

Ali Eldeniz Lösemi Derneği Hakkında

Dernek çalışmalarımız üyelerimiz tarafından boş zamanlarında ve tamamen fahri olarak yürütülmektedir.

Ali Eldeniz Lösemi Derneği (Ali Eldeniz Leukämie Verein [AELV]) bireysel tıbbi danışma hizmeti vermez. İlke olarak, tıbbi danışma açısından en iyi muhatabınız hekiminiz ya da yörenizde bulunan kann merkezidir.

Ali Eldeniz Lösemi Derneği 2008 yılında Basel'de kurulmuştur. Derneğin kurulması Ali Eldeniz'in hastalanmasına dayanmaktadır. Derneğimizin adı da kendisinden kaynaklanmaktadır. 1980 yılında Türkiye'de doğan bu genç adam 1985 yılında İsviçre'ye, ailesinin yanına gelmiştir. Daha sonra Basel Üniversitesinde Nano bilim okumaya başlayan Ali Eldeniz tutulduğu lösemi hastalığı sonucunda 4 Şubat 2008 tarihinde Basel Üniversite Kliniğinde yaşamını yitirmiş ve kendi arzusu üzerine ABD'de kriyotik yöntemle dondurulmuştur.

«Hastalık bana yaşam şansı tanımadı, ama sizler angajmanınız sayesinde lösemi hastası insanlara bir yaşam umudu sağlıyorsunuz»

(bunlar, A. E.'in ölümünden kısa bir süre önce söylediği sözlerdir.) AELV, lösemi hastalığı ve bu hastalığın tedavi olanakları ile ilgili olarak kamuoyunu aydınlatmak amacıyla faaliyet göstermekte olup başka kuruluşlarla ve başvurulabilecek yerel merkezlerle bağlantı sağlamakta ve bunlarla temas oluşturulmasına yardımcı olmaktadır. AELV'nin faaliyetleri ticari amaç gütmaz. Dernek sadece ve doğrudan kamu yararına çalışmaktadır.

Amaçlarımız :

• Aşağıdaki yöntemler aracılığıyla İsviçre toplumunun lösemi hastalığına karşı duyarlılığını arttırmak:

- Yardım konserleri düzenlemek
- Açık oturumlar düzenlemek
- Bilgi sağlayıcı olarak çeşitli etkinliklere katılmak
- İsviçre ve Türk medyası ile iletişim ağları oluşturarak toplumun hastalık hakkında aydınlatılmasını sağlamak.

• İsviçre Kan Kök Hücre Vakfı ve SRK Kan Merkezleri ile işbirliği yaparak dünya genelinde potansiyel kan kök hücre vericisi veritabanının genişletilmesini sağlamak.

• İsviçre'de kayıt ve tipleme işlemlerinin sürelerinin kısaltılması için faaliyette bulunmak. Ali Eldeniz Lösemi Derneği şimdiye kadar yüzlerce insanın potansiyel kan kök hücre vericisi olarak kaydolmasını sağlamıştır. Etkinliklerimiz sayesinde lösemi hastası insanlar için uygun vericiler saptanmış bulunmaktadır. Buradan güç ahyor ve gerek daha başka büyük insiyatiflere katılmak gerekse de kendi olanaklarımızla yardım ve bilgilendirme etkinlikleri gerçekleştirmek için motivasyon kazanıyoruz.

Kamu yararına çalışan ve etkinliklerini sadece bağışlar ve gönüllü yardımlar sayesinde finanse eden bir derneğiz. Dernek kamusal kaynak kullanmaz. Dernek, bağış paralarının kullanılmasında yeddi emin ilkesinin uygulanması ve bağış toplanmasında etik ilkelere uyulması amacıyla gönüllü olarak kendine sıkı kurallar koymuş bulunmaktadır.

• Kemik iliği esas olarak iskeletin temel kısımlarında (kaburgalar ve leğen kemikleri) yer alır. Görevi kan hücrelerini oluşturmaktır. Bu fonksiyonun bozulması durumunda gerektiğinden daha fazla (ya da daha az) kırmızı veya beyaz kan hücreleri ve kan pulcuğu üretilir.

Kemik iliği omurilik ile karıştırılmamalıdır: Bu nedenle, bir kemik iliği bağışının omuriliğin zedelenmesine yol açması kesinlikle söz konusu değildir. Burada sözü geçen kan kök hücreleri, **ERİŞKİNTİPKÖKHÜCRE** adı verilen kök hücreler olup kamuoyunda tartışma konusu olan embriyonik kök hücreler değildir. Erişkin tip kök hücreler her insanın

kemik iliğinde ve – sınırlı miktarda - kanında bulunmaktadır.

Kimlerin kan kök hücrelerine ihtiyacı vardır ?

- Her yıl sadece İsviçre’de 700’ü aşkın çocuk ve erişkin **LÖSEMİYE** ya da yaşam tehdit edici başka bir kemik iliği hastalığına tutulmaktadır. Bu hastaların belli bir bölümü için sağlıklı kan kök hücresi nakli çoğu kez tek iyileşme umudunu oluşturmaktadır. Kan kök hücresi bağışındaki temel sorunlardan biri, son derece karmaşık olan doku gruplarının verici ile alıcı arasında uyumu gerekliliğidir. Aksi halde vücut nakledilen yabancı kan kök hücrelerini ya da nakledilen kan kök hücreleri yabancı vücudu reddedecektir

Ortalama olarak her dört hastadan birinde kardeşten nakil yapılması, yani «**AKRABA ARASI KAN KÖK HÜCRESİ BAĞIŞI**» mümkün olmaktadır. Geri kalan hastalar için ise akraba olmayan uygun bir verici bulunması gerekmektedir. Bunun için şanslar çok farklı, ama çoğu kez de çok düşüktür. Bu açıdan, dünya genelinde mümkün olduğu kadar çok insanın kan kök hücresi vericisi olarak kaydedilmeyi kabul etmesi önem taşımaktadır.

Önemli bir karar

- Kan kök hücresi vericisi olma kararı çabucak verilecek bir karar değildir. Bu adımı atmadan önce enine boyuna düşünmeli ve bu karara uzun yıllar bağlı kalınmalıdır, çünkü bu karar sadece doku tiplerinden kaynaklanacak masraflar açısından değil, her şeyden önce, uygun verici olarak belirlenmez durumda, bir hastanın yaşam umudu açısından da önem taşımaktadır.

KAN KÖK HÜCRESİ VAKFI (eski İsviçre kemik iliği vericileri kayıt merkezi) 1988 yılından bu yana ulusal verici veritabanını yönetmekte ve yurtiçi ve yurtdışında uygun verici taramaları yapmaktadır. Bugün için, kadın - erkek, 21000’e yakın İsviçreli kayıtlı kan kök hücresi vericileri ailesine katılmış bulunmaktadır. Vakıf bu süre içerisinde yabancı hastalar için 3500’ü, İsviçreli hastalar için ise 1100’ü aşkın arama görevi yerine getirmiştir. Yapılan bağlantı hizmetleri sayesinde 700’ün üzerinde transplantasyon gerçekleştirilmiştir. Artık dünya genelinde, sayıları 67’yi aşan değişik kayıt merkezinde yaklaşık 12 milyon gönüllü verici kaydedilmiş olup bunların sayıları her geçen gün daha da artmaktadır. Uluslararası işbirliği sayesinde İsviçre artık dünya üzerindeki tüm **VERİCİ HAVUZLARINA** erişim olanağına sahiptir. Ülkelerarası arama çalışmaları ve uygun verici değiş tokuşları, İsviçre’nin kuruluşundan beri üyesi olduğu, «World Marrow Donor Association» (Dünya Kemik İliği Donör Federasyonu) kuruluşunun sıkı yönergeleri çerçevesinde gerçekleştirilmektedir.

Üç ortak, bir hedef

- İsviçre’de, yeni vericilerin **KAYDEDİLMESİ** ve kayıtlı vericilerin yönetilmesi görevleri İsviçre Kızılhaçı’na (SRK) bağlı yerel kan merkezleri tarafından yürütülmektedir. Bunlar, vericiler ile Kan Kök Hücreleri Vakfı arasındaki esas bağlantı halkasını oluşturmaktadır. Bu vericilerin çoğunu, yıllardır vefakarca kan bağışında bulunan vericiler oluşturmaktadır; bu nedenle iki örgüt arasındaki işbirliği son derece yararlı ve her iki taraf için avantajlıdır. Üçüncü önemli ortak ise İsviçre’nin alım ve transplantasyon merkezleridir: bunlar Zürih, Basel ve Cenevre’de bulunmaktadır. Hastalar için yurtiçinde ve yurtdışında – anonim olarak – uygun verici bulma görevi Kan Kök Hücreleri Vakfı tarafından yürütülür, buna karşın olası bir bağışa kadarki süreç içerisinde ve onun sonrasında kayıtlı vericilerle yerel kan merkezleri ilgilenmektedir. Kan Kök Hücreleri Vakfı’nın temel görevlerinden biri – İsviçreli hastalar için yeni arama işlemleri

- Kan verme kriterlerine uyan ve sağlık durumu iyi olan 18 ila 45 yaş arasındaki her kişinin akraba olmayan verici olması mümkündür. Verici havuzuna kaydolmak gönüllülük esasına dayanmakta olup enine boyuna düşünülmeden ya da dışardan gelen baskı üzerine yapılmamalıdır. Eğer kan kök hücre vericisi olmak istiyorsanız **YEREL KAN MERKEZ**

LERİNDEN birine başvurabilirsiniz. Burası sizi bağlayıcı niteliği olmayan bir öngörüşmeye davet edecektir. Görüşmenin amacı verici olarak uygunluğunuzun belirlenmesi ve bu hususla ilgili soruların açıklığa kavuşturulmasıdır. Bunun ardından, kan kök hücresi vericisi olarak kaydolmaya karar verenler bu konuyla ilgili bir olur beyanı imzalarlar. Daha sonra doku tipleme incelemeleri için kann örneği alınır.

Kayıtlı verici oluncaya kadar

- Yerel kan merkezinde kan testleri, özellikle kayıt açısından gerekli olan **DOKU GRUBU** belirleme testleri (HLA-tipleme) yapılır. Aynı zamanda yerel kan merkezi size bir verici numarası tahsis eder. Bu, adınızın ve adresinizin sadece bu yerel kan merkezi tarafından bilindiği anlamına gelmektedir. Kann Kök Hücre Vakfı da dahil olmak üzere – diğer bütün kuruluşlara karşı anonim kalırsınız. Kayıt işleminizin ardından yerel kan merkezi tarafından size kişisel verici kimliğiniz teslim edilecektir.

Uygun vericinin aranması

- Hekimlerin bir hastaya kan kök hücresi nakledilmesine karar vermesi durumunda uygun bir verici aranması için Kan Kök Hücre Vakfı'na dilekçe verilir. İsviçre dahilindeki hastalar için bunu ilgili **TRANSPLANTASYON MERKEZLERİ** yapar; hastanın yurtdışında olması durumunda ise isteği yabancı kayıt merkezi İsviçre'ye iletir. Kan Kök Hücre Vakfı derhal uygun bir verici arama çalışmalarını başlatır. Bu kapsamda, kayıtlı olan bütün vericilerin tipleme değerleri hastaninkilerle karşılaştırılır. Daha önce belirtildiği gibi, doku uyumluluğu şansı son derece farklı olduğundan Kan Kök Hücre Vakfı buna paralel olarak dünya genelinde vericilerin kayıtlı olduğu uluslararası **VERİTABAN-LARINI** da taramaktadır. Bu uluslararası ağ yaşamsal önem taşıyor: İsviçreli hastalara verilen kann kök hücrelerin yüzde 90'a yakını yurtdışından gelirken; aynı şekilde İsviçreli tarafından bağışlanan kan kök hücrelerin neredeyse yüzde 90'ı da yurtdışındaki hastalara verilmektedir.

- Belli bir hasta için sizin verici olarak söz konusu olmanız durumunda Kan Kök Hücre Vakfı yerel kan merkezinizle temas kuracaktır. Bunun üzerine burası sizi kişisel bir **GÖRÜŞME** yapmak ve yeniden kann almak üzere davet edecektir. Kan merkezinin hekimiyle yapacağınız görüşmede muhtemelen açıklığa kavuşmamış olan sorularınızı kendisine yöneltmek olanağı bulacaksınız. Bundan sonra, bağışta bulunmanız ya da bulunmamanız tamamen özgürce vereceğiniz kendi kararınıza bağlı olacaktır. Doku grubunuz, kayıt işlemi sırasında olduğu gibi, tekrar tiplenecek ve buna ek olarak doku uyumluluğu testleri uygulanacaktır. Bütün bu süreç esnasında yerel kann verme merkeziniz sizinle ilgilenecek ve sizi belirleme çalışmalarının gidişi hakkında bilgilendirecektir

Kemik iliği alınması

- Kemik iliği bağışlamak için olur vermenizin ardından sizinle bir gün kararlaştırılır: Asıl alma işlemi Basel, Cenevre veya Zürih'te bulunan **ALIM MERKEZLERİNDEN** birinde gerçekleştirilir. Bu yapılmadan önce bağımsız bir hekim tarafından sağlık durumunuzun uygun olup olmadığı kontrol edilecektir. Kemik iliği alınması özel hekimler tarafından yapılır. Kemik iliği sıvı şekilde olduğundan bir iğne aracılığıyla leğen kemiğine birden fazla ponksiyon yapılarak alınır. İşlem narkoz altında yapılmaktadır. Bir ila iki gün geçtikten sonra hastaneden çıkabilirsiniz. Kemik iliğinin kısa sürede kendini yeniler. Ponksiyon yapılan yerlerde bir kaç gün süreyle ağrı hissedilebilir. Ayrıca ilk günlerde halsizlik durumlarında artış gözlemlenebilir.

Çevre kanı kök hücresi alınması

- Çevre kanı kök hücresi bağışlamak için olur vermenizin ardından önce bağımsız bir hekim tarafından sağlık durumunuzun uygun olup olmadığı kontrol edilir. Daha sonra, alım öncesinde kanınızdaki kann kök hücresi sayısının artması için alımdan önce bir kaç gün süreyle enjeksiyon yoluyla kan yapıcı büyüme faktörleri verilir. Çevre kanı kök hücrelerinin alınması da alım merkezlerinden birinde yapılmakta olup üç ila altı saat sürmektedir. İstisnai hallerde iki alma işlemine gerek duyulabilir. Bunun için bir ven kateteri üzerinden kan alınır ve bir hücre separatörü (ayırıcısı) cihazına iletilir. Burada bir santrifüj zenginleştirilmiş kan kök hücrelerini kanınızdan ayırarak toplar. Kanın geri kalan kısmı ise

bir **KAPALI DEVRE** sisteminde olduđu gibi diđer ven kateteri üzerinde vücudunuza geri döner. Çevre kanı kök hücresi bađışında ne narkoza ne de hastanede kalmaya gerek vardır. Şimdiye kadar elde edilen deneyimlere göre bađış sonrasında esenliđinizin ya da çalışma yeteneđinizin önemli ölçüde etkilenmesi de beklenmemektedir. Buna karşılık büyüme faktörlerinin verilmesi grip hastalığında olduđu gibi uzuv ağrılarına neden olabilir.

- Kan kök hücreleri nakledilmeden önce hastanın hasta olan kemik iliđinin tamamen imha edilmesi gerekmektedir. Bunun için yoğun bir kemoterapi ya da radyoterapi uygulanır. Vericiden alınan kan kök hücrelerinin en geç 48 ila 72 saat içerisinde hastaya nakledilmiş olması gerekmektedir. Gerek kemik iliđi gerekse de çevre kanı kök hücreleri hastaya ven (toplardamar) üzerinden verilir. **DOKU UYUMLULUĐUNUN** daha önceden belirlenmesi sayesinde yeni kan kök hücreleri olayların yüzde 80'inden çođunda hastaya yarleşmekte ve yaklaşık 14 gün sonra çođalmaya başlamaktadır. Akriba olmayan bir vericinin kann kök hücrelerinin alıcıları çocuklar ve 80 yaşı kadar olan hastalardır. Kan kök hücreleriyle yapılan transplantasyonlarda uluslararası belirlenmiş endikasyonlar dikkate alınmaktadır

Daha başka sorularınız

- AELV, bir bađlantı unsuru olarak kan kök hücresi bađışı, Kan Kök Hücreleri Vakfı veya yerel kan merkezlerinizle ilgili diđer sorularınız için de hizmetinizdedir. Daha fazla bilgi için Internet'te şu adrese de başvurabilirsiniz: www.blutstammzellen.ch

**AELV derneđini desteklemek ya da üye olmak mı istiyorsunuz?
Bize şu adresten ulaşabilirsiniz:**

AELV

Ali Eldeniz Leukämie Verein
Postfach 310
4018 Basel

Tel: 0041 (0)76 255 00 11
Mail: info@alieldeniz.com
www.alieldeniz.com

Spendenkonto:

Postcheck-Konto
Ali Eldeniz Leukämie Verein
60-541749-1