

“Kistik Fibrozis Farkındalık Ayı”

BİRLİKTE DAYANIKLIYIZ



MAYIS 2024

CHEST



BASIN BİLDİRİSİ

Kistik fibrozis (KF) otozomal resesif olarak kalıtılan genetik bir hastalıktır. Hastalığın oluşumunda, 7. kromozomda yer alan kistik fibrozis trans membran regülatör protein (KFTR) geninde oluşan mutasyon rol oynar.

Kistik fibrozis (KF), doğumdan itibaren; solunum sistemi, sindirim sistemi ve üreme sisteminde yer alan, akciğerler, pankreas, karaciğer, bağırsaklar, sinüsler ve üreme organları gibi birçok organdaki mukus ve ter bezlerini etkileyen ve organların işlevini önemli derecede bozabilen kalıtsal bir hastalıktır.

Bu hastalıkta akciğer tutulumu hastalığın klinik ağırlığını, yaşam süresi ve kalitesini belirleyen en önemli faktördür. Kronik ilerleyici akciğer hasarı zemininde, aralıklı kötüleşme ile giden ataklar en önemli klinik sorundur. Kistik fibrozis hastalığı ilerleyici bir hastalık olup bu süreçte hastaların sık hastane yatışları, yoğun bakım yatışı, akciğer nakli gibi daha ileri tedavi ihtiyaçları olabilir. Tanı ve tedavideki ilerlemelerle beraber KF artık ilk dekatta mortalite ile seyreden çocukluk çağı hastalığı olmaktan çıkmış ve erişkin hastalar da klinik takibimize girmiştir.

Ülkemizde Ulusal Kistik Fibrozis Yenidoğan Tarama Programı, Sağlık Bakanlığı tarafından 2015 yılında başlatılmıştır. Tarama programı ile KF hastaları artık daha erken dönemde tanı şansını yakalamaktadır. Tarama programıyla ve klinik bulgularla KF şüphesi olan hastalarda kesin tanı; ter testi ve genetik mutasyon analizi ile yapılmaktadır. Tanıda gecikmeleri önlemek için ülkemizde ter testi yapılan merkezlerin sayısının artırılması ve merkezlerdeki uygulamaların standardizasyonu için kayıt ve izlem sistemlerinin geliştirilmesi gerekmektedir. Erken tanı ve tedavi ile hastalık bulgularının ortaya çıkmasının yavaşlatılması ve bu sayede hastaların yaşam kalitesi ve yaşam süresinin arttırılması hedeflenmektedir.

KFTR genindeki fonksiyon bozukluğuna yönelik modülatör tedavilerin hastaların solunum fonksiyon testi parametrelerinde düzelme, ter testi düzeylerinde azalma, kilo alımı, akciğer nedenli ölüm sayısında azalma ve yaşam süresinde uzamaya neden olduğu çalışmalarda gösterilmiştir. Ancak ülkemizde ve dünyada birçok ülkede sosyal güvenlik kurumlarının, sağlıkla ilgili geri ödemeleri kapsamında değildir ve yüksek maliyetler nedeni ile bu tedavilere ulaşım zordur.

En son tedavi basamağı olarak karşımıza çıkan akciğer naklinin dünyada en çok yapıldığı hasta gruplarından biri KF'dir. Daha fazla nakil yapılabilmesi için organ bağışının teşvik edilmesi ve bu konuda referans merkezlerin arttırılması bu hastalar için önemlidir.

KF hastalığının çocukluktan erişkinliğe uzanan seyirinde, her yaş grubu farklı klinik sorunları beraberinde getirmektedir. Her yıl, Mayıs ayı, dünyanın birçok ülkesinde, KF hastalığına, tanı- tedavi yöntemlerine ve hastaların yaşadığı sorunlara dikkat çekme amacı ile KF farkındalık ayı olarak kabul edilerek, bu kapsamda çeşitli etkinlikler düzenlenmektedir.

Bu yılki KF farkındalık ayının teması “**Dayanıklılık**” olarak belirlenmiştir

Hangi yaş, ülke ve statüde olursa olsun KF'li bireyler birçok beklenmedik engel ve görünmeyen zorluklarla karşı karşıya kalabilmektedir. Ancak KF topluluğunun günlük yaşamlarında bu zor anları atlatabilmeleri için dayanıklı ve kararlı olmaları gerekmektedir. Bu dayanıklılığı arttırmak için sağlık otoriteleri, sağlık çalışanları, eğitim camiası ve toplumda KF hastaları ile temas eden her birey destek sağlamalıdır.

ASYOD
Yönetim Kurulu