



**NÖRODEJENERATİF HASTALIK
ARAŞTIRMASINDA
ÖNCÜ BİR LABORATUVARIN
YAŞAMI VE EVRİMİ**

**BOĞAZİÇİ ÜNİVERSİTESİ
SUNA VE İNAN KIRAÇ VAKFI
NÖRODEJENERASYON
ARAŞTIRMA LABORATUVARI**





Araştırma



Eğitim



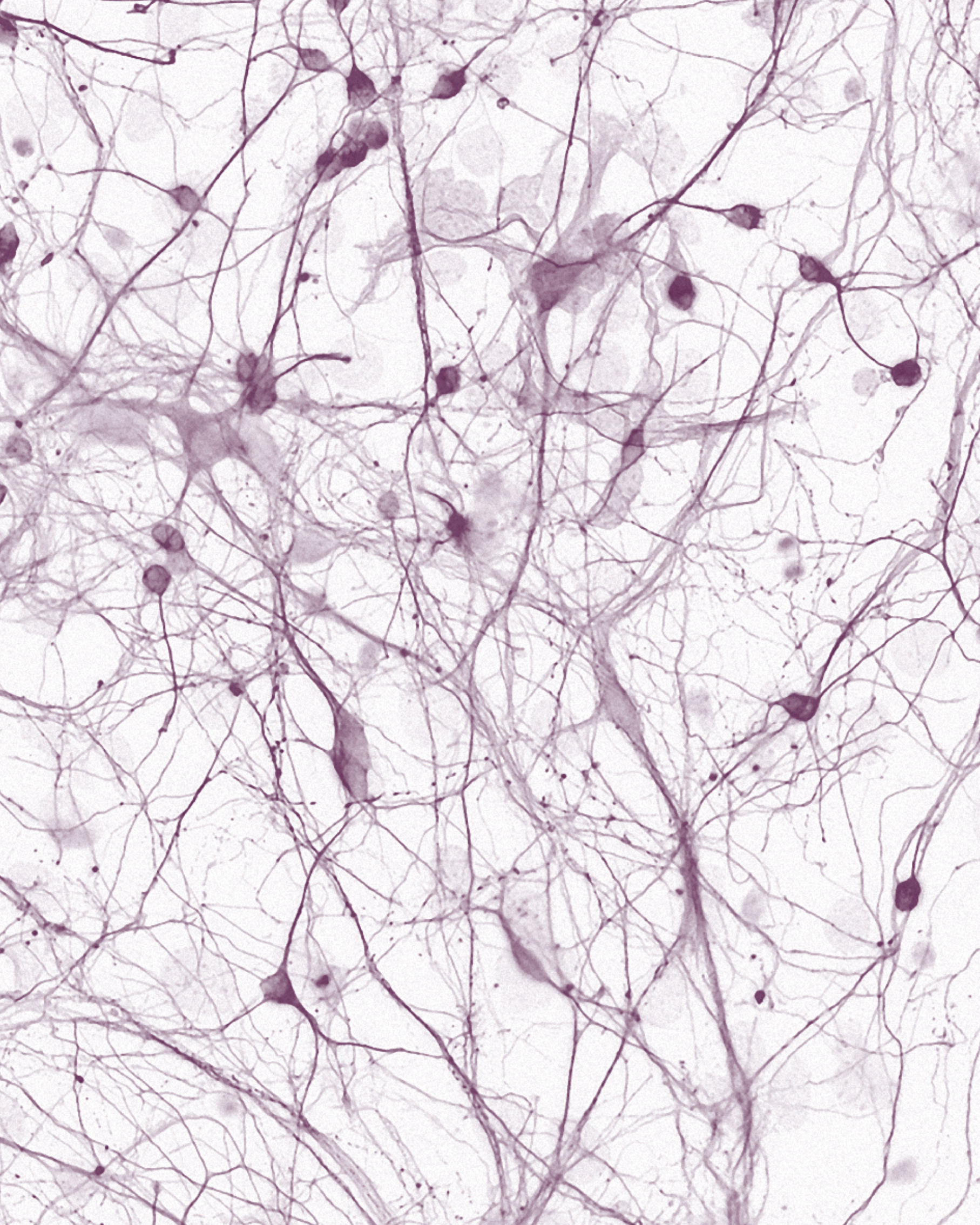
Tanı



Yaşam

İÇİNDEKİLER

7	ROL MODELİMİZ SUNA KIRAÇ
8	SUNUŞ
12	NDAL'IN KURULUŞU
20	ÇALIŞMA ALANIMIZ
30	NDAL'DA ARAŞTIRMA VE EĞİTİM
44	NDAL İŞBİRLİKLERİ
48	BİLİMSEL TOPLANTILAR
56	ETKİNLİKLER
64	SUNA KIRAÇ FAHRİ DOKTORA TÖRENİ KONUŞMASI
70	NDAL'DA YAŞAM
74	DANIŞMANLARIMIZ NE DİYOR?
82	GELECEĞİMİZ BUGÜNDE: ALS'NİN DEV PROJESİ Mine
86	NDAL UMUT AĞACI
90	NDAL YAYINLARI
100	NDAL AKADEMİK SOYAĞACI
102	SONSÖZ VE TEŞEKKÜR



ROL MODELİMİZ SUNA KIRAÇ

Bu ülkede yaşamak ve mücadele etmekte kararlıyım, eleştirenlerden değil, eleştirilenlerden olmak istiyorum; konuşanlardan değil, iş yapanlardan olmaya karar verdim. Ekonomik krizler aşılr, siyasi krizler çözömlenir, ancak çocukları harcanmış bir toplumu yeniden onarmak mümkün değildir. Her şeyi devletten ya da bir başkasından beklemek yerine, herkesin imkânları ölçüsünde eğitim için el ele vermesi gerekir.

Çağı yakalamak, çağa ayak uydurmak, ancak iyi eğitilmiş berrak kafalarla olur; tarifleri çok iyi yapılmış, önlemleri çok iyi alınmış, çağdaş bir milli eğitim politikası gerekir. Ancak bu şekilde Türkiye'nin genç kuşakları iyi yetişir, Cumhuriyet ilke ve devrimlerine sahip çıkar. Eğitimin doğasında süreklilik vardır, dolayısıyla çağdaş bir eğitim sisteminin bedeli çok yüksektir.

Suna Kırac



SUNUŞ

İnsan genomu üç boyutlu, dinamik bir yapıdır, bu yapının farklı katmanlarındaki ayar mekanizmaları genlerin aktivitesini kontrol eder ve düzenler. Yakın zamana kadar, sadece %2'si protein kodladığı için büyük kısmı işlevsiz, dolayısıyla gereksiz kabul edilen genomun statik bir şifresi olmadığı gibi, tahminlerin ötesinde bir derinliği ve karmaşıklığı vardır. Genom, nesilden nesile aktarılan epigenetik mekanizmalar dolayısıyla çevresel faktörlere de hassastır. Bugün insan genomunu çalışan genetikçiler olarak özenilecek bir konumdayız. Geriye baktığımızda başarılarla dolu bir geçmiş, ileriye baktığımızda ise ondan da fazla umut vaat eden bir gelecek... 1980'lerde kalıtsal hastalıklara neden olan genetik değişimleri, mutasyonları tanımlamaya başlayan bilgi birikimi ve yeni teknolojiler, insan genetiği disiplinini tümüyle değiştirdi. Özellikle Mendel kuralları ile kalıtılan hastalıkların etiyolojisini anlamada yıllarca başarıdan başarıya koşan insan genetiği disiplini, 2000'li yıllarda İnsan Genom Projesi'nin tamamlanmasından sonra daha da farklı bir döneme girdi.

İnsan Genom Projesi sadece biyolojideki değil, tıptaki paradigmaları da değiştirdi ve bize sadece Mendel geçişli hastalıkların değil, insanlığın en önemli ölüm nedeni olan kalp-damar, kanser, beyin felci ve Alzheimer gibi dört büyük hastalık grubunun, ayrıca erişkin diyabeti, obezite, maküler dejenerasyon vs. gibi bir dizi yaygın yakınmanın da genetik yapımızla ilişkili olduğunu öğretti. Genetikçiler şaşırırmıştı; bu kompleks hastalıkların genetikleri yani kalıtları da komplekti, etkin mekanizmalar çok ve karmaşıktı; ama bir yandan da hastalıklar arasında örtüşmeler, benzerlikler vardı. 1980'li yılların teknolojileri ve bilgi birikimi bunları anlamak için yetersizdi. Bu hastalıklara sadece nadir ve yüksek riskli, "öldürücü" mutasyonlar değil, nadir/orta riskli ve yaygın/düşük riskli, bizi biz yapan değişimler, "suskun" mutasyonlar da neden oluyordu. Ve 2010'lu yıllarda biyoloji disiplini büyük bir transformasyon daha geçiriyor, genomik, transkriptomik, proteomik, metabolomik, laboratuvar jargonuyla "omik", ve sistem biyolojisi çağına giriyordu; şimdiye kadar kompleks hastalık genetiğinde lineer boyutta gelen başarılar, bugün artık eksponansiyel buluşların mümkün olduğu yeni bir aşamaya gelmişti. Güçlü yeni nesil dizileme yöntemleri biyolojinin manzarasını tümüyle değiştiriyor ve tıbbi bir kere daha kökten etkiliyordu. Bu yeni biyoloji artık sadece moleküler biyoloji ve hücre bilimi olmaktan çıkmış, sistem biyolojisi olmuştu; bilgi teknolojisi ile birleşerek, matematikçiler, bilgisayar mühendisleri ve ista-

tistikçiler ile ortak çalışarak terabayt boyutlarındaki insan genomu, transkriptomu, proteomu verilerini deşifre eden ve yorumlayan interdisipliner bir boyuta geçmişti. Bu devrim, tıp ve sağlık bilimlerini de ciddi bir şekilde etkisi altına alıyor, tüm yaygın hastalıkların sistem boyutunda incelenmesini mümkün kılıyordu.

Kalıtımın büyük rol oynadığı kalp-damar ve beyin hastalıkları ile kanser arasında genetik uygulamaların en başarılı olduğu hastalık grubu, hiç şüphesiz nörolojik, yani beyin ve sinir sistemimizle ilgili olan hastalıklardır. Bu kompleks hastalıkların hiçbirinde genetik mutasyonlar, nörolojik ve nörodejeneratif hastalıklarda olduğu kadar hastalığın direkt nedeni değildir. Dolayısıyla yeni, çok karmaşık ve halen gelişme aşamasında olan nörobilim disiplini, tıbbın hızla yükselen alanı, yıldızıdır.



NDAL'IN KURULUŞU

Türkiye’de henüz emekleme çağında olan nörobilimin gelişimine katkıda bulunmak ve nörodejeneratif hastalık biyolojisinde yön belirleyici olmak hedefiyle, 2005 yılında kurulan Nörodejenerasyon Araştırma Laboratuvarı (NDAL), Türkiye’nin önde gelen bir devlet üniversitesi ile prestijli bir vakıf arasında kurulan akademik işbirliğinin ilk örneğidir. Boğaziçi Üniversitesi Moleküler Biyoloji ve Genetik Bölümü bünyesinde, Suna ve İnan Kıraç Vakfı’nın desteğiyle yaşama geçen NDAL, hızlı nöron ölümü ile seyreden ilerleyici beyin hastalıklarına (Alzheimer, Parkinson, ALS, Huntington, miyotonik distrofi, ataksiler vb.) neden olan moleküler mekanizmaları araştırmaktadır. NDAL, tıp fakültelerinde bu alanın çok yetersiz olmasından dolayı, kısa zamanda ülke çapındaki tüm hastaneler ve kliniklerin güvenini kazanmış, güçlü ekibi, bilgi birikimi ve üst düzey laboratuvar altyapısı ile, bu hastalıkların tanılarını moleküler düzeyde yapabilen bir referans merkezi haline gelmiştir. Toplanan örnekler araştırma için çok önemli bir potansiyeldir ve NDAL’a önemli bir ayrıcalık sağlamaktadır.



2005 - 2015 yılları arasında altı doktora sonrası araştırmacı ile sekiz doktora ve 20 yüksek lisans öğrencisine eğitim veren merkezde, tam zamanlı iki yönetici asistanı, bir laboratuvar uzmanı, bir teknik asistan ve çok sayıda lisans öğrencisi çalışmaktadır. ALS ve motor nöron gelişiminin dünyadaki en saygın uzmanları ola-

rak kabul gören Prof. Robert Brown (UMASS, ABD) ve Prof. Jeffrey Macklis (Harvard Üniversitesi, ABD) kurulma aşamasından itibaren NDAL’ın bilimsel danışmanlarıdır ve her yıl konferans amaçlı ya da ortak projelerimizi tartışmak için NDAL’ı ziyaret ederler.





Vizyonumuz

Santral sinir sisteminin karmaşık yapısını aydınlatmak ve henüz kesin tedavileri olmayan nörodejeneratif hastalıklara neden olan mekanizmaları anlamak için:

- Nörobilim araştırmalarını desteklemek, ivme kazandırmak,
- Yeni nesil teknolojileri laboratuvara uyarlamak,
- Bu yöntemleri uygulayabilen araştırmacılar yetiştirmek,
- Araştırma sonuçlarını moleküler tedavi yöntemlerine dönüştürmek,
- Nörobilimde bir "Mükemmeliyet Merkezi" haline gelmektir.

Misyonumuz

İyi tasarlanmış güçlü laboratuvar altyapısı, dinamik ekibi ve zengin bilimsel ortamı ile, disiplinler disiplinler- ve uluslar-arası işbirlikleri yoluyla son teknolojilere ulaşmayı sağlamak ve nörodejeneratif hastalıkların temelinde yatan mekanizmaları evrensel boyutta araştırmaktır.

Değerlerimiz

- Nörodejeneratif hastalıkların araştırmasında öncülük,
- Profesyonellik, süreklilik, yaratıcılık ve yenilikçilik,
- Takım çalışması ve etkin işbirlikleri,
- Bilginin üretilmesi ve yayılması,
- Çözümlemeci ve yaratıcı düşünmeyi ve mükemmelliği teşvik etmektir.



ÇALIŞMA ALANIMIZ

Genetikte son yıllarda görülen baş döndürücü ilerleme, tıp ve uygulamalarını kökünden etkilemekle kalmayıp, insanın ana ölüm nedeni olan yaygın hastalıkların da DNA yapımızla ilgili olduğunu göstermiş, bu yeni bilgi biyolojideki tüm paradigmaları değiştirmiştir. Çalıştığımız hastalık grubu, nörolojik hastalıkların önemli bir bölümünü oluşturan nörodejeneratif beyin hastalıklarıdır. Bu hastalıkların yaklaşık %10'u Mendel kalıtımıyla geçer, %90'ı ise sporadik dediğimiz türdendir, kompleks bir şekilde kalıtılır. Araştırmamız bu hastalıkları moleküler düzeyde anlamayı, tahminlerimizden daha karmaşık olduğunu yeni yeni gördüğümüz genetik yapılarını çözmeyi, mutasyonların neden olduğu hücresel hasarları aydınlatmayı ve etkin moleküler yolları bulmayı hedeflemektedir. Ancak bunların anlaşılmasıyla uzun zamandan beri beklenen tedavilerin yolu açılacaktır.



Nörodejeneratif Hastalıklar

Nöronlar beyin ve omurilikteki sinir hücreleridir. Nörodejenerasyon, bu hücrelerin yapı ve işlevlerinin yozlaşması sonucu onları ölüme götüren, dolayısıyla hastalığı başlatan süreçtir. Özellikle yaş ortalaması yüksek olan gelişmiş toplumlarda orta yaş üzerindeki bireyleri sıklıkla hedef alan nörodejeneratif hastalıkların en önemli temsilcileri bugün herkesin adını bildiği Alzheimer ve Parkinson hastalıkları başta olmak üzere ALS, ataksiler ve Huntington hastalığıdır. Beyin hastalıkları bireyleri en fazla tehdit edici rahatsızlık türlerindendir. Bunun başlıca nedeni, bu hastalıkların hastalar ve aileleri için son derece yıpratıcı olmalarının yanında, insanı insan yapan özellikleri olumsuz olarak etkilemeleri, hatta maalesef bazen tamamen ortadan kaldırmalarıdır. Ayrıca bu hızlı ilerleyen hastalıkların etki mekanizmaları henüz bilinmediği için tedavileri yok denecek kadar kısıtlıdır. Dolayısıyla nörodejeneratif hastalıklar, kalp-damar hastalıkları ve kanserle birlikte, moleküler tıbbın son yıllarda en fazla odaklandığı hastalık gruplarından biridir.

Nörodejeneratif hastalıklar, klinik özellikleri açısından birbirinden farklıdır, çünkü nöron hasarı ve ölümü her hastalıkta beynin farklı bölgesini hedef alır. Özgün nöron ölümü (*selective vulnerability*), yani bu gruptaki her hastalıkta beynin farklı bir bölgesindeki nöron türünün etkilenmesi, nörodejeneratif hastalıklarla birlikte ortaya çıkmış bir kavramdır. Diğer

yandan bu hastalıklar hücresel mekanizmalar açısından örtüşmeler gösterirler, bu nedenle de nörodejeneratif hastalıklar şemsiyesi altında toplanırlar. Hastalıklardan birinin mekanizmasını anlamanın, diğer nörodejeneratif hastalıkları çözmek bakımından da yol gösterici olması beklenmektedir, zira ancak hastalık mekanizmalarının anlaşılması etkin tedavilerin yolunu açacaktır. Yakın zamana kadar hem klinisyenler, hem de biz, laboratuvardaki bilim insanları olarak, mekanizmaya dayalı bir tedavi açısından hem iyimser hem de değildik. Tedavi için laboratuvarla elde edilen bilgileri önce model sistemlerde denemek, doğrulamak, hastaya uyguladıktan sonra da oradan alınacak geri besleme ile yöntemi optimize etmek gereklidir. Bu da çok sancılı, uzun ve pahalı bir süreç olduğu gibi, çok defa da başarı garantisi yoktur. Bu durum son yıllarda tümenden değişti; hücre ve gelişimsel biyolojideki ilerlemeler, gerçekçi hayvan modelleri ve başarılı ilaç uygulamaları yanında, son iki yılda gelişmiş araştırma laboratuvarlarında kullanıma giren ekzom dizileme ve biyoinformatik analiz ile, kompleks hastalıklarda genomun tüm kodlayıcı bölgelerine bakmanın mümkün hale gelmesi bu değişimin başlıca oyuncularındır. Genetik ve tıbbi hiç olmadığı kadar birbirine yaklaştıran ve araştırma laboratuvarlarından alınan sonuçların hızla hastaya aktarılmasını sağlayan "çevrimsel araştırma" (*translational research*), araştırmacı ile klinisyenlerin yoğun işbirliğinin yanında, birçok farklı ama birbirini tamamlayıcı disipli-

nin birlikteliğini ve düzenli koordinasyonunu gerektirir. Bunların en başında da moleküler genetikte ve hücre biyolojisinde son yıllardaki baş döndürücü ilerleme, yüksek-ölçekli genom teknolojileri, insan genomunun küçük detaylarına kadar okunabilir ve incelenebilir hale gelmesi ve hücrenin içini gerek kimyasal, gerek fiziksel, gerek görüntüsel yöntemlerle büyük bir çözünürlükle görmemiz geliyor.

Nörodejeneratif hastalıkların en büyük ortak özelliği ileri yaşlarda ortaya çıkmalarıdır, yani nörodejeneratif hastalıklarda yaş ciddi bir risk faktörüdür. Diğer önemli bir ortak özellik hepsinin yaklaşık %5-10'luk bir oranının Mendel türü kalıtımla geçmesi, %90-95'inin ise kompleks kalıtım şemasına uymasındır. Tek istisna hep Mendel kalıtımı ile geçen Huntington hastalığıdır. Kompleks kalıtımda hem genetik ve epigenetik, hem çevresel faktörler ve yaşam tarzı, hem de hesaplanması güç olan birtakım stokastik faktörler rol oynar. Yine de en büyük risk faktörü ilerleyen yaş, yani yaşlanan hü-

redir. Biz çalışmalarımızda genetik hastalığın bakış açısından daha sık görülen kompleks hastalığı anlamayı hedefliyoruz.

Alzheimer Hastalığı

Alzheimer hastalığı, özellikle 65 yaş üstü bireylerde sıklıkla görülen, günlük yaşamsal aktivitelerde azalma ve bilişsel yeteneklerde bozulma ile karakterize edilen, nöropsikiyatrik semptomların ve davranış değişikliklerinin eşlik ettiği nörodejeneratif bir hastalıktır. Hastalığın nedeni tam olarak bilinmese de, beyin kabuğu ve hipokampus bölgesindeki bellek ve düşünme gücü ile ilgili hücrelerin programlanandan daha erken ölmesi nedeniyle hastalıkta özellikle yakın dönem ile ilgili unutkanlık ve gündelik hayatı devam ettirememesi gibi yakınmalar ortaya çıkar. Ailesel olgular benzer hastalıklardaki gibi yaklaşık %10 sıklığındadır, hastaların büyük çoğunluğu moleküler nedeni daha kompleks olan sporadik hastalığa sahiptir.

Parkinson Hastalığı

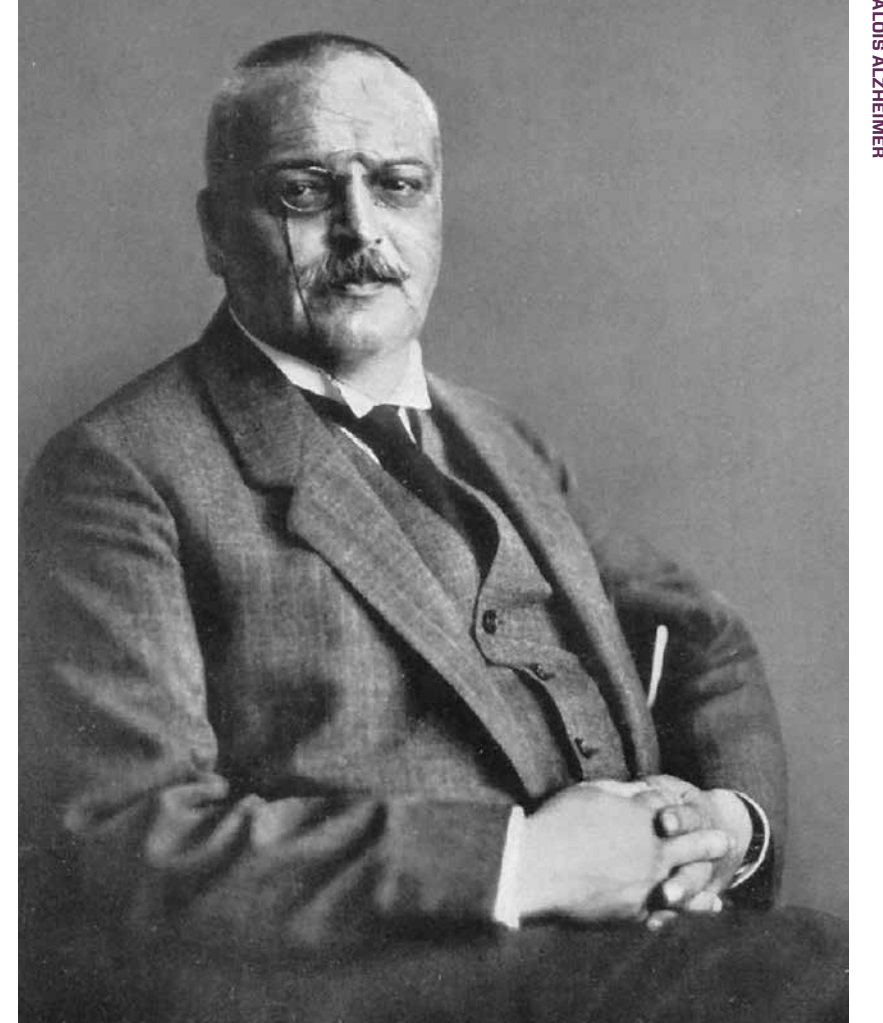
Parkinson hastalığı, dünyada Alzheimer'dan sonra en sık görülen nörodejeneratif hastalıktır. 65 yaş üzerindeki her yüz kişiden biri Parkinson hastasıdır; kadın ve erkeklerde görülme oranı aynıdır. Parkinson yavaş ilerleyen bir hastalıktır; yaşamı etkilediği halde tehdit etmez. Beyinde dopamin maddesinin sentezlendiği beyin hücrelerinin kaybı sonucu ortaya çıkar. Parkinson sadece yaşlıların hastalığı değildir. Genellikle 60'lı yaşlarda tanı konulduğu halde Parkinson'lu her 20 kişiden birinde ilk bulgular 40 yaşından önce görülür. 21-40 yaş arasındaki hastalar erken başlangıçlı, 20 yaşından genç hastalar ise juvenil Parkinson hastalığı tanısı alırlar.

Amiyotrofik Lateral Skleroz

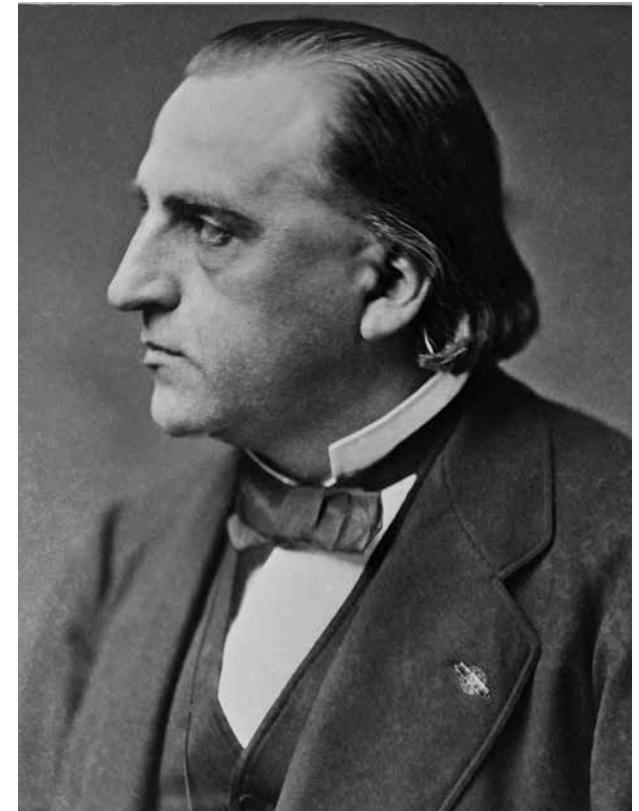
ALS, beyin ve omurilikteki motor nöronların hızlı kaybı ile tanımlanan ilerleyici bir sinir/kas hastalığıdır. ALS'de üst ve alt motor nöronların dejenerasyonu ve kaybı, istemli çalışan kaslarda felce yol açar. ALS olgularının yaklaşık %5-10'u ailesel (fALS), geri kalan bölümü ise sporadik (sALS) olarak sınıflandırılır. Klinik belirtiler sALS ve fALS'de çok benzerdir. Son genetik bulgular da sALS ile fALS arasındaki yakınlığa işaret etmektedir. Tüm kompleks beyin hastalıklarında olduğu gibi ALS'de de hastalığa yol açan farklı mekanizmaların anlaşılması, tedavi yöntemlerinin geliştirilmesindeki en önemli etkidir.

Ataksiler

Vücudun koordinasyonundan sorumlu organ serebellumdur (beyincik). Ataksi (düzen ya da koordinasyon bozukluğu), serebellumdaki beyin hücrelerinin erken ölümü ile oluşan bir deformasyondan veya serebelluma giren ve serebellumdan çıkan sinir yollarının işlev bozukluklarından kaynaklanabilir. Serebellum, yürüme, göz hareketleri, konuşma ve yutma gibi karmaşık işlevlerin koordinasyonunu sağlar. Dolayısıyla ataksi, koordinasyon bozukluğuna bağlı olarak kasların birbiriyle ilişkisiz çalışması



ALOIS ALZHEIMER



JEAN - MARTIN CHARCOT



sonucu vücut hareketlerinde düzensizlik haline verilen hastalık adıdır ve birçok alt türü vardır. Bunlarda CAG trinükleotid tekrarı artmaları yanında farklı genlerde nokta mutasyonları da görülebilir.

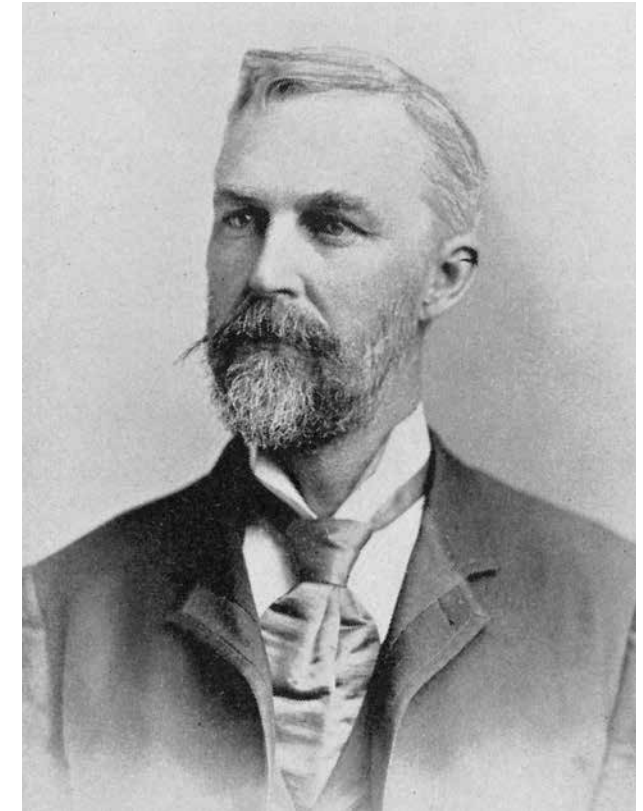
Hastalık sürecinde, hastalar yürürken güvensiz hissediler, yazı yazma gibi ince motor işlevlerinde beceriksizlik gözlenir, görme bozuklukları ortaya çıkabilir. Ataksi belirtisini özel olarak tedavi eden herhangi bir ilaç yoktur. Eğer ataksi inme, vitamin eksikliği, toksik ilaç veya kimyasala maruz kalma gibi geri döndürülebilir nedenlere bağlıysa tedavi uygun şekilde yapılır. Ancak çoğu kez, genetik nedenli ataksilerde olduğu gibi, henüz ilaçla veya başka yöntemlerle etkin bir tedavi yoktur.

Frontotemporal Demans

Frontotemporal demans (FTD), beynin frontal ve temporal loblarını etkileyen, bu bölgelerdeki hücrelerin ölümü sonucu beyinde atrofiye, yani küçülmeye neden olan bir demans türüdür. Erken başlangıçlı demanslar içinde Alzheimer'dan sonra ikinci sıklıkta görülen FTD, davranış değişiklikleri ve konuşma bozukluklarına, öğrenme, karar verme ve empati kurmada güçlüğüne yol açan bir hastalıktır. Bu geniş spektruma yayılmış klinik özellikleri sebebiyle, FTD, sıklıkla Alzheimer hastalığı ya da manik depresif bozukluk, obsesif kompulsif bozukluk ve şizofreni gibi psikiyatrik hastalıklarla karışır. FTD tanısının ayırt edilmesinde; detaylı öykü, psikiyatrik ve nörolojik muayene ve manyetik rezonans görüntüleme (MRI) önemli bir rol oynar. Karmaşık genetik yapıya sahip FTD olguları, ailesel ve sporadik olarak ikiye ayrılır, ailesel olgular tüm olguların %40'ından fazlasını oluşturur. Frontotemporal demansın diğer benzer bütün beyin hastalıkları gibi halen etkin bir tedavisi yoktur. Gen ve hücre düzeyindeki araştırmanın amacı hastalık mekanizmalarını anlamak yoluyla uygun tedaviler geliştirmektir.

Huntington Hastalığı

Huntington hastalığı, geç başlangıçlı ve ilerleyici bir sinir sistemi hastalığıdır. İlk belirtiler 35-50 yaşları arasında ortaya çıkar. Huntington hastalığının klinik belirtileri, istemsiz hareketler (korea), bilişsel işlevlerde azalma ve davranış bozukluklarıdır. Huntington hastalığı benzer birçok beyin hastalığının aksine her zaman genetik geçişlidir. Huntington hastalığına neden olan mutasyon, gendeki değişken CAG tekrarının hasta bireylerde belirli bir eşik değerinin üzerinde olması ile tanımlanır. Sağlıklı bireylerde yaklaşık 15-25 arasında olan CAG tekrarı, Huntington hastalarında 40 CAG'yi aşar. CAG tekrar sayısı ne kadar yüksekse hastalık başlangıç yaşı o kadar erkendir. Sadece genetik geçişli türü olmasına rağmen, yani kompleks bir genetiği olmamasına rağmen, Huntington hastalığına neden olan mekanizma da, diğer benzer hastalıklarda olduğu gibi daha anlaşılamamıştır.



GEORGE HUNTINGTON

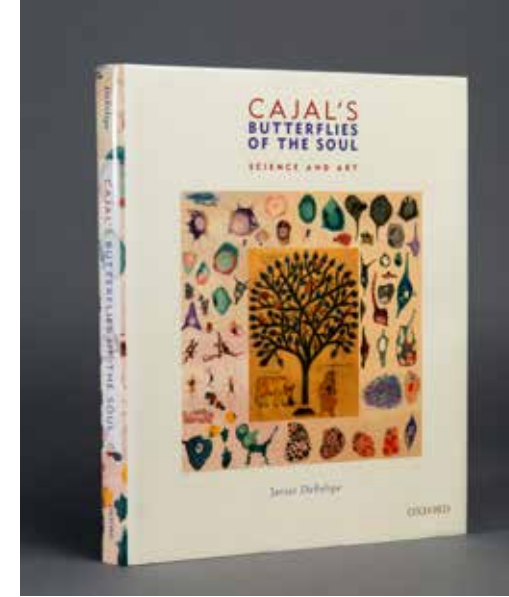
Miyotonik Distrofi

Miyotonik distrofi (DM), kasların zayıflaması ve erimesine neden olan, genellikle yetişkin dönemde başlayan ve yavaş gelişen bir hastalıktır. DM'de en çok etkilenen kaslar yüz, çene, el ve boyun kaslarıdır; bacaklar daha az etkilenir. Hastalığın kas güçsüzlüğüne ek olarak diğer belirtileri katarakt, kalp ritminde bozukluk, erkeklerde saç kaybı, kısırlık ve şeker hastalığı, kadınlarda menstrual bozukluğa neden olan hormonal değişikliklerdir. Ailesel miyotonik distrofi, bu hastalığın nadir rastlanan, erken çocukluk döneminde ortaya çıkan şeklidir.

NDAL'da Moleküler Hastalık Tanısı

NDAL, Türkiye'de nörodejeneratif hastalıkların moleküler tanısını yapabilen yegâne referans laboratuvarıdır, dolayısıyla ülke çapında bilim

insanlarını, klinisyen hekimleri ve hasta ailelerini bir araya getiren bir merkez konumundadır. Bugüne kadar NDAL'da yapılan genetik tanı 4500 civarındadır; hastalıkların karmaşıklığından dolayı bugünkü deneysel olanaklarla yapılan genetik tanı rutin bir çalışma değildir. Araştırma kapsamına giren bu çalışmanın günümüz imkânlarıyla klinik laboratuvarlarda yapılması imkânsızdır. NDAL bünyesindeki zengin hasta materyali, araştırma için eşsiz bir potansiyeldir; elimizdeki "DNA bankası", nörodejenerasyon araştırması için güçlü bir altyapı oluşturur. Moleküler tanı ve onu takip eden araştırmalar hastalık patogenezi açıklamak açısından büyük önem taşır. Çünkü her gen ve her mutasyonun kendine özgü bir imzası vardır, diğer bir deyişle, her gen ve her mutasyon farklı bir hastalık mekanizması barındırır.



CAJAL VE RUHUN KELEBEKLERİ



COST AVRUPA TOPLANTISI, 2007 NÖRAL REJENERASYON VE PLASTİSİTE



Bir konu karmaşık ya da çelişkili değilse,
muhtemelen ilginç değildir.
Santiago Ramon y Cajal



NDAL'DA ARAŞTIRMA VE EĞİTİM

NDAL, Kıraç Vakfı, Boğaziçi Üniversitesi ve TÜBİTAK fonları yardımıyla sürekli yenilenen makine-teçhizat altyapısı ve bilgi birikimiyle, öğrencilerine akademik açıdan güncel, uluslararası alanda rekabet gücü yüksek ama diğer taraftan da kendilerini rahat ve mutlu hissettikleri bir çalışma ortamı sağlamaktadır. Bunlara ilaveten, NDAL'daki tüm lisansüstü öğrencilerine, yurt dışında, konularında uzman laboratuvarlarda kısa süreli eğitim alma imkânı verilir. Bu süreç öğrencilere alanlarında uzman laboratuvarların sadece bilgi birikimini değil, araştırma kültürünü de öğretmesi bakımından değerli bir tecrübedir. 2005-2015 yılları arasında NDAL'da toplam altı doktora, 17 yüksek lisans tezi tamamlanmıştır. İki doktora tezi ve üç yüksek lisans tezi de devam etmektedir. Bugüne kadar laboratuvar toplam beş doktora sonrası araştırmacıya farklı sürelerle çalışma olanağı sağlamıştır. NDAL'ın çalışmaları 2011 yılında Boğaziçi Üniversitesi tarafından Nazlı Başak'a verilen saygın "Araştırmada Üstün Başarı Ödülü" ile taçlandırılmıştır.

NDAL'ın 10. yılında: Araştırmacılar / Lisansüstü Öğrenciler ve Araştırma Konuları
Serkan Alkan, PhD.

NDAL'daki ana görevim MinE projesinin yüksek veri üreten ve profesyonel biyoinformatik analizi gerektiren deneylerinin ileri analizi ve optimizasyonudur. Dolayısıyla araştırma ve uzmanlaşma konum biyoinformatiktir; ayrıca alsturkiye.org websitesinin güncellenmesinden sorumluyum.

Suna Lahut, PhD.

Doktora çalışmam çerçevesinde, Parkinson hastalığı taşıyan büyük bir aileyi inceledim. Bu aile, dünyada bilinen ikinci en büyük Parkinson ailesi olmasının yanında, çok sayıda henüz hasta olmamış ama mutasyon taşıyan birey içermektedir ve işbirliğine çok açıktı. Aile ayrıca taşıdığı özgün mutasyon nedeniyle, Parkinson hastalarının çoğunluğunu oluşturan sporadik olguları da temsil edebilmekteydi. Çalışmamın amacı, bu aileyi model alarak Parkinson hastalığında güncel bir konu olan, hastalığın erken tanısını olası kılabilen biyomarkörler geliştirmektir. NDAL laboratuvarının yanında bazı deneyleri Frankfurt Goethe Üniversitesi'nde yürüttüğüm tezimin çerçevesinde, Parkinson hastalığının toksik-işlev kazanma mekanizmalarından etkilenen bazı genleri inceleyerek, daha önce Parkinson hastalığıyla ilişkilendirilmemiş olan CPLX1 genini bir biyomarkör adayı olarak tanımladım. Doktora çalışmam esnasında saygın dergilerde

yayınlar yaptım: bunlardan dört tanesi uluslararası, biri ise ulusal bir dergide yayınlanmıştır. En son makalem de tezim tamamlandıktan sonra uluslararası bir dergiye sunulmuştur.

Kadir Özkan, MSc.

NDAL'da master ve doktora eğitimim sürecinde her açıdan çok verimli dört yıl geçirdim. Doktora projemi, Suna ve İnan Kıraç Vakfı ve Nazlı hocamın sunduğu imkânlarla, Harvard Üniversitesi, Kök Hücre ve Rejeneratif Biyoloji Bölümü'nde Prof. Jeffrey Macklis'in laboratuvarında gerçekleştiriyorum. Projemde, beyinde bulunan kök hücrelerin moleküler özellikleri değiştirilerek yeni fonksiyonel nöronlar elde etmek mümkün mü, ALS hastalığı ve omurilik yaralanmalarında hasar gören motor nöronların yerine yeni nöronlar elde edilebilir mi soruları üzerine çalışıyorum. Çalışmamın hastalığın gelecekteki hücresel tedavisi için öncü ve umut verici olacağına inanıyorum.

Ceren İskender, MSc.

SOD1 geni, ALS genetiğinde etkin olduğu belirlenen ilk gendir ve bu gendeki mutasyonlar, ALS'ye neden olan diğer genlerin aksine, başka hiçbir hastalık ile ilişkilendirilmemiştir. Yüksek lisans projem kapsamında, NDAL ve Brown Üniversitesi, Reenan Laboratuvarı işbirliği ile, homolog rekombinasyon yöntemi kullanılarak, *Drosophila*'da SOD1 kaynaklı ALS'nin genetik modelinin oluşturulmasında görev aldım ve mutantları karakterize ettim. Ayrıca, oluşturdu-





ğumuz modeli kullanarak ALS patogenezinde olası rol oynayan aday genlerin anlatım seviyelerini RT-PCR yöntemi ile inceledim.

NDAL'da devam ettiğim doktora çalışmamda, C9orf72 temelli ALS'nin moleküler analizinin laboratuvarımızda kurulmasına öncü oldum; projem çerçevesinde hasta bireyler arasındaki fenotipik farklılıkların olası genetik nedenlerini anlamaya çalışıyorum. Analizlerimin bir kısmı günümüzün genetik analizdeki altın standardı olan ekzom dizileme yöntemini gerektirmektedir; dolayısıyla bu yeni konu ve biyoinformatik değerlendirme de ilgi alanlarım içindedir. NDAL'da bulunduğum bu süre içinde çeşitli çalışmalarda aktif roller alarak bir ulusal, iki de uluslararası makalenin yazarları arasında yer aldım.

| Ece Kartal, MSc.

Yüksek lisans eğitimimi NDAL'da tamamlayalı çok kısa bir zaman oldu, ancak hem bilimsel altyapısı, hem de sunduğu arkadaş ortamı nedeniyle NDAL'dan çok daha uzun bir zamandan beri ayrılmışım gibi geliyor bana şu anda. NDAL'daki üç yılım boyunca, çok yeni bir teknoloji olan ekzom dizileme yönteminin laboratuvarımızda kurulmasında rol aldım. Projemin hedefi, geleneksel analiz yöntemleriyle çözülmemiş kompleks ailelerin ekzom dizileme sonrası biyoinformatik değerlendirmelerini yapmak ve hastalık nedeni olan mutasyonları/genleri tanımlamaktır. Yüksek lisans

çalışmam çerçevesinde, toplam 15 ailede hastalık nedeni olan mutasyonları belirledim. Çalışmam tezim dışında, ikisi basılmış olan üç uluslararası yayımla sonlandı. Halen Heidelberg EMBL'de doktora öncesi araştırma yapıyorum.

NDAL'da bilimsel olarak kazandığım tecrübeler, sunulan imkânlar, tanışma fırsatı bulduğum bilim insanları ve arkadaş ortamı sayesinde, kariyerim boyunca faydalanacağım sağlam bir temelim oldu. NDAL ailesinin bir parçası olmaktan her zaman gurur duyacağım.

| Nesli Ece Şen, MSc.

Spinocerebellar ataksi tip 2 (SCA2), ATXN2 genindeki mutasyona bağlı olduğu bilinen bir hareket bozukluğudur. Bu hastalığın genetik nedeni yaklaşık 25 yıl önce çözülmüş olmasına rağmen, ataksin-2 proteininin kesin işlevinin hâlâ bilinmiyor olması hastalığa karşı bir tedavi geliştirmeyi olanaksız kılmaktadır. Yüksek lisans projem kapsamında, pek çok hasta bireyin bulunduğu kalabalık bir SCA2 ailesinden aldığımız ve bu hastalığın fare modelinden elde ettiğimiz örnekleri inceleyerek, ataksin-2'nin işlevini ve mutasyonun ne tür bir mekanizmayla etkin olduğunu anlamaya çalıştım. Ayrıca, hastalık aşamalarının daha güvenilir tanımlanmasını mümkün kılacak biyomarkörler geliştirmeyi amaçladım. Bu süreçte iki uluslararası yayına katkım oldu. Bu çalışmalarımın bir kısmını NDAL'da, bir kısmını ise Frankfurt Goethe Üni-





versitesi Nöroloji Kliniği'nde işbirliği yaptığımız Deneysel Nöroloji Laboratuvarı'nda yürütme fırsatı buldum. Bundan sonraki araştırmalarım yine ataksin-2'nin işlevine ve neden bu hastalıkta özgün birtakım sinir hücrelerinin dejenere olduğuna odaklanacaktır.

Cemile Koçoğlu, BSc.

Ataksiler beynin serebellum bölgesindeki sinir hücrelerinin dejenerasyonundan kaynaklı koordinasyon bozukluğu ve kontrol eksikliği, denge kaybı, konuşma bozukluğu şeklinde ortaya çıkan kompleks genetiğe sahip, nörodejeneratif bir hastalık grubudur. Genetik olarak ataksiler dominant ve resesif olmak üzere iki temel gruba ayrılır. Ataksiler gibi kompleks hastalıklarda da tek gen/tek mutasyondan ziyade bireyin taşıdığı varyasyonlar da bir bütün halinde hastalık mekanizmalarını tetikleyebilir. NDAL'da sürdürmekte olduğum yüksek lisans çalışmam kapsamında yeni nesil dizileme (tüm ekzom dizileme) yöntemi ile elde edilen verinin biyoinformatik analizini yapıyorum. Hastalar ve sağlıklı yakınlarının DNA örnekleri kullanılarak elde edilen ekzom verisi üzerinde hastalık gelişmesine neden olabilecek, yatkınlık yaratabilecek yollar ve kesişme noktalarını araştırıyorum.

Hamid Hamzeiy, BSc.

Karmaşık nörodejeneratif hastalıklarla ilk defa yüksek lisans eğitimimin başlarında NDAL'da yaptığım rotasyon esnasında tanıştım. 2014 yılında laboratuvarımızın partnerlerinden Istituto Auxologico Italiano'daki Profesör Silani'nin Sinirbilim Laboratuvarı'nı ziyaret ettim. Orada daha çok ALS'ye ve bu hastalıkta en sık görülen mutasyona (C9orf72 genindeki tekrar artışına) odaklandım. C9orf72 temelli hastalıkta gerek aynı mutasyon taşıyıcılarının birbirlerinden çok farklı fenotip göstermesi, gerek ALS'ye neden olduğu bilinen genetik faktörlerin olguların çoğunluğunu açıklamakta yetersiz kalması, hastalık oluşumunda genetik faktörlerin ötesinde



başka etkenlerin de rol oynadığını göstermektedir. Bunlara bir örnek, yaşam tarzı ve diğer tüm çevresel koşulların etkisi altında genlerin ifadesini kontrol eden çeşitli epigenetik, yani genetik ötesi değişimlerdir. Dolayısıyla, epigenetik farklılıkların temelini ve bunların hastalık üzerine etkilerini anlamak büyük önem taşır. Yüksek lisans projem dahilinde, bir epigenetik modifikasyon olan DNA metilasyonunu ALS ve bir dizi diğer nörodejeneratif hastalıkta tüm genom çapında incelemekteyim. Hastaların ve sağlıklı kontrollerin genomlarındaki metilasyon düzeylerini araştırdıktan sonra, yeni nesil teknolojiler kullanarak her bir gendeki metilasyon farklılıklarını analiz edeceğim. Bu şekilde, başta ALS olmak üzere çeşitli nörodejeneratif hastalıkların henüz açıklanamamış nedenlerini, mekanizmalarını anlamayı hedefliyorum.



Fulya Akçimen, BSc.

ALS, birbirinden farklı bir dizi mutasyonun neden olabileceği kompleks bir nörodejeneratif hastalıktır. Günümüzde yaklaşık 33 gendeki farklı mutasyonların ALS'ye neden olduğu bilinmektedir. NDAL'daki araştırma alanım, yeni nesil dizileme analizlerinin biyoinformatik yöntemlerle değerlendirilmesidir. Yeni nesil dizileme ile araştırılan örneklerin DNA düzeyindeki varyasyonlarını içeren yüksek ölçekli bir veri oluşur. Yüksek lisans tezim kapsamındaki amaçlarım, bu verilerden ALS ile ilişkisi olan gen ve mutasyonları bulmak, bir sonraki aşamada ise hastalığın mekanizmasında rol alan biyolojik yolları anlamak ve çözümlenmesine katkıda bulunmaktır.

Aslı Gündoğdu Eken, MSc

2005 yılından bugüne bir parçası olduğum NDAL'da üstlendiğim görev, laboratuvarımızda çalışılan tüm hastalıklarda hasta takibi ve gen analizlerini yapmak ve yeni yöntemleri geliştirmektir. Laboratuvar malzemelerinin takibi ve siparişi de, 2009 yılında aramıza katılan İrmak Şahbaz'la birlikte benim üzerimdedir. İrmak'la birlikte çalışıyor olmamız NDAL'ın artan iş yoğunluğunda benim için büyük şanstır. Böylesine olağanüstü imkânlarla sahip bir laboratuvar da aldığım sorumluluktan dolayı kendimi ayrıcalıklı hissediyorum.

Yurt Dışında İşbirliği ve Eğitim Olanakları

NDAL öğrencilerinin kısa süreli eğitim alma imkânı bulduğu kurumlar arasında Robert Brown (Harvard University ve UMASS, Boston), Jeffrey Macklis (Harvard University, Boston), Maria Teresa Carri (European Brain Research Institute, Rome), Teepu Siddique (Northwestern University, Chicago), Justin Fallon, Robert Reenan (Brown University, Providence), Murat Günel (Yale University, New Haven), Georg Auburger (Goethe University, Frankfurt), Peter Andersen (UMEA University, Umea), Vincenzo Silani (University of Milan, Milan), Jan Veldink (UMC, Utrecht) laboratuvarları gibi prestijli merkezler bulunmaktadır. Bu bilim insanları NDAL öğrencilerinin tez çalışmalarının bazılarında eşdanişman olarak da görev almaktadırlar.

Brown Üniversitesi İşbirliği ve Doktora Programı

Brown Üniversitesi ile 2008 yılında imzalanan "Memorandum of Understanding" çerçevesinde tesis edilen fon ile Brown Üniversitesi'nin nörobilim ve MCB bölümleriyle işbirliği anlaşması yapıldı. Bu işbirliği hem eğitim, hem de araştırma ve öğrenci alışverişi düzeyindedir. Eğitim alanında, Kırıç Vakfı her yıl Boğaziçi Üniversitesi MBG bölümünden yüksek ortalama ile mezun olmuş ve Brown

Üniversitesi kabul koşullarını tamamlamış bir öğrenciye Brown'un ilgili bölümleri için doktora bursu verir. Ekim 2009'da başlattığımız program çerçevesinde bugüne kadar toplam beş öğrenci bu burstan yararlanmış ve ilk iki öğrenci 2015 yılında başarı ile doktoralarını tamamlamışlardır. Yakın ilişki içinde olduğumuz Brown hocaları ile birlikte her iki yılda bir Boğaziçi Üniversitesi'nde düzenlediğimiz İstanbul Suna Kırıç Nörodejeneratif Hastalıklar Çalıştayı temelini de bu işbirliği oluşturmaktadır. Yapılandırılmış doktora programına yollanan öğrencilerin dışında NDAL'dan toplam beş öğrenci ortak projeler çerçevesinde Brown'da üçer aylık staj yapmış, Brown'dan da bir Amerikalı öğrenci NDAL'a yaz stajına gelmiştir. Yine bu program çerçevesinde Nazlı Başak Kasım 2013'te *Brain Research Institute*'un resmi açılış toplantısına konuşmacı olarak davet edilmiştir.

Mezunlarımız Ne Diyor?

Gizem Tanrıver, 2014 BSc, BU

MPhil, Cambridge Üniversitesi, İngiltere

NDAL'ın bir parçası olmak; Türkiye'nin ve dünyanın en önde gelen laboratuvarlarından birinde en iyi teknolojilerle ve en iyi takımla en iyi işleri başarmak, aynı zamanda da kahve molalarında en tatlı sohbetleri edebilmek demektir. Her ziyaret ettiğiniz laboratuvarı NDAL'la karşılaştırmak ve beğenmemektir. İşte bu yüzden bu takımın bir parçası olabilmek oldukça gurur verici bir duygu ve vazgeçilemeyen bir alışkanlıktır.

Sena Ağım, 2012 MSc, NDAL

PhD cand, Purdue Üniversitesi, ABD

Yüksek lisans eğitimim süresince NDAL'da geçirdiğim üç yıl, kariyerimin temellerini oluşturdu. Yurt dışı ile yürütülen projeler, uluslararası konferansların düzenlenmesi, alanında yetkin araştırmacılarla etkileşim ve öğrencilerin bunlara katılımının teşvik edilmesi Türkiye'de NDAL'dan başka hiçbir araştırma laboratuvarında bulunamayacak fırsatlardı.



Büyük zorluklar yaşamadan Amerika'daki çetin araştırma ekolüne uyum sağlamamda tüm bunların katkısı çok büyüktür. Şimdi bu sağlam temellerle yoluma devam ederken, NDAL'ı her zaman minnet ve özlem ile anmaya devam edeceğim.

Özgür Ömür, 2013 MSc, NDAL

Ürün Uzmanı, Medtronic Medikal, İstanbul

NDAL, Türkiye'de lisansüstü eğitimi alışlagelmişin çok daha ötesinde bir anlayış ve prestijle sunan nadir organizasyonların başında gelmektedir. Özgünlüğüyle ve uluslararası



düzeyde rekabetçi yapısıyla yetiştirdiği öğrencilerini gerek akademik, gerek iş hayatına kolayca adapte olmaya, başarıya ve üretkenliğe kanalize eder. Bir yüksek lisans mezunu olarak NDAL'da kazandığım ve geliştirdiğim sonuç odaklılık, kararlılık, iş disiplini ve diğer birçok özellikle profesyonel hayatta hemen fark edilen bir birey oldum. Bizlere sağlanan bu üst düzey eğitim için Nazlı hocama ve laboratuvarın kurulmasında ve çalışmalarımızda daimi desteğini esirgemeyen Suna ve İnan Kırâç Vakfı'na hayatımın her evresinde minnettar olacağım.

Özgün Uyan, 2012 MSc, NDAL

PhD cand, Massachusetts Üniversitesi, ABD

NDAL'ı akademik kariyerime ve bilimsel temellerimi oluşturmaya başladığım yer olarak görüyorum. Yüksek lisans eğitimim boyunca, NDAL sunduğu olanaklar, yurt içi ve yurt dışı işbirliği imkânları ve kaliteli projeler sayesinde uluslararası standartlarda bilimsel çalışmalar yapmama olanak sağladı. Bu süre zarfında ka-

zandığım bilimsel tecrübe şu anda UMASS'de yapmakta olduğum doktora eğitimime uyum sağlamama yardımcı oldu. Ayrıca NDAL, iki senede bir düzenlenen Suna Kırâç Konferansları ve Suna Kırâç Çalıştayları ile kendi alanlarında lider konumunda olan araştırmacıların çalışmalarını dinlemek ve onlarla iletişime geçmek için, öğrencilere ve genç araştırmacılara çok büyük fırsatlar sunuyor. Bu özelliklerinin yanında eğitimim süresince edindiğim kalıcı arkadaşlıklar ve dostluklar, NDAL'ın yaşamımdaki yerini bana hep hatırlatacaktır.

Gönenç Çobanoğlu, 2012 MSc, NDAL

Klinik Araştırmalar Uzman Yardımcısı, Nova Nordisk, İstanbul

Yüksek lisans eğitimimi NDAL'da tamamlamış olduğum için kendimi hep şanslı ve ayrıcalıklı hissetmişimdir. Çünkü NDAL'da bilimsel olduğu kadar, sosyal anlamda da bir öğrencinin kendisini geliştirmesi için gereken her türlü imkân önüne serilir. Bizzat organizasyonuna katılıp sunumlar yaptığımız ve alanında





lider akademisyenlerle tanışma şansı yakaladığımız uluslararası toplantılar, tez projelerimizi geliştirmek üzere kısa ya da uzun dönemli dahil olduğumuz yurt dışı öğrenci değişim programları ve düzenlediğimiz sosyal faaliyetlerle, hepimiz NDAL'dan çok yönlü bireyler olarak mezun olduk. Bu tip bir eğitim almanın verdiği avantajı iş hayatında her gün hissediyorum. Bize bu imkânları sunup, hayatlarımızı değiştiren Suna ve İnan Kırâç Vakfı'na ve bizi en iyi şekilde yetiştiren hocamız Prof. Dr. Nazlı Başak'a sonsuz teşekkürler.

B. Arman Aksoy, 2010 BSc, BU, PhD, Memorial Sloan-Kettering Kanseri Enstitüsü, ABD

Boğaziçi Üniversitesi'nde geçirdiğim lisans eğitiminin ikinci yılından itibaren NDAL benim için adeta ikinci bir ev, NDAL'daki çalışma arkadaşlarım benim için ikinci bir aile oldular. NDAL ailesinin bir ferdi olarak dahil olduğum bilimsel projeler, etkinlikler ve yurt dışındaki önemli bilim insanları ile yapılan ortak çalışmalardan hem akademik, hem de kültürel açıdan çok şey öğrendim. Tüm bu öğrendiklerim ve sevgili hocam Prof. Dr. Nazlı Başak'ın gözetiminde edindiğim eşsiz araştırma tecrübesi sayesinde akademik kariyerime doktora öğrencisi olarak devam edebilecek yetkinliğe erişme şansım oldu. NDAL'dan mezuniyetimin üzerinden beş sene geçti, ama NDAL ailesinin bir parçası olmanın mutluluğunu tüm hayatım boyunca gururla taşıyacağım.

Pınar Deniz, 2011 MSc, NDAL PhD cand, Fordham Üniversitesi, ABD

NDAL'ı düşününce, oradan ayrılmış dört yıl olmasına rağmen hâlâ yüzümü bir gülümseme kaplıyor. NDAL, bana gerçek başarı için yalnızca iyi bir bilim insanı olmanın yeterli olmadığını; bunun yanında, hayatı her yönüyle "farkındalıkla" yaşamak gerektiğini ve her zaman daha iyi bir insan olmak için kendimi geliştirmem gerektiğini öğretti. Sevgili Prof. Dr.

Nazlı Başak, bizler için yalnızca bilim alanında bir rehber değil, hayatın her alanında gelişmemizi sağlayan ve bunu destekleyen, her zaman kendisine karşı hayranlık duyduğumuz bir yol gösterici oldu. NDAL'da geçirdiğim üç sene benim için çok kıymetliydi, NDAL'ın var olmasında rol oynayan herkese sonsuz teşekkürler.

Aslıhan Özoğuz, 2010 PhD, NDAL 2010 - 2014, Postdoc, NDAL

2001 yılında B.Ü. Moleküler Biyoloji ve Genetik Bölümü'nde yüksek lisans eğitimimde Türkiye'de ilk kez ALS'nin genetik analizine başladığımızda sınırlı imkânlarımız vardı. Ancak, doktora eğitimim sırasında SVİKV'nın desteğiyle NDAL'ın kurulması sayesinde artan teknik imkânlarımız ve kurum güvenilirliği, öncelikle Türkiye'deki tıp doktorlarıyla, sonrasında uluslararası platformda konusunda lider laboratuvarlarla işbirliklerimizi artırmamızı mümkün kıldı. Ben de NDAL'ın bana sağladığı imkânlarla Northwestern, Harvard ve Yale gibi



önemli üniversitelerin araştırma laboratuvarlarında deneyim kazanma şansı elde ettim; her yeni laboratuvar yeni bir vizyon sağladı. Ayrıca Suna Kırâç Konferansları'nın organizasyonunda, yani bir nevi "işin mutfağı'nda" bulunmak, bana hem bilimsel, hem sosyal, hem de kültürel anlamda büyük katkılarda bulundu. Doktora ve doktora sonrası eğitimimde sekiz senemi geçirdiğim, nörodejeneratif hastalıkları moleküler düzeyde tanımlamaya çalışan ve aynı zamanda sosyal bilinç ile hasta ve hasta yakınlarının hayat kalitesini artırmayı hedefleyen NDAL ailesinin parçası olmak büyük bir ayrıcalıktı.

Caroline Pirkevi, 2009, PhD, NDAL, Kalite Sorumlusu, Embriyolog, Memorial Şişli Hastanesi, IVF Laboratuvarı

Sevgili Nazlı hocam ve NDAL Ailesi, Koskoca on yıl geçmiş bu laboratuvar kurulu, daha dün gibi o zamanlar teras olan katta kutlama yaptığımızı, heyecanla *Tuesdays with Morrie* kitabına NDAL logolu ayraçları yerleştirdiğimizi, hatta NDAL logosunun oluşturulmasını hatırlıyorum, o kadar eskiyim yani... O zamanlar yeni bir kata taşınmamızın neyi değiştireceğini çok da kavrayamamıştım açıkçası, ama aslında pek çok şeyi değiştirdi. Boğaziçi gibi köklü ve ülkemizin önde gelen üniversitesinin içinde NDAL'da yüksek lisans ya da doktorasını tamamlamış öğrencilere bir aileye mensup olma duygusunu kazandırdı. Geniş bir alanda kendimize ait bir tezgâh, çalışacak bir yazı masası, kendimize ait pipet setleri, sıra beklemeden kullanılabilecek PCR makineleri, elektroforez cihazları büyük ayrıcalıktı benim için. Ayrıca, bir türlü gelmeyen ArGör kadrosunu beklerken aldığım Suna ve İnan Kırâç Vakfı bursu da araştırmalarım odaklanmamı sağlayarak doktora devam etme olanağını tanıdı bana. Ayrılmış beş yıl oldu ama pek de ayrılmış gibi hissetmiyorum aslında, çünkü Nazlı Başak başlarda sadece ayrı bir kat gibi gözükse NDAL'ı samimiyeti, ince düşünmesi



ve sevgisiyle büyük bir aileye dönüştürdü. Ayn-
lan her yetiştirdiği öğrenciyi dinledi, hayatımıza
nasıl bir yön vermek istediğimizi anlamaya ça-
lıştı ve destek oldu. Bu da kendisine daha büyük
bir sevgi ve bağlılık ile geri döndü. NDAL'ın
onuncu yılı hepimize kutlu olsun!

**Altar Sorkaç, 2015, PhD, Brown Üniversitesi,
Suna ve İnan Kırış Vakfı Bursiyeri**

Geçtiğimiz yıl içinde Brown Üniversitesi Nöro-
bilim Bölümü'nde doktora eğitimimi bitirdim
ve şu anda aynı bölümde Dr. Gilad Barnea'nın
laboratuvarında doktora sonrası araştırmacı
olarak çalışmaktayım. Buralara gelebilmemde
NDAL'ın etkisi çok büyük. Boğaziçi Üni-
versitesi'nde lisans 3. sınıf öğrencisiyken NDAL'da
çalışmaya başladım ve orada moleküler biyo-
lojinin temel tekniklerinden, veritabanı araş-
tırmalarına kadar birçok şey öğrendim. Bunun
dışında ilk defa laboratuvar arkadaşlığının ne
demek olduğunu anladım ve burada birçok
insanla tanışıp arkadaş oldum. Bu arkadaşlıklar,
NDAL olarak gittiğimiz çeşitli ortamlarda, bir-
likte yaptığımız organizasyonlarda ve laboratu-
varda topluca yaptığımız çalışmalarda pekişti.
NDAL'ın bana kattığı en önemli şeylerden biri
ise bir bilim insanı olarak, kendimi araştırma
ile sınırlamama gerek olmadığının ve bilim
insanları arasındaki iletişimin ne kadar önemli
olduğunun farkına varmam oldu. 2009 yılında
organize ettiğimiz 2. Suna Kırış Nörodejene-
rasyon Konferansı, bu bağlamda en eğlendi-
ğim ve en çok şey öğrendiğim etkinliklerden
biri oldu. Bu deneyimleri yaşamamda izni ve
emeği olan herkese teşekkürü bir borç biliyor,
NDAL'da geçen günlerimi hasretle anıyorum.

**Aslı Şahin, 2015, PhD, Brown Üniversitesi,
Suna ve İnan Kırış Vakfı Bursiyeri**

2015 yılında Brown Üniversitesi Moleküler
Biyoloji, Hücre Biyolojisi ve Biyokimya Bö-
lümü'nde doktora tezimi Dr. Robert Reenan
gözetmenliğinde ALS üzerine tamamladım.
2016 yılında Harvard Üniversitesi Tıp Fakültesi

Massachusetts General Hastanesi'nde doktora
sonrası araştırmalarıma Dr. Mark Albers'ın la-
boratuvarında devam edeceğim. Boğaziçi Üni-
versitesi'nde lisans öğrencisi iken ilk araştırma
deneyimlerimi NDAL'da Dr. Nazlı Başak'ın gö-
zetmenliğinde yaptım. NDAL'da hücre kültürü
kullanarak moleküler biyolojinin temel teknik-
lerini öğrendim. Her şeyden önemlisi takım
olarak bir laboratuvarında çalışmanın ne demek
olduğunu görüp, bu kariyerin bana göre ol-
duğuna karar verdim. 2009 yılında NDAL'ın
organize ettiği 2. Suna Kırış Nörodejenera-
syon Konferansı'nda ileride doktora çalışmaları-
nı yapacağım Dr. Robert Reenan ile tanıştım.
Hatta bu konferansta daha önce hiç ALS çalış-
mamış olan Dr. Reenan, ALS alanında büyük bir
açığı tespit etti ve benim doktora tez projem
buradan doğdu. Doktora tez projem sırasında
NDAL'la ALS konusunda işbirliği yapmaya
devam ettik. Bu deneyimleri yaşamamda izni
ve katkısı olan herkese teşekkür ederim.

**Selen Şenocak, Brown Üniversitesi,
Lisans Öğrencisi**

Çok Sevgili Nazlı Hocam,
Öğretmenler gününüz çok ama çok kutlu
olsun. Şu an NDAL'da olup size bir çiçek ge-
tirebilmeyi çok isterdim, çünkü bir öğretmen,
bilim insanı ve hümanist olarak benim üstümde
gerçekten çok büyük bir iz bıraktınız ve benim
için tam anlamıyla bir rol modeli oldunuz. Sizin
öğrenciniz olduğum için kendimi gerçekten
çok şanslı hissediyorum. Yetiştirdiğiniz ve sizin
eserinizi olan tüm öğrencilerin de böyle düşün-
düğüne eminim. Çok sevgilerimle, saygılarımla
ve sonsuz teşekkürlerimle.

Selen Şenocak'tan ne harika bir mektup Nazlı.
Senin için büyük uğraşlarının bir
karşılığı ve çok mutluluk verici olmalı.
Kapıları açan ve yaşamlara olumlu dokunan
çok özel bir öğretmen olduğundan hiçbir
zaman şüphem olmamıştı.
Ann Nevans (bir NDAL dostu)



JUSTIN FALLON, ÜMIT TAFTALI, KADRI ÖZÇALDIRAN



ÖZALP BİROL

NDAL Lines of Research

Gaining Insights in ALS Genetics / Genomics

- The distinct genetics of ALS in Turkey
Identification of new ALS genes using next generation methods
- Investigation of repeat expansions in Turkish ALS patients
 - ATXN2
 - C9ORF72
- Global methylation levels in ALS and related disorders

Collaboration: Robert Brown, UMASS, USA; Peter Andersen, Umea University, Sweden; Leonard van den Berg and Jan Veldink, UMC Utrecht, The Netherlands and clinicians from medical schools/hospitals throughout Turkey

Aslihan Özoğuz, PhD
Ceren Iskender, MSc
Hamid Hamzeiy
Altar Sorkaç
Güneş Birdal

Analysis of Novel Disease Genes and Mechanisms

- Bioinformatic analysis
 - GWAS and CNV analyses
 - Whole exome analysis
 - Pathway analysis
 - Whole genome analysis
 - Project MinE

Collaboration: Toronto University, Canada; Instituto Auxologico Italiano, Italy; UMC Utrecht, The Netherlands; Genomize, Turkey; Acıbadem University, Turkey; UMASS, USA; Yale University, USA; TÜBİTAK, Turkey

Zeynep Sena Ağım, MSc
Özgün Uyan, MSc
Alireza Khodadadi, MSc
Ece Kartal, MSc
Cemile Koçoğlu
Fulya Akçimen

Molecular Basis of Neurodegenerative Diseases

- Huntington's disease
- Dominant and recessive cerebellar ataxias
- Myotonic dystrophy
- Friedreich ataxia, spinobulbar muscular atrophy, dentato-rubral pallidoluyisian atrophy
- Alzheimer's disease and frontotemporal dementia

Collaboration: Tübingen University, Germany; Manchester University, England and Edinburgh University, Scotland

Caroline Pirkevi, PhD
Pınar Gencer, MSc
Nazan Saner, MSc
Sinem Hoccoğlu, MSc
Mine Güzel, MSc
Ayşe Latif, MSc
Didem Erbahar, MSc
Begüm Erdoğan, MSc

Understanding Disease Mechanisms: Parkinson's Disease

- Impact of alpha-synuclein in Parkinson's disease
- Developing molecular biomarkers for predictive diagnosis
 - Large Turkish PARK4 pedigree
 - Sporadic PD
 - Presymptomatic PD

Collaboration: Alexis Brice, Pitié-Salpêtrière Hospital, France; Georg Auburger, Goethe University, Germany

Caroline Pirkevi, PhD
Suna Lahut, PhD
Özgür Ömür, MSc

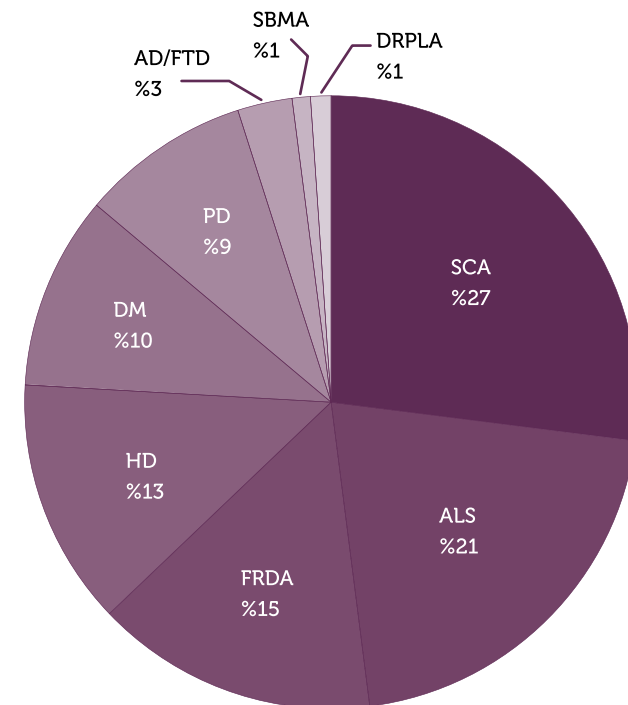


Understanding Disease Mechanisms: Spinocerebellar Ataxia type 2

- Understanding general mechanisms of
 - ATXN2 function
 - ATXN2 KO mice
- Developing blood biomarkers for SCA2
 - An extended Turkish SCA2 pedigree

Collaboration: Georg Auburger, Goethe University, Germany

Nesli Ece Şen, MSc



Molecular Development of Corticostriatal Projection Neurons

- Induced Neurogenesis of Upper Motor Neurons from Cortical Progenitors
 - Replacement of degenerating upper motor neurons with new neurons in ALS
- Development of Corticostriatal Neurons
 - Dysgenesis of cortical neurons that degenerate in Huntington's disease and in related cortico-basal ganglionic degenerations

Collaboration: Jeffrey D. Macklis, Harvard University, USA

Kadir Özkan, MSc

Accurate ALS Animal and Cell Models

- Introducing human SOD-1 mutations into Drosophila using homologous recombination
 - Behavioral analyses
 - Life span analyses

Collaboration: Robert Reenan, Brown University, USA

- Yeast-two-hybrid system
- Transient and stable transfections of neuronal cell lines
 - Expression analyses in RNA and protein levels

İzzet Enünlü, PhD
 Mehmet Ozansoy, PhD
 Suna Lahut, PhD
 Gönenç Çobanoğlu, MSc
 Pınar Deniz, MSc
 Ceren İskender, MSc
 Arman Aksoy
 Aslı Şahin

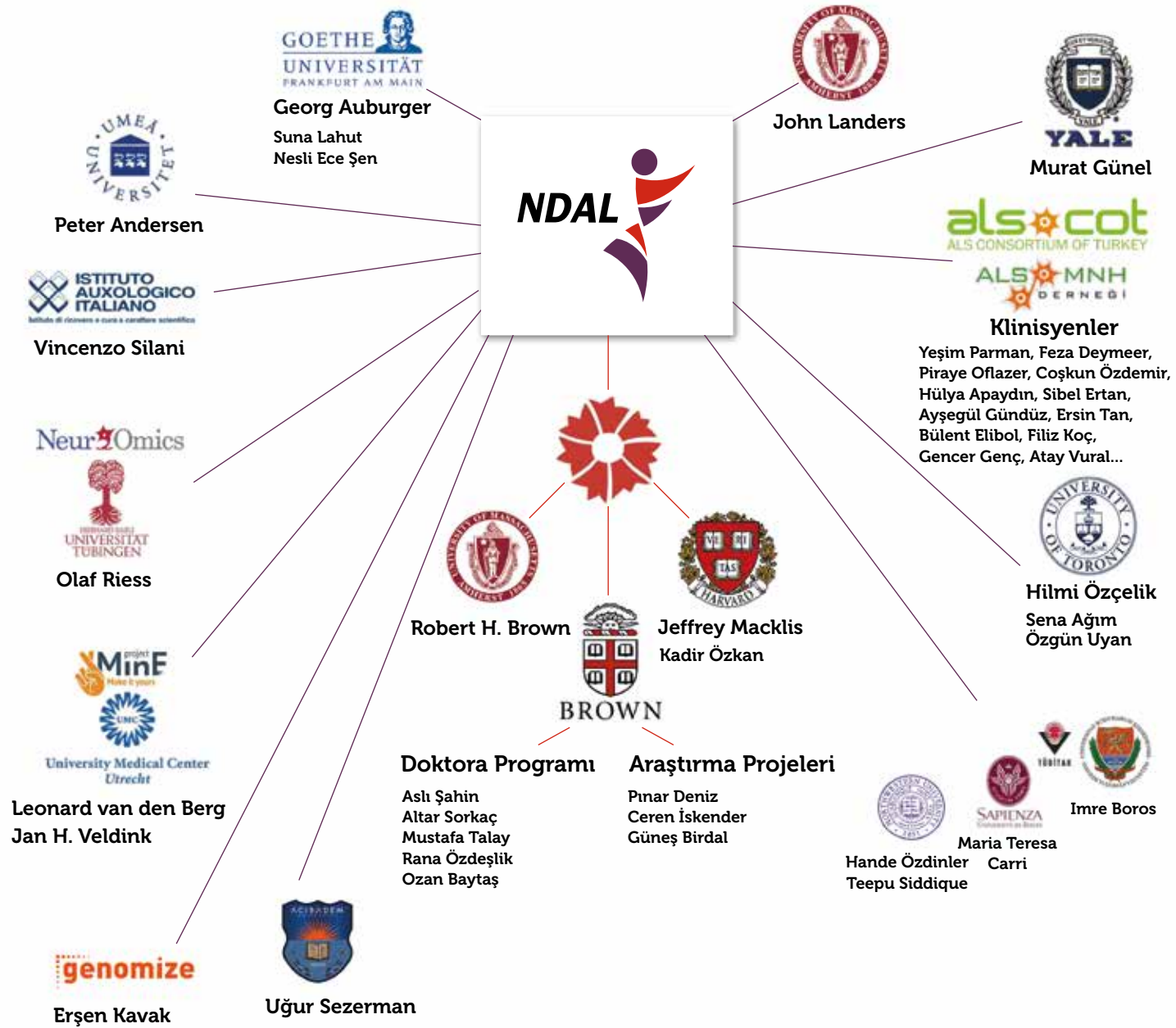
Center of Excellence as a Diagnostic Reference Laboratory

- Molecular diagnosis in several neurodegenerative diseases
 - PCR-based techniques and NGS
 - Nationwide referral of samples for diagnosis
 - Rich repository on patient material

Collaboration: Clinicians from medical schools and hospitals throughout Turkey

Aslı Gündoğdu Eken
 İrmak Şahbaz
 Güneş Birdal

NDAL İŞBİRLİKLERİ



MBG-BRIDGE, GENETİK TOPLANTISI, 2010

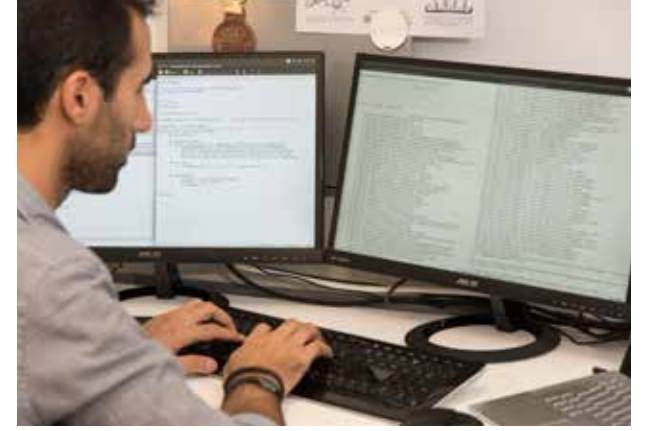


ALS'Yİ HASTALARIMIZIN YARDIMIYLA ÇÖZECEĞİZ...

BİLİMSEL TOPLANTILAR

Uluslararası Suna Kırıç Nörodejenerasyon Konferansları

NDAL'ın Prof. Robert Brown ve Prof. Jeffrey Macklis'in danışmanlığında ve Pera Müzesi ve Suna ve İnan Kırıç Vakfı ev sahipliğinde her iki yılda bir düzenlediği Suna Kırıç Nörodejenerasyon Konferansları, nörobilim ve nörodejeneratif hastalık biyolojisi konularında en üst düzey bilim insanlarının katıldığı prestijli bir uluslararası konferans dizisi haline gelmiştir. Suna Kırıç Nörodejenerasyon Konferansları'nın amacı beyin araştırmaları, nörodejenerasyon ve nörodejeneratif hastalıklar konusunda dünya çapındaki uzmanları İstanbul'da bir araya getirerek, en güncel araştırma bulgularını tartışmalarını ve paylaşımlarını sağlamak, yani bir beyin fırtınası oluşturmak, aynı zamanda bu hocaların Türk bilim insanları, klinisyenler ve çok önemli olarak, öğrencilerle yoğun etkileşimlerini sağlamaktır. Bu tür birebir ilişkiler laboratuvarlar arası işbirliklerini desteklemenin yanı sıra, Türkiye'de eşine zor rastlanan bir akademik atmosfer ve öğrenciler için bulunmaz bir ortam yaratmaktadır.



Ayrıca, bugün artık biliyoruz ki, beyin ve hastalıkları tahminimizden çok daha kompleks- tir, sadece tek bir laboratuvarın, ne kadar gelişmiş olursa olsun, bilgisi ve donanımı ile çözümlenemeyecektir. Günümüzde bilim, laboratuvarlar arası iş paylaşımı yapılarak, büyük konsorsiyumlar kurularak ve bilgiler paylaşıl- rak sürdürülebilir. Suna Kırıç Nörodejenerasyon Konferansları bu tür etkileşimleri destekleyerek nörodejeneratif hastalıkların mekanizmalarının anlaşılmasına ve tedavilerine ivme kazandırıl- masını da amaçlar. 2016 yılında beşincisi dü- zenlenecek olan konferans laboratuvarın 10. yıl kutlamalarının da zirvesini oluşturacaktır.



2005-2015 arasında toplam dört Suna Kırıç Konferansı düzenlenmiştir.

- 2007: New Frontiers in Understanding and Treating ALS
- 2009: Stem Cells, RNAi and Neurodegeneration
- 2011: Recent Themes in MN Biology and Neurodegeneration
- 2014: The Motor System: From Development to Neurodegeneration
 - Açılış Konuşması: Nobel Ödüllü Araştırmacı H. Robert Horvitz

Konuşmacıların Suna Kırıç Konferansları ile İlgili Görüşleri

Jeffrey Macklis, Yaşam Bilimleri Max ve Anne Wien Profesörü, Harvard Üniversitesi

Suna Kırıç Nörodejenerasyon Konferansları'nın her biri ayrı ayrı, kapsadıkları konuların güncel- liği, konuşmacıların seçimi, sundukları bireysel ve mesleki etkileşim imkânları ve organizas- yon açısından dünya standartlarında ve birinci sınıftı. Başta ALS olmak üzere, nörodejeneratif hastalıkları anlamak ve potansiyel tedaviler için farklı alanlardan en üst düzey bilgiyi bir araya toplamak mükemmel olduğu kadar da özgündü. Bütün bunları İstanbul gibi eşsiz bir şehirde yapabiliyor olmak ise cidden sıra dışı bir durumdu.

Robert Brown, Nöroloji Bölümü Başkanı, UMASS

Suna Kıraç Nörodejenerasyon Konferansları her zaman göze çarpan bir nitelikte olmuştur. Bu konferanslar dünyanın her tarafından gelen (ABD, Avrupa ve Asya) fevkalade üst düzey bilim insanları için sıra dışı bir ortam sağlamanın yanında, ALS ve nörodejenerasyon konularında en güncel ve en modern kavramları tartışmalarına olanak vermiştir. Mükemmel bir organizasyon eşliğinde yapılan sempozyumlar nörobiyoloji ve nörogenetiğin ön saflarında yer alan çok geniş ve multi-disipliner saha ve teknolojileri kapsamaktadır. Şık Pera Müzesi'nin zarif ev sahipliğinde yapılan toplantılar derinlemesine ve katalitik, ama diğer yandan da gayet rahatlatıcı tartışmalara yol açarken, genç araştırmacılar için konunun liderlerini tanımak açısından eşî bulunmaz imkânlar da sunarlar. Toplantılarda, Nazlı Başak'ın sıcak ve enerjik liderliğinden kaynaklanan işbirlikçi bir hava hâkimdir. Toplantıların stimüle edici dinamiği yanında, Suna Kıraç Konferansları, İstanbul'un nefes kesen güzelliği ve Kıraç Ailesi'nin eşsiz misafirperverliği ile daha da unutulmaz hale gelmiştir. Son 10 yılda Suna Kıraç Konferansları ve NDAL ile birlikte olmak bir ayrıcalık olmuştur. ALS için hep birlikte bir tedavi bulma gayretlerimiz çerçevesinde Nazlı Başak ve ekibi ile Suna Kıraç Konferansları ve Kıraç Ailesi ile gelecekte de yakın ilişkide olmaktan mutluluk duyacağım.



GUY ROULEAU, ROBERT BROWN

Martha Constantine-Paton, MIT, Beyin ve Bilişsel Bilimler ve Biyoloji Bölümleri

Suna Kıraç Vakfı'nın İstanbul'da düzenlediği Nörodejenerasyon Konferansı, olağanüstü bilgilendiriciydi; ALS ve motor sistemlerine odaklanmış uluslararası bilim insanlarını bir araya getirmesi dolayısıyla çok önemli bir konferanstı. Tüm araştırmacılarla ve özellikle de bu hastalık üzerine Türkiye'de çalışmalar yapan çok parlak ve ilgili öğrencilerle konuşabilmek için bol bol zamanımız oldu. Konferans ideal bir büyüklüğe sahipti, ortam şahaneydi, bilgilendirici tartışmalara ve önemli fikir alışverişi sürecine izin veriyordu. Ayrıca Profesör Başak harika bir ev sahibesiydi ve daha önce tanışmadığım pek çok kişiyle etkileşim kurmamı kolaylaştırdı.

Guy Rouleau, Montreal Nöroloji Enstitüsü ve McGill Üniversitesi Nöroloji ve Nörocerrahi Hastanesi ve Bölümü

Davetli konuşmacıların ve tartışmaların niteliği, konferansın bütünüyle ALS hastalığına odaklanması ve mükemmel organizasyonu benim için toplantıyı sıra dışı bir buluşmaya çevirdi. Ancak beni en çok etkileyen, Kıraç Ailesi'nin ve tüm ekibin bu davaya olan adanmışlığıydı; benim açımdan bu çok ilham vericiydi.



ROBERT BROWN, JEAN PIERRE JULIEN



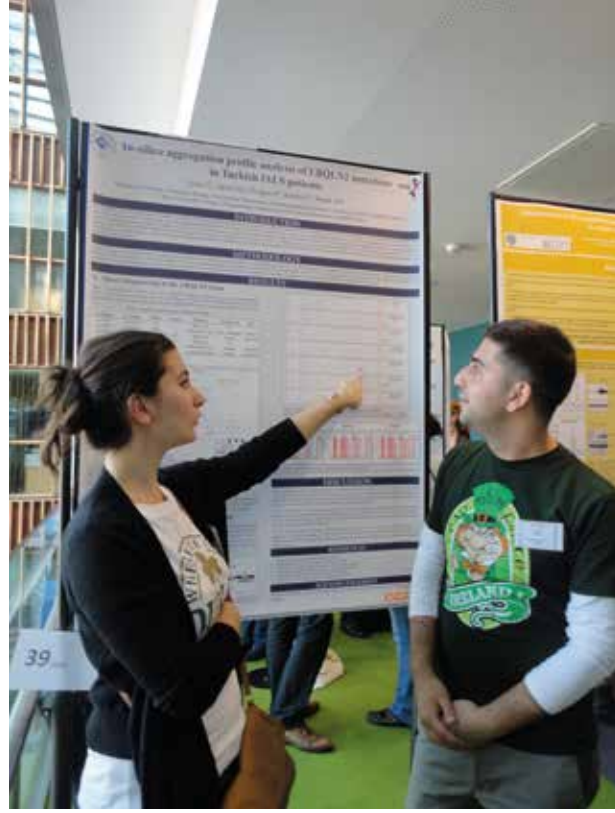
BOB BROWN, JEFF MACKLIS

Aynı rüzgarlara yelken açmaktan onur duyuyoruz.



SUNA KIRAÇ KONFERANSI 2014 SONRASI NESİME'DE:

ROBERT HORVITZ, MARTHA CONSTANTINE-PATON VE JEFFREY MACKLIS İLE



Kevin Talbot Nuffield, Oxford Üniversitesi Klinik Nörobilim Bölümü

Suna Kırık Konferansı, hayatımda katıldığım en zevkli, stimüle edici ve zenginleştirici toplantılardan biriydi. Ev sahiplerimizin sıra dışı misafirperverliği, İstanbul'un eşsiz atmosferi ve katılımcıların niteliği bir araya geldiğinde bu benzersiz bir deneyime dönüştü. Etkinliğin benim için en önemli özelliği, ALS'nin en bilinmeyen yönlerini entelektüel bir ruhla incelenmesini teşvik eden rahat atmosferiydi. Suna Kırık Vakfı bu toplantıların gerçekleşmesini mümkün kılmaktaki başarısından ne kadar gurur duysa azdır. Konferansın Türk ALS araştırmacıları ile yabancı meslektaşları arasındaki kalıcı işbirliğini desteklemede büyük etkisi olacaktır.

Jonathan D. Glass, Emory Üniversitesi Nöroloji ve Patoloji Bölümü

Türkiye seyahatim ve Suna Kırık Nörodejenerasyon Konferansı'na katılımım hem bilimsel, hem kültürel açıdan hakikaten ilham vericiydi. Bu buluşmada bize sunulan bilim en yüksek kalitede ve en ileri seviyedeydi, burada bilim dünyasından meslektaşlarla, eski ve yeni dostlarla kurduğum etkileşim, hem düşüncelerimi hem de kendi çalışmalarımı yaklaşımı etki-lemeyi halen sürdürüyor. Bu benim Türkiye'ye, sıcak ve dost canlısı insanlara ve zengin bir sanat ve bilim tarihine sahip bu güzel ülkeye, ilk gelişimdi. Yakında yeniden gelmeyi umuyorum.

Justin Fallon, Brown Üniversitesi, Nörobilim Bölümü

Suna Kırık Nörodejenerasyon Konferansı gerçekten çok zevkli ve başarılı geçti. Sunulan bilimsel araştırmaların niteliği ve ev sahiplerimizin sıcaklığı ve cömertliğine, İstanbul'un ihtişamı eşlik etti.

İstanbul Suna Kırık Nörodejeneratif Hastalık Çalıştayları

Suna Kırık Nörodejenerasyon Konferansları'nın farklı bir türü olan çalıştaylar yapılandırılmış işbirliği içinde olduğumuz Brown Üniversitesi ile yine her iki yılda bir Boğaziçi Üniversitesi'nde koordine edilmektedir. Brown Üniversitesi Nörobilim ve Moleküler Biyoloji, Hücre Biyolojisi ve Biyokimya Bölümleri'nden yedi hoca-nın lisansüstü öğrencilerine iki buçuk günde didaktik dersler şeklinde verdikleri bu çalıştay-ların konusu, nörodejeneratif hastalıkları araştırmada kullanılan hayvan ve hücre kültürü modelleri ve tedavilere giden yoldur. Yaklaşık 100 lisansüstü öğrenci kabul eden ve hocaların ders anlatır gibi verdikleri detaylı didaktik konuşmalarla başlayan çalıştay, pratik bir kurs da içerir. 2015'te üçüncüsü yapılmış olan çalış-taydaki pratik kursu Brown'daki Kırık bursiyeri doktora öğrencileri ile NDAL asistanları birlikte düzenler.

- From Genetic Models of Neurodegenerative Disease to Therapies, Boğaziçi Üniversitesi, Ocak 2011, Ocak 2013 ve Ocak 2015.

Diğer Uluslararası Toplantılar

Suna Kırık Konferansları ve Çalıştayları'nın dışında NDAL bir dizi farklı uluslararası toplantıya da ev sahipliği yaptı.

- COST Avrupa Projesi'nin yıllık toplantısı, Splendid Otel, Büyükdada, Eylül, 2007.
- Göttingen Üniversitesi ve Max Planck Araştırma Merkezleri ile ortaklaşa düzenlenen "Nörobilimde Yenilikler" toplantıları. Bunların amacı; yeni kurulan Türk-Alman Üniversite-si'nde bir nörobilim doktora programı kurmaktır, Splendid Otel, Büyükdada, Eylül, 2011 ve 2012.



SUNA KIRIÇ NÖRODEJENERATİF HASTALIK ÇALIŞTAYI, 2015



ETKİNLİKLER

James Watson Sergisi

Suna ve İnan Kıraç Vakfı ve NDAL koordinatörlüğünde, Boğaziçi Üniversitesi

Özger Arnas Salonu'nda, James D. Watson'ın "DNA Dünyasına Yolculuk"

sergisi Ocak-Şubat 2007 tarihinde düzenlendi.

Suna Kıraç Fahri Doktora Töreni

Boğaziçi Üniversitesi Senatosu, Fen-Edebiyat Fakültesi'nin önerisi üzerine

aldığı kararla, Suna Kıraç'a, bugüne dek eğitime verdiği destek ve eğitimde

fırsat eşitsizliğini kaldırmak için yaptığı çalışmalardan ötürü Temmuz

2008'de fahri doktora unvanı verdi.

Temelde İnsan Sergisi

Pera Müzesi, Nisan-Temmuz 2011 tarihleri arasında 3. Suna Kıraç Uluslara-

rası Nörodejenerasyon Konferansı'na paralel olarak "Temelde İnsan: Çağdaş

Sanat ve Nörobilim" sergisini düzenledi.



Hep birlikte ALS'ye meydan okuyalım! Yaşamak için yaşatalım!

Buz Kovası Girişimi NDAL Basın Bülteni

"2014 yılı Ağustos ayında tüm dünyaya yayılan Buz Kovası Kampanyası'nın Türkiye ayağında ALS hastalarımızın bakımı ve ALS'de kesin sağaltım için bize destek olun, en ufak bağışınızın bile değeri paha biçilmezdir!!!

NDAL olarak uzun yıllardan beri ALS araştırması yapıyor ve henüz tedavisi olmayan bu hastalığa karşı mücadele ediyoruz. Araştırma tedavinin yolunu açacaktır. Bu mücadelede yanımızda hastalığa tanı koyan çok değerli klinisyenlerimiz, ALS ve benzeri hastalıkların en üst düzeyde araştırılması için Boğaziçi Üniversitesi'nde donanımlı bir laboratuvar kurmuş olan Suna ve İnan Kıraç Vakfı ve araştırmalarımızda bize her zaman destek veren Boğaziçi Üniversitesi var. Ama onlar kadar önemli olarak, bize araştırma için örnek veren hastalarımız ve aileleri var. Bugün onlara vefa borcu ödemeye geldik. Siz de bize yardımcı olun, el ele vererek bu güç hastalığa çözüm bulmayı hızlandıralım. Şu anda madem henüz tedavi yok, hastalarımızın yaşam kalitesini yükseltelim, onların ihtiyacı olan evde bakım ünitelerini kurmalarına yardımcı olalım, hatta bir ALS bakım kliniğinin ilk adımlarını atalım."

ALS Derneği

Türkiye'de yaklaşık 6-7 bin ALS hastası olduğu tahmin edilmektedir. Hastalara ve ailelerine yalnız olmadıklarını göstermek ve destek vermek için 2001 yılında bir sivil toplum örgütü

olarak İstanbul'da kurulan ALS-MNH Derneği ile NDAL'ın yakın ilişkisi ve işbirliği vardır. Derneğin geçen yıl İzmir'de de bir şubesi açılmıştır. Başkanları, kendileri de ALS hastası olan Sayın İsmail Gökçek ve Sayın Dr. Alper Kaya ALS Derneği'ni profesyonel bir anlayışla yöneten dost ve meslektaşlarımızdır. Dernek, özellikle son yıllarda, NDAL'ın çalışmalarına destek olmak için birçok ALS hastasının örneğini bizimle paylaşmıştır, bu örneklerin büyük çoğunluğu biraz ileride bahsi geçecek olan MinE Projesi'ne dahil edilerek yeni nesil dizileme ile analiz edilecektir. Türkiye'de işbirliği yaptığımız tüm nöroloji uzmanı klinisyenlerin ve Türk ALS Derneği ile hastalarımızın ve ailelerinin çalışmalarımız ve başarılarımızda çok büyük payları vardır. Araştırma bugün ancak güçlü işbirlikleri ile mümkündür. Tek başımıza değil, yukarıdaki kurumlarla ALS'ye ve diğer nörodejeneratif hastalıklara meydan okuyoruz ve nörodejeneratif hastalıkların Türkiye'de daha tanınır, daha konuşulur hale gelmesi ve adının söylenmesi bile ürkütücü olan bir hastalık grubu olmaktan çıkması için tüm kalbimizle ve gücümüzle çalışıyoruz. ALS ve Huntington hastalarına ve ailelerine yardımcı olmak amacıyla Suna ve İnan Kıraç Vakfı desteğiyle hazırlanan "Sevdiğinizle ALS'yi Yaşamak" ve "Huntington Hastalığı" adlı iki kitapçık hastalıklar ve hasta bakımı ile ilgili bilgileri derlemektedir. Kitapçıklar gerek ALS Derneği, gerek uzman klinisyenler yardımıyla tüm Türkiye'ye dağıtılmıştır.



DNA Günü Konferansı: 18 Nisan 2011

James Watson Boğaziçi Üniversitesi'nde

"Bilim, dışarıdan insanların sandığı şekilde doğrudan, mantıklı bir biçimde ilerlemez. Tam tersine, bilimin ileriye (bazen de geriye) doğru olan adımları çoğunlukla kişiliklerin ve kültürel geleneklerin büyük rol oynadığı son derece insani olaylardır."

The Double Helix





ÇEŞİTLİLİK YAŞAMIN KURALIDIR, YÜZLER YA DA BEDENLER NASIL
BİRBİRİNE BENZEMİYORSA, İKİ FARKLI BİREY DE HASTALIK DEDİĞİMİZ
SIRA DIŞI DURUMDA AYNI ŞEKİLDE DAVRANMAZ VE AYNI TEPKİYİ VERMEZ.
SIR WILLIAM OSLER

SUNA KIRAÇ FAHRİ DOKTORA TÖRENİ KONUŞMASI

Nazlı Başak, 2008

Sayın Rektörler, Kıraç ve Koç Aileleri’nin değerli üyeleri, saygıdeğer konuklarımız, basın kurumlarının sayın mensupları, sevgili meslektaşlarım ve sevgili öğrenciler; Fahri Doktora Töreni’imize hoş geldiniz. Bu mutlu günümüzü bizimle paylaştığınız için candan teşekkür ederiz!

Bugün, Boğaziçi Üniversitesi Moleküler Biyoloji ve Genetik Bölümü ile Fen-Edebiyat Fakültesi’nin önerisi ve Üniversite Senatosu’nun onayıyla Sayın Suna Kıraç’a “Fahri Doktora” ödülü vermek üzere burada toplanmış bulunuyoruz. Çoğumuzun sanayici ve işkadını kimliğiyle tanıdığı Suna Kıraç’ın, Boğaziçi Üniversitesi Fahri Doktora unvanını taşımaya değer bulunmasının nedeni, kendisinin çok yoğun ve başarılı iş hayatının yanında, eğitime verdiği olağanüstü önemdir. Suna Kıraç’a bu ödül, ülke çapında eğitime, farklı alanlarda, farklı katmanlarda ve artarak devam eden önemli ve özgün katkıları nedeniyle veriliyor.

Bir eğitim kurumunda, hele hele Boğaziçi Üniversitesi gibi, ülkenin en önde gelen yüksek öğretim kurumlarından birinde, eğitimin önemini anlatmak, özellikle de eğitime yapılan katkının önemini vurgulamak, son derece ödüllendirici, onurlandırıcı bir görev; ben de şu anda huzurlarınızda bunun zevkini yaşıyorum. Eğitimin kökeninde insan yetiştirmek, insanın bireysel gelişimine yatırım yapmak yatar; çünkü eğitim, nesilden nesile aktarılırken toplumun ruhunu şekillendirir. Suna Kıraç, eğitimin, ülkemizin kalkınması ve refahı için en önemli etkenlerin başında geldiğine inanmış, dolayısıyla eğitim konusuna çok ciddi zaman ayırmıştır. Eğitimde kalite ve fırsat eşitliği için önemli sorumluluklar yüklenmiş ve birçok yön verici proje fikrinin hayata geçirilmesini sağlamış, bu projelerin gerçekleşmesi için de bilfiil çalışmıştır.

Eğitim pahalıdır, ama dünyada eğitimden daha pahalı olan bir şey vardır, o da eğitimsizliktir. Nüfusunun yansı 25 yaşın altında, doğum hızı hâlâ çok yüksek olan ülkemizin en öncelikli sorunu eğitimidir ve Suna Hanım’ın deyişiyle, “Ekonomik zorluklar aşılır, siyasi krizler çözümlenir, ancak çocukları harcanmış bir toplumu yeniden onarmak mümkün değildir. Her şeyi devletten ya da bir başkasından beklemek yerine, herkesin imkânları ölçüsünde eğitim için el ele vermesi gerekir. Eğitim tek başına devlete bırakılmayacak kadar da önemli bir konudur.”

Çok daha iyi eğitim almış yeni kuşaklar

Henüz 1980’li yıllarda, Suna Kıraç, ülkenin en öncelikli sorununun eğitim olduğunu görmüştü. Suna Kıraç için eğitim, yarının kilidini açacak yegâne anahtardı; eğitim ufuk demek, görüş demek, kendine güven, verimlilik ve kalite demekti.

Türkiye’nin yapısal sorunlarından biri, yetişmiş insan gücüne sahip olmamasıydı. Suna Kıraç, bunun ancak çağdaş ve kaliteli bir eğitimle çözüleceğine inandı, ama bunun için mücadele etmek gerekiyordu. Suna Kıraç, “Bu ülkede yaşamak ve mücadele etmekte kararlıyım, eleştirenlerden değil, eleştirilenlerden olmak istiyorum; konuşanlardan değil, iş yapanlardan olmaya karar verdim,” diyerek, meslek hayatından aldığı ciddiyet ve disiplinle, eğitim işine sarıldı.

Suna Kıraç için eğitimin birinci koşulu, öğrencilerini dünyaya hazırlayan, rekabetçi ve nitelikli bir içeriğe sahip olmasıydı. Bu yaklaşım çerçevesinde Koç Lisesi fikrini geliştirdi. Koç Lisesi’nin misyonu, bir okul öğrencisinden çok, ideal yurttaş tanımını ortaya koyuyordu: Öğrencilerin entelektüel ve insani niteliklerini geliştirerek, Türkiye ve dünya için kendilerine güvenen, ahlaklı, lider özellikli ve sorumluluk sahibi gençler olmalarını amaçlıyordu. Lise deneyimi Suna Kıraç için çok farklı bir tecrübe oldu; bu şekilde Türk eğitim sisteminin zaafalarını ve yapılması gerekenleri gördü. Bu dene-

yimler Koç Üniversitesi'nin ve Türkiye Eğitim Gönüllüleri Vakfı (TEGV) fikrinin olgunlaşmasında önemli bir yer tuttu.

"Çağı yakalamak, çağa ayak uydurmak, ancak iyi eğitilmiş berrak kafalarla olur; tarifleri çok iyi yapılmış, önlemleri çok iyi alınmış, çağdaş bir milli eğitim politikası gerekir. Ancak bu şekilde Türkiye'nin genç kuşakları iyi yetişir, Cumhuriyet ilke ve inkıplarına sahip çıkar. Bunun için, hem devletin, hem özel sektörün bu işe para ayırması gerekir. Eğitimin doğasında süreklilik vardır, dolayısıyla çağdaş bir eğitim sisteminin bedeli çok yüksektir." Suna Kırac için eğitime verilecek desteğin sınırı olmamalıydı: Bu toplarlarda kazanılan para, bu ülkenin insanı için harcanmalıydı.

"Gerçek eğitim, kendinden en iyiyi vermekten geçer." (M. Gandhi)

Türkiye'nin sağlıklı bir toplumsal bilinçe ulaşmasının yolunun eğitimden geçeceğine içtenlikle inanan ve Türkiye'deki eğitimin çağdaş düzeyde olması için, yalnız maddi katkının yeterli olmayacağını öngören, bunun için manen ve tüm benliği ile en ön safta mücadele eden Suna Kırac'ın, Koç Lisesi ve Koç Üniversitesi'ni takip eden dev projesi, şüphesiz Türkiye Eğitim Gönüllüleri Vakfı'dır.

Suna Kırac, eğitimde fırsat eşitsizliğini ortadan kaldırmak için, kendisiyle aynı görüşü paylaşan iş ve bilim insanları ile birlikte 1995 yılında, Türkiye'nin en büyük gönüllü eğitim ordusunun kurulup organize edilmesine öncülük etti. Türkiye Eğitim Gönüllüleri Vakfı ile Türkiye'nin 82 noktasında 7-16 yaş grubundaki çocukların okul dışı eğitimleri, bir toplumsal harekete dönüştü. Bugün Türkiye Eğitim Gönüllüleri Vakfı'nın başışçısı iki yüz bini geçti. Türkiye'de ilk kez bir vakıf bu sayıda başışçıya ulaştı. Türkiye Eğitim Gönüllüleri Vakfı'nın doğrudan gönüllüsü olarak çalışanların sayısı ise on bini aştı. Suna Kırac'ın onursal başkanı olduğu Eğitim

Gönüllüleri, bugüne kadar bir milyondan fazla çocuğa eğitim hizmeti götürdü.

Suna Kırac, eğitim ideallerini artırarak devam ettiriyor. Koç ve Galatasaray Üniversiteleri'ne yaptığı katkılarının yanında, 2005 yılında Boğaziçi Üniversitesi, Moleküler Biyoloji ve Genetik Bölümü'nde kurulmasına öncülük ettiği araştırma laboratuvarının, sağlık bilimlerinde evrensel ölçekte başarılı olması için destek veriyor.

Eğitime adanmış bir yaşam

Suna Kırac bir önder, bir liderdir, yalnız bilgiyle değil, davranışları, değer yargıları, titizliği, görev anlayışı, ödünsüzlüğü ve hoşgörüsü ile topluma örnek, bilge bir kişiliktir.

1995'te Galatasaray Eğitim Vakfı Onur Madalyası'na, 1997'de Devlet Üstün Hizmet Madalyası'na layık görülen ve bunların yanında daha bir dizi ödülün sahibi olan Sayın Suna Kırac'a bugün Boğaziçi Üniversitesi "Fahri Doktora" payesini sunuyor olmaktan büyük onur duyuyoruz.

Suna Kırac, bu ülkenin aydınlık yarınının eğitimden geçtiğine inanıyor, ülkenin gençliğine güveniyor ve bu gençlere verilecek eğitimin Türkiye'nin en önemli kaynağını oluşturacağını biliyor.

Sayın Suna Kırac'ı, Türkiye'nin önde gelen Eğitim Gönüllüsü ve sadece İpek Kırac'ın değil, yüz binlerce Türk çocuğunun Eğitim Annesi, Türkiye'nin her bölgesinden, her düzeyinden genç insanın rol modeli olarak saygıyla selamlıyor, bugün aramızda olduğu için kendisine özellikle teşekkür ediyoruz.

Sayın Kırac, ideallerinizi tüm kalbimizle paylaşıyoruz, paylaşmaya hazır olduğumuzu göstermek için bugün buradayız. Bu ödülü bunun bir kanıtı olarak kabul etmenizi diliyoruz.





PIRİLTİMİZ DNA'MIZDA YAZILIDIR...

NDAL'DA YAŞAM

NDAL, öğrencilerine akademik açıdan güçlü, tam donanımlı, nitelikli bir eğitim ve evrensel ölçekte araştırmaya hazırlayan bir çalışma ve laboratuvar ortamı sağlar. Ama NDAL iyi bir araştırma ve eğitim merkezi olmaktan daha ötedir; zaman içerisinde iş arkadaşlıklarının dışında, sağlam dostlukların da temelini oluşturmuştur. NDAL bugün sadece bir okul değil, bir ekoldür, bir markadır ve hepsinden de öte bir ailedir.



ÖZALP BİRÖL, KADRI ÖZÇALDIRAN



ULUSAL SANAT VE ULUSAL BİLİM YOKTUR, İKİSİ DE DİĞER ÜSTÜN VE
YÜKSEK DEĞERLER GİBİ, TÜM DÜNYANIN MALİDİR.
J.W.v.GOETHE

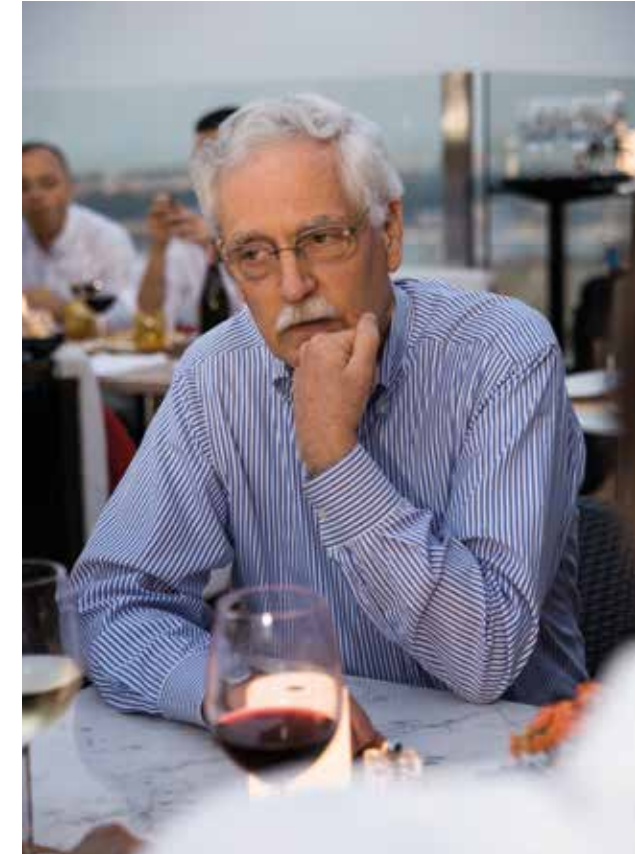
DANIŞMANLARIMIZ NE DİYOR?

Robert Brown, UMASS Nöroloji Bölümü Başkanı

“NDAL ile birlikte çalışmak bir ayrıcalıktı. Bundan on sene evvelki ilk açılış seremonisinden bu yana NDAL büyük bir gelişme gösterdi; o zaman içinde pek bir şey olmayan açık bir alanı gösteren mimari bir çizimdi NDAL yalnızca; şimdi 20’den fazla üyesi olan, gelişmiş bir laboratuvar haline geldi. Bu on yıl içinde NDAL uluslararası alanda, hem Türkiye’de, hem de Avrupa’da moleküler tanı konusunda alanında önde gelen laboratuvarlardan biri olarak kabul gördü. Profesör Nazlı Başak’ın vizyoner liderliği sayesinde NDAL, Türkiye’nin her yöresinden gelen olguları inceledi, ALS ve benzeri genetik hastalıklara yönelik Türkiye’de yapılan ilk araştırmaları gerçekleştirdi. Bu süreç boyunca NDAL çok sayıda doktora öğrencisi ve doktora sonrası düzeyinde araştırmacıyı eğitti, onlara sadece NDAL’da değil, ABD ve Avrupa’da birbirleriyle işbirliği içindeki bir laboratuvarlar ağında araştırma imkânları yarattı. Dr. Başak ayrıca İstanbul, Ankara ve Türkiye’nin her yerinden önde gelen uzman nörologlarla mükemmel bağlantılar kurarak laboratuvar araştırmalarına fevkalade değerli bir klinik boyut ekledi.



Klinik boyut genotip ve klinik fenotipler arasındaki detaylı korelasyonları sağladı. NDAL konsorsiyumu Türkiye’de ALS için klinik araştırma ve tedavi ağının kurulması için mükemmel bir alan yaratacaktır. NDAL’ın başarısı yalnızca Doktor Başak’ın örnek alınası liderliğinden değil, Kırac Ailesi ve birlikte çalıştıkları kişilerin vizyonundan da kaynaklanıyor. Geleceğe baktığımda NDAL’la işbirliğimin devamından mutluluk duyacağım; buradaki araştırma ve klinik programlarına herhangi bir biçimde yardımcı olabilmek beni onurlandırır. NDAL’ın ALS’ye bir tedavi bulma arayışında çok önemli bir rol oynamaya devam edeceğine şüphe yok.”



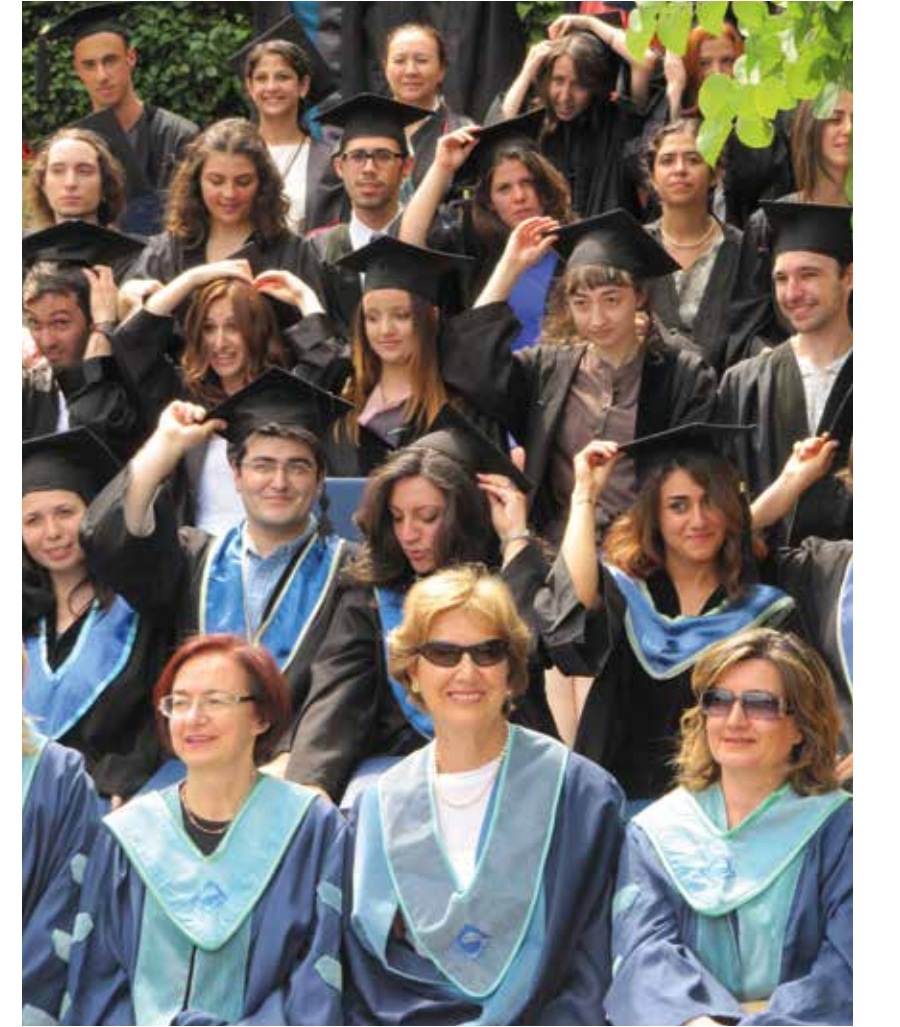
**Jeffrey Macklis, Harvard Üniversitesi,
Max ve Anne Wien Yaşam Bilimleri Profesörü**

“NDAL’ın ilk on yılında ALS ve bağlantılı araştırma alanlarında ortaya çıkardığı önemli ve ayrıcalıklı imkânlar sayesinde, buranın bir fideden çıkıp dünyada nörodejenerasyon hastalıkları araştırmasının merkezine doğru ilerlemesine tanıklık ettik. NDAL direktörü Profesör Nazlı Başak yetenekli öğrencilerini ve doktora sonrası araştırmacılarını akıllıca yönlendirerek, onlara Türkiye’nin büyük nüfusundan ve karmaşık genetiğinden faydalanma yollarını açarak, ALS’de yeni ailelerin, yeni fenotiplerin ve bunların farklı genetiklerinin tanımlanmasına yardımcı oldu. Bu sayede ALS’nin oluşumuna katkıda bulunan faktörleri daha iyi anlayacağız, hangi mekanizmaları kullanmamız ve tedavi için neleri bir araya getirmemiz gerektiğini daha iyi göreceğiz. NDAL’ın kurulması ve inşası, yalnızca dünyaya yeni bir laboratuvar katmak anlamına gelmedi, aynı zamanda dünyanın ALS ve bağlantılı nörodejeneratif hastalık araştırmalarına Türkiye nüfusunun, kendine özgü genetiğinin ve Türkiye’deki yüksek eğitimli klinik nörologlar ve ALS uzmanları ağının da müdahil olmasını sağladı. NDAL’ın Türkiye’deki hastalar ve hasta yakınlarıyla uluslararası ALS topluluğunu bir araya getirmesi önemli bir gelişmedir.”



GUY ROULEAU, JEFFREY MACKLIS







TAKIM RUHU HER YERDE...

GELECEK BUGÜNDE: ALS'NİN DEV PROJESİ MinE

Dünya ALS günü olan 21 Haziran 2013 yılında genç ve girişimci iki ALS hastası tarafından Utrecht Beyin Araştırmaları/ALS Merkezi ve Hollanda ALS Derneği işbirliği ile başlatılan projenin ana fikri, ALS'yi çözmek için tüm etkin mekanizmaları anlamının önemli olduğudur. Oysa, günümüzde ALS genlerinin ancak yarısı tanımlanmıştır ve toplumlar arası farklılıklar da mevcuttur. Hastalık moleküler ve mekanistik düzeylerde tahmin edilenden daha heterojendir.

NDAL son yıllarda yaptığı yayınlar, yetiştirdiği öğrenciler ve uluslararası toplantılarda gösterdiği performansla kendini ALS ve nörodejeneratif hastalıklar camiasına kanıtlamıştır. 2014 yılında ALS'nin bugüne kadarki en büyük projesi olan MinE'ye Türkiye ortağı olarak davet edilmemiz ALS dünyasındaki prestijli konumumuzun göstergesidir. MinE, ALS'nin en büyük ve en iddialı projesidir, 16 ülkedeki ALS laboratuvarının aynı çatı altında toplandığı dev bir girişimdir. ALS'nin genetik kökenine bu denli geniş ölçekli inen bir yaklaşım benzersizdir, tüm nörodejeneratif hastalıklar için bir ilktir.

Proje kapsamında 15.000 hasta ve 7.500 sağlıklı kontrol örneğinde tüm genom dizileme yapılması hedeflenmektedir. MinE Projesi'ne katılımımız NDAL'a saygınlık ve görünürlük getirecektir; ama bundan da önemlisi, laboratuvarın örnek çeşitliliğinin ve ülkemizdeki etnik diversitenin, projeye katılan ülkeler ve mevcut örnekler açısından daha ziyade Batı-Orta Avrupa ve ABD'deki beyaz ırkı temsil eden MinE Projesi'ne farklı bir renk, bir zenginlik katacağı da beklenmektedir. Bunların hepsinden daha önemli olarak, projenin bugün yaşayan hastalara yönelik hızlı sonuca gitme hedefi ile ALS ilk defa bu kadar radikal bir şekilde irdelenmekte ve proje bu amaç için geliştirilen laboratuvar ve bilgisayar teknolojileri ve büyük iş -ve güç- birliği ile desteklenmektedir.

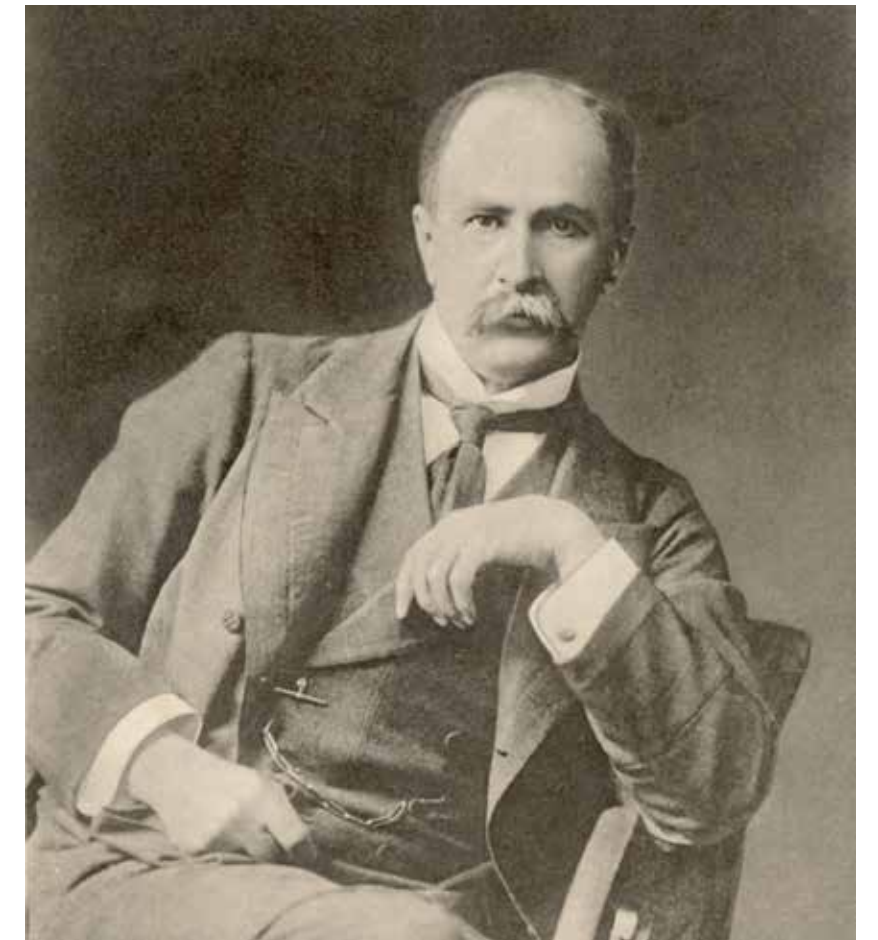
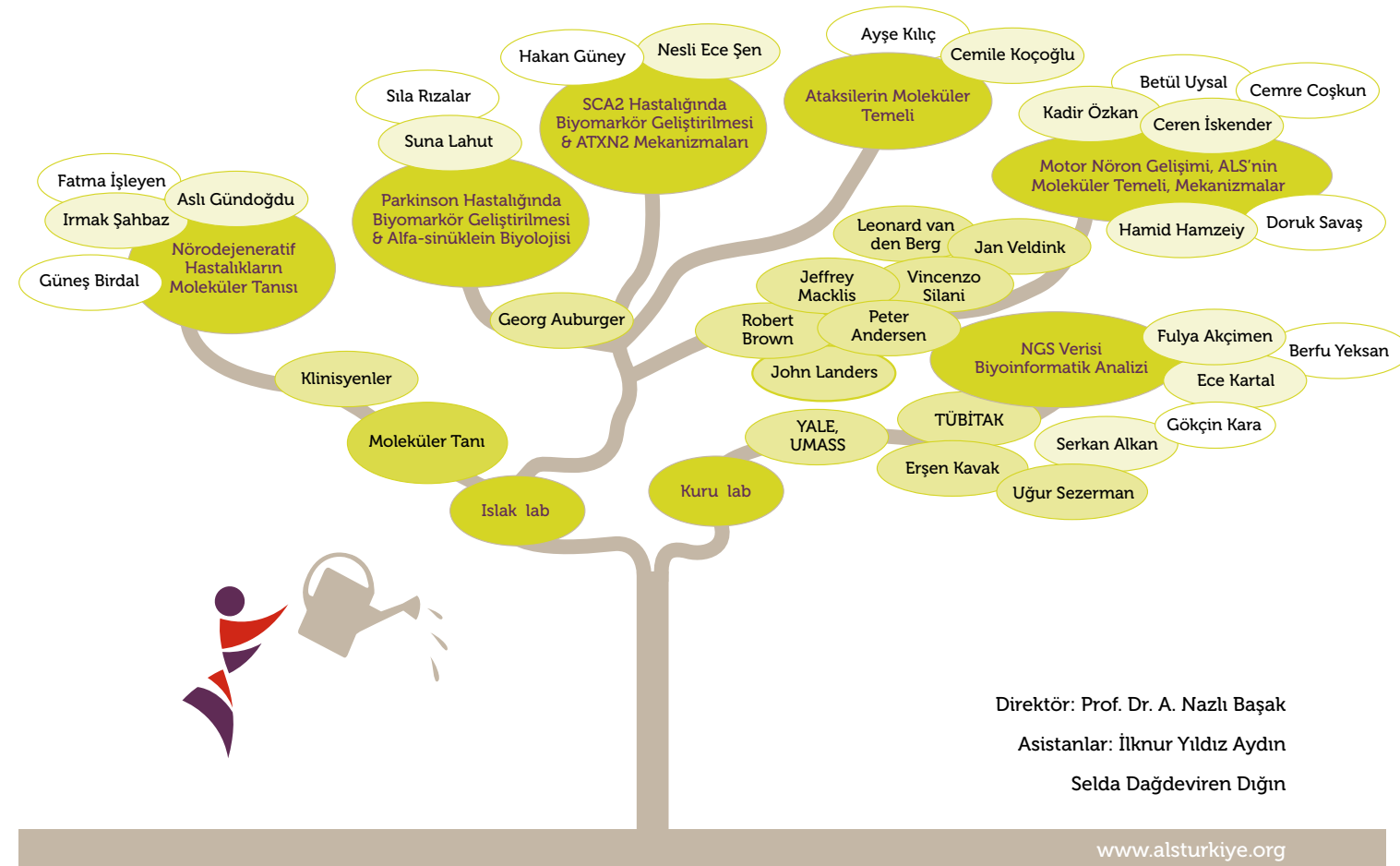


MinE PROJESİ KICK-OFF TOPLANTISI, 2014



NDAL UMUT AĞACI

Stratejiler Ve Projeler



*İnsanlar arasındaki farklılıklar olmasaydı,
tıp sanat değil, bilim olurdu; iyi hekim hastalığı,
daha iyi hekim hastayı tedavi eder.*
William Osler



BEGÜM ERDOĞAN, YÜKSEK LİSANS TEZİ SAVUNMASI, 2008



CAROLINE PİRKEVİ, DOKTORA TEZİ SAVUNMASI, 2009

ASLIHAN ÖZDÜĞÜZ, DOKTORA TEZİ SAVUNMASI, 2010



NDAL YAYINLARI

Tezler

Doktora Tezleri (2015-2005)

Suna Lahut

Parkinson's disease in a Large Turkish Pedigree with SNCA Duplication (PARK4): Developing Molecular Biomarkers for Predictive Diagnosis, 2015.

Aslıhan Özoğuz

Amyotrophic Lateral Sclerosis in Turkey: Studies on Familial and Sporadic ALS Using High-Throughput Genomic Technologies, 2010.

Caroline Pirkevi

Parkinson's disease in Turkish Patients: Molecular Defects in Familial and Isolated Cases, 2009.

Mehmet Ozansoy

Effects of Extremely Low Frequency Electromagnetic Fields on Caspase Activities, 2006.

Nagehan Ersoy

Molecular analysis of polyglutamine diseases and investigation of the interaction between Huntington and nuclear receptor corepressor, 2005.

Mehmet Baki Yokeş

Molecular Genetics of Alzheimer's disease in the Turkish Population, 2005.

Yüksek Lisans Tezleri (2015-2005)

Nesli Ece Şen

Spinocerebellar Ataxia Type 2 in a Large Turkish Pedigree: Mechanisms and Biomarker Development, 2015.

Ece Kartal

Application of Next Generation Sequencing

and Bioinformatics to Neurodegenerative Disorder, 2015.

Özgür Ömür

Genetic Factors Contributing to ALS in Turkey: ATXN2 PolyQ Repeat Expansions and Associations SNP/CNV, 2013.

Ceren İskender

Genetically Accurate Models of SOD1-Based Amyotrophic Lateral Sclerosis in Drosophila: Validation and Characterization, 2013.

Zeynep Sena Ağım

Schizophrenia: Another Emphasis of ERBB4 and NRG1 Impact on Disease Development using GWA datasets and bioinformatic tools, 2012.

Özgün Uyan

The Genetics of Sporadic ALS: The First Turkish GWAS and Novel SNP and CNV Association, 2012.

Gönenç Çobanoğlu

Possible Interactors of Alsin and Effects of its Expression, 2012.

Suna Lahut

The Impact of Mutant Alsin Protein on Motor Neuron Models and The Effects of Alsin Gene Knock-Down on Motor Protein Genes, 2011.

Pınar Deniz

Genetically Accurate Models of SOD1-Based ALS in Drosophila Melanogaster, 2011.

Abdülkadir Özkan

Temporal and Comparative Analysis of Genes That Play a Role in Brain Vascular Development, 2009.



Didem Eruslu

Myotonic dystrophy: application of a novel triplet-repeat-primed-pcr approach to Turkish DM patients and molecular analysis of a large Turkish kindred with Von Hippel-Lindau disease, 2008.

Begüm Erdoğan

Huntington's disease in Turkey: possible effects of glutamate receptor gene polymorphisms on age of disease onset, 2008.

Refika Mine Güzel

Analysis of the vascular endothelial growth factor and angiogenin genes as risk factors for amyotrophic lateral sclerosis in the Turkish population; identification of a possible novel mutation, 2006.

Fatma Sinem Hocaoglu

Molecular analysis of Alzheimer's disease and frontotemporal dementia: A novel mutation in the presenilin 1 gene of a Turkish patient with early onset familial Alzheimer's disease, 2006.

Ayşe Latif

Molecular analysis of hemoglobinopathies and construction of a database; identification of a novel IVS-II-2 (T-A) mutation, 2006.

Nazan Saner

Spinocerebellar ataxias 8, 12 and 14 in Turkey: Molecular bases and genetic analyses, 2006.

Caroline Selma Pirkevi

The molecular pathology of Friedreich Ataxia: DNA analysis and diagnosis in Turkish Patients, 2005.

Devam Eden Tezler

Kadir Özkan (PhD)

Generating and Re-generating the Cerebral Cortex.

Ceren İskender (PhD)

Molecular Basis of ALS in Turkey: the C9Orf72 Expansion Mutation and Disease Modifiers.

Cemile Koçoğlu (MSc)

Bioinformatic evaluation and pathway analysis of NGS data of ataxia patients.

Hamid Hamzeiy (MSc)

DNA Methylation Profiling of Amyotrophic Lateral Sclerosis.

Fulya Akçimen (MSc)

Evaluation of NGS data and pathway analysis in neurodegenerative diseases.

Makaleler

Uluslararası Dergilerde Yayınlar (2015 - 2005)

- Rheenen, W., Shatunov, A., Dekker, A.M., McLaughlin, R.,L., Diekstra, F.P., Pulit, S. P., Spek, R.A.A., Vösa, U., Jong, S., Robinson, M.R., Yang, J., Fogh, I., Doormaal, P.T.C., Tazelaar, G.H.P., Koppers, M., Blokhuis, A.M., Sproviero, W., Jones, A.R., Kenna, K.P., Eijk, K.R., Harschnitz, O., Schellevis, R.D., Brands, W.J., Medic, J., Menelaou, A., Vajda, A., Ticozzi, N., Lin, K., Rogelj, B., Vrabec, K., Ravník-Glavač, M., Koritnik, B., Zidar, J., Leonardis, L., Grošelj, L.D., Millegamps, S., Meininger, V., Carvalho, M., Pinto, S., Mora, J.S., Rojas-García, R., Polak, M., Chandran, S., Colville, S., Swingler, R., Morrison, K.E., Shaw, P.J., Hardy, J., Orrell, R.W., Pittman, A., Sidle, K., Fratta, P., Malaspina, A., Topp, S., Petri, S., Abdulla, S., Sendtner, M., Meyer, T., Ophoff, R.A., Staats, K.A., Wiedau-Pazos, M., Lomen-Hoerth, C., Deerlin, V.M., Trojanowski, J.Q., Elman, L., McCluskey, L., Basak, A.N., Tunca, C., Hamzeiy, H., Parman, Y., ..., Berg, L.H., & Veldink, J.H. Novel risk variants and the genetic architecture of amyotrophic lateral sclerosis. (Nature Genetics dergisine gönderildi, Ocak 2016).
- Iskender, C., Kartal, E., Akcimen, F., Kocoglu, C., Ozoguz, A., Kotan, D., Eraksoy, M., Parman, Y., Basak AN. (2015). Turkish families with juvenile motor neuron disease broaden the phenotypic spectrum of SPG11. *Neurology: Genetics*, 1(3), e25. doi: <http://dx.doi.org/10.1212/NXG.0000000000000025>.
- Özoğuz, A., Uyan, Ö., Birdal, G., Iskender, C., Kartal, E., Lahut, S., Ömür, Ö., Agim, ZS., Gundogdu, A., Sen, N.E., Kavak, P., Saygi, C., Sapp, PC., Keagle, P., Parman, Y., Tan, E., Koç, F., Deymeer, F., Oflazer, P., Hanağası, H., Gürvit, H., Bilgiç, B., Durmuş, H., Ertaş, M., Kotan, D., Akalın, M.A., Güllüoğlu, H., Zarifoğlu, M., Aysal, F., Döşoğlu, N., Bilguvar, K., Günel, M., Keskin, Ö., Akgün, T., Özçelik, H., Landers, J.E., Brown, R.H., and Başak, A.N. (2015). The distinct genetic pattern of ALS in Turkey and novel mutations. *Neurobiology of Aging*, 36(4), 1764-e9-18. doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2014.12.032.
- Lahut, S., Vadasz, D., Depboylu, C., Ries, V., Krenzer, M., Stiasny-Kolster, K., Basak, A.N., Oertel, W. H., & Auburger, G. (2014). The PD-associated alpha-synuclein promoter Rep1 allele 2 shows diminished frequency in restless legs syndrome. *Neurogenetics*, 15(3), 189–92. doi:10.1007/s10048-014-0407-z
- Auburger, G., Gispert, S., Lahut, S., Omür, O., Damrath, E., Heck, M., & Başak, N. (2014). 12q24 locus association with type 1 diabetes: SH2B3 or ATXN2? *World Journal of Diabetes*, 5(3), 316–27. doi:10.4239/wjd.v5.i3.316.
- Gündüz, A., Eken, A. G., Bilgiç, B., Hanagasi, H. A., Bilguvar, K., Günel, M., Basak, A.N., & Ertan, S. (2014). FBXO7-R498X mutation: Phenotypic variability from chorea to early onset Parkinsonism within a family. *Parkinsonism & Related Disorders*, 20(11), 1253–6. doi:10.1016/j.parkreldis.2014.07.016
- Uyan, Ö., Ömür, Ö., Ağım, Z. S., Özoğuz, A., Li, H., Parman, Y., Deymeer, F., Oflazer, P., Koc, F., Tan, E., Ozcelik, H., & Başak, A. N. (2013). Genome-wide copy number variation in sporadic amyotrophic lateral sclerosis in the Turkish population: deletion of EPHA3 is a possible protective factor. *PloS One*, 8(8), e72381. doi:10.1371/journal.pone.0072381
- Ozansoy, M., & Başak, A. N. (2013). The central theme of Parkinson's disease: α -synuclein. *Molecular Neurobiology*, 47(2), 460–5. doi:10.1007/s12035-012-8369-3
- Ağım, Z. S., Esendal, M., Briollais, L., Uyan, O., Meschian, M., Martinez, L. A. M., Ding, Y., Basak, A.N., & Ozcelik, H. (2013). Discovery, validation and characterization of Erbb4 and Nrg1 haplotypes using data from three genome-wide association studies of schizophrenia. *PloS One*, 8(1), e53042. doi:10.1371/journal.pone.0053042
- Çobanoğlu, G., Ozansoy, M., & Başak, A. N. (2012). Are alsin and spartin novel interaction partners? *Biochemical and Biophysical Research Communications*, 427(1), 1–4. doi:10.1016/j.bbrc.2012.08.103

- Synofzik, M., Ronchi, D., Keskin, I., Basak, A. N., Wilhelm, C., Gobbi, C., Birve, A., Biskup, S., Zecca, C., Fernandez-Santiago, R., Kaugesaar, T., Schöls, L., Marklund, S.L., & Andersen, P. M. (2012). Mutant superoxide dismutase-1 indistinguishable from wild-type causes ALS. *Human Molecular Genetics*, 21(16), 3568–74. doi:10.1093/hmg/ddc188
- Lahut, S., Ömür, Ö., Uyan, Ö., Ağım, Z. S., Özoğuz, A., Parman, Y., Deymeer, F., Oflazer, P., Koc, F., Ozcelik, H., Auburger, G., & Başak, A. N. (2012). ATXN2 and its neighbouring gene SH2B3 are associated with increased ALS risk in the Turkish population. *PloS One*, 7(8), e42956. doi:10.1371/journal.pone.0042956
- Ozkan, A., Biçer, A., Avşar, T., Seker, A., Toktaş, Z. O., Bozkurt, S. U., Basak, A.N., & Kılıç, T. (2012). Temporal expression analysis of angiogenesis-related genes in brain development. *Vascular Cell*, 4(1), 16. doi:10.1186/2045-824X-4-16
- Enunlu, I., Ozansoy, M., & Basak, A. N. (2011). Alfa-class prefoldin protein UXT is a novel interacting partner of Amyotrophic Lateral Sclerosis 2 (Als2) protein. *Biochemical and Biophysical Research Communications*, 413(3), 471–5. doi:10.1016/j.bbrc.2011.08.121
- Gulsuner, S., Tekinay, A. B., Doerschner, K., Boyaci, H., Bilguvar, K., Unal, H., Ors, A., Onat, O.E., Atalar, E., Basak, A.N., Topaloglu, H., Kansu, T., Tan, M., Tan., U., Gunel, M., & Ozcelik, T. (2011). Homozygosity mapping and targeted genomic sequencing reveal the gene responsible for cerebellar hypoplasia and quadrupedal locomotion in a consanguineous kindred. *Genome Research*, 21(12), 1995–2003. doi:10.1101/gr.126110.111
- Giardine, B., Borg, J., Higgs, D. R., Peterson, K. R., Philipsen, S., Maglott, D., Singleton, B.K., Anstee, D.J., Basak, A.N., Clark, B., Costa, F.C., Faustino, P., Fedosyuk, H., Felice, A.E., Francina, A., Galanello, R., Gallivan, M.V.E., Georgitsi, M., Gibbons, R.J., Giordano, P.C., Harteveld, C.,L., Hoyer, J.D., Jarvis, M., Joly, P., Kanavakis, E., Kolia, P., Menzel, S., Miller, W., Moradkhani, K., Old, J., Papachatzopoulou, A., Papadakis, M.N., Papadopulos, P., Pavlovic, S., Perseu, L., Radmilovic, M., Riemer, C., Satta, S., Schrijver, I., Stojiljkovic, M., Thein, S.L., Traeger-Synodinos, J., Tully, R., Wada, T., Waye, J.S., Wiemann, C., Zukic, B., Chui, D.H.K., Wajcman, H., Hardison, R.V., & Patrinos, G. P. (2011). Systematic documentation and analysis of human genetic variation in hemoglobinopathies using the microattribution approach. *Nature Genetics*, 43(4), 295–301. doi:10.1038/ng.785
- Lesage, S., Patin, E., Condroyer, C., Leutenegger, A.-L., Lohmann, E., Giladi, N., Bar-Shira, A., Belarbi, S., Hecham, N., Pollak, P., Ouvrard-Hernandez, A.M., Bardien, S., Carr, J., Benhassine, T., Tomiyama, H., Pirkevi, C., Hamadouche, T., Cazeneuve, C., Basak, A.N., Hattori, N., Dürr, A., Tazir, M., Orr-Urtreger, A., Quintana-Murci, L., & Brice, A. (2010). Parkinson's disease-related LRRK2 G2019S mutation results from independent mutational events in humans. *Human Molecular Genetics*, 19(10), 1998–2004. doi:10.1093/hmg/ddq081
- Karaer, H., Kaplan, Y., Kurt, S., Gundogdu, A., Erdoğan, B., & Başak, N. A. (2010). Phenotypic differences in a large family with Kennedy's disease from the Middle Black Sea region of Turkey. *Amyotrophic Lateral Sclerosis : Official Publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases*, 11(1-2), 148–53. doi:10.3109/17482960802445086
- Kurt, S., Karaer, H., Kaplan, Y., Akat, I., Battaloglu, E., Eruslu, D., & Basak, A. N. (2010). Combination of myotonic dystrophy and hereditary motor and sensory neuropathy. *Journal of the Neurological Sciences*, 288(1-2), 197–9. doi:10.1016/j.jns.2009.09.028
- Taskapilioglu, O., Seferoglu, M., Akkaya, C., Hakyemez, B., Yusufoglu, C., Basak, A. N., Gundogdu, A., & Bora, I. (2009). Delayed diagnosis of a neuroBehçet patient with only brainstem and cerebellar atrophy: literature review. *Journal of the Neurological Sciences*, 277(1-2), 160–3. doi:10.1016/j.jns.2008.10.003

- Pirkevi, C., Lesage, S., Brice, A., & Başak, A. N. (2009). From genes to proteins in Mendelian Parkinson's disease: An overview. *Anatomical Record* (Hoboken, N.J. : 2007), 292(12), 1893–901. doi:10.1002/ar.20968
- Haghi, M., Feizi, A. A. H., Feizi, M. A. H., Pouladi, N., & Basak, A. N. (2009). Is the frameshift codons 8/9 (+G) [FSC 8/9 (+G)] beta-thalassemia mutation, detected by the polymerase chain reaction-amplification refractory mutation system, really FSC 8/9 (+G)? *Hemoglobin*, 33(3), 279–82. doi:10.1080/03630260903081075
- Barut, S., Karaer, H., Oksuz, E., Eken, A. G., & Basak, A. N. (2009). Bell's palsy and choreiform movements during peginterferon alpha and ribavirin therapy. *World Journal of Gastroenterology* : WJG, 15(29), 3694–6.
- Yiş, U., Dirik, E., Kurul, S. H., Eken, A. G., & Başak, A. N. (2009). Two young sisters with spinocerebellar ataxia type 2 showing different clinical progression of disease. *Cerebellum* (London, England), 8(2), 127–9. doi:10.1007/s12311-008-0080-6
- Pirkevi, C., Lesage, S., Condroyer, C., Tomiyama, H., Hattori, N., Ertan, S., Brice, A., & Başak, A. N. (2009). A LRRK2 G2019S mutation carrier from Turkey shares the Japanese haplotype. *Neurogenetics*, 10(3), 271–3. doi:10.1007/s10048-009-0173-5
- Phylipsen, M., Amato, A., Cappabianca, M. P., Traeger-Synodinos, J., Kanavakis, E., Basak, N., Galanello, R., Tuveri, T., Ivaldi, G., Hartevel, C.L., & Giordano, P. C. (2009). Two new beta-thalassemia deletions compromising prenatal diagnosis in an Italian and a Turkish couple seeking prevention. *Haematologica*, 94(9), 1289–92. doi:10.3324/haematol.2009.007989
- Lederer, C. W., Basak, A. N., Aydinok, Y., Christou, S., El-Beshlawy, A., Eleftheriou, A., Fattoum, S., Felice, A.E., Fibach, E., Galanello, R., Gavrila, L., Giordano, P.C., Grosveld, F., Hassapopoulou, H., Hladka, E., Kanavakis, E., Locatelli, F., Old, J., Patrinos, G.P., Romeo, G., Taher, A., Traeger-Synodinos, J., Vassiliou, O., Villegas, A., Voskaridou, E., Wajcman, H., Zafeiropoulos, A., & Kleanthous, M. (2009). An electronic infrastructure for research and treatment of the thalassemias and other hemoglobinopathies: the Euro-mediterranean ITHANET project. *Hemoglobin*, 33(3), 163–76. doi:10.1080/03630260903089177
- Selcuk Duru, N., Celkan, T., Civilibal, M., Ozbek, N. O., Basak, A. N., & Elevli, M. (2008). Coinheritance of sickle cell anemia and hereditary spherocytosis. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(4), 560–3. doi:10.1002/pbc.21642
- Basak, A. N. (2007). The molecular pathology of beta-thalassemia in Turkey: The Boğaziçi University experience. *Hemoglobin*, 31(2), 233–41. doi:10.1080/03630260701296735
- Metzger, S., Bauer, P., Tomiuk, J., Laccone, F., Didonato, S., Gellera, C., Soliveri, P., Lange, H.W., Weirich-Schwaiger, H., Wenning, G.K., Melegh, B., Havasi, V., Balikó, L., Wiczorek, S., Arning, L., Zaremba, J., Sulek, A., Hoffman-Zacharska, D., Basak, A.N., Ersoy, N., Zidovska, J., Kebrdlova, V., Pandolfo, M., Ribai, P., Kadasi, L., Kvasnicova, M., Weber, B.H.F., Kreuz, F., Dose, M., Stuhmann, M., Riess, O. (2006). The S18Y polymorphism in the UCHL1 gene is a genetic modifier in Huntington's disease. *Neurogenetics*, 7(1), 27–30. doi:10.1007/s10048-005-0023-z
- Metzger, S., Bauer, P., Tomiuk, J., Laccone, F., Didonato, S., Gellera, C., Mariotti, C., Lange, H.W., Weirich-Schwaiger, H., Wenning, G.K., Seppi, K., Melegh, B., Havasi, V., Balikó, L., Wiczorek, S., Zaremba, J., Hoffman-Zacharska, D., Sulek, A., Basak, J., Hoffman-Zacharska, D., Sulek, A., Basak, A.N., Soydan, E., Zidovska, J., Kebrdlova, V., Pandolfo, M., Ribai, P., Kadasi, L., Kvasnicova, M., Weber, B.H., Kreuz, F., Dose, M., Stuhmann, M., & Riess, O. (2006). Genetic analysis of candidate genes modifying the age-at-onset in Huntington's disease. *Human Genetics*, 120(2), 285–92. doi:10.1007/

s00439-006-0221-2

- Yokeş, B., Emre, M., Harmancı, H., Gürvit, H., Hanağası, H., Şahin, H., Bilgiç, B., & Başak, A.N., (2005) The Apolipoprotein E (APOE) Genotype in a Turkish Population with Alzheimer's Disease. *Balkan Journal of Medical Genetics*, BJMG 8, 57-63.

■ Ulusal Dergilerde Yayınlar (2015-2005)

- Lahut S, Özeş B, Açar S, Başak AN, (2012). TDP-43 Proteinopatileri: Nörodejeneratif Konformasyon Bozukluğu Hastalıklarında Yeni Bir Oyuncu. *Türk Nöroloji Dergisi*, DOI: 10.4274/Tnd.58561
- Çobanoğlu G, İskenderC, Başak A.N., (2011). Motor Nöron Hastalıklarına Örnek Olarak ALS: Charcot ve SOD1'den Post-Genomik Döneme. *Türkiye Klinikleri J Neurol-Special Topics*; 4(2):67-76
- Pirkevi C, Başak A.N., (2010). Ribonükleik Asit İnterferansı ve Huntington Hastalığının Moleküler Tedavisi. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi*; 13(1):18-27
- Battaloğlu E, Başak A.N., (2010). Kompleks Hastalık Genetiği: Güncel Kavramlar ve Nörolojik Hastalıkların Tanısında Kullanılan Genomik Yöntemler. *Klinik Gelişim*, Cilt 23/1:128-133
- Eken A.G., Başak A.N., (2009). Parkinsonizm Bulgularıyla Giden Spinoserebellar Ataksi Tip 2 Olgusu. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi*, Cilt 12/2:76-79
- Eruslu D., Başak A.N., (2009). Miyotonik Distrofi: Kural Tanımayan Bir Üçlü-Tekrar Hastalığının Moleküler Biyolojisi ve TP-PCR Yöntemi ile DNA Tanısı. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi*, Cilt 12/2:38-51
- Ozansoy M., Başak A.N., (2007). Taupatiler: Nörodejeneratif Hastalıkların Özgün Bir Türü. *Türk Nöroloji Dergisi*, Cilt 13:6-18
- Ozansoy M., Başak A.N., (2006). Parkinson Hastalığında Programlanmış Hücre Ölümü. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi*, Cilt 9, No1
- Saner Nazan, Başak A.N., (2006). Heterojen Bir Hastalık Grubu: Spinoserebellar Ataksiler, Genetik Yapıları ve Moleküler Tanıları. *Türk Nöroloji Dergisi*, Cilt 12:185-194
- Pirkevi C., Başak A.N., (2005). Friedreich Ataksi'sinin Moleküler Temeli: Türk Hastalarda DNA analizi ve Tanı. *Türk Nöroloji Dergisi*, Cilt 11/6:547-565
- Yokeş M.B., Başak A.N., (2005). Alzheimer Hastalığının Moleküler Biyolojisi. *Türk Nöroloji Dergisi*, Cilt 11/3:201-222
- Özoğuz, A., Güzel, R.M., & Başak, A.N., (2005). Amiyotrofik Lateral Skleroz'un Moleküler Biyolojisi. *Türk Nöroloji Dergisi*, Cilt 11/2: 131-151
- Ersoy, N., Başak, A.N., (2005). Huntington Hastalığının Moleküler Biyolojisi. *Türk Nöroloji Dergisi*, Cilt 11/1: 27-44

Kitaplar/Kitap Bölümleri ve El Kitapları

- Başak A.N., Tüzmen, S., (2011). Genetic Predisposition to -Thalassemia and Sickle Cell Anemia in Turkey: A Molecular Diagnostic Approach', Disease Gene Identification Methods in Molecular Biology™, Volume 700, Part 4, 291-307
- Battaloğlu E, Başak A.N., (2010). Kompleks Hastalık Genetiği: Güncel Kavramlar ve Nörolojik Hastalıkların Tanısında Kullanılan Genomik Yöntemler, Cilt: 23 / No:1, Klinik Gelişim Dergisi Nöroloji
- Başak A.N., Özoğuz A., Pirkevi C., Güzel M., Hocaoglu F.S., Gencer P, Özkan A.K., (2008). Sevdığınız ile ALS'yi Yaşamak..., Boğaziçi Üniversitesi, Suna ve İnan Kırıç Vakfı Nörodejenerasyon Araştırma Laboratuvarı Yayınları
- Başak A.N., (2008). Huntington Hastalığı, Boğaziçi Üniversitesi, Suna ve İnan Kırıç Vakfı Nörodejenerasyon Araştırma Laboratuvarı Yayınları
- Başak A.N., (2007). Talasemide Moleküler Tanı ve Yöntemleri: Talasemi ve Hemoglobinopatiler, Tanı ve Tedavi. Prof. Dr. Duran Canatan, Prof. Dr. Yeşim Aydınok (Eds.), Bölüm 6, (49-60). T. C. Sağlık Bakanlığı, Ankara

10 YIL ÖNCE...



10 YIL SONRA...



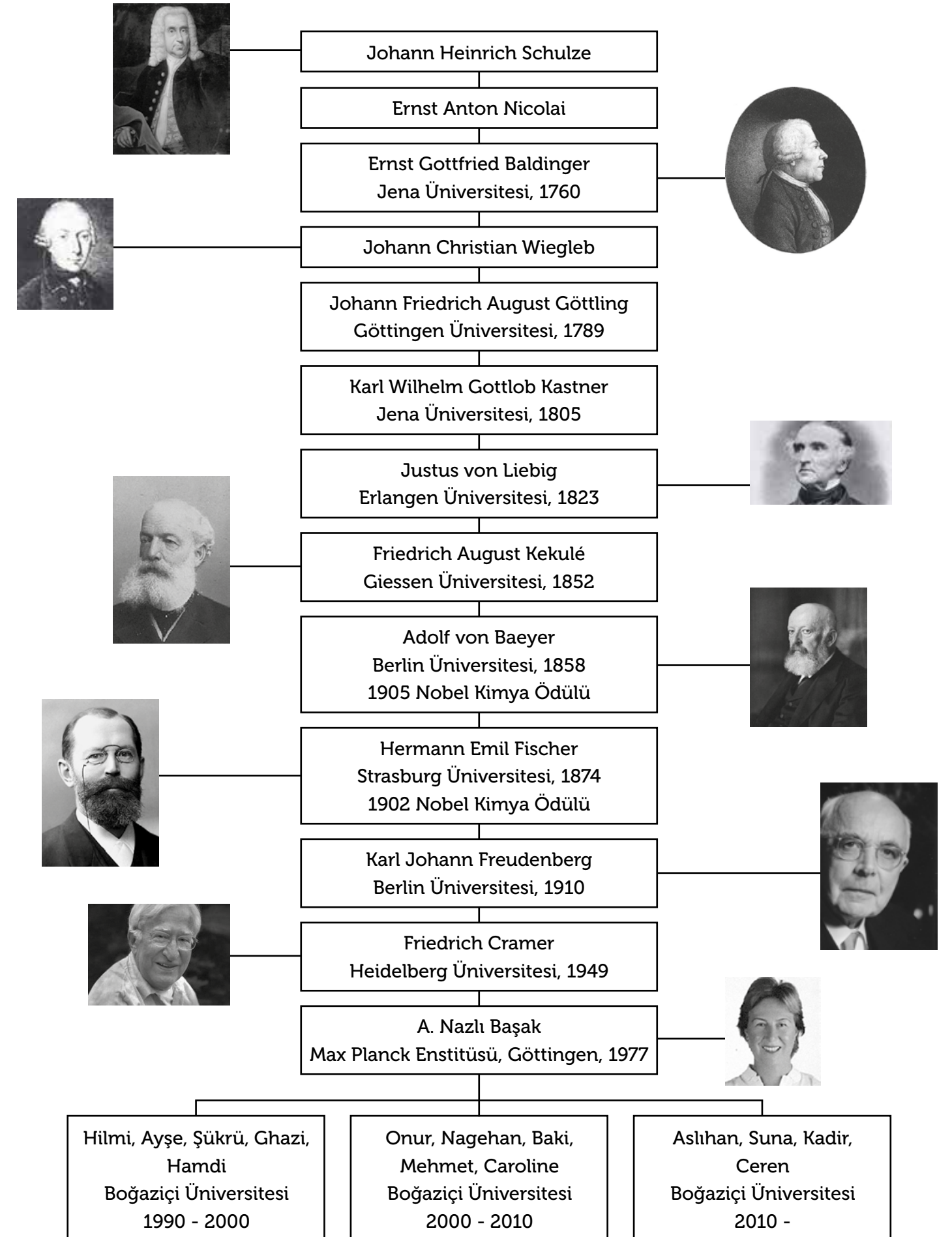
Bir ağaç gibi tek ve hür ve bir orman gibi kardeşçesine...
Nazım Hikmet



NDAL AKADEMİK SOYAĞACI

Bilimsel aile ağacı ya da akademik jenealoji, bilim insanlarını akademik hocalarının bir devamı olarak (özellikle doktora hocaları “baba” ya da “anne” olarak kabul edilerek) gösteren bir kalıtım şemasıdır. Akademik ağaçta ister “anne-baba”, ister “büyükanne-büyükbaba” olun, araştırma alanınız sizi geçmişteki “atalarınıza” ve gelecekteki “çocuklarınıza” bağlayan, önünüzde ve arkanızda sonsuza kadar uzayan değerli bir mirastır.

Lisansüstü eğitim, genç bir insanın yaşamında çok yoğun yer tutan bir dönem ve deneyimdir, sadece bilimsel olarak değil, akademik ve sosyal görgü olarak da öğretici öğeler içerir. Akademik danışmanın ve içinde bulunduğu akademik çevrenin genç bir bilim insanının üzerindeki etkisi, onun davranışlarını, araştırmacı özelliklerini ve kariyer gelişimini çok büyük oranda etkiler. Biz NDAL’ın 10. yıl kitabıyla bunu da dile getirmeye çalışıyoruz. Biyokimyanın temellerini atan Justus von Liebig, August Kekule, Adolf von Baeyer, Emil Fischer, Johann Freudenberg ve onların çalışmalarını moleküler biyolojiye taşıyan Friedrich Cramer gibi anıtsal isimlerin çocukları olmaktan onur duyuyor, bize emanet ettikleri güçlü akademik mirası ve yüzyılların bilim geleneğini aynı bilinçle devam ettireceğimize söz veriyoruz.



SONSÖZ VE TEŞEKKÜR

NAZLI BAŞAK, Nisan 2007

Sayın Suna Kır  , Sayın İnan Kır  ,

Hayallerinize giden yolculu unuzda yalnız de ilsiniz. Biz sizinle beraberiz, size eşlik ediyoruz. Onlarca genç insan sizin ideallerinizi ger e e d n şt rmek i in t m g  leriyle  alı ıyor. Bu parlak genç insanların sizin hayallerinize ve kendi hayallerine giden yolculuklarında rol modellerine gereksinimleri var. Bu sabah kitabınızı ellerine aldıkları andan itibaren siz onların rol modeli oldunuz. Sayın Suna Kır  , bu genç insanlar kendilerini  ok ayrıcalıklı hissedebilirler,  rnekleri sizsiniz; siz onlara hedef koymayı   reteceksiniz,  ıtayı y kse e koymayı   reteceksiniz. Hepimizin hayalleri var, bu hayallerin her zaman ger ekle medi ini biliyoruz, hayalin do asında zaten bu var. Ama bug n en b y k hayallerimizden biri ger ek oldu, bu konferans hayallerimize giden yolda  ok b y k bir adım atmamızı sa lıyor;  ok uzaklardan gelip tecr belerini, bilgilerini bizimle payla maya hazır olan bu harika insanlar ve bu salonu onlardan bir  eyler   renmek i in doldurmu  olan bu aydınlık gençler... İyimser olmamız i in, umutlu olmamız i in t m nedenler mevcut bug n. Samimiyetle inanıyorum, kalbimin en

derin k  esinden diliyorum ve burada bulunan herkesin de benim hislerimi payla tı ını biliyorum ki, bu konferans, 1. İstanbul Suna Kır   N rodejenerasyon Konferansı, ALS'yi anlama ve tedavi etme yolculu umuzda bize yeni kapılar a acak, rasyonel ve etkin tedaviler yolundaki ara tırmalarımıza katkıda bulunacak ve ALS ara tırmasında bir k  e ta ı olacaktır. Bunu m mk n kıldı ınız i in te ekk r ediyorum Sayın Suna Kır   ve size te ekk r ediyorum Sayın İnan Kır  !



Ocak 2016

Sayın Suna Kır  , Sayın İnan Kır   ve Sevgili İpek Kır  ,

Yukarıdaki konuşmanın üzerinden dokuz yıl geçti, NDAL'ın açılışının üzerinden ise on yıl. Her ne kadar göz açıp kapayıncaya kadar olsa da, NDAL'la ve NDAL'da dolu dolu geçen on uzun yıl. Peki ne yaptık biz bu süre zarfında? İşte bu kitapla size, bizi sevenlere ve bize güvenenlere onu anlatıyoruz. Evdeki kadar uzun bir bölümünü NDAL'da geçirdiğimiz yaşamımızın bu on yılını sayfalara sığdırmak kolay değildi. Evet, on yılda birçok "ilk"e imza atmış, sonuçlarımızla, yayınlarımızla, danışmanlarımızla, Suna Kır   N  rodejenerasyon Konferansı'mızla, iřbirliklerimiz ve yetenekli   ğrencilerimizle T  rkiye'de prestijli bir   nc   laboratuvar konumuna gelmiřtik. Ama, bu kitaba bakarken sizler gibi birçok kimsenin bizden tek bir sorunun yanıtını beklediğini   ok iyi biliyorum: ALS'nin tedavisi ne zaman olacak?

Tedavi ne zaman olacak sorusuna yanıt vermek b  t  n bilgilerimizin ıřıęında h  l   zor. Hi   ř  phe yok ki on yıl, beř yıl, hatta bir yıl   ncesine g  re   ok daha somut bilgilere sahibiz, daha bilin  liyiz. Her g  n yeni bir buluş var, teknolojide dev adımlarla ilerleme var; d  nya   apında onlarca deęil, y  zlerce   st d  zey laboratuvar b  y  k desteklerle arařtırma yapıyor, b  y  k konsorsiyum-

lar kuruluyor, deneyler   ok merkezli tasarlanıyor, ivme kazanarak ilerleniliyor; NDAL bug  n b  t  n bu geliřmelerin i  inde ve bu   alıřmaların etkin bir par  ası. İyimser olmak i  in nedenler   ok, ama yine de bu kompleks sistemin hastalıklarına bug  n ya da yarın bir   are bulunacak demekten ka  ınıyoruz. Karanlık bir yolda el yordamıyla ilerliyoruz, g  n aęarıyor ama g  neři ne zaman g  receęimizi hen  z bilmiyoruz. Ama hayallerimiz hayal olmaktan   ıktı, hızla ve bilin  le hedefe kořuyoruz. Ve hastalarımızın ve ailelerinin řunu bilmesini istiyoruz: Hepimizin kilitlendięi tek hedef var, o da bu hastalıkların en kısa zamanda   zlemle beklenen kesin saęaltımlarını bulmaktır.

*İnanın g  zel g  nler g  receęiz   ocuklar,
g  neřli g  nler g  receęiz.
Nazım Hikmet*

TEK HEDEF: ALS'YE SAęALTIM



Sayın Suna Kır  , Sayın İnan Kır  , Sevgili İpek, birlikte olduėumuz on yılda sizlerin ve kıymetli takım arkadaşlarınızın bana ve NDAL ekibine gösterdiğiniz güven, verdiğiniz büyük sorumluluk ve paha biçilmez destek için teşekkür ediyorum. Verilen görev onurlandırıcı olduėu kadar güç, güç olduėu kadar da değerli ve heyecan vericiydi. On yılın sonunda NDAL'ın yaşamlarımızda ne kadar çok şeyi etkilediğini daha da iyi görüyorum. Onun kadar önemlisi, on yıl evvelki genç laboratuvarın serpilip büyüdüğünü ve ülkemizde ve uluslararası platformda kendini kanıtlamış, güçlü, köklü, saygın ve dinamik bir merkez olduğunu görüyorum.

Sayın Suna Kır   ve Sayın İnan Kır  , Sevgili İpek, verdiğiniz destekle tüm dünyadaki ALS hastalarına ve ailelerine olduėu gibi, benim de yaşamıma sihirli değneğiniz ile dokundunuz. Bana bu görevi ve fırsatı verdiğiniz için kendi adıma, NDAL adına ve dünyadaki tüm ALS hastaları ve yakınları adına kalpten teşekkür ederim. Bilginin, yaratıcılığın, tutkunun, özverinin ve hayallerimizin birlikte kanat çırpması ile çalışmalarımızda insanlığa katkı boyutunu hep birlikte çok yükseklerle taşıyabilmek ümidiyle, nice 10 yıllara NDAL!



