



VÜCUDUMUZDAKİ DEMİR

bizi yıpratmayacak.
organlarımızı aşırı
yüklemeyecek.
geleceğimizi tehdit etmeyecek.

DEMİR GİBİ İRADEMİZ SAYESİNDE

TALASEMİYİ ANLAMAK

BAŞLAMAK İÇİN BİR SEÇİM YAPIN >

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR

Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

Bu bilgi görselinin içeriğinden Chiesi Farmaceutici S.p.A. sorumludur.

Bu bilgi görseli, demir şelasyonu hakkındaki farkındalığı geliştirmek ve talasemiden etkilenen kişilerin yaşam kalitesini iyileştirmek için destek vermek amacıyla ABD* hariç olmak üzere uluslararası kullanım için tasarlanmıştır.

©2022 CHIESI Farmaceutici S.p.A. - Vat01513360345, Ödenmiş Sermaye: Euro 75.000.000 Şirketler Sicil Ofisi - Parma N.15739, REA: 159271

*Avrupa, Orta Doğu, Afrika, Asya ve Güney Amerika'da kullanılmak üzere tasarlanmıştır.

Hazırlama tarihi Mart 2023 | ALL_23_216



Talaseminin farklı şiddette birden fazla şekli vardır¹



Kandaki hemoglobin adı verilen bir maddeyi etkileyen bir hastalık grubu olan talasemi, dünyadaki en yaygın kalıtsal rahatsızlıklar arasındadır¹⁻³

İki ana türü vardır:^{1,4,5}

- **Alfa talasemi**
(alfa globin genlerinin kusurlu olmasından kaynaklanır)
- **Beta talasemi**
(beta globin genlerinin kusurlu olmasından kaynaklanır)

Beta talasemi majör, hastalığın en şiddetli şeklidir ve semptomların yönetilmesi için uzun vadeli kan nakilleri gerektirir^{1,6,7}



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

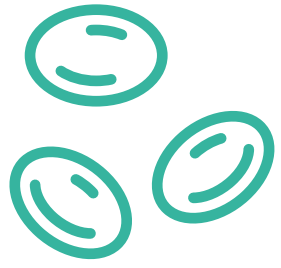
ÖZET

REFERANSLAR

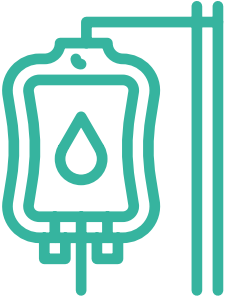


Talasemi, anemi ile bağlantılıdır¹

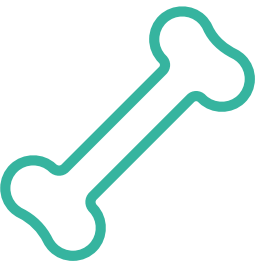
Talasemiyle bağlantılı başlıca sağlık sorunları şunlardır:¹



Anemi: şiddetli yorgunluğa, zayıflığa, nefes darlığına, kalp ritmi düzensizliklerine ve soluk cilde neden olabilir



Vücutta çok fazla demir: anemiyi tedavi etmek için kullanılan düzenli kan nakillerinden kaynaklanır – yönetilmemesi durumunda, aşırı demir kalp, karaciğer ve diğer organda sorunlara yol açabilir



Büyümede gecikme: bazı kişilerde zayıf ve kırılğan kemikler (osteoporoz) ve doğurganlıkta azalma görülebilir



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

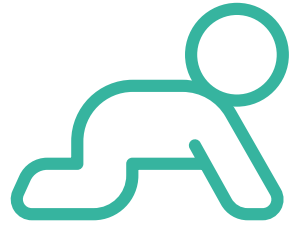
ÖZET

REFERANSLAR

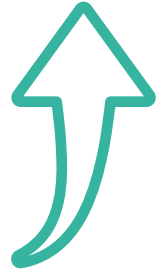


Talaseminin belirtileri erken çocukluk evresinde ortaya çıkabilir^{1,8}

Daha şiddetli talasemi biçimlerinden muzdarip kişilerin genellikle yaşamın ilk iki yılı içinde tıbbi müdahale gerektiren anemi gibi rahatsızlıkları vardır.⁸



Tedavi uygulanmazsa, talaseminin şiddetli biçimlerinden muzdarip çocuklar şiddetli büyüme geriliği gösterir ve beklenen yaşam süreleri kısalmır⁸



Bununla birlikte, **uygun tedavi normal büyüme ve gelişme göstermelerine olanak sağlar.⁸**

Talaseminin daha hafif biçimlerinden muzdarip kişiler, yaşamın daha sonraki dönemlerinde semptom gösterebilir.¹



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

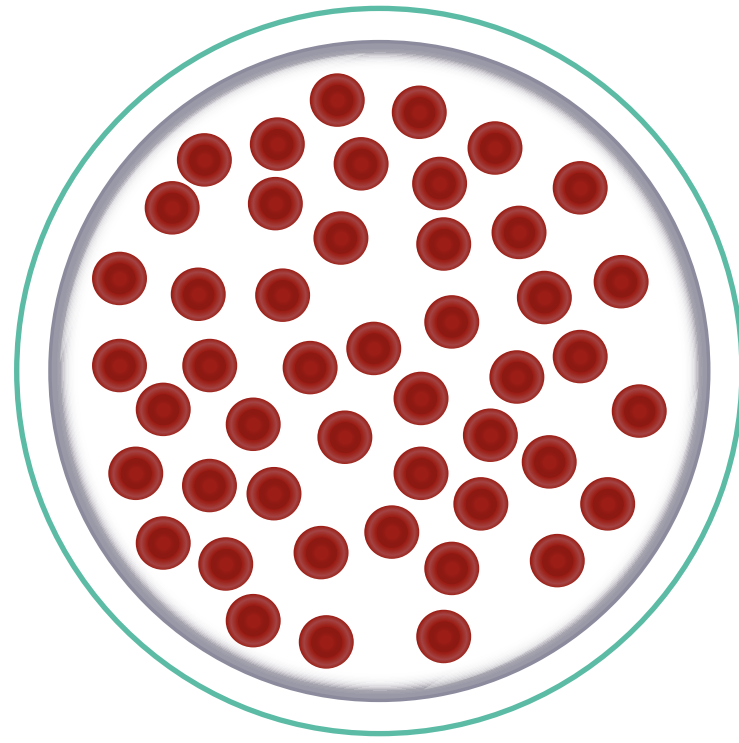
REFERANSLAR



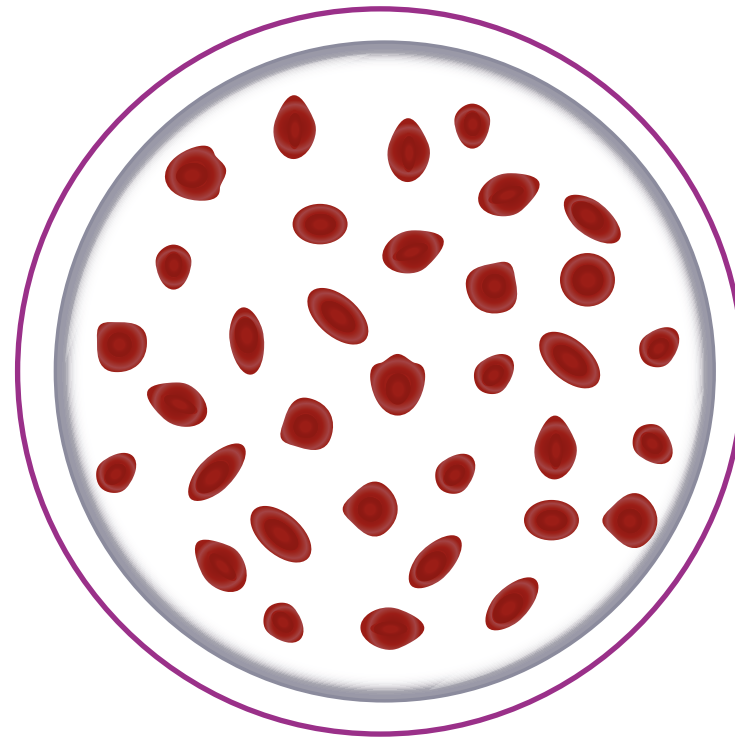
Talasemi, hemoglobin için önemli genlerin kusurlu olmasından kaynaklanan kalıtsal bir hastalıktır^{1,9}

Talasemi, (alfa talasemide) alfa globin genlerinin veya (beta talasemide) beta globin genlerinin kusurlu olmasından kaynaklanır.^{1,4,5,9}

Kusurlu genler, kırmızı kan hücrelerindeki hemoglobin adlı bir maddenin üretimini etkileyerek hücrelerin oksijen taşıma becerisini azaltır ve anemiye yol açar.^{1,10}

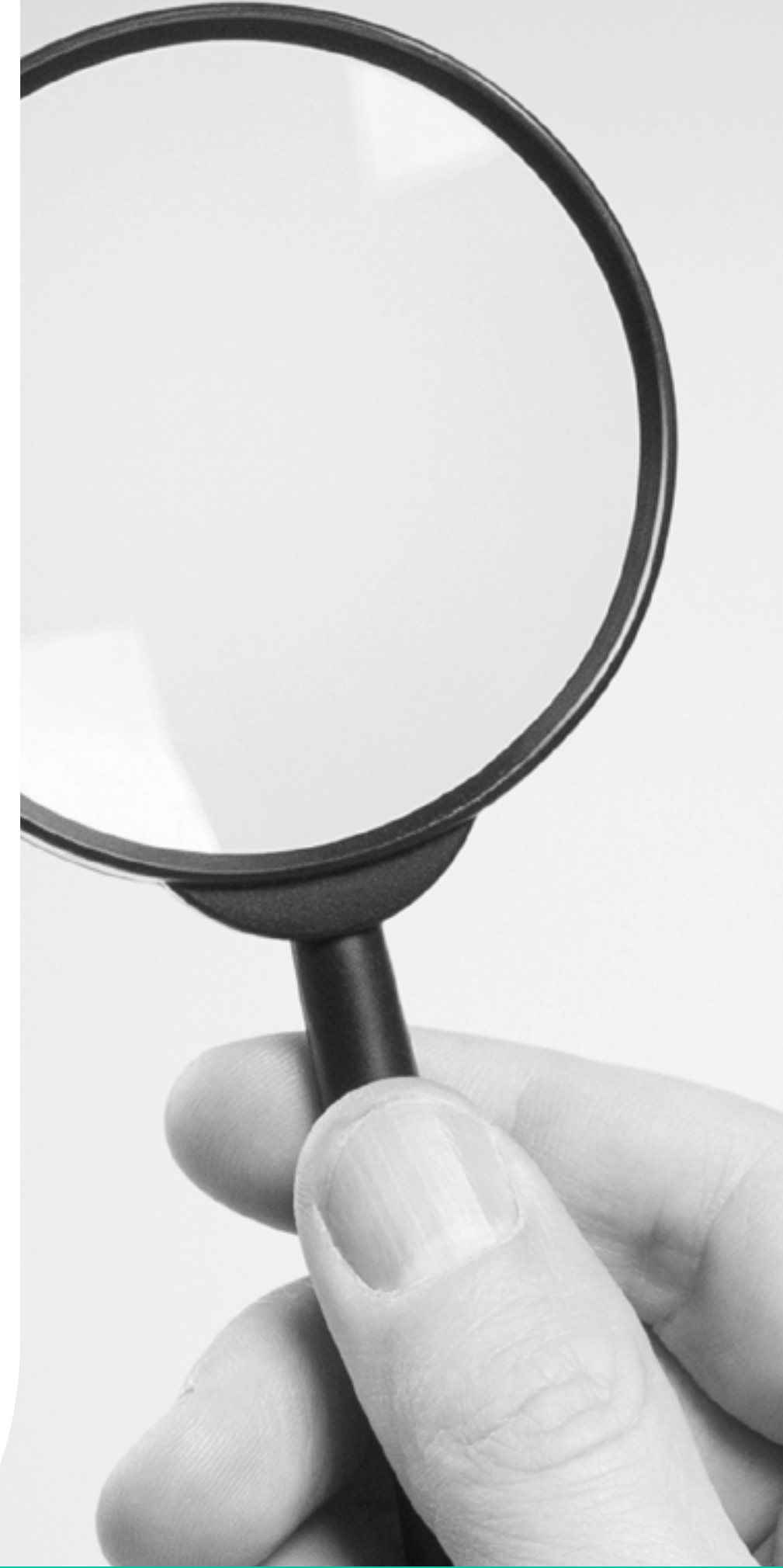


Etkilenmemiş



Etkilenmiş

Azalmış oksijen taşıma becerisi¹⁰



TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

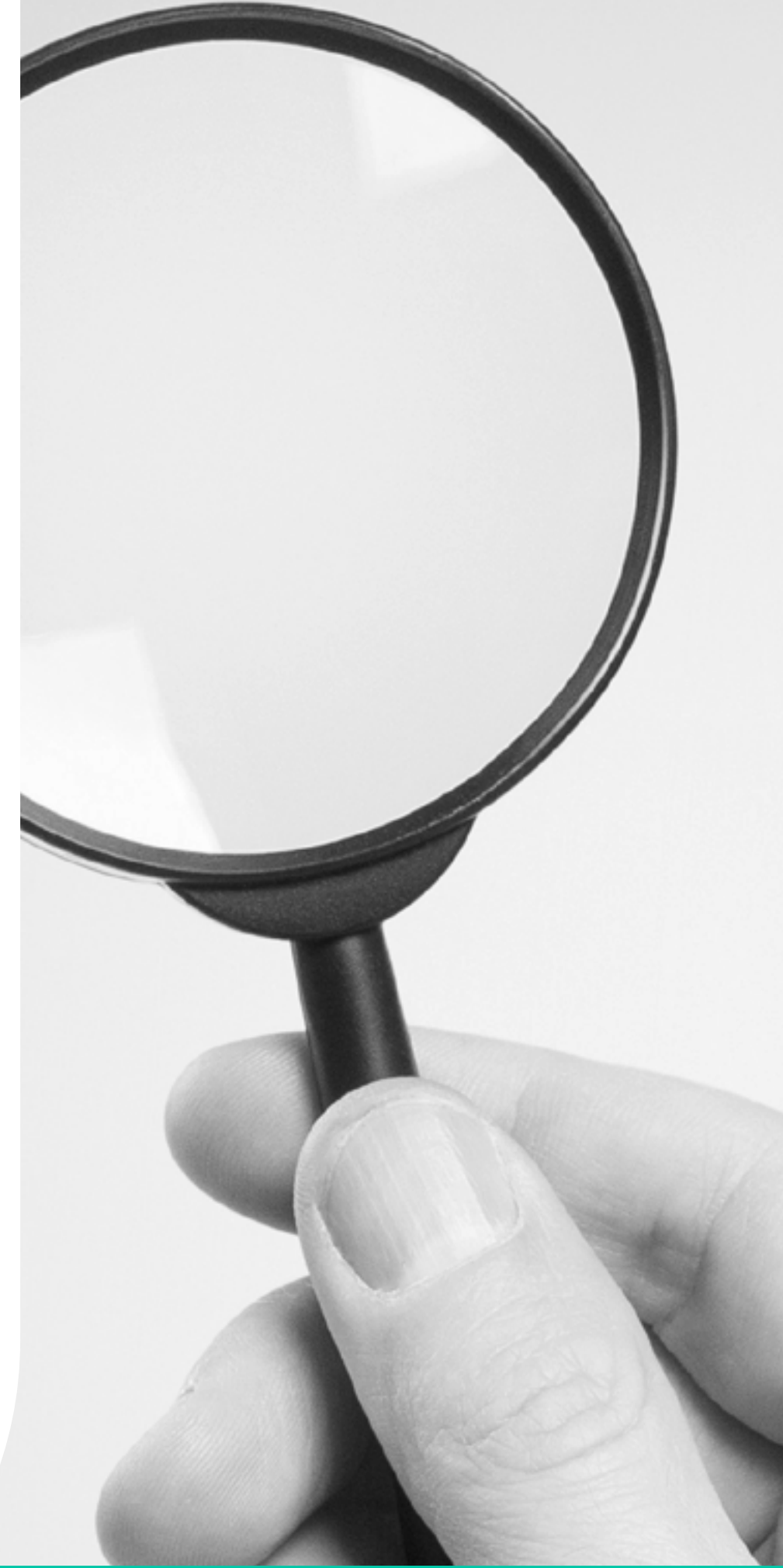
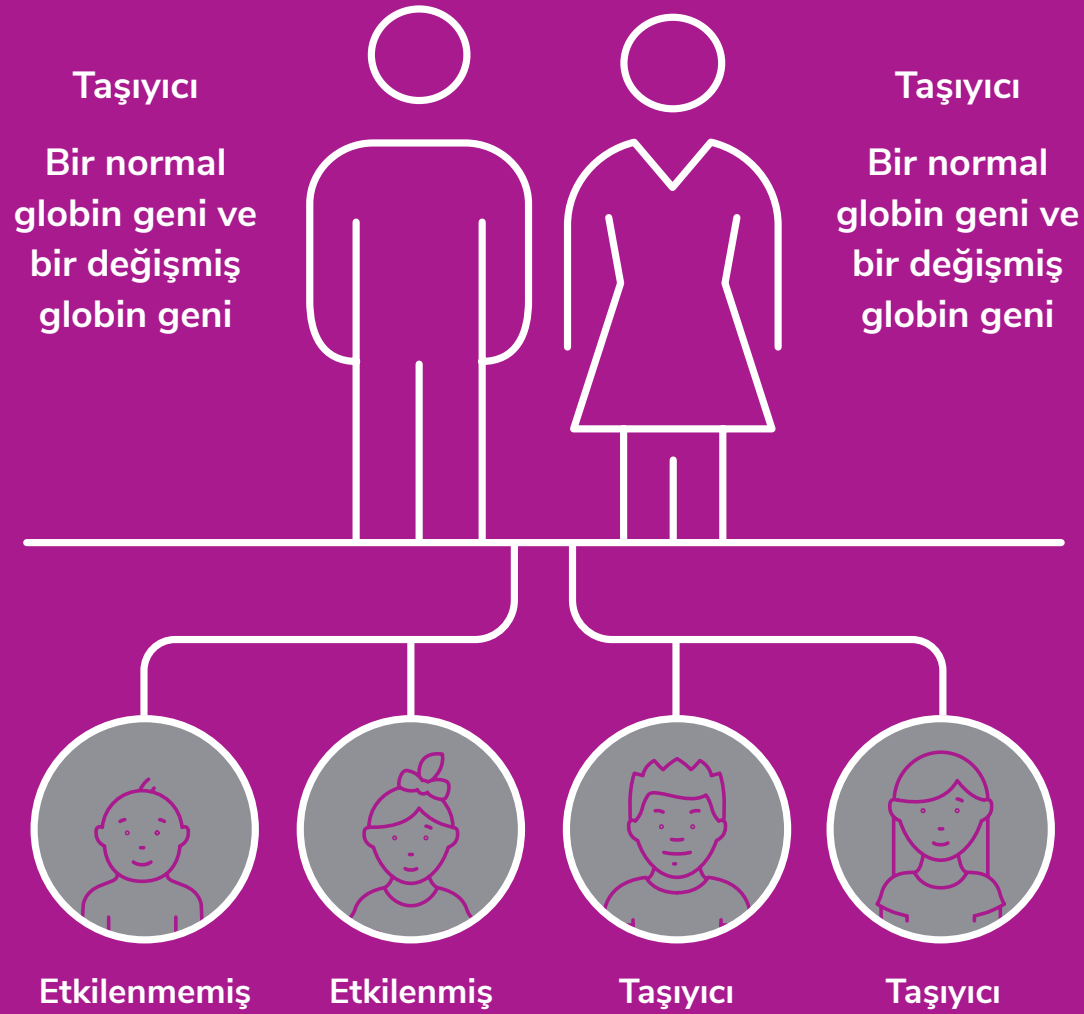
REFERANSLAR



İnsanlar talasemiye kalıtım yoluyla ebeveynlerinden alabilir ve bu rahatsızlığı çocuklarına geçirebilir^{8,9}

Bir kişi ebeveynlerinden kalıtım yoluyla kusurlu globin genlerini alırsa, bu hastalığa yakalanabilir.^{8,9}

Örnek kalıtım biçimi (beta talasemi)⁹



TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

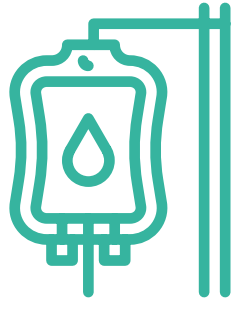
KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR



Talasemi hastası birçok kişi düzenli kan nakillerine ihtiyaç duyacaktır



Talaseminin şiddetli biçimlerinden muzdarip kişilerin çoğunun bu rahatsızlık ile bağlantılı aneminin tedavisi için düzenli kan nakilleri yaptırmaları gerekecektir.



Kan nakilleri, kolunuzdaki bir damara sokulan bir boru yoluyla vücudunuza kan verilmesini içerir; bu nakillerin ne sıklıkla gerekli olduğu talaseminin şiddetine ve türüne bağlı olacaktır.



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR

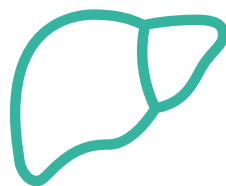


Ancak kan nakilleri, toksik miktarlarda demir birikimine yol açabilir...



Vücut aşırı demiri giderme yeteneğine sahip olmadığından, çok fazla demir alınması durumunda **bu demir kanda dolaşarak dokularda ve organlarda birikebilir** ve bunlara zarar verebilir.

Kan nakilleri demir içerir. Bu nedenle kan nakli yaptıran talasemi hastası kişilerin vücutlarında çok fazla demir bulunabilir ve bu da aşağıdakilerin zarar görmesi riskini doğurur:



Karaciğer



Tiroit ve diğer endokrin bezleri

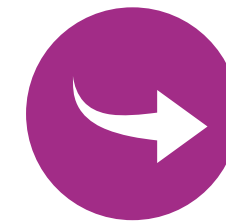


Kalp



Pankreas

Kalbi etkileyen demir aşırı yüklenmesi, talasemi majör hastası kişiler arasında önde gelen ölüm nedenidir^{13,14}



SAYFAYI ÇEVİRİN

Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA TALASEMİ

KAYNAKLAR

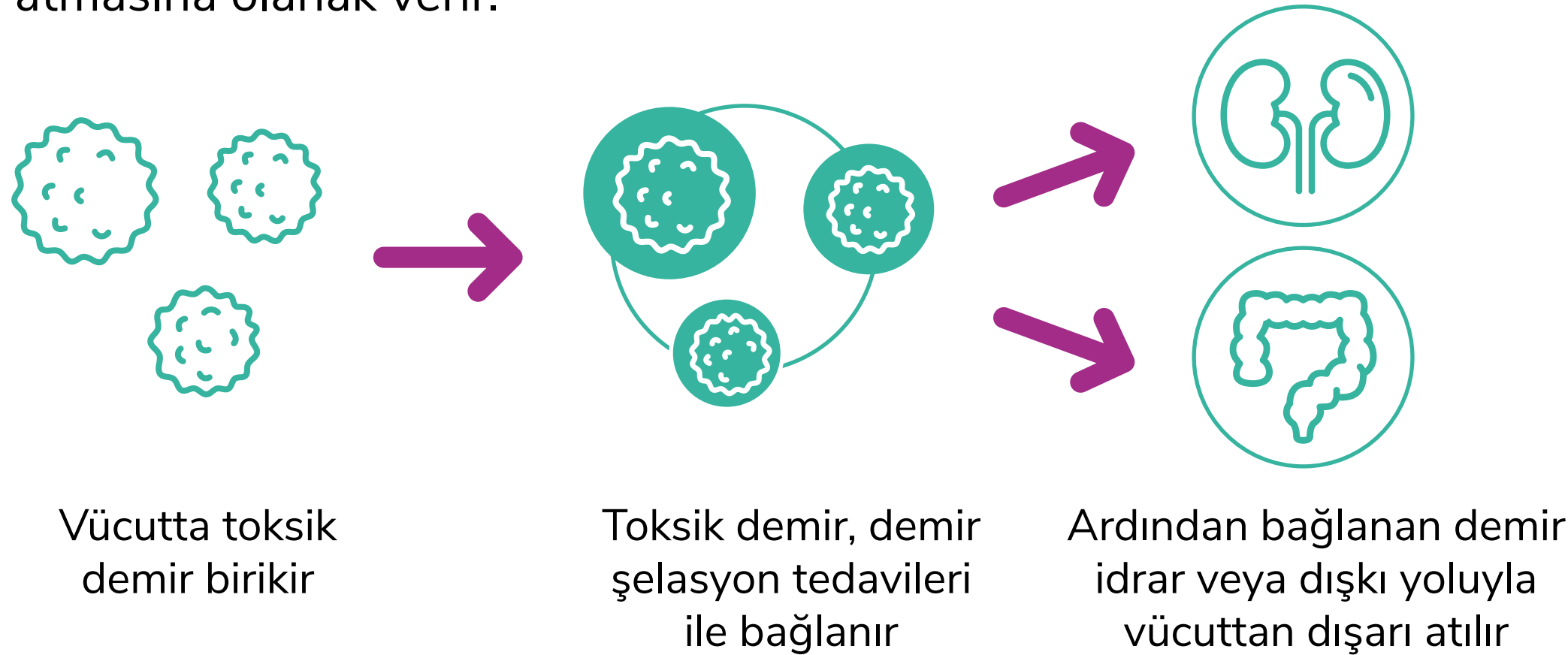
ÖZET

REFERANSLAR



...bu nedenle kan nakilleri ile birlikte aşırı demiri gideren bir tedavi uygulanır

Fazlalık, toksik demir, 'demir şelasyonu' adı verilen bir tedavi biçimi kullanılarak vücuttan temizlenir. Bu demir şelatörleri vücuttaki serbest demiri bağlar ve vücudun bu demiri dışarı atmasına olanak verir.



Demir kalpten temizlendiğinde kalbin işlevi iyileşir ve kalp yetmezliği riski azalır¹⁶

Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR



Düzenli yönetildiğinde, birçok kişi talasemi ile normale yakın bir yaşam sürebilir¹⁷

1

Düzenli sağlık kontrolleri yaptırın ve doktorunuzun tavsiyelerine uyun^{18,19}

2

Sağlıklı alışkanlıklar edinin¹⁸⁻²⁰

3

Enfeksiyon riskinizi yönetin^{18,19}

4

Hasta destek grupları yardımcı olabilir^{21,22}



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR



Düzenli yönetildiğinde, birçok kişi talasemi ile normale yakın bir yaşam sürebilir¹⁷

1

Düzenli sağlık kontrolleri yaptırın ve doktorunuzun tavsiyelerine uyun^{18,19}

Talasemi hastalığınızın ne kadar şiddetli olduğuna bağlı olarak, düzenli kan nakilleri yaptırmanız gerekebilir.^{1,11}

Bu nakillerle birlikte, genellikle kan nakillerinizin bir sonucu olabilecek demir aşırı yüklenmesini önlemeye yönelik bir tedavi de uygulanacaktır.^{1,11}

Düzenli kan nakilleri yaptırıyorsanız, doktorunuzu vücudunuzdaki aşırı demir yüklenmesini izleyebilir ve demir şelasyon tedavinizi ihtiyaçlarınıza uyarlayabilir. Komplikasyonlardan kaçınmak amacıyla demir seviyelerinin olmaları gereken yerde kalması için doktorunuzun verdiği reçeteye uymanız çok önemlidir.²³⁻²⁵



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR



Düzenli yönetildiğinde, birçok kişi talasemi ile normale yakın bir yaşam sürebilir¹⁷

2

Sağlıklı alışkanlıklar edinin¹⁸⁻²⁰

İyi dengeli ve sağlıklı bir beslenme (gerekli durumlarda beslenme takviyelerini de içerir) genel sağlık durumunuzu iyileştirebilir.¹⁸⁻²⁰

Sağlıklı kalmak için düzenli olarak hafif egzersizler yapmaya çalışın.¹⁸⁻²⁰

YAP: Sağlıklı yaşam tarzı alışkanlıklarınıza yardımcı olması için doktorunuzla konuşun¹⁸



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR



Düzenli yönetildiğinde, birçok kişi talasemi ile normale yakın bir yaşam sürebilir¹⁷

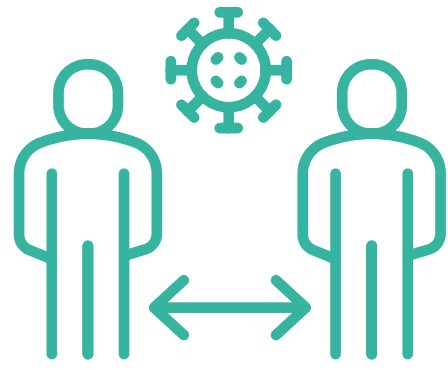
3

Enfeksiyon riskinizi yönetin^{18,19}

Enfeksiyonlar, talasemi hastası kişiler için önemli komplikasyonlardır. Günlük enfeksiyonları önlemeye yardımcı olmak için atabileceğiniz adımlar vardır.^{18,19}



Ellerinizi düzenli olarak su ve sabunla yıkayın¹⁹



Mümkün olduğunda hasta kişilerle yakın temastan kaçın¹⁹



Tüm aşılarınızın güncel olmasını sağlayın¹⁹

Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR

Düzenli yönetildiğinde, birçok kişi talasemi ile normale yakın bir yaşam sürebilir¹⁷

4

Hasta destek grupları yardımcı olabilir^{21,22}

Sağlığınız hakkında bütüncül düşünün: fiziksel, ruhsal ve sosyal sağlığın hepsi sağlığınızda önemli roller oynar.¹⁷

Sağlık ekibiniz, arkadaşlar, aile, partnerler, hasta destek grupları ve diğer kişiler, sağlıklı bir yaşam sürmenize yardımcı olmak için bilgi, yardım ve destek sağlayabilir. Bunlardan yararlanın!¹⁸⁻²²



**THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION**



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR

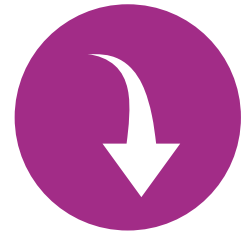
Çocuğunuza konan uzun vadeli bir rahatsızlık teşhisiyle karşı karşıya kalmak zor bir durum olabilir. Ancak, **alabileceğiniz destekler olduğunu** unutmamanız önemlidir.

Çocuğunuzun sağlık ekibine, arkadaşlarınıza ve ailenize ve destek gruplarına başvurun.

Her yıl talasemi gibi ciddi hemoglobin rahatsızlıkları olan **400.000 kadar bebek** doğmaktadır^{1,26} – **yani, yalnız değilsiniz.**

Unutmayın, uygun yönetildiğinde, **talasemi hastası birçok kişi normale yakın bir yaşam sürebilir.**¹⁷ Çocuğunuzun yaşamında sahip olabileceği tüm fırsatları düşünün.

Daha fazla bilgi için diğer kısımları ziyaret edin



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR



Aşırı demir yüklenmesi, demir şelasyonu ve talasemiyle yaşamak hakkında faydalı kaynaklar ve daha fazla bilgi için aşağıdaki adresi ziyaret edin:

<https://ourironwill.net/tr>



TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

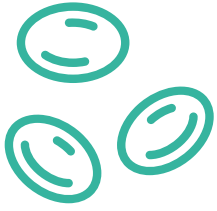
ÖZET

REFERANSLAR

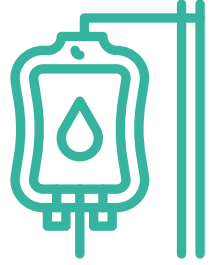




Talasemi, **kandaki hemoglobin adlı bir maddeyi etkileyen** kalıtsal (genler yoluyla geçen) bir hastalık grubudur^{1-3,8,9}



Daha şiddetli talasemi biçimlerinden muzdarip kişilerin genellikle **yaşamın ilk iki yılı içinde tıbbi müdahale gerektiren anemi gibi rahatsızlıkları vardır**⁸



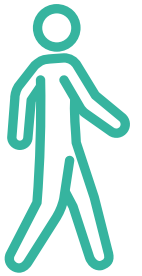
Talaseminin şiddetli biçimlerinden muzdarip kişilerin çoğunun bu rahatsızlık ile bağlantılı aneminin tedavisi **için düzenli kan nakilleri yaptırmaları gerekecektir**¹¹



Düzenli kan nakilleri, toksik miktarlarda demir birikimine yol açabilir, bu nedenle **kan nakilleri ile birlikte aşırı demiri gideren bir tedavi ('demir şelasyon tedavisi') uygulanır**^{12,15}



Kalbi etkileyen demir aşırı yüklenmesi, talasemi majör hastası kişiler arasında önde gelen ölüm nedenidir.^{13,14} **Demir kalpten temizlendiğinde kalbin işlevi iyileşir ve kalp yetmezliği riski azalır**¹⁶



Düzenli yönetildiğinde, birçok kişi talasemi ile normale yakın bir yaşam sürebilir¹⁷



Fotoğraflar sadece tanımlama amaçlıdır ve gerçek hastaları göstermez.

[TALASEMİ NEDİR?](#)[NEDENLER](#)[TEDAVİ](#)[DEMİR AŞIRI YÜKLENMESİNİ ANLAMAK](#)[BENİM İÇİN NE ANLAMA GELİYOR?](#)[ÇOCUKLARDA TALASEMİ](#)[KAYNAKLAR](#)[ÖZET](#)[REFERANSLAR](#)

1. NHS. Overview Thalassaemia. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/thalassaemia/#:~:text=Thalassaemia%20is%20the%20name%20for,short%20of%20breath%20and%20pale> [accessed January 2023].
2. Marengo-Rowe AJ. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2007;20(1):27-31.
3. Higgs DR. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2013;3(1):a011718.
4. Mettananda S. *Front Genome Ed*. 2021;3:752278.
5. Genomics Education Programme. Alpha-thalassaemia. Available at: <https://www.genomicseducation.hee.nhs.uk/documents/alpha-thalassaemia/> [accessed January 2023].
6. Shah FT, et al. *Blood Rev*. 2019;37:100588.
7. Farmakis P, et al. *HemaSphere*. 2022;6(8):e732.
8. Origa R. Beta-thalassaemia. 2000 Sep 28 [Updated 2021 Feb 4]. In: Adam MP, Everman DB, Mirzaa GM, et al., editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2022. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1426/>.
9. NHS. thalassaemia – Causes. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/thalassaemia/causes/> [accessed January 2023].
10. Needs T, Gonzalez-Mosquera LF, Lynch DT. Beta thalassaemia. [Updated 2022 May 8]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK531481/>.
11. NHS. thalassaemia – Treatment. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/thalassaemia/treatment/> [accessed January 2023].
12. Shander A, et al. *Vox Sang*. 2009;97(3):185-197.
13. Lekawanvijit S, Chattipakorn N. *Can J Cardiol*. 2009;25(4):213-218.
14. Meloni A, et al. *Blood*. 2022;140(Supplement 1):5369-5370.
15. Kushner JP et al. *Haematology*. 2001;1:47-61.
16. Pennell DJ, et al. *J Cardiovasc Magn Reson*. 2011;13(1):45.
17. Angastiniotis M. LIFESTYLE AND QUALITY OF LIFE. In: Cappellini MD, Cohen A, Porter J, et al., editors. Guidelines for the Management of Transfusion Dependent Thalassaemia (TDT) [Internet]. 3rd edition. Nicosia (CY): Thalassaemia International Federation; 2014. Chapter 16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK269383>.
18. CDC. Healthy Living with thalassaemia. Available at: <https://www.cdc.gov/ncbddd/thalassaemia/living.html> [accessed January 2023].
19. NHS. thalassaemia – Living with. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/thalassaemia/living-with/> [accessed January 2023].
20. Cappellini MD, Cohen A, Eleftheriou A, et al. Guidelines for the Clinical Management of Thalassaemia [Internet]. 2nd Revised edition. Nicosia (CY): Thalassaemia International Federation; 2008. Chapter 16, General Health Care and Lifestyle in Thalassaemia. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK173970/>.
21. United Kingdom Thalassaemia Society. Available at: <https://ukts.org/> [accessed January 2023].
22. Greek Thalassaemia Association. Available at: <https://estha.gr/greek-thalassaemia-association/> [accessed January 2023].
23. Coates TD. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2019;2019(1):337-344.
24. Shah FT, et al. *Br J Haematol*. 2022;196(2):336-350.
25. Taher AT, Saliba AN. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2017;2017(1):265-271.
26. De Sanctis V, et al. *Mediterr J Hematol Infect Dis*. 2017;9(1):e2017018.

TALASEMİ NEDİR?

NEDENLER

TEDAVİ

DEMİR AŞIRI
YÜKLENMESİNİ ANLAMAK

BENİM İÇİN NE
ANLAMA GELİYOR?

ÇOCUKLARDA
TALASEMİ

KAYNAKLAR

ÖZET

REFERANSLAR

