

46.Ulusal Hematoloji Kongresi

THD Hemofili Bilimsel Alt Komitesi Toplantısı

Tarih: 16.10.2020

Saat: 20.00

Açılış Prof.Dr.A.Muzaffer Demir tarafından yapıldıktan sonra gündem okundu. Ulusal Faktör VII Kayıt Çalışması Sonuçları Dr. Aydan Akdeniz tarafından sunuldu, Prof.Dr. Kaan Kavaklı, Prof.Dr. Hale Ören ve Prof.Dr. Tiraje Celkan tarafından FVII çalışmasına olgu katkısı yapılacağı belirtildi, kayıt sisteminde mortalite, eşlik eden konjenital anomali, etnik köken ve hayat kalitesi verisinin de bulunmasının kayıt sistemine katkısı olacağı belirtildi. Diğer nadir faktör eksiklikleri (afibrinojenemi gibi) konusunda kayıt sistemi oluşturulması için gönüllü olunması durumunda tromboz hemostaz alt komitesi ile beraber ortak projeler ile çalışılabileceği belirtildi. Prof.Dr. Ayşegül Ünüvar ve Dr. Burcu Belen Apak tarafından 'Ulusal Hemofili Kılavuzu Güncelleme Çalışması' planı sunuldu. Geri ödemeye henüz girmemiş ürünler konusunda kılavuz bilgisi vermek için erken olabileceği Prof.Dr. Kaan Kavaklı tarafından belirtildi, ancak SGK ve ödeme kurumlarının da kılavuzu bilimsel dayanak aldıkları düşünüldüğünde henüz geri ödemenin olmadığı veya ülkemizde henüz ulaşılabilir olmadığı ibaresi ile beraber yeni ürünlerin de kılavuzda yer almasının SUT-SGK ve Sağlık Bakanlığı onaylarına öncü olabileceği Prof.Dr. Hayri Özsan ve Prof.Dr. Muzaffer Demir tarafından belirtildi. Kılavuz güncelleme çalışmasının Türkiye'de yoğun hemofili deneyimi olan tüm hocalarımızı kapsayıcı olması bakımından ilgili öğretim üyelerinin de rehber çalışmasına dahil edilmesi Prof.Dr.Hale Ören tarafından önerildi. Kılavuz ana metinler oluştuktan sonra konuyla ilgili ülkemizde deneyim sahibi hocaların değerlendirmesi ve fikirlerinin alınması amacıyla rehberin gönderilmesine karar verildi. Prof.Dr. Neslihan Andaç tarafından 'Von Willebrand Hastalığı Kılavuzu' ihtiyacı belirtildi, bu konuda önümüzdeki dönemde alt komitenin hem kılavuz hem de hasta bilgilendirme kitapçığı çalışma planı içinde olduğu belirtildi. 'Doğumdan ölüme hemofili kitabı' planı Prof.Dr Muzaffer Demir tarafından açıklandı. Ayrıca daha önce yazılmış olan '100 soruda hemofili' kitapçığının da güncellenmesi planlandı. Dr. Elif Ümit tarafından 'Türk Kan Bilim Akademisi Hemofili Ustalık Sınıfı 'Hemofili Kitabı', yasal zorunluluklar için hemofili onam formları, doğumdan ölüme hemofili izlemi kitabı, von willebrand hasta bilgilendirme kitapçığı planları sunuldu. Prof.Dr. Canan Albayrak kurumsal olarak devam eden 'FXI olgularında mutasyon çalışması'nın kapsamının daha sonra THD projesi olarak veri sistemi haline getirilebileceğini belirtti. Öneri ve teşekkürler ile toplantı sona erdi.