



T.C.
MANİSA VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 27092994-821.05-E.21267606

12.12.2017

Konu : Resim Yarışması

(*Engelsiz Bir Dünya İçin*)

.....KAYMAKAMLIĞINA
(İlçe Millî Eğitim Müdürlüğü)

İlgi : Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 08/12/2017 tarihli ve 21145675 sayılı yazısı.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneğinin; 2017-2018 eğitim öğretim yılında Türkiye geneli resmî/özel tüm ilkokul, ortaokul, lise ve dengi okul öğrencilerine yönelik, ekli şartname esasları doğrultusunda *Engelsiz Bir Dünya İçin* konulu "Resim Yarışması" düzenleme talebine ilişkin ilgi yazı ve ekleri ekte gönderilmiştir.

Duyurusuna <http://yegitek.meb.gov.tr/www/yarisma-duyurulari/kategori/18> linkinden ulaşılabilecek olan söz konusu yarışmanın; Türkiye Cumhuriyeti Anayasası, Millî Eğitim Temel Kanunu ile Türk Millî Eğitiminin genel amaçlarına uygun olarak yürürlükte olan tüm yasal düzenlemelerde belirtilen ilke, esas ve amaçlara aykırılık teşkil etmeyecek şekilde, denetimleri ilgili okul ve ilçe millî eğitim müdürlükleri tarafından gerçekleştirilmek üzere, derslerin aksatılmaması kaydıyla ve gönüllülük esasına göre yapılması hususunda;

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Recep DERNEKBAŞ

Vali a.

İl Millî Eğitim Müdürü

Ek : İlgi yazı ve ekleri (12 sayfa)

İrtibat no: 0 212 663 86 86

DAĞITIM:

17 İlçe Kaymakamlığına (İlçe MEM)



T.C.
MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI
Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğü

Sayı : 88013337-821.05-E.21145675
Konu : Resim Yarışması

08.12.2017

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi : Türkiye Kas Hastalıkları Derneğinin 23/11/2017 tarihli ve 155 sayılı yazısı.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneğinin; 2017-2018 eğitim öğretim yılında Türkiye geneli resmî/özel tüm ilkökul, ortaokul, lise ve dengi okul öğrencilerine yönelik, ekli şartname esasları doğrultusunda *Engelsiz Bir Dünya İçin* konulu "Resim Yarışması" düzenleme talebine ilişkin ilgi yazı ve ekleri incelenmiştir.

Duyurusuna <http://yegitek.meb.gov.tr/www/yarisma-duyurulari/kategori/18> linkinden ulaşılabilecek olan söz konusu yarışmanın; Türkiye Cumhuriyeti Anayasası, Millî Eğitim Temel Kanunu ile Türk Millî Eğitiminin genel amaçlarına uygun olarak yürürlükte olan tüm yasal düzenlemelerde belirtilen ilke, esas ve amaçlara aykırılık teşkil etmeyecek şekilde, denetimleri ilgili okul, ilçe/il millî eğitim müdürlükleri tarafından gerçekleştirilmek üzere, derslerin aksatılmaması kaydıyla ve gönüllülük esasına göre yapılması hususunda bilgilerinizi ve gereğini arz/rica ederim.

Muhammed Sadık ARSLAN
Bakan a.
Genel Müdür V.

Ek : İlgi yazı ve ekleri (12 sayfa)
İrtibat no: 0 212 663 86 86

Dağıtım:
Gereği:
B Planı

Bilgi:
Temel Eğitim Genel Müdürlüğüne
Ortaöğretim Genel Müdürlüğüne
Din Öğretimi Genel Müdürlüğüne
Meslekî ve Teknik Eğitim Genel Müdürlüğüne
Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğüne
Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğüne
Türkiye Kas Hastalıkları Derneğine



KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATION OF TURKEY
Halıboya Caddesi No:12 Yeşilköy Bakırköy- İstanbul
Tel: +(90) 212 683 86 86 Fax: +(90) 212 683 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.

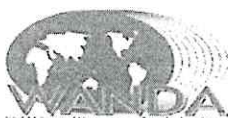
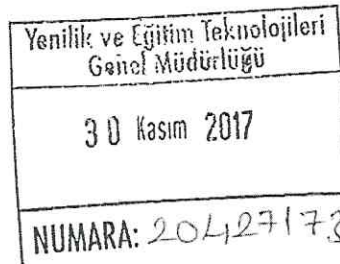
2017-2018 Eğitim-Öğretim dönemi içerisinde farkındalık yaratmak için; ilk, orta ve lise öğrencileri arasında "Engelsiz Bir Dünya İçin..." konulu Türkiye genelinde resim yarışması düzenlemek istiyoruz.

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.

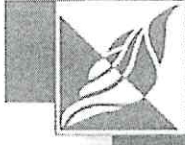
İlgili izin verilmesi ve okullarla yazışmaların yapılarak farkındalık yaratmamızda yardımlarınızı rica eder,
Gereğinin yapılmasını arz ederiz.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği

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



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 !

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



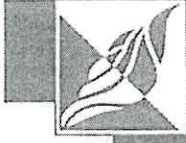
CEE GN
Central & Eastern European Genetic Network

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 2018** tarihinden itibaren “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

NEUROMÜSCULAR 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 K 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 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 Köksümer
- 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 hastalarının 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 Amyotrofik Lateral Sklerozis 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 ücret, 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, işler 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 SÇHEK (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 ulaşımını 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 SHÇEK 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 SHÇEK Maltepe Huzurevi, Avrupa yakasında ise T.C. Başbakanlık SHÇEK 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)



TREAT-NMD
A European Union funded project



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 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 Amyotrofik Lateral Sklerozis 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

- **Sivil Toplum Geliştirme Merkezi** ile toplum içinde dernek katılımının, 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/erişebilirliğini 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.



TREAT-NMD
Neuromuscular Disorders Network



CEE GN
Central & Eastern European Genetic Network