

# KASDER

**NİSAN**  
**MAYIS**  
**HAZİRAN**

## E-Bülten



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

# KAS HASTALIĞINDA TANI VE TEDAVİ SÜRECİ (MG, FSHD, ALS) WEBINARI GERÇEKLEŞTİRDİK

Myastenia Gravis (MG), Fasyo-Skapulo-Humeral Distrofi (FSHD), Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) hastalık türlerinden alanında uzman konuklarımız; Prof. Dr. Feza Deymeer, Prof. Dr. Hacer Durmuş Tekçe ve Prof. Dr. Sibel Karşıdağ'dan tedavi yöntemleri ve hastalıkların seyirlerini dinledik.

Değerli katılımları için hocalarımıza ve hastalarımıza teşekkür ederiz.

[İzlemek İçin Tıklayın](#)

**FSHD- Belirtiler ve Bulguları?**

- ❖ Yüz kasları
- ❖ Kürek kemiği çevresi kasları
- ❖ Üst kol kasları
- ❖ Genelde yüzden başlar
- ❖ «Omzum çıkık»
- ❖ «Kolunu kaldıramıyorum»
- ❖ «Babası da gözleri açık uyur»

**2014 yazında tarihinin büyük sosyal media kampanyası başlatıldı.**

- Kampanyada ALS ile mücadele derneğine ya 100 dolar bağış veya başlarından aşağı bir dolu kova buz boşaltmak olmak üzere 2 seçenek sunuluyordu.
- Bu kampanya ile ALS ile savaş, tedavi ile ilgili araştırmalara Devlet yatırımları arttı.

Mıman ALS hastası olan Patrick. Quinn di. Bu projeden 7 yıl sonra ALS den vefat etti. Ona bu projede yardım eden ABDli profesyonel beyzbol oyuncusu Peter Frades 2019 da ALS den vefat etti.

## Fasyoskapulohumeral distrofi (FSHD)

- ❖ FSHD kalıtsal bir kas hastalığıdır
- ❖ Erişkin çağın en sık kas distrofilerinden biri
- ❖ 20.000 kişide bir
- ❖ Hem kadında hem erkekte görülebilir

# DEPREMZEDE KAS HASTALARINA SOSYAL DESTEK KARTI ULAŖTIRDIK

Sene ierisinde depremzede kas hastası bireylerin yanında olarak alıřmalarımızı surdurmeye devam ettik. Ramazan dneminde de deprem blgesinde yařayan ve depremden olumsuz etkilenen kas hastalarının gıda ve temizlik gibi temel ihtiyaları iin kullanabilecekleri 1.000 TL. tutarında Sosyal Destek Kartlarını dijital kod/fiziki kart olarak kendilerine ulařtırdık.



Tm bađıřlarımıza teřekkr ederiz.

# ADIMLARIMIZI "EĞİTİME DESTEK GELECEĞE HAYAT" DİYEREK ATTIK

N Kolay 18. Yarı İstanbul Yarı Maratonu'nda Ramada Plaza By Wyndham İstanbul City Center kurumsal takımımız ve bireysel koşucularımız ile birlikte adımlarımızı, kas hastası üniversite öğrencilerine 1 yıllık burs desteği sağlayarak eğitimlerini desteklemek üzere attık!

Hedefimiz olan 60.000 TL. bağış tutarına ulaşarak 5 kas hastası üniversite öğrencisinin 1 senelik eğitim maliyetini karşılayıp bu sayede onları gençlik programına dahil ederek eğitimlerini desteklemeyi amaçladık.

Tüm bağışçılarımıza ve iyilik koşucularımıza teşekkür ederiz.



# KAS HASTASI YAKINLARI İLE GRUP ÇALIŞMAMIZA BAŞLADIK

Psikososyal programlar kapsamında kas hastası yakınlarına yönelik psikososyal grup çalışmamıza Sosyal Hizmet Uzmanı Fatih Kılıçarslan yönetiminde başladık.



Kas hastası ailelerimizin problem çözme becerisini artırmayı ve grup içerisinde birbirimizden destek almayı amaçladığımız programı dernek merkezimizde düzenli aralıklarla devam ettirmeyi planlıyoruz.



# DÖNEM SONUNDA BURSİYERLERİMİZ İLE BULUŞTUK

Güzel geçen bir senelik eğitim öğretim yılından sonra bursiyerlerimizle bir araya geldik.

Konuğumuz Gamze Sofuoğlu'nun değerli katılımı ve katkılarıyla eğitimde erişilebilirlik ve kariyer üzerine motivasyona yönelik fikirlerimizi paylaştık.

Katılımları için konuğumuza ve bursiyerlerimize teşekkür ederiz. Yeni eğitim yılında görüşmek üzere!



## ONLİNE DEPREMZEDE PSİKOLOJİK DESTEK PROJEMİZE BAŞLADIK

**KASDER** olarak 10 yıldır sürdürdüğümüz Online Psikolojik Destek Projesi kapsamında nöromusküler hastalığa (kas hastalığına) sahip bireylere ve yakınlarına, klinik psikolog/psikolojik danışman gönüllülerimizin değerli katkılarıyla psikolojik danışmanlık hizmeti veriyoruz. Projemizin bu programı ile depremzede kas hastaları ve yakınlarına ulaşmak istiyoruz. Depremzede kas hastaları travmatik bir etki yaşadıkları için onlara uygulayacağımız terapi ile bu etkiyi en aza indirmeyi planlıyoruz.

Proje gönüllülerimize ise travma üzerine çalışan bir süpervizör eşliğinde gönüllü klinik psikologlara ve klinik psikoloji öğrencilerine eğitimimizi verdik. Eğitim sonrasında depremzede kas hastalarına danışmanlık yapmalarını bekliyoruz.

# ENGELSİZ HAYAT KOMİSYONU PROJESİ KAPSAMINDA BİR ARAYA GELDİK



10-16 Mayıs Engelliler Haftasında Bakırköy Belediye Meclisi Engelliler Komisyonu, Türkiye Jokey Kulübü iş birliğiyle gerçekleşen sosyal sorumluluk projesinde buluştuk.

İstanbul Veliefendi Hipodromu'na gelen dernek üyesi çocuklarımız, aileleriyle birlikte At'la Terapi Merkezi'ndeki eğitmenler eşliğinde ata bindiler. At binme aktivitesinin ardından pony atları ziyaret eden çocuklarımız renkli görüntüler ortaya çıkardı.



# AFET ÜZERİNE SÖYLEŞİ VE PANEL GERÇEKLEŞTİRDİK

Deprem bölgesinde, engelli bireylere ve özel gereksinimi olan hastalara yönelik faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşlarının oluşturduğu Engelsiz Afet Platformu çalışmalarını gündeme aldığımız seminerimizi online olarak gerçekleştirdik.



SOSYAL HİZMETE DAİR SÖYLEŞİLER;

**ENGELSİZ  
AFET PLATFORMU**

**Fatih Kılıçarslan**  
Sosyal Hizmet Uzmanı

**Tarık Pişmiş**  
Engelsiz Afet Platformu Kurucu Üye

**Fatma Çoban**  
KASDER Başkan Yardımcısı

**Özlem Altıntaş**  
KASDER Genel Koordinatörü

**Seyyide Yörük**  
AYBUDER Başkanı  
Sosyal Hizmet Uzmanı

**12 NİSAN**  
ÇARŞAMBA 2022  
21:00 (TR) - 20:00 (EU)

Katılım ücretsizdir.  
Program zoom uygulaması üzerinden yapılacaktır.  
Kayıt için: +90 537 066 31 32  
(WhatsApp)

10-16 Mayıs Engelliler Haftasında Afet Dayanışma Ağı temsilcileriyle yaptığımız söyleşide; engelli bireylerin afet ve acil durum süreçlerindeki yaşadıkları zorlukları, ailelerin ihtiyaç duydukları konularda bilinçlendirmenin önemini konuştuk.



# KELEBEK FESTİVALİNDE HASTALARIMIZLA BULUŞTUK

2420. Bölge Rotaract Temsilciliği,  
Rotaract Kulüpleri, Engelli Dernekleri  
ev sahipliğinde 4 Haziran 2023  
Pazar günü Beşiktaş Belediyesi Dilek  
Sabancı Engelliler Parkı'nda  
gerçekleşen Kelebek Festivali'nde  
KASDER olarak hastalarımızla  
buluştuk.

Organizasyona ve katılım gösteren  
hastalarımıza teşekkür ediyoruz.



## BELİRSİZLİK İLE YAŞAMAK ÜZERİNE OTURUM GERÇEKLEŞTİRDİK



Uzman klinik psikolog Şeyda Taman katılımı ile “Zor Yaşantılardan Aile Güçlü Çıkmak, Belirsizlik ve Kaygı İle Başa Çıkma” konusu üzerine konuştuk. Uzmanımıza ve katılımcularımıza teşekkür ederiz.

[İzlemek İçin Tıkla](#)

# DMD AİLELERİ DERNEĞİ İLE KAS HASTASI YAKINLARIMIZA VE KAMUOYUNA DUYURU YAPTIK

Duchenne musküler distrofi (DMD), distrofin genindeki mutasyonlardan kaynaklanan, genetik geçişli, ilerleyici bir kas hastalığıdır. Hızlı seyreden bu hastalığın ilerleyişini yavaşlatmaya, yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik tedaviler yapılmakta ancak tam iyileşme sunabilecek tedavi henüz bulunmamaktadır.



Bizler sağlığın ticarileştirilmesini önlemek ve klinik veriler doğrultusunda sağlam tedavilere eşit erişim sağlamak, engelli bireylere yönelik hak ihlallerini önlemek, toplumu bilimsel etik kurallar çerçevesinde güncel bilgiler ile bilgilendirmek amacıyla ortak hareket ediyoruz.

[Okumak İçin Tıkla](#)



**KASDER**

**TÜRKİYE  
KAS HASTALIKLARI  
DERNEĞİ**

**BİRLİKTE BAŞARABİLİRİZ**