



TÜRK TORAKS DERNEĞİ

24. YILLIK

Ulusal Kongresi

GÜCÜMÜZ DAYANIŞMA, IŞIĞIMIZ BİLGİ

Potestas nostra est solidarietas, lux nostra est scientia



BİLDİRİ KİTABI

17-21 KASIM 2021
TITANIC DELUXE BELEK, ANTALYA

17-21 KASIM 2021, TITANIC DELUXE BELEK, ANTALYA

SS-023 Çocuk Göğüs Hastalıkları / Kistik Fibrosis, BPD ve Diğer Konjenital Pediatrik Akciğer Hastalıkları

Modülatör Tedavi Endikasyonu Olan Kistik Fibrozisli Hastaların 1 Yıllık İzlemi: Neler Kaybettiler?

Salih Uytun¹, Sanem Eryılmaz Polat¹, Satı Özkan Tabakçı¹, Güzin Cinel¹, Nagehan Emiralioğlu², Ebru Yalçın², Nural Kiper², Velat Şen³, Derya Ufuk Altıntaş⁴, Haluk Çokuğraş⁵, Ayşe Ayzıt Kılınç⁵, Hakan Yazan⁶, Abdulhamit Çollak⁶, Selçuk Uzuner⁶, Gökçen Ünal⁷, Aslı İmran Yılmaz⁷, Sevinç Çelik⁷, Ebru Damadoğlu⁸, İlim Irmak⁸, Esen Demir⁹, Gökçen Öztürk⁹, Erdem Başaran¹⁰, Ayşen Bingöl¹⁰, Nihat Sapan¹¹, Ayşe Tana Aslan¹², Pelin Asfuroğlu¹², Koray Harmancı¹³, Mehmet Köse¹⁴, Melih Hangül¹⁴, Ali Özdemir¹⁵, Gizem Özcan¹⁶, Zeynep Gökçe Gayretli¹⁷, Özlem Keskin¹⁸, Hasan Yüksel¹⁹, Şebnem Özdoğan²⁰, Erdem Topal²¹, Gönül Çaltepe²², Demet Can²³, Pervin Korkmaz Ekren²⁴, Mehmet Kılıç²⁵, Ayşe Süleyman²⁶, Tuğba Şişmanlar Eyüboğlu¹², Sevgi Pekcan⁷, Nazan Çobanoğlu¹⁶, Erkan Çakır⁶, Uğur Özçelik², Deniz Doğru²

¹Ankara Şehir Hastanesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Kliniği, Ankara

²Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Ankara

³Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Diyarbakır

⁴Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Alerji İmmunoloji Bilim Dalı, Adana

⁵İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, İstanbul

⁶Bezmi Alem Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, İstanbul

⁷Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Konya

⁸Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı, Ankara

⁹Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, İzmir

¹⁰Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Alerji, İmmunoloji, Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Antalya

¹¹Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Alerji İmmunoloji Bilim Dalı, Bursa

¹²Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Ankara

¹³Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Alerji İmmunoloji Bilim Dalı, Eskişehir

¹⁴Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Kayseri

¹⁵Mersin Şehir Hastanesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Kliniği, Mersin

¹⁶Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Ankara

¹⁷Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Enfeksiyon Hastalıkları Bilim Dalı, Trabzon

¹⁸Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Alerji İmmunoloji Bilim Dalı, Gaziantep

¹⁹Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Alerji İmmunoloji Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Manisa

²⁰Sarıyer Hamidiye Etfal Eğitim Araştırma Hastanesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Kliniği, İstanbul

²¹İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Alerji İmmunoloji Bilim Dalı, Malatya

²²Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Gastroenteroloji Bilim Dalı, Samsun

²³Balıkesir Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Balıkesir

²⁴Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı, İzmir

²⁵Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Alerji İmmunoloji Bilim Dalı, Elazığ

²⁶İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Alerji İmmunoloji Bilim Dalı İstanbul

GİRİŞ VE AMAÇ: Kistik fibroziste (KF) modülatör tedavilerin hastaların solunum fonksiyon testi (SFT) parametrelerinde düzelme, kilo alımı, akciğer enfeksiyonlarında azalma, akciğer nedenli ölüm sayısında azalma ve yaşam kalitesinin düzelmesinde olumlu etkilerinin olduğu yapılan araştırmalarda gösterilmiştir.

Bu çalışmanın amacı ülkemizde modülatör tedavi endikasyonu olmasına rağmen geri ödeme kapsamında olmadığı için bu tedaviyi alamayan KF hastalarının son 1 yıldaki klinik ve laboratuvar izlem parametrelerinin incelenmesi, bu tedaviyi alamadıkları 1 yıl süresince neler kaybettiklerini göstermektir.

17-21 KASIM 2021, TITANIC DELUXE BELEK, ANTALYA

YÖNTEM: Çalışmamızda Ulusal KF Hasta Kayıt Sistemi'nde (UKKS) 2018 yılında modülatör tedavi endikasyonu olup tedaviye ulaşamayan 351 hastanın 2019 yılındaki klinik ve laboratuvar değişimleri incelenmiştir.

BULGULAR: UKKS 2018 yılı verilerindeki 1488 hastadan 351'inin modülatör tedavi endikasyonu olup bu hastalardan 290'ının 2019 yılına ait verileri UKKS sisteminde mevcuttur. Hastaların 68'inin (%63,4) ivacaftor, 38'inin (%13,3) lumacaftor-ivacaftor, 109'unun (%37,6) tezacaftor-ivacaftor ve 75'inin (%25,9) elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor tedavi endikasyonu mevcuttu.

Hastaların ortalama yaşı 10,84±7,03 (1-43) idi. Hastaların 147'si kız, 143'ü erkek cinsiyetteydi. Hastaların SFT'leri incelendiğinde, 2018 yılında 23 hastanın FEV1 yüzdesi ≥50, 5 hastanın <%30 iken; 2019 yılında 29 hastanın FEV1 yüzdesi <%50, 7 hastanın <%30 idi. Hastaların ortalama kiloları değerlendirildiğinde, 2019 yılında ortalama kiloları artmış olmasına rağmen, 44 hastanın kilosunun azalmış olduğu, 114 hastanın ise vücut kitle indekslerinin (VKİ) azalmış olduğu saptandı (p<0.01).

Hastaların çoğunun büyüme gelişme çağında olmaları nedeniyle 18 yaş ve üzeri olan 28 hastanın ortalama kilo ve VKİ değişimleri incelendiğinde 18' inin 2019 yılında kilo ve VKİ'nin azaldığı, VKİ<18.5 kg/m² olan hasta sayısının 7'den 11'e çıktığı bulundu.

Hastaların 95'inin (%32,7) 2019 yılında herhangi bir sebeple hastanede yatış öyküsü mevcuttu ve 52'si intravenöz antibiyotik tedavisi almıştı. Hastaların hastanede ortalama yatış süreleri 16 gün (1-78 gün), ortalama intravenöz antibiyotik kullanma süreleri 25,2 gündü (5-78 gün).

Alerjik Bronkopulmoner Aspergillozis (ABPA) tanılı hasta sayısı 2018 yılında 6 iken, 2019 yılında 8'e; Kronik *Pseudomonas aeruginosa* kolonize hasta sayısı 63'ten 75'e; kronik *Staphylococcus aureus* kolonize hasta sayısı 76'dan 109'a çıkmıştı.

Hastalardan 1'ine 2019 yılında akciğer transplantasyonu uygulanmıştı. Modülatör tedavi endikasyonu bulunan toplam 351 hastadan 2018 yılında 3, 2019 yılında ise 1 hasta hayatını kaybetmişti.

TARTIŞMA VE SONUÇ: Hastaların modülatör tedavi alamamasının, akciğer kaynaklı enfeksiyonları ve akciğer nakli gereksinimlerini artırması, yaşam kalitelerinde bozulmaya neden olması ve mortaliteyi hızlandırması kaçınılmazdır. Çalışmamızda da literatürle uyumlu şekilde, akciğer nakli endikasyonu olan hasta sayısının arttığı, hastaların VKİ'lerinin azaldığı, kronik solunum yolu kolonizasyonun arttığı, antibiyotik kullanımları ve hastane yatışlarının arttığı bulunmuş olup, ülkemizde modülatör tedavinin kullanılması gerekliliği bir kez daha vurgulanmak istenmiştir.