



NADİR HASTALIKLAR AĞI MUTABAKAT METNİ

I. AĞ HAKKINDA

Nadir hastalıklar, Avrupa ve diğer gelişmiş ülkelerdeki tanımıyla; 2000’de 1 ya da daha az sıklıkta görülen, çoğu ilerleyici, metabolik, kronik ve bazıları ölümcül olabilen hastalıklardır.

Literatürde yaklaşık 8000 nadir hastalık tanımlanmıştır ve bu hastalıkların %80’i genetik geçişlidir. Hastaların yaklaşık %50’sini çocuklar oluşturmaktadır. Nadir hastalığa sahip çocukların %30’u 5 yaşını görememektedir. Bu durumun en temel sebebi; nadir hastalıkların %95’inin tedavisinin olmamasıdır.

Nadir hastalıklar Türkiye’de her 16 kişiden 1’inde görülürken; Türkiye’de 5 milyon, dünyada yaklaşık 350 milyon kişi nadir bir hastalığa sahiptir. Hastalıklar nadir olsa da ortaya çıkan sonuçlar hem hasta olan birey, hem ailesi, hem de toplum açısından çok ağır olmaktadır.

Bu sebeple Türkiye’de nadir hastalıklara dikkat çekmek ve bir araya gelerek bu konuda çalışmak gerekmektedir.

Nadir Hastalıklar Ağı, 21 Aralık 2018 tarihinde, Hasta ve Hasta Yakınlarınca kurulan dokuz derneğin bir araya gelmesiyle oluşturulmuştur. Bu dokuz dernek; Albinizm Derneği, Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği, MPS-LH (Mukopolisakkaridoz Lizozomal Depo Hastalıkları) Derneği, Ncl Hastalığı ile Mücadele ve Dayanışma Derneği, PKU Aile Derneği, Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği, Sistinozis Hastaları Derneği, SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği, Yüzümle Mutluyum Derneği’dir. Bu dokuz dernek ortak bir amaç ve hedef ile çalışmaya karar vermiştir.

A. NADİR HASTALIKLAR AĞI’NIN AMACI

Nadir hastalığa sahip bireylerin toplumda görünürlüğünü arttırabilmek, sahip oldukları haklara daha kolay ulaşmalarında yardımcı olmak, hayatın her alanına eşit ve adil şartlarda erişimlerini sağlamak, ulusal düzeyde uygulanan sağlık ve eğitim hizmetlerinin desteklenmesini iyileştirilmesini sağlamak, kamu kurum ve kuruluşları ve özel sektör ile iş birliğine dayalı faaliyetler yürütmek, temel insan hakları doğrultusunda öz savunuculuk bilincini geliştirmektir.

B. NADİR HASTALIKLAR AĞI’NIN HEDEFİ

Nadir hastalığa sahip bireylerin yüksek yararlarına yönelik çalışmalar gerçekleştirmek, onları ortak bir çatı altında eşit ve adil olarak temsil etmek, Nadir hastalıklara sahip tüm

bireylerin sorunlarına çözüm bulmak, Ağ üyelerinin arasında işbirliği ve diyalogun geliştirilmesini sağlamak , nadir hastalık alanında çalışan ulusal ve uluslararası tüm kurum ve kuruluşlarla işbirliği yaparak ülkemizin temsil edilmesini sağlamak, Nadir hastalıklar ile ilgili toplumu bilinçlendirmek, farkındalık çalışmaları ile önyargılardan uzak bilinçli bireylerden oluşan bir toplum profili yaratmak, nadir hastalıklara yönelik yasal mevzuatlar düzenlenmesinde aktif rol almak, Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi (BMÇHS) ve Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesindeki (BMEHS) ilgili maddeler doğrultusunda, ulusal ve uluslararası çalışmalar gerçekleştirmektir.

Nadir Hastalıklar Ağı'nın amacı ve hedefleri doğrultusunda üyeleriyle birlikte çalışmayı sürdürmek için ortak ilkeler edinmiştir.

C. ÇALIŞMA PRENSİPLERİ VE SORUMLULUKLARI

1. Nadir Hastalıklar Ağı, kendini oluşturan üyeler üstünde bir üst kimlik ve hiyerarşi oluşturmaz, böyle bir sorumluluk üstlenmez. Ağ üyeleri arasında bir hastalığı temsilen tek bir kişi seçilir. Bu şekilde de bütün hastalıkların eşit temsili sağlanır.
2. Nadir Hastalıklar Ağı bütün nadir hastalıkların sorunlarına eşit yaklaşmakla yükümlü olup, bir hastalığın diğer hastalıklardan öncelikli olmamasına dikkat ederek çalışmalarını yürütür. Bu sebeple Ağın Kurul üyesi olan kurumlardan ancak hastalığı temsilen bir kişi Ağ Kurulunda oy kullanma hakkına sahiptir.
3. Nadir Hastalıklar Ağı kendi içinde yatay bir örgütlenmeyi ve iş birliği ile çalışmayı esas alır.
4. **Ağ üyelerinin tümü ağın genel kurulunu oluşturur ve ağ genel kurulunda alınacak kararları yürütme kurulu aracılığıyla uygular.**
5. **Nadir Hastalıklar Ağı, konu ile ilgili çalışan ve üyelik protokolüne, ağın mutabakat metnine uygun çalışmayı kabul eden nadir hastalığa sahip hasta ya da hasta yakını olan bireylerin veya hasta ya da hasta yakını bireylerce kurulan kurum ve kuruluşların (STK, platform vs.) katılımına açıktır. Ancak oy kullanma hakkı 1 yıllık üyelik süresi dolduktan sonra kullanılabilir. Bu süre zarfında ağın üyesi geçici üye olarak nitelendirilir. Geçici üyelik son bulduktan sonra üyelik başvurusu tekrar değerlendirmeye alınır. Ancak yürütme kurulunun oybirliği ile bu süre beklenmeden üye kabulü mümkündür. Üyelik kabulündeki bu durumun açık sebebi başvuru kişinin ağ amaç ve hedefleri doğrultusunda çalışmaya uygun olup olmadığının değerlendirilmesidir.**
6. Nadir Hastalıklar Ağı, çalışmalarını BM Engelli Hakları Sözleşmesi ve BM Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde bahsi geçen sağlık ve hasta hakkı, temel yaşam hakları, hastanın yüksek yararının gözetilmesi, hastanın katılımının sağlanması ve ayrımcılık gözetmeme olarak düzenlenmiş dört temel prensip rehberliğinde yürütür.
7. Ağ üyeleri kendi kurumsal çalışma yöntemleri ile uyumlu olduğu takdirde savunuculuk faaliyetleri yürütmeye ve olanaklarını bir etki/ değişim/ yönlendirme/ destekleme grubu oluşturmak için kullanmaya çaba gösterir.
8. Nadir Hastalıklar Ağı bağımsız bir örgüttür. Tüm siyasi partilere eşit mesafede politika üretir. Ağ üyeleri de Ağ'ın çalışmalarında herhangi bir siyasi oluşumun çıkarlarını gözetmeyeceklerini ve talepte bulunmamayı taahhüt ederler.
9. İlke olarak her türlü ayrımcılığı reddeder, toplumsal cinsiyet eşitliğini savunur ve hak ihlallerine yer vermez.
10. Ağın karar alma süreçleri katılımçılık ve şeffaflık ilkelerine uygun şekilde gerçekleştirilir.

11. Ağ içinde adil bir yaklaşımda bulunmak için her bir hastalığı temsilen oy kullanma hakkı ancak bir hastalık temsilcisine verilebilir. Hastalık temsilcisi Ağ'a ilk üye olan kişi ve kurumlarca yürütme kurulu tarafından seçilir. Temsilci seçimine itiraz olması halinde bu konu ağ kurulunca yapılacak olan toplantıda değerlendirilir. Hastalık temsilcisinin yükümlülüğünü yerine getirmediğine yönelik bir itiraz durumu olduğunda, Yürütme Kurulu tarafından değerlendirme yapılarak, sebepleri yazılı olarak açıklanmak suretiyle yapılarak temsilciye yazılı ve gerekçeli olarak uyarı verilebilir. Uyarıya uymayan temsilcinin yerine Yürütme Kurulu tarafından doğrudan yeni bir temsilci atanabilir. Ancak alınan kararlar ve yapılan uyarılara itirazlar olur ise, uyuşmazlığın giderilmesi için Ağ Kurulu kararı ile temsilci seçilir. Seçim esnasında hastalık temsilcisi olmak isteyen kişiler etik prensipleri gereğince oy kullanamaz. Fakat temsilci seçme işlemi hastalığı temsile yetkili kişi ve kurumlarca, çoğunluk kararı ile kendi arasından bir temsilci seçilerek belirlenirse, Ağ Kurulu kararına gerek kalmaz. Seçim hususunda itirazlar Ağ Kurulunda değerlendirilir.
12. Ağ ilke ve çalışma prensiplerine, mutabakat metnine ve üyelik kriterlerine uymayan kişi veya kurumlar Yürütme Kurulu tarafından yazılı olarak uyarılır. Uyarıyı dikkate almayan üyeler Yürütme Kurulu tarafından geçici olarak üyelikten uzaklaştırılır. Ağ Kurulu'nda çoğunluk kararı ile Ağ'ın prensipleriyle bağdaşmayan davranışlarda bulunan kişilerin üyeliğine son verilir. Üyeliğin sonlandırılmasına ilişkin itirazlar kabul edilmeyecektir.

II. NHA ORGANLARI

1. AĞ KURULU
2. YÜRÜTME KURULU
3. GÖNÜLLÜ EKİBİ
4. ÇALIŞMA GRUPLARI
5. İLETİŞİM SORUMLUSU

1. AĞ KURULU

1. Ağ, tüzel kişiler, tüzel kişiliği olmayan ağ, platform vb. yapılar ve bireysel üyelere oluşmaktadır.
2. Geçici üyelik aşaması sona eren ve kabul işlemleri gerçekleştirilen üyelerinin tümü Ağ Kurulu'nun gerçek bir üyesi olarak kabul edilir.
3. Ağ kurulunda kurumsal üyelerin temsiline yetkili sadece iki kişi yer alabilir. Bu sebeple gerek yürütme kurulu gerekse ağ kurulunda ancak bir asil bir yedek olmak üzere iki kişi kendi kurumunu temsilen yer alır. Gerekli hallerde tek oy hakkına sahip olmak koşuluyla iki kişi birlikte katılım gösterebilir.
4. Ağ kurulunda kararlar, katılanların oy çokluğu ile alınır. Her kurumun ve yapının hastalık temsilcisi olması halinde tek bir oy hakkı vardır. Bireysel üyelerin oy kullanma hakkı yoktur. Ağ'da oy kullanma hakkı, aynı hastalık için çalışma yürüten Yürütme Kurulu tarafından belirlenmiş tek hastalık temsilcisine ya da asilin katılmaması durumunda yedek üyeye aittir. Bu husus Ağ'da bütün hastalıkların eşit temsil edilmesi ve bir hastalığın öncelikli olarak nitelendirilmemesi amacıyla önemli ve geçerlidir. Bu

hususla Yürütme Kurulu karar verme yetkisine sahip olup, buna yönelik itiraz olması durumunda Ağ Kurulunda bu itiraz değerlendirilecektir.

5. Ağ Kurulunda ilk katılan üyeler arasında bir hastalık temsilcisinin bulunması durumunda aynı hastalık üzerine çalışan kurum veya kişiler oy kullanma hakkına sahip değildir. Fakat temsil yetkisi verilmemesi sebebiyle yürütme kuruluna yapılan itiraz durumunda temsilci, yürütme kurulu tarafından değiştirilemez ve temsilci olmak isteyen kişiler ortak temsilci sunmaz ise Ağ kurulu hastalık temsilcisi seçebilir.
6. Ağ Kurulu 3 ayda bir toplanır. Ocak ayının ilk cumartesi günü olağan ağ kurul toplantısı yapılır.
7. Ağ Kurulu Yürütme Kurulu'nun hazırladığı faaliyet raporlarını ve etkinlik taleplerini inceleyerek yapılacak etkinliklere karar verir. Yürütme kurulu bu karar çerçevesinde hareket eder.
8. Bir Ağ Üyesi'nin üyelik statüsü, üye art arda 3 Ağ Kurul toplantısına katılmadığı takdirde askıya alınarak Ağ Üyeliğinden çıkarılmak üzere geçici üye statüsüne geçirilir. Bu karar üyeliği askıya alınan üyeye yazılı olarak bildirilir ve gelen cevaba göre Ağ Kurulu tarafından sonuca bağlanır.
9. Üye her örgütün Mutabakat Metninde yer alan amaç ve ilkeler doğrultusunda hareket etmesi beklenir.
10. Ağ'ın amacına, ilkelerine ve çalışma prensiplerine aykırı hareket ettiği gözlemlenen Ağ üyelerinin üyelikleri askıya alınarak Ağ Üyeliğinden çıkarılmak üzere geçici üye statüsüne geçirilir. Bu karar üyeye yazılı olarak bildirilir ve üyenin katılımıyla ve dinlenmesiyle Ağ Kurulu tarafından sonuca bağlanır.
11. Ağ Kurulu kararı ile üyeliğine son verilen kişilerin ağ ile ilişkisine son verilir. Ağ üyeliğinin son bulması durumunda ikinci bir değerlendirme yapılması istemiyle Yürütme Kurulu'na itiraz bildirilerek üyelikten çıkarılmamaya yönelik başvuru yapılabilir. Ya da çıkarılan üye tekrar üye olmak için başvuru yapabilir. Ancak değerlendirmeyi ağ kuruluna sunma hakkı Yürütme Kurulu'ndadır.
12. Üyeler Yürütme Kurulu'na üyelikten çıkmak istediğine ilişkin talebini yazılı olarak bildirmek suretiyle Ağ'dan ayrılabilir.

13. Ağ Üyeliği Başvurusu ve Üyelik Kabulü:

a) Tüzel Kişiler ve Tüzel Kişiliği Olmayan Ağ, Platform vb. Yapıların Üyelik Koşulları

• Üyelik Başvurusu İçin Gerekli Evraklar:

1. Kurumsal Üye Başvuru Bilgi Formu, (K1)
2. Ağın mevcut bir üyesinden Tavsiye Mektubu (Islak İmzalı), (K2)
3. İmzalı Protokol (Islak İmzalı), (K3)
4. Yönetim Kurulu Kararı (K4) ve geçerli İmza Sirküleri (K5). (Tüzel kişiliği olmayan yapılarda yönetim kurulu kararı yerine yapının Yürütme Kurulunun veya karşılık gelen organının kararı ve imza atan kişiler ile ilgili imza sirküleri gönderilir.)

• Üyelik Başvuru Prosedürü:

a. Aday kurum "Kurumsal Üye Başvuru Bilgi Formunu" (K1) Ağ'ın internet sayfasında yer alan başvuru formu üzerinden doldurur.

b. Ağın mevcut üyesinden aldığı Tavsiye Mektubunu (K2) mail/faks yolu ile Ağ Yürütme Kuruluna gönderir. Tavsiye mektubunu tanıdığı herhangi bir dernekten alabilir,

referans verecek kiři ile aynı hastalıęa sahip olma mecburiyeti aranmamaktadır, Aę'a üye olan herhangi bir derneęi tanıması yeterlidir.

c. Yürütme Kurulu 1 yıllık deęerlendirme süresinden sonra aęa uygunluęuna karar verdięini takdirde aday üyeyi üç seçenekli bir anketle Aę Kuruluna online oylamaya sunar. (Evet, Hayır, Bilgi Sahibi deęilim). Son cevap tarihi ve saati anketin üzerinde yer alır. Kapalı oylama yapılır. Oy çokluęuna göre üyelik karara baęlanır. Oylama her ayın son cuma günü Aę yürütme kurulu bilgisi dahilinde yapılır.

d. Oylama sonucu aday üyeye e-posta/mail yolu ile bildirilir.

e. Kabul edilen üye ıslak imzalı Tavsiye Mektubunu (K2) ve ıslak imzalı Protokolü (K3) ile Yönetim Kurulu Karar fotokopisini (K4) ve geçerli İmza Sirküleri fotokopisini (K5) posta yolu ile Aę yürütme kuruluna ulařtırır.

Başvurular posta ile ulařtıktan sonra evrakları İletişim Sorumlusu tarafından kontrol edilir ve evraklar tamamlanınca yeni üyeye internet sitesi şifreleri bildirilir.

✓ **Kurumsal Üye Hakları:**

1. Aę Kurulunda sadece bir oy hakları vardır.
2. Aę tarafından oluşturulan Çalışma gruplarına aktif olarak katılabilirler.
3. Sadece STK'ların ve Aę, platform vb. yapıların Aę Kurulu toplantılarına katılımları için yol, konaklama masrafları aę bütçesinden karşılanır. (Sendika, odalar ve kurumsal firmalar, Aę Kurulu toplantısı katılım masraflarını kendileri karşılarlar.)
4. Masraflar ile ilgili istisnai kararlar Yürütme Kurulu tarafından verilir. Karar oy çokluęu ile alınır. Alınan kararın yazılı gerekçesi toplantı dosyasında saklanır ve Aę Kuruluna bildirilir.

b) Bireysel Üyelik Koşulları:

• **Üyelik Başvurusu İçin Gerekli Evraklar:**

1. Bireysel Üye Başvuru Bilgi Formu, (B1)
2. Aęın mevcut üyesinden Tavsiye Mektubu (Islak İmzalı), (B2)
3. İmzalı Protokol (Islak İmzalı), (B3)
4. Nüfus Cüzdan Fotokopisi (B4) (Kişisel bilgilerin güvenlięi için nüfus cüzdanı fotokopisinin üzeri bilgileri kapanmayacak şekilde çizilmeli ve "sadece NADİR HASTALIKLAR AęI'na üyelik için gönderilmiştir, başka bir amaç için kullanılamaz" ibaresi yazılı olarak gönderilmelidir.)

• **Üyelik Başvuru Prosedürü:**

a. Aday kiři "Bireysel Üye Başvuru Bilgi Formunu" (B1) Aę'ın internet sayfasında yer alan başvuru formu üzerinden doldurur.

b. Aęın mevcut üyesinden aldığı Tavsiye Mektubunu (B2) mail/faks yolu ile Aę Yürütme Kuruluna yollar. Mevcut üyeye aynı hastalıęa sahip olmak mecburiyeti bulunmamaktadır.

c. Yürütme kurulu aday üyeyi üç seçenekli bir anketle Aę Kuruluna online oylamaya sunar. (Evet, Hayır, Bilgi Sahibi deęilim). Son cevap tarihi ve saati anketin üzerinde yer alır. Kapalı

oylama yapılır. Oy çokluğuna göre üyelik karara bağlanır. Oylama her ayın son Cuma günü Ağ yürütme kurulu bilgisi dahilinde yapılır.

d. Oylama sonucu aday üyeye e-posta yolu ile bildirilir.

e. Kabul edilen üye ıslak imzalı Tavsiye Mektubunu (B2) ve ıslak imzalı Protokolü (B3) ile Nüfus Cüzdanı fotokopisini (B4) posta yolu ile Ağ yürütme kuruluna ulaştırır.

Başvurular posta ile ulaştıktan sonra evrakları İletişim Sorumlusu tarafından kontrol edilir ve evraklar tamamlanınca yeni üyeye internet sitesi şifreleri bildirilir.

✓ **Bireysel Üye Hakları:**

1. Bireysel üyelerin oy kullanma hakkı yoktur.
2. Ağ Kurullarına masraflarını kendilerinin karşılaması koşulu ile gözlemci üye olarak katılabilirler.
3. Masraflar ile ilgili istisnai kararlar yürütme kurulu tarafından verilir. Karar oy çokluğu ile alınır. Alınan kararın yazılı gerekçesi toplantı dosyasında saklanır ve Ağ Kuruluna bildirilir.
4. Çalışma grupları içerisinde aktif görev alabilirler.
5. Yürütme Kurulu'nda yer alamazlar.

c) Hastalık Temsilcisi

Ağ Kurulunda oy kullanma hakkına sahiptir ancak tek bir Hastalık Temsilcisi bulunabilir. Hastanın temsile yetkili kişi bulunmadığı durumlar için bir yedek üye seçilir. Bu sebeple Ağ'a ilk katılan üye hastalık sınıfına göre hasta temsilcisi seçilir.

1. Çok seçenekli bir Hasta temsilcisi bulunması durumunda temsilciler kendi aralarında anlaşarak Ağ'a bir hastalık temsilcisi gönderirler. Anlaşamama durumunda temsilci seçimi yürütme kurulu tarafından yapılır.
2. Hastalık temsilcisinin görevi temsil ettiği hastalığın sorunlarını ve çözümlerini Ağ'da etkili şekilde temsil etmektir.
3. Aynı hastalığı temsilen birden fazla hastalık konusunda çalışma yürüten kurum bulunması durumunda Hastalık Temsilcisi Seçimi 3 şekilde çözüme kavuşturulur:
 - a. Hastalığı temsile yetkili kurumlar kendi arasında oylama yapmak suretiyle bir asil ve bir yedek temsilciyi Yürütme Kurulu'nun gözetiminde katılanların oy çokluğu ile seçebilir. Bu konuda ancak ağ kuruluna itirazda bulunabilir. Her yıl hastalık temsilcisi seçimleri yenilenir.
 - b. Tek bir hastalığı temsilen bulunan kurum, temsilci olarak doğrudan Yürütme Kurulu tarafından seçilir.
 - c. Birden fazla kişinin aynı hastalığı temsil etmek istemesi ve kendi arasında seçim yapacak çoğunluğu sağlayamaması durumunda, Yürütme Kurulu değerlendirme yaparak Yürütme Kurulu'nda katılımcıların oy çokluğuyla seçim yapılabilir. İtiraz durumunda seçim Ağ Kurulunca yapılır.

2. YÜRÜTME KURULU

Nadir Hastalıklar Yürütme Kurulu görevlerini Ağ Kurulundan alır ve aşağıda sıralanan maddeler çerçevesinde işlev görür:

1. Yürütme Kurulu bireysel üyeler hariç Ağ'ın diğer kurumsal üyeleri arasından seçilir.
2. 9 asıl üyeden ve en fazla 9 yedek üyeden oluşur.
3. Yürütme Kurulu ayda bir toplanır. Üst üste mazeretsiz 2 toplantıya gelmeyen üye yedek üyeliğe düşer. Yerine ilk sıradaki yedek üye geçer. Toplantılar ayın ilk perşembesi online ya da fiziki olarak yapılabilir.
4. Yürütme Kurulu toplantılarının yapılacağı il, farklı illerde yer alan üyeler de dikkate alınarak aylık toplantılarda belirlenir.
5. Yürütme Kurulu aday olan ağ üyeleri arasından Ağ Kurul toplantısında veya e-posta üzerinden yapılacak oylama ile seçilir. Oylamaya katılan üye sayısı üzerinden en fazla oyu alan adaylar Yürütme Kurulu'nda yer alır.
6. Yürütme Kurulu Ağ Kurulunda oy kullanma hakkı olan hastalık temsilcilerin gerekli şartlar oluştuğu takdirde seçer.
7. Yürütme Kurulu Ağ'a üye olmak isteyen geçici üyeleri değerlendirir. Gerekli gördüğü yerde beklemeden Ağ üyesi seçilmek üzere ağ kuruluna bildirir.
8. Yürütme Kurulu 1 yıl boyunca çalışır. Bir yılın sonunda Ağ Kurulu tarafından yeni yürütme kurulu seçilir. Her yılın ocak ayında seçim yapılır.
9. Nadir Hastaların Haklarının ülke çapında arzu edilen düzeyde uygulanması için, ilgili STK, kurum, kişi vb. arasında e-mail ve sosyal medya aracılığıyla iletişimi sağlar.
10. Yürütme Kurulu, Nadir Hastalıklar Ağı adına karar verme yetkisine sahip değildir. Çalışmalar süresince fikir ve görüşleri toplayarak ortak karara varılması, verilen kararların duyurulması ve hayata geçirilmesi süreçlerini koordine eder. Tüm bu süreçlerde sözcü/aracı görevini üstlenir.
11. Üyelerin görüşleri çerçevesinde kamu ve yerel otoritelerle ve diğer paydaşlarla müzakere süreçlerinde Ağ Kurul kararları doğrultusunda iletişimi koordine eder, gerektiğinde rol üstlenir.
12. Nadir Hastalıklar Ağı üyelerini 3 ayda bir olağan toplantıya çağırır.
13. Toplantı öncesi paydaşların katkılarıyla gündemi hazırlar ve paylaşır.
14. Toplantı ve diğer çalışmalar için ihtiyaç duyulan araçların (toplantı mekânı, basılı malzemeler, görünürlük araçları, katılımcıların yol ve konaklama ihtiyaçları, toplantı moderatörü, gözlemci katılımcılar ve diğer davetliler vb.) temini için gerekli organizasyonu yapar.
15. Toplantı tutanağını hazırlar.
16. Toplantıyı yönetir, toplantı raporunu NHA üyeleriyle paylaşır.
17. Çalışma gruplarının raporlarını ve görüşlerini toplar, diğer üyelerle paylaşır.
18. Çalışma gruplarının çalışma sonuçlarıyla ilgili lobi çalışmalarında çalışma grupları ile iş birliği içinde hareket eder.
19. Nadir Hastalıklar Yıllık Eylem Planı ve Stratejisi'nin hazırlanmasında kolaylaştırıcı görevi üstlenir.
20. Ağ'ın kurumsal temsili konusunda kurumsal kimliğinin doğru kullanılıp kullanılmadığı ile ilgili gerekli kontrolleri yapar ve onayları verir. (Logo kullanımı, Basın bülteninde Ağın adının geçiş biçimi vb.)
21. Gerekli olduğu gelişmelere bağlı olağanüstü (ad-hoc) toplantılara çağrı çıkartır.
22. Kararlar katılanların oy çokluğu ile alınır.

23. Yürütme Kurulu'nda görevli kişiler ancak Yürütme Kurulu'nda görevli olan 2 kişi ile başka kurum ve kişilerle görüşme yapma yetkisine sahiptir. Ancak yürütme kurulunun ortak kararı ile Yürütme Kurulu'nda görevli tek bir kişi doğrudan görevlendirildiği takdirde görüşme yapma yetkisine sahiptir.

YÜRÜTME KURULU ÇALIŞMA YÖNTEMİ VE İLKELERİ

1. İletişimi güçlendirmek amacıyla elektronik iletişim yöntemlerini geliştirip kullanır.
2. Bilgiyi paylaşmayı, güçlü ve etkili diyalog süreçleri geliştirmeyi temel ilke olarak kabul eder.
3. Amaç ve ilkelerine uygun, hukuka aykırı olmayan yöntemler geliştirmeye, eylemler planlamaya özen gösterir, bu planları Ağ Kurulu'na sunar ve Ağ Kurulu kararlarına uyar.
4. Hiçbir biçimde Ağ üyelerinin iç işlerine müdahale etmez.
5. Çalışmalarında hızlı ve uygulanabilir çözümler üretmeye, ürettiklerini NHA üyeleriyle şeffaflık ilkesi gereğince paylaşmaya, ortak davranış, hareket disiplini oluşturmaya özen gösterir.
6. Yürütme Kurulu, NHA üyeleri üstünde bir üst kimlik değildir. Hiyerarşik bir bakış açısı ile hareket etmez.
7. Yürütme Kurulu üyeleri, NHA çalışmalarında herhangi bir siyasi oluşumun çıkarlarını gözetmeyeceklerini taahhüt ederler.
8. Yürütme Kurulu üyeleri arasında eşit görev dağılımı yapılır. İş yükü adil bir şekilde paylaşılır.
9. Yürütme Kurulu üyeleri ağın tüm üyelerinin birbirleri ve Yürütme Kurulu ile örgütlenme süreçlerini dikkatli ve efektif şekilde yönetir.
10. Yürütme Kurulu üyeleri çalışmalara aktif şekilde ve aksamaya sebebiyet vermeden destek verir. Bu konuda özellikle yeterli sayıda insan kaynağı ayırmaya dikkat eder.
11. Yürütme Kurulu üyeleri sadece kendi odak noktası olan hastalık gruplarını değil; tüm nadir hastalıkları temsil eder.
12. Çalışma grupları arasındaki iletişim ağını hızlı, akışkan ve sonuç odaklı yönetir.
13. Üyeler arasında bilgi alışverişini sağlamak üzere web tabanlı bir haberleşme ağı ve web sitesi oluşturulur. Site, ortaklık dışındaki kişi ve kuruluşların da yararlanmasına açık biçimde tasarlanır.
14. Ağın kurumsal kimliğinin korunmasına özen gösterir.

3. GÖNÜLLÜ EKİBİ

1. Ağın amaç ve hedefleri doğrultusunda gönüllü olarak çalışmak isteyen kişilerden oluşur.
2. Ağda gönüllü olarak çalışmak ve ekibe katılmak için ancak ağ yürütme kurulunun kabulü ile mümkündür.
3. Gönüllüler herhangi bir oy hakkına sahip olmayıp, çalışmak istedikleri proje ve alanları belirtmek suretiyle yürütme kurulunun kabulü doğrultusunda çalışma yürütebilir.
4. Gönüllü çalışanlar ağ amaç ve hedefi doğrultusunda çalıştığı tespit edildiği takdirde yürütme kurulu tarafından her zaman gönüllü çalışmasına son verilebilir.

4. ÇALIŞMA GRUPLARI

1. Ağ üyelerinden oluşur.
2. Ağ üyesi her kurumdan bir temsilci veya bireysel katılımcılarda bireyin kendisi en az bir çalışma grubu içerisinde yer almak zorundadır.
3. Bir üye en fazla 2 çalışma grubunda yer alabilir ama bir konuya göre başka bir çalışma grubuna destek verebilir.
4. Her çalışma grubundan 2 kişi iletişim sorumlusu olarak seçilir ve tüm bilgiler İletişim sorumlusuna bildirilir.
5. Çalışma grupları Ağ kurulunca belirlenir. Çalışma gruplarının denetimini yürütme kurulu yapmakla görevlidir.
6. Çalışma gruplarında ağ üyelerinin yanında gönüllü ekibinden kişiler de yer alabilir.

5. İLETİŞİM SORUMLUSU

İletişim Sorumlusu Yürütme Kurulu içerisinde gönüllülük esasına göre seçilebilir veya Yürütme Kurulunun onayı doğrultusunda maaşlı olarak biri göreve alınabilir. İletişim Sorumlusu yürütme kurulu tarafından kendisine verilen görevleri yerine getirir.

Maaşlı iletişim sorumlusu seçilmediği takdirde, ağı temsile yürütme kurulunda yer alan gerekli durum ve şartlarda en az yürütme kurulu üyesi 2 kişi olmak koşuluyla temsile yetkili sayılır.

III. NHA ETİK KURALLARI

NHA ve üyeleri aşağıdaki ETİK KURALLAR çerçevesinde hareket ederler.

1. Fırsat eşitliğini gözetmek,
2. Şeffaflık ve dürüstlük ilkesi gereğince tutarlı hareket etmek,
3. Diğer üyelere saygılı ve düşünceli bir şekilde davranmak ve iletişimde olmak,
4. Bir üye örgüt ile ilgili kanıt edilebilir hata davranışları Ağ'a bildirmek,
5. Ticari amaçlarla ya da aynı/ nakdi kişisel kazanç sağlamak için ya da NHA Ağ Kurulu'nca yetkilendirilmeyen hiçbir durumda Ağ'ın adını ve saygınlığını kullanmamak.

***Tabloda belirtilen temsile yetkili kişiler işbu mutabakat metnini 21.12.2018 tarihinde kabul, beyan ve taahhüt ederek imza etmişlerdir.**

	KURUCU ÜYE	TEMSİLE YETKİLİ KİŞİ	UNVANI	İMZA
1	Albinizm Derneği	SERKAN ÖZORMAN	YK. BAŞKANI	
2	Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği,	SERAP ÇÖREMEN	BAŞKAN YARDIMCISI	
3	MPS-LH (Mukopolisakkaridoz Lizozomal Depo Hastalıkları) Derneği,	MUTEBER EROĞLU	YK. BAŞKANI	
4	Ncl Hastalığı ile Mücadele ve Dayanışma Derneği,	MİNE KESKİN ERGİN	YK. BAŞKANI	
5	PKU Aile Derneği,	DENİZ YILMAZ ATAKAY	YK. BAŞKANI	
6	Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği,	KAMİL HAMİDULLAH	YK. BAŞKANI	
7	Sistinozis Hastaları Derneği,	GÜL GÖKMEN	YK. BAŞKANI	
8	SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği,	ECE SOYER DEMİR	YK. BAŞKANI	
9	Yüzümle Mutluyum Derneği	EMRE ERDAL	YK. BAŞKANI	