**TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ**

**NÖROMUSKÜLER HASTALIKLAR ÇALIŞMA GRUBU**

**2019-2020 FAALİYET RAPORU**

 Çalışma grubumuzun, 72’si aktif, 4’ü katılımcı üye olmak üzere toplam 76 üyesi bulunmaktadır. 2019 yılında 54. Ulusal Nöroloji Kongresinde yüz yüz yapılan çalışma grubu toplantısı haricinde 2019-2020 yılı tüm çalışma grubu iletişimleri Covid-19 pandemisi nedeniyle online toplantılar ve e-posta aracılığı ile sağlanmıştır. Grubumuzun bu dönemde yaptığı faaliyetler şöyledir;

**A) Eğitim Faaliyetleri:**

1. **Webinarlar:** Çalışma grubumuz üyeleri tarafından bu dönemde 2 webinar gerçekleştirilmiştir. 16 Haziran 2020 yılında yapılan webinarda pandemi süreci ve sonrasında nöromusküler hastalıklara yaklaşım konusu ele alınmış ve interaktif olarak tartışılmıştır. 30 Ağustos 2020 tarihinde Dünya Spinal Musküler Atrofi (SMA) Farkındalık Ayında gerçekleştirilen webinarda SMA’da güncel tedavi yaklaşımları ve karşılaşılan sorunlar paylaşılarak interaktif olarak tartışılmıştır.
2. **Pandemi döneminde bilgilendirme:** Pandemi döneminin başlangıcında (30.03.2020) “Sağlık Çalışanlarına Yönelik Covid-19 ve Nöromusküler Hastalıklar Konusunda TND Nöromusküler Hastalıklar Çalışma Grubunun Önerileri” hazırlanmış ve dernek sayfasında yayınlanmıştır. Ayrıca, Prof. Dr. Feza Deymeer tarafından Miyastenia Gravis hastalarına yönelik hazırlanan “Corona Salgını Sırasında Miyastenia Gravis Hastalarına Öneriler” yazısı yine dernek sayfasında yayınlanmıştır.
3. **TND I. Nöromusküler Hastalıklar Sempozyumu:** 10-12 Nisan 2020 tarihleri arasında Antalya’da gerçekleştirilmesi planlanan TND III. Nöromusküler Hastalıklar Kongresi pandemi nedeni ile önce 23-25 Ekim 2020 tarihine ertelenmiş, ardından yüz yüze kongre yapılma olasılığı olmadığından bir günlük sempozyuma dönüştürülerek 25 Ekim 2020 tarihinde sanal ortamda gerçekleştirilmiştir. Sempozyuma 14’ü konuşmacı ve oturum başkanı olmak üzere toplam 387 kişi katılmıştır. Konuk konuşmacı olarak katkıda bulunan Prof. Dr. Richard Barohn “Chronic acquired demyelinating polyneuropathies” ve “Myasthenia Gravis and LEMS” konularını işlemiştir. Panel oturumunda “Alanımızda yaşanan problemler ve çözüm önerileri” konusu interaktif olarak tartışılmış, ortak bir yol haritası belirlenmesi planlanmıştır. Sözel bildiriler de aktif katılımla gerçekleştirilmiş, bu sırada yaklaşık 100 katılımcı programı izlemiştir.
4. **56. Ulusal Nöroloji Kongresi-Online:**
5. Tam Gün Kurs: Önceki yıllarda olduğu gibi, asistan ve uzmanlara yönelik tam gün eğitim kursu düzenlenmiştir. Kursun bu yılki konusu miyopatiler olmuş, katılımcılara miyopatilere genel yaklaşım, farklı miyopatik tutuluşların detaylı incelenmesi, ayırıcı tanıları ve tedavileri, konunun uzmanlarının deneyimleri de katılarak aktarılmıştır.
6. Kahvaltı Semineri: Üç adet, ilginç ve öğretici nöromusküler hastalık olgu sunumu yapılmış ve tartışılmıştır.
7. Tedavi Gecesi: ALS, SMA, herediter ve immün polinöropatiler ile MG tedavisindeki son gelişmeler izleyicilere aktarılmış ve tartışılmıştır.
8. Çalıştay: Kanser ve kanser tedavisi ilişkili nöromusküler hastalıkların konuşulduğu çalıştayda yeni immünolojik ilaçların nöromusküler toksisitesi, kemoterapi ilişkili polinöropati ve periferik paraneoplastik sendromlar konuları ele alınmıştır.
9. **Bölgesel eğitim toplantıları:** TND çatısı altında ÇG etkinliği olarak bölgesel kurs programı yapılması planlanmıştır. Her yıl alanımızın farklı bir konusunda yapılması planlanan bu kurslar kıdemli bir hoca moderatörlüğünde gerçekleşecek, genç grup üyeleri de kurslarda eğitimci olarak yer alacaktır. Kursların amacı, farklı bölgelerde çalışmakta olan meslektaşlarımızın nöromusküler hastalıklar konusundaki pratik ve teorik becerilerini artırmaktır. Başlangıçta yüz yüze planlanan bu kurslar pandemi nedeni ile online olarak gerçekleştirilecektir. İlk kurs konusu “İpuçları eşliğinde polinöropati kursu”dur.

**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. Yönetim kurulunun yaptığı girişimler sonucu bazı konularda kazanımlar elde edilmiştir.

Nisan 2020: Pandemide Nusinersen uygulama/raporlama problemleri konusunda başvuru

Şubat 2020-Ağustos 2020: MMN-IVIg başvurusu (yayınlanacak ilk SUT’ta düzeltilmesi bekleniyor)

Haziran 2020: NMH’ın kronik hastalıklar konusunda idari sorun çözüldü

Haziran 2020: 3,4 DAP eksikliği konusunda başvuru. Şu aşamada ülkemizde bulunmuyor, onaylı başka bir ürünün ülkemize getirilmesi konusunda görüşmeler devam ediyor

Haziran 2020-Ekim2020-Aralık 2020: Riluzol eksikliği konusunda başvurular (en son TİTCK’dan gelen yazı: 09.12.2020 tarihli TİTCK başvurunuz incelenmiştir. "RILUTEK 50 MG FILM TABLET" isimli ilacın 02.12.2020 tarihinde ecza depolarına dağıtımı yapılamaya başlanmıştır. Ayrıca ilaç firma stoklarında mevcuttur)

Ağustos 2020: SMA-Tedavi düzenlemeleri konusunda TİTCK yetkilileri ile online toplantı (Nusinersen tedavisinde sorunlar-devam konusu, Risdiplam konusunda görüş alışverişi)

Ekim 2020 (Dr. Sevim Erdem Özdamar): SGK toplantısı (Nusinersen protokol değişikliği, yeni ölçekler eklenmesi, raporlama sorunları)

Kasım 2020: T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğüne yazılan Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri Hakkında Çalışma Grubumuzun Görüş ve Önerileri

Aralık 2020: T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğüne yazılan Nusinersen Sodyum Tedavisi Hakkında Çalışma Grubumuzun Görüş ve Önerileri

Aralık 2020: Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü ile yapılan görüşmeler sonucu nöromusküler hastalıkların influenza aşısı için risk grubuna dahil edilmesi

Prof. Dr. Kayıhan Uluç

TND Nöromusküler Hastalıklar Çalışma Grubu Dönem Moderatörü