



Faktörüm

ANADOLU HEMOFİLİ VE TALASEMİ DERNEĞİ YAYINI

**FAKTÖR
HAZIRLANMASI**

**14. ULUSLARARASI
TÜRKİYE
HEMOFİLİ
KONGRESİ**

*Sağlıklı Zayıflamanın
Püf Noktaları*



**HEMOFİLİDE
MUCİZE
İLAÇ**

*Ağız ve
Diş Sağlığı*

**HEMOFİLİDE
SIKÇA SORULAN
SORULAR**





FAKTÖRÜM

Anadolu Hemofili ve Talasemi
Derneği Yayınıdır

Yerel Süreli Yayın

Ücretsizdir

İmtiyaz Sahibi

Dernek Adına

M. Oğuzhan PETEKÇİ

Sorumlu Yazı İşleri Müdürü

Sami ÖZTÜRK

BASKI: ARMA OFSET

Fevzi Çakmak Mh. Yayın Cd. No: 76
Yeni Matbaacılar Karatay/KONYA
Telefon: 0332 342 65 77

KASIM 2018

www.anadoluhemofili.com

Yönetim Adresi:

Işıklar Mh.Turgay Sk.No:7
Naz Sit.D Blok Kat:2 Daire:6
Selçuklu/Konya

Bu yayın dernek çalışmalarını
yayınlamak, hemofili konusunda
uzmanlar tarafından hasta ve
hasta yakınlarını bilgilendirmek
amacıyla çıkarılmıştır. Yayınlanan
yazılar için sahiplerinden izin
alınmıştır.

İÇİNDEKİLER

Yeni Umutlar/ M.Oğuzhan Petekci	03
Merhaba/ Prof. Dr. Mehmet Dağlı	04
Hemofili Hastalarına yeni ışık / Uğur Özteke	05
Hemofilide Sıkça Sorulan Sorular	06
Uzm. Dr. Yusuf Büyükpınarbaşılı	09
Antalya Bölgesel Sempozyumu	10
14 Mart Tıp Bayramı Ziyaretlerimiz	12
Sağlıklı Zayıflamanın Püf Noktaları Hilal Acar	11
14.Uluslararası Türkiye Hemofili Kongresi	17
Faktör Hazırlanması Sami Öztürk	14
Ziyaretlerimiz	16
2017 Geleneksel Pikniğimiz	18
Ahmet Dikici / Ağız ve Diş Sağlığı	19
Dernek Çalışmalarımız Pusula TV'de	20
İzmir'de Yaz Kampı Etkinliğimiz	21
Genel Kurulumuz	22
15.Uluslararası Türkiye Hemofili Kongresi	24
Hemofili'de Son Gelişmeler	26
Bizden Haberler	27
Hemofili Takip Karnesinin Kaldırılması	28
2018 İftar Yemeğimiz	23
Hemofilili Eşi Olmak / Arzu Öztürk	30
Basında Biz	



MEHMET OĞUZHAN PETEKÇİ

Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği Başkanı

YENİ UMUTLAR

Gönüllü kuruluşların düzenli yayın yapabilmeleri, zaman, maddi olanak ve bireysel güce bağlıdır. Dernekler, vakıflar, hayra yönelik çabalar içinde olan kişi ve kurumlar hem hatırlanmak, hem de hatırdaki kalmak için yoğun çaba sarf ederler. Sarf ettikleri tabii ki kendilerinden artandır. Zaman, para, bilgi, kuvvet, itibar gibi kendilerinde artan ne varsa onu sarf ederler. Bunun yanı sıra faaliyetlerini daha da yaygınlaştırmak için anlatmak, tanıtmak, yeni hayırseverler bulmak için de ek gayret içinde olurlar. Bu vesile ile dergimizin ikinci sayısı ile teker birlikteyiz.

Bu sayımızda hemofili ile ilgili bütün paydaşlar ve son gelişmeler, hemofili ile paylaşılan hayatlar, dernek çalışmaları yer almaktadır.

Derneğimizin çalışmalarını üyelerimizin ve üye yakınlarımızın destekleri ile devam ettirmekteyiz. Her yıl elimizden geldiği kadar ulusal ve uluslararası hemofili etkinliğine katılmaya çalışıyoruz. Katıldığımız bu etkinliklerde her geçen gün hemofili alanındaki olumlu gelişmeleri duymaktan mutlu oluyoruz. 2018 Nisan ayında İstanbul'da düzenlenen 15. Uluslararası Türkiye Hemofili Kongresi'ne konuşmacı olarak katılan Japon Dr. Midori Shima'nın

ilerleyen sayfalarda detayını okuyacağınız "Mucize İlaç" olarak tabir edilen ilaç uygulaması hemofili hastaları için büyük bir sevinç kaynağı olmuştur. Ayrıca yine 2018 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan bir genelge ile Hemofili Takip Karnesinin kaldırılması hem hemofili hastalarının hemde yakınlarının rahata kavuşmasını sağlamıştır.

Bu iki güzel haber yeni umutlar beslenmesi gerektiğini gösterirken, omuz omuza verip kenetlenmiş hemofililer, kol kola girmiş hemofili uzmanları, onları yük değil bir insanlık dersi olarak gören ulusal ve uluslararası otoriteler içinde geleceğin hemofili için çok güzel şeyler hazırladığını göstermektedir.

Dergimizin sayfaları neleri yaptığımızı, neleri yapmak istediğimizi, çalışmalarımızı nasıl sürdürdüğümüzü, nelere ihtiyacımız olduğunu sizlere kanıtlayan belgelerimizdir. Bu vesile ile çalışmalarımızda her zaman yanımızda olan hasta ve hasta yakınlarına, dernek yönetimine, destekleri ile bizleri yalnız bırakmayan sayın hocalarımıza ve sağlık personeline ve elbette gönülden bizleri destekleyen dostlarımıza teşekkür ederiz.

Sağlıkla kalınız.



PROF. DR. MEHMET DAĞLI

Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Erişkin Hematoloji Başkanı
Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği Üyesi

MERHABA HEMOFİLİ DOSTLARI

Yeni bir sayımızda tekrar görüştüğümüz için çok mutluyum. Bu sayımızda hemofili konusunda son gelişmeler ile ilgili bilgi vermek istiyorum.

Biliyorsunuz hemofili kalıtsal bir hastalıktır. Hastalık erkeklerde ortaya çıkmakta, kadınlar daha çok taşıyıcıdır. Yöremizde yaklaşık 30'a yakın erişkin erkek hasta takip etmemize rağmen kadın hasta sayımız sadece 2 tanedir.

Son yıllarda devletimizin çok büyük katkılarıyla faktör temini mümkün olmuştur. Takip ettiğimiz tüm hastalarımızın faktör ve inhibitör düzeylerini her 6 ayda bir düzenli olarak ölçme imkanı sağladık. Faktör düzeyi %1'in altında olan ağır hemofili hastalara düzenli profilaksi tedavisi planladık. Şükürler olsun ki şu ana kadar hiç bir hastamızda önemli bir kanama sorunu ile karşılaşmadık.

Son zamanlarda hemofili hastalarında gen ve aşılama tedavisi çalışmaları hızla devam etmektedir. Hemofili hastalığında x kromozomundaki gen defekti rahat bir şekilde tanımlanmıştır. Günümüzde büyük

moleküllü faktör VIII ve IX genleri fibroblast kültürlerinde üretilmektedir. Yapılan deneysel çalışmalarda anormal kromozom bölgesine uygulanan gen tedavisi ile düzelme faktör 9 eksikliği hastalarda daha yüz güldürücü olmuştur. Aşı tedavisinde kontrollü çalışmalar devam etmektedir. Haftada bir deri altı yapılan enjeksiyon şeklinde aşı tedavileri, gen tedavisine göre daha başarılı sonuçlar elde edilmiştir. Kanama sayısında ve inhibitör düzeylerinde azalma saptanmıştır ve umut vericidir.

Hemofili tedavisinde en büyük sorun inhibitör oluşumu olduğunu biliyoruz. Ancak erişkinlerde çocuklara göre daha az inhibitör gelişimi olmaktadır. Bypass edici ajanların kullanımında bu tür hastaların kanamaların kontrolünü sağlamıştır.

Hemofili konusunda söylenecek ve yazılacak çok bilgiler vardır gelişmeler umut vericidir. Tedavilerin daha hızlı güvenilir ve ucuz olması en büyük dileğimdir.

Kanamasız günlerde bulunmak dileği ile en içten duygularla tüm okuyucularımı selamlıyorum.

BİLİYORMUSUNUZ?

Hemofili de en sık etkilenen eklemler ayak bilekleri, dizler ve dirseklerdir.



UĞUR ÖZTEKE

PUSULA Gazetesi Genel Yayın Yönetmeni

HEMOFİLİ HASTALARINA YENİ IŞIK

Dernek Başkanı genç dostum, çilekeş insan Mehmet Oğuzhan Petekci ile tanıdığım; ismini dahi bilmezken hastaların ve ailelerinin yaşadığı acı gerçekle yüzleştiğim Hemofili hastalığı ile ilgili geçenlerde okuduğum bir yazı beni bayram çocuğu gibi sevindirdi.

Türkiye Hemofili Derneği Kurucu üyesi olan ve halen Başkanlık görevini yürüten; hemofili ile ilgili her alanda gönüllülük esası ile çalışan Profesör Doktor Bülent Zülfikar Hoca "Hemofilinin tanısı ve tedavisi çalışmalarında sürekli ilerleme kaydedilmektedir" açıklaması yapıyordu.

Türkiye'de kayıtlı yaklaşık 8 bin hemofili A (doğumsal faktör 8 eksikliği) ve hemofili B (doğumsal faktör 9 eksikliği) hastasının takip ve tedavi altında olduğunu söyleyen Zülfikar Hoca özetle şöyle diyordu; "Tedaviye erişemeyen hastalarımız vardı ama şimdi 18 yaş altındaki hastalar, babasının sosyal güvencesine bakılmaksızın sigortalı kabul ediliyor. Hemofili hastalarının tedaviye daha rahat ulaşip hayatlarını kolaylaştıracak projelerin devam etmektedir. Hastanelerde açılması planlanan 'özel hemofili merkezleri' ile ilgili çalışmalar da sürmektedir. Bu merkezler hastaların işini çok kolaylaştıracak ama hemofili merkezleri de tamamen genel hastanelerin dışında olmayacak. Bu merkezleri hastanelerin içinde bir bölüm olarak düşünüyoruz. Çünkü oraya ortopedist, diş hekimi, genetik uzmanı, fizyoterapist ve hematoloji uzmanı lazım. Bu hekimler, rutin işlerini yaparken gelen hemofili hastalarına da hizmet verirler. TÜBİTAK destekli bu projeyi Sağlık Bakanlığı Ankara'da pilot olarak uyguluyor. Uygulamadan iyi

sonuçlar da alındı, bakanlık da uygulamayı devam ettirmeyi arzu ediyor. Bu proje uygulanmaya başladığında projenin kontrolünü de hemofili hastası arkadaşlar yapacak. Yani işler nasıl gidiyor, nerede aksama, eksiklik var, onlara bakacaklar."

Yine yeni bir şey daha öğreniyordum artık fizyoterapiyle desteklenen korunma tedavisini aktsatmadıkları takdirde hemofiliklerin birçok spor dalında aktif olarak yer alıyorlarmış. Bu kardeşlerimiz özellikle de çarpışma riski olmayan branşlarda kendilerini çok daha net ispatlıyorlar ve toplumla iç içe oluyorlarmış.

Bir başka sevindirici nokta ise bu alanda bir Japon bilim adamının yaptığı mucize çalışmadır. Yine bu işin gönüllüsü Bülent Zülfikar Hoca'nın TÜBA (Türkiye Bilimler Akademisi) Asli Üyesi ve TÜBA-Kök Hücre Çalışma Grubu Eş Yürütücüsü olması ülke ve hemofili hastaları için bir şanstır. Tıbbın en hızlı gelişen alanlarından biri olan kök hücre alanında ; kendisinden bilim alanına ve insanlığa daha fazla katkıda bulunmasını istenen bir kurum olan TÜBA Kök Hücre Çalışma Grubu kurulmuş ve faaliyetlerini bu farkındalıkla sıklaştırıcı bir sürece girmiştir. Ayrıca son yapılan uluslararası kongreye Sosyal Güvenlik Kurumu uzmanlarının katılması ve birliktelikte bulunmaları tüm hemofili hastaları için sevindirici olmuştur.

Duamız bu hastalığın kesin tedavi yöntemleri ile insanlarımızın ve ailelerinin yüzlerinin gerçek anlamda gülebilmesi içindir. İnşallah o günlerinde yakın olduğuna inanıyorum.

Hemofili gönüllülük ister, paylaşmak ister. Sizde gönüllü olmaya ne dersiniz?



UZM. DR. YUSUF BÜYÜKPINARBAŞILI

Türkiye Hemofili Derneği Başkan Yardımcısı

HEMOFİLİDE SIKÇA SORULAN SORULAR

1. Hemofili Nedir?

Vücudumuzda hemostaz denen ve zamanında kanamaların durmasına anlamına gelen işlevin bozulması ile sonuçlanan tüm hastalıkların genel adı hemofili olarak bilinir. Kanamaya yatkınlığı olan kanamaya yol açan hastalıklara verilen genel bir tanımlamadır. Daha doğru tanımlama ile aynı yaş ve cinsteki sağlıklı nüfusa göre daha kolay kanama atakları geçiren olgulara verilen isimdir.

2. Hemofilisi olan hastalarda neden kanama olur?

Gerek hücresel eksiklik/bozukluklar ve gerekse pıhtılaşmada rol oynayan proteinlerin (faktörlerin) eksiklik/bozukluklarına bağlı olarak kanamaya meyilli olunur. Travma olmaksızın da kendiliğinden (spontan) kanama atakları ortaya çıkar.

3. Kanamaların şiddeti ne ile ilişkilidir?

Kanamaların şiddeti hücre/pıhtılaşma proteinlerinin eksikliğinin yada fonksiyonlarının bozulma derecesine bağlı olarak değişir. Pıhtılaşma faktörü ne kadar az ise, kanama atakları da o kadar şiddetlidir. Şiddetli-ağır olgularda herhangi bir uyarı/travma olmadan kanamalar kendiliğinden oluşabilir. Daha hafif olgularda ise cerrahi girişimden veya travmadan sonra ortaya çıkar.

4. Kanama atakları nerelerde olur?

Derimizde, iç organlarımızın yüzeyini döşeyen mukozalarda, kas ve eklem içi kanamaları, ağız içi, boyun, kafatası içi veya sindirim sistemi, böbrek ve idrar yolu kanallarına kanamalar da görülebilir. Pıhtılaşma faktör eksikliklerinin ana klinik bulguları eklem ve/veya kas içi kanamadır. Trombosit diye

bilinen kan pulcuklarının azalmasında ve özel bir kanama hastalığı olan Von Willebrand Hastalığında ise daha çok deri ve mukoza kanamaları görülür.

5. Hemofilinin farklı tipleri var mıdır?

Pıhtılaşma sisteminde görev alan ve I den XIII'e kadar numaralanan faktör isimli proteinler vardır. Bu faktörler Romen rakamına göre isimlendirilirler. Bu faktörlerden biri veya nadiren birden fazlası eksik olduğunda kanamaya yatkınlık oluşur. Bu faktörlerin eksikliklerine göre hemofilinin alt tipleri tanımlanmıştır. Örneğin Faktör VIII eksikliği Hemofili A ve Faktör IX eksikliği ise Hemofili B olarak tanımlanmıştır. Diğer faktör eksiklikleri nadir görüldüğünden faktörün ismine göre tanımlama yapılmaktadır.

6. Hemofili A ve B kalıtsal bir hastalık mıdır?

Hemofili A ve B'nin sık olarak görülen tipleri kalıtsal olanlardır. Nadiren daha önce kanama atağı geçirmemiş erişkin yaşta Hemofili A veya B tanısı konulmuş kişiler vardır. Bunlara edinsel Hemofili A veya B denir ve toplumda görülme sıklıkları yakla-





şık milyonda birdir.

Bugün konuşulan ve en iyi bilinen hemofili A ve B alt tipleri kalıtsal olandır. Hemofili 10.000 doğumda bir veya 5000 erkek doğumunda bir görülen bir hastalıktır. Dünyada görülme sıklığı coğrafik dağılıma veya ırklara göre değişim göstermemektedir. Hemofili olguların %75'i A, %25'i ise B'dir.

7. Hemofili A ve B'nin genetik geçiş özelliği nasıldır?

Faktör VIII ve IX proteininin geni X kromozomu üzerinde yer alır. Bu genler üzerindeki değişimler yani mutasyonlar (kopmalar, nokta değişimleri gibi) faktör yapımını azalttığından kanda düzeyleri düşük olmaktadır. Düzey düşüklüğüne bağlı olarak yeterince pıhtı oluşmadığından kanamalar görülmektedir. Faktör düzeyi ne kadar düşükse kanama atakları hem kendiliğinden olmakta hem de daha zor durmaktadır.

Erkeklerde cinsiyet kromozomu olarak XY, kadınlarda ise XX kromozomu vardır. Bu bir X kromozom hastalığı olduğundan erkekler hasta kadınlar ise, tek kromozom etkilendiğinden hasta olmayıp taşıyıcı olmaktadır. Kadınlarda her iki X kromozomunun hasta olması durumunda kadınlarda da nadiren hemofili görülebilir. Bu nedenle Hemofili A ve B çoğunlukla erkek hastalığı olup, taşıyıcı olan anneler tarafından erkek çocuklara aktarılmaktadır.

8. Kimlerde hemofiliden şüphelenmelidir?

Anne tarafında kanama hastalığı olan kişiler veya hemofili tanısı olan ailelerde mutlaka kadınların hemofili taşıyıcısı olup olmadığına bakılmalıdır.

Cerrahi girişim veya travma sonrasında kanaması durmayan kişilere bakılmalıdır.

Sünnet ve diş çekimi sonrası ya da sık ve uzun süren burun kanaması olan kişiler hemofili konusunda sorgulanmalıdır.

Bebğin doğum sırasında kanaması varsa veya emekle döneminde eklem içi kanamasının olması, cildinde morarmalarının olması sık görülen durumlardır.

9. Nasıl tanı konulur?

Şüphelenilen olguların kanama açısından mutlaka bireysel ve aile öyküsünün alınması gerekir. Öykü almak her hastalıkta olduğu gibi hemofilide de oldukça önemlidir. Şüphelenilen olgularda, hemen hemen her yerde yapılabilen kan pıhtılaşma testleri ve faktör düzeylerinin tayinine göre teşhis kesinleştirilebilir. Tanısal işlemler kolay olup, genellikle yanlış teşhis olmaz.

Tanı konması zor olan kanama hastalıklarının başında von Willebrand hastalığı gelmektedir. Toplumda yaklaşık %1 sıklıkta görülen kanama hastalığında tanısal işlemler zor olduğundan tansı gözden kaçmakta ve hasta sayısı olarak az görülmektedir. Yani tanı konulamamaktadır.

10. Hemofilinin tedavisinin yeterince yapılamamasının sakıncaları nelerdir?

Kas ve eklem içi kanamaların sık görülmesi kalıcı sakatlıklara, okul gidememe ve iş-güç kaybına yol açmaktadır. Kanama atakları hemofilinin ağırlığına ve fiziksel aktiviteye bağlı olarak ortaya çıkmakta, yılda ortalama 20-30 kez olabilmektedir. Tekrarlayan kanama atakları kalıcı eklem hasarları oluşturarak ve fiziksel engel yaratmaktadır. Hemofililerde görülen eklem hasarlarına hemofilik artropati denilmektedir. Kalıcı eklem hasarları ileriki dönemlerde cerrahi-radyoaktif girişimlere ihtiyaç göstermekte, hatta eklem protezi uygulanabilmektedir. Kafa içine, vücut boşluklarına veya solunum yollarında olan kanamalar ise yaşamı tehlikeye sokmakta hasta kanamadan kaybedilebilmektedir.

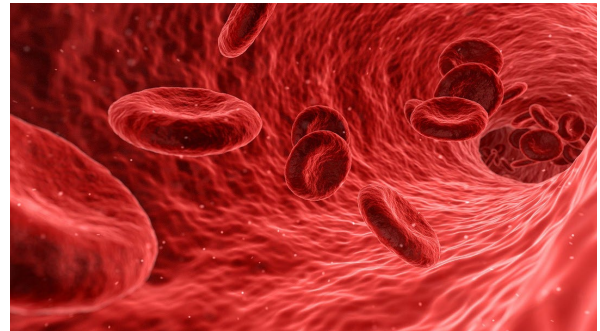
Klinik tablodan da anlaşılabilirdiği gibi hastanın takip işlemleri sadece kan hastalıkları uzmanının gözetimi ile olamamaktadır. Fizik tedavi ve rehabilitasyon, ortopedi, klinik psikoloji, psikiyatri ve nükleer tıp uzmanlarının bir arada olduğu bir kurul tarafından izlenmelidir.

11. Tedavi nasıl yapılmalıdır?

Hemofili A ve B genetik hastalık olduğundan asıl tedavisinin bozuk olan genin yerine sağlam genin yerleştirilmesi ile olmalıdır. Ancak günümüze kadar, özellikle hemofili B ile başlayan devamında hemofili A içinde ilerleyen çalışmalarda umut verici gelişmeler olmasına rağmen henüz yaygın kullanıma giren bir tedavi şekli değildir. Bir yandan da gen düzeltici genetik çalışmalar devam etmektedir.

Son zamanlarda pıhtılaşma sistemindeki eksik olan faktörleri taklit ederek etkili olan ve cilt altına yapılarak en az 1 hafta hatta 1 aya kadar etki süresi olan ürünler hemofili tedavisinde umut kaynağı olmuştur. Amerika Birleşik Devletleri ve Avrupa'da şimdilik ağır tip inhibitörlü Hemofil A hastalarında başarı ile uygulanmaktadır. 2019 Eylül ayında deri altı ilaçları ülkemizde de kullanılmaya başlanacaktır.

Günümüzde hemofili tedavisi eksik olan faktörün yerine koyulması ile yapılmaktadır. Tedavi iki başlık altında değerlendirilmektedir.

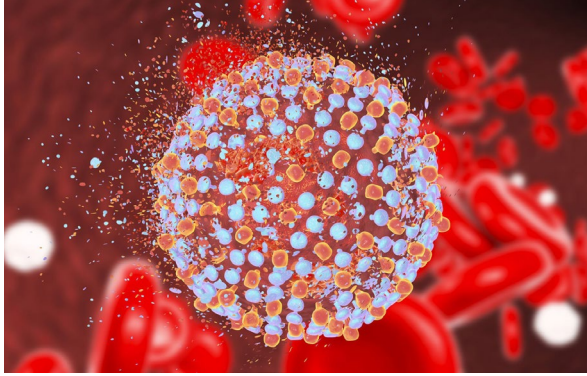


a) Kanadıkça tedavi: Kanaması olan hastaya vücut ağırlığına ve eksiklik düzeyine göre hesaplama yapılarak eksik faktör verilmektedir.

b) Kanama olmadan koruma amaçlı (profilaksi) tedavi: Haftanın belirli günleri vücut ağırlığına göre belirli dozlarda faktör verilmesi yöntemidir.

Kanama tedavisi aciliyeti nedeniyle hemen başlanmalıdır. Erişkin ve pediatrik kan hastalıkları uzmanları eğer il sınırları içinde mevcut değilse bu konuda eğitilmiş dâhiliye veya pediatri uzmanları tedavileri yapabilmektedirler.

Verilen bilgilerden de anlaşılabilir gibi hemofili hastalarında yaşam kalitesi oldukça önemli olup, eklem hasarları oluşmadan (kanama olmadan) koruyucu tedavi yapmak gerekmektedir. Dünyada ve ülkemizde çocuk ve erişkin hemofili hastalarında koruyucu tedavi artık altın standart olarak kabul edilmekte ve hemen hemen her hastaya uygulanabilmektedir. Ancak erişkin hastalarda hala uygulamada sorunlar olmakta sadece bir kısım hasta koruyucu tedavi alabilmektedir.



12. Faktörler nasıl elde edilir?

Faktörler iki ana yolla elde edilirler. Birincisi, geçmişten bu yana günümüzde de elde edilen ana yöntem insan kanından ilgili faktörü ayırıştırıp ilaç haline getirilerek elde edilmesidir. Yani ana kaynak insan kanıdır. Bu nedenle kanın tümünü kullanmak yerine ayırıştırarak kullanmak kaynak israfını önleyecektir. İkinci yöntem ise, ileri biyoteknoloji yöntemlerini kullanarak rekombinant DNA teknolojisi ile faktörlerin elde edilmesidir.

Her iki yöntemle elde edilen faktörler ülkemizde mevcut olup, hastalarımız kullanmaktadır.

Kan ve kan ürünü olmayan farmakolojik yöntemle elde edilmiş bazı ilaçlarda kanamayı durdurmaya yardımcı olmak için kullanılmaktadır.

Büyük kan bankalarında bulunan taze dondurulmuş plazma ve kriyopresipitat denilen kan ürünleri de acil tedavilerde kullanılabilmesine rağmen, günümüzde faktör tedavisi daha ön plandadır. Taze dondurulmuş plazma ve kriyopresipitatın bulaşıcı hastalıklar açısından riskleri fazla olduğundan öncelikli olarak kullanmamak gerekir.

13. Faktör tedavilerinin yan etkileri nelerdir?

Tedavi yan etkilerini iki başlık altında değerlendirmek gerekir.

a) Kullanılan faktöre karşı inhibitör gelişimi: Vücutta olmayan bir protein ilaç olarak verildiğinde vücut bunu yabancı protein olarak algılar ve ona karşı bir antikor meydana getirir. Bu antikora inhibitör adı verilir ve verilen faktörün etkisini ortadan kaldırır. Bu nedenle kanama sırasında verilen faktör etki etmeyeceğinden kanama durmamaktadır. İnhibitör görülme sıklığı Hemofili A ve B'ye göre değişmekle beraber ortalama %10-30 arasında görülmektedir. Bu grup hastalarda faktör tedavisi yerine yine kandan veya rekombinant yöntemle elde edilmiş farklı ilaçlar (baypas edici ilaçlar) kullanılmaktadır.

b) Özellikle kan ve kan ürünü kullanıldığında kandan bulaşabilen hepatit virüsleri (hepatit B ve C gibi), AIDS virüsü veya tanımlayamadığımız diğer virüsler bulaşabilir. Ancak ilaç olarak hazırlanmış faktörlerde virüs bulaşını engellemek için çeşitli yöntemler kullanılmaktadır. Bu yöntemler kullanıldıktan sonra hiçbir virüs bulaşı gösterilememiştir.

Bu nedenlerle hemofili hastalarına imkân olduğunca ilaç olarak hazırlanmış faktör tedavisi yapmak gerekmektedir.

Hepatit B ve A bulaşı olmasın diye hastalarımız aşılanmaktadır. Ancak hepatit C aşısı olmadığı için hemofili hastalarında hepatit C hala büyük sorun oluşturmaktadır.

14. Ülkemizde ne kadar hemofili hastası vardır?

Hafif veya orta şiddetteki hastalarda kanama sıklığı az olduğundan bildirimi yapılmamış hastalarda olabilmektedir. Ülkemizde yaklaşık 9000 civarında hemofili hastası vardır.

15. Hemofili sadece çocukluk dönemi hastalığı mıdır?

Bütün dünyada olduğu gibi ülkemizdeki hemofili hastaların bakım kalitesi yükseldiğinden hemofili hastalarımızda ileri yaşlara gelebilmektedirler. Nitekim mevcut hemofili hastalarımızın yaklaşık %38'i 40 yaşından büyüktür.

Çocukluk döneminde eklem kanamasından korumak ve yaşam kalitesini-topluma uyumu arttırmak en önemli hedefler olmaktadır. Erişkin çağda ise bu hedefler yanında eşlik eden hastalık sıklığı arttığından bunlara yönelik önlem almak gerekir. Hipertansiyon, diyabet ve kalp hastalıkları gibi durumlar hemofili hastalarının takiplerinde sorun yaratmaktadır. Erişkin yaşta en önemli sorun topluma uyumu sağlamakla birlikte çocukluk döneminde olmayan (iş bulma, ortaya çıkan ek sağlık sorunları gibi) diğer sorunlarla uğraşmak gerekmektedir. Erişkin hemofili hastalarının bu konuda deneyimli merkezlerde izlenmesi gerekmektedir. Ayrıca erişkin yaşta yaşam kalitesi daha önemli olduğundan olanağı olan tüm hastaların profilaksi (koruyucu) tedavisine alınması uygun olur.

BİLİYORMUSUNUZ?

İngiliz Kraliçesi Victoria da hemofili olması nedeniyle hemofiliye "Kraliyet Hastalığı" da denir.



ANTALYA'DA BÖLGESEL HEMOFİLİ SEMPOZYUMUNA KATILDIK

Türkiye Hemofili Derneği tarafından organize edilen ,Türkiye'nin farklı bölgelerindeki hemofililere ve onlara hizmet veren sağlık çalışanlarına bu konudaki gelişmeleri aktarmak ve işbirliği içinde olmak için daha önce düzenlemiş olduğu Yalova, Diyarbakır ve Rize Türkiye Bölgesel Hemofili Sempozyumlarının bir benzerini, 23 Ocak 2017 Pazartesi günü, 10:00 – 17:00 saatleri arasında Akdeniz Üniversitesi Sağlık, Araştırma ve Uygulama Merkezi (Hastane), B Blok, 6.Kat, Mor Salon'unda bölgedeki hastaları, hasta yakınlarını, ilgili tıp mensuplarını kuşatacak şekilde, içerisinde hemofili konseyinin de bulunduğu 4.Türkiye Bölgesel Hemofili Sempozyumu düzenlendi.

Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği olarak Konya'dan yaklaşık 32 hasta ve hasta yakını ile birlikte

Konya Büyükşehir Belediyesi tarafından sağlanan araç ile Antalya da düzenlenen bu toplantıya katıldık. Bu toplantıya katılmamıza yardımcı olan Konya Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Daire Başkanı Atilla Şirin Bey'e ve emeği geçenlere teşekkür ederiz.



14 MART TIP BAYRAMI ZİYARETLERİMİZ

14 Mart Tıp Bayramı nedeniyle kuruluşumuzdan beri derneğimize katkılarda bulunan ,çalışmalarımıza destek olup bizlere yol gösteren sevgili hocalarımızı çalışma yerlerinde ziyaret ederek derneğimizin yeni yayınladığı "Faktörüm" dergisini sunduk.



Ortopedi Uzmanı Prof. Dr. Hakan Şenaran ve
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı Dr. Osman Tüfekçi Hocamızı ziyaretimiz



Selçuk Üniversitesi
Tıp Fakültesi Hema-
toloji Bölüm Başkanı
Prof.Dr.Mehmet
Dağlı, Doç. Dr. Ab-
dülkadir Baştürk,-
Doç.Dr. Ali Kutlucan
Beyleri ve servisi
ziyaret ederek Tıp
Bayramını kutladık.

BİLİYORMUSUNUZ?

Hemofili çoğunlukla taşıyıcı kadınlardan, erkek çocuklarına geçmektedir.



ANTALYA'DA DÜZENLENEN 2017 YILI 14.ULUSLARARASI TÜRKİYE HEMOFİLİ KONGRESİNE KATILDIK



duğumuz "Faktörüm" dergisini katılımcılara sunduk. Kongre de Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Doç.Dr Mehmet Dağı Sözlü Seçilmiş Bildiriler Oturumunda Başkanlık yaptı.

Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği Başkanı Mehmet Oğuzhan Petekci 12 Nisan 2017 tarihinde Antalya'da Gloria Golf Resort Otelinde başlayan Türkiye Hemofili Kongresinin 14 Nisan 2017, Cuma öğleden sonraki İnteraktif oturumunda Hemofili ve medya konusunda "Yerel Medya Kullanımı" adlı bir sunum gerçekleştirdi.

Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği olarak hemofili sahasında faaliyet gösteren iki büyük ve etkin sivil toplum kuruluşu olan Türkiye Hemofili Derneği ve Hemofili Dernekleri Federasyonunun birlikte gerçekleştirdiği ; yurt içi ve dışından akademisyenlerin, dernek mensuplarının, hemofiliklerin, onların yakınlarının ve kamu kurumlarında görev yapan yetkililerin katılımı ile 12-15 Nisan 2017 tarihleri arasında Antalya'da Gloria Golf Resort Otelde yapılan Kongreye katıldık.14. Türkiye Hemofili Kongresi'nin, teması **"HEP BİRLİKTE HEMOFİLİ"** olarak belirlendi. Kongrenin son günü (15 Nisan 2017) eş zamanlı olarak "Dünya Hemofili Günü" kutlandı.

Derneğimiz üyeleri ile katıldığımız Kongre de stand açtık ve ilimizi tanıtan küçük hatıra eşyalar; yayınladığımız





DYT. HİLAL ACAR KUŞ

SAĞLIKLI ZAYIFLAMANIN Püf Noktaları

Obezite, vücuda besinler ile alınan enerjinin, harcanan enerjiden fazla olmasından kaynaklanan ve vücut yağ kitlesinin, yağsız vücut kitlesine oranla artması ile karakterize olan kronik bir hastalıktır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) obeziteyi en riskli 10 hastalıktan biri olarak kabul eder. Obez bireylerde; kalp damar hastalıkları, inme, hipertansiyon, kanser (meme, prostat, kolon, vb), Tip 2 diyabet, osteoartrit, safra kesesi hastalıkları, reflü, uyku apnesi ve solunum yetmezliği gibi hastalıkların görülme sıklıkları artmaktadır.

Obeziteyi belirlemek için yaygın olarak Beden Kitle İndeksi (BKİ) kullanılmaktadır. BKİ, bireyin vücut ağırlığının (kg), boy uzunluğunun metre cinsinden karesine ($BKİ = \text{kg/m}^2$) bölünmesiyle elde edilen bir değerdir.

$BKİ = 25- 29,9 \text{ kg/m}^2$ ise kiloluluk,

$BKİ \geq 30 \text{ kg/m}^2$ ise obezite olarak kabul edilir.

Bel çevresinin kadınlarda 80 cm, erkeklerde 94 cm den fazla olması da obezite için risk faktörüdür.

Obezite tedavisinde amaç; obeziteye ilişkin riskleri azaltmak, bireye yeterli ve dengeli beslenme alışkanlığı kazandırmak ve yaşam kalitesini yükseltmektir. Kısa sürede hızlı ağırlık kaybını hedefleyen düşük kalorili diyetler ve tek tip beslenmeye dayalı popüler diyetler çeşitli sağlık sorunlarına neden olmaktadır. Tıbbi beslenme tedavisinde amaç; kas ve hayati organlarda kütle kaybı olmadan yağ depolarını azaltmak ve vitamin, mineral ve elektrolit kaybını önlemektir. Bunun için haftada 0.5-1 kg kayıp sağlayacak bir beslenme programı planlanmalıdır.

Kolay yoldan kilo vermek herkesin hayalidir. Ancak hızlı verilen kilolar aynı hızda geri alınır ve sağlığımızı kaybetme riskimiz çok yüksektir. Diyet ilaçlarının pek çoğu hızlı kilo kaybetmeyi vaat eder. Belki bunu sağlayabilirler de fakat verdiğimiz kilolar bize kalp, böbrek, sinir sistemi, karaciğer ve beyin hastalıkları olarak geri dönebilir. Piyasada içeriği bilinmeyen, bilimsel olarak etkinliği kanıtlanmamış ve sağlık bakanlığı onayı olmayan zayıflama hapları özellikle internet ve televizyonda uzman olmayan kişilerce tanıtılıp yüksek fiyatlarla satılmaktadır.

Piyasada tamamen doğal yada bitkisel diye satılan ilaçlar gıda takviyesi olarak nitelendirilir ve tarım bakanlığı tarafından denetlenir. Bu ürünler bitkiseldir bu doğru ancak zararı yoktur diyemeyiz. Halk arasında bitkisel ürünlerin zararlı etkisi yoktur inancı çok yaygın bir şekilde hüküm sürmektedir. Ancak bitkisel ürünlerin bile aşırı dozlarının ilaçlar gibi yan etkileri vardır. Özellikle böbrek, kalp, tansiyon ve tiroid bezi hastalıkları olan kişilerin bitkisel ürünleri bilinçsizce kullanmaları hayati sağlık problemlerine neden olabilir. Bu ürünler kullandığımız bazı ilaçlarla etkileşime girip böbrekten kalbe pek çok organımızı olumsuz yönde etkileyebilir. Kullanılan bitkilerin birçoğunun vücuttan su atımını hızlandırdığı bilimsel bir gerçektir. Fakat biz diyetlerde su kaybindan ziyade yağ ağırlığında azalma olduğunda kilo verilmiş olarak kabul ederiz. Bazı bitkilerde merkezi sinir sistemini etkileyerek iştah baskılar ve daha az yemeye neden olur. Tüm belirttiğimiz

risklerden ötürü bitkisel ürünlerin bile doktor ve diyetisyen tarafından uygun görülen kişilerde ve uygun dozlarda kullanılması gerekmektedir. Özellikle internet ortamında uzman olmayan kişiler tarafından bitkisel diyet tavsiye edilen ürünler bilinçsizce tüketilmemelidir.

Hemofili hastalarındaki obezite sıklığı hemofili olmayanlarla aynı oranda bulunmuştur. Eklem kanama sorunu olan hemofili hastalarında obezite ile eklemlere daha fazla yük binerek tedavi daha zor hale gelmektedir. Hemofili hastalarında diyet mutlaka diyetisyen kontrolünde yapılmalıdır. Protein ve demirden zengin, kas kaybına neden olmayan, dengeli beslenme programları ile kilo vermek ve verilen kiloyu yaşam tarzı değişiklikleri ile korumak gereklidir.

Hemofili hastaları sağlıklı bir şekilde kilo vermek için aşağıdaki kurallara dikkat etmelidir.

- Beslenme programı günlük 4-6 öğün olarak planlanmalıdır. Sık beslenmek gereğinden fazla yemeyi önler, acıkmayı geciktirir ve bir sonraki öğünde besin alımını azaltır.
- Kanama bozukluklarına bağlı olarak bazı besin öğeleri daha fazla önem taşımaktadır. Demir, çinko, bakır gibi minerallerden, C, E, B6, B12 gibi vitaminlerden ve proteinlerden zengin bir program olmalıdır.
- Bu besin öğelerini karşılamak için; haftada 4 kez 4'er köfte büyüklüğünde (120 gr) kırmızı et ya da ciğer, haftada 2 kez 1 orta boy balık (200 gr), haftada 2 kez de kuru baklagillerin (nohut, fasulye, barbunya vb) tüketimi tavsiye edilir.
- C vitamini demirin emilimini kolaylaştırır. Bu yüzden günlük 3 porsiyon meyve (1 porsiyon = 1 avuç içi dolusu) ve 2 porsiyon çiğ ya da pişmiş sebze tüketilmelidir.
- Günlük ara öğün olarak 1 avuç içi kadar ceviz, çiğ fındık-badem gibi kuruyemişler mineral desteği sağlar ve dinçlik hissi verir.

• Ekmek olarak tam buğday ekmeği tercih edilmelidir. Kepekli ekmek ve ürünleri demirin emilmesine engel olarak kansızlığı artırır.

• Kızartmalar, hamur işleri, tatlılar, pilav-makarna, paketli gıdalar, hazır içecekler kilo alımını hızlandırır.

• Tokluk hissi yemek yemeye başladıktan 20 dk sonra oluşur. Bu yüzden yemekler yavaş yenilmeli ve iyi çiğnenmelidir.

• Günlük su tüketiminin 2-3 litre olması metabolizmayı hızlandırıp kilo vermeyi kolaylaştırır.

• Demir emilimini engelleyecek çay-kahve gibi içeceklerin yemekten 1.5 saat sonra içilmesi ve sınırlı tüketilmesi gerekir. Çay ve kahveye şeker eklenmesi kilo alımını tetikler.

• Yemekler fırında, ızgarada ya da haşlama olarak pişirilmelidir. Et yemeklerine yağ eklemesi yapılmamalıdır.

• Dışardan alınacak omega3, vitamin ve mineral takviyeleri kan sulandırıcı olabileceği için doktora danışmadan kullanılmamalıdır.

• Eklem kanama sorunu olabileceği için fiziksel aktivite doktora danışarak yapılmalıdır.

Doğru beslenmek, sadece zayıflamak ya da ideal kiloyu korumak için değil sağlıklı bir yaşam için gereklidir. Hipokrat'ın " Besinler ilacınız, ilacınız besinler olsun" sözü beslenmenin önemini en güzel şekilde açıklamaktadır. Hepinize sağlıklı ve güzel bir ömür dilerim.



ZİYARETLERİMİZ



■ Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği Yöneticisi Sami Öztürk Konya Eğitim ve Araştırma Hastanesine ziyarette bulundu. Hastane Başhekim Yardımcısı Dr. Ahmet Nihat Baysal Bey nezdinde hastane çalışanlarının hemofiliye ilgilerinden ve samimiyetinden dolayı teşekkür etti.



■ Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği olarak Konya'da bulunan Sivil Toplum Kuruluşlarından Sağlık-Sen Konya şube Başkanı Zeynel Abidin Uysal Bey'i makamında ziyaret ederek dergimizi sunduk. Görüşmelerimizde derneğimizin çalışmaları konusunda bilgi alış verişinde bulunarak başkanın görüşlerini aldık.



■ Derneğimiz Yönetim Kurulu Üyeleri Konya Sağlık Müdürlüğü görevine yeni atanan Prof. Dr. Mehmet Koç 'u makamında ziyaret ederek hayırlı olsun dileğinde bulunarak derneğin çalışmaları hakkında bilgi verdi. Yeni göreve başlayan Sağlık Müdürümüz sıcak ilgi gösterdi ve müdürlük olarak her zaman derneğimizin ve hemofili hastalarının yanında olacağını belirtti. Kendilerine başarılar dileriz.



■ Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği olarak Konya'da bulunan Sivil Toplum Kuruluşlarından Memursen İl Başkan Yardımcısı ve Diyanet Sen İl Başkanı Ali Koç Bey'i makamında ziyaret ederek dergimizi sunduk. Görüşmelerimizde derneğimizin çalışmaları konusunda bilgi alış verişinde bulunarak Başkanın görüşlerini aldık.

ZİYARETLERİMİZ



- Anadolu Hemofili ve Talasemi Deneği Yönetim Kurulu Üyeleri M.Oğuzhan Petekci,- Zübeyir Yavuz, Fatih Şen, Sami Öztürk ve Fatih Yavuz Konya Halk Sağlığı Müdürü Dr. Hasan ÖZNAVRUZ Bey'i makamında ziyaret etti. Sayın Öznavruz'a dernek çalışmalarını, Antalya'da yapılan 14. Türkiye Hemofili Kongresi ile ilgili bilgi veren yönetim kurulu üyelerimiz desteklerinden dolayı sayın müdüre teşekkür ettiler.



- Konya Tabip Odası Başkanı ve Medova Hastanesi Kurucu Ortaklığı ve İcra Kurulu Üyeliği görevini yürüten Dr. Seyit Karaca Bey'i ziyaret ettik. Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği Yönetim Kurulu Üyeleri Mehmet Oğuzhan Petekci ve Sami Öztürk derneğimizin çalışmalarında her zaman bizi destekleyen, bilgi ve birikimlerini paylaşan Dr. Seyit Karaca Bey'i ziyaret ederek görüş alışverişinde bulundular. Hemofili konusunda yapılabilecek çalışmaları da görüşüldüğü ziyaret yararlı oldu.

BİLİYORMUSUNUZ?

Hemofilide erken konulacak tanı çok önemlidir.



2017 GELENEKSEL PİKNIK ETKİNLİĞİMİZ YAPILDI



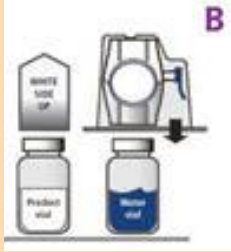
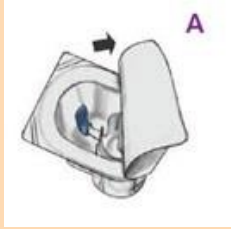
07.05.2017 Pazar Günü Meram Özel Gençlik İlköğretim Okulunda Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği'mizin 3. Geleneksel Pikniği gerçekleşti. Pikniğimize hemofili hastaları, hasta yakınları, Selçuk Tıp Fakültesi Hematoloji Bölümü hocalarımızdan Doç. Dr. Mehmet Dağlı, Doç. Dr. Abdulkadir Baştürk, Doç. Dr. Ali Kutlucan, Özel Farabi Hastanesi Fizik Tedavi Uzmanı Uzm. Dr. Osman Tüfekci, Aile Danışmanı Sevede Umutlu katıldı. Hasta ve hasta yakınlarının birbirleri ile tanışıp kaynaşmasını amaçladığımız pikniğimiz güzel geçti.



HEMOFİLİ HASTALARINA FAKTÖR HAZIRLANMASI VE UYGULANMASI

SAMİ ÖZTÜRK

N.E.Ü Meram Tıp Fakültesi Denetmen Hemşire



Hemofili hastalığının tedavisinde ana unsur faktör uygulamalarıdır. Doğal olarak koruyucu tedaviler ve rehabilite edici tedavilerde bu uygulamaların tamamlayıcılarıdır. Faktör preparatlarının hazırlanışına geçmeden önce, saklama koşulları ile ilgili kısa bir bilgi vermek gerekli. Faktörler ; buzdolabında 2- 8 derecede ,güneş ışığına maruz kalmadan saklanmalıdır. İlaç şişeleri

kutularından çıkarılmadan muhafaza edilmeliler. Yeni çıkan bazı faktör ilaçları soğuk zincire ihtiyaç olmadan oda sıcaklığında 6 ay saklanabilmektedir. İlaçlar dondurulmamalı ,donmuş işe çözdürülüp kullanılmamalıdır. Hazırlama aşamasına geçmeden önce buzdolabından çıkarılıp 5 dk beklenmelidir. Bu işlem faktörün daha homojen çözülmesine yardımcı olacaktır.

Faktör konsantreleri 250- 500 ve 1000 ünite olarak kullanıma sunulmaktadır. Kutunun içerisinde; faktör konsantresi ve sulandırıcı su olmak üzere iki adet flakon bulunmaktadır. Ayrıca bir adet filtrelili iğne, bir adet iki uçlu aktarıcı iğne ,bir adet kelebek iğnesi ,enjektör, alkollü mendil ,sabitleyici flaster mevcuttur. Eller mutlaka yıkanmalı ve eldiven giyinmelidir. Faktör konsantresi ve çözücü flakonların kapakları açılarak alkollü mendil ile silinir. Aktarıcının kısa ucu steril suya ,uzun ucuda faktör konsantresine batırılarak steril suyun faktör konsantresine aktarılması sağlanır. İçerisinde karışım bulunan şişe iki elin avuçları arasında yuvarlatılarak karışımın erimesi sağlanır.Çözelti sallanmamalı ve köpürtülmemelidir.İlaç eridikten sonra filtrelili iğne ile enjektöre çekilir.Kelebek iğnesi takılıp havası çıkarıldıktan sonra uygulamaya hazır hale gelir.

Mümkün olduğunca eklem bölgesi dışında kalan damarlar tercih edilmelidir.Ömür boyu kullanılan bir ilaç olduğu için damarlar en iyi şekilde korunmalıdır.Uzun süreli tedavilerde damar yolu üç günde bir değiştirilmelidir. Uygun damar bulunduktan sonra giriş noktasının 15- 20 cm üzerinden turnike bağlanır.Damar üstü ve çevresi

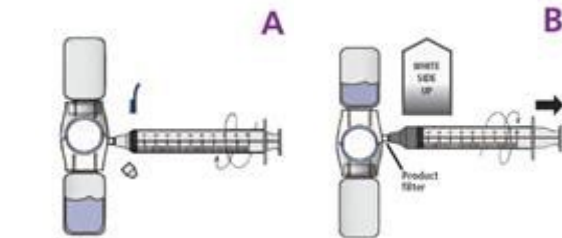
alkollü pamuk ile silinerek dezenfekte edilir.Damara girilecek noktanın 1 cm altından damara girilir. Enjektörün pistonu geri çekilerek kanın gelip gelmediği kontrol edilir.Eğer kan geliyorsa iğne damar içindedir. Eğer kan gelmiyorsa iğne damar dışındadır. İğne damar içinde oynatılmadan geri çıkılır başka bi damardan tekrar denenir.Damarda olduğu-muzdan emin olduktan sonra turnike gevşetilir ve kelebek iğnesi flaster ile sabitlenir.

Faktör ilacı ne hızlı ne de

yavaş olarak tahmini verilecek cc nin yarısı kadar dakikada verilmelidir.Kelebek iğnesinin setinin içindeki ilaçta dahil olmak üzere hepsi verilmelidir.Damardan çıktıktan sonra 1-2 dk tampon yapılması ve kalp seviyesinden yukarda tutulması kanamayı daha çabuk durduracaktır.

FAKTÖR KONSANTRELERİ KESİNLİKLE DAMAR YOLUNDAN UYGULANMALI VE BAŞKA İLAÇLARLA KARIŞTIRILMAMALIDIR.

GEÇMİŞ OLSUN DİLEKLERİMLE...





AHMET DİKİCİ
Diş Hekimi

HEMOFİLİ HASTALARI İÇİN AĞIZ VE DİŞ SAĞLIĞI

İnsan sağlığı her birey için önemlidir. Hemofili hastaları gibi kanama riski yüksek olan kişiler bu konuya daha özen göstermelidir. Ağız ve diş sağlığı, üzerinde dikkatle durulması gereken bir konudur. Bu konunun ihmal edilmesi birçok rahatsızlığa ve sistemik hastalığa yol açabilmektedir. Ağız ve diş sağlığı için öncelikle diş yapısına uygun fırçalar kullanılmalı; diş hekiminizin tavsiyeleri doğrultusunda fırça, doğru macun (macun miktarı) ile diş etinden dişe doğru kullanılmalıdır.

Diş ipi kullanımı ihmal edilmemelidir; profesyonel, hijyenik ve dental diş ipleri tercih edilmelidir. Fırçalama işlemi sonunda tercihen ağız çalkalama suyu kullanılabilir. Diş fırçalama işleminin günde iki kere ve 2 dakika olması idealdir. Hemofili hastaları için bu basamaklar değişmemekte daha hassaslaştırılmaktadır. Hastaya uygun fırça-macun kombinasyonu diş hekimisi tarafından önerilmektedir. Örneğin daha yumuşak fırçalar ve uygun floridli macunlar kullanmaları tavsiye edilmektedir. Asitli ve yüksek şekerli beslenme alışkanlıklarını azaltmaları da tavsiyeler arasında olmalıdır. Bu bağlamda hemofili hastalarına ağız ve diş sağlığı konusunda ön bilgiler verilip her hastanın özel oldu-

ğunu, genel bir tedavi süreci değil şahsi planlamalar yapılacağı anlatılmalıdır.

Hemofili, kanın pıhtılaşmaması sonucunda hastada fazla kanama olması veya kanamanın durdurulması gereken sürede durdurulamaması riski olan kalıtsal bir hastalıktır. Hemofili hastaları genellikle kanama korkusu yaşamakta bu sebeple diş fırçalama ve ağız bakımı yapma konusunda çekimser davranmaktadırlar. Bu durum dolaylı olarak diğer diş rahatsızlıklarını tetiklemektedir. Biz diş hekimleri olarak hastaların bu konudaki hassasiyetlerini önemsiyor, değişen ve gelişen teknolojileri kullanarak en uygun tedavi yollarını uyguluyoruz. Gerekli önlemler alınıp konsültasyonlar yapıldığında hastalara rutin diş tedavileri yapmak mümkündür. Hemofili hastaları hekimler ile irtibata geçip hastalıklarını bildirmelidir. Bu aşamada hekimler tedavi sürecini ve tedavi basamaklarını hastalarla paylaşarak; hastaların soru işaretlerini, şüphelerini, endişelerini gidermelidir. Kanamayı ve uzun vadeli istenmeyen etkileri azaltmada koruyucu tedavileri uygulamayı da ihmal etmemelidirler.

Hepinize sağlıklı ve huzurlu bir hayat dilerim.

BİLİYORMUSUNUZ?

Hemofilinin insanlara bulaşma riski yoktur.



MEHMET OĞUZHAN PETEKÇİ / ANADOLU HEMOFİLİ VE TALESEMİ DERNEĞİ BAŞKANI

TV'DE DERNEK ÇALIŞMALARIMIZ HAKKINDA BİLGİ VERİLDİ

Konya Pusula TV'de Uğur Özteke Bey'in yönetiminde hazırlanan **"Uğurlu Gündem"** programında elimizden geldiğince hastalığı tanıtıp çalışmalarımızı anlatmaya çalıştık. Programa emeği geçenlere, Pusula TV'ye ve Uğur Özteke Bey'e teşekkür ederiz.



UĞUR ÖZTEKE'nin bugünkü konukları
Anadolu Hemofili ve Talesemi Derneği Başkanı
MEHMET OĞUZHAN PETEKÇİ ve
Anadolu Hemofili ve Talesemi Derneği Yönetim Kurulu Üyesi
N.E.Ü Meram Tıp Fakültesi Süpervizör Hemşire
SAMİ ÖZTÜRK



İnteraktif ortamda gerçekleştirilen programda katılımcılara dernek ve hastalık ile ilgili soru cevap gerçekleştirilmiştir. İnternet ortamı ile yayın yapan Pusula TV'de bölgemizde bulunan dernek üyelerimiz, hemofili hastaları ve hasta yakınları programa yakın ilgi göstermişlerdir.



TÜRKİYE HEMOFİLİ DERNEĞİ'NİN BURSA İZNİK'TE DÜZENLEDİĞİ YAZ KAMPINA KATILDIK

20 Temmuz 2017 tarihinde, Derneğimize üye 3 hasta ve 1 hasta yakını TrHD'nin Bursa İznik'te düzenlediği hemofili kampına katıldı. Katılımcılar hem orada muayene imkanı

bulurken hemde diğer illerden gelen hemofili hastaları ile tanışma fırsatı buldular. Hasta ve hasta yakınıni davet edip misafir eden TrHD derneğine ve yönetimine çok teşekkür ederiz.



A F İ Ş Ç A L I Ş M A M I Z

Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği olarak hemofili rahatsızlığına ,hemofili hastaları için hayati önem taşıyan faktör hazırlanışına ve uygulamasına dikkat çekmek için hastanelerin belirli bölümlerini afişlendirme çalışması başlattık. İlk olarak Meram Tıp Fakültesi Endokrin,Dahiliye,Hematoloji,Çocuk Acil,Çocuk Endokrin,Yetişkin Acil ve Yoğun Bakımlarda başlayan çalışmamız ileriki günlerde diğer hastanelerle devam edecektir.

BİLİYORMUSUNUZ?

Hemofili ile tanışmaktan korkmayın.Hastalığa geç tanı konulmasından korkun.

GENEL KURULUMUZ YAPILDI

17.09.2017 Tarihinde Genel Kurulumuz yapıldı ve kurullar oluştu.

Yönetim Kurulu Asil Üyeler:

- 1.Mehmet Oğuzhan Petekci
- 2.Mehmet Dağlı
- 3.Sami Öztürk
- 4.Osman Tüfekci
- 5.Zübeyir Yavuz

Yönetim Kurulu Yedek Üyeler:

1. Fatih Şen
2. Fatih Mehmet Yavuz
3. Abdülkadir Yıldırım
4. Ali İnal
5. Mahmut Çelik



Denetim Kurulu Asil Üyeler

- 1.Ali Aydoğan
- 2.Abdülkadir Sevgi
- 3.Osman Çeşmeci

Denetim Kurulu Yedek Üyeler

- 1.Havva Şen
- 2.Hakan Şenaran
- 3.Ahmet Petekci

BİLİYORMUSUNUZ?

Profilaksi, gelecekte hemofili hastalarında eklem hasarı gelişme olasılığını önemli ölçüde azaltır.



M. OĞUZHAN PETEKÇİ

Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği Başkanı

BİR KONGRENİN ARDINDAN

Hemofili Federasyonu ve Türkiye Hemofili Derneği tarafından 14-17 Nisan 2018 tarihinde İstanbul'da Polat Rönesans otelinde 15. Uluslararası Türkiye Hemofili Kongresi yapıldı. Yine kongre içerisinde geleneksel olarak "17 Nisan Dünya Hemofili Günü" Forum ve kutlaması da gerçekleştirildi. Anadolu Hemofili ve Talasemi Derneği olarak bizde bu kongreye katıldık.

Hemofili ve benzeri kalıtsal kanama-pıhtılaşma bozuklukları konusunda ulusal ile uluslararası yapılan son bilimsel çalışmaları tartışıldı; bu çalışmalarını yapan bilim insanları ile çalışmalardan yararlanacaklarla bir araya getirilmiş oldu.

Kongrede; güncel tedavi yaklaşımlarının yanı sıra, gelecekte uygulanacak tedavi metotları da ele alındı, hemofililerin sağlık sorunlarının yanı sıra,



sosyal ve yasal sorunları da tartışıldı, sağlık otoritesi ile hemofilikler ve tüm paydaşlar yüz yüze görüşme imkanı elde etti.

Dergimizin bu sayısında yer alan Japon uzmana ait yeni çalışma katılımcılarda ilgi uyandırdı. Bu kongre de ilk defa zor şartlarda yaşayan göçmen

ve mülteci hemofiliklerin durumu bir oturumda ele alındı. Yoğun ilgi gören fizyoterapi kursu yabancı uzmanlar tarafından verildi ve özellikle diz bölgesi sorunları için uygulama yapıldı. Ayrıca yine ilk defa hemofiliklerin cinsel sorunları ve aile sağlığı konusunda bir özel oturum düzenlendi. Dört gün boyunca yurt içinden ve yurt dışından gelen katılımcılar kongrede bekledikleri çalışmaları bulmuşlardır. Emeli geçen Hemofili Federasyonu ve Türkiye Hemofili Derneği yetkililerine teşekkür ederiz.





ARZU ÖZTÜRK

Hemşire

HEMOFİLİLİ'YE EŞ OLMAK...

Ben Arzu Öztürk. Sağlık personeli ve dernek üyesi Sami Öztürk'ün eşiyim.

Eşimle 2011 yılında evlendik .Kendim hemşire olduğum için hastalığını bir nebze de olsa biliyordum ama hemofiliye eş olmadan anlaşılmıyormuş. Evlenmeden önce eşim hemofili ile ilgili herşeyi bana ve aileme tek tek anlattı. İleride sakat kalabileceğinden tutunda, torunlarımızda hasta olabileceğine varıcaya kadar .Eşim kendini korumuş bir insan.Sadece sağ kolunda ve sol bacağında hasar var. Bunlar gündelik hayatını idame ettirmesine engel olmuyor .Olmuyor ama eklem ağrıları ve huzursuzlukları çok oluyor .Özellikle bir yerinde kanama olunca çok sinirli ve saldırgan davranıyor.Başlarda buna alışması zor oldu neye kızdığını neye sinirlendiğini bile anlamazdım ama sonraları insan bakışından bile hasta olup olmadığını anlıyor.

Gün geçtikçe insan insana alışıyor , artık herşeye dikkat ediyorum .Mesela gece yatarken sağ kolu hasta olduğu için sağ tarafına yatmıyorum yada gezmeye gidin-

ce fazla yürümesine izin vermiyorum .İki çocuğumuz var onun kucaklaması zor olur diye bebek arabamızı hep yanımızda taşıyorum.Elimden geldiğince ilaçlarını erken yapmasını, kanama olmadan önlemini almasını sağlamaya çalışıyorum. Çünkü geç kalırsa daha geç iyileşiyor. Eşimin sürekli faktör kullanması ve damardan ilaç alması ister istemez onu bıktırıyor.

Bizim gibi hasta olan iki aile ile tanıştık. Onlarıda görünce zor bi durum olmadığını, başkalarının bu sıkıntıları yaşadığını gördüm .Hemofili bizim için bir hastalık değil.Artık bizim için bir yaşam biçimi oldu. Şimdilik çok şükür belli şeylere dikkat edince sağlıklı insanlardan bir farkımız yok.

Benim tavsiyem

Hemofiliye eş olan yuvasını neşelendirir ,hemofiliye eş olmayan sıkıntıların büyümesine ve içinden çıkılamayacak hale gelmesine neden olur.

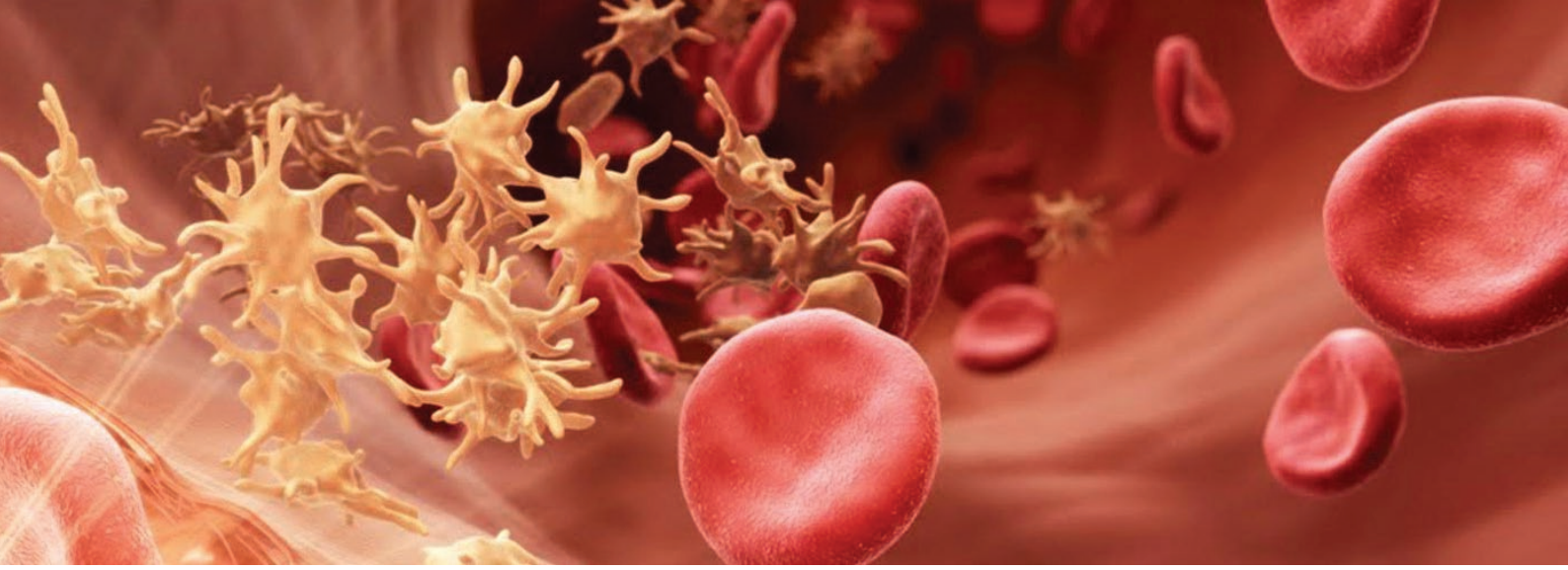
BOŞUNA DEMEMİŞ ATALARIMIZ

YUVAYI DİŞİ KUŞ YAPAR DİYE.....

GEÇMİŞ OLSUN DİLEKLERİMLE.....

BİLİYORMUSUNUZ?

Hemofili Takip Merkezine ihtiyaç vardır. Güncel bilgi ve güncel tanı ve tedavi ancak orada tam uygulanabilecektir.



HEMOFİLİ'DE SON GELİŞMELER

Hasta ve hasta yakınlarının da takip ettiği üzere Hemofili tedavisinde çok hızlı gelişmeler olmaktadır. Tıp ilerlemeye devam ederken elbette zaman herkes için çok önemlidir.

Son gelişmeleri gözden geçirelim:

Bir Japon mucizesi olan EMICIZUMAB adlı moleküle Kasım 2017'de ABD'de inhibitörlü hemofili hastalarında FDA tarafından ruhsat verildi. Haftada 1 kez deri altından kullanılan bu ilacın profilakside kullanıldığını ancak yeni kanama ataklarında yine eskisi gibi faktör 8 ilacı kullanılması gerektiğini vurgulandı.

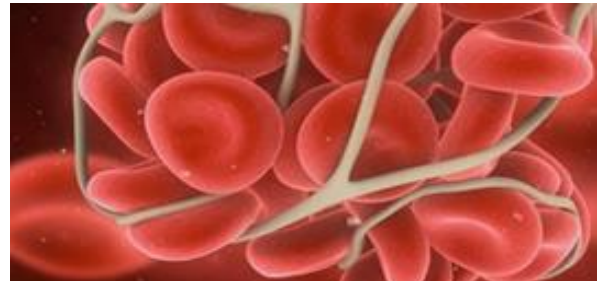
Bu ilaç bu aşamada sadece inhibitörlü hemofili-A hastalarında kullanılabilir. İnhibitörsüz yani normal hemofili-A hastalarında henüz bilimsel araştırmalar devam ediyor. 1-2 yıl sonra onay alma şansı var gibi görünüyor.

Emicizumab adlı ABD'de onay alan ilaç için Türkiye'de Sağlık Bakanlığına başvurulmuştur. Bu ilk deri altı hemofili ilacının Türkiye'de onay alması ancak 1-2 yıl içinde olabilir. Bu aşamaya kadar bu ilaca ancak klinik araştırma projeleri çerçevesinde ulaşan 8 Türk hemofili hastası tarafından kullanılabilir.

Ayrıca faz-3 yani ileri evre klinik araştırmaları 2018 bahar aylarında Türkiye'nin de içinde bulunduğu birçok batı ülkesinde başlamıştır. Bu aşamada çok sayıda hasta üzerinde etkisini ve güvenliğini gözlemlemek fırsatını olacaktır. Ancak yıl sonunda bu ilaçla ilgili akıbet belli olacaktır.

Diğer taraftan hemofilide gen tedavisinin gelişmesi dikkatle takip edilmektedir.

Hemofilinin aslında bir gen kusuru olduğunu ve aslen kesin tedavisinin gen tedavisi ile gerçekleşeceği bilinmektedir. Uzun yıllar sonra önce hemofili-B'de sonra da hemofili-A'da insanlar üzerinde yapılan gen tedavisi çalışmaları çok önemli başarılarla sahne oldu. Gen tedavisi çalışmalarına artık Türk hastaları da katılma imkanı bulacak.



Gen tedavisine başlayabilmenin ön şartları:

- 1- Öncelikle hasta yaşının 18 yaşından büyük olması
- 2- Hastanın ağır hemofili hastası olması şartı (Hemofili-A için <1%, Hemofili-B için <2%)
- 3- Mutlaka gen tedavisi sürecindeki risklerin bilincinde olması ve yazılı onay vermesi
- 4- Karaciğer fonksiyon testleri normal olmalı ve Hepatit-B / Hepatit-C olmaması
- 5- Yapılacak kan testlerinde adenovirus antikor testinin negatif çıkması gerekmektedir.

MUCİZE İLAÇ

Hemofili Federasyonu ve Türkiye Hemofili Derneği tarafından 14-17 Nisan 2018 tarihinde İstanbul'da Polat Rönesans Otelinde 15. Uluslararası Türkiye Hemofili Kongresinde Japonya'dan bir konuk yeni çalışmaları ile kendinden bahsettirdi.

Hematoloji alanında çalışanların yakından bildiği konuk Doktor Midori Shima bir oturumda "Bir Molekülün keşfi ve kullanıma sunumu" konusunda konuşmacı olarak yer aldı.

Bu doktorun yaptığı çalışmadan bahsedelim: Bir Japon mucizesi olan EMICIZUMAB adlı moleküle Kasım 2017'de ABD'de inhibitörlü hemofili hastalarında FDA tarafından ruhsat verildi. Roche-Genentech ilaç şirketinin ABD'de piyasaya çıkardığı bu ilaç HemLibra adını taşıyor. Haftada 1 kez deri altından kullanılan bu ilacın profilaksiste kullanıldığını ancak yeni kanama ataklarında yine eskisi gibi faktör 8 ilacı kullanılması gerekliliği vurgulanıyor.

Bu ilaç bu aşamada sadece inhibitörlü hemofili-A hastalarında kullanılabilecek. İnhibitörsüz yani normal hemofili-A hastalarında henüz bilimsel araştırmalar devam ediyor. 1-2 yıl sonra onay alma şansı var gibi görünüyor.

Bu çalışma, Japonya'da altı hemofili tedavi merkezinde şiddetli hemofili A olan Japon hastalarını kapsayan 12 haftalık açık etiketli, randomize olmayan, bireyler arası bir doz eskalasyon çalışmasıydı. Çalışma, 2013 Mayıs'tan Ağustos 2014'e kadar, İyi Klinik Uygulamalara İlişkin Uluslararası Uyumluluk Kılavuzu Konferansı'na uygun olarak gerçekleştirilmiştir; Her katılımcı merkezde kurumsal inceleme kurulu tarafından onaylanmış ve başlatılmadan önce tescil edilmiştir. Tüm hastalar kayıttan önce yazılı bilgilendirilmiş rızası alınmıştır.

Bu çalışma 6-9 Aralık 2014 tarihleri arasında San Francisco Hematoloji Derneği'nin 56. Yıllık Toplantısı'nda sunulmuştur.

Damardan değil cilt altından yapılacak ve hastalarda bir ay kanama yapmayacağı iddia edilen bu ilaç ülkemizde de birçok hastada denenmiştir. Şu anda izin almaya çalışılan bu ilacın 2019 veya 2020 yılında ülkemizde kullanılacağı tahmin edilmektedir.

Yeri gelmişken çalışmaları yapan Dr. Midori Shima hakkında bilgi verelim.

Japonya Nara Tıp Üniversitesi Nara Hemofili Merkezi Pediatri Anabilim Dalında yönetmen olarak görev yapmaktadır.

Uzmanlık alanları: Yetişkin ve pediatrik hematoloji; Ortopedik bakım ve cerrahi; Laboratuvar tanı ve moleküler genetik; Fizyoterapi

Klinik aktiviteler: Japonya'nın merkezinde bulunan Nara Tıp Üniversitesi, Japonya'nın batı kesimindeki en büyük hemofili merkezidir. Hemofili A, 100 hemofili B, 150 von Willebrand hastalığı ve 80 diğer konjenital kanama ve trombotik rahatsızlıkları olan yaklaşık 500 hasta kaydedildi. Tanı, tedavi, danışmanlık ve evde infüzyon için bir eğitim programı dahil olmak üzere hemofili kapsamlı bakım hizmetleri sunulmaktadır. Profesör Yoshioka tüm bu etkinlikleri düzenlemektedir. Merkezimiz ayrıca HIV / AIDS klinikleri sağlamaktadır.



Çalışması: Şiddetli Hemofili A için Antikor Kanamayı Önlemek için İhtiyacı Olan Enjeksiyonları Azaltabilir

ACE910'da yapılan ilk insan çalışması, her hafta standart iki veya üç intravenöz enjeksiyonla

karşılaştırıldığında haftalık subkutan enjeksiyonla aşırı kanama önleme yapılmasının mümkün olduğunu ve inhibitörleri olan hastaların tedavisinde etkili olabileceğini düşündürmektedir.

Araştırmacılar, 20 ila 44 yaşlarında 40 Japon ve 24 Kafkas sağlıklı erkek gönüllüyü, bu gruptaki ilacın aktivitesini değerlendirmek ve karşılaştırmak amacıyla kaydetmiştir.

"Bu veriler, FVIII inhibitörlerinin varlığından bağımsız olarak, ACE910'un bir sonraki enjeksiyon etrafında sürekli planlama yapmaksızın daha normal yaşamlar sunma fırsatına sahip olduğu için, ciddi hemofili A hastaları için çok cesaret verici" diyor çalışma yazarı Midori Shima, MD Nara Tıp Üniversitesi'nden PhD. "Bu ilacın hemofilide ilk klinik araştırması FVIII inhibitörleri olan veya olmayan hastalar zaten uygulanmıştı ve Faz III çalışmalarının yakın gelecekte başlaması planlanıyor."

Kan ve plazma ürünü olmayan, hemofili A hastasında olmayan Faktör-8 proteinini taklit eden bir Japon Mucizesi olarak lanse edilen bu ilaçtan umutluyuz.



BU ÇALIŞMA, JAPONYA'DA ALTI HEMOFİLİ TEDAVİ MERKEZİNDE ŞİDDETLİ HEMOFİLİ A OLAN JAPON HASTALARINI KAPSAYAN 12 HAFTALIK AÇIK ETİKETLİ, RANDOMİZE OLMAYAN, BİREYLER ARASI BİR DOZ ESKALASYON ÇALIŞMASIYDI.

BİZDEN HABERLER



MEHMET DAĞLI HOCAMIZA TEBRİK ZİYARETİ

Selçuk Üniversitesi İç Hastalıkları ve Hematoloji Uzmanı ve derneğimizin kurucu üyesi, yönetim kurulu üyemiz Doç. Dr. Mehmet Dağlı profesörlük ünvanı aldı. Dernek üyeleri olarak bizler de sayın hocamızı makamında ziyaret ederek tebriklerimizi sunduk. Hocamıza biz Hemofili hastalarına karşı gösterdiği ilgi için teşekkür eder başarılarının devamını dileriz.



AHMET PETEKÇİ'Yİ KAYBETTİK

Dernek Başkanımız Mehmet Oğuzhan Petekci'nin ağabeyi, derneğimiz Yönetim Kurulu Yedek Üyesi, Kurucu Üyemiz emekli öğretmen Ahmet Petekci vefat etti. Uzun süredir kalp rahatsızlığı bulunan üyemiz Ankara'da vefat etmiştir. Mekan-ı cennet olsun.



DERNEK YÖNETİM KURULU ÜYEMİZ SAMİ ÖZTÜRK'E ZİYARET

Dernek Yönetim Kurulu Üyemiz Sami Öztürk'ün ikinci çocuğunun dünyaya gelmesi nedeniyle yönetimde bulunan arkadaşlar ve üyeler ile evine ziyarette bulunduk. Yeni yavruya sağlık ve esenlik dileriz.



SÜLEYMAN ŞEN AMCAMIZI KAYBETTİK

Derneğimizin açılışından beri maddi ve manevi yardımlarını hiç esirgemeyen ŞEN Ailesinin babası, Dernek Yönetim Kurulu Üyemiz Fatih Şen'in babası Süleyman Şen vefat etmiştir. Merhuma Allah'tan rahmet, ailesine ve yakınlarına başsağlığı dileriz.

“Dertler Paylaşılnca Azalır”
Sloganı ile Dernek çalışmalarımızda
Hasta ve hasta yakınları ile birlikteyiz.

HEMOFİLİ TAKİP KARNESİ KALDIRILDI



Hemofili hastaları ve hasta yakınları ilaç bulmanın sıkıntısını yakından bilirler. Yıllar öncesi kan nakli ile başlayan tedavi daha sonra plazmaya döndü. Yıllar sonra faktör uygulaması başladı ve hastalar bir derece daha rahatladılar. Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan bir genelge ile Hemofili hastaları ve hasta yakınları rahata kavuştu.

Hemofili hastalarının kaderini değiştiren ve onları hastane köşelerinden ve eklem sakatlıklarından hatta erken ölümden kurtaran hep faktör 8 ve 9 ilaçları olmuştur. Bundan 20 yıl önce birçok hemofili hasta sosyal güvence sorunu nedeniyle faktör tedavisi alamıyordu. 2000’li yıllardan sonra ise yaklaşık 5.000 hemofili-A hastası ile 1.000 Hemofili-B hastasının tamamı artık ek ücret de ödmeden faktör ilaçlarını kullanabilmektedir.

Faktör tedavinin ev şartlarında kullanılması yani Ev tedavisi uygulamasına geçilmesi hemofili tedavisinin en yararlı tarafı olmuştur. Çünkü o dönemden itibaren hemofili hastaları hastane köşelerinden kurtulup evde faktör tedavisi uygulama imkanı buldular.

Bilindiği üzere, hemofili hastalarının kullandığı faktörlerin yazıldığı reçeteler ve hasta bilgilerini içeren Hemofili Takip Karnesi ve ayrıca diğer kan ürünlerine ait (insan albümini, immünoglobulinler) reçetelerin düzenlenmesine ilişkin hususlar 2016/9 sayılı genelge ile düzenlenmişti.

İlaçlara erişim imkânı sağlanırken suiistimalin önlenmesi amacıyla geliştirilen Renkli Reçete Sisteminin kapsamı turuncu ve mor reçeteye tabi ürünleri de içine alacak şekilde genişletilmiş olup 2016/9 sayılı genelge yürürlükten kaldırılmıştır.

Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından yayınlanan 2017/4 sayılı Genelge kapsamında;

1.Reçete sisteminde, hekimler oluşturdukları reçeteleri 5070 sayılı elektronik imza Kanunu ile yapılan düzenleme kapsamında ıslak imzaya eşdeğer hukuki geçerliliği olan e-imza prosedürü ile imzalayacaklardır.

2.Elektronik reçete numarası ile düzenlenen elektronik reçeteye sistem üzerinden ulaşabilecektir. Reçete bilgileri sisteme kaydedildikten sonra ilaçların hastaya verilmesi gerekmektedir.

3.Reçete sistemi sadece hastane dışına çıkan yani serbest eczanelerce karşılanacak kan ürünü reçeteleri için kullanılacaktır.

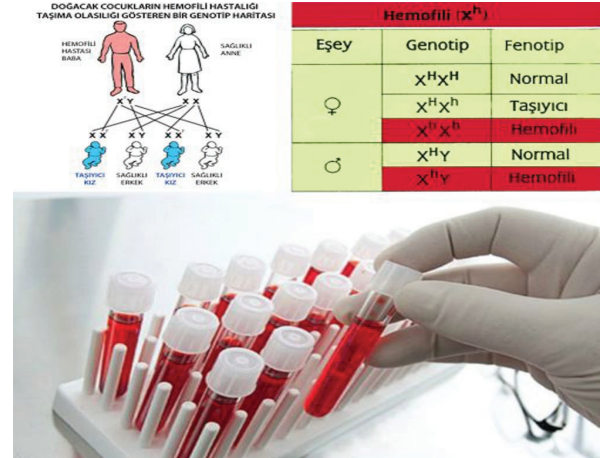
4.Bu ürünlerin kullanımı; ürün hastanede mevcut ise turuncu veya mor reçeteye gerek olmaksızın hastanelerin kullandıkları sistem üzerinden karşılanabilecektir.

5.Kullanım raporları hekimler veya eczacılar tarafından sisteme girilecektir.

6.Talebi olması durumunda reçete örneği hekim tarafından hastaya verilecektir.

Kan ürünleri için basılı (kağıt) reçete, istisnai olarak teknik sebeplerle Renkli Reçete Sisteminin çalışmaması durumunda ve henüz sistem entegrasyonu sağlanamayan sağlık hizmet sunucularında yazılabilecektir. Hemofili takip karnesi İl Sağlık Müdürlükleri tarafından dağıtılmayacak olup, hemofili takip karnesi bulunmayan hastaların ilaçları basılı mor reçetelere yazılabilecektir.

Elinde Hemofili Takip Karnesi olanlar karne bitinceye kadar kullanabilecekler;bitiminden sonra yenileme ihtiyacı duymayacaklardır.



BİLİYORMUSUNUZ?

Yeterince tedavi edilmeyen hemofili hastalarında en sık rastlanan eklem içi kanamalardır.



GELENEKSEL 2018 İFTAR YEMEĞİMİZ



Her yıl olduğu gibi bu yılda mübarek ramazan ayında geleneksel hale getirdiğimiz iftar yemeğimizde üyelerimiz, üye yakınlarımız ve sağlık personeli ile biraraya geldik. Meram Yıldız Köşkü Restoranta gerçekleştirilen yemeğimizde üyelerimiz ve yakınları paylaşımda bulundular. Her yılkinden farklı olarak bu yıl Konya Huzurevi sakinlerini de davet ettik ve birlikte iftar yaptık. Ayrıca Derneğimiz Yönetim Kurulu Üyesi, hocamız Mehmet Dağlı'nın profesör ünvanı alması nedeniyle kendisine bir hediye takdim edildi. Hediye programımıza katılarak bizlere onur veren misafirlerimizden Memursen Konya İl Başkan Yardımcısı ve Diyanet Sen Konya İl Başkanı Ali Koç Bey takdim etti.



İFTAR YEMEĞİMİZE KATILARAK BİZLERİ ONURLANDIRANLAR



Memursen İl Başkan Yardımcısı ve Diyanet Sen İl Başkanı Ali Koç, Selçuk Üniversitesi Selçuk Tıp Fakültesi Hematoloji Bölümünden Prof. Dr. Mehmet Dağlı ve Doç. Dr. Abdülkadir Baştürk, Özel Farabi Hastanesi Fizik Tedavi Uzmanı Uzm. Dr. Osman Tüfekci, Özel Selçuklu Hastanesi Başhekimisi Opr. Dr. Eralp Gençal, Özel Selçuklu Hastanesi Dahiliye Uzmanı Uzm. Dr. Sait Önal, Psikolog Dr. Cüneyt Kaya, Selçuk Üniversitesi Selçuk Tıp Fakültesi Hematoloji Servisinden Hemşire ve Sekreterler ve Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Hematoloji Servis Hemşireleri.



BİLİYORMUSUNUZ?

Günümüzde hemofiliklerin diş çekimi ve tedavileri, sünnetler, en ağır ameliyatlar bile kolaylıkla yapılabilmektedir.

HER ÇALIŞMAMIZA DESTEK VEREN
SİVİL TOPLUM KURULUŞLARINA VE
YEREL BASINIMIZA
TEŞEKKÜR EDERİZ



‘SAĞLIK’LI BİREYLER
İLERLEMeye KATKI SAĞLAR

ANADOLU Hemofili ve Talasemi Derneği Başkanı Mehmet Oğuzhan Petekci, 14 Mart Tıp Bayramı'na kutladı. Petekci, konuşu-
şunda ilgili yaptığı açıklamada, "Top-
lum olarak, sağlığı-
mızın emanet ettiğimiz, yaptıkları
görevle çok kutsal



bir misyon yüklenen sağlık çalışanlarımızı bugün bir kez daha
sevgiyle hatırlıyoruz. Bir toplumun varlığı, gelişmesi, ilerlemesi
insanların sağlıklı yaşam sürmeleri ile mümkündür. Çünkü sağ-
lıklı birey gelişime ortak olur, kalkınmaya ve ilerlemeye katkı sa-
ğlar. Sağlık, öncelikli olarak bir yaşam hakkıdır. Bu hakkımızı
kollayan, carımızı emanet ettiğimiz insanlığa riske kalktık yaşam
sunma ileleyle zor koşullarda fedakarcasına hizmet veren sağlık çalı-
şanlarımızın 14 Mart Tıp Bayramı'nı kutlar, ayrıca bu vesileyle
tüm sağlık çalışanlarına bu kutsal mesleğe verdikleri emeklerinden
dolayı teşekkür eder, sevgi ve saygılarını sunarım." Görüşlerine
yer verdi. Salim Kuzu-Memleket

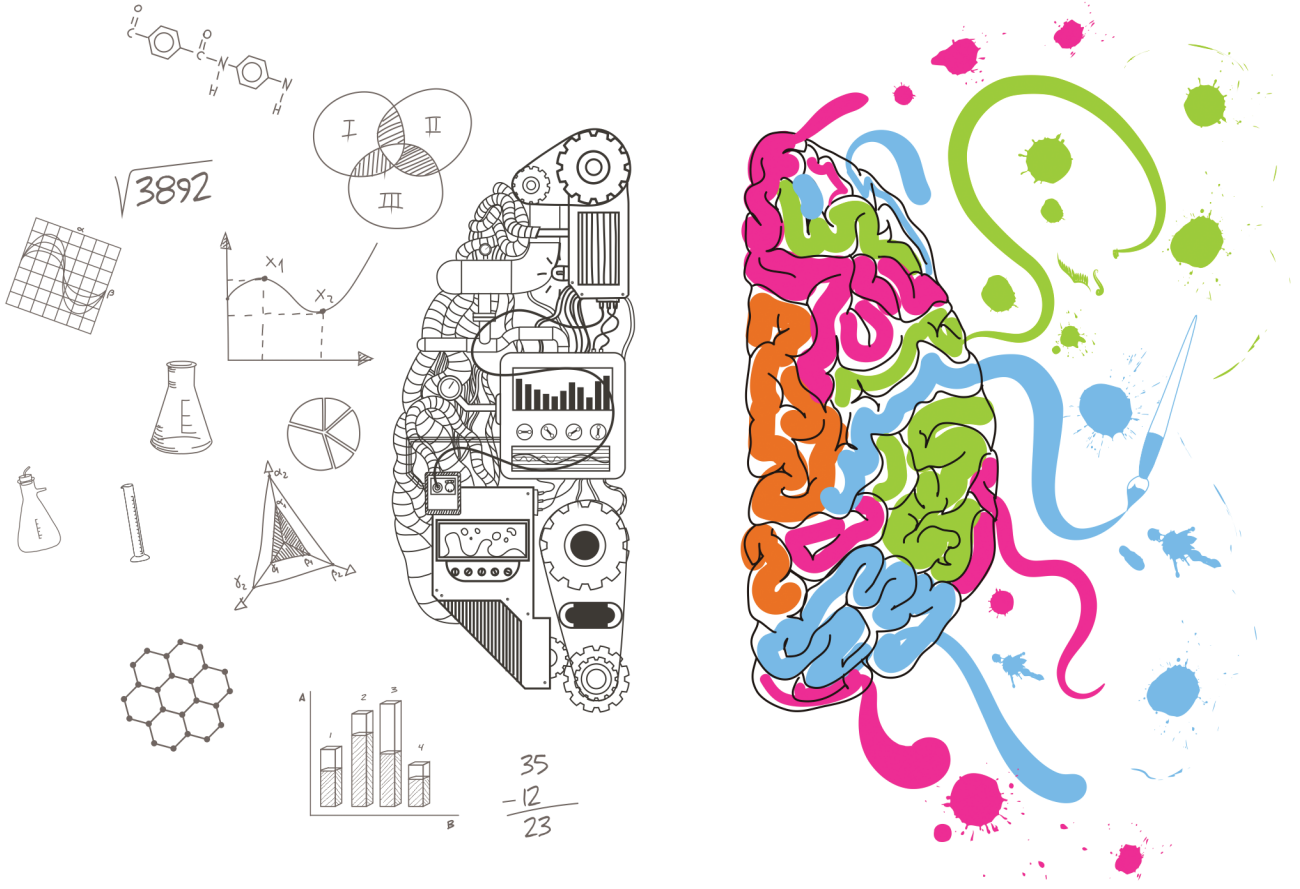
Memleket



Talasemi hastaları
bilgilendirildi

ANADOLU Hemofili ve Talasemi Derneği tarafından bilgilendirme toplantısı yapıldı. Toplantıda ilçe belediye başkanları, Talasemi Derneği Başkanı Mehmet Oğuzhan Petekci, 14 Mart Tıp Bayramı'nı kutladı. Petekci, konuşu-
şunda ilgili yaptığı açıklamada, "Top-
lum olarak, sağlığı-
mızın emanet ettiğimiz, yaptıkları
görevle çok kutsal





AKLI GELİŞTİREN AHLÂKİ GÜZELLEŞTİREN OKULLAR

Gençlik
Anaokulu

Gençlik
İlkokulu
Ortaokulu

Enderun
Fen Lisesi
Anadolu Lisesi

Gençlik
Temel Lisesi



GENÇLİK
Eğitim Kurumları

Anaokulu | İlkokulu | Ortaokulu | Temel Lisesi | Fen Lisesi | Anadolu Lisesi | Yayınevi

[f](#) [t](#) [i](#) / genclikegitim
www.genclikegitim.com.tr

