

YILLIK FAALİYET RAPORU FORMU

UYGULASMA ARAŞTIRMA MERKEZLERİ FAALİYET RAPORU

(01.01.2018-31.12.2018)

Tanıtım

Merkezin Adı:	Hacettepe Vaskülit Tanı ve Tedavi Uygulama ve Araştırma Merkezi
Merkezin Müdürünün Adı ve Soyadı:	Prof.Dr. Ömer Karadağ
Kuruluş Yılı ve resmi gazete no	6 Mayıs 2014 PAZARTESİ, 29011 sayılı resmi gazete
Merkezin Faaliyet Tanımı	<p>Bilimsel ve maddi kaynak sağlanabilmesi için ulusal ve uluslararası bilimsel araştırma, inceleme ve tedavi kurumları ile özel/resmi kuruluşlarla ve ilgili derneklerle işbirliği yapmak, bunlarla bilimsel, teknik bilgi ve hizmet paylaşımı sağlamak,</p> <p>İleri düzeyde uzmanlık kursları, çalıştaylar, kongre, konferans, sempozyum, seminerler düzenlemek, bu alandaki bilimsel yayınları desteklemek,</p> <p>Toplumdaki algı hatalarının/bilgi kirliliğinin düzeltilmesine öncülük etmek, ortak toplantılar ile toplumdaki farkındalığın üst düzeylere çıkarılabilmesini sağlamak, kurumsal ve kitlesel danışmanlık ve bilgilendirme hizmetleri vermek, bu doğrultuda medya ve basın/yayın kuruluşları ile ilişkilerde bulunmak.</p>
Merkezin Üniversitemize, bu yıl sağladığı, mevcut akademik birimlerden sağlanamayacak türdeki katkı ve hizmetleri	<ul style="list-style-type: none">• Vaskülitler konusunda hekimlerin farkındalıklarının artırılmasına yönelik toplantılar multidisipliner katılımlarla yapılmaktadır.• Vaskülit hastalarının tanı, tedavi ve takipleri için yazılı ve görsel basında bilgilendirmeler yapılmaktadır.• Uluslararası projelerle yapılan yazışmalarda kurumsal kimlikle daha hızlı ve etkin bir işleyiş sağlanmaktadır.• Merkezin web sayfası ve iletişim adresi üzerinden hastaların gönderdiği soru ve problemlere çözüm önerileri sunulmaktadır.• Ayrıca ülkemizin çeşitli hastanelerinden hastaların danışılması ve bu süreçte diğer meslektaşlarımıza bilimsel destek sağlanmaktadır.

2. Faaliyet Özeti

SCI, SSCI, AHCI, EI kapsamındaki dergilerde yayınlanan makale sayısı	3
Diğer dizinler kapsamındaki dergilerde yayınlanan makale sayısı	1
Kitap ya da kitap bölümü sayısı ve listesi	1
Ulusal/uluslararası Konferans, Sempozyumlarda sunulan bildiri sayısı	8

<p>Ulusal/uluslararası ölçekte tamamlanan/devam eden projeler</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gebe kalan vaskülit hastalarının takip edildiği uluslararası www.vpprn.org çalışmasına katılım ve Türkçe tercümesi için Vasculitis Foundation ile görüşme • DCVAS 'Diagnostic and Classification Criteria of Vasculitis' Study <p>www.dcvas.org</p> <ul style="list-style-type: none"> • Biyolojik tedavi kullanan Poliarteritis nodoza hastalarının uluslararası kaydedilmesi (Fransa merkezli) • Phenotypic analysis of Polyarteritis Nodosa (PAN) patients - Identification of phenotypic subgroups and regional/ethnic variation A-multicenter worldwide study
<p>Düzenlenen ulusal/uluslararası konferans sempozyum vb. bilimsel etkinlik sayısı ve listesi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vaskülit Atölyesi: Vaskülit Hastalarında Hastalık Aktivite ve Hasar İndekslerinin Olgularla Değerlendirilmesi 21 Aralık 2018, Sheraton Ankara Saat 13:30-17:30 • Vaskülitler Hasta Toplantısı 21 Aralık 2018, Sheraton Ankara Saat 10:00-12:00
<p>Yukarıda yer almayan ancak faaliyet olarak belirtilmesi gereken iş ve çalışmaların listesi</p>	
<p>Merkezin gelir ve gider durumu</p>	<p>Merkez için ek bir hesap kullanılmamaktadır.</p>
<p>Yıllık Yönetim Kurulu toplantıları sonucu alınan kararlar</p>	<p>Ekte sunulmaktadır.</p>
<p>Merkezin web sayfasının güncellik durumu</p>	<p>vaskulit.hacettepe.edu.tr düzenli olarak güncellenmektedir. Hasta ve hekimlere yönelik metin ve web sayfaları da yer almaktadır. Vaskülit Merkezin web sayfasında Hastalar için sekmesinde bilgilendirmeler yer almaktadır. http://www.vaskulit.hacettepe.edu.tr/hastalar.shtml</p>

3. Bölüm Değerlendirilmesi ve ileriye yönelik planlama

1. Merkezin üniversite tarafından kurum içi ve kurum dışı öne çıkarabileceği üç faaliyeti

- Primer Vaskülitlerin Yeni Diagnostik ve Sınıflandırma Kriterlerinin devam eden çalışması olan DCVAS 'Diagnostic and Classification Criteria of Vasculitis' Study, çalışmasında ülkemizden en fazla hasta sayısı ile katılım ve devam eden kriter seti geliştirilmesinde hakemlik
- Vaskülit Atölyesi: Vaskülit Hastalarında Hastalık Aktivite ve Hasar İndekslerinin Olgularla Değerlendirilmesi; her yıl Aralık ayında yapılmaya devam edecektir.
- Vaskülitler: Hasta Bilgilendirme toplantısı; Yılda 2 kez hasta ve hasta yakınlarının katılımıyla yapılması planlanmaktadır.

2. Merkezin sona eren yıla ait gerçekleştiremediği faaliyetlerin nedenleri, karşılaşılan engeller

- Gebe kalan vaskülit hastalarının takip edildiği uluslararası VPPRN.org çalışmasına katılım ve Türkçe tercümesi için Vasculitis Foundation ile görüşme; VPPRN'den yanıt bekleniyor
- Cambridge Üniversitesi ortak projesi: Prof. David Jayne (Department of Medicine)
- Phenotypic analysis of Polyarteritis Nodosa (PAN) patients - Identification of phenotypic subgroups and regional/ethnic variation A-multicenter worldwide study Etik kurul yazım süreci devam etmektedir.
- TR-VAS: Prospective Vasculitis Web-Based Database Oxford Üniversitesi ortak projesi: Prof. Rachid Luqmani (Department of Rheumatology) Başvuru yapıldı, yanıt bekleniyor

3. İleriye yönelik yapmayı planladıkları:

a) Yeni proje önerileri:

- 21 Aralık 2018 tarihinde Hacettepe Romatoloji Derneği ile ortak program halinde yapılan 'Vaskülit Atölyesi' programında sunulan konuşma ve olguların yer aldığı A4 boyutunda 50-60 sayfa civarında kitap olarak basılacak. Baskı bedeli Hacettepe Romatoloji Derneğince karşılanacaktır.
- Türk ANCA ilişkili Vaskülit Hastalarında Mortalite ve Son Dönem Böbrek Yetmezliği ile ilişkili Faktörler; Retrospektif, Çok Merkezli bir Çalışma: (Factors Associated with Mortality and End-Stage Renal Disease in Turkish Patients with ANCA-associated vasculitides:*retrospective, multicenter trial*)Protokol yazım ve etik kurul başvuru süreci devam etmektedir.

b) Yeni işbirliği girişimleri

c) Etkinlik planları ve takvimi

- Vaskülit Atölyesi: Vaskülit Hastalarında Hastalık Aktivite ve Hasar İndekslerinin Olgularla Değerlendirilmesi Aralık 2019
- Vaskülitler Hasta Bilgilendirme Toplantısı, yılda 2 kez (Haziran 2019, Aralık 2019)

d) Yayın planları

- a. ANCA asosiye vaskülitlerde subglottik stenoz
- b. Behçet hastalarında kornea özellikleri
- c. Poliarteritis Nodosa'da subfenotipleri klinik özellikleri
- d. Poliarteritis Nodozada uluslararası GWAS çalışması
- e. IgG4 ilişkili hastalıklarda periaortitis
- f. İnflamatuvar orbita bulgularının ayırdedici özellikleri
- g. Takaysu arteritinde pediatrik ve erişkinler arası farklılıklar
- h. Nörolojik tutulumlu Takasu arteriti: Klinik ve Görüntüleme Özellikleri
- i. 21 Aralık 2018 tarihinde Hacettepe Romatoloji Derneği ile ortak program halinde yapılan 'Vaskülit Atölyesi' programında sunulan konuşma ve olguların yer aldığı A4 boyutunda 50-60 sayfa civarında kitap olarak basılacak. Baskı bedeli Hacettepe Romatoloji Derneğince karşılanacaktır.

e) Yıllık bütçe planı: finansal bir bütçe planlanmamıştır