

LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ
KAS VE SİNİR HASTALIKLARI UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ
FAALİYET RAPORU

(1 Eylül 2021 - 31 Ağustos 2022)

Lokman Hekim Üniversitesi rektörlüğüne bağlı olan, Kas ve Sinir Hastalıkları Uygulama ve Araştırma Merkezi 2021-2022 eğitim-öğretim yılı içerisinde; 3 uluslararası proje, 1 ulusal proje, 1 yüksek lisans tezi, 1 kurs eğitimi, 1 ulusal seminer, 1 uluslararası sözel bildiri, 15'i uluslararası ve 9'u ulusal toplantı gerçekleştirilmiştir. Ayrıca, 3 bursiyer için burs başvurusunda bulunulmuştur. İlgili merkezin, belirlenen tarihler arasında gerçekleştirmiş olduğu akademik ve bilimsel faaliyetler ve merkez kapsamında alınmış hastalara ilişkin bilgiler aşağıda detaylı olarak açıklanmıştır:

HASTA SAYISI:

Ocak 2022 - Temmuz 2022 tarihleri arasında;

- 33 hasta (5'i yabancı uyruklu) Lokman Hekim Üniversitesi, B Blok, 1. Katta değerlendirildi ve tedaviye yönlendirildi.
- 17 hasta MİA Sağlıklı Yaşam Merkezi'nde değerlendirildi. 17 hastadan 10'u MİA'da düzenli tedaviye devam etmektedir.

ULUSAL PROJE:

Proje Adı: Pandemi Döneminde Duchenne Musküler Distrofili (MDM) Çocukların Fiziksel Sağlıklarının Korunması İçin Uzaktan Fizyoterapi Uygulanması Telerehabilitasyon

Proje Tarih Aralığı: 11 Ocak 2021 - 1 Nisan 2022

Proje Kapsamında Değerlendirilen DMD'li Birey Sayısı: Yaşları 3-27 arasında değişen, toplam 110 DMD'li birey değerlendirildi.

Proje Kapsamında Tedavi Edilen DMD'li Birey Sayısı: 95 DMD'li birey 10-12 kişilik 9 gruba ayrılarak telerehabilitasyon sürecine (24 seanslık) dahil edildi.

Proje Çıktıları:

1 uluslararası sözel bildiri: Erden Arzu, Demet Öztürk, Mustafa Sarı, Halil İbrahim Çelik, Azize Reda Tunç, Banu Ünver, Hasan Erkan Kılınç, Nurhayat Korkmaz, Mehtap Turanoğlu, Selda Gürsoy, Aynur Ayşe Karaduman., Remote Physiotherapy to Protect Physcial Health in Duchenne Muscular Dystrophy: Telerehabilitation, International Conference on Digital Health Technologies, 14-16 Eylül 2022, Magdeburg, Almanya.

1 makale: Remote Physiotherapy to Protect Physcial Health in Duchenne Muscular Dystrophy: Telerehabilitation (editörde).

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: Duchenne Musküler Distrofi Çocuklarda Alt Üriner Sistem Semptomlarının ve İlişkili Faktörlerin İncelenmesi

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Türkan Akbayrak

Tez Araştırmacıları: Fzt. Demet Öztürk, Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman, Prof. Dr. Türkan Akbayrak

Tez Savunma Tarihi: 28.06.2022

BURSIYER

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

AKADEMİK VE BİLİMSEL FAALİYETLER

1- Uluslararası Toplantı

Tarih: 17 Eylül 2021

Faaliyet: TREAT-NMD DMD Dataset Implementation Meeting

Katılımcılar: Aynur Ayşe Karaduman, John McKenna, Susan Cardiff

2- Eğitim

Tarih: 23-25 Eylül 2021

Faaliyet: Nöromusküler Kongre'sinde 2 sözel bildiri ve 1 kurs eğitmenliği

3- Seminer

Tarih: 26 Eylül 2021

Faaliyet: Kas hastalıkları ve Telerehabilitasyon Semineri

Saat: 10.30-11.00

4- Merkez Kurulu

Tarih: 8 Ekim 2021

Faaliyet: Kas ve Sinir Hastalıkları Uygulama ve Araştırma Merkezi Olağan Kurulu

Saat: 12.00-13.00

5- Sosyal Etkinlik

Tarih: 11 Kasım 2021

Faaliyet: “Limb Girdle Musküler Distrofi hastaları ile buluşma”- Limb Girdle ile ilgili eğitim ve soru cevap toplantısı

6- Uluslararası Toplantı

Tarih: 22 Kasım 2021

Faaliyet: TGDOC Annual Curators' Meeting 2021 - Online Toplantı(21 ülke temsilcisinin katılımı ile gerçekleşti – Çevrimiçi toplantı

7- Uluslararası Toplantı

Tarih: 29 Kasım 2021

Faaliyet: Sarepta Limb Girdle Musküler Distrofi Projesi Eğitim Toplantısı (projede kullanılacak sonuç ölçümlerinin eğitimi)

Katılımcılar: Aynur Ayşe Karaduman, Meredith James, Reda Tunç

8- Uluslararası Toplantı

Tarih: 30 Kasım 2021

Faaliyet: Sarepta Limb Girdle Musküler Distrofi (Germany) Toplantısı (Projeye katılan 7 merkez ile tanıtım toplantısı)

Saat: 11.00-13.00

9- Uluslararası Toplantı

Tarih: 5 Ocak 2022

Faaliyet: TREAT-NMD DMD Dataset Implementation – LUKAM , Kayıt sisteminin giden geçirilmesi ve standartlar. John Mckena, Susan Cardiff, Ayşe Karaduman- Çevrimiçi proje toplantısı

Saat: 14.00-15.00

10- Uluslararası Toplantı

Tarih: 6 Ocak 2022

Faaliyet: SRP-LGMD-501-NHS Study (PBTR # 17700); Site: 519 - smMRI & CMRI Remote Training Toplantısı

Saat: 15.30-17.00

11- Uluslararası Toplantı

Tarih: 9 Şubat 2022

Faaliyet: SMA Academy (Baku) - Hazırlık Toplantısı

Saat: 16.00-19.00

12- Uluslararası Toplantı

Tarih: 10 Şubat 2022

Faaliyet: TREAT-NMD LGMD Dataset Implementation – LUKAM John Mckena, Susan Cardiff, Ayşe Karaduman- Çevrimiçi proje toplantısı

Saat: 16.00-17.00

13- Uluslararası Konferans

Tarih: 16-19 Şubat 2022

Faaliyet: Azerbaijan Pediatri Enstitüsü Sempozyumu . “SMA de değerlendirme ve tedavi yaklaşımları”

Katılımcılar: Aynur Ayşe Karaduman, Azize Reda Tunç, (2 konferans ile katılım sağlanmıştır).

14- Ulusal Toplantı

Tarih: 22 Şubat 2022

Faaliyet: Limb Girdle Musküler Distrofi Proje Başlatma Toplantısı- Etlik hastanesi

Saat: 09.30-11.00

15- Ulusal Toplantı

Tarih: 4 Mart 2022

Faaliyet: Etlik Hastanesi Doğal Seyir Çalışması Laboratuvar Eğitimi

16- Ulusal Toplantı

Tarih: 11 Mart 2022

Faaliyet: Limb Girdle Musküler Distrofi doğal seyir Klinik Araştırması proje video çekimleri

Saat: 07.15-10.00

17- Ulusal Toplantı

Tarih: 16 Mart 2022 ve 24 Mart 2022

Faaliyet: DMD Nitel çalışma proje grubu toplantıları

Katılımcılar: LUKAM, LHU FTR, KTÜFTR, DMD Aileleri Derneği

18- Ulusal Toplantı

Tarih: 26 Mart 2022

Faaliyet: Birlikte Mümkün Projesi- Roche -Hasta Eğitim Video Çekimleri Hazırlık Toplantısı

19- Uluslararası Toplantı

Tarih: 31 Mart 2022

Faaliyet: TREAT-NMD LGMD Dataset Catch Up call - LUKAM

Saat: 15.00-15.30

20- Ulusal Toplantı

Tarih: 19 Nisan 2022

Faaliyet: Birlikte Mümkün Projesi- Roche , MA Eğitim Video Çekimleri -İstanbul

Saat: 09.00-11.30

21- Ulusal Toplantı

Tarih: 21 Nisan 2022

Faaliyet: MEB toplantısı – Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM), Nöromusküler Hastalıklarda fizyoterapist eğitimi” Kursu, eğitmen Ayşe Karaduman

Saat: 13.00-14.00

22- Ulusal Toplantı

Tarih: 7 Mayıs 2022

Faaliyet: Nörobilim Öğrenci Komitesi (Ankara Üniversitesi)” Nöromusküler Hastalıklarda güncel gelişmeler” konferansı – Ayşe Karaduman

Saat: 14.30-15.30

23- Uluslararası Toplantı

Tarih: 12 Mayıs 2022

Faaliyet: TREAT-NMD toplantısı Curator Toplantısı (21 Ülke temsilcisinin katılımı ile online toplantı)

Saat: 15.00-16.00

24- Uluslararası Toplantı

Tarih: 15 Mayıs 2022

Faaliyet: TREAT-NMD Registries and Regulatory Data Provision Meeting

Katılımcılar: Aynur Ayşe Karaduman, Ben Porter, Clare Bradley, damjan.osredkar@kclj.si, eppie.yiu@rch.org.au, gmnational@mdsa.org.za, n_tatishvili@hotmail.com, Neil Bennett, saharhassanein@med.asu.edu.eg, simone.thiele@med.lmu.de

25- Uluslararası Toplantı

Tarih: 17 Mayıs 2022

Faaliyet: TREAT-NMD LGMD Dataset Catch Up call – LUKAM

Saat: 17.30-18.30

Katılımcılar: Aynur Ayşe Karaduman, John McKenna, Susan Cardiff, Lynsey Surtees

26- Ulusal Toplantı

Tarih: 18 Mayıs 2022

Faaliyet: MEB eğitimi, MEB toplantısı – Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM), Nöromusküler Hastalıklarda fizyoterapist eğitimi” Kursu, Eğitimci Ayşe Karaduman

Saat: 13.30-16.30

27- Uluslararası Toplantı

Tarih: 28 Temmuz 2022

Faaliyet: SAREPTA SRP-NHS-501 “Limb Girdle Musküler distrofi Klinik Araştırması Lokman Hekim Çalışma Grubu” Introduction Call

Saat: 10.00-12.00

28- Uluslararası Toplantı

Tarih: 12 Ağustos 2022

Faaliyet: SAREPTA SRP-NHS-501 “Limb Girdle Musküler distrofi Klinik Araştırması Actigraph Eğitimi- Camille

Katılımcılar: Ayşe Karaduman Reda Tunç

Saat: 15.00-17.00