

ZELDZAME ZIEKTE JE STAAT NIET ALLEEN



Zeldzame ziekte

Een ziekte is zeldzaam wanneer hij niet vaker optreedt dan bij 5 op de 10.000 inwoners in de Europese Unie.¹

Diagnosetijd ± 6 jaar²

De gemiddelde diagnosetijd is 6 jaar. 25% van de patiënten in Nederland met een zeldzame ziekte moest 5-30 jaar wachten op de juiste diagnose.³

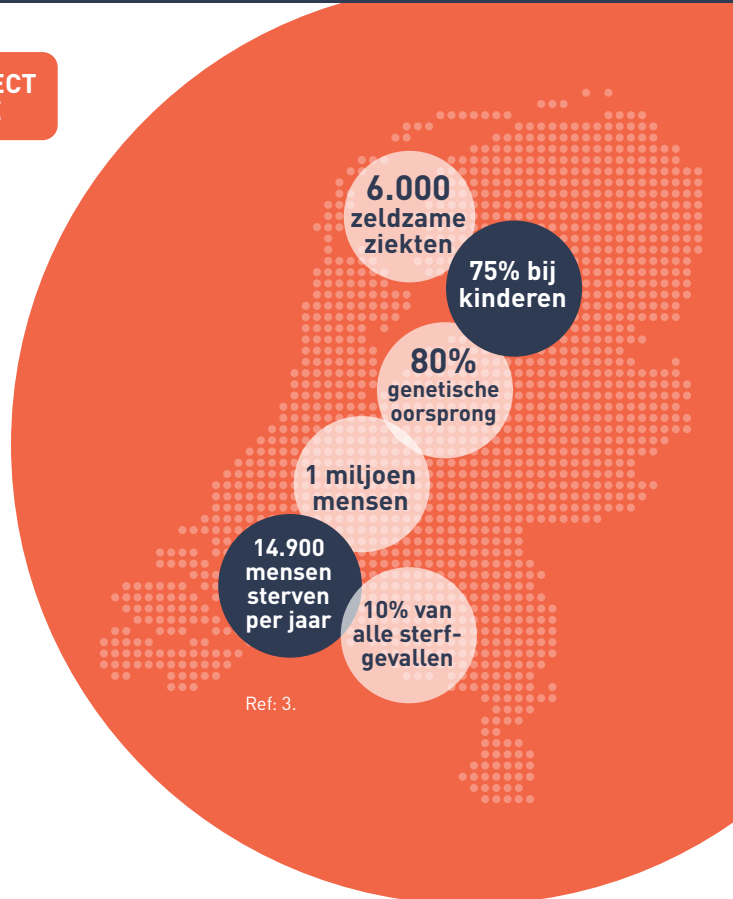
Meer weten?

Uw behandelaar of patiëntenorganisatie kan u van de juiste informatie voorzien.

- U kunt ook kijken op:
- diagnoseonbekend.nl
 - vsop.nl
 - zichtopzeldzaam.nl
 - ziekteonbekend.nl



Referenties: 1. ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_nl - 2. vsop.nl/media/uploads/file/Onderzoeksrapport_Scherper%20Zicht%20op%20Diagnostische%20Vertraging.pdf (blz. 25) - 3. volksgezondheinzorg.info/onderwerp/zeldzame-aandoeningen - 4. pugatch-consilium.com/reports/Benchmarking_success.pdf



Weesgeneesmiddelen

Zeldzame ziekten krijgen vaak weinig aandacht en raken als het ware 'verweesd'. 'Wees'geneesmiddelen is de toepasselijke naam die geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen hebben gekregen.

ONDERZOEK EN ONTWIKKELING WEESGENEESMIDDELEN

De laatste 20 jaar doen fabrikanten veel onderzoek naar de ontwikkeling van geneesmiddelen voor zeldzame ziekten. Er worden meer klinische studies uitgevoerd en het aantal geregistreerde geneesmiddelen neemt toe.

Prioriteit in NL

Overheid, zorg, patiëntenorganisaties en fabrikanten werken samen om sneller een weesgeneesmiddel beschikbaar te maken.

voor
5% ziekten
geneesmiddel
beschikbaar⁴

150
nieuwe
middelen
tegen 90
ziekten⁴

klinische
studies
+ 88%⁴

Samen boeken we vooruitgang in snellere diagnose en behandeling

Aangeboden door Takeda Nederland

