**NÖROLOJİK HASTALIKLARDA YAŞAM KALİTESİ ÇALIŞMA GRUBU 2013-2020**

**GRUP VE AKADEMİK FAALİYETLERİ**

2013 yılında Türk Nöroloji Derneği yönetim kurulunun aldığı karar ile kurulan çalışma grubumuz ilk toplantısını Kasım 2013’de Ulusal Nöroloji Kongresi’nde yaptı. Dernek aracılığı ve kongrede yapılan çağrılarla gönüllü nörologlar aktif üye, halk sağlığı, psikiyatri, aile hekimi uzmanları, psikolog, hemşire ve konu ile ilgilenen diğer hekimler katılımcı üye olarak peyderpey grubumuza katıldı. Şu anda grubumuzun 31 aktif, 16 katılımcı üyesi mevcuttur.

**2014**

1. 01.02.2014 tarihinde Ankara’da çalışma grubu toplantısı yapıldı. 2014 yılı için ve uzun vadeli faaliyetler planlandı.
2. 27-28 Eylül 2014’de Ankara’da“1.Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Çalıştayı” yapıldı.
3. Editörlüğünü grup moderatörleri Hatice Mavioğlu, Şerefnur Öztürk ve Ayşe Bora Tokçaer ve katılımcı üyelerden Erhan Eser ile Ömer Aydemir’in yaptığı, ilgili hastalıkla spesifik olarak ilgilenen çalışma grubu üyeleri, TND üyeleri ve katılımcı üyelerden oluşan bir ekip “Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi” başlığı altında bir derleme yaptı ve Türk Nöroloji Derneğinin Aralık 2014 sayısı ile birlikte supplement olarak basıldı ve daha sonra üyelere dağıtıldı.
4. 22-27 Kasım 2014’te 50.Ulusal Nöroloji Kongresinde;

Çalışma grubu toplandı.

Dr.Erdem Toğrul nöroloji uzmanı, asistanı ve hemşirelerine yönelik yaşam kalitesi farkındalık anketi hazırlayarak ulusal nöroloji kongresinde katılımcılara uygulamaya başladı.

Kendisi de grubumuzun katılımcı üyesi ve ALS hastası olan Türkiye ALS Derneği 2.başkanı Dr.Alper Kaya "ALS'de Yaşam Kalitesi" başlıklı bir tele konferans verdi

 **2015**

1. 2015 Ulusal Nöroloji Kongresinde;

Çalışma grubu toplandı.

Ayrı bir toplantı yapılmadı fakat diğer çalışma gruplarının toplantıları içine o hastalıkla yaşam kalitesi başlıklı konuşmaların konması sağlandı

Grubumuz üyesi Alper Kaya ve Zeliha Tülek’in de içinde bulunduğu "YAŞAMAK YETMEZ YAŞATMAK DA LAZIM" projesi kapsamında "Amyotrofik Lateral Sklerozlu (ALS) hastaların yaşam kalitesinin  değerlendirilmesi " çalışması sözlü bildiri olarak sunuldu

**2016**

1. 13 Şubat 2016’da Ankara’da Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi çalışma grubu toplantısı yapıldı.
2. 10-12 Haziran’da Kütahya’da “2. Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Çalıştayı”yapıldı
3. 11-12 Kasım’da İzmir’de yapılan 5. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi içinde “Nörolojik sorunlar ve Yaşam Kalitesi dal Sempozyumu” yapıldı

**2017**

1. 2017 ulusal nöroloji kongresinde çalışma grubu toplantısı yapıldı ve grup koordinatör ve yardımcı seçimi yenilendi.

**2018**

1. 2018’Ulusal Nöroloji Kongresinde “uzmanına Danışın” toplantısı ve çalışma grubu toplantısı gerçekleştirildi.

Kongre boyunca NHYK standı açıldı. Yaşam kalitesine yönelik videolar dönüşümlü gösterildi. Ayrıca Maslak Tükenmişlik anketi ve nörologların yaşam kalitesi farkındalığını ölçmeye yönelik bir anket uygulandı.

  **2019**

1. 23 Şubat 2019’da Ankara’da “ 3.Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Çalıştayı” yapıldı.
2. 4 Mayıs 2019’da Gaziantep’te “MS’te Yaşam Kalitesi “ toplantısı yapıldı.
3. 2019 Ulusal Nöroloji Kongresinde “Yaşam Kalitesi Çalıştayı” ve “Özbildirim ölçeklerinin psikometrik analizleri” konusunda yarım gün kurs gerçekleştirildi. Ayrıca Çalışma grubu toplantısı yapıldı.

**2020**

1. 24.08.2020’de online “Pandemide Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi” çalıştayı yapıldı.
2. Kasım 2020 ulusal nöroloji kongresinde “Yaşam Kalitesi ve Demans Ortak Çalıştayı” ve “Özbildirim ölçeklerinin psikometrik analizleri” konusunda yarım gün kurs gerçekleştirildi.
3. Ulusal Nöroloji Kongresinde çalışma grubu toplantısı yapıldı ve 3.yıl dolduğu için grup moderatörlüğü için aktif üyelerle seçim yapıldı, oy birliği ile Prof Dr.Sibel Canbaz Kabay grup moderatörü, ve Prof Dr Sibel Karşıdağ ve Dr Öğr. Üyesi Yasemin Ekmekyapar moderatör yardımcıları olarak seçildi.

**GRUBUMUZ ÜYELERİ TARAFINDAN BU SÜREÇTE YAPILAN NHYK ÇALIŞMALARI VE YAYINLARI**

1. Mollaoglu M,Durna Z,  Bolayır E. ( 2015). Validity and Realiability of The Quality of Life in Epilepsy Inventory ( QOLIE-31) for Turkey. Noropsikiyatri Arşivi (Archives of Neuropsychiatry). Epilepsi 52 (3): 289-295. DOI: 10.5152/npa.2015.8727
2. Mollaoğlu M., Mollaoğlu M. ve Durna Z. (2017). Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (QOLIE-10) geçerlilik ve güvenilirliği. *Nöropsikiyatri Arşivi;*54: 229-243. DOI: 10.5152/npa.2016.13809
3. DEÜTF’de Kürşat Genç ve Görsev Gülmen Yener hocanın yöneticiliğinde SVH’da yaşam kalitesi tezi yapıldı (2016)
4. Selin Akıncıoğlu, Güngör Tavşanlı N, Mavioğlu H.  Multiple Sklerozlu Kadınlarda Seksüel Disfonksiyon, Yorgunluk ve Depresyonun Yaşam Kalitesine Etkisi"  I. Uluslararası Lisansüstü Eğitim Kongresi,12-14 Mayıs 2016,   Manisa,  Sözlü sunum. 5. SAYKAD Yaşam Kalitesi Kongresi 2016, Ege Üniversitesi, İzmir. Sözlü sunum.
5. [Taşcilar NF](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Ta%C5%9Fcilar%20NF%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=27513412), [Saraçli Ö](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Sara%C3%A7li%20%C3%96%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=27513412), [Kurçer MA](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Kur%C3%A7er%20MA%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=27513412), [Ankarali H](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Ankarali%20H%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=27513412), [Emre U](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Emre%20U%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=27513412)5. Reliability and validity of the Turkish version of myasthenia gravis-quality of life questionnaire-15 item [Turk J Med Sci.](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27513412) 2016 Jun 23;46(4):1107-13. doi: 10.3906/sag-1504-97.
6. Koç F, Balal M, Demir T, Alparslan ZN, Sarıca Y. Adaptation to Turkish and Reliability Study of the Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-R). Arch Neuropsychiatry 2016; 53: 229-233 • DOI: 10.5152/npa.2016.11334
7. Handan Özişık Karaman yöneticiliğinde “Multipl skleroz hastalarının spastisite derecesinin uyku ve yaşam kalitesi ile ilişkisi” başlıklı tez yapıldı.
8. Özel İE, Güngör Tavşanlı N , **Mavioğlu H**. Multipl sklerozlu hastaların tamamlayıcı ve alternatif tıp yöntemleri kullanımının yaşam kaliteleri üzerine etkisi" (Derleme), sözlü sunum.  53.Ulusal Nöroloji Kongresi 24-30 Kasım 2017, Antalya
9. Hacıvelioğlu D, Güngör Tavşanlı N, Kosova F, **Mavioğlu H**. "MS Hastalarında Çift Uyumunun Yaşam Kalitesine Etkisi"  sözlü sunum, 53.Ulusal Nöroloji Kongresi 24-30 Kasım 2017, II. Uluslararası Lisansüstü Eğitim Kongresi, sözlü sunum 12-14 Mayıs 2017.
10. Hacıvelioglu D, Güngör Tavsanlı N,Kosova F,Mavioglu H (2018). Effect of Multiple Sclerosis on Dyadic Adjustment. Journal of Neuroscience Nursing, 50(5), 303-307., Doi: 10.1097/JNN.0000000000000389
11. Kahraman T , Genç A, Söke F , Göz E , Dönmez Çolakoğlu B , Keskinoğlu P. Validity and Reliability of the Turkish Version of the 8-Item Parkinson’s Disease Questionnaire. Arch Neuropsychiatry 2018;55:337−340 <https://doi.org/10.5152/npa.2017.19343>
12. Tavşanlı N, Kosova F, Mavioğlu H, Kısabay A, Batum M, Çelik N, Hacıvelioğlu D, Özel İE. Comparison of The Effects of Relaxation Exercises on Immune System, Hormones, and Its Comparison With Quality of Life, Fatigue Levels In Patients With Multiple Sclerosis”. 6th SAYKAD CONGRESS International Health Related Quality of Life Meeting 21-23 November 2019, Izmir, TURKEY.
13. Mukadder Mollaoğlu yönetiminde "Multipl Sklerozlu Kadınlarda Üriner İnkontinansın Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi" konulu yüksek lisans tez çalışması yapıld**ı** (2019)
14. Haydarpaşa SAH Eğitim Hastanesinden Erdem Toğrul ve Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesinden Sibel Canbaz Kabay, Maslak Tükenmişlik anketi ve nörologların yaşam kalitesi farkındalığını ölçmeye yönelik bir anket uyguladı sonuçları 2019 Ulusal Nöroloji kongresinde sunuldu
15. Karşıdağ S, Çınar N, Şahin Ş, Kotevoğlu N, Ateş MF. Validation and reliability study of the Turkish version of the Neuroquality of Life (Neuro-QoL)-Stigma Scale for neurological disorders. Turk J Med Sci (2019) 49: 789-794 © TÜBİTAK doi:10.3906/sag-1811-50.
16. Uyar, F., Özmen, D., Mavioğlu, H., Atalay N.(Tez) Assessment of the Impact of Dementia Care and Support Programme on both Patient and Caregiver Outcomes: An Intervention Study. Turkish Journal of Geriatrics DOI: 10.31086/tjgeri.2020.127 2019;22 (4):482-493 (Tez çalışması)