

TEMMUZ
AĞUSTOS
EYLÜL

KASDER
E-BÜLTEN

Hazırlayan: Artun Sepken
(Medya ve Tasarım
Komitesi)



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Sevgili **KASDER** ailesi,

Yaz aylarını geride kaldığı ve sonbaharın hüznüne kapıldığımız bu günlerde; hüznü bir kenara bırakıp enerjinizi hiç düşürmediğiniz günler geçirmenizi umuyoruz.

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 Temmuz-Ağustos-Eylül ayı faaliyetlerimize e-bültenimizde yer verdik.

KASDER olarak yeni başlangıçlarda tüm güzelliklerin sizinle olmasını dileriz.

Daha güzel yarınlar için hep beraber diyelim ki:

Birlikte Başarabiliriz!



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

ETKİNLİKLER

Nadir Hastalık LGMD Konferansı



Üsküdar Üniversitesi ve Yıldız Teknik Üniversitesi Moleküler Biyoloji ve Genetik bölümü öğrencilerinden oluşan ANKA ekibinin RaDiChal'22 yarışması kapsamında nadir hastalıklara tedavi ve sosyal farkındalık projelerini desteklemek amacıyla bir araya geldik.

02 Temmuz 2022 Cumartesi günü, Üsküdar Bağlarbaşı Kongre ve Kültür Merkezinde, Saat 10.00 -15.00 arası gerçekleşen NADİR HASTALIK KONFERANSI- LGMD etkinliğinde; Nadir, Genetik ve ilerleyici bir hastalık olan LGMD (Limb-Girdle Musküler Distrofi) kas hastalığı için genetik tedavi projesi çalışmaları anlatılırken, bir yanda da sosyal farkındalık çalışmaları yapıldı.

Biz de bu organizasyona KASDER olarak "Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" projemizin sunumuyla katkı sağladık. Hep birlikte bilimin ışığında hastaların sesi olup, onların ellerinden tutarak daha güzel koşullarda yaşamalarını sağlayan hak ve tedavilere ulaşabileceklerine inanıyoruz.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Başkan Yardımcısı Fatma Çoban'ın Röportajı: "Kas Hastaları Yasal Düzenleme İstiyor!"



Sayıları 100 bini aşan kas hastalarının sorunlarının çözümü için yasal düzenleme gerektiğini vurgulayan KASDER Başkan Yardımcısı Fatma Çoban, kas hastalıklarının çeşitliliği, akraba evliliğinin etkisi, genetik danışmanlığın önemi gibi konu başlıklarına değindi. Kendisi de LMGD2E olarak adlandırılan kas hastalığı yaşayan Çoban genetik danışmanlık hizmetinin Türkiye’de ücretli olduğunu hatırlatarak, “Oysa biz genetik danışmanlığın yaygın olduğu ülkelerde kalıtsal hastalıkların oldukça az olduğunu biliyoruz” dedi.

www.gazetekadikoy.com.tr ‘de Simge Kansu’nun kalemiyle yayınlanan röportajın tamamını okumak için [tıklayınız](#).

Engelli Çocuk Hakları Ağı Röportaj Serisinin 19.sunu Gerçekleştirdik!



Üyesi olduğumuz Engelli Çocuk Hakları Ağı (EÇHA)'nın Röportaj Serisinin 19.bölümünde Başkan Yardımcımız Fatma Çoban; Türkiye Kas Hastalıkları Derneği ve tüm kas hastası bireyleri temsilen yer aldı. Kas hastalıkları üzerine konuştuğumuz bu güzel röportaj ve destekleri için Engelli Çocuk Hakları Ağı'na teşekkür ederiz

Röportaja bu linkten [erişebilirsiniz.](#)

KASDER Uzman Buluşmaları Dizisinin 14.sü Gerçekleştirildi.

KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

**UZMAN
BULUŞMALARI**

Beslenme ve Diyet Uzmanı

**Nöromusküler
Hastalıklarda
Beslenme**

**DİYETİSYEN
ŞEYDA
DEMİRÇELİK**

**27.07.2022
21:00**

Canlı Yayın Toplantı Kodu:
899 4152 1148

zoom
kasder.org.tr

27 Temmuz 2022 Çarşamba günü, Saat: 21.00'de Beslenme ve Diyet uzmanı Şeyda Demirçelik'in konuşmacılığında bir araya geldiğimiz buluşmada; etkinliğimizin konusu "Nöromusküler Hastalıklarda Beslenme" idi.

Sağlıklı Beslenme, Besin Öğeleri/Grupları, Kas Hastalıklarında Görülen Beslenme Problemleri, Beden Kitle İndeksi, Antropometrik Ölçümler, Als'de Beslenme Sorunları, Öğün İçerikleri, Nörolojik Hastalıkları çerçevesinde MS ve Parkinson'a da değinen uzmanımız seminer sonunda yönlendirilen soruları yanıtladı.

Sn. Şeyda Demirçelik'e seminerimize katılarak eğitici önemli konularda bizleri bilgilendirdiği için teşekkürlerimizi sunuyoruz. Seminere katılamayanlar YouTube kanalımızdan ve bu [linke](#) tıklayarak seminer kaydını izleyebilirsiniz.

15. Uzman Buluşmalarını Gerçekleştirdik!



Her yılın Ağustos ayı “SMA Farkındalık Ayı” olarak ilan edilmiştir. SMA Farkındalık Ayı kapsamında Prof. Dr. Aynur Ayşe Karaduman’ın konuşmacılığında düzenlediğimiz etkinliğin ana başlığı Spinal Müsküler Atrofi “SMA’da Fizyoterapi” idi.

Nöromüsküler hastalıklar konusunda pek çok ulusal ve uluslar arası çalışmaları bulunan Prof. Dr. Fzt. Ayşe Karaduman, 2020 yılı itibaren Hacettepe Üniversitesi’nden emekli olup Lokman Hekim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesinde Kas ve Sinir Hastalıkları Araştırma Merkezini kurmuş ve çalışmalarını devam ettirmektedir.

Derneğimizin Başkan Yardımcısı Fatma Çoban ve Yönetim Kurulu Üyesi Çiğdem Demirezen’in moderatörlüğünde gerçekleşen seminerde Ayşe Karaduman sma nedir, sma sınıflandırması, eşlik eden komplikasyonlar, değerlendirme, fizyoterapi ve rehabilitasyon gibi konu başlıklarına değindi.

Sn. Ayşe Karaduman hocamıza seminerimize katılarak eğitici önemli konularda bizleri bilgilendirdiği için teşekkürlerimizi sunuyoruz.

Semineri izlemek için [tıklayınız.](#)

LGMD Günü'nde Gençlerle LGMD'nin Farkındayız Dedik!

KASDER, İBB ve Avcılar Belediyesi'nin ortak düzenlediği 3 Aralık "Dünya Engelliler Günü" Etkinliğindeydi!

Marmara Üniversitesi öğrencileri ile LGMD için 30 Eylül Cuma günü, saat 12.00'de "Dünya LGMD Günü"ne özel farkındalık oluşturmak için merkez binamızın bahçesinde bir araya geldik.

Farkındalık etkinliğimize Kasder Başkanı Prof. Dr. Coşkun Özdemir hocamız ve Yönetim Kurulu üyelerimiz ile bir araya gelerek #lgmdninfarkındayız sloganıyla pankart açarak, göğe yeşil ve mor renkli balonlar uçurduk.

Bu duyarlı gençlerimize teşekkür ediyor ve başarılar diliyoruz.



KAPASİTE GÜÇLENDİRME

Sosyal Hizmete Dair Söyleşiler

Sosyal Hizmete Dair Söyleşiler;

**"Kas Hastasıyım
Haklarımın Farkındayım"**

- KASDER-

Fatih Kılıçarslan Sosyal Hizmet Uzmanı
Çiğdem Demirezen KASDER V.K. Saymanı Üyesi
Fatma Çoban KASDER Başkan Yrd.
Özlem Altıntaş KASDER Koordinatör
Seyyide Yürük AYBUDER Başkanı Sosyal Hizmet Uzmanı

24 AĞUSTOS
ÇARŞAMBA 2022
21:00 (TR) - 20:00 (EU)

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

KASDER olarak davet edildiğimiz Sosyal Hizmete Dair Söyleşiler” etkinliğine "Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" proje başlığımız üzerinden katılım gerçekleştirdik.

24 Ağustos 2022 Çarşamba günü Zoom programı üzerinden gerçekleştirilen, moderatörlüğünü Sosyal Hizmet Uzmanı Fatih Kılıçarslan'ın üstlendiği etkinlikte KASDER tanıtılırken, kas hastalıkları hakkında bilgilendirme yapıлып, karşılaşılan zorluklar ve çözüm önerileri anlatıldı.

Başkan Yardımcısı Fatma Çoban; KASDER ile yolculuklarına değinirken, Yönetim Kurulu Üyesi Çiğdem Demirezen; kas hastalarının sorunlarına dikkat çekti. KASDER Genel Koordinatörü Özlem Altıntaş ise dernek tarafından yürütülmekte olan güncel projelerden bahsetti.

Organizde emeği geçenlere teşekkürlerimizi sunuyor ve her zaman dile getirdiğimiz mottomuz ile **#birliktebaşarabiliriz** diyoruz. Söyleşinin tamamına buradan [ulaşabilirsiniz.](#)

PROJELER

Birlikte Mümkmn Projemiz Finalde!

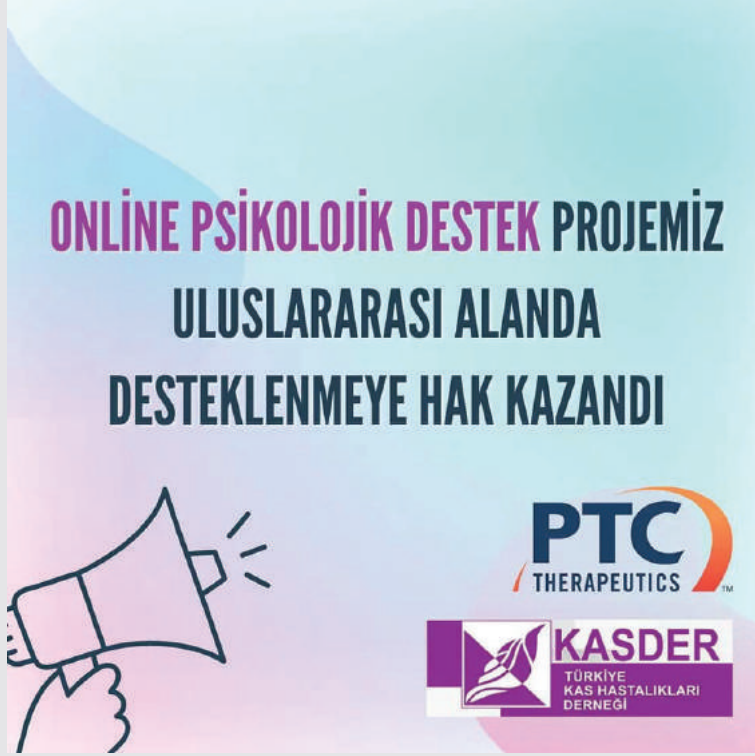


Roche'un, Türkiye'nin SMA (Spinal Müsküler Atrofi) alanındaki üç önemli derneği SMA Benimle Yürü, SMA Hastalığı ile Mücadele ve KASDER'in desteğiyle hayata geçirdiği Birlikte Mümkmn projesinin nihai hedefi Türkiye'de başlatılacak önleyici programlar sayesinde SMA hastalığının toplumsal yükünü en aza indirmek.

Projenin web site ve sosyal medya platformlarında yer alan içerik ve servisler, her biri alanında uzman kurum ve kuruluşların katkılarıyla sunuluyor. Birlikte Mümkmn platformunda ilk etapta, referanslı medikal ve güncel bilgi, hasta ve hasta yakınları için öğretici yayınlar, fizyoterapi videoları, uzaktan psikolojik destek, hasta haklarına ve en önemlisi evlilik öncesi tarama konusuna dair bilgiler yer alıyor.

Platforma [buradan](#) ulaşabilirsiniz.

Online Psikolojik Destek Projemiz Uluslararası Alanda Desteklenmeye Hak Kazandı.



KASDER Online Psikolojik Destek Projesi; 2023 yılında PTC Therapeutics STRIVE Ödülleri tarafından desteklenmeye hak kazanan projelerden biri oldu. @ptctherapeutics hibe ödül programı Yenilik, Vizyon ve Güçlendirmeyi Gerçekleştirme Stratejileri (STRIVE), nadir görülen hastalık topluluklarına hizmet etmeye kendini adanmış kar amacı gütmeyen kuruluşları desteklemek üzerine kurgulanmıştır.

2022 yılında da sürdürdüğümüz projemizde şimdiye kadar 400'den fazla seans gerçekleştirerek kas hastası birey ve yakınlarına psikolojik destek hizmeti sağladık. 2023 yılında STRIVE Programı kapsamında hizmetlerimizi sürdürmeye ve daha çok faydalanıcıya ulaşmak adına çabalamaya devam edeceğiz.

2023 yılında gerçekleştireceğimiz projemize dair ayrıntılara bu link üzerinden [ulaşabilirsiniz.](#)

Avrupa Kas Hastalıkları Dernekleri Birliđi EAMDA'nın Konuđuyduk!

İŞ BİRLİKLERİ



Üyesi olduğumuz Avrupa Kas Hastalıkları Dernekleri Birliđi EAMDA'nın SMA Farkındalık Ayı'nda gerçekleştirdiđi webinara dernek başkan yardımcımız Fatma Çoban konuk oldu.

Fatma Çoban, Türkiye Kas Hastalıkları Derneđi Genel Başkan Yardımcısı ve Türkiye'deki NMD rahatsızlıkları topluluđuna büyük katkı sađlayan, hasta haklarının keskin bir savunucusu, kendi ayakları üzerinde duran güçlü bir kadın.

Bahar Yavuz, sosyal sorumluluk projeleri & STK sayısında çalışan bir psikolog. (PAKT) projesini yönetti ve AB tarafından finanse edilen Bađımsız Yaşam için bir yol haritası hazırladı.

Fatma & Bahar #smawebinar2022 süresince NMD ile kendi yolculuklarından olduğu gibi eşsiz bakış açılarını ve Türkiye'deki engelli topluluđuna katkı sađlamayı amaçlayan deneyimlerini paylaştılar.

AYNI YARDIM

2 adet akülü sandalye
1 adet bipap maskesi

95 Arama 

50 Mail 

330 Sosyal Medya   

BİLGİLENDİRME VE YÖNLENDİRME

DUYURULAR

SMA Testi Başlatıldı.



Geçmiş aylarda sizlere haberini ilettiğimiz uygulama başlatıldı. Artık topuk kanı taramaları ile SMA'nın erken tedavisi mümkün olabilecek!

Yenidoğanlarda ise topuk kanı taramaları içinde bakılan SMA, tedaviye en erken dönemde başlanmasına olanak sağlayacak.

Böylelikle kalıtsal ve ilerleyici bir kas hastalığı olan #SMA hastalığı etkilerinin hiç ortaya çıkmaması veya oluşturabileceği hasarın en aza indirilmesi mümkün olabilecek.

Mücadelesini verdiğimiz uygulamanın başlatılması sevindiricidir. Diğer konularla birlikte tüm kas hastalıkları için çalışmalarımızı sürdüreceğiz.

Erken tanının önemini vurgulayan Prof.Dr. Halûk Topaloğlu hocamızın konuya dair program kaydını izlemek isterseniz Instagram hikayemizden ulaşabilirsiniz.

Haberi izlemek için linki [tıklayınız.](#)

Birlikte Nice Bayramlara!

Koşulsuz iyilik yapmak; her bir damlanın özü olan sonsuz okyanuslara karıştığı tek ve yegane andır. KASDER ailemizin Kurban Bayramını en içten dileklerimizle kutlar, sağlık mutluluk ve esenlikler dileriz. Huzurlu, sevgi ve barış içinde nice bayramlar dileriz.

Bu bayramda da sizlerin kurban bağışları sayesinde bayram sevincini kas hastası bireylerle paylaştık. Yüz binlerce kas hastasının daha iyi bir yaşama sahip olmaları hayaline bağışlarınızla destek olduğunuz için teşekkür ederiz.



Ağustos #SMA Farkındalık Ayı

Ağustos ayı tüm dünyada SMA (Spinal Müsküler Atrofi) farkındalık ayı olarak ilan edilmiştir. Spinal müsküler atrofi (SMA), ikinci motor nöronların kalıtsal bir hastalığıdır. Siz de SMA hastalığının farkında olun!

Prof. Dr. Hatice Karasoy'un danışmanlığında Sma hastaları ve yakınları için hazırladığımız "ilk başvuru kaynağı" niteliğindeki "SMA Bilgilendirme Rehberi"ne web sitemizden ve bu [linkten](#) ulaşabilirsiniz. SMA hastalığında bakım veren bireyler için fayda sağlayacağını düşündüğümüz bu rehberin pdf formatını çevrenizle paylaşabilirsiniz.



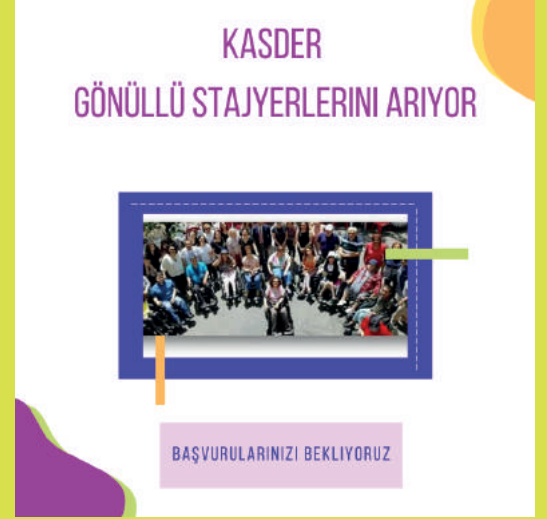
30 Ağustos Zafer Bayramımız Kutlu Olsun!



30 Ağustos 1922 zaferi, tarihimizin en önemli dönüm noktalarından biri olmanın yanında, yalnızca bizim değil; tüm ezilmiş ulusların, hatta tüm insanlığın, özgürlüğe, kurtuluşa, başı dik ve onuruyla yaşama kararlılığına yönelik ve bu doğrultuda atılmış tarihi bir adımın bayramıdır.

30 Ağustos Zaferi milli birlik ve beraberlik ruhu içerisinde bağımsızlık meşalesinin ebediyen yanacağı bir zaferdir. Zafer Bayramımızı kutluyor, Mustafa Kemal Atatürk ve silah arkadaşlarını saygı ve minnetle anıyoruz.

KASDER Gönüllü Stajyerlerini Arıyor!



Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak Yeşilköy'de bulunan ofisimiz için "kas hastalıkları" alanında gerçekleştirdiğimiz faaliyetlerde destekleyecek gönüllü stajyerini arıyor.

İlgilenenler özgeçmişlerini info@kasder.org.tr adresimize gönderebilir veya bu katılım [linkinden](#) başvuru yapabilirler.

"Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" E-Bilgilendirme Kitapçığı



"Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" E-Bilgilendirme Kitapçığını sizlerle paylaşmaya devam ediyoruz.

Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı tarafından desteklenen "Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" projemiz kapsamında hazırlanan nöromüsküler hastalıklara sahip bireyler ve yakınlarının sahip olduğu hakları derlediğimiz kitapçığımızın tamamına web sitemizdeki bu linkten [ulaşabilirsiniz](#).

E-Bilgilendirme kitapçığını derseniz ücretsiz olarak bilgisayarınıza indirebilir, fayda sağlayacağını düşündüğünüz kişilere de iletebilirsiniz.

7 Eylül Dünya DMD Farkındalık Günü

2014 yılında bu hastalığa dikkat çekmek amacıyla 7 Eylül, Dünya DMD Farkındalık Günü ilan edildi. Duchenne Muskuler Distrofi kısa ismiyle DMD ; 3 ila 5 yaşlarında ortaya çıkan, ilerleyici ve genetik bir kas hastalığıdır.

DMD hastalığına dair farkındalığı arttırmak ve hastalığa dikkat çekilmesi hedefiyle hastalık özelinde sosyal medya hesaplarımızdan duyuru ve bilgilendirme metni yayınladık. Umuyoruz ki DMD'nin radikal tedavisi yakın gelecekte mümkün olsun.



30 Eylül "Dünya Limb-Girdle Musküler Distrofi (LGMD) Farkındalık Günü



LGMD, omuz ve kalça kaslarının ilerleyici zayıflaması ve atrofi ile ortaya çıkan nadir görülen kalıtsal bir genetik bozukluktur. Şu an bilimsel olarak tespit edilmiş 30 alt tipi var olup, yeni tipleri de keşif edilmektedir. Kas zayıflığı ve atrofi ilerleyicidir ve vücudun diğer kaslarını etkilemek için yayılabilir. En çok etkilenen kaslar, vücuda en yakın olanlardır (proksimal kaslar), özellikle omuz, üst kol, pelvik bölge ve uyluk kaslarıdır. Yirmiden fazla farklı türü vardır ve farklı türleri hastalığın şiddeti, etkilediği kaslar ve kalıtım şekli açısından farklılık göstermektedir. Her yıl 30 Eylül tarihi tüm dünyada Limb Girdle Farkındalık Günü olarak anılmaktadır.

Biz de **KASDER** olarak LGMD hastalığına dair farkındalığı arttırmak ve hastalığa dikkat çekilmesi hedefiyle hastalık özelinde sosyal medya hesaplarımızdan duyuru ve bilgilendirme metni yayınladık. Umut içinde tüm kas hastası bireylerimizin tedavilerine yönelik bekleyiş içinde kısa bir gelecekte başarılı çalışmaların gerçekleşmesini temenni ediyoruz.



Birlikte Başarabiliriz!