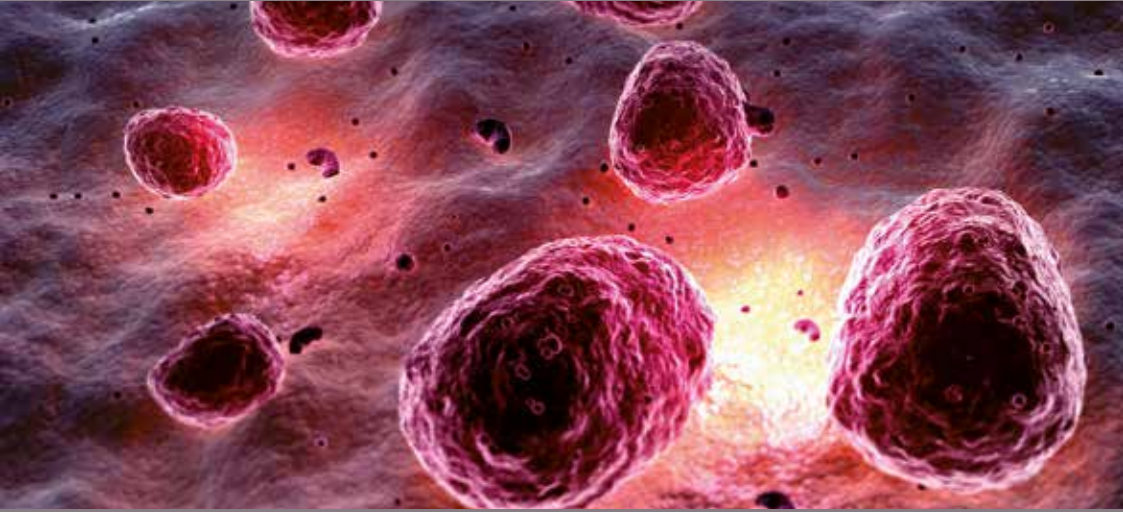


# Pomalidomid (Imnovid)

Hastalar ve  
Yakınları İçin Bir  
Hasta Kılavuzu

2. baskı

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

www.myelom.net (Myelom-Gruppe LHRM)

www.mds-patienten-ig.org

www.blog4blood.de

**Son güncelleme: Mayıs 2014; 2. baskı Haziran 2015**

Elinizdeki bu hasta kılavuzu, 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 teşekkürlerimizi sunarız: Dr. med. Christian Taverna, İsviçre; Dr. med. Jerome Voegeli, İsviçre; Anita Waldmann, Almanya; Doç. Dr. med. Katja Weisel, Almanya; Dr. med. Wolfgang Willenbacher, Avusturya.

**Türkçe tercümesi:** Dipl.-Übers. Sait Kont

**Resim şekil 1:** Dr. Med. Jerome Voegeli

## 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.

## Pomalidomid (Imnovid)

Hastalar ve Yakınları İçin Bir  
Hasta Kılavuzu

- 5 Önsöz
- 6 İmmün modülasyon maddeleri (IMiDs)
- 7 Multipl miyelom
- 10 Multipl miyelomda kombinasyon terapileri
- 12 Pomalidomid nasıl etki eder?
- 13 Pomalidomid hangi derecede etkilidir?
- 15 Pomalidomid nasıl kullanılır?
- 16 Pomalidomid ile Lenalidomid arasındaki benzerlikler ve farklılıklar
- 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 Imnovid adı altında satışa arz edilen Pomalidomid etki maddesi hakkında bilgiler içermektedir. Bu kılavuzda daha iyi anlaşılması bakımından Pomalidomid tanımı kullanılacaktır.

Pomalidomid 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. Elinizdeki hasta kılavuzunda yani broşürde bu konularda detaylı bilgiler sunulmaktadır.

Kılavuz şu konularda yardımcı olmayı hedeflemektedir:

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

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

Dr. med. Katja Weisel, Almanya

Dr. med. Wolfgang Willenbacher, Avusturya

Dr. med. Christian Taverna, İsviçre

Dr. med. Jerome Voegeli, 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 yıldır bu konuda yeni ve çok etkili ilaçlar da geliştirilmiş ve kanser hastalıklarında 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.

Pomalidomid maddesi, Avrupa Birliği İlaç Kuruluşundan (EMA) tümör tedavisinde kullanılmak için ruhsat alan IMiDs sınıfından en yeni ilaçtır. Oral yani ağızdan alınması gereken bu madde Avrupa Birliğinde ve ABD’de erişkin yaşlardaki relaps / refrakter multipl miyelom hastalarında Dexamethason ilacıyla bir kombinasyon terapisi için satış ruhsatı almıştır. Ancak bu hastaların, aralarında Lenalidomid ve Bortezomib ilaçları da bulunan ilaçlarla en azından iki ön terapi almış olmaları ve son terapide hastalığın bir ilerleme göstermiş olması gereklidir.

Pomalidomid ile Lenalidomid karşılaştırıldığında, birçok ortak yanlarının yanısıra farklı yanlarının olduğu da görülür. Bundan ötürü Lenalidomid ilacıyla tecrübeniz olsa bile eldeki bu broşürü dikkatle okumanız tavsiye olunur.

## 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.

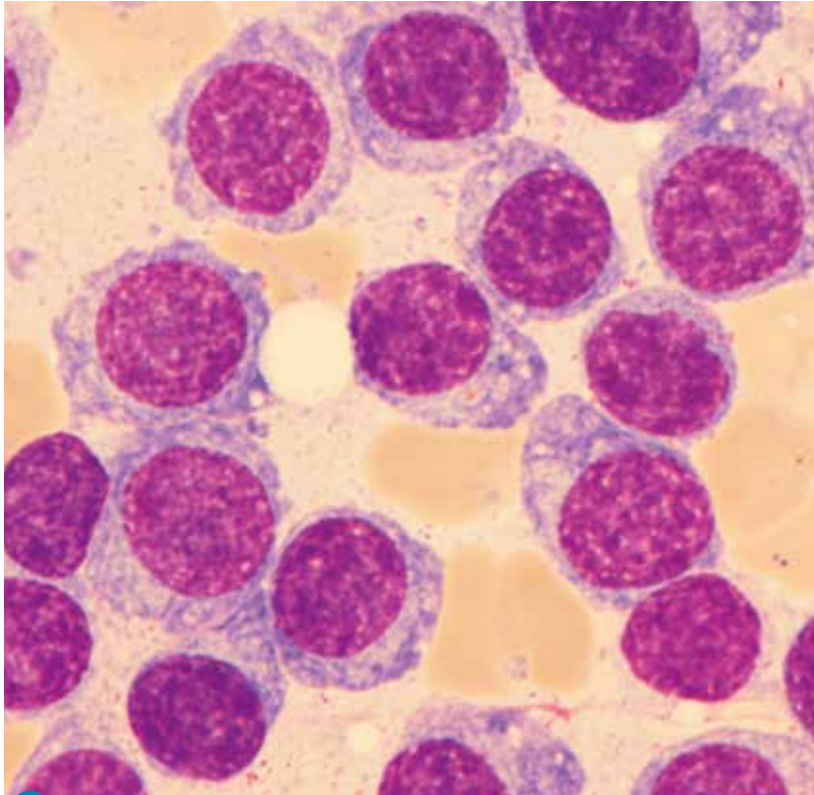
### Multipl miyelomun alt türleri

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( $\lambda$ ) zincirli ve Kappa( $\kappa$ ) 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 temel bir hastalığın eşliğinde (sekonder) görülür. Hastaların % 20' ye ulaşan oranda bu hastalığa tutulabilir.

Multipl miyelom hastalık türlerinde **semptomatik** (progresif / 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 tedavi endikasyonu bulunmamaktadır. Bu hastalık tanısı olan 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.

## Multipl miyelomda kombinasyon terapileri

Multipl miyelom tedavisinde son yıllarda yüksek doz kemoterapi ve bunu takiben kan kök hücre nakli yanısıra Thalidomid, Lenalidomid, 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 edilebilmektedir. Eldeki broşürde Pomalidomid 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.

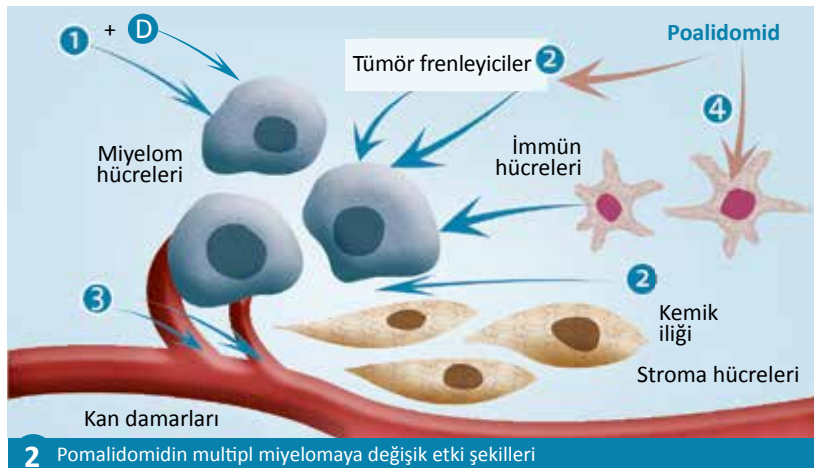
Sizin için belirlenen tedavinin olumlu ve olumsuz taraflarını muhtemelen diğer hastalardan daha değişik değerlendirebilirsiniz. Bu nedenle tedavide hangi kriterlerin sizin için özellikle önemli olduğunu doktorunuza söylemenizde yarar vardır. Örneğin belki etkisi zayıf olsa bile yan etkisi düşük bir terapiyi 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.



## Pomalidomid nasıl etki eder?

Pomalidomidin etki mekanizması çok geniş kapsamlıdır. Ve moleküler düzeyde henüz tamamıyla açıklanamamıştır. Ama bu ilacın aşağıda belirtilen etki mekanizmaları kesin bilinmektedir:

1. Tümör hücrelerine direk saldırı: Büyüme durdurulur ve „programlanmış hücre ölümü“ (antiproliferatif etki) başlatılır. Pomalidomid ilacı bu arada Dexamethason **D** ile sinerjik etki gösterir ve bu suretle Lenalidomide karşı dirençli tümör hücrelerinin büyüme de durdurur.
2. İltihap veya tümör destekleyici maddelerin salgılanmasını baskılar, örneğin tümör hücrelerinin kemik iliğinin bağ doku hücrelerine (stroma hücreleri) yapışmasını baskılayarak ve aynı zamanda tümör baskılayıcı mediatörler (elçi maddelerinin) (tümörtoksik sitokinler) salgılanmasını arttırarak.
3. Yeni damar oluşmasını baskılar (anti-anjiogenez): Bu suretle tümör hücrelerinin besin maddeleriyle beslenmesi zorlaşır.
4. Tümör hücrelerine saldıran immün hücrelerini (T hücreleri ve doğal öldürücü hücreler) aktif hale getirir.



## Pomalidomid hangi derecede etkilidir?

Multipl miyelom hastalığında Pomalidomid ilacının etkisi, toplam 455 hastanın katıldığı bir bilimsel araştırma neticesinde ispatlanmış bulunmaktadır. Bu araştırmanın neticesine bağlı olarak multipl miyelom tedavisinde Dexamethason ile kombinasyon halinde kullanılmak üzere Pomalidomid için ruhsat alınmıştır.

Bu araştırmalarda önceden ortalama olarak beş ön terapiye tabi tutulmuş hastalar araştırma kapsamına dahil edilmiştir. Bu hastaların bir kısmına bir kombinasyon halinde Pomalidomid ve düşük doz Dexamethason verildi, diğer bir kısmına ise sadece yüksek doz Dexamethason verildi ve elde edilen veriler karşılaştırıldı. Bu çerçevede 28 günlük döngüler halinde günde bir defa 4 mg Pomalidomid (gün 1 – 21) ve 40 mg Dexamethason (gün, 1, 8, 15 ve 22) veya Dexamethason (40 mg gün 1 – 4, 9 – 12 ve 17 – 20) verilerek tedavi uygulandı. 75 yaşın üzerindeki hastalarda yukarıda belirtilen günlerde Dexamethason günde 20 mg şeklinde azaltılarak verildi.

Neticede Pomalidomid ve Dexamethason ile tedavi edilenlerde hastalığın yeniden ilerlemeye devam etmesi durumu ortalama 15,7 hafta sonra görüldü. Buna karşın yalnız Dexamethasonla tedavi edilenlerde bu süre (hastalığın ilerlemeye devam etmesi) 8,0 hafta olarak belirlendi.

Pomalidomid ve Dexamethasonla tedavi edilenlerde toplam hayatta kalabilme süresi ortalama 12,7 ay oldu. Buna karşın yalnız Dexamethasonla tedavi edilenlerde bu süre 8,1 ay olarak gerçekleşti.

Neticede Pomalidomid ve Dexamethason ile tedavi edilen hastaların % 31'inde bir remisyona ulaşıldı (tümör kitlesi yarıdan fazla küçüldü). Buna karşın yalnız Dexamethasonla tedavi edilenlerde bu oran % 10 oldu. Bunun yanısıra Pomalidomidle tedavi edilenlerde hastalığın ilerleme göstermeksizin stabil kalma oranı da diğer gruptakilere kıyasla belirgin derecede daha yüksek olarak gerçekleşmiştir.





toksik haller (yan etkiler) gözlenirse ve yukarıda belirtilen bu durumlar Pomalidomid 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.

## Pomalidomid ile Lenalidomid arasındaki benzerlikler ve farklılıklar

Pomalidomid ilacı, Lenalidomid gibi immün modüle edici (IMiDs) maddeler sınıfına dahildir. Aralarında yapısal akrabalık olmasına karşın bu iki maddenin değişik etkileri ve yan etkileri bulunmaktadır.

Bu iki madde arasındaki farklılıklardan biri Pomalidomid maddesinin Lenalidomide dayanıklı hale gelmiş kanser hücrelerine de etki edebilmesidir. Bu nedenle Lenalidomid tedavisi başarısız olan hastalar için Pomalidomid etkili bir tedavi opsiyonu oluşturabilir.

Lenalidomid ilacında olduğu gibi Pomalidomid ilacı da ağızdan alınır ve Dexamethasonla kombine edilir. Buna karşın Pomalidomid ilacının Dexamethasonla kombinasyonu için farklı bir doz şeması uygulanır (bakınız şekil 3).

Pomalidomid ve Lenalidomid ilaçları Thalidomid maddesiyle yapısal benzerliğe sahiptirler. Thalidomid etki maddesi doğmamış çocuğa zarar vererek ağır hatalı gelişmelere yani sakatlıklara yol açabilir. Bu nedenle Pomalidomid kullanırken **kesinlikle** bir hamilelikten korunma programı uygulanmalıdır.

## Hangi yan etkiler görülebilir?

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

ilaçla gerçekleştirilen her kanser tedavisinde olduğu gibi Pomalidomid 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.

**Pomalidomid kullanımında bazı önemli hususlara mutlaka dikkat edilmelidir. Pomalidomid ilacı hamilelikte alınırsa, 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.**




Pomalidomid ilacıyla tedavi, kemik iliğinde gerçekleşen kan oluşması işlemini etkileyebilir. Bu sebepten ötürü ilk sekiz tedavi haftasında **haftalık kan tablosu kontrollerinin** yani tahlillerin yapılması gereklidir. Daha sonra kontrollerin ayda bir defa yapılması gereklidir.

Ayrıca aşağıdaki hususlara dikkat edilmelidir: Pomalidomid ilacı Dexamethason, eritropoetin veya tromboz riskini yükselten maddelerle kombinasyon halinde kullanılırsa özel dikkat gereklidir, çünkü **emboli ve kan pıhtısı (tromboz) oluşma riski artar.** Bundan ötürü genellikle Pomalidomid tedavisi boyunca trombozdan kaçınılması amacıyla gerekli bir ilacın alınması (örneğin asetilsalisik asidi [ASS] veya heparin ilaçları) gereklidir.

## Kan hücrelerinin eksikliği

Pomalidomid alınırken genellikle kan tablosu geçici olarak değişikliğe uğrayabilir. Bu sebepten ötürü kan pulcuklarında eksiklik (trombositopeni) ve beyaz kan hücrelerinde eksiklik (lökopeni / nötrope-ni) durumu ortaya çıkabilir.

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

### 4 Kan hücreleri eksikliğinde olası semptomlar

Bu değişikliklere bağlı olarak aşağıdaki şikayetler belirebilir:

- Enfeksiyonlar (hafif, uzun süren veya ağır)
- Ateş (38,0 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 tahlilleriyle 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.

Enfeksiyon belirtilerini (ateş, öksürük, üşütme, boğaz iltihabı ve benzeri gelişmeleri) derhal doktorunuza bildirin, çünkü tedavi edilmeyen bir enfeksiyon, beyaz kan hücreleri eksikliği durumunda ciddi sorunlara yol açabilir. Doktorunuz gereken durumda kan maddeleri veya büyüme faktörleri içeren maddelerle destekleyici bir tedavi uygulayabilir.

## Enfeksiyon

Pomalidomid ve Dexamethasonla tedavi görenlerde sıkça hallerde parasiter hastalıklar veya akciğer iltihabı gibi enfeksiyonlar görülebilir. Bunların **derhal** enfeksiyona karşı ilaçlarla tedavi edilmesi gerekir. Enfeksiyon belirtilerinde (yukarıya bakınız) **derhal** doktora gidilmelidir. Enfeksiyon riskini azaltmak hedefiyle doktorunuz önlem olarak bir antibiyotik tedavisi de uygulayabilir.

## Kan pıhtısı

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

Pomalidomid 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:

- Nefes darlığı
- Göğüs ağrıları
- Kollarda veya bacaklarda şişkinlik

Bu semptomların belirmesi durumunda doktorunuz diğer muayeneleri (damarların ultrason muayenesi veya akciğer damarlarının bilgisayarlı tomografisi) önerecek ve gerekirse antikoagülan (kanın pıhtılaşmasını önleyen veya geciktiren) ilaçlarla bir tedavi uygulayacak veya olası mevcut bir profilaksi (önlem) tedavisini yoğunlaştıracaktır.

Trombozdan kaçınmaya siz de katkıda bulunabilirsiniz:

- Özellikle uzun uçak yolculuklarında uzun süre aynı yerde hareketsiz oturmadan kaçınarak
- Sigara içmeyiniz!
- Varis çorabı kullanarak

- Düzenli aralıklarla vücudu hareket ettirerek
- Yeterli derece sıvı alarak (mümkün mertebe günde en azından 2-3 litre)

Kırmızı kan küreciklerinin oluşmasını destekleyen ve tromboz riskini yükseltebilen ilaçların, Pomalidomid ve Dexamethason kombinasyon tedavisi almakta olan multipl miyelom hastalarında kullanılmasının fayda ve riskleri dikkatle ve özenle tartılmalıdır.

## İstenmeyen diğer ilaç yan etkileri

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

Olası yan etki olarak **kabızlık**, **bulantı** 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 tuvalete çıkamama durumunda), doktorunuzu bilgilendiriniz.

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

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



**Periferik nöropati hastalığı süren**  $\geq$  derece-2 hastalarda Pomalidomid ile tedavide özel dikkat gerekir. Periferik nöropatinin semptomları özenle gözlenmelidir. Periferik sinirlerde hasar oluşması örneğin ellerde, ayaklarda, kolları ve / veya bacaklarda uyuşma hissine, karıncalanmaya, hassasiyet artmasına ve ağrıya yol açabilir.

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

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

### **Embriyonun hasara uğraması (= Teratojenite)**

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

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

## Hamilelikten korunma programı

Pomalidomidin doğmamış çocuğa etkisini önlemek için Pomalidomid 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**

**Pomalidomid 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 Pomalidomid 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. Pomalidomid ile tedavide bazı korunma yöntemleri tavsiye konusu olmadığından, bu bilgilendirmenin yapılması zorunludur.

Pomalidomid 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

Uygulanan korunma yöntemini **değiştirmek veya sonlandırmak** isteyen veya buna mecbur olanlar, bunu

- korunma programını uygulayan doktora mutlaka danışmalıdır ve
- Pomalidomid ilacını yazan doktora da mutlaka danışmalıdır.

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

Pomalidomidin anne sütüne geçip geçmediği bilinmemektedir. Bu sebepten ötürü Pomalidomid 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 elinin üzerinde ise ve en az bir seneden beri aylık kanamaları olmuyorsa (menopoz sonrası); ana rahmi ve yumurtalıkları alınmışsa veya kısırlaştırma ameliyatı olmuşlarsa veya tanınan tıbbi diğer bir nedenle kısır iseler.

## Erkek hastalar için korunma kuralları

**Pomalidomid 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.**

Pomalidomid 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 Pomalidomid 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 Pomalidomid ilacını kullanan erkek, **DERHAL** doktorunu bilgilendirmelidir.**



## Hastalar için önemli uyarılar

Pomalidomid 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, Pomalidomid 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: Pomalidomid ilacı Almanya'da **T reçete** denilen özel bir reçeteye verilir. Hazırlanan reçete, ancak kabul beyanını imzaladıktan sonra size verilir. Doktorunuz her Pomalidomid 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, Pomalidomid 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

- Pomalidomid ilacı **25 °C derece üzerinde** oda sıcaklığında saklanmamalıdır. Sıcak yaz günlerinde veya sıcak güney tatil ülkelerinde Pomalidomid 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, Pomalidomid için de geçerlidir: İlaçları **çocukların eline ASLA ulaşmayacak** bir yerde saklayınız.
- Kapsüller kırılıp **açılmamalı** ve ağızda çiğnenmemelidir.
- Pomalidomid ilacı ancak bir tek şahısa reçeteye verilir. İlaç asla **hiç kimseyle** paylaşılmamalıdır. Diğer şahıslarda sizdekine benzer semptomlar olsa bile, onlara bu ilacı asla vermeyiniz. Pomalidomid ilacı ancak reçeteye bir doktor tarafından verilebilir.
- İlacın başkasına verilmesi **yasaktır**. İlacın tüketilmemiş tüm kapsülleri eczacıya geri verilmelidir.

**ÖNEMLİ!** Pomalidomid 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 fotokopisini 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.**

### **Pomalidomid tedavisi ile ilgili olarak doktorla yapılacak öngörüşmede ele alınabilecek sorulardan bazıları şunlar olabilir:**

- Pomalidomid tedavisi bana ne getirebilir ve hastalığımın şimdiki devresinde faydalı mıdır?
- Sağlık sigortası reçetesi yazılmazsa: Pomalidomid ile tedavimin masraflarını sağlık sigortamın karşılayacağı hususu kesin midir?
- Pomalidomid ilacı bana bir klinik araştırması çerçevesinde mi verilmektedir?
- Pomalidomid tedavisinin hedefleri nelerdir?
- Pomalidomid ile tedaviye alternatif tedaviler mevcut mudur?
- Doktorunuzun ve tedavi ekibinin Pomalidomid ile ilgili tecrübeleri mevcut mudur?
- Pomalidomid tedavisinin ne kadar sürmesi öngörülmektedir?
- Kendimi iyi hissediyorum ve artık hastalık semptomları görülüyor, buna rağmen neden hala Pomalidomid ilacını almam gerekiyor?
- Hangi olası yan etkiler görülebilir?
- Yan etkilere karşı ve bunların olası sonuçlarını azaltmak için önlem veya yardımcı ilaç alacak mıyım?
- Belirli bazı semptomlar belirirse ne yapmalıyım?
- Hangi yan etkileri **derhal** ve kime bildirmeliyim?

- İlacı almayı bir defa unutursam ne yapmalıyım?
- Pomalidomid yararlı olmazsa veya etkisini kaybederse hangi diğer imkanlar mevcuttur?
- Söz konusu tedavi imkanları, bana önerilecek tedavi planı ve diğer uygulamaların seyrine ilişkin konuşulması gereken başka sorular mevcut mudur?
- Pomalidomid konusuna ilişkin bilgileri ve broşürleri aldım mı?
- Alacağım Pomalidomid tedavisi ile daha önce aldığım Lenalidomid tedavisi arasındaki benzerlikler nelerdir?
- Alacağım Pomalidomid tedavisi ile daha önce aldığım Lenalidomid tedavisi arasındaki farklılıklar nelerdir?
- Pomalidomid ile multipl miyelom konularına ilişkin diğer bilgileri ve broşürleri nereden alabilirim?

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

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 kişilerle konuşup fikir alışverişi yapmanız mümkün olabilir.



Emin değilseniz başka bir doktora başvurunuz ve onun kanaatini alınız; bunu yaptığınız takdirde ilk doktorunuzu da bu konuda bilgilendiriniz. Bazı ülkelerde geniş kapsamlı tedavilerde ikinci bir uzmanın fikrini almak hususu şarttır ve artık bilinen ve kabullenilen bir yöntemdir. Doktorların çoğu buna karşı çıkmamaktadır. Konuşmadan memnun ve tatmin olup olmadığını doktorunuza çekinmeden söyleyiniz.

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.

**Eldeki kılavuzda sayfa 34-42'de etraflı ve ücretsiz bilgi malzemelerinin nereden alınabileceği açıklanmakta ve yakınınızdaki hasta kuruluşları veya kendine yardım gruplarının isim ve adresleri sunulmaktadır.**



## Notlar

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# 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 erişkin 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), APM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom / Multiples Myelom / Plazmositom ve Multipl Miyelom Çalışma Grubu), Lymphoma Coalition (Lenfoma Koalisyonu Kuruluşu), Myeloma Euronet (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](http://www.LHRM.de)  
[myelom-gruppe.LHRM.de](http://myelom-gruppe.LHRM.de)  
[www.mds-patienten-ig.org](http://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](http://www.LHRM.de)).
- Kamuya yönelik çalışmalarımızı ve bağış 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](mailto: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

Obesunneweg 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](mailto:zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de)

Internet: [www.kompetenznetz-leukaemie.de](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de)

### **Kompetenznetz Maligne Lymphome e. V.**

*(Malign Lenfomlar Uzmanlar İletişim Ağı Derneği)*

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](mailto:lymphome@uk-koeln.de)

Internet: [www.lymphome.de](http://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](mailto:info@bnho.de)

Internet: [www.bnho.de](http://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](mailto:dgho-berlin@dgho.de)

Internet: [www.dgho-onkopedia.de](http://www.dgho-onkopedia.de), [www.dgho.de](http://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](mailto:office@oegho.at)

Internet: [www.oegho.at](http://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](mailto:e.joss@sgh-ssh.ch)

Internet: [www.sgh-ssh.ch](http://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](mailto:sgmo@promedicus.ch)

Internet: [www.sgmo.ch](http://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 Birliđi / 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 Derneđi)*

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

**Türk Hematoloji Derneđi**

Turan Güneş Bulvarı

İlkbahar Mahallesi, 613. Sokak No: 8

Çankaya / Ankara / Türkiye

Telefon: +90 / (0) 312 / 490 98 97 (pbx)

Telefax: +90 / (0) 312 / 490 98 68

E-Mail: thd@thd.org.tr, thdofis@thd.org.tr

Internet: www.thd.org.tr



**Destekleriniz için çok teşekkür ederiz!**