



LHUKAM
LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ KAS VE SİNİR HASTALIKLARI MERKEZİ

LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ

KAS VE SİNİR HASTALIKLARI UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ

FAALİYET RAPORU

(1 Eylül 2022- 31 Ağustos 2023)

Lokman Hekim Üniversitesi Rektörlüğü'ne bağlı Kas ve Sinir Hastalıkları Uygulama ve Araştırma Merkezi, 2022–2023 eğitim-öğretim yılı içerisinde; 3 uluslararası proje, 1 klinik araştırma, 1 yüksek lisans tezi, 1 aile semineri, 1 uluslararası sempozyum, 1 ulusal konferans, 1 ödül, üniversite iş birliği ve toplam 56 hasta hizmeti gerçekleştirmiştir. Ayrıca merkez; bilimsel, eğitsel ve toplumsal farkındalık faaliyetlerini sürdürmüş, nadir hastalıklar alanında ulusal ve uluslararası temsil görevlerine devam etmiştir

HASTA SAYISI:

Ocak 2023- Temmuz 2023 tarihleri arasında;

- 24 hasta Lokman Hekim Üniversitesi'nde,
- 32 hasta MİA Sağlıklı Yaşam Merkezi'nde değerlendirilmiş,
- 8 hasta ücretsiz olarak hizmet almıştır.

Toplam 56 hasta değerlendirilmiş ve gerekli rehabilitasyon süreçlerine yönlendirilmiştir.

LUKAM'da kayıtlı toplam hasta sayısı 521'dir.

ULUSAL PROJE

- Psikososyal destek tabanlı psikoeğitim programının Duchenne Musküler Distrofi tanımlı çocuk ve ergen ailelerinin psikiyatrik belirtilerine, stresle baş etme tarzlarına ve sosyal destek algılarına etkisi için 7 oturumlu bir psikoeğitim programı uygulanmıştır:
 - 1. Oturum “Bilgilendirme ve Tanışma”: 6 Temmuz 2023 - 53 kişi katıldı
 - 2. Oturum “Psikolojik Destek”: 11 Temmuz 2023 - 45 kişi katıldı
 - 3. Oturum “Sosyal Duygusal Öğrenme”: 14 Temmuz 2023 - 32 kişi katıldı
 - 4. Oturum “Dayanma ve Başetme”: 18 Temmuz 2023 - 34 kişi katıldı
 - 5. Oturum “Stres, Depresyon, Anksiyete: Tanımlar ve Başetme Yolları: 21 Temmuz 2023 - 38 kişi katıldı
 - 6. Oturum “Olumlu Ebeveynlik Algısı”: 25 Temmuz 2023 - 20 kişi katıldı
 - 7. Oturum “Süreç Değerlendirmesi ve Kapanış”: 28 Temmuz 2023 - 20 kişi katıldı
- DMD'li çocuklarda yürütücü işlevler ve okupasyonel performans ilişkisi

- DMD'li çocukların depresyon düzeylerinin değerlendirilmesi
- DMD'li ergenlerde gecikmiş ergenlik ve cinsellik
- DMD'li çocukların bakım verenlerinin ergenlikle ilgili bilgi düzeyleri

ULUSLARARASI PROJELER:

1. DMD Expanded Data base (23 Eylül 2021-devam ediyor).
2. SMA Expanded Data Base (23 Eylül 2021-devam ediyor).
3. 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 (07 Ocak 2021-devam ediyor).

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tez Adı: Limb Girdle Musküler Distrofi'de Fonksiyonel Kapasite ve Yaşam Kalitesinin Çevrimiçi Yöntemle Özbildirime Dayalı ve Fizyoterapist Eşliğinde Senkron Olarak Değerlendirilmesi

Tez Danışmanı: Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

Tez Araştırmacıları: Fzt. Muhammet Barış, Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

Tez Savunma Tarihi: Şubat 2023

BURSİYER

Merkez çalışmaları kapsamında TREAT-NMD derneğinden 3 bursiyer için burs başvurusunda bulunulmuştur (Burs başvurusu 26.10.2022 tarihinde onaylanmıştır ve devam etmektedir).

AKADEMİK VE BİLİMSEL FAALİYETLER

ULUSLARARASI TOPLANTILAR

1. SMA Meeting Azerbaijan – 22 Haziran 2023
2. TREAT-NMD DMD ve SMA Alt Grup Toplantıları – Nisan–Mayıs 2023 (çevrimiçi)

ULUSAL ETKİNLİKLER

1. Lokman Hekim Üniversitesi Nadir Hastalıklar Çevrim İçi Sempozyumu – 11 Mart 2023
350 kayıt, 180 aktif katılım.
2. IV. Biruni Üniversitesi Beyin Araştırmaları Topluluğu Konferansı – 29 Nisan 2023
Konuşmacı: Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman, katılımcı sayısı 180.

3. Aile Semineri – MIA Yaşam Merkezi, Ankara – 24 Haziran 2023 Katılım: 90 kişi

PROJE TOPLANTILARI

14 Nisan 2023 DMD Subgroup Meeting (Katılımcı ülke sayısı 52, Türkiye'den 3 merkez)

15 Mayıs 2023 SMA Subgroup Meeting

BÜTÇE, KULLANIM VE FİNANSAL DURUM

Proje desteklerinden elde edilen kaynak: 68.000 TL Hasta hizmetleri: 56 hasta (8'i ücretsiz)
Gelirler MIA ve LHÜ hizmetlerinden sağlanmıştır

ÖDÜLLER

21. Altın Örumcek Ödülleri Web Sitesi – Sağlık kategorisinde Halkın Favorisi olarak seçilen ve Scope Dijital ajansı ile birlikte yürütülen Birlikte Mümkün projesi

MERKEZİN İŞ BİRLİKLERİ

LHÜ Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Araştırma Merkezi

- Tıp Fakültesi
- Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri
- Hacettepe Üniversitesi (eğitim ve etkinlik işbirliği)
- Karadeniz Teknik Üniversitesi(proje işbirliği- Telerehabilitasyon)-tamamlandı. (2 bildiri ve 1 makale)
- ODTÜ(yeni- DMD için teknolojik tasarım)
- Nöromusküler Hastalıklar Araştırma merkezi
- DMD Aileleri Derneği
- TREATNMD

MERKEZİN PLANLANAN HEDEFLERİ, PLANLARI VE PROJELERİ

Şubat 2024 – Nadir Hastalıklar 2. Toplantısı planlandı

8 Haziran 2024 Pediatri Toplantısı planlandı

Devam eden çalışmaların tamamlanması

Treat-NMD toplantısı katılımı – Amsterdam

ODTÜ-DMD teknoloji projesi

