

NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ

28 ŞUBAT 2020



PROGRAM

- 14.00-14.10 **Karşılama ve Açılış**
Prof. Dr. İlhan Tezcan, HÜGEN Müdürü
Prof.Dr. Mehmet Ali Ergün, Tıbbi Genetik Derneği Başkanı
- 14.10-14.20 **Tanıtım**
Prof. Dr. R. Köksal Özgül

Konuşmacılar:

- 14.20-14.35 **Prof.Dr. Ferda Perçin**
Nadir Hastalık Nedir?
- 14.35-14.50 **Prof.Dr. Eda Utine**
Akraba Evliliği ve Nadir Hastalıklar
- 14.50-15.05 **Prof.Dr. Serap Sivri**
Nadir Hastalıklarda Güncel Tedaviler
- 15.05-15.20 **Prof.Dr. Aydan İkincioğulları**
Yenidoğan Tarama Programı (TREC)
- 15.20-15.45 **Kahve Arası**
- 15.45-16.00 **Prof.Dr. Filiz Öner**
Nadir Hastalıkların Tedavisinde Kullanılan Yetim İlaçlar
- 16.00-16.15 **Prof.Dr. Ebru Çengel Kültür**
Nadir Hastalıklarda Çocuk ve Aile
- 16.15-16.30 **Prof.Dr. Göknur Haliloğlu**
Nadir Nörolojik Hastalıklar
- 16.30-16.45 **Prof.Dr. Şule Ünal**
Hematolojik Nadir Hastalıkların Tanısında Zorluklar: Olgu Temelli Değerlendirme
- 16.45-17.00 **Dr. Nursel Çalık Başaran**
Erişkinlerde Nadir Hastalıklar
- 17.00-17.15 **Tartışma ve Kapanış**

Nadir Hastalıklar Günü

Nadir hastalıklar isimlerinden farklı olarak toplum genelini ilgilendiren önemli bir hastalık grubudur. Her yıl Şubat ayının son günü **"Dünya Nadir Hastalıklar Günü"** olarak kabul edilmekte, nadir hastalıklar konusunda farkındalık yaratmak amacıyla çeşitli uluslararası etkinlikler düzenlenmektedir.

Bugün bilinen 8000 farklı nadir hastalık ve bu hastalıklardan etkilenen dünya genelinde yaklaşık olarak 300-400 milyon insan bulunmaktadır. Hasta bireyler, aileler, sivil toplum örgütleri, nadir hastalıklar konusunda faaliyet gösteren diğer organizasyonlar tanı ve tedaviye erişim, sosyal ve kültürel hizmetlerden yararlanmak, toplum genelinde bu hastalıklara dikkat çekmek ve farkındalık yaratmak amacıyla bu yıl 13. Nadir Hastalıklar Günü'nü düzenlenmektedir.

Ülkemizde yaklaşık 7 milyon bireyin nadir hastalıklardan etkilenmiş olduğu tahmin edilmektedir. Dolayısıyla bu hastalıklar sağlık hizmetlerinde yaşanan doğru ve erken tanı, etkin tedavi eksiklikleri nedeniyle önemli bir halk sağlığı sorunudur. Hacettepe Üniversitesi nadir hastalıkların tanı ve tedavisine yönelik sağlık hizmetleri ve bilimsel araştırmaların çok disiplinli olarak yürütüldüğü önemli bir merkez konumundadır. Hasta hizmetlerinden yararlanan hastalarımız, aileleri, hasta dernekleri, politika yapıcılar ve sağlık çalışanları ile birlikte nadir hastalıklar konusunda çalışmalarımız devam etmektedir. Bu amaç doğrultusunda her yıl Hacettepe Üniversitesi Genomik ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEN) olarak farklı kurum, kuruluş ve toplumsal organizasyonlardan oluşan paydaşlarımızla birlikte **"Hacettepe Üniversitesi Nadir Hastalıklar Günü"** düzenliyoruz. Bu etkinlik kapsamında nadir hastalıklara ve bu hastalıklarla ilgili karşılaşılan zorluklara bilimsel, sağlık hizmetleri, psikolojik ve sosyokültürel hizmetler açısından çözüm odaklı bir yaklaşım geliştirilmesi hedeflenmektedir. Hastaların sesi olmak için düzenlediğimiz toplantımıza destek olmak isteyen herkesi aramızda görmekten büyük mutluluk duyacağız.

Saygılarımızla.