



**NADİR HASTALIKLARDA
ARAŞTIRMACI EĞİTİMİ
SERTİFİKA PROGRAMI**

20 Mayıs - 1 Temmuz 2021

NADİR HASTALIKLARDA ARAŞTIRMACI EĞİTİMİ SERTİFİKA PROGRAMI

Ege Üniversitesi tarafından EÜ EBİLTEM-TTO organizasyonu, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Ege-Rare Nadir Hastalıklar Araştırma Grubu, EGESEM ve UZEM işbirliği ile çevrimiçi “Nadir Hastalıklarda Araştırmacı Eğitimi Sertifika Programı” gerçekleştirilecektir.

20 Mayıs – 1 Temmuz 2021 tarihleri arasında 7 hafta boyunca her Perşembe günü sunulacak eğitim serisi şeklinde gerçekleştirilecek sertifika programının % 80’ine katılım zorunluluğu bulunmaktadır. Program sonunda yapılacak sertifika sınavı sonrasında katılımcılar sertifika almaya hak kazanacaklardır.

Kontenjan: 50 kişi ile sınırlıdır.

Dinleyici kitlesi: Nadir hastalıklar konusunda araştırma faaliyetleri içinde bulunan akademisyenler

PROGRAM

1. HAFTA (20 Mayıs 2021)

14:00 – 14:20 Açılış Konuşmaları

Prof. Dr. Şenay ŞANLIER, EÜ EBİLTEM-TTO Müdürü

Prof. Dr. Necdet BUDAK, Ege Üniversitesi Rektörü (Programı uygun olduğu takdirde katılacaklardır.)

14:20 – 14:50 Beklentilerin Alınması ve Ön Değerlendirme

Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu, EÜ Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı

14:50 - 15:10 Nadir Hastalıklara ve Temel Kavramlara Bakış

Prof. Dr. Ferda Özkinay, EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı

15:10 -15:30 Ülkemizde Nadir Hastalıklarda Genel Durumu; Genel Bir Örnek Olarak Metabolizma Hastalıkları

Prof. Dr. Mahmut Çoker, EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı

15:30-15:45 Nadir Hastalıklarda Karşılanmamış Gereksinimler Neler?

Prof. Dr. E. Nihal Mete Gökmen, *EÜ Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Ana Bilim Dalı*

15:45-16:00 Nadir Hastalıklarda Türkiye’de Kanuni Düzenlemeler, İlaça Erişim Sorunları

Prof. Dr. Ayşe Nur Yüceyar, *EÜ Tıp Fakültesi Nöroloji Ana Bilim Dalı*

16:00-17:00 Gün Sonu Değerlendirmesi ve Grup Tartışması

Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu, *EÜ Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı*

2. HAFTA (27 Mayıs 2021)

14:00-14:30 Clinician-Researcher Crosstalk in The Genetic Diagnosis of Rare Diseases

Alberto Lopez Lera , *Centre for Biomedical Network Research on Rare Diseases, İspanya*

14:30-14:50 Nadir Hastalıklarda Genetik Araştırmalar

Prof. Dr. Muhsin Özgür Çoğulu, *EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı*

14:50 – 15:10 Nadir Hastalık Araştırmalarında Aile Taramasının Önemi

Prof. Dr. Hüseyin Onay, *Multigen Genetik Hastalıkları Değerlendirme Merkezi*

15:10 – 16:00 Gün Sonu Değerlendirmesi ve Grup Tartışması

Doç. Dr. Özge Altun Köroğlu, *EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı*

3. HAFTA (3 Haziran 2021)

14:00 – 14:30 Araştırma Tasarımı ve Araştırma Yöntemleri

Doç. Dr. Özge Altun Köroğlu, EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı

14:30-15:00 Nadir Hastalıklara Yönelik Kayıt Çalışmaları (Registries)

Prof. Dr. Mustafa Kılıçkap, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü

15:00 – 15:30 Nadir Hastalıklarda Çalışma Protokolü Hazırlarken Dikkat Edilmesi

Gereken Noktalar

Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu, EÜ Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı

15:30 – 16:00 Gün Sonu Değerlendirmesi ve Grup Tartışması

Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu, EÜ Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı

4. HAFTA (10 Haziran 2021)

14:00 - 14:30 Nadir Hastalıklar Araştırmalarında Etik Kavramlar

Prof. Dr. İsmail Hakkı Ayhan, Emekli Farmakoloji Öğretim Üyesi, TR Etik Kurullarının Kurucusu

14:30 – 15:00 Nadir Hastalıklarda Klinik Araştırmalar (İlaç Araştırmaları) ve Adaptif Modeller

Prof. Dr. Hamdi Akan, Emekli Öğretim Üyesi

15:00 – 16:00 Gün Sonu Değerlendirmesi ve Grup Tartışması

Doç. Dr. Özge Altun Köroğlu, EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı

5. HAFTA (17 Haziran 2021)

14:00 - 14:30 Nadir Hastalıklarda Pediatrik Klinik (İlaç) Araştırmaları, Gen Tedavisi vb

Prof. Dr. Kaan Kavaklı, EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı

14:30 – 15:00 Nadir Hastalıklar Araştırmalarında İyi Klinik Uygulamalar (GCP)

Kapsamında Araştırmacı-Gözlemci-Sponsor Sorumlulukları

Prof. Dr. Hasan Tekgül, EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı

15:00- 15:20 Nadir Hastalık Araştırmalarında Şeffaflık, Açık Erişim

Nurşah Çetinkaya, Klinik Araştırmalar Derneği

15:20- 15:50 Genom Düzenleme Tekniklerinin (Genome Editing) Nadir Hastalık

Araştırmalarında Kullanımı

Doç. Dr. Tahir Atik, EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, Çocuk Genetik Bilim Dalı

15:50 – 16:00 Gün Sonu Değerlendirmesi

Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu, EÜ Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı

6. HAFTA (24 Haziran 2021)

14:00 - 14:30 Medical Writing: The Editor's Perspective

Prof. Dr. Nikki Katsiki, Aristotle University of Thessaloniki

14:30 – 15:00 Makale Nasıl Yayınlanır? – (Dergi Seçimi, Submission, Cover Letter, Revision)

Prof. Dr. Marcus Maurer, Charité University Medicine

15:00 – 16:00 Gün Sonu Değerlendirmesi

Doç. Dr. Özge Altun Köroğlu, EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı

7. HAFTA (1 Temmuz 2021)

14:00 - 14:30 Nadir Hastalıklarda Çok Merkezli Çalışmalar İçin Ağ Oluşturulması

Prof. Dr. Fahri Şahin, EÜ Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Ana Bilim Dalı

14:30 – 15:00 Avrupa Birliği Destekleri İçin Deneyim Paylaşımı

Doç. Dr. Emre Divarcı, EÜ Tıp Fakültesi Çocuk Cerrahisi Ana Bilim Dalı

15:00 – 15:30 Nadir Hastalık Çalışmalarında Hasta Derneklerinin Rolü

Gülin Dönmez; Moleküler Biyoloji ve Genetik Uzmanı, OGDA Danışmanlık, İspanya

15:30 – 16:00 Nadir Hastalıklarda Yapay Zeka Çalışmaları

Ege Doğan Dursun, Freelance Web Yazılımcı

16:00 – 17:00 Gün Sonu Değerlendirmesi

Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu, EÜ Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı

KATKI VERENLER

Prof. Dr. Necdet BUDAK

Prof. Dr. Şenay ŞANLIER

Prof. Dr. Meral KAYIKÇIOĞLU

Prof. Dr. Ferda ÖZKINAY

Prof. Dr. Mahmut ÇOKER

Prof. Dr. E. Nihal METE GÖKMEN

Prof. Dr. Ayşe Nur YÜCEYAR

Prof. Dr. Muhsin Özgür ÇOĞULU

Prof. Dr. Mustafa KILIÇKAP

Prof. Dr. İsmail Hakkı AYHAN

Prof. Dr. Hamdi AKAN

Prof. Dr. Kaan KAVAKLI

Prof. Dr. Hasan TEKGÜL

Prof. Dr. Nikki KATSIKI

Prof. Dr. Marcus MAURER

Prof. Dr. Fahri ŞAHİN

Prof. Dr. Hüseyin ONAY

Doç. Dr. Emre DİVARCI

Doç. Dr. Tahir ATİK

Doç. Dr. Özge ALTUN KÖROĞLU

Alberto Lopez LERA

Nurşah ÇETİNKAYA

Gülin DÖNMEZ

Ege Doğan DURSUN

Düzenleme Kurulu

Prof. Dr. Meral KAYIKÇIOĞLU

Doç. Dr. Özge ALTUN KÖROĞLU