



TÜRKİYE HEMOFİLİ DERNEĞİ

FAALİYET BÜLTENİ

OCAK - HAZİRAN 2026

2026'NIN İLK YARISINDA TRHD

YENİ ÜYE KAYITLARI

Bu çalışma döneminde kalıtsal kanama bozukluğu olan 11 hasta, 10 hasta yakını ve 1 sağlık mensubu olmak üzere 22 yeni üye Hemofili ailemize katılmıştır.



POLİKLİNİK HİZMETLERİ

İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Kalıtsal Kanama Bozuklukları Biriminde 447 Hasta değerlendirilerek tedavileri planlanmıştır.



HEMOFİLİK ARTROPATİ KONSEYİ

İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Kalıtsal Kanama Bozuklukları Biriminde; hematolog, ortopedist ve fizyoterapistin katılımıyla gerçekleştirilen 4 Hemofilik Artropati Konseyinde ortopedik sorunları bulunan 22 hasta değerlendirilmiş, tedavi planları oluşturulmuştur.



CERRAHİ OPERASYONLAR

İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Kalıtsal Kanama Bozuklukları Biriminde değerlendirilen 26 Hastanın ameliyatları başarı ile tamamlanmıştır.



FİZİK TEDAVİ HİZMETİ

Hemofilik Artropati Konseyinde değerlendirilen ve eklem problemi bulunan üyelerimize yönelik fizyoterapi hizmetleri kapsamında, bu dönemde 17 hastaya toplam 43 seans fizyoterapi uygulanmıştır.



PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK HİZMETİ

Hemofili hastaları ve yakınlarına yönelik psikolojik danışmanlık hizmeti, İstanbul'daki üyelerimize yüz yüze, İstanbul dışındaki üyelerimize online olarak verilmiştir. Bu dönemde 36 hastaya 108 psikolojik danışmanlık seansı gerçekleştirilmiş ve 11 psikolojik değerlendirme testi uygulanmıştır.



FAKTÖR DESTEĞİ

Bu dönemde kişi ve kuruluşların bağışlarıyla temin edilen 109.000 İÜ faktörün 71.000 İÜ; sosyal güvencesi bulunmayan, yurt dışından ülkemizi ziyarete gelen veya hastanelerin mesai saatleri dışında acil faktör ihtiyacı bulunan 6 hastaya ulaştırılmıştır.





KLİNİK ARAŞTIRMA ÇALIŞMALARI

4 firma ile yürütülen **12** çalışma,
29 gönüllü hasta ile devam etmektedir.

MEDEX

Çalışma Kodu	Hasta Sayısı
B7841007	9
B7841008	1
C0371002	1
LTE15174	—
C0371017	—
CSL222-3005	—

MYCRO

Çalışma Kodu	Hasta Sayısı
C0371003	1

SANOFI

Çalışma Kodu	Hasta Sayısı
EFC17905	3
EFC17574	7
LTS16294	5
EFC15467	—

ETHIC

Çalışma Kodu	Hasta Sayısı
B7841014	2

YURT DIŞI YARDIMLAR



EHC Yol Yardımı

630,00 EUR

(Başak Koç Şenol | Slovenya Toplantı Uçak bileti – 19.01.2026)

ULUSAL FAALİYETLERİMİZ

GELENEKSEL KARNE ŞENLİĞİ, 21 OCAK 2026, İSTANBUL

Derneğimizin 21 Ocak Çarşamba günü düzenlediği "Geleneksel Yarı Yıl Karne Şenliğine" 6-10 yaş arası 26 çocuğumuz aileleri ile beraber katılmışlardır.

Gün boyunca düzenlenen interaktif oyunlar, eğlenceli egzersizler ve hareket dolu etkinliklerle çocuklarımız hem eğlendi hem de öğrenmenin keyfini yaşadı. Etkinlikler sırasında çocuklarımız birbirleriyle iş birliği yapmayı, birlikte düşünmeyi ve takım olmanın gücünü deneyimledi.



BABALAR BULUŞMASI, 1 ŞUBAT 2026, İSTANBUL



Türkiye Hemofili Derneği tarafından 1 Şubat 2026 Pazar günü dernek binasında düzenlenen "Babalar Buluşmasında" kalıtsal kanama bozukluğu olan çocukların babaları ve baba adayları bir araya geldi. Buluşmaya, Türkiye Hemofili Derneği Yönetim Kurulu üyeleri ile birlikte toplam 30 kişi katıldı.

Türkiye Hemofili Derneği Başkanı ve İstanbul Üniversitesi Rektörü Prof. Dr. Bülent Zülfikar konuşmasında, derneğin kuruluşundan günümüze uzanan gelişim sürecini, geçmiş yıllarda hemofili alanında yaşanan güçlükleri ve günümüzde ulaşılan tedavi olanaklarını katılımcılarla paylaştı. Etkinlik boyunca gerçekleştirilen bilgi ve deneyim paylaşımları, katılımcıların hastalığın yönetimine ilişkin farkındalıklarını artırırken, hemofili topluluğu içerisindeki dayanışma ve iletişimin güçlenmesine katkı sağladı.

ULUSAL FAALİYETLERİMİZ

8. TÜRKİYE YENİ TANI KALITSAL KANAMA BOZUKLUKLARI SEMPOZYUMU VE KAMPI, 28-29 MART 2026, İSTANBUL



Derneğimizce 28-29 Mart 2026 tarihlerinde düzenlenen “8. Türkiye Yeni Tanı Kalıtsal Kanama Bozuklukları Sempozyumu ve Kampı” kalıtsal kanama bozuklukları tanısı alan 5 aile için bilgilendirici bir buluşma oldu.

Sempozyuma 0-3 yaş arası kalıtsal kanama bozukluğu tanısı almış toplam 5 çocukların ebeveynlerine uzman hekimler, akademisyenler ve diğer sağlık mensupları tarafından tıbbi ve psikososyal açıdan detaylı bilgiler verilerek doğru bilgiye ulaşmaları sağlanmıştır.

23. TÜRKİYE HEMOFİLİ KONGRESİ, 15-17 NİSAN 2026, ANTALYA



Türkiye Hemofili Derneği (TRHD) ve Hemofili Dernekleri Federasyonu’nun birlikte düzenlediği 23. Türkiye Hemofili Kongresi, 15-17 Nisan 2026 tarihlerinde Antalya Pine Beach Otel’de başarıyla gerçekleştirildi. Toplam 314 katılımcının yer aldığı kongre; 104 hemofili bireyi ve ailesi, 91 konuşmacı ve oturum başkanı, 116 hekim ve sağlık profesyoneli, 12 hemşire, 63 endüstri temsilcisi ve 3 uluslararası katılımcının katılımıyla bilimsel ve multidisipliner açıdan verimli bir şekilde tamamlandı.

ULUSAL FAALİYETLERİMİZ

TÜRKİYE HEMOFİLİ AİLE FESTİVALİ, 16 MAYIS 2026, İSTANBUL

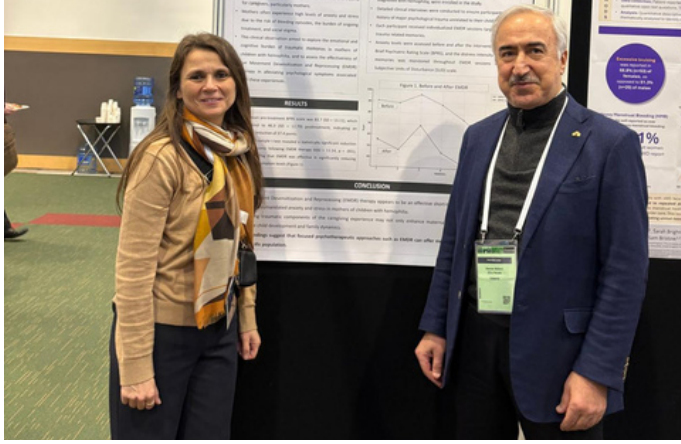


Türkiye Hemofili Derneği olarak, 16 Mayıs 2026 tarihinde İstanbul Üniversitesi iş birliğiyle gerçekleştirdiğimiz Türkiye Hemofili Aile Festivali'nde hasta ve hasta yakınlarımız, hekimlerimiz, sağlık profesyonellerimiz ve Yönetim Kurulu üyelerimizden oluşan 163 katılımcıyla gerçekleştirildi.

Festivalde; Aile söyleşilerinin yanı sıra toplam 8 farklı stant ve atölyede Yöresel Lezzetler, Diş Hekimliği, Fizyoterapi, Self İnfüzyon, El Emeği ve 3D Uygulama alanlarında katılımcılarımız bilgi edinme, uygulama yapma ve deneyim paylaşma fırsatı buldu.

ULUSLARARASI FAALİYETLERİMİZ

AVRUPA BİRLİĞİ (EUROPEAN ASSOCIATION FOR HAEMOPHILIA AND ALLIED DISORDERS = EAHAD) KONGRESİ, 3-6 ŞUBAT 2026 İRLANDA, DUBLİN



Avrupa Hemofili Birliği (EAHAD = European Association for Hemophillia and Allied Disorders) tarafından düzenlenen Kongre 3 – 6 Şubat 2026 tarihlerinde Dublin’de gerçekleştirildi. Tıp mensuplarına yönelik hazırlanan EAHAD Kongresine derneğimiz adına Dernek Başkanımız ve İstanbul Üniversitesi Rektörü Prof. Dr. Bülent Zülfikar ve Genel Sekreter Doç. Dr. Başak Koç Şenol iki bildiri ile katılım sağlamıştır.

AVRUPA HEMOFİLİ KONSORSİYUMU LİDERLİK KONFERANSI (EHC LEADERSHIP CONFERENCE) 11-14 HAZİRAN 2026, BELÇİKA, BRÜKSEL



Her yıl Avrupa Hemofili Konsorsiyumu (EHC) tarafından düzenlenen etkinliklerden biri olan Liderlik Konferansı, bu sene 11-14 Haziran 2026 tarihleri arasında EHC’nin merkezi olan Belçika’nın Brüksel şehrinde gerçekleşti. Türkiye’yi temsilen Türkiye Hemofili Derneği adına Emir Han Tomak katılım sağlamıştır.

DÜNYA HEMOFİLİ FEDERASYONU KONGRESİ (WFH 2026 WORLD CONGRESS) 19-22 NİSAN 2026 MALEZYA, KUALA LUMPUR



Dünya Hemofili Federasyonu (WFH) ev sahipliğinde 19 – 22 Nisan 2026 tarihinde Malezya’nın Kuala Lumpur şehrinde gerçekleştirilen Kongreye Derneğimiz adına Genel Sekreterimiz Doç. Dr. Başak Koç Şenol katılmıştır.

AVRUPA HEMOFİLİ KONSORSİYUMU (THE EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM GENERAL ASSEMBLY) GENEL KURULU 11-14 HAZİRAN 2026, BELÇİKA, BRÜKSEL



11-14 Haziran 2026 tarihlerinde Belçika’nın Brüksel şehrinde gerçekleştirilen Avrupa Hemofili Konsorsiyumu (EHC) Genel Kuruluna Yönetim Kurulu Üyemiz Doç. Dr. Cansu Kaya Kızılırmak katılmıştır.