



# POLISITEMIA VERA BİRÇOK YÜZE SAHIPTİR

Hasta Bilgilendirme

Türkçe



# Sayın Hasta,

Polisitemia vera tanısı, belirsizliđi ve hepsinden önemlisi birçok soruyu beraberinde getirir. Bu nadir hastalık ne anlama gelir? Nasıl gelişir? Belirtiler nelerdir ve olası riskler nelerdir? Ve hastalık nasıl tedavi edilebilir?

Bu broşür, bu önemli sorulara bilimsel açıdan sağlam yanıtlar vermek için tasarlanmıştır. PV riskleri ve tedavi seçenekleri zihninizde netleştiğinde, modern tıbbi tedavinin sunduđu olumlu beklentilerin farkında olacağınız için kendinizi hastalık tarafından kesinlikle daha az tehdit altında hissedersiniz.

Ayrıca, hastalığı kontrol altında tutmaya yardımcı olabileceğinizi ve normal bir yaşam sürdürebileceğinizi de bileceksiniz. Kendinizi nasıl hissettiğinizin farkında olmak ve yeni belirtileri doktorunuzla görüşmek, PV'yi kontrol altında tutmaya yardımcı olacak en önemli şeylerdir.

Bir ipucu daha: PV hakkında daha fazla bilgi almak için broşürün sonundaki kartı kullanın.

Size iyi okumalar diler ve en iyi dileklerimizi sunarız!

# İçindekiler

Önsöz .....	3
<b>Hastalık</b>	
PV nedir? .....	8
Polisitemia vera neden tehlikelidir? .....	10
PV nasıl ilerler? .....	11
Geç evre – kan hücresi sayısında düşüş ve dalak büyümesi .....	12
PV'nin işaretleri nelerdir? .....	14
<b>Belirtiler</b>	
Yaygın belirtiler .....	20
Cilt şikâyetleri .....	22
Dolaşım sorunları ve tromboz .....	24
Diğer komplikasyonlar .....	26
MPN10 Belirti Değerlendirme Formu .....	28
<b>Tedavi</b>	
Polisitemia vera tedavinizin amaçları .....	32
Açık tedavi seçenekleri nelerdir? .....	34
Başlangıç adımları sizde işe yaramazsa .....	36
Tedavinizde ne zaman değişiklik yapılması gerekir? .....	38

## Fiziksel dayanıklılık

Fiziksel dayanıklılık düzeylerinizi koruyun .....42

## Yaşam kalitesi

Yaşam kalitenizi nasıl geri alırsınız? .....46

İnsanların anlamalarına yardımcı olma: aile ve arkadaşların nasıl dâhil edileceğine dair dört ipucu .....50

Tedaviyi destekleme: doktora danışmanız için üç tavsiye .....52

İş yerinde: çalışma hayatı için iki tavsiye .....54

Sözlük .....58

Bağlantılar ve adresler .....61

Referanslar .....63

Kayıt kartı





Hastalık

# PV nedir?



## **Polisitemia vera: nadir bir kemik iliği hastalığı**

Size veya size yakın birine polisitemia vera (PV) hastalığı tanısı kondu mu? O zaman, PV'nin kemik iliğinde yeni kan hücrelerinin oluşumunun kesintiye uğradığı kronik bir kan kanseri olarak sınıflandırıldığını hâlihazırda biliyor olabilirsiniz.

Polisitemia vera, “nadir hastalıklar” (NH) grubuna aittir<sup>1</sup> ve yaşamın herhangi bir zamanında ortaya çıkabilir. Her yıl, Almanya’da 1.500’e kadar kişide polisitemia vera gelişir.<sup>2</sup> Genellikle 60 yaşın üzerindeki yaşlıları etkiler (tanı sırasındaki medyan yaş 65), ancak daha erken de meydana gelebilir.<sup>1</sup> Bilinmesi gereken önemli hususlar şunlardır: Günümüzde PV çeşitli yöntemlerle ve ilaç tedavisiyle başarılı bir şekilde tedavi edilebilmektedir.

## **Polisitemia vera sırasında ne olur?**

Kan oluşturma sistemindeki bu hastalık, kemik iliğinizde çok fazla sayıda kan hücresi oluştuğu anlamına gelir. Tüm kan hücresi türleri etkilenebilir: kırmızı ve beyaz kan hücreleri ve trombositler. Bu aşırı üretim özellikle kırmızı kan hücrelerini etkiler ve kanın koyulaşmasına neden olur.<sup>1</sup>

Zaman zaman meydana gelen ciddi sonuçlar hakkında daha fazla bilgiyi 10. sayfada bulabilirsiniz.



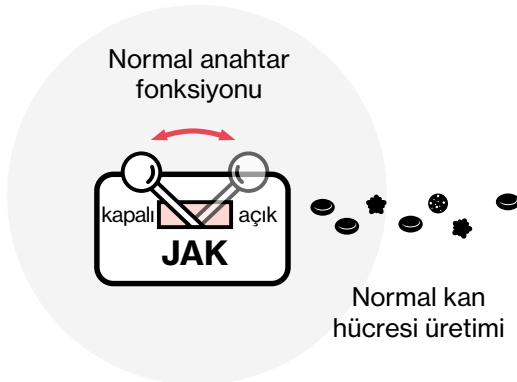
## Enzimler aşırı üretime geçer: Janus kinazları (JAK)

Kan oluşturan hücrelerin üretiminin neden kontrolden çıktığını muhtemelen merak ediyorsunuz. Günümüzde, neredeyse tüm polisitemia vera hastalarında kan oluşturan hücrelerde genetik bir değişiklik olduğunu biliyoruz: Janus kinaz 2 (JAK2) enziminin mutasyonu.<sup>1</sup> Bu protein, vücuttaki biyokimyasal süreçleri kontrol eder.

JAK2 enzimi önemli bir rol oynar kan oluşturan hücrelerde: normalde, kan oluşturan hücrelerin çoğalmasını açar veya kapatır. Ancak, JAK2 enzim mutasyonu nedeniyle, bu arızalı anahtar kalıcı olarak “açık” olarak ayarlanır. Sonuç, kan hücrelerinin aşırı üretimi - özellikle kırmızı kan hücreleri ve kan trombositlerinin de sayısı artabilir.<sup>1</sup>

## JAK1/2 anahtarı nasıl etki gösterir

### Sağlıklı kişi/Normal JAK fonksiyonu



### PV hastası/JAK aşırı aktivasyonu



# Polisitemia vera neden tehlikelidir?

## Daha koyu kan, daha yüksek risk: kalp krizi ve inme

PV'niz olduğunda riskler nelerdir? Polisitemia verayı bu kadar tehlikeli kılan şey, tedavi edilmezse ölümcül kalp krizi, inme, tromboz<sup>1</sup> veya pulmoner emboliye neden olabilecek olmasıdır. Bunun nedeni, kanınızın giderek daha fazla kırmızı kan hücresi ve dolayısıyla katı bileşenler içermesi nedeniyle daha koyu ve daha viskoz hale gelmesidir. Hematokrit, kanın bu katı bileşenlerden oluşan kısmının adıdır.

Kanınızdaki hematokrit %45'i geçmemelidir<sup>1</sup>, çünkü bu düzeyin üzerinde kan pıhtısı oluşma riski büyük ölçüde artar. Bu nedenle, doktorunuz düzenli aralıklarla hematokrit düzeylerinizi kontrol edecek ve muhtemelen bunları azaltmak için önlemler uygulayacaktır!<sup>1</sup>

## Kısaca

Hematokrit düzeyiniz %45'i aşmamalıdır



# PV nasıl ilerler?

Polisitemia veranın sizde tam olarak nasıl ilerleyeceğini tahmin edemezsiniz. İlerleme kişiden kişiye değişir. Ancak, polisitemia vera gelişiminde iki evrede genel bir ilerleme eğilimi vardır.<sup>1</sup> Erken evrede, birçok hasta neredeyse hiç belirti yaşamaz. Aşırı yorgunluk (bitkinlik) gibi belirtiler sadece yavaş yavaş ortaya çıkar. Kan hücrelerinin aşırı üretimi tedavi olmadan artabileceğinden, tromboz<sup>14</sup>, kalp krizi ve inme riski de artar.

Bu evrenin ilerleyen aşamalarında, **sitokin** adı verilen maddeler belirtileri giderek daha fazla tetikleyebilir. Sitokinler, vücutta inflamasyon olduğunda bağışıklık yanıtı olarak oluşturulan haberci maddelerdir. İnflamasyon bölgesinde ek bağışıklık hücrelerinin (lökositlerin) konsantrasyonunu serbest bırakırlar ve bunları

“etkinleştirirler”. Aktivasyonlarının ardından, bu bağışıklık hücreleri de bağışıklık yanıtını güçlendirmek için sitokinler oluşturur. Bu da “kartopu etkisi” belirtileri tetikleyebilir.

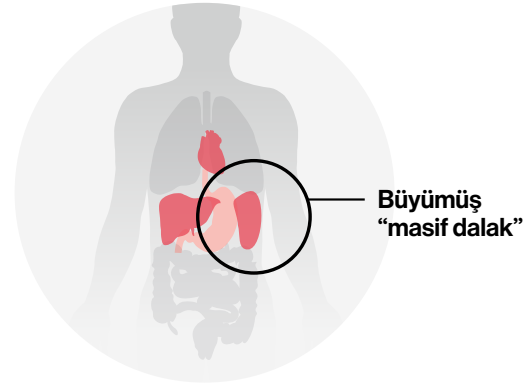
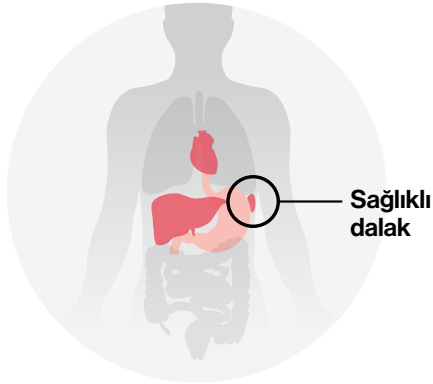
En yaygın belirtiler yoğun kaşıntı ve fiziksel dayanıklılık kaybı ile birlikte şiddetli yorgunluktur (ayrıntılar sayfa 21’de verilmiştir). İyi haber şudur ki, polisitemia vera erken teşhis edilirse, doktorunuz hem kan hücresi aşırı üretimi hem de belirtileri başarılı bir şekilde tedavi edebilir ve hastalığı stabilize edebilir. Doğru tedaviyle, neredeyse normal yaşam beklentisine ulaşmak artık mümkündür.

Erken veya kronik evre – 20 yıla kadar

Geç evreye geçiş



# Geç evre – kan hücresi sayısında düşüş ve dalak büyümesi



Kalp krizi veya inme gibi komplikasyonların riski daha da artar. Aşırı yorgunluk, kaşıntı, konsantrasyon bozuklukları ve ağrı gibi sitokinlerin neden olduğu yeni veya artan belirtiler de yaşayabilirsiniz.

Geç evrede, kan hücresi aşırı üretimi yetersiz üretime dönüşür<sup>1</sup>: kemik iliğinde fibröz doku gelişir<sup>3,4</sup> ve giderek daha az sayıda yeni kan hücresi oluşabilir. Kan hücreleri ayrıca bağışıklık sisteminin (beyaz kan hücreleri) ve kan pıhtılaşmasının (trombositler) bir parçası olduğundan, enfeksiyona daha duyarlı hale gelir ve daha kolay kanama

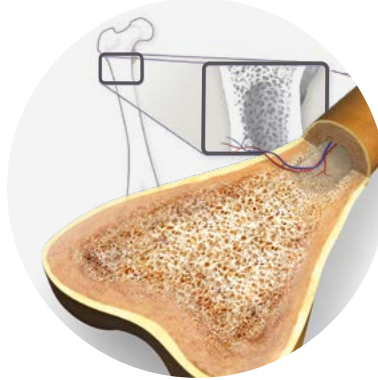
eğilimi gösterirsiniz. Kırmızı kan hücrelerinin sayısı da daha fazla düşerse, anemik hale gelebilirsiniz. Sonuç olarak, fiziksel dayanıklılık düzeyleriniz azalmaya devam edebilir.

Bu evrede, karaciğer ve dalak kemik iliğinden kök hücrelerin kolonizasyonu yoluyla kan oluşumunu devralır. Sonuç olarak, özellikle dalağın boyutu büyüyebilir (splenomegali adı verilir)<sup>1,5</sup> ve bu da üst karında ağrıya veya yemek zamanlarında erken tokluk hissine yol açabilir.



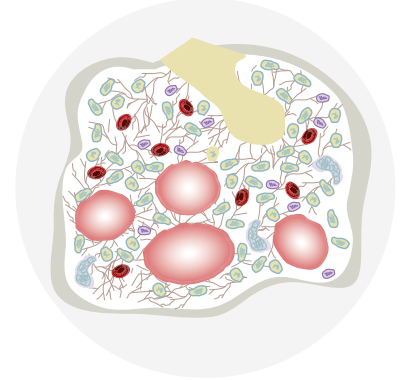
### **Geç ve nadir: miyelofibroz ve akut miyeloid lösemi**

Nadir vakalarda, polisitemia vera akut miyeloid lösemi (AML)<sup>1,4</sup> veya miyelofibroza (MF) geçiş yapabilir.<sup>6</sup> Eğer doktorunuz düzenli takipler sırasında böyle bir geçişe dair belirtiler bulursa, yeni bir kemik iliği muayenesi faydalı olacaktır.



### **Miyelofibroz: kemik iliği lifli yapıya sahiptir**

Miyelofibroz (MF), kemik iliğinin yerini lifli ve bağ dokusu aldığında gelişir. MF'nin kendine has özelliği, kemik iliğinde kan hücresi üretiminin azalmasıdır. Diğer organlara (karaciğer veya dalak) kayan kan oluşumu sonucunda bu organlar büyüyebilir.



### **Akut miyeloid lösemi: çok fazla sayıda olgunlaşmamış kan kök hücresi**

Akut miyeloid lösemi (AML) kötü huylu bir hastalıktır. Kanda ve kemik iliğinde çok fazla sayıda olgunlaşmamış kan kök hücresi olması ile karakterize edilir. Bu da, beyaz kan hücrelerinin normal gelişimini ve bunun sonucunda da bağışıklık sisteminin enfeksiyonla savaşmasını engeller.

# PV'nin işaretleri nelerdir?



## Polisitemia vera – genellikle ikinci bir görüş gereklidir

Sizin durumunuzda, polisitemia vera tanısı yalnızca ikinci veya üçüncü doktor ziyaretinde konmuş olabilir.

Polisitemia veranın birçok belirtisi çok daha yaygın olan başka hastalıklarda da ortaya çıktığı için, ilk başta uygun şekilde yorumlanamaz; bu belirtiler kaşıntıdan gece terlemelerine, baş ağrısından baş dönmesine, görme bozukluklarına, burun kanamalarına ve/veya kulaklarda çınlamaya kadar çeşitlilik gösterir.<sup>3</sup>

- Bazı etkilenen kişiler el ve ayaklarda dolaşım bozukluğu belirtileri, ciltte kızarıklık veya dudaklarda mavi renklenme ile doktora başvurur.<sup>1,3</sup>
- Diğer hastalarda, kan değerleri düzensizlikler gösterdiğinden polisitemia vera şansı tespit edilir.
- Tromboz veya ani bir kalp krizi de daha sonra polisitemia vera tanısına yol açabilir.
- Kaşıntı ve kronik yorgunluk belirtileri genellikle başlangıçta PV belirtileri olarak tanınmaz.

## Polisitemia vera için güvenilir bir tanı almak nasıl mümkündür?

Polisitemia veranın fiziksel belirtileri genellikle kesin sonuç vermediğinden, doktorun son derece hedefe yönelik bir yaklaşım kullanarak olası işaretleri takip etmesi gerekir. Sizde PV olduğundan şüpheleniyorsanız, doktorunuz

veya hematolog (kan hastalıkları uzmanı) şu testleri yapacaktır: kan sayımı, moleküler genetik analiz ve kemik iliği biyopsisi.<sup>3</sup>



### Kan sayımı: normal kan düzeyleri<sup>3</sup>

Kırmızı kan hücresi sayısı	4,3–5,6/pl (erkekler) • 4,0–5,4/pl (kadınlar)
Beyaz kan hücresi sayısı	3,8–10,5/nl
Trombosit sayısı	140–345/nl
Hemogloblin	13–17 g/dl (erkekler) • 12–16 g/dl (kadınlar)
Hematokrit	%42–50 (erkekler) • %38–44 (kadınlar)
Eritropoietin	10–25 U/l

### Kemik iliği muayenesi

Kan oluşturan hücrelerin sayısı/görünümü

### Moleküler genetik analiz

Gen mutasyonları (özellikle JAK2 mutasyonu)

**pl** = pikolitre = litrenin trilyonda biri; **nl** = nanolitre = litrenin milyarda biri; **U/l** = litre başına birim

## Neden kan sayımına ihtiyacınız var?

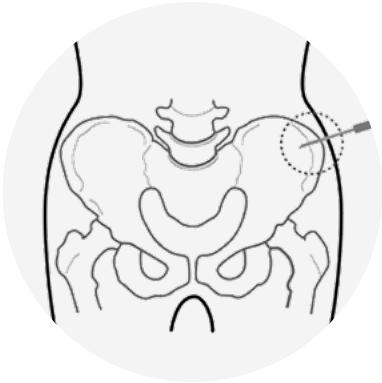
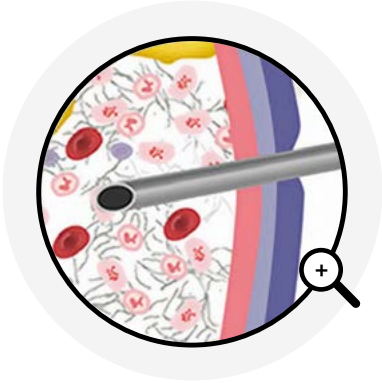
Kan sayımı, doktorunuza hematokrit ve hemogloblin düzeylerindeki artış gibi düzensizlikleri gösterir. Bu, polisitemia veranın ilk endikasyonu olabilir. Kan trombosit ve beyaz kan hücresi düzeyleri de yükselirse, bu durum şüpheyi destekleyebilir. Daha detaylı bir moleküler genetik analiz, JAK2 geninde genetik bir kusur olup olmadığını

gösterir (JAK2 geni, JAK2 enziminin şablonunu içerir – 9. sayfa).

Yüksek kan düzeyleri ve JAK2 gen kusuru, doktorunuzun PV tanısını göreceli bir kesinlik derecesiyle koyabileceği anlamına gelir.

### Kemik iliği biyopsisi

Kemik iliği genellikle iliak kanattan alınır. Bu, hücre yoğunluğunu ve hücre tiplerini belirlemek için yapılır.<sup>5</sup>



### Kemik iliği biyopsisi neden bu kadar önemlidir?

Durumun gerçekten bir polisitemia vera vakası olup olmadığından emin olmak için, genellikle kemik iliğinin muayenesi de gereklidir.<sup>5</sup> Kemik iliği numuneniz, mikroskop altında kemik iliğindeki kan oluşturan hücrelerin değişip değişmediğini ve nasıl değiştiğini gösterir. Bu şekilde, hematoloğunuz çoğu durumda polisitemia vera tanısı koyabilir veya tanıyı dışlayabilir.<sup>5</sup> Kemik iliği muayenesi sırasında, doktor laboratuvar analizi için doğrudan pelvis kemiğinden az miktarda kemik iliği alır.

### Polisitemia vera kalıtsal mıdır?

Muhtemelen bu soruyu kendinize sordunuz. Yanıt net bir hayırdır. Mevcut bilgilere dayanarak, polisitemia veranın JAK2 mutasyonu kalıtsal değildir. JAK2 genindeki kusur, kişinin yaşamı boyunca yalnızca kemik iliğinde gelişir! Yumurta hücreleri veya sperm hücreleri bundan etkilenmediğinden, polisitemia vera olan kişiler genetik kusuru çocuklarına geçiremez.









Belirtiler



# Yaygın belirtiler

## Sıklıkla gözden kaçırılan belirtiler

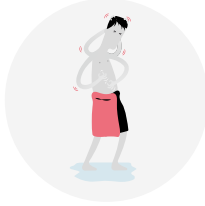
Belki de polisitemia veranın fiziksel belirtilerini, hastalığın neden olduğu, ancak hastalıkla ilişkili olduğunu düşünmediğiniz belirtileri yaşamışsınızdır. Çoğu hasta, yorgunluk, kaşıntı veya konsantrasyon güçlüğü gibi bu belirtileri yıllar geçtikten sonra yaşar, ancak bazıları daha erken bir evrede de yaşayabilir. Hastalıkla ilgili oldukları bilinmiyorsa, özel olarak tedavi edilemezler.

Bu güçten düşürücü belirtiler, çoğu zaman inflamasyon mevcut olduğunda kemik iliğinde salınan haberci bağışıklık sistemi maddeleri olan sitokinlerden kaynaklanır. Belirtiler, fiziksel dayanıklılık düzeyleriniz ve bunun sonucunda da çalışma kapasiteniz üzerinde daha fazla veya daha az ölçüde olumsuz bir etkiye sahip oldukları için, yaşam kalitenizi ciddi şekilde düşürebilir.

Aşağıda, en yaygın belirtilerin genel bir görünümünü sunulmaktadır.<sup>5</sup>  
Şunlara özellikle dikkat edin:



**Şiddetli yorgunluk  
(bitkinlik)**



**Ciltte kaşıntı ve yanma  
(genellikle suyla temasta artan)**



**Yemek zamanlarında  
çabuk tokluk hissetme**



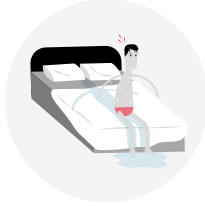
**Konsantrasyon  
güçlüğü**



**Ateş**



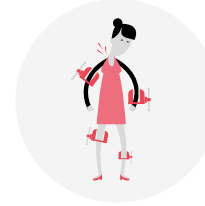
**Hareketsizlik**



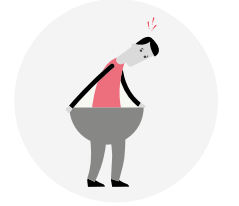
**Gece terlemeleri**



**Karın rahatsızlığı**



**Kemik ağrısı**



**İstenmeyen kilo kaybı**



### Ne yapabilirsiniz?

Polisitemia vera hastasıysanız, yeni belirtiler olsa bile tüm belirtileri belgelemeniz ve doktorunuza söylemeniz önemlidir. Doktorunuzun ihtiyaçlarınız için en iyi tedaviyi size sunmasının tek yolu budur! Belirtilerinizi, doktorların geliştirdiği MPN10 Belirti Değerlendirme Formunu<sup>7</sup> kullanarak kaydedebilirsiniz. Belirtiler hakkında görüşmek için, doktorunuzu ziyaret ettiğinizde formu yanınızda getirebilirsiniz.

# Cilt Őikâyetleri

Polisitemia vera hastalığınız olduĐunda cildinize de özel dikkat göstermeniz gerekir; cildinizle ilgili hem hastalığınız hem de tedavinin neden olduĐu sorunlar yaŐayabilirsiniz (32. sayfadan itibaren tedavi amaçları ve seçenekleri hakkında daha fazla bilgi yer almaktadır).

## Hastalıkla ilgili sorunlar

Bu sorunlar hastalığınız kendisinden kaynaklanır. Bu, özellikle banyo/duŐtan sonra, daha önce belirtilmiŐ olan kaŐıntıyı (prurit) ve cildinizdeki aĐrılı kırmızı bölgeleri içerir.

## Tedaviyle ilgili sorunlar

Tedaviyle ilgili ifadesi, sorunların genellikle PV tedavisinde kullanılan hidroksiüre kullanımıyla baĐlantılı olduĐu anlamına gelir. Bunun fark edilebilir iŐaretleri kuru cilt ve aktinik keratoz olarak adlandırılan durumdur; keratoz, beyaz cilt kanserinin öncüsü olan elle hissedilebilir cilt pürüzlülüĐüdür. Bacak ülserlerinin oluŐumu (ülserasyonlar; bkz. 23. sayfa), tedavinin veya hastalığınız sonucu olabilir.

## Şunlara dikkat edin: cilt alarm sinyalleri

Cildinizi her zaman düzenli olarak kontrol etmelisiniz. Ancak, özellikle polisitemia vera için hidroksiüre ile tedavi ediliyorsanız dikkatli olmalısınız.

Bunun nedeni, tedaviye karşı reaksiyonların yanı sıra kaşıntı gibi hastalıkla ilgili yan etkiler de yaşayabilecek olmanızdır. Hidroksiüre ile ilgili bazı yaygın sorunlar burada listelenmiştir:

### Kuru cilt

Cilt genellikle tahriş olmuş, mat, pul pul veya pütürlü olup, olası kızarıklık ve çatlaklar vardır.

### Kan damarlarında inflamasyon

Genellikle bacaklarda ilk başta iğne başı büyüklüğünde kanama işaretleri görülür; bunlar daha geniş bir alana yayılabilir ve morarma gibi görünebilir.

### Ülserasyon

Ciltte keskin bir şekilde delinmiş, ağrılı, iltihaplı bir kızarıklık delik; hastalık veya tedavi nedeniyle olabilir.

### Aktinik keratoz

Örneğin, beyaz cilt kanserine yol açabilecek şekilde, alnınızda, yanaklarınızda veya ellerinizin arkasında elle hissedilebilir şekilde tahriş olmuş, pul pul, kırmızımsı, kabarık bölgeler şeklinde görülen hafif hasar.



### Ne yapabilirsiniz?

Cildinizi düzenli olarak kontrol edin ve olağandışı bir şey görürseniz doktorunuza söyleyin.

# Dolaşım sorunları ve tromboz

Polisitemia vera bir kan oluşumu bozukluğu olduğundan ve çok fazla sayıdaki kan hücresi kan akışını engellediğinden, hastalık ayrıca ellerde ve ayaklarda dolaşım sorunlarına, dudaklarda mavi renk değişimine ve yüzde kırmızı cilt alanlarına neden olabilir. Baş ağrıları, baş dönmesi, görme bozukluğu, burun kanamaları ve/veya kulaklarda çınlama olası sonuçlardan bazılarıdır. Tedaviye rağmen bu belirtilerden herhangi birini fark ederseniz, bunu doktorunuza söylemeniz önemlidir.

## **Tromboz riski: koyu kan pıhtı oluşturursa**

Çok fazla sayıdaki kırmızı kan hücresi kanınızı koyulaştırır ve daha büyük kan damarlarında tromboz (kan pıhtıları) yaşama riskinizi artırır.

Pıhtı önemli bir arteri tıkarsa, **kalp krizi** veya **inmeyi** tetikleyebilir. Pıhtı bir damarı tıkarsa, yaşamı tehdit eden pulmoner emboliye yol açabilecek derin ven trombozu bile gelişebilir.

- **Derin ven trombozu (DVT):** çoğunlukla bacaklarda olmak üzere derin vendede kan pıhtısı. Ağrı, şişme, kızarıklık ve yüzey venlerinde genişlemenin hepsi DVT işaretleri olabilir.
- **Pulmoner emboli:** DVT'nin neden olduğu pıhtı çözünürse, kan dolaşımına girerse ve pulmoner arterlerden birini tıkarsa, bu meydana gelebilir. Pulmoner emboli yaşamı tehdit eden ciddi bir komplikasyondur.



## Trombozu aktif olarak önleyin – bazı ipuçları<sup>5</sup>

- Bol miktarda meyve ve sebze içeren sağlıklı, dengeli bir beslenme sürdürün ve her gün yeterli miktarda, en az iki litre su, çay veya başka şekerli içecekler için.
- Sigarayı bırakın.
- Düzenli egzersiz yapın – fiziksel aktivite belirtileriniz üzerinde olumlu bir etkiye sahip olabilir ve tromboz riskini azaltabilir.
- Uzun süreler boyunca, örneğin arabada, uzun mesafeli uçuşlarda veya masanızda oturmaktan kaçının.
- Bacaklarınızda dolaşımı desteklemenin iyi bir yolu, düzenli olarak ayağa kalkıp biraz dolaşmaktır.





# Diğer komplikasyonlar

## Dalak büyümesi komplikasyonu

Başka bir komplikasyon da kemik iliğinde kan oluşumu sorunuyla ilişkilidir: dalak büyümesi. Kemik iliği yerini giderek daha fazla bağ dokusuna bıraktıkça ve hastalığın daha sonraki bir evresinde giderek daha lifli hale geldikçe, yeni kan hücreleri oluşturma kapasitesini de kaybeder. Kan oluşumu süreci dalak ve karaciğere taşınır. Bu da dalak büyümesine ve üst karın bölgesinde ilişkili ağrıya yol açar.



### Ne yapabilirsiniz?

Doktorunuz dalağınızın tam boyutunu belirlemek için yılda bir kez karın ultrason taraması yapmalıdır. Büyüme elle de hissedilebilir. Dalağın büyümesini mümkün olan en kısa sürede tedavi etmek önemlidir!



# MPN10 Belirti Değerlendirme Formu<sup>7</sup>



## Belirtiler: tedavinin başarılı olduğuna dair işaretler

Polisitemia vera (PV) ve miyelofibroz (MF) gibi miyeloproliferatif neoplazmalar (MPN) grubundaki hastalıklara, çoğu zaman güçten düşürücü belirtiler eşlik eder. Yaşam kalitesini önemli ölçüde kısıtlayabilirler.

Hastalıkla ilgili belirtiler arasında yorgunluk, ateş, hareketsizlik, kaşıntı, gece terlemeleri veya tokluk hissi yer alır. Tıbbi rehberlerde, bu belirtiler tedavi amaçlarına ulaşmak için veya bir prognoz faktörü olarak önemlidir. Başka bir deyişle, laboratuvar sonuçları tek başına sizin için uygun tedavi şeklini veya tedavinin başarısını belirlemez. Yaşam kaliteniz de dikkate alınmalıdır. Bu nedenle, belirtilerin herhangi birinin kötüleştiğini fark ederseniz doktorunuzla iletişime geçmelisiniz.

## MPN10 Belirti Değerlendirme Formu – Kendinizi nasıl hissettiğinizi belgeleme

MPN10 Belirti Değerlendirme Formu hastalığınızın belirtilerini sistematik olarak tanımanıza, kaydetmenize ve değerlendirmenize ve bunları doktorunuz için belgelemenize yardımcı olur.

Miyeloproliferatif neoplazmalar (MPN) için uzmanlar tarafından özel olarak geliştirilmiştir ve size ve doktorunuza mevcut tedavinizin ne kadar etkili olduğunu ve belirtilerinizin günlük rutininizi ne kadar çok (veya ne kadar az) etkilediğini göstermek için tasarlanmıştır.

Bu amaçla, uzmanlar MPN hastalıklarının en yaygın on belirtisini belgelemiştir. Değerlendirme, 0 ile 10 arası bir ölçek kullanılarak yapılır; 0 “mevcut değil” ve 10 “hayal edilebilecek en kötü düzeyde” anlamına gelir. Bu, belirtilerinizin şiddetini çok hassas bir şekilde değerlendirmenize ve toplam haftalık puanları karşılaştırarak gelişimi izlemenize olanak tanır.

# MPN 10 SYMPTOM ERFASSUNG

Name: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

## Der MPN10 Symptomerfassungsbogen hilft Ihnen, die Symptome Ihrer Erkrankung zu erkennen und aktiv zu verfolgen.

1. Bitte beurteilen Sie Ihre Erschöpfung (Mattheit, Müdigkeit) **während der letzten 24 Stunden**.

Kreuzen Sie dazu die Zahl an, die das schlimmste Ausmaß Ihrer Erschöpfung am besten beschreibt.

SYMPTOME	keine Erschöpfung						schlimmste vorstellbare Erschöpfung					
Erschöpfung (Fatigue)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

2. Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die das Ausmaß Ihrer Schwierigkeiten mit jedem der folgenden Symptome **in der letzten Woche** beschreibt.

	nicht vorhanden						schlimmste erdenkliche Form					
Schnelles Völlegefühl beim Essen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Bauchbeschwerden	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Inaktivität	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Konzentrationsschwierigkeiten*	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nachtschweiß	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Juckreiz**	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Knochenschmerzen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Fieber (> 37,8 °C)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Unbeabsichtigter Gewichtsverlust#	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Berechnen Sie Ihren MPN10 Symptomwert für ein Gesamtbild

Ihrer MPN Symptomlast, indem Sie die angekreuzten Zahlen aufaddieren: **Total** \_\_\_\_\_

Adaptiert von Emanuel RM et al. Myeloproliferative Neoplasm (MPN) Symptom Assessment Form Total Symptom Score: Prospective International Assessment of an Abbreviated Symptom Burden Scoring System Among Patients With MPNs. J Clin Oncol. 2012; 30 (33): 4098-4103.  
\* im Vergleich zur Zeit vor meiner Diagnose; \*\* besonders nach Kontakt mit Wasser; # in den letzten 6 Monaten

İdeal olarak, formu düzenli olarak veya tedavi doktorunuzla kararlařtırıldıđı Őekilde, fakat en azından doktoru ziyaret etmeden önce doldurmalısınız. Tarihi ve adınızı girin.

İlk olarak, son 24 saat içindeki bitkinlik (yorgunluk) Őiddetinizi iřaretleyin.

Geçen hafta içindeki diđer belirtilerinizin Őiddetini iřaretleyin.

Ayrı ayrı skorları toplayarak toplam belirti skorunu hesaplayın.





Tedavi



# Polisitemia vera tedavinizin amaçları

## Hayatınıza eşlik eden bir tedavi

Polisitemia vera kronik bir hastalıktır. Bu nedenle, standart tedavi, doktorların hastalığınızı başarılı bir şekilde yönetmek ve belirtileri uzun vadede hafifletmek için kullanabileceği prosedürlerden oluşur ve bu da mümkün olduğunca normal bir yaşam sürmenizi sağlar! Yaşam kalitenizi ve fiziksel dayanıklılığınızı korumak bu açıdan çok önemli bir rol oynar.

## Komplikasyonları önleyin, belirtileri hafifletin

Polisitemia vera tedavisi, odak noktası olarak üç önemli amaca sahiptir<sup>1</sup>:

Birinci ve birincil amaç, kan akışınızı iyileştirmek için kan hücrelerinizin uzun süreli aşırı üretimini azaltmaktır (hematokrit düzeyi <45%). Bunun amacı tromboz, kalp krizi veya inme gibi komplikasyonları önlemektir.



Klinik belirtilerin kontrolü ve dolayısıyla yaşam kalitesini sürdürme bir diğer önemli amaçtır. Kaşıntı ve sürekli yorgunluk gibi tedavi edilmemiş belirtiler bazen gücünüzün çoğunu tüketebilir, fiziksel dayanıklılık düzeylerinizi azaltabilir ve günlük yaşamınızı çalışmanızı engelleyecek kadar etkiler. Bu nedenle, kişisel belirtilerin fark edilmesi ve hafifletilmesi, tedavi için büyük öneme sahiptir.

Üçüncü amaç, hastalığınızın mümkün olduğunca dengelenmesine katkıda bulunur. Hastalığınızın ilerlemesine göre uyarlanmış, erken bir evrede alınan tedavi edici önlemler, ileride miyelofibroz (MF) ve akut miyeloid lösemi (AML) gibi başka hastalıklara geçişi önlemek için tasarlanmıştır.



### Ne yapabilirsiniz?

Tedaviden şahsen ne beklediğiniz hakkında doktorunuzla konuşun. Sizin durumunuzda, yorgunluk gibi belirtilerle mücadele ediyorsanız veya her gün kaşıntıyla karşılaşıyorsanız, daha iyi bir yaşam kalitesi önemli bir rol oynayabilir. Doktorunuz, hastalıkla ilgili bu belirtileri hafifletmemesi durumunda mevcut tedavide uyarlama yapabilir.

# Size açık tedavi seçenekleri nelerdir?



Öncelikle: Polisitemia vera için evrensel bir tedavi yoktur. Hastalığınızın ne kadar ilerlediğine bağlı olarak, aşağıdakileri yapmak için çeşitli yöntemler ve ilaçlar kullanılabilir:

- kan hücrelerinin sayısını azaltmak ve kanın akış özelliklerini iyileştirmek,
- kan pıhtılarını önlemek için kan pıhtılaşmasını yavaşlatmak,
- kaşıntı ve yorgunluk gibi belirtileri hafifletmek

## **Kanı seyreltme – damardan kan alma ve ASA**

Damardan kan alma tedavi rejiminizdeki ilk çaredir; hematokrit düzeylerinizi hızlı ve kolay bir şekilde azalttığı kanıtlanmış eski bir tedavidir. Damardan kan alma, doktorunuzun 300 ila 500 ml kan numunesi almasını içerir.<sup>1,3</sup> Amaç hematokrit düzeylerinizi, yani kanınızdaki katı bileşenleri (kırmızı kan hücreleri) yüzde 45'in altında tutmaktır. Bu, kanın incelmesini ve kan pıhtısı oluşumu ve tromboz, kalp krizi veya inme gibi komplikasyonların riskini azaltacaktır. Doktorunuz, asetilsalisilik asit (ASA) ile ilaç tedavisi de verebilir.<sup>5</sup> ASA, kanı “seyreltme” ve böylece trombositlerin kümelenmesini önleme özelliğine sahiptir. Bu durumda, doktorunuz ASA'yı tolere edip edemeyeceğinize karar verecektir.

## Hafif kemoterapi – komplikasyon riskini azaltır

60 yaşından büyükseniz veya vasküler oklüzyon geçmişiniz varsa, özellikle komplikasyon geliştirme riski altında olabilirsiniz. Doktorunuz ayrıca damardan kan almaya ek olarak hidroksiüre veya interferon ile sitoredüktif tedavi de reçete edebilir. Sitoredüktif tedavi, kan hücresi sayınızı azaltmak için de kullanılır.



## Sitoredüktif tedavi nedenleri<sup>1</sup>



- ≥60 yaşında olmak
- Geçmişte vasküler oklüzyonların olmuş olması



- Flebotomilere karşı yetersiz tolerans veya bunların sınırlı fizibilitesi
- Yetersiz hematokrit kontrolü (2 yıl içinde yılda 6 veya daha fazla flebotomi gerekir)
- Dalak boyutunda artış
- Progresif kan hücresi oluşumu
- Hastalık belirtilerinin yeterli şekilde kontrol edilmemesi
- Kardiyovasküler sistemin yeterli şekilde kontrol edilen riskleri

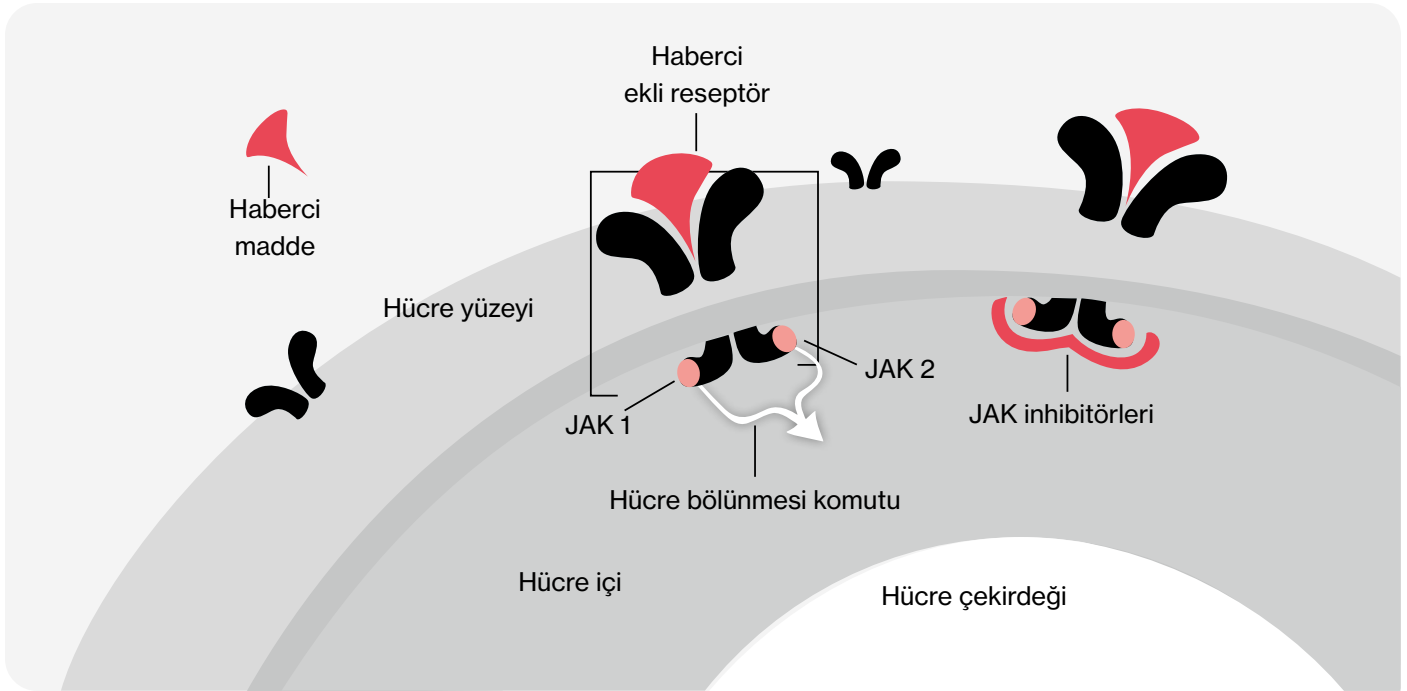
# Başlangıç adımları sizde işe yaramazsa...

Belirtilen bu adımların sizde işe yaramaması kesinlikle mümkündür. Bunun çeşitli nedenleri vardır; örneğin, ilaç işe yaramaz veya yeterli şekilde yanıt vermezsiniz veya yan etkiler yaşarsınız. Böyle bir durumda, doktorunuz tedavinizi uyarlayacak ve farklı ilaçlar verecektir; örneğin JAK inhibitörü olarak adlandırılan bir ilaç verebilir.

## Janus kinaz inhibitörleri: kan hücresi sayısındaki artışı doğrudan durdurur

JAK inhibitörleri, hücrelerdeki sinyalleri doğrudan inhibe eden bir ilaç türüdür. Hastalığın geliştiği yerde, yani hücrede etki gösterdikleri için bunlara hedefe yönelik tedavi adı verilir. Hastalığa bağlı olarak, hücrede önemli bir sinyal fonksiyonuna sahip çok spesifik enzimleri bloke ederler (ayrıca bkz. 9. sayfa).





Polisitemia verada kullanılan JAK inhibitörleri, JAK1 ve JAK2 enzimlerinin aktivitesini bloke eder.

Özellikle JAK 2 durdurulursa, yeni kan hücresi sayısı da azalır. Bu nedenle, JAK inhibitörleri “önemli tedavi amacı

<%45 hematokrit” düzeyine ulaşmaya yardımcı olabilir.<sup>15</sup> Ayrıca, kaşıntı ve yorgunluk gibi belirtileri hafifletebilirler. JAK inhibitörleri genellikle tirozin kinaz inhibitörleri (TKI) olarak bilinen bir ilaç grubuna aittir.<sup>16</sup>

# Tedavinizde ne zaman deęişiklik yapılması gerekir?



## Ayarlamalar için tetikleyiciler: yetersiz etki, intolerans ve belirtiler

Tedavinizde hafif kemoterapi kullanılıyorsa, ilacın belirli durumlarda ayarlanması gerekebilir. Bunun nedenleri şunlardır:

- İlacın etkili olmaması veya yeterince etkili olmaması. Kemoterapötik ajanlarla tedavi, polisitemia vera hastalarının kanındaki yüksek hücre sayılarını azaltmak için tasarlanmıştır. Ancak tedavinin etkili olmaması veya yeterince etkili olmaması da mümkündür. Buna tedavi direnci denir.
- İlacı tolere edememeniz ve şiddetli yan etkiler yaşamanız. Bu durum intolerans olarak bilinir. Sonuç olarak ilacın bırakılması gerekir.
- Yeni belirtilerin ortaya çıkması veya mevcut belirtilerin kötüleşmesi. Hafif kemoterapötik ajanlarla tedavi edilip edilmediğinize bakılmaksızın, kaşıntı veya şiddetli yorgunluk gibi güçten düşürücü belirtiler yaşayabilirsiniz. Kemoterapötik ajanlar kandaki hücre sayısını azaltmakla birlikte, polisitemia vera ile ilişkili güçten düşürücü belirtileri azaltmazlar.

Her üç durumda da değişikliğe ihtiyaç duyulur. Olası bir seçenek, tirozin kinaz inhibitörü (TKI) adı verilen bir ilaçla tedavidir.

Olası belirtilerin yanı sıra, herhangi bir yan etki veya tedavinizi tolere etmeyle ilgili sorunlar açısından da dikkatli olun ve bunları doktorunuza söyleyin. Doktorunuz, bu açıdan verdiğiniz bilgilere dayanmaktadır! Belirtilerinizin belgelemek için özellikle MPN10 Belirti Değerlendirme Formunu kullanın.

Polisitemia vera veya hidroksiüre tedavisinin yol açabileceği tedaviyle ilgili cilt sorunları da meydana gelebileceğinden, cildinize özellikle dikkat etmeniz gerekir.



## Ne yapabilirsiniz?

Aşırı yorgunluk gibi olası belirtilerin yanı sıra, herhangi bir yan etki veya tedavinizi tolere etmeyle ilgili sorunlar açısından da dikkatli olun ve bunları doktorunuza söyleyin. Doktorunuz, bu açıdan verdiğiniz bilgilere dayanmaktadır! Belirtileri kaydetmek için özellikle MPN10 Belirti Değerlendirme Formunu kullanın.

**MPN10 SYMPTOM ERFASSUNG**

Name: \_\_\_\_\_  
Datum: \_\_\_\_\_

Ziel: Das MPN10 Symptomen-/Lebensqualitäts-NHR-Breite, die Symptome über 24h anhand der MPN10 Symptomen und aktiv zu verfolgen.  
Hinweis: Sie dürfen die Zeit an, die den schlechtesten Zustand Ihrer Erkrankung anzeigt, berechnen lassen.

1. Bitte markieren Sie alle beschriebenen Symptome. Markieren Sie die Häufigkeit der Symptome.  
 Häufigkeit:  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

2. Beachten Sie bitte die Zeit an, die den schlechtesten Zustand Ihrer Erkrankung mit jedem der folgenden Symptome in der letzten Woche beschreibt.

Symptom	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Schlechte Schlafqualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abschwellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Müdigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Appetitverlust/Übelkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abschwellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kälte*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abschwellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hand-Drill	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wasserspeicher-Drill	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Berechnen Sie Ihre MPN10 Symptomen- und Lebensqualität.  
Ihre MPN10 Symptomen- und Lebensqualität berechnen Sie die angegebenen Zahlen addieren. **Total**

© 2014 MPN10 Symptomen- und Lebensqualität. Alle Rechte vorbehalten. \*Bitte beachten Sie, dass die Werte nicht...







Fiziksel dayanıklılık

# Fiziksel dayanıklılık düzeylerinizi koruyun

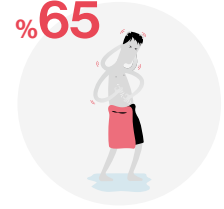
## Günlük yaşamınız bir yük haline gelirse

Kronik bir hastalık olarak, polisitemia vera yaşamınızda değişikliklere yol açar. Bunlar yoğunluk açısından değişiklik gösterebilir. Örneğin, bir dizi hasta uzun bir süre kendini oldukça iyi hisseder. Ancak hastalığın seyri boyunca, bazı kişilerde sorunlar önemli ölçüde artabilir. Örneğin, çoğu hasta aynı anda birkaç belirti yaşar. Bunun başlıca nedeni, bağışıklık sistemindeki haberci maddeler olan sitokinlerin aşırı miktarda salınmasıdır.

## En yaygın sorunlar<sup>8,10</sup>



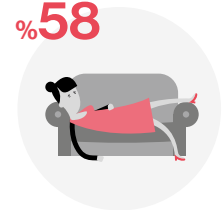
Şiddetli yorgunluk (bitkinlik)



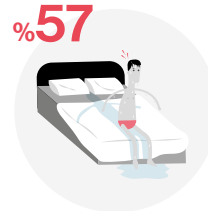
Ciltte kaşıntı ve yanma (genellikle suyla temasla artan)



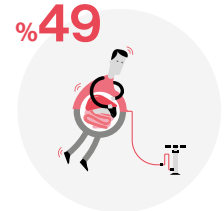
Konsantrasyon güçlüğü



Hareketsizlik



Gece terlemeleri



Karın rahatsızlığı

## Çok sayıda hastanın hissettiği sonuçlar

Yaşamınızda aktif olarak önemli roller de oynarsınız – yakınlarınızla ve arkadaşlarınızla olan ilişkilerinizde. Ancak bunu yapacak gücünüz yoksa, önemli ilişkiler bozulabilir veya hobilerin bırakılması gerekir. Fiziksel dayanıklılık düzeyleriniz kademeli olarak azaldıkça, basit günlük

aktiviteler de zorlaşır. Hareket kabiliyetiniz kısıtlanır, bu nedenle seyahat ve hatta bir araba yolculuğu bile sorunlu hale gelir. Polisitemia vera hastalarındaki anketler etkileri ortaya koymaktadır.<sup>9,10</sup>



## Belirtilerle başa çıkma – doğru tedaviyi başlatma

Damardan kan alma ve gerekirse hidroksiüre ile birlikte hafif kemoterapi, kan sayımınızı kontrol etmede başarılı önlemlerdir. Ancak, yorgunluk veya kaşıntı gibi belirtilerinizi hafifletmeye yardımcı olmazlar. Hedefe yönelik tedavi olarak adlandırılan tedavi, belirtilerinizi

hafifletmeye yardımcı olabilir. Ancak, doktorunuzun ilk önce belirtileri doğru şekilde kaydetmesi gerekir. Bu nedenle, belirtilerinizin farkında olmanız ve bunları belgelemeniz gerekir.





Yaşam kalitesi

# Yaşam kalitenizi nasıl geri alırsınız?



## Ne yapabilirsiniz?

Günlük tutmak, hem olumlu deneyimler ve içgörüler toplamanıza hem de sağlığınızdaki değişiklikleri kaydetmenize yardımcı olur. Bu bilgiler, hastalığınızın durumunu değerlendirmesi için doktorunuz açısından da önemlidir.

## Değişikliklere karşı tetikte olun

Genel durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

Fiziksel durumunuz nasıl? Günlük yaşamınızdaki bağımsızlığınız ne durumda? Sosyal etkileşimlerinizi gerçekleştirilmeye hazır hissediyor musunuz?

Yaşam kalitenizi belirleyen de tam olarak bu kişisel değerlendirmelerdir; yaşam kaliteniz kişisel “iyi hissetme bilançonuzdan” daha fazlası değildir.

Polisitemia vera, sağlığınıza birçok açıdan etkiler. Bu nedenle günlük yaşamınızdaki hastalıkla ilgili değişikliklere dikkat etmeniz önemlidir; ancak olumlu fırsatları da gözden kaçırmayın. Aşağıdakilerin bilinçli şekilde farkında olun:

- durumunuzda değişiklik olup olmadığı
- sağlık durumunuza nelerin katkıda bulunduğu ve nelerin bulunmadığı
- yan etkiler veya belirtiler fark edip etmediğiniz

## Egzersizizin sizin için yapabilecekleri

Fiziksel aktivitenin genel durumunuz üzerinde birçok olumlu etkisi vardır ve şiddetli hastalıklardan sonra rehabilitasyon sırasında bile doktorlar tarafından önerilir. Bir polisitemia vera hastası olarak, fiziksel aktiviteden fayda sağlayacağınız birçok alan vardır:

- Egzersiz kan akışını iyileştirir ve tromboz riskini azaltır.
- Egzersizin kalp krizi ve inme riskini azalttığı gösterilmiştir.
- Fiziksel stres kan akışını ve dolayısıyla vücuda oksijen beslemesini destekler.
- Orta düzeyde egzersiz yorgunluk ve bitkinliği hafifletir.
- PV'deki kronik yorgunluk da olumlu bir şekilde etkilenebilir.
- Spor, endorfin salgısı uyarıldığından ruh halini iyileştiren bir etkiye sahiptir.
- Düzenli egzersiz kendi vücudunuza olan güveninizi artırır ve öz güveni iyileştirir.
- Özellikle, doğa yürüyüşü ve kuzey disiplini yürüyüşü gibi dayanıklılık sporları, polisitemia vera hastalığınız varsa fiziksel performansınızı iyileştirmek için uygundur.



### Ne yapabilirsiniz?

Düzenli fiziksel aktivite, efor biçimleri veya sizin için uygun spor ve egzersiz türleri ve ne sıklıkla aktif olabileceğiniz hakkında, doktorunuzla veya bir fizyoterapist veya spor terapisti ile konuşun.



## Rahatlama, her şeyi kendi temponuzda yapmanıza yardımcı olur

Kronik hastalıklar bir yükür; kaygı ve korkuya yol açabilecek belirsizlikleri beraberinde getirirler. Kısacası: stres. Kanıtlanmış rahatlama teknikleri, stresin sonuçlarını aktif ve daha başarılı bir şekilde yönetmenize ve sonuç olarak yaşam kalitesini yeniden kazanmanıza yardımcı olacaktır. Düzenli rahatlama ile aşağıdakiler üzerinde somut bir etki yaratabilirsiniz:

- gerginlik ve kramp durumunda
- bitkinlik belirtileri durumunda
- konsantrasyonunuz veya hafızanız kötüyse

Aşağıda, en iyi bilinen rahatlama yöntemlerine kısa bir genel bakış sunulmaktadır ve bunlar için nispeten geniş bir bilgi ve kurs yelpazesi de mevcuttur:

- Otojenik eğitim – kendi kendine telkinde bulunan fikirlerle fiziksel ve zihinsel rahatlamaı destekler
- Meditasyon – iç huzur ve konsantrasyon sağlar
- İlerlemeli kas gevşemesi – belirli kas gruplarının gerilmesi ve gevşemesi
- Görselleştirmeler – pozitif ortamlar ve durumlar fikriyle kendinizi sakinleştirir
- Yoga – daha fazla dinginlik için fiziksel zindeliği meditatif unsurlarla birleştirir



## Sağlıklı beslenme için basit kurallar vardır

Özellikle kronik hastalıklarda beslenme durumu önemli bir rol oynar: doğru besin tedariki ile fiziksel ve zihinsel işlevinize katkıda bulunur ve beslenme ile ilgili eksiklikleri önlersiniz. Buna karşın, enerji ve beslenme gereksinimleri karşılanmayan hastaların genellikle daha az dayanıklılık ve daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları iyi bilinen bir gerçektir. Dengeli ve sağlıklı bir beslenmenin faydaları kanser tedavisinde bile kanıtlanmıştır. Ancak, hastalığınıza

özel bir beslenme şekli için belli bir arama yapmanız gerekmez; aslında böyle bir şey yoktur!

Yemek yeme ve içme konusunda herhangi bir sorunuz yoksa, sağlıklı insanlar için de faydalı olan bir beslenme şekli önerilir. Bu beslenme şekli de anlaşılması kolay birkaç rehberi izler ve kişisel zevke de büyük yer verir.



### Ne yapabilirsiniz?

Deutsche Gesellschaft für Ernährung'un [Alman Beslenme Topluluğu] sağlıklı ve dengeli beslenmeyle ilgili 10 ipucu hakkında bilgi edinin ve bunları uygulamaya çalışın: [www.dge.de](http://www.dge.de)  
Beslenme sorunlarınız varsa, bu konuda doktorunuzla konuşmanız önemlidir.

# İnsanların anlamalarına yardımcı olma: aile ve arkadaşların nasıl dâhil edileceğine dair dört ipucu



## 1. Sahte sır yoktur

Polisitemia vera, bugüne kadarki yaşamınızda belirleyici bir dönüm noktasıdır. Ancak, taşınacak yükler ve bu bakımdan yapmanız gereken değişiklikler de, size yakın kişiler tarafından hissedilecektir. Bu nedenle, ailenizi ve arkadaşlarınızı hastalık hakkında bilgilendirmeniz mantıklıdır. Bu, yanlış anlamaları veya insanların yanlış sonuçlara varmasını önlemeye yardımcı olur (örneğin, artık başkaları için çok fazla zamanınız yoksa). Güvendiğiniz kişilere hastalığın kısa bir açıklamasını yapın ve gerekirse onlara hastalıkla ilişkili kısıtlamalar ve sorunlar hakkında bilgi verin.

## 2. Beklentiler hakkında konuşun

Yakın çevrenizdeki kişiler size yardımcı olmak veya aktif olarak destek olmak isteyecektir. Ancak, tavsiye her zaman hoş karşılanmaz. Herhangi bir aşamada hastalık hakkında konuşmak istemezseniz veya yardımları size fazla geliyorsa, bunu onlara dürüstçe söyleyin. Bazı insanlar sizinle ve hastalığınızla nasıl başa çıkacağını bilmeyebilir. Açık bir fikir alışverişinin her iki tarafa da faydası olur.

## 3. Yardımı kabul edin

Polisitemia vera ile bazen, doktor randevuları veya fiziksel şikâyetler nedeniyle günlük rutininizle başa çıkma kapasiteniz azalabilir.

İster ev işleri, ister günlük işler hakkında, ya da sadece konuşmanız gerektiğinde, yardım almaktan çekinmeyin. Ayrıca, bir aile üyesinin sizinle birlikte doktora gitmesi de değerli bir destek olabilir.

## 4. Partnerlik ve cinsellik

Polisitemia vera olan hastalarda, kronik yorgunluk, kaşıntı, ağrı, ateş ve gece terlemeleri gibi belirtiler de fiziksel yakınlık ihtiyacını sınırlandırabilir. Fiziksel olarak kendinizi iyi hissetmiyor ve sonuç olarak yakınlığa ihtiyaç duymuyorsanız, bunu partnerinize söyleyin.

Hedefe yönelik tedavi belirtileri hafifletme konusunda da etki gösterdiğinden, cinsellik üzerinde pozitif bir etkisi olabilir. Cinsellik, birlikte yaşamın önemli bir bileşenidir. Kalıcı sorunlar yaşarsanız, kesin nedenleri açıklığa kavuşturmak ve tıbbi tedaviyi başlatmak için doktorla görüşme yapmak faydalı olabilir.

# Tedaviyi destekleme: doktora danışmanız için üç tavsiye

## 1. Bilgi sahibi olun!

Polisitemia vera gibi kronik bir hastalıkta, tedavi yaşamınız boyunca süreceği için doktorunuzla iyi bir çalışma ilişkisine sahip olmanız özellikle önemlidir. Doktorunuza ne kadar çok güvenir ve onunla ne kadar aktif bir şekilde iş birliği yapar ve sağlığınız hakkında ne kadar çok bilgi verirseniz, doktorunuz da size o kadar iyi yardımcı olacaktır.

## 2. Özellikle sorun

Ne de olsa, bilgi sizin için de önemlidir. Hastalığınız, tedavi seçenekleri ve tedavinin amacı hakkında net bir açıklama, iyi tedavi edildiğinizi hissetmenize yardımcı olacaktır.

Bu nedenle, başka bir şey bilmek isterseniz veya anlamadığınız bir şey olursa soru sormaktan asla çekinmeyin. Bazı hastalar bunu yapmaz, çünkü kendilerine verilen bilgilerle yetinmek zorunda olduklarını düşünürler.

Doktorunuz isteklerinizi veya sorularınızı ve endişelerinizin ne olduğunu ne kadar iyi anlarsa, bunlar o kadar iyi çözülebilir! Bu, özellikle tedavi sırasındaki deneyimlerinize ilgili olarak, yeni belirtiler açısından geçerlidir; örneğin, doktora söyledikleriniz tedaviyi ihtiyaçlarınıza uyarlamak açısından önemli olabilir.



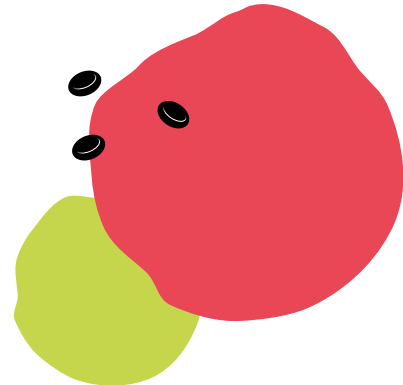
### 3. Aklınızdakileri söyleyin

Doktorunuzla açık şekilde iletişim kurduğunuzda güven artar. Doktorun endişelerinizi anladığını düşünüyorsanız, “kimyanız” tutmuştur. Ancak doktorla iyi bir ilişkiniz olduğunu düşünmüyorsanız, bunun nedenlerini ele almanız gerekir. Şüpheleriniz varsa, bazı bilgileri kaçırdıysanız veya bir prosedürü anlamadıysanız, bunu doktorunuza söyleyin. Bir şeyi açıklığa kavuşturmanın tek yolu budur.

Belki de, konuştuğuktan sonra bile önemli konularda ortak bir zemin bulamayacaksınız. Ardından, ikinci bir görüş almak veya “kimyanızın” daha iyi tutabileceği bir doktor aramak isteyip istemediğinize karar verebilirsiniz.

### Ve son olarak: ana irtibat kişisi

İdeal olarak, tıbbi öykünüzü bilen ve tüm tıbbi öykünüzle ilgili güncel bilgilere sahip sabit bir tıbbi irtibat kişinin olması gerekir. Aile hekiminiz veya genellikle polisitemi vera vakalarında da tanı koyan, kan hastalıkları konusunda uzmanlaşmış bir hematolog bu rolü üstlenebilir. Sizi tedavi eden tüm doktorlara her zaman hastalığınızı söylemelisiniz!



# İş yerinde: çalışma hayatı için iki tavsiye

Mesleğinizi yapmaya devam edebilirsiniz. Ancak, işinizden ayrılabilir veya işten izin alıp daha sonraki bir tarihte işyerinize geri dönebilirsiniz. Kararınız ne olursa olsun, birlikte çalıştığınız insanlara söylemeniz gerekecektir. Aşağıda, yöneticiler ve iş arkadaşlarıyla iletişim kurmaya ilişkin birkaç ipucu yer almaktadır.

## 1. Yöneticinizin bilmesi gerekenler

Yasal olarak, işe gelmeyecekseniz işvereninizi derhal bilgilendirmekle ve tahminen ne kadar süreliğine işe gelemeyeceğinizi işvereninize söylemekle yükümlüsünüz. Üç günden uzun bir süre çalışmaya uygun olmazsanız, tıbbi bir belgeye ihtiyacınız olur. İşe giriş sözleşmenize veya toplu sözleşmenize bağlı olarak, bu daha önce de talep edilebilir.

Veri gizliliği yönetmeliklerine tabi olduğundan, işvereninize kesin tanınızı sunmanız gerekmez. Ancak küçük bir şirkette, yöneticinize hastalığı erken bir evrede söylemek yapılacak en mantıklı şey olabilir. Bu şekilde, yöneticiniz doktorunuzun randevularına gitmenizi ve/veya iş yükünüzü ve sorumluluklarınızı sağlık durumunuza göre uyarlamanızı sağlayabilir.

## 2. İş arkadaşlarınız için doğru miktarda bilgi

Hastalığınız hakkında iş arkadaşlarınızla konuşup konuşmamak elbette sizin kararınızdır. En çok hangi iş arkadaşlarınızla konuşmak istediğinizi ve tam olarak ne söylemek istediğinizi düşünün, böylece konuşmayı yapmanız kolaylaşacaktır.

İş arkadaşlarınızdan ne tür bir destek veya yardım beklediğinizin farkında olun ve bu konuda açıkça konuşun. Bunu yaparken, kendiniz hakkında ne kadar bilgi vermek istediğiniz ve iş arkadaşlarınızın durumunuza ne kadar dâhil olmasını istediğiniz size bağlıdır.

Hastalığın görünür işaretler ortaya çıktığında veya tedavi nedeniyle yan etkiler meydana gelirse, hastalığınız hakkında konuşma zamanı gelmiş demektir. Başlangıçta iş arkadaşlarınıza sağlık durumunuzla ilgili yalnızca birlikte çalışmak için gerekli olan bilgileri vermek iyi bir strateji olabilir.







Sözlük

Bağlantılar ve adresler

# Sözlük

## Akut miyeloid lösemi (AML)

Kanda ve kemik iliğinde çok fazla olgunlaşmamış kan oluşturan hücre varsa gelişen kötü huylu bir hastalık. Bu, enfeksiyonla savaşan beyaz kan hücrelerinin gelişimini etkiler. Adındaki “akut” terimi, hastalığın hızlı bir şekilde ilerleyebileceği gerçeğini ifade eder.

## Belirti

Bir hastalığın işareti; çoğunlukla belirli bir hastalığın özelliğidir.

## Beyaz kan hücreleri (Lökositler)

Vücudun enfeksiyonla savaşmak için oluşturduğu kan hücreleri.

## Dalak

Kan ve patojenler için filtre görevi gören karın organı.

## Derin ven trombozu (DVT)

Uyluk veya bacadaki derin vendeki kan pıhtısı. Kan pıhtısı parçalanabilir ve bir embolus olarak kan dolaşımı içinde hareket edebilir.

## Emboli

Bir kan pıhtısı (trombus) kan damarında çözünür ve kan dolaşımı boyunca hareket ederse buna embolus adı verilir. Bu, bir kan damarını tamamen kapatırsa emboli oluşur.

## Flebotomi (veya damardan kan alma)

Kan hacminizi azaltma prosedürü.

## Gece terlemeleri

Gece meydana gelen ve şiddetli terlemeye yol açan ciddi sıcak basmaları.

## Hematokrit

Kandaki hücresel bileşenlerin oranı. Kırmızı kan hücreleri %96 ile en büyük oranı oluşturur. %45'in altındaki hematokrit değerleri tromboz ve kardiyovasküler komplikasyon riskini azaltabilir.

## JAK2

JAK2, tüm insanlarda oluşan ve kemik iliğinde kan hücresi üretimini kontrol eden bir proteindir. Biyolojik mesajların hücrelere iletiildiği bir iletişim yolunun parçasıdır.

## Janus kinaz (JAK)

Hücrede sinyal molekülleri aracılığıyla hücrelerin (kan hücreleri gibi) büyüüp çoğalma hızını kontrol eden enzim.

## Kalp krizi

Kan akışı eksikliği nedeniyle kalp kası dokusunun ölümü. Kan akışı eksikliği, genellikle kalbi kanla besleyen bir veya daha fazla koroner damarın tamamen tıkanmasından kaynaklanır.

### Kan sayımı

Kanın farklı bileşenlerini temsil eden bir dizi değer. Her kan bileşeni, örneğin beyaz kan hücreleri, kırmızı kan hücreleri veya trombositler için bir değer belirlemek mümkündür.

### Kan pıhtısı (veya trombus veya tromboz)

Bir kan damarında katılaşmış kandan oluşan pıhtı. Pıhtı çözünür ve kan dolaşımı boyunca hareket ederse buna embolus adı verilir. Bu, bir kan damarını tamamen kapatırsa emboli oluşur.

### Kan hücreleri

Kırmızı kan hücreleri, beyaz kan hücreleri ve trombositler.

### Kaşınıtı

Kaşınma. Kaşınıtı, kuru veya yaşlanan cilt, ciltte temas reaksiyonları, gıda alerjileri, ilaçların yan etkileri, kanser hastalıkları, böbrek veya karaciğer hastalıkları, parazitler veya bilinmeyen nedenlerden dolayı meydana gelebilir.

### Kemik iliği

Kemikleri dolduran ve kök hücreler olarak adlandırılan olgunlaşmamış kan hücreleri içeren yumuşak, kan oluşturan doku. Bunlar daha fazla gelişerek oksijeni vücutta taşıyan kırmızı kan hücreleri, enfeksiyonlarla savaşan beyaz kan hücreleri veya kanın pıhtılaşmasına yardımcı olan trombositler haline gelebilirler.

### Kronik

Kronik bir hastalık, uzun süreli bir hastalıktır. Adı, uzun süreli anlamına gelen Yunanca “chronikos” kelimesinden türetilmiştir. PV dâhil olmak üzere miyeloproliferatif neoplazmalar, yavaş ilerledikleri ve miyeloproliferatif neoplazmaların birçok belirtisi kronik olduğu için kronik hastalıklar olarak kabul edilir.

### Miyelofibroz (MF)

Kemik iliğinde, şiddetli anemi ve sıklıkla dalak büyümesi ile birlikte görülen fibroz veya skarlaşma.

### Miyeloproliferatif neoplazmalar (MPN'ler)

Bir grup kan ve kemik iliği bozukluğu. Tüm MPN'lerin yaklaşık %95'ini oluşturan dört ana MPN türü vardır: miyelofibroz, esansiyel trombositemi, polisitemia vera ve kronik miyeloid lösemi (CML).

### Mutasyon

Genetik materyaldeki bir değişiklik.

### Polisitemia vera (PV)

PV, miyeloproliferatif neoplazmaların alt türlerinden biridir ve kan hücrelerinin, özellikle de kırmızı kan hücrelerinin aşırı üretilmesinden kaynaklanır.

### Prognoz

Bir hastalığın olası seyri veya olası sonucu.

### **Pulmoner emboli**

Akciğerlere giden pulmoner arterin veya onun bir dalının tıkanması; genellikle bir trombus tarafından tetiklenir.

### **Sitoredüktif tedavi**

Amacı, kontrolsüz bir şekilde büyüyen kan hücrelerinin mümkün olduğunca çoğunu çıkarmak olan tedavi.

### **Splenomegali**

Akut veya kronik dalak büyümesinin adı (Yunanca: Spien).

### **Trombosit (veya platelet)**

Kan pıhtılaşmasına yardımcı olan, disk şeklinde bir kan bileşeni. Normal kan pıhtılaşması sırasında trombositler bir araya gelip kümelenir (agregasyon). Trombositler genellikle kan hücresi sayılmakla birlikte, aslında büyük kemik iliği hücrelerinin parçalarıdır.

### **Tromboz**

Bir kan damarında kan pıhtısı oluşursa; bu hem bir arterde hem de vende meydana gelebilir. Pıhtının kendisine trombus adı verilir (bkz. kan pıhtısı).

### **Yorgunluk (bitkinlik)**

Çalışma veya başka faaliyetlerde bulunma kapasitenizi sınırlayan bir zayıflık ve yorgunluk hissi. Bitkinlik akut olup aniden meydana gelebilir veya kronik ve uzun süreli olabilir.

# Bağlantılar ve adresler

## **mpn-netzwerk e. V.**

c/o Deutsche Leukämie- &  
Lymphom-Hilfe e. V.  
Haus der Krebselbsthilfe  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn  
info@mpn-netzwerk.de  
www.mpn-netzwerk.de

## **Deutsche Krebsgesellschaft e. V.**

Straße des 17. Juni 106-108  
10623 Berlin  
030 32203290  
service@krebsgesellschaft.de  
www.krebsgesellschaft.de

## **Deutsche Krebshilfe**

Buschstraße 32  
53113 Bonn  
deutsche@krebshilfe.de  
0228 729909 05  
www.krebshilfe.de

## **Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)**

Haus der Krebselbsthilfe  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn  
0228 33889200  
www.leukaemie-hilfe.de

## **INKA – Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige**

Reuchlinstraße 10-11  
10553 Berlin  
030 44024079  
info@inkanet.de  
www.inkanet.de

## **Krebsinformationsdienst (KID) Deutsches Krebsforschungszentrum**

Im Neuenheimer Feld 280  
69120 Heidelberg  
0800 4203040  
krebisinformationsdienst@dkfz.de  
www.krebisinformationsdienst.de

## **Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)**

Littenstraße 10  
10179 Berlin  
0180 3 117722  
info@patientenberatung.de  
www.patientenberatung.de

**Fatigue-Informationstelefon  
(FIT)**

06221 2444

**Deutsche Fatigue Gesellschaft  
e. V. (DFaG)**

Maria-Hilf-Straße 15

50677 Köln

0221 931159 6

info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

**Polisitemia vera ile ilgili  
kapsamlı bilgiyi şu adreste  
bulabilirsiniz:**

[www.leben-mit-blutkrankheiten.de/pv](http://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/pv)

[www.mpn-netzwerk.de](http://www.mpn-netzwerk.de)

[www.spotlightonmpn.com](http://www.spotlightonmpn.com)

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

[www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de](http://www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de)

[www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

[www.onkopedia.com](http://www.onkopedia.com)

**Novartis Pharma –  
Tıbbi Bilgi Hizmetleri**

Novartis ürünleri veya Novartis ürünleri ile tedavi edilen rahatsızlığınız hakkında tıbbi sorularınız olursa, aşağıdaki bilgileri kullanarak bizimle, yani Novartis Tıbbi Bilgi Hizmetleri ile iletişime geçebilirsiniz

**Telefon:** 0911 273 12100\*

**Faks:** 0911 273 12160

[infoservice.novartis@novartis.com](mailto:infoservice.novartis@novartis.com)

[www.infoservice.novartis.de](http://www.infoservice.novartis.de)

\* Pzt-Cum 08:00-18:00 arası

# Referanslar

1. Lengfelder E ve ark. <https://www.onkopedia-guidelines.info/en/onkopedia/guidelines/polycythaemia-vera-pv/@@guideline/html/index.html> (son erişim: 02.04.2024)
2. <https://www.orpha.net/en/disease/detail/729?name=polycythemia%20vera&mode=name> (son erişim tarihi: 02.04.2024).
3. Herold G. Innere Medizin. Köln; Kişisel Yayıncılık, 2019.
4. Lengfelder E. Diagnosis and therapy of polycythaemia vera in the era of JAK2 (JAK2 çağında polisitemi vera tanısı ve tedavisi). Dtsch Med Wochenschr 2013; 138(07): 331-336.
5. mpn-netzwerk e.V. Polisitemia vera - Sıkça sorulan soruların yanıtları. Ekim 2016'da revize edilmiştir, [www.mpn-netzwerk.de/fileadmin/dokumente/PV\\_Broschuere\\_2018.pdf](http://www.mpn-netzwerk.de/fileadmin/dokumente/PV_Broschuere_2018.pdf) (son erişim: 18.01.2024).
6. Finazzi G ve ark. Acute leukemia in polycythemia vera: an analysis of 1638 patients enrolled in a prospective observational study (Polisitemia verada akut lösemi: prospektif bir gözlem çalışmasına kaydedilen 1638 hastanın analizi) Blood 2005;105(7): 2664-2670.
7. Emanuel RM ve ark. Myeloproliferative Neoplasm (MPN) Symptom Assessment Form Total Symptom Score: (Miyeloproliferatif Neoplazm (MPN) Belirti Değerlendirme Formu Toplam Belirti Skoru.) Prospective International Assessment of an Abbreviated Symptom Burden Scoring System Among Patients With MPNs (MPN'li Hastalar Arasında Kısaltılmış Belirti Yükü Puanlama Sisteminin Prospektif Uluslararası Değerlendirmesi). J Clin Oncol. 2012 Kas 20;30(33):4098-4103.
8. Scherber R ve ark. The Myeloproliferative Neoplasm Symptom Assessment Form (MPN-SAF): International Prospective Validation and Reliability Trial in 402 patients (Miyeloproliferatif Neoplazm Belirti Değerlendirme Formu (MPN-SAF): 402 hasta üzerinde Uluslararası Prospektif Validasyon ve Güvenilirlik Çalışması). Blood 2011; 118 (2):401-408.
9. Mesa R ve ark. ASH 2014, San Francisco, ABD. Poster 3183.
10. Harrison CN ve ark. The impact of myeloproliferative neoplasms (MPNs) on patient quality of life and productivity: results from the international MPN Landmark survey (Miyeloproliferatif neoplazmaların (MPN'ler) hastanın yaşam kalitesi ve üretkenlik üzerindeki etkisi: uluslararası MPN Landmark anketinden elde edilen sonuçlar). Ann Hematol. 2017;96(10):1653-1665.

# Notlar

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

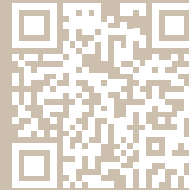




## **Hayat fikirlerle ilerler... İrtibatta kalın!**

PV hakkında daha fazla bilgi talep etmek için, birlikte verilen kartı kullanın. PV ile ilgili yenilikleri MPN hasta günlerinde de öğrenebilirsiniz.

Daha fazla bilgi için bkz.  
[www.leben-mit-blutkrankheiten.de/pv](http://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/pv)





Hastalar, yakınlar ve ilgili  
tarafklar için bilgiler

## Lütfen işaretlejin

### İlgileniyorum

- Miyelofibroz (MF)  
 Polisitemia vera (PV)

### Ben

- Hastayım  Yakınım  
 İlgili tarafım

### Lütfen bana aşağıdakileri gönderin

- Posta yoluyla ek bilgi ve belgeler  
 E-posta yoluyla ek bilgi ve  
belgeler

.....  
Soyad

.....  
Ad

.....  
Sokak, kapı numarası

.....  
Posta kodu, Şehir

.....  
E-posta

.....  
Tarih

.....  
İmza

.....  
Şu tarihte bir MPN hastasına eşlik ettim

.....  
Yer

“PV ve MF ile Yaşamak” girişimi hastalara, yakınlarla ve ilgili taraflara hastalıkla ilgili ana konular hakkında iletişim ve öneriler sunar.

Kaydolarak, polisitemi vera (PV) veya miyelofibroz (MF) hastalığı hakkında daha fazla bilgi almakla ilgilendiğinizi belirtmiş ve ek materyallerin gönderilmesine izin vermiş olursunuz.

**“PV ve MF ile Yaşamak” programının bir parçası olarak veri işleme**

Roonstr. 25, 90429 Nürnberg adresindeki Novartis Pharma GmbH'nin, yukarıda belirtilen program kapsamında beni desteklemek ve polisitemia vera (PV) veya miyelofibroz (MF) hastalığı hakkında bana posta veya e-posta (bilgilerime bağlı olarak) yoluyla daha fazla bilgi sağlamak için yukarıda belirtilen verilerimi toplamasını, işlemesini ve kullanmasını kabul ediyorum.

**İptal hakkı**

- Novartis Pharma GmbH, Roonstr. 25, 90429 Nuremberg, infoservice.novartis@novartis.com adresine posta veya e-posta yoluyla, istediğim zaman neden göstermeden gelecekte etkili olacak şekilde onayımı geri çekebileceğimin farkındayım.
- Bu durumda “PV ve MF ile Yaşamak” programına daha fazla katılmamın mümkün olmadığını ve katılımımın iptalin alınmasıyla otomatik olarak sona ereceğinin farkındayım.

**İşleme amaçlı genel veri koruma bilgileri**

İşlemenin yasal dayanağı sizin onayınız ve Genel Veri Koruma Yönetmeliği [GDPR] Md. 6 fıkra 1-a.

Novartis, işleme için hem grup içi hizmetleri hem de harici üçüncü tarafları kullanır. Bu amaçlar doğrultusunda, kişisel veriler aşağıdaki kurumlara iletilebilir ve bu kurumlar tarafından işlenebilir, saklanabilir ve kullanılabilir:

- özellikle İsviçre, Hindistan ve Amerika Birleşik Devletleri'nde olmak üzere dünya genelinde Novartis ile ilişkili şirketler.

Novartis kişisel verileri AB veya AEA dışına iletirse, Novartis daima uygun sözleşmeler yoluyla alıcının Avrupa veri koruma yasasına uygun şekilde uygun veri koruma düzeyine uymasını sağlayacaktır.

Ayrıca, ilgili yasal gereklilikler uyarınca bilgi (GDPR Madde 15), düzeltme (GDPR Madde 16), silme (GDPR Madde 17), işleme kısıtlaması (GDPR Madde 18) ve veri taşınabilirliği (GDPR Madde 20) talep etme hakkınız vardır. Ayrıca, GDPR Madde 21 paragraf 1 doğrultusunda, GDPR Madde 6 paragraf 1 fıkra 2 f'ye dayandığı sürece işleme itiraz etme hakkınız vardır. Haklarınızı kullanmak için lütfen aşağıdaki adresle iletişime geçin: Infoservice, Novartis Pharma GmbH, Roonstr. 25, 90429 Nürnberg, infoservice.novartis@novartis.com adresine posta veya e-posta yoluyla, istediğim zaman neden göstermeden gelecekte etkili olacak şekilde onayımı geri çekebileceğimin farkındayım.

Ayrıca, genel sorular için Novartis veri koruma yetkilisi ile de iletişime geçebilirsiniz. Güncel veri koruma yetkilisine aşağıdaki adresten ulaşabilirsiniz: Novartis Business Services GmbH, Data Privacy, Industriestr. 25, 83607 Holzkirchen, Almanya, datenschutz@novartis.com. Son olarak, GDPR Madde 77 uyarınca, kişisel verilerinizin işlenmesinin yasal olmadığına inanıyorsanız, yetkili denetim makamına şikâyetle bulunma hakkınız da vardır. Novartis'ten sorumlu denetleme mercii, Baviera Eyalet Veri Koruma Denetleme Ofisi'dir (Bavarian State Office for Data Protection Supervision, Promenade 27 [Schloss], 91522 Ansbach, <https://www.lida.bayern.de/de/index.html>).

Verilerin aktarımı ve saklama süreleri hakkında daha fazla bilgiyi [https://www.novartis.de/sites/www.novartis.de/files/Consolidated\\_Patients\\_Final%20Clean\\_Mar%202018\\_DE-DE.pdf](https://www.novartis.de/sites/www.novartis.de/files/Consolidated_Patients_Final%20Clean_Mar%202018_DE-DE.pdf) adresinde bulabilirsiniz.

Posta  
ücreti alıcıya  
aittir

Deutsche Post   
ANTWORT

**Novartis Pharma GmbH**  
Medical Competence Center  
Initiative „Leben mit PV & MF“  
Postfach  
90327 Nürnberg



Novartis Pharma GmbH,  
Roonstr. 25, 90429 Nürnberg