

PNH VE aHÜS İLE MÜCADELE DERNEĞİN'DEN HABERLER

A)

Derneğimiz tarafında ilk defa gerçekleştirilen toplantı organizasyonu, İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Salonlarında, 15 Şubat 2025 tarihinde “**UZMAN – HASTA BULUŞMASI**” adı altında tamamlanmıştır.

Toplantı, ikisi paralel olmak üzere toplam 6 oturumda gerçekleştirilmiştir

1. Oturumda PNH hastalarına Prof. Dr. Mustafa N. Yenerel tarafında PNH hastalığının semptomları, teşhis öncesi evre, teşhis dönemi ve tedavi süreci ile ilgili bilgiler aktarmıştır. Oturumun ikinci bölümünde interaktif bir süreç oluşturularak hastaların semptomlar, teşhis ve tedavi ile ilgili soruları cevaplanmıştır.
2. İlk oturuma paralel olarak, Hüs-aHÜS Hastalarına Prof. Dr. Alaattin Yıldız ve Prof. Dr. Alev Yılmaz tarafında benzer bir çalışma yapılmış ve Hüs-aHÜS hastaları bilgilendirilip, soruları cevaplanmıştır. Oturumun son bölümünde Sayın Yılmaz tarafından oluşturulan Danışma masasında pediatri hastaları için birebir değerlendirme yapılmıştır.
3. Öğleden sonraki oturumda, iki hastalık için yapılan ortak ilaç geliştirilme çalışmaları hakkında bilgi verilmiştir. Sayın Yenerel tarafından gerek İstanbul Üniversitesi Tıp fakültesi bünyesinde, gerekse Dünya da gerçekleştirilen yeni ilaçlarla ilgili klinik deneyler ve bu ilaçların etki ve farklılıkları üzerine önemli bir bilgi aktarımı yapılmıştır.
4. Dördüncü oturumda, herhangi bir Kronik veya Nadir hastalığa maruz kalmış olan hastalar ve ailelerinin yaşadıkları psikolojik sıkıntılar ve bunlarla başa çıkabilme yöntemleri üzerine Sayın Dr. Öğretim Görevlisi Irmak POLAT tarafından bir seminer verilmiştir.
5. Son oturumda ise Avukat Berkay Özdemir tarafından hastanın ilaca ulaşımı sırasında yaşadığı hukuki sorunların aşılması ile ilgili yöntemler hakkında bilgi verilmiştir. Ayrıca Malül ve Engelli kavramları ile hakları konularını içeren bir söyleşi gerçekleştirilmiştir.

Dernek olarak, üye takipçilerimizin hepsi bu toplantıya davet edilmişlerdir. Davet kapsamında;

- Hasta ve yakınının katılımları ücretsiz olarak sağlanmıştır.
- Şehir dışından gelen hasta ve yakınlarına bir gece ücretsiz konaklama temin edilmiştir.
- Tüm gün boyunca kahve molaları ve öğle yemeği ikram olarak servis edilmiştir.
- Bütün katılımcılara **“PNH/aHÜS Uzmanı ile sohbetler”** kitabı hediye edilmiştir.
- Çocuk hastalarımıza **“Özel Bir Çocuk, PNH”** ve **“Özel Bir Çocuk, aHÜS”** kitapları hediye edilmiştir.
- Toplantının tümünde kamera-fotoğraf çekimi yapılmış ve ilerleyen tarihlerde Eğitim Kanalımızda toplantıya katılmayan hastalar için gösterim yapılması için oturumlar kayıt edilmiştir

Toplantı öncesinde, gerek kendi sosyal medya hesaplarımızda , gerekse genel sosyal medya da mevcut hasta gruplarına sürekli bilgilendirici mesajlar atılmıştır. Katılım konusunda tereddüt eden hastalara birebir konuşmalarla davetler yapılmıştır. Sonuç olarak toplam 86 hasta ve hasta yakını toplantıya katılmıştır. Elazığ, Yozgat, Ankara, Karabük, Kayseri, Konya, Bursa ve Kocaeli den katılımlar gerçekleştirilmiştir.

Toplantıda sadece hasta ve yakınları değil, Sağlık sektöründen ve STK 'lar dan kısıtlı da olsa katılım sağlanmış olması bizler için ayrıca sevinç kaynağı olmuştur.

İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi toplantı salonlarını bize açarak, Alexion ilaç firması katılımcılara verilen ikramların ve basılı metaryellerin sağlanmasında, Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği AİFD de kırtasiye konusunda destekleri ile bizlerin yanında olduklarını güçlü bir şekilde hissettirmişlerdir. Her bir kuruma destekleri için ayrı ayrı sonsuz teşekkürlerimizi iletiyoruz.



PNH VE aHÜS İLE MÜCADELE DERNEĞİ

Küçükbakkalköy Mah. Derebey Sok. Dumankaya Flex Residence No 13 D: 18 Ataşehir İstanbul

www.pnhveahuslemucadelederneği.org



PNH VE aHÜS İLE MÜCADELE DERNEĐİ

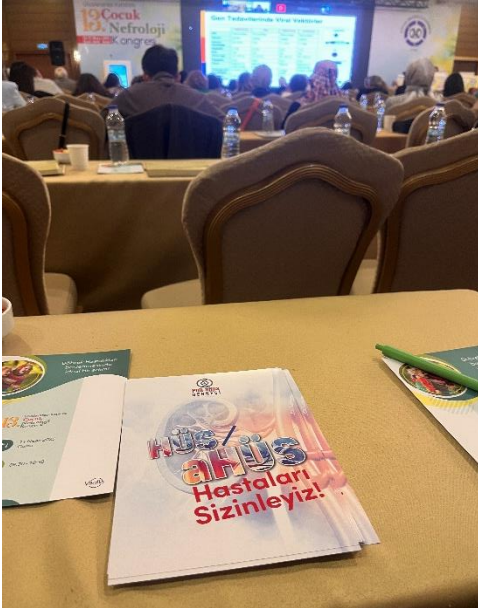
Küçükkalkköy Mah. Derebey Sok. Dumankaya Flex Residence No 13 D: 18 Ataşehir İstanbul

www.pnhveahuslemucadelederneđi.org

B)

Hasta derneğimiz 10-13 Nisan 2025 tarihleri arasında Antalya/Türkiye'de düzenlenen Ulusal Pediatrik Nefroloji Konferansı'na davet edildi ve Türkiye'nin dört bir yanındaki önde gelen pediatrik nefrologlar ile tanışma fırsatını bularak, Türk profesörler arasında farkındalık yaratmak için aHUS CAB ve aHUS Alliance Action hakkında bilgi paylaştık.

Toronto Üniversitesi'nden Prof. Dr. Christoph Licht, böbreğin işlevleri ve böbrekle ilgili hastalıklar hakkında harika bir konuşma yapan konferansta ki davetli konuşmacılardan biriydi.



c)

Hasta derneđimiz, Comp cure Association Europe adına C3G ve IC-MPGN nadir böbrek hastalıklarının temsilcisi oldu. Türkiye'de C3G ve IC-MPGN hastalarını temsil etmekten mutluluk duyarız.