



NADIR-X,BIRLIKTEYI-X (FABRY,FRAJILX,DMD)

X KROMOZOMUNA BAėLI KALITILAN NADIR GENETİK HASTALIKLAR FARKINDALIK ETKİNLİėİ



PROGRAM

09:00 - 09:30 Aılıř Konuřmaları

Prof. Dr. Onur Burak Dursun
Nadir Hastalıklar Bilim Kurulu yesi, Slık Bilimleri niversitesi Trabzon Tıp Fakltesi ocuk ve Ergen Ruh Saėlıėı AD

Prof. Dr. Ahmet řEN
Saėlık Bilimleri niversitesi Trabzon Tıp Fakltesi Dekanı

Prof. Dr. Kemalettin Aydın
Saėlık Bilimleri niversitesi Rektr

09:30 - 10:15 Oturum 1
Oturum Bařkanı:
Do. Dr. İbrahim Seluk Esin
Saėlık Bilimleri niversitesi Trabzon Tıp Fakltesi ğretim yesi

Konu: X kromozomunun nemi, X kromozomuna baėlı genetik geiř ve X'e baėlı kalıtılan nadir hastalıklar

Konuřmacı:
Do. Dr. Taha Bahsi-Tıbbi Genetik Derneėi Bařkanı

10:30 - 11:15 Oturum 2
Oturum Bařkanı:
Prof. Dr. Hasan Rıza Aydın
Saėlık Bilimleri niversitesi Trabzon Tıp Fakltesi- Trabzon Kanuni Eėitim ve Arařtırma Hastanesi Bařhekimisi

Konu: Nadir MetabolikX: Fabry Hastalığı
Fabry hastalığı nedir, tanı-takip-gncel ve aday tedaviler.
Fabry hastalığı ile yařamak: gncel sorunlar, fırsatlar ve zorluklar.
Fabry hastalığında tarama yapılabilir mi? Tanı ve takipteki durum nedir? Saėlık Bakanlığı'nın hizmetleri ve planlamaları nelerdir?

Konuřmacılar:
Prof.Dr.Fatma Tuba Eminoėlu-Ankara niversitesi Nadir Hastalıklar Uygulama ve Arařtırma Merkezi Mdr
Ayfer Ergzel- MPS LH Derneėi Ynetim Kurulu Bařkanı
Uzm.Dr.Murat Glřen- Saėlık Bakanlığı Otizm, Zihinsel zel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Bařkanı
Uzm.Dr.Yksel Hakan Aydoėmuř-Saėlık Bakanlığı ocuk ve Ergen Saėlıėı Daire Bařkanı
Fatih Balaban-Genel Saėlık Sigortası Genel Mdrlė Genel Mdr Yardımcısı

11:30 - 12:15 Oturum 3
Oturum Bařkanı:
Prof.Dr.Ahmet řen
Saėlık Bilimleri niversitesi Trabzon Tıp Fakltesi Dekanı

Konu: Nadir PsikiyatriX: Fragile X Sendromu
Fragile X sendromu nedir, tanı-takip-gncel ve aday tedaviler.
Fragile X sendromu ile yařamak: gncel sorunlar, fırsatlar ve zorluklar.
Fragile X sendromunda tarama yapılabilir mi? Tanı ve takipteki durum nedir? Saėlık Bakanlığı'nın hizmetleri ve planlamaları nelerdir?

Konuřmacılar:
Prof. Dr. Onur Burak Dursun -Saėlık Bilimleri niversitesi ğretim yesi, Nadir Hastalıklar Bilim Kurulu yesi
Sibel Karahan- Frajil X Derneėi Temsilcisi
Uzm.Dr.Murat Glřen- Saėlık Bakanlığı Otizm,Zihinsel zel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Bařkanı
Uzm.Dr.Yksel Hakan Aydoėmuř- Saėlık Bakanlığı ocuk ve Ergen Saėlıėı Daire Bařkanı
Fatih Balaban- Genel Saėlık Sigortası Genel Mdrlė Genel Mdr Yardımcısı

12:30 - 13:15 Oturum 4
Oturum Bařkanı:
Do.Dr.Serap zer Yaman
Saėlık Bilimleri niversitesi Trabzon Tıp Fakltesi Dekan Yardımcısı

Konu: Nadir NROLOJikX: DMD
DMD nedir, tanı-takip-gncel ve aday tedaviler.
DMD ile yařamak: gncel sorunlar, fırsatlar ve zorluklar.
DMD taraması yapılabilir mi? Tanı ve takipteki durum nedir? Saėlık Bakanlığı'nın hizmetleri ve planlamaları nelerdir?

Konuřmacılar:
Do.Dr.Fatma Hancı-Saėlık Bilimleri niversitesi Trabzon Tıp Fakltesi ğretim yesi
Taylan akır-DMD Aileleri Derneėi Szcs
Uzm.Dr.Murat Glřen-Saėlık Bakanlığı Otizm,Zihinsel zel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Bařkanı
Uzm.Dr.Yksel Hakan Aydoėmuř-Saėlık Bakanlığı ocuk ve Ergen Saėlıėı Daire Bařkanı
Fatih Balaban-Genel Saėlık Sigortası Genel Mdrlė Genel Mdr Yardımcısı

13:15 - 13:30 Temenniler ve Kapanıř

ONURSAL BAřKANLAR

Prof. Dr. Kemalettin Aydın
Saėlık Bilimleri niversitesi Rektr
Prof. Dr. Onur Burak Dursun
Nadir Hastalıklar Bilim Kurulu yesi,
Saėlık Bilimleri niversitesi Trabzon Tıp Fakltesi
ocuk ve Ergen Ruh Saėlıėı AD

ETKİNLİK SEKRETERYA

Muhammet Bir
Dr.Meltem Bařlı
Dr.Ayře Aka

ETKİNLİK DZENLEME KURULU

Prof.Dr.Ahmet řen
Do.Dr.İbrahim Seluk Esin
Prof.Dr.Hasan Rıza Aydın
Do.Dr.Serap zer Yaman
Sibel Karahan
Taylan akır
Ayfer Ergzel
Dr.Meltem Bařlı
Dr.Ayře Aka

6 Mart Perřembe saat 09.00-13.30

EVİRİMİİ ETKİNLİK

kayıt: nadirxbirlikteyx@gmail.com



Katılmak iin tıklayın.