

THD HEMOFİLİ BİLİMSEL ALT KOMİTESİ TOPLANTISI

Toplantı No: 1/2019

Tarih: 15.01.2019

Saat: 18:00-19:00

Yöntem: Telekonferans-1

Katılımcılar: Dr. Ahmet Muzaffer Demir, Dr. Ayşegül Ünüvar, Dr. Fatma Burcu Belen, Dr. Aydan Akdeniz, Dr. Elif Ümit, Dr. İpek Durusu, THD Ofis sekreteryası

GÜNDEM

1. Açılış ve Hoş geldiniz
2. BAK İş bölümü (Ayşegül Ünüvar-F. Burcu Belen ve Elif Ümit-Aydan Akdeniz)
3. Yıllık aktivite notları için sekreteryaya saptanması
4. TİTCK görüş isteği (sonuçlandırıldı)
5. SOBİ görüş isteği
6. THD Ulusal Kongrede konu başlıkları isteği
7. Hemofili Tanı ve Tedavi Kılavuzu güncellenmesi-Ne yapmalı?
8. FB. Belen'in kitabının durumu?
9. A. Akdeniz'in FVII eksikliği veri tabanı projesi
10. Öneriler ve iş planı

TOPLANTI TUTANAĞI:

Gündem Dr.Ahmet Muzaffer Demir tarafından sunuldu. BAK İş bölümü Pediatrik Hematoloji alanında Dr.Ayşegül Ünüvar ve Dr.Burcu Belen, Hematoloji alanında Dr. Ahmet Muzaffer Demir, Dr.Elif G.Ümit ve Dr.Aydan Akdeniz görevlendirildi. Yıllık aktivite notları için sekreteryaya olarak Dr.Burcu Belen görevlendirildi.TİTCK görüş desteğinin Dr.Ayşegül Ünüvar ve Dr.Aydan Akdeniz tarafından sonuçlandırıldığı bilgisi verildi. SOBİ görüş desteği için yazılmış olan metinde yapılacak değişiklikler görüşüldü,katkı ve öneriler sunuldu. THD Ulusal Kongrede sunulmak üzere konu başlıkları önerisi konusunda EAHAD kongresi sonrası (Şubat 2019 2.haftasında) görüşülmesi ve toplam 6 konu başlığı ve 3 yedek başlık belirlenmesine karar verildi. Hemofili Tanı ve Tedavi Kılavuzlarının güncellenmesi konusunda 'Hemofilide Yeni Tedavi Yaklaşımları' konusunda olası güncelleme yapılması veya ayrıca kılavuz hazırlamasına yönelik olarak, 'Extended Half Life-Yarı Ömrü Uzatılmış Faktörler' konusunda Dr.Burcu Belen'in, 'Emicizumab 'konusunda Dr.Aydan Akdeniz'in, 'Concizumab,Fitursan ve Gen tedavisi' konusunda Dr.Elif G.Ümit'in çalışma yapması, oluşturulan özet metinlerin Dr.Muzaffer Demir ve Dr.Ayşegül Ünüvar tarafından editörlüğünün yapılması planlandı. Bu yeni kılavuz güncellemesinin son tarihi olarak 15.9.2019 tarihi belirlendi. Dr.B.Belen tarafından metni yazılmış ve Hicabi Demirci tarafından çizimleri yapılmakta olan hemofilili çocuklara yönelik kitap dizisinin yazar olarak Dr.B.Belen adıyla, Hemofili Bilimsel Alt Komitesi tarafından yazılacak ön yazı ile basılması için THD Yönetim Kurulu'na sunulmasına karar verildi.Dr.Aydan Akdeniz'i 'FVII Eksikliği Ulusal Kayıt Çalışması' konusunda merkezlerden very toplanması için THD Yönetim Kurulu'na yazılım desteği için başvurulmasına, katılmak isteyen merkezlerin belirlenerek Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kuruluna başvuru yapılmasına, bu çalışmanın Bilimsel Alt Komite destekli Hemofili Ustalık Sınıfı aktivitesi olarak belirtilmesine, ayrıca Ege Üniversitesi Çocuk Genetik Bölümünden Dr.Tahir Atik ile beraber FVII genetiği konulu bir çalışmanın yine Bilimsel Alt Komite destekli Hemofili Ustalık Sınıfı aktivitesi olarak THD Bilimsel Araştırma projeleri Destek programı'na başvuru yapılmasına karar verildi. Öneriler ve iş planı onaylanması ile toplantı kapatıldı.