

YILLIK FAALİYET RAPORU FORMU

UYGULAMA ARAŞTIRMA MERKEZLERİ FAALİYET RAPORU

(01.01.2021-31.12.2021)

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	<p>Türk Vaskülit Çalışma Grubu Prospektif Ver Tabanı (TRVaS:Turkish Vasculitis Study Group Prospective Database):</p> <p>http://redcap.huvac.hacettepe.edu.tr/</p> <ul style="list-style-type: none">Ekim 2014'ten itibaren devam ettirilen Hacettepe Vaskülit Merkezi Prospektif hasta kayıt veri tabanının online olarak REDCaps sistemi üzerinden yapılabilmesi için yapılan görüşmeler neticesinde Vanderbilt Üniversitesinden ilgili yetkilendirme belgesi alındı. Bu kapsamda Prof.Dr. Ömer Karadağ koordinatör olarak; İç Hastalıkları ABD Romatoloji BD yan dal araştırma görevlilerinden Uzm.Dr. Gizem Ayan ve Uzm.Dr. Ertuğrul Çağrı Bölek, veribanı oluşturulmasında ve etik kurul ve dosya süreçlerinden sorumlu yönetiminde sekreteryaya görevlendirildi.Belirtilen adreste merkezimizce oluşturulan veritabanına mevcut veriler aktarıldı, müteakiben kayıt edilen hastalar online sistem üzerinden kaydedilmektedir.Türkiye Vaskülit Kayıt Kütüğünde Marmara Üniversitesi, Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gazi Üniversitesi, Osmangazi Üniversitesi, 9 Eylül Üniversitesi ve Kocaeli Üniversitesindeki meslektaşlarımızın da katılımıyla ulusal veri tabanı hüviyeti kazanmıştır. Bu konuda

	<p>etik kurul başvurusu yapılmış ve gerekli izin alınmıştır. Mevcut durumda >3500 hastanın kaydı bulunmakta ve bu veriler ulusal/uluslararası çalışmalar için kaynak oluşturmaktadır.</p> <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 toplam yazı sayısı (makale, editöre mektup, editöryel) sayısı	12
Diğer dizinler kapsamındaki dergilerde yayınlanan makale sayısı	2
Kitap ya da kitap bölümü sayısı ve listesi	<ul style="list-style-type: none"> • Emre Bilgin, Ömer Karadağ. Romatizmal Hastalıklarda Akciğer (ANCA asosiy vaskülitlerde Akciğer tutulumu), Editör: Cemal Bes, Erdoğan Çetinkaya • Rıza Can Kardaş, Ömer Karadağ. Vaskülitler (Yıldırım Beyazıt Üniversitesi İç Hastalıkları kitabı), Editör Osman Ersoy, Bölüm Editörü Şükran Erten
Ulusal/uluslararası Konferans, Sempozyumlarda sunulan bildiri sayısı	15
Ulusal/uluslararası ölçekte tamamlanan/devam eden projeler	<ul style="list-style-type: none"> • EUVAS Vasculitis Longitudinal cohort ile işbirliği • 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 • Gebe kalan vaskülit hastalarının takip edildiği uluslararası www.vpprn.org

	<p>Vasculitis Foundation ile görüşülerek Türkçe tercümesi yapıldı. Bu sayede Türkçe olan sayfalar hastalarımızın hizmetine sunuldu.</p> <p>VPREG Turkish - Vasculitis Foundation</p> <ul style="list-style-type: none"> ANCA ilişkili vaskülitlerden olan GPA, MPA ve EGPA için oluşturulan sınıflandırma kriterlerinde merkez olarak DCVAS 'Diagnostic and Classification Criteria of Vasculitis' Study çalışmasında yer alındı ve yazılarda yazar olarak bulunmaktadır. <p>www.dcvas.org</p> <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
Düzenlenen ulusal/uluslararası konferans sempozyum vb. bilimsel etkinlik sayısı ve listesi	<ul style="list-style-type: none"> Dev Hücreli Arterit ve Polimiyaljiya Romatika Çalıştay 24 Aralık 2021 Cuma 13:30-17:30
Yukarıda yer almayan ancak faaliyet olarak belirtilmesi gereken iş ve çalışmaların listesi	<ul style="list-style-type: none"> ANCA asosiy Vaskülitler Çalıştayındaki konuşma özetleri, gönderilen bildiri özetleri ve olgu raporları kitapçık olarak yayınlandı. Ayrıca İngilizce olarak Acta Medica Dergisi 2021 supplement olarak yayınlandı. <p>https://actamedica.org/index.php/actamedica/article/view/612</p> <ul style="list-style-type: none"> Dev hücreli arterit çalıştayına ait supplement'in 2022'de online yayınlanması planlanmaktadır. AAV, Patient reported outcome (ANCA ilişkili vaskülit, hasta kaynaklı ölçütler) Türkçeye validasyonu yapılarak kullanıma sokulmuştur.
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	<p>www.vaskulit.hacettepe.edu.tr düzenli olarak güncellenmektedir. Hasta ve hekimlere yönelik metin ve web sayfaları da yer almaktadır.</p> <p>Sağlık profesyonellerine yönelik aktivite &Hasar indeksleri sisteme yüklenmiştir.</p> <p>Vaskülit Merkezin web sayfasında Hastalar İçin sekmesinde bilgilendirmeler yer almaktadır.</p> <p>www.vaskulit.hacettepe.edu.tr/hastalar.shtml</p>

3. Bölüm Durum Değerlendirilmesi ve ileriye yönelik planlama

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

- Türk Vaskülit Çalışma Grubu Prospektif Veritabanı Koordinatörlüğü
<https://redcap.huvac.hacettepe.edu.tr/>
- EUVAS ve VCRC gibi uluslararası vaskülit dernekleri ile devam eden işbirlikleri ve projeler
- Vaskülit Atölyesi: Vaskülit Hastalarında Hastalık Aktivite ve Hasar İndekslerinin Olgularla Değerlendirilmesi; Primer Vaskülit Çalıştayları 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**) Talep eden meslektaşlarımıza ücretsiz olarak iletilmektedir.
- 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 yayınlanan kriter setlerinde yazarlık
- 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

Takayasu arteriti hastalarında fertilitite ve gebelik sonuçları çalışması yayınlanma aşamasında

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 neticesinde hazırlanan etik kurul dosyası teslim edilmiştir. Şubat 2021’de onay alındı. Amerika ve Kanada verisinin temin edilme süreci devam etmesi nedeniyle Çalışmanın 2022’de tamamlanması planlanmaktadır.

3. İleriye yönelik yapmayı planladıkları:

a) Yeni proje önerileri:

- Dev hücreli arterit patolojilerinde transkriptomiklerin yeri
- 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
- d. Poliarteritis Nodosa hastalarında Radyolojik Bulgular: Sistemik Literatür Derlemesi yapılması ile ilgili çalışma grubu oluşturulmuş; Uzm.Dr. Ertuğrul Çağrı Bölek ve Uzm.Dr. Gizem Ayan tarafından sunulan protokol uyarınca PROSPERA'ya başvuru yapılmıştır. Gerekli taramalar sonrasında oluşturulacak veriler Doç.Dr. Gonca Eldem, Prof.Dr.Tuncay Hazırolan, Prof.Dr. Seza Özen, Prof.Dr. Ömer Karadağ ve Profesör David Jayne yer aldığı grup tarafından değerlendirilecektir.
- e. Japonya'dan Chiba Üniversitesinden Dr. Daiki Nakagomi ile birlikte yapılan Takayasu arteriti çalışmaları (CARDS skorlaması ve damar tutulum paternleri) hakkında çalışma

c) Etkinlik planları ve takvimi

- Vaskülit Atölyesi: Vaskülit Hastalarında Hastalık Aktivite ve Hasar İndekslerinin Olgularla Değerlendirilmesi; AAV dışı küçük damar vaskülitleri çalıştay Aralık 2022
- Vaskülitler Hasta Bilgilendirme Toplantısı, yılda 2 kez (Haziran 2020, Aralık 2020)

d) Yayın planları

- a. IgG4 ilişkili hastalıkta pulmoner tutulum
 - b. Behçet hastalarında kornea özellikleri
 - c. Poliarteritis Nodosa'da subfenotipleri klinik özellikleri
 - d. Poliarteritis Nodozada uluslararası GWAS çalışması
 - e. Primer Vaskülitlerde Kanser sıklığı
 - f. Primer MSS Vaskülitli Hastalarında Klinik,Radyolojik Belirtiler ve Süreç
 - g. ANCA asosiyasyonlu Vaskülit hastalarında Merkezi SS tutulumu: Deneyimler
 - h. Behçet Hastalarının Böbrek Fonksiyonları ve Renal Değerlendirme
- **Yıllık bütçe planı: finansal bir bütçe planlanmamıştır.** Dev Hücreli Arterit ve Polimiyaljiya Romatika Çalıştayı 24 Aralık 2021 Cuma 13:30-17:30
Hacettepe Romatoloji Derneği işbirliğiyle yapılmış olup bu kapsamdaki finansal harcamalar dernekçe karşılanmıştır. Görev alan öğretim üyelerine herhangi bir ödeme yapılmamıştır. Bu aktivitelere hekimlerin katılımı sağlanmış olup bir gelir elde edilmemiştir.

e) Üniversitemiz bünyesinde faaliyet gösteren Uygulama ve Araştırma Merkezleri arasından işbirliği yapabileceğiniz merkezler:

- a. 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
- b. Beslenme ve Diyetetik Bölümünden Dr. Öğretim Gör. Nesli Ersoy tarafından Behçet hastalığı olan bireylerin beslenme alışkanlıklarını değerlendirilmesi; Akdeniz diyetine uyum, Antropometrik ölçümlerinin yapılması
- c. Eczacılık Fakültesi Klinik Eczacılık Anabilim Dalı ile Kortizon tedavisi alan romatolojik hastalarda Glukokortikoid kaynaklı yan etkilerin takibi konulu prospektif çalışma