

İstanbul Tanısız ve Nadir Hastalıklara Çözüm PLATFORMU GELECEK VİZYONU Toplantısı

25 Şubat 2025

“Türkiye’de yaklaşık 5 milyon kişinin “nadir hastalığı” olduğunu biliyor muydunuz?”

Program

10.00 İkram

10-30-11.00 AÇILIŞ

Prof. Dr. Yasemin Alanay – Prof. Dr. Uğur Özbek

Prof. Dr. Güldal Süyen (Acıbadem Üniversitesi, Rektör Yardımcısı)

İstanbul Üniversitesi Yetkilisi (Ayrıca Duyurulacak)

Prof. Dr. Ümit Kervan (Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanı)

Prof. Dr. Özden Hatırnaz Ng, Acıbadem Üniversitesi İSTisNA Projesi Yürütücüsü,

İSTisNA Projesi ve Çıktıları

11.00-12.30 Panel

İSTisNA PLATFORMU GELECEK VİZYONU PANELİ

Moderatörler: Prof. Dr. Yasemin Alanay ve Sanatçı Haluk Levent (AHBAP Derneği)

Katılımcılar

Doç. Dr. Özlem Akgün Doğan ve (Tanısız Hasta Programı katılımcı aileleri)

Prof. Dr. Uğur Özbek ve Rett Sendorumu Derneği Temsilcileri (Eğitim iş paketi katılımcıları)

Prof. Dr. Sibel Aylin Uğur İşeri ve Albinizm Derneği (Biyobanka iş paketi katılımcıları)

Doç. Dr. Kaya Bilgüvar ve Dr. Öğr. Üy. Gülten Öztürk (Çevrimsel araştırmalar)

Deniz Yılmaz Atakay Nadir Hastalıklar Federasyonu Başkanı