



23 Mart 2017, Perşembe

09:00 - 09:10

AÇILIŞ

09:10 - 10:40

I. OTURUM – Dünyada ve Türkiye’ de Nadir Hastalıklar

Oturma Başkanları: **Prof. Dr. Fahrettin Keleştimur, Prof. Dr. Gönül Oğur**

Nadir Hastalıklar Politikası: Küresel Bakış

Nadir Hastalıklar: Doğu Avrupa’ daki Durum

Nadir Hastalıklar: Türkiye’ deki Durum

- Klinisyen Deneyimi

- Orphanet-Türkiye Deneyimi

Dr. Domanica Taruscio**Prof. Dr. Rumen Stefanov****Prof. Dr. Ferda Özkınay****Prof. Dr. Uğur Özbek**

10:40 - 11:00

KAHVE MOLASI

11:00 - 12:30

II. OTURUM – Nadir Hastalıklarda Karşılaşılan Zorluklar ve Fırsatlar

Oturma Başkanları: **Prof. Dr. Nurullah Okumuş, Prof.Dr. Koray Boduroğlu**

Klinisyen Hekim Yönünden

Tanı Laboratuvarları Yönünden

Bilimsel Araştırmacı Gözüyle

Hasta Dernekleri Yönünden

Sağlık Bakanlığı Yönünden

Prof. Dr. Seza Özen**Dr. Rıdvan Seçkin Özen****Prof. Dr. Nurten Akarsu****Deniz Yılmaz Atakay****Tba**

12:30 - 13:30

ÖĞLE YEMEĞİ

13:30 - 14:30

III. OTURUM – Nadir Hastalıklarda Klinik İlaç Çalışmaları

Oturma Başkanları: **Dr. Hakkı Gürsöz, Prof. Dr. Yasemin Alanay**

İdari ve Hukuksal Boyut

İlaç Araştırmalarındaki Süreçler ve Sorunlar

Etik Boyut

Doç. Dr. Nihan Burul Bozkurt**Dr. Burak Kıran****Prof. Dr. Ali Yağız Üresin**

14:30 - 15:00

KAHVE MOLASI

15:30 - 17:00

IV. OTURUM – Tanımlanan Nadir Sendromlar

Oturma Başkanları: **Prof. Dr. Hatice Ilgın Ruhi, Prof.Dr. Meral Özgüç**

Dündar Sendromu ve CHST14 Gen Mutasyonları

Klinik Genetikte Güncel Yaklaşım

Üç Sendromun Öyküsü

Dursun Sendromu

Prof. Dr. Munis Dündar**Prof. Dr. Gönül Oğur****Prof. Dr. Ferda Perçin****Prof. Dr. Ali Dursun**

2.

ULUSLARARASI KATILIMLI

ULUSAL NADİR HASTALIKLAR VE YETİM İLAÇLAR SEMPOZYUMU

23- 24 Mart 2017, Ankara



24 Mart 2017, Cuma

09:30 - 10:30

I. OTURUM – Yetim ve Ultra Yetim İlaç: Dünya'daki ve Türkiye'deki Durum

Oturum Başkanları: **Prof.Dr. Ali Kılıç, Prof. Dr. Fatih Ezgü**

Yetim İlaç Klinik Geliştirme Programları ve Klinik
Araştırmalarına Katılımın Önemi
Ülkemizdeki Yetim İlaç Mevzuatı
Endüstriyel Perspektif: İlacı Erişim

Dr. Yong Xue

Ecz.Dr. Pelin Aksungur

Ecz. Ceren Akdere

10:30 - 11:00

KAHVE MOLASI

11:00 - 12:00

II. OTURUM – Yetim İlaçlara Erişim İçin Neler Yapılmalı?

Oturum Başkanları: **Doç. Dr. Haluk Özsarı, Prof.Dr. Nurçin Saka**

Konuşmacılar

Dr. Gazi Alataş

Dr. Ömer Saka

Ecz. Dr. Pelin Aksungur

12:00 - 13:00

ÖĞLE YEMEĞİ

13:00 - 14:00

III. OTURUM – Yetim İlaçların Geri Ödeme Bütçesine Etkileri:

Son 5 Yıl ve Gelecek 10 Yıldaki Durum

Oturum Başkanları: **Prof. Dr. İsmail Balık, Prof. Dr. Zafer Çalışkan**

Konuşmacılar

Yrd. Doç. Dr. Güvenç Koçkaya

Uzm. Ecz. Harun Kızılay

Uzm. Dr. Banu Bayar

14:00 - 14:30

KAHVE MOLASI

14:30 - 16:00

IV. OTURUM – Yetim İlaçlarla İlgili Yaşanan Sorunlar: Ruhsatlandırma ve Geri Ödeme

Oturum Başkanı: **Prof. Dr. Bülent Gümüşel**

Konuşmacılar

Uzm. Dr. Mert Vural

Prof. Dr. Zafer Çalışkan

Yrd. Doç. Dr. Güvenç Koçkaya

Ecz. Dr. Burcum Uzunoğlu

16:00

DEĞERLENDİRME ve KAPANIŞ