

Saygıdeğer katılımcılar;

Nadir görülen hastalıklar ve tedavisinde kullanılan yetim ilaçlar, hem tanı hem tedavi açısından birçok zorluğu içinde barındıran konulardır. Bu hastalıkların, çoğu zaman tanısı ve takibi ile uğraşacak ileri derecede uzmanlaşmış merkezler gerektirmesi, hastaların bu merkezlere ulaşmada zorluk yaşaması, diğer taraftan tedavide kullanılan ilaçların birçoğunun pahalı olması, ilaçların ruhsatlı olmaması gibi nedenlerle teminlerinde zorluk, bu sorunlardan bazılarıdır. Zaman zaman bu hastaların sorunları, medyada da dramatize edilmekte ve önemli bir sosyal sorun olarak karşımıza çıkmaktadır.

Tüm bu sorunların tartışılacağı ve özellikle de yönetmelik taslağının, konunun tüm tarafları (akademisyenler, Sağlık Bakanlığı, SGK, Sanayi temsilcileri, TEB) ile bir arada tartışılmasının ve bir metin çıkarılmasının yararlı olacağı düşüncesiyle 13-14 Eylül'de Antalya' da Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaç Sempozyumu ve Yetim İlaç Yönetmelik Çalıştayı yapacağız.

Daha önceki etkinliklerimizde olduğu gibi bu toplantımızı da Sağlık Bakanlığı, SGK, TEB, İlaç Sanayi ve konu ile ilgili akademisyenlerin destek ve katılımı ile gerçekleştireceğiz. Bu etkinliğimize destek veren tüm kişi ve kurumlara derneğimiz adına içtenlikle teşekkür ederim.

Tüm katılımcıların görüşleri alınarak ortaya çıkarılacak bu metnin ülkemiz ve hastalarımız için yararlı olacağı ümidi ile katılımlarınızı ve desteklerinizi bekler, saygılarımı sunarım.

Prof.Dr.İsmail Balık
İBGAİD Başkanı

'İLAÇ BİLİNCİNİ GELİŞTİRME VE AKILCI İLAÇ DERNEĞİ' NADİR HASTALIKLAR VE YETİM İLAÇ SEMPOZYUMU VE YETİM İLAÇ YÖNETMELİK ÇALIŞTAYI (13-14 Eylül 2014)

NADİR HASTALIKLAR VE YETİM İLAÇ SEMPOZYUMU 13 Eylül 2014 Cumartesi, ANTALYA

08.00-08.30	Kayıt
08.30-09.15	Açılış Konuşmaları Prof. Dr. İsmail Balık / İBGAİD Başkanı Dr. Turgut Tokgöz / İlaç Endüstrisi İşverenler Sendikası Genel Sekreteri Emin D. Fadilloğlu / Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği Başkanı Ecz. Erdoğan Çolak / Türk Eczacılar Birliği Başkanı Uzm. Dr. İsmet Köksal / SGK Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürü Dr. Saim Kerem / Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu Başkanı
09.15-10.15	PANEL Nadir Hastalıklara Genel Bakış Oturum Başkanları: Prof. Dr. Ahmet Araman / İstanbul Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Ali Dursun / Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Metabolizma ve Beslenme Ünitesi
09.15-09.35	Nadir hastalıklar; Yaşanan sorunlar, karşılanamayan ihtiyaçlar Prof. Dr. Uğur Özbeke / İstanbul Üniversitesi Deneyisel Araştırma Enstitüsü Müd.
09.35-09.55	Global Overview of Orphan Drugs; Regulations/Exemptions/Priorities Michael Muna / International Regulatory Affairs Director
09.55-10.15	Interventions for Rare/Ultra-Rare Disorders and the Logic of Cost Effectiveness Prof. Dr. Michael Schlander / Health Economist at University of Heidelberg

10.15-10.30 Kahve Arası

10.30-12.10	PANEL Yetim İlaçta İnovasyon, İlaça Erişim Sorunu ve Avrupa'daki durum Oturum Başkanları: Prof. Dr. Fatih Ezgü / Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma Prof. Dr. Yılmaz Çapan / Hacettepe Üniversitesi Eczacılık Fakültesi
10.30-10.55	Why policies for rare diseases matter: an international perspective Yann Lecam / Chief Executive Officer, EURORDIS

10.55-11.20	Comparison of US/EU orphan Drugs Legislations with Turkey Vinciane Pirard / Genzyme Public Affairs Director
11.20-11.45	Value of medical innovation; improved health vs investment vs productivity Kevin Loth / Celgene, Executive Director, Corporate Affairs and Policy, EMEA
11.45-12.10	Best practices which have improved patient access to orphan drugs Jim Furness -SVP / Market Access / Health GK

12.10-12.30 Tartışma

12.30-13.30 ÖĞLE YEMEĞİ

13.30-14.30	PANEL Yetim İlaçta Kurumsal İşleyiş Genel Bakış Oturum Başkanları: Prof. Dr. İlyk Tuğulular / ARGEFAR İzmir Yrd. Doç. Dr. Mahmut Tokaç / Medipol Üniversitesi
13.30-13.50	Türkiye'de Yetim İlaçlara İlişkin Yürütülen İdari Süreç Dr. Ecz. Petin Aksungur Aydın/S.B. Hukuk, Mevzuat ve Avrupa Birliği Uyum Şub.
13.50-14.10	Yetim İlaçlara İlişkin Sosyal Güvenlik Kurumu'nda (SGK) Yürütülen Süreçler Tuncay Alkan / SGK Nadir Hastalıklar Şube Müdürü
14.10-14.30	Yetim İlaçlara İlişkin Türk Eczacılar Birliği'nde (TEB) Yürütülen Süreçler Uzm. Ecz. Harun Kızılay / Türk Eczacılar Birliği
14.30-15.45	PANEL Yetim İlaçlara İlgili Yaşanan Sorunlar: Erişilebilirlik, Ruhsat, Geri ödeme, Farmakovijilans, TEB süreci... Oturum Başkanları: Prof. Dr. Semra Sardaş / Marmara Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Uzm. Ecz. S. Tolga Doğru / SGK İlaç Eczacılık Daire Başkanı, Dr. Akif Akbulut / TITCK Fiyat, Mevzuat, Araştırmalar Daire Başkanı

Panel Konuşmacıları:
Prof. Dr. Ahmet Akıcı / İBGAİD Başkan Yardımcısı
Gönül Oğuz / Orphanet Türkiye Danışma Kurulu Üyesi ve Eş Koordinatörü
Ahmet Oğuz SARIKA / Kalkınma Bakanlığı Sosyal Güvenlik Finansmanı Daire Başkanı (Geri Ödeme Komisyonu Üyesi)
Önder Ince / Maliye Bakanlığı Daire Başkanı (Geri Ödeme Komisyonu üyesi)
Mehmet Yurdal Sahin / Teşvik Uygulama ve Yabancı Sermaye Genel Müdürlüğü Genel Müdür Yardımcısı
Ecz. Kemalettin Akalın / Türkiye İlaç Sanayi Derneği Genel Sekreteri
Uzm. Ecz. Harun Kızılay / Türk Eczacılar Birliği
Burcum Uzunoglu / Ruhsatlandırma ve Pazar Erişimi Direktörü

15.45-16.00 Kahve Arası

16.00-17.15	PANEL Türkiye'ye özgü bir yetim ilaç yönetmeliği nasıl olmalıdır? Oturum Başkanları: Dr. Hüseyin Yılmaz / TITCK Başkan Yardımcısı Prof. Dr. Bülent Gümüşel / Hacettepe Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Dekanı Prof. Dr. İsmail Balık / İBGAİD Başkanı
Panel Konuşmacıları: Halil Akçe / SGK İzleme ve Sağlık Teknolojileri Değerlendirme Daire Başkanı Tuncay Alkan / SGK Nadir Hastalıklar Şube Müdürü Umut Gür / Kalkınma Bakanlığı Sanayi Dairesi Başkanı Prof. Dr. Uğur Özbeke / İstanbul Üniversitesi Deneyisel Araştırma enst. md. Süleyman Kentli / AİFD Yetim İlaç Çalışma Grubu adına, Medical Direktör Ecz. Halil Tunç Köksal / İlaç Endüstrisi İşverenler Sendikası Genel Sekreter Yardımcısı Av. Elvan Sevil Fırat / Fırat&İzgi Avukatlık Ortaklığı	
17.15-17.30	Tartışma ve Sempozyum Kapanışı

YETİM İLAÇ YÖNETMELİK ÇALIŞTAYI 14 Eylül 2014 Pazar

8.30-12.00	Açılış Çalıştay yöneticileri: Ecz. Güven Arıran / TITCK Başkan Yardımcısı Prof. Dr. İsmail BALIK / İlaç Bilincini Geliştirme ve Akılcı İlaç Derneği Başkanı
Çalıştay katılımcıları: Tüm katılımcılar	
Metod: Perdeye yansıtılacak yönetmelik taslağı madde madde okunacak ve değişiklik önerisi olanlar söz alacaktır. Oneri, salonda bulunanların çoğunluğunun kabulü durumunda metne geçirilecektir.	
12.00	Kapanış

Bilgi ve İletişim için:
Prof. Dr. İsmail Balık
Gsm: 0532 135 22 33
e-mail: isfish04@yahoo.com

Enver Seven
Gsm: 0533 248 13 88
e-mail: info@akilciilacdernegi.com

GENEL BİLGİLER

SEMPOZYUM MERKEZİ VE TARİHİ

13-14 Eylül 2014, Maritim Pine Beach Resort, Belek-Antalya

SEMPOZYUM KAYIT

Kayıt masası, 12-14 Eylül 2014 tarihlerinde 07:00 - 20:00 saatleri arasında açık olacaktır. Yaka Kartı ve toplantı dokümanlarını kayıt masasından alabilirsiniz.

SEKRETERYA HİZMETLERİ

Sempozyum merkezindeki danışma masası aracılığıyla sekreterya hizmetleri ile ilgili müracaatlarınız cevaplandırılacaktır.

YAKA KARTLARI

Tüm katılımcılara yaka kartı dağıtılacaktır. Toplantı düzeninin sağlanabilmesi için yaka kartlarının sürekli takılması rica olunur.

KATILIM SÜRESİ

Katılım sağlamak isteyen misafirlerimizden aşağıdaki iletişim bilgileri doğrultusunda katılımlarını mutlaka en kısa zamanda bildirmeleri gerekmektedir. Önceden bildirilmeyen kayıt talepleri için oturma katılım ve otel hizmetlerinden faydalanma imkanı sağlanamayacaktır. Toplantı otelinde oda sayısı sınırlı olup başvuru sırası dikkate alınacaktır.

Not: Konuşmacı, Oturma Başkanı ve Çalıştay katılımcısı hocalarımız Sağlık Bakanlığı Sempozyum Yönetmeliğinde yer alan sempozyum katılım sayısı kısıtlamasından muaf olacaktır.

ORGANİZASYON SEKRETERYASI

likya
Likya Organizasyon Danışmanlık
Enver Seven
Gsm: 0533 248 13 88
Tel: 0312 219 41 78
e-mail: info@likyasaglik.com



**NADİR
HASTALIKLAR
VE YETİM İLAÇ
SEMPOZYUMU**
13 EYLÜL 2014

VE

**YETİM İLAÇ
YÖNETMELİK
ÇALIŞTAYI**
14 EYLÜL 2014

MARİTİM Pine Beach Resort / Belek-ANTALYA



KATILIMCI KAYIT FORMU

Adı, Soyadı	
Kurum	
Telefon	
Faks	
E-posta	
Adres	

KAYIT ÜCRETLERİ	
DOKTOR/ECZACI/AKADEMİSYEN	<input type="checkbox"/> 250 EUR
FİRMA TEMSİLCİSİ	<input type="checkbox"/> 450 EUR

ÖDEME ŞEKLİ

Kayıt ücretlerinin aşağıda belirtilen dernek hesabına yatırılması rica olunur.

Banka Havalesi

Banka Adı: TÜRKİYE İŞ BANKASI A.Ş.
Şube Adı: İBN-İ SİNA HASTANESİ (4364)
Hesap Adı: İLAÇ BİLİNCİNİ GELİŞTİRME
Hesap No (TL): 97231
IBAN (TL): TR97 0006 4000 0014 3640 0972 31
IBAN (EURO): TR73 0006 4000 0024 3640 0407 19

Banka havalesi ile yapılacak ödemelerde işlemi tamamlamak için kayıt formunun doldurulmuş bir nüshası ile havaleye ait ödeme belgesinin, elektronik posta yolu ile info@akilciilacderneği.com adresine iletilmesi rica olunur. Kayıt confirmesi başvuru sahibine mail yoluyla iletilecektir.

*Ödemelerin hizmet bedelinde belirtilen döviz cinsiyle yapılması esastır. TL cinsinden yapılacak Ödemelerde; ödeme tarihindeki TCMB döviz satış kuru kullanılmalıdır.

*Havale masrafı ödemeyi yapan kişiye aittir.

*Ödemesi yapılmamış talepler konfirme edilmeyecektir.

LİKYA DANIŞMANLIK VE TİC.LTD.ŞTİ.
Mustafa Kemal Mah.2127.sokak 42/B Çankaya- Ankara
Tel : +90 (312) 219 41 78
Faks : +90 (312) 219 41 86

Enver Seven
Gsm: 0533 248 13 88
e-mail: info@akilciilacderneği.com