

YILLIK FAALİYET RAPORU FORMU

UYGULASMA ARAŞTIRMA MERKEZLERİ FAALİYET RAPORU

(01.01.2019-31.12.2019)

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 arttırılmasına 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	2

Kitap ya da kitap bölümü sayısı ve listesi	1 (‘Primer Vaskülitlerde Hastalık Aktivite ve Değerlendirme İndeksleri & Olgu Örnekleriyle Pratikler, Editör: Ömer Karadağ
Ulusal/uluslararası Konferans, Sempozyumlarda sunulan bildiri sayısı	8
Ulusal/uluslararası ölçekte tamamlanan/devam eden projeler	<ul style="list-style-type: none"> Gebe kalan vaskülit hastalarının takip edildiği uluslararası www.vpprn.org Vasculitis Foundation ile görüşülerek Türkçe tercümesi yapıldı. Sisteme yüklenecek. DCVAS ‘Diagnostic and Classification Criteria of Vasculitis’ Study www.dcvas.org <ul style="list-style-type: none"> Phenotypic analysis of Polyarteritis Nodosa (PAN) patients - Identification of phenotypic subgroups and regional/ethnic variation A-multicenter worldwide study International Relapsing Polychondritis Study Group çalışmalarına Hacettepe Vasculitis Centre olarak entegrasyon ve RPDAl (Aktivite indeksi) Geliştirilmesi Çalışması EUVAS Vasculitis Longitudinal cohort ile işbirliği
Düzenlenen ulusal/uluslararası konferans sempozyum vb. bilimsel etkinlik sayısı ve listesi	<ul style="list-style-type: none"> Vaskülit Atölyesi: Vaskülit Hastalarında Hastalık Aktivite ve Hasar İndekslerinin Olgularla Değerlendirilmesi 21 Aralık 2019, Sheraton Ankara Saat 13:30-17:30
Yukarıda yer almayan ancak faaliyet olarak belirtilmesi gereken iş ve çalışmaların listesi	
Merkezin gelir ve gider durumu	Merkez için ek bir hesap kullanılmamaktadır.
Yıllık Yönetim Kurulu toplantıları sonucu alınan kararlar	Ekte sunulmaktadır.
Merkezin web sayfasının güncellik durumu	www.vaskulit.hacettepe.edu.tr düzenli olarak güncellenmektedir. Hasta ve hekimlere yönelik metin ve web sayfaları da yer almaktadır. Sağlık profesyonellerine yönelik aktivite & Hasar indeksleri sisteme yüklenmiştir. Vaskülit Merkezin web sayfasında Hastalar için sekmesinde bilgilendirmeler yer almaktadır. www.vaskulit.hacettepe.edu.tr/hastalar.shtml

3. Bölüm Durum Değerlendirilmesi ve ileriye yönelik planlama

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

- Vaskülit Atölyesi: Vaskülit Hastalarında Hastalık Aktivite ve Hasar İndekslerinin Olgularla Değerlendirilmesi; her yıl Aralık ayında yapılmaya devam edecektir.
- Primer Vaskülit Hastalarının kapsamlı değerlendirilmesine yönelik hazırlanan ilk kitap merkezimiz himayesinde gerçekleştirilmiştir. (**Primer Vaskülitlerde Hastalık Aktivite ve Değerlendirme İndeksleri & Olgu Örnekleriyle Pratikler**, Editör Ömer Karadağ)
- EUVAS ve VCRC gibi uluslararası vaskülit dernekleri ile devam eden işbirlikleri ve projeler
- 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
- Vaskülitler: Hasta Bilgilendirme toplantısı; Yılda 2 kez hasta ve hasta yakınlarının katılımıyla yapılması planlanmaktadır.

2. 2019 yılı faaliyetlerinin ilişkili olduğu BM 2030 Sürdürülebilir Kalkınma Hedefi/Alt Hedefi ilişkisi

3.4 2030'a kadar, koruma ve tedavi yoluyla bulaşıcı olmayan hastalıklardan kaynaklanan prematüre bebek ölümlerinin üçte bir oranında azaltılması ve akıl sağlığı ile esenliğin desteklenmesi

www.vpprn.org sayfasının Türkçeye çevrilmesi ile gebe vaskülit hastalarının izlemi ve bu hastaların bebeklerinin sağlık ve esenliğine katkı sağlanması

3.b Özellikle gelişmekte olan ülkeleri etkileyen bulaşıcı ve bulaşıcı olmayan hastalıklar için ilaç ve aşıların araştırılmasının ve geliştirilmesinin desteklenmesi, halk sağlığının korunması ve özellikle herkesin ilaçlara erişiminin sağlanması amacıyla gelişmekte olan ülkelerin Ticaretle Bağlantılı Fikri Mülkiyet Anlaşmasının tüm şartlarını kullanabilmesini onaylayan Ticaretle Bağlantılı Fikri Mülkiyet Hakları (TRIPS) ve Kamu Sağlığına İlişkin Doha Deklarasyonuna uyumlu olacak şekilde satın alınabilir zaruri ilaç ve aşıların erişiminin kolaylaştırılması

Bulaşıcı olmayan hastalıklardan olan vaskülitler konusunda hastaların klinik ve tedavi özellikleri; genetik çalışmalar bu hastaların optimum şekilde tedavi planlarının oluşturulmasına katkı sağlamak

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

- 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 /GWAS study uluslararası görüşmeler devam ediyor

3. İleriye yönelik yapmayı planladıkları:

a) Yeni proje önerileri:

- **Poliarteritis Nodosa'da ülkemizdeki hastalardan DNA örnekleri** Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEN) işbirliğiyle toplanarak, uluslararası işbirlikleri ile GWAS yapılması
- Retroperitoneal fibrozis ve periaortitis konusunda klinik ve genetik çalışma

b) Yeni işbirliği girişimleri

- a. Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEN) işbirliğiyle toplanarak, uluslararası işbirlikleri ile GWAS yapılması

- b. International Relapsing Polychondritis Study Group çalışmalarına Hacettepe Vasculitis Centre olarak entegrasyon ve RPDAİ geliştirilmesi
- c. EUVAS Vasculitis Longitudinal cohort ile işbirliği

c) Etkinlik planları ve takvimi

- Vaskülit Atölyesi: Vaskülit Hastalarında Hastalık Aktivite ve Hasar İndekslerinin Olgularla Değerlendirilmesi Aralık 2020
- Vaskülitler Hasta Bilgilendirme Toplantısı, yılda 2 kez (Haziran 2020, Aralık 2020)

d) Yayın planları

- a. ANCA asosiy vaskülitlerde subglottik stenoz
- b. ANCA asosiy vaskülitlerde pulmoner tutulumun özellikleri
- c. IgG4 ilişkili hastalıkta pulmoner tutulum
- d. Behçet hastalarında kornea özellikleri
- e. Poliarteritis Nodosa'da subfenotipleri klinik özellikleri
- f. Poliarteritis Nodosa'da uluslararası GWAS çalışması
- g. IgG4 ilişkili hastalıklarda periaortitis
- h. İnflamatuvar orbita bulgularının ayırıcı özellikleri
- i. Takayasu arteritinde pediatrik ve erişkinler arası farklılıklar
- j. Nörolojik tutulumlu Takayasu arteriti: Klinik ve Görüntüleme Özellikleri
- k. Behçet hastalarında kanser sıklığı
- l. Primer Vaskülitlerde Kanser sıklığı

e) Yıllık bütçe planı: finansal bir bütçe planlanmamıştır

f) Üniversitemiz bünyesinde faaliyet gösteren Uygulama ve Araştırma Merkezleri arasından iş birliği yapabileceğiniz merkezler:

Poliarteritis Nodosa'da ülkemizdeki hastalardan DNA örnekleri Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEN) işbirliğiyle toplanarak, uluslararası işbirlikleri ile GWAS yapılması