

Gelecek Vizyonu Toplantısı 25 Şubat 2025

"Türkiye'de yaklaşık 5 milyon kişinin "nadir hastalığı" olduğunu biliyor muydunuz?"

PROGRAM

10:00 İkrâm

10:30-11:00

Açılış Konuşmaları

Prof. Dr. Yasemin Alanay & Prof. Dr. Uğur Özbek

Prof. Dr. Güldal Süyen Acıbadem Üniversitesi, Rektör Yardımcısı

Prof. Dr. Fatma Duygu Özel Demiralp Türkiye Biyoteknoloji Enstitüsü Başkanı

İSTisNA Projesi ve Çıktıları

Prof. Dr. Sibel Aylin Uğur İşeri İSTisNA İstanbul Üniversitesi Yürütücüsü

Prof. Dr. Özden Hatırnaz Ng İSTisNA Acıbadem Üniversitesi Yürütücüsü

11:00-12:30

İSTisNA Platformu Gelecek Vizyonu Paneli

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 Sendromu Derneği - Eğitim Faaliyetleri

Prof. Dr. Sibel Aylin Uğur İşeri ve Albinizm Derneği - Biyobanka Faaliyetleri

Doç. Dr. Kaya Bilgüvar, Dr. Öğr. Üy. Gülten Öztürk - Çevrimsel Araştırmalar

Deniz Yılmaz Atakay, Nadir Hastalıklar Federasyonu