

Me

MYELOMA
EURONET



Talidomid

Thalidomide
Pharmion™ 50 mg
Sert Kapsül

Hastalar ve Yakınları
İçin Kılavuz



Yayınlayan

Myeloma Euronet AISBL
Miyeloma Hasta Grupları Avrupa Bağlantı Birliği
Myeloma Euronet kuruluşu Belçika'da kayıtlı kar amacı gütmeyen uluslararası bir kuruluştur.

Merkezi

rue de Dampremy, 67/32
B-6000 Charleroi
Belgique (Belçika)
Sicil no: 883.729.287
Web: www.myeloma-euronet.org

Myeloma Euronet Sekreterliği

c/o Robert Schäfer
Brunnenstraße 178/179
D-10119 Berlin
Deutschland (Almanya)
Tel.: + 49 (0) 30 / 28 87 97 55
Fax: + 49 (0) 30 / 28 87 97 66
info@myeloma-euronet.org

Bu broşüre katkılarından dolayı teşekkür ederiz

Doç.Dr.Güray Saydam, Uzm.Dr. Fahri Şahin,
Ege Üniversitesi hastanesi, İzmir, Türkiye

Sorumluluk reddi

Bu broşürdeki tıbbi bilgiler doğru olup olmadıkları konusunda uzman kişilerle kontrol edilmiştir. Bu broşür eksiksiz değildir ve tıp uzmanlarının tavsiye ve tedavilerinin yerine geçemez. İlacın kullanımı, ancak güncel kullanım talimatı kapsamında belirtilen dozda ve onaylı endikasyonda gerçekleştirilmelidir. İlacı kullanmadan önce tüm okuyucuların kendileri için yetkili uzmanlara tıbbi veya psikolojik bilgi amacıyla danışmaları gerektiğini özellikle vurgularız.

Son güncelleme: Mayıs 2009

Talidomid

Thalidomide Pharmion™
50 mg Sert Kapsül

Hastalar ve Yakınları
İçin Kılavuz

İçindekiler

- 4 Talidomid – güvenli sanılan ancak dramatik sonuçlara yol açan uyku ilacı
- 5 Multiple Miyelom
- 6 Multiple Miyelom Tedavileri
- 8 Talidomid nasıl etki eder?
- 9 Talidomid ne kadar etkilidir?
- 11 Talidomid nasıl alınmalıdır?
- 12 Talidomid'i diğer ilaçlarla birlikte alabilir miyim ve alkol içebilir miyim?
- 13 Talidomidin yan etkileri nelerdir?
- 19 Gebelikten korunma programı
- 22 İlacın saklanması
- 23 Doktorunuza sorulacak önemli sorular
- 25 Myeloma Euronet hakkında bilgi
- 26 Bizi destekleyin!
- 28 Ücretsiz diğer bilgilendirici malzemeler
- 28 Faydalı kuruluşlar

Değerli okuyucumuz,

Elinizdeki bu broşürle sizi multiple miyelom (miyeloma) hastalığının tedavisinde kullanılan yeni bir ilaç olan Talidomid hakkında bilgilendirmek istiyoruz. Talidomid, Thalidomide Pharmion™ 50 mg Sert Kapsül ticari adıyla eczanelerde reçeteyle satılan bir etken maddedir. Bu etken maddenin kullanımı sırasında güvenilirlikle ilgili kesin önlemlere uyulması gerekir. Bu etken maddenin eski ticari adı „Contergan“ idi. Contergan, farmasötik ürünler alanında yakın tarihte yaşanan en büyük felaketin sorumlusudur.

Talidomidin multiple miyelom olarak adlandırılan kan hastalığında etkili olabileceği ilk kez 1990'lı yılların sonlarında Amerika Birleşik Devletleri'nde tespit edilmiştir. Geniş önlemlerle talidomid maddesinin anne karnındaki bebeği, yani fetüsü etkilemesi ve zarar vermesi önlenerek kullanılan bu ilaç, bugün Avrupa Kıtasında da multiple miyelom ve beyin tümörleri gibi kanserlerde önemli bir tedavi alternatifi oluşturmaktadır.

Bu broşürde talidomid tedavisi konusunda yararlı bilgiler sunulmaktadır. Bu kapsamda tedaviye ilişkin başarı beklentimiz kadar olası riskler, yan etkiler ve bunlardan kaçınılması ya da bunların tedavisi de aynı derecede önemlidir. Bu broşür, doktorunuzla beraber, multiple miyelom ve talidomid tedavisi konusunda bilgi edinmiş olarak, sizin için en uygun tedavi yöntemini belirlemek üzere ortak bir karar vermenizi kolaylaştırmayı amaçlamaktadır. Bunun yanı sıra oturduğunuz bölgeye yakın bir kendine yardım grubu veya hasta destek kuruluşu aracılığıyla bu hastalıktan yakınan başka hastalarla doğrudan iletişime geçebilirsiniz ve deneyimlerinizi paylaşabilirsiniz (ilgili adresler broşürün sonunda yer almaktadır).

Tedavinizin mümkün olduğunca başarılı, güvenli ve az yan etkiyle gerçekleştirilebilmesi amacıyla sizi işbirliği yapmaya çağırıyoruz.

Doç.Dr.Güray Saydam

Uzm.Dr. Fahri Şahin

Ege Üniversitesi hastanesi, İzmir, Türkiye

Talidomid – güvenli sanılan ancak dramatik sonuçlara yol açan uyku ilacı

Talidomid maddesi ilk kez 1957 senesinde bir uyku ilacı olarak „Contergan“ ticari adıyla piyasaya sürülmüştür. O zamanlar, bu ilaç tıp dünyasında önemli bir başarı olarak görülmüştür, çünkü eldeki mevcut verilere göre bu ilacın yüksek dozları barbiturat olarak adlandırılan sakinleştirici ilaçlarda olduğu gibi ölüme yol açmıyordu.

Contergana maruz kaldığı için sakat olarak dünyaya gelen ilk bebek 1956 yılının Aralık ayında dünyaya geldi. Contergan'ın üreticisi Grünenthal firmasında çalışan bir baba, firmanın bir araştırma laboratuvarından aldığı yeni bir uyku ilacını hamile karısına vermek üzere eve götürmüştü.

Avrupa'da 1950'li yılların sonlarından 60'lı yılların başlarına kadar yaklaşık 12.000 bebek bacaklarında, kollarında, ellerinde, kulaklarında ve iç organlarında sakatlıklarla dünyaya geldi. Önceleri nükleer bombalarla yapılan deneyler sonucunda yayılan radyoaktiviteden virüslere, hatta temizlik maddelerine kadar akla gelen her türlü olası faktör sorumlu tutuldu,

1961 yılının Kasım ayında Hamburg'lu bir çocuk doktoru olan Dr. Widukind Lenz, çocuk doktorlarının katıldığı konferansta bu konuda kendi araştırmalarının sonuçlarını açıkladı; yaptığı araştırmalara göre çocuklardaki sakatlıklar ile talidomid etken maddesi arasında bir bağlantı vardı. Bu açıklamadan birkaç gün sonra talidomid satışı önce Almanya'da sonra bütün dünyada durduruldu. O zamanlar yaşanan bu trajedi, ilaçların güvenilirliğinin artırılmasına yönelik çeşitli yasaların oluşturulması için bir zemin hazırladı.

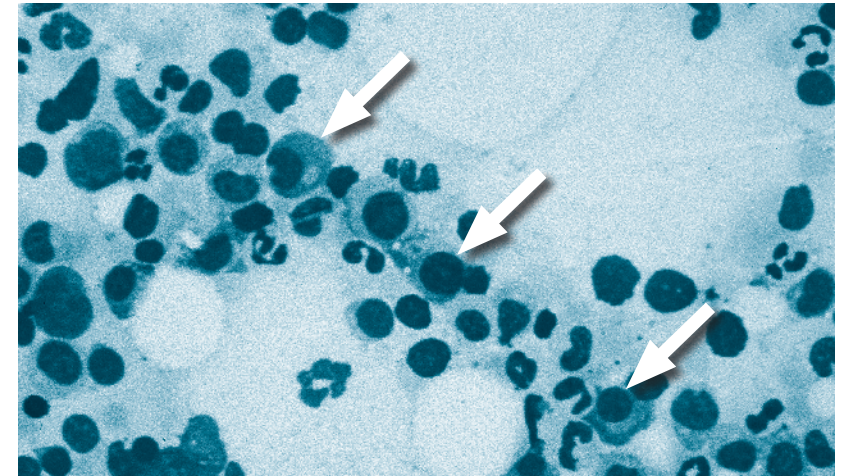
Fetüs ile talidomid artık asla karşılaşamaz!

İlk defa 1990'lı yılların sonlarında ABD'de bir hasta yakınının ısrarıyla bu ilacın multiple miyelom tedavisinde kullanılması gerçekleşti. Bu etken maddeyi kullanan diğer hastalarda da belirgin bir olumlu etki görülünce, daha önce kullanılan tüm diğer ilaçların başarısız olmasına karşın, talidomid 30 yıl sonra ilk kez multiple miyelom tedavisi için yeni bir ilaç olarak kabul edildi.

Multiple Miyelom

Multiple miyelom bir kanser türüdür ve miyelom diye de anılır. Multiple miyelom, esas olarak kemik iliğinden köken almakla beraber, vücudun değişik bölümlerinde de kendini gösterebilir. Multiple miyelom, vücutta bağışıklık sisteminde antikor oluşturulmasında görevli plazma hücrelerinden kaynaklanır. Plazma hücresinin habis (kötü huylu/malign) hale dönüşmesinden ve çoğalmasından sonra aynı tür kötü huylu hücre kopyaları oluşturulur. Bu kopyalara „klon“ adı verilir. Değişen ve çoğalan kötü huylu plazma hücreleri paraprotein adı verilen antikor ve antikor parçacıkları oluştururlar. Bu antikorlar enfeksiyonlara karşı savunma işlevi açısından yeterli değildir. Hastalığın seyri boyunca kötü huylu hale dönüşen plazma hücreleri, kemik iliğinde ve vücudun diğer yerlerinde sağlıklı normal hücrelerin yerini almaya başlarlar. Başlıca bağışıklık sisteminde işlev görecektir güçte antikor üretilmesi engellenir ve bu nedenle vücudun enfeksiyonlara karşı korunma gücü zayıflar. Habis plazma hücreleri iskeletin değişik noktalarında ortaya çıkarılarsa, bu duruma multiple miyeloma denir. Vücutta sadece tek bir odak noktası varsa, bu hastalık „plazmositom“ olarak adlandırılır.

Şekil 1: Kemik iliğinde kötü huylu (habis/malign) plazma hücreleri



Plazma hücrelerinin kontrol dışı çoğalmaları ve buna paralel olarak paraprotein üretimi, vücudun enfeksiyonlara karşı savunma gücünü zayıflatır ve bunun yanı sıra kemik erimesine, kan tablosunun değişmesine ve örneğin böbrekler ve diğer organ sistemlerinde harabiyete yol açar.

Multipl miyelom tüm kanserlerin yaklaşık yüzde birini oluşturur ve daha çok yaşlılarda görülür. Bu hastalıkta, günümüzde mevcut tedavi yöntemleriyle kalıcı iyileşme, yani şifa sağlamak, ancak soliter plazmositom olarak adlandırılan ve tek bir odakta görülen türünde mümkündür. Multiple miyelomda kalıcı iyileşme sağlamak, eldeki tedavi yöntemleriyle bugün için henüz mümkün değildir.

Multipl miyelom hastalığı hakkında ayrıntılı ve ücretsiz bilgi edinebileceğiniz materyaller, bu broşürün sonunda yer almaktadır.

Multiple Miyelom Tedavileri

Son yıllarda talidomid, lenalidomid ve bortezomib gibi yeni ilaçların kullanılmaya başlanmasıyla multipl miyelom tedavisinde belirgin ilerlemeler sağlanmıştır. Bu ilaçlar bugün için hastalığın değişik evrelerinde tek başına veya kombinasyon halinde uygulanmakta ve hastaların daha uzun ve daha iyi bir yaşam sürdürebilmelerine katkıda bulunmaktadır.

Bu yeni ilaçlar tedavi amacıyla tek başına kullanılabilmesi (monoterapi) gibi, artık bir dizi kombinasyon olanağı da bulunmaktadır. Yeni ilaçlar kendi aralarında kombine edilebilecekleri gibi, uzun yıllardır kullanılan ve standart tedavi olarak tanımlanan ilaçlardan biri veya birkaçıyla (melfalan, prednizon, doksorubisin, deksametazon, kök hücre transplantasyonu) da kombine edilebilirler. Bu broşürde tanıtılan melfalan, prednizon ve talidomid kombinasyonu böyle bir kombinasyona örnek olarak verilebilir.

Uygun olabilecek tüm tedavi olanakları konusunda doktorunuzla konuşun. Size önerilen tedavi yolunun önerilme nedeni hakkında, yararları, yan etkileri ve tedavinin süresi konusunda doktorunuzdan bilgi alın.

Bir tedavinin olumlu ve olumsuz yanlarını diğer hastalara göre farklı değerlendirmeniz mümkündür. Bu nedenle sizin için önemli olan konuları doktorunuza açıklayın. Örneğin ilaçların etkisinin azalması pahasına yan etkileri daha az olan bir tedavi yolunun seçilmesi, kliniklere veya doktor muayenehanesine mümkün olduğunca az gidilmesini gerektiren tedavilerin uygulanması, günlük yaşantınızı mümkün olduğunca az kısıtlayan ve örneğin yıllık izin isteklerinizi dikkate alan tedavi uygulamaları ve benzeri konularda doktorunuzla konuşunuz. Öte yandan tedavi planınız, asıl hastalığınızın yanı sıra eşlik eden diğer hastalıklara (örneğin böbrek fonksiyonlarında bozulma), yaşınıza, genel sağlık durumunuza ve diğer yaşam koşullarınıza da bağlıdır.

Multiple miyelom tedavisi için birden fazla seçenek mevcut olduğundan, bu tedaviler ard arda uygulanabilir. İlk uygulanan tedavi etkili olmazsa veya artık etkisini kaybetmeye başlarsa, normal koşullarda size başka tedaviler önerilebilir. Değişik terapi olanakları konusunda bilgi edinirseniz, hangi tedavinin sizin için en uygun olduğunu belirlerken doktorunuzla birlikte hareket edebilirsiniz.

Doktorunuza sorabileceğiniz başka önemli soruları bu broşürün sonunda bulabilirsiniz.

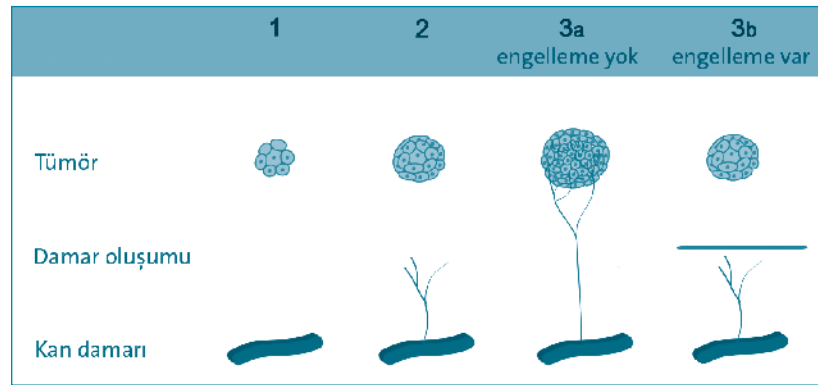
Talidomid nasıl etki eder?

Contergan'ın neden olduğu harabiyet ve hasarların gösterdiğine göre, talidomid etken maddesi damarların ve hücrelerin oluşumunu engelleyebilmektedir. Bu sonuç, çeşitli etki mekanizmalarına bağlıdır. Bu etki mekanizmalarının tümü bugün için henüz araştırılmamıştır. Talidomid etken maddesinin bağışıklık sisteminin belirli faktörleri üzerindeki etkisi ve kılcal damarlarda yeni damar oluşumu sürecini (anjijogenez) engellediği bilinmektedir. Öte yandan anjijogenezin engellenmesi, 1990'lı yıllardan beri tümörlü hastaların tedavisinde önemli bir etki mekanizması olarak görülmektedir.

Bunun yanı sıra, bazı kanser hücrelerinin talidomidin etkisiyle kendi kendini öldürmeye yönlendiği gözlenmiştir (apoptozis). Talidomid bunun da ötesinde enflamasyon gelişimini ve tümörün büyümesini sağlayan maddelerin salınmasını engellemektedir.

Multiple miyelom gelişen ve ilk kez tedavi uygulanan (ilk seçenek tedavi) hastalarda melfalan, prednizon ve talidomid (MPT) içeren üçlü kombinasyon uygulamasıyla, ikili kombinasyona (MP, yani talidomid olmaksızın melfalan ve prednizon) kıyasla belirgin ölçüde daha iyi etki elde edildiği gösterilmiştir.

Şekil 2: Tümörün beslenmesini sağlayan kılcal damarların oluşumu (Anjijogenez, 1-3a) ve damar oluşumunun engellenerek tümör beslenmesinin engellenmesi (3b)



Talidomid bir kemoterapi ilacı sayılmamaktadır. Bundan ötürü kemoterapi direnci olarak adlandırılan ve kemoterapiye karşı duyarlılık gelişmesi durumunun aşılması mümkündür. Dolayısıyla, diğer terapilere karşı artık yanıt vermeyen bazı hastalar talidomidten yarar görebilir. Ama bu durum, talidomidin Avrupa Birliği'nde aldığı kullanım onayında bu şekilde belirtilmemiştir.

Talidomid ne kadar etkilidir?

Talidomid, Avrupa Birliği'nde, Thalidomide Pharmion™ 50 mg Sert Kapsül ticari adı altında multiple miyelom hastalığının ilk seçenek (başlangıç) tedavisi olarak onay almıştır. Buna göre talidomid, melfalan ve prednizon (MP) ile bir kombinasyon halinde, daha önce tedavi görmemiş 65 yaş ve üzeri ya da yüksek doz kemoterapi uygulamayacak olan miyelom hastalarında kullanılabilir.

Multiple miyelom hastalarının tedavisi amacıyla Talidomid Avusturalya'da 2003 yılında ve Amerika Birleşik Devletleri'nde 2006 yılında ruhsat almıştır. Ama verilen ruhsat, yukarıda bahsedilen Avrupa Birliği'nde verilen ruhsatla kullanımına izin verilen melfalan, prednizon ve talidomid (MPT) ile yapılan başlangıç terapisi amacıyla verilen ruhsattan daha değişik tedavi durumlarını ve kombinasyon terapilerini öngörmektedir.

Bir kapsül şeklinde alınması gereken talidomidin tedavi şemasına dahil edilmesiyle başlangıç tedavisi sonuçları belirgin ölçüde iyileştirilmiştir. Bu gerçek, büyük bir klinik araştırmayla kanıtlanmıştır. Bu araştırmada, hastalara melfalan ve prednizonun yanı sıra talidomid de verilmiş ve sonuçta MPT alan hastalarda genel sağkalım süresinin ortalama 18 ay daha fazla olduğu belgelenmiştir.

Aynı zamanda hastalığın yeniden nüksetmesine kadar geçen süre (progresyonsuz sağkalım) belirgin ölçüde uzatılabilmiş ve hastanın tedaviye yanıt kalitesi belirgin ölçüde iyileştirilebilmiştir. Örneğin MPT ile tedavi gören hastaların hemen hemen yarısında hastalık

durumu ya artık görülmemiş veya sadece çok az ölçüde saptanabilmiştir (bu durum tam remisyona veya çok iyi kısmi remisyona [VGPR] olarak tanımlanır). Buna karşılık, MP ile tedavi edilen hastalarda bu duruma hastaların azında ulaşılmıştır.

Melfalan nedir?

Melfalan (ticari ismi: Alkeran®) bir kemoterapi ilacıdır ve 40 yılı aşkın bir süreden beri multiple miyelom hastalığının tedavisinde başarıyla kullanılmaktadır. Bu ilaç tablet veya intravenöz infüzyon şeklinde verilebilir. MPT şeması kapsamında melfalan normal olarak tedavinin ilk 4 gününde tablet olarak veya alternatif olarak kısa süreli infüzyon şeklinde 6 haftalık bir tedavi kürünün ilk gününde verilir. Bilinen yan etkileri arasında özellikle kemik iliği fonksiyonlarının baskılanması yer almaktadır. Buna bağlı olarak, beyaz kan hücreleri (lökositopeni), kan pulcukları (trombositopeni) ve kırmızı kan hücrelerinin (anemi) sayısında geçici bir azalma görülebilir. İlk MPT küründe kemik iliği fonksiyonu istenenden daha fazla etkilenirse, sonuçları transfüzyon yoluyla ve bağışıklık sistemini güçlendirici önlemleriyle hafifletilebilir ve melfalan dozu sonraki kürlerde azaltılabilir. Bunun yanı sıra yan etki olarak bulantı, kusma ve ishal görülebilir. Bu yan etkiler ortaya çıkarsa, gereken ilaçlar verilerek tedavi edilir veya yan etkilerin ortaya çıkması önlenir. MPT şeması kapsamında kullanılan doza bağlı olarak saç dökülmesi, melfalanın yüksek doz kemoterapide kullanılmasına kıyasla daha az oranda görülür. Melfalan ilacı kullanımına bağlı olarak anne karnındaki bebeklerde sakatlık veya ölüm riski yüksektir. Bu nedenle, doğurganlık çağındaki kadınlar ve doğurganlık çağındaki partneri olan cinsel olarak aktif erkekler, bu ilaçla tedavi sırasında ve ek olarak tedavi bitiminden sonraki ilk 6 ay boyunca gebelikten korunmak ya da gebeliğe neden olmamak amacıyla uygun korunma yöntemleri uygulamalıdır.

Prednizon nedir?

Prednizon bir kortizon preparatıdır ve 40 yılı aşkın bir süreden beri multiple miyeloma hastalığının tedavisinde değişik tedavi şemalarının bir parçası olarak başarıyla kullanılmaktadır. MPT şeması kapsamında 6 haftalık bir tedavi kürünün ilk 4 gününde predniszn tabletleri yüksek dozda verilir (100-200 mg, hastanın vücut ağırlığının kilogramı başına 2 mg). Prednizon prospektüsünde diğer ilaçlarla etkileşimleri konusunda önemli bilgiler yer almaktadır. Örneğin diyabet hastaları için, kan şekerini düşürücü tabletlerin veya insülinin etkisi, prednizon alındığında azalabilir. Prednizonun örneğin 4 gün kadar kısa süreli kullanımında yan etkilerin görülme riski daha azdır. Öte yandan, multiple miyelomda kullanılan yüksek doz nedeniyle enfeksiyon riski artabilir.

Melfalan ve prednizonla ilgili daha ayrıntılı bilgiyi doktorunuzdan veya ilaç prospektüslerinden edebilirsiniz.

Talidomid nasıl alınmalıdır?

Talidomid üzerinde „Thalidomide 50 mg Pharmion“ yazılı opak kapsüller içinde kullanıma sunulur. **Bu kapsülün içindeki madde ile çevrenin ve diğer insanların temas etmesini önlemek amacıyla, kapsül zedelenmemeli ve açılmamalıdır.**

Kural olarak talidomidi doktorunuzun önerdiği şekilde kullanınız. Doktorun talimatı, bu broşürde yer alan kullanım bilgilerinden farklı olabilir. İlacın nasıl kullanılacağından emin değilseniz, doktorunuza veya eczacınıza danışınız.

Talidomid, yemek saatlerine bağımsız olarak alınabilir. Kapsül bir bardak dolusu su yardımıyla yutulur. **Kapsül zedelenmemeli, kırılmamalı veya çignenmemelidir.** Başlangıç dozu MPT şemasında günde 200 mg'dır, yani günde 50 mg talidomid içeren 4 kapsül alınır. Kendinizi gün boyunca aşırı yorgun hissetme olasılığını azaltmak amacıyla bu 4 kapsülün yatmadan önce bir defada alınması önerilir. Doktorunuz almanız gereken dozu belirleyecek ve hastalığınızın seyrine veya ortaya çıkan yan etkilere göre doz ayarlaması yapacaktır. Bu nedenle günlük alınması gereken kapsül adedinde ve alım zamanlarında değişiklikler ve sapmalar olabilir (örneğin kapsüllerin günde 2 kez alınmaları gerekebilir). Her koşulda doktorunuzun tavsiyesine uymalı ve emin olmadığınız bir durumda yeniden danışmalısınız.

Talidomid kapsüllerini zamanında almayı unutursanız, hatırladığınız anda, aradan 12 saatten fazla zaman geçmemiş ise, almayı unuttuğunuz kapsülleri bir defada önerilen şekilde yutunuz. Almanız gereken zamandan 12 saatten fazla süre geçmişse, unuttuğunuz ilaç dozunu almayınız.

Talidomid ile tedavi süresi tedaviye verilen yanıtta, ortaya çıkan yan etkilere ve belirli bir tedavi protokolüne bağlı sınırlamalara göre ayarlanır. Başlangıç tedavisi olarak uygulanan MPT şemasına göre, örneğin 1,5 yıl boyunca (6' şar haftalık 12 küt boyunca) talidomid terapisi uygulanır.

Talidomid'i diğer ilaçlarla birlikte alabilir miyim ve alkol içebilir miyim?

Prencip olarak Talidomid tedavisi sırasında eşzamanlı olarak diğer ilaçları da alabilirsiniz. Klinik çalışmalar kapsamında melfalan ve prednizon kombinasyonu araştırılmıştır. Eşzamanlı melfalan ve prednizon kullanımı sırasında, bu iki ilacın diğer ilaçlarla birlikte alınıp alınmayacakları sorusu akla gelmektedir. Kural olarak almakta olduğunuz tüm ilaç ve preparatlar konusunda doktorunuza bilgi veriniz. Bunlara bitkisel bazlı ilaçlar veya vitaminler ve vitaminli preparatlar gibi besin destekleri de dahildir.

Talidomidin yanı sıra yatıştırıcı veya uyku ilacı alıyorsanız bunu mutlaka doktorunuza bildirin, çünkü Talidomid yatıştırıcı ilaçların ve uyku ilaçlarının etkisini artırabilir. Kalp atım sayısını azaltan veya kol ve bacaklar gibi uzuvlara giden sinirlere hasar verebilecek türden ilaçlar alınması durumunda da dikkatli olunması gerekir. Gebelikten korunma amacıyla doğum kontrol hapı alan kadınlar bu konuda doktorlarına danışmalıdır. Aldıkları hapın koruyucu etkisi olumsuz etkilenebilir ve olası yan etkiler (örneğin kan pıhtılaşması/tromboz riskinde artışı) nedeniyle başka bir hap almaları önerilebilir.

Alkollü içkilerden kaçınılmalıdır, çünkü alkol uyku ihtiyacını artırabilir ve talidomide bağlı olarak uykuya eğilim şiddetlenebilir.

Talidomidin yan etkileri nelerdir?

Bir hasta olarak size uygulanan tedavinin yan etkileri konusunda bilgi edinmeniz önemlidir. Bu konudaki yakınmalarınızla ilgili doktorunuzu mutlaka bilgilendiriniz. Yan etkilere sessizce katlanmak, sizin için olumsuz sonuçlara yol açabilir.

Talidomidin tedavi süresi ve uygulanacak dozu doktorlar tarafından ortaya çıkan yan etkilere göre de belirlenir. Bu nedenle, bir tedavi süresince talidomid dozu artırılabilir veya azaltılabilir. Ayrıca doktorunuz tedaviye bir süre ara verdirebilir ve bu aradan sonra tedaviyi değişik bir dozda sürdürebilir.

Talidomid genellikle iyi tolere edilen bir ilaçtır. Başlangıç tedavisi olarak ruhsat almadan önce bile, başka tedavilerin uygulanması artık mümkün olmayan ya da önerilmeyen hastalarda birçok kez kullanılmıştır. Bir klinik çalışma kapsamında 75 yaş veya üzeri hastalarda da melfalan, prednizon ve günde 100 mg talidomid kombinasyonu başarılı bir şekilde uygulanmıştır. Kendilerine kemoterapi uygulanması uygun görülmeyen hastalarda, ilaç ruhsatında öngörülen MPT şemasının dışında, muhtemelen hastalar için daha az yorucu olan talidomid monoterapi uygulanabilir veya talidomid bir kortizon preparatıyla kombinasyon şeklinde kullanılabilir: Hastanın

belirgin ölçüde zayıflamasına neden olabilecek enfeksiyon, bulantı, kusma veya ishal talidomid monoterapisi çerçevesinde çok pek ender olarak gözlenmiştir. Talidomid monoterapiyle saç dökülmesi görülmemektedir.

Yan etkilerin şiddeti ve sıklığı, talidomid dozuna veya değiştiremeyecek başka faktörlere bağlı olabilir. Bundan ötürü yan etkiler konusunda hemen doktorunuzu bilgilendirmenizde yarar vardır. Ancak bundan sonra doktorunuz yan etkileri mümkün olduğu kadar düşük düzeyde tutabilmek için uygun olan girişimde bulunabilir.

MPT tedavisi sırasında sık görülen yan etkiler arasında sinirlerde hasar (örneğin uyuşma ve karıncalanma), kabızlık, baş dönmesi, titreme ve barsak rahatsızlıkları da görülebilir. Ayrıca ellerde ve ayaklarda şişme de olabilir. Melfalan ile kombinasyon halinde kullanımdan kaynaklanan beyaz kan hücresi sayısında düşüklüğün yanı sıra pek çok durumda anemi (kırmızı kan hücreleri azlığı) ve kan pulcuklarının sayısında azalma (trombositopeni) görülebilir. Sıkça görülen uyku hali veya yorgunluk, talidomid için tipik bir belirtidir.

Ayrıca aşağıda sıralanan semptomlardan birini fark ettiğiniz zaman, en kısa sürede doktorunuzu bilgilendirin:

- Uyuşma, karıncalanma, koordinasyon bozuklukları veya ellerde ve ayaklarda ağrı
- Göğüs bölgesinde ani beliren ağrılar veya soluk alıp verirken ağrı
- Bacaklarda ağrı veya şişkinlik durumunda, özellikle alt bacakta veya baldırda bu belirtiler olduğunda, derhal doktorunuza haber veriniz.

Yukarıda belirtilen semptomlar, talidomidin yan etkilerinden kaynaklanabilir. En önemli yan etkiler aşağıda sıralanmıştır. Diğer yan etkiler, daha az önemli sayılan yan etkiler ve/veya daha az sıklıkta beliren yan etkiler ilacın prospektüsünde açıklanmıştır.

Kol ve bacak sinirlerinde hasar (periferik nöropati)

Talidomid, uygulanacak tedavinin süresine ve dozuna bağlı olarak kol ve bacaklarımızdaki sinirlerinde hasara ve harabiyete yol açabilir. Bu duruma tıp dilinde nöropati denir. Nöropati olduğu, çoğu zaman şu semptomlardan anlaşılır: Karıncalanma, uyuşma, koordinasyon bozuklukları, ellerde, kollarda, ayaklarda, bacaklarda, baldırlarda ağrı veya diğer alışılmadık hisler. Kural olarak doz azaltıldığında veya tedavi kesildiğinde bu yakınmalar da ortadan kaybolur, ama azalıp ortadan kaybolmaları uzun sürebilir. Sadece çok ender vakada kalıcı hasarlar oluşabilir. Burada önemli olan, yakınmalarınız hakkında doktorunuza çabuk ve eksiksiz bilgi vermenizdir. Ancak buna bağlı olarak doktorunuz terapiyi zamanında kesebilir veya tedaviye ara verebilir ya da ilacın dozunu değiştirerek tedaviye devam edebilir.

Kabızlık

Bir günden uzun süre barsaklarınızı boşaltamazsanız, doktorunuza danışarak dışkıınızı yumuşatan bir ilaç veya başka bir önlem almanız gerekmektedir. Bu amaçla örneğin Makrogol, sodyumklorid, sodyumhidrojenkarbonat ve potasyumklorid (Movicol®) maddelerinden oluşan bir kombinasyon alınması söz konusu olabilir. Kabızlık halinde daha fazla beklemek, durumu gereksiz yere zorlaştırabilir. Dışkının sert olması durumunda gerekirse gıda alımında değişiklik yapılması söz konusu olabilir. Bu amaçla örneğin daha çok lifli ve posa maddeleri içeren taze sebze ve meyve yemek ve bolca su veya diğer sıvılardan içmek (mümkünse günde 3 litre kadar) yararlı olabilir. Bu alternatif, hastanın alması gereken sıvı miktarında örneğin böbrek veya kalp yetmezliğinde, diğer miktarlar ve kısıtlamalar önerilmemişse söz konusu olabilir. Vücudu hareketli tutmak, dışkılama işlemini destekleyen bir unsurdur. Alınan tüm uygun önlemlere rağmen kabızlık durumu düzelmezse, doktorunuz talidomid dozunu azaltma seçeneğini düşünecektir. Almakta bulunduğunuz diğer ilaçlar da kabızlığa neden olabilir. Bu nedenle, her hastada bu duruma yol açan gerçek sebebin ve uygun çözümün belirlenmesi ve şikayetlerin azaltılması için önlemler alınabilir.

Uyku hali veya sersemlik

Talidomid kullanımı uykuyu artırıcı etkiye neden olabilir. Bundan dolayı, talidomid normal olarak akşamları alınır. Yorgunluk veya sersemlik durumundan şikayetçi hastaların motorlu taşıt kullanmaları veya başka iş görme yetenekleri kısıtlanabilir. Alkol kullanımı bu belirtileri artırabileceğinden, alkollü içki içilmemesi önerilir. Ayrıca talidomidin yanı sıra kullanılan diğer ilaçlardan birinin de yorgunluğa neden olup olmadığı açıklığa kavuşturulmalıdır. Hastalığın kendisi de yorgunluğa neden olabilir.

Nabız yavaşlaması ve baş dönmesi

Talidomid, nabızın yani kalp atışlarının yavaşlamasına (bradikardi) neden olabilir. Bunun ilk belirtisi baş dönmesi olabilir. Bu hisler özellikle insan yatar konumdan ayağa kalkınca fark edilebilir. Bazı ender hallerde baygınlık ve bilinç kaybı oluşabilir. Ayrıca gözlerde kararma olabilir.

Yukarıda sayılan sebeplerden ötürü düzenli olarak klinik muayenelerin yapılması gerekir. Bu muayenelerde, örneğin kalp atışları ve nabız ölçülmelidir. Gerekli görülen hallerde kalp ritimlerinin, örneğin EKG (Elektrokardiyogram) yardımıyla kaydının yapılması gerekebilir. Kalp atım sıklığı dakikada 50'nin altına düşerse ve/veya baş dönmesi, kollaps eğilimi, baygınlık olduğunda talidomid tedavisine ara verilmelidir. Bu belirtilere yol açan nedenlerin belirlenmesinden sonra doktorunuz talidomid tedavisine devam edip etmemek konusunda bir kanaate varacaktır.

Kalp atışının yavaşlaması olasılığı nedeniyle aynı zamanda kalp atışını yavaşlatıcı etki gösteren etken maddeleri içeren ilaçlar alınması durumunda özel dikkat gerekir. Bu etken maddelerin veya ilaçların bazıları şunlardır: Torsade de Pointes olarak adlandırılan bir tür kalp ritim bozukluğuna neden olabilecek etken maddeler, beta-Bloker türü ilaçlar veya kolinesteraz inhibitörleri.

Baş dönmesi hissettiğinizde derhal doktorunuza haber veriniz. Başınızın döndüğünü fark ettiğinizde yerinizden yavaşça doğrulunuz ve ayağa kalmadan evvel birkaç dakika oturunuz.

Kalp ritim bozuklukları, anjina pektoris veya miyokard enfarktüsü gibi şiddetli kardiyak yani kalple ilgili yan etkiler, talidomid tedavisiyle çok ender hallerde görülmektedir.

Tromboz ve akciğer embolisi riski

Tromboz riskinde artışı (örneğin bacaklarda bir damarda kan pıhtısı oluşması) veya akciğer embolisi (kan pıhtısının bir akciğer atardamarına girmesi), talidomid ile tedavi edilen hastalarda ancak son yıllarda görülmüştür. Bu hastalar talidomidi başlangıç tedavisi kapsamında kemoterapi ile kombinasyon halinde örneğin melfalan ve/veya prednizon gibi bir kortizon preparatıyla birlikte kullanmışlardır. Bu olayın nedeni, birkaç risk faktörünün aynı noktada buluşmasında aranabilir. Burada sözü edilen risk faktörleri, örneğin tedavinin başlangıcında aktif bir tümör hastalığı (hem ilk tanı hem bir tedaviden sonra yeniden nüksetme biçiminde), hastanın ileri yaşta olması, hastada daha önce tromboz veya emboli gelişmiş olması, hastanın aşırı kilolu olması veya hastanın kısa bir süre önce ameliyat geçirmiş olması gibi faktörlerdir. Bazı ailelerde daha sık tromboz eğilimi görülmektedir. Bunun nedeni, genetik yani kalıtsal tromboz risk faktörleri olabilir. Önemli olan, sizde bilinen bir tromboz riski olup olmadığını, tedavinizden sorumlu doktora bildirmenizdir. Ancak bu yolla, örneğin düşük molekül ağırlıklı heparin gibi bir ilaçla tromboz profilaksisinin yapılmasının (yani tromboz tehlikesine karşı önlem alınması) gerekip gerekmediği veya hangi süreyle profilaksi uygulanması gerektiği kararlaştırılabilir.

Bir bacağın şişmesi veya ağrı gibi belirtileri olan bacak toplardamarlarındaki derin tromboza ilişkin belirtilerin çoğu zaman pek kolay anlaşılır cinsten olmadığını unutmayın. Bu nedenle, sebebi belirsiz veya tam anlaşılamayan ağrı ve yakınmaların olması durumunda doktorunuzu bilgilendirmeyi ihmal etmeyin. Öte yandan, bugün artık ultrasonografi uygulamasıyla tromboz tanısı belirgin ölçüde kolaylaşmıştır.

İlk defa beliren **şiddetli cilt reaksiyonlarında (örneğin kabarcık oluşmasında) veya şiddetli deri döküntüleri**, örneğin ateş eşliğinde ortaya çıktığı takdirde, talidomid alımına ara verin ve derhal doktorunuza başvurun. Bu durumda talidomid tedavisinin durdurulması gerekebilir ve başka bir tıbbi tedavi uygulanması söz konusu olabilir.

Deri döküntüsü

Talidomid tedavisi sırasında ciltte kırmızımtırak veya diğer renk değişiklikleri, sivilce eşliğinde veya sivilcesiz olarak ortaya çıkabilir. Bu belirtiler şayet alerjik bir reaksiyon neticesinde oluşmamışsa, deri döküntüleri çoğu zaman kendiliğinden iki hafta içerisinde ortadan kaybolur. Yukarıda da belirtildiği gibi deri döküntülerine ek olarak ateş veya kabarcıklar belirirse, tedaviyi kesin ve derhal doktorunuzu bilgilendirin.

Alerjik reaksiyon

Talidomid aldıktan sonra gözlenen kaşıntı, kabarcık veya kızarıklar muhtemelen alerjik bir reaksiyon ile bağlantılı olabilir.

Lökositopeni (beyaz kan küreciklerinin azlığı)

Mevcut beyaz kan küreciklerinin sayısı Melfalan veya talidomid gibi ilaçlar nedeniyle düşebileceğinden, hastanın kan tablosu belirli zaman aralıklarıyla kontrol edilir. Geçici olarak zayıflayan bağışıklık sistemi nedeniyle daha yüksek bir enfeksiyon riskine maruz kalabilirsiniz. Enfeksiyonlardan korunmak konusunda gereken hallerde doktorunuzla konuşunuz.

Embriyoda hasar gelişmesi (Teratojenite): Talidomidin en çok bilinen ve en şiddetli yan etkisi, embriyoda hasara ve harabiyete yol açmasıdır. Tek bir kapsül talidomid alınması bile anne karnındaki bebek için vahim gelişmelere yol açabilir. Uygulanması öngörülen gebelikten korunma programı bir sonraki bölümde yer almaktadır.

Gebelikten korunma programı

Doğurganlık çağındaki kadınlar ve doğurganlık çağında eşleri olan erkekler, talidomid tedavisi söz konusu olduğunda, böyle bir tedavi sırasında ve tedaviye ara verildiği dönemlerde ve ayrıca tedavinin bitiminden sonra da belirli bir süre boyunca gebelikten korunma yöntemleri uygulamak zorundadır.

Gebelikten korunma programına ilişkin size verilen tüm yazı ve bilgileri özen ve dikkatle okuyunuz.

Önemli: aşağıdaki bilgiler sizin için bir özet niteliğindedir ve talidomid reçetesi öncesi doktorunuz tarafından size verilecek ayrıntılı bilgilendirici malzemenin yerine geçemez!

Kadınlar, aksi **kanıtlanmadığı** sürece gebelik potansiyeli bulunan (doğum yapabilecek) kadın olarak değerlendirilirler. Gebelik olasılığının artık söz konusu olup olmadığı, ancak doktorunuzla **ortak** kararlaştırılabilir. Bir kadınında artık gebelik olasılığının bulunmaması için sebeplerden bazıları şunlar olabilir:

- En az 50 yaşında olmak ve en az bir yıldan beri doğal olarak aylık adeti kanamasının gerçekleşmemiş olması (bir tümör tedavisinden sonra aylık kanamanın görülmemiş olması, kadının doğurganlığını yitirdiği kaybettiği anlamına **gelmez**)
- Yumurtalıkların artık işlev görmemeleri (Bir jinekoloji uzmanı tarafından doğrulanmış olmalıdır)
- Yumurtalıkların ameliyatla alınması
- Rahmin ameliyatla alınması

Herhangi bir kuşku varsa daima etkili korunma yöntemleri uygulanmalıdır. Tedaviden sorumlu hekim, doğurganlığını sürdüren kadınları güvenli korunma yöntemleri konusunda bilgilendirecektir. Bu konu gerçekten önemlidir, çünkü talidomid tedavisinde bazı korunma yöntemleri değişik riskler nedeniyle önerilmez. Talidomid tedavisi

sürerken korunma yöntemini değiştirmek isterseniz, daha önce doktorunuza danışınız. Aşağıdaki korunma önlemleri önerilir:

- Hormon implantı
- Vücuda hormon veren rahim içi araç (spiral)
- Depo hormon enjeksiyonu (üç aylık iğne)
- Yumurtalık kanallarının bağlanması
- Sadece sperm kanalları bağlanmış (vazektomili) bir erkekle cinsel temasta bulunmak. (Vazektomi, iki negatif sperm analiziyle doğrulanmış olmalıdır.)
- Sadece progesteron hormonu içeren türden bir „doğum kontrol hapı“.

Yukarıda sayılan korunma yöntemlerinden biriyle talidomid tedavisine başlanmadan en az dört hafta öncesinden korunmaya başlanmalıdır. Bu korunmanın güvenilir şekilde bütün tedavi süreci boyunca ve tedavi kesintileri sırasında ve ayrıca tedavinin bitiminden sonraki ilk dört hafta boyunca uygulanması şarttır.

Gebelik potansiyeli bulunan kadınların tedavi başlangıcında da gebe olmamaları çok önemlidir. Bu nedenle, tedaviye başlamadan önce, tedavi sırasında ve talidomid tedavisinin bitiminden sonraki belirli bir sürede çocuk doğurabileceği var sayılan kadınlara düzenli olarak gebelik testlerinin uygulanması gerekir. Yapılan kontrollere ilişkin tüm veri ve sonuçlar özenle kayıt edilecektir. Bir eczaneden reçete ile ilacı alırken, en son gebelik testinin en çok yedi gün önce uygulanmış olması gerekir.

Tedavinin bitiminden dört hafta sonra son bir gebelik testi uygulama zorunluluğu vardır.

Kendisine talidomid tedavisi uygulanan bir kadında, gebe olabileceği konusunda herhangi bir kuşku oluşursa, tedavi derhal durdurulmalı ve doktora haber verilmelidir.

Talidomid etken maddesinin ana sütüne geçip geçmediği bilinmemektedir. Bu nedenle, yeni doğmuş bir çocuğu olan bir kadın, kendisi talidomid ile tedavi oluyorsa, **asla çocuğunu emzirmemelidir.**

Erkek hastalar için önemli bilgiler

Talidomidin sperm sıvısına da geçtiği kanıtlanmıştır. Bundan dolayı talidomid kullanan erkeklerin gebe olan veya doğurganlık çağındaki kadınlarla cinsel temasları, kadınlar için tehlike arz etmektedir, çünkü embriyonun harabiyete uğrayıp zarar görme tehlikesi mevcuttur. Bundan dolayı talidomid kullanan bir erkeğin, gebe olan veya gebe olabilecek durumda bir kadınla cinsel teması durumunda, bu kadın güvenli bir şekilde korunmuyorsa, kondom kullanması şarttır. Bu zorunluluk tedavi süresi boyunca, tedavi kesintilerinde ve tedavi bitiminden sonraki bir hafta boyunca geçerlidir. Bu zorunluluğa, talidomid tedavisi gören erkeğin sperm kanalları vasketomi yoluyla kesilmiş olsa bile, mutlaka uyulmalıdır.

Talidomid tedavisi gören bir erkeğin tedavisi esnasında, cinsel temasta bulunduğu kadının gebe olabileceği konusunda bir kuşku oluşursa, bu konuda derhal bir doktora başvurulmalıdır.

Talidomid ile tedavi görmekte bulunan her erkek, aksi güvenli bir şekilde kanıtlanmadığı sürece, cinsel temasta bulunduğu kadının gebe kalabilecek ve doğum yapabilecek bir kadın olduğunu varsaymalıdır. Talidomid tedavisi boyunca ve tedavi bitiminden bir süre sonra da talidomid alan kadın ve erkeklerin kan veya sperm bağışında bulunmaları kesinlikle yasaktır.

Talidomid ile tedaviye başlamanız söz konusu olursa, doktorunuzun talimatına mutlaka uymalısınız. anlamadığınız bir konu olursa bu konuda doktorunuza danışarak bilgi alın. ilacın reçetesi, ancak bu konudaki olur beyanını imzaladıktan sonra size teslim edilecektir.

İlacın saklanması

- Talidomide Pharmion™ 50 mg Sert Kapsül özel saklama koşulları gerektirmez, örneğin ilacı sıcak iklimli güney ülkelerine beraberinizde götürmek bir sorun oluşturmaz.
- Diğer ilaçlar için geçerli olanlar, Talidomid için de aynen geçerlidir: Kapsüller, **asla çocukların eline geçmeyecek şekilde saklanmalıdır**. Talidomid kapsülleri, talidomid tedavisiyle doğrudan ilgisi olmayan insanlardan da uzak tutulmalıdır.
- Kapsüller kırılmamalı ve çiğnenmemelidir.
- Talidomid reçetesi belirli tek **bir** kişi için yazılır.
- İlaç **HİÇ KİMSEYLE** paylaşılmamalı veya üçüncü bir şahsa verilmemelidir. Sözü edilen şahıslarda aynı semptomlar sahip olsa bile bu kurala kesinlikle uyulmalıdır.
- Talidomid reçetesi ancak bir doktor tarafından yazılabilir.
- Kullanılmayan kapsüller eczaneye veya doktora geri verilmelidir.

Önemli: Size talidomid tedavisi uygulanacağı zaman doktorunuz size bu konuda bir broşür verecektir. Bu broşürde ilacın kullanımı, olası yan etkileri ve **gerekli** gebelikten korunma programı gibi konulara ilişkin önemli bilgiler ayrıntılı olarak yazılmıştır. Bu broşürü almak amacıyla doktorunuzla konuşunuz. Tedavinizin mümkün olduğunca başarılı olabilmesi için doktorunuzla birlikte hareket edin.

Doktorunuza sorulacak önemli sorular

Bir sonraki doktor randevunuza giderken önemli olabilecek tüm döküman ve belgeleri (örneğin teşhisler, hasta günlük defteri, hasta kartı ve benzeri evraklar) beraberinizde getirin ve doktorunuza gösterin. Ayrıca sizin için önemli olabileceğini düşündüğünüz ve doktorunuzla konuşmak istediğiniz soruları bir kağıda yazıp yanınızda getirin. Arzu ediyor ve gerekli görüyorsanız güvendiğiniz bir kişiyi doktor randevunuza beraberinizde getirin, çünkü “iki çift kulak bir çift kulaktan daha fazla duyar”. Size uygulanması söz konusu olabilecek her tedavi yöntemine ilişkin şu soruları sormayı ihmal etmeyiniz:

- Başarı imkanları, tedavinin riskleri ve yan etkileri nelerdir?
- Tedavi ne kadar sürecek?
- Uygulama kuralları nelerdir ve tedavinin tolere edilememesi durumunda nasıl davranılmalıdır?
- Kontraendikasyonları nelerdir?
- Diğer tedavi olanakları nelerdir? Tedavi konusunda klinik araştırmaları mevcut mudur? Tedaviye başlamaktansa bir süre daha bekleyip izlemek bir seçenek olabilir mi?
- Destek (eşzamanlı) tedavi olanakları nelerdir (örneğin psiko-onkolojik destek tedavi olanağı var mıdır)?
- Tedavinin masraflarını kim üstlenecek? Hastanın kendi yaptığı masrafları geri ödemeye alması mümkün müdür?

Tüm sorularınıza açıklayıcı cevap alıp alamadığınızı kontrol edini. Size ilişkin teşhisin bir fotokopisini alın. Bu süreçle ilgili kendiniz not alın veya beraberinizde gelen kişinin not almasını rica edin. Bir konuyu tam anlamıyorsanız bunu belirtin ve tekrar sorun. Her konuda anlayabileceğiniz şekilde isteme hakkına sahipsiniz.

Doktorunuzla konuşma esnasında şu soruları sormalısınız:

- Talidomid terapisiyle veya MPT tedavi şemasıyla ne elde edilmek istenmektedir? Hastalığının şimdiki devresinde bu terapi benim için yarar vaat ediyor mu?

- Almanya’da bir hastalık sigortasının kabul edebileceği türden bir reçete yazılmıyorsa: Bağlı bulunduğum sağlık sigortasının bana uygulanacak Talidomid tedavisinin masraflarını üstleneceği kesin midir?
- Talidomid bana bir klinik araştırması kapsamında mı verilecek? Hangi yan etkiler görülebilir?
- Yan etkileri oluşmasını önlemek için veya yan etkilerinin sonuçlarını hafifletmek için ne gibi önlemleri alabilirim?
- Belirli semptomları fark ettiğimde neler yapmalıyım ve hangi yan etkileri bildirmeliyim ve bildiriye kime yapmalıyım?
- İlaç almayı bir defa unutursam 4ne yapmalıyım?
- Talidomid veya MPT tedavi şemasına uygun tedavilerin alternatifleri var mı?
- Bir doktor olarak sizin ve ekibinizin talidomid tedavisine ilişkin ne kadar tecrübeniz var?
- Talidomid veya MPT tedavisi ne kadar sürecek?
- Güncel veya arasıra beliren yakınmaların için (örneğin ağrılara karşı), bunları hafifletmek amacıyla ek olarak kullanabileceğim başka ilaçlar da var mıdır?
- Talidomid bana yardımcı olamazsa veya artık etki etmezse, başka hangi imkanlarım vardır?
- Söz konusu olabilecek tedavi imkanlarını, muhtemel terapi planımı ve bundan sonraki uygulamaların ne olacağını yeterince konuştuk mu?
- Bilgilendirici malzeme aldım mı ve talidomidle ilgili diğer bilgi malzemelerini gerekirse nereden alabilirim?

Konuşmakta olduğunuz doktorun bu konuşmalar için yeterince zamanı olmadıysa, daha ayrıntılı bir konuşma için örneğin ertesi güne veya daha uygun bir saate yeni bir randevu için ricada bulunun.

Hastalar ve yakınları için bilgilendirme ve danışma görevi yerine getiren yerlerin veya bir kendine yardım grubunun bulunup bulunmadığını öğrenin. Böyle yerlerde muhtemelen daha ayrıntılı bilgiler alabilirsiniz. Ayrıca hastalıkla veya belirli bir tedavi yöntemiyle ilgili deneyimi olan insanlarla konuşmanız mümkün olabilir.

Gerekli görüyorsanız ikinci bir doktorun da bilgisine başvurun ve bu konuda ilk doktorunuzu da bilgilendirin. Geniş kapsamlı tedavi söz konusu olduğunda ikinci bir doktora başvurulup fikrinin alınması bazı ülkelerde kanunen zaten öngörülmektedir ve böyle davranmak artık Almanya’da da normal bir hareket tarzı olarak görülmektedir. İyi doktorların böyle davranılmasına karşı bir itirazları zaten yoktur. Doktorunuzla yaptığınız konuşmanın sonunda, konuşmadan memnun olup olmadığınızı açıkça belirtin. Gerçekçi olun ve belirli bir tedavi için kendinizi zorlatmayın. Tedaviyle ilgili doğru karara varabilmek için kendinize zaman ayırın. Ama tıbbi acil bir durumda derhal tedavi uygulanmadığı takdirde muhtemelen kalıcı organ harabiyeti oluşabilir. Böyle bir durumda, mümkün olduğunca çabuk bir karar verilmesi daha önemlidir.

Myeloma Euronet hakkında bilgi

Myeloma Euronet, multipl miyelom hastalarına ve yakınlarına yönelik kendine yardım gruplarından oluşan kamu yararına çalışan ve kar amacı gütmeyen, Avrupa çapında faaliyet gösteren bir kuruluştur.

Myeloma Euronet kuruluşu kendine hedef olarak özellikle şu görevleri seçmiştir: Multipl miyelom hastalığı hakkında farkındalığı artırmak; multipl miyelom hastalarına ilişkin tanı, tedavi ve bakım konularında bilgi vermek, ayrıca hastaların ailelerini ve yakınlarını bu konularda desteklemek.

Myeloma Euronet 3 Haziran 2005 tarihinde European Hematology Association (EHA, Avrupa Hematoloji Birliği)’nin 10.cu kongresinde Stockholm kentinde kurulmuştur. **Myeloma Euronet** kuruluşunun hedefleri şunlardır:

- Avrupa’da kamuda multipl miyelom konusuna ilişkin kamu bilincini güçlendirmek
- Deneyim ve bilgi paylaşımını desteklemek amacıyla **Myeloma Euronet** üye grupları arasında ortaklık ilişkilerini oluşturup desteklemek

- Hastalar ve aileleri için teşhis, tedavi, bakım ve destek konularında bilgi sağlamak
- Multipl miyelom hastaları ve yakınları için kendine yardım grupları bulunmayan şehir ve ülkelerde böyle grupların ve inisiyatiflerin kurulmasının tüm Avrupa'da desteklemek
- Tarafsız bir organizasyon ve Avrupa Kanseri Hastaları Koalisyonunun (European Cancer Patient Coalition) bir üyesi, olarak güvenli ve şeffaf hizmet veren bir çıkar grubu sıfatıyla Avrupa Birliği'ndeki sağlık politikacıları nezdinde yukarıda sayılan hedeflere ulaşmaya uygun faaliyetler göstermek ve ülke kapsamında politik etki oluşturmaya yönelik çalışmalar ve etkinlikler yapmak

Myeloma Euronet Belçika'da kayıtlı uluslararası ve kar amacı gütmeyen bir kuruluş olup merkezi Belçika'dadır. **Myeloma Euronet** kuruluşunun sekreterliği ise Berlin'dedir.

Myeloma Euronet şu kuruluşların bir üyesidir: European Cancer Patient Coalition (ECPC) (Avrupa Kanseri Hastaları Koalisyonu); European Organisation for Rare Diseases (Eurordis) (Avrupa Ender Hastalıklar Kuruluşu); ve European CanCer Organisation (ECCO) (Avrupa Kanseri Organizasyonu).

Bizi destekleyin!

Myeloma Euronet, acil olmazsa olmaz projelerimizin ve yardımların finansmanı için gönüllü katkılara ve mali kaynaklara ihtiyaç duymaktadır. Çalışmalarımızı desteklemek isterseniz,bağışlarınızı aşağıdaki banka hesabımıza havale etmenizi veya her türlü diğer destek için bizimle bağlantı kurmanızı rica ederiz.

Aşağıdaki konularda bize yardımcı olabilirsiniz:

- İnternet web sitemiz www.myeloma-euronet.org kapsamında sunulan bilgilerin diğer dillere tercüme edilmesini sağlamak,
- Bizi mali kaynak yaratmaya yönelik aktivitelerimiz konusunda desteklemek,

- Bir çok dillerde sunulması düşünülen bilgilendirici malzemele-
rimizin tasarımı ve/veya basılması konularında parasal yardım yapmak veya
- Üyelerimizden birinin multipl miyelom konusuna ilişkin bir bilgilendirme toplantısına veya bir konferansa katılabilmesini sağlamak amacıyla bir seyahat bursu tahsis etmek.

Myeloma Euronet Belçika'da kayıtlı uluslararası kar amacı gütmeyen bir kuruluştur. Kuruluşumuzun sicil numarası: **883.729.287'tür.**

Merkezimizin adresi:

rue de Dampremy, 67/32 | B-6000 Charleroi | Belçika

Kuruluşumuzun sekreterliği Berlin'dedir.

Finansman olanakları hakkında önerileriniz, fikirleriniz veya sorularınız olursa, lütfen bizimle bağlantı kurunuz!

Posta yoluyla bağışlarınız için:

Kuruluşumuza posta yoluyla bağışta bulunmak istiyorsanız, lütfen aşağıdaki adresi kullanınız:

Myeloma Euronet Sekreteriat

c/o Robert Schäfer

Brunnenstraße 178/179 | D-10119 Berlin | Almanya

Bağış amacıyla bir çek veya para havalesini Myeloma Euronet adına postalayabilirsiniz.

Banka yoluyla bağışlarınız için:

Hesap no: 1937013520

BLZ (Banka kodu): 370 501 98

Sparkasse KölnBonn

Almanya

IBAN (International Bank Account Number)

DE74 3705 0198 1937 0135 20

SWIFT-BIC: COLSDE33

Desteğiniz için teşekkür ederiz!

Ücretsiz diğer bilgilendirici malzemeler

Aşağıda belirtilen bilgi broşürlerini web sitemizden indirebilirsiniz:

www.myeloma-euronet.org

- Multipl Miyelom Kılavuzu
- Lenalidomid (Revlimid®) Hastalar ve Yakınları İçin Kılavuz
- Talidomid (Thalidomide Pharmion™ 50 mg Sert Kapsül) Hastalar ve Yakınları İçin Kılavuz

Multipl miyelom konusunda diğer birçok yararlı bilgiyi web sitemizde Türkçe olarak bulabilirsiniz.

Faydalı kuruluşlar

Almanya

Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/ Multiples Myelom (APMM)
c/o Brigitte Reimann
Multiples Myelom (Plasmozytom) RLP, gemeinn. V. Selbsthilfegruppe
Kurpfalz und Westpfalz
Am Wiesbrunnen 27
67433 Neustadt an der Weinstraße
sprecherteam@myelom.org | www.myelom.org

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
info@leukaemie-hilfe.de | www.leukaemie-hilfe.de

Avusturya

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
Josef Mayburgerkai 54
5020 Salzburg
selbsthilfe@myelom.at | www.myelom.at

Belçika

Contactgroep Myeloom Patienten (CMP)
Zonneweeldelaan 23/32
B-3600 Genk
info@cmp-vlaanderen.be | www.cmp-vlaanderen.be

MYMU Wallonie – Bruxelles asbl
17, chemin du bois Fromont
6280 Loverval
marc.leuridan@myelome.be | www.myelome.be

Çek Cumhuriyeti

Klub pacientů mnohočetný myelom, občanské sdružení
Kamenice 5
62500 Brno
koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz
www.mnohocetnymyelom.cz

Danimarka

Dansk Myelomatose Forening
Klosterbakken 40
3500 Vaerlose
ole@myelomatose.dk | www.myelomatose.dk

Fransa

AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)
83 ter rue Hoche
78390 Bois d'Arcy
myelomemultiple@aol.com | www.myelome-patients.info

Hrvatistan

Mijeloma CRO
Društvo pacijenata mijelome i plazmacitome
c/o MEP Centar menadžerske knjige
Ulica grada Vukovara 226 G
10000 Zagreb
milna911@yahoo.com

Hollanda

CKP – Contactgroep Kahler en Waldenström Patiënten
Bloemstede 164
3608 TC Maarssen
secretariaat@kahler.nl | www.kahler.nl

Ingiltere

Myeloma UK
Broughton House, 31 Dunedin Street, Edinburgh EH7 4JG
myelomauk@myeloma.org.uk | www.myeloma.org.uk

İspanya

AEAL – Asociación de afectados por Linfomas, Mielomas y Leucemias
C/ Velázquez 115, 5º Izquierda
28006 Madrid
contacta@aeal.es | www.aeal.es

İsveç

Blodcancerförbundet
Sturegatan 4
172 27 Sundbyberg
info@blodcancerforbundet.se | www.blodcancerforbundet.se

İsviçre

Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK)
Vorder Rainholzstrasse 3
8123 Ebmatingen
info@knochenmark.ch | www.knochenmark.ch

İtalya

Associazione Italiana contro le Leucemie – linfomi e mieloma ONLUS
Via Casilina 5
00182 Roma
ail@ail.it | www.ail.it

Letonya

Mielomas pacientu atbalsta biedriba
Bauskas iela 58a
1004 Rīga
mieloma@mieloma.lv

Polonya

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Szpiczaka
ul. Kołobrzeska 50 p. 9
10-434 Olsztyn
szpiczak@szpiczak.org.pl | www.szpiczak.org.pl

Portekiz

Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas
Estrada Interior da Circunvalação, 6657
salas 90 e 91
4200-177 Porto
geral@apll.org | www.apll.org

Romanya

Myeloma Euronet Romania
c/o Viorica Cursaru
Calea Victoriei 194
Sector 1 Bucuresti
viorica@myeloma.ro | www.myeloma.ro

Rusya

Межрегиональная общественная организация инвалидов
«Общество пациентов с онкогематологическими
заболеваниями»
с/о E.V. Golberg
Donelaitisa st. 19
125373 Moscow
oncohemat@gmail.com

Sirbistan

Udruzenje obolelih od multiplog mijeloma
Clinical Center of Serbia Clinic for Haematology
2, Dr. Koste Todorovica str.
11 000 Beograd
jevtic.v@gmail.com | www.myeloma.org.yu

Slovak Cumhuriyeti

Slovenská myelómova spoločnosť – klub pacientov
Antolská 11
851 07 Bratislava
klub.pacientov@myelom.sk | www.myelom.sk

Slovenya

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L
Povsetova 37
1000 Ljubljana
modic.kristina@gmail.com

Türkiye

Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Derneği
Ataç 1. Sokak No: 21/1
06410 Yenişehir/Ankara
Tel: +90 312- 431 2950 - 312-431 2951 | Faks: +90 312-431 3958
info@turkkanser.org.tr | www.turkkanser.org.tr

Türk Hematoloji Derneği
Dernek Adresi:
Türk Ocağı Cad. No:17/6 Cağaloğlu
Eminönü - İstanbul

Her türlü gönderim ve yazışmalar için adres:
Turan Güneş Bulvarı Sancak Mahallesi 613. Sok. No:8
06550 Çankaya - Ankara
Tel: +90 312 4909897(pbx)
Faks: +90 312 4909868
thdofis@thd.org.tr
thd@thd.org.tr

Önemli Duyuru: '294. Sokak' olan adresimiz '613. Sokak' olarak değişmiştir.

Me

MYELOMA
EURONET

**Myeloma Euronet – Avrupa'daki
miyelom hastalarının sesi**