

KASDER'DEN HABERLER

TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL-2021
E-BÜLTEN



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Su kaynaklarının gökyüzüyle buluşmasıyla bereketin ve bolluğun yağmur olarak yeryüzüne döndüğüne şahit oluyoruz. Yaz mevsimini geride bıraktığımız bu günlerde umuyoruz ki siz kıymetli üyelerimizin de sağlığı, sıhhati ve keyfi yerindedir.

Kas hastası bireylerin ve yakınlarının daha iyi imkanlara sahip, haklarının güvence altında olduğu, adil ve erişilebilir bir yaşama sahip olması için yeni faaliyetlerimiz ve yeni projelerimizle tempomuzu biraz daha yükselterek çalışmaya devam ediyoruz.

Temmuz, Ağustos ve Eylül aylarındaki faaliyetlerimizin yer aldığı bu bülteni sizler için derledik.

KASDER'e inanmış ve destek vermekte olan sizlerle daha iyisine kavuşmak için birlikte yol alacağız çünkü biliyoruz ki:

“Birlikte Başarabiliriz”



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

ETKİNLİKLER

SEMİNERLER

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

KASDER Uzmanlarla Buluşmalar Dizimizin 8.si Uzman Psikolog Aile ve Evlilik Terapisti İrem Bray'ın konuşmacılığında 14.07.2021 tarihinde gerçekleşti. "Duygularla Yaşamak" isimli söyleşide zorlayıcı yaşam deneyimleri karşısında sinir sistemimizin verdiği doğal tepkilere, duygu pusulamız işlerliğini kaybettiğinde hayata bakış açımızın nasıl şekillendiğine, hayat armağanının hakkını vermeyi ve tüm duyguları kucaklamanın gerekliliğine değinildi. Söyleşi sadece kas hastaları için değil, hepimiz için anahtarlar sundu.

Semineri izlemek için [tıklayınız](#)

Duygularla Yaşamak Söyleşisi

Konuşmacı

İREM BRAY



Uzman Psikolog
Aile ve Evlilik Terapisti

14 Temmuz 2021 - Çarşamba Günü
Saat: 20.00 - Instagram Canlı Yayın

 **KASDER**
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

 irembray
kasdernek



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

SEMİNERLER

SMA Farkındalık Ayında "SMA TİP I'de görülen Yutma Bozukluklarında Dil ve Konuşma Terapisinin Rolü" isimli Uzm. DKT. Fatma Merse'nin konuşmacılığında seminer dizimizin dokuzuncusunu gerçekleştirdik. 13.08.2021 tarihinde gerçekleşen seminerde yutma güçlüğü (disfaji), Sma'da yutma güçlükleri ve değerlendirme, güvenli beslenme ve terapi, nursinersen grubunda beslenme sorunları ve mevcut ilaç müdahalelerin yutma üzerinde etkisi gibi konulara değinildi.

Semineri buradan [izleyebilirsiniz](#)

**FATMA
MERSE**

**Dil ve
Konuşma
Terapisti**

**SMA TİP1'de YUTMA
BOZUKLUKLARINDA
Dil ve Konuşma
Terapisinin Rolü**

**13 Ağustos Cuma
Saat: 20.00**



KASDER



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

SEMİNERLER

7 Eylül “Dünya DMD Farkındalık Günü”nde organize ettiğimiz Uzmanlarla Buluşmalar etkinliğimizin 10.sunda Nörolog Doç. Dr. Abdurrahman Neyal konuşmacımızdı. **DMD’de Bası Yaralarına Yaklaşım ve Tedavi Seçenekleri** başlıklı seminerde bası ülserleri ve katkı yapan iç etmenler, bası yarasında risk faktörleri, bası yaralarının evreleri konularında değinilerek yatak yarasının hastalığın değil hasta bakımının sonucu olmasına özellikle vurgu yapıldı.

Semineri izlemek için [tıklayınız](#)



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

DOÇ. DR.
ABDURRAHMAN
NEYAL

DMD'de
Bası Yaralarına
Yaklaşım ve
Tedavi Seçenekleri

7 EYLÜL 2021 Salı
Saat: 20.00




KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

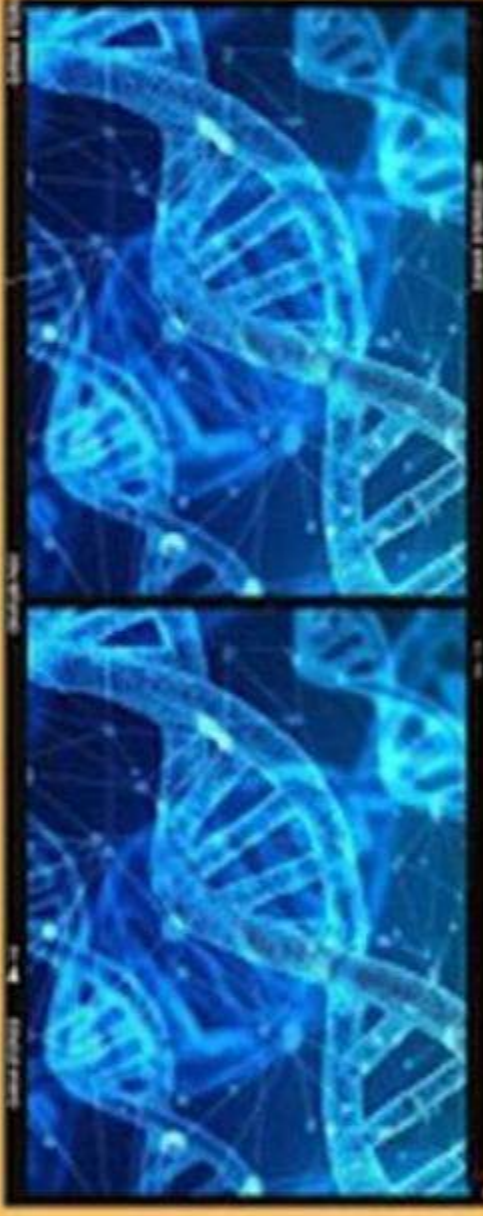
TÜM YÖNLERİYLE SMA WEBİNARI

Belirli bir kas hastalığını farklı açılardan ve bütüncül bir şekilde ele alarak bilgi aktarmak hedefiyle organize ettiğimiz **“Tüm Yönleriyle”** başlıklı webinar dizimizin konusu farkındalık ayında **SMA** hastalığı oldu.

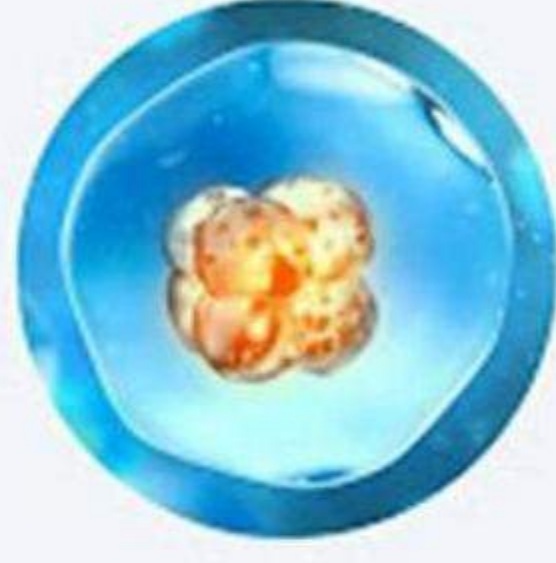
30 AĞUSTOS 2021
Saat:19.30-21.00

PROGRAM

Moderatör: Prof. Dr. Resa AYDIN



- 1 Sma'ya Genel Bakış
Prof. Dr. Hacer Durmuş TEKÇE
- 2 Sma'da Erken Tedavi
Prof. Dr. Haluk TOPALOĞLU
- 3 Sma'da Solunum Sistemi
Bulguları Yöntemi
Prof. Dr. Yasemin GÖKDEMİR
- 4 Sma'da Rehabilitasyon Yaklaşımı
Prof. Dr. Resa AYDIN
- 5 Hatice Özkan ve SMA
Hatice ÖZKAN



30 Ağustos Zafer Bayramında gerçekleştirdiğimiz webinarda ilerleyici niteliğe sahip bir kas hastalığı olan SMA alanında uzman bilim insanlarının ve çok değerli konuşmacılarımızın sunumlarını dinledik.

Prof.Dr. Resa Aydın'in moderatörlüğünde yürütülen webinarda **Prof. Dr. Hacer Durmuş, Prof. Dr. Haluk Topaloğlu, Prof.Dr.Yasemin Gökdemir**

ve **Hatice Özkan** değerli katkılar sundu.

Webinarı buradan [izleyebilirsiniz](#)



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

KAPASİTE GÜÇLENDİRME

Dışişleri Bakanlığı AB Proje Daire Başkanlığı tarafından düzenlenen Sivil topluma yönelik e-ticaret stratejileri, Trendyol ile iş birliği ve iyi uygulama örneklerinin paylaşıldığı "Sivil Toplum için Sürdürülebilir Kaynak Yaratma Fırsatları: Dijital Dönüşüm ve E-Ticaret Stratejileri" toplantısına katıldık. Panelistler değerli bilgi ve deneyimlerini paylaştı. STK'lar ve diğer tüm katılımcılar arasında bilgi alışverişi yapıldı.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Geleceğe yönelik dönüşüm programlarında kurumlara eğitim, danışmanlık konularında destek veren sivil toplum kapasite geliştirme programı olan Sanofi ROTA Gelişim Akademisi'nin düzenlendiği aylık stratejik planlama, paylaşım ve eğitim toplantılarına katılıyoruz. KASDER olarak gelişmemiz gereken yönler odaklanmayı ve bu yönlerle ilgili aarekli adımları atarak faaliyet gösterdiğimiz alanda daha verimli olmayı hedefliyoruz.İçerisinde sizlerin de yer aldığı hayallerimiz rotamızı belirliyor.



The poster features a blue background with a white circle containing a portrait of Av. Ali Ulusoy. To the right of the portrait is a flame icon and the word "smore" in a bold, white font. Below this, it says "KISA ZAMANDA ETKİLEYİCİ E-BÜLTEN NASIL HAZIRLANIR?". At the bottom, it states "EĞİTİM BAŞVURULARI BAŞLADI!!" and "18 AGUSTOS 2021 Çarşamba - 20.00-21.30". The website "www.echa.org.tr" is listed at the bottom. Logos for various organizations are at the bottom, including the European Union flag and logos for "TEKİM EYLÜL 2021", "ENGELLİ ÇOCUK HAKLARI AĞI", "Spina Bifida Derneği", and "KASDER".

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak Engelli Çocuk Hakları Ağı'nın (EÇHA), sivil toplum alanında etkinlik, duyuru ve bilgilendirme amaçlı kullanabilen "Etkili E-Bülten Eğitimi"ne katıldık.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

PROJELER

AVRUPA BİRLİĞİ SİVİL DÜŞÜN PROGRAMI KAS HASTASIYIM HAKLARIMIN FARKINDAYIM” PROJESİ

Avrupa Birliđi Sivil Düşün Programına yaptığımız “KAS HASTASIYIM HAKLARIMIN FARKINDAYIM” proje başvuru-muz kabul edildi. Kas hastası bireyleri, eğitim, istihdam, sağlık ve yaşam hakkı konusunda sözcü yaparak hak temelli mücadeleye dahil etmeyi, toplumda engelli hakları ve kas hastalıkları konusunda farkındalık yaratmayı amaçlıyoruz.



Avrupa Birliđi **sivil düşün**



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

SMA İLE MÜCADELE BİRLİKTE MÜMKÜN!

“Birlikte Mümkün” projesi Roche ilaç Türkiye öncülüğünde, SMA Benimle Yürü, SMA Hastalığı ile Mücadele ve KASDER’in (Türkiye Kas Hastalıkları Derneği) desteğiyle hayata geçti. SMA’nın önlenebilir bir hastalık olduğuna dikkat çeken proje, hasta ve yakınlarına yönelik uzman görüşleri, fizyoterapi, psikolojik destek gibi çözümleri tek bir platform çatısı altında sunmayı hedefliyor. Nihai hedefi Türkiye’de başlatılacak önleyici programlar sayesinde SMA hastalığının yükünü en aza indirmek olan projede SMA ile mücadelede tedavinin ötesinde bütünlüklü yaklaşımın öneminden yola çıkılarak SMA’nın önlenebilir bir hastalık olduğunun bilinciyle derneklerin sahip olduğu engin bilgiler ve güçlü iletişim ağlarıyla çalışılıyor.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

SMA İLE MÜCADELE BİRLİKTE MÜMKÜN!

Projede, SMA önleyici tarama programları ve evlilik öncesi testlerin farkındalığı ve bunların yaygınlaştırılması konusunda toplumun bilinçlendirilmesi için paydaşlarla ortak çalışmalar yürütülüyor. SMA ile ilgili güncel ve doğru bilgilerin halkın bilgilendirmesi amacıyla proje kapsamında dijital bir platform sunuluyor. Platform, SMA hastalığının doğru tanınması için uzman görüşlerini, fizyoterapi, psikolojik destek gibi çözümleri bir araya getirip hastalık sürecinde hasta ve yakınlarının ihtiyacı olabilecek bilginin ve ihtiyacın teminini de sağlayacak. "SMA ile mücadeledeki zorlukları birlikte aşacağız."



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

PROJELER

ADIM ADIM İYİLİK PEŞİNDE KOŞ PLATFORMU

İSTANBUL M-2021 - KASDER- NEFESİMİZ OL PROJESİ

İyilik Peşinde Koş Platformu, Adım Adım'ın desteklediği Sivil Toplum Kuruluşlarını Projeleri için koşturmak isteyen gönüllülerin kullanacağı yardımseverlik koşusu web platformudur.

KASDER olarak solunum cihazı kullanan kas hastası bireyleri fiziksel olarak mümkün olan en iyi duruma getirmek ve solunum cihazı kullanan kas hastalarının kullanıma elverişli, rahat solunum maskelerine erişimlerini amaçlıyoruz. (1 kas hastası bireyin sağlıklı şekilde nefes alabilmek için ihtiyacı olan BiPAP maske bedeli 1.500 TL'dir.)

Haydi sen de bize katıl, iyilik peşinde koşan adımlarımız daha da güçlensin.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

İŞ BİRLİKLERİ

STK'lar ile gönüllüleri dijital platformda bir araya getirerek sağladığı online gönüllülük sistemi & teknoloji



e-Gönüllü

işbirlikleriyle sivil toplum kuruluşlarının dijitalleşme süreçlerine destek sağlayan bir sosyal girişim olan "e-Gönüllü" platformuna katıldık. Geçmiş sivil toplum deneyimlerimizde fark ettiğimiz ihtiyaçlara yönelik kurulan e-Gönüllü, sivil toplum örgütlerinin dijitalleşme süreçlerine destek sağlayarak uçtan uca dijital gönüllülük faaliyetlerini yürütmektedir.

techsoup

TÜRKİYE

Techsoup platformuna STK kaydımız yapıldı. Üyelik uygunluk değerlendirme

sonucu olumlu oldu. Başvurular için google'a mail atılarak mail adreslerinin taşınma olanağı sorulacak



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

AYNI YARDIM

- 3 Akülü Tekerlekli Sandalye
- 4 Tekerlekli Sandalye
- 1 Sarjlı Aspire Cihazı
- 2 Tuvalet Özellikli Tekerlekli Sandalye

BİLGİLENDİRME VE YÖNLENDİRME



275 Arama



46 Mail



92 Sosyal Medya



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

DUYURULAR



Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak kas hastalıkları alanında gerçekleşen faaliyetlerde internette kaynak arama, özet bilgi ve araştırma notları oluşturma, veri girişi ve veri tabanı düzenleme, eğitimci ve gönüllülere iletişim desteği, kaynak yaratma, içerik üretme, idari işler gibi faaliyetlerle bizi destekleyecek gönüllü

stajyer arıyoruz. Her zaman genç fikirlerle bir araya gelmekten heyecan ve memnuniyet duyuyoruz. Özgeçmişlerinizi info@kasder.org.tr adresine gönderebilirsiniz.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

-Sevgili KASDER ailesi, bireysel bağış kampanyası başlatma özelliğimiz aktive edildi. KASDER adına kendi bağış kampanyanızı başlatabilirsiniz. İster yaklaşan bir doğum günü, ister bir sportif etkinlik için olsun, yalnızca 1 dakika içinde kendi bağış kampanyanızı belirleyebilirsiniz. Seçtiğiniz mesaj ve görsel ile kişiselleştirilebilen bu kampanyayı facebook, twitter ve instagram gibi sosyal ağlarda kolayca paylaşabilirsiniz. Sizlerin de destekleriyle BİRLİKTE BAŞARACAĞIZ!



EŞİT, ADIL VE ERİŞİLEBİLİR BİR DÜNYA KURMAK İÇİN



**SEN DE KENDİ BİREYSEL BAĞIŞ
KAMPANYANI YARAT, KAS HASTALARINA
NEFES OL.**



-Eylül ayında Psikolog Selen Solaklar Projeler Sorumlusu olarak kurumumuzda çalışmaya başladı. Kendisine bir kez daha aramıza hoş geldiniz diyoruz.



**KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ**

-KASDER olarak hastalık bilgilendirme broşürlerinden ilk rehberimiz olan ALS Bilgilendirme Rehberini yayınladık. "İlk başvuru kaynağı" niteliğindeki ALS Bilgilendirme Rehberi için danışmanlığı için Doç.Dr. Abdurrahman Neyal'e ve emeği geçen Akademi Komitesi Gönüllülerimize teşekkürlerimizi sunuyoruz. Als hastalığında bakım veren bireyler için fayda sağlayacağını düşündüğümüz rehberin dosya (pdf) haline web sitemizden [ulaşabilirsiniz](#)



-Ağustos "SMA Farkındalık Ayı"nda , 7 Eylül "Dünya DMD Farkındalık Günü"nde ve 30 Eylül "Dünya Limb-Girdle Musküler Distrofi (LGMD) Farkındalık Günü"nde hastalık özelinde bilgilendirme postları yayınladık. Hastalık Nedir? Hastalığa Neden Olan Faktörler ve Hastalık Belirtileri Nelerdir? Hastalıkta Rehabilitasyonun Önemi gibi detaylara ve çeşitli bilgilendirme içeriklerine instagram adresimizden ulaşabilirsiniz. Instagram adresimize ulaşmak için

tıklayınız

The image displays three promotional posters. The first poster on the left is for SMA (Spinal Muscular Atrophy) awareness month in August. It features a purple background with the text 'SMA FARKINDALIK AYI' and 'AĞUSTOS'. Below the main text, it states 'Ağustos ayı tüm dünyada SMA (Spinal Musküler Atrofi) farkındalık ayı olarak ilan edilmiştir.' and includes the KASDER logo. The middle poster is for Limb Girdle Muscular Dystrophy (LGMD) awareness day on September 30th. It has a green background with a green ribbon symbol and the text 'Limb Girdle Muscular Dystrophy' and '30 EYLÜL FARKINDALIK GÜNÜ'. It also includes the KASDER logo. The right poster is for Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) awareness day on September 7th. It features a red background with a red balloon and the text 'DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ (DMD) NEDİR?'. It includes a bulleted point: 'DMD çocuklarda 3 ila 5 yaşları arasında ortaya çıkan, ilerleyici kas yıkımı ve zayıflığına neden olan genetik bir hastalıktır. DMD hastalarında distrofin üretimi için gerekli olan gendeki 79 eksone itahfen her yıl 7 Eylül (7.9) tarihi tüm dünyada Duchenne Farkındalık Günü anılmaktadır.' and a fact: 'HER 3500-5000 ERKEK ÇOCUKTA BİR GÖRÜLMEKTE VE NADİR OLARAK KIZ ÇOCUKLARINDA DA GÖRÜLEBİLMEKTEDİR.' The KASDER logo is also present at the bottom of this poster.

 **KASDER**
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

-İYİLİK PEŞİNDE KOŞACAK GÖNÜLLÜLER ARIYORUZ!

KASDER ile Adımlarınızı İyilik Peşinde Atın!

KASDER olarak ilk kez katılım sağlayacağımız bu yeni mecramızda #BirlikteBaşarabiliriz diyerek 43. N Kolay İstanbul Maratonu'nda adımlarımızı kas hastası bireyler için atıyoruz.

Siz de KASDER'le adımlarınızı iyilik peşinde koşan insanlarla birlikte kas hastası bireyler için atmak, kendi bağış kampanyanızı yürüterek kas hastası bireylere destek olmak istiyorsanız başvuru formunu buradan [doldurabilirsiniz](#)

KASDER İLE İYİLİK PEŞİNDE KOŞ!

Biz KASDER olarak 43 yıldır SMA, ALS, DMD gibi nöromusküler hastalıklara sahip birey ve aileler için faaliyetlerimizi sürdürmekteyiz.

7 Kasım'da gerçekleşecek İstanbul Maratonu'nda, ihtiyaç sahibi bireyleri BİPAP solunum maskeleriyle buluşturmak için koşacağız.

Yardıms severlik Koşusu Yapmak için:

1. www.adimadim.org sitesinden kaydını oluştur.
2. Koşu **kaydını yap!**
3. **Projeni seç**, Yardıms severlik Kampanyanı oluşturmaya başla!
4. **YARIŞA KATIL**



43. İstanbul Maratonunda İyilik Peşinde Koşuyoruz #Birlikte Başarabiliriz



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ



E-bülten tasarım: AybÜke Eneren



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĐİ