

Aile yılında
nadir
hastalıklar
Sağlıklı Nesiller İçin Birlikteyiz Paneli



27 ŞUBAT 2025



Geleceği Birlikte ve
Umutla İnşa Ediyoruz



PANEL KONU BAŞLIKLARI

- Nadiriz ve İçinizdeyiz: Daha Güçlü Bir Gelecek İçin Birlikteyiz
- Üreten Türkiye Konseptinde Nadir Hastalıklarda AR-GE, Hizmet ve İnovasyon
- Hasta ve Hasta Yakınlarının Sosyal Yaşam Mücadeleleri
- Nadir Hastalıklar Engellenebilir mi? Genel Bakış, Nadir Hastalıkların Tanımı, Tarama Programları
- Nadir Hastalıklar Kamu ve Sağlık Politikaları
- Gelecek Vizyonu: Nadir Hastalıklar İçin Yenilikçi Çözümler, Nadir Hastalıklar ve Sağlık Profesyonellerinin Rolü, İlaça Erişim
- İletişim Perspektifinden Nadir Hastalıklara Yaklaşım



- “Dünya Nadir Hastalıklar Günü” küresel farkındalık hareketi kapsamında, nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin hayatlarını iyileştirme, sağlık sistemini daha kapsayıcı hale getirme ve toplumda farkındalığı artırma, sağlık okuryazarlığının önemini, özellikle nadir hastalıklar konularında eksikliklerin ve sorunların boyutunu ele almak amacıyla, 27 Şubat 2025 tarihinde Ankara’da **Nadir Hastalıklar Federasyonu** tarafından, Türkiye Petrolleri Anonim Ortaklığı’nın ev sahipliğinde ilk kez bir panel düzenlenmiştir.
- Bu panel, **T.C. Sağlık Bakanlığı, T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, T.C. Milli Eğitim Bakanlığı, akademisyenler, özel sektör temsilcileri, sivil toplum kuruluşları, nadir hastalar ve hasta yakınları** gibi geniş bir paydaş kitlesini bir araya getirmiştir.

Nadir Hastalıklar Federasyonu;

Her 16 kişiden 1'inin nadir bir hastalıkla yaşadığı ülkemizde, nadir hastalıkların yalnızca belirli bir kesimi ilgilendiren bir konu değil, doğrudan hepimizi etkileyen bir halk sağlığı, toplumsal ve sosyal adalet meselesi olduğunu vurgulamış,

“Nadiriz, İçinizdeyiz, Birlikte Güçlüyüz” sloganı ile dayanışmanın ve ortak akıl ile çözüm üretmenin önemini ön plana çıkarmıştır.

Panelde, erken tanı ve tedavi süreçlerinden sağlık hizmetlerine erişime, genetik taramalardan sosyal yaşama kadar birçok konu ele alınmıştır.

Panel konu başlıkları

- ⇒ Üreten Türkiye Konseptinde Nadir Hastalıklarda AR-GE
- ⇒ Hizmet ve İnovasyon
- ⇒ Hasta ve Hasta Yakınlarının Sosyal Yaşam Mücadeleleri
- ⇒ Nadir Hastalıklar Engellenebilir mi? Genel Bakış,
- ⇒ Nadir Hastalıkların Tanımı, Tarama Programları
- ⇒ Nadir Hastalıklar Kamu ve Sağlık Politikaları
- ⇒ Gelecek Vizyonu: Nadir Hastalıklar İçin Yenilikçi Çözümler,
- ⇒ Nadir Hastalıklar ve Sağlık Profesyonellerinin Rolü, İlaça Erişim
- ⇒ İletişim Perspektifinden Nadir Hastalıklara Yaklaşım

Bu kapsamda;

- Genetik taramalar ve akraba evliliklerinin önlenmesi gibi erken teşhis yöntemlerinin yaygınlaştırılması, yenidoğan tarama testlerinin genişletilmesi, halkın bu konuda bilinçlendirilmesi ve itirazların önüne geçilmesinin önemi dile getirilmiştir.
- Genom dizilemeleri, analizleri ve çoğu tarama metotlarının artık ülkemizde de uygulandığı, ancak ailelerle birlikte makul düzeyde taramaların yapılması gerektiği ve tanı ile tedavilerin de akabinde planlanması gerektiği belirtildi. Kaynak eksikliği nedeniyle yaygınlaşamadığı dile getirilmiştir.
- Tedaviye ve İlaça Erişim: Nadir hastalıklara yönelik ilaçların ulaşılabilirliğinin yaşama yansıyan gerçek boyutuyla değerlendirilmesi, yerli üretimin teşvik edilmesi, AR-GE ve İnovasyon tarafında ise, Türkiye’de nadir hastalıklar üzerine yapılan araştırmaların desteklenmesi ve biyoteknoloji ve ilaç geliştirme süreçlerinin ve imkanlarının artırılması ihtiyacı aktarılmıştır.

Sadece ilaca değil, hayata erişimi sağlamak!

- Nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin eğitim ve iş hayatına dahil edilmesi için politikaların genişletilmesi, kamu ve özel sektörde aktif rol almaları gerektiğinin önemi, farkındalık, destekler ve toplumsal bilinçle tüm bakanlıkların bu yaşamlarda sorumlu olmaları gerektiğinin altı çizilmiştir. Hak ve değer temelli modeller, Avrupa referans ağları ve diğer yurt dışı örnekleri paylaşılmıştır.
- Sosyal destek mekanizmalarının hasta ve hasta yakınlarının sosyal yaşamda karşılaştıkları zorluklarını kapsamlı politikalar ile azaltması ve psikososyal destek hizmetleri ile güçlendirilmesi ihtiyacı paylaşılmıştır. MEB'in mevcut uygulamaları aktarılmış, iyileştirmeye yönelik öneriler sunulmuştur.

- Sağlık hizmetlerinin daha kapsayıcı hale gelmesi için multidisipliner iş birliklerinin artırılması gerektiği, hasta dernekleriyle iletişimin ve hasta odaklı politikaların hayata geçirilmesinin önemi vurgulanmıştır. Ülkemizdeki Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı (2023-2027) kapsamında, 42 hedef ve hedeflere erişimi sağlayacak 44 faaliyetin tanımlandığı ve öngörülen orta ve uzun vadeli hedefler için de çalışmaların yapıldığı paylaşılmıştır.
- İlk defa bir hasta organizasyonu tarafından düzenlenen panelde, nadir yaşamlar, hayatın tüm alanları ile değerlendirilmiş, nadir hastalıklarla ilgili farkındalık oluşturma ve çözüm üretme konusunda önemli ve gerçekçi bir adım atılmıştır.

Panel kapsamında;

- Sağlık hizmetlerine erişim,
- genetik taramalar,
- sosyal destek mekanizmaları
- yerli AR-GE çalışmaları gibi konuların önemi vurgulanarak, tüm paydaşlarla iş birliklerinin artırılması gerektiğinin altı çizilmiştir.

- Çözüm süreçlerine bir rehber olacağı ve sağlık ekonomisine katkı sağlayacağı düşünülen;
 - ⇒ Erken tanı ve tedavi süreçlerini hızlandırmayı,
 - ⇒ Psikolojik destek mekanizmalarını güçlendirmeyi,
 - ⇒ Eğitimde fırsat eşitliğini sağlamayı,
 - ⇒ İstihdam alanında ayrımcılığın önüne geçmeyi,
 - ⇒ Sosyal yaşamda tam katılımı mümkün kılmayı hedefleyen “Nadir Yaşamlar Çalıştayı” rapor özeti paylaşılmıştır.

Nadir Yaşamlar Çalıştayı

Panelde ayrıca, çözüm süreçlerine bir rehber olacağı ve sağlık ekonomisine katkı sağlayacağı düşünülen;

- ⇒ Erken tanı ve tedavi süreçlerini hızlandırmayı,
- ⇒ Psikolojik destek mekanizmalarını güçlendirmeyi,
- ⇒ Eğitimde fırsat eşitliğini sağlamayı,
- ⇒ İstihdam alanında ayrımcılığın önüne geçmeyi,
- ⇒ Sosyal yaşamda tam katılımı mümkün kılmayı hedefleyen “Nadir Yaşamlar Çalıştayı” rapor özeti paylaşılmıştır.



Nadir Yaşamlar Çalıştayı

Nadir yaşamlara sahip bireylerin yaşadığı zorlukların tespit edilmesi ve ihtiyaçlarının belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilecek bu anlamlı çalışmaya davetlisiniz.

Katılım sınırlıdır, kayıt için profildeki formu doldurun.

Tarih: 8 Aralık Pazar
Yer: Acıbadem Üniversitesi Kerem Aydınlar Kampüsü, Kayışdağı Cd. No: 32, İçerenköy, Ataşehir, İstanbul
Saat: 09.30 - 17.00

Innorare'in destekleri ile



Panellerde öne çıkanlar

- **Üreten Türkiye Konseptinde Nadir Hastalıklarda AR-GE, Hizmet ve İnovasyon**
 - Türkiye’de nadir hastalıklar üzerine yapılan araştırmaların desteklenmesi, biyoteknoloji ve ilaç geliştirme süreçlerinin güçlendirilmesi ele alınmıştır.
- **Hasta ve Hasta Yakınlarının Sosyal Yaşam Mücadeleleri**
 - Nadir yaşamlara bakış, toplumdaki zorluklar ve çözüm önerileri üzerinde konuşulmuştur.
 - Nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin eğitim ve istihdama katılımı için kamu ve özel sektör desteklerinin artırılması gerekliliği üzerinde durulmuştur.
 - Avrupa’daki referans modelleri incelenmiş, hasta dernekleri ile iş birliği süreçlerinin geliştirilmesi gerektiği belirtilmiştir.
 - Sosyal destek mekanizmalarının güçlendirilmesi ve psikososyal destek hizmetlerinin artırılması önerilmiştir.

Panellerde öne çıkanlar

- **Nadir Hastalıklar Kamu ve Sağlık Politikaları**

- Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı (2023-2027) kapsamında belirlenen 42 hedef ve 44 faaliyet hakkında bilgi verilmiştir.
- Nadir hastalıklar ulusal eylem planı, yol haritası, örnek ülkeler ve ulusal tema, kaynak ve hedefler konuşulmuştur.
- Sağlık hizmetlerinin daha kapsayıcı hale gelmesi için multidisipliner iş birliklerinin güçlendirilmesi gerektiği vurgulanmıştır.

- **Gelecek Vizyonu: Nadir Hastalıklar İçin Yenilikçi Çözümler ve Sağlık Profesyonellerinin Rolü**

- Nadir Hastalıklarda tedaviye erişim süreci; tanı ve tedavideki yenilikler, multidisipliner yaklaşım, doktorların ve araştırmacıların bu süreçlerindeki katkıları, yenilikçi tedaviler, global iş birlikleri; erken tanı stratejileri, klinik araştırmaların önemi konuşulmuştur.
- Nadir hastalıkların tedavisine yönelik yenilikçi yöntemler ve global iş birliklerinin önemi tartışılmıştır.
- Erken tanı stratejilerinin geliştirilmesi ve klinik araştırmaların artırılması gerekliliği öne çıkarılmıştır.

- **Nadir Hastalıklar Engellenebilir mi? Genel Bakış, Tarama Programları**

- Nadir hastalıkların tanımı, Türkiye'deki yaygınlığı, tarama programları, genetiği resmi tanımın önemi, teşhis ve tedavideki zorluklar üzerinde konuşulmuştur.
- Genetik tarama programlarının yaygınlaştırılması, yenidoğan taramalarının artırılması ve halkın bilinçlendirilmesi gerekliliği ifade edilmiştir.
- Kaynak eksiklikleri nedeniyle genetik taramaların yeterince yaygınlaşmadığı ancak erken tanının büyük önem taşıdığı belirtilmiştir.

Panellerde öne çıkanlar

- **İletişim Perspektifinden Nadir Hastalıklara Yaklaşım**

- Çalıştay raporunun değerlendirmesi yapılmıştır.
- Nadir hastalıkların tüm süreçlerinin özellikle ekonomik perspektiften değerlendirilmesinin önemi vurgulanmıştır.
- Hasta ve hasta yakınlarının görüşlerine yer verilmiştir.
- Hasta ve hasta yakınlarının psikolojik destek mekanizmalarına erişimlerinin önündeki engeller konuşulmuş, çözüm önerileri sunulmuştur.
- Toplumda farkındalığı artırmak için medya, sosyal medya ve eğitim kampanyalarının güçlendirilmesi gerekliliği vurgulanmıştır.
- Nadir hastalıklarla ilgili mesajların doğru kitlelere ulaştırılması için stratejik iletişim planları önerilmiştir.
- Tüm katılımcılar dahil edilerek nadir hastalıklar iletişimde durum değerlendirmesi yapılmış, SWOT Analizi ve dijital ortamda mini bir anket düzenlenerek 2025 yılı için en etkili farkındalık mesajları belirlenmiştir. (Bkz. SWOT)

- ✓ **Sağlık Politikalarında Artan Farkındalık** – Devletin nadir hastalıklar konusunda giderek daha fazla politika geliştirmesi
- ✓ **Hasta ve Yakınlarının Dayanışma Ruhu** – Hasta örgütlerinin güçlenmesi ve toplumsal destek
- ✓ **Teknolojik Gelişmelerin Artması** – Dijital sağlık teknolojileri, yapay zeka ve genetik araştırmalar
- ✓ **Akademik Destek ve Bilimsel Araştırmaların Artışı** – Üniversitelerin ve araştırma kurumlarının nadir hastalıklara ilgisi
- ✓ **Ulusal Eylem Planı ve Stratejiler** – Nadir hastalıklarla ilgili ulusal planların oluşturulması

- ◆ **Sosyal Güvenlik ve Devlet Desteğinin Artışı** – SGK'nın nadir hastalıklar için yeni politikalar geliştirme potansiyeli
- ◆ **Nadir Hastalıklar Federasyonu'nun kurulmuş olması ve faaliyetleri**
- ◆ **Hasta Sayısının Fazlalığı** – Hasta topluluklarının güçlenmesi ve kamuoyu oluşturma imkanı
- ◆ **Birinci Basamak Hekimlerin Eğitimi** – Aile hekimleri ve genel pratisyenlerin nadir hastalıklar konusunda bilinçlendirilmesi
- ◆ **Dijital Sağlık ve Yapay Zeka Tabanlı Çözümler** – Tanı ve tedavi süreçlerinde teknolojinin daha etkin kullanılması
- ◆ **Bilimsel Araştırmalara Artan İlgi ve Fon Kaynakları** – Ulusal ve uluslararası fonlardan destek sağlama şansı

- ✗ **Bilgi Kirliliği ve Sağlık Okuryazarlığının Düşüklüğü** – Hasta ve ailelerinin güvenilir bilgiye ulaşmakta zorlanması
- ✗ **Örgütlenme ve Finansman Sorunları** – Hasta derneklerinin yeterince desteklenmemesi ve sürdürülebilir fon eksikliği
- ✗ **Veri Tabanı ve Hasta Kayıt Sistemindeki Eksiklikler** – Nadir hastalıklara dair sağlıklı veri toplanamaması
- ✗ **Akademi ile Saha Arasındaki İletişimsizlik** – Bilim dünyası ile hasta ve sağlık çalışanları arasındaki kopukluk
- ✗ **Multidisipliner İş Birliği Eksikliği** – Kurumlar arası eşgüdüm eksikliği ve farklı disiplinlerin yeterince bir araya gelememesi
- ✗ **Tedaviye Erişimde Zorluk ve Geri Ödeme Sorunları** – SGK kapsamındaki ilaç ve tedavi süreçlerinde yaşanan engeller
- ✗ **Empati**
- ✗ **Sağlık personeli sürekli eğitim**

- ◆ **Bürokratik Engeller ve Karmaşık Süreçler** – Hastaların teşhis ve tedavi süreçlerinde karşılaştıkları idari zorluklar
- ◆ **Akraba Evliliklerine Yeterince Vurgu Yapılmaması** – Genetik geçişli hastalıkların yaygınlaşmasına yol açabilecek bir faktör
- ◆ **Tarama Testlerine Karşı Önyargılar** – Yenidoğan tarama testlerinin yaygınlaştırılmasındaki engeller
- ◆ **Yetkili Kurumların Otoriter Yaklaşımı** – Hasta ve hasta yakınlarının karar alma süreçlerine dahil edilmemesi
- ◆ **Toplumda İnsan Hakları ve Engelli Hakları Bilincinin Eksikliği** – Nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin sosyal hayatta maruz kaldığı ayrımcılık
- ◆ **Denetim Yetersizliği** – Sağlık politikalarının uygulanmasında eksiklikler ve hasta haklarının yeterince korunamaması
- ◆ **Önyargılar**
- ◆ **Toplumsal Farkındalık**

Panel çıktıları ve öneriler

- Panelin sonunda, tüm katılımcıların katkılarıyla nadir hastalıkların çözüm süreçlerinde rehber olacak bir çerçeve oluşturulmuştur. Genetik tarama programlarının genişletilmesi, sağlık okuryazarlığının artırılması ve erken teşhis süreçlerinin hızlandırılması.
- **İlaç ve Tedaviye Erişim:** Yerli üretimin desteklenmesi, nadir hastalıklara yönelik ilaçların ulaşılabilirliğinin artırılması.
- **Sosyal Yaşama Katılım:** Hasta ve hasta yakınları için eğitim ve istihdam fırsatlarının geliştirilmesi, farkındalık çalışmalarının artırılması.
- **Kamu Politikaları:** Hasta odaklı politikaların hayata geçirilmesi, multidisipliner iş birliklerinin artırılması.
- **Toplumda Farkındalık:** Sosyal medya ve geleneksel ve ana akım medyanın, yapımcıların etkin kullanımı ile toplumun bilinçlendirilmesi.

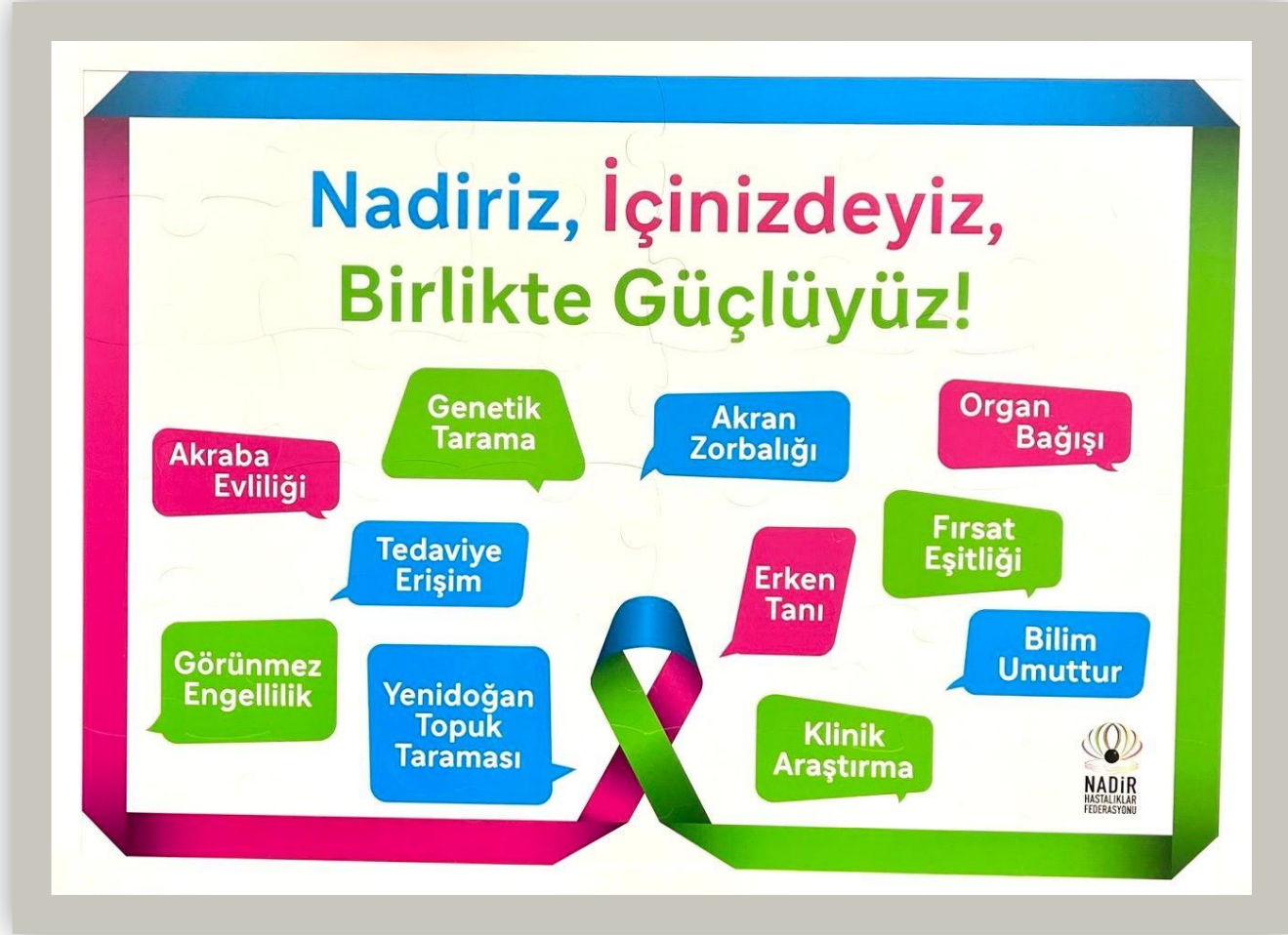
Panelde ayrıca Nadir Yaşamlar Çalıştayı rapor özeti paylaşılmıştır.

<https://www.nadir.org.tr/duyuru/141/nadir-yasamlar-calistayi-raporu>

Panelde birlikte güçlü ve tamamlayıcı olmayı simgeleyen bir yapboz tüm konuşmacı ve moderatörler tarafından gün sonunda tamamlanmış

ve

nadir yaşamları iyileştirmek için NHF çalışma başlıkları vurgulanmıştır.



Kapanış ve değerlendirme

- Panelin sonunda, tüm katılımcıların katkılarıyla nadir hastalıkların çözüm süreçlerinde rehber olacak bir çerçeve oluşturulmuştur. Birlikte güçlü ve tamamlayıcı olmayı simgeleyen yapboz, gün sonunda tamamlanmış ve nadir bireylerin hayatını iyileştirmek için ortak sorumluluk taşımanın önemi vurgulanmıştır.
- Bu panel, nadir hastalıklarla ilgili farkındalık oluşturma ve çözüm üretme konusunda önemli bir adım olmuş ve gelecek yıllarda da benzer etkinliklerin düzenlenmesi gerektiği vurgulanmıştır.

Sonuç olarak:

- Paydaş iş birlikleri artırılmalıdır.
- Halkın bilinçlendirilmesi ve sağlık okuryazarlığı öncelikli olmalıdır.
- Nadir hastalıklar konusunda sürdürülebilir kamu politikaları geliştirilmelidir.

Nadir Hastalıklar Federasyonu, bu çıktılar doğrultusunda 2025 yılı boyunca farkındalık ve çözüm odaklı çalışmalarına devam edecektir.

Aile yolunda nadir hastalıklar

Sağlıklı Nesiller İçin Birlikteyiz Paneli

Nadiriz içinizdeyiz

Birlikte güçlüyüz...



27 ŞUBAT 2025



Medya Yansımalarından Örnekler

5 MİLYON KİŞİDE 'NADİR HASTALIK'



Meltem
ÖZGENC

Türkiye'de akraba evliliği oranı yüzde 8.2. Bu oran da 'nadir hastalıklar' a kapı aralıyor. NHF Başkanı Atakay, "Türkiye'de 5 milyon kişi, 5 binden fazla farklı nadir hastalıkla yaşıyor. Dizilerde akraba evliliklerinin olumsuzlukları anlatılmalı" dedi.

NADİR Hastalıklar Federasyonu (NHF) Başkanı Deniz Yılmaz Atakay, nadir hastalıkların halk sağlığı sorunu olduğunu, bu nedenle ulusal eylem planı oluşturulduğunu belirterek, 'Hurriyet'e şunları söyledi.

"Nadir Hastalıklar Eylem Planı Sağlık Bakanlığı'nca NHF olarak bizim içinde bulunduğumuz, RTÜK, sivil toplum kuruluşları, akademisyenlerin de olduğu paydaşlarla hazırlandı. Ülkede genelinde tüm kurumların ne yapması gerektiğini, görevlerini belirleyen bir belge. Nadir hastalıkların nedenleri arasında yer alan akraba evliliklerini bitirmek gerekiyor. Bu hastalıkların oluşumunu engellemek için de önleyici hekimlik, sağlıklı gebelik, bilinçli evlilik şart.



Deniz Yılmaz
Atakay

KORKMA İYİ OL ACAKSIN

ba evliliklerini bitirmek gerekiyor. Bu hastalıkların oluşumunu engellemek için de önleyici hekimlik, sağlıklı gebelik, bilinçli evlilik şart.

GENETİK TARAMA YAPILSIN

İçişleri Bakanlığı, evlilik öncesi taramalarda sadece kan uyumsuzluğuna bakmamalı. Genetik tarama yapılmalı. Her iki tarafa da 'Ailede hasta çocuk var mı, bebek ölümü var mı?' diye sormalı. Varsa bireylere durum anlatılmalı. Kişiler bilinçlendirilmeli. Akraba evliliğinin nasıl büyük bir tehlike olduğu anlatılmalı. Her şeye rağmen kişilerin hastaneye gitmesi de gerekiyor. Bu konularda çalışma yapılması şart."

se bu kişilerin sadece tıp bebek yöntemi ile bebek sahibi olmaları sağlanmalı.

ZORBALIĞA UGRUYORLAR

Nadir hastalığa sahip kişiler hayatta ciddi zorluklarla karşılaşılıyor. Bu nedenle yapılan çalışmalarla akraba zorbalıkları ortadan kalkmalı. Halktan ayırıcılık, dışlama istemiyoruz. Bu kişiler sadece engelli kapsamında işe alınmamalı. Çünkü her hastalık engel değildir. İşverenler işe alıyorsa devlet teşvik edebilir, bazı konularda muafiyet getirebilir. Diğer yandan tedavi süreçlerinde işveren diyor ki 'Hastaneye ayda üç kere gidemezsin.' Oysa bu kişilerin hastaneye gitmesi de gerekiyor. Bu konularda çalışma yapılması şart."

Televizyon dizilerinde anlatılsın

"Federasyonun amacı, mevcut sorunları çözmeye çalışırken, bir yandan da dünyaya sağlıklı bebeklerin gelmesini sağlayabilmek. RTÜK, medya yöneticileriyle bir araya gelmeli. Dizilerin içinde akraba evliliklerinin olması gerektiği anlatılmalı. Yenidoğan taramalarının önemi vurgulanmalı. Son dönemde yenidoğan taramalarına tepki var. Neymiş, çocuktan alınan topuk kanı Vatikan'a gidiyormuş. Böyle bir şey olabilir mi? Bu komplote orisindir, tamamen gerçeklerden kopmaktır. Sağlıkta bireylerin doğmasının önüne geçilmesidir. Bu nedenle dizilerde mesaj vermek şart. Sağlık Bakanlığı, RTÜK işbirliği ile bu mesajlar her bir dizinin için zorunlu kılınabilir."

<https://www.ihf.com.tr/ankara-haberleri/nadir-hastaliklar-federasyonu-baskani-atakay-cozum-odakli-dusunursek-pek-cok-sorunu-ortadan-kaldiracagimizi-dusunuyorum-198336945>

<https://www.hurriyet.com.tr/egitim/5-milyon-kiside-nadir-hastalik-42715585>

<https://sigortagazetesi.com/haluk-ozsari-sigortagazetesi-icin-yazdi-nadiriz-icinizedeyiz-birlikte-gucluyuz/>

<https://orgm.meb.gov.tr/www/nadir-hastaliklar-saglikli-nesiller-icin-birlikteyiz-paneli/icerik/3154>

Katkılarınız bizim için çok değerli...

Teşekkür ederiz...



ÇOCUK BESLENME VE
METABOLİZMA DERNEĞİ





<http://www.nadir.org.tr/>



info@nadir.org.tr



nadirhastaliklarfederasyonu



nadirhastaliklarfederasyonu



NadirHastaliklarFederasyonu



nadirhastaliklarfederasyonu