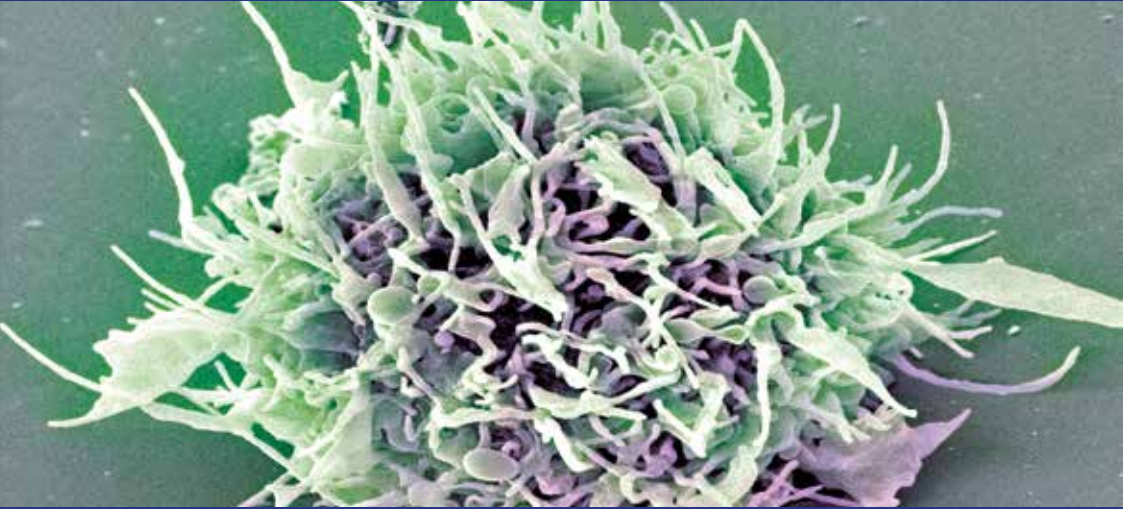


Lenalidomid (Revlimid)

Hastalar ve
Yakınları İçin Bir
Hasta Kılavuzu

Türkçe



Yayınlayan

LHRM e. V. (Rhein-Main Lösemi Yardım Derneği)

Falltorweg 6

D-65428 Rüsselsheim

Telefon: + 49 / (0) 61 42 / 3 22 40

Telefax: + 49 / (0) 61 42 / 17 56 42

E-Mail: buero@LHRM.de

www.LHRM.de

myelom-gruppe.LHRM.de

www.mds-patienten-ig.org

Son güncelleme: Mayıs 2014, geliştirilmiş yeni baskı

Elinizdeki hasta kılavuzunun bu baskısı, şu kuruluş tarafından içeriğine etki etmeksizin desteklenmiştir: Celgene GmbH, Joseph-Wild-Straße 20, 81829 München, www.celgene.de.

Özel teşekkür: Eldeki kılavuza katkıları için Rhein-Main Lösemi Yardım Derneğine (**LHRM e. V.**) ve aşağıda belirtilen uzmanlara özel teşekkürlerimizi sunarız: Dr. Sarper Diler, Türkiye; Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt, Almanya; Candy Heberlein, İsviçre; Elfi Jirsa, Avusturya; Guray Saydam MD, Türkiye; Dr. med. Christian Taverna, İsviçre; Anita Waldmann, Almanya; Elke Weichenberger (†), Avusturya; Dr. med. Wolfgang Willenbacher, Avusturya.

Tıbbi lektör: Dr. Sarper Diler, Guray Saydam MD

Türkçe tercümesi: Sait Kont

Sorumluluk reddi:

Eldeki bu hasta kılavuzunda sunulan tıbbi bilgiler, mesleklerinde uzman kişiler tarafından düzenlenmiş ve içeriklerinin doğruluğu hususunda dikkatle kontrol edilmiştir. Kılavuzda sunulan bilgiler tam ve eksiksiz değildir; ayrıca burada tıp uzmanlarının tavsiye ve tedavilerinin yerine geçme hedefi güdülmemektedir. İlacın kullanımı için sadece güncel ilaç prospektüsünde belirtilen endikasyon ve doz geçerlidir. Bu satırların yazarı, tüm okuyucuların tıbbi veya psikolojik uzmanlara danışmalarını ve onların fikirlerini almalarını tavsiye eder.

Lenalidomid (Revlimid)

Hastalar ve Yakınları İçin Bir
Hasta Kılavuzu

- 5 Önsöz
- 6 İmmün modülasyon maddeleri (IMiDs®)
- 7 Multipl miyelom
- 10 Tedavi imkanları
- 12 Lenalidomid nasıl etki eder?
- 13 Lenalidomid hangi derecede etkilidir?
- 15 Lenalidomid nasıl verilir?
- 17 Hangi yan etkiler görülebilir?
- 23 Hamilelikten korunma programı
- 27 Hastalar için önemli uyarılar
- 28 İlacın muhafazası
- 29 Doktorunuza sorular
- 34 Ücretsiz diğer bilgiler ve kılavuzlar
- 36 LHRM e. V. (RHEIN-MAIN Lösemi Yardım Derneği) hakkında bilgiler
- 38 Diğer bağlantı adresleri

Önsöz

Bu hasta kılavuzu, multipl miyelom / plazmositom hastalarının tedavisi ve hasta yakınları için hazırlanmıştır. Multipl miyelom tedavisinde kullanılan ve Revlimid adı altında satışa arz edilen Lenalidomid etki maddesi hakkında bilgiler içermektedir. Bu kılavuzda daha iyi anlaşılması bakımından Lenalidomid tanımı kullanılacaktır.

Lenalidomid nedir? Multipl miyelom tedavisinde etkisini nasıl gösterir? Hastalar bu tedaviden hangi neticeleri bekleyebilir? Hangi yan etkileri görülebilir? Bunlar her hastanın hem tedavi öncesinde hem de tedavi boyunca bilgi amacıyla sorması gereken önemli sorulardır. Eldeki hasta kılavuzunda yani broşürde bu konularda etraflı bilgiler sunulmaktadır.

Kılavuz şu konularda yardımcı olmayı hedeflemektedir:

- Lenalidomid ile tedavinin daha iyi anlaşılmasında ve
- Doktorunuzla beraber güncel mevcut tedavi imkanlarından birinin uygulanması konusunda karar vermede.

Lenalidomid ile gerçekleştirilebilecek bir terapide, tedavinin mümkün olduğunca başarılı, güvenilir ve tolere edilebilir olarak gerçekleşebilmesi için, sizin aktif katkılarınız gerekmektedir.

**Prof. Dr. med.
Hartmut Goldschmidt**
Heidelberg Üniversite Tıp
Kliniği Multipl Miyelom
Bölümü 5. Poliklinik ve Al-
manya Heidelberg Tümörlü
Hastalıklar Ulusal Merkezi

**Başhekim Dr. med.
Wolfgang Willenbacher**
İnsbruck Üniversite Tıp
Kliniği, 5. Dahiliye Hema-
toloji ve Onkoloji Bölümü,
Avusturya

Dr. med. Christian Taverna
Münsterlingen Kanton Has-
tanesi Tıp Kliniği Onkoloji
Bölümü, Spital Thurgau AG,
İsviçre

İmmün modülasyon maddeleri (IMiDs®)

Malign kanser hastalıkları uzun süre boyunca sadece şu üç klasik terapi yönteminden biriyle tedavi edilebilirdi: Ameliyat, radyoterapi ve / veya kemoterapi.

Son 20 yıl zarfında bu konuda yeni ve çok etkili ilaçlar da geliştirilmiş ve artık kullanılmaya başlanmıştır. Bunların arasında „immün modülasyon maddeleri“ (İngilizce Immunomodulatory Drugs = IMiDs®) denilen maddeler de bulunmaktadır. Bunlar tümör hücresinde belirli bazı büyüme sinyallerini ve / veya madde değişim işlemlerini bloke etmekte ve aynı zamanda hastanın immün sistemini aktif duruma getirmektedir. Bu tür maddelerin kullanılması ile özellikle lösemi ve lenfoma türünden kanser hastalıklarının tedavisinde belirgin bir iyileşme sağlanmıştır. Bu maddeler etkileri ve güvenilirlikleri bakımından halen çok sayıda kanser hastalığında ve immün yani bağışıklık sistemi hastalıklarında da denenmekte ve araştırılmaktadır.

„İmmün modüle edici“ terimi esasında „immün sistemini etkileyici“ anlamındadır. Thalidomid ismindeki bir kaynak molekülde gerçekleştirilen sistematik kimyasal değişiklikler, IMiDs® madde sınıfının oluşmasına yol açmıştır. Bu nedenle IMiDs® türü maddelerin hepsinde yapıları ve tümör hücrelerine etkileri bakımından ortak yanlar bulunmaktadır.

Lenalidomid maddesi, Avrupa Birliği İlaç Kuruluşundan (European Medicines Agency, EMA) tümör tedavisinde kullanılmak için ruhsat alan IMiDs® sınıfından ilk ilaçtır.

Bu madde, **multipl miyelom** hastalarında bir ön terapi sonrasında Dexamethason ilacıyla bir kombinasyon terapisi için Avrupa Birliğinde, İsviçre’de, ABD ve bazı diğer ülkelerde satış ruhsatı almıştır.

Multipl Miyelom

Multipl miyelom hastalığı kemik iliği kanseri diye de adlandırılan habis yani kötü huylu bir kan hastalığıdır. Vücudun değişik yerlerinde hastalık odağı şeklinde veya kemik iliğinde ortaya çıkar.

Multipl miyelom hastalığı, vücudun immün sisteminde antikor oluşturulmasından sorumlu plazma hücrelerinden kaynaklanır. Önce plazma hücreleri kötü huylu bir şekilde dejenere olur. Kontrolde çıkan bu hücreler çoğalır ve klon (genetik özdeş hücreler) oluştururlar. Değişikliğe uğramış bu hastalıklı plazma hücrelerinin hepsi aynı tip antikor veya paraprotein denilen antikor parçacıkları üretirler. Bu antikorlar ve paraproteinler vücudun enfeksiyona karşı savunmasında kullanılmaya uygun değildir. Dejenere olan bu plazma hücreleri kan yapımında kullanılan ve kemik iliğinde yer alan normal hücrelerin yerini alırlar. Bu nedenle işlev sahibi antikorların üretimi engellenir ve bunun neticesinde vücudun enfeksiyonlara karşı savunması zayıflar.

Dejenere plazma hücreleri iskeletin birçok yerinde görülürse buna multipl miyelom denir. Hastalık vücudun sadece tek bir yerinde görülürse plazmositom diye de adlandırılır.

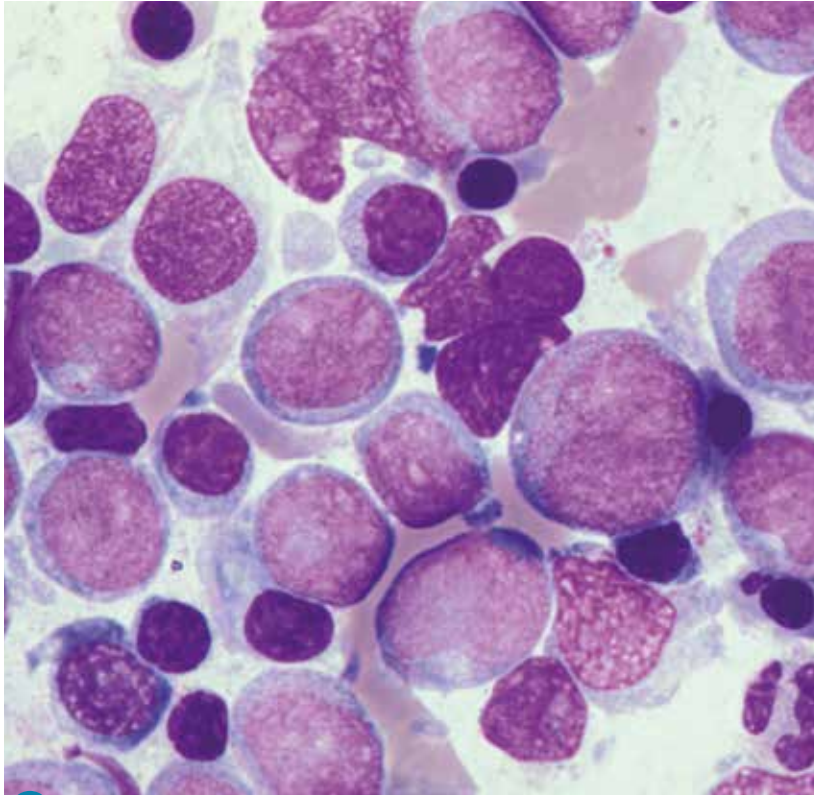
Multipl miyelomun alt türleri

Multipl miyelom hastalığı çeşitli alt türlere ayrılabilir. Bu ayrım üretilen antikorların türüne, hastalığın seyrine ve vücutta belirdiği yerlere göre yapılır.

En sık görülen alt türleri IgG miyelomu (yaklaşık % 50) ve IgA miyelomudur (% 25).

Multipl miyelomun alt türlerinden biri, zincirli plazmositomlardır. Serbest hafif zincir (immünglobulin parçaları) salgılaması ile karakterize edilen Bence-Jones-Proteinli miyelomlar, Lambda (λ) zincirli ve Kappa (κ) zincirli plazmositomlara ayrılırlar ve yaklaşık % 20 – 25 oranında ortaya çıkarlar.

IgD ve IgE oluşturan miyelomlar veya salgılamayan (asekretorik) türden miyelomlar ise pek enderdir. Öte yandan bunların paraprotein yapıları hastalık boyunca değişebilir.



1 Kemik iliğindeki malign (kötü huylu) plazma hücreleri

Medüller plazmositom türünde, dejenere olmuş plazma hücreleri, kan yapan kırmızı kemik iliğinde çoğalır. Bu olumsuz gelişmeye özellikle omurlarda, kaburgalarda, kafatasında, kalçada, üst kol ve bacak kemiklerinde rastlanır.

Ekstramedüller plazmositom hastalık türü ise kemiklerin dışındaki yumuşak dokularda ve özellikle ağız ve boğaz bölgelerinde ortaya çıkar. Primer (temel) hastalık olarak buna pek ender rastlanır; daha ziyade diğer temel bir hastalığın eşliğinde (sekonder) görülür. Hastaların % 20'ye ulaşan oranda bu hastalığa tutulabilir.

Multipl miyelom hastalık türlerinde **semptomatik** (progredient / ilerleyen) multipl miyelom ile „**smoldering miyeloma**“ (asemptomatik miyelom, yaklaşık % 10 sıklık) arasında bir ayırım yapılır. Smoldering miyelomada örneğin böbrek veya kalp gibi organlarda henüz nihai hasarlar belirmez. Bu nedenle bir terapi endikasyonu bulunmamaktadır. Bu hastalıktan şikayetçi insanlarda ilk birkaç sene içerisinde hastalığın seyri kısa aralıklarla kontrol edilmelidir.

Multipl miyelom hastalığında dejenere olmuş plazma hücrelerinin kontrolden çıkarak çoğalmaları ve paraprotein üretmeleri, vücudun enfeksiyonlara karşı savunmasını azaltmasının yanı sıra kemik erimesine, kan tablosunda değişikliklere ve örneğin böbrek gibi diğer organ sistemlerinde hasara yol açabilir.

Multipl miyelom hastalığı, bütün kanserlerin yaklaşık % 1 kadarını oluşturur; daha çok yaşlı insanlarda görülür. Plazmositom hastalığı günümüzde mevcut tedavi yöntemleriyle artık kalıcı olarak iyileştirilebilmektedir. Buna karşın multipl miyelom hastalığının kalıcı olarak iyileşmesi ancak pek ender vakalarda mümkün olabilmektedir.

Tedavi imkanları

Multipl miyelom tedavisinde son yıllarda yüksek doz kemoterapi ve bunu takiben kan kök hücre nakli yanısıra Lenalidomid, Thalidomid, Pomalidomid ve Bortezomib gibi yeni ilaçların kullanılmaya başlanmasıyla büyük ilerlemeler kaydedilebilmiştir. Bu ilaçlar bugün artık tedavinin çeşitli devrelerinde uygulanmakta ve bu suretle hastaların hastalıklarıyla artık **daha uzun ve daha iyi** yaşayabilmelerine katkıda bulunmaktadır.

Multipl miyelom tedavisinde ilaçlar kısmen tek başlarına yani monoterapi şeklinde veya diğer ilaçlarla kombinasyon halinde kullanılmaktadır. Bugün için artık çok sayıda kombinasyon imkanları bulunmaktadır. Bu çerçevede yeni ilaçlar kendi aralarında kombine edilebildikleri gibi, bir veya birden fazla standart terapilerle (Melphalan, Prednison, Doxorubicin, Dexamethason, kök hücre nakli) kombine edilmektedir. Eldeki broşürde Lenalidomid ve Dexamethason ilaçlarından oluşan kombinasyon, multipl miyelom tedavisinde bugün uygulanan çeşitli kombinasyonlar için bir örnektir.

Sizin için mümkün olabilecek bütün tedavi imkanları konusunda doktorunuzla konuşunuz. Size önerilen tedavi yolunun neden seçildiği, bunun olası yan etkileri, tedavinin türü ve ne kadar süreceği hakkında bilgi alınız. Doktorunuza sorabileceğiniz önemli diğer soruları sayfa 29-32'de bulabilirsiniz.

Multipl miyelom tedavisi uygulanırken, eşlik eden diğer olası hastalıkların da (örneğin böbreklerde fonksiyon kısıtlanması) daima dikkate alınarak ayarlanması da önemli bir husustur. Ayrıca hastanın yaşı, genel sağlık durumu ve benzeri diğer hususlar, belirlenecek tedavi planında rol oynayan önemli faktörlerdir.

Tedavi imkanları arttıkça doktorunuzla birlikte hareket ederek sizin için **en uygun tedaviyi belirlemek** daha büyük önem kazanmaktadır.

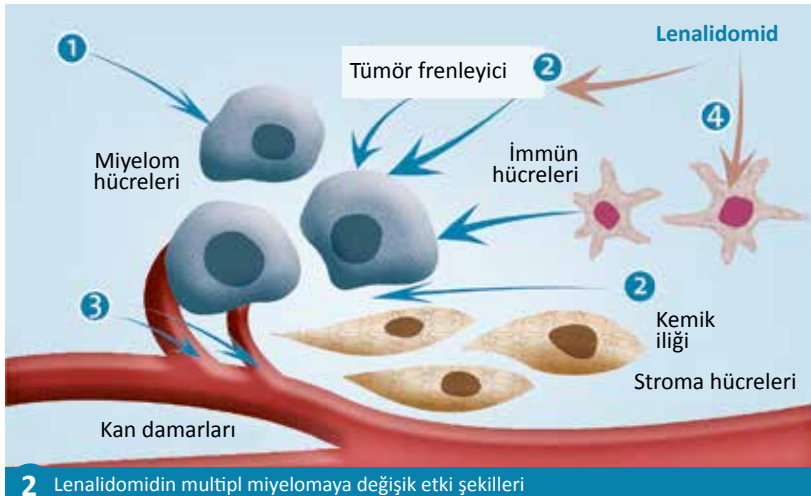
Sizin için belirlenen tedavinin olumlu ve olumsuz taraflarını muhtemelen diğer hastalardan daha değişik değerlendirebilirsiniz. Bu nedenle tedavide hangi kriterlerin sizin için özellikle önemli olduğunu doktorunuza söylemeniz yarar vardır. Örneğin belki etkisi zayıf olsa bile yan etkisi düşük bir terapiyi seçmek, veya hayatınızı alışageldiğiniz gibi sürdürebilmek ve örneğin tatilinizi planlayabilmek için klinikte veya muayenehanede daha az randevu almak hususları sizin için büyük önem taşıyorsa, bunları doktorunuza söyleyebilirsiniz.



Lenalidomid nasıl etki eder?

Lenalidomidin etki mekanizması çok geniş kapsamlıdır ve moleküler düzeyde henüz tamamiyle açıklanamamıştır. Ama bu ilacın aşağıda belirtilen etki mekanizmaları kesin bilinmektedir:

1. Tümör hücrelerine direk saldırı: Büyümleri durdurulur ve „programlanmış hücre ölümü“ (antiproliferatif etki) başlatılır.
2. İltihap veya tümör destekleyici maddelerin salgılanmasını frenler, örneğin tümör hücresinin kemik iliğinin bağ doku hücrelerine (stroma hücreleri) yapışmasını frenleyerek ve aynı zamanda tümör frenleyici mediatörler (elçi maddelerinin) (tümörtoksik sitokinler) salgılanmasını arttırarak.
3. Yeni damar oluşmasını frenler (anti-anjiogenez): Bu suretle tümör hücrelerinin besin maddeleriyle beslenmesi zorlaşır.
4. Tümör hücrelerine saldıran immün hücrelerini (T hücreleri ve tabii yutar hücreler) aktif hale getirir.



Lenalidomid hangi derecede etkilidir?

Multipl miyelom hastalığında Lenalidomid ilacının etkisi, toplam 704 hastanın katıldığı karşılaştırmalı iki bilimsel araştırma neticesinde ispatlanmış bulunmaktadır. Bu araştırmaların neticelerine bağlı olarak multipl miyelom tedavisinde Dexamethason ile kombinasyon halinde kullanılmak üzere Lenalidomid için ruhsat alınmıştır.

Bu araştırmalarda önceden yoğun ön terapiye tabi tutulmuş ve % 60'ından fazlası otolog kök hücre nakli almış bulunan hastaların bir kısmına kombinasyon halinde Lenalidomid ve Dexamethason verildi, diğer bir kısmına ise sadece Dexamethason verildi ve elde edilen veriler karşılaştırıldı.

Bu çerçevede 28 günlük döngüler halinde günde bir defa 25 mg Lenalidomid (gün 1 – 21) ve 40 mg Dexamethason (gün 1-4, 9-12, 17-20) veya Dexamethason artı plasebo (etkisiz ilaç) verilerek tedavi uygulandı.

Neticede Lenalidomid ve Dexamethason ile tedavi edilen hastaların % 61'inde bir remisyona ulaşıldı (tümör kitlesi yarıdan fazla küçüldü). Buna karşın yalnız Dexamethasonla tedavi edilenlerde bu oran % 22 oldu.

Lenalidomid ve Dexamethasonla tedavi edilenlerde hastalığın yeniden ilerlemeye devam etmesi durumu ortalama 48 hafta sonra görüldü. Buna karşın yalnız Dexamethasonla tedavi edilenlerde bu süre (hastalığın ilerlemeye devam etmesi) 22 hafta olarak belirlendi.

Lenalidomid ve Dexamethasonla tedavi edilenlerde, bir sene sonunda hastaların % 82 si hayatta kaldı Buna karşın yalnız Dexamethasonla tedavi edilenlerde bu oran % 75 olarak gerçekleşti.

BİLGİ: Dexamethason nedir?

Dexamethason bir kortizon ilacıdır ve suni olarak üretilmiş bir böbrek üstü bezi hormonudur. Böyle suni üretilen maddeler kortikosteroid diye adlandırılır. Steroidler insan vücudunun kendine özgü bazı hormonlarının da dahil olduğu bir ilaç kategorisinin (madde sınıfının) bir bölümünü oluştururlar. Dexamethason vücudun immün yanıtını etkiler, iltihap frenleyici etki gösterir ve miyelom hücrelerinin büyümesini frenleyebilir.

Miyelom tedavisinde sıkça kullanılan diğer bir kortikosteroid ise Prednison ilacıdır.

Multipl miyelom hala tamamen iyileştirilemeyen ama özellikle erken teşhis edildiğinde iyi tedavi edilebilen bir hastalıktır. Hasta hücreler Lenalidomid terapisiyle de hiç bir zaman tamamıyla imha edilememektedir. Ama hastalığı mümkün olduğunca bastırabilmek için, Lenalidomid ilacının düzenli aralıklarla ve doktorunuz tarafından önerildiği sürece alınması gereklidir.

Tedavinin olası yan etkileri size zor geliyorsa veya terapiye son vermek istiyorsanız, bunu MUTLAKA doktorunuzla konuşunuz. Atacağınız bu adımın tedavi başarısını hangi ölçüde etkileyeceğini ancak doktorunuz kestirebilir ve yan etkileri azaltabilmek için uygun önlemler önerebilir.

Lenalidomidin etkisi ve güvenilirliği, ruhsat alınmasına zemin oluşturmuş bilimsel araştırmalarla kanıtlanmıştır. Bu sıralarda Lenalidomidin etkisini ve tolere edilebilirliğini arttırmak hedefiyle çeşitli bilimsel araştırmalar yapılmaktadır. Bu çerçevede Lenalidomid özellikle diğer maddelerle kombinasyon halinde incelenmektedir. Güncel klinik araştırmalarına ilişkin bilgileri, eldeki bu kılavuzun sonlarında belirtilen kuruluşlardan edinmek mümkündür.

Lenalidomid nasıl verilir?

Belirlenen tedavi planına göre Lenalidomid değişik dozlarda sert kapsül şeklinde ağızdan (oral) verilir.

İlaç kapsülü açılmamalı veya çiğnenmemelidir. Diğer bir şahıs aynı semptomlara sahip olsa bile ilaç bir başkasıyla asla paylaşılmamalıdır. Lenalidomid ancak bir doktor reçetesiyle verilebilir.

Multipl miyelomda tavsiye edilen doz:

İlaç her biri 28'er gün süren ve tekrarlayan tedavi döngülerinde gün 1-21'de günde bir defa alınır. Tavsiye edilen başlangıç dozu, hastada normal böbrek fonksiyonu söz konusu ise, günde bir defa ağızdan 25 mg şeklindedir.

Dexamethason ilacı için tavsiye edilen doz, her biri 28'er gün süren tedavi döngülerinde gün 1-4, 9-12 ve 17-20'de ilk dört terapi döngüsünde günde bir defa ağızdan 40 mg şeklindedir (şekil 3).

1. – 4. döngü = 28 günlük	Gün 1/8/15/22	Gün 2/9/16/23	Gün 3/10/17/24	Gün 4/11/18/25	Gün 5/12/19/26	Gün 6/13/20/27	Gün 7/14/21/28
1. hafta gün 1-7	L + D	L + D	L + D	L + D	L	L	L
2. hafta gün 8-14	L	L + D	L + D	L + D	L + D	L	L
3. hafta gün 15-21	L	L	L + D	L + D	L + D	L + D	L
4. hafta gün 22-28	Tedavi arası						

Lenalidomid **L** Dexamethason **D**

3 Lenalidomid ve Dexamethason kombinasyonunun bir döngüsünün kullanım şeması

İlkini takip eden tedavi döngülerinde Dexamethason ilacının tavsiye edilen dozu 28 günlük bir döngüde gün 1-4'te günde bir defa 40 mg olarak belirlenmiştir (şekil 4).

1. – 4. döngü = 28 günlük	Gün 1/8/ 15/22	Gün 2/9/ 16/23	Gün 3/10/ 17/24	Gün 4/11/ 18/25	Gün 5/12/ 19/26	Gün 6/13/ 20/27	Gün 7/14/ 21/28
1. hafta gün 1-7	L + D	L + D	L + D	L + D	L	L	L
2. + 3. hafta gün 8-14/ 15-21	L	L	L	L	L	L	L
4. hafta gün 22-28	Tedavi arası						
Lenalidomid L Dexamethason D							
4 Lenalidomid ve Dexamethason kombinasyonunun bir takip eden döngüsünün kullanım şeması							

Kullanılacak Dexamethason dozunu, doktorunuz genel sağlık durumunuzu ve hastalık düzeyinizi özenle dikkate alarak belirlemelidir. Gereken hallerde Dexamethason dozunu düşürmek mümkündür.

Doz ayarlanması

Kan muayenelerinin neticelerine, genel sağlık durumunuza ve muhtemelen beliren yan etkilere bağlı olarak doktorunuz yukarıda belirtilen dozu değiştirebilir, sürdürebilir veya tedaviye son verebilir. Multipl miyelom tedavisinde ağır nötropeni (beyaz kan hücreleri eksikliği), yani 3 veya 4.cü derecede nötropeni durumu belirirse veya trombositopeni (kan pulcukları eksikliği) belirirse veya diğer ağır toksik haller (yan etkiler) gözlenirse ve yukarıda belirtilen bu durumlar Lenalidomid kullanılmasına bağlanırsa, tedaviye ara verilmesi ve dozlar düşürülerek basamaklar halinde dozları ayarlayarak tedaviye devam edilmesi tavsiye olunur. Sizin için en uygun olanını doktorunuz belirleyecek ve bu hususta sizinle konuşacaktır.

Hangi yan etkiler görülebilir?

Avrupa Birliği ilaç ruhsat makamları tarafından ruhsat verilmeden evvel Lenalidomid ilacı çok sıkı bir incelemeye tabi tutulmuştur. Bu ilaçla tedaviye başlama kararından evvel doktorunuz tedavinin risk ve faydalarını özenle tartacaktır.

İlaçla gerçekleştirilen her kanser tedavisinde olduğu gibi Lenalidomid ile tedavide de bazı yan etkiler olabilir. Bunlar hastadan hastaya değişik tür ve görünümündedir.

Sağlık durumunuzda yan etkiler veya değişiklikler fark ederseniz, sağlık personelinizi ve doktoru mutlaka DERHAL bilgilendiriniz.

Beliren yan etkilerin şiddetine ve türüne bağlı olarak doktorunuz ve bakım personeli yan etkileri tedavi etmek veya azaltmak için gereken önlemleri alabilirler.

Lenalidomid kullanımında önemli bazı hususlara mutlaka dikkat edilmelidir. Lenalidomid ilacı hamilelikte alınır, fetüse yani doğmamış çocuğa zarar verebilir. Bu sebepten ötürü hamileliğe sebebiyet vermemek için hem hamile kalabilecek (doğurgan) kadınların hem de onlarla beraber olan erkeklerin bir hamilelikten korunma programı uygulamaları MUTLAKA gereklidir.




Lenalidomid ilacıyla tedavi, kemik iliğinde gerçekleşen kan oluşması işlemini etkileyebilir. Bu sebepten ötürü ilk sekiz tedavi haftasında **haftalık kan tablosu kontrollerinin** yani tahlillerin yapılması gereklidir.

Ayrıca aşağıdaki hususlara dikkat edilmelidir: Lenalidomid ilacı Dexamethason, eritropoetin, Darbepoetin (genleri değiştirilmiş eritropoetin) veya sitostatiklerle kombinasyon halinde kullanılırsa, **emboli ve kan pıhtısı (tromboz) oluşma riski artar**. Bundan ötürü önlem alınması tavsiye edilir. Ayrıca kısıtlı böbrek fonksiyonu söz konusuysa, bu durum dikkate alınarak Lenalidomid dozunun ayarlanması gerekebilir.

Kan hücrelerinin eksikliği

Lenalidomid alınırken genellikle kan tablosu geçici olarak değişikliğe uğrayabilir. Bu sebepten ötürü bir nötropeni / lökositopeni veya trombositopeni durumu ortaya çıkabilir.

Lenalidomid ilacının büyümeyi frenleyici etkisi, sağlıklı kan oluşturan hücreleri de kısmen etkiler. Bundan ötürü beyaz kan hücrelerinde (lökositler, savunma hücreleri), kan pulcuklarında (trombositler, kanama durumunda damar yırtıklarının kapatılmasından sorumludur) ve daha ender hallerde kırmızı kan hücrelerinde (eritrositler, oksijen naklinden sorumludur) eksiklik görülebilir.

<p>Beyaz kan hücreleri Lökositler</p>  <p>Beyaz kan hücreleri eksikliği</p> <p>Lökositopeni Enfeksiyona yatkınlık</p> <p>Semptomlar</p> <ul style="list-style-type: none">· Öksürük· Sebebi belirsiz ateş· İdrar yolları enfeksiyonları· Akciğer iltihabı	<p>Kan pulcukları Trombositler</p>  <p>Kan pulcukları eksikliği</p> <p>Trombositopeni Kan pıhtılaşmasında düşüklük</p> <p>Semptomlar</p> <ul style="list-style-type: none">· Hematomlar· Burun kanamaları· Diş eti kanamaları	<p>Kırmızı kan hücreleri Eritrositler</p>  <p>Kırmızı kan hücreleri eksikliği</p> <p>Anemi Kansızlık</p> <p>Semptomlar</p> <ul style="list-style-type: none">· Yorgunluk· Konsantrasyon bozukluğu· Tıknefeslik· Vücut veriminde azalma
---	--	--

5 Kan hücreleri eksikliğinde olası semptomlar

Bu değişikliklere bağlı olarak aşağıdaki şikayetler belirebilir:

- Enfeksiyonlar (hafif, uzun süren veya ağır)
- Ateş (38,0 °C derece üzerinde)
- Alışılmadık bir şekilde sıkça beliren hematomlar (morartılar) ve kanama eğilimi
- Gittikçe artan halsizlik ve yorgunluk, dinlenme durumunda bile halsizlik

Düzenli aralıklarla gerçekleştirilen kan tahallilleriyle kan hücrelerinde olası bir eksiklik durumu çabuk fark edilir ve gereken önlem alınır. Bu durumda tedavi olarak örneğin kan nakli yapılabilir veya ilaç vererek kan hücrelerinin üretimi desteklenebilir.

Kan pıhtısı

Lenalidomid ile tedavide görülebilecek yan etkilerden biri de, kan pıhtılarının oluşması riskinin artmasıdır (damar trombozu ve akciğer embolisi).

Lenalidomid ilacının Dexamethason ile kullanılması durumunda kan pıhtılaşması artabilir ve buna bağlı olarak kan damarlarında pıhtılar oluşabilir. Bu durum kollarda veya bacaklarda oluşursa oralarda şişme, ağrı ve kızarıklık görülebilir. Buna kol veya bacak trombozu denir. Bu şikayetler ender hallerde iki taraflı da belirebilir. Kan pıhtısı parçaları kan akımıyla akciğere ulaşabilir ve oradaki damarlarda tıkanmaya yol açabilir. Buna akciğer embolisi denir.

Aşağıdaki belirtileri fark edebilmek önemlidir:

- Kollarda veya bacaklarda şişkinlik (ender hallerde iki taraflı)
- Göğüs ağrıları
- Nefes darlığı

Bu semptomların belirmesi durumunda doktorunuz gerekirse anti-koagülan (kanın pıhtılaşmasını önleyen veya geciktiren) ilaçlarla bir tedavi uygulayacaktır.

Trombozdan kaçınmaya sizde katkıda bulunabilirsiniz:

- Özellikle uzun uçak yolculuklarında uzun süre aynı yerde hareketsiz oturmaktan kaçınarak
- Sigara içmeyiniz!
- Varis çorabı kullanarak
- Düzenli aralıklarla vücudu hareket ettirerek
- Yeterli derece sıvı alarak (mümkün mertebe günde en azından 2-3 litre)

Tromboz oluşma eğiliminiz varsa, bunu doktorunuza belirtiniz ve kan pıhtısı oluşmasına önlem olarak ilaçlı tedavi (tromboz profilaksisi) gerekip gerekmediğini sorunuz. Profilaksi konusunda K vitamini antagonistleri ve düşük molekülü Heparin, Aspirine kıyasla daha iyi netice vermiştir. Kırmızı kan küreciklerinin oluşmasını destekleyen ve tromboz riskini yükseltebilen (örneğin hormon yedek terapisi) ilaçların, Lenalidomid ve Dexamethason kombinasyon tedavisi almakta olan multipl miyelom hastalarında kullanılmasının fayda ve riskleri dikkatle ve özenle tartışılmalıdır.

Periferik nöropati

Perifer sinirlerde hasar oluşması örneğin ellerde, ayaklarda, kollarda ve / veya bacaklarda uyuşma hissine, karıncalanmaya, hassasiyet artmasına ve ağrılara yol açabilir. Periferik nöropati (PNF) diye adlandırılan bu durum, multipl miyeloma eşlik eden bir hastalık veya bazı ilaçların yan etkisi olarak ortaya çıkabilir. Böyle belirtiler ender vakalarda Lenalidomid kullanılması sebebiyle de belirebilir veya artabilir.

Periferik nöropati henüz erken devredeyken teşhis ve tedavi edilebilirse, çoğu zaman tekrarlama oranı azalır geriler. Erken teşhis, kalıcı sihi zararlardan kurtulmanın en iyi yoludur.

DİKKAT! Yeni başlayan perifer nöropati belirtileri hissederseniz bunu DERHAL doktorunuza söyleyiniz. Multipl miyelom hastalığınızın etkili tedavisi devam ederken aynı zamanda sinir hücrelerinizi koruyarak tedaviyi ayarlamamanın birçok iyi ve başarı vaat eden yolları vardır.

Perifer nöropati konusunda etraflı diğer bilgileri ve erken tanı soru formunu şu internet adresinden almanız mümkündür: www.mye-lom-gruppe.LHRM.de.

Karaciğer hastalıkları

Lenalidomid / Dexamethason ilaçlarıyla kombinasyonlu tedavi gören hastalarda diğer risk faktörleri söz konusu ise, anormal karaciğer fonksiyon değerleri ve bazı hallerde karaciğer yetmezliği de görülebilir. Bu sebepten ötürü özellikle önceden virüslü bir karaciğer enfeksiyonu geçirmiş hastalarda veya karaciğer fonksiyon arızasına yol açabilecek ilaçların Lenalidomid ile kombinasyon halinde verilmesi durumunda, karaciğer fonksiyonlarının sürekli kontrol altında tutulması tavsiye olunur.

İstenmeyen diğer ilaç yan etkileri

Bütün diğer kanser tedavilerinde olabileceği gibi Lenalidomid ile tedavi sürecinde de **ardıl tümörlerin** (ikincil) görülmesi mümkündür. Bu sebepten ötürü bu olası risk, tedaviye başlamadan önce dikkate alınmalıdır. Ama genel olarak mevcut esas hastalıktan doğan risk, bir ardıl tümörün ortaya çıkması riskinden belirgin boyutta yüksektir.

Bundan ötürü Lenalidomid ile tedaviden önce ve tedavi boyunca hasta özenle muayene edilmeli ve bilinen yöntemlerle kanser erken teşhis muayenelerine tabii tutulmalıdır. Bu suretle istenmeyen yan etkilerin görülmesi halinde gereken tedaviye başlanabilir.

Bazı hastalarda genellikle hafif ve geçici olarak ciltte **ekzama** görülebilir. Ama bazı hallerde bunlar ciddi boyutta ortaya çıkabilir ve tedaviyi gerektirebilir, hatta ender vakalarda esas terapiye ara verilmesini zorunlu kılabilir. Lenalidomid ile tedavi esnasında ekzama benzeri cilt iritasyonları fark ederseniz, bu konuda doktorunuzu bilgilendiriniz.

Olası yan etki olarak **kabızlık** veya **ishal** görülebilir. Kabızlık söz konusu ise, posalı ve lifli gıdalar (meyve, sebze, kaba öğütülmüş tahıl ürünleri) iyi gelebilir. Eğer ağır bir ishal (günde dört defa veya daha fazla) veya ciddi bir kabızlık durumu olursa (üç günden fazla tualete çıkamama durumunda), doktorunuzu bilgilendiriniz.

Lenalidomid ile tedaviye bağlı olarak şu istenmeyen yan etkiler de belirebilir: **Kas krampları, kronik yorgunluk** ve uykusuzluk, **kollarda veya bacaklarda şişkinlik (ödem)** ve **kas zayıflığı**.

Yukarıdaki yan etkilerden biri belirirse DERHAL doktorunuza başvurunuz. Doktorunuz yan etkileri tedavi etmek veya azaltmak için gereken adımları atacaktır.



Embriyonun hasara uğraması (= Teratojeni)

Embriyopati diye de adlandırılan embriyonun zarar görmesi durumu, Lenalidomid ilacının olası en ağır yan etkilerinden biridir. Lenalidomid ilacının Thalidomid ilacıyla yapısal akrabalığı nedeniyle meydana geldiği tahmin edilen bu teratojeni etkisi, hayvanlarda yapılan deneylerde kanıtlanmıştır.

Lenalidomid bu sebepten ötürü hamilelik durumunda kontraendikedir. Buna bağlı olarak bir hamilelikten korunma programına MUTLAKA uyulmalıdır.

Hamilelikten korunma programı



Lenalidomidin doğmamış çocuğa etkisini önlemek için Lenalidomid tedavisinde özel güvenlik ve korunma tedbirleri alınmalıdır.

Cinsel ilişkide bulunan doğurgan kadın ve erkeklerin, hamileliği önleyici etkili korunma tedbirleri almaları gerekmektedir. **Bundan ötürü aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatle okuyunuz.**

Doğurgan kadınlar için korunma programı

Lenalidomid ile tedavi gören doğurgan kadınlar, tedavi başlamadan dört hafta evvel, tedavi aralarında ve tedavi bitiminden sonraki ilk dört hafta boyunca hamileliği önlemek için etkili korunma tedbirleri uygulamak zorundadırlar.

ÖNEMLİ! Aksi kesinleşmediği sürece kadınlar doğurgan sayılırlar. Artık muhtemelen doğurgan olmadıkları, ancak doktorla **birlikte** tespit edilebilir. Herhangi bir şüphe durumunda mutlaka ve daima etkili korunma yöntemleri uygulanmalıdır. Tedaviye başlarken doğurgan kadınların kesinlikle hamile olmadıklarının kanıtlanması önemlidir. Bu sebepten ötürü tedavi başlamadan evvel ve tedavi boyunca Lenalidomid tedavisi gören kadınlarda düzenli aralıklarla hamilelik testleri uygulanması mecburiyeti bulunmaktadır; bu uygulamanın anlayışla karşılanması gerekir. Test sonuçları özenle kaydedilecektir.

Tedavi doktoru, doğurgan hastalarını güvenli korunma önlemleri konusunda bilgilendirir. Lenalidomid ile tedavide bazı korunma yöntemleri tavsiye konusu olmadığından, bu bilgilendirmenin yapılması zorunludur.

Lenalidomid ile tedavi esnasında aşağıda belirtilen korunma önlemleri uygun sayılır:

- Hormon implantları
- Hormon zerk eden intra üterin araçlar („Spiral“, IUP)
- Hormon depo iğneleri („üç aylık iğne“)
- Yumurtalık kanallarının bağlanması (kısırlaştırma, bilateral tüp ligasyonu)
- Yalnızca daha evvelinden sperm kanalları ameliyatla kesilmiş (kendisine vasktomisi uygulanmış) bulunan bir eşle cinsel temas. Uygulanan vasktomisi işleminin, olumsuz neticelenmiş iki ayrı sperm analiz testiyle tasdiklenmiş olması gerekir.
- Yalnızca progesteron hormonu zerk eden „doğum kontrol haplarının“ bazıları.

Aşağıda belirtilen korunma metodları çeşitli sebep ve riskleri dolayısıyla tavsiye edilmezler:

- Kombinasyonlu oral kontraseptifler (ağızdan alınan „doğum kontrol haplarının“ bazı türleri) daha yüksek kan pıhtısı oluşma riski nedeniyle tavsiye edilmezler.
- Bakır zerk eden intra üterin araçlar (yani bakır başlıklı spiraller, örneğin yerleştirilirken daha yüksek enfeksiyon riski ve adet esnasında fazla kan kaybı sebebiyle) tavsiye edilmezler.
- Kondom (prezervatif) – güvenilir değil

- Spermisit (sperm öldürücü) kremler – güvenilir değil
- Koitus interruptus (sperm boşalmadan önce geri çekilme) – güvenilir değil
- Ritim yöntemi (gün sayma) – güvenilir değil

Hamile olduğunu veya olabileceğini tahmin eden kadın, Lenalidomid ilacını almaya **DERHAL son vermeli ve doktorunu bilgilendirmelidir. Bir hamilelik durumunda hastanın bir teratoloji (embriyonda hatalı oluşumları inceleme bilimi) uzmanına havale edilmelidir.**

Lenalidomidin anne sütüne geçip geçmediği bilinmemektedir. Bu sebepten ötürü Lenalidomid tedavisi gören anneler çocuklarını **asla** emzirmemelidir.

Doğurgan olmayan kadınlar için korunma kuralları

ÖNEMLİ! Kadının artık muhtemelen doğurgan olmadığı hususu, ancak tedaviyi yürüten doktoruyla **birlikte** kararlaştırılır.

Aşağıdaki şartlarda kadınlar artık **doğurgan sayılmazlar**: Yaşları ellinin üzerinde ise ve en az bir seneden beri aylık kanamaları olmuyorsa (menopoz sonu); ana rahmi ve yumurtalıkları alınmışsa veya kısırlaştırma ameliyatı olmuşlarsa veya tanınan tıbbi diğer bir nedenle kısır iseler.

Erkek hastalar için korunma kuralları

Lenalidomid ile tedavi edilen erkekler, tedavi boyunca, tedavi aralarında ve tedavi bitiminden sonraki bir hafta boyunca cinsel temasta buldukları eşlerini hamilelikten korumak amacıyla etkili korunma tedbirleri uygulamak zorundadırlar.

Lenalidomid tedavisi gören erkeklerin sperm sıvısına bu ilaç maddesinin karıştığı bilinmektedir. Bu sebepten ötürü etkili bir korunma yöntemi uygulamayan doğurgan bir kadınla cinsel temasta bulunurken mutlaka kondom kullanılmalıdır. Bu husus tedavi boyunca, tedavi aralarında ve tedavi bitiminden sonraki bir hafta boyunca geçerlidir. Söz konusu erkekte vasetomi uygulanmış olsa dahi (sperm kanalları kesilmesi), yukarıdaki uyarı aynen geçerlidir. Aksi kesinleşmediği sürece kadınlar doğurgan sayılır.

Yukarıdaki sebeplerden dolayı Lenalidomid tedavisi gören erkeklerin tedavi boyunca, tedavi aralarında ve tedavi bitiminden sonraki bir hafta boyunca **sperm bağıışı** yapmaları **yasaktır**.

Cinsel temasta bulunduğu kadının hamile olduğunu veya olabileceğini tahmin eden Lenalidomid ilacını kullanan erkek, **DERHAL doktorunu bilgilendirmelidir.**



Hastalar için önemli uyarılar

Lenalidomid tedavisi alıyorsanız doktorunuzun her talimatına mutlaka uymanız gerekir. Doktorunuz dikkat önlemlerinin hepsini size açıklayacaktır. Anlamadığınız hususları, anlayana kadar tekrar sorunuz. Dikkat önlemlerini anlamazsanız ve / veya bunlara uymayı kabul etmezseniz, veya talimatlara uymayacağınız endişesi varsa, Lenalidomid size **verilmez**. İlaç kutusundaki miktar, tedavinin ilk devresi için yeterlidir. Sonra gereken miktarlar reçeteye verilecek ve öngörülen miktarda ilaç almanız sürekli olarak sağlanacaktır.

BİLGİ: **Almanya** için geçerlidir: Lenalidomid ilacı Almanya'da **T reçete** denilen özel bir reçeteye verilir. Hazırlanan reçete, ancak kabul beyanını imzaladıktan sonra size verilir. Doktorunuz her Lenalidomid reçetesini yazdığı anda üzerine şu ibareyi yazmak zorundadır: „Mesleki bilgiler çerçevesinde emniyet hususları dikkate alınmıştır“. Ancak reçete üzerinde yukarıda belirtilen şerh yazılı ise ve reçetenin yazılma tarihi yedi günden eski değilse, Lenalidomid ilacı size teslim edilir. Reçetede bulunması gereken bu şerh eksikse, eczacı reçeteyi yazan doktoru arar.

Avusturya'da reçetenin üzerinde yukarıdaki bu şerhin yazılı olması mecburiyeti yoktur.

İsviçre'de reçetenin yazılmasına ilişkin soruları tedavi doktoru cevaplar.

İlacın muhafazası

- Lenalidomid ilacı **25 °C derece üzerinde** oda sıcaklığında saklanmamalıdır. Sıcak yaz günlerinde veya sıcak güney tatil ülkelerinde Lenalidomid ilaç kutusu bir alufolyaya sarılabilir ve nemli soğuk bir beze koyulup gölge bir yerde muhafaza edilebilir. Bu amaçla örneğin alışverişte kullanılan soğuk tutan kutu veya çantalar da kullanılabilir.
- Her ilaç için geçerli olan hususlar, Lenalidomid için de geçerlidir: İlaçları **çocukların eline ASLA ulaşmayacak** bir yerde saklayınız.
- Kapsüller **açılmamalı** ve çiğnenmelidir.
- Lenalidomid ilacı ancak bir tek şahısa reçeteyle verilir. İlaç asla hiç **kimseyle** paylaşılmamalıdır. Diğer şahıslarda sizdekine benzer semptomlar olsa bile, onlara bu ilacı asla vermeyiniz. Lenalidomid ilacı ancak reçeteyle bir doktor tarafından verilebilir.
- İlacın başkasına verilmesi **yasaktır**. İlacın tüketilmemiş tüm kapsülleri eczacıya geri verilmelidir.

ÖNEMLİ! Lenalidomid ile tedavi görmeniz öngörülürse, doktorunuz size bir hasta kılavuzu verecektir. Bu bilgilendirme broşüründe ilaçla ilgili gerekli tüm bilgiler, mümkün olabilecek yan etkileri ve uygulanması **gerekli** hamilelikten korunma programına ilişkin ayrıntılı bilgiler bulunmaktadır. Doktorunuzdan bu kılavuzu isteyiniz ve tedavinizi **mümkün olduğunca etkili** ve başarılı olması için onunla birlikte çalışınız.

Doktorunuza sorular

Doktorunuza giderken önemli tüm döküman ve belgeleri (örneğin raporları, bulguları, hasta kimliğini, hasta defterini) beraberinizde getiriniz ve sormak istediğiniz soruları bir kağıda not ediniz. Güvendiğiniz bir şahısı da beraberinizde getirebilir ve konuşmaya katılmasını sağlayabilirsiniz.

Söz konusu olabilecek her tedavi metoduna ilişkin şu hususları sorunuz:

- Tedavinin başarı şansı, riskleri ve yan etkileri
- Tedavi süresi
- Uygulama kuralları ve tolere edilemediği durumlarda yapılması gerekenler
- Kontraendikasyonları
- Diğer tedavi olanakları veya klinik araştırmalarına katılma imkanı
- Hemen tedaviye başlamak yerine önce gelişmeyi beklemek ve gözlemek seçeneği
- Eşlik eden terapi imkanları (örneğin psikolojik onkolojik destek)
- Ödemeniz gereken ücretler ve ödediklerinizi geri alabilme imkanı

Bütün sorularınıza cevap alıp alamadığınızı kontrol ediniz ve bulguların fotokopyasını isteyiniz. Konuşmalar ve aldığınız bilgiler hakkında not tutunuz veya size refaket eden güvendiğiniz bir şahsın bunları yazmasını rica ediniz. Anlamadığınız soruları tekrar sorarak açıklanmasını isteyiniz. Sorularınızın anlayacağınız şekilde cevaplanmasını isteme hakkınız bulunmaktadır.



Doktorunuzla yapacağınız konuşmaya hazırlanınız: Sormak istediğiniz soruları bir kağıda yazınız ve konuşmaya beraberinizde getiriniz.

Lenalidomid tedavisi ile ilgili olarak doktorla yapılacak öngörüşmede ele alınabilecek sorulardan bazıları şunlar olabilir:

- Lenalidomid tedavisi bana ne getirebilir ve hastalığımın şimdiki devresinde faydalı mıdır?
- Sağlık sigortası reçetesi yazılmazsa: Lenalidomid ile tedavimin masraflarını sağlık sigortamın karşılayacağı hususu kesin midir?
- Lenalidomid ilacı bana bir klinik araştırması çerçevesinde mi verilmektedir?
- Hangi olası yan etkiler görülebilir?
- Yan etkilere karşı ve bunların olası sonuçlarını azaltmak için hangi önlemleri alabilirim?
- Belirli bazı semptomlar belirirse ne yapmalıyım ve hangi yan etkileri **derhal** ve kime bildirmeliyim?
- Lenalidomid ile tedaviye alternatif tedaviler mevcut mudur?
- Doktorunuzun ve tedavi ekibinin Lenalidomid ile ilgili tecrübeleri mevcut mudur?
- Lenalidomid tedavisinin ne kadar sürmesi öngörülmektedir?
- Güncel veya zaman zaman görülen şikayetlerimi (örneğin ağrılar) hafifletmek için diğer ek ilaçlar mevcut mudur?

- Lenalidomid yararlı olmazsa veya etkisini kaybederse hangi diğer imkanlar mevcuttur?
- İlacı almayı bir defa unutursam ne yapmalıyım?
- Söz konusu tedavi imkanları, bana önerilecek tedavi planı ve diğer uygulamaların seyrine ilişkin konuşulması gereken başka sorular mevcut mudur?
- Lenalidomid ve multipl miyelom konularına ilişkin diğer bilgileri ve broşürleri nereden alabilirim?

Doktorunuzla konuşmaya yeterli zaman ayırlamadıysa, diğer bir tarihe örneğin ertesi güne ve daha uygun bir saate yeni bir konuşma randevusu alınız.

Konuşmadan memnun ve tatmin olup olmadığınızı doktorunuza çekinmeden söyleyiniz.

Bir hasta kendine yardım grubu ile bağlantı kurarak veya hastalar ve yakınları için bir bilgilendirme merkezine başvurarak diğer bilgilerin alınması mümkün olabilir. Böyle yerlerde bu hastalık ve tedavi metodları konularında tecrübesi olan kimselerle konuşup fikir alışverişi yapmanız mümkün olabilir.

Gerçekçi olunuz ve kendinizi zoraki belirli bir tedaviye tabi tutturmayınız.

Kendiniz için doğru kararı belirlerken kendinize zaman ayırınız. Öte yandan tedavi edilmediğiniz takdirde muhtemelen kalıcı organ hasarı oluşma tehlikesi bulunan acil durumlarda vakit kaybetmemeli ve gereken müdahale yaptırılmalıdır.

Ücretsiz diğer bilgiler ve kılavuzlar

Bilgi broşürleri

Hastalar ve yakınları için bilinmeye değer hususlar

- Bortezomib (Velcade®)
- Lenalidomid (Revlimid)
- Thalidomid (Thalidomide Celgene™)
- Pomalidomid (IMNOVID)
- Polinöropati
- Multipl Miyelom – Hastadan Hastaya
- Multipl Miyelom Terapi Refakat Defteri
- Kök hücre mobilitesi konusunda kılavuzlar şu kuruluştan istenebilir:

LHRM e. V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN)
(RHEIN-MAIN Lösemi Yardım Derneği)

Falltorweg 6

D- 65428 Rüsselsheim

Telefon: + 49 / (0) 61 42 / 3 22 40

Telefax: + 49 / (0) 61 42 / 17 56 42

E-Mail: buero@LHRM.de

Internet: www.LHRM.de / myelom-gruppe.LHRM.de /
www.mds-patienten-ig.org

Bilgi broşürleri

- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs (Kanserde Kronik Yorgunluk)
 - Patienten und Ärzte als Partner (Partner Olarak Hastalar ve Hekimler)
 - Plasmozytom / Multiples Myelom – Antworten. Hilfen. Perspektiven.
(Plazmositom / Multipl Miyelom – Cevaplar. Yardımlar. Perspektifler.)
- Kanser konusunda çok sayıda diğer broşür ve kılavuzlar şu kuruluştan istenebilir:

Deutsche Krebshilfe e. V.

(Alman Kanser Yardım Derneği)

Buschstrasse 32

D-53113 Bonn

Telefon: + 49 / (0) 2 28 / 7 29 90 - 0

Telefax: + 49 / (0) 2 28 / 7 29 90 - 11

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Internet: www.krebshilfe.de

Bilgi broşürleri

- Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten
(Lösemi ve Lenfoma Hastaları İçin Küçük Sözlük)
 - Patientenfibel Plasmozytom / Multiples Myelom. Labor-Diagnostik.
(Plazmositom ve Multipl Miyelom Hakkında Hasta Elkitabı. Laboratuar Teşhisleri) (Plazmositom ve multipl miyelom hastaları için önemli laboratuar ve kemik iliği bulgularının açıklanması)
- Lenfomlar, kemik iliği ve kök hücre nakli vesaire konularında çok sayıda diğer broşür ve kılavuzlar ücretsiz olarak şu kuruluştan istenebilir:

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)

(Alman Lösemi ve Lenfoma Yardım Derneği DLH)

Thomas-Mann-Strasse 40

D-53111 Bonn

Telefon: + 49 / (0) 2 28 / 33 88 9 - 2 00

Telefax: + 49 / (0) 2 28 / 33 88 9 - 2 22

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Bilgi broşürü

- Multiples Myelom – Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Interessierte (Multipl Miyelom – Hastalar, Yakınları ve İlgilenenler İçin Bir Kılavuz)

Bu ve benzeri diğer broşür ve bilgi malzemesi ücretsiz olarak şu kuruluştan istenebilir:

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

(Avusturya Miyelom ve Lenfoma Yardım Kuruluşu)

Elfi Jirsa

Hervicusgasse 2 / 19

A-1120 Wien

Telefon: + 43 / (0) 6 64 / 3 85 41 61

E-Mail: info@myelom-lymphom.at

Internet: www.myelom-lymphom.at

LHRM e. V. (RHEIN-MAIN Lösemi Yardım Derneği) hakkında bilgiler

- **LHRM e. V.** kuruluşu, isminde belirtilmediği halde 1991 senesinden beri yetişkin hastalarda görülen bütün hematolojik hastalıklarla (kan ve lenf sistemi hastalıkları) ve hasta yakınlarıyla ilgilenmektedir.
- Kuruluşun faaliyeti, uygun kemik iliği bağışçıları aramak hedefiyle DKMS kuruluşuyla (Alman Kemik İliği Bağışçıları Veri Bankası) birlikte ortak çalışma şeklinde 1991 senesinde başladı. LHRM sonraları Almanya ve tüm Avrupa çapında bir bağlantı ve bilgi merkezine ve hasta temsilcilik merkezine dönüştü.
- **LHRM** kuruluşu o zamandan beri bir çok yerel, Avrupa çapında ve uluslararası kurumlarda faaliyet gösterdi; LHRM ayrıca çok sayıda kendine yardım grubunun ve benzeri kuruluşların organize olmalarını destekledi.
- **LHRM** şu kuruluşların kurulmasına katkıda bulundu: DLH (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe / Alman Lösemi ve Lenfoma Yardım Derneği), APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom / Multiples Myelom / Plazmositom ve Multipl Miyelom Çalışma Grubu), Lymphoma Coalition (Lenfoma Koalisyonu Kuruluşu), Myeloma Euro-net (2012'den beri Myeloma Patients Europe), MDS Deutschland (Almanya MDS Miyelodisplastik Sendromlar Kuruluşu), H. O. P. E. (Hämatologische Organisation von Patienten in Europa / Avrupa'daki Hastalar için Hematoloji Kuruluşu) ve MDS Patienten Interessen Gemeinschaft (MDS Hasta Menfaatlerini Koruma Kuruluşu).
- **LHRM** kliniklerdeki hastalar ve yakınları için faydalı ve gerekli bazı malzemelerin tedarikini destekler.
- **LHRM** hasta kılavuzları ve benzeri bilgi broşürlerinin hazırlanmasına katkıda bulunur.
- **LHRM** klinikler ve pratisyen hekimlerle birlikte hasta bilgilendirme toplantıları düzenler.
- **LHRM** hastalar ve yakınları için her ay buluşma imkanları sunar.

Bu konularda daha etraflı bilgi için:

www.LHRM.de
myelom-gruppe.LHRM.de
www.mds-patienten-ig.org

Siz de yardım edebilirsiniz:

Çalışmalarımıza destek olmak isterseniz, her türlü yardımınız bizi sevindirecektir; bu takdirde lütfen doğrudan bize başvurunuz.

Örneğin şu durumlarda yardımınız söz konusu olabilir:

- İngilizce internet web sitemiz için çeviride ve güncelleştirmede yardım (www.LHRM.de).
- Kamuya yönelik çalışmalarımızı ve teberru toplama faaliyetlerimizi desteklemek.
- Kılavuz ve broşürlerin tasarım ve baskı masraflarının karşılanmasına destek.
- Hastalara ve yakınlarına kliniklerde daha uygun ortam sağlanmasına yardım.
- Üyelerimizden birinin (veya tıbbi personel için) bir bilimsel konferansa veya çalışmaya katılabilmesi için bir seyahat bursu sağlanması (bizi desteklemek isteyen hastaların ve yakınlarının bir çoğu hastalık durumu sebebiyle finansman olarak böyle ek yardımları artık yapamamaktalar).

Destek imkanları konusunda fikirleriniz veya sorularınız olursa veya kuruluşumuza üye olmak isterseniz, lütfen bizimle irtibata geçiniz. Başvurularınız bizi sevindirecektir!

LHRM kamu yararına ve fahri olarak faaliyet gösteren, tescilli dernek statüsünde desteklenmeye layık bir kuruluştur. Üye aidatlarını ve teberruları vergiden düşürmek mümkündür. Vergi numaramız: 21 250 75178 (Gross-Gerau Vergi Dairesi)

LHRM e. V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN)

Falltorweg 6
D-65428 Rüsselsheim
Telefon: + 49 / (0) 61 42 / 3 22 40
Telefax: + 49 / (0) 61 42 / 17 56 42
E-Mail: buero@LHRM.de

Diğer bağlantı adresleri

AMM-Online, gemeinnütziger Verein

(AMM-Online, kamu derneği)

(Kendine yardım grupları bağımsız iletişim ağı; Almanca konuşanlar için)

c / o Lisa Kotschi

Felix-Fechenbach-Bogen 39

D-80797 München

E-Mail: amm-online-vorstand@myelom.org

Internet: www.myelom.org

Myelom Deutschland e. V.

(Almanya Miyelom Derneği)

c / o Brigitte Reimann

Hindenburgstrasse 9

D-67433 Neustadt an der Weinstrasse

Mobil: + 49 / (0) 1 72 / 7 31 14 23

Telefon: + 49 / (0) 63 21 / 96 38 - 30

Telefax: + 49 / (0) 63 21 / 96 38 - 31

E-Mail: geschaeftsstelle@myelom-deutschland.de

Internet: www.myelom-deutschland.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)

(Alman Lösemi ve Lenfoma Yardım Derneği DLH)

Thomas-Mann-Strasse 40

D-53111 Bonn

Telefon: + 49 / (0) 2 28 / 3 38 89 - 2 00

Telefax: + 49 / (0) 2 28 / 3 38 89 - 2 22

E-Mail: info@leukämie-hilfe.de

Internet: www.leukämie-hilfe.de

Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich

(Avusturya Multipl Miyelom Kendine Yardım Kuruluşu)

(Viyana kendine yardım kuruluşu binasında)

Obere Augartenstrasse 26-28

A-1020 Wien

Telefon: + 43 / (0) 6 64 / 1 40 84 12

E-Mail: office@multiplesmyelom.at, hilfe@multiplesmyelom.at

Internet: www.multiplesmyelom.at

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

(Avusturya Miyelom ve Lenfoma Yardım Kuruluşu)

c / o Elfi Jirsa

Hervicusgasse 2 / 19

A-1120 Wien

Telefon: + 43 / (0) 6 64 / 3 85 41 61

E-Mail: info@myelom-lymphom.at

Internet: www.myelom-lymphom.at

Myelom Kontaktgruppe Schweiz – MKgS

(İsviçre Miyelom Kontak Grubu)

c / o Ruth Bähler

Obesonnenweg 9

CH-4144 Arlesheim

Telefon: + 41 / (0) 61 / 7 01 57 19

E-Mail: r.u.baehler@bluewin.ch

Internet: www.multiples-myelom.ch

Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation

(Kemik İliği Nakli Destekleme Vakfı)

c / o Candy Heberlein

Vorder Rainholzstrasse 3

CH-8123 Ebmatingen

Telefon: + 41 / (0) 44 / 9 82 12 - 12

Telefax: + 41 / (0) 44 / 9 82 12 - 13

E-Mail: c.heberlein@sos-leukaemie-myelom.ch,

info@knochenmark.ch

Internet: www.knochenmark.ch

Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“

(Akut ve Kronik Lösemiler Uzmanlar İletişim Ağı)

Dr. Susanne Sauße (İdare müdürü)

Fakultät für Klinische Medizin Mannheim, Universität Heidelberg

(Heidelberg Üniversitesi Mannheim Tıp Fakültesi)

III. Medizinische Universitätsklinik

Pettenkoferstrasse 22

D-68169 Mannheim

Telefon: + 49 / (0) 6 21 / 3 83 - 69 66

Telefax: + 49 / (0) 6 21 / 3 83 - 69 69

E-Mail: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de

Internet: www.kompetenznetz-leukaemie.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome

(Malign Lenfomlar Uzmanlar İletişim Ağı)

Klinikum der Universität zu Köln (Haus Lebenswert, Geb. 61, 2. Etage)

Joseph-Stelzmann-Strasse 9

D-50924 Köln

Telefon: + 49 / (0) 2 21 / 4 78 - 74 00

Telefax: + 49 / (0) 2 21 / 4 78 - 74 06

E-Mail: lymphome@uk-koeln.de

Internet: www.lymphome.de

Bu web sayfasından Malign Lenfomlar Uzmanlar İletişim Ağının güncel aktif bilimsel araştırmalarına ilişkin kolay anlaşılır bir dille yazılmış broşürünü bilgisayarınıza indirmeniz mümkündür.

BNHO

Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e. V.

(BNHO, Almanya Pratisyen Hematolog ve Onkolog Hekimler Meslek Derneği)

Geschäftsstelle Köln

Sachsenring 57

D-50677 Köln

Telefon: + 49 / (0) 2 21 / 9 98 79 80

Telefax: + 49 / (0) 2 21 / 99 87 98 22

E-Mail: info@bnho.de

Internet: www.bnho.de

DGHO – Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V. ONKOPEDIA

(DGHO – ONKOPEDIA, Alman Hematoloji ve Onkoloji Birliği)

Alexanderplatz 1

D-10178 Berlin

Telefon: + 49 / (0) 30 / 27 87 60 89 - 0

Telefax: + 49 / (0) 30 / 27 87 60 89 - 18

E-Mail: dgho-berlin@dgho.de

Internet: www.dgho-onkopedia.de, www.dgho.de

OeGHO – Österreichische Gesellschaft für Hämatologie & Medizinische Onkologie

(OeGHO – Avusturya Hematoloji ve Tıbbi Onkoloji Birliği)

OeGHO Geschäftsstelle

Postfach 10

A-1090 Wien

Telefon: + 43 / (1) / 4 78 94 04

E-Mail: office@oegho.at

Internet: www.oegho.at

SGH-SSH Schweizerische Gesellschaft für Hämatologie

(SGH-SSH, İsviçre Hematoloji Birliği)

Sekretariat: Frau Elisabeth Joss

Innerer Giessenweg 37

Postfach 1085

CH-3110 Münsingen

Telefon: + 41 / (0) 31 / 7 22 07 20

Telefax: + 41 / (0) 31 / 7 22 07 22

E-Mail: e.joss@sgh-ssh.ch

Internet: www.sgh-ssh.ch

SGMO – Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie

(SGMO – İsviçre Tıbbi Onkoloji Birliği)

Bahnhofplatz 4

CH-8001 Zürich

Telefon: + 41 / (0) 43 / 2 66 99 17

Telefax: + 41 / (0) 43 / 2 66 99 18

E-Mail: sgmo@promedicus.ch

Internet: www.sgmo.ch

**DKMS – Deutsche Knochenmarkspenderdatei
gemeinnützige Gesellschaft mbH**

(DKMS – Almanya Kemik İliği Bağışçıları Veri Bankası)

Kressbach 1

D-72072 Tübingen

Telefon: + 49 / (0) 70 71 / 9 43 - 0

Telefax: + 49 / (0) 70 71 / 9 43 - 14 99

Telefon: + 49 / (0) 2 21 / 94 05 82 - 40 00

Telefax: + 49 / (0) 2 21 / 94 05 82 - 36 99

E-Mail: post@dkms.de

Internet: www.dkms.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V. / KOK

(Alman Kanser Birliği / KOK)

Kuno-Fischer-Strasse 8

D-14057 Berlin

Telefon: + 49 / (0) 30 / 3 22 93 29 - 0

Telefax: + 49 / (0) 30 / 3 22 93 29 - 66

E-Mail: info@kok-krebsgesellschaft.de

Internet: www.kok-krebsgesellschaft.de, www.krebsgesellschaft.de

Deutsche Krebshilfe e. V.

(Alman Kanser Yardım Derneği)

Buschstrasse 32

D-53113 Bonn

Telefon: + 49 / (0) 2 28 / 7 29 90 - 0

Telefax: + 49 / (0) 2 28 / 7 29 90 - 11

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Internet: www.krebshilfe.de



Destekleriniz için çok teşekkür ederiz!