

DON'T PANIC

KiSTiK FiBROZis

Panik Yapmayın-
Kistik Fibrozis (KF) Tanısı



TR

CF - Diagnosis

Ne Oluyor?

Çocuğunuz Kistik Fibrozis (KF) tanısı aldı. KF görünmezdir ; hamilelik esnasında, doğumdan sonra ya da çoğunlukla hiç şüphe duyulmayan çocukların yenidoğan taraması sırasında teşhis edilebilir. Avusturya'da yaklaşık 800 Kistik Fibrozisli kişi var. Her yıl yaklaşık 25 çocuk KF'li olarak doğuyor.

Kistik Fibrozis (KF) Nedir?

Kistik Fibrozis (KF) en sık görülen doğuştan gelen metabolik bir hastalıktır. KF tedavi edilebilen ancak tamamen iyileşmeyen kalıtsal bir hastalıktır. Vücut hücrelerinin tuz metabolizması mutasyon denilen bir gen değişikliği nedeniyle bozulmaktadır. Ortaya çıkan yapışkan vücut salgısı akciğerleri, karaciğeri, pankreası ve sindirim sistemini etkiler.

Sorumlusu Kim?

Hiç kimse. KF habersizce sadece genetik miras aracılığıyla aktarılır. İstatiksel olarak, Avrupa'da ve dünyanın birçok yerinde, her 30 kişiden biri bozuk bir KF gen taşıyıcısıdır. KF geni nesillere aktarılır. Taşıyıcılar tamamen sağlıklıdır ve sıklıkla Kistik Fibrozisli bir çocuk doğduktan sonra bu bozuk genin taşıyıcısı olduklarını öğrenirler. Eğer her iki çift de bu bozuk genin taşıyıcısı ise, çocuklarının Kistik Fibrozis ile doğma ihtimali yüzde 25 tir.

Kistik Fibrozis Belirtileri (KF)

KF bulguları kişiye göre değişir. Yaşa ve gen mutasyonunun türüne bağlıdır. Belirtiler sıklıkla üst solunum sistemi, akciğerler ve sindirim sisteminde (yetersiz beslenme, kronik karın ağrısı) ortaya çıkar. Ayrıca ter artışı tipiktir ve ter genellikle çok tuzludur.

KF Nasıl Tedavi Edilir?

KF aslında hastalığın kendisi değil, iki KFTR geninin kalıtsal mutasyonu anlamına gelir. Bu gen mutasyonu bir sürü problem yaşama riskine neden olur. Bu problemlerin bazıları genel nüfusta da sıkça görülür ve belirtilere göre tedavi uygulanabilir. Kistik Fibrozisin henüz kesin tedavisi yoktur.

Muhtemel problemler: bronşit, zatürre, sinüzit, burun polipleri, pankreas yetmezliği, diyabet, erkekte kısırlık, osteoporoz, karaciğer sirozu ve safra kesesi taşları.

Bu durum istenmeyen problemler için fazla görünse de , iyi tarafı şu ki, KF doktorunuz sağlık risklerinin önleyici tedbirlerle azaltılabileceğini biliyor.

KF EKİBİ VE BİZ:

Teşhisten sonra nitelikli bir tedavi ve bakım için en önemli basamak bir KF kliniğine kaydolmaktır.

Kistik Fibrozis bir sürü organı ve vücut sistemini etkilerken, KF ekibiniz multi-disiplinerdir. Ekip; KF doktorları, diyetisyenler, fizyoterapistler, KF hemşireleri, solunum fizyoterapistleri ve psikologlardan oluşur. Gerekli görülürse, ekstra uzman doktorlar da dahil edilebilir.

NASIL BİR GELECEK BEKLİYORUZ?

KF teşhisinden sonraki ilk şoku önemsemesek geleceğe umutla bakmak için iyi nedenler var. Birçok yeni ilaç tedavi fırsatları sunar ve diğer ilaçlar da sebebi doğrudan düzeltmeye çalışır. -Örneğin hücrenin bozulmuş tuz dengesi-. Ortalama yaşam süresi her yıl artmaktadır. Elli yıl önce imkansız olan şeyler, şuan bir Kistik Fibrozis hastası için sıradan bir olaydır. Meslek edinmek, aile kurmak, çocuk sahibi olmak ve tatmin edici bir hayat gibi.

KF SINIR TANIMAZ

KF; ülke, din ve kültüre bakmaksızın her yerdedir!

Kar amacı gütmeyen KF- Aydınlik Gelecek derneği uluslararası açıdan ulaşılabilir ve dünya çapında çeşitli sayıda kendi kendine yetebilen yardım gruplarıyla iletişim kurmaktadır. Bir seyahat mı planlıyorsunuz, ülkenizi mi ziyaret etmek istiyorsunuz ya da sorularınız mı var? Size yerel yardım grupları, iletişim ağı grupları, KF klinikleri, hastalığı yaşayan aileler vb ile direk bağlantı desteği sağlama noktasında mutlu olacağız.

CF-Clearly Future kar amacı gütmeyen Viyana merkezli Avusturya yardım kuruluşudur. Amacımız KF derneğini güçlendirmek, KF'li ailelere hayatı olumlu bir şekilde yönetmede yardım etmek, Kistik Fibrozisi geniş kitlelere anlatmak ve KF araştırması için kaynak yaratmaktır.

Great Strides ve Purple Punsch yardım organizasyonlarında toplanan bağışlar yüzde yüz ulusal ve uluslararası bilimsel araştırmaya ayrılmaktadır.

İletişim: CF Clearly Future / www.c-f.at / tel +43 660 4670007 /

Diğer Avusturya KF Yardım Grupları:

CF-TEAM Tirol und Vorarlberg, Sitz in Westendorf/ Tirol;

www.cf-team.at

CF Austria mit Sitz in Graz, Steiermark;

www.cf-austria.at

Cystischen Fibrose Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld; mit Sitz in Wien;

www.cystischefibrose.at

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich, Sitz in Puchenau/ Linz; OÖ;

www.cystischefibrose.info

Also available in this series:

- *Don't Panic:Diagnosis CF
- *Don't Panic: CF is more, CF is a lifestyle
- *Don't Panic: Ready- Set- Go! Entry into kindergarten and school.
- *Don't Panic: The little abCF- Info sheet for teachers & caregivers.
- *Don't Panic: Puberty & Teenies! Timetable for parents through CF puberty
- *Don't Panic: You are under Construction. Do not enter- for Teenies only!

Languages available: Turkish, German, Albanien and Fusha

download at www.c-f.at/cf-service

CF → CLEARLY FUTURE

Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose

www.c-f.at

www.cf-galaxy.com

Herbststrasse 31/18
a-1160 Wien
www.c-f.at

Erste Bank
IBAN
BIC/SWIFT

AT47.20111.827.2112.4600
GIBAATWWXXX

