

SOSYAL FARKINDALIK RAPORU

Tedavisi yok etiketlerinin altına sığmımadan nadir bir belirsizliğe dalanlar takımı olarak biz bu hastalıkların duyurulması ve gereken farkındalığa erişilmesi için üzerine yoğunlaştığımız glikojen depo hastalığını pek çok açıdan ele aldık. İlk olarak glikojen depo hastalığının ne olduğuna ve hastalık içerisinde izlenen diyet tedavilerine değinen bilgilendirici bir afiş tasarladık.

GLİKOJEN DEPO HASTALIĞI



Glukojen Depo Hastalığı (GDH) Nedir?

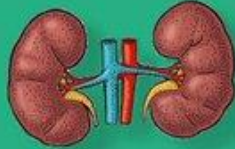
Glukojen sentezi ya da salınımında görevli enzimlerden birinin yokluğu veya yetersizliği sonucu gelişen genetik karbonhidrat metabolizması bozukluğudur.



Beslenme Tedavisi

Beslenme tedavisinde; Hiperglisemiyi önlemek amacıyla, doymuş yağlar yerine çoklu doymamış yağlar tercih edilmektedir. Hipoglisemiyi önlemek amacıyla, öğün sayısının hastaya özel olması, az ve sık beslenme tavsiye edilir. Hızlı emilen glukoze ve sükröz gibi karbonhidrat kaynakları yerine daha yavaş emilen nişasta, karbonhidrat kaynağı olarak önerilmektedir.

Glukojen depo hastalıklarının 12 tipi olduğu belirtilmektedir. En sık ortaya çıkan tip I glukojen depo hastalığıdır. Bu tipte, karaciğer ve böbrekte glukojen birikimi olmaktadır.



Çiğ mısır nişastasının uzun sürede emilmesi nedeniyle hipoglisemiyi önlediği belirtilmektedir. Bu nedenle GDH'ye sahip bireyler yanlarında su ve mısır nişastası karışımını bulundurabilirler. Yeni doğan döneminde ise anne sütünün yanında, laktosuz ve sükröz mamaların kullanımı önerilmektedir.

Şekil 1 içerisinde tasarlanan afişimiz görülmektedir.

Güncel içerikler üreten platformlar üzerinden nadir hastalık kavramına ve glikojen depo hastalığı tip 1 özeline uygun blog yazıları oluşturduk. Popüler bilim dergisi Bezelye Dergisi içerisinde takım üyemiz Yaşar Yurtsever tarafından oluşturulan “Glikojen Depo Hastalığı GSD Type 1” başlıklı yazı 3 Mayıs 2020 tarihinde yayınlanmış olup 318 kişi tarafından okunmuş, “Nadir Hastalıklar “ başlıklı yazı ise 3 Temmuz 2020 tarihinde yayınlanmış olup 156 kişi tarafından okunmuştur. Bir başka aktif platform olan Sanal Mecmua içerisinde yer alan “Farkında Mısın?” konu etiketi üzerinden, “Nadir (!) Hastalık Etiketi Altında: Glikojen Depo Hastalığı” başlıklı yazı takım üyemiz Mustafa Özyayın tarafından oluşturulup 15 Haziran 2020 tarihinde yayınlanmış ve 389 okunma oranına ulaşmıştır. Oluşturulan yazıların linkleri referans olarak iletilmiştir. [1,2,3]





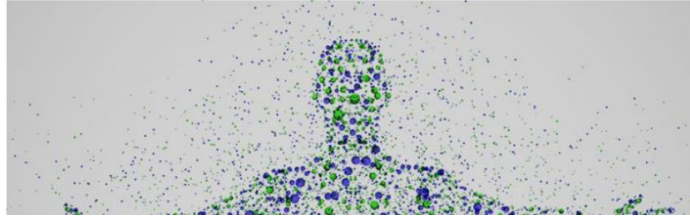
SANAL MECMUA

ANASAYFA DÜŞÜNCE KÜLTÜR SANAT YERYÜZÜ FARKINDA MISIN? İSTANBUL

FARKINDA MISIN?
/ 15 HAZİRAN 2020 / SANALMECMUA_USER / 389 GÖRÜNTÜLENME
/ FARKINDA MISIN GLIKOJEN DEPO HASTALIĞI MUSTAFA SAMİ ÖZAYDIN NADİR HASTALIKLAR

Nadir (!) Hastalık Etiketini Altında: Glikojen Depo Hastalığı

PAYLAŞ: [Facebook](#) [Twitter](#)



Şekil 2: BEEO ekibi tarafından oluşturulan blog yazılarının web siteleri içerisindeki görünümünü göstermektedir.

Ekib olarak çalıştığımız “Glikojen Depo Hastalığı Tip 1A” özelinde pek çok hasta ailesi ile doğrudan etkileşime geçme fırsatı yakaladık. Bu etkileşimler sonucu dünya üzerinde nadir olarak görülen bu durum için doğru bilgi edinmek ve gelişmeleri yakından takip edebilmek adına ailelerin yoğun bir literatür tarama ritüelleri olduğu sonucuna vardık. Ancak yoğun akademik terim içermesi, pek çok metodun kapalı şekilde izah edilmiş olması ve kaynakların çoğunun yazım dilinin İngilizce olması sebebiyle; takım olarak yaptığımız araştırmalar sonucu okuduğumuz makalelerin bir çoğunu içeren, karbonhidrat metabolizması, glikojenoliz reaksiyonları, güncel gen terapi yöntemleri gibi başlıklara sahip olan, sade bir anlatıma sahip ve Türkçe olarak hazırlanan bir derleme kitabı oluşturduk. Yarışmanın sonunda bu eseri hasta yakınları ve ilgililere online platformlar üzerinden ulaştıracamız.

Hastalık içerisinde derin araştırmalar yaptıkça gerek glikojen depo hastalığı 1a’ nın yan hastalıkları hiperglisemi, hiperlipidemi gibi durumların gerekse toplum içerisinde yaşanan zorlukların tamamı için yeterli emek, bilgi ve farkındalık çalışması bulunmadığını gördük ve bu alanda faydalı olabilmek için popüler sosyal medya platformlarından olan “Youtube” üzerinden bir kanal oluşturduk. Kanalımız aktif 80 aboneye sahiptir. Hastalığın tedavi ve sosyal anlamda farklı boyutlarına da uzmanlar eşliğinde değinerek ilgililerin merak ettikleri sorulara doğru kaynaklar ışığında yanıtlar verdik. Ayrıca diğer hastalıklara da farkındalık oluşturmak adına yarışma içerisindeki takımlar ile işbirliği kurmak amacı güttük. “#nadiredair” serimiz içerisinde 6 adet canlı yayım gerçekleştirdik.

18 Temmuz 2020 tarihinde nadir hastalıklar üzerine Türkçe kaynaklar oluşturarak aktif farkındalık çalışmaları içerisinde bulunan “Nadir Hastalıklar Veri Tabanı” ile moderatörlüğünü Kardelen Gökçen’in yaptığı “Nadir’in Farkına Var: Glikojen Depo Hastalığı” başlıklı bir yayın gerçekleştirdik. Takım üyemiz Ahmet Kara’nın sunum üzerinden anlatımı ile glikojen depo hastalıkları hakkında izleyicileri bilgilendirdik. 48 dakika süren yayıнымız 409 kişi tarafından izlenmiştir.[4]

nadire (!) dair

İ. Emre YAĞMUR
Nadir Hastalıklar Veri Tabanı
Proje Yöneticisi

Ahmet KARA
BEEO
Takım Üyesi

NADİR'İN FARKINA VAR
Glikojen Depo Hastalığı
Moderatör: Kardelen GÖKÇEN

BEEO YouTube Hesabında
18.07.2020 Cumartesi
21.00

@BEEO2020
@nadirhastalik

Şekil 3 içerisinde #nadiredair serimizin ilk canlı yayın duyuru afişi görülmektedir.

23 Temmuz 2020 tarihinde Beslenme ve Diyetetik lisans programı mezunu, Beslenme ve Biyokimya yüksek lisans öğrencileri Selin Akbulut ve Sümeyye Yılmaz ile birlikte moderatörlüğünü takım üyemiz Menşura Feray Çoşar'ın gerçekleştirdiği “Glikojen Depo Hastalığı'na Sahip Bireylerin Diyet Tedavileri ve Hastane Süreçleri” başlıklı bir yayın gerçekleştirdik. Serimizin 40 dakika süren ikinci yayını 150 kişi tarafından izlenmiştir. [5]



nadire (!) dair

Sümeyye YILMAZ
Marmara Üni.
Beslenme ve Biyokimyası

Selin AKBULUT
İstanbul Üni.
Beslenme (Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları)

**Glikojen Depo Hastalığı'na Sahip Bireylerin
Diyet Tedavileri ve Hastane Süreçleri**

Moderatör: M. Feray ÇOŞAR

 *BEEO Youtube Hesabında*
23.07.2020 Perşembe
20.00

  @BEEO2020

Şekil 4 içerisinde #nadiredair serimizin ikinci canlı yayın duyuru afişi görülmektedir

30 Temmuz 2020 tarihinde RareDiseaseChallenge yarışması içerisinde, hedef hastalığı Friedreich Ataxia olan Rare Hope takımı ile ortak bir çalışma olarak “Friedreich Ataxia’nın Farkına Var” başlıklı bir canlı yayın gerçekleştirdik. Moderatörlüğünü takım üyemiz Yaşar Yurtsever’in yaptığı yayınlımızda Rare Hope takımını temsilen Ali Ataman’ı misafir ettik. #nadiredair serimizin 17 dakika süren üçüncü yayını 137 kişi tarafından görüntülenmiştir.[6]

#nadiredair (!) dair

Rare Hope

BEE0

Ali ATAMAN
Rare Hope
Takım Üyesi

Yaşar YURTSEVER
BEE0
Takım Üyesi

Friedreich Ataxia'nın Farkına Var

BEE0 Youtube Hesabında
30.07.2020 Perşembe
21.00

@rarehopetrn
@BEE02020

Şekil 5 içerisinde #nadiredair serimizin üçüncü canlı yayın duyuru afişi görülmektedir.

13 Ağustos 2020 tarihinde Acıbadem Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi Psikoloji Bölümü Dr. Öğretim Görevlisi olan Psikolog Ayşenur Aktaş ile “Nadir Hastalıkların Beraberinde Getirdiği Psikolojik Etkiler” başlıklı moderatörlüğünü takım üyemiz Ebrar Güneş’in üstlendiği bir yayın gerçekleştirdik. Hastalığın toplumsal yönü ve günlük yaşama etkileri çerçevesi içerisinde yayın öncesinde hasta ailelerinin yoğun katılımları ile oluşturulan soruları tartıştığımız 72 dakika süren yayınıımızda 202 görüntüleme oranı bulunmaktadır.[7]



nadire (!) dair



Dr. Öğr. Üyesi Ayşenur AKTAŞ
Acıbadem Üniversitesi
Psikoloji Bölümü

**Nadir Hastalıkların Beraberinde Getirdiği
Psikolojik Etkiler**
Moderatör: Ebrar GÜNEŞ

 *BEEO Youtube Hesabında*
13.08.2020 Perşembe
21.00

  @BEEO2020

Şekil 6 içerisinde #nadiredair serimizin dördüncü canlı yayın duyuru afişi görülmektedir.

20 Ağustos 2020 tarihinde sağlık hukuku yazarlarından Avukat Arabulucu Gültezer Hatırnaz Erol ile birlikte “Hasta Hakları” başlıklı bir yayın gerçekleştirdik. Mustafa Özaydın’ın moderatörlüğünü yaptığı yayın içerisinde nadir hastalığa sahip bireylerden yola çıkarak hastane içi ve dışında hasta bireylerin ve yakınlarının sahip olduğu haklar hakkında doğru bilgileri sunduk. Serimizin 49 dakika süren beşinci yayını 172 görüntüleme sayısına ulaşmıştır. [8]



nadire (!) dair

Av. Arb. Gültezer Hatırnaz EROL
Sağlık Hukuku Yazarı

Hasta Hakları
Moderatör: Mustafa Sami Özaydın

 *BEEO Youtube Hesabında*
20.08.2020 Perşembe
21.00

  @BEEO2020

Şekil 7 içerisinde #nadiredair serimizin beşinci canlı yayının duyuru afişi görülmektedir.

27 Ağustos 2020 tarihinde RareDiseaseChallenge yarışması içerisinde, hedef hastalığı Spinal Müsküler Atrofi olan 5GEN takımı ile ortak bir çalışma olarak “Spinal Müsküler Atrofi’nin

Farkına Var” başlıklı bir canlı yayın gerçekleştirdik. Moderatörlüğünü takım üyemiz Menşura Feray Çoşar’ın yaptığı yayınımda 5GEN takımını temsilen Enes Bal’ı misafir ettik. #nadiredair serimizin 53 dakika süren üçüncü yayını 185 kişi tarafından görüntülenmiştir.[9]

nadire (!) dair

5GEN
Enes BAL
5GEN
Takım Üyesi

BEEO
M. Feray ÇOŞAR
BEEO
Takım Üyesi

**Spinal Müsküler Atrofi'nin
Farkına Var**

BEEO Youtube Hesabında
27.08.2020 Perşembe
21.00

@5gen.sma
 @BEEO2020

BEEO

Şekil 8 içerisinde #nadiredair serimizin son canlı yayın duyuru afişi görülmektedir.

Her zaman erişime açık olması ve ilgili insanlara erişme imkanının kalıcı olması sebebiyle tercih edilen Youtube platformu üzerinden yaptığımız farkındalık yayınları hem aileler hem de pek çok ilgili tarafından yüksek bir oranda takip edilerek yayın duyurusunun ardından her yayın öncesi, konuklarımıza iletmek üzere moderatörlere izleyiciler tarafından oluşturulan sorular iletilmiştir.

Bir diğer aktif sosyal medya platformlarından olan Twitter üzerinden takımımız adına bir hesap oluşturarak bilim dünyası, aileler ve bu konuya meraklı olan kişiler ile doğrudan etkileşime geçebilmek ve onlara doğru bilgiyi aktarabilmek için Türkçe ve İngilizce olarak içerikler üretildi. Hesabımız 388 takipçiye sahiptir, paylaşımlarımız arasında 22.000 görüntülenme sayısına ulaşan gönderilerimiz bulunmaktadır. Oluşturulan içeriklerinde “Nadir Hastalıklar Nedir?” sorusuna cevap arandı, doğru bilgiye ulaşılması için anketler yapıldı ve bilgilendirici metinler hazırlandı. Glikojen depo hastalığı, enzim yapısı, hastalıkta yer alan mutasyonlar ve hastalık içerisinde izlenmesi gereken beslenme stratejileriyle ilgili anket ve bilgilendirici metin çalışmaları yapıldı. Bilgilendirme yapılırken genelden özele doğru bir akış biçimi benimsenmiştir. Youtube üzerinden yapılan canlı yayınlar da Twitter üzerinden paylaşılarak geniş bir kitleye duyuruldu. Takım olarak önemseydiğimiz bir diğer konu da diğer takımlar ile işbirliği içerisinde olmaktır. Bu amaçla tıpkı Youtube üzerinden ortak canlı yayınlar gerçekleştirmemiz gibi Twitter üzerinden de pek çok takımın farkındalık çalışmalarına destek olundu.

1- METAGEN takımının #sensörümgelsinacımdinsin sloganı ile yola çıktığı sensörlü şeker ölçüm cihazlarının sigorta kapsamına alınması amacı güden imza kampanyasına ana sayfamızda yer vererek daha çok katılım olmasını sağlayarak hasta ailelerin günlük yaşamını kolaylaştırmak için ortak bir adım atmış olduk. (662 kişi tarafından görüntülendi)

2- SMA hastalarının piyasa mevcut olan ilaçların temini ile ilgili yaşadıkları sorunları Twitter üzerinden paylaşarak duyurmaya çalıştık. (435 kişi tarafından görüntüledi)

3- İstanbul Teknik Üniversite öğrencileri tarafından oluşturulan bir diğer takım olan RareHope'un Twitter ve Youtube hesaplarının tanıtımı Twitter hesabımız üzerinden yapıldı (2311 kişi tarafından görüntüledi)

4-Hasta yakınlarının kendi hesapları üzerinden yaptıkları farkındalık çalışmalarına kendi hesabımızda yer verdik

BEEO ekibi olarak glikojen depo hastalığı tip 1 a hastalığına sahip bireylerin yaşadığı sorunları ön plana çıkararak farkındalık oluşturmak ve onları hastalığın beraberinde getirdiği pek çok problem için farklı alanlarda doğru bilgiyi aktarmaya çaba harcadık.[10]

REFERANSLAR

1. Yurtsever, Y. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from <https://www.bezelyedergi.net/post/glikojen-depo-hastal%C4%B1%C4%9F%C4%B1-gsd-type-1>
2. Yurtsever, Y. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from <https://www.bezelyedergi.net/post/nadir-hastal%C4%B1klar>

3. Özeydın, M. (2020). Nadir (!) Hastalık Etiketi Altında: Glikojen Depo Hastalığı – Sanalmecmuaa. Retrieved on 28 September 2020, from <https://sanalmecmuaa.com/2020/06/15/nadir-hastalik-etiketi-altinda-glikojen-depo-hastaligi/>
4. Kara, A., Gökçen, K., & Yağmur, İ. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from <https://www.youtube.com/watch?v=ZDBWgAm4Y1A>
5. Çoşar, M., Akbulut, S., & YILMAZ, S. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from https://www.youtube.com/watch?v=jLT_lb3aRG8
6. Ataman, A., & Yurtsever, Y. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from https://www.youtube.com/watch?v=02u_E9IOoGQ
7. Güneş, E., & Aktaş, A. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from <https://www.youtube.com/watch?v=GF4dPfxbrTM>
8. Özeydın, M., & Erol, G. (2020). Retrieved 28 September 2020, from https://www.youtube.com/watch?v=zuCf6f_pBJ4
9. Çoşar, M., & Bal, E. (2020). Retrieved 28 September 2020, from <https://www.youtube.com/watch?v=ZVf1C-rwA4I>
10. BEE0 (@BEE02020) on Twitter. (2020). Retrieved 28 September 2020, from <https://twitter.com/BEE02020?s=08>

SOCIAL AWARENESS REPORT

As a team of those who dive into a rare uncertainty without taking shelter under the no treatment labels, we have addressed many aspects of glycogen storage disease, which we focus on in order to announce these diseases and to reach the necessary awareness. First, we designed an informative poster about what glycogen storage disease is and the dietary treatments followed in the disease.

GLİKOJEN DEPO HASTALIĞI

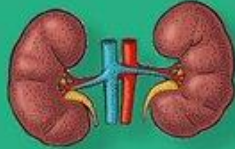


Glukojen Depo Hastalığı (GDH) Nedir?

Glukojen sentezi ya da salınımında görevli enzimlerden birinin yokluğu veya yetersizliği sonucu gelişen genetik karbonhidrat metabolizması bozukluğudur.



Glukojen depo hastalıklarının 12 tipi olduğu belirtilmektedir. En sık ortaya çıkan tip I glukojen depo hastalığıdır. Bu tipte, karaciğer ve böbrekte glukojen birikimi olmaktadır.



Beslenme Tedavisi

Beslenme tedavisinde; Hiperglisemiyi önlemek amacıyla, doymuş yağlar yerine çoklu doymamış yağlar tercih edilmektedir.

Hipoglisemiyi önlemek amacıyla, öğün sayısının hastaya özel olması, az ve sık beslenme tavsiye edilir.

Hızlı emilen glukoz ve sükröz gibi karbonhidrat kaynakları yerine daha yavaş emilen nişasta, karbonhidrat kaynağı olarak önerilmektedir.



Çiğ mısır nişastasının uzun sürede emilmesi nedeniyle hipoglisemiyi önlediği belirtilmektedir. Bu nedenle GDH'ye sahip bireyler yanlarında su ve mısır nişastası karışımını bulundurabilirler. Yeni doğan döneminde ise anne sütünün yanında, laktozsuz ve sükrözsüz mamaların kullanımı önerilmektedir.

Our poster designed can be seen in Figure 1.

We have created blog posts in accordance with the concept of rare disease and glycogen storage disease type 1 through platforms that produce current content. The article titled "Glycogen Storage Disease GSD Type 1", created by our team member Yaşar Yurtsever in the popular science magazine Bezelye Magazine, was published on 3 May 2020 and was read by 318 people, and the article titled "Rare Diseases" was published on 3 July 2020 and was read by 156 people. In Sanal Mecmua, another active platform, under the "Are You Aware?" categorie, the article titled "Under the Rare (!) Disease Label: Glycogen Storage Disease" was created by our team member Mustafa Özyaydın on the subject tag, and it was published on June 15, 2020 and it has 389 reads. Links of the created articles have been sent as reference. [1,2,3]





Figure 2: Shows the views of the blog posts created by the BEEO team on the websites.

We had the opportunity to directly interact with many patient families in the "Glycogen Storage Disease Type 1A" when we worked as a team. As a result of these interactions, we concluded that families have intensive literature search rituals in order to obtain accurate information and to follow the developments closely for this condition, which is rarely seen in the world. However, due to the fact that it contains dense academic terms, many methods are explained in a closed way and the writing language of most of the sources is English, we created a review book prepared in Turkish with a simple explanation, which includes most of articles which we read in our research works. Carbohydrate metabolism, glycogenolysis reactions, and current gene therapy methods explanations are in the review book with simple expression. At the end of the competition, we will deliver this book to patients' relatives and interested persons via online platforms.

As we conducted deep researches in the disease, we saw that there was not enough effort, knowledge and awareness studies for all the problems such as hyperglycemia, hyperlipidemia and the complications of glycogen storage disease 1a. In order to be useful in this field, via the popular social media platforms "Youtube", we created a channel for our team. Our channel has 80 active subscribers. We addressed the different aspects of the disease in the treatment and social aspects in the presence of experts, and answered the questions that the concerned people were curious about in the correct resources. In addition, we aimed to cooperate with the teams in the competition in order to raise awareness of other diseases. We made 6 live broadcasts within our “#nadiredair” series.

On July 18, 2020, we created a live broadcast titled "Rare Diseases is Aware: Glycogen Storage Disease" moderated by Kardelen Gökçen with "Rare Diseases Database", which is an active awareness study by creating Turkish resources on rare diseases. We informed the audience about glycogen storage diseases with the presentation of our team member Ahmet Kara through the presentation. Our broadcast, which lasted for 48 minutes, was watched by 409 people. [4]

 **nadire (!) dair**


İ. Emre YAĞMUR
Nadir Hastalıklar Veri Tabanı
Proje Yöneticisi


Ahmet KARA
BEEO
Takım Üyesi

NADİR'İN FARKINA VAR
Glikojen Depo Hastalığı
Moderatör: Kardelen GÖKÇEN

 *BEEO YouTube Hesabında*
18.07.2020 Cumartesi
21.00

 @BEEO2020
 @nadirhastalik

Figure 3 shows the first live broadcast announcement poster of the #nadiredair series.

A live broadcast titled “Dietary Therapies and Hospital Processes of Individuals with Glycogen Storage Disease” moderated by our team member Menşura Feray Çoşar together with Nutrition and Dietetics program graduates, Nutrition and Biochemistry master degree students Selin Akbulut and Sümeyye Yılmaz, on 23 July 2020. we realized. The second broadcast of our series, which lasted 40 minutes, was watched by 150 people. [5]



 **nadire (!) dair**


Sümeyye YILMAZ
Marmara Üni.
Beslenme ve Biyokimyası


Selin AKBULUT
İstanbul Üni.
Beslenme (Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları)

**Glikojen Depo Hastalığı'na Sahip Bireylerin
Diyet Tedavileri ve Hastane Süreçleri**

Moderatör: M. Feray ÇOŞAR

 *BEEO Youtube Hesabında*
23.07.2020 Perşembe
20.00

  @BEEO2020

Figure 4 shows the second live broadcast announcement poster of the #nadiredair series.

On July 30, 2020, in the RareDiseaseChallenge competition, we conducted a live broadcast titled "Be Aware of Friedreich Ataxia" as a joint work with the Rare Hope team, whose target disease is Friedreich Ataxia. In our broadcast moderated by our team member Yaşar Yurtsever, we hosted Ali Ataman representing the Rare Hope team. The third broadcast of our #nadiredair series, lasting 17 minutes, was viewed by 137 people. [6]



 **nadire (!) dair**

Rare Hope

BEEO

Ali ATAMAN
Rare Hope
Takım Üyesi

Yaşar YURTSEVER
BEEO
Takım Üyesi

Friedreich Ataxia'nın Farkına Var

 *BEEO Youtube Hesabında*
30.07.2020 Perşembe
21.00

 @rarehopetr
 @BEEO2020



Figure 5 shows the third live broadcast announcement poster of the #nadiredair series.

On 13 August 2020, Acıbadem University Faculty of Arts and Sciences Psychology Department Dr. We carried out a live broadcast titled "Psychological Effects of Rare Diseases Together" moderated by our team member Ebrar Güneş with Psychologist Ayşenur Aktaş, who is a lecturer. Within the framework of the social aspect of the disease and its effects on daily life, the questions created with the intense participation of the patient families before the live broadcast. The duration of our live broadcast is 72 minutes and it has 202 views. [7].



 **nadire (!) dair**



Dr. Öğr. Üyesi Ayşenur AKTAŞ
Acıbadem Üniversitesi
Psikoloji Bölümü

**Nadir Hastalıkların Beraberinde Getirdiği
Psikolojik Etkiler**
Moderatör: Ebrar GÜNEŞ

 *BEEO Youtube Hesabında*
13.08.2020 Perşembe
21.00

  @BEEO2020

Figure 6 shows the fourth live broadcast announcement poster of the #nadiredair series.

On 20 August 2020, our fifth live broadcast titled "Patient Rights" ,with Lawyer Mediator Gültezer Hatırnaz Erol who is one of the health law writers. In the publication moderated by our team member Mustafa Özeydın, we provided accurate information about the rights of patients with rare diseases, both inside and outside the hospital, and their relatives. The live broadcast of our series, which lasted 49 minutes, reached 172 views. [8]



 **nadire (!) dair**



Av. Arb. Gültezer Hatırnaz EROL
Sağlık Hukuku Yazarı

Hasta Hakları
Moderatör: Mustafa Sami Özeydın

 *BEEO Youtube Hesabında*
20.08.2020 Perşembe
21.00

  @BEEO2020

Figure 7 shows the fifth live broadcast announcement poster of the #nadiredair series.

On August 27, 2020, within the RareDiseaseChallenge competition, we conducted a live broadcast titled "Notice Spinal Muscular Atrophy" as a joint work with the 5GEN team, whose target disease is Spinal Muscular Atrophy. In our broadcast moderated by our team member Menşura Feray Çoşar, we hosted Enes Bal, representing the 5GEN team. The last broadcast of our #nadiredair series, which lasted 53 minutes, was viewed by 185 people. [9]

 **nadire (!) dair**

 **Enes BAL**
5GEN
Takım Üyesi

 **M. Feray ÇOŞAR**
BEEO
Takım Üyesi

Spinal Müsküler Atrofi'nin Farkına Var

 *BEEO Youtube Hesabında*
27.08.2020 Perşembe
21.00

 @5gen.sma
 @BEEO2020



Figure 8 shows the last live broadcast announcement poster of the #nadiredair series.

The awareness broadcasts we made on the Youtube platform, which is always open to access and permanent access to relevant people, were followed at a high rate by both families and many interested parties, and after the broadcast announcement, before each broadcast, questions created by the audience were asked to our guests. .

By creating an account on behalf of our team on Twitter, one of the other active social media platforms, content was produced in Turkish and English in order to directly interact with the science world, families and people who are interested in this subject and to convey the correct information to them. Our account has 388 followers, we have posts whose reach 22,000 views. "What are Rare Diseases?"the answer to the question was sought, questionnaires were made to get the right information and informative texts were prepared. A questionnaire and informative text studies on glycogen storage disease, enzyme structure, mutations in the disease and nutritional strategies to be followed in the disease were made. While informing, a flow from general to specific has been adopted. Live broadcasts made on Youtube were also shared on Twitter and announced to a wide audience. Another issue that we care about as a team is to cooperate with other teams. For this purpose, we supported the awareness activities of many teams on Twitter, just as we carried out joint live broadcasts on Youtube.

1- We have taken a common step to facilitate the daily life of the sick families by providing more participation on our homepage to the signature campaign that aims to include the insurances of the sensor glucose meters, which the METAGEN team set out with the slogan of # sensorümgelsinacımdinsin. (662 people viewed)

2- We tried to announce the problems experienced by SMA patients regarding the supply of medicines available on the market by sharing them on Twitter. (435 people viewed)

3- The Twitter and Youtube accounts of RareHope, another team formed by Istanbul Technical University students, were promoted via our Twitter account (2311 people viewed)

4- We have included the awareness studies carried out by the relatives of the patients on our own account

As the BEEO team, we made an effort to raise awareness by highlighting the problems experienced by individuals with glycogen storage disease type 1a and convey them the correct information in different areas for many problems brought by the disease. [10]

REFERENCES

1. Yurtsever, Y. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from <https://www.bezelyedergi.net/post/glikojen-depo-hastal%C4%B1%C4%9F%C4%B1-gsd-type-1>
2. Yurtsever, Y. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from <https://www.bezelyedergi.net/post/nadir-hastal%C4%B1klar>
3. Özaydın, M. (2020). Nadir (!) Hastalık Etiketini Altında: Glikojen Depo Hastalığı – Sanal Mecmua. Retrieved on 28 September 2020, from <https://sanalmecmua.com/2020/06/15/nadir-hastalik-etiketi-altinda-glikojen-depo-hastaligi/>

4. Kara, A., Gökçen, K., & Yağmur, İ. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from <https://www.youtube.com/watch?v=ZDBWgAm4Y1A>
5. Çoşar, M., Akbulut, S., & YILMAZ, S. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from https://www.youtube.com/watch?v=jLT_lb3aRG8
6. Ataman, A., & Yurtsever, Y. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from https://www.youtube.com/watch?v=02u_E9IOoGQ
7. Güneş, E., & Aktaş, A. (2020). Retrieved on 28 September 2020, from <https://www.youtube.com/watch?v=GF4dPfxbrTM>
8. Özaydın, M., & Erol, G. (2020). Retrieved 28 September 2020, from https://www.youtube.com/watch?v=zuCf6f_pBJ4
9. Çoşar, M., & Bal, E. (2020). Retrieved 28 September 2020, from <https://www.youtube.com/watch?v=ZVf1C-rwA4I>
10. BEE0 (@BEE02020) on Twitter. (2020). Retrieved 28 September 2020, from <https://twitter.com/BEE02020?s=08>