



Stok fotoğraf: Model ile çekilmiştir

# Behçet Sendromu

Hastalık hakkında siz ve yakınlarınız tarafından bilinmesi gereken her şey

# Farklı semptomlar bir isim altında toplandığında

## Değerli Okuyucu, Değerli Hasta,

bu broşürü elinizde tutuyor olmanızın sebebi, belki kısa bir süre önce size veya bir yakınınıza Behçet sendromu teşhisi koyulmuş olması veya belki de sadece bu hastalık tablosu hakkında bilgi edinmek istemeniz olabilir.

Behçet sendromundan söz ettiğinizde çevrenizdeki herkesin neden bahsettiğinizi hemen anlamamasına şaşırmanız. Burada çok nadir görülen ve kendini çok farklı şekillerde gösteren bir hastalık söz konusudur. Hastaların büyük bir kısmı ağız mukozasında ortaya çıkan ağrılı ülserlerden (bunlar aft olarak adlandırılır) muzdariptir. Behçet sendromunun nerede ve hangi şiddette ortaya çıktığı vakadan vakaya göre değişiklik göstermektedir, zira bu hastalığın çok farklı kendini gösterme biçimleri vardır. Herkes için mutlu edici bir haber ise Behçet sendromunun artık iyi bir şekilde tedavi edilebildiği ve semptomların büyük ölçüde hafifletilebildiğidir. Bu broşür ile size cesaret vermek ve hastalığınız hakkında faydalı bilgiler sunmak istiyoruz. İlerleyen bölümlerde Behçet

sendromunun olası sebeplerini ve çok çeşitli semptomlarını okuyabilirsiniz. Size hastalığın nasıl teşhis edileceğini ve hangi doktorların sizin için doğru iletişim partneri olduğunu açıklayacağız. Çünkü ancak hastalık ve tedavi olanakları hakkında bilgi sahibi olan kişi kendini güçlü hissedebilir. Biz bu yolda size eşlik etmek istiyoruz.

## Size en iyi dilekelerimizi sunarız! Amgen Ekibiniz

# Bu broşürde bulabileceğiniz

## Giriş

Behçet sendromu – Nadir görülür ve sıklıkla teşhis edilmez .....	4
Behçet sendromu nerede ve hangi sıklıkta görülür .....	6
Behçet sendromunun sebepleri .....	8

## Hastalık tablosu

Çok çeşitli semptomları olan bir hastalık .....	10
Semptomların günlük hayata etkileri .....	12

## Tedavi

Semptomdan teşhise giden yol .....	14
Doğru terapinin bulunması .....	16
Doğru doktorların bulunması .....	20

## Umut ışıkları

Yardım ve bilgi alışverişi .....	22
----------------------------------	----

## Faydalı bilgiler

En önemli kavramların kısa açıklamaları .....	24
Notlarınız için boş alan .....	26

# Behçet sendromu – Nadir görülür ve sıklıkla teşhis edilmez

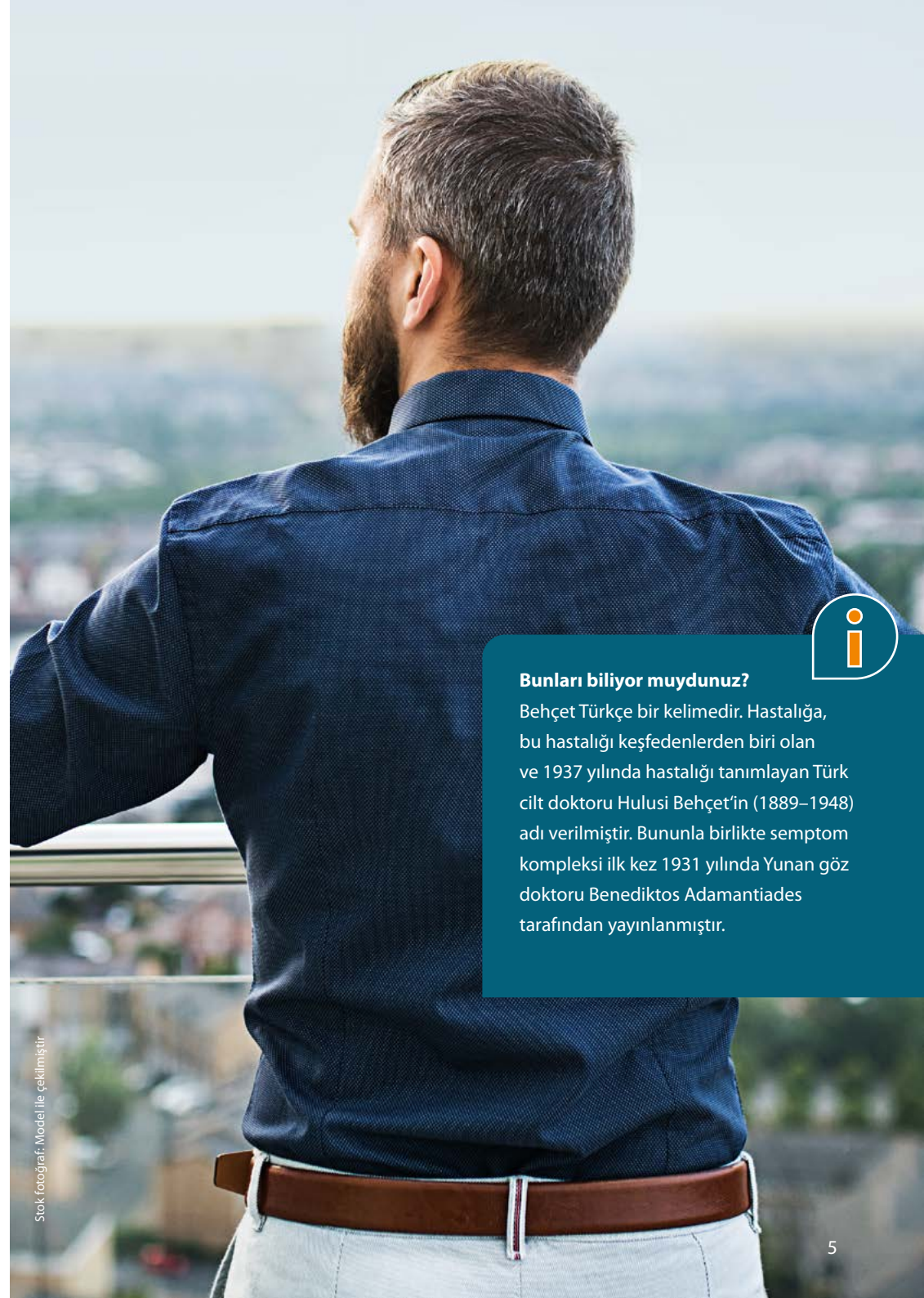
6.000'den fazla nadir görülen hastalık mevcuttur, ancak bunlardan bazıları nispeten daha fazla bilinmektedir. Bununla beraber o kadar nadir görülen hastalıklar vardır ki, teşhis etmek bir yana, tüm doktorlar bu hastalıkları bilmezler bile. Behçet sendromu ya da Morbus Behçet olarak da bilinen Behçet hastalığı da çok nadir görülen, sistemik (yani tüm organ sistemini etkileyen) bir hastalıktır. Daha açık bir şekilde ifade edecek olursak, burada Almanya'da her 100.000 kişiden yaklaşık bir kişiyi etkileyen enflamatuvar bir damar hastalığından (vaskülit) bahsedilmektedir. Bu hastalıkta deri ve mukozadaki küçük kan damarlarının enflamasyonları ön planda yer almaktadır.

## Behçet sendromu neden sıklıkla teşhis edilemez

Enflamasyonlar bütün organ sistemlerinde ortaya çıkabildiği için Behçet sendromu olan kişilerde ortaya

çıkan semptomlar büyük bir çeşitlilik gösterir. Hastaların neredeyse hepsinde ağız bölgesinde sürekli tekrarlayan ve sadece çok yavaş iyileşen ağrılı ülserler (aftlar) görülür. Bazen bu durumdan genital bölge de etkilenir. Fakat bunun yanı sıra ilk bakışta birbirleri ile hiçbir ilgisi olmayan, görme bozuklukları ile seyreden göz enflamasyonları, eklem ağrıları ve diğer semptomlar da ortaya çıkabilir. Ayrıca semptomlar mutlaka eş zamanlı olarak da görülmezler.

Burada asıl meseleyi fark etmek ve sebep olarak Behçet hastalığını belirlemek doktorlar için genellikle zordur. Hastalığın birçok yüzü olduğu için doğru teşhis koyulması uzun zaman alabilir. Yani sizin için en önemli adım artık atılmıştır: Hastalığınız doğru bir şekilde teşhis edilmiştir ve artık tedavi edilebilir. Semptomlarınızın hafifletilmesine yönelik beklentiler oldukça yüksektir!



### Bunları biliyor muydunuz?

Behçet Türkçe bir kelimedir. Hastalığa, bu hastalığı keşfedenlerden biri olan ve 1937 yılında hastalığı tanımlayan Türk cilt doktoru Hulusi Behçet'in (1889–1948) adı verilmiştir. Bununla birlikte semptom kompleksi ilk kez 1931 yılında Yunan göz doktoru Benediktos Adamantiades tarafından yayınlanmıştır.





# Behçet sendromunun sebepleri

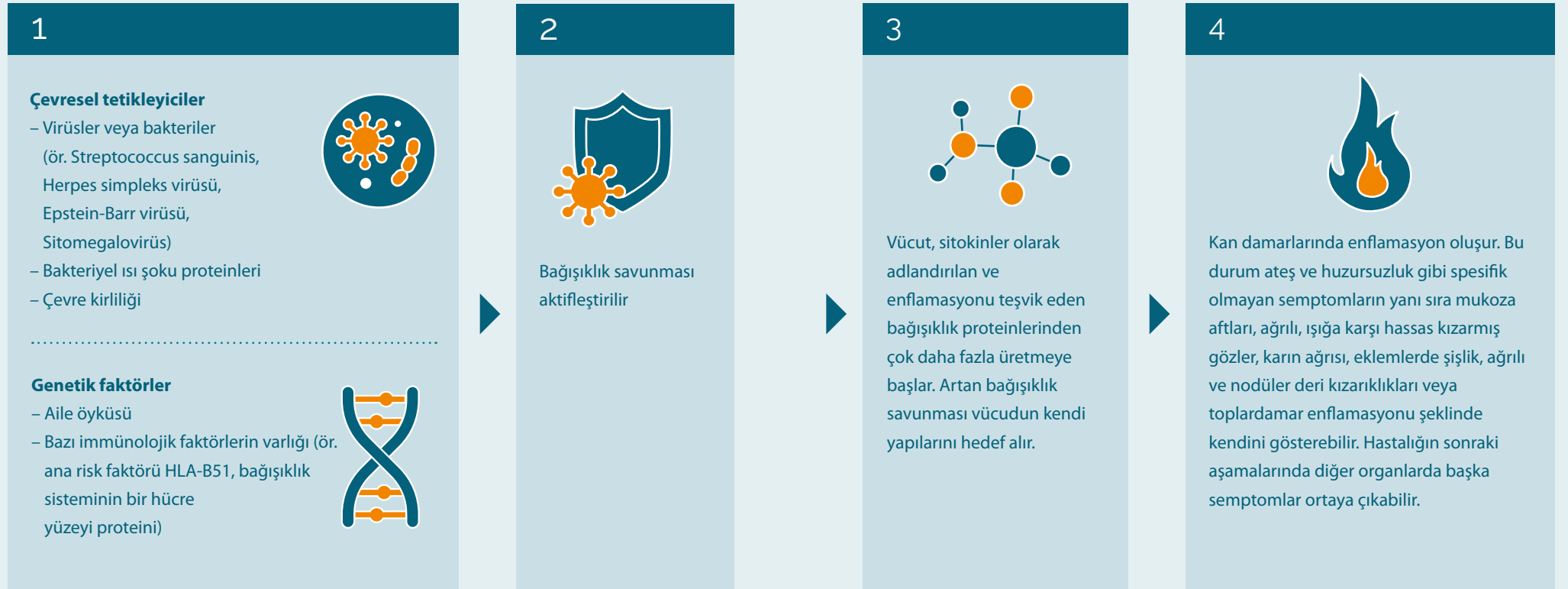
Hastalık onlarca yıldır bilinmesine rağmen, sebepleri halen büyük ölçüde belirsizdir.

Hastalığın görüldüğü kişilerde, ör. viral bir enfeksiyon veya farklı bakteriler gibi çevresel tetikleyicilerle etkileşim içinde bağışıklık sisteminde bir bozukluğa neden olan genetik bir

yatkınlık olduğu tahmin edilmektedir. Normalde bağışıklık sistemi vücudun örneğin patojenlere karşı savunulması gerektiği durumlarda aktifleşir. İlgili sinyal maddelerinin ve kan hücrelerinin harekete geçirilmesi zincir reaksiyonu şeklinde (bağışıklık kaskadı) gerçekleşir. Böyle bir aktivasyon kişinin kendi vücuduna yönelik

olarak gerçekleşirse, bir otoimmün kaskattan bahsedilir. Tabiri caizse bu, vücudun kendi kendisine saldırması ve bir dizi başka semptomu tetikleyen enflamasyonlara yol açması anlamına gelmektedir.

## Behçet sendromunda otoimmün kaskat



# Çok çeşitli semptomları olan bir hastalık

Behçet sendromu sistemik bir hastalıktır ve bütün bir organ sistemini, hatta bazen birkaçını (multisistemik) etkileyebilir. Yani vücudun birkaç bölgesinde hastalık belirtisi görülebilir, ancak bunlar mutlaka eş zamanlı olarak ortaya çıkmaz. Buna karşın semptomlar ataklar halinde düzensiz aralıklarla tekrarlayabilir.

Behçet sendromlu hastaların çoğunda ağızda, genellikle bir seferde birkaç tane olmak üzere aft olarak da adlandırılan küçük ülserler gelişir. Bunlar yanak mukozasında, diş etlerinde, dudaklarda, dilde ve bazen de damak ve boğazda ortaya çıkarlar. Bu ülserler ağrılıdır ve maalesef her zaman lokal bir tedaviye cevap vermezler. Oldukça büyük ülserlerde yara izi bile oluşabilir.

## Tüm vücutta görülen diğer semptomlar

Belirtilen semptomların yanı sıra başka yerlerde de semptomlar görülebilir. Bunlar arasında öncelikle eklem ağrıları, göz enflamasyonları, ağrılı deri nodülleri veya damar enflamasyonları yer alır. Sindirim sorunları veya şiddetli baş ağrıları da Behçet sendromunun semptomları olabilir.

Belki de semptomlardan bazılarını kendinizde veya çevrenizdeki birinde gözlemlemiştirsinizdir. Bu bölümde vücudunuzun reaksiyonlarını doğru bir şekilde sınıflandırabilmeniz ve bunları tedavinizi yürüten doktorunuzla görüşebilmeniz için hastalığı size mümkün olan en iyi şekilde tanıtmak istiyoruz. Lütfen ilgili uzman doktorlara, örneğin göz doktoruna diğer tüm semptomları da bildiriniz. Çeşitli semptomlara genel bir bakış sağlamak teşhisin kolaylaşmasını kolaylaştırmaktadır.

## Vücutta etkilenen bölgeler<sup>1,2</sup>

### Gözler %50'ye kadar

Gözlerde enflamasyon (üveit) ve ağ tabakada damar tıkanıklıkları. Ataklar şeklinde görülen enflamasyon genellikle her iki gözü de etkiler. Gözlerde ışığa karşı hassasiyet, kızarıklık ve ağrı görülebilir. Ayrıca gözün ön odacığında irin birikmesi oluşabilir. Ağ tabakadaki damar tıkanıklıkları veya görme sinirinin enflamasyonu sebebi ile görme gücü etkilenir.

### Ağız %98'e kadar

Atak döneminde ağızda ve/veya boğazda ortaya çıkan ülserler yaklaşık 1 ila 2 hafta kalır, ağrılıdır ve konuşmayı, çiğnemeyi ve yutkunmayı etkileyebilir.

### Sindirim sistemi %0 ila 25

Mide-bağırsak sisteminde ülserler

### Deri %80'e kadar

Semptom yelpazesi cildin çeşitli bölgelerinde görülen akne benzeri oluşumlardan özellikle baldırlarda görülen ağrılı kırmızı deri nodüllerine ve bacaklarda elle hissedilebilir enflamatuvar toplardamar tıkanıklıklarına kadar varabilir.

### Sinir sistemi %5 ila 25

Beyin dokusu enflamasyonu ve beyindeki büyük venöz akışların tıkanması

### Damarlar %16'ya kadar

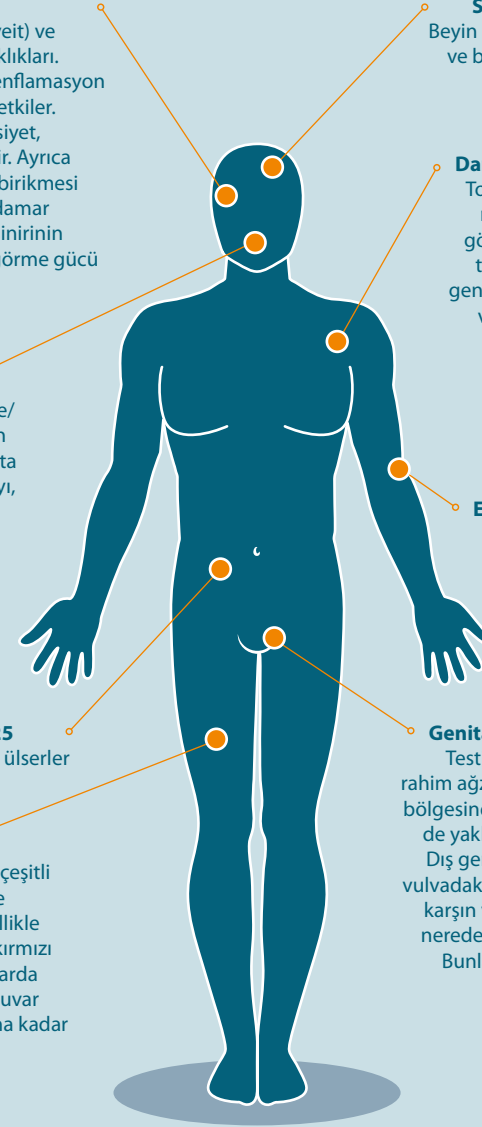
Toplardamarlarda (daha nadir: atardamarlarda) görülen enflamasyon ve tıkanıklıklar, atardamar genişlemeleri, daralmaları veya tıkanıklıkları, kalp kapakçığı hasarları, kalp kasi veya kesesi enflamasyonu

### Eklem %45'e kadar

Tekrarlayan ağrı ve enflamasyonlar

### Genital bölge %80'e kadar

Testis torbasında, vulvada, rahim ağzında, vajinada, perine bölgesinde ve anüsteki ülserler de yaklaşık 1 ila 2 hafta sürer. Dış genital aftlar, özellikle de vulvadakilere ağrılı olabilir. Buna karşın vajina içindeki ülserler neredeyse hiç hissedilmezler. Bunlar ağız aftları kadar sık tekrarlamazlar.



1. Barnes CG. History and diagnosis. In: Yazıcı Y, Yazıcı H eds. Behçet's Syndrome. New York, NY: Springer; 2010:7-33.

2. Verity DH et al. Behçet's disease: from Hippocrates to the third millennium.

Br J Ophthalmol 2003;87(9):1175-1183.

# Semptomların günlük hayata etkileri

Oldukça çeşitli belirtileri olan Behçet sendromu hastaların günlük yaşamlarını ciddi ölçüde kısıtlayabilir ve böylece yaşam kalitesinin düşmesine neden olabilir. Ağrılı ağız aftları sebebi ile çiğnemek, yutmak ve konuşmak hastalar için oldukça ağrılı ve son derece rahatsız edici olabilir.

Ağrılı eklem enflamasyonları sebebiyle hareketlerin kısıtlanması hastaların günlük aktivitelerde zorluk yaşamasına sebep olurken, ağrılar konsantrasyon becerisini ve kişinin ruh halini de olumsuz etkileyebilir.

## Yalnız değilsiniz

Cesaretinizin kırılmasına izin vermeyin. Neredeyse tüm hastalıklar kısıtlamalarla ve endişelerle ilişkilidir, bunu tüm hastalar bilir. Bazıları Behçet sendromunun etkilerinden psikolojik olarak daha fazla etkilenir. Yardım ve destek istemekten ve

bunu kabul etmekten çekinmeyiniz. Çünkü şu kesindir: Ruhsal destek ve doğru terapi ile semptomlar belirgin ölçüde azaltılabilir ve böylece yaşam kalitenizi geri kazanabilirsiniz. Korku ve endişeleriniz hakkında sosyal çevrenizle ve tedavinizi yürüten doktorunuzla da açıkça konuşunuz. 22 ila 23. sayfalarda Almanca ve İngilizce hizmet veren kendi kendine yardım organizasyonlarının, hasta forumlarının ve Behçet derneklerinin iletişim bilgilerini bulabilirsiniz. Bu hastalıktan etkilenen diğer kişilerle görüşmek, hastalığa rağmen özerk ve mutlu bir hayat sürmek için size cesaret verebilir.



Stok fotoğraf: Model ile çekilmiştir

## Bu semptomlar görülebilir

Ağrılar



Ruhsal yükler



Yorgunluk



Uyku problemleri



Hareket esnasında problemler



Aktivitelerde kısıtlamalar



# Semptomdan teşhise giden yol

Bir önceki bölümde Behçet sendromunun çok sayıdaki semptomlarını ve vücudun bunlardan etkilenen farklı bölgelerini öğrendiniz. Gördüğünüz gibi bu çeşitlilik sebebiyle hastalık sonucuna varmak pek de kolay olmamaktadır. Bu durum birçok doktor için de geçerlidir. Tamamen emin olmak için neredeyse aynı semptomların görüldüğü hastalık olasılıklarını elimine etmeleri gerekmektedir. Bu işleme ayırıcı teşhis adı verilir.

Buna ek olarak: Behçet sendromu görülen genç erkeklerde uzun bir süre tipik semptomlardan sadece biri görülmektedir. Bu sebeple sıklıkla yanlış teşhis koyulmakta ve ilk semptomlar ortaya çıktıktan sonra bir doktorun Behçet sendromunu doğru bir şekilde teşhis edebilmesi yıllar alabilmektedir. O zamana kadar hastaların birçoğu arkasında

uzun, sıkıntılı bir süreç bırakmış ve semptomları ile farklı uzmanlık alanlarından birçok doktora müracaat etmiştir.

## Hangi muayeneler yapılır?

Çeşitli şikâyetler genellikle farklı doktorlar tarafından tedavi edildiği için teşhis koyulurken bu doktorların iyi bir şekilde iş birliği içinde olması oldukça faydalı olur. Diğer bulgularla birlikte tipik deri ve mukoza değişiklikleri bu anlamda yol gösterici olmaktadır. Göz doktoru tarafından gerçekleştirilecek bir muayene ve şikâyetlerinize bağlı olarak ilgili diğer organların muayenesi önem taşımaktadır. Kanda spesifik olmayan enflamasyon değerlerinde artış görülür, ancak Behçet sendromuna özgü bir kan değeri bulunmamaktadır.

## Paterji fenomeni – Derinin özgün olmayan reaksiyonu

Behçet sendromunun diğer bir belirtisi küçük yaralanmalardan sonra deride sıra dışı yara iyileşme tutumudur. Doktorunuz kanıt için (paterji testi) doğrudan ön kolunuzun veya alt dudağınızın iç tarafındaki deriye 0,1 ml izotonik salin çözeltisi enjekte eder. 24 ila 48 saat sonra enjeksiyon bölgesinde nodüller veya irinli püstüller görülürse Behçet sendromu mevcut olabilir. Ancak reaksiyon görülmemesi hastalık ihtimalini bertaraf etmez.

## Sınıflandırma kriterleri ile teşhis koyulması

Ayrıca doktor nihai teşhis için sınıflandırma kriterlerini kullanarak sizde ortaya çıkan semptomları da değerlendirir. Belli semptomları tartan iki sınıflandırma sistemi mevcuttur. Behçet Sendromu Uluslararası Çalışma Grubu (BHUÇG)<sup>1</sup> kriterleri, yılda en az üç kez tekrarlayan ağız aftlarını ana semptom olarak belirlemektedir. Göz tutulumu gibi diğer dört spesifik şikâyet de yan semptomlar olarak kabul edilmektedir. Behçet sendromu teşhisini koymak için ana semptom ve

dört yan semptomdan en az iki tanesi mevcut olmalıdır. Buna karşın, Behçet Hastalığı Uluslararası Ölçütlerinin Gözden Geçirilmesi Uluslararası Takımın (International Team for the Revision of the International Criteria for Behçet's Disease (ITR-ICBD))<sup>2</sup> teşhis ölçüleri ise belli semptomlara birer puan verir. Dört veya daha fazla puana ulaşıldığında doktor Behçet sendromu teşhisi koyar.

1. International Study Group for Behçet's Disease. Lancet 1990;335(8697):1078–1080. doi: 10.1016/0140-6736(90)92643-V.  
2. International Team for the Revision of the International Criteria for Behçet's Disease (ITR-ICBD). J Eur Acad Dermatol Venereol 2014;28(3):338–347. doi: 10.1111/jdv.12107.





Stok fotoğraf. Model ile şekillmiştir

## Doğru terapinin bulunması

En iyi haberi baştan verelim: Behçet sendromu genellikle iyi bir şekilde tedavi edilebilmektedir. Bu hastalık için sadece sınırlı sayıda terapi mevcuttur, ancak bu terapilerle büyük ölçüde normal bir yaşam sürmeniz mümkündür. Terapi semptomlarınızın ve hastalık aktivitenizin tipine ve şiddetine göre düzenlenir. İlaçlı terapinin temeli enflamasyonu hafifletmek için bağışıklık sisteminizin etkilenmesidir. Bağışıklığı baskılayan maddelerin yelpazesi, kortizon içerikli ilaçlardan, sitostatikler olarak adlandırılan ve hücre çoğalmasını inhibe eden ilaçlara ve diğer kronik enflamatuvar hastalıklarda da kullanılan oldukça etkili antienflamatuvar ilaçlara kadar uzanmaktadır.

### Lokal enflamasyonlar

Bunun için topikal, yani yüzeysel ve lokal olarak etki eden ağrı kesici ve antienflamatuvar ilaçlar reçete edilir. Bunlar merhemler, ağız gargaraları veya göz damlaları olabilir.

### Hastalığın daha şiddetli formu

Lokal önlemler yardımcı olmadığında veya semptomların daha şiddetli görülmesi durumunda sistemik tedavi uygulanması gerekir. Burada bağırsak yoluyla veya doğrudan kan üzerinden vücuda alındıkları için bütün vücuda etki edebilen ilaçlar kullanılır. Bu nedenle doktor antienflamatuvar tabletler, ör. kortizon içerikli ilaçlar, azatioprin, siklosporin veya PDE4 inhibitörleri reçete eder. Akut evrede kortizon infüzyon olarak da verilebilir.

## Başka organ tutulumu görülen ağır hastalık seyri

Bu durumda da tablet formunda PDE 4 inhibitörleri ve ayrıca şırınga formunda monoklonal antikorlar mevcuttur. Burada biyoteknolojik olarak üretilen ve birbiriyle tamamen aynı olan (klon) terapötik antikorlar söz konusudur. Her iki preparat da vücuttaki belirgin enflamatuvar reaksiyonları durdurmak ve kalıcı organ hasarlarını önlemek için kullanılır. Buna ek olarak örneğin ağrı terapisi veya deri semptomlarının veya ülserlerin lokal tedavisi gibi diğer uygulamalar da faydalı olabilir. Açıklama: Terapinin türüne tedavinizi

yürüten doktorunuz karar verir. Doktorunuz sizi ve hastalığınızın seyrini tanımaktadır ve sizin için en etkili terapiyi seçebilir. Bununla birlikte, doktor randevunuza gittiğinizde isteklerinizi, tereddütlerinizi ve endişelerinizi daima doktorunuzla paylaşmanız önem taşımaktadır.



Stok fotoğraf: Model ile çekilmiştir



### PDE 4 baskılayıcılar (veya inhibitörleri):

Vücutta neredeyse bütün biyokimyasal reaksiyonlar belli maddeler tarafından hızlandırılmakta ve kontrol edilmektedir. Bu türde biyokatalizatorlere enzim adı verilir. Bunlar vücudun tüm işlevlerinde rol oynar ve tüm hücrelerde mevcuttur. Enflamatuvar reaksiyonda önemli bir enzim fosfodiesteraz 4 (PDE 4) olarak adlandırılan bir enzimdir. Bu enzim hücredeki belli bir haberci maddeyi (cAMP) parçalayarak enflamasyonu teşvik eder. Dolayısıyla bu enzimin işlevi baskılanarak enflamasyon hafifletilebilir.

### Disiplinlerarası tedavi

Vücutun farklı organ sistemleri etkilenebileceği için farklı uzmanlık alanlarından doktorlar semptomlarınızın tedavisi hakkında konsültasyon gerçekleştirecektir. Ana semptomlara bağlı olarak genellikle doktorlardan biri (ekseriyetle romatolog) diğer meslektaşları ile koordineli olarak tedaviyi disiplinlerarası yürütecek şekilde üstlenecektir.

### Belirgin ölçüde daha iyi iyileşme şansı

Gördüğünüz gibi şikâyetlerinizi hafifletmek için birçok etkili terapi yaklaşımı mevcuttur. Behçet sendromu günümüzde önemli ölçüde iyileştirilmiş tedavi olanakları sayesinde oldukça iyi bir şekilde kontrol altına alınabilmektedir. Bu sayede görme gücü kaybı gibi çok ağır seyirler bile çok daha iyi bir şekilde önlenebilmektedir. Hastaların büyük bir çoğunluğunda tedavi sırasında hastalık semptomları belirgin ölçüde azalmakta ve hatta tamamen kaybolmaktadır. Dolayısıyla şikâyetsiz bir yaşamın önünde artık hiçbir engel bulunmamaktadır.





Stok fotoğraf: Model ile çekilmiştir

## Doğru doktorların bulunması

İlgili semptomlara bağlı olarak şu ana kadar birçok uzman doktor çeşitli semptomlarınızın tedavisinde katılmıştır. Teşhis genellikle bir romatolog tarafından koyulur. Romatolog diğer doktorlarla disiplinlerarası görüş alışverişini ve devamında tedavinizin yürütülmesini üstlenir.

Almanya'da Behçet sendromu ile yoğun bir şekilde ilgilenen ve böylece özel uzmanlık bilgisi sahibi olan uzmanların mevcut olması çok mutlu edicidir. Hatta Almanya'da yoğun bir şekilde bu hastalık üzerine çalışan, hasta kaydı tutan ve bu sebeple oldukça geniş bir uzmanlık bilgisine sahip olan ayrı Behçet merkezleri bile mevcuttur:

**Deutsches Zentrum für Patienten mit Morbus Adamantiades-Behçet und Zentrum für Seltene Erkrankungen, Städtisches Klinikum Dessau (Alman Adamantiades-Behçet Hastaları Merkezi ve Nadir Hastalıklar Merkezi, Dessau Belediye Kliniği)**  
Prof. Dr. Christos C. Zouboulis  
[www.klinikum-dessau.de](http://www.klinikum-dessau.de)

**Behçet-Zentrum Hamburg, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Hamburg Behçet Merkezi, Hamburg Eppendorf Üniversite Kliniği)**  
Prof. Dr. Ina Kötter  
[www.behcet-zentrum.de](http://www.behcet-zentrum.de)

**Behçet-Zentrum Bad Bramstedt Klinik für Rheumatologie und Immunologie Bad Bramstedt (Bad Bramstedt Behçet Merkezi Bad Bramstedt Romatoloji ve İmmünoloji Kliniği)**  
Prof. Dr. Ina Kötter  
[www.klinikumbadbramstedt.de](http://www.klinikumbadbramstedt.de)

**Klinik für Augenheilkunde, Charité – Universitätsmedizin Berlin (Göz Hastalıkları Kliniği, Charité – Üniversite Hastanesi Berlin)**  
Prof. Dr. Uwe Pleyer  
[www.augenklinik-charite.de](http://www.augenklinik-charite.de)

**Medizinische Klinik – Innere Medizin II, Universitätsklinikum Tübingen (Tıbbi Klinik – İç Hastalıkları II, Tübingen Üniversite Kliniği)**  
Dr. Theodoros Xenitidis  
[www.medizin.uni-tuebingen.de](http://www.medizin.uni-tuebingen.de)

# Yardıma ve bilgi alışverişi

Bu broşürle size Behçet sendromu hakkında kapsamlı bir genel bakış sunabildiğimizi umuyoruz. Eğer halen cevaplandırılmamış sorularınız varsa tedavinizi yürüten doktorunuzla veya tıbbi personeli ile görüşünüz. Ayrıca bu hastalığa sahip olan kişiler için tüm dünyadan hasta organizasyonları ve kendi kendine yardım grupları bulunmaktadır. Biz bunlardan en önemlilerini sizin için burada derledik.

**Leben mit Behçet (LmB)** (Behçet ile yaşamak) Bu hasta birliği 2000 yılında birliğin merkezinin de bulunduğu Kassel'de kurulmuştur. Birliğin federal çapta 865 üyesi vardır. Kendi kendine yardım grubu hastalara sunulan danışmanlık hizmetinin yanı sıra disiplinlerarası tedavi merkezleri, bu alanda uzman doktorlar ve göz doktorları ile temas kurulmasına da aracı olmaktadır. Sosyal hukuki sorularda da danışmanlık hizmeti sunulmaktadır.

[www.behcet-selbsthilfe.de](http://www.behcet-selbsthilfe.de)

**Deutsche Rheuma-Liga** (Alman Romatizma Ligi) Deutsche Rheuma-Liga e.V. Almanya'daki romatizma hastaları için en büyük kendi kendine yardım organizasyonudur. Burada pratik yardımlar alabilir ve forum aracılığıyla Behçet sendromu hakkında da diğer hastalarla paylaşımlarda bulunabilirsiniz.

[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

**Vaskulitis.org** Bu Alman forumunda vaskülit hastaları ve yakınları kayıt olduktan sonra birbirleri ile paylaşımlarda bulunabilmektedir. Burada deneyim paylaşımları ve birçok faydalı öneri bulabilirsiniz.

[www.vaskulitis.org/forum](http://www.vaskulitis.org/forum)

**RareConnect** RareConnect Behçet sendromu gibi nadir hastalıkları olan insanların dünya çapında diğer kişilerle paylaşımlarda bulunabileceği bir forumdur.

[www.rareconnect.org](http://www.rareconnect.org)

**ABDA** American Behçet's Disease Association (Amerikan Behçet Hastalığı Derneği) Behçet topluluğunu destekler, bilgilendirir ve güçlendirir ve sürekli olarak araştırmaların, teşhisin, tedavinin ve iyileşme olanaklarının iyileştirilmesi için çalışır. ABDA web sitesi özel olarak Behçet sendromu için geniş bir bilgi yelpazesi sunmaktadır.

[www.behcets.com](http://www.behcets.com) (sadece İngilizce)

**NORD** National Organization for Rare Disorders (Ulusal Nadir Görülen Bozukluklar Organizasyonu) nadir hastalıklara sahip kişilere ve bu kişilere hizmet eden organizasyonlara yönelik bir hasta savunucusudur. NORD web sitesi Behçet sendromu da dâhil olmak üzere çok sayıda nadir hastalık hakkında kapsamlı bilgi sunmaktadır.

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org) (sadece İngilizce)

**VASCULITIS Foundation** (VASKÜLİT Vakfı) Bu dernek vücudun kendi savunma sisteminin yol açtığı tüm damar enflamasyonlarını kapsar. Vasculitis Foundation Behçet sendromu da dâhil olmak üzere vaskülitli hastalar için erken teşhis, daha iyi tedavi olanakları ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için çalışan vaskülitli hastaların, bakıcıların, hastaların arkadaşlarının, yakınlarının, doktorların ve araştırmacıların yer aldığı bir organizasyondur.

[www.vasculitisfoundation.org](http://www.vasculitisfoundation.org) (sadece İngilizce)

**VPPRN** Vasculitis Patient-Powered Research Network (Vaskülit Hasta Destekli Araştırma Ağı) vaskülitli hastaların sağlık durumlarının iyileştirilmesi için çalışır. Çalışmalar, tıbbi bilgileri ve vaskülitin tedavisini iyileştirmek için denetmenleri, refakatçileri ve sağlık sistemlerini doğrudan dâhil etmektedir.

[www.vpprn.org](http://www.vpprn.org) (sadece İngilizce)

**Behçet sendromuna ilişkin daha fazla bilgiyi şu adreste de bulabilirsiniz:**

[www.behcetverstehen.de](http://www.behcetverstehen.de)



# En önemli kavramların kısa açıklamaları

## Antienflamatuvar

Enflamasyon inhibe edici, yani vücudun yaralanmalara verdiği reaksiyonun baskılanması

## Aft

Genellikle ağız içinde ve genital bölgede ortaya çıkan ağrılı, kabarcık şeklinde ülser

## Otoimmün reaksiyon

Bağışıklık sisteminin kişinin kendi vücuduna yönelik patolojik reaksiyonu

## İmmünsüpresan

Bağışıklık sistemini baskılayan bir ilaç

## İzotonik salin çözelti

Örneğin venöz girişleri yıkamak veya vücuttaki su eksikliğini telafi etmek için kullanılan enjeksiyon için uygun suyun içinde, %0,9'luk sodyum klorür (NaCl veya sofratuzu) infüzyon çözeltisi

## Lezyon

Vücudun bir dokusunda yaralanma, patolojik değişiklik veya işlev bozukluğu, ör. bir ülser

## Manifestasyon

Karakteristik belirtilerin fark edilmesi veya bir hastalığın görünür hale gelmesi, ör. eklem enflamasyonları veya oral aftlarla

## Monoklonal antikorlar

Örneğin vücuttaki enflamasyon süreçlerinin belli haberci maddelerine karşı şırınga ile uygulanan, antijenleri spesifik olarak tanıyan, biyoteknolojik olarak üretilmiş özdeş proteinler

## Mukokutanöz lezyon

Mukozada ("muko") ve deride ("kutan") bulunan ülser veya yara, ör. ağız bölgesindeki veya genital bölgedeki ülserler

## Paterji testi

Paterji fenomeninin (küçük yaralanmalardan sonra deride sıra dışı yara iyileşme tutumunun) klinik tespit yöntemi. Bunun için bir reaksiyonu tetiklemek için cilde %0,9'luk salin çözelti enjekte edilir. Bu fenomen bazen Behçet sendromunda görülür.

## PDE 4 inhibitörü

(fosfodiesteraz 4 baskılayıcı) Enflamasyonların oluşmasında rol oynayan fosfodiesteraz 4 emzimini bloke eden madde

## Rezidif

Tekrarlayan

## Terapiye duyarsız

Uygun terapiye cevap vermeyen, yani kanıtlanmış tedaviye rağmen şikâyetlerde iyileşme görülmemesi

## Çevresel tetikleyiciler

Bir hastalığın oluşmasına yol açabilecek çevresel faktörler

## Vaskülit

Vücudun savunma sisteminin yol açtığı tüm damar enflamasyonlarına verilen genel ad

## Sitokinler

Vücutta bulunan ve hücrelerin büyümesini ve "özelleşmesini" düzenleyen bir grup protein. Bunlardan bazıları bağışıklık sisteminin haberci maddeleri olarak işlev görürler, ör. aktifleşmiş bağışıklık hücreleri tarafından salınır ve enflamasyon reaksiyonuna veya bunun yatışmasına katkıda bulunurlar.





Doktor mührünüz:

**AMGEN GmbH**

Riesstraße 24, 80992 München

Tel.: (089) 14 90 96-0

Fax: (089) 14 90 96-2000

© 05/2020 Amgen Inc. Tüm hakları saklıdır.

**AMGEN®**

DE-017-0620-00036 / AMG1135