

TÜRKİYE NEALS'E ÜYE OLDU

Türk Nöroloji Derneği Nöromusküler çalışma grubu ile ALS-MNH Derneğinin uluslararası çalışmaları ve iş birliği sonucunda Türkiye'den üç merkezin NEALS konsorsiyumuna yaptıkları üyelik başvuruları kabul edildi. Klinik çalışmaların ülkemizde başlatılması için ilk adım atılmış oldu.

İstanbul'dan [İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Nöroloji Bölümü](#) (Prof. Dr. Yeşim Parman) ve [Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi](#) Nöroloji kliniği (Prof. Dr. Piraye Oflazer) Adana'dan [Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi](#) Nöroloji kliniği (Prof. Dr. Filiz Koç), [Antalya'dan Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi](#) Nöroloji kliniği (Prof. Dr. Hilmi Uysal), Sağlık Bilimleri Üniversitesi [Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi](#) Nöroloji kliniği (Doç. Dr. Aylin Yaman) ortak tek merkez olmak üzere 1 Temmuz 2022 tarihi itibariyle NEALS üyeliğine kabul edilmişlerdir. [Northwestern Üniversitesinden Doç. Hande Özdinler'e](#) desteği için teşekkür ederiz.



[Kuzeydoğu Amiyotrofik Lateral Skleroz Konsorsiyumu](#) (Northeast ALS Consortium- NEALS) 1995 yılında Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS) ve Motor Nöron Hastalığı

(MNH) konusundaki bilimsel gelişmeleri hızla klinik araştırmalara ve bu hastalığa sahip olan kişiler için yeni tedavilere dönüştürmek amacıyla kurulmuştur. NEALS'in Amerika Birleşik Devletleri başta olmak üzere Kanada (5), Türkiye (3), Meksika (3), İtalya (2), Japonya (1), Avustralya (1), İsrail (1) gibi ülkelerdeki merkezleri içeren 130'dan fazla üyesi bulunmaktadır.

Konsorsiyum, üyelik başvurusunu ALS/MNH konusunda klinik deneyler yapacak her türlü alt yapıya sahip olmak, uzun yıllar bu konular üzerinde çalışmış ve çalışmaya devam eden alanda yetkin nöroloji uzmanları bulunmak koşulu ile sağlık kurumlarının üyelik başvurusunu kabul etmektedir.

Bir NEALS üyesi, ALS/MNH konusunda çalışmalar yapan bilim insanları ile ortak projeler yapmak, fikir alışverişinde bulunmak, klinik araştırmaların sağlıklı bir şekilde yürütülebilmesi için gerekli her türlü eğitim ve sertifika programlarına katılma, konuyla ilgili klinik verilere, eğitim setlerine, yapılan çalışmaların içeriklerine erişebilme, yapacakları araştırmalara sponsor bulma, düzenli toplantılara katılma gibi pek çok avantaj yanı sıra konuyla ilgili araştırmalara kendi hastalarının katılmasını sağlama ve deneme ilaçlarına ücretsiz olarak erken erişim imkanı gibi avantajlara sahiptir.

- Kısaca bu iş birliği Türkiye'deki ALS hastalarının çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılama koşulu ile NEALS şemsiyesi altında yürütülen klinik araştırmalara katılma fırsatı yanı sıra geliştirilen ya da sahaya sürülmeye hazır ilaçlara erken erişimin kapısını aralayacaktır.
- Ancak bu durumun bugünden yarına olabilecek bir iş olmadığı, hedeflenen aşamaya gelebilmek için halen kat edilecek çok yolumuzun olduğu unutulmamalıdır.
- Bütün bu gelişmeleri yakalamak, olası tedavi seçeneklerine erişim için ayakta durmak, mücadele etmek ve yaşamak gereklidir. Bu nedenle zihinsel, ruhsal ve sosyal açıdan daha sağlıklı yaşayabilmek, kısacası hastaların yaşam kalitelerinin artırılması adına;
- Tüm hasta ve hasta yakınlarının her türlü sosyal güvenlik haklarının korunması, hasta yönetiminde kritik rol oynayan değişik disiplinlerden konuda yetkin hekimler, yardımcı sağlık personellerinin yetiştirilmesi ve hizmet içi eğitime tabi tutulması, hastalar için gerekli olan solunum, beslenme, iletişim sistemi (ADİS), mobilize olabilme konusunda gerekli her türlü cihazın ivedi temini hususunu kamuoyunun dikkatine sunarız.

ALS/MNH Hastalığı Hakkında

Amiyotrofik Lateral Skleroz, beyin ve omurilikte motor nöron ölümüne bağlı ilerleyici, ağrısız kas güçsüzlüğü ile karakterize nörodejeneratif bir hastalıktır. Klinikte, hastalığın başlangıç bölgesine göre değişik belirtiler izlenir. Bulbar başlangıçlı hastalığı olan kişilerde yüz, dil ve yutma kaslarındaki güçsüzlüğe bağlı konuşma ve ardından yutma güçlüğü (dizatri ve disfaji), spinal başlangıçlı hastalığı olan kişilerde üst uzuv veya alt uzuvların alt kas gruplarında asimetrik güçsüzlük ile kendini gösterir. ALS'nin pür motor hastalık olduğu kavramı artık terk edilmiştir. Aslında, hastaların %50'sinde bilişsel işlev bozukluğunun ve

ALS MNH DERNEĞİ

7-8. Kısım villalar karşısı, Afet yönetim merkezi arkası, 34158 ATAKÖY İSTANBUL

Tel: (+90 212) 559 59 19 Fax: (+90 212) 559 44 84

E-mail: bilgi@als.org.tr Web: www.als.org.tr

hastaların %15'inde frontotemporal demansın meydana geldiği yıllardır bilinmektedir. Bu nedenle motor olmayan semptomlar, davranış değişiklikleri ve bilişsel etkilenme de dahil olmak üzere klinik sunum önemli farklılıklar gösterir.

ALS genellikle ailede hastalık öyküsü olmaksızın (sporadik ALS) ortaya çıkar, ancak hastaların %5-15'inde genetik kalıtım (ailesel ALS) söz konusudur. Ailesel formda hastalık genellikle otozomal dominant olarak kalıtılır. Hastalığa neden olan en yaygın gen mutasyonları, C9ORF72 ve süperoksit dismutaz 1 (SOD 1) genlerindedir. Bu mutasyonların hastalığa nasıl neden olduğu konusu halen araştırmacıların ilgi odağıdır.

Çok sebepli bir hastalık olması sebebiyle günümüzde tedavisi bulunmamaktadır. FDA onayı almış hali hazırda Riluzol (ağız yoluyla verilir) ve Edaravone (damar içine verilir) olmak üzere iki ilaç bulunmaktadır. Her iki ilacın hastalığın gidişatı üzerine olan etkisi tartışmalıdır. Hastalığın tedavisine yönelik çalışmalar bireysel, kurumsal, hükümetler nezdinde devam etmektedir.

ALS hastalığında iyi bir tıbbi bakım, solunum ve beslenme desteği ve ALS hastasına bakım verenler, aile bireylerinin sosyal ve ekonomik desteklenmesi çok önemlidir.

Türkiye'de 8-10 bin civarında, Dünyada 450.000 civarında ALS hastası olduğu tahmin edilmektedir.



ALS MNH DERNEĞİ

7-8. Kısım villalar karşısı, Afet yönetim merkezi arkası, 34158 ATAKÖY İSTANBUL

Tel: (+90 212) 559 59 19 Fax: (+90 212) 559 44 84

E-mail: bilgi@als.org.tr Web: www.als.org.tr