



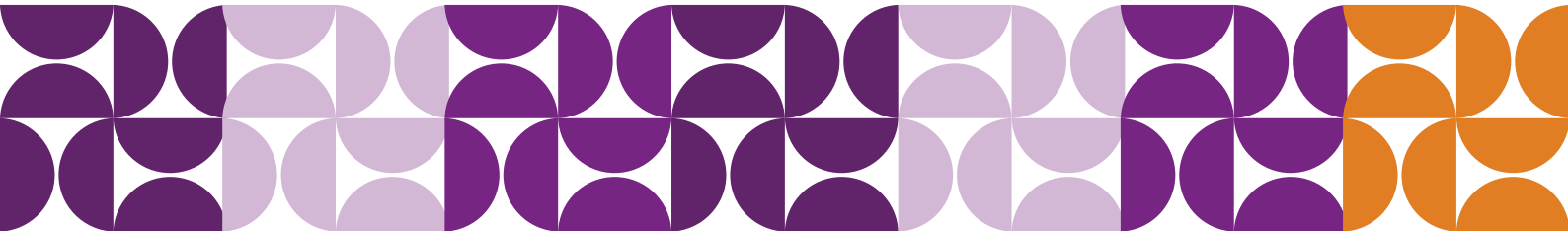
KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

FAALİYET RAPORU

2024

İÇİNDEKİLER

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği	1
Giriş	2
Hakkımızda	3
Yaklaşım ve Değerlerimiz	4
Kas Hastalıkları	5
Faaliyetlerimiz	7
Farkındalık Çalışmalarımız	10
Yayınlarımız	13
Projelerimiz	14
Kaynak Geliştirme Çalışmaları	19
Gönüllülük	21
2024'de Neler Yaptık?	22



TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ

Yönetim Kurulu Başkanından Mesaj

Merhabalar,

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği, 1978 yılından bu yana Uluslararası engelli hakları doğrultusunda kas hastalarının sosyal yaşama tam ve etkin katılımını sağlamak, kas hastalarını doğru bir şekilde bilgilendirmek ve yönlendirmek, fiziksel, sosyal ve ruhsal olarak mümkün olan en iyi duruma getirmek, nöromüsküler hastalıkların nedenlerine ve tedavilerine yönelik araştırmaları bilimin ve etik kuralların rehberliğinde desteklemek, toplumu nöromüsküler hastalıklar konusunda bilgilendirmek, kas hastalarının yaşam kalitelerini yükseltecek çalışmalar yapmaktadır.

Bu doğrultuda son altı yıldır oluşan yeni kurumsal alt yapımız doğrultusunda profesyonel çalışan bir kadro ile çalışma olanağı bulmuş; yıllardır hedef koyduğu dengelerden daha çok yapıcı olma şansı bulmuştur. Bu doğrultuda üç yıl önce genel kurulda hedef olarak koyduğumuz "Hasta Kayıt Sistemi oluşturulması, KASDER Gönüllü Sisteminin yapılandırılarak işler hale getirilmesi, Akademik ve Bilimsel Komite, Medya ve Tanıtım Komitesi, Etkinlik Komitesi adı altında gönüllü komitelerin oluşturulup KASDER insan kaynağının güçlendirilmesi" gibi maddelerin yaşam bulması mutluluk vericidir.

Ayrıca bu süreçte "Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" ve "Kasder Akademi" projelerimizin fon bulması ve yaşama geçirilmesi; uzun yıllardır devam eden Online Psikolojik Destek projesini artık dernek olarak yürütebilecek duruma gelişimiz ile onlarca uzmana süpervizyon desteği sağlayarak nöromüsküler hastalıklarla ilgili bilgi desteği sağlamak, onlarca aile ve hastaya bu vesile ile dokunabilmek hedef koyup yaşama geçirebildiğimiz projeler arasına girdi.

Derneğimizin yıllara göre bütçesine dair şöyle dönüp bir baktığımızda ise 2021 yılında yıllık toplam bütçemiz 373.547 TL iken 2022'de bu rakam 1.063.816 TL'ye yükselmiş. 2024 yılı Nisan ayı itibarı ile de gelirimizin 2.623.185 TL'ye ulaştığını görmekteyiz. Dernek içinde oluşan departmanlar daha güçlü bir zemine kavuştuğu oranda gelirimizi artırmayı ve daha çok hasta ve ailesine dokunabilmeyi hedeflemekteyiz.

Öte yandan savunu faaliyetleri ile iletişim içinde olduğumuz federasyon ve sivil toplum kuruluşları ile Türkiye'de yasal ve sosyal alanlarda var olan olumsuzluklara dair yasal düzenlemeler için daha yapıcı çalışmalar yürütmeyi programımıza almış bulunmaktayız.

Daha güçlü bir KASDER yapısı ile yola devam etme umudu ile.

Prof. Dr. Coşkun ÖZDEMİR



Prof. Dr. Coşkun Özdemir, hekimler ve kas hastası bireyler öncülüğünde kurulan KASDER türü 700'ü geçen ve çoğu genetik kökenli olan nöromüsküler hastalıklarla tanı ve tedavilerine yönelik gelişmeler hakkında toplumu bilgilendiren, hak temelli ve kar amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşu olarak kas hastası bireylere burs ödeneği, tıbbi ve medikal cihaz yardımı, psiko-sosyal destek, sanatsal ve sosyal etkinlikler, uzman buluşmaları ile de savunuyu ve farkındalık çalışmalarını sürdürüyor.

2024 yılını kapsayan bu faaliyet raporunda dernek kapsamında proje ve gelir getirici faaliyetler, gelen ve giden bağışlar, sosyal faaliyetler ve işbirlikleri, yurtiçinde düzenlediğimiz ve katılım sağladığımız toplantılar, savunuyu faaliyetlerini kapsamaktadır.

Grup çalışmalarında psikososyal destek, aynı yardımlar ve eğitim bursu destekleri, yurtiçi toplantıları, kurumlarla işbirlikleri ve savunuyu faaliyetleri, kaynak geliştirme çalışmaları derneğimizin ana faaliyetleri olmuştur.

Bu faaliyet raporunda 2024 yılında gerçekleştirilen çalışmalara değinilecektir.

HAKKIMIZDA

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği, 1978 yılından itibaren kas hastası engelli bireylerin ve yakınlarının uluslararası sözleşmelerce korunan tüm temel insan haklarına erişebilecekleri ve engellilik alanında farkındalık oluşturma çalışmalarını sürdüren ve bu alanda faaliyet gösteren ilk sivil toplum kuruluşudur.

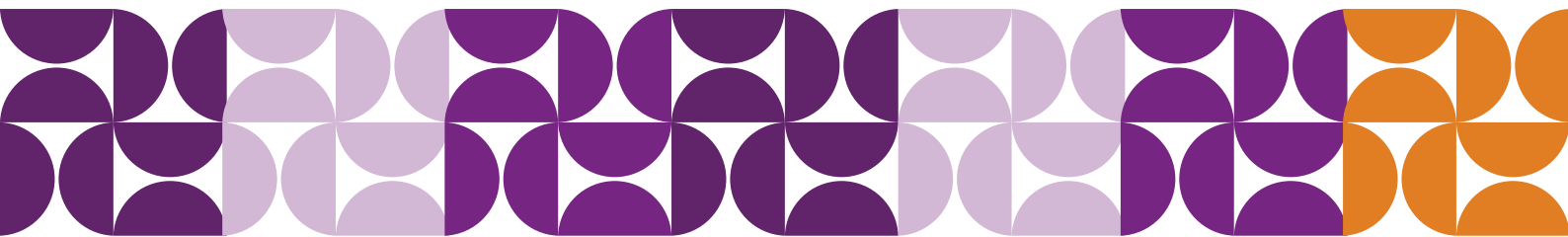
Prof. Dr. Coşkun Özdemir öncülüğünde ve kuruluşunda destek veren Dr. Bahattin Yardımcı, Dr. Yıldırım Aktuna, Fahri Özden, Nilgün Kuran, Dr. Halil A. İdrisoğlu, Prof. Dr. Hüsrev Hatemi, Hasan Bilecikli, Havva Arslan ve Prof. Dr. Hıfzı Özcan bulunmaktadır.

KASDER türü 700'ü geçen ve çoğu genetik kökenli olan nöromüsküler hastalıklarla tanı ve tedavilerine yönelik gelişmeler hakkında toplumu bilgilendiren, hak temelli ve kar amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşu olarak kas hastası bireylere burs ödeneği, tıbbi ve medikal cihaz yardımı, psiko-sosyal destek, sanatsal ve sosyal etkinlikler, uzman buluşmaları ile de savunuyu ve farkındalık çalışmalarını sürdürüyor.

1978 yılından itibaren çıktığımız bu yolda çalışanlarımız, destekçilerimiz ve gönüllülerimiz ile kas hastalığına sahip bireylerin yaşam kalitesinin yükselmesini ve toplumsal haklara eşit erişimini destekleyen faaliyetlerde bulunuyoruz.

Genel merkezimiz İstanbul'da olup Ankara, İzmir, Bursa, Gaziantep illeri olmak üzere toplam dört şubeye sahiptir.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği aynı zamanda Treat NMD, International Alliance Of Als/Mnd Associations/ World Alliance of Neuromuscular Disorder Associations (WANDA)/ European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EMDA), Adım Adım, Açık Açık, Engelli Çocuk Hakları Ağı, Nadir Hastalıklar Ağı'nın da bulunduğu ulusal ve uluslararası sivil toplum platformlarına üyedir.



YAKLAŞIM VE DEĞERLERİMİZ

Vizyon

KASDER, kas hastası engelli bireylerin ve yakınlarının uluslararası sözleşmelerce korunan tüm temel insan haklarına erişebilecekleri ve engellilik alanında farkındalık oluşturma çalışmalarını sürdüren bir sivil toplum kuruluşu olmak.

Misyon

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi kapsamında bireylerin sosyal yaşama tam ve etkin katılımlarını sağlamak, Nöromüsküler hastalıkların nedenlerine yönelik çalışmaları desteklemek bireylerin fiziksel ve psiko-sosyal gelişimlerini güçlendirmeye, yaşam kalitelerini artırmaya yönelik düzenlemelere destek verecek çalışmalarda bulunmak.

Değerlerimiz

- Bilimsellik
- İşbirliği ve gönüllü çalışma
- Sosyal sorumluluk bilinci
- Etik değerler
- Şeffaflık ve hesap verilebilirlik
- Hak temelli yaklaşım
- Farklılıklara saygı duyma
- İnsan onurunun korunması
- Eşitlik ve erişilebilirlik



KAS HASTALIKLARI

Tanım ve Genel Bilgiler

Kolay anlaşılabilmesi için bu tür hastalıklar "kas hastalıkları" olarak anılmaktadır. Ancak tıp literatüründe bu hastalıklara nöromusküler (Sinir-kas) hastalıklar denilmektedir.

Nöromusküler hastalıklar vücudumuzu hareket ettiren kasların ve sinirlerin hastalığıdır. En önemli bulgular uyuşma, yanma, karıncalanma, kuvvetsizlik ve kas kramplarıdır. Güçsüzlük birçok kası etkileyebilir. Merdiven çıkma, koşma, yürüme, kolları kaldırma, başı yastıktan kaldırma, göz kapaklarını açma, yutma ve soluk alma etkilenebilir. Hasta bazen yürüme, koşma gibi eylemler sırasında normalden çok daha şiddetli yorulma yaşayabilir.

Nöromusküler hastalıkların birçok tipi vardır. Bunların bazıları doğuştan gelebileceği gibi sonradan da ortaya çıkabilirler. Doğuştan olan nöromusküler hastalıklarda akraba evlilikleri önemli risk oluşturmaktadır. Genetik olmayan (edinsel) nöromusküler hastalıklar birçok nedenle ortaya çıkar. Edinsel nöromusküler hastalıklarda doğuştan hastalık nedeni yoktur; yaşam süresi içinde ortaya çıkan nedenlerle hastalık gelişir. Kalıtım fiziksel ve ruhsal özelliklerin ebeveynlerden çocuğa geçirilebilmesi için gerekli aktarımdır. Bu aktarım, kromozomlar üzerindeki genler yolu ile yapılmaktadır. Kalıtsal nöromusküler hastalıklarda ise hastada doğuştan hastalık vardır. Bu hastalık genetik bir değişiklik sonucu oluşmuştur ve aslında kişi anne karnında gelişirken bu değişiklik ortaya çıkmıştır. Bu değişiklik kişi anne karnında yaşadığı süreden beri var olmakla birlikte hastalık belirtilerinin ortaya çıkması doğduktan sonraki değişik yaşlarda olabilir.

Nöromusküler hastalıkların seyri değişkendir. Edinsel olanlarda hastalığın ilerleyişi haftalar aylar içinde olur. Kalıtsal nöromusküler hastalıklarda ise hastalığın ilerleyişi yıllar boyunca sürer. Zihinsel işlevler, cinsel işlevler ve doğurganlık genellikle etkilenmez. Ancak belirtilerin yıllar içindeki ilerleyişi sosyal ve duygusal etkilenmeye neden olarak zihinsel ve cinsel işlevlerin ikincil olarak etkilenmesine neden olabilir. Doğurganlık etkilenmez ama hasta birey, gebelik sürecinin vücuduna ekleyeceği yükün sonuçları ve çocukta hastalık ortaya çıkma olasılıkları nedeni ile bilgilendirilmelidir.

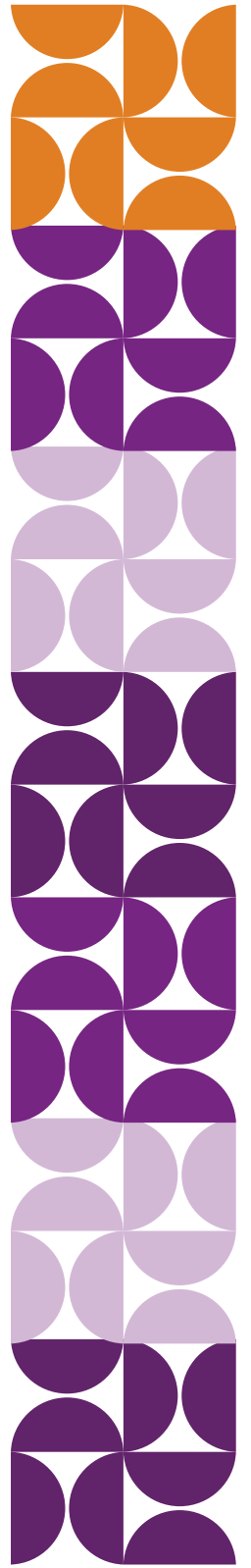


Belirtiler

- Güçsüzlük
- Egzersiz İnteloranı
- Bitkinlik
- Atrofi
- Hipertrofi
- Psödohipertrofi
- Miyotoni
- Kontraktür
- Kas Ağrısı (Miyalji)
- Kramp
- Diğer Kasların Zaafı
- Sistemik Bulgular
- Başlangıç Yaşı
- Aile Öyküsü (Soygeçmiş)

Kas Hastalığı Türleri

- Spinal Müsküler Atrofi (SMA)
- Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS/MND)
- Charcot Marie Tooth (CMT)
- Distal Miyopatiler
- Freidreich Ataksisi
- Kas Distrofileri
- Konjenital Kas Distrofileri
- Metabolik Miyopatiler
- Myestania Gravis (MG)
- Myotonik Distrofi (MD)
- Nöromüsküler Kavşak Hastalıkları
- Musküler Distrofi
 1. Duchenne Müsküler Distrofi (DMD)
 2. Becker Müsküler Distrofi (BMD)
 3. Limb-Girdle Müsküler Distrofi (LGMD)
 4. Fasioskapulohumeral Müsküler Distrofi (FSH)



Bugün İçin Tanımlanmış 700 Civarı Kas Hastalığı Mevcuttur.

Destek Çalışmaları

1. Online Psikolojik Destek Projesi

Online Psikolojik Destek (OPD) kas hastaları ve yakınlarında tanı sonrası ortaya çıkan sorunları saptamak, bunları gidermeye ve hafifletmeye yönelik yöntem ve uygulamaları aktarmak ve danışmanlık vererek travmanın yarattığı olumsuz etkileri azaltmak amacıyla Türkiye Kas Hastalıkları Derneği tarafından uygulanan bir projedir.

Proje kapsamında kas hastası bireyler ve yakınları, gönüllü uzmanlardan online danışmanlık hizmeti almaktadır.

Genel olarak seanslar 50'şer dakikalık 10 seans olarak planlanmaktadır. On seans sonra danışmanlığın devam etme durumuna danışman ve siz katılımcıların görüşleri ve uygunluk durumları doğrultusunda karar verilmektedir. 10 seansı tamamlamak bir zorunluluk değildir. Ancak psikolojik danışmanlıktan fayda sağlanması için tam katılımı tavsiye ediyoruz. Seans günü ve saati danışmanın ve sizin uygunluk durumunuza göre belirlenmektedir. Danışmanlık hizmetinden etkili biçimde devam edebilmesi için belirlenen seans tarihlerine uyum gösterilmesi önemlidir.

Grup Çalışması

Destek verenlere; grup içerisindeki iletişim sayesinde hayatının her alanında problem çözme becerisi ve farklı bakış açısı kazandırmak, grup üyelerinin farklı tecrübeleri de dinleyerek bir uzman yürütücülüğünde baş etme mekanizmalarının geliştirilmesi amaçlanmıştır.



2. Eğitim Bursu

KASDER, eğitime erişimin bireylerin sosyal, kültürel, medeni, siyasi ve ekonomik yaşantıları üzerinde ne kadar kritik bir etkiye sahip olduğunun farkında bir kuruluş olarak karşımıza çıkıyor. Eğitim, bireylerin toplumda etkin ve katılımcı bir rol alabilmesi için temel bir unsur teşkil eder.

Engelli bireylerin karşılaştığı çeşitli zorluklar, bu bireyler için eğitim desteğinin ne kadar önemli olduğunu gözler önüne seriyor. Özellikle mimari engeller veya sağlık sorunları gibi sebeplerle karşılaşan engelliler için eğitim, toplumsal entegrasyon ve kendi potansiyellerini en iyi şekilde kullanabilmeleri için hayati bir öneme sahiptir.

KASDER, eğitimde başarılı olmuş fakat maddi imkânları kısıtlı olan kas hastası üniversite öğrencilerine, maraton projesi kapsamında karşılıksız eğitim yardımı sağlıyor. Bu tür destekler, hem bu öğrencilere eğitimlerini sürdürme şansı veriyor hem de toplumun daha entegre ve dayanışmacı bir yapıya kavuşmasına katkıda bulunuyor.

3. Bursiyerlere Yönelik Atölyeler

KASDER olarak eğitimi destekliyoruz. Kas hastalıklarına sahip üniversite öğrencilerini desteklediğimiz "Eğitime Destek Geleceğe Hayat" Burs programımız kapsamında değerlendirme aşamasını geçen bursiyerlerimizle ilk buluşmamızı gerçekleştirdikten sonra eğitimlerini destekleyici atölyeler sunuyoruz. Burs programımız ile eğitimdeki fırsat eşitsizliğini azaltarak kas hastası bireylerin üniversite eğitimlerini daha kolay bir şekilde sürdürebilmelerine destek olmayı hedefliyoruz. Bu burs desteği ile, daha fazla kas hastası öğrencinin, hayallerini ve potansiyellerini gerçekleştirebilecekleri eğitim imkanlarına kavuşarak topluma daha fazla katkıda bulunacağına inanıyoruz.

Program kapsamında belirli dönemlerde bir araya gelerek öğrencilerimizi yakından tanımaya ve onların gelişimsel alanlarına katkıda bulunmaya devam edeceğiz.



4. Tıbbi Cihaz Desteđi

KASDER, kas hastalıđına sahip olan bireyler iin dnemsel olarak "akl tekerlekli sandalye, manuel tekerlekli sandalye" desteklerinde bulunmaktadır. Web sitemizde talep edilen belgelerle derneđimize yazılı bařvuruda bulunan kas hastası bireylerle bu destek alıřmasını srdrmekteyiz.

5. Buluřma ve Etkinliklerimiz

Kas hastalarının yařamlarını zenginleřtirmek ve ruhsal aıdan hasta ve yakınlarını desteklemek iin eřitli etkinlikler dzenliyoruz.

Satran, eđitim, sanat terapisi atlyeleri, psikodrama, grup terapisi ve ocuklara ynelik etkinliklerimizle, kas hastalarının gnlk hayatlarında keyifli vakit geirmesini ve kendilerini geliřtirmelerini hedefliyoruz.



KASDER olarak, kas hastalıkları konusunda toplumsal farkındalığı artırmaya önem veriyoruz. Bu tür hastalıkların hem fiziksel hem de psikolojik olarak bireyler üzerinde derin etkileri vardır ve toplumun bu konuda bilgili olması, hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini doğrudan etkileyebilir.

Bilgilendirme: Kas hastalıkları, çoğu kez halk tarafından tam olarak anlaşılmamaktadır. Bu nedenle KASDER olarak düzenli bilgilendirme seminerleri, atölye çalışmaları ve eğitim programları organize ediyoruz. Bu programlar, hastalıkların doğasını, belirtilerini, tedavi yöntemlerini ve günlük yaşamda nasıl bir yaşam sürdürülebileceğine dair bilgiler içermektedir.

Destek Mekanizmaları: Kas hastalığı olan bireyler için destek grupları oluşturuyoruz. Bu gruplar, hastaların ve ailelerinin deneyimlerini paylaşabileceği, sorunlarına çözüm arayabileceği ve psikolojik destek alabileceği bir platform usundaki son gelişmeleri takip ediyor ve bu bilgileri paylaşıyoruz. Aynı zamanda, hastalıkların tedavisine yönelik araştırmaların desteklenmesi için fonlar ayırıyor ve işbirlikleri kuruyoruz.

Toplumsal Farkındalık: Kas hastalıklarının toplumsal kabul görmesi ve anlaşılması için farkındalık kampanyaları düzenliyoruz. Medya, sosyal medya ve diğer platformlarda düzenlenen bu kampanyalar, toplumun bu konudaki bilgisini artırmayı ve empati oluşturmayı hedefliyor.

Eğitim Bursları: Maddi olanakları kısıtlı kas hastası öğrencilere eğitim yardımı sağlıyoruz. Eğitimin, bireylerin sosyal ve ekonomik hayatlarını şekillendirmedeki rolünün farkındayız.

KASDER olarak, kas hastalığına sahip bireylerin toplumda hak ettikleri yere sahip olmaları, yaşam kalitelerini arttırmaları ve hastalıkla daha iyi başa çıkabilmeleri için çalışmalarımıza devam ediyoruz. Genel farkındalık çalışmalarımız haricinde ise Sabancı Vakfı tarafından desteklenen KASDER Akademi Projesi ve her ay farklı başlıklarda belirlediğimiz "Uzman Buluşmaları" ile kas hastası/hasta yakını bireyler ve destekçilerimizle bir araya gelerek sosyal farkındalığımızı geliştiriyoruz.

1.KASDER AKADEMİ

Bu proje, kas hastası yakını olan bakım verenlerin ve kas hastalarının 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 artırılmasını hedeflemektedir.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin yürüttüğü ve Sabancı Vakfı Hibe Programı ile desteklenen KASDER Akademi, kas hastalığı yaşayan bireyler ve bakım verenlerin hayatlarını kolaylaştırmayı ve yaşam kalitelerini yükseltmeyi amaçlayan bir platform olarak karşımıza çıkıyor. KASDER Akademi aynı zamanda nöromüsküler hastalık konusunun anlaşılmasına zemin hazırlayacak bilgileri ve uzmanların hazırladığı içerikleri de içerisinde barındırıyor.



Yetişkin kas hastaları ve bakım verenler için iki ayrı programdan oluşan video temelli, yapılandırılmış bir eğitim projesi olan KASDER Akademi, kas hastalarına ve kas hastası yakını olan bireylere hastalık hakkında bilgilendirme yapmayı, beceri edinimini kazandırmayı, kas hastası bireylerin güçlenmelerine katkı sağlamayı ve yaşam kalitelerini yükseltmeyi hedefliyor.

Sitede "Sağlık Modülü", "Psikoloji Modülü" ve "Sosyal Modül" olarak isimlendirilmiş üç ayrı modül olarak hazırlanmış ve sunulmuştur. Her modülde yapılandırılmış eğitim videolarını ve okuma materyallerini bulabilirsiniz. Sağlık modülünde kas hastalığı hakkında genel bilgiler, belirtiler, tanı ve tedavi seçeneklerine dair bilgilendirici videolar; Psikoloji modülü, bu zorlu süreçle başa çıkabilmeniz için size gereken bilgi ve becerileri kazandırmayı hedefleyen videolar; Sosyal Modül ile de hastalar ve bakım verenlerinin sahip olduğu haklar, yaşama katılımında karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri ele alınıyor.

2. UZMAN BULUŐMALARI

Kas hastalıkları, toplumda birçok bireyin hayatını doğrudan etkileyen karmaşık ve özelleşmiş sağlık sorunlarından biridir. Bu hastalıkların doğru anlaşılması, tanı ve tedavi süreçlerinin optimizasyonu için multidisipliner bir yaklaşım gerektirir. Bu noktada, uzmanların bilgi ve deneyimlerini paylaştığı platformlar büyük bir öneme sahip olmaktadır.

Uzmanlarla online buluşma seminerlerimiz, kas hastalıkları üzerine en güncel bilgileri, araştırmaları ve tedavi yöntemlerini aktarmak için düzenleniyor. Bu seminerlerde alanında önde gelen doktorlar, araştırmacılar ve terapistler, kas hastalıkları konusunda en yeni bulgularını ve deneyimlerini paylaşmaktadırlar.

Online format, daha geniş bir katılımcı kitlesine ulaşmamızı sağlıyor ve coğrafi sınırları ortadan kaldırarak bilginin daha hızlı ve etkili bir şekilde yayılmasına imkan tanıyor. Ayrıca, katılımcıların uzmanlarla doğrudan iletişim kurma ve sorularını yönlendirme şansına sahip olmaları, bilgi alışverişini daha interaktif ve verimli kılıyor.

Toplumun bilinçlenmesi adına, seminerler kas hastalıklarıyla ilgili yanlışları ortadan kaldırmaya, doğru bilgiye ulaşma yollarını göstermeye ve hastalıkla mücadelede toplumsal dayanışmayı güçlendirmeye yöneliktir. Bu, hem hastaların hem de ailelerinin yaşam kalitesini artırmak için kritik bir adımı temsil eder. Uzmanlarla gerçekleştirdiğimiz bu buluşmalarda, bilgiye dayalı bir toplumun, kas hastalıklarıyla daha etkili bir şekilde nasıl başa çıkabileceğini göstermeyi hedefliyoruz.

ELİF ACAR ARSLAN
CEYLAN KIZILKAN
EDA MAVİŐ

zoom

KASDER
UZMAN
BULUŐMALARI
DİZİSİ -26-

UZMAN
BULUŐMALARI

"DMD"
(Distrofropatiler)

"Kas Hastalıklarında Tıbbi Beslenme Tedavisi"

09.09.2024
19:00

www.kasder.org.tr

BEYZA ÜNAL

zoom

KASDER
UZMAN
BULUŐMALARI
DİZİSİ -25-

UZMAN
BULUŐMALARI

"Engelli Kimliği: İçselleştirilen Utançtan Önura"

BEYZA ÜNAL
25.07.2024
19:00

Zoom
CANLI KATILIM

kasder.org.tr

POMPE
WEBINAR

15 NİSAN 2024
SAĞS: 19:00 - 21:00

TÜM YÖNLERİYLE
"POMPE" WEBINAR

15 NİSAN 2024
SAĞS: 19:00 - 21:00

MODERATÖR
PROF. DR. FERİYE ÖZLÜCE
Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi

KONUŐMALAR
YENİ DR. FERİYE ÖZLÜCE
YENİ DR. FERİYE ÖZLÜCE
YENİ DR. FERİYE ÖZLÜCE
YENİ DR. FERİYE ÖZLÜCE

www.kasder.org.tr

VOLKAN GÜL

zoom

KASDER
UZMAN
BULUŐMALARI
DİZİSİ -22-

UZMAN
BULUŐMALARI

"Tekerlekli sandalye tercihi nasıl olmalı ve SGK geri ödemesi"

VOLKAN GÜL
26.10.2023
19:00

Zoom
Toplantı Kodu: 829 3574 8116

www.kasder.org.tr

izlemek için Tıkla (<https://www.youtube.com/@KASDERNEK>)

1.BİLGİLENDİRME REHBERLERİ

Çeşitli kas hastalıkları hakkında düzenlediğimiz bilgilendirme rehberlerini kas hastası bireylere ve yakınlarına ulaştırmayı amaçlıyoruz. Aynı zamanda düzenlediğimiz bu bilgilendirme rehberlerini kurum ve kuruluşlarda farkındalık çalışmalarımız kapsamında dağıtıyoruz.

■ Duchenne Musküler Distrofi (DMD) - Becker Musküler Distrofi (BMD) Bilgilendirme Rehberi

■ SMA Bilgilendirme Rehberi

ALS Bilgilendirme Rehberi

■ CMT Bilgilendirme Rehberi

kitapçıklarımızın dijital haline web sitemiz üzerinden erişim sağlayabilirsiniz.

2.E-BÜLTENLER

2020 yılından itibaren 3 aylık olarak yayınladığımız e-bültenlerimizle dernek olarak uyguladığımız faaliyetler hakkında bilgi edinmenizi sağlayabilmek adına bu e-bültenlerin dijital hallerini web sitemiz üzerinden yayınlıyoruz.



TAMAMLANAN PROJELER

1-Eđitime Destek Geleceęe Hayat

Eđitimdeki fırsat eřitsizlięini azaltarak kas hastası bireylerin üniversite eđitimlerini daha kolay bir şekilde sürdürebilmelerine destek olmayı hedefledik.

Proje kapsamında, kas hastalığına sahip üniversite öğrencisi için 1 yıllık eđitim bursu tutarı 12.000 TL. Olarak belirlendi. Bu burs desteęi ile daha fazla kas hastası öğrencinin, hayallerini ve potansiyellerini gerçekleřtirecekleri eđitim imkanlarına kavuřarak topluma daha fazla katkıda bulunabileceklerine inanıyoruz.

2-Geleceęimin Nefesi Ol

“Geleceęimin Nefesi Ol” ile solunum cihazı kullanan kas hastalarının hayat kalitesini artırmak için hem BİPAP maske hem de BİPAP cihaz desteęinde bulunduk.

Maske ve cihazın birlikte kullanımı, hastaların solunum güçlüğü yařadığı anlardaki nefes alıp verme işlemini kolaylařtırır. Bu sayede hastalar, günlük aktivitelerini daha rahat bir şekilde gerçekleřtirerek yařam kalitelerini artırabilir.

Proje kapsamında bir kas hastasının daha bağımsız, aktif ve saęlıklı yařam sürmesine katkıda bulunmak için BİPAP maske ve cihaz desteęinde bulunduk.

3-Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım Projesi

"Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım Projesi", kas hastaları ve yakınlarına engelli hakları konusunda bilgi vermek ve toplumun bu konudaki farkındalıęını artırmak amacıyla başlatılmıştır. Avrupa Birlięi Sivil Düşün Programı desteęiyle hayata geçirilen bu proje, kas hastalarının haklarına dikkat çekmek ve engellilik konusunda toplumsal ayrımcılıęa karşı bilinç oluřturmak için animasyonlar, röportajlar ve elektronik bilgilendirme kitapçıkları oluřturmuřtur.

Projenin yayınladığı içeriklerle, kas hastalarının yařadığı zorlukları anlamak, engelli haklarına dair bilgi sahibi olmak ve hak ihlallerine karşı bilinçlenmek amaçlanmıştır.

Proje kapsamında 10 bilgilendirici animasyon, 5 röportaj videosu ve bir e-bilgilendirme kitapçığı hazırlanmıştır.

4-Nefesimiz Ol

Solunum cihazları, kas hastalığı nedeniyle solunum güçlüğü çeken bireylerin hayatlarını desteklemek için önemli bir araç. Bu cihazların kullanım kolaylığı, doğru ve uygun maskenin seçimiyle yakından ilişkili. Bu nedenler solunum cihazı kullanan kas hastalarının kullanımına elverişli, rahat ve uygun maskelere erişimlerini sağlamak önceliklerimiz arasında.

Solunum cihazı kullanan hastaların ihtiyaç duyduğu BİPAP maskelerine erişimlerini kolaylaştırmayı hedefledik. Proje kapsamında bir hastasının sağlıklı şekilde nefes alabilmek için ihtiyaç olan BİPAP maske bedeli belirlenerek "Nefesimiz Ol" ile solunum cihazı kullanan kas hastalarının hayatlarını kolaylaştırdık.

5-Birlikte Mümkün

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 Mümkün projesi, SMA ile mücadelenin, STK'lar, üniversiteler, hekimler ve endüstrinin birlikte hareket ederek ortaya koyduğu yenilikçi çözümlerle mümkün olduğunun altını çiziyor. Projenin nihai hedefi ise Türkiye'de başlatılacak önleyici programlar sayesinde SMA hastalığının toplumsal yükünü en aza indirmek.

6-Engelli Katılımlı Sertifikalı Çağrı Merkezi Eğitimi Projesi

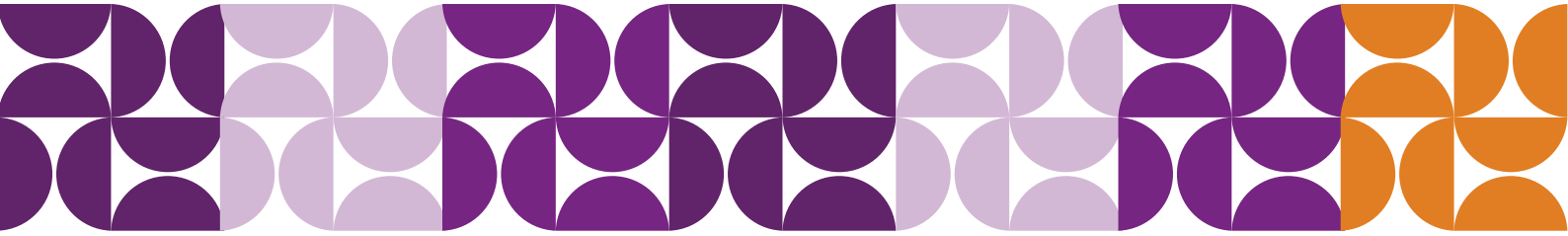
KASDER'in İŞKUR desteğiyle uyguladığı "Engelli Katılımlı Sertifikalı Çağrı Merkezi (Call Center) Eğitimi Projesi – 2010" kursu başarıyla tamamlandı. 19 Nisan–7 Temmuz 2010 tarihleri arasında gerçekleştirilen kursa 9 engelli üye katıldı. Kurs süresince İŞKUR yetkililerinin desteğine ve rehberliğine büyük önem verildi.

3 ay süren kurs süresince katılımcıların gerek kendi aralarındaki ilişki ve dayanışma, gerekse öğretmenleri Begüm Kaya ile olan iletişimleri görülmeye değerdi. Kurs süresince kursiyerlerin diğer dernek üyeleri ile karşılaşmaları, kurs aralarındaki beraberlikleri ileriye taşınabilecek dayanışmaların temelini attı. Kursu başarıyla tamamlayan katılımcıların istihdamı için ilgili kuruluşlarla görüşme gerçekleştirildi.

7-Kas Hastalarıyla El Ele, Sunay Akın Etkinlikleri

Kas hastalıklarını çeşitli kesimlere anlatarak kalıcı bir duygu ve dayanışma ağı yaratmak için bir sosyal sorumluluk projesi olarak tasarlanan "Kas Hastalarıyla El Ele, Daha Güzel Bir Yaşam İçin Sunay Akın Etkinlikleri", 6 ay boyunca her ay İstanbul'un ayrı bir üniversitesinde düzenlendi.

- 8- Engelsiz Banyo Sağlık Gereçlerinin İşlevsellik Analizi
- 9- 46. Ulusal Nöroloji Kongresi Anket Çalışması
- 10- Engelsiz Beyaz Eşya Anketi
- 11- Gönül Dostu Eczaneler Zinciri Projesi Engelsiz Fırsat
- 12- Okulları Projesi
- 13- ALS Hastalarının Evde Bakım Projesi İŞKUR Mesleki
- 14-Rehabilitasyon Hizmetleri Engellilerin İnsan Hakları Projesi
- 15- Treat NMD Projesi



DEVAM EDEN PROJELER



1- 100 Altın İnsan

100 Altın İnsan Projesi, tedavisi olmayan kas hastalarının yaşam standartlarını yükseltmek amacıyla hayata geçirilmiş bir dayanışma projesidir. KASDER'in faaliyetlerini sürdürebilmesi ve kas hastalarına daha kaliteli hizmet sunabilmesi için sürdürülebilir bir finansal destek sistemine ihtiyaç duyulmaktadır. 100 Altın İnsan Projesi, bu ihtiyacı karşılamak ve derneği güçlendirmek adına ortaya konmuştur.

Bu projede, kas hastalarına duyarlılık gösteren, yaşamın sadece maddi yönlerle sınırlı olmadığını bilen 100 özel bireyin katkılarıyla başarıya ulaşmayı hedefliyoruz. Projenin temel işleyişi, her bir bireyin yılda bir defa KASDER'e 10.000 TL bağış yapması üzerine kurulu. Bu toplam bağış, derneğin yıllık faaliyet giderlerini karşılayacak ve bu sayede kas hastalarına kesintisiz destek olma imkanı bulunacaktır. Proje kapsamında destek olmak isteyenler, KASDER'e başvuruda bulunduktan sonra "100 Altın İnsan Katılım Belgesi" olarak resmi olarak projeye dahil olabileceklerdir.

2- Kasder Akademi

Kas hastası yakını olan bakım verenlerin ve kas hastalarının 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 artırılmasını hedefleyen KASDER AKADEMİ platformu yayında.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin yürüttüğü ve Sabancı Vakfı Hibe Programı ile desteklenen Kasder Akademi, kas hastalığı yaşayan bireyler ve bakım verenlerin hayatlarını kolaylaştırmayı ve yaşam kalitelerini yükseltmeyi amaçlayan bir platform olarak karşımıza çıkıyor. Kasder Akademi aynı zamanda nöromüsküler hastalık konusunun anlaşılmasına zemin hazırlayacak bilgileri ve uzmanların hazırladığı içerikleri de sizlere sunuyor.

Yetişkin kas hastaları ve bakım verenler için iki ayrı programdan oluşan video temelli, yapılandırılmış bir eğitim projesi olan KASDER Akademi, kas hastalarına ve kas hastası yakını olan bireylere hastalık hakkında bilgilendirme yapmayı, beceri edinimini kazandırmayı, kas hastası bireylerin güçlenmelerine katkı sağlamayı ve yaşam kalitelerini yükseltmeyi hedefliyor!

<https://www.kasderakademi.com>

3-Online Psikolojik Destek Projesi

Evden çıkmakta zorlanan ve psikolojik destek alma talebi olan kas hastası birey ve yakınlarına ücretsiz online psikolojik destek hizmeti verilmektedir. Bu sayede bireylerin yaşam kaliteleri arttırılmakta, günlük hayata aktif ve etkin katılımları sağlanmaktadır. Ön hazırlıklarına 2012 yılında başlanan proje kapsamında, 2013 Mayıs ayından itibaren ailelerin başvuruları alınmıştır.

Proje sayesinde 8 yıl boyunca pek çok hasta ve aileye, uzmanlarımız aracılığıyla psikolojik destek hizmeti sağlanmıştır. Bu hizmet, COVID-19 sürecinde salgın risklerinden korunmak için evlerinde kalmak durumunda olan kas hastalarının fizik tedavi, rehabilitasyon ve psikolojik destek gibi hizmetlere erişememesi sebebiyle tüm kas hastalarına yönelik bir Online Psikolojik Destek Projesi'ne dönüştürülmüştür. Kas hastası bireyler ve yakınları psikoterapi ile desteklenirken; gönüllü psikologlara verimli bir süreç geçirmeleri için süpervizyon desteği ile projemiz sürdürülebilirliğini devam ettirmektedir.



Prof. Dr. Coşkun Özdemir, hekimler ve kas hastası bireyler öncülüğünde kurulan KASDER türü 700'ü geçen ve çoğu genetik kökenli olan nöromüsküler hastalıklarla tanı ve tedavilerine yönelik gelişmeler hakkında toplumu bilinçlendiren, hak temelli ve kar amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşu olarak kas hastası bireylere burs ödeneği, tıbbi ve medikal cihaz yardımı, psiko-sosyal destek, sanatsal ve sosyal etkinlikler, uzman buluşmaları ile de savunuyu ve farkındalık çalışmalarını sürdürüyor.

Bağış

Bizler 46 yıldır bu çalışmaları yapabilmek, her an Kas Hastalarının sosyal yaşama etkin katılımını desteklemek ve yaşam kalitelerini arttırmak adına hazır halde kalabilmek ve tüm çalışmalarımızla toplumu bilinçlendirebilmek için bireysel ve kurumsal desteklere ihtiyaç duymakta ve gücümüzü bu desteklerden almaktayız.

Bağış seçeneklerimiz:

- ▶ **Tek Seferlik Çevrimiçi Bağış**
- ▶ **Düzenli Bağış**
- ▶ **Yurt İçi ve Yurt Dışı Bağış**
- ▶ **SMS Bağışı**
- ▶ **Ramazan Bağışı**
- ▶ **Tıbbi/Medikal Cihaz Bağışı**
- ▶ **Öğrencilerimize Burs Desteği Özel Gün Destek Sertifikaları**
- ▶ **Özel Gün Kampanyası Adım Bağışı**
- ▶ **Papara Kart ile Küsürat Bağışı 100 Altın İnsan Projesi**

Yardımseverlik Koşulları

Yardımseverlik koşulları; Sivil Toplum Kuruluşlarını (STK) sporlar aracılığıyla gönüllüleri bir araya getiren kaynak geliştirme metodudur. Yardımseverlik koşullarına katılarak hem çevrenizde KASDER çalışmalarını duyurabilir hem de bireysel bağış kampanyanızı başlatarak çocuklara destek olabilirsiniz.

Neden KASDER ile Koşmalıyım?

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi kapsamında çocuk, genç, yetişkin ve yaşlıların sosyal yaşama tam ve etkin katılımlarını sağlamak, Nöromüsküler hastalıkların nedenlerine yönelik çalışmaları desteklemek bireylerin fiziksel ve psiko-sosyal gelişimlerini güçlendirmeye, yaşam kalitelerini artırmaya yönelik düzenlemelere destek verecek çalışmalarda bulunmayı amaçlıyoruz ve bu yönde projeler geliştiriyoruz.



Kurumsal Destek

Kurumsal Destek, kurumların sosyal farkındalığını geliştirmeyi hedeflerken aynı zamanda artık birçok kurum ve kuruluşun bağlı olduğu "Sürdürülebilir Kalkınma Hedefleri"nin belirli başlıklarına katkıda bulunur.

KASDER olarak kurumsal destek alanında sürdürdüğümüz çalışma başlıkları:

Kurumsal Destek Kampanyaları

Özel Gün Bağışları

Help Steps - Adım Bağışı

Kurumsal Katılım ile Yardımseverlik Koşuları

Kas Hastası Öğrencilerimize Burs Desteği

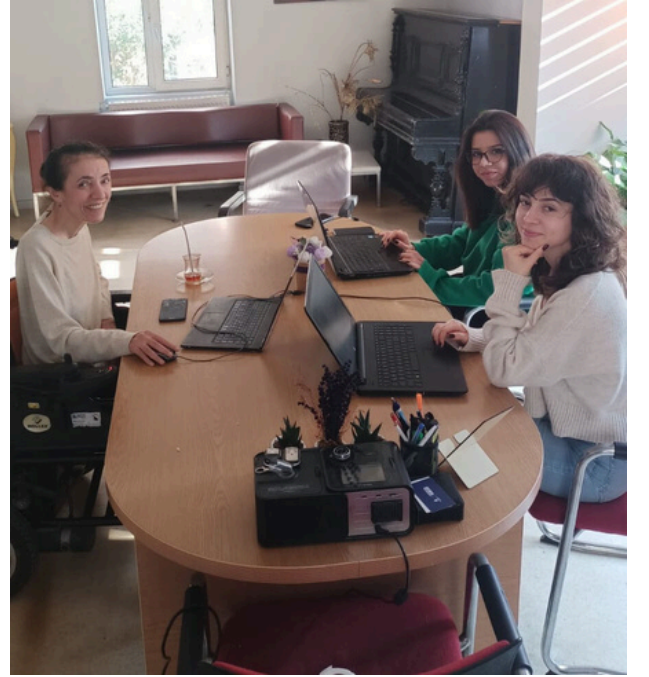
Tibbi Medikal Cihaz Destekleri

Kurum İçerisinde Engellilik Alanı Üzerine Farkındalık Eğitimleri şeklinde.

KASDER'in misyon ve vizyonunu benimseyen, gerekli sorumlulukları ve çalışmalarını üstlenebilen, engellilik alanına duyarlı, üniversite öğrencisi/üniversite mezunu 18 yaş üstü, bu alanda çalışma konusunda istekli olan gönüllülerimiz ile birlikte destek çalışmalarımızı sürdürüyoruz.

KASDER gönüllüleri, kas hastası ve yakınları için düzenlenen proje ve etkinliklerde uygulayıcı veya kolaylaştırıcı rolde olan, iletişim alanında yürütülen faaliyetlere ve ofiste düzenli olarak yapılan çalışmalarda destek sağlamaktadır.

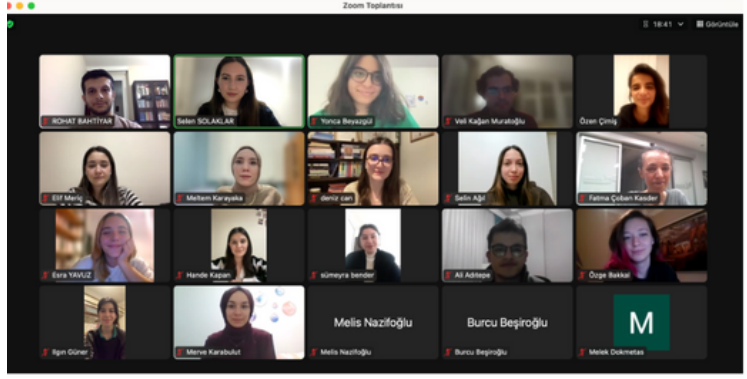
Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin 2024 itibari ile 44 aktif gönüllüsü bulunmaktadır.



2024 NELER YAPTIK?

Psikolojik Destek Hizmeti

Bu sene gönüllü destekler ile kas hastası ve yakınlarına psikolojik destek hizmeti verdik. Kas hastaları ve yakınlarına yönelik, gönüllü psikologlarımız ve psikologlarımıza düzenli süpervizyon desteği veren süpervizörümüz ile online psikolojik destek hizmetinde bulunduk.



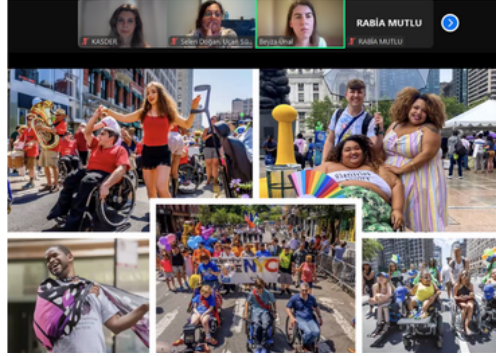
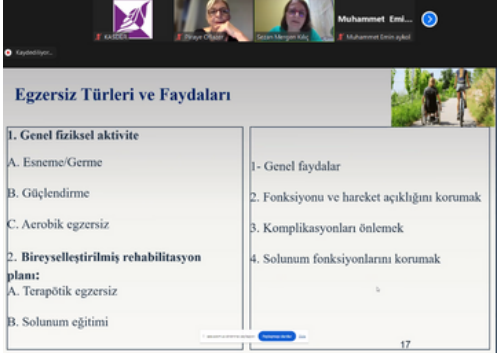
46.İstanbul Maratonu

Birlikte iyilik peşinde koştuk! Bu yıl 46. İstanbul Maratonu'nda iyilik peşinde koşarak kas hastası üniversite öğrencilerinin eğitimini desteklemek amacıyla burs programını 2025 yılı itibarıyla başlatmış olacağız. 21 KASDER koşucusu, 581 bağışçı, 189.450 toplam bağış tutarı ile 7 kas hastası öğrencinin 1 yıllık burs maliyetini karşılamış olacağız.



Uzman Buluşmaları

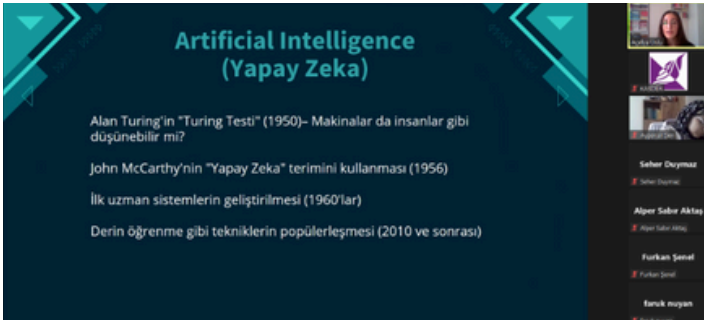
Kas hastaları ve yakınlarının daha bilinçli ve güçlü bir şekilde hastalıkla mücadele edebilmesi için her ay düzenli olarak gönüllü uzmanlarımızı online olarak ağırlıyor, doğru ve güncel bilgileri paylaşırken hasta ve yakınlarından gelen soruları da buluşmamızda yanıtlamış oluyoruz.



18 Farklı Alandan Konu
18 Gönüllü Uzman Konuk

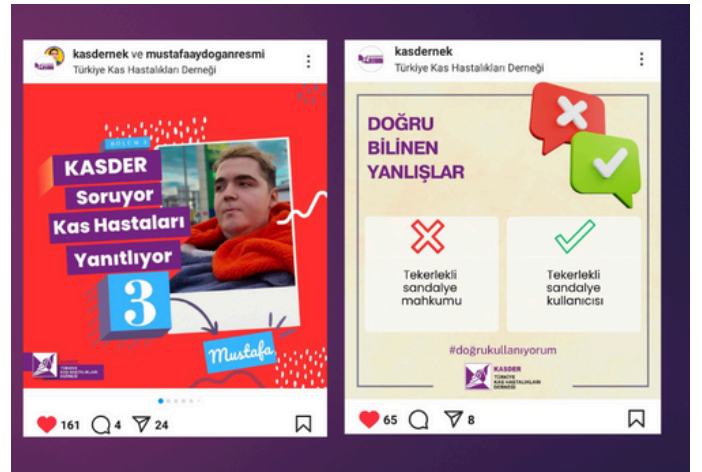
Bilgisayar Eğitimi

KASDER'in 10 üniversite öğrencisine yönelik, bilgi teknolojileri, dijital dönüşüm, yapay zeka, mülakat teknikleri, özgeçmiş hazırlama konularında iki eğitim gönüllümüz aktif rol oynadı.



Tanıtım ve İletişim Çalışmaları

Sosyal medya üzerinden İletişim ve Tanıtım Gönüllülerimiz ile sağlık ve psikoloji alanında farkındalık çalışmamızı hayata geçirdik. Sağlık alanında çalışmaya gönüllü kas hastalarımıza sorular yönelterek hastalıkları çevremize tanıtmaya; psikoloji alanında ise toplumda istemsizce de kullanabildiğimiz yanlış ifadeleri doğruları ile birlikte paylaşmaya başladık.



Toplumsal Farkındalık Çalışmaları



Sürdürülebilirlik Festivali

Sürdürülebilirlik Kalkınma bilincini liseler arasında yaygınlaştırmak ve bu konu üzerine yapılan faaliyetleri arttırmak üzerine çalışan Üsküdar Amerikan Lisesi SDG ConAct ve Çevre Kulübü'nün düzenlediği ilk sürdürülebilirlik festivaline KASDER olarak katılmaktan mutluluk duyduk.



Medipol Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Öğrencileri ile Buluştuk

Engelliler Haftası kapsamında Medipol Üniversitesi Haliç Yerleşkesi Sosyal Hizmet Bölümü öğrencileri ile farkındalık çalışması kapsamında bir araya geldik. Öğrencilere, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin çalışmalarını aktardıktan sonra "Toplumsal Engellilik" üzerine sunumumuzu gerçekleştirdik.

"Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım Projesi" kapsamında sorduk:

Kas hastalıklarına sahip bireyler ve yakınlarına önerileriniz nelerdir?



"Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım Projesi"

Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı tarafından desteklenen "Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım" projemiz kapsamında hazırladığımız röportajlarda nöromusküler hastalıklara sahip bireyler ve yakınlarına bazı sorular yönlendirip önerilerini almıştık. Engelliler Haftası çerçevesinde vermiş oldukları önerileri sizlerle paylaşarak yeniden hatırlatmak istedik.



LC WAIKIKI ile Farkındalık Çalışması

Engelliler Haftası kapsamında LC Waikiki ekibi ile "Engellilikte Toplumsal Farkındalık" çalışmasında online olarak bir araya geldik. Çalışmada Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin faaliyetlerini aktardıktan sonra Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi'nde Dr. Öğr. Üyesi Elif Emir Öksüz'ün aktarımları ile "Engellilikte Toplumsal Farkındalık" kapsamında teorik bilgiler ve gündelik yaşamdaki pratikleri konuştuk.

23 Nisan Buluşması



3 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı'nı tüm çocuklarımız ile İstanbul Yeşilköy'deki dernek merkezimizde kutladık!

Destek Verenlere Yönelik Grup Çalışması Gerçekleştirdik

Grup çalışmamız ile destek verenlere; grup içerisindeki iletişim sayesinde hayatının her alanında problem çözme becerisi kazandırmak, grup üyelerinin farklı tecrübeleri de dinleyerek bir uzman yürütücülüğünde baş etme mekanizmalarının geliştirilmesini amaçladık.

9 hafta boyunca 5 kas hastası yakınına destek sunmaktan mutluluk duyduk.

Aynı Desteklerimize Devam Ettik

KASDER olarak kas hastalarının hayatlarını kolaylaştıran ve yaşamlarını daha güvenli hale getiren tekerlekli sandalye ve solunum cihaz desteklerimizi ihtiyaç sahibi hastalarımıza ulaştırarak daha aktif bir yaşam sürmelerine katkı sunuyoruz.

11 kas hastası yakınımızın medikal/tıbbi cihaz ihtiyaçları için destek sunduk.



Olağan Genel Kurul Toplantısını Gerçekleştirdik

06 Temmuz 2024 tarihinde Olağan Genel Kurul Toplantısı İstanbul Yeşilköy dernek merkezimizde gerçekleştirildi. Yeni dönem Yönetim Kurulu ve Denetleme Kurulu asil ve yedek üyelerinin seçimi, yönetim kurulunca belirlenen adayların onursal üyeliklerinin görüşülmesi ve onaylanması, 2024-2026 aidatlarının görüşülmesi başlıklı gündem konularına değinildi.

Prof. Dr. Coşkun Özdemir'in Onursal Başkan olarak devam edeceği yeni dönemde; KASDER bünyesine katılan yeni Yönetim Kurulu Üyelerimiz ile birlikte daha güçlü hissediyoruz.

Deprem Bölgesinde Yaşayan Kas Hastası/Hasta Yakınlarımıza Ramazan Desteğimizi Başlattık

Bu sene Ramazan desteği için KASDER'in üyelerinden oluşan deprem bölgesinde yaşayan kas hastası/yakınları ile iletişime geçerek;

Ramazan dönemi boyunca gıda ve temizlik gibi temel ihtiyaçları için kullanabilecekleri 1.000 TL. tutarında market kodlarını ulaştırmak üzere çalışmalarımıza başlayarak desteklerimizi ulaştırdık

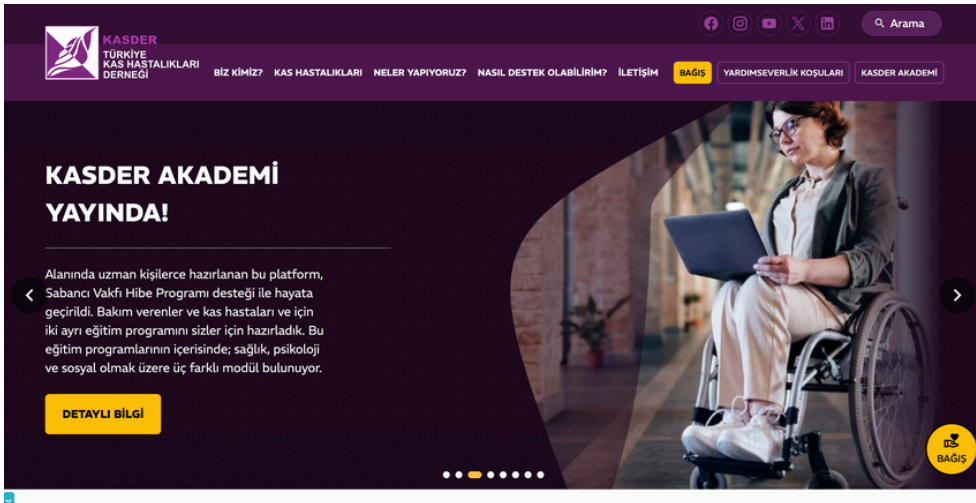


WEB Sitemizi Yeniledik

“kasder.org.tr” sitemiz yenilendi.

Artık daha işlevsel ve kullanıcı dostu bir arayüze sahip! Yenilenmiş arayüzümüz ziyaretçilerimizin ihtiyaçlarına daha hızlı ve kolay bir şekilde cevap vermek için tasarlandı.

Çeşitli uzman yazıları, rehberler gibi birçok içeriğe ulaşmak için sitemizi ziyaret edebilirsiniz.



Etik Kod Belgesi Oluşturduk

- *Giriş ve Misyon:*

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER), kas hastalarının yaşam kalitesini artırmayı ve hak temelli yaklaşımla topluma tam katılımlarını sağlamayı hedefler. Faaliyetlerinde şeffaflık, etik değerler ve insan haklarına saygıyı esas alır.

- *İnsan Hakları ve Onuru:*

Engelli bireylerin sosyal yaşama eşit katılımını sağlamak, fırsat eşitliğini artırmak ve insan onurunu korumak temel değerlerdir.

- *Ayrımcılık ve Şiddet Karşıtlığı:*

Cinsiyet, dil, din, ırk ve etnik köken ayrımı yapılmaksızın kapsayıcı bir yaklaşımla çalışmalar yürütülür. Cinsel taciz ve saldırıya sıfır tolerans politikası benimsenir.

- *Doğruluk ve Yasallık:*

Bilimsel doğruluğu olmayan bilgi ve yöntemler kullanılmaz, paydaşlara doğru ve yasalara uygun bilgiler sunulur. Yasal düzenlemeler ve uluslararası sözleşmelere uyum sağlanır.

- *Şeffaflık ve Hesap Verebilirlik:*

Dernek, finansal bilgiler dahil tüm faaliyetlerini şeffaf bir şekilde raporlar ve paylaşır. İç denetim mekanizmaları ve etik kurallar çerçevesinde hareket edilir.

- *Çıkar Çatışması ve Gizlilik:*

Tüm paydaşların kişisel verileri korunur ve bu bilgiler ilgili kişilerin onayı olmadan paylaşılmaz. Gizlilik ve etik kurallar ön plandadır.

- *Toplumsal Sorumluluk:*

KASDER, kas hastaları ve yakınlarına yönelik desteklerin yanı sıra toplumsal farkındalığı artırmak için çeşitli etkinlikler düzenler ve gönüllülüğü teşvik eder.

“KASDER Etik Kod Belgesi” ni linke tıklayıp okuyabilirsiniz:

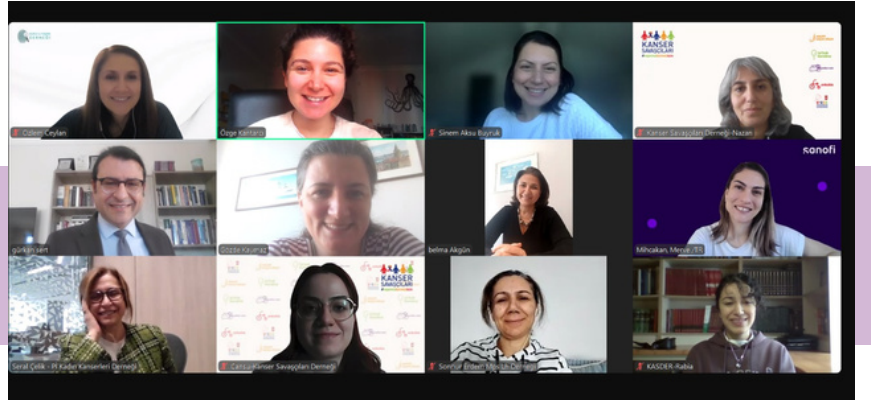
<https://www.kasder.org.tr/uploads/etik-kod-belgesi.pdf>

Rota Akademi Eğitimlerimizi Sonlandırdık

Sağlık alanında çalışan birçok sivil toplum kuruluşu temsilcileri ile yıl içerisinde bir araya geldik.

Çalıştaylarda ve düzenlenen çeşitli eğitimlerde uzmanlarla çalışıp sonrasında kendi derneğimize nasıl dönüştürebileceğimize dair birebirlerimizde ilerledik.

Böylelikle hasta yolculuğuna daha fazla katkıda bulunabiliyoruz. Sanofi'ye ve Rota Akademi'de emeği geçenlere teşekkür ederiz.



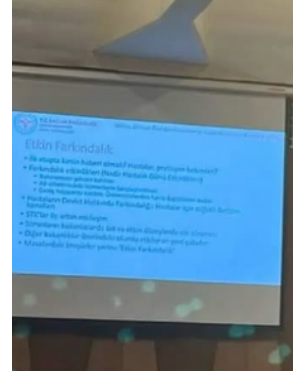
1. Nörojenetik ve Nörometabolizma Kongresi



Türk Nöroloji Derneği, Nörojenetik ve Nörometabolizma Çalışma grubu tarafından düzenlenen ve daha önce 7 kez düzenlenen Nörojenetik ve Nadir Hastalıklar Sempozyumu'nun devamı niteliğinde olan "1. Nörojenetik ve Nörometabolizma Kongresi" 9-11 Mayıs 2024 tarihleri arasında İstanbul'da gerçekleştirilmeye başladı.

Kasder olarak Başkan Yardımcımız Fatma Çoban'ın temsil ettiği kongrede değerli hocalarımıza video ile seslenme şansı bulduk.

"Nadir İçin El Ele" Toplantısı



Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi ev sahipliğinde NADİR Hastalıklar Federasyonu işbirliği ile hazırlanan "NADİR İÇİN EL ELE" konulu toplantıya KASDER olarak katılım sağladık.

29 Mayıs 2024 tarihinde düzenlenen toplantı, "Nadir hastalıklarda mevcut durum, genel bakış", "Nadir hastalıklar-toplum sağlığı", "Nadir hastalıklar-kayıt sistemleri" ve "Nadir hastalıklarda paydaşlar arası koordinasyon, farkındalık" ana temalarından oluşarak oturumlar şeklinde gerçekleştirildi.

Sanofi Global - United Patients Online Academy Hasta Dernekleri Eğitim Programı



Sanofi Global tarafından Türkiye'nin de içinde bulunan bölgedeki hasta dernekleri temsilcilerine yönelik bir eğitim serisine KASDER olarak biz de katıldık.

Eğitimler, yurtdışında hasta dernekleri ile yakın çalışarak derneklerin gelişimlerini destekleyen "United Patients Online Academy (UPOA)" tarafından verildi.

1. Pediatrik Tıbbi Rehabilitasyon Kongresi



Pedriatrik Rehabilitasyon Derneği tarafından düzenlenen 1. Pediatrik Tıbbi Rehabilitasyon Kongresi'nin "Özel Gereksinimli Çocuklar İçin Güç Birliği Çalıştayı"na Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak katılım sağladık.

Pedriatrik rehabilitasyon alanında yaşanan sorunların tespiti ve çözüm önerileri ile ilgili bir çok dernek ve kurum ile birlikte çalışma yapma olanağı bulduk.

"Dünya Pompe Günü" Webinarı

15 NİSAN
"DÜNYA POMPE GÜNÜ"
WEBİNARINI GERÇEKLEŞTİRDİK

GEÇ BAŞLANGIÇLI POMPE
HASTALIĞI

Prof. Dr. Hacer Durmuş Tekçe
İstanbul Tıp Fakültesi
Nöroloji Anabilim Dalı
Nöromusküler Hastalıklar Bilim Dalı

Konuşmacılarımıza ve tüm katılımcılara
sonsuz teşekkürlerimizi sunuyoruz

Webinarın açılış konuşmasını yaparak moderasyonluğunu üstlenen Prof. Dr. Piraye OFLAZER hocamıza, konuşmacı olan Prof. Dr. Hacer Durmuş TEKÇE, Prof. Dr. Esen KIYAN, Sezan Mergen KILIÇ, Ayşe SARI, Selen SOLAKLAR ve tüm katılımcılarımıza teşekkürlerimizi sunarız.

Akvaryum Gezisi



Çocuklarımız ve ebeveynlerimiz ile birlikte akvaryum gezimizi keyifle tamamladık! Türkiye Kas Hastalıkları Derneği ile birlikte olan tüm kas hastası ve yakınlarımızı çalışmalarımız hakkında bilgilendiriyoruz.

Engelliler Yararına
Masa Tenisi Turnuvası Görüşmeleri

Mercedes Benz Türk şirketinin ana sponsorluğu ve İstanbul Kuruluşlar Masa Tenisi Spor Kulübünün organizatörlüğünde 14 Aralık 2024 tarihinde yapılacak olan 12. Engelliler yararına Kuruluşlararası Açık İkili Takım Masa Tenisi Turnuvasının ön hazırlıklarını görüşmek üzere Mercedes Benz Türk Şirketi yetkilileri ile bir araya gelindi. Bu sene yapılacak olan turnuvanın geliri Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'ne (KASDER) bırakılacak.

Engellilerin Haklarına Erişimi Platformu Strateji Planlama Toplantısı



Ayrımcılıkla Mücadele ve Eşitlik Derneği tarafından, Avrupa Birliği Sivil Toplum Geliştirme Merkezi'nin desteğiyle 26-27 Ekim 2024 tarihlerinde Ankara'da gerçekleştirilen 'Engellilerin Haklarına Erişimi Platformu'nun Strateji Planlama Toplantısı'na platform bünyesinde bulunan 20 STK ve Aktivist ile katıldık.

Engellilerin Haklarına Erişimi Platformu'nun daha etkili ve profesyonel sivil toplum düzeyinde çalışmalar yürütebilmesi amacıyla, iki gün süren toplantıda platform üyesi sivil toplum örgütleri ve bağımsız aktivistlerin katkılarıyla SVOT analizi yöntemiyle platformun mevcut konumu belirlendi. Platformun bugünkü mevcut imkanları doğrultusunda, SMART hedefleri çerçevesinde, önümüzdeki beş yıl içinde planlayacağı çalışmalar ve izleyeceği yol haritası için veriler elde edildi. Toplantı sonucunda elde edilen verilerle etkili bir stratejik plan çıkarabilmek amacıyla, platform üyesi sivil toplum örgütleri ve bağımsız aktivistlerden oluşan bir komisyon kurulması kararlaştırıldı.

3 Aralık Uluslararası Dünya Engelliler Günü Sempozyumu



İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkezi (ENUYGAR) ve İstanbul Barosu Engelli Hakları Merkezi'nin, 3 Aralık 2024 tarihinde İstanbul Üniversitesi Beyazıt Yerleşkesinde gerçekleştirdikleri "Engellilikte Güncel Yaklaşımlar: Teknoloji, Politika ve Uygulamalar Arasında Köprü Kurmak" başlıklı Uluslararası Dünya Engelliler Günü Sempozyumu'na katılım sağladık.

KASDER Yararına Yapılan 12. Kuruluşlararası Açık Masa Tenisi Turnuvası




2. Kuruluşlararası Açık İkili Takım Masa Tenisi Turnuvası Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER) yararına 14 Aralık 2024 tarihinde Mercedes Benz Türk şirketinin Bahçeşehir Hoşdere`de bulunan fabrikasının kapalı spor salonunda yapıldı.

Mercedes Benz Türk şirketinin ana sponsorluğu ve İstanbul Kuruluşlar Masa Tenisi Spor Kulübü'nün organizatörlüğünde gerçekleştirilen turnuva açılışı öncesinde İstanbul Kuruluşlar Masa Tenisi Spor Kulübü Kurucu Başkanı Uğur Beşok, tüm emeği geçenlere teşekkür etti. Mercedes Benz Türk İcra Kurulu Üyesi Bülent Acicbe yaptığı konuşmada Türk sporunun her zaman yanında olduklarını belirterek sosyal sorumluluk projelerine verdikleri öneme vurgu yaptı. Türkiye Kas Hastalıkları Derneği adına konuşma yapan Genel Koordinatörümüz Rabia Ecevit, derneğimizin tanıtımı ile ilgili sunum yaparak tüm katılımcılara bilgi verdi. Organizasyonu gerçekleştiren Mercedes Benz Türk şirketi ile İstanbul Kuruluşlar Masa Tenisi Spor Kulübüne teşekkür plaketi takdim etti.

Dünya Gönüllüler Günü



Dünya Gönüllüler Günü'nde KASDER bünyesinde destek veren, yanımızda olan gönüllülerimiz ile bir buluşma gerçekleştirdik.

The background of the image is a dark purple color. It features several thick, wavy, horizontal lines that flow from the top left towards the bottom right. The lines are in various shades of purple, from a deep, dark purple to a very light, almost white purple. The lines are irregular and organic in shape, creating a sense of movement and depth. The overall effect is a modern, abstract design.

“Birlikte daha nice hayatlara dokunabilmek dileđiyle...”