



T.C. Sağlık Bakanlığı

50.
yıl



**HACETTEPE
ÜNİVERSİTESİ**

NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ

28 ŞUBAT 2017



Yer: Hacettepe Üniversitesi, Sıhhiye Yerleşkesi, Kültür merkezi R Salonu

Saat : 13.30



50.  **HACETTEPE
ÜNİVERSİTESİ**

NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ

28 ŞUBAT 2017



PROGRAM

13.00-13.30 **Karşılama-İkram**

13.30-14.00 **Açılış**

Hoş Geldiniz Konuşması

Prof.Dr. **Haluk ÖZEN** (Hacettepe Üniversitesi Rektörü)

Açış Konuşması

Prof.Dr. **Fahrettin KELEŞTEMUR** (Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanı)

Dr. **Orhan KOÇ** (Sosyal Güvenlik Kurumu Başkan Yardımcısı)

Prof.Dr. **Nurullah OKUMUŞ** (Sağlık Hizmetleri Genel Müdürü)

14.00-14.10 **Nadir Hastalıklar Günü Tanıtım**

14.15-15.30 **PANEL**

Hacettepe Üniversitesi'nin Nadir Hastalıklarda

Çokdisiplinli Araştırma Yaklaşımları

Moderatör: Prof.Dr. R. Köksal Özgül

Konuşmacılar:

Prof.Dr. **Ali DURSUN**

Metabolik Hastalıklarda Veziküler Trafikte Rol Alan
Yeni Gen ve Yolakların Keşfi

Prof.Dr. **Fatih ÖZALTIN**

Nadir Böbrek Hastalıklarında Yüksek Verimli
Araştırmalar İçin Avrupa Konsorsiyumu-EuRenOmics

Prof.Dr. **Seza ÖZEN**

Otoinflamatuvar Hastalıklarda Kişiselleştirilmiş
Tıp Kavramı ve Modifiye Edici Faktörlerin Rolü

Prof.Dr. **R. Köksal ÖZGÜL**

Omik Teknolojileri Temelli Biyobelirteç Keşfi

Prof.Dr. **İlhan TEZCAN**

Primer İmmün Yetmezlik Hastalıklarında Yeni Nesil
Dizileme İle Hedeflenmiş Gen Profiline Değerlendirilmesi

Prof.Dr. **Haluk TOPALOĞLU**

Spinal Musküler Atrofi'de Gelişen Tedaviler

Doç.Dr. **Şule ÜNAL**

Avrupa DiamondBlackfan Anemi Konsorsiyumu

Dr. **Nursel Çalık BAŞARAN**

Erişkin Tıbbında Nadir Hastalıklar

Yer : Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi R Salonu

Saat : 13.30

Tüm Dünyada Nadir Hastalıklar Günü'nün 10. Yıl Etkinlikleri Ana Teması
"ARAŞTIRMA" Olarak Benimsenmiştir.

Nadir Hastalıklar Günü

Bu yıl onuncusu yapılacak olan **"Nadir Hastalıklar Günü"** hasta örgütleri ve farklı organizasyonların etkinlikleriyle her yıl Şubat ayının son günü kutlanmaktadır. Tüm dünyada nadir hastalıklar gününün 10. yıl etkinlikleri ana teması **"Araştırma"** olarak benimsenmiştir. Üniversitemizde bu yıl nadir hastalıklar günü etkinlikleri kapsamında **"Hacettepe Üniversitesi'nin Nadir Hastalıklarda Çok disiplinli Araştırma Yaklaşımları"** başlıklı bir panel düzenliyoruz.

Nadir hastalıklar toplum genelinde az görülen ve 2 bin kişiden birini etkileyen hastalık grubu olarak tanımlanır. Kalıcı hasar oluşturabilen, ilerleyici ve büyük oranda genetik geçişli olan bu hastalıklar, akraba evliliği sıklığından dolayı Türkiye'de diğer ülkelere göre daha fazla görülmektedir. Toplum nüfusunun yaklaşık olarak yüzde 6-8'i nadir hastalıklardan etkilenmektedir. Bilinen nadir hastalık sayısının 8 bin olduğu düşünüldüğünde ve bu hastalıklardan etkilenen hastalar tek tek değerlendirildiğinde, az sayıda olmasına karşın topluca sayıları bir hayli yüksek olup önemli bir toplum sağlığı sorunu oluşturmaktadır. Ülkemizde nadir hastalıklardan etkilenen birey sayısının 5 milyon, dünya genelinde ise 350-400 milyon olabileceği öngörülmektedir.

Nadir hastalıklar tıp ve yaşam bilimlerinin pek çok farklı disiplinini ilgilendirmektedir. Nadir hastalıklar için mevcut etkin tedavi seçenekleri kısıtlı olup tedavi maliyetleri ise son derece yüksektir. Tüm dünyada bu hastalıkların tanısı, takibi ve tedavisi için farklı bilimlerin ortaklaşa ortaya çıkaracağı araştırma sonuçlarına, yeni gelişmelere ve bu konuda daha fazla farkındalığa ihtiyaç duyulmaktadır.

Bu nedenle bu yıl Nadir Hastalıklar Günü için benimsenen **"Araştırma"** teması çok disiplinli bilimsel araştırmalar ile tüm nadir hastalıklar ve toplum için yeni umutların doğması, geliştirilebilecek erken tanı, yeni ve etkin tedavi seçeneklerinin keşfedilmesine fırsat yaratacaktır. Beklenen yeni tedavilerin hayalin ötesinde gerçeğe dönüşmesi için araştırmanın vadettiği sonsuz seçeneklerin kullanılabilmesi ve hastalara yönelik kazanımların en kısa sürede gerçekleşmesi dileğiyle nadir hastalıklar gününü Hacettepe Üniversitesi'nde düzenleyeceğimiz bir bilimsel etkinlikle kutluyoruz.

Saygılarımızla,