**Basın Bülteni 15.04.2022**

**Hemofilide farkındalığı artırmak hastalıkla mücadelede büyük önem taşıyor**

**Nadir hastalık olarak kabul edilen ve genetik geçişli bir kanama bozukluğu olan hemofili, dünyada yaklaşık 250 bin, Türkiye’de ise 6 binden fazla kişiyi etkiliyor. Hemofili, yaşam boyu tedavi gerektiren bir hastalık olmakla birlikte hastalığın yönetimi konusunda hasta ve hasta yakınlarına doğru bilgilerin ulaştırılması önem arz ediyor. 17 Nisan Dünya Hemofili Günü’nde, hemofiliyle mücadelede farkındalığın önemini aktaran Türkiye Hemofili Derneği Başkanı Prof. Dr. Bülent Zülfikar, Roche İlaç Türkiye’nin Türkiye Hemofili Derneği ve Hemofili Dernekleri Federasyonu işbirliğiyle hayata geçirdiği ‘Hem de Nasıl’ platformuyla toplumun hemofili ile yaşam hakkında kapsamlı bilgi sahibi olmasını hedeflediklerini belirtiyor.**

Hemofili A, kanda pıhtılaşma faktörünün hiç olmaması veya az olması sonucu gelişen, genetik geçişli bir kanama bozukluğu olarak tanımlanıyor. Hemofili belirtileri arasında, eklemlerde spontan olarak meydana gelen kanamalar, bir kesik veya cerrahi operasyon sonrası uzun süre devam eden kanamalar sayılabilir. Dünya genelinde 250 bin, Türkiye’de ise 6 binden fazla kişiyi etkileyen hemofilide tedavilerin düzenli olarak uygulanmaması durumunda hastaları bekleyen çok ciddi riskler söz konusu olabiliyor.

**“Hemofilinin tedavisi ve takibi kapsamlı bir şekilde yapılmalı”**

Hemofili hastalarının yaşam kalitelerini iyileştirmek üzere çalışmaların küresel anlamda devam ettiğine işaret eden Türkiye Hemofili Derneği Başkanı **Prof. Dr. Bülent Zülfikar**, “Hemofili, kanın normal pıhtılaşma sürecini önleyen genetik geçişli bir kanama bozukluğudur. Hemofili nadir bir hastalıktır ve dünya çapında 700.000’den fazla kişiyi etkilemektedir ancak bu vakaların ancak üçte biri kaydedilebilmiştir. Ömür boyu süren, kronik bir hastalık olan hemofili, komplike ve multi-disipliner bir ekip yaklaşımı gerektirmektedir. Hastaların en sık karşılaştıkları ve sorun oluşturan kanamalar kas ve eklemlerde meydana gelmekle birlikte bu tip kanamalarda uygun tedavi yapılmaması, hastalarda akut veya kronik eklem sakatlıklarının gelişmesine neden olabilmektedir. Bu nedenle de hemofili hastalarının tedavi süreçlerinde ve takiplerinde yalnızca kan hastalıkları uzmanları değil ortopedist, fizik tedavi uzmanları ve nükleer tıp uzmanları da Hemofili Konseyi çerçevesinde katkı sağlamalıdır.”

**“Hemofili hastalığı ve risklerinin farkında olmak çok önemli”**

Hemofili tanısının çoğunlukla doğum sonrası ilk yıllarda konulduğunun, bu süreçte ailelerin bilgilendirilmesinin ve profesyonel destek almasının oldukça önemli olduğunun altını çizen **Prof. Dr. Bülent Zülfikar,** “Hemofili hastalığı, coğrafi ve etnik açıdan farklı olmamakla beraber 10 bin doğumdan 1’inde görülebiliyor. Hastalığın tedavisine çoğunlukla ilk kanamadan sonra, mümkünse 3 yaşından önce başlıyoruz. Hemofili ile yaşam, hastalığın getirdiği riskler de dikkate alındığında kolay olmamakla birlikte hemofili hastalarının, küçük yaştan başlayarak bu risklerin farkında olması; ailelerin de bu konuda gözetim noktasında dikkatli olması gerekiyor. Örneğin; küçük yaştaki bir çocuğun yaşamı, arkadaşlarıyla oynarken veya spor yaparken hastalığına bağlı olarak etkilenebiliyor. İlerleyen yaşlarda da mesleğini, hobilerini, sosyal ve cinsel hayatını her adımda gözden geçirmesi gerekebiliyor.” diyor.

Türkiye’de tedavilere erişilebilirliği ele alan Zülfikar, “Hemofili A hastalarının yaşam kalitelerini artırabilmeleri için tedavilere erişimleri ve tedavilerin düzenli olarak uygulanması oldukça önemli. Bu kapsamda, Türkiye’de hemofili A hastalarının standart tedavilere erişimi mümkün ve biz de bu alanda sunulan tedavi opsiyonlarını geliştirmeye; hastaların ve hasta yakınlarının karşı karşıya kaldıkları zorlukları azaltmaya odaklanarak çalışmaya devam ediyoruz. Roche İlaç Türkiye’nin Türkiye Hemofili Derneği ve Hemofili Dernekleri Federasyonu işbirliğiyle hayata geçirdiği “Hem de Nasıl” platformu da hasta ve hasta yakınlarının bu zorlukların üstesinden gelebilmelerine katkı sağlamak üzere oluşturuldu.” ifadelerini kullanıyor.

**“Hemofilikler Hayatın İçinde”**

Hemofili ile ilgili toplumsal farkındalığı artırmak üzere hayata geçirilen “Hem de Nasıl” platformu hakkında değerlendirmelerde bulunan **Prof. Dr. Bülent Zülfikar**, “Türkiye’de 1995’ten, dünyada ise 1989’dan beri 17 Nisan Hemofili Günü olarak kutlanıyor. Hemofiliye dair bilinçlendirme faaliyetleri gerçekleştirdiğimiz bu özel günde “Hem de Nasıl” platformu ile değerli çalışmalara imza atıyoruz. “Hem de Nasıl” platformu üzerinden tüm hemofiliklere ilham verecek, toplumun da hastalık yolculuğu hakkında bilinçlenmesine yardımcı olacak yeni projemiz “Hemofilikler Hayatın İçinde” yakında hayata geçecek. Bu projeyle hemofili hastalarının hastalıklarıyla başa çıkma sürecinde kendi deneyimlerini anlattıkları video serileri oluşturularak, “Hem de Nasıl” web sitesi ve sosyal medya platformlarından paylaşımlar yapılacak. Hemofilikler, kendi hikayeleri ile tüm hastalara ilham ve cesaret verirken; hasta yakınlarının ve toplumun hemofiliyi yakından tanıması mümkün olacak. Bu değerli hikayelerin anlatıldığı videolar 15 Nisan itibarıyla izlenebilecek” diyor.

Hemofiliklerin hayatlarını kolaylaştırmaya odaklı olarak hastaların yaşamlarını diledikleri gibi sürdürebilmelerine katkı sağlayacak doğru bilgileri içeren ‘Hem de Nasıl’ platformuna aşağıdaki linklerden ulaşılabiliyor:

<https://hemdenasil.com/>

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

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

**Roche Hakkında**

1896 yılında İsviçre’nin Basel şehrinde kurulan ve markalı ilaçların ilk endüstriyel üreticilerinden biri olan Roche, dünyanın en büyük biyoteknoloji şirketi ve In Vitro Diagnostik (vücut dışı tanı) alanında dünya lideridir. Roche, dünya çapında insanların yaşamlarını iyileştirmek için tanı ve tedavi çözümleri geliştirmek üzere bilimsel mükemmelliğe ulaşmak için çalışmaktadır.

Kişiye özel sağlık hizmetleri alanında öncü olan Roche, sağlık hizmetlerini toplum üzerindeki etkisini artıracak şekilde dönüştürmek için çalışmalarını sürdürmektedir. Roche, her bir bireye en iyi sağlık hizmetini sunmak için birçok paydaşla işbirliklerine imza atarak, tanı ve tedavi alanındaki güçlü konumunu klinik uygulamalardan elde edilen veri içgörüleriyle desteklemektedir.

Roche, çalışma alanlarında benimsediği uzun vadeli bakış açısı sayesinde Dow Jones Sürdürülebilirlik Endeksleri tarafından üst üste 13 kez ilaç endüstrisindeki en sürdürülebilir şirketlerden biri olarak seçilmiştir. Bu, Roche’un faaliyet gösterdiği her ülkede, yaptığı yerel ortaklar ile birlikte sağlık hizmetlerine erişimi artırma çabalarının bir sonucudur.

Roche Grubu Amerika’da bulunan Genentech’in tamamına, Japonya’da bulunan Chugai Pharmaceutical şirketinin de çoğunluk hissesine sahiptir.

Ayrıntılı bilgi için [www.roche.com](http://www.roche.com)'u ziyaret ediniz.

Bu açıklamada kullanılan veya bahsedilen tüm ticari markalar yasalarla korunmaktadır.

**M-TR-00002180**