

# KASDER

2023

TEMMUZ  
AĞUSTOS  
EYLÜL

## E-Bülten



KASDER  
TÜRKİYE  
KAS HASTALIKLARI  
DERNEĞİ



## KASDER OLARAK 45. YILIMIZI KUTLADIK 🎉🏠

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak çok kıymetli hasta ve yakınlarımız, bağışçılarımız, gönüllülerimiz ile birlikte 45. yılımızı kutladık!


45 yıldır dernek olarak, kas hastası ve yakınlarımızın fiziksel ve psikososyal gelişimlerini güçlendirmeye, yaşam kalitelerini artırmaya yönelik düzenlemelere destek verecek çalışmalarda bulunmayı amaçlıyoruz. Buluşmamıza katılan katılımcılarımıza, organizasyonda ekibimize destek olan gönüllülerimize ve Toplumsal Açlıkla Mücadele ve Eğitim Derneği'ne teşekkür ediyoruz.

Nice birlikte geçireceğimiz güzel yıllara 💜







Sosyal Modülü [Tümünü Göster](#)



Sağlık Hakkı




Erişilebilirlik




Bağımsız Yaşam-Kişisel Asistanlık


Sağlık Modülü [Tümünü Göster](#)



Ortopedik Sorunlar ve Cerrahi Dışı Tedaviler




Cerrahi Müdahaleler




Kas Hastalıklarında Beslenme


Psikoloji Modülü [Tümünü Göster](#)



Duygularımızı Tanımak



Tanı Sonrası Yaşadıklarımız



Duygularımızı Yönetmek

## KASDER AKADEMİ PORTALI YAYINLANDI

Kas hastası yakını olan bakım/destek verenlerin ve kas hastalarının fiziksel sağlıklarını koruyucu davranışlarının pekiştirilmesi; hastalık kabul sürecinin desteklenmesi, iletişim, sağlıklı başa çıkma, sağlıklı iletişim kurma, duygu düzenleme becerilerinin geliştirilmesi; sosyal çevre ile ilişkilerinin güçlendirilmesi, toplumsal haklar konusunda farkındalıklarının ve erişimlerinin artırılmasını hedefleyen,

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin yürüttüğü ve Sabancı Vakfı Hibe Programı ile desteklenen

**KASDER AKADEMİ** platformu yayında!

KASDER AKADEMİ



## **NADİR HASTALIKLARDA İLERİ ÜREME TEKNOLOJİLERİ İLE FARKINDALIK YARATMAK: TARAMADAN TEŞHİSE" SEMİNERİNE KATILDIK**

Katılmış olduğumuz bu değerli seminerde; Sağlık Bakanlığı'ndan Dr. Hikmet Can Çubukçu, alandan uzmanlar ve Nadir Hastalıklar Ağ'ında yer alan diğer dernekler ile Koç Üniversitesi Hastanesi'nde, nadir hastalıklarda aile planlaması, genel üreme teknolojilerinin rolü, genetik danışmanlık, taşıyıcılık taraması yaklaşımlarında güncel durumlar ve birçok konuda uzmanlar tarafından aktarımları dinledik.

Tüm organizasyona teşekkür ederiz.





## EKER I RUN'DA, EĐİTİME DESTEK GELECEęE HAYAT DİYORUZ 🏃 🏃

Üniversite eđitimi kas hastalıęıyla mücadele eden gençler için zorluklarla dolu bir yol olabiliyor.

KASDER olarak "**Eđitime Destek Geleceęe Hayat**" projemiz ile kas hastalıęına sahip üniversite ğrencilerine vereceęimiz burs desteęi sayesinde eđitim hayatlarını kolaylařtırmayı hedefliyoruz.

## Engelli Kapsayıcı İletişim

Ayrımcı ifade	Kapsayıcı ifade
Tekerlekli sandalyeye mahkum	Tekerlekli sandalye kullanıcısı
Engeline rağmen	Karşılaştığı toplumsal bariyerlere rağmen
Engelleri aşmak	Toplumsal bariyerleri aşmak
Mucize, ilham veren	Başarılı
Yeti farklılığı ( <i>differently abled</i> )	Engelli
Özel gereksinimli ( <i>Special needs</i> )	Engelli



## Engelli Hareketinin Tarihçesi



# GÖNÜLLÜLERİMİZ İÇİN “ENGELLİLİK KAPSAYICILIĞI” EĞİTİMİ GERÇEKLEŞTİRDİK

Engelli Kadın Derneği ve Avrupa Bağımsız Yaşam Ağı (ENIL) üyesi eğitmenimiz Melike Bal;

gönüllülerimize engelliğin tanımı, modelleri, tarihçesi ve kapsayıcı erişilebilirlik başlıklarını eğitimi gerçekleştirdi.

Eğitimin sonunda ise grup çalışması ile gönüllülerimizin fikirlerini ve sorularını aldık.

Eğitmenimize ve katılımcılarımıza teşekkür ederiz.

# DÖNEM SONU TOPLANTISI

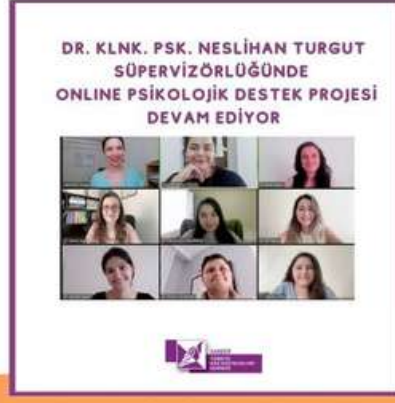


## ONLINE PSİKOLOJİK DESTEK PROJEMİZİN BU DÖNEM SONUNA GELDİK

12 yıldır kas hastaları ve yakınlarına yönelik, gönüllü psikologlarımız ve psikologlarımıza düzenli süpervizyon desteği veren süpervizörümüz ile online psikolojik destek hizmetine devam ediyoruz.

2022 PTC Therapeutics STRIVE Ödülleri sahibi olarak yürütmüş olduğumuz Online Psikolojik Destek Projesi'nin bu dönem için sonuna geldik.

Öncelikle değerli Süpervizörümüz Klinik Psikolog Dr. Neslihan Turgut ve gönüllü psikologlarımıza sunmuş oldukları katkılarından dolayı teşekkür ederiz. Yeni dönemde tekrar görüşmek dileğiyle.



STRIVE Grant Recipient KASDER Expands its Program to Help Victims of the February Earthquakes in Turkey

## KASDER, PTC THERAPUTİCS İLE TOPLANTI GERÇEKLEŞTİRDİ

2022 PTC Theraputics STRIVE Ödülleri sahibi KASDER, Online Psikolojik Destek Projesi'nin ilerleyişini konuşmak üzere PTC Theraputics ile toplantı gerçekleştirdi.

KASDER'in online psikolojik destek hizmetlerini 6 Şubat Kahramanmaraş merkezli depremzedeleri kapsayacak şekilde genişletmesinden büyük bir heyecan duyduğunu ileten PTC,

KASDER'in kas hastalarının ihtiyaçlarını koşulsuz şekilde karşılamak için çalışan güçlü bir kuruluş örneği olduğunu vurguladı.

[DETAYLAR İÇİN TIKLA](#)





## UZMAN BULUŐMALARI GERÇEKLEŐTİRDİK

KASDER olarak her ay düzenli olarak sürdürdüğümüz uzman buluşmalarımız ile hasta ve yakınlarımızı bilgilendirmeye devam ederken aynı zamanda toplumu bilinçlendirmeye özen gösteriyoruz.

Üç ay içerisinde;

Arařtırmacı **Anıl Gencelli** ile  
"Engelli Hakları Bağlamında Bağımsız Yaşam"

Uzm. Dr. **Asuman Ali** ile "SMA'da Güncel Tedavi Yöntemleri, Yeni Çıkan İlaçlar" ve

Sosyal hizmet uzmanı ve Sağlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN) Engelliler Komisyon Başkanı **Ayşe Sarı** ile  
"Evde Bakım Aylığı" konularını ele aldık.

Katkıları için değerli uzmanlarımıza ve katılımcılarımıza teşekkür ederiz.

[İZLEMEK İÇİN TIKLAYIN](#)



## 45. İSTANBUL MARATONU'NDA SOLUNUM CİHAZI İÇİN KOŞACAĞIZ

Bu yıl 5 Kasım'da gerçekleşecek dünyanın kıtalar arasında koşulan tek maratonunda solunum cihazı ve maskesi kullanan kas hastalarının hayatını kolaylaştırmak için iyilik peşinde koşacağız!

Siz de bireysel ve kurumsal koşu takımınız ile bizimle koşup projemizi destekleyerek kas hastalarının hayatındaki değişimi başlatabilirsiniz.





**KASDER**

**TÜRKİYE  
KAS HASTALIKLARI  
DERNEĞİ**

**BİRLİKTE  
BAŞARABİLİRİZ!**