

FAALİYET RAPORU

2023



HİPOFOSFATAZYA
HASTALIĞI İLE
MÜCADELE DERNEĞİ

Hifo-DER



Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele
Derneđi

2023 STK
Faaliyet Raporu

1

TANITIM

2

28 ŞUBAT DÜNYA NADİR
HASTALIKLAR GÜNÜ

3

23 HAZİRAN HİPOFOSFATEMİK
RİKETS FARKINDALIK GÜNÜ

4

SONBAHAR
BULUŞMALARI

5

ANKARA
ZİYARETLERİ

İçindekiler

8

TEŞEKKÜR

Tanıtım

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği –2023 STK Faaliyet Raporu

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği (Hifo-DER), nadir görülen kemik hastalıkları alanında uluslararası ve ulusal mevzuatta düzenlenen hasta haklarının eşitlik, özerklik ve talep edilebilirlik çerçevesinde uygulanması, her alanda hak temelli yaklaşımın öneminin vurgulanması doğrultusunda çalışmalar yapmak üzere hasta yakınları tarafından kurulmuştur.

Tüm engelleri aşmak adına çıktığımız bu yolda 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.

Şimdiye kadar karşılaştığımız iki hastalık grubu bulunmaktadır: Biri Hipofosfatazya (HPP), diğeri X'e Bağlı Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalığıdır. Bahsi geçen nadir hastalıkların görünürlüğünü artırmak ve tedavi yöntemlerinin yaygınlaştırılmasını sağlamak hastaların sağlığına kavuşması ve normal bir yaşam sürdürebilmeleri için hayati önem taşımaktadır.

Bu rapor, bahsi geçen hastalıklara ilişkin kamuoyu farkındalığı yaratmak ve hasta hakları alanında çalışan sivil toplum kuruluşlarının önemini vurgulamak için 2023 yılında Hifo-DER olarak yaptığımız faaliyetleri kapsamaktadır.

28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği –2023 STK Faaliyet Raporu

28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü'nde, Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Yüksek Komiserliği'nin “Nadir Hastalıkla Yaşayan Bireyler, Aileleri ve Bakımlarını Üstlenenlerin İnsan Haklarının Korunması” çağrısı için bilgi notu hazırladık.



28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Gününde İnsan Hakları Sorunlarını Anlamak

Daha önceki yıllarda dikkat çekmeye çalıştığımız üzere nadir hastalıklar o kadar da nadir değil. Çünkü, dünya genelinde bilinen yaklaşık 8000 farklı nadir hastalık bulunmaktadır.

Hifoder



Hifoder olarak tüm bu sorunların farkındalıklarıyla hareket ederek Etkiniz AB Programı desteği ile 2022 yılında Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Yüksek Komiserliği'nin Nadir Hastalıkla Yaşayan Bireyler, Aileleri ve Bakımlarını Üstlenenlerin İnsan Haklarının Korunması ile ilgili yaptığı çağrı üzerine bilgi notu hazırladık. Hazırladığımız bilgi notunun İngilizce ve Türkçe versiyonlarına yukarıdaki link ya da QR kod üzerinden erişebilirsiniz..

23 Haziran Hipofosfatematik Rikets Farkındalık Günü

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği –2023 STK Faaliyet Raporu

Hifo-DER ailesi olarak 23 Haziran Cuma günü Marmara Üniversitesi Prof. Dr. Asaf Ataseven Hastanesi'nde Hipofosfatematik Rikets hastalığı farkındalık günü kapsamında bir araya geldik.

Marmara Üniversitesi Prof. Dr. Asaf Ataseven Hastanesi'nde gerçekleştirdiğimiz etkinlikte, Marmara Üniversitesi Çocuk Endokrinoloji bölümünden Prof. Dr.Serap Turan ve Prof. Dr. Dilek Gogas Yavuz açılış konuşması gerçekleştirerek hastalığın seyri ve güncel tedaviler hakkında güncel bilgiler sundular. Daha sonra aileler ve çocuklarımızla bir araya gelerek farkındalık adına balonlarımızı uçurduk. Aşağıdaki linkler üzerinden etkinliğe dair detaylı videolara erişebilirsiniz.

Hipofosfatematik Rikets

Farkındalık Günü Etkinliği

Açılış Konuşması



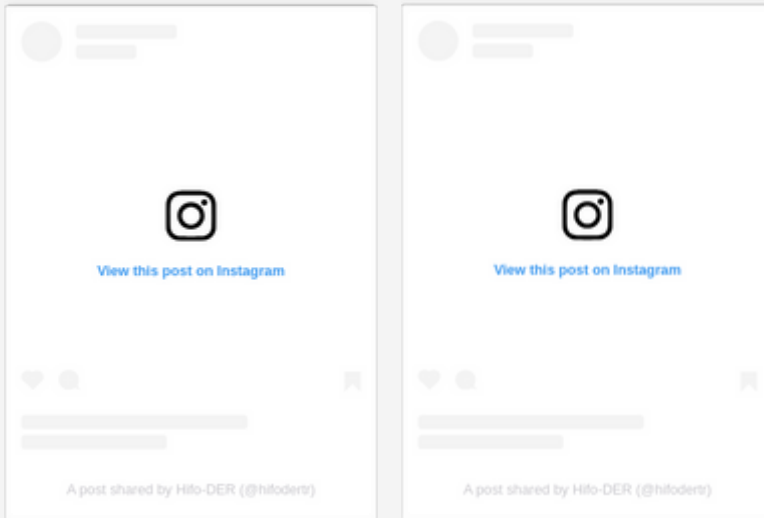
*Etkinlik Hipofosfatematik Rikets hastalığı hakkında değerli hocalarımızın paylaşacağı güncel tıbbi bilgilendirmeler ışığında başlayacaktır. Bunun yanı sıra ailelerimizin ve çocuklarımızın bir araya gelerek tecrübelerini paylaşmaları vesilesiyle farkındalığı arttırmayı amaçlamaktadır.

Marmara Üniversitesi Prof. Dr. Asaf Ataseven Hastanesi
(Etkinlik 8. Kattaki konferans salonunda gerçekleştirilecektir.)

23 Haziran Cuma, 12:00 - 13:30

[Kayıt için DM*](#)

Hifo-DER

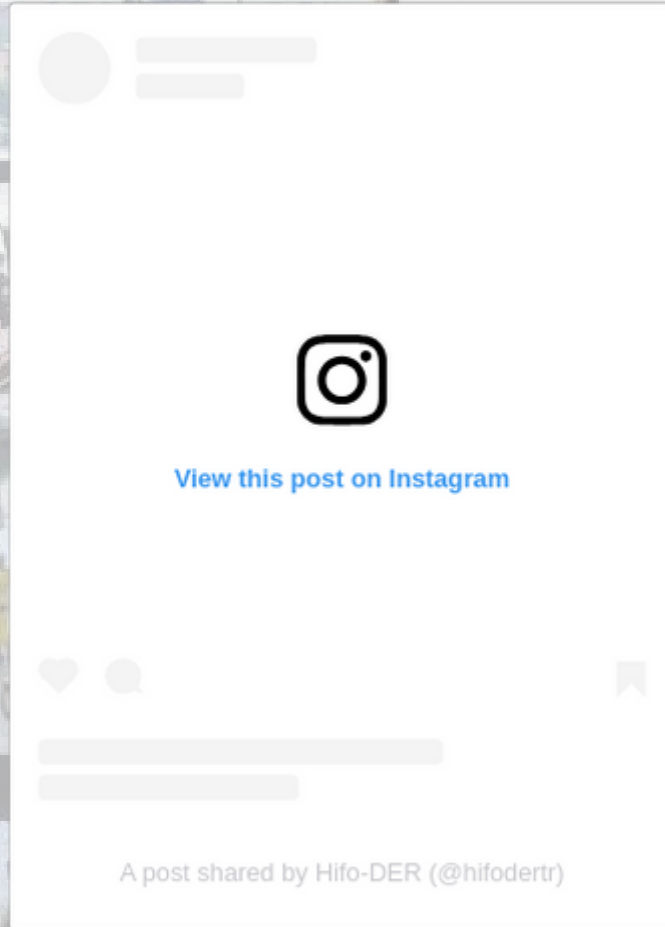


Sonbahar Buluşmaları

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği -2023 STK
Faaliyet Raporu

Bu yılın sonbahar etkinliğinde Hifo-Der ailesi olarak Rahmi Koç Müzesi'nde buluştuk!

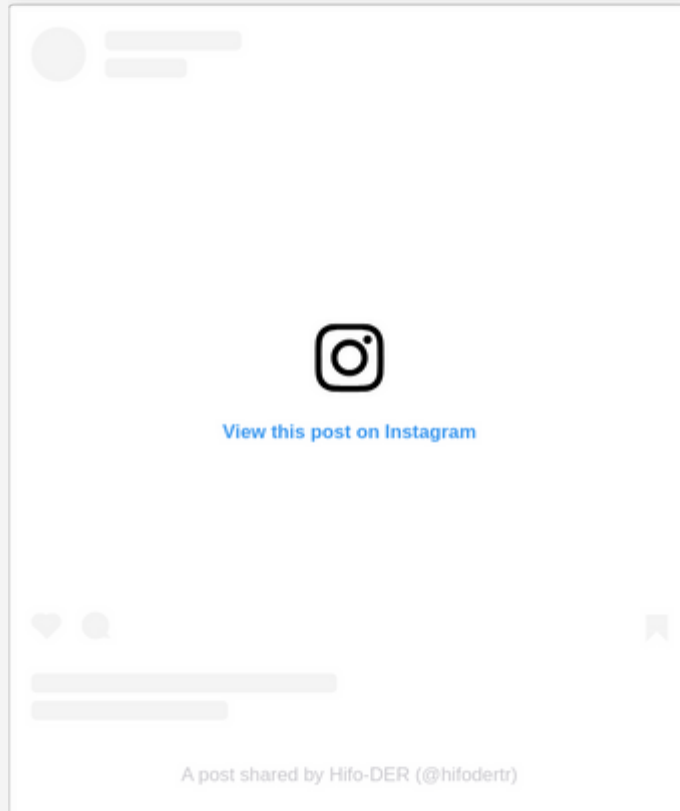
Tüm üyelerimiz, gönüllülerimizle ve ailelerimizle müzeyi gezdik, müzeye ait gemilerden birinde toplu kahvaltı sohbetlerinde unutulmaz anılar biriktirdik.



Ankara Ziyaretleri

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği -2023 STK
Faaliyet Raporu

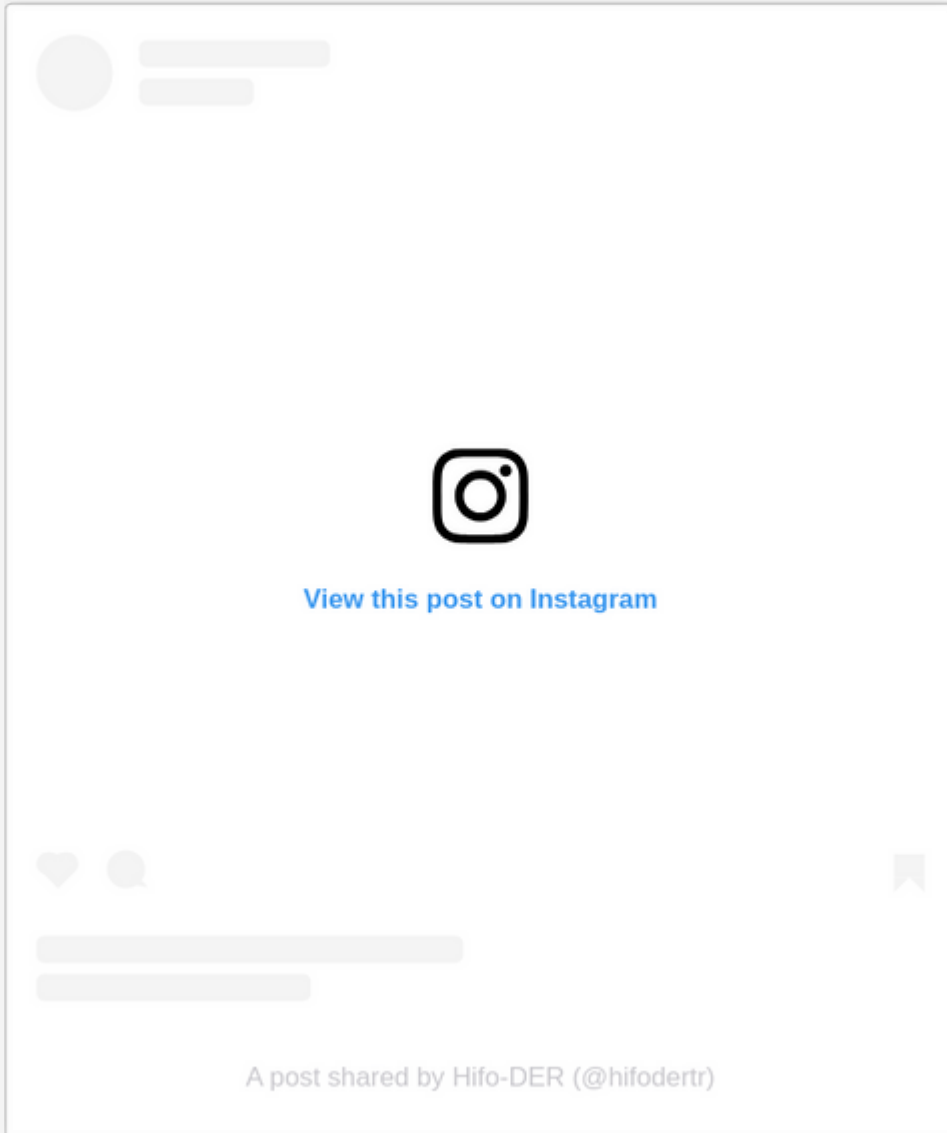
Hifo-DER yönetim Kurulu olarak Sağlık Bakanlığı Nadir Hastalıklar Daire Başkanı Prof. Dr. Onur Burak Dursun'u ziyaret ettik. Nadir kemik hastalıklarının tedavi süreçlerini ve yaşanan zorlukları kendisine aktardık. Nadir hastalıkların tedavi süreçlerin bütüncül bir yaklaşımla ele alınması için gereken temasları sağlamaya devam ediyoruz. Destek olan, sesimizi duyuran ve bizleri dinleyen herkese teşekkürler.



Ankara Ziyaretleri

Hipofosfatazya Hastalığı ile Mücadele Derneği -2023 STK
Faaliyet Raporu

Hifo-DER ailesi olarak Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde Çocuk Endokrinoloji Uzmanı ve Kohha Derneği başkanı Doç. Dr. Hüseyin Demirbilek ve Ankara Üniversitesi Çocuk Endokrinoloji bölümünden Prof. Dr. Zeynep Şıklar 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.



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
- Cavidan Soykan

Konsept ve Koordinasyon:

- Merve Acar
- Yeşim Özturan
- Ali Samsum

RaporuTasarlayanlar:

- Merve Acar
- Ali Deniz Görhan
- Özge Temir
- Kübra Acar

Yerel ve İş Ortağı Kuruluşları:

- Avrupa Birliği Etkiniz Programı
- Marmara Üniversitesi
- Rahmi Koç Müzesi
- Sağlık Bakanlığı

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