

HEMOFİLİ FEDERASYONU
ADÖLESAN ÇALIŞTAYI
İZLENİMLERİ

Kaan Kavaklı

Özgün bir Hemofili Federasyonu aktivitesi



Adölesan ve Genç Erişkinler

- Hayat boyu süren Kronik hast için en sıkıntılı grup
- Tedaviye uyum oranları düşük
- Hemofili için de aynı yaklaşım
- ABD'de «uyumsuzluk sınırı» profilaksi için: % 70
- Uyumsuz hastalarda artropati oranı yüksek
- Hastayı takip etmek sadece reçeye yazmak olmamalı...
- **Kişisel tedavi yaklaşımı** gereği nasıl konuşmalıyız?

HEMOFİLİ FEDERASYONU

(www.hedef-tr.org)

- **12 ayrı bölgesel hemofili derneği için üst STK**
- Kuruluş: 2005 – İzmir (12 yaşında...)
- 12 yıldır **Ulusal Hemofili kongreleri** ve **Hemofili Yaz Okulunu** düzenleyen kuruluş
- 2017 Ulusal Kongresini Türkiye Hemofili Derneği ile Hemofili Federasyonu birlikte düzenledi.
- Bu yıl ilk kez hasta ve hasta yakınlarına yönelik «**Adölesan Çalıştayı**» ve «**Inhibitör Çalıştayı**»

HEMOFİLİ FEDERASYONU

Üye Dernekleri

- ANKARA HEMOFİLİ DERNEĞİ
 - **EGE HEMOFİLİ DERNEĞİ**
 - MARMARA HEMOFİLİ DERNEĞİ
 - **AKDENİZ HEMOFİLİ DERNEĞİ**
 - ÇUKUROVA HEMOFİLİ DERNEĞİ
 - **KOCAELİ HEMOFİLİ DERNEĞİ**
 - SAMSUN 19 MAYIS HEMOFİLİ DRN.
 - **AYDIN HEMOFİLİ DERNEĞİ**
 - PAMUKKALE HEMOFİLİ DERNEĞİ
 - **BURSA – HETADER DERNEĞİ**
 - KAYSERİ – ERTAHEDER DERNEĞİ
 - **GAZİANTEP HEMOFİLİ DERNEĞİ**
- Prof. Dr. Türkiz Gürsel
Prof. Dr. Kaan Kavaklı
Prof. Dr. Zafer Başlar
Doç. Dr. Alphan Küpesiz
Prof. Dr. Bülent Antmen
Prof. Dr. Nazan Sarper
Prof. Dr. Canan Albayrak
Doç. Dr. Yusuf Ziya Aral
Doç. Dr. Yılmaz Ay
Uz. Dr. Elif Kazancı
Doç. Dr. Yasemin Torun
Prof. Dr. Vahap Okan

Adölesan Çalıştayı Formatı

- 12 dernekten (X3-4 kişi) **toplam 40 genç hasta**
- 15-30 yaş arası gençler
- **Aile üyelerinin olmadığı bir «izci kampı»**
- Temel amaç yüz yüze çalıştaylarla «tedavi uyumsuzluğunun resmini çekmek» ve mümkün olursa anında desteğe başlamak
- Niye sadece 15-18 Y. Değil?
- Ülkemizde ergenlik tamamlanması ve erişkin hale gelmek (askerlik vs derken) zaten 25 Y. buluyor...

ANTALYA 11-12 MART 2017

Papillon Ayscha Hotel

Nerelerden geldiler?

- Ankara – İstanbul
- **İzmir - Manisa**
- Samsun – Ordu
- **Kütahya – Denizli**
- Antalya – Eskişehir
- **Aydın – Kocaeli**
- Bursa - Balıkesir
- **Adana – Gaziantep - Şanlıurfa**

Görevliler Grubu / 4 ayrı Çalıştay odası

(10'ar kişilik X 4 ayrı grup çalışması)

- **1- DOKTORLAR ODASI**
- Kaan Kavaklı – Tunç Fıışgın- Defne Ay Tuncel ve Mehmet Can Uğur
- **2- HEMŞİRELER ODASI:**
- Selmin Şenol ve Raziye Işım
- **3- PSİKOLOGLAR ODASI:**
- Süleyman Çakırođlu / Ufuk Solak / Yaşar Çelik
- **4- HİKAYE ANLATICISI:** Sinan Sülün

Gençler yollarda...



Açılış Toplantısı



Doktorlar Odası



Psikologlar Odası



Hemşireler Odası



Hikaye Anlatıcısı'nın odası



Gençlerin toplu sunumu



Adölesan Çalıştayı Hasta Grubu

- Yaş ort: **21 yaş** (15-25 yaş)
- A grubu: **Ergenler** (15-18 Y.)(n=12 kişi)
- B grubu: **Genç Erişkinler** (18-25 Y.)(n=28 kişi)
- Ağırlık ort: 68 kg.
- Kilolu ve **Obez oranı**: 32.5% + **7.5%** = 40%
- **Boy ort: 1.72 cm.**
- Eğitim: % **30** Yüksek eğitimde
- **Profilaksi oranı: % 85** / Kanadıkça: % 15

Profilaksi ve Kanadıkça tedavi

- **Profilaksi: % 85** (sekonder ve tersiyer)
- **Kanadıkça: % 15**
- 27 HA hastasında uygulanan protokol;
- 14 hasta / **haftada X 3 kez (*)** 3 X 1.500
- 13 hasta / **haftada X 2 kez** 2 X 2.000

Hemofili-A kullanım tercihleri

- HEMOFİLİ-A (N=29) / **Rekombinant (n=19)(% 66)**
- **rFVIII tercihleri**; her 3 farklı ilacın kullanımını mevcut. Refacto-AF ilk sırada...
- **2.000 IU flakonları tercih eden: 7/29 (% 24); 7/19 (%37)**
- Tercih edildiği bölgeler:
- **Ege – Ankara – Antalya – Eskişehir – Samsun...**
- Plazma (n=10) 4 farklı pd-FVIII ilaç kullanılıyor.
- Emoclot ilk sırada...
- Haftalık kullanım dozu: 4.280 IU /hafta
- **(Doz artımı: sadece 3 hastada yapılmış...**
- * 1 vWH-Tip 3: Haemate-P kullanıyor / Çalışma ilacı kullanan=2

Hemofili-B kullanım tercihleri

- **HEMOFİLİ-B: 8 hasta**
- **5 rF-IX ; (% 63)**
- **4 hasta haftada 1 kullanıyor (% 50 hasta)**
- Haftada 1 kez: 2000 IU - 4.000 IU / hafta
- 3 pd-F-IX: Haftada 2 kez
- En sık tercih edilen: Aimafix
- Haftalık ortalama kullanım dozu: 3.500 IU/hafta
- Doz artırımını yapılan: 0

Eklem sađlıđı durumu

- **Hematolog tarafından takip oranı: % 90**
- **Rekombinant kullanım oranı: % 70**
- Plazma kaynaklı faktörler: % 30
- **Viral Seroloji: % 98 Seronegatif** (HBsAg+= 1)
- **Hedef eklem oranı: % 45** (en sık ayak ve dirsek)
- **İzotop uygulanma oranı: % 60**
- Yardımcı cihaz (koltuk değneđi vb) oranı: **% 0**
- **Görünürde eklem kontraktürü mevcut olan: % 8**
- Operasyon geçiren: %15 (Protez yok).

Ev Tedavisi ve Self-İnfüzyon

- **EV TEDAVİSİ oranı: % 87**
- **Self-İnfüzyon yapabilen genç: % 75**
- Kendisi değil annesi yapan: % 12
- **HASTANEYE – KLİNİĞE GİDEN: % 13**
- Nereden eğitim aldın?
- **1- Hemofili Yaz Okulları (% 25)**
- (Gözleyerek kendi kendine öğrenen bile var...)

İnternet Bağımlılığı

- **İnternette geçirilen zaman:**
- **4.8 saat / gün** (2-12 saat)
- İlgilenilen konularda hemofili olmayanlar
- (% 22)

- **Gelecekte ne bekliyorlar?**
- **1- LA-F8 2-Deri altı ilaçlar 3- Gen Tedavisi**

- **STK'lardan beklentileri:** Bize İş bulsunlar / Eğitim

TEDAVİ UYUMSUZLUĞU

- **16 hasta profilaksi programına uymuyor (%40)**
- 4'ü 3X1.500 yazdırsa da 2 X 1.500 yapıyor...
- 3'ünün nedeni: «**kötü günler için ilaç saklamak**»
- **Bunları takip eden Dr. Bilmiyor....**
- **11 hastada profilaksi programında uzun sürelerle ara verdiği dönemler var (% 27)**
- Tedaviye uyumsuzluk nedeni olarak hasta gençlerin verdiği sözel ve yazılı bildirimler;

En sık tedaviyi aksatma nedenleri

(n=16)(**uzun süre ara veren: 11**)

- **1- Eklemlerdeki (özellikle dirsekte) kısıtlılık nedeniyle evde infüzyonun zor olması (5)**
- 2- Damar yolu uygulamaların yıllardır süregelmesiyle karşılaşılan teknik zorluklar (4)
- **3- İnhibitör korkusu (2) (Birinde Dr. unda da!)**
- **4- Tedaviden yılgınlık duyma ve öteleme (2)**
- **5- İş yerindeki ortam nedeniyle fırsat yok (1)**
- 6- Allerjik döküntü yaptığı için (1)
- 7- Kol ve dirsek bölgesi delik-deşik olmasın (1)

SONUÇ öncesi SORGULAMA

- Önceden bilmediğiniz;
- Yeni öğrendiğiniz;
- Beklenmedik bir veri ortaya çıktı mı?
- Bu çapta bir toplantı yapmaya değdi mi?
- Toplantıyı gelecek yılda yapacak mısınız?

EVET!!!

- **1- Öncelikle tedaviye uyumsuzluk oranı en az % 40** (bize ileilmeyenler de olabilir)(**FAZLA!!!**).
- **Her bir uyumsuzluk nedenini ayrıca her bir hastaya yönelik analiz etmek gerekiyor.**
- Toplantı saatleri boyunca kişisel olarak destek sağlandı. Uyumsuzluk nedenleri hastayla sohbetler sırasında tartışıldı.
- **16 hastalık kohort oluştu.** 6 ay boyunca izlenecek (Dr. Mehmet Can Uğur).

Başka neler öğrendik-1

- 2- **Rekombinant kullanımı % 70** (demek ki hematolog tarafından iyi takip edilen merkezlerde ulaşılabilir!)
- 3- **Profilaksi oranı aksamalarla da olsa % 85** gibi Batı rakamlarına ulaşabiliyor...
- 4- Ancak eklemlerin yaşlarına oranla iyi olmasının en önemli nedeni en az yarısında **uygulanan İZOTOP (Radioizotop Sinovektomi)**

Başka neler öğrendik-2

- 5- Hastaların eğitim düzeyleri hızla yükseliyor
- 6- Boy ortalaması oldukça iyi obes fazla değil
- 7- Bir yıl önce piyasaya verilen **2.000 IU rFVIII preperatının hemen her bölgede benimsendiği anlaşılıyor...**
- **Kullanan tüm hastalar olumlu geribildirim iletiyor...**
- 8- **r F-IX haftada 1 kullanımı yaygınlaşmış görünüyor...**

Teşekkürler

- Çalışmaya katılan 40 genç hastaya;
 - Görev alan hematolog, psikolog ve hemşirelere;
 - Hikaye anlatıcısı Sinan Sülün'e;
 - «Adölesan Çalışmayı» destekleyicisi Pfizer'e;
 - Organizasyonu eksiksiz sağlayan D-Event'e;
 - Papillon Aysha Hotel (Belek) yetkililerine...
-
- **Çok teşekkür ediyoruz.**
 - **HEMOFİLİ FEDERASYONU**