

Sanofi'den Nadir Hastalıklar Günü'nde Farkındalık Çağrısı: “Nadir İçin Bir Işık Yak”

28 Şubat 2025. Nadir Hastalıklar, adı nadir olmasına rağmen dünya üzerinde milyonlarca kişiyi etkileyen ve çoğunluğu genetik kökenli olan hastalıklar. Bu alanda öncü tedaviler geliştiren ve sunan, tüm dünyada ve Türkiye’de önemli çalışmalara imza atan Sanofi, şimdi Nadir Hastalıklar Günü’nde “Nadir İçin Bir Işık Yak” diyerek bu alandaki farkındalığı artırmayı amaçlıyor.

Sanofi, toplumları daha sağlıklı ve güçlü hale getirme hedefiyle; yapay zekâ ve veri bilimini kullanarak, ilaç keşfini hızlandırıyor, klinik çalışmaları geliştiriyor ve ilaç ve aşılardan üretimi ve tedarik süreçlerini iyileştiriyor. Yaklaşık 40 yıldır liderlik ettiği nadir hastalıklar alanında da en yeni teknolojilerden yararlanarak erken teşhis ve tedavi süreçlerini iyileştirmeyi hedefliyor.

Nadir hastalıklara odaklanan araştırma ve geliştirme merkezi: NADİR

Nadir hastalıkların toplum ve kamu üzerindeki yükünün hafifletilmesinin en öncelikli yolu, bu hastalıklara erken tanı konulması ve hastalığın ilerlemesinin önlenmesinden geçiyor. Bugün dünya genelinde 350 milyondan fazla insanı etkileyen 7.000’den fazla farklı nadir hastalık bulunduğu, ülkemizde ise yaklaşık 6,4 milyon kişinin¹ bu hastalıklardan etkilendiği tahmin ediliyor.

İki yıl önce Ankara Üniversitesi iş birliği ile nadir hastalıklar konusunda modern tanı ve tedavi yöntemlerine yönelik araştırmalar yaparak hastaların tanı, tedavi ve takip kalitesini artırmak üzere Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi ‘NADİR’ ile yürütülecek bilimsel faaliyetlerin güçlendirilmesini hedefleyen Sanofi, kısa süre önce bu iş birliğini bir adım daha ileri taşıdı. Bu kapsamda Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (NADİR) tarafından belirlenen lizozomal depo hastalıkları özelinde Ulusal Hastalık Sıklığı Çalışması yürütülüyor ve yenilikçi tanı karar destek algoritmaları geliştiriliyor. Sanofi ve Ankara Üniversitesi, imzalanan yeni protokolle çalışmaları genişleterek, T.C. Sağlık Bakanlığı tarafından yayımlanan Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji ve Eylem Planı’nda yer alan başlıca hedeflere yönelik bilimsel ve teknolojik çalışmaları yürütmeye devam ediyor.

Dr. Nurdan Bulur

Sanofi Avrasya Bölgesi İlaç Medikal Direktörü ve Ülke Medikal Lideri

*“Tüm dünyada **Nadir Hastalıklar** alanına liderlik eden ilaç firmalarından biri olarak, bilimin ve yeniliğin odağında nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin hayatlarını iyileştirmek için çalışıyoruz. Hali hazırda nadir doğumsal metabolik hastalıklar grubunda olan lizozomal depo hastalıklarına (LDH) odaklanarak tedavi çözümleri sunuyor ve yeni tedaviler üzerinde çalışmaya devam ediyoruz. Çoğunluğu genetik kökenli olan bu hastalıklarda tanılarının zor olması, tedavi seçeneklerinin ve tedaviye erişimin kısıtlılığı gibi nedenlerle yüksek ölüm ve sakatlık durumları*

¹ <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/44497/0/nadir-hastaliklar-eylem-planı--011222pdf.pdf>

gözleniyor. Lizozomal depo hastalıkları yaklaşık 7.700 doğumda 1 görülüyor ve bu nedenle nispeten yaygın bir sağlık sorunu haline gelmiş durumda². Tüm lizozomal depo hastalıkları ilerleyen hastalıklar ve zamanla kötüleşerek kemikler, eklemler, böbrekler, merkezi sinir sistemi, akciğer, gözler, dalak, kalp, karaciğer ve cilt gibi organ ve sistemleri etkileyebiliyor³. Bu kadar komplike sonuçları olan bu hastalıklar için Sanofi olarak bu alanda çalışmalarımızı önceliklendiriyoruz. Temelinde hasta ihtiyaçlarını merkeze koyarak erken teşhis ve en yeni tedavi süreçlerine katkıda bulunacak çalışmalarımızla hastaların yanında oluyoruz. Hekimlerle, hastalarla, hasta yakınları ve derneklerle birlikte ilerlediğimiz bu değerli yolculukta, çok önemli iş birlikleri ve çalışmalarımız bulunuyor.

Nadir Hastalıklar çalışmaları için Sanofi'ye Uluslararası Ödül

Sanofi alanında öncü çalışmalarıyla, 2024 yılında EURORDIS-Avrupa Nadir Hastalıklar Firma Ödüllerinde "Yenilikçilik" dalında ödüle layık görüldü. Sanofi'nin bu ödülü, nadir hastalıklarla yaşayan insanlar için yenilikçi tedavi seçenekleri, daha hızlı teşhisler, sürdürülebilir erişim ve entegre destek hizmetlerine olan 40 yıllık bir taahhüdün sonucu olduğu da belirtildi. EURORDIS, 74 ülkeden 1.000'den fazla Nadir Hastalık hasta örgütünün oluşturduğu kâr amacı gütmeyen bir kuruluş. Dernek, Nadir Hastalıklarla mücadele eden hastaları yaşamını kolaylaştıracak çalışmaları bulan, geliştiren ve sunan şirketleri ödüllendiriyor.

Mine Sayıt

Sanofi Avrasya Bölgesi Nadir Hastalıklar Direktörü

"Sanofi olarak, içinde bulunduğumuz sağlık ekosisteminin dijital çözümlerle dönüştürülmesi için çalışıyoruz. Bu çalışmalardan biri de çok gurur duyduğumuz Care4RARE projesi. Bu projeyi ülkemizde sağlık alanında küresel rekabetçiliği artırmak ve inovasyon ekosistemini güçlendirmek için yürüttüğümüz PharmUp Girişimcilik Programı kapsamında nadir hastalıklar odağı ile hayata geçirdik. Proje ile, Sağlık Bakanlığı Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı'na uygun dijital çözümler üzerinde çalışmayı ve paydaşlarla iş birliği fırsatları yaratmayı hedefledik. Programa kabul edilen ve süreci tamamlayan 5 girişim, 17 Aralık 2024 tarihinde TÜSAP Platformu'nun ev sahipliğinde gerçekleşen 40. Vizyon Toplantısı'nda sağlık ekosisteminin önemli paydaşlarına nadir hastalıklar alanındaki fikirlerini anlatma fırsatı buldular. Bu toplantıda yapılan sunumlar neticesinde en başarılı bulunan start-up'lara ödülleri takdim edildi. Önümüzdeki dönemde teşhis yolculuğunu kısaltmak, zamanında tedaviye ulaşımı ve hastaların hayata katılımlarını desteklemek için paydaşlarımızla yürüttüğümüz bu projeleri çeşitlendirmeyi hedefliyoruz.

Bu alanda sunduğumu tedaviler ve yenilikçi çözümlerle, Sanofi Nadir Hastalıklar Ekibi olarak, 40 yılı aşkın süredir, bu alandaki farkındalığı artırmak için çalışıyoruz. Bu sene de Eurordis'in #LightUpForRare farkındalık çağrısına paralel #NadirİçinBirIşıkYak diyerek bu anlamlı günde yaşamlarında fark yaratabildiğimiz her bir nadir insan için adanmışlığımızı ve kararlılığımızı vurguluyoruz."

Sanofi Hakkında

Yenilikçi bir küresel sağlık şirketi olarak, amacımız doğrultusunda hareket ediyoruz: İnsan hayatını iyileştirmek için bilimin mucizelerinin peşindeyiz. Dünya genelinde yaklaşık 90 ülkedeki çalışanlarımız ile her zaman daha iyi tedavilerin keşfedilebileceği inancıyla, var olan çözümlerle yetinmeden, bilimin mümkün kıldığı olanakların peşinde hiç azalmayan bir merak duygusu ve azimle tıp pratiğini daha ileriye taşımak için çalışıyoruz. Sürdürülebilirliği ve sosyal sorumluluğu stratejimizin merkezine koyarken, dünya çapında milyonlarca hastanın adeta kaderini değiştiren sağlık çözümlerini ve hayat kurtaran aşıları sağlıyoruz.

². <https://www.farkyarataneler.com/sayilarla-nadir-hastaliklar.html>

³ <https://www.farkyarataneler.com/lizozomal-depo-hastaligi-nedir.html>

Sanofi, EURONEXT: SAN ve NASDAQ: SNY borsalarında işlem görmektedir.

Sanofi Türkiye Medya İlişkileri

Arda Bengiz Çetin | +90 (212) 339 10 92 | ardabengiz.cetin@sanofi.com

Desibel Ajans

Burcu Erdemir | + 0530 158 15 43 | burcu.erdemir@desibelajans.com

Referanslar

1) <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/44497/o/nadir-hastaliklar-eylemlani-->