



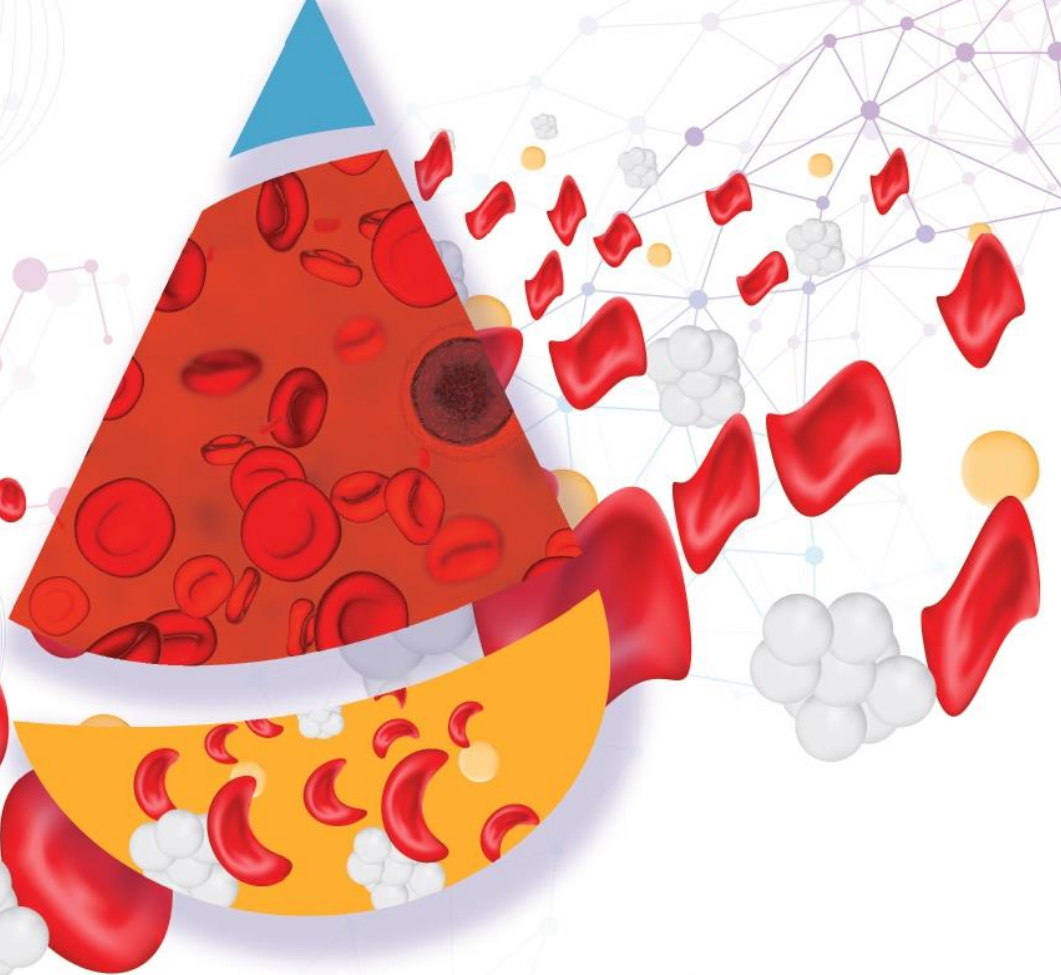
TALASEMİ
FEDERASYONU

6

**Talasemi ve Hemoglobinopatiler
Kongresi**

22 - 24 Nisan 2024

Lykia World, ANTALYA



BİLDİRİ ÖZETLERİ KİTABI



BİLİMSEL SEKRETERYA

Talasemi Federasyonu

Adres: Barbaros Mah. Büklüm Cad. Ersan Apt. No:69/3 Çankaya /
ANKARA – TÜRKİYE

Tel: +90 505 771 13 82

E-posta: info@talasemifederasyonu.org.tr

Web: <https://talasemifederasyonu.org.tr/>



KONGRE SEKRETERYASI

Serenas Uluslararası Turizm Kongre Organizasyon A.Ş.

Adres: Hilal Mahallesi, Cezayir Caddesi No:13 06550 Yıldız, Çankaya
/ Ankara

Tel: 0 (312) 440 50 11 Faks: 0 (312) 441 45 62

E-posta: info@talasemikongresi2023.org

Web: www.serenas.com.tr



6. Talasemi ve Hemoglobinopatiler Kongresi Bilimsel Program

22 NİSAN 2024, Pazartesi			
SAAT	A SALONU	SAAT	B SALONU
14:00-14:15	AÇILIŞ: Fatma Gümrük (Hacettepe Üniversitesi, Ankara), Mustafa Dolu (Talasemi Federasyonu, Ankara)	14:15-14:30	AÇILIŞ: Fatma Gümrük (Hacettepe Üniversitesi, Ankara), Mustafa Dolu (Talasemi Federasyonu, Ankara)
14:15-15:45	DEMİR OTURUMU Oturma Başkanları: Fatma Gümrük (Hacettepe Üniversitesi, Ankara), Eyüp Naci Tiftik (Mersin Üniversitesi, Mersin) - Kombine Şelasyon Uygulamaları: Yeşim Aydınok (Ege Üniversitesi, İzmir) - Orak Hücreli Anemide Şelasyon: Defne Ay Tuncel (Adana Şehir Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Adana) - Şelatör Uyumu: Sultan Aydın (Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Antalya)	14:30-15:30	TARTIŞMALI OTURUM: DEMİR BİRİKİMİ Oturma Başkanları: Alphan Küpesiz (Akdeniz Üniversitesi, Antalya) Hüseyin Gülen (Celal Bayar Üniversitesi, Manisa) - Kalp Demir Birikimi, İzlemi ve Sonuçları: Sinan Akbayram (Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Gaziantep) - Karaciğer Demir Birikimi, İzlemi ve Sonuçları: Sinan Demircioğlu (Necmettin Erbakan Üniversitesi, Konya) - Şelatörümü Nasıl Kullanmalıyım? Olası Yan Etkiler: Dilek Gürlek Gökçebay (Ankara Şehir Hastanesi, Ankara)
15:45-16:00	Kahve Arası	15:30-16:00	Kahve Arası
16:00-17:30	TALASEMİ OTURUMU – I Oturma Başkanları: Zeynep Karakaş (İstanbul Üniversitesi, İstanbul) - Evlilik Öncesi Taramada Son Durum: Mediha Akcan (Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Aydın) - Beta Talasemili Hastalarda Yaşam Kalitesi: Alphan Küpesiz (Akdeniz Üniversitesi, Antalya) - Talasemi ve Pankreas: Funda Tayfun Küpesiz (Akdeniz Üniversitesi, Antalya)	16:00-17:00	TARTIŞMALI OTURUM: ORAK HÜCRELİ ANEMİ VE AĞRI Oturma Başkanı: Anıl Tombak (Mersin Üniversitesi, Mersin) - Ağrılı Krizler, Kronik Ağrı Sendromu ve Tedavisi: Selma Ünal (Mersin Üniversitesi, Mersin) 16:30-17:00 Tartışma

23 NISAN 2024, Salı

SAAT	A SALONU	SAAT	B SALONU
09:00-10:00	TALASEMİDE YENİ TEDAVİLER OTURUMU Oturum Başkanları: Hale Ören (Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir) - Geç Eritropezi Uyarıcı Tedaviler ile TDT ve NTD'Te Etkinlik ve Güvenlik: Selma Ünal (Mersin Üniversitesi, Mersin) - Gen Tedavisi ve Sonuçları: Dilek Gürlek Gökçebay (Ankara Şehir Hastanesi, Ankara)		
10:00-10:30	Kahve Arası		
10:30-12:00	TALASEMİ OTURUMU – II Oturum Başkanları: Tülin Tiraje Celkan (İstinye Üniversitesi, İstanbul), Sinan Demircioğlu (Necmettin Erbakan Üniversitesi, Konya) - Splenektomi, Endikasyonları ve Komplikasyonları: Sinan Akbayram (Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Gaziantep) - Talasemi ve İmmünite: Alper Özcan (Erciyes Üniversitesi, Kayseri) - Talasemi ve Nörolojik Komplikasyonları: Yeşim Oymak (İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir)	10:30-12:00	TALASEMİ VE ORAK HÜCRELİ ANEMİ İLE YAŞAMAK Oturum Başkanları: Şule Ünal Cangül (Hacettepe Üniversitesi, Ankara), Ayşe Şimşek (Konya Şehir Hastanesi, Konya), Şükrü Yenice (Nazilli Referans Hastanesi, Aydın), Gönül Oktay (Antakya Devlet Hastanesi, Hatay), Emine Merve Savaş (Gazi Üniversitesi, Ankara) - Talasemi Majör: Enver Ulusoy - Orak Hücreli Anemi: Aleyna Adamak
12:00-13:30	Öğle Yemeği		
13:30-14:30	ORAK HÜCRELİ ANEMİ OTURUMU Oturum Başkanı: Eyüp Naci Tiftik (Mersin Üniversitesi, Mersin) - Orak Hücreli Anemide Farklı Haplotipler ve Genetik Modifiye Ediciler: Esra Işık (Ege Üniversitesi, İzmir) - Orak Hücreli Anemide Devam Eden Klinik Araştırmalar: Anıl Tombak (Mersin Üniversitesi, Mersin) - Orak Hücreli Anemi ve Gebelik: Emel Gürkan (Çukurova Üniversitesi, Adana)	14:30-15:30	TARTIŞMALI OTURUM DEMİR BİRİKİMİ Talasemide Tedaviye Uyum Sorunları Oturum Başkanları: Yurdanur Kılınç (Gaziantep Sanko Üniversitesi, Gaziantep), Zeynep Karakaş (İstanbul Üniversitesi, İstanbul) - Uyumsuzluğun Nedenleri Ve Sonuçları: Yasemin Işık Balcı (Yasemin Işık Balcı, Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Aydın) - Soru cevap
14:30-15:00	Kahve Arası		

15:00-15:45	KARDİAK DEMİR BİRİKİMİ Oturum Başkanları: Fatma Gümrük (Hacettepe Üniversitesi, Ankara), Nilgün Sayınalp (Hacettepe Üniversitesi, Ankara) - Kardiak Demir Hasarının Patofizyolojisi: Dilber Talia İleri (Ankara Üniversitesi, Ankara) - Kardiak Demir Birikimini Öngörmede MR Olmayan Merkezler İçin Alternatif Yöntemler, Ne Kadar Güvenelim?: Ali Fettah (Ankara Şehir Hastanesi, Ankara)		
15:45-16:00	Kahve Arası		
16:00-17:00	SÖZLÜ SUNUMLAR Oturum Başkanı: Gül İlhan (Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi, Hatay) - Beta Talasemi Major ile Takipli Pediatrik Hastalarda Pankreas Demir Birikimi ile Glukoz Metabolizması Bozuklukları Arasındaki İlişki: Ayça Koca Yozgat (SBÜ Ankara Şehir Hastanesi, Ankara) - Evlilik Öncesi Taramalarda Saptanan Nadir Hemoglobopatilerde Klinik Yelpaze: Esra Cengiz (Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Ankara) - Deprem Sonrası Dönemde Hatay Güven Sahra Konteyner Hastanesi'ne Başvuran Transfüzyon Bağımlı Talasemi Majör Hastalarının Değerlendirilmesi: Seda Aras Gürcan (Hatay Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Hatay) - Erişkin B-Talasemi Majör Hastalarda Sarkopeni'ye Güncel Bakış: Sevil Sadri (Bursa Şehir Hastanesi, Bursa) - Talasemi Hastalığı ve Taşıyıcılığı Bilgilendirmesinde Kaynak Olarak YouTube Videolarının İncelenmesi: Ayşe Şimşek (Konya Şehir Hastanesi, Konya)		

24 NISAN 2024, Çarşamba

SAAT	A SALONU	SAAT	B SALONU
08:30-10:00	TRANSPLANTASYON OTURUMU Oturum Başkanları: Mehmet Akif Yeşilipek (Medicalpark Antalya Hastanesi, Antalya), Hakan Özdoğu (Başkent Üniversitesi Adana Dr. Turgut Noyan Uygulama ve Araştırma Merkezi, Adana) - Erişkin Orak Hücreli Anemili Hastada Nakil ve Sonuçları: Can Boğa (Başkent Üniversitesi Adana Dr. Turgut Noyan Uygulama ve Araştırma Merkezi, Adana) - Erişkin Talasemi Hastasında Nakil ve Sonuçları, Hala Çok Riskli Mi?: Gülsün Karasu (Medicalpark Antalya Hastanesi, Antalya)	09:30-11:00	TARTIŞMALI OTURUM – YENİ TEDAVİLER Oturum Başkanı: Nilgün Sayınalp (Hacettepe Üniversitesi, Ankara), - Talasemide Yeni Tedaviler: Yeşim Oymak (İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim Ve Araştırma Hastanesi, İzmir) - Orak Hücreli Anemide Yeni Tedaviler: Defne Ay Tuncel (Adana Şehir Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Adana)
10:00-10:30	Kahve Arası		
10:30-12:00	TALASEMİ VE ORAK HÜCRELİ ANEMİDE DEVAM EDEN SORUNLAR, ÇÖZÜM ÖNERİLERİ OTURUMU Oturum Başkanları: Hakan Özdoğu (Başkent Üniversitesi Adana Dr. Turgut Noyan Uygulama ve Araştırma Merkezi, Adana), Yeşim Aydınok (Ege Üniversitesi, İzmir) - Erişkine Devir: Nilgün Sayınalp (Hacettepe Üniversitesi, Ankara), Şule Ünal Cangül (Hacettepe Üniversitesi, Ankara) - Deprem Sonrası Bölgesel Sorunlar: Hasan Kaya (Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi, Hatay) - Göçmenler ve Talasemi: Ayça Koca Yozgat (SBÜ Ankara Şehir Hastanesi, Ankara), Emel Gürkan (Çukurova Üniversitesi, Adana)		

SÖZEL BİLDİRİLER

Beta Talasemi Major ile Takipli Pediatrik Hastalarda Pankreas Demir Birikimi ile Glukoz Metabolizması Bozuklukları Arasındaki İlişki

Ayça Koca Yozgat¹, Aylin Kılınç Uğurlu², Tülin Hakan Demirkan³, Vildan Çulha¹, Mehmet Boyraz², Namık Yaşar Özbek¹

¹Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Ankara Şehir Hastanesi, Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji

²Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Ankara Şehir Hastanesi, Pediatrik Endokrinoloji

³Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Ankara Şehir Hastanesi, Pediatrik Radyoloji

Giriş: Transfüzyona bağımlı Beta-talasemi major hastalarında demir birikimi endokrin komplikasyonlara neden olabilmektedir. Bu komplikasyonlardan diyabetes mellitus %2,3-24 oranında görülmekte olup önemli morbidite ve mortalite nedenidir. Diyabetes mellitus gelişimin nedenleri; insüline karşı periferik direncin artışı ve demirin pankreas asiner ve beta hücrelerine doğrudan toksik etkisidir. Beta- talasemi majorlu pediatrik hastalarda hepatik ve kardiyak demir birikimi için T2* manyetik rezonans görüntülemesi (MRG) düzenli aralıklarla yapılmakta olup, pankreasta demir birikimi açısından T2* MRG rutin olarak kullanılmamaktadır. Literatürde de pankreatik demir birikimi ile glukoz metabolizma bozuklukları ilişkisini inceleyen veriler sınırlıdır. Bu çalışmada Beta-talasemi major ile takipli pediatrik hastalarda glukoz metabolizma bozuklukları ile T2* MRG’de pankreatik demir birikimi arasındaki ilişkinin araştırılması amaçlandı.

Materyal-Metod: Beta-talasemi major ile takipli ve düzenli eritrosit transfüzyonu olan 40 pediatrik hastaya Mayıs 2022 ile Ekim 2023 tarihleri arasında, açlık kan şekeri düzeyinden bağımsız olarak oral glukoz tolerans testi (OGTT) yapıldı ve eş zamanlı pankreas T2* MRG çekildi. Hastaların yaşları, cinsiyetleri, serum ferritin düzeyleri, transfüzyon sıklıkları, şelasyon tedavileri, karaciğer, kalp, pankreas T2* MRG değerleri ve OGTT sonuçları değerlendirildi. Pankreas T2*MRG değerinin < 21 msn olması demir birikimi olarak kabul edildi.

Bulgular: Hastaların ortalama yaşı $17,2 \pm 5,7$ yıl, erkek/kadın oranı 18/22 idi. Şelasyon tedavileri; deferasiroks (n = 28), deferipron (n = 5), deferasiroks ve deferipron kombinasyon tedavisi (n = 7) idi. Ortalama ferritin düzeyi 1572 ± 1117 ng/dl (621-5152 ng/dl) idi. T2*MRG' de pankreas, karaciğer ve kardiyak demir birikimleri sırası ile %65 (26 hasta), %85 (34 hasta), %15 (6 hasta) idi. Oral glukoz tolerans testi sonucunda 14 hastada (%35) bozulmuş glukoz toleransı saptandı ve bu hastaların tamamında pankreatik T2* MRG'de demir birikimi mevcuttu. Pankreasta demir birikimi tespit edilen diğer 12 hastanın ise OGTT'leri normal olarak sonuçlandı. Pankreasta demir birikimi için T2* MRG değeri <21 msn olarak kabul edilse de, OGTT'lerinde bozulma olan tüm hastaların pankreas T2* MRG değerleri <10 msn idi. Oral glukoz tolerans testi bozuk olan hastalarda karaciğerdeki demir yükü anlamlı olarak daha yüksekti (p:0,04). Ferritin düzeyleri ile OGTT'deki bozulma ve pankreasta demir birikimi arasında ilişki bulunamadı (p>0,05).

Sonuç: Beta-talasemi major ile takipli hastalarda pankreasta demir birikimi sıklıkla görülmektedir. Ancak literatürde pankreatik demir birikimi ile glukoz metabolizma bozuklukları arasındaki ilişkiyi gösteren veriler sınırlıdır. Çalışmamız sonucunda OGTT' de bozukluk saptanan hastaların hepsinin pankreatik T2* MRG değerinin 10 msn altında olduğunu gözlemledik. Beta-talasemi major ile takipli pediatrik hastalarda rutin karaciğer ve kalp T2* MRG çekimi sırasında pankreas görüntülerinin de alınmasını ve pankreas T2* değeri 10 msn altında olan hastalara glukoz metabolizma bozuklukları açısından OGTT yapılmasını önermekteyiz.

Evlilik Öncesi Taramalarda Saptanan Nadir Hemoglobinopatilerde Klinik Yelpaze

Mürüvvet Seda AYDIN¹, Esra CENGİZ²

¹Hematoloji, Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Ankara

²Hematoloji, Mehmet Akif İnan Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Şanlıurfa

Amaç:

Ülkemizde evlilik öncesi talasemi tarama programı bulunmaktadır ve anormal hemoglobin (Hb) elektroforezi ile kliniklere başvuru söz konusudur. Nadir Hb varyantları da ülkemizde daha önce rapor edilmiştir [1-3] ancak bu varyantların sıklık açısından ülkemizde bölgesel ve zamanla değişiklik gösterebileceğini düşünmekteyiz. Biz de hastanemize başvuran hastaların Hb elektroforezlerindeki nadir Hb varyantları olanların klinik bulgularını incelemeyi planladık.

Gereç ve Yöntem:

Retrospektif bu çalışmada Şanlıurfa Mehmet Akif İnan Eğitim ve Araştırma Hastanesi hematoloji polikliniğine 01.08.2023-01.12.2023 tarihleri arasında premarital tarama sonrası başvuran ve Hb elektroforezi istenen hastalar dahil edilmiştir. Nadir hemoglobinopati düşünülen (HbS, HbE, HbD gibi) hastaların klinik verileri değerlendirilmiştir. Etik kurul onayı alınmıştır.

Bulgular:

11 hasta nadir hemoglobinopatiler nedeni ile başvurmuştu. Ortanca yaş 25 (19-46) idi. Kadın/erkek oranı 6/5 idi. Hastaların hiç birinin ek hastalığı ve düzenli kullandığı ilaç yoktu. Hastalarda HbD (n=7), HbS (n=3) ve HbE (n=1) saptandı. Hb D hastalarının biri göçmen idi. HbD saptanan hastaların 6'sında HbD %32,6-36,6 idi. Bu 6 hastanın 2'sinde herhangi bir anemi semptomu mevcuttu. PİKA, kanama, sarılık, tromboz, düşük öyküsü, safra taşı, organomegali ve aile öyküsü hiç bir hastada gözlenmedi. Transfüzyon öyküsü 1 hastada mevcuttu. Ortanca Hb 15,1 (13,7-17,4) gr/dL, MCV 79,5 (76-84) fL, lökosit sayısı 8,1 (4,2-12,9)*10⁹, retikülosit yüzdesi 1,1 (0,7-1,3) idi. Bir hastanın periferik yaymasında hipokromi mevcuttu. B12 vitamin eksikliği 4 hastada saptanırken, demir eksikliği 2 hastada saptandı. Tüm hastalarda coombs testi negatifti ve sadece 1 hastada LDH normalin üst sınırının hafif üzerinde idi.

HbD, 1 hastada %85,1 saptandı. Bu hastanın anemi semptomu, PİKA, kanama, sarılık, tromboz, düşük öyküsü, safra taşı, organomegali ve aile öyküsü yoktu. Hb 12,5 gr/dL ve MCV 60 fL idi. Hemolizin laboratuvar bulguları gözlenmedi.

HbE izlenen 19 yaşındaki 1 hastada ise HbE %19,5, HbA %68,5 ve HbA2 %1,9 idi. Anemi semptomu, PİKA, kanama, sarılık, tromboz, düşük öyküsü, safra taşı, organomegali ve aile öyküsü yoktu. Hb 14,8 gr/dL ve MCV 84 fL idi. Hemolizin laboratuvar bulguları gözlenmedi. Ancak bu hastada vitamin B12 ve demir eksikliği de mevcuttu.

Sonuç:

Nadir Hb varyantları tamamen semptomsuz olanlardan aşikar hemoliz gibi klinik bulguları olacak şekilde farklı bir yelpazede prezente olabilir [4]. Kısıtlı bir zamanda az sayıda vakada HbD varyantının klinik bulgularının hafif seyrettiğini gösterdik. Hem bu hastalarının klinik yelpazesinin netleştirilmesi hem de göçlerle birlikte ülkemizdeki güncel epidemiyolojisini belirlemek açısından geniş kapsamlı çalışmalara ihtiyaç duyulduğunu düşünmekteyiz.

Kaynaklar:

Seydel GS, Ayan D, Balci T, et al. Prevalence of Hemoglobinopathies in Premarital Screening in the Province of Nigde, Turkey. Hemoglobin. 2023 Nov;47(2):36-41.

Kattamis A, Forni GL, Aydinok Y, et al. Changing patterns in the epidemiology of β -thalassemia. Eur J Haematol. 2020 Dec;105(6):692-703.

Canatan D, Delibas S. Report on Ten Years' Experience of Premarital Hemoglobinopathy Screening at a Center in Antalya, Southern Turkey. Hemoglobin. 2016 Aug;40(4):273-6

Farzana Sayani, Payal Desai, Sophie Lanzkron, 2019. "Thalassemia, sickle cell disease, and other hemoglobinopathies", American Society of Hematology Self-Assessment Program, Seventh Edition.

Deprem Sonrası Dönemde Hatay Güven Sahra Konteyner Hastanesi'ne Başvuran Transfüzyon Bağımlı Talasemi Majör Hastalarının Değerlendirilmesi

Seda Aras Gürçan

Hatay Eğitim Araştırma Hastanesi, Çocuk Hematoloji Onkoloji Bölümü

Giriş-Amaç: Deprem yıkıcı bir doğal afettir; insanlar ve çevre üzerinde büyük oranda kayıplara neden olur. Toplum üzerinde çok derin fiziksel, maddi ve psikolojik hasarlar bırakır.

Sahra hastaneleri, sabit sağlık hizmetlerinin işlev göremediği deprem gibi olağanüstü durumlarda devreye girerek sağlık bakımının devamını sağlamak için kullanılan mobil ünitelerdir. Temel amacı, insan kaybı sayısını azaltmaktır; ancak afet bölgesinde yerel sağlık hizmetleri ve sağlık tesisleri tekrar yapılanana kadar hem akut hem de kronik hastaların tedavileri sahra hastanelerinde yapılmaktadır. Bu çalışmada 6 Şubat 2023 tarihinde meydana gelen ve birçok yerleşim bölgesini etkileyen depremler sonrasında Hatay Güven Sahra Hastanesi'ne başvuran transfüzyon bağımlı talasemi majör hastalarının verilerinin ortaya konması amaçlanmıştır.

Gereç-Yöntem: Deprem sonrası dönemde Eylül 2023- 1 Şubat 2024 tarihleri arasında, Hatay Konteyner-Sahra Hastanesi Çocuk Hematoloji Onkoloji Polikliniği'ne başvuran transfüzyon bağımlı talasemi majör hastalarına ait elektronik hasta kayıtları geriye dönük incelenmiştir.

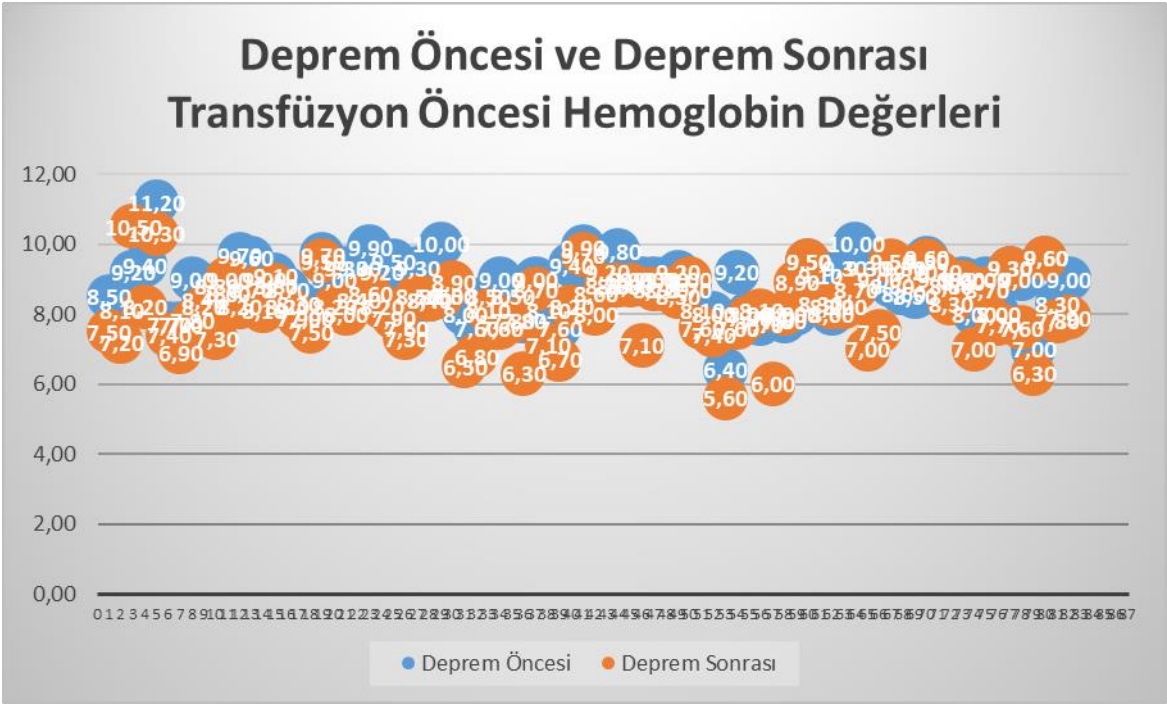
Bulgular: 1 Eylül 2023-1 Şubat 2024 tarihleri arasında çocuk hematoloji onkoloji polikliniğine başvuran transfüzyon bağımlı talasemi majör hasta sayısı 88 idi (n=88). Kız/Erkek oranı: 49/39'ydı (1.25). Median yaş: 8.33 idi (0-17.2 yaş). Transfüzyon bağımlı 88 talasemi major hastasının düzenli demir şelatör kullanımı sorgulandı. 70 hastanın (n=70) en az bir adet demir şelatörü kullandığı, (58 hasta tekli şelatör, 12 hasta ikili şelatör almaktaydı);10 hastanın ise henüz şelasyon almadığı saptandı. Deprem öncesinde düzenli şelatör kullanan 70 hastanın 10'unun (%14) deprem sonrası dönemde ilaç kullanımını aksattıkları öğrenildi.

Organomegali açısından bakıldığında 39 hastanın (%44) splenomegalisi, 12 hastanın (%13) hepatosplenomegalisi mevcuttu. Transfüzyon bağımlı talasemi hastalarının deprem sonraki dönemde düzenli takiplerinin aksaması, kan ve ilaç temininde zorluklardan kaynaklı olarak deprem sonrası dönemde tranfüzyon öncesi hemoglobin değerlerinin düştüğü, ferritin değerinin ise yükseldiği görüldü. Deprem öncesi dönem olan Kasım-Aralık 2022-Ocak 2023 aylarındaki ortalama pre-transfüzyon hemoglobin 8.7 gr/dL, ortalama ferritin 1968ng/mL'di. Deprem sonrası hastaların Kasım-Aralık 2023 –Ocak 2024 aylarındaki ortalama transfüzyon öncesi hemoglobin değerinin 8.15 gr/dL'e düştüğü, ortalama ferritin değeriye 2086 ng/mL yükseldiği saptandı. Hastaların uzun dönem izlemi açısından Çocuk Endokrin, Çocuk Kardiyoloji, Ağız ve Diş sağlığı bölümlerine takip için yönlendirildi.

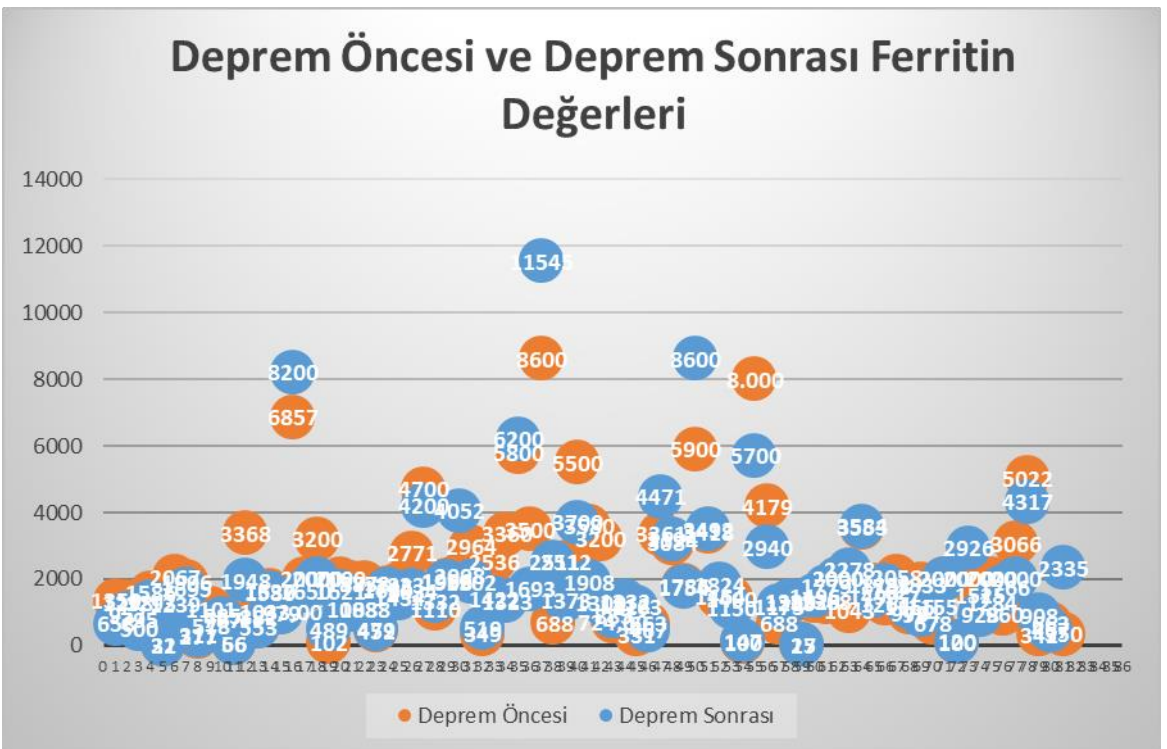
Sonuç: Doğal afetlerden sonra sunulan sağlık hizmetleri triaj gereği acil hastalara öncelikli olmakta, özellikle kronik hastalığı olan bireyler için sağlık hizmetine ulaşım zorlaşmaktadır. Bu çalışma ile deprem sonrası hayatta kalmış ve deprem bölgesinde yaşamaya devam eden transfüzyon bağımlı talasemi majör tanılı hastaların uzun dönem izleminin önemini ve depremin bu hastalara etkisini vurgulanmak istenmiştir.

Anahtar Kelimeler: çocuk hematoloji onkoloji, deprem, hemoglobinopati, transfüzyon bağımlı talasemi majör

Tablo 1: Deprem Öncesi ve Deprem Sonrası Transfüzyon Öncesi Hemoglobin Değerleri



Tablo 2: Deprem Öncesi ve Deprem Sonrası Ferritin Değerleri



Erişkin B-Talasemi majör hastalarda sarkopeni'ye güncel bakış

Sevil Sadri,¹ Nazif Yalçın², Ece Vural³, Vildan Gürsoy¹

1-İç hastalıkları , hematoloji bilim dalı, Bursa şehir hastanesi

2-İç hastalıkları , Bursa şehir hastanesi

3-İç hastalıkları, Hematoloji bilim dalı , Sivas numune hastanesi

Amaç:

Talasemi major (TM) otozomal resesif gecen beta-globin zincir sentezindeki eksiklikten kaynaklanan , homozigot bir hastalıktır. TM kronik hemolitik anemi sebebidir ve erken hastalar erken çocukluk çağından itibaren kan transfüzyonuna ihtiyaç duyarlar. Transfüzyona bağlı talasemi (TDT) hastalarında osteoporoz ve kırık riski yüksektir. Ayrıca sarkopeni ile ilişkili çeşitli potansiyel faktörlere de sahiptirler. TDT'de sarkopeni ve bunun düşme ve kırıklarla ilişkisi üzerine çok çalışma yapılmamıştır.

Gereç ve yöntem:

Bu çalışma erişkinlerde TDT'li hastalarda sarkopeniyi belirlemeyi amaçlamaktadır. Sarkopeni, 2019 Asya Sarkopeni Çalışma Grubu (AWGS) kriterleri kullanılarak tanımlandı. Çalışmaya 19 talasemili hasta dahil edilmiş olup kadın erkek oranı 17/2 (%89,5/%10,5)'dir. 17 kadının yalnızca 5'i baş örtülüdür. Tüm hastalar içinde diyabetik olanlar 3 kişidir (%16,8).

Demografik veriler (N=19)	Veriler (ortalama±standart sapma(minimum-maksimum))
Yaş	29,5±6,5(20-44)
Kilo	54,6 ±6,7(8,1-39)
Boy	156±5,5(145-169)
Beden Kütle İndeksi	22,3±2,4(18-26,4)

Bulgular:

Ağır sarkopenili hasta sayısı 13 kişidir (%72,2), tüm hastaların 11'i (%67,9) splenektomi olmuş iken yalnızca 2 hasta (%11,1) demir şelasyonu tedavisi almamaktadır. Sarkopenisi olan hastaların olmayanlara göre kardiyak MR ölçümleri anlamlı olarak daha yüksek ($p=0,01$ student-t) iken karaciğer MR ölçümlerinde anlamlı fark bulunmadı ($p=0,9$ Mann Whitney-U). Cinsiyetler arasında kardiyak MR ve karaciğer MR ölçümleri arasında fark yok, carmy kas ölçümleri arasında fark yok. Demir şelatörü alanlarda yıllık ortalama transfüzyon sayısı daha fazla ($p<0,01$ Welch testi) Kadınlarda anlamlı olarak sarkopeni daha fazla ($p=0,016$ fisher in kesin testi) Sarkopenisi olmayanlarda kardiyak MR da tutulum yok ($p=0,03$), kc mr ile fark yok ($p=0,8$ ki kare)

Kardiyak tutulum N=15	N (%)
Yok	7 (%46,7)
Hafif	2 (%13,3)
Orta	4 (%26,7)
Şiddetli	2 (%13,3)

Karaciğer tutulum N=15	N (%)
Yok	1 (%6,7)
Hafif	4 (%26,7)
Orta	10 (%66,7)
Şiddetli	0

Sonuç:

Sonuç olarak, TDT'li erişkinlerde sarkopeni yaygındı. Şiddetli sarkopeni kırılgenlik kırıklarıyla ilişkilendirildi. Erken sarkopeni taraması ve önlenmesi bu hastalarda kırık riskini ve komplikasyonlarını azaltabilir. Hasta sayısı az ve kontrol grubu olmadığı çalışmada daha geniş çaplı çalışmalara ihtiyaç duymaktadır.

kaynaklar

Modell, B. & Darlison, M. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. *Bull. World Health Organ.* **86**, 480–487 (2008).

Taher, A. T. & Saliba, A. N. Iron overload in thalassemia: Different organs at different rates. *Hematol. Am. Soc. Hematol. Educ. Progr.* **2017**(1), 265–271 (2017).

Farmakis, D. *et al.* 2021 Thalassaemia International Federation Guidelines for the management of transfusion-dependent thalassemia. *Hemasphere* **6**(8), e732. <https://doi.org/10.1097/HS9.0000000000000732> (2022).

Tzoulis, P. *et al.* Prevalence of low bone mass and vitamin D deficiency in beta-thalassemia major. *Hemoglobin* **38**(3), 173–178 (2014).

Talasemi Hastalığı ve Taşıyıcılığı Bilgilendirmesinde Kaynak Olarak YouTube Videolarının İncelenmesi

Ayşe Şimşek

Talasemiler, otozomal resesif geçiş gösteren, hemoglobin (Hb) zincirlerinden birinin veya birkaçının hasarlı sentezi sonucu gelişen hipokrom mikrositer anemi ile karakterize heterojen bir grup hastalıktır. Türkiye’de yaklaşık 1.300.000 beta talasemi taşıyıcı ve 4000 civarında beta talasemi hastası vardır.

Araştırma için YouTube sayfasında arama çubuğuna Türkçe videolar için “Talasemi Nedir?” yazıldı. Türkçe olarak yayınlanan toplam 47 video izlendi ve değerlendirildi. Videonun yüklenme tarihi, süresi, görüntülenme sayısı, beğenme ve beğenmeme sayısı, videoyu yükleyen, yorum sayısı kaydedildi. Videonun kalitesi ve içeriği Video Power Index (VPI), modifiye DISCERN ölçeği ve Global Quality Scale (GQS) ölçeği kullanılarak değerlendirildi. Talasemi hastalığı ve taşıyıcılığı ile ilgili olarak hazırlanan ve internet ortamında halka açık olarak Türkçe yayınlanan bilgilendirici videoların konusunda uzman hekimlerin yanı sıra akademik kurumlar tarafından toplumun beklentisini karşılayan, özellikle hasta ve yakınlarının tecrübelerini içerecek şekilde hazırlanmasının daha faydalı olacağını düşünmekteyiz.

Araştırmalar kronik hastalığı olan insanların ve yakınlarının sağlık durumlarını yönetmek için internet tabanlı kaynaklara giderek daha fazla güvendiğini, özellikle YouTube ve benzeri kanalların insanların sağlık ilişkili bilgi alışverişinde önemli bir yeri olduğunu göstermektedir (1). Bununla birlikte, sağlık hizmeti sağlayıcıları ve devlet kurumları bu platformda mevcut olan bilgilerin doğruluğu ve kalitesi konusunda endişelerini dile getirmektedir (2).

Literatürde Talasemi Hastalığı ve Taşıyıcılığı ile ilişkili bilgi içeren YouTube videolarının kalitesini değerlendiren çalışmaların olmadığını, Türkiye’de de yayınlanan bir çalışmanın olmadığını gördük. Çalışmamızda Talasemi Hastalığı ve Taşıyıcılığı hakkında bilgi veren Türkçe YouTube videolarının niteliklerini ve izleyenler için ne kadar faydalı olduğunu değerlendirmeyi amaçladık.

Gereç ve Yöntem

Araştırma için 15 Mart 2024 tarihinde, arama geçmişi silinerek YouTube sayfasında arama çubuğuna “Talasemi Nedir?” yazıldı. Tamamen veya kısmen alıntı yapılarak tekrarlanan videolar değerlendirmeye alınmadı, konu başlığı değişene kadar olan tüm videolar toplam 47 video izlendi. Tekrar yayınlanan videolardan yayınlanma tarihi önce olan video değerlendirildi. Videonun yüklenme tarihi, süresi, görüntülenme sayısı, beğenme ve beğenmeme sayısı, videoyu yükleyen (1.Sağlık kuruluđu, 2.İlaç firması, 3. Web sitesi, 4. TV kanalı, 5.Sağlık profesyoneli), yorum sayısı kaydedildi. Beğenme oranı (Beğenme sayısı X 100 / (Beğenme sayısı + Beğenmeme sayısı)), izlenme oranı ((İzlenme sayısı / Günler)) ve bağlantılı olarak Video Power Index (VPI) değeri ((Beğenme oranı X İzlenme oranı) /100) hesaplandı (12). Videonun kalitesi ve içeriğı modifiye DISCERN ölçeğı ve Global Quality Scale (GQS) ölçeğı kullanılarak mevcut veriler değerlendirildi.

DISCERN ölçeğı sağlık hizmetinden yararlanan bireylerin ve bilgi sağlayıcılarının herhangi bir sağlık sorununa yönelik tedavi seçenekler hakkında yazılı bir bilginin kalitesinin değerlendirmesine yardımcı olmak amacıyla tasarlanmıştır. Görsel medya ve bilginin değerlendirilmesi amacıyla ise 5 sorudan oluşan modifiye DISCERN ölçeğı kullanılmaktadır (2). Videoda yer alan bilginin güvenilirliğı 1 ile 5 arasında puanlandı (Tablo 1). Videoların kalitesi için kullanılan Global Quality Scale (GQS) ölçeğinde puanlama 1 ile 5 arasında değişmekte olup 1-2 puan düşük kalite, 3 puan orta kalite, 4-5 puan ise yüksek video kalitesinin göstergesidir (Tablo 2) (2,3).

Puan	Tanım
1	Video açık, kısa ve anlaşılır mı?
2	Geçerli kaynaklardan elde edilmiş mi? (Geçerli çalışmalar, Nöroloji uzmanı)
3	Sunulan bilgiler dengeli ve tarafsız mı?
4	Hasta/izleyici için ek bilgi kaynakları belirtilmiş mi?
5	Video tartışmalı veya belirsizlik içeren konuları değerlendirmiş mi?

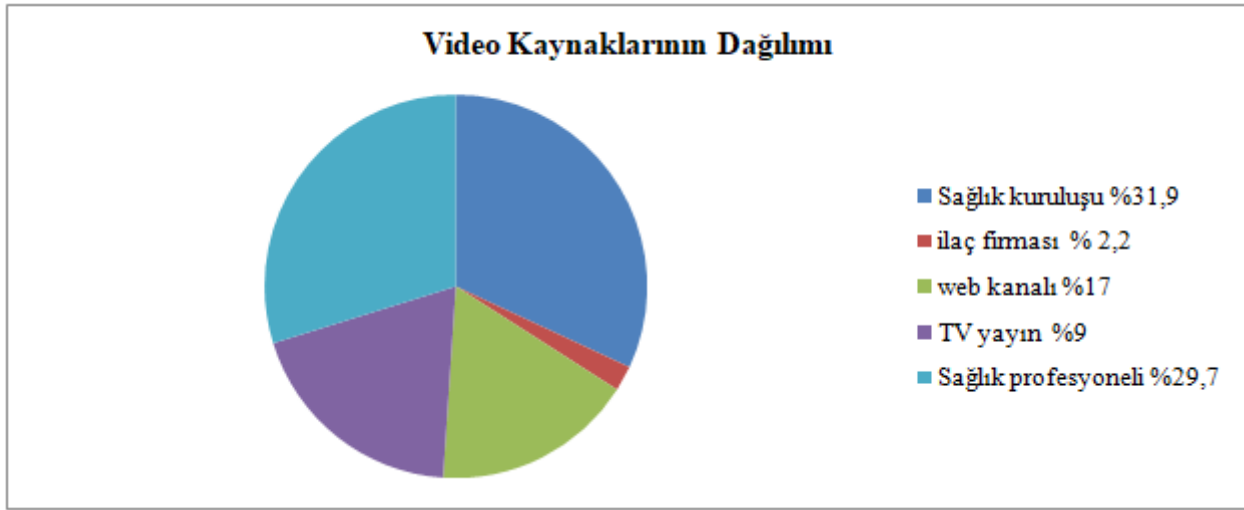
Tablo 1. Modifiye DISCERN Ölçeğı (Her soru için Evet: 1, Hayır: 0 puan)

Puan	Tanım
1	Düşük kalitede, sitenin akışı zayıf, çoğu bilgi eksik, hastalar için hiç kullanışlı değil.
2	Genel olarak düşük kalitede ve sitenin akışı zayıf. Bazı bilgiler mevcut ancak birçok önemli konu eksik, hastalar için çok sınırlı kullanım.
3	Orta kalitede, suboptimal akış, bazı önemli bilgiler yeterince tartışılmış fakat diğerleri yetersiz, hastalar için kısmen yararlı.
4	Kalitesi yüksek ve genel olarak akışı iyi. İlgili bilginin çoğunu içermekte, fakat bazı başlıklar yer almıyor, hastalar için kullanışlı.
5	Kalitesi ve yayın akışı üst düzeyde, hastalar için çok kullanışlı. Tam ve net bilgi veriyor.

Tablo 2. GQS (Global Quality Scale) ölçeği

Bulgular

Çalışmamızda youtube’da yayınlanan 47 video incelendi. Videoların büyük kısmı sağlık kuruluşları (%31,9, n:15) ve sağlık profesyonelleri(%29,7, n:14) tarafından yüklenmişti Videoların kaynaklarının dağılımı şekil 1’ de gösterilmiştir.



Çalışmada izlenen videoların ortalama yayın gün sayısı 1608,65 gündü (189-3907 gün). Çalışmamızda izlenen videoların ortalama süresi 213,82 saniyeydi (31-959 saniye). Videoların ortalama izlenme sayısı 11294 ‘tü (27-113297 izlenme). Tüm videolara yapılan ortalama yorum sayısı 16 olarak tespit edildi (0-278). Kırk yedi videodan 20 tanesine hiç yorum yapılmamıştı. Çalışmamızda değerlendirilen videoların ortalama beğenme sayısı 66’dı (0-810). Hiçbir videoda beğenmeme yoktu. Videoların izlenme oranı 7.45’ti. Videoların ortalama modifiye DISCERN puanı 3.58 ve ortalama GQS puanı 3.58.Videoların genel özellikleri Tablo.3’te görülmektedir.

Video yayın süresi (gün)	1608.65 (189-3907)
Video süresi (saniye)	213,82 (31-959)
İzlenme sayısı (ortalama)	11294 (27-113297)
Beğenme sayısı (ortalama)	66 (0-810)
Yorum sayısı (ortalama)	16 (0-278)
Beğenmeme sayısı (ortalama)	0
Beğenme oranı	93.61
İzlenme Oranı	7,44
GQS Puanı	3.58
Modifiye DISCERN puanı	3.58

Tablo.3. Çalışmamızda yer alan videoların genel analiz

Çalışmamızda değerlendirilen videolar 2 ana gruba ayrıldı. Grup.1,sağlık kuruluşları ve sağlık profesyonelleri tarafından yüklenen videolardı. Grup 1 de 29 video vardı. Grup.1, diğer kaynaklar (tv kanalı, web kaynakları ve ilaç firmaları) tarafından yüklenen videolardı. Grup.2 de 18 video vardı. Grup.1 video yayın gün sayısı grup.2'ye göre anlamlı olarak kısaydı ($p:0.02$). Grup.2 de izlenme sayısı Gruplarda yer alan videoların izlenme sayıları, izlenme oranı VPI, DISCERN ve GQS ölçek puanları ise benzerdi ($p>0.05$). Grup.1 ve Grup.2'de yer alan videoların karşılaştırılması Tablo.4'te detaylı olarak görülmektedir.

TABLO.4: Sağlık kuruluşu ve sağlık profesyonelleri ile diğer kaynaklarca yayınlanan Talasemi videolarının karşılaştırılması.

Tartışma

Dijital uygulamaların hızlı bir şekilde hayatımıza girmesi ile YouTube gibi platformlar, özellikle pandemi sürecinde geniş kitlelere ücretsiz ulaşabilen tıbbi bilgi kaynağı haline geldi. Yüksek kaliteli videoların yanı sıra, pandemi süresince yanıltıcı bilgilere neden olabilecek düşük kaliteli videoların mevcut olması nedeniyle üniversiteler, akademisyenler, uzman doktorlar gibi güvenilir kaynakların yayınladığı videoların ön planda tutulması gerekir (4).

Çalışmamızda sağlık kuruluşları ve sağlık profesyonelleri ile diğer kaynaklarca yüklenen videolar kıyaslandığında sağlık profesyonellerinin youtube video yayın süresi daha kısa bulundu (Tablo.2). Bu durum sağlık profesyonellerinin bilgilendirici video yüklemeye daha geç başladığını göstermektedir. Sağlık profesyonelleri videolarının yayınlanma gün sayısı diğer kaynaklara göre kısa olmasına karşın izlenme sayısı, beğeni sayısı, beğenme oranı ve izlenme oranlarının benzer olması; hedef kitlenin sağlık

	Grup.1	Grup.2	P Değeri
Süre (Saniye)	214.3 ±201	213±165	0.98
Gün Sayısı	1340±864	2041±1098	0.02
İzlenme Sayısı	8156±12593	16351±26200	0.16
Like sayısı	63±149	71±96	0.82
Unlike Sayısı	0	0	-
Yorum Sayısı	14.3±51.3	18.5±43.3	0.76
Beğenme Oranı	0.97±0.19	0.89±0.32	0.3
İzlenme Oranı	8.6±16.4	5.7±8.4	0.49
VPI	7.3±15.2	5.2±8.5	0.55
GQS puanı	3.55±0.99	3.6±0.6	0.82
Modifiye Discern Puanı	3.55±0.95	3.6±0.7	0.81

profesyonellerinin ve sağlık kuruluşları tarafından yüklenen videolara daha fazla önem verdiğini gösterdiği kanısındayız (Tablo.2).

Sonuç olarak sağlık kuruluşları ve sağlık profesyonelleri “Talasemi Hastalığı” ile ilgili videoları diğer kaynaklara göre daha geç yüklemelerine karşın diğer kaynakların videoları ile aynı etkiyi oluşturmuşlardır. Bu durumun hastaların sağlık kuruluşları ve sağlık profesyonelleri tarafından çekilen videolara daha çok itibar ettiğini gösterebilir.

1. Fox S, Purcell K. Chronic disease and the internet. Pew Internet & American Life Project, Washington, DC, March 2010.
2. Singh AG, Singh S, Singh PP. YouTube for information on rheumatoid arthritis—a wakeup call? J Rheumatol. 2012;39(5):899–903.
3. Bernard A, Langille M, Hughes S, et al. A systematic review of patient inflammatory bowel disease information resources on the World Wide Web. Am J Gastroenterol. 2007;102:2070-7.
4. Koçyiğit BF, Akaltun MS, Şahin AR. YouTube as a source of information on COVID-19 and rheumatic disease link. Clin Rheumatol. 2020:1–6.



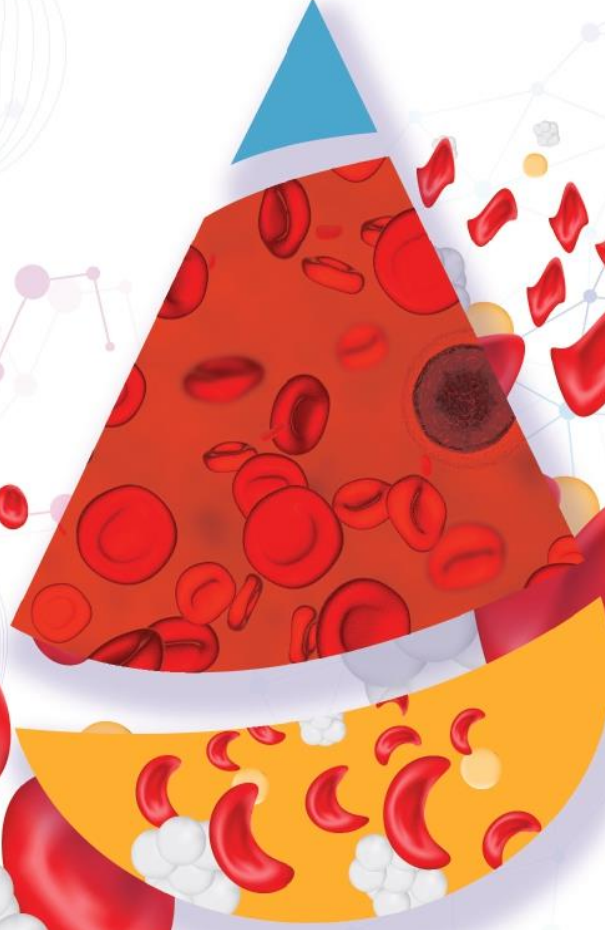
TALASEMİ
FEDERASYONU

6

**Talasemi ve Hemoglobinopatiler
Kongresi**

22 - 24 Nisan 2024

Lykia World, ANTALYA



BİLDİRİ ÖZETLERİ KİTABI