

NİSAN
MAYIS
HAZİRAN

KASDER
E-BÜLTEN

Hazırlayan: Artun
Sepken
Medya ve Tasarım
Komitesi



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Sevgili **KASDER** ailesi,

Uzun süren kış ayları bitti. İlbaharda ağaçlar bütün yeşil elbiselerini giyerken yapraklarını göğe uzatmak için sabırsızlanıyor. Bu yaz mevsiminde umuyoruz ki havalar gibi yüreğiniz de hep sıcacık olsun.

1978 yılından itibaren kas hastası bireylerin yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik sistematik çözümler ve bireyleri güçlendirmek adına yaptığımız tüm çalışmaların işlevsellik kazanması sizlerin desteği ile mümkün.

Bu gelişimimize sizlerin de tanık olması için Nisan-Mayıs-Haziran ayı faaliyetlerimize e-bültenimizde yer verdik.

KASDER olarak yeni başlangıçlarda tüm güzelliklerin sizinle olmasını dileriz.

Birlikte Başarabiliriz!



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Uzman Buluşmaları Dizimizin 13.Oturumunu Gerçekleştirdik

KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

**UZMAN
BULUŞMALARI**

İstinye Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

**Nöromusküler
Hastalıklarda
Solunum
Fizyoterapisi**

**DOÇ. DR.
YASEMİN
ÇIRAK**

07.04.2022
21:00

Canlı Yayın Toplantı
Kodu: 817 4653 6037

kasder.org.tr

Pandemi çerçevesinde uzmanlarla online buluşma seminerlerimizin on üçüncüsünü İstinye Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü öğretim üyesi Doç. Dr. Yasemin Çırak ile gerçekleştirdik. Kas hastalıkları çerçevesinde büyük önemi olan “Nöromusküler Hastalıklarda Solunum Terapisi” konusunu Dünya Sağlık Günü’nde işlemiş olduk.

Seminerin Kaydını izlemek için [tıklayınız](#).

23 Nisan Etkinliğine Davetliydik!



Lions Ve Leo Kulüpleri Yönetim Çevresi Sağlık Eğitim Ve Sosyal Hizmetler Vakfı işbirliğinde düzenlenen 23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı etkinliğinde **KASDER** olarak biz de yer aldık. Etkinlik engelli ve engelsiz çocukların aynı ortamda sosyalleşebilmesini, fiziksel ve psikolojik ayrımın ortadan kaldırılmasını ve aileler arasında empatik ilişkiler kurulmasını sağlamak amacıyla 23 Nisan 2022 Cumartesi Günü Sevgi Parkı'nda gerçekleştirildi.



15 Mayıs Engelliler Haftası Etkinliğini Gerçekleştirdik



Bakırköy Belediyesi Engelliler Komisyonu & Kasder işbirliğinde düzenlenen etkinlik 15 Mayıs 2022 Pazar günü, Ataköy Sanatçılar Parkı'nda dernek Başkanımız Prof.Dr. Coşkun Özdemir, Genel Koordinatörümüz Maide Kılıçarslan, Bakırköy Belediye Başkanı Dr. Bülent Kerimoğlu, Bakırköy Belediye Engelli Komisyonu Başkanı Nesrin Serindağ ve bir çok Engelli Sivil Toplum Kuruluşu temsilcileri ve üyelerinin katılımıyla gerçekleştirildi.

Gün boyu süren buluşmada, **KASDER** geleneksel "Yaza Merhaba Pikniği" havasında baharla birlikte yazın gelişini kutladık.



Bilimsel Arařtırmalar Etkinliđi



10-16 Mayıs Engelliler Haftası'nda 10 Mayıs 2022 Salı günü, İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Arařtırma Merkezi ile bir araya geldik. Açılıř konuşmasını eski KASDER Başkan Yardımcımız Prof. Dr. Resa Aydın'ın yaptıđı etkinliđin onur konuđu, önceki dönem Başkan Yardımcımız Hürriyet Gazetesi köře yazarı Ayřegöl Domaniç Yelçe idi. Sosyal Bilimler Enstitüsü Engellilik Arařtırmaları Tezli Yüksek Lisans Programından mezun olan ilk öđrencilere diplomaların verildiđi ve öđrencilerin engelliliđin farklı alanlarında yaptıkları tez çalıřmalarını kısaca sundukları etkinlikte **KASDER** olarak yer aldık.

“Konuş(a)madıklarımız” Farkındalık Etkinliğinin Davetlisiydik!



TPÖÇG (Türk Psikoloji Öğrencileri Çalışma Grubu) Sosyal Sorumluluk Ekibi tarafından düzenlenen etkinlik, 3 Haziran Cuma günü Üsküdar Bilim Merkezi'nde gerçekleştirildi.

İstanbul'daki farklı okullardan psikoloji öğrencilerinin katılımıyla gerçekleşen etkinlikte bulunan standımızda derneğimizin temel amaçlarını dile getirerek kas hastalarının daha kaliteli yaşam sürmelerini sağlamak, hastalıktan etkilenen kişilere ve topluma rehber olmak, uluslararası engelli hakları doğrultusunda sosyal yaşama tam ve etkin katılımını desteklemek için var olduğumuzun bir kez daha altını çizdik.



Kelebek Festivali'nde Bir Araya Geldik!



Uluslararası Rotary 2420. Bölge Rotaract Kulübü & Kasder iş birliğinde düzenlenen organizasyon "Kozaları Yırtıp Uçma Zamanı" sloganı ile 5 Haziran 2022 Beşiktaş Dilek Sabancı Engelliler Parkı'nda gerçekleştirildi.

Engelli bireyler ve engelli olmayanları aynı platformda kaynaştırarak, kendilerini ifade edebilme özgürlüğü sağlamayı amaçladığımız bu günde, çocukların kapalı kalıp içinden çıkamadıkları kozalarını birlikte açıp onları bir kelebek olarak gökyüzüne uçurmayı hedefledik.

Çocuklara güzel bir gün yaşatmak için düzenlediğimiz alanda; dans aktiviteleri, müzik dinletileri, oyun alanları, sanat ve el işi atölyelerinin yanı sıra çocuklara ikram etmek üzere sponsorlar aracılığıyla temin ettiğimiz pamuk helva, mısır, dondurma, çikolata gibi çeşitli atıştırılmalık standları da yer aldı.

Dezavantajlı gruptaki çocukları eğlenceli birçok etkinlikle buluşturan Kelebek Festivali, herkesin katılımına açık gerçekleşmiş olup Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak, tüm destekçilere ve ilgi gösterip katılımcı olan herkese teşekkür ederiz.



Avrupa'yla Ortak Mücadele: "EAMDA" İle Bir Araya Geldik

Merkezi Slovakya'da bulunan 34 yıldan bu yana üyesi olduğumuz EAMDA, Başkanı Arabela Acalinei'nin Moderatör olduğu buluşmada birçok Kuruluş, Ortaklar ve Paydaşlar ile 08 Haziran 2022 online olarak gerçekleştirilen Think Tank Event/Düşünce Kuruluş Etkinliğine katıldık.



Avrupa ülkeleri başta olmak üzere pek çok ülkeden bilim insanı kas hastalıklarına yönelik bilimsel gelişmeler hakkında sunum yaptı. Kas hastalarını geliştirmeyi amaçlayan toplantıda gelecek dönemde yapılması planan projeler görüşüldü. Toplantı boyunca Doğu ve Batı Avrupa arasındaki farkları azaltmak ve kişiler arası iletişimi arttırmaktan bahsedilen toplantıda EAMDA'nın gerçekleştirdiği ve ileriki aşamada gerçekleştirmeyi planladığı projeler anlatıldı.



KAPASİTE GÜÇLENDİRME

SMA İle Mücadele
Birlikte Mümkün!



Roche Türkiye'nin organizasyonluğunda düzenlenen “Birlikte Mümkün” Çalıştayı 22 Haziran 2022 tarihinde UNIQ İstanbul'da gerçekleşti. **KASDER** adına Genel Koordinatörümüz Psk.Maide Kılıçarslan ve Projeler Koordinatörü Psk. Selen Solaklar katılım sağladı.

SMA'lı bireylerin hayatlarına hep birlikte destek olmak için gerçekleştirilen çalıştayda doktorlar ve sivil toplum örgütleri bir araya gelerek fikir alışverişinde bulundu. SMA hastalarında tedaviye erişim, hasta takibi, aile eğitimi, sosyal haklar gibi konuların yanında, taşıyıcılık testleri ve yenidoğan taramasının önemine değinildi. Düzenlenen workshoplarda SMA hastalarının hayat kalitelerini artırmaya yönelik ihtiyaçlar belirlenip neler yapılabileceği konusunda fikirler paylaşıldı. Toplum SMA konusunda doğru bilgilendirmek, farkındalık yaratmak ve taşıyıcılık testleriyle SMA'nın önlenebileceğini duyurmak için yapılması gerekenler konuşuldu.

Bu doğrultuda bizleri buluşturan ve bu platformu mümkün kılan Birlikte Mümkün Projesi paydaşlarına içtenlikle teşekkürlerimizi iletiyoruz.

PROJELER

KAS HASTASIYIM HAKLARIMIN FARKINDAYIM PROJESİ

Haklarımın Farkındayım E-Bilgilendirme Kitapçığımız Yayında!



Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı tarafından desteklenen “Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım” projemiz kapsamında hazırlanan nöromüsküler hastalıklara sahip bireyler ve yakınlarının sahip olduğu hakları derlediğimiz kitapçığımız yayınlandı. Yayınlanan kitapçıklardan farklı olarak içerisinde engelli hakları sözleşmesi ve kas hastası bireylerin yaşam öykülerine de yer verilen kitapçık özelde kas hastalığına sahip bireyler ve yakınlarının, genelde toplumun her kesiminin farkındalığının artırılmasını amaçlamaktadır.

Aynı zamanda büyük çoğunluğu ortopedik engelli bireyler olan kas hastası bireylerin sahip olduğu hakları hakkında daha kolay bilgi alabilmeleri için tek bir kaynaktan topladığımız kitapçığımıza [linkten](#) ulaşabilirsiniz.

Hak İhlali Bildirim Formu Yayında!

Hak İhlal Bildirim Formu

Bu form "Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" projesi kapsamında gönüllü katılımcıların kendileri yaşamlarında uğradıkları hak ihlallerini paylaşabilmeleri amacıyla oluşturulmuş bir formdur. Toplanan öyküler projenin izleme çalışmalarında kullanılacak ve oluşturulacak rapor ile politika yapıcı kişileri kas hastalarının maruz kaldığı hak ihlalleri konusunda etkilemek, harekete geçmesini sağlamak ve kas hastaları topluluğunun hak temelli mücadeleye katkı olarak sesini duyurmasına katkı sunacaktır.

"Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" projesi Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı kapsamında yürütülen, kas hastası bireylerin ve toplumsal farkındalığın artırılması amaçlanmış bir projedir.

Neden sesimizi duyurmak istiyoruz?

"Kas hastasıyım Haklarımın Farkındayım" projesi aynı zamanda ortopedik engelli grubu olan kas hastalarının engellilik yerine kas hastalığı üzerinden kimliklenmesi, kanun ve uluslararası sözleşmelerle koruma altına alınmış engelli haklarına dair yeterince bilgi sahibi olmamaları ve yaşadıkları hak ihlallerini fark etmemelerine sebep olmaktadır. Bu doğrultuda, kas hastası bireyleri hak temelli mücadeleye dahil ederek engelli hakları alanında sözcü olabilecekleri bu projeyi hayata geçirmek, toplumun engelli bireyleri "muhtaç, yetersiz, ya da acınacak insan" olarak sınıflandırdığı algısını da dönüştürmede önemli bir rol oynayacaktır. Proje kapsamında bilgilendirme ve farkındalık yaratma amacıyla hazırlanacak video serisi, sosyal medya gönderileri ve e-kitap aracılığıyla kas hastaları, engelli bireylerin eğitim, sağlık, çalışma, ulaşım ve iletişim alanlarında topluma katılmaları yönünde yaşadıkları sorunların sebebinin "yetersizlikleri" değil, hak ihlalleri olduğu mesajını alarak farkındalık kazanacaktır.

Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı tarafından desteklenen "Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" projemiz kapsamında hazırlanan "Hak İhlal Bildirim Formu" yayımlandı. Yayımlanan form herhangi bir hukuki işlem başlatmak amacıyla değil, bir izleme-değerlendirme çalışması yapmak ve kas hastası birey ve yakınlarının uğradığı hak ihlallerine karşı sesimizi duyurmak amacıyla hazırlanmıştır. Forma sunduğunuz katkılarla sizde kas hastası bireylerin haklarına ulaşması amacıyla sürdürdüğümüz savunma çalışmalarımızda aktif rol alabilirsiniz.

Forma [linkten](#) ulaşarak katkı sunabilirsiniz.

“Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım” projesi çerçevesinde hazırlanmış röportaj videolarımıza YouTube Kanalımızda!

Proje kapsamında hazırlanan röportaj videolarımızda kas hastası bireylere ve onların ailelerine sorduk! Sende kas hastası birey ve yakınlarına kulak vermek istersen link üzerinden hazırlanan videolarımıza erişebilir ve onları yaygınlaştırmamıza destek olabilirsin!

Link için [tıklayınız.](#)



- "Kas hastası engelli bireyler olarak günlük hayatta karşılaştığınız zorluklar nelerdir?"
- "Sahip olduğunuz hakları kullanmak sizin için ne ifade ediyor?"
- "Sahip olduğunuz haklardan hangilerini etkin bir biçimde kullandığınızı düşünüyorsunuz?"
- "Erişilebilirlik kavramı ve eklemek istediğiniz bir anınız, yaşadığınız bir olay var mı?"
- "Kas hastası bireylere söylemek istediklerini var mı?"

Nöromusküler Hastalıklar Eğitim ve Güçlendirme Akademisi Projemiz Sabancı Vakfı Tarafından Desteklenmeye Hak Kazandı



Sabancı Vakfı hibe kadın, genç ve engellilerin eşit fırsatlara sahip olmaları gerektiğine inanarak oluşturduğu hibe programı kapsamında tam 16 yıldır sivil toplum kuruluşlarını destekliyor!

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak kas hastası birey ve yakınlarının bilgiye erişimlerini kolaylaştırmak ve güçlenmelerine destek olmak amacıyla oluşturduğumuz “Nöromusküler Hastalıklar Eğitim ve Güçlendirme Akademisi” Projemiz 2022-2023 yılında desteklenecek projeler arasında yer aldı.

“Birlikte Başarabiliriz” diyerek çıktığımız bu yolda kas hastası birey ve yakınlarını güçlendirme ve toplum farkındalığını artırma çalışmalarımıza devam ediyoruz.

“HASTA DERNEKLERİ GELİŞİM AKADEMİSİ” PROGRAMINA KATILDIK.



İlk dönemine katıldığımız “Hasta Dernekleri Gelişim Akademisi” oluşumunun ikinci döneminde de birlikte yürümenin, beraber öğrenmenin, kurumsal olarak güçlenmenin yollarını keşfetmenin heyecanı içerisindeyiz.

Derneklerin kapasitelerini geliştirmeye destek olmak amacıyla Sosyal İnovasyon Merkezi (SİM) tarafından oluşturulan ve Sanofi'nin desteğiyle derneğimizin kapasitesini arttırmak amacıyla kurumsal atölye çalışmaları, eğitim modülleri, deneyim paylaşma atölyelerini içeren programın yeni döneminde de çalışmalarımıza tüm hızıyla devam ediyoruz.

AYNI YARDIM

2 adet akülü sandalye
1adet bipap maskesi

BİLGİLENDİRME VE YÖNLENDİRME



95 Arama



50 Mail



330 Sosyal Medya

"Kronik Hastalığı Nedeniyle Sağlık Raporu Olan Hastaların İlaç Temini"



"Kronik Hastalığı Nedeniyle Sağlık Raporu Olan Hastaların İlaç Temini" Hakkında Sosyal Güvenlik Kurumu /Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü tarafından bir duyuru yayımlanmıştır.

Bilindiği üzere Koronavirüs (Covid-19) nedeniyle vatandaşlarımızın sağlık hizmetine erişiminde aksamaya neden olunmaması ve olası bulaş riskinin azaltılması amacıyla SGK tarafından sağlık raporlarının süresi uzatılarak vatandaşlarımızın doğrudan eczanelerden ilaç temini yapması sağlanmıştır. SGK internet sitesinde yayımlanan 29.11.2021 ve 21.01.2022 tarihli duyurularda yer alan ilaç grupları dışında bulunan tüm ilaçların rapor süreleri 31.12.2022 tarihine kadar uzatılmıştır. Bununla birlikte internet sitesinde yayımlanan 08.04.2022 tarihli duyuruda belirtilen 01.06.2022 tarihi itibarıyla tüm ilaçların Sağlık Uygulama Tebliği hükümlerine uygun olarak düzenlenen hekim reçetesi karşılığında Kurumumuzla sözleşmeli eczanelerden temin edilme tarihi 01.07.2022 tarihi olarak güncellenmiştir. Duyuru metnine [link](#) üzerinden ulaşabilirsiniz.

Kasder Tanıtım Video Klibi Yayında!



Türkiye Kas Hastalıkları Derneği 1978 yılında Prof. Dr. Coşkun Özdemir hekimler ve kas hastası bireyler öncülüğünde kurulmuş kas hastalıkları alanında ilk sivil toplum kuruluşudur.

Temel amaçlarımız, ülkemizde sayısı yüz binleri aşan kas hastalarının daha kaliteli yaşam sürmelerini sağlamak, hastalıktan etkilenen kişilere ve topluma rehber olmak, uluslararası engelli hakları doğrultusunda sosyal yaşama tam ve etkin katılımı desteklemektir.

Yürüttüğümüz projelerimiz ve atölye çalışmalarımızla hem kendimizi geliştiriyor hem de bir araya gelip birbirimizden çok şey öğreniyoruz. Koşu, sergi, tiyatro, kermes gibi sosyal etkinlikler ile kas hastalıkları ve engellilik hakkında farkındalık yaratıyoruz.

Tanıtım Video Klibini izlemek için [tıklayınız.](#)

Prof. Dr. Haluk Topalođlu-Çocuklarda Gelişen Tedaviler Yazısı



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEđİ

PROF. DR. HALUK TOPALOđLU

“Çocuklarda Görülen Nöromusküler Hastalıklarda Gelişen Tedaviler” Mayıs 2022

Haluk Topalođlu hocamızın gelişmelere dair son yazısını partiler halinde sizlerle paylaşmaya devam ediyoruz.

*Yazının tümüne web sitemizden ulaşabilirsiniz.

Prof. Dr. Haluk Topalođlu hocamızın göndermiş olduđu, “Çocuklarda Görülen Nöromusküler Hastalıklarda Gelişen Tedaviler” hakkındaki 30 Mayıs 2022 tarihli bilgilendirme yazısını sizlerle paylaşıyoruz.

Gelecek tedavilerin çođu gen tedavisi şeklinde belirecektir. Bu aşamada ailelerimize düşen sorumluluk birlik ve beraberlik içinde sađlık idareleri ve bilim insanları ile yakın temasta olmalarıdır. Ülkemizde SGK diđer ülkelere kıyasla geri ödeme planlarında çok öndedir ve bu bizler için sevindirici bir husustur.

Bilgilendirme yazısını [linke](#) tıklayarak ulaşabilirsiniz.

8 Mayıs Anneler Gününde “Özel Gün Bağış Kartları” ile KASDER’e destek olmak ister misiniz?



Kıymetli annenize sevgiye değer bir hediye ‘Özel Gün Bağış Kartı’ vermek ister misiniz?

Kıymetli annelerimize sevgiye değer bir hediye olan derneğimizin ‘Özel Gün Bağış Kartı’ ile kas hastalarının daha iyi bir yaşama sahip olmaları için günü daha anlamlı kıldık.

KASDER / Anneler Günü Özel Gün Bağış Kartımızı görmek ve satın almak için [tıklayınız.](#)

Bakırköy Belediyesi Katkılarıyla Bahçemiz Yeşillendirdi

Bakırköy Belediyesi park ve bahçeler müdürlüğü Kas Hastalıkları Derneği bahçesindeki çiçekleri yeniledi. Katkıları için Bakırköy Belediyesine teşekkür ederiz.

18 Haziran Babalar Günü “Özel Gün Bağış Kartları” ile KASDER’e destek olmak ister misiniz?



Kıymetli babanıza sevgiye değer bir hediye ‘Özel Gün Bağış Kartı’ vermek ister misiniz?

Kıymetli babalarımıza sevgiye değer bir hediye olan derneğimizin ‘Özel Gün Bağış Kartı’ ile kas hastalarının daha iyi bir yaşama sahip olmaları için günü daha anlamlı kıldık.

KASDER / Babalar Günü Özel Gün Bağış Kartımızı görmek ve satın almak için [tıklayınız.](#)

SGK "HASTA BEZİ" Hakkında Duyuru Yayınlandı!



Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı tarafından Hasta Alt Bezi/Külotlu Hasta Alt Bezi Temini hakkında duyuru yayımlandı.

01.06.2022 tarihinde yayınlanan Resmi Gazete Tebliğine göre "Hasta Alt Bezi ödemeleri "Şahıs ödeme" kapsamında ödenecektir" Raporunuz ile birlikte ikamet etmiş olduğunuz Sosyal Güvenlik Kurumu'na 01.07.2022 tarihi itibari ile başvuru yapmanız gerekmektedir. Hak sahibinin hesabına nakdi ödeme şeklinde her ay 4*1/gün, aylık 120 adeti geçmemesi koşuluyla sigortalıların kendi hesaplarına bir aylık ödeme yapacaktır.

SGK duyuru metnine görselleri kaydirdığınızda okuyabileceğiniz gibi, orijinal metne ve pdf dosyasına web sitemizden ve link üzerinden ulaşabilirsiniz.

Link için [tıklayınız.](#)



KASDER

**TÜRKİYE
KAS HAŞTALIKLARI
DERNEĐİ**

Birlikte Başarabiliriz!