



TÜRK TORAKS DERNEĞİ ÇOCUK GÖĞÜS HASTALIKLARI ÇALIŞMA GRUBU
"8 EYLÜL ULUSAL KİSTİK FİBROZİS FARKINDALIK GÜNÜ" BASIN BİLDİRİSİ
Kistik Fibroziste Yeni Dönem: Tedavi Var, Erişimde Eşitlik Şart!

Kistik fibrozis, başta akciğerler olmak üzere birçok organı etkileyen, yaşam boyu süren genetik bir hastalıktır. Ancak son yıllarda yaşanan bilimsel gelişmeler, kistik fibrozisin tedavisinde köklü bir değişim yaratmıştır. Tedavide, hastalığın ortaya çıkardığı belirtileri ve sağlık sorunlarını kontrol etmenin ötesine geçilerek, hastalığın temelindeki kistik fibrozis transmembran regülatör (KFTR) proteinindeki işlev bozukluğunu hedefleyen tedaviler kullanılmaya başlanmıştır.

Kistik fibroziste tedavi anlayışı değişiyor

Mutasyonu uygun hastalarda bu tedaviler; akciğer fonksiyonlarında belirgin iyileşme, akciğer enfeksiyonlarında azalma, beslenme ve büyüme durumunda düzelme ile yaşam kalitesinde önemli kazanımlar sağlayabilmektedir.

Bu nedenle kistik fibroziste bugün artık yalnızca “hastalığın yol açabileceği sorunları nasıl azaltabiliriz?” sorusunu değil, “hastalığın temel mekanizmasını hedefleyerek hastalarımızın yaşamını nasıl değiştirebiliriz?” sorusunu konuşuyoruz.

Bu gelişmeler, özellikle çocukluk çağındaki hastalarımız açısından büyük önem taşımaktadır. Çünkü hastalığın ilerlemesini erken dönemde değiştirebilmek, gelecekte oluşabilecek kalıcı akciğer hasarını azaltmak ve sağlıklı yaşam yıllarını artırmak açısından değerli bir fırsat sunmaktadır.

Türkiye’de önemli bir adım atıldı

Temmuz 2025 itibarıyla Türkiye’de belirleyici bir gelişme yaşandı. Kistik fibrozis hastalarının genetik olarak büyük bir kısmı için uygun olan bir modülatör ilaç, Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alındı. Bu gelişme, uzun yıllardır kistik fibrozis alanında çalışan sağlık profesyonelleri, hasta ve aile dernekleri ve hastalarımız açısından uzun süredir beklenen bir ihtiyacın karşılanması anlamına gelmiştir.

Ancak bilimsel ilerleme burada durmamaktadır. Kistik fibroziste tedavi seçenekleri gelişmeye devam etmekte, yeni nesil KFTR modülatörleri klinik kullanıma girmektedir.

Tedaviye erişim bir ayrıcalık olmamalıdır

Kistik fibrozisli bir çocuğun etkili bir tedaviye ulaşabilmesi; ailesinin ekonomik gücüne, yaşadığı bölgeye veya ilacın geri ödeme koşullarına bağlı olmamalıdır.

Bilimsel olarak etkinliği gösterilmiş, hastalığın kök nedenine yönelik ve uygun hastalarda hastalığın seyrini değiştirme potansiyeline sahip tedavilere erişim, kistik fibrozisli bireylerin yaşam kalitesini ve geleceğini doğrudan etkileyen bir konudur.

Bu nedenle geri ödeme politikalarının yalnızca mevcut tedavilere değil, **bilimsel gelişmeler doğrultusunda ortaya çıkan yeni tedavi seçeneklerine de zamanında uyum sağlaması** büyük önem taşımaktadır.

Türk Toraks Derneği Çocuk Göğüs Hastalıkları Çalışma Grubu olarak;

- SGK geri ödeme kapsamında bulunan KFTR modülatörlerinin kullanımına ilişkin mutasyon listesinin, güncel bilimsel veriler ve uluslararası onaylarla uyumlu olacak şekilde güncellenmesini ve geri ödeme kapsamına yansıtılmasını,
- Yaşı ve KFTR mutasyonu uygun olan tüm kistik fibrozis hastalarının, mevcut KFTR modülatör tedavilerine gecikmeden erişebilmesini; bu kapsamda 1 ay ve üzeri çocuklarda kullanılabilen ivakaftörün uygun hastalara sunulmasını,
- ABD ve Avrupa'da onaylanan yeni KFTR modülatör ilaçlarının, bilimsel ve düzenleyici gelişmelere paralel olarak ülkemizde de zamanında değerlendirilmesini ve uygun hastaların bu tedavilere erişebilmesini,
- KFTR modülatör tedavisine uygun hastaların tedaviye erişiminde karşılaşılabilecekleri idari ve bürokratik güçlüklerin en aza indirilmesini ve rapor süreçlerinin hekimler ve hastalar açısından kolaylaştırılmasını talep ediyoruz.

Hiçbir hasta yeni tedavi çağının dışında kalmamalıdır. Kistik fibroziste bilim, hastalığın geleceğini değiştirebilecek bir noktaya ulaşmıştır. Ancak bilimsel bir gelişmenin gerçek anlamda yaşam kurtarıcı olabilmesi, hastaların bu gelişmeden yararlanabilmesiyle mümkündür.

Türkiye'nin yenidoğan tarama programı ile erken tanıda değerli bir kazanımı bulunmaktadır. Erken tanı ile birlikte hastaların deneyimli merkezlerde düzenli ve multidisipliner olarak izlenmesi ve uygun hastaların etkili modülatör tedavilere erişebilmesi, kistik fibrozis bakımının temel bileşenleri olmalıdır.

Türk Toraks Derneği olarak kistik fibrozisli bireylerin ve ailelerinin yanında olmaya, bilimsel gelişmeleri desteklemeye ve hastalarımızın çağdaş tedavilere eşit, sürdürülebilir ve kesintisiz biçimde ulaşabilmesi için çalışmalarımızı sürdüreceğiz.

Türk Toraks Derneği