

KASDER'DEN HABERLER

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN-2021
E-BÜLTEN



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Yeni başlangıçların müjdesi olan bahar mevsiminin gelmesi ile birlikte doğa gibi umutlarımızda tekrar canlanıp yeşermeye başladı. Pandemi sürecinde tedbirleri elden bırakmadan kademeli olarak normalleşmeyi gerçekleştiriyoruz. KASDER olarak sizlerle birlikte daha güzel gelişmeleri ve yarınları karşılayacağımıza inanıyoruz.

Nisan, Mayıs ve Haziran aylarındaki faaliyetlerimizin yer aldığı bu bülteni sizlerle paylaşacak olmanın mutluluğu içerisindeyiz.

Daha güzel yarınlar için hep beraber diyelim ki:

“Birlikte Başarabiliriz”



ETKİNLİKLER

Tüm Yönleriyle Pompe Webinarı

TÜM YÖNLERİYLE POMPE

Webinar

15 NİSAN
DÜNYA POMPE
GÜNÜ
SAAT:20.00 - 21.30



Prof. Dr. Piraye OFLAZER
Koç Üniversitesi Hastanesi-Nöroloji

Doç. Dr. Hacer DURMUŞ TEKÇE
İstanbul Tıp Fakültesi-Nöroloji



Prof. Dr. Esen KIYAN
İstanbul Tıp Fakültesi-
Göğüs Hastalıkları

Prof. Dr. Gülden Fatma GÖKÇAY
İstanbul Tıp Fakültesi-
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları



Reyhan GÖK
Pompe Hastası Ebeveyni

Fatma ÇOBAN
KASDER Başkan Yardımcısı



KASDER
TIBBİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Belirli bir kas hastalığını farklı açılardan ve bütüncül olarak ele aldığımız, bilgi aktarmak hedefiyle organize ettiğimiz "**Tüm Yönleriyle**" başlıklı webinar dizimizin ikinci konusu POMPE hastalığı oldu.

Kas Hastaları açısından önemli bir gün olan 15 Nisan Dünya Pompe Günü'nde kıymetli konuşmacılarımızın ve katılımcılarımızın katkılarıyla "Tüm Yönleriyle Pompe" webinarını gerçekleştirdik.

Prof. Dr. Piraye Oflazer moderatörlüğünde yürütülen webinarına Prof. Dr. Gülden Fatma Gökçay, Prof. Dr. Esen Kıyan, Doç. Dr. Hacer Durmuş Tekçe, İnfantil Pompe Hastası Ebeveyni Reyhan Gök, Kasder Başkan Yardımcısı Fatma Çoban kıymetli birikimleriyle rehberlik ettiler. Webinarı buradan **izleyebilirsiniz.**



23 Nisan'da Sahne Çocukların



Her çocuğun kendine has, diğerlerinden farklı bir potansiyeli vardır ve bu potansiyelin açığa çıkmasının önündeki engeller kaldırılmalıdır. 23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı'nda tüm çocuklarımızın seslerini yükselttik. "Çocuklar kendilerini ve anlatmak istediklerini ifade ettikleri resimleri, fotoğrafları ya da videoları sosyal medyadan 23 Nisan günü biz KASDER ile paylaştı biz de çocuklarımızın seslerini hep birlikte yükseltelim!" vurgusuyla çağrıda bulunduk. Gün boyunca harika paylaşımlar yapıldı. Güzel, anlamlı paylaşımlarınız bizleri çok mutlu etti. Bu özel günde derneğimiz KASDER, şenlenip sevgili çocuklarımızla çiçeklenmiş oldu.



Uzmanlarla Buluşmalar

Alanında uzman kişileri kas hastası ve yakınları ile bir araya getirmek, bilgilendirme faaliyetlerimize salgın koşullarında devam etmek için Ekim ayında başladığımız Online Uzmanlarla Buluşma Seminerlerimize devam ediyoruz.

Pandemi çerçevesinde Uzmanlarla Buluşma Seminerlerimizin 7.sini **Vildan İduğ ve Tarık İduğ** ile 3 Mayıs tarihinde gerçekleştirdik. Tıbbi Cihazlar ve SGK Geri Ödeme Koşulları isimli seminerde, Sağlık Uygulama Tebliği, Tıbbi Cihaz Satış Merkezleri, kas hastalarımızın en çok kullandığı ve ayakta tedavide kullanılan hazır tıbbi ürünler konularına temas edildi. Semineri izlemek için **tıklayınız.**

SEMİNER

Tıbbi Cihazlar ve SGK Geri Ödeme Koşulları



Vildan İduğ
Yağmur Medikal Solunum Merkezi
Tıbbi Cihaz Satış Merkezi Yetkilisi



Tarık İduğ
Yağmur Medikal Solunum Merkezi
Tıbbi Cihaz Satış Merkezi Teknik
Servis Uzmanı



3 Mayıs 2021 Saat:21.00
Zoom Programı



15 Mayıs Engelsiz Diyalog Paneli

ENGELSİZ DİYALOG
ONLINE PANEL

15 MAYIS 2021 Cumartesi
Saat: 13.00 - 17.30

Paneliminde simultane işaretili çevirisi olacaktır.

ACILIŞ KONUŞMASI: Prof. Dr. Reza Aydın 13.05 - 13.30

I. OTURUM: AKADEMİDE ENGELLİLİK 13.30 - 14.30

- Dr. Öğr. Üyesi Göklem Tekdemir
Engelliliğin Sosyal Psikolojisi
- Psik. Dr. Beyza Unal
Bağımsız Yaşam ve Engelli Kimliği Gelişimi
- Ar. Gör. Furkan Erdoğan
Türkiye'de Sağlık Toplumu ve Sağlık Kimliğinin İnşası

II. OTURUM: YAŞAMDA ENGELLİLİK 14.30 - 15.45

- Nesret Turhan - Milli Atlet ve Dağcı
Engeller Aşılmak Sorunlar Çözülmek İçindir
- Fatma Çoban - KASDER YK Başkan Yard.
Sosyal Yaşam İçinde Var Olma Yolculuğu
- Hilal Hamurcuoğlu - TDSD Önsavunuculuk Grubu Üyesi
İş Hayatım
- Benay Gökkanan - Sosyolog
Günahın Sağlamcı Tonu: Engellilik ve Romantik İlişkiler

III. OTURUM: HAK MÜCADELESİNDE ENGELLİLİK 16.00 - 17.15

- Seben Ayye Dayı - Erişilebilir Her Şey, Kurucu
Erişilebilirliğin İnşası
- Emre Taşkın - EGED YK Başkanı
Sivil Toplumda Engelliliğe Dair Hak Temelli Dönüşüm
- Mehmet Emin Mansuroğlu - TDSD Akademik Koordinatörü
Down Sendromlu İhtiyaçlarda Bağımsız Yaşama Erişim ve Toplumsal Tutum
- Ayye Sarı - SAHİMSEN Engelliler Komisyon Başkanı
Uluslararası Yasal Çerçeve Engelliliğe Yönelik Farkındalık Yararına

İLETİŞİM: info@kasder.org.tr



Engelliler haftası kapsamında 15 Mayıs'ta "Engelsiz Diyalog Paneli" düzenledik. Panel "Akademide Engellilik, Yaşamda Engellilik ve Hak Mücadelesinde Engellilik" olmak üzere üç oturumdan oluştu. Akademiden, sivil toplum temsilcileri, sanat ve spor alanından önemli isimlerle birlikte Türkiye'de engelli kimliğini, erişilebilirliği, engellilerin bağımsız yaşam hakkı hak temelli mücadele perspektifinden ele alındı.

Farklı gruplardan engelli bireyler ve aktivistlerin bir araya gelmesiyle engelliliğin farklı boyut ve yansımaları katılımcılarımıza farklı bir bakış açısı sundu. Panelde simultane işaretili çevirisi desteği ve engellilik araştırmaları, erişilebilirlik, toplumsal tutum ve normlar, engellilik deneyimleri, engelliliğe hak temelli yaklaşım, savunuculuk gibi çeşitli konulardaki sunumlar ile öneriler paylaşıldı. Bu vesileyle katılımcılarımızın evlerine konuk olmaktan mutluluk duyduk.

Paneli KASDER Youtube kanalından izleyebilirsiniz.



Tüm Yönleriyle ALS Webinarı

**TÜM YÖNLERİYLE
ALS** **21** Haziran 2021
Saat: 20.00- 21.15

Prof. Dr. A. Nazlı BAŞAK
Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi
KUTTAM- NDAL

Prof. Dr. Halil İdrisoğlu
İstanbul Üniversitesi Tıp
Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı

Dr. Hande Özdinler
Associate Professor, Department of
Neurology, Northwestern
University, Feinberg School of
Medicine

ALS-MNH Derneği Başkan
Yardımcısı Dr. Alper Kaya

Evde Bakım Derneği Yönetim
Kurulu Başkanı Aynur Dik

Webinar dizimizin üçüncüsünü 21 Haziran Dünya ALS Günü'nde "TÜM YÖNLERİYLE ALS" olarak gerçekleştirdik. Projeler Sorumlumuz Ekinsu Arslan moderatörlüğünde yürütülen webinarıda Prof. Dr. A. Nazlı Başak, Prof. Dr. Halil İdrisoğlu, Dr. Hande Özdinler, ALS- MNH Derneği Başkan Yardımcısı Dr. Alper Kaya, Evde Bakım Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Aynur Dik farklı boyut ve yaklaşımlarla oldukça zengin içerikli katkılar sundular. Webinarı buradan izleyebilirsiniz.



EÇHA KAPASİTE GÜÇLENDİRME EĞİTİMLERİ



☞ Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak kapasite geliştirme faaliyetleri kapsamında; Engelli Çocuk Hakları Ağı'nın (EÇHA) ile kurumsal ve organizasyonel yapının güçlendirilmesi, sosyal becerinin bileşenleri ile iletişim kurma yeteneğinin geliştirilmesi ve stratejik işbirliğinin teşvik edilmesi

amacıyla gerçekleştirilen eğitimlere katıldık.

Bu amaçlar doğrultusunda KASDER olarak "İç Yönetişim", "Gönüllü Yönetimi", "İnsan Kaynakları", "Stratejik Planlama" eğitimlerinde yer aldık.

☞ Bir diğer sivil toplum kapasite geliştirme programı olan 22 Haziran'da SANOFİ bünyesinde gerçekleşen



SANOFI

Sanofi ROTA Gelişim Akademisi Lansmanı'na katıldık. KASDER olarak kurumsal ve yönetsel kapasitemizi güçlendirmeyi, gönüllü ve profesyonel çalışanlarımızın kişisel yetkinliğini artırmayı amaçlıyoruz.



Bahçemizin Peyzaj Düzenlemesi

Dernek bahçemizin peyzaj düzenlemesi yapıldı. Bahar aylarına yenilenen bir bahçe ile merhaba dedik. Derneğimizin peyzaj masraflarını karşılayan Yeşilköy İyilik Gönüllülerine teşekkür ederiz.



İŞBİRLİKLERİ



Adım Adım - İyilik Peşinde Koş isimli platforma dahil olduk. Gerçekleştirilecek yürüyüş ve maratonlarda KASDER için koşacak ve bağış toplayacak gönüllülerimiz aracılığıyla iyilik peşinde koşan STK'lar ile bir araya gelme fırsatımız oldu.

Sivil toplum kuruluşlarının dijitalleşmesi yönündeki gelişmeleri dikkate alarak, kuruluşumuzun sahip olduğu websitesini kullanıcı dostu ve işlevsel bir hale getirmek istedik. Bu yöndeki arayışımız, TalentGrid'in incelikli girişimiyle karşılaştı, kâr amacı gütmeyen bir sivil toplum kuruluşu olarak geliştirmeye ve desteğe en çok ihtiyaç duyduğumuz yazılım alanında askıya proje bırakarak Kriko Labs yazılım ekibiyle bir araya gelmemize olanak sağladı.



İŞBİRLİKLERİ

👉 Geliştirilmiş birçok yeni tedavi stratejileri ile özgün genetik bozuklukların düzeltilmesini hedefleyen ulusal kayıtların yanı sıra bu kayıtların hepsinin bir arada toplandığı tek Avrupa kayıt sistemi olan TREAT- NMD ye üyelik yenilenmesi için başvurduk. Nöromusküler bozukluklarda ilerleyen araştırmalara odaklanan küresel bir ağ olan TREAT-NMD platformunda yer almaya devam ediyoruz.



👉 Erken Çocukluk Dönemi aralığındaki tüm çocukların, sağlıklı, mutlu, kendine güvenen, öğrenen, kısaca gelişimsel potansiyelinin en üst düzeyine ulaşmış bireyler olması ve hiçbir çocuğun geride bırakılmaması vizyonuyla hareket eden "Erken Çocukluk Gelişimi Sivil Toplum Kuruluşları Platformu"na katıldık. Bu vizyon doğrultusunda bir iletişim ağı oluşturarak bilgi, deneyim paylaşmak ve kas hastası çocukları da kapsayan Erken Çocukluk Gelişimi Politikalarının hazırlanması ile uygulanmasına katkıda bulunmayı amaçlıyoruz.



PROJELER

ONLİNE PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK PROJESİ

2018 yılında PTC Therapeutics STRİVE programı tarafından fonlanan ve Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği ile işbirliği içinde başladığımız, Şubat aylarında revize ederek tekrar hayata geçirdiğimiz Online Psikolojik Destek Projemiz devam ediyor.

Proje, kas hastaları ve yakınlarında tanı sonrası ortaya çıkan sorunları saptamak, bunları gidermeye ve hafifletmeye yönelik yöntem ve uygulamaları aktarmak ve danışmanlık vererek travmanın yarattığı olumsuz etkileri azaltmak hedeflerine yönelik olarak kas hastalığıyla mücadele eden bireylerin ihtiyaç duydukları psikolojik desteği sunmaktadır.

Proje kapsamında Uzm. Psk. Dan. Nilgün Sarı süpervizörlüğünde desteklenen ve gönüllü eğitimi almış 21 psikolog ve psikolojik danışman tarafından 36 kas hastası ve yakınına haftalık danışmanlık seansları veriliyor.

Proje kapsamında,

- 21 süpervizyon toplantısı
- 5 gönüllü eğitimi
- 320 seans
- 47 kas hastası ve yakınına psikolojik destek hizmeti

gerçekleştirildi.



PROJELER

✎ Sivil toplumun ilham ve rehberlikle buluşması yolunda katkı ve teknik destek konusunda uzmanlık içeren Avrupa Birliği (AB) Sivil Düşün Programı'na KAS HASTASIYIM HAKLARIMIN FARKINDAYIM adıyla proje başvurusunda bulunduk.



Avrupa
Birliği **sivil
düşün**



AYNI YARDIM

- 2 Akülü Tekerlekli Sandalye
 - 1 Ventilasyon Cihazı
 - 100 Eve Gıda Yardım
- Ramazan Ayı Yardım Kampanyası

BİLGİLENDİRME VE YÖNLENDİRME

Son 3 ayda spesifik bir kas hastalığı özelinde edinmek istenilen bilgiler, hangi kurum ve branşa başvuracakları, ihtiyaçlarını hangi kaynaktan temin edecekleri ve Covid-19 aşılama sürecine dair kas hastası ve yakınlarından gelen toplam 330 bilgilendirme ve yönlendirme yaptık.



64



36



275



SAVUNU FAALİYETLERİ

☞Engelli Pusetinin devlet tarafından ödeme kapsamına alınarak karşılanması için Türkiye Omurilik Felçliler Derneği, Serabral Palsili Çocuklar Vakfı, SMA Derneği, Nadir Hastalıklar Ağı gibi kuruluşlarla birlikte Twitter'da **Puset Benim Ayaklarım** etiketiyle taleplerimizi dile getirdik.

☞Fox TV'de ücretsiz SMA taramasının önemine dair görüşlerimizi dile getirdik.

☞Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının hazırladığı Engelli Hakları Bilgilendirme Rehberi doğrultusunda sosyal medya hesaplarımızda **KASDER İLE HAKLARIMI BİLİYORUM** gönderi serisine başladık. Engellilerin eğitim, istihdam, sağlık, erişilebilirlik haklarına yönelik gönderilerimizi KASDER hesaplarından da takip edebilirsiniz.

☞Sağlık Bakanlığı Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı ile iletişime geçtik ve Haziran ayı içinde diğer nadir hastalıklar sivil toplum örgütleriyle birlikte gerçekleştirilen toplantıda Sağlık Bakanlığı'nın kas hastalıklarına yönelik politikasına dair öneri ve taleplerimizi ilettik.



DUYURULAR

Kas hastalarının eğitim, sağlık, istihdam, sosyal ve kültürel faaliyetler gibi alanlarda güncel erişilebilirlik durumlarını ve ihtiyaçlarını tespit etmek için oluşturduğumuz ihtiyaç analiz anketimiz mayıs ayında dolaşıma girdi ve anketi 176 kişi doldurdu.

İhtiyaç analizi anketine dair toplanan veriyi arttırmak amacıyla çeşitli sivil toplum kuruluşları, fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezleri, hastanelerin kas hastalıkları merkezleri, üniversitelerin nörolojik bilimler inceleme merkezleri ile iletişime geçtik. Kas hastalarının ve yakınlarının ihtiyaçlarını ayrıntılı olarak anlamak ve bu ihtiyaçlara uygun çalışmalar ortaya koyabilmek adına veri analizleri gerçekleştikten elde edilen sonuçları raporlayarak ilgili kurum ve kuruluşlara iletteceğiz.
Anketiburadandoldurabilirsiniz.



👉 Haziran ayında, Psikolog Maide KILIÇARSLAN Genel Koordinatör olarak KASDER ailemize katıldı.

👉 Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak 25 Haziran 2021 Cuma günü Olağan Genel Kurul Toplantımızı gerçekleştirdik. Katılan, oy veren, görüş bildiren, yönetim organlarında yer alan üyelerimize teşekkür ediyoruz. Yapılan seçim sonucunda Prof. Dr. Coşkun Özdemir, Fatma Çoban, Çiğdem Demirezen, Nagihan Sadıklar, Zeynep Yelçe, Mehmet Ekinci, Yusuf Nazım Sayın yönetim kurulu asil üyeliklerine seçildi. Yeni yönetim kurulumuzla birlikte güzel çalışmalara imza atacağımıza inanıyoruz, keyifli ve verimli bir dönem geçirmeyi diliyoruz.

👉 Nöromusküler hastalıklar alanındaki bilimsel gelişmeleri, güncel yayınları ve haberleri takip etmek, ana akım ve sosyal medyada görünürlük sağlamak, etkinlik ve organizasyon düzenlemek gibi alanlarda insan kaynağı oluşturabilmek adına gönüllü çağrılarını gerçekleştirdik. KASDER Gönüllüleri Ağı'nın birer üyesi olmak isteyen kişilerle Akademi, Medya ve Tanıtım, Etkinlik ve Organizasyon adıyla Gönüllü Komitelerimizi oluşturduk. Gönüllülerimizle birlikte kas hastaları için daha iyi bir yaşam hayalimizi gerçekleştirecek olmanın heyecanı içerisinde oryantasyon ve tanışma toplantısında bir araya geldik. Umuyoruz ki KASDER'i hep birlikte güçlendirecek ve geliştireceğiz.



KASDER Kayıt Formu ve Gönüllü Formu yenilendi. KASDER'in çalışmalarına gönüllü olarak destek vermek istiyorsanız buradan formu doldurabilirsiniz.

KASDER ailesine katılmak ve duyurularından haberdar olmak istiyorsanız buradan KASDER Kayıt Formu'na ulaşabilirsiniz

Üye bilgilerimizi güncellemek amacı ile KASDER üye görüşmelerine başladık. Stajyer ve gönüllü arkadaşlarımız tarafından üyelerimiz telefonla aranarak mevcut bilgileri teyit edilmektedir.





**E-bülten tasarımı:
Artun Sepken & Aybüke Eneren**

