

Multipl Miyelom Manifestosu

Artık Susmak Yok:

Multipl Miyelom ile Yasayan İnsanlar Adına Hareket Geçmeye Çağrı

Avrupa’da her an 77.000 kişi en yaygın kemik iliği kanseri türü olan multipl miyelom tedavisi görmektedir.¹ Kan kaynaklı bu hastalığın görülme oranı giderek artmaktadır.^{2,3} Ancak Avrupa halklarında miyelom bilgisi hala oldukça düşük seviyededir.

Hastalığın ortalama başlangıç yaşı 60’li yaşların başı olsa da, tüm miyelom hastalarının %5-10’u 40 yaş altındadır.⁴ Bugün Avrupa’daki miyelom hastalarının sadece %35’i teshisten sonra bes sene daha yaşayabiliyorlar.^{5,6} Ancak kamu ve özel sektörün temel ve klinik araştırmaya yaptığı yatırımlar sayesinde bazı kanserlerin erken tespiti ve tedavisi için önemli adımlar atılmış durumda. Örneğin meme kanseri olan kadınların en az %88’i teshisten sonra bes sene daha ve çoğu zaman daha uzun yaşayabiliyorlar.⁷

Bu nedenle Avrupa Komisyonu’nu, ulusal hükümetleri, tıbbi çevreleri, hasta gruplarını, medyayı ve ilaç ve bioteknoloji endüstrilerini multipl miyelom ile yaşayan hastaların altı temel ihtiyacini karşılamak üzere gerekli adımları atmaya davet ediyoruz.

Bugün sunuların gerçekleşmesini bekliyoruz:

1. *Bio-medikal ve klinik araştırmalarda eşitlik.*

Bugün hiçbir test miyelomu yayılmadan önce tespit edemiyor dolayısıyla teşhis ancak hastalığın ileriki safhalarında gerçekleştiriliyor. Ayrıca bu hastalıkla yaşayan kişilerin çok az tedavi seçeneği var.^{4,8}

Miyelom’un önümüzdeki senelerde önemli bir araştırma önceliği olması gerekiyor. Miyelom hastalığı olan kişilerin klinik araştırmalardan haberi olması ve bunlara katılabilmesi gerekiyor. Miyelom ya da başka nadir bir kanser türüyle yaşayan hiç kimseden devam eden bilimsel gelişimden faydalanma imkânının esirgenmemesi gerekiyor.

2. *Eğitilmiş profesyonellerden çok-alanlı bakım*

Miyelomla yaşayan insanların ve ailelerin ihtiyaçları çok-alanda uzman olan –aralarında hemşirelerin ve zihin sağlığı profesyonellerinin de olduğu- en iyi sağlık uzmanları ekibi tarafından karşılanmalıdır. Bu kişilerin bu hastalıkların tedavisi konusunda özelleşmiş bilgisi ve geniş bir deneyimi olması gerekir. Hastalara saygılı davranılmalı, tıbbi bilgilerine tamamen ulaşılabilir ve hastalar sağlık ekibi üyeleri tarafından karar-verme mekanizmasındaki ortaklar olarak görülmelidir.

3. *Daha fazla bilgi ve destek hizmetleri.*

Hali hazırda Avrupa Birliği’ndeki 25 ülkenin on tanesinde özel miyelom hastaları kuruluşları bulunmaktadır.⁹ Miyelom ve teşhisi hakkında doğru, kolay anlaşılır bilgi ve tedavi her bir hasta ve ailesi için gereklidir. Hasta destek hizmetleri olmalı ve bu hizmetler isteyen herkese açık olmalıdır. Destek kuruluşları hastaları kendi bakımlarında aktif rol alabilecek ve menfaatlerini tıbbi, bilimsel ve siyasi çevrelere duyurabilecek şekilde desteklemelidir.

4. *En iyi tedaviye ulaşım.*

Her hasta, yeri, yaşı, geliri ya da diğer faktörlere bakılmaksızın, hastalığı her ne aşamada olursa olsun en iyi tedaviyi hak etmektedir. Ulusal sağlık ajansları mümkün oldukça yaşamı kurtaran tedaviler benimsemeli ve en azından tedaviye erişim ve tedavinin uygun fiyatta olması konularını çözümlenmelidirler.

5. *Hastaları ve ihtiyaçlarını tedavi ve bakımın merkezine yerleştiren politikalar*

Politikacılar miyelom hastalarının ihtiyaçlarını birinci öncelik olarak benimsemelidirler. Miyelom hastalarının, kendilerini etkileyen ve özellikle de bakım sunumuyla ilgili olan yeni ve yenilikçi tedavilere erisimi içeren kararlarda aktif rol almalarına izin verilmelidir.

6. *Miyelom ve diğer nadir kanser türleriyle yaşayan kişilerini hayatını şekillendiren yalnızlığı azaltmak*

Tüm kanser hastalarının yakından tanıdığı psiko-sosyal stres, bu nadir kanser türüyle ilgili özelleşmiş kaynak, bilgi ve destek bulmakta zorlanan miyelom hastaları tarafından daha akut bir şekilde hissedilir.^{10, 11} Bu tür duyguları hafifletmek için sağlık kuruluşlarının ve diğer kanserle ilgili kuruluşların özelleşmiş bölümleri olmalıdır.

Bugün daha yüksek bir miyelom farkındalığı yaratarak doğru teşhis araçlarının araştırılmasında, yeni ilaçlara erişimde, daha fazla tedavi seçeneğinin geliştirilmesinde daha hızlı hareket edilmesini ve psiko-sosyal desteğin artırılmasını talep ediyoruz. Multipl miyelom gibi nadir bir kanser türüyle yaşayan hiçbir hastanın kanser tedavileri için verilen yarısta arkada bırakılmaması gerekir.

İmzalayanlar:

Myeloma Euronet – European Network of Myeloma Patient Groups (Miyelom Hastaları Grubu Avrupa Ağı)
European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) (Avrupa Kan ve İlik Nakli Grubu (EBMT))
European Myeloma Network (EMN) (Avrupa Miyelom Ağı (EMN))
Lymphoma Coalition (Lenf Birliği)

Referanslar

1. International Agency for Research on Cancer. CancerMondial GLOBOCAN 2002 Database. Su adreste bulunabilir: <http://www-dep.iarc.fr/>. Accessed May 31, 2006.
2. Phekoo KJ, Schey SA, Richards MA, Bevan DH, Bell S, Gillett D, Møller H. A population study to define the incidence and survival of multiple myeloma in a National Health Service Region in UK. *British Journal of Haematology*, 2004; 127(3):299-304.
3. National Institutes of Health Osteoporosis and Related Bone Diseases National Resource Center. Myeloma Bone Disease Fact Sheet. . Su adreste bulunabilir: <http://www.osteoporosis.org/newfile.asp?doc=r605i&doctitle=Myeloma+Bone+Disease&doctype=HTML+Fact+Sheet>. Accessed May 31, 2006.
4. Durie BGM. *Multiple Myeloma Patient Handbook*. 2006 ed. North Hollywood, Ca: International Myeloma Foundation, 2006.
5. Griep PR, San Miguel J, Durie BGM, Crowley JJ, Barlogie B, Bladé J, Boccadoro M, Child JA, Avet-Loiseau H, Kyle RA, Lahuerta JJ, Ludwig H, Morgan G, Powles R, Shimizu K, Shustik C, Sonneveld P, Tosi P, Turesson I, Westin J. International Staging System for Multiple Myeloma. *Journal of Clinical Oncology*, 2005; 23(15):3412-3420.
6. Coleman MP, Gatta G, Verdecchia A, Estève J, Sant M, Storm H, Allemani C, Ciccolallo L, Santaquilani M, Berrino F, and the EURO CARE Working Group. EURO CARE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century. *Annals of Oncology*, 2003; 14(5):v128–v149.
7. American Cancer Society. *Breast Cancer Facts and Figures 2005-2006*. Atlanta, GA: American Cancer Society, Inc., 2005.
8. Durie, BGM. *Multiple Myeloma, Cancer of the Bone Marrow: Concise Review of the Disease and Treatment Options*, 2006 ed. North Hollywood, Ca: International Myeloma Foundation, 2006.
9. Myeloma Euronet, European Network of Myeloma Patient Groups. Geographical Overview. Su adreste bulunabilir: <http://www.myeloma-euronet.org/en/members/geographical-overview.php>. Accessed May 31, 2006.
10. Santos FR, Kozasa EH, Chauffaille Mde L, Collei GW, Leite JR. Psychosocial adaptation and quality of life among Brazilian patients with different hematological malignancies. *Journal of Psychosomatic Research*, 2006; 60(5):505-511.
11. Courtens AM, Stevens F C, Crebolder H F, Philipsen H. Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing*, 1996; 19(3):162-169.