

NADİR HASTALIKLAR SEMPOZYUMU

Holiday Inn Istanbul City Oteli - Topkapı
Hibrit Toplantı

01 Mart 2024

Saat: 15.00 – 19.00

Toplantı Linki

nadvak.ventae.net



NADİR HASTALIKLAR
VAKFI

Nadir Hastalıklar Vakfı (NADVAK)

Tel: 0 552 786 04 62

Tel: 0 312 467 47 47

Sude Çakır

E-posta: sude@nadvak.org.tr, info@nadirhastaliklarvakfi.com

Adres: Hacettepe Mh. Cevizaltı Sk. No: 27 Altındağ/ANKARA

www.nadvak.org



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
İSTANBUL TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
NADIR NADİR HASTALIKLAR VAKFI
ÇOCUK BESLENME VE METABOLİZMA DERNEĞİ İSTANBUL İLİ TEMSİLCİLİĞİ
FENİLKETONÜRİLİ ÇOCUKLARI TARAMA VE KORUMA DERNEĞİ İSTANBUL ŞUBESİ

“ÇAPA ÇOCUK” 6. NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ EĞİTİM TOPLANTISI

Holiday Inn Istanbul City Oteli - Topkapı
Hibrit Toplantı

01 Mart 2024
Saat: 15.00 – 19.00

Saat	Konu / Konuşmacı
15:00-15:20	AÇILIŞ KONUŞMALARI Prof. Dr. Gülden GÖKÇAY - İTF Çocuk Beslenme ve Metabolizma BD Başkanı Prof. Dr. Zeynep İNCE - İTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD Başkanı Prof. Dr. Tufan TÜKEK - İTF Dekanı Prof. Dr. Bülent ZÜLFİKAR - İÜ Rektörü
15:20-15:40	NADİR HASTALIKLARDA DENEYİMLER Başkanlar: Prof. Dr. Mübeccel DEMİRKOL, Prof. Dr. Gülden GÖKÇAY
15:40-16:00	Nadir Kanserler Doç. Dr. Başak KOÇ ŞENOL (İÜ- Onkoloji Enstitüsü)
15:40-16:00	Nadir Nörojenetik Hastalıklar Prof. Dr. Nerses BEBEK (İTF- Nöroloji)
16:00-16:20	MPS Tip II Örneğinde Kalıtsal Metabolik Hastalıklar Prof. Dr. Özlem ÜNAL UZUN (Kocaeli Üniv.)
16:20-16:40	Nadir Hastalıklarda Türkiye Deneyimi Prof. Dr. Onur Burak DURSUN (Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanı- Sağlık Bakanlığı)
16:40-17:00	TARTIŞMA
17:00-17:20	KAHVE ARASI
17:20-17:40	NADİR HASTALIKLARDA BEKLENTİLER Başkanlar: Prof. Dr. Yeşim PARMAN, Prof. Dr. Fatmahan ATALAR
17:20-17:40	Nadir Hastalıkların Tanısında Yenilikler: Metabolomik ve 3. Nesil Genetik Tanı Prof. Dr. Fatmahan ATALAR - Prof. Dr. Asuman GEDİKBAŞI (İÜ Çocuk Sağlığı Enstitüsü)
17:40-18:00	Ülkemizde Nadir Hastalıklarda Gen Tedavileri Prof. Dr. Fatih EZGÜ (Gazi Üniv.)
18:00-18:20	Yetim İlaç Geliştirme Prof. Dr. Yağız ÜRESİN (İTF- Farmakoloji)
18:20-18:40	STK Penceresinden Nadir Hastaların Beklentileri Deniz ATAKAY - Av. Güneş UYAR (Nadir Hastalıklar Federasyonu)
18:40-19:00	TARTIŞMA, TOPLANTININ MESAJLARI VE KAPANIŞ
	YEMEK