



NADİR
HASTALIKLAR
FEDERASYONU

2024 Faliyet raporu

29 Şubat 2024

- + İBG İzmir Biyotıp ve Genom Enstitüsü'nün Avrupa Birliği tarafından finanse edilen ERA Chair RAREBOOST Projesi tarafından 29 Şubat 2024 tarihinde düzenlenen, "Nadir ve Tanısız Hastalıklarda Araştırma: Mevcut Durum ve Fırsatlar" başlıklı Nadir Hastalıklar Farkındalık Günü toplantısına katıldık.



1 Mart 2024

- + “Nadir Hastalıkla Büyümek” başlığı ile İSTisNA Platformu Projesi tarafından proje ortağı İstanbul Üniversitesi Aziz Sancar Deneysel Tıp Araştırma Enstitüsü’nde düzenlenen nadir hastalıklar günü toplantısı geniş katılımı ile geçti.



Nadir hastalıklarla ilgili klinik, genetik, eğitim, ilaç ve destek tedavileri hakkında önemli bilgiler paylaşıldı. Hasta ve hasta yakınları da yaşadıkları zorlukları ve baş etme yollarını aktardılar. Programın ana hedefi olan nadir bireyleri temsilen Ayşenur Sena Tarakçı, büyüme yolculuğunu annesi Hatice Hanım ile, Zeynep İrem Tavşan da ailesi ile anlatırken, sürpriz bir şekilde toplantımızı desteklemeye gelen DMD’li birey Çağlar Özyiğit ve annesi Gülgün hanım da kendi yaşam deneyimlerini paylaşarak toplantıya büyük katkı sağladılar.

Nadir Hastalıklar Federasyon Başkanı Deniz Yılmaz Atakay’ın konuşması sonrasında kapanışını İSTisNA Proje Yürütücüsü Prof. Dr. Özden Hatırnaz Ng’nin yaptığı toplantı, paylaşımları ile nadir hastalık dünyasında önemli bir iz bıraktı.

25 Mayıs 2024

- + Nadir Hastalıklar Federasyonu (NHF) 25 Mayıs 2024 Cumartesi günü ilk Genel Kurul Toplantısını gerçekleřtirdi. NHF Yeni Yönetim Kurulu çalışmalarına resmi olarak devam edecek.



31 Mayıs 2024

- + Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi'nde (HÜGEN) Sağlık Bakanlığı, UNICEF, Dünya Sağlık Örgütü, Nadir Hastalıklar Federasyonu Hasta Dernekleri Temsilcileri ile birlikte Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi'nde düzenlenen "Nadir İçin El Ele Toplantısı"na katılım sağladık.

Gerçekleşen bu toplantıda nadir hastalıkların bir toplum sağlığı sorunu olduğu, bu alanda yapılacak her türlü işbirliğinin, kurumlararası ortak yaklaşımın erken tanı ve tedaviye erken erişimi sağlamadaki önemli rolü vurgulandı. Bununla birlikte Sağlık Bakanlığı Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı tarafından Ulusal Nadir Hastalıklar Veri Sistemi konusundaki önemli gelişmeler paylaşıldı.



3 Aralık 2024

- + Nadir Hastalıklar Federasyonu olarak TİTCK Klinik Araştırmalar Daire Başkanı Elif İnci Ergönül'ü ziyaret ettik. Nadir hastalıklar ve klinik araştırmalar, yenilikçi ilaçlar hakkında paylaşımlarda bulunduk.



Nadiriz ve İçinizdeyiz.

8 Aralık 2024

- + NHA sürecimizde olduđu gibi, Nadir Hastalık Federasyonu da, yoluna yine bir ihtiyaç analizi ile başladı.

Nadir Hastalıklar Federasyonu olarak düzenlediğimiz, Nadir hastalıklara sahip bireylerin yaşadığı zorlukların tespit edilmesi ve ihtiyaçlarının belirlenmesi amacıyla düzenlediğimiz ‘Nadir Yaşamlar Çalıştayı’ 8 Aralık 2024 Pazar günü Acıbadem Üniversitesinde gerçekleşti.



14 Aralık 2024

- + Nadir Hastalıklar Federasyonu olarak Sosyal Güvenlik Kurumu Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürü Sayın Eren Usul ile nadir hastaların ilaçları ile ilgili SUT'ta yaşanan sorunlar, PGT ile tüp bebek sahibi olunmasının nadir hastalıklar bakımından geri ödeme kapsamına alınması, hasta derneklerinin SGK Komisyonlarında yer almalarının önemi hakkında görüştük, taleplerimizi ilettik.



Nadiriz ve İçinizdeyiz.