



**AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
HASTANESİ
DERİ VE ZÜHREVİ HASTALIKLAR
ANABİLİM DALI**

**EPİDERMOLİZİS BÜLLOZA
(KELEBEK HASTALIĞI)
HASTA BİLGİLENDİRME KİTAPÇIĞI
DERİ KANSERİ GELİŞİM RİSKİ VE
TEDAVİSİ**

Dök.Kodu:HB.FR.655	Yayın Tar: 05.10.2020	Rev.Tar: --	Rev.No:00	Sayfa no:1/2
--------------------	--------------------------	----------------	-----------	-----------------

Akdeniz Üniversitesi Hastanesi
Dumlupınar Bulvarı
Kampüs/Antalya
Posta kodu: 07059
Tel: +90 242 249 67 00
+90 242 249 67 03
+90 242 249 60 60



Web: <http://www.hastane.akdeniz.edu.tr>

Ayrıntılı bilgi için:
Akdeniz Üniversitesi
Tıp Fakültesi Hastanesi
Deri ve Zührevi Hastalıklar Anabilim Dalı
Tel: 0242 249 67 00 - 0242 249 67 03

Form – 70 01 21 00 63

Rev.No: 00

Amaç

Bu kitapçıkla amaçlanan siz epidermolizis bülloza (EB) hastalarına, ailelere veya hastanın bakımıyla ilgilenen kişilere hastalık seyrinde görülebilen deri kanserlerinin erken tanınması ve dermatologlara başvurusunu sağlamak adına yararlı ve yol gösterici bilgiler vermektir.

Deri Kanserleri

EB ile ilişkili deri kanserleri genellikle uzun süreli deride su dolu kabarcık (bül) oluşumu, yara ve yara izi bölgelerinde gelişmektedir.

Deri kanseri gelişim riski tüm EB formlarında olmamakta hastalığın bazı formlarında görülebilmektedir (özellikle RDEB formunda görülmektedir).

Deri kanseri gelişiminin erken fark edilmesi tedavide en önemli basamaktır. Bunun sağlanması için hastaların düzenli takibi, bu takiplerde özellikle uzun süre sabit kalan, iyileşmeyen, normal EB yaralarından uzun süredir bulunan, hızlı büyüyen, büyük kırmızı normal deri seviyesinden yüksek bir doku alanı bulunan veya derin açık yaralardan deri kanseri riski açısından biyopsi alınmalıdır.

Normal EB yaralarından farklı hissedilen yaralar da dikkate alınmalıdır çünkü hastalar derilerindeki farklı yapıları en iyi hissedebilen kişilerdir.

Düzenli Dermatolog Takibinin Önemi

EB hastalarının her 3-6 ayda bir tüm vücudu dermatoloji kontrollerinde deri kanseri açısından kontrol edilmelidir. Düşük riskli EB formlarında 20 yaşından itibaren 6-12 ayda bir kontrol yeterliyken, yüksek riskli grupta 10 yaş sonrası deri kanseri açısından dikkatli olunmaya başlanmalı, özellikle 20 yaş sonrası 3 ay veya daha erken kontroller yapılmalıdır.

Hastaların ilk muayenesinde tüm vücut fotoğraflarının çekilmesi ve daha sonra kontrollerinde yinelenen fotoğraflar ile ve muayenede şüpheli alanların karşılaştırılması ile erken tanıya fayda sağlayabilir.

Ağız içinde gelişebilecek kanserler açısından şüpheli uzun süreli yaralar ve beyazlıklardan biyopsi alınmalıdır. 6 ayda bir ağız mukozası muayenesi önerilir. Daha önce ağız içinde kanser öyküsü olanların 3 ayda bir daha yakından takip edilmesi ve gereğinde biyopsi alınması önerilir.

Deri kanseri tanısı konulduğunda doktorunuz tarafından sizin genel sağlık durumunuz ve kanserin boyut, yerleşim, yayılımı da göz önüne alınarak tedavi önerilecektir.

Bu bilgilendirme broşürünün oluşturulmasında EB ile ilgili aşağıdaki kaynaklardan yararlanılmıştır:

1. J.E. Mellerio et al. Management of cutaneous squamous cell carcinoma in patients with epidermolysis bullosa: best clinical practice guidelines. British Journal of Dermatology-2015
2. <https://www.eb-haus.org/en/eb-handbook/>
3. <https://www.debra-international.org/eb-healthcare-resources>
4. DEBRA-international-CLINICAL PRACTICE GUIDELINES (CPGS) for health care professionals
5. DEBRA-international-CLINICAL PRACTICE GUIDELINES (CPGS)-patient versions
6. <https://www.eb-clinet.org/clinical-guidelines/>
7. <https://www.debra.org.au/health-professionals/>
8. <https://blisters.org.au/resources/>