



TÜRKİYE MS DERNEĞİ - 2019 YILI FAALİYET RAPORU

Paylaşım (hasta bilgilendirme) toplantıları

2019 yılı içinde toplam 9 ay boyunca her ayın bir Pazar günü düzenli olarak dernek merkezimizde ve iki kez de dış mekanlarda yapılacak olan, MS'li üyelerimize ve yakınlarına yönelik bilgilendirme ve hastalık konusunda bilinçlendirme amaçlı sunumlar ve etkinlikler başlamış olup süreç devam etmektedir. Toplantılar sırasında üyelerimize ikramda bulunulmuş ve ulaşım konusunda destek verilmiş olup, izleyen toplantılarda da aynı hizmet sağlanacaktır.

Dernek merkezimizde gerçekleşen aylık toplantılarda bilgilendirme yapan doktorlarımız aşağıdaki gibidir:

Ocak - Prof Dr Aksel Siva

Şubat - Doç. Dr. Ahmet Kasım Kılıç

Mart - Doç. Dr. Burcu Altunrende

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Hizmeti

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

Dernek üyeleri ile toplantı (04.01.2019): Dernek üyelerimizle 2018'de yaşadıklarımız, 2019'da yaşamak istediklerimiz konulu paylaşım toplantısı gerçekleştirdik. Dernek çatısı altında iken yaşadıklarımızla ne kadar güçlü olduğumuzu ve bir aile olmayı başardığımızı fark ettik. Toplantı sonrası üyelerimize ikramda bulunulmuştur.

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 ile 2019 yılında devam etmektedir.

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

Dernek Üye Ziyareti

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

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 verilmektedir.

Sosyal Aktiviteler

2018'de başlayan, MS'li üyelerimiz ve yakınları için resim, ahşap boyama, örgü çalışmaları eğitmen eşliğinde her Perşembe yapılmaya devam etmektedir.

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 yapılmaktadır.

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 düzenlenmektedir.

Vaka Sunumları

2018 yılında başlayan, 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 paylaşımları devam etmektedir. Sunumlar, katılım gösteremeyen doktorlar için özel erişim aracılığıyla canlı olarak yayınlanmaktadır.

STK Gelişim/ Destek Programları

22 Mart 2019 tarihinde TC Gençlik ve Spor Bakanlığı bünyesindeki "Genç Gönüllüler 2019" lansman etkinliğine katılım sağlanmıştır. Gençlik ve Spor Bakanlığı 2019 Gönüllülük Yılı Stratejisi yayınlanmış olup, bu strateji doğrultusunda STK'lardan gönüllü arayanlar ve gönüllü olmak isteyenleri buluşturan web sayfasına 4 Nisan 2019 tarihinde üyelik yapılmıştır.

Bilgi Üniversitesi Sosyal Kuluçka Merkezi'nin STK'lar için düzenlenen eğitimlerine katılım sağlanmış olup, süreç devam etmektedir.

Marjinal Sosyal ekibi tarafından 2019 yılında ayda bir kez STK'lar için düzenlenen eğitimlerine katılım sağlanmış olup, süreç devam etmektedir.

Stajyerlik

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

Projeler ve Farkındalık Çalışmaları

Dernek tanıtımı/Sunumlar/Söyleşiler:

Yönetim kurulu üyesi Gökçe Sağar, MS hastalığı ve Türkiye MS Derneği hakkında farkındalık oluşturmak amacıyla 10.01.2019 tarihinde 11.00-13.00 arası, Radyogram'ın "Raye ile Rengarenk" programına konuk olmuştur.

Öğrenci farkındalığı:

Okullar ve üniversiteler nezdinde de MS hastalığı hakkında bilgilendirme ve dernek tanıtımı faaliyetleri devam etmektedir.

MS Poliklinik Günleri - Dernek tanıtımı:

Hastanelerin MS poliklinik günlerinde dernek tanıtımı amacı ile hastalara tanıtım materyali dağıtımı yapılmaktadır.

Hasta okulu - Dernek tanıtımı:

17.01.2019 tarihinde İstanbul Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Polikliniği tarafından düzenlenen Multipl Skleroz Hasta Okulunda derneğimiz tarafından hastalık ve dernek hizmetleri hakkında sunum yapılmıştır.

Kadıköy Belediyesi Zühtüpaşa Gönüllüleri Farkındalık Söyleşi:

13.02.2019 tarihinde Kadıköy Belediye Zühtüpaşa Gönüllü Eğitim ve Danışma Merkezi'nde Yönetim Kurulu Üyesi Gökçe Sağar söyleşi gerçekleştirmiştir.

Mutfak Atölyesi:

4 Ocak 2019 Cuma günü Şef Seren Sengel eğitimi ile üyelerimiz derneğimiz mutfağında yemek atölyesi gerçekleştirilmiş ve sosyal medya aracılığı ile canlı yayın yapılmıştır.

MS'in Vizörü (16.01.2019): MS tanısı konmuş hastaların fotoğraf sanatı ile kendilerini anlatmaları ve MS hastalığı farkındalığını arttırmak amaçlanmaktadır. Bu proje ile MS hastalarının görme ile ilgili yaşadıkları problemleri sanata yönlendirerek; hastaların yaşadıklarını gözler önüne sermek amaçlanmaktadır. Bu sayede hastalık tanınırken, hastalarımız;

- Sosyalleşecek
- Sanatın pozitif enerjisi ile yaşam kaliteleri artacak
- Hastalığı sebebiyle içe kapanan kişilerin özgüvenleri tazelenecek
- Fotoğraf sanatı hakkında bilgi sahibi olunacak
- Biz olma ve destek olma felsefesi gelişecektir.

Sosyal medyadan ve mesaj gönderilerek yapılmış olan duyurular ile üyelerimiz mail yoluyla fotoğraf göndermekte ve uzman fotoğrafçılar tarafından eğitim toplantısı yapılmakta; arşivlenmiş olan fotoğraflar düzenli olarak "msinvizörü" instagram hesabımızda paylaşılmaktadır. Tüm fotoğraflar ile yıl sonu sergisi düzenlenecektir.

"Taksi esnafı MS'i biliyor, MS hastası umuda yol alıyor" projesi:

Hizmet sunucuların (Taksi esnafı, market çalışanları vb.) MS hastalarının yaşadıkları hakkında bilinçlendirilmesine yönelik stratejik amaç çerçevesinde, İstanbul Taksiciler Esnaf Odası üyeleri ile "Taksi esnafı MS'i biliyor, MS hastası umuda yol alıyor" projesine ilişkin görüşmelere başlanmıştır.

"MS'te Mutluluk Filizleniyor" - Kişisel Gelişim Atölyesi (16.03.2019):

"MS'te Mutluluk Filizleniyor" projemizin amacı; MS hastalarının duygu durumları ile ilgili gelişen problemleri fark etmesini sağlayarak, bu problemleri olumluya yönlendirmeleri bakımından yol göstermektir. Bu kapsamda 1. atölye çalışması olarak, Human Plus Koçluk Firmasından Filiz Cüreklibatır tarafından dernek binamızda "İletişim" konusunda interaktif eğitim verilmiştir. Atölye çalışması sonunda üyelerimize ikramda bulunulmuştur.

Desen Atölyesi (İstanbul Modern): MS hastalarının 'Hayatı Bütünüyle Benimseyebilecekleri' imkanı sunmak, sosyal, kültürel , fiziki beceriler açısından toplum içerisinde yer almak ve Sanatla İyileşmek adına, MS Farkındalığını artırma amacı ile 2019 yılında sanat atölyeleri planlanmıştır. İlk çalışma 18.03.2019 tarihinde İstanbul Modern Müzesinde "Desen Atölyesi" olarak gerçekleştirilmiştir.

Heykel Atölyesi (İstanbul Modern-25.03.2019): MS hastalarına 'Hayatı Bütünüyle Benimseyebilecekleri' imkanı sunmak, sosyal, kültürel , fiziki beceriler açısından toplum içerisinde yer almak ve sanatla iyileşmek adına, MS Farkındalığını arttırma amacı ile 2019 yılında sanat atölyeleri planlanmıştır. İkinci atölye çalışması İstanbul Modern Müzesinde "Heykel Atölyesi" olarak gerçekleşmiştir.

Üye Toplantısı (28.03.2019): 2019'da planlanan projelerimizin tanıtımı, üye-dernek ilişkileri konusunda paylaşım toplantısı gerçekleştirdik. Toplantıda üyelerimize ikramda bulunulmuştur.

Fotoğrafçılık temel eğitimi (07.04.2019): "Objektifim Sensin" ve "MSinvizörü" projelerimiz kapsamında, toplumda MS ve MS'li hastaların görme problemleri hakkında bir farkındalık oluşturmak amacıyla, MS hastalarını " hayatı bütünüyle benimse" felsefesiyle bir araya getirmek için ünlü fotoğraf sanatçısı Mehmet Turgut ile, Nisan ayı boyunca her Pazar devam edecek olan atölye çalışmasının ilki gerçekleştirilmiştir.

İşbu rapor, 10.04.2019 tarihinde Yönetim Kurulu tarafından hazırlanmıştır.