

Nadir Hastalıklar Türkiye’de 6 milyon kişiyi etkiliyor

Mar 01, 2017

- *İ. Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı’ndan Çocuk Romatoloji Uzmanı Prof. Dr. Özgür Kasapçopur nadir hastalıklar grubundan çocukluk çağında görülen romatizmal ve otoenflamatuar hastalıklara dikkat çekti.*
- *Prof. Dr. Özgür Kasapçopur, çocuklarda hareket yeteneğiyle birlikte diğer tüm vücut sistemini de etkileyen bu tür hastalıkların dikkatli ve sürekli tedavi edilmezse kalıcı ve sakat bırakıcı eklem değişikliklerine yol açabileceğini, erken tanının büyük önem taşıdığını vurguladı.*
- *Toplantıya katılan hasta yakınları da kendi deneyimlerini paylaştı.*

Istanbul, 23 Şubat 2017 – Novartis, her yıl Şubat ayının sonuna denk gelen Nadir Hastalıklar Günü kapsamında İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Romatoloji Uzmanı Prof. Dr. Özgür Kasapçopur’un ve hasta yakınlarının katılımıyla çocukluk çağı romatizmal hastalıkları ve otoenflamatuar hastalıklara dikkat çekmek amacıyla bir basın toplantısı düzenledi.

Ortalama 2000’de bir kişiden daha az görülen hastalıklar olarak tanımlanan “nadir” ya da “yetim” hastalıkların çok büyük bir bölümünü çocukları etkileyen genetik hastalıklar oluşturuyor. Nadiren görüldükleri için toplumun bu hastalıklarla ilgili çok fazla bilgi sahibi olmadığını, ancak 7 bin civarında türünün tespit edildiğini söyleyen Prof. Dr. Özgür Kasapçopur, yapılan araştırmaların azlığı ve bazı hastalara tanı konulamaması nedeniyle net bir veri olmamakla birlikte Türkiye’de bu hastalıklardan etkilenen kişi sayısının 6 milyon olarak tahmin edildiğini belirtti.

Çocuklarda da romatizma olur

Nadir hastalıkların çoğunluğunun çocuk romatoloji bilim dalının ilgi alanını oluşturduğuna dikkat çeken Prof. Dr. Özgür Kasapçopur şu bilgileri paylaştı:

“Çocuklarda hareket sistemini etkileyen romatizmal hastalıklar çocukların tümünde hareket yeteneği ile birlikte diğer vücut sistemlerini de etkiler. Çocuklarda romatizma her yaşta görülebilir.

Çocukluk çağının en çok karşılaşılan romatolojik hastalığı Jüvenil İdiopatik Artrit (JİA)’dır. Artrit, yani eklem iltihaplanması herhangi bir eklemden şişlik, kızarıklık, ısı artışı ya da fonksiyon kaybından herhangi birisinin görüldüğü yangısal duruma işaret eder. JİA’nın en ağır şekli olan Sistemik Jüvenil İdiopatik Artrit (SJİA) çocukların ortalama olarak yüzbinde 15’inde görülür ve kontrol altına alınamayan ateş ve ciddi eklem tutulumları ile ortaya çıkar. SJİA otoenflamatuar bir hastalıktır. Yani vücut, eklemleri yanlışlıkla yabancı olaral algılar ve eklemlere karşı bir savunma mekanizması başlatır. Dolayısıyla bu hastalık tipinde vücuttaki tüm organlarda etkilenme ve fonksiyon bozukluğu görülebilir. Hastalığa karaciğer-dalak büyümesi ve kalp zarında sıvı toplanması da eşlik edebilir. Hasta çocukta bu duruma yol açan kontrolsüz olarak ortaya çıkan iltihap durumudur. Bu iltihaba enfeksiyon dışı nedenler yol açar. Hastalık zamanında kontrol altına alınamazsa oluşabilecek makrofaj aktivasyon sendromu adı verilen durum nedeni ile ölüme yol açabilir. SJİA çocukta zamanında tanılandırılır ve iyi bir çocuk romatoloji merkezinde hasta kontrol altına alınır ise tedavisi mümkün olan bir hastalıktır.

Çocuklarda görülen bir diğer önemli romatolojik hastalık ise yineleyen ateş ve karın ağrısı atakları ile ortaya çıkan Ailesel Akdeniz Ateşi’dir (FMF). Hastalığın tedavisi ilaçla mümkündür. Eğer ilaç düzenli kullanılmaz ise

istenmeyen ve arzulanmayan yan etkiler oluşabilir. FMF'in ülkemizde görülme sıklığı yaklaşık olarak binde 1'dir.

Yineleyen ateşe eşlik eden döküntülerin yer aldığı önemli bir başka hastalık da "kriyopirin ilişkili periyodik sendrom" anlamına gelen CAPS (Kriyopirin İlişkili Periyodik Sendrom) hastalığıdır. CAPS genetik mutasyon sonucu oluşan, hayat boyunca süren otoenflamatuvar bir hastalıktır. Nüfusun milyonda 1 ya da 2'sinde görülür. Vücut savunmasında önemli olan iltihap mekanizmasında aksamaya bağlı, sürekli, kontrolsüz olarak üretilen iltihap maddelerine bağlı belirtiler ortaya çıkar. Bu belirtiler ateş, deride kızamık döküntüler, gözde kızarıklık ve iltihap, kas ve eklem ağrıları şeklinde olabilir. CAPS ileri evrede duyma kaybı, kronik menenjit ve hasar bırakan eklem iltihabı gibi sorunlara yol açabilir. Çok nadir görüldüğünden ve belirtileri başka hastalıklara benzediğinden tanısı geç konulabilir. Ancak zamanında tanı konulduğunda yine tedavisi mümkündür."

Erken tanı büyük önem taşıyor

Bu tür hastalıkların dikkatli ve sürekli tedavi edilmezse kalıcı ve sakat bırakıcı eklem değişikliklerine yol açabileceğini belirten Prof. Dr. Kasapçopur erken tanının büyük önem taşıdığını vurguladı. Kasapçopur, "Nadir hastalıklar toplumda oldukça seyrek olarak görülen, bu nedenle de iyi tanınmayan hastalıklardır. Bunun sonucunda tanıda gecikme ve hatalı tedavi gibi sorunlarla sıklıkla karşılaşılır. Genel olarak otoenflamatuvar hastalıklar olarak da adlandırılan bu grup hastalıklar, zamanında tanı konur ve mümkün olan tedavileri gerçekleştirilirse çocuklar sağlıklı bir yaşam sürdürebilme şansına kavuşabilir. Farkındalık düzeyinin artırılması, tanının erken konulması ve etkin bir şekilde tedaviye başlanmasına yol açarak, çocuklarda oluşacak sakatlıkların ve yaşamsal tehlikelerin önüne geçilmesi kolaylaşabilir" dedi.

"Tekrarlayan Ateş ile Yaşamak" websitesi

Novartis nadir hastalıklar alanında yaptığı farkındalık çalışmalarına tekrarlayanates.com websitesi ile bir yenisini ekledi. Tekrarlayanates.com CAPS, SJIA, AAA, TRAPS, HIDS veya GUT gibi nadir görülen otoenflamatuvar hastalıklardan etkilenen kişileri desteklemek ve onlara yardımcı olmak için hazırlanmış bir platform. Bilimsel Açıklama, Yaşam Tarzı ve Çocuk Köşesi'nden oluşan sitede immün sistemi ve otoenflamatuvar hastalıklar detaylı anlatılırken hasta ve hasta yakınlarının günlük yaşamlarını destekleyecek makaleler yer alıyor.

Novartis Hakkında

Sağlık alanında dünyanın önde gelen kuruluşlarından biri olan Novartis, Türkiye'de de ilaç sektörünün lider firmalarından biridir. Merkezi İsviçre'nin Basel kentinde bulunan Novartis yenilikçi ilaçlar, jenerik ve biyobenzer ilaçlar ve göz sağlığı ürünlerinden oluşan geniş ürün portföyüyle hastaların ihtiyaçlarını en iyi şekilde karşılamak için çalışmaktadır. 2016 yılında Grup'un devam eden operasyonlarında 48,5 milyar dolarlık net satış rakamına ulaşılırken, bunun yaklaşık 9 milyar dolarlık kısmı Grup çapında Ar-Ge faaliyetlerine aktarılmıştır. Dünya genelinde 155'in üzerinde ülkede faaliyet göstermekte olan Novartis, tüm grup şirketlerinde yaklaşık 118.000 kişiyi istihdam etmektedir. Türkiye'de yaklaşık 2300 çalışanı ile 1955 yılından bu yana üretim, pazarlama ve ilaç Ar-Ge'si faaliyetlerini yürüten Novartis'in, biri hammadde olmak üzere 4 üretim tesisi bulunmaktadır. Daha fazla bilgi için: <https://www.novartis.com/tr-tr/>.

Novartis Türkiye'yi sosyal medyada takip etmek için:

<https://twitter.com/NovartisTürkiye>

<https://www.youtube.com/user/NovartisTürkiye>

Source URL: <https://www.novartis.com/tr-tr/news/media-releases/nadir-hastaliklar-turkiyede-6-milyon-kisiyi->

etkiliyor

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/tr-tr/tr-tr/news/media-releases/nadir-hastaliklar-turkiyede-6-milyon-kisiyi-etkiliyor>
- <https://www.novartis.com/tr-tr/tr-tr/ana-sayfa>
- <https://twitter.com/NovartisTurkiye>
- <https://www.youtube.com/user/NovartisTurkiye>