

2026

KASDER E-BÜLTEN

NİSAN MAYIS HAZİRAN



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ



HASTA VE HASTA YAKINLARIMIZI UZMANLARIMIZ İLE BİR ARAYA GETİRDİK

"Kas Hastalıklarında Sağlık Okuryazarlığını Artırma Projesi" ile kas hastalığı yaşayan bireylerin ve yakınlarının sağlık, sosyal alanlarla ilgili doğru, güvenilir ve anlaşılır bilgiye erişimini artırmayı amaçlamadık. Aynı zamanda bireylerin kendi sağlık süreçlerinde daha bilinçli ve aktif rol almalarını destekleyerek, sağlık hizmetlerine erişimlerini kolaylaştırmayı hedeflemediğimiz projemizde, uzman buluşması serimizi tamamladık.

Becker Musküler Distrofi, Duchenne Musküler Distrofi, Spinal Musküler Atrofi, Miyopati Tanıtımı ve Musküler Distrofiler, Myastenia Gravis, Fasyo-Skapulo-Humeral Distrofi, Kas Hastalıklarında Ortez, Doğru Pozisyonlanma ve Tekerlekli Sandalye Kullanımı, Limb Girdle Musküler Distrofi (LGMD) Kas Hastalıklarında Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, Kas Hastalıklarında Genetik, Kas Hastalıklarında Ortopedi ve Travmatoloji, Pompe, Friedreich Ataksisi, Göğüs Hastalıkları, Evde Bakım Hizmeti, Kas Hastalıklarında Dil, Konuşma ve Yutma Güçlükleri, Gne-Nonaka Miyopatisi ve Deneyimler, Kas Hastalıklarında Stres ile Baş Etme ve Psikolojik Dayanıklılık, Hasta Hakları konularında uzmanlarımız ile bir araya geldik.



Oturumlarımızda destek olan; Doç. Dr. Elif Acar Arslan, Prof. Dr. Edibe Pembegül Yıldız, Doç. Dr. Hülya Maraş Genç, Prof. Dr. Can Ebru Kurt, Prof. Dr. Feza Deymeer, Prof. Dr. Hacer Durmuş Tekçe, Prof. Dr. Zehra Piraye Oflazer, Prof. Dr. Hülya Kayserili, Uzm. Dr. Ayşe Nur Özdağ Acarlı, Uzm. Fzt. Reyhan Tuysun, Cpo. Taylan Güngör, Prof. Dr. Hacer Durmuş Tekçe, Prof. Dr. İpek Yeldan Karagöz, Prof. Dr. Serdar Ceylaner, Opr. Dr. Sema Ertan Birsnel, Prof. Dr. Gülden Fatma Gökçay, Prof. Dr. Ayşe Filiz Koç, Prof. Dr. Çağlar Çuhadaroğlu, Prof. Dr. Zeliha Tülek, Dr. Öğr. Üyesi Aysel Çavuşoğlu, Uzm. Hem. Güldan Kahveci, Uzm. Hem. Merve Türkay, Uzm. Hem. İlknur Demirel, Dil ve Konuşma Terapisti Kübra İpeksever, Dr. Öğr. Üyesi Arzu Dinç Yavaş, Aile Hekimliği Uzmanı Dr. Süleyman Kuş, Öğr. Gör. Klinik Psikolog Sümeyra Bender, Prof. Dr. Gürkan Sert, Av. Anıl Burak Gül, Av. Halil İbrahim Yıldırım, Dr. Av. İlhan Açıkgöz'e teşekkürlerimizi sunuyoruz.

[İZLEMEK İÇİN TIKLA](#)

23 NİSAN ULUSAL EGEMENLİK VE ÇOCUK BAYRAMI'NI HEP BİRLİKTE KUTLADIK

23 Nisan Egemenlik ve Çocuk Bayramı'nı KASDER'li çocuklarımız ve kıymetli ailelerimiz ile birlikte sevgi ve neşe içinde kutladık. Atölye çalışmaları, palyaço oyunları ve birbirinden güzel anlarla dolu bu özel günde çocuklarımızın gülüşlerine eşlik ettik. Her bir gülümseme

bizlere umut olurken birlikte olmanın ve paylaşmanın gücünü bir kez daha hissettik. Bizlere destek olan Titanic Port Hotel'e teşekkür ediyoruz. Daha nice güzel bayramlarda bir araya gelmek dileğiyle!



2026 YILI ONLINE PSİKOLOJİK DESTEK PROJEMİZİ TAMAMLADIK

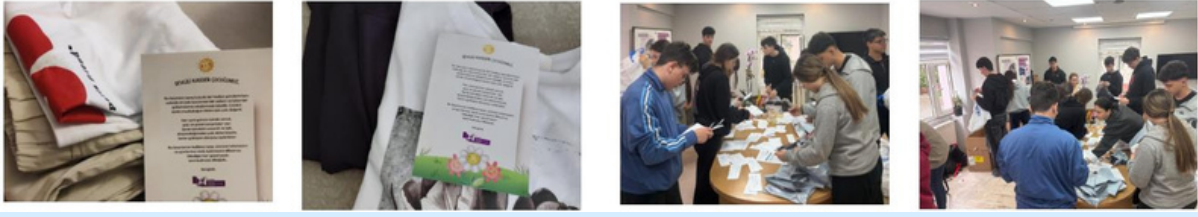
2026 yılı Online Psikolojik Destek Projesinin bu dönemini tamamladık. Bu süreçte 20 gönüllü psikoloğumuzun katkılarıyla; toplamda 439 seans psikolojik danışmanlık hizmeti ile 37 kas hastası bireyin hayatına dokunduk. Gönüllü psikologlarımızın gelişimini desteklemek ve danışanlarımıza daha nitelikli hizmet sunabilmek amacıyla toplam 58 saat süpervizyon desteği sağlandı. Bu projemiz ile aynı zamanda gönüllü psikologlarımızın mesleki gelişimlerine de katkı sunmaktan mutluluk duyuyoruz. Emeği geçen süpervizörümüze, proje koordinatörümüze, psikologlarımıza ve danışanlarımıza teşekkür ederiz.

2026 YILI GRUP ÇALIŞMAMIZI TAMAMLADIK

Kas hastası yakınlarına yönelik düzenlediğimiz destek grup çalışmalarını tamamladık. 16 hafta boyunca süren bu çalışmada, 7 hasta yakını düzenli olarak bir araya gelerek duygu ve deneyimlerini paylaşma, birbirini anlama ve dayanışma içinde güçlenme fırsatı buldu. Çalışmamız boyunca katılımcıların yalnız olmadıklarını hissetmelerini, bakım veren yüküyle baş etme becerilerini desteklemeyi, duygusal dayanıklılığı artırmayı ve güvenli bir paylaşım alanı oluşturmayı amaçladık. Benzer deneyimlere sahip kişilerin bir araya gelmesi; anlaşılmanın, paylaşmanın ve birlikte düşünmenin iyileştirici etkisini bir kez daha gösterdi. Bu değerli süreçte bizimle olan tüm katılımcılarımıza ve emeği geçen uzmanımıza teşekkür ederiz.

BAYRAM HEDİYELERİMİZ KASDER ÇOCUKLARINA ULAŞTI

LC Waikiki desteği ile büyük bir mutlulukla Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nde kayıtlı olan tüm çocuklarımıza bayram hediyelerini ulaştırdık. Mutlu, sağlıklı günlerde kullanmalarını diliyoruz. Organizasyon hazırlıklarımızda bizlere destek olan Yeşilköy Anadolu Lisesi öğrencilerine teşekkür ederiz.



KASDER KAHVE SAATLERİ BAŞLADI

KASDER Kahve Saatleri, aynı kas hastalığı gruplarındaki bireylerin çevrim içi ortamda bir araya gelerek tanışabildiği, gündelik yaşam deneyimlerini paylaşabildiği ve dayanışmayı güçlendirebildiği samimi buluşmalar olarak planlandı. İlk Kahve Saati buluşmamızı FSHD topluluğumuzla gerçekleştirdik. Katılımcılar, hastalık deneyimlerinin yanı sıra günlük yaşamdan, ilgi alanlarından ve kendilerine iyi gelen şeylerden de söz ederek birbirlerini daha yakından tanıma fırsatı buldu. Samimi bir atmosferde geçen buluşma, katılımcılar arasında yeni bağların kurulmasına ve deneyim paylaşımının güçlenmesine katkı sağladı. KASDER olarak, Kahve Saatleri buluşmalarını önümüzdeki dönemde farklı kas hastalığı gruplarıyla da sürdürerek üyelerimiz arasındaki dayanışmayı ve sosyal etkileşimi desteklemeyi hedefliyoruz.

BELÇİKA KRALİÇESİ MAJESTE MATHİLDE İLE KASDER OLARAK BİR ARAYA GELDİK

Belçika Kraliçesi Majeste Mathilde'nin de katıldığı, "Building Bridges Between Belgian and Turkish Biopharma Ecosystems" temasıyla İstanbul Üniversitesi Rektörlük Binası'nda gerçekleştirilen toplantıda değerli paydaşlarla bir araya geldik. Toplantıya Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Yönetim Kurulu Başkanımız Fatma Çoban katılım sağladı. Majestelerine derneğimiz tanıtılarak; sağlık okuryazarlığı, hasta deneyimi, kadınların güçlenmesi, bağımsız yaşam ve hak temelli savunuculuk alanlarında yürüttüğümüz sürdürülebilir projeler hakkında bilgi sunuldu.



“ENGELLİ HAKLARI İÇİN YENİ NESİL SAVUNUCULUK PROJESİ” TOPLANTISINA TEMSİLCİ OLARAK KATILIM SAĞLADIK

Sabancı Vakfı tarafından desteklenen Uluslararası Genç Arayış Derneği'nin başvuru sahibi olduğu; Eğitimde Görme Engelliler Derneği ve Türkiye Gençlik Birliği Derneği ortaklığında yürütülen arama toplantısı 6-7 Haziran tarihleri arasında gerçekleştirildi. Türkiye'nin farklı bölgelerinden engelli hakları alanında çalışan 20 sivil toplum örgütünün temsilcileri arasında yer aldık. Engelli hakları alanındaki güncel ihtiyaçlar, izleme-raporlama, savunuculuk adımları ve iş birliği olanakları üzerinden değerlendirmeler yaptık. Proje kapsamında; Engelli Hakları İzleme Platformu'nun (EHİP) tekrar aktif hale getirilmesi, ulusal ve uluslararası düzeyde sürdürülebilir hak temelli savunuculuk mekanizmalarının geliştirilmesi amaçlanmaktadır. Bu süreç sonunda Türkiye'nin farklı bölgelerinde faaliyet gösteren EHİP'in kurumsal kapasitesinin güçlenmesi daha sürdürülebilir bir yapıda olmasını umut ediyoruz. Birlikte daha kapsayıcı ve hak temelli bir gelecek için çalışmalara devam ediyoruz.



İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA SABİF VE AIFD HASTA DERNEKLERİ GELİŞİM AKADEMİSİ ÇALIŞTAYINA KASDER OLARAK KATILIM SAĞLADIK

İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa SABİF ve AIFD Hasta Dernekleri Gelişim Akademisi Çalıştayı'na KASDER olarak katılım sağladık. 18 Haziran tarihinde gerçekleştirilen açılış çalıştayında; hasta katılımı ve hasta ortaklığı yaklaşımları ele alınmış, derneklerin bilgi ve kapasite gelişimlerini desteklemeye yönelik kurumsal sürdürülebilirlik, sağlık okuryazarlığı ve klinik araştırmalarda hasta derneklerinin rolü gibi önemli eğitim başlıkları paylaşıldı. Önümüzdeki dönemde, İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa akademisyenleri ve alanında uzman isimlerin katkılarıyla hasta derneklerini güçlendirmeye yönelik eğitim programlarına katılımımız devam edecek. Bu değerli sürece katkı sunan tüm paydaşlara ve uzmanlara teşekkür ederiz.



ANNELER GÜNÜ KERMESİNDE ÜRÜNLERİMİZİ SERGİLEDİK

Yeşilköy Yeşilyurt Güzelleştirme ve Kültür Derneği tarafından 3 Mayıs ve 9 Mayıs tarihlerinde düzenlenen Anneler Günü Kermesine katılım sağlayarak KASDER'in hediyelik ürünlerini sergiledik. İlgili gösteren tüm misafirlerimize teşekkür ederiz.

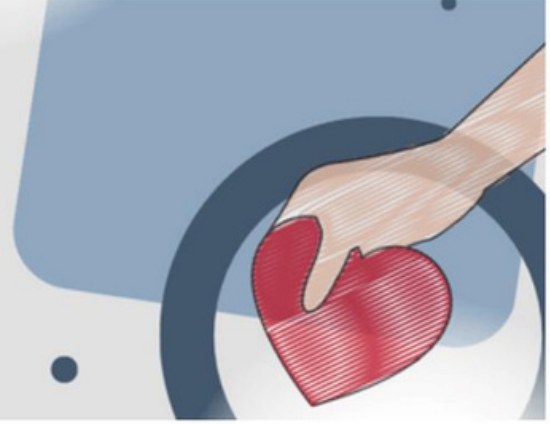


DÜZENLİ BAĞIŞLARINIZLA

ÇALIŞMALARIMIZA

**Destek olmak
ister misiniz?**

[Tıkla](#)



**DUYURULARIMIZDAN
HABERDAR OLMAK İÇİN BİZİ
WHATSAPP KANALIMIZDAN TAKİP EDEBİLİRSİNİZ.**

KAS HASTASI VE YAKINLARINA YÖNELİKTİR.

[Tıklayın](#)

www.kasder.org.tr

**BİZE
KATIL!**





KASDER

**TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ**

#BIRLIKTEBAŞARABILIRIZ