

İYİLİKSAĞLIK



Ücretsizdir, alabilirsiniz.

2018

NİSAN MAYIS HAZİRAN

Üç ayda bir yayımlanır.

İÇİNDEKİLER

- 1 **Grip Aşısı Hematolojik Kanselerde Olduğu Gibi Kalp Yetersizliğinde de Ölüm Riskini Azaltıyor**
Egzersiz Kalp Hastalıkları ve Kanser Dışında İdrar Yolları Sorunlarına da Çare Oluyor
- 2 **Yeni Tedavilere Ulaşmanın Yolu: Klinik Araştırmalarda Bilinmesi Gerekenler**
- 4 **Ciddi Aplastik Aneminin İlk Basamak Tedavisinde Eltrombopag Onaylandı**
Saçlı Hücreli Lösemide Yeni Akıllı İlaç Yola Çıktı
- 5 **İşığı Yakmak ya da Söndürmek, Hangisi?**
- 6 **Meme İmplantları Hodgkin Dışı Lenfoma Riskini Artırıyor!**
Benzene Dikkat!
- 7 **Derneğimiz Uluslararası İşbirliklerini Güçlendiriyor**
- 8 **9 Mart Multipl Miyelom Hekim Toplantısı**
- 9 **9 Mart Multipl Miyelom Hasta ve Yakınları Toplantısı**

Teşekkür: Bültenimize dilbilgisi açısından vermiş olduğu katkıdan dolayı Türkçe Öğretmeni Sayın Füsün Dursun'a teşekkür ederiz.

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği Adına Sahibi

Dr. Muhit ÖZCAN

Sorumlu Yazı İşleri Müdürü

Dr. Selami Koçak TOPRAK

Editör

Dr. Muhit ÖZCAN

Editör Yardımcıları

Dr. Sinem CİVRİZ BOZDAĞ (Koordinatör)
Dr. Pervin TOPÇUOĞLU
Dr. Selami Koçak TOPRAK

İletişim

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve
Araştırma Eğitim Birliği Derneği (LLMBİR)
Hoşdere Caddesi No: 198/5
Yukarıyayracı, Çankaya/ANKARA
Telefon : 0530 156 87 68
E-posta : editor@llmdergi.org
Web : www.losemilenfomamiyelom.org



Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve
Araştırma Eğitim Birliği Derneği (LLMBİR)

YÖNETİM KURULU

Başkan

Dr. Muhit ÖZCAN

İkinci Başkan

Harun AKIN

Genel Sekreter

Dr. Selami Koçak TOPRAK

Sayman

Selma ULUSOY

Üyeler

Ertuğrul AKÇAOĞLU
Gürol DEMİR
Necdet KARADOĞAN

bilimsel tıp
yayınevi
www.bilimseltipyayinevi.com

Yayıncı

Osman ÇEVİK

Genel Koordinatör

Ecz. İbrahim ÇEVİK

Genel Koordinatör Yardımcısı

Özlem ÖZTÜRK

Yayın Koordinatörü

Buket ERARSLAN

Redaksiyon

Gülten AYDINOL

Grafik - Tasarım

Özlem ESEN

İletişim

Bükreş Sokak No: 3/20 Kavaklıdere-Ankara
Telefon : +90 312 426 47 47 • 466 23 11
Faks : +90 312 426 93 93
E-posta : bilimsel@bilimseltipyayinevi.com
Web : www.bilimseltipyayinevi.com

GRİP AŞISI HEMATOLOJİK KANSERLERDE OLDUĞU GİBİ KALP YETERSİZLİĞİNDE DE ÖLÜM RİSKİNİ AZALTIYOR

Grip ve zatüree aşısının hematolojik kanser hastaları için önemini sizlerle önceki sayılarımızda paylaşmıştık. Hematolojik kanser hastaları için bu aşının enfeksiyonlara karşı yüksek oranda koruyucu rolleri olduğu gösterilmişti. Benzer şekilde kalp yetmezliği hastalarında da grip aşısı yapılması hem grip mevsiminde hem de yılın geri kalanında hastaların ölüm ve hastaneye yatırılma risklerini azaltmakta.

Japonya’da yapılan bir araştırmada, yaşları 65 ve 74 arası değişen, 78.882 kalp yetmezliği hastası 1 ila 4 yıl takip edilmiştir. Grip aşısı herhangi bir nedene bağlı ölüm riskini grip mevsiminde %48 oranında, yılın geri kalanında ise %21 oranında azaltmaktadır. Yine, aşı sayesinde hastaneye yatırılma oranları da kalp yetmezliği hastalarında %22 oranında düşmektedir.

Bu çalışmalardan da yola çıkarak Amerikan Kalp Yetmezliği Derneği, bir engel olmadıkça kalp yetmezliği hastalarında yılda bir grip aşısı yapılmasını önermektedir.

Egzersiz Kalp Hastalıkları ve Kanser Dışında İdrar Yolları Sorunlarına da Çare Oluyor

Koreli araştırmacılar 40 yaşın üzerindeki 69.795 erkek üzerinde yaptıkları araştırmada, erkeklerin oturarak geçirdikleri süre uzadıkça mesane (idrar kesesi) ile ilgili yakınmalarının %8-15 oranında arttığını, egzersizle ise yakınmaların %6-7 oranında azaldığını ortaya koydular. Seungho Ryu ve arkadaşlarının yaptıkları ve “BJU International” dergisinde yayınlanan çalışma, egzersizin yeni bir faydasını daha ortaya koymuş oldu. O halde haydi 40 yaş üstü erkekler, kalkın bilgisayarın başından ve yürüyüşe çıkın. Kanser, kalp hastalığı, kemik erimesi, bağırsak düzeni, uyku ve hafıza sorunları gibi çok çeşitli sorunların yanı sıra idrar yolu sorunlarına karşı da yürüyoruz.

Yeni Tedavilere Ulaşmanın Yolu:



Klinik Araştırmalarda Bilinmesi Gerekenler

1. Klinik araştırmalar öncelikle hastaların yararınadır.

Halihazırda kullanılmakta olan ilaçların hepsi, hastalara ulaştırılmadan önce gönüllüler üzerinde kontrol edilir. İlaçlar gönüllü insanlarda kullanılmadan önce ise dokularda, hücrelerde ve hayvanlarda çeşitli kontrollerden geçip insanlara güvenle verilir verilemeyeceği değerlendirilir. İlaçlar bu aşamaların hepsinden güvenle geçtikten sonra piyasaya sunulur. Size ilaç diye verilen bir maddenin hiç kimsede kullanılmadan doğrudan sizde kullanıldığını düşünsenize! Piyasadaki tüm ilaçlar klinik araştırmaları yapıp etkili ve güvenilir olduklarından emin olunduktan sonra size sunulmaktadır.

2. Türk insanlarını ve fakir ülke insanlarını klinik araştırmalarda kullanıyorlar; YANLIŞ

Bu bir yalandır. Dünyada en çok klinik araştırma yapılan ilk 10 ülke Amerika Birleşik Devletleri, Almanya, Japonya, Fransa, İspanya, İngiltere, İtalya, Kanada, Polonya ve Rusya'dır. Amerika Birleşik Devletleri dünyada yapılan tüm klinik araştırmaların üçte birini kendi insanında yapmaktadır. Hindistan hükümeti kendi insanında araştırılmadan hiçbir ilacın piyasaya sürülemeyeceğine karar vermiştir. Türkiye ise bu sıralamada 30'lu sıralardadır.

3. Ülkemizde kaliteli bilimsel araştırma yapıldığı için tercih ediyoruz.

Eğer Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir klinik araştırmanın maliyeti 100 TL kabul edilirse, bu maliyet Türkiye'de 47 TL'dir, ancak aynı araştırma Portekiz'de 46, Fransa'da 45, Rusya'da 39, Çin'de ise 31 TL'ye mal olmaktadır. Yani Türkiye ucuz olduğu için değil, kaliteli iş yapıldığı için tercih edilmektedir.

4. Klinik araştırma bilgileri kesinlikle gizlenmez.

Geçmişte bazı aksine durumlar olmuş ve başarısız sonuçlar gizlenmeye çalışılmıştır. Ancak günümüzde şeffaflık en önemli unsurdur ve bir klinik araştırma yaptığınız zaman bunu mutlaka kamuya açık bir web sitesine kaydetmeniz ve herkesin görmesine açık tutmanız gerekmektedir. Bunun için en çok clinicaltrials.gov web sitesi kullanılmaktadır. Türkiye'deki klinik araştırmalar ilgili yönetmelik de bunu zorunlu kılmaktadır.

5. Klinik arařtırmalar ok yakından denetlenmektedir.

Klinik arařtırmalar saėlık alanında en ok denetlenen ve en ciddi dzenlemelerin olduėu konudur. Klinik arařtırmaların hedefi gnlllerin saėlığını ve esenliėini korumak olduėu iin tm uluslararası dzenlemeler, Trk Ceza Kanunu, klinik arařtırmalar ile ilgili ynetmelik ve kılavuzlara uyulması zorunludur. Ayrıca Etik Kurul onayı zorunlu olup, Saėlık Bakanlığı, Avrupa İla Ajansı (EMA), Amerika İla ve Gıda Dairesi (FDA) ve destekleyici kurum ve kuruluřlar bu alıřmaların doėru gidip gitmediėini srekli denetlerler. Trkiye’de de ok sayıda Avrupa İla Ajansı (EMA) ve Amerika İla ve Gıda Dairesi (FDA) denetimi yapılmıřtır.

6. Herkes her yerde klinik arařtırma yapamaz.

Klinik arařtırmayı sadece konunun uzmanı olan doktor ya da diř hekimleri yapabilir. Bunun iin de bu kiřilerin klinik arařtırma eėitimi almıř olması ve yeterli altyapıya, ekibe ve olanaklara sahip olması gerekir. Bu nedenle klinik arařtırmalar sadece niversite ve devlet arařtırma hastanelerinde yapılabilir.

7. Hasta ya da saėlıklı gnlller maddi kazan elde etmezler.

Trkiye’deki dzenlemelere gre hasta ya da saėlıklı gnlllere klinik arařtırmaya katılmaları iin para denemez. Sadece yol gibi zaruri ihtiyaların masrafları makbuz karřılıėı karřılanır.

8. Hastalar, ok ayrıntılı bilgilendirildikten sonra onayları alınıp alıřmaya girerler.

Bu konudaki kural ve dzenlemeler ok katıdır. Her gnllye alıřma anlatıldıktan ve anladıėına inanıldıktan sonra bir onay formu okutulur ve imzalatılır. Bu bilgilendirme formunda arařtırma hakkında geniř bilgi verildikten sonra yapılanın bir klinik arařtırma olduėu, gnlllk esasına baėlı olduėu ve hastanın istediėi zaman alıřmadan ayrılma hakkı olduėu vurgulanır.

9. Klinik arařtırma yabancılara icat ettikleri ilaların Trkiye’de uygulanması deėildir. Arařtırma-geliřtirmeye inanılmaz katkı saėlar.

Klinik arařtırmalar ila geliřtirilmesinde nemli ve ok bilgi, emek birikimi isteyen, uzun yıllar sren ve ok masraflı bir sretir. Bu birikim bilim insanlarını bilimsel alıřmaya, ekip anlayıřına ve disiplinli alıřmaya ynlendirdiėi gibi, lkemizin nemli amalarından birisi olan kendi ilacımızı geliřtirme hedefine ok daha hızlı ulařmayı saėlayacak Ar-Ge’nin ařamalarındandır.

Prof. Dr. Hamdi Akan

Ankara Tıp Fakltesi
Hematoloji Bilim Dalı
Klinik Arařtırma Birimi

Ciddi Aplastik Aneminin İlk Basamak Tedavisinde Eltrombopag Onaylandı

Aplastik anemi, kemik iliğinde bulunan kan kök hücresiyle onun ürettiği hücrelerin azalması veya yok olması nedeni ile gözlenen bir hastalıktır. Uzun yıllardır bu hastalığın tedavisinde kök hücre nakli ve antitimosit globulin denilen ilaçlar dışında bir gelişme yoktu. Eltrombopag isimli ilaç ciddi aplastik anemi hastalarında Amerikan sağlık otoriteleri tarafından onaylandı. Kemik iliğindeki kan pulcuklarının yapımından sorumlu olan trombopoetin maddesi üzerinden etkili olan bu ilacın ciddi aplastik anemide de faydalı olduğu gösterildi. Bu ilacın ilk sıra tedavide standart tedavilerle kombinasyonu sonucunda hastaların %85'inde yanıt elde edildiği gözlemlendi ve trombopoietin reseptör agonisti eltrombopag, FDA tarafından onaylandı. Bu ilacın aynı zamanda dirençli ciddi aplastik anemi ve kronik immün trombositopeni hastalarının tedavisinde onayı bulunuyor.

SAÇLI HÜCRELİ LÖSEMİDE YENİ AKILLI İLAÇ YOLA ÇIKTI

Amerikan İlaç ve Gıda Kurumu (FDA), saçlı hücreli lösemide moxetumomab padudotoks isimli ilacı öncelikli değerlendirmeye aldığını açıkladı. Son derece seyrek görülen ve aslında mevcut tedavilerle oldukça başarılı sonuçlar elde edilen saçlı hücreli lösemi hastalığında hastalığın nüks etmesi az da olsa görülebilen bir sorun. Bu durumda tedavi seçenekleri de nispeten sınırlı. Kanbiliminin en önemli dergilerinden olan "Blood"da yayımlanan Amerikan Ulusal Kanser Enstitüsünden Kreitman ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, daha önce hastalığı en az bir kez nüks etmiş ve böylece en az iki sıra tedavi almış hastalarda ilacın %88 oranında başarı sağladığı görüldü. Bu çalışmanın sonuçlarına dayanılarak ilaca değerlendirmede öncelik verildiğini duyurdu. İlaç saçlı hücreli lösemi hücrelerinin yüzeyinde bulunan CD22 adıyla tanımlı bir bölgeyi tanıyarak ona bağlanmakta ve bu şekilde lösemi hücrelerini yok etmekte.

Işığı yakmak ya da söndürmek, hangisi?



İsmim Haydar Bor, Kırşehir ili Akpınar ilçesindeyim. Resmi kurumda çalışırken rahatsızlandım hastaneye gittiğimde lösemi hastası olduğumu hocalarım teyit etti sonra da Sivas'ta bir hastanede tanı konuldu. İki gün orda tedavi gördüm sonra da Kayseri'de başka bir hocayla tanıştım ve uzun süre Kayseri'de tedavi gördüm, sonra da işime tekrar başladım. Yaklaşık 1 yıl çalıştım ama lösemiye kafama hiç takmadım, Rabbimin dediği olur dedim. Ankara'ya geldim iki ayrı hocayla tedaviye başladık, kıymetli hocam bir şey söylemişti o zaman hiç unutmuyorum; "Haydar kardeşim karşıda bir ışık var ya onu yakarsın ya da söndürürsün" bu dediği söz sanki yeniden canlandırdı beni, o kadar umutlu konuşmuştu ki hocama çok teşekkür ediyorum. Hocalarımın yönlendirdiği toplantılara, kongrelere katılmaktan son derece mutluyum. Gencinden yaşlısına kadar bu hastalığı anlatmak ve onlara yardımcı olmak mükemmel bir duygu. Eğer bu hastalığı yenmek, bu hastalıktan kurtulmak istiyorsak hocalarımızın dediğini uygulamak ve moralimizi hiçbir zaman bozmamak lazım. O bizi değil, biz onu yeneceğiz. Bizlere bu konuda yardımcı olan, emeği geçen hocalarımıza ve çalışan tüm personele sonsuz teşekkürler sunuyorum.

Haydar Bor

MEME İMPLANTLARI HODGKİN DIŐI LENFOMA RİSKİNİ ARTIRIYOR!

FDA, Mart 2017'ye kadar literatürde yayımlanmış olan meme implantları ile Hodgkin dışı lenfoma ilişkisini gözden geçirdiğini bildirdi. Şu ana kadar bildirilmiş 414 meme implant ilişkili anaplastik büyük hücreli lenfoma (Hodgkin dışı lenfomaların bir alt tipi) vakası olduğu saptandı. Çalışmalar sonucunda hayat boyunca meme implant ilişkili Hodgkin dışı lenfoma gelişme riskinin 1/3817 ile 1/30.000 arasında değiştiği gözlemlendi. Bu bilgilerin FDA web sayfasında meme implantlarının onayı sonrası yapılan çalışmalar kısmında yeni bilgiler olarak paylaşıldığı da bildirildi.

BENZENE DİKKAT!

Dünya Sağlık Örgütü'ne bağlı bir ajans olarak çalışan Uluslararası Kanseri Araştırma Ajansı (IARC), kanser gelişimine etkisi olduğu düşünülen kimyasalların araştırılmasından ve bu konuda toplumun bilgilendirilmesinden sorumlu olan bir kurumdur. Kanseri gelişimi için risk oluşturan pek çok kimyasal konusunda oldukça detaylı ve yararlı bilgiler elde edilen IARC'nin benzen maruziyeti ve yan etkileri konusunda derinlemesine araştırma yapmadığı iddia ediliyor. Kimya mühendisi Melvyn Kopstein, Reuters haber ajansına verdiği bilgide benzenin insan sağlığı için bildirilenden çok daha riskli bir madde olduğu ve bu konuyla ilgili IARC tarafından kısıtlı açıklamalarda bulunduğunu düşündüğünü açıkladı. IARC ise bu konudaki yeterli bilginin verildiğini daha fazla araştırmaya gerek olmadığını savunmakta.

Peki nedir bu benzen? Benzen, araba tamiri, baskı ve boya sektöründe çalışan dünya çapında milyonlarca işçinin maruz kaldığı bir kimyasal. Pek çok kişi zayıf havalandırılan fabrikalarda, atölyelerde benzen içeren yapıştırıcı, çözücü ve temizlik maddeleri nedeni ile benzen maruz kalmaktadır. Ülkemizden de Prof. Dr. Muzaffer Aksoy benzenin aplastik anemi denilen kemik iliği yetmezliğindeki etkisini göstermişti.

Derneğimiz Uluslararası İşbirliklerini Güçlendiriyor

Derneğimizin yönetim kurulu üyesi Ertuğrul Akçaoğlu, 13-15 Mart tarihleri arasında Yunanistan'ın başkenti Atina'da gerçekleşen 10. Uluslararası Hasta Kuruluşları İçin Deneyim Paylaşımı (International Experience Exchange for Patient Organisations) etkinliğine katıldı. Çeşitli ülkelerden 200 civarında sivil toplum kuruluşunun temsilcilerinin katıldığı toplantıda, ilaç geliştirme süreçlerinde hasta dernekleri konulu bir çalıştay da düzenlendi.

IEEPO 2018'de sağlık hizmetlerinin geleceği, büyük veri (big data) üzerinde hastaların hakları, kişiselleştirilmiş (kişiyeye özel) sağlık hizmetleri, hastaların ilaç geliştirme süreçlerine katılımı, gelecekteki sağlık hizmetlerinin şekillendirilmesi gibi konular tartışıldı.

IEEPO 2018'de yapılan sunumların slaytlarına, video kayıtlarına, etkinlik fotoğraflarına, program ve katılımcı listesine www.ieepo.com adresinden erişmek mümkün olacak. Siteye giriş için "Health2025" şifresini kullanmak gerekiyor.



9 Mart

Multipl Miyelom Hekim Toplantısı

9 Mart 2018'de gerçekleşen hekimlere yönelik Multipl Miyelom Tanı ve Tedavi Eğitim Toplantısında oturum başkanlığını Prof. Dr. Yıldız Aydın yaparken Prof. Dr. Mehmet Turgut tanı, prognoz, izlem; Prof. Dr. Mehmet Sönmez ilk sıra tedavi; Prof. Dr. Mehmet Ali Özcan ise nüks ve dirençli olguların tedavisi konusunda son bilgileri aktardı.



9 Mart

Multipl Miyelom Hasta ve Yakınları Toplantısı

Prof. Dr. Sema Karakuş ve Doç. Dr. Sinem Civriz Bozdağ Multipl Miyelom hastalığı hakkında bilgi verdi, hasta ve yakınlarının sorularını yanıtladı.





BAĞIŞLARINIZ İÇİN;
LÖSEMİ LENFOMA MİYELOM HASTALARI VE ARAŞTIRMA
EĞİTİM BİRLİĞİ DERNEĞİ
GARANTİ BANKASI
KUĞULUPARK ŞUBESİ

IBAN: TR02 0006 2001 3610 0006 2936 42

ONLINE BAĞIŞ İÇİN:
www.losemilenfomamiyelom.org