

NADİR HASTALIKLARLA MÜCADELEDE #ÇAREBULANADEK DURMAYACAĞIZ

İlaç endüstrisi, her 17 kişiden 1'inde görülen nadir hastalıklar için yeni tedaviler bulmak adına durmaksızın çalışıyor.



Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği
Association of Research-Based Pharmaceutical Companies



Bir hastalık veya bozukluk,
2000 kişiden en fazla 1'ini

etkilediğinde Avrupa'da nadir olarak tanımlanır



Dünya genelinde
5000-8000²

arasında nadir hastalık mevcut



Nadir hastalıkların sadece
yaklaşık %5 için onaylanmış bir tedavi bulunduğu tahmin ediliyor.

Nadir hastalıkların

%50-%75'i

çocukları etkiliyor.

#ÇareBulanaDek ve onlara diledikleri hayatı yaşatana kadar durmayacağız

AB Yetim İlaç Yönetmeliği 2000 yılında kabul edildiğinden bu yana:



Yetim ilaç sayısı sadece 8 ürün iken
bugün 164'e yükseldi⁵



2.121 Yetim İlaç Statüsü⁵ 2000-2018
yılları arasında⁵



2006-2016 arasında nadir hastalıklara dair klinik araştırmalar **%88⁶ arttı**



24 Avrupa Referans Ağı⁷ oluşturuldu.



2018'e kadar **23 Avrupa ülkesinde⁸**
ulusal nadir hastalık planları geliştirildi.



Avrupa'da **yetim ilaçların %51'inin**
geliştirilmesinden sorumlu **220 KOBİ**
oluşturuldu.

Nadir hastalıklar
Avrupa'da yaklaşık

30 milyon kişiyi
etkiliyor.

Devam eden araştırma ve yenilikler sayesinde, nadir hastalıkların daha da nadir olması için #ÇareBulanaDek durmayacağız.

BİR TEDAVİNİN POTANSİYELİ, YALNIZCA HASTALARIN ERİŞİMİ OLDUĞUNDA GERÇEĞE DÖNÜŞEBİLİR

Geliştirilen her yeni tedaviye karşılık, hala çaresi bulunmamış birçok nadir hastalık bulunuyor.



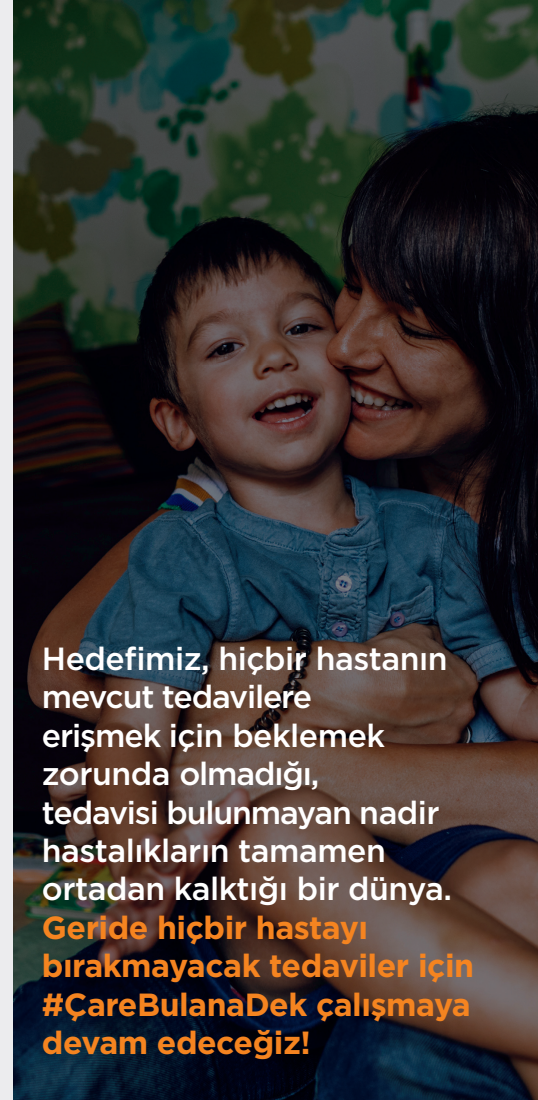
Mevcut tedaviye erişmek için bekleyen ve günümüzde hiçbir tedavinin bulunmadığı nadir hastalıkların %95'i ile yaşayan hastaların ihtiyaçlarını karşılamak için, dünya standartlarında bir Yetim İlaç Yönetmeliği'ne ihtiyacımız var.



Dünya standartlarında bir düzenleyici ve teşvik sisteminin yürürlüğe girmesiyle, yeni nesil tedavilerle ilgili daha fazla araştırma desteklenecektir.



Bilimsel açıdan en zorlayıcı, en kompleks hastalıklar nadir hastalıklardır.



Hedefimiz, hiçbir hastanın mevcut tedavilere erişmek için beklemek zorunda olmadığı, tedavisi bulunmayan nadir hastalıkların tamamen ortadan kalktığı bir dünya. **Geride hiçbir hastayı bırakmayacak tedaviler için #ÇareBulanaDek çalışmaya devam edeceğiz!**

ÇOK DAHA FAZLASINI YAPMAMIZ GEREKİYOR

AIFD'nin kendi üyeleri arasında 2018 yılı içinde yaptığı bir anket çalışmasının sonuçlarına göre çok uluslu 10 ilaç firmasının nadir hastalıklar alanında yürüttüğü 30'dan fazla klinik çalışmaya ülkemizden 300'den fazla hasta katılmıştır⁹. 2019 yılı içinde yapılan anket çalışmasının sonuçlarına göre, ülkemizde henüz erişimi olmayan yetim ilaçlar için 21 klinik araştırma yürütülmektedir¹⁰.

Artık farklı şeyler söylememizin zamanının geldiğine inanıyoruz. Bu alanda en önemli somut adımların atılabilmesi için tüm paydaşların ortak bir paydada buluşması ve ortak bir değerler sistemi üzerinde anlaşması, sonra da bu doğrultuda içerik üretmesi gerekir. AIFD, bu bağlamda, tüm paydaşlar arasındaki etkileşimi kolaylaştıran ve bilimsel anlamda destekleyici rol oynayan bir paydaş olarak kendini konumlandırıyor.

¹ EURORDIS. Kaynak: <http://www.eurordis.org/about-rare-diseases>

² https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en

³ Küresel Genler, Nadir hastalıklar: Gerçekler ve İstatistikler, <https://globalgenes.org/rare-diseases-facts-statistics/>

⁴ 16 Aralık Avrupa Parlamentosu ve Konseyinin 141/2000 sayılı Tüzüğü ve 1999 yetim tıbbi ürünler hakkında <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2000:018:0001:0005:tr:PDF>

⁵ EMA. Erişim: <https://www.ema.europa.eu/documents/other/orphan-medicines->

⁶ Yetim Yönetmeliği'nin ve Avrupa Birliği'ndeki hastalar ve nadir hastalık AR-GE'si üzerindeki etkisinin değerlendirilmesi: http://www.pugatch-consilium.com/reports/Benchmarking_success.pdf

⁷ Avrupa Komisyonu. Kaynak: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2017_brochure_en.pdf

⁸ <http://www.europlanproject.eu/NationalPlans?idMap=1>

⁹ AIFD Yetim İlaçlar Anketi 2018

¹⁰ AIFD Yetim İlaçlar Anketi 2019