



**KASDER**  
TÜRKİYE  
KAS HASTALIKLARI  
DERNEĞİ

NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy Bakırköy- İstanbul  
Tel: +(90) 212 663 86 86 Fax: +(90) 212 663 01 68  
http://www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr

B İ R L İ K T E B A Ş A R A B İ L İ R İ Z İ

Tarih: 23.11.2017

Sayı: 155

## MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI ANKARA

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak 1978'den bu yana genetik ve tedavisi mümkün olmayan kas hastalıklarıyla ilgili dünya çapında bilimsel çalışmaları takip etmekte, hastaların psikolojik ve sosyal rehabilitasyonunu hedefleyen projeler geliştirmekte, onların yaşamlarını daha kaliteli sürdürebilmeleri için faaliyetler düzenlemekteyiz.

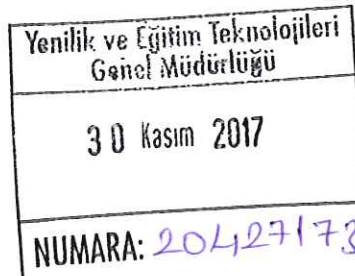
2017-2018 Eğitim-Öğretim dönemi içerisinde farkındalık yaratmak için; ilk, orta ve lise öğrencileri arasında "Engelsiz Bir Dünya İçin..." konulu Türkiye genelinde resim yarışması düzenlemek istiyoruz.

Son katılım tarihi **10 Mart 2018** olacak yarışmamıza gönderilecek resimleri, **AKADEMİLİLER SANAT MERKEZİ** bünyesinde çalışmalarına devam eden 12 (on iki) ressam değerlendirecek ve **23 Nisan 2018** tarihinde dernek bahçemizde yapılacak ödül töreniyle dereceye girenlere ödülleri verilecektir.

İlgili iznin verilmesi ve okullarla yazışmaların yapılarak farkındalık yaratmamızda yardımlarınızı rica eder,  
Gereğinin yapılmasını arz ederiz.

**Türkiye Kas Hastalıkları Derneği**

**H. Kaya TEKER**  
Yönetim Kurulu Üyesi  
Sayman  
0551 232 22 12





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

NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy Bakırköy- İstanbul  
Tel: +(90) 212 663 86 86 Fax: +(90) 212 663 01 68  
<http://www.kasder.org.tr> [info@kasder.org.tr](mailto:info@kasder.org.tr)  
**B İ R L İ K T E B A Ş A R A B İ L İ R İ Z İ**

**EKLER:**

**EK 1-** Yarışma Şartnamesi

**EK 2-** Hakkımızda

**EK 3-** Karar Defteri Fotokopisi

**EK 4-** Dernek Kuruluş Belgeleri

**EK 5-** İmza Sirküleri

**EK 6-** Bakanlar Kurulu Kamu Yararına Çalışma Kararı

**EK 7-** 2015 ve 2017 yılında Gerçekleştirilen Yarışmadan Ödül Töreni Fotoğrafları



**CEE GN**  
Central & Eastern European Genetic Network



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

NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy Bakırköy- İstanbul  
Tel: +(90) 212 663 86 86 Fax: +(90) 212 663 01 68  
http://www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr  
B İ R L İ K T E B A Ş A R A B İ L İ R İ Z İ

## TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ

### 3. ULUSAL İLKOKUL, ORTAOKUL ve LİSE ÖĞRENCİLERİ ARASI RESİM YARIŞMASI ŞARTNAMESİ

1. Yarışmaya ilkökul, ortaokul ve lise öğrencileri, 25 cm x 35 cm veya 35 cm x 50 cm ölçülerinde, resim kâğıdına ve tuval üzerine yapılmış resimlerle katılabilirler.
2. Her türlü resim ve boya malzemesini kullanmak serbesttir. (Sulu boya, pastel boya, kuru boya, yağlı boya vb.)
3. Yarışmanın konusu; “Engelsiz bir dünya için...” olarak belirlenmiştir.
4. Her okul ve yarışmacı öğrenci, istediği sayıda resim ile yarışmaya katılabilir.
5. Resimler, en geç **10 Mart 2018** tarihine kadar “Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Hatboyu (Demiryolu) Cad. No: 12 Yeşilköy/Bakırköy– İstanbul” adresine gönderilmelidir.
6. Resimlerin arka yüzünün sağ alt köşesine, yarışmacı öğrencinin; adı, soyadı, yaşı, okulu, sınıfı, okul ve ev adresleri, ili, telefon numaraları, elektronik posta adresi açık olarak yazılmalıdır. Bilgileri eksik olan öğrencilerin resimleri değerlendirmeye alınmayacaktır.
7. Bireysel olarak veya okullardan gönderilen resimlerin ön ve final elemeleri, konusunda Akademililer Sanat Merkezi tarafından oluşturulan 11 (on bir) kişilik bir seçici kurul tarafından **15 Mart- 05 Nisan 2018** tarihleri arasında yapılacaktır.
8. Türkiye Kas Hastalıkları Derneği çalışanlarının çocukları yarışmaya katılamazlar.
9. Yarışma sonuçları **06 Nisan 2017** tarihinden itibaren [“www.kasder.org.tr”](http://www.kasder.org.tr) web sitesinde yayınlanacaktır. Ödül töreni **23 Nisan 2018** tarihinde saat 13.00’de derneğimiz bahçesinde yapılacaktır.
10. **Ödüllendirme:**  
İLK, ORTA ve LİSE olmak üzere BİRİNCİLERE : Bilgisayar  
İLK, ORTA ve LİSE olmak üzere İKİNCİLERE : Fotoğraf Makinesi  
İLK, ORTA ve LİSE olmak üzere ÜÇÜNCÜLERE :Tablet  
Ayrıca resimler sınıf kategorisinde de değerlendirilerek, her sınıf grubundan 10’ar öğrenciye boya takımı verilecektir.

(İstanbul dışından yarışmayı kazanan öğrencilerin konaklaması derneğimize aittir.)





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

NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy Bakırköy- İstanbul  
Tel: +(90) 212 663 86 86 Fax: +(90) 212 663 01 68  
<http://www.kasder.org.tr> [info@kasder.org.tr](mailto:info@kasder.org.tr)  
B İ R L İ K T E B A Ş A R A B İ L İ R İ Z İ

11. Yarışmaya katılan resimler yarışmacıların talebine göre iade edilir. Yarışmaya gönderilen resimlerle ilgili tüm haklar; yarışmaya katılan öğrencilere aittir. Jüri tarafından seçilen ve ödül alan öğrencilerin resimlerinin; Türkiye Kas Hastalıkları Derneği tarafından ürün ambalajları üzerinde görsel malzeme, duvar takvimi, kartpostal ve iletişim malzemesi olarak değerlendirilebilmesi, sergilenmesi ve yayınlarda kullanılması yarışmaya katılan öğrencinin iznine tabidir. Resimler katılımcıların izniyle Türkiye Kas Hastalıkları Derneği yararına satışa sunulabilir.

12. Bu yarışmada ödül kazanan resimlerin telif hakları yarışmaya katılan öğrencilere aittir.

13. Detaylı bilgi için Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin [www.kasder.org.tr](http://www.kasder.org.tr) internet adresine veya 0 212 663 86 86 no'lu Dernek Merkezi'ne başvurabilirsiniz.

#### SEÇİCİ KURUL:

#### AKADEMİLER SANAT MERKEZİ

- 1- Ressam Resul Aytemur
- 2- Ressam Ayşe Ülgen
- 3- Ressam Ayşe Tanay
- 4- Ressam Ayşenur Köksal
- 5- Ressam Joel Menemşe
- 6- Ressam Eylül Köksüner
- 7- Ressam Serap İskender
- 8- Ressam Emel Yurdakul
- 9- Ressam Vasıf Pehlivanoğlu
- 10- Ressam Hakan Kalay
- 11- Ressam Gizem Enuysal
- 12- Ressam Songül Canerik



**CEE GN**  
Central & Eastern European Genetic Network



**TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ**  
NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy, Bakırköy - İstanbul  
Tel : +(90) 212 663 8686 Faks: +(90) 212 663 0168  
www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr

Bakırköy Halk Eğitim Merkezi işbirliği ve desteği ile engellilerin el becerilerini geliştirici kurslar düzenlemektedir. Aynı zamanda psikoterapi amacı da olan bu kurslara katılım, derneğimizin hasta nakil aracıyla sağlanmaktadır.

2008 Eylül ayından itibaren Bakırköy Halk Eğitim işbirliği ile haftanın 5 günü engelli üyelerimize ve yakınlarına Takı Tasarım ve Ahşap Boyama alanlarında el becerilerini geliştirmek için kurslar düzenlenmektedir. 2008-2009 döneminde 20 kişi bu eğitimlere katılmış ve sertifikalarını başarıyla almıştır.

2012-2013 eğitim döneminde halen 20 engelli bu kurslara devam etmektedir. Bu kurslara katılan engelli ve engelli yakınları için, ürettikleri ürünlerin kermes ve fuarlarda satılması suretiyle kendilerine bir kazanç sağlanması hedeflenmektedir.

Kursa katılanlara işgücünü geliştirme ve eğitim alanında destek verilirken, ayrıca sosyal yaşama adaptasyonları ile ilgili seminerler ve eğitimler de sunulmaktadır.

#### **4- Psikoterapi çalışmaları**

Bir kısmı erken yaşta bir kısmı ise ilerleyen yaşlarda tekerlekli sandalye ya da farklı medikal cihazlarla yaşamını sürdürmek zorunda kalan kas hastaların önemli bir kısmında, sosyal entegrasyon sorunu ve psiko-sosyal problemler yaşanmaktadır.

Hastaların, hastalık ve hastalığın getirdiği psikolojik sorunları aşabilmelerine yönelik, 2007 ve 2008 yıllarında on beş günde bir dernek merkezimizde bireysel ve grup psikoterapi hizmetleri yürütülmüştür. 2012 yılından bu yana "Online Psikolojik Destek Projesi" ile psikoterapi hizmeti verilmektedir.

#### **5- Yatağa Bağımlı Hastalar İçin Evde Bakım Hizmetleri**

*İşbirliği yapılan kurumlar:*

- Oxford Üniversitesi
- Londra Üniversitesi
- ALS/MND (Uluslararası Amyotrophic Lateral Sclerosis Dernekleri Birliği)
- İstanbul Üniversitesi
- Florence Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu
- İstanbul Büyükşehir Belediyesi
- Bakırköy Belediyesi
- Zonguldak Kara Elmas Üniversitesi

2008 yılında İstanbul Büyükşehir ve Bakırköy Belediyesi desteği ve işbirliği ile öncelikle ALS/MND tanılı hastalarına Evde Bakım Hizmeti yürütülmüştür.

Proje kapsamında İstanbul Büyükşehir Belediyesi ve Bakırköy Belediyesi tarafından sağlanan üçer, Zonguldak Kara Elmas Üniversitesi'nden de sağlanan bir hemşireye, 6-12 Ekim 2008 tarihleri arasında Oxford ve Londra Üniversiteleri'nden, akademisyen hemşireler tarafından "Evde Bakım" eğitimleri verilmiştir. Yatağa bağımlı ALS hastalarına kursu başarıyla tamamlayan sağlık personeli tarafından bir





**TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ**  
NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy, Bakırköy - İstanbul  
Tel : +(90) 212 663 8686 Faks: +(90) 212 663 0168  
www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr

Rehabilitasyona gidecek ve çoğu tekerlekli sandalye kullanan hastaların taşınmasında, 2008 yılından 2011 yılına kadar Kadıköy Belediyesi ile yapılan işbirliği içerisinde hastalarımıza destek verilmiştir.

## **2- Mesleki Rehabilitasyon Hizmetleri**

*İşbirliği yapılan kurumlar:*

- Microsoft
- Türkiye Bilişim Derneği
- Bilge Adam
- Bakırköy Belediyesi
- Halk Eğitim Merkezi
- İŞKUR

Derneğimizde 2005 yılında **Microsoft** ve **Türkiye Bilişim Derneği** tarafından kurulan 11 bilgisayarlı "Bilgisayar Laboratuvarında" engellilere yönelik bilgisayar eğitimleri verilmektedir. Verilen bu eğitimlerden **sadece kas hastaları değil, farklı engelli gruplarından kişiler de yararlanmaktadır.**

Bu eğitimlerden bazıları şunlardır:

- 2005-2006 yılında **Bilge Adam** sponsorluğunda 3'er aylık dönemlerle 4 kurdan oluşan ve 40 kişiyi kapsayan **Yazılım Uzmanlığı** kursu.
- 2005-2006 yıllarında **Bakırköy Belediyesi Halk Eğitim Merkezi'nin** desteği ile 20 kişiye **Temel Bilgisayar Eğitimi.**
- 2006 yılında **Bakırköy Belediyesi Halk Eğitim Merkezi'nin** desteği ile 20 kişiye **Bilgisayarlı Muhasebe** kursu.
- 2007 -2008 yılında **İŞKUR** ile ortak gerçekleştirdiğimiz ve 40 kişiyi kapsayan **Temel Bilgisayar ve Bilgisayarlı Muhasebe** kursları.
- 2008 -2009 yılında **İŞKUR** ile ortak yürütülen ve 40 kişiyi kapsayan **Grafikerlik Eğitimi.**

Bu eğitimler katılan 160 kişiden 45 'i kas hastası olup 115 kişi ise farklı engelli gruplarından katılımcılardır.

## **3- Takı-Tasarım ve Ahşap Boyama Kursları**

*İşbirliği yapılan kurumlar:*

- Bakırköy Belediyesi
- Halk Eğitim Merkezi





**TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ**  
NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy, Bakırköy - İstanbul  
Tel : +(90) 212 663 8686 Faks: +(90) 212 663 0168  
www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr

## HAKKIMIZDA

## FAALİYETLERİMİZ VE HİZMETLERİMİZ

"Dev eserleri taslar değil, isler meydana getirir." J.T.Motley

1978 yılında **Prof. Dr. Coşkun ÖZDEMİR** tarafından kurulan derneğimiz, **08.06.1992** tarih ve **92/3137 Sayılı Bakanlar Kurulu Kararı** ile **Kamu Yararına Çalışan Dernekler** statüsü almış ve yine, **16.07.2004** tarih ve **2860** sayılı Yardım Toplama Kanunu'nun 6. maddesi gereği de ülkemizdeki **İzinsiz Yardım Toplama** hakkı tanınan dernekler arasında yer almıştır.

Çoğu ilerleyici bir özelliğe sahip, bir kısmını çok erken yaşta kaybettiğimiz, bir çoğu ise yaşamlarını tekerlekli sandalyede sürdürmek zorunda kalan on binlerce hastamız için derneğimiz, kamunun yapmakta zorlandığı çok önemli bir rolü yerine getirmeye çalışmaktadır.

### **FAALİYETLERİMİZ:**

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği, ülkemizdeki nöromusküler hastalıklara yakalanmış ve sayıları 100.000 civarında olduğu tahmin edilen kas hastalarına ulaşmayı hedeflemektedir. Derneğimizin, kas hastalarının topluma karşılıklı entegrasyonunu en üst düzeye çıkartmak, kaliteli bir yaşam sürmelerinin koşullarının yaratılmasında hastalarımıza ve topluma rehber olmak, çözüm önerileri geliştirerek uygulanmasını sağlamak amacıyla verdiği hizmetler şunlardır;

#### **1- Fizyoterapi hizmetleri**

*İşbirliği yapılan kurumlar:*

- T.C. Başbakanlık **ŞÇEK (Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kurumu)**
- **Maltepe Huzurevi**
- **İzzet Baysal Huzurevi**
- **İstanbul Üniversitesi**

Çoğu kalıtsal olan kas hastalıklarında, hastalık genellikle ilerleyici bir seyre sahip olduğundan, hastalar ciddi bir şekilde fizyoterapi hizmetine ihtiyaç duymaktadırlar. Kendi özel olanaklarıyla genelde bu hizmeti satın alamayan hastalara derneğimiz, olanakları ölçüsünde ücretsiz fizyoterapi hizmetleri sunmaktadır.

Bu hizmetler iki türlü sürdürülmektedir. Birincisi, dernek merkezimizde mevcut fizyoterapi merkezinde ve haftanın belli günlerinde yapılmaktadır. Bu hizmet verilirken, genellikle tekerlekli sandalye kullanan hastalarımız ya derneğimize ait hasta nakil aracı ya da İSEM' den sağlanan engelli aracıyla dernek merkezine ulaşmaları sağlanmaktadır.

2005 ve 2006 yıllarında haftanın beş günü verilen bu hizmetler, ekonomik yetersizlikten dolayı 2008 yılı başında haftada bir buçuk güne indirilmiş ve 2011 yılında maalesef hizmet verilememiştir.

Derneğimiz ve **T.C. Başbakanlık ŞHÇEK** arasında **31.08.1993** tarihinde yapılan protokol ile (Protokol No :B.02.1.SÇE.0.13.00.00/030.03-4326) Anadolu yakasında T.C. Başbakanlık **ŞHÇEK Maltepe Huzurevi**, Avrupa yakasında ise T.C. Başbakanlık **ŞHÇEK İzzet Baysal Huzurevi'nde** kas hastalarına yönelik fizik tedavi hizmeti verilmektedir





**TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ**  
NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy, Bakırköy - İstanbul  
Tel : +(90) 212 663 8686 Faks: +(90) 212 663 0168  
www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr

## HAKKIMIZDA

"Dev eserleri taslar değil, isler meydana getirir." J.T.Motley

**Türkiye Kas Hastalıkları Derneği** 1978 yılında **Prof. Dr. Coşkun Özdemir** 'in öncülüğünde kas hastaları ve hasta yakınlarına hizmet vermek amacıyla İstanbul'da kurulmuştur.

Derneğimiz, **08.06.1992** tarih ve **92/3137 Sayılı Bakanlar Kurulu Kararı** ile **Kamu Yararına Çalışan Dernekler** statüsünü almış, **16.07.2004** tarih ve **2860** sayılı Yardım Toplama Kanunu'nun 6. maddesi gereği de ülkemizdeki **İzinsiz Yardım Toplama** hakkı tanınan dernekler arasına katılmıştır.

Çoğu ilerleyici bir özelliğe sahip ve kalıtsal olan kas hastalıklarında, hastalarımızın bir kısmı çok erken yaşta kaybedilmekte, bir çoğu ise yaşamlarını tekerlekli sandalyede sürdürmek zorunda kalmaktadırlar. Büyük çoğunluğunun şimdilik tedavisi yoktur. Ülkemizdeki sayısı 100.000 olarak tahmin edilen kas hastası için derneğimiz, hastaların toplumla karşılıklı entegrasyonunu en üst düzeye çıkartmak, kaliteli bir yaşam sürmelerinin koşullarını yaratarak bu konuda hastalara rehber olmak, hastaları doğru yönlendirmek gibi işlevlere sahiptir.

Bu amaca yönelik olarak yürüttüğümüz hizmet ve faaliyetlerimiz;

- ✓ Fizyoterapi hizmetleri
- ✓ Mesleki Rehabilitasyon Hizmetleri
- ✓ Takı-Tasarım ve Ahşap Boyama Kursları
- ✓ Psikoterapi çalışmaları
- ✓ Yatağa Bağımlı Hastalar İçin Evde Bakım Hizmetleri
- ✓ Çağrı Merkezi Müşteri Temsilcisi Eğitim Programları
- ✓ Hastalara yönelik aynı yardımlar (tekerlekli sandalye, solunum cihazı, yatak vb.)
- ✓ Ulusal ve uluslararası kongre, sempozyum ve toplantılar
- ✓ Hastalara yönelik bilgilendirme toplantıları
- ✓ Kültür ve sanat faaliyetleri, yemek, kermes, konser, piknik vb. sosyal etkinlikler

Derneğimiz, 1990 yılından itibaren üçer aylık periyotlarla yayınlanan "Umut ve Yaşam" adlı dergisi, 2006 yılından itibaren de e-bülten yoluyla hasta ve yakınlarına ulaşmaktadır. Farklı kas hastalıklarının tanıtıldığı ve hastalara rehber olma amacını taşıyan çok sayıda broşür ve gelişmiş bir web sitesi aracılığıyla hastalıklarla ilgili gündemi kamuoyuyla paylaşmakta, üye, hasta ve hasta yakınlarına tüm dünyadaki gelişmeler ve dernek faaliyetleri hakkında bilgi aktarmaktadır.

Derneğimizin beş adet şubesi İzmir, Ankara, Bursa, Gaziantep ve Trabzon illerindedir.

### Üyesi olduğumuz uluslararası organizasyonlar;

- EAMDA** (Avrupa Kas Hastalıkları Dernekleri Birliği )
- WANDA** (Dünya Kas Hastalıkları Dernekleri Birliği ).
- ALS/MND** (Uluslararası Amyotrophic Lateral Sclerosis Dernekleri Birliği)
- CEE-GN** (Orta ve Doğu Avrupa Genetik Ağı)
- TREAT-NMD** (Nöromusküler Hastaların Değerlendirilmesi ve Tedavisi İçin Avrupa'da Dönüştürümsel Araştırma Projesi)







**TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ**  
NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy, Bakırköy - İstanbul  
Tel : +(90) 212 663 8686 Faks: +(90) 212 663 0168  
www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr

### **Etkin işbirliği ve iletişim içinde bulunduğumuz kurumlar**

- T.C. Başbakanlık SHÇEK
- T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı
- İstanbul Üniversitesi Rektörlüğü
- İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı Nöromusküler Bilim Dalı
- İstanbul Üniversitesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı
- İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Deneysel Tıp Araştırma Merkezi
- Boğaziçi Üniversitesi Genetik Laboratuvarı
- İstanbul Büyükşehir Belediyesi
- Bakırköy Belediyesi
- Beşiktaş Belediyesi
- Küçükçekmece Belediyesi
- Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu
- Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı
- Gaziantep Üniversitesi Şahinbey Uygulama ve Araştırma Hastanesi
- Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı
- Adana Çukurova Üniversitesi Nöroloji Anabilim Dalı
- Türkiye Engelliler Spor Yardım ve Eğitim Vakfı - TESYEV

### **Şubelerimiz**

Derneğimizin İzmir, Ankara, Bursa, Gaziantep ve Trabzon'da şubeleri bulunmaktadır.

### **Üyesi olduğumuz uluslararası dernek ya da birlikler**

**WANDA** (Dünya Kas Hastalıkları Dernekleri Birliği )  
**EAMDA** (Avrupa Kas Hastalıkları Dernekleri Birliği )  
**ALS/MND** (Uluslararası Amyotrophic Lateral Sclerosis Dernekleri Birliği)  
**CEE-GN** (Orta ve Doğu Avrupa Genetik Ağı)  
**TREAT-NMD** (Nöromusküler Hastaların Değerlendirilmesi ve Tedavisi İçin Avrupa'da Dönüştürümsel Araştırma Projesi)



**CEE GN**  
Central & Eastern European Genetic Network



**TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ**  
NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy, Bakırköy - İstanbul  
Tel : +(90) 212 663 8686 Faks: +(90) 212 663 0168  
www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr

### **Etkin işbirliği ve iletişim içinde bulunduğumuz kurumlar**

- T.C. Başbakanlık SHÇEK
- T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı
- İstanbul Üniversitesi Rektörlüğü
- İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı Nöromüsküler Bilim Dalı
- İstanbul Üniversitesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı
- İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Deneysel Tıp Araştırma Merkezi
- Boğaziçi Üniversitesi Genetik Laboratuvarı
- İstanbul Büyükşehir Belediyesi
- Bakırköy Belediyesi
- Beşiktaş Belediyesi
- Küçükçekmece Belediyesi
- Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu
- Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı
- Gaziantep Üniversitesi Şahinbey Uygulama ve Araştırma Hastanesi
- Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı
- Adana Çukurova Üniversitesi Nöroloji Anabilim Dalı
- Türkiye Engelliler Spor Yardım ve Eğitim Vakfı - TESYEV

### **Subelerimiz**

Derneğimizin İzmir, Ankara, Bursa, Gaziantep ve Trabzon'da şubeleri bulunmaktadır.

### **Üyesi olduğumuz uluslararası dernek ya da birlikler**

- WANDA** (Dünya Kas Hastalıkları Dernekleri Birliği )  
**EAMDA** (Avrupa Kas Hastalıkları Dernekleri Birliği )  
**ALS/MND** (Uluslararası Amyotrophic Lateral Sclerosis Dernekleri Birliği)  
**CEE-GN** (Orta ve Doğu Avrupa Genetik Ağı)  
**TREAT-NMD** (Nöromüsküler Hastaların Değerlendirilmesi ve Tedavisi İçin Avrupa'da Dönüştürümsel Araştırma Projesi)



**CEE GN**  
Central & Eastern European Genetic Network



**TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ**  
NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy, Bakırköy - İstanbul  
Tel : +(90) 212 663 8686 Faks: +(90) 212 663 0168  
www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr

- **Sivil Toplum Geliştirme Merkezi** ile toplum içinde dernek katılımcılığının, örgütlülüğün ve özerkliğin güçlendirilmesi amacıyla stratejik planlama çalışması başlatılmış ve bu amaçla

2009 yılında dört gün süren ve şube yetkililerimizin katıldığı "ARAMA" toplantısı gerçekleştirilmiştir.

- **Sosyal etkinlikler** (Yemek, kermes, konser, piknik, kültür ve sanat faaliyetleri vb.)

- **Ekonomik yetersizliği ve sosyal güvencesi olmayan hastalara normal ve akülü tekerlekli sandalye, solunum cihazı, yatak vb. cihazların sağlanması.**

Derneğimizin kurucularından ve halen Yönetim Kurulu Başkanı olan **Prof.Dr.Coşkun Özdemir**, bütün hayatını adadığı kas hastalıklarıyla ilgili çalışmaları ve Türkiye Kas Hastalıkları Derneği bünyesindeki faaliyetleri sonucu, 2000 yılında İtalya'daki **Research on Social Field of Neuromuscular Disorders** toplantısında, **Sosyal Araştırmalar Geatano Conte Ödülü**'yle onurlandırılmıştır.

Benzer şekilde Sn.Özdemir, 2006 yılında İstanbul'da yapılan **WFN (World Federation of Neurology) - Dünya Nöroloji Federasyonu** tarafından düzenlenen Uluslararası Nöromusküler Hastalıklar Kongresi'nde, **Ömür Boyu Başarı Ödülü**'ne layık görülmüştür.

### **Nöromusküler hastalıklarla ilgili katıldığımız çok sayıdaki uluslararası kongre ve toplantılardan bazıları;**

- EAMDA, 1989 yılından başlayarak her yıl düzenlenen EAMDA Yıllık Olağan Genel Toplantılarına katılım
- ALS/MND, 1990 yılından başlayarak her yıl düzenlenen ALS/MND Yıllık Olağan Genel Toplantılarına katılım
- MSM (The Mediterranean Society of Mycology), 1992 yılından başlayarak her yıl düzenlenen MSM Toplantılarına katılım
- Farklı tarihlerdeki EAMDA Gençlik Kamplarına katılım
- European Disability Forum katılımı
- Mart 2007, Miyoloji Enstitüsü Ziyareti, Paris, Fransa
- Mart 2007, AFM Ziyareti, Paris, Evry, Fransa
- Mart 2007, Biovision The World Life Sciences Forum, Lyon, Fransa
- Ocak 2009, CEEGN Meeting, Prag, Çek Cumhuriyeti
- Haziran 2009, Orphan Drug and Rare Disases Meeting, Plovdiv, Bulgaristan
- Kasım 2009, Treat-NMD Meeting, Brüksel, Belçika

### **Ülkemizde yapılan uluslararası toplantılara derneğimizin vermiş olduğu destek ve işbirlikleri;**

- Eylül 1997, EAMDA, Avrupa Kas Hastalıkları Birliği Yıllık Olağan Toplantısı, İstanbul
- Temmuz 2006 WANDA Meeting; Dünya Nöromusküler Hastalıklar Toplantısı, İstanbul
- Temmuz 2006 XI. Uluslararası Dünya Nöromusküler Hastalıklar Kongresi, İstanbul





**TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ**  
NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY  
Hatboyu Caddesi No:12 Yeşilköy, Bakırköy - İstanbul  
Tel : +(90) 212 663 8686 Faks: +(90) 212 663 0168  
www.kasder.org.tr info@kasder.org.tr

süre Evde Bakım hizmeti verilmiş, ancak belediye personel desteğinin sınırlı olması nedeniyle, istenilen ve hedeflenen düzeyde olamamıştır. Öncelikli hizmetlerden olan evde bakım hizmeti için Aralık 2009 tarihinde İstanbul Üniversite Rektörlüğüyle görüşme yapılmış ve bunun sonucunda da İstanbul Üniversitesi'ne bağlı Tıp Fakülteleri ve Florence Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu işbirliği ile 10 hemşire görevlendirilmiştir. Bu konudaki çalışmalar çok yeni olup proje geliştirme toplantıları devam etmektedir.

## **6- Çağrı Merkezi Müşteri Temsilcisi Eğitim Programı**

**İŞKUR** işbirliği ile mesleki Rehabilitasyon Projesi kapsamında dernek merkezinde engellilere mesleki beceri kazandırmaya yönelik eğitim programları yürütülmektedir.

Dernek merkezinde yılın belirli aylarında, hasta ve üyelerimize yönelik, konusunda uzman hekim ve akademisyenlerin katıldığı bilgilendirme toplantıları yapılmaktadır. Bu toplantılara zaman zaman uluslararası alanda kas hastalıklarıyla ilgili çalışmalar yapan bilim insanları ve doktorlar da katılmaktadır.

## **7- Yayınlarımız**

Derneğimiz, 1990 yılından itibaren üçer aylık periyotlarla yayınlanan "Umut ve Yaşam" adlı dergisi aracılığıyla, hasta ve üyeleriyle ilişkilerini sürekli kılmış ve onları yeni gelişmeler konusunda bilgilendirmiştir. 2006 yılından itibaren ekonomik yetersizlik ve daha pratik olması nedeniyle de basılı yayın organı yerine e-bülten aracılığı ile hasta ve yakınlarına ulaşılmaktadır.

Farklı kas hastalıklarının tanıtıldığı ve hastalara rehber olma amacını taşıyan çok sayıda broşür hazırlanmış ve revize edilmiştir.

## **Derneğimizde ayrıca aşağıdaki çalışmalar devam etmektedir**

- **Orphanet** (Nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar) işbirliği ile nadir kas hastalıklarının tanısının belirlenmesi ve ihtiyaç durumunda hastalara hizmet ve tedaviye yönelik bilgilerin sağlanması projesi.

- **TREAT-NMD** ile Nöromusküler Hastalıkların Değerlendirilmesi ve Tedavisi İçin Avrupa'da Dönüştürümsel Araştırma Projesi kapsamında SMA, DMD ve BMD tanılı hastalıkların kayıtlarının ortak bir veri tabanında toplanması, elde edilen verileri tedavi geliştirilmesinde kullanılması çalışması devam etmektedir.

- **İstanbul Büyükşehir Belediyesi** ile birlikte İstanbul sınırları içerisindeki tüm mimari ve ulaşım alanlarının yürürlükteki yasa ve yönetmeliklere uygun olarak engelliler için ulaşılabilirliği/erişilebilirliğini sağlama çalışmaları (**Herkes için Erişilebilir İstanbul**) devam etmektedir.

- **İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Ana Bilim Dalı** işbirliği ile SMA'lı hastalarda uyku apne sendromu hakkında bilimsel çalışmalar süregelmektedir.

