

# SORULARLA AKROMEĞALİ

Doç.Dr.Hülya İlıksu Gözü

Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi  
Endokrinoloji ve Metabolizma Hastalıkları Kliniği

# En Eski Akromegali Hastası

- Eski Mısır'da 18. hanedanlık kraliçesinin kocası olarak bilinen ünlü Firavun IV. Akhenaten'in en eski akromegali hastası olduğu düşünülmektedir.



# AKROMEĞALI'NİN BABASI

- Pierre Marie,
- 1853-1940
- Fransız nörolog
- 19. yüzyıl biterken, Pierre Marie akromegali nedeniyle ölen bir hastanın, sella Tursikası içinde hipofiz tümörünü bulmakla, akromegali hastalığını tanımladı.



# ÜNLÜ KİŞİLER

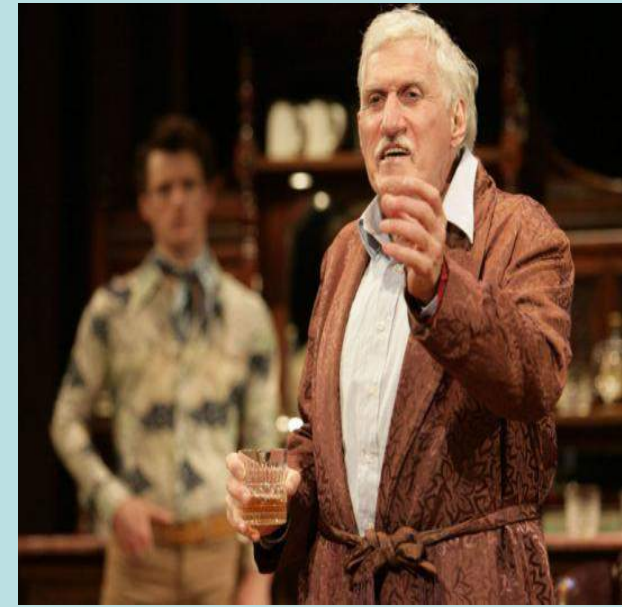
- **Antonio Silva,**
- 1974-
- Brezilyalı sporcu,
- 194 cm, 134 kg
- Boks, judo ve karate
- **Maurice Tillet,**
- 1903-1955,
- Fransız sporcu,
- 200 cm ve 150 kg
- Güreş, Kariyerindeki en büyük olay 1944 te AWAW(American Wrestling Association World) şampiyonu Steve Caset(Crusher) i yenmesi olmuş.
- Aynı zamanda şair ve 14 dil konuşabiliyor.
- Ünlü çocuk kahramanı SHREK yaratılırken, bu kahramandan esinlenilmiştir.



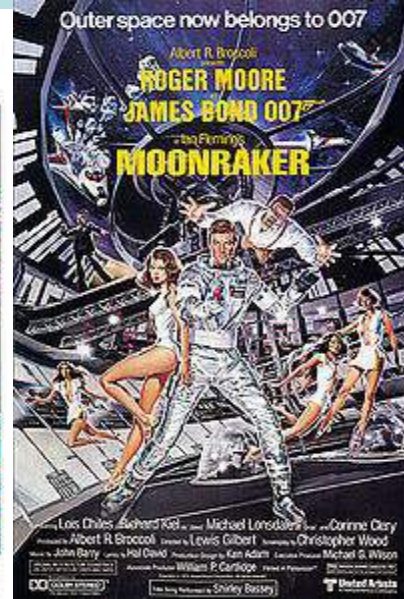
- André the Giant ,
- 1946-1993,
- Fransalı,
- 170-250 kg,
- 224 cm
- Güreşçi ve ünlü bir aktör,
- En ünlü filmi "six million dollar"



- Paul Benedict
- Amerikalı,
- 1938-2008,
- Ünlü bir aktör,
- En önemli filmleri; *Goodbye Girl*, *Addams family*, *Susame Street*, *Jefferson's*, *This Is Spinal Tap*



- Richard Kiel
- 1939-
- Amerikalı aktör,
- 218 m,
- James Bond filmleri,
- En ünlü filmi "Moonraker, The spy who loved me, '
- Carel Struycken
- 1948-
- Hollandalı aktör,
- 213 m,
- En ünlü filmi" The Addams Family ve The Giant on the Twin Peaks '



# ÜNLÜ BİR BASKETBOLCU

- Yao-Ling
- 1980-,
- Çinli,
- Basketbolcu,
- 140 kg
- 229 cm



# TÜRKİYE'DE AKROMEGALİ

- Türkiye'de akromegali, özellikle 1920'li yılların başında dikkat çekmeye başladı.
- 1930'lu yıllarda, Prof. Dr. Fahrettin Kerim Gökay'ın başkanlık yaptığı bir oturumda ilk hipofiz tümörü ve buna bağlı akromegali olgusu sunulmuştur.
- 1960'lı yıllarda hipofiz cerrahisi gelişmemiş olduğundan, Akromegali tedavisi için radyoterapiden fazla birşey yapılamıyordu.
- Büyüme hormonu tayinleri ülkemizde 70'li yılların ilk yarısında yapılmaya başlandı.
- 1980-81 yıllarında bilgisayarlı tomografi yöntemiyle hipofiz tümörleri görüntülenmeye başlandı.
- 1990'lı yıllarda ise, büyüme hormonu salgılanmasını baskılayan doğal şekli 'octreotid' olarak adlandırılan hormonla tedavi yapılmaya başlandı.
- Günümüze kadar bu hormonun pek çok farklı türü elde edildi.



# YETERİ KADAR TANIYOR MUYUZ?



- AKROMEGALİ, 60 KİŞİ/MİLYON 'DE GÖRÜLÜR.
- TÜRKİYE'DE AKROMEGALİ SAYISI TOPLAM: 2000 kişi,
- TÜRKİYE'NİN NÜFUSU 70 MİLYON OLDUĞUNU DÜŞÜNECEK OLURSAK,
- TANISI KONULMUYAN PEK ÇOK AKROMEGALİ HASTASI OLDUĞU SONUCUNA VARIYORUZ
- BU YÜZDEN AKROMEGALİ HEM BİRİNCİ BASAMAK SAĞLIK HİZMETLERİNDE HEKİMLERE, HEMDE TOPLUMDA YETERİNCE TANITILMALIDIR.....

# NEDEN AKROMEGALİ GÜNÜ?

- 15 Nisan Türkiye'de Akromegali günü olarak ilan edilmiştir.
- Akromegali günü bu yıl ve bundan sonraki yıllarda 15 Nisan tarihinde kutlanacaktır.
- Akromegali Derneği Ankara'da kurulmuştur.
- [www.akromegali.org.tr](http://www.akromegali.org.tr)
- [dernek@akromegali.org.tr](mailto:dernek@akromegali.org.tr)

# Akromegali Hastalığının Toplumda Tanıtılmasını Ve Sorunlarının Çözümüne Katkı Sağlamak

- Hastaların birbirleri ile olan dayanışmaları,
- Hastaların kendi doktorları ve başka doktorlarla olan dayanışmaları,
- Kronik bir hastalık olan akromegaliyi daha iyi tanımak,
- Hastalığın komplikasyonlarını tanımak,
- Hastalığın komplikasyonlarından korunmak için gereken yolları belirlemek ve tanımak,
- Hastalığın önemini hastalara benimsetmek,
- Kronik bir hastalık olan akromegalinin aslında İYİ TEDAVİ EDİLDİĞİNDE, korkulan bir hastalık olmadığını göstermek,
- Hastalığın tedavisinde belirgin sorunları çözmek,
- Akromegali hastalarının tıbbi tedavi ve bakımlarına yardımcı olmak, yaşam kalitelerini korumak ve geliştirmek,

# AKROMEGALİ HASTA EĞİTİM TOPLANTISI İÇİN BELİRLENMİŞ ANKET FORMU

- Erken tanının önemini belirlemek,
- Aile öyküsünü sorgulamak,
- Hastalığın komplikasyonlarını sorgulamak,
- Komplikasyonlar açısından tarama yapmanın önemini belirlemek,
- Hangi tedavinin uygulandığını belirlemek,
- Tedavi basamakları açısından hastayı eğitmek,
- Tedavinin hasta açısından yararını belirlemek,
- Hastanın hastalığı ile ilgili sormak istediği soruları belirleyip, bunları gruptandırmak,
- Bu soruları Akromegali Hasta Eğitim Toplantısı'nda cevaplandırmak,

# ANKET FORMU

1. Kaç yıldır hastalığınız var?
2. Fiziksel görünümünüzdeki değişikliği siz mi farkettiliniz yoksa çevrenizden biri mi?
3. Cinsel hayatınızda bir problem yaşıyormusunuz?
4. Ailenizde benzer hastalık var mı?
5. Sigara kullanıyormusunuz?
6. Uyku probleminiz var mı?
7. Uykuda nefesiniz kesiliyor mu?
8. Görme ile ilgili sıkıntınız var mı?
9. Kalp probleminiz var mı?
10. Kalp problemi nedeni ile doktora gittiniz mi?
11. Mide barsak probleminiz var mı?
12. Bu nedenle doktora gittiniz mi?
13. Kolonoskopi yapıldı mı?
14. İlaç tedavisi alıyormusunuz(enjeksiyon)?
15. Radyoterapi aldınız mı?
16. Kaç kere hipofiz bezinden opere oldunuz?
17. Fiziksel görünümünüzde tedavi ile değişiklik oldu mu?



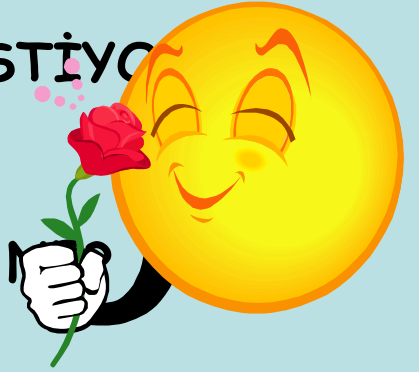
# DÜŞÜNMEYE GEREK YOK!!!

- NELER YAPTIM VEYA YAPMADIM DA BU HASTALIK OLUŞTU?
- YEDIĞİMİZ HORMONLU GIDALAR VE HASTALIĞIN İLİŞKİSİ VAR MI?
- AKROMEGALİ HASTASI OLMANIZ İÇİN, BİRŞEY YAPMANIZ YADA YAPMAMANIZ GEREKMİYOR.
- HASTALARIN YÜZDE 90'INDA NEDEN HİPOFİZ BEZİNDEKİ İYİ HUYLU TÜMÖR DÜR.
- BU TÜMÖR ÇOĞUNLUKLA ÇEVRESEL NEDENLERLE (HAVA KİRLİLİĞİ, STRES, RADYASYON, UV IŞINLARI GİBİ ZARALI ETKENLER) ZARARA UĞRAMIŞ HİPOFİZ BEZİ HÜCRELERİNİN, KONTROLSÜZ OLARAK BÜYÜMESİ İLE OLUŞUR.
- BU DURUM ÇEVRESEL NEDENLERLER DIŞINDA KALITSAL OLARAKDA AKTARILABİLİR.
- AKROMEGALİ İLE SEYREDEN AİLESEL SENDROMLARDA VARDIR.
- ÇEVRESEL ETKENLERİN HİPOFİZ BEZİNDEKİ HÜCRELERE HASAR VEREREK, TÜMÖR OLUŞTURDUĞUNU BİLMEKTEYİZ, ANCAK YEDIĞİMİZ HORMONLU GIDALAR BÖYLE BİR HASTALIĞI OLUŞTURUR DEMEK ZOR OLUR .....

# KENDİNİZE HAKSIZLIK ETMEYİN

- 28 GÜNDE BİR İĞNE OLUYORUM, ARADA İKİ AY ALMAZ İSEM, NE OLUR?
- İLACIN VERİLMESİNDEN SONRA 28.GÜN EN YÜKSEK DÜZEYE VARIR VE DAHA SONRA DÜŞER. 3 AY SONRA İSE SABİT DÜZEYE ERİŞİR. BU YÜZDEN İLACINIZA ARA VERİRSENİZ, İLACIN KANDAKİ DÜZEYİ İSTENİLEN DÜZEYE VARAMAZ, VE BH'NU NUDA İSTENİLDİĞİ GİBİ DÜŞÜREMEZ.
- BU YÜZDEN ELİNİZDEN GELDİĞİ KADAR, İĞNENİZİN ZAMANINI KAÇIRMAYIN!!!!

## SONUÇDA BİZ SİZİN MUTLULUĞUNUZU İSTİYORUZ



- 28 GÜNDE ALDIĞIM BU İĞNENİN GETİRİSİ NEYDİ?
- OLMAZ İSEM ÖLÜRMÜYÜM?
- AKROMEGALİ HASTALARINDA ÖLÜM RİSKİ 2-4 KAT ARTMIŞTIR.
- BU RİSKİ BELİRLEYEN EN ÖNEMLİ FAKTÖR, BH DÜZEYİ'DİR.
- BH DÜZEYİ 2.5 ng/dl ALTINDA İSE, BU RİSK DİĞER İNSANLARLA BENZERDİR.
- BH DÜZEYİ İSE BU İĞNELERLE NORMAL DÜZEYLERE İNEBİLİR.
- BU YÜZDEN BU İĞNELERİNİZİ YAPTIRMANIZI ŞİDDETLE TAVSİYE EDERİZ.....



# CERRAHİ KESİN ÇÖZÜM DEĞİL Mİ?

- AMELİYAT NEDEN ÇARE DEĞİL?
- HALEN İĞNE KULLANIYORUM!!!!
  
- AMELİYAT İLE MİKROADENOMLARIN %90'INDA, MAKROADENOMLARIN %30-50'SİNDE KONTROL SAĞLANABİLMEKTEDİR.
- TÜMÖR ÇOĞUNLUKLA BÜYÜK VE HAYATİ ÖNEMİ OLAN ORGANLARA YAKIN OLDUĞU İÇİN TAM OLARAK ÇIKARILAMAMAKTADIR.
- AYRICA TÜMÖRÜN TEKRARDAN OLUŞUMU %2-14 ARASINDADIR.
- BU YÜZDEN CERRAHİ SONRASI ÇOĞUNLUKLA MEDİKAL TEDAVİDE VERİLMEKTEDİR.

# GÜZELLİK KRALIÇESİ OLMAYACAĞIZ!!!!



- HASTALIĞIN DIŞ GÖRÜNÜME VERDİĞİ DEĞİŞİKLİK, İĞNELERİ KULLANINCA HAFİFLER Mİ?
- YUMUŞAK DOKUDA OLAN BÜYÜME GERİLER, ANCAK KEMİKDE OLAN BÜYÜME GERİ DÖNMEZ.

# PSİKOLOJİK DESTEK ARIYORUZ!!!

- **Tedaviyle beraber iyi bir psikolojik desteğe ihtiyacımız var. Psikiyatri doktoru bizi göremez mi?**
- **Psikoterapinin en önemli destek olduğuna inanıyoruz.**
- **Çoğu hastamızda bunu hissettiğimizde psikiyatri doktorunun görmesini istiyoruz.**
- **Hastalarında bu konuda doktorlarını uyarmaları gerekli olduğunu düşünüyorum.**



## AKROMEGALİ İÇİN AYRI ZAMAN MI?

- Muayene süresi çok kısa, pek çok kez randevü alamayıp, tedavimizi geciktiriyoruz.
- Akromegali grubuna bir şey yapılamaz mı?
- Akromegali kronik bir hastalık olup, devamlı tedavi gerektirir.
- Günümüz koşullarında, polikliniklerin kalabalıklığı nedeniyle, bu hastaların çoğu zaman tedavisi aksayabilmektedir.
- Bu yüzden bu hastalara, belki ayrı bir zaman belirlense, daha iyi olabilir....

# Akromegali Yaşam Derneđi

- Pek çok hastalık grubunda dernekler var, Akromegalide de böyle bir dernek var mı?
- AKROMEĞALİ YAŞAM DERNEĐİ, ANKARA'DA kuruldu.
- Derneđin kurucusu, akromegali hastası doktordur.
- Akromegali günü, bu derneđin çalışmaları ile kabul edilmiştir.
- Derneđin sitesi : [www.akromegali.org.tr](http://www.akromegali.org.tr)
- Bu siteden gerekli bilgileri alabilirsiniz.

# TORUNLARIM AKROMEGALİ OLMAYACAK!!!

- Hastalık genetik midir? İleride torunlarım ve çocuklarımda görülme riski varmıdır?



- Hastalığın kalıtsal olma özelliği vardır. Ancak bu çok nadirdir. Bu yüzden içinizi rahat tutun.

# ŞEKER YÜKLEME TESTİ İSTENDİ. ACABA DİABET Mİ OLDUM? ŞEKER YÜKLEME TESTİ NEDEN YAPILYOR?

➤ Kan şekeri en yüksek olduğu an, BH en düşük düzeyde ölçülür.

Akromegali hastalarında BHormonunda düşüklük saptanmaz.

Bu ise AKROMEGALİ TANISINI KOYDURUR.

Ayrıca Akromegali hastalarında DM ve Gizli Diabet (%60)'de sık rastlanılan bulgulardandır.

Bu yüzden şeker yükleme testi yapmak zararlı bir uygulama değildir.

# ÇOK GEÇ Mİ KALDIM!!!!

- EL ve AYAK BÜYÜMESİ OLMADAN, DAHA ERKEN TANI KONULABİLİR Mİ?
- Akromegali hastalarında fiziksel görünüm olarak ilk belirti yumuşak doku değişikliklerine bağlı, el ve ayaklarda büyümedir.
- Fiziksel görünümünden önce tesadüfen bakılan tetkiklerde; hipofiz MR'da adenom görülmesi yada biyokimyasal tetkiklerde IGF-1'in yüksek olması tanı koydurabilir.
- Ailevi öyküsü olanlarda da tarama olarak IGF-1 bakılabilir.





# SOSYAL GÜVENCEM BİTTİ. BU İĞNELERİ NASIL ALABİLİRİM?

- SOSYAL GÜVENCENİZ TEKRARDAN SAĞLANANA DEK, BU SÜRE KISA İSE, FİRMALAR DESTEK SAĞLAYABİLİYORLAR.
- AKROMEGALİ YAŞAM DERNEĞİ'NİN KURULUŞ AMACINDA DA BU KONUDA DESTEK SAĞLAYACAKLARI BELİRTİLMİŞDİR.

# ENİNE BÜYÜYECEĞİME, BOYUMA BÜYÜSEYDİM

ARAMIZDA BASKETBOL OYUNCUSU OLMAK İSTEYENLER VAR

- BH'nu çocuklarda kemiklerin uçlarına yerleşmiş büyüme plaklarına etki ederek, boyuna büyümeyi sağlar.
- Ergenlikte büyüme plakları kapandığından, BH fazlalığında kemikler enine büyür.
- Bu yüzden boyuna değil, enine büyüyüyoruz.



# SOKAKDA BANA BENZEYEN İNSANLAR GÖRÜYORUM, ACABA HEPSİ AKROMEGALİ Mİ?...

- Size benzer durumlu hastaları tanımak elbette güzel bir durum.
- Ancak el, ayaklarda büyüklük yapısal olabilir.
- Bu yüzden sokakta tanımadığımız insanları uyarırken, nazik olalım.



# HİPOFİZİMDE TÜMÖR YOK, BEN HASTA DEĞİL MİYİM?

- BH ve IGF düzeyleriniz yüksek ise, %98 oranında hipofizer kaynaklıdır.
- Ancak başka yerlerde mevcut tümörlerde BH salgılayabilir.
- Bu yüzden bu bölgelerde de tümör taraması yapılmalıdır.
- Buna rağmen tümör hiçbir yerde saptanmayabilir.
- Hipofizdeki tümör çok küçük ise, MR'da göremiyebiliriz.
- Klinik ve biyokimyasal olarak akromegali tanısı konulursa, tedavi edilmelidir

# YAŞAM BOYU İĞNE OLACAĞIM MI? HASTALIĞIMIN TEKRARLAMAMASI İÇİN NELER YAPMALIYIM?

- Akromegalinin tedavisi ilk basamak **CERRAHI**'dir.
- **CERRAHI** sonrası, tümör çıkarılmış ise, BH ve IGF-1 düzeyleri kontrol altında ise medikal tedavi başlanmıyor.
- Ancak tümör çıkarılmamış ise veya hormonlar yüksek ise, medikal tedavi başlanıyor.
- Amaç BH ve IGF-1 düzeylerini normal düzeylere getirmek,.
- Tüm bu hedeflere ulaşıldıktan sonra, ilaç tedavisi azaltılabilir,
- Ancak kesinlikle kontrol altında olunmalıdır.
- Her şey iyi gitse bile, %2-12 arasında rekürens vardır.
- **KONTROLLERİMİZİ YAPMALIYIZ.**



# GAMA-KNİFE TEDAVİSİ ZARARLI MI?

- Bu tedavinin etkileri yavaş ortaya çıkıyor.
- BH'da düşme, yılda %20 oranında oluyor.
- 18 yıl içinde %90 hastada BH düzeyleri normal oluyor.
- %50 hastada da 10 yıl içinde hipofiz bezinin diğer fonksiyonlarında azalma saptanırken,
- %2 hastada görme bozukluğu,
- %1.7 oranında ise diğer beyin hasarları oluyor.



# AKROMEGALİ HASTASIYIM, ÇOCUĞUM OLACAK MI? DÖRT ÇOCUĞUM VAR, BİR ÇOCUK DAHA İSTİYORUM, DURUMUM NE OLACAK?

- Akromegali hastalarında pek çok sebepten dolayı üreme fonksiyonları gerileyebilir.
- Hipofiz tm çok büyükse,
- Cerrahi sonrası hipofiz tm alınırken, hipofizde üreme ile ilişkili bölge zarar görürse,
- Radyoterapiye bağlı, üreme ile ilişkili bölge zarar görürse,
- Tüm bunlar geriye dönüşümlü olabilir.
- Koloni bile kurabilirsiniz.....



# BU İĞNENİN ZARARLARI NELERDİR?

- İştahsızlık,
- Mide bulantısı,
- Kusma,
- Gaz,
- İshal,
- Safra taşı



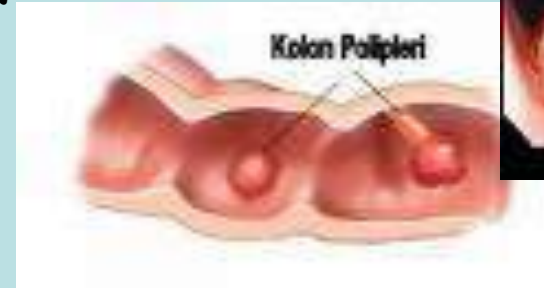
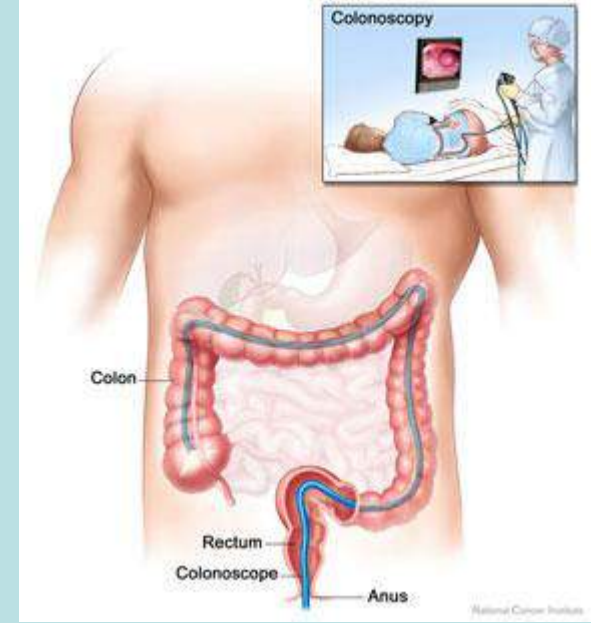


## AMELİYAT OLMADIM, OLMAM GEREKİR Mİ?

- Tümörünüz küçük ise, bazen doktorunuz direkt medikal tedavi verebilir.
- Bu durumda tümör küçülüyorsa,
- BH ve IGF-1 düzeyleri düşüyor ise, telaşlanmayın, işler yolunda.....

# BASÜR VE REFLÜ ŞİKAYETLERİM VAR, HASTALIĞIMLA MI İLGİLİ? BARSAK KANSERİ OLDUM TEKRARLARMI?

- Akromegali hastalarında artan IGF-1 düzeyine bağlı olarak, mide barsak şikayetleri görülebilir.
- Ancak bunların en önemlisi kalın barsak POLİPLERİ'DİR. %30 oranında polipler görülürken, kolon kanser riskide artmaktadır.
- Bu yüzden tüm hastalar başlangıçta kolonoskopileri yapılmalıdır. Bundan sonra 3 yılda bir, yada 5 yılda bir tekrarlar yapılmalıdır.
- SİZ SİZ OLUN, KONTROLLERİNİZİ SAKIN AMA SAKIN AKSATMAYIN



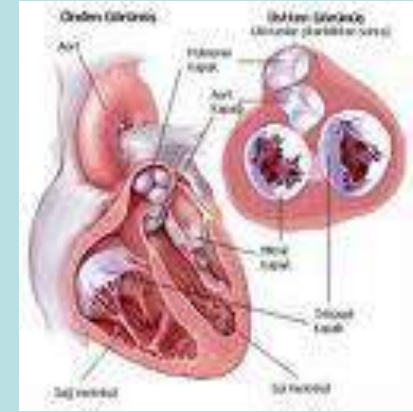
# UYKUMDA ÇOK HORLUYORUM, EŞİM KIZIYOR, HASTALIĞIMLA MI İLGİLİ...

- Akromegali hastalarında horloma, uyku apnesi çok sık görülür(%50).
- Ancak bu tedavi ile geriye döner.
- Buna rağmen horlamanız eğer geçmiyorsa, ayrıca eşinizle sorun büyüyor ise cerrahi müdahale geçirebilirsiniz.



# BU HASTALIKDA İÇ ORGANLARIMIN BÜYÜDÜĞÜNÜ ÖĞRENDİM. KALBİMDE BÜYÜR MÜ? TANSİYON HASTASIYIM, ÇOK KORKUYORUM....

- BH ve IGF-1 düzeyinin artmasına bağlı olarak, kalp kitlesinde büyüme görülür.
- Bu hastalarda ayrıca hipertansiyonda sık görülür.
- Bu yüzden özellikle Kalp yetmezliği ve kalp hastalıkları açısından dikkatli olun.
- Hastalığın başlangıcında EKO ve EKG ile değerlendirilmelidir.
- Hastalık çok ilerlememiş ise, kalpteki bu etkiler hastalığın tedavisi ile geriler.



# BAŞIM AĞRIYOR, ÇILDIRACAĞIM SANIYORUM!!!!

- Baş ağrısı, hastaların %60'ında ilk görülen bulgu.
- Baş ağrısı büyüyen tümörün beyin zarına basısı ile olur.
- Ancak tümörün küçülmesi ile kaybolur.
- Bu yüzden tedavinin sonucunu bekleyin.
- Genede ağrınız oluyorsa, ağrı kesiciler kullanmayı unutmayın.



**SAĞLIKLI VE MUTLU GÜNLER  
DİLEĞİMİZLE**