

## AİLE BİLGİ BEYANI

Yenidoğan bebeklere uygulanan tarama testi sonucunda bebeğimde **KİSTİK FİBROZİS** şüphesinin ortaya çıktığı ve bebeğimin en kısa zamanda değerlendirmeye ihtiyacı olduğu konusunda bilgilendirildim.

Hastalık ile ilgili tarafıma verilen bilgilendirmeyi dinledim/okudum.

Bebeğimle ilgili değerlendirmenin yapılabileceği Merkezler konusunda bilgi aldım.

**Tarih:** ...../...../.....

**Anne ya da Babanın**

**TCKN:**

**Adı Soyadı:**

**İmzası:**

**Bilgilendirmeyi Yapan Hekimin**

**Adı Soyadı:**

**İmzası:**

**TCKN: Türkiye Cumhuriyeti**

**Kimlik Numarası**

**Bu bölüm sağlık kuruluşunda kalacaktır**

## “KİSTİK FİBROZİS YENİDOĞAN TARAMA TESTİ” POZİTİF SAPTANAN BEBEKLER İÇİN BİLGİLENDİRME BROŞÜRÜ

**Yenidoğan tarama testi sonuçlarının anlamı nedir?**

Bebeğiniz doğduğunda erken tanının önemli olduğu bazı doğumsal hastalıkların araştırılması için topuk kanı alınmaktadır. Bu tarama sonuçlarında çocuğunuzda bu hastalıklardan herhangi birisi için test pozitif saptanması çocuğunuzun hasta olduğu anlamına gelmez, hastalık şüphesi olduğu anlamına gelir. Tarama testi pozitif olan bebeğe mutlaka daha ileri incelemeler yapılmalı ve hasta olup olmadığı anlaşılmalıdır. Sizin bebeğinizin tarama testi sonucunda **KİSTİK FİBROZİS** testi pozitif çıkmıştır.

**ÇOCUĞUNUZDA KİSTİK FİBROZİS HASTALIĞI OLUP OLMADIĞININ ANLAŞILABİLMESİ İÇİN BAŞTA TER TESTİ OLMAK ÜZERE BAZI TESTLER YAPILMASI GEREKMEKTEDİR. BEBEĞİNİZİN ACİL BİR TEDAVİYE YA DA BAKIMA İHTİYACI YOKTUR.**

Bundan sonraki en önemli adım bebeğinizin kistik fibrozisli hastalar ile ilgili uzmanlığı olan bir hekim tarafından muayene edilmesi ve eğer gerekli ise yeni bazı testlerin yapılmasıdır. Doktorunuz istenecek olan testler ve sonuçları ile ilgili olarak sizi bilgilendirecektir.

**Bu bölüm aileye verilecektir**

**Kistik fibrozis nedir?** Kistik Fibrozis esas olarak akciğerleri ve sindirim sistemini etkileyen genetik bir hastalıktır. Kistik fibrozis hastalığının oluşabilmesi için biri anneden biri babadan gelen, hastalığı taşıyan iki genin bir araya gelmesi gerekmektedir. Yani hastalık sadece anneden ya da sadece babadan değil, hem anneden hem de babadan gelen genlerin birleşmesi ile ortaya çıkar. Kistik fibrozisli bebeklerde hastalık ile bulgular çeşitli yaşlarda ortaya çıkabilir. En sık rastlanan şikayetler tekrarlayan akciğer enfeksiyonları, sık hastalanma ve aldıkları besinleri yeterince sindiremedikleri için bol miktarda yağlı pis kokulu dışkılama ve yeterli kilo alamamalarıdır.

**Kistik fibrozis hastalığının tanısı nasıl konur?** Kistik fibrozisli hastaların terlerinde tuz miktarı yüksektir ve hastalığının tanısı ter testi ile konur. Bu testin yapılabilmesi için çocuğunuzun kolundan ya da bacağından az miktarda ter toplanır ve terdeki tuz miktarı ölçülür. Sonuçlar genellikle aynı gün içinde çıkar. Eğer ter testi sonuçları kistik fibrozis tanısını destekliyor ise doktorunuz sizinle bebeğiniz için yapılması gereken tedavileri görüşecektir. Bebeğiniz en kısa süre içinde kistik fibrozisli hastaların izlendiği bir kistik fibrozis merkezine yönlendirilecektir.

**Kistik fibrozis için mevcut olan tedaviler nelerdir?** Yenidoğan taraması sayesinde erken tanı alan kistik fibrozisli hastalar uygun diyet, ilaçlar ve fizyoterapi ile tedavi edilirler. Kistik fibrozis hastalığının kesin tedavisi olmamakla birlikte her geçen gün bulunan yeni tedaviler sayesinde hastalar daha uzun ve sağlıklı bir hayata sahip olmaktadır.