

KASDER'DEN HABERLER

OCAK -
ŞUBAT -
MART 2021



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

2021 senesinin ilk üç ayını geride bıraktık. Bir yandan pandemi şartlarının etkileri ile mücadele ederken diğer yandan kas hastaları ve yakınlarının tüm insan haklarına eşit bir biçimde eriştiği ve daha iyi imkanlarla dolu bir yaşama sahip olduğu bir dünya hayalimiz için yoğun biçimde çaba göstermeye devam ediyoruz.

Ocak, Şubat ve Mart aylarındaki temel faaliyetlerimizin yer aldığı bu bülteni sizler için hazırladık.

Hep beraber daha güzel yarınlar dileklerimizle,

Birlikte Başarabiliriz!





Prof. Dr. Coşkun Özdemir'e İki Ayrı Gurur

Dernek Başkanımız Prof. Dr. Coşkun Özdemir'in adının İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi Nörolojik Bilimler yeni binasının Nöroloji Anabilim Dalı / Nöromüsküler Hastalıklar İnceleme Laboratuvarına verilmesinin ardından, kendileri İstanbul Tabip Odası'nın her yıl 14 Mart Tıp Bayramı haftası kapsamında verdiği "**Dr. Türkan Saylan Tıp Hizmet Ödülü**"ne değer görülmüştür.

Kendisini kutluyor, tüm emekleri için şükranlarımızı sunuyoruz.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

SEMİNERLER

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 2021 yılında da devam ediyoruz.



Av. Mehmet Emre
KALAYCI

Kocaeli Barosu Engelli
Hakları Komisyonu
Başkanı

Engelliyim, Haklıyım!

İNSTAGRAM CANLI YAYIN

21 Ocak 2020
Saat 20:00
Zoom Programı



Uzmanlarla Buluşma Seminerlerinin 4. sù Kocaeli Barosu Engelli Hakları Komisyonu Başkanı Av. M.Emre Kalaycı'nın konuşmacılığında engelli hakları üzerine gerçekleşti. "**Engelliyim, Haklıyım!**" isimli seminerde, engelli haklarına dair uluslararası sözleşmeler, engelli haklarının ùlkemizdeki yasal zemini ve mevzuattaki güncel deęişikler anlatıldı.

Semineri izlemek için **tıklayınız.**



KASDER
TÜRKİYE
KAS HAŞTALIKLARI
DERNEĐİ

SEMİNERLER

Dr. Ayşegül Ertan'ın konuşmacılığında Uzmanlarla Buluşma Seminer Dizisinin 5. si **Nefes Terapisi** konusunda 4 Şubat tarihinde yapıldı. Seminerde nefes terapisinin nasıl ve ne amaçla uygulandığı ve kas hastalarında nefes terapisi konularına temas edildi.

Semineri izlemek için [tıklayınız](#).



KONUŞMACI
Dr. Ayşegül ERTAN

**NEFES TERAPİSİ
SEMİNERİ**

4 Şubat 2021 -Perşembe
Saat: 20.00- Zoom Programı

 KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ



**Doç. Dr. Serdar
CEYLANER**
Tıbbi Genetik Uzmanı

**Kas Hastalıklarında
Genetik Danışmanlık
SEMİNERİ**

14 Mart 2021 -Pazar
Saat: 20.00- Zoom Programı

 KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Uzmanlarla Buluşma serisinin 6.sında konuşmacımız Tıbbi Genetik Uzmanı Doç. Dr. Serdar Ceylaner'di. **Kas Hastalıklarında Genetik Danışmanlık** isimli seminerde, kas hastalıklarının genetik yönü, kas hastalıklarının teşhis ve tedavisinde genetik danışmanlığın önemi, genetik biliminde görülen güncel gelişmelerden bahsedildi.

Semineri izlemek için [tıklayınız](#).



TÜM YÖNLERİYLE FSHD WEBİNARI

TÜM YÖNLERİYLE FSHD Webinarı

17 ŞUBAT 2021 - Çarşamba
SAAT: 20.00 / 21.30



Prof. Dr. Piraye OFLAZER
KOÇ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ



Prof. Dr. Mehmet DEMİRHAN
KOÇ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ



Ayşegül DOMANIÇ YELÇE
YAZAR / FSHD HASTASI



Prof. Dr. Özden ÖZYEMİŞÇİ TAŞKIRAN
KOÇ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ



Doç. Dr. İlker EREN
KOÇ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ



Prof. Dr. Hülya KAYSERİLİ
KOÇ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ



Serpil ERASLAN, PhD
KOÇ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ



Eray AYCAN
KASDER FSHD KOMİSYONU BAŞKANI



Belirli bir kas hastalığını farklı açılardan ve bütüncül olarak ele alarak bilgi aktarmak hedefiyle organize ettiğimiz “Tüm Yönleriyle” başlıklı webinar dizimizin ilk konusu FSHD hastalığı oldu.

Koç Üniversitesi Hastanesi ve Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi işbirliğinde 17 Şubat'ta gerçekleştirdiğimiz webinarında alanında uzman değerli bilim insanlarının ve konuşmacıların sunumlarını dinledik.

Prof. Dr. Piraye Oflazer ve Prof. Dr. Mehmet Demirhan moderatörlüğünde yürütülen webinarında Prof. Dr. Özden Özyemişçi Taşkiran, Prof. Dr. İlker Eren, Serpil Eraslan, PhD, Prof. Dr. Hülya Kayserili, Hürriyet Gazetesi Köşe Yazarı Ayşegül Domaniç YELÇE, KASDER Fshd Komisyonu üyesi Eray AYCAN değerli katkılar sundu.

Webinarı [buradan](#) izleyebilirsiniz.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

ONLINE PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK PROJESİ

2018 yılında **PTC Therapeutics STRIVE** programı tarafından fonlanan ve Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği ile işbirliği içinde başladığımız Online Psikolojik Destek Projesini revize ederek Şubat ayında tekrardan hayata geçirdik.

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,

9 süpervizyon toplantısı
5 gönüllü eğitimi
116 seans

gerçekleştirildi.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

SAVUNU FAALİYETLERİ

Kas hastalarının tüm insan haklarından eşitlikçi biçimde yararlanmaları ve bu haklara erişimi KASDER'in öncelikli gündemlerinden biridir. Bu doğrultuda kas hastalarının mevcut ihtiyaçlarının giderilmesini sağlamak için savunma faaliyetlerimiz devam etmektedir. Bu doğrultuda,

■ CHP Milletvekili Candan Yüceer'nin bilgi talebi üzerine kas hastalarının güncel sorun ve ihtiyaçlarına yönelik bilgi notu hazırladık ve kendilerine sunduk.

■ SMAlı çocukların **Spinraza tedavisine** ve fizik tedaviye erişimlerini sayısal olarak gözlemleyebilmek ve raporlamak için SMA Tedavi Erişim Anketi oluşturduk.

Anketi doldurmak isteyenler [buradan](#) ulaşabilir.

■ Üyesi olduğumuz Engelli Çocuk Hakları Ağı (EÇHA)' ve SAHİMSEN öncülüğünde hazırlanan ve Genel Sağlık Sigortası Müdürlüğü'ne sunulan "**SUT Ödemesi Kapsamında Yaşanan Sorunlar ve Öneriler Hakkında**" dilekçeye kas hastalarının ve engellilerin gözlemlediğimiz ihtiyaçlarına uygun öneri ve talepler ile katkı sunduk.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HAŞTALIKLARI
DERNEĞİ

KAS HASTALARININ COVID-19 AŐI SORUNU

Covid-19 salgını tüm insanlığı olduđu gibi kas hastalarını da oldukça olumsuz etkilemektedir. Solunum sistemi başta olmak üzere tüm vucüt fonksiyonlarını etkileyebilen **kas hastalıkları, özellikle solunum sistemindeki ağır hasarlarla karakterize olan Covid-19 hastalığı için hem bulaş hem de bulaş sonrası prognoz açısından risk teşkil etmektedir.**

29/05/2020 tarihli ve 31139 sayılı Mükerrer Resmi Gazete’de yayınlanan “COVID-19 Kapsamında Kamu Kurum ve Kuruluşlarında Normalleşme ve Alınacak Tedbirler” konulu 2020/8 sayılı genelgede COVID-19 hastalığı için risk grubunda olan kronik hastalıklar listesinde kas hastalıklarının yer almaması ve Sağlık Bakanlığı ile yapılan şifahi görüşmede kas hastalıklarının Covid-19 aşılmasında kronik hastalıklar listesinde yer almadığının öğrenilmesi büyük bir endişe yaratmıştır.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĐİ

KAS HASTALARININ COVID-19 AŐI SORUNU

Bu sorunun çözümlenmesine çözümlenmesine ve aŐı konusunda dođru bilgi aktarımı yapılmasına yönelik çeŐitli faaliyetler düzenledik.

- YurtdıŐında Covid-19 aŐılama sürecinde kas hastalarının durumu ile ilgili **EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations)** ve **Muscular Dystrophy Association** baŐta olmak üzere kas hastalıkları üzerine çalıŐan çeŐitli yurtdıŐı kuruluŐlardan bilgi talep ettik.
- Covid-19 hastalıđının kas hastaları üzerindeki etkileri üzerine toplanan bilgiler ve EAMDA'nın görüŐ yazısı ile birlikte kas hastalarının aŐılamada kronik hastalıklar listesine alınması talebimizi Sađlık Bakanlıđı'na yazılı olarak ilettik.
- Mevcut ihtiyacı kamuoyunun gündemine taŐımak ve farkındalık yaratmak için **#KasHastalarıAŐılsın** etiketi ile twitter etkinliđi düzenledik. Sađlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN), ALS-NMH Derneđi, DMD Mücadele Derneđi iŐbirliđinde kas hastası ve yakınları olarak aŐı taleplerimizi dile getirdik.
- Covid-19 aŐıları ve kas hastalarına etkileri konusunda merak edilenleri aydınlatmak için **World Muscle Society**'nin oluŐturduđu metnin çevirisini websitemizde yayınladık ve kas hastalarına duyurduk.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HAŐTALIKLARI
DERNEĐİ

BİLGİLENDİRME VE YÖNLENDİRME

Son üç ayda, kas hastası ve yakınlarından gelen toplam 332 bilgi talebini yanıtladık.



138



44



150

AYNI YARDIM

2 Tekerlekli Sandalye
1 Bipap Maskesi
1 Ventilasyon Cihazı
100 Aspire Sondası



KASDER
TÜRKİYE
KAS HAŞTALIKLARI
DERNEĞİ

PROJE BAŞVURULARI



Binbir Renk Sanat Projesi ile İstanbul Kalkınma Ajansına proje başvurusu yaptık.



EJP RD uluslararası fonuna başvuru yapılan, Ankara Üniversitesi yürütücülüğündeki **Empowering Neuromuscular Patients and Their Families For Integrated and Inclusive Living in Society** başlıklı projede, proje ortağı olarak yer aldık.



İSTKA'ya başvuru yapılan, İstinye Üniversitesi yürütücülüğündeki **Evde Sağlık Hizmetleri İçin Yenilikçi Bir Dijital Dönüşüm Modeli** başlıklı projede, proje ortağı olarak yer aldık.



EJP RD uluslararası fonuna başvuru yapılan, İstanbul Kültür Üniversitesi yürütücülüğündeki **E-Powering Participation of Children/Adolescents with Rare Diseases** başlıklı projede, proje ortağı olarak yer aldık.



TOPLANTILAR

- **Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü** tarafından 29 Mart 2021 Pazartesi günü Engelli Hakları Ulusal Eylem Planı Hazırlık Çalıştayları kapsamında gerçekleştirilecek olan "**Erişilebilirlik: Ulaşım**" başlıklı çalışmaya katılarak öneri ve tespitlerimizi ilettik.
- ROCHE firmasının SMA hastalarının sorunlarına yönelik ihtiyaçları tespit edebilmek için sosyal sorumluluk çerçevesinde düzenlediği "**Birlikte Mümkün**" çalıştayından yer aldık.
- Hedeflediğimiz faaliyet ve projeleri anlatmak ve ortak çalışma zeminini oluşturmak amacıyla **İBB Sağlık Daire Başkanlığı Ar-Ge ekibi** ile toplantı gerçekleştirdik.
- Salgın şartları nedeni ile buluşamadığımız üyelerimiz ile online **KASDER Üye Buluşması** gerçekleştirerek paylaşımda bulunduk.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

İŞ BİRLİKLERİ

2021 yılına yeni işbirlikleri ile başlayarak "**Birlikte başarabiliriz!**" dedik.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HAŞTALIKLARI
DERNEĞİ

DUYURULAR

■ Kas hastalarının ve yakınlarının ihtiyaçlarını ayrıntılı olarak anlamak ve bu ihtiyaçlara uygun çalışmalar ortaya koyabilmek adına **Kas Hastası ve Yakınları İhtiyaç Analiz Anketi**'ni oluşturduk. Elde edilen sonuçlar raporlanacak ve ilgili kamu kurum ve kuruluşlarına iletilecektir.

Ankete [buradan](#) ulaşabilirsiniz.

■ **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.

■ **KASDER Telegram kanalı açıldı.** Duyurularımızdan ve bilgilendirmelerimizden anında haberdar olmak isterseniz [buradan](#) kanala abone olabilirsiniz.



KASDER
TÜRKİYE
KAS HAŞTALIKLARI
DERNEĞİ



KASDER
TÜRKİYE
KAS HAŞTALIKLARI
DERNEĐİ