

“Nadir Hastalıklarda Erken Tanı ile Hayatı Yakala”

Mar 05, 2021

- Tüm dünyada 350 milyon kişiyi etkileyen yaklaşık 6.000-8.000 arasında nadir hastalık bulunuyor. Türkiye’de yaklaşık 6 milyon kişinin nadir bir hastalığı olduğu tahmin ediliyor.
- 28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü kapsamında Çocuk Romatoloji Derneği hekimleri, çocuklarda tüm vücut sistemini etkileyen nadir hastalıklarda erken tanı ve doğru tedavinin büyük önem taşıdığını vurguladı.
- Nadir Hastalıklar Günü’ne dikkat çekmek için hazırlanan “Nadir Hastalıklarda Erken Tanı ile Hayatı Yakala” adlı filmin başrolünde ünlü oyuncu Yiğit Kirazcı yer alıyor.

İstanbul, 1 Mart 2021- 28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü vesilesiyle Çocuk Romatoloji Derneği tarafından Novartis iş birliğiyle Türkiye’de nadir hastalıkları olan çocukların zorlu yolculuğuna dikkat çekmek, hasta yakınlarının yanında olmak ve toplumda farkındalık yaratmak için “Nadir Hastalıklarda Erken Tanı ile Hayatı Yakala” farkındalık filmi hayata geçirildi. Çocuk Romatoloji Derneği Başkanı, Hacettepe Üniversitesi Çocuk Romatoloji Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Seza Özen, Çocuk Romatoloji Derneği Başkan Yardımcısı, İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Romatoloji Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Özgür Kasapçopur ve ünlü oyuncu Yiğit Kirazcı’nın destekleriyle hazırlanan projeyle, nadir hastalıklarda erken tanının hastaların hayatında nasıl fark yarattığına dikkat çekiliyor.

Çocuklarda romatizma her yaşta görülebilir

Avrupa Birliği tarafından toplumda 10.000 kişiden 5’ini ya da daha az kişiyi etkileyen hastalıklar nadir hastalık olarak kabul ediliyor. Tüm dünyada 350 milyon kişiyi etkileyen yaklaşık 6.000-8.000 arasında nadir hastalık bulunuyor. Türkiye’de yaklaşık 6 milyon kişinin nadir bir hastalığı olduğu tahmin ediliyor. Çocukluk çağında, bilinen birçok ana hastalığın yanı sıra “nadir” hastalıklar da ortaya çıkabiliyor. Bu hastalıkların tümü nadir ya da yetim hastalıklar olarak tanımlanıyor. Nadir hastalıkların önemli bir kısmı da çocuk romatoloji bilim dalının ilgi alanına giriyor.

Çocuklarda her yaşta romatizma görülebildiğini belirten Prof. Dr. Seza Özen, “Romatizmal hastalıklar vücuttaki tüm organ sistemlerini etkileyebilir. Bu tür hastalıklar tedavi edilmezse ciddi, bazen kalıcı hasarlara ve hayat kalitesinde bozulmaya yol açabilir” dedi. Çocuklarda görülen nadir romatolojik hastalıklar arasında otoinflamatuar hastalıklar da yer alıyor. Bu hastalıkların ateş, deri döküntüsü, karın ağrısı, eklem ve iç organ tutulumlarıyla karakterize ataklar şeklinde seyreden hastalıklar olduğunu vurgulayan Prof. Dr. Özen, tedavi edilmezse bu hastalıkların yaşamı olumsuz yönde etkilediklerine dikkat çekerek, bu hastalıklar konusunda farkındalığın artırılmasının önemine değindi.

Erken tanı hayat kurtarıyor

Çocukluk çağının (0-16 yaş) en çok karşılaşılan romatolojik hastalığı Jüvenil İdyopatik Artrit (JİA)’dır. JİA’nın en ağır şekli olan Sistemik Jüvenil İdyopatik Artrit (SJİA) sıklıkla 5 yaş ve altı çocuklarda başlama eğiliminde olsa da tüm yaş grubu çocuklarda görülebilir. Tekrarlayan ve kontrol altına alınamayan ateş nöbetleri, kırmızı renkli döküntüler ve ciddi eklem tutulumları SJİA’nın en yaygın belirtileri arasındadır. Hastalığın şiddeti ve seyri değişkenlik gösterebilir. Zamanında tanılandırılır ve iyi bir çocuk romatoloji merkezinde hasta kontrol altına alınırsa, SJİA tedavisi mümkün olan bir hastalıktır. Hastalığın tedavisinde inflamasyonu önleyici ilaçların

yanında uzun etkili ilaçlar uygulanır.

Otoinflamatuvar hastalıklardan Kriyopirin İlişkili Periyodik Sendrom (CAPS) da genetik ve nadir bir hastalıktır. CAPS, tekrarlayan ateşe eşlik eden döküntülerle ortaya çıkar. Belirtileri başka hastalıklara benzediği ve çok nadir görüldüğü için tanısı geç konabilir. İleri evrede duyma kaybı, kronik menenjit ve hasar bırakan eklem iltihabı gibi sorunlara yol açabilir. Zamanında tanı konulduğunda tedavisi mümkündür.

Farkındalığı artırmak çok önemli

Genellikle çocukları etkileyen nadir hastalıklar, erken teşhis edilmediklerinde önemli sorunlara yol açabiliyor. Nadir hastalıkların belirtileri genellikle sık görülen hastalıkların belirtileriyle benzerlik gösterdiği için tanı koymanın güçleştiğini ve sıklıkla yanlış tanı konduğunu belirten Prof. Dr. Kasapçopur, “Erken tanı, doğru ve etkin tedavi uygulanması, çocuklarda oluşması muhtemel sakatlıkların ve yaşamsal tehlikelerin önüne geçmek için kritik önem taşıyor. Nadir hastalıklarla ilgili bireysel ve toplumsal farkındalığı artırmak için hekim ve hasta dernekleri iş birliğinde projeler gerçekleştirmek çok önemli” dedi.

Novartis’ten nadir hastalıklar farkındalık projesi

Çocuk Romatoloji Derneği tarafından Novartis iş birliğiyle 28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü kapsamında Türkiye’de nadir hastalıkları olan bireylerin zorlu yolculuğuna dikkat çekmek, ailelerin yanında olmak ve toplumda farkındalık yaratmak üzere “Nadir Hastalıklarda Erken Tanı ile Hayatı Yakala” farkındalık filmi hazırlandı. Başrolünde ünlü oyuncu Yiğit Kirazcı’nın yer aldığı filmde, nadir hastalıklarda erken tanının hastaların hayatında nasıl fark yarattığına dikkat çekiliyor. Kirazcı, bu karakterlerin hayatından kısa kesitler sunarak erken tanı ve doğru tedaviyle günlük yaşamlarını devam ettirebildiklerinin altını çiziyor. Nadir hastalığı olan ve erken yaşta tanı alıp tedavisini aksatmayan kişiler hayatlarına olağan seyrinde devam edebilir ve hayatlarına istedikleri gibi yön verebilirler.

Novartis Hakkında

Sağlık alanında dünyanın önde gelen kuruluşlarından biri olan Novartis, Türkiye’de de ilaç sektörünün lider firmalarından biri. Merkezi İsviçre’nin Basel kentinde bulunan Novartis, bilim ve teknolojiyle geliştirdiği dönüştürücü tedaviler ve yenilikçi ilaçlar ile jenerik ve biyobenzer ilaçlardan oluşan geniş ürün portföyüyle hastaların ihtiyaçlarını en iyi şekilde karşılamak için çalışıyor. Yenilikçi ilaç geliştirme alanında Ar-Ge yatırımlarıyla dünyanın önde gelen firmaları arasında yer alan Novartis, ürünlerini dünya çapında 750 milyondan fazla kişiye ulaştırarak yeni tedavilerin geniş kitlelere erişimini sağlıyor. 2019 yılında Novartis Grup, 47,4 milyar dolarlık net satış rakamı elde etti. Dünya genelinde 145’in üzerinde ülkede faaliyet gösteren Novartis, tüm grup şirketlerinde yaklaşık 109.000 kişiye istihdam sağlıyor. Novartis, Türkiye’de 2.000’in üzerinde çalışanı ile 1955 yılından bu yana üretim, pazarlama ve ilaç Ar-Ge’si faaliyetlerini yürütüyor. Daha fazla bilgi için, <https://www.novartis.com/tr-tr/>.

Novartis Türkiye’yi sosyal medyada takip etmek için:

<https://www.instagram.com/novartisturkiye/>

<https://twitter.com/NovartisTurkiye>

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

<https://www.facebook.com/NovartisTR/>

Bilgi için:

Ayçin Noyan – Weber Shandwick, anoyan@webershandwick.com; 0530 329 69 32

Source URL: <https://www.novartis.com/tr-tr/news/media-releases/nadir-hastaliklarda-erken-tani-ile-hayati-yakala>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/tr-tr/tr-tr/news/media-releases/nadir-hastaliklarda-erken-tani-ile-hayati-yakala>
- <https://www.novartis.com/tr-tr/tr-tr/ana-sayfa>
- <https://www.instagram.com/novartisturkiye/>
- <https://twitter.com/NovartisTurkiye>
- <https://www.youtube.com/user/NovartisTurkiye>
- <https://www.facebook.com/NovartisTR/>
- <mailto:anoyan@webershandwick.com>
- <mailto:hhazinedaroglu@webershandwick.com>