

# Kifder hakkında

Kifder, 27 Şubat 2012 tarihinde Kistik Fibrozis hasta ve hasta yakınlarının bir araya gelerek kurduğu bir sivil toplum kuruluştur. Dernek olarak amacımız, yaşam süresini kısaltan ve yaşam kalitesini etkileyen kalıtsal bir hastalık olan Kistik Fibrozis ile ilgili farkındalığı arttırmak, tedavi boyunca ihtiyaçları tespit edip gerekli adımların atılması için hekim, kamu ve ilgili diğer paydaşlarla işbirliği yapmak, böylelikle hasta ve hasta yakınlarının bu hastalıkla yaşamasını kolaylaştırmaktır.

Avrupa Nadir Hastalıklar Birliği (EURORDIS), Avrupa Kistik Fibrozis Federasyonu (Cf Europe), Ulusal Gönüllülük Komitesi (UGK), Engelli Çocuk Hakları Ağı (EÇHA) ve Nadir Hastalıklar Ağı üyesidir.

## Hedeflerimiz

- > **Kistik Fibrozis multidisipliner bir hastalık yönetimi gerektirdiği için konuyla ilgili uzmanları bir araya getiren tam donanımlı tanı ve tedavi merkezlerinin kurulması**
- > **Tedavide süreklilik ve uyumun artırılması**
- > **Kistik Fibrozis ile ilgili sağlık çalışanlarının farkındalığının artırılması**
- > **Kistik Fibrozis'in kamuoyunda bilinirliğinin artırılması**
- > **Kistik Fibrozis'te yaşam kalitesine ve süresine katkı sağlayan tedavilere ve cihazlara ulaşılabilmesi için çalışmalarında bulunulması**

Sizlerin de desteğiyle bu zorlu hastalıkla mücadele eden çocuklarımızın ve yakınlarının yaşam kalitelerini ve sürelerini artırabilmek yolunda çok güçlü adımlar atabileceğimize inanıyoruz.

**Destek olmak için;**

**Üye olabilirsiniz.**

**Hesaplarımıza bağışta bulunabilirsiniz.**

**Kistik fibrozis hastalığını çevrenize anlatabilir, bilinirliğini artırabilirsiniz.**

**Gönüllü olabilirsiniz.**

 **kifder**  
Yarınlarımız için çalışıyoruz

Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği  
Yalı Mh. İskele Cd. Aralık Sk. No: 7 Maltepe / İstanbul  
T. 02163701673 | W. www.kifder.org.tr | E. bilgi@kifder.org.tr

[f /kifder.kistikfibrozisderneği](#) [i /kifderkistikfibrozis](#) [t /kifder](#)

Kifder-03-D4-2019

 **kifder**  
Yarınlarımız için çalışıyoruz

**kistik fibrozis**  
bilgilendirme broşürü

# Kistik Fibrozis nasıl bir hastalıktır?

Kistik Fibrozis (KF) kalıtsal/genetik bir hastalıktır. Çocuklar bu hastalıkla doğar. Hem anneden hem babadan gelen genlerin birleşmesi ile çocukta hastalık oluşur. Her ikisi de taşıyıcı olan anne babanın her çocuğunda %25 oranında hastalığın görülme riski vardır.

Kistik Fibrozis'e neden olan genetik değişiklik nedeni ile Kistik Fibrozis'li hastalarda vücuttaki bütün salgılar koyu ve yoğun kıvamda olup akışkan özelliği kaybolmuştur. Bu nedenle akciğer, karaciğer, pankreas, bağırsaklar gibi organların kanallarında salgılar birikerek tıkanmaya, enfeksiyonlara ve hasara neden olmaktadır.

Birçok sistemi etkilediği halde Kistik Fibrozis'li hastalarda en önemli bulgular solunum ve sindirim sistemi ile ilgilidir. Hastalar yenidoğan döneminden itibaren tekrarlayan ve tedaviye iyi cevap vermeyen öksürük, hırıltı, zatürre ya da astım benzeri bulgular gösterir.

Hastaların büyük çoğunluğu aldıkları besinleri sindiremezler ve çok miktarda yağlı, pis kokulu dışkılama ortaya çıkar, büyüme-gelişme geriliği oluşur.

## Kistik Fibrozis'in tedavisi var mıdır?

Tedavide süreklilik ve uyum çok önemlidir. Tedavi sürecinde tüm aile bireyleri rol almalıdır. Kistik Fibrozis'in kesin tedavisi henüz olmasa da hasta-doktor-aile işbirliği ve tedavide süreklilik sağlanırsa hastaların yaşam kaliteleri ve süreleri anlamlı oranda artmaktadır.

## Kistik Fibrozis'in belirti ve bulguları nelerdir?

### ➤ Akciğerle ilgili belirtiler

- > **Balgamlı, sık ve uzun süreli öksürük**
- > **Zatürre , bronşit, hırıltılı solunum gibi tekrar eden veya iyileşmeyen akciğer enfeksiyonları ve nefes darlığı**

### ➤ Sindirim ile ilgili belirtiler

- > **Yenidoğan bebeğin kakasını yapamaması, bağırsak tıkanıklığı**
- > **Fazla miktarda yağlı ve kötü kokulu ishal,**
- > **İştahın iyi olmasına rağmen kilo almama, büyüme ve gelişme geriliği**

### ➤ Diğer belirtiler

- > **Terin fazla tuzlu olması ve vücutta su ve tuz kaybı**
  - > Kalıtsal bir hastalık olduğu için ailenin diğer bireylerin de ve yakın akrabalarında da benzer şikayetlerin olup olmadığı sorgulanmalıdır.

## Kistik Fibrozis tanı yöntemleri

### ➤ Yenidoğan taraması

Ülkemizde, Kistik Fibrozis yenidoğan tarama programı 01.01.2015 itibarı ile başlamıştır. Topuk kanında belirlenen değeri iki kez yüksek çıkan bebekler, ter testine yönlendirilir.

### ➤ Ter testi

KF hastalığı ter bezlerini de etkilediğinden bu hastaların teri çok tuzludur. Bu nedenle en önemli tanı yöntemlerinden biri terdeki tuz miktarının ölçüldüğü ter testidir. Ağrısız, basit bir yöntemdir. Bu testle ölçülen tuz miktarı belli değerlerin üzerinde olursa Kistik Fibrozis tanısı konur.

### ➤ Gen analizi

Kistik Fibrozis'e yol açan gen bilinmektedir. Ancak bu gende bugüne kadar 2000'e yakın mutasyon tanımlanmıştır. Tam gen analizi mutasyonun belirlenmesi için önemlidir. Yeni geliştirilecek olan ilaçların kullanılabilmesi için KF hastalarının genetik mutasyonlarının bilinmesi gerekir.