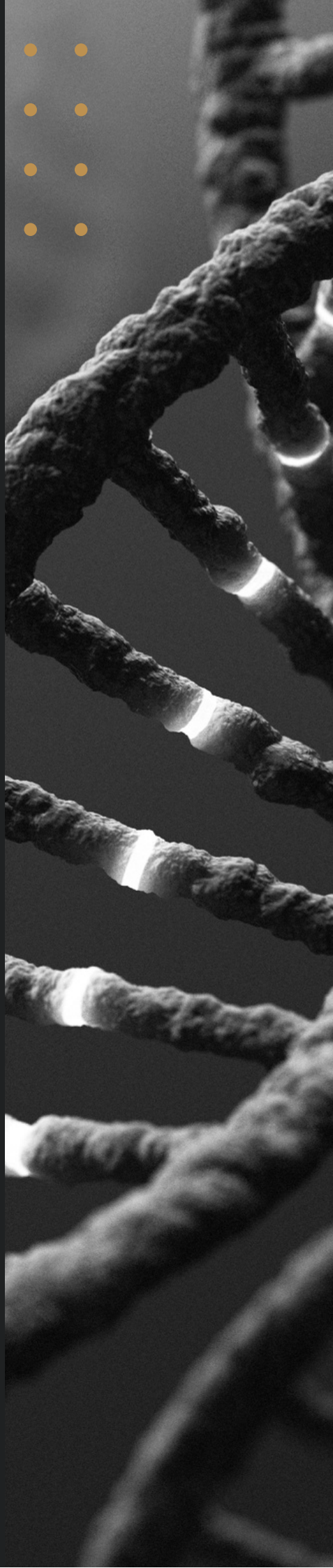




# Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği

## 2021 Yılı Faaliyet Raporu

---

Annual Report- 2021



---

[www.hifoder.org](http://www.hifoder.org)

# İÇİNDEKİLER

- Dernek İle İlgili Her Şey
- Biz Kimiz? • Kuruluş Hikayesi • Nadir Hastalıklar nedir?
- Misyon ve Vizyon
- Başkanın Mesajı
- Nadir Hastalıklar- Sorun nedir?
- Nadir Hastalıklara İlişkin Bilimsel Çalışmaları Desteklemek Amacı İle Regional Development Studies Institute İle Ortaklık Protokolü İmzaladık
- 3. Uluslararası İstanbul Bilimsel Araştırmalar Kongresi'ne Katkı Sağladık
- Hastaların İlaç Temini Konusunda Yaşadığı Sıkıntıları Aşmak İçin İlgili Kurumlarla Resmi Yazışmalar Gerçekleştirdik
- 3. Uluslararası İstanbul Bilimsel Araştırmalar Kongresi'ne Hazırlık Toplantısı Gerçekleştirdik
- 3. Uluslararası İstanbul Bilimsel Araştırmalar Kongresi'nin Açılış Sunumunu Gerçekleştirdik
- Uluslararası Covid19 Ve Güncel Sorunlar Kongresi'ni Gerçekleştirdik
- Kongrelerimize Basın Desteği
- 28 Şubat Nadir Hastalıklar Günü İçin
- "Dünya Nadir Hastalıklar Günü'nde Nadir Hayatları Anlamak" İsimli Bir Video Yayınladık
- Radichal 2021 Yarışma Tanıtımı Programında Derneğimizi Anlattık
- 4. Uluslararası İstanbul Bilimsel Araştırmalar Kongresine Katkı Sağladık
- 2. Uluslararası Covid19 Ve Güncel Sorunlar Kongresi'ni Gerçekleştirdik
- Lale Oraloğlu Uluslararası Kültür, Sanat Ve Multidisipliner Çalışmalar Kongresi'ne Katkı Sağladık
- 3. Uluslararası New York Kültürel Etkileşim Ve Akademik Çalışmalar Kongresi'ne Katkı Sağladık
- 3. Uluslararası Covid19 Ve Güncel Sorunlar Kongresi'ni Gerçekleştirdik
- Uluslararası "Başkent" Fen, Sosyal Ve Sağlık Bilimleri Kongresi'ne Katkı Sağladık
- 4. Uluslararası Covid19 Ve Güncel Sorunlar Kongresi'ni Gerçekleştirdik
- 21. Yüzyıl'da Fen, Sağlık Ve Sosyal Bilimler Kongresi'ne Katkı Sağladık
- 5. Uluslararası İstanbul Bilimsel Araştırmalar Kongresi'ne Katkı Sağladık
- 2. Uluslararası "Başkent" Fen, Sosyal Ve Sağlık Bilimleri Kongresi'ne Katkı Sağladık
- Glukojen Depo Topluluğu İle Online Tanışma Toplantısı Gerçekleştirdik
- Haçiko Derneği'ne Destek!
- Hastalarımıza Ziyaret
- 30 Ekim Dünya Hipofosfatazya Farkındalık Gününe Özel İçerik Hazırladık

# DERNEK İLE İLGİLİ HER ŞEY

## Biz Kimiz?

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği (HİFO-DER), dünya üzerinde nadir görülen hipofosfatazya hastalığına farkındalık yaratmak misyonu ile Kasım 2019'da Türkiye'de kurulmuş bir hasta hakları derneğidir.

Nadir hastalıklarla mücadele eden hastaların ve yakınlarının karşılaştığı her türlü sorunu daha yakından ele almak, dayanışma sağlamak ve çözüm yollarını geliştirmek devletimizin görevi olduğu kadar sivil toplumun da farkındalık düzeyini artırarak sivil inisiyatifi güçlendirmesini gerektiğinin farkındalığı ile hareket eden bir derneğiz.



**"BİR ÇOCUK DAHA BASKETBOL  
OYNAYABİLSİN DİYE"**

# "BİR ÇOCUK DAHA BASKETBOL OYNAYABİLSİN DİYE"

## KURULUŞ HİKAYESİ

Bu derneğin kuruluşu, 2007 doğumlu oğlunun yıllarca yanlış tanı, teşhis ve tedavi süreçlerinden geçerek Ocak 2019 yılında "hipofosfatazya" teşhisi konmasından sonra bu nadir görülen kemik hastalığı ile savaşmak üzere yola çıkmış bir annenin hikayesine dayanmaktadır.

Derneğin kurucu başkanı ve halihazırda yönetim kurulu başkanı olan Selma Acar, oğlu gibi tüm nadir kemik hastalıklarına sahip çocukların her türlü teşhis, tedavi, eğitim, sosyal yaşam gibi alanlarda desteklenmesi ve ailelerin dayanışması için bu ilk adımı atan kişidir.

Derneğimizin kalbi Halil Emre Acar'a, 1 yaşında yanlış nadir bir kas hastalığı teşhisi konmuştur. Ne yazık ki bu hastalığın bilinen bir tedavisinin olmadığı söylenmiştir. Küçük Emre yürümeye geç başlamıştır ve bacaklarını hareket ettirirken; merdiven inip çıkarken bile büyük acılar çekmektedir. Fakat bir yandan da basketbola olan tutkusu onu hayata bağlamaktadır.

10 yıl süren bu zorlu mücadelenin nihayetinde hastalık teşhisi değişecek ve sorunun kaynağının kemikler olduğu ortaya çıkacaktır. Hipofosfatazya teşhisi konan Emre'nin basketbol tutkusu için nihayet bir yol açılmıştır; çünkü bir ilaç firmasının geliştirdiği bir tedavi yöntemi vardır. Fakat bu tedavinin "maliyetine oranla etkin olmadığı" görüşü, ailenin ilaca erişimini zorlaştırmıştır. Hifo-DER tam da bu noktada devreye girecek, Emre ve ailesi gibi sesini duyurmak isteyen insanların dayanışma zeminini oluşturacaktır.

# KURUCU BAŞKANIN MESAJI

Nadir hastalıklarla mücadele noktasında hasta hakları savunuculuğunu üstlenen bir dernek olarak amacımız, ilk olarak oğlum Halil Emre gibi hipofosfatazya hastalığından ve nadir kemik hastalıklarından etkilenen bireyleri bir araya getirmek, bu bireylerin çeşitli sorunlarına dikkat çekerek bu sorunların çözümü noktasında ailelere bilgi ve destek sağlamaktır.

İkinci olarak hastalık hakkında uluslararası ve ulusal düzeyde gerçekleştirilen bilimsel araştırmaları kamuoyuna duyurarak bir köprü oluşturmaktır.

Hastalığın teşhisi, farklı formları ve tedavi yöntemleri üzerinde çalışmalar yapılmasını teşvik etmeyi, yapılan araştırmalara katkı sağlamayı, bu araştırmalarla geliştirilen tedavi yöntemlerine hastaların kolaylıkla erişimine yardım etmeyi hedefliyoruz.

**"Nadir hastalıklardan acı çeken bütün bireylerin yanında olarak yüzlerini gülümsetmeyi ve dayanışmak için elimizden gelen her şeyi yaparak sivil inisiyatifi güçlendirmeye gayret ediyoruz."**



# NADİR HASTALIKLAR

Nadir hastalıklar, 2000'de 1 ya da daha az sıklıkta görülen, metabolik, kronik, çoğu ilerleyici ve bazıları ölümcül olabilen hastalıklardır.

 %0,5

Literatürde, 8000 nadir hastalık tanımlanmaktadır.

Dünyada yaklaşık 350 milyon kişi, Türkiye'de ise yaklaşık 5 milyon kişi nadir hastalığa sahiptir.

Bu hastalık gruplarından biri olan Hipofosfatazya kemik ve diş mineralizasyon bozukluğu ile belirgin olan nadir kalıtsal metabolik bir hastalıktır.



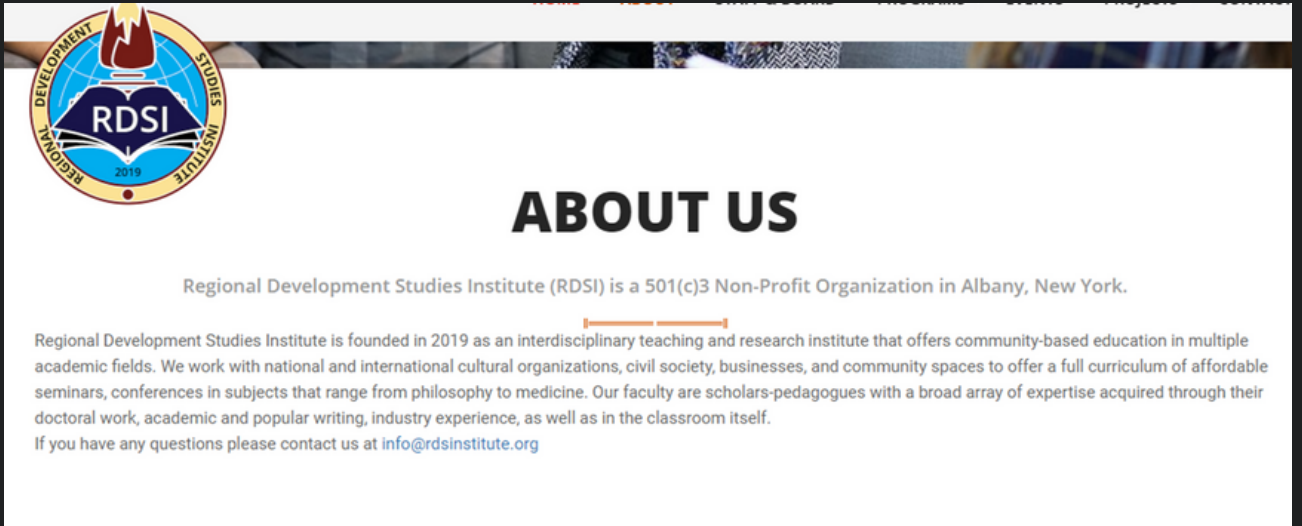
# SORUN NEDİR?



- Nadir hastalıklar alanında mevcut durumda ülkemizde yetkilendirilmiş merkezler bulunmamaktadır.
- Bu sebeple Nadir hastalıklara sahip bireylerin hastalıklarının tanı ve tedavisinde zorluklar yaşamaktadır. Hasta ve hasta yakınları ise süreçte çeşitli sorunlarla karşılaşmaktadır.
- Epidemiyolojik bilgilerdeki eksiklikler, ulusal kayıt sisteminin oluşturulmaması, araştırmaların bireysel bazda kalması ve koordinasyonunun sağlanamaması gibi problemler yaşanmaktadır.
- Bu hastalıkların tedavisinde sınırlı sayıda ilaç bulunabilmekte ve yetim ilaç diye adlandırılan bu ilaçlara ulaşmak kolay olmamaktadır.

# NADİR HASTALIKLARA İLİŞKİN BİLİMSEL ÇALIŞMALARI DESTEKLEMELERİ AMACI İLE REGIONAL DEVELOPMENT STUDIES INSTITUTE İLE ORTAKLIK PROTOKÜLÜ İMZALADIK

**Hipofosfatazya Hastalığıyla Mücadele Derneği (HIFODER)**  
**New York Regional Development Studies Institute (RDSI)**



Hipofosfatazya Hastalığıyla Mücadele Derneği (HIFODER), Amerika (New York) Merkezli Regional Development Studies Institute (RDSI) ile projeler gerçekleştirme, Uluslararası Akademik Kongrelerde görev alma ve nadir hastalıklar konusunda araştırma yapan uzmanları teşvik etme gibi motivasyonlarla ortaklık ve işbirliği protokolü imzalamıştır.

### 3. ULUSLARARASI İSTANBUL BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR KONGRESİ'NE KATKI SAĞLADIK



**INTERNATIONAL ISTANBUL SCIENTIFIC RESEARCHES CONGRESS**

Participation from 11 Different Countries

International RDSI Book (upon request) Publication Proceeding Book (ISBN)

Dear Scientists and Candidates,  
On January 8-10, 2021,  
Regional Development Studies Institute (RDSI),  
which is based in America, will hold the 3rd International  
Istanbul Scientific Researches Congress within the body of  
ICONSOS (International Academic Network), Kunsan National  
University in South Korea, and the Association for Struggle with  
Hypophosphatasia Disease.  
We invite scientists and researchers to contribute to our  
congress with their original academic studies. Social Sciences  
Sub-Disciplines, Natural, and Applied Sciences Sub-Disciplines  
and Health Sciences Sub-disciplines papers can be accepted.

Keynote Speaker:  
Prof. Dr. Eul-Teo LEE  
from Kunsan National  
University

**JANUARY 8-10 2021 / ISTANBUL, TURKEY**  
**ONLINE AND FACE TO FACE PARTICIPANT**

Hifo-DER

ICONSOS

Abstract Submission Deadline December 27, 2020  
<http://congress.iconsos.org>

RDSI

KSNU

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği olarak 8-10 Ocak 2021 tarihinde Amerika merkezli Bölgesel Çalışmalar Enstitüsü (RDSI) bünyesinde kurulmuş olan (ICONSOS Uluslararası Akademi Ağı) ve Kunsan Üniversitesi bünyesinde yapılacak olan 3. Uluslararası İstanbul Bilimsel Araştırmalar Kongresinin ortaklarından biri olduk.

Bu bağlamda genetik geçişli hastalıklar ve özellikle nadir hastalıklıklar alanında çalışmalar yapan bilim insanlarının katılımını ve katkılarını sağladık.

Kongreye dair detaylar için <http://congress.iconsos.org/> adresini ziyaret edebilirsiniz.

## HASTALARIN İLAÇ TEMİNİ KONUSUNDA YAŞADIĞI SIKINTILARI AŞMAK İÇİN İLGİLİ KURUMLARLA RESMİ YAZIŞMALAR GERÇEKLEŞTİRDİK

### SGK Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü İlaç Daire Başkanlığı'na

Hipofosfatazy Hastalığı ile Mücadele Derneği (Hifo-DER) başta Hipofosfatazy hastaları olmak üzere, nadir hastalıklar alanında uluslararası ve ulusal mevzuatta düzenlenen hakların eşitlik, özerklik ve talep edilebilirlik çerçevesinde uygulanması; her alanda hak temelli yaklaşımın öneminin vurgulanması ve uygulanması doğrultusunda çalışmalar yapmak üzere hasta yakınları tarafından kurulmuştur. Tüm engelleri aşmak adına çıktığımız bu yolda en başta Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi olmak üzere ulusal ve uluslararası kapsamında verilen hukuki haklarını bilen, savunan, hayatın her alanında uygulamaya ve yaygınlaştırmaya gayret eden bir Sivil Toplum Kuruluşu olarak temsil gücümüzün ve söz hakkımızın farkındalığıyla hareket ediyoruz.

Hipofosfatazy'nın tedavisinde Alexion firmasının ürettiği Strensiq isimli ilaçla enzim replasman yöntemi uygulanmaktadır. Kurumunuza sunulan yargı kararlarına; bu hastalığa sahip Halil Emre ACAR, Ozan GÜLER, Hira BİLİCİ ve Muhammed Selim ESER'in tedavilerinde kullanılması gereken Strensiq isimli ilacın bedellerinin SGK tarafından ödeme kapsamına alınmasına karar verilmiştir.

Fakat ilacın temini konusunda yaşanan bir olayın hastamız Halil Emre ACAR'ı ve ailesini sıkıntıya soktuğunu bildirmek durumundayız. Aile, üç aylık ilacın temini için 12 Ekim 2020'de gerekli evraklarla SGK'ya başvuru yapmıştır. İlaç ailenin eline 21 Kasım tarihinde ulaşmıştır. Fakat kurumunuz, reçetede ifade edilen Strensiq 28/0.70 mg ibaresini *dikkate almayarak* ve hiçbir ön açıklama yapmaksızın aileye Strensiq 18/0.45 mg ilaç yollamıştır. Nadir hastalıkların tedavi sürecinde bir gün bile hayati öneme haiz olmasına rağmen ilacın temini konusunda yaşanan gecikmeden dolayı hastanın tedavisi bir süreliğine aksamıştır. İkinci olarak doktorun reçetede belirttiği miligram yerine daha düşük dozda yollanan miligram yeni bir dozaj ayarlama programını gerektirmekte ve ailenin üç ay kullanma hakkı bulunan ilacın kullanımını iki aya düşürmektedir.

Hifo-DER olarak, tüm hastalarımızın reçetelerinde ibraz edilen dozda ilaca ivedilikle erişiminin hayati öneme haiz olduğunun vurgusunu yapmakla beraber hastalığa ilişkin her konuda üzerimize düşen sorumluluğu almaya ve ilacın teminindeki tüm aşamalarda gereken işbirliğini yapmaya hazır olduğumuzu bildirmekteyiz. Yargı kararları ile hak sahibi olduğumuz ilaçlara erişilebilirlik hakkının geciktirilmesi ve reçetede ibraz edilen dozajlarda bir kez daha yanlışlık yapılması durumunda ise her türlü iletişim kanalını kullanarak yasal yollara başvurma hakkımızın olduğunu bildirmek mecburiyetindeyiz.

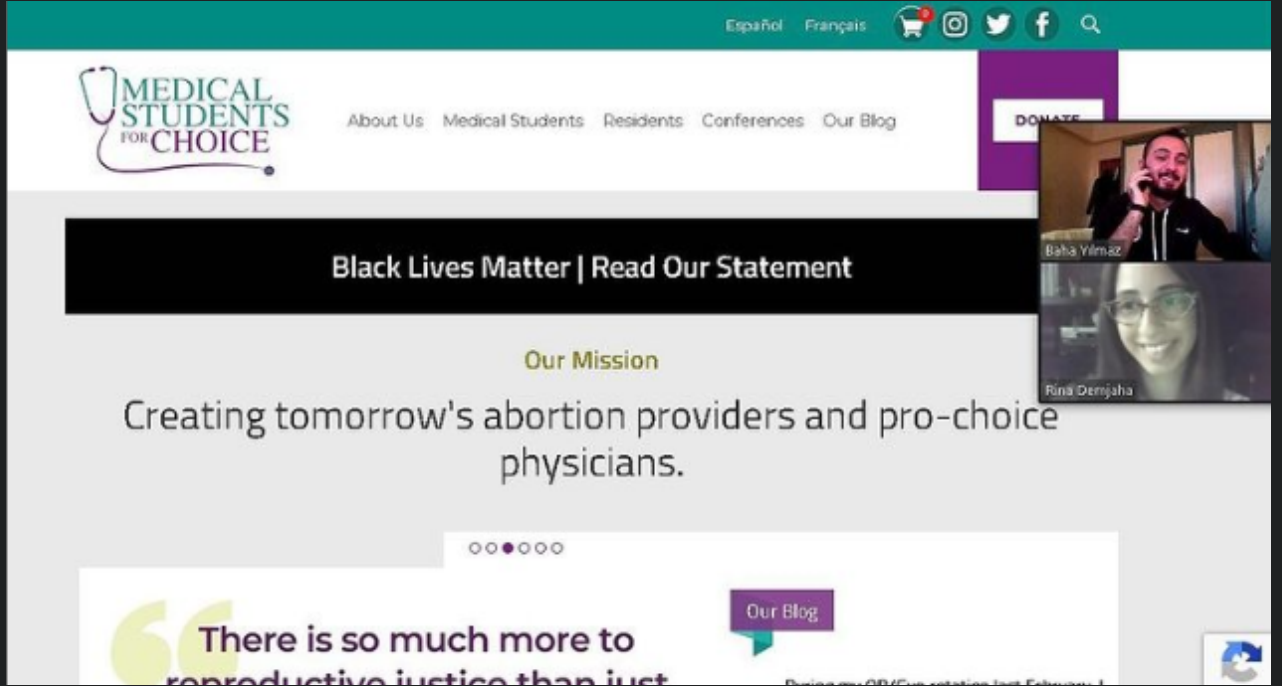
Gereğinin yapılmasını arz ederiz.

Selma ACAR

Hifo-DER Yönetim Kurulu Başkanı  
(e-imzalıdır)

Hifo-DER olarak temsil ettiğimiz hastalarımızın ilaçlarının gecikmeli/ reçetede belirtildiği gibi yollanmaması gibi problemlerle karşı karşıya kalmamız sebebiyle gerekli muhataplara ilettiğimiz resmi yazının tam metnini tüm kamuoyuna duyurduk.

### 3. ULUSLARARASI İSTANBUL BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR KONGRESİ'NE HAZIRLIK TOPLANTISI GERÇEKLEŞTİRDİK



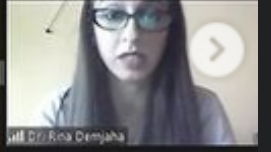
Derneğimiz Yönetim Kurulu ve Gönüllü Doktorlarından Dr. Rina Demjaha 8-10 Ocak tarihinde Amerika ve Güney Kore'de ki paydaşlarımız ile gerçekleştirilecek olan 3. Uluslararası Bilimsel Araştırma Kongresi öncesinde bir hazırlık toplantısı gerçekleştirdi.

Nadir Hastalıklar literatürüne katkı sağlayarak konuya ilişkin farkındalığın arttırılmasını amaçlayan kongremize ilişkin detaylara [www.hifoder.org](http://www.hifoder.org) adresi üzerinden ulaşabilirsiniz.

### 3. ULUSLARARASI İSTANBUL BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR KONGRESİ'NİN AÇILIŞ SUNUMUNU GERÇEKLEŞTİRDİK

#### CHARACTERISTICS

- Almost all genetic diseases are rare diseases, however, not all rare diseases are genetic
- The cause remains **unknown** for many rare diseases
- Rare diseases are serious, often **chronic, progressive** and **life - threatening**
- For many rare diseases, signs may be observed at **birth** or in **childhood**
- 30% of the children with rare disease do not reach 5 years old
- 95% of the rare diseases **do not have a specific treatment**
- Each disease has its own characteristics!**
- Special care** and treatment methods, medicines, consumables, special foods and medical devices are needed



Prof. Dr. Rina Demjaha





Prof. Dr. Ali Bilgin

8-10 Ocak tarihlerinde Paydaşlarımız ile ortak olarak gerçekleştirdiğimiz “3. Uluslararası İstanbul Bilimsel Araştırmalar Kongresinde” derneğimizin gönüllü doktorlarından Dr. Rina Demjaha tarafından gerçekleşen ‘Nadir Hastalıklar ve Hipofosfatazya Hastalığıyla Mücadele Derneği’ne ilişkin açılış sunumu gerçekleştirdi.

## ULUSLARARASI COVID19 VE GÜNCEL SORUNLAR KONGRESİ'Nİ GERÇEKLEŞTİRDİK



**ULUSLARARASI  
COVID-19 VE GÜNCEL  
SORUNLAR KONGRESİ**

**11 FARKLI ÜLKEDEN KATILIM**

*Kongre Bildiri Kitabı*  
*Seçilen Makalelerden COVID-19 Kitap Bölümü*  
*Kongre Dilleri: Türkçe, İngilizce, Almanca*

**Kongremiz COVID-19 Kapsamındaki Tüm Çalışmalara ve Farklı  
Disiplinlerden Güncel Konulara Açıktır**

**12-14 Mart 2021 / ONLINE KATILIM**

 Hochschule Niederrhein  
University of Applied Sciences

 Hifo-DER

 TH Aschaffenburg  
University of Applied Sciences

 ANKARA UNIVERSITY  
The First University of The Republic of Turkey

**Özet Gönderim Son Tarih: 5 Mart 2021**  
<http://www.multidisciplinarycovidcongress.com/>

Sosyal Bilimler, Sağlık Bilimleri, Fen Bilimleri ve Uygulamalı Bilimler alanında COVID-19 ve güncel sorunları kapsayan tüm çalışmalara açık olan kongre, akademisyenlerin, araştırmacıların, yöneticilerin ve öğrencilerin araştırma bulgularını küresel uzmanlarla paylaşmaları için uluslararası bir platform sağlamak amacıyla düzenlenen prestijli bir etkinliğe imza attık.

## KONGRELERİMİZE BASIN DESTEĞİ



## 28 ŞUBAT NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ İÇİN “Dünya Nadir Hastalıklar Günü’nde Nadir Hayatları Anlamak” İSİMLİ BİR VIDEO YAYINLADIK

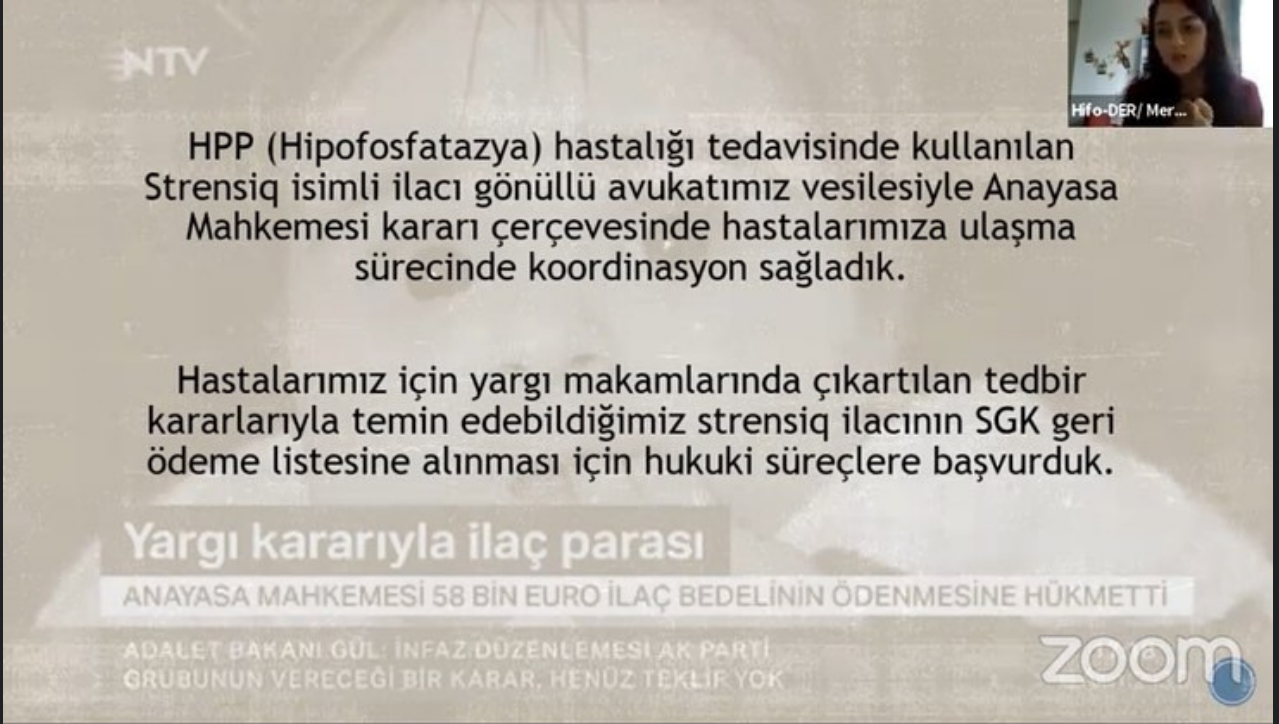


Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği olarak Nadir hastalıklar günü vesilesiyle, hasta ve hasta yakınlarının çekmiş olduğu sıkıntıların farkında olmak, onların "siyah inciler" olduklarını bir kez daha hatırlatmak isteriz.

Kimsenin hastalığından ya da farklılığından dolayı ayrımcılığa maruz kalmadığı, eşitlik, dostluk ve hak temelli yaklaşımın ülkemizde ve tüm dünyada egemen olduğu güzel günler görmemiz dileğiyle.

[https://www.instagram.com/tv/CLykw2lgGgu/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link](https://www.instagram.com/tv/CLykw2lgGgu/?utm_source=ig_web_copy_link)

# RaDiChal 2021 YARIŞMA TANITIMI PROGRAMINDA DERNEĞİMİZİ ANLATTIK



Daha önce, Rare Diseases Challenge(RaDiChal) Türkiye Geneli & Üniversiteler Arası Nadir Hastalıklar Genetik Tedavi Yarışması'na desteklerimizi bildirerek referans olmuştuk.

Bu yarışma kapsamında Yönetim Kurulu Başkan Vekilimiz Merve Acar, RADICAL öncülüğünde 28 Şubat Uluslararası Nadir Hastalık Farkındalık Gününe özel olarak gerçekleşen "RaDiChal 2021 Yarışma Tanıtımı" programı kapsamında HİFODER'i tanıttı ve faaliyetlerimize ilişkin bilgi aktardı. Programın tamamına "RaDiChaLIVE" YouTube kanalı üzerinden ulaşabilirsiniz.

## IV. ULUSLARARASI İSTANBUL BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR KONGRESİNE KATKI SAĞLADIK

IV. ULUSLARARASI İSTANBUL BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR KONGRESİ

11 Farklı Ülkeden Katılım

Uluslararası RDSI Kitabı (Talep üzerine) Dergide Makale (Talep Üzerine) ISBN Bildiri Kitabı

Değerli Bilim İnsanları ve Adayları,  
Amerika merkezli Bölgesel Çalışmalar Enstitüsü (RDSI) 2-4 Nisan 2021 tarihleri arasında ICONSOS (Uluslararası Akademi Ağı), Hipofosfatazya Hastalığıyla Mücadele Derneği (Hifo-DER) ve Mumbai Üniversitesi (Hindistan) ile birlikte 4. Uluslararası İstanbul Bilimsel Araştırma Kongresi'ni gerçekleştirecektir.  
Bu bağlamda tüm bilim insanlarını ve araştırmacıları kongremize özgün akademik çalışmalarla katkıda bulunmaya davet ediyoruz.  
Sosyal Bilimler ve Alt Disiplinleri, Doğa ve Uygulamalı Bilimler ve Alt Disiplinleri ile Sağlık Bilimleri ve Alt Disiplinleri alanlarından gönderilen bildirileri kabul edecek olan kongremiz ZOOM üzerinden online gerçekleşecektir.

*Açılış Konuşması:  
Prof. Dr. Mrudul Nil  
Mumbai Üniversitesi,  
Hindistan*

2-4 NİSAN 2021 / İSTANBUL, TÜRKİYE  
ONLINE & YÜZ YÜZE KATILIM

Hifo-DER RDSI ICONSOS University of Mumbai

Özet Gönderim için Son Tarih 22 Mart 2021  
<http://congress.iconsos.org/>

2-4 Nisan 2021 tarihlerinde (2 Nisan Sosyal Bilimler, 3 Nisan Fen ve Uygulamalı Bilimler, 4 Nisan Sağlık Bilimleri) ZOOM üzerinden online bir şekilde ve İstanbul'da talep doğrultusunda yüz yüze düzenlenen IV. Uluslararası İstanbul Bilimsel Araştırmalar Kongresi teori ve uygulamadaki yeni gelişmelerin ve araştırma sonuçlarının sunulduğu bir kongre olmuştur.

Sosyal Bilimler, Sağlık Bilimleri ve Fen-Sağlık Bilimleri alanlarını kapsayan konferans, akademisyenlerin, araştırmacıların, yöneticilerin ve öğrencilerin araştırma bulgularını küresel uzmanlarla paylaşmaları için uluslararası bir platform sağlamak amacıyla düzenlenen prestijli bir etkinliktir.

## 2. ULUSLARARASI COVID19 VE GÜNCEL SORUNLAR KONGRESİ'Nİ GERÇEKLEŞTİRDİK



**2<sup>nd</sup> INTERNATIONAL  
COVID-19 AND CURRENT  
ISSUES CONGRESS**

*Participations from 11 different countries*

*Congress Proceedings Book*  
*COVID-19 Book Section from selected papers*  
*Congress Languages: Turkish, English, German*

*Congress is Open to All Researches Related to COVID-19 and Current  
Issues from Different Disciplines*

*May 1-2, 2021 | Online Participation*

 Hochschule Niederrhein  
University of Applied Sciences

 Hifo-DER

 TH Aschaffenburg  
university of applied sciences

 ANKARA UNIVERSITY  
The First University of The Republic of Turkey

**Abstract Submission Deadline April 23, 2021**  
<http://www.multidisciplinarycovidcongress.com/>

1-2 Mayıs 2021 tarihlerinde ZOOM üzerinden online bir şekilde düzenlenen üniversitelerarası kurul, doçentlik ve YÖK akademik teşvik kriterlerini sağlamakta olan II. Uluslararası COVID-19 ve Güncel Sorunlar Kongresi, teori ve uygulamadaki yeni gelişmelerin ve araştırma sonuçlarının sunulduğu bir konferans olmuştur.

## LALE ORALOĞLU ULUSLARARASI KÜLTÜR, SANAT VE MULTİDİSİPLİNER ÇALIŞMALAR KONGRESİ'NE KATKI SAĞLADIK



**LALE ORALOĞLU INTERNATIONAL  
CONGRESS ON CULTURE, ART AND  
MULTI-DISCIPLINARY STUDIES**

INTERNATIONAL BOOK SECTION  
FROM SELECTED PAPERS

INTERNATIONAL CONGRESS'  
PROCEEDINGS BOOK (ISBN)

MAY 21-23, 2021 Participation from 7 Different Countries

Online Participation Abstract Submission Deadline May 17, 2021

intlaleoraloglucongress@gmail.com <http://disiplinlerarasikongre.com/>

Lale Oraloğlu'nun anısını yaşatmak ve onu daha yakından tanıtarak değerli bir yaşam biçimine şahit olmak adına kültür, sanat ve diğer tüm alanları kapsayan bir kongre gerçekleştirdik.

7 farklı ülkeden katılım ile katılımcılarının %52'sini yabancıların oluşturulacağı ve 21-23 Mayıs 2021 tarihlerinde ZOOM üzerinden online bir şekilde düzenlenen kongremiz Sosyal Bilimler, Güzel Sanatlar, Sağlık Bilimleri ve Fen-Uygulamalı Bilimler alanlarında gerçekleşmiştir. Konferans; YÖK Üniversiteler Arası Kurul (ÜAK), Akademik Teşvik ve Doçentlik kriterlerini karşılamakla birlikte akademisyenlerin, araştırmacıların, yöneticilerin ve öğrencilerin araştırma bulgularını küresel uzmanlarla paylaşımları için çok taraflı bir platform sağlamıştır.

### III. ULUSLARARASI NEW YORK KÜLTÜREL ETKİLEŞİM VE AKADEMİK ÇALIŞMALAR KONGRESİ'NE KATKI SAĞLADIK

#### NADİR HASTALIKLARA İLİŞKİN BİLİMSEL ÇALIŞMALARİ DESTEKLİYORUZ!

**HİPOFOSFATAZYA: NADİREN GÖRÜLEN BİR METABOLİK BOZUKLUK**

Şadiye DUR\*, Özüm ERKİN\*\*

\*Dr. Öğretim Üyesi, İzmir Demokrasi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemirekik Bölümü  
\*\*Doç. Dr., İzmir Demokrasi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemirekik Bölümü

DOÇ. DR. ÖZÜM ERKİN GEYİKTEPE  
DR. ŞADİYE DUR  
İZMİR DEMOKRASİ ÜNİVERSİTESİ

29-30 MAYIS 2021  
ONLINE KATILIM  
12 FARKLI ÜLKEDEN KATILIM

<http://iconsos.org/New-York-2021>

### 3. ULUSLARARASI NEW YORK KÜLTÜREL ETKİLEŞİM VE AKADEMİK ÇALIŞMALAR KONGRESİ

ISBN'LI BİLDİRİ KİTABI

SON ÖZET GÖNDERİM:  
24 MAYIS 2021

ULUSLARARASI KİTAP BÖLÜMÜ & DERGİ MAKALESİ

**HİPOFOSFATAZYANIN SINIFLANDIRILMASI 1957 YILINDA İLK KEZ (Rathbun)**

1. Perinatal letal form
2. Perinatal benign form
3. Infantil formu
4. Çocukluk formu
5. Yetişkin formu
6. Odontohipofosfatazya

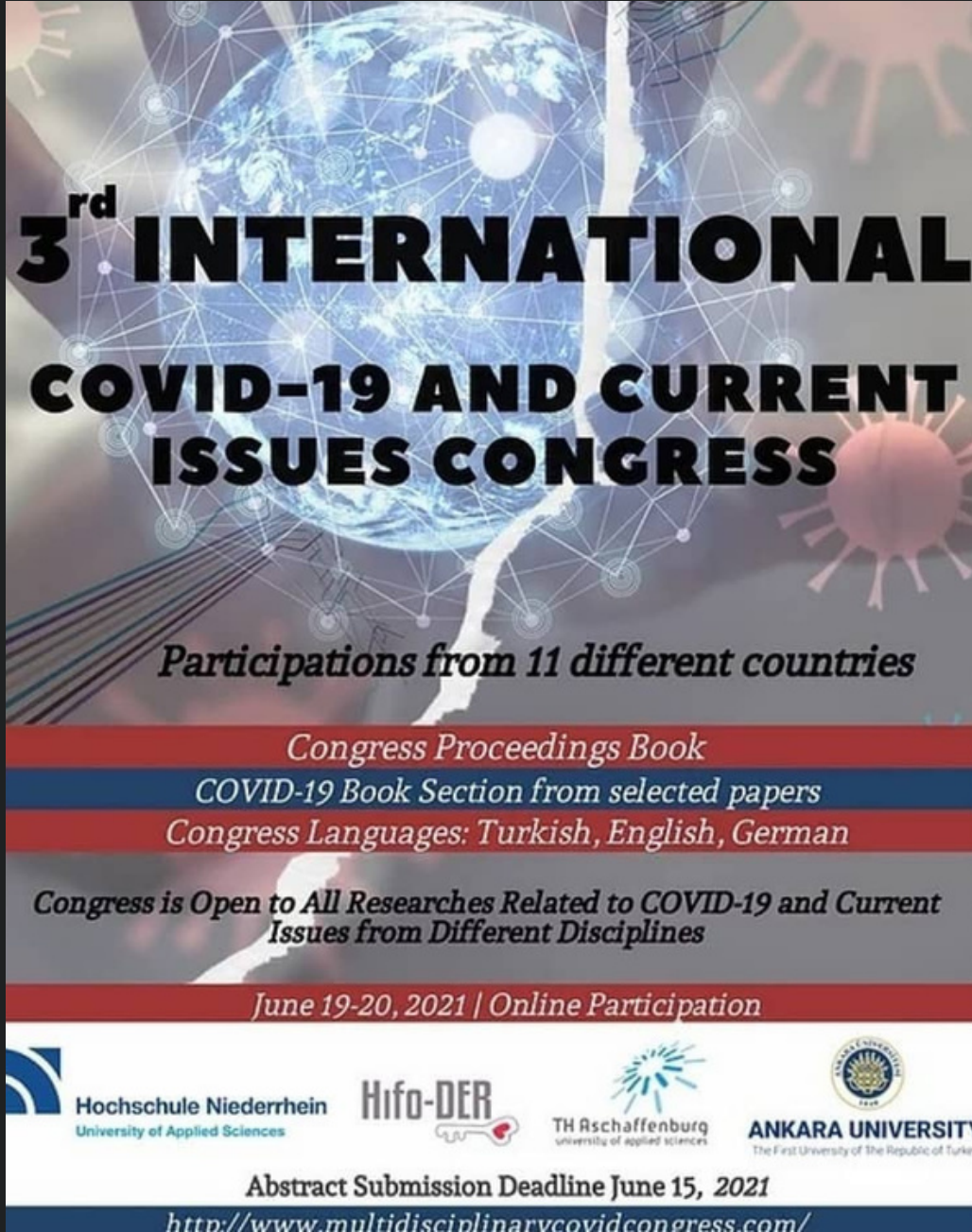
**EPİDEMİYOLOJİ**

- Genetik kanamada ilk görülen ağır formunun prevalansı 1/2500'dir.
- Kanamalı hipertansiyonla ilişkili bir form daha nadirdir (1/2000).
- Bu hastalıklı hastaların oranı 1/2500'dir.
- Japonlar HİP'ine ağır formunun prevalansı 1/2000'dir.
- Japonlar ile ilgili 1/2000'dir.
- HİP'ine ağır formunun sıklığı, hepatomegali, çok organlı tutulumu, akciğer ve böbrek tutulumu sıklığı nedeniyle de önemlidir.

**TANI-AYIRICI TANI**

- Hipofosfatazyanın ayrıca tanısında laboratuvar olarak en önemli fark ALP düzeyinin düşük seyretmesi ve ALP'nin doğal substratların kan ve idrarda düzeyinin artmasıdır.
- Rastizim ayırıcı tanısı
- Büyük çocuklarda ise osteogenesis imperfecta, rastizim, miyopati, fibroz displazi, kronik inflamatuvar artırı gibi hastalıklar ayırıcı tanısı
- Fetal dönemdeki grafilerde kemik mineralizasyonunun olmaması

### 3. ULUSLARARASI COVID19 VE GÜNCEL SORUNLAR KONGRESİ'Nİ GERÇEKLEŞTİRDİK



**3<sup>rd</sup> INTERNATIONAL  
COVID-19 AND CURRENT  
ISSUES CONGRESS**

*Participations from 11 different countries*

*Congress Proceedings Book*  
*COVID-19 Book Section from selected papers*  
*Congress Languages: Turkish, English, German*

*Congress is Open to All Researches Related to COVID-19 and Current  
Issues from Different Disciplines*

*June 19-20, 2021 | Online Participation*

 Hochschule Niederrhein  
University of Applied Sciences

 Hifo-DER

 TH Aschaffenburg  
University of Applied Sciences

 ANKARA UNIVERSITY  
The First University of the Republic of Turkey

**Abstract Submission Deadline June 15, 2021**  
<http://www.multidiscinlinarvcovidcongress.com/>

19-20 Haziran 2021 tarihlerinde ZOOM üzerinden online bir şekilde düzenlenen üniversitelerarası kurul, doçentlik ve YÖK akademik teşvik kriterlerini sağlamakta olan III. Uluslararası COVID-19 ve Güncel Sorunlar Kongresi, teori ve uygulamadaki yeni gelişmelerin ve araştırma sonuçlarının sunulduğu bir konferans olmuştur.

## ULUSLARARASI "BAŞKENT" FEN, SOSYAL VE SAĞLIK BİLİMLERİ KONGRESİ'NE KATKI SAĞLADIK

INTERNATIONAL "BAŞKENT" CONGRESS ON PHYSICAL, SOCIAL AND HEALTH SCIENCES

JULY 16-17, 2021  
ABSTRACT SUBMISSION DEADLINE: JULY 12, 2021

Congress Proceedings Book & Book Chapter & Journal Article

<http://www.internationalbaskentcongress.com>  
✉ [baskentkongresi@gmail.com](mailto:baskentkongresi@gmail.com)

GAZİ ÜNİVERSİTESİ  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
THE HAGUE  
Hifo-DER  
ISCYA

Cumhuriyetin Başkenti Ankara'ya ithafen Türkiye-Hollanda akademik işbirliğini geliştirmek amacıyla Fen-Uygulamalı Bilimler, Sağlık Bilimleri, Sosyal Bilimler, Güzel Sanatlar ve diğer tüm araştırma alanlarını kapsayacak olan Uluslararası "Başkent" Fen, Sosyal ve Sağlık Bilimleri Kongresi yenilikçi bir bakış açısıyla teori ve pratiği bir araya getirmeyi amaçlayan uluslararası bir kongre gerçekleştirdik.

12 farklı ülkeden katılım ile katılımcılarının %53'ünü yabancıların oluşturacağı ve 16-17 Temmuz 2021 tarihlerinde ZOOM üzerinden online bir şekilde düzenlenen kongremizin açılış konuşmacılarını Hollanda'dan Prof. Dr. Lubbert Picchioni, Hollanda "Leiden Üniversitesinden" Andrews Ah ve "Hague Üniversitesinden" Revan Man oluşturmaktadır.

## 4. ULUSLARARASI COVID19 VE GÜNCEL SORUNLAR KONGRESİ'Nİ GERÇEKLEŞTİRDİK



**4. ULUSLARARASI  
COVID-19 VE GÜNCEL  
SORUNLAR KONGRESİ**

**11 FARKLI ÜLKEDEN KATILIM**

*Kongre Bildiri Kitabı*  
*Seçilen Makalelerden COVID-19 Kitap Bölümü*  
*Kongre Dilleri: Türkçe, İngilizce, Almanca*

**Kongremiz COVID-19 Kapsamındaki Tüm Çalışmalara ve Farklı Disiplinlerden Güncel Konulara Açıktır**

**30-31 TEMMUZ 2021 | ONLINE KATILIM**

 Hochschule Niederrhein  
University of Applied Sciences

 Hifo-DER

 TH Aschaffenburg  
University of Applied Sciences

 ANKARA UNIVERSITY  
The First University of The Republic of Turkey

**Özet Gönderim Son Tarih (Başvuru): 26 Temmuz 2021**  
<http://www.multidisciplinarvcovidcongress.com/>

30-31 Temmuz 2021 tarihlerinde ZOOM üzerinden online bir şekilde düzenlenen üniversitelerarası kurul, doçentlik ve YÖK akademik teşvik kriterlerini sağlamakta olan 4. Uluslararası COVID-19 ve Güncel Sorunlar Kongresi, teori ve uygulamadaki yeni gelişmelerin ve araştırma sonuçlarının sunulduğu bir konferans olmuştur.

## 21. YÜZYIL'DA FEN, SAĞLIK VE SOSYAL BİLİMLER KONGRESİ'NE KATKI SAĞLADIK



**ULUSLARARASI**  
**21. YÜZYILDA FEN, SAĞLIK VE SOSYAL BİLİMLER KONGRESİ**  
**7-8 AĞUSTOS 2021**

7 FARKLI ÜLKEDEN KATILIM (ONLINE) SON ÖZET GÖNDERİM TARİHİ (BAŞVURU TARİHİ) 2 AĞUSTOS CUM.

ISBN'LI KONGRE BİLDİRİ KİTABI

<http://disiplinlerarasikongre.com> [disiplinlerarasikongre@gmail.com](mailto:disiplinlerarasikongre@gmail.com)

(Uluslararası) 21. Yüzyıl'da Fen, Sağlık ve Sosyal Bilimler Kongresi yenilikçi bir bakış açısıyla teori ve pratiği bir araya getirmeyi amaçlayan uluslararası bir kongre olmuştur.

7 farklı ülkeden katılım ile katılımcılarının %52'sini yabancıların oluşturacağı ve 7-8 Ağustos 2021 tarihlerinde ZOOM üzerinden online bir şekilde düzenlenecek olan kongremiz Sosyal Bilimler, Güzel Sanatlar, Sağlık Bilimleri ve Fen-Uygulamalı Bilimler alanlarını kapsamaktadır. Konferans; YÖK Üniversiteler Arası Kurul (ÜAK), Akademik Teşvik ve Doçentlik kriterlerini karşılamakla birlikte akademisyenlerin, araştırmacıların, yöneticilerin ve öğrencilerin araştırma bulgularını küresel uzmanlarla paylaşmaları için çok taraflı bir platform sağlamayı amaçlamıştır.

## 5. ULUSLARARASI İSTANBUL BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR KONGRESİ'NE KATKI SAĞLADIK

Hifo-DER Sui generis UNI GRAZ VISTULA

14-15 AĞUSTOS 2021 | ONLINE KATILIM

internationalistanbulcongress@gmail.com www.internationalistanbulcongress.com

KİTAP BÖLÜMÜ & DERGİ MAKALESİ ISBN'Lİ KONGRE BİLDİRİ KİTABI

SON ÖZET GÖNDERİM (BAŞVURU) TARİHİ: 09 AĞUSTOS 2021

KONGREMİZ TÜM ALANLARDAN ÇALIŞMALARA AÇIKTIR

**4-15 Ağustos  
2021  
tarihlerinde  
"5.  
Uluslararası  
İstanbul  
Bilimsel  
Araştırmalar  
Kongresi"ni  
gerçekleştir  
dik.**

Türkiye, Polonya ve Avusturya'dan uluslararası üniversitelerin katılımcı ortaklığında ZOOM üzerinden online olarak gerçekleştirilen ve %52 yabancı katılımcı oranı ile YÖK Üniversiteler Arası Kurul (ÜAK) Doçentlik ve Akademik Teşvik kriterlerini karşılayan kongremizde sunumlar Türkçe ve İngilizce gerçekleştirilmiştir.

## 2. ULUSLARARASI "BAŞKENT" FEN, SOSYAL VE SAĞLIK BİLİMLERİ KONGRESİ'NE KATKI SAĞLADIK



Cumhuriyetin Başkenti Ankara'ya ithafen Türkiye-Hollanda akademik işbirliğini geliştirmek amacıyla Fen-Uygulamalı Bilimler, Sağlık Bilimleri, Sosyal Bilimler, Güzel Sanatlar ve diğer tüm araştırma alanlarını kapsayan Uluslararası "Başkent" Fen, Sosyal ve Sağlık Bilimleri Kongresinin ikincisini yenilikçi bir bakış açısıyla teori ve pratiği bir araya getirmeyi amaçlayan uluslararası bir kongre gerçekleştirdik.

12 farklı ülkeden katılım ile katılımcılarının %53'ünü yabancıların oluştururacağı ve 25-26 Eylül 2021 tarihlerinde ZOOM üzerinden online bir şekilde düzenlenen kongremizin açılış konuşmacıları Ankara Sosyal Bilimler Üniversitesi'nden Osman Kayaer, Ankara Keçiören Belediyesi Organizasyon Sorumlusu Leyla Adanmış Hollanda'dan Prof. Dr. Lubbert Picchioni, Hollanda "Leiden Üniversitesinden" Andrews Ah ve "Hague Üniversitesinden" Revan Man oluşturmaktadır.

## GLIKOJEN DEPO TOPLULUĞU İLE ONLINE TANIŞMA TOPLANTISI GERÇEKLEŞTİRDİK



Hifo-Der Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Merve Acar ve Genel Sekreteri Büşranur Yiğit'in katılımıyla Glikojen Depo Topluluğu'nun temsilcileri Didem Dost ve Ayşenur Mete ile online olarak tanışma toplantısı gerçekleştirdik.

Yapılan toplantıda, nadir hastalıkların Türkiye'de sıkça gördüğümüz fakat farkındalık düzeyimizi toplumsal olarak geliştiremediğimiz bir konu olduğunu ve bu sebeple nadir hastalıkların gerek akademik, gerek sivil toplum alanında görünürlüğünü arttırmanın ve sorunların çözümü noktasında işbirliği yapmanın gerekliliği üzerine konuştuk.

## HAÇİKO DERNEĞİ'NE DESTEK!



**Hifo-DER**

HIFO-DER AİLESİ OLARAK ÇOCUKLARIMIZ ADINA YANGIN ALANLARINDA AKTİF OLARAK ÇALIŞAN HAYVANLARI ÇARESİZLİK VE İLGİSİZLİKTEN KORUMA DERNEĞİNE (HAÇİKO) BAĞIŞ YAPTIK. SİZ ÜYE VE GÖNÜLLÜLERİMİZİ BUNA ORTAK OLMAYA DAVET EDİYORUZ.

(HAÇİKO YAZ 2645'E GÖNDER)



HIFO-DER Ailesi olarak çocuklarımız adına yangın alanlarında aktif olarak çalışan Hayvanları Çaresizlik Ve İlgisizlikten Koruma Derneğine (HAÇİKO) bağış yaptık.

## HASTALARIMIZA ZİYARET

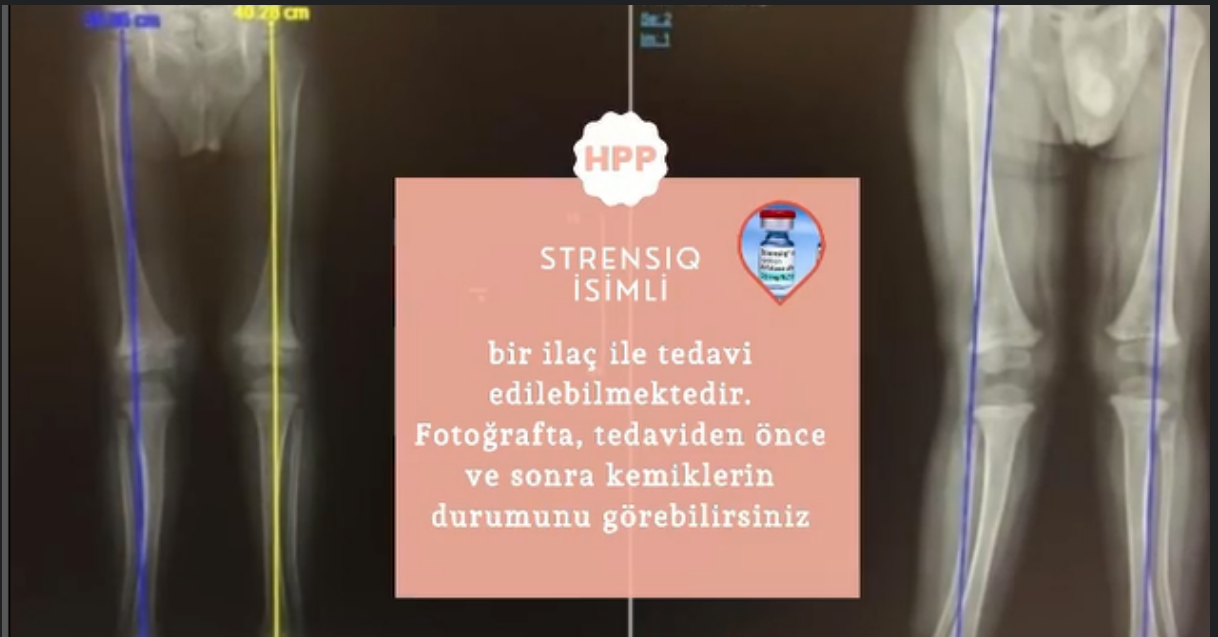


Hifo-Der Yönetim Kurulu Başkanımız Sayın Selma Acar Sakarya'da bulunan hastalarımızdan Yusuf bebeğimizi ve Özgür bebeğimizi evinde ziyaret etti.

Strensiq tedavisinden sonra Yusuf bebeğimizin durumu iyiye gidiyor.

Böyle güzel haberler duymak, bebeklerimizin günbegün iyileştiğini görmek tüm dernek üyelerimiz için mutluluk ve sevinç kaynağı.

## 30 EKİM DÜNYA HIPOFOSFATAZYA FARKINDALIK GÜNÜNE ÖZEL İÇERİK HAZIRLADIK



Hipofosfatazya nadir görülen; genellikle bebeklikten itibaren kemikleri, dişleri, ciğerleri ve böbrekleri olumsuz etkileyebilen bir hastalık. Çoğu zaman farklı hastalıklarla karıştırılıyor ve hastalara yanlış teşhis konabiliyor. Doğru teşhis bu hastalık için çok önemli! Basit bir kan testi sonucunda anlaşılabilen Hipofosfatazya hastalığının teşhisinde en önemli durumlardan biri hastalığın akla getirilmesi! Video için;

[https://www.instagram.com/tv/CVpelqmlMQi/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link](https://www.instagram.com/tv/CVpelqmlMQi/?utm_source=ig_web_copy_link)

# Teşekkürler

Raporda bahsedilen projelerde özveriyle çalışan kişilerin katkılarından dolayı içtenlikle teşekkür ederiz. Hifo-DER adına yapılan bu çalışmaların hepsi GÖNÜLLÜLÜK esasına dayanmaktadır.

- Konsept ve koordinasyondan sorumlu olanlar
- Araştırmacı grubunuz
- Etki raporunu kaleme alanlar
- Etki raporunu tasarlayanlar
- Katkıda bulunan tüm gönüllüler

Nadir Hastalıklara katkıda bulunma çabalarımızı desteklemeye devam ettiğiniz için teşekkür ederiz.

## İletişim

Hipofosfatazya Hastalığı ile  
Mücadele Derneği  
Ali Rıza Gülcan Cad. No:14 Güngören  
İSTANBUL  
www.hifoder.org  
hifoder2019@gmail.com  
 @hifodertr