

2025

OCAK
ŞUBAT
MART

KASDER
E-BÜLTEN



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

KAS HASTALIKLARINDA MULTİDİSİPLİNER YAKLAŞIM ÇALIŞTAYI DÜZENLEDİK

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak, İstanbul Üniversitesi ENUYGAR iş birliğiyle “Kas Hastalığında Multidisipliner Yaklaşım Çalıştayı”nı gerçekleştirdik. 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 paylaşarak konu özelinde savunuculuk çalışmaları gerçekleştirmeyi hedefliyoruz.



ROTA AKADEMİ KAPANIŞ TOPLANTISINDA BULUŞTUK

3,5 yıldır süren Sanofi ROTA Akademisi'nin kapanış toplantısını Sanofi Ekibi, Sosyal İnovasyon Merkezi ve sivil toplum kuruluşları ile birlikte tamamladık. ROTA Akademisi sayesinde, hastaların yolculuğuna daha fazla katkıda bulunabilmek için sağlık alanında çalışan birçok sivil toplum kuruluşu ile iş birliğinde olup topluluk ve dayanışma gücünden faydalanıyoruz. Kurumsallaşma, gönüllü yönetimi, finansal sürdürülebilirlik, iş birlikleri, hibeler, savunuculuk, hasta hakları eğitimlerini birlikte tamamlayıp bu süreçte birbirimizin deneyimlerinden ve güçlü yönlerinden faydalandık. Teşekkür ederiz!



ALEXION'UN “NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ” PANELİNDEYDİK

Alexion'un #NadirHastaliklarGünü kapsamında düzenlemiş olduğu panele, PNH-aHÜS VE Hifoder ile birlikte konuşmacı olarak katıldık. Sosyal sorumluluk alanına ilgi duyan Alexion ekibine; KASDER'in çalışmalarını, hasta ve yakınlarına sunduğu destekleri, online psikolojik desteklerin kas hastaları/hasta yakınları üzerindeki olumlu sonuçlarını aktarırken ileriye dönük projelerimizden de bahsettik. Düzenlenen bu kıymetli farkındalık etkinliğine davetli olmaktan mutluluk duyduk, teşekkür ederiz!



KAS HASTASI YAKINLARINA YÖNELİK GRUP ÇALIŞMAMIZA BAŞLADIK

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. Bu yıl da psikolog yürütücülüğünde çalışmamıza devam ediyoruz.



ONLINE PSİKOLOJİK DESTEK PROJESİ ORYANTASYON TOPLANTISINI GERÇEKLEŞTİRDİK

Bireysel destek ile kas hastası bireyler ve yakınlarının bulundukları stresli durumdan daha etkin şekilde başa çıkmasına destek olarak bireylerin sorun çözme becerisini geliştirmesini sağlıyoruz. Uzun yıllardır sürdürdüğümüz Online Psikolojik Destek Projemizin bu yılında da gönüllü psikologlarımız ile oryantasyon toplantılarını gerçekleştirerek projemizi başlattık.



YILIN İLK GÖNÜLLÜ TOPLANTISINI GERÇEKLEŞTİRDİK

2025 yılının ilk "Gönüllü Oryantasyon Toplantısı"nı gönüllü adaylarımız ile birlikte gerçekleştirdik. Tanışmanın ardından derneğimizi ve derneğimizin gönüllülük alanlarını tanıttığımız toplantıda, birlikte olabilmenin gücünü hissettik! Sene içerisinde bir sonraki gönüllü başvurularını web sitemiz, sosyal medya hesaplarımızda yer alacak duyurulardan takip edebilirsiniz.



UZMAN BULUŞMALARI DÜZENLEDİK

"Kas Hastalıklarında Genetik İncelemelerin Önemi ve Genetik Tedaviler" konusunda Prof. Dr. Serdar Ceylaner, kas hastalıklarında genetik danışmanlık uygulamaları ve önemine değinirken, Prof. Dr. Hacer Durmuş Tekçe genetik tedavi gelişmelerini anlattı.

"Myastenia Gravis Tanı ve Tedavisi" konulu uzman buluşmamızda Prof. Dr. Feza Deymeer ve Prof. Dr. Hacer Durmuş Tekçe, Myastenia Gravis hastalığının tanı ve tedavisi konusunda kapsamlı bilgiler sundular. Katkılarından dolayı tüm uzmanlarımıza teşekkür ederiz.

<https://www.youtube.com/@KASDERNEK>



RAMAZAN DÖNEMİNDE SOSYAL DESTEK KARTLARINI ULAŞTIRDIK

KASDER olarak 2020 yılından itibaren Ramazan ayında kas hastası bireylere destek sunuyoruz. Bu sene, Ramazan dönemi boyunca gıda ve temizlik gibi temel ihtiyaçları için kullanabilecekleri 1.000 TL tutarında Sosyal Destek Kartını kıymetli bağışçılarımızın destekleri ile derneğimize kayıtlı deprem bölgesinde yaşayan kas hastası bireylere ulaştırdık.

HASTA HAKLARI POLİTİKA BELGEMİZİ ÇIKARDIK

Bu politika belgesi, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin hasta hakları gündemlerini dernek faaliyetlerine dahil ederek hasta haklarına yönelik gerçekleştirdiği/gerçekleştireceği farkındalık, görünürlük ve savunuculuk çalışmalarının kapsamını içeriyor. KASDER bu belgede yer alan uygulamaları gerçekleştireceğini beyan etmiştir.

<https://www.kasder.org.tr/uploads/hasta-haklari-politika-belgesi.pdf>

WEB SİTEMİZDE "SOSYAL HİZMET BİRİMİ" AÇILDI

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.

<https://www.kasder.org.tr/neler-yapiyoruz/sosyal-hizmet-birimi>

WEB SİTEMİZDE "HASTA HİKAYELERİ" SAYFASINI YAYINLADIK

<https://www.kasder.org.tr/kas-hastaliklari/hasta-hikayeleri>



K. Gamze'nin Hikayesi

Üye/Gönüllü

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

[DEVAMINI OKU](#)



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

BİRLİKTE BAŞARABİLİRİZ