



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ



FAALİYET RAPORU

2021-2022-2023

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği

Giriş

Yönetim Kurulu Başkanından Mesaj

Hakkımızda

Yaklaşım ve Değerlerimiz

- Vizyon
- Misyon
- Değerler

Kas Hastalıkları

- Tanım ve Genel Bilgiler
- Belirtiler
- Kas Hastalıkları Türleri

Faaliyetlerimiz

- Destek Çalışmaları
 - Psikososyal Destek
 - Eğitim Bursu
 - Bursiyerlere Yönelik Atölyeler
 - Tıbbi Cihaz Destekleri
 - Buluşma ve Etkinliklerimiz
- Farkındalık Çalışmalarımız
 - Bilgilendirme
 - Destek Mekanizmaları
 - Araştırma ve Geliştirme
 - Toplumsal Farkındalık
 - Eğitim Bursları

KASDER Akademi

Uzman Buluşmaları

Yayınlarmız

- Bilgilendirme Rehberleri
- E-Bültenler

Projelerimiz

- Tamamlanan Projeler
 - Eğitime Destek Geleceğe Hayat

- o Geleceğimin Nefesi Ol
- o Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım Projesi
- o Nefesimiz Ol
- o Birlikte Mümkün
- o Engelli Katılımlı Sertifikalı Çağrı Merkezi (Call Center) Eğitimi
- o Kas Hastalarıyla El Ele, Sunay Akın Etkinlikleri
- o Engelsiz Banyo Sağlık Gereçlerinin İşlevsellik Analizi
- o 46. Ulusal Nöroloji Kongresi Anket Çalışması
- o Engelsiz Beyaz Eşya Anketi
- o Gönül Dostu Eczaneler Zinciri Projesi
- o Engelsiz Fırsat Okulları Projesi
- o ALS Hastalarının Evde Bakım Projesi
- o İŞKUR Mesleki Rehabilitasyon Hizmetleri
- o Engellilerin İnsan Hakları Projesi
- o Treat NMD Projesi

Kaynak Geliştirme Çalışmaları

- Bağış
- Yardımseverlik Koşuları
- Kurumsal Destek

Gönüllülük

Yıl Bazlı Faaliyetlerimiz

- **2021**
 - o Düzenlediğimiz Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları
 - o Projeler
 - o Katıldığımız Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları
- **2022**
 - o Düzenlediğimiz Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları
 - o Projeler
 - o Etkinlik ve Buluşma
 - o Katıldığımız Seminer, Webinar Ve Uzman Buluşmaları
 - o Yayınlarımız
- **2023**
 - o Deprem Bölgesi Çalışmaları
 - o Düzenlediğimiz Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları
 - o Projeler
 - o Etkinlikler
 - o Katıldığımız Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları
 - o Kaynak Geliştirme

Sayılarla 2021-2022-2023

Ulusal ve Uluslararası Üyeliklerimiz

- Adım Adım
- Açık Açık
- International Alliance of ALSMND Associations
- CEE GN
- Engelli Çocuk Hakları Ağı
- EAMDA
- Treat NMD

Faaliyetlerimizden Görseller

Hedeflerimiz



■ 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, Akademi ve Bilimsel Komite, Medya ve Tanıtım Komitesi, Etkinlik Komitesi adı altında gönüllü komitelerinin oluşturulup KASDER insan kaynağının güçlendirilmesi” gibi maddelerin yaşam bulması mutluluk vericidir.

Ayrıca bu sürece “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 itibari ile de gelirimizin 2.396.344 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



Giriş

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 savunu ve farkındalık çalışmalarını sürdürüyor.

2021 Ocak-2023 Aralık ayları arasındaki süreci kapsayan bu faaliyet raporunda dernek kapsamında proje ve gelir getirci faaliyetler, gelen ve giden bağışlar, sosyal faaliyetler ve işbirlikleri, yurtiçinde düzenlediğimiz ve katılım sağladığımız toplantılar, savunu faaliyetlerini kapsamaktadır. Grup çalışmalarında psikosozyal destek, aynı yardımlar ve eğitim bursu destekleri, yurtiçi toplantıları, kurumlarla işbirlikleri ve savunu faaliyetleri, kaynak geliştirme çalışmaları derneğimizin ana faaliyetleri olmuştur. Bu faaliyet raporunda 2021, 2022 ve 2023 yılları arasında gerçekleştirilen çalışmalara değinilecektir.

Hakkımızda

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 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 savunu 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 üzere toplam dört şubeye sahiptir.**

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği aynı zamanda Treat NMD, İnternational 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.

YAKLAŐIM VE DEĐERLERİMİZ

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, Nöromusküler hastalıkların nedenlerine yönelik çalışmaları desteklemek bireylerin fiziksel ve psiko-sosyal gelişimlerini güçlendirmeye, yaşam kalitelerini artırmaya yönelik düzenlemelere destek verecek çalışmalarda bulunmak.

Değerler

- 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 nöromüsküler (Sinir-kas) hastalıklar denilmektedir.

Nöromüsküler 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. Nöromüsküler hastalıkların birçok tipi vardır. Bunların bazıları doğuştan gelebileceği gibi sonradan da ortaya çıkabilirler. Doğuştan olan nöromüsküler hastalıklarda akraba evlilikleri önemli risk oluşturmaktadır. Genetik olmayan (edinsel) nöromüsküler hastalıklar birçok nedenle ortaya çıkar. Edinsel nöromüsküler hastalıklarda doğuştan hastalık nedeni yoktur; yaşam süresi içinde ortaya çıkan nedenlerle hastalık gelişir. Kalıtım fiziksel ve ruhsal özelliklerin ebeveyninden çocuğa geçirilebilmesi için gerekli aktarımdır. Bu aktarım, kromozomlar üzerindeki genler yolu ile yapılmaktadır. Kalıtsal nöromüsküler 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.

Nöromüsküler hastalıkların seyri değişkendir. Edinsel olanlarda hastalığın ilerleyişi haftalar aylar içinde olur. Kalıtsal nöromüsküler 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 intoleransı
- Bitkinlik
- Atrofi
- Hipertrofi
- Psödohipertrofi
- Kemik Veter Refleksleri (Kvr)
- 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

Alt Çeşitleri:

- 1- (Duchenne müsküler distrofi (DMD)
- 2- Becker müsküler distrofi (BMD)
- 3- Limb-Girdle müsküler distrofi (LGMD)
- 4- Fasioskapulohumeral müsküler distrofi (FSH)
- 5- Okülofaringeal müsküler distrofi

(Bugün için tanımlanmış 700 civarı kas hastalığı mevcuttur.)

FAALİYETLERİMİZ

Destek Çalışmaları

1. Psikososyal Destek

1.1. 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.

1.2. Grup Çalışması: Psikososyal programlar kapsamında kas hastası yakınlarına yönelik psikososyal grup çalışmamıza alanında uzman kişilerin yönetiminde devam ediyoruz.

Kas hastası yakınlarına yönelik gerçekleştirdiğimiz grup çalışmasında tecrübelerin paylaşılmasını ve birlikte başa çıkma stratejilerini geliştirmeyi hedefliyoruz.





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 Destekleri

KASDER kas hastalığına sahip olan bireyler için dönemsel olarak “akülü tekerlekli sandalye, manuel tekerlekli sandalye” desteklerinde bulunmaktadır. Web sitemizde talep edinilen belgelerle derneğimize yazılı başvuruda bulunan kas hastası bireylerle bu destek çalışmasını sürdürmekteyiz.



5. Buluşma ve Etkinliklerimiz

Kas hastalarının yaşamlarını zenginleştirmek ve ruhsal açıdan hasta ve yakınlarını desteklemek için çeşitli etkinlikler düzenliyoruz.

Satranç, eğitim, sanat terapisi atölyeleri, psikodrama, grup terapisi ve çocuklara yönelik etkinliklerimizle, kas hastalarının günlük hayatlarında keyifli vakit geçirmesini ve kendilerini geliştirmelerini hedefliyoruz.



■ FARKINDALIK ÇALIŞMALARIMIZ

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 yaşantıda 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 oluşturmaya 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 Akademi

Bu proje, kas hastası yakınları 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 nöromusküler hastalık konusunun anlaşılmasına zemin hazırlayacak bilgileri ve uzmanların hazırladığı içerikleri de içerisinde barındırıyor.

KURUM | Türkiye Kas Hastalıkları Derneği

Kas Hastalıkları Multidisipliner Ekiplerce Takip Gerekliyor

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER) Başkan Yardımcısı Fatma Çoban ile derneğin kuruluş hikayesi, gerçekleştirdikleri çalışmalar ve etkinlikleri ile kas hastalıklarının tanı ve tedavisindeki gelişmeler üzerine konuştu.

Derneğin kuruluş hikayesi ve amaçları hakkında bilgi verebilir misiniz?

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği 1978 yılında kurulan Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin kuruluş hikayesi, gerçekleştirdikleri çalışmalar ve etkinlikleri ile kas hastalıklarının tanı ve tedavisindeki gelişmeler üzerine konuştu.



Fatma Çoban
Başkan Yardımcısı

İnsanlarımızın sosyal ve bedensel sağlığını olumsuz etkileyen kas hastalıkları, tanı ve tedavisinde multidisipliner ekiplerin rolü büyük önem taşıyor.

Kas kas hastalıklarında diğer hastalıklardan farklı olarak multidisipliner ekiplerin rolü büyük önem taşıyor. Çünkü kas hastalıkları, tanı ve tedavisinde multidisipliner ekiplerin rolü büyük önem taşıyor. Çünkü kas hastalıkları, tanı ve tedavisinde multidisipliner ekiplerin rolü büyük önem taşıyor.

Derneğin kimler üye olabilir?

Derneğin kuruluş hikayesi ve amaçları hakkında bilgi verebilir misiniz?

Derneğin kimler üye olabilir?

Derneğin kuruluş hikayesi ve amaçları hakkında bilgi verebilir misiniz?

Derneğin kimler üye olabilir?

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 Buluşmaları

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.

KASDER
TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği - KASDER
@KASDERNEK · 1,22 B abone · 132 video
Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER) Resmi Kanalidir. ...devamı
kasder.org.tr/destek-ol ve 4 bağlantı daha

Abone ol

Ana Sayfa Videolar Shorts Canlı Oynatma listeleri Topuluk

Son yüklenenler Popüler İlk yüklenenler

GÜNEŞ UYUZ
10.06.2024
KASDER UZMAN BULUŞMALARI DİZİSİ -24-
1:01:54

UZMAN BULUŞMALARI
15.06.2024
POMPE WEBİNAR
15 HAZİRAN 2024

100 SORULARLA "POMPE" WEBİNAR
25.06.2024

NADİRİZİ WEBİNAR
20.06.2024

NADİRİZİ
1.29:36

SELEN BULUŞMALARI
02.06.2024
KASDER UZMAN BULUŞMALARI DİZİSİ -23-
1:29:12

UZMAN BULUŞMALARI
02.06.2024

Online format, daha geniş bir katılımcı kitlesine ulaşmamızı sağlıyor ve coğrafi sınırları ortadan kaldırarak bilginin daha hızlı ve etkili bir şekilde yayılmasına imkân 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.

■ YAYINLARIMIZ

1. Bilgilendirme Rehberleri

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.

1. Tamamlanan Projeler

1. 1. Eğitime Destek Geleceğe Hayat: Eğitimdeki fırsat eşitsizliğini azaltarak kas hastası bireylerin üniversite eğitimlerini daha kolay bir şekilde sürdürebilmelerine destek olmayı hedefledik.

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



1. 2. Geleceğimin Nefesi Ol: Bu proje ile “Geleceğimin Nefesi Ol” ile solunum cihazı kullanan kas hastalarının hayat kalitesini artırmak için hem BİPAP maske hem de BİPAP cihaz desteğinde bulunduk.

Maske ve cihazın birlikte kullanımı, hastaların solunum güclüğü yaşadığı anlardaki nefes alıp verme işlemini kolaylaştırır. Bu sayede hastalar, günlük aktivitelerini daha rahat bir şekilde gerçekleştirerek yaşam kalitelerini artırabilir.

Proje kapsamında bir kas hastasının daha bağımsız, aktif ve sağlıklı yaşam sürmesine katkıda bulunmak için BİPAP maske ve cihaz desteğinde bulunduk.



1. 3. Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım Projesi: Kas hastaları ve yakınlarına engelli hakları konusunda bilgi vermek ve toplumun bu konudaki farkındalığını artırmak amacıyla başlatılmıştır. Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı desteğiyle hayata geçirilen bu proje, kas hastalarının haklarına dikkat çekmek ve engellilik konusunda toplumsal ayrımcılığa karşı bilinç oluşturmak için animasyonlar, röportajlar ve elektronik bilgilendirme kitapçıkları oluşturmuştur.

Projenin yayınladığı içeriklerle, kas hastalarının yaşadığı 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.

1. 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

1.5. Birlikte Mmkn: Roche'un, Trkiye'nin SMA (Spinal Mskler Atrofi) alanındaki  nemli derneęi SMA Benimle Yr, SMA Hastalığı ile Mcadele ve KASDER'in desteęiyle hayata geirdięi Birlikte Mmkn projesi, SMA ile mcadelenin, STK'lar, niversiteler, hekimler ve endstrinin birlikte hareket ederek ortaya koyduęu yeniliki zmlerle mmkn olduęunun altını iziyor. Projenin nihai hedefi ise Trkiye'de bařlatılacak nleyici programlar sayesinde SMA hastalığının toplumsal ykn en aza indirmek.

1.6. Engelli Katılımlı Sertifikalı aęrı Merkezi (Call Center) Eęitimi: KASDER'in İřKUR desteęiyle uyguladıęı "Engelli Katılımlı Sertifikalı aęrı Merkezi (Call Center) Eęitimi Projesi – 2010" kursu bařarıyla tamamlandı. 19 Nisan–7 Temmuz 2010 tarihleri arasında gerekleřtirilen kursa 9 engelli ye katıldı. Kurs sresince İřKUR yetkililerinin desteęine ve rehberliğine byk nem verildi.

3 ay sren kurs sresince katılımcıların gerek kendi aralarındaki iliřki ve dayanıřma, gerekse ęretmenleri Begm Kaya ile olan iletiřimleri grlmeye deęerdi. Kurs sresince kursiyerlerin dięer dernek yeleri ile karřılařmaları, kurs aralarındaki beraberlikleri ileriye tařınabilecek dayanıřmaların temelini attı.

Kursu bařarıyla tamamlayan katılımcıların istihdamı iin ilgili kuruluřlarla grřme gerekleřtirildi.

1. 7. Kas Hastalarıyla El Ele, Sunay Akın Etkinlikleri: Kas hastalıklarını eřitli kesimlere anlatarak kalıcı bir duygu ve dayanıřma aęı yaratmak iin bir sosyal sorumluluk projesi olarak tasarlanan "Kas Hastalarıyla El Ele, Daha Gzel Bir Yařam İin Sunay Akın Etkinlikleri", 6 ay boyunca her ay İstanbul'un ayrı bir niversitesinde dzenlendi.

1. 8. Engelsiz Banyo Saęlık Gerelerinin İřlevsellik Analizi

1. 9. 46. Ulusal Nroloji Kongresi Anket alıřması

1. 10. Engelsiz Beyaz Eřya Anketi

1. 11. Gnl Dostu Eczaneler Zinciri Projesi

1. 12. Engelsiz Fırsat Okulları Projesi

1. 13. ALS Hastalarının Evde Bakım Projesi

1. 14. İřKUR Mesleki Rehabilitasyon Hizmetleri

1. 15. Engellilerin İnsan Hakları Projesi

1. 16. Treat NMD Projesi

Projelerimizi detaylı bir şekilde incelemek isterseniz web sitemiz üzerinden içerik bilgilerine ulaşabilirsiniz.

■ KAYNAK GELİŞTİRME ÇALIŞMALARI

Prof. Dr. Coşkun Özdemir, hekimler ve kas hastası bireyler öncülüğünde kurulan KASDER türü 700'ü geçen ve çoğu genetik kökenli olan nöromusküler 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.

1. 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

2. 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.

3. 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 Koşulları
- Kas Hastası Öğrencilerimize Burs Desteği
- Tıbbi Medikal Cihaz Destekleri
- Kurum İçerisinde Engellilik Alanı Üzerine Farkındalık Eğitimleri şeklindedir.

■ GÖNÜLLÜLÜK

KASDER'in misyon ve vizyonunu benimseyen, gerekli sorumlulukları ve çalışmaları 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.



■ YIL BAZLI FAALİYETLERİMİZ

2021

- **Düzenlediğimiz Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları**
 - o “Engelliyim, Haklıyım!” Semineri
 - o “Nefes Terapisi”
 - o “Tüm Yönleriyle FSHD” Webinarı
 - o “Kas Hastalıklarında Genetik Danışmanlık”
 - o “Tüm Yönleriyle POMPE” Webinarı
 - o “Tüm Yönleriyle ALS” Webinarı
 - o “Duygularla Yaşamak” Söyleşisi
 - o “Tüm Yönleriyle SMA” Webinarı

- o “DMD’de Bası Yaralarına Yaklaşım ve Tedavi Seçenekleri”
- o “DMD Farkındalığı Eğitimi”
- o “Nöromüsküler Hastalıklara Sahip Birey ve Aileler için Psikolojik Desteğin Önemi”
- o “Engelli Hak Farkındalığı ve İstihdam Hakkının Kullanımı”
- o “Tıbbi Cihazlar ve SGK Geri Ödeme Koşulları”
- o “Engelsiz Diyalog” Paneli
- o “SMA Tip1’de Yutma Bozukluklarında Dil ve Konuşma Terapisinin Rolü”

■ Projeler

- o Online Psikolojik Destek Projesi: 40 saat süpervizyon toplantısı, 20 görevli psikolog, 47 kas hastası birey ve yakınına erişim ile 488 seans gerçekleştirildi.

■ Katıldığımız Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları

- o ECHA Kapasite Geliştirme Eğitimleri’ne katılım sağladık.
- o 6 Temmuz Sivil Toplum için Sürdürülebilir Kaynak Yaratma Fırsatları: Dijital Dönüşüm ve e-Ticaret Stratejileri”
- o İBB ve Avcılar Belediyesi’nin düzenlediği “Dünya Engelliler Günü”ne katılım sağladık.
- o “İstanbul Ekonomi Zirvesi”ne katılım sağladık.

2022

■ Düzenlediğimiz Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları

- o “Nöromüsküler Hastalıklarda Solunum Fizyoterapisi”
- o “Nöromüsküler Hastalıklarda Beslenme”
- o “Spinal Müsküler Atrofi (SMA) ve Fizyoterapi”
- o “Hasta Hakları” Webinarı
- o Online Psikolojik Destek Projesini Hasta/Hasta Yakınlarına aktardık.
- o “Nadir Hastalık (LGMD) Konferansı”

■ Projeler

- o Online Psikolojik Destek Projemize devam ettik.
- o “Nöromüsküler Hastalıklar Eğitim ve Güçlendirme Akademisi” Projemiz Sabancı Vakfı tarafından desteklendi.
- o “Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım” Projesi Röportaj Videolarımızı YouTube’a yükledik.
- o “Kas Hastasıyım Haklarımın Farkındayım” Projesi e-bilgilendirme kitapçığını çıkardık.

■ Etkinlik ve Buluşma

- o “Engelliler Haftası” Etkinliği düzenledik.

■ Katıldığımız Seminer, Webinar Ve Uzman Buluşmaları

- o “Kişisel Asistanlık Projesi”ne katılım
- o “T.C. Sağlık Bakanlığı Nadir Hastalıklar Farkındalık Günü”ne katılım
- o “Engelliler Haftası-Bilimsel Araştırmalar” Etkinliği

■ Yayınlarımız

- o SMA Bilgilendirme Rehberi
- o Kas Hastalıkları Bilgilendirme Rehberi

2023

■ Deprem Bölgesi Çalışmaları

- o Depremden Etkilen Kas Hastalarına Destek Olduk (Deprem bölgesinde yaşayan 10 ilden 300’e yakın hasta araması yapılarak ilk yardım malzemeleri ve medikal cihaz, psikolojik destek konusunda faaliyette bulunuldu.)
- o “İhtiyaç Haritası Destek Etkinliği”ne katılım sağladık.
- o “Engelsiz Afet Platformu”na katıldık
- o Engellilerin deprem anında ve sonrasında alması gereken tedbirleri hazırladık.
- o Depremzede kas hastalarına sosyal destek kartları ulaştırdık.
- o Afet üzerine söyleşi ve panel gerçekleştirdik.
- o Depremzedelere Yönelik Online Psikolojik Destek Projemizi tamamladık: 13 kas hastası danışan, 11 gönüllü psikolog, 14 saat süpervizyon toplantısı, 300’e yakın deprem bölgesinde hasta ve yakınları ile görüşmeler yapıldı.

■ Düzenlediğimiz Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları

- o “Ayrımcılık Yasağı ve Sosyal Hakların Engelliler Açısından Değerlendirilmesi”
- o “Nadir Hastalıklarda Gen Tedavisi ve Ağırıklı Yeni Tedaviler”
- o “Kas Hastalığında Tanı ve Tedavi Süreci (ALS, FSHD, MG)” Webinarı
- o “Engellilikte Hak Temelli Yaklaşım” Sempozyumu
- o “Engelli Hakları Bağlamında Bağımsız Yaşam”
- o “SMA'da Güncel Tedavi Yöntemleri Yeni Çıkan İlaçlar”
- o “Evde Bakım Aylığı”

■ Projeler

- o Nöromüsküler Hastalıklar Eğitim ve Güçlendirme Akademisi (NEGAP) çekimlerini tamamladık.
- o KASDER AKADEMİ Platformu Yayınlandı.
- o “Sabancı Vakfı Ekim Zamanı Buluşması”nda projemizi anlattık.
- o Online Psikolojik Destek Projemize devam ettik: 24 saat süpervizyon toplantısı, 28 görevli psikolog, 38 kas hastası birey ve yakınına erişim, 10 seans grup çalışması gerçekleştirdik.
- o “Eğitime Destek Geleceğe Hayat” Projesini başlattık.
- o Engelli Çocuk Hakları Ağı'na ayda bir olmak üzere toplamda 12 adet e-bülten hazırladık.

■ Etkinlikler

- o Kas hastası bireyler ile psikodrama atölyesi gerçekleştirdik.
- o SMA hakkındaki son gelişmeleri Dw Türkçe haber ve Cumhuriyet TV'ye aktardık.
- o Kas hastaları yakınları ile grup çalışmamıza başladık.
- o Dönem sonunda bursiyerlerimiz ile buluştuk.
- o “Engelsiz Hayat Komisyonu Projesi” kapsamında hastalarımız ile bir araya geldik.
- o “Kelebek Festivali”nde hastalarımız ile buluştuk.
- o KASDER olarak 45. yılımızı kutladık.
- o Gönüllüler Gününde gönüllülerimiz ile bir araya geldik.
- o Paylaşma Günü'nde Kasder Akademi'yi anlattık.
- o KASDER Akademi komitemiz ile yeni senenin çalışma planlaması yaptık.





■ **Katıldığımız Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları**

- o Nadir Hastalıklarda İleri Üreme Teknolojileri ile Farkındalık Yaratmak seminerine katıldık.
- o PTC Therapeutics ile toplantı gerçekleştirdik.
- o Gönüllülerimiz için “Engellilik Kapsayıcılığı” eğitimi gerçekleştirdik.
- o Hasta dernekleri eğitim toplantısına katıldık.
- o Bükreş’te gerçekleşen uluslararası NMD Konferansı’na katıldık.
- o Nöromusküler hastalıklarda “Güncel Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yaklaşımları” eğitimine katkı sunduk.
- o Workshop Dergi’de kas hastalıkları ve KASDER’in çalışmaları üzerine konuştuk.
- o Engelsiz Yaşam Fuarı’nda yer aldık.

■ Kaynak Geliştirme

- o Yilgenci San. ve Ticaret A.Ş., KASDER Destek Sertifikası ile çalışanlarının Kadınlar Günü'nü kutladı.
- o Popile Platformuna katıldık.
- o Papara Platformuna katıldık.

■ SAYILARLA 2021-2023

29 adet Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları düzenledik.

15 adet Seminer, Webinar ve Uzman Buluşmaları'na katılım sağladık.

26 adet basılı ve dijital yayın çıkardık.

11 adet kas hastası/hasta yakınları ve destekçilerimiz ile etkinlik düzenledik.

Online Psikolojik Destek Projesi kapsamında toplamda 86 gönüllü psikolog ile 134 kas hastası birey ve yakınına bu psikolojik destek çalışması ile buluşturduk. Proje kapsamında destek veren gönüllü psikologlar için ise alanında uzman psikolog tarafından yürütülen 156 saatlik süpervizyon oturumları desteğinde bulunduk.



SOSYAL HİZMETE DAİR SÖYLEŞİLER:

Afet Üzerine Söyleşi Ve Panel Gerçekleştirdik

ENGELSİZ AFET PLATFORMU

Fatih Kılıçarslan
Sosyal Hizmet Uzmanı

Tank Pigmış
Engelsiz Afet Platformu Kurucusu Oya

Fatma Çoban
KASDER Başkan Yardımcısı

Ozlem Altıntaş
KASDER Genel Koordinatörü

Seyide Yörük
KASDER 2022-2023 Sosyal Hizmet Uzmanı

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

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





Sabancı Vakfı Ekim Zamanı Buluşması



Hasta Dernekleri Eğitim Toplantısına Katıldık



Afet Üzerine Söyleşi Ve Panel Gerçekleştirdik



6 Kasım Maraton



Bükreşteki Uluslararası NMD Konferansına Katıldık



Yerelde Engelli Hakları Stratejisi Çalıştayı



Cumhuriyet TV



Nurettin Sözen



Engellilikte Hak Temelli Yaklaşım Sempozyumu Düzenledik



iSMMM-KASDER Buluşması



Eker 1 Run



Engelsiz Hayat
Komisyonu Projesi



Engellilikte
Hak Temelli Yaklaşım Sempozyumu Düzenledik



İş Dünyası Ev İçİ Şiddete Karşı
BADV Projesi



Nadir Hastalıklarda İleri Üreme Teknolojileriyle
Farkındalık Yaratmak



DW Türkçe



ECHA



Eker 1 Run



Psikodrama



Akademi Komitesi



Farkındalığımızı Arttıralım Etkinliği

HEDEFLERİMİZ

- İktisadi işletme kurulması,
- Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin daha geniş kitlelerce tanınması amacıyla kas hastalıkları ve engelliliğe yönelik farkındalığın artırılmasına yönelik tanıtım faaliyetleri yapılması,
- Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Merkezi kurulması,
- Aile Güçlendirme projesinin hayata geçirilmesi,
- Kas hastaları ve ailelerin ihtiyaçlarının derinlemesine incelendiği ihtiyaç analizlerinin yapılması ve raporlanması,
- Tespit edilen ihtiyaçların sağaltımına yönelik programlar ve etkinlikler geliştirilmesi,
- Sosyal hizmet faaliyetlerinin artırılması,
- Nöromusküler hastalıklar ve engelli hakları alanında faaliyet gösteren ulusal ve uluslararası kurumlarla işbirliklerinin güçlendirilmesi,
- Bilim Kurulu'nun oluşturulması,
- KASDER kamu spotununun oluşturulması,
- Mesleki rehabilitasyon eğitimlerinin hayata geçirilmesi,
- Atölye çalışmalarının gerçekleştirilmesi,
- Beyin spor aktivitelerinin oluşturulması,
- 100 Altın İnsan Projesi'nin güncelleştirilmesi,
- Destekçiler, Gönüllüler, Üye ve Hastalar ile düzenli buluşmaların düzenlenmesi,
- Yardımseverlik Projesi geliştirilerek bu koşu faaliyetlerine katılım sağlanması,
- Eğitim kurumları ve şirketlere yönelik hasta/engelli bireyler hakkında farkındalık çalışmaları yürütülmesi,
- Kurumsal sponsorluk çalışmaları gerçekleştirilerek kaynak geliştirme çalışmalarının artırılması
- KASDER Akademi'nin geliştirilerek sürdürülebilmesi.



**BİRLİKTE DAHA NİCE HAYATLARA
DOKUNABİLMEK DİLEĞİYLE...**

