10. YIL

Lösemi Lenfoma Miyelom Derneği

ISSN 2547-9946



iyilik sağlık

Sigaraya Hayır!



Egzersize Evet!



2021

OCAK ŞUBAT MART

Üç ayda bir yayımlanır.

https://www.facebook.com/llmhastaderne

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

@llmdernegi

Ücretsizdir, alabilirsiniz.

İÇİNDEKİLER

1 ➤ **LLM Derneği 10 Yaşında**

3 ➤ **Eskiden İçtiğiniz Sigaralar COVID-19 Salgınında da Peşinizi Bırakmıyor!**

4 ➤ **Amerikan Kalp Birliğine Göre Sigara Bir Numaralı Tehlike!**

5 ➤ **Vitaminler: Kanseri Önlemede Faydaları Yoktu Şimdi de Kalp Hastalıklarını Önlemedikleri Anlaşıldı!**

6 ➤ **Allojeneik Kemik İliği Transplantasyonu Yapılan Hastalarda İşlem Sonrası Çocuk Sahibi Olmak Mümkün!**

7 ➤ **Yedi Yılın Ardından**
Mehmet Demircioğlu

Lösemi Lenfoma Miyelom Derneği Adına Sahibi
Dr. Muhit ÖZCAN

Sorumlu Yazı İşleri Müdürü
Dr. Selami Koçak TOPRAK

Editör
Dr. Muhit ÖZCAN

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

İletişim
Lösemi Lenfoma Miyelom Derneği

Hoşdere Caddesi No: 198/5
Yukarıayrancı, Çankaya/ANKARA
Telefon : 0530 156 87 68
E-posta : editor@llmdergi.org
Web : www.losemilenfomamiyelom.org

Lösemi Lenfoma Miyelom Derneği

YÖNETİM KURULU

Başkan
Prof. Dr. Muhit ÖZCAN

İkinci Başkan
Harun AKIN

Genel Sekreter
Doç. Dr. Selami Koçak TOPRAK

Sayman
Necdet KARADOĞAN

Üyeler
Ertuğrul AKÇAOĞLU
Yaprak DÖLEK AYDAN
Seda YÜKSEL

bilimsel tıp yayınevi
www.bilimseltipyayinevi.com

Yayıncı
Osman ÇEVİK

Genel Koordinatör
Ecz. İbrahim ÇEVİK

Genel Koordinatör Yardımcısı
Özlem ÖZTÜRK

Yayın Koordinatörü
Özge IŞIKCI

Redaksiyon
Yeliz İŞİTMİR

Grafik - Tasarım
Mehmet DÜZENOĞLU

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

LLM DERNEĞİ 10 YAŞINDA

Daha önce kan kanseri hastalığına yakalanan, hastalığı yenen isimler ve onların aileleri, alanında uzman kıymetli hekimlerden oluşan Lösemi Lenfoma Miyelom Derneğimizin bu sene 10. yılını kutluyoruz!

2011 yılında Ankara'da kurulduk. Amacımız her türlü hematolojik kanserli hastaların, hastalıkları ile ilgili bilgi düzeylerini arttırmak, hastalara destek ve yardımlarda bulunmak, var olan en uygun tedaviye en kolay şekilde ulaşmalarını sağlamak ve kan kanseri hastalığının önlenmesi, tanı ve tedavisinin en iyi düzeyde yapılmasını sağlamak dedik ve bu amaçtan bir an bile sapmayarak 10 yıl geçirdik.

Kurulduğumuz yıldan itibaren devam eden aylık hasta bilgilendirme toplantılarında KLL-KML, AML-ALL, MDS, MM gibi hematolojik hastalıkları ülkemizin önde gelen hekim hocalarımızın katılımı ile hastalarımıza daha fazla ve ayrıntılı olarak anlattık. Sporun, egzersizin, hareketin ve yürüyüşün kanserler üzerindeki olumlu etkisine dikkat çekebilmek, toplumda lenfoma bilinirliği ve farkındalığını arttırabilmek amacıyla her yıl Geleneksel Lenfoma Farkındalık Yürüyüşü düzenledik. İlkini 2012 yılında yaptığımız ve ülkemizin ilk ve en kapsamlı ulusal hasta ve hasta yakını kongresi olan Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları Kongresi'nin düzenlenmesine, gerek hasta ve yakınlarından ve gerekse sağlık sektörünün doktor, hemşire, ilaç endüstrisi, Sağlık Bakanlığı (SB) ve Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) gibi paydaşlarından aldığımız olumlu geri dönüşler neticesinde, çok daha fazla katılımla ve içeriği daha fazla zenginleştirilerek devam etmekteyiz. Her ay hasta bilgilendirme toplantısı yaparken bir de hekim eğitim toplantısı gerçekleştirdik. Ücretsiz olarak yapılan bu toplantılarda da ülkemizin çok değerli hocaları kendi bilgi ve deneyimlerini paylaşmakta. Hekimlerin eğitimlerine ve dünyadaki gelişmelere ayak uydurabilmelerine zemin hazırlamak adına dünyanın önde gelen kongrelerinin en çarpıcı detaylarını, en önemli çalışmaları paylaşmaktayız. Bu toplantılar uluslararası kongrelere katılamayan pek çok hekime kongredeki son gelişmeleri sunuyor.

Şu an okumakta olduğunuz, hasta ve yakınlarına yönelik "İyilik Sağlık Bülteni"ni çıkararak her sayımızı binlerce hasta ve yakınına ücretsiz dağıttık. Bültenimizin içeriğinde sigaranın, obezitenin, fazla vitamin kullanımının zararlarını, hematolojik hastalıkların güncel tedavilerine dair yeni gelişmeleri ve yeni çıkan ilaçları paylaşmaktayız. Karşılık beklemeksizin çıkardığımız bu bültende tek amacımız, internetteki bilgi kirliliği ve yanıltıcı açıklamalar düşünüldüğünde, hasta ve yakınlarının en sağlıklı bilgiye ilk elden, herhangi bir müdahale olmadan ulaşabilmesidir.

Ülkemizde Türkçe, düzenli yayımlanan, hematolojik kanserler üzerine bir bilimsel dergi olan Türkiye'de Lösemi Lenfoma Miyelom Araştırmaları Dergisi ya da kısa adıyla LLM Dergi'yi çıkarttık. Yılda dört sayı olarak çıkardığımız dergimizi yine ücretsiz olarak tüm hekimlere ücretsiz dağıttık.

Dernek olarak uluslararası standartlarda, pozitif bilimin ışığında hastalarımızın yararına, hekim meslektaşlarımızın yararına doğru bildiğimiz ne varsa anlatıp, savunduk ve savunmaya devam ediyoruz. Tüm bunları yaparken yardımsever kişilerden ve ilaç firmalarından destek alıyoruz. Şeffaf ve hesap verebilir olmak ana ilkemiz, bu ilkeden şaşmadık, kişisel amaçlı kullanılan bir dernek asla olmadık. İlkeli ve dürüst çalışıyoruz, yaptığımız her faaliyet hukuki çerçevede izin alarak ülkemizde bir ilk olarak kurulduk ve çalışırken bilimsel şapkamızı hiç çıkarmadık. İlaç firmalarının STK'lara yönelik düzenlediği kapasite geliştirme programlarına eksiksiz katılarak daha fazla ne yapabilirizin yollarını aradık, kendimizi geliştirdik.

2019-2020 yılları arasında gerçekleştirdiğimiz 'Lösemi İse Bir Çaresi Var' kampanyamızla büyük başarılara imza attık. Hematolojik hastalıkların tedavisi bir çaresi var dediğimiz bu kampanyada sosyal medya hesaplarımızdan yayınladığımız bilgilendirme postlarıyla hastalıklar hakkında doğru bilgileri paylaştık. Bu kampanya kapsamında 3 Ocak 2020'de Anadolu Efes- Khimki maçında Anadolu Ateşi'nin baş dansçısı Hasan Yalnızoğlu öncülüğünde kan kanserleriyle mücadele dansı (Haka dansı) yapıldı. Salonda beğeni toplayan bu dans daha sonra ulusal ve uluslararası basında da ses getirdi.

Kampanyamız sağlık ve iletişim alanında birçok ödüle layık görüldü. 2019 yılında Altın Örümcek Ödülleri'nde Sosyal Sorumluluk, Sağlık, En Erişilebilir Web Sitesi ve Sosyal Sorumluluk Kategorisi Jüri Özel Ödülü olmak üzere toplam 4 dalda ödül aldık. 2020 yılında Kristal Elma Ödülleri'nde Özel Etkinlik Alanı Kategorisi Gümüş Ödül'e, Felix Başarı Ödüllleri'nde Sağlık İletişimi Bölümü Kategorisi'nde Sağlık İletişimi Kampanyası ve İçerik Yönetimi Ödülü aynı zamanda Halkla İlişkiler Çalışmaları Kategorisi'nde İstanbul Marketing Awards Gold Ödülü'nü aldık.

COVID-19 pandemisi döneminde hematolojik hastalığı olan kişiler her açıdan yüksek risk taşıyan grup olmaları dolayısıyla çok fazla sıkıntı yaşadı, bu dönemde her şey durmuşken dernek olarak yine durmadık. Fiziki ortamda gerçekleştiremediğimiz bilgilendirme toplantılarını online ortama taşıyarak bu süreçte hastaları bilgilendirmeye devam ettik ve ediyoruz. Derneğimizin etkinliklerinden haberdar olacağınız ve hastalıklar hakkında güncel ve doğru bilgileri paylaştığımız sosyal medya hesaplarımızı (Facebook, İnstagram, Youtube) takip etmenizi öneririm. (COVID-19 pandemisi döneminde gerçekleştirdiğimiz online toplantılarımızın kaydına derneğimizin Youtube sayfasından ulaşabilirsiniz.)

Kurulduğu andan itibaren derneğimize emek veren, özverili çalışmalarda bulunan yönetim, denetim ve disiplin kurullarında görev yapmış kişilere, üyelerimize tek tek teşekkür ederim. Daha nice yıllarımızı sağlıklı günlerde kutlamak dileğiyle…

Saygılarımla.

Doç. Dr. Selami Koçak TOPRAK

LLM DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ

ESKİDEN İÇTİĞİNİZ SİGARALAR COVID-19 SALGININDA DA PEŞİNİZİ BIRAKMIYOR!

Cleveland Clinic Lerner College of Medicine'den Katherine Lowe ve arkadaşlarının JAMA Internal Medicine'da yayımladıkları çalışmada, senede 30 paketten fazla sigara içen kişiler ile hiç sigara içmeyenler karşılaştırıldı. Sonuçta, sigara içenlerin hastaneye yatırılma risklerinin 2.25 kat daha fazla olduğu ve ölüm olasılığının yaklaşık iki kat arttığı ortaya konuldu.

Bu çalışma sigaranın yaşam ve sağlık üzerine saymakla bitmeyen etkilerine bir yenisini daha ekledi. Araştırmacılar tarafından, COVID-19 testi pozitif ve daha önce çok fazla sigara içmiş kişilerin COVID-19 hastalığı süresince hastanede yatışlarının uzadığını ve sigara içenlerin ölüm riskinin daha fazla olduğu tespit edildi.

Ek olarak daha az sigara içenlerde risk oranlarının daha az seviyede olduğu, böylece içilen miktarla risk arasında doğru orantı olduğu kanıtlandı.



AMERİKAN KALP BİRLİĞİNE GÖRE SİGARA BİR NUMARALI TEHLİKE!

2021 yılının başında kalp hastalıkları ile ilgili yayımlanan güncel verilere göre sigara, 30 yıldır yaşam ve sağlık üzerinde, birinci sıradaki tehdit olarak yer almakta.

2019 yılında sigaranın dünyada 8.7 milyon ölüme neden olduğu gösterildi. Amerikan Kalp Birliği (AHA) aynı raporda fiziksel faaliyetin önemini ortaya koyan bir sonuca da dikkat çekti. 8 önemli çalışmanın sonucundan harmanlanan veriler; fiziksel faaliyet yani egzersiz yapanlar çok, orta, hafif egzersiz yapan diye gruplandığında, en az egzersiz yapanların en çok ölüm riskine sahip olduklarını ortaya koydu.

O halde bir kez daha söylüyoruz
Sigaraya hayır, egzersize evet!
Siz de sağlığınız için sigarayı bırakın,
Egzersiz ile sağlıklı ve uzun yaşayın!



VİTAMİNLER: KANSERİ ÖNLEMEDE FAYDALARI YOKTU

ŞİMDİ DE KALP HASTALIKLARINI ÖNLEMEDİKLERİ ANLAŞILDI!

Toronto Üniversitesinden David Jenkins ve arkadaşlarının Journal of the American College of Cardiology (JACC)'da yayımlanan çalışmasında, 7 yıl önce yayımlanan vitamin ve minerallerin kalp damar hastalıkları riskini veya ölüm riskini azaltmadığına yönelik bilginin son iki yılda değişmediğini ortaya çıktı ve multivitaminler, D vitamini, kalsiyum, C vitamini kullanımının ölüm riski üzerine bir yararı olmadığını bir kere daha vurgulandı. Aksine Niacin isimli vitaminin bazı ilaçlarla kullanıldığında ölüm riskini artırabileceği endişesini paylaştılar. Sonuç olarak vitaminlerden herhangi birinin eksikliği olmadığında ek (ilave, destek) olarak alınmasının bir yararı yoktur.

Araştırmacılar, adı geçen vitamin ve minerallerin sağlık üzerine faydaları olduğuna ilişkin kuvvetli kanıtları yok, buna karşılık ürünlerin aşırı tüketimi konusunda istenmeyen sonuçları olabileceği kaygıları mevcut. Bu nedenle, Akdeniz Diyeti gibi daha çok bitkisel ağırlıklı beslenmenin, bu tarz takviyelerden çok daha kıymetli olduğunu vurgulamaktalar.

Bültenimizin her sayısında söylediğimiz gibi:

Vitaminlere yönelmeden önce en doğrusu

Sağlıklı Beslenme!

ALLOJENEİK KEMİK İLİĞİ TRANSPLANTASYONU YAPILAN HASTALARDA İŞLEM SONRASI ÇOCUK SAHİBİ OLMAK MÜMKÜN!

Transplantation and Cellular Therapy'nin 5 Şubat 2021 tarihinde yayımlanan sayısında yer alan, Nathalie Forgeard ve arkadaşlarının Fransa'da yaptığı yeni bir çalışma, allojeneik kemik iliği transplantasyonu yapılan hastaların işlem sonrası çocuk sahibi olmalarının mümkün olduğunu bir kere daha ortaya koydu. Fransa'da 2014-2016 yılları arasında 35 yaşından önce kemik iliği nakli yapılan 63 hastanın 2 yıldan fazla süreyle izlendiği bu çalışma, hastaların yaklaşık %86'sında östrojen azlığına bağlı semptomlar olduğunu ve %76'sında da cinsel yaşamlarıyla ilgili değişiklikler olduğunu ortaya koydu.

Çalışma grubunda, 8'i kendiliğinden 5'i de yardımcı üreme teknikleri ile olmak üzere toplam 13 hastada gebelik gerçekleşti. Ortalama 12 yılı aşan sürede hastaların %17'sinde ilk kez gebelik mümkün oldu. Bu çalışma allojeneik kemik iliği naklinden sonra sağlıklı gebeliğin mümkün olduğunu ortaya koyması bakımından önemli. Bu nedenle nakil öncesi fertilitenin (üreme/ çocuk sahibi olma yeteneği) korunmasına (saklanması) yönelik girişimler hekimlerle konuşulmalı ve planlanmalıdır.

YEDİ YILIN ARDINDAN



Hayatın normal akışı içinde sağlıklı bir yaşam sürdüğümü düşünürken 2014 yılı Haziran ayında bir gün rutin kontrol için kan tahlili verdim. Sonuçlarım çıktığında ilgili doktorum kan değerlerinden birinde bir sorun olduğunu söyledi. O nedenle bir kez daha tahlil yapmak için beni hastaneye çağırdı. Gittiğimde yapılan tahlilde de yine öncekiyle aynı değer çıktı. Doktorum acilen hematoji bölümü olan bir hastaneye gitmem gerektiğini söyledi.

Kafam karışmıştı. Belirgin bir şikâyetim de yoktu. O güne kadar ilgi alanımda olmadığı için daha hematoloji bölümünün ne anlama geldiğini bile bilmiyordum. İzmir'de görev yapan doktor yeğenimi aradım. Görüşmemden sonra ona pazartesi günü Ankara'ya gideceğimi belirttim. Çünkü yaşadığım şehir Bartın'da hematoloji bölümü yoktu. Yeğenim konuşmanın ardından, beni yeniden arayarak pazartesiyi beklemeden hemen ertesi sabah Ankara'ya gitmem gerektiğini, benim için randevu aldığını, sabah kan verip öğleden sonra da doktorun muayenehanesine gitmem gerektiğini söyledi.

Onun bu aceleciliği ile iyice korkmaya başlamıştım. Neden şüphelendiğini sorduğumda; henüz erken, yarın tahlil ve muayeneden sonra doktorun seni bilgilendirecektir, dedi. Ben de telaşlanmış ve korkuya kapılmıştım. Eve gelip internetten yüksek olan kan değerimle ilgili bir dizi arama yapınca, çıkan olasılıklar karşısında donup kaldım. Evde eşimle internetteki bilgilerden olabilecekleri paylaştığımda gözleri dolup ağlamaya başladı. Yine de sakin olmasını söyleyip hazırlanarak o akşam Ankara'ya yola çıktık.

İnsanı en çok yıpratan ve strese sokan şeyin belirsizlik olduğunu o gece yaşayarak öğrendim. Ertesi sabah eşimle birlikte hastanede kan verdik. Öğleden sonra sonuçlarımızı alarak randevu saatinde doktoruma gittik. Yanımda eşim ve abim vardı. Üçümüz de heyecan ve stres içindeydik. Bu bakışlarımıza da yansımaktaydı.

İsmimiz okununca doktorun odasına girdik. Bizi güler yüzle karşılayan doktoruma kan tahlillerimizi ve birde adını ilk defa duyduğum periferik yayma denilen küçük cam parçasını verdim. Doktorum tahlillere baktıktan sonra masasının üzerindeki mikroskobun önüne koyduğu bu cama dikkatlice baktı. Sonra yerine oturdu ve adını ilk defa duyduğum KML sözcüğünü, Kronik Miyeloid Lösemi açılımıyla söyledi. Teşhisimi duyunca gözlerim karardı, bir süre kendime gelemedim.

Doktorum bize bir de biyopsi yaptırarak durumu daha net göreceğini, ancak hemen kan değerlerini düzeltmek üzere bir haftalık ilaca başlamamız gerektiğini söyledi. Eşim, abim ve ben, daha ne olduğunu bile anlayamamıştık. Yaşamım normal, sağlıklı bir biçimde giderken bir günde Lösemi oluvermiştim. Aklımdan bin bir türlü şeyler geçiyordu. Eşim, çocuklarım ve geleceğim birkaç dakika içinde gözümün önünden geçti. Bilgi almak için daha biz bir şey soramadan doktorum, bize bundan sonra olabilecekleri tek tek anlattı.

Birkaç yıl öncesine kadar tedavisi çok zor olan bu hastalığın artık akıllı ilaçlarla kontrol edilebildiğini, sürecin zor olduğunu, ancak düzenli takiple hastalığın kontrol altına alınabildiğini, bundan yirmi yıl önceki bir otomobille şimdikileri kıyaslayarak, kullanılacak akıllı ilacın etkisini anlattı. Bu hastalığın en önemli kısmının düzenli kontrol ve takibinin yapılması olduğunu, buna uyulduğu sürece hayatımı sağlıklı bir şekilde sürdürebileceğimi ve bu konuyla ilgili internette yazılan yorumlardan uzak durmamı söyledi. Aklıma takılan tüm soruları sor-

muştum. Bu görüşme sanki benim daha ilaç kullanmaya başlamadan iyileşmeye başlamama, stres ve sıkıntıdan büyük ölçüde kurtulmama vesile olmuştu.

Hemen bir haftalık geçici ilaçlarımı alıp kullanmaya başladım. Her gün tahlil yaptırıp sonuçlarını aldım. Bu sonuçlar ve yaptırdığım biyopsi sonucu ile bir hafta sonra doktoruma gittim. Teşhisin biyopside de ortaya çıktığını söyledi, bana günde bir kez kullanacağım ilacımı ve raporumu yazarak olası yan etkileri hakkında bilgi verdi. Her ay düzenli kontrollerimizi yaptıracak ve hastalığın seyrini takip edecektik.

İlk başlarda ilacın yan etkileri ve kısa aralıklarla yapılan biyopsiler biraz sıkıntı verse de üç yıl sonunda yapılan tahlil ve biyopsilerde sonucum artık negatif çıkmaya başladı. İlacımı hiç aksatmadan kullandım. Doktorum tedavi sürecimle ilgili olarak benim beş yıllık bir okulu üç yılda bitirdiğimi söylediğinde ayaklarım yerden kesilmişti. Bu sonuçlar ve doktorumun harika yaklaşımı benim yaşamımda bir dönüm noktası oldu.

Her kontrole geldiğimde eve daha mutlu ve moralli dönüyordum. Bu durum tabi ki ailemi de mutlu ediyordu. Doktorumun teşhis ve tedavisi dışında hiçbir zaman internet ya da başka yerlerden yorum veya farklı bilgilere ulaşma ihtiyacı duymadım. 2019 Mart ayında yine sonuçlarım negatif çıktığında doktorum beni karşısına alarak; Mehmet artık sende ilacı kesip, sürece öyle devam edeceğiz, önce altı ay boyunca her ay, sonrasında üçer aylık ve duruma göre altı aylık kontrollerle süreci izleyeceğiz dedi. Doktoruma eğer yeniden hastalık ortaya çıkarsa diye sorduğumda, uygulamanın yeni olmasına rağmen olumlu sonuçlarının görüldüğünü ve bunun, denemeye değer olduğunu belirtti. O günden bu yana artık ilaç kullanmıyorum. Sadece her altı ayda bir kontrole gidiyorum.

Bu ve benzeri hastalıklarla ilk defa karşılaşan, halen tedavi süreci devam eden, zorluklar yaşayan tüm hasta ve yakınlarına buradan bir şey söylemek isterim. Bir hastalık ya da sıkıntıyla karşılaştığımızda bizi asıl yıkıma uğratan hastalığın kendisinden çok beynimizin bu duruma verdiği tepki olsa gerek. Ben bunu yaşayarak gördüm. Bu da sıkıntı, moral bozukluğu ve stres demektir. Teşhisiniz konulduktan sonra siz siz olun doktorunuzun sizin için hazırladığı ve size özel tedaviye sıkı sıkıya bağlı kalın. Hiçbir şekilde bilim dışı başka arayışlara yönelmeyin ve ne kadar zor da olsa beyninizin olumsuz düşünmesine izin vermeyin.

Hayatlarını bu uğurda hastalarının sağlığına adayan değerli sağlık çalışanlarımıza hasta bakıcısından saygıdeğer doktorlarımıza kadar ayrı ayrı minnet ve şükranlarımı sunuyorum. İyi ki varsınız. Sağlıkla kalın.

Mehmet DEMİRCİOĞLU

10. YIL

Lösemi Lenfoma Miyelom Derneği

9. LÖSEMİ LENFOMA MİYELOM KONGRESİ

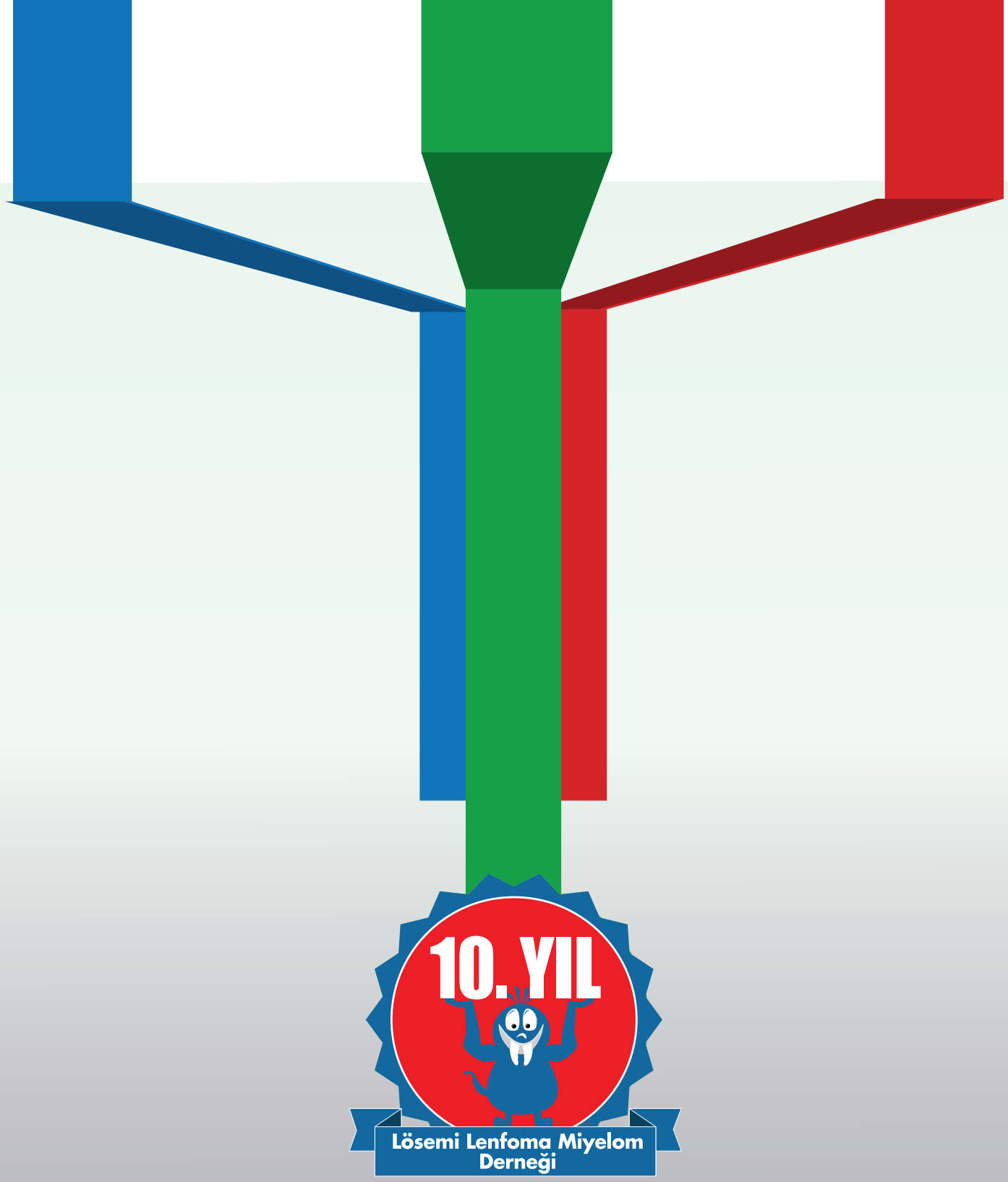
2 Mayıs 2021

YouTube / Lösemi Lenfoma Miyelom Derneği

Lösemi, Lenfoma ve Miyelom hastalıkları ile mücadele eden herkese açık ulusal kongre

Katılım Ücretsizdir

www.losemilenfomamiyelom.org



BAĞIŞLARINIZ İÇİN;

LÖSEMİ LENFOMA MİYELOM DERNEĞİ

GARANTİ BANKASI
TUNALI HİLMİ ŞUBESİ

IBAN: TR02 0006 2001 3610 0006 2936 42

FİBABANKA
YILDIZ ŞUBESİ

IBAN: TR27 0010 3000 0000 0024 1921 26

ONLİNE BAĞIŞ İÇİN:
www.losemilenfomamiyelom.org