

ADEM GÜNEŞ

NOONAN

HER İSMİN BİR HİKÂYESİ VAR



NOONAN 'IN

NOONAN'IN
BABASI

NOONAN'IN
ANNESİ

NUMAN
(ARKADAŞLARI ONA
NOONAN DA DER)



DÜNYASINDAKİLER

DOKTOR
YAŞAR AMCA

CEYDA
ÖĞRETMEN

TAHSİN
ÖĞRETMEN



1. BÖLÜM
SÜPER KAHRAMAN
NOONAN!



HADI TANIŞALIM

Merhaba, ben Numan. Yedi yaşındayım ve dedemle ismimiz aynı. Evet evet, dedemin adını koymuşlar bana. Ben doğduğumda dedem çok sevinmiş. Annem de bu sevinci katlamak istemiş olacak ki böyle bir şey yapmış. Ama adımın başka bir hikâyesi daha var. Bazı arkadaşlarım bana Noonan diye seslenir.

Süper kahraman adı gibi, değil mi?

Durun, bu hikâyeyi size en baştan anlatayım...

Annem der ki; ben doğduğumda çok güzel bir bebekmişim. Gözlerim mavi maviymiş. Burnum hafif yukarı kalkık, çizgi filmlerdeki çocuklar gibi. Bembeyaz tenliymişim, herkes beni sevmek istermiş. Annem tüm çocukları çok sever, herkesin de beni sevmesine izin verirmiş. Annemin arkadaşları ve yakınları buna çok fazla izin vermemesi gerektiğini söylerlermiş. “Nazar degecek bebeğine...” derlermiş. Daha birkaç aylıkken hastalanmışım. Tam da o sözlerin üstüne, “Gerçekten nazar mı deđdi bebeđime?” diye düşünmüş annem.

Doktora götürmüşler beni. Rahatsızlığımı anlatmışlar, iştahım eskisi gibi deđilmiş. Annem telaşla anlatmaya devam ederken babam ona sakin olmasını söylemiş. **“Bırakalım da doktor bey iyice muayene etsin.”** demiş. Annelik işte, bebeđinin hastalanmasına çok üzölmüş tabii.

Doktor beni muayene etmiş, kalbimi dinlemiş, boyumu ve kilomu ölçmüş, gözlerime, kulaklarıma bakmış. Yüzümü uzun uzun incelemiş.



- Bir test yaptıralım, emin olalım, demiş.

O böyle söyleyince annem daha da telaşlanmış.

- Oğlumun nesi var doktor bey, lütfen söyleyin!

- Yüzündeki farklılık, gözlerindeki açıklık ve kalp atışları beni şüphelendirdi. Boyu da olması gerektiği gibi değil, biraz kısa. Oğlunuzda **Noonan sendromu** olabilir. Emin olmak için test yapmak istiyorum.

Annemle babam çok şaşırılmış. Annem,

- **Noonan sendromu nedir,**

demiş korkuyla.

- Noonan, nadir görülen genetik bir hastalıktır. Binde bir diyebiliriz, demiş doktor.

- Nasıl yani, diye sormuş babam sabırsızlanarak. Benim oğlum binde bir görülen bir hastalığa mı yakalandı?

Annem ağlamaya başlamış. Doktor devam etmiş:

- Sakin olun lütfen, ayrıntılarıyla anlatacağım her şeyi. Noonan bir sendrom, genetik bir rahatsızlık. Yani sonradan hastalığa yakalanma durumu değil. **Doğar doğmaz anlaşılmayan, sonradan fark edilebilen bir sendrom.** Çeşitli belirtileri var. Noonan sendromlu çocukların bazı fiziksel özellikleri diğer çocuklardan farklıdır. **Örneğin boyu kısa olur Noonan sendromlu çocukların. Yüzlerindeki farklılığı anlayabilirsiniz. Gözleri birbirine olması gerekenden biraz uzak olur. Bazı çocuklarda işitme sorunları görülür. Mavi göz ve kalkık burun da belirtilerden, bebeğinizin gözleri ve burnu gibi.**

- Boyu uzamayacak mı, diye sormuş babam.

- Uzayacak tabii ki ama yaşlılarının biraz gerisinde kalabilir, yirmili yaşlarda bu fark azalacak.

Doktor anlatmaya devam ederken, bilgisayarından fotoğraflar göstermiş babama.

- İşte bakın, Noonan sendromu olan çocuklar... Bazılarının boyu biraz kısa, bazı çocukların boyunları biraz daha kalın olur.

Annem doktorun bilgisayarda gösterdiği fotoğraflara bakarken telaşla sormuş:

- Gözleri de resimdeki gibi şaşılığa mı olacak?
- Genellikle Noonan sendromu olan çocukların gözlerinde şaşılık olur. Şimdilik şaşılık değil.

