



II. MULTIDISCIPLINARY RARE DISEASES SYMPOSIUM WITH INTERNATIONAL PARTICIPATION

May, 28th 2025

II. ULUSLARARASI KATILIMLI MULTİDİSİPLİNER NADİR HASTALIKLAR SEMPOZYUMU

28.05.2025, İzmir, Türkiye

ORGANIZING COMMITTEE

Prof. Dr. Enver İLHAN
Prof. Dr. Savaş YAKAN
Prof. Dr. Uğur ÖZBEK
Prof. Dr. Haluk MERGEN
Prof. Dr. Harun AKAR
Spec. Dr. Bahar KULU
Spec. Dr. Murat Y. KALE

Symposium language is **English**
Sempozyum dili **İngilizce**dir

SCIENTIFIC COMMITTEE

Prof. Dr. Uğur ÖZBEK
Prof. Dr. Huma ARSHAD CHEEMA
Prof. Dr. Harun AKAR
Prof. Dr. Haluk MERGEN
Prof. Dr. Hülya PARILDAR
Prof. Dr. Umut GÖK
Prof. Dr. Yasemin KILIÇ ÖZTÜRK
Assoc. Prof. Dr. Berna ERDOĞMUŞ MERGEN
Assoc. Prof. Dr. Nil TEKİN
Assoc. Prof. Dr. Nurdan TEKGÜL
Assist. Prof. Dr. Yavuz OKTAY
Assist. Prof. Dr. Gülçin ÇAKAN AKDOĞAN
Assist. Prof. Dr. Hande İLERİ
Spec. Dr. Tuğba GÜLER ERSÖZ
Chief Asst. Spec. Dr. Demet MERDER
Spec. Dr. Bahar KULU
Spec. Dr. Murat Y. KALE
Noor FATIMA

Microsoft TEAMS Link: https://teams.microsoft.com/l/meetup-join/19:meeting_ODdmN2M0ZTktMGUxYy00M2Q4LWFIYTUtYTI4MzE5MDk0YmNk@thread.v2/0?context=%7B%22Tid%22:%226bbc2380-82df-4644-8338-4fa7a38cf205%22,%22Oid%22:%227f802ff2-6a98-4b0a-9f3a-f51491cfb87f%22%7D

Session id: 360 869 900 164 4

Toplantı Kimliği: 360 869 900 164 4

Pass code: K755dy6g

Geçiş kodu: K755dy6g

Beginning: 09.00

Başlangıç: 09.00

Location: İzmir Tepecik Research & Training Hospital Dr. Nejat AKSU Conference Hall

Yer: İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dr. Nejat AKSU Konferans Salonu



SCIENTIFIC PROGRAM May, 28 th 2025		BİLİMSSEL PROGRAM 28 Mayıs 2025
09.00-09.05	Opening ceremony (Homage to martyrs & National anthem) Aılıř treni (Saygı duruşu ve İstikll Marşı)	
09.05-09.15	Speech of Rector Sağlık Bilimleri niversitesinin Rektrnn konuşması	Prof. Dr. Kemalettin AYDIN
09.15-09.25	Speech of İzmir Provincial Director of Health İzmir İl Sağlık Mdrnn konuşması	Assist. Prof. Dr. Burak ZTOP
09.25-09.35	Speech of Dean of the İzmir Faculty of Medicine, University of Health Sciences Sağlık Bilimleri niversitesi İzmir Tıp Fakltesi Dekanının konuşması	Prof. Dr. Enver İLHAN
09.35-09.45	Speech of Chief physician of İzmir Tepecik Training&Research Hospital İzmir Tepecik Eğitim ve Arařtırma Hastanesi Bařhekiminin Konuşması	Prof. Dr. Savaş YAKAN
09.45-09.55	Speeches of Smyposium Chairs	Prof. Dr. Uğur ZBEK Prof. Dr. Haluk MERGEN
09.55-10.15	Chair: Uğur ZBEK, Haluk MERGEN Oturum Bařkanı Approach to Rare Diseases in Primary Health Care: What Do Family Physicians Do in Turkey? 1.Basamak Sağlık Hizmetlerinde Nadir Grlen Hastalıklara Yaklaşım: Trkiye uygulamalarında Aile Hekimleri Neler Yapıyor?	Spec. Dr. Hamit Harun BAĞCI <i>Deputy General Manager of the General Directorate of Public Health, Ministry of Health</i> <i>Sağlık Bakanlıęı Halk Sağlığı Genel Mdr Yardımcısı</i>
10.15-10.30	Discussion / Tartışma	
10.30-10.50	Oturum Bařkanı Chair: Kurtuluř NGEL, Berna ERDOĞMUř MERGEN Research for rare and undiagnosed disease: IGG-Rareboost project experience Nadir ve tanısı konmamış hastalıklara ynelik arařtırma: IGG-Rareboost projesi deneyimi.	Prof. Dr. Uğur ZBEK <i>Chair of Rareboost Project. Izmir Biomedicine and Genome Center</i> <i>Rareboost Projesi Bařkanı, İzmir Biyotıp ve Genom Merkezi</i>
10.50-11.00	Coffee Break /Kahve Arası	
11.00-11.20	Chair: Hly PARILDAR, Umut GK Oturum Bařkanı Functional Genomic Approaches to Neurogenetic Diseases Nrogenetik Hastalıklara Fonksiyonel Genomik Yaklaşımlar	Assist. Prof. Dr. Yavuz OKTAY <i>Neurogenomics Research Leader, Izmir Biomedicine & Genome Center</i> <i>Nrogenomik Arařtırmaları Lideri, İzmir Biyotıp ve Genom Merkezi</i>

11.20-11.30	Discussion /Tartışma	
11.30-11.50	Chair: Yasemin KILIÇ ÖZTÜRK, Harun AKAR Oturum Başkanı Zebra fish Macular Corneal Dystrophy model Zebra balığı Maküler Kornea Distrofisi modeli	Assist. Prof. Dr. Gülçin ÇAKAN AKDOĞAN <i>Zebra fish group leader, Izmir Biomedicine & Genome Center</i> <i>Zebra Balığı Grubu Lideri, İzmir Biyotıp ve Genom Merkezi</i>
11.50-12.00	Discussion / Tartışma	
12:00-13:00	LUNCH / ÖĞLE YEMEĞİ ARASI	
13:00-13:20	Chair: Nil TEKİN, Nurdan TEKGÜL Oturum Başkanı Congenital Diarrhoea and enteropathy (CoDES) Konjenital diyare ve enteropati	Prof. Dr. Huma ARSHAD CHEEMA <i>The Children's Hospital & The University of Child Health Health Lahore Pakistan, Head of Foundation for Research in Genetic Medicine & Genomics</i> <i>Çocuk Sağlığı Üniversitesi, Çocuk Hastanesi, Lahor, Pakistan, Genetik Tıp ve Genomik Araştırmaları Vakfı Başkanı</i>
13:30-13:40	Discussion / Tartışma	
13:40-14:00	Chair: Y. Adnan GÜÇLÜ, Olgu AYGÜN Oturum Başkanı Gaucher's Disease Gaucher Hastalığı	Spec. Dr. Bahar KULU <i>Izmir Tepecik Research & Education Hospital, Clinic of Paediatrics, Spec. of Paediatric Metabolism</i> <i>İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Pediatri Kliniği, Pediatrik metabolizma uzmanı</i>
14:10-14:20	Coffee Break /Kahve Arası	
14:20-14:40	Chair: Hande İLERİ, Demet MERDER Oturum Başkanı Spinal Muscular Atrophy (SMA) Spinal Müsküler Atrofi (SMA)	Spec. Dr. Murat Y. KALE <i>Izmir Tepecik Research & Education Hospital, Clinic of Neurology</i> <i>İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği</i>
14:40-15:00	Discussion /Tartışma	
15:00-15:20	Chair: Bahar KULU, Murat Y. KALE Oturum Başkanı Soft Skill Capacity Developments for the Rare Disease Community Nadir Hastalık Topluluğu için Yumuşak Beceri Kapasite Gelişimleri	Noor FATIMA <i>Biotechnologist, Education coordinator, Izmir Biomedicine & Genome Center</i> <i>Biyoteknolog, Eğitim Koordinatörü, İzmir Biyotıp ve Genom Merkezi</i>
15:20-15:30	Discussion / Tartışma	
15.30-15.40	Closing Ceremony / Kapanış Töreni	