

Birlikte Başarabiliriz

FAALİYET RAPORU 2025



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

www.kasder.org.tr

İÇİNDEKİLER

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği	1
Giriş	2
Hakkımızda	3
Yaklaşım ve Değerlerimiz	4
Kas Hastalıkları	5
Faaliyetlerimiz	7
Farkındalık Çalışmalarımız	10
Yayınlarımız	13
Projelerimiz	14
Kaynak Geliştirme Çalışmaları	19
Gönüllülük	21
2025'te Neler Yaptık?	22

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ

Yönetim Kurulu Başkanından Mesaj

Merhabalar,

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği, 1978 yılından bu yana Uluslararası engelli hakları doğrultusunda kas hastalarının sosyal yaşama tam ve etkin katılımını sağlamak, kas hastalarını doğru bir şekilde bilgilendirmek ve yönlendirmek, fiziksel, sosyal ve ruhsal olarak mümkün olan en iyi duruma getirmek, nöromüsküler hastalıkların nedenlerine ve tedavilerine yönelik araştırmaları bilimin ve etik kuralların rehberliğinde desteklemek, toplumu nöromüsküler hastalıklar konusunda bilgilendirmek, kas hastalarının yaşam kalitelerini yükseltecek çalışmalar yapmaktadır.

Bu doğrultuda son yedi yıldır oluşan yeni kurumsal alt yapımız doğrultusunda profesyonel çalışan bir kadro ile çalışma olanağı bulmuş; yıllardır hedef koyduğu dengelerden daha çok yapıcı olma şansı bulmuştur.

Bu doğrultuda iki yıl önce genel kurulda hedef olarak koyduğumuz “Hasta Kayıt Sistemi oluşturulması, KASDER Gönüllü Sisteminin yapılandırılarak işler hale getirilmesi, Akademik ve Bilimsel Komite, Medya ve Tanıtım Komitesi, Etkinlik Komitesi adı altında gönüllü komitelerin oluşturulup KASDER insan kaynağının güçlendirilmesi” gibi maddelerin yaşam bulması mutluluk vericidir.

Ayrıca bu süreçte “Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım” ve “Kasder Akademi” projelerimizin fon bulması ve yaşama geçirilmesi; uzun yıllardır devam eden Online Psikolojik Destek projesini artık dernek olarak yürütebilecek duruma gelişimiz ile onlarca uzmana süpervizyon desteği sağlayarak nöromüsküler hastalıklarla ilgili bilgi desteği sağlamak, onlarca aile ve hastaya bu vesile ile dokunabilmek hedef koyup yaşama geçirebildiğimiz projeler arasına girdi.

Derneğimizin yıllara göre bütçesine dair şöyle dönüp bir baktığımızda ise 2021 yılında yıllık toplam bütçemiz 373.547 TL iken 2022’de bu rakam 1.063.816 TL’ye yükselmiş. 2025 yılı Nisan ayı itibari ile de gelirimizin 2.374.682,80 TL’ye ulaştığını görmekteyiz. Dernek içinde oluşan departmanlar daha güçlü bir zemine kavuştuğu oranda gelirimizi artırmayı ve daha çok hasta ve ailesine dokunabilmeyi hedeflemekteyiz.

Öte yandan savunulabilir faaliyetleri ile iletişim içinde olduğumuz federasyon ve sivil toplum kuruluşları ile Türkiye’de yasal ve sosyal alanlarda var olan olumsuzluklara dair yasal düzenlemeler için daha yapıcı çalışmalar yürütmeyi programımıza almış bulunmaktayız.

Daha güçlü bir KASDER yapısı ile yola devam etme umudu ile.

Fatma Çoban



Prof. Dr. Coşkun Özdemir, hekimler ve kas hastası bireyler öncülüğünde kurulan KASDER türü 700'ü geçen ve çoğu genetik kökenli olan nöromusküler hastalıklarla tanı ve tedavilerine yönelik gelişmeler hakkında toplumu bilgilendiren, hak temelli ve kar amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşu olarak kas hastası bireylere burs ödeneği, tıbbi ve medikal cihaz yardımı, psiko-sosyal destek, sanatsal ve sosyal etkinlikler, uzman buluşmaları ile de savunuyu ve farkındalık çalışmalarını sürdürüyor.

2025 yılını kapsayan bu faaliyet raporunda dernek kapsamında proje ve gelir getirici faaliyetler, gelen ve giden bağışlar, sosyal faaliyetler ve işbirlikleri, yurtiçinde düzenlediğimiz ve katılım sağladığımız toplantılar, savunuyu faaliyetlerini kapsamaktadır.

Grup çalışmalarında psikososyal destek, aynı yardımlar ve eğitim bursu destekleri, yurtiçi toplantıları, kurumlarla iş birlikleri ve savunuyu faaliyetleri, kaynak geliştirme çalışmaları derneğimizin ana faaliyetleri olmuştur.

Bu faaliyet raporunda 2025 yılında gerçekleştirilen çalışmalara değinilecektir.

HAKKIMIZDA

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği, 1978 yılından itibaren kas hastası engelli bireylerin ve yakınlarının uluslararası sözleşmelerce korunan tüm temel insan haklarına erişebilecekleri ve engellilik alanında farkındalık oluşturma çalışmalarını sürdüren ve bu alanda faaliyet gösteren ilk sivil toplum kuruluşudur.

Prof. Dr. Coşkun Özdemir öncülüğünde ve kuruluşunda destek veren Dr. Bahattin Yardımcı, Dr. Yıldırım Aktuna, Fahri Özden, Nilgün Kuran, Dr. Halil A. İdrisoğlu, Prof. Dr. Hüsrev Hatemi, Hasan Bilecikli, Havva Arslan ve Prof. Dr. Hıfzı Özcan bulunmaktadır.

KASDER türü 700'ü geçen ve çoğu genetik kökenli olan nöromüsküler hastalıklarla tanı ve tedavilerine yönelik gelişmeler hakkında toplumu bilgilendiren, hak temelli ve kar amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşu olarak kas hastası bireylere burs ödeneği, tıbbi ve medikal cihaz yardımı, psiko-sosyal destek, sanatsal ve sosyal etkinlikler, uzman buluşmaları ile de savunuyu ve farkındalık çalışmalarını sürdürüyor.

1978 yılından itibaren çıktığımız bu yolda çalışanlarımız, destekçilerimiz ve gönüllülerimiz ile kas hastalığına sahip bireylerin yaşam kalitesinin yükselmesini ve toplumsal haklara eşit erişimini destekleyen faaliyetlerde bulunuyoruz.

Genel merkezimiz İstanbul'da olup Ankara, İzmir, Bursa, Gaziantep illeri olmak üzere toplam dört şubeye sahiptir.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği aynı zamanda Treat NMD, International Alliance Of Als/Mnd Associations/ World Alliance of Neuromuscular Disorder Associations (WANDA)/ European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EMDA), Adım Adım, Açık Açık, Engelli Çocuk Hakları Ağı, Nadir Hastalıklar Ağı'nın da bulunduğu ulusal ve uluslararası sivil toplum platformlarına üyedir.



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS

eamda
European Alliance of Neuromuscular
Disorders Associations



ENGELLİ ÇOCUK
HAKLARI AĞI

YAKLAŞIM VE DEĞERLERİMİZ

Vizyon

KASDER, kas hastası engelli bireylerin ve yakınlarının uluslararası sözleşmelerce korunan tüm temel insan haklarına erişebilecekleri ve engellilik alanında farkındalık oluşturma çalışmalarını sürdüren bir sivil toplum kuruluşu olmak.

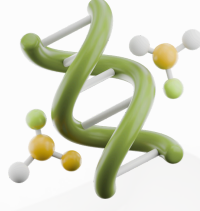
Misyon

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi kapsamında bireylerin sosyal yaşama tam ve etkin katılmalarını sağlamak, Nöromüsküler hastalıkların nedenlerine yönelik çalışmaları desteklemek bireylerin fiziksel ve psiko-sosyal gelişimlerini güçlendirmeye, yaşam kalitelerini artırmaya yönelik düzenlemelere destek verecek çalışmalarda bulunmak.

Değerlerimiz

- Bilimsellik
- İşbirliği ve gönüllü çalışma
- Sosyal sorumluluk bilinci
- Etik değerler
- Şeffaflık ve hesap verilebilirlik
- Hak temelli yaklaşım
- Farklılıklara saygı duyma
- İnsan onurunun korunması
- Eşitlik ve erişilebilirlik





Tanım ve Genel Bilgiler

Kolay anlaşılabilmesi için bu tür hastalıklar “kas hastalıkları” olarak anılmaktadır. Ancak tıp literatüründe bu hastalıklara nöromusküler (Sinir-kas) hastalıklar denilmektedir.

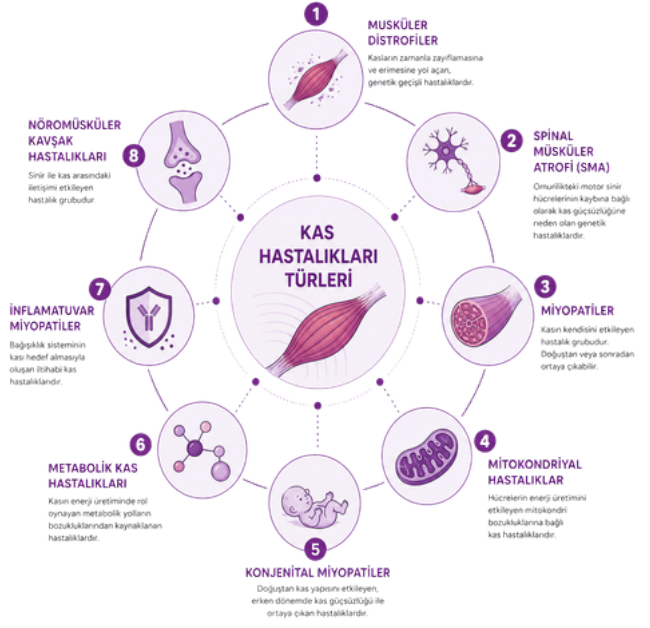
Nöromusküler hastalıklar vücudumuzu hareket ettiren kasların ve sinirlerin hastalığıdır. En önemli bulgular uyuşma, yanma, karıncalanma, kuvvetsizlik ve kas kramplarıdır. Güçsüzlük birçok kası etkileyebilir. Merdiven çıkma, koşma, yürüme, kolları kaldırma, başı yastıktan kaldırma, göz kapaklarını açma, yutma ve soluk alma etkilenebilir. Hasta bazen yürüme, koşma gibi eylemler sırasında normalden çok daha şiddetli yorulma yaşayabilir.

Nöromusküler hastalıkların birçok tipi vardır. Bunların bazıları doğuştan gelebileceği gibi sonradan da ortaya çıkabilirler. Doğuştan olan nöromusküler hastalıklarda akraba evlilikleri önemli risk oluşturmaktadır. Genetik olmayan (edinsel) nöromusküler hastalıklar birçok nedenle ortaya çıkar. Edinsel nöromusküler hastalıklarda doğuştan hastalık nedeni yoktur; yaşam süresi içinde ortaya çıkan nedenlerle hastalık gelişir. Kalıtım fiziksel ve ruhsal özelliklerin ebeveynlerden çocuğa geçirilebilmesi için gerekli aktarımdır. Bu aktarım, kromozomlar üzerindeki genler yolu ile yapılmaktadır. Kalıtsal nöromusküler hastalıklarda ise hastada doğuştan hastalık vardır. Bu hastalık genetik bir değişiklik sonucu oluşmuştur ve aslında kişi anne karnında gelişirken bu değişiklik ortaya çıkmıştır. Bu değişiklik kişi anne karnında yaşadığı süreden beri var olmakla birlikte hastalık belirtilerinin ortaya çıkması doğduktan sonraki değişik yaşlarda olabilir.

Nöromusküler hastalıkların seyri değişkendir. Edinsel olanlarda hastalığın ilerleyişi haftalar aylar içinde olur. Kalıtsal nöromusküler hastalıklarda ise hastalığın ilerleyişi yıllar boyunca sürer. Zihinsel işlevler, cinsel işlevler ve doğurganlık genellikle etkilenmez. Ancak belirtilerin yıllar içindeki ilerleyişi sosyal ve duygusal etkilenmeye neden olarak zihinsel ve cinsel işlevlerin ikincil olarak etkilenmesine neden olabilir. Doğurganlık etkilenmez ama hasta birey, gebelik sürecinin vücuduna ekleyeceği yükün sonuçları ve çocukta hastalık ortaya çıkma olasılıkları nedeni ile bilgilendirilmelidir.

Belirtiler

- Güçsüzlük
- Egzersiz intoleransı
- Bitkinlik
- Atrofi
- Hipertrofi
- Psödohipertrofi
- Miyotoni
- Kontraktür
- Kas Ağrısı (Miyalji)
- Kramp
- Diğer Kasların Zaafı
- Sistemik Bulgular
- Başlangıç Yaşı
- Aile Öyküsü (Soygeçmiş)



Kas Hastalığı Türleri

- Spinal Musküler Atrofi (SMA)
- Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS/MND)
- Charcot Marie Tooth (CMT)
- Distal Miyopatiler
- Freidreich Ataksisi
- Kas Distrofileri
- Konjenital Kas Distrofileri
- Metabolik Miyopatiler
- Myestania Gravis (MG)
- Myotonik Distrofi (MD)
- Nöromusküler Kavşak Hastalıkları
- Musküler Distrofi

1. Duchenne Musküler Distrofi (DMD)
2. Becker Musküler Distrofi (BMD)
3. Limb-Girdle Musküler Distrofi (LGMD)
4. Fasioskapulohumeral Musküler Distrofi (FSH)



***Bugün İçin Tanımlanmış 700 Civarı Kas Hastalığı Mevcuttur.**

Destek Çalışmaları

1. Online Psikolojik Destek Projesi

Online Psikolojik Destek (OPD) 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 amacıyla Türkiye Kas Hastalıkları Derneği tarafından uygulanan bir projedir. Proje kapsamında kas hastası bireyler ve yakınları, gönüllü uzmanlardan online danışmanlık hizmeti almaktadır.

Genel olarak seanslar 50'şer dakikalık 10 seans olarak planlanmaktadır. On seans sonra danışmanlığın devam etme durumuna danışman ve siz katılımcıların görüşleri ve uygunluk durumları doğrultusunda karar verilmektedir. 10 seansı tamamlamak bir zorunluluk değildir. Ancak psikolojik danışmanlıktan fayda sağlanması için tam katılımı tavsiye ediyoruz. Seans günü ve saati danışmanın ve sizin uygunluk durumunuza göre belirlenmektedir. Danışmanlık hizmetinden etkili biçimde devam edebilmesi için belirlenen seans tarihlerine uyum gösterilmesi önemlidir.

Grup Çalışması

Destek verenlere; grup içerisindeki iletişim sayesinde hayatının her alanında problem çözme becerisi ve farklı bakış açısı kazandırmak, grup üyelerinin farklı tecrübeleri de dinleyerek bir uzman yürütücülüğünde baş etme mekanizmalarının geliştirilmesi amaçlanmıştır.



2. Eğitim Bursu

KASDER, eğitime erişimin bireylerin sosyal, kültürel, medeni, siyasi ve ekonomik yaşantıları üzerinde ne kadar kritik bir etkiye sahip olduğunun farkında bir kuruluş olarak karşımıza çıkıyor. Eğitim, bireylerin toplumda etkin ve katılımcı bir rol alabilmesi için temel bir unsur teşkil eder.

Engelli bireylerin karşılaştığı çeşitli zorluklar, bu bireyler için eğitim desteğinin ne kadar önemli olduğunu gözler önüne seriyor. Özellikle mimari engeller veya sağlık sorunları gibi sebeplerle karşılaşan engelliler için eğitim, toplumsal entegrasyon ve kendi potansiyellerini en iyi şekilde kullanabilmeleri için hayati bir öneme sahiptir.

KASDER, eğitimde başarılı olmuş fakat maddi imkânları kısıtlı olan kas hastası üniversite öğrencilerine, maraton projesi kapsamında karşılıksız eğitim yardımı sağlıyor. Bu tür destekler, hem bu öğrencilere eğitimlerini sürdürme şansı veriyor hem de toplumun daha entegre ve dayanışmacı bir yapıya kavuşmasına katkıda bulunuyor.

3. Bursiyerlere Yönelik Atölyeler

KASDER olarak eğitimi destekliyoruz. Kas hastalıklarına sahip üniversite öğrencilerini desteklediğimiz “Eğitime Destek Geleceğe Hayat” Burs programımız kapsamında değerlendirme aşamasını geçen bursiyerlerimizle ilk buluşmamızı gerçekleştirdikten sonra eğitimlerini destekleyici atölyeler sunuyoruz. Burs programımız ile eğitimdeki fırsat eşitsizliğini azaltarak kas hastası bireylerin üniversite eğitimlerini daha kolay bir şekilde sürdürebilmelerine destek olmayı hedefliyoruz. Bu burs desteği ile, daha fazla kas hastası öğrencinin, hayallerini ve potansiyellerini gerçekleştirebilecekleri eğitim imkanlarına kavuşarak topluma daha fazla katkıda bulunacağına inanıyoruz.

Program kapsamında belirli dönemlerde bir araya gelerek öğrencilerimizi yakından tanımaya ve onların gelişimsel alanlarına katkıda bulunmaya devam edeceğiz.



4. Tıbbi Cihaz Desteđi

KASDER, kas hastalıđına sahip olan bireyler iin dnemsel olarak “akl tekerlekli sandalye, manuel tekerlekli sandalye” desteklerinde bulunmaktadır. Web sitemizde talep edilen belgelerle derneđimize yazılı bařvuruda bulunan kas hastası bireylerle bu destek alıřmasını srdrmekteyiz.



5. Buluřma ve Etkinliklerimiz

Kas hastalarının yařamlarını zenginleřtirmek ve ruhsal aıdan hasta ve yakınlarını desteklemek iin eřitli etkinlikler dzenliyoruz.

Satran, eđitim, sanat terapisi atlyeleri, psikodrama, grup terapisi ve ocuklara ynelik etkinliklerimizle, kas hastalarının gnlk hayatlarında keyifli vakit geirmesini ve kendilerini geliřtirmelerini hedefliyoruz.



Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER) olarak, kas hastalıkları konusunda toplumsal farkındalığın artırılmasını temel çalışma alanlarımızdan biri olarak görüyoruz. Kas hastalıkları; bireylerin fiziksel yaşamlarının yanı sıra psikolojik, sosyal ve ekonomik yaşamlarını da etkileyen çok yönlü sağlık sorunları arasında yer almaktadır. Bu nedenle toplumun bilinçlenmesi, doğru bilgiye erişimin güçlenmesi ve hak temelli yaklaşımın yaygınlaştırılması büyük önem taşımaktadır.

KASDER olarak yıl boyunca bilgilendirme seminerleri, eğitim programları, atölye çalışmaları ve uzman buluşmaları düzenleyerek kas hastalıklarının belirtileri, tedavi süreçleri, yaşam yönetimi ve güncel gelişmeler hakkında bilgi paylaşımında bulunmaktayız. Aynı zamanda kas hastaları ve ailelerinin deneyim paylaşımında bulunabilecekleri, sosyal ve psikolojik destek alabilecekleri dayanışma alanlarının oluşmasına katkı sunmaktayız.

Toplumsal farkındalığın artırılması amacıyla medya, sosyal medya ve çeşitli iletişim kanalları aracılığıyla kampanyalar yürütülmekte; kas hastalarının toplumsal yaşama eşit ve aktif katılımını destekleyen çalışmalar gerçekleştirilmektedir. Eğitimin dönüştürücü gücüne inanarak, maddi olanakları kısıtlı kas hastası öğrencilere yönelik eğitim destekleri de sağlanmaktadır.

KASDER, kas hastalığıyla yaşayan bireylerin yaşam kalitesini artırmak, bilgiye erişimlerini güçlendirmek ve toplumsal yaşamda hak ettikleri yere ulaşmalarını desteklemek amacıyla çalışmalarını sürdürmektedir.

Bu kapsamda, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği tarafından yürütülen ve Sabancı Vakfı Hibe Programı kapsamında desteklenen “Nöromusküler Hastalıklar Eğitim ve Güçlendirme Projesi” (NEGAP) ile kas hastaları ve bakım verenlerin bilgiye erişiminin artırılması ve yaşam kalitelerinin güçlendirilmesi hedeflenmiştir.

Proje kapsamında geliştirilen KASDER Akademi bilgilendirme portalı; alanında uzman isimler tarafından hazırlanan içerikleri erişilebilir hale getiren sürdürülebilir bir bilgi platformu olarak hayata geçirilmiştir. Ayrıca düzenlenen aylık “Uzman Buluşmaları” aracılığıyla hasta ve hasta yakınları, alanında uzman isimlerle bir araya gelerek güncel bilgiye erişim sağlamakta, deneyim paylaşımında bulunmakta ve sosyal farkındalığın gelişimine katkı sunmaktadır.

1.KASDER AKADEMİ

Bu proje, kas hastası yakını olan bakım verenlerin ve kas hastalarının fiziksel sağlıklarını koruyucu davranışlarının pekiştirilmesi; hastalık kabul sürecinin desteklenmesi, iletişim, sağlıklı başa çıkma, sağlıklı ilişki kurma, duygu düzenleme becerilerinin geliştirilmesi; sosyal çevre ile ilişkilerin güçlendirilmesi, toplumsal haklar konusunda farkındalıklarının ve erişimlerinin artırılmasını hedeflemektedir.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin yürüttüğü ve Sabancı Vakfı Hibe Programı ile desteklenen KASDER Akademi, kas hastalığı yaşayan bireyler ve bakım verenlerin hayatlarını kolaylaştırmayı ve yaşam kalitelerini yükseltmeyi amaçlayan bir platform olarak karşımıza çıkıyor. KASDER Akademi aynı zamanda nöromüsküler hastalık konusunun anlaşılmasına zemin hazırlayacak bilgileri ve uzmanların hazırladığı içerikleri de içerisinde barındırıyor.



Yetişkin kas hastaları ve bakım verenler için iki ayrı programdan oluşan video temelli, yapılandırılmış bir eğitim projesi olan KASDER Akademi, kas hastalarına ve kas hastası yakını olan bireylere hastalık hakkında bilgilendirme yapmayı, beceri edinimini kazandırmayı, kas hastası bireylerin güçlenmelerine katkı sağlamayı ve yaşam kalitelerini yükseltmeyi hedefliyor.

Sitede "Sağlık Modülü", "Psikoloji Modülü" ve "Sosyal Modül" olarak isimlendirilmiş üç ayrı modül olarak hazırlanmış ve sunulmuştur. Her modülde yapılandırılmış eğitim videolarını ve okuma materyallerini bulabilirsiniz. Sağlık modülünde kas hastalığı hakkında genel bilgiler, belirtiler, tanı ve tedavi seçeneklerine dair bilgilendirici videolar; Psikoloji modülü, bu zorlu süreçle başa çıkabilmeniz için size gereken bilgi ve becerileri kazandırmayı hedefleyen videolar; Sosyal Modül ile de hastalar ve bakım verenlerinin sahip olduğu haklar, yaşama katılımında karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri ele alınıyor.

2. UZMAN BULUŞMALARI

Kas hastalıkları, toplumda birçok bireyin hayatını doğrudan etkileyen karmaşık ve özelleşmiş sağlık sorunlarından biridir. Bu hastalıkların doğru anlaşılması, tanı ve tedavi süreçlerinin optimizasyonu için multidisipliner bir yaklaşım gerektirir. Bu noktada, uzmanların bilgi ve deneyimlerini paylaştığı platformlar büyük bir öneme sahip olmaktadır.

Uzmanlarla online buluşma seminerlerimiz, kas hastalıkları üzerine en güncel bilgileri, araştırmaları ve tedavi yöntemlerini aktarmak için düzenleniyor. Bu seminerlerde alanında önde gelen doktorlar, araştırmacılar ve terapistler, kas hastalıkları konusunda en yeni bulgularını ve deneyimlerini paylaşmaktadırlar.

Online format, daha geniş bir katılımcı kitlesine ulaşmamızı sağlıyor ve coğrafi sınırları ortadan kaldırarak bilginin daha hızlı ve etkili bir şekilde yayılmasına imkan tanıyor. Ayrıca, katılımcıların uzmanlarla doğrudan iletişim kurma ve sorularını yönlendirme şansına sahip olmaları, bilgi alışverişini daha interaktif ve verimli kılıyor.

Toplumun bilinçlenmesi adına, seminerler kas hastalıklarıyla ilgili yanlışları ortadan kaldırmaya, doğru bilgiye ulaşma yollarını göstermeye ve hastalıkla mücadelede toplumsal dayanışmayı güçlendirmeye yöneliktir. Bu, hem hastaların hem de ailelerinin yaşam kalitesini artırmak için kritik bir adımı temsil eder. Uzmanlarla gerçekleştirdiğimiz bu buluşmalarda, bilgiye dayalı bir toplumun, kas hastalıklarıyla daha etkili bir şekilde nasıl başa çıkabileceğini göstermeyi hedefliyoruz.

KAS HASTALIKLARINDA GENETİK İNCELEMELERİN ÖNEMİ GENETİK TEDAVİLER

PROF. DR. SERDAR CEYLANER
İnhergen Genetik ve Nadir Hastalıklar Tanı, Araştırma ve Uygulama Merkezi
Tıbbi Genetik Uzmanı

PROF. DR. HACER DURMUŞ TEKÇE
İstanbul Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Nörolog

KASDERNEK
TIBBİYE ARAŞTIRMALARI DERNEĞİ

WEBİNAR

MYASTHENIA GRAVIS'E MULTİDİSİPLİNER YAKLAŞIM

PROF. DR. TEZA FEYZHANER
Memorial Sağlık Kurumları Grubu
Nörolog

PROF. DR. HACER DURMUŞ TEKÇE
İstanbul Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Nörolog

PROF. DR. BEKİR ÖZKAN
Hacettepe Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Nörolog

PROF. DR. İSMAİL KIZILCI
İstanbul Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Nörolog

PROF. DR. ÖMER ESENGÜL
Hacettepe Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Nörolog

DOÇ. DR. MUSTAFA TURGUT
Tıbbi Genetik Uzmanı

KASDERNEK
TIBBİYE ARAŞTIRMALARI DERNEĞİ

MYASTHENIA GRAVIS VE TEDAVİSİ

PROF. DR. TEZA FEYZHANER
Memorial Sağlık Kurumları Grubu
Nörolog

PROF. DR. HACER DURMUŞ TEKÇE
İstanbul Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Nörolog

KASDERNEK
TIBBİYE ARAŞTIRMALARI DERNEĞİ

KAVŞAK TİPİ DİSTRÖFİLERDE SON GELİŞMELER

Prof. Dr. Serdar Ceylaner
Tıbbi Genetik Uzmanı

Prof. Dr. Hacer Durmuş Tekçe
Nörolog

KAS HASTALIKLARINDA TEKERLEKLİ SANDALYE SEÇİMİ

KLİNİK YAKLAŞIMLAR VE TEKNOLOJİK ÇÖZÜMLER

Prof. Dr. Ayşe Resa Aydın
Moderator

Doç. Dr. Merve Damla Korkmaz
Konuşmacı

Uzm. Fst. Reyhan Tuğgun
Konuşmacı

Çiğdem Taylan Güngör
Konuşmacı



izlemek için Tıklayın (<https://www.youtube.com/@KASDERNEK>)

1. BİLGİLENDİRME REHBERLERİ

Çeşitli kas hastalıkları hakkında düzenlediğimiz bilgilendirme rehberlerini kas hastası bireylere ve yakınlarına ulaştırmayı amaçlıyoruz. Aynı zamanda düzenlediğimiz bu bilgilendirme rehberlerini kurum ve kuruluşlarda farkındalık çalışmalarımız kapsamında dağıtıyoruz.

- Duchenne Musküler Distrofi (DMD) - Becker Musküler Distrofi (BMD) Bilgilendirme Rehberi
- SMA Bilgilendirme Rehberi
- ALS Bilgilendirme Rehberi
- CMT Bilgilendirme Rehberi

kitapçıklarımızın dijital haline web sitemiz üzerinden erişim sağlayabilirsiniz.



2. E-BÜLTENLER



2020 yılından itibaren 3 aylık olarak yayınladığımız e-bültenlerimizle dernek olarak uyguladığımız faaliyetler hakkında bilgi edinmenizi sağlayabilmek adına bu e-bültenlerin dijital hallerini web sitemiz üzerinden yayınlıyoruz.

TAMAMLANAN PROJELER

1-Nöromusküler Hastalıklar Eğitim ve Güçlendirme Projesi (NEGAP)

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği tarafından yürütülen ve Sabancı Vakfı Hibe Programı kapsamında desteklenen NEGAP, kas hastaları ve bakım verenlerin bilgiye erişimini artırmayı ve yaşam kalitelerini güçlendirmeyi amaçlanmıştır. Bu proje kapsamında geliştirilen KASDER Akademi bilgilendirme portalı, alanında uzmanlar tarafından hazırlanan içerikleri erişilebilir hale getiren sürdürülebilir bir bilgi platformu olarak hayata geçirilmiştir.

2-Eğitime Destek Geleceğe Hayat

Eğitimdeki fırsat eşitsizliğini azaltarak kas hastası bireylerin üniversite eğitimlerini daha kolay bir şekilde sürdürebilmelerine destek olmayı hedefledik. Proje kapsamında, kas hastalığına sahip üniversite öğrencisi için 1 yıllık eğitim bursu tutarı 24.000 TL. olarak belirlendi. Bu burs desteği ile daha fazla kas hastası öğrencinin, hayallerini ve potansiyellerini gerçekleştirecekleri eğitim imkanlarına kavuşarak topluma daha fazla katkıda bulunabileceklerine inanıyoruz.

3-Geleceğimin Nefesi Ol

"Geleceğimin Nefesi Ol" ile solunum cihazı kullanan kas hastalarının hayat kalitesini artırmak için hem BİPAP maske hem de BİPAP cihaz desteğinde bulduk. Maske ve cihazın birlikte kullanımı, hastaların solunum güclüğü yaşadığı anlardaki nefes alıp verme işlemini kolaylaştırır. Bu sayede hastalar, günlük aktivitelerini daha rahat bir şekilde gerçekleştirerek yaşam kalitelerini artırabilir. Proje kapsamında bir kas hastasının daha bağımsız, aktif ve sağlıklı yaşam sürmesine katkıda bulunmak için BİPAP maske ve cihaz desteğinde bulduk.

4-Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım Projesi

"Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım Projesi", kas hastaları ve yakınlarına engelli hakları konusunda bilgi vermek ve toplumun bu konudaki farkındalığını artırmak amacıyla başlatılmıştır. Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı desteğiyle hayata geçirilen bu proje, kas hastalarının haklarına dikkat çekmek ve engellilik konusunda toplumsal ayrımcılığa karşı bilinç oluşturmak için animasyonlar, röportajlar ve elektronik bilgilendirme kitapçıkları oluşturmuştur.

Projenin yayınladığı içeriklerle, kas hastalarının yaşadığı zorlukları anlamak, engelli haklarına dair bilgi sahibi olmak ve hak ihlallerine karşı bilinçlenmek amaçlanmıştır. Proje kapsamında 10 bilgilendirici animasyon, 5 röportaj videosu ve bir e-bilgilendirme kitapçığı hazırlanmıştır.

5-Nefesimiz Ol

Solunum cihazları, kas hastalığı nedeniyle solunum güçlüğü çeken bireylerin hayatlarını desteklemek için önemli bir araç. Bu cihazların kullanım kolaylığı, doğru ve uygun maskenin seçimiyle yakından ilişkili. Bu nedenler solunum cihazı kullanan kas hastalarının kullanımına elverişli, rahat ve uygun maskelere erişimlerini sağlamak önceliklerimiz arasında.

Solunum cihazı kullanan hastaların ihtiyaç duyduğu BİPAP maskelerine erişimlerini kolaylaştırmayı hedefledik. Proje kapsamında bir hastasının sağlıklı şekilde nefes alabilmek için ihtiyaç olan BİPAP maske bedeli belirlenerek "Nefesimiz Ol" ile solunum cihazı kullanan kas hastalarının hayatlarını kolaylaştırdık.

6-Birlikte Mümkün

Roche'un, Türkiye'nin SMA (Spinal Müsküler Atrofi) alanındaki üç önemli derneği SMA Benimle Yürü, SMA Hastalığı ile Mücadele ve KASDER'in desteğiyle hayata geçirdiği Birlikte Mümkün projesi, SMA ile mücadelenin, STK'lar, üniversiteler, hekimler ve endüstrinin birlikte hareket ederek ortaya koyduğu yenilikçi çözümlerle mümkün olduğunun altını çiziyor. Projenin nihai hedefi ise Türkiye'de başlatılacak önleyici programlar sayesinde SMA hastalığının toplumsal yükünü en aza indirmek.

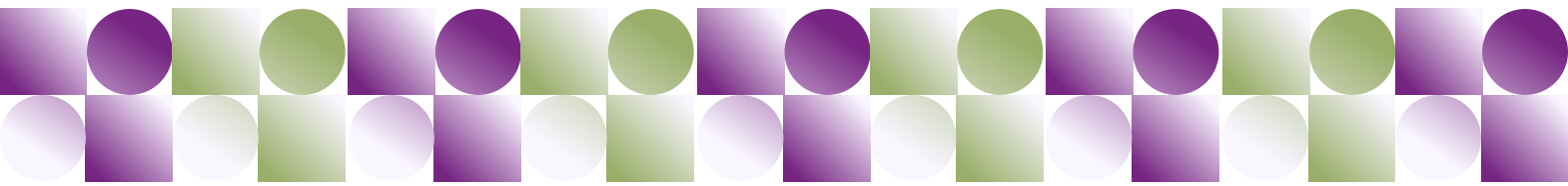
7-Engelli Katılımlı Sertifikalı Çağrı Merkezi Eğitimi Projesi

KASDER'in İŞKUR desteğiyle uyguladığı "Engelli Katılımlı Sertifikalı Çağrı Merkezi (Call Center) Eğitimi Projesi – 2010" kursu başarıyla tamamlandı.19 Nisan–7 Temmuz 2010 tarihleri arasında gerçekleştirilen kursa 9 engelli üye katıldı. Kurs süresince İŞKUR yetkililerinin desteğine ve rehberliğine büyük önem verildi. 3 ay süren kurs süresince katılımcıların gerek kendi aralarındaki ilişki ve dayanışma, gerekse öğretmenleri Begüm Kaya ile olan iletişimleri görülmeye değerdi. Kurs süresince kursiyerlerin diğer dernek üyeleri ile karşılaşmaları, kurs aralarındaki beraberlikleri ileriye taşınabilecek dayanışmaların temelini attı. Kursu başarıyla tamamlayan katılımcıların istihdamı için ilgili kuruluşlarla görüşme gerçekleştirildi.

8-Kas Hastalarıyla El Ele, Sunay Akın Etkinlikleri

Kas hastalıklarını çeşitli kesimlere anlatarak kalıcı bir duygu ve dayanışma ağı yaratmak için bir sosyal sorumluluk projesi olarak tasarlanan "Kas Hastalarıyla El Ele, Daha Güzel Bir Yaşam İçin Sunay Akın Etkinlikleri", 6 ay boyunca her ay İstanbul'un ayrı bir üniversitesinde düzenlendi.

- 9- Engelsiz Banyo Sağlık Gereçlerinin İşlevsellik Analizi
- 10- 46. Ulusal Nöroloji Kongresi Anket Çalışması
- 11- Engelsiz Beyaz Eşya Anketi
- 12- Gönül Dostu Eczaneler Zinciri Projesi Engelsiz Fırsat
- 13- Okulları Projesi
- 14- ALS Hastalarının Evde Bakım Projesi İŞKUR Mesleki
- 15-Rehabilitasyon Hizmetleri Engellilerin İnsan Hakları Projesi
- 16- Treat NMD Projesi





DEVAM EDEN PROJELER

1- 100 Altın İnsan

100 Altın İnsan Projesi, tedavisi olmayan kas hastalarının yaşam standartlarını yükseltmek amacıyla hayata geçirilmiş bir dayanışma projesidir. KASDER'in faaliyetlerini sürdürebilmesi ve kas hastalarına daha kaliteli hizmet sunabilmesi için sürdürülebilir bir finansal destek sistemine ihtiyaç duyulmaktadır. 100 Altın İnsan Projesi, bu ihtiyacı karşılamak ve derneği güçlendirmek adına ortaya konmuştur.

Bu projede, kas hastalarına duyarlılık gösteren, yaşamın sadece maddi yönlerle sınırlı olmadığını bilen 100 özel bireyin katkılarıyla başarıya ulaşmayı hedefliyoruz. Projenin temel işleyişi, her bir bireyin yılda bir defa KASDER'e 10.000 TL bağış yapması üzerine kurulu. Bu toplam bağış, derneğin yıllık faaliyet giderlerini karşılayacak ve bu sayede kas hastalarına kesintisiz destek olma imkanı bulunacaktır. Proje kapsamında destek olmak isteyenler, KASDER'e başvuruda bulunduktan sonra "100 Altın İnsan Katılım Belgesi" olarak resmi olarak projeye dahil olabileceklerdir.

2- KASDER Akademi

KASDER Akademi, NEGAP projesi kapsamında geliştirilen, alanında uzman içeriklerin erişilebilir hale getirildiği sürdürülebilir bir bilgilendirme ve eğitim platformudur.

Platform; kas hastaları ve bakım verenlerin fiziksel sağlıklarını desteklemeyi, hastalıkla uyum ve kabul süreçlerine katkı sunmayı, iletişim, başa çıkma ve duygu düzenleme becerilerini geliştirmeyi hedeflemektedir. Ayrıca sosyal çevre ile ilişkilerin güçlendirilmesi ve toplumsal haklara erişim konusunda farkındalık oluşturulmasına katkı sağlamaktadır.

KASDER Akademi, güvenilir bilgiye tek bir merkezden erişim sağlayarak kas hastaları ve bakım verenlerin güçlenmesine destek olmaktadır.

<https://www.kasderakademi.com>

3-Online Psikolojik Destek Projesi

Evden çıkmakta zorlanan ve psikolojik destek alma talebi olan kas hastası birey ve yakınlarına ücretsiz online psikolojik destek hizmeti verilmektedir. Bu sayede bireylerin yaşam kaliteleri arttırılmakta, günlük hayata aktif ve etkin katılımları sağlanmaktadır. Ön hazırlıklarına 2012 yılında başlanan proje kapsamında, 2013 Mayıs ayından itibaren ailelerin başvuruları alınmıştır.

Proje sayesinde 9 yıl boyunca pek çok hasta ve aileye, uzmanlarımız aracılığıyla psikolojik destek hizmeti sağlanmıştır. Bu hizmet, COVID-19 sürecinde salgın risklerinden korunmak için evlerinde kalmak durumunda olan kas hastalarının fizik tedavi, rehabilitasyon ve psikolojik destek gibi hizmetlere erişememesi sebebiyle tüm kas hastalarına yönelik bir Online Psikolojik Destek Projesi'ne dönüştürülmüştür. Kas hastası bireyler ve yakınları psikoterapi ile desteklenirken; gönüllü psikologlara verimli bir süreç geçirmeleri için süpervizyon desteği ile projemiz sürdürülebilirliğini devam ettirmektedir.



Prof. Dr. Coşkun Özdemir, hekimler ve kas hastası bireyler öncülüğünde kurulan KASDER türü 700'ü geçen ve çoğu genetik kökenli olan nöromusküler hastalıklarla tanı ve tedavilerine yönelik gelişmeler hakkında toplumu bilinçlendiren, hak temelli ve kar amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşu olarak kas hastası bireylere burs ödeneği, tıbbi ve medikal cihaz yardımı, psiko-sosyal destek, sanatsal ve sosyal etkinlikler, uzman buluşmaları ile de savunuyu ve farkındalık çalışmalarını sürdürüyor.

Bağış

Bizler 46 yıldır bu çalışmalarını yapabilmek, her an Kas Hastalarının sosyal yaşama etkin katılımını desteklemek ve yaşam kalitelerini arttırmak adına hazır halde kalabilmek ve tüm çalışmalarımızla toplumu bilinçlendirebilmek için bireysel ve kurumsal desteklere ihtiyaç duymakta ve gücümüzü bu desteklerden almaktayız.

Bağış seçeneklerimiz:

- ▶ *Tek Seferlik Çevrimiçi Bağış*
- ▶ *Düzenli Bağış*
- ▶ *Yurt İçi ve Yurt Dışı Bağış*
- ▶ *SMS Bağışı*
- ▶ *Ramazan Bağışı*
- ▶ *Kurban Bayramı Bağışı*
- ▶ *Tıbbi/Medikal Cihaz Bağışı*
- ▶ *Öğrencilerimize Burs Desteği Özel Gün Destek Sertifikaları*
- ▶ *Özel Gün Kampanyası Adım Bağışı*
- ▶ *100 Altın İnsan Projesi Bağışı*

Yardımsaverlik Koşulları

Yardımsaverlik koşulları; Sivil Toplum Kuruluşlarını (STK) sporlar aracılığıyla gönüllüleri bir araya getiren kaynak geliştirme metodudur. Yardımsaverlik koşullarına katılarak hem çevrenizde KASDER çalışmalarını duyurabilir hem de bireysel bağış kampanyanızı başlatarak çocuklara destek olabilirsiniz.

Neden KASDER ile Koşmalıyım?

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi kapsamında çocuk, genç, yetişkin ve yaşlıların sosyal yaşama tam ve etkin katılımlarını sağlamak, Nöromusküler hastalıkların nedenlerine yönelik çalışmalarını desteklemek bireylerin fiziksel ve psiko-sosyal gelişimlerini güçlendirmeye, yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik düzenlemelere destek verecek çalışmalarda bulunmayı amaçlıyoruz ve bu yönde projeler geliştiriyoruz.

Kurumsal Destek



Kurumsal Destek, kurumların sosyal farkındalığını geliştirmeyi hedeflerken aynı zamanda artık birçok kurum ve kuruluşun bağlı olduğu “Sürdürülebilir Kalkınma Hedefleri”nin belirli başlıklarına katkıda bulunur.

KASDER olarak kurumsal destek alanında sürdürdüğümüz çalışma başlıkları:

Kurumsal Destek Kampanyaları

Özel Gün Bağışları

Help Steps - Adım Bağışı

Kurumsal Katılım ile Yardımseverlik Koşuları

Kas Hastası Öğrencilerimize Burs Desteği

Tibbi Medikal Cihaz Destekleri

Kurum İçerisinde Engellilik Alanı Üzerine Farkındalık Eğitimleri şeklindedir.

GÖNÜLLÜLÜK

KASDER'in misyon ve vizyonunu benimseyen, gerekli sorumlulukları ve çalışmalarını üstlenebilen, engellilik alanına duyarlı, üniversite öğrencisi/üniversite mezunu 18 yaş üstü, bu alanda çalışma konusunda istekli olan gönüllülerimiz ile birlikte destek çalışmalarımızı sürdürüyoruz.

KASDER gönüllüleri, kas hastası ve yakınları için düzenlenen proje ve etkinliklerde uygulayıcı veya kolaylaştırıcı rolde olan, iletişim alanında yürütülen faaliyetlere ve ofiste düzenli olarak yapılan çalışmalarda destek sağlamaktadır.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği 2025 yılında 58 gönüllüsü ile iletişim, kaynak geliştirme, etkinlik üzerine çalışmalar gerçekleştirmiş, merkez ofiste birçok gönüllüsünden projelerde destek almıştır.



Psikolojik Destek Hizmeti

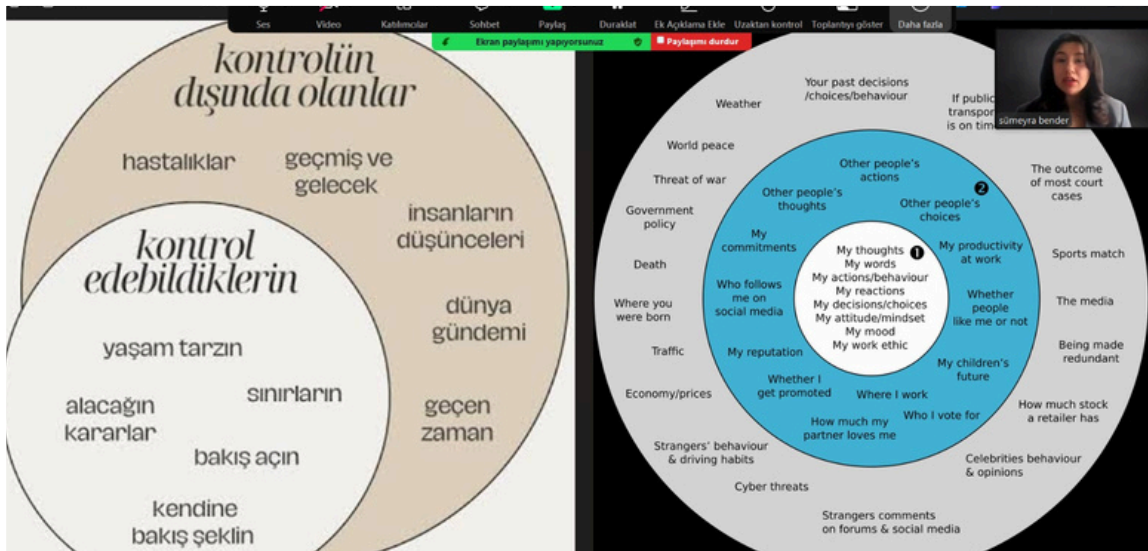
Bu sene gönüllü destekler ile kas hastası ve yakınlarına psikolojik destek hizmeti verdik.

Kas hastaları ve yakınlarına yönelik, gönüllü psikologlarımız ve psikologlarımıza düzenli süpervizyon desteği veren süpervizörümüz ile online psikolojik destek hizmetinde bulunduk.



Grup Çalışması

Kas hastası yakınlarına yönelik yeni dönem grup çalışmamıza başladık. Grup çalışmamız ile kas hastası bireylere destek verenlere; grup içerisindeki iletişim sayesinde hayatının her alanında problem çözme becerisi kazandırmak, grup üyelerinin farklı tecrübeleri de dinleyerek bir uzman yürütücülüğünde baş etme mekanizmalarının geliştirilmesini amaçlıyoruz.



Savunuculuk ve Hak Temelli Çalışmalarımız

“Kas Hastalığında Multidisipliner Yaklaşım Çalıştayı” düzenledik

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği ve İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkezi (ENUYGAR) paydaşlığında düzenlenen çalıştayın basın buluşmasını gerçekleştirdi. Bu çalıştayda, kas hastalıkları alanında multidisipliner çalışmanın önemini vurgularken; uzmanlar, aktivistler, STK temsilcileri ve engelli bireylerle bir araya gelerek yaşanan öncelikli sorunları ve çözüm önerilerini ele aldık. Çalıştay raporunun hazırlıklarını tamamladıktan sonra ilgili kurumlar (resmi/yerel yönetimler, sivil toplum ve akademi) ile paylaşılarak konu özelinde savunuculuk çalışmaları gerçekleştirmeyi hedefledik.



Çalıştayımızın basın buluşmasını gerçekleştirdik

Çalıştay sonuç raporunda ilgili uzmanlık alanlarından hekimler, hasta dernekleri, kamu temsilcileri ve akademisyenler ile birlikte ulusal multidisipliner merkez ağı kurulması, merkezler için yasal ve kurumsal zemin güçlendirilmesi, finansal destek ve geri ödeme politikaları gözden geçirilmesi, insan gücü planlaması ve eğitimleri artırılması, hastaların hak erişiminin güvence altına alınması, veri yönetimi ve izleme sistemleri kurulması ile ilgili acil politika değişikliği ve stratejik yatırım çağrısında bulunduk.

TBMM’de Kas Hastalarının Sorunlarını Gündeme Taşıdık



ENUYGAR ile gerçekleştirdiğimiz “Kas Hastalıklarında Multidisipliner Yaklaşım Çalıştayı”nın raporunu komisyona sunduk.

Çalıştay Sonuç Raporunu incelemek için [buraya](#) tıklayınız.

Eđitimde Eriřebilirlik ve İhtiyaçlar Raporu

Türkiye Kas Hastalıkları Derneđi olarak, 7 Eylül Dünya DMD Farkındalık Günü'nde İstanbul Yeřilköy'deki genel merkezimizde bir basın buluşması gerçekleştirerek DMD'li öğrencilerin eğitimde karşılaştıkları sorunlara dikkat çektik.

Basın buluşmamızda paylaştığımız anket sonuçları, DMD'li öğrencilerin eğitim hayatında ciddi güçlükler yaşadığını ortaya koymuştur:

- Öğrencilerimizin yalnızca %21'i derslere tam katılım sağlayabilmektedir.
- %58'i kısmen, %13'ü ise çoğunlukla katılamamaktadır.
- %56'sı okul ulaşımında özel düzenlemelere erişememektedir.
- %57'si rampalar ve asansör gibi fiziksel erişim imkânlarının yetersiz olduğunu belirtmektedir.
- Tuvalet erişiminde ise yalnızca %43'ü rahatlıkla kullanım sağlayabilmektedir.

Bu sonuçlar, yalnızca fiziksel erişim değil, sosyal ve psikolojik destek alanlarında da önemli eksiklikler bulunduğunu göstermektedir.

 "Eđitimde Eriřebilirlik ve İhtiyaçlar Raporu"na [buradan](#) ulaşabilirsiniz.

Hasta Hakları Politika Belgesi

Hasta haklarına yönelik farkındalık, görünürlük ve savunuculuk çalışmalarımıza rehberlik etmek amacıyla Hasta Hakları Politika Belgemizi hazırlayarak yayımladık.

KASDER olarak hasta hakları gündemini dernek faaliyetlerimizin ayrılmaz bir parçası olarak ele alıyoruz. Bu doğrultuda hazırladığımız Hasta Hakları Politika Belgesi ile hasta haklarına yönelik farkındalık, görünürlük ve savunuculuk çalışmalarımızın kapsamını tanımladık. Belge kapsamında hasta ve yakınlarının haklara erişiminin güçlendirilmesi, hak ihlallerinin görünür kılınması ve hasta odaklı sağlık politikalarının geliştirilmesine katkı sunulması hedeflenmektedir.

Belgeye [buradan](#) ulaşabilirsiniz.

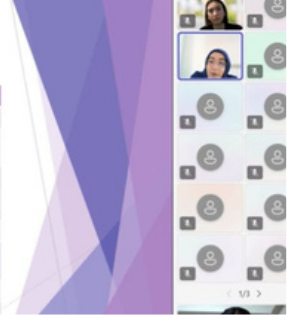
Farkındalık Çalışmaları



Alexion'un Nadir Hastalıklar Günü kapsamında düzenlemiş olduğu panelde konuşmacı olarak yer aldık.

Engelli Kapsayıcı Dil

Ayrımcı İfade	Kapsayıcı İfade
Tekerlekli sandalyeye mahkum	Tekerlekli sandalye kullanıcısı
Engeline rağmen	Karşılaştığı toplumsal bariyerlere rağmen
Engelleri aşmak (Overcoming barriers-overcoming disability)	Toplumsal bariyerleri aşmak
Mucize, ilham veren	Başarılı
-Persons living with disability/impairment-	-Persons with disability/disabled person-
Yeti farklılığı (differently abled)	Engelli
Fizik hareketliliği (Physical ability)	Engelli



Sarp Lojistik ile "Engellikte Toplumsal Farkındalık" çalışmasını tamamladık.



Rota Akademi kapanış toplantısına katılım sağladık. STK temsilcisi olarak konuşmacı olduk.



UCB Pharma Türkiye'nin toplantısında konuşmacı olarak yer aldık.



3 Aralık Dünya Engelliler Günü'nde Galata Kulesi'nde mesajımızı yayınladık.



Capacity AVM'de bağış içerikli paylaşımımız reklam panosunda yayınlandı.

"Erişilebilir Ve Eşit İstanbul Çalıştayı"na Katkı Sunduk



İstanbul Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı ve Strateji Geliştirme Dairesi Başkanlığı tarafından düzenlenen "Erişilebilir Ve Eşit İstanbul İçin Engellilik Politika Ve Politika Uygulamaları Çalıştayı"na katılım sağladık. Katılımcılık, erişilebilirlik ve kapsayıcılık ilkeleri çerçevesinde yürütülen grup çalışmalarında deneyimlerimiz doğrultusunda katkı sunduk. Daha erişilebilir, kapsayıcı ve eşit bir yaşam için atılan tüm adımları destekliyoruz.

Engelsiz Ulaşım İstanbul Havalimanı Hizmetleri İle Bir Aradaydık



İstanbul Havalimanı'nda engelli yolculara yönelik altyapı sorunlarının ele alındığı ve çözüm önerilerinin değerlendirildiği Erişilebilirlik Yuvarlak Masa Buluşması'na katılım sağladık.



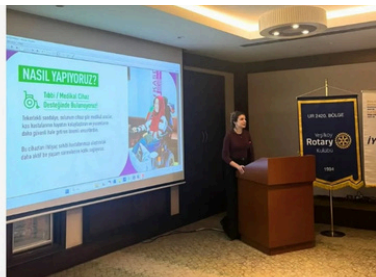
Toplantıda tüm paydaşların deneyim, görüş ve geri bildirimlerinin dikkate alındığı kapsayıcı bir sürecin parçası olmak; geleceğin erişilebilir havalimanı vizyonuna birlikte yön verebilmek açısından bizim için son derece değerliydi.



DMD Farkındalık Günü'nde Hasta ve Hasta Yakınlarımız ile Buluştuk

7 Eylül DMD Farkındalık Gününde İstanbul genel merkezimizde Prof. Dr. Hacer Durmuş Tekçe, hasta ve yakınlarımızın da katılımları ile DMD hastası öğrencilerin eğitimde karşılaştıkları sorunlara dikkat çektik. Basın buluşmamızda raporun paylaşılmasının ardından DMD Farkındalığı için gökyüzüne balonlarımızı bıraktık.

Dernek olarak basın buluşmamızda şu mesajı verdik; "DMD'li öğrenciler yalnızca fiziksel engellerle değil, sosyal ve psikolojik zorluklarla da mücadele etmektedir. Eğitim hakkının temel unsurlarından biri olan erişilebilirlik sağlanmadıkça çocuklar okul hayatına tam anlamıyla katılamamaktadır. Daha kapsayıcı, bütüncül ve sürdürülebilir eğitim politikalarının hayata geçirilmesi artık bir zorunluluktur."



Yeşilköy Rotary Kulübü ile İş Birliği Amacıyla Bir Araya Geldik

Yeşilköy Rotary Kulübü ile bir araya gelerek derneğimizin yürüttüğü çalışmalar ve geleceğe yönelik projeler hakkında bilgi aktardık.

Aynı zamanda gerçekleştirilebilecek iş birlikleri üzerine fikir alışverişi gerçekleştirdik. "İyilik için birleşin" mottosuyla çıkılan bu anlamlı yolculukta; dayanışma ve ortak değerlerde buluşarak birlikte başarabileceğimize inanıyoruz.

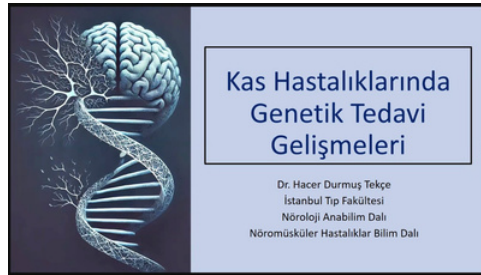
Yeşilköy Anadolu Lisesi Öğrencilerine Çalışmalarımızı Anlattık



Yeşilköy Anadolu Lisesi öğrencileri, danışman öğretmenleri eşliğinde yeni bir sosyal sorumluluk projesinde gönüllü olmak adına dernek merkezimizi ziyaret ettiler. Ziyaret kapsamında öğrencilere, dernek çalışmalarımızı ve gönüllülük sürecimiz hakkında bilgi aktardık. Gençlerin duyarlılığı ve sosyal sorumluluk bilinci bizlere umut verdi.

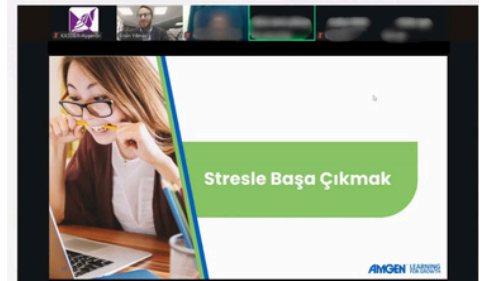
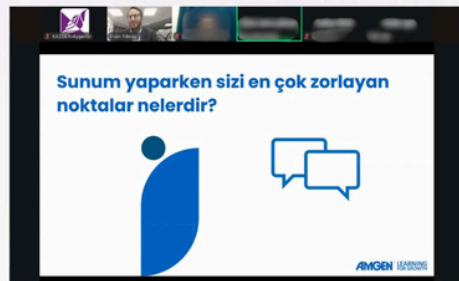
Uzman Buluşmaları

Kas hastaları ve yakınlarının hastalık sürecini daha bilinçli ve güçlü bir şekilde yönetebilmelerine katkı sağlamak amacıyla, her ay gönüllü uzmanlarımızın katılımıyla çevrim içi bilgilendirme buluşmaları düzenledik. Bu buluşmalarda doğru ve güncel bilgilerin paylaşılmasının yanı sıra, hasta ve yakınlarından gelen sorular uzmanlar tarafından yanıtlandı. Yıl boyunca farklı alanlarda uzman isimlerin katılımıyla gerçekleştirilen webinar kayıtları, daha geniş kitlelerin erişimine sunulmak üzere **YouTube** kanalımıza yüklendi.

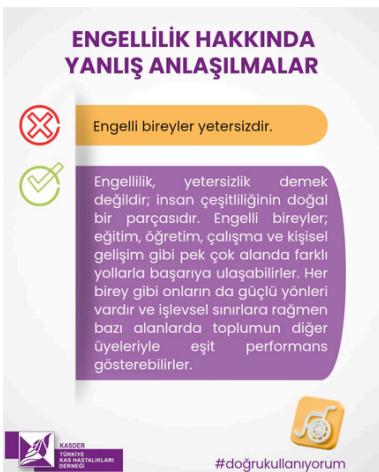


Bursiyerlerimize Yönelik Eğitim

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak, bursiyerlerimize yönelik "Etkili Sunum Teknikleri ve Stresle Başa Çıkma Yolları" konulu interaktif bir eğitim programı gerçekleştirdik.



Tanıtım ve İletişim Çalışmaları



Sosyal medya üzerinden iletişim ve Tanıtım Gönüllülerimiz ile sağlık ve psikoloji alanında farkındalık çalışmalarımızı hayata geçirdik.

Sağlık alanında çalışmaya gönüllü kas hastalarımıza sorular yönelterek hastalıkları çevremize tanıtmaya; psikoloji alanında ise toplumda istemsizce de kullanabildiğimiz yanlış ifadeleri doğruları ile birlikte paylaşmaya başladık.

Eđitimlere Katıldık



Sanofi'nin hasta derneklerine özel düzenlemiş olduđu "Özel Sağlık Teknolojisi Deđerlendirilmesi" eđitimine katılım sağladık.



Sanofi Global tarafından düzenlenen hasta dernekleri kapasite gelişim eđitimine katılım sağladık.



AB "FON FIRSATLARI BİLGİLENDİRME VE AĐ KURMA" EĐİTİMİNE KATILDIK

İstanbul Büyükşehir Belediyesi Dış İlişkiler Dairesi Başkanlığı ve AB İlişkileri Şube Müdürlüğü tarafından düzenlenen eđitime katılım sağladık. Türkiye-AB mali iş birliđi mekanizmaları, sınır ötesi iş birliđi programları ve sivil toplum kuruluşlarına yönelik fon fırsatları hakkında kapsamlı bilgilendirmeler yapıldı.

Kas Hastaları ve Yakınları ile Farklı Atölyelerde Buluştuk

23 Nisan Buluşması



23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı'nı Türkiye Yardım Sevenler Derneği Bakırköy Şubesi iş birliği ile KASDER çocukları ile birlikte kutladık. Etkinliğimize katılım sağlayabilen ailelerimiz ve çocuklarımız ile çeşitli aktivitelerde bulunarak keyifli vakit geçirdik.

Taş Boyama Atölyesi



Anneler Günü bir araya gelerek birbirinden güzel boyama temaları ile ebeveyn ve çocuk etkinliği gerçekleştirdik. Tüm annelerimizin ve içinde anne sevgisi olan tüm kadınlarımızın anneler gününü hep beraber kutladık.

Mum Boyama Atölyesi



Kas hastası ve yakınlarımız ile çeşitli etkinliklerde buluşmayı çok önemsiyoruz. Kurucumuz Prof. Dr. Coşkun Özdemir'in de davetli olduğu etkinliğimizde hasta ve hasta yakınlarımız ile birlikte mum boyama atölyesi gerçekleştirdik.

Koku Yapma Atölyesi



Kas hastaları ve yakınlarıyla birlikte derneğimizin bahçesinde keyifli bir “Koku Yapma Atölyesi” gerçekleştirdik. Birlikte öğrenmenin, üretmenin ve paylaşmanın mutluluğunu yaşadığımız bu güzel etkinlikte bizlere destek olan eğitmenlerimize, katılım gösteren hasta ve yakınlarımıza gönülden teşekkür ederiz.

Bitki Ekimi Atölyesi



Sonbahar etkinliğimiz kapsamında kas hastaları ve yakınlarıyla bitki ekimi atölyesinde bir araya geldik. Etkinliğimize destek veren Amgen Türkiye gönüllüleriyle dernek çalışmalarımızı paylaşma fırsatı bulduk. Ardından gönüllülerimiz atölyeye katılarak hasta ve yakınlarımıza destek oldular. Katılım sağlayan hasta ve yakınlarımıza, gönüllülerimize ve eğitmenimize katkıları için teşekkür ederiz.

Hayal Panosu Atölyesi



2025 yılı boyunca kas hastaları ve yakınlarıyla birçok etkinlik ve atölyede bir araya geldik. Yılın sonunda, Onursal Başkanımız Prof. Dr. Coşkun Özdemir'in de katılımıyla düzenlediğimiz yeni yıl kahvaltısında, kas hastası ve yakınları ile bir araya gelerek 2026 yılına dair dileklerimizi hayal panolarımıza ekledik. Hasta ve hasta yakınlarımıza, gönüllülerimize, atölye eğitmenimize katılımları için çok teşekkür ederiz. Birlikte olmak bizlere güç veriyor, iyi ki varsınız!

Katıldığımız Davetler



Sabancı Vakfı 16. Sezon Fark Yaratanlar Lansmanı Katılımcıları Arasındaydık

Cüneyt Özdemir'in sunumuyla gerçekleşen buluşmada, Sabancı Vakfı'nın toplumsal sorunlara yenilikçi çözümler üreten birey ve kurumları desteklemek amacıyla yürüttüğü Fark Yaratanlar Programı'nın 16. sezonu tanıtıldı.

Toplumsal fayda için çalışan sosyal girişimcileri, aktivistleri ve değişim öncülerini görünür kılmayı ve ilham vermeyi amaçlayan bu değerli platformun bir parçası olmaktan mutluluk duyduk.



Bakırköy "ENGELSİZ YAŞAM EVİ" Açılışına Katılım Sağladık

Bakırköy Millet Gezi Parkı'nda gerçekleşen açılış, Bakırköy Belediye Başkanı Sayın Ayşegül Ovalıoğlu tarafından yapıldı.

"Engelleri değil, hayatı paylaşıyor, Engelsiz Yaşam Evi ile bir hayali daha gerçeğe dönüştürüyoruz." sloganıyla hayata geçirilen merkez, engelli bireylerin toplumsal yaşama daha aktif katılımını desteklemeyi amaçlıyor.

Onursal Başkanımız Prof. Dr. Coşkun Özdemir, "PAYİDAR: Gazi'nin Büyük Tablosu" Söyleşisinde Yer Aldı



Onursal Başkanımız Prof. Dr. Coşkun Özdemir, 10 Kasım Atatürk'ü Anma Günü kapsamında düzenlenen "PAYİDAR: Gazi'nin Büyük Tablosu" söyleşisinde konuşmacı olarak yer aldı.

96 yaşında olmasına rağmen bilimin, aklın ve insan sevgisinin ışığını taşımaya devam eden Prof. Dr. Özdemir hocamız, Cumhuriyet değerlerine ilişkin görüşlerini katılımcılarla paylaştı.

Söyleşide ayrıca Prof. Dr. Necla Arat, Bedri Baykam ve "Payidar" filminin yönetmeni Görkem Uludüz de Cumhuriyet'in düşünsel ve sanatsal mirasına dair değerlendirmelerde bulundu.

İstanbul Maratonu'nda Adımlarımızı Eğitim İçin Attık

Bu yıl Türkiye İş Bankası 47. İstanbul Maratonu kapsamında "Eğitime Destek, Geleceğe Hayat" sloganıyla hayata geçirdiğimiz kampanya sürecinde, kurumsal destekçilerimiz, bireysel gönüllü koşucularımız ve bağışçılarımızın kıymetli katkıları sayesinde önemli bir dayanışma örneği sergilenerek bağış rekoru kırılmıştır.

Elde edilen kaynakla 2026 yılında 14 kas hastası üniversite öğrencimizin eğitim hayatı bir yıl boyunca desteklenecek, akademik yolculuklarında yanlarında olunmaya devam edilecektir.

Bu anlamlı süreçte bizlerle birlikte iyilik için adım atan tüm bireysel koşucularımıza ve Ottobock Türkiye, UCB Pharma Türkiye ile Alexion ekiplerine teşekkür ederiz.



Aynı ve Sosyal Desteklerimize Devam Ettik

Tekerlekli Sandalye ve Solunum Cihazı Desteklerimizi Sürdürdük

KASDER olarak kas hastalarının hayatlarını kolaylaştıran ve yaşamlarını daha güvenli hale getiren tekerlekli sandalye ve solunum cihazı desteklerimizi ihtiyaç sahibi hastalarımıza ulaştırarak daha aktif bir yaşam sürmelerine katkı sunduk.

Bu yıl, ... kas hastamızın medikal ve tıbbi cihaz ihtiyaçlarının karşılanmasına destek olduk.



Deprem Bölgesindeki Kas Hastaları ve Yakınlarına Ramazan Desteği Sağladık

2020 yılından bu yana Ramazan ayında kas hastası bireylere yönelik destek çalışmalarımızı sürdürüyoruz. Bu yıl da kıymetli bağışçılarımızın katkılarıyla, deprem bölgesinde yaşayan ve derneğimize kayıtlı kas hastası bireylere gıda, temizlik ve diğer temel ihtiyaçlarında kullanabilecekleri Sosyal Destek Kartlarını ulaştırdık.

KASDER Çocuklarına Hediyelerimizi Ulaştırdık



Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'ne kayıtlı çocuklarımıza bayram hediyelerini ulaştırarak bayram coşkusunu birlikte yaşadık. Çocuklarımızın hediyelerini sağlıklı ve mutlulukla kullanmalarını diliyor, bu anlamlı çalışmaya destek veren tüm gönüllülerimize gönülden teşekkür ediyoruz.

Web Sitemize Yeni Alanlar Ekledik

Derneğimizin web sitesini geliştirmeye devam ederek, Sosyal Haklar Bilgilendirme Bölümü, Fark Yaratan Hasta Hikâyeleri ekleyerek yeni alanlar oluşturduk.



“Sosyal Hizmet Birimi” Bölümünü Açtık

Kas hastalıkları, sadece fiziksel değil, aynı zamanda duygusal ve sosyal zorlukları da beraberinde getirir.

KASDER olarak, hasta ve yakınlarının bu zorluklarla daha kolay başa çıkabilmesi adına Sosyal Hizmet Birimi'ni oluşturduk. Bilgi desteği çerçevesinde, kas hastası bireylerin ve yakınlarının ihtiyaç duyabileceği soruları cevaplıyor, merak ettikleri konularda bilgilendiriyoruz.

“Hasta Hikâyeleri” Sayfasını Yayınladık



Sevil'in Hikayesi

Üye/Gönüllü

9 yaşında Pompe hastası bir çocuğun annesiyim. İzmir'de yaşıyoruz ve zaman zaman İstanbul'a geliyoruz. Oğlumun tanısı bebekken kondu. İlk başta çok endişelendik ama...

[DEVAMINI OKU](#)



K. Gamze'nin Hikayesi

Üye/Gönüllü

1991 yılında doğdum ve 6 yaşında LGMD tanısı aldım. 12 yaşında tekerlekli sandalye kullanmaya başladım, 30 yaşımda ise solunum cihazına bağlandım. 9 yıldır...

[DEVAMINI OKU](#)

Kas hastalarının ve ailelerinin deneyimlerini görünür kılmak, dayanışmayı güçlendirmek ve ilham veren yaşam öykülerini paylaşmak amacıyla web sitemizde “Hasta Hikâyeleri” sayfasını yayına aldık. Bu bölümde hasta ve yakınlarının kendi yaşam yolculuklarını aktardıkları hikâyelere yer veriyoruz.

Sizler de yer almak isterseniz aşağıdaki katılım formunu doldurarak bizimle iletişime geçebilirsiniz

[Başvuru Formu](#)

Özel Gün Sertifalarımızı Yeniledik

Doğum günü, genel başış, nikah tebrik, yeni doğan özel günlerinizi kutlarken aynı zamanda Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin çalışmalarını destekleyebileceğiniz özel gün sertifikalarımızı yeniledik!

İNCELEMEK İÇİN TIKLAYIN



**KURUCUMUZ
PROF. DR. COŐKUN ÖZDEMİR HOCAMIZIN
YAŐ GÜNÜNÜ BİRLİKTE KUTLADIK!**



Kurucu Onursal Başkanımız Prof. Dr. CoŐkun Özdemir'in 97. YaŐ gününü birlikte kutladık. 1978 yılından itibaren deđerli hocamızın öncülüğünde, kas hastası bireylerin ve yakınlarının uluslararası sözleşmelerce korunan tüm temel insan haklarına erişebilmeleri için çalışmalarımızı sürdürüyoruz. Kas hastası ve yakınlarına yönelik geliŐtirdiđi çalışmalar için minnettarız. Hocamıza sađlıklı yaşlar diliyoruz.



Tüm gönüllülerimize, bağışçılarımıza, uzmanlarımıza, paydaşlarımıza, eğitimcülerimize kas hastası ve yakınlarımıza teşekkür ediyoruz.

Birlikte Başarabiliriz!



**KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ**