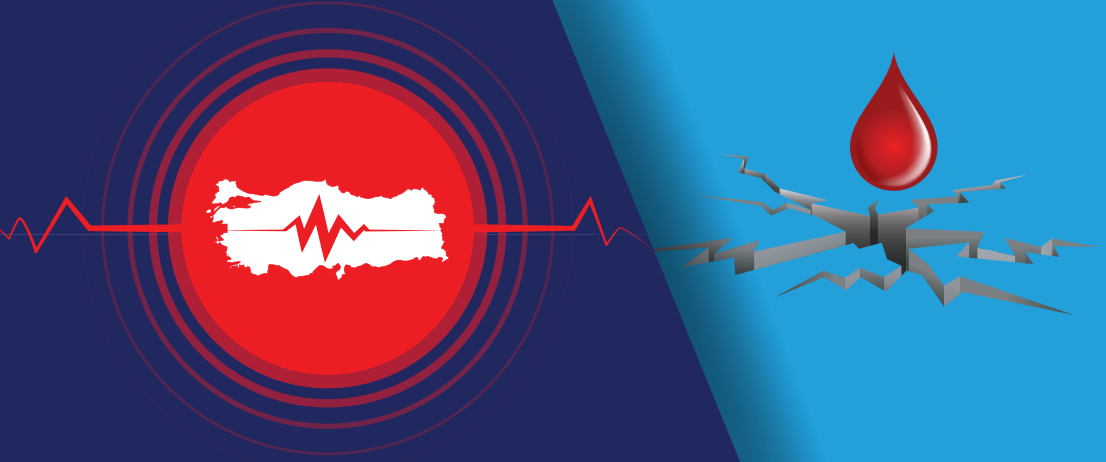
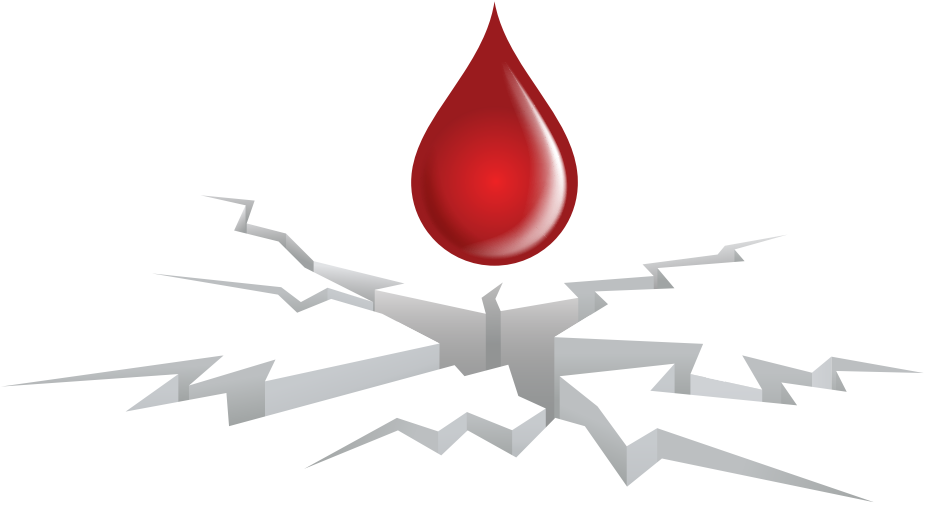


OLAĞAN DIŐI DURUMLARDA HEMOFİLİ YÖNETİMİ UZLAŐI RAPORU



CONSENSUS REPORT ON HEMOPHILIA
MANAGEMENT IN EXTRAORDINARY SITUATIONS

OLAĞAN DIŐI
DURUMLARDA
HEMOFİLİ
YÖNETİMİ
UZLAŐI RAPORU



Olağan Dışı Durumlarda Hemofili Yönetimi Uzlaşısı Raporu

Çalışma Grubu: Prof. Dr. Ahmet Muzaffer Demir, Prof. Dr. Selin Aytaç Eyüpoğlu, Prof. Dr. Serap Karaman

Danışma Grubu: Prof. Dr. Can Acıpayam, Prof. Dr. Muhlis Cem Ar, Prof. Dr. Bülent Antmen, Prof. Dr. Adalet Meral Güneş, Prof. Dr. Kaan Kavaklı, Prof. Dr. Hasan Kaya, Prof. Dr. Vahap Okan, Doç. Dr. Sayime Başak Koç Şenol, Prof. Dr. Ayşegül Ünüvar, Prof. Dr. Osman Bülent Zülfikar

1. Basım: Ekim 2025, İstanbul

Sayfa tasarımı: Cortex Sağlık

Baskı ve cilt: Yalçın Grup Matbaacılık Dış Tic. Ltd. Şti.
Maltepe Mah. Litros Yolu Sok. ZC23 Zeytinburnu İstanbul
Sertifika No: 81451

ISBN: 978-625-93831-0-1

Cortex Sağlık
Korteks 360 Sağlık İletişimi Hizmetleri Tic. A.Ş.
Esentepe Mah. Yüzbaşı Kaya Aldoğan Sok. Pardus Plaza, No: 4/1 Şişli
İstanbul
cortexsaglik.com
info@cortexsaglik.com

© Tüm hakları saklıdır. Bu uzlaşısı raporunun hiçbir bölümü yazılı izin alınmaksızın çoğaltılamaz, elektronik ortamda saklanamaz, elektronik ve fotografik olarak kopyalanamaz ve herhangi bir şekilde yayınlanamaz.

Türk Hematoloji Derneği tarafından desteklenen bir çalışmadır.

Katkı sunan hekim ve hasta dernekleri



Novo Nordisk'in koşulsuz eğitim desteği ile yapılmıştır.

YAZARLAR

Çalışma Grubu

Prof. Dr. Ahmet Muzaffer Demir

Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Hematoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Selin Aytaç Eyüpoğlu

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Serap Karaman

İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

Danışma Grubu

Prof. Dr. Can Acıpayam

Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Muhlîs Cem Ar

İstanbul Üniversitesi – Cerrahpaşa, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Hematoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Bülent Antmen

Acıbadem Adana Hastanesi, Çocuk Hastalıkları ve Kemik İliği Nakli Merkezi

Prof. Dr. Ahmet Muzaffer Demir

Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Hematoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Selin Aytaç Eyüpoğlu

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Adalet Meral Güneş

Bursa Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Serap Karaman

İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Kaan Kavaklı

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Hasan Kaya

Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi, Tayfur Ata Sökmen Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Hematoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Vahap Okan

Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Hematoloji Bilim Dalı

Doç. Dr. Sayime Başak Koç Şenol

İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Ayşegül Ünüvar

İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

Prof. Dr. Osman Bülent Zülfikar

İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı

İÇİNDEKİLER

Sunuş	9
Önsöz	11
Kısaltmalar	13
Giriş ve Amaç	15
Yöntem	16
Olağan dışı durumlarda hemofili yönetiminde karşılanmamış gereksinimler ve yapılması gerekenler:	20
Hasta ve hasta yakınlarının karşılaştıkları zorluklar ve gereksinimleri	20
Hekim, yardımcı tıbbi personel ve tıp derneklerinin karşılaştıkları zorluklar ve gereksinimleri	20
Hastanelerin karşılaştıkları zorluklar ve gereksinimleri	22
Olağan dışı durumlarda hemofiliyi yönetebilmek için öneriler	23
Hasta ve hasta yakınlarına yönelik öneriler	23
Hekim, yardımcı tıbbi personel ve meslek/hasta derneklerine yönelik öneriler	29
Sağlık kurumu ve sağlık otoritelerine yönelik öneriler	30
Ekler	32
Ek-1. Hasta anketi	32
Ek-2. Hekim anketi	34
Kaynaklar	35

Sunuş

Çok geniş bir coğrafyayı etkileyerek büyük can kayıplarına ve sakatlıklara yol açan, yarattığı yıkım ile şehirleri adeta haritadan silen 6 Şubat 2023 depremi olağan dışı durumlarda sağlık hizmetlerinin devamlılığının sağlanması konusunda yeterli eğitim ve organizasyonel alt yapıya sahip olmadığımızı göstermiştir. Bunun en bariz örneklerinden biri doğumsal kanama bozukluğu olan bireylerin afet bölgesindeki tedavi ve tıbbi süreçlerinin yönetimi konusunda yaşadığımız deneyimdir.

Elinizde tuttuğunuz Uzlaş Raporu işte bu deneyimden yola çıkarak hazırlanmıştır. Depremden etkilenen bölgede yaşayan hasta ve hasta yakınları ile orada hizmet vermekte olan hekimlere yapılan anketler yardımı ile öncelikle afet anında ve sonrasında sahada karşılaşılan güçlükler ve aksaklıklar tespit edilmiş, sonra doğumsal kanama bozuklukları konusunda uzman hekimlerden oluşan bir danışmanlar heyeti deprem gibi olağan dışı durumlarda benzeri sıkıntıların gelecekte yaşanmaması için alınması gereken tedbirler, oluşturulması elzem alt yapı ve uyulması gereken kurallar hakkında hasta, hekim ve kurumlara yönelik öneriler getirerek bu raporun oluşmasını sağlamıştır.

Olağan dışı durumlarda hemofili yönetimi konusunda oluşturulmuş bilinen ilk uzlaş raporu olma özelliğini de taşıyan bu eserin tasarlanması ve yazılmasında büyük emeği geçen başta Prof. Dr. Ahmet Muzaffer Demir ve Çalışma Grubu Üyeleri Prof. Dr. Selin Aytaç Eyüpoğlu ve Prof. Dr. Serap Karaman olmak üzere katkı sağlayan tüm erişkin ve çocuk hematoloji uzmanı öğretim üyelerine, hemofili hasta derneklerine ve anketlere katılan hekim ve hastalara sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Ayrıca bu önemli belgenin ortaya çıkması için koşulsuz destek sağlayan Novo Nordisk Türkiye'ye ve tasarım/yazım aşamalarına katkı sunan Cortex 360 Sağlık İletişimi Hizmetleri Tic. A.Ş.'ye teşekkür ederim.

Türk Hematoloji Derneği olarak desteklediğimiz ve oluşumuna katkı verdiğimiz bu eserin tüm dünyaya örnek olması, hasta, hekim ve sağlık kuruluşlarına, sağlık politika belirleyicilerine olağan dışı durumlarda yol göstermesi dileğiyle...

Dr. Muhlis Cem Ar

Türk Hematoloji Derneği Başkanı

Önsöz

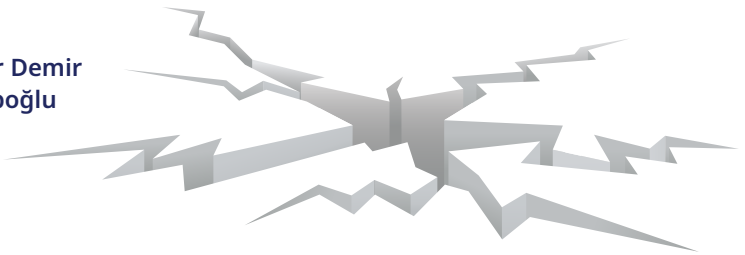
Dünyadaki sayılı deprem bölgelerinden biri olan ülkemizde en son 2023 yılında yaşanan deprem felaketi sonrası, diğer olağanüstü durumlarda olduğu gibi, kronik hastalıkların, özellikle de devamlı faktör gereksinimi olan kanamalı hastaların tedavilerinin sürdürülebilir olmasını sağlamakta birçok sorunla karşılaşıldığı anlaşılmıştır. Deprem ve diğer olağan dışı durumlarda, afetlerin doğasına özgü farklı sorunlar çeşitlilik göstermekte ve alınabilecek önlemler ve öneriler de farklı olmaktadır. Deprem bölgesinde felaketi yaşayan hastalar ve hekimlerle yapılan görüşmeler ve hasta derneklerinin çabaları ile elde edilen deneyimlerden yola çıkarak, ülkemizde hemofili ve benzeri hastalıklara gönül vermiş akademisyenlerin bir araya gelmesi ile sorunları ve önerileri içeren bir belge oluşturma çabasına girilmiştir.

“ Bu uzlaşi raporu, olağan dışı durumlarda hemofili hastalarının tedavilerinin aksamaması ve gerekli acil tedavi desteğinin sağlanması amacıyla hastalar ve hasta yakınları, sağlık çalışanları ve sağlık kurumlarına yönelik olarak hazırlanmıştır. Ülkemizde, bu alanda yazılan bu ilk uzlaşi raporunun, olağan dışı durumlarla karşılaşan hasta ve hasta yakınlarının yaşamları ile hekim ve diğer sağlık çalışanlarının pratiklerine katkıda bulunacağını umuyoruz. Ayrıca, bu raporun sağlık otoritesinin de dikkatine sunulmasını ve ülkemizdeki olağan dışı durumlarda sağlık yönetiminde, kanama bozukluğu olan hastalar başta olmak üzere kronik hastalığı olan hastaların yönetiminin öncelikli alan olarak belirlenebilmesini hedefliyoruz. ”

Uzlaşi raporunun oluşmasına katkı veren akademisyen üyelerimize, derneklerimize ve Türk Hematoloji Derneği'ne teşekkürü bir borç biliriz.

Saygılarımızla...

Ahmet Muzaffer Demir
Selin Aytaç Eyüpoğlu
Serap Karaman



Kısaltmalar

AFAD: Afet ve Acil Durum Yönetimi Başkanlığı

STK: Sivil Toplum Kuruluşu

TAMP: Türkiye Afet Müdahale Planı

THD: Türk Hematoloji Derneği

vWH: Von Willebrand Hastalığı

Giriş ve Amaç

Ülkemiz, dünyanın deprem riski yüksek olan bir coğrafi bölgesinde yer almaktadır; öte yandan diğer doğal afetlerin gelişme riskinin de artmış olduğu bilinmektedir. Bunlara ek olarak dünyada jeopolitik ve finansal krizlerin sıklığı da artmaktadır ve siber saldırılar gibi daha yeni olağan dışı durumların sağlık sistemlerini de etkileyebildiği bilinmektedir.¹

Hemofili ve kronik hastalıklar gibi sürekli tıbbi bakıma ihtiyaç duyan hasta gruplarının, afetlerle ilgili özel olarak bilgilendirilmesi ve afetler sırasında tedavilerinin sürdürülebilir olması için önceden eğitilmiş ve hazırlıklı olmaları gerekmektedir.

Afet ve acil durumlarda, sağlık sistemi, ulusal ve yerel yönetimler, hastalar, hasta yakınları ve hasta dernekleri başta olmak üzere eğitim ve hazırlık aşamalarında rolleri olan paydaşların birlikte çalışmaları yaşamsal öneme sahiptir.

Ülkemizde 6 Şubat 2023'te meydana gelen depremin, bölgedeki hemofili hastalarına yönelik sağlık hizmetlerini derinden etkilediği ve hastaların tedaviye erişimlerinin son derece güçleştiği görülmüştür. Oysa hemofili hastalarının, acil durumlarda faktör konsantrelerine hemen erişebilmeleri şarttır ve acil durumlarda infüzyon için en yakın acil servise veya tıbbi kuruluşa ulaştırılmaları gerekir. Ne yazık ki, deneyimler hastaların evlerinde yeterli miktarlarda faktörleri olmayabildiğini ve/veya afet durumlarında faktörlerin zarar görebildiğini açığa çıkarmıştır. Olağan dışı durumlar faktörün teminini, ulaşılabilirliğini veya uygun koşullarda saklanabilirliğini engelleyebilmektedir. Faktöre ulaşamama ise, acil bir durumda hastayı ciddi ve sürekli kanama riskine sokmaktadır.^{2,3} Olağan dışı durumlarla karşı karşıya kalan hasta ve hasta yakınları, yaşamsal gereksinimlerini karşılamak durumunda kalmakta ve acil olarak ilaca erişebilecekleri alternatif arayışlara yönelmektedirler.³

“Tüm bu nedenlerle deprem gibi olağan dışı durumlar için bir acil durum planı oluşturulması ve olağan dışı durumlara ve afetlere bir eylem planı dahilinde hazırlıklı olunması, öngörülemeyen durumların daha iyi yönetilmesi için çok önemlidir. **Olağan Dışı Durumlarda Hemofili Yönetimi Uzlaşma Raporu** ile hemofili hasta ile hasta yakınları, sağlık çalışanları ve sağlık kurumlarının karşılaştığı zorluklar ve gereksinimlerin ortaya konulması; olağan dışı durumlara hazırlıklı olmalarına yardımcı olmak üzere hasta ve hasta yakınları, sağlık çalışanları ve sağlık kurumları ile ilgili otoritelere yönelik önerilerin geliştirilmesi amaçlanmıştır.”

Yöntem

UzlaşI raporunun yazım aşamalarında görev almak üzere bir proje çalışma grubu, bir de danışma kurulu oluşturulmuştur. Proje çalışma ve danışma gruplarına ülkemizin çatı hemofili derneklerinin başkanları, yaşanan son depremde afet bölgesinde çalışmış olan pediatrik ve erişkin hematoloji uzmanı hekimler, önceki yıl yapılan ‘Kalıtsal Kanama Bozukluklarında Afet Yönetimi’ sempozyumuna katılmış olan hekimler ile bilimsel ve akademik olarak projeye katkı sağlamak üzere sahada görev yürüten hekimler davet edilmiş ve onaylarına göre çalışmaya dahil edilmiştir. Bu proje Türk Hematoloji Derneği çatısı altında, hasta/hekim hemofili derneklerinin destekleri ile yürütülmüştür. Proje grubu üyeleri çevrim içi olarak bir araya gelerek çalışma yöntemi belirlenmiş, veri toplanması ve iş bölümü yapılmıştır.

Hatay’dan Adıyaman’a kadar oldukça geniş bir yerleşim alanını etkileyen 6 Şubat 2023 Deprem Afeti sonrası bölgede yaşayan hastaların ve hekimlerin karşılaştıkları zorlukları, kriz dönemindeki ihtiyaçlarını ve bu süreçte geliştirdikleri çözümleri derinlemesine inceleyen çalışmada, Türk Hematoloji Derneği’nin desteğiyle yapılan hekim ve hasta yakını anket çalışmasının verileri de kullanılarak uzman görüşü niteliğinde yol gösterici bir metin oluşturulmuştur.⁴

Elde edilen veriler sonucunda ortaya çıkan konu başlıkları ve yanıtlanması gereken sorular öncelikle genel önlemler ve özel durumlar çerçevesinde ele alınmıştır.⁴

Anket çalışması, hastaların ve hekimlerin ihtiyaçlarını ve zor zamanlarda sağlık hizmetlerinde yaşanan sorunları belirlemek için tasarlanmış kesitsel bir araştırma çalışmasıdır. Bu amaçla hastalar ve hekimlere yönelik olarak iki anket hazırlanmış ve analiz edilmiştir:

1. Hasta anketi: Hastaların fiziksel sorunları, doktora ve/veya tedaviye erişimde yaşanan zorluklar ve depolama sorunlarıyla ilgili olan anket 26 sorudan oluşmuştur.⁴

2. Hekim anketi: Doktorlara yönelik olan ve 15 soru içeren anket, depremin çalışma koşulları üzerindeki etkilerini ve hastalara doğru tedaviyi sunmada yaşanan sorunları değerlendirmeyi amaçlamıştır.⁴

Çalışmada veriler analiz edilerek katılımcıların deneyimleri doğrultusunda ana sorun alanları belirlenmiştir.⁴

Deprem bölgesinden toplam 10 hasta ve 8 hekim anket çalışmasına dahil edilmiştir.⁴

Tümü ağır hemofili A veya B tanılı hastaların yaş ortalaması 31 yıl olarak bulunmuştur. Hasta Anketi verilerine göre;

- Hastaların hiçbirinin hemofili künye ve/veya bilekliğinin olmadığı saptanmıştır.
- Yalnızca bir hasta enkaz altında kalmış, hastaların dokuzu (%90) evden çıkarken ortopedik sorun yaşamış, altısında (%60) çarpmaya bağlı kanama oluşmuştur. Hastaların %80'i faktör temininde, %70'i sağlık kurumuna ulaşmakta, %60'ı kurumda tetkik ve tedavide, %70'i takipli olduğu doktora ulaşmakta sorun yaşamıştır.
- Hastalar faktör temini için eczanelere, eczacı odasına ve doktorlarına başvurmuştur.
- Hastaların faktörlerini depremden önce buzdolabında sakladığı ve %90'ının faktörlerini saklayabilecekleri özel bir çantalarının olmadığı öğrenilmiştir. Depremden sonra sadece %30'u faktörlerini buzdolabında saklamaya devam edebilirken, %10'u faktör çantasında, geri kalanlar ise korumasız ortamda saklamışlardır.
- Hastaların %70'i eczaneden reçetesiz faktör temin etmekte zorlanmıştır.
- İlaç temini sorunu dışında bir hasta, psikolojik sorun, bir diğer hasta ise kanamaya bağlı ölüm korkusu yaşadığını ifade etmiştir.
- Hastaların %10'u şehir değiştirmek zorunda kalmış; şehir dışına çıkmak zorunda kalan bir hasta ise gittiği yerde hekime ulaşmakta sorun yaşamıştır.
- Hastalar depremin ilk günlerinde yaşadıkları en büyük zorlukların;
 - Hareket kısıtlılığı (1 kişi),
 - İlk yardım çantası olmaması (1 kişi),
 - Sağlık kurumuna ulaşım sorunu (3 kişi),
 - İlaça erişim güçlüğü (7 kişi) olduğunu belirtmişlerdir.⁴

- Bu süreçte daha iyi yapılması gerekenler;

- Hızlı ve verimli bir sağlık desteği alınması (4 kişi),
- Doktor ve sağlık kurumlarının kendilerine ulaşması (2 kişi),
- İlaça erişilebilmesi (2 kişi),
- Hastalıklarının tüm kurumlar tarafından bilinmesi (1 kişi),
- Tüm eczanelerde ilaç bulunması (1 kişi),
- İlk yardım çantası bulunması (1 kişi) olarak belirtilmiştir.⁴

- Deprem sonrası dönemde istedikleri destek/yardımlar ise;

- Daha verimli tedavi (5 kişi),
- Daha hızlı sağlık hizmeti (1 kişi),
- İlk yardım çantası (1 kişi) şeklindedir.⁴

Hekim Anketine katılan tüm hekimleri bölgede çalışmakta olan pediyatrik hematologlar oluşturmuştur. Hekimler çalıştıkları şehirler; Adana, Batman, Elazığ, Gaziantep, Hatay, Kahramanmaraş, Mersin ve Şanlıurfa'dır.⁴

- Sekiz hekimden üçünün çalıştığı bina hasarlı değilken, beş hekimin çalıştığı bina hasar görmüş ve hekimlerin yarısı şehir değiştirmek zorunda kalmıştır.
- Hekimlerin beşi hastanın faktör eksikliği olduğunu kolayca, üçü ise zorlanarak öğrenebilmiştir.
- Dört hekim en sık kanama nedeninin travma ilişkili, iki hekim ise burun kanaması olduğunu belirtmiştir.
- Ürün temininde en sık olarak hastane (üç hekim), diğer hastalar (iki hekim), farklı eczaneler, eczane odası, helikopterle çevre iller ve firmalardan (biri hekim) yararlanıldığı dile getirilmiştir.
- Beş hekim hastalarının şehir değişikliği yaptığını belirtmiş; yeni hekimle koordinasyon telefon yoluyla (üç hekimle sesli, biri ile WhatsApp görüşmesi ile) veya hasta kanalıyla (iki hekim) yapılabildiğini belirtmiştir. Bir hekim hastasının gittiği şehirde önceden kaydı bulunduğunu ifade etmiştir.
- İki hekim deprem döneminde yeni tanı konan hastalarının olduğunu, bir hekim ise hemofili şüphesine rağmen tetkik yapılamadığını belirtmiştir. Hekimlere deprem döneminde en çok danışılan konular tedavi düzenlenmesi

olmuş, bir hekim başka şehirlerde ikamet edip tanımadıkları hastalara reçete yazılmasının gerektiğini belirtmiştir. Deprem dönemi (ilk günlerde) yaşanan en büyük eksiklik/zorluk olarak en sık belirtilen sorun, faktöre ulaşamama olurken (üç hekim); hastanede yer problemi yaşanması, hasta yakınlarına ulaşamama, hastaların hastaneye gelememesi, kanamalı hastaların geç başvurması, tanı ve izlemde gereken tetkiklerin yapılamaz hale gelmesi, veri kayıt sisteminin çalışmaması sonucu iletişim kurulamaması, tıbbi personel yetersizliği, aşırı çalışma ve depreme bağlı psikolojik sorunlar olarak belirtmişlerdir. Sürecin daha iyi yönetilebilmesi için organizasyonun daha iyi yapılması gerektiği hastanelerde sahra hastanesi kurulabilecek düzeneğin bulunması, etkilenmeyen şehirlerle eşleşme, hastanede yeterli ilaç/faktör depolanması gerektiği belirtilmiştir. Deprem sonrası dönemlerde öne çıkarılması gereken konular olarak; afet planı olması, afet yönetimi eğitimlerinin yapılması, afetlerde kanama diyatezi yönetimi eğitiminin verilmesi (acil hekimlerine kanama hastalıklarına yaklaşım eğitimlerinin verilmesi; her travmada ne kadar doz ve sürede faktör verileceğinin belirlenmesi, fasyotomi ve hemodiyaliz işlemlerinin nasıl yapılacağı, kas crush veya kompartman sendromu durumlarında ortopedistlerin yaklaşımının ele alınması gibi), etkilenmeyen illerden personel desteği sağlanması, çalışanlara kalacak yer ayarlanması, hastalarda yeterli miktarda faktör ve deprem çantası bulunması, bölgedeki kayıtlı kanama hastası sayısı kadar faktörün Bakanlık tarafından ulaştırılması, kanama hastalarına hızla tedavi bilgilendirmesi yapılması, enkaz altında kalanlara tetanoz aşısı uygulanması, vWH olan kızlarda menstrüel kanamalarda hijyen şartlarının sağlanması, topluma kan ve kan ürünleri bağıışı konusunda teşvik edici yayınlar yapılması ve duygusal destek programları sağlanması hekim önerileri arasında yer almıştır. Hekimlerin %75'i afet dönemlerinde hemofili hastalarının tedavisinde uygulanacak bir kılavuz konusunda bilgi sahibi olmadığını belirtmiştir.⁴

Olağan dışı durumlarda hemofili yönetiminde karşılanmamış gereksinimler ve yapılması gerekenler

Hasta ve hasta yakınlarının karşılaştıkları zorluklar ve gereksinimleri

Deprem sonrası hasta ve hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerde bildirilen sorun ve gereksinimler aşağıdaki gibidir:⁴⁻⁶

- Hastaların tedaviyle ilişkili en büyük sorunu faktörlere erişim güçlüğü olmuştur. Yaralanmış hastaların kanama kontrolü için; profilaksi altındaki hastaların tedaviyi sürdürebilmek için faktör ihtiyaçları karşılanamamıştır.
- Faktörlerle ilişkili diğer zorluk; evlerde ve sağlık kurumlarında oluşan hasarlar ve elektrik kesintileri nedeniyle, uygun koşullarda saklanma olanakları olamamıştır.
- Hastaların tedaviyle ilişkili diğer büyük sorunu, sağlık hizmetlerine erişim güçlüğü olmuştur.
- Özellikle bilinci kapalı olanlar başta olmak üzere hastaların hemofili künyesi/bilekliği gibi bir bilgilendirici kullanmamaları, hemofili hastalığının düşünülmemesine/ispat edilememesine ve tedaviye erişimlerinin daha da güçleşmesine yol açmıştır.
- Yerel yönetimler (muhtarlık, belediye) ve AFAD gibi kurumlarda etkilenen binaların fiziksel özellikleri ve binada ikamet eden hastaların dijital kayıtlarının bulunmaması da hastalara ulaşımı güçleştirmiştir.
- Hareket kısıtlılığı olan, yaralı veya göçük altında bulunan veya bilinci kapalı olan hastalara hızlı tıbbi erişim sağlanamamıştır.

Olağanüstü durumlara hazırlık olarak hastaların normal şartlar altında iken “acil durumlarda erişim onayı” vermesinin sağlanması önerilmektedir.

Hekim, yardımcı tıbbi personel ve tıp derneklerinin karşılaştıkları zorluklar ve gereksinimleri

Hekimlerin karşılaştığı zorluklar ve gereksinimleri

Deprem sonrası hekimlerle yapılan görüşmelerde bildirilen sorun ve gereksinimler aşağıdaki gibidir: ⁴⁻⁶

- Hekimler kendileri ve aileleri de afetzede olmalarına rağmen, sağlık hizmetini kesintisiz devam ettirebilmek için çaba göstermişlerdir.

- Hastanelere veya sağlık hizmeti sunulan mekanlara ulaşmaları güçleşmiştir.
- Hekimlerin ve sağlık çalışanlarının güvenli ortama alınmasında ve güvenli sağlık hizmeti sağlanmasında gecikmeler yaşanmıştır.
- Çalışılan kurumların hasarlanması, çalışma koşullarını ve hasta takibini zorlaştırmıştır.
- Laboratuvar çalışmalarının aksaması, hastaların faktör düzeylerinin öğrenilmesini güçleştirmiş ve engellemiştir.
- Hastaların, faktöre ulaşım güçlüğüne çözüm bulma çabaları zorlayıcı olmuş ve sonuçsuz kalabilmiştir.
- Şehir değiştiren hastalara ulaşmakta güçlük çekilmiş, takip mümkün olmamıştır.
- Hasta yakınlarına ulaşmakta güçlük çekilmiştir.
- Destek personelinin eksikliği, işlemlerin daha da güçleşmesine yol açmıştır.
- Olağanüstü durumlarda hemofili hastaların tedavi yönetimiyle ilgili kılavuz eksikliği, tedaviye yönelik karar süreçlerini zorlaştırmıştır.
- Depremlerin devam etmesi ve/veya yıkıcı etkisinin oluşturduğu psikolojik travmaların ortaya çıkardığı sorunlar yıpratıcı olmuştur.

Tıp derneklerinin karşılaştığı zorluklar ve gereksinimleri

Depremden sonra dernek mensubu hekimlerle yapılan görüşmelerde bildirilen sorun ve gereksinimler aşağıdaki gibidir:^{5,6}

- Bölgede çalışan hekimlerle iletişim kurulması güç olmuştur.
- Hastalar ve sağlık çalışanları arasında erişilebilir olmak için dijital haberleşme gibi bir haberleşme sisteminin eksikliği yaşanmıştır.
- Yakın illerden deprem bölgesine faktör tedarik ederek götürmeye çalışan hekimler herhangi bir yetki belgeleri bulunmadığı için ilgili merkezlere ve hekimlere ulaşmakta ciddi güçlük çekmişlerdir.
- Olağan dışı bir duruma karşı bir hazırlık olmadığı için diğer bölgelerden deprem bölgesine organize bir şekilde destek verilmesi mümkün olamamıştır.

Hastanelerin karşılaştıkları zorluklar ve gereksinimleri

Depremden sonra hekimlerle yapılan görüşmelerde hastanelerle ilgili olarak bildirilen sorun ve gereksinimler aşağıdaki gibidir: ⁴⁻⁶

- Afet yönetimi için ulusal ve/veya yerel protokol bulunmadığından, eğitim ve hazırlık eksikliği bulunmaktadır.
- Mezuniyet öncesi tıp eğitiminde afet yönetimi ve afetlere hazırlık konulu kuramsal ve uygulamalı derslerin eksikliği ile uzmanlık eğitimi müfredatlarının bu konuda yetersiz olması, hekimlerin hazırlıksız olmasına yol açmıştır.
- Hastanenin bir kriz durumuna hazır olmaması, kaotik bir ortama yol açmış; iletişim, lojistik ve koordinasyon sorunları yaşanmış, teknolojik yetersizlik ve (elektrik ve gaz kesintileri gibi nedenlerle) enerjinin olmaması sorun yaratmıştır.
- Çalışılan hastanenin ya da bir bölümünün hasar görmesi durumunda sağlık hizmetinin nerede verilebileceği önceden planlanmamıştır. Hastanelere yakın mekanlarda sahra hastanesi oluşturulması için otopark gibi boş alanlar belirlenmemiştir.
- Hastane eczanelerinde afete hazırlıklı olunmaması nedeniyle veya afetten etkilenme nedeniyle malzeme eksikliği yaşanmıştır.
- Kan ve kan bileşenleri temininde sorunlar yaşanmıştır.
- Laboratuvar hizmetleri verilememiştir.
- Faktörlerin temininde, saklanması ve hastaların faktörlere ulaşımında sorun yaşanmıştır.
- Şehirler arası sevk sistemi önceden belirlenmemiştir.

Olağan dışı durumlarda hemofili yönetimi için öneriler

Hasta ve hasta yakınlarına yönelik öneriler

Olağan dışı durumlarda aile yapısı kriz yönetiminde oldukça önemlidir. Aile birey sayısı az olan çekirdek aile yapısı yanında, iki-üç kuşağın bir arada yaşadığı ailelerde kriz yönetimi büyük sorun oluşturabilmektedir. Ailenin olağan dışı durumlara yönelik hazırlığı, aileye dahil olan tüm bireylerinin olağan dışı bir duruma hep birlikte hazırlanması ve acil eylem planlarını yapmasıyla mümkün olabilir. Böyle bir hazırlık, bir afet durumunda sıklıkla ortaya çıkan gerilimin ve tehlikeli durumların azalmasını sağlayacaktır. Erişkin aile bireyleri planlamanın öncülüğünü üstlenirken, çocuk ve ergenlerin planlama aşamasına yaşlarına uygun aktivitelerle katılması önemlidir.^{7,8}

Ayrıca deprem, heyelan, sel ve yangın gibi olağan dışı durumlara yönelik genel tedbirlerin alınması, ulusal ve yerel otoritelerin ve sivil örgütlenmelerin gözetiminde ve denetiminde olduğu için burada ayrıntılı olarak bildirilmemiştir. Sadece hastalığa özel durumlar, ilgili başlıklarda belirtilmiştir.

Genel önlemler:⁹⁻¹³

- Deprem veya heyelan anındaki mevcut riskleri daha da büyütecek yanlış hareketleri yapmamak için, önceden Çök-Kapan-Tutun hareketi tatbikati yapılmalı;
- Deprem ve heyelan anında cam, pencere, dışarıya bakan duvar ve kapılardan, aydınlatma tesisatı veya armatürü gibi düşebilecek her tür eşyadan uzak durulmalı; merdivenlere, balkonlara ya da çıkışlara doğru koşulmamalı ve sarsıntı sırasında binayı terk etmeye çalışmamalı;
- Her evde veya çalışılan kurumda, hastanın kolay ulaşabildiği bölge veya bölgelerde acil durum çantası bulunmalı;
- Depremden sonra sarsıntı durduğunda, etrafa bakarak çevrenin ve kişinin emniyetinden emin olunduktan sonra, afet ve acil durum çantası alınarak bina terk edilmeli ve toplanma bölgesine gidilmeli;
- Sel uyarısı yapılırsa, acil durum çantası alınarak yüksek bir bölgeye çıkılmalıdır.

Olağan dışı durumlara hazırlık aşamasında, özel gereksinimleri olanlar dahil olmak üzere, tüm aile bireylerinin gereksinimlerinin dikkate alınması gerekir.

Bu aşamalara tüm aile bireylerinin katılması, aile üyelerinin olağan dışı bir duruma hazır olmasını ve uygun şekilde davranmasını sağlayacaktır. Olağan dışı durumların hangisinin ne zaman olacağı bilinemez. Bu nedenle olası her duruma uygun bir senaryo hazırlamak yerine, esnek bir planlama ve hazırlık yapılmalıdır.¹⁴

Ailede hemofili olan bir çocuğun varlığı, olağan dışı durumlara hazırlanırken ek önlemler alınmasını gerektirecektir.⁸

Herhangi bir olağan dışı durumda hemofili hastası ile ailesi aynı yerde bulunmayabilir. Bu nedenle, herhangi bir afetle karşılaşmadan önce ailenin acil durumlara yönelik eylem planı olması önemlidir.⁷

Aile üyelerinin günün hangi saatlerinde nerelerde olabileceği ve nasıl iletişim kurulabileceği önceden düşünülmeli; mobil telefonlarının çalışmama olasılığı göz önünde tutulmalıdır. Telefonlar için verici sinyalinin alınamadığı durumlarda mesajlaşma sistemlerinin çalışabileceği akılda tutulmalı ve ailenin mümkünse tüm üyelerine nasıl mesaj göndermeleri gerektiği öğretilmelidir.¹⁴

Acil eylem planı; aile üyelerinin nasıl ve nerede buluşacağını, iletişimin nasıl sağlanacağını, afet durumlarında gerekli malzeme çantasını alarak bulunan bölgeden uzaklaşma planını içermelidir.^{7,14}

Hemofili hastalarının olağan dışı bir durumda tedaviyi aynı şekilde alabilmelerinin sağlanmasının çok önemli olduğu unutulmamalıdır.¹⁵

Ailenin acil eylem planını geliştirebilmesi için, bazı soruların yanıtlarını bilmesi gereklidir. Aşağıda ailenin eylem planını hazırlamasına yardımcı olabilecek sorular yer almaktadır:¹⁵

1. Yaşadığınız bölgede hangi olağan dışı durumlarla karşılaşabilirsiniz? Hangi riskler mevcuttur?
2. Gereğinde evinizden nasıl uzaklaşabilirsiniz? Hangi yolları kullanabilirsiniz?
3. Afet anında evde değilseniz nerede ve nasıl buluşabilirsiniz?
 - Buluşmak için iki ayrı yer seçilmelidir. Birincisi evin yakınında olmalı, ikincisi ise ev civarında buluşmanın güvenli olmayacağı durumlar için biraz uzak bir yerde olmalıdır. Yerel yönetimlerin göstermiş olduğu, eve en yakın toplanma alanlarında buluşulması uygun olabilir.¹⁶
4. Evden uzaklaşırken yanınıza nelerin alınması gerektiği bilinmelidir:
 - Gerekli eşyaları içeren hazır bir acil durum çantanız var mı?
 - Acil durum çantasının yerini evde yaşayan herkes biliyor mu?

- Evi terk ederken acil durum çantasını almaktan kim sorumlu?
- Çantadan sorumlu yedek bir kişi var mı?
- Çantadaki gereçlerin/ilaçların son kullanım tarihlerinin dolup dolmadığını kim kontrol ediyor?

5. Olağan dışı durumda evde kalabiliyorsanız, evde nelerin ne miktarlarda bulunması gerekir?
6. Olağan dışı bir durumda hangi kurum veya kuruluşlardan yardım isteyebilirsiniz?
7. Yakınınzdaki yerel yöneticilerin (muhtar gibi) ve hastanenin, ailenizde hemofilisi olan bir birey bulunduğu ve afet durumlarında yardıma gerek duyacağı konusunda bilgisi var mı?
8. Acil durumlarda iletişim kurulabilecek, bulunduğunuz bölgenin dışında yaşayan bir kişi var mı? Hastanızın tedavisinden sorumlu olan hekim ve kurum sizinle iletişime geçemediği takdirde bu kişiyle iletişime geçebilir mi?
9. Acil eylem planınızı çocuklarınızla paylaştınız ve tatbikat yaptınız mı? (Bu tatbikatın yaşam mekanı ve koşulları değiştiğinde [örneğin taşınma olduysa] tekrarlanması önemlidir.)
10. Çalıştığınız yerin ve/veya çocuğunuzun okulunun acil eylem planı var mı?
11. Olağan dışı bir durumda, tedavi için gerekli ilacı her zamanki kaynaktan sağlayamamanız durumunda nasıl alacağınızı biliyor musunuz? Bu konuyu sağlık hizmeti aldığınız hekim ve/veya kurumla konuştunuz mu?

Acil durum çantası

Gerekebilecek malzemelerin el altında bulundurulması hayati önem taşımaktadır. Acil durum çantasının evde yaşam üçgeni oluşabilecek yerlerde korunması; çok katlı evlerde her katta bulundurulması gereklidir.^{4,15} Aşağıda acil durum çantasında her zaman bulunması gereken malzemelerin listesi yer almaktadır. Islanırsa bozulacak olan malzemelerin su geçirmez şekilde saklanması gerekir.¹⁵ Acil durum çantası, mümkünse oda sıcaklığında saklanabilen ve otomatik şırınga gibi uygulama kolaylığı sağlayan ürünler içermelidir.⁴ Acil durum çantasının her zaman geliştirilebileceği unutulmamalı ve gerektiğinde eklemeler yapılmalıdır. Çantanın 6 ayda bir kontrol edilmesi gereklidir; bu işleme çocukların da katılması, acil bir duruma hazırlıklı olmalarını destekleyecektir.¹⁴ Ayrıca, yedek bir acil durum çantasının komşu ve/veya yakın akrabalarda olması önerilir.⁴

Acil durum çantasında bulunması gereken genel malzemeler^{15,17}

- Kanamayı durdurmak için steril gaz bezleri ve bandajlar
- Farklı boylarda yara bantları
- Bir çift steril eldiven
- Antiseptik solüsyon ve sabun
- Pansuman için kullanılabilecek yanık kremi gibi kremler
- Ateş ölçer
- Sürekli kullanılan ilaçlar ve tıbbi gereçler
- Her bir kişiye üç gün yetecek kadar su ve kuruyemiş, peksimet, konserve et ve sebze ile uzun süre dayanıklı süt gibi saklanabilir yiyecekler
- Diş macunu, diş fırçası, ıslak mendil ve ped gibi hijyenik malzemeler
- Aşırı iklim koşullarında kullanılabilecek cilt kremi ve merhemi
- Düdük
- Toz maskesi ve iş eldiveni
- Plastik çöp torbası
- El feneri ve pilleri
- Cep telefonu şarj aleti
- El radyosu ve pilleri
- Kibrit
- Her bir kişiye bir ceket, pantolon, uzun kollu tişört, şapka ve eldiven, uyku tulumu veya battaniye

Acil durum çantasında bulunması gereken, hemofilisi olan bireye özel malzemeler:

- **Önemli telefon numaraları:** Tedaviden sorumlu hekim veya kurum, varsa evde bakım hizmeti veren kurum, acil durumda aranabilecek şehir dışında yaşayan bir yakının veya hemofili tedavisiyle ilgili sağlık çalışanının telefon numaraları.¹⁸
- **Önemli tıbbi bilgiler:** Hemofilisi olan bireyin tanısı, aldığı tedavinin adı ve nasıl uygulandığı, tedavi planı, varsa inhibitör durumu.^{8,18}
- Oda sıcaklığında saklanabilen ürünler ve sulandırma işlemi kolaylıkla yapılan flakonlar ve enjektörler.

- Hemofiliye yönelik olarak kullanılan ilaçlar (soğukta saklanması gerekliyse, evden çıkmadan buzdolabından alınarak buz aküleriyle birlikte çantaya konmalıdır) ve uygulama için gerekli olan enjektör gibi tıbbi gereçler.⁸ Hemofili tedavisinde kullanılan faktörün oda sıcaklığında saklanabilir olması ve kullanıma hazır kalem şeklinde veya kolay hazırlanan bir ürün olması, olağanüstü durumlarda tedaviyi kolaylaştırabilir.

Hemofilisi olan kişilere ve ailelerine yönelik öneriler

- Profilaksi alan hastaların tedavilerini aksatmaması çok önemlidir.
- Hasta ve hasta yakınları afet ve acil durum eğitimi almalıdır.
- Hemofili olduğunu açıklayan bir bileklik veya künye her zaman takılmalıdır.¹⁵
- Evde mümkün olduğunca çok miktarda faktör ve gerekli tıbbi gereçler bulunmalıdır¹⁵ (en az iki hafta süreyle yetecek kadar veya orta şiddette ve ağır hemofilisi olan hastalar için %100 hemostaz sağlayacak yedi ekstra doz kadar bulunmalı ve son kullanma tarihlerine göre bu ürünler yenilenmelidir).^{2,8}
- Buzlukta çok sayıda buz aküsü bulunmalıdır.¹⁵
- Evden çıkıldığında faktör ve gerekli tıbbi gereçlerin alındığından emin olunmalıdır.¹⁵
- Tedaviyi takip eden doktor, tedavinin yapıldığı sağlık kuruluşu, hasta derneği gibi önemli telefonlar evin birçok yerinde ve acil durum çantasında liste halinde bulunmalıdır.¹⁵
- Arkadaşlar ve akrabalar gibi yakın çevredeki insanlara, hemofiliye yönelik tedavinin nasıl yapılacağı öğretilmelidir.¹⁵
- Tıbbi bilgiler, tedavi uygulanma zamanları, tedavinin nasıl uygulanacağı, önemli telefon numaraları ile tedavi alınabilecek kuruluşların listesini içeren acil durum kartı hazırlanmalı ve sürekli hastanın yanında olmalıdır.^{14,15} Ayrıca bu kartta acil durumlarda ilk aranacak kişinin/kişilerin (mümkünse üç kişi) telefonu yazılı olmalıdır.¹⁴
- Hastanın cep telefonunda hastalık ve tedavisiyle ilgili bilgiler yer almalıdır.¹⁴
- Acil durum çantası hazır olmalı ve ilaçların son tüketim tarihleri kontrol edilmelidir.¹⁵
- Cep telefonunda acil durumlarda aranacak kişi belirlenmiş olmalıdır.¹⁵

- Her hemofili hastasının başka bir bölgede “aynı hastalığa sahip bir kardeşinin” olması ve gerekli bilgilerin ikisinde de karşılıklı bulunması, olağan dışı bir durumda birbirlerine destek olabilmeleri açısından çok yararlı olacaktır.
- Ulaşım ve acil durumlar için gerekebilecek miktarda nakit para bulundurulması unutulmamalıdır.¹⁵
- İlaç erişim sorunlarını çözmek amacıyla dron kullanımı eğitimi alınması yararlı olacaktır.⁴
- Hemofili hastaları arasında önceden bir iletişim ağı kurulmuş olması, olağan dışı durum sırasında ve sonrasında karşılıklı olarak destek alınmasını sağlayabilir.⁴
- İletişim merkezi olarak dernekler ve komşu il dernekleri, yani bölgesel dernekler yararlı olabilir. Bu nedenle hastaların ve hasta yakınlarının derneklere üye olması ve aktivitelere katılması yarar sağlayabilir.⁴
- Mahalle muhtarı hemofili tanılı kişiler hakkında bilgilendirilmelidir; muhtarların mahalledeki kanamalı hastaların sayısı ve ikametgahı konusunda bilgisinin olması ve bu bilgilerin muhtarlık kayıtlarında da bulunması gereklidir.⁴
- Hemofili kamplarında olağanüstü durumlarda nasıl davranılacağına dair eğitimler ve tatbikatların yapılması yararlı olacaktır.
- Deprem çantasında neler bulunması gerektiği açıklanmalı, bu çantanın hasta ve yakınları tarafından hazırlanması sağlanmalıdır.

Genel önlemler¹⁴

- Telefonlar her zaman şarjlı tutulmalıdır.
- Çocuklara acil bir durumda 112’yi aramaları gerektiği öğretilmelidir.
- Ailenin tüm üyelerinde acil durumlarda iletişime geçilmesi gereken kişi/kurumların telefon numaraları ve adresleri bulundurulmalıdır.
- Çocuğun öğretmeni ve okul görevlileri, hastalık ve tedavisi konusunda bilgilendirilmelidir.
- Olağan dışı durumun sürekli ikamet edilen şehrin dışındayken olabileceği unutulmamalı, tatil veya akrabaları ziyaret gibi herhangi bir nedenle şehir dışına gidildiğinde acil durum çantası alınmalı ve gidilen yerde tedaviden sorumlu olan doktor veya sağlık kurumu bilinmeli ve bilgilendirilmelidir.¹⁹

Hekim, yardımcı tıbbi personel ve hasta derneklerine yönelik öneriler

Bilindiği gibi ülkemizde afet ve acil durum hizmetlerinin koordinasyonundan, afet ve acil durumlara yönelik eğitim politikalarının oluşturulmasından ve bu konularda mevzuat düzenlemeleri yapılmasından AFAD (Afet ve Acil Durum Yönetimi Başkanlığı) sorumludur. Ulusal düzey çalışma grubu planlarının hazırlanması ve uygulanmasından çalışma grubundan sorumlu ana çözüm ortağı olan bakanlık, kurum ve kuruluşlar asli sorumlu olmakla birlikte, çalışma grubu planlarında görevlendirilen destek çözüm ortağı bakanlık, kurum ve kuruluşlar, özel sektör, sivil toplum kuruluşları (STK'lar) ve gerçek kişiler de ayrı ayrı sorumludurlar. Bakanlık, kurum ve kuruluşlarda planların hazırlanması ve uygulanmasından en üst yöneticiler; il afet müdahale planlarının hazırlanması ve uygulanmasından valiler; özel kuruluşlarda ise işveren veya yetkili temsil organları sorumludur. STK'lar ise yapılan planlamalar ve afete hazırlık protokolleri doğrultusunda afet bölgesinde ivedilikle yerlerini alarak çalışmalara destek olacaklardır. Afet bölgesinde görev almak isteyen STK'ların ilgili oldukları ulusal düzeyde, ulusal düzey çalışma grubu ana çözüm ortağı tarafından; yerel düzeyde ise, çalışma grubunun servis koordinatörü tarafından koordine edilmeleri gerekmektedir. Bu bilgilerin ışığında hemofili ile ilgilenen tıbbi derneklerin olağanüstü durumlarda AFAD ile iş birliği yapacak şekilde hazır olmalarının yanı sıra AFAD'a konuyla ilgili önerilerini içeren bir rapor sunmaları doğru olacaktır. Bu amaçlarla AFAD Afet Sağlık Grubu ile iletişimde olunması gerekmektedir.²⁰

Olağan dışı durumlara hazırlık aşağıdaki aşamaları içermelidir:^{4,20}

- Olağan dışı durumlara yönelik olarak hazırlık eğitimi, planlama ve tatbikatlar yapılmalıdır.
- Derneklerde bölgedeki tüm hastaların iletişim bilgileri bulunmalı ve olanaklar dahilinde diğer derneklerle ilişki içinde olmalıdırlar.
- Hastalarla olağan dışı durum planı üzerinde görüşmeler yapılarak hasta eğitimi verilmelidir.
- Danışma ve destek zinciri: Hematologlar arasında ve hematolog-ortopedist-cerrah arasında bir olağan dışı durum destek zinciri olması yararlı olacaktır.
- Olağan dışı durumlarda hemofilisi olan hastaların tedavi yönetimiyle ilgili kılavuz hazırlanması gereklidir.⁴
- İlaç erişim sorunlarını çözmek amacıyla derneklerde dron kullanımı eğitimleri verilmesi gibi planlama yapılması ve önlemler alınması yarar sağlayacaktır.⁴

- Etkilenmemiş komşu eczaneler veya derneklerden faktör temini sağlanması amacıyla bir faktör erişim ağı belirlenmelidir.⁴ Şehirlerde etkilenen bölgelerin durumuna göre en az iki farklı toplanma bölgesinde faktörlerin ulaşılabilir olması sağlanmalıdır. Depo edilecek faktörlerin son kullanma tarihleri sürekli kontrol edilmelidir. Depo edilebilir faktör sağlamak için Sağlık Bakanlığı'nın bir mevzuat değişikliği yapması zorunludur. Afet bölgesindeki Eczacı Odaları ile bu sorun çözülmelidir.
- Toplumun genelinde yaşanan psikososyal sorunların hasta, hasta yakınları ve sağlık çalışanlarına yansıdığı dikkate alınarak, ilgili derneklerle birlikte önlem olarak olağan dışı durum hareket planı belirlenmelidir.⁴
- Olağan dışı durumdan sonra hekimlerin mesleki uyum süreçlerini desteklemeye ve sağlık çalışanlarının mağduriyetlerini gidermeye yönelik planlamalar ve hazırlık çalışmaları yapılmalıdır.⁴

Sağlık kurumu ve sağlık otoritelerine yönelik öneriler

Hastane ve diğer sağlık kurumları^{4,6}

- Hastaneler ve diğer sağlık kurumları kriz ortamına hazırlıklı olmalı; iletişim, lojistik ve koordinasyon sorunları yaşanmaması için tedbir alınmalıdır.
- Çalışılan hastanenin ya da bir bölümünün hasar görmesi durumunda sağlık hizmetinin nerede verilebileceği önceden planlanmalı, her hastanenin kendi acil kapasitesini karşılayacak ölçüde sahra hastanesi plan ve organizasyonu yapılandırılmalıdır.
- Hastane ve sağlık kurumlarının olağan dışı durum planı bulunmalıdır (afet eğitim ve tatbikatları, personel arasında afette iş bölümü planı gibi).
- Olağan dışı durumlarda hastane personelinin ulaşımı, güvenli ortama alınmaları sağlanmalı ve güvenli sağlık hizmeti verilecek şekilde hazırlıklı olunmalıdır.
- Hastane eczanelerinde yeterli ilaç ve faktör bulunmalı; eczanenin hasar görmesi durumunda ilaç ve faktör temininin nasıl yapılacağı planlanmalıdır.

Sağlık Bakanlığı^{4,6}

- Olağan dışı durum yönetimine yönelik ulusal ve/veya yerel protokoller bulunmalı, eğitimler verilmeli ve gerekli hazırlıklar yapılmalıdır.
- Kan ve kan ürünleri ile faktör gibi acil ilaç gereksinimlerinin giderilmesine yönelik planlama yapılması önerilir.

- B6lgelerin afet riskine uygun saėlık kurumu ve saėlık personeli yerleřim planlaması yapılması 6nerilir.
- Olaėan dıřı durum harici b6lgelerden doktor ve yardımcı saėlık personeli g6revlendirme planının bulunması ve gerekli altyapının saėlanması 6nerilir.
- Farklı kurumlardaki personeller arasında iř b6l6m6 yapılarak vardiyalı sistem iřlerliėinin saėlanması 6nerilir.
- Danıřma ve destek zinciri: Hematologlar arasında ve hematolog-ortopedist-cerrah arasında bir olaėan dıřı durum destek zinciri olması yararlı olacaktır.
- Merkezi hasta kayıt sistemi ile t6m hastalar kayıt altına alınmalı ve gereėinde ulařılabilmelidir.
- řehirler arası hasta sevk sistemi belirlenmelidir.
- Her řehrin/hastanenin bařka bir b6lgede řehir/hastane ile eřleřtirilmesi (kardeř hastane) 6nerilir.
- Mezuniyet 6ncesi tıp eėitimine ve uzmanlık eėitimi m6fredatlarına afet y6netimi ve afetlere hazırlık konulu kuramsal ve uygulamalı dersler eklenmesi 6nerilir.
- Yaygın olaėan dıřı durum eėitimleri verilmesi 6nerilir.
- Hastalarla olaėan dıřı durum planı 6zerinde g6r6řmeler yapılarak hasta eėitimi verilmesi 6nerilir.

Ek-1: Hasta anketi

1. Yaşadığı il:
2. Hastalık tipi: ☐ HA ☐ HB ☐ Diğer:
3. Hemofili derecesi: ☐ Ağır ☐ Orta ☐ Hafif
4. Yaş:
5. Hemofili bilekliğiniz var mıydı? ☐ Evet ☐ Hayır
6. Enkaz altında kaldınız mı? ☐ Evet ☐ Hayır
7. Evinizden çıkmakta ortopedik sorun yaşadınız mı? ☐ Evet ☐ Hayır
8. Deprem nedeniyle çarpmaya bağlı kanamanız oldu mu? ☐ Evet ☐ Hayır
9. Hangi bölgede kanama oldu?
10. Faktör temin etmek için kiminle iletişime geçtiniz?
11. Faktör temin etmekte zorlandınız mı?
☐ Evet, zorlandım ☐ Hayır, zorlanmadım
12. Sağlık kurumuna ulaşımında sorun yaşadınız mı?
☐ Evet, yaşadım ☐ Hayır, yaşamadım
13. Kurumda tetkik ve tedavide sorun yaşadınız mı?
☐ Evet, yaşadım ☐ Hayır, yaşamadım
14. Takipli olduğunuz doktorunuza ulaşmakta sorun yaşadınız mı?
☐ Evet, sorun yaşadım ☐ Hayır, sorun yaşamadım
15. Elinizdeki faktörleri deprem öncesinde nerede saklıyordunuz?
.....
16. Faktörleri taşımak için özel bir çantanız var mı?
☐ Evet, var ☐ Hayır, yok
17. Elinizdeki faktörleri deprem sonrasında nasıl korudunuz ve nerede muhafaza ettiniz?
18. Eczaneden reçetesiz faktör temin etmekte sorun yaşadınız mı?
☐ Evet, sorun yaşadım ☐ Hayır, sorun yaşamadım
19. Enjeksiyonunuzu kim yapıyordu?
20. Enjeksiyonunuzu şu anda kim yapıyor?
21. Tedaviyle ilgili ilaç temini dışında bir problem yaşadınız mı?
.....
.....

22. Deprem nedeniyle şehir değiřtirmek zorunda kaldınız mı?
☐ Evet, kaldım ☐ Hayır, kalmadım
23. Gittiğiniz yerde hekime ulaşmada sorun yaşadınız mı
☐ Evet, sorun yaşadım ☐ Hayır, sorun yaşamadım
24. Deprem dönemi (ilk günlerde) yaşadığınız en büyük eksiklik/zorluk neydi?

25. Bu süreçte neyin daha iyi yapılması gerekirdi?

26. Gelecek aylarda hangi konularda destek/yardım almak istersiniz?

Ek-2: Hekim anketi

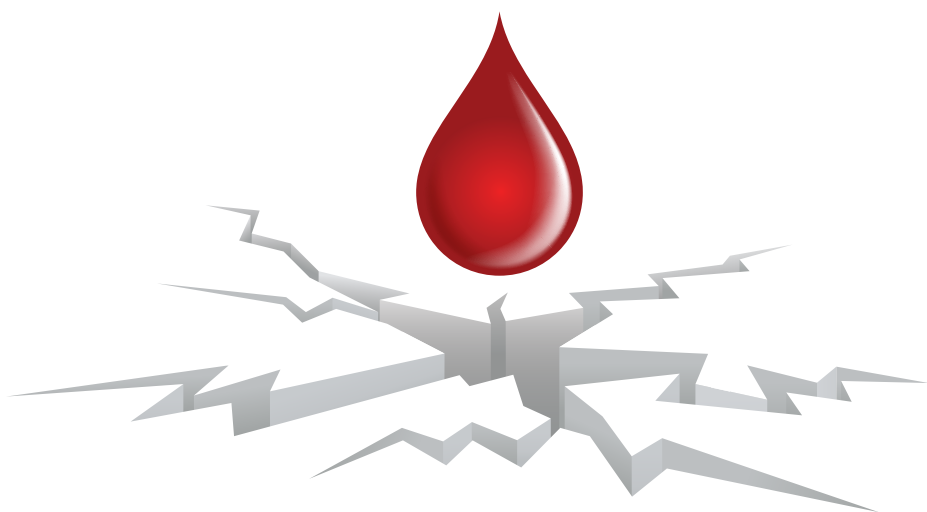
1. Branş:
2. Yaşadığınız il:
3. Çalıştığınız kurumda hasar meydana geldi mi?
.....
4. Siz şehir değişikliği yapmak durumunda kaldınız mı?
.....
5. Gelen hastanın faktör eksikliği olduğunu kolay öğrenebildiniz mi?
.....
6. Gelen hastalarda en sık karşılaştığınız kanama nedeni ne oldu?
.....
7. Hastalarınız için ürün teminini nasıl koordine ettiniz?
.....
8. Şehir değişikliği yapan hastanız oldu mu?
.....
9. Hastanın yeni hekimi ile koordinasyonu nasıl sağladınız?
.....
10. Deprem dönemi tanı alan hastanız oldu mu?
.....
11. Deprem dönemi en çok hangi konularda size danışıldı?
.....
.....
12. Deprem dönemi (ilk günlerde) yaşadığınız en büyük eksiklik/zorluk neydi?
.....
.....
13. Sürecin daha iyi yönetilebilmesi adına daha neyin daha iyi yapılması gerekirdi?
.....
14. Gelecek aylarda hangi konuların öne çıkarılması gerektiğini düşünüyorsunuz?
.....
.....
15. Afet dönemlerinde kanama bozukluğu hastalarının tedavisinde uygulanacak bir kılavuz konusunda bilgi sahibi misiniz?
.....

Kaynaklar

1. Pierce GF, Haffar A, Baumann A, Hermans C. Supporting patients with haemophilia in a world of crises: New role for the WFH and its partners. Haemophilia. 2022;28(4):521-522.
2. National Hemophilia Foundation. MASAC recommendation regarding home factor supply for emergency preparedness for patients with hemophilia and other bleeding disorders. MASAC document number 227. www.haemophilia.org, Eriřim tarihi: 8.3.2025.
3. Haddad C. Delivering rehabilitation for people with bleeding disorders during an energy crisis: Lebanese experience. Haemophilia. 2022;28(Suppl1):6-7.
4. Türk Hematoloji Derneęi. 6 řubat 2023 Kahramanmarař Depremi Anket alıřması Sonuları.
5. Demir AM, Eyüpoęlu SA, Karaman S. Post-earthquake challenges in the management of haemophilia patients: A situation assessment. EAHAD25-ABS-1253.18th Annual Congress of the European Association for Haemophilia and Allied Disorders, 4-7 řubat 2025, Milano, İtalya.
6. Demir AM, Eyüpoęlu SA, Karaman S. 9. HEVES Sempozyumu Sunumu 7-9 Nisan 2023, Antalya, Türkiye.
7. Centers for Disease Control and Prevention. Emergency preparedness info for people with blood disorders. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disasters/blood.html>, Eriřim tarihi: 23.3.2023.
8. National Bleeding Disorders Foundation. Steps for Living. Emergency preparedness. <https://stepsforliving.bleeding.org/everyday-life/travel-and-emergency-preparedness/emergency-preparedness/adults>, Eriřim tarihi: 23.3.2023.
9. AFAD. Deprem öncesi, anı ve sonrası önlemini al, güvende kal. <https://www.afad.gov.tr/deprem-oncesi-ani-ve-sonrasi-onlemini-al-guvende-kal>, Eriřim tarihi: 9.3.2025.
10. AFAD. Deprem öncesi, anı ve sonrası alabileceęiniz önlemleri biliyor musunuz? <https://www.afad.gov.tr/deprem-oncesi-ani-ve-sonrasi-alabileceginiz-onlemleri-biliyor-musunuz>, Eriřim tarihi: 9.3.2025.
11. AFAD. Heyelanlara karřı alınacak önlemler. <https://www.afad.gov.tr/heyelanlara-karsi-alinacak-onlemler>, Eriřim tarihi: 9.3.2025.
12. AFAD. Sel öncesi, anı ve sonrası tedbirli olun, güvende kalın. <https://www.afad.gov.tr/sel-oncesi-ani-ve-sonrasi-tedbirli-olun-guvende-kalin>, Eriřim tarihi: 9.3.2025.

13. AFAD. Yangınlara karşı alınması gereken önlemler. <https://www.afad.gov.tr/yanginlara-karsi-alinmasi-gereken-onlemler>, Erişim tarihi: 9.3.2025.
14. Bakewell T, Chung S, Ievers-Landis C, Rizek J, Sorrentino M. The road to readiness: Preparing your family for disasters. The American Academy of Pediatrics. https://downloads.aap.org/AAP/PDF/disasters_family_readiness_kit.pdf, Erişim tarihi: 23.3.2023.
15. Centers for Disease Control and Prevention. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities Division of Blood Disorders. Family emergency kit checklist. CS22038. <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/21816>, Erişim tarihi: 23.3.2023.
16. Grey H. How to make an emergency plan for hemophilia B. Living well with hemophilia B. Heathline. 2025. <https://www.healthline.com/health/emergency-plan-for-hemophilia-b>, Erişim tarihi: 23.3.2023.
17. AFAD. Afet ve acil durum çantası nasıl hazırlanmalı? <https://www.afad.gov.tr/afet-ve-acil-durum-cantasi-nasil-hazirlanmali>, Erişim tarihi: 8.3.2025.
18. Steps for Living. National Bleeding Disorders Foundation. Emergency preparedness. <https://stepsforliving.hemophilia.org/step-up/treatment/emergency-preparedness>, Erişim tarihi: 23.3.2023.
19. Mihaly M. Are you ready if a natural disaster strikes? Hemaware 2019. <https://hemaware.org/community-pulse/are-you-ready-if-natural-disaster-strikes>, Erişim tarihi: 23.3.2023.
20. AFAD. Türkiye Afet Müdahale Planı (TAMP). www.afad.gov.tr, Erişim tarihi: 8.3.2025.

CONSENSUS REPORT ON HEMOPHILIA MANAGEMENT IN EXTRAORDINARY SITUATIONS



Consensus Report on Hemophilia Management in Extraordinary Situations

Study Group: Prof. Ahmet Muzaffer Demir, M.D.; Prof. Selin Aytac Eyupoglu, M.D.; Prof. Serap Karaman, M.D.

Advisory Group: Prof. Can Acıpayam, M.D; Prof. Muhlis Cem Ar, M.D.; Prof. Bulent Antmen, M.D.; Prof. Adalet Meral Gunes, M.D.; Prof. Kaan Kavakli, M.D.; Prof. Hasan Kaya, M.D.; Prof. Vahap Okan, M.D.; Doç. Sayime Basak Koc Senol, M.D.; Prof. Aysegul Unuvar, M.D.; Prof. Osman Bulent Zulfikar, M.D.

First edition: October 2025, Istanbul

Design by: Cortex Health

Printed in: Yalçın Grup Matbaacılık Dış Tic. Ltd. Şti.
Maltepe Mah. Litros Yolu Sok. ZC23 Zeytinburnu İstanbul
Sertifika No: 81451

ISBN: 978-625-93831-0-1

Cortex Health
Korteks 360 Sağlık İletişimi Hizmetleri Tic. A.Ş.
Esentepe Mah. Yüzbaşı Kaya Aldoğan Sok. Pardus Plaza, No: 4/1 Şişli İstanbul
cortexsaglik.com
info@cortexsaglik.com

© All rights reserved. No part of this consensus report may be reproduced, stored electronically, photographically or photographically copied, or published in any form without written permission.

This report is supported by the Turkish Society of Hematology.

Contributing physicians and patient associations



With the unconditional educational support of Novo Nordisk.

Authors

Study Group

Prof. Ahmet Muzaffer Demir, M.D.

Trakya University Faculty of Medicine, Department of Internal Medicine, Department of Hematology

Prof. Selin Aytac Eyupoglu, M.D.

Hacettepe University Faculty of Medicine, Department of Pediatric Hematology and Oncology

Prof. Serap Karaman, M.D.

Istanbul University, Istanbul Faculty of Medicine, Department of Pediatric Hematology and Oncology

Advisory Group

Prof. Can Acipayam, M.D.

Kahramanmaraş Sutcu Imam University Faculty of Medicine, Department of Pediatric Hematology and Oncology

Prof. Muhlis Cem Ar, M.D.

Istanbul University – Cerrahpasa, Cerrahpasa Faculty of Medicine, Department of Internal Medicine, Department of Hematology

Prof. Bulent Antmen, M.D.

Acibadem Adana Hospital, Pediatrics and Bone Marrow Transplantation Center

Prof. Ahmet Muzaffer Demir, M.D.

Trakya University Faculty of Medicine, Department of Internal Medicine, Department of Hematology

Prof. Selin Aytac Eyupoglu, M.D.

Hacettepe University Faculty of Medicine, Department of Pediatric Hematology and Oncology

Prof. Adalet Meral Gunes, M.D.

Bursa Uludag University Faculty of Medicine, Department of Pediatric Hematology and Oncology

Prof. Serap Karaman, M.D.

Istanbul University, Istanbul Faculty of Medicine, Department of Pediatric Hematology and Oncology

Prof. Kaan Kavakli, M.D.

Ege University Faculty of Medicine, Department of Pediatric Hematology and Oncology

Prof. Hasan Kaya, M.D.

Hatay Mustafa Kemal University, Tayfur Ata Sokmen Faculty of Medicine, Department of Internal Medicine, Department of Hematology

Prof. Vahap Okan, M.D.

Gaziantep University Faculty of Medicine, Department of Internal Medicine, Department of Hematology

Ass. Prof. Sayime Basak Koc Senol, M.D.

Istanbul University Institute of Oncology, Department of Pediatric Hematology and Oncology

Prof. Aysegul Unuvar, M.D.

Istanbul University, Istanbul Faculty of Medicine, Department of Pediatric Hematology and Oncology

Prof. Osman Bulent Zulfikar, M.D.

Istanbul University Institute of Oncology, Department of Pediatric Hematology and Oncology

The study and advisory groups are listed in alphabetical order according to their surnames.

Table of Contents

Foreword	43
Preface	45
Abbreviations	47
Introduction and Purpose	49
Method	50
Unmet needs and actions to be taken in the management of hemophilia in extraordinary situations:	54
Challenges faced by patients and their relatives and their needs	54
Challenges faced by physicians, other healthcare professionals, and medical associations, and their needs	54
Challenges faced by hospitals and their needs	56
Recommendations for managing hemophilia in extraordinary situations	57
Recommendations for patients and their relatives	57
Recommendations for physicians, other healthcare professionals, and patient associations	63
Recommendations for the health institution and health authorities	64
Appendices	66
Appendix-1. Questionnaire for patients	66
Appendix-2. Questionnaire for physicians	68
References	69

Foreword

The earthquake of February 6, 2023, which devastated a vast geographical region, resulting in substantial loss of life and permanent disabilities, and erasing entire cities from the map, has demonstrated the inadequacy of existing training and organizational infrastructure to ensure the continuity of healthcare services under extraordinary situations. One of the striking examples of this inadequacy is our experience in the management of treatment and medical procedures for individuals in the disaster zone with congenital bleeding disorders.

This Consensus Report has been prepared based on this experience. Through the questionnaires administered to patients and patient relatives living in the affected zone and physicians working there, difficulties and deficiencies encountered during the disaster and then in the field were identified; afterwards, a team of advisory group consisting of physicians specialized in congenital bleeding disorders compile recommendations for patients, physicians, and institutions regarding the measures that need to be taken, the necessary infrastructure that needs to be created, and the rules that need to be followed so that similar problems would not be experienced in the future in extraordinary situations such as earthquakes, and this report has been created.

I would like to express my endless gratitude to Prof. Ahmet Muzaffer Demir, M.D. and Working Group Members Prof. Selin Aytac Eyupoglu, M.D. and Prof. Serap Karaman, M.D. who worked with great efforts in the design and writing of this report, which also has the distinction of being the first known consensus report on the management of hemophilia in extraordinary situations, as well as to all adult and pediatric hematology specialist faculty members, hemophilia patient associations, and physicians and patients who participated in the surveys.

I also would like to thank Novo Nordisk Türkiye for their infinite support in the creation of this important document and Cortex 360 Sağlık for their contribution to the design and writing phases.

We hope that this work, which we support and contribute to as the Turkish Society of Hematology, will set an example for the world and guide patients, physicians, health institutions, and health policymakers in extraordinary situations..

Muhlis Cem Ar, MD

President of the Turkish Society of Hematology

Preface

After the earthquake disaster experienced in 2023 in our country, which is one of the significant earthquake regions in the world, it has been observed that many problems have been encountered in ensuring the sustainability of chronic diseases, especially the treatment of bleeding patients with constant factor needs, as in other extraordinary situations. In earthquakes and other extraordinary situations, problems specific to the nature of disasters vary, and the measures to be taken and recommendations are also different. Based on the interviews with patients and physicians who have experienced the disaster in the earthquake region and the experiences obtained with the efforts of patient associations, a real-world data has been created. Through the convening of academicians in our country dedicated to hemophilia and other bleeding disorders, national and international literature was reviewed, data were analyzed, and efforts were undertaken to develop a consensus report identifying key problems and proposing potential solutions.

“ This consensus report has been prepared for patients and their relatives, healthcare professionals, and healthcare institutions in order for the treatment of hemophilia patients not to be interrupted in extraordinary cases and to provide the necessary emergency treatment support. This report is the first consensus report written in this field in our country. We hope that in extraordinary situations, it will contribute to the healthy and safe maintenance of lives of patients and their relatives and to the practices of physicians and other healthcare professionals. In addition, we aim to bring this report to the attention of the health authority and to determine the management of patients with chronic diseases, especially patients with bleeding disorders, as a priority area in health management in extraordinary situations in our country. ”

We would like to thank our academic members, associations, and the Turkish Society of Hematology for their contribution to the creation of the consensus report.

Best regards...

Ahmet Muzaffer Demir
Selin Aytac Eyupoglu
Serap Karaman

Abbreviations

AFAD: Directorate of Disaster and Emergency Management

NGO: Non-Governmental Organization

TAMP: Türkiye Disaster Response Plan

TSH: The Turkish Society of Hematology

vWD: Von Willebrand Disease

Introduction and Purpose

Our country is in a geographical region with a high earthquake risk. In addition, it is known that the risk of the development of other natural disasters in our region has increased. Moreover, the frequency of geopolitical and financial crises is increasing in the world, and it is known that more recent extraordinary situations such as cyber-attacks can also affect health systems.¹

Groups of patients in need of permanent medical care, such as hemophilia and chronic diseases, need to be trained and prepared in advance so that they are specifically informed about disasters and their treatment is sustainable during and after disasters.

In disasters and emergencies, it is vital that stakeholders, especially the health system, national and local administrations, patients, their relatives, and patient associations, who have a role in the education and preparation stages, work together.

It was observed that the earthquake that occurred on February 6, 2023, in our country deeply affected the health services provided to hemophilia patients in the region and made it extremely difficult for patients to access treatment. However, hemophilia patients must have immediate access to factor concentrates in emergency situations and must be delivered to the nearest emergency department or medical facility for infusion. Unfortunately, experience has shown that patients may not have enough factor supply in their homes and/or factors may be damaged in disaster situations. Extraordinary circumstances may impede the factor supply, limit accessibility, or compromise the appropriate storage conditions of the factor. Failure to reach the factor puts the patient at risk of severe and continuous bleeding in an emergency.^{2,3} Faced with extraordinary situations, patients and their relatives must meet their vital needs and turn to alternative searches where they can access the drug urgently.³

“For all these reasons, it is very important to create an emergency plan for extraordinary situations such as earthquakes and to prepare for disasters within the scope of an action plan and to better manage unforeseen circumstances. With the **"Consensus Report on Hemophilia Management in Extraordinary Situations"**, it is aimed to identify the difficulties and problems faced by hemophilia patients and their relatives, health workers, and health institutions and to develop recommendations for patients and their relatives, health workers and health institutions and related authorities to help them prepare for extraordinary situations.

”

Method

A project working group and an advisory board were established to take part in the writing stages of the consensus report. Presidents of our country's umbrella hemophilia associations, pediatric and adult hematologist physicians who worked in the disaster area in the last earthquake, physicians who participated in the 'Disaster Management in Hereditary Bleeding Disorders' symposium held in the previous year, and physicians working in the field to contribute to the project scientifically and academically were invited to the project working and advisory groups and included in the study based on their consent. This project was carried out under the umbrella of the Turkish Society of Hematology with the support of patient/physician hemophilia associations. Project group members came together online to determine the working method, and the division of labor regarding data collection was realized.

In the study, which examines the difficulties faced by patients and physicians living in the region after the February 6, 2023 Earthquake Disaster, which affected a very large settlement area from Hatay to Adiyaman, their needs during the crisis period, and the solutions they developed in this process, a guiding text in the form of expert opinion was created by using the data from the physician and patient relatives survey study conducted with the support of the Turkish Society of Hematology.⁴

The problems identified as a result of the data collected and the questions to be answered were primarily addressed within the framework of general measures and special situations.⁴

The survey study is a cross-sectional research study designed to determine the needs of patients and physicians and the problems experienced in healthcare services in difficult times. To this end, two questionnaires were prepared and analyzed for patients and physicians:

1. Questionnaire for patients: The questionnaire consisted of 26 questions about patients' physical problems, difficulties in accessing the doctor and/or treatment, and storage problems.⁴

2. Questionnaire for physicians: The questionnaire, consisting of 15 questions, aimed to evaluate the effects of the earthquake on working conditions and the problems experienced in providing the appropriate treatment to patients.⁴

In the study, the data were analyzed, and the main problem areas were determined in line with the experiences of the participants.⁴

A total of 10 patients and 8 physicians who were in the disaster area in the two-week period after the earthquake were included in the survey study.⁴

The mean age of patients who were all diagnosed with severe hemophilia A or B was 31 years.

According to data from the Patient Questionnaire;

- None of the patients were found to have hemophilia tags and/or wristbands.
- Only one patient was trapped under the rubble, nine (90%) of the patients experienced orthopedic problems while evacuating the house, and six (60%) had bleeding due to impact. 80% of the patients had problems in supplying factors, 70% had problems in reaching the health institution, 60% had problems in examination and treatment in the institution, and 70% had problems in accessing the doctor they were followed up by.
- Patients applied to pharmacies, the chamber of pharmacists, and doctors for the factor supply.
- It was found that the patients kept their factors in the refrigerator before the earthquake, and 90% of them did not have a special bag where they could keep their factors. After the earthquake, only 30% could continue to store their factors in the refrigerator, while 10% stored them in the factor bag, and the rest in an unprotected environment.
- 70% of the patients had difficulty in obtaining factors from the pharmacy without a prescription.
- Apart from the drug supply problem, one patient stated that he/she had a psychological problem, and another patient stated that he/she experienced a fear of death due to bleeding.
- 10% of the patients were compelled to relocate to another city; among them, one patient who moved experienced significant difficulties in accessing medical care at the new location.
- Patients stated that the greatest difficulties they experienced in the first days following the earthquake were;
 - Restriction of movement (1 person),
 - Lack of first aid kit (1 person),
 - Problem of transportation to the health institution (3 people),
 - Difficulty in accessing medication (7 people).⁴

- Regarding what needs to be done better in this process, patients' responses were:

- receiving fast and efficient health support (4 people),
- reaching doctors and health institutions (2 people),
- access to medication (2 people),
- knowledge of their disease by all institutions (1 person),
- availability of drugs in all pharmacies (1 person),
- and the availability of a first aid kit (1 person).⁴

- The support/aid they wanted in the post-earthquake period was stated as:

- More efficient treatment (5 people),
- Faster access to healthcare (1 person),
- First aid kits (1 person).⁴

All physicians participating in the Questionnaire for Physicians consisted of pediatric hematologists working in the region. The cities where the participating physicians worked were Adana, Batman, Elazig, Gaziantep, Hatay, Kahramanmaraş, Mersin, and Sanliurfa.⁴

- Of the eight physicians, three were employed in facilities that remained structurally intact, whereas the workplaces of five physicians sustained damage; consequently, half of the physicians were obliged to relocate to other cities.
- Five of the physicians were able to readily recognize the patients' factor deficiency, whereas three encountered difficulties in making this determination.
- Four physicians stated that the most common cause of bleeding was trauma-related, and two physicians stated that it was nosebleeds.
- It was reported that hospitals (three physicians), other patients (two physicians), different pharmacies, the chamber of pharmacists, surrounding provinces and companies through helicopters (one physician) were used most frequently in the supply of products.
- Five physicians stated that their patients moved to other cities; coordination with the new physician could be done by phone (voice communication with three physicians, WhatsApp call with one) or through the patient channel (two physicians). One physician stated that his patient had a previous record in the city he moved to.

- Two physicians stated that they had newly diagnosed patients during the earthquake period, and one physician stated that they could not be examined despite the suspicion of hemophilia. The most consulted issue for physicians during the earthquake period was the arrangement of treatment, and a physician stated that he had to prescribe medicine to patients residing in other cities, whom they did not know. While the most common problem stated as the biggest difficulty experienced during the earthquake period (in the first days) was not being able to reach the factor (three physicians); other problems were lack of beds in hospitals, not being able to reach the relatives of the patient, patients not being able to come to the hospital, patients with bleeding applying to the hospital late, problems related to necessary examinations for diagnosis and follow-up, not being able to establish communication due to unfunctional data recording system, lack of medical personnel, overwork and psychological problems related to the earthquake. It was also stated that for the process to be managed better, the organization should be better, there should be a mechanism to establish a field hospital, matching should be done with unaffected cities, and sufficient medication/factors should be stored in hospitals. Regarding the issues that should be emphasized in the post-earthquake period, physicians stated that there should be a disaster plan, disaster management training should be provided (such as training provided to emergency physicians on handling bleeding disorders, determination of dose and duration of factors for each trauma case, how to perform fasciotomy and hemodialysis procedures, orthopedists' approaches to muscle crush or compartment syndrome), personnel support should be provided from cities that are not affected by the disaster, accommodation should be provided to healthcare professionals, patients should have sufficient amount of factors and earthquake kit, the Ministry should supply factors that would support all registered bleeding disorder patients in the region, tetanus vaccination should be administered to those trapped under the rubble, hygiene conditions should be ensured for girls with vWH in menstruation period, broadcasting should be done to encourage society to donate blood and blood products, and emotional support programs should be organized. 75% of the physicians reported that they had no knowledge about a guideline to be followed in the treatment of hemophilia patients in disaster periods. ⁴

Unmet needs and actions to be taken in the management of hemophilia in extraordinary situations

Challenges faced by patients and their relatives and their needs

Problems and needs in the post-earthquake period reported by patients and their relatives in the interviews are as follows:⁴⁻⁶

- The biggest difficulty experienced by patients in relation to treatment was access to factors. The factor needs of the injured patients for bleeding control and the needs of the patients under prophylaxis to maintain treatment could not be met.
- Another difficulty experienced in relation to factors was that patients did not have the opportunity to keep the factors in suitable storage conditions due to damage to health institutions and electricity cuts.
- Another problem experienced by patients regarding treatment was difficulties in accessing healthcare services.
- Patients not carrying hemophilia tags/wrist bands, especially those who were unconscious, led to a lack of considering hemophilia, which made their access to treatment even more difficult.
- The physical properties of the damaged buildings belonging to institutions such as the local authorities (mukhtar [neighborhood representative], municipality) and AFAD and the lack of digital records of the patients accommodated in these buildings made it difficult to access the patients.
- Rapid medical access could not be provided to patients with limited mobility, who were injured or under the rubble, or unconscious.

In preparation for extraordinary situations, it is recommended to ensure that patients give “access consent in case of emergency” while under normal conditions.

Challenges faced by physicians, other healthcare professionals, and medical associations, and their needs

Challenges faced by physicians and their needs

The problems and unmet needs reported in the interviews with physicians after the earthquake were as follows:⁴⁻⁶

- Despite being disaster victims themselves, along with their families, the physicians endeavored to sustain the provision of healthcare services without interruption.

- It became difficult for them to reach hospitals or places where health services were provided.
- There were delays in the transfer of physicians and healthcare professionals to a safe environment and in the provision of safe healthcare services.
- Damage to the institutions where they worked made working conditions and patient follow-up difficult.
- The disruption of laboratory studies complicated and impeded the information about patients' factor levels.
- The efforts of the patients to find a solution to the difficulty of accessing the factor were challenging and remained inconclusive.
- It was difficult to reach patients who moved to other cities, and follow-up was not possible.
- Difficulties were experienced in contacting the relatives of the patients.
- The lack of support staff made operations even more difficult.
- The lack of guidance on the treatment management of patients with hemophilia in extraordinary situations made the treatment decision process difficult.
- The problems caused by psychological traumas resulting from the continuation and/or destructive effect of earthquakes were devastating.

Challenges and needs faced by medical associations

The problems and needs reported in the interviews with the physicians belonging to associations after the earthquake were as follows:^{5,6}

- Maintaining effective communication with physicians working in the region was considerably difficult.
- There was a lack of a communication system such as digital communication between patients and healthcare professionals in terms of accessibility.
- Physicians who tried to take factors from nearby provinces to the earthquake zone did not have any authorization documents, so they experienced serious difficulty in reaching the relevant centers and physicians.
- Since there was no preparation for an extraordinary situation, it was not possible to provide organized support to the earthquake zone from other regions.

Challenges faced by hospitals and their needs

The problems and needs reported regarding hospitals in the interviews with physicians after the earthquake were as follows:⁴⁻⁶

- Since there were no national and/or local protocols for disaster management, there was a lack of training and preparedness.
- The lack of theoretical and practical courses on disaster management and disaster preparedness in pre-graduation medical education and the inadequacy of specialty education curricula in this regard caused physicians to be unprepared.
- The fact that hospitals were not ready for a crisis led to a chaotic environment; communication, logistics, and coordination problems were experienced, and technological inadequacy and power cuts (due to reasons such as electricity and gas outages) caused problems.
- It was not planned where the health service could be provided in case of damage to the hospital building or a part of it. No vacant areas (e.g., parking lots) in close proximity to hospitals were designated for the establishment of field hospitals.
- Material shortages were experienced in hospital pharmacies due to lack of disaster preparedness or being affected by the disaster.
- There were problems in the supply of blood and blood products.
- Laboratory services could not be provided.
- There was a problem in the supply, storage, and access of patients to the factors.
- The intercity referral system was not predetermined.

Recommendations for the management of hemophilia in extraordinary situations

Recommendations for patients and their relatives

In extraordinary situations, family structure is very important in terms of crisis management. Unlike the elementary family structure with a small number of family members, crisis management can be a major problem in families where two or three generations live together. Preparation of the family for extraordinary situations may be possible by preparing all members of the family for an extraordinary situation together and making emergency action plans. Such preparation will ensure that the tension and dangerous situations that often occur in the event of a disaster are reduced. While adult family members take the lead in planning, it is important for children and adolescents to participate in the planning phase with activities appropriate for their age.^{7,8}

In addition, taking general measures for extraordinary situations such as earthquakes, landslides, floods, and fires is not reported in detail here, as it is under the supervision and control of national and local authorities and civil organizations. Disease-specific conditions only are specified under the relevant headings.

General measures:⁹⁻¹³

- In order not to take wrong actions that will further increase the existing risks in the event of an earthquake or landslide, Drop, Cover, and Hold on drills should be practiced in advance;
- In the event of earthquakes and landslides, glass, windows, outward-facing walls and doors, all kinds of objects that may fall, such as lighting installations or fixtures, should be avoided; during the tremor, one should refrain from moving toward staircases, balconies, or exits, and should not attempt to evacuate the building;
- Each home or working institution should have an emergency kit (go-bag) in the area or areas easily accessible by the patient;
- When the tremor stops, after making sure about the safety of the environment and himself/herself by checking around, one should evacuate the building and head for the assembly area by taking the disaster and emergency kit;
- If a tsunami warning is issued, one should take the emergency kit, go to a high-altitude area.

During the preparation stage for extraordinary situations, the needs of all family members, including those with special needs, should be considered. Participation of all family members in these stages will ensure that family members are ready for an extraordinary situation and behave accordingly. It is not possible to know which of the extraordinary situations will occur and when. Therefore, instead of preparing a scenario suitable for every possible situation, flexible planning and preparation should be made.¹⁴

The presence of a child with hemophilia in the family will require additional precautions to be taken when preparing for extraordinary situations.⁸

During an extraordinary situation, the hemophilia patient and his/her family may not be in the same place. Therefore, it is important for the family to have an action plan for emergencies before facing any disaster.⁷

It should be considered in advance where family members can be at what times of the day and how they can be contacted; the possibility of their mobile phones not working should be taken into consideration. In cases where the no signal for the phones can be received, it should be kept in mind that the sms systems can work, and all members of the family should be taught how to send messages if possible.¹⁴

The emergency action plan should include how and where family members will meet, how communication will be established, and the plan to move away from the area by taking the emergency kit in case of disaster.^{7,14}

It should be remembered that it is very important to ensure that hemophilia patients can receive treatment in the same way in an extraordinary situation.¹⁵

In order for the family to develop the emergency action plan, they need to know the answers to some questions. The following questions are intended to facilitate families in developing a structured action plan.¹⁵

1. What extraordinary situations might you encounter in your area? What risks are there?
2. How can you get away from home when necessary? Which roads can you use?
3. Where and how can you meet if you are not at home at the time of the disaster?
 - Two alternative places should be selected to meet. The first one should be near the house, and the second one should be a little far away for situations where it would not be safe to meet around the house.¹⁶ It may be appropriate to meet in the assembly points closest to the house shown by local governments.
4. You should know what to take with you when you are getting away from home:
 - Do you have an available emergency kit with the necessary items?
 - Does everyone living in the house know where the emergency kit is?

- Who is responsible for picking up the emergency kit when leaving the house?
- Is there a substitute person responsible for taking the emergency kit?
- Who checks that the supplies/medicines in the emergency kit are not expired?

5. If you are able to stay at home in an extraordinary situation, what items should be available at home in what quantities?
6. Which institutions or organizations can you ask for help in an extraordinary situation?
7. Do the local administrators (such as the mukhtar) near you and the hospital have information that there is an individual with hemophilia in your family and that they will need help in disaster situations?
8. Is there a person outside your area who can be contacted in case of emergency? If the physician and institution responsible for your patient's treatment cannot contact you, can they contact that person?
9. Have you shared your emergency action plan with your children and conducted drills? (It is important that this drill is repeated when the living space and conditions change [for example, if you have moved].)
10. Does your place of work and/or your child's school have an emergency action plan?
11. In an extraordinary situation, do you know how to obtain the medicine needed for treatment if you are unable to supply it from the usual source? Have you discussed this issue with the physician and/or institution from which you receive health care?

Emergency kit (go-bag)

It is vital to have the necessary materials at hand. The emergency kit should be kept in places where a triangle of life may occur at home; it should be kept on each floor in multi-story houses.^{4,15} Below is a list of supplies that should always be in the emergency kit. Materials that will deteriorate if they get wet must be stored in a waterproof manner.¹⁵ The emergency kit should contain products that can be stored at room temperature if possible and provide ease of application, such as an auto-injector.⁴ It should be remembered that the emergency kit can always be improved, and additions should be made when necessary. It is necessary to check the bag every 6 months; participation of children in this process will support them to be prepared for an emergency.¹⁴ It is also recommended that a spare emergency kit be with neighbors and/or close relatives.⁴

General supplies to be included in the emergency kit^{15,17}

- Sterile gauzes and bandages to stop bleeding
- Band-aids in different sizes
- A pair of sterile gloves
- Antiseptic solution and soap
- Creams such as burn cream that can be used for dressing
- Thermometer
- Medications and medical supplies used on a regular basis
- Sufficient water for each person for three days and storable foods such as nuts, rusks, canned meat, vegetables, and long-life milk
- Hygienic materials such as toothpaste, toothbrushes, wet wipes, and pads
- Skin cream and ointment that can be used in extreme climatic conditions
- A whistle
- Dust mask and work gloves
- Plastic garbage bag
- Flashlight and batteries
- Mobile phone charger
- Handheld radio and batteries
- Matchbox
- A jacket, pants, long-sleeved T-shirt, hat and gloves, sleeping bag or blanket for each person

Materials specific to individuals with hemophilia that should be included in the emergency kit:

- **Important telephone numbers:** The telephone numbers of the physician or institution responsible for the treatment, the institution providing home care services, if any, a relative living outside your city who can be contacted in case of emergency, or a healthcare professional dealing with the treatment of hemophilia.¹⁸
- **Important medical information:** Diagnosis of the individual with hemophilia, name of the treatment received and how it is administered, treatment plan, and inhibitor status, if any.^{8,18}
- Products that can be stored at room temperature and vials and syringes that can be easily reconstituted.

- Medications for hemophilia (if required to be stored in the cold, they should be taken from the refrigerator before leaving the house and placed in the emergency kit with cold packs) and medical supplies such as injectors for administration.⁸ The fact that the factor used in the treatment of hemophilia can be stored at room temperature and that it is a ready-to-use pen-shaped or easily prepared product may facilitate treatment in extraordinary situations.

Recommendations for people with hemophilia and their families

- It is of critical importance that patients receiving prophylactic treatment adhere strictly to their therapeutic regimen without interruption.
- Patients and their relatives should receive disaster and emergency training.
- A bracelet or tag explaining that the person has hemophilia should always be worn.¹⁵
- There should be as many factors and necessary medical supplies as possible at home¹⁵ (enough for at least two weeks, or up to seven extra doses to provide 100% hemostasis for patients with moderate and severe hemophilia, and these products should be renewed according to their expiry date).²
- There should be many cool packs in the freezer.¹⁵
- When leaving the house, it should be ensured that the factor and necessary medical equipment have been taken.¹⁵
- Important phones such as the physician following the treatment, the health institution where the treatment is received, and the patient association should be listed and kept in many parts of the house and in the emergency kit.¹⁵
- People in one's immediate circle, such as friends and relatives, should be taught how hemophilia treatment is performed.¹⁵
- An emergency card containing medical information, treatment times, how to apply the treatment, important phone numbers, and a list of institutions where treatment can be received should be prepared, and it should be with the patient at all times.^{14,15} In addition, the phone number of the first person/people to be called in case of emergency (three people, if possible) must be written on this card.¹⁴
- The patient's mobile phone should contain information about the disease and its treatment.¹⁴
- The emergency kit should be ready, and the expiry dates of the medicines should be checked.¹⁵
- The person to be called in case of emergency should be determined on the mobile phone.¹⁵

- It will be very useful for each hemophilia patient to have a "counterpart (buddy) with the same disease" in another region and to have the necessary information in both, so that they can support each other in an extraordinary situation.
- It should be kept in mind that the amount of cash that may be required for transportation and emergencies should be available.¹⁵
- It will be useful to receive training on drone use to solve drug access problems.⁴
- A pre-established communication network between hemophilia patients can provide mutual support during and after the extraordinary situation.⁴
- Associations and neighboring provincial associations, i.e., regional associations, can prove useful as contact centers. Therefore, it may be beneficial for patients and their relatives to become members of associations and participate in activities.⁴
- The mukhtar (neighborhood representative) of the neighborhood should be informed about people diagnosed with hemophilia; mukhtars should have information about the number and residence of patients with bleeding disorders in the neighborhood and they should keep it in the mukhtar records.⁴
- It would be useful to conduct training and drills in hemophilia camps on how to behave in extraordinary situations.
- It should be explained what should be in the emergency kit, and it should be ensured that this kit is prepared by the patient and his/her relatives.

General measures¹⁴

- Phones must be kept always charged.
- Children should be taught to call 112 in an emergency.
- All members of the family should have the phone numbers and addresses of the persons/institutions to be contacted in case of emergency.
- The child's teacher and school officials should be informed about the disease and its treatment.
- It should be remembered that the extraordinary situation may occur when you are outside the city of your permanent residence. When you leave the city for any reason, such as vacation or visiting relatives, an emergency kit should be taken, and the doctor or health institution responsible for the treatment in your destination should be learned and informed.¹⁹

Recommendations for physicians, other healthcare professionals, and patient associations

AFAD (Disaster and Emergency Management Directorate) is responsible in Türkiye for the coordination of disaster and emergency services, the creation of training policies for disasters and emergencies, and the regulation of legislation on these issues. Although the ministries, institutions, and organizations, which are the main solution partners responsible for the preparation and implementation of the national level working group plans, are primarily responsible, the support solution partners such as the ministries, institutions and organizations, the private sector, non-governmental organizations (NGOs) and people assigned in the working group plans are also separately responsible. Top managers in ministries, institutions, and organizations are responsible for the preparation and implementation of the plans, governors are responsible for the preparation and implementation of provincial disaster response plans, and employers or authorized representative bodies in private organizations are responsible in this regard. NGOs, on the other hand, will support the studies by immediately taking their place in the disaster area in line with the plans and disaster preparedness protocols. NGOs wishing to assume duties in the disaster area should be coordinated at the national level by the main solution partner of the national level working group and at the local level by the service coordinator of the working group. In light of this evidence, it would be appropriate for medical associations concerned with hemophilia to establish preparedness for collaboration with AFAD during extraordinary situations, and to provide AFAD with a formal report outlining their recommendations on the matter. For these purposes, it is necessary to communicate with AFAD Disaster Health Group.²⁰

Preparation for extraordinary situations should include the following stages:^{4,20}

- Preparatory training, planning, and drills should be carried out for extraordinary situations.
- Associations should have the contact information of all patients in the region and should be in contact with other associations as much as possible.
- Patient education should be provided by discussing the extraordinary situation plan with the patients.
- Counseling and support chain: It would be useful to have a chain of extraordinary situation support between hematologists and between hematologists-orthopedists-surgeons.
- In extraordinary situations, it is necessary to prepare a guideline on the treatment management of patients with hemophilia.⁴
- It will be beneficial to plan and take measures such as providing drone use training in associations in order to solve drug access problems.⁴

- A factor access network should be identified to ensure the supply of factors from unaffected neighboring pharmacies or associations.⁴ In cities, it should be ensured that the factors are accessible in at least two different assembly areas depending about the affected regions. The expiry dates of the factors to be stored should be regularly checked. It is mandatory for the Ministry of Health to introduce a legislative amendment to provide storable factors. This problem should be solved with the Chamber of Pharmacists in the disaster area.
- Considering that the psychosocial problems experienced in the society in general are reflected on the patients, their relatives, and healthcare professionals, an extraordinary situation action plan should be determined as a precaution together with the relevant associations.⁴
- In the aftermath, plans and preparatory studies should be made to support the professional adaptation processes of physicians and to eliminate the grievances of healthcare professionals.⁴

Recommendations for the health institution and health authorities

Hospitals and other health institutions^{4,6}

- Hospitals and other health institutions should be prepared for the crisis environment, and measures should be taken to avoid communication, logistics, and coordination problems.
- In case of damage to the hospital building or a part of it, it should be planned in advance where the health service can be provided, and the plan and organization of the field hospital should be structured to meet the emergency capacity of each hospital.
- Hospitals and health institutions should have a contingency plan for extraordinary situations (such as disaster training and drills, disaster division of labor plan among personnel).
- In extraordinary situations, it should be ensured that hospital personnel are transported to a safe environment and prepared to provide safe health services.
- Adequate medication and factors should be available in hospital pharmacies; in case of damage to the pharmacy, how to provide medication and factor should be planned.

Ministry of Health^{4,6}

- There should be national and/or local protocols for extraordinary situation management, training programs should be provided, and necessary preparations should be made.
- It is recommended to make plans to eliminate urgent drug requirements such as blood and blood products and factors.

- It is recommended to plan the placement of health institutions and health personnel in accordance with the disaster risk of the regions.
- It is recommended to have a plan for the appointment of doctors and other healthcare professionals from regions other than the disaster region and to provide the necessary infrastructure.
- It is recommended to provide shift system functionality by dividing the work among the personnel in different institutions.
- Counseling and support chain: It would be useful to have a chain of extraordinary situation support between hematologists and between hematologists-orthopedists-surgeons.
- With the central patient registration system, all patients should be recorded and accessed when necessary.
- Intercity patient referral system should be determined.
- It is recommended that each city/hospital be paired with the city/hospital in another region (twin hospital).
- It is recommended to add theoretical and practical courses on disaster management and disaster preparedness to undergraduate medical education and specialty training curricula.
- It is recommended to provide extraordinary situation training to a wide population.
- Patient education should be provided by discussing the extraordinary situation plan with the patients.

Appendices

Appendix-1: Questionnaire for patients

1. Province of residence:
2. Disease type: ☐ Hemophilia A ☐ Hemophilia B ☐ Other:
3. Degree of hemophilia ☐ Severe ☐ Moderate ☐ Mild
4. Age:.....
5. Did you have a hemophilia bracelet? ☐ Yes ☐ No
6. Were you trapped under the wreckage? ☐ Yes ☐ No
7. Did you experience orthopedic problems while leaving your home? ☐ Yes ☐ No
8. Did you have any bleeding due to the impact resulting from the earthquake?
☐ Yes ☐ No
9. In what region did the bleeding occur?
10. Who did you contact to obtain the factor?
11. Did you have difficulty in obtaining factors?
☐ Yes, I did ☐ No, I didn't
12. Did you experience problems accessing the health institution?
☐ Yes, I did ☐ No, I didn't
13. Did you have problems related to the examination and treatment in the institution? ☐ Yes, I did ☐ No, I didn't
14. Did you have problems reaching your doctor by whom you were followed up? ☐ Yes, I did ☐ No, I didn't
15. Where did you use to store your factors before the earthquake?
.....
16. Do you have a special bag to carry the factors?
☐ Yes, I did ☐ No, I didn't
17. How did you store the factors in your hand after the earthquake and where did you keep them?
18. Did you have trouble obtaining over-the-counter factors from the pharmacy?
☐ Yes, I did ☐ No, I didn't
19. Who administered your injection before the disaster?
20. Who is administering your injection currently?
21. Did you have a problem with the treatment other than the supply of medication?
.....
.....

22. Did you have to move to other city due to the earthquake?
☐ Yes, I did ☐ No, I didn't
23. Did you have problems reaching the doctor in the city you moved to?
☐ Yes, I did ☐ No, I didn't
24. What was the biggest shortcoming/difficulty you experienced during the earthquake period (in the early days)?

25. What should have been done better in this process?

26. What support/assistance would you like to receive in the months to come?

Appendix-2: Questionnaire for physicians

1. Branch:
2. Province of residence:
3. Was there any damage to the institution where you worked?
.....
4. Did you have to move to another city?
.....
5. Did you easily find out that the presenting patient had a factor deficiency?
.....
6. What was the most common cause of bleeding in the patients you examined?
.....
7. How did you manage the coordination of product supply for your patients?
.....
8. Did you have a patient who moved to another city?
.....
9. How did you coordinate with the patient's new physician?
.....
10. Did you have a patient diagnosed during the earthquake period?
.....
11. What topics were you most consulted on during the earthquake period?
.....
.....
12. What was the biggest shortcoming/difficulty you experienced during the earthquake period (in the early days)?
.....
.....
13. What should have been done better to manage the process better?
.....
14. What topics do you think should be highlighted in the months to come?
.....
.....
15. Do you know about a guideline for the management of patients with bleeding disorders during disaster periods?
.....

References

1. Pierce GF, Haffar A, Baumann A, Hermans C. Supporting patients with haemophilia in a world of crises: New role for the WFH and its partners. *Haemophilia*. 2022;28(4):521-522.
2. National Hemophilia Foundation. MASAC recommendation regarding home factor supply for emergency preparedness for patients with hemophilia and other bleeding disorders. MASAC document number 227. www.haemophilia.org, Eriřim tarihi: 8.3.2025.
3. Haddad C. Delivering rehabilitation for people with bleeding disorders during an energy crisis: Lebanese experience. *Haemophilia*. 2022;28(Suppl1):6-7.
4. Türk Hematoloji Derneęi. 6 řubat 2023 Kahramanmarař Depremi Anket alıřması Sonuları.
5. Demir AM, Eyüpoęlu SA, Karaman S. Post-earthquake challenges in the management of haemophilia patients: A situation assessment. EAHAD25-ABS-1253.18th Annual Congress of the European Association for Haemophilia and Allied Disorders, 4-7 řubat 2025, Milano, İtalya.
6. Demir AM, Eyüpoęlu SA, Karaman S. 9. HEVES Sempozyumu Sunumu 7-9 Nisan 2023, Antalya, Türkiye.
7. Centers for Disease Control and Prevention. Emergency preparedness info for people with blood disorders. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disasters/blood.html>, Eriřim tarihi: 23.3.2023.
8. National Bleeding Disorders Foundation. Steps for Living. Emergency preparedness. <https://stepsforliving.bleeding.org/everyday-life/travel-and-emergency-preparedness/emergency-preparedness/adults>, Eriřim tarihi: 23.3.2023.
9. AFAD. Deprem öncesi, anı ve sonrası önlemini al, güvende kal. <https://www.afad.gov.tr/deprem-onesi-ani-ve-sonrasi-onlemini-al-guvende-kal> I, Eriřim tarihi: 9.3.2025.
10. AFAD. Deprem öncesi, anı ve sonrası alabileceęiniz önlemleri biliyor musunuz? <https://www.afad.gov.tr/deprem-onesi-ani-ve-sonrasi-alabileceginiz-onlemleri-biliyor-musunuz>, Eriřim tarihi: 9.3.2025.
11. AFAD. Heyelanlara karřı alınacak önlemler. <https://www.afad.gov.tr/heyelanlara-karsi-alinacak-onlemler>, Eriřim tarihi: 9.3.2025.
12. AFAD. Sel öncesi, anı ve sonrası tedbirli olun, güvende kalın. <https://www.afad.gov.tr/sel-onesi-ani-ve-sonrasi-tedbirli-olun-guvende-kalin>, Eriřim tarihi: 9.3.2025.

13. AFAD. Yangınlara karşı alınması gereken önlemler. <https://www.afad.gov.tr/yanginlara-karsi-alinmasi-gereken-onlemler>, Erişim tarihi: 9.3.2025.
14. Bakewell T, Chung S, Ievers-Landis C, Rizek J, Sorrentino M. The road to readiness: Preparing your family for disasters. The American Academy of Pediatrics. https://downloads.aap.org/AAP/PDF/disasters_family_readiness_kit.pdf, Erişim tarihi: 23.3.2023.
15. Centers for Disease Control and Prevention. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities Division of Blood Disorders. Family emergency kit checklist. CS22038. <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/21816>, Erişim tarihi: 23.3.2023.
16. Grey H. How to make an emergency plan for hemophilia B. Living well with hemophilia B. Heathline. 2025. <https://www.healthline.com/health/emergency-plan-for-hemophilia-b>, Erişim tarihi: 23.3.2023.
17. AFAD. Afet ve acil durum çantası nasıl hazırlanmalı? <https://www.afad.gov.tr/afet-ve-acil-durum-cantasi-nasil-hazirlanmali>, Erişim tarihi: 8.3.2025.
18. Steps for Living. National Bleeding Disorders Foundation. Emergency preparedness. <https://stepsforliving.hemophilia.org/step-up/treatment/emergency-preparedness>, Erişim tarihi: 23.3.2023.
19. Mihaly M. Are you ready if a natural disaster strikes? Hemaware 2019. <https://hemaware.org/community-pulse/are-you-ready-if-natural-disaster-strikes>, Erişim tarihi: 23.3.2023.
20. AFAD. Türkiye Afet Müdahale Planı (TAMP). www.afad.gov.tr, Erişim tarihi: 8.3.2025.

