

Gestasyonel Trofoblastik Hastalıklar, Ulusal Kayıt Sistemi ve Avrupa Referans Ağları

Gestational Trophoblastic Diseases, National Registry System and European Reference Networks

İbrahim GÜLHAN*

*Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği,
İzmir Tepecik Eğitim ve
Araştırma Hastanesi, İzmir

Geliş Tarihi/Received: 24.10.2015
Kabul Tarihi/Accepted: 31.10.2015

Yazışma Adresi/Correspondence:
İbrahim GÜLHAN
İzmir Tepecik Eğitim ve
Araştırma Hastanesi,
Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği,
İzmir,
TÜRKİYE/TURKEY
drigulhan@yahoo.com

Anahtar Kelimeler:

Gestasyonel trofoblastik hastalık;
nadir hastalıklar;
Avrupa Referans Ağları

Keywords:

Gestational trophoblastic disease;
rare diseases;
European Reference Networks

Toplumda belirli bir prevalansın altında görülen hastalıklara “nadir görülen hastalıklar” denilmektedir. Bu prevalans için üzerinde konsensüs sağlanmış bir rakam bulunmamakla birlikte, Avrupa’da genel olarak 1/2000’in altında görülen hastalıklar bu şekilde adlandırılmaktadır.¹ Bu bağlamda Avrupa’da yaklaşık 30 milyon insanın nadir görülen hastalıklardan etkilenmiş olduğu hesaplanmaktadır.² Nadir görülen hastalıkların ortak özelliği, genel olarak bu hastalıkların tanı ve takibinde bilgi ve deneyim eksikliğinden kaynaklanan zorlukların bulunmasıdır.

Bugün çoğu genetik olmak üzere yaklaşık 8.000 türde nadir görülen hastalık tanımlanmış olup, birçok ülkede bu hastalıkların izlemi için belirli merkezler oluşturulmuştur.* Avrupa Birliği (AB) Komisyonu bütün bu hastalıklarla ilgili uzmanların bilgi ve deneyimlerini paylaşarak artırabilmeleri, yeni araştırmalar yapabilmeleri, yeni tedaviler geliştirebilmeleri ve sonuç olarak hastaların optimal tedavi ve desteği alabilmelerini sağlamak üzere, son yıllarda “Avrupa Referans Ağları [European Reference Networks (ARA)]”nı kurmuştur. Böylece bir ülkedeki nadir görülen hastalıklarla ilgilenen uzmanlar, bütün Avrupa’daki verilere ulaşabilecekler, bunlardan yararlanabilecekler ve diğer uzmanlar ve merkezlerle ortak araştırmalar yapabileceklerdir. Bu sisteme, kendi ülkelerinde nadir görülen hastalıklarla ilgilenen ve ulusal sağlık otoritesi tarafından onaylanmış merkezler katılabilecektir. Herhangi bir nadir görülen hastalık grubunun bu sisteme alınabilmesi için, ulusal sağlık otoriteleri tarafından onaylanmış en az sekiz merkezin bir araya gelmesi gerekmektedir. Bu bağlamda, Türkiye’de de en kısa sürede tüm gerekliliklerin yerine getirilerek, Sağlık Bakanlığı tarafından onaylanmış ulusal merkezlerimizin bu sisteme dâhil olması, ülkemiz bilimi açısından oldukça yararlı olacaktır.

Gestasyonel Trofoblastik Hastalıklar (GTH) da nadir görülen jinekolojik hastalıklar grubundan olup, Mol Hidatiform, İnvaziv Mol, Choriocarcinoma ve Plesantal Site Trofoblastik Tümörler olmak üzere dört klinik ve patolojik durumu ifade eder. Son birkaç dekada bu hastalıkların tanı, tedavi ve takibindeki olağanüstü gelişmeler sayesinde mortaliteleri hızla düşürülerek günümüzde neredeyse %100 kür oranlarına ulaşılabilmektedir. Ancak bu kür oranları sadece optimal tedavi ve takip olanaklarıyla mümkündür.

Günümüzde gelişmiş ülkelerin çoğunda GTH'nin tanı, takip ve tedavisi için "ulusal kayıt sistemleri (merkezleri)" oluşturulmuş ya da referans laboratuvarları kurulmuş durumdadır.** Bu merkezlerde, özellikle bu hastalıklar üzerinde uzmanlaşmış doktor ve yardımcı sağlık personeli çalışmaktadır. Bunun sonucu olarak da buralarda muazzam bir bilgi birikimi ve deneyim elde edilmekte ve çok önemli bilimsel araştırmalar yapılabilmektedir. Bu merkezlerin hasta açısından en önemli avantajı ise hastaların optimal tedaviyi alabilmeleri ve her türlü psikolojik ve sosyal desteği görebilmeleridir. Bu ülkeler arasında en iyi örneklerden biri İngiltere'dir. İngiltere'de hem GTH hem de son yıllarda malignant overyan germ hücreli kanserler için, İngiltere Sağlık Bakanlığı tarafından onaylanmış ulusal kayıt ve takip merkezleri bulunmaktadır.*** Bu bağlamda İngiltere'nin herhangi bir yerinde ilk tedavisi (evakuasyon) yapılan bütün molar gebelik hastaları, daha sonra bu merkezlerin takibine girmekte ve bu merkezlerdeki referans laboratuvarlarında haftalık hCG takipleri yapılmaktadır. Aynı şekilde eğer hastada postmolar bir gestasyonel trofoblastik neoplazi (GTN) gelişirse hastaya ait önceki patolojik değerlendirme, burada bu konuda spesifikleşmiş patoloğlar tarafından tekrarlanmakta ve gerekirse yine spesifikleşmiş genetikçiler tarafından genetik inceleme de yapılmaktadır. Postmolar hCG'nin sürekli olarak aynı referans laboratuva-

rında takip edilmesi, laboratuvarlar arasındaki farklılıklardan dolayı ortaya çıkması muhtemel olan karışıklıkları önlemekte ve böylece postmolar GTN ve özellikle de postmolar GTN'den sonraki nükslerin tanısı en iyi şekilde konulabilmektedir. Yine bütün hastalar aynı skorlama sistemiyle değerlendirilmekte ve aynı skordaki hastalar bütün ülkede aynı kemoterapi protokolünü almaktadırlar. Böylece skorlama sisteminin değeri ve kemoterapi protokollerinin uygunluğu en iyi şekilde ölçülmüş olmaktadır. Bunu yanı sıra dirençli olgulardaki optimal yaklaşımların geliştirilmesi de bu merkezler sayesinde mümkün olabilmektedir. İngiltere'de ulusal sağlık otoritesi tarafından onaylı bulunan iki merkezden biri, bütün Avrupa'da toplam en az sekiz merkezi bir araya getirmek suretiyle, GTH'nin ARA'ya dâhil olması çalışmalarını yapmaktadır. Kısa süre içinde bu süreç tamamlanacak ve GTH de ARA sistemi içerisinde yer almış olacaktır.

Sonuç olarak ülkemizde de artık GTH için ulusal bir takip ve kayıt sistemi kurulmasının zamanı gelmiştir. Böyle bir sistemin kurulması ve ARA sistemine dâhil olmak amacıyla en kısa sürede çalışmaya başlanması, bu alandaki geniş bilgi ve deneyim birikiminden yararlanabilme yolunda önemli bir adım olacaktır.

Çıkar Çatışması

Yazar herhangi bir çıkar çatışması veya finansal destek bildirmemiştir.

Yazar Katkısı

Bu çalışma tamamen yazarın kendi eseri olup başka hiçbir yazar katkısı alınmamıştır.

** S. van Weely, H.G.M. Leufkens. Update on 2004 Background Paper, BP 6.19 Rare Diseases-2013. http://www.who.int/medicines/areas/priority_medicines/BP6_19Rare.pdf?ua=1 (). (erişim 20.10.20159)

*** <http://www.isstd.org/isstd/chapter19.html> (erişim 20.10.20159)

KAYNAKLAR

1. Taruscio D, Vittozzi L, Choquet R, Heimdal K, Iskov G, Kodra Y, et al. National registries of rare diseases in europe: an overview of the current situation and experiences. *Public Health Genomics* 2015;18(1):20-5.
2. Taruscio D, Gainotti S, Mollo E, Vittozzi L, Bianchi F, Ensini M, et al. The current situation and needs of rare disease registries in Europe. *Public Health Genomics* 2013;16(6):288-98.