

Me

MYELOMA  
EURONET



## Miyelom

Temel Kılavuzunuz



## Yayınlayan

Myeloma Euronet AISBL,  
Myelom Hasta Grupları Avrupa Bağlantı Birliği  
Myeloma Euronet Belçika'da kayıtlı kar amacı gütmeyen uluslararası  
bir kuruluştur (Association Internationale sans but lucratif, AISBL)  
Merkezi: rue de Dampremy, 67/32 | B-6000 Charleroi | Belgique (Belçika)  
Sicil no: 883.729.287 | Web adresi: www.myeloma-euronet.org

## Myeloma Euronet Sekreterliği

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

Myeloma Euronet, bu broşürün Türkçe olarak yayınlanabilmesine çok değerli destek ve katkılarından dolayı aşağıdaki şahsiyetlere teşekkür eder: Doç.Dr. Güray Saydam, Uzm.Dr. Fahri Şahin ve onların İzmir/ Türkiye Ege Üniversitesi Hastanesindeki meslektaşlarına.

Myeloma Euronet ayrıca "Myeloma – Your Essential Guide" isimli broşürlerinin, eldeki bu broşürün hazırlanmasında kaynak ve örnek olarak kullanılmasına izin veren sayın Eric Low ve timine teşekkürlerini sunar.

Yazan: Eric Low, Myeloma UK (Birleşik Krallık)

## Sorumluluk reddi:

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

## Son güncelleme: Mayıs 2009

Şu kuruluşun içerik olarak sınırsız desteğiyle: Firma Celgene GmbH,  
Joseph-Wild-Straße 20, 81829 München, Deutschland, www.celgene.de.

## İçindekiler

- 3 Giriş
- 4 Miyelom nedir?
- 6 Miyelom tipleri
- 7 Miyelomun nedeni nedir?
- 8 Teşhis, testler, araştırmalar ve evrelendirme
- 12 Miyelom tedavisi
- 16 Başlangıç tedavisi veya ilk seçenek tedaviler
- 16 Başlangıç kemoterapisi
- 22 Yüksek doz terapi ve kök hücre nakli
- 25 Miyeloma bağlı semptomların ve komplikasyonların tedavisi
- 30 İdame tedavisi
- 30 Tekrarlayan veya dirençli miyelomanın tedavisi
- 33 Tedavimin işe yaradığını nasıl anlarım?
- 35 Yeni tedaviler ve klinik çalışmalar
- 37 Miyelom ile yaşamak
- 38 Tıp ekibinizle iletişiminiz
- 39 Doktorunuza / Sağlık ekibinize sorulacak sorular
- 40 Kendi kendine yardım kontrol listesi
- 41 Tıbbi terimlerin açıklamaları (Sözlük)
- 48 Ekler

- 53 Myeloma Euronet hakkında bilgi
- 54 Bizi destekleyin!
- 56 Ücretsiz diğer bilgilendirici malzemeler
- 56 Faydalı kuruluşlar

## Giriş

Bu Temel Kılavuz, miyelom teşhisi almış hastalar için hazırlanmıştır. Bu kişilerin aileleri ve yakınları için de yararlı bilgiler içermektedir. Kılavuzda size miyelom, tedavisi ve yönetimi hakkında bilgi verilmektedir. Multiple Miyelomu anlamanız ve bakım ve tedavi seçenekleri hakkında bilgiye dayanan kararlar verebilmeniz amacıyla hazırlanmıştır.

Kılavuzda en sık kullanılan miyelom tedavilerine odaklanılmıştır ve tüm tedavileri ayrıntılarıyla kapsamamaktadır. Her bölüm şeklinde kendi içinde bir bütünlük oluşturacak şekilde düzenlenmiştir ve yalnızca sizi ilgilendiren bölümleri okumayı tercih edebilirsiniz.

Bazı terimler veya teknik kelimeler ilk kullanıldıklarında koyu olarak yazılmış ve kitapçığın arkasındaki Tıbbi Terimlerin Açıklamaları (Sözlük) bölümünde tanımlanmıştır.

### **Bu Temel Kılavuzun amaçları:**

- Miyelom ve tedavisi hakkında daha fazla bilgi edinmenize yardımcı olmak
- Tedavi hakkında bilgiye dayanan kararlar vermenize yardımcı olmak
- Hastaların bakımından sorumlu olanalara ve aile üyelerine bilgi sağlamak

### **Uyarı:**

Bu kılavuzdaki bilgiler sizi tedavi eden tıbbi ekibin tavsiyelerinin yerini almak amacıyla hazırlanmamıştır. Kendi durumunuzla ilgili sorularınız olduğunda bunları soracağınız en doğru kişi kendi hekiminizdir.

## Miyelom nedir?

Multipl miyelom olarak da adlandırılan miyelom hastalığı, normalde kemik iliğinde bulunan hücreler olan plazma hücrelerinden kaynaklanan bir kemik iliği kanseri tipidir. Plazma hücreleri bağışıklık sisteminizin bir parçasıdır.

Normal plazma hücreleri enfeksiyonla savaşmak için antikorlar üretirler (bunlara immünglobulinler de denir). Miyelomda anormal plazma hücreleri “paraprotein” olarak bilinen ve faydalı bir işlevi olmayan tek bir antikor tipi üretir. Miyelomun teşhisi ve izleminde sıklıkla bu paraproteinin ölçümünden yararlanılır.

Kemik iliği vücuttaki büyük kemiklerin ortasında bulunan ‘süngeimsi’ materyaldir (bakınız Şekil 1). Kemik iliği plazma hücrelerini barındırmanın yanı sıra kan hücrelerinin (alyuvarlar, akyuvarlar ve trombositler) de üretildiği merkezdir.



Şekil 1 – Kemik iliği

Miyelom’da plazma hücrelerinin DNA’sı hasarlanarak malign veya kanserli hale gelmelerine yol açar. Bu anormal plazma hücreleri miyelom hücreleri olarak bilinir. Birçok kanserin aksine, miyelom bir kitle veya tümör halinde bulunmaz. Bunun yerine,

miyelom hücreleri kemik iliği içinde normal olarak bölünmeye ve çoğalmaya devam ederler.

Miyelom, kemik iliğinin yetişkinlerde normal olarak aktif olduğu bölgeleri, yani omurga, kafatası, pelvis (leğen kemiği), göğüs kafesi, omuzlar ve kalçalar çevresindeki alanları tutar ve bu yüzden multiple miyelom olarak adlandırılır (multiple = çoklu, birden çok),

Genellikle etkilenmeyen alanlar kollar ve bacaklardır (eller, ayaklar ve alt kol/ bacak bölgeleri). Bu sayede bu bölgelerin işlevleri genellikle tam olarak korunduğundan, bu önemli bir noktadır.

Miyelom ile ilgili tıbbi sorunların çoğu kemik iliğinde biriken miyelom hücreleri ve kan veya idrarda mevcut olan paraprotein yüzünden ortaya çıkar.

Sık görülen sorunlar kemik ağrısı, kemik kırıkları, yorgunluk (**anemiye** bağlı), sık veya tekrarlayan enfeksiyonlar (bakteriyel pnömoni, idrar yolu enfeksiyonları ve zona gibi), böbrek hasarı ve **hiperkalsemidir**.

Bazı kişilerde Önemi Bilinmeyen Monoklonal Gammapati (MGUS) denen selim yani malign olmayan (benign/selim = iyi huylu; malign = kötü huylu) bir durumun teşhisi konduktan sonra miyelom gelişebilir. Bu terim miyelomda görülen anormal proteinin (paraprotein) arttığı, ama hastalığın diğer özelliklerinin görülmediği (kemik iliğinde %10’dan az plazma hücresinin bulunduğu ve kemik hastalığı belirtisinin olmadığı) durumu tanımlar.

MGUS’tan aktif miyeloma geçiş riski çok düşüktür, takip sırasında dönüşüm riski her yıl %1’den azdır. Miyelom hücreleri kemik iliğinde %10-30 gibi daha yüksek bir düzeyde olduğunda bile üreme hızı çok düşük olabilir ve bu durum sessiz /yavaş ilerleyen veya asemptomatik miyelom olarak tanımlanır.

Bu iki durum da yıllar süren bir dönem içinde çok yavaş değişir ve tedavi gerektirmez. Teşhisin doğru konularak MGUS’ un ve yavaş ilerleyen (sessiz) miyelomun gerçekten tedavi gerektiren aktif veya semptomatik miyelomdan ayrılması çok önemlidir.

Son birkaç yıl içinde, miyelom tedavisinde önemli etkileri olan pek çok yeni gelişme olmuştur. Yeni tedaviler geliştirmek ve mevcut tedavileri daha etkin hale getirmek amacıyla araştırmalar devam etmektedir. Mevcut tedavilerin ve yeni gelişmelerin birçoğu bu kılavuzda ele alınmaktadır.

Miyelom tedavileri miyelomun gelişmesini durdurmak, semptomları kontrol altına almak ve yaşam kalitesini iyileştirmekte çok etkin olabilmekte, ancak şifa sağlanamamaktadır. Başarılı tedavilerden sonra bile miyelomun nüks etmesi olasılığına karşı düzenli takip gereklidir.

Doktorunuzun uyguladığı tedaviye ek olarak miyelom ile hayatınızın daha kolay olmasını sağlamak için yapabileceğiniz bazı şeyler vardır.

## Miyelom tipleri

Miyelom çoğu zaman hem hastaların yaşadığı komplikasyonlar, hem de tedaviye verdikleri cevaplar açısından çok kişisel bir hastalık olarak tanımlanır. Komplikasyonlar ve tedaviye verilen cevaplar çok değişken olabilir. Bu değişkenlik kısmen miyelomun farklı tiplerine ve alt tiplerine bağlı olarak ortaya çıkmaktadır.

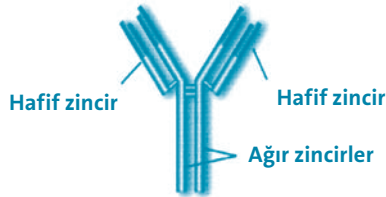
Miyelom hücrelerinin ürettikleri immünglobulin (paraprotein) tiplerine bağlı olarak farklı miyelom tipleri ve alt tipleri görülebilir.

Her immünglobulin hafif ve ağır zincirlerden oluşan iki ana bileşen içeren belirli bir yapıya sahiptir. Bu yapıda iki ağır zincir ve iki hafif zincir bulunur (bakınız Şekil 2).

G, A, D, E ve M harfleriyle gösterilen beş ağır zincir bileşeni ve Yunan harfleri olan Kappa (k) ve Lambda (λ) ile gösterilen iki hafif zincir bileşeni vardır.

Her immünglobulin (kısaca Ig) beş ağır zincir tipinden yalnızca birini ve iki hafif zincir tipinden yalnızca birini içerebilir.

Miyelomlu kişilerin çoğunda (yaklaşık %65 kadarında) immünglobulin G tipi olarak adlandırılan miyelom vardır. Beş ağır zincirden biri olan G zincirine kappa veya lambda hafif zincir bileşeni eşlik edebilir.



Şekil 2 – Immünglobulinlerin yapısı

İkinci en çok rastlanan miyelom tipi IgA tipi miyelomdur ve bunda da ya kappa ya da lambda hafif zincirleri bulunur. IgM, IgD ve IgE tipi miyelom oldukça nadirdir.

Hastaların yaklaşık %30 kadarında bir tip immünglobulinin tam olarak oluşumunun yanı sıra kendi başına hafif zincirler de oluşturulur (kappa hafif zincirleri gibi) ve bunlar kandan ziyade idrarda saptanabilir.

Hastaların yaklaşık %20 kadarında miyelom hücreleri yalnızca hafif zincir oluştururlar (hiç ağır zincir üretilmez). Buna 'hafif zincir' veya 'Bence Jones' miyelomu denir.

Daha nadir olarak, hastaların yaklaşık %1-2 kadarında miyelom hücreleri çok az immünglobulin üretirler veya hiç üretmezler. Bu durum 'non-sekretuar' miyelom olarak bilinir ve teşhisi ve izlenmesi çok güçtür. Ancak son zamanlarda geliştirilmiş olan ve Freelite™ testi olarak adlandırılan testle çok küçük miktarlarda hafif zincirler geleneksel olarak 'non-sekretuar' olarak tanımlanan hastaların idrarlarında tayin edilmeye başlanmış, bu da teşhisi ve takibi biraz kolaylaştırmıştır.

Farklı tiplerdeki miyelomların davranışlarında küçük farklılıklar mevcuttur. Bekleneceği gibi, en sık görülen tip olan IgG'de miyelomun tüm olağan özellikleri görülür. Diğer taraftan, IgA tipi bazen kemik dışında tümörlerle karakterize olabilir, IgD tipine plazma hücreli lösemi eşlik edebilir ve daha sık böbrek hasarına yol açar.

Hafif zincir veya Bence Jonestipi miyelomlar, böbrek hasarına ve/veya böbreklerde, sinirlerde ve diğer organlarda hafif zincir birikimlerine neden olarak amiloidoz veya hafif zincir depo hastalığı olarak adlandırılan duruma yol açma olasılığı en yüksek olan miyelom tipleridir.

## Miyelomun nedeni nedir?

Miyelomun olası nedenleri hakkında pek çok araştırma yapılmış olmasına karşın şu ana kadar herhangi bir şey kanıtlanamamıştır.

Belirli kimyasal maddelere maruz kalınması, radyasyon, virüsler ve bağışıklık sisteminin zayıflamasının olası nedenler ya da tetikleyici faktörler oldukları düşünülmektedir. Yatkın bireylerin bu faktörlerden birine veya daha fazlasına maruz kalmaları halinde miyelom gelişebilir.

Yaşamın ileri dönemlerinde miyelom gelişme olasılığı arttığından, yaşlanma sürecinin ve bunun sonucunda ortaya çıkan bağışıklık işlevlerindeki azalmanın yatkinliği artırabileceği veya miyelomun yaşam

boyu biriken toksik saldırıların veya antijenik saldırıların sonucu gelişebileceği düşünülmektedir.

Aileler içinde miyelom gelişimine ilişkin nadir bir eğilim mevcuttur, ancak bu olasılık çok düşüktür ve halen bunun için bir test mevcut değildir. Miyelom bir ailede birden fazla görüldüğünde bile, bunun nedeni kalıttan ziyade ortak çevresel faktörlere maruz kalınması olabilir.

## Teşhis, testler, araştırmalar ve evrelendirme

Miyelomu teşhis etmek için çeşitli testlerin ve incelemelerin yapılması gerekir. Bu, çoğu zaman hastalar ve yakınları için zor ve belirsizlikler taşıyan bir dönemdir. Testler ve incelemeler üç ana nedenle yapılır:

- Teşhis koymak
- Tedavi planı belirlenmesine yardımcı olmak ve ilerlemenin izlenmesini sağlamak
- Hastalığın komplikasyonlarını teşhis ederek tedavilerini sağlamak

Miyelom çok kişisel bir hastalıktır ve testlerin sonuçları da hastadan hastaya değişiklik gösterebilir. Yalnızca miyelom teşhisi koymak yetmez, tedavi planının belirlenmesinden önce her hasta için hastalığın doğru bir tablosunun oluşturulması da hayati önem taşır.

### Paraprotein ölçümü

Paraprotein ölçümünün miyelom teşhisi için önemli olmasının yanı sıra, düzeylerindeki değişiklikler de miyelomun aktivitesindeki değişikliklerin de oldukça iyi bir göstergesidir. Bu nedenle, tedavinin ne kadar işe yaradığının görülmesi ve aktif tedaviler arasındaki dönemlerde miyelomun stabil kalıp kalmadığının kontrol edilmesi için paraprotein ölçümleri düzenli olarak yapılır.

Tedaviden sonra ölçülebilir düzeyde paraproteininiz yoksa normal olarak tam remisyonda olduğunuz kabul edilir. Tedaviden sonra paraproteininiz düşmüş olmakla birlikte yine de ölçülebilir düzeyde

ve istikrarlı ise normal olarak, plato fazı olarak da adlandırılan kısmi remisyonda olduğunuz kabul edilir. Yüksek doz tedavi ve **kök hücre** nakli haricinde tam remisyona ulaşılabilecek bir durumdur.

Bu durumda paraprotein grafiği bir plato gibi düz görüldüğü için 'plato fazı' olarak adlandırılır. Tedavinin ne kadar başarılı olduğu değerlendirilirken, cevabın hem düzeyi hem de süresi önemlidir.

### İskelet Radyografileri (kemik incelemesi)

Miyelom kemiklerde incelmeye veya erozyona neden olabileceğinden yapılan ilk incelemelerden biri çoğunlukla kemik incelemesidir. Bu herhangi bir kemik hasarını görmek için çekilen bir radyografi (röntgen filmi) serisidir. Röntgen filmleri yeni kemik hasarlarının görülmesi için de kullanılabilir. Kemik hasarı olan bölgeler röntgen filminde siyah gölgeli alanlar olarak görülür ve **'litik lezyonlar'** olarak adlandırılırlar.

Bazen kemiklerin daha da ayrıntılı incelenmesi gerekir; o zaman MR (manyetik rezonans) görüntüleme veya BT (bilgisayarlı tomografi) çektirmeniz gerekebilir. MR görüntülemesi bazen röntgende görülmeyen kemik ve kemik dışı miyelom varlığını ve dağılımını gösterebilir. BT taramaları daha fazla ayrıntı sağlar ve röntgende görülmeyen kemik hasarı alanlarının görülmesini sağlayabilir.

### Kemik iliği aspirasyonu ve biyopsisi

Bu işlem küçük bir kemik iliği numunesi almak için kemiğinize (genellikle kalça kemiği) iğne ile girilmesini gerektirir ve genellikle lokal anesteziyle yapılır. Alınan numune, kemik iliğinizde mevcut olan plazma hücrelerinin yüzdelerinin sayılması için incelenir: normal kemik iliğinde %5'ten az plazma hücresi vardır; miyelom hastalarında kemik iliğinde %10 ile %90 arasında plazma hücresi bulunur. Bu test tedavinin başında ve sonunda tekrarlanabilir.

Kemiğin içindeki ilikle birlikte küçük bir kemik çekirdeğin de alınması demek olan 'trefin biyopsi' plazma hücrelerinin sayısının daha iyi gösterilmesini sağlar.

Kan ve/veya idrar örnekleriyle birlikte bu testler tedaviye verilen yanıtla ilişkin daha kapsamlı bir tablonun elde edilmesine yardımcı olur.

## Tam kan sayımı

Tedaviniz boyunca sizden düzenli aralıklarla kan örnekleri alınacaktır. Daha önce de söz edildiği gibi, kan örnekleri kanda mevcut olan paraprotein düzeyini ölçmek için kullanılır. Bunun yanı sıra, alınan her örneğin bir kısmı kanınızda bulunan bazı önemli hücrelerin sayısını saptamak için de kullanılacaktır: oksijen taşıyan alyuvarlar (eritrositler), enfeksiyonlarla savaşan akyuvarlar (lökositler) ve kanın pıhtılaşmasını sağlayan trombositler.

Bu hücrelerin sayılması aşağıdaki nedenlerle önemlidir:

- Akyuvarlar doktorunuza daha yüksek bir enfeksiyon riski altında olup olmadığınızı söyler
- Hemogloblin düzeyi (alyuvar sayımı) doktorunuza anemik olup olmadığını söyler
- Trombosit sayımı normale göre daha fazla kanama veya morluk oluşması riski altında olup olmadığını söyler

## Böbrek fonksiyonu

Böbrek fonksiyonu, miyeloma özgü belirli özellikler ve aynı zamanda tedavinin etkileri nedeniyle değişiklik gösterebilir.

Böbreklerle süzülen atık ürünler olan üre ve kreatinin düzeylerinin ölçümünde de kan testleri kullanılır. Yüksek üre ve kreatinin düzeyleri böbrek fonksiyonlarının kötü olduğuna işaret eder.

## Kalsiyum ölçümü

Kalsiyum normalde kemikte bulunan bir mineraldir. Kemiklerinde miyeloma bağlı aktif kemik hastalığı olan hastalarda kalsiyum kemikten kan akımına salınır, bu da kanda kalsiyum düzeylerinin yüksek olmasına yol açabilir (hiperkalsemi).

## Albümin ölçümü

Albümin normalde kanda bulunan proteinin çoğunu oluşturan bir proteindir, ama miyelomda, miyelom hücreleri tarafından üretilen hormonlar (veya sitokinler, başlıca interlökin 6; IL 6) karaciğerdeki albümin üretimini baskılar.

## Beta 2 mikroglobulin

Beta 2 mikroglobulin ( $\beta_2M$ ) olarak adlandırılan bir molekülün düzeylerini tayin etmek için de kan testi kullanılır.  $\beta_2M$  miyelomun hem düzeyi hem de aktivitesi için çok önemli göstergelerden biridir ve bu yüzden vakaların prognozlarının belirlenmesinde hayati önem taşır.

Bu kılavuzun arkasındaki ekte yapılabilecek testler ve bazı testlerin normal değerleri verilmiştir.

## Evrelendirme

Geniş bir yelpazedeki testlerin tamamlanmasından sonra doktorunuz sizdeki hastalığın özellikleri hakkında ayrıntılı bir tablo oluşturacaktır. Bu bilgilerle miyelomun evrelendirilmesi yapılabilir.

Evreleme miyelom düzeyini gösterecek, dolayısıyla hastalar için kişisel olarak beklenen tabloyu yansıtacaktır. En çok kullanılan evreleme yöntemi, miyelomu üç evreye ayıran Durie ve Salmon Evrelendirme Sistemidir:

- Evre bir: Erken, düşük düzeyde miyelom
- Evre iki: Aktif, orta düzeyde miyelom
- Evre üç: Aktif, yüksek düzeyde miyelom

Bu evrelerin her biri tip A (böbrek fonksiyonu görece normal) veya B (anormal böbrek fonksiyonu) olarak ayrılabilir.

Bu evreleme sisteminin faydalarına karşın  $\beta_2M$  gibi bazı önemli faktörleri hesaba katmaz. Bu yüzden Multipl Miyelom Sınıflandırmasında Uluslararası Evreleme Sistemi (ISS) geliştirilmiştir. Bu sistem tedaviye olası yanıtı öngörmek için başka faktörleri de hesaba katar. Bu faktörler, basit bir kan testiyle değerlendirilebilen beta 2 mikroglobulin ( $\beta_2M$ ) ve albümindir.

Belirti görülmeyen ancak tedavi gereken miyelomlu hastaların tanımlanmasında başka kriterler de kullanılabilir. 'CRAB' kısaltması bu kriterleri tanımlar: (C) kalsiyum yüksekliği, (R) renal (böbrek) yetmezliği, (A) anemi ve (B) kemik anormallikleri (litik lezyonlar veya kemik kaybı).

Bu evreleme sisteminin diğer ayrıntıları Ek Üçte verilmiştir.

## Miyelom tedavisi

Miyelomunuzun nasıl tedavi edileceği miyelomun kötüleşip kötüleşmediğine ve vücudunuzu nasıl etkilediğine bağlı olacaktır.

Son yıllara kadar miyelomda en sık kullanılan tedaviler farklı kemoterapi tipleri, steroidler, yüksek doz terapi ve kök hücre nakli idi. Ancak son zamanlarda kullanılan ilaçlar yelpazesine yeni tedaviler eklenmiştir: Talidomid, VELCADE® (Bortezomib) ve REVLIMID® (Lenalidomid) (bir Talidomid analogu).

Miyelomun neden olduğu semptomların ve komplikasyonların tedavisine yardımcı olan bazı destekleyici tedaviler de mevcuttur. Bunlar arasında **bifosfonatlar** olarak adlandırılan ve kemik hastalığını ve kemik ağrısını tedavi etmek için kullanılan bir ilaç grubu ve bir anemi için kullanılan **eritropoietin** vardır.

Ancak tedaviye başlamadan önce hastaların ve doktorların hangi tedavinin en iyisi ve en uygunu olduğu ve ne zaman uygulanacağı gibi konularda önemli kararlar vermeleri gerekir.

Sonraki birkaç bölümde tedavi kararlarının verilmesinde önemli olan bazı hususlar ele alınmakta ve hem altta yatan sorunun, hem de miyeloma bağlı komplikasyonların ve semptomların tedavisi için mevcut tedavilerin kısa bir özeti verilmektedir.

### Karar verme

En iyi tedavi olarak belirlenmiş bir tedavi mevcut olmadığından ve tüm hastalar farklı olduğundan miyelom tedavisinin seçimi basit bir karar değildir. Mevcut tedavilerin avantajları, dezavantajları ve yan etkileri çoğu zaman birbirlerinden oldukça farklıdır. Bu nedenle, sizin için en iyi tedavinin hangisi olduğuna karar verirken katılımınız çok önemlidir.

Yalnızca doktorunuzun tavsiyesine uymayı tercih edebilir veya karar verme sürecinde daha aktif bir rol alabilirsiniz. Doktorunuz kendi yaklaşımını size uyacak şekilde değiştirebilmelidir.

Genellikle, en iyi tedavi aşağıdakileri hesaba katar:

- Genel sağlığınız (örneğin böbrek fonksiyonunuz)
- Yaşınız (bu, örneğin yüksek doz terapinin ve kök hücre naklinin mümkün olup olmayacağını etkileyebilir)
- Kişisel koşullarınız ve yaşam tarzınız
- Öncelikleriniz ve tercihleriniz
- Hastalığınızın doğası
- Daha önceki tedaviler
- Komplikasyonların düzeyi
- Alınmış olan önceki tedavilerin sonuçları ve tedaviye verilen yanıt

Kararınızı gerekli bilgileri edindikten sonra vermeniz önemlidir; bun nedenle karar vermek için ne kadar süreye ihtiyaç duyuyorsanız kullanın. Ancak önemli derecede böbrek hasarının varlığı gibi durumlarda, tedaviye acilen başlanmasının gerekebilir.

Miyelomu ve uygulanabilecek tedavi seçeneklerini anlamanıza yardımcı olmak için, gerekli olduğunu düşündüğünüz kadar çok bilgi toplayın.

Doktorlardan, hemşirelerden, diğer hastalardan, internet kaynaklarından ve Myeloma Euronet'den bilgi alabilirsiniz.

Her seçenek için artıların ve eksilerin listesini yapmak sizin için en uygun olan tedaviye karar verirken yardımcı olacak iyi bir yoldur. Bunları ailenizle, dostlarınızla veya başka hastalarla konuşmanız, düşüncelerinizi berraklaştırmanıza yardımcı olacaktır.

Kararınızda kişisel öncelikleriniz, yaşam tarzınız ve tedavi seçeneklerinin artıları-eksileri ve yan etkileri hakkında ne hissettiğiniz de göz önüne alınmalıdır. Önemli olan uygulanacak tedavi konusunda sizin ve doktorunuzun birlikte karar vermenizdir.

### İkinci görüşler

Birleşik Krallık'ta kanser hizmetlerinin organizasyonu, tedavi aldığınız hastanede farklı alanlardan sağlık çalışanlarının ve uzmanların bir ekip halinde bir arada çalışmalarını gerektirir.

Size tek bir doktor (genellikle uzman hematolog) bakacak olsa da, tedaviniz olasılıkla ekip tarafından değerlendirilecektir.



Miyelom sık görülen bir hastalık olmadığından ve doğru tedavinin seçimi bazen hastalar için olduğu gibi doktorlar için de zor olduğundan, teşhisin doğru olduğu, tedavi planının durumunuza uygun ve diğer tüm seçeneklerin göz önüne alınmış olduğundan emin olmak için ikinci bir görüş almak ihtiyacı hissedebilirsiniz.

Hekimler normalde ikinci bir görüş için randevu ayarlamaktan memnun olurlar. İkinci görüş istediğiniz takdirde doktorunuzu veya tıp ekibini gücendireceğinizden korkmamalısınız. Hastane doktorunuz veya aile hekiminiz sizin için bir başka doktordan (genellikle bir başka uzman hematolog) randevu ayarlayabilir.

İkinci bir görüş Ulusal Sağlık Sistemi aracılığıyla alınabilir, ama bazı kişiler özel olarak doktora başvurmayı tercih etmektedir. Sağlık sistemin içinde sizinle ilgili kayıtlar diğer doktora iletilecek, böylece sizin durumunuzu öğrenmeleri sağlanacaktır.

Bazen insanlar kendi doktorlarıyla iletişim kurmakta zorluk çekerler ve bu yüzden bir başka doktorla da konuşmak isterler. Bu durumda aynı hastanedeki bir başka doktoru görmek isteyebilir veya bir başka hastanedeki bir doktordan ikinci bir görüş almayı tercih edebilirsiniz.

### Ya hiç tedavi görmek istemezsem?

Bazı hastalar herhangi bir tipte toksik tedavi almamak isteyebilir ve alternatif yaklaşımları tercih edebilir. Ne yazık ki, bu alternatif yaklaşımların işe yaradığını gösteren bir kanıt yoktur, ancak çok nadiren bu teknikleri kullanan bazı hastaların tahmin edilenden çok daha uzun yıllar yaşadıklarını rapor edilmektedir.

Klasik tedavilerin klinik araştırmalarda sınanmış olduğu ve hekimlerin bunların nasıl etki gösterdiğini açıkça anlamış oldukları unutulmamalıdır. Aynı şey alternatif yaklaşımlar için söylenemez. Hastalığınızı kontrol etmek için alternatif yolları kullanmayı tercih ederseniz, bazı riskler söz konusu olduğundan bunu doktorunuzla konuşmanız önemlidir; daha sonraki bir zamanda klasik tedaviyi kullanmayı da tercih edebilirsiniz.

Miyelomunuz için aktif tedavi almamayı tercih ederseniz, yukarıda özetlenmiş olduğu gibi hastalığınızın semptomlarını hafifletecek birçok destekleyici tedavi mevcuttur. Ağrı gibi semptomlar açısından bir uzman görüşü gerektiğinde, semptom kontrolü ve destekleyici bakım açısından öneriler sunabilecek olan bir palyatif bakım uzmanına başvurmanız yararlı olabilir.

### Tedaviye başlama endikasyonları

Tedaviye başlama ya da başlamama kararı önemli bir karardır. Miyelom teşhisi almış olan herkesin hastalığı kontrol etmek için hemen tedaviye başlaması gerekmez.

Halen kullanılmakta olan tedaviler şifa sağlayıcı olmadığından ve yan etkileri bulunduğu için, tedaviye başlamadan önce miyelomun aktif olarak sorun yaratmasının beklenmesi olağandır. Yukarıda özetlenmiş olan testlerin ve incelemelerin sonuçları, diğer bireysel faktörlerle birlikte tedaviye ne zaman başlanması, hangi tedavinin uygulanması ve hangi tedavi cevabı için bir temel oluşturması gerektiğine ve hastalığın ilerlemesinin nasıl ölçülebileceğine ilişkin karar verirken, yardımcı olacaktır.

### Hangi tedaviler kullanılmaktadır?

Miyelom tedavisi ve yönetimi üç kategoride ele alınabilir. Bunlar:

- Aktif izleme
- Miyelomun kontrolü için yapılan tedaviler
- Miyelomun neden olduğu semptomların ve komplikasyonların tedavileridir (daha sonraki bir bölümde tartışılacaktır)

Bu kategoriler arasında kısmen örtüşme mevcuttur, çünkü miyelomunuzu kontrol eden tedavilerin ortaya çıkan komplikasyonları veya semptomları azaltmak gibi ek faydaları da bulunmaktadır.

Aşağıdaki bölümlerde kullanılan çeşitli tedaviler ve belirli tedavilerin kullanıldığı koşullar tanımlanmaktadır.

## Başlangıç tedavisi veya ilk seçenek tedaviler

Siz ve tedavi ekibiniz hastalığın kontrol altına alınması için tedaviye gerek duyduğunuza karar verdikten sonra, doktorunuzla birlikte sizin için en iyi tedavinin hangisi olduğuna karar vermeniz gerekecektir. Bu tedaviler miyelomun kontrol altına alınmasında oldukça etkili olabilmelerine karşın genellikle hastalığı tedavi etmezler.

Başlıca tedavi seçenekleri şunlardır:

- Yüksek doz kemoterapi ve kök hücre nakli
- Başlangıç tedavisi artı yüksek doz kemoterapi ve kök hücre nakli

Çoğu zaman hastaların aldığı ilk tedavi kemoterapidir, ancak steroidler ve talidomid gibi başka ilaç tipleri de kullanılabilir. Her tedavi için genel avantajlar ve dezavantajlar her bölümün ardından kısaca ele alınacaktır.

## Başlangıç kemoterapisi

### Kemoterapi nedir?

Kemoterapi kemik iliğindeki miyelom hücrelerini öldürmek için güçlü ilaçlar verilmesi anlamına gelir. Kemoterapi miyelom hücrelerine zarar vererek ve bunların bölünerek üremelerine engel olarak işe yarar.

Kemoterapi vücutta miyelom hücreleri gibi hızlı bölünen hücrelere saldırır, ama aynı zamanda kemik iliği hücreleri, saç follikülleri ve dōşeyici ağız ve mide örtüsü gibi başka hızlı bölünen hücreleri de etkileyebilir. Ne yazık ki bu kemoterapinin yan etkileri olabileceği anlamına gelmektedir. Miyelom hastalarına reçetelenen kemoterapi tipi kişiye ve belirli bir zamanda hasta ve hastalığı açısından neyin en uygun olduğuna bağlı olacaktır.

### Hangi kemoterapiler en uygundur?

Aktif miyelom tedavisine başlarken verilecek ilk karar, kök hücre naklinin başlangıç için mi planlandığı yoksa gelecekteki bir seçenek olarak mı düşünüldüğüdür (sonraki bölümde transplantasyon için daha ayrıntılı bilgi verilmektedir).

Kemik iliği nakli planlandığında en sık kullanılan tedavi rejimi VAD veya VAMP, C-VAD ya da C-VAMP olarak bilinen ilaç kombinasyonlarıdır. Bu ilaçların bazıları I.V. (intravenöz = damardan) olarak, bazıları oral (ağızdan) verilen ilaçlardır. Bu tedavilerdeki her harf başka bir ilacı temsil eder, VAD için bunlar Vinkristin, Adriamisin ve Dekametazon'dur. Bu tedaviler sıklıkla daha genç hastalara önerilir, ama ne yazık ki daha fazla yan etkileri vardır.

Nakil planlanmıyorsa Melfalan, Prednizolon ve Siklofosfamid gibi kombinasyonlar sıklıkla kullanılır. Bunların avantajları intravenöz infüzyon yerine ağız yoluyla alınabilmeleri ve yan etkilerinin genellikle daha az olmasıdır.

Çoğunlukla klinik araştırmalar kapsamında, Talidomid ve Bortezomib gibi ilaçları da içeren daha yeni kombinasyonlar her iki grup hastada da kullanılabilir. Buna verilebilecek bir örnek, devam etmekte olan ve standart C-VAD rejimiyle yeni kombinasyon olan CTD'yi içeren MRC IX çalışmasıdır.

ESHAP ve DT-PACE gibi daha az kullanılan kemoterapi kombinasyonları yukarıdaki kombinasyonların kontraendike olduğu hastalarda kullanılabilir.

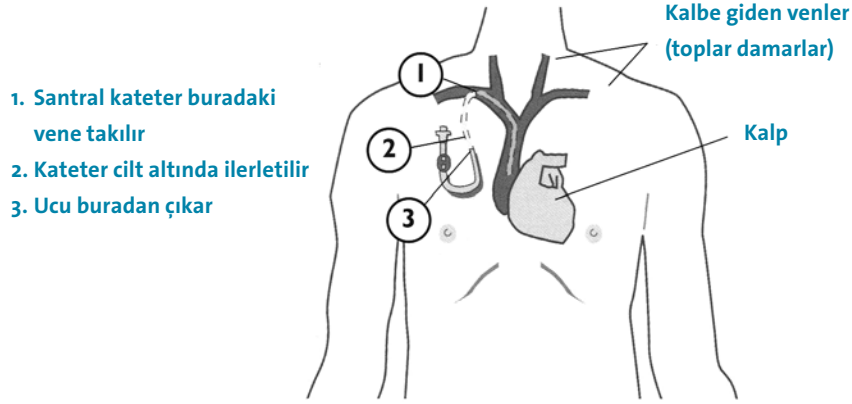
Miyelomda daha az kullanılan ve yeni kemoterapi kombinasyonları için bakınız sayfa 20-21 Şekil 1.

### Kemoterapi ilaçları nasıl verilir?

Yukarıda gösterilmiş olduğu gibi, bazı kemoterapi ilaçları ağızdan (oral) alınabilir, bazıları ise damardan (intravenöz infüzyon veya intravenöz) olarak verilir. Oral kemoterapiyi evde alabilirsiniz, ama intravenöz kemoterapi için hastaneye gelmeniz gerekir.

Kemoterapiyi infüzyonla alıyorsanız, normal olarak, büyük bir vene ince bir plastik kateter takılması için küçük bir işlem geçirmeniz gerekecektir. Bu kateter (en sık kullanılan tipi HICKMAN® kateter olarak adlandırılır) ilaç uygulanması için yapacağınız her ziyarette yeni

bir kateter takılmasına gerek kalmadan bütün kemoterapinin bu yolla verilebilmesini sağlayacaktır. Kan örnekleri de bu kateter aracılığıyla alınabilir. Burada HICKMAN® kateterinin bir çizimi görülmektedir.



Şekil 3 - HICKMAN® kateteri

Kateterin vücudunuzun dışındaki bölümü çıkmaması sağlanacak şekilde göğse dikilir veya bantla tutturulur; buna alışmak biraz zaman alabilir ve bakımı için de bazı basit kuralları öğrenmeniz gerekecektir, ancak hastaların çoğu bununla sorunsuz olarak başa çıkabilmektedir.

### Kemoterapim ne kadar sürecek?

Bir kemoterapi kürü genellikle birkaç ay sürer. Döngüler halinde verilir, yani bir doz veya birkaç günlük tedaviden sonra bir sonraki dozun verilmesine kadar birkaç gün veya hafta tedavisiz geçer. Tedavi planının kesin ayrıntıları hastadan hastaya ve alacakları kemoterapiye göre değişir. Tedavinizin zamanlaması hakkında sorularınız varsa, bunları cevaplandırarak en iyi kişi doktorunuzdur.

Kemoterapinin toplam süresi hangisi tedavinin/tedavilerin uygulandığına ve tedaviye nasıl cevap verdiğinize bağlıdır, ancak üç-altı aydan kısa sürmesi veya 12 aydan uzun sürmesi pek olası değildir.

### Hangi yan etkiler görülebilir?

Kemoterapi ilaçları oldukça güçlüdür ve miyelom hücrelerini öldürürken zararlı olabilecek yan etkilere de yol açabilirler. Her ilacın kendi yan etkileri vardır, aynı tür kemoterapi bile farklı kişilerde farklı reaksiyonlara yol açabilir. Hemen hemen tüm yan etkilerin yalnızca kısa süreli olduğunu ve genellikle kolayca yönetilebildiklerini ve tedavi kesildikten sonra giderek ortadan kaybolacaklarını hatırlamakta fayda vardır.

Kemoterapinin yol açabileceği yan etkiler hakkında bilgi edinmek isterseniz, doktorunuza veya hemşirenize danışmalısınız. Size tüm ilaçlarınız için bilgi ve kullanım talimatı verilmiş olmalıdır. Verilmemişse doktorunuzdan veya eczacınızdan isteyiniz.

Tedavinize bağlı olabileceğini düşündüğünüz yan etkiler yaşıyorsanız, bunları doğrudan doktorunuza söylemeniz önemlidir. Size faydalı olabilecek ilaçlar verebilir veya tavsiyelerde bulunabilir, veya etkileri azaltmak için tedavinizi değiştirebilir.

Birçok kemoterapi ilacının en sık görülen yan etkileri bulantı veya kusma, saç dökülmesi (alopesi), ağzda yaralar (veya ağız ülserleri) ve ishaldir. Belli türde kemoterapiler kısırlığa yol açabilir. Bu sizin için önemli bir noktaysa doktorunuza özel olarak sorun.

### Kemoterapinin avantajları ve dezavantajları

Kemoterapinin başlıca avantajı birçok hastada miyelom hücrelerinin öldürülmesinde etkili olmasıdır. Bu özellikle semptomların ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesinde faydalı olur. Vakaların çoğunda kemoterapinin uygulanması kolaydır ve çoğu şekli evde veya polikliniklerde uygulanabilir.

Ana dezavantaj ise, kemoterapinin aynı zamanda normal sağlıklı hücreleri de öldürmesidir. Bu da, istenmeyen, bazen de zararlı olabilen yan etkilerin ortaya çıkmasına yol açabilir. Ancak en önemlisi, miyelom hücrelerinin değişen süreler içinde kemoterapiye dirençli hale gelebilmeleridir.

Ne yazık ki kemoterapi bütün hastalarda işe yaramaz; doktorunuz yanıtınızı dikkatle izliyor olacaktır. Kemoterapiye yanıt vermezseniz denenebilecek başka yaklaşımlar vardır. Kemoterapinin etkinliğini arttırmaya, yan etkilerini azaltmaya ve alternatiflerin aranmasına yönelik yeni araştırmalar sürdürülmektedir.

**Tablo 1 – Sık kullanılan ve yeni kombinasyonlar**

Sık kullanılan kombinasyonlar

Tedavi kombinasyonu	Avantajlar	Dezavantajlar
<b>VAD</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Vinkristin</li><li>• Adriamisin</li><li>• Deksametazon</li></ul> <b>C-VAD</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Siklofosfamid</li><li>• Vinkristin</li><li>• Adriamisin</li><li>• Deksametazon</li></ul> <b>C-VAMP</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Siklofosfamid</li><li>• Vinkristin</li><li>• Adriamisin</li><li>• Metilprednizolon</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• %70 hastada cevap</li><li>• Kök hücrelere zarar vermez</li><li>• Kök hücre nakli için temel oluşturur</li><li>• Aktif hastalık semptomları daha kolay kontrol edilebilir ve ilk remisyon kalitesi daha iyi olabilir</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Yarı kalıcı kateter gerektiren i.v. uygulama</li><li>• Vinkristin sinir hasarı yapabilir</li></ul>
<b>Tek başına Deksametazon</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Oral uygulama</li><li>• VAD kombinasyonunun sağladığı faydanın önemli bir yüzdesini sağladığı düşünülmektedir</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Yoğun uygulamada iyi tolere edilebilir</li></ul>
<b>MP</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Melfalan</li><li>• Prednizolon</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Oral uygulama</li><li>• İyi tolere edilir</li><li>• %50 vakada cevap alınır</li><li>• Protokolü iyi bilinmektedir</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kök hücre hasarına yol açar, bu yüzden ardından yüksek doz terapi planlanıyorsa kök hücre toplama şansını azaltır</li></ul>
<b>Haftalık C</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Siklofosfamid</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Oral uygulama</li><li>• Kök hücre hasarı yapmaz</li></ul>	
<b>ABCM</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Adriamisin</li><li>• BCNU</li><li>• Siklofosfamid</li><li>• Melfalan</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Oral ve i.v. kombinasyonu</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kök hücre hasarı olabilir</li></ul>

**Tablo 1 DEVAM – Sık kullanılan ve yeni kombinasyonlar**

Yeni / klinik çalışmalar devam ediyor

Tedavi kombinasyonu	Avantajları	Dezavantajları
<b>CTD</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Siklofosfamid</li><li>• Talidomid</li><li>• Deksametazon</li></ul> <b>TD</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Talidomid</li><li>• Deksametazon</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Oral uygulama</li><li>• Kök hücre hasarı yapmaz</li><li>• Yaklaşık %70 vakada cevap</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Talidomidin olası yan etkileri: tromboz / nörolojik komplikasyonlar</li></ul>
<b>PAD*</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Bortezomib</li><li>• Adriamisin</li><li>• Deksametazon</li></ul> <b>VD</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Bortezomib</li><li>• Adriamisin</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kök hücre hasarı yapmaz</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• IV uygulama</li><li>• Sık sık hastaneye gelinmesini gerektirir</li><li>• Bortezomibin olası yan etkileri, nörolojik komplikasyonlar</li></ul>
<b>MPT</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Melfalan</li><li>• Prednizolon</li><li>• Talidomid</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Oral uygulama</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Talidomidin yan etkileri</li><li>• Daha sonra yüksek doz terapi planlanıyorsa kök hücrelere zarar verebilir</li></ul>

\* Bortezomib = PS341

## Yüksek doz terapi ve kök hücre nakli

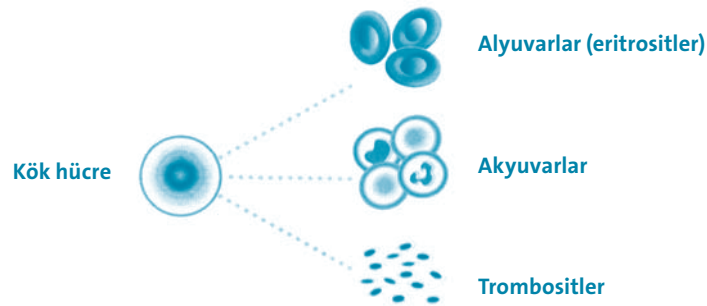
### Yüksek doz terapi ve kök hücre nakli nedir ve neden gereklidir?

Genellikle melfalan adlı ilacın çok yüksek dozlarıyla yapılan kemoterapi, potansiyel olarak kemoterapinin standart dozlarıyla mümkün olandan daha fazla miyelom hücresi öldürebilir ve genel yanıtın daha iyi olmasını sağlar.

Ancak, kemik iliği yüksek kemoterapi dozları yüzünden çok fazla hasar göreceğinden, kan hücresi sayımları tehlikeli derecede düşük düzeylere inerek anemiye, enfeksiyonlara ve aşırı kanama riskine neden olabilir.

Hastadan (veya nadiren bir vericiden) daha önce alınmış olan sağlıklı kök hücrelerin nakledilmesi, bu sorunu çözmek için bir yoldur. Bir önceki kemoterapi tedavisini pekiştirmek için çok yüksek doz kemoterapinin kan hücresi üretimi üzerinde kalıcı zarara yol açmadan verilebilmesini sağlar.

Kan yapıcı kök hücreler kemik iliğinde bulunur. Bu hücreler bölünerek kanda bulunan üç ana hücre tipine dönüşebilirler. Kök hücreler yüksek doz terapi ve kök hücre naklinin hayati bileşenidirler (bakınız Şekil 4).



Şekil 4 – Kök hücre bölünmesi

Kök hücreler sizden alınabilir (tedavinin başlarında alınır ve dondurularak saklanır) veya çok daha seyrek olmak üzere, size hücrelerini bağışlayan başka birinden, genellikle kız ya da erkek kardeşinizden alınır.

Periferik kan kök hücreleri yüksek doz kemoterapi almadan önce aferez denen bir işlemle alınır (veya toplanır). Bu işlem kanınızın (veya verici kanının) kök hücreleri ayıran ve toplayan bir makineden geçirilmesi ve kanın geri kalanının size veya vericiye geri verilmesinden oluşur.

### Kullanılmakta olan nakil tipleri nelerdir?

Nakilde kendi kök hücreleriniz kullanılıyorsa buna otolog nakil denir. Bir vericiden alınan kök hücreler kullanılıyorsa buna allojenik nakil denir. Bu iki tip nakil arasında hem olası faydaları hem de riskleri açısından önemli farklar olduğu bilinmelidir.

### Otolog nakil

Bu, miyelomda en sık kullanılan nakil tipidir. Bu tip nakilde kemik iliğinin toparlanması iki hafta civarında sürer. Kemik iliği toparlanıncaya kadar kan ve trombosit transfüzyonu gerekir ve enfeksiyonları önlemek içinde çoğu zaman antibiyotikler kullanılır.

**Kan sayımları** normale dönünceye kadar birçok hasta hastanede kalır. Bu da normalde üç ila dört hafta hastanede yatmak anlamına gelir. Bu süre içinde kendinizi olasılıkla oldukça kötü hissedebilirsiniz ve enfeksiyonları önlemek için koruyucu izolasyon altında tutulacaksınız.

Hastaneler genellikle hastaların odalarını daha rahat hale getirmek için kişisel eşyalarını getirmelerine izin verirler. İzolasyon süresince ziyaretçiler açısından farklı yaklaşımları olabilir. Bu nedenle önceden sağlık ekibinizle konuşun.

Yüksek doz terapi ve kök hücre nakli oldukça yıpratıcı bir süreç olabilir, ayrıca işlemden sonra evde yavaş bir nekahat dönemi geçirmek gerekebilir. Başlıca avantajı mükemmel bir cevap alınması ve düşük düzeydeki tedavi riskiyle birlikte uzun bir remisyona sağlanmasıdır. Dezavantajları ise standart dozdaki kemoterapiden daha toksik olması ve nükslerin gene de görülmesi gerçeğidir.

## Allojenik kök hücre nakli

Allojenik nakil kök hücrelerin bir başka kişinin (vericinin/donörün) periferik kanından veya kemik iliğinden alınması ve hastaya (alıcıya) verilmesidir.

Miyelom hastalığı, bağışıklık sisteminizin normalde miyelom hücrelerini öldürecek olan bölümünü etkisiz hale getirdiğinden, allojenik nakiller, bağışlanan hücrelerdeki bağışıklık sisteminin hastadaki (alıcıdaki) miyelomla doğrudan savaşmalarını hedefler.

Bağışlanan bu hücreler hastanın bağışıklık sisteminin yerini alacak ve miyelomla savaşıma devam edecektir.

Bir vericiden alınan kök hücrelerin nakledilmesinin iki ana avantajı vardır: nakledilen hücrelerde hiç miyelom hücresi bulunmaz (hastalık yoktur) ve vericinin bağışıklık sisteminin miyelom hücrelerini tanıma ve yok etme yeteneği vardır.

Verici kullanılmasının dezavantajı ise, vericinin bağışıklık sisteminin hastayı 'yabancı' olarak algılaması ve nakledilen hücrelerin kabul edilmemesiyle sonuçlanan ciddi bir komplikasyonu (graft-versus-host hastalığı /GvHD)tetikleyebilmesidir. Bu durum cilt, karaciğer ve bağırsakları etkileyebilen istenmeyen bir reaksiyondur ve ölümcül olabilen ciddi sorunlara yol açabilir.

Nakil ve komplikasyonlarıyla başa çıkabilen hastaların bazılarında saptanabilen miyelom kalmaz, ve hastalar daha uzun süre remisyonunda kalır.

Miyelom tekrarlasa bile, vericinin bağışıklık hücrelerinden bazıları daha alınarak hastaya verilebilir ve miyelom hücrelerinin tekrar yok edilmesi sağlanır. Bu prosedüre verici (donör) lenfosit infüzyonu (DLI) denir.

Hastanın aynı doku tipinde olan bir kardeşi yoksa, bazen akraba olmayan bir verici bulmak da mümkün olabilir. Bu tipteki nakillerle 'eşleşen / gönüllü akraba olmayan verici' nakli olarak adlandırılır.

Bu türdeki nakillerde sorunlar akraba olan vericilerdekinden daha da büyük olur. Bu nakiller çok nadir de olsa yapılmakla birlikte uzun vadedeki faydaların ne olduğunu gösterebilecek kadar sık yapılmamaktadır.

Allojenik nakillerle ilgili riskleri azaltırken, verici hücreleri vermenin faydalarından da vazgeçmemek için, daha yeni bir nakil

tipi geliştirilmiştir. Bu, azaltılmış yoğunlukta allojenik transplant veya mini-allojenik **transplant olarak adlandırılır**, ve standart allojenik transplantta kullanılanlardan daha düşük dozda kemoterapi kullanılmasını gerektirir.

## Miyeloma bağlı semptomların ve komplikasyonların tedavisi

Birçok başka kanserin aksine, miyelom vücudu çeşitli yollarla etkileyebilir. Bu hem miyelom hücresinin kendi aktivitesine, hem de lokal kemik iliği mikro ortamına ve doğrudan kan akımına çeşitli proteinlerin ve başka kimyasal maddelerin salınmasına bağlıdır.

Herkeste bunların görülmeyebileceğini ve etkili tedavilerin mevcut olduğunu unutmamak gerekir.

Miyelomun en sık görülen semptomları ve komplikasyonları ve bunların hastayı nasıl etkiledikleri ve nasıl ele alındıkları aşağıda anlatılmaktadır.

### Kemik hastalığı

Kemik hastalığı miyelomun en sık görülen komplikasyonlarından biridir. Miyelom hücreleri, kemiği parçalayan ve hasarlı kemiği onaran osteoblast hücrelerinin işlev görmesini engelleyen osteoklast hücrelerini aktifleştiren kimyasal maddeler salarlar.

Bu durumda kemik tamir edilebileceğinden daha hızlı parçalanır, bu da kemik ağrısına, kemik lezyonlarına ve hatta kırıklara yol açar. Sırt ortası ve bel, göğüs kafesi ve kalçalar en çok tutulan bölgelerdir. Kırıklar en fazla omurlarda (vertebralar) veya kaburgalarda görülür. Kırıklar bazen hafif bir basınç veya yaralanmayla ortaya çıkar. Vertebra kırıkları, omurların ağrıya yol açan çökmelerine, boy kısalmasına ve omurganın normal eğiminin kaybına yol açabilir.

Miyelomda kemik hastalığının tedavisinde son yıllarda bifosfanatlar olarak adlandırılan ilaçların ortaya çıkmasıyla bir devrim yaşanmıştır. Bifosfanatlar hiperkalsemiyi düzeltir, mevcut kemik hastalığını kontrol altına alır ve başka kemik harabiyeti ortaya çıkmasını

yavaşlatır. Bu ilaçlar, kemiği kaplayarak ve kemiği parçalayan hücrelerin işlev görmesini engelleyerek etkilerini gösterir.

Birleşik Krallık'ta hiperkalsemi ve/veya miyelomun kemik hastalığında kullanım için ruhsatlı üç bifosfanat mevcuttur. Bunlar:

- Sodyum klodronat (BONFOS®, LORON®), tablet olarak ağızdan alınır
- Pamidronat (AREDIA®), ayda bir kez intravenöz infüzyon şeklinde verilir
- Zoledronik asit (ZOMETA®), ayda bir kez intravenöz infüzyon şeklinde verilir

Bifosfanatlarla yapılan klinik çalışmalardan elde edilen kanıtlar, kemik hastalığı semptomları olsun veya olmasın, aktif miyelomu olan hastalara bifosfanatların verilmesinin faydalı olduğunu göstermektedir.

Yukarıda sıralanan üç ilacın üçü de etkindir ve birinin diğerinden daha etkili olduğunu gösteren bir kanıt yoktur.

Aralarındaki önemli fark klodronatın intravenöz infüzyonla değil, ağızdan alınabilmesindedir.

Çenede ağrı ve özellikle diş çekimlerinden sonra çenenin zor iyileşmesi (çene osteonekrozu olarak adlandırılır) az sayıda hastada bildirilmiştir. Bu durumun bifosfanat tedavisiyle ilişkisi henüz kesin olmasa da, hastalar bir önlem olarak düzenli olarak diş kontrollerine gitmeli ve herhangi bir ağzı cerrahisi / diş çekimlerinden önce doktorlarına bilgi vermelidir.

## Ağrı Kontrolü

Miyelom teşhisi alan hastalarda ağrı en sık görülen semptomdur ve çoğu zaman altta yatan kemik hastalığına bağlıdır. Ağrının etkin tedavisi ve yaşam kalitesiyle ilişkisi, asıl miyelomun tedavisi kadar önemlidir.

Miyelomda genel olarak görüldüğü gibi, ağrı özellikleri kişiye özgüdür ve tedavisi de değişir. İlaçlar mümkün olduğu kadar ağrının sürekli olarak giderilmesine ve ilaçlarla ilgili yan etkilerin en aza indirilmesine yönelik olmalıdır.

Gevşeme teknikleri, aroma terapi ve hipnoz gibi tamamlayıcı tedavi yöntemlerinin bazı hastalarda bir miktar fayda sağladığı gösterilmiştir.

Bazı daha ciddi vakalarda ilaçların ve/veya tamamlayıcı tedavilerin aşağıdakiler gibi başka tipte tedavilerle bütünlenmesi gerekir:

- Lokalize radyoterapi (düşük doz): Bu yöntemin aktif kemik hastalığının 'sıcak noktalarının' ve ağrı kontrolüne yardımcı olduğu gösterilmiştir.
- Perkütan vertebroplasti: Miyelomda omurgada vertebra çökme-leri sık görülebilir. Perkütan vertebroplasti, vertebra gövdesi içine sement enjekte edilmesini içeren bir işlemdir; ağrıyı anlamlı derecede azalttığı gösterilmiştir.
- Balon kifoplasti: Perkütan vertebroplastiye benzer, ama sement enjekte edilmesinden önce vertebra gövdesi içine şişirilebilir küçük bir balon yerleştirilmesiyle vertebra yüksekliğinin tekrar elde edilmesinden oluşur. Bu işlemin de ağrıyı anlamlı derecede azalttığı gösterilmiştir.

## Yorgunluk

Yorgunluğun ve halsizliğin tedavisindeki en önemli nokta, aslında bu belirtinin bilinmesidir. Doktorunuza kendinizi nasıl hissettiğinizi anlatmanız önemlidir, çünkü yorgunluk nedenlerinden bazılarını tedavi etmek için yapabileceği çeşitli şeyler vardır. Yorgunluk çoğu zaman bir kısır döngü olarak tanımlanır, ama bu döngü kırılabilir, böylece yorgunluğu tedavi edebilirsiniz. Kendinize yardım etmeniz için veya bakımınızla ilgilenen kişilerin size yardım etmelerine izin vermek için yapabileceğiniz şeyler vardır.

Kendinizi fazla yormamak için aktivitelerinizin planlanması, sizin ve bakımınızdan sorumlu kişilerin birlikte yapabileceğiniz bir şeydir. Sağlıklı ve dengeli beslenmek, düzenli hafif egzersiz yapmak ve yeterli kadar uyumak, yorgunluğun yaşam kaliteniz üzerindeki etkilerinin azaltılmasında rol oynar.

Aneminin neden olduğu yorgunluk, kan transfüzyonlarıyla ve ayrıca eritropoietin olarak adlandırılan bir ilaçla tedavi edilebilir (anemi hakkında daha fazla bilgi için ilgili bölüme bakın).

## Böbrek hasarı

Miyelomda böbrek sorunları çeşitli nedenlerle ortaya çıkar. Miyelom hücrelerinin oluşturduğu anormal protein böbreklere hasar verebilir. Bu durum özellikle Bence Jones proteininde görülür. Dehidratasyon ve hiperkalsemi (yukarıya bakınız) gibi diğer komplikasyonlar, ayrıca miyelom tedavisinde kullanılan bazı ilaçlar (özellikle anti-inflamatuar ilaçlar) da böbrek hasarına yol açabilir.

Böbrek hasarını azaltmak için yapabileceğiniz en önemli şey bol sıvı almaktır. Her gün en az üç litre su içmeye çalışmalısınız. Ağrı kesici olarak sık kullanılan ilaçlar olan ve non-steroid anti-inflamatuar ilaçlar olarak adlandırılan belli ilaçları (aspirin veya ibuprofen) almaktan kaçınınız. Bu ilaçlar böbrek sorunlarına katkıda bulunabilir.

Miyelomda böbrek hasarını tedavi etmenin birçok yolu vardır. Birçok durumda böbrek hasarı geçicidir ve böbrekleriniz iyileşebilir. Hastaların küçük bir oranında böbrek sorunları kalıcı hale gelir ve diyaliz olarak adlandırılan düzenli bir tedavi gerekli olur. Bu yöntemde, bir diyaliz makinesinde böbreklerin sağlıklı olması durumunda yapacakları gibi kanın filtre edilir.

### Kan hücrelerindeki azalma

- Alyuvarların düşük düzeyde olması hemoglobin düzeyini düşürerek anemiye yol açar, bu da yorgunluk ve zayıflığa neden olur
- Akyuvarların düşük düzeyde olması enfeksiyon kapmanızı daha olası hale getirir
- Trombositlerin düşük düzeyde olması daha kolay morarmanıza veya kanama olmasına yol açar

## Anemi ve enfeksiyonlar

Yetişkinlerde alyuvarların hemen tamamı, akyuvarlar ve trombositler kemik iliğinde yapılır. Alyuvarlarda oksijeni tüm vücuda taşıyan hemoglobin denen bir protein bulunur. Akyuvarlar vücudunuzun enfeksiyonlarla savaşmasına yardım eder. Trombositler kanınızda dolaşan küçük hücrelerdir ve kan pıhtılaşması için önemlidir.

Miyelom hücreleri kemik iliğinde üretilen diğer hücrelerin etrafına toplanırlar, bu da diğer hücrelerin daha az üretilmesi anlamına gelir. Kan hücrelerindeki bu yetersizlik anemi denen bir duruma veya daha sık enfeksiyonlara yakalanmanıza yol açar.

Anemi kırmızı kan hücrelerinin (alyuvarların) sayısındaki veya içerdikleri oksijen taşıyan hemoglobindeki azalmadır. Miyelom sonucu olarak veya tedavinin yan etkisi olarak ortaya çıkabilir ve yorgunluk ve halsizlik semptomlarına yol açabilir.

Aneminin tedavisi her zaman gerekli değildir, çünkü özellikle tedavi miyelomu kontrol altına alabiliyorsa kemik iliği toparlanabilir.

Aneminin tedavisi gerekiyorsa kan transfüzyonu faydalı olabilir, ayrıca vücudu daha fazla alyuvar üretmesi için uyaran ve eritropoietin (veya EPO) denen bir ilaç mevcuttur.

Düşük akyuvar sayısının da her zaman tedavisi gerekmez, ama enfeksiyon semptomlarına karşı uyanık olmanız (ateş, yeşil balgamlı öksürük, idrar yaparken yanma) ve doktorunuza bunları hemen bildirmeniz gerekir.

Akyuvar sayınız çok düşerse, enfeksiyon gelişmeden önce önleyebilmek için doktorunuz size antibiyotik verebilir. Ayrıca vücudu daha fazla akyuvar üretmesi için uyaran (büyüme faktörleri) ilaçlar da mevcuttur.

Trombosit sayınız çok düşük düzeylere inerse, trombosit transfüzyonuyla sayıları arttırılabilir.

### Önemli noktalar

- Sorunlarınız hakkında dürüst olun; bunların mümkün olduğu kadar doğru bir şekilde tanımlanması, doğru tedaviyi almanıza yardımcı olabilir.
- Erken davranılması, miyelomla ilgili sorunların sayısını ve ciddiyetini azaltabilir.
- Kemik hastalığı bifosfanatlarla etkin bir şekilde tedavi edilebilir, erken tedavi kemik sorunlarını yavaşlatabilir.
- Böbrek sorunlarını azaltmak için bol su için.
- Ağrı kesici alırken eczacıya non-steroid anti-inflamatuar ilaçlardan kaçınmanız gerektiğini söyleyin.
- Enfeksiyonunuz olduğunu düşünüyorsanız, doktorunuza veya hemşirenize hemen söyleyin.



## İdame tedavisi

İdame tedavisi, tedaviye verilen yanıt süresinin remisyon veya plato şeklinde uzatılması amacını taşır. **İnterferon** ve deksametazon gibi steroidler idame tedavileri olarak kullanılabilir. Ancak hastaların hepsi bu tedavilerden fayda görmez ve olası faydaları da ortaya çıkabilecek yan etkilere karşı dengelemek gerekir.

Bu yan etkiler hem interferonda hem de dekzametazonda önemli olabilir. Yakın zamanlarda talidomid idame tedavisi olarak kullanılmış ve şu ana kadar cesaret verici sonuçlar alınmıştır.

Devam etmekte olan klinik çalışmalarda bortezomib (Velcade) ve bazı aşı tipleri de potansiyel idame tedavileri olarak incelenmektedir.

## Tekrarlayan veya dirençli miyelomanın tedavisi

Miyelomun yeniden tekrarlamasına (hastalığın yeniden nüksetmesine) “relaps” denir. Bu, hastalar, aileleri ve bakıcılar için büyük hayal kırıklığı ve sıkıntı yaratan bir durumdur. Olayın doktor, aile / bakıcı veya bir başka hastayla birlikte ele alınması faydalı olabilir. Myelom UK veya bu Temel Kılavuzun arkasında listesi verilen diğer kuruluşlar da bu zamanlarda iyi birer destek ve bilgi kaynağı olacaktır.

Miyelomunuzun nüks ederse sizin ve doktorunuzun hastalığın kontrolünü tekrar ele almak için hangi tedavinin gerekli olacağına karar vermeniz gerekecektir. Doktorunuzla birlikte nüks gelişmesi durumunda başvurulacak seçenekleri ilk tedavi planı içinde değerlendirilmiş olabilirsiniz.

Ancak, relaps görülen miyelom hastalarında tedavi riskleri ve faydaları o kadar açık olmadığından, birçok doktor tüm seçenekleri tekrar değerlendirmek istemektedir, çünkü sizin görüşleriniz ve hastalığın özellikleri değişmiş olabilir.

Bazı hastalarda, özellikle başlangıçtaki tedavi yanıtı iyi olmuşsa, ilk tedavi başarıyla tekrarlanabilir. Bazı hastalarda miyelom daha önce kullanılmış olan tedaviye cevap vermemiş olabilir, buna dirençli veya refrakter hastalık denir.

Miyelomunuz orijinal kemoterapiye dirençli / refrakter ise, gene de size açık olan hala birçok seçenek mevcuttur.

Bunlar:

- Farklı bir tipte kemoterapinin denenmesi
- Yüksek doz tedavi ve kök hücre nakli yapılması
- Talidomid tedavisi
- Bortezomib (Velcade) tedavisi
- Yüksek doz steroid tedavisi
- Lenalidomid (Revlimid) gibi birkaç deneysel tedaviden biri

### Farklı bir tipte kemoterapinin denenmesi

Melfalan gibi alkilleyici kemoterapiye dirençliyseniz, VAD tipi bir rejime cevap verebilirsiniz.

Bunun tersine, başlangıç / ilk tedavi olarak planlanan yüksek doz tedavi ve kök hücre naklinden önce VAD’ a cevap vermemiş olan daha genç bir hastaysanız, yüksek doz melfalana gene de cevap verebilir ve kök hücre nakli olabilirsiniz.

Talidomid (aşağıya bakınız) tek başına, deksametazon ile kombinasyon halinde veya dekzametazon artı siklofosfamidle birlikte relaps görülen / refrakter hastalıkta giderek daha fazla kullanılmaktadır.

ESHAP veya DT-PACE gibi daha yoğun kombinasyonlar da daha genç olan hastalarda bir seçenek olabilir, ve kök hücre nakli gene de yapılabilir.

### Yüksek doz tedavi ve kök hücre nakli

Yüksek doz tedavi ve kök hücre nakli, daha önce kök hücre nakli almamış hastalarda düşünülebilir. Seçilmiş hastalarda, özellikle ilk cevapları iyi olmuşsa, ikinci bir nakil işlemi de etkin bir strateji olabilir.

## Talidomid

1990'ların sonlarında bazı miyelomlu kişilerde etkin olduğu görülen talidomid hastalığı tekrarlayan ve birkaç standart tedavi yaklaşımına, yani kemoterapiye veya yüksek doz tedavi ve kök hücre nakline dirençli olan hastalara önerilebilir.

Talidomid normalde her gün alınan kapsüller şeklinde verilir. Hastalığı kontrol edebilir, mevcut miyelom miktarını azaltabilir, böylece semptomları daha iyi hale getirebilir; çoğu zaman plato görülmesini ve hatta remisyonu başlatabilir.

## Velcade (Bortezomib)

Bortezomibin ortaya çıkması miyelom tedavisinde büyük bir ilerlemedir, çünkü bu ilaç kemoterapiden ve talidomid'den farklı bir yolla çalışan ilk yeni antikanser ilaç tipidir.

İki hafta boyunca haftada iki kez intravenöz (damar yolu ile) olarak verilir, bunu bir haftalık bir dinlenme dönemi izler. Böyle tedavinin bir kürü tamamlanır, genellikle sekiz kür verilir.

Hastaların normalde hastaneye yatırılmaları gerekmez de, tedavilerini almak için düzenli olarak hastaneye gelmeleri gerekir.

Velcade ve Talidomid standart tedavi olarak görülmeye başlanmıştır, ve ilk tedavi de dahil olmak üzere hastalığın tüm evrelerinde standart tedavi olarak kullanmaya başlanmaları için fazla uzun süre gerekmeyecektir.

## Revlimid

Talidomid türevi olan Revlimid'in yakın zamanlarda relaps görülen / refrakter hastalarda cevap elde edilmesini sağladığı, bunun yanında tek başına Revlimid'e cevap vermeyen hastalarda dekzametazonun da eklenmesiyle ek cevap alınmasını sağladığı gösterilmiştir.

## Steroidler

Deksametazonla yüksek doz steroid tedavisi genel sağlık durumları nedeniyle kemoterapi alamayan ve kemoterapiden sonra birden fazla kez relaps görülen hastalarda miyelomun kontrolünde faydalı olabilir.

## Tedavimin işe yaradığını nasıl anlarım?

Daha önce de belirtildiği gibi, tedavinin amacı hastalığı ve vücut üzerindeki etkilerini kontrol etmektir. Bir hastanın tedaviye nasıl cevap verdiğini anlamak için düzenli olarak bazı testler yapılır.

Bu testler hastadan hastaya değişebilir, ama genel olarak, her yıl iki **kemik iliği aspirasyonu** arasında düzenli kan ve idrar tahlilleri ve arada röntgen veya taramalardan oluşur.

Tedavinin işe yaradığını gösteren belirtiler paraprotein düzeyinde düşme, kemik ağrısının daha az olması, anemide düzelme ve kemik iliğindeki plazma hücrelerinin sayısında azalmadır. Ancak tedaviye verilen cevabın en iyi göstergesi, hastanın genel sağlık düzeyindeki düzelmedir.

Genel anlamda hastalığa verilen cevap 34. sayfadaki Tablo 2a ve 2b kapsamında belirtilen verilere göre ölçülür ve sınıflandırılır (bkz. Tedaviye verilen cevabın ölçümü).

Verilen cevabın süresinin cevap düzeyi kadar önemli olduğu bir kez daha önemle hatırlatılmalıdır.

## Tablo 2 – Tedaviye verilen cevabın ölçümü

Tablo 2a Avrupa Grubu Kan ve Kemik İliği Nakli (EBMT) cevap kategorileri 200

Tedavi Sonucu	Tanımı
Tam remisyon cevabı (CR)	Kanda tayin edilebilir düzeyde paraprotein yok, kemik iliğinde plazma hücrelerinin yüzdesi normal veya kemik iliğinde miyelom hücresi yok
Çok iyi kısmi cevap (VGPR)	Paraproteinde tedavinin başlangıcından bu yana %90'dan fazla düşme
Kısmi cevap (PR)	Paraproteinde %50'den fazla düşme
Minimal cevap	Paraproteinde %25'ten fazla, ama %50'den az düşme
Stabil hastalık (SD)	Paraproteinde %25'ten az düşme, ancak artış yok
İlerleyici hastalık (PD)	Paraproteinde %25'ten fazla yükselme, veya yeni kemik lezyonlarının bulunması

Tablo 2b Uluslararası Miyelom Çalışma Grubunun (IMWG) üniform cevap kriterleri 2006

Tedavi Sonucu	Tanımı
Kesin tam cevap (SCR)	Yukarıda CR olarak tanımlanan kesin tam cevap artı normal serbest hafif zincir oranı, kemik iliğinde klonal hücrelerin bulunmaması
Tam cevap (CR)	Kemik iliğinde ≤ %5 plazma hücresi, tayin edilebilir paraprotein yok
Çok iyi kısmi cevap (VGPR)	Kan ve idrar paraproteininde %90 veya daha fazla düşme
Kısmi cevap (PR)	Kanda paraproteinde ≥ %50 düşme ve 24 saatlik idrarda ≥ %90 düşme
Stabil hastalık (SD)	CR, VGPR, PR veya ilerleyici hastalık kriterlerine uymuyor

## Yeni tedaviler ve klinik çalışmalar

Daha etkin ve daha az toksik tedaviler bulmak için çok sayıda araştırma devam etmektedir. Birçok yeni tedavi geliştirilmektedir, bunlardan en ümit verici olanlar burada tartışılmıştır.

Ancak, bu tedavilerin etkinliği ve güvenilirliği ortaya konuncaya kadar bunlar genelde yalnızca klasik tedavilerden sonra hastalığı ilerleyen veya geri dönen hastalarda düşünülmektedir.

Yeni bir ilacı veya tedaviyi almanın en iyi ve güvenli yolu, bunu bir klinik araştırma içinde almaktır. Her hastanın her yeni tedaviye uygun olmadığını unutmamak gerekir, ama yeni bir tedaviyi denemekle ilgileniyorsanız bunu doktorunuzla veya hemşirenizle tartışmalısınız.

Klinik çalışmalar, hastalar üzerinde yapılan ve yeni tedavileri test etmek veya farklı tiplerdeki mevcut tedavilerle karşılaştırmak üzere tasarlanmış planlı araştırmalardır. Bunlar protokol denen kesin bir kılavuz kuralları dizisine uyarak yapılır.

Çalışmaya alınan tüm hastalar yakından izlenir. Çalışma süresinde toplanan veriler bir araya getirilerek eğitilmiş araştırmacılar tarafından analiz edilir. Sonuçlar en iyi tedavilerin hangileri olduğunu belirlemeye ve gelecekte hastalara daha iyi bakım verilmesine yardım eder.

En umut verici yeni tedaviler arasında lenalidomid (Revlimid) adlı bir ilaç bulunmaktadır. Lenalidomid kullanarak yapılan çalışmaların sonuçları çok olumludur. Lenalidomid halen yalnızca bir klinik çalışmaya katılmaktaysanız elde edilebilmektedir, ancak 2007'de ruhsat alması beklenmektedir ve bu yüzden çok uzak olmayan bir gelecekte daha yaygın olarak bulunabilecektir.

Diğer yeni yaklaşımlar arasında, miyelom hücrelerine saldıran ve sağlıklı hücreleri rahat bırakan hedefli tedaviler ve **monoklonal antikolar**; bağışıklık sisteminin miyeloma hücrelerine saldırma gücünü artırmaya çalışan aşılardan; ve miyeloma hücrelerini doğrudan hedefleyerek öldüren ve vücudun geri kalanını etkilemeyen hedefli radyoterapi bulunmaktadır.

Birçok yeni ilaç kombinasyonu hastalığın tüm tipleri için halen kullanılmamaktadır veya test edilmektedir. Bunlar arasında CTD (Siklofosfamid, Talidomide ve Deksametason) ve T-Dex (Talidomid ve Deksametazon) sayılabilir. Mevcut standart tedavilerle Velcade ve Revlimid'i kombine eden daha yeni kombinasyonlar da yoldadır.

Transplantasyonda 'mini' transplant denen (azaltılmış yoğunluklu allojenik transplant olarak da bilinir) yeni bir allojenik kök hücre nakli araştırılmaktadır. Bunun standart allojenik transplantlara göre daha az komplikasyon riski taşıması beklenmektedir.

Araştırılmakta olan bir başka nakil tekniği de 'ikili' transplant tekniğidir. Burada hasta birincisinden iyileşir iyileşmez ikinci bir otolog nakil yapılır ve böylece cevap düzeyini ve remisyon süresinin artırılması amaçlanır.

Her iki yaklaşım da nispeten yeni ve henüz tam anlamıyla değerlendirilmemiş olduğundan, yalnızca klinik çalışma bağlamında, personelin bu gibi nakillerde deneyimli olduğu bir hastanede yapılmalıdır.

Ne yazık ki yeni tedavilerin hepsi standart tedavilerden daha iyi değildir, bu yüzden bu yeni tedavilerin tam olarak test edilmesi için klinik çalışmaların yapılması zorunludur.

Bir klinik çalışmaya katılmanızın istenmesi mutlaka yeni tedaviyi denemenizin istendiği anlamına gelmez. Bu çalışmada mevcut tedavilerin yeni kullanım yolları da test ediliyor olabilir. Bazı hastanelerde kanser hastalarının klinik çalışmalara alınması standart uygulamanın bir parçasıdır.

Bu deneysel tedaviler hakkında daha fazla şeyler keşfedildikçe, bunların iyi bilinen tedavilerin yanındaki rolleri daha açık hale gelmektedir. Zaman içinde bunların daha etkin ve daha güvenli oldukları kanıtlanırsa, yeni tedaviler bazı mevcut tedavilerin yerini alabilir.

## Miyelom ile yaşamak

Miyelom olduğunuzun söylenmesi herkesi farklı etkiler. Başlangıçta çok endişelenebilir, şoka girebilir ve donup kalabilirsiniz. Bu noktada verilen bilgileri kavramayabilirsiniz, ama üzülmeyin, tekrar soru sormak için birçok fırsatınız olacaktır.

Bazen duygularınızı tam olarak kontrol edebilirsiniz, bazen de güçlü duygular sizi beklenmedik anda yakalar. Çok fazla korku, öfke ve hayal kırıklığı hissedebilirsiniz. Bu duygular sık görülür ve hastalık tanısıyla barışık hale gelmenin doğal bir parçasıdır.

Miyelom hastalığı, tedavi seçenekleriniz ve miyelom tedavisinden sonraki hayatınız hakkında daha fazla şey öğrenmeniz, bu duyguların rahatlatılmasına yardım edebilir. Etrafınızdaki insanlar da bazı konularda sizinle aynı şeyleri hissedebilirler ve onların da desteğe ihtiyacı olacaktır. Birbirinizle hissettikleriniz hakkında konuşmanız faydalı olabilir.

Birçok hasta hastalıklarının bir aşamasında depresyon ve anksiyete yani endişe ve korku yaşayabilir. Bazen iyimser olsanız da çok endişeli olduğunuz zamanlarınız olabilir. Uyku güçlüğü çekebilir, sinirli olabilir veya normalde yaptığınız şeylere karşı ilginizi kaybedebilirsiniz.

Bu semptomları tanımanız ve doktorunuzla veya hemşirenizle bunları tartışmanız önemlidir. Doktorunuz bunları bilirse, psikolojik komplikasyonlar tedavi edilebilir.

### Duygusal destek

Miyelomunuzla birlikte yaşamayı öğrenirken duygusal destek almanız önemlidir. Hastalar ve aileleri kolayca yalnız bırakıldıkları duygusuna kapılabilirler, güçlü duygular bu endişeleri veya korkuları tartışmayı çoğu zaman zorlaştırır. Neler olduğunu anlayan biriyle konuşmak, bu izolasyon duygularını rahatlatmaya yardım edebilir.

Birçok kişi uzman hemşirenin iyi bir konuşulacak kişi olduğunu düşünmektedir. Duygularınızın başa çıkamayacağınız kadar güçlü olduğunu düşünüyorsanız, doktorunuzdan sizi bir danışmana veya yardımcı olabilecek başka bir kişiye sevk etmesini isteyebilirsiniz.

Destek grupları, üyelerin deneyimlerini ve bilgilerini paylaşabilecekleri resmi olmayan ve rahat bir atmosfer sağlar. Birçok kişi bunların iç karartıcı olacağını düşünür, ama genellikle öyle değildir. Bunlar sizinle aynı şeylerle karşılaşmak zorunda kalmış destekleyici insanların oluşturduğu gruplardır.

Bazı destek grupları hastalar ve aile üyeleri tarafından, diğer bazıları sağlık görevlileri veya profesyonel grup yardımcıları tarafından yönetilir. Bir miyelom grubu yoksa, bulunduğunuz yerde toplanan genel bir kanser / hematoloji grubuna da katılabilirsiniz.

Aile üyeleri de konuşarak ve dinleyerek birbirlerine destek sunabilirler. İyi bir dinleyici olmak destek vermenin ve başkalarının endişesini azaltmanın iyi bir yoludur. Bir başka insanın neler hissettiğini anlamak güçtür, ama anlamaya çalışmak ve empati kurmak faydalı olur.

Danışmanlar size gizliliği olan ve destekleyici bir ortamda duygularınızı ve deneyimlerinizi inceleme fırsatı sunarlar. Danışman size tavsiyede bulunmaz ama karşı karşıya olduğunuz sorunlara kendi cevaplarınızı bulmanızda yardım eder.

Danışmanlık hizmeti her zaman hastanenede bulunmayabilir, ama doktorunuz veya hemşireniz sizi bulunduğunuz yerde profesyonel eğitimi olan bir danışmana ulaşmanızı sağlayabilir.

## Tıp ekibinizle iletişiminiz

Sağlık ekibinizle iyi bir iletişim kurmak güven ve işbirliği gerektirir. Onlara soru sorarken ve tedavi seçeneklerini tartışırken rahat olmalısınız. Miyelom ve farklı tedavilerin artıları ve eksileri hakkında bilgi edinmek, onlarla daha rahat iletişim kurmanıza yardım edecektir. Her türlü tedavi kararı birlikte verilmelidir.

Bazen doktorlar ve hemşireler hastaların onların tıp dilini bilmediklerini unuturlar. Anlamadığınız bir şey olursa bunu söyleyin! Eve kafanız karışmış ve endişeli halde dönmektense, bir şeyin iki kez açıklanması daha iyidir.

Doktorunuzun sizin geleceğiniz hakkındaki her soruya tam cevap veremeyeceğini unutmayın. Örneğin, tedaviden önce başarılı olup olmayacağını bilmek isteyebilirsiniz. Doktorunuzu olasılıkla size ortalama rakamlar verebilir, ama bunlar size özgü olmayacaktır.

### İpuçları

- Sorularınızı yazın ve bir kopyasını ziyaretinizin başında doktorunuza verin
- Sorular aklınıza geldikçe yazmak için yanınızda kağıt bulundurun
- Eczaneden alabileceğiniz ilaçları kullanıyorsanız, bunu doktorunuza mutlaka söyleyin
- Yan etkiler oluyorsa doktorunuza mutlaka söyleyin

## Doktorunuza / Sağlık ekibinize sorulacak sorular

### Teşhis

- Hangi testleri yaptırmam gerekiyor?
- Sonuçları ne zaman alacağım?
- Tedavi almam gerekiyor mu?
- Nasıl bir süreç olacak?
- Kemiklerim etkilenmiş mi?
- Böbreklerim etkilenmiş mi?
- Bundan sonra hastanede temas kurmam gereken kişi kim olacak?

### Tedavi

- Tedavi seçeneklerim nelerdir?
- Hangi tedaviyi göreceğimi seçebilir miyim?
- Bu tedavinin amacı nedir?
- Geçmişte ne kadar başarılı olmuştur?
- Bu tedaviyi almak istemezsem ne olur?
- Bu tedavi bir klinik çalışmanın parçası mı?

- Siz ve ekibiniz bu tedavide ne kadar deneyimlisiniz?
- Tedavi nasıl verilir ve ne kadar sürer?
- Hastaneye gelmek/yatmak gerekecek mi?
- Bu tedaviden önce, tedavi sırasında ve sonrasında kendimi nasıl hissedeceğim?
- Yan etkiler olacak mı, bunları ne zaman göreceğim ve ne kadar sürecek?
- Bu tedavi gelecekte çocuk sahibi olmamı etkileyecek mi?

### Tedavi sonrası

- Kontrolleri ve kan testlerini ne sıklıkta yaptırmam gerekecek?
- Bifosfanatlar gibi destek tedavileri idame tedavileri almam gerekecek mi?
- Miyelomun nüks ettiğini nasıl anlayacağım?

### Hasta Bakımından Sorumlu Kişiler

Hastaların bakımından sorumlu olan kişilerin çoğu zaman başka bilgilere gereksinimleri vardır. Bir bakıcıysanız, hasta tedavi sürecinden geçerken onun için ne yapmanız gerektiğini bilmek istersiniz.

- Hastanın hastanede kalması gerekecek mi ve ne kadar süreyle gerekecek?
- Hastanın fazla bakıma ihtiyacı olacak mı?
- Hastanın nasıl bir yaşam kalitesi olmasını bekliyorsunuz?
- Acil durumda kimi arayabilirim?

## Kendi kendine yardım kontrol listesi

- Miyelom ve tedavisi hakkında bilgi edinin – Birçok faydalı kitapçık ve web sitesi mevcuttur
- Bir destek grubuna katılın; nasıl hissettiğiniz hakkında konuşmak faydalı olabilir
- Aile hekiminizden, hastanedeki doktorunuzdan veya hemşirenizden gerek duyduğunuzda hangi hizmetlerden yararlanabileceğinizi öğrenin ve gerektiğinde yardım isteyin

- Hematoloji Bölümünden arayabileceğiniz bir temas kişisi ve numarası alın
- Her türlü yan etkiyi doktorunuzun dikkatine sunun
- Semptomları basitçe ve doğru olarak tanımlayın – Olduğundan hafif göstermeyin veya abartmayın
- Verilen tüm ilaçları alın – Hangilerini ne zaman alacağınızı hatırlamak için bölümlere ayrılmış ilaç kutuları kullanın
- (Hasta olarak) günde üç litre su/sıvı almaya çalışın
- (Bakıcı olarak) kendi sağlığınıza da dikkat edin
- Rahatlamaya zaman ayırın
- Stres veya depresyon belirtilerini (kötü hissetmek, uyku bozukluğu, baş ağrıları, iştah kaybı) tanıyın ve doktorunuzun dikkatine sunun
- Yeterli uyku uyumayı bir öncelik haline getirin
- Her gün hoşunuza giden bir şey yapmaya çalışın
- (Bakıcılar)her gün kendinize biraz zaman ayırın, mümkünse evden çıkmaya çalışın
- Olumlu düşünün, ama kendinize ‘izinli günler’ de verin
- Bir semptom günlüğü tutun

## Tıbbi terimlerin açıklamaları (Sözlük)

**Alkilleyici ajan:** Melfalan veya siklofosfamid gibi kemoterapi ajanları.

Alkilleyici terimi, bunların miyeloma hücrelerinin DNA'larına çapraz bağlanma ve hücre bölünmesini bloke etme yolları anlamına gelir.

**Amiloidoz:** Miyelom hafif zincirlerinin (Bence Jones proteinleri) tüm vücutta dokularda ve organlarda birikmesi. Bu durum kappa Bence Jones proteinlerinden ziyade lambda'da daha sık görülür. Amiloidozlu hastalarda hafif zincir proteinleri böbrekler yoluyla atılmak yerine kalp, sinirler ve böbreklerde birikir.

**Anemi:** Alyuvarların sayısında veya içerdikleri hemoglobinde azalma, çoğu zaman 10g/dl'nin altına iner, normali 13-14g/dl'dir. Kemik iliğindeki miyelom alyuvar üretimini engeller; anemi nefes darlığı, halsizlik ve yorgunluğa neden olur.

**Antibiyotikler:** Enfeksiyonları tedavi etmek için kullanılan ilaçlar.

**Antikor:** Belli akyuvarlar (plazma hücreleri) tarafından enfeksiyonlarla ve bakteriler, virüsler, toksinler veya tümörler gibi kendini antijenlerle gösteren hastalıklarla mücadele etmek için üretilen bir protein. Her antikor ancak spesifik bir antijene bağlanır. Bunların bağlanmasındaki amaç antijenin yok edilmesine yardımcı olmaktır. Antikorlar doğalarına ve bağlanacakları antijenlere göre çeşitli yollarla iş görürler. Bazı antikorlar antijenleri doğrudan etkisiz bırakır. Diğerleri antijeni başka akyuvarların yok etmelerine karşı daha kırılğan hale getirir.

**Antijenik:** Antijen özellikleri olan. Antijenler bağışıklık sisteminin hayati bir bileşenidir.

**Aspirasyon:** Belli bir alandan doku veya sıvı, ya da her ikisinin alınma süreci.

**Bence Jones:** İdrarda bulunan bir miyeloma proteini. Bence Jones protein miktarı 24 saatte gram olarak miktar şeklinde ifade edilir. Normal olarak idrarda çok küçük bir miktar (<0.1g/24 saat) bulunur, ama bu Bence Jones proteininden ziyade albümindir. Her türlü Bence Jones proteini mevcudiyeti anormaldir.

**Beta 2 mikroglobulin (β2M):** Kanda bulunan küçük bir protein. Yüksek düzeyleri aktif miyelomu olan hastalarda görülür. Düşük veya normal düzeyler erken miyelom ve/veya inaktif hastalıkta görülür. Miyelom hastalarının yaklaşık %10'unda β2M üretilmez. Bu nedenlerle β2M testleri hastalığı izlemek için kullanılamaz. Relaps sırasında β2M miyelom protein düzeyindeki değişikliklerden önce artabilir. Bu yüzden zamanın %90'ında β2M hastalığın aktivitesinin belirlenmesinde çok faydalıdır.

**Biyopsi:** Teşhise yardımcı olmak üzere mikroskopik inceleme için doku örneği alınması.

**Bifosfonat:** Kemik yıkımı olan yüzeye bağlanan ve kemik yıkan hücrelerin (osteoklastlar) aktivitesinden koruyan bir ilaç. Bunlara klodronat (Bonafos®), pamidronate (Aredia®) ve zoledronik asit (Zometa®) dahildir. Miyelomada bunlar kemik hastalığını ve kandaki yüksek kalsiyum düzeylerini (hiperkalsemi) tedavi etmek için kullanılır.

**Kan hücreleri:** Kemik iliğinde üretilen minik yapılar; bunlar akyuvarlardan, akyuvarlardan ve trombositlerden oluşur.

**Kan sayımı:** Bir kan örneğindeki alyuvarların, akyuvarların ve trombositlerin sayısı.

**Kemik iliği:** Kemiklerin ortasında bulunan ve alyuvarları, akyuvarları ve trombositleri üreten yumuşak, süngerimsi doku.

**Kemik iliği aspirasyonu:** Mikroskop altında incelemek için kemik iliğinden bir iğne yardımıyla sıvı ve hücre alınması.

**Kemik iliği biyopsisi:** Kemikten bir iğne yardımıyla doku örneği alınması. Hücreler kanserli olup olmadıklarını görmek için incelenir. Kanserli plazma hücreleri bulunursa, patolog kemik iliğinin ne kadarının tutulmuş olduğunu hesaplar. Kemik iliği biyopsisi genellikle kemik iliği aspirasyonu ile aynı anda yapılır.

**Bilgisayar yardımlı tomografi (CAT) veya BT taraması:** Vücut içindeki organların ve yapıların üç boyutlu görüntülerini oluşturmak için bilgisayarlı röntgen cihazları kullanarak yapılan ve küçük kemik hasarı alanlarını veya yumuşak doku tutulumunu görmek için kullanılan bir inceleme.

**Kateter:** İlaçlar veya besin maddelerini vermek için bir yol oluşturmak için kan damarına sokulan bir tüp. Santral venöz kateter kalbe yakın bir vene cerrahi olarak yerleştirilen ve göğüs veya karından çıkan özel bir tüptür. Kateter ilaçların, sıvıların verilmesini ve kan örneği alınmasını sağlar.

**Kemoterapi:** Bölünmekte olan tüm hücreleri hızla öldüren ilaçlarla kanserin tedavi edilmesi.

**Kromozom:** Hücre çekirdeğinde bulunan DNA dizisi ve proteinler. Kromozomlar genleri taşır ve genetik bilgilerin iletilmesi fonksiyonunu yerine getirir. Normal olarak insan hücrelerinde 46 kromozom bulunur.

**Klinik deney:** Hastalar üzerinde yapılan yeni tedavilerin araştırılması çalışması. Her çalışma kanserin önlenmesi, bulunması, teşhis edilmesi veya tedavi edilmesinde daha iyi yollar bulmak ve bilimsel sorulara cevaplar bulmak için tasarlanır.

**Kreatinin:** Normalde böbreklerden atılan küçük bir kimyasal bileşik. Böbrekler hasar gördüğünde serumda kreatinin birikir ve serum kreatinin düzeyi yükselir. Böbrek fonksiyonunu ölçmek için serum kreatinin testi kullanılır.

**Sitokin:** Bağışıklık sisteminin hücreleri tarafından salınan ve belli hücre tiplerinin üremesini / aktivitesini uyaran bir madde. Sitokinler lokal olarak oluşturulur (yani kemik iliği içinde) ve kan akımı içinde dolaşırlar.

**Dekzametazon:** Tek başına veya başka ilaçlarla birlikte verilen güçlü bir steroid.

**Diyaliz:** Hastanın böbrekleri kanı filtre edemiyorsa, kan diyaliz makinesinden geçirilerek temizlenir.

**DNA veya deoksiribonükleik asit:** İnsanlarda veya diğer organizmaların hemen hepsinde bulunan kalıtım materyalidir.

**Elektroforez:** Hasta serumunun (kanının) veya idrar moleküllerinin boyut ve elektrik yüklerine göre ayrıldığı bir laboratuvar testi. Miyelom hastalarında kan veya idrar elektroforezi hem miyeloma proteininin (M proteini) hesaplanmasını, hem de her hasta için spesifik olan M piki karakteristiklerinin tanımlanmasını sağlar. Elektroforez teşhis ve izlem aracı olarak kullanılır.

**Eritrositler:** Alyuvarlar; kırmızı kan hücreleri oksijeni hemoglobin formunda vücut hücrelerine taşıyıcı ve karbon dioksiti vücut hücrelerinden uzaklaştırır.

**Eritropoietin (EPO):** Böbrekler tarafından oluşturulan bir hormon. Böbrek hasarı olan miyeloma hastaları yeteri kadar eritropoietin üretemez ve anemik hale gelirler. Sentetik eritropoietin enjeksiyonları faydalı olabilir. Kan transfüzyonu da özellikle acil durumlarda bir başka alternatiftir. Sentetik eritropoietin kemoterapiden önce profilaktik olarak kullanılır ve kemoterapi sonrasında anemiye önlemek için destekleyici bir tedavidir.

**Serbest hafif zincir:** Freelite™ testi denen hassas bir testle ölçülebilen hafif molekül ağırlıklı bir monoklonal protein bölümü.

**Graft-versus-host disease (GvHD) / Graft-versus-host hastalığı (GvHD):** Bağışlanan kemik iliğinin hastanın kendi dokularına karşı gösterdiği reaksiyon.

**Hiperkalsemi:** Kanda kalsiyum düzeyinin normalden yüksek olması. Bu durum iştah kaybı, bulantı, susuzluk, yorgunluk, kas zayıflığı, huzursuzluk ve konfüzyon gibi çeşitli semptomlara neden olabilir. Miyelom hastalarında sık görülür ve genellikle kemik parçalanması sonucu kalsiyumun kana verilmesiyle görülür. Çoğu zaman böbrek

fonksiyonlarında azalmayla birlikte görülür, çünkü kalsiyum böbrekler için toksik olabilir. Bu nedenle hiperkalsemi genellikle acil olarak, kemik harabiyetini azaltan ilaçlarla kombine edilen IV (intravenöz) sıvılarla ve miyelomanın direkt tedavisinde kullanılan ilaçlarla birlikte verilerek tedavi edilir.

**Bilgilendirilmiş onam:** Hastanın tedaviyi alıp almamak konusunda bilgiye dayanan bir karar verebilmesi için doktorun hastaya yeterli bilgi vermesini gerektiren bir süreç. Doktor, tüm işlemleri açıklamanın yanı sıra, risk, fayda, alternatifler ve potansiyel maliyet konularını da ele almalıdır.

**İnterferon:** Vücut tarafından bir enfeksiyon veya hastalığa cevap olarak üretilen ve bağışıklık sisteminde hastalıklarla savaşan belli hücrelerin üremesini uyaran doğal bir hormon (sitokin). İnterferon genetik mühendislik teknikleriyle yapay olarak üretilebilir ve asıl olarak miyelomada idame (plato) fazında immünoterapi olarak kullanılır ve relapsı geciktirir veya önler.

**Lezyon:** Anormal doku değişikliği alanı. Yaralanma ya da kanser gibi bir hastalık nedeniyle ortaya çıkan kitle veya apse. Miyelomda 'lezyon' plazmositoma veya kemikteki boşluk (litik lezyon) anlamına gelebilir.

**Lökositler:** Vücudun enfeksiyonlarla ve diğer hastalıklarla mücadele etmesine yardım eden hücreler. Akyuvarlar da denir (Beyaz kan hücreleri).

**Lenfositler:** Enfeksiyon ve hastalıklarla mücadele eden akyuvarlar.

**Litik lezyonlar:** Bir bölgede yeterli miktarda sağlıklı kemiğin erimesinden sonra röntgende koyu renkli leke olarak görülen hasarlı alan. Litik lezyonlar kemik içindeki deliklere benzer ve kemiğin zayıflamış olduğunun kanıtıdır.

**M proteinleri (M spike):** Miyelom hastalarının kanında veya idrarında genellikle büyük miktarlarda bulunan antikorlar veya antikor parçaları. M spike, M proteini bulunduğunda protein elektroforezinde görülen keskin biçim anlamına gelir. Monoklonal protein ve miyelom proteini ile eşanımlıdır.

**MGUS:** Monoclonal Gammopathy of Uncertain Significance / MGUS: Önemi Bilinmeyen Monoklonal Gammopati – MGUS – kemik iliğinde plazma hücrelerinin toplanması ve elektroforezde



monoklonal protein pik'inin görülmesiyle karakterli bir premalign bozukluktur. Miyelomdan ayrılmasını sağlayan özellik son organ hasarı olmamasıdır. Bu da litik kemik lezyonları, böbrek hasarı veya anemi olmaması anlamına gelir. MGUS'tan aktif miyeloma dönüşüm riski çok düşüktür, her yılki takipte şans yalnızca %1'dir.

**Mini-allojenik transplant:** Standart allojenik nakillerden daha düşük dozda kemoterapi kullanılan ve yüksek doz kemoterapinin bazı yan etkilerinden ve risklerinden kaçınmayı sağlayan bir allojenik nakil tipi.

**Monoklonal:** Tek bir hücrenin klonu veya eşi. Miyelom tek bir malign plazma hücresinden (monoklondan) ürer. Oluşan miyelom protein tipi de monoklonaldır; birçok formda (poliklonal) değil, tek bir formdadır. Monoklonal proteinin önemli pratik tarafı, serum elektroferez testinde keskin bir pik (M spike) şeklinde görülmesidir.

**Osteoblast:** Kemik oluşturan hücreler.

**Osteoklast:** Kemik iliğinde, kemik iliği ile kemik arasında bulunan ve kemiği rezorbe eden, veya parçalayan hücre. Miyelomda osteoklastlar aşırı uyarılırken osteoblast aktivitesi bloke olur. Hızlanmış kemik rezorpsiyonu ve bloke olmuş yeni kemik oluşumunun bir araya gelmesi litik lezyonlara yol açar.

**Çene Osteonekrozu :** Çene kemiklerinin yeterli derecede iyileşmediği ve sürekli, bazen de ağrılı komplikasyonlara neden olan durum.

**Plazma:** Kanın, içinde alyuvarların, akyuvarların ve trombositlerin askıda durduğu sıvı bölümü.

**Plazma hücreleri:** Antikor üreten özel akyuvarlar. Miyelomdaki malign (habis) hücre. Normal plazma hücreleri enfeksiyonlarla savaşan antikorlar üretirler. Miyelomda malign plazma hücreleri enfeksiyonlarla savaşma yeteneği olmayan anormal antikorları büyük miktarlarda üretirler. Bu anormal antikorlar monoklonal protein, veya M proteinidir. Plazma hücreleri organ ve doku hasarına (örneğin anemi, böbrek hasarı ve sinir hasarı) neden olan başka kimyasal maddeler de üretirler.

**Plazmasitoma:** Kemik iliğinde, yumuşak dokuda veya kemikte yaygın olarak bulunmak yerine tek bir yerde toplanan miyelom plazma hücreleri.

**Plazmaferez:** Belli proteinlerin kandan uzaklaştırılması işlemi.

Plazmaferez multipl miyelom hastalarında aşırı antikorların kandan uzaklaştırılması için kullanılabilir.

**Radyasyon tedavisi (radyoterapi/ışın tedavisi):** Malign hücreleri öldürmek için X ışınları, gamma ışınları veya elektronlarla yapılan tedavi. Radyasyon vücut dışından verilebilir (harici ışınım) veya doğrudan tümör içine radyoaktif materyaller yerleştirilir (implant radyasyonu).

**Revlimid (Lenalidomid):** Kimyasal olarak Talidomid'e benzeyen Revlimid bir immünmodülatör ilaçtır (IMiD) ve bağışıklık sistemini etkileyerek ve değiştirerek çalışır. IMiD'lerin kesin çalışma biçimi henüz tam olarak anlaşılacak şekilde birlikte Talidomid gibi birden fazla etki mekanizmaları olduğu düşünülmektedir.

**Uyuyan (sessiz) miyelom:** Bu durumda minimal hedef organ hasarı vardır, ama kemik iliğindeki plazma hücresi oranı ve paraprotein düzeyi stabil değildir ve miyeloma ilerlemeyle bir ilişki mevcuttur. Tedavi geleneksel olarak hastalığın ilerlemesinin anlamlı kanıtları görülünceye kadar bekletilir.

**Kök hücre:** Tüm kan hücrelerinin ürettiği olgunlaşmamış hücre. Normal kök hücreler alyuvarlar, akyuvarlar ve trombositler gibi normal kan bileşenlerini oluşturur. Kök hücreler normal olarak kemik iliğinde bulunur ve nakil için toplanabilirler.

**Talidomid:** Miyelom tedavisinde etkili olduğu bulunmuş olan nispeten yeni bir tedavi. Talidomid miyelomun her aşamasında kullanılmaktadır. Reçeteye yazılması risk yönetim programına tabidir.

**Velcade (bortezomib):** Proteazom inhibitörleri denen yeni bir tip kanser ilacının ilki. Proteazom hücrelerin içinde bulunan ve hücre üremesini ve fonksiyonunu kontrol eden büyük bir yapıdır. Hücrenin yaşam döngüsünü kontrol eden birçok farklı proteini parçalayarak iş görür. Velcade proteazomu bloke ederek hücre üremesinin yavaşlamasına veya hücre ölümüne neden olur.

**Waldenström makroglobulinemisi:** Plazma hücrelerini etkileyen nadir bir lenfoma tipi. Aşırı miktarlarda IgM proteini yapılır. Miyelom tipi değildir.

# Ekler

## Ek bir: Testler ve arařtırmalar

Test	Amacı
<b>Kemik testleri</b>	Kemik hasarı alanlarının varlığını, ciddiyetini ve yerleşimini değerlendirmek
<b>X-ışınları:</b>	X ışınları miyelom kemik hasarının araştırılmasında hala altın standarttır. Kemik incelmesinin (miyelom kemik harabiyetinin neden olduğu osteoporoz veya osteopeni), litik lezyonlar ve/veya kırıkların veya kemik çökmelerinin gösterilmesi için bir dizi x ışını kullanılarak tam bir iskelet araştırması yapılması gerekir
<b>MR görüntülemesi:</b>	X ışınları negatif olduğunda ve/veya omurga ve/veya beyinde daha ayrıntılı testler gerektiğinde kullanılır. X ışınlarıyla kemik hasarı gösterilemediğinde kemik iliğindeki hastalığın varlığını ve dağılımını gösterebilir. Kemik dışında sinir ve/veya omurilik gibi bölgelerdeki hastalığı da gösterebilir
<b>BT taraması:</b>	X ışınları negatif olduğunda ve/veya belli alanlarda daha ayrıntılı testler gerektiğinde kullanılır. Olası kemik hasarı veya sinir basısı olabilecek alanların ayrıntılı olarak değerlendirilmesinde özellikle faydalıdır
<b>Nükleer tıp taramaları:</b>	Rutin kemik taramaları diğer kanserler için kullanılır Miyelomda faydalı değildir ve yapılmamalıdır
<b>Tüm vücut FDG / PET tarama:</b>	Halen klinik deneylerde kullanılan çok daha hassas bir tüm vücut tarama tekniği. İlk sonuçlar özellikle non-sekretuar hastalıkta izlemde faydalı olduğunu düşündürmektedir
<b>Kemik yoğunluğu testleri:</b>	Miyelomda yaygın kemik kaybının ciddiyetinin değerlendirilmesinde ve bifosfanat tedavisinden sonraki seri iyileşmelerin ölçülmesinde faydalıdır

Test	Amacı
<b>Kan testleri</b>	<b>Amacı</b>
1. Tam kan sayımı	<ul style="list-style-type: none"><li>Aneminin varlığının / ciddiyetinin değerlendirilmesi</li><li>Düşük akyuvar sayısının değerlendirilmesi</li><li>Düşük trombosit sayısının değerlendirilmesi</li></ul>
2. Üre ve elektrolitler	<ul style="list-style-type: none"><li>Böbrek fonksiyonunun ve kalsiyum düzeyinin değerlendirilmesinde özellikle önemlidir</li></ul>
3. Özel protein testleri:	Monoklonal miyelom protein varlığını gösterir (paraprotein)
<ul style="list-style-type: none"><li>Serum protein elektroforezi (SPEP)</li><li>İmmünoifiksasyon</li><li>Freelite™ testi</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Anormal miyelom protein ve anormal albumin protein miktarını da gösterir</li><li>Miyeloma protein tipini gösterir (yani ağır zincir [G, A, D veya E], hafif zincir, Kappa [k], Lambda [λ])</li><li>SPEP anormalliği bulunmamişsa serbest kappa veya lambda ölçümü için de kullanılabilir</li></ul>
<b>İdrar testleri</b>	İdrarda anormal miyelom proteininin (Bence Jones) varlığını, miktarını ve tipini gösterir
İdrarda protein tesbit testleri	
<ul style="list-style-type: none"><li>İdrar protein elektroforezi (UPEP)</li><li>İmmünoifiksasyon</li><li>Freelite™ testi</li></ul>	
<b>Kemik iliği biyopsisi</b>	Bu kemik iliğinde miyelom hücrelerinin yüzdesini gösteren tek ve en kritik testtir. Evre I hastalıkta veya soliter plazmasitomada tümör kitlesinin doğrudan biyopsisi için yapılır
<b>Özel testler</b>	Prognozu değerlendirmek için yapılabilir. Kromozom analizi (sitogenetik testler) (örneğin kromozomlar, immün tiplendirme, amiloid boyamada kullanılan iyi ve kötü kromozom özellikleri) doğrudan ve/veya FISH analizi

## Ek iki: Kan testleri

Kan testi	Test adı	Normal aralık *	Birimler	Notlar
<b>Tam kan</b>	Akyuvar sayımı	4.0 - 11.0	$\times 10^9/l$	Düşük değer enfeksiyonla mücadele yeteneğinizin düşük olduğunu gösterir
	Alyuvar sayımı (erkeklerde)	4.5 - 6.5	$\times 10^{12/l}$	Düşük sayım anemiyi gösterir yorgunluğa neden olur
	Alyuvar sayımı (kadınlarda)	3.9 - 5.6	$\times 10^{12/l}$	Düşük sayım anemiyi gösterir yorgunluğa neden olur
	Hemoglobin (erkeklerde)	13.5 - 18.0	g/dl	Düşük hemoglobin aynı zamanda anemidir, yorgunluğa neden olur
	Hemoglobin (kadınlarda)	11.5 - 16.0	g/dl	Düşük hemoglobin aynı zamanda anemidir, yorgunluğa neden olur
	Trombosit	150 - 400	$\times 10^9/l$	Düşük sayım kolay morarmanıza ve kanamaya neden olur
<b>Üre, elektrolit ve kreatininler</b>	Üre	2.5 - 6.7	mmol/l	Böbrek fonksiyonunu ölçer
	Kreatinin	70 - 150	umol/l	Böbrek fonksiyonunu ölçer
	Kalsiyum (total)	2.12 - 2.65	mmol/l	Miyelom veya kemik hastalığında yükselir
<b>Proteinler</b>	Albümin	35 - 50	g/l	Paraprotein miktarı nedeniyle miyelomda çoğu zaman düşer
	Total protein	60 - 80	g/l	Paraprotein miktarı nedeniyle miyelomda çoğu zaman düşer
	Paraprotein	0	g/l	Miyelom gibi bazı durumlarda bulunan anormal protein

\* Normal aralık bir ortalamadır, ancak her hastanenin kendi 'normal aralık' değerleri vardır.

### Birimlerin açıklanması

g/dl	Kanın bir desilitresinde (litrenin onda biri) kaç gram bulunduğu
g/l	Kanın bir litresinde kaç gram bulunduğu
$\times 10^9/l$	Kanın bir litresinde kaç milyar hücre olduğu
$\times 10^{12/l}$	Kanın bir litresinde kaç milyon hücre olduğu
mmol/l	Kanın bir litresinde bir molün** kaç binde biri olduğu
umol/l	Kanın bir litresinde bir molün** kaç milyonda biri olduğu

\*\* mol: kimyasal maddelerin miktarı için kullanılan standart bir ölçüm

Doktorların bu ölçümler için bir litre kan kullanmadıklarına lütfen dikkat ediniz; yalnızca küçük miktarlar olarak (birkaç mililitre) sonucun çarpımını kullanırlar.

## Ek üç: Evreleme sistemleri

Durie ve Salmon Evreleme Sistemi	
<b>Kriter</b>	<b>Ölçülen miyelom hücre kütleleri (hücre sayısı x 10<sup>12</sup>/m<sup>2</sup>)</b>
<b>Evre I (düşük hücre kütleli)</b>	< 0.6
<b>Aşağıdakilerin hepsi:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Hemoglobün değeri &gt; 10.0g/dl</li><li>Serum kalsiyum değeri normal veya &lt; 2.60 mmol/l</li><li>Kemik filminde normal kemik yapısı (skala 0) ve tek bir kemik plazmasitoması</li><li>Düşük M bileşeni üretim hızı IgG değeri &lt; 50g/l, IgA değeri &lt; 30g/l, İdrar elektroforezinde hafif zincir M bileşeni &lt; 4g/24h</li></ul>	
<b>Evre II (orta derecede hücre kütleli)</b>	0.6 - 1.2
Evre I veya Evre III'e uymayanlar.	
<b>Evre III (yüksek hücre kütleli)</b>	> 1.2
<b>Aşağıdakilerden biri veya daha fazlası:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Hemoglobün değeri &lt; 8.5g/dl</li><li>Serum kalsiyum değeri &gt; 3.0mmol/l</li><li>İlerlemiş litik kemik lezyonları (skala 3)</li><li>Yüksek M bileşeni üretim hızı IgG değeri &gt; 70g/l, IgA değeri &gt; 50g/l, İdrar elektroforezinde hafif zincir M bileşeni &gt; 12g/24h</li></ul>	
<b>Alt sınıflandırma (A veya B)</b> <ul style="list-style-type: none"><li>A: nispeten normal böbrek fonksiyonu (serum kreatinin değeri &lt; 170umol/l)</li><li>B: anormal böbrek fonksiyonu, mg/dl olarak (serum kreatinin değeri = 170umol/l)</li></ul>	
<b>Uluslararası Evreleme Sistemi (ISS)</b> B2M = serum beta 2 mikroglobulin, mg/dl olarak ALB = serum albümin, g/dl olarak	
Evre I	B2M < 3.5 ALB > 3.5
Evre II	B2M < 3.5 ALB < 3.5 or B2M 3.5 - 5.5
Evre III	B2M > 5.5

## Myeloma Euronet hakkında bilgi

Myeloma Euronet, multipl miyelom hastalarına ve yakınlarına yönelik kendine yardım gruplarından oluşan kamu yararına çalışan ve kar amacı gütmeyen, Avrupa çapında faaliyet gösteren bir kuruluştur. Myeloma Euronet kuruluşu kendine hedef olarak özellikle şu görevleri seçmiştir: Multipl miyelom hastalığı hakkında farkındalığı artırmak; multipl miyelom hastalarına ilişkin tanı, tedavi ve bakım konularında bilgi vermek, ayrıca hastaların ailelerini ve yakınlarını bu konularda desteklemek.

Myeloma Euronet 3 Haziran 2005 tarihinde European Hematology Association (EHA, Avrupa Hematoloji Birliği)'nin 10.cu kongresinde Stockholm kentinde kurulmuştur.

Myeloma Euronet kuruluşunun hedefleri şunlardır:

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

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

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

## Bizi destekleyin!

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

Aşağıdaki konularda bize yardımcı olabilirsiniz:

- İnternet web sitemiz **www.myeloma-euronet.org** kapsamında sunulan bilgilerin diğer dillere tercüme edilmesini sağlamak,
- Bizi mali kaynak yaratmaya yönelik aktivitelerimiz konusunda desteklemek,
- Bir çok dillerde sunulması düşünülen bilgilendirici malzemele-  
rimizin tasarımı ve/veya basılması konularında parasal yardım yapmak veya
- Üyelerimizden birinin multipl miyelom konusuna ilişkin bir bilgilendirme toplantısına veya bir konferansa katılablmesini sağlamak amacıyla bir seyahat bursu tahsis etmek.

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

Merkezimizin adresi:

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

Kuruluşumuzun sekreterliği Berlin'dedir.

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

## Posta yoluyla bağışlarınız için:

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

Myeloma Euronet Sekretariat  
c/o Robert Schäfer  
Brunnenstraße 178/179  
D-10119 Berlin  
Almanya

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

## Banka yoluyla bağışlarınız için:

Banka bağlantımız şöyledir:

Hesap no: 1937013520

BLZ (Banka kodu): 370 501 98

Sparkasse KölnBonn

Almanya

IBAN (International Bank Account Number)

DE74 3705 0198 1937 0135 20

SWIFT-BIC: COLSDE33

## Desteęiniz için teşekkür ederiz!

## Ücretsiz diğer bilgilendirici malzemeler

---

Aşağıda belirtilen bilgi broşürlerini web sitemizden indirebilirsiniz:

**[www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org)**

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

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

## Faydalı kuruluşlar

---

### Almanya

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

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

### Avusturya

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

### Belçika

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

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

### Çek Cumhuriyeti

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

### Danimarka

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

## Fransa

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

## Hrvatistan

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

## Hollanda

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

## İngiltere

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

## İspanya

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

## İsveç

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

## İsviçre

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

## İtalya

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

## Letonya

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

## Polonya

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

## Portekiz

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

## Romanya

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

## Rusya

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

## Sırbistan

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

## Slovak Cumhuriyeti

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

## Slovenya

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

## Türkiye

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

Türk Hematoloji Derneği  
Dernek Adresi:  
Türk Ocağı Cad. No:17/6 Cağaloğlu  
Eminönü - İstanbul  
Her türlü gönderim ve yazışmalar için adres:  
Turan Güneş Bulvarı Sancak Mahallesi 613. Sok. No:8  
06550 Çankaya - Ankara  
Tel: +90 312 4909897(pbx)  
Faks: +90 312 4909868  
thdofis@thd.org.tr  
thd@thd.org.tr  
Önemli Duyuru: '294. Sokak' olan adresimiz '613.  
Sokak' olarak değişmiştir.



Me

MYELOMA  
EURONET

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