

YILLIK FAALİYET RAPORU FORMU

UYGULAMA ARAŞTIRMA MERKEZLERİ FAALİYET RAPORU

(01.01.2022-31.12.2022)

1. 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 Veri 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; Uzm.Dr. Gizem Ayan ve Uzm.Dr. Ertuğrul Çağrı Bölek, veribanı oluşturulmasında ve etik kurul ve dosya süreçlerinden sorumlu yönetiminde sekreteryaya olarak görev yapmaktadır.Belirtilen adreste hastalar online sistem üzerinden kaydedilmektedir.Türkiye Vaskülit Kayıt Kütüğünde tüm ülkeden toplam 23 merkez veri girişi ve bilgi akışı sağlamakta ve bu ürünler çeşitli ulusal ve uluslararası platformlarda sunulmaktadır. Marmara Üniversitesi, Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gazi Üniversitesi, Osmangazi Üniversitesi, 9 Eylül Üniversitesi ve Kocaeli Üniversitesi gibi çeşitli kurumlardaki meslektaşlarımızın da katılımıyla ulusal veri tabanı hüviyeti kazanmıştır. Bu konuda etik kurul başvurusu yapılmış ve gerekli izin alınmıştır.

	<p>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 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 toplam yazı sayısı (makale, editöre mektup, editöryel) sayısı	6
Diğer dizinler kapsamındaki dergilerde yayınlanan makale sayısı	2
Kitap ya da kitap bölümü sayısı ve listesi	0
Ulusal/uluslararası Konferans, Sempozyumlarda sunulan bildiri sayısı	12
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 Vasculitis Foundation ile görüşülerek Türkçe tercümesi yapıldı. Bu sayede Türkçe olan sayfalar hastalarımızın hizmetine sunuldu. VPREG Turkish - Vasculitis Foundation Girilen hastaların verisine dair bilimsel yayın süreci devam etmektedir. • ANCA ilişkili vaskülitlerden olan GPA, MPA ve EGPA için oluşturulan sınıflandırma kriterlerinde merkez olarak DCVAS 'Diagnostic and Classification Criteria of Vasculitis' Study

	<p>çalışmasında yer alındı ve yayınlarda yazar olarak bulunmaktadır.</p> <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 RPDAI (Aktivite indeksi) Geliştirilmesi Çalışması
Düzenlenen ulusal/uluslararası konferans, sempozyum vb. bilimsel etkinlik sayısı ve listesi	<ul style="list-style-type: none">• Chapel Hill Konsensüsü Konferansında Yer Alan Ancak Az Konuşulan Vaskülitler: Nedir? Ne Değildir? Gerçek yaşamdan olgu örnekleri• 16 Aralık 2022, Cuma Sheraton Otel, Ankara
Yukarıda yer almayan ancak faaliyet olarak belirtilmesi gereken iş ve çalışmaların listesi	<ul style="list-style-type: none">• Dev hücreli arterit ve Polimiyaljiya Romatika Çalıştayındaki konuşma özetleri, gönderilen bildiri özetleri ve olgu raporları kitapçık olarak yayınlandı. Ayrıca İngilizce olarak Acta Medica Dergisi 2022 supplement olarak yayınlandı• https://actamedica.org/index.php/actamedica/issue/view/130• Chapel Hill Konsensüsü Konferansında Yer Alan Ancak Az Konuşulan Vaskülitler: Nedir? Ne Değildir? Gerçek yaşamdan olgu örnekleri çalıştayına ait supplement'in 2023'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>Glukokortikoid toksisite indeksi web sayfasına yüklenmesi planlanmaktadır.</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/> Bu verilerden elde edilen ulusal ve uluslararası platformlarda sunulmaktadır.
- EUVAS ve VCRC gibi uluslararası vaskülit dernekleri ile devam eden işbirlikleri ve projeler
- Hacettepe Vaskülit Çalışmaları yapılmaya devam edecektir.
- Primer Vaskülit Hastalarının kapsamlı değerlendirilmesine yönelik hazırlanan ilk kitap merkezimiz himayesinde gerçekleştirilmiştir. (**Primer Vaskülitlerde Hastalık Aktivite ve Değerlendirme İndeksleri & Olgu Örnekleriyle Pratiker, 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. 2022 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 fertilitte 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 Şubat 2021'de onay alındı. Amerika ve Kanada verisinin temin edilerek yazarlar arasında yayın değerlendirilmesi devam etmektedir. Çalışmanın 2023 ilk yarısından dergiye gönderilmesi planlanmaktadır.
- 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. Literatür gözden geçirilmesi devam etmektedir.

- Japonya'dan Chiba Üniversitesinden Dr. Daiki Nakagomi ile birlikte yapılan Takayasu arteriti çalışmaları (CARDS skorlaması ve damar tutulum paternleri) hakkında çalışma. Japonya'dan veri gelişinde gecikme nedeniyle süreç ilerleyememiştir.

4. İleriye yönelik yapmayı planladıkları:

a) Yeni proje önerileri:

- Dev hücreli arterit patolojilerinde transkriptomiklerin yeri, Amerikan NIH işbirliği projesi
- EUVAS Avrupa Vaskülit Çalışma Grubu Toplantısını Ankara'da üniversitemizde yapılabilmesi için görüşmeler yapılmaktadır.

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. TRVaS online veri tabanımızda IgG4 ilişkili Hastalık, Türkiye Veri Tabanı ara yüzü oluşturularak kullanıma açıldı. Pedyatrik hastalar Türkiye Veritabanı olarak kullanımı devam etmektedir.
- e. ANCA ilişkili Vaskülitler Türkiye Verisi 23 merkezin katılımıyla devam etmektedir.
- f. IgA Vaskülit için ara yüz oluşturulması ve Türkiye verisi olarak işlev görmesi planlandı.

c) Etkinlik planları ve takvimi

- Vaskülit Atölyesi: Primer ve Sekonder Vaskülitlerde Kortikosteroidlerin Kullanımı ve Advers olaylar, Aralık 2023
- Vaskülitler Hasta Bilgilendirme Toplantısı, yılda 2 kez (Haziran 2020, Aralık 2020)

d) Yayın planları

- a. IgG4 ilişkili hastalıkta pulmoner tutulum (Dergi değerlendirilme sürecinde)
 - b. Poliarteritis Nodozada uluslararası GWAS çalışması
 - c. Primer Vaskülitlerde Kanseri sıklığı (Analizleri devam etmektedir)
 - d. Primer MSS Vaskülitli Hastalarında Klinik, Radyolojik Belirtiler ve Süreç
 - e. ANCA asosiyasyonlu Vaskülit hastalarında Türkiye Verileri
- **Yıllık bütçe planı: finansal bir bütçe planlanmamıştır.** Chapel Hill Konsensüsü Konferansında Yer Alan Ancak Az Konuşulan Vaskülitler: Nedir? Ne Değildir? Gerçek yaşamdan olgu örnekleri 16 Aralık 2022 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 iş birliği yapabileceğiniz merkezler:

- a. Poliarteritis Nodoza'da ülkemizdeki hastalardan DNA örnekleri Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEN) işbirliğiyle toplanarak, uluslararası işbirlikleri ile GWAS yapılması
- b. Eczacılık Fakültesi Klinik Eczacılık Anabilim Dalı ile Kortizon tedavisi alan romatolojik hastalarda Glukokortikoid kaynaklı yan etkilerin takibi konulu prospektif çalışma