



ISSN 2547-9946

- Arama Motoru Google Kök Hücre Sömürücülerine Dur Dedi!
- Şifa Yolunda Yenilikler
- Lenfomaya Karşı Asla Pes Etmiyoruz!



**İYİLİK
SAĞLIK**

2019

EKİM KASIM ARALIK

Üç ayda bir yayımlanır.



<https://www.facebook.com/llmhastaderne>



<https://twitter.com/#!/LLMbirligi/following>

Ücretsizdir, alabilirsiniz.

İÇİNDEKİLER

- 1 ➤ **Arama Motoru Google Kök Hücre Sömürücülerine Dur Dedi!**
- 2 ➤ **FDA Meme Lenfomasına Yol Açan Bazı Silikon (İmplant) Ürünleri Toplatıyor**
➤ **BRCA2 Geni Şimdi de Çocuklardaki Lenfomada Karşımızda!**
- 3 ➤ **Miyelofibrozis Hastalığında Fedratinib**
➤ **Multipl Miyelom Tedavisinde Yeni Gelişmeler**
- 4 ➤ **Dikkat! Uzak Durunuz!**
%100 Meyve Sularına Aldanmayın!
- 5 ➤ **Lenfomaya Karşı Asla Pes Etmiyoruz!**
15 Eylül Dünya Lenfoma Farkındalık Günü
- 6 ➤ **1. Lenfoma Uzmanlar Sempozyumu**
➤ **Lenfomaya Karşı Yürü Bizimle!**
- 7 ➤ **KML'den Korkma LLMBİR Yanında!**
22 Eylül Dünya KML Farkındalık Günü
- 8 ➤ **1. KML Uzmanlar Sempozyumu**
- 9 ➤ **Benim Maceram**
Bilgen Gülen

Teşekkür: Bültenimize dil bilgisi 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

Prof. Dr. Muhit ÖZCAN

İkinci Başkan

Harun AKIN

Genel Sekreter

Doç. Dr. Selami Koçak TOPRAK

Sayman

Necdet KARADOĞAN

Üyeler

Ertuğrul AKÇAOĞLU
Yaprak DÖLEK AYDAN
Seda YÜKSEL

bilimsel tıp
yayınevi
www.bilimseltiptayinevi.com

Yayıncı

Osman ÇEVİK

Genel Koordinatör

Ecz. İbrahim ÇEVİK

Genel Koordinatör Yardımcısı

Özlem ÖZTÜRK

Yayın Koordinatörü

Buket ERARSLAN

Redaksiyon

Dilan KONUŞ

Grafik - Tasarım

Mehmet DÜZENOĞLU

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@bilimseltiptayinevi.com
Web : www.bilimseltiptayinevi.com

ARAMA MOTORU GOOGLE KÖK HÜCRE SÖMÜRÜCÜLERİNE DUR DEDİ!

Google 6 Eylül 2019 tarihinde yaptığı açıklamayla kanıtlanmamış, standart hal almamış kök hücre ve gen tedavilerini de içeren tıbbi işlem ve girişimlere ilişkin tanıtım ve reklamların yasaklanacağını açıkladı.

GÜVENİLİRLİK VE KANITLANABİLİRLİK YOKSA REKLAM DA YOK!

Bu açıklamayla birlikte yeni bir sağlık bilimleri ve tıp politikasının hayata geçirileceği öngörülmüyor. Bilimsel temellere dayansa bile sağlam klinik araştırmalarla güvenilirliği ve bilinirliği kanıtlanmadıkça bu tanıtımların yayınlanmayacağı ifade edildi. Tıbbi teknikler, kök hücre tedavileri ve gen tedavileri ile ilgili tanıtımlardan, tıbbi verileri sağlam olmayanların tanıtımının yasaklanacağı açıklandı.

Bilindiği gibi kök hücre tedavisi sadece bazı kan kanserlerinde 70 yıldır başarıyla uygulanmaktadır. Milyarlarca liralık masrafı olan söz konusu tedaviyi bir kısmı doktor bile olmayan kişiler, çaresiz durumdaki hasta ve yakınlarını suistimal ederek bu çalışmalarını yapmakta. Google danışmanı Adrienne Biddings da yeni, denenmemiş, aldatıcı tedaviler sunarak bireylerden yararlanmaya çalışan şarlatanlarda artış saptadıklarını açıkladı. Çoğu zaman, bu tedaviler tehlikeli sağlık sorunlarına yol açacağını ve bu haberlerin platformlarında yer almaması gerektiğini söyledi.

Aynı konu üzerine açıklama yapan Uluslararası Kök Hücre Araştırmaları Cemiyeti (ISSCR) de bu adımı büyük bir memnuniyetle karşıladıklarını açıkladı. LLMBİR Derneği de kuruluşundan bu yana çeşitli yollarla insanlarımızı bu konularda doğru bilgilendirmeye ve yanlışlar konusunda uarmaya gayret ediyor.

FDA MEME LENFOMASINA YOL AÇAN BAZI SİLİKON (İMLANT) ÜRÜNLERİ TOPLATIYOR

Amerikan Ulusal Gıda ve İlaç Dairesi (FDA), Amerika'da özel bir firmaya ait olan silikonun meme implantına eşlik eden anaplastik büyük hücreli lenfoma (ALCL) riski nedeniyle, tüm dünyada biocell dokulu meme implantı ürünlerini geri çağırdığını bildirdi.

ALCL, her ne kadar tüm meme protez girişimleri içerisinde oldukça nadir olsa da ölümcül olasılığı bilinen bir durumdur. Meme implantı kaynaklı lenfoma sayısı ne yazık ki her geçen gün artmakta. ABD'de 2010'dan beri 660 vaka kaydedilmesiyle birlikte bu vakaların sadece 246'sının geçtiğimiz yıl bildirildiğini görüyoruz. Burada hekim ve hastalar arasında farkındalığın artmasının rolü var. Cerrahi ile hastalığın gelişmesi arasındaki süre ortanca 9 yıl olarak bildiriliyor. Bu nedenle bu ameliyatı olmayı düşünen kişilerin riskten haberdar olarak ameliyata girmeleri gerekir.

BRCA2 GENİ ŞİMDİ DE ÇOCUKLARDAKİ LENFOMADA KARŞIMIZDA!

Jama Onkoloji Dergisi'nin 2019 yılı Temmuz sayısında Zhaoming Wang ve arkadaşlarının yayımladığı makalede Hodgkin dışı lenfomalı çocuklarda BRCA2 genindeki değişimlerin kontrol grubundaki çocuklara göre beş kat daha sık izlendiği ortaya konuldu. BRCA2 (Breast Cancer), diğer genlerin sağlıklı kalması için işlev gören vücudun her hücresinde bulunan genlerdir. Aynı zamanda BRCA2 geni bazı kanserlerde sorumlu olduğu düşünülen ve üzerinde önemle durulan bir gen türüdür. Bazı meme, prostat, yumurtalık ve pankreas kanserlerinin de BRCA2 ile birlikteliği bilinmektedir. Söz konusu çalışmada Wang ve arkadaşları çocuk veya adölesan (erken yetişkin dönemi) lenfomadan tedavi edilip iyileşen 1380 hasta üzerinde yaptıkları araştırmada BRCA2 değişimlerinin beş kat daha sık olduğu gözlemlenmiştir.

İlk bakışta olumsuz gibi görülen bu haber genetik danışma ve risk azaltıcı yaklaşımlarının gündeme gelmesiyle bir avantaja dönüşebilir. Araştırmacılar bunun şimdilik bir sebep değil bir birliktelik olduğunu bu genin doğrudan kanserlere yol açtığının söylenemeyeceğini ifade ediyorlar.

ŞİFA YOLUNDA YENİLİKLER

Miyelofibrozis Hastalığında Fedratinib

Fedratinib ilacı, risk skoru orta-2 veya yüksek olan birincil ya da ikincil miyelofibrozis tanılı (polisitemia vera, esansiyel trombositemi sonrası) erişkin hastalarda Jakarta çalışmasına dayanarak onaylandı. Jakarta çalışması, Animesh Pardanani ve arkadaşları tarafından 11-14 Eylül 2019 tarihinde ABD’de gerçekleşen ve yıllık yapılan Hematolojik Onkoloji Derneği’nin (The Society of Hematologic Oncology) toplantısında yayımlandı.

289 hastanın yer aldığı bu çalışmada hastalar fedratinib veya plasebo (ilaç maddesi içermeyen bu nedenle etkisi bulunmayan sözde ilaç) tedavisi aldılar. Fedratinib 400 mg alan hastaların %37’sinde yapılan değerlendirmede hastaların dalak boyutlarının %35 azaldığı ve hastaların %40’ında da hastalıkla ilişkili yakınmaların en az %50’sinin azaldığı görüldü. Plasebo kolundaki hastalarda ise bu durum sırasıyla %1 ve %9 olarak saptandı.

İlacın en sık görülen yan etkisi ise ishal, bulantı, anemi ve kusma olarak izlenmektedir. Çok nadiren de ölümcül olabilecek beyin hasarına yol açabildiği de uyarı olarak bildiriliyor. İlaç ağız yolundan günde bir kez 400 mg dozunda aç veya tok alınabilmekte, böbrek yetmezliği olanlarda doz ayarlaması gerektirmektedir.

Sonuç olarak, fedratinib isimli ağızdan alınan bu ilacın miyelofibrozis hastalarının şikayetlerini ve dalak büyüklüklerini geriletebildiği görülüyor.

Multipl Miyelom Tedavisinde Yeni Gelişmeler

Hematolojik hastalıklardan biri olan multipl miyelom hastalığının tedavisinde son yıllarda oldukça hızlı gelişmeler yaşanmaktadır. Yeni ilaçların ruhsat alması ile birlikte bu ilaçların birbirleri ile kombine kullanımlarının da faydalı olduğu görülmektedir. 1995 yılında melfelan prednizolon isimli ilaçlardan başka bir seçenek bulunmazken ardından otolog (kendi kendinden) kök hücre naklinin bu hastalığın tedavisindeki yeri gösterilmiştir. Yaklaşık 10 yıl sonra bortezomib isimli ilaç miyelom tedavisine girmiştir. İmmünmodülatuar ilaçlar dediğimiz talidomid, lenalidomid ve pomalidomid ile bunların bortezomib ile birlikte kullanımları tedavide önemli bir yol katedilmesini sağlamıştır. Bugün ise bortezomib gibi etki eden yeni protezom engelleyicilerinden olan karfilzomib ve ixazomib ayrıca monoklonal antikordardan daratumumab ve elotuzumab da miyelom tedavisinde yeni bir dönemin başlamasını sağlayacak görünmektedir. Sevindirici bir haber olarak da bu tedavilerin hastaların sağkalımlarını yaklaşık dört kat artırdığını söyleyebiliriz. Ancak, diğer kanser ilaçlarında olduğu gibi bu hastalığın tedavisinde kullanılan ilaçların maliyetlerinin yüksek olması bu ilaçlara ulaşımı zora sokmaktadır.

Yukarıda özelliklerinden bahsettiğimiz ilaçların ikili ve üçlü kullanımları da bu maliyeti artırmaktadır. Türkiye’de ruhsat almış olan ve olmayan ilaçlar bulunmaktadır. Ülkemizde geri ödeme birçok ilaç için sosyal güvenlik kurumu tarafından yapılmaktadır ancak örneğin Amerika Birleşik Devletleri’nde miyelom hastalarının maliyetleri oldukça yüklü olan bu ilaçların yaklaşık %20’sini ödemeleri gerektiğini görüyoruz. İlaç firmaları ise bu ilaçların geliştirilebilmesi ve piyasaya sürülebilmesi için çok sayıda çalışma yapılması gerektiğini dolayısıyla bunun ciddi bir maliyet gerektirdiğini savunmaktadır.

DİKKAT! UZAK DURUNUZ!

%100 Meyve Sularına Aldanmayın!

Yapılan birçok çalışmada şekerli içeceklerin insan sağlığını olumsuz etkilediği açıklanmıştı. Yeni yapılan bir çalışmada %100 meyve sularında da bu riskin olabileceği görülüyor. JAMA Network Open Dergisi'nde yayınlanan ve Emory Üniversitesi'nden Lindsay Collin ve arkadaşlarının yaptıkları bu çalışmaya 13 binden fazla 45 yaş üzerindeki erişkin dahil edildi, günlük ek olarak tüketilen her 350 mL'nin üzerindeki meyve suyunun ölüm riskini %24 artırdığı gösterildi.

Birçok kişi meyve suyu içeceklerinin gazlı ve şekerli içeceklere göre daha sağlıklı olduğunu düşünse de aslında durum çok farklı. Bu içeceklerin şeker ve kalori miktarlarının oldukça yüksek olması nedeniyle sağlıklı olmadıkları görülüyor. Meyve sularındaki şeker dışarıdan eklenmeyen doğal oluşan şeker gibi görünse de vücuda karışınca yarattığı etki dışarıdan eklenen şekere ne yazık ki benzer olmakta. Collin ve arkadaşlarının Amerika Birleşik Devletleri'nde yaptıkları bu çalışmada sağlıklı bireylere yedikleri yiyeceklerle ilgili anketler verildikten sonra tüketilen gıdalarla ölüm sebepleri arasındaki ilişki sorgulanmış. Katılan bireylerin %97'sinin şekerli içecekler tükettiği gözlenmiş. Çok az şekerli içecek tüketenlerde (tüm enerjilerinin %5'inden az) oluşan kalp ve tüm sebeplere bağlı ölüm riskinin fazla şekerli içecek (tüm enerjilerinin %10'undan fazla) tüketenlere göre daha az olduğu gözlenmiş.

Bu sonuçlar sadece gazlı ve şekerli içeceklerden değil aynı zamanda %100 meyve sularından da uzak durulması gerektiğini söylüyor.

LENFOMAYA KARŞI ASLA PES ETMİYORUZ!

15 Eylül Dünya Lenfoma Farkındalık Günü

Lenfoma lenf sisteminin ana elemanları ve beyaz kan hücrelerinin bir tipi olan lenfositlerden köken alan bir grup kötü huylu hastalıktır. Kesin bilinen bir sebebi olmamakla birlikte yaşlılık en önemli risk faktörü olarak değerlendirilmektedir. Lenfoma'da tedavi başarısı her yıl daha da artmakta olup, tam ve kesin iyileşme olasılığı yüksektir. 15 Eylül Dünya Lenfoma Farkındalık Günü kapsamında, Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği olarak 13 Eylül Cuma Günü Sheraton Otel'de Lenfoma hasta ve hasta yakınlarına yönelik eğitim toplantısı gerçekleştirildi. 145 kişinin katılımıyla gerçekleşen toplantımızın moderatörlüğünü Uzm. Dr. Atilla Uslu ve dernek yönetim kurulu üyesi Seda Yüksel yaptı. Doktor konuşmacı olarak katılan Prof. Dr. İhsan Karadoğan ve Doç. Dr. Ayla Gökmen lenfoma hastalığıyla ilgili değerli bilgilerini paylaşarak, hastaların öğrenmek istedikleri soruları cevapladı. Hasta konuşmacı olarak katılan Ferhunde Kaya ve Ali Ubeyt Çizmeli hastalık sürecinde yaşadıkları deneyimlerini diğer hastalarla paylaştı.

Toplantının başında katılımcılara yönelttiğimiz "Lenfoma Otlarla Tedavi Edilebilir mi?" sorusuna doğru yanıt veren bir kişiye toplantının sonunda çekiliş yaparak derneğimiz tarafından küçük bir hediye verildi. Bir kez daha buradan hatırlatmakta fayda var, lenfoma hastalığı asla ve asla otlarla, bitkisel ürünlü ilaçlarla tedavi edilemez!



1. LENFOMA UZMANLAR SEMPOZYUMU

Derneğimiz hasta toplantıları yanı sıra hekim toplantıları da yapmaya devam ediyor. 13 Eylül akşamı Sheraton Otel’de Lenfoma farkındalık günü kapsamında 1. Ulusal Lenfoma Uzmanlar Sempozyumunu düzenledi. Birinci oturumun başkanlığını Prof. Dr. İhsan Karadoğan, Prof. Dr. Mustafa Yenerel, ikinci oturumun başkanlığını ise Prof. Dr. Vahap Okan, Prof. Dr. Mehmet Sönmez yaptı. Ankara ve Ankara dışından katılım gösteren 65 hekimin bulunduğu toplantımızda, farklı il ve hastanelerde görev yapan uzman doktorlar lenfoma hastalığındaki son güncellemeleri aktardı.



LENFOMAYA KARŞI YÜRÜ BİZİMLE!

Lenfoma hastalığının tanınması ve hastalığa karşı doğru tedavi yöntemlerine dair bilincin artırılması amacıyla bu sene altıncısını düzenlediğimiz Geleneksel Lenfoma Farkındalık Yürüyüşü Etkinliği 22 Eylül Pazar günü Ankara İncek-Ahlatlıbel Spor ve Dinlenme Tesisleri’nde 500’e yakın kişinin katılımıyla gerçekleşti. Lenfoma ve tüm hematolojik hastalar, hasta yakınları, ilaç firması ve sağlık çalışanları, aynı zamanda lenfoma ve hematolojik hastalıklara karşı mücadelede gönüllü olarak yer almak isteyenler etkinliğimizde yine bir aradaydı. “LENFOMA OTLARLA İYİLEŞMEZ”, “BİZ KAZANACAĞIZ”, “LENFOMAYI YENERİZ” pankartlarıyla ve bando takımının neşeli şarkıları eşliğinde başlayan yürüyüşümüz

çevrede piknik yapan halkın da eşlik etmesiyle büyük bir coşkuyla sürdü. Yürüyüşün ardından katılımcılar açık büfe ikram ve müzik dinletisi eşliğinde zaman geçirdi. Bu sene ilk defa aramıza katılan Muammer Sun Eğitim Korosu’nun Afrika dillerindeki şarkıları, çok sesli müziğin beden müziğiyle birleştirilmesiyle sergiledikleri performansları etkinliğimizde büyük beğeni topladı. Bu sene de etkinliğimize hiçbir karşılık beklemeden, gönüllü olarak gelen Sezar Soğukpınar ve Berrak Alparslan’ın verdiği mini konser, danslar ve halaylarla devam ederek tüm katılanlara motivasyon kaynağı oldu. Etkinliğimizde paylaşımın, samimiyyetin ve pozitifliğin önemi bir kez daha perçinlenmiş oldu.



KML'DEN KORKMA LLMBİR YANINDA!

22 EYLÜL DÜNYA KML FARKINDALIK GÜNÜ

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği olarak KML (Kronik Miyeloid Lösemi) hasta ve hasta yakınlarına yönelik eğitim toplantısını 20 Eylül 2019 Cuma Günü Sheraton Otel'de gerçekleştirdik. Bilindiği üzere KML, yavaş seyirli bir kan kanseri olup 22. ve 9. kromozomlar arasında genetik malzeme değişimiyle oluşan Filadelfiya (Philadelphia) kromozomu nedeni ile gelişmektedir. Bu nedenle 9. ayın 22'si dünyada KML Günü olarak kabul edilmiştir.

50 kişinin katılımıyla gerçekleşen, Uzm. Dr. Zehra Narlı Özdemir ve Tarkan Atik'in moderatörlüğünü yaptığı toplantımızda, Doç. Dr. Sinem Civriz Bozdağ ve Doç. Dr. Tekin Güney hastalığa neden olan faktörlerden bahsedip, hastalık sürecinde neler yapıp neler yapmamalarına dair değerli bilgilerini aktardı. İkinci oturumda ise hastaların, hastalığa dair tedavi süreci, nakil işlemleri, beslenme gibi konulara dair sorularını cevapladılar. KML tanısı almış tedavisi süren hasta konuşmacı olarak katılan Neşe Çakır ve Gültekin Yıldız hastalık sürecinde yaşadıklarını, deneyimlerini diğer hastalarla paylaştı.

Toplantının başında katılımcılara yönelttiğimiz "KML hastalığının izleminde kullanılan kanda, kemik iliğinde bakılan ve hastalıktan sorumlu olduğu bilinen KML yapıcı gen hangisidir?" sorusuna doğru yanıt veren bir kişiye toplantının sonunda çekiliş yaparak derneğimiz tarafından küçük bir hediye verildi. Cevabı buradan da hatırlatmakta fayda var, *bcr-abl!*



1. KML UZMANLAR SEMPOZYUMU

20 Eylül akşamı Sheraton Otel’de KML farkındalık günü kapsamında 1. Ulusal KML Uzmanlar Sempozyumu düzenlendi. Birinci oturumun başkanlığını Prof. Dr. Ahmet Muzaffer Demir, Prof. Dr. Reyhan Küçükkaya, ikinci oturumun başkanlığını Prof. Dr. Sema Karakuş, Prof. Dr. Pervin Topçuoğlu yaptı. Ankara ve Ankara dışından katılım gösteren 60 hekimin bulunduğu toplantımızda, farklı il ve hastanelerde görev yapan uzman doktorlar KML hastalığındaki son güncellemeleri aktardı.





BAĞIŞLARINIZ İÇİN;

**LÖSEMİ LENFOMA MİYELOM HASTALARI VE ARAŞTIRMA
EĞİTİM BİRLİĞİ DERNEĞİ**

**GARANTİ BANKASI
TUNALI HİLMİ ŞUBESİ**

**FİBABANKA
YILDIZ ŞUBESİ**

IBAN: TR02 0006 2001 3610 0006 2936 42

IBAN: TR27 0010 3000 0000 0024 1921 26

ONLINE BAĞIŞ İÇİN:

www.losemilenfomamiyelom.org