

**EKİM  
KASIM  
ARALIK**

**KASDER  
E-BÜLTEN**

**Hazırlayan: Artun Sepken  
(Medya ve Tasarım  
Komitesi)**



**KASDER  
TÜRKİYE  
KAS HASTALIKLARI  
DERNEĞİ**

Sevgili **KASDER** Ailesi,

**KASDER** olarak dopdolu ve başarı dolu bir yılı geride bıraktık.  
Şimdi umut ve beklentilerle yeni bir yıla kucak açıyoruz.

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

Bu gelişime sizlerin de tanık olması için Ekim-Kasım-Aralık ayı faaliyetlerimize e-bültenimizde yer verdik.

Sizlerin yeni yılınızı kutlar, sevdiklerinizle mutluluk dolu bir yıl geçirmenizi dileriz. Desteklerinizle “Birlikte başarabiliriz!” diyen büyük ve güçlü bir aileyiz.



**KASDER**  
**TÜRKİYE**  
**KAS HASTALIKLARI**  
**DERNEĞİ**



2022 yılı “Online Psikolojik Destek” Projemizi tamamlarken 2023 yılı başvurularını da tamamladık!

Online Psikolojik Destek (OPD) projesi; kas hastaları ve yakınlarında tanı sonrası ortaya çıkan sorunları saptamak, bunları gidermeye ve hafifletmeye yönelik yöntem ve uygulamaları aktarmak ve danışmanlık vererek hastalığın yarattığı olumsuz etkileri azaltmak amacıyla **KASDER** tarafından uygulanan bir projedir. Proje kapsamında kas hastası bireyler ve yakınları, gönüllü uzmanlardan ücretsiz online psikolojik terapi hizmeti almaktadır.

2022 yılı projemizde: Projede görevli 28 psikolog, 31 saat süren süpervizyon desteği ile 43 kas hastası birey ve yakınına 475 seans olacak şekilde psikolojik danışmanlık hizmeti verdi.

Projemize katılarak göstermiş oldukları ilgiden dolayı kas hastası bireyler ve yakınlarına, emeği geçen tüm psikologlara teşekkürlerimizi sunuyoruz.

# NÖROMÜSKÜLER HASTALIKLAR EĞİTİM VE GÜÇLENDİRME AKADEMİSİ PROJESİ (NEGAP) HAZIRLIK AŞAMASINDA



Sabancı Vakfı hibe programı ile başladığımız NEGAP; yetişkin ve ebeveynler için iki programdan oluşan video temelli, yapılandırılmış bir eğitim projesidir. Program süresince, kas hastası çocuğu olan ailelerin ve kas hastası bireylerin biyopsikososyal olarak güçlenmesi amaçlanmaktadır.

Bu doğrultuda katılımcıların 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 artırılması hedeflenmektedir.

Projemiz için bizlerle her hafta bir araya gelen proje gönüllülerimize çok teşekkür ederiz, iyi ki varsınız!

## PROJEMİZ KAPSAMINDA VİDEO ÇEKİMLERİMİZİN İLKİ GERÇEKLEŞTİ!



NEGAP; kas hastalığının ve engellilik deneyiminin, fiziksel, psikolojik ve sosyal boyutları "Sağlık Modülü", "Psikoloji Modülü" ve "Sosyal Modül" olarak isimlendirilmiş ayrı modüller çerçevesinde ele alınmaktadır. Yapılandırılmış eğitim, haftalık aile içi/bireysel etkinlikler, videolar ve okuma materyali ile desteklenmektedir. Bu kapsamda video çekimlerinin ilkini gerçekleştirdik.

Prof. Dr. Yasemin Buran Çırak'a ve Dr. Furkan Güven'e çok teşekkür ederiz.



# ETKİNLİKLER

## EKİM ZAMANI BULUŞMA ZAMANI!



### EKİM ZAMANI BULUŞMA ZAMANI



Sabancı Vakfı Hibe Programları kapsamında  
2021 - 2022 yıllarında desteklediğimiz 7 projenin  
hikâyesini dinlemek için tarihi şimdiden takviminize kaydedin.

**Tarih:** 18 Ekim Salı **Saat:** 10.00 **Yer:** Sabancı Center

Sabancı Vakfı'nın Ekim Zamanı etkinliğinde, 2021-2022 yıllarında desteklediği; ANKA Üretken Kadın Derneği, Dem Derneği, Dört Mevsim Yaşam Boyu Oyun ve Öğrenme Derneği, HEMPA Çocuk Derneği, Kadın Adayları Destekleme Derneği, Parıltı Görmeyen Çocuklara Destek Derneği ve Türkiye İşitme Engelliler Derneği'nden temsilcilerin bulunduğu, 7 Sivil Toplum Kuruluşu proje hikayelerini anlatırken kadın, genç ve engelli alanlarında desteklenen projeleri konuştuk.

**KASDER** olarak bizler de davetliler arasında yer aldık.  
Umudumuzu, dayanışmamızı, iyi günlere inancımızı çoğaltan Sabancı Vakfı'na teşekkür ediyoruz!



# “HASTA HAKLARI” WEBİNARI GERÇEKLEŞTİRDİK!



**İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Öğretim Üyesi, İÜ Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkezi (ENUYGAR) Müdürü Prof. Dr. Ayşe Resa Aydın'ın moderatörlüğünde Hasta Hakları Günü'ne özel webinarımızı gerçekleştirdik.**

**İlk konuşmacımız Sosyal Hizmet Uzmanı, Sağlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN) Engelliler Komisyonu Başkanı Ayşe Sarı; "Engelli Bireylerin Sağlık Hakkı" konusuna değinirken, İstanbul Barosu Üyesi, Sağlık Hukuku Yazarı Avukat/ Arb. Gültezer Hatırnaz Erol "Kas Hastalıkları ve Sağlık Hukuku" hakkında bilgi verdi. Ardından Uzman Psikolog, KASDER Genel Sekreteri Nagihan Sadıklar "Sağlık Hakkı Bağlamında Psikolojik Sağlık Hakkı" konusuna dikkat çekerken, KASDER Başkan Yardımcısı Fatma Çoban ise "Kas Hastalıkları ve Hasta Hakları" konusunda bilgi verdi.**

**Değerli hocalarımıza; toplumun Kas Hastalıkları ve Engelli Hakları konusunda bilgilenmesinde göstermiş oldukları katkıdan dolayı kas hastası bireyler adına teşekkürlerimizi sunarız.**

**İzlemek için [tıklayınız.](#)**

# YERELDE ENGELLİ HAKLARI STRATEJİSİ ÇALIŞTAYINA KATILDIK!



**İstanbul'da engellilere sunulan hizmetlerin iyileştirilmesinde yol haritası olacak "Engellilik Stratejisi Belgesi" için İBB Stratejisi Dairesi Başkanlığı ile birlikte hazırlık süreci devam ediyor**

**İstanbul Planlama Ajansı'nın düzenlediği "Yerelde Engelli Hakları Stratejisi" çalıştayında, ilçe belediye temsilcileri, akademisyenler, İBB'nin ilgili birimlerinden temsilciler ve sivil toplum temsilcileri arasında **KASDER** olarak katılım sağladık.**



## ULUSLARARASI ENGELLİ HAKLARI ZİRVESİ KATILIMCILARI ARASINDAYDIK!



**Birleşmiş Milletler desteği ve USDHR işbirliği ile BM Genel Sekreteri António Guterres, BM Türkiye MUKİM Koordinatörü Alvaro, Birleşmiş Milletler Afrika İyi Niyet Elçisi Queen Mother ve 55'den fazla ülkeden Bakanlar ve üst düzey bürokratların katıldığı zirveye Avcılar Belediyesi ev sahipliğinde gerçekleştirildi.**

**Her yıl Birleşmiş Milletler'in Sürdürülebilir Kalkınma Hedefleri'nin spesifik amaçlarını ele alan uluslararası zirveler olarak düzenlenen buluşmada, bireyleri, hükümet yetkililerini, şirket temsilcilerini ve engellilere ait işletmeleri en iyi uygulamaların paylaşıldığı, daha kapsayıcı işyerleri yaratmanın yollarını tartışmak ve engelli insanlar için istihdam fırsatlarını iyileştirmek için eyleme geçirilebilir planlar geliştirmek üzere bir araya gelinmektedir.**

**KASDER** olarak biz de Engelli Hakları Zirvesi'ne katılımımızı sağladık.

# İSMMMO & KASDER BULUŞMASI



**2 Aralık Dünya Engelliler Günü vesilesiyle İstanbul Serbest Muhasebeci Mali Müşavirler Odası ve Bakırköy Oda temsilciliğinin düzenlediği geleneksel kahvaltıda bir araya geldik.**

**Derneğimizi ve çalışmalarımızı paylaşarak derneğimizde üretilen ürünleri sergileme olanağı bulduğumuz buluşmada, davetleri ve misafirperverlikleri için İSMMMO Bakırköy Oda Temsilcisi sayın Hüseyin İpek'e ve organizasyonda tüm emeği geçenlere teşekkürlerimizi sunuyoruz. Birçok etkinliğimizde bizimle olan destekçimiz Esra Köksal'a ayrıca özverili desteklerinden dolayı ayrıca çok teşekkür ederiz.**



# “FARKINDALIĞIMIZI ARTIRALIM” ETKİNLİĞİNDEYDİK



Engelliler Haftası adına İstanbul Galata Üniversitesi Sağlık Bilimleri, Engelli Birimi, Dış Hekimliği ve Spor Bilimleri Fakülteleri tarafından düzenlenen “Farkındalığımızı Arttıralım: Vücudumuz – Sağlığımız” adlı etkinliğe Başkan Yardımcımız Fatma Çoban, Genel Koordinatörümüz Özlem Altıntaş ve üyelerimiz ile katılma fırsatı bulduk.

Hem derneğimizi tanıtmaya şansı elde ettiğimiz hem de birbirinden faydalı atölyelere katıldığımız bu değerli etkinliğe katılmamıza vesile olan İstanbul Galata Üniversitesi yetkililerine ve Prof. Dr. Serap İnal hocamıza teşekkürlerimizi sunuyoruz.

Ayrıca Galata Üniversitesi yetkilileri ve öğrencilerine bu önemli husus hakkındaki duyarlılıkları için minnettarız.



**DUCHENNE MÜSKÜLER  
DİSTROFİ (DMD)  
BECKER MÜSKÜLER DİSTROFİ  
(BMD) BİLGİLENDİRME  
KİTAPÇIĞINI YAYINLADIK!**

**DUYURULAR**



Prof. Dr. Hatice Karasoy'un danışmanlığında "İlk başvuru kaynağı" niteliğindeki "DMD ve BMD Bilgilendirme Rehberi"ni sizler için hazırladık.

Duchenne Musküler Distrofi'nin (DMD) ve Becker Musküler Distrofi'nin (BMD) tanımlarından hastalığın belirti/bulgularına, hastalığın seyrinden psikososyal problemlere kadar birçok konuda hastalar ve bakım veren bireyler için fayda sağlayacağını düşündüğümüz bu rehber [buradan](#) ulaşabilirsiniz!

Değerli Prof. Dr. Hatice Karasoy hocamıza ve tüm emeği geçenlere teşekkürlerimizi sunuyoruz.

# PROF. DR. HALUK TOPALOĞLU'DAN BİLGİLENDİRME YAZISI



**PROF. DR.  
HALUK  
TOPALOĞLU**

**”Çocuklarda Görülen  
Nöromusküler Hastalıklarda  
Gelişen Tedaviler”**

**➤ KASIM 2022**

[www.kasder.org.tr](http://www.kasder.org.tr)



Prof. Dr. Haluk Topaloğlu hocamız; “Çocuklarda Görülen Nöromusküler Hastalıklarda Gelişen Tedaviler” konusunda Duchenne Musküler Distrofi’nde genetik tedavi, ilaç tedavi, hücre tedavisi, Spinal Musküler Atrofi’nde genetik tedavisi, gen tedavisi ve diğer hastalıklar üzerine yazısını paylaştı. Değerli paylaşımları için teşekkür ediyoruz.

Yazıyı okumak için [tıklayınız.](#)



# SMA SPİNRAZA İLACI TÜRKİYE'DE RUHSAT ALDI!



**Biogen'in ürettiği ve Gen İlaç firmasının Türkiye'de dağıtımını yaptığı Spinraza ilacı ülkemizde ruhsat onayı aldı.**

**Resmi açıklamaya göre:**

**Gen İlaç ve Sağlık Ürünleri Sanayi ve Ticaret A.Ş. 'Bugüne kadar Şirketimiz tarafından, yurt dışından şahsi tedavi için reçete bazında temin edilerek, hastaların kullanımına sunulan, SMA (Spinal Müsküler Atrofi) hastalığının tedavisinde kullanılan T.C. Sağlık Bakanlığı (Bakanlık) tarafından onaylanmış ve Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından bedeli karşılanan tek tedavi yöntemi olan "Nusinersen Sodyum" etken maddeli, "SPİNRAZA 12 mg/5 ml Intratekal Enjeksiyonluk Çözelti" adlı ilaca ilişkin olarak Şirketimizce yapılan ruhsat başvurusu olumlu sonuçlanmıştır. Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu, 29.11.2022 tarihli, (30.11.2022 günü tebellüğ ettiğimiz) yazısında, Şirketimiz adına ilaç ruhsatının 25.11.2022 tarih ve 2022/677 numara ile düzenlendiğini tarafımıza bildirmiştir.**

**Resmi açıklamanın tamamı için [tıklayınız](#).**

# SÜRELİ SAĞLIK RAPORU HAZİRAN SONUNA KADAR UZATILDI!



Covid-19 salgını ile mücadele kapsamında, 1 Ocak 2020'den sonra sona ermiş ve yenilenmemiş "Tüm süreli raporların" 31 Aralık 2022'ye kadar geçerli kabul edileceği duyurulmuştu.

Sağlık hizmet sunucularında yaşanması muhtemel yoğunluğun azaltılması amacıyla, süreli sağlık raporu bulunan ve yeniden rapor düzenlenmemiş olan kişilerin raporları 30 Haziran 2023 tarihine kadar geçerli kabul edilmeye devam edilecek. Raporlu ilaçlar, reçete karşılığında SGK ile sözleşmeli eczanelerden temin edilebilecek.

Haberin detayları için [tıklayınız](#)

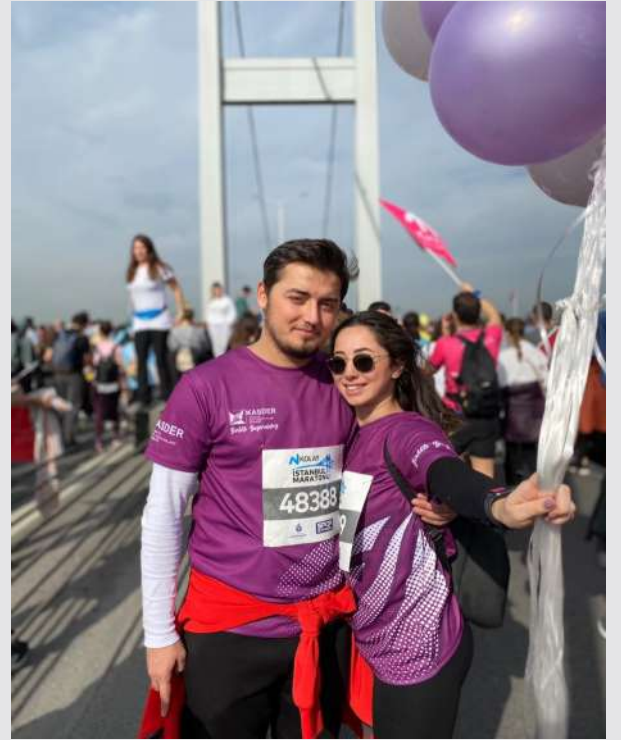
# KAYNAK GELİŞTİRME

## 6 KASIM'DA ADIMLARIMIZI "EĞİTİME DESTEK GELECEĞE HAYAT" DİYEREK ATTIK!



2022 N Kolay 44. İstanbul Maratonu'nda "Eğitime Destek Geleceğe Hayat" Projemiz ile eğitimdeki fırsat eşitsizliği nedeniyle lisans eğitimlerini sürdürmekte zorlanan üniversite öğrencisi kas hastası bireylere burs desteği sağlamayı amaçladık. 35 koşucumuz ile köprüde koşup farkındalık yaratırken 270 bağışçı sayısı ile 82.111 TL. bağış miktarına ulaştık. Ocak-Haziran 2023 tarihleri arasında kas hastası üniversite öğrencilerine burs vermeyi planladığımız bu projede bursiyerlerimizle ilk tanışma toplantımızı 15 Aralık tarihinde gerçekleştirmiş olduk.

Eğitime destek olan tüm koşucularımıza ve bağışçılarımıza teşekkür ederiz!





**KASDER** ailesi olarak bizler paylaşmanın ve sosyal etkinin gücüne inanıyoruz! Paylaşma Günü; sivil toplum kuruluşlarının, özel sektörün ve daha pek çok paydaşın bir amaç için bir araya geldiği ve yılda bir gün bağışçılık ve gönüllüğü kutlayarak teşvik ettiği kolektif bir bağışçılık kampanyasıdır.

Biz de bu yıl bu kampanyanın bir parçası olarak sosyal medya üzerinden;

- Gönüllük
  - BAĞIŞ YAZIP 1609'A SMS BAĞIŞI
  - Tek Seferlik ve Düzenli Bağış
  - Proje Kapsamında Destek,
  - Özel Gün Dijital Destek Sertifikalarımızı
- takipçilerimize sunarak **KASDER**'e destek önerilerinde bulunduk.

**Birlikte paylaşalım, birlikte başaralım!**



## İŞ BİRLİKLERİ

## BAKIRKÖY BELEDİYESİNİ ZİYARET ETTİK!



Bakırköy Belediye Başkanı Sn. Dr. Bülent Kerimoğlu'nu makamında ziyaret ettik. Son dönem yaşanan gelişmeleri, işbirliği olanakları ve ileri döneme yönelik beklentileri değerlendirdik. Ziyarete ayrıca, Başkan Yardımcımız Fatma Çoban, Yönetim Kurulu Üyesi Çiğdem Demirezen ve Genel Koordinatörümüz Özlem Altıntaş'ın katılımlarıyla Başkan Kerimoğlu; 6 Kasım'da Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin 2.kez katılacağı 4. N Kolay İstanbul Maratonu'nda derneğimizi desteklediğini belirtti.

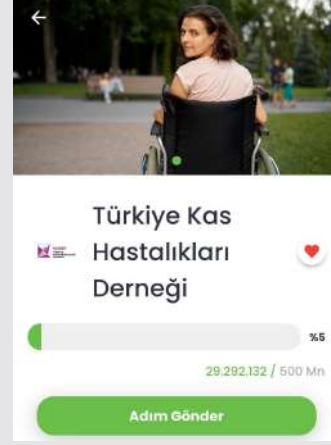
"Eğitime Destek Geleceğe Hayat" diyerek Kas hastası üniversite öğrencilerimize burs vermeyi amaçladığımız maratonda projemizi tamamlamayı hedefliyor, her zamanki nazik ev sahipliği için kendilerine çok teşekkür ediyoruz.

Yeni yılda birlikte işbirliği içerisinde çalışarak, ortak projeler yapmayı ümit ediyoruz.



# KASDER'İN ÇALIŞMALARINA NASIL DESTEK OLABİLİRSİNİZ?

## -HELP STEPS ÜZERİNDEN ADIMLARIN HAYATA DOKUNSUN!



Kas hastalığıyla yaşayan bireylerin, sosyal yaşama tam ve etkin katılımlarını sağlamaya yönelik çalışmalarını yürüten ve adımlarını bu hedef doğrultusunda atan Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER) Help Steps'te desteğini bekliyor!

## NASIL DESTEK OLURUM?

## -KAMPANYANI OLUŞTUR, DESTEK OL!

Oluşturacağınız kişisel bağış kampanyalarınız ile özel günlerinize anlam katabilirsiniz. KASDER adına oluşturmuş olduğunuz kampanya ile çevrenize farkındalık sağlayabilir ve bağış toplayabilirsiniz.

## KAMPANYA AÇMAK İÇİN TIKLA



# KASDER'İN ÇALIŞMALARINA NASIL DESTEK OLABİLİRSİNİZ?

## -ÖZEL GÜN DESTEK SERTİFİKALARIMIZDAN SEVDİKLERİNİZE HEDİYE EDİN



Birbirinden renkli ve anlamlı KASDER destek sertifikalarından alarak çalışmalarımıza destek olurken aynı zamanda sevdiğinizizi mutlu etmek mümkün!

[SERTİFİKALARIMIZ İÇİN TIKLA](#)

## -TEK SEFERLİK VE DÜZENLİ BAĞIŞLARINIZ UMUT OLUYOR

Tek seferlik ve düzenli yapacağınız bağışlarla kas hastası bireylerin fiziksel, sosyal ve ruhsal gelişimlerini güçlendirmeye yönelik yürüttüğümüz çalışmalara destek olabilirsiniz

[BAĞIŞ İÇİN TIKLA](#)

[Başka Nasıl Destek Olabilirim?](#)

# AYNI YARDIM

**1 Adet Solunum Cihazı**

**1 Adet Tekerlekli Sandalye**

# BİLGİLENDİRME VE YÖNLENDİRME

**257 Sosyal Medya**



**40 Arama**





**KASDER**

**TÜRKİYE  
KAS HASTALIKLARI  
DERNEĞİ**

*BİRLİKTE BAŞARABİLECEĞİMİZ MUTLU,  
HUZURLU, SAĞLIK DOLU BİR SENE OLSUN!*