

FAALİYET RAPORU

2024



HİPOFOSFATAZYA
HASTALIĞI İLE
MÜCADELE DERNEĞİ

Hifo-DER



İçindekiler

- 1 TANITIM
- 2 28 ŞUBAT DÜNYA NADİR
HASTALIKLAR GÜNÜ
- 3 “NADİR HASTALIKLARA
HASTALARIN GÖZÜNDEN BAKMAK”
RAPORU
- 4 ANKARA
ZİYARETLERİ
- 5 ANKARA BAROSU’NDA
DERNEĞİMİZİ ANLATTIK
- 8 TEŞEKKÜR

Tanıtım

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneđi –2024 STK Faaliyet Raporu

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneđi (Hifo-DER), nadir görölen kemik hastalıkları alanında hasta haklarının eşitlik, özerklik ve talep edilebilirlik ilkeleri doğrultusunda uygulanmasını sağlamak amacıyla hasta ve hasta yakınları tarafından kurulmuştur. Derneđimiz, hak temelli yaklaşımın her alanda benimsenmesi ve güçlendirilmesi için çalışmalar yürütmektedir.

Hasta haklarının korunması ve geliştirilmesi adına çıktığımız bu yolda, hukuki süreçlere hâkim, savunuculuk faaliyetlerini etkin bir şekilde yürüten ve toplumda farkındalık yaratmayı amaçlayan bir sivil toplum kuruluşu olarak hareket ediyoruz. Temsil gücümüzün ve söz hakkımızın bilinciyle, hasta ve hasta yakınlarının karşılaştıkları engelleri aşmalarına destek olmayı hedefliyoruz.

Şu ana kadar odaklandığımız iki nadir hastalık grubu bulunmaktadır: Hipofosfatazya (HPP) ve X'e Bağlı Hipofosfatemik Rikets (XLH). Bu hastalıkların görünürlüğünü artırmak, hastaların erken teşhis ve etkili tedaviye erişimini sağlamak, onların sağlıklı ve kaliteli bir yaşam sürebilmeleri açısından büyük önem taşımaktadır.

Bu rapor, 2024 yılı boyunca Hifo-DER olarak gerçekleştirdiğimiz faaliyetleri içermekte olup, nadir hastalıklara ilişkin kamuoyu farkındalığını artırmayı ve hasta hakları alanında çalışan sivil toplum kuruluşlarının kritik rolünü vurgulamayı amaçlamaktadır.

28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği – Üniversite İşbirlikleri

Derneğimiz, 28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü kapsamında, İstanbul Ticaret Üniversitesi'nde Doç. Dr. İlknur Akgül tarafından yürütülen Gönüllülük Çalışmaları dersi kapsamında gençlerle bir araya gelerek nadir hastalıklar konusundaki farkındalığı artırmaya yönelik bir etkinlik düzenlemiştir.



Doç. Dr. İlknur Akgül'ün yürütücülüğünde gerçekleştirilen bu ders kapsamında, derneğimizin yürüttüğü çalışmalar, nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin karşılaştığı zorluklar ve bu alanda yürütülen savunuculuk faaliyetleri hakkında kapsamlı bilgiler sunulmuştur. Gençlerin sosyal sorumluluk bilincini geliştirmeye katkıda bulunmayı hedefleyen bu etkinlik, katılımcılar için değerli bir öğrenme deneyimi olmuştur.

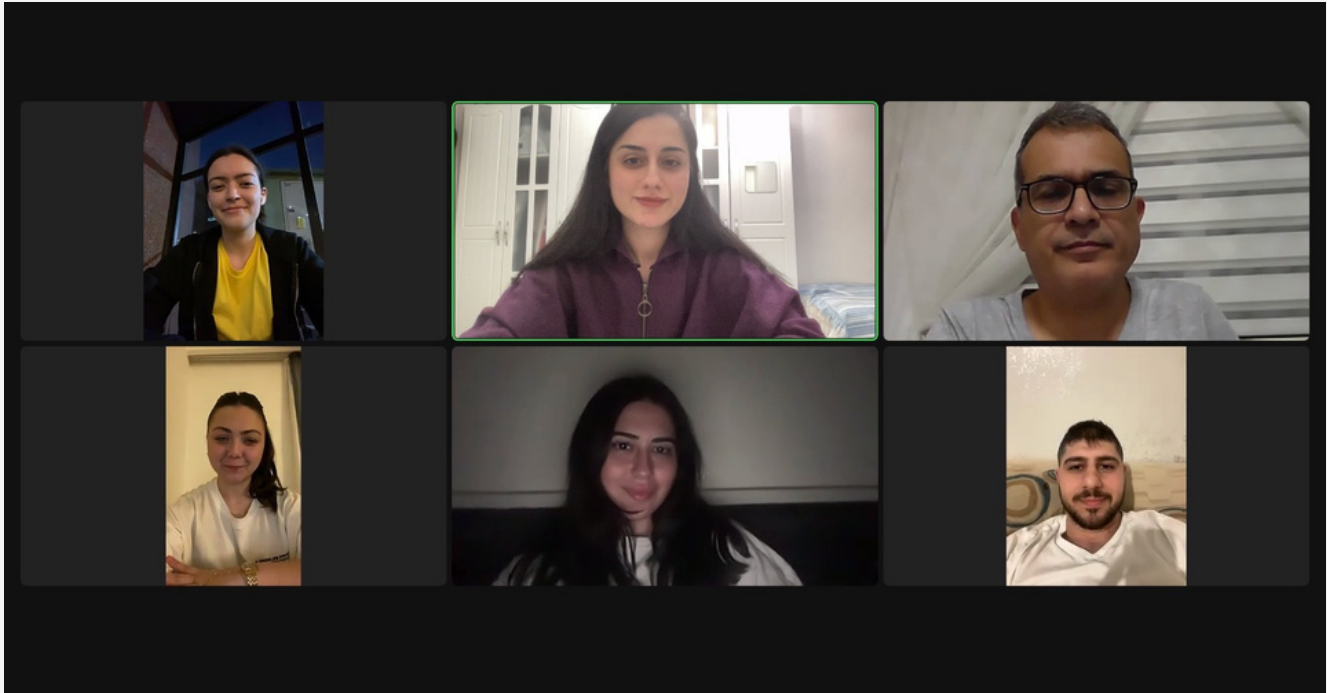
Derneğimiz, toplumsal farkındalığı artırma ve nadir hastalıklarla ilgili bilinçlendirme faaliyetlerini sürdürmeye kararlılıkla devam etmektedir.

“NADİR HASTALIKLARA HASTALARIN GÖZÜNDEN BAKMAK” RAPORU

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği –2024 STK Faaliyet Raporu

Hifo-DER ailesi olarak yetkililere sunmak üzere bir rapor hazırladık.

Rapor nadir hastalıklarla ilgili sağlık hizmetleri, sosyal destek mekanizmaları ve hukuki süreçlerdeki eksiklikleri ortaya koyarak, bu alanda farkındalık yaratmayı ve karar alıcıların çözüm üretmesine katkı sağlamayı amaçlamaktadır. Araştırmanın bulgularının, nadir hastalıklarla ilgili politikaların şekillendirilmesine katkı sağlaması ve sürdürülebilir reformlara zemin hazırlaması hedeflenmektedir.



Hasta Aileleri Görüşmeleri ve Raporlama Süreci

Derneğimiz, hasta aileleriyle yapılacak görüşmeler doğrultusunda kapsamlı bir rapor oluşturmayı planlamaktadır. Bu çerçevede, 8 hasta ailesi ile birebir görüşmeler gerçekleştirilmesi öngörülmüştür.

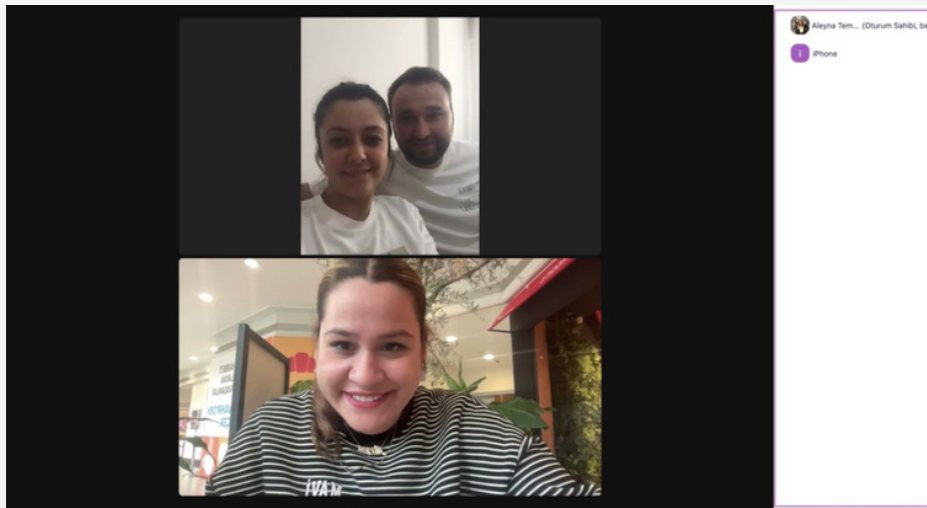
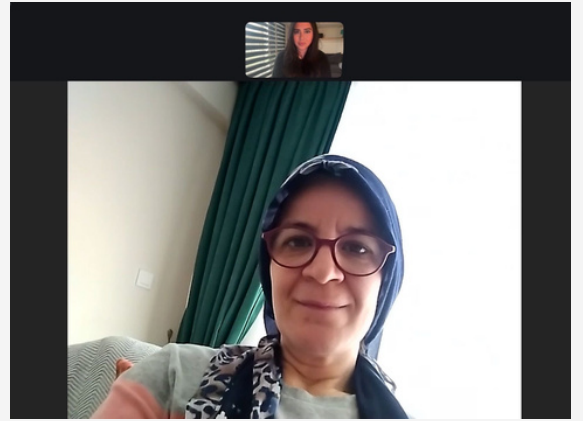
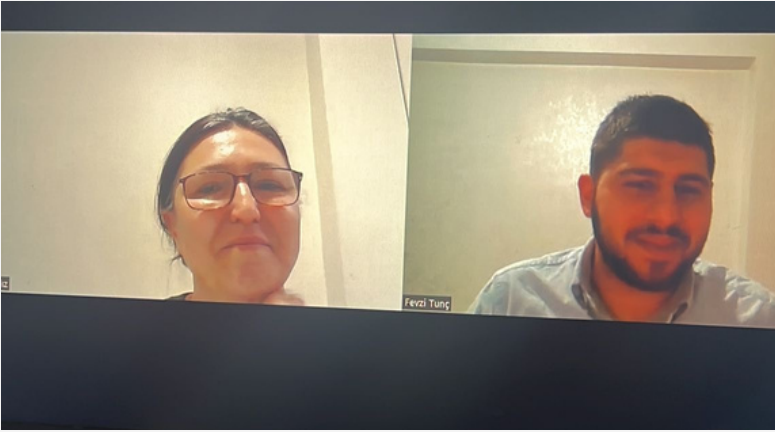
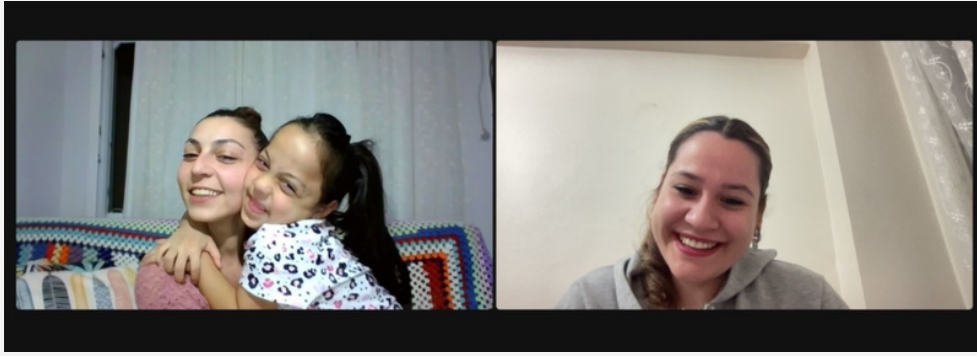
Bu sürecin sağlıklı ilerleyebilmesi adına, Dernek Başkan Yardımcımız Merve Acar koordinasyonunda İstanbul Ticaret Üniversitesi'nden gönüllü öğrenciler ile bir ön toplantı düzenlenmiştir. Toplantıda, gönüllülere raporun içeriği hakkında bilgi verilmiş ve görüşme sürecinde dikkat edilmesi gereken hususlar üzerinde durulmuştur.

Toplantıya katılan Psikolog Gürdal Gürhan, hasta aileleri ile yapılacak görüşmeler sırasında izlenmesi gereken etik ve iletişim kurallarını genç gönüllülere aktarmıştır. Özellikle, empatik iletişim, gizlilik ilkesi ve duygusal zorlanmalara karşı dayanıklılık geliştirme gibi konular ele alınmıştır.

“Nadir HASTALIKLARA HASTALARIN GÖZÜNDEN BAKMAK” Raporu

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği –2024 STK Faaliyet Raporu

Hasta aileleri ile görüşmelerin tamamlanmasının ardından, elde edilen veriler derlenerek hasta ailelerinin deneyimlerini ve karşılaştıkları sorunları yansıtan kapsamlı bir rapor hazırlanmıştır. Bu süreç, hasta yakınlarının ihtiyaçlarını daha iyi anlamak ve çözümler üretmek adına önemli bir adımdır.



“Nadir HASTALIKLARA HASTALARIN GÖZÜNDEN BAKMAK” Raporu

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği –2024 STK
Faaliyet Raporu

NADİR HASTALIKLARA HASTALARIN GÖZÜNDEN BAKMAK



*HİPOFOSFATAZYA HASTALIĞI İLE
MÜCADELE DERNEĞİ RAPORU*

2024

Ankara Ziyaretleri

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği -2024 STK
Faaliyet Raporu

Hifo-DER ailesi olarak tıpkı geçtiğimiz yıl olduğu gibi, Türkiye Büyük Millet Meclisi'ne ziyarette bulunarak nadir kemik hastalıkları alanında yaptığımız çalışmalarını milletvekillerimize anlattık. Hipofosfatazya ve Hipofosfatemik rikets hastalıklarında tedavi sürecinin daha kapsamlı ve erişilebilir olması konusunda yardımlarını talep ettik.



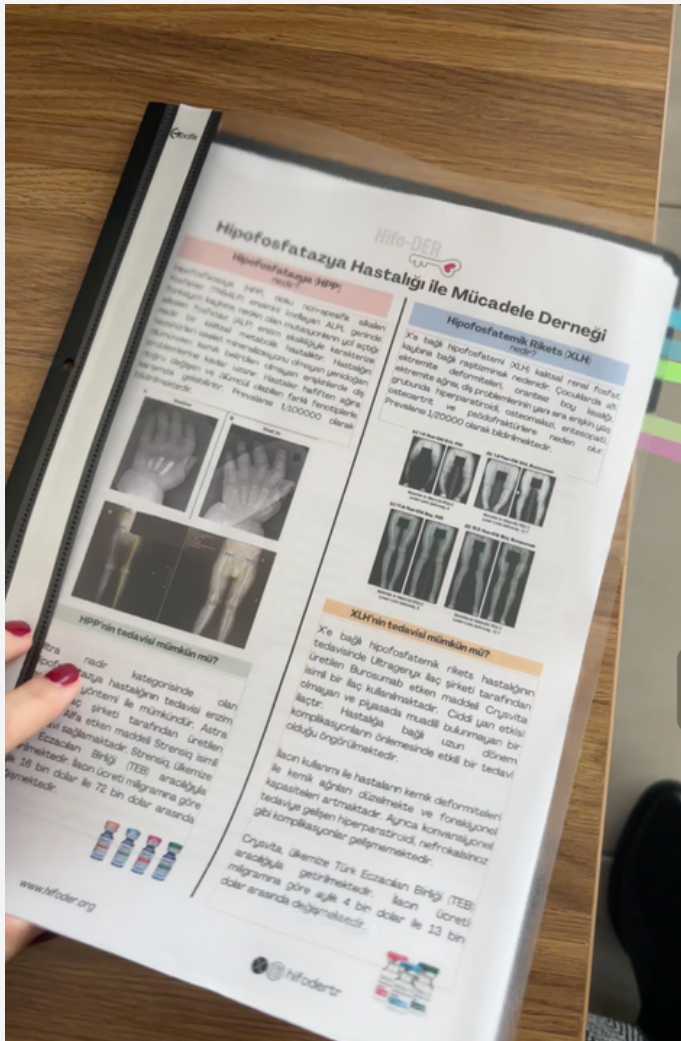
Ankara Ziyaretleri

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği –2024 STK
Faaliyet Raporu

Hifo-DER Yönetim Kurulu Olarak Cumhurbaşkanlığı Külliyesi'ndeydik

Hifo-DER Yönetim Kurulu olarak, Cumhurbaşkanlığı Danışmanları Sayın Ayhan Oğan ve Sayın Ahmet Selim Köroğlu'nu ziyaret ettik. Görüşme kapsamında, nadir kemik hastalıklarının tedavi süreçlerinde karşılaşılan zorlukları ve hastalarımızın yaşadığı sistemsel sorunları kendilerine aktardık. Hazırladığımız raporlardan oluşan kapsamlı dosyayı kendilerine takdim ederek ilaç süreçlerinin SGK tarafından geri ödeme kapsamına alınması kararı üzerinde durulmasını talep ettik.

Nadir hastalıkların etkin bir şekilde ele alınabilmesi için bütüncül bir yaklaşıma duyulan ihtiyacı vurgulayarak, bu konuda yapılması gerekenler üzerine verimli bir istişare gerçekleştirdik. Hastalarımızın hak ettiği sağlık hizmetlerine erişimini sağlamak adına ilgili kurumlarla temaslarımızı sürdürmeye kararlıyız.



Ankara Ziyaretleri

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği -2024 STK
Faaliyet Raporu

Hifo-DER ailesi olarak Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde Çocuk Endokrinoloji Uzmanı ve Kohha Derneği başkanı Doç. Dr. Hüseyin Demirbilek ile görüştük. Kendilerine hediyelerimiz takdim ettik. Hasta aileleri olarak hekimlerimizle olan temaslarımızı çok önemsiyoruz. Nadir kemik hastalıkları alanında hasta- hekim koordinasyonu sağlayarak hastalarımızın refahını artırmak ve verimli bilimsel çalışmaların ortaya konmasına katkı sağlamak en temel amaçlarımızdan.



Ankara Barosu'nda Derneğimizi Anlattık

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği -2024 STK
Faaliyet Raporu

Hifo-DER Olarak Çağdaş Hukukçular Derneği'nin Düzenlediği Konferansta Yer Aldık

7 Aralık 2024 tarihinde, Çağdaş Hukukçular Derneği Ankara Şubesi tarafından düzenlenen "Tedavi Hak mı?" başlıklı konferansta Hifo-DER olarak yerimizi aldık. Derneğimiz adına Yönetim Kurulu Üyemiz Merve Acar, "Hastalıkla Mücadeleden Sivil Toplum Dayanışmasına" başlıklı bir konuşma gerçekleştirdi.

Konuşmada, nadir hastalıklarla mücadele eden bireylerin karşılaştığı zorluklar, tedavi süreçlerinde yaşanan adaletsizlikler ve Hifo-DER olarak bu süreçlerde üstlendiğimiz rol detaylı bir şekilde paylaşıldı. Ayrıca, hastaların haklarına erişimini sağlamak adına gerçekleştirdiğimiz sivil toplum dayanışma çalışmaları ve hukuki mücadelemiz hakkında bilgi verildi.

TEDAVİ HAK MI?

Moderatör
Av. Nilgün Özkan

Açılış Konuşması
Av. Ali Şafak (ÇHD)
(Sağlığın Parasallaşması; Sosyal Devlet ve Sosyalist Devlet Bakış Açısı İle Eleştirisi)

Konuşmacılar

Merve Acar (Hifo-DER) <i>(Hastalıkla Mücadeleden Sivil Toplum Dayanışmasına)</i>	Dr. Halis Yerlikaya (TTB 2018-2022 Konsey Üyesi, Onkoloji Uzmanı) <i>(Kanserle mücadelenin anlamı ve yargının imkansız talepleri)</i>
Av. Ali Samsum <i>(Tedavi hakkı için açılan davalara ilişkin süreçlerin özellikle Yargıtay'ın hukuksuz müdahalesinin değerlendirilmesi)</i>	Av. Hediye Gökçe Baykal <i>(Yargının önleyici tedavi hizmetlerine bakışı ve kadınların HPV aşısı mücadelesi)</i>

Tarih: 7 Aralık 2024 Cumartesi
Saat: 14.00 - 17.00
Yer: Ankara Barosu Eğitim Merkezi Konferans Salonu
ÇAĞDAŞ HUKUKÇULAR DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ



Ankara Barosu'nda Derneğimizi Anlattık

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği -2024 STK
Faaliyet Raporu

Hifo-DER Olarak Çağdaş Hukukçular Derneği'nin Düzenlediği Konferansta Yer Aldık

7 Aralık 2024 tarihinde, Çağdaş Hukukçular Derneği Ankara Şubesi tarafından düzenlenen "Tedavi Hak mı?" başlıklı konferansta Hifo-DER olarak yerimizi aldık. Derneğimiz adına Yönetim Kurulu Üyemiz Merve Acar, "Hastalıkla Mücadeleden Sivil Toplum Dayanışmasına" başlıklı bir konuşma gerçekleştirdi.



STK'mıza katkıda bulunmaya ve desteklemeye devam ettiğiniz için teşekkür ederiz.

Hifo-DER olarak, bu yılki faaliyetlerimizi başarıyla gerçekleştirebilmemizde büyük destek sağlayan tüm kişi ve kurumlara teşekkür etmek isteriz. Bu projenin başarısında özveriyle çalışan değerli ekip arkadaşlarımız ve destek veren kuruluşlar şunlardır:

Araştırmacı Grup:

- Selma Acar
- Özlem Sağlam Güler
- Duygu İnegöllü
- İlknur Akgün

Konsept ve Koordinasyon:

- Merve Acar
- Yeşim Özturan
- Ali Samsum

RaporuTasarlayanlar:

- Merve Acar
- Kübra Acar

Yerel ve İş Ortağı Kuruluşları:

- İstanbul Ticaret Üniversitesi
- Marmara Üniversitesi
- Rahmi Koç Müzesi
- Çağdaş Hukukçular Derneği

Çalışmalarımıza Katkıda Bulunanlar ve Bağış Yapanlar:

- Ulragenyx
- Livra Sağlık Hizmetleri
- Nurken Yıldırım
- Yeşim Özturan

Hifo-DER'in hedeflerine ulaşmasında kritik bir rol oynadı. Bu desteklerinizle daha fazla projeye imza atmak ve toplumumuza daha iyi hizmet etmek için motivasyon buluyoruz. Teşekkür ederiz!

Saygılarımızla.



**Hipofosfatazya Hastalığı ile
Mücadele Derneği**
www.hifoder.org
iletisim@hifoder.org