

TKD Lipit Çalışma Grubu 2014-2016 yılı faaliyet raporu

Başkan: Meral Kayıkçıoğlu

Üyeler: Remzi Yılmaz, Ceyhun Ceyhan, Öner Özdoğan

Eğitim ve Bilimsel Çalışma faaliyet ve projeleri:

1. TKD-lipit Çalışma grubu (LÇG) **web sitesinin sürekli eğitim amaçlı kullanılır hale getirilmesi**

- **LÇG Web sitesi ilk kez aktif hale** getirildi.
- Web sayfasına ilgiyi artırmak için, şifre gereksinimi kaldırıldı.
- Eğitici alt başlıklar olarak: “Olgu sunumları” (power point), “ayın anketi (sorusu)”, “merak edilen sorulara yanıtlar” bölümleri hazırlandı ve güncelliği sağlandı.
- Web sayfasına “kaynaklar” bölümü eklenerek güncel Lipit kılavuzlarına (orijinal ve Türkçe çevirileri), risk hesaplama cetvellerine, ailevi hiperkolesterolemi TKD arşivi özel sayılarına ulaşım için doğrudan bağlantı (link) yerleştirildi.

2. Kardiyologlara yönelik eğitici **Lipit güncelleme kursları** düzenlenmesi

- Son dönemde medyanın lipitler ve antilipit ajanlara dair yanlış yönlendirmelerinin maalesef ki kardiyologları da etkilediğinin saptanması üzerine lipit konusundaki bilgi açığını kapamak için bu kursların yapılması kararlaştırıldı.
- Kursların hazırlanması öncesinde çeşitli illerde kardiyologların lipit konusundaki ilgileri üzerine bir anket çalışması gerçekleştirildi. Anket sonucuna göre kardiyologların bilgi, ilgi düzeyleri belirlendi ve lipit güncelleme kurs içeriği ve öğrenim hedefleri buna göre belirlendi.
- Bu kurslar için standart bir sunum hazırlandı.
- İlki Nisan 2015 tarihinde İzmir’de başlamak üzere sırasıyla Antalya, Ankara, Konya, Kayseri, Adana ve Samsun’da toplam 7 kurs gerçekleştirildi. Hali hazırda 5 kursun daha planı yapıldı.
- Kurslar sırasında hekim anketleri yapılarak kursların hedefleri karşılamada ki etkinliği değerlendirildi.

3. **2015 Amerikan Beslenme kılavuzunun özeti ve yorumunun hazırlanması**

Aralık 2015 sayısında TKD arşivde yayınlandı. Lipit çalışma grubu web sayfasına da link yerleştirildi.

4. **Güncel Lipit kılavuzlarının yorumlanması**

ESC 2011, ACC/AHA 2013, IAS 2013 lipit kılavuzları yorumlanarak ülkemiz için gerekli hususları kapsayan, ülkemiz açısından kılavuzların artı ve eksilerini karşılaştıran bir değerlendirme kaleme alındı. Hem web de hem de TKD arşivde yayınlanması planlandı.

5. *Lipit 2016: 50x50 projesi*

- Amaçlar:
 - i. Medyanın olumsuz etkisi ile unutulmuş yüksek kolesterolün ciddi bir KV risk faktörü olduğu gerçeğinin kardiyologlara anımsatarak halk sağlığı açısından bir sorumluluk projesini gerçekleştirmiş olmak
 - ii. Lipit alanında zorlanılan, tartışmalı sorulara, gri alanlara klinik pratiğe katkı sağlayacak yaklaşımlar ve çözümler önermek.
- Yöntem:
 - i. Projenin hem mobil uygulama içermesi hem de Arşiv'de özel sayı olarak basılması planlandı (Ekimde Ulusal kongrede dağıtılmak üzere)
 - ii. Bu basılı materyalde üç ana başlık altında (1. KV Risk Değerlendirmesi, 2. Tanı ve Hedefler 3.Tedavi Planı) 50 soru hazırlandı ve soruların konunun uzmanları tarafından güncel kılavuzlara uygun olarak bilimsel verilerle beraber deneyimlerini aktaracak şekilde cevaplandırmaları hedeflendi.
 - iii. Soruların cevaplanmasında yazar olarak daha önce LÇG başkanlığı yapmış veya Lipit ve korunma alanında yayınları olan konunun uzmanları belirlenmiştir. (Not: NHLI nin eski başkanı Peter Tod da bu yazar uzmanlar arasında olmayı kabul etti)

6. *“Ailevi hiperkolesterolemi (AH) projesi”*

- Amaçlar:
 - i. Ülkemizde yaygın olmasına rağmen farkındalığın çok düşük olduğu AH için bilimsel bir platform oluşturmak
 - ii. Türkiye’de AH yükünü belirlemek
 - iii. Hekimleri, sağlık çalışanlarının, hastaların, genel toplumun ve sağlık kuruluşlarının AH farkındalığını artırmak
- AH farkındalığına yönelik:
 - i. TKD Arşiv 2014 ve 2015’de olmak üzere 2 özel sayı hazırlandı. - 2014 özel sayısı: **“Ailevi hiperkolesterolemi: Hiperkolesteroleminin aterosklerotik kardiyovasküler risk faktörü olduğunun kanıtı”** özel sayısı. Bu aynı zamanda 2014 Ulusal TKD kongresinde katılımcılara kongre çantası içinde dağıtıldı.Mart 2015 özel sayısı: **“Homozigot ailevi hiperkolesterolemi: klinisyenlerin tanıyı ve klinik yönetimi geliştirmelerine yönelik yeni anlayışlar ve rehberlik. Avrupa Ateroskleroz Derneği’nin Ailevi Hiperkolesterolemi Üzerine Uzlaş Paneli yazılı görüşü”** ESC Temmuz 2014’de yayınlanan uzlaş raporumun Türkçesidir. Bu aynı zamanda 2015 TKD

Kardiyobahar kongresinde katılımcılara kongre çantası içinde dağıtıldı.

- ii. TKD 2015 31.Ulusal Kongre sırasında özel davetiyeli, katılımlı **“Lipit Master Class” kursu** gerçekleştirildi. Bu kursun başlığı “genç kalp krizlerinin önlenabilir bir nedeni: Ailevi Hiperkolesterolemi” idi. Bu kurs da amaç ülkemiz için önemli bir sağlık sorunu olan AH farkındalığını artırmak ve hali hazırda planlanan AH kayıt çalışmasına katılacak merkezlere aynı zamanda eğitim vermektir.
- iii. “European FH Network” tarafından alınan davet üzerine **“Ailevi Hiperkolesterolemi Hasta Derneğinin” kurulmasına** öncülük yapıldı. Hasta derneğinin amacı tüm dünyada benzer derneklerde olduğu gibi Halkın AH farkındalığını artırmak, kolesterolün zararlarına dikkat çekmek, hastaların dayanışmasını sağlamak olarak belirlendi.
- iv. Endokrin derneği ve birinci basamak hekimlerine ilişkin derneklerle temasa geçilerek önümüzdeki ilgili derneklerin kongrelerinde AH farkındalığını artırmaya yönelik ortak sempozyum ve oturumların yapılması planlandı.

• **Türkiye’de AH yükünü ve hastaların durumunu belirlemeye yönelik çalışmalar:**

- i. **A-HIT çalışması** (*Türkiye’de Lipit Aferez Tedavisi alan Homozigot Ailevi Hiperkolesterolemi Hastalarında Tedavi Yönetimi Araştırması*) Homozigot AH hakkında Türkiye’de veri çok sınırlı ve bu hastalığın tedavisinde önemli rolü olan **lipit aferezi** hakkında da farkındalığın çok düşük olması nedeniyle hekimlerde farkındalığı artırmaya ve durum tespitine yönelik bir çalışma olarak planlandı. İlaç dışı gözlemsel bu çalışmada Türkiye’de lipit aferezi yapılan tüm merkezlerde tedavi alan homozigot AH hastalarının klinik durumları, tedavinin etkinliği, merkezlerin yaklaşımı, yaşam kalitesi ve depresyon ile anksiyete durumları değerlendirildi. Temmuz 2015 ile Mart 2016 arasında tamamlanan çalışma sonuçları ülkemizde aferez merkezlerinde lipit hastalarına standart bir yaklaşım uygulanmadığını, hastaların yetersiz sıklıkta afereze girdiğini, hedef LDL düzeylerine asla ulaşılmadığını, izleyen hekimlerin maalesef ki bu duruma kayıtsız kaldığını gösterdi. Çalışma sonuçları, bu tedavi açığını gidermek üzere rapor olarak hazırlandı ve Sağlık Bakanlığına sunulacaktır. Aynı zamanda Aferez derneği ile paylaşılması planlandı.
- ii. **A-HIT 2 çalışması:** (Ailevi Hiperkolesterolemi Kayıt Çalışması: Türkiye’de Klinik Durum Tespiti) Ülkemizde AH sıklığını ve bu hastalara yaklaşımı saptamaya yönelik **Ulusal AH kayıt çalışması**

planlanarak hayat geçirildi. Türkiye’de 12 “nuts” nüfus dağılım bölgelerine uyarlı şekilde 31 merkez ve alacakları hasta sayısı belirlendi. 1000 hastaya ulaşılması planlanan çalışma için Etik kurul başvurusu yapıldı. Mayıs 2016’da hasta alımının başlaması ve 6 ay içinde tamamlanması hedeflendi.

- **Uluslararası AH çalışmalarına katılım:**

- i. “European Atherosclerosis Society” ve “International atherosclerosis Society” tarafından gerçekleştirilen 2 ayrı “Ailevi hiperkolesterolemi kayıt çalışmasına” dahil olundu. Çalışmaların uluslararası planlanmasında aktif görev alındı. Türkiye’de çalışmaya katılacak gönüllü merkezler belirlendi. Bu merkezler için yapılan bir kursla (TKD 2015 Ulusal kong sırasında) çalışma ve yöntemi anlatıldı. Çalışma halen etik kurul aşamasındadır.
- ii. Uluslararası “Homozigot AH kayıt çalışması”na dahil olundu

Kongre, toplantı Düzenleme faaliyetleri:

1. EAS, Yunan Ateroskleroz Derneği ve TKD şemsiyesi altında Yunanistan’da KOS’da Ekim 2015’de 3 günlük “**2nd Joint Meeting on Lipids, lipoproteins, and hypoLipidemic therapy**” toplantısı düzenlendi. Hem Türkiye ve Yunanistan’dan oldukça iyi bir katılım sağlandı. Ve 2016’da 3. Ortak toplantı için hazırlıklara başlandı.

Diğer Dernekler ve Sanayi ile ilişkiler:

1. Türkiye’de hali hazırda devam eden veya planlanan AH çalışmalarını TKD şemsiyesi altında toplamak ve böylece kaynakların doğru kullanılması ve gereksiz emeğin önlenmesi için girişimler başlatıldı. (endokrin derneği vb)
2. TKD- Sanayi ilişkisini daha şeffaf hale getirmek için Lipit alanında Faaliyet veren ve yeni ajanları çalışan Firma temsilcileri ile dernek merkezinde ortak bir toplantı yapıldı. Bu toplantıda başta AH projesi olmak üzere TKD’nin lipit alanındaki faaliyet ve hedefleri anlatıldı, bireysel işbirliği yerine ortak projelerde buluşmanın daha sağlıklı olacağı vurgulandı. Toplantı sonucunda A-HIT 2 projesine tüm firmaların ortak koşulsuz desteği sağlandı.
3. LDL aferezi için ilgili uzmanlık dernekleri (Hematoloji, Endokrin, Çocuk metabolizma, Aferez dernekleri) ile bir çalıştay oluşturulup bu ülkemiz açısından önemli soruna çözüm bulunması önerildi, buna yönelik çalışmalara başlandı.
4. Yeni antilipit tedaviler açısından SGK ve Kronik hastalıklar dairesine bir bilgilendirme sunumu hazırlanıp bu ilaçların suiistimalini ve ilacı gerçekte hak eden standart tedaviye dirençli genetik hastalıkların mağduriyetini engellemek için girişimde bulunulması planlandı.