

Nadir Hastalıklar Federasyonu tarafından, 27 Şubat 2025 tarihinde “Nadiriz, İçinizdeyiz, Birlikte Güçlüyüz” sloganıyla “Aile Yılında Nadir Hastalıklar: Sağlıklı Nesiller için Birlikteyiz” paneli düzenlendi. Nadir hastalığa sahip bireylerin hayatın her alanına eşit ve adil şartlarda erişimlerini sağlamak amacıyla çalışmalar yürüten federasyon tarafından düzenlenen panel; karar vericiler, sağlık profesyonelleri, sivil toplum kuruluşları, nadir hastalar ve hasta yakınlarını bir araya getirdi.



Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEN) Yönetim Kurulu olarak Nadir Hastalıklar Federasyonu ile her fırsatta gerçekleştirdiğimiz iş birliği faaliyetlerinden biri de yaptığımız ortak akıl toplantıları ile bu panelin planlanması süreci oldu.



Panelin; “Gelecek Vizyonu: Nadir Hastalıklar için Yenilikçi Çözümler, Nadir Hastalıklar ve Sağlık Profesyonellerinin Rolü, Tedaviye Erişim” oturumunda HÜGEN Müdürü Prof. Dr. Fatih Özalın, “Nadir Hastalıklar Engellenebilir mi? Genel Bakış, Nadir Hastalıkların Tanımı, Tarama Programları” oturumunda ise HÜGEN Müdür Yardımcısı Prof. Dr. Nurten Akarsu konuşmacı olarak yer aldı.

