



# HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ



Hacettepe Üniversitesi  
Genombilim ve Nadir Hastalıklar  
Uygulama ve Araştırma Merkezi



# NADİR İÇİN EL ELE

29 Mayıs 2024  
09.00-12.30

Hacettepe Üniversitesi, Kültür Merkezi R Salonu, Sıhhiye Yerleşkesi, Ankara

- 09.00-09.15 **Açılış Konuşmaları**  
Prof. Dr. Fatih Özaltın, HÜGEN Müdürü  
Prof. Dr. Mehmet Cahit Güran, H.Ü. Rektörü
- "Nadir Hastalıklarda Mevcut Durum, Genel Bakış"**
- 09.15-09.30 Prof. Dr. Hayriye Uğur Özçelik, H.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı
- 09.30-09.45 Prof. Dr. Selçuk Dağdelen, H.Ü.T.F. Endokrinoloji ve Metabolizma Hastalıkları Bilim Dalı Öğretim Üyesi
- "Nadir Hastalıklar - Toplum Sağlığı"**  
Oturum Başkanı, Prof. Dr. Şule Ünal Cangül, HÜGEN Müdür Yardımcısı
- 09.45-10.05 **Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı**  
Uzm. Dr. Murat Gülşen, T.C. Sağlık Bakanlığı, S.H.G.M., Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı Nadir Hastalıklar Birim Sorumlusu
- 10.05-10.25 **Erken Çocukluk Döneminde Engelliliklerin Önlenmesi için UNICEF Bakış Açısı**  
**"UNICEF Vision for Preventing Disabilities in Early Childhood"**  
(Sunum İngilizce olacak ve simultane tercüme yapılacaktır)  
Dr. Sachly Duman, UNICEF Türkiye Erken Çocukluk Gelişimi Birimi Şefi
- 10.25-10.45 **DSÖ Bakış Açısı ile Nadir Hastalıklar**  
Doç. Dr. Tufan Nayır, DSÖ Türkiye Ülke Ofisi Bulaşıcı Hastalıklar ve İklim Değişikliği Programları Sorumlusu
- "Nadir Hastalıklar - Kayıt Sistemleri"**  
Oturum Başkanı, Prof. Dr. Dilek Yalnızoğlu, H.Ü.T.F. Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı Başkanı
- 10.45-11.00 **Hasta Kayıt Sisteminin Önemi**  
Prof. Dr. Ayşe Nurten Akarsu, HÜGEN Müdür Yardımcısı
- 11.00-11.15 **Biyolojik Örneklerin Saklanması, Biyobanka Altyapısı**  
Prof. Dr. Rıza Köksal Özgül, H.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı Enstitüsü Metabolizma Bilim Dalı Öğretim Üyesi
- 11.15-11.30 **Kahve Arası**
- "Nadir Hastalıklarda Paydaşlar Arası Koordinasyon, Farkındalık"**  
Oturum Başkanı, Prof. Dr. Serap Sivri, H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimi
- 11.30-11.50 **Nadir Yaşamlar**  
Gülnur Gökmen, Nadir Hastalıklar Federasyonu
- 11.50-12.10 **Hasta Video Gösterimi**
- 12.10-12.30 **Nadir Hastalıklar Alanında Fırsatlar**  
Deniz Yılmaz Atakay, Nadir Hastalıklar Federasyonu