

**NİSAN**

**MAYIS**

**HAZİRAN**

**KASDER  
E-BÜLTEN**



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

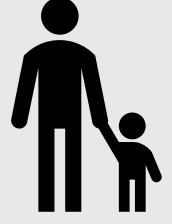
# 23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı'nı Çocuklarımız ile Kutladık

23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı'nı İstanbul'daki çocuklarımız ile İstanbul Yeşilköy dernek merkezimizde çeşitli etkinliklerle kutladık! Tüm çocuklarımızı çok seviyoruz. Relief International'a, tüm gönüllülerimize ve katılımcılarımıza teşekkür ederiz. Nice bayramlarda bir araya gelmek dileğiyle!



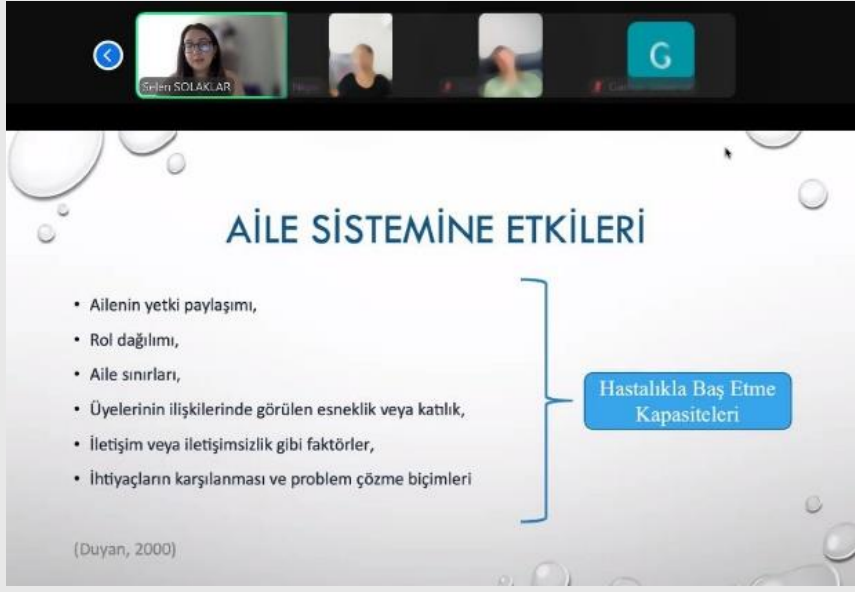
# Çocuklar ve Ebeveynlerimiz ile Sea Life Akvaryum Gezisindeydik

Çocuklarımız ve ebeveynlerimiz ile birlikte akvaryum gezimizi keyifle tamamladık. Türkiye Kas Hastalıkları Derneği ile birlikte olan tüm kas hastası ve yakınlarımızı çalışmalarımız hakkında bilgilendiriyor, bir arada olmaktan mutluluk duyuyoruz.



# Destek Verenlere Yönelik Grup Çalışmamızın Yeni Dönemi Başladı

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



# Engelliler Haftası Kapsamında Çalışmalar Gerçekleştirdik

LC Waikiki ekibi ile "Engellilikte Toplumsal Farkındalık" online buluşmasında Dr. Öğr. Üyesi Elif Emir Öksüz'ün aktarımları ile "Engellilikte Toplumsal Farkındalık" kapsamında teorik bilgiler ve gündelik yaşamdaki pratikleri konuştuk.



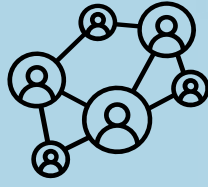
**Medipol Üniversitesi Haliç Yerleşkesi Sosyal Hizmet Bölümü öğrencileri ile farkındalık çalışması kapsamında bir araya geldik. Öğrencilere, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin çalışmalarını aktardıktan sonra "Toplumsal Engellilik" üzerine sunumumuzu gerçekleştirdik.**



**"Hasta Hakları" konulu uzman buluşmamızı Avukat Güneş Uyar ile birlikte gerçekleştirdik. Zoom programı üzerinden online olarak gerçekleştirilen seminerde; Hastalık/engellilik süreçlerinde engelli bireylerin haklarını nasıl kullanılacağı, başvurulacak merciler, izlenmesi gereken prosedürler hakkındaki hukuki konulara değinildi.**



# 15 Nisan Dünya Pompe Günü Webinarını Gerçekleştirdik



Webinarın açılış konuşmasını yaparak moderasyonluğu üstlenen Prof. Dr. Piraye Oflazer hocamıza, konuşmacı olan Prof. Dr. Hacer Durmuş Tekçe, Prof. Dr. Esen Kıyan, Sezan Mergen Kılıç, Ayşe Sarı, Selen Solaklar ve tüm katılımcılarımıza teşekkür ederiz. Değerli hocalarımız bu webinar ile toplumda nadir görülen bir kas hastalığı olan Pompe hakkında hasta ve hasta yakınlarını bilgilendirmiş oldu.

**GEÇ BAŞLANGIÇLI POMPE HASTALIĞI**

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

**Egzersiz Türleri ve Faydaları**

<b>I. Genel fiziksel aktivite</b>	
A. Esneme/Germe	1- Genel faydalar
B. Güçlendirme	2. Fonksiyonu ve hareket açıklığını korumak
C. Aerobik egzersiz	3. Komplikasyonları önlemek
<b>2. Bireyselleştirilmiş rehabilitasyon planı:</b>	4. Solunum fonksiyonlarını korumak
A. Terapötik egzersiz	
B. Solunum eğitimi	

## “Nadir İçin El Ele” Toplantısına Katıldık

Türk Nöroloji Derneği, Nörogenetik ve Nörometabolizma Çalışma grubu tarafından düzenlenen ve daha önce yedi kez düzenlenen Nörogenetik ve Nadir Hastalıklar Sempozyumu'nun devamı niteliğinde olan “I. Nörogenetik ve Nörometabolizma Kongresi”sini 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.



# Sanofi Global & United Patients Online Academy İş Birliği İle Hasta Dernekleri Eğitim Programı'na Katılım Sağladık

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.

Topluluk oluşturma'nın etki alanlarını, farkındalık yaratmak/ Stigma yönetimi, hasta ve hasta gruplarının sağlık sistemine katkısı konularını online bir şekilde konuşarak 4-5 Haziran 2023 tarihlerinde Türkiye, Lübnan, Ürdün, Mısır, Suudi Arabistan'dan katılan temsilciler ile yüz yüze buluşmalarımızı gerçekleştirdik.



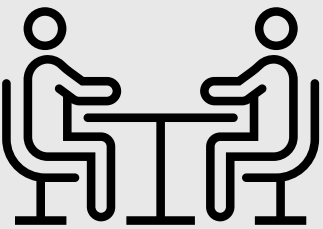
# 1. Pediatrik Tıbbi Rehabilitasyon Kongresi'ne Katılım Sağladık

Pediatrik 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. Pediatrik rehabilitasyon alanında yaşanan sorunların tespiti ve çözüm önerileri ile ilgili birçok dernek ve kurum ile birlikte çalışma yapma olanağı bulduk.



## Sürdürülebilirlik Festivalindeydik

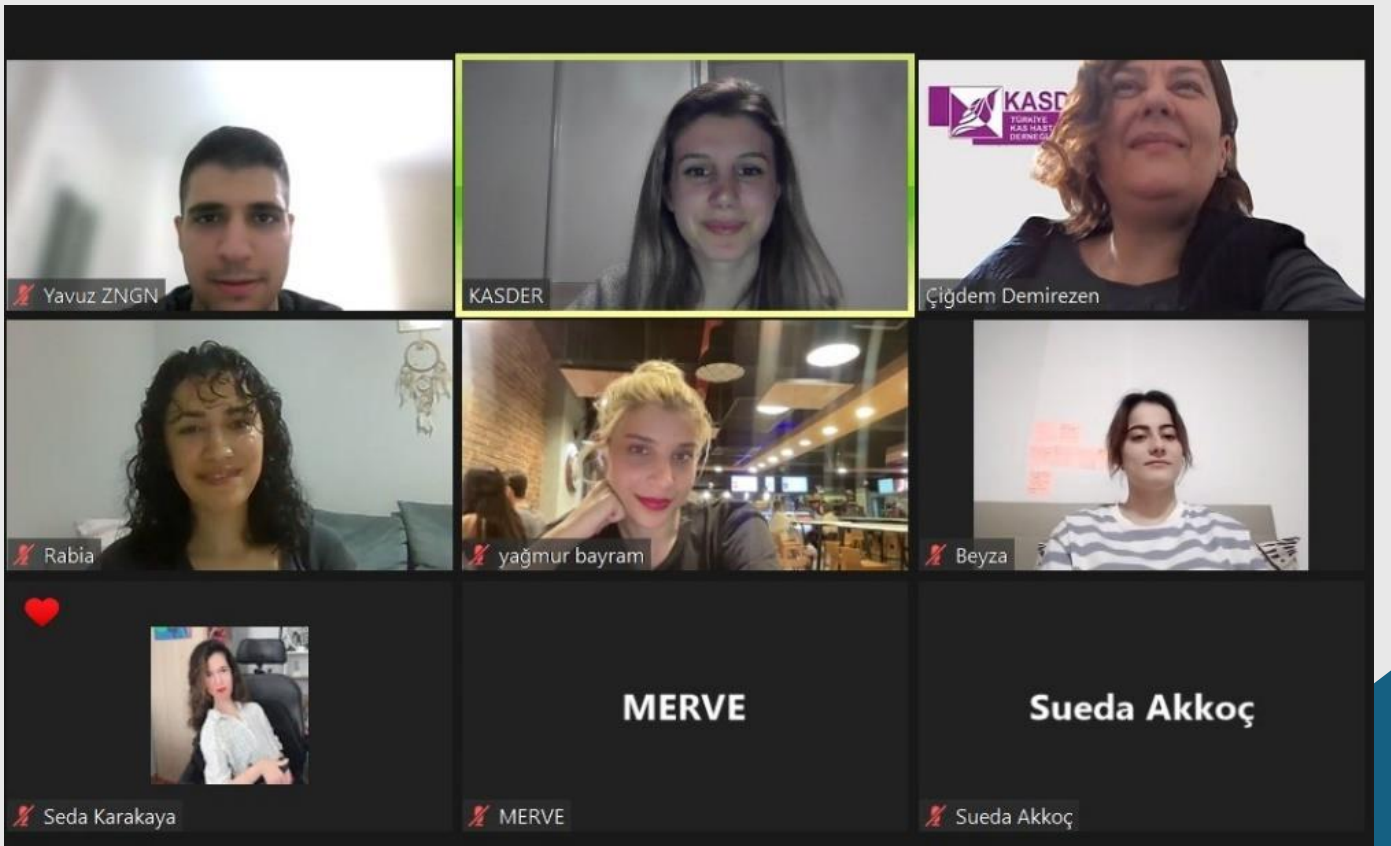
Sürdürülebilirlik kalkınma bilincini liseler arasında yaygınlaştırmak ve bu konu üzerinde yapılan faaliyetleri arttırmak üzerine çalışan Üsküdar Amerikan Lisesi SDG ConAct ve Çevre Kulübü'nün düzenlediği ilk sürdürülebilirlik festivaline KASDER olarak katılmaktan mutluluk duyduk.





# İletişim ve Tanıtım Gönüllülerimiz ile Bir Araya Geldik

Yakın zamanda sosyal medya üzerinden başlatacağımız farkındalık paylaşımları için İletişim ve Tanıtım Gönüllülerimiz ile bir araya gelerek bu konuda ne yapılabilir, kimler hangi alanlarda sorumluluk alabilir gibi noktalarda fikir alışverişinde bulunduk. Bu fikir alışverişi sonrasında kendi içerimizde sorumluluk dağılımı yaparak üç farklı başlıkta gruplar oluşturduk ve düzenli olarak bir araya gelmeyi hedefledik.





**KASDER**

**TÜRKİYE  
KAS HASTALIKLARI  
DERNEĞİ**