**TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ**

**NÖROMUSKÜLER HASTALIKLAR ÇALIŞMA GRUBU**

**2020-2021 FAALİYET RAPORU**

Çalışma grubumuzun, 78’si aktif, 4’ü katılımcı üye olmak üzere toplam 82 üyesi bulunmaktadır. 2021 yılında 57. Ulusal Nöroloji Kongresinde yüz yüz yapılan çalışma grubu toplantısı haricinde 2021 yılında tüm çalışma grubu iletişimleri online toplantılar ve e-posta aracılığı ile sağlanmıştır. Grubumuzun bu dönemde yaptığı faaliyetler şöyledir;

**A) Eğitim Faaliyetleri:**

1. **Webinarlar:** TND çatısı altında çalışma grubumuz tarafından bu dönemde 4 webinar gerçekleştirilmiştir. 04.Mart.2021 tarihinde yapılan webinarda “ALS’de solunum problemlerine multidisipliner yaklaşım” konusu farklı disiplinlerden gelen meslektaşlarımız ile tartışılmıştır. 04.Mayıs.2021 tarihinde yapılan 2. webinarda “Nöromusküler hastalıklarda kritik süreçlerin yönetimi” toplantısında kritik hastalık nöropatisi, miyopatisi ve MG’nin perioperatif yönetimi tartışılmıştır. 10.Haziran.2021 tarihinde gerçekleştirilen “Tedaviye dirençli durumlarda ne yapmalı?” konulu webinarda MG, KİDP ve inflamatuvar miyopatilere yaklaşım konusu ele alınmış ve interaktif olarak tartışılmıştır. 23.Eylül.2021 tarihinde gerçekleştirilen webinarda “Familyal amiloid polinöropati tanı ve tedavisindeki güçlükler” tartışılmış ve Türkiye transtiretin ailesel amiloid polinöropati veri tabanı çalışması izleyenlere sunulmuştur.
2. **Pandemi Döneminde Bilgilendirme:** Aralık 2020-2021 tarihleri arasında dernek üyelerimizi ve halkımızı bilgilendirmeye yönelik çalışma grubumuz tarafından 3 duyuru yayınlanmıştır. 12.Ocak.2021 tarihinde yapılan ilk duyuru, “Covid-19 Aşıları için Bilgilendirme” başlığı ile yayınlanmıştır. 16.Nisan.2021 tarihinde yapılan ikinci duyuruda “Nöromusküler Hastalıklar için Biyopsi Yapılabilen Merkezler” yayınlanmış, 09.Temmuz.2021 tarihinde yapılan son duyuruda ise çalışma grubumuzun “ALS Hastalarında Genetik Testler ve “Tofersen” İsimli Deneysel İlaç Hakkındaki Görüşleri” paylaşılmıştır.
3. **TND II. Nöromusküler Hastalıklar Sempozyumu:** Bu yıl dördüncüsünü gerçekleştirdiğimiz kongre/sempozyum faaliyetimiz, pandemi dönemi devam ettiği için sanal ortamda “TND II. Nöromusküler Hastalıklar Sempozyumu” başlığı ile 26.Eylül.2021 tarihinde yapılmıştır. Sempozyuma 20’si konuşmacı ve oturum başkanı olmak üzere toplam 424 kişi katılmıştır. Bu sayı bir önceki seneye (387 katılımcı) kıyasla daha yüksektir. Uluslararası iki konuk konuşmacıdan Prof. Dr. Jerry R. Mendel “Gene Therapy Changes the Outcomes for Children with Neuromuscular Disease ”, Prof. Dr. Zarife Şahenk “Gene therapy in Charcot-Marie-Tooth Neuropathies: promise and challenges” konularını anlatmıştır.
4. **57. Ulusal Nöroloji Kongresi-Hibrit:** Pandemi koşulları devam ettiği için bu yıl ilk kez derneğimiz tarafından hibrit kongre gerçekleştirilmiş, katılımcıların yüz yüze ve sanal ortamda toplantılara katılımları sağlanmıştır. Çalışma grubumuzun gerçekleştirdiği toplantılara oturum başkanı ve konuşmacı olarak katılan üyelerimizin yaklaşık %50’si kongreye yüz yüze katılım gerçekleştirmiştir. Toplantılarımıza hem yüz yüze hem de sanal ortamda katılan izleyici sayısının yüksek olması memnuniyet yaratmıştır.
5. Tam Gün Kurs: Önceki yıllarda olduğu gibi, asistan ve uzmanlara yönelik tam gün eğitim kursu düzenlenmiştir. Kursun bu yılki konuları “Motor nöron hastalıkları” ve “Nöromusküler Kavşak Hastalıkları” olmuştur. Katılımcılara ilgili konular, temel eğitim düzeyinde klinik, laboratuvar ve elektrofizyolojik tanıları, ayırıcı tanıları ve tedavileri göz önüne alınarak aktarılmıştır.
6. Kahvaltı Semineri: Beş adet, ilginç ve öğretici nöromusküler hastalık, olgu sunumları eşliğinde tartışılmıştır.
7. Tedavi Gecesi: İmmün nöropatiler, immün miyopatiler ve MG tedavisindeki güncel gelişmeler izleyicilere aktarılmış ve tartışılmıştır.
8. Çalıştay: Motor nöron hastalıkları, herediter nöropatiler ve herediter miyopatilerin genetik tanı ve tedavisindeki son gelişmeler ele alınmış ve tartışılmıştır.
9. Sözel bildiri ve poster oturumları: Nöromusküler hastalıklar ile ilgili 2 sözel bildiri oturumu (toplam 16 bildiri tartışılmıştır), 1 tartışmalı e-poster oturumu (toplam 11 poster tartışılmıştır) çalışma grubu üyelerimizin moderatörlüğünde gerçekleştirilmiştir.

1. **İpuçları Eşliğinde İnteraktif Polinöropati Kursu:** TND çatısı altında çalışma grubumuz olarak 28.Mart.2021 ve 11.Nisan.2021 tarihlerinde toplam 14 bölgede, 58 oturum başkanı ve konuşmacı üyemizin desteği ile sanal ortamda toplam 14 kurs gerçekleştirilmiştir. Farklı bölgelerde çalışmakta olan meslektaşlarımızın polinöropatiler konusundaki pratik ve teorik, bilgi ve becerilerini artırmayı planladığımız kurslara toplam 335 kursiyer katılmıştır. Genel olarak geri dönüşler olumludur. Ancak, sanal ortamda kurs gerçekleştirmenin zorlukları çalışma grubu üyeleri arasında tartışılmıştır.

**B. Sağlık Bakanlığı ve SGK ile ilişkiler:**

Farklı konularda yaşadığımız problemler grup üyeleri arasında tartışılmış ve ilgili konular hakkında oluşturulan ortak kararlar dernek yönetim kuruluna iletilmiştir.

Ocak-2021: Firdapse (3, 4 DAP): Bu konudaki ilk girişimlerimiz Haziran 2020’de başlamıştır. İlaç için üyelerimizden giden hasta reçete ve raporları, TEB tarafından SGK Yurtdışı İlaç Dairesi’ne resmi olarak Aralık 2020 ortasında gönderilmiş, çalışma grubumuzun konu hakkındaki yazısı da kendilerine ulaştırılmıştır. SGK bu başvuru dosyası sayesinde geri ödeme sürecini resmi olarak başlatmış, yurtdışı ilaç geri ödeme sürecinde diğer ruhsatlı ilaçlarda olduğu gibi benzer bir süreç izlenmeye başlamıştır. İlk toplanan bilimsel komisyon görüşmelerinin olumlu geçtiği konusunda tarafımıza bilgi verilmiştir. Ancak, hala ekonomik ve fiyat komisyonlarından bir karar çıkmamıştır. Süreç tarafımızdan takip edilmeye devam edilmektedir.

Mart-2021: T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Sağlık Bakanlığı Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığına, nöromusküler hastalıkların tanı ve tedavi süreçleri konularında kurulacak komisyonlarda yer almak ve bilimsel katkıda bulunmak üzere çalışma grubumuz üyelerinin gönüllü olduğuna dair bir dilekçe gönderilmiştir.

Nisan-2021: Çalışma grubumuz önerilerinin ilgili resmi kurumlarca dikkate alınmasını takiben, 28.04.2021’de yayımlanan SUT ile 4.2.12.B - Spesifik olmayan/gamma/polivalan immünglobulinler (IVIg ve subcutan immunglobulinler) maddesinin f ve g fıkralarında değişiklikler olmuştur. MMN tedavisinde steroid kullanım zorunluluğu kaldırılmış ve KİDP ve MMN için pozolojiler eklenmiştir.

Haziran-2021: 04.06.2021 tarihinde Resmi Gazetede "Nöromusküler Hastalıklar Birimi" konusunda yönetmelik yayınlanmıştır. Bu birimler, çalışma grubumuz tarafından T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Sağlık Bakanlığı Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığına başvuruda bulunduğumuz Nöromusküler Hastalıklar Mükemmeliyet Merkezleri değildir. Konu hakkındaki görüş ve önerilerimiz ilgili Daire Başkanlığına iletilmiştir ve gelişmeler yakından takip edilmektedir.

Haziran-2021: KİDP tedavisinde steroid kullanılma zorunluluğu konusundaki görüş ve önerilerimiz, Sağlık Bakanlığı ve SGK’nın ilgili daire başkanlıklarına aşağıdaki çözüm önerileri ile gönderilmiştir. Süreç, dernek yönetim kurulumuz ile birlikte yakından takip edilmeye devam edilmektedir.

1. KİDP’de IVIg kullanımını düzenleyen “Kronik İnflamatuvar Polinöropati endikasyonunda steroid tedavisine (puls ve idame tedavisine en az 6 ay) yetersiz cevap veya steroid tedavisine kanıtlanmış komplikasyon ve/veya kontraendikasyon durumlarında” maddesinin

a. Kanıta dayalı tıp uygulaması ile çelişmesi ve hiçbir bilimsel alt yapısı olmaması,

b. Tedaviye yanıtsız hastalarda hastalığın ilerlemesi ve komplikasyonlarla karşılaşma riskini artırması nedeniyle kaldırılması

2. Başlangıç tedavisi olarak tedavi seçeneklerinin hasta bazında ve hastanın görüşü alarak belirlenmesi

3. Saf motor KİDP’de kortikosteroid kullanımı tabloyu kötüleştirebileceği için başlangıç tedavisinin IVIg olarak belirlenmesi

4. Steroid başlanacak hastalarda, etkinliğine karar vermek için gerekli olan sürenin bilimsel verilere uygun olarak maksimum 2 ay olarak belirlenmesi

Prof. Dr. Kayıhan Uluç

TND Nöromusküler Hastalıklar Çalışma Grubu Dönem Moderatörü