



Kas ve Sinir Hastalıkları Uygulama ve Araştırma Merkezi

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

Lokman Hekim Üniversitesi

Merkez Müdürü

YÖNETMELİK

Lokman Hekim Üniversitesinden:

**LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ KAS VE SİNİR HASTALIKLARI
UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ YÖNETMELİĞİ**

BİRİNCİ BÖLÜM

Amaç, Kapsam, Dayanak ve Tanımlar

Amaç



5 Ekim 2020 PAZARTESİ

Resmî Gazete

Sayı : 31265

YÖNETMELİK

Lokman Hekim Üniversitesinden:

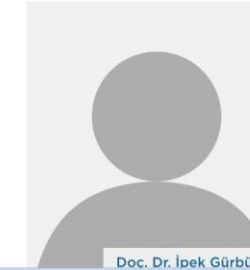
**LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ KAS VE SİNİR HASTALIKLARI
UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ YÖNETMELİĞİ**

BİRİNCİ BÖLÜM

Amaç, Kapsam, Dayanak ve Tanımlar

Amaç

Yönetim



Yönetim Kurulu

- Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman
- Prof. Dr. Haluk Topaloğlu
- Prof. Dr. Fatma Öz
- Uz. Dr. Banu Aydın
- Dr. Fzt. Hasan Erkan Kılınç
- Uz. Fzt. Azize Reda Tunç

Danışma Kurulu

- Prof. Dr. Belma Gümüşel
- Prof. Dr. Fatma Müjgan Sönmez
- Prof. Dr. Feza Korkusuz
- Doç. Dr. Beril Talim
- Doç. Dr. Mesut Cerit

Kuruluş Amacı

- Nöromusküler hastalıklar konusunda araştırmalar yapan bilim insanları ile uzmanları bir araya getirerek, ulusal ve/veya uluslararası araştırma/geliştirme projeleri oluşturmak ve yürütülmesini sağlamak,
- Nöromusküler bozukluklarının erken dönemde belirlenmesi, önlenmesi ve sorunların azaltılması yönünde çalışmalar yapmak,

Misyon

İlgili bölüm, anabilim dalları ve ilgili diğer kuruluşlar ile işbirliği yaparak yurt içinde ve yurt dışında **Nöromusküler Hastalıkların** tedavi ve rehabilitasyonunda uygulama ve araştırmalar yapmak, eğitim faaliyetlerini desteklemek, projeler gerçekleştirmek ve danışmanlık hizmetleri vermektir.

Vizyon

Nöromusküler hastalıklar konusunda gelişmiş ülkeler ile işbirliği içinde çalışan ulusal ve uluslararası alanda referans merkez haline gelmektir.

Yürütülen Faaliyetler

Birimler arası işbirliği yaparak konuyla ilgili toplumsal bilinci geliştirmek adına nöromusküler hastalığa sahip olan kişilere ve diğer bireylere eğitim hizmetleri vermek,

Nöromusküler hastalıklar ile ilgili araştırmaları ve araştırmacıları desteklemek,

Nöromusküler hastalıklar konusunda bilimsel çalışma ve gelişmelerden ilgili profesyonelleri haberdar etmek ve bu alanda eğitim düzenlemek,

Nöromusküler hastalığa sahip bireyler ve ailelerini bilgilendirmek ve eğitmek,
Üniversitemizin olanakları ile hastalar ve aileleri için hizmet oluşturmaktır.



İlk 300 günlük plan

- Uluslararası tanınır hasta kayıt sistemini oluşturmak
- Uluslararası araştırma ağları ile işbirliği
- Tüm Dış Paydaşlar ile işbirliğinin sağlanması
 - Hastalar ve Aileler
 - Pediatrik Nörologlar
 - İlaç Firmaları
 - Rehabilitasyon Teknolojileri Firmaları
 - Sivil Toplum Örgütleri



Süreç	Destekleyen Kuruluş VE KAYNAKLAR	05 Ekim 2020 – OCAK 2021
Hasta kayıt sisteminin oluşturulması projesinin başlatılması	USGUR YAZILIM	Ekim- Kasım 2020
Uluslararası standartta kayıt sistemi içeriğinin oluşturulması	TREAT NMD (Translational Research In Europe For The Assessment And Treatment Of Neuromuscular Diseases)	Kasım Aralık 2020
Uluslararası araştırma ağı olan TREAT NMD'e üye olma sürecinin başlatılması	Üyelik Başvuru işlemleri tamamlandı	Ocak 2021



ŞUBAT 2021- NİSAN 2021

- Üyelik başvurusunun kabulü
- Kayıt sisteminin **LUKAM** adı ile araştırma ağında yer alması
- DMD, SMA,FSHMD; alanında merkez üyeliği
- LGMD, CMD,CMS,CMT,MTM, Pompe konusunda afiliye üyelik

Turkish NMD Registry – KUKAS

This is a registry system regarding Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) and Spinal Muscular Atrophy (SMA), the most commonly encountered neuromuscular disorders during the childhood period; to ensure a ...



Istanbul Registry



LUKAM NMD Registry



TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee
(TGDOC)

Membership Certificate

This certifies that

LUKAM - Turkey

is a TGDOC Core Member Registry for the disease area(s):

Duchenne Muscular Dystrophy (DMD)
Spinal Muscular Atrophy (SMA)
Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy (FSHD)

This registry is also an TGDOC Affiliated Member Registry
for the following disease areas:

Limb Girdle Muscular Dystrophy (LGMD)
Congenital Muscular Dystrophy (CMD)
Congenital Myasthenic Syndrome (CMS)
Charcot Marie Tooth (CMT)
Myotubular and Centronuclear Myopathy (MTM/CNM)
Pompe Disease

Certificate issued 18 February 2021

Membership approved by TGDOC Executive Board

[Back](#) / Patient registries / LUKAM NMD Registry[Patient Registries](#)

»

[Diseases](#)

»

[FAQs](#)

»

[TGDOC Global Registry Network](#)

»

[TREAT-NMD Core Datasets](#)

»

[Tools](#)

»

LUKAM NMD Registry

Website:

<https://www.lokmanhekim.edu.tr/>

Contact Number:

+903122036500/6403

Address:

Lokem Hekim University Söğütözü, 2179. Sk. No:6, 06510 Çankaya/Ankara,
Turkey

Language(s) spoken

Primary language

- Turkish

Other language(s)

- English

Registry type

Tanıtım ve Kariyer Çalışmaları



Kas ve Sinir Hastalıkları | Prof. Dr. Ayşe KARADUMAN

547 görüntüleme • 22 Ara 2020

37 0 PAYLAŞ KAYDET ...

Merkezin Tanıtımı:

Nöromusküler Hastalıklar ve
Rehabilitasyonunda Çalışma Alanları
ve Gelecek Beklentileri –
Fizyoterapatik Yorumlar
Aralık 2020.

Profesyonel Eğitimleri

- Duchenne Musküler Distrofilerde Sonuç Ölçümleri



Duchenne Musküler Distrofi

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman
Lokman Hekim Üniversitesi Kas ve Sinir Hastalıkları Uygulama Ve Araştırma Merkezi Müdürü

Arş. Gör. Numan Bulut
Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

15 Ekim 2020 Nöromusküler Hastalıklar Kursu

- Tarih: 15 Ekim 2020
- Katılımcı sayısı: 75

Türkiye Klinikleri Dijital Akademi
13 Mart 2021



ÜNİVERSİTEMİZ AKADEMİK ÖĞRENCİ İŞLERİ ULUSLARARASI KÜTÜPHANE KALİTE LHUSTEK İLETİŞİM

DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'DE FİZİYOTERAPİ DEĞERLENDİRMELERİ KURSU HK.

Eklenme Tarihi: 15 Ekim 2020

Değerli Akademisyenlerimiz ve Sevgili Öğrencilerimiz

15 Ekim 2020 (Bugün) saat 14.00' da LHÜ Kas ve Sinir Hastalıkları Uygulama ve Araştırma Merkezi Müdürü Prof. Dr. Ayşe Karaduman tarafından verilecek olan *"Duchenne Musküler Distrofi'de Fizyoterapi Değerlendirmeleri Kursu"* çevrimiçi olarak gerçekleştirilecek olup kurs katılmak isteyenler için açıktır. Nöromusküler hastalıklar Araştırma Derneğinin <https://www.noromuskuler.org.tr/> ana sayfasından kursu tıklayarak canlı yayın sekmesinden kursa katılım sağlayabilirsiniz.

Saygılarımızla

Lokman Hekim Üniversitesi



Prof. Dr. Haluk Topaloğlu
Tadris Fakültesi, Tıp Fakültesi
Pediyatrik Nöroloji

Prof. Dr. Uluç Yip
Dokuz Eylül Üniversitesi
Pediyatrik Nöroloji

Prof. Dr. Ayşe Karaduman
Lokman Hekim Üniversitesi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon

ARTIK FARKINDASINI!

DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİDE TEMEL YAKLAŞIMLAR

Toplumsal Katkı : Aile Eğitimleri (Aralık2020-Temmuz 2021)



DMD İLE YAŞAM SEMİNERİ

Zoom üzerinden DMD Aileleri Derneği Facebook hesabından canlı olarak yayınlanacaktır.

Tarih: 28/04/2020
Saat: 13.00-15.30

<https://us02web.zoom.us/j/83058665928>



LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ

nekin için tıklayın

PROF. DR. FZT AYŞE KARADUMAN
LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ KAS VE SİNİR HASTALIKLARI UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ



DMD Fizyoterapi ve evde yaklaşım

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

15 Aralık 2020



Nadir Hastalıkların
Asıl Sebebi
AKRABA EVLİLİĞİ
Akraba evliliklerinden kaynaklanan sağlık sorunlarını hep beraber engelleyelim.



Videoyu izlemek için tıklayınız



Prof. Dr. Haluk Topaloğlu
Çocuk Nöroloji, Yeditepe Üniversitesi

O Benim de ÇOCUĞUM!

COCUK ISTISARI VE BİNALI İLE MÜCADELE DERNEĞİ AYLIK DERGİSİ

Prof. Dr. A. Ayşe KARADUMAN
Lokman Hekim Üniversitesi
Kas ve Sinir Hastalıkları Uygulama
Araştırma Merkezi Müdürü

KAS HASTALIKLARINDA AİLELER İÇİN ÖNERİLER

KAS HASTALIKLARI NASIL OLUŞUR?

Vücudumuz milyonlarca hücreden oluşur. Sadece mikroskopla görebileceğimiz küçük hücreler bir araya gelerek dokuları, dokular organları, organlar sistemleri, sistemler de vücudu meydana getirirler. Her hücrenin içinde çekirdek adı verilen, hücreyi kontrol eden ve yöneten bir yapı bulunur. Bu yapının içerisinde saç renginden boy uzunluğuna, kan grubundan cinsiyete kadar pek çok bilgiyi barındıran kromozomlar vardır. Her insanda 23 çift yani toplam 44+XX/XY adet kromozom bulunur. Bu kromozomların yarısi babadan, yarısi anneden gelir ve bu kromozomların 2 tanesi cinsiyeti belirler.

ERKEK XY
KADIN XX

(X kromozomu anneden, Y kromozomu babadan gelir)
(X kromozomu anneden, X kromozomu babadan gelir)

www.cip.org.tr



Prof. Dr. AYŞE KARADUMAN
DMD'LİLERE YÖNELİK FİZYOTERAPİ UYGULAMALARI
16 Aralık Çarşamba
Saat:16.00
(Teamlink)





Prof. Dr. Aynur Ayşe KARADUMAN
Lokman Hekim Üniversitesi
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

THD - ÖĞRENCİ KOMİSYONU
İstanbul Üniversitesi - Cerrahpaşa
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi
Temsilciliği

2.OTURUM
SMA VE REHABİLİTASYON

2:42

SMA DÜNYASI ANLA VE FARK ET
1.821 görüntüleme • 20 Şub 2021 tarihinde canlı yayın yapıldı

95 BEĞENME PAYLAŞ KAYDET ...

Duchenne Farkındalık Günü



1,1 B görüntülenme 0:06 / 1:16



- 24-26 Eylül tarihlerinde düzenlenen **Nöromusküler Hastalıklar Kongresi**'ne, düzenleyici ve 2 sözel bildiri ile de konuşmacı olarak katılım sağlandı.
- Merkez Bünyesinde araştırmalar ve eğitimler için **“Kas Konseyi”** oluşturuldu.

24 Eylül 2021, Cuma

Nöromusküler Hastalıklarda Değerlendirme ve Fizyoterapi Kursu

14.00-19.00	Eğitmenler: Ayşe Karaduman, Numan Bulut, İpek Gürbüz, Ankara
14.00-14.20	Farklı Nöromusküler Hastalıklarda Değerlendirme Yöntemleri
14.20-14.50	SMA'da Değerlendirme: Hammersmith Functional Motor Scale (Genişletilmiş)
14.50-15.20	SMA'da Değerlendirme: CHOP-Intend
15.20-15.40	Kahve Arası & Poster Zamanı
15.40-16.10	DMD'de Değerlendirme: 6 Dakika Yürüme Testi ve North Star Ambulasyon Değerlendirmesi
16.10-17.00	DMD'de Değerlendirme: Brooke Alt ve Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması, Motor Function Measure (MFM)
17.00-17.20	Kahve Arası & Poster Zamanı

25 Eylül 2021, Cumartesi

10.00-11.30	V. OTURUM [İzlemek İçin Tıklayınız] Oturma Başkanları: Sema Saltık, İstanbul ve Özlem Hergüner, Adana
10.00-10.30	Rabdomyoliz, Gül Aktan, İzmir
10.30-11.00	Kas hastalıkları ve Tele-rehabilitasyon Ayşe Karaduman, Ankara
11.00-11.30	Kas hastalıklarında yutma disfonksiyonu ve rehabilitasyonu Numan Demir, Ankara

Eylül 2021

- V. Nöromusküler Hastalıklar Düzenleme Kurulu Üyeliği
- V. Nöromusküler Hastalıklar Bilim Kurulu Üyeliği
- V. Nöromusküler Hastalıklar Fizyoterapi Değerlendirmeleri Kursu Eğitimciliği

BİLİMSEL PROGRAM

24 Eylül 2021, Cuma

Nöromusküler Hastalıklarda Değerlendirme ve Fizyoterapi Kursu

[\[Kurs 1 - İzlemek İçin Tıklayınız\]](#) [\[Kurs 2 - İzlemek İçin Tıklayınız\]](#) [\[Kurs 3 - İzlemek İçin Tıklayınız\]](#)

14.00-19.00 Eğitimciler: Ayşe Karaduman, Numan Bulut, İpek Gürbüz, Ankara

14.00-14.20 Farklı Nöromusküler Hastalıklarda Değerlendirme Yöntemleri

14.20-14.50 SMA'da Değerlendirme: Hammersmith Functional Motor Scale (Genişletilmiş)

14.50-15.20 SMA'da Değerlendirme: CHOP-Intend

Düzenleme ve Bilim Kurulu Üyelikleri



Düzenleme Kurulu

Başkan

Ayşe Aksoy

Sekreterler

Elif Acar Arslan

Gökçen Öz Tunçer

Nöromusküler Hastalıklar Araştırma Derneği Yönetim Kurulu

Gülsev KALE

Haluk Aydın TOPALOĞLU

Aynur Ayşe KARADUMAN

Öznur YILMAZ

İpek ALEMDAROĞLU

Beril TALİM

Fatma Müjgan SÖNMEZ



Bilimsel Danışma Kurulumuzdaki pek çok değerli bilim insanının desteği sayesinde güncel tedaviler, ilaç çalışmaları ve bakım koşulları hakkındaki bilgileri siz değerli ailelerimiz ile paylaşabiliyoruz. Bu sayede DMD hastası çocuklarımızın ve gençlerimizin yaşam standartlarını yükseltmek ve çıkması beklenen tedavilere zaman kaybetmeden ulaşmalarını sağlamak için bilinçleniyoruz.

Dünyada DMD hakkında yürütülen güncel çalışmaları tarayıp derlediğimiz bilgiler için [Güncel Çalışmaların Özetleri](#) sayfamızı ziyaret edebilirsiniz.

Duchenne Musküler Distrofi hakkında sağlık uzmanlarının paylaşımlarını derneğimizin [Youtube sayfasından](#) takip edebilirsiniz.



Prof. Dr. Haluk Topaloğlu

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları / Çocuk Nöroloji
Yeditepe Üniversitesi Hastanesi



Prof. Dr. Ayşe Karaduman

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon
Lokman Hekim Üniversitesi



Prof. Dr. Naciye Füsün Toraman



Prof. Dr. Vildan Gökür Haliloğlu



7 Eylül Duchenne Farkındalık Günü Etkinliği düzenlendi



**LOKMAN HEKİM
ÜNİVERSİTESİ**





İkinci ve Üçüncü 300 Günlük plan

2. Ulusal ve uluslararası proje planlayarak başvurmak

Projeler- Ulusal

- Merkezimiz tarafından DMD'li çocukların uzaktan fizyoterapist denetiminde oyun tarzında tasarlanmış eğitimlerle hareketliliklerini sağlamak için proje geliştirildi.
- «Pandemi Döneminde Duchenne Musküler Distrofili (DMD) Çocukların Fiziksel Sağlıklarının Korunması için Uzaktan Fizyoterapi Uygulanması:Telerehabilitasyon « Ağustos 2021- -/-)
- 3 merkezli bir çalışmadır. (LHÜ, KTÜ ve İzmir Tepecik Hastanesi Kas hastalıkları Merkezi)
- Destekleyen Kuruluşlar: DMD Aileleri Derneği ve Nöromusküler Hastalıklar Araştırma Derneği



+90 546 248 16 35 ~Sevgi
Çok güzel grup olduk, çocuklarımızda büyük faydası olacağına inanıyorum
emeği geçen herkese çok teşekkür ederim 14:14

+90 538 591 60 27 ~Mehtap Yüksel
Çok teşekkür ederiz, zaman ayırıp bizlere rehberlik eden hocalarımıza 🙏🙏🙏 14:24

+90 535 555 25 11 ~Macide
Teşekkür ederiz emekleriniz için 14:25

+90 530 340 19 94 ~Hüriye Pirecioglu
Cok tesekkur ederiz 🙏🙏 14:25

+90 539 688 42 61 ~Hatice Erol Oğlum kızım
Teşekkürler sağolun emeğiniz için 14:27

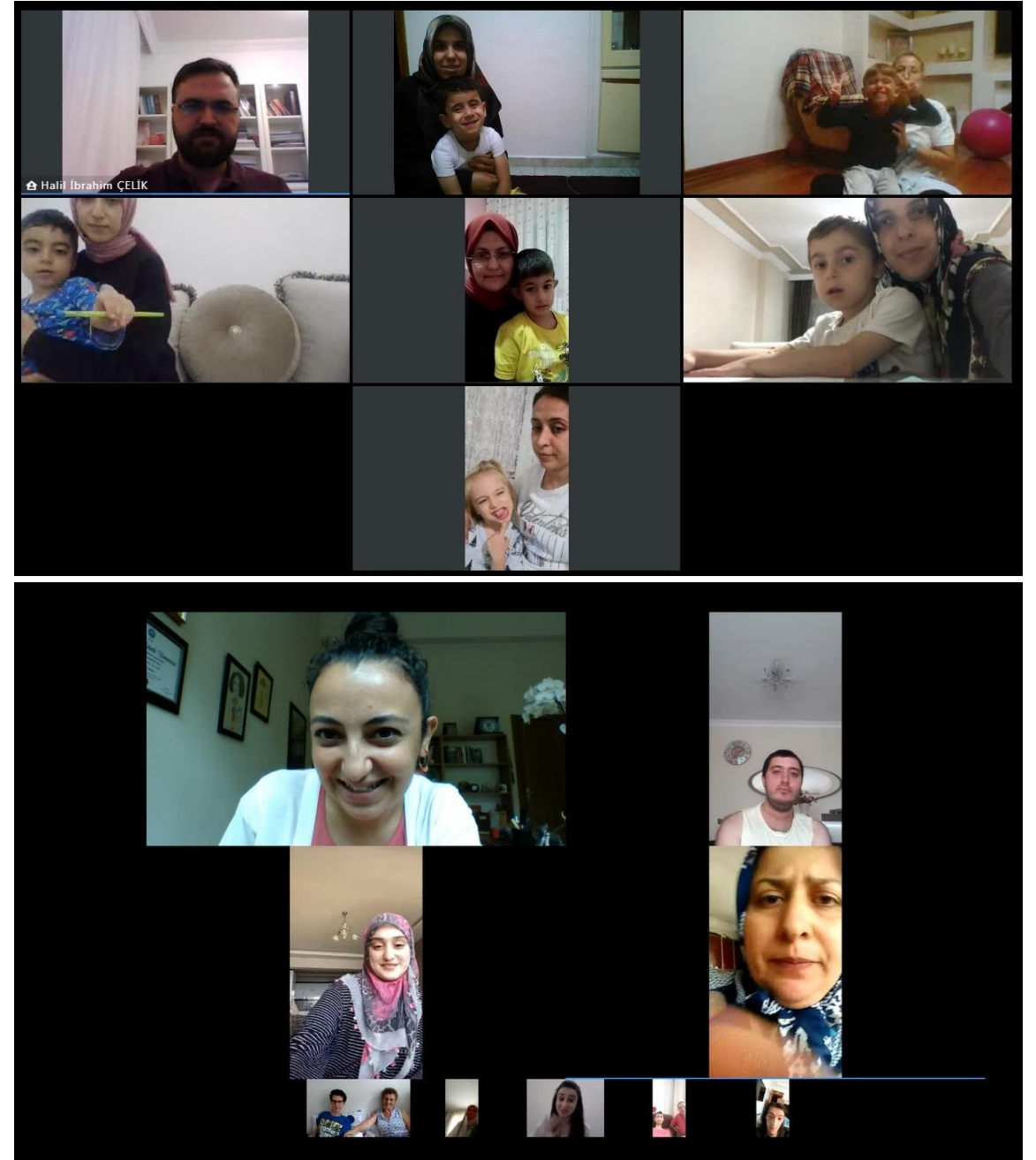
+90 552 636 83 88 ~Zehra Karaca
📄 14:28

+90 554 325 30 34 ~Ayşe İrmak
Teşekkür ederiz desteğiniz için 14:54

Güzel enerjinizle iyi bir iş çıkartacağımızdan şüphemiz yok. Sevgiyle kalınız 🌹 15:01

+90 551 941 09 15 ~Mali Çiftçi
@pt arzu erden hocam program güzeldi ama zor yerden geldi ilk soru erken
yatma erken uyuma 😊 15:57

Program günleri akşam 10da sütümü içip uyuyacağım söz :D 15:58



TUSEB Proje Başvurusu



SSPE (Subakut Sklerozan Panensefalit) ve DMD (Duchenne Musküler Distrofi) Hastalıklarına Yönelik Bilimsel Araştırma Projeleri Ön Başvuru Formu

(En Fazla 4.000 karakter Olmalıdır)



ARAŞTIRMA ÖNERİSİ BAŞLIĞI:

Duchenne Musküler Distrofi Hastası Çocuklarda Beslenme ve Motor Fonksiyon Durumları Arasındaki İlişki

ÖZET:

Çocukluk çağıının en sık görülen nöromusküler hastalıklarından biri olan DMD için henüz kanıtlanmış bir tedavi yöntemi bulunmamaktadır. Mevcut yaklaşımlar, olası komplikasyonları önlemeye ve hastaların yaşam kalitesini korumaya yöneliktir. Bu çocuklarda hareketsizlik ile birlikte, büyüme, vücut yağ oranında artışla seyreden ergenlik dönemi, düzenli kullanmakta oldukları kortikosteroidler obeziteye kadar varan vücut ağırlığında artışa yol açabilmektedir. Bu nedenle fizyoterapi ile birlikte uygun beslenme programının birlikte uygulanması önem taşımaktadır. Bu araştırma, beslenme ve fizyoterapi danışmanlıklarının birlikte yürütüleceği

MATERYAL ve METOD:

(En fazla 300 karakter)

3.1. Araştırmanın yeri: Çalışma, Biruni Üniversitesi Beslenme ve Diyetetik bölümü Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Antropometri Laboratuvarı'nda ve Lokman Hekim Üniversitesi Kas ve Sinir Hastalıkları Araştırma Merkezi'nde gerçekleştirilecektir.

3.2. Araştırmanın zamanı: Araştırma 15.12.2021 tarihinde başlayıp 15.12.2023 tarihinde bitecektir.

3.3. Araştırmanın evreni, örnekleme, araştırma grubu:

Nadir görülen bir hastalık olması nedeniyle araştırmanın hacmi parametrik istatistik yöntem kullanılması için merkezi limit teoremine göre subgrupta en az 30 kişi olacak şekilde planlanmıştır

3.4. Araştırmanın tipi: Araştırma prospektif kesitsel türdedir.

3.5. Araştırma için gerekli insan gücü:

Araştırmanın Planlanması: Prof. Dr. Aynur Ayşe KARADUMAN, Prof. Dr. Fatma ÇELİK, Prof. Dr. Yusuf ÇELİK, Öğr. Gör. İbrahim Halil BAĞIŞ, Arş. Gör. Ezgi ERTAL, Fzt. Sena KARADUMAN

Araştırmada Vakalara Ulaşılması ve Vakaların Değerlendirilmesi: Prof. Dr. Aynur Ayşe KARADUMAN, Prof. Dr. Fatma ÇELİK, Prof. Dr. Memet Yusuf ÇELİK, Doç. Dr. Ayhan DAĞ, Dr. Fzt. Halil İbrahim ÇELİK, Öğr. Gör. Azize Reda TUNÇ, Öğr. Gör. İbrahim Halil BAĞIŞ, Arş. Gör. Ezgi ERTAL, Fzt. Sena KARADUMAN, Arş. Gör. Mustafa SARI, Arş. Gör. Demet ÖZTÜRK, Arş. Gör. Muhammed Enes KARTAL, Arş. Gör. Aybüke COŞKUN

İstatistiksel Analizin Yapılması: Prof. Dr. Memet Yusuf ÇELİK, Dr. Fzt. Halil İbrahim ÇELİK

Merkezimizde sürdürülen ilk tez çalışması;

“Duchenne Musküler Distrofili Çocuklarda Alt Üriner Sistem
Semptomlarının ve ilişkili faktörlerin İncelenmesi”

(Yüksek Lisans Tezi) Demet Öztürk



Investigation of surface electromyography amplitude values during stair climbing task in children with Duchenne muscular dystrophy

Merve Bora¹ · Ali Yalçın¹ · Numan Bulut¹ · Öznur Yılmaz¹ · Ayşe Karaduman² · Semra Topuz¹ · İpek Alemdaroğlu-Gürbüz¹

Received: 15 June 2021 / Accepted: 29 September 2021
© Fondazione Società Italiana di Neurologia 2021

Abstract

Objective The aims of this study were (a) to examine the surface electromyography (sEMG) amplitude values of the lower limb muscles during stair climbing both between different functional levels of Duchenne muscular dystrophy (DMD), in comparison with healthy children, and (b) to investigate the relationships between sEMG amplitudes and physical performance. **Methods** sEMG amplitudes of the lower limbs of twenty-one children with DMD between levels I and III according to the Brooke Lower Extremity Functional Classification Scale and eleven healthy peers were evaluated by using sEMG during stair climbing task. Physical performance was evaluated by 6 min walk test and ascending 4 step timed performance test.

Duchenne Musküler Distrofi ve Spinal Musküler Atrofi’de Skolyoz Gelişimi ve Tedavisi

İPEK GÜRBÜZ · ÖZNUR YILMAZ · AYŞE KARADUMAN

Pediatric Nöromusküler Hastalıklar

Nöromusküler hastalıklar primer anormalliğin veya lezyonun ön boynuz motor nöron, periferik sinir, nöromusküler bileşke ve kası içeren periferik sinir sisteminde olduğu bir grup herediter bozukluğu kapsar. Nöromusküler hastalıkların en genel ortak özelliği anormal kas fonksiyonu ve bunun yol açtığı sekellerdir. Bu hastalık grubunun en yaygın klinik işaretleri, daha çok tipik şekilde ilerleyici kas zayıflığı-



THE TURKISH VERSION OF THE DRINKING ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (EDACS) IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

ORIGINAL ARTICLE

ABSTRACT

Purpose: Oral motor problems, feeding and swallowing difficulties are common in children with cerebral palsy. The Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) is used to classify eating and drinking performance in children with cerebral palsy. The aims of this study were to translate the EDACS into the Turkish and to investigate its intra-rater reliability and the relationship with other functional classification systems.

Methods: The EDACS was translated from English into Turkish. The Turkish version of the EDACS was applied to 125 children with cerebral palsy. For intra-rater reliability, the Turkish EDACS was re-scored after two weeks. Gross Motor Function Classification System, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System were also recorded to determine the functional status of children.

Results: Fifty-four females and 71 males with a mean age of 7.44±3.95 years were included. The intra-rater reliability of the Turkish EDACS was almost perfect (ICC=0.972, Confidence Interval=0.959-0.980, p<0.001). Significant correlations were found between the Turkish EDACS and Gross Motor Function Classification System (r=0.824, respectively).

Nöromusküler Hastalıklarda Kanıta Dayalı Egzersiz Uygulamaları

ÖZ

Duchenne Musküler Distrofi Bireylerde COVID-19 Korku Düzeyi ve Aşı Olma Durumunun İncelenmesi

Azize Reda Tunç¹, Halil İbrahim Çelik², Mustafa Sarı³, Demet Öztürk⁴, Ayşe Ayşe Karaduman⁵

¹Lokman Hekim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Ankara.

Amaç: Yüksek enfeksiyon ve bulaşma oranı, nispeten yüksek morbidite ve mortalite oranı, pandemiyi seyri hakkındaki belirsizlik ve sosyal medyada hastalık hakkındaki yanlış ve

Öğr.Gör. Azize Reda Tunç

Lokman Hekim Üniversitesi

reda.tunc@lokmanhekim.edu.tr

05063510772

Nöromusküler hastalıklar (NMH), motor nöron hastalıkları, motor sinir kökleri veya periferik sinir bozuklukları, nöromusküler iletim bozuklukları ve kas hastalıkları dahil olmak üzere heterojen bir grup bozuklukları temsil eder. Çoğu genetik geçiş paterni gösterir. Klinik seyrinde yaygın kas zayıflığı, alt ekstremitelerde fleksör kontraktürler, omurgada skolyoz ve solunum fonksiyonlarında yetersizlik sıklıkla görülürken bunun yanı sıra daha nadiren duyu

Uluslararası Projeler

- DMD Expanded Data base
- SMA Expanded Data Base

I am pleased to confirm that the LUKAM Registry is participating in the project to implement v1.2 of the DMD dataset. In our meeting this morning we discussed that you expect to complete the implementation by the middle of October 2021 and we look forward to working with you on this. By implementing the dataset LUKAM will be one of the first registries in the world to start collecting the new data. LUKAM will join such organisations as the Australian Neuromuscular Disease Registry (ANMDR) based at the Murdoch Children's Research Institute in Melbourne, Australia and the German DMD Registry at the Friedrich-Baur Institute Dept. of Neurology, Ludwig-Maximilians University Munich at the forefront of DMD data gathering.

2.12.2021 18:49

T.C. Lokman Hekim Üniversitesi Posta - TREAT-NMD Core Dataset Expansion Project for Duchene Muscular Dystrophy



Aynur Ayşe KARADUMAN <ayse.karaduman@lokmanhekim.edu.tr>

TREAT-NMD Core Dataset Expansion Project for Duchene Muscular Dystrophy

1 mesaj

John McKenna <john.McKenna@treat-nmd.com>

23 Eylül 2021 13:32

Alıcı: Aynur Ayşe KARADUMAN <ayse.karaduman@lokmanhekim.edu.tr>

Cc: Janet Wilkins <janet.wilkins@treat-nmd.com>

Good Morning Aynur-Ayse,

I write further to the above mentioned project and LUKAM Registry, Lokem Hekim University Neuromuscular Diseases Application and Research Center, Ankara, Turkey.

Uluslararası toplantılar



TGDOC ANNUAL CURATORS' MEETING

MON 22 NOV – WED 24 NOV 2021

Agenda

Please note details are subject to change

Monday 22nd November – Day One

Start	End	Duration	Title	Speaker/Chair
12:00	12:30	30 min	Welcome and Introductions, TREAT-NMD Updates	Anna Ambrosini, TGDOC Chair Jim Dowling, TREAT-NMD Executive Committee Chair David Allison, TREAT-NMD Services CEO
12:30	13:30	1 hr	TGDOC Updates and feedback from last Curators' Meeting	Anna Ambrosini, TGDOC Chair Helen Walker, Global Registry Enquiries Manager
13:30	14:00	30 min	TGDOC Membership and Registry Enquiries Overview	Helen Walker, TREAT-NMD Global Registry Enquiries Manager

2021! - via #Whova event app

TGDOC Annual Curators' Meeting 2021

Whova Leaderboard Ranking
Celebrating the most active members of the community at TGDOC Annual Curators' Meeting 2021

Rank **4**

Powered by Whova

[Show Agenda](#)

Talking: Linda Lowes

Q&A 8 Polls Chat Community 28

[Back to question list](#) [Edit question](#)

Who and how to apply master class fellowship program ?

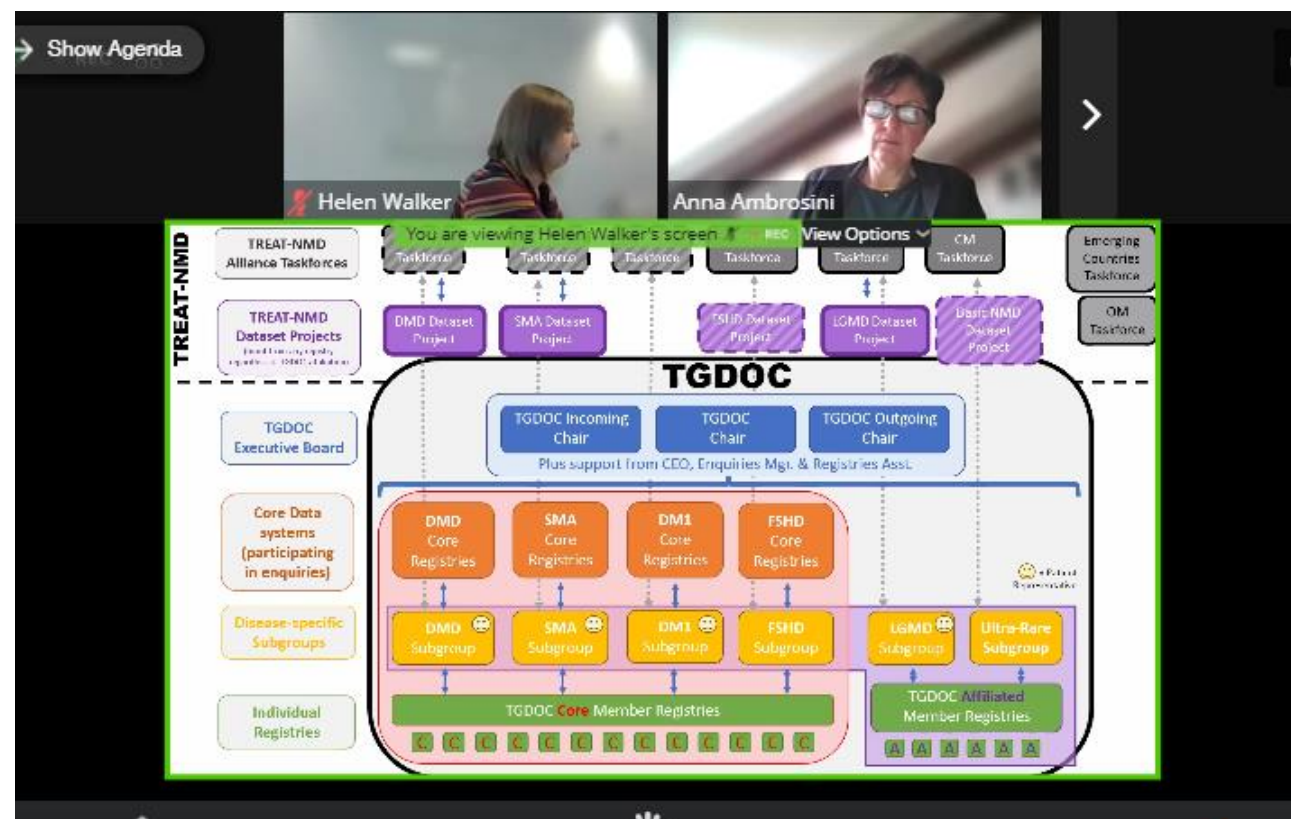
Asked by [Ayşe KARADUMAN](#)

Today 5:48 PM

Helen Walker marked this question as answered.

Type a message... [Send](#)

'Shift+Enter' to change line 0/1000



- Sarepta'nın sponsor olduğu ve 7 ülkenin dahil olduğu doğal seyir çalışmasına katılım sağlandı.
«Limb Girdle Musküler Distrofi (LGMD) Tip 2E (LGMD2E/R4), Tip 2D (LGMD2D/R3) ve Tip 2C (LGMD2C/R5) olan Gönüllülerin Doğal Seyri Hakkında Global, ÇokMerkezli, Boylamsal Çalışma
(Protokol numarası ve Sürüm: SRP-LGMD-501-NHS – Değişiklik 1, 07-Ocak-2021)
- Çalışmanın etik kurul onayı üniversitemizden alındı.
- Türkiye adına tek merkez olarak LHÜ yer aldı.
- Çalışmada Prof. Dr. Haluk Topaloğlu, Dr. Necmettin Din, A. Ayşe Karaduman, Azize Reda Tunç ve Halil İbrahim Çelik yer alacaktır.

LGMD Proje Eğitimi Çalıştayı 29-30 Kasım – 01 Aralık 2021



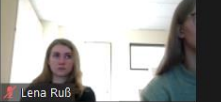
STUDY RATIONALE

Purpose of this natural history study is to characterize the clinical phenotype and natural disease course of LGMD2E, LGMD2D, and LGMD2C. Collect standardized data on:

- Skeletal functions
- Cardiac and pulmonary function
- Subject and caregiver's perception of subject's overall health and quality of life
- Laboratory assessments
- Retrospective information through a medical chart review

Information gained may inform future decisions about potential future investigational treatment studies including, but not limited to:

- Identification and selection of clinical outcome assessments
- Data collection intervals for implementation in potential clinical studies
- Assist in the determination of clinically important change in clinical outcomes



Hasta hizmeti (LUKAM sistemi kaydı)

TOPLAM HASTA SAYISI

 84

TOPLAM MUAYENE SAYISI

 88

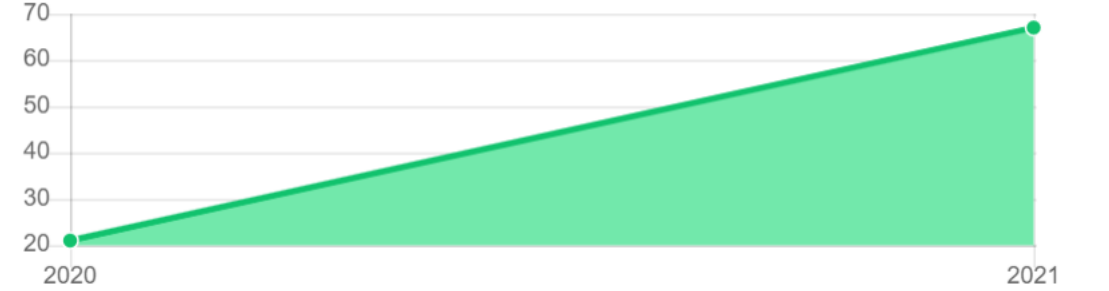
YENİ HASTALAR

 Hastalar



YENİ MUAYENELER

 Muayeneler



- DMD, SMA, HSMN; LGMD, CMD, FSHMD hasta grupları

2022 yılında tamamlanacak olan alıřmalar ve planlar

1- 2022 Eylöl **6. Nöromusküler Hastalıklar Kongresi** düzenlenecektir.

Ana konu: «Nöromusküler Hastalıklarda Ergenlik ve Geçiş Dönemi»

2- Halen devam etmekte olan alıřmaların takvimine uygun sürdürölmesi sağlanacaktır. (3 uluslararası, iki ulusal)

3- 7 Ülkenin katılımcı olduėu LGMD alıřmasında **Türkiye'den tek merkez** olarak seçilmiş olmanın sorumluluėu ile projenin eksiksiz ve hatasız tamamlanması yeni alıřmalara kapı açacaktır. Projenin tamamlanması hedeftir.

4- Aile ve profesyonel eğitimleri sürdürölecektir.

5- En az iki makale yayınlanmış olacaktır.

İhtiyaçlarımız/ Zayıflıklarımız

- Hasta değerlendirme ve kabullerinin yapılabileceği fiziksel mekan sıkıntılarının olması
- Projelerden elde ettiğimiz ekipmanlar için alan(halen depolarda ve odalarımızda muhafaza edilmektedir)
- Üniversite ile hastanelerinin arasındaki mesafe hasta akışı ve işbirlikleri açısından zaman ve mesafe sıkıntılarına yol açmaktadır
- Eleman eksikliği
- Zaman problemleri



Teşekkürler