

**TEMMUZ
AĞUSTOS
EYLÜL**

**KASDER
E-BÜLTEN**



**KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ**

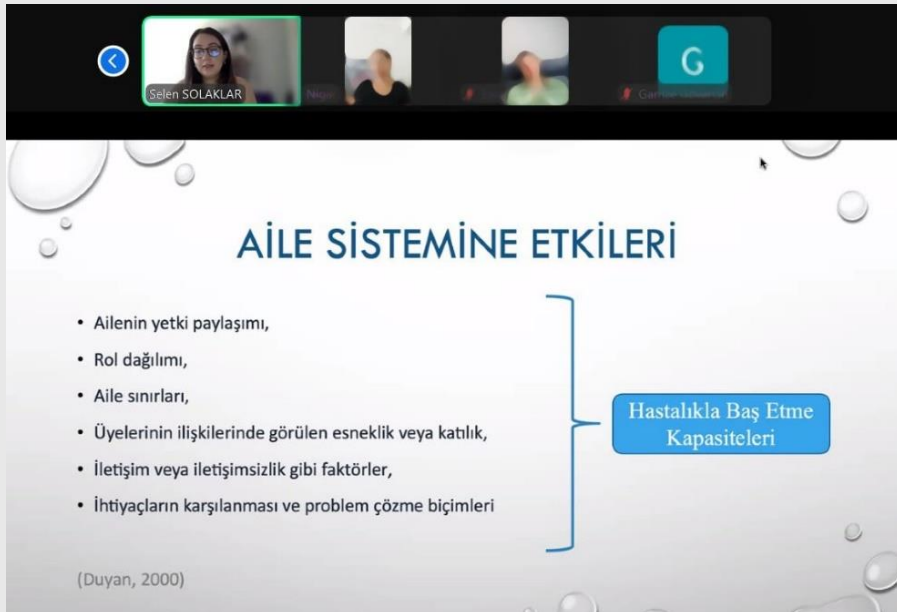
ERDE Saęlık ve KASDER İř Birlięini Hayata Geçirdik

ERDE Saęlık ve KASDER iř birlięi ile dernek bünyesinde kayıtlı olan A ve B grubu kas hastaları; İAÜ VM Medical Park Florya Hastanesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü'ndeki hizmetlerden iř birlięimiz kapsamında yararlanabileceklerdir. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon hizmeti hakkında hastalarımızı detaylı bir şekilde bilgilendirmeye devam ediyor, hastalarımızın iyilik halini artırmayı önemsiyoruz.

2024 Yılı Destek Verenlere Yönelik Grup Çalıřmamızı Tamamladık

Grup çalıřmamız ile destek verenlere; grup içerisindeki iletiřim sayesinde hayatının her alanında problem çözme becerisi kazandırmak, grup üyelerinin farklı tecrübeleri de dinleyerek bir uzman yürütücülüęünde bař etme mekanizmalarının geliştirilmesini amaçladık.

9 hafta boyunca 5 kas hastası yakınına destek sunmaktan mutluluk duyuyoruz. Yakın zamanda grup çalıřmasının yeni dönemi için bilgilendirmiş olacaęız.



The screenshot shows a Zoom meeting interface with a presentation slide. The slide title is "AİLE SİSTEMİNE ETKİLERİ". The slide content includes a list of factors and a box labeled "Hastalıkla Baş Etme Kapasiteleri".

- Ailenin yetki paylaşımı,
- Rol dağılımı,
- Aile sınırları,
- Üyelerinin ilişkilerinde görülen esneklik veya katılık,
- İletişim veya iletişimsizlik gibi faktörler,
- İhtiyaçların karşılanması ve problem çözme biçimleri

Hastalıkla Baş Etme Kapasiteleri

(Duyan, 2000)

2024 Yılı Online Psikolojik Destek Projemizi Tamamladık

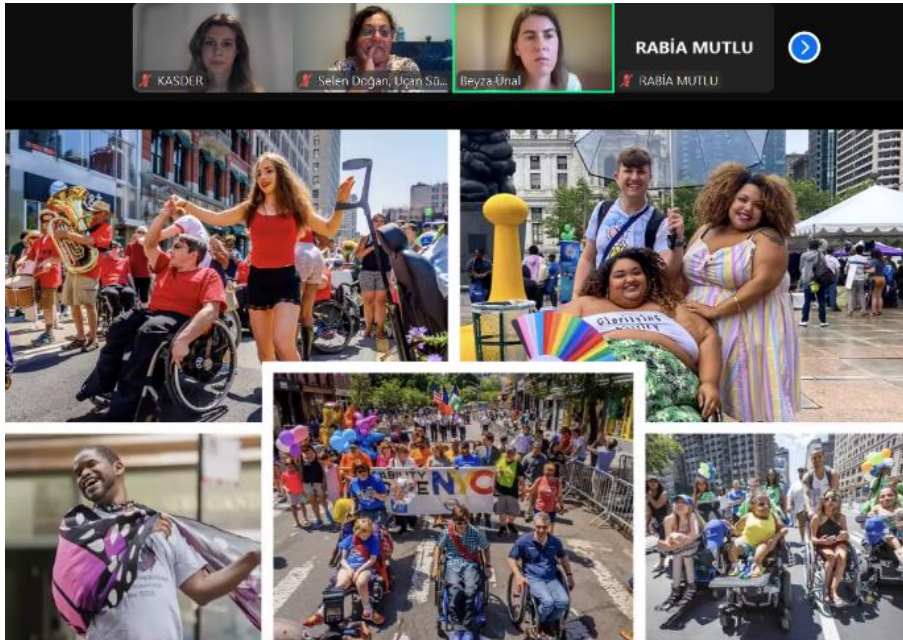
13 yıldır gönüllü psikologlarımız ve süpervizörümüz ile sürdürdüğümüz projenin 2024 yılını tamamlamış olduk. Bu projede, nöromusküler hastalara ve yakınlarına psikolojik destek sağlamakla kalmıyor, aynı zamanda gönüllü psikologlarımızın gelişimini destekleyerek sürdürülebilir bir etki yaratıyoruz. Yeni dönem başvuruları için çağrımız olacaktır. Proje kapsamında;

- 49 kas hastası birey ve yakınına psikolojik danışmanlık hizmeti verildi.
- 400'den fazla bireysel seans gerçekleştirildi.
- 22 gönüllü psikolog görev aldı.
- Psikologlara 25 saat süpervizyon desteği verildi.

Uzman Buluşmaları Gerçekleştirdik

Uzman Klinik Psikolog Dr. Beyza Ünal ile "Engelli Kimliği: İçselleştirilen Utançtan Onura" konusu üzerine konuştuk.

Engellilik Onur Ayı, Temmuz ayı boyunca sistemik sağlamlığa ve engelli bireylerin karşılaşılabileceği ayrımcılığa doğrudan dikkat çekerek farkındalık oluşturmaktadır.



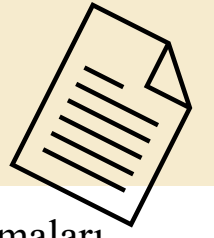
Duchenne Musküler Distrofi (DMD) farkındalık kapsamında, Prof. Dr. Elif Acar Arslan hastalık konusuna değinirken, Uzm. Diyetisyen Ceylan Kızıllıkan "Kas Hastalıklarında Tıbbi Beslenme Tedavisi" Diyetisyen Eda Maviş ise "Genetik Geçişli Kas Hastalıklarında Fonksiyonel Gıdalar ve Besin İlaç Etkileşimi" konularında sunum gerçekleştirerek hasta ve hasta yakınlarını bilgilendirdiler.

İZLEMEK İÇİN [TIKLA](#)



Olağan Genel Kurul Toplantısı 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.



Faaliyet Raporumuzu Yayınladık

KASDER olarak 2021, 2022, 2023 yıllarına ait gerçekleştirdiğimiz çalışmalarını içeren Faaliyet Raporu'muzu web sitemizde yayınladık.

Yaklaşım ve değerlerimiz, destek ve farkındalık çalışmalarımız, tamamlanan/devam eden projelerimiz, gönüllülük, kaynak geliştirme çalışmaları, yıl bazlı düzenlenen faaliyetler, ulusal ve uluslararası üyeliklerimiz başlıklarına raporumuzda ulaşabilirsiniz.

OKUMAK İÇİN [TIKLA](#)

Aynı Desteklerimize Devam Ediyoruz

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.

Gönüllülerimiz ile Farkındalık Çalışması Başlattık

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. İçerikler ve iletişim konusunda destek veren gönüllülerimize teşekkür ederiz.

The screenshot shows a Zoom meeting interface. The main window displays a presentation slide titled "SAĞLIK Bu alanda hastalıklar konusunda bilgi veremeyi hasta yakınlarını bilgilendirmek için yayınladık" by Merve ve Seda. The slide lists four questions for a quiz: 1) "Göçümler: tanınarak listede (pömsis) 5 kas hastası'nı belirtiyelin. Myasthenia Gravis (Merve), SMA (İtlem), DMD (Cebberik), ALS (J. FSHD (Danis))", 2) "1 kas hastasından 1 hasta yakınına soru yöneltilim. Bu sorunun cevabının çok uzun olmaması gerekir. Sorunun cevabının bize bilgi ve bilimsel destek sağlaması beklenir. 6 ayın kas hastası konusunda hasta yakınına yöneltilen sorular, izlenim.", 3) "Post kayıtlarını alacak. İlk kapak sayfasında ana başlık olsun. Önemli:a. Sorduk SMA Hastası? Ana başlık olsun.", 4) "Post kayıtlarını alacak. İlk kapak sayfasında ana başlık olsun. Önemli:a. Sorduk SMA Hastası? Ana başlık olsun." The chat window on the right shows participants: KASDER (Ötügen Sahibi, ben), Seda (Çirkak oturum sahibi), Yavuz ZN... (Çirkak oturum sahibi), KASDER-İtalia, Merve Çullu, and Davut Fdln. A message from Seda says: "Yatağa bağımlı da yanlış ama nasıl kullanılır bilmiyorum".

Türkiye İş Bankası 46. İstanbul Maratonu'nda Eğitim için Koşuyoruz

3 Kasım 2024 tarihinde Türkiye İş Bankası 46. İstanbul Maratonu'nda kas hastası üniversite öğrencilerine eğitim desteği için koşuyor, öğrencilerimizin eğitimde karşılaştığı zorlukların önüne geçiyoruz! Sen de "Eğitime Destek Geleceğe Hayat" projemizde KASDER'i desteklemek istiyorsan koşucu başvuru formumuzu doldurabilirsin.

KOŞUCU FORMU





KASDER

**TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ**