

FAALİYET RAPORU

2022





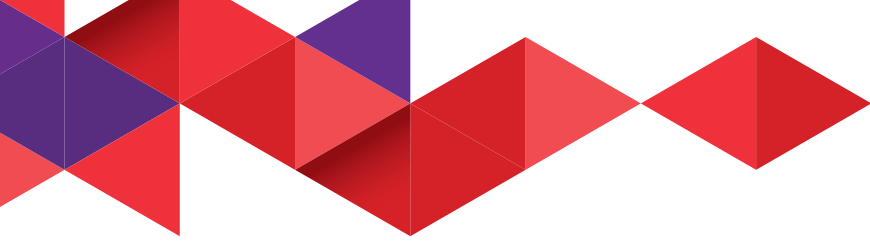
FAALİYET RAPORU

2022



 İÇİNDEKİLER

Türkiye SMA Vakfı	1
» Kuruluş Öyküsü	1
» Türkiye SMA Vakfı Kilometre Taşları	2
» Yaklaşımımız & Değerlerimiz	3 - 4
» Yönetim Kurulu Başkanı'nın Mesajı	5
» Yönetim Kurulu	7
» Kadromuz	7
Rakamlarla 2022	8
Programlar	10
» 1. Ulusal SMA Kampı	10
» Geleceğe Destek Eğitim Bursu Programı	11
» Paylaştıkça İyileşiyoruz Bursiyer ve Aile Buluşmaları	12
Uluslararası Çalışmalar	13
» Hayata Birlikte Tutunalım Erasmus+ Projesi	13
» SMA Europe Üyeliği ve Toplantıları	17
Farkındalık Çalışmaları	18
» Engelsiz Sokak Festivali	18
» Orta Doğu Teknik Üniversitesi Lodos Topluluğu'nun Düzenlemiş Olduğu SMA Söyleşi	18
» 3. Eskişehir Sağlık ve Bilişim Sempozyumu	18
» SMA ile Yaşamak Konulu Resim Yarışması	19
» Birlikte Mümkün Çalıştayı	19
Savunuculuk	20
» İlaç Kriterlerinin Kaldırılması	20
» 2030 Engelsiz Vizyon Hedefinde Nadir Hastalıklar Ulusal Aile Temelli Erken Müdahale Sempozyumu ve Çalıştayı	20
» Yenidoğan Taraması	20
» Kurum Ziyaretleri	21
» Engelsiz Konferans ve Çalıştayı	22
» Evde Ağır Engelli Bakımı Yapan Kadınların Emeklilik Hakkı için Mevzuat Değişikliği Hazırlık Çalıştayı	23
» Nusinersen Tedavisinin Ruhsatlandırılması	23
» Nadir Hastalıkların Geleceği Mükemmeliyet Merkezleri Sempozyumu	24



Desteklerimiz	24
Yayınlar	25
» Aile Bilgilendirme Kitabı	25
» Nadir-X 2	25
» SMA-Bir Umuttur Yaşatan İnsanı	26
Kaynak Geliştirme Çalışmaları	27
» İyilik Peşinde Koş	27
» Runfire Salt Lake	27
» Eker I Run	27
» Run For SMA 6K Maltepe	27
» N Kolay İstanbul Maratonu	28
» Adım Adım Ödül Töreni	29
» 2022 Yılında İş Birlikleri	30
İletişim Çalışmaları	31
» Yerel Basın Buluşması	32
» Medyada-Basında Türkiye SMA Vakfı	32
» Sosyal Medyada Türkiye SMA Vakfı	34
Üyeliklerimiz	34
Destekçilerimiz	35
Mali Tablolar	36
» İşletme Ayrıntılı Bilanço	38
» 2022 Yılı Dış Denetim Raporu	40

Türkiye SMA Vakfı

Türkiye SMA Vakfı; 'Her hasta için adil ve erişilebilir tedavi' ilkesiyle toplumda SMA (Spinal Müsküler Atrofi) farkındalığını artırmak, yasal düzenleme süreçlerine katkı için savunuculuk faaliyetleri yürütmek, hasta ve hasta yakınlarının tedavi, eğitim ve sosyal haklara ücretsiz erişimine destek vermek için faaliyet gösteren, kâr amacı gütmeyen bir sivil toplum kuruluşudur.

Vakfımızın temelleri; SMA hastalığının yıkıcı etkilerini azaltabilecek ilk ilacın ülkemizde onaylanması sürecinde, bir sivil toplum hareketine duyulan ihtiyaçla 2017 yılında SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği ile atıldı. Hak temelli ve kâr amacı gütmeyen bir sivil toplum kuruluşu olarak odağına; farkındalık faaliyetlerinden tıbbi cihaz desteğine, eğitim bursundan temel ihtiyaçlara kadar hastalar ve ailelerinin ihtiyaçlarını kapsayan her alanda çözüm üretmeyi alan dernek, 2022 yılı itibarıyla Türkiye SMA Vakfı olarak faaliyetlerine devam etmektedir.



Aynı zamanda aralarında SMA Europe, Treat NMD, Eurordis, Turkish Philanthropy Funds (TPF), Adım Adım, Açık Açık, Nadir Hastalıklar Ağı'nın da bulunduğu ulusal ve uluslararası sivil toplum platformlarına üye olan Türkiye SMA Vakfı olarak faaliyetlerimizi sürdürürken en büyük gücü bağışçılarımız, destekçilerimiz ve gönüllülerimizden alıyoruz. Daha fazla SMA hastası bireyin hayata etkin katılımını sağlamak için bu anlamlı dayanışma ağının çoğalarak büyümesi öncelikli hedefimiz.

1

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği kuruldu.

2

Hasta ve hasta yakınları arasında güçlenen dayanışma ile toplumsal ve kamusal farkındalık çalışmaları başladı.

3

Dünyadaki ilk SMA tedavisi 2017'de Tip 1 hastaları, 2019'da ise Tip 2-3 hastaları için SGK geri ödeme kapsamına alındı.

4

Türkiye Büyük Millet Meclisinde SMA, ALS, DMD, MS ve Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonu kuruldu.

5

Taşıyıcılık taraması, yenidoğan taraması, PGT, eğitim ve sosyal haklar konusundaki talep ve görüşlerimizi ilgili tüm platformlarda dile getirdik.

6

SMA'nın Farkındayım Avrupa Birliği Projesi başladı.

7

Kurumsal iş birlikleri ve bağışlarla sağladığımız medikal malzeme, tıbbi cihaz, fatura, gıda, giyim, hijyen desteklerini yüzlerce aileye ulaştırdık.

8

Hayata Birlikte Tutunalım Erasmus+ Projesi başladı.

9

SMA Aile Bilgilendirme Kitabı çıktı.

10

Tüp Bebek yöntemi, SGK geri ödeme kapsamına alındı.

11

125 çevrim içi seminer, 23 eğitim, 14 farkındalık videosu ile paydaşlarımıza ulaştık.

12

81 ilde evlilik öncesi SMA Taşıyıcılık Tarama Programı başladı.

13

SMA hastalığı Ulusal Yenidoğan Tarama Programı'na eklendi.

14

Geleceğe Destek Eğitim Bursu Programı başladı.

15

SMA hastası Uzay Çocuk Ata'nın maceralarını anlatan Nadir-X 2 kitabı yayımlandı.

16

Türkiye SMA Vakfı kuruldu.

17

Destekçilerimiz, bağışçılarımız ve gönüllülerimizle artık şimdi büyük bir aileyiz.

Yaklaşımımız

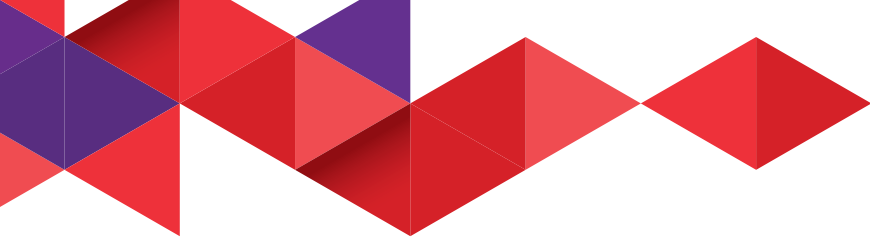
Kuruluşumuzun temelini oluşturan yaklaşım, ülkemizdeki SMA hastası bireylerin toplum yaşamına etkin katılımlarını sağlamak, hasta bireylerin ve ailelerinin yararı gözetilerek gerçekleştirilecek faaliyetleri destekleyici çalışmalar yapmaktır.

Bu yaklaşım doğrultusunda yaptığımız faaliyetlerde şu misyonları amaçlıyoruz:

- » Savunuculuk faaliyetleri aracılığıyla SMA hastası bireyler ile ilgili yasal düzenlemelerin ve politikaların iyileştirilmesine yönelik çalışmalar yürütmek,
- » Dünyadaki gelişmeleri takip ederek, ülkemizde yeni tedavi yöntemlerinin uygulanmasını desteklemek,
- » SMA hastası bireylere ve hasta ailelerine ihtiyaç duydukları her alanda ücretsiz ve erişilebilir imkânlar sunmak,
- » Kamu kurumları/kuruluşları ve özel sektör ile amaca uygun iş birliği ve çalışmalar yürütmek,
- » SMA hastalığı ile ilgili toplumu bilgilendirici ve farkındalığı artıracak çalışmalarla önyargılardan uzak, bilinçli bireylerden oluşan bir toplum profiline katkı sunmak,
- » SMA odağında ülke çapında yürütülen sağlık, eğitim hizmetlerinin desteklenmesi ve iyileştirilmesini sağlamak.



“SMA hastası bireylerin toplum yaşamına etkin katılımlarını sağlamak”



► Değerlerimiz



Hasta Odaklılık:

SMA hastası bireyleri odağımıza alarak hayatın her alanında sahip oldukları standartları yükseltmek için çalışırız.

Şeffaflık ve Hesap Verebilirlik:

Bağışçılarımız ve diğer tüm paydaşlarımızla, yürütülen faaliyetlerin içerik ve süreçlerini, bağışların ve bütçenin nasıl kullanıldığını mevzuata uygun olarak açık, net, anlaşılır bir şekilde paylaşıyoruz.

Eşitlik:

Farklılıkların toplumsal bir zenginlik olduğunun bilinciyle çalışmalarımızı yürütürken dil, din, ırk, felsefi inanç, siyasi düşünce, cinsiyet ve benzeri sebeplerle ayırım yapmayız.

Hak Temelli Çalışma:

Sorunları bütüncül bir yaklaşımla ele alırız ve SMA hastalarının temel haklarına erişimindeki sorunları çözmek için çalışırız.

Bilimsellik:

Çağdaş ve bilimsel bilgileri takip eder, yenilikleri izleriz. Faaliyetlerimizin temeli bilimsel bilgi ve yaklaşımlara dayanır.

İş Birliği:

Tüm faaliyetlerimizde ekip çalışması, dayanışma ve farklı gruplar arasında bağ kurmayı önceliklendirir ve ortak çalışmalar yürütmeyi önemseriz.

Yönetim Kurulu Başkanı'nın Mesajı

Değerli Paydaşlarımız,

2022 yılında gerçekleştirdiğimiz çalışmalarını içeren Faaliyet Raporumuzu sizlerle paylaşmaktan memnuniyet duyuyoruz. 2022 bizim için, SMA hastalarının tedavi ve sosyal haklara adil ve eşit erişimi için çalışırken kurumsal kapasite ve yapılanmamızı da geliştirdiğimiz bir yıl oldu. Önlenebilir bir hastalık olan SMA ile mücadele için 2017 yılında dernek olarak çıktığımız yola, 2022 yılı itibariyle Türkiye SMA Vakfı olarak devam ediyoruz.

Artan destekçilerimiz ve gönüllülerimizden aldığımız güçle, daha fazla SMA hastasının hayatına umut olmak amacıyla geçtiğimiz yıl gerçekleştirdiğimiz çalışmalarından kısaca bahsederseniz;

Farkındalık çalışmaları vakfımızın ana faaliyet konularının başında geliyor.

SMA'da hayati önem taşıyan taşıyıcılık taraması ve yenidoğan taramasının zorunlu olması için kamu ve karar vericiler nezdinde savunuculuk faaliyetleri yürüttük. Taşıyıcılık, yenidoğan taraması, PGT, eğitim ve sosyal haklar

konusundaki taleplerimizi ilgili her platformda dile getirdik. Bugün tarama

testleri ücretsiz olarak yapılabilir. Sağlık Bakanlığı 2022 verilerine göre;

ülkemizde toplamda 3 bin civarı SMA hastası olduğu tahmin ediliyor. 2022

yılında evlilik öncesi 493 bin 407 kişiye SMA Taşıyıcılık Tarama Testi yapıldı.

Ayrıca 635 bin 108 bebeğe Yenidoğan Tarama Testi uygulandı. Test

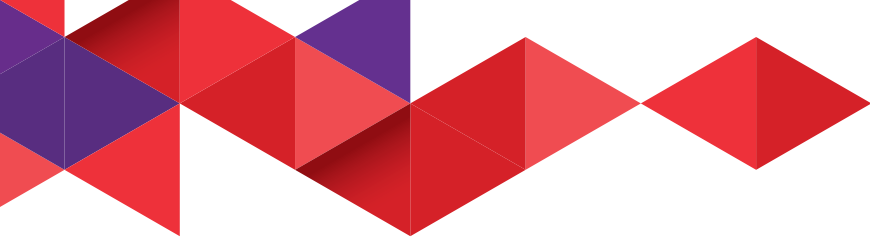
sonuçlarına göre ise 118 bebek SMA tanısı aldı. Bu sonuçlar tarama testlerinin SMA'nın önlenmesinde ne kadar önemli olduğunu da gösteriyor.

493.407
kişiye SMA
Taşıyıcılık
Tarama Testi
yapıldı

635.108
bebeğe
Yenidoğan
Tarama Testi
uygulandı

SMA farkındalığını artırmak ve erken dönemde tedavi edilmesinde hastaların sağlık, eğitim ve sosyal alandaki haklara ücretsiz erişiminin yanı sıra, tanıdan itibaren tedavi sürecinde ailelerimizin yanlarında olmaya önem veriyoruz. Uzmanların desteğiyle hazırladığımız Aile Bilgilendirme Kitabı'nın dışında yaşadıkları sorunları, ihtiyaçlarını ve önerilerini paylaşabilecekleri farklı platformlar oluşturmaya gayret ediyoruz.

Bu yaklaşımla SMA hastaları ve aileleri için 1. Ulusal SMA Kampı'nı hayata geçirdik. Ailelerin ve çocukların özel eğitimler ve etkinliklerle bir araya geldiği kamp, Türkiye'de SMA konusunda bu kapsamda düzenlenen ilk etkinlik oldu. SMA hastası bireylerin hayatın her alanında fırsat eşitliğinden yararlanmaları çok önemli. Eğitim ise bizim için bu konuların başında geliyor. Eğitim hayatı devam eden SMA hastalarına, kardeşlerine ve evlatlarına karşılıksız sağladığımız Geleceğe Destek Eğitim Bursumuzdan 2022 yılında 60 bursiyer yararlandı. Bursiyerlerimizin kişisel gelişimleri için ihtiyaç duyduğu alanlarda eğitimlere katıldığı "Bursiyer Buluşmaları" ve Türkiye'nin farklı illerindeki SMA hasta aileleriyle bir araya geldiğimiz "Aile Buluşmaları" ile dayanışmayı büyütüyor, paylaştıkça iyileşiyoruz.



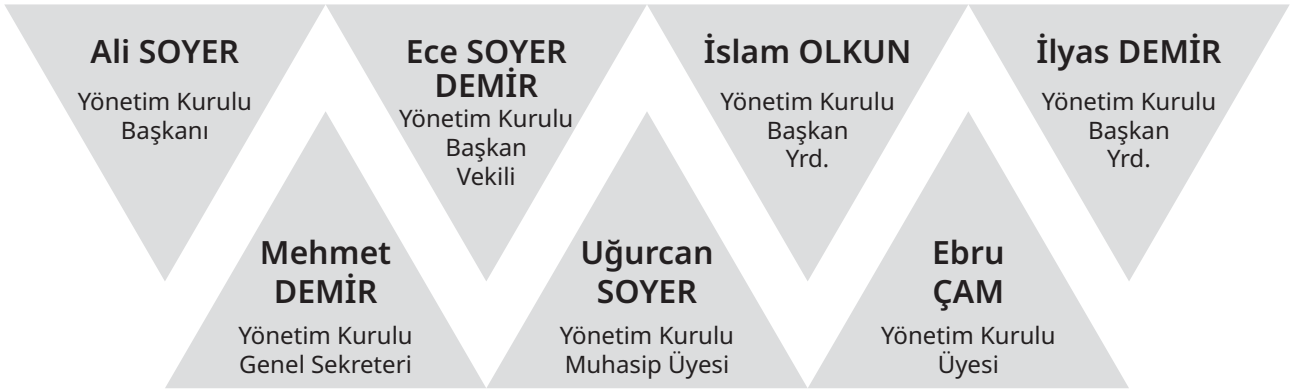
SMA'nın önlenebilirliđi konusunda farkındalık yaratırken hasta ve hasta yakınlarının yaşamsal ihtiyaçlarını bađışlar ve destekler yoluyla karşılamak üzere ulusal ve uluslararası projeler geliřtirmeye devam ediyoruz. Bu kapsamda ulusal çalışmalarımızı küresel boyuta taşıma hedefimiz doğrutusunda, dünyanın farklı ülkelerinde SMA alanında faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşlarını çatısı altında toplayan SMA Europe'a üyeliđimiz kabul edildi.

Türkiye SMA Vakfı olarak; Toplumda SMA farkındalıđının arttıđı, sađlık sisteminde uygun düzenlemeler ile SMA hastaları ve yakınlarının hayata daha güçlü tutunduđu sađlıklı yarınlar için canla başla çalışmaya devam edeceđiz. Bu süreçte tüm desteđiyle yanımızda olarak bu güçlü dayanışmanın asıl mimarı olan tüm gönüllülerimiz, bađışçılarımız, çalışanlarımız ve paydaşlarımıza yürekten teşekkürlerimi sunuyorum.

Ali Toyer
Türkiye SMA Vakfı Başkanı



► Yönetim Kurulu



► Kadromuz



Rakamlarla 2022

2022 Yılında Sizlerin Desteęi ile Neler Yaptık ?



01

Saęlık ve Tedavi Desteęi
2.253.789,59 TL

Gıda Desteęi

624.040,95 TL

02



03

Geleceęe Destek Eęitim Bursu
204.000 TL

Giyim Desteęi

92.000 TL

04



05

Eęitim Öğretim Seti Desteęi
36.148,62 TL

Hijyen Paketi Desteęi

48.000 TL

06



07

Elektrik Faturası Desteęi
18.084,26 TL

1. Ulusal SMA Kampı

357.529,13 TL

08



Toplam 3.633.592,55 TL

Sağlık ve Tedavi Desteği

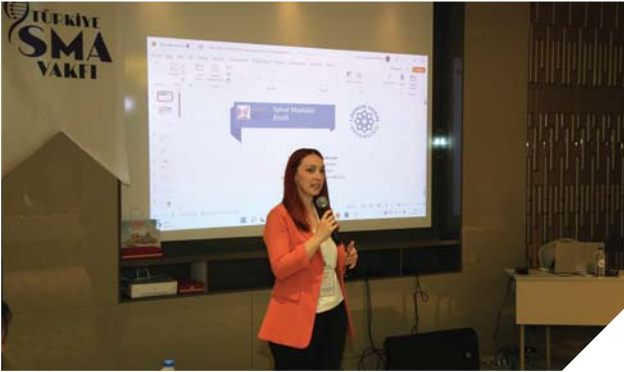
18	Öksürtme Cihazı	880.500 TL
106	Medikal Kutu	170.871 TL
171	Ateş Ölçer	97.870 TL
2	Ventilatör	90.000 TL
2	Engelli Puseti / Tekerlekli Sandalye	104.000 TL
109.950	Aspirasyon Sondası	198.214,2 TL
8	Ortez Cihazları	12.751,16 TL
66	Nebülizatör	35.640 TL
77	Trakeostomi Kanülü	58.932,34 TL
11	Şarjlı Aspire Cihazı	31.350 TL
1	Ultrasound Scanner	300.752,10 TL
6	Hasta Yatağı ve Karyolası	16.764 TL
	Diğer Medikal Malzemeler	224.321,7 TL
	Tedavi Destekleri	31.823,09 TL
TOPLAM		2.253.789,59 TL

Diğer Destekler

200	Bayramlık Kıyafet Çeki	92.000 TL
60	Hijyen Kolisi	48.000 TL
500	Ramazan Kolisi	140.601,51 TL
500	Market Kartı	483.439,44 TL
37	Elektrik Faturası	18.084,26 TL
60	Burs	204.000 TL
117	Kirtasiye Seti	36.148,62 TL
555	Sabancı Vakfı Papuduk Kitapları	SPONSORLU
100	Nadir-X 2 Kitabı	SPONSORLU
167	Eczacıbaşı Tüketim Ürünleri	SPONSORLU
TOPLAM		1.022.273,83 TL

Programlar

1. Ulusal SMA Kampı



Türkiye SMA Vakfının, SMA hastalarını ve ailelerini, kapsamlı bir program eşliğinde uzmanlarla bir araya getirdiği 1. Ulusal SMA Kampı 7-10 Eylül tarihinde Eskişehir'de gerçekleştirildi. Aileler kamp süresince alanının önde gelen uzmanlarından fizik tedaviden beslenmeye, hasta haklarından psikolojik süreçlere kadar pek çok konuda eğitim aldı. Ayrıca SMA hastası çocuklara özel eğlendirici ve destekleyici atölye çalışmaları düzenlendi. 1. Ulusal SMA Kampı, Türkiye'de SMA konusunda bu kapsamda düzenlenen ilk etkinlik oldu. Bu kapsamlı ve faydalı kampı gelecek yıllarda da gerçekleştirmeye devam edeceğiz.





Geleceğe Destek Eğitim Bursu Programı

Türkiye SMA Vakfı, SMA hastası bireylerin sadece sağlıkta değil, hayatın her alanında fırsat eşitliğinden yararlanmasını hedefliyor.

Sağlıkta ve eğitimde fırsat eşitliğini benimseyen Türkiye SMA Vakfı, SMA hastalığı ile mücadele eden ailelerin hastalığın getirdiği maddi dezavantajlar nedeniyle eğitimden faydalanamama sorununun önüne geçmek için Geleceğe Destek Eğitim Bursu Programını başlattı.

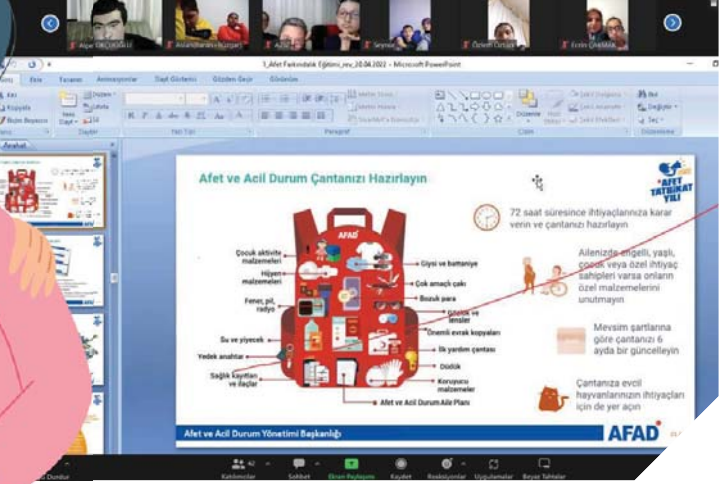
Kimler Burstan Faydalanabilir?

Geleceğe Destek Eğitim Bursu, yalnızca SMA hastası bireyler için değil, kardeşleri ve evlatları için de geçerlidir. Karşılıksız burs verilen program kapsamında okul öncesi, ilkököl, ortaokul, lise, lisans ve lisansüstü örgün veya evde eğitime devam eden bireyler faydalanabilir.

100'den Fazla Bursiyer Hedefliyoruz

Burs miktarları ve burs verilecek öğrenci sayısı her yıl ağustos ayında Türkiye SMA Vakfı Yönetim Kurulu tarafından belirleniyor. 2022 yılında 60 bursiyer ile başlayan Geleceğe Destek Eğitim Bursu Programı'yla, Cumhuriyetimizin 100. yılını kutlayacağımız 2023'te en az 100 bursiyere destek olmayı hedefliyoruz.



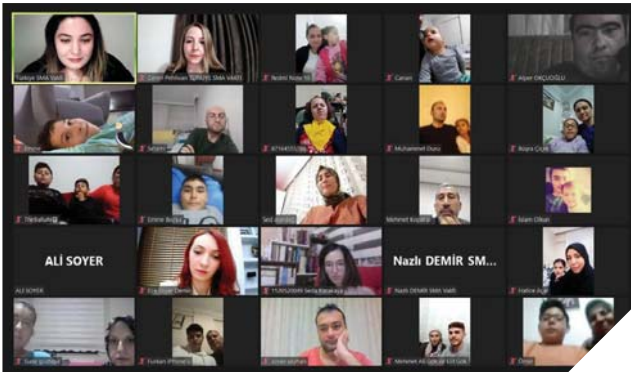


Paylaştıkça İyileşiyoruz Bursiyer ve Aile Buluşmaları

Değerli bursiyerlerimizi yakından tanımak, kişisel gelişim yolculuğunda ihtiyaç duydukları alanları belirlemek ve desteklemek üzere Paylaştıkça İyileşiyoruz Bursiyer ve Aile Buluşmaları'nı başlattık.

Proje kapsamında yapılan ilk buluşmada ailelerle birbirimizi daha yakından tanıma şansı elde ettik. Bu buluşmada SMA ile mücadele ederken başarılı eğitim hayatlarıyla herkese ilham veren İslam Olkun ve Seda Karakaya'nın hikâyelerini kendilerinden dinledik.

İkinci buluşmamızda ise bursiyerlerimiz ve aileleri, AB Projemiz "Hayata Birlikte Tutunalım" kapsamındaki önemli eğitimlerden birisini alma fırsatı buldu. Eskişehir AFAD Eğitim Şubesi tarafından verilen SMA Hasta ve Hasta Yakınlarına Yönelik Acil Durum ve Afet Yönetimi Eğitimi'nde katılımcılara, doğal afetlerde SMA hastalarının hayata tutunması için alınacak önlemler ve bilinçli müdahale konularında kapsamlı bilgiler verildi.



50'ye yakın değerli bursiyerimizle gerçekleştirdiğimiz keyifli ve verimli geçen buluşmalarımız daha fazla katılımı, farklı konu ve eğitimlerle devam edecek.

Uluslararası Çalışmalar

Hayata Birlikte Tutunalım Erasmus+ Projesi

Yatağa bağımlı olan ve yaşamsal fonksiyonlarını tıbbi cihazlara bağılı olarak devam ettiren bireylere yönelik dünyada ilk kez hayata geçirilen proje Eskişehir AFAD, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Türkiye SMA Vakfı, 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 yürütülüyor.



Projenin amacı nedir?

Proje, 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 edilmesi sonrası barınma ihtiyaçlarına yönelik standartların belirlenmesi amacıyla 2022 yılında başlatıldı. Bununla birlikte, bu hastalara yönelik afet ve acil durumlarda ilk müdahale yapacak olan AFAD personellerine doğru müdahale ve tahliye yöntemlerinin öğretilmesi de projenin temel amaçlarından birini oluşturuyor.

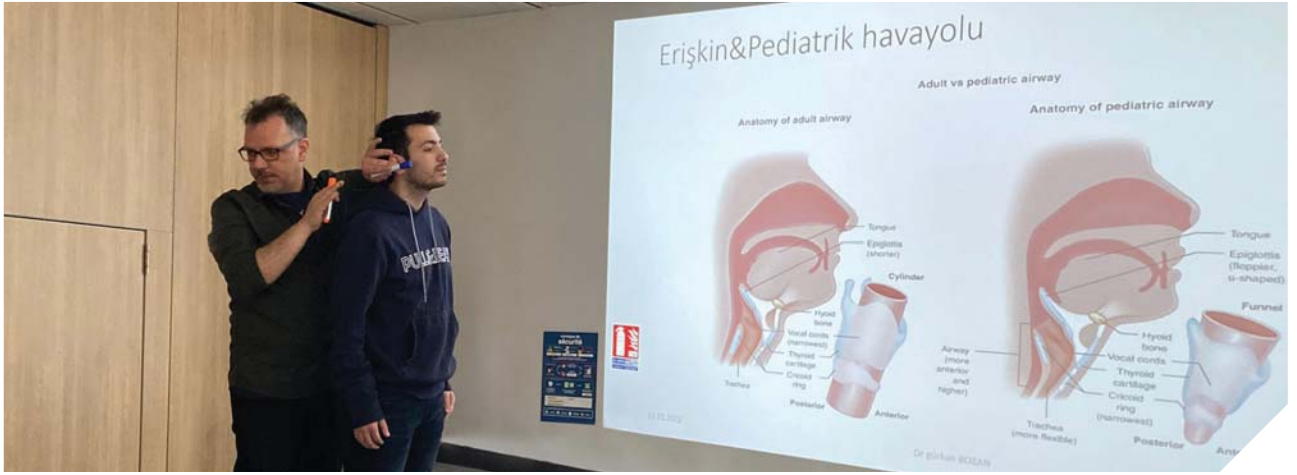


“ Hayata Birlikte Tutunalım Erasmus+ Projesi kapsamında çeşitli ülkelerde toplantılar gerçekleştirildi. ”

1. Toplantı Fransa

Türkiye Ulusal Ajansı tarafından desteklenen “Hayata Birlikte Tutunalım” adlı Erasmus + projesinin 1. LTT (Öğrenme/Öğretme/Eğitim) faaliyeti Türkiye SMA Vakfı, Eskişehir AFAD, Osmangazi Üniversitesi ve ulusötesi paydaşlar PUI, AIJU ve SUSTENTO’nun katılımı ile 21-25 Mart 2022 tarihleri arasında Fransa’nın Limoges kentinde gerçekleştirildi.

Faaliyette, tıbbi cihazlara bağlı bireylere yönelik hazırlanmakta olan afet eğitim modülleri ve eğitim materyalleri üzerine çalışmalar gerçekleştirildi. Proje ortakları tarafından iyi uygulama örnekleri gösterildi. Ayrıca ev sahibi PUI’nin afet ve acil durum müdahale hizmetlerini yürüttüğü tesisler ziyaret edilerek incelemeler yapıldı.



2. Toplantı İspanya



Türkiye Ulusal Ajansı tarafından desteklenen “Hayata Birlikte Tutunalım” adlı Erasmus + projesinin 2. LTT (Öğrenme/Öğretme/Eğitim) faaliyeti Türkiye SMA Vakfı, Eskişehir AFAD, Osmangazi Üniversitesi ve ulusötesi paydaşların katılımı ile 16-20 Mayıs 2022 tarihleri arasında İspanya’nın Alicante kentinde gerçekleştirildi.

Faaliyette, tıbbi cihazlara bağlı bireylere yönelik hazırlanmakta olan afet müdahale personeli ve bireylerin aileleri tarafından kullanılacak afet eğitim modülleri ve eğitim materyalleri üzerine çalışmalar gerçekleştirildi. Ev sahibi AIJU teknoloji enstitüsünün imkân ve kabiliyetleri yerinde görüldü. Proje çıktılarının teknolojik alt yapısı tartışıldı, İspanya’nın yerel itfaiye ve Arama Kurtarma birimleri ziyaret edildi, müdahale yöntemleri ve ekipmanlar hakkında bilgi edinildi.

Gerçekleştirilen faaliyet kapsamında 17 Mayıs 2022 günü Valensiya’nın Algemesi kasabasında tamamı gönüllülerden oluşan NGO IAE Arama ve Kurtarma Derneği ziyaret edildi. Ziyaret esnasında dernek gönüllüleri tarafınca dernek binaları gezdirilerek personel ve teknik malzemeler konusunda bilgilendirme yapıldı. Ziyaretin ikinci kısmında deprem tatbikat sahalarında köpekli arama kurtarma ve üst katlardan sedye ile yaralı tahliye etme üzerine bir tatbikat gösterisi yapıldı.



3. Toplantı Letonya



Türkiye Ulusal Ajansı tarafından desteklenen "Hayata Birlikte Tutunalım" adlı Erasmus + projesinin 3. LTT (Öğrenme/ Öğretme/Eğitim) faaliyeti Eskişehir AFAD, Osmangazi Üniversitesi, Türkiye SMA Vakfı, ulusötesi paydaşların katılımı ile 01-05 Ağustos 2022 tarihleri arasında Letonya'nın Riga kentinde gerçekleştirildi.

Projenin son ulusötesi faaliyeti olarak gerçekleşen toplantıda proje kapsamında üretilen çıktıların son düzenlemeleri ve proje çıktılarının ortak ülke dillerine tercümelerinin yapılması hakkında çalışmalar yapıldı. Proje çıktılarının yararlanıcılara tanıtılması için planlanan

çarpan etkili faaliyetlerin içeriği, bu faaliyetlerde yapılması gerekenler üzerinde duruldu. Projenin final raporunun hazırlanmasına esas bilgi ve belgelerin düzenlenmesi hakkında gerekli değerlendirmeler ve bilgilendirmeler yapıldı.



Ağustos 2022 / Riga-Letonya

Faaliyette, ev sahibi ülke Letonya'da özel gereksinimli bireyler için yürütülen çalışmalar rehabilitasyon merkezi ziyareti ile yerinde görüldü. Herhangi bir afet ve acil duruma karşı bu merkezdeki plan ve uygulamalar hakkında bilgi edinildi.



“Hayata Birlikte Tutunalım Erasmus+ Projesi” Çıktılarının Hedef Gruplara Tanıtımı ve Yaygınlaştırılması Kapanış Toplantısı



Türkiye Ulusal Ajansı tarafından Erasmus+ Programı Mesleki Eğitimi Stratejik Ortaklıklar Faaliyeti kapsamında finanse edilen “Hayata Birlikte Tutunalım” adlı proje kapsamında üretilen proje çıktılarının hedef gruplara tanıtımı ve yaygınlaştırılması amacı ile 10 Aralık 2022 tarihinde çoğaltıcı etkinlik gerçekleştirildi.

Etkinlikte Türkiye SMA Vakfı, Eskişehir AFAD ve Eskişehir Osmangazi Üniversitesi olarak projenin yerel ortakları ile proje ekipleri tarafından katılımcılara sunumlar yapıldı ve proje çıktıları ile ilgili eğitim verildi.

Gerçekleşen faaliyete afet ve acil durumlarda müdahale, tahliye ve barınma hizmetlerinde görev alan UMKE, İtfaiye, Kızılay ve STK birimlerinden katılım sağlandı.



QR kodu okutarak proje çıktılarının videolarına ulaşabilirsiniz.

Türkiye SMA Vakfı SMA Europe Üyeliğine Kabul Edildi

SMA ile mücadele için dünyanın farklı ülkelerinde faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşlarını çatısı altında toplayan SMA Europe'da ülkemizi temsil etmenin mutluluğunu yaşıyoruz.

SMA Europe, SMA hasta organizasyonlarının çatı kuruluşu olarak uluslararası alanda kilit paydaşları bir araya getiriyor. SMA ile yaşayan hastaların ve ailelerinin seslerinin ancak etkin bir temsiliyetle duyulacağı yaklaşımla kurulan SMA Europe, üyelerini de bu kriterlere uygun olarak belirliyor. Bugün 24 ülkeden 26 sivil toplum kuruluşu, SMA Europe aracılığıyla Avrupa düzeyinde tüm paydaşlarla etkileşim kurma ve ortak çalışmalar yapma fırsatı buluyor.

SMA alanında toplumda farkındalığın artması, tüm hastaların tedavi olanaklarından eşit yararlanması ve yaşam kalitelerinin artması için faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşu olarak SMA Europe üyeliğimizin, hastalıkla etkin mücadeleye güç katacağına inanıyoruz.



SMA Europe 2022 Genel Kurul Toplantısı

SMA Europe'un Genel Kurul toplantısı 10 Haziran tarihinde İtalya'nın Roma şehrinde gerçekleştirildi. Genel Kurul toplantısına Türkiye SMA Vakfı adına Sosyal Destekler Koordinatörümüz Nazlı Demir ve Uluslararası Çalışmalar Koordinatörü Aykut Yüceünüvar katıldı.



SMA Europe 2022 Kongresi

SMA Europe'un 21-23 Ekim 2022 tarihleri arasında Barcelona'da düzenlediği 3. Uluslararası Spinal Müsküler Atrofi Bilimsel Kongresi'ne katıldık. Kongrede vakfımızı Yönetim Kurulu Başkan Vekilimiz Ece Soyer Demir, Sosyal Destekler Koordinatörümüz Nazlı Demir ve Uluslararası Çalışmalar Koordinatörü Aykut Yüceünüvar temsil etti. Kongre SMA konusunda son gelişmelerin ele alındığı bilimsel oturumlar ve poster sunumlarının yanı sıra, bu alanda çalışan kurumların deneyimlerini paylaştığı, fikir alışverişinde bulunduğu farklı etkinliklere ev sahipliği yaptı.



Farkındalık Çalışmaları

Engelsiz Sokak Festivali



Türkiye SMA Vakfı olarak Eskişehir Büyükşehir Belediyesi tarafından düzenlenen Engelsiz Sokak Festivali'ne katıldık.

Orta Doğu Teknik Üniversitesi Lodos Topluluğu'nun düzenlemiş olduğu SMA Söyleşi

Orta Doğu Teknik Üniversitesi Lodos Topluluğu'nun düzenlemiş olduğu, söyleşiye Türkiye SMA Vakfı Sosyal Destekler Koordinatörü Nazlı Demir ve Kurumsal İletişim Koordinatörü Ceren Pehlivan katıldı. Söyleşide SMA hastalığı hakkında bilgi verildi ve vakfımızın sunumu gerçekleştirildi.



Eskişehir Sağlık ve Bilişim Sempozyumu

Türkiye SMA Vakfı olarak destekleyen kurum ve kuruluşların arasında olduğumuz 3. Eskişehir Sağlık ve Bilişim Sempozyumu "**Sağlık ve Evren Ötesi**" ana teması ile 27 Mayıs 2022'de Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Kongre ve Kültür Merkezinde yüz yüze gerçekleştirildi.

"Sağlıkta Dijital Dönüşüm: Strateji ve İş Birlikleri",

"Sağlıkta Dijital Dönüşüm ve Ötesi: Metaverse"

ve **"Sağlık Sektöründe Girişimcilik"**

başlıklı oturumlarda tüm paydaşlar bir araya geldi.

SMA ile Yaşamak Konulu Resim Yarışması

Türkiye SMA Vakfı Yönetim Kurulu Başkanı Ali Soyer:

“Hedefimiz çocukların ve gençlerin SMA hastalığına karşı duyarlı ve bilinçli bireyler olabilmesini sağlamak. Toplumda bu konuda farkındalık yaratmak.”

Türkiye geneli ilkokul, ortaokul ve lise öğrencileri arasında düzenlenen “SMA ile Yaşamak” konulu resim yarışmamıza öğrenciler büyük ilgi gösterdi.

Toplam 648 yarışmacının katılım sağladığı resim yarışmasının ödül töreni 28.05.2022 tarihinde Eskişehir’de gerçekleştirildi. Türkiye SMA Vakfı Yönetim Kurulu Başkanı Ali Soyer’in açılış konuşması ile başlayan törende dereceye giren öğrenciler **Mustafa Emin Erdoğan, Asya Şenel, Zehra Eser, Ege Tolga Camci ve Elif Erva Sünger’e** ödülleri takdim edildi. Dereceye giren ve törene katılma imkânı bulamayan öğrencilerin, ödülleri kargo ile kendilerine teslim edildi.

**Birlikte Mümkün Çalıştayı**

22 Haziran 2022 tarihinde Roche Türkiye’nin düzenlemiş olduğu Birlikte Mümkün Çalıştayı’na, Türkiye SMA Vakfı adına Yönetim Kurulu Başkan Vekili Ece Soyer Demir ve Genel Sekreterimiz Mehmet Demir katıldı.

Çalıştayda SMA hastalarının yaşam kalitelerini ve farkındalığı artırma amacı ile değerli doktorlar ve STK’lar bir araya gelerek fikir alışverişinde bulundular. Tarama testlerinin önemi, yenidoğan taramasının başlaması ile atılacak adımlar, aile eğitimi, hastaların ve hasta yakınlarının yaşadıkları zorluklar ve çözüm önerileri dile getirildi.



Savunuculuk

İlaç Kriterlerinin Kaldırılması

8 Şubat 2022 tarihinde yayımlanan Sağlık Uygulama Tebliği ile Nusinersen Sodium etken maddeli ilacın devam kriterleri 1 Şubat 2022 tarihinden itibaren geçerli olmak üzere kaldırıldı.

2030 Engelsiz Vizyon Hedefinde Nadir Hastalıklar Ulusal Aile Temelli Erken Müdahale Sempozyumu ve Çalıştayı

T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının düzenlediği 2030 Engelsiz Vizyon Hedefinde Nadir Hastalıklar Ulusal Aile Temelli Erken Müdahale Sempozyumu ve Çalıştayı'na, Türkiye SMA Vakfı Sosyal Destekler Koordinatörü Nazlı Demir, Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı İslam Olkun ve Kurumsal İletişim Koordinatörü Ceren Pehlivan katıldı. Çalıştayda hastalarımızın yaşadığı sorunlar ve çözüm önerileri dile getirildi.



Yenidoğan Taraması

SMA hastalığı ile doğan bir bebeğin en erken dönemde, bebek henüz hastalık belirti ve bulgularını göstermeden tedavi edilmesi çok önemlidir. Yenidoğan Tarama Programı, yenidoğanların belirlenen hastalıklar için taraması, oluşacak zekâ geriliği, beyin hasarları ve geri dönüşümsüz zararların engellenerek, tanı konan bebeklerde bu hastalıklar nedeniyle oluşacak rahatsızlıkları önlemek amacıyla uygun tedavi başlanması ve böylece belli bir zekâ seviyesine ulaşmalarının sağlanması, akraba evliliklerinin azaltılması konusunda toplum bilincinin artırılması ve topluma getirdiği ekonomik yükün önlenmesi amaçlanıyor.

SMA Tarama Testi 9 Mayıs'ta, Ulusal Yenidoğan Tarama Programı'na dahil edildi.

Türkiye'de her gün dünyaya gelen 4000 bebeğin topuğundan alınan kanla SMA taraması yapılıyor. Böylece erken tedaviyle hastalığın ağır seyri durdurulabiliyor.

SMA Taşıyıcılık Taraması kapsamında taranan yeni evlenecek kişi sayısı

493.407

Yenidoğan Taraması kapsamında taranan bebek sayısı

635.108

118

SMA tanısı konan bebek sayısı

Kurum Ziyaretleri

» Türkiye SMA Vakfı Yönetim Kurulu Başkanı Ali Soyer, Sosyal Destekler Koordinatörü Nazlı Demir, Kurumsal İletişim Koordinatörü İlkay Eldemir, Sağlık Bakanlığı Otizm Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Bölümü Daire Başkanı Prof. Dr. Onur Burak Dursun'u ziyaret etti. Güncel tedavi yöntemleri, ilaç devam kriterleri, PGT uygulaması, yenidoğan taraması gibi konularda sorularını iletiler.



» 14 Ekim 2022 Cuma günü Türkiye SMA Vakfı Yönetim Kurulu olarak, Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanı Sayın Kürşad Arat'a bir ziyaret gerçekleştirildi. Görüşmeye Yönetim Kurulu Başkanı Ali Soyer, Başkan Vekili Ece Soyer Demir, Yönetim Kurulu Üyesi Günay Soyer ve Kurumsal İletişim Koordinatörü Ceren Pehlivan katıldı. Güncel tedavi sürecinde Zolgensma ve Evrysdi tedavilerinin geri ödeme kapsamına alınması, tüm hastaların tedaviden adil biçimde yararlanması, tıbbi cihaz ödemeleri ve PGT yönteminde karşılaşılan aksaklıklar ve düzenlenmesi konuları hakkındaki görüş ve taleplerimiz aktarıldı ayrıca Türkiye SMA Vakfı olarak yürüttüğümüz faaliyetler hakkında bilgiler sunuldu.





» Yönetim Kurulu Başkanımız Ali Soyer, Başkan Vekilimiz Ece Soyer Demir ve Genel Sekreterimiz Mehmet Demir ve Kurumsal İletişim Koordinatörü İlkey Eldemir'in katılımıyla Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Sayın Doç. Dr. Mehmet Gündüz, Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdür Yardımcısı Sayın Uzm. Dr. Bekir Keskinliç, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Koruyucu ve Önleyici Hizmetler Daire Başkanı Sayın Cansu Çelik'i makamlarında ziyaret ettik. SMA ile mücadelede vakıf olarak yürüttüğümüz faaliyetler ve yasal düzenlemeler hakkındaki taleplerimizi aktarmak, ülkemizdeki ve dünyadaki gelişmeler ışığında SMA hakkında görüş alışverişinde bulunmak amacıyla gerçekleştirdiğimiz kurum ziyaretlerine devam ediyoruz.



Engelsiz Konferans ve Çalıştay

Engelliler Haftası kapsamında Eskişehir Barosu Engelli Hakları Komisyonu ve Eskişehir Kent Konseyinin düzenlemiş olduğu "Engelsiz Konferans ve Çalıştay" organizasyonuna, Türkiye SMA Vakfı adına Sosyal Destekler Koordinatörümüz Nazlı Demir katılarak hastalarımızın eğitim ve sağlık haklarına erişimi hakkında sorunları dile getirdi.



Evde Ağır Engelli Bakımı Yapan Kadınların Emeklilik Hakkı İçin Mevzuat Değişikliği Hazırlık Çalıştayı

28 Eylül tarihinde Ankara'da siyasi partilerin, sivil toplum örgütlerinin, hukukçuların, uzmanların ve engelli bakımı yapan kadınların katılımıyla bir çalıştay gerçekleştirildi. Çalıştayda engelli bakımı yapan kadınların deneyim aktarımları, emeklilik hakkı için mevzuat değişikliği hakkında değerlendirmeler, mevzuat hazırlık komisyonunun oluşturulması, mevzuat değişikliği sürecinin planlanması üzerine sunumlar yapıldı ve yasa değişikliği için raporlar hazırlandı.

Evde ağır engelli bakımı yapan kişiler uzun yıllar boyunca engelli bakımı yaptıklarından dolayı çalışma hayatına katılamamakla birlikte bu kişiler bakım süresi içinde yalnızca "bakım aylığı" olarak ödenen ücretlerle ihtiyaçlarını karşılamak zorunda kalıyor. Evde ağır engelli bakımı yapan kişilerin, sosyal güvencelerinin sağlanması için çalışan statüsünde sayılmalarını, çalışan haklarından diğer tüm çalışanlarla eşit şekilde yararlanmalarını, sosyal güvenlik primlerinin devlet tarafından karşılanmasını ve emeklilik haklarının tanınmasını sağlamak için düzenlenen bu çalışmaya Türkiye SMA Vakfı Başkan Vekili Ece Soyer Demir katılım sağladı.



Nusinersen Tedavisinin Ruhsatlandırılması

Nusinersen Sodyum etken maddeli "SPINRAZA 12 mg/5ml Intratekal Enjeksiyonluk Çözelti" tedavisi ülkemizde ruhsatlandırıldı.



Nadir Hastalıkların Geleceği Mükemmeliyet Merkezleri Sempozyumu



Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesinde düzenlenen Nadir Hastalıkların Geleceği Mükemmeliyet Merkezleri Sempozyumu'nda, nadir hastalıklar tüm yönleriyle masaya yatırıldı.

Nadir hastalıkların teşhisi, tedavisi ve takibi ile klinik araştırmalar yürütmek üzere Ankara Üniversitesi bünyesinde kurulan Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezinin (NADİR) Sağlık Bakanlığı iş birliğiyle düzenlediği sempozyumda Başkan Vekilimiz Ece Soyer Demir ve Kurumsal İletişim Koordinatörümüz İlkey Eldemir vakfımızı temsil etti.

Sempozyum, açılış konuşmalarının ardından bilimsel oturumlarla gün boyu devam etti. "Nadir Hastalıklar Sağlık Hizmetinde Gelişim ve Gelecek Vizyonu", "Nadir Hastalıklarda Klinik Araştırmalar" ve "Avrupa'da Nadir Hastalıkların Durumu" başlıklı oturumlarda, nadir hastalıklar tüm yönleriyle ele alındı.

Desteklerimiz

Öksürtme Cihazı

Aspirasyon Sondası

Ramazan Kolisi

Market Kartı

Bayramlık Kıyafet

Hijyen Paketi

Hijyen Malzemeleri

Devre Hortumu ve Filtre

Papuduk Kitapları

Nebülizatör

Kırtasiye Seti

Ateş Ölçer

Elektrik Faturası

Medikal Malzeme Paketi

Trakeostomi Kanülü

Yayınlar

Aile Bilgilendirme Kitabı

SMA Aile Bilgilendirme Kitabı, ailelerin tanı sonrasında doğru bilgiye ulaşma ihtiyaçlarına cevap vermek amacıyla 2021 yılında Prof. Dr. Kürşat Bora Çarman editörlüğünde hazırlandı.

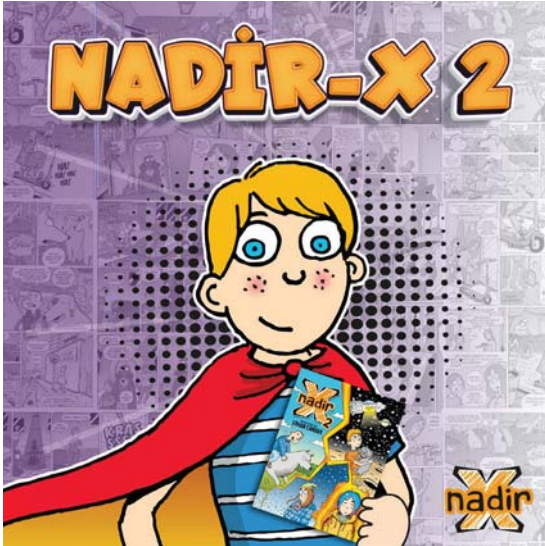
SMA hastalığını bütün yönleriyle ele alarak ilk Türkçe kaynak olarak hazırlanan kitabımız hastalık, doğru bakım, güncel gelişmeler ile ilgili bilgi vererek hastaların yaşam kalitesini yükseltmeyi hedefliyor. SMA hastalığı için son yıllarda geliştirilen ilaç tedavileri ümit verici ve çok önemli olmakla birlikte, hastaların genel sağlık koşulları, beslenme, yutma, akciğer fonksiyonları, aşıları ve fizyoterapi esasları hakkında bilgi sahibi olunması çok önemlidir. Bu çerçevede konuyla ilgili herkes için büyük öneme sahip olan Aile Bilgilendirme Kitabı İngilizce, Farsça ve Azerice dillerine çevrildi.

Özellikle yeni tanı almış ailelerin, hastalık hakkında güncel ve bilimsel bilgilere sahip olabilmeleri için rehber amaçlı hazırlanan bu kitabı aşağıdaki QR kodu okutarak inceleyebilirsiniz.

QR kodu okutarak kitaba ulaşabilirsiniz



Nadir-X 2



Kalbindeki güçlü bir sevgi ile gezegene yeniden hayat veren ve nadir yanı SMA olan Uzay Çocuk Ata'nın maceraları Nadir-X 2 kitabında!

Türkiye SMA Vakfı olarak, nadir hastalıklara farkındalık oluşturmak, tanı almış aileleri nadir hastalıklar hakkında doğru bilgiler ile buluşturmak ve akran zorbalığının önüne geçmek için hazırlanan Nadir-X projesine destek veriyoruz.

Yazarlığını ve çizirliğini Erhan Candan'ın yapmış olduğu Nadir-X 2 çizgi romanı SMA, MPS ve Wilson hastalığı hakkında bilgi edinilebilecek bir kaynak. Ayrıca kitap satışından elde edilen gelirin bir kısmı vakfımıza bağlanıyor.



QR kodu okutarak kitaba ulaşabilirsiniz

SMA-Bir Umuttur Yaşatan İnsanı

Türkiye SMA Vakfı Başkan Vekili Ece Soyer Demir, doğumundan birkaç ay sonra Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalığı tanısı alan oğlu Çağan Meriç'i, eşi ve ailesiyle birlikte verdikleri zorlu mücadeleyi SMA-Bir Umuttur Yaşatan İnsanı adlı kitabında anlattı. Ece Soyer Demir kitabında, SMA ile mücadelesini anlatırken ayrıca bu süreçte kurulan ve bugün güçlü bir dayanışma ağı haline gelen Türkiye SMA Vakfının yolculuğunu da aktarıyor.

Tüm geliri yine SMA hastalığı ile mücadeleye aktarılacak olan ve 2. baskısını yapan kitap ailelere rehber oluyor ve önlenebilir bir hastalık olan SMA'da doğru bilinen yanlışlara, erken tanının önemine değinerek aydınlatıcı, doğru bilgilerle konuyla ilgili bilinmeyenlere ışık tutuyor.

Kitaptan:



"Biraz hareketsiz" dediğimde doktor hanım önce yüzüne baktı, sonra reflekslerine, sonra da benim yüzüme. Endişeyle, üzüntüyle...

"Hep böyle neşeli midir, canlı mı bakar?"

"Evet."

"Dilini dışarı doğru ittirir mi?"

"Evet, bazen."

"Bacakları kurbağalama şeklinde mi durur?"

"Evet."

"Nefes alıp verirken karnı böyle iner çıkar mı?"

"Evet."

Söylediğim her "evet" içime saplandı.

"Şüphelendiğim bir hastalık var ama kesin tanı için genetik test gerekli. Ama şunu söyleyebilirim, çok ciddi bir probleminiz var."

"Peki, ne o hastalığın adı?"

"SMA. Umarım o değildir."

SMA... O üç harfi alfabeden silmek istedim, bütün kelimelerden çıkarmak. Bu hissettiğim nasıl bir acı? Bu acının tanımı yok...

QR kodu okutarak kitaba ulaşabilirsiniz



Kaynak Geliştirme Çalışmaları

İyilik Peşinde Koş

İyilik Peşinde Koş Platformu, Adım Adım'ın desteklediği sivil toplum kuruluşlarının projeleri için koşmak isteyen gönüllülerin kullanacağı bir yardımseverlik koşusu web platformudur. Türkiye SMA Vakfı, 2022 yılında iki etkinliğe katılarak, 233 gönüllü koşucusu ile 11 öksürtme cihazı bağışına ulaştı.

Türkiye SMA Vakfı,

233

gönüllü koşucusu ile

11 öksürtme
cihazı

bağışına ulaştı

Runfire Salt Lake

Bir farkındalık koşusuna dönüşen Runfire Salt Lake'de, Adım Adım Dönem Başkanı Kıvanç Ergun, 100 mil mesafesi boyunca SMA konusunda bilinmeyenleri sosyal medya aracılığıyla takipçileri ile paylaştı.



Eker I Run

İlk kez katıldığımız Eker I Run koşusunda, 1 öksürtme cihazı bağışına ulaştık. 4 Ekim 2022 tarihinde gerçekleştirilen koşuda, 21 gönüllü koşucu adımlarını SMA hastaları için attı.

Türkiye SMA Vakfı,

21 gönüllü
koşucusu
ile

1 öksürtme
cihazı
bağışına ulaştı

Run For SMA 6K Maltepe

Run For SMA 6K, SMA hastalarının ve yakınlarının yaşam mücadelelerine ses olmak ve SMA hastalığı konusunda toplumsal farkındalık oluşturmak amacıyla düzenlendi. Koşuya İstanbul'un dört bir yanından yüzlerce kişi katıldı.



N Kolay İstanbul Maratonu



İstanbul Büyükşehir Belediyesi (İBB) iştiraki Spor İstanbul tarafından düzenlenen N Kolay İstanbul Maratonu, 6 Kasım 2022 Pazar günü 44. kez koşuldu. Maratonda **6 kurum, 212 koşucu, bireysel destekçilerimiz ve 2622 bağışçı ile 591.151 TL bağışa ulaştık**. Türkiye SMA Vakfı için koşarak SMA Hastalarına Rahat Bir Nefes Projesi kapsamında, **10 SMA hastasına Öksürtme Cihazı desteği sağladık**.

2022 N Kolay İstanbul Maratonu kapsamında Çiçeksepeti, Akbank, MyLog Logistic, Havelsan, Küçük Prens Ortaokulu, JCI Kadıköy kurumları adımlarını SMA hastaları için attı.



Adım Adım Ödül Töreni



6 Kasım'da gerçekleşen N Kolay İstanbul Maratonunda SMA hastalarına nefes olmak için bizimle iyiliğe adım atan koşucularımızla 17 Aralık'ta Eskişehir'de düzenlediğimiz ödül töreninde bir araya geldik. Keyifli buluşmamızda "SMA Hastalarına Rahat Bir Nefes Projesi" için 10 Öksürtme Cihazı desteği sağlamamıza katkı sağlayan tüm koşucularımıza teşekkür etme fırsatı bulduk.



2022 Yılında İş Birlikleri

2022 yılında yeni iş birlikleri yaparak kurumsal destekçilerimizi artırdık.

			
Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi
			
Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi
			
Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi
			
Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi
			
Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	Kurumsal Bağış Projesi	

İletişim Çalışmaları

2022 yılında geleneksel medya aracılığıyla SMA hastalığı konusunda topluma farkındalık kazandırmak ve yardım kapsamımızı daha geniş bir kitle ile paylaşabilmek için yazılı ve görsel basında çok sayıda haber içeriği ve röportaj ile yer aldık.



HABER TÜRK

SMA Aile Bilgilendirme Kitabı Ailelere Rehber Olacak

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği (SMA-DER) önemli bir çalışmaya imza attı. SMA-DER Yürütüm 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 ihtiyacına cevap vererek önemli bir görev üstleniyor. Aileler, derneğin internet sitesi üzerinden form doldurarak kitaba ücretsiz olarak ulaşabiliyor.

Bu ay NE OKUMALI? NE İZLEMELİ?

KENDİ YOLU SMA Çiğdem Kızıldağ

YAKALAN AKADEMİK YERLERİ Prof. Dr. Kürşat Bora Çarman

MEYAN YOLUNA BİR YAKIN Dr. Öğr. Üyesi Ayşe Gül

ERKENDE Dr. Öğr. Üyesi Ayşe Gül

SMA ailelerine rehber kitap

Türkiye'de 6000 doğumda bir görülen SMA hastalığı ile ilgili ailelerin doğru bilgiye ulaşmasına yardımcı olacak 'SMA Bir Umuttur Yaşatan İnsanı' adlı kitap piyasaya çıktı. Hastalığı tüm yönleriyle ele alan Türkiye kitabın yazarı SMA-DER Başkanı Ece Soyer Demir, kitabın ailelere rehber olacağını söyledi.

Kas kaybı ve zorlukla yürüyüş gibi belirtilerle Türkiye'de her altı bir düğünde bir görülen Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı, birçok aile için sağamsız bir hayatı kapıya vurmeye sebep olabilir. Ancak erken tanı ve tedavi SMA hastaları için umut vermektedir. Hastaların yaşam kalitesini yükseltmek için yapılan araştırmalar, SMA hastalarının yaşam sürelerini uzatmaya yardımcı olabileceğini göstermektedir. Türkiye SMA Vakfı, SMA hastalarını tanı ve tedavi için 2000 SMA hastası var.

"Vakal olarak tanımlanan SMA hastaları, tedavi ve bakım gerektiren kronik bir hastalıktır. Hastaların yaşam kalitesini yükseltmek için yapılan araştırmalar, SMA hastalarının yaşam sürelerini uzatmaya yardımcı olabileceğini göstermektedir. Türkiye SMA Vakfı, SMA hastalarını tanı ve tedavi için 2000 SMA hastası var."

EVLİ ÇİFTLERE SMA TARAMASI

Soyer: Sağlıklı çocuk sahibi olan çiftler de taşıyıcı olabilir

FATİH TERİM: PROJEMİZLE GALATASARAY KENDİ YILDIZLARINI ÜRETECEKTİR

13-19 Eylül 2022

Gece Gündüz

GELİRİ SMA HASTALARINA AKTARILACAK

SABAHI Türkiye SMA Vakfı, SMA hastaları ve ailelerini uzmanlarla buluşturdu

Türkiye SMA Vakfı'nın; SMA hastaları ve ailelerini, kapsamlı bir programla uzmanlarla bir araya getirdiği 1. Ulusal SMA Kampı 7-10 Eylül tarihlerinde Eskişehir'de gerçekleştirildi. Aileler kamp boyunca konunun önde gelen uzmanlarından fizik tedavi beslenmeye, hasta haklarından psikolojik süreçlere kadar çok çok konuda eğitim alırken, hastalar için de özel atölye çalışmaları düzenlendi. 1. Ulusal SMA Kampı, Türkiye'de SMA konusunda bu kapsamda düzenlenen ilk etkinlik oldu.

SMA hastalığı (Spinal Musküler Atrofi) önlenebilir bir nadir bir kas hastalığı olmakla birlikte, tedavi süreçlerinin zorluğu hasta ailelerinin de hayatını derinden etkiliyor. SMA hastası binyeyin bakım ve tedavisinde bilimsel bir desteğin hastaların yaşam kalitesindeki payı büyük. Sağlık alanındaki gelişimlere bağlı olarak hasta yakınları ve diğer bakım verenlerin bu konuda sürekli desteklenmesi ihtiyacından yola çıkan Türkiye SMA Vakfı bu amaçla, Ulusal SMA Kampını ikinci düzenledi.

sağlık için her şey

Ulusal SMA Kampı'nda Hasta Aileleri Uzmanlarla Buluştu

Türkiye SMA Vakfı'nın; SMA hastaları ve ailelerini, kapsamlı bir programla uzmanlarla bir araya getirdiği 1. Ulusal SMA Kampı 7 Eylül 2022 tarihinde Eskişehir'de başladı.

Eylül 9, 2022 - 10:05

Fatih Terim

Türkiye SMA Vakfı, SMA hastaları ve ailelerini uzmanlarla buluşturdu!

Türkiye SMA Vakfı'nın; SMA hastaları ve ailelerini, kapsamlı bir programla uzmanlarla bir araya getirdiği 1. Ulusal SMA Kampı 7 Eylül 2022 tarihinde Eskişehir'de başladı. 10 Eylül 2022'ye kadar sürecek kampa aileler konunun önde gelen uzmanlarından fizik tedavi beslenmeye, hasta haklarından psikolojik süreçlere kadar pek çok konuda eğitim alırken, hastalar için de özel atölye çalışmaları düzenlendi. 1. Ulusal SMA Kampı, Türkiye'de SMA konusunda bu kapsamda düzenlenen ilk etkinlik oldu.

SMA hastalığı (Spinal Musküler Atrofi) önlenebilir bir nadir bir kas hastalığı olmakla birlikte, tedavi süreçlerinin zorluğu hasta ailelerinin de hayatını derinden etkiliyor. SMA hastası binyeyin bakım ve tedavisinde bilimsel bir desteğin hastaların yaşam kalitesindeki payı büyük. Sağlık alanındaki gelişimlere bağlı olarak hasta yakınları ve diğer bakım verenlerin bu konuda sürekli desteklenmesi ihtiyacından yola çıkan Türkiye SMA Vakfı bu amaçla, Ulusal SMA Kampını ikinci düzenledi.

Eskişehir Yerel Basın Buluşması

Türkiye SMA Vakfı olarak Eskişehir'deki yerel ve ulusal basın temsilcileriyle bir araya geldik. 15 Aralık 2022 Perşembe günü düzenlenen basın toplantısına Eskişehir'de yayımlanan gazete ve dergilerden basın mensupları ve ulusal basın temsilcileri katıldı. Yönetim Kurulu Başkanı Ali Soyer ve Başkan Vekili Ece Soyer Demir toplantıda SMA hakkında ayrıntılı bilgi verirken, SMA ile mücadelede Türkiye SMA Vakfının amaç ve faaliyetlerini aktardılar.



Medyada - Basında Türkiye SMA Vakfı

Ece Soyer Demir



Türkiye Şehir & Yaşam Gazetesi SAĞLIK & YAŞAM
www.turkiyeshirgazetesi.com

Türkiye SMA Vakfı

SMA, Taşıyıcılık Tarama Testi ile Önlenebilir

SMA hastalığı (Spinal Musküler Atrofi) toplumda daha çok tedavi yöntemleri ve bireysel yaşam kampanyaları üzerinden tartışılıyor. Oysa ağır seyredebilen türü Tip 1 ile gündemde olan hastalığın, bebektikten yetişkinliğe kadar görülen 4 tipi var. Az bilinen uyarılardan birisi ise ortalama her 50 kişiden birinin SMA taşıyıcısı olması.

SMA hastalığı (Spinal Musküler Atrofi) nadir görülen bir kas hastalığıdır. Akaraba evlilikleri SMA riskini arttırmakta birlikte, hastalık akrabalar olmayan ebeveynler arasında da görülebilir. Bunun nedeni ise taşıyıcı olan ebeveynler yoluyla SMA'nın çocuğu aktarılması. Taşıyıcılık sıklığı ise 1/40 - 1/60 arasındaki oranlarda görülür. Vani ülkemizde ortalama 50 bireyden birisi SMA hastalığı taşıyıcısıdır. Ancak taşıyıcılıkta hastalık semptomları görülmediği için genellikle bu durum çocuğu SMA taşıyıcısı konasına kadar bilinmez. Daha çok sahibi olma karar vermeden önce yapılacak olan Taşıyıcılık Tarama Testi ile bunun önüne geçmek mümkün.

Taşıyıcılık Testi ile Hastalık Önlenebilir
"İstemi kasların güçsüzlüğü ve erimesiyle seyredebilen SMA hastalığı bizden sandığımız kadar uzak değil. Taşıyıcı ebeveynler için her doğal gebelikte bebeğin yüzde 25 hasta, yüzde 25 sağlıklı, yüzde 50 ise taşıyıcısı olma ihtimali var. Taşıyıcılıkta hastalık semptomları görülmediği için genetik analiz yapılmadan SMA taşıyıcısı olup olmadığımızı anlamamız mümkün değil. Bu nedenle SMA hastalığını önlemek için uygulanabilecek en etkili yöntem çok sağlıklı olmak isteyen çiftlere yapılan bir test ile taşıyıcılık olup olmadıklarını belirlemek."



11453

UEZ

"GELİŞMEKTE OLAN ÜLKELERDE

TÜRKİYE'NİN KADIN GİRİŞİMCİLERİ

GİRİŞİM

TÜRKİYE'NİN KADIN GİRİŞİMCİLERİ

GİRİŞİM

TÜRKİYE'NİN KADIN GİRİŞİMCİLERİ

Dört restoran Michelin yıldızı aldı
Michelin Restaurant Yılın En İyi Restoranı ödülünü kazandı. İstanbul'da bulunan dört restoran da Michelin Restaurant Yılın En İyi Restoranı ödülünü kazandı. Türkiye'de Michelin yıldızlı restoran sayısı dört oldu. Türkiye'de Michelin yıldızlı restoran sayısı dört oldu. Türkiye'de Michelin yıldızlı restoran sayısı dört oldu.

Girişim sermayesi portföy yönetim şirketi kurdu
Integral Yatırım Menkul Değerler A.Ş. girişim sermayesi portföy yönetim şirketi kurdu. Integral Yatırım Menkul Değerler A.Ş. girişim sermayesi portföy yönetim şirketi kurdu. Integral Yatırım Menkul Değerler A.Ş. girişim sermayesi portföy yönetim şirketi kurdu.

'Ambalaj Ay Yıdızları' ödülleri sahipleri oldu
Ambalaj Sürdürülebilirlik Derneği (ASD) tarafından bu yıl düzenlenen 2022 Yıllık Ambalaj Sürdürülebilirlik Ödülleri sahipleri oldu. Bu yıl başarıya ulaşanlar ASD tarafından ödüllendirildi. ASD Başkanı Zeki Karaduman, "2022 yılını başarıyla tamamlayarak, sürdürülebilirlikte önemli adımlar atıldığını belirttikçe 2022 yılını yakıştıyoruz" dedi.

İki yeni projesini tanıttı
Karakayum 200'üncü projesi katılan Wito, Birleşik Milletler Sürdürülebilirlik Hedefleri çerçevesinde ve Sürdürülebilirlik Kurumu Araştırma Raporuna göre "Güçlü Enerji" ve "Güçlü Enerji" projelerini tanıttı. Dünya çapında 150'ye yakın ülkede ve tüm kıtelerde bir alan Wito, daha iyi bir gelecek için hayata geçireceği yeni projelerini Almanya ile ortak yapıldığı diğer alanlarda paylaşıyor.

Hyundai yeni yeni elektrikli araç sahibi oldu
Hyundai yeni yeni elektrikli arabası KIONQ E'yi pazara getirdi. E-GMP platformunda geliştirilen KIONQ E, bu yıl satışa çıkarılacak en güçlü elektrikli araçtır. Hyundai tarafından geliştirilen yeni model pil teknolojisiyle birlikte 320 kilometrelik 13.3 kWh'lık bir batarya ile elektrikli araçtır. Yeni modelde satışa sunulduğu ülkelerde de en hızlı bataryalı elektrikli modellerden (BEV) biri olacaktır.



SMA ailelerine rehber kitap

Türkiye'de 6000 doğumda bir görülen SMA hastalığı ile ilgili ailelerin doğru bilgiye ulaşmasına yardımcı olacak "SMA Bir Umuttur Yaşatan İnsanı" adlı kitap piyasaya çıktı. Hastalığı tüm yönleriyle ele alan Türkçe kitabın yazarı SMA-DER Başkanı Ece Soyer Demir, kitabın ailelere rehber olacağını söyledi

Kas kaybı ve zayıflama yol açan Türkiye'de her altı bin doğumda bir görülen Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı, birçok ailenin yaşamını tepe taklak ediyor. Binlerce kişinin günlük hayatını olumsuz etkileyen hastalığın yarattığı olumsuz etkilere karşı gönüllü olarak mücadeleye veren sınırlardan Türkiye SMA Vakfı Başkanı Ece Soyer Demir, tüm geliri SMA'ya bağlamaya kararlı olarak "SMA Bir Umuttur Yaşatan İnsanı" adlı kitabını yayımladı. Demir kitabında, doğumdan birkaç ay sonra SMA hastalığı tanısı alan eğlu Çağın Merc, eşi ve ailesiyle yaşadıkları mücadeleyi anlatırken, SMA ailelerine ve annelere rehber olması amaçlıyor.



Mert İnanbul, SMA Vakfı Başkanı olarak, hastalığın ailelere rehber olması için "SMA Bir Umuttur Yaşatan İnsanı" adlı kitabını yayımladı. Demir kitabında, doğumdan birkaç ay sonra SMA hastalığı tanısı alan eğlu Çağın Merc, eşi ve ailesiyle yaşadıkları mücadeleyi anlatırken, SMA ailelerine ve annelere rehber olması amaçlıyor.

Milîyet'in serdarları anlatılan Soyer Demir, öncelikli bir hastalık olan SMA'nın toplumda sadece bireysel değil, kamusal alanlar üzerinde tam anlamıyla pek çok yanlış bilgiye de beraberinde getirdiğine söyledi. İlaçla erimedi takdirde, SMA hastası bireylerin bakım ve tedavisinde bilimsel bir desteğin hastanın yaşam kalitesindeki payı büyük olduğunu vurgulayan Soyer Demir, sunları dedi:

2000 SMA hastası var
"Vakıf olarak kurumsal işbirlikleri ve bünyelerle medikal müzeler, tıbbi cihaz, fatura, gıda, piyım, hemen desteklerini ailelere ulaştırma devam ediyor. Ülkemizde toplamda 2000

kadar SMA hastası olduğu tahmin ediliyor. Evlilik ya da gebelik öncesi SMA taşıyıcılığı tarama testinin ailelere tarama programına dahil edilmesi çok önemli bir gelişme. Aralık 2021'de yapılan tarama testleri sayesinde 81 ilde evlilik öncesinde ücretsiz test imkanı sunuldu. Evlilik öncesi 493 bin 407 kişiye tarama testi yapıldı. Bunun yanı sıra 635 bin 108 bebeğe yönelik tarama testi uygulandı. Test sonuçlarına göre 118 bebek SMA tanısı aldı."

SMA ilaçlarının stimülün geri ödeme kapsamına alınması gerekliliğine değinen Demir, tedavi süreci ve kampanyalarda ilgili de sunları söyledi: "Tüm hastalarımızın bireysel kampanyaları değil, eşit ve adil şekilde ihtiyaç duydukları tedavilere ücretsiz erişimlerini istiyoruz. İlaç temini için yapılan kampanyalar sırasında, SMA'nın çok tedavisi maksimum faydalanacağı öznesi kaçırması olabiliyor. SMA hastalığına erken tanı ve erken tedavi çok önemli. Yeni tanı alan ailelerin bekleme süreci de çok önemli. Halihazırda devlet gen tedavisi kararlaştırıyor. SMA ilaçlarını birbiriyle karşılaştırması da doğru değil çünkü tüm ilaçların geri ödeme kapsamına alınması, doktorların vereceği karar doğrultusunda gereken ilaç yönlendirmesi yapılmasını daha doğru olduğunu düşünüyoruz. Bir tedavinin diğerine üstünlüğü gösteren bilimsel kriterlere dayanarak ilaç seçimi yapılması gerekiyor. Tüm hastalarımızın tedavi süreci acil olarak gerekli olduğunu biliyoruz."



HABER TÜRK

SMA-DER Başkan Yardımcısı Demir: Büyük Bir Rahatlama Yaşadık

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği (SMA-DER) Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir, "Geçmiş tebliğle göre ilk dört doz başlangıç dozu olarak tüm SMA hastalarını ücretsiz bir şekilde veriliyordu. Problem beşinci doz ve ondan sonraki idame dozlarında başlıyordu. Solunum cihazından ayrılmaları ya da fizik tedavi puanlamasında artış olmayan hastalar tedavilerine devam edebilecekler. Çocuklu SMA hastası olan bir anne olarak bu karar bizi de, SMA hastalarını da çok rahatlattı. Hepimiz bir sonraki dozu alabilecek miyiz, çocukta nasıl bir gelişme olacak, gelişme testlere yansıcak mı, puanında artış olacak mı diye düşünüyorduk. Bunlarla ilgili büyük bir rahatlama yaşadık" dedi.

Karar Zolgensma'yı Kapsamıyor

Yapılan düzenleme, Sosyal Güvenlik Kurumu geri ödeme kapsamında olmayan gen tedavisi Zolgensma'yı kapsamıyor. Demir, "Düzenleme Zolgensma tedavisi ile ilişkili değil. Geri ödeme kapsamına alınmayacak bekleme iki ilaç var; biri Zolgensma, diğeri ise Evrysdi. Bu iki ilacın geri ödeme kapsamına alınmasını bekliyoruz. Bu karar ile birlikte Spinraza ilacının kullanım ilkelere değişti. Daha önce beşinci doz için, solunum cihazından en az dört saat ayrılmı, sonrasında solunum desteği ihtiyacından azalma olması ve fizik tedavi puanlamasında artış olması bekleniyordu. Bu düzenleme ile birlikte tüm şartlar kaldırıldı. Şimdi geçmişte tedavisi yarı kalan çocuklar tedavilerine alabilecek, daha fazla SMA hastası tedavisine devam edebilecek" diye konuştu.



50 kişiden 1'i SMA hastalığı taşıyıcısı Demir "SMA, test ile önlenabilir"

Türkiye SMA Vakfı Yönetim Kurulu Başkan Vekili Ece Soyer Demir önlenilebilir bir hastalık olan SMA ile mücadelede, çocuk sahibi olmadan önce yapılacak testin önemine dikkat çekti. Sağlık Bakanlığının tarafından 81 ilde ücretsiz uygulanan test, hastalığın erken dönemde görülme riskini azalttığına belirtti. "SMA hastalığının önlenmek için uygulanabilecek en etkili yöntem çocuk sahibi olmak isteyen çiftlerin yapmaları bir test ile taşıyıcı olup olmadıklarını belirlemektir" dedi.

Nadir görülen bir kas hastalığı olan SMA hastalığının (Spinal Musküler Atrofi) ailesi evliliklerinde riski artırıyor. Akutun evlilikten önce ailelere bilgilendirilmesi ve erken dönemde test yapılması, SMA hastalığına karşı önlem alınmasını sağlar. SMA hastalığına karşı önlem alınması için çiftlerin yapmaları gereken bir test ile taşıyıcı olup olmadıklarını belirlemektir. Bu test, çiftlerin SMA hastalığına karşı önlem alınmasını sağlar. SMA hastalığına karşı önlem alınması için çiftlerin yapmaları gereken bir test ile taşıyıcı olup olmadıklarını belirlemektir.



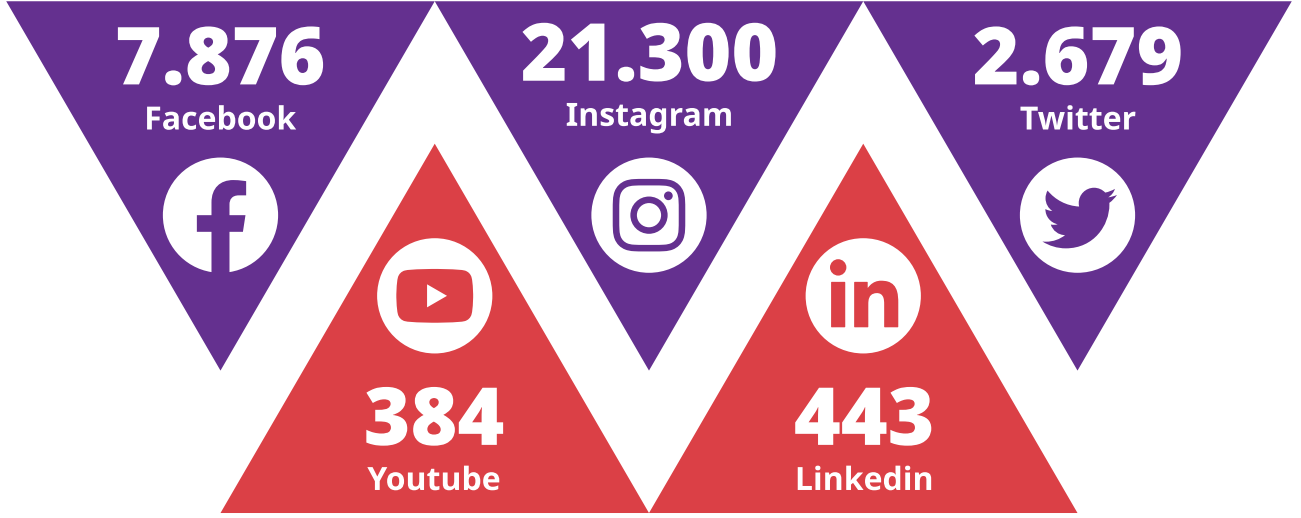
SMA Nedir? SMA, birleşik ve kalınel bir kas hastalığıdır. Vücudun kas hareketlerini kontrol eden emilimleri sağlamak için görev yapar. Beşinci doz ve ondan sonraki idame dozlarında başlıyordu. Solunum cihazından ayrılmaları ya da fizik tedavi puanlamasında artış olmayan hastalar tedavilerine devam edebilecekler. Çocuklu SMA hastası olan bir anne olarak bu karar bizi de, SMA hastalarını da çok rahatlattı. Hepimiz bir sonraki dozu alabilecek miyiz, çocukta nasıl bir gelişme olacak, gelişme testlere yansıcak mı, puanında artış olacak mı diye düşünüyorduk. Bunlarla ilgili büyük bir rahatlama yaşadık" dedi.

Taşıyıcılığı testi ile hastalığı önlenilebilir
Oğuz Çelikkaya'nın başkanlığında bir ay önce kurulan Türkiye SMA Vakfı Yönetim Kurulu Başkan Vekili Ece Soyer Demir, "Birey ve eşinin, ebeveynlerin ve çocukların bilgilendirilmesi ve test yapılması, SMA hastalığına karşı önlem alınmasını sağlar. SMA hastalığına karşı önlem alınması için çiftlerin yapmaları gereken bir test ile taşıyıcı olup olmadıklarını belirlemektir. Bu test, çiftlerin SMA hastalığına karşı önlem alınmasını sağlar. SMA hastalığına karşı önlem alınması için çiftlerin yapmaları gereken bir test ile taşıyıcı olup olmadıklarını belirlemektir."

SMA Nedir?
SMA, birleşik ve kalınel bir kas hastalığıdır. Vücudun kas hareketlerini kontrol eden emilimleri sağlamak için görev yapar. Beşinci doz ve ondan sonraki idame dozlarında başlıyordu. Solunum cihazından ayrılmaları ya da fizik tedavi puanlamasında artış olmayan hastalar tedavilerine devam edebilecekler. Çocuklu SMA hastası olan bir anne olarak bu karar bizi de, SMA hastalarını da çok rahatlattı. Hepimiz bir sonraki dozu alabilecek miyiz, çocukta nasıl bir gelişme olacak, gelişme testlere yansıcak mı, puanında artış olacak mı diye düşünüyorduk. Bunlarla ilgili büyük bir rahatlama yaşadık" dedi.



Sosyal Medyada Türkiye SMA Vakfı



Üyeliklerimiz

Uluslararası Üyeliklerimiz



Ulusal Üyeliklerimiz



Destekçilerimiz

İş birlikleri için tüm destekçilerimize teşekkür ederiz.

LINCOLN
ELECTRIC ASKAYNAK

Barentz.
Always a better solution.

bien

CENKERLOG

Cigna.
Sağlık-Hayat-Emeklilik

ECZACIBAŞI
TÜKETİM ÜRÜNLERİ

ENERJİSA
Türkiye'nin Enerjisi



**GÖNLÜM
SENLE**
FERDİ OTOSAN GÖNÜLLÜ PLATFORMU

Hilton
İSTANBUL KOZYATAGI



Mylog Global Logistics
Your Partner



OMEGAPANO
işiniz ayrıntı

Petrol Ofisi

rönesans
ekspertiz

1870
SAFRANBOLU
BELEDİYESİ

SGS

SKF

suratkargo

**Eskişehir
TEPEBAŞI BELEDİYESİ**

TAV
Havalimanları

triber

URTİM

vispera

Mali Tablolar

Türkiye SMA Vakfı Hesap Özeti

16/03/2022 - 31/12/2022 Dönemi Hesap Özeti			
Gider		Gelir	
Genel Giderler	5.283,32	Bağış Gelirleri	841.762,62
Noter Giderleri	1665,26	Finansal Gelirler	4.742,91
Mali Müşavirlik Giderleri	1.150	Faiz Geliri	4634,42
Bankacılık EFT/Havale/Komisyon Gideri	4,06	Kur Farkı Geliri	108,49
Web Tasarım Hizmeti Gideri	944,00		
Marka Başvuru Gideri	1.520,00		
Personel Gideri			
Amaç ve Hizmet Giderleri	0,00		
Toplam	5.283,32	Toplam	846.505,53
Gelir Fazlası	841.222,21	Gider Fazlası	0,00
Genel Toplam	846.505,53	Genel Toplam	846.505,53

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği İşletme Ayrıntılı Gelir Tablosu

Tarih: 30/01/2023
Dönem: 2022

	Önceki Dönem	Cari Dönem
A- Brüt Satışlar	0,00	7.618.406,04
1- Yurtiçi Satışlar	0,00	7.566.572,06
2- Yurtdışı Satışlar	0,00	0,00
3- Diğer Gelirler	0,00	51.833,98
B- Satış İndirimleri (-)	0,00	0,00
1- Satıştan İadeler (-)	0,00	0,00
2- Satış İskontoları (-)	0,00	0,00
3- Diğer İndirimler (-)	0,00	0,00
C- Net Satışlar	0,00	7.618.406,04
D- Satışların Maliyeti (-)	0,00	0,00
1- Satılan Mamüller Maliyeti (-)	0,00	0,00
2- Satılan Ticari Mallar Maliyeti (-)	0,00	0,00
3- Satılan Hizmet Maliyeti (-)	0,00	0,00
4- Diğer Satışların Maliyeti (-)	0,00	0,00
Brüt Satış Karı veya Zararı	0,00	7.618.406,04
E- Faaliyet Giderleri (-)	0,00	6.794.464,86
1- Araştırma ve Geliştirme Giderleri (-)	0,00	0,00
2- Pazarlama Satış ve Dağıtım Giderleri (-)	0,00	0,00
3- Genel Yönetim Giderleri (-)	0,00	6.794.464,86
Faaliyet Karı veya Zararı	0,00	823.941,18

	Önceki Dönem	Cari Dönem
F- Diğer Faaliyetlerden Olağan Gelir ve Karlar	0,00	3.434.490,92
1- İştiraklerden Temettü Gelirleri	0,00	0,00
2- Bağlı Ortaklıklardan Temettü Gelirleri	0,00	0,00
3- Faiz Gelirleri	0,00	47.194,54
4- Komisyon Gelirleri	0,00	0,00
5- Konusu Kalmayan Karşılıklar	0,00	0,00
6- Menkul Kıymet Satış Karları	0,00	0,00
7- Kambiyo Karları	0,00	3.387.296,38
8- Reeskont Faiz Gelirleri	0,00	0,00
9- Enflasyon Düzeltmesi Karları	0,00	0,00
10- Diğer Olağan Gelir ve Karlar	0,00	0,00
G- Diğer Faaliyetlerden Olağan Gider ve Zararlar (-)	0,00	1.615,10
1- Komisyon Giderleri (-)	0,00	0,00
2- Karşılık Giderleri (-)	0,00	0,00
3- Menkul Kıymet Satış Zararları (-)	0,00	0,00
4- Kambiyo Karları Zararları (-)	0,00	1.615,10
5- Reeskont Faiz Giderleri (-)	0,00	0,00
6- Enflasyon Düzeltmesi Zararları (-)	0,00	0,00
7- Diğer Giderler ve Zararlar (-)	0,00	0,00
H- Olağan Kar veya Zarar	0,00	0,00
1- Kısa Vadeli Borçlanma Giderleri (-)	0,00	0,00
2- Uzun Vadeli Borçlanma Giderleri (-)	0,00	0,00
Olağan Karı veya Zararı	0,00	4.256.817,00
I- Olağandışı Gelir ve Karlar	0,00	13.848,81
1- Önceki Dönem Gelir ve Karları	0,00	0,00
2- Diğer Olağandışı Gelir ve Karlar	0,00	13.848,81
J- Olağandışı Gider ve Zararlar (-)	0,00	191.186,52
1- Çalışmayan Dönem Gider ve Zararları (-)	0,00	0,00
2- Önceki Dönem Gider ve Zararları (-)	0,00	0,00
3- Diğer Olağandışı Gider ve Zararlar (-)	0,00	191.186,52
Dönem Karı veya Zararı	0,00	4.079.479,29
K- Dönem Karı Vergi ve Diğer Yasal Yükümlülük Karşılıkları (-)	0,00	0,00
Dönem Net Karı veya Zararı	0,00	4.079.479,29

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği İşletme Ayrıntılı Bilanço

Tarih: 10/03/2023
Dönem: 2022

AKTİF (VARLIKLAR)		
	Önceki Dönem	Cari Dönem
I- Dönen Varlıklar	0,00	8.495.192,02
A- Hazır Değerler	0,00	8.485.822,74
1- Kasa	0,00	1.379,19
3- Bankalar	0,00	8.484.443,55
E- Stoklar	0,00	9.998,36
7- Verilen Sipariş Avansları	0,00	9.998,36
H- Diğer Dönen Varlıklar	0,00	629,08
1- Devreden Katma Değer Vergisi	0,00	0,00
8- Diğer Çeşitli Dönen Varlıklar	0,00	629,08
II- Duran Varlıklar	0,00	1.960.308,06
D- Maddi Duran Varlıklar	0,00	1.960.308,06
3- Binalar	0,00	812.000,00
5- Taşıtlar	0,00	323.908,49
6- Demirbaşlar	0,00	824.399,57
AKTİF TOPLAM	0,00	10.455.500,08

Tarih: 10/03/2023

Dönem: 2022

PASİF (VARLIKLAR)		
	Önceki Dönem	Cari Dönem
I- Kısa Vadeli Yabancı Kaynaklar	0,00	43.752,42
B- Ticari Borçlar	0,00	3.546,00
1- Satıcılar	0,00	3.546,00
C- Diğer Borçlar	0,00	0,00
4- Personele Borçlar	0,00	0,00
F- Ödenecek Vergi ve Diğer Yükümlülükler	0,00	40.206,42
1- Ödenecek Vergi ve Fonlar	0,00	9.120,79
2- Ödenecek Sosyal Güvenlik Kesintileri	0,00	31.085,63
III- Öz Kaynaklar	0,00	10.411.747,66
A- Ödenmiş Sermaye	0,00	1.992.456,22
1- Sermaye	0,00	1.992.456,22
D- Geçmiş Yıllar Karları	0,00	4.339.812,15
1- Geçmiş Yıllar Karları	0,00	4.339.812,15
F- Dönem Net Karı (Zararı)	0,00	4.079.479,29
1- Dönem Net Karı	0,00	4.079.479,29
PASİF TOPLAM	0,00	10.455.500,08

2022 Yılı Dış Denetim Raporu



BURÇİN ACAR
YEMİNLİ MALİ MÜŞAVİRLİK
BAĞIMSIZ DENETİM
FİNANSAL RAPORLAMA & MALİ DANIŞMANLIK

RAPOR SAYISI : YMM-3694-2023/87-12
RAPOR EKLERİ : Raporun Son Sayfasındadır.

13.03.2023

YEMİNLİ MALİ MÜŞAVİRLİK KURUMLAR VERGİSİ BEYANNAMESİ TASDİK RAPORU

İncelemeyi Yapan Yeminli Mali Müşavirin	Adı Soyadı	: BURÇİN ACAR
	Bağlı Olduğu Oda	: Eskişehir Yeminli Mali Müşavirler Odası
	Vergi/TC Kimlik No	: 11572191850
	Oda Sicil No	: 99
	Mühür No	: 3694
	Vergi Dairesi	: Eskişehir Vergi Dairesi Başkanlığı
	Büro Adresi	: Cassaba Modern Hoşnudiye Mah. 770. No:4B/ 407 4. Kat Tepebaşı ESKİŞEHİR
	Telefon ve e-mail	: 0 222 503 75 03 – info@burcinacarymm.com

Dayanak Sözleşmenin	Günü	: 01.03.2022
	Sayısı	: E-08731
	Dönemi	: 01.01.2022-31.12.2022

Unvanı	: TÜRKİYE SMA VAKFI
Vergi Dairesi	: ESKİŞEHİR
Vergi Kimlik No	: 8791283733
İşi	: Vakıf
Adresi	: Batıkent Mah. Geven Sok. 5/B Tepebaşı/Eskişehir

İnceleme Dönemi	: 01.01.2022-31.12.2022
-----------------	-------------------------

SONUÇ	: Raporun sonuç bölümünde açıklanmıştır.
-------	--





BURÇİN ACAR
YEMİNLİ MALİ MÜŞAVİRLİK
BAĞIMSIZ DENETİM
FİNANSAL RAPORLAMA & MALİ DANIŞMANLIK

III- HESAP İNCELEMELERİ:

a) SMA VAKFI HESAP ÖZETİ

GİDER		GELİR	
GENEL GİDERLER	5.283,32		
Noter Giderleri	1.665,26	BAĞIŞ GELİRLERİ	841.762,62
Mali Müşavirlik Hizmet Gideri	1.150,00	FİNANSAL GELİRLER	4.742,91
Bankacılık EFT/Havale/Komisyon Gideri	4,06	Faiz Geliri	4.634,42
Web Tasarım Hizmet Gideri	944,00	Kur Farkı Geliri	108,49
Marka Başvuru Gideri	1.520,00		
Personel Gideri			
AMAÇ VE HİZMET GİDERLERİ	0,00		
TOPLAM	5.283,32	TOPLAM	846.505,53
GELİR FAZLASI	841.222,21	GİDER FAZLASI	0,00
Genel Toplam	846.505,53	Genel Toplam	846.505,53

IV- SONUÇ

Vakfın 2022 hesap dönemine ilişkin hesap ve işlemlerin 3568 sayılı Serbest Muhasebecilik, Serbest Muhasebeci Mali Müşavirlik ve Yeminli Mali Müşavirlik Kanunu ve bu kanuna ilişkin Genel Tebliğler hükümlerine istinaden yapılan genel denetiminde hukuki ve fiili durumun defter, belge ve kayıtlara uygunluğu araştırılmış;

- 4.1- Defter kayıtlarına dayanak teşkil eden belgelerin usulüne ve gerçeğe uygun olduğu,
- 4.2- Defter kayıtlarının Muhasebe Sistemi Uygulama Genel Tebliği ile açıklanan muhasebe ilkeleri ve genel muhasebe kurallarına uygun olarak tutulduğu,
- 4.3- Vakfın, senesinde yazılı amaçlar doğrultusunda faaliyette bulunduğu,
- 4.4- Vakfın, yürürlükteki mevzuata uygun yönetildiği,
- 4.5- Vakfın mal ve gelirlerinin vakıf senesindeki şartlara uygun olarak etkin ve verimli kullanıldığı,
- 4.6- Vakfın ticari işletmesinin bulunmadığı,

Sonucuna varılmıştır.





BURÇİN ACAR
YEMİNLİ MALİ MÜŞAVİRLİK
BAĞIMSIZ DENETİM
FİNANSAL RAPORLAMA & MALİ DANIŞMANLIK

RAPOR SAYISI : YMM-3694-2023/86-11
RAPOR EKLERİ : Raporun Son Sayfasındadır.

13.03.2023

**YEMİNLİ MALİ MÜŞAVİRLİK
KURUMLAR VERGİSİ BEYANNAMESİ
DENETİM RAPORU**

İncelemeyi Yapan Yeminli Mali Müşavirin	Adı Soyadı	: BURÇİN ACAR
	Bağlı Olduğu Oda	: Eskişehir Yeminli Mali Müşavirler Odası
	Vergi/TC Kimlik No	: 11572191850
	Oda Sicil No	: 99
	Mühür No	: 3694
	Vergi Dairesi	: Eskişehir Vergi Dairesi Başkanlığı
	Büro Adresi	: Cassaba Modern Hoşnudiye Mah. 770. No:4B/ 407 4. Kat Tepebaşı ESKİŞEHİR
	Telefon ve e-mail	: 0 222 503 75 03 – info@burcinacarymm.com

Dayanak Sözleşmenin	Günü	: 01.03.2023
	Sayısı	: E-08730
	Dönemi	: 01.01.2022-31.12.2022

Unvanı	: SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ
Vergi Dairesi	: ESKİŞEHİR
Vergi Kimlik No	: 7720715824
İşi	: Dernek
Adresi	: Batıkent Mah. Geven Sok. 5/B Tepebaşı/Eskişehir

İnceleme Dönemi	: 01.01.2022-31.12.2022
------------------------	-------------------------

SONUÇ	: Raporun sonuç bölümünde açıklanmıştır.
--------------	--





BURÇİN ACAR
YEMİNLİ MALİ MÜŞAVİRLİK
BAĞIMSIZ DENETİM
FİNANSAL RAPORLAMA & MALİ DANIŞMANLIK

5.2.12 Olağan Dışı Gider ve Zararlar

Derneğin 2022 hesap dönemi olağan dışı gider ve zararı 191.186,52 TL olup, bu tutarın tamamı Diğer Olağan Dışı gider ve zararlar hesabından oluşmaktadır.

5.2.13- Dönem Kârı/Zararı

Derneğin 2022 hesap dönemi dönem kârı 4.079.479,29 TL'dir.

VI- SONUÇ

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği' nin 2022 hesap dönemine ilişkin hesap ve işlemlerin 3568 sayılı Serbest Muhasebecilik, Serbest Muhasebeci Mali Müşavirlik ve Yeminli Mali Müşavirlik Kanunu ve bu kanuna ilişkin Genel Tebliğler hükümlerine istinaden yapılan genel denetiminde hukuki ve fiili durumun defter, belge ve kayıtlara uygunluğu araştırılmış;

6.1- Defter kayıtlarına dayanak teşkil eden belgelerin usulüne ve gerçeğe uygun olduğu,

6.2- Defter kayıtlarının Muhasebe Sistemi Uygulama Genel Tebliği ile açıklanan muhasebe ilkeleri ve genel muhasebe kurallarına uygun olarak tutulduğu,

6.3- Yapılan denetim sonucunda derneğin, tüzüğünde gösterilen amaç ve amacın gerçekleştirilmesi için sürdürüleceği belirtilen çalışma konuları doğrultusunda faaliyet gösterdiği,

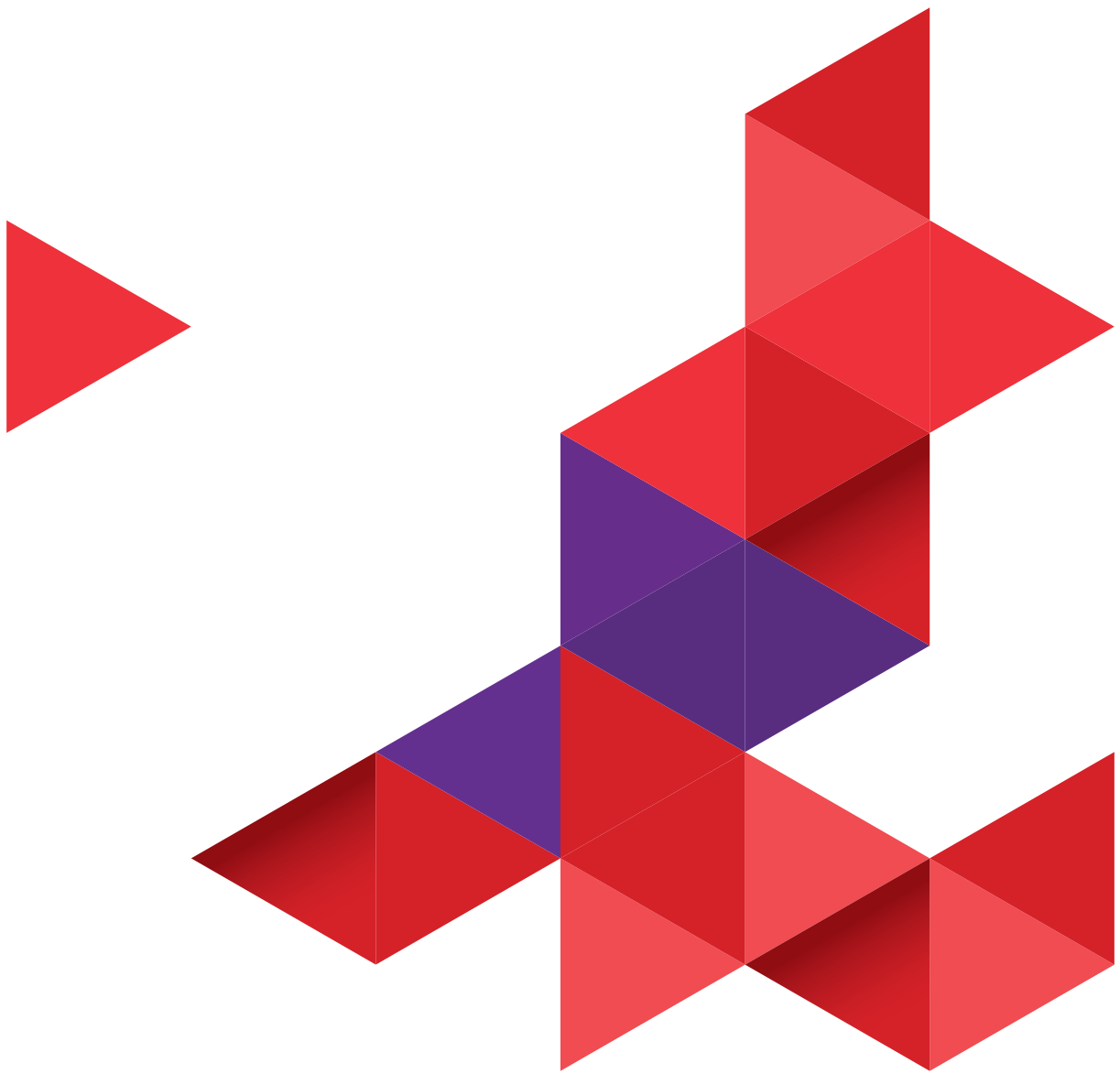
6.4- Harcamaların yerinde olduğu, derneğin kuruluş amaçları dışında harcama yapılmadığı tespit edilmiştir.

6.5- Derneğin yıl sonunda Hazine ve Maliye Bakanlığınca yayımlanan Muhasebe Sistemi Uygulama Genel Tebliği esaslarını dikkate alarak bilanço ve gelir tablosu düzenlediği,

6.6- Derneğin gelir ve gider kayıtlarına ve bunlara ilişkin belgelere göre; dönem içindeki gelir ve giderler, önceki dönemden devir, banka, kasa, varsa borç ve alacak ve benzeri ile ilgili hesaplar arasında mutabakat sağlandığı,

Sonucuna varılmıştır.







TÜRKİYE
SMA
YAKFI

-  turkiyesmavakfi
-  turkiyesmavakfi
-  turkiyesmavakfi
-  turkiyesmavakfi
-  Türkiye SMA Vakfı

www.sma.org.tr