



SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ

2021 FAALİYET RAPORU





SMA Hastalığı ile Mücadele Derneđi - 2017

“Sađlıklı Yarınlar İin”

Batıkent Mahallesi Geven Sokak No: 5 - B Tepebaşı - Eskişehir

info@sma.org.tr

İÇİNDEKİLER

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği

5

Yönetim Kurulu Başkanının Mesajı
Yönetim Kurulumuz
Kadromuz
Rakamlarla 2021
Üyeliklerimiz

5
8
8
10
12

Projelerimiz

13

Hayata Birlikte Tutunalım
SMA'nın Farkındayım

14
18

Yayınlarımız

20

Aile Bilgilendirme Kitabı

20

Farkındalık Çalışmalarımız

22

Medipol Üniversitesi Tıp Öğrencileri Birliği Buluşması
E-Twinning Projeleri Buluşması
Eskişehir 2. Sağlık ve Bilişim Sempozyumu
Renkli Kampüs Programı

23
23
24
25

Desteklerimiz

26

Başarılarımız

28

Kaynak Geliştirme Çalışmalarımız

32

İletişim Çalışmalarımız

42

SMA Taşıyıcılık Taraması Filmi
Medyada SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği
Sosyal medyada SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği
İşletme Ayrıntılı Bilanço

42
43
45
46





YÖNETİM KURULU BAŞKANI'NIN MESAJI VE 2021 YILINA BAKIŞ



DEĞERLİ DOSTLARIMIZ

2020 yılında başlayan Covid-19 pandemisi 2021 yılında da ülkemizde ve dünyada olumsuz etkisini devam ettirdi. SMA hastalarının ve ailelerinin zaten zor olan yaşamlarını daha da zorlaştırdı. Derneğimizin ilk faaliyet raporu olan bu raporda, 2021 yılını değerlendirmeden önce kuruluş yolculuğumuzdan kısaca bahsetmek istiyorum.

2016 yılının Temmuz ayında, torunuma 3 aylıkken SMA Tip 1 teşhisi kondu. Kısa bir araştırma sonucunda SMA hastalığını yeni öğrenen her aile gibi zor günler yaşadık. Hastalığın ilerleyişini durduracak, tedavi edecek bir ilaç olmayışı yaşadığımız güçlükleri pekiştiriyordu. Ancak 2016 yılının sonunda SMA hastalığının tedavisinde kullanılacak ilk ilaç FDA tarafından onay aldı. Bu ilacın devlet tarafından ücretsiz karşılanması için gösterilen bireysel çabaların yetersiz olduğu aşıkardı. Bunun yanı sıra hastaların yaşam kalitesini artırmak için, doğru bilgi kaynaklarına, tıbbi cihaz - medikal malzemelere ve maddi desteğe ihtiyacı vardı.

Ülkemizdeki hastaların adil biçimde tedaviye erişimini sağlamak, taşıyıcılık taraması ile hastalığın önlenebileceğine dair farkındalık oluşturmak başta olmak üzere, hastaların yaşam kalitesini yükseltecek faaliyetler yürütmek amacıyla; 17 Nisan 2017 tarihinde SMA Hastalığı ile Mücadele Derneğini kurduk.



2017 – 2020 yılları arasında, kendini geliştirmeye çalışan genç ve dinamik derneğimiz, başta yönetim kurulu üyelerimiz, dernek üyelerimiz, çalışanlarımız ve gönüllülerimiz ile büyük bir ivme kazandı. Bu çalışmalar sonucunda; ilaç 2017 yılının Eylül ayında SMA tip 1 hastaları, 2019 Şubat ayında SMA tip 2 – 3 hastaları için geri ödeme kapsamına alındı. Geçtiğimiz son bir yıl içinde dernek çalışmalarımızı ve ülkemizdeki gelişmeleri özetleyecek olursak;

Eskişehir AFAD, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, İspanya, Fransa ve Letonya’da bulunan yurtdışı ortaklarımızla birlikte hazırladığımız “Hayata Birlikte Tutunalım” proje çalışmalarına Ocak ayı itibari ile başladık. Projede, Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastaları başta olmak üzere, yatağa bağımlı olan ve yaşamsal fonksiyonlarını tıbbi cihazlara bağlı olarak devam ettiren tüm kronik bağımlı hastaların yaşam alanlarının afet ve acil durum risklerine karşı güvenli hale getirilmesi ve tahliye sonrası barınma ihtiyaçlarına yönelik standartların belirlenmesi hedefleniyor. Proje sonucunda yaşamlarını tıbbi cihazlara bağlı olarak sürdüren bireylere ilişkin eğitim video, animasyon ve dijital kitapları içeren “Uzaktan Eğitim Portalı” ve afet ve acil durum müdahale personellerine yönelik olarak animasyon ve 3D gibi yöntemlerle eğitim materyalleri üretilenler.

İkinci AB projemiz olan SMA’nın Farkındayım Projesi kapsamında, toplumun her kesiminde farkındalık oluşturmayı, doğru bilinen yanlışları düzeltmeyi hedefledik. Proje kapsamında hazırlanan taşıyıcılık taramasının önemini vurgulayan kamu spotumuz büyük bir ilgi ile karşılandı.

20 Haziran 2021 tarihinde, Prof. Dr. Kürşat Bora Çarman editörlüğünde, alanlarında uzman yazarlarımızın titizlikle yaptıkları çalışmalar sonucunda ilk başvuru kaynağı olması amacıyla aile bilgilendirme kitabımızı çıkardık. SMA Aile Bilgilendirme Kitabını hasta ve hasta yakınlarımıza ücretsiz olarak ulaştırmaya devam ediyoruz. Çocuğu tanı almış ebeveynlerin hastalıkla ilgili detaylı bilgi sahibi olabilecekleri, akıllarındaki tüm soruların yanıtlarını bulabilecekleri bu kalıcı yayın için emeği geçen tüm bilim insanlarına teşekkürlerimi sunuyorum.

12 Ağustos 2021 tarihinde SMA hastalığının da dahil olduğu genetik geçişli hastalıklar için, taşıyıcı çiftlerin sağlıklı çocuk sahibi olabilmesini sağlayan PGT (Genetik Ayırıştırma Yöntemi) ve IVF (Tüp Bebek) tedavileri Resmi Gazetede



yayınlanan tebliğ (SUT) ile beraber SGK tarafından geri ödeme kapsamına alındı.

Evlilik öncesi dönemde SMA açısından her ikisi de taşıyıcı çiftleri belirleyerek, ailelere genetik danışma vermek ve SMA hastalığının uzun dönemde görülme sıklığını azaltmak amacıyla 23 Aralık 2021 tarihinde Sağlık Bakanlığı tarafından 81 il genelinde SMA Taşıyıcılık Taraması başlatıldı. SMA Taşıyıcılık Taraması, evlilik öncesi dönemde evlilik raporu almak için aile hekimlerine başvuran çiftlere ve halen evli olup bebek sahibi olmayı düşünen çiftlerden isteyenlere uygulanmaya devam ediyor.

SMA hastalarını sadece hasta değil, bir birey olarak görerek, bir bireyin ihtiyaç duyabileceği tüm alanlardaki ihtiyaçlarına (eğitim, sağlık, sosyal vb.) yanıt vermeye ve ailelerin yaşam kalitesini artırmak için çalışmaktayız. Beş kişilik ekibimiz ile daha nitelikli hizmet sunmaya devam ediyoruz.

Nihai hedefimiz ve en büyük arzumuz, ulusal çalışmalarımızı genişleterek, küresel boyuta taşıyıp SMA hastalarının yaşam kalitelerini yükseltmek, onlara erişilebilirlik sunmak ve hastalığın önlenmesini sağlamaktır.

Tüm bu çalışmalarımızı mümkün kılan ve başarılarımıza destek olan kuruluşlara, gönüllülerimize, çalışma arkadaşlarımıza ve sayısız paydaşımıza sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Ali Soyer
Yönetim Kurulu Başkanı



YÖNETİM KURULU

Ali Soyer

Yönetim Kurulu Başkanı

Ece Soyer Demir

Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı

Nazlı Demir

Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı

İslam Olkun

Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı

Mehmet Demir

Yönetim Kurulu Genel Sekreteri

Günay Soyer

Yönetim Kurulu Muhasip Üyesi

Tülin Pınar Eser

Yönetim Kurulu Üyesi

KADROMUZ

Burcu Demirhan

Mali ve İdari İşler Koordinatörü

Ceren Pehlivan

Kurumsal İletişim Koordinatörü

Fatih M. Akdan

Kaynak Geliştirme Koordinatörü

Hilal Delikan Özkan

Fizyoterapist

İlkay Eldemir

Hasta İlişkileri ve Eğitim Koordinatörü





RAKAMLARLA 2020 / 2021

**1 Milyon
807 Bin Lira**
Destekte
Bulunduk!

Sağlık ve Tedavi
Desteği

1.267.060 ₺

Eğitim | Öğretim
Desteği

28.034 ₺

Gıda Desteği

117.697 ₺

Hijyen Destek
Paketi

339.508 ₺

Elektrik Faturası
Desteği

19.814 ₺

Giyim Desteği

35.273 ₺



SAVUNU VE FARKINDALIK ÇALIŞMALARI

2 Avrupa Birliği Projesi

63 Resmi / Ziyaret Görüşme

2 Yardımseverlik Koşusu

81 Çevrim içi Seminer

5 Ulusal Üyelik 2 Uluslararası Üyelik

562 Basın Yansıması

FAALİYETLERİMİZ

SMA Aile Bilgilendirme Kitabı

Hayata Birlike Tutunalım Projesi

SMA Taşıcılığı Farkındalık Videosu

Sağlık ve Tedavi Yardımları

Basın ve Medya Faaliyetleri

SMA'nın Farkındayım Projesi

ÜYELİKLERİMİZ



NADİR
HASTALIKLAR AĞI



AçıkAçık



AA
ADIM ADIM



**Renkli
Kampüs**



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE



TREAT-NMD
Neuromuscular Network



**ENGELLİ ÇOCUK
HAKLARI AĞI**



**TÜRKİYE
ENGELLİLER
MECLİSİNE
DOĞRU**

HAYATA BİRLİKTE TUTUNALIM ERASMUS+ PROJESİ

Tanışma Toplantısı

*Yerel Paydaşlarımızla Proje
Değerlendirme Toplantısı*

Ulusötesi Proje Toplantısı



PROJELERİMİZ

SMA'NIN FARKINDAYIM

*SMA İhtiyaç Analizi
Çalıştayı*

*Online SMA Çocuk
Çalıştayı*



PROJELERİMİZ

HAYATA BİRLİKTE TUTUNALIM ERASMUS+ PROJESİ

Yatağa bağımlı olan ve yaşamsal fonksiyonlarını tıbbi cihazlara bağılı olarak devam ettiren bireylere yönelik olarak dünyada ilk kez hayata geçirilen proje; Eskişehir AFAD, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği, POMPIERS DE L'URGENCE INTERNATIONALE (PUI), ASOCIACION DE INVESTIGACION DE LA INDUSTRIA DEL JUGUETE (AIJU) ve The Latvian Umbrella Body For Disability Organisation (SUSTENTO) kuruluşlarının ortaklığı ile yürütülmektedir.

Hayata Birlikte Tutunalım

(Let's Hold On To Life Together)



Projenin amacı; Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastaları başta olmak üzere yatağa bağımlı olan ve yaşamsal fonksiyonlarını tıbbi cihazlara bağılı olarak devam ettiren tüm kronik bağımlı hastaların yaşam alanlarının afet ve acil durum risklerine karşı güvenli hale getirilmesi ve tahliye sonrası barınma ihtiyaçlarına yönelik standartların belirlenmesidir. Ayrıca bu hastalara yönelik afet ve acil durumlarda (deprem, yangın ve sel) ilk müdahale yapacak olan AFAD personellerine doğru müdahale ve tahliye yöntemlerinin öğretilmesi de projenin temel amaçlarından birini oluşturmaktadır.



Yerel Paydaşlarımızla Proje Değerlendirme Toplantısı

“Hayata Birlikte Tutunalım” adlı Erasmus+ projemizin yerel paydaşlar ile yapılan tanışma toplantısı AFAD Müdürlüğü toplantı salonunda gerçekleştirildi. Toplantıda, karşılıklı fikir alışverişleri yapılarak öngörülebilir sorunlar ve çözümler konuşularak, çalışma standartları belirlendi. 2021 yılı başında başlayan “Hayata Birlikte Tutunalım” projesinin ilk ulusötesi toplantısı mart ayında Eskişehir’de gerçekleştirildi. Projemizin yerel paydaşları ile yapılan toplantısında, SMA Hastalığı, Teknolojiye Bağımlı Hasta / Hastalıklar ile kullanılan cihazların tanıtımı, dikkat edilmesi gereken hususlar ve genel özellikleri hakkında Eskişehir Osmangazi Üniversitesi tarafından sunum yapıldı. Bununla birlikte proje genel durumu, ilerleme süreci ve gerekli planlamalar görüşüldü.

Proje yürütücülerinden Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Kürşat Bora Çarman, hasta ve hasta yakınları için hayati bir değere sahip olan projenin, dünyada bu alanda yapılmış ilk örneği olduğunun altını çizdi.



Ulusötesi Proje Toplantısı

Avrupa Birliđi Erasmus+ Stratejik Ortaklık Projeleri Programı kapsamında Eskişehir AFAD koordinatörlüğünde yürütölen “Hayata Birlikte Tutunalım” adlı projede ilk ulusötesi proje toplantısı 26 - 27 - 28 Ekim 2021 tarihinde Eskişehir’de gerçekleştirildi.

“Hayata Birlikte Tutunalım” projesi kapsamında yüz yüze gerçekleştirilen bu toplantıda SMA-DER ailelerin gereksinimleri ile ilgili önemli bir sunum yaptı. Derneğin sunumunda, solunum cihazına bađlı bireylerin içinde bulunduđu durum ve ailelerin afet ve acil durumlarda gereksinim duyabilecekleri ihtiyaçlar paylaşıldı. Proje ortađı diđer ölkelerdeki kuruluşları ise deneyimlerini ve uygulama örneklerini katılımcılara sundu.





Projenin hayati bir öneme sahip olduğunu vurgulayan SMA-DER Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir, “Doğal afetler fiziksel, ekonomik ve sosyal kayıplar doğuran; toplum ve bireylerin normal yaşantısını zora sokan bir durum. SMA Tip-1 hastalığı da kliniği ağır, zor bir hastalık. Bu iki zorluk bir araya geldiğinde aileler daha büyük bir bilinmezlikle karşı karşıya kalıyorlar.” şeklinde konuştu. Önceden alınabilecek önlemlerle riskleri en aza indirmenin mümkün olduğunu da vurgulayan Demir, sözlerine şöyle devam etti:

“Aileler deprem gibi doğal afetlerde çocuklarının tahliyesini nasıl yapacakları konusunda büyük bir endişe yaşıyor. Hastanın tahliyesinden sonra ise ‘Tıbbi cihazı geri dönüp almak için vaktim olacak mı, alabilirsem elektrik ihtiyacını nasıl karşılarım, hastam ya da tıbbi cihazlar zarar görürse ne yapacağım, binalar tahliye edilirse nerede kalacağız?’ gibi akıllarında pek çok soru oluşuyor. Biz de bu soruları cevaplamak adına ‘Hayata Birlikte Tutunalım’ projesini hayata geçirdik. Daha önce afetlerde solunum cihazlarına bağlı hastalar için yapılması gerekenlerin belirlenmesine ve ekiplerin eğitilmesine yönelik böyle bir proje yapılmamıştı. Bu çalışma, SMA hastaları başta olmak üzere solunum cihazına bağlı tüm kronik hastalar için dünyada yapılmış ilk proje ve bizler için çok önemli.”

SMA'NIN FARKINDAYIM

Online SMA Çocuk Çalıştayı

İnsan haklarının geliştirilmesi ve savunuculuk faaliyetlerine aktif olarak katılımın küçük yaşlardan itibaren başlamasını sağlamak adına, 23 Nisan'da çocuklar için bir atölye yapıldı.

SMA hastası çocukların; tanı, tedavi, eğitim ve sosyal hayatta karşılaştıkları güçlüklerin, özgün sorunların, beklentilerin tespiti ve çözüm önerilerinin paylaşıldığı çalıştay çevrim içi olarak gerçekleştirildi.



Bu Proje Avrupa Birliği Tarafından Desteklenmektedir.

OKULLARDA
RAMPA
OLMASINI
İSTİYORUM.

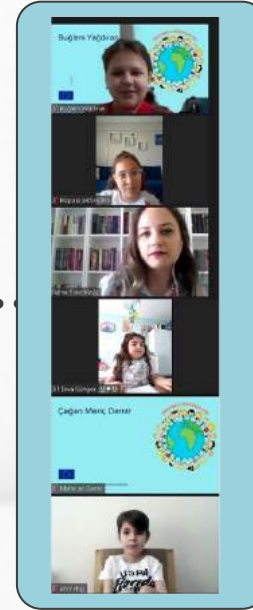
OKULA GİDEMİYORUM
AMA UZAKTAN
EĞİTİMDE
ARKADAŞLARIM VE
KENDİ ÖĞRETMENİM
İLE DERS YAPMaktan
MUTLUYUM.

SMA İhtiyaç Analizi Çalıştayı

SMA İhtiyaç Analizi Çalıştayı, SMA hastalarının tanı, tedavi, eğitim, istihdam, sosyal hayat alanlarında karşılaştıkları güçlüklerin, özgün sorunların, beklentilerin tespiti ve çözüm önerilerinin paylaşılması amacıyla, hasta ve hasta yakınlarının katılımı ile 24 Nisan'da çevrim içi olarak gerçekleştirildi.



Tanı Tedavi



Hastalık Takibi



YAYIMLARIMIZ

SMA AİLE BİLGİLENDİRME KİTABI

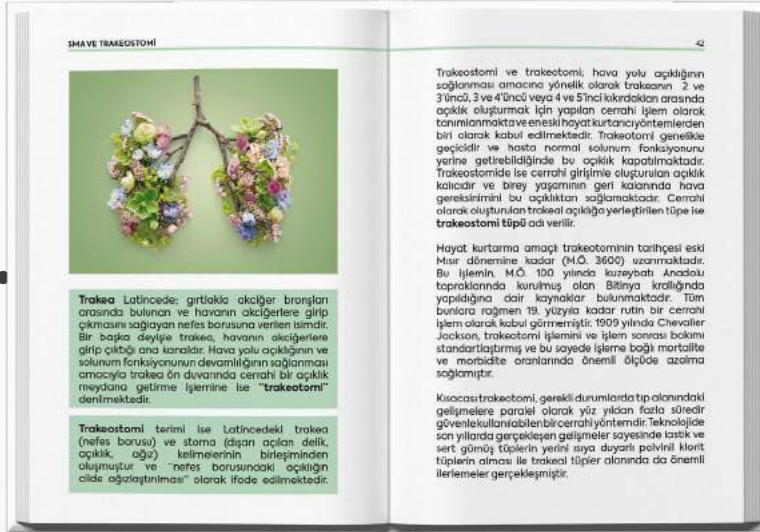
Prof. Dr. Kürşat Bora Çarman editörlüğünde, alanlarında yetkili ve bilgili yazarlarımız ile birlikte aileler için ilk başvuru kaynağı ve rehber olacak nitelikte hazırladığımız **“SMA Aile Bilgilendirme Kitabı” 20 Haziran 2021’de yayımlandı.**

SMA Aile Bilgilendirme Kitabı’nı, çocuklarına spinal müsküler atrofi (SMA) tanısı konulan ebeveynler ve diğer bakım verenler için alanlarında yetkili ve bilgili yazarlarımızla birlikte ilk başvuru kaynağı olarak hazırladık.

Böylece, ihtiyaç duyanların belki de daha önce adını bile duymadıkları bu hastalık ile ilgili doğru bilgilere ulaşabilmelerini amaçladık.



Kitapta SMA’nın nedenlerinden başlayarak, sıklığı, klinik özellikleri, tanılama süreci, hastalıkta etkilenen diğer sistemler, güncel tedavi yöntemleri ile ilgili bilgilere yer verdik. Trakeostomi ve gastrostomi sonrası hasta yakınlarının zorlandıkları noktaları tespit ederek trakeostomisi olan hastaların bakımında temel amaçlar, aspirasyon, stoma bakımı ve pansumanı, trakeostomili ve gastrostomi hastalarda sıkça karşılaşılan problemler ve yapılacak işlemlere değindik.



Fizik tedavi uygulamaları ve SMA tanılı bir çocuğun ebeveyni olmak bölümlerinde bakım verenlerden sıkça gelen soruları yanıtlamaya çalıştık. Son olarak da SMA hastası bir çocuğa sahip ebeveynler, kendi deneyimlerini ve geliştirdikleri pratik yöntemleri diğer hasta yakınları ile paylaştılar.

Kitabımızda SMA hastalığını tüm yönleriyle geniş bir yelpazede ele alarak, hasta ve hasta yakınlarının hayatını kolaylaştıracak her türlü bilgiye yer vermeye çalıştık.

Hasta ve hasta yakınları, derneğin internet sitesi üzerinden (www.sma.org.tr) talep formu doldurarak kitaba ücretsiz olarak ulaşabiliyor.



FARKINDALIK ÇALIŞMALARI

SMA hastalığı ile mücadelede önemli misyonlarımızdan biri olan farkındalık yaratma bilincimiz kapsamında 2021 yılı içerisinde pek çok bilinirlik faaliyeti gerçekleştirdik. Bu çalışmalar sayesinde SMA hastalığı konusunda bilinirlik elde ettik ve kamu nezdinde farkındalık yarattık.



Medipol Üniversitesi
Tıp Öğrencileri Birliği
Buluşması

E-Twinning Projeleri
Buluşması

Eskişehir 2.
Sağlık ve Bilişim
Sempozyumu

Renkli Kampüs
Programı



Medipol Üniversitesi Tıp Öğrencileri Birliği Buluşması

SMA-DER Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir, SMA hastalığı, güncel tedavi yöntemleri, taşıyıcılık taraması, PGT ve merak edilen diğer soruları yanıtlamak için 3 Ocak'ta Medipol Tıp Öğrencileri Birliğinin konuğu oldu.

SMA
Spinal Musküler Atrofi

3 OCAK PAZAR
19:00

Konuşmacı: **ECE SOYER DEMİR**
SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği
Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı

Medipol
Tıp Öğrencileri
Birliği

www.sma-der.tr

E-Twinning Projeleri Buluşması

Yönetim Kurulu Başkan Yardımcımız Ece Soyer Demir, Avrupa'nın farklı ülkelerinden öğretmenlerin meslektaşları ile deneyimlerini paylaşıp, fikir alışverişinde bulunabildikleri E-Twinning Projeleri kapsamında hazırlanan This Time For SMA (Bu Kez SMA İçin) Proje toplantısının 30 Ocak'ta konuğu oldu. Etkinlik, farklı illerden proje yöneten öğretmenler, öğrenciler, velilerin olduğu **yaklaşık 80 kişi ile çevrim içi gerçekleştirildi.**

SMA Hakkında MERAK EDİLENLER

eTwinning Projesidir
This Time For SMA
(Bu Kez SMA İçin)
Tüm öğretmenlerimiz, öğrencilerimiz ve velilerimiz davetlidir.

30.01.2021
20.00

TOPLANTI LİNKİ TOPLANTIDAN ÖNCE GÖNDERİLECEKTİR

Ece SOYER DEMİR
SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği
Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı

Eskişehir 2. Sağlık ve Bilişim Sempozyumu

Türkiye Bilişim Derneği tarafından Sağlıkta Dijital Dönüşüm Zirvesi ile yola çıkılan sempozyum, 21 - 22 Ekim 2021 tarihlerinde Eskişehir Teknik Üniversitesinde hibrit (yüz yüze ve çevrim içi) olarak gerçekleştirildi.

Alanında uzman konuşmacıların katıldığı toplam 6 oturumda “Sağlık Sisteminde Dijitalleşme”, “Teletıp Uygulamaları”, “Sağlıkta Yeni Trendler ve Gelecek Öngörüler”, “Sağlık Sektöründe Yapay Zeka Uygulamaları”, “Sağlık Sektöründe Veri Entegrasyonu” ve “Sağlık Sektörüne Farklı Bakış Açıları” konuları tartışıldı ve ortak akıl oluşturularak ülkemizin karar vericilerine ışık tutulması hedeflendi.



Renkli Kampüs Programı

**Değiştiren Adımlar
Derneği, Renkli
Kampüs programının
dokuzuncu döneminde
biz de varız!**

Renkli Kampüs, engelli ve engelsiz üniversite öğrencileri için fırsat eşitliği, farklı düşünme ve gençlerin sivil toplumda aktifleşmelerini hedefleyen bir liderlik programıdır ve üç ana başlık üzerine inşa edilmiştir. Bunlardan birincisi kişisel gelişim ve sorumlu liderlik tarafını geliştirmek, ikincisi insan kaynakları bağı ve istihdama hazırlık, üçüncüsü de sivil toplumda aktifleşmek için, seçilmiş STK'lar ile birlikte toplumdaki çözülmeyi bekleyen konular ile ilgili proje üretmektedir. Bu kapsamda bir araya gelen gençler, SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği için proje geliştirerek çalışmalarımıza destek oldular.



**Renkli
Kampüs**



DESTEKLER

SMA – DER olarak yıl boyunca SMA hastalarının ve ailelerinin çeşitli ihtiyaçlarına destek olmak için çalıştık. Yine tüm yıla yayılacak şekilde SMA hastalığının tedavi süreci ile ilgili gereksinimlerine ve ailelerin temel yaşam ihtiyaçlarına yönelik destekler sunmaya devam edeceğiz.

Şarjlı Aspirasyon Cihazı Desteği



Hasta Bezi Destek Paketi



Hasta Karyolası ve Yatağı Desteği



Ramazan Destek Paketleri



Kurban Bayramı Market Kartı Desteği

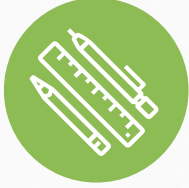


Koronavirüs Hijyen Destek Paketi





Kırtasiye Seti Desteđi



Elektrik Faturası Desteđi



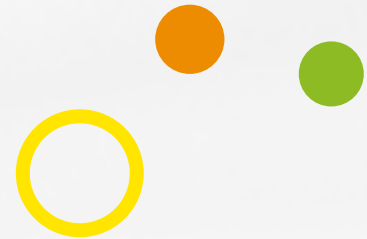
Kışlık Kıyafet Desteđi



Yanımdayız Paketi



Pulse Oksimetre Desteđi





BAŞARILARIMIZ

2021 yılı içerisinde iki önemli hedefimiz konusunda olumlu sonuç almış olmanın mutluluğunu sizinle paylaşıyoruz.

PGT
(Preimplantasyon
Genetik Tanı)
yöntemi SGK
geri ödeme
kapsamına alındı.

Faaliyetlerimizin ana hedeflerinden biri olan SMA hastalığının önlenabilirliği konusunda topluma kamusal haklar kazandırmak kapsamında yürüttüğümüz girişimlerle SMA hastalığının da dâhil olduğu genetik geçişli hastalıklar için, taşıyıcı çiftlerin sağlıklı çocuk sahibi olabilmesini sağlayan PGT (Genetik Ayrıştırma Yöntemi) ve IVF (Tüp Bebek) tedavileri 12 Ağustos 2021 tarihinde SGK geri ödeme kapsamına alındı. Resmî gazetede yayımlanan tebliğ (SUT) ile beraber SGK tarafından geri ödeme kapsamına alındı.



SMA Taşıyıcılık Taraması Ulusal Tarama Programına Dahil Edildi

“SMA Önlenebilir Bir Hastalıktır” sloganı ile, kurulduğumuz günden bu yana gerçekleştirilmesi için birçok girişimde bulunduğumuz SMA taşıyıcılık taraması, **ulusal tarama programına** dahil edildi. İlk olarak, Ankara Büyükşehir Belediyesi ve Başkent Üniversitesi arasında yeni evlenecek çiftlere yönelik ücretsiz Spinal Musküler Atrofi (SMA) taraması yapılması için protokol imzalandı. Akabinde devlet nezdinde yapılan görüşmeler kapsamında hastalığın evlilik öncesinde yapılabilecek bir tarama testi ile önlenirliğini sağlama çabamız 2021 yılının Aralık ayında sonuç buldu ve SMA Taşıyıcılık Taraması ulusal tarama programlarına dâhil edildi.

Sağlık Bakanlığı, SMA hastalığının önlenmesine yönelik, evlilik öncesinde çiftlerin taşıyıcılık testinden geçmesini amaçlayan tarama programının, aile hekimliklerinde

27.12.2021 tarihinde uygulanmasına karar verdi.





SMA Taşıyıcılık Taramasının Amacı Nedir?

SMA hastalığı çiftlerden her ikisinin de taşıyıcı olduğu durumlarda görülmektedir. Taramanın amacı evlilik ya da gebelik öncesi dönemde SMA açısından her ikisi de taşıyıcı çiftleri belirleyerek ailelere genetik danışma vermek ve **SMA hastalığının uzun dönemde görülme sıklığını** azaltmaktır.

SMA ÖNLENEBİLİR BİR HASTALIKTIR.

ÜCRETSİZ TAŞIYICILIK TARAMASI TESTİ SMA HASTALIĞININ GÖRÜLME SIKLIĞINI (İNSİDANSINI) ENGELLEYECEK ÖNEMLİ BİR UYGULAMADIR.

SMA Taşıyıcılık Taraması Kimlere Uygulanır?

SMA'nın toplumda taşıyıcılık sıklığı yaklaşık 1/40 - 1/60 arasında değişmektedir. Toplumda ortalama her 50 bireyden birisi SMA hastalığı açısından taşıyıcıdır.

SMA Taşıyıcılık Taraması evlilik öncesi dönemde **evlilik raporu almak için aile hekimlerine başvuran çiftlere** ve **hâlihazırda evli olup bebek sahibi olmayı düşünen çiftlerden** isteyenlere tarama testi uygulanır.

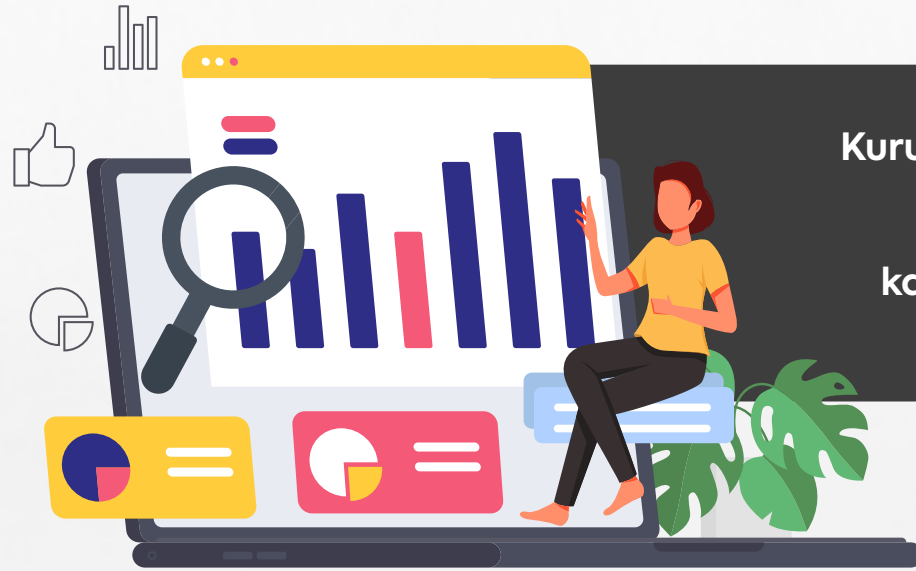


Tarama için öncelikle erkekten örnek alınır. Evlilik öncesi sağlık raporu için başvuranlara rapor düzenlenir.

Erkeğin tetkik sonuçlarında şüpheli pozitif bir sonuç yoksa takipten çıkarılır.

Eğer erkekte şüpheli sonuç çıkarsa mutlaka kadına da tarama testi uygulanmalıdır. Özel durumlarda hem erkeğe hem de kadına eş zamanlı tarama testi uygulanabilir.

KAYNAK GELİŐTİRME



Kurulduğumuz günden bu yana olduğu gibi, 2021 yılında da, SMA hastalığına dikkat çekmek ve ihtiyaçlara yönelik talepleri karşılayabilmek adına çok sayıda kaynak geliştirme faaliyetinde yer aldık.



Kurumsal Destekler



**Eskişehir Büyükşehir
Belediyesi**

www.eskisehir.bel.tr/ebb.php



ENERJİ-SA

www.enerjisa.com.tr



**Eskişehir Tepebaşı
Belediyesi**

www.tepebasi.bel.tr



**Ford Otosan
Gönüllü**

www.blog.ford.com.tr



Odunpazarı Belediyesi

www.odunpazari.bel.tr



Mercedes Benz

www.mercedes-benz.com.tr



Safranbolu Belediyesi

www.safranbolu.bel.tr



Petrol Ofisi

www.petrolofisi.com.tr



Bien Seramik
www.bienseramik.com.tr

Rönesans Ekspertiz
www.ronesansekspertiz.com.tr

**Hilton İstanbul
Kozyatağı**
www.hilton.com/en/hilton

Barentz
www.barentz.com

Askaynak
www.askaynak.com.tr

SmartMessage
www.smartmessage.com/tr

Omega Pano
www.omegapano.com.tr

SGS Türkiye
www.sgs.com.tr



Triber
www.triber.shop



Loliboni
www.loliboni.com.tr



SKF
www.skf.com/group



**İstanbul Bağdat Caddesi
Lions Kulübü**
bagdatcaddesilions.com



Urtim
urtim.com



İş Birliklerimiz

**AHANDA
BURDA**

AhandaBurda
ahandaburda.com

papara

Papara
www.papara.com

dolap

Dolap Uygulaması
www.dolap.com

HELP STEPS

Help Steps
www.helpsteps.app/home

givin

Givin.co
givin.co

trendyol

Trendyol
www.trendyol.com/s/bagis



iyilik paylaş

İyilik Paylaş
iyilikpaylas.org/tr

E - Kartlarımız Yenilendi

Yenilenen e - kartlar ile hem sevdiklerinizi hem de SMA hastası ve yakınlarını sevindirebilirsiniz.



Bağış Kampanyaları

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği olarak 2021 yılı içerisinde gerçekleştirdiğimiz kampanyalarla çok sayıda SMA hastasının ve yakınlarının doğrudan adreslerine destek paketleri ulaştırdık.



Öğretmenler Günü Kampanyası

Kurban Bayramı Kampanyası

Ramazan Bayramı Destek Kampanyası

Run For SMA

Maltepe Belediyesi ve SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği'nin birlikte düzenlediği, Red Bull ve Ender Spor'un desteklediği "Run For SMA 6K" koşusu 3 Ekim Pazar günü, İstanbul Büyükşehir Belediyesi Orhangazi Şehir Parkı'nın İdealtepe'deki atletizm sahasında gerçekleştirildi. SMA konusuna dikkat çekmek için gerçekleştirilen koşuya çok sayıda koşucu katıldı.



N Kolay 43. İstanbul Maratonu

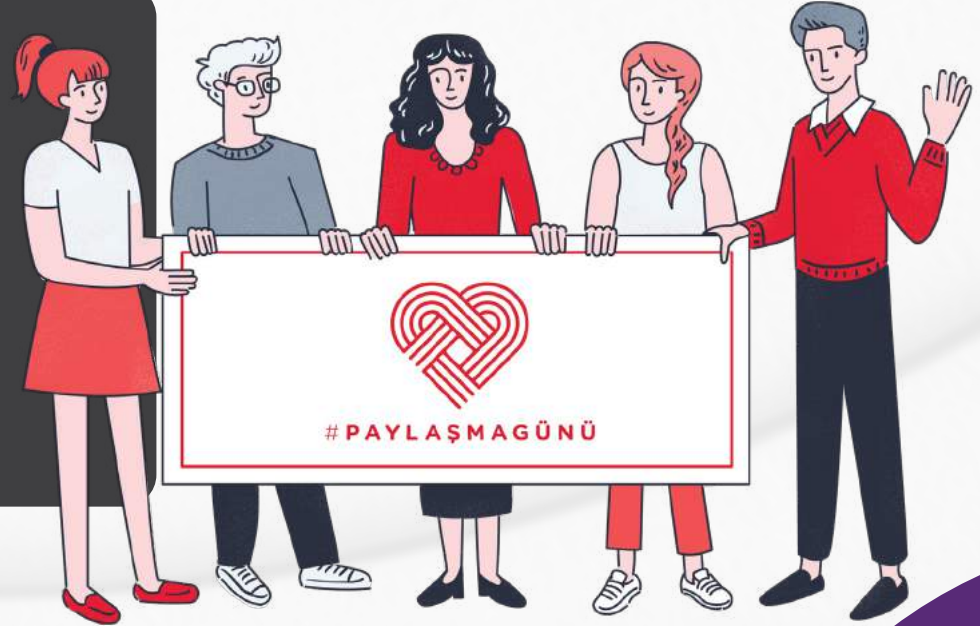
Mart 2008’te, yurt dışında “charity run” olarak bilinen kolektif yardımseverlik koşusunu Türkiye’de tanıtmak ve yaygınlaştırmak için kurulan ilk sivil toplum oluşumu olan Adım Adım’a SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği olarak iyilik peşinde koşmak için katılım sağladık.



Bu yıl ilk kez yer aldığımız iyilik koşuları kapsamında ilk maratonumuza katıldık. N Kolay 43. İstanbul Maratonu’nda 80 gönüllü koşucumuz ve 864 bağışçımızın desteği ile 117.618 TL bağış toplayarak hastalara ulaştırılmak üzere 8 adet öksürtme cihazı aldık.

Paylaşma Günü

#PaylaşmaGünü, TÜSEV tarafından düzenlenen; bireylerin, ailelerin, sivil toplum kuruluşlarının, toplum liderlerinin, özel sektörün ve öğrencilerin bir amaç için bir araya geldiği ve yılda bir gün bağışçılık ve gönüllülüğü kutladığı ve teşvik ettiği bir kolektif bağışçılık kampanyasıdır. SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği olarak, bu yıl ikinci kez organize edilen Paylaşma Günü'nde sertifikalarımızı tanıtmak amacıyla yer aldık.



İLETİŞİM ÇALIŞMALARI

SMA ÖNLENEBİLİR BİR HASTALIKTIR KONULU KAMU SPOTU



SMA genetik geçişli, nadir görülen, ilerleyici bir kas hastalığıdır. Ama asıl bilinmesi gereken; SMA önlenebilir bir hastalıktır. Evlilik ya da gebelik öncesinde ebeveyn adaylarına uygulanan kan testi ile çocuklara sağlıklı bir hayat, annelere güneşli günler armağan etmek mümkün.

Ağustos ayında kitlesel farkındalık yaratmak amacıyla SMA'nın Farkındayım AB Projesi kapsamında, "SMA Önlenebilir Bir Hastalıktır" konulu kamu spotumuz yayımlandı. Temmuz ayında İstanbul'da yapılan çekimde gösterilen oda SMA hastası bir bebeğin tüm ihtiyaçlarına göre hazırlandı.

Medyada SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği

BBC NEWS | TÜRKÇE

'Bütün ilaçlar ödeme kapsamına alınmalı'

SMA Hastalığı İle Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir de Sağlık Bakanlığı'na yönelik öncelikli taleplerinin ilaç ile ilgili olduğunu aktarıyor.



2021 yılı içerisinde geleneksel medyada SMA hastalığı konusunda topluma farkındalık kazandırmak ve SMA hastalığı ile ilgili doğru bilgi paylaşımını topluma aktarmak için yazılı ve görsel basında çok sayıda haber içeriği ve röportaj ile yer aldık.

Bu paylaşımlar hastalar ve bakım verenler ile bağış yapmak isteyenler arasında oluşturduğumuz köprü görevimize ve hastalığın yayılımını engellemek adına talep ettiğimiz tarama testinin ücretsiz olması ve PGT Yöntemi'nin SGK geri ödeme kapsamına alınmasıyla sonuçlanan olumlu gelişmelere katkı sağladı. Böylece SMA – DER olarak, sadece mevcut hastalar ve bakım verenlerine değil tüm topluma fayda sağlamış olduk.

SABAH



SMA ile Mücadele Eden Anneden Devlete 'Evlilik Öncesi Tarama Testi' Çağrısı

AA 100.yıl 1920-2020



"Amacımız Tüm Tedavi Yöntemlerinin Erişilebilir Olması"

SMA-DER olarak en temeldeki amacımız bütün tedavi yöntemlerinin Türkiye'de geri ödeme kapsamında, erişilebilir olması, hastanın durumuna göre hangi tedaviyle devam edileceğine hastayla hekimin birlikte karar vermesi. İlaçlar arasında kıyaslamayı doğru bulmuyorum. Çünkü etki mekanizmaları birbirinden farklı ve bizler aileler olarak bu ilaçlar arasında bir değerlendirme yapabilecek yeterlilikte değiliz, bu konuda yetkin kişiler hekimler.

HABER TURK

SMA Aile Bilgilendirme Kitabı Ailelere Rehber Olacak

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği (SMA-DER) önemli bir çalışmaya imza attı. SMA-DER Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir'in çalışmaları ve Prof. Dr. Kürşat Bora Çarman'ın editörlüğü ile ortaya konulan **SMA Aile Bilgilendirme Kitabı**, ailelerin tanı sonrasında doğru bilgiye ulaşma ihtiyaçlarına cevap vererek önemli bir görev üstleniyor. Aileler, derneğin internet sitesi üzerinden form doldurarak kitaba ücretsiz olarak ulaşabiliyor.



Finans FD Dünyası

İŞ VE EKONOMİ DERGİSİ

SOSYAL SORUMLULUK FD

"Ben SMA"

Her 50 kişiden biri SMA hastalığı taşıyıcısı

Spinal Muskuler Atrofi kısa adıyla SMA;
kalıtsal, ilerleyici, hareket kabiliyetini kısıtlayan bir kas hastalığıdır.



SÖZCÜ

AİLELER İÇİN SMA İLE İLGİLİ REHBER KİTAP



SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği (SMA-DER) önemli bir çalışmaya imza attı. SMA-DER Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir'in çalışmaları ve Prof. Dr. Kürşat Bora Çarman'ın

editörlüğü ile ortaya konulan SMA Aile Bilgilendirme Kitabı, ailelerin tanı sonrasında doğru bilgiye ulaşma ihtiyaçlarına cevap vererek önemli bir görev üstleniyor. Aileler, derneğin internet sitesi üzerinden form doldurarak kitaba ücretsiz olarak ulaşabiliyor.



Sosyal Medyada SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği

 Facebook:
4.441

 Instagram:
14.700

 Twitter
2.700



 Youtube:
144

 LinkedIn:
208



İŞLETME AYRINTILI BİLANÇO

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ

Tarih : 26/04/2022

Dönem : 2021

AKTİF (VARLIKLAR)		
	Önceki Dönem	Cari Dönem
I- DÖNEN VARLIKLAR	0,00	4.798.653,99
A-HAZIR DEĞERLER	0,00	4.581.418,35
1-KASA	0,00	527,55
3-BANKALAR	0,00	4.580.890,80
E-STOKLAR	0,00	38.208,72
7-VERİLEN SİPARİŞ AVANSLARI	0,00	38.208,72
H-DİĞER DÖNEN VARLIKLAR	0,00	179.026,92
1-DEVREDEN KATMA DEĞER VERGİSİ	0,00	178.699,48
2-İNDİRİLECEK KATMA DEĞER VERGİSİ	0,00	0,00
8-DİĞER ÇEŞİTLİ DÖNEN VARLIKLAR	0,00	327,44
II- DURAN VARLIKLAR	0,00	1.583.225,66
D-MADDİ DURAN VARLIKLAR	0,00	1.583.225,66
3-BİNALAR	0,00	812.000,00
5-TAŞITLAR	0,00	323.908,49
6-DEMİRBAŞLAR	0,00	447.317,17
AKTİF (VARLIKLAR) TOPLAMI	0,00	6.381.879,65

**SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ**

Tarih : 26/04/2022

Dönem : 2021

PASİF(KAYNAKLAR)		
	Önceki Dönem	Cari Dönem
I- KISA VADELİ YABANCI KAYNAKLAR	0,00	49.611,28
B-TİCARİ BORÇLAR	0,00	26.072,55
1-SATICILAR	0,00	26.072,55
C-DİĞER BORÇLAR	0,00	14.303,63
4-PERSONELE BORÇLAR	0,00	14.303,63
F-ÖDENECEK VERGİ VE DİĞER YÜKÜMLÜLÜKLER	0,00	9.235,10
1-ÖDENECEK VERGİ VE FONLAR	0,00	2.711,58
2-ÖDENECEK SOSYAL GÜVENLİK KESİNTİLERİ	0,00	6.523,52
III- ÖZ KAYNAKLAR	0,00	6.332.268,37
A-ÖDENMİŞ SERMAYE	0,00	1.992.456,22
1-SERMAYE	0,00	1.992.456,22
F-DÖNEM NET KARI (ZARARI)	0,00	4.339.812,15
1-DÖNEM NET KARI	0,00	4.339.812,15
PASİF (KAYNAKLAR) TOPLAMI	0,00	6.381.879,65



İLETİŞİM ARAÇLARI



0546 966 79 05



/smadernek



www.sma.org.tr



/smadernegi



/sma_dernegi



