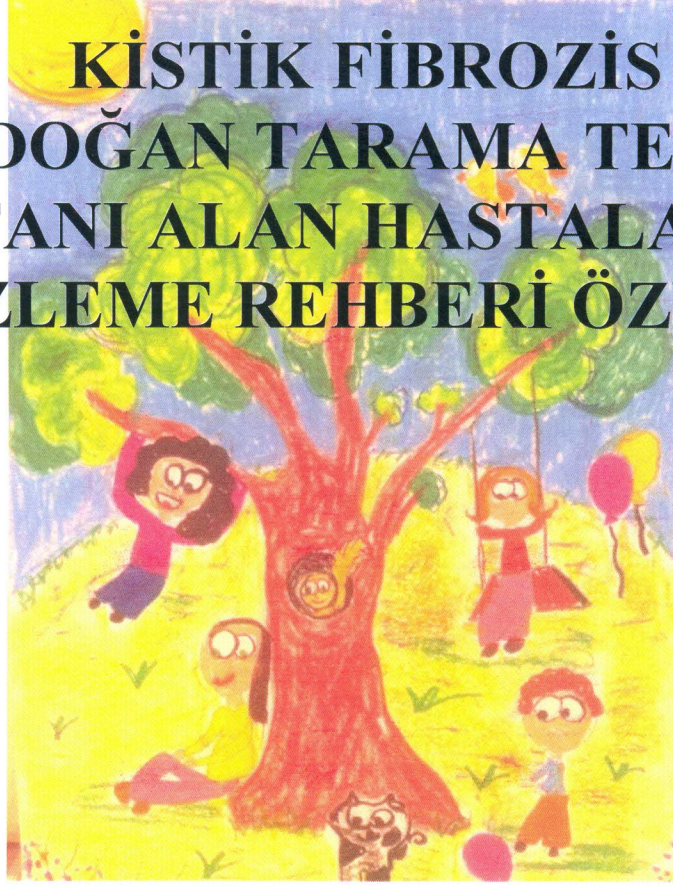




T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI  
TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU

# KİSTİK FİBROZİS YENİDOĞAN TARAMA TESTİ İLE TANI ALAN HASTALARI İZLEME REHBERİ ÖZETİ



## EDİTÖRLER

**Prof. Dr. Refika Ersu**

Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı

**Doç. Dr. Erkan Çakır**

Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı

2015



ÇOCUK SOLUNUM YOLU VE  
HASTALIKLARI VE  
KİSTİK FİBROZİS DERNEĞİ



TÜRK TORAKS DERNEĞİ

ÇOCUK GÖĞÜS  
HASTALIKLARI  
ÇALIŞMA GRUBU



ÇOCUK GÖĞÜS  
HASTALIKLARI DERNEĞİ

## ÖNSÖZ

Kistik fibrozis yaşam süresini kısaltan ve yaşam kalitesini etkileyen kalıtsal bir hastalıktır. Hastalık akciğerdeki solunum yollarında yoğun sekresyonlara ve tekrarlayan akciğer enfeksiyonları sonucunda kronik akciğer hastalığına yol açar. Sindirim sistemi de sıklıkla etkilenir ve malabsorpsiyon nedeniyle hastalar kilo alamazlar. Kistik fibrozisin temel tedavisi akciğerdeki yoğun sekresyonların temizlenmesi, enfeksiyonların tedavisi ve pankreatik yetmezliğin tedavi edilerek gerekli vitamin ve besin desteğinin sağlanmasıdır. Ancak son yıllarda hastalığın temel sorunu olan klor kanalındaki bozukluğu düzelten tedaviler geliştirilmiştir ve bu konudaki çalışmalar devam etmektedir. Kistik fibrozis hastaları erken tanı alırlar ve uygun tedavi edilirse hem yaşam süreleri uzar hem de yaşam kaliteleri artar. Birçok ülkede yenidoğan taraması ile tanı alan kistik fibrozisli hastaların yaşam süresi erken tanı ile uzamıştır. Bizim ülkemizde de yenidoğan taramasının başlamasıyla hastaların tanısının ve tedavisinin gecikmesinin önlenmesi amaçlanmaktadır. Bu rehber yenidoğan taramasıyla tanı alan hastaların uygun şekilde izlenmesi ve tedavi edilmesi için yol gösterici olması amacıyla hazırlanmıştır. Amaç hastaların normal boy ve kiloda olmaları ve akciğer enfeksiyonlarından korunmalarınıdır. Böylece geliştirilmekte olan tedaviler tüm hastalar için kullanılabilir aşamaya geldiğinde kistik fibrozisli hastalarımız için kistik fibrozis artık yaşam süresini kısaltan değil yaşam kalitesini etkileyen bir hastalık haline gelecektir.

Umudunu hiç yitirmeyen hastalarımız ve bu umudu onlar için yaşatan aileleri ve doktorlar, hemşireler, diyetisyenler, fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanları, fizyoterapistler ve hastalığın takip ve tedavisinde emeği geçen herkese sonsuz teşekkürlerimiz ile...

