

# Hastaların Doğru Zamanda Doğru Tedavi ile Buluşmasını Hedefliyoruz

Nobel İlaç kısa bir süre önce nadir hastalıklar alanına girerek önemli bir hamle gerçekleştirdi. Nadir hastalıklar ekibi de kısa zamanda yapılanarak çalışmalarına hız verdi. Ekip yöneticileri ile nadir hastalıklar alanındaki hedeflerini ve çalışmalarını konuştuk.



**Nigar Köse**  
NOBEL İLAÇ  
Ürün Müdürü

**Dr. Canan Tınaz**  
NOBEL İLAÇ  
Medikal Müdür

**Ecz. Gözde Terkan**  
NOBEL İLAÇ  
Bölüm Müdürü

Nobel'in nadir hastalıklar alanında mevcut konumundan bahsedermisiniz?

Nobel Nadir Hastalıklar bölümü 2017 Ocak ayında faaliyetine başladı. Merkezi İstanbul'da olan bölge müdürlüğüne bağlı bir saha kadromuz var.

Bilinirliği ve tedavi seçenekleri kısıtlı olan nadir hastalıklar alanında önemli bir ihtiyacı karşılayarak hem Nobel'in hem de ülkemizin geleceği için önemli adımlardan birini atıyor ve bu bölümün kurulmasından firmamız ve ülkemiz adına gurur duyuyoruz. Türkiye'nin büyük ölçüde ithalata bağımlı olduğu bu ürün gruplarında hammadde üretimi de yapıyoruz.

“Sosyal medyada geniş bir mecrada #ipfyitanıyorum” başlığı altında IPF hastalığı hakkında bilgilendirici paylaşımlarımıza devam ediyoruz. ”

Nadir hastalıklar toplumda görülme sıklığı çok az olan hastalıklardır. Günümüzde yaklaşık 8.000 kadar nadir hastalık olduğu tahmin edilmektedir. Tek bir hastalık olarak bakıldığında bir nadir hastalıktan etkilenen hasta sayısı çok az olmasına rağmen, toplu olarak bütün nadir hastalıklardan etkilenen kişi sayısının toplumun neredeyse %10'u olduğu hesaplanmaktadır. Bu yüzden ülkemizde de bu nadir hastalıklardan etkilenen 5-7 milyon insan olduğu düşünülmektedir. Nobel İlaç olarak nadir hastalıklar alanına, idiyopatik pulmoner fibrozis

tedavisinde endike olan pirfenidon ve herediter tirozinemi tip1 tedavisinde kullanılan nitisinon etken maddeli ürünleri ile güçlü bir giriş yapıyor ve hastaların tedaviye kolay ulaşabilmelerini sağlamayı hedefliyoruz.

İPF nasıl bir hastalık ve etkileri nelerdir?

İPF yani İdiyopatik Pulmoner Fibrozis, sebebi bilinmeyen, geri dönüşümsüz, kronik, ilerleyici, genellikle ileri yaşta görülen akciğerin doku hasarıdır. İPF her yıl 100.000 nüfusta 5 kişide görülmektedir ve dünya-





da toplam yaklaşık 3 milyon hasta bu hastalık ile mücadele etmektedir.

Genel olarak ileri yaş hastalığı olup 55 yaş üzeri ve erkek hastalarda daha sık görülür. 6 aydan uzun süren kuru öksürük, çomak parmak, sigara öyküsü, çevresel maruziyetler, dispne, velkro ralleri olan hastalarda İPF den şüphelenmelidir. İPF de en sık görülen şikâyetler; sebebi açıklanamayan kronik kuru öksürük ve nefes darlığıdır. İPF hastaları solunum ve yürüme gücünü çeker ve yakın takip, oksijen ve ventilasyon desteği gerektirir. Hastaların yaşam süresi ortalama 2-5 yıldır.

### Nobel olarak bu alanda yürüttüğünüz çalışmalar nelerdir?

Nadir hastalıklar çok az görülmekle birlikte tanısı da oldukça zor olan hasta gruplarıdır. Nobel Nadir Hastalıklar ekibi olarak bu terapötik alanlardaki en önemli hedefimiz hastaların doğru tedavi ile doğru zamanda buluşmasını sağlamak ve tedaviye ulaşılabilirliği artırmaktır. Hekim, hasta ve toplum farkındalığını artırmak adına ihtiyaçlar doğrultusunda Türkiye’de farklı alanlarda toplantılar, kurslar ve aktiviteler düzenlemekteyiz.

İPF hastalığının tanısı, tedavisi ve toplum farkındalığı için Türkiye’de göğüs hastalıkları camiasında yer alan 3 büyük dernek TORAKS, TÜSAD, ASYOD ile de iş birliği içerisinde çalışıyoruz.

“Nobel Nadir Hastalıklar ekibi olarak bu terapötik alanlardaki en önemli hedefimiz hastaların doğru tedavi ile doğru zamanda buluşmasını sağlamak ve tedaviye ulaşılabilirliği artırmaktır. Hekim, hasta ve toplum farkındalığını artırmak adına ihtiyaçlar doğrultusunda Türkiye’de farklı alanlarda toplantılar, kurslar ve aktiviteler düzenlemekteyiz.”

### Eylül ayındaki İPF haftasına özel bir aktivite gerçekleştirdiniz mi?

Daha önceki yıllarda ekim ayında gerçekleşen İPF (İdiyopatik Pulmoner Fibrozis) haftası, bu yıl tüm dünyada diğer yıllardan farklı ola-

rak 16-24 Eylül tarihleri olarak kabul edildi. Nobel Nadir Hastalıklar ekibi olarak hedefimiz toplumda İPF hastalığının farkındalığını artırmak ve hastaların doğru zamanda doğru tedavi ile buluşmasına destek olabilmektir.

Bu hafta kapsamında biz de Nobel ailesi olarak merkez binamızda mor t-shirtlerimizi giyerek önce hastaların yaşadığı zorluğu anlayabilmek adına mor balonlarımızı nefes alıp vermekte güçlük çeken bir İPF hastası gibi kısa nefesler alıp vererek şişirmeye çalıştık, ardından toplum farkındalığını artırabilmek adına “İpfyitanıyorum” ve “nadirhastalıklar” logolu balonlarımızı hep birlikte gökyüzüne bırakarak İPF’ye dikkat çektik.

Ayrıca sosyal medyada geniş bir mecrada “#İpfyitanıyorum” başlığı altında İPF hastalığı hakkında bilgilendirici paylaşımlarımıza devam ediyoruz.