



Nadir Hastalıklarda Dođru Tedaviye Zamanında Eriřim iin İř Birliđine İhtiyacımız var

Nadir hastalıklar, genellikle diyabet veya kalp hastalığı gibi daha genel durumlara kıyasla ok daha az sayıda insanda grlen ok eřitli hastalıklar grubudur. Nadir hastalıklar ađır, kronik olma eđiliminde ve birok durumda ilerleyici, yıkıcı ve hayatı tehdit edicidir. Nadir hastalığı olan bir kiřinin dođru tanıyı alması ortalama 8 yıl, hatta daha fazla srebilirken bu tanıyı almak iin birden fazla doktora grnmesi gerekiyor.

28 řubat Nadir Hastalıklar Gn dolayısıyla aıklama yapan Arařtırımcı İla Firmaları Derneđi (AiFD), nadir hastalıklarla mcadele eden hastalar ve yakınlarına daha kaliteli bir hayat sađlamak iin ilk atılması gereken adımın ncelikli dođru bir tanı sunmak olduđunu vurgulayarak tm paydařların bu zorlu alanda iř birliđine ihtiyaı olduđunu belirtti.

Dnya genelinde bugne kadar tanımlanan yaklaşık 7 bin nadir hastalık bulunuyor. Nadir hastalıkların yzde 80'i genetik kknl, geri kalanı ise viral, bakteriyel enfeksiyon, alerji ya da diđer evresel faktrler sonucu ortaya ıkıyor. Avrupa Birliđi nadir hastalıkları, her 10 bin kiři arasından en fazla 5 kiřide grlen hastalıklar olarak tanımlıyor. Dnyada her yıl řubat ayının son gn nadir hastalıklara dikkat ekmek zere gerekleřtirilen Nadir Hastalıklar Gn nedeniyle, Arařtırımcı İla Firmaları Derneđi (AiFD), Trkiye'de hem yasal dzenlemelerin ve politikaların geliřtirilmesi hem de bu konudaki bilincin artırılması gerektiđine ynelik ađın yaptı.