



TÜRKİYE MS DERNEĞİ - 2018 YILI FAALİYET RAPORU

Üye sayısı: 2018 yılı sonu itibariyle toplam üye sayısı: 1079
Kadın üye sayısı : 663 asil üye, 1 onursal üye (toplam 664)
Erkek üye sayısı : 414 asil üye, 1 onursal üye (toplam 415)

Derneğimizin faaliyetleri aşağıda yer almaktadır:

Paylaşım (hasta bilgilendirme) toplantıları:

2018 yılı içinde toplam 9 ay boyunca her ayın bir Pazar günü düzenli olarak dernek merkezimizde ve iki kez de dış mekanlarda, MS'li üyelerimize ve yakınlarına yönelik bilgilendirme ve hastalık konusunda bilinçlendirme amaçlı sunumlar ve etkinlikler gerçekleştirilmiştir. Toplantılar sırasında üyelerimize ikramda bulunulmuş ve ulaşım konusunda destek verilmiştir.

Dernek merkezimizde gerçekleşen aylık toplantılarda bilgilendirme yapan doktorlarımız aşağıdaki gibidir:

Ocak : Prof. Dr. Aksel Siva
Şubat : Uzman Dr. Serkan Demir
Mart : Prof. Dr. Kadriye Ağan Yıldırım
Nisan : Prof. Dr. Recai Türkoğlu
Ekim : Prof. Dr. Erdem Toğrol
Kasım : Uzman Dr. Tuncay Gündüz
Aralık : Psikolog Esra Başöz Özden

2018 yılında, hareket imkanı kısıtlı olan MS'liler için, aylık paylaşım toplantılarının resmi sosyal medya hesabımızdan canlı yayınına başlanmıştır.

Dış mekanlarda daha yüksek katılım ile gerçekleşen paylaşım toplantılarımıza ilişkin bilgiler:

Geleneksel MS Günü Toplantısı

Her yıl dünya MS farkındalık ayı olan Mayıs ayı içinde 200-250 kişilik bir katılım hedeflenerek düzenlenen "Geleneksel MS Günü" toplantısı, 27 Mayıs 2018 Pazar günü Conrad Otelde gerçekleştirilmiş, 230 kişilik katılım olmuştur

Geleneksel MS Günü program içeriği aşağıda yer almaktadır:

10:00-10:30 **Açılış: Kayıt ve Kahve İkramı**

10:30-10:45 **Yönetim Kurulu Başkanı Uzman Dr. Melih Tütüncü'nün Açılış Konuşması ve Ankara Şubesi Başkanı Aşır Nadar'ın Mesajının Okunması**

10:45-11:30 **MS'li Hastalarda Ürogenital Problemler** (Prof. Dr. Mehmet Bülent Çetinel)
Çocukluk Çağında MS (Prof. Dr. Cengiz Yalçınkaya)

- 11:30-12:15 **MS Hastalarının Çalışma ve Sosyal Güvenlik Hakları** (Prof. Dr. Cem Kılıç)
- 12:15-12:30 **Ödül Töreni**
- Yılın MS Dostu (Fehamet Ünal ve Nesrin Çalıka)
- Yılın MS'li Yakını (Sevgi Çavildak ve Mehmet Şevket Geçer)
- 12:30-13:30 **Öğle Yemeği**
- 13:30-14:00 **MS ve Fizyoterapinin Önemi** (Fizyoterapist Gürkan Şimşek)
- 14:00-15:30 **Medikal Oturum**
Prof. Dr. Aksel Siva
Prof. Dr. Murat Kürtüncü
Doç. Dr. Aysun Soysal
Doç. Dr. Nilüfer Kale İçen
Uzman Dr. Serkan Demir
- 15:30-16:00 **Kapanış**

Açık Hava Bilgilendirme Toplantısı

Geleneksel olarak, yılda bir kez aylık paylaşım toplantısı açık havada organize edilmektedir. Bilgilendirme sırasında üyelerimize kahvaltı ikram edilmiştir. 2018 yılının açık hava bilgilendirme toplantısı 25 Kasım Pazar günü Dolmabahçe Sarayı Saat Kule tesislerinde yapılmıştır.

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Hizmeti

Derneğimizin MS'li üyelerimize hizmet eden "Rehabilitasyon ve Rekreasyon Merkezi"nde, fizyoterapi uzmanımız tarafından yapılan seanslarda, kasların çalıştırılmasına ve kas rahatsızlıklarının giderilmesine yönelik egzersiz programları uygulanmıştır.

Psikoterapi Hizmeti

Dernek üyesi MS'li bireylerin, teşhis ve tedavi süreçlerinde yaşadıkları duygusal ve bilişsel zorlukları aşmaları için psikolojik destek sağlanmasını, hastalığın sonucu olarak yaşanan psikolojik semptomları tanıma, ayırt etme ve başa çıkma yollarının keşfedilmesini, hastalık nedeniyle yaşam kalitesindeki düşmeden dolayı yaşanan duygudurum bozukluklarına müdahale edilmesini, bireyin yakın ve geniş sosyal çevresinde meydana gelen değişikliklere uyum sağlama yöntemlerinin belirlenip, iyileştirilmesini ve MS'li bireyin, yakın çevrelerinde yer alan kişilerle yaşadıkları ilişki zorluklarında aile görüşmeleri yapılmasını kapsayan psikoterapi hizmetimiz uzman klinik psikolog Esra Başöz Özden tarafından gerçekleştirilmiştir.

Diğer taraftan, dernek psikoloğumuz, sadece MS'li yakınlarına yönelik 10 kişiden oluşan bir gruba "grup terapi" desteğinde bulunmuştur.

Dernek Üye Ziyareti

Yönetim kurulu üyelerimiz, "Evde ziyaret programı" çerçevesinde, evinden çıkamayan engelli MS'li üyelerimize destek olmak amacıyla ayda bir kez ziyaret gerçekleştirmiştir.

Nefes Koçluğu ve Nefes Terapisi

Nefes alma kapasitesini tam kullanmanın fiziksel, zihinsel, ruhsal iyileşmeye katkısı ve doğal ve açık nefes alabiliyor olmanın yaşama kattığı değerlerin önemi nedeniyle, dernek merkezimizde ayda iki kez nefes koçluğu ve nefes terapisi çalışması yapılmaktadır. Oldukça ilgi gören bu çalışmamıza giderek artan sayıda üyemiz katılmaktadır. Nefes koçluğu hizmeti, Türkiye Nefes Koçluğu Federasyonu'nun profesyonel ve yetkinlik şartlarını tamamlamış, sertifikalı eğitmenleri tarafından verilmiştir.

Sosyal Aktivitiler:

Derneğimizde her Perşembe MS'li üyelerimiz ve yakınları için resim, ahşap boyama, örgü çalışmaları eğitmen eşliğinde yapılmıştır.

Ayrıca üyelerimiz istedikleri zaman "görsel sanatlar, kitap okuma, bulmaca çözme, yetişkin oyun aktiviteleri, örgü" faaliyetleri yapabilmektedir. Kafeteryamızda el kaslarını düzenli çalıştırma amacıyla özellikle hamur işleri ve yemek aktiviteleri yapılmıştır.

Sanatın iyileştirici ve motive edici etkisi ile dopdolu geçen günler dışında da üyelerimizin toplu talebi olduğunda, film izleme ve karaoke" faaliyetlerinden oluşan sosyal aktiviteler de düzenlenmiştir.

Vaka Sunumları:

Derneğimiz konferans salonunda ayda bir kez (şehir içi ve/veya şehir dışı) MS polikliniği çalışan nöroloji doktorlarının üç oturumda gerçekleştirdiği MS vakaları üzerine bilgi ve deneyim paylaşımı yapılmıştır. Sunumlar, katılım gösteremeyen doktorlar için özel erişim aracılığıyla canlı olarak yayınlanmıştır.

STK Gelişim/ Destek Programları:

Bilgi Üniversitesi Sosyal Kuluçka Merkezi'nin STK'lar için düzenlenen eğitimlerine katılım sağlanmıştır.

Sosyal Bağış Hareketi (Marjinal Sosyal):

Türkiye'de sivil toplum bilincini ve bağış kültürünü güçlendirme hedefiyle 2017 yılında yola çıkan ve başta çocuklar, kadınlar, engelliler, doğa ve hayvanlar olmak üzere ihtiyaç sahibi herkesin hak ettiği yaşama ulaşması için mücadele eden sivil toplum kuruluşlarını (STK) aynı çatı altında toplayarak bir ilki gerçekleştiren Sosyal Bağış Hareketi bünyesindeki STK'ların arasına derneğimiz de dahil olmuş ve 27 Kasım 2018 tarihindeki lansman toplantısına katılım sağlanmıştır.

Öğrenci farkındalığı:

Okullar ve üniversiteler nezdinde de MS hastalığı hakkında bilgilendirme ve dernek tanıtımı yapılmıştır.

Stajyerlik:

Üniversitelerin "fizik tedavi ve rehabilitasyon" ve "psikoloji" bölümü öğrencileri derneğimizde stajlarını gerçekleştirmiştir.

MS Platformu:

2017 yılında başlayan MS Platformu web sitesi çalışması sonuçlanmış ve yeni web sitesi 2018 yılında faaliyete geçmiştir. Web sitesinde "Kadınlarda MS (gebelik, doğum, anne olmak, cinsel yaşam ve gebelikten korunma), erkeklerde MS (askerlik, cinsel yaşam), MS'te sosyal yaşam, egzersiz, seyahat, aktivite önerileri, ms ve psikoloji, psikolojik destek, yorgunluk, idrar kaçırma, unutkanlık, MS'te haklar (engellilik, iş hayatı), MS'te beslenme, MS'li yakını olmak, MS'te evlilik, MS ve aile" konularında içerik paylaşımı yapılmıştır. Ayrıca, derneklerin ortak etkinlik takvimi oluşturulmuş ve uzman görüşlerini içeren bir bölüme de yer verilmiştir.

Eş zamanlı olarak, sosyal medyada da MS Platformu sayfası açılarak paylaşımlar yapılmıştır.

MS Hemşire Sempozyumu (Gaziantep/24-25.03.2018):

Gaziantep Şubemizce düzenlenen "MS Hemşire Sempozyumu" 24-25 Mart 2018 tarihlerinde Gaziantep'te yapılmıştır.

Araştırmacı İlaç Firmaları (AİFD) toplantısı:

Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği tarafından 2 Ekim 2018 günü düzenlenen "AİFD ve Hasta Dernekleri" toplantısına katılım sağlanmıştır. Toplantıda, "Hastaların sesinin daha fazla duyurulması ve hasta ve hasta yakını bakış açısının süreçlere dahil edilmesi" konusunda çalıştay gerçekleştirilmiştir.

İstanbul Maratonu (11.11.2018):

2018 yılında Vodafone tarafından düzenlenen İstanbul Maratonu halk yürüyüşüne "Gücümüz Bir" sloganı ile yönetim kurulu üyelerimiz, MS'liler, MS'li yakınları, MS Platformu bünyesindeki dernek üyeleri ve Medipol Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon bölümü öğrencileri ile katılım sağlanmıştır.

MS hastalığının "sanılanın tersine" bir son olmadığını vurgulamak için ters koşuda dünya birincisi Milli Sporcu Ömer Aslan başlangıçta, köprü üzerinde ve finish noktasına 500 m kala ters koşu yapmıştır. MS için tüm dünyada 150'nin üzerinde maraton koşan ve Amerika'da yaşayan Sadık Tokgöz de İstanbul Maratonu'nda koşarak derneğimize destek olmuştur.

"MS Yolculuğu" Anketi:

yönetim kurulu üyemiz Uzman Dr. Serkan Demir tarafından, ülkemizde yaşayan MS hastalarının ilk şikayetlerinin başladığı dönemde, tanı anında ve hastalık sürecinde yaşadıkları zorlukları tespit etmek, çözüm önerileri sunmak ve elde edilecek verileri ilgili birimlere rapor etmek üzere tasarlanan elektronik anket, derneğimizce sosyal medya ve sms aracılığıyla paylaşılmıştır. Ankete katılım beklenenin üzerinde gerçekleşmiş, 1500'ün üzerinde MS'li katkıda bulunmuştur. Anket verileri daha sonra Sultan Abdülhamit Han Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği tarafından analiz edilmiştir.

Yurt Dışı Toplantılar:

Başkan yardımcımız Ahmet Faruk Usta, derneğimiz adına 13-14 Mart 2018 tarihlerinde Atina'da düzenlenen hasta dernekleri toplantısına katılmıştır.

Uluslar arası MS Federasyonu (MSIF) tarafından 11-13 Nisan 2018 tarihlerinde Amsterdam'da düzenlenen uluslar arası bilgi paylaşımı toplantısında, derneğimizi başkan yardımcımız Ahmet Faruk Usta ve yönetim kurulu üyemiz Mert Ertüre temsil etmiştir.

Avrupa MS Platformu (EMSP) tarafından 7-9 Haziran 2018 tarihlerinde Bratislava'da düzenlenen yıllık genel toplantıda derneğimizi başkan yardımcımız Ahmet Faruk Usta temsil etmiştir.

İşbu rapor, 18.01.2019 tarihinde Yönetim Kurulu tarafından hazırlanmıştır.