

# KASDER'DEN HABERLER

EKİM-KASIM-ARALIK 2020  
E-BÜLTEN



**KASDER**  
TÜRKİYE  
KAS HASTALIKLARI  
DERNEĞİ

# SİZLERİ ÖZLEDİK!

Salgın sürecinde KASDER üye ve gönüllerinden uzakta kalmak, yüz yüze iletişimin ve paylaşılan zamanın sıcaklığını yaşayamamak bizim için üzüntü verici. Umuyoruz ki en kısa zamanda salgının etkileri azalır ve biz yeniden bir araya gelebiliriz.

Etkisini yaşamamızın her alanında hissettiğimiz COVID-19'un yarattığı salgın koşullarına çalışmalarımızı adapte ettiğimiz yoğun bir üç ayı geride bıraktık ve 2021 yılına merhaba dedik.

2020'nin son üç ayında gerçekleştirdiğimiz faaliyetleri sizler için özetledik. Yeni yılda da kas hastalarının faydalanabileceği pek çok projeyi ve hedefi hayata geçirmek için çalışmaya devam ediyoruz. Bunları zaman içerisinde sizinle paylaşacak olmanın heyecanını hissediyoruz. Yürüdüğümüz bu zorlu yolda en büyük motivasyonumuz sizlerin varlığı ve desteği.

Daha güzel ve umutlu günler için hep beraber diyelim ki:

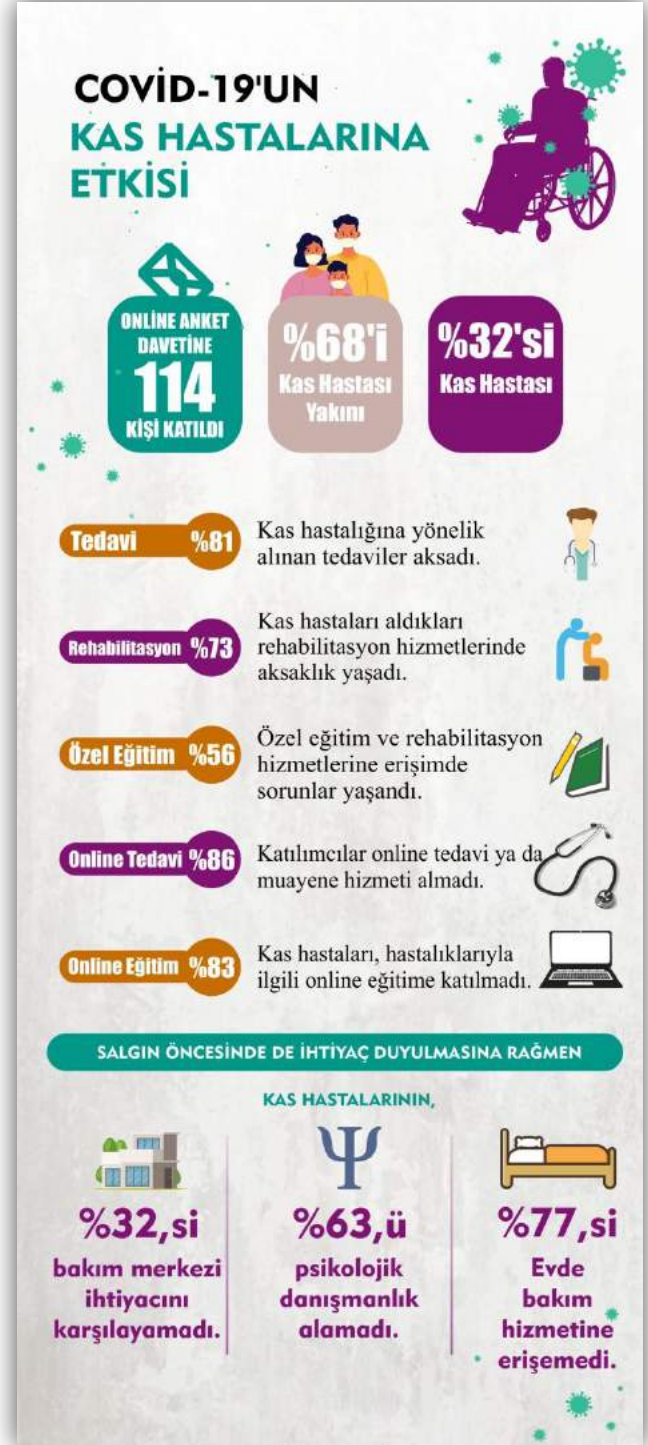
***“Birlikte Başarabiliriz”***



## Covid-19 Etki Raporu yayınlandı!

2019 yılı sonunda başlayarak halen devam eden küresel bir salgının hasta ve hasta yakınlarının hayatlarını nasıl etkilediğini ortaya koymak ve Covid-19 salgını özelinde ise güncel durumu ve hastalarımızın yakın geleceğine etkilerini analiz etmek amacıyla **Covid-19 Gündeminde Hasta ve Hasta Yakını İhtiyaçları Anketi**'nden aldığımız cevapları Ekim ayında raporlaştırdık.

Raporun tamamına [buradan](#) ulaşabilirsiniz.



# Uzmanlarla Buluşma Seminer Dizisi

Salgın sürecinde bilgilendirme faaliyetlerimize çevrimiçi devam ediyoruz! Bu nedenle alanında uzman kişileri kas hastası ve yakınları ile biraya getirdiğimiz **Online Uzmanlarla Buluşma Seminerlerimize** Ekim ayında başladık.



Uzmanlarla Buluşma Seminer dizisi kapsamında ilk seminer, "**Engelli Bireylerin Sosyal Sorunlarına Hak Temelli Yaklaşım**" ismi ile gerçekleşti. 26.10.2020 tarihindeki seminerde, Sosyal Hizmet Uzmanı Fatih Kılıçarslan, engelli bireylerin sosyal sorunları, sosyal sorunları hak temelli yaklaşım, sosyal sorunları çözümlenmesinde örgütlü mücadelenin önemi, savunuculuk temelli çalışmalara temas etti.

**Kas Hastalıklarında Beslenme** isimli ikinci seminerimiz Beslenme ve Diyet Uzmanı Nihan Yakut konuşmacılığında 16.11.2020 tarihinde yapıldı. Seminerde kas hastalarının beslenme konusunda dikkat etmesi gereken noktalar, beslenme konusunda doğru ve yanlış bildiklerimiz üzerine katılımcılardan gelen sorulara yanıtlar aldık.





3 Aralık Dünya Engelliler Günü'nde organize ettiğimiz Uzmanlarla Buluşma Seminerlerimizin üçüncüsünde Psikodrama Eğitmeni ve Sosyal Hizmet Uzmanı Odise Vuçinas konuşmacımızdı. **Engelli Bireylerde Öz Duyarlık ve Benlik ile İlgili Psikodrama Yaklaşımı** başlıklı seminerde Odise Vuçinas öz farkındalık, duygu ifadeleri, engelli bireylere yönelik tutumlar üzerine interaktif çalışmalar yaptı.

## Kas Hastalarına Aynı Yardımlar

İhtiyacı olan 10 kas hastasına tekerlekli sandalye ve medikal cihaz temin edip kendilerine ulaştırdık.

- 2 Akülü tekerlekli sandalye
- 2 Tekerlekli sandalye
- 1 Banyo sandalyesi

- 1 Yürüteç
- 1 AFO



## Hukuki Danışmanlık Yardımı

Kas hastası ve yakınlarının gözlemlenen ihtiyaçları doğrultusunda Hukuki Danışmanlık Yardım Programını hayata geçirdik. Engelli haklarının nasıl kullanılacağı, başvurulacak merciiler, izlenmesi gereken prosedürler hakkında bilgi almaya ya da engellilik/hastalık süreçlerinizle ilgili hukuki danışmanlığa ihtiyacınız varsa KASDER'in alanında uzman, gönüllü avukatlardan oluşan hukuki danışmanlık biriminden destek alabilirsiniz.

Hukuki danışmanlıktan yararlanmak için [info@kasder.org.tr](mailto:info@kasder.org.tr) mail atabilirsiniz.

## Bireysel Bilgilendirme

Kas hastaları ve ailelerinin şikayetleri nedeniyle hangi kurum ve branşa başvuracakları, ihtiyaçlarını hangi kaynaklardan temin edebilecekleri, spesifik bir kas hastalığında uzman doktorlar konusunda doğrudan toplam **187 kişiye** bilgilendirme ve yönlendirme yaptık.



56



96



70



## Uluslararası EAMDA Konferansı

---

KASDER olarak bilimsel gelişmeleri yakından takip etmek bizim için öncelikli. Üyesi olduğumuz Avrupa Kas Hastalıkları Dernekleri Birliği (EAMDA) tarafından 9-10 Aralık 2020'da online olarak düzenlenen konferansa katıldık. Konuşmacıların yaptığı en önemli vurgulardan biri kas hastalıklarına yönelik ulusal hasta veritabanının önemi oldu. Ülkemizde de bulunmayan hasta veritabanının tanı ve tedavi sürecine olumlu katkılarına özellikle dikkat çekildi.

Konferans notları ve konuşmacılarca sunulan makaleler [buradan](#) ulaşabilirsiniz.

## SMA Ortak Bildirisi

---

KASDER olarak kas hastalarının bilimsel olarak etkinliği kanıtlanmış tüm tedavilere erişimi için çalışmaya devam ediyoruz. SMA hastalarının tedavilere erişim sorunu Türkiye'nin olduğu gibi bizimde öncelikli gündemimiz oldu.

Sorunların çözümüne yönelik çoğunluğun güçlü sesini duyurabilmek adına **217 sivil toplum kuruluşu ve meslek örgütü** KASDER öncülüğünde bir araya gelerek ortak bir metinde taleplerimizi dile getirdik. Ortak taleplerimiz :

- **SMA hastalığının mevcut tedavilerine dair sorunlara çözüm üretilmesi**
- **SMA hastalığının geçerli tüm tedavilerinin SGK kapsamına alınması**
- **Önleyici sağlık hizmeti olarak evlilik öncesi çiftlere genetik taşıyıcılık testi yapılmasıdır.**



Ortak metnimizi Sağlık Bakanlığımıza ilettik. En kısa zamanda yetkililerin mevcut sorunların çözümüne dair etkili adımlar atacağını umut ediyoruz. SMA Bildiri Metnine ve imzacı listesine [buradan](#) ulaşabilirsiniz.

## SMA Basın Yansımaları

SMA tedavileri konusunda kamuoyuna doğru bilgiler aktarmak adına Habertürk, Fox TV, Birgün, Cumhuriyet, Al Monitor gibi basın ve yayın kuruluşlarına röportajlar verdik.





## Konuk Olduğumuz Seminerler ve Yayınlar



**Hakan Ka'nın** instagram hesabına KASDER'i ve SMA hastalarını anlatmak için konuk olduk.

**Ankara Çayyolu Rotaract Kulübü'nün** düzenlediği SMA Farkındalık Seminerine konuşmacı olarak katıldık, kas hastaları ve SMA hastalarının güncel durumundan bahsettik.



**Maslak Lions Kulübü'nün** Dünya Engelliler Günü dolayısıyla düzenlediği Hayatı Yaşamak İçin Engel Yok Canlı Yayınına konuk olarak KASDER'in çalışmalarını ve hedeflerini anlattık.

Dernek Başkanımız Prof. Dr. Coşkun ÖZDEMİR, **Avusturya Atatürkçü Düşünce Derneği** tarafından düzenlenen konferansın konuğu oldu.

Buluşmada Coşkun Özdemir SMA ve diğer kas hastalıkları hakkında bilgi verdi. Önemli bir konu olan rehabilitasyon ile ilgili geçmiş yıllarda ve günümüzdeki Avrupa ve Türkiye'deki örnekleri dile getirirken, engellilerin yaşadığı zorlukları ve neler yapılması gerektiğinin altını çizdi. Konferansı [buradan](#) izleyebilirsiniz.



Dernek Başkanımız Prof. Dr. Coşkun ÖZDEMİR'in **Engelliler ve Rehabilitasyon** başlıklı yazısına [buradan](#), **Kas Hastalıklarında Genetik Tedaviler** adlı makalesine [buradan](#) ulaşabilirsiniz.



## Yenilikler

---

### Ekibimiz Büyüdü!

Ekim ayında, Uzman Psikolog Nagihan SADIKLAR Genel Koordinatör olarak; Ocak ayında Psikolog Ekinsu ARSLAN Projeler Sorumlusu pozisyonunda KASDER ailesine katıldı. Uzun yıllardır Amerika'da olan ve ülkemize yakın zamanda dönüş yapan gönüllümüz Sosyolog Mehmet EKİNCİ yurtdışı ilişkiler sorumlumuz olarak destek vermeye başladı.

---

### Dernek Binamız Yenilendi!

Derneğimizin boya ve tadilat işlemleri tamamlandı. Yeni yıla yenilenmiş dernek binasıyla başlangıç yapmış olduk. Derneğin boya ve tadilat masraflarını üstlenen Kenan GÜNAYDIN, Selim ŞENGÖR ve Levent ESKİ'ye teşekkür ederiz.

---

### Sivil Ağlar

STK'lar ilişkilerimizi güncel tutmak, haberleri takip etmek ve duyurularımızı geniş kitlelere yayabilmek adına sivil toplum ağları ile işbirliğini önemsiyoruz. Bu amaçla, **Sivil Sayfalar** ve **BiDestekol** ağlarında yerimizi aldık.

Üyesi olduğumuz Açık Açık Platformunda hesabımızı bağış alımına açık hale getirdik. Artık **Açık Açık Platformu** üzerinden de KASDER'e bağış yapmak mümkün.



## Triber İşbirliği

Triber online alışveriş platformu ile işbirliği yaparak anlaşmalı STK'lar arasına katıldık. Triber'de yaptığın her alışverişin %10'unu STK'lara bağış yapıyor. Siz de [Triber'de](#) alışveriş yaptığınız KASDER'e katkı da bulunabilirsiniz.

## Bağış Sertifikaları

Özel günlerde ya da içinizden geldiğinde KASDER bağış sertifikaları hediye ederek bir yandan sevdiklerinizi diğer yandan kas hastalarını mutlu etmek ister misiniz?

Websitemizden **Sertifika Al** [butonunu](#) tıklayıp kolayca sevdikleriniz adına KASDER Bağış Sertifikaları oluşturabilirsiniz. Müşteri ve paydaşlarınıza kurumunuz adına bağış sertifika düzenlemek isterseniz [info@kasder.org.tr](mailto:info@kasder.org.tr) mail adresi üzerinden bizlere ulaşabilirsiniz.



## Aylık Dzenli Bađıř

KASDER'in dzenli bađıřçısı olmak ister misiniz? Katkıda bulunmak istediđiniz ay sayısını ve bađıř miktarını belirleyerek anlaşmalı olduđumuz Fonzip altyapısı gvencesi ile kas hastalarına dzenli destek sunabilirsiniz.

Dzenli bađıřçı olmak iin [buradan](#) iřlem yapabilirsiniz.

