



kifder

Yarınlarımız için çalışıyoruz



Bebeğinizde **KFKOT**

(Kistik Fibrozis Kesin Olmayan Tanı)
nedir?

Kistik Fibrozis nedir?

Yenidoğan bebeklerde doğumsal hastalıkların erken tanısı amacı ile topuktan alınan kanda taranan hastalıklardan biri de kistik fibrozisdir. Kistik fibrozis (KF) genetik geçişli bir hastalık olup akciğerler başta olmak üzere diğer birçok sistemi tutar. Sürekli öksürük, tekrarlayan zatürre, yağlı pis kokulu dışkılama, büyüme gelişme geriliği başlıca KF bulgularıdır.

KFKOT (Kistik Fibrozis Kesin Olmayan Tanı) nedir?

“
KFKOT ise
bebeğinizin KF
tarama testinin
pozitif olup KF tanı
kriterlerinin hepsini
karşılamadığı
anlamına gelir.”

KFKOT tanılı çocukların büyük bir kısmı sağlıklı ve normal bir hayat sürmektedir. Ancak KFKOT tanısı alan her 10 bebekten birinde zaman içinde KF gelişebilir.



KFKOT nasıl teşhis edilir?

KF yenidoğan taraması ile topuk kanında İmmüno Reaktif Tripsinojen (IRT) ölçümü yapılır.

İlk alınan topuk kanında IRT'si yüksek olan bebekler aile hekimi tarafından aranarak ikinci bir topuk kanı alınır ve aynı ölçüm tekrar edilir. İkinci IRT değeri de yüksek olan bebekler KF taraması pozitif olarak değerlendirilir.

KF hastalığının kesin tanısı ter testi ile konulmaktadır bu neden ile KF yenidoğan tarama testi pozitif saptanan bebekler ter testi yapılan bir merkeze sevk edilir. Ter testinin üç olası sonucu vardır.

Ter testi sonucu nasıl değerlendirilir?

- > Pozitif sonuç (KF tanısını destekler)
- > Negatif sonuç (KF değil)
- > Ara değer

Eğer çocuğunuzun ter testi ara değer ise ter testi tekrarı yapılabilir ve/ veya genetik analiz için kan gönderilir.

Kesin KF tanısı için KF'e yol açtığı bilinen iki mutasyon (genetik değişiklik) saptanması gerekir.



KFKOT tanısı konan bebeklerde ise:

a) Ter testi ara deęerdedir ve genetik testlerde iki mutasyon (genetik deęişiklik) saptanır. Ancak bu mutasyonlardan en az bir tanesinin KF'ye yol açıp açmadığı net deęildir.

ya da

b) Ter testi deęeri birden fazla kez ara deęer saptanır fakat genetik testlerde KF hastalığı ile ilişkili olabilecek genetik deęişiklikler saptanamaz



**KFKOT'lu çoęu bebek sağlıklı kalacaktır,
bazılarında ise KF hastalığının daha hafif
şikayetleri gelişebilir.**



Hangi bebeğin sağlıklı kalacağı ve hangisinde KF bulguları gelişeceği belirsizdir. Bu nedenle bu hastaların düzenli aralıklarla çocuk göęüs hekiminin belirleyeceği süre boyunca takip edilmesi gerekmektedir.

**Bu bebeklerde zamanla akcięerler ve sindirim
sistemi ile ilgili bulgular ortaya çıkabilir.**

KFKOT'lu çocuklarda üst solunum yolu enfeksiyonlarını takiben öksürük, balgam, hırıltı gibi şikayetler görülebilir, tekrarlayan bronşit ya da zatürre tanıları alabilirler.

KFKOT'lu çocuklarda besinlerin sindirilmesini sağlayan enzimlerin salgılanması ile ilgili yetersizlikler olabilir. Bu nedenle kilo almada yetersizlik, bol miktarda yağlı dışkılama gibi şikayetler ortaya çıkabilir.



Bu şikayetlerin başlangıç yaşı hastadan hastaya farklılık gösterebilir.

Düzenli takipler ile bu şikayetlerinin erken tanınması ve gerekli tedavilerin verilmesi çocuğunuz sağlıklı büyüüp gelişmesi için önemlidir.

KFKOT'lu çocuklar nasıl izlenir?



KFKOT'lu çocukların KF merkezinde düzenli olarak izlenmesi ve bu süreçte gerekli görülen testlerin yapılması önemlidir.



KF merkezi hemşireleri size düzenli randevular verecektir.

Çocuğunuzda aşağıdaki durumlar gelişirse KF merkezi ile iletişime geçmeniz uygun olacaktır

- > Kilo almada durma
- > Sulu, bol mukuslu veya kötü kokulu dışkılama
- > Şiddetli karın ağrısı ve kusma
- > Çocuğunuzda balgamlı veya uzun süreli öksürük olması
- > Çocuğunuzun sık sık akciğer ve/veya sinüs enfeksiyonu geçirmesi



Bu broşür Çocuk Göğüs Hastalıkları Derneği ile
ortak hazırlanmıştır.

Kistik Fibrozis Derneği

Yalı Mh. İskele Cd. Aralık Sk. No: 7 Maltepe / İstanbul

T. 02163701673 | 05309544498 W. www.kifder.org.tr E. bilgi@kifder.org.tr

 /kifder.kistikfibrozisdernegi  /kifderkistikfibrozis  /kifder