Turkish Edition

Building Blocks of Hope™

Umudun Yapi Taşları

MDS ile YAŞAYAN Hastalar ve Bakıcılar için Stratejiler

Hazırlayan Sandra Kurtin

Hasta ve bakıcının MDS için hazırlanması, MDS'ye katılım göstermesi ve MDS ile birlikte YAŞAMASIna yönelik kişiselleştirilmiş bir eğitim programı sunan, küresel MDS Vakfı'nın basılı ve çevrimiçi hasta savunuculuğu girişimi.

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Miyelodisplastik Sendromlar Vakfı, Inc. tarafından yayımlanmıştır

Size veya tanıdığınız bir kişiye MDS tanısı konduğunda Myelodisplastik Sendrom veya MDS sözcükleri korkutucu olabilir. MDS'nin teşhisi genellikle beklenmedik bir şekilde gerçekleşir ve anlık ve uzun vadeli zorluklarla doludur. Muhtemelen aklınızda pek çok soru var. Umudun Yapı Taşları programının bir nüshasını talep ettiğiniz için çok mutlu olduk. Bu program, aradığınız bilgilere erişmenize ve MDS yolculuğunuzda aktif bir rol oynamanıza yardımcı olmak üzere hazırlanmıştır.

Umudun Yapı Taşları birbirinden ayrı kitapçıklardan oluşmaktadır.

- **1. Kitap - MDS'yi Anlamak:** MDS'nin hastalık sürecinin tam olarak açıklanması ve bazı genel soruların cevapları.
- **2. Kitap - Tedavi:** MDS'nin tedavisi, sizdeki MDS türüne ve şiddetine göre değişiklik gösterebilir. Bu bölümde, farklı tedavi yaklaşımlarıyla ilgili detaylar verilmektedir.
- **3. Kitap - İpuçları:** Bu bölümde sunulan ipuçları, semptomlarınızın izlenmesi ve yönetilmesine ilişkin kılavuzları içerir.
- **4. Kitap - Aşırı Demir Yükü:** Aşırı demir yükü, tekrarlanan alyuvar transfüzyonu alımının olası bir sonucudur. Bu bölüm, aşırı demir yükünün nasıl tedavi edilebileceği de dâhil olmak üzere, bazı genel sorulara cevap vermektedir.
- **5. Kitap - MDS Planım:** MDS'nin teşhisini anlamanız, sizin ve bakıcınızın bireysel tedavi planında aktif bir rol oynamanıza yardımcı olacaktır. MDS planım, yolculuğunuzu izlemeniz ve yönetmeniz için olanak tanıyan çeşitli araçlar sunmaktadır. Bu araçların üstüne not almadan önce birkaç ekstra kopyalarını alırsanız, ilerlemenizi izlemeye devam edebilirsiniz.
- **6. Kitap - MDS Vakfı:** MDS Vakfı, MDS hastalarına, bu hastaların bakıcılarına ve MDS ile yaşayan hastaların hayatlarını daha iyi hâle getirmek için çalışan profesyonellere hizmet etmeye adanmış, uluslararası kamu destekli bir kuruluştur. MDS Vakfı, Umudun Yapı Taşları programını destekleyen çeşitli kaynaklar sağlamaktadır.

Umudun Yapı Taşları programının çeşitli bileşenleri vardır. Şu an elinizde bulunan yazılı versiyonudur. Dijital materyaller, videolar, kısa eğitim slaytları serisi, çevrimiçi kaynak bağlantıları ve oldukça pratik olan pek çok araç ile birlikte bu basılı materyallere MDS Vakfının web sitesinden (*www.mds-foundation.org*) çevrimiçi olarak erişilebilir. Ayrıca el kitabının tamamını, *http://buildingblocksofhope.com* adresinde sayfaları rahatça çevirebileceğiniz bir formatta inceleyebilirsiniz. Aradığınız bilgileri hızlıca bulabilmenizi sağlayacak bir arama özelliğini ve küçük resim görüntüleme imkanını içeren bu format, başkalarıyla bilgi paylaşmak için harika bir yoldur. Söz konusu belge sürekli güncellenmektedir. Daha fazla bilgi edinmek ve yeni bilgilerden haberdar olmak için MDS Vakfının internet sitesini ziyaret edebilir veya doğrudan MDS Vakfı ile iletişime geçebilirsiniz (Aşağıdaki iletişim bilgilerine bakınız).

MDS'nin teşhisine aşılmak için kendinize zaman tanıyın. Biraz zaman ayırın ve Umudun Yapı Taşlarını inceleyin. Sizlere güzel bir yolculuk diliyoruz ve Umudun Yapı Taşları programının size ve bakıcılarınıza MDS ile YAŞAMAK için gerekli araçları ve stratejileri sunacağını umuyoruz.

MDS Vakfı

Bize ulaşın Telefon

1-800-MDS-0839 *(Yalnızca ABD için)*
1-609-298-1035 *(ABD dışından)*
1-609-298-0590 *faks*

Bize posta yoluyla da ulaşabilirsiniz

The MDS Foundation, Inc.
4573 South Broad St., Suite 150
Yardville, NJ 08620 USA

İnternet sitesi: *www.mds-foundation.org*
E-posta: *patientliaison@mds-foundation.org*

Çeviri Editörl:

Prof. Dr. Süleyman Dinçer
Prof. Dr. Birol Güvenç
Prof. Dr. Salih Aksu

Editör Yardimcilar:

Uzm. Dr. Tuncay Aslan
Uzm. Dr. Mürüvvet Seda Balaban
Uzm. Dr. Sezgin Etgül
Uzm. Dr. Gürsel Güneş
Uzm. Dr. Ümit Yavuz Malkan

MDS'YI ANLAMAK

Myelodisplastik Sendromlar (MDS), kemik iliği yetersizliği sonucu oluşan bir grup bozukluktur. MDS'nin çeşitli türleri vardır. Her MDS türünün farklı bir başlangıcı, teşhisi, tedavi seçenekleri ve lösemiye dönüşme riski vardır. Umudun Yapı Taşları'nın birinci kitabı olan MDS'yi anlamak, MDS ortaya çıktığında normal kemik iliğine neler olduğunu ve sonuç olarak ne gibi semptomların görülebilineceğini açıklamaktadır. MDS'nin tanısı ve çeşidinin nasıl tespit edildiği konuları da dâhildir. MDS'nin teşhisini anlamanız, sizin ve bakıcınızın bireysel tedavi planında aktif bir rol oynamanıza yardımcı olacaktır.

Yazarlar

John Bennett
Peter Greenberg
Rami Komrokji
Sandra Kurtin
Alan List

MDS'YI ANLAMAK

MDS Nedir?	3
MDS Kanser midir?	3
MDS'ye Ne Sebep Olur?	4
Kemik İliği Ne Yapar?	5
MDS'nin Semptomları Nelerdir?	6
Kemik İliği Biyopsisi ve Aspirasyonu	7
MDS'de Kemik İliğine Ne Olur?	9
MDS'de Sitogenetik ve Moleküler Test	11
MDS Nasıl Sınıflandırılır?	13
Bendeki MDS Ne Kadar Şiddetli?	15
Revize Edilmiş Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi (IPSS-R)	16

MDS Nedir? MDS Kanser midir?

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

MDS Nedir?

Tanım: Myelodisplastik Sendromlar (MDS), kemik iliği yetersizliği sonucu oluşan bir grup bozukluktur. Hastalığın, farklı başlangıç, teşhis, tedavi seçenekleri ve lösemiye dönüşümünü içeren çeşitli alt türleri bulunmaktadır.

Ne olur?

Kemik iliği; alyuvar, akyuvar ve trombositleri içeren kan hücrelerinin üretiminin gerçekleştiği fabrikadır. Kemik iliği, pek çok çalışan parçası ve süreci olan oldukça karmaşık bir organdır (bkz. *Kemik iliği ne yapar?*).

MDS'de gerçekleşen kemik iliği değişiklikleri

MDS'de; aşağıda belirtilen bazı olası problemler sebebiyle, kemik iliği kan hücrelerini normal şekilde üretmez:

Displazi: Bir hücrenin anormal şekil ve görüntüye (morfoloji) sahip olması

Kromozom değişiklikleri: Sitogenetik anormallikler olarak da bilinir

Mikroortam olarak da bilinen, kemik iliği destek sisteminde gerçekleşen değişiklikler

Hücrelerde veya mikroortamdaki **moleküler değişiklikler**

Bu durum çok az hücre sayısı veya düşük kan sayımı (sitopeni) ve düzgün işlev göstermeyen hücreler ile sonuçlanır.

En yaygın sitopeniler şunlardır:

Anemi: Alyuvarların (oksijen taşıyan hücreler) az olması

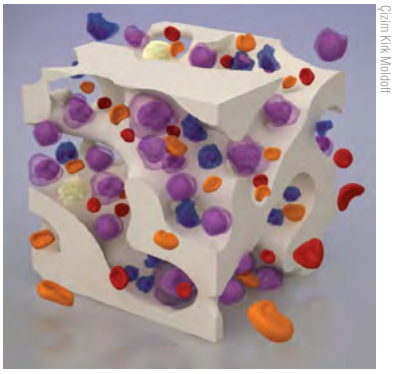
Trombositopeni: Trombosit (kanın pıhtılaşmasına yardımcı olan hücreler) sayısının düşük olması

Lökopeni: Akyuvar (WBC) (enfeksiyonla mücadele edilmesine yardımcı olan hücreler) sayısının düşük olması

Nötropeni: Nötrofil (enfeksiyonla mücadele için en önemli WBC çeşidi) sayısının düşük olması

Çizim Kirk Molloff

Normal kemik iliği



Çizim Kirk Molloff

Displastik kan hücreleri ve anormal kromozmlara sahip anormal kemik iliği

MDS Kanser midir?

MDS'nin teşhis edilebilmesi için kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonunun yapılması gerekir (bkz: *Kemik İliği Biyopsisi ve Aspirasyonu*). Numune, kan hastalıkları konusunda uzmanlaşmış patologlar (hematopatolog) tarafından analiz edilir.

MDS tanısının koyulabilmesi için displazi veya sitogenetik anormallikler gibi spesifik kötü huylu özelliklerin bulunması gerekmektedir. Yakın zamanda yapılan araştırmalar, MDS'nin ortaya çıkmasında rol oynadığı düşünülen moleküler anormallikleri belirlemiştir. MDS tanısının koyulabilmesi için gereken altta yatan kötü huylu özellikler göz önünde bulundurulduğunda, MDS bir kan kanseri çeşidi olarak kabul edilir.

Kemik iliğinin olgun sağlıklı hücreler üretmeyi başaramaması aşamalı bir süreçtir ve bu nedenle MDS her zaman tedavisi olmayan bir hastalık değildir. Bazı hastalar kemik iliği yetmezliği ve sitopeni sebebiyle hastalığın doğrudan etkilerine yenik düşerler. Buna ek olarak MDS tanısı koyulmuş olan hastaların yaklaşık %30'u ilerleyerek akut miyeloid lösemiye (AML) dönüşür.

What is MDS?

Referanslar:

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) *Unraveling the molecular pathophysiology of Myelodysplastic Syndromes.* Journal of Clinical Oncology, 29, 504–515

Kurtin, S. E., Demakos, E., Hayden, J., & Boglione, C. (2012) Initial treatment of Myelodysplastic Syndromes: Practical tools and effective management. Clinical Journal of Oncology Nursing, 16 (3, Suppl.1), 23–35

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

MDS'ye Ne Sebep Olur?

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Tanı koyulan hastaların %80'inde, MDS'nin sebebi bilinmemektedir. MDS tanısı konmuş hastalardaki eğilimler hakkında ne biliyoruz?

1. **Erkeklerde daha sık görülür (kadınlara göre erkeklerde görülme oranı her 100.000 kişi için 4.5:2'dir).**
   a. Kanserin pek çok çeşidinde olduğu gibi, ileri yaş bir predispozan faktördür. MDS'li hastaların yaş ortalaması 73'tür ve MDS'li hastaların %86'sı 60 yaşın üstündedir.
2. **Kimyasallara ve diğer toksinlere maruz kalmanın, MDS hastalığına yakalanma riskini arttırdığı bilinmektedir**
   a. Benzen, diğer çözücüler, insektisidler veya herbisidlere kronik olarak ve yüksek oranda maruz kalınması.

      Geçmişte, 25 yıllık bir süre önce, petrokimyasal sanayide benzen kaynaklı MDS/AML vakaları bildirilmiş olsa da, yakın geçmişe ait literatürde bu gibi seriler bildirilmemiştir.
   b. MDS'ye sebep olduğu bilinen herhangi bir gıda yoktur.
   c. Günlük olarak tüketilen alkol alyuvar ve trombosit sayısını düşürse de, alkolün MDS'ye sebep olduğuna dair herhangi bir bilgi bulunmamaktadır.
   d. Tütün dumanının/kullanımının MDS'nin ortaya çıkması ile bağlantılı olduğu bilinmektedir. Tütünün temel bileşenlerinden birisi benzendir.

      Benzen kullanımı, devlet kurumları tarafından ayrıntılı olarak düzenlenmiştir. Maruziyet sınırlarına ilişkin yayınlanmış kılavuzlar bulunmaktadır.
3. **Diğer kanserler için belirli kemoterapi veya radyasyon tedavisi almakta olan hastalarda, tedaviye bağlı olarak MDS görülme riski daha yüksek olabilir.**
   a. Göğüs veya testis kanseri, Hodgkin hastalığı, Hodgkin dışı lenfoma gibi potansiyel olarak tedavi edilebilecek kanserler için kemoterapi ilaçları alan veya radyoterapi alan hastalar, tedavilerini takip eden 10 yıl boyunca MDS'ye yakalanma riski altındadırlar. Kanser kemoterapisi veya radyoterapi sonrasında gelişen MDS'ye "ikincil MDS" denir ve genellikle kemik iliğindeki hücrelerdeki multipl kromozom anormallikleri ile ilişkilendirilir. Bu MDS çeşidinin tedavisi genellikle daha zordur ve AML'ye dönüşme riskine daha sık rastlanır.

MDS kalıtsal mıdır? MDS'yi sevdiklerime geçirme ihtimalim var mı?

1. MDS ve konjenital anormalliklerin görülmesine ilişkin kalıtsal genetik yatkınlıklar nadir görülmektedir. Bu yüzden, çocuklarınıza veya torunlarınıza MDS geçme ihtimali son derece nadirdir.
2. MDS bulaşıcı değildir. Hastalar ve hastaların aileleri genellikle MDS'nin bulaşıcı olabileceğinden endişe duymaktadırlar. MDS'ye sebep olan bir virüsün bulunduğunu gösteren hiçbir kanıt bulunmamaktadır, bu sebeple MDS sevdiklerinize bulaşmaz.

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Referanslar:
Sekeres, M. (2011) *Epidemiology, Natural History, and Practice Patterns of Patients with Myelodysplastic Syndromes in 2010,* JNCCN, 9, 57-63
Kurtin, S. 2011- JAdPrO.

Kemik İliği Ne Yapar?

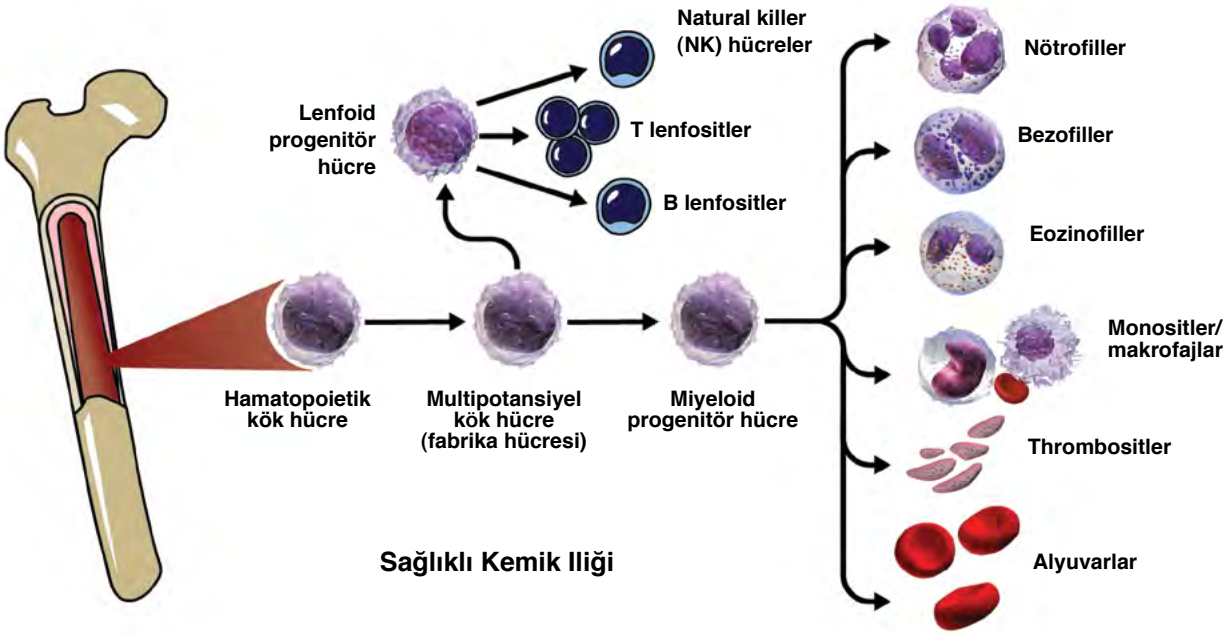
- Tüm kan hücreleri ilk başta hematopoietik kök hücre olarak oluşur. Bu hücrelere genellikle fabrika hücreleri denir. Sağlıklı kişilerde hematopoietik kök hücreler (fabrika hücreleri) kemik iliğinde gelişir ve olgunlaşır (başkalaşır) ve farklı kan hücreleri oluştururlar.
- Başlangıç aşamasında, hematopoietik kök hücre, multipotent kök hücre oluşturmak üzere başkalaşır. Bu hücreler, yeni kan hücreleri oluşturma yeteneğine sahiptir.
- Multipotent kök hücre daha sonra lenfoid fabrika hücresi veya miyeloid fabrika hücresi (progenitör hücreler) oluşturmak üzere tekrar başkalaşır.
- Miyeloid progenitör hücre, akyuvarlar, trombositler ve alyuvarların oluşmasını sağlar.

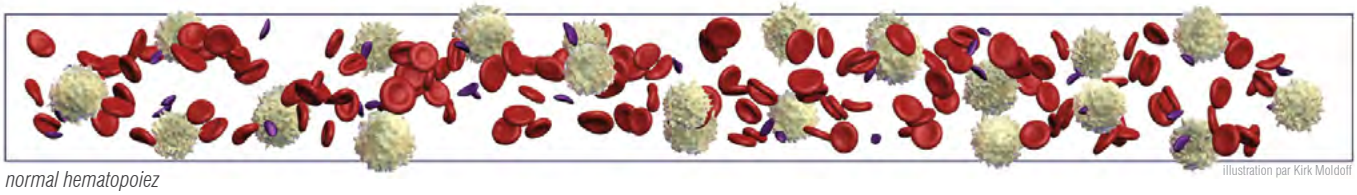
  Akyuvarlar (WBC'ler) - (nötrofiller, bazofiller, eozinofiller, monositler, makrofajlar) - enfeksiyonla savaşmaya yardım ederler

  Tombositler (Plts) - kanın pıhtılaşmasına ve kanamanın durdurulmasına yardımcı olurlar

  Alyuvarlar (RBC'ler) - vücuttaki tüm hücrelere oksijen taşırlar

- Lenfoid progenitör hücre, T lenfositlerin, B lenfositlerin ve natural killer hücrelerin oluşmasını sağlar. Bu hücreler, sık görülen bakteriyel veya viral enfeksiyonlarla savaşmaya yardım eden önemli bağışıklık fonksiyonları sağlarlar.





normal hematopoiez

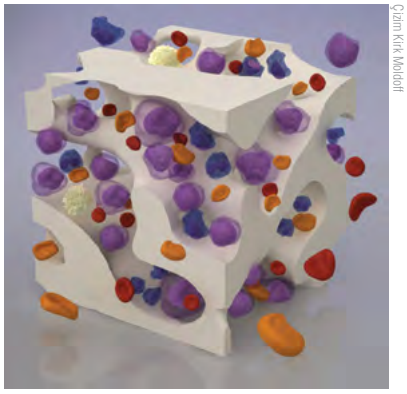
Referanslar:
Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) *Unraveling the molecular pathophysiology of Myelodysplastic Syndromes.* Journal of Clinical Oncology, 29, 5-4-515

MDS'nin Semptomları Nelerdir?

MDS tanısı konulduğunda pek çok hasta semptomları taşımamaktadır. Bu hastaların kanları, rutin sağlık kontrollerinin bir parçası olarak hekimleri tarafından incelendiğinde hastalıkla karşılaşılmaktadır.

Diğer hastalar ise, genellikle düşük kan sayımları şeklindeki semptomları sonucunda tıbbi yardım almak isteyen kişilerdir. Henüz MDS tanısı konmamış hastalarda en sık görülen başlangıç belirtileri, sitopeni tipleri ile ilişkilidir:

- **Düşük alyuvar sayısı (anemi):** yorgunluk, nefes darlığı, kalp çarpıntısı (palpitasyon)
- **Düşük akyuvar sayısı (nötropeni):** ateş, tekrarlayan veya uzun süren enfeksiyonlar
- **Düşük trombosit sayısı (trombositopeni):** morarma, peteşi veya kanama



Çizim Kirk Molloff

MDS sebebiyle kemik iliğinde anormal kan hücresi üretimi sonucunda oluşan sitopeniler

MDS tanısının koyulması için hangi testler kullanılır?

MDS'nin erken evrelerinde, anormal kan sayımları en sık görülen bulgudur. Hekim daha sonra bu düşük kan değerlerinin olası sebeplerini belirlemek için ek testlerin yapılmasını ister. Net açıklamaların olmaması durumunda, örneği yalnızca kemik iliğinden alınabilecek fabrika hücrelerini incelemek ve MDS tanısının kesin olarak koyulabilmesi için kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonunun yapılması gerekecektir.

Sitopeni dahil olmak üzere anormal kan sayımlarının değerlendirilmesi için sıklıkla kullanılan laboratuvar testleri

Laboratuvar Testi	Ne arıyoruz?
CBC, diferansiyel ve trombosit sayımı, retikülosit sayımı	Sitopenilerin, periferik blastların, morfolojik anormalliklerin varlığı ve kemik iliğinin anemiye yanıtı
Serum demir, ferritin, TDBK, folik asit, B12	Demir eksikliği, B12 eksikliği, folik asit eksikliği de aneminin sebebi olabilir ve bazı durumlarda trombositopeniye neden olabilir.
LDH, haptoglobin, retikülosit sayımı, coombs	Alyuvarlar, aşırı aktif bağışıklık sistemi tarafından yok edilebilir. Bu kan testleri, hemolizin (kan hücrelerinin immün olarak yok edilmesi) aranmasında da kullanılır.
Serum eritropoietin (EPO)	Eritropoietin (EPO), normal alyuvarların üretilmesi için gerekli olan ve böbreklerde üretilen bir hormondur. MDS'li bazı hastalarda yeterli EPO bulunmamaktadır.

Referanslar:

Kurtin, S.E., Demakos, E., Hayden, L., & Boglione, C. (2012) *Treatment of Myelodysplastic Syndromes: Practical tools for effective management.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 16(3) Suppl 1, 23-35

Kemik Iliği Biyopsisi ve Aspirasyonu

Kemik iliği tetkiki

Kan testleri düşük kan sayımlarının (sitopeniler) varlığına işaret ettiğinde, hekiminiz bir kemik iliği tetkiki yapılmasını tavsiye edebilir. Kemik iliği muayenesi ilik hücrelerindeki anormallikleri (örn. displastik hücreler) ortaya çıkarabilir ve kromozomların (sitogenetik) değerlendirilmesine izin verebilir. Bu testler, teşhisin koyulmasına yardımcı olabilecek ek bilgileri sağlar. Kemik iliği muayenesinin iki kısmı vardır: aspirasyon ve biyopsi. Aspirasyon ve biyopsi genellikle aynı anda yapılır.

Kemik iliği aspirasyonu

Kemik iliği aspirasyonu, kemik iliğinin sıvı kısmının bir örneğidir. Kan oluşturan hücrelerin küçük bir koleksiyonu olan partikülleri elde etmek için kullanılır. Bu, kemik iliğindeki hücrelerin şekli (morfoloji), hücrelerin nasıl olgunlaştığı (başkalaşma) ve blastların sayısı (olgunlaşmamış hücreler) ile ilgili bilgi verir. Aspirasyon, sitopenilerin sebeplerini, örn. sitogenetik gibi, belirlemeye yardımcı olabilecek ilave testlerin yapılması için de kullanılabilir.

Kemik iliği biyopsisi

Kemik iliği biyopsisi, (orta boydaki bir kurşun kalem ucunun şekil ve boyutundaki) kemik iliğinin süngerimsi merkezinin küçük çekirdeğine yapılır. Kemik iliğinin çekirdeği genellikle 1.5 - 2.0 cm uzunluktadır. Bu, kemik iliğinin sellüleritesine ilişkin bilgi sağlar (kalabalık = **hiper**sellüler, boş = **hipo**sellüler). Ayrıca, demir depolama, skarlaşma (fibrozis) ve başka anormal hücrelerin varlığına ilişkin yararlı bilgiler de sağlar.

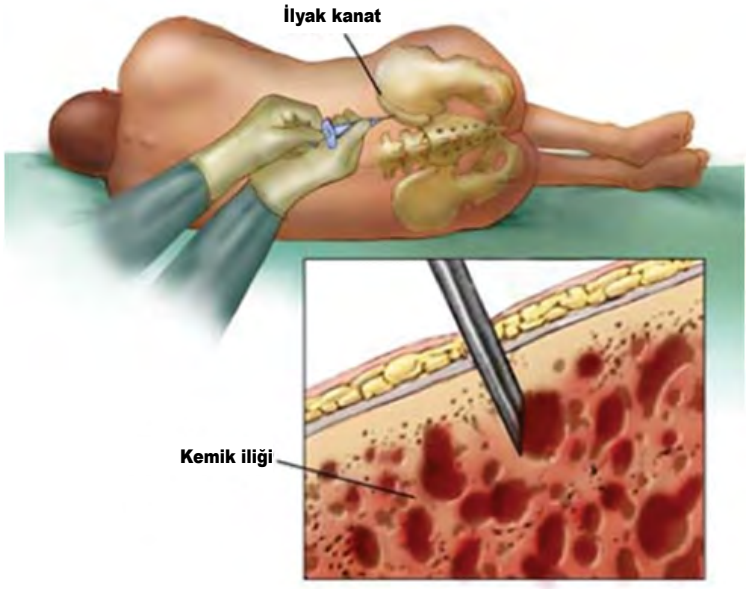
Örneğin işlenmesi

Kemik iliği biyopsi ve aspirasyon örnekleri lamlara ve çeşitli laboratuvar tüplerine yerleştirilir. Bunlar, hastalığın tanısını koymak için kan ve kemik iliğini incelemek üzere eğitim görmüş bir hekim olan hematopatoloğa gönderilir. Hekim, kemik iliği aspirasyon ve biyopsi örneklerindeki hücreleri incelemek için bir mikroskop kullanır. Kemik iliği biyopsi ve aspirasyon sonuçları genellikle 2-4 gün içerisinde hazır olur. Sitogenetik çalışmalar ve diğer özel çalışmalar ise 2 haftaya kadar sürebilir.

Kemik iliği ve biyopsi prosedürü

Kemik iliği tetkiki, hekimin ofisinde yaklaşık yirmi dakika içerisinde yapılabilir. Lokal anestezi ile veya bazı durumlarda hafif bir sedasyon veya analjezi ile yapılabilir.

1. Hasta yan veya karnının üzerine yatırılır. İşlemden önce mesanenin boşaltılması faydalı olacaktır. İşlem sırasında kasların gevşemesine yardımcı olmak için yavaş yavaş nefes alıp vermeye devam etmek önemlidir.
2. Prosedürü gerçekleştiren sağlık uzmanı, kalçanın sağ veya sol tarafındaki kemikli çıkıntı (yaklaşık olarak pantolonunuzun arka cebinin bulunduğu alan) olan posterior iliak krestin üstündeki deriyi temizleyerek steril bir alan hazırlayacaktır.
3. Alanın üzerindeki deriye bir lidokain (uyuşturmaya yarayan bir ilaç) çeşidi kullanılarak anestezi yapılacaktır (deri uyuşturulacaktır). İğne yapılırken hafif bir acı ve lidokainin etkisiyle kısa süreli bir batma hissedebilirsiniz.



4. Daha sonra kemiğin yüzeyini (periosteum) uyuşturmak için ikinci bir iğne daha batırılır, bu bölge tüm siniruçlarının bulunduğu yerdir. İlk enjeksiyon ile diş tedavisinden sonra dişetlerinde oluşan hissizliğe benzer, hafif bir batma hissi oluşabilir.
5. Deri ve kemiğe anestezi uygulandıktan sonra, kemik iliği iğnesinin girebilmesi için derinin yüzeyinde küçük bir kesik açılabilir. Günümüzde kullanılan çeşitli iğneler vardır. Bunların pek çoğu tek işlem sırasında aspirasyonun ve biyopsinin yapılabilmesine izin verir.
6. Geniş kemik iliği iğnesi, kemiğin sert dış kısmından (kortikal kemik) içeri nüfuz etmeyi kolaylaştırır. Boyutu kabaca içi boş olan bir et termometresi ile aynı boydadır. Basınç hissedebilirsiniz. Bazı hastaların kemikleri oldukça kalındır ve kemiğin içine girebilmek için daha fazla basınç uygulanması gerekebilir. İşlemin yapıldığı bölgede keskin bir ağrı veya bacağınıza doğru inen bir acı hissederseniz, bunu sağlık uzmanına söyleyin.
7. İğne süngerimsi kemik iliğine (kırmızı kemik iliği) ulaştığında, iğnenin iç kısmı çıkartılır ve aspirasyon elde edilir. Kemik iliği ilk defa çekildiğinde, kramp benzeri kısa bir basınç hissi yaşayabilirsiniz. Aspirasyon çekilirken derin nefes alıp vermek faydalı olacaktır. Çekilen örneklerin sayısı, hekiminizin istediği tetkiklerin sayısına göre değişir.
8. Çekirdek biyopsisi yapılırken de aynı iğne kullanılır. Kortikal kemiğe nüfuz edildikten sonra, iç kılıf çıkarılır. Daha sonra boş iğne kemik iliğinin içine sokulur. Örneği tek parça halinde çıkarabilmek üzere kemiğin çekirdeğini gevşetebilmek için sağlık uzmanınız iğneyi hafifçe döndürecek ve sallayacaktır. Bu sırada basınç ve kısa bir sarsılma hissedebilirsiniz. Kemik çıkarıldığında, bazen ani bir acı hissedilebilir.
9. İşlem tamamlandıktan sonra sağlık uzmanı, kanamayı engellemek için alana basınç uygulayacaktır. Genellikle sıkı bir bandaj yapılır.
10. İşlemden sonraki 24 saat boyunca duş almamalısınız. 48-72 saat boyunca bölgeye su değdirmemelisiniz (banyo yapma, yüzme, sıcak küvete girme gibi faaliyetler). Sağlık uzmanına, biyopsi yapılan alanın bakımını nasıl yapacağınızı danışın.
11. Bazı hastalarda, özellikle de düşük trombosit değerleri görülen veya kan inceltici ilaçlar almakta olan hastalarda, deri altında yara veya şişlik oluşabilir. Aspirin veya başka kan inceltici ilaç kullanıyorsanız, bunu sağlık uzmanınıza muhakkak söyleyin.
12. İşlemin yapıldığı alanda, kemik iliği tetkikini takip eden 2-3 gün boyunca hafif bir ağrı veya rahatsızlık yaşanabilir.
13. Güvenliğin sağlanması için, hasta eve giderken kendisine bir arkadaşı, aile mensubu veya bir bakıcı eşlik etmelidir. Hasta araba kullanmamalıdır.

MDS'de Kemik İliğine Ne Olur?

MDS'li hastalarda, kemik iliğindeki fabrika hücrelerinin (hematopoietik kök hücreler) gelişimi ve olgunlaşması (başkalaşması) doğru şekilde gerçekleşmez.

Bu durum, kemik iliğinde olgunlaşmamış hücrelerin (blastların) birikmesine ve kemik iliğinin, miyeloid fabrika hücrelerinden oluşan normal kan hücresi üretememesi ve bu durumun düşük kan sayımına sebep olmasına yol acar.

MDS'li hastaların çoğu, hipersellüler kemik iliği olarak bilinen, kalabalık kemik iliğine sahiptir. Hiposellüler MDS denilen duruma sahip olan yani kemik iliğinde düşük sayıda hücre sayısı bulunan MDS'li hastaların sayısı azdır.

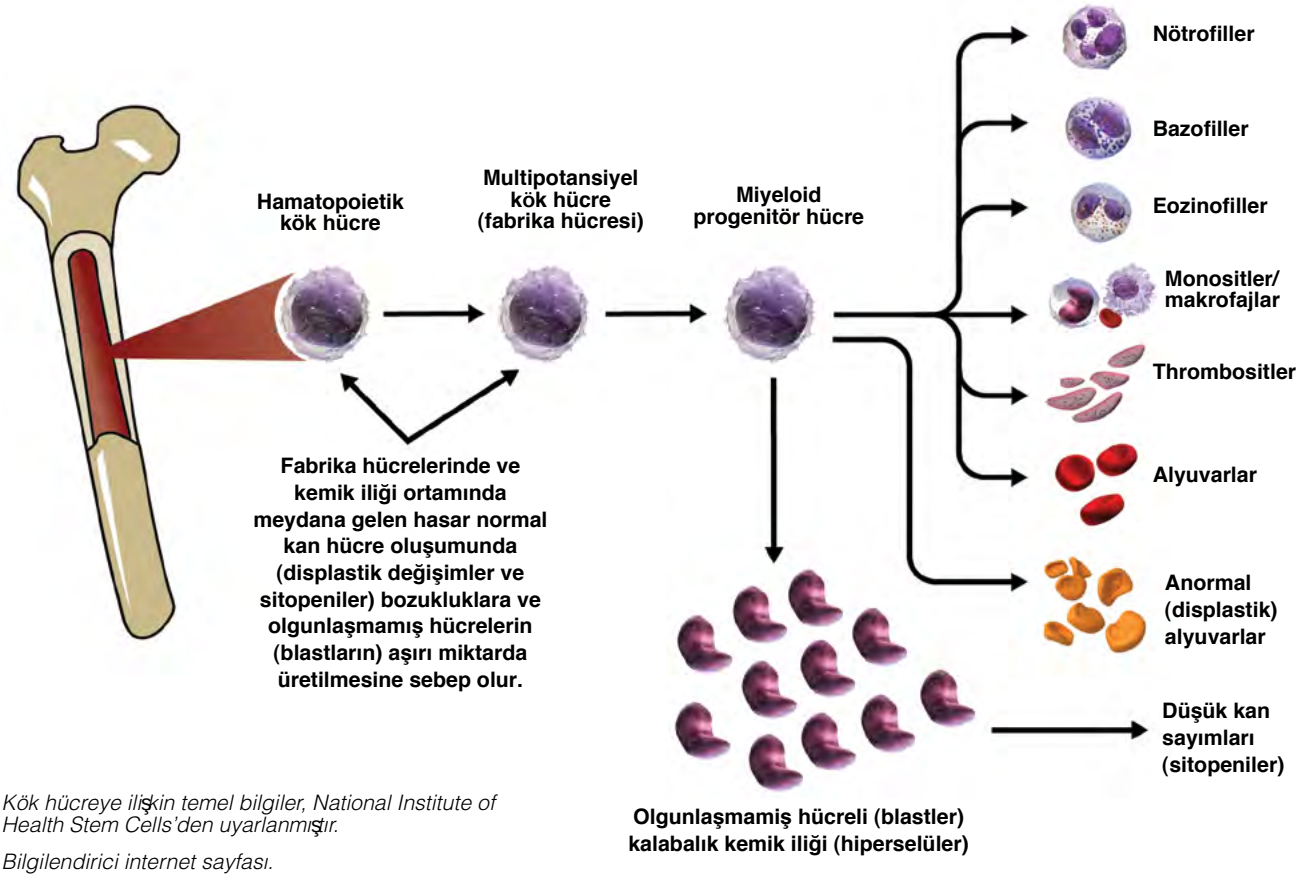
Alyuvarlar, akyuvarlar ve trombositler, aynı miyeloid fabrika hücresinden (progenitör hücre) oluşur. Periferik kandan ölçebileceğimiz hücreler vardır. MDS'de, bu hücreler genellikle sayıca azdır (sitopeniler) ve normal olarak işlev göstermezler.

Miyeloid fabrika hücrelerinde oluşan hasarın nedenlerinin, hücre içerisindeki ve mikroortam olarak bilinen kemik iliği ortamındaki değişiklikler olduğu düşünülmektedir.

Miyeloid fabrika hücrelerinde meydana gelen ve MDS'ye neden olan en yaygın değişikliklerin kromozom değişiklikleri ve epigenetik değişiklikler olduğu düşünülmektedir.

Kemik iliği mikroortamında meydana gelen ve MDS'ye sebep olan değişiklikler

Kemik iliği mikroortamında meydana gelen ve MDS'nin oluşmasına sebep olduğu düşünülen pek çok değişim vardır. Kemik iliği mikroortamında oluşan değişikliklerden bazıları aynı zamanda kan bileşenlerinde meydana gelen anormal veya etkisiz gelişimleri açıklamaya da yardımcı olur. Şu anda MDS'nin tedavisinde kullanılan ilaçların pek çoğu, bu alanların bir veya birkaçına da etki etmektedir.



Kök hücreye ilişkin temel bilgiler, National Institute of Health Stem Cells'den uyarlanmıştır.

Bilgilendirici internet sayfası.

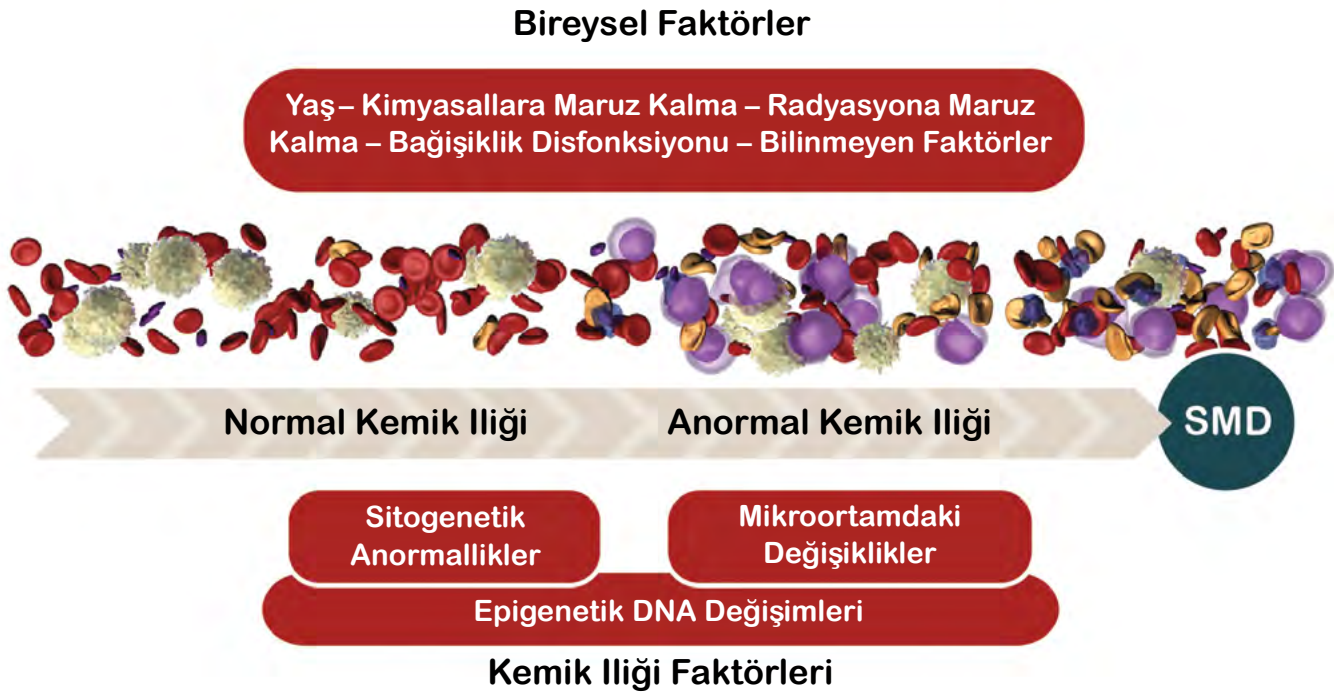
Epigenetik değişiklikler

Genler, proteinler için şablon niteliğindedir. Proteinler, tüm yaşayan hücrelerin temel bileşenidir. Vücuttaki dokular ve organların yapısı, işlevi ve düzeni için gerekli bilgileri içerirler. Bir hücre, bir proteine ihtiyaç duyduğunda, kendisine karşılık gelen geni aktif hale getirir. DNA'da bulunan bilgiler daha sonra protein oluşturmak için şablon olarak kullanılan bir koda çevrilir.

Hücrelerimizdeki DNA, tıpkı makara etrafındaki iplik gibi, histon denilen protein komplekslerinin etrafına sarılır; DNA ve histon proteinin kombinasyonu ise kromatin olarak bilinir.

Epigenetik işaretler, histon ve DNA'larda bulunan çeşitli türlerdeki kimyasal gruplardır; bunlar bir geni açıp kapatmak için eklenebilir veya çıkartılabilir. Bu şekilde, bir kodun iletilmesine veya engellenmesine yardım etmiş olurlar.

MDS'de, normal bir hematopoez (kan bileşenlerinin oluşturulması) için gereken genlere metil bileşikler (kimyasal kompleksler) eklenebilir. Bu bileşiklerin genlere çok fazla sayıda eklenmesi hipermetilasyon olarak bilinir. Hipermetilasyon, normal kan hücresi oluşumu için gerekli genleri kapatır. Hipermetilasyon, MDS'de yaygın olarak görülür. Bu, sürekli bir süreçtir ve hastalığın ilerlemesi ile ilişkilidir; buna akut miyeloid löseminin oluşması da dâhildir. Yakın zamanda yapılan buluşlar, anormal epigenetik mekanizmaların, hastaların MDS hücrelerindeki pek çok gende meydana gelen mutasyonlar (değişimler) için çoğunlukla ikinci sırada kaldıklarını göstermiştir (bkz. *Aşağıdaki şekil*). Hipometile edici ajanlar olarak da bilinen bazı MDS tedavileri, normal kan hücresi oluşumu için gerekli olan bilgilerin aktarılabilmesi için, metil grupları engeller.



MDS'de kemik iliğine ne olur?

MDS'de Sitogenetik ve Moleküler Test

Sitogenetik nedir?

Sitogenetik, hücrenin, özellikle de kromozomların yapısı ve işlevi ile ilgilenen genetik dalıdır. MDS için sitogenetik analiz yapılabilmesi için, kemik iliği aspirasyon örneği gereklidir.

Hücreler, her yaşayan sistem için temel çalışma birimleridir. Hücrelerin faaliyetlerini yönlendirmek için gereken tüm talimatlar, DNA'nın içerisinde yer alır. Bir protein kombinasyonu olan DNA, insan vücudundaki bütün hücrelerin oluşturulması için gereken şablonu sağlar.

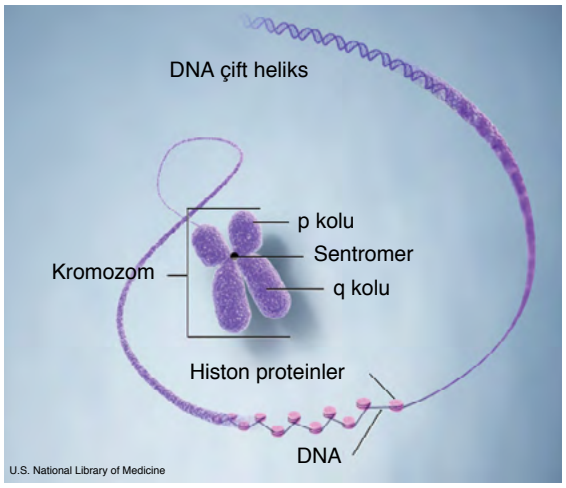
DNA, vücuttaki tüm hücrelerin çekirdeğinde bulunur (çekirdeği olmayan alyuvarlar hariç). Hücre çekirdeği içerisindeki uzun DNA dizeleri, sarmallar hâlinde kromozomları oluşturur.

Araştırmacıların, kromozomlarla ilgili sahip oldukları bilgilerin çoğu, hücre bölünmesi (metafaz) sırasında kromozomları inceleyerek edinilmiştir. Standart kromozom analizinde, 20 metafaz üzerinde çalışılır.

MDS'nin tedavisi için kullanılan, Azacitidine (Vidaza®) ve Decitabine (Dacogen®) gibi hipometile edici ajanların, hücreler bölünürken en iyi şekilde çalıştığı bilinmektedir.

İnsan hücrelerindeki kromozomların sayısı, 22 otozomal çift (her türden biri anneden, diğeri babadan gelmektedir), 2 cinsiyet kromozomu, kadınlarda 2X kromozom (biri anneden diğeri babadan) veya erkeklerde bir X veya Y kromozomu (X anneden, Y babadan) olmak üzere 46 kromozomdur.

Her kromozomda, sentromer denilen dar bir merkez noktası bulunmaktadır, bu nokta kromozomu iki bölüme veya "kola" ayırmaktadır. Kromozomun kısa kolu, "p kolu" olarak bilinir. Kromozomun uzun kolu ise, "q kolu" olarak bilinir.



MDS'de gen mutasyonları: Moleküler çalışma nedir?

Kromozomlar, birkaç bin gen içerir. Genler, DNA'nın daha kısa olan bölümleridir. Her gen, belirli bir proteini oluşturmak üzere bir kod veya bir talimatlar dizisi olarak çalışır. Bu proteinler, organizamaya belirli özellikler vererek (erkek veya kadın gibi), vücut işlevlerinin gerçekleşme yöntemini belirleyerek ve ne yapılacağını söyleyerek, hücrenin faaliyetlerini kontrol eder. MDS de dâhil olmak üzere pek çok hastalıkta, mutasyon denilen gen değişiklikleri sonucu meydana gelen anormal proteinler söz konusu olmaktadır. Bu genlerin bazılarının, MDS'nin oluşmasında rol oynadığı ve bazı durumlarda MDS tedavisine yanıt verdikleri düşünülmektedir. Gen mutasyonları, MDS'de sitogenetik analizi tamamlayıcı nitelikte olabilecek moleküler analiz ile tespit edilebilir.

Sitogenetik ve moleküler çalışma sonuçları MDS'de nasıl kullanılır?

Sitogenetik sonuçlarınız, sizdeki MDS'nin çeşidini tespit etmek ve Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi (IPSS) ve revize IPSS (IPSS-R) risk kategorisini hesaplamak için kullanılır.

Sitogenetik anormalliklere, temel MDS vakalarının yaklaşık %40'ında ve ikincil MDS vakalarının çoğunluğunda rastlanır. MDS'de görülen en yaygın kromozom anormallikler, 5, 7, 8 ve 20. kromozomda meydana gelen değişiklikleri içerir. Bu değişiklikler, kromozomlar incelenirken görülen gerçek yapısal değişikliklere dayanılarak açıklanır. Bunlar; delesyon (kromozomun bir kısmının eksik olması); ekleme (kromozoma eklenmiş olan parçalar) ve translokasyon (kromozomun parçalarının yer değiştirmesi) gibi durumları içerir.

Referanslar:

Genetics Home Reference, National Library of Medicine (Bethesda, MD) (çevrimiçi).
http://ghr.nlm.nih.gov/handbook/basics?show=all#chromosome (Kasım 2012'de erişilmiştir)

Kendi sitogenetik sonuçlarınızı öğrenmek isteyebilirsiniz. Raporda, hücre bölünmelerinin sayısı (genellikle 20'dir), normal kromozomların ve anormal kromozomların sayısı belirtilir. Hücre bölünmelerinin (metafazlar) sayısı, köşeli parantez ile [ ] gösterilir.

Normal erkek kromozom profili (karyotip) = 46XY [20]
Normal dişi kromozom profili (karyotip) = 46XX [20]

MDS'de anormal sitogenetik örneği: 46XX, del(5) (q13q33) [19], 46XX[1]:

Hastanın del(5)(q31q33) olarak belirtilen 5q delesyonu ile19 metafazı ve bir normal dişi metafazı 46XX bulubmaktarır.

Sitogenetik, IPSS ve IPSS-R puanını hesaplamak için kullanılır. Belirli sitogenetik değişimler olumlu kabul edilirken, bazıları ise kısmen olumsuz kabul edilir. Del (5q) gibi bazı sitogenetik anormallikler, belirli tedavilere daha olumlu yanıt verebilirler. Örneğin del (5q) bulunan MDS hastalarının, Lenalidomide'e (Revlimid®) daha olumlu yanıt verdiği belirtilmiştir.

Moleküler çalışmalar, MDS için önem kazanmaktadır, ancak şu anda sitogenetik analiz kadar önemli değildir (ve bu sebeple sistematik olarak yapılmamaktadır). Moleküler çalışmalar pek çok MDS hastasındaki, MDS hücrelerinde meydana gelen, anormal epigenetik mekanizmalar gibi, mutasyonları (TET2 ve ASXL1 genleri dâhil olmak üzere) veya diğer genleri (SF3B1, SRSF2 ve TP53 gibi genler) tespit edebilir. Ön sonuçlar, örneğin TET2 mutasyonunun, Azacitidine (Vidaza®) tedavisine yüksek yanıt ile ilişkili olabileceğini ortaya koymasına rağmen, mevcut şartlar altında bir gen mutasyonunun tespit edilmesi, pek çok vakada hastanın yönetilmesi için sınırlı etkiye sahiptir.

MDS Nasıl Sınıflandırılır?

Miyelodisplastik Sendromlar, MDS çeşidine ve risk kategorisine (hastalığın şiddetinin tahmin edilmesi) bağlı olarak hastalığın seyri ve teşhisinde çeşitli farklılıklar gösterebilen miyeloid maligniteler grubudur.

MDS'nin çeşidi, kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonu, sitogenetik ve CBC (tam kan sayımı) ile periferik kandan alınan differansiyel ve aspirasyon sonuçlarına göre tespit edilir.

MDS'nin alt tiplerinin belirlenmesi için kullanılan iki temel sınıflandırma sistemi bulunmaktadır: Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) sınıflandırma sistemi ve Fransız-Amerikan-İngiliz (FAB) sınıflandırma sistemi. Kemik iliği biyopsi ve aspirasyon raporunuzda, bu ikisinin de yer aldığını görebilirsiniz.

MDS'nin şiddetini tahmin etmek için en yaygın olarak kullanılan sistem, Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi'dir (IPSS). Bu sistem yakın zamanda revize edilmiştir ve artık IPSS-R olarak bilinmektedir.

Fransız-Amerikan-İngiliz (FAB) sınıflandırma sistemi

FAB Sınıflandırması, 1980'lerin başında MDS'nin teşhisinde uzmanlaşmış bir grup hekim tarafında geliştirilmiştir. Bu uzmanlar Fransa (F), Amerika (A) ve Birleşik Krallık (B) vatandaşıydılar. FAB sisteminde sınıflandırma için merkezi kriter, kemik iliğindeki blast hücrelerinin yüzdesiydi. FAB sınıflandırması, beş MDS alt türü belirlemiştir

- Refrakter anemi (RA)
- Ring sideroblastlı refrakter anemi (RARS)
- Blast fazlalığı olan refrakter anemi (RAEB)
- Transformasyonda blast fazlalığı olan refrakter anemi (RAEB-t)
- Kronik miyelomonositik lösemi (CMML)

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) sınıflandırma sistemi

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Sınıflandırma Sistemi, tüm dünyadaki geniş çaplı hasta veri dizileri ve MDS kapsamındaki hasta süreçlerinin daha iyi anlaşılması temelinde, belirli MDS alt türlerini ortaya koyar. DSÖ sınıflandırma sistemi, FAB sınıflandırma sisteminin önemli kısımlarını içinde barındırır. DSÖ sınıflandırma sisteminin belirlediği MDS alttürlerinin temel özellikleri aşağıda açıklanmıştır.

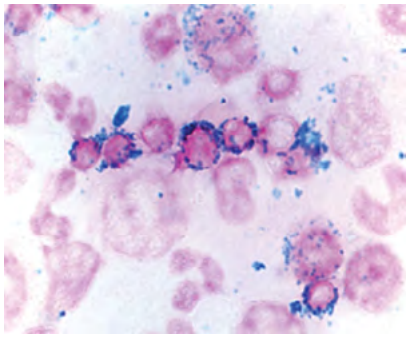
Refrakter anemi (RA) ve Ring Sideroblastl'ı refrakter anemi (RARS)

- Demir veya vitamin tedavisine yanıt vermeyen, refrakter özellikteki anemidir. Bu anemiye, hafif ile orta trombositopeni ve nötropeni eşlik edebilir.
- Sideroblast, demir granülleri içeren alyuvarlardır; ring sideroblastlar anormaldir ve bir "kolye" örüntüsündeki demir tortuları içerir.
- Ring sideroblast içeren veya içermeyen refrakter anemiler (RA ve RARS), DSÖ sınıflama sistemindeki en selim alt türlerdir.

Birden fazla hücre serisinde displazi ile birlikte refrakter sitopeni (RCMD) veya tek hücre serisinde displazi ile birlikte refrakter sitopeni (RCUD)

- Refrakter sitopenili hastalar bu kategoridedir. Bu hastalarda, herhangi bir kan hücresi türü sürekli olarak düşük sayıdadır, örn. refrakter nötropeni (düşük akyuvar sayısı) veya refrakter trombositopeni gibi ve bu hastalarda birden fazla kan hücresi türünde ve görülen minimum displazi (düşük trombosit sayısı) ve %5'ten az blast veya %15'ten az ring sideroblast görülür.
- RCMD'li hastanın ring sideroblastları %15'ten fazlaysa RCMD-RS teşhisi konur.

Ringli sideroblastlar



Blast fazlalığı olan refrakter anemi (RAEB)

- Bu kategori, kemik iliğindeki blast sayısına göre iki alt türe ayrılır. %5 ile %9 arasında blastlı hastalar RAEB-1, %10 ile %19 arasında blastlı hastalar ise RAEB-2 kategorisindedir.

5q- (5q eksi) sendromu

Aşağıdaki bulgular kümesi ile tanımlanır:

- Tek sitogenetik anormallik olarak 5q'nun delesyonu
- Kadınlarda daha yaygın olarak görülür (erkeklere göre kadınlarda görülme oranı 7:3'tür)
- Teşhisin koyulduğu ortalama yaş 68'dir
- Makrositer anemi, hafif lökopeni (düşük akyuvar sayımı), normal veya yüksek trombosit sayısı (trombositoz)
- Yavaş seyreder, kısmen olumlu bir teşhistir (ortalama hayatta kalma süresi 5 yılın üzerindedir), AML'ye dönüştürme riski yalnızca %12-16'dır

Sınıflandırılmayan MDS

Sınıflandırılmamış MDS kategorisi, tüm MDS vakalarının en fazla %1 ila %2'sini kapsar. Bu kategori, tek bir kan hücresi türünde sitopeni (örn., trombositopeni veya nötropeni) ve olağan dışı özellikler (örn., kemik iliğinde fibroz) görülen az sayıda hastayı kapsamak için oluşturulmuştur.

Referanslar:

Greenberg ve d. *Revised International Prognostic Index for MDS Blood.* 2012;120(12): 2454-2465

Bendeki MDS Ne Kadar Şiddetli?

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Miyelodisplastik Sendromlar, MDS çeşidine ve risk kategorisine (hastalığın şiddetinin tahmin edilmesi) bağlı olarak hastalığın seyri ve teşhisinde çeşitli farklılıklar gösterebilen miyeloid maligniteler grubudur. MDS'nin şiddetini tahmin etmek için en yaygın olarak kullanılan sistem, Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi'dir (IPSS). Bu sistem yakın zamanda revize edilmiştir ve artık IPSS-R olarak bilinmektedir.

Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi (IPSS)

Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi (IPSS), MDS'nin şiddetini derecelendirmek için kullanılan bir sistemdir. Hastalık, yapılan hasta değerlendirmesinin (fiziksel muayene ve kan testlerinin) ardından, hastaya sunduğu risk, yani, yaşam beklentisi ve hastalığın AML'ye ilerleme veya dönüşme olasılığı açısından "puanlanır". Bu, "prognoz" olarak bilinir. IPSS Puanı, belirli değerlere göre atanan bir puandır. Önce, kemik iliğindeki blast yüzdesi, ikinci olarak kemik iliği kan hücrelerindeki sitogenetik bulgular (kromozom anormalliklerinin tespiti), ve üçüncü olarak kan hücresi sayıları ve diğer kan testi bulguları göz önünde bulundurulur.

IPSS Puanının Belirlenmesi

IPSS Puanı: Blast, sitogenetik bulgular ve kan testi bulguları için ayrı ayrı elde edilen puanların toplamı

Kemik İliğindeki Blastlar	Puan Değeri
%5 veya daha düşük	0.0
%5-10	0.5
%11-20	1.5
%21-30*	2.0
Sitogenetik Bulgu†	
İyi	0.0
Orta	0.5
Kötü	1.0
Kan Testi Bulguları‡	
0 veya 1 bulgu	0.0
2 veya 3 bulgu	0.5

* İliği %30'dan fazla blast ihtiva eden hastalarda akut miyeloid lösemi (AML) vardır.

† "İyi" sitogenetik şunları içerir: 23 çift normal kromozom seti veya 5 veya 20 numaralı kromozomların uzun kolu sadece kısmen yitirilmiş bir set veya Y kromozomunun yitirilmesi. "Orta" sitogenetik şunları içerir: "İyi" veya "Kötü" olmayan. "Kötü" sitogenetik şunları içerir: 7 numaralı kromozomda görülen anormallikler veya toplamda 3 veya daha fazla anormallik.

‡ Kan Testi Bulguları şöyle tanımlanır: Nötrofiller mikrolitre başına 1800'den az; Hematokrit toplam vücut hacmindeki alyuvarların %36'sından az; Trombositler mikrolitre başına 100 binden az

IPSS Puanının Belirlenmesi

Die Berechnung des Score-Wertes erfolgt durch addieren der einzelnen Werte für Knochenmarkblasten, Zytogenetik und Blutanalysen und wird genutzt, um eine klinische Einschätzung des Patienten vorzunehmen. Der IPSS-Score teilt die Patienten in die vier folgenden Risikogruppierungen ein:

- **Düşük risk Grubu:** IPSS Puanı = 0
- **Orta - 1 Risk Grubu:** IPSS Puanı = 0.5 ila 1.0
- **Orta - 2 Risk Grubu:** IPSS Puanı = 1.5 ila 2.0
- **Yüksek Risk Grubu:** IPSS Puanı 2.0'ın üzerinde

How to calculate your IPSS-R score

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Revize Edilmiş Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi (IPSS-R)

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

IPSS-R, 11 ülke ve 7012 hastayı temsil eden bir grup uluslararası MDS uzmanı tarafından geliştirilmiştir. Bu veriler, MDS tanısı henüz konmuş hastaların, tedavi olmaksızın ve akut miyeloid lösemiye (AML) dönüştürme riski olmaksızın beklenen yaşam süresini (hayatta kalma) tahmin etmek için kullanılmıştır. Risk kategorisi (şiddetin ölçüsü), kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonu, sitogenetik ve periferik kan alımı (CBC - tam kan sayımı, differansiyel ve trombosit sayısı) sonuçları kullanılarak tahmin edilir.

MDS için IPSS-R: Prognostik Puan Değer/Risk

Score	0	0,5	1	1,5	2	3	4
Sitogenetik	**Oldukça İyi**		**İyi**		**Orta**	**Kötü**	**Çok Kötü**
Blastlar (%)	**<%2**		**>%2-<%5**		**%5-10**	**>%10**	
Hemoglobin (g/dL)	**≥10**		**8-<10**	**<8**			
Trombositler	**>100,000**	**50-<100,000**	**<50,000**				
ANC	**>0.8**	**<0.8**					

Sitogenetik, MDS'li bir hastanın prognozunun tahmin edilmesinde oldukça önemli bir rol oynar. IPSS-R, sitogenetik anormalliklerin revize edilmiş şekilde gruplandırılmasına dayanmaktadır (bkz. *IPSS-R hesaplayıcısı* www.mds-foundation.org/ipss-r-calculator).

Zytogenetische Risikogruppe	**Sitogenetik Türleri**	**Tahmini Hayatta Kalma**
Oldukça İyi	del(11q), -Y	5.4 yıl
İyi	Normal, del(5q), del(12p), del(20q), del(5q) dâhil olmak üzere çift	4.8 yıl
Orta	del(7q), +8, +19, i(17q), başka herhangi bir tek veya çift bağımsız klonlar	2.7 yıl
Kötü	-7, inv(3)/t(3q)/del(3q). -7/del(7q) dâhil olmak üzere çift, Kompleks: 3 anormallik	1.5 yıl
Çok Kötü	Kompleks: >3 anormallik	0.7 yıl

Hayatta kalma ve medyan AML riski ile ilgili IPSS-R'ın belirlediği beş risk kategorisi bulunmaktadır:

Puan	<1.5	>1.5-3 niedrig	>3-4.5 Intermediär	>4.5-6 hoch	>6 Sehr hoch
Toplam Hayatta Kalma (Ortalama)	**8.8 yıl**	**5.3 yıl**	**3.0 yıl**	**1.6 yıl**	**0.8 yıl**
Hastaların %25'inde AML oluşma riski (medyan)	**Ulaşılmamıştır**	**10.8 yıl**	**3.2 yıl**	**1.4 yıl**	**0.73 yıl**

Bu kriterlerin, tedavi seçimini yönlendirmek ve hasta ile bakıcısına rehberlik etmek için kullandığını belirtmek gerekmektedir. Bu kriterler, tedavi gören hastaların yaşam sürelerinin uzatılabileceği anlamına gelmemektedir.

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Referanslar:
Greenberg, ve d. (2012) *Blood.* 120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489

TEDAVI

MDS tedavisinin hedefleri, sizdeki MDS türüne, hastalığın sizi nasıl etkilediğine ve ne gibi tedavilerin sizin için uygun olduğuna bağlıdır. Bu hedefler, MDS'nin yönetilme şekline göre büyük değişkenlik gösterebilirler. MDS tedavisi, üç ana gruba ayrılabilir: Gözlem, Destekleyici Bakım ve Hastalığı Modifiye Edici Tedavi. Kemik İliği Nakli ve Klinik Denemelere Katılım da sizin için birer seçenek olabilir. Onkoloji uzmanınızın önereceği tedavi seçeneklerini, bunların sizi günlük olarak nasıl etkileyeceğini ve tedavinin hedeflerinin ne olduğunu anlamanız önemlidir, böylece bilinçli bir tercih yapabilirsiniz.

Yazarlar

John Bennett
Karen Campbell
Nicole Crisp
Lenn Fechter
Peter Greenberg
Emily Knight
Rami Komrokji
Sandra Kurtin
Alan List
Cindy Murray
Eric Padron
Jean Ridgeway
Jayshree Shaw

TEDAVI

İlk Ziyaret için Hazırlık	3
MDS'nin Tedavisinin Genel İlkeleri	4
Alyuvar Transfüzyonu	7
Trombosit Transfüzyonu	9
Büyüme Faktörleri	11
Hastalığı Modifiye Edici Ajanlar	12
Palyatif Bakım Nedir?	16
Kemik İliği Nakli	17
Kemik İliği Nakil İşlemi	18
Kemik İliği Nakli Değerlendirmesi	19
Klinik Çalışmalar Nelerdir?	20
Klinik Çalışmada Yer Almak	21
MDS'de Klinik Çalışmalar	23
Çocuklarda MDS	24
Pediatrik Bilgi Kaynakları - MDS ve Çocukluk Kanserleri	27

Ilk Poliklinik Başvurusu için Hazırlık

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

MDS teşhisi koyulduktan sonra ne olacak?

MDS tanısı konduktan sonra, teşhis, prognoz, uygun tedavi seçenekleri ve eğer varsa sizin için önerilen tedavileri konuşmak üzere hematoloji uzmanınızla görüşmelisiniz. Diğer kanser türlerinde de olduğu gibi, MDS tanısı hastalarda korku, belirsizlik, kaygı ve üzüntü gibi çeşitli duygulara neden olabilir. MDS'nin tanı sürecinde ve sonrasında alacağınız bilgilerin miktarı ve karmaşıklığı size ağır gelebilir. Düşüncelerinizi, sorularınızı ve endişelerinizi kontrol altına almanıza ve böylece bunları doktorunuzla konuşmanıza yardımcı olacak bazı stratejiler vardır. Tedavi hedeflerinin, tedavinin nasıl seçileceğinin ve tedavinin sizin için etkilerinin ne olacağı gibi konuların anlaşılması, tedavi planınız ile ilgili karar vermenize, tedavi için hazırlanmanıza ve günlük aktivitelerinizi planlamanıza yardımcı olacaktır. Hazırlıklı olmanız, gerek duyulduğunda yardım istemenizi de sağlayacaktır.

İlk poliklinik başvurusu için hazırlık

1. O zamana kadar geçirdiğiniz diyagnostik prosedürlerden edindiğiniz tüm bilgileri derlemeniz ve bunları ilk ziyaretinizde getirmeniz yararlı olacaktır. Bunların birer kopyasını alırsanız, sağlık uzmanınıza tek kopyayı vermek zorunda kalmamış olursunuz.
2. Geçirdiğiniz cerrahi operasyonlar ve bunların tarihleri dâhil olmak üzere, diğer sağlık problemlerinizin ve ailenizdeki kanser veya kan bozukluğu öyküsünün bir listesini yapın.
3. Reçetesiz ilaçlar da dâhil olmak üzere, kullandığınız güncel ilaçların bir listesini yapın (bkz: *MDS Planım*).
4. Diğer sağlık problemleriniz için gittiğiniz doktorların bir listesini yapın, söz konusu uzmanların birbiriyle iletişim hâlinde olabilmesi için listeye bu kişilerin telefon ve faks numaralarını da ekleyin (bkz. *MDS Planım*).
5. İlk ziyaretiniz için sorularınızı hazırlayın. Hematoloji uzmanınıza sormak isteyebileceğiniz sorulardan bazıları aşağıdaki gibi olabilir:
   - Hangi türdeki MDS'ye sahibim ve prognozum nedir?
   - Sahip olduğum MDS türü için hangi tedaviyi önerirsiniz ve tedavinin hedefleri neler olacak?
   - Tedaviye ne zaman başlamam gerekiyor?
   - Tedavi nasıl yapılacak? Ne sıklıkla yapılacak? Her bir tedavi ne kadar sürecek?
   - Tedavi almazsam ne olur?
   - Klinik çalışma için uygun bir aday mıyım?
   - Kemik iliği nakli için uygun bir aday mıyım?

Preparing for your doctor's visit

Sorularınızı yazmanız ve sağlık uzmanının ziyaret sırasında not tutması sizin için faydalı olacaktır, böylece kendisinin size anlattıklarına odaklanabilirsiniz. MDS tedavisinin bazı ilkelerini anlamış olmanız, ziyaretiniz için hazırlanmanıza yardımcı olacaktır. Kan sayımlarınızın, kemik iliği raporunuzun ve diğer diyagnostik bilgilerin kopyalarını isteyin, böylece MDS Profilinizi oluşturmak için gerekli bilgileri toplayabilirsiniz (bkz: *MDS Planım*).

Teşhisiniz veya tedavi seçeneklerinizle ilgili sorularınız varsa, daha fazla bilgi edinmek için MDS Vakfı veya MDS Vakfı Mükemmeliyet Merkezlerinden biri ile iletişime geçebilirsiniz (bkz: *MDS Vakfı Hakkında*).

Mükemmeliyet Merkezi olabilmek için bir kurumun aşağıda belirtilenlere sahip olması gerekmektedir:

- Kurulmuş bir üniversite (veya dengi) programı
- MDS konusuna tanınmış morfolojik uzmanlık
- Mevcut sitogenetik ve/veya moleküler genetik çalışmaları
- Kurumsal Değerlendirme Kurulu tarafından onaylanmış olan klinik denemeler de dâhil olmak üzere, devam eden araştırmalar
- Alanında hakemli yayınların bulunması ve belgelenmesi

Referanslar:
Kurtin, S., ve d. (2012) *Clin J Oncol Nurs*, 16(3,suppl), 58-64

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Hangi türdeki MDS'ye sahibim ve prognozum nedir?

Miyeloplastik Sendromlar (MDS), farklı başlangıç, teşhis, tedavi seçenekleri ve lösemiye dönüşme riskini içeren bir grup kemik iliği bozukluğudur (bkz: *MDS nedir? MDS nasıl sınıflandırılır? Bendeki MDS ne kadar şiddetli?*).

Tedavi nasıl seçilir?

MDS için seçilen tedavinin çeşidi ve tedavi hedefleri, aşağıdakileri içeren çeşitli faktörlere dayalıdır:

- Bireysel sağlık profiliniz
- Diğer hastalıklarınız ve bu hastalıkların kontrol altında olması
- Kullandığınız ilaçlar
- Genel sağlık ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilme durumunuz
- Bireysel sosyal ve duygusal profiliniz
- Önerilen tedavi seçenekleri ile devam edip etmeme konusundaki kişisel tercihiniz
- Bakıcı bulabilme olasılığınız
- Sağlık kurumuna yakınlığınız
- Bireysel tedavinin yaşam kalitenizi ve yaşam tarzınızı nasıl etkileyeceği
- Sigorta kapsamı ve mali konularınız
- Sizdeki MDS'nin özellikleri
- IPSS-R risk kategoriniz (bkz: *IPSS puanım kaç?*) Düşük risk vs. Yüksek risk
- Bazı genetik belirleyicilerin varlığı: örneğin 5q delesyonu veya TET2 mutasyonu (bkz: *MDS'de Sitogenetik ve Moleküler Testler*)
- Klinik çalışmalar da dâhil, mevcut kullanılabilir tedavi seçenekleri (bunlar coğrafi konuma göre de belirlenebilir)
- Kemik iliği nakline uygunluğunuz

How is MDS treated?

Tedavinin hedefleri nelerdir?

MDS tedavisinin hedefleri, sizdeki MDS türüne, hastalığın sizi nasıl etkilediğine ve ne gibi tedavilerin sizin için uygun olduğuna bağlıdır. Hematoloji uzmanınızın önereceği tedavi seçeneklerini, bunların sizi günlük olarak nasıl etkileyeceğini ve tedavinin hedeflerinin ne olduğunu anlamanız önemlidir, böylece bilinçli bir tercih yapabilirsiniz.

Tedaviye yönelik genel hedefler, hastalığın ve tedavinin türüne göre değişiklik gösterir (düşük risk vs. yüksek risk). MDS'nin tedavisi, her hastanın kendi ihtiyaçlarına göre çeşitlilik gösterebilir. MDS tedavisi, üç ana gruba ayrılabilir: Gözlem, Destekleyici Bakım ve Hastalığı Modifiye Edici Tedavi.

Gözlem

Gözlem, kan sayımlarınızın ve semptomlarınızın izlenmeye devam etmesini içerir. Gözlem altındaki bir hastanın ziyaret sıklığı, kişisel eğilimlere ve kan sayımları veya semptomlarda görülen herhangi bir değişikliğe göre farklılık gösterir. Gözlem genellikle kan transfüzyonu yapılması gerekmeyen veya oldukça nadir kan transfüzyonu gereken düşük riskli MDS hastaları için uygundur.

Destekleyici bakım

Destekleyici bakım, kan transfüzyonları, büyüme faktörleri ve semptomların iyileştirilmesini hedefleyen, enfeksiyona yönelik antibiyotikler, gıda desteği, transfüzyona bağlı demir yüklenmesine yönelik tedavi ve ruhsal ve duygusal destek gibi diğer tedavileri içerir. Destekleyici bakım, MDS tanısı konmuş olan tüm hastalar için uygundur. Belirli destekleyici bakım türleri, belirli kriterler temelinde uygulanır. Destekleyici bakımın yararları genellikle geçicidir, zira bu stratejiler hastalığın temelini etkilemez.

Kan sayımlarını iyileştirmeyi hedefleyen yaygın destekleyici bakım türleri şunlardır:	
Kan transfüzyonu	Alyuvar ve trombosit desteği Kan ürünlerinin uygulanmasına ilişkin düzenlemeler bölgeye göre deşiklik gösterir.
Alyuvar büyüme faktörleri	Avrupa'da, düşük riskli MDS'li hastalar için onaylanmıştır. Birleşik Krallık, İskandinav Ülkeleri ve Kanada'da kullanılmak üzere onaylanmıştır. Birleşik Devletlerde, APPRISE REMS programının bir parçası olarak uygulanabilir.
Akyuvar büyüme faktörleri	İskandinav ülkelerinde kullanımı onaylanmıştır. Birleşik Devletlerde ruhsatsız olarak veya belirli şartlar altında kullanılabilir.
Transfüzyona bağlı aşırı demir yüklenmesine ilişkin yaygın olarak kullanılan destekleyici bakım türleri aşağıdakileri içerir: (bkz: *Aşırı Demir Yüklemesi Nedir? ve Aşırı Demir Yüklenmesi tedavi edilebilir mi?*)	
Deferasirox (Exjade®)	Birleşik Devletlerde ve İskandinav ülkelerinde aşırı demir yüklenmesi sorunu yaşayan hastalar için kullanılması onaylanmıştır. Avrupa'da Deferoksamin intoleransı olan veya Deferoksamin yanıt vermeyen hastalar için kullanılması onaylanmıştır. Kanada'da, retinopatisi veya deferoksamin alerjisi olan hastalar için kullanılması onaylanmıştır.
Deferoksamin (Desferal®)	Kanada, Avrupa, Japonya, İskandinav ülkeleri, Birleşik Krallık ve Birleşik Devletlerde aşırı demir yüklenmesi için kullanılması onaylanmıştır.

Hastalığı Modifiye Edici Tedavi

Hastalığı modifiye edici tedaviye başlama kararı genellikle kan sayımındaki, semptomlardaki değişiklikler veya daha yüksek riskli bir hastalığın varlığı temelinde alınır. Bu "tedavi tetikleyicileri", kötüye giden kan sayımlarını (progresif sitopeniler: anemi, trombositopeni veya nötropeni), artan blastları veya artan sıklıktaki kan transfüzyonlarını içerir. Bu bulguların hepsi, MDS'nin kemik iliğinin normal işleyişini değiştirdiğini ve sınırladığını ortaya koymaktadır (bkz: *MDS'de Kemik İliğine Ne Olur?*). Hastalık modifiye edici tedavilerin, MDS'nin bir veya birden fazla anormal bileşenlerini değiştirme becerisi vardır.

MDS için yaygın olarak kullanılan hastalığı modifiye edici tedaviler

Antitimosit globülin, siklosporin	Kanada, Avrupa, Japonya, İskandinav ülkeleri ve Birleşik Devletlerde, düşük riskli ve hiposellüler MDS için ruhsat dışı şekilde kullanılabilir.
Azasitidin (Vidaza®)	Avrupa, İskandinav ülkeleri ve Birleşik Krallıkta, yüksek riskli MDS'nin tedavisi için kullanılması onaylanmıştır.
Desitabin (Dacogen®)	Birleşik Devletlerde, trombositopeni veya nötropeni ile birlikte IPSS yüksek risk veya düşük risk sınıfındaki MDS'nin tedavisi için onaylanmıştır.
Lenalidomid (Revlimid®)	Birleşik Devletlerde ve Kanada'da del(5q) ile birlikte düşük riskli MDS'nin tedavisi için onaylanmıştır

Düşük riskli MDS

Düşük riskli MDS, düşük bir IPSS puanı ve olumlu genetik özelliklere sahip MDS olarak sınıflandırılır.

IPSS	Düşük Risk	Puan = 0
	Orta-1 Risk	Puan = 0.5-1.0

IPSS-R	Çok Düşük	Puan = <1.5
	Düşük	Puan = >1.5-3.0
	Orta	Puan = >3.0-4.5

Treatment of low-risk MDS

Düşük riskli MDS için tedavi hedefleri:

1. Hematopoez'in iyileştirilmesi (kan bileşenlerinin üretilmesi)
2. Kan transfüzyonlarının sayısının azaltılması ve ideal olarak transfüzyon ihtiyacının tamamen ortadan kaldırılması (transfüzyondan bağımsız olma)
3. Yaşam kalitesinin arttırılması
4. Hayatta kalma süresinin uzatılması

Yüksek riskli MDS

Yüksek riskli MDS'de yüksek bir IPSS veya IPSS-R puanı veya yüksek riskli olarak seçilmiş bazı özellikler mevcuttur. (bkz: *IPSS puanım nedir? ve Bendeki MDS Ne Kadar Şiddetli?*)

IPSS	Orta-2 Risk	Puan = >1.5-2.0
	Yüksek Risk	Puan = >2.0

IPSS-R	Yüksek	Puan = 4.5-6.0
	Çok yüksek	Puan = >6.0

Treatment of high-risk MDS

Yüksek riskli MDS için tedavi hedefleri:

1. Lösemiye dönüştürme için geciktirme süresi.
2. Semptomları iyileştirerek ve tedavi yükünü arttırarak yaşam kalitesinin iyileştirilmesi
3. Hayatta kalma süresinin arttırılması

Referanslar:
Kurtin, S., ve d. (2012) *Clin J Oncol Nurs,* 16(3, suppl. 1), 23-35
Ridgeway, J. ve d. (2012) *Clin J Oncol Nurs,* 16(3, suppl. 1), 9–22
Kromrokji, R., Skeres, M. & List, A.F. (2011) *Curr Hematol Malig Rep,* doi: 10.1007/s11899-011-0086-x
Garcia-Manero, G. (2011) *Semin Oncol* 38:658-666
Greenberg, ve d. (2012) *Blood,*120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489

Alyuvar Transfüzyonu

Alyuvar transfüzyonları, alyuvarların intravenöz olarak (IV, damar içinden) verilmesi olarak tanımlanır. Donörlerden tam kan toplanır ve daha sonra çeşitli kan bileşenlerine göre ayrılır. Alyuvarlar (RBC'ler) veya paketli alyuvarlar (PRBC'ler) tam kanın bileşenlerinden birisidir.

Alyuvarlar neden verilir?

Alyuvar nakilleri, MDS ile ilişkili anemi semptomlarının geçici olarak giderilmesi için yaygın olarak kullanılan bir yoldur. MDS'li hastaların neredeyse %90'ına, MDS tanısı sırasında bir noktada alyuvar transfüzyonu yapılır.

Alyuvarlar nasıl verilir?

Alyuvarlar, koldaki bir intravenöz (IV) kateter, üst kola çevresel olarak takılmış santral bir kateter (PICC hattı) veya göğse yerleştirilen santral bir kateter (port kateter veya Hickman kateteri) yoluyla verilir.

Çizim Kirk Moldoff

Kan transfüzyonuna ihtiyacım olup olmadığını nasıl anlarım?

MDS'li hastaların çoğu, hastalıklarının izlenmesi için düzenli olarak kan testi vermelidirler. Hemoglobin değerleriniz, PRBC (paketli alyuvar) transfüzyonuna ihtiyaç duyacağınız bir seviyeye geldiğinde sağlık uzmanınız sizi bilgilendirecektir.

PRBC transfüzyonu kararı hem semptomlarınız hem de kan sayımlarınıza bağlı olacaktır. Bunların yanı sıra, artan yorgunluk, soluk ten, nefes darlığı ve güçlüğü veya kalp çarpıntısı gibi anemi semptomlarını da fark edebilirsiniz. Bu semptomlar, sağlık ekibinize rapor edilmelidir (bkz: *İpuçları: Anemi*).

Alyuvar transfüzyonu süreci nasıldır?

Transfüzyon kararı verildiğinde, en yakın kan bankasında bulunan kan üniteleri ile sizin kanınızın "uyuştuğunu" (cross match) anlamak için bir laboratuvar testi (kan örneği ile) yapılacaktır. Nakledilecek donör hücrelerinin sizin kan hücrelerinizle uyumlu olduğunu anlamak için bu testin yapılması gerekmektedir. Bu yöntemle kan grubunuz ve kanınızda antikor bulunup bulunmadığı da tespit edilmiş olur. Kan örneği, test edilmek üzere bölgenizdeki kan bankasına gönderilecektir. Daha sonra kan bankası, kan grubunuzla ve kanınızda bulunan antikorlarla eşleşen kan ünitelerini araştıracaktır. Kanın bulunabilirliği sizin kan profilinize bağlı olarak birkaç saat ile birkaç gün arasında sürebilir.

Kan örneği alındığında, bileğinize bir (genellikle kırmızı) bilek bandı takılır. Kan transfüzyonu gerçekleşene kadar bu bant çıkarılmamalıdır. Kan kimlik bandı, kan transfüzyonu yapılmadan önce kan eşleşmesini doğrulamak için kullanılacaktır.

Kan transfüzyonunun yapıldığı gün ne beklemeliyim?

Eşleşen alyuvarların alınma ve verilme süreci bir günden fazla sürebilir. Her tesisin, alyuvar transfüzyonu oranına ilişkin kendi politikası vardır. Çoğu zaman, hastanın semptomları ve hemoglobin değerine göre, 2 ünite PRBC verilir. Her alyuvar hücresi ünitesi, 2-4 saatlik bir sürede verilir ve kan ürününde bakteri oluşumu riskinden ötürü asla 4 saatten uzun sürmemelidir. Mevcut bir intravenöz erişim cihazınız yoksa, transfüzyon için bir IV kateterinin yerleştirilmesi gerekmektedir. Kan elde edildikten sonra, 2 ünite PRBC'nin transfüzyonu 4-5 saat sürebilir.

Ne sıklıkla alyuvar transfüzyonu olacağım?

Transfüzyonların ne sıklıkla yapılması gerektiği, semptomlarınızın şiddetine ve hematokrit veya hemoglobin seviyenize göre değişiklik gösterir. Transfüzyon aralıkları (iki transfüzyon arasındaki zaman), düşük riskli MDS'de birkaç ay, yüksek riskli MDS'de ise 2 ila 6 hafta arası değişir. Bazı MDS hastalarında, transfüzyon aralığı, her 1 ila 2 haftada bir olabilir. Bir dizi alyuvar hücresi transfüzyonuna ihtiyaç duyan MDS hastaları, transfüzyon-bağımlı olarak kabul edilir. Transfüzyon bağımlılığı, alyuvarlar da dâhil olmak üzere normal kan hücresi üretimini arttırmak ve aşırı demire sürekli olarak maruz kalma durumunu sınırlandırmak için, hastalığı modifiye edici tedavilerin (kemik iliğindeki anormalliklere yönelik tedavi) göz önünde bulundurulması hususunda yaygın bir tetikleyicidir.

Alyuvar transfüzyonu ne gibi riskler teşkil eder?

Alyuvar transfüzyonunda, bazı olası riskler bulunmaktadır. Yan etkilerin pek çoğu hafiftir ve ilaçlarla kolaylıkla yönetilebilirler. Daha ciddi reaksiyonlar da meydana gelebilir, fakat bu durum nadirdir. Yan etkiler, iki zaman dilimine ayrılabilir: kısa vadeli ve uzun vadeli riskler.

Kısa vadeli riskler

- Ateş, döküntü, kaşıntı ve/veya ürtiker karşılaşabileceğiniz yaygın yan etkilerdir ve genellikler hafif derecededir.
- Şiddetli alerjik reaksiyon görülebilir, ancak nadirdir.
- Nefes almada güçlük çok yaygın değildir, ancak şiddetli alerjik reaksiyonlarla veya akciğerlerinizde sıvı birikmesi sonucu ortaya çıkabilir.
- Bu gibi reaksiyonları erkenden tespit edebilmek için, hemşireler sizi transfüzyon boyunca izleyeceklerdir.

Uzun vadeli riskler

Kan transfüzyonu yoluyla enfeksiyon geçme riski (HIV veya hepatit gibi) oldukça düşüktür. Kan ürünleri hastalıklara ilişkin test ediliyor olsa da, transfüzyon sırasında bir enfeksiyonun geçmeyeceğini garanti etmek mümkün değildir. Pek çok kan transfüzyonundan sonra, kanınızda, donör kana karşı antikor oluşabilir, bu durumda kan bankasının, kanınızla "eşleşen" bir kan bulması daha da zorlaşacaktır. 10–20 ünite kan almanız durumunda, aşırı demir yüklenmesi oluşabilir.

Alyuvar transfüzyonu ile ilgili diğer endişeler ise, aşırı sıvı tutma riskidir ve bu durum nefes darlığına sebep olabilir veya var olan nefes darlığı problemini şiddetlendirebilir. Sıvı birikimi genellikle furosemid (Lasix®) gibi diüretiklerin alımıyla yönetilebilmektedir. Kan transfüzyonu yoluyla virüs iletimi ise başka bir endişe konusudur. Ancak, bağışlanan kandaki virüsleri tespit edebilen izleme testleri, kan tedarikini mümkün olduğunca güvenli şekilde gerçekleştirmek için kullanılır. HIV, hepatit B ve hepatit C gibi virüslerin iletilme riski oldukça düşüktür. Endişe ve risklere rağmen, düzenli alyuvar transfüzyonları yoluyla gerçekleştirilen destekleyici tedavinin, sempomatik anemisi olan hastaların yaşam kalitesini artırdığı gösterilmiştir.

Referanslar:
Kurtin, S. (2012) *J Adv Pract Oncol,* 3, 209-224

Trombosit Transfüzyonu

Trombosit transfüzyonu, trombositlerin intravenöz olarak (IV, damar içinden) verilmesi olarak tanımlanır. Donörlerden tam kan toplanır ve bu daha sonra çeşitli kan bileşenlerine göre ayrılır. Trombosit, tam kanın bir bileşenidir.

Trombositler neden verilir?

Trombosit transfüzyonları, MDS ile ilişkili trombositopeni semptomlarının geçici olarak giderilmesi veya tedavisi için yaygın olarak kullanılan bir yoldur. Trombosit nakli genellikle, kanama riski arttığı zaman gerçekleştirilir. MDS'li hastalarda, trombosit transfüzyonları, alyuvar transfüzyonlarına göre daha nadir gerçekleştirilir.

Trombositler nasıl verilir?

Trombositler, koldaki bir intravenöz (IV) kateter, üst kola çevresel olarak takılmış santral bir kateter (PICC hattı) veya göğse yerleştirilen santral bir kateter (port kateter veya Hickman kateteri) yoluyla verilir.

Trombosit transfüzyonuna ihtiyacım olup olmadığını nasıl anlarım?

MDS'li hastaların çoğu, hastalıklarının izlenmesi için düzenli olarak kan testi olurlar. Trombosit sayımınız, trombosit transfüzyonuna ihtiyaç duyacağınız bir seviyeye geldiğinde, sağlık uzmanınız sizi bilgilendirecektir. Ayrıca artan yaralanma, peteşi veya kanama atakları gibi trombositopeni (düşük trombosit) semptomlarını kendiniz de fark edebilirsiniz. Bu semptomlar, sağlık ekibinize rapor edilmelidir (bkz: İpuçları: Trombositopeni). Trombosit transfüzyonu kararı hem semptomlarınıza hem de kan sayımlarınıza bağlı olacaktır.

Çizim Kirk Moldoff

Trombosit transfüzyonu süreci nasıldır?

Transfüzyon kararı verildiğinde, en yakın kan bankasında bulunan trombosit üniteleri ile sizin kanınızın "uyuştuğunu" (cross match) anlamak için bir laboratuvar testi (kan örneği ile) yapılacaktır. Bu, kanun bulunabilirliği ve sizin kan profilinize bağlı olarak birkaç saat ile birkaç gün arasında sürebilir.

Kan örneği alındığında, bileğinize bir bilek bandı takılır. Kan transfüzyonu gerçekleşene kadar bu bant çıkarılmamalıdır. Kan kimlik bandı, transfüzyon yapılmadan önce kan eşleşmesini doğrulamak için kullanılacaktır.

Transfüzyonun yapıldığı gün ne beklemeliyim?

Trombosit uyumunun tespit edilme ve kişiye verilmesi süreci bir günden fazla sürebilir. Her tesisin, trombosit transfüzyonuna ilişkin kendi politikası vardır. Trombositler elde edilmesi, random donör üniteleri (çoklu tam kan ünitelerinden alınan trombosit bileşeni) veya tek bir donör ünitesi (tek bir ünite trombosit bağışlamış olan tek bir donör) şeklinde olabilir. Çoğu zaman, hastanın semptomları ve trombosit değerlerine göre, 1 ünite tek donör trombositi veya 4–6 ünite random donör trombositleri verilir. Her bir ünitenin hacmine bağlı olarak, trombositler 15–30 dakikalık bir sürede verilir. Mevcut bir intravenöz erişim cihazınız yoksa transfüzyon için bir IV kateterinin yerleştirilmesi gerekmektedir. Transfüze edilmiş trombositler, çok uzun süre dayanmaz (birkaç saat ile birkaç gün arası). Transfüzyonların sıklığı, kemik iliğinizin trombosit üretebilme durumuna, semptomlarınıza ve trombosit sayınıza göre belirlenir.

Trombosit transfüzyonu ne gibi riskler teşkil eder?

Trombosit transfüzyonunda, bazı olası riskler bulunmaktadır. Yan etkilerin pek çoğu hafiftir ve ilaçlarla kolaylıkla yönetilebilirler. Daha ciddi reaksiyonlar da meydana gelebilir fakat bu durum nadirdir.

Kısa vadeli riskler

- Ateş, döküntü, kaşıntı ve/veya ürtiker karşılaşabileceğiniz yaygın yan etkilerdir ve genellikle hafif derecededir.
- Şiddetli alerjik reaksiyon görülebilir, ancak nadirdir.
- Nefes almada güçlük çok yaygın değildir, ancak şiddetli alerjik reaksiyonlarla birlikte ortaya çıkabilir.
- Bu gibi reaksiyonları erkenden tespit edebilmek için hemşireler sizi transfüzyon boyunca izleyeceklerdir.

Uzun vadeli riskler

- Antikor oluşumu, uygun donör ünitesi bulunmasını daha zor hâle getirecektir.
- Trombosit transfüzyonu yoluyla enfeksiyon geçme riski (HIV veya hepatit gibi) oldukça düşüktür.

Referanslar:
Kurtin, S. (2012) *J Adv Pract Oncol,* 3, 209-224

Büyüme Faktörleri

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Büyüme faktörleri, hematopoez (kan hücrelerinin normal gelişimi) için gerekli olan normal proteinlere benzeyen, sentetik olarak üretilmiş proteinlerdir. Alyuvar, granülosit (akyuvarların bir türü) ve trombosit üretimini arttıran büyüme faktörleri bulunmaktadır. Bu büyüme faktörleri, destekleyici bakımın bir çeşidi olarak kabul edilmektedir.

Alyuvar büyüme faktörleri (Eritropoietin-uyarıcı maddeler (ESA'lar)

Alyuvar büyüme faktörleri, alyuvar üretimini arttırarak anemiyi olumlu yönde etkileyebilir. Alyuvar büyüme faktörleri, eritropoetin proteini içermektedir. Eritropoietin (EPO), alyuvarların oksijen taşıyabilmeleri için tam olarak gelişmelerine yardımcı olmak amacıyla böbrekler tarafından üretilen doğal bir hormondur. Kandaki eritropoetin seviyesi ölçülebilmektedir. Her 4 haftada bir iki üniteden daha az paketlenmiş alyuvara (PRBC) ihtiyaç duyan, serum eritropoetin seviyesi <500 IU/L olan hastaların sentetik eritropoetin uyarıcı proteinlerin kullanımından fayda gördüğü belirtilmiştir.

Mevcut ajanlar:

Eritropoietin (EPO) (Procrit®), EPO'nun sentetik bir şeklidir. Bu madde, düşük riskli MDS hastalarında kırmızı hücre üretimini artırmak için haftada bir subkütan (deri altına) enjeksiyon yöntemiyle uygulanır. Dozların belirlenmesinde, bireysel tepkiler ve bölgesel kullanım şekli esas alınmaktadır.

Darbepoetin (Aranesp®), EPO'nun daha uzun süre etki eden sentetik bir çeşididir. Bu madde, düşük riskli MDS hastalarında kırmızı hücre üretimini artırmak için 2-3 haftada bir subkütan (deri altına) enjeksiyon yöntemiyle uygulanır. Dozların belirlenmesinde, maddenin kullanımına yönelik bireysel tepkiler ve bölgesel kullanım şekli esas alınmaktadır.

Amerika Birleşik Devletleri'ndeki ESA'lar, REMS programı olarak bilinen APPRISE güvenlik programı kapsamında uygulanmalıdır.

Akyuvar büyüme faktörleri

MDS hastalarında genellikle düşük nötrofil sayısına ve enfeksiyon riskinin artmasına neden olan sitopeniler görülmektedir. Akyuvar büyüme faktörleri, kemik iliği hastalıkları olan veya kemoterapi gören hastalarda enfeksiyonla mücadele için daha fazla nötrofil üretilmesi amacıyla kemik iliğinin uyarılmasında kullanılan sentetik proteinlerdir.

Mevcut ajanlar:

Filgrastim (Neupogen®), granülosit koloni uyarıcı faktörün (GCSF) kısa süre etki eden sentetik bir çeşididir.

Pegfilgrastim (Neulasta®), GCSF'nin pegile edilmiş (uzun süre etkili) sentetik bir çeşididir.

Sagramostim (Leukine®), akyuvar üretimini artırmaya yarayan rekombinant granülosit makrofaj koloni-uyarıcı faktör gibi işlevlere sahiptir.

Trombosit büyüme faktörleri

Trombosit büyüme faktörleri, trombositopeni ve kanamayı önlemek amacıyla trombosit üretimini (trombopoez) artırmada kullanılan ajanlardır. Bu ajanların MDS'de kullanımı henüz onaylanmamıştır.

Mevcut ajanlar: (Bu ajanların MDS'de kullanımı henüz onaylanmamıştır).

Eltrombopag (Promacta®), hâlihazırda klinik deneme aşamasındadır ve bu madde, trombosit sayısını arttırmak için megakaryositlere yerleştirilen reseptörleri uyarmaya yarayan trombopoetin reseptör agonistleri olarak bilinen ilaç sınıfına aittir. Bu maddenin, ağır trombositopeni olan hastalarda trombosit sayılarını büyük ölçüde artırdığı görülmektedir. Eltrombopag, günde bir kez ağızdan tablet olarak alınır ve hâlihazırda kronik idiyopatik trombositopenik purpura hastalarının tedavisinde kullanılmaktedır.

Oprelvekin (Neumega®) maddesinin, bir rekombinant trombosit büyüme faktörü olarak ağır trombositopeni olan hastaların tedavisinde kullanılması onaylanmıştır. Oprelvekin, kemik iliğinde bulunan olgunlaşmamış trombositlerin büyümesini sağlayarak trombosit üretimini artırmaktadır. Oprevelkin, bazı MDS hastalarında sınırlı düzeyde etki göstermiştir. Günlük 10 mikrogram/kilogram dozda Oprelvekin alan 32 MDS hastası üzerinde yapılan bir faz II

Referanslar:
Steensma, D. (2011) *Semin Oncol* 38:635-647

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

çalışmasında, 9 hastanın (%28) trombosit sayılarında artış olmuş, ancak bu trombosit tepkilerinin yalnızca 5'i, klinik olarak bir anlam ifade etmiştir. Trombosit sayısında artış, ortalama 9 ay sürmüştür. Oprelvekin kullanımı, semptomatik anemili MDS hastaları için sorun teşkil eden ödem, kırıklık ve düşük dereceli ateş gibi yaygın görülen yan etkileri ile ilişkilendirilmektedir.

Romiplostim (Nplate™), artan trombosit tahribatı veya yetersiz trombosit üretimi olarak nitelendirilen bir hastalık olan kronik immün trombositopenik purpura hastalarında, trombositopeni hastalığına karşı kullanılmak üzere Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi(FDA) tarafından onaylanmıştır. Romiplostim, haftada bir deri altına enjeksiyon yöntemiyle verilen bir rekombinant proteindir. Bu madde, trombopoetin reseptör agonistleri olarak bilinen bir ilaç sınıfına aittir; İşlevi, megakaryositler olarak adlandırılan kemik iliğindeki belirli hücrelerde bulunan bu reseptörleri uyarmaktır. Bu şekilde trombosit sayısının artmasına zemin hazırlar. Trombositopeni hastası olan düşük riskli MDS hastaları ile ilgili yapılan bir çalışmada, romiplostim, bu hastaların 18'inin (%41) ortalama 23 hafta süren uzun süreli trombosit yanıtı vermesini sağlamıştır. MDS hastaları ile ilgili devam eden bazı faz II çalışmaları romiplostim maddesinin, trombositopeni üzerindeki faydalarını değerlendirmektedir. Mevcut durumda, kan kanseri veya MDS gibi prekanseröz bir durumu olan hastalarda kullanımı tavsiye edilmez.

Hastalık Modifiye Edici Ajanlar

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Hastalık Modifiye Edici Ajanlar, MDS'ye neden olan öncelikli nedenleri etkileyebilecek tedavi yöntemidir. Bu ajanlar, hastalığın doğal seyrini değiştirme ve yaşam süresini uzatma potansiyeline sahiptir. Hastalık modifiye edici ajanlar ile tedaviye başlama kararında; transfüzyon bağımlılığı, blast artışı, yüksek riskli MDS ve ilerici veya semptomatik sitopeniler gibi yaygın tedavi tetikleyicileri esas alınmaktadır.

Myelodisplastik Sendromlarının Tedavisine Yönelik FDA Onaylı Ajanlar

	Azasitidin	**Decitabin**	**Lenalidomid**
Gösterge	Tüm 5 FAB alt tipleri (RAa, RARSa, RAEB, KMML, RAEB-t)	MDS ve IPSS Orta–1/Orta–2/ yüksek risk	Ek kromozomal anomalileri olan veya olmayan del (5q) sendromu bulunan MDS transfüzyon-bağımlı MDS düşük -orta–1 grubu MDS
İlaç sınıfı	Hipometile edici ajanlar	Hipometile edici ajanlar	İmmünmodulatör Ajanlar (IMiD)
Temel klinik denemeleri	CALGB 9221, faz I/II CALGB 8421 faz II devam (2000) Sürekli etkinlik ve güvenlik AZA–001, faz III uluslararası, çok merkezli Orta–2, yüksek riskli MDS MDS'de aktif tedavilere yönelik ilk hayatta kalma verileri	D–0007, faz I/II (2003) Sürekli etkinlik ve güvenlik ADOPT denemesi (2007) faz III randomize, çok merkezli deneme Oluşturulan yeni dozaj kuralları 1–5 gün boyunca 1 saatten fazla süreyle verilen 20 mg/m2 IV Decitabin Ayakta tedavi uygulanabilir	MDS–001, faz I / II (2002) Sürekli etkinlik ve güvenlik MDS–003, faz II çok merkezli deneme, del (5q)'de lenalidomid, etkinliği ve güvenliği esas alan FDA onayına zemin hazırlamıştır. MDS–002, faz II çok merkezli deneme, non-del (5q) düşük-Orta–1 MDS'de lenalidomid. Non-(del)5q MDS'de onaylı faaliyetler; onaylanmış güvenlik ve etkinlik
Primer son hedeflere ulaşılmıştır (IWG)	İyileştirilmiş genel sağkalım Hematolojik iyileşme Transfüzyon bağımsızlığı Sitogenetik tepki Güvenlik ve etkinlik	Hematolojik iyileşme Transfüzyon bağımsızlığı Sitogenetik tepki Güvenliği ve etkinlik	Hematolojik iyileşme Transfüzyon bağımsızlığı Sitogenetik tepki Güvenlik ve etkinlik
Yaygın görülen yan etkiler	En sık görülen yan etki; Miyelosupresyon Enjeksiyon yeri reaksiyonları Bulantı ve kusma Kabızlık Karaciğer tümörü olan hastalarda kontrendikedir Böbrek yetmezliği varsa kullanımına dikkat edilir Fetal zarara yol açabilir	En sık görülen yan etkisi; Miyelosupresyon Bulantı ve kusma Kabızlık Hiperbilirubinemi Böbrek yetmezliği varsa kullanımına dikkat edilir Fetal zarara yol açabilir	En sık görülen yan etkisi; Miyelosupresyon Döküntü İshal Renal doz ayarlaması yapılmalıdır Hayvanlarla yapılan çalışmalarda teratojenik etkileri vardır Talidomid Analog Güvenlik amacıyla Revassist programı aracılığıyla reçete edilmelidir Fetal zarara yol açabilir
Kullanım şekli	SC veya IV x 7 gün 28 Günde bir Ayakta tedavi rejimi İstenmeyen bir toksisitenin oluşumu veya hastalığın ilerlemesi gibi durumlar oluşmadığı sürece tedavide kullanılır	28 günde bir 5 gün boyunca günde bir kez bir saatten fazla IV yoluyla verilir Ayakta tedavi rejimi İstenmeyen bir toksisitenin oluşumu veya hastalığın ilerlemesi gibi durumlar oluşmadığı sürece tedavide kullanılır	28 günde bir 1–21 gün ağızdan 10 mg İstenmeyen bir toksisitenin oluşumu veya hastalığın ilerlemesi gibi durumlar oluşmadığı sürece tedavide kullanılır

Hipometile edici ajanlar

DNA kısımları üzerinde metil grubu olarak adlandırılan bileşiklerin birikimi olan hipermetilasyon, MDS ve löseminin ilerlemesine neden olan faktörlerden biri olarak tanımlanmıştır. Bu bileşikler, kan hücrelerinin normal gelişimi ve olgunlaşması için gerekli olan genleri devre dışı bırakır. Hipermetilasyon, kesintisiz bir süreçtir. Metil bileşikleri için engel teşkil eden ilaçlar kapsamında bulunan hipometile edici ajanların, çekinik genlerin tekrar faaliyete geçmesini sağlayarak MDS hastalarında kan hücrelerinin normal gelişimini (hematopoez) artırdığı görülmüştür. Hâlihazırda, hipometile edici iki ajan bulunmaktadır: 5-azasitidin (azasitidin) ve 5-aza–2-deoksisitidin (decitabin).

Azasitidin (Vidaza) *www.vidaza.com*

Özellikle MDS'nin tedavisinde kullanılmak üzere FDA tarafından onaylanan ilk ilaç Azasitidin olmuştur. Bu ilaç, subkütan (deri altı) veya damar içi enjeksiyon ile uygulanmaktadır. Damar içi ve deri altı dozaj programları aynıdır. Çeşitli klinik denemelerde, her dört haftada bir 7 gün boyunca günde bir kez azasitidin ajanının deri altına enjeksiyonu ile tedavi edilen MDS hastalarında, azasitidin almayan hastalar ile kıyaslandığında, bazı alanlarda devamlı hematolojik iyileşmeler olduğu görülmüştür. Bunlar; alyuvar ve transfüzyon bağımsızlığında artış, hemoglobinde artış, akyuvar veya trombosit sayılarında artış ve/veya kemik iliği blast yüzdesinde azalma şeklindedir. Klinik denemelerdeki tüm hastalara, azasitidin alıp almadıklarına bakılmaksızın, destekleyici bakım hizmeti verilmiştir. Bazı klinik çalışmalarda, azasitidin alan hastalarda AML'nin başlama zamanı, azasitidin almayan hastalara kıyasla oldukça gecikmiştir. Yüksek risk (IPSS Orta–2 veya Yüksek) grubundan 358 MDS hastası üzerinde yapılan büyük bir faz III çalışmasının sonuçları, azasitidin ile tedavinin, geleneksel bakıma (düşük dozlu kemoterapi artı destekleyici bakıma veya standart kemoterapi artı destekleyici bakıma) kıyasla genel hayatta kalma süresini önemli derecede uzattığını ortaya koymuştur (15 aya karşın 24,4 ay). Bu araştırmalar kapsamında, azasitidin için daha uygun doz programları (deri altına 5 günlük enjeksiyonlar) ve damara kısa infüzyon yapılması gibi uygulamalar da araştırılmaktadır. Azasitidin kullanımında en yaygın görülen yan etkiler; miyelosüpresyon, bulantı, kabızlık, ve enjeksiyon yeri reaksiyonlarıdır. Azisitidinin ağızdan alınması için formül geliştirilmiştir, bu formül şu anda klinik deneme aşamasındadır.

Desitabin (Dacogen) *www.dacogen.com*

Desitabin (deoxyazacytidine olarak da adlandırılır), azisitidin gibi DNA'yı hipometile edici bir ajandır ve azasitidin ile aynı işlevi görür. Diğer bir deyişle desitabin, DNA metillenmesini azaltır ve MDS'deki tümör baskılayıcı genlerin tekrar normal şekilde işlev görmesini sağlar. MDS hastalarında desitabin ile destekleyici bakımı karşılaştıran önemli bir faz III klinik denemeden elde edilen pozitif sonuçlarda; çalışmaya katılan orta ila yüksek riskli MDS grubundaki 170 hastadan, desitabin ile tedavi edilen hastalarda yaklaşık 10 ay süren büyük ölçüde daha yüksek genel yanıt oranı görülmüştür. Standart bakım alan hastalar için bu oran %0 iken, desitabin ile tedavi edilen hastalarda %17 oranında yanıt alınmıştır. Desitabine yanıt veren hastalar, transfüzyon bağımsız hale gelmiştir veya öyle kalmıştır. Buna ek olarak, desitabine (tam veya kısmi) yanıt veren hastalar, yalnızca destekleyici bakım alan hastalarla karşılaştırıldığında, AML'nin başlama süreci daha yavaş olmuş ve hayatta kalma süresi uzamıştır. Desitabin kullanımında en sık görülen yan etkiler; miyelosüpresyon, bulantı ve kabızlıktır.

İmmünmodulatör ajanlar *www.revlimed.com*

İmmünmodulatör ajanlar, kemik iliği mikroortamı ve anormal MDS hücrelerine ait öğeleri hedef alan, hastalık modifiye edici tedavi biçimidir. Revlimid® (lenalidomid). Lenalidomid ajanının, Düşük veya Orta–1 MDS risk grubundaki anemili hastalar, özellikle de transfüzyon bağımlı 5q- sendromu olanlar için kullanımı ABD de onaylanmıştır. Lenalidomid, ağızdan alınır ve kapsül halinde bulunur. Semptomatik anemili ve kromozom 5q silinmesi olan MDS hastaları üzerinde yapılan ve dönüm noktası olarak nitelendirilen bir çalışmanın sonucunda, başlangıçta alyuvar transfüzyonuna bağımlı olup da lenalidomid ile tedavi edilen hastaların %67'sinin transfüzyon bağımsız hale geldiği, %90'unun ise transfüzyon gereksiniminin %50 veya daha yüksek oranda azaldığı görülmüştür. Ayrıca, hastaların %45'in de tam sitogenetik yanıt vermiştir (yani, kromozom anormallikleri artık saptanamaz bir seviyeye gelmiştir). Bu çalışmada lenalidomid ile hızlı yanıt verilmiş, bu yanıt verme süresi ortalama 4,6 hafta olarak gerçekleşmiş ve uzun süreli olmuştur. Hastaların çoğu, günde 10 mg lenalidomid dozu almıştır. Çalışmaya katılan bazı hastalarda, döküntü, kaşıntı, yorgunluk, ishal ve bulantı gibi yan etkiler görülmüştür. Lenalidomid, talidomid'in bir analoğu (kimyasal benzeri) olduğundan, kullanımının doğum kusurlarına

yol açma olasılığı vardır. Bu olasılık nedeniyle, lenalidomid'in üretici firması Celgene Corp, RevAssistSM adı verilen kısıtlı bir dağıtım programı kurmuştur. Bu ilacı, sadece programa kaydolup, programın tüm koşullarını sağlayan hastalar alabilmektedir. Kromozom 5q- bozukluğu olmayan MDS hastaları üzerinde yapılan bir çalışmada, lenalidomid'in hastaların %43'ünde alyuvar ihtiyacını azalttığı, %26'sında ise transfüzyon gereksinimini ortadan kaldırdığı ortaya konmuştur. Çalışmaya katılan hastaların çoğunluğunda ağır nakil yükü bulunmaktaydı (iki veya daha fazla alyuvar ünitesi/aylık).

İmmünsupresif ajanlar

İmmünsupresif ajanların, şu anda MDS tedavisinde kullanılmaları FDA tarafından onaylanmış olmasa da, düşük riskli MDS veya hiposellüler MDS hastalarında klinik deneme ortamında veya belirli klinik ortamlarında kullanılabilirler.

Siklosporin: Öncelikle immün reddini önlemek amacıyla kullanılmaktadır. Düşük dozlarda alınarak, hiposellüler MDS ve refrakter anemili (RA) MDS hastalarının tedavisinde kullanılabilmektedir.

Antitimosit Globulin (ATG): Hücre azaltıcı ajan, ATG iki kaynaktan elde edilmektedir: tavşan veya at. Bu ajan, belirli MDS vakalarında kullanılmaktadır, ancak anafilaksi reaksiyonu nedeniyle yakın gözetim altında yatılı tedavi şeklinde uygulanmalıdır.

Alemtuzumab (Campath): T ve B hücreleri dâhil olmak üzere birçok olgun bağışıklık hücresinin üzerinde bulunan CD52 reseptörüne yönelik antikor, özellikle klinik denemelerin yapıldığı ortamda kullanılmaktadır.

İndüksiyon kemoterapisi

Yüksek riskli MDS hastalarında, bu hastalığın AML'ye dönüşme olasılığı daha yüksektir. Bu nedenle hekimler, miyelodisplastik hücreleri öldürerek MDS'nin kontrol altına alınmasını sağlayan, yoğun, yüksek-doz veya indüksiyon kemoterapisi önerebilirler. MDS için indüksiyon kemoterapisi veya yoğun kemoterapi, AML'nin tedavisinde kullanılanlara benzeyen sitotoksik ("hücre öldürücü") bileşik rejimler anlamına gelir. Yoğun kemoterapi, 60 yaşında veya daha genç ve fiziksel durumu iyi olan, hastalığı ilerleyen Düşük veya Orta–1 Risk grubundaki hastalar için de uygun olabilir.

Kemoterapi tedavisinin önemli yan etkileri vardır. Yaygın olarak bilinen yan etkileri, saç dökülmesi, ağızda yara çıkması, mide bulantısı, kusma ve ishaldir. Bu alanda kullanılabilecek farklı türde kemoterapi ilaçları ve ilaç kombinasyonları bulunmaktadır. Tüm bu rejimler, MDS hücrelerinin yanı sıra vücuttaki normal hücreleri de etkilemektedir. Normal hücrelerinin yitirilmesi nedeniyle, bu tür bir tedavide, kemoterapinin nasıl karşılandığına ve kemik iliği ile vücuttaki diğer hücrelerin ne kadar sürede iyileştiğine bağlı olarak, kemoterapiden sonra hastaların günlerce, haftalarca hastanede yatması gerekmektedir. Hastanede geçirilen süre boyunca hastalara, transfüzyon, intravenöz sıvıları, antibiyotik, beslenme desteği, ağrı yönetimi ve psikososyal destek de dahil olmak üzere agresif destekleyici bakım verilmesi gerekir.

Kemik iliğinin geri kazanıldığına (iyileşen kemik iliklerinin sayısına bakılır) ve tedaviden kaynaklı yan etkilerde gelişme görüldüğüne dair kanıtlar mevcut olduğunda, hastalar ayakta tedavi edilmek üzere taburcu edilecektir. Kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonu, tedavinin etkili olup olmadığını görmek için ya hasta, hastanede yatarken ya da taburcu edildikten sonra tekrar yapılacaktır. Normal hücreler çoğaldıkça, transfüzyon sıklığı ve enfeksiyon riski azalır. Ne yazık ki, MDS'nin indüksiyon kemoterapisi kullanılarak kontrol altına alınma olasılığı sadece %30'dur. Bu kemoterapinin başarılı olduğu vakalarda bile, hastalık, genellikle 12 ay içerisinde tekrarlar. Bu nedenle, agresif (şiddetli) kemoterapi sadece az sayıda MDS hastalarına uygulanır.

Referanslar:
Kurtin, S. (2011) *J Adv Pract Oncol, 2 (Suppl. 2), 7-18*
Ridgeway, J. ve d.z *Clin J Oncol Nurs, 16 (3, Suppl. 1), 9–22*

Palyatif Bakım Nedir?

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Palyatif bakım, hasta bireylerin ağrı ve acılarının giderilmesini amaçlamaktadır. Palyatif bakımın faydaları, Amerikan Tıp Uzmanlıkları Kurulu tarafından bilinmekte ve kabul edilmektedir.

MDS'ye yönelik palyatif bakım nedir?

Myelodisplastik Sendromlar (MDS), bedeni, zihni ve ruhu etkileyebilir. MDS hastaları, bakıcıları ve aileleri, bu hastalığın herhangi bir evresinde söz konusu alanların biri veya daha fazlası ile ilgili sorun yaşayabilirler. MDS hastalarına yönelik palyatif bakım, söz konusu hastalık teşhis edildikten hemen sonra başlatılabilir. Onkoloji sağlık profesyonellerinin büyük bir bölümü, hastaların günlük bakımına palyatif bakım öğelerini de dâhil edecektir. Palyatif bakım, aşağıda belirtilen hususlarda destek sunmaktadır:

- Zor tedavi kararları
- Fiziksel belirtiler: örneğin ağrı, bulantı ve kusma, ishal, kabızlık, yorgunluk, beslenme ihtiyaçları, vb.
- Depresyon veya anksiyete gibi duygusal ihtiyaçlar
- Sosyal ihtiyaçlar
- Mali konular
- Manevi destek

Palyatif bakım ekibi

Palyatif bakım ekibi, hastanın ihtiyaçlarını, hedeflerini ve korkularını belirlemede hasta ve bakıcıları ile işbirliği içerisinde çalışacaktır. Palyatif tıp, hasta bakımına yönelik multidisipliner bir yaklaşımdan faydalanmaktadır. Bu yaklaşım, hasta yaşamının tüm alanlarında acıları hafifletmeye yönelik bir bakım planının hazırlanmasında hekim, eczacı, hemşire, din adamı, sosyal çalışma görevlisi, psikolog ve diğer yardımcı sağlık profesyonellerinden alınan geri bildirimleri esas almaktadır. Söz konusu multidisipliner yaklaşım, palyatif bakım ekibinin, ilerlemiş veya tedavi edilemez hastalıklarla birlikte ortaya çıkan fiziksel, duygusal, ruhsal ve sosyal kaygıları gidermesine olanak sağlamaktadır. Bazı kanser merkezleri veya klinikler, palyatif bakım ekipleri tayin etmişlerdir; diğer merkezlerde ise, istek üzerine bu alanda eğitimli bireylere ulaşılabilmektedir. Palyatif bakım ekibi içerisinde, aşağıda belirtilenlerden biri veya daha fazlası yer alabilir:

- Hekim(ler)
- Pratisyen hemşireler (NP) veya hekim yardımcıları (PA)
- Onkoloji hemşire uzmanı
- Sosyal hizmet görevlisi
- Ağrı servisi
- Din görevlisinin sunduğu hizmet veya diğer manevi destek hizmetleri
- Diyetisyen
- Fiziksel terapist
- Finansal danışman

Hastalığın erken dönemlerinden başlayarak palyatif bakım alan akciğer kanseri olan hastalar, palyatif bakım almayan hastalara göre daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olmuş ve daha az depresyon belirtisi göstermiştir. MDS hastaları üzerinde daha fazla araştırma yapılmasına ihtiyaç duyulsa da bu çalışma, MDS gibi hastalıkların erken dönemlerinde palyatif bakım verilmeye başlanmasının hastalara fayda sağlayabileceğini ortaya koymaktadır. Palyatif bakım, MDS hastalığına çare olarak tasarlanmamışsa da hastaları kendilerini bekleyen sürece hazırlayarak; hem hastaları hem de ailelerini destekleyerek hayatta kalma şanslarını artırabilir.

Referanslar:

Loscalzo, M.J. (2008) *Palliative Care: An Historical Perspective,* doi: 10.1182/asheducation-2008.1.465 ASH Education Book January 1, 2008 vol. 2008 no. 1 465

Termel, J.S., ve d. (2010) *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer,* NEJM 363;8 nejm.org August 19, 2010

Kemik iliği nakli nedir?

Kök hücre nakli veya hematopoetik kök hücre nakli (HKHT) olarak da bilinen kemik iliği nakli (BMT), yüksek dozlu kemoterapi ve kök hücrelerinin (progenitor hücreler) infüzyonundan sonra hastalara radyasyon verilerek uygulanan bir tedavi yöntemidir. Bu kök hücreler, kemik iliği fonksiyonunu restore etme kapasitesine sahiptir (bkz: *Kemik iliğinin işlevi nedir?*). Bu yöntem ile birlikte önemli riskler de söz konusudur. Bu nedenle, kan veya ilik nakli MDS hastalığına çare olsa da, bu yöntem yetişkin MDS hastalarının sadece küçük bir bölümünde uygulanır.

Kemik iliği nakli

Allojenik kemik iliği nakli, hâlihazırda kötü huylu MDS klonunu (MDS fabrika hücreleri) kemik iliğininden tamamen çıkarma potansiyeline sahip, mevcut tek tedavi seçeneğidir. MDS klonunun ortadan kaldırılması, MDS'nin "tedavisi" için gereklidir. MDS'ye karşı başarısı kanıtlanmış tek tedavi yöntemi olan allojenik hematopoetik kök hücre nakli (HKHT), yüksek riskli hastalıkları olan, nakil için uygun hastalar için düşünülmelidir (bkz. *kemik iliği nakli için uygun aday mıyım?*). Allojenik kemik iliği nakli, en ağır tedavi seçeneğidir ve MDS hastalarının birçoğu için uygun değildir.

Otolog ve allojenik olmak üzere farklı nakil türleri bulunmaktadır. Otolog kök hücreler, hastadan alınır ve aynı hastaya nakil edilmek üzere kullanılır. Allojenik hücreler, genetiği hastanınki ile mümkün olabildiğince benzer olan başka bir bireyden alınır. Bu kişi genellikle hastanın erkek kardeşi veya kız kardeşidir, ancak hasta ile kan bağı olmayan gönüllü bir donör de olabilir. MDS hastalığı için kullanılan en yaygın nakil türü, allojenik kök hücre naklidir.

Donöre, kök hücrelerin üretimini artıracak ilaç verildikten sonra, genellikle donörün kan akışından allojenik kök hücreler alınır. Bu işlem, periferik kan kök hücrelerin mobilizasyonu olarak adlandırılır. Nadir durumlarda, hücreler donörün kemik iliğinden alınır. Bu hücreler, kemik iliği kök hücreleri olarak adlandırılmaktadır.

Profillerinin belirlenmesi için bireylerde, insan lökosit antijeni (HLA) bakılması gerekecektir. Bu, basit bir kan testidir, ancak nakil için en uygun "eş" bulunurken en önemli bileşen konumundadır. HLA antijenleri, vücuttaki birçok hücrenin üzerinde bulunan proteinler veya markırlardır. Bireyin bağışıklık sistemi, vücudundaki hangi hücrelerin kendisine ait olduğunu hangisinin olmadığını belirlemek amacıyla bu markırları kullanmaktadır. İnsan lökosit antijen (HLA), kök hücre ve kemik iliği nakli için hasta ve donörleri eşleştirmede kullanılır.

Kemik iliği nakli için uygun aday mıyım?

Kemik iliği nakli için atılan ilk adım, bu tür bir tedavi için uygun aday olup olmadığınızı belirlemektir. Sağlık uzmanınız ve sağlık ekibiniz, uygunluk kriterleri olarak bilinen bazı etkenleri değerlendirecektir. En yaygın uygunluk kriterleri şunlardır:

- 65 yaşın altında olmak (bazı merkezlerde istisnalar olabilir)
- HLA uyumlu eş donörün mevcut olması
- Kalp, akciğer, karaciğer ve böbreklerin iyi çalışması
- Fiziksel olarak aktif olmak ve kimseye ihtiyaç duymadan günlük işleri yapabilmek

MDS için kan ve kemik iliği naklini anlamanızda size yardımcı olacak pek çok kaynak bulunmaktadır.

- Ulusal Kemik İliği Donör Programı (NMDP) *www.marrow.org*
- Kan ve Kemik İliği Nakli Bilgi Ağı *www.bmtinfonet.org*
- Amerikan Ulusal Kanserle Yaşayanlar Birliği *www.canceradvocacy.org / toolbox*
- Be The Match *www.marrow.org*

Am I a BMT candidate?

Kemik Iliği Nakli Süreci

Kan veya kemik iliği nakli, çok-adımlı karmaşık bir süreçtir. Siz ve size bakan kişilerin bu süreçteki her aşama ile ilgili bilgi sahibi olması önemlidir. Bu, zamanınızı, elinizdeki kaynakları ve yardıma ihtiyaç duyabileceğiniz alanları planlamanızda sizlere yardımcı olacaktır.

1. **Nakil öncesi tedavi** – Nakil aşamasına geçmeden önce MDS'nizin iyice kontrol edilmesi en iyisidir. Bu, hastalık modifiye edici tedavi gerektirmektedir.
2. **Nakil değerlendirmesi** – (bkz: *Kemik İliği Nakli Değerlendirmesi*)
3. **Donör arama** – Naklinizin değerlendirilmesi esnasında, donör olabilecek kardeşinizin olup olmadığı sorulacaktır. Hastanın kendisine donör olacak kardeşi yoksa donör aramaya başlanacaktır. Bu donör arama süreci günler, aylar sürebilir, hatta bazı durumlarda, uygun donör bulunamamaktadır. En uygun donör, tüm DNA markırlarınız ile uyumlu kişidir. Bazı durumlarda, tüm DNA markırları ile eşleşmeyen fakat en fazla uyumu gösteren donörler değerlendirmeye alınabilir. Bu tür (uyumsuz) bir nakil, büyük riskler taşımaktadır.
4. **Kabul öncesi onay imzası** – Donör bulunduktan sonra, size tayin edilen bakıcı(lar) ile birlikte, hastaneye yatırılmadan önce, nakil merkezini ziyaret etmeniz gerekecektir. Bu ziyaret, genellikle bir saatten fazla sürer ve bu süreçte söz konusu naklin size getireceği risk ve faydalar ile ilgili ayrıntılı bir görüşme yapılacaktır. Sizin veya bakıcıların sormak istediği sorular varsa, bunları daha önceden hazırlamanız önemlidir. Nakil işleminin yapılmasını istiyorsanız, nakil için hastaneye yatırılmadan önce onay formu imzalamanız gerekecektir.
5. **Koşullandırma tedavisi** – Nakil işlemine geçmeden önce, MDS klonu taşıyan kemik iliğinizden geriye kalanları tamamen ortadan kaldırmak için yüksek-dozda kemoterapi görmeniz gerekecektir. Bu şekilde, donörünüzden alınan yeni kök hücreler için yer açılacaktır. Bu da, yeni fabrika hücrelerinin (progenitör veya kök hücrelerin) bulunduğu kemik iliğinizin tekrar çoğalmasını sağlayacaktır. Bu tedavi aşamasında, kemik iliği nakli merkezinde birkaç hafta yatmanız gerekmektedir.
6. **Kök hücre infüzyonu** – İnfüzyonun veya naklin yapıldığı gün, genellikle 0. gün kabul edilir. Donörden alınan kök hücreler, santral venöz yolla infüze edilir. İnfüzyon işlemi, dondurulmuş HSC ürününün bulunduğu torba sayısına bağlı olarak bir saat kadar sürebilir. İnfüzyonun bir parçası olarak, hidrasyon gibi bir gün sürebilecek bazı diğer işlemler de uygulanabilir.
7. **Engraftman** – Kan sayısının geri kazanılması veya "engraftmanı", nakledilmiş kök hücrelerinin kemik iliğinizi çoğalttığının ve kan elemanlarını üretmeye başladığının ilk işaretidir. Mutlak nötrofilin üç gün arka arkaya >500 cells/dL veya bir gün için >1000 olması ve trombositlerlerin en az 7 gün boyunca transfüzyon bağımsız olarak >20,000 kalması hâlinde engraftman sağlanmış olacaktır.
8. **Nakil sonucu görülen yan etkilerin yönetimi** – Allojenik kök hücre nakli sırasında ve sonrasında, hastada önemli ölçüde tedavi gerektiren yan etkiler görülmektedir. Bu yan etkiler ile ilgili olarak, nakil öncesinde yapacağınız ziyaret esasında siz ve bakıcınız ile görüşülecektir.

Nakil merkezi seçimi

Sağlık ekibiniz ile işbirliği içerisinde, kan veya ilik naklinin MDS hastalığınız için iyi bir çözüm olacağına karar verdikten sonra, bakıcınızla birlikte göz önünde bulundurmanız gereken bir takım hususlar bulunmaktadır.

Kemik iliği nakil merkezini nasıl seçerim?

Sadece Amerika Birleşik Devletleri'nde bile 200'den fazla nakil merkezi bulunmaktadır. İhtiyaçlarınızı en iyi şekilde karşılayabilecek bir nakil merkezi bulmak, çok zor bir iş gibi görünebilir. Nakil merkezi seçimi, aşağıda belirtildiği gibi birçok faktöre bağlı olarak yapılabilir.

- İlk onkolojistiniz tarafından yapılan öneriler.
- Sigorta planınız ile sözleşmeli olan nakil merkezleri
- Bireysel merkezlerin değerlendirmesi
- Nakil merkezinin evinize yakınlığı

Kan ve kemik iliği nakli merkezlerinin yer aldığı rehbere şu adresten online ulaşabilirsiniz:

- BMT Bilgi Ağı www.bmtinfonet.org
- Ulusal Kemik İliği Donör Programı (NMDP) www.marrow.org
- Uluslararası Kan ve Kemik İliği Nakli Araştırma Merkezi www.cibmtr.org

Kemik iliği nakli değerlendirmesi

Nakil merkezini belirledikten sonra, resmi bir danışma ve değerlendirme için sevk edileceksiniz. Bu işlem, bir kaç gün sürebilir ve bu süreçte birtakım kan testleri, radyoloji incelemeleri, solunum testleri ve kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonu da yapılacaktır. Nakil hekimi, hemşireler, sosyal hizmet görevlileri ve diyetisyenlerden oluşan nakil ekibi üyeleri ile tanışacaksınız. Tarama ziyaretinin amacı, kemik iliği naklinin sizin için en uygun tedavi seçeneği olduğundan emin olmaktır.

Kemik iliği naklini yapacak hekime ne tür sorular sormalıyım?

Nakil ekibinde yer alan üyeler ile görüştüğünüz zaman, siz ve bakıcılarınızın bu kişilere sorması gereken bazı sorular vardır. Bunlar;

1. Naklin yapılacağı tesis sigorta şirketiniz tarafından onaylı mı?
2. Mevcut program Hücresel Tedavi Akreditasyon Vakfı (FACT) tarafından akredite edildi mi? (Bu kurum, nakil programlarına ilişkin sıkı denetimler uygulamakta ve yüksek kalitede bakım hizmeti sunan programları onaylamaktadır)
3. Nakilden önce hangi testlere ihtiyacım olacak?
4. Nakil sonrası bakım için nakil merkezine yakın bölgede konut var mı? Hastaların kendi imkânlarıyla ikâmet etmesi için önerilen/gereken süre ne kadardır?
5. Nakil ekibinin, MDS hastalarının tedavisindeki deneyim durumu nedir?
6. Sigorta tarafından karşılanmayan masraflar için kurumun sunduğu ek mali destek var mı?
7. Naklin gerçekleşmesi durumunda, hastanede normal kalma süresi ne kadardır?
8. Taburcu olduktan sonra ne kadar sıklıkla kliniğe görünmem gerekecek?
9. Nakil programı içerisinde, nakilden aylar veya yıllar sonra ortaya çıkabilecek tıbbi sorunlar ile ilgili destek sunacak uzun vadeli takip programı mevcut mu?
10. Kendim, donörüm, bakıcım ve ailem için duygusal destek hizmetleri mevcut mu?
11. Nakil merkezinin kök hücre nakli alanında başarı oranı nedir?
12. Bakıcılara yönelik beklentiler nelerdir?

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Klinik Deneme Nedir?

Klinik denemeler, araştırma protokolü gözetiminde tedavi imkânı sunmaktadır. Klinik denemeler, çok önemli faydalar sağlamaktadır:

About clinical trials

1. MDS ve diğer hastalıklar için yeni tedavi yöntemlerinin geliştirilmesinde önemli rol oynar
2. Tanı tekniklerinin geliştirilmesine yardımcı olur
3. Tedavi için yeni hedefler belirler
4. Aksi mümkün olmayan tedavi seçenekleri sunabilir
5. Mevcut durumda IPSS-R olan, MDS için kullanılan IPSS (Uluslararası Prognostik Skorlama Sistemi) aletinin rafinesi gibi tedavi stratejilerinin rafine edilmesine yardımcı olur (bkz: *Benim IPSS-R skorum*)
6. Yan etki yönetiminin geliştirilmesine yardımcı olur
7. Bir hastalık veya hastalığın tedavisi üzerine çalışma yaparken yaşam kalitesinin araştırılması için bir yol sunar

Bir klinik deneme, dört aşamadan oluşur:

Faz I	Bu faz, bir ilacın insan üzerinde ilk kez kullanıldığı aşamadır. Denemeler; ilacın dozajını, uygulanma şeklini (ağızdan, damardan veya enjeksiyon yoluyla) ve uygulanma çizelgesini (günlük veya haftalık uygulanma sıklığını) belirlemek için yapılmaktadır. Bu fazda, araştırmacılar ilacın güvenliğini de belirlemeye başlarlar. Faz I denemesi, normalde sağlıklı yetişkin bireylere uygulanır; 15–30 yaş aralığındaki bireylerden sadece küçük bir kısmını dâhil eder.
Faz II	Bu hastalığı olan hastalar, ilacı daha erken aşamada belirlenen dozlarda alır. Faz II denemesi, ilacın etkinliğini belirlemeye başlar ve bu ilacın güvenliği ile ilgili daha fazla bilgi verir. Faz II denemeleri, genellikle 100'den az kişi ile yapılır.
Faz III	Bu ilaç, tek başına ve onaylanmış standart bir ilaca karşı test edilir. Tipik bir Faz III denemesi, çok sayıda hastayı (100 bin) kapsar. Bu bir karşılaştırma denemesi ise, hastalar, rastgele yeni ilacı veya standart tedaviyi almak üzere görevlendirilebilir.
Faz IV	Faz IV'te, hâlihazırda FDA tarafından onaylanmış olan ve kamu hizmetine sunulan ilaç, devamında, çok sayıda (yüzlerce-binlerce) hastanın dâhil olduğu bir değerlendirmeden geçer. Faz IV, nadiren uygulanır.

Bazı denemeler, tarama denemeleri ve destekleyici bakım veya önlemeyi değerlendiren çalışmalar bu fazlarda uygulanmamaktadır. Bu tür bir deneme kapsamında, hastalıkla mücadele etmek için saptama yöntemi veya davranış değişikliği gibi belirli bir strateji izleyen grup, kontrol grubu ile karşılaştırılır.

Referenslar:
US Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, publication No. 07-6249, 2007

Klinik deneme nasıl yapılır?

Klinik denemeler, belirli bir kurumda veya işbirlikçi bir grup bünyesinde yapılabilir. Her denemede, Birincil Araştırmacı (PI) olarak bilinen lider bir araştırmacı tayin edilir. Klinik bir denemeye katıldığınız zaman, araştırma ekibinin diğer bazı üyeleri ile karşılaşabilirsiniz. Tüm bu kişiler, tedavinizin deneme kapsamında belirlenen kurallara göre gerçekleştirildiğinden ve güvenliğinizin sağlandığından emin olmak için çalışırlar.

Araştırma ekibi üyeleri

1. Başhekim, bilim adamı veya hemşirelik alanında araştırmacı-birincil araştırmacı (PI)
2. Diğer klinisyenler: hekimler, pratisyen hemşireler veya bilim adamları (Alt-Araştırmacılar)
3. İstatistikçiler
4. Araştırma hemşireleri
5. Veri yöneticileri

Klinik denemeler nasıl izlenir?

Kanser tedavisine yönelik klinik denemeler, birkaç grup tarafından denetlenmektedir. Birincil hedefler, hasta güvenliğini sağlamak ve titiz bilimsel standartları korumaktır. Hastalar denemeye alınmadan önce, bu gruplar her bir klinik denemeyi gözden geçirecektir.

- **Kurumsal İnceleme Kurulları (KİK):** Denemeleri yapan veya hastanın güvenliği ve bilimsel liyakat amacıyla her denemeyi inceleyen kurumların oluşturduğu işbirlikçi bir grubu temsil eden bir kurumda yer alan bir grup uzmandan oluşur. Deneme, Birincil Araştırmacı ve araştırma ekibi ile birlikte tamamlanıncaya kadar KİK, bu denemenin gidişatını izlemeye devam edecektir.
- **Bilimsel İnceleme Panelleri:** Klinik denemelerin sağlam bilimsel ilkelere dayandığından emin olmak için bu denemeleri inceleyen uzman panelidir.
- **Veri ve Güvenlik İzleme Kurulu:** Hekimler, araştırmacılar, istatistikçiler ve diğer uzmanlardan oluşan bağımsız bir komitedir.
- **Ulusal Kanser Enstitüsü (NCI) ve Ulusal Sağlık Enstitüleri(NIH):** Seçilen kilinik denemeleri denetler ve kayıtlı denemelerin bir listesini tutar. *www.clinicaltrials.gov*

Klinik denemelerin temel unsurları

Hasta koruma: Hasta güvenliği, tüm klinik denemelerin temel odak noktasıdır. Her bir denemenin getireceği potansiyel risk ve faydalar, birkaç grup tarafından dikkatli bir şekilde incelenir. Hastalara, klinik denemelerin risk ve faydalarını ayrıntılı bir şekilde anlatan onay formu verilecektir. Hasta mahremiyeti de hasta güvenliğinin önemli bir parçasıdır. Klinik deneme için toplanan veriler, çalışmanın sayısına bağlı olarak hastaları sıralayacak ve sadece gizlilik anlaşması imzalayan araştırma ekibi üyeleri ile paylaşılacaktır.

Bilgilendirilmiş onam: Klinik denemeye katılmadan önce, araştırma ekibi, denemenin amacı, olası risk ve faydaları, tedavi planı (protokol ve program) ve istediğiniz zaman çalışmadan çekilme hakkınız da dâhil olmak üzere deneme ile ilgili ayrıntılı bilgi vermelidir. Denemenin ne olduğunu anlayabilmek için bu görüşme esnasında sorular sormanız önerilir. Daha sonra, bu bilgileri içeren ve bilinçli bir şekilde onay verdiğinizi belgeleyen onay formunu imzalamanız gerekecektir.

Klinik deneme için uygun bir aday mıyım?

Her klinik denemenin, katılım için belirli kriterleri vardır. Bu kriterler, deneme ile ilgili belirli araştırma hedeflerinin ve hasta güvenliği kriterlerinin karşılanmasını sağlar. Denemeye alınmadan önce bu kriterlerin sağlandığından emin olmak için elemeden geçirileceksiniz. Denemeye katılmak için onay formunu imzaladıktan sonra ek testler yapılacaktır. Bazı durumlarda, bu testler yapıldıktan sonra hasta, denemeye katılmak için gerekli kriterleri karşılayamayabilir ve tedaviye devam edemez.

Klinik denemede yer alma konusunda ne tür sorular sormam gerekir?

Aşağıdaki sorular, genellikle bilgilendirilmiş onam sürecinde cevaplandırılır.

1. Bu deneme neden yapılıyor?
2. Denemenin potansiyel faydaları nelerdir?
3. Denemenin potansiyel riskleri nelerdir?
4. Deneme sürecindeyken günden güne ne gibi değişimlerin olmasını beklemeliyim? (Ziyaret sıklığı, test türleri, ziyaret süresi)
5. Tedavinin yan etkilerini görürsem kime başvurmalıyım?
6. Bu denemeye katılım maliyetleri nelerdir?
7. Klinik denemeye girmemem hâlinde diğer tedavi seçeneklerim nelerdir?
8. Ne kadar süre denemede kalacağım?
9. Tedavi işe yaramazsa ne olacak?

Klinik denemeler ve ilaç onay bilgisi

Avrupa İlaç Ajansı

Avrupa Birliği'nin Londra'da bulunan, merkezi olmayan bir kuruluşudur ve Avrupa Birliği'nde kullanılmak üzere ilaç firmaları tarafından geliştirilen ilaçların bilimsel olarak değerlendirilmesinden sorumludur.
www.ema.europa.eu

Health Canada

Yeni bir ilacın tam onayı için veya Kanada'daki koşulları içeren bir uyumluluk bildirimi (NOC) temin eder.
www.hc-sc.gc.ca

Ulusal Kanser Enstitüsü, Ulusal Sağlık Enstitüleri

Amerika Birleşik Devletleri'nde ve tüm dünyada yapılan federal ve özel destekli klinik denemelerin kayıt ve sonuçlarının bulunduğu veritabanı
www.clinicaltrials.gov

Ulusal Sağlık ve Klinik Enstitüsü

İngiltere ve Galler'de tedavilerin maliyet etkinliği için Mükemmellik Rehberi
www.nice.org.uk

Nordic MDS Group

Online MDS yönetimi için İskandinav yönergelerini ve tüm İskandinav dillerinde hasta bilgilerini sunar
www.nmds.org

İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu

Japonya'da ilaç temininin düzenlenmesi konusunda sorumludur.
www.pmda.go.jp

Terapötik Ürünler İdaresi

Avustralya hükümetinin Sağlık ve Yaşlanma Bakanlığının bir bölümüdür; ilaçlar, tıbbi cihazlar, kan ve kan ürünleri de dâhil olmak üzere terapötik ürünlerin düzenlenmesinden sorumludur
www.tga.gov.au

ABD Gıda ve İlaç Dairesi

ABD'de tedavinin ticari amaçla kullanılabilmesi için gerekli onayların verilmesinden sorumludur.
www.fda.gov

MDS'de Klinik Denemeler

Gittikçe deneme veya araştırma aşamasında olan daha fazla sayıda ilaç, MDS tedavisinde kullanılabilirlikleri bakımından değerlendirilmektedir. Birçok deneme, MDS klonunda veya kemik iliği mikro ortamında yeni hedefleri bulmak amacıyla tasarlanmıştır (bkz. *MDS'de Kemik İliğine Ne Olur?*). Diğer denemelerde de, mevcut tedaviler ile diğer yeni ajanları birleştirmenin yolları araştırılmaktadır. Birden fazla hedef alanına etki eden ilaç kombinasyonları kullanılarak, tek başına kullanılan herhangi bir maddeye göre daha etkili bir tedavi üretilmesi beklenmektedir. Klinik bir denemede yer almanız, sizin için başka türlü bir tedavinin mümkün olmadığı durumlarda alternatif bir tedavi imkânı sunabilir. MDS'ye yönelik aktif klinik denemelerin bazıları, aşağıdaki tabloda gösterilmiştir. Sizin için uygun klinik denemelerin bulunup bulunmadığı ile ilgili sağlık uzmanınıza danışın. MDS Vakfı Mükemmeliyet Merkezleri, klinik denemelere katılım için seçenekler sunmaktadır. Bu merkezlerin her birinde mevcut olan denemeler, farklılık gösterebilir. Klinik denemeler ile ilgili daha fazla bilgiye, MDS Vakfı *www.MDS-Foundation.org* veya Ulusal Sağlık Enstitüleri *www.clinicaltnals.gov* adreslerinden erişilebilir.

Referenslar:
Kurtin, S. ve d. (2012) *Clin J Oncol Nurs*, 16S, 3, 58-64
National Institutes of Health @ *www.clinicaltrials.gov*

MDS çocuklarda ne kadar yaygındır?

MDS, çoğunlukla yaşlılarda görülen bir hastalıktır (MDS hastalarının çoğu 65 yaşından büyüktür), ancak daha genç hastaları da etkileyebilmektedir. MDS çocuklarda nadiren görülür (yılda bir milyonda 1–4 vaka görülür). Bu hastalığın çocuklarda görüldüğü ortalama yaş 6,8'dir. Erkek ve kız çocuklarında eşit şekilde görülür.

Çocuklarda MDS'ye ne sebep olur?

MDS, sağlıklı bir çocukta da görülebilir. Bazı kanıtlar, kimi çocukların MDS oluşumuna eğilimli olarak doğduklarını ortaya koymaktadır. Bu eğilim veya önceden var olan etken, dış faktörler tarafından tetiklenebilen bir geçiş olarak düşünülebilir. MDS'de önceden var olan etkenlerden en yaygın olanları, konjenital (doğumda ortaya çıkan) ve genetik (hücrelerde programlanmış olan) sendromlardır. Bunlar, pediyatrik hastaların yaklaşık %50'sinde görülmektedir. Dış faktörlerin tanımlanamaması hâlinde, bu hastalık "birincil MDS" olarak adlandırılır.

MDS, önceki durumu tanımlanan bir çocukta da ortaya çıkabilir, bu durumda da "ikincil MDS" olarak adlandırılır. İkincil MDS, başka bir kanser türü için kemoterapi veya radyasyon tedavisi geçiren çocuklarda görülebilir. Tedavi edilmesi muhtemel olan kanser türlerine karşı kemoterapi ilaçları alan veya radyasyon tedavisi gören çocukların, tedaviden 10 yıl sonrasına kadar ikincil MDS hastalığına yakanlanma riski vardır.

İkincil MDS, familyal MDS'de olduğu gibi edinsel aplastik anemi ile birlikte Fanconi anemisi veya Diamond-Blackfan anemi gibi kalıtsal kemik iliği yetmezliği rahatsızlıklarında da görülmektedir. Bu son derece nadir görülen bir durum olsa da, bazı aileler, MDS oluşumuna yatkınlık göstermektedir. Kardeşler de yer aldığı tüm aile üyelerine MDS tanısı konması, çok nadir bir durumdur. Çocuklarda MDS oluşumuna bağlı faktörler aşağıda belirtilmiştir.

Çocukları MDS'ye eğilimli hâle getiren faktörler ve koşullar

- Yapısal kemik iliği yetmezliği anormallikleri
- Fanconi anemisi
- Kostmann sendromu
- Diamond-Blackfan sendromu
- Shwachman sendromu
- Down sendromu (Trizomi 21)
- Nörofibromatozis tip 1 (NF1) mutasyonlar
- Trizomi 8 mozaisizm (sadece bazı hücreler)
- Ağır konjenital nötropeni
- Bloom sendromu
- Noonan sendromu
- Dubowitz sendromu
- Mitokondriyal sitopati
- Familyal MDS veya lösemi
- İdiyopatik aplastik anemi
- Daha önce uygulanan kemoterapi (8. kromozomun fazladan kopyalandığı MDS tedavisi)

MDS'ye sebep olduğu bilinen hiç bir yiyecek veya tarım ürünü yoktur. Çocuklar ve aileleri genellikle MDS'nin bulaşıcı olabileceğinden endişe duymaktadırlar. MDS'ye sebep olan bir virüsün bulunduğunu gösteren hiçbir kanıt bulunmamaktadır, bu sebeple MDS sevdiklerinize "bulaşamaz".

Çocuklarda MDS semptomları nelerdir?

Çocuklar, MDS'nin erken evrelerinde bu belirtilerle hiç karşılaşmayabilir. Rutin bir kan testi, sitopenileri (düşük kan sayılarını) ortaya çıkarabilir. Bazen de, hematokrit seviyesi normalken, akyuvar ve trombosit sayısı düşük olabilir. MDS'li çocuklar; soluk ten, yorgunluk, peteşi (ciltte küçük kırmızı veya mor lekeler) veya nükseden enfeksiyonlar gibi spesifik olmayan belirtiler gösterebilir. Bazı durumlarda, nefes darlığı, halsizlik veya kanama gibi daha şiddetli belirtiler görülebilir

MDS ölümcül müdür?

Kemik iliğinin olgun sağlıklı hücreler üretmeyi başaramaması aşamalı bir süreçtir ve bu nedenle MDS her zaman tedavisi olmayan bir hastalık değildir. Ancak, bazı çocuklar kemik iliği yetmezliği sebebiyle hastalığın doğrudan etkilerine yenik düşerler. MDS tanısı konulan çocukların küçük bir bölümünde, bu hastalık ilerleyerek akut miyeloid lösemiye (AML) çevirir.

Pediatrik MDS, hastalığın seyri ve sonuçları bakımından büyük ölçüde değişiklik gösterebilir. Örneğin, refrakter sitopeni veya düşük dereceli RAEB rahatsızlığı olan bazı çocukların durumu, aylarca hatta yıllarca stabil kalabilirken bazı çocuklarda durum kötüye gidebilir. Yetişkinlerin aksine çocuklarda monozomi 7'nin görülme nedeni, kötü prognoz ile alakalı değildir; ancak bazı çalışmalar, monozomi 7 hastalığı olan çocuklarda daha erken AML görüldüğünü ortaya koymuştur.

Çocuğumdaki MDS ne kadar ağır?

MDS'nin doğru sınıflandırılması, çocuğunuzdaki hastalığın seyri konusunda tahmin yürütebilmek için oldukça önemlidir. Ayrıca, çocuğunuzun hastalığı ile ilgilenen hematologun en iyi tedavi yöntemini seçmesinde kendisine rehberlik etmesi için bu sınıflandırma gereklidir. Çünkü MDS hastalığının seyri, hastadan hastaya büyük ölçüde değişiklik gösterebilir; miyelodisplastik "sendromların" çeşitli "alt tiplerini" gruplandırmak amacıyla sınıflandırma sistemleri geliştirilmiştir. Ayrıca, yetişkinlerde görülen MDS türleri için kullanılan sınıflandırma sistemleri temel alınarak geliştirilen birkaç sınfılandırma sistemi de mevcuttur (bkz. *Bendeki MDS Ne Kadar Şiddetli?*).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) sınıflandırma sistemi, pediatrik MDS'lerde kullanılması amacıyla daha uygulanabilir bir hale getirilmek üzere revize edilmiştir. Pediatrik MDS'ye Yönelik Modifiye WHO sınıflandırması, miyelodisplastik ve miyeloproliferatif bozuklukları üç ana gruba ayırmaktadır: (1) Erişkin-tip MDS, (2) Down sendromu ile ilgili bozukluklar ve (3) Jüvenil myelomonositik lösemi (JMML).

Revise Edilmiş Dünya Sağlık Örgütü
Çocuk Miyelodisplastik Sendromları Sınıflandırması (2008)

Miyelodisplastik Sendromlar:
- Refrakter sitopeni (RC) – kan blastları <%2, kemik iliği blastları <%5
- Blast fazlalığı olan refrakter anemi (RAEB) – kan blastları ≥%2, kemik iliği blastları %5-19
- Blast fazlalığı olan refrakter anemi (RAEB-T) – kemik iliği blastları %20-29
- MDS'ye bağlı değişikliklerin görüldügü AML – periferik kan veya kemik iliği blastları ≥%20

Miyelodysplastik/Miyeloproliferatif Hastalık
- **Jüvenil miyelomonositik lösemi (JMML)**

Down Sendromu Hastalığı
- **Transient anormal miyelopoiez**
- **Down sendromu miveloid lösemisi**

Down sendromu hastalığı

Down sendromu olan yenidoğan bebeklerin yaklaşık %10'unda geçici miyeloproliferatif bozukluğu (TMD) görülür. Geçici myeloproliferatif bozukluğu (TMD), kan dolaşımında anormal derecede yüksek sayıda olgunlaşmamış akyuvar bulunmasıdır. TMD'li çocukların çoğu, birkaç hafta içerisinde kendi kendilerine iyileşirler. Az sayısa çocukta ise bu hastalık ilerleyerek M7-AML olarak adlandırılan akut miyeloid lösemiye (AML) çevirir. Down sendromlu çocuklarda miyeloid lösemi, MDS ile ilişkilendirilir, ancak kendine has özellikleri vardır.

Bu çocukların neredeyse tümünde bulunan blast hücreleri, alyuvar ve trombositlerin normal gelişimini kontrol eden gende belirli bir anormallik göstermektedir. Bu mutasyonun, hastalığın tanısında yararlı olabilir. M7-AML, kemoterapiye çok duyarlıdır. M7-AML rahatsızlığı bulunan TMD'li çocuklar, AML kemoterapi tedavisine olumlu yanıt verirler.

Jüvenil myelomonositik lösemi (JMML)

JMML terimi, daha önce jüvenil kronik miyeloid lösemi, kronik miyelomonositik lösemi ve infantil monozomi 7 sendromu olarak bilinen diğer çocukluk çağı lösemilerini de kapsamaktadır. JMML, genellikle çok genç yaşta (2 yaşından küçüklerde) oluşur ve erkek çocuklarda daha sık görülür. Tüm pediatrik MDS hastalarının yaklaşık %25'ini oluşturduğu düşünülmektedir. JMML, genellikle diğer kalıtsal hastalıklar ve kemik iliği yetersizliği sendromları ile ilişkilendirilir. JMML'de, birçok kemik iliği kök hücresi, akyuvarların iki türüne dönüşür: monositler ve miyelositler. Bu hücrelerin bazıları olgunlaşmamış hâlde veya blast hücreleri olarak kalır ve normal işlevlerini yerine getiremezler. Bu fazlalıklar, kemik iliğinde birikir; alyuvar ve akyuvarların üretilmesine engel olur, bu da anemi ve enfeksiyona yol açabilir.

JMML'li hastalarda; yaş, tanı yaşı, kan trombosit sayısı, fetal hemoglobin düzeyi gibi etkenlere veya kromozomlardaki herhangi bir değişikliğe bağlı olarak farklı sonuçlar görülebilir.

MDS'li Çocuklar nasıl tedavi edilir?

Çocukluk çağı MDS tedavisinde dikkat edilmesi gereken birçok husus vardır (bkz. *MDS Tedavisinin Genel İlkeleri*). MDS'li yetişkinleri tedavi etmede kullanılan birçok strateji, pediatrik klinik denemelerde araştırılmaktadır (bkz. *Klinik Denemeler*). Allojenik hematopoetik kök hücre nakli (HKHT), en iyi tedavi seçeneğidir (bkz. *Kemik İliği Nakli*).

Çocuklarda ve yetişkinlerde görülen MDS arasındaki fark nedir?

Kriterler	Yetişkinlerde görülen MDS	Çocuklarda görülen MDS
Oran (milyon/yıl)	>30	0.5–4
Ring sideroblastlı refrakter anemi (RARS)	% 20-%25	<2%
Sitogenetik aberasyonlar	% 30-%50	% 50
Ras geninin mutasyonu	Yaygın	Nadir
5q-kromozomal aberasyon	% 20	<%2
Monozomi 7 anormalliği (görülme durumu)	%8 -%10	%30
Tedavinin amacı	Genellikle palyatif	Genellikle iyileştirici

Referenslar:
Rau, A.K., ve d. (2012) *The Ochsner Journal* 12:216–220
Vardiman, J.W., ve d. (2009) *Blood*. 114(5):937-951

Pediatrik Bilgi Kaynakları- MDS ve Çocukluk Çağı Kanserleri

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Alex'in Limonata Standı
Pediyatrik kanserine yönelik yeni ilaç ve tedavi türlerinin araştırılması için para toplamakta ve bu hastalığın sebepleri ile ilgili farkındalık yaratmayı amaçlamaktadır.
www.alexslemonade.org

Amerikan Kanser Derneği
250 Williams Street, NW
Atlanta, GA 30303
800-ACS-2345
www.cancer.org

Pediatrik Hematoloji/Onkoloji Amerikan Derneği
(ASPHO)
4700 W. Lake Avenue
Glenview, IL 60025
847-375-4716
847-375-6475 fax
www.aspho.org

Aplastik Anemi & MDS Uluslararası Vakfı
100 Parl Avenue, Suite 108
Rockville, MD 20850
301-279-7202
800-747-2820
www.aamds.org

Kan ve Kemik İliği Nakli Bilgi Ağı
2900 Skokie Valley Road, Suite B
Highland Park, IL 60035
847-433-3313 or 888-597-7674
847-433-4599 fax
www.bmtinfonet.org

Candle lighters Çocukluk Çağı Kanseri Vakfı
Kanserli çocukları ve ailelerini desteklemek amacıyla bilgi sağlar, farkındalık yaratır ve araştırmaları destekler
www.candlelighters.org

Lösemili Çocuklar Vakfı
Kanserli çocuklara ve ailelerine destek verir
www.clf4kids.com

EWOG (Avrupa Çalışma Onkoloji Grubu)
www.ewog-mds.org

JMML Vakfı
9921 Carmel Mountain Road #170
San Diego, CA 92129
858-243-4651
www.jmmlfoundation.org

Ulusal Kemik iliği Donör Programı
3001 Broadway Street N.E., Suite 100
Minneapolis, MN 55413
800 MARROW2 *(800-627-7692)*
www.marrow.org

Ulusal Kanser Enstitüsü Doktor Veri Sorgulaması (PDQ) Kapsamlı Kanser Veritabanı
MDS de dâhil olmak üzere başlıca pediyatrik kanser türlerine ilişkin hastalıklara ve bu hastalıkların tedavisine ilişkin bilgilere yer vermektedir
www.cancer.gov/cancertopics/pdq/cancerdatabase

Ulusal Kanser Enstitüsü Klinik Denemeler Veritabanı
MDS de dâhil olmak üzere tüm kanser türlerine ilişkin klinik denemelerin bir listesi bulunmaktadır
www.cancer.gov/clinicaltrials

Pediatrik Myelodisplastik ve Kemik İliği Yetmezliği Arşivi
Çocuk Hastanesi Boston Hematoloji Bölümü
Fegan 7
300 Longwood Avenue
Boston, MA 02115 USA
Telefon: 888-5-PediMDS
E-posta: MDS@childrens.harvard.edu
www.pedimds.org

Pediatrik Onkoloji Kaynak Merkezi
Kanserli çocukların ebevenynlerine, arkadaşlarına ve ailelerine yönelik kaynaklar
www.acor.org/ped-onc

Lösemi ve Lenfoma Derneği
1311 Mamaroneck Avenue, Suite 130
White Plains, NY 10605
800-955-4572
www.leukemia.org

MDS Vakfı, A.Ş.
4573 South Broad Street, Suite 150
Yardville, NJ 08620
800-MDS-0839 (*Yalnızca ABD için*)
609-298-1035 (*ABD dışından*)
609-298-0590 fax
www.mds-foundation.org

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

IPUÇLARI

MDS ile yaşarken sizin (veya sevdiklerinizin) karşı karşıya kalabileceği bazı semptomlar vardır. Umudun Yapı Taşları çalışmasının bu bölümünde önerilen ipuçları, semptomlarınızın izlenmesi ve gerektiğinde sağlık uzmanınıza danışmanız ile ilgili kurallar içermektedir. Ayrıca, daha şiddetli belirtileri önlemek için size oldukça pratik stratejiler sunulacaktır.

Yazarlar

DANIŞANLAR
Nikki Barkett
Rochelle Chiffelle
Angela Flowers
Christopher Flowers
Denice Gibson
Carol Guarnieri
Cynthia G. Paul
Patrice Welsh-Benjamin

DANIŞMANLAR
MDS Uluslararası Vakfı Hemşire Liderlik Kurulu
Sandra Kurtin
Jean Ridgeway
Jayshree Shah
Mary Thomas
Sara Tinsley

Menisküs Eğitim Enstitüsü
Karen Abbas

IPUÇLARI

MDS'de Anemi	3
MDS'de Nötropeni	5
MDS'de Trombositopeni	7
Yüksek Ateş	9
Kan Sayımlarımın Takibi	10
İshal	11
Kabızlık	12
Bulantı ve Kusma	13
Enjeksiyon Yeri Reaksiyonları	15
Cilt döküntüleri	17
Yorgunluk	18
Kaygı	19
Depresyon	20
Sağlık Uzmanımı Ne Zaman Aramam Gerekir?	21
Referanslar	22

MDS'de Anemi

Tanım: Anemi, vücudun tüm dokularına oksijen taşıyan kanda bulunan alyuvarların sayısındaki düşüştür. Vücuttaki bütün hücrelerin büyüyebilmeleri, kendilerine özgü işlevleri yerine getirebilmeleri ve bölünebilmeleri için oksijene ihtiyaçları vardır. Alyuvarların sayısı belirli bir seviyenin altına düştüğünde, oksijen miktarı da düşer ve bunun sonucunda hücreler ve dokular yeterince oksijen alamazlar. Belirli işlevleri gerçekleştirmek için gerekli enerjiyi sağlamak için oksijen bulunmadığında, hücreler yorgun ve daha az etkin olurlar.

Anemi, kemik iliğindeki verimsiz kan hücresi oluşumu sebebiyle, MDS'li hastalarda yaygın olarak görülen bir bulgudur. Anemi, genel sağlık durumları, yaşları ve aneminin şiddetine bağlı olarak her kişiyi farklı şekilde etkileyebilir. Anemik hastalar genellikle yorgun hisseder ve çoğunlukla yorgun olduklarındanı ve enerjilerinin olmadığından bahsederler. Aneminin şiddeti değişiklik gösterir. Hafif anemide, hastalar iyi veya biraz yorgun hissedebilirler. Orta anemide, neredeyse tüm hastalar belli oranda yorgunluk hisseder ve buna kalp çarpıntısı, nefes darlığı ve soluk ten gibi durumlar eşlik edebilir. Şiddetli anemide, neredeyse tüm hastalar solgundur ve kronik olarak aşırı yorgunluk ve nefes darlığı çekerler. Şiddetli anemi kalbe giden kan akışını azalttığından, yaşlı hastaların, göğüs ağrısı dâhil olmak üzere kardiyovasküler semptomlar yaşaması daha olasıdır. Kronik anemi nadiren yaşamı tehdit eder niteliktedir, ancak hastanın yaşam kalitesini ciddi anlamda düşürebilir.

Aneminin semptomları:

- Nefes darlığı (özellikle egzersiz sırasında)
- Palpitasyon (kalp çarpıntısı veya düzensiz kalp atışı)
- Soluk ten
- Zihinsel karışıklık veya konsantrasyon güçlüğü
- Özellikle ayaktayken yaşanan denge kaybı veya baş dönmesi
- Yorgunluk ve/veya zayıflık hissi
- Hızlı kalp atışı (taşikardi)
- Göğüs ağrısı
- Baş ağrısı

Anemi nasıl ölçülür?

Anemi, sürekli düşük hematokrit (vücuttaki alyuvar hücresi hacminin bir ölçütü) veya süreklilik arz eden düşük hemoglobin seviyeleri (vücuttaki dokulara oksijen taşıyan kan proteini) ile karakterize edilir.

Hemoglobin kan örneği vasıtasıyla ölçülür ve miktarı desilitre başına gram birimi ve g/dl kısaltması ile ifade edilir. Normal hemoglobin değerleri, yaşa ve cinsiyete göre değişiklik gösterir. Hemoglobin konsantrasyonları kadınlarda 12 g/dl'nin, erkeklerde ise 13 g/dl'nin altına düştüğünde; anemi oluşur. Aneminin şiddeti, aşağıda verilen hemoglobin konsantrasyonu aralıklarına göre sınıflandırılır:

- **Hafif anemi:** 9.5-13.0 g/dL arasında hemoglobin
- **Orta anemi:** 8.0-9.5 g/dL arasında hemoglobin
- **Şiddetli anemi:** 8.0 g/dL'nin altında hemoglobin

Tıpkı hemoglobin gibi, hematokrit de kan örneğinden ölçülür. Hematokrit; kanın, alyuvarlardan oluşan kısmıdır ve yüzde ile ifade edilir. Yüksek plazma hacmine (kanın sıvı kısmı) sahip olan kişiler, kan sayımları normal olsa dahi anemik olabilirler, çünkü kan hücreleri seyrelmiştir. Hemoglobin gibi, normal hematokrit yüzdesi de yaşa ve cinsiyete bağlıdır. Yetişkinlerde hematokrite bağlı anemi oranı erkekler için %39'un altındayken, kadınlarda %36'nın altındadır.

Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Sağlık uzmanınız, anemiden kaynaklı semptomları gidermek için alyuvar transfüzyonu (nakli) önerebilir. Alyuvar transfüzyonu, destekleyici bakımın bir çeşidi olarak kabul edilmektedir. Bunlar, MDS'nin özelliklerini değiştirmezler. Transfüzyonların tekrarlanması gerekebileceği için alyuvar transfüzyonunun faydaları geçicidir. Alyuvar transfüzyonlarının sayısı ve sıklığı, semptomların şiddetine, MDS'nin özelliklerine ve kullanılan diğer tedavilere bağlı olarak kişiden kişiye değişecektir.
- Doktorunuz, daha fazla alyuvar üretebilmesi için kemik iliğinizi uyaran eritropoietin gibi büyüme faktörleri önerebilir. Bu konuyu doktorunuz ile görüşebilirsiniz. Enjeksiyon reçete edilirse, bu enjeksiyonları program dâhilinde aldığınızdan emin olun.

Yapabilecekleriniz:

1. Nefes darlığı, göğüs ağrısı veya kalp çarpıntısı gibi rahatsızlıklarınızın artması durumunda doktorunuzu bilgilendirin.
2. Önceden ayarlanan tüm randevularınıza gidin.
3. Transfüzyonların gerçekleştirilmesinden ve büyüme faktörlerinin uygulanmasından önce ve sonra, kan sayımlarınızı, kan tipinizi, antikorları, transfüzyon tarihlerini ve semptomlarını kayıt altına alın ve takip edin (bkz. *MDS Planım*).
4. Faaliyet ve dinlenme zamanınızı dengeleyin.
5. Aile ve arkadaşlarınızdan yardım isteyin.

Sağlık uzmanlarınız, her bir tedavi yönteminin taşıdığı risk ve faydalar hakkında sizinle görüşecektir. Endişeleriniz konusunda sağlık ekibi ile mutlaka görüşün. Semptomlara ve nasıl hissettiğinize bağlı olarak, daha rahat hissetmeniz için tedavilerinizde bazı değişiklikler yapılabilir.

MDS'de nötropeni

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Tanım: Nötropeni, nötrofil sayısında görülen azalmadır. Nötrofiller, yaygın enfeksiyonlarla mücadele edilmesine yardımcı olan akyuvar türüdür (WBC). Nötrofil veya WBC'lerin normalin altında olması hâlinde, enfeksiyon riskiniz artarabilir.

Tanı sırasında MDS hastalarında nötropeni, anemiye göre daha sık görülür. MDS'ye karşı hastalık modifiye edici tedavileri alan hastalarda, WBC sayısı ve dolayısıyla mutlak nötrofil sayısı (ANS) genellikle tedavinin ilk aylarında azalma gösterir.

Nötropeni nasıl ölçülür?

Normal şartlarda WBC'nin %60-70'ini oluşturan nötrofiller, akyuvarların en yaygın türüdür. Nötropeninin şiddeti, mutlak nötrofil sayısı (ANS) bakılarak tahmin edilmektedir. Normal akyuvar (WBC) sayısı; 3,500-10,000 hücre/mikrolitre (uL) 'dir. Normal nötrofil sayısı; 1500-8,000 hücre/uL. Nötrofil sayısı (ANS) aşağıda belirtilen formül kullanılarak hesaplanır:

ANS = WBC x % nötrofil

Genellikle laboratuvar raporlarında ANS belirtilir. Sağlık uzmanınızdan, bu sayının bulunmasında veya hesaplanmasında size yardımcı olmasını isteyin. Nötropeninin şiddeti(ANS'ye bağlı olarak), çevrel kanından alınan sonuçlar ile ölçülür:

- **Hafif nötropeni:** ANS 1,000-1500/uL
- **Orta nötropeni:** ANS 500-1,000/uL
- **Şiddetli nötropeni:** 500/Ul'den daha az ANS

Febril nötropeni, tıbbi acil durum olarak kabul edilir ve sağlık ekibinize hemen bildirilmesi gerekir. Febril nötropeni, mutlak nötrofil sayısının 1,000/uL'den az olması ve vücut sıcaklığınızın >38,5°C (101,4°F) olması veya bir saatten fazla bir süre boyunca >38,0°C (100,4°F) değerinde sürekli bir değerde olması hâlinde görülür. Acil durumda kiminle, ne şekilde irtibat kuracağınız konusunda sağlık ekibinize danışın.

Nötropeni işaretçileri:

- Yüksek vücut ısısı (ateş)
- Düşük kan basıncı
- Sık görülen enfeksiyonlar veya uzun süreli enfeksiyonlar
- Titreme

Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Sağlık ekibiniz, nötropeninin şiddetini veya süresini azaltmak amacıyla akyuvar (WBC) büyüme faktörlerinin uygulanmasına yönelik tavsiyelerde bulunabilir.
- Önleme amaçlı antibiyotik uygulaması, genellikle çoğu hastaya tavsiye edilmez. Bu uygulama, daha fazla risk altında olan hastalara önerilebilir.
- Nötropeni şiddetli ise, doz değişimi yapılarak veya nötrofil sayısı normale dönene kadar ilacın kullanımı geçici olarak durdurularak MDS tedavinizde değişiklikler yapmak gerekebilir.

Yapabilecekleriniz:

1. Mutlak nötrofil sayınızın <1,000/uL olduğu dönemde ateşiniz çıkarsa doktorunuza bildirin. Mutlak notrofil sayınızın kaç olduğundan emin değilseniz, vücut sıcaklığınızdaki artış durumunu doktorunuza ne zaman bildirmeniz gerektiği ile ilgili yönerge almak için sağlık ekibinize danışın.
2. Programlanmış olan tüm randevularınıza gidin.
3. Evde çalışır durumda termometre bulundurun.
4. Yüksek ateş, titreme veya enfeksiyon gibi semptomlarını; akyuvar ve mutlak nötrofil sayısı da dâhil olmak üzere kan sayımlarınızı kayıt altına alınve takip edin.

5. Ellerinizi sık sık yıkayın.
6. Gözle görülür şekilde hasta olan kişilerle bir araya gelmekten kaçının.
7. Kalabalık ve kapalı yerlerde bulunmayın-bu dışarı çıkamayacağınız anlamına gelmemektedir- büfeler, kalabalık alışveriş merkezleri veya konserler gibi uzak durmanız gereken alanlar ile ilgili sağlık ekibinize danışın.
8. Pişirilmemiş veya pastörize edilmemiş et veya süt ürünlerini tüketmekten kaçının.
9. Tüm meyve ve sebzeleri yemeden önce yıkayınız.
10. Hijyen durumuna dikkat edin-her gün duş alın, ağzınızın temiz olmasına özen gösterin, dışkılama veya idrar sonrasında temizlenin, ellerinizi sık sık yıkayın.
11. Bol su tüketin.
12. Aile ve arkadaşlarınızdan yardım isteyin

Sağlık uzmanlarınız, her bir tedavi yönteminin getirdiği risk ve faydalar hakkında sizinle görüşecektir. Endişeleriniz konusunda sağlık ekibi ile mutlaka görüşün. Semptomlara ve nasıl hissettiğinize bağlı olarak, daha rahat hissetmeniz ve güvenliğinizin sağlanması için tedavinizde bazı değişiklikler yapılabilir.

MDS'de Trombositopeni

Building Blocks of Hope
Umudun Yapı Taşları

Tanım: Trombositopeni, kandaki trombosit sayısında görülen azalmadır. Trombositler, damar deliklerinde buşonları topaklama ve şekillendirme yoluyla kanamayı durdurmaya yardımcı olmaktadır. Ayrıca, trombositler vücutta damar sağlığının normal düzeyde korunmasına yardımcı olur. Bir hastada trombositopeni görülmesi, kanama veya morarma riski artırır.

MDS hastalarında anemiye nazaran trombositopeni daha az yaygındır. Trombositler, kemik iliğinde aynı fabrika hücresinden (miyeloid kök hücre) üretilir. Miyeloid kök hücre, megakaryosit (MEGA-care-EE-o/i-sy-t) ?üretir; bunlar da karşılığında her gün binlerce trombosit üretir. MDS'de, megakaryositler çoğunlukla anormaldir (displastik) ve çok az sayıda trombosit (trombositopeni), oldukça fazla sayıda trombosit (trombositoz) veya normal şekilde işlev görmeyen trombositler üretir. Megakaryositler, sadece kemik iliğinde bulunur ve çevre kan sayımı ile ölçülemez.

Trombositopenisi olan hastaların en büyük kaygısı, kanamadır. Kanama riski, trombositopeni şiddetiyle ilgilidir. Kan sulandırıcılar, aspirin ve diğer anti-inflamatuar ilaçlar gibi bazı ilaçlar kanama riskini artırabilir.

Trombositopeni nasıl ölçülür?

Trombositopeni, trombosit sayısının normalin altında olmasıyla karakterize edilir. Normal trombosit seviyeleri, 150,000-450,000/mcL arasındadır. Trombositopeninin şiddeti, çevre kandan alınan trombosit sayımlarına bakılarak ölçülür:

- **Hafif trombositopeni:** Trombosit sayısı 50.000-100.000/uL
- **Orta trombositopeni:** Trombosit sayısı 25,000-50,000/uL
- **Şiddetli trombositopeni:** Trombosit sayısı 25.000/uL'den az

Trombositopeni semptomları:

- Normal günlük aktiviteleri yaparken aşırı derecede morarma görülmesi
- Burun kanaması
- Peteşi-deride kırmızı noktalar görülmesi
- İdrar veya dışkıda kan
- Kanamanın durdurulamadığı kesiklerin meydana gelmesi
- Diş eti kanamaları
- Kan kusmak

Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Trombositlerin 10,000uL altında olması veya yakın zamanda ameliyat geçirilmiş olması gibi ilave risk faktörleri olan hastalar için daha yüksek seviyelerde olması durumunda, sağlık uzmanı trombosit transfüzyonu yapılmasını önerebilir. Trombosit transfüzyonu, kanama riskini azaltmak amacıyla yapılabilir. Trombosit transfüzyonu, destekleyici bakımın bir çeşidi olarak kabul edilir. Bunlar, MDS'nin özelliklerini değiştirmezler. Transfüzyonların tekrarlanması gerekebileceği için trombosit transfüzyonunun faydaları geçicidir. Trombosit transfüzyonlarının sayısı ve sıklığı, semptomların şiddetine, MDS'nin özelliklerine ve kullanılan diğer tedavilere bağlı olarak kişiden kişiye değişir.
- Doktorunuz, trombositlerin işlev görmesine mani olan (aspirin) veya diğer mekanizmalar aracılığıyla pıhtılaşmayı engelleyen ilaçları bırakmanızı önerecektir (Coumadin, Plavix ve Heparin gibi kan sulandırıcıları). Genellikle trombosit sayısının 50,000/uL'nin altında olması hâlinde bu ilaçlar kullanılmaz.
- Şu anda, MDS hastalarında trombositopeni tedavisi için FDA onaylı büyüme faktörleri bulunmamaktadır. Ancak, MDS ve trombositopeni hastalarına yönelik klinik denemelerde incelenen diğer nedenlerden kaynaklanan trombositopeni için kullanılan ilaçlar vardır.
- Trombositopeni şiddetli ise, doz değişimi yapılarak veya trombosit sayısı normale dönene kadar ilacın kullanımı geçici olarak durdurularak MDS tedavinizde değişiklikler yapmak gerekebilir.

Yapabilecekleriniz:

1. Olağandışı morarma, kontrolsüz kanama veya peteşi gibi durumların görülmesi hâlinde doktorunuzu bilgilendirin.
2. Önceden ayarlanan tüm randevularınıza gidin.
3. Transfüzyonlar gerçekleştirilmeden önce ve sonra, kan sayımlarınızın, transfüzyon tarihlerinin ve semptomların kaydını tutun ve takip edin.
4. Aşırı alkol tüketiminden kaçının, çünkü bu, trombositlerin işlev bozukluğunu artırabilir.
5. Temas gerektiren sporlar veya ağır kaldırma gibi morarma veya kanamalara sebebiyet verebilecek faaliyetlerden ve (düşme, kesik, sıyrık gibi) yaralanmalardan sakının.
6. Kabızlık veya dışkılama nedeniyle ıkınmaktan kaçının.
7. Yumuşak bir diş fırçası kullanın.
8. Aile ve arkadaşlarınızdan yardım isteyin.

Sağlık uzmanlarınız, her bir tedavi yönteminin getirdiği risk ve faydalar hakkında sizinle görüşecektir. Endişeleriniz konusunda sağlık ekibi ile mutlaka görüşün. Semptomlara ve nasıl hissettiğinize bağlı olarak, daha rahat hissetmeniz ve güvenliğinizin sağlanması için bazı değişiklikler yapılabilir.

Yüksek ateş

Tanım: Vücut ısısının normalin üzerinde olmasıdır. Ateş, enfeksiyonların bir sonucu olabilir veya MDS tedavisinde kullanılan bazı kemoterapi ajanlarının yan etkisi olabilir. Vücut ısınızdaki artış durumunu sağlık ekibinize ne zaman bildirmeniz gerektiği ve hangi termometreyi kullanmanızın daha iyi olacağı konusunda sağlık uzmanlarınıza danışın. Daha ciddi enfeksiyonların oluşma ihtimaline karşı ateşi çıkan MDS hastalarının hemen tedavi edilmesi gerekir (bkz. *İpuçları: Nötropeni*). Normal vücut sıcaklığı, akşam saatlerinde 1° dereceye kadar artış gösterebilir.

Yüksek ateş belirtileri ve semptomları

Vücut sıcaklığının kontrol edilmesini gerektiren en yaygın durumlar:

- Normalden daha sıcak hissetme
- Kızarma (yüzün kızarması)
- Titreme (Battaniyeyle bile ısınanamama durumu, dişlerin gıcırdaması)
- Düşük kan basıncı
- Sersemleme veya baş dönmesi
- Normalden daha yüksek sıcaklık (normal = celcius cinsinden verilmeli)

Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Yukarıda listelenen belirtilerden herhangi birini yaşıyorsanız vücut sıcaklığınızı kontrol edin.
- Ateşi düşürmek için kullanılan ilaçlar (bunların en yaygın olanı asetaminofen), sağlık ekibi ile görüştükten sonra alınmalıdır.
- Bol sıvı tüketmeniz ve bol bol dinlenmeniz gerekir.

Yapabilecekleriniz:

1. Evde çalışır durumda termometre bulundurun. Sizin için en uygun termometre tipinin hangisi olduğu konusunda sağlık ekibinizle görüşün.
2. Bol su tüketin.
3. Yüksek ateş, titreme veya enfeksiyon gibi semptomların; akyuvar ve mutlak nötrofil sayısı da dâhil olmak üzere kan sayımlarınızın kaydını tutun ve takip edin (bkz. *MDS Planım*).
4. Akyuvar ve mutlak nötrofil sayınızın <1,000/uL olduğu dönemde ateşiniz çıkarsa doktorunuzu bilgilendirin. Mutlak nötrofil sayınızın kaç olduğundan emin değilseniz, vücut sıcaklığınızdaki artış durumunu ne zaman doktora bildirmeniz gerektiği konusunda yönerge almak için sağlık ekibinize danışın.
5. Vücut sıcaklığınız, 101,4°F veya 38,5°C değerlerinden daha yüksek ise hekiminizi durumdan haberdar edin.
6. Nötropenik hastalarda, herhangi bir vücut ısısında görülen titreme, derhal rapor edilmelidir (bkz. *İpuçları: Nötropeni*).
7. Önceden ayarlanan tüm randevularınıza gidin.
8. Aile ve arkadaşlarınızdan yardım isteyin.

Sağlık uzmanlarınız, her bir tedavi yönteminin getirdiği risk ve faydalar hakkında sizinle görüşecektir. Endişeleriniz konusunda sağlık ekibi ile mutlaka görüşün. Semptomlara ve nasıl hissettiğinize bağlı olarak, daha rahat hissetmeniz ve güvenliğinizin sağlanması için tedavinizde bazı değişiklikler yapılabilir.

Kan Sayımlarımın Takibi

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Düşük kan sayımları (sitopeniler), MDS'de sık görülen bir bulgudur. Anemi, en yaygın sitopenidir ve MDS hastalarının büyük çoğunluğu, anemi nedeniyle kan transfüzyonuna ihtiyaç duyar (bkz: *İpuçları: Anemi*). Transfüzyon bağımlılığı (transfüzyonların tekrar edilmesi durumu), sıklıkla hastalık modifiye edici tedavilerin veya ek destekleyici bakım stratejilerinin kullanımı ile ilgili tartışmayı gündeme getirir. Sekiz haftalık dönemde transfüzyon sayısında azalma görülmesi [Uluslararası Çalışma Grubu (IWG) kriterlerine göre tanımlandığı şekliyle hematolojik iyileşme], hastanın tedaviye yanıt verdiğine dair ilk gösterge olabilir. Her MDS hastası için farklı transfüzyon gereksinimleri ve sıklığı söz konusudur. MDS tedavisi gören hastaların, tedaviye yanıt verme oranları farklıdır.

Kan sayımlarının, transfüzyonun ve diğer tedavilerin takibine yönelik sistem, bireysel eğilimlerinizi ve ilerleme durumunuzu görmenize yardımcı olabilir. Farklı ortamlarda gerçekleştirilen laboratuvar değerlendirmeleriniz, klinik ziyaretleriniz veya kan transfüzyonlarınız olabilir.

Tam Kan Sayımı (CBC), Diferansiyel ve Trombosit Sayımı

Kan Sayımı	Normal Değer Aralığı	
Akyuvarlar (WBC)	**4,5-13,000/uL**	
Mutlak Nötrofil Sayısı (ANC) (WBC x % Bölünmüş hücreler-Bandlar)	**>1,500/mm3**	
Hemoglobin (Hgb)	**Erkek: 13,5-17,5 g/dL**	**Kadın: 12,0-16,0 g/dL**
Hematokrit (Hct)	**Erkek: %41-53**	**Kadın: %36-46**
Trombositler (Plt)	**150,000-350,000/mm3**	

Yapabilecekleriniz:

1. MDS Planınızın (bkz. *MDS Planım*) bir parçası olarak her ziyaretinizde takip cihazını yanınıza alabilirsiniz.
2. Kan sonuçlarınızın bir kopyasını sağlık uzmanlarınızdan isteyin. Önemli sonuçları takip cihazınıza yazın.
3. Mevcut durumdaki transfüzyon tarihlerini, birim sayılarını ve hemoglobin veya trombosit seviyesini kaydedin.
4. Transfüzyon veya büyüme faktörü enjeksiyonlarından önce ve sonra yaşanan tüm semptomları not edin.
5. Ayrıca *bkz. İpuçları: Anemi, Nötropeni ve Trombositopeni.*

İshal

Tanım: İshal, sık ve sulu dışkılama olarak tanımlanmaktadır. İlaç, diyet değişiklikleri veya bazı enfeksiyon durumları ishale neden olabilir. İshal şiddeti, genellikle günlük sıvı dışkılama sayısına göre belirlenir. Orta ishal, günde 4-6 kez dışkılama durumu olarak tanımlanır. Şiddetli ishal, günde 7 defadan fazla dışkılama veya idrar kaçırma (lavaboya zamanında yetişememe) olarak tanımlanır. Sık yapılan sıvı veya sulu dışkı, dehidratasyona (vücutta sıvı eksikliği), zayıflığa ve vücudun normal işlev görmesi için gerekli elektrolit kaybına yol açabilir, böbreklere zarar verebilir.

İshal belirtileri:

- Sıvı dışkı
- Şiddetli sıvı dışkılama sonucu oluşan kramplar
- Karın ağrısı
- Kötü kokan sıvı dışkı

Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Günde 2-3 litre sıvı tüketin. Elektrolit içeren sıvılar tavsiye edilebilir.
- Yüksek şeker oranı bulunan içecek veya meyve sularını tüketmekten kaçının- bunlar ishali daha da kötüleştirebilir.
- Anti-ishal ilaçlarının kullanılması tavsiye edilebilir. Size hangi ilaçların iyi gelebileceği konusunda sağlık ekibiniz ile görüşün. Bu ilaçlardan günde kaç tane alınabileceğini mutlaka öğrenin.
- Diyetisyenle görüşmeniz, kendiniz için en uygun diyet programını bulmanıza yardımcı olabilir.

Yapabilecekleriniz:

1. Günde 2-3 litre su için- kafein veya yüksek şeker oranına sahip içeceklerden uzak durun.
2. Dışkıda kan, şiddetli karın krampları, yüksek ateş veya ishal belirtileri görürseniz derhal sağlık ekibinize başvurun.
3. Sık sık küçük öğünler yiyin.
4. Daha şiddetli görülen belirtiler düzelinceye kadar, MUPET diyeti uygulayın: Muz, pirinç, elma ve tost.
5. Tüketmemeniz gereken yiyecekler: diyet lifi (kahverengi pirinç, meyve, sebze, mısır, tam tahıllı ekmek ve makarna), alkol, kafein, çikolata, yağlı yiyecekler, laktoz içeren diyet ürünleri.
6. Et suyu, çorba, düşük-şekerli sporcu içecekleri, patates ve kraker gibi sodyum ve potasyum oranları yüksek gıda ve sıvıları daha fazla tüketin.
7. Probiyotikler veya probiyotik içeren gıdalar (doğal bağırsak bakterileri), ishale iyi gelebilir.
8. Önceden ayarlanan tüm randevularınıza gidin.
9. Sizi endişelendiren semptomları günlük şeklinde not edin ve bunları sağlık ekibiniz ile görüşün.
10. Sıcak banyo yapın, güvende olduğunuzdan ve kendi başınıza banyodan çıkabileceğinizden emin olun. Güvende hissetmiyorsanız, yardım isteyin.
11. Banyoyu kullandıktan sonra ellerinizi yıkayın.
12. Hijyen durumuna dikkat edin, her gün duş alın, ağzınızın temiz olmasına özen gösterin, dışkılama veya idrar sonrasında temizlenin, ellerinizi sık sık yıkayın.
13. Aile ve arkadaşlarınızdan yardım isteyin.

Sağlık uzmanlarınız, her bir tedavi yönteminin getirdiği risk ve faydalar hakkında sizinle görüşecektir. Endişeleriniz konusunda sağlık ekibi ile mutlaka görüşün. Semptomlara ve nasıl hissettiğinize bağlı olarak, daha rahat hissetmeniz ve güvenliğinizin sağlanması için tedavinizde bazı değişiklikler yapılabilir.

Kabızlık

Tanım: Kabızlık, seyrek yapılan ve zor geçen dışkılama ile nitelendirilen kötü, bazen de ağrılı bir durumdur. Kabızlık; dehidratasyon, ilaç (özellikle narkotikler), şeker hastalığı veya irritabl bağırsak sendromu gibi diğer hastalıklar; diyet değişiklikleri, hareketsizlik veya yaşlılarda daha sık görülen bağırsak hareketlerindeki değişiklikler gibi belirli nedenlerden kaynaklanır. MDS hastalarında, hastalık modifiye edici ajan ve mide bulantısını önlemek için kullanılan ilaçlar ile yapılan tedavi sonucunda kabızlık meydana gelebilir.

Kabızlık semptomları:

- Şişkinlik
- Dışkılamanın ağrılı olması
- İştah azalması
- Bulantı
- Küçük sert dışkı
- Bağırsağınızı tamamen boşaltamama hissi
- Dışkılama esnasında ıkınma
- Bel veya karın ağrısı
- Yorgunluk
- Dışkının tam oluşmadığı, az miktarda sıvı dışkı

Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Günlük egzersiz yapmak, hatta yürümek bile bağırsak hareketliliğini artırabilir.
- Günde 2-3 litre sıvı tüketin.
- Diyetinizde meyve ve diğer fiberli yiyeceklere yer vermeniz, bağırsak hareketliliğinizi artırabilir.
- Laksatif ve dışkı yumuşatıcılar tavsiye edilebilir. Sizin için en uygun seçeneklerin neler olduğu konusunda sağlık ekibinizle görüşün.
- Lif takviyeleri, genellikle kabızlık için tavsiye edilmez. Bazı semptomları daha da kötü hale getirebilir.
- Probiyotikler veya probiyotik içeren gıdalar (doğal bağırsak bakterileri), kabızlığa iyi gelebilir.
- Akyuvar sayınız (nötropeni) veya trombosit (trombositopeni)sayınız düşükse, enfeksiyon veya kanama riski nedeniyle supozituvarlar ve lavmanlar tavsiye edilmez.
- Diyetisyenle görüşmeniz, kendiniz için en uygun diyet programını bulmanıza yardımcı olabilir.

Yapabilecekleriniz:

1. Aktif olun.
2. Günde 2-3 litre sıvı tüketin.
3. Meyve, sebze ve doğal lifler açısından zengin bir diyet programı uygulayın.
4. 3 günden fazla süreyle dışkılama olmaması durumunda sağlık ekibinize başvurun.
5. Dışkılama esnasında ağrı, dışkıda kan, şiddetli karın ağrısı, sürekli bulantı veya kusma gibi durumlarda doktorunuza başvurun.
6. Önceden ayarlanan tüm randevularınıza gidin.
7. Sizi endişelendiren semptomları günlük şeklinde not edin-bunları sağlık ekibiniz ile görüşün.
8. Sıcak banyo yapın-güvende olduğunuzdan ve kendi başınıza banyodan çıkabileceğinizden emin olun. Güvende hissetmiyorsanız, yardım isteyin.
9. Banyoyu kullandıktan sonra ellerinizi yıkayın.
10. Hijyen durumuna dikkat edin-her gün duş alın, ağzınızın temiz olmasına özen gösterin, dışkılama veya idrar sonrasında temizlenin, ellerinizi sık sık yıkayın.
11. Bol su tüketin.
12. Aile ve arkadaşlarınızdan yardım isteyin.

Sağlık uzmanlarınız, her bir tedavi yönteminin getirdiği risk ve faydalar hakkında sizinle görüşecektir. Endişeleriniz konusunda sağlık ekibi ile mutlaka görüşün. Semptomlara ve nasıl hissettiğinize bağlı olarak, daha rahat hissetmeniz ve güvenliğinizin sağlanması için tedavinizde bazı değişiklikler yapılabilir.

Bulantı ve Kusma

Tanımlar: Bulantı, genellikle kızarma, kalp çarpıntısı ve kusma dürtüsü ile ilişkilendirilen kötü bir his olarak tanımlanan semptomdur.

Kusma; karın ve göğüs duvarı kaslarının kasılması ve diyaframın hareket etmesiyle midedekilerin dışarı çıktığı fiziksel bir olaydır.

Aşağıda belirtilen rahatsızlıklar da dâhil olmak üzere bazı problemler kusmaya neden olabilir:

- Kabızlık
- Kemoterapi dâhil çeşitli İlaçlar
- Hıçkırık
- Ağız kuruluğu
- Dehidratasyon
- Migren
- Kalp hastalığı
- Kokular
- Enfeksiyon
- Dehidrasyon
- Mide asidi
- Kaygı

Genellikle bulantı veya kusma ile ilişkilendirilen semptomlar:

- Sıcak ve soğuk hissi
- Boğaz ağrısı
- Terleme
- Yorgunluk
- Baş ağrısı
- Baş dönmesi
- Halsizlik
- Şişkinlik
- Uyku bozukluğu

Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Günde 2-3 litre sıvı tüketin. Elektrolit içeren sıvılar tavsiye edilebilir.
- Genellikle bulantı ve kusmayı önlemek veya tedavi etmek için kullanılan ilaçlar vardır. Bu ilaçlar, antiemetik olarak adlandırılır. Bu ilaçlar, kemoterapi öncesinde uygulanabilir veya evde kullanım için reçete edilebilir. Antiemetikler, damar içi veya deri altına enjeksiyon şeklinde verilebilir veya ağızdan alınabilir. Sizin için en uygun ilaçların neler olduğu konusunda sağlık ekibiniz ile görüşün.
- Sık sık küçük öğünler yemeniz, şişkinliği ve mide asidini azaltabilir.
- Diyetisyenle görüşmeniz, kendiniz için en uygun diyet programını bulmanıza yardımcı olabilir.

Yapabilecekleriniz:

1. Parfümler de dâhil olmak üzere ağır kokulara maruz kalmayın.
2. Önceden ayarlanan tüm randevularınıza gidin.
3. Yardım isteyin.
4. Antiemetik türlerinin her birinden günde kaç tane kullanabileceğiniz ve bunların yan etkilerinin neler olduğu konusunda sağlık ekibinizle görüşün.
5. Bulantı ve kusmayı tedavi etmek veya önlemek için kullanılan ilaçların bazıları, kabızlık görülme riskini arttırabilir. İpuçlarına bakınız: Kabızlığın önlenmesine yönelik stratejilerin incelendiği sayfa.
6. Bulantı veya kusma semptomlarını not edin. Bir dahaki ziyaretinizde bu semptomlar hakkında sağlık uzmanınız ile görüşün.
7. 24 saat içerisinde 5-6 kez kusuyor, kusarken kan görüyorsanız, yiyecek veya içecekleri midenizde tutamıyorsanız, derhal sağlık uzmanınızla irtibat kurun. Daha şiddetli semptomların görülmesi hâlinde sağlık uzmanınızı ne zaman ve nasıl arayabileceğiniz konusunda kendisiyle görüşün.
8. Günde 2-3 litre su için,kafein veya yüksek şeker oranına sahip içeceklerden uzak durun.

9. Sık sık küçük öğünler yiyin.
10. Tüketmemeniz gereken yiyecekler: yağlı gıdalar, baharatlı gıdalar, (sert meyve, et, sert peynir, patlamış mısır gibi) sindirimi zor olan besinler, alkol, kafein, çikolata.
11. Ağır kokan yiyeceklerden kaçının.
12. Et suyu, çorba, düşük-şekerli sporcu içecekleri gibi sodyum ve potasyum oranı yüksek gıda ve sıvıları daha fazla tüketin.
13. Dişlerini daha sık fırçalayın, ağız kuruluğu ve kötü tat gibi semptomları azaltmak için alkolsüz ağız çalkalama suları kulanın.
14. Bazı hastalarda, nane ve zencefilin faydalı olduğu tespit edilmiştir.
15. Gevşeme, imgeleme ve meditasyon, bazı hastalara yardımcı olabilir. Bu konuda mevcut kaynaklarla ilgili sağlık ekibinizle görüşün.
16. Aile ve arkadaşlarınızdan yardım isteyin.

Sağlık uzmanlarınız, her bir tedavi yönteminin getirdiği risk ve faydalar hakkında sizinle görüşecektir. Endişeleriniz konusunda sağlık ekibi ile mutlaka görüşün. Semptomlara ve nasıl hissettiğinize bağlı olarak, daha rahat hissetmeniz ve güvenliğinizin sağlanması için bazı değişiklikler yapılabilir.

Additiona referenslar:
Hesketh, P. (2008), Smith ve d, (2008)

Enjeksiyon yeri reaksiyonları

Tanımlar: Deri altına (SC) enjeksiyon yapılan yerde lokal irritasyon meydana gelmesidir.

Deri altı dokusuna (cilt altı yağ tabakasına) enjekte edilen ilaçlar, deri altı-subkutan (SC) enjeksiyon olarak adlandırılır. İlaçların deri altına enjeksiyonu, ilaç enjekte edilirken yanma hissine, deri ve yumuşak dokuda lokal tahriş veya iltihaba neden olabilir. Çoğu durumda, reaksiyonlar hafiftir ve ağrılı değildir. Daha şiddetli reaksiyonlar arasında, ağrılı yumruların oluşumu veya deride daha büyük bir alana etki etme gibi durumlar yer almaktadır. Reaksiyonların şiddeti, cilde uygun teknikle ilaç uygulamanın ve bakımın yapılmasıyla en aza indirilebilir. Çoğu enjeksiyon yeri reaksiyonları, zamanla tamamen kaybolur. Bu tip bir reaksiyon, gerçek bir alerjik reaksiyon sayılmaz.

Azasitidin (Vidaza®) ajanının deri altına enjeksiyonla verilmesi sonucu enjeksiyon yeri reaksiyonları yaygın olarak görülür. Deride oluşan ve zamanla kaybolan hafif kızarıklık, en yaygın görülen reaksiyondur. Bazı hastalarda daha şiddetli reaksiyonlar oluşabilir.

Hafif enjeksiyon yeri reaksiyonları, Neupogen® (filgrastim), Neulasta® (pegfilgrastim) ve Procrit® (eritropoietin) de dâhil olmak üzere büyüme faktörlerini subkütan enjeksiyonla alan hastalarda da görülmüştür. Cilt reaksiyonlarının birçoğu zamanla tamamen kaybolur.

SC enjeksiyon yoluyla verilen ilaçlar da dâhil tüm ilaçlar, alerjik reaksiyonlara neden olabilir. İlaçlara verilen alerjik reaksiyonlarda en yaygın görülen cilt değişiklikleri arasında yaygın (sistemik) kızarıklık (eritem) ve pruritus (kaşıntı) yer almaktadır. Reaksiyonun şiddetlenmesi hâlinde, deride kabarcıklar ve soyulma meydana gelebilir. Bu tip reaksiyonlarda, şüpheli ilaçların kullanımına son verilmelidir. Daha ciddi vakalarda ise hastaneye yatmak gerekebilir.

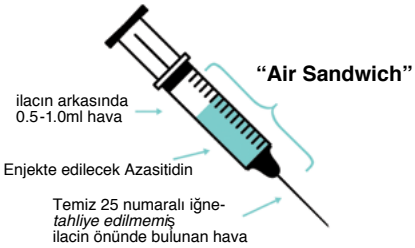
Enjeksiyon yeri reaksiyonlarının semptomlar:

Hafif deri reaksiyonu	Lokal kuru, kırmızı, yumuşak cilt. Ağrı yoktur. Kaşıntı olabilir.
Orta deri reaksiyonu	Lokal kızarıklık ve şişlik. Ağrılı, sert olabilir ve enjeksiyon yeri çevresinde geniş bir alanı etkileyebilir. Kaşıntı olabilir.
Şiddetli deri reaksiyonu	Kızarık ve şiş olan daha büyük bir alanda kabarma, ülserasyon veya enjeksiyon yerinde deri soyulması meydana gelebilir. Çoğu zaman ağrılıdır.
İlacın deri altına enjeksiyon yoluyla verilmesine karşı alerjik reaksiyon	Genellikle gözlerde, el ve ayaklardada görülen yaygın (sistemik) kızarıklık

İlaç enjeksiyonun uygulanacağı yeri belirleme

- Deri altı enjeksiyonları; karın, üst kolların arka tarafı ve üst uyluk bölgesinin dış kısmı gibi elle kavranabilen, yeterli adipoz (yağ) dokusunun olduğu bölgelerde uygulanır.
- Tedaviniz boyunca enjeksiyonların bu bölgelerin çevresinde uygulanması, tek bir noktaya baskı yapılmasını engelleyecek, daha önce enjeksiyon uygulanan yerlerin iyileşmesini sağlayacaktır.
- Emniyet kemerinin takıldığı bölge veya kemer çizgisi gibi sürtünmeye eğilimli alanlardan kaçınılması, enjeksiyon yeri reaksiyonlarının şiddetini de azaltabilir.
- Deride yara izi, doğum izi, iltihap veya kesik bulunan bölgelere enjeksiyon yapılmamalıdır.
- "Air Sandwiç" olarak adlandırılan tekniğin kullanılması, yağ dokusu ile temas halinde olan ilaç miktarını sınırlayabilir.

Enjeksiyon Tekniği:
Air Sandwiç



Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Sağlık uzmanınız, kaşıntıyı ve kaşıma isteğini azaltmak için oral antihistaminikler önerebilir.
- Lokal inflamasyonu azaltmak amacıyla antihistaminikler veya topikal steroid kremlerinin lokal olarak uygulanması tavsiye edilebilir.
- Soğuk kompres uygulaması, yanma hissini en aza indirgeyebilir. Enjeksiyon yapıldıktan 4 saat sonrasına kadar enjeksiyon yerine ısı veya buz uygulaması yapmamalısınız. Bu, ilacın uygun şekilde emilimini engelleyebilir veya ilacı daha az etkili hâle getirebilir.
- Oral anti-inflamatuar ilaçlar tavsiye edilebilir. Size hangi ilaçların iyi gelebileceği konusunda sağlık ekibiniz ile görüşün.
- Olası nedenleri değerlendirmek için tüm ilaçları, çevresel etkenleri (sabunlar, deterjanlar, parfümler, losyonlar vb), güneş etkisini ve transfüzyonları inceleyin.
- Daha ciddi vakalarda, bir dermatoloğa, deri bozukluklarının tedavisinde uzmanlaşmış bir hekime başvurulması tavsiye edilebilir.

Yapabilecekleriniz:

1. Enjeksiyon yeri reaksiyonlarını gözlemlemeniz hâlinde sağlık ekibinizi bilgilendirin. İlaçları uygulayan hemşireler, sonraki dozu uygulamadan önce enjeksiyon yapılacak yerleri kontrol edecektir.
2. Enjeksiyon yeri sürtünmesini engelleyin: bol kıyafetler giyin, enjeksiyon yapıldıktan hemen sonra o bölgeyi ovmayın.
3. Enjeksiyondan hemen sonra enjeksiyon bölgesine buz veya ısı uygulaması yapılmamalıdır. Isı, irritasyonun artmasına neden olabilir. Buz ise ilacın emilimini azaltabilir. Enjeksiyon yapıldıktan iki saat sonra soğuk kompres yapılabilir. Enjeksiyon yapıldıktan 4 saat sonra enjeksiyon yerine buz uygulanabilir.
4. Geniş, pamuklu giysiler giyin.
5. Deriyi kaşıma, ovma veya koparma gibi eylemlerden sakının.
6. Önceden ayarlanan tüm randevularınıza gidin.
7. Aile ve arkadaşlarınızdan yardım isteyin.

Sağlık uzmanlarınız, her bir tedavi yönteminin getirdiği risk ve faydalar hakkında sizinle görüşecektir. Endişeleriniz konusunda sağlık ekibi ile mutlaka görüşün. Semptomlara ve nasıl hissettiğinize bağlı olarak, daha rahat hissetmeniz ve güvenliğinizin sağlanması için tedavinizde bazı değişiklikler yapılabilir.

Cilt Döküntüsü

Tanım: Cilt döküntüsü; cildin rengini, görünümünü ve dokusunu etkileyen deri değişimidir. Cilt döküntüsü, vücudun bir bölümünde veya tüm deride görülebilir. Genellikle kemoterapi, alerji, enfeksiyon veya cilt sorunlarından dolayı cildin tahriş olması cilt döküntüsüne neden olur.

Belirti ve Semptomlar

Döküntü, üzerinde şişlik olan veya olmayan kırmızı veya renksiz bir cilt oluşumu biçiminde hafif etkiler gösterebilir veya sıvı ile dolu lezyonlar (püstüller) görülebilir. Cilt döküntüsü, (vücudun bir bölümünde) lokal veya (vücudun pek çok yerinde) sistemik olarak oluşabilir. Lenalidomid (Revlimid ®) gibi bazı kemoterapi ilaçlarının kullanımından dolayı yer yer cilt kuruluğu, kaşıntı, hafif şişlik ve kızarıklık meydana gelmesi normaldir (Kurtin & Sokol, 2009). Bu tür bir cilt döküntüsü, genellikle ilacı bırakmaksızın zamanla düzelecektir. Nadir durumlarda, cilt döküntüleri daha şiddetli olabilir ve hastaneye yatmak gerekebilir.

Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Sağlık uzmanınızın, cilt döküntüsünün en olası nedenini ve şiddet düzeyini değerlendirmesi gerekecektir.
- Tahriş ve kaşıntıyı azaltmak için topikal antihistaminler veya steroid kremler reçete edilebilir.
- Herhangi bir tür cilt döküntüsünün oluşması durumunda, en uygun çözümü bulmak için sağlık uzmanınız ile görüşün. Tüm cilt döküntülerinin doğru şekilde tespit edilmesi önemlidir.

Revlimid(Lenalidomid) kullanımı

Yapabilecekleriniz:

1. Cildinizi her gün kontrol edin.
2. Güneşte kalmayın ve en az 15 güneş koruma faktörlü sonucu oluşan cilt döküntüsü güneş kremleri kullanın.
3. Şapka ve güneş gözlüğü kullanın, cildinizi mümkün olduğunca kapatın.
4. Dove, Aveeno veya Neutrogena sabunları gibi hafif olan, içerisinde parfüm veya deodorant bulunmayan sabunlar kullanın.
5. Sıcak suyla uzun süre duş almak yerine soğuk suyla kısa sürede banyo yapın.
6. Cildinizi nemli tutmak için lanolin bazlı kremler, losyonlar ve merhemler kullanın.
7. Parfüm kullanmayın.

Yorgunluk

Tanım: Günlük faaliyetleri engelleyen ve dinlenme veya iyi bir gece uykusuyla düzelmeyen olağandışı halsizliktir. Yorgunluk, anemili MDS hastalarında daha şiddetli görülebilir. Uykusuzluk (uyuma güçlüğü) yaşlılarda sık görülür ve yorgunluğa neden olabilir. Yorgunluğa neden olan diğer etkenler arasında hareketsizlik, ağrı, duygusal sıkıntı, kötü beslenme ve şeker hastalığı veya tiroid bozuklukları gibi iyi bir şekilde kontrol edilmeyen diğer hastalıklar da yer almaktadır.

Yorgunluk semptomları:

- Fiziksel zayıflık
- Odaklanma veya karar almada zorluk yaşama
- Yemek yapmak, evi temizlemek, fatura ödemek veya çalışmak gibi günlük işleri yapmada zorluk yaşama
- Uyuşukluk veya hissizlikı
- Sosyal faaliyetlerde bulunmamaı
- Banyo yapmak ve giyinmek gibi temel faaliyetleri gerçekleştirmek için harcanan sürenin artması

Sağlık uzmanınız aşağıda belirtilen önerilerde bulunabilir:

- Sağlık uzmanınız; anemi, tiroid bozuklukları, dehidrasyon veya diyabet gibi yorgunluğa neden olabilecek etkenleri belirlemek amacıyla laboratuvar testleri isteyebilir.
- Anemi hastasıysanız ve yorgunluk semptomları anemiden kaynaklanıyorsa, sağlık uzmanınız alyuvar transfüzyonu isteyebilir.
- Aşırı yorgunluk tedavisinde kullanılan bazı ilaçlar vardır. Ancak, bu ilaçların başka yan etkileri de bulunmaktadır, bu nedenle kullanmanız doğru olmayabilir. Hangi tür tedavilerin size uygun olduğunu belirlemek için yorgunluk durumunuzu sağlık uzmanınızla görüşün.

Yapabilecekleriniz:

1. Kaslarınızı güçlü tutmak ve dayanıklılığınızı arttırmak için mümkün olduğunca aktif kalın. Egzersiz programına başlayabilirsiniz. Örneğin, bakıcınızla veya bir arkadaşınızla birlikte günlük yürüyüşler yapabilirsiniz.
2. Her gün yapacağınız işleri yazın. Öncelikli işlerini belirleyin ve bu işlerinizi enerjinizin en fazla olduğu saatlerde yapacak şekilde program hazırlayın.
3. Gece uyumada sıkıntı yaşamamak için gündüz uyku vaktinizi 1 saatten daha kısa tutun.
4. Kaygı veya büyük bir üzüntü yaşıyorsanız sağlık ekibinizle görüşün.
5. Bol su tüketin.
6. Sık sık küçük öğünler yiyin.
7. Semptomlara ve hemoglobin düzeyine bağlı olarak transfüzyon ihtiyacınız olup olmadığını sağlık uzmanınız ile birlikte kontrol edin.
8. Aile ve arkadaşlarınızdan yardım isteyin.

Sağlık uzmanlarınız, her bir tedavi yönteminin getirdiği risk ve faydalar hakkında sizinle görüşecektir. Endişeleriniz konusunda sağlık ekibi ile mutlaka görüşün. Semptomlara ve nasıl hissettiğinize bağlı olarak, daha rahat hissetmeniz ve güvenliğinizin sağlanması için tedavinizde bazı değişiklikler yapılabilir.

Kaygı

Tanımlar: Kaygı, MDS hastası olduğunu öğrenen kişilerde yaygın olarak görülen bir durumdur. Kaygı; belirsiz, kötü, her an kötü bir şey olacakmış hissi veren veya endişelendiren bir durum olarak tanımlanmaktadır. Birçok kişi neden bu tür şeyler hissettiğini anlayamamakta, ama elbette bunlardan rahatsızlık duymaktadır. Kaygı, etrafta yanlış giden bir şeyler olduğuna dair hafif ve belirsiz bir his olabileceği gibi kişinin işlev görme yetisini engelleyen bunaltıcı bir his de olabilir.

Tüm insanların hayatında kaygılı oldukları dönemler olmuştur. Yeni bir işe başlamak, üniversiteye başlamak veya yeni bir şehre taşınmak gibi durumların tümü belirli oranlarda kaygıya neden olabilir Daha önce hiç duymadığınız bir hastalığı taşıdığınızı öğrenmek de kaygıya neden olabilir.

MDS nadir görülen bir hastalık olduğu için bu hastalıkla ilgili daha az bilgi bulunmaktadır. MDS tanısının konması, sizin için hangi tedavinin uygun olabileceği, bu tedavilerin nasıl yanıt vereceği ve ne tür yan etkilerinin olabileceği ile ilgili belirsizlik, kaygı oluşumuna neden olabilir.

Kaygı; kişinin konsantre olma, hatırlama, yemek yeme veya uyuma yetisini etkileyebilir. Birçok insan için, karar vermek veya problem çözmek zor bir iştir, dolayısıyla bu gibi insanlar söz konusu durumlarda daha sinirli olabilmektedir. Kaygının şiddetli olması hâlinde, baş ağrısı, ishal, nefes darlığı veya çarpıntı gibi durumlar meydana gelebilir.

Yapabilecekleriniz:

1. Umudun Yapı Taşları kılavuzunu inceleyin. Bu çalışmada, size konulan tanıyı, tedavi seçeneklerini ve bu süreçte aktif rol almanıza yönelik stratejileri daha iyi anlamanıza yardımcı olacak bir dizi kaynak bulunmaktadır.
2. MDS tanısına alışmak için kendinize zaman tanıyın.
3. Hayatınızda kontrol etmede başarılı olduğunuz diğer alanları düşünün-MDS ile yaşarken karşı karşıya kaldığınız zorluklarla baş etmenize yardımcı olacak bu teknikleri kullanın.
4. Hayatınızı kolaylaştırmaya çalışın. Fiziksel veya duygusal açıdan sağlıklı olmanız için gerekli olmayan faaliyetleri hayatınızdan çıkarın veya azaltın.
5. Yardım isteyin. Ailenizden, arkadaşlarınızdan veya profesyonel kişilerden yardım alabilirsiniz. Bir psikolog veya sosyal hizmet görevlisine danışmanız da size fayda sağlayabilir.
6. Bir destek grubuna şahsen veya çevrimiçi ortamda katılmayı düşünebilirsiniz. MDS ile yaşayan diğer hastalar da bu hastalıkla nasıl daha iyi başa çıkılabileceği konusunda faydalı önerilerde bulunabilir. Birçok aktif MDS destek grubu bulunmaktadır. Daha fazla bilgi almak için MDS Vakfı ile iletişime geçebilirsiniz.
7. Meditasyon, masaj, yoga veya rahatlatıcı bir müzik dinleme gibi rahatlamanıza yardımcı olacak kaynakları araştırın.
8. İyi beslenmeye ve çeşitli faaliyetlerde bulunmaya gayret edin.
9. Aşırı alkol veya kafein tüketmekten sakının.
10. Talimatları hatırlamak veya verilen bilgileri dinlerken konsantre olmak ve hemen ardından bunları yazıya dökmek size zor gelebilir.
11. Kaygı yönetimini sağlayacak diğer seçenekler konusunda sağlık ekibinizle görüşün. Size iyi gelebilecek herhangi bir anti-anksiyete ilacı olup olmadığını sorun.

Depresyon

Tanım: Depresyon, MDS de dâhil olmak üzere kanserle yaşayan hastalarda yaygın görülen bir durumdur. MDS teşhisine alışabilme durumu, her insanı farklı şekilde etkilemektedir. Bazı insanlar hayatını dolu dolu yaşamaya devam ederken, bazıları ise MDS ile başa çıkma stresini daha ağır yaşayabilir.

Yapmaktan zevk aldığınız veya her gün yapmanız gereken şeyleri artık yapamayacağınızı hissetmenize neden olabilecek bazı durumlar vardır. Bunlar arasında enerjinizin düşmesi (yorgunluk), sık sık yaptığınız doktor veya klinik ziyaretleri, tedavi süreci, düşük kan sayımı ve mali durum da yer almaktadır. Bu zorluklar, gerçektir ve önem arz etmektedir. Genellikle durumsal depresyona neden olurlar. Ancak, depresyonun bir diğer nedeni ise, normalde beynimizin duygularımıza yön verme biçimini etkileyen bazı kimyasallardaki dengesizlik durumdur. Nedeni ne olursa olsun, hayatınızın eskisi kadar anlamlı olmadığını veya başkalarına yük olduğunuzu hissedebilirsiniz.

Yapabilecekleriniz:

1. Yaygın görülen bazı depresyon belirtilerini öğrenin: Bir şeyler yapmaya isteksiz olmak veya yapmaktan zevk almamak; keyifsiz, depresif veya umutsuz olmak, uyumada güçlük çekmek, iştahsız olmak, ağlamak. Bu semptomlardan herhangi birini yaşıyorsanız, klinik depresyon geçiriyor olabilirsiniz. Sizi iyi tanıyan kişilere depresif olduğunuzu düşünüp düşünmediklerini sormanız faydalı olabilir. Ağır depresyon, insanların yaşama sevincini yitirmesine ve hayatın artık yaşamaya değer olmadığını hissetmesine neden olabilir.
2. Söz konusu hastalık teşhisine ve gündelik yaşamınızdaki değişikliklere alışmak için kendinize zaman tanıyın. Daha önceki aktif yaşam tarzınıza geri dönmeniz mümkün olmasa da, o dönemdeki aktivitelerinizi, size hala zevk veren, daha az yorucu olan faaliyetlerle değiştirebilirsiniz.
3. Fiziksel ve duygusal sağlığınızı korumak için gerekli olan faaliyetlere öncelik tanıyın.
4. Müzik dinlemek veya televizyonda futbol, voleybol, basketbol vb. spor müsabakalarını izlemek gibi hala yapmaktan zevk aldığınız bazı aktiviteler bulmaya çalışın. Bu aktiviteler, size daha pozitif bir bakış açısı kazandırabilir.
5. Sağlıklı kalmanızı sağlayacak şekilde diyet ve egzersiz yapmaya devam edin. Yeterince dinlenin.
6. Alkol tüketmeyin-alkol, depresyonu daha da kötüleştirebilir.
7. Size yardımcı olabilecek kaynaklar olup olmadığı konusunda sağlık ekibinizle görüşün: hemşireler veya ileri uygulama hemşireleri, sosyal hizmet görevlileri veya psikologlar endişelerinizi etraflıca ele almanıza veya size fayda sağlayabilecek en uygun kaynakları belirlemenize yardımcı olabilir.
8. Dua etmeniz veya meditasyon yapmanız da huzurlu olmanız açısından fayda sağlayabilir.
9. Bir destek grubuna şahsen veya çevrimiçi ortamda katılmayı düşünebilirsiniz. MDS ile yaşayan diğer hastalar da bu hastalıkla nasıl daha iyi başa çıkılabileceği konusunda faydalı önerilerde bulunabilir.
10. Anti-depresan ilacı kullanıp kullanamamanız gerektiği konusunda sağlık uzmanınızdan bilgi alın. Bu ilaçlar, beyindeki kimyasal dengesizliğin düzelmesine yardımcı olabilir. Anti-depresan ilaçlarının etkisini görmeniz 4-6 hafta alabilir. Anti-depresan ilaçlarının birdenbire bırakılmaması gerekir.
11. Depresyona iyi gelebilecek bitkisel veya doğal ilaçlar hakkında sağlık uzmanınızla görüşün. Bu ilaçlardan bazıları–örneğin; St. John's Wort–diğer ilaçlarınızla karışabilir.

Sağlık Uzmanımı Ne Zaman Aramam Gerekir?

Acil tıbbi bakım gerektiren semptomlar hakkında sağlık ekibiniz ile konuşmanız son derece önemlidir.

Normal çalışma saatlerinde ve çalışma saatleri dışında kimi, ne zaman arayabileceğiniz ve hangi semptomların acil tıbbi bakım gerektirebileceği ile ilgili bilgi alın.

- 101,4°F üzerinde ateş (38.5°C)
- Sıcaklık derecesine bağlı olmaksızın titreme
- Aniden nefes darlığı veya göğüs ağrısı başlangıcı (911'i arayın (Türkiye için 112))
- Aşağıda belirtilen durumlar da dâhil olmak üzere deride görülen değişiklikler:
  - Olağandışı morarma
  - Cildinizde küçük, kırmızı noktalar (peteşi)
  - Yeni oluşan veya kötüleşen döküntü
- Şiddetli baş ağrısı
- Görmede ani değişiklikler
- Birkaç dakika içerisinde durmayan kanamalar
- Bağırsak veya mesane fonksiyonunda değişiklikler:
  - İdrarda kan görülmesi veya idrarın kırmızı-pembe renkte olması
  - Kontrol edilemeyen ishal veya kabızlık
  - Siyah veya kanlı dışkı
- Kontrol edilemeyen bulantı veya kusma

Referanslar

Bisanz, A. ve d (2010) *Summary of the causative and treatment factors of diarrhea and the use of a diarrhea assessment and treatment tool to improve patient outcomes.* Gastroenterology Nursing, 33(4) 268-281. doi:10.1097/SGA.0b013e3181394307

Bohnenkamp, S. & LeBaron, V. (2010) *Management of Constipation in Patients with Cancer.* Journal of the Advanced Practitioner in Oncology, 1,3,211-217

Hesketh, P. *Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting.* NEJM 2008;358:2482-2494

Kurtin, S. (2011) *Current Approaches to the Diagnosis and Management of Myelodysplastic Syndromes.* Journal of the Advanced Practitioner in Oncology, Volume 2, Supplement 2

Kurtin, S.E., & Demakos, E.P. (2010) *An update on the treatment of Myelodysplastic Syndromes [Online exclusive].* Clinical Journal of Oncology Nursing, 14, E24–E39. doi:10.1188/10

Kurtin, S.E., Demakos, E., Hayden, J., & Boglione, C. (2012) *Treatment of Myelodysplastic Syndromes: Practical tools and effective management.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 16(3, Suppl. 1), 23–35. doi:10.1188/12.CJON.S1.23-35

Muehlbauer, P.M. ve d (2009). *Putting evidence into practice: evidence-based interventions to prevent, manage, and treat chemotherapy- and radiotherapy-induced diarrhea.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 13(3) 336-341. doi:10.1188/09.CJON.336-341

NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology; Myelodysplastic Syndromes V1.2012

Rangwala, F., Zafar, S.Y., & Abernethy, A.P. (2012) *Gastrointestinal symptoms in cancer patients with advanced disease: new methodologies, insights, and a proposed approach.* Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 6(1):69-76. doi:10.1097/SPC.0b013e32834f689d

Smith, L, Bertolotti, P., Curran K., Jenkins B. *Gastrointestinal Side-Effects Associated with Novel Therapies in Patients with Multiple Myeloma: Consensus statement of the IMF Nurse Leadership Board.* CJON 2008;12(3):37-52

Thomas, M.L., Crisp, N., Campbell, K. *The Importance of Quality of Life for Patients Living with Myelodysplastic Syndromes.* Clinical Journal of Oncology Nursing 2012:16 (0), 47-57

AŞIRI DEMIR YÜKÜ

Aşırı demir yükü, tekrarlanan alyuvar transfüzyonu alımının olası bir sonucudur. Aşırı demir yükü, potansiyel olarak tehlikeli bir durumdur, çünkü demir fazlalığı dokulara zarar verebilir. Bu kısımda tartışılan sorulardan bazıları aşağıda verilmiştir: MDS'de neden alyuvar transfüzyonu gereklidir? Aşırı demir yükü nedir, nasıl izlenebilir ve nasıl tedavi edilebilir?

Yazarlar

Sandra Kurtin
Alan List
Jayshree Shah
David Steensma
Bob Weinberg

AŞIRI DEMIR YÜKÜ

Kan transfüzyonu ve MDS 3

Aşırı Demir Yükü Nedir? 5

Aşırı Demir Yükü Ne Derece Ciddi Bir Hastalıktır? 6

Aşırı Demir Yükü Hastalığı Tedavi Edilebilir mi? 6

Aşırı Demir Yükü Hastalığını Tedavi Etmede Kullanılan Demir-Bağlayıcı Ajanlar 9

Aşırı Demir Yükü Hastalığını Önlemek İçin Ne Yapabilirim? 11

Sözlük 12

Kaynaklar 13

Referanslar 14

Aşırı Demir Yükü Hastalığı İle Yaşamak: Hasta Görüşleri 15

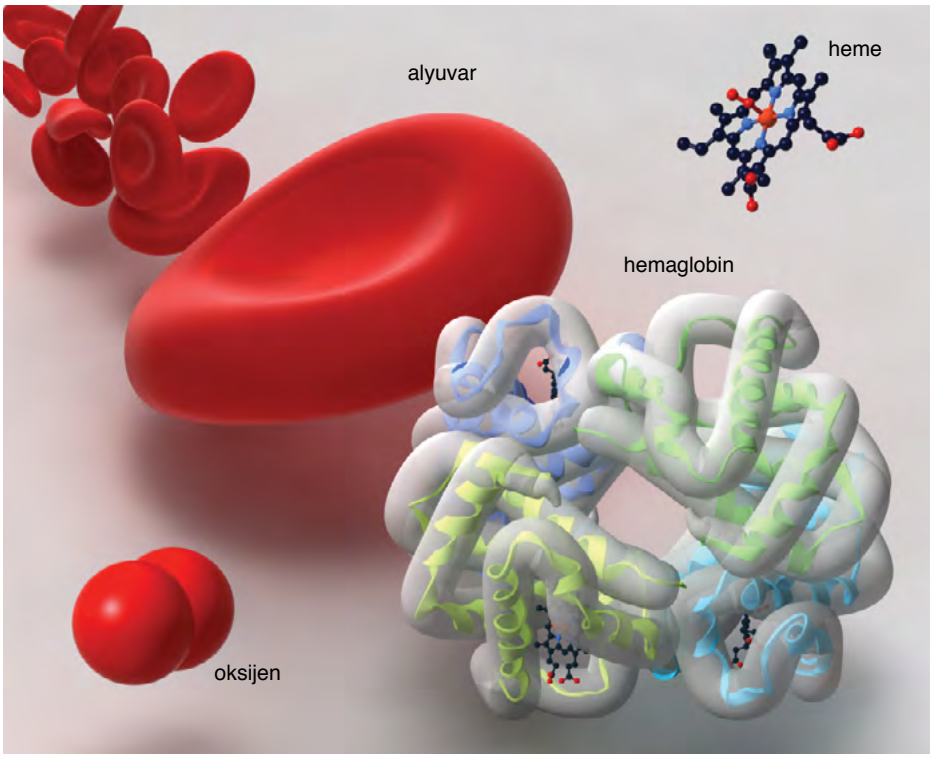
MDS hastaları için kan transfüzyonları neden gereklidir?

Miyeloplastik Sendromlar, kemik iliğinin yeterli olgunlukta alyuvar, akyuvar ve trombosit üretmediği bir grup kemik iliği bozukluklarıdır. MDS'nin ilk teşhis edildiği dönemde MDS hastalarının yaklaşık % 80'i, aynı zamanda anemi hastasıdır (düşük alyuvar sayımları ve buna karşılık düşük hemoglobin düzeyleri). Alyuvar transfüzyonu, genellikle anemi semptomlarının tedavisinde kullanılır. Kronik anemi nadiren yaşamı tehdit eden niteliktedir, ancak hastanın yaşam kalitesini düşürebilir.

Alyuvarlarda, kana kırmızı rengini veren ve oksijeni akciğerlerden alıp vücuttaki tüm dokulara taşıyan demir-içerikli büyük bir protein olan hemoglobin bulunmaktadır. Oksijen, vücuttaki tüm hücrelerin büyümesi, bölünmesi ve belirli işlevleri yerine getirmesi için gereklidir. Alyuvarların sayısı belirli bir seviyenin altına düştüğünde, oksijen miktarı da düşer ve bunun sonucunda hücreler ve dokular yeterince oksijen alamazlar. Belirli işlevleri gerçekleştirmek için gerekli enerjiyi sağlamak için oksijen bulunmadığında, hücreler yorgun ve daha az etkin olurlar.

Anemi, kişinin yaşına ve genel sağlık durumuna bağlı olarak herkesi farklı şekilde etkileyebilir. Anemi hastası olduğunuz dönemde fark edebileceğiniz bazı belirtiler arasında soluk ten, yorgunluk, hâlsizlik ve bazen de nefes darlığı yer almaktadır.

Kan transfüzyonları, anemi semptomlarının geçici olarak giderilmesi için yaygın olarak kullanılan bir yoldur. Bu nedenle, kan transfüzyonu, bazen semptomatik veya destekleyici bakım olarak adlandırılır. Ancak, alyuvarlar demir taşırlar ve tekrar tekrar yapılan transfüzyonlardan sonra hastanın kan ve diğer dokularında yüksek demir seviyelerine rastlanabilir. Kan transfüzyonları ile ilişkilendirilen diğer olası yan etkiler de bulunmaktadır. Sağlık uzmanınız sizinle bu konuyu görüşecektir. Genellikle, her transfüzyon seansında iki ünite paketlenmiş alyuvar verilmektedir.



Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

PRBC Transfüzyonuna Yönelik Genel Kurallar

- •Bilgilendirilmiş onam gerekir
- •Asemptomatik hastalar: Hgb 7-9g/dL düzeyini korumak için transfüzyon yapılır
- •Semptomatik kanama: hemodinamik stabiliteyi sağlamak için transfüzyon yapılır
- •Semptomatik Hgb < 10 g/dL: Hgb 8-10g/dL seviyesini korumak için transfüzyon yapılır
- •Anemi görülen akut koroner sendromları: Hgb > 10g/dL seviyesini korumak için transfüzyon yapılır

FAYDALAR

- Hemoglobin düzeyinde görülen(Hb) hızlı artış, bazı hastalarda yorgunluğu azaltabilir.

RISIKEN

- Viral bulaşma: HIV 3.1/100, 000, Hepatit C:
  – 5.1/100, 000, Hepatit B: 3.41-3.43/100,000
- Transfüzyona Bağlı Akut Akciğer Hasarı (TRALI):
- Yoğun bakım ünitesi (ICU) ve ameliyat sonrası ortamlarda- %1-6
- Fatal Hemoliz: Transfüze edilmiş 1.3-1.7/milyon ünite
- Febril hemolitik olmayan reaksiyonlar: % 1,1-2,15
- Transfüzyona bağlı aşırı demir yükü hastalığı (hemosideroz)

Transfüzyonların ne sıklıkla yapılması gerektiği, semptomlarınızın şiddetine ve hematokrit veya hemoglobin seviyenize göre değişiklik gösterir. Transfüzyon aralıkları (iki transfüzyon arasındaki zaman), düşük riskli MDS'de birkaç ay, yüksek riskli MDS'de ise 2 ile 6 hafta arası değişir. Bazı MDS hastalarında, transfüzyon aralığı, her 1 ile 2 haftada bir olabilir. Bir dizi alyuvar hücresi transfüzyonuna ihtiyaç duyan MDS hastaları, transfüzyon-bağımlı olarak kabul edilir. Transfüzyon bağımlılığı, normal kan hücresi üretimini arttırmak ve demir fazlalığına sürekli olarak maruz kalma durumunu sınırlandırmak için, hastalığı modifiye edici tedavilerin (kemik iliğindeki anormalliklere yönelik tedavi) göz önünde bulundurulması konusunda yaygın bir tetikleyicidir (bkz. *MDS'nin Tedavisinin Genel İlkeleri*).

Transfusions and iron overload

İlgili Sayfalar:
MDS'de Kemik İliğine Ne Olur İpuçları: Anemi

Referanslar:
Kurtin, S. (2012) *Myeloid Toxicity of Cancer Treatment, J Adv Pract Oncol*, 3,209-224

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Aşırı Demir Yükü Nedir?

Kan transfüzyonları, anemi semptomlarının geçici olarak giderilmesini sağlayabilir, fakat aynı zamanda vücuda fazla demir girmesine neden olurlar. Hastaların transfüzyon-bağımsız olması için alyuvarların üretimini düzenleyecek birkaç tedavi yöntemi olsa da, bu yöntemler tüm MDS hastaları için geçerli değildir. Birçok MDS hastası için, transfüzyon, anemi semptomlarının tedavisinde kullanılan tek yöntemdir. Tekrarlanan alyuvar transfüzyonu ile birlikte verilen destekleyici tedavi, kanda ve diğer dokularda yüksek demir seviyelerinin görülmesine sebep olabilir. Bu nedenle, anemi için transfüzyon tedavisi gören hastalarda demir fazlalığı veya aşırı demir yükü hastalığı görülme riski vardır.

Vücudunuzda 3-4 gram demir (Fe) elementi bulunmaktadır. Vücuttaki demirin yaklaşık üçte ikisi, kandaki hemoglobin adı verilen oksijen taşıyıcı proteinde bulunmaktadır. Demirin geri kalanı ise miyoglobinde (kas hücrelerinde) ve diğer proteinlerde bulunmaktadır. Vücuttaki demir miktarı sıkı bir şekilde kontrol edilir ve bunun büyük çoğunluğu geri kazanılır. Günlük (1-2 miligrama kadar) kaybedilen az miktardaki demir miktarı, yiyeceklerin emilimi ile dengelenir.

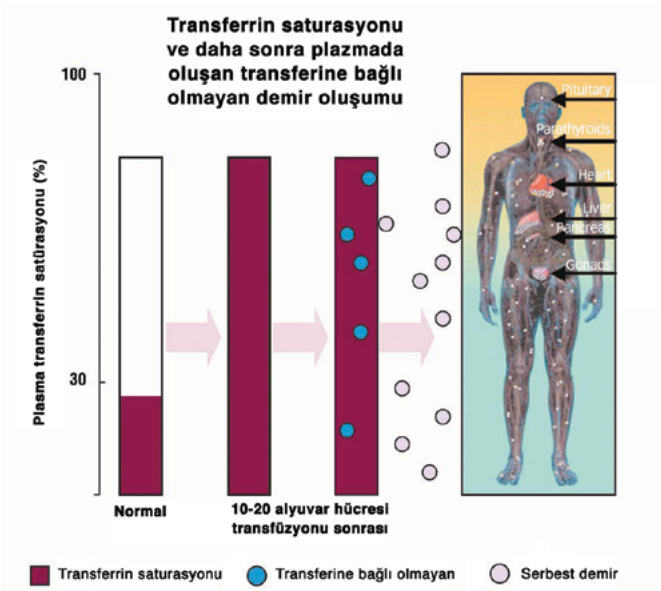
Alyuvar transfüzyonu ve aşırı demir yükü

Paketlenmiş her alyuvar ünitesi, yaklaşık 250 miligram demir içerir. Tekrar tekrar kan transfüzyonunun yapıldığı tedavi süreci boyunca vücuttaki dokularda ve organlarda demir birikir. Yaklaşık 20 transfüzyondan sonra, hastalar ek olarak 5 gram demir alır, bu da hastaların vücudundaki demir miktarının yaklaşık iki katına denk gelir.

Genellikle demir, vücutta dolaşan, ferritin şeklinde hücrelerde biriken transferrin adı verilen plazma proteinine bağlanır. Aşırı demir yükü, transferrinin doyuma ulaşması hâlinde oluşur, bu da hücrelere toksik madde etkisi yapan, transferrine bağlanmayan demirin konsantrasyonunu artırır. Transferrine bağlanmayan demir seviyelerinin vücutta birikmesi durumunda, bu demirler civardaki dokular tarafından emilir. Bu durum, karaciğer, kalp, pankreas, hipofiz bezi ve diğer salgı bezlerinde bağlı olmayan demir seviyelerinin artmasına neden olur.

Bende aşırı demir yükü olup olmadığını nasıl anlarım?

Aşırı demir yükü hastalığının başlangıcı, değişkenlik göstermektedir. Genel bir kural olarak, aşırı demir yükü 20 ünite alyuvar transfüzyonu aldıktan sonra oluşur. Ancak bazı hastalarda, 10 ünite gibi az bir miktarda kan transfüzyonu alındıktan sonra bile aşırı demir yükü oluşabilir, 60 üniteden fazla kan alan bazı hastalarda ise görülmeyebilir. Aşırı demir yükü hastalığı, çok sayıda transfüzyon yapılması sonucunda oluşabileceği gibi, sideroblastik anemisi olan MDS hastalarında yiyecek veya takviyelerden kaynaklanan aşırı demir emilimi nedeniyle ortaya çıkabilir. Vücudunuzdaki aşırı demir birikiminden habersiz olabilirsiniz, çünkü bu rahatsızlığın hiçbir belirtisi olmayabilir. Aşırı demir yükü bakımından risk altında olduğu düşünülen diğer MDS hastaları; serum ferritin düzeyi 1000-2500 ng/ml'den daha yüksek olan ve sürekli transfüzyon ihtiyacı olan "Düşük-Orta-1" grubunda yer alan IPSS riski bulunan 20-30'dan fazla alyuvar transfüzyonu almış olan nakil-alıcı adaylardır.



Referanslar:

Shah, ve d. (2012) *Management of Transfusion-Related Iron Overload in Patients with Myelodysplastic Syndromes. Clin J Oncol Nurs,* 16 (suppl 1), 37-46.

Aşırı Demir Yükü Ne Derece Ciddidir? Aşırı Demir Yükü Hastalığı Tedavi Edilebilir mi?

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Aşırı demir yükü, potansiyel olarak tehlikeli bir durumdur, çünkü demir fazlalığı dokulara zarar verebilir. Fazla demir, kalp, karaciğer, akciğer, beyin, kemik iliği ve endokrin organlarında birikebilir, bu da sizi birçok açıdan risk altında bırakır. Bunlar; kalp yetmezliği, siroz ve karaciğer fibrozu, safra kesesi bozuklukları, diyabet, artrit, depresyon, iktidarsızlık, kısırlık ve kanser gibi geri dönüşü olmayan ve hayati tehlike yaratan risk durumlarıdır. Aşırı demir yükünün zararlı etkilerine ilişkin verilerin çoğu, transfüzyon bağımlı anemi ile ilişkili orak hücre anemisi ve talasemi gibi diğer kan hastalıklarından elde edilmektedir.

MDS hastaları üzerine yapılan çalışmalar, düzenli alyuvar transfüzyonlarından kaynaklanan aşırı demir yükünün, genel sağkalım oranıyla ve daha yüksek oranda lösemiye çevirme riski ile ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Hayatta kalma süresi üzerindeki bu olumsuz etki, her ay yapılan alyuvar transfüzyon sayısına bağlıdır. Bu olumsuz etki, aynı zamanda MDS'nin şiddetine bağlıdır (bkz. *Bendeki MDS Ne Kadar Şiddetli?*). MDS ve transfüzyon bağımlı anemi hastalarında demir şelasyon tedavisi uygulanarak aşırı demir yükünün idare edilmesi ve demir toksisitesinin tedavi edilmesiyle aşırı demir yükünün azaldığı ve bazı MDS hastalarının hayatta kalma durumunda iyileşme olduğu görülmüştür.

Aşırı demir yükü hastalığı nasıl teşhis edilir?

Aşırı demir yükü hastalığının değerlendirilmesine yönelik birçok test mevcut olmasına rağmen, günümüzde en sık kullanılanlardan biri ferritin testi adı verilen basit bir kan testidir. Ferritin düzeyi, dolaylı olarak aşırı demir yükünü hesaplamaktadır. Ferritin, demire bağlanan ve demirin vücutta saklanmasına yardımcı olan serum içerisinde bulunan bir proteindir. Ferritin testi basit bir kan testi olduğu için, ferritin sonuçlarının zaman içerisinde tekrar tekrar okunması kolaydır. Ayrıca, bu süreçte meydana gelen eğilimler gözlenebilir ve izlenebilir. MDS hastalarında serum ferritin düzeyleri, genellikle tanı sırasında kontrol edilir ve düzenli kan transfüzyonunun (transfüzyon bağımlı MDS) gerekli olması hâlinde her 3-4 ayda bir tekrarlanır. Transfüzyon ve hemoglobin seviyeleri ile birlikte serum ferritin seviyenizini takip etmeniz, aşırı demir yükü riski olup olmadığını anlamanıza yardımcı olabilir (bkz. *MDS Planım*).

MDS hastalarında serum ferritin düzeyinin, nakledilen alyuvar ünitelerinin sayısı ile ilişkili olduğu görülmüştür. 20 ünite gibi az bir miktarda alyuvar ünitesi transfüze edildikten sonra 1,000 ng/mL oranında serum ferritin değerine ulaşılabilir. Ferritin testinin dezavantajı ise, alınan test sonuçlarının iltihap, enfeksiyon ve askorbik asit (C vitamini) eksikliğinden etkilenmesidir. Bu nedenle, belirli bir süre boyunca ferritin düzeylerindeki eğilimleri takip etmek, aşırı demir yükünün izlenmesi bakımından en yararlı yöntemdir.

Ferritin Değerleri

Normal serum ferritin düzeyleri	**Düşük serum ferritin düzeyleri**	**Yüksek serum ferritin düzeyleri**	Aşırı Demir Yükü
Erkeklerde 12-300 ng/mL kadınlarda 12-150 ng/mL	Düşük serum ferritin düzeyi, genellikle demir depolarının azaldığı anlamına gelir. Ferritin düzeyinin normalden daha düşük olması, demir eksikliği anemisi olduğunun göstergesidir.	Ayrıca, hemolitik anemi, megaloblastik anemi veya aşırı demir yükü olduğunu da gösterebilir.	Serum ferritin düzeyinin 1,000-2,500 ng/mL'den yüksek olması, transfüzyon bağımlı anemi hastalarında aşırı demir yükü olduğunu göstermektedir.

Aşırı demir yükü hastalığı tedavi edilebilir mi?

Neyse ki aşırı demir yükü, demirbağlayıcı ilaçlar kullanılarak tedavi edilebilmektedir. Tedavinin amacı, organların zarar görmemesi için vücuttaki demir seviyesini yeterince düşük tutmaktır. Şelasyon tedavisi, organ toksisitesi oluştuktan sonra bile, aşırı demir yükü sonucu meydana gelen bazı komplikasyonları tersine çevirebilir. Demirin vücuttan çıkarılması için demire bağlanan şelat ajanları olarak adlandırılan ilaçlar, transfüzyon bağımlı MDS hastalarında aşırı demir yükü hastalığını tedavi etmede en çok kullanılan yöntemdir. Sonuç olarak, transfüzyon bağımlılığı, kemik iliğinin işlevini artırmak ve ek alyuvar transfüzyonlarını önlemek için, hastalığı modifiye edici tedavilerin göz önünde bulundurulması konusunda tetikleyici görevi görmektedir (bkz. *MDS Tedavisinin Genel İlkeleri*).

Flebotomi

MDS tedavisi sonucunda artık alyuvar transfüzyonuna ihtiyaç duymayan bazı MDS hastaları, flebotomi için aday olabilir. Flebotomi işleminde, -kan bağışına benzer şekilde- demir bağlayıcı ilaçlar gibi kanda serbest şekilde bulunan demir ile birlikte alyuvarlarda taşınan demiri uzaklaştıran kan ünitesi vücuttan alınmaktadır. Birçok MDS hastası, fazla demirin alınması amacıyla bu yöntemin kullanılabilmesi için yeterli hemoglobin düzeyine sahip değildir.

Aşırı Demir Yükü Hastalığına Yönelik Testler

TEST	AVANTAJLARI	DEZAVANTAJLARI
Ferritin testi *(En yaygın kullanılan yöntem)*	• İnvazif olmayan • Yaygın kullanım • Tedavinin ne zaman başlatılacağına karar vermede fayda sağlar. • Tedavinin etkili olup olmadığını izlemede fayda sağlar.	• İltihap, enfeksiyon ve askorbik asit (C vitamini) eksikliğine bağlı olarak ölçüm sonuçları değişmektedir. • Vücutta bulunan toplam demir miktarı ile uyuşmamaktadır.
Karaciğer biyopsisi Karaciğer demir konsantrasyonu *(Risk nedeniyle sınırlı kullanım)*	• Vücuttaki toplam demir miktarı ile iyi bir ilişki içerisindedir • Karaciğer histolojisinin değerlendirilmesini olanak sağlar. • Demirin yüksek düzeyde olması, kalp hastalıkları, endokrin komplikasyonları ve ölüm riskinin habercisidir.	• İnvazif • Numune büyüklüğü, test sonuçlarının doğruluğunu etkiler. • Fibroz ve demirin düzensiz dağılımı nedeniyle örnekleme hataları • Karaciğer demir düzeyinin düşük olması hâlinde kalp hastalıkları görülebilir.
MRG Manyetik Rezonans Görüntüleme *(Ferritin düzeyi yüksek olan hastalarda anormal karaciğer enzimlerini değerlendirmek için kullanılır)*	• İnvazif olmayan • Daha yaygın olarak kullanılabilir. • Biyopsi sonucunda karaciğer demir konsantrasyonu ile uyum göstermektedir.	• Pahalı • Teknikleri ve analitik programların çeşitliliği, karşılaştırılabilirliği sınırlayabilir. • Karaciğer demir düzeyinin düşük olması hâlinde kalp hastalıkları görülebilir.
MRG ile gözlenen kardiak demir yüklenmesi *(Öncelikle ferritin düzeyi yüksek olan hastalarda kardiak semptomları değerlendirmek için kullanılır)*	• İnvazif olmayan • Kalp hastalığı riski ile ilişkilidir.	• Pahalı • Biyopsi örneği olmadan doğrulanması zordur.

Demir-Bağlayıcı ajanlar

Hâlihazırda MDS hastaları için 3 adet demir-bağlayıcı ajan bulunmaktadır: Desferal® (genel adı: deferoksamin), ExjadE® (genel adı: deferasiroks) ve Ferriprox® (genel adı: deferipron).

Özellikleri	Deferoxamine (Desferal®)	Deferasirox (Exjade®)	Deferiprone (Ferriprox®)
Veriliş yolu	Deri altı, kas içi veya damardan	Ağızdan	Ağızdan
Doz	25-50 mg/kg	Başlangıç dozu: 20 mg/kg	75 mg/kg
Program	Haftada 3-7 gün boyunca her gün 8-24 saat süreyle verilir	Her gün	Günde üç kez
Ana atılım yolu	İdrar/dışkı	Dışkı	İdrar

Ne kadar süre demir şelasyon tedavisi alacağım?

Şelasyon tedavisine, serum ferritin düzeyiniz 1,000 ng/ml'den az olana kadar devam edilir. Bu, birkaç aydan birkaç yıla kadar sürebilir. Transfüzyon-bağımlı olmaya devam eden hastalar için, şelasyon tedavisi süresiz uygulanabilir. Demir şelasyon tedavisi başladıktan sonra, demir düzeyiniz her 3-4 ayda bir kontrol edilecektir. Vücudunuzun demir şelasyon tedavisine nasıl yanıt verdiğini değerlendirmek için ferritin testi yapılır. Tedavi görüyorsanız, sağlık uzmanınız, serum ferritin düzeyinizin yanı sıra yapılan alyuvar transfüzyonlarının sayısını da izleyecektir. Tedavi süreciniz boyunca serum ferritin düzeyinizin 500 ng/mL'nin altına düşmesi veya artık transfüzyon yapılmaması hâlinde, şelasyon tedavisi durdurulabilir. Ancak, vücudunuzdaki demir düzeyi izlenmeye devam edilecektir.

Demir bağlayıcı ilaçların yan etkileri nelerdir?

Hastaların tümünde değil ama bazılarında, demir şelasyon tedavisi sırasında yan etkiler görülmektedir. Sağlık ekibinizle işbirliği içinde hareket ederek bu yan etkilerin büyük bir bölümünü önleyebilir veya etkili bir şekilde yönetebilirsiniz. Bazı durumlarda, yan etkiler, doz ayarlaması veya doz kesintisi yapılarak kontrol altına alınabilir. Bu tür ilaç değişiklikleri, ancak sağlık uzmanınız ile görüştükten sonra yapılmalıdır.

Demir-Bağlayıcı İlaçlar: Yaygın Görülen Yan Etkiler

Desferal® (deferoxamine)	Exjade® (deferasirox)	Ferriprox® (deferiprone)
Lokal infüzyon yeri reaksiyonları	Gastrointestinal bozukluklar	Nötropeni (çok düşük nötrofil sayımı) ve agranülositoz
Nörolojik toksisite	Yüksek karaciğer enzimleri	Gastrointestinal anormallikler
Büyüme ve iskelet bozuklukları	Yüksek serum kreatinin	Kas-iskelet sistemi ve eklem ağrısı
Alerjik reaksiyonlar		Yüksek karaciğer enzimleri

Şelasyon tedavisi başladıktan sonra yaşadığınız semptomlar ile ilgili sağlık ekibinizle görüşün. Sağlık ekibinizi ne zaman bilgilendirmeniz gerektiği ve kendilerine ne şekilde, hangi numaradan ulaşacağınız ve ilacın kullanımına bağlı semptomlar görmeniz hâlinde kiminle görüşmeniz gerektiği ile ilgili bilgi alın. Derhal müdahale edilebilmesi için hangi semptomların hemen bildirilmesi gerektiğini öğrenin.

Referanslar:

Steensma, D. *The role of iron chelation therapy for patients with Myelodysplastic Syndromes. J Natl Compr Canc Netw.* 2011; 9:65–75

Desferal® (deferoxamine)

Desferal®, haftada 3-7 kez herhangi bir noktaya enjeksiyon yoluyla uygulanmaktadır. Bazı hastalara günde iki kez subkütan (deri altına) enjeksiyon uygulanır.

Diğer hastalara ise, genellikle geceleri yaklaşık 8 saatlik bir süre boyunca takılan portatif, pilli bir pompa yardımıyla yavaşça intravenöz infüzyonu yapılır. Desferal®, kas içine enjeksiyon (kas içi uygulaması) yoluyla da verilebilir. İlacı en etkili şekilde uygulama yolu her hasta için farklıdır. Ferritin düzeyinin azalması hâlinde enjeksiyonların daha az sıklıkla (haftada 1-2 kez) uygulanması mümkün olabilir. Doktor, genellikle tedaviyi bir gram ile başlatır ve bu miktar zamanla günlük en fazla 3 grama ulaşıncaya kadar doz ayarlaması yapılır. Desferal®, yavaş hareket eder ve infüzyon başına sadece 6 ila 10 mg demir alır; ancak, kan transfüzyonu devam etse bile negatif demir dengesini koruyabilir.

Desferal®'in en sık bildirilen yan etkileri arasında döküntü, ürtiker, kaşıntı, infüzyon yerinde ağrı veya şişlik, kusma, ishal, mide veya bacak krampları, kanlı idrar, bulanık görme, ateş, hızlı kalp atışı ve baş dönmesi bulunmaktadır. Böbrek veya karaciğer hasarı, işitme kaybı veya katarakt gibi rahatsızlıklar, olası uzun süreli olumsuz reaksiyonlar arasındadır.

Exjade® (deferasirox)

Exjade®, vücut ağırlığının her kilogramı için günde bir kez 20 miligram dozunda alınan (20mg/kg/gün), aşırı demir yükü hastalığına yönelik oral bir tedavidir. Exjade®, tercihen her gün aynı saatte yemek yemeden en az 30 dakika önce, aç karnına günde bir kez sıvı içinde çözülmüş olarak alınmalıdır. MDS de dâhil olmak üzere beta talasemi, orak hücre hastalığı ve transfüzyon bağımlı aneminin diğer çeşitleri gibi hastalıkları taşıyan hastalar üzerinde yapılan klinik deneyler, Exjade® ilacının vücuttaki demir içeriğini gösteren karaciğer demir konsantrasyonunu (LIC) büyük ölçüde azalttığını ve transfüzyon hastalarında demir yükünü kontrol altına aldığını veya azalttığını ortaya koymuştur. Exjade®, böbrek veya karaciğer fonksiyonlarını bozan bazı olumsuz reaksiyonlara yol açabileceğinden bu ilacın kullanımı, bu tür komplikasyonlar bakımından risk altında olan hastalar için daha sık olmak üzere, her ay kan testleri yapılarak yakından kontrol edilir. Böbrek veya karaciğer fonksiyonlarınızda bozukluk veya deferasirox veya Exjade® ilacının herhangi bir bileşenine karşı aşırı hassasiyetiniz varsa Exjade® kullanmamalısınız. Exjade®, trombosit ve akyuvar sayısı düşük olan hastalarda dikkatli bir şekilde kullanılmalıdır.

Exjade® kullanımı ile ilişkili en sık görülen yan etkiler; ishal, bulantı, kusma, baş ağrısı, karın ağrısı, ateş, öksürük ve serum kreatininde görülen hafif, ilerlemeyen artışlardır. Böbrek veya karaciğer hasarı, işitme kaybı veya katarakt gibi rahatsızlıklar, Exjade® ilacının olası uzun süreli olumsuz reaksiyonları arasındadır. Doktorunuzla ve laboratuarla ayarladığınız tüm randevularınıza gidin.

Doktorunuz, şelasyon tedavisinin etkilerini izlemek amacıyla belirli laboratuvar testleri isteyecektir. Bu ilacı, geldiği kabın içerisinde, sıkı bir şekilde kapalı konumda ve çocukların ulaşamayacağı bir yerde tutun. İlacı, (banyoda değil) ısı ve nemin olmadığı bir ortamda, oda sıcaklığında muhafaza edin. Süresi geçmiş veya artık gerek duyulmayan ilaçları atın.

Living with iron overload

Exjade® nasıl kullanılır

1. Exjade® tabletlerini bir bardak portakal suyu, elma suyu veya su içerisine atın.
2. Tabletler çözülünceye ve çözelti eşit şekilde dağılıncaya kadar karıştırın veya çalkalayın.
3. Çözeltinin kıvamı yoğun olabilir.
4. Karışımı normal bir bardak su veya meyve suyu içer gibi için. Bardağa biraz daha sıvı ekleyip çalkayarak bardağın dibinde kalan Exjade® ilacının tamamını içmeniz gerekir.
5. Exjade®, çiğnenmemeli veya bütün olarak yutulmamalıdır, ayrıca Maalox® gibi alüminyum içeren antiasit ilaçlar ile aynı zamanda alınmamalıdır.

Ferriprox® (deferiprone)

Ferriprox® ilacının MDS hastalarında kullanım onayı yoktur, ancak birçok ülkede MDS hastalığında demir yüklenmesine karşı kullanılması için onay başvurusu yapılmıştır. Halihazırda Ferripro®, tolere edilememesi veya etkili olmaması nedeniyle Desferal®kullanamayan talasemi hastalarında demir yüklenmesinin tedavisinde kullanılmaktadır. Ağızdan tablet olarak veya oral solüsyon şeklinde alınır. Normal doz, günde 3 kez 25mg/kg veya günde toplam 75mg/kg'dir. Klinik çalışmalarda ve klinik uygulamalarda, Ferriprox® ilacının demirin vücuttan atılmasında etkili olduğu görülmüştür. Ferriprox®, Desferal®ilacına benzer bir yan etki profiline sahiptir. Yapılan klinik çalışmalarda, transfüzyon bağımlı aşırı demir yükü olan hastalarda Ferriprox® ilacının tek başına ve Desferal ile birlikte kullanımı değerlendirilmektedir. Kombinasyon şelasyon tedavisi, Desferal®'in daha az sıklıkla infüze edilmesine olanak sağlayacak, aynı zamanda da ilacın tutunmasını kolaylaştıracaktır. Ferriprox®'un en sık görülen yan etkileri, bulantı, kusma, mide ekşimesi, mide ağrısı, ishal, iştah artışı veya azalması, kol, bacak, sırt ve eklemler ağrılarıdır. Deferipron, kemik iliğinizin ürettiği akyuvarların sayısında azalmaya yol açabilir. Akyuvarlar, vücudunuzun enfeksiyonla mücadele etmesine yardımcı olur, bu nedenle akyuvar sayısının düşük olması, ciddi veya hayati tehlike oluşturacak türde bir enfeksiyona yakalanma riskinizi artırır.

Doktorunuzla ve laboratuvarla ayarladığınız tüm randevularınıza gidin. Doktorunuz, şelasyon tedavisinin etkilerini izlemek amacıyla belirli laboratuvar testleri isteyecektir. Bu ilacı, geldiği kabın içerisinde, sıkı bir şekilde kapalı konumda ve çocukların ulaşamayacağı bir yerde tutun. İlacı, (banyoda değil) ısı ve nemin olmadığı bir ortamda, oda sıcaklığında muhafaza edin.

Demir yüklenmesini azaltmak için ne gibi pratik önlemler alabilirim?

Uygulanan transfüzyon sayısını; hemoglobin ve ferritin düzeyleri gibi belirli laboratuvar sonuçlarını takip etmeniz, size farklı açılardan fayda sağlayabilir. Bu şekilde, semptomlara neden olan hemoglobin düzeyini ve ne sıklıkla transfüzyona ihtiyaç duyduğunuzu gözlemleyebileceksiniz. Size uygulanan transfüzyon sayısını bilmeniz, demir yüklenmesi riski ve semptomlarınızın en iyi nasıl tedavi edilebileceği ile ilgili doktor, hemşire ve diğer sağlık uzmanlarınızla görüşmelerinizde size yardımcı olacaktır. Tedavi ve Transfüzyon Takip Cihazı, (bkz. *MDS Planım*), laboratuvar sonuçlarını, transfüzyonu, MDS için diğer tedavi seçeneklerini ve oluşabilecek semptomları takip etmenizi sağlayan faydalı bir alettir. Demir yüklenmesi için tedavi görseniz de görmeseniz de, tüm transfüzyonların, kan grubunuzun ve kandaki antikorların kaydını tutmanız gerekir. Demir şelasyon tedavisi görüyorsanız (bkz. *MDS Planım*), transfüzyonları, ferritin düzeylerini ve demir yüklenmesi veya şelasyon tedavisi için yapılan testlerin kaydını tutun (bkz. *MDS Planım*). Doktorunuzla ve laboratuarla ayarladığınız tüm randevularınıza gidin. Doktorunuz, şelasyon tedavisinin etkilerini izlemek amacıyla belirli laboratuvar veya radyoloji testleri isteyecektir.

Test	Sıklık durumu
İşitsel Test	Tedavi öncesi durumu öğrenmek için ve daha sonra yıllık olarak veya semptomlarda değişiklik görülmesi durumunda yapılır
Granülositler	Ayda bir
Serum ferritin	Tedavi öncesi durumu öğrenmek için ve daha sonra 3-4 ayda bir yapılır
Serum Transaminaz	Ayda bir
Serum Kreatinin	Ayda bir
Karaciğer Demir Depoları (T2MRG)	Serum ferritin düzeyine ve diğer klinik belirtilere bağlı olarak istenebilir (yüksek karaciğer enzimleri)
Miyokardiyal Demir Depoları (T2MRG)	Serum ferritin düzeyine ve kalp rahatsızlığı belirtilerine bağlı olarak istenebilir
Oftalmik Test (göz muayenesi)	Tedavi öncesi durumu öğrenmek için yapılır ve daha sonra yıllık olarak veya semptomlarda değişiklik görülmesi durumunda yapılır

Demir yüklenmesinin önlenmesi: diyet programları ve ilaç kullanımı

Transfüzyon-bağımlı demir yüklenmesine karşı demir şelasyon tedavisine ek olarak, gıdalarla alınan demiri azaltmak için günlük uygulayabileceğiniz bazı kurallar vardır:

Demir emilimini azaltmak için:

- Süt ürünleri, yumurta, bazı yüksek lifli gıdalar ve polifenol içeren çaylar tüketin.

Demir düzeylerinin daha da yükselmesini önlemek için:

- Alkolden ve tütün dumanından kaçının.
- Demir takviyeleri veya demir içeren ilaçları (içerisinde demir bulunan vitaminleri) almaktan kaçının.
- Aşırı şeker kullanımından kaçının.
- Çok yüksek demir içerikli gıdaların tüketimini azaltın: sığır, kuzu eti tavuk etine kıyasla daha yüksek demir oranına sahiptir.
- Bazı balıklarda demir içeriğinin fazla olduğu düşünülmektedir.

Enfeksiyonları azaltmak için:

- Midye başta olmak üzere çiğ kabuklu deniz ürünlerini tüketmekten kaçının, çünkü bu ürünlerde plazmadaki yüksek demir düzeylerinde çoğalan bakteriler bulunmaktadır. Bunlar da ciddi bakteriyel enfeksiyonlara karşı hassasiyetinizi artırabilir.

Referanslar:
Kurtin, S. (2011) *Current Approaches to the Diagnosis and Management of Myelodysplastic Syndromes.* *J Adv Pract Oncol* 2(suppl): 7-18

mutlak nötrofil sayısı
Bir akyuvar türü olan kandaki nötrofil sayısının ölçüsü, ANC olarak kısaltılmıştır. Düşük ANC, ciddi enfeksiyon riskinin arttığını göstermektedir.

anemi
Yeterince alyuvar olmamasından kaynaklanan bir durumdur, çeşitli semptomlara yol açabilir ve kandaki alyuvar sayısı ve hemoglobin düzeyinin ölçülmesiyle saptanır

antikorlar
Yabancı (antijen) maddelere karşılık olarak bağışıklık sisteminin belirli hücreleri tarafından üretilen proteinlerdir. Antikor, belirli bir antijene tepki verir ve yabancı madde, mikroorganizma veya anormal hücrenin vücuttan atılması için bağışıklık sisteminin diğer hücrelerine sinyal gönderir. Aynı zamanda immünglobülin olarak da adlandırılır.

kan grubu
Dört ana kan grubu, kişilerin alyuvarları üzerinde -A ve B antijeni olmak üzere- iki protein bulunmasına bağlıdır. Dört ana kan grubu; A, B, AB, veya O gruplarıdır. A kan grubu, alyuvarlar üzerinde A antijeni; B kan grubu da alyuvarların üzerinde B antijeni bulunduğunu göstermektedir. AB grubu, alyuvarlar üzerinde hem A hem de B antijeninin bulunduğunu; O grubu ise alyuvarlar üzerinde A ve B antijenlerinin her ikisinin de bulunmadığını göstermektedir.

kemik iliği
Kan hücrelerini ve trombositleri üreten, kemiklerin merkez bölümünde bulunan süngerimsi dokudur.

siroz
Yaralanma veya iltihap sonucunda karaciğerde oluşan hasarlanmadır. Karaciğer fibrozu olarak da adlandırılır.

ferritin
Demire bağlanan ve bunu vücutta depolayan, plazma içerisinde bulunan bir proteindir.

fibroz
Yaralanma veya iltihap sonucunda yara dokusunun oluşumudur.

granülosit
Vücudun enfeksiyonlarla mücadele etmesine yardımcı olan akyuvar türüdür.

hematokrit
Alyuvarların oluşturduğu kan fraksiyonudur.

Hemoglobin
Vücuttaki dokulara oksijen taşıyan, kandaki demir içerikli proteindir.

nötrofil
Vücudun enfeksiyonlara karşı korunmasında önemli rol oynayan bir akyuvar türüdür. Mutlak nötrofil sayısı veya ANC, nötrofil sayısının bir ölçüsüdür.

plazma
Kanın tuz (elektrolit), hormon ve proteinler içeren sıvı bölümüdür.

trombosit
Kanın pıhtılaşmasında görev alan kanda bulunan hücre parçasıdır.

Alyuvar
Vücuttaki dokulara oksijen taşıyan hemoglobin proteini içeren bir tür kan hücresidir. Ayrıca, eritrosit olarak adlandırılır ve RBC olarak kısaltılmıştır.

serum
Pıhtılaşma proteini olan fibrinojen hariç, tuz (elektrolit), hormon ve protein içeren kanın sıvı bölümüdür. Yapı olarak plazma ile aynıdır, ancak fibrinojen içermemektedir.

Serum kreatinin
Böbrek fonksiyonunu değerlendirmek için kullanılan bir kan testidir; kreatinin, böbrekler yardımıyla vücuttan uzaklaştırılır ve idrarla dışarı atılır. Böbrek fonksiyonu normal standardın altında ise idrara daha az miktarda kreatinin geçtiği için kandaki kreatinin seviyesi artacaktır.

Serum transaminaz
Karaciğer fonksiyonunu değerlendirmek için kullanılan bir kan testidir. Karaciğerde transaminaz olarak adlandırılan enzimler bulunur, karaciğerin hasar görmesi durumunda bu enzimler kana karışır ve kandaki düzeyleri yükselir..

sideroblastik anemi
Kemik iliğinde üretilen alyuvarların (eritroblastlar) yeterince hemoglobin üretemediği ve demir ile yüklü olduğu (ringed sideroblast olarak da adlandırılır) anemi çeşididir.

talasemi
Anemiye sebep olan anormal düzeyde hemoglobin üretiminden kaynaklanan kan hastalığıdır.

transferrin
Demire bağlanan ve bunu vücutta sirküle eden plazma içerisinde bulunan bir proteindir.

Akyuvar
Nötrofiller ve granülositler olmak üzere beş alt türü bulunan bir çeşit kan hücresidir. Lökosit olarak adlandırılan akyuvarlar veya WBC'ler, bağışıklık sisteminde merkezi bir rol oynamaktadır.

Bilgi Kaynakları

MDS İle İlgili Vakıf ve Dernekler

Miyelodisplastik Sendromlar Vakfı *www.mds-foundation.org*
MDS Beacon *www.mdsbeacon.com*

Aşırı Demir Yükü Hastalığı İle İlgili Vakıf veya Dernekler

Demir Bozuklukları Enstitüsü *www.irondisorders.org*
Aşırı Demir Yükü Hastalıkları Derneği A.Ş. *www.ironoverload.org*

Diğer Vakıf veya Dernekler

Aplastik Anemi& Uluslararası MDS Vakfı *www.aamds.org*
Amerikan Kanser Derneği *www.cancer.org*
Amerikan Hematoloji Derneği *www.hematology.org*
Caring Bridge *www.caringbridge.org*
Ulusal Anemi Eylem Konseyi *www.anemia.org*
Ulusal Kalp, Akciğer ve Kan Enstitüsü *www.nhlbi.nih.gov*
Lösemi ve Lenfoma Toplumu *www.lls.org*

İlaçlar ile ilgili Kaynaklar

Desferal® (deferoxamine) *www.desferal.com*
Exjade® (deferasirox) *www.exjade.com*
Ferriprox® (deferiprone) *www.ferriprox.com*

Genel Bilgiler

Medline Plus *www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html*
The Merck Manual Home Edition for Patients and Caregivers *www.merckmanuals.com/home/index.html*

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Tıbbi literatürden ek okuma önerileri

Bennett, J.M. (ed) The Myelodysplastic Syndromes: Pathobiology and Clinical Management New York: Marcel Dekker, Inc. 2002

Fausel, C.A. Iron chelation therapy in Myelodysplastic Syndromes. Am J Health-Syst Pharm. 2010;67(suppl 2): S10–15

Giagounidis, A., Leto di Priolo, S., Ille, S., & Fenaux, P. A European survey on the detection and management of iron overload in transfusion-dependent patients with MDS. Ann Hematol. 2011; 90:667–673

Kwiatkowski, J.L. Oral iron chelators. Hematol Oncol Clin N Amer. 2010;24:229–248

Malcovatti, L. *Red blood cell transfusion therapy and iron chelation in patients with Myelodysplastic Syndromes.* Clin Lymphoma Myeloma. 2009;9:S305–S311

National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Myelodysplastic Syndromes. Version 2. 2012* Available online at *www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp*

Shander, A., & Sweeney, J.D. Overview of current treatment regimens in iron chelation therapy. US Hematol. 2009;2:59–62

Steensma, D. The role of iron chelation therapy for patients with Myelodysplastic Syndromes. J Natl Compr Canc Netw. 2011;9:65–75

Mali destek

ABD'de yaşayan hastalar için Komple Bakım.
www.us.exjade.com/patient/epass-advantage.jsp
888-903-7277

Novartis Hasta Destek Vakfı
www.pharma.us.novartis.com/about-us/our-patient-caregiver-resources/pafenrollment.shtml
800-277-2254

Diplomat Specialty Pharmacy Co-Pay Assistance Navigator Program
http://diplomatpharmacy.com/en/financial-assistance
877-977-9118 ext. 10184

Miyelodisplastik Sendromlar Vakfı ile nasıl irtibata geçilir

MDS Vakfı, A.Ş.
4573 South Broad Street, Suite 150
Yardville, NJ 08620
800-MDS-0839 *(Yalnızca ABD için)*
609-298-1035 *(ABD dışından)*

Demir Yüklenmesi İle Yaşamak

video aracılığıyla paylaşılan görüşler

Adım Bob Weinberg. 1998 yılında 48 yaşındayken bana MDS-RARS (Ring Sideroblast'lı refrakter anemi) tanısı konuldu. Tedavi sürecinde şunlar yapıldı: Tanı konulduğundan bu yana, 850 ünite eritrosit süspansiyonu verildi. Vücudumdaki akyuvar düzeyi yaklaşık 2000'dir. Mutlak nötrofil sayım (ANC) 500-700, trombosit sayım ise 30,000- 40,000 arasındadır. Blast sayım, % 5'in altındadır. Şu anda, 7-8 günde bir transfüzyon yapılmaktadır. Her gün 2,500 mg Exjade® alıyorum. Her ay kontrol edilen ferritin düzeyim, 450-700 arasında değişmektedir.

Tüm bu transfüzyonlar sonucunda oluşan demir yüklenmesini önleme konusundaki deneyimlerimi paylaşmak istiyorum. 1998 yılının Mayıs ayında tanı konulduktan sonra yaklaşık bir yıl boyunca her ay transfüzyon aldım. 1999 Şubat ayında, hematologumdan bir telefon geldi ve demir şelasyonu ile ilgili ev sağlık hizmetinden bir görevli ile görüşmem için ofisine uğramamı istedi. Ferritin düzeyim, 1000 değerine ulaşmıştı. Bu sayı, 22-322 olan normal aralığının çok üzerindeydi. Bu görevli, her transfüzyon alışımda kanla birlikte yeni demir aldığımı ve vücudumun bu demirden doğal yollarla kurtulmasının mümkün olmadığını söyledi. Sonuç olarak, vücudumdaki bu demir miktarı organlarıma girecek kadar birikecek ve kalp, karaciğer ve diğer dokularımda ölümcül harabiyet yapabilecekti. Demir şelasyonunun, demire bağlanan ve bu demirin idrarla dışarı atılmasını sağlayan defroksamin (ticari adı Desferal®) denilen ilacı uygulamanın bir şekli olduğunu söyledi.

Böylece evde sağlık biriminden insanlarla tanıştım ve bu insanlar, insülin pompasına benzeyen, sübkütan enjeksiyonla deri altına 8 saatlik bir infüzyon için deferoksamin rezervuarı bulunan bir pompa gösterdiler. Tek sorun, damardan bir iğne batırmak ve daha sonra iğneyi vücuduma bantlayıp 8 saat boyunca o şekilde kalmak zorunda olmamdı. Üzülerek "oral şelatör" olmadığını belirttiler. İlaç, ciltte reaksiyona yol açtı, enjeksiyon yeri parlak kırmızı ve ağrılı bir hal aldı. Haftanın 7 günü boyunca her gece vücuduma sapladığım, yanımda yatan bu pompa ve etrafımı saran tüpü ile uyumaya çalıştım. 1999'dan 2007 yılına kadar her gece bunu yaptım. Bazen küçük tüp ilaç deposundan enjeksiyon yerine kadar tıkalı olurdu ve çok tiz bir bip sesiyle uyanırdım. Ama en kötüsü de enjeksiyon yerlerinde meydana gelen deri reaksiyonuydu. Bu sürece dayanabildiğime şaşırıyorum, ama başardım.

İnfüzyon pompasının sebep olduğu ağrı ve acı yüzünden umutsuzluğa kapıldıktan sonra oral şelatör geliştirildiğini duydum. O zamanlar ferritin düzeyim 1,700 idi. MDS alanında değil, transfüzyon sonucu oluşan demir yüklenmesinde uluslararası bir uzman aradım. Kalp ve karaciğerimin MRG'sini istedi ve o zamandan beri her yıl bu testleri yaptırıyorum. Oral şelatörden sonra, Exjade®, FDA tarafından onaylandı ve ben de nefret ettiğim pompayı bırakıp Exjade®'ye geçtim. Bu ilaç, her biri 500 mg olan diskler şeklindedir. Dozajı, vücut ağırlığına göre belirlenmektedir. Her gece uyumadan önce 200 mL portakal suyu içerisinde bu disklerden 5 tane (2,500 mg) atıyorum. İlacı gece boyunca portakal suyu içerisinde çözünmesi için bırakıyorum. Sabah uyanır uyanmaz bir iki kez sertçe çalkaladıktan sonra karışımı içiyorum. Bu karışımı aç karna içmelisiniz ve bir şey yemeden önce 30 dk beklemelisiniz.

5 dieser scheibenähnlichen Tabletten (2.500 mg) jeden Abend vor dem zu Bett gehen in ein Glas Orangensaft. Ich ermöglichte damit dieser Medizin, sich über Nacht im Orangensaft aufzulösen und nach etwas schütteln trank ich die Mixtur am nächsten Morgen, sobald ich aufgewacht war. Ich musste diese Mixtur auf leeren Magen trinken und mindestens 30 Minuten warten, bevor ich essen durfte. Ich machte diese Mixtur bevor ich ins Bett ging, so brauchte ich am Morgen nicht 15 oder 20 Minuten zu warten, bis sich die Tabletten aufgelöst hatten und dann noch zusätzliche 30 Minuten, bevor ich irgendetwas essen konnte. Ich brauchte morgens meinen Kaffee und so musste ich nicht 15-20 Minuten darauf warten.

Ein Nachteil der Therapie mit Deferasirox war, dass ich Magen-Darm-Probleme bekam. Es ist erstaunlich, wie schnell dieses Medikament Durchfall bei mir auslöste. Der Durchfall war häufig und manchmal auch intensiv. So ist es eine gute Idee, tagsüber nicht zu weit von einer Toilette entfernt zu sein. Aber viele Patienten mit MDS wissen nur zu gut, dass wir uns mit manchen Dingen abzufinden haben. Andere MDS-Patienten erzählten mir von anderen Nebenwirkungen; einige waren weit schwerwiegender als die, die ich hatte.

Im Frühjahr 2007 begann ich mit Azacitidine, um meine Blutwerte zu verbessern. Im Juli des Jahres begann mein Hämoglobin zu steigen und erreichte 14,5 g/dl (9 mmol/l). Ich kann gar nicht sagen, wie aufgeregt ich war, als ich die Zahl auf meinem Blutbericht sah, ohne den Buchstaben „L“ der für niedrig stand. Ich kam insgesamt 5 Monate ohne Transfusionen aus. Während dieser Zeit habe ich, obwohl ich keine einzige Transfusion erhalten habe, meine tägliche Deferasirox-Therapie fortgesetzt. Als Azacitidine jedoch nicht mehr half und ich wieder Transfusionen benötigte, war mein Ferritinspiegel von 1.700 so gerade unter 400 gefallen. Seit nun fast 6 Jahren hält sich mein Ferritinlevel zwischen 500-700, selbst wenn die Transfusionsfrequenz nun alle 7-8 Tage beträgt. Neben der Tatsache, dass es viel einfacher zu applizieren ist, scheint Deferasirox auch viel effektiver zu sein als Deferoxamin.

Es scheint unter den Ärzten keine völlige Klarheit zu bestehen, ob eisenbindende Tabletten oder Medikationen für alle MDS-Patienten verschrieben werden sollen. Ich glaube, dies gilt für Patienten mit Hochrisiko-MDS, die wahrscheinlich den negativen Effekt der Eisenüberladung nicht erleben werden. Aber für mich, der mit einem Niedrigrisiko-IPSS startete und über viele Jahre mit Transfusionen leben konnte, steigt auch die Wahrscheinlichkeit, dass ich lange genug lebe, um auch an den Folgen einer Eisenüberladung zu sterben. Ich bin sehr dankbar für den Telefonanruf meines Hämatologen bereits weniger als ein Jahr nach Diagnose, um mit der Eisenbindungstherapie zu starten. Dieses hat mir erlaubt, die Transfusionstherapie für nun 14 ½ Jahre fortzuführen.

Bob Weinberg

Umudun Yapı Taşları

MDS PLANIM

MDS tanısını anlamanız, siz ve bakıcılarınızın bireysel tedavi planında aktif bir rol oynamasına yardımcı olacaktır. MDS Planım; MDS tanınız, sağlık profiliniz ve sağlık ekibinizdeki üyeler ile ilgili bireyselleştirilmiş bir profil oluşturmanıza olanak tanıyan çeşitli araçlar sunmaktadır. Tedaviniz boyunca hastalığın durumunu takip etmenize yarayan aletler de dahildir.

Yazarlar

Erin Demakos
Sandra Kurtin
Sarah Tinsley

MDS PLANIM

Bakım Sürecinizde Aktif Rol Oynayın 3

Tedavi Sürecinizi Takip Edin 4

İlk Laboratuvar Sonuçları

MDS Tedavileri

Kemik İliği Sonuçları

Kan Sayıları ve Transfüzyonlar

Randevular ve Sorular

Sağlık Profilim 9

Hastalık Geçmişi

Reçeteli İlaçlar

Reçetesiz satılan ilaçlar

Sağlık Ekibim

İstihdam ve Sigorta Bilgileri

Sıkça Sorulan Sorular 15

Önerilen Kaynaklar 18

Sağlıklı Kalmak 19

Seçilen Referanslar 24

Sigorta Geri Ödeme Kaynakları 25

Yetkili Kişileri Belirtin 27

Ek Kaynaklar 28

MDS ile Yaşamak: Hasta Görüşleri 32

MDS tanısı

Miyeloplastik Sendromlar, farklı prognozları, tedavi seçenekleri ve beklenen sağkalım oranları bulunan bir grup kemik iliği hastalığıdır. MDS hastası olduğunuzu öğrenmek, korku ve belirsizlik duyguları da dahil olmak üzere sizde birçok farklı duyguyu uyandırabilir. MDS tanısının konması, sizin için hangi tedavinin uygun olabileceği, bu tedavilerin nasıl sonuç vereceği ve ne tür yan etkilerinin olabileceği ile ilgili belirsizlik, korkmanıza ve kaygılanmanıza neden olabilir. MDS tanısını anlamanız, en iyi tedavi seçenekleri konusunda bilinçli bir şekilde karar vermenize yardımcı olmasının yanı sıra, sizin ve yakınlarınızın bireysel tedavi planında aktif bir rol oynamasına da yardımcı olacaktır.

Umudun Yapı Taşları kılavuzunu inceleyin.

MDS tanısı gerçeğine alışmak için kendinize zaman tanıyın. Size konulan tanıyı, tedavi seçeneklerini ve bu süreçte aktif rol almanıza yönelik stratejileri daha iyi anlamanıza yardımcı olması için Umudun Yapı Taşları kitabını incelemeye zaman ayırın. Sağlık ekibiniz, yakınlarınız ve arkadaşlarınızla işbirliği yapmanız MDS İle YAŞAMANIZA yardımcı olabilir. Ailenizden, arkadaşlarınızdan veya profesyonel kişilerden yardım alın. Bir destek grubuna şahsen veya çevrimiçi ortamda katılmayı düşünün. MDS ile yaşayan diğer hastalar da bu hastalıkla nasıl daha iyi başa çıkılabileceği konusunda faydalı önerilerde bulunabilir.

Günlük aktiviteler

İyi beslenin, aktif olun ve sevdiklerinle zaman geçirin, egzersiz yapın, iyi uyuyun. Arkadaşlarınızla ve ailenizle aktivitelere katılmanız, genel sağlık durumunuzu olumlu yönde etkiler.

İlk Laboratuvar Sonuçlartı

Tanı Testi	Normal Sonuçlar	Sonuçlarım	Tarih	Notlar
Hemoglobin	Frauen: 12,5-16,5 g/dl			
	Männer: 13,5-17,5 g/dl			
Leukozyten (weiße Blutkörperchen)	3.500-10.000 / µl			
Neutrophilenzahl (absolut)	1.500-8.000 / µl			
Thrombozyten (Blutplättchen)	150.000-400.000 / µl			
Serum Erythropoietin	2,6-18,5 IU/ml			
Serumeisen	50-170 µg / dl			
Folsäure im Serum	> 2,76 ng/ml			
Vitamin B12 im Serum	239-931 pg/ml			
TSH	0,35-4			
Tanı Testi	**Normal Sonuçlar**	**Sonuçlarım**	**Tarih**	**Notlar**
WHO Sınıflandırması				
FAB Sınıflandırması				
Blast %				
Sitogenetik				
IPSS / IPSS-R Skoru				

Normal aralıklar, farklı laboratuvarlar arasında değişkenlik gösterebilir.

WHO-Dünya Sağlık Örgütü Sınıflandırma Sistemi Fransız-Amerikan-İngiliz (FAB) sınıflandırma sistemi IPSS Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi
IPSS-R Revize Edilmiş Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi (bkz:*Bendeki MDS Ne Kadar Şiddetli? ve IPSS-R hesaplayıcısı*)

(siehe auch: *Wie schwerwiegend ist mein MDS? und der IPSS-R-Rechner*)

Building Blocks of Hope
Umudun Yapı Taşları
mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Tedavi Sürecinin Takip Edilmesi

MDS Tedavileri

Tarih	Tedavi (ilaç, doz, gün)	Notlar / Yan Etkiler

Kemik İliği Sonuçları, Kan Grubu ve Diğer Tanı Testleri

Tarih	Kemik İliği Blastları %	Sitogenetik *MDS Planınızda yer alan raporları içerir.*

Antikorlar/ Nerede Test Edilmiştir

Tarih	Radyoloji veya Diğer Testler *MDS Planınızda yer alan raporları içerir*

Building Blocks of Hope
Umudun Yapı Taşları
mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Kan Sayımları ve Transfüzyonlar

Tarih	Haftanın Günleri	Saat	Sağlık uzmanı/Yer	Notlar / Sorular / Hazırlık	Ferritin/sonstige Werte	Transfusionen	Notizen

Hgb=Hemoglobin WBC=Akyuvarlar ANC= Mutlak Nötrofil Sayısı (Toplam WBC x % Bölümlendirilmiş hücre ve bandlar

Building Blocks of Hope. Umudun Yapı Taşları
mds foundation the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Randevu ve Sorular

Bu bölüm, hekim ziyaretlerinizi, transfüzyonları, tıbbi testleri ve randevunuz için gerekli tüm hazırlıklar dahil olmak üzere diğer tedavileri planlamanızda size yardımcı olacaktır. Sağlık uzmanlarınızla görüşmek isteyeceğiniz konuları; sizin veya aile üyelerinizin/sizi destekleyen kişilerin hekime sormak istediği soruları hatırlamasını sağlayacaktır.Sorularınızı başka bir kağıda yazmanız gerekebilir.

Tarih	Haftanın Günleri	Saat	Sağlık uzmanı/Yer	Notlar / Sorular / Hazırlık

Building Blocks of Hope
Umudun Yapı Taşları
mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

SAĞLIK PROFİLİM		
İsim		
Doğum Tarihi	Sosyal Güvenlik	
Adres		
Şehir	Ülke	Posta kodu
Ev Telefonu	Cep telefonu	
İş Telefonu	E-posta	
Hasta Yakınları		
İsim/ İlişki		Telefon
Acil durumda ulaşılacak kişiler		
Medeni durumu /Geçim durumu		

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

TIBBİ ÖZGEÇMİŞ	
Tanı	**Tarih**

Cerrahi Özgeçmişi	**Tarih**

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

REÇETELİ İLAÇLAR			
İlaç / Doz / Program	**Reçeteyi yazan kişi**	**Başlangıç Tarihi**	**Bitiş Tarihi**
Gerekli hâllerde her 8 saatte bir 8 mg Ondansetron	Dr. Smith	12/10/2014	

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

REÇETESİZ SATILAN İLAÇLAR			
İlaç / Doz / Program	**Reçeteyi yazan kişi**	**Başlangıç Tarihi**	**Bitiş Tarihi**
Herbal/Complimentary Medications			

SAĞLIK EKİBİM			
Sağlık Uzmanı ve Uzmanlık Alanı	**Adres**	**Telefon**	**Faks**
Başvuran kişi			
Temel Bakım			

İSTİHDAM BİLGİLERİ		
İşveren	Iş ünvanı	
Adres	Danışman	
Şehir	Ülke	Posta kodu
Telefon		

SİGORTA BİLGİLERİ		
Sigortalı veya Güvence Veren Kişi ○ kendisi ○ eşi ○ ailesi		
Doğum Tarihi	Sosyal Güvenlik	
İşveren	Telefon	
Adres		
Şehir	Ülke	Posta kodu
Sigorta Adı		Kimlik Numarası
İletişim		

Sigortalı veya Güvence Veren Kişi ○ kendisi ○ eşi ○ ailesi		
Doğum Tarihi	Sosyal Güvenlik	
İşveren	Telefon	
Adres		
Şehir	Ülke	Posta kodu
Sigorta Adı		Kimlik Numarası
İletişim		

MDS Nedir? *(MDS Vakfı, 2011)*

MDS, bir kemik iliği bozuklukları grubudur. Kemik iliği; alyuvar, akyuvar ve trombositleri içeren kan hücrelerinin üretiminin gerçekleştiği fabrikadır. MDS'de; kemik iliğinde çeşitli kötü huylu değişikliklerden dolayı meydana gelen bir anormallik söz konusudur. Bu da normal olgun kan hücrelerinin yetersiz üretimi ile sonuçlanır, düşük kan sayımına (sitopenilere) neden olur. Bu hastalığın; farklı teşhis, tedavi seçenekleri ve lösemiye çevirme riski bulunan çeşitli alt türleri vardır.

MDS Kanser midir? *(Bejaret. ve d., 2011)*

MDS tanısı için kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonu gereklidir. Numuneler, kan hastalıkları konusunda uzmanlaşmış patologlar tarafından analiz edilir. MDS tanısının koyulabilmesi için displazi veya sitogenetik anormallikler gibi spesifik kötü huylu özelliklerin bulunması gerekmektedir. Yapılan araştırmalar, MDS'nin ortaya çıkmasında rol oynadığı düşünülen moleküler anormallikleri belirlemiştir. Bu hastalığın altında yatan kötü huylu özellikler göz önünde bulundurulduğunda, MDS bir kan kanseri çeşidi olarak kabul edilir.

MDS'ye Ne Sebep Olur? *(Greenberg ve d., 2011; Sekeres, 2011; Sekeres ve d., 2011)*

Tanı koyulan hastaların %80'inde, MDS'nin sebebi bilinmemektedir. Erkeklerde daha sık görülür (kadınlara göre erkeklerde görülme oranı her 100.000 kişi için 4.5:2'dir). Kanserin pek çok çeşidinde olduğu gibi, ileri yaş bir predispozan faktördür. MDS hastalarının büyük çoğunluğu (% 86'sı) 60 yaşın üstündedir. Benzen ve diğer çözücüler gibi kimyasallara ve tütün dumanına maruz kalmanın, MDS hastalığına yakalanma riskini arttırdığı bilinmektedir. Diğer kanserler için kemoterapi veya radyasyon tedavisi görmekte olan hastalarda, tedavi ile ilişkili MDS görülme riski artabilir.

MDS kalıtsal mı? *(Sekeres, 2011)*

MDS ve konjenital anormalliklerin gelişimine genetik yatkınlık nadir görülmektedir. 1973 yılından önce sadece 143 MDS vakası bildirilmiştir. Bugün ise veri analiz tekniklerinin gelişmesine bağlı olarak tahmini oran, yılda 15,000-162,000 (ABD verileri) vaka arasındadır. Bu verilerdeki büyük çaplı değişimler, MDS'nin belirlenmesi zor olan tanı özelliklerini vurgulamaktadır. MDS'nin tanı özellikleri klinisyenler tarafından daha iyi bilindikçe MDS'nin, sitopenisi (düşük kan sayımı) olan hastalarda daha sık görüldüğü saptanmıştır. Tedavi seçeneklerinin gelişmesi, tanısal değerlendirme yapılacak hasta sayısını artırabilir. Giderek artan sayıda hasta, sitotoksik tedaviler ile tedavi edilmektedir, bu da MDS dahil olmak üzere ikincil malignitelerin potansiyelini artırmaktadır (Cogle, ve d., 2011; Ma, ve d., 2007; Sekeres, 2011).

MDS'nin Semptomları Nelerdir? *(Kurtin, 2011)*

Birçok hasta asemptomatiktir ve MDS hastası olduğu rutin tarama esnasında teşhis edilir. Diğerlerinde ise, bir veya daha fazla sitopeni (düşük kan sayımı) ile ilişkili belirsiz semptomlar görülmektedir.

- Yorgunluk, nefes darlığı, çarpıntı (yaygın anemi semptomları)
- Ateş, tekrarlayan veya uzun süreli enfeksiyonlar (yaygın nötropeni semptomları)
- Morarma, peteşi veya kanama (yaygın trombositopeni semptomları)

MDS tanısı nasıl konur? *(Kurtin, 2011; National Comprehensive Cancer Network, 2011)*

İlk hasta değerlendirmesi genellikle tam kan sayımını içerir (CBC), bu da normositer veya makrositer anemiyi, normalden düşüşe geçen nötrofil sayısını ve değişken trombosit sayısını ortaya koymaktadır. Hastalığın ilk başlangıcında veya seyri sırasında MDS hastalarının %90'ında anemi gözlenmektedir. Sitopeniye neden olan diğer etkenlerin dışlanması için ek laboratuvar analizleri yapılmalıdır.

Tedavi seçeneklerim nelerdir? *(Greenberg ve d., 2011)*

MDS tedavisinin seçimi, belirlenen hastalık özellikleri ve risk analizine bağlı olarak bireyselleştirilir. Tedavi seçenekleri, onay mekanizmalarına bağlı olarak ülkeye göre değişiklik gösterir. MDS tedavisine yönelik hedefler, bireyselleştirilmiş hastalık özellikleri, hasta özellikleri ve risk kategorisine göre belirlenir. Amerika Birleşik Devletleri'nde, Uluslararası Prognostik Puanlama Sistemi (IPSS) MDS alt tiplerini iki ana gruba ayırmaktadır: düşük ve orta-1 riskli veya orta-2 veya yüksek riskli. Her kategoriye yönelik tedavinin hedefi, beklenen sağkalım oranına ve lösemiye çevirme riskine bağlı olarak farklılık gösterir. Bu risk kategorilerini daha fazla düzenlemek ve tedavi seçimine yönlendirmek amacıyla revize edilmiş IPSS (IPSS-R) geliştirilmektedir. Benzer tedavi kuralları bulunan Dünya Sağlık Örgütü Prognostik Puanlama Sistemi, Avrupa'da yaygın olarak kullanılmaktadır.

Kan transfüzyonları tehlikeli midir? *(Kurtin, 2011; National Comprehensive Cancer Network, 2012)*

Demir depolarının kontrolüne yönelik normal vücut mekanizması, son derece etkindir. Transfüze edilmiş her kan ünitesi, normal günlük gereksinimden daha fazla demir sağlar. Tekrarlanan transfüzyonlardan sonra, fazla demir deposu, normal demir homeostatik mekanizmaları tarafından kontrol edilebilen değerleri aşar. Bu durum vücuttaki demir miktarının artmasına ve ardından hücresel hasara yol açar.

Transfüzyon yoğunluğu (belirli bir süreç boyunca alınan ünite sayısı) ve organ hasarı arasında güçlü bir ilişki vardır. Demir birikimi, hedef organ hasarına neden olabilir.

kalp - konjestif kalp yetmezliği	**endocrine glands** - diabetes
karaciğer - karaciğer fonksiyon testleri, hepatomegali, ağrı	**bone marrow** - dysfunctional hematopoiesis

Bu veriler ile birlikte kemik iliği yetmezliği artışına yönelik endişeler göz önünde bulundurulduğunda, transfüzyon bağımlılığı, MDS'ye yönelik hastalık modifiye edici tedavinin başlatılması gerektiğinin bir göstergesi olarak kabul edilmektedir.

Tedavi ile iyileşme olasılığım nedir?

MDS hastalarının tedaviye verdikleri yanıt, diğer prognostik endekslerin yanı sıra IPSS risk kategorilerine göre değişir. Allojenik kemik iliği nakli, bugüne kadar tek potansiyel tedavi yöntemi olarak kalmıştır. Bununla birlikte, hastalar mevcut diğer tedavilerden de yararlanabilirler, bu tedavilere uzun süreli yanıtlar verildiği rapor edilmiştir.

Tedavinin sonuç vermesi ne kadar zaman alacak?

Tedavinin 4-6 ayında yanıtın değerlendirmesi yapmak gerekir. Tedavi süreci 9 aya ulaşmaya kadar hastanın tedaviye verdiği yanıt açık şekilde görülmeyebilir.

Tedaviye ne kadar devam edilecek? *(Kurtin, 2011)*

Tedavi seçeneklerinin sınırlı olması ve hastalığın tedavi edilemez nitelikte olması nedeniyle, MDS'ye yönelik hastalığı modifiye edici tedavilere, hastalık ilerleyene kadar veya istenmeyen bir toksisite oluşana kadar devam edilir.

Tedavinin yaygın yan etkileri nelerdir, bu yan etkileri kontrol etmek için neler yapılabilir?

(Kurtin, 2011; Kurtin & Demakos, 2010)

- MDS'ye yönelik tüm tedavi yöntemlerinin en yaygın yan etkileri arasında anemi, nötropeni dahil olmak üzere miyelosüpresyon ve trombositopeni yer almaktadır.
  - Tedavinin ilk sekiz haftası boyunca, haftalık tam kan sayımı ve trombosit sayımlarının yapılması tavsiye edilir.
  - Sitopenilerin, iyileşme aşamasına geçmeden kötüye gitmesi beklenir.
  - Büyüme faktörleri ve transfüzyonlar da dahil olmak üzere destekleyici bakım stratejilerinin uygulanması teşvik edilmektedir.
  - Klinik çalışmalara bağlı olarak her ilaç üreticisi tarafından doz değişiklikleri ve ara verme zamanları gibi ilaçlar ile ilgili kurallar belirtilir.

- **Bulantı ve kusma:** tüm ajanlar
  - Bulantı önleyici ilaçların kullanılması, bulantı ve kusmayı en aza indirmek için etkili bir stratejidir.
- **Kabızlık:** hipometile edici ajanlar- 5HT3 antagonist anti-emetiklerin kullanımına bağlı olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir.
  - Gerekli olması halinde dışkı yumuşatıcıların ve müshillerin kullanılması tedaviden kaynaklanan kabızlığın şiddetini azaltacaktır.
  - Buna ek olarak, iyi bir diyet ve düzenli egzersiz de yardımcı olacaktır.
- **Yaşlılarda daha yaygın olan** – böbrek ve karaciğer toksisitesi
  - Rutin laboratuvar analizleri, tedaviden kaynaklanan olası böbrek ve karaciğer toksisitelerinin erken teşhis edilmesine ve derhal müdahale edilmesine olanak sağlayacaktır.
- **İlaçlar ile ilgili olumsuz durumlar**
  - Azasitidin: enjeksiyon yeri reaksiyonları
  - Lenalidomid: döküntü, kaşıntı, ishal, lenalidomide yönelik güvenlik programı
- **Demir yüklenmesi**
  - Şelasyon tedavisi, sitopeniler ile böbrek ve karaciğer toksisiteleriyle ilişkili olabilir.

MDS hastalarının tedavi edilmesine yönelik ufukta görünen yeni tedaviler nelerdir? *(Garcia-Manero, 2011, Kurtin, 2011)*

MDS'ye yönelik tedavi seçeneklerini araştırmada klinik çalışmalara devam edilmektedir. Bu çalışmalar, onaylanmış tedavi yöntemlerinden sınırlı düzeyde fayda gören veya bu tedavilerden yeterince fayda sağlayamayan yüksek riskli hastalık taşıyan kişilere umut vaat etmektedir. Her ülkede, klinik çalışmalar, gözetim ve ilaç onayı için kabul görmüş mekanizmalar bulunmaktadır.

Kemik iliği nakil merkezini nasıl seçerim? *(Ulusal Kemik İliği Donör Programı, 2011)*

Nakil merkezi seçerken göz önünde bulundurulması gereken birçok faktör vardır. Bazı hastalar, nakil merkezlerini belirli hastalıklarla veya belirli yaş grubundaki hastalarla olan deneyimleri bakımından değerlendirmektedir. Diğer hastalar ise, aile ve arkadaşlarına yakın nakil merkezlerini tercih etmektedir. Sizin ve doktorunuzun nakil merkezleri ile ilgili öğrenmesi gereken hususlar aşağıda belirtilmiştir.

- Bu nakil merkezinin ne tür deneyimleri bulunmaktadır?
- Nakil merkezinin sağkalım istatistikleri ne ifade etmektedir?
- Hastalığınız için bu merkezde uygulanan nakil sayısı diğer merkezler ile kıyaslandığında ne durumdadır?
- Bu merkezde istenen hasta ve donör eşleştirme düzeyleri nelerdir?
- Bu merkezde yapılması beklenen nakil öncesi masraflar nelerdir?
- Bu merkez sigorta planınızın kapsamında mı?

Sağlıklı kalmak için neler yapabilirim?

Sağlıklı bir yaşam tarzına yönelik genel ilkeler önemini korumaktadır. Dengeli bir diyet programı uygulamak, mümkün olduğu ölçüde günlük aktivite ve egzersiz yapmak, eğlence etkinlerine katılmak, ideal sağlığınızı korumanızda önem arz etmektedir. Diğer sağlık koşullarının devamlı olarak kontrol altında olması, ideal sağlık durumunun korunması ve gelecekteki tedavi seçeneklerinin uygulanabilirliği bakımından önemlidir.

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) Journal of Clinical Oncology, 29, 504–515. doi:10.1200/JCO.2010.31.1175

ClinicalTrials.gov (2012) *Search for clinical trials. Retrieved from www.clinicaltrials.gov/ct2/search*

Demakos, W., Kurtin, S. (2011) *Disease burden and treatment impact associated with Myelodysplastic Syndromes: Initial estimates [Abstract 354]*. Leukemia Research, 35 (suppl. 1), S142

Garcia-Manero, G. (2011) *American Journal of Hematology,* 86, 490–498. doi:10.1002/ajh.22047/10.1002/ajh.22047

Greenberg, P. ve d. (2011) *Journal of the National Comprehensive Cancer Network,* 9, 30–56

Kurtin, S. ve d. (2012) *Clinical Journal of Oncology Nursing,* 16,3(S), 58-64 doi:10.1188/12.CJON.S1.58-64

Kurtin, S. (2011) *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology,* 2(suppl. 2), 7–18

Kurtin, S.E., & Demakos, E.P. (2010) *Clinical Journal of Oncology Nursing,* 14, E29–E44. doi:10.1188/10.CJON.E24-E39

Life Beyond Limits (2011) *MDS treatment matters.* Retrieved from *www.mdslifebeyondlimits.org*

MDS Foundation (2012) *Home page.* Retrieved from *www.mds-foundation.org*

National Comprehensive Cancer Network Treatment Guidelines: Myelodysplastic Syndromes (2012) Retrieved from *www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/mds.pdf*

National Marrow Donor Program (2011) *Be the match.* Retrieved from *http://marrow.org/Home.aspx*

Sekeres, M.A. (2011) *Journal of the National Comprehensive Cancer Network,* 9, 57–63

Sekeres, M.A., ve d. (2011) *Oncologist,* 16, 904–911. doi:10.1634/theoncologist.2010-0199

Sağlıklı beslenme

Sağlıklı beslenme, iyi bir program ile başlar. Uygun gıdaları tükettiğiniz zaman, vücudunuz gün boyu yeterli miktarda besin ve enerji alır. Dengeli beslenme, yorgunluk ve hastalık gibi durumlarla mücadele etmenize yardımcı olabilir. Yeterli gıda ve sıvı alımı, bireylerin tedaviyle başa çıkmasına yardımcı olur. Sağlıklı bir diyetin önemli parçaları; hidrasyon, meyve ve sebze, tam tahıllar, düşük yağlı süt ürünleri, sınırlı miktarda şeker ve işlenmiş gıdalardır.

MDS tanısının konması, insanların beslenme durumunu farklı şekillerde etkiler. Bazı hastalar yemek yemede güçlük çeker ve kilo kaybeder. Diğerleri ise bu tür sıkıntılar yaşamazlar. Herkesin kanser deneyimi kendine özgüdür. Beslenme amaçları farklılık göstermektedir. Tescilli bir diyetisyen, iyi beslenme ve kilonuzu koruma konusunda hedeflerinizi gerçekleştirmenize yardımcı olabilir. Bu programa *www.dietaryguidelines.gov* adresinden erişebileceğiniz Amerika İçin Diyet Rehberi ile başlamanız iyi bir seçenektir.

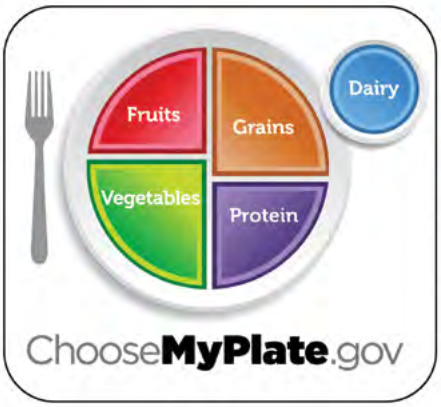
MDS ile ilgili özel bir diyet programı uygulamam gerekir mi?

MDS hastalarında akyuvar sayımı düşükse veya kök hücre nakli uygulanıyorsa bu kişilerin özel bir diyet uygulaması gerekebilir. Nötropenik diyet ile ilgili kurallar kanser merkezleri arasında farklılık gösterdiği için bu hususta nelerin tavsiye edildiğini sağlık kuruluşu ile birlikte değerlendirmek gerekir.

Genel beslenme kuralları

Akılda tutulması gereken en önemli şey, dengeli beslenme ve yeterli hidrasyonu korumaktır. Herkesin kendi normal diyetine (vejetaryen, glutensiz, diyabetik, vb) ve ek bireysel ihtiyaçlarına (önceki bağırsak ameliyatları, diş sağlığı, irritabl bağırsak sendromu, gıda alerjileri, vb.) bağlı ihtiyaçları olacaktır. Günlük kalori ihtiyacınızı belirlemek ve sevdiğiniz yiyeceklerle birlikte bu kalorileri nasıl alabileceğiniz ile ilgili bir diyetisyen ile görüşmenizde fayda vardır.

Sağlıklı beslenme kuralları



- Meyve ve sebze yiyin.
  - Bunlar taze, dondurulmuş veya konserve olabilir.
  - Yapraklı yeşillikler veya brokoli gibi koyu yeşil sebzeler ile havuç ve tatlı patates gibi turuncu sebzeler tüketin.
  - Yemeden önce bütün meyve ve sebzeleri iyice yıkayın.
- Daha fazla balık, fasulye ve bezelye ile protein çeşitliliğinizi artırın.
- Her gün tam tahıllı gevrek, ekmek, kraker, pirinç veya makarnadan en az 90 gram yiyin.
- Kemiklerinizin sağlıklı tutacak D vitamininden zengin 3 çeşit az yağlı veya yağsız süt ürünleri (süt, yoğurt veya peynir) tüketin.
- Sağlıklı yağları (çoklu doymamış ve tekli doymamış yağlar) tüketin.
- Size kök hücre nakli yapılıyorsa, özel nötropenik diyet uygulamanız gerekebilir (Bu diyet, kök hücre nakli veya lösemi tedavisinden dolayı kan sayımları çok düşük olan hastalara yöneliktir).
  - Çiğ veya az pişmiş et ve balık türlerini; pişmemiş veya az pişmiş yumurtaları tüketmekten kaçının. Eti tam pişirin. Yumurtaları iyice pişirin (yumurta sarısı cıvık halde bırakılmamalı).

- Salata barlarından ve şarküteri tezgâhlarından kaçının. Taze dilimlenmiş etler yerine vakumlanmış etler alın.
- Sadece pastörize süt, yoğurt, peynir ve diğer süt ürünlerini tüketin.
- Brie, Camembert, Rokfor, Stilton, Gorgonzola ve Bleu gibi yumuşak, olgunlaşmış kalıp ve mavi damarlı peynirleri tüketmekten kaçının.
- Kuyu suyu içmeyin veya içmeden önce bir dakika kaynatın. Evde şişe suyu içilebilir.

Hidrasyon

Sıvı, sağlıklı bir diyetin önemli bir parçasıdır. Bir otomobilin hareket etmek için yakıta ihtiyaç duyduğu gibi vücudunuz da fonksiyonlarını yerine getirmek için suya ihtiyaç duyar. Yeterli hidrasyon oranı kişiden kişiye değişir. Hidrasyonun amacı, çok fazla sıvı içmeksizin dehidrasyonu önlemektir. Aşağıdaki ipuçları, hidrasyonu artırmanıza yardımcı olabilir.

- Nereye giderseniz gidin yanınızda içecek bulundurun.
- Bir tam bardak sıvı almanız şişkinliğe neden oluyorsa, gün boyunca küçük yudumlar alın.
- İçeceğinizi çoğunlukla öğünler arasında tüketin.

Egzersiz

MDS hastalarında en sık bildirilen semptom, yorgunluktur. Yorgunlukla mücadele etmede kullanılacak en iyi stratejilerden biri egzersizdir, yani yorgunluk hissini azaltmak için hareket edin! Çeşitli çalışmalarda, egzersizin yorgunluk ve duygusal sıkıntıları azalttığı gösterilmiştir. Egzersiz, vücut fonksiyonlarınızı ve genel yaşam kalitesini artırır. Kanserli hastalarda tedavinin farklı evrelerinde aerobik egzersiz, vücut geliştirme ve germe faaliyetleri de dahil etmek üzere çeşitli egzersiz faaliyetleri üzerinde çalışmalar yapılmıştır. Üzerinde çalışılan bazı aerobik egzersiz örnekleri, yürümek ve bisiklet kullanmaktır.

Yeni bir egzersiz programına başlamadan önce, bu programı uygulamanızda bir sakınca olmadığından emin olmak için sağlık uzmanınızla planlarınız hakkında görüşmeniz iyi bir fikirdir. Bireysel egzersiz programları, ihtiyaçlarınıza en uygun şekilde ayarlanabilir. Egzersiz programı yaş, cinsiyet, MDS ve tedavi türü, fiziksel uygunluk seviyesi gibi etkenler göz önünde bulundurularak her kişiye uyacak şekilde modifiye edilebilir. Egzersize başlamadan önce kan sayımları dikkate alınmalıdır. Hasta nötropenik ise, ortak yüzme havuzlarından ve sıcak küvetlerden uzak durulmalıdır. Hastada şiddetli anemi varsa, hemoglobin oranının güvenli bir aralıkta olması durumunda, transfüzyon sonrasında aerobik egzersiz yapılmalıdır. Trombosit sayısının 50.000'den az olması durumunda, kanama problemlerini önlemek amacıyla ağır sporlardan kaçınılmalıdır. Herhangi bir şüphe duymanız halinde, sağlık ekibinizle görüşün. Genel olarak, temel amaç, hareket etmektir. Yavaş yavaş başlayın ve süreç boyunca gerçekçi hedefler belirleyerek ilerleme kaydetmeye çalışın. Aile ve arkadaşlarınızdan destek alın.

Uyku

Sağlık, iyi bir gece uykusu ile başlar, bu da MDS hastalarında daha güç hale gelebilmektedir. Uyuma problemi yaşama konusunda yalnız olmadığınızı bilmek güven verici olabilir. Kanser hastalarının üçte biri ila yarısı uyku düzeninde değişiklik yaşamaktadır. Uyuma güçlüğü, fiziksel rahatsızlık, ağrı, hastanede yatma, ilaçlar ve kanser teşhisi konmasının psikolojik etkisi ile bağdaştırılmıştır. Kötü uyumanız, performansınızı kısıtlayabilir, depresyon ve anksiyete olasılığını artırabilir. Uyku yoksunluğunu, aynı zamanda ağrı toleransının azalması ile ilişkilendirilmiştir. Yeterli miktarda uyumanın yaşam kalitesini artırdığı ortadadır.

Ne kadar uyku yeterlidir?

Ulusal Uyku Vakfı'na göre genel kural, her gece 7-9 saat uyumaktır. Ancak, egzersiz gibi uyku ihtiyacı da kişiden kişiye değişmektedir. Bir kişi 7 saatlik uyku ile kendini zinde hissederken başka bir kişi 10 saatlik uykuya ihtiyaç duyabilir. Araştırmalar da her bireyin bazal uyku ihtiyacı ve uyku açığı olduğunu desteklemektedir. Bazal uyku ihtiyaçları, gece ihtiyaç duyulan normal uyku miktarıdır; uyku açığı ise iş, hastalık veya diğer nedenlerden dolayı kaybedilen uyku miktarıdır. Uyku devamlı olarak kısa tutulursa, bu durum kişinin hayatını tüm yönleriyle etkileyebilir ve hastalığa yol açabilir.

İyi uyku uyumayı öncelik haline getirin.

Bunun için; uyku süresi, uyku kalitesi ve ortam da dahil olmak üzere mevcut uyku alışkanlıkları değerlendirilir. Uyku düzeniniz MDS semptomlarından dolayı değişmişse sağlık ekibinizle bu semptomlar hakkında görüşün. Uyku kalitesini ve miktarını artırmaya yarayan çeşitli stratejiler ve ilaçlar bulunmaktadır. Aşağıdaki öneriler bu konuda fayda sağlayabilir:

- Uyuma ve uyanma saatlerinizi düzenli tutun.
- Yatağa gitmeden iki saat önce uyarıcı ve kafein almaktan kaçının.
- Haftada üç ila beş kez 30 dk boyunca egzersiz yapın.
- Gün içerisinde uyku sürenizi 30 dakikayla sınırlı tutun.
- Yatağa gitmeden önce 30 dakika ila 1 saat sessiz olun.
- Uyku sorunlarınız hakkında sağlık ekibinizle görüşün. Anksiyete, depresyon ve uykusuzluk için ilaç kullanmanız gerekebilir.

Dışarı çıkmak

MDS tanısı konması, hayatınızı değiştirir. Diğer pek çok kanser türünde olduğu gibi, büyük ölçüde belirsizlik söz konusudur. Bu hastalıkla ne kadar süre yaşamak zorundayım? Bir sonraki soru genellikle MDS'nin yaşam kalitenizi nasıl etkileyeceği ile ilgilidir. Kan sayımlarındaki değişimler, katılabileceğiniz etkinleri kısıtlayabilir. Sağlık uzmanlarına sıkça sorulan sorular vardır.

Nötropenik olduğumda hangi etkinliklere güvenli bir şekilde katılabilirim?

Hatırlayın; nötrofiller, vücudu enfeksiyondan koruyan bir akyuvar türüdür. Nötrofiller toplam akyuvar sayımının bir parçasıdır. Nötrofil sayısı, tam kan sayımının (CBC) farklı bir bölümünde bulunabilir. Nötropeni, nötrofil sayısının 1,000 'den az olması anlamına gelir. Toplam akyuvar sayınızın 1,000 olması nötropeni hastası olduğunuz anlamına gelmektedir. Doktorunuz kan sayımlarınız ile ilgili durumları anlamanıza yardımcı olabilir.

Nötropeni, enfeksiyon kapma olasılığınızı artıracak kişi veya nesnelere maruz kalma riski ile ilgili olduğundan bu tür faaliyetlere ilişkin kuralları izlemeniz gerekir. Beklendiği gibi, yakın kişisel temasta bulunulabilecek kalabalık alanlar, hastalığa yakalanmak için fırsat yaratır. Ancak, enfeksiyon oluşup oluşmayacağı birçok faktöre bağlıdır.

Nötropenik hastaların yaşadığı enfeksiyonların büyük çoğunluğu, diğer kişi veya mekanlara maruz kalma ile alakalı değildir. Buna karşılık, enfeksiyonların büyük çoğunluğu halihazırda vücutta yaşayan ve nötrofillerin düşük olması halinde sorun yaratan bakterilerden kaynaklanmaktadır. Birçok kanser merkezi, duruma göre değişiklik gösteren nötropenik önlemler almaktadır.

Nötropeni görülmesi halinde başvurulacak bir kılavuz görevi gören genel öneriler aşağıda verilmiştir. Bunlar yalnızca kurallardan ibarettir ve yaşam kalitesi "kurallara uymanın" getireceği faydalar ile karşılaştırılmalıdır.

- Sağduyulu olun: Hasta olan kişilere yakın olmaktan kaçının, kan sayımlarınızın düşük olması halinde kalabalık, kapalı alanlardan uzak durun, sağlıklı bir yaşam tarzı benimseyin.
- Solunum yolu enfeksiyonları olan insanlarla temas halinde olmaktan kaçının—Bu dışarı çıkamayacağınız anlamına gelmemektedir. Sadece hasta olan kişiler ile yakın temastan kaçının.
- Kan sayımlarınız çok düşükse kalabalık alanlarda bulunmaktan kaçının. Bu tüm MDS hastaları için değil sadece kök hücre nakli yapılan, lösemi tedavisi gören veya kan sayımları çok düşük olan hastalar için geçerlidir.
- Yanınızda el dezenfektanı bulundurun—kamusal alanlarda veya telefon, lavabo, vb. kullandıktan sonra uygulayın.
- Ellerinizi sık sık yıkayın.

Çocuklarla vakit geçirmek

Çocuklar da dahil olmak üzere ailenizle vakit geçirmeniz önemlidir. MDS hastalarının çoğu, herhangi bir kısıtlama olmaksızın aileleri ile vakit geçirebilirler. Çocuklarla temasınızın kısıtlanması yönündeki öneriler hakkında sağlık ekibinizle görüşün.

Çocuklarla temasa ilişkin belirli öneriler, kök hücre nakli yapılan, lösemi tedavisi gören veya kan sayımları çok düşük olan hastalar (nötropeni) için geçerlidir. Bu kurallar, aşağıda belirtilen durumlara maruz kalınmamasını da kapsamaktadır:

- Ateşi olan, burun akıntısı veya öksürük gibi enfeksiyon belirtileri gösteren çocuklar. Kreşe giden çocuklarda yaygın olarak viral enfeksiyonlar görülür ve bu da enfeksiyonların temas halinde oldukları kişilere geçme riskini artırmaktadır.
- Polio aşısı gibi canlı aşıları olan çocuklar bağışıklık kazandıktan sonra ilk birkaç saat içerisinde virüsleri dökebilirler. Enfeksiyon riski ile ilgili sorularınızı sağlık uzmanınız ile birlikte gözden geçirin.
- Küçük çocuklarda suçiçeği veya kızamık gibi hastalıkların oluşabileceğinin bilincinde olmalısınız. Yakın zamanda suçiçeği veya kızamık geçirecek olan bir çocukla yakın temas halinde bulunduğunuzu fark ederseniz, sağlık uzmanınızı bilgilendirmelisiniz.

İlaçlar

İlaçlarınızı reçete eden kişiler, ilaçların uygulanma dozu ve sıklığı, artık kullanmadığınız ilaçlar, bu ilaçları neden bıraktığınız ile ilgili bilgiler ve kullandığınız ilaçların yer aldığı güncel bir liste hazırlamanız önemlidir (bkz. *MDS Planım*). Reçetesiz satılan ilaçlar ile "doğal ilaçlar" da buna dahildir.

Tüm reçeteli, reçetesiz veya "doğal" ilaçların, bazı durumlarda olası ve ciddi yan etkileri bulunmaktadır. Dikkatli bir şekilde kullanılması gereken piyasada yaygın bulunan reçetesiz satılan ilaçların bazıları aşağıda verilmiştir:

- **Asetaminofen (Tylenol)**:
  - Amerika Birleşik Devletleri'nde en çok kullanılan reçetesiz ilaçtır.
  - Sık sık kombinasyon ilaçlara eklenir. Asetaminofen veya Tylenol isimlerinin aktif maddeler listesinde olup olmadığını görmek için ilaçların etiketlerini kontrol edin.
  - 24 saat içinde 3 gramdan fazla alımı, karaciğere toksik etki yapabilir.
  - Akyuvar sayımının düşük olması hâlinde ateşlenme durumları için Asetaminofen kullanımı konusunda sağlık ekibinizle görüşün–Bu ilacın kullanımı, yüksek ateş değerlendirmesi yapılmasını engelleyebilir.

- Anti-inflamatuar ilaçlar, genellikle artrit, baş ağrısı ve ateş gibi ağrıları hafifletmek için kullanılır. Bunlara ibuprofen, aspirin, Naprosyn ve meloksikam örnek gösterilebilir.
  - Bu ilaç sınıfı, nötropeni döneminde yüksek ateş durumlarını gizleyerek sorunlara yola açabilir ve trombosit fonksiyonlarını engelleyebilir.
  - Trombosit sayısının 50,000 'den az olması hâlinde, bu sınıfta yer alan ilaçlar alınmamalıdır. Bu, kanama riskini artırabilir.
- Antihistaminikler: Difenhidramin (Benadryl), genellikle transfüzyon reaksiyonlarını önlemeye yardımcı olmak amacıyla eritrosit ve trombosit süspansiyonu transfüzyonundan önce kullanılır. Hastalar tarafından bildirilen başlıca yan etkisi, sedasyondur. Bu ilacın yüksek dozlarda kullanılması, bacaklarda rahatsızlığa ve ajitasyona da neden olabilir. Kötü yan etkiler yaşıyorsanız, alternatif ilaçlar veya doz ayarlamaları hakkında sağlık ekibinizle görüşün.

Tamamlayıcı tedaviler

Tamamlayıcı tedavi, güvenli olduğu ve hasar verme riski bulunmadığı düşünülen standart tedaviye ek olarak kullanılan tedavidir. Yaygın görülen tamamlayıcı tedavi türleri arasında aşağıda belirtilenler yer almaktadı:

- Akupunktur
- Aromaterapi
- Sanat terapisi
- Nöroterapi
- Labirent yürüyüşü
- Masaj tedavisi
- Meditasyon
- Masaj tedavisi
- Dua ve maneviyat
- Tai chi
- Yoga

Diğer alternatif tedaviler

MDS hastalarında fazla demiri uzaklaştırma kapasitesine sahip olması nedeniyle buğday çimi suyu üzerinde çalışmalar yürütülmüştür ve fayda sağladığı görülmüştür. Söz konusu çalışma, sadece 20 hasta ile yapılan küçük çaplı bir çalışmadır. Katılımcılara, 6 ay boyunca her gün bir kaşık taze buğday çimi suyu verilmiştir. Bu kişilerin ferritin düzeylerinde 2,250'den 950 ng/mL'ye kadar azalma olduğu tespit edilmiştir. Hiçbir olumsuz yan etki bildirimi yapılmamıştır.

Çuha çiçeği yağının da, deri altı enjeksiyon yoluyla azasiditin alan hastalarda görülebilen enjeksiyon yeri reaksiyonlarını azalttığı tespit edilmiştir. Bu, Alman araştırmacılar tarafından on hasta üzerinde test edilmiştir. On hastadan altısında, enjeksiyon yerinde ortaya çıkan kızarıklık ve tahrişin azaldığı görülmüştür. Bu yağ, her gece enjeksiyon yerine uygulanmıştır. Çuha çiçeği yağı nispeten ucuzdur ve sağlıklı gıdalar satan birçok mağazada satın alınabilir. Yan etkileri, baş ağrısı ve mide ağrısıdır.

A healthy diet and physical activity help reduce your cancer risk (2012) CA: A Cancer Journal for Clinicians, 62(1), 68-69. doi: 10.3322/caac.20139

Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri. Bağışıklık ile ilgili genel öneriler: Recommendations of the Advisory Committee on immunization practices (ACIP) Morbidity Mortality Weekly Rep. 2006;55,1–48. 21 Haziran 2012 tarihinde *www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5515a1.htm* adresinden erişilmiştir.

Finberg, R. (2012) *Book 86. Infections in Patients with Cancer.* In D.L. Longo, A.S. Fauci

Kamboj, M., Sepkowitz, K.A. (2007) *Risk of transmission associated with live attenuated vaccines given to healthy persons caring for or residing with an immunocompromised.* Infection Control Hospital Epidemiology. Jun; 28(6):702-7

Keogh, J. W. L. & MacLeod, R. D. (2012) *Body Composition, Physical Fitness, Functional Performance, Quality of Life, and Fatigue Benefits of Exercise for Prostate Cancer Patients: A Systematic Review* Journal of Pain and Symptom Management 43(1): 96-110

Kushi, L. H., Doyle, C., McCullough, M., Rock, C. L., Demark-Wahnefried, W., & Bandera, E. V., ve d. (2012) *American Cancer Society guidelines on nutrition and physical activity for cancer prevention.* CA: A Cancer Journal for Clinicians, 62(1), 30-67. doi: 10.3322/caac.20140

Luthy, K.E., Tiedeman, M.E., Beckstrand, R.L., & Mills, D.A. (2006) *Safety of live-virus vaccines for children with immune deficiency.* Journal of American Academy of Nurse Practitioners. Oct 18(10):494-503

Miller, J., & Starks, B. (2010) *Deciphering Clues in the CBC count.* Nursing July; 40 (7): 52-5

Mukhopadhyay, S., Mukhopadhyay, A., Gupta, P. R., Kar, M., & Ghosh, A. (2007) *The Role of Iron Chelation Activity of Wheat Grass Juice in Blood Transfusion Requirement of Intermediate Thalassaemia.* ASH Annual Meeting Abstracts, 110(11), 3829

Palesh, O.G., Roscoe, J.A., & Mustian, K.M., ve d. *Prevalence, demographics, and psychological associations of sleep disruption in patients with cancer: University of Rochester Cancer Center-Community Clinical Oncology Program.* Journal of Clinical Oncology 28 (2): 292-8, 2010

Platzbecker, U., Aul, C., Ehninger, G., & Giagounidis, A. (2010) *Reduction of 5-azacitidine induced skin reactions in MDS patients with evening primrose oil.* Annals of Hematology, 89(4), 427-428. doi: 10.1007/s00277-009-0824-5

Sudano, I., Flammer, A., Roas, S., Enseleit, F., Noll, G., & Ruschitzka, F. *Nonsteroidal Antiinflammatory Drugs, Acetaminophen, and Hypertension.* Current Hypertension Reports, 1-6. doi: 10.1007/s11906-012-0274-7

Wolf, M., King, J., Jacobson, K., Di Francesco, L., Bailey, S., & Mullen, R., ve d. *Risk of Unintentional Overdose with Non-Prescription Acetaminophen Products.* Journal of General Internal Medicine, 1-7. doi: 10.1007/s11606-012-2096

Kanser tedaviler i; ağızdan (oral yolla), intravenöz (damar içine) ya da subkütan (cilt altı) enjeksiyon yoluyla yapılmaktadır. Bu tedavi yöntemlerinin her birine yönelik sigorta kapsamı değişiklik gösterebilir. Amerika Birleşik Devletleri'nde, MDS hastaları için mevcut mali yardım programlarının yer aldığı bir liste oluşturduk. Bu yeni kaynağın tıbbi ihtiyaçlarınızı gidermenizde size yardımcı olacağını umuyoruz.

Sağlık sigortası *(Medicare-Amerika'da yaşlılara yönelik sağlık sigortası)*

Sağlık Sigortası Bölüm A *(hastane sigortası)*

Bölüm A, yatılı olarak hastanede kalış süresini, iyi bir bakım tesisinde verilen bakım hizmetini, darülaceze bakımını ve bazı evde sağlık bakımı hizmetlerini kapsamaktadır.

Sağlık Sigortası Bölüm B *(sağlık sigortası)*

Bölüm B, belirli doktor hizmetlerini, ayakta tedavi hizmetlerini, tıbbi malzemeleri ve önleyici hizmetleri kapsamaktadır. Sağlık sigortası; bir hastalığı veya sağlık durumunu tedavi etmek için tıbbi olarak gerekli olduğu düşünülen (laboratuar testleri, ameliyat ve doktor ziyaretleri gibi) hizmetleri ve (tekerlekli sandalye ve yürüteç gibi) malzemeleri kapsamaktadır.

Sağlık Sigortası Avantaj Planı (Medicare Advantage Plan) veya diğer sigorta planlarına dâhilseniz, bunların farklı kuralları olabilir. Fakat planınızın Orjinal Medicare planı ile aynı teminat kapsamını içermesi gerekir. Bazı hizmetler, sadece belirli ortamlarda veya belirli koşullardaki hastalar için geçerli olabilir.

Sağlık Sigortası Bölüm B, iki tür hizmet içermektedir

Tıbben gerekli hizmetler: Sağlık durumunuzu teşhis etmek veya tedavi etmek için gerekli olan ve kabul görmüş tıbbi uygulama standartlarını karşılayan hizmetler veya malzemeler.

Önleyici hizmetler: Tedavinin yüksek ihtimalle sonuç vereceği durumlarda hastalığı önlemek (örn. grip) veya hastalığı erken aşamada teşhis etmek için sunulan sağlık hizmeti.

Sağlık Sigortası (Medicare) B MDS tedavisine nasıl katkı sağlamaktadır?

İnfüzyon ilaçları

Sağlık sigortası; infüzyon pompası veya püskürtücü gibi dayanıklı tıbbi ekipman parçası ile infüze edilen ilaçları kapsamaktadır.

Oral anti-kanser ilaçları ve oral destekleyici bakım ilaçları

Kanser tedavisinde kullanılan ilaçların; kanser tedavisi (örn, MDS) veya (aşırı demir yükü veya bulantı gibi) diğer hastalıklar için kullanılmaları, Gıda ve İlaç İdaresi tarafından onaylandığı sürece, bu ilaçlar Sağlık Sigortası Bölüm B kapsamına dâhil olmalıdır. Bu sağlık sigortası, anti-kanser tedavisinin bir parçası olarak kullanılan oral bulantı önleyici ilaçlar için ödeme kolaylığı sağlar. Bu ilaçları, kemoterapiden hemen önce, kemoterapi yapıldığı sırada veya yapıldıktan sonra 48 saat içerisinde almalısınız ya da; kullanmanız gereken intravenöz bulantı önleyici ilaçların yerine tam tedavi olarak bu ilaçları kullanmalısınız. Planların çoğunda katkı payı ödemesi yapılır. Bu katkı payı ödemelerinin miktarı, bireysel planınıza göre farklılık gösterebilir.

Eritropoietin (EPO)

Eritropoietin ajanları; diyaliz merkezinde veya onaylanmış diğer kullanımlara yönelik hekim hizmetinin "bir parçası" olarak uygulandığında, diyalize giren kronik böbrek yetmezliği olan kişilere yönelik anemi tedavisi kapsamında yer alan enjekte edilebilen ilaçlardır. MDS'den dolayı anemi rahatsızlığı olan hastalarda kullanım kapsamı, belirli kriterleri karşılayan bireylerle sınırlıdır. Bu kriterler arasında; düşük kemik iliği blastları (<5%), aneminin (demir, B12 veya folat eksikliği gibi) başka hiçbir tanımlanmış nedeninin olmaması ve düşük serum eritropoietin düzeyi yer almaktadır.

Dayanıklı tıbbi cihazlar (DME), ilaçları temin eder.

Bazı kemoterapötik ajanlar gibi, tıbben gerekli görülmesi hâlinde, ev ortamında infüzyon pompasıyla verilmesi gereken ilaçlar.

Hekim hizmetine "özgü" ilaçlar

Sağlık Sigortası Bölüm B altında reçete edilen ve sağlık uzmanının ziyareti esnasında verilen ilaçlar (sağlık uzmanı tarafından yapılan ziyaretlere özgü).

Bölüm B kapsamında yer alan, doktor ofisinde veya eczanede aldığınız reçeteli ilaçlar için bu sağlık sigortası tarafından onaylanan miktarın % 20'sini ödersiniz. Bölüm B ilaçlarına ilişkin sorumluluğun kabul edilmesi gerekir, dolayısıyla ilaç için ortak sigorta veya katkı payı ödemesi kapsamında olan miktardan daha fazla ödemeniz hiçbir şekilde talep edilmemelidir.

Hastane ortamında, ayakta tedavi edildiğiniz zaman aldığınız, Bölüm B kapsamında yer alan reçeteli ilaçlar için katkı payı ödersiniz. Bölüm D veya diğer reçeteli ilaç kapsamına dâhil değilseniz, hastane ortamında ayakta tedavi edildiğiniz zaman; Bölüm B kapsamında yer almayan ilaçlar ı aldığınız takdirde, ilaç maliyetinin %100'ünü ödersiniz. Ödeyeceğiniz miktar; ilaç planınızın söz konusu ilaçları kapsayıp kapsamadığına ve hastanenin ilaç planı ağında olup olmadığına bağlıdır.

Sağlık Sigortası Bölüm D: ek reçeteli ilaç kapsamı

Sigortanızda, daha geniş çaplı reçeteli ilaç kapsamı bulunmasını istiyorsanız, Sağlık Sigortası Reçeteli İlaç Planına (Sağlık Sigortası Bölüm D) da katılmalısınız. Sağlık Sigortası Bölüm D'nin birkaç farklı çeşidi mevcuttur. Bunların her biri, kodekslerinin bir parçası olarak farklı kapsam düzeyleri ve farklı ilaçlar içermektedir (plan dâhilinde bulunması istenen ilaçlar). Bu planlar, Yoksullar için Sağlık Yardımı (Medicaid) ve Yaşlı ve Engellilere Verilen Sağlık Sigortası (Medicare) bulunan kişiler hariç herkes için isteğe bağlı olarak yapılır. Bu planlara katılmaya karar verirken, reçeteli ilaçların maliyetleri ile tedaviniz sırasında ödemeniz gereken katkı paylarını da göz önünde bulundurmanız gerekir. Peşin yapılan masraflar oldukça yüksek olabilir. Bilinçli bir şekilde seçim yapmanızda, size yardımcı olması için bu konuyu sağlık ekibinizle görüşün.

Sağlık Sigortası Avantaj Planı (Bölüm C)

HMO veya PRO grubu sigorta planları gibi Bölüm C programlarından birine katıldığınız takdirde, bu programlara çoğunlukla reçeteli ilaç planı dâhil edilir. Çoğu durumda, Sağlık Sigortası Avantaj Planına ait ilaç kapsam teminatını da almanız gerekir. Bu programların Sağlık Sigortası kapsamında onaylanması gerekir.

Orijinal Sağlık Sigortası

Yıllık geliriniz ve (yaşadığınız ev veya kullandığınız araba hariç olmak üzere) sahip olduğunuz varlık miktarı, Bölüm D maliyetlerinin ne kadarlık kısmının Sağlık Sigortası tarafından karşılanacağınızı belirlemektedir. Sağlık sigortasının ilaç masraflarınızın bir kısmını ödemekten vazgeçer de bu kısmı kendiniz ödemek zorunda kalırsanız, teminat boşluğu meydana gelir. Birçok devlet, aralarında seçim yapacağınız çok sayıda plan sunmaktadır ki bu da karar verme sürecini zorlaştırmaktadır. Tüm planlar, Sağlık Sigortasında temel paket olarak adlandırılan paketi sunmak zorundadır, fakat bazı şirketler birden çok plan sunarlar. Plan seçimini dikkatli bir şekilde yapmalısınız. Plan formüllerini karşılaştırın. Daha düşük katkı payı ödeme olanaklarından faydalanmak için, ilaç planları ile ilgili araştırma yapın. Her ay biraz daha fazla ödeyebilirsiniz ama muhtemelen, bu size uzun vadede para kazandıracaktır. Yaklaşık 40 ülkede, düşük gelirli hastalara yardım etmek amacıyla destek programları bulunmaktadır. Bu kişiler, ya devlet ya da Sağlık Sigortası vasıtasıyla Sağlık Sigorta sı Bölüm D masrafları için yardım alabilmektedir. Bölgesel Yaşlanma Ajansınızla birlikte durumu gözden geçirin (yerel ajansınızı bulmak için 800-677-1116'ı arayın).

Yetkili Kişileri Belirtin

Yazılar, fark yaratır — güç sayılardadır

Yetkili kişiyi belirlemek için *www.house.gov/writerep/* adresine gidin.

Temsilciler Meclisi adına:

Sayın*(Adı ve Soyadı)*
Amerika Birleşik Devletleri Temsilciler Meclisi
Washington, DC 20515

Sayın Temsilci *(Soyadı)*:

Senato Üyesi Adına:

Sayın *(Adı ve Soyadı)*
Amerika Birleşik Devletleri Senatosu
Washington, DC 20515

Sayın Senatör *(Soyadı)*

Kongre'ye yazı yazmak için ipuçları

1. Yazının ilk cümlesinde bu yazıyı yazma amacınızı belirtin. Örneğin: Seçmeniniz olarak, [sağlık hizmetine yönelik] finansmanın artırılması konusunda desteğinizi almak için yazıyorum.
2. Bu konunun sizin için neden önemli olduğunu anlatmak için yazıda kişisel bilgilerinize de yer verin.
3. Yazınız mevzuatın belirli bir kısmıyla ilgiliyse, bunu belirtin. Kongrenin doğru birimine doğru mevzuat ile ilgili referansta bulunduğunuzdan emin olun.
   - Meclis yasaları, H.R._____ olarak geçer.
   - Senato yasaları S._____ olarak belirlenir.
   - Yasaların statüsünü bilmek de önemlidir.
4. Nazik olun.
5. Amacınızı tekrar belirten ve cevap beklediğinizi ifade eden cümlelerle yazınızı sonlandırın.

Sağlık Sigortası (Medicare)

www.medicare.gov Resmi Medicare web sitesi

www.mymedicarematters.org Sağlık Sigortasının (Medicare) açıklanmasına yardımcı olacak sorular ve cevaplar

www.medicarerights.org Sigortası kullanıcılarına yönelik kaynaklar

www.ssa.gov Sosyal Güvenlik Kurumunun İnternet Sayfası. Bölüm D ekstra destek için buraya başvurun.

İlaç rehberi bulucu

Reçeteli İlaç Planlarına yönelik İlaç Rehberi Bulucusu, ihtiyaç duyduğunuz ilaç listesi ile eşleşen devlet planlarını bulmanıza olanak sağlayacaktır. Bu site, Medicare ve Medicaid Hizmet Merkezleri tarafından hazırlanmıştır. Bu belgenin İspanyolca versiyonu da bulunmaktadır.

www.medicare.gov/find-a-plan/questions/home.aspx

Genel reçete yardım programları

Medicare ve Medicaid Reçeteli İlaç Programları 800-633-4227

Medicare ve Medicaid Hizmet Merkezleri
Sağlık ve İnsan Hizmetleri Dairesi
200 Independence Avenue, S.W.
Washington, DC 20201

Reçeteli ilaçlara ilişkin teminat kapsamı ile ilgili bilgiler:
www.medicare.gov
www.cms.hhs.gov/home/medicaid/asp

Sosyal Güvenlik Engelli Programları 800-772-1213
Sosyal Güvenlik ve Ek Güvenlik Geliri engelli programları, engelli insanlara destek veren birkaç federal program arasında en geniş çaplı olanıdır.
www.ssa.gov/disability

İlaç & Düşük Sigorta Yardımı
Kronik Hastalıklara yönelik Fon: 877-968-7233
Bu program, kronik veya hayati tehlikesi olan hastalık tanısı konulan düşük sigortalı hastalara destek vermektedir.
www.cdfund.org

HealthWell Foundation (Sağlık Vakfı) 800-675-8416
Bu hayır kurumu, MDS ilaçlar için katkı payı ödeme desteği sunmaktadır. Çalışma saatleri; Pazartesi-Cuma, 09:00-17:00 EST (Doğu Standart Zamanı).
www.healthwellfoundation.org

Nadir Hastalıklar Ulusal Örgütü 800-999-6673 veya 203-744-0100
İlaç Destek Programı
www.rarediseases.org/programs/medication

Needy Meds 978-281-6666
İlaç almaya veya diğer sağlık giderlerini karşılamaya gücü yetmeyen insanlar için kaynak sağlamaktadır. Needy Meds, 600'ün üzerinde program hakkında bilgi sahibidir
www.needymeds.org

Reçete Yardım Ortaklığı 888-4PPA-NOW (888-477-2669)
Mali ihtiyaçlarına göre destek almaya hak kazanan hastalara yardım etmek amacıyla, genellikle ilaç üreticileri tarafından finanse edilen reçete yardım programlarıdır. İlaç firmaları tarafından sunulan yaklaşık 200 program da dâhil olmak üzere, 475'den fazla kamu ve özel hasta yardım programının yer aldığı kapsamlı listeye, bu internet sayfasından ulaşabilirsiniz.
www.pparx.org

Hasta Erişim Ağı Vakfı (Patient Access Network Foundation) 866-316-PANF (866-316-7263)
Bu vakıf, MDS tedavileri/ilaçları ile ilişkili ortak sigortaları bulunan hastalara yardımcı olur.
Çalışma saatleri; Pazartesi-Cuma, 09:00-17:00 EST
www.patientaccessnetwork.org

Patient Advocate Foundation 800-532-5274
Bu program, mali ve tıbbi nedenlerle hak kazanan sigortalı Amerikalılara, farmasötik ürünler ile ilgili doğrudan katkı payı ödeme yardımı sağlamaktadır.
www.patientadvocate.org

Hasta Hizmetleri A.Ş. 800-366-7741
Öncelikle belirli kronik rahatsızlıkları ve nadir görülen hastalıkları olan kişiler için, sağlık sigortası primleri ve eczaneye ödenen katkı paylarından kaynaklanan, yüksek miktardaki giderleri azaltmaya odaklanan, kâr amacı gütmeyen bir hayır kurumudur.
www.uneedpsi.org

RxAssist 401-729-3284
Bu program, hasta destek programlarına ilişkin kapsamlı bir veritabanı sağlar.
www.rxassist.org

Together Rx Access 800-444-4106
Bu program ücretsizdir ve 300'den fazla marka ve jenerik reçeteli ilaç üzerinde % 25-40 oranında tasarruf imkânı sağlamaktadır.
www.togetherrxaccess.com

MDS ilaçlarını bulunduran özel eczaneler

Accredo Nova Factor 866-289-7577
Hastalar için özel bakım ve destek hizmeti sunar. Klinik, eğitim ve geri ödeme hizmetleri, her hastanın bireysel ihtiyaçlarına uygun olarak sunulur. Sigorta teminatınız ile ilgili sorunların çözülmesine bile yardımcı olacaklardır.
www.accredonovafactor.com

BioPlus 888-292-0744
Bu program, hastaların ilaçlarını temin etmelerine yardımcı olan ücretsiz bir hizmettir. Ayrıca bu hizmet çeşitli reçete finansman programları, ilaç üreticileri ve hastalara finansal destek bulmayı amaçlayan diğer kaynaklarla birlikte çalışmaktadır.
www.bioplusrx.com

BioScrip 866-807-0516
Kişiselleştirilmiş hasta destek hizmetlerinden, sağlık planlarına yönelik ilaç yönetim programlarına kadar her türlü özel eczacılık çözümleriniz için eksiksiz bir kaynaktır.
www.bioscrip.com

Diplomat Specialty Pharmacy 877-977-9118
Onkolojik ve hematolojik bozuklukları olan hastalara; klinik ve geri ödeme ile ilgili konularda çözümler sunmaktadır. Diplomat's Oncology Navigator Program, hastaların ve sağlık profesyonellerinin, gerekli onkoloji ilaçlarına erişmelerine yardımcı olmak amacıyla özel bir ekip sunmaktadır.
www.diplomatpharmacy.com

US Bioservices 877-263-7089
Ülke çapında hastaların, bireysel ihtiyaçlarını karşılayan özel eczacılık ve hemşirelik hizmetleri sunar.
www.usbioservices.com

İlaç firması desteği

Amgen

Amgen Assist Online 888-4ASSIST (888-427-7478)
Amgen hasta destek programları, sınırlı mali kaynaklara sahip sigortasız veya düşük sigortalı hastalar için, yedek ürün temin etmektedir. Bu programlar arasında Aranesp®, Neulasta®, NPlate®, Epogen®, Vectibix® ve XGEVA™ bulunmaktadır.
www.AmgenAssistOnline.com

Centocor Ortho Biotech, Inc.

ProcritLine 800-553-3851
Hasta veya bakıcıların tedavi veya mali programları hakkında daha fazla bilgi edinmesine yardımcı olan kaynaklar sunmaktadır. Çalışma saatleri; Pazartesi-Cuma, 09:00-20:00 EST.
www.procritline.com

Celgene Corporation

Celgene Patient Support™ 800-931-8691
Sağlık uzmanlarına ve hastalara Revlimid® ve Vidaza® da dâhil olmak üzere Celgene ürünlerine ulaşabilmeleri için yardımcı olan özel bir iletişim merkezidir. Pazartesi-Cuma sabah 8 ve akşam 7 saatleri arasında (EST) sorularınızı cevaplamaya hazırdır.
www.CelgenePSC.com
www.Revlimid.com
www.Vidaza.com

Celgene Risk Değerlendirme ve Azaltma Stratejisi (REMS) Programı 888-423-436

Revlimid, Pomalyst ve Thalomid reçete edilen hastalara yönelik özel risk yönetimi eğitimi ve kısıtlayıcı dağıtım programıdır. Program ile ilgili bilgilere, REMS Portalı -www.celgeneriskmanagement.com- üzerinden ve ya Pazartesi-Cuma, 8:00-20:00 (EST) ve Cumartesi 9:00 to 15:00 arası Celgene Müşteri Hizmetleri Merkezini ücretsiz arayarak ulaşabilirsiniz. REMS kaydını, REMS Portalı üzerinden web adresini ziyaret ederek veya Celgene Müşteri Hizmetleri Merkezini arayarak tamamlayabilirsiniz.
www.celgeneriskmanagement.com
www.Revlimid.com
www.thalomid.com

Eisai, Inc.

Dacogen® Patient Assistance and Reimbursement Program *(Hasta Destek ve Geri Ödeme Programı)* 877-644-6270
Dacogen® geri ödeme hizmetleri hakkında bilgi sağlar. Pazartesi- Cuma 8:00-20:00 (EST) saatleri arasında ulaşılır
www.Dacogen.com

Genzyme

Leukine® Reimbursement Program 888-479-5385
Geri ödeme ve teminat politikası ile ilgili soruları yanıtlar. Çalışma saatleri; Pazartesi-Cuma 9:00-17:00 EST.
www.leukine.com

Novartis Onkoloji

EPASS™ Advantage® 888-90 EPASS (888-903-7277)

EPASS (EXJADE® Patient Assistance and Support Services)
EXJADE® reçete ve geri ödeme programı, hastaların evde veya istedikleri yerde reçeteli ilaçlarını zamanında alabilmesine yardımcı olur. EXJADE® ScriptAssist Programı, yardım ve destek hizmetleri vermektedir. Hâlihazırda EXJADE® kullanan hastalar için yardım ve destek hizmetleri hattı sunmaktadır. Bu maliyet tasarrufu programı için uygun olup olmadığınızı belirlemek ve kaydınızı yaptırmak için özel eczaneniz ile iletişime geçin. Bu program için uygun hastalar, reçeteli ilaçlar için yapacakları peşin masraflar üzerinden 100 dolara kadar ödeme alabilirler. Pazartesi-Cuma 9:00-20:30 EST saatleri arasında EPASS Advantage ile iletişime geçin.
www.epassrx.com
www.us.exjade.com

Aşırı Demir Yükü Hastalığı İle Yaşamak

video aracılığıyla paylaşılan görüşler

Adım Bob Weinberg. 1998 yılında 48 yaşındayken bana MDS-RARS (Ring Sideroblast'lı refrakter anemi) tanısı konuldu. Tedavi sürecinde yapılan işlem sayıları şu şekildedir: Tanı konulduğundan bu yana, 850 ünite paketlenmiş alyuvar verildi. Vücudumdaki akyuvar düzeyi yaklaşık 2,0'dır. Mutlak nötrofil sayım (MNS) 500-700, trombosit sayım ise 30,000-40,000. arasındadır. Blast sayım, % 5'in altındadır. Şu anda, 7-8 günde bir transfüzyon yapılmaktadır. Her gün 2,500 mg Exjade® alıyorum. Her ay kontrol edilen ferritin düzeyim, 450-700 arasında değişmektedir. Her yıl kalbim ve karaciğerimde demir olup olmadığını öğrenmek için MRG taraması yaptırıyorum.

Benim MDS hikâyem suda başladı. 30'lu ve 40'lı yaşlarımda hırslı bir yüzücüydüm. Her sabah Philedelphia'da büyük ve yoğun bir avukatlık bürosundaki işime gitmeden önce, günlük 6 turluk yüzme egzersizimi tamamlamak üzere, uyurgezer bir halde yerel yüzme havuzuna giderdim. Güne yüzmeyle başlayan bir grup uykulu insandan biriydim. Hepimiz doğuştan rekabetçi bir şekilde yan yana suda süzülürken, hangi yüzücülerin bizi geçeceğini ve bizim hangi yüzücüleri geçeceğimizi bilirdik. Ta ki 1997 - 98 kışı ve baharına kadar. İşte o dönemde sabah yüzmelerimin normal seyrinin bozulduğunu fark ettim. Genellikle önlerine geçtiğim yüzücüler beni geçmeye başladı. Beni dört turda bir geçenler, bunu iki katı sıklıkla yapmaya başladı. Bu nedenle kondisyonumu geliştirmek için, aynı zamanda koşmam gerektiğini düşündüm. Bir blok öteye bile koşamadan, göğsümde keskin bir acı, bacak ağrısı, kalp çarpıntısı ve baş dönmesiyle nefessiz kalıyor, fenalaşıp neredeyse düşmek üzereyken, durmak zorunda kalıyordum. Bir şeyler ters gidiyordu, dolayısıyla bir denemeden sonra koşmaktan vazgeçip havuza geri döndüm. Birkaç ay sonra, direncim ve gücüm öylesine düştü ki, aynı seviyede olduğum yüzücülerden biri beni geçti. Altı turu bile tamamlayamaz hale geldim. 48 yaşımdayken, öğleden sonraları kısa bir uykuya ihtiyaç duymaya başladım. Artık, fiziksel olarak ilk defa bir doktora görünmenin vakti gelmişti.

Bir Cuma günüydü ve Salı sabahından itibaren "miyelodisplazi" ve "sideroblastil anemi" kelimelerini öğrenmiştim. Hemen Google'da aradım. İlk karşılaştığım Carl Sagan'ın bir makalesiydi. Beklenmedik bir durumda kaldığımın ve bunu değiştirecek birine ihtiyacım olduğunun farkındaydım. Kardeşlerim kemik iliği eşleşmesi için test edildiler ve her ikisinin ki de uyuşmadı. Dahiliye uzmanım bana "işlerimi yoluna koyup koymadığımı" sordu. Bu arada; yerel hastanedeki hematolog da daha önce benim gibi hemoglobini düşük ancak pıhtı ve beyaz hücreleri kullanılabilir olan ve transfüzyon ile 15 yıl yaşayan hastaları olduğunu söyledi. Bu yorumlardan sonra, ikinci bir görüş almak için, önemli bir üniversite sağlık merkezinin MDS uzmanıyla görüştüm. Beş yıldan fazla yaşamayı beklememi söyledi. Yerel hastanedeki hematologun daha iyi bir seçenek sunduğunu söylediğimde bunu onaylayamayacağını söyledi. Elbette; sunulan daha yüksek ihtimali tercih ettim ve son 14 buçuk yıldır bu yerel hastanede tedavi gördüm.

Sonraki 10 yıl içinde en iyi uzmanlara da göründüm - Stanford Üniversitesi, Memorial Sloan Kettering, Moffitt Kanser Merkezi, Rochester Üniversitesi, Mt. Sinai. Uluslararası bir uzmanla ilk görüşmemi hatırlıyorum. Ona MDS'ye neyin sebep olduğunu sordum. "Kötü şans" diye yanıtladı hemen. Bir klinik deneme sırasında Revlimid® kullanmıştım, fakat tek yaptığı kan sayımımı düşürmek, çıban çıkarmak ve saçımı kaşındırmak oldu. Vidaza® kullandım ve 5 ay kadar işe yaradı, ancak başladıktan sonraki bir yıldan kısa süre içinde tekrar 14 günlük transfüzyona başladım.

Bu nedenle, 2006'nın başlarında ailemle Seattle'a uçtuk. MUD (akraba dışı verici) nakilleri yapıldığını öğrendiğim Fred Hutchinson Kanser Merkezi'ni ziyaret ettik. Doktor karımı, 23 yaşındaki kızımı ve beni küçük, penceresiz bir konferans odasında küçük bir yuvarlak masaya oturttu ve akraba dışı bir vericiden elde edilecek kemik iliği nakli yaptırmadığım takdirde yalnızca altı ay yaşayabileceğimi söyledi. 5 yıl hayatta kalma şansı %65'ti. Dolayısıyla işten istifa ettim ve karımla birlikte Seattle'da bir daire kiraladık. Ama daha önce, Avrupa'da 10 günlük bir motosiklet gezisi yaptım ve bu sırada Ducati marka motosikletim çakılda kayıp bacağımın üzerine düşünce ayak bileğimi kırdım. Bu olay nakil programını geciktirdi. Bağışıklık sisteminiz kemik iliği nakil (BMT) sürecinde baskı altında olduğu için kemikleriniz kolay iyileşemez. Ayak bileğim iyileştiği zaman da ben akraba dışı nakil prosedüründen vazgeçtim. Bu olay 6 buçuk yıl önceydi. Kısa süre önce tekrar donör araştırmaya koyuldum ve geçmişte birçok transfüzyondan depoladığım uygun donörlerden ve milyarlarca antikordan sonra BMT'yi yalnızca son seçenek olarak düşünmem gerektiğini anladım. Dolayısıyla transfüzyonlara devam ediyorum.

2009 itibariyle transfüzyon sıklığı 10 güne indi ve kan testleri, transfüzyonlar ve bitkin hissetmemin yol açtığı kesintiler sebebiyle iş temposuna ayak uydurmakta zorlanmaya başladım. Bu nedenle iş yükümü %80 oranında azalttım, MDS Vakfına daha çok müdahil olmaya ve köpeğimi gezdirmeye daha çok zaman ayırmaya başladım. Bu arada, antikorlar transfüze edilmiş kanı daha hızlı yok ediyor ve daha önce transfüzyondan elde ettiğim enerjiyi almamı engelliyor gibi görünüyor. Ancak zaman ilerliyor ve hiçbir şeyin sona yaklaştığını düşünmüyorum.

MDS'nin birçok farklı şekilde ve boyutta oluştuğunu fark ettiğimden beri şu noktalara dikkat ederek yaşadım.

- Gelecekte olabilecek bir şey için endişelenme. Zamanı geldiğinde nasılsa endişelenebilirim.
- Bilgi edinmek için elimden geleni yaparak akıllı seçimler yapabilirim.
- Kazan ya da kaybet şeklinde, kontrol edebileceğim bir savaşta olduğum düşüncesine takılıp kalmıyorum. Hepimiz, kontrol edemeyeceğimiz şeylerin etkisi altındayız.
- Eğer bir şeyler yolunda gitmezse, bu benim yeterince çaba göstermediğim veya yeterince inancım olmadığı veya diğerlerinin benim için yeterince dua etmediği anlamına gelmez.

Bob Weinberg

Umudun Yapı Taşları

Aşırı Demir Yükü Hastalığı İle Yaşamak

video aracılığıyla paylaşılan görüşler

Merhaba. Benim adım William Pearson. 76 yaşındayım ve Hamilton, Ontario, Kanada'da yaşıyorum. Britanya Kolombiyası, Nelson'da doğup büyüdüm. Okulu bitirdikten sonra iki yıl hokey oynadım ve sonrasında 45 yıl çelik imalat sektöründe çalıştım. Emekli olduktan sonra bir danışmanlık işletmesi kurdum. Danışmanlık projelerim sayesinde Kanada, Almanya ve Polonya'nın farklı bölgelerine gittim. Polonya, Krakow'dayken ofisimiz otelimize yürüme mesafesindeydi, daha sonra o bölgedeki farklı çelik fabrikalarına ulaşım ayarladım. Projede bir hafta geçmişti ki sabahları ofise yürürken güçlük çekmeye başladım. Artık yürümek zor geldiği için taksiyle gidip gelmeye başladım. Çelik fabrikaları etrafında gezinmek daha da zorlaştı. İşletme katlarına çıkmak için merdivenleri tırmanmak güçleşti. Devam edebilmek için her 5-6 basamakta bir duruyordum.

Kanada'ya döndüğümde, ilk olarak aile hekimime gittim ve benden kan testleri istedi. Sonuçları aldıktan sonra beni aradı. Hemoglobin seviyem, normal sınırın oldukça altında olan 88mg/dL (veya 8,8 g/dL) seviyesindeydi. Bir hematologa görünmemi önerdi. Neyse ki geçmişte başka problemlerim nedeniyle hematologa başvurduğum için yabancı birine gitmeyecektim. Muayene olacağım doktoru tanıyorsam daha rahat hissediyorum. Hematolog, kan testlerini yineledi ve bir sonraki ziyaretimde kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonu oldum. (Ocak/2003 hg.81 (8,1))

6 hafta sonraki randevuda doktor sonuçların iyi görünmediğini söyledi. Ayrıca karşılaştırma yapabilmek üzere daha fazla bilgi edinmek için, kemik iliği testini tekrar etmesi gerekti. İkinci kemik iliği aspirasyonunda iğneyi bilerek zorladığına dair hala ona takılırım ama o kendisiyle ilgili olmadığını, benim kemik yapımın çok sert olduğunu söyler. Bu noktadan itibaren, hemoglobin seviyemi korumak için kırmızı kan hücresi transfüzyonuna başladım. (19 Mart 2003)

Bir sonraki ziyaretimde, doktorum iki kemik iliği işleminin sonuçlarının MDS belirtisi gösterdiğini söyledi. "Sırada ne var?" diye düşünmekten başka herhangi bir korku ya da endişe duyduğumu hatırlamıyorum. Kök hücre nakli seçeneğini tartıştık. Eğer o yolla devam edeceksek, en uygun aday kız kardeşim olacaktı. Bu konuyu görüşmek üzere kız kardeşimi aradım. Uçakla 5 saatlik mesafedeki batı kıyısında yaşayan kardeşim Jane'in cevabı "Ne zaman gelmemi istersin?" oldu. Kemik iliği nakillerini planlamak zaman alır ve allojenik kemik iliği nakli her hasta için mümkün olmaz. O zaman 60 yaş üzerinde olmam, bu tür bir nakil için önerilen yaş aralığının dışında bir faktördü. Bu nedenle doktor, kemik iliğimin görevini daha iyi yerine getirmesine yardımcı olabilecek Danazol® adlı bir ilaç önerdi. Deneyimlerine göre, bu ilacın hastalarının yaklaşık %5'inde etkili olduğunu belirtti.

Bir süre sonra, bu ilaç işlevini yitirdi ve 2 haftalık aralıklarla 2 ünite kan transfüzyonuna başladım. Tüm bu transfüzyonların sonucu olarak bende aşırı demir yükü sorunu gelişti. Doktor, yaklaşık 60 kilometre uzaktaki Toronto'da büyük bir kanser merkezine yönlendirdi. Bu hastane (Princess Margaret Hastanesi) dünyanın en iyi kanser hastanelerinden biri olma itibarına sahip. İlk randevum 2007 Eylül'ünün başlarındaydı. Bu hastaneye, yeni MDS tedavileri için klinik bir denemeye uygun olma umuduyla gönderildim. Bir diğer kemik iliği işlemi ve birkaç ziyaretin ardından, herhangi bir ilaç denemesi için kriterlere uygun olmadığıma karar verildi.

Aralık 2007'de Cyclosporine adlı bir ilaç (otoimmün önleyici) denememi önerdi. İlaçla ilgili tüm bilgileri okuduktan sonra bana uygun olmadığına karar verdim. Benim açımdan büyük bir hataydı. Karım ve ben 3 aydır iki haftada bir görüştüğümüz doktoru çok iyi tanıyorduk. Ona karşı içten bir takdir ve saygı duymaya başladık. O tedavinin benim için o zamanki en iyi tedavi olduğunu ve değerlendirmemiz gerektiğini söylediğinde, hemen "tamam" dedik. Sonuçlar gayet olumluydu. Randevularımdan birinde doktor ve Janet (eşim) flebotominin uyumlu olduğunu söylediler. Toplamda üç uygulamadan sonra aşırı demir yüküm kritik seviyenin dışına çıktı.

Bugün hala cyclosporine kullanıyorum ve onun sayesinde hemoglobin seviyem 105 mg/dL (10.5g/dL) seviyesinde kalıyor. Böbrek fonksiyonlarımı etkilediği için dozajı arttıramıyoruz.

Yaşam kalitem ne durumda?

Özetlemek gerekirse, genel anlamda çok az değişiklik oldu. Bazı günler diğerlerinden daha kötü geçiyor. Örnek vermek gerekirse bir gün bir kilometre boyunca durmadan yürüyebilirken, diğer günler her 5 metrede bir durmak zorunda kalıyorum. Bir şeyler kaldırmak ve ev işleri de benim için yorucu oluyor - bazen bu bahanem işe yarasa da Janet kaytarmak için uydurduğum kötü bir bahane olduğunu bildiği için her zaman işe yaramıyor.

Yine seyahatlere çıkıyoruz. 2010'da, MDS Vakfı Uluslararası Sempozyum'uyla aynı zamana denk getirerek İskoçya'ya tatile gittik. Janet ve ben Avrupa'nın tüm ülkelerinden hastalar ve bakıcıları için MDS forumunda konuşma yaptık. Her yıl Kanada'nın batı kıyısı boyunca seyahat ediyoruz. Golf arabası yardımıyla hala golf oynayabiliyorum. Golf kulübü, yeşillikler dışında topuma en yakın noktaya gidebilmem için aracıma bir bayrak yerleştiriyor.

Korkularım neler?

MDS ile yaşamak konusunda endişeliyim. Çoğunlukla üzerinde durmuyorum ve çok az korkuyorum. Sadece kan testlerinden sonra sonuçları beklerken biraz huzursuz oluyorum.

Teşhisimin ilk zamanlarında, Lösemi Lenfoma Derneği'nin (LLS) ilk tanışma programına kayıt oldum (yaklaşık bir yıl öncesine kadar devam ettim). Herhangi bir X kişi MDS'li biriyle konuşmak istediğinde LLS benimle iletişime geçecekti. Veri bankasındaki tek isim olarak MDS ile ilgili görüşmek isteyen kişilerle iletişim kuracaktım - görüştüğüm kişilerin %95'i Birleşik Devletlerdendi. Sanırım başkalarına yardımcı olduğumu hissetmek endişelerimi ortadan kaldırdı.

Son bir buçuk yılda önemli bir değişim gösterdim. MDS artık utanılacak şaşırtıcı bir şey değil. Bunun önemli örneklerinden biri ABC'nin Good Morning America (Günaydın Amerika) programının sunucusu Robin Roberts. Robin programında halka açıldı ve ülke çapında gazetelerde MDS ile ilgili birçok hikaye paylaşılmaya başladı. ABC güncellemeler yapmaya devam ediyor.

Geleceğe dair umutlarım neler? 76 yaşında bir adamın nasıl hissetmesi gerektiğinden emin değilim, yaşam kalitesi ve uzun bir ömür en büyük umutlarım ve mevcut durumumu korumak da yeterli olacaktır. Hayatımın geri kalanında tüm MDS çeşitlerini tedavi eden ve mevcut durumu korumaya yardımcı olan araştırmalar görmeyi umuyorum.

William Pearson

Umudun Yapı Taşları

Aşırı Demir Yükü Hastalığı İle Yaşamak

video aracılığıyla paylaşılan görüşler

Benim adım Janet Pearson ve eşim William'da Miyelodisplastik Sendrom'u var.

İlk teşhis 10 yıl önce kondu (o zamanlar internetteki MDS tanımı ve prognozu umut verici olmaktan çok korkutucuydu). 2002'de William iki haftalığına Polonya'daydı ve döndüğünde aile hekimine göründü. Bu muayenesindeki kan sonuçlarında hemoglobin değeri 88mg/dL (8.8g/dL) çıktı. Bunun üzerine bir hematologa yönlendirildi.

Ocak 2003'te kemik iliği aspirasyonu oldu. William'ın o zamanki hemoglobin değeri 81mg/dL (8.1g/dL)'di. Hematolog ile kemik iliği naklini konuştuk ancak William'ın yaşı endişe oluşturuyordu.

Doktor; William'ın hemoglobin sayısını koruyan bir ilaca başlattı ve ikimizin de yaşam kalitesini yaklaşık 4 buçuk yıl korumamızı sağladı.

Hayatlarımız, ömrümüzü ve dayanıklılığımızı tehdit eden hiçbir şey yokmuş gibi devam etti. Birlikte golf oynadık, tatile gittik ve sosyalleştik. William iş gezisi için Avrupa'ya seyahat etti ve hayatı gözle görünür şekilde aynı kalitedeydi. Ben çalışıyordum, piyano çalıyor, resim ve yoga yapıyor, rahatlatıcı bir yaşam tarzının günlük faaliyetlerinden keyif alıyordum.

Nisan 2007'de hayatımız sabahın dördünde hastaneye gitmemizle değişti. William'ın hemoglobin değeri 80mg/dL'di yani yeniden kemik iliği aspirasyonu, transfüzyon ve olası bir kanama kaynağını kontrol etmek için tanı testleri yapılması gerekiyordu.

Tanı testleri normal çıktı. Kemik iliği MDS'nin daha kritik bir düzeye ilerlediğini, daha ağır bir tedavi gerekeceğini gösteriyordu. Transfüzyonlar her iki haftada bir devam etti. Tedavi kabul edildi ve William Ocak 2008'de ilaç tedavisine başladı. Yan etkiler korkunçtu.

Bu benim için çok zor bir süreçti. Onu kontrol etmek için işten birçok kez evi arıyordum. Telefona cevap vermediğinde komşumu arıyor ve William'ın iyi olup olmadığına bakıp haber vermesini istiyordum. Komşum onu çoğunlukla bahçedeki sandalyesinde uyur halde buluyordu. O kadar solgun oluyordu ki komşum nefes alıp almadığını kontrol ediyordu. Onu uyandırmak için sesleniyordu. Herkes William'da bir değişiklik olduğunu fark ediyordu.

William'da aşırı demir yükü olduğu ortaya çıkınca bir diyetisyenle konuşup dikkat etmesi gereken beslenme ve yiyecekleri sordum. Çay içmesini önerdi ve eğer kırmızı et yiyorsa yanında mutlaka bir kadeh Merlot yerine cab-sauvignon şarabı, Shiraz yerine cabernet sauvignon tüketmesini tavsiye etti. William'ın hemoglobini 140'a (14,0) ulaştığında flebotomi fikrini onunla ve hematologla paylaştım. Fazla demiri atmasına yardımcı olmak için üç flebotomi seansı geçirdi. Ben aynı zamanda hareketin, günlük belki de 3/10 dakikalık yürüyüşler için dışarı çıkmanın da önemli olduğuna inanıyorum. Kreatinin seviyesi yayılmaya başladığında ise daha fazla su içmek önemliydi. Su içmesi konusunda hala onun başının etini yiyorum.

Burada aslında onun hikayesini anlatmak için bulunmasam da kendimi bunu yaparken buluyorum, MDS beni çok tüketti. Beni nasıl etkiledi? Çalışıyorum, endişeleniyorum. Bazen endişe beni tüketiyor. Yalnız kalma korkusu, onun atlatmak zorunda olduklarının endişesi, bilinmezlik korkusu. Bu konuda yapabileceğim hiçbir şey olmadığını biliyorum.

MDS'yi anlamayan diğer insanlarla bu korkuyu paylaşmak zor. Dışarıdan bakıldığında gayet normal güçlü bir kadını yansıtıyorum. Sakin görünmeye çalışıyorum ancak içim içimi yiyor. Sabırlı ve kibar bir insan olduğum ve çok fazla endişelendiğimi söyleyenler oldu.

Korkudan uyuşmuşum gibi hissediyorum. Eskiden kilometrelerce yürür, sohbet eder ve gülerdik. İyi bir tempoda, ister güneşli ister yağmurlu ya da karlı oldun her türlü hava koşulunda yürürdük. Yaz akşamları dışarıda otururduk ama Batı Nil Virüsü William ve bende bir endişe uyandırdı. Yürüyüşler artık yavaş-orta tempoda.

2007 Eylül'de büyük bir kanser merkezinde bir randevu ayarlandı. Bu ilk randevu için başka bir kemik iliği testi gerekiyordu; sonrasında haftalık randevular ve daha sonra iki haftada bir muayene gerekiyordu. Bu kemik iliği sonuçları, bu MDS türünün şuan kullanımda olan herhangi bir ilaç denemesinin kriterlerine uymadığını doğruladı. Bu bilgi bize Ekim ayı içerisindeki görüşmelerimizden birinde açıklandı. O zamanki hematolog Cyclosporine seçeneğinden bahsetti; ancak sigortadan karşılanması için devletin onaylaması gerekiyordu. Geçtiğimiz Pazar akşamı William yürüyüş yapmayı teklif etti, "Haydi göle doğru gidelim" dedi. 2 Kilometre yürüdük. Güzel bir akşamdı. Fakat bir sonraki akşam daha farklıydı. Herhangi bir mesafe yürümek mümkün olmadı ve William bunun kesinlikle bir önceki geceki yürüyüşten kaynaklandığını düşünüyordu. Gördüğünüz gibi tepkisel ve özel anlardan bahsettim.

Geçen yıl Eylül ayında, (genellikle bu dönemde tatile çıkarız) seyahat etmedik. William'ın spordan kaynaklı eski bir sakatlığı nüksetti ve hareketlerini sınırlıyordu. Bu nedenle istirahat ve sıcak-soğuk kompres gerekiyordu. Ben o dönemde komşumla birlikte sabah 7-8 arası pazartesiden cumaya 3 hafta boyunca yürüyüş yaptım. Harika hissettim. İşten izinli olduğum günlerde hala yürüyüş yapıyoruz. Bu benim kendi zamanım.

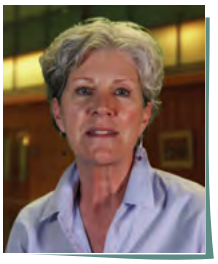
William'a korkularımı ve hayal kırıklıklarımı anlatan mektuplar yazdım ama bunları hiçbir zaman onunla paylaşmadım.

William'la olan hayatımı seviyorum; birlikte paylaştığımız anları yakalıyorum. Birlikte yemek yapmak, alışverişe gitmek, yürüyüş yapmak ve fırsatını bulduğumuz anlarda tatile çıkmak gibi küçük şeylerden keyif alıyorum.

Yoğun bakım ünitesinde idari pozisyonda çalışıyorum. Bu bölümün hastanede yüksek risk taşıyan bir yer olması nedeniyle, hastaların ve ailelerinin yaşadığı stresin de endişelerimi arttırdığını hissediyorum.

Korku, hayal kırıklığı ve belirsizlik söz konusu olduğunda kendi kendinizin bakıcısı olmak ve kendinize dikkat etmek önemlidir. Kendinize zaman ayırın. Okumayı, arkadaşlarımla yemek yemeyi, örgü örmeyi ve yürümeyi seviyorum, bir örtü örmeye başladım. Kasım'da bir arkadaşımla yoga derslerine başlayacağım.

Janet Pearson



Umudun Yapı Taşları

Aşırı Demir Yükü Hastalığı İle Yaşamak

video aracılığıyla paylaşılan görüşler

Merhaba, benim adım Ryan Szanto. 74 yaşındayım ve 15 yıldır MDS hastasıyım. Sizlere MDS deneyimlerimi aktarmayı umuyorum. Ayrıca; benim MDS ile hayatımı sürdürmemin, MDS ile yaşamanız konusunda size de umut ve cesaret vermesini umuyorum.

Haziran 1996'da, rutin bir sağlık kontrolü sırasında bana anemi tanısı kondu. Çok aktif bir açık hava insanıydım ve kendimde herhangi bir sorun olduğunu hissetmiyordum, o yüzden bu konuda hiçbir şey yapmadım. Sonraki yıl, yine rutin bir sağlık kontrolünde doktor kırmızı kalemle yazıp daire içine aldı: Ciddi Anemi. Asıl doktoruma görünmemi önerdi. Ağustos 1997'de kendi doktoruma gittim ve 5 haftalık dönemlerde kan testleri yaptırdım. Bendeki sorunun ne olduğunu bilmediklerini söylediler. Doktorum bir hematoloğa onkoloğa görünmemi tavsiye etti, ben de dediğini yaptım.

Kemik iliği biyopsisi yapıldı ve anemimin sebebinin MDS olduğu anlaşıldı. Bu doktor sonraki 15 ay boyunca haftada bir CBC (tam kan sayımı) için gelmemi istedi. Ocak 1999'da, haftada bir 30,000 ünite Procrit enjeksiyonuna başladım. Sonraki 5 yıl ve 9 ay boyunca Procrit enjeksiyonları, hemoglobinimi sağlıklı seviyelerde tutmak için, gitgide 30,000'den 80,000 üniteye çıktı. Aralık 2005'te haftalık Procrit'ten iki haftada bir yapılan Aranesp® enjeksiyonlarına geçildi. Bu bir lütuftu. Aranesp® dozajı 28 enjeksiyon için 300mcg olarak başladı ve şimdi 400mcg ile devam ediyor. Ekim 2012 itibariyle toplam 176 Aranesp® enjeksiyonu oldum.

Haziran 2001'de kan transfüzyonlarına başladım. Ekim 2012 itibariyle 377 ünite kan aldım. Haziran 2004'de aşırı demir yükü hastalığına yakalanmıştım. Kan transfüzyonlarının sayısı nedeniyle ferritin değerim 2,990'dı, dolayısıyla haftanın 5 günü, günde 12 saat infüzyon pompasıyla verilen Desferal® adlı bir ilaçla demir şelasyon tedavisine başladım. Bu tedaviye 1 buçuk yıl devam ettim.

2005 sonbaharında MDS Vakfı, aşırı demir yükü hastalığının tedavisinde kullanılan ve ağızdan alınan Exjade® adlı yeni bir ilaç konusunda bilgilendirdi. Exjade® Washington, DC'de FDA onayı bekliyordu ve benden bu ilacın neden onaylanması gerektiğine ilişkin tanıklık etmem istenmişti. Gitmek için heyecanlanmıştım. O infüzyon pompasından kurtulmak harika olacaktı. MDS, Aplastik Anemi ve Talasemi için yapılan kronik transfüzyonların bir sonucu olarak, aşırı demir yükü hastalığı geliştiren 14 hastayla birlikte gittim. Neyse ki, ilaç kabul edildi. Ocak 2006'da günlük 1,500mg Exjade® kullanmaya başladım. Yaşasın!!! Bu da benim için bir lütuftu. Her sabah Exjade® tabletlerini suda çözündürerek içiyorum. 6 ay boyunca, Ferritin seviyem ilacı bırakabileceğim kadar (312) düştüğü dönem hariç, o zamandan beri Exjade® kullanıyorum. Son 7 yılda dozajlar değişiklik gösterdi. Şuanda günlük 1,000mg kullanıyorum.

Eylül 2004'te, Moffitt Kanser Araştırma Merkezi'nden Dr. Alan List, sistemimin CC5013 (Revlimid®) ilaç denemesine başlayabilecek kadar arınması için, Procrit enjeksiyonlarına son verdi. MDS alt-tür Refrakter anemi (RA) ve Ring Sideroblastl'lı refrakter anemi (RARS) teşhisi kondu. İlaç bana etki etmemişti. 5q-kromozom bozukluğu olan hastalara etki etmişti. Bu hastalar için sonuçlar şaşırtıcıydı. 5q hastalarının çoğunun transfüzyon ihtiyaçlarında önemli bir azalma oldu; bazıları artık transfüzyona ihtiyaç bile duymuyordu. Deneme aşamasının yarısında, benim için işe yaramadığını hissettim ama devam edip denemeyi tamamladım, çünkü benden edinilen bilgilerin, ileride diğer MDS hastalarına yardımcı olacağını biliyordum.

Geçtiğimiz bu 15 yılda 7 kemik iliği biyopsisi oldum. MDS yüksek riskli ve düşük riskli olarak sınıflandırılır. Ben düşük risk kategorisindeyim ve biyopsilerim bu 15 yıl boyunca değişmedi.

İlk 3 yıl yılımda, bu hastalığa ilişkin bilgisi olan MDS uzmanları dışında kimseyi bulamadım. Yine bu süreçte MDS'ye ilişkin pek fazla araştırma yoktu. Gerçekleştirilen ilk araştırma, yüksek risk kategorisindeki hastalar içindi. Bunu tamamen haklı buluyorum çünkü onların Lösemiye yakalanma riski çok daha yüksek. Artık yüksek ve düşük risk kategorisindeki hastalar için araştırmalar yapılıyor. Dünya çapında 100'ün üzerinde MDS araştırma merkezi bulunması iyi bir haber.

Bana ilk olarak anemi ve daha sonra MDS teşhisi konduğunda durumu inkar etmiştim. Bu 1 buçuk yıl devam etti. Zaman ilerledikçe bu hastalığı pek fazla insanın bilmediğini fark ettim, bu nedenle ulaşabildiğim her şeyi öğrenmeye ve neler olup bittiğinin ayrıntılı kayıtlarını tutmaya karar verdim. Bedenimin, Tanrı'nın tapınağı olduğunu ve ona iyi bakmakla yükümlü olduğumu biliyordum. İşte o zaman inkar etmek yerine daha olumlu bir yaklaşıma başladım. Bulabildiğim her şeyi okuyarak başladım, internette araştırarak, doktorumla konuşarak ve MDS Vakfı tarafından gerçekleştirilen MDS hastaları forumlarına katılarak devam ettim. Aslına bakarsanız hala senede bir veya iki foruma katılmaya devam etmeye çalışıyorum. Bu forumlar oldukça eğitici; o alandaki doktorlar ve hemşireler ile deneyimlerini paylaşan, sorular soran ve tartışan hastaları dinliyoruz.

Aynı zamanda Exjade®'in ilaç üreticisi için bazı videolar hazırladım. Bu ilişkiler ve katılımlar, aşırı demir yükü hastalığı ile başa çıkmanın daha iyi yollarını bulmak için yapılan çalışmaları, ne kadar çok takdir ettiğimi anlamama sebep oldu. Haziran 2008'de "ulusal MDS arşivi verilerine" katıldım. Bu, ulusal çapta MDS hastalarına ilişkin ayrıntılı bilgiler toplayan bir arşiv. Amaç, hastalıklarına ilişkin benzerlikleri ve farklıları belirleyerek MDS hastalarına yardımcı olmak. (Neyin işe yaradığını neyin yaramadığını).

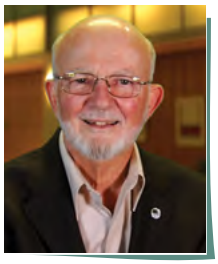
Çeşitli yollarla; MDS'ye ilişkin öğrenebildiğim her şeyi öğrenmenin ve katılımcı olmanın yanı sıra, dua etmek ve diğer hastaları cesaretlendirmek için inancımı da kullandım. Onkoloji Merkezine veya İnfüzyon Merkezine girmek üzere aracımdan her inişimde; Tanrı'nın benim konuşmamı, cesaretlendirmemi veya dua etmemi istediği birini karşıma çıkarması için dua ediyorum. O da; her seferinde benim bu isteğimi karşılıksız bırakmıyor. Ayrıca; benimle ilgilenen hemşirelere de teşekkür ediyor ve ihtiyaç duyarlarsa onlarla dua ediyorum. Kan bankasına gittiğim zaman, kan bağışı yapanlara kendimi tanıtıp beni hayatta tuttukları için teşekkür ediyorum.

Benim devam etmemi sağlayan şeyin bu etkileşim olduğuna inanıyorum. Olumlu yaklaşımım ve inancım her geçen gün daha da güçlendi.

Özetlemek gerekirse, MDS ile ilgili öğrenebildiğiniz her şeyi öğrenmenizi, araştırmaları güncel olarak takip etmenizi, motivasyonunuzu yüksek tutmanızı ve özellikle hasta forumlarına katılıp etkileşim halinde olmanızı öneririm. Doktorunuza ve hemşirelerinize sorular sorun ve her şeyden çok Tanrı yol göstericiniz olsun.

Fiziksel olarak iyileştim, ama beni ruhen iyileştiren Tanrı'ydı ve sonsuza kadar yaşayacak olan kısmımız ruhumuz. Bana bunları sizinle paylaşma fırsatı verdiği için MDS Vakfına teşekkür ederim. Tanrı sizi şimdi ve sonsuza kadar korusun.

Ryan Szanto



Umudun Yapı Taşları

MDS VAKFI

MDS Vakfı, MDS hastalarına, bu hastaların bakıcılarına ve MDS ile yaşayan hastaların hayatlarını daha iyi hâle getirmek için çalışan profesyonellere hizmet etmeye adanmış, uluslararası kamu destekli bir kuruluştur. MDS Vakfı, Umudun Yapı Taşları programını destekleyen çeşitli kaynaklar sağlamaktadır.

Yazarlar

Lea Harrison
Audrey Hassan
Sue Hogan
Tracey Iraca
Sandra Kurtin
Deborah Murray
Bob Weinberg

MDS VAKFI

MDS Vakfı Hakkında	3
MDS Vakfı Çalışanları	4
MDS Vakfı Yönetim Kurulu	5
Uluslararası MDS Vakfı Hemşire Yönetim Kurulu	6
MDS Vakfı Hasta Hizmetleri	7
MDS Mükemmeliyet Merkezleri	8
Hasta Bilgi Kaynakları	13
Kendi Destek Grubunuzu Oluşturun	14
Planlanan Bağışlar	17

MDS Vakfı Hakkında

Miyelodisplastik Sendromlar Vakfı, uluslararası bir grup doktor ve araştırmacı tarafından MDS'ye ilişkin sürekli bilgi alışverişini sağlamak üzere kurulmuştur.

Vakıf kurulana kadar, MDS'ye adanmış resmi bir çalışma grubu mevcut değildi. Kuruluşundan bu yana, Avusturya, Birleşik Krallık, Birleşik Devletler, İspanya, Çek Cumhuriyeti, İsveç, Fransa, Japonya, İtalya, Yunanistan ve İskoçya'da uluslararası 13 sempozyum verdik. 14. Uluslararası Sempozyum 3-6 Mayıs 2017 tarihlerinde İspanya, Valensiya'da gerçekleştirilecektir.

Vakfın önemli etkilerinden biri uluslararası bilgi ağımızdır. Bu ağ, hastaların Mükemmeliyet Merkezlerine yönlendirilmesini, klinik denemelere uygun kişilerle iletişime geçilmesini, doktorlar arasında yeni araştırmaların ve tedavi seçeneklerinin paylaşılmasını ve hekimlere, hemşirelere, eczacılara ve hastalara yönelik eğitici desteğin genişletilmesini sağlamaktadır.

Hastaların, ailelerin ve sağlık uzmanlarının ifade ettiği ihtiyaçlar doğrultusunda, hasta savunma grupları, araştırma fonları ve hekimler, hemşireler, eczacılar ve diğer sağlık uzmanlarına yönelik mesleki eğitimler oluşturduk.

MDS Vakfı kamu destekli bir kuruluştur.

Bize ulaşın Telefon

1-800-MDS-0839 (ABD içinden)
1-609-298-1035 (ABD dışından)
1-609-298-0590 faks

Bize posta yoluyla da ulaşabilirsiniz

The MDS Foundation, Inc.
4573 South Broad St., Suite150
Yardville, NJ 08620
USA

www.mds-foundation.org

MDS Vakfı Çalışanları

Building Blocks of Hope
Umudun Yapı Taşları

Başkan

Stephen D. Nimer, MD
Sylvester Kapsamlı Kanser Merkezi (Sylvester Comprehensive Cancer Center)
Miami, Florida

Yürütme Komitesi

Bu Komite, Başkan ile birlikte, bilimsel programlar ve sağlık hizmetleri sağlayıcıları için eğitim girişimleri geliştirmeyi de içeren Vakıf çalışmalarını yürütmektedir.

Pierre Fenaux, MD, Ph.D.
Hôpital Saint-Louis
Paris, France

Peter L. Greenberg, MD
Stanford Üniversitesi Tıp Fakültesi (Stanford University School of Medicine) Stanford, California

Alan F. List, MD
H. Lee Moffitt Cancer Center
Tampa, Florida, USA

Sandra Kurtin, RN, MS, AOCN, ANP-C
The University of Arizona Cancer Center
Tucson, Arizona

Operasyon Müdürü

Susan Hogan

Susan, başlangıçta Ofis Müdürü olarak katıldığı MDS Vakfında on bir yıldır çalışmaktadır. Susan, Tıbbi Bilimler, Finans ve Pazarlama Araştırması alanlarında 15 yıllık ilaç ve eczacılık tecrübesiyle Vakfa katılmıştır. Susan şuanda, mali durum, istihdam ve personel projeleri de dâhil olmak üzere, Vakfın günlük tüm işletme faaliyetlerini yürütmektedir. MDS Yönetim Kurulu ve Yönetim Komitesi üyeleriyle, MDS hastalarının süregelen ihtiyaçlarını karşılamak ve MDS sağlık uzmanlarının eğitimine yönelik stratejik planlama çalışmaları yapmaktadır.

Bağış Yöneticisi

Tracey Iraca

Tracey, MDS Vakfına 2004'te, hasta eğitim programlarına yardımcı olan yarı zamanlı Hasta Koordinatörü olarak katıldı. Tracey şu anda kurumun bağış programlarını yönetmektedir ve tüm kurumsal ilişkilerden ve yeni işler geliştirmeden sorumludur. Vakfın, Uluslararası Hemşire Yönetim Kurulu ve Uluslararası MDS Prognoz Çalışma Grubu arasındaki bağlantılarını sağlamakta ve gönüllü Geliştirme Komitesi birincil irtibatı olarak görev yapmaktadır.

Üretim Koordinatörü

Janice Butchko

Janice Vakfa 2008'de katılmıştır ve Vakfın yazılı ve elektronik materyallerinin koordinasyonu, kalite kontrolü ve üretiminden sorumludur. Janice ayrıca, kargolara ilişkin ihtiyaçları yönetmekte ve postaları koordine etmektedir ve hasta bilgileri ile üyelik yenileme ve idari saymanlık hizmetlerinden sorumludur.

Hasta İletişim Sorumlusu

Audrey Hassan

Audrey MDS Vakfına on bir yıl önce hasta iletişim sorumlusu olarak katıldı. MDS Vakfına katıldığında, öncü bir medikal firmasının Tıbbi Çalışmalar Departmanı hasta hizmetlerinde 14 yılı aşkın bir tecrübeye sahipti. Audrey'nin temel görevi MDS hastalarına, ailelerine ve bakıcılarına uluslararası destek sağlamaktır. Audrey, ister yüz yüze ister telefon veya e-posta yoluyla olsun, tedavi seçenekleri, klinik denemeler, mali yardım ile ayrıca hastaları dünya çapındaki öncelikli MDS Mükemmeliyet Merkezleri'ne yönlendirmek de dâhil olmak üzere, MDS'ye ilişkin soruları cevaplamaktadır.

Hasta Koordinatörü

Deborah (Dee) Murray

Dee Vakfa 2005'te katılmıştır ve hasta bilinçlendirme alanında yardımcı olmaktadır. Bu bilinçlendirme ve geliştirmenin büyük bir kısmı Dee'nin koordine edip yönettiği Vakıf Hasta Forum toplantıları sayesinde gerçekleşmektedir. Bu toplantılar, eğitim amacıyla ve hayatları Miyelodisplastik Sendrom'dan etkilenen diğer insanlarla deneyimlerini paylaşmaları için ABD genelinde hastaları, bakıcıları ve aile üyelerini bir araya getirmektedir. Bu sorumluluğa ek olarak Dee, alınan desteklerin bildirimlerini sağlayarak Vakfın bağış veritabanını yönetmektedir.

Proje Yöneticisi

Lea Harrison

Lea 2001'den beri Vakıf'ta çalışmaktadır. Şu anda, sağlık çalışanlarına yönelik çeşitli CME (tıbbi eğitim devam) programları, canlı sempozyumlar ve eğitim toplantılarını her açıdan yönetmektedir. Umudun Yapı Taşları (Building Blocks of Hope®) hasta ve bakıcı kaynakçamızın koordinasyonu ve tercümesi gibi hasta eğitim projelerinden sorumludur.

The MDS Vakfı Yönetim Kurulu

Stephen D. Nimer, M.D.
Başkan-The M.D.S Vakfı A.Ş.
Yönetici, Sylvester Comprehensive Kanser Merkezi Tıp Biyokimya & Moleküler Biyoloji Profesörü
Miami Üniversitesi Miller Tıp Fakültesi
Miami, Florida, A.B.D.

John M. Bennett, M.D.
Tıp Profesörü, Fahri
Tıp ve Patoloji Laboratuvarı
Rochester Üniversitesi Tıp Merkezi
Rochester, New York, A.B.D.

Mario Cazzola, M.D.
Hematoloji Profesörü
Pavia Üniversitesi Tıp Fakültesi
Hematoloji Bölüm Başkanı
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo
Pavia, İtalya

Erin P. Demakos, RN, CCRN
İdari Yönetici
Miyelodisplastik Hastalıklar Merkezi
Icahn Tıp Fakültesi, Mount Sinai
New York, New York, A.B.D.
Theo J.M. de Witte, M.D., Ph.D.
Hematoloji Profesörü
Radboud Üniversitesi Nijmegen Medikal Merkezi
Nijmegen Moleküler Yaşam Bilimleri Merkezi Nijmegen, Hollanda
Benjamin Ebert, M.D., Ph.D.
Tıp Doçenti
Brigham and Women's Hastanesi
Harvard Tıp Fakültesi
Boston, Massachusetts, A.B.D.

Pierre Fenaux, M.D., Ph.D.
Hematoloji Profesörü
Hôpital St. Louis, Paris VII Üniversitesi
Paris, Fransa

Peter L. Greenberg, M.D.
Tıp/Hematoloji Profesörü
Stanford Üniversitesi Tıp Fakültesi
Stanford, California, A.B.D.

Eva Hellström-Lindberg, M.D., Ph.D.
Hematoloji Doçenti
Karolinska Enstitüsü Karolinska
Üniversite Hastanesi Huddinge
Stockholm, İsveç

Sandra E. Kurtin RN, MS, AOCN, ANP-C
Hematoloji/Onkoloji Pratisyen Hemşire
Arizona Üniversitesi Kanser Merkezi
Hemşirelik Profesörü Yardımcı Klinik Asistanı
Tıp Profesörü Klinik Asistanı
Arizona Üniversitesi
Tucson, Arizona, A.B.D.

Alan F. List, M.D.
Başkan ve CEO
Frank and Carol Morsani Fahri Başkanı
H. Lee Moffitt Kanser Merkezi ve Araştırma Enstitüsü
Tampa, Florida, A.B.D.

Silvia M. M. Magalhães, M.D., Ph.D.
Klinik Tıp/Hematoloji Profesörü
Federal University of Ceará
Hospital Universitário Walter Cantidio Ceará, Brazil

Yasushi Miyazaki, M.D.
Hematoloji Asbaşkanı
Nagasaki Üniversitesi Biyomedikal Bilimler Yüksek Okulu
Atomic Bomb Disease Institute
Nagasaki, Japonya

Ghulam J. Mufti, DM, FRCP, FRCPath
Hematoloji-Onkoloji Profesörü ve
Hematolojik Tıp Bölüm Başkanı
King's Üniversitesi & King's Üniversitesi Hastanesi Londra, Birleşik Krallık

Charlotte M. Niemeyer, M.D.
Pediatri Profesörü
University Children's Hospital Freiburg, Almanya

Fahri Üye:
Franz Schmalzl, M.D.
Innsbruck, Austria

Memurlar:
Roberta Smith, CPA
Veznedar

Susan Hogan
Faaliyet Yöneticisi

Tracey Iraca
Sekreter

Uluslararası MDS Vakfı Hemşire Yönetim Kurulu Üyeleri

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Erik Aerts, RN
Hemşire Müdürü
Üniversite Hastanesi Zürih
Dahiliye-Onkoloji
Kök Hücre Nakli Bölümü ve Poliklinik
Hematoloji/Aperez/Kök Hücre Nakli
Zürih, İsviçre

Louise Arnold, RN
Klinik Hemşirelik Uzman
Hematoloji Bölümü
St James's Institute of Clinical Oncology
Leeds, Birleşik Krallık

Michelle Balla, RN, BSN
Ayakta Tedavi Hemşiresi
Rush Üniversitesi Tıp Merkezi Chicago, Illinois, Birleşik Devletler

Angelika Bitter, RN
Çalışma Koordinatörü /Hemşire
Dresden Üniversite Hastanesi Dresden, Almanya
Claudia Boglione, RN

Kök Hücre Nakli Hemşiresi
Danışman
Üniversite Hastanesi Careggl Florence, Italya

Nüria Borräs, RN
Hematoloji Onkoloji Hemşiresi ICMHO Hastane Kliniği Barcelona, İspanya

Karen Campbell, RN
Macmillan Kıdemli Eğitmeni
MSc İleri Uygulamalar ve Esneklik Yönetimi Program Yöneticisi
Kıdemli Öğretim Üyesi
Edinburgh Napier Universitesi
Edinburgh, İskoçya, Birleşik Krallık

Debbie Carr, RN, Ba OHaS
Hemşirelik Birim Müdürü
Hematoloji Gündüz Bakım Ünitesi
Calvary Mater Hastanesi Newcastle, Avustralya

Hwang Chung Cheng, RN, MN, Adv.dip (Onkoloji Hemşireliği)
İleri Uygulama Stajyer Hemşire Hematoloji
Singapore General Hastanesi Singapur

Nicole Crisp, RN, BScN, MN, NP-adult
Pratisyen Hemşire, Hematoloji Alberta Üniversitesi Hastanesi Edmonton, Alberta, Kanada

Erin Demakos, RN, CCRN
İdari Yönetici
Miyelodisplastik Hastalıklar Merkezi Icahn Tıp Fakültesi Mount Sinai
New York, Birleşik Devletler

Rebecca Dring, RN Post Grad Dip - Kanser Hemşireliği
Lösemi Vakfı
Ulusal MDS Koordinatörü
Royal Melbourne Hastanesi Klinik Hemşirelik Uzmanı
Melbourne, Avustralya

Corien Eeltink, RN, MA ANP
Pratisyen Hemşire
Hematoloji Bölümü
VU Üniversitesi Tıp Merkezi Amsterdam, Hollanda

Lenn Fechter, RN
Hemşire Koordinatörü,
Hematoloji Bölümü
Stanford Hastanesi ve Klinikleri
Stanford, California, Birleşik Devletler

Catherine Grima, RN
Grad Cert. Kanser Hemşireliği
Hematoloji Hemşire Koordinatörü
Lösemi/MDS/MPN
Peter MacCallum Kanser Merkezi Melbourne
Victoria, Avustralya

Janet Hayden, RN, BSc(hons), MPH
Myeloid Klinik Hemşirelik Uzmanı Hematolojik Tıp
Kings College NHS Kuruluş Vakfı
Londra, Birleşik Krallık

Miki Iizuka, RN
Shinyurigaoka General Hastanesi Kanagawa, Japonya

Christiane Kahle
Genel Çalışma Koordinatörü/Hemşire Dresden Üniversite Hastanesi
Dresden, Almanya

Emily A. Knight, RN, BSN, OCN
Hematoloji Lisanslı Hemşire Koordinatörü Mayo Clinic
Scottsdale, Arizona, Birleşik Devletler

Sandra E. Kurtin, RN, MS, AOCN, ANP-C
Hematoloji Onkoloji Pratisyen Hemşire Arizona Üniversitesi Kanser Merkezi Hemşirelik Profesörü Yardımcı Klinik Asistanı
Arizona Üniversitesi
Tucson, Arizona, Birleşik Devletler

Petra Lindroos Kolqvist, RN
Takım Lideri, Anemia Leukemia Team Hematoloji ve Pıhtılaşma Bölümü Sahlgrenska Üniversite Hastanesi
Goteborg, İsveç

Arno Mank, RN, Ph.D.
EBMT Nurses Group Eski Başkanı
European Group for Blood and Marrow Transplantation (Kan ve İlik Nakli)
Hemşire Araştırmacı
Akademik Tıp Merkezi
Amsterdam, Hollanda

Cindy Murray RN, MN, NP-adult
Ölümcül Hematoloji,
Princess Margaret Hastanesi
Klinik Atama
Toronto Üniversitesi,
Lawrence S. Bloomberg Hemşirelik Okulu
Toronto, Ontario, Kanada

Geke Ong, RN
Ağ Hizmetleri
Kings College NHS Kuruluş Vakfı Londra, Birleşik Krallık

Phyllis Paterson, RN, RSCN, Dip One
MDS Klinik Hemşirelik Uzmanı
Cambridge Üniversitesi Hastanesi NHS Kuruluş Vakfı
Addenbrooke's Hastanesi
Cambridge, Birleşik Krallık

Jean A Ridgeway, MSN, APN, NP-C, AOCN
Lösemi/Kök Hücre Nakli Pratisyen Hemşiresi
Chicago Üniversitesi Tıp Merkezi Hematoloji Onkoloji Bölümü Chicago, Illinois, Birleşik Devletler

Jayshree Shah, APN-C, AOCNP, RN, MSN,
BSN, BS, CCRP
Pratisyen Hemşire
John Theurer Kanser Merkezi Hackensack Üniversitesi Tıp Merkezi Hackensack,
New Jersey, Birleşik Devletler

Natalie Singer, MSc, RN, BSc(hons)
Macmillan Hematoloji Onkoloji CNS
The Beatson West of Scotland Kanser Merkezi
Glasgow, İskoçya, Birleşik Krallık

Mary L. Thomas, RN, MS, AOCN
Hematoloji Klinik Hemşirelik Uzmanı VA Palo Alto Sağlık Hizmetleri
Palo Alto, California, Birleşik Devletler Klinik Doçenti California Üniversitesi
San Francisco, California, Birleşik Devletler

Sara M. Tinsley, ARNP, AOCN
Ölümcül Hematoloji Pratisyen Hemşire
H. Lee Moffitt Kanser Merkezi
Tampa, Florida, Birleşik Devletler

MDS Vakfı Hasta Hizmetleri

MDS Vakfı küresel çapta birtakım hasta ve bakıcı hizmetleri sağlamaktadır. Bu hizmetler; MDS Vakfı Mükemmeliyet Merkezlerine yönlendirme yapmak, hasta ve bakıcı destek hizmetlerine ve hastalar ve bakıcılara yönelik birtakım yazılı ve çevrimiçi eğitim materyallerine yönlendirmek gibi faaliyetleri kapsar.

Daha fazla bilgi edinmek için Hasta İletişim bölümümüzle irtibata geçiniz. Hasta İletişim bölümü, yeni tanı konmuş hastalarla ve aile üyeleriyle günlük konuşmalar yapar ve aşağıda belirtilen farklı destekleri sunar:

- Mükemmeliyet Merkezlerimize Yönlendirme. Hasta İletişim ekibimiz, yeni tanı konmuş hastalarla, onların bölgelerinde bulunan MDS uzmanlarını bir araya getirir ve hastaya uygun şekilde özel bir randevu ayarlamak için hasta ve yönlendirilen kurum ile koordinei bir çalışma yürütür.
- Mevcut tedavi seçenekleri ve uygun klinik denemelere ilişkin bilgi sağlama. Hasta İletişim Sorumlumuz, genel soruları cevaplandıracak ve MDS'deki mevcut tedavi seçenekleri ile MDS hastalarına açık klinik denemelere ilişkin bilgi verecektir.
- E-postalara ve sosyal medya sorularına yanıt verir. Hasta İletişim Sorumlumuz, sosyal medya sitelerini izleyecek ve Facebook, Twitter sitelerinde ve e-posta aracılığıyla gönderilen sorulara zamanında cevap verecektir.
- MDS hastaları arasında bağlantı kurar. Hasta İletişim Sorumlumuz, hâlihazırda MDS tedavisi gören kişilerin desteğine ve rehberliğine ihtiyaç duyan, yeni MDS tanısı konmuş kişilere iletişim bilgilerini vermeyi teklif eden, dünya çapındaki tüm MDS hastalarının bir listesini tutacaktır.
- MDS Vakfı Hasta ve Aile Forum koordinatörüne sevk edilirler.

Hasta ve bakıcı forumları

Bu etkinliklerde, MDS hastaları ve aileleri için ücretsiz günlük konferanslar yapılır.

- Bu konferanslara katılmak için kaydolmak gerekir. Alanında önde gelen uzmanlardan MDS tanısı ve tedavisi ile ilgili son bilgiler alınır. Ücretsiz kahvaltı ve öğle yemeği verilir.
- Daha fazla bilgi almak için *www.mds-foundation.org/patient-and-family-forums* sitesini ziyaret edebilirsiniz

MDS Vakfı Hasta İletişim Bölümü

Audrey Hassan

1-800-MDS-0839 (ABD içinden)
1-609-298-1035 (Yalnızca ABD dışından)
1-609-298-0590 faks
e-posta: patientliaison@mds-foundation.org
ahassan@mds-foundation.org

MDS Foundation Patient Coordinator

Deborah Murray

1-800-MDS-0839 (ABD içinden)
1-609-298-1035 (Yalnızca ABD dışından)
1-609-298-0590 faks
e-posta: dmurray@mds-foundation.org

Çevrimiçi hasta ve bakıcı forumları

Hastalar, bakıcıları ve aile üyeleri arasında paylaşılan bilgileri sunan ücretsiz çevrimiçi tartışma panosu. Sorularınızı yanıtlayan bir MDSF uzmanınız olsun.

Daha fazla bilgi almak veya foruma erişmek için www.mds-foundation.org/forums/forum/patient-forum adresine gidin.

Küresel hasta destek grupları

MDS'ye yönelik küresel destek gruplarının tam listesi için *www.mds-foundation.org/global-patient-support-groups* MDS web sitesini ziyaret edin.

MDS Mükemmeliyet Merkezleri

Building Blocks of Hope
Umudun Yapi Taşları

Mükemmeliyet Merkezi olabilmek için bir kurumun aşağıda belirtilenlere sahip olması gerekmektedir:

- Kurulmuş bir üniversite (veya dengi) programı
- MDS konusuna tanınmış morfolojik uzmanlık
- Mevcut sitogenetik ve/veya moleküler genetik çalışmaları
- Kurumsal Değerlendirme Kurulu tarafından onaylanmış olan klinik denemeler de dâhil olmak üzere, devam eden araştırmalar
- Alanında hakemli yayınların bulunması ve belgelenmesi

Daha fazla bilgi almak için MDS Vakfı ile iletişime geçebilirsiniz.

Amerika Birleşik Devletleri'nde bulunan MDS Mükemmeliyet Merkezleri

Arizona

Mayo Kliniği
Phoenix , Arizona
Ruben Mesa, M.D.
James Slack, M.D.

Arizona Üniversitesi Kanser Merkezi
Tucson, Arizona
Ravi Krishnadasan, M.D. FACP

Kaliforniya

Cedars-Sinai Tıp Merkezi
UCLA Tıp Fakültesi
Los Angeles, California
H. Phillip Koeffler, M.D.

California Cedars-Sinai Tıp Merkezi
UCLA Tıp Fakültesi
Los Angeles, California
H.Phillip Koeffler, M.D.

California Üniversitesi Moores Kanser Merkezi, San Diego
Rafael Bejar, M.D., Ph.D.
Peter Curtin, M.D.

Stanford Üniversitesi Tıp Merkezi
Stanford, California
Peter L. Greenberg, M.D.
http://med.stanford.edu/clinicaltrials

UCLA Sağlık Bilimleri Merkezi
Los Angeles, California
Gary J. Schiller, M.D.

Southern California Üniversitesi
Keck Tıp Fakültesi
Los Angeles, California
Casey L. O'Connell, M.D.

Florida

All Children's Hospital
St. Petersburg, Florida
Gregory Hale, M.D.

Mayo Kliniği
Jacksonville, Florida
Alvaro Moreno-Aspitia, M.D.
James M. Foran, M.D.

Sylvester Kapsamlı Kanser Merkezi
Miami Miller Üniversitesi Tıp Fakültesi
Miami, Florida
Stephen D. Nimer, M.D.

Florida Üniversitesi
Shands Hastanesi
Gainesville, Florida
Christopher R. Cogle, M.D.

South Florida Üniversitesi
H. Lee Moffitt Kanser Merkezi
Tampa, Florida
Alan F. List, M.D.

Gürcistan

Emory Winship Kanzer Enstitüsü
Emory Üniversitesi Atlanta Tıp Fakültesi,
Atlanta, Georgia
Amelia Langston, M.D.

Northside Hastanesinde Kan ve Kemik İliği Nakli programı
Atlanta, Georgia
Asad Bashey, M.D.

Illinois

Loyola Üniversitesi Chicago
Cardinal Bernardin Kanser Merkezi
Maywood, Illinois
Scott E. Smith, M.D., Ph.D.

Northwestern Üniversitesi Robert H. Lurie Kapsamlı Kanser Merkezi
Feinberg Tıp Fakültesi
Chicago, Illinois
Olga Frankfurt, M.D.

Rush Üniversitesi Tıp Merkezi
Chicago, Illinois
Jamile Shammo, M.D.
www.rush.edu

Chicago Üniversitesi Tıp Merkezi
Chicago, Illinois
Richard A. Larson, M.D.
http://webres.uccrc.org/clinical_trials

Indiana

Indiana Üniversitesi Simon Kanser Merkezi
Indianapolis, Indiana
Larry Cripe, M.D.
Hamid Sayar, M.D., MS

Maryland

Johns Hopkins Üniversitesi Tıp Fakültesi
Baltimore, Maryland
Amy Elizabeth Dezern, M.D.
www.hopkinsmedicine.org http://trials.johnshopkins.edu

Maryland Üniversitesi
Greenebaum Kanser Merkezi
Baltimore, Maryland
Maria R. Baer, M.D.
www.umgcc.org
http://oncore.umm.edu/sip/SIPMain

Massachusetts

Children's Hospital (Çocuk Hastanesi) Boston
Boston, Massachusetts
Inga Hofmann, M.D.
www.pediM.D.s.org

Dana-Farber Kanser Enstitüsü
Boston, Massachusetts
Richard M. Stone, M.D.
David P. Steensma, M.D.
www.dana-farber.org
www.dana-farber.org/Research/Clinical-Trials/Clinical-Trial.aspx?tid=2330

Tufts Üniversitesi Tıp Fakültesi
Tufts Tıp Merkezi
Boston, Massachusetts
Kellie Sprague, M.D.

Michigan

Barbara Ann Karmanos Kanser Enstitüsü
Wayne State Üniversitesi
Detroit, Michigan
Charles A. Schiffer, M.D.

William Beaumont Hastanesi Kanser Merkezi
Royal Oak, Michigan
Ishmael Jaiyesimi, DO

Minnesota

Mayo Kliniği
Rochester, Minnesota
Mark R. Litzow, M.D.
www.mayoclinic.org

Minnesota Üniversitesi Tıp Merkezi, Fairview
Minnesota Üniversitesi Tıp Fakültesi
Minneapolis, Minnesota
Erica D. Warlick, M.D.

Missouri

Washington Üniversitesi Tıp Fakültesi
Siteman Kanser Merkezi
St. Louis, Missouri
John F. DiPersio, M.D., t

Nebraska

Üniversitesi Nebraska Tıp Merkezi
Omaha, Nebraska
Lori Maness, M.D.

New Jersey

Hackensack Üniversitesi Tıp Merkezi Kanser Enstitüsü
Hackensack, New Jersey
Stuart Goldberg, M.D.
www.humc.com

New York

Albert Einstein Tıp Koleji Kanser Merkezi
Bronx, New York
Amit Verma, M.D.
www.M.D.streatment.com/investigational-therapy-2

Columbia Üniversitesi Tıp Merkezi
New York, New York
Azra Raza, M.D.

Memorial Sloan-Kettering Kanser Merkezi
New York, New York
Virginia M. Klimek, M.D.

Monter Kanser Merkezi / NSLIJ Kanser Enstitüsü
Lake Success, New York
Steven L. Allen, M.D.

Mount Sinai
New York, New York
Lewis R. Silverman, M.D.
http://msccc.com

New York Tıp Koleji/ Westchester Tıp Merkezi
Zalmen A. Arlin Kanser Merkezi
Valhalla, New York
Karen Seiter, M.D.

Roswell Park Kanser Merkezi
Buffalo, New York
James E. Thompson, M.D.

Rochester Üniversitesi Kanser Merkezi
Rochester, New York
Jane Liesveld, M.D.

Cornell Üniversitesi Weill Tıp Koleji
New York Presbyterian Hospital
New York, New York
Eric J. Feldman, M.D.

North Carolina

Duke Üniversitesi Tıp Merkezi
Durham, North Carolina
Carlos M. deCastro, M.D.

Wake Forest Üniversitesi Tıp Fakültesi
Kapsamlı Kanser Merkezi
Winston-Salem, North Carolina
Bayard L. Powell, M.D.

Ohio

Cleveland Kliniği Vakfı
Taussig Kanser Merkezi
Cleveland, Ohio
Mikkael Sekeres, M.D.
Jaroslaw Maciejewski, M.D., Ph.D.
http://my.clevelandclinic.org/default.aspx
http://my.clevelandclinic.org/research/clinical_trials/nct01241500.aspx

Ohio State Kapsamlı Kanser Merkezi
James Cancer Hospital and Solove Research Institute Columbus, Ohio
Alison R. Walker, M.D.

Pennsylvania

The Western Pennsylvania Kanser Enstitüsü
Pittsburgh, Pennsylvania
James M. Rossetti, DO

Thomas Jefferson Üniversitesi
Kimmel Kanser Merkezi
Philadelphia, Pennsylvania
Emmanuel C. Besa, M.D.

Pennsylvania Üniversitesi Kanser Merkezi
Philadelphia, Pennsylvania
Selina Luger, M.D.

Tennessee

Vanderbilt Üniversitesi Tıp Merkezi
Nashville, Tennessee
Madan Jagasia, M.D.
Stephen Strickland, M.D.

Texas

South Texas Kanser Bakım Merkezleri
San Antonio, Texas
Roger Lyons, M.D.
http://cancercaresouthtexas.com
http://cancercaresouthtexas.com/clinical-trials/category/myelodysplastic-syndromes-M.D.s-chronic-myelomonocytic-leukemia-cmml-acute-my/

Southwest Bölgesel Kanser Merkezi
Austin, Texas
Richard Helmer, III, M.D.

Texas Üniversitesi
M.D. Anderson Cancer Center
Houston, Texas
Guillermo Garcia-Manero, M.D.
Hagop Kantarjian, M.D.
http://utm-ext01a.M.D.acc.tmc.edu/dept/prot/clinicaltrialswp.nsf/Index/2010-0209

Washington

Fred Hutchinson Kanser Araştırma Merkezi
Washington Üniversitesi Seattle Kanser Bakımı Alliance
Seattle, Washington
Joachim Deeg, M.D.
Elihu Estey, M.D.

Washington, DC

Georgetown Üniversitesi Hastanesi
Lombardi Kapsamlı Kanser Merkezi
Washington, D.C.
Catherine Broome, M.D.

George Washington Üniversitesi
VA Tıp Merkezi
Washington, D.C.
Charles S. Hesdorffer, M.D.

Wisconsin

Wisconsin Tıp Koleji
Kemik İliği Nakli Programı
Milwaukee, Wisconsin
Parameswaran Hari, M.D.

Wisconsin Üniversitesi
Madison Tıp Fakültesi
Madison, Wisconsin
Mark B. Juckett, M.D.

Colorado Üniversitesi Kanser Merkezi
Colorado Üniversitesi Tıp Fakültesi
Aurora, Colorado
Daniel A. Pollyea, M.D., M.S.

Lutheran Genel Hastanesi
Park Ridge, Illinois
Anastasios Raptis, M.D.

Massachusetts Genel Hastanesi Kanser Merkezi
Boston, Massachusetts
Timothy Graubert, M.D.

Dartmouth-Hitchcock Tıp Merkezi and Norris Cotton Kanser Merkezi
Lebanon, New Hampshire
Kenneth R. Meehan, M.D.

Fox Chase Kanser Merkezi
Philadelphia, Pennsylvania
Patricia Kropf, M.D.

Texas Üniversitesi
Southwestern Tıp Merkezi
Dallas, Texas
Robert H. Collins, Jr., M.D., FACP

The Royal Melbourne Hastanesi
Parkville Victoria, Australia
David Ritchie, M.D.

The First Affiliated Hospital of Soochow Üniversitesi
Jiangsu Hematoloji Enstitüsü
Jiangsu Province, China
Suning Chen, M.D., PhD

Rems-Murr-Klinik Winnenden
Winnenden, Germany
Stefani Parmentier, M.D.

Policlinico Tor Vergata
Rome, Italy
Sergio Amadori, M.D.
Maria Teresa Voso, M.D.

Üniversites Hastanesi ve Bern Üniversitesi
Bern, Switzerland
Nicolas Bonadies, M.D.

Chang Gung Memorial Hastanesi
Chang Gung Üniversitesi
Taoyuan, Taiwan
Lee-Yung Shih, M.D.

Hanusch Hastanesi
Vienna Tıp Fakültesi
Vienna, Austria
Michael Pfeilstöcker, M.D.

Guangdong Genel Hastanesi ve Guangdong Academisi Tıp Fakültesi
Guangzhou, China
Xin Du, M.D., Ph.D.

Amerika Birleşik Devletleri'ndeki MDS Mükemmeliyet Merkezleri

Arjantin

Sanatorio Sagrado del Corazón
Buenos Aires, Argentina
Marcelo lastrebner, M.D.

Ermenistan

Muratsan Üniversitesi Hastanesi
Yerevan State Tıp Üniversitesi Kompleksi
Yerevan, Armenia
Gevorg Tamamyan, M.D.

Avustralya

Peter MacCallum Kanser Enstitüsü
Melbourne East Üniversitesi
Melbourne, Australia
John F. Seymour, M.D.

Tasmania Üniversitesi
Royal Hobart Hastanesi Hobart
Tasmania, Avustralya

Avusturya

Vienna Tıp Üniversitesi
Vienna, Austria
Peter Valent, M.D.

Innsbruck Üniversitesi Hastanesi
Innsbruck, Austria
Reinhard Stauder, M.D.

Belçika

AZ Sint-Jan AV
Brugge, Belçika
Dominik Selleslag, M.D.

Leuven Üniversitesi Hastanesi
Leuven, Belçika
Michel Delforge, M.D., Ph.D.

Brezilya

A. C. Camargo Hastanesi Kanser Merkezi
Säo Paulo, Brezilya
Luiz Fernando Lopes, M.D., Ph.D.

Hemocentro da UNICAMP
Campinas Üniversitesi
Campinas, Brezilya
Irene Lorand-Metze, M.D.

Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina da Universidade de Säo Paulo
Säo Paulo Säo Paulo, Brezilya
Elvira R.P. Velloso, M.D., Ph.D.

Universidade Federal de Cearä
Cearä, Brazil
Silvia Maria M. Magalhäes, M.D., Ph.D.

Universidade Federal de Säo Paulo
Säo Paulo, Brazil
Maria de Lourdes Chauffaille, M.D., Ph.D.

Kanada

Princess Margaret Hastanesi
Toronto, Ontario, Kanada
Karen Yee, M.D.

Toronto Sunnybrook Bölgesel Kanser Merkezi
Toronto, Ontario, Kanada
Richard A. Wells, M.D.

Toronto Üniversitesi
Hasta Çocuk Hastanesi
Toronto, Ontario, Kanada
Yigal Dror, M.D.

Çin

Hematoloji Hastanesi ve Kan Hastalıkları Enstitüsü
Çin Tıbbi Bilimler Akademisi
Tianjin, Çin
Zhijian Xiao, M.D.

Shanghai Jiaotong Üniversitesine Bağlı Altıncı Hastane
Shanghai, Çin
Xiao Li, M.D., Ph.D.

Çek Cumhuriyeti

Hematoloji ve Kan Transfüzyonu Enstitüsü
Prag, Çek Cumhuriyeti
Jaroslav Cermâk, M.D., Ph.D.

Danimarka

Odense Üniversitesi Hastanesi
Southern Denmark Üniversitesi Odense, Danimarka
Gitte Birk Kerndrup, M.D.

Rigshospitalet National Üniversitesi Hastanesi
Kopenhag, Danimarka
Lars Kjeldsen, M.D., Ph.D.

Arhus Üniversitesi
Arhus Üniversitesi
Hastanesi, Danimarka
Mette Skov Holm, M.D., Ph.D.

Fransa

Henri Becquerel Merkezi
Rouen Üniversitesi Tıp Merkezi
Rouen, Fransa
Aspasia Stamatoullas, M.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Angers
Service des Maladies du Sang
Angers, Fransa
Norbert Ifrah, M.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble
Grenoble, Fransa
Jean-Yves Cahn, M.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges
Hôpital Dupuytren Limoges, France
Dominique Bordessoule, M.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nancy
Nancy, France
Agnés Guerci-Bresler, M.D., Ph.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Tours
Hôpital Bretonneau
Tours, France
Emmanuel Gyan, M.D., Ph.D.

Hôpital Avicenne/University Paris XIII
Bobigny, France
Thorsten Braun, M.D.
Claude Gardin, M.D.

Hôpital Cochin/University Paris V
Paris, France
Francois Dreyfus, M.D.

Hôpital Saint Louis/University Paris VII
Paris, France
Pierre Fenaux, M.D., Ph.D.
Christine Chomienne, M.D., Ph.D.

Hôpital Saint Vincent de Paul
Université Catholique de Lille
Lille, France
Christian Rose, M.D.

Institut Paoli-Calmettes
Marseille, France
Norbert Vey, M.D.

Service des Maladies du Sang Hôpital Claude Huriez
Lille, France
Bruno Quesnel, M.D.

Almanya

Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Freiburg, Almanya
Michael Lübbert, M.D., Ph.D.

Georg-August-Universität Göttingen
Göttingen, Almanya
Detlef Haase, M.D., Ph.D.

Hannover Tıp Fakültesi
Medizinische Hochschule
Hannover Hannover, Almanya
Arnold Ganser, M.D.

Heinrich-Heine Universität
Düsseldorf University Hospital Düsseldorf, Almanya Ulrich Germing, M.D.

Johann Wolfgang Goethe Universität
Frankfurt am Main, Almanya
Gesine Bug, M.D.

Klinikum Rechts der Isar
Münih Teknik Üniversitesi
Münih, Almanya
Katharina Götze, M.D.

MLL Münchner Leukämielabor
Münih, Almanya
Torsten Haferlach, M.D.

St. Johannes Hastanesi
Heinrich-Heine Universität
Duisburg, Almanya
Carlo Aul, M.D., Ph.D.

Heidelberg Üniversitesi Tıp Merkezi
St. Lukas Klinik Solingen
Solingen, Almanya
Ulrich Mahlknecht, M.D., Ph.D.

Universität Hamburg
Hamburg, Almanya
Nicolaus Kröger, M.D., Ph.D.

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Dresden, Almanya
Uwe Platzbecker, M.D.

Üniversite Çocuk Hastanesi
Freiburg, Almanya
Charlotte Niemeyer, M.D.

Cologne Üniversitesi
Cologne, Germany
Karl-Anton Kreuzer, M.D.

Universitätsklinikum Benjamin Franklin
Berlin, Almanya

Mannheim Üniversitesi Hastanesi
Mannheim, Almanya
Wolf-Karsten Hofmann, M.D., Ph.D.

Yunanistan

G. Papanikolaou General Hospital of Thessaloniki
Thessaloniki Üniversitesi
Thessaloniki, Yunanistan
Charikleia Kelaidi, M.D.

Patras Üniversitesi Hastanesi
Patras, Yunanistan
Argiris Symeonidis, M.D.

Athens Üniversitesi
Laikon Hastanesi Atina, Yunanistan Nora Viniou, M.D.

Attikon Üniversitesi Hastanesi
Atina, Yunanistan
Vassiliki Pappa, M.D.

Macaristan

Semmelweis Üniversitesi Tıp Merkezi
Budapeşte, Macaristan
Judit Vàrkonyi, M.D., Ph.D.

Hindistan

Tata Tıp Merkezi
Kolkata, Hindistan
Col (Dr.) Deepak Kumar Mishra, M.D.

Tata Memorial Hastanesi
Mumbai, Hindistan
Purvish Parikh, M.D.

İrlanda

Adelaide ve Meath Hastanesi
Dublin, İrlanda
Helen Enright, M.D.

İsrail

Chaim Sheba Tıp Merkezi
Tel-Hashomer, İsrail
Drorit Merkel, M.D.

Tel-Aviv Sourasky Tıp Merkezi
Tel-Aviv, İsrail
Moshe Mittelman, M.D.

İtalya

Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata (CROB)
Rionero in Vulture (PZ), İtalya
Pellegrino Musto, M.D.

Istituto di Ematologia
Universita' Cattolica Sacro Cuore
Rome, İtalya
Giuseppe Leone, M.D.
Maria Teresa Voso, M.D.

Floransa Üniversitesi
Azienda OSP Careggi
Floransa, İtalya
Valeria Santini, M.D.

Pavia Üniversitesi Tıp Fakültesi
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo
Pavia, İtalya
Mario Cazzola, M.D.

Japonya

Kyoto Üniversitesi Hastanesi
Kyoto, Japonya
Akifumi Takaori, M.D.

Büyükşehir Kan Hastalıkları Araştırma Merkezi
Shin-Yurigaoka General Hospital
Kanagawa, Japan
Kiyoyuki Ogata, M.D., FACP

Nagasaki Üniversitesi Hastanesi
Tıp Fakültesi Atomic Bomb Disease Institute
Nagasaki City, Japonya
Masao Tomonaga, M.D.

Saitama Uluslararası Tıp Merkezi
Saitama Tıp Üniversitesi Hidaka, Saitama,
Japonya Akira Matsuda, M.D.

Tokyo Tıp Koleji
Tokyo, Japonya
Kazuma Ohyashiki, M.D., Ph.D.

Kore

Katholik Kan ve İlik Nakli Merkezi
Kore Katolik Üniversitesi
Seoul, Korea
Yoo-Jin Kim, M.D.

Seoul Ulusal Üniversitesi Hastanesi
Seoul Ulusal Üniversitesi Hastanesi Tıp Koleji
Seoul, Kore
Dong Soon Lee, M.D., Ph.D.

Hollanda

Radboud Üniversitesi Nijmegen Tıp Merkezi
Nijmegen Mlekül Yaşam Bilimleri Merkezi
Nijmegen, Hollanda
G.A. Huls, M.D.

Vrije Universiteit Tıp Merkezi
Amsterdam, Hollanda
Gert J. Ossenkoppele, M.D., Ph.D.

Peru

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplasicas
Lima, Peru
Carlos E. Vigil-Gonzales, M.D.

Polonya

Jagiellonian Üniversitesi
Collegium Medicum Krakow, Polonya
Aleksander Skotnicki, M.D., Ph.D.

Portekiz

Hospital de Santa Maria
Lisbon, Portekiz
Joao F. Lacerda, M.D.

Suudi Arabistan

King Faisal Uzman Hastanesi & Araştırma Merkezi
Riyadh, Suudi Arabistan
Amr Hanbali, M.D.

King Khaled Üniversitesi Hastanesi
King Saud University
Riyadh, Suudi Arabistan
Ak Almomen, M.D.

Singapur

Singapore Hastanesi
Singapur Aloysius Ho, M.D.
Güney Afrika

Cape Town Üniversitesi Groote Schuur Hastanesi
Cape Town, Güney Afrika
Nicolas Novitzky, M.D., Ph.D.

İspanya

Hospital Universitario de Salamanca
Salmanca, İspanya
Consuelo del Cañizo, M.D., Ph.D.

Hospital Universitario La Fe
Valencia, İspanya
Miguel A. Sanz, M.D., Ph.D.

Hospital Universitario Vall d'Hebron
Laboratorio del Citologia-Citogénetica
Barcelona, İspanya
Maria Teresa Vallespi-Sole, M.D., Ph.D.

İsveç

Karolinska Institutet at Karolinska University Hospital Huddinge
Stockholm, İsveç
Eva Hellström-Lindberg, M.D., Ph.D.

İsviçre

Zürih Üniversitesi Hastanesi
Zürih, İsviçre
Bernhard Gerber, M.D.

Tayvan

National Taiwan University Hospital
Taipei, Taiwan
Hwei-Fang Tien, M.D., Ph.D.

Tayland

King Chulalongkorn Memorial Hastanesi
Pathumwan, Bangkok, Tayland
Tanin Intragumtornchai, M.D.

Tunus

Aziza Othmana Hastanesi
Tunis, Tunus
Balkis Meddeb, M.D.

Türkiye

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
Ankara, Türkiye
Osman Ilhan, M.D.

Ukrayna

Research Center for Radiation Medicine
Kiev, Ukrayna
Dimitry Bazyka, M.D.

Birleşik Krallık

Aberdeen Royal Infirmary
Aberdeen Üniversitesi Tıp Fakültesi Foresterhill,
Aberdeen, İskoçya
Dominic Culligan, M.D.

Addenbrookes Hastanesi
Cambridge Üniversitesi Hastaneleri NHS Foundation Trust
Cambridge, Birleşik
Krallık Alan J. Warren, Ph.D., FRCP, FRCPath

Christie NHS Foundation Trust
Manchester, Birleşik Krallık
Mike Dennis, M.D.
www.christie.nhs.uk/research/themes/dg/htu/default.aspx

King's College London &
King's College Hastanesi
Londra, Birleşik Krallık
Ghulam J. Mufti, DM, FRCP, FRCPath

Queen Elizabeth Hastanesi
Birmingham Üniversitesi Hastanesi NHS Trust
Birmingham, Birleşik Krallık
Manoj Raghavan, M.D.

Radcliffe Hastaneleri
ve Oxford Üniversitesi
Oxford, Birleşik Krallık
Paresh Vyas, M.D.

Royal Bournemouth Hastanesi
Bournemouth, Birleşik Krallık
Sally Killick, M.D.

St. James's Üniversitesi Hastanesi
St. James's Institute of Oncology Leeds,
Birleşik Krallık David T. Bowen, M.D.

Wales Üniversitesi Hastanesi
Cardiff, Galler
Jonathan Kell, M.D.

MDS Ile Ilgili Çevrimiçi Kaynaklar

MDS ile ilgili kuruluşlar

Life Beyond Limits (Sınırlar Ötesinde Yaşam)
MDS hastalarının bakıma ulaşması için, yaşlılık konusunda farklılık yaratmak amacıyla bağımsız bir grup MDS uzmanını bir araya getirmektedir.
www.mdslifebeyondlimits.org

MDS Beacon
MDS ile ilgili tarafsız ve önyargısız haberler ile diğer bilgiler; misyonu, MDS hastaları, aileleri ve MDS ile ilgili diğer kişilere yönelik önemli bir internet kaynağı ve çevrimiçi topluluk olmaktır.
www.mdsbeacon.com

MDS Vakfı
Profesyonellerin, hastaların ve hasta yakınlarının eğitimine yönelik multidisipliner, uluslararası, kar amacı gütmeyen kuruluştur; klinik denemeleri kolaylaştırır ve destekler; hasta savunma gruplarını geliştirir ve destekler.
www.mds-foundation.org

Birleşik Krallık MDS Hasta Destek Grubu
Destek ve bilgi sağlar, sevk tavsiyesinde bulunur. Birleşik Krallıktaki hastalar ile ilgili bilgi verir
www.mdspatientsupport.org.uk

Hematolojik maligniteler kapsamında MDS'ye yer veren kuruluşlar

Aplastik Anemi ve MDS Vakfı
Aplastik anemi, MDS, paroksismal nokturnal hemoglobinüri ve ilgili kemik iliği yetmezliği hastalığı ile yaşayan hastalara ve ailelere destek veren kâr amacı gütmeyen sağlık kuruluşudur
www.aamds.org

Lösemi ve Lenfoma Araştırma Vakfı
Hastalar ve aileleri için farklı türdeki tüm kan kanserlerine destek programlarıdır
www.leukaemialymphomaresearch.org

Lösemi Bakımı
Hodgkin, non-Hodgkin ve miyelom, MDS, aplastik anemi ve miyeloproliferatif hastalıklar gibi diğer lenfomalardan etkilenen kişilere yönelik kaynak sunar
www.leukaemiacare.org.uk

Lösemi Vakfı
Lösemi, lenfoma, miyelom ve MDS dâhil olmak üzere ilgili kan bozukluklarından etkilenen insanları ve ailelerini desteklemek için ücretsiz hizmet veren Avustralya'nın en üst seviyedeki organıdır.
www.leukaemia.org.au

Lösemi ve Lenfoma Derneği
Misyonu, lösemi, lenfoma, Hodgkin hastalığı ve miyelomu iyileştirmek; hastaların ve ailelerinin hayat kalitesini artırmaktır
www.lls.org

Genel Kaynaklar

Amerikan Kanser Derneği
www.cancer.org

Amerikan Klinik Onkoloji Derneği
www.asco.org ve www.cancer.net

Amerikan Hematoloji Toplumu
www.hematology.org

CancerCare
www.cancercare.org

Medline Plus®
www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html

Merck Manual Home Edition for Patients and Caregivers
www.merckmanuals.com/home/index.html

Ulusal Anemi Eylem Konseyi
www.anemia.org

Ulusal Kalp, Akciğer ve Kan Enstitüsü
www.nhlbi.nih.gov

Ulusal Kemik İliği Donör Kaydı
www.marrow.org

Daha fazla kaynak için bkz: *Kitap 2: Tedavi, Çocuklarda MDS* ve *Pediatrik Bilgi Kaynakları*

MDS Vakfı destek gruplarına yönelik kurallar

Destek gruplarının amacı; bireyleri benzer zorlukları yaşayan kişilerle görüşmeleri, duygularını paylaşmaları, bilgi toplamaları ve sosyalleşmeleri için bir araya getirmektir.

Nasıl aktif ve gelişime açık bir destek grubu oluşturabileceğinize ilişkin bazı fikirler aşağıda belirtilmiştir:

Toplantı düzenlenir

- Toplantının yeri, tarihi ve saati belirlenir. Birçok kütüphane, kilise ve hastanede genellikle kar amacı gütmeyen gruplar için ücretsiz toplantı odaları bulunur.
- Misafir konuşmacı ayarlanır (MDS Mükemmeliyet Merkezlerinin birinden uzman getirtebilirsiniz). Rica ederseniz hiçbir ücret almadan konuşma yapacaklardır. Vakıf, size her türlü yardımı sunmaya hazırdır.
- Doktorların ofislerine, eczanelere, hastane panolarına, kütüphanelere, kilise salonlarına, marketlere vb. yerlere poster asın veya el ilanı bırakın.
- Yerel gazetelerde grubun reklamını yapın. Gazetelerin birçoğunda, ajanda, takvim veya destek gruplarının bulunduğu sağlık bölümü yer almaktadır. Bu, gazetelerin sunduğu ücretsiz bir hizmettir.
- Yerel gazeteler ile sağlık gazetelerinde Miyelodisplastik Sendromlar ile ilgili yazıların yer almasını sağlayın.
- Yerel hastanelerin sağlık takvimi bulunmaktadır. Hastaneleri arayın ve destek gruplarının bulunduğu listeye siz de katılın.
- MDS Vakfı internet sitesine destek grubunuz ile ilgili bilgileri gönderin.
- MDS Vakfı, bilinen tüm MDS hastalarına ve ailelerine davetiyeleri e-posta yoluyla gönderebilir. Bu listelerin gizli tutulduğunu unutmayın.
- Hasta bilgi notları için MDS Vakfına ulaşın.
- İkramları hazırlayın.

MDS Vakfı grubunuzu nasıl destekleyebilir?

- Basılı ve elektronik bültenlerimizde grubunuzun reklamını yapabiliriz.
- Sağlık ekibi ve hasta üyelerimize toplantı el ilanlarını dağıtabiliriz.
- Gerekirse biz de örnek el ilanları, formlar, yazılar vb. sağlayabiliriz.
- Üyeleri işe alma, hastalar için el ilanları hazırlama ve genel danışman sıfatıyla görev almanızda sizlere yardımcı olabiliriz.
- Toplantı yerinin ayarlaması için bulunduğunuz bölgedeki MDS Mükemmeliyet Merkezimizle iletişime geçebiliriz.
- Grubunuz için grup yöneticisi seçmenizde size yardımcı olabiliriz.
- Misafir konuşmacıları ayarlamanıza yardımcı olabiliriz (örn, önde gelen uzmanlar, hematologlar, araştırmacılar veya ilaç firma temsilcileri).
- Açılış toplantısına yardımcı olması ve rehberlik etmesi için MDS Vakfı temsilcisi gönderebiliriz.
- Açılış ücretlerini veya kahve ve ikramları karşılamanız için mali destek sağlayabiliriz.

MDS Vakfı size çeşitli şekillerde yardımcı olabilir. Bunların dışında herhangi bir talebiniz olması hâlinde bizimle iletişime geçmekten çekinmeyin.

Toplantı için öneriler

Toplantı öncesinde grup yöneticisi seçebilirsiniz (MDS Vakfı, size yardımcı olmaktan memnuniyet duyacaktır). Bu yönetici, toplantıya gelen herkesi karşılayacak ve katılanlardan kendilerini tanıtmalarını isteyecek.

Daha sonra MDS, MDS Vakfı, mevcut program ve hizmetler, destek grubunun yapısı ve bu tür grupları kurmanın yararları ile ilgili kısa bir sunum yapacak olan misafir konuşmacıyı tanıtacaktır.

Sunumdan sonra basit bir soru-cevap bölümü düzenleyin. Bahsetmek isteyeceğiniz konular arasında aşağıda belirtilenler de yer alabilir:

- Destek gruplarının ilgilenmesi gereken başlıca alanlar nelerdir? Örneğin:
  - Bilgi forumları hazırlamak
  - Destek toplantıları düzenlemek
  - Hizmet ve tedavilere erişmeleri için bireylere yardımcı olmak
  - Araştırma ve hasta hizmetlerine yönelik kaynak toplayabilmek için bağış yapmak
  - Toplumsal farkındalığı artıracak etkinlikler düzenlemek
  - Yeni tanı konulan hastalara ve ailelerine yardımcı olması için rehber arkadaş ayarlamak
- Bu hizmet ve etkinliklerin düzenlenmesine ve yürütülmesine kimler yardımcı olabilir?

Görev tanımı

Destek grubu yöneticisi

Genel bakış

Destek grubu toplantılarını yöneten kişi, toplantıların organizasyonundan sorumludur. Destek Grubu Yöneticisinin görevi; gruba rehberlik etmek, tartışmaya teşvik etmek, grup dinamiklerini yönetmek ve katılımcılar arasındaki etkileşimi artırmaktır.

Sorumluluklar

- Toplantı yerini düzenler
- Toplantı konularını belirler
- Konuşmacıları gerektiği gibi koordine eder
- Toplantılarda konuşmacıları tanıtır ve teşekkür eder
- İkramlar verir
- Toplantı yerinin güvenliğini sağlar
- Haber değeri olan herhangi bir öğe için MDS Vakfına bilgi verir

Gerekli süre için öneriler

- Ayda bir toplantı (ayda yaklaşık iki saat)
- (Ayda yaklaşık iki saat) Konuşmacıların koordinasyonu

Önerilen toplantı faaliyetleri

- Hasta bakıcıların endişeleri, sorunları ve hayal kırıklıkları üzerinde konuşmaları dinlenmek, rahatlamak ve stresle başa çıkmak amacıyla fikirlerini paylaşmaları için oturumlar düzenleyin.
- Hükümet programları, ulaşım, mühlet programları, halk bakımevleri, hayat sigortası, seyahat sigortası gibi- mevcut kaynaklar hakkında görüşün.
- Hem hastalar hem de aileleri için ölüm korkusu ve karşılaştıkları güçlüklerle baş etme gibi konular hakkında görüşün.
- Araştırma güncellemelerini tartışın (hematolog, araştırmacı veya ilaç firması temsilcisini davet edin). (Not: bireylere belirli bir tedavi veya ilaç tavsiyesinde bulunmaması konusunda konuşmacıyı uyarın)
- Video/kitap inceleme akşamı düzenleyin. Katılımcılardan bir kitabı veya videoyu incelemelerini ve gruba sunmalarını isteyin.
- Grubunuza yönelik konu ve faaliyetlerle ilgili görüşmek amacıyla, diğer destek gruplarının iletişim adreslerine ulaşmak için MDS Vakfı Hasta İletişim Bölümü ile irtibat kurabilirsiniz..

Destek Grubu Değerlendirmesi

Bir destek grubunun sürekli olarak değerlendirilmesi, grubu canlı ve güncel tutmak için gereklidir. Toplantıda sunum yapacak konuşmacıyı ve tartışılacak konuyu belirlediğiniz zaman, konuşmacı ile toplantının amacı hakkında görüşün ve daha sonra hangi bilgilerin aktarılacağı ile ilgili bazı hedefler belirleyin. Bu hedeflerden yola çıkarak, katılımcıların toplantı sonunda hızlıca doldurabileceği bir değerlendirme formu hazırlayın. Bu geri bildirim, bir sonraki toplantı gündeminizi belirlemenize yardımcı olacaktır.

Unutmayın…

Destek grubu, MDS ile yaşayanları ve ailelerini desteklemek için vardır. Bu kişilerin toplantı esnasında neleri tartışmak ve neler öğrenmek istediğini öğrenmek için, bu kişiler hakkında bilgi toplamaktan çekinmeyin.

Tüm konuların, katılan herkes için uygun olamayabileceğini unutmamanız gerekir. Örneğin; ölüm konusunda konuşmak MDS tanısı yeni konulan bireyleri üzebilir.

MDS'ye çare bulmak amacıyla yapılan bağışların mali planlamasına yönelik kılavuz

Bizim gibi MDS toplumunda bulunanlar (hastalar ve aile üyeleri, doktorlar, sağlık personeli ve araştırmacılar) bu hastalığı yenmek için ne kadar meşakkatli bir görevle karşı karşıya olduklarının farkındadırlar. Son otuz yılda MDS türlerinin anlaşılmasında ve prognostik kuralların geliştirilmesinde büyük adımlar atılmış olsa da araştırmaları destekleyen finansal dayanak minimum düzeydedir. MDS Vakfı, MDS'nin kişiyi etkisiz hale getiren yönlerini ortadan kaldırmak için çeşitli adımlar atmıştır.

- Güncel MDS bilgilerinin dünyadaki tüm hekimlere ulaştırılmasını amaçlayan, yılda iki kez düzenlenen Uluslararası Sempozyumlar vardır.
- Son zamanlarda Uluslararası Prognostik Puanlama Sisteminin revize edilmesiyle sonuçlanan çalışmanın sponsorluğunu yapmaktadır. (IPSS-R)
- Yüz yüze ve elektronik ortamda hasta forumları düzenler.
- Hastalar ve bakıcıları için yazılı materyaller temin eder.
- Bilgi vermesi, hasta ve bakıcıların sorularını yanıtlaması için telefonla ulaşılabilecek bir Hasta İletişim Bölümü mevcuttur.
- Uluslararası hasta destek grupları oluşturur.
- Genç Araştırmacılara Hibe yardımında bulunur.
- Klinik denemeler için merkez görevi görür.

Ancak Vakıf, yeterli finansal kaynağı olduğu sürece bu programı uygulayabilir. Bunun için bireysel ve kurumsal bağışlara ihtiyaç duyulur. Vakfın, Planlı Bağış Programını başlatmasının amacı budur.

Planlı Bağış Yapmak, bireylerin bağışçılara üst düzeyde finansal ve vergi yardımı sunacak bağışlarda bulunmasına imkân sağlar. Bu; MDS için etkili bir çözüm bulunmasına yardımcı olmak isteyen kişilerin, mal varlığı ve mali planlamasının önemli bir parçası olmalıdır. MDS Vakfı, potansiyel bağışçıların yaptıkları bağışlardan en üst düzeyde fayda sağlamasına yardımcı olacak profesyonel tavsiyelerde bulunma kapasitesine sahiptir. Vakfın önermek istediği fon sağlama tekniklerinden bazıları aşağıda verilmiştir:

Karşılıksız ömür boyu süren bağışlar

Kuşkusuz, vakfa yardım etmenin en basit ama en etkili yolu, karşılıksız bağış yapmaktır. Bu, yapılan kesintileri ayrıntılarıyla yazan kişiler için bağış geliri (dollar-for-dollar) üzerinden vergi indirimi imkânı sağlamaktadır. Bağışlar; nakit para, hisse senedi veya diğer mülkiyetler şeklinde yapılabilir. Günümüzde yükselen hisse senedi değerleri ile birlikte, bağışçının Vakfa nakit para bağışında bulunmak yerine değer kazanmış hisse senetleri üzerinden bağış yapmasıyla vergi avantajlarından söz edilebilir. Bağışçı, sermaye kazancı üzerinden, vergi ödemeksizin hisse senedinin değeri için tam vergi indirimi alacaktır. Bu arada, vergiden muaf bir kuruluş olan Vakıf da vergi ödemeden hisse senedi satabilir. Hisse senedi bağışçı tarafından satılırsa, sermaye kazancı üzerinden vergi ödeneceği için satış gelirleri azalır.

Vasiyetname ile bırakılan karşılıksız bağışlar

MDS'ye çözüm bulunmasına özellikle yardımcı olmak isteyen kişiler, ölmeden önce miraslarını Vakıfa bağışlamak isteyebilirler. Bu özellikle federal ve eyalet ölüm vergisi oranları için geçerlidir. Vasiyetnamede Vakfa bırakılan miras, MDS ile mücadelede kullanılmak üzere dolara çevrilebilir. Aksi takdirde, bırakılan miras emlak vergilerine harcanır. Sigorta gelirleri de emlak vergisine tabi olabildiği için; MDS Vakfını bir sigorta poliçesinin tümünden veya bir kısmından yararlanan kuruluş olarak göstermek de vergi açısından etkili bir yöntemdir. Bir sigorta poliçesinin aidiyeti Vakfa aktarılacak ise, bağışçı, emlak vergisinden yararlanmanın yanı sıra, bu transfer sırasında poliçenin değeri ve ödenen yıllık primler için de vergi indirimi alabilir.

Öncü Bağış Fonları (Charitable Lead Trust)

Güçlü bir vergi tasarrufu tekniği de, Öncü Bağış Fonu (CLT)'dur. Bu, bağışçıların aileleri için emlak veya bağış vergilerini biriktirirken, aynı zamanda vergilendirilebilir gelirlerin ortadan kaldırılmasını sağlayan bir fondur. CLT, yaşam süresince veya ölüm esnasında oluşturulur, sabit bir dönem boyunca veya bağışçı yaşadığı sürece, kurumun yıllık kâr payının veya değerinin belirli bir yüzdesini ödemesini sağlar. Fonda vade sonunda kalan anapara, aile üyelerine dağıtılır. Sonunda, aileye geçen anapara üzerindeki emlak veya bağış vergisi, bu paranın gecikmeli alınmasından dolayı "paranın zaman değeri" üzerinden indirim yapılarak düşürülür. Bu nedenle, bağış veya emlak vergisi, (fonun yatırım performansına bağlı olarak) fon vadesi sonunda ailenin aldığı asıl tutarın çok daha az bir bölümü üzerinden hesaplanır.

CLT, MDS hastası olan fakat bir yıldan daha uzun yaşama ihtimali %50 olan bireyler için, oldukça etkili bir emlak vergisi azaltma tekniğidir. Böyle bir durumda bu fon, MDS Vakfının bireyin yaşamı boyunca her yıl ödeme almasını, bireyin hayatını kaybetmesi durumunda da, anaparanın ailesine geçmesini sağlayacaktır. Milli Gelirler İdaresi'nin kuralları çerçevesinde, bağış ve emlak vergisi indirimi, bağışçının normal yaşam süresini dolduracağı farz edilerek belirlenir. Bu, bağışlar üzerinde yapılan indirimin gerçek yaşam süresinin hesaba katılmasıyla hesaplanan miktarından çok daha büyük oranda olmasına neden olmaktadır. Sonuç olarak, emlak vergisi önemli ölçüde azalmış olur.

Bağışçıların; MDS Vakfına ödenen yıllık ödeneklerin mevcut akış değeri ile aynı şekilde fona finansman sağladıkları sırada, tek seferlik gelir vergisi indirimi almaya hak kazanabilmeleri için CLT'ler oluşturulabilir. Bu vergi indirimi, belirli bir yıl içinde (önemli bir mal varlığının satışıyla elde edilen sermaye kazancı gibi) olağandışı gelir miktarlarını dengeleyebilir. Öte yandan, başlangıçta gelir vergisi indirimi yapılmaması, ancak vergi amaçları doğrultusunda, fondan elde edilen gelirlerin bağışçının brüt gelirine dâhil edilmemesi amacıyla bağış fonları oluşturulabilir.

Bakiye Bağış Fonu (Charitable Remainder Fund)

Kalan Bakiye Bağış fonu (veya CRT), öncü bağış fonunun tersidir. Ayrıca gelir, bağış veya emlak vergisi üzerinden bağış vergisi indirim imkânı sağlamaktadır. CRT, sabit bir dolar tutarının (yıllık ödeneğin) veya varlıkların net gerçeğe uygun piyasa değerinin (unitrust ödemesi), en az yıllık bazda bağışçıya veya aile üyelerine ödendiği, yaşam süresince veya vefat durumunda oluşturulan fondur. Fon vadesinin bitiminde, kalan ana sermaye, MDS Vakfına ödenebilir. Gelir ve bağış vergisi indirimleri, hayır kurumuna geçecek olan fazla bakiyenin bugünkü değeri üzerinden yapılır. Fon vadesi ne kadar kısa ise kullanılan mevcut indirim miktarı da o kadar fazladır.

CRT gelir vergilerinden muaf olduğu için bireyler, satılmaları hâlinde vergiye tabi büyük çaplı bir sermaye kazancı oluşturacak değer kazanmış hisse senedi veya gayrimenkul bağışında bulunarak büyük ölçüde katkı sağlayabilir. Daha sonra hayır vakfı, vergi olmaksızın bu hisse senedi veya gayrimenkulün satışını yapabilir. Bu şekilde bağışçının veya aile üyelerinin yararına gelir elde edecek büyük bir fon havuzu oluşturulur.

Sonuç

Gayrimenkul ve mali planlarımıza Planlı Bağış programını dâhil etmemiz, MDS ile mücadelemizi, bizim ve ailemizin mali koşullarını iyileştirecek şekilde sürdürmemize katkı sağlayabilir. Bu, grup olarak, hastalığı ortadan kaldıracak araştırmaları finanse etmemiz için mali dayanak oluşturur. MDS Vakfı; bağışlar ile ilgili olarak, vergi ve gayrimenkul planlama hakkındaki sorulara cevap verecek uzman kaynakları bünyesinde barındırmaktadır ve Planlı Bağış Programının geliştirilmesinde size yardımcı olmaktan, vergi ve hukuk müşaviriniz ile birlikte çalışmaktan memnuniyet duyacaktır.

Building Blocks of Hope

Umudun Yapi Taşları

Umudun Yapı Taşları kitabı, hasta ve hasta bakıcıların MDS'ye hazırlıklı olmaları, bu sürece katılmaları ve MDS ile YAŞAMALARI konusunda kişiselleştirilmiş bir eğitim programı sunan, küresel çaplı bir basım ve çevrimiçi hasta destek girişimidir. Umudun Yapı Taşları çalışması, Tucson camgöbeği, Navajo kırmızısı ve çöl kumu renklerini taşır. Bu renkler, çöllerden sürüklenmiş kumların ve büyüleyici sıradağların üzerinde uzanan gökyüzünün, gece karanlığındaki güzelliğini yansıtan Güneybatı manzarasını hatırlatır. Bu renkler; samimiyeti, sıcaklığı, istikrarı, iyileşmeyi, tutkuyu ve muhafazayı temsil eder. Umudun Yapı Taşları logosunun temelini oluşturan bu renkler, hayatın değişkenliğini, sağlık ve hastalık durumlarını belirten dalgalı bir motif şeklinde tasarlanmıştır. Bitkinin içinden yukarıya doğru yükselen tek kırmızı şerit, kemik iliği fonksiyonunun gücünü ve gelişimini sembolize eder. Gelecek için umutlu olma fikri ve yaşam süresinin uzaması, filizlenen bitki ile betimlenmiştir.

Umudun Yapı Taşları; Pratisyen Hemşire ve Arizona Kanser Merkezi Üniversitesinde Tıp ve Hemşirelik alanında Klinik Yardımcı Doçent, MDS vakfının İcra Komitesi ve Yönetim Kurulu Üyesi, hematolojik maligniteler ile YAŞAYAN hasta ve hasta bakıcılarının savunucusu olan Sandra Kurtin tarafından oluşturulmuştur. Bireysel sayfalar, MDS Vakfının Uluslararası Hemşire Liderlik Kurumu üyeleri ve MDS Vakfının Yönetim Kurulu üyeleriyle iş birliği içinde geliştirilmiştir. Yaratıcı ve teknik destek, Adam Nicholas ve Markations'taki ekibi tarafından sağlanmıştır. Organizasyon ve iletişim desteği, Tracey Iraca, Sue Hogan, Lea Harrison ve MDS Vakfı çalışanları tarafından sağlanmıştır. Kemik iliği örnekleri, Kirk Moldoff tarafından temin edilmiştir.

MDS süreçleriyle ilgili yaşadıklarını bizimle paylaştıkları için, MDS Vakfı hastalarına ve hasta bakıcılarına teşekkür ederiz. MDS Vakfının Yürütme Kuruluna, Doktor Peter Greenberg, Doktor Alan List, Doktor Stephen Nimer, Doktor ve Profesör Pierre Fenaux ve Doktor John Bennett'a MDS Vakfına devamlı katkılarından dolayı ayrıca teşekkür ederiz. Bize bol bol zaman ayıran, hukuki uzmanlığıyla katkı sağlayan ve kendi MDS sürecini bizimle paylaşan Bob Weinberg'i anıyoruz. Bilim adamlarına, sağlık profesyonellerine ve MDS hastaları ile hasta bakıcılarının hayatlarını iyileştirmek için sürekli çaba gösteren gönüllü kişilere teşekkür ederiz. MDS'nin daha iyi anlaşılmasını ve MDS'ye yönelik tedavi stratejilerinin geliştirilmesine zemin hazırlayan klinik denemelere katılan ve katılmaya devam eden sayısız hastamıza ve bakıcılarına teşekkür ederiz; Sizin sürekli katılımınız olmasaydı, biz bugün bu noktaya gelemezdik. Uluslararası Meslektaşlarımıza da, gerek çevirileriyle gerekse kendi kültürlerine uyarlama yoluyla Umudun Yapı Taşlarını dünyadaki tüm bölgelere adapte ettikleri için müteşekkiriz.

Tüm destekçilerimize minnettarız; verdiğiniz katkılar, MDS Vakfının çalışmalarına ve MDS ile YAŞAYAN hasta ve hasta bakıcılarına destek vermektedir. Bu çalışmaya duyduğum tutkuyu anlayışla karşılayan aileme de teşekkür ediyorum.

Bu projenin, MDS hastalarıyla çalışan sağlık profesyonelleri için faydalı bir kaynak olmasını umuyoruz. Daha da önemlisi, Umudun Yapı Taşları kitabının MDS ile YAŞAMALARI için MDS hastalarına ve bakıcılarına güç vermesini umuyoruz.

Saygılarımla ve en içten dileklerimle,
Sandy Kurtin

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

The Building Blocks of Hope is a registered trademark of Sandra Kurtin:
Trademark serial number 85589597 Official USPTO Notice of Allowance published 8/14/12.