

# **RARE DISEASE CHALLENGE RaDiChal'21**

## **SOCIAL AWARENESS REPORT**

### **TEAM NAME**

FMF16E

NEXT GENERATION EDITING

### **TEAM MEMBERS**

Ayşenur SAYGILI

Betül ÇAKMAK

Kübra MAÇ

Sena KIZILBOĞA

### **TARGET DISEASE**

FMF

## 1. AWARENESS STUDIES:

The awareness campaign 'What is FMF?' in order to answer the question, we aimed to organize our work in two stages; the first is aimed at those who do not know about FMF disease in society and is designed to produce informative content for FMF patients and the rest of society.

Since FMF is not known to the general public, FMF patients experience difficulties in their work and social lives. At the same time, when contacting a doctor, the diagnosis process is prolonged due to the fact that the patient's anamnesis is insufficient and he has symptoms in common with other diseases. Since the diagnosis cannot be made, there may be thoughts by the patient's relatives about whether he is really sick or not, and this affects the patient in a bad way. We have combined our work to solve these problems into 7 different titles.



## 1.1.SOCIAL MEDIA:

**Aim:** Nowadays, considering the impact of social media on people and the rate of its use by society, it is one of the most effective ways to reach a wide audience. Both you can reach large audiences, and the ability to interact occurs much faster. For this purpose, we have opened Instagram, Twitter, Youtube accounts.

**Goal:** Every month we regularly share posts as both informative and promotional and increase the number of interactions every day. At the same time, we also aimed to increase the awareness of those who do not know FMF in more detail to those who do not know it.

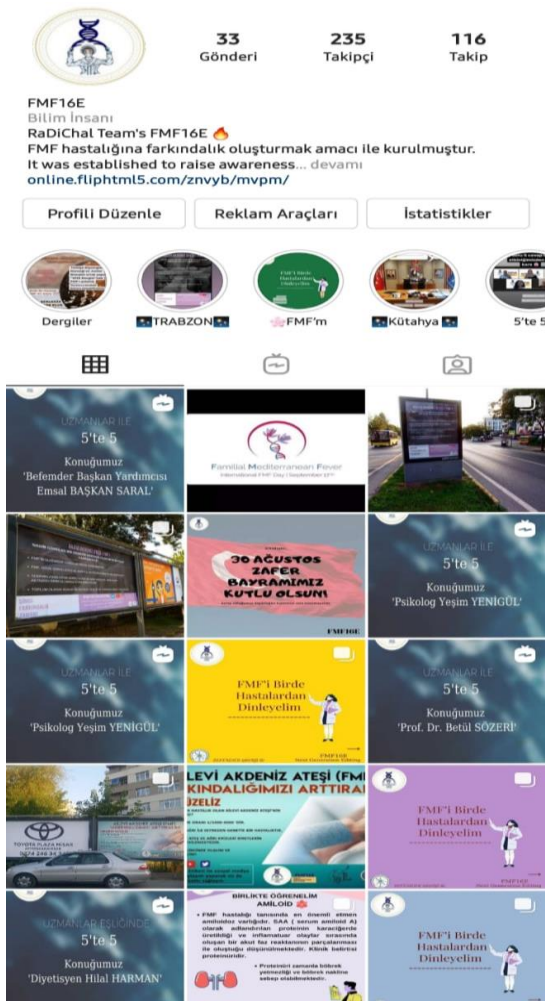
**Result:** A total of 324 subscribers have been reached. Our total number of interactions (Instagram, Twitter, and YouTube) has reached 47,010 people. With the feedback of the people we reached out to from social media, we paid for it and touched their lives.

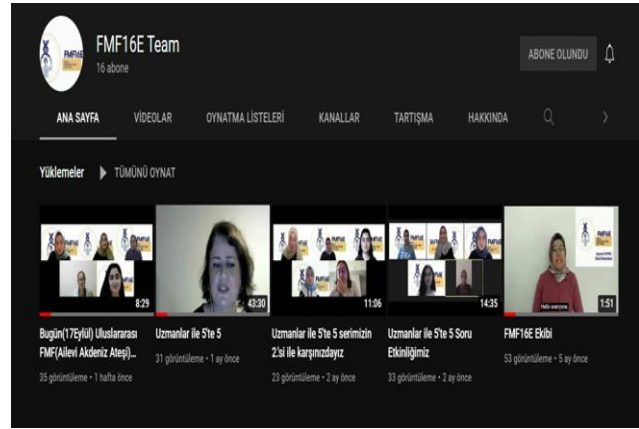
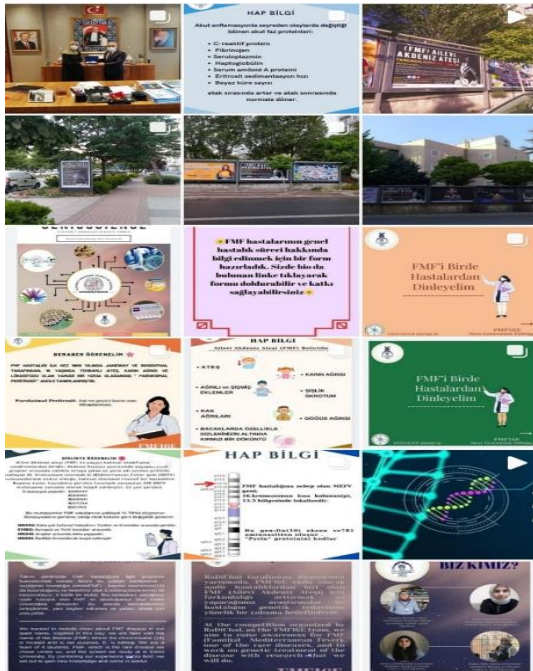
### Account Information and View:

**Instagram:** [https://www.instagram.com/fmf16e/?utm\\_medium=copy\\_link](https://www.instagram.com/fmf16e/?utm_medium=copy_link)

**Twitter:** <https://twitter.com/EFmf16?s=09>

**Youtube:** [https://www.youtube.com/channel/UCmAfh\\_9FQ3pPJjA8VWlvElg](https://www.youtube.com/channel/UCmAfh_9FQ3pPJjA8VWlvElg)





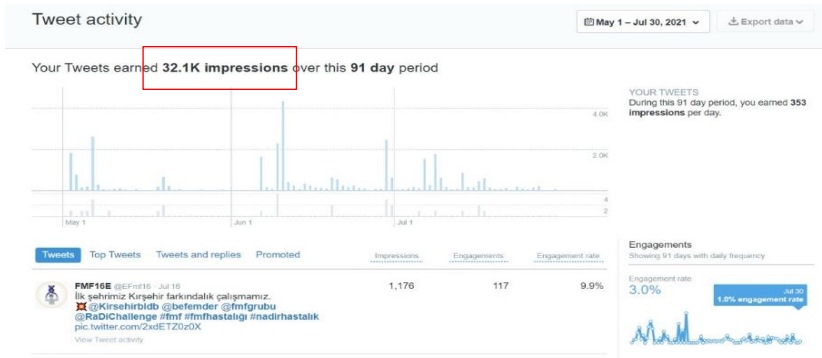
## Total Social Media Engagement:

### Instagram:

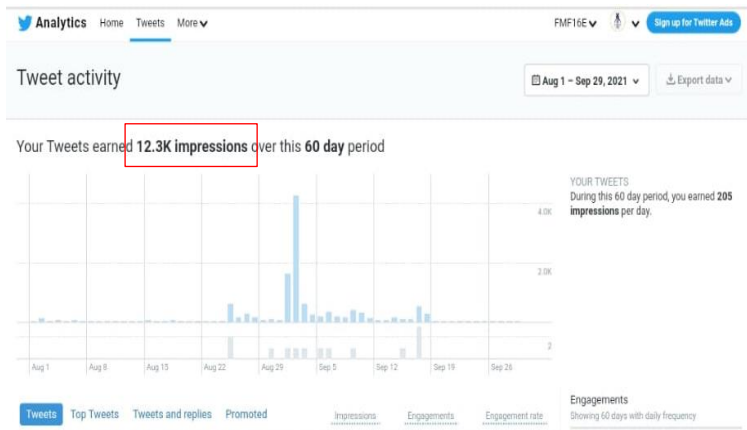
Like: 1.078  
View of History : 2.200  
Total Interaction: 7.447

### Twitter:

May-Jun-July



August-September:



## 1.2.PILL INFORMATION - LET’S LEARN TOGETHER:

**Aim:** English and Turkish FMF information sharing are intended to be done. Sharing the brief and most detailed introduction of FMF under the heading of Pill Information, Let’s Learn Together to share more detailed information about FMF under the heading.

**Objective:** To be able to communicate different information to FMF patients with regular English-Turkish post sharing, to inform them about their diseases, and to be able to fundamentally diagnose the disease for patients who do not know FMF disease.

**Conclusion:** The shares were made for awareness-raising purposes.  
Number of interactions: 180

## 1.3.FORM-‘Let’s Listen to FMF from Patients’:

**Aim:** To get to know, understand patients, to learn about the difficult processes they are going through, and to prepare a form to be a partner in these difficult processes and to make us feel that we are with them and aware of them. To share the answers received via this form by starting a series titled ‘Let’s Listen to FMF from Patients’.

**Goal:** to reach out to FMF patients, to be an opportunity for them to tell stories and to share their stories by acting as a bridge. In cooperation with BEFEMDER, to ensure that the form is sent to the patients and filled out.

**Conclusion:** In cooperation with BEFEMDER, patients were reached, 113 forms were filled out and shares took place. In the prepared form, the ingredients are:

- What is your First Name, Last name, Gender, Age, and age when FMF is diagnosed?

- What are the symptoms and complaints that you have when you are admitted to the hospital?
- How long did your diagnosis process take?
- Can you tell us about the process of diagnosis? (Have you consulted more than one doctor because you were not diagnosed with FMF? Was another disease diagnosed before FMF was diagnosed, and then the diagnosis changed?)
- Have you had any of the effects of drug therapy?
- Does this disease affect your normal life? What are its effects?
- In order for sensitivity to FMF disease to occur in society, please write down the topics and topics that you want to say and that you want us to convey.
- You want to add?

Form linki:

[https://docs.google.com/forms/d/1XYpYfu4Tcv95ZYIVBQJV5FuJmQD8aQda2NIL9so06\\_g/edit](https://docs.google.com/forms/d/1XYpYfu4Tcv95ZYIVBQJV5FuJmQD8aQda2NIL9so06_g/edit)

Sorular Yanıtlar 112

**FMF16E**  
NEXT GENERATION EDITING

**Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF) Farkındalık Çalışması**

Bizler RadıChal 2021 yarışması FMF16E takımı olarak FMF hastalığı adına çalışmalar hedefleyen bir takımız. Formun amacı FMF hastalarının yaşadıkları süreçleri bizler aracı olarak insanlara iletmek ve herkesin bu hastalığın farkında olması için yapacağımız çalışmalarda kullanmak.

Formu doldururken;  
Bebek ve çocuklar için aileleri doldurabilir.  
İsminizi paylaşmamızı istemiyorsanız belirtiniz.

#### 1.4. 'Five-Fifth with EXPERTS':

**Aim:** Based on the form we prepared for FMF patients in May, we decided to organize an event with the participation of experts. We asked 5 questions to each of our guests and got answers from them. In this way, we thought that the answers to the basic questions about FMF could be learned from competent people. We wanted to keep these videos especially short. While the short time makes the video remarkable for the users, it is aimed to raise their awareness.

**Goal:** To be able to answer every question by meeting with a specialist from every branch about FMF disease.

**Result:** We reached our goal by hosting 4 experts in total. First, we talked with Dietitian Hilal HARMAN about the diets of FMF patients. We delivered this broadcast to our followers on both our YouTube and Instagram accounts. Our event was watched by 33 people on YouTube and a total of 448 people on Instagram. In the second part of our series, Rheumatology Specialist Prof. Dr. We welcomed Betül SÖZERI as a guest. In this event, we discussed the issues related to the diagnosis of FMF disease and how patients can communicate with doctors. This post has been viewed 23 times on YouTube. On Instagram,

it received 218 views. In the 3rd event of our series, we welcomed Psychologist Yeşim YENİGÜL as a guest. In this interview, questions were asked on many different topics, such as the psychology of people with rare diseases and their differentiation according to age groups. This event received 31 views on YouTube. On Instagram, it received 278 views. We held our last event with BEFEMDER Vice President EMSAL President SARAL via zoom. In this meeting, we talked about the difficulties of establishing an association, the interaction with patients, and what kind of activities they do. This event has been viewed 35 times on YouTube. On Instagram, it was viewed 132 times. By addressing FMF disease in different areas, we reached the answers to various questions with experts.

### **1.5. Journal Publications:**

**Aim:** No matter how much we use the social media platform, the impact is limited, so we have turned to different areas. To involve a different segment of society in our awareness work by publishing in academic and scientific journals. To fully answer the question of What is FMF by considering FMF disease in all its details.

**Goal:** To publish at least 2 magazines. To publish in English-Turkish by detailing FMF.

**Conclusion:** 2 magazines were also published. Turkish English and Turkish articles about FMF disease were published in June in the journal 'Genius Science'. Then in September, the information article we wrote about FMF disease was published in the 'VITA' rating of the Turkish Biologists' Association.

### **1.6. 'WE ARE IN YOUR CITY' BILLBOARD STUDY:**

**Aim:** It is aimed to increase awareness in and around the person by enabling people who do not use Social Media, who do not see or have never heard of FMF disease, even if they use it, to see the meaning, rarity and symptoms of FMF disease. Since municipalities have billboards and bus stops everywhere, it is aimed to facilitate the achievement of our goal by using them.

**Goal:** To make a wide-scale promotion in at least 2 provinces. We also hung our banners all over the cities, so on average we expected thousands of people to see them.

**Conclusion:** Posters were distributed in Trabzon, Kütahya and Kırşehir and people were informed about FMF disease. When designing the banners, attention was paid to the fact that the text was short and the visuals were attractive. Because people may not want to read when it's a long article. It is aimed to increase the information by providing short but necessary information in the articles. As an example of the information on the banners: We



started with a question Do you know FMF? In order to attract the attention of those who do not know this, I wonder what it is. Another information is that we mentioned the incidence of FMF in our country and emphasized that it is rare. We talked about the symptoms of FMF disease, asking if we have it for the reader to question both himself and his environment. Finally, we draw attention to the importance of being aware of this and by putting up our social media accounts, we leave an address where they can get extra information. Posters were promoted in three Metropolitan cities. On average, about 30-40 thousand people saw it in each province.

## 2.Monthly FMF Awareness Studies:

### 2.1.Activities of April: Social media accounts were opened and the team was introduced.



### a) Statistics of April:

#### Twitter:





## 2.2. Activities of May:

Information sharing was started on social media, 2 "Pill Information" and 2 "Let's Learn Together" posts were shared. The form was edited and the patients were contacted. In accordance with the answers obtained from the forms, another series called 'Let's Listen to FMF from the Patients at Once' was launched and 2 posts were edited.

### a. Pill Information- Let's Learn Together:

### HAP BİLGİ

FMF hastalığına sebep olan MEFV geni; 16.kromozomun kısa kolunun(p), 13.3 bölgesinde lokalizedir.

Bu gen;On(10) ekson ve781 aminoasitten oluşur. "Pyrin" proteinini kodlar

### PILL INFORMATION

MEFV gene that causes FMF disease; It is located in the 13.3 region of the short arm (p) of the 16th chromosome.

Ten exons, consisting of 781 amino acids, encode the "Pyrin" protein.

FMF16E  
Next Generation Editing

### HAP BİLGİ

Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF) Belirtileri

- ATEŞ
- KARIN AĞRISI
- AĞRILI ve ŞİŞMİŞ EKLEMLER
- ŞİŞLİK SKROTUM
- KAS AĞRILARI
- GÖĞÜS AĞRISI
- BACAKLARDA ÖZELLİKLE DİZLERİNİZİN ALTINDA KIRMIZI BİR DÖKÜNTÜ

### KEEP IN MIND

SYMPTOMS OF FAMILIAL MEDITERRANEAN FEVER (FMF)

- FEVER
- ABDOMINAL PAIN
- PAINFUL and SWOLLEN JOINTS
- SWOLLEN STROUCUM
- MUSCLE PAIN
- CHEST PAIN
- A RED RASH ON THE LEGS, ESPECIALLY UNDER YOUR KNEES

FMF16E  
Next Generation Editing

### BİRLİKTE ÖĞRENELİM

Ailevi Akdeniz ateşi (FMF) en yaygın kalıtsal otoinflamatuar sendromlardan biridir; Akdeniz havzası çevresinde yaşayan etnik gruplar arasında sıklıkla ortaya çıkan ve birin adı verilen proteini kodlayan 16. Kromozom üzerinde ki Mediterranean FeVer geni (MEFV) mutasyonlarının neden olduğu, kalıtsal otozomal resesif bir hastalıktır. Bugüne kadar hastalıkta görülen fenotipik varyantın 218 MEFV mutasyonu sorumlu olarak tespit edilmiştir. En çok görülen 5 mutasyon şöyledir: 1)M694V 2)M680I 3)M694I 4)V726A 5)E148Q

Bu mutasyonlar FMF vakalarının yaklaşık % 70'ini oluşturur. Mutasyonların görülme sıklığı etnik kökene göre değişiklik gösterir.

**M694V:** Daha çok Sefarad Yahudileri, Türkler ve Ermeniler arasında görülür.  
**E148Q:** Avrupalı ve Türk hastalar arasında  
**M694I:** Araplar arasında daha yaygındır.  
**M680I:** Özellikle Ermenilerde tespit edilmiştir

FMF16E

### LET'S LEARN TOGETHER

Familial Mediterranean fever (FMF) is one of the most common inherited autoinflammatory syndromes; It is an inherited autosomal recessive disease caused by Mediterranean FeVer gene (MEFV) mutations on the 16th chromosome, which encodes a protein called pyrin and frequently occurs among ethnic groups living around the Mediterranean basin. To date, 218 MEFV mutations have been identified as responsible for the phenotypic variant seen in the disease. The 5 most of common mutation are: 1)M694V 2)M680I 3)M694I 4)V726A 5)E148Q

These mutations create for about 70% of FMF cases. The frequency of mutations varies according to ethnicity.

**M694V:** It is mostly seen among Sephardic Jews, Turks and Armenians.  
**E148Q:** It is seen among European and Turkish patients.  
**M694I:** It is more common among Arabs.  
**M680I:** Especially detected in Armenians

FMF16E

### BERABER ÖĞRENELİM

FMF HASTALIĞI İLK KEZ 1908 YILINDA JANEWAY VE ROSENTHAL TARAFINDAN, 16 YAŞINDA TEKRARLI ATEŞ, KARIN AĞRISI VE LÖKOSİTOZU OLAN YAHUDİ BİR KIZDA OLAĞANDIŞI \* PAROKSİMAL PERİTROSYT\* ADI İLE TANIMLANMIŞTIR.

Paroksimal Peritrosit: Ani ve geçici karın zarı iltihaplanması.

FMF16E  
Next Generation Editing

### LET'S LEARN TOGETHER

FMF DISEASE WAS FIRST DESCRIBED BY JANEWAY AND ROSENTHAL IN 1908 AS AN "UNUSUAL PAROXYSMAL PERITROCYTE" IN A JEWISH GIRL WITH RECURRENT FEVER, ABDOMINAL PAIN, AND LEUKOCYTOSIS AT THE AGE OF 16.

FMF16E  
Next Generation Editing

b) Let's Listen to FMF from the Patients at Once :



## FMF'i Birde Hastalardan Dinleyelim



FMF16E  
Next Generation Editing

### FMF'li Hastaların Gözünden-1

**Burak Bey - Yaş 39 - Tanı konulma Yaşı 9**

Karın ağrısı ve kusma şikayetleri sebebiyle çeşitli hastanelere başvurdu ilk şüpheler hep apandisit üzerineydi ve kesin tanı konulması 2 yıl kadar sürdü. Tanı sonrası başlatılan ilaç tedavisi ile ilk zamanlar fark etmediğini fakat düzenli kullanım sürecinde ilacın etkisini gösterdiğini, zaman geçtikçe atak aralığı uzadığını ve ağrılarının azaldığını ama belirtti. Normal hayatına yorulmama, üşütmeme kısaca daha tedbirli olarak devam ettirmeye özen gösteriyor.

### FMF'li Hastaların Gözünden-2

**Kadın - Yaş 40 - Tanı Konulma Yaşı 14-15**

Akut batın şikayetiyle hastaneye başvurduğunda ilk tanı apandisit şüphesi üzerineydi fakat hanımefendinin babası FMF hastası olduğunu söylemesi ile birlikte hanımefendiye yapılan tetkikler sonucu FMF hastalığı tanısı kısa sürede konuldu. Daha sonra başlatılan FMF ilaç tedavisi ataklarını ciddi derecede durdurdu. Hayatının belli bir döneminde ilaç tedavisinde kullanılan kolşisinin yan etkisiyle görülen B12 eksikliğinden kaynaklı sırt ağrıları ve yorgunluk sebebiyle zorluk yaşamıştır. Erken tanı sebebiyle herhangi bir cerrahi müdahale gerçekleştirmediğini beliren hanımefendi FMF'e dair yapılan sosyal çalışmaların artmasını ve tanıda gecikmemesini istemektedir.



## FMF'i Birde Hastalardan Dinleyelim



FMF16E  
Next Generation Editing

### FMF'li Hastaların Gözünden- 1

**Meral Hanım -Yaş 45-Tanı Konulma Yaşı 8**

Ateş, karın ağrısı ve sağ akciğerde batma şikayetleriyle hastaneye başvurdu ve 22 gün İzmir Ege Hastanesi'nde gözlem altında tutuldu. Yapılan biyopsiler sonucu herhangi bir tanı konulmadı. Daha sonra Ankara Gazi Hastanesi'nde ilaçtan taniya gidildi. İlacın dozu ayarlanıncaya kadar ataklar devam etti. Doz ayarlandıktan sonra ilacın kendisine iyi geldiğini sadece arada ishal yaptığını belirtti. FMF'in günlük ataklarının hayatını zorlaştırdığını ama şu anda ataklar haricinde hayatının iyi bir şekilde devam ettirebildiğini söyledi.

### FMF'li Hastaların Gözünden- 2

**Emre Can Bey Yaş 25 Tanı Konulma Yaşı 20**

Çocukluğundan beri yaşadığı şiddetli karın, eklem ağrısı ve ateş şikayetleriyle hastaneye başvurdu. Tanı sürecinde idrar yolu iltihabı veya üşüme gibi farklı tanıları konuldu bu süreç 6-7 yıl kadar sürdü. Ancak en son gittiği romatoloji bölümünde FMF'ten şüphelendi ve genetik kan testi yapılarak FMF tanısı konuldu. İlaç kullanımından sonra karaciğer enzim değerlerinde yükselme görüldü ve ishale sebep oldu. İlaç kullanımından sonra ataklarda ciddi bir düşüş gözlemlenmediğini belirtti. Emre Can Bey, atak dönemlerinde yaşanan olumsuzluklar sebebiyle idari izinli sayılmanın hayatını kolaylaştıracağını belirtiyor ve bu konularla ilgili üst mecralarda görüşülmesini talep ediyor.

c) Statistics for the Month of May:

**Instagram:** 11 posts were shared in May. Total interactions received by these posts: 3,157  
Number of followers:158 (Instagram could not be given a chart due to data problem.)

**Twitter:**

**Analitik** Ev Tweetler Daha

Mayıs 2021 - 31 gün


TWEETTE ÖNE ÇIKANLAR

FMF16E

[Twitter Rikablarına kaydolun](#)

**En İyi Tweet** 2.773 gösterim kazandı


FMF hastalarının tanıtıcılığı ve onları gözünde küçük bir hazirlik formu hazırladık. Gelen sonuçları'FMF Hastalarının Gözünden' adlı seri ile paylaşıyoruz. Bu sosyal eğitimde sizleri de görmek istiyoruz. [pic.twitter.com/M2Eed1LRH](https://pic.twitter.com/M2Eed1LRH)



Tüm Tweet etkinliğini görüntüle

[Tweet etkinliğini görüntüle](#)

**En çok söz**, kazanılan 68 etkileşim

 **Havva Özserçe** @hozserce · 19 Mayıs

@RaDiChallenge 2021 #nadirhastaliklar Genetik Tedavi yarışmasına Katılan gençler, geleceğimiz için umudumuzsunuz 🌱🌱🌱

#19MayısAtaturkuAnmaGençlikVeSporBayramı

@DNADocstr  
@gofteam\_fm  
@resesif16  
@FMForce1  
@kimaagen  
@EFm16  
@BağGenler  
@genebridgefmf  
@ParmTeam

MAYIS 2021 ÖZETİ

Tweetler	10	Tweet gösterimleri	7,780
Profil ziyaretleri	1.165	Mensajyonlar	9
Yeni takipçiler	20		

## 2.3. Activities of June:

1 'Pill Information' and 1 'Let's Listen to FMF from Patients' were shared on social media. **GENIUS SCIENCE** magazine has published an English-Turkish journal article. 'We are in YOUR city' Kirsehir billboard study was conducted. The meeting with the mayor of Kirsehir Selahattin EKICI took place. Our project was explained and a layout was created in coordination with the municipality and banners were hung at 4 different and busiest points of the city. Our banners remained on display for a period of 1 month.

- Opposite the Kirsehir Ahi Evran Training and Research Hospital
- Kirsehir Governorate
- Menderes Neighborhood
- Ankara Street

### a) Pull Information:

**KEEP IN MIND**

Acute phase proteins known to be altered in acute inflammatory events:

- C-reactive protein
- Fibrinogen
- Ceruloplasmin
- Haptoglobin
- Serum amyloid A protein
- Erythrocyte sedimentation rate
- Number of white spheres

It increases during the attack and returns to normal after the attack.

**FMF16E**  
Next Generation Editing

**HAP BİLGİ**

Akut enflamasyonla seyreden olaylarda değiştiği bilinen akut faz proteinleri:

- C-reaktif protein
- Fibrinojen
- Seruloplazmin
- Haptoglobülin
- Serum amiloid A proteini
- Eritrosit sedimentasyon hızı
- Beyaz küre sayısı

atak sırasında artar ve atak sonrasında normale döner.

**FMF16E**  
Next Generation Editing

### b) Let's Listen to FMF from Patients:

**FMF'i Birde Hastalardan Dinleyelim**

**FMF16E**  
Next Generation Editing

**FMF'li Hastaların Gözünden-1**

**Nevin Hanım- Yaşı 45- Tanı Konulma Yaşı 40**

FMF hastalığı ilk olarak göğüs ağrısı, eklem ağrısı ve dizde şişlik ile belirtilerini gösterdi. Tanı konulma sürecinde bir çok başka teşhisler konulduğunu belirtti bunlardan bir kaçını Fibromiyalji, kıkırdak hasarı romatoid atrit, bağ doku hastalığı gibi çeşitli teşhisler aldı. Şikayetlerinin ardından bir çok klinikte muayene oldu, beyin cerrahi- ortopedi-romatoloji hastaneye gidip gelmelerinin ardından tam 10 yıl sonra kesu tanısı aldı. FMF tedavisinde kullanılan ilaçlar kendisinde bir çok yan etkiye sebep oldu. FMF hastalığı günlük yaşantısını belirli sınırlar içerisinde tutmak zorunda bırakıyor ve yorulmaması gerekiyor. Nevin Hanım hastalığın farkındalığının hem toplumda hem de FMF'li bireylerin hangi hastalığa sahip olduklarına neden herkeste farklı belirtiler gösterdiğine ve ilaçların etkilerinin kişiden kişiye neden farklılık gösterdiğine dair bilincin artmasını istiyor. Nevin Hanım'ın ek olarak isteği "Umarım gelecek nesil bizlerden daha şanslı olur ve yapılan genetik çalışmalarla kalıcı bir tedaviye ulaşılır".

**FMF16E**  
Next Generation Editing

**FMF'li Hastaların Gözünden-2**

**Medine Yağmur- Yaş 11 -Tanı Konulma Yaşı 6**

Medine Yağmur'un doğuştan başı sıkışığı düşüktü. Bu sebeple 6 yaşına kadar alerji immünoloji bölümünün kontrolindeydi. FMF hastalığının tipik belirtileri olan 41.7 ateş, şiddetli karın ağrısı, eklem ve göğüs ağrısı belirtiler gösterdi. Ataklar halinde gelen belirtiler şiddetlenince romatoloji bölümüne sevk edildi. Çocuk romatoloji doktoru belirtilere bakarak ön tanı koydu ama genetik testlerle birlikte 3 ay içinde kesin konuldu. Medine Yağmur 5 yıldır düzenli bir ilaç kullanıyordu fakat ishali son 1 yıl hiç kesilmedi ve ataklar artınca doktoru Lirca adı başka bir ilaca ya geçiş yaptı ve 6 aydır çok iyi. Karın ağrısını çok sık yaşadığı için dışarıda sosyal hayatında oldukça zorlanıyor. Medine Yağmur'un ebeveyni atak anında kızının resmen hayattan kopmuşunu bunun onun canını çok acıttığını belirtiyor. Ebeveyni yaşanan hastalığın kolay bir hastalık olmadığını herkes FMF hastalığı hakkında bilinçli olmasını istiyor. Ek olarak Çocuk Romatoloji bölümünün Türkiye'nin her ilinde olmasını istiyor.

**FMF16E**  
Next Generation Editing



c) GENIUS SCIENCE Journal Publication (English-Turkish journal article):

SAYI/ISSUE 2

FMF hastalığında meydana gelen mutasyonların etiyolojisi bir hastalığın oluşumunu ve gelişiminin nedeni, bilinmemektedir. FMF hastalığı büyük oranda Doğu Avrupa kökenli Yahudiler, İspanyollar, Yunanlılar, Ermeniler, Araplar ve Türklerde yaygın olarak görülür. Kalıtsal olarak aktarılan bu hastalığın diğer insanlarda da görülebilme ihtimali vardır. Omür boyu süren FMF hastalığının belirtileri ve bu belirtilerin şiddeti hastadan hastaya farklılıklar gösterebilir. Her ne kadar Akdeniz Ateşi olarak bilinse de yapılan çalışmalar sonucu ülkemizde daha çok İç Anadolu Bölgesi'nde yaygındır.

The etiology of mutations that occur in FMF disease, the cause of the formation and development of a disease, is unknown. FMF disease is common in Jews, Spaniards, Greeks, Armenians, Arabs, and Turks, largely of Eastern European descent. There is a possibility that this inherited disease can also be seen in other people. The symptoms of lifelong FMF disease and the severity of these symptoms may differ from patient to patient. Although it is known as Mediterranean Fever, as a result of the studies, it is more common in the Central Anatolia Region in our country.

MEFV geninden kodlanan Pyrin proteini IL-1β'in olgunlaşması ve salgılanmasında rol oynadığını göstermektedir. Interlökin-1β, proinflamatuar bir sitokindir (belirli bağışıklık sistemi hücrelerinden salgılanan, diğer bağışıklık sistemi hücrelerinin işlevini uyaran veya engelleyen özel bir protein). Interlökin (IL)-1β'yi aktive eden kaspaz-1 enflamasyon kontrol mekanizmasındaki işlevini yerine getiremez. Uyarılmış olan bu kaspaz-1 enflamasyonu durdurulamaz. Oluşan bu mekanizmaların bir sonucu olarak klinik belirtiler, yüksek ateş, enflamasyon atakları, karın ağrısı, ağrılı ve şişmiş eklemler, şişkin skrotum, kas ve göğüs ağrıları ve bacaklarda özellikle dizlerin altında kırmızı döküntü ile kendini belli etmektedir. Ortaya çıkan bu sorunlar hastanın günlük yaşantısını olumsuz olarak etkilemektedir.

The Pyrin protein encoded by the MEFV gene shows that it plays a role in the maturation and secretion of IL-1β. Interleukin-1β is a proinflammatory cytokine (a specific protein secreted from certain immune system cells that stimulates or inhibits the function of other immune system cells). Caspase-1, which activates interleukin (IL)-1β, cannot fulfill its function in the inflammation control mechanism. This induced caspase-1 inflammation cannot be stopped. As a result of these mechanisms, clinical symptoms; It is manifested by high fever, inflammatory attacks, abdominal pain, painful and swollen joints, swollen scrotum, muscle and chest pains, and a red rash on the legs, especially below the knees. These problems affect the daily life of the patient negatively.

FMF16E

SAYI/ISSUE 2

**MUTASYON GÖRÜLME SIKLIĞI**

Tabloda yukarıdan aşağıya doğru sıralandığında çeşitli etnik gruplarda en sık görülen MEFV mutasyonlarının Türklerde ve Ermenilerde M694V, M680I, V726A, E148Q olduğu belirtilmiştir. Araplarda V726A, M680I, M694V, M694I, E148Q; Aşkenazi Yahudilerinde E148Q, V726A ve Yahudilerde V726A, M694V, E148Q ve M680I. Türk hastalarla yapılan çalışmalarda benzer sonuçlar elde edildi, ancak E148Q kohortunda en sık görülen ikinci mutasyonda ve bazı çalışmalarda en yaygın ikinci mutasyon olduğu da bildirildi.

**FREQUENCY OF MUTATIONS**

When listed from top to bottom in the table, it is stated that the most common MEFV mutations in various ethnic groups are M694V, M680I, V726A, E148Q in Turks and Armenians; V726A, M680I, M694V, M694I, E148Q in Arabs; E148Q, V726A in Ashkenazi Jews and V726A, M694V, E148Q and M680I in Jews. Similar results were obtained in studies with Turkish patients, but it was the second most common mutation in the E148Q cohort and was also reported as the second most common mutation in some studies.

Mutasyon olmayan (patients without mutation) 9%

M680I/+ 3%

E148Q/+ 4.1%

M694V/E148Q 5.3%

M694V/M680I 8.4%

M694V/+ 24%

M694I/+ 17%

Grafik1: -MEFV mutasyonlarının sıklığı /Frequency of MEFV mutations.

FMF16E

SAYI/ISSUE 2

**FMF MUTASYONLARI**

FMF hastalığı için MEFV geninde missense mutasyon yani tripletlerin anlamlarının değişmesine ve protein yapısına farklı bir amino asit katılmasına neden olan mutasyonlar olmaktadır.

Mutasyonların sebebi kesin olmamakla beraber FMF hastalığında bir çok nokta mutasyonu, tek baz nükleotid değişmesi, vardır. Bu mutasyonlar 10 eksondan oluşan MEFV genin farklı bölgelerinde meydana gelmektedir. Bugüne kadar yaklaşık 200 üzereinde mutasyon tespit edilmiştir ve çoğu 10. Eksonda yer almaktadır. Şekil 1 de temsili MEFV geni eksonları ve çeşitli mutasyonları gösterilmektedir. FMF hastalığına sahip bireylerde görülen en sık beş mutasyon M694V, E148Q, M680I, M694I, V726A'dır (şekil 1).

**FMF MUTATIONS**

For FMF disease, mutations occur in the MEFV gene that cause the missense mutation, that is, the meaning of triplets to change and the addition of a different amino acid to the protein structure. Although the cause of the mutations is not certain, there are many point mutations, changes of a single base nucleotide, in FMF disease. These mutations occur in different regions of the MEFV gene, which consists of 10 exons. About 200 mutations have been identified to date, most of them located in Exon 10. Figure 1 shows representative MEFV gene exons and their various mutations. The five most common mutations in individuals with FMF disease are M694V, E148Q, M680I, M694I, V726A (figure 1).

Ekson: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

UTR sentromerik UTR telomerik

R42W T267I F365S F479L I591T R761H S675N

E239K R408Q V726A R693H

E167D E167D G679E

E148Q M694V E694A

E148V M694Q A744S

L110P I692del M694I

T681I

M680I (G/C)

M680I (G/A)

M680L

K695R

ŞEKİL 1. MEFV geninde bulunan mutasyonlar ve bulunduğu eksonlar

FMF16E

SAYI/ISSUE 2

MEFV geninin ürünü olan Pyrin proteini 4 domandain oluşmaktadır (Pyrin, BBZP, Coiled Coil, B.30.2). Pyrin proteininde meydana gelen mutasyonlar her domandainde görülmekte beraber en çok B.30.2 domandainde görülmektedir. (ŞEKİL 2)

The Pyrin protein, the product of the MEFV gene, consists of 4 domains (Pyrin, BBZP, Coiled Coil, B.30.2). Mutations occurring in the pyrin protein are seen in every domain, but they are mostly seen in the B.30.2 domain. (FIGURE 2)

NH<sub>2</sub> Pyrin B α-Helix B30.2 COOH

Şekil 2. MEFV geninin eksonları ve kodladıkları pyrin proteinin domandainleri

**Bu mutasyonlara biraz daha yakından göz atalım:**

Yapılan çeşitli araştırmalara göre M694V ile adlandırılan mutasyon Türkiye'de en çok görülen mutasyondur. M694V mutasyonunu sırasıyla E148Q, M680I ve V726A takip etmektedir. Mutasyonların heterozigot veyahut homozigot olup olmaması da büyük önem taşımaktadır. Heterozigot mutasyona sahip bireylerde mutasyon çeşidi farklılık göstermektedir, bu su demektir bir 16. Kromozomun bir gen kolunda M694V mevcut iken diğer gen kolunda E148Q mevcut olabilir. Heterozigotluk ve ya homozigotluk durumu hastalığın belirtilerini, süreci ve tanısında değişiklik göstermesine neden olabilmektedir. Yapılan araştırmalara göre M694V/E148Q heterozigot mutasyona sahip bireyler klinik bulguları daha hafif göstermektedirler. M694V/M680I mutasyona sahip bireyler ise daha sık göğüs ağrısı belirtisi göstermişlerdir.

According to various studies, the mutation named M694V is the most common mutation in Turkey. The M694V mutation is followed by E148Q, M680I and V726A, respectively. It is also of great importance whether the mutations are heterozygous or homozygous. The type of mutation differs in individuals with heterozygous mutations; this means that one gene arm of chromosome 16 may have M694V while the other gene arm may have E148Q. Heterozygosity or homozygosity can cause variability in the symptoms, process and diagnosis of the disease. According to studies, individuals with M694V/E148Q heterozygous mutations experience milder clinical findings. Individuals with the M694V/M680I mutation showed more frequent chest pain symptoms.

Kalıtıl autoinflamatuar hastalıklardan sorumlu mutasyonlara adanmış bir web sitesi olan "Infevers" (<https://infevers.umai-montpellier.fr/web/>) ağı aracılığıyla, tespit edilen MEFV varyantlarının sayısını kontrol etmek mümkündür.

It is possible to check the number of MEFV variants detected through the network "Infevers" (<https://infevers.umai-montpellier.fr/web/>), a website dedicated to mutations responsible for hereditary autoinflammatory diseases.

FMF16E

## FMF'TE SIK RASTLANAN SEMTOMLAR/COMMON SYMPTOMS IN FMF

### Ateş/ Fever

Ağrı atakları değişik, şiddetli süresi ilse 2-4 gün arasında değişebilir. Pain attacks may be longer or shorter, although their duration varies between 2 and 4 days.

### Göğüs Ağrısı/Chest Pain

Görülen karın ağrısı ve peritonit bulguları ise hastanın apandisit sanılıp ameliyat yapılmasına kadar neden olabilir. Abdominal pain and peritonitis findings may cause the patient to be mistaken for appendicitis and require surgery.

### Cilt atakları/Swollen Joints

Görülendiği bölgeler, bacağın ön yüzü, ayak bileği, ayak sırtı veya malleol bölgesinde pembe-mor renkli görülür.

Areas in which it is seen; the front face of the leg, ankle, back of the foot, or malleolus are seen in pink-purple color.



Göğüs Boşluğu: Kalp zan ve/veya kalp zan iltihabının neden olduğu ağrı  
Karın Boşluğu: Karın zan iltihabının neden olduğu ağrı  
Kadınlar yumurtalık, erkeklerde testis şişkinliği  
Eklem: Eklem bölgelerinde (diz, ayak bileği, el bileği vb) iltihabi (artrit), şişlik

## SEMTOMLAR SYMPTOMS

FMF, hastalarda yüksek ateş, enfamasyon atakları, karın ağrısı, ağrılı ve şişmiş eklemler, şişkin skrotum, kas ve göğüs ağrısı, artrit ve bacaklarda özellikle dizlerin altında kırmızı döküntü semptomları gösterir.

FMF patients show symptoms of high fever, episodes of inflammation, abdominal pain, painful and swollen joints, swollen scrotum, muscle and chest pains, arthritis and a red rash on the legs, especially below the knees.

Yapılan bir araştırmadan alınan verilere göre en sık klinik özellik karın ağrısı (% 76) ve ateş (% 58), ardından artrit (% 28) ve göğüs ağrısı (% 19)'dır. M694V veya M680I homozigot veya heterozigot genotip taşıyan hastalarda karın ağrısı daha yüksek olarak görülmüştür fakat genel olarak hastalarda tespit edilen neredeyse tüm mutant genotipler için % 25 ile % 100 arasında değişen sıklıkta ortak bir klinik semptom olduğu bulunmuştur.

According to data from a study, the most common clinical features were abdominal pain (76%) and fever (58%), followed by arthritis (28%) and chest pain (19%). Abdominal pain was higher in patients carrying the M694V or M680I homozygous or heterozygous genotype, but it was found to be a common clinical symptom for nearly all mutant genotypes detected in general patients, with a frequency ranging from 25% to 100%.

FMF16E

Karın ağrısı E148Q ve V726A genotiplerinde daha düşük olduğu görülmüştür. Göğüs ağrısı oranı ise M680I alleli olan hastalarda daha yüksektir. M680I'dan sonra M694V ve P369S allellerinde sıklıkla göğüs ağrısı görülür. M694V, M680I, P369S, R761H allelleri olan hastalarda ateş oranı yüksek iken, E148Q ve V726A mutasyonu olan hastalarda diğer mutasyonu bulunduran hastalara oranla daha düşüktür. Artrit, K695R heterozigot genotipinde yüksektir. Diğer bir mutasyon olan P369S'li hastalarda karın ağrısı, göğüs ağrısı ve ateş beklenenden daha yüksektir. Yapılan bu araştırmanın genel sonuçlarına bakılacak olursa, FMF'nin neredeyse tüm majör klinik semptomları, bir veya daha fazla M694V veya M680I mutant alleli olan hastalarda daha yüksektir. Buna karşılık, E148Q veya V726A mutant allele sahip hastalar daha az klinik FMF semptomu gösterdiği görülmüştür.

Abdominal pain was lower in E148Q and V726A genotypes. The rate of chest pain is higher in patients with M680I allele. After M680I, chest pain is frequently seen in the M694V and P369S alleles. While the fever rate is higher in patients with M694V, M680I, P369S, R761H alleles, it is lower in patients with E148Q and V726A mutations than in patients with other mutations. Arthritis is high in the K695R heterozygous genotype. Abdominal pain, chest pain, and fever are higher than expected in patients with another mutation, P369S. Judging by the overall results of this study, nearly all major clinical symptoms of FMF are higher in patients with one or more M694V or M680I mutant alleles. In contrast, patients with the E148Q or V726A mutant allele showed fewer clinical symptoms of FMF.

### Amiloid/ Amyloid

FMF hastalığı tanısında en önemli etmen amiloidoz varlığıdır. SAA ( serum amiloid A) olarak adlandırılan proteinin karaciğerde üretildiği ve inflammatuar olaylar sırasında oluşan bir akut faz reaktanının parçalanması ile oluştuğu düşünülmektedir. Klinik belirtisi proteinüridir. Proteinüri kanda beklenen protein oranının daha fazla görülmesi durumudur. Proteinüri zamanla böbrek yetmezliği ve böbrek nakline sebep olabilmektedir. Amiloid zamanla çeşitli organ ve dokularda birikerek organ disfonksiyonunun en belirgin halidir. FMF tedavisinde kullanılan kolşisin sebebiyle hastaların az bir kesiminde amiloidoz görülmektedir. Kalıcı proteinüri tanısı konulmuş hastaların, diyaliz tedavisi veya böbrek nakli gereken son dönem böbrek hastalığı olan hastalarda da kolşisin tedavisine en az 2 mg/gün devam etmesi gerekmektedir.

The most important factor in the diagnosis of FMF disease is the presence of amyloidosis. It is thought that the protein called SAA (serum amyloid A) is produced in the liver and is formed by the breakdown of an acute phase reactant formed during inflammatory events. Its clinical manifestation is proteinuria. Proteinuria is a condition in which the expected protein content is higher in the blood. Proteinuria can lead to kidney failure and kidney transplant over time. Amyloid accumulates in various organs and tissues over time and is the most prominent form of organ dysfunction. Because of the colchicine used in the FMF treatment process, a small number of patients have amyloidosis. Patients diagnosed with persistent proteinuria and patients with end-stage renal disease requiring dialysis treatment or kidney transplantation should continue colchicine treatment at least 2 mg/day.

FMF16E

## TANI

Tanı hastanın klinik belirtileri ve aile öyküsü göz önüne alınarak belirlenir. Yapılan testler ile atak sırasında gerçekleşen inflammatuar (iltihabi) süreci gösteren lökosit sayısında artış, entrosit sedimentasyon hızı, fibrinojen ve C-reaktif protein (CRP) düzeylerinde yükseklik takip edilir. Daha sonra genetik testler yapılır ve MEFV mutasyon sonuçlarını değerlendirilir. Tanı konulma sürecimizde uzun zaman alsada son yıllarda bu süre düşmüştür.

## DIAGNOSIS

Diagnosis is determined by taking into account the patient's clinical symptoms and family history. The tests are followed by an increase in the number of white blood cells, the rate of erythrocyte sedimentation, and an increase in fibrinogen and C-reactive protein (CRP) levels, indicating an inflammatory (inflammatory) process that occurs during an attack. Genetic tests are then performed and MEFV mutation results are evaluated. Although the diagnosis process has been a long time in our country, this period has fallen in recent years.



## TEDAVİ

FMF hastalığının tedavisinde uzun yıllardır kullanılan 'Kolşisin'dir. Kolşisinin etkinliği; FMF'de hem atak sıklığını azaltma hem de böbrek amiloidozunu önlemektedir. Tanı konulma sürecinde şüpheli vakalarda gözlem altında kolşisin kullanımı takip edilerek olumlu yanıt alınması tanıyı hızlandırmıştır.

Kolşisin tedavi sürecinde bağışıklık sistemini doğrudan ve dolaylı olarak baskılaması ile gerçekleşir.

## TREATMENT

It is 'Colchissin' which has been used for many years in the treatment of FMF disease. The effectiveness of colchicine is both in reducing the frequency of attacks in FMF and in preventing kidney amyloidosis. During the diagnosis process, the use of colchicine under observation in suspicious cases was followed and the positive response accelerated the diagnosis.

Colchicine occurs by directly and indirectly suppressing the immune system during the treatment process.

FMF16E

Hücre içindeki mikrotübüller kolşisininin asıl hedefidir. A-tübülün ve B-tübülün dimer yapılarının arasında bağlanır ve bu bağlanma sonucu 3 boyutlu dimer yapısı değişerek mikrotübüllerinin uç kısmına yapışan bu yapılar mikrotübüllerinin uzamasını yavaşlatır ya da engeller. Mitozun metafaz evresinde etki ederek hücre bölünmesini durdurur.

Tedavi için belirlenen maksimum doz 2 mg/gün olarak önerilir. Tanı konulduktan hemen sonra düzenli kolşisin kullanılmaktadır. Başlangıçta uygulanan doz 1 mg/gün dür.

Tedavi de kolşisin kullanımı ömür boyu düzenli bir şekilde kullanımı zorunludur. Düzenli kolşisin kullanımı sağlansa dahi hastaların %5-10'luk kısmında kolşisine yanıt alınamıyor

Microtubules inside the cell are the main target of colchicine. A-tubulin and B-tubulin are bound between dimer structures, and as a result of this binding, the 3-dimensional dimer structure changes, and these structures that adhere to the end part of microtubulins slow or prevent the elongation of microtubulins. It acts in the metaphase phase of mitosis, stopping cell division.

The maximum dose set for treatment is recommended as 2 mg/day. Regular colchicine should be used immediately after diagnosis. Initially administered dose is 1 mg/day.

Treatment is also mandatory for the use of colchicine on a regular basis for life. Even if regular colchicine use is provided, a response to colchicine cannot be obtained in 5-10% of patients.

FMF16E



d) We are in Your City:

Kırşehir billboard study was conducted. The meeting with the mayor of Kırşehir Selahattin EKICI took place. Our project was explained and a layout was created in coordination with the municipality and banners were hung at 4 different and busiest points of the city. Our banners remained on display for a period of 1 month.

- Opposite the Kırşehir Ahi Evran Training and Research Hospital
- Kırşehir Governorate
- Menderes Neighborhood
- Ankara Street

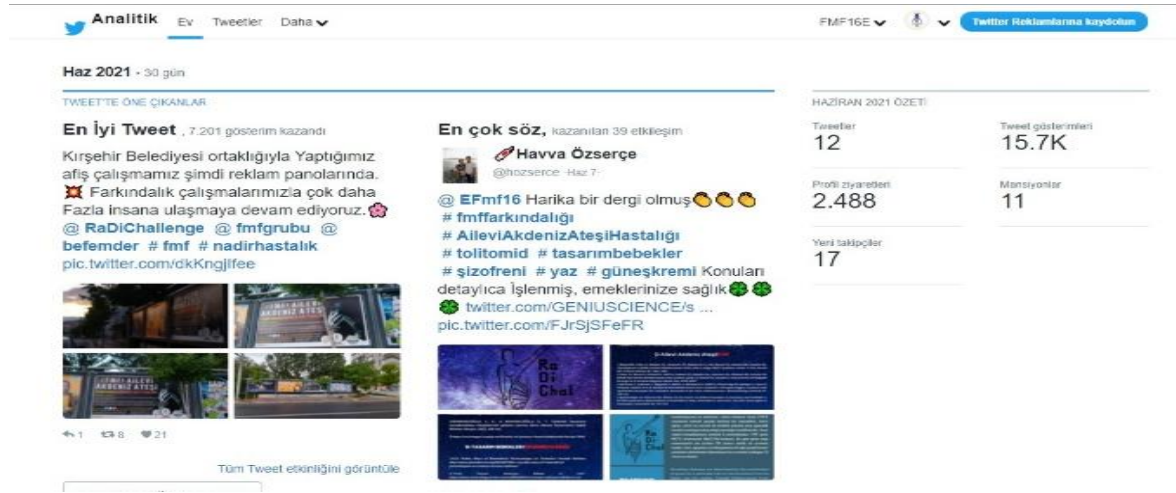






e) Statistics of June:

Twitter:



## 2.4. Activities of July:

Social Media 'Let's Learn Together' and 'Let's Listen to FMF from Patients' were shared. By taking the 'We are in your City' project one step further, this time Kütahya Mayor Prof. Dr. Alim IŞIK was interviewed. As a result of cooperation with the Municipality of Kütahya, our informative posters of FMF disease were published on the billboards, billboards of the municipality's stops and on the LED screen located in the center of the city as a result of cooperation with the Municipality of Kütahya. Our posters have been published in 6 different fields.

- As a racket billboard, it was hung in the train station, bus station, municipal entrance and Greenhouse shopping mall areas.
- Digitally LED display
- The opposite of the municipality

In July, we launched a new series called '5 in 5 with Experts in FMF' to answer the questions of FMF patients in areas such as health, psychological, support. First, we talked about the eating habits of FMF patients with dietitian Hilal HARMAN. 2nd of the series

Department of Romotology Prof. Dr. We continued our 5 in 5 series about FMF disease and what patients should do with Betül SÖZERI. We recorded our conversations and shared the posts from our Instagram, Twitter and YouTube accounts.

a) Let's Learn Together:

**BİRLİKTE ÖĞRENELİM  
AMİLOİD**

- FMF hastalığı tanısında en önemli etmen amiloidoz varlığıdır. SAA ( serum amiloid A) olarak adlandırılan proteinin karaciğerde üretildiği ve inflamatuvar olaylar sırasında oluşan bir akut faz reaktanının parçalanması ile oluştuğu düşünülmektedir. Klinik belirtisi proteinürüdür.
- Proteinüri zamanla böbrek yetmezliği ve böbrek nakline sebep olabilmektedir.

FMF16E

**LET'S LEARN TOGETHER  
AMİLOİD**

- The most important factor in the diagnosis of FMF disease is the presence of amyloidosis. The protein, called SAA (serum amyloid A), is thought to be produced in the liver and formed by the breakdown of an acute phase reactant that occurs during inflammatory events. Its clinical symptom is proteinuria.
- Proteinuria can lead to kidney failure and kidney transplantation over time.

FMF16E

b) Let's Listen to FMF from Patients:

**FMF'i Birde  
Hastalardan  
Dinleyelim**

FMF16E  
Next Generation Editing

**FMF'li Hastaların Gözünden- 1**

**Havva Hanım-Yaş 48- Tanı Konulma Yaşı 28**

Karın ağrısı, ateş, kabızlık, ishal şikayetleriyle hastaneye başvurdu ve tanı konulma süreci 2 yıl sürdü. Bu süreçte ülseratif kolit, besin zehirlenmesi, regl ağrısı, apandisit, gibi farklı teşhisler konulup ilgili tedaviler için farklı doktorlara gitti. Tanı konulduktan sonra kolijisin tedavisine başlandı. Başlandıktan sonra ağrıların ve ataklarının arası uzadı aynı zamanda daha hafif geçirmeye başladı. Sadece olarak 5-6 yıldır atak geçirmediğini söyledi. Hastalığının hayatını etkilemediğini ve hastalığıyla yaşamayı öğrendiğini belirtti. Havva Hanım, kronik hastalıklarda yaşam kalitesini yükselten tedavilerin yerine genetik tedavilerle bu hastalıkların tamamen ortadan kaldırılmasını istiyor ve ayrıca ebeveynlerinde akrabalık ölenlerin taşıyıcı olup olmadıklarına dair evlilik öncesi tarama yaptırmasını, sağlıklı gebelik için planlama yaptırmasını ve akraba evlilikleriyle değişen genetik bozuklukların evliliklerde doğacak çocuklarda çok daha ciddi hastalıkların oluşmasına sebep olacağına dair durumların daha sık yapılmasını istiyor.

FMF16E  
Next Generation Editing

**FMF'li Hastaların Gözünden- 2**

**Erkek Çocuk-Yaş 9-Tanı Konulma Yaşı 5**

Ataklar halinde karın ağrısı, 40 dereceli bulan ateş, diz eklem bölgesinde şişlik ve ishal şikayetleriyle hastaneye başvurdu. Tanı süreci, belirtiler ortaya çıktıktan sonra 1.5 sene kadar sürdü. Bir sene boyunca çeşitli hastane ve doktorlara başvurdu. Sürekli ishal olduğu için karın ağrısının sebebinin ishal olduğu söylendi ve verilen ilaçlar işe yaramadı. Teşhis konulup ilaca başlandıktan sonra 6 ay içinde belirtiler yavaş yavaş önemli ölçüde azaldı ve 1 sene de bütün belirtiler tamamen ortadan kalktı. Teşhis konulmadan önce sürekli hastaneye gitmek zorunda olduklarını fakat teşhisten sonra bütün rahatsızlıkların ortadan kalktığını sadece 6 ayda bir kontrole gittüklerini belirttiler. Kendilerinin istegi ise, çocuk doktorlarının bu konuya daha çok önem vermesi ve FMF'in akillarının bir köşesinde bulunması gerektiğidir.

FMF16E  
Next Generation Editing



c) We are in Your City -Kütahya:



d) Five-Fifth with Experts:

Questions asked at our event with dietitian Hilal Harman:

1. Have you had a consultant with FMF?
2. What can be the reason why FMF patients do not come to the dietitian?
3. Is there a nutrition program that you recommend FMF to patients?
4. Should the nutrition programs of patients with FMF be continued for life?
5. What are your healthy living recommendations for FMF disease?

Views: 486

Interaction: 620

Likes: 36



-Activity questions that we have done with Professor Dr. Betül Sözeri:

- 1.What is rheumatology and what is its significance for FMF?
- 2.What symptoms are decisive in the process of making a diagnosis?
- 3.What is the importance of early diagnosis for children's rheumatology and the importance of early diagnosis for FMF?
- 4.How is the course of symptoms affected by drug therapy?
- 5.What is the age december of people who come to the clinic? Does it come up with a common complaint in different age groups

Views: 248

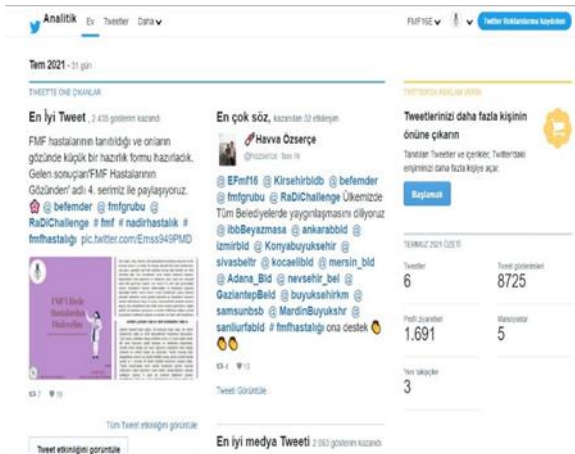
Interactions: 575

Likes: 38

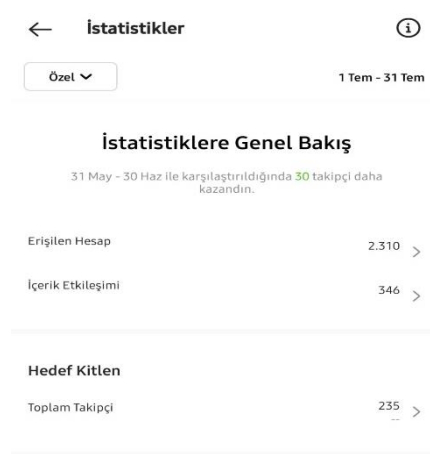


e) Statistics of July :

Twitter:



Instagram:



## 2.5. Studies for August:

'Let's Listen to FMF from Patients at Once' was shared. The 'five-fifth with EXPERTS' event was held.

### a) Let's Listen to FMF from Patients at Once:



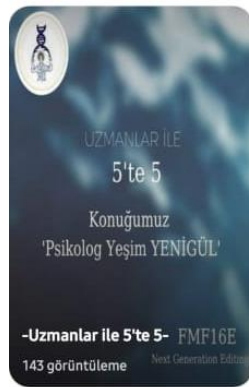
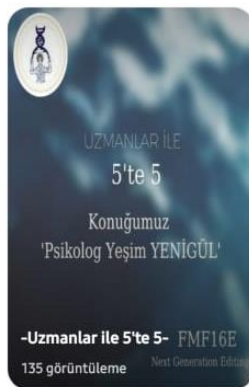
### b) five-fifth with experts: The publication with psychologist Jade Yenigul was published in 2 parts because it took a very long time. Event questions:

1. Have you had any clients with a genetic disease such as FMF?
2. How does the long diagnostic process affect the patient and the family?
3. How can we tell children about their illness?
4. At what age should we give children the responsibilities of treatment? And how do we know they're ready?
5. What are the negative psychological effects of the disease and what do you recommend to families?

Impressions: 312

Interaction: 980

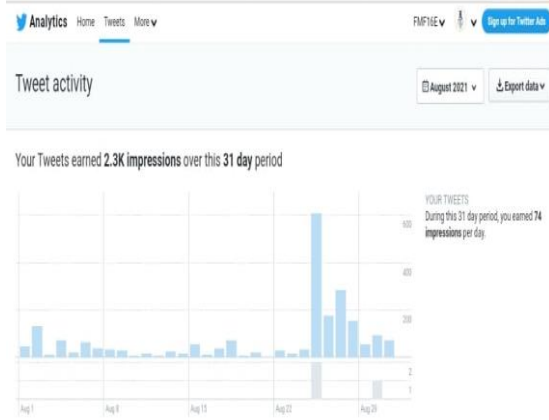
Likes: 56



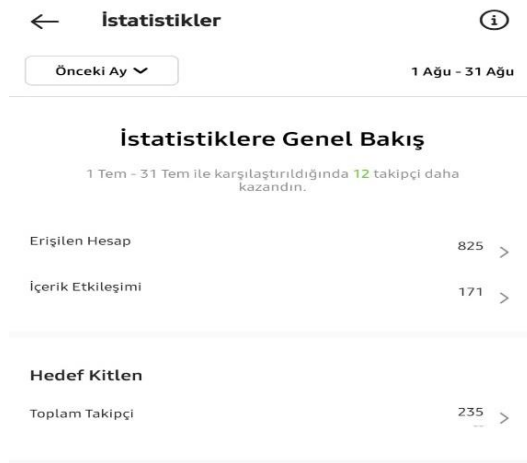


## c) Statistics of August:

### Twitter:



### Instagram:



## 2.6. Activities of September :

Our detailed information article about FMF was published in the **Journal VITA** of the Turkish Biologists' Association. For the third of our **'We are in your City'** project, Trabzon Metropolitan Municipality was interviewed and our posters we designed were hung at 20 different points. We realized the 4th part of our **'five-fifth with experts'** at FMF with Emsal

## a) Studies for Journal– Journal VITA of the Turkish Biologists' Association :

**Yazar: FMF16E Ekib Tasarım: Çiğdem AFAT**

### FMF'GE KİMDİR?

RadiCal tarafından düzenlenen yarışmada, FMF16E ekibi olarak nedir hastalıklarından biri olan FMF (Akdeniz Ateşi) için farkındalık arttırmak ve yapacağımız araştırmalar ile hastalığın genetik testlerine yönelik bir çalışma hedefledik.

Takimi isiminde FMF hastalığıyla ilgili ipuçları bulduğumuz istedik. Bizde bu yolda en yakınlarımız seçtiğimiz hastalığın ismini(FMF), kronozomda bulunduğumuz(16) ve hedefimiz olan E1 editörü(düzenleme) ile karıştırdık. 4 kişilik bir ekibiz. Bizi birleştiren seçtiğimiz nedir hastalık ve okuduğumuz okulun İsmi Üniversitesini oluşturdık. Bu anlamda tecrübelerimizi birleştirerek, yeni bilgiler edinmek ve yaratıcı olmak için yola çıktık.

Kalıtıl hastalıklar, obevaytenden gelen kronozomlar üzerindeki belirli bir özellik için genlerin kombinasyonu ile belirlenir. Akdeniz Ateşi (FMF), otozomal resesif olarak nesilden nesile aktarılan(kalıtılır) bir hastalıktır. Karın ağrısı, ısırtı ve serotisi de birlikte yüksek ateş hastalığın özelliklerindedir. Hastalığın uzun vadeli komplikasyonu amiloid A amiloidozdur. FMF geni, MEFV, kromozomun 16p13.3 lokusunda bulunur. Bu gen 781 amino asitlik protein veya mutasyonun adı verilen protein kodlar. Gen, apozet ve ülitoplazma ile ilgili çeşitli hedef proteinlerin aktivitesini düzenleyen bir proteini kodlar ve bu gen 10 eksama sahiptir. FMF hastalığında ortaya çıkan mutasyonların etyolojisi, bu hastalığın oluşumunu ve gelişimini açıklar, bazı bilimsel çalışmalar FMF hastalığı, Değir Ateşi sikleri Yahudiler, İspanyollar, Yunanlar, Ermeniler, Araplar ve Türkiye'de yaygın olarak görülür. Çoğunlukla kalıtsal olarak aktarılan bu hastalığın diğer insanda da görülebilme ihtimali vardır.

Ömür boyunca süren FMF hastalığının semptomları ve bu semptomların şiddeti bazen hastalığın değişiklik gösterir. FMF her ne kadar Akdeniz Ateşi olarak bilirse de yapılan çalışmalar sonucu ülkemizde daha çok İç Anadolu Bölgesi'nde yaygın olduğu görülmüştür. MEFV geninden kodlanan Pynin proteininin E1-İF'nin oluşumuna ve salgılanmasına rol oynadığı görülmüştür. İlerli bir FMF, proteinin inflamasyon yükseltici bir sinyaldir (belirli bağışıklık sistemi hücrelerinden salgılanan, diğer bağışıklık sistemi hücrelerinin işlevini ayarlayan veya engelleyen özel bir proteindir). İlerli bir FMF'i aktive eden kaspa-1, inflamasyon kontrol mekanizmasındaki görevini yerine getiremez. Uyandırıcı olan bu kaspa-1 inflamasyonu durduramaz. Olgun bu mekanizmaların bir sonucu olarak klinik semptomlar, yüksek ateş, inflamasyon atakları, karın ağrısı, ağrı ve şişmiş eklemler, şişkin sırtı, kas ve göğüs ağrısı ve bacaklarda özellikle dizlerin altında kırmızı döküntü olarak ortaya çıkarılmaktadır. Bu belirtiler sonucu hastanın yaşam kalitesi düşmekte günlük yaşamına olumsuz etkilenmektedir. [1]

Şekil 1: Belirli mutasyonun orta noktasında E1-İF'nin rolünü gösteren bir genetik yapıdır. [2]

### MUTASYON GÖRÜLME SIKLIĞI

Pynin proteininde meydana gelen mutasyonlar her domainde görülmekte beraber en çok B.30.2 domaininde görülmektedir. (ŞEKİL 2)

Şekil 2: Pynin proteininin farklı bölgelerinde genetik yapılarıdır. [6]

Yapılan çeşitli araştırmalara göre M694V ile ilişkili mutasyon Türkiye'de en çok görülen mutasyondur. M694V mutasyonu sırasıyla E148Q, M680I ve V726A takip etmektedir. Mutasyonların heterozigot veya homozigot olup olumaması da büyük önem taşımaktadır. Heterozigot mutasyonu sahip bireylerde mutasyon çeşitli farklı göstermektedir, bu şu demektir bir 16. Kromozomun bir gen kolunda M694V mevcut iken diğer gen kolunda E148Q mevcut olabilir. Heterozigotluk veya homozigotluk durumunu hastalığın belirtilerini, şiddetini ve uzununda değişiklikleri göstermesine neden olabilmektedir. Yapılan araştırmalar göre M694V/E148Q heterozigot mutasyonu sahip bireyler klinik bulgular daha hafif göstermektedirler. M694V/M680I mutasyonuna sahip bireyler ise daha sık göğüs ağrısı belirtileri göstermektedirler[7]. Kalıtsal otoenfiamasyon hastalıklarından sorumlu mutasyonlara adanmış bir web sitesi olan "Intervars" aynı araştırılıyla, tespit edilen MEFV varyantlarının sayısını kontrol etmek mümkündür.

### SEMPTOMLAR

FMF, hastalarda yüksek ateş, inflamasyon atakları, karın ağrısı, ağrı ve şişmiş eklemler, şişkin sırtı, kas ve göğüs ağrısı, ısırtı ve bacaklarda özellikle dizlerin altında kırmızı döküntü semptomları gösterir.

Yapılan bir araştırmadan alınan verilere göre en sık klinik özellik karın ağrısı (%76) ve ateş (%58), ardından ısırtı (%28) ve göğüs ağrısı (%19)'dır. M694V veya M680I homozigot veya heterozigot genotip taşıyan hastalarda karın ağrısı daha yüksek olarak görülmüştür fakat genel olarak hastalarda tespit edilen neredeyse tüm mutan genotipler için %25 ile %100 arasında değişen sıklıkta ortak bir klinik semptom olduğu bulunmuştur.

### ŞEKİL 2. MEFV gen yapısı ve AAA domaini ile ilişkili mutasyonlar

Mutasyonların sebebi kesin olumamalı beraber FMF hastalığında bir çok nokta mutasyonu, tek bir nükleotid değişimi, genlidir. Bu mutasyonlar 10 eksomdan oluşan MEFV genin farklı bölgelerinde meydana gelmektedir. Bugüne kadar yaklaşık 200 üzerinde mutasyon tespit edilmiştir. Genin 10. eksom mutasyonları için hassas bir bölgedir ve mutasyonların çoğu 10. eksomda yer almaktadır. Şekil 1'de tanımlı MEFV gen eksomları ve çeşitli mutasyonları gösterilmektedir. FMF hastalığına sahip bireylerde genlerin en sık beş mutasyonu ise M694V, E148Q, M680I, M604V, V726A'dır (Şekil 1)[15]. MEFV geninin ürünü olan Pynin proteini 4 domainde oluşmaktadır (Pynin, B2ZP, Cnfd Cnfd, B.30.2).



**FMF' TE SIK BASTIRILAN SEMPTOMLAR**  
**ATEŞ:** 2-4 gün aralığında yüksek ateş (yaklaşık 40 derece), ayaklar değişikliktir daha uzun veya kısa olabilir.

**GÖÇMƏ ATAKLARI:** Tek taraflı ve geçici. Belirgin fizik muayenesi yoktur.

**CHLİF ATAKLARI:** Her belirlenmiş cilt lezyonu eritme. Bacağın ön yüzünde, ayak bileği ve omuzda veya nitelek bölgesinde görülür. Pembe-kırmızı renkli ve yaklaşık 10-15 cm çapında olup dikitimi şeklinde.

**E148Q ve V726A genotiplerinde** karni ağrısının daha az olduğu görülmüştür. M688R aleli olan hastalarda ise göğüs ağrısı oranı daha yüksektir. Göğüs ağrısı M688R'dan sonra M684V ve P369S alelerinde sıklıkla görülür. Ayrca oranı M684V, M688R, P369S, R761H aleli olan hastalarda yüksekken, E148Q ve V726A mutasyonu olan hastalarda diğer mutasyona bulaşmadan hastaların oranı daha düşük olduğu görülmüştür. K995R heterozigot genotipinde aynı yüksek oranda görülür. Karni ağrısı, göğüs ağrısı ve ateş P369S mutasyonuna bulaşmadan hastalarda belkelenen daha yüksektir. Yapılan bu araştırmaların genel değerlendirilmesine bakıldığında, FMF'in nezdinde tüm major klinik semptomlar, bir veya daha fazla M684V veya M688R mutasyon aleli olan hastalarda daha yüksektir. Bunun karşılığında, E148Q veya V726A mutasyon alelleri taşıyan hastalar daha az klinik FMF semptomu göstermektedir.

**AMİLOİD**  
 SAA (serum amiloid A) olarak adlandırılan proteinin karnicere ürettiği ve inflammatuar olaylar sırasında oluşan bir akut faz reaktanına parçalanması ile oluştuğu düşünülmektedir ve oluşan amiloid FMF tanıında en önemli kriterlerden biridir. Klinik belirtiler ise proteinüridir. Proteinürü kanda beklenen protein oranının daha fazla görünmesi olarak tanımlanır. Proteinürü zamanla böbrek yetmezliği ve böbrek nakline sebep olabilmektedir. Amiloid zamanla çeşitli organ ve dokularda birleşerek organ disfonksiyonunu en belirgin şekilde, oluşan proteinürü zamanla böbrek yetmezliğine neden olabilmektedir. FMF tedavisinde kullanılan kolşisin ilacı sebebiyle hastaların az bir kısmında amiloidler görülmektedir. Kalici proteinüri tanımlanmış hastaların ise diyaliz tedavisi veya böbrek nakli gerekse son dönem böbrek hastalığı olan hastalarda da kolşisin tedavisine en az 2 mg/gün devam etmesi gerekmektedir.

**TANI**  
 Tam hastanın klinik belirtileri ve aile öyküsü göz önüne alınarak belirlenir. Yapılan testler ile atık sarısında gerçekleştiren inflammatuar (iliyah) sitokin düzeyleri yüksekliği, serumsu, sifirin sedimentasyona hızı, fibrinogen ve C-reaktif protein (CRP) düzeylerinde yükseklik takip edilir. Daha sonra genetik testler yapılır ve MEFV mutasyonu sonuçlarına değerlendirilir. Tam konulama sitokin ilkelerinde vücut zarfında son yıllarda bu sınıfa değiştirildi.

**49**

**TEDAVİ**  
 FMF hastalarının tedavisinde kullanılan temel ilaç "kolşisin'dir. Kolşisinin etkinliği FMF'de hem akut sıkıyın azaltmada hem de böbrek amiloidozuna önlenmektedir. Tam konulma sitokin düzeyleri yüksekliği olan hastalarda kolşisin kullanımını takip edilebilir hastaların oluşmadığına yaşı geçmektedir. Kolşisin tedavisi sitokinin bağımsız sistemini doğrudan ve dolaylı olarak baskılamak ile gerçekleştirir.

Tedavisi de kolşisin kullanımını ömür boyu düzenli bir şekilde devam ettirmesi zorundadır. Düzenli kolşisin kullanımı sağlama daha hastaların %5-10'luk kısmı kolşisin tedavisine yanıt vermemektedir. Hastaların klinik mikrobiyotik kolşisin yanıtı bedentir. Mikrotarla olanak peçerinin etkinliği ve başarılıdır. Mikrotarla arasında bağlanma ve bu bağlanma sonucu 3 boyutlu diimer yapısı değişerek mikrobiyotik yanıtı kolşisin yanıtı olmasına bağlı olarak mikrobiyotik yanıtı sağlanabilir. Mikrotarla yanıtı oluşturan yapıları ya da engeleler. Mikrotarla yanıtı özellikle ektik olarak hastaların kolşisin kullanımını için uygulanan maksimum doz 2 mg/gün olarak önerilir. Tam konulmadan sonra diyaliz kolşisin kullanımı önerilmir. Başlangıçta uygulanmış doz ise 1 mg/gün dir.[8]

**REFERANSLAR**  
 [1] Kishida S, Nakagaki M, Li, F., Kashio H, et al. (2017) MEFV mutation and the risk of amyloidosis in patients with Familial Mediterranean Fever. Gen, 4(2), 8-12. <https://doi.org/10.1007/s41433-017-0018-1>

[2] Hani Z, Tian T, A. Pinarsoo B, et al. (2018) PSENIN VS. PSENIN BİLE KİLEKİLİ PROTEİNİLE ÇİZİLEMEKTEDİR. ETKİLİ. <https://doi.org/10.1007/s41433-018-0018-1>

[3] VAYALIN İKİLEMEKTEDİR. MEFV mutasyonu ile MEFV mutasyonu ile FMF hastaları arasında klinik özelliklerin farklılığı. <https://doi.org/10.1007/s41433-018-0018-1>

[4] Hani Z, Tian T, A. Pinarsoo B, et al. (2018) PSENIN VS. PSENIN BİLE KİLEKİLİ PROTEİNİLE ÇİZİLEMEKTEDİR. ETKİLİ. <https://doi.org/10.1007/s41433-018-0018-1>

[5] Lemire G, Lavoie J, et al. (2018). Familial Mediterranean fever (FMF) genetik tanı ve tedavisi. <https://doi.org/10.1007/s41433-018-0018-1>

[6] The Familial Mediterranean Fever Study Group. (1998). Familial Mediterranean fever: clinical and genetic heterogeneity. <https://doi.org/10.1007/s41433-018-0018-1>

[7] Hani Z, Tian T, A. Pinarsoo B, et al. (2018) PSENIN VS. PSENIN BİLE KİLEKİLİ PROTEİNİLE ÇİZİLEMEKTEDİR. ETKİLİ. <https://doi.org/10.1007/s41433-018-0018-1>

[8] Hani Z, Tian T, A. Pinarsoo B, et al. (2018) PSENIN VS. PSENIN BİLE KİLEKİLİ PROTEİNİLE ÇİZİLEMEKTEDİR. ETKİLİ. <https://doi.org/10.1007/s41433-018-0018-1>

**50**

## b) We are in Your City -Trabzon:

**AİLEVİ AKDENİZ ATEŞİ ( FMF )**

**NADİR GÖRÜLEN BİR GENETİK HASTALIK OLAN FMF'İN NE KADAR FARKINDAYIZ?**

- FMF'İN ÜLKEMİZDE GÖRÜLME ORANI 1/1000-4000'DİR.
- FMF, UZUN SÜRELİ ATEŞ VE AĞRI İLE SEYREDEN GENETİK BİR HASTALIKTIR.
- TEKRARLAYAN UZUN SÜRELİ ATEŞ VE AĞRI KRİZLERİ, BİREYLERİN AKTİVİTELERİNİ OLUMSUZ ETKİLEMEDİĞİDİR.
- TOPLUM OLARAK BUNUN BİLİNÇİNDE OLALIM VE FARKINDALIĞIMIZI GÖSTERELİM.

**ŞİMDİ FARKINDALIK ZAMANI**

**#FMF16EFARKINDAYIM**

ETİKETİ İLE SOSYAL MEDYA HESAPLARINIZDAN PAYLAŞIM YAPARAK SİZ DE FARKINDALİĞA KATKI SAĞLAYIN

**AİLEVİ AKDENİZ ATEŞİ ( FMF )**

**NADİR GÖRÜLEN BİR GENETİK HASTALIK OLAN FMF'İN NE KADAR FARKINDAYIZ?**

- FMF'İN ÜLKEMİZDE GÖRÜLME ORANI 1/1000-4000'DİR.
- FMF, UZUN SÜRELİ ATEŞ VE AĞRI İLE SEYREDEN GENETİK BİR HASTALIKTIR.
- TEKRARLAYAN UZUN SÜRELİ ATEŞ VE AĞRI KRİZLERİ, BİREYLERİN AKTİVİTELERİNİ OLUMSUZ ETKİLEMEDİĞİDİR.
- TOPLUM OLARAK BUNUN BİLİNÇİNDE OLALIM VE FARKINDALIĞIMIZI GÖSTERELİM.

**OKUYUN, FARK EDİN, BİLİNÇLENİN.**

**#FMF16EFARKINDAYIM**

ETİKETİ İLE SOSYAL MEDYA HESAPLARINIZDAN PAYLAŞIM YAPARAK SİZ DE FARKINDALİĞA KATKI SAĞLAYIN











c) Five-Fifth with Experts. : We held an event with Mr. Emsal PRESIDENT SARAL, a member of the Board of Directors of BEFEMDER.Event questions:

1. What is the purpose of the establishment of your BEFEMDER association and can you tell us about your activities?
2. What difficulties did you experience during and after the establishment of the association?
3. What is the importance of having an association name for social awareness?
4. What do you want to say about FMF disease awareness?
5. What do you want to change in the future on behalf of FMF disease and rare diseases?

Views: 171

Interaction: 422

Likes: 29



## b) HAYATTAN.NET Interview:

A detailed conversation about FMF16E and FMF disease was held with Ömer Faruk Kotay, who publishes on Hayatan.net pages, and then this conversation was written and shared.

### SORUNUN ÇÖZÜMÜ

25 Eylül 2021 Ömer Faruk KOTAY



Sizlere bu yazımda tedavisi olmayan nadir genetik hastalıklara tedavi fikirleri geliştirmek, yeni gen terapi yöntemleri hakkında ilgili öğrencileri bilgilendirmek ve bu öğrencilerin genç zihinlerini, enerjilerini bu konular üzerine kanalize etmek amacıyla düzenlenmiş bir yarışmadan RaDiChal 21 den ve tabii ki RaDiChal 21 kapsamında otozomal resesif (çekinik) geçişli kalıtsal bir hastalık olan Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF) tedavisini bulmak için çalışan Fmf16E takımından söz etmek istiyorum.

İnönü Üniversitesi Moleküler biyoloji ve genetik öğrencilerinden oluşan ekip 4 kişilik ekip Ayşenur SAYGILI(Yüksek Lisans ),Betül ÇAKMAK(3.sınıf),Kübra MAÇ(3 sınıf ),Sena KIZILBOĞA(3sınıf) isimlerinden oluşmakta Her sorunun bir çözümü vardır diyerek yola çıkan bunun yanında FMF üzerine farkındalık çalışmaları da yapan üniversite öğrencilerinden kurulu bir ekip olan Fmf16E takım ismini ise FMF(Ailevi Akdeniz Ateşi) hasatlığın isminden ve hastalığın 16.kromozomda bulunmasından ,E:Editing (Düzenleme) den alıyor. Sloganları; Next Generation Editing (Yeni Nesil Düzenleme)



Kendileriyle yakın zamanda tanışıp sohbet etme yaptıkları farkındalık çalışmalarını kendilerinden dinleme imkanım oldu. RaDiChal 21 kapsamında bu yıl belirlenen hedef hastalıklar arasında yani üzerine çalışabilecekleri hastalıklar arasında seçenек olarak Ailevi Akdeniz Ateşi(FMF), Epidermolizis Büllozo(Kelebek Hastalığı) ve KistikFibrozis hastalıkları olduğunu öğrendim. Bunun üzerine merak edip neden Ailevi Akdeniz Ateşi (Fmf) seçtiniz diye sorduğumdaysa Ayşenur Saygılı bana "Hastanede nadir hastalıklar tanısı üzerine çalışırken FMF hastalığının ülkemizde görülme oranının fazla olduğunu fark ettiğini söyleyip 2019'da Gebze'de bir taksici ile yaptığı muhabbette , taksicinin FMF hastası olması tesadüf değildi. Hiç tanımadığı birisinin istediği tek şey "Çalışma fırsatınız olursa lütfen bu hastalık üzerine yeni ve kesin tedavi geliştirin" cümlesi bu hastalık için adım atmasına neden oldu." Cevabını verdi. Diğer ekip üyeleri ise, nadir olmasına rağmen çevrelerinde bu hastalığı duydıklarını ve bu hastalıkta mutasyon sayısının fazlalığından ötürü bir çözüm bulmak amaçlı seçtiklerini söylediler. FMF hastalığı için omuz omuza çalışmanın gururunda olduklarını eklediler. Mayıs ayında sosyal farkındalık çalışmalarına başladıklarını öğrendim. İlk olarak FMF hastalığını tanımak ve tanıtmak adına Twitter, Instagram gibi sosyal ağlardan ' Hap Bilgi' ve ' Birlikte Öğrenelim' serisini yapmışlar. Daha sonra hastaları tanımak, onları anlamak ve neler istediklerini görmek için BEFEMDER iş birliği yapıp bir form düzenlemişler. Formu birçok kişi doldurduğunu ve formlara güzel cevaplar geldiğini Formlardan elde edilen cevaplar doğrultusunda "FMF1 Birde Hastalardan Dinleyelim" adlı bir başka seri başlattıklarını burada hastaların hikâyelerini süreçlerini ele aldıklarını söylediler.



Haziran ayında FMF hastalığının bilgilendirmesini tanıtımını yapmak adına daha geniş çaplı neler yapabiliriz konusunu tartıştıklarını çünkü herkes sosyal medya kullanmadığını kullananlarında FMF hastalığına dair bir paylaşımaya denk gelmediğini. Bu yüzden 'Genius Science' dergisinde FMF hastalığını anlatan hem Türkçe hem İngilizce olmak üzere bir yazı yayımlattıklarını söylediler. Bununla kalmayıp daha da fazla kişiye ulaşmak için 'Şehrinizdeyiz' adlı projesi başlattıklarını ve belediyelerle yaptıkları iş birliği sonucu Kırşehir ilinde Kırşehir Belediyesine ait reklam panolarında, duraklarında dahası billboardlarında FMF hastalığının bilgilendirici afişlerini astırdıklarını Burada ki amacın ise çok daha fazla kişiye ulaşmak olduğunu söylediler. Kırşehir Kütahya Trabzon Belediyelerine kendilerine desteklerinden ötürü teşekkür etmeyi es geçmeyip özellikle belirttiler.



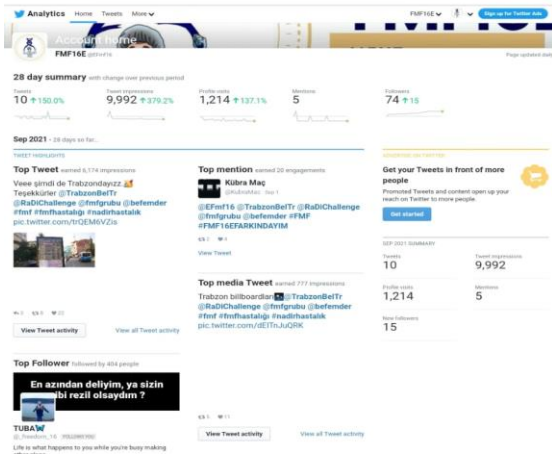
Temmuz ayına geldiklerinde ise farkındalık çalışmalarına gerek sosyal medya FMF hastalarının sorunlarına çözüm olmak adına yılmayıp devam etmişler. 'Şehrinizdeyiz' projesini bir adım daha ileri taşıyarak bu sefer Kütahya ilinde Kütahya Belediye'si ile iş birliği sonucu belediyenin reklam panolarında, duraklarında dahası billboardlarında FMF hastalığının bilgilendirici afişlerini astırmışlar. Durun daha bitmedi temmuz ayında FMF hastası bireylerin sağlık, Psikolojik, Destek gibi alanlarda ki sorularına cevap olmak adına ' Uzmanlar ile FMF'te 5 te 5' adlı yeni bir seri başlatmışlar. İlk olarak Diyetisyen Hilal HARMAN ile FMF hastası bireylerin beslenme alışkanlıklarını, serinin 2. Bölümünde Romatoloji uzmanı Prof. Dr. Betül SÖZERİ ile FMF hastalığı hakkında ve hastaların ne yapması gerektiği hakkında 5'te 5 serisini devam ettirmişler. Yaptıkları görüşmeleri kayıt ederek yayınladı Instagram, Twitter ve YouTube hesaplarımızdan paylaşmışlar.

Ağustos ayında, ' Uzmanlar ile FMF'te 5 te 5' serimizin 3. Bölümü ile devam edip Psikolog Yeşim YENİGÜL konuk almışlar. Bu yayında FMF hastası bireyler ve bireylerin yakınları ( eş, dost, çocuk, kardeş) nasıl bir yol izlemeli. Bir hastalıkla nasıl başa çıkılmalı gibi konular ele alınmış. Ayrıca 'Şehrinizdeyiz' serisinin 3. Şehiri olan Trabzon ilinde Kütahya Belediye'si ile iş birliği sonucu belediyenin reklam panolarında, duraklarında dahası billboardlarında FMF hastalığının bilgilendirici afişlerini astırmışlar.

Son olarak Eylül ayında ise FMF hastalığı ile yazdıkları bilgilendirme yazısını Türkiye Biyologların Derneğinin 'VITA' dergisinde yayımlatmışlar. ' Uzmanlar ile FMF'te 5 te 5' serisinin 4. Bölümünü FMF derneği Başkanı Emsal SARAL ile yapmışlar. "Ne de çok şey yapmışlar yahu!" Evet evet bende aynen böyle söyledim Bunları duyunca inanın etkilendim yıllardır devamlı sorun konuşmaları gözlemlediğim olan ve bundan yakınan ben ilk defa çözüme yönelik adım atan insanları hayret ve mutlulukla büyük keyif içerisinde dinledim. Umarım böyle insanların sayıları toplumumuzda artan temennisini içten içe geçirdim. İçim tünelin sonunda ki ışığı görmüşçesine çocuca bir sevinçle dolup taşı diyebilirim.

## c) Statistics of September:

### Twitter:



### Instagram:



FMF16E