

FAROMDER 2018-2024



NADİR OTOİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org

Nadir Otoinflamatuvar -Otoimmün Romatizmal Hastalıklar Dayanışma Derneği

FAROMDER

FAROMDER Kurucuları ve mevcut yönetim Kurulu, Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF), diğer nadir hastalıklar ve geç tanı veya yetersiz tedavi sonucu oluşmuş komplikasyonları taşıyan bireylerden oluşmaktayız. Grubumuz, FMF hastalığına sebep olan genin bulunduğu 1997 yılından sonra rahmetli Coşkun Boz'un 1998 yılında oluşturduğu Ailevi Akdeniz Ateşi web sayfası sağlık platformunda tanışıp ,o günden beri pek çok kişinin yol haritasına yardım eden gönüllüleriz.





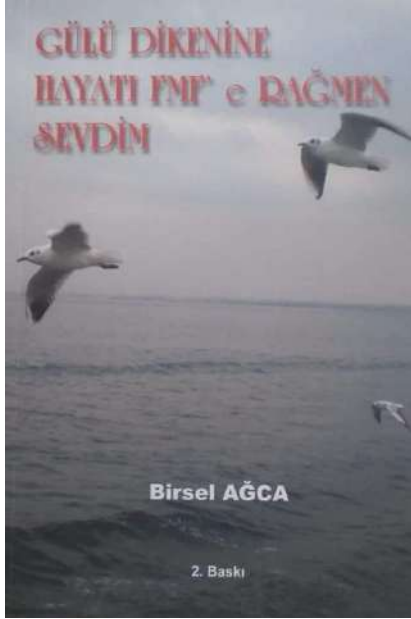
NADİR OTOİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org



Kurucu ve dernek Başkanı Birsel AĞCA, çocuklarının hastalığına çare ararken kendi tanısını da öğrenmiş oldu. Yıllarca psikolojik ve kronik sanılan semptomlarının tedavi edilmezse ciddi komplikasyonlara yol açtığını farkettikten sonra araştırmalara başladı. Bu sırada yolu Ailevi akdeniz Ateşi platformu ile çakıştı, birlikte çalışmalara başladı, aynı zamanda 2 alman ve tıp 2000 platformunda da moderatörlük yapmaya başladı. Bu işin duayeni Hocalarla İstanbul'da hasta okulları düzenlenmesine öncülük etti.



Bizler Gülü Dikenine,Hayati FMF'e Rağmen sevdik!!!



Geç tanı konması , hastalığının zorlu seyri ve birden fazla nadir hastalık taşıması nedeniyle genel sağlık durumu iyiye gitmeyen Birsal AĞCA, sonrasında çocuklarına ve hastalara bir yol haritası olabilir düşüncesiyle "Gülü dikenine hayati FMF'e rağmen sevdim" adlı kitabı Yazdı. Yoğun istek üzerine 2013'te ikinci baskı yapıldı ve bugüne kadar 9000 kitap ücretsiz olarak hastalara ulaştırıldı



NADİR OTİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org



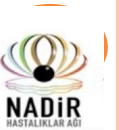
KURUMSALLAŞMA YOLUNDA İLK ADIMLAR



NADİR OTİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org

Aralık 2017’ de Birsel AĞCA’nın Türkiye temsilciliğini üstlendiği Global FMF ve Otoinflamatuar Hastalıklar Dayanışma Der. ve Üyesi olduğu Alman Romatizma Federasyonu, danışanları için Türkiye’deki FMF hastalığını iyi bilen ve kalıcı tedavi çalışmaları içerisinde olan doktor arayışına girdi. AĞCA, buradaki konusundaki uzmanlarla köprü görevini üstlendi.

Ayrıca sosyal medya platformlarındaki bilgi kirliliği, bu konuda tam donanımlı bir dernek olmayışı ve Hocaların teşvikleriyle dernekleşme düşüncesi doğdu. Çoğunluğu ilk web sayfası forumlarında tanışan, uzun soluklu dostluk ve kader birliği yapan FMF hastası, çoğu zaten gönüllülük ilkesini benimsemiş kişilerle kurumsallaşmak için ilk adım atıldı.





NADİR OTİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org

Şimdi de birbirimizin eksiklerini tamamlayıp, birbirimize yeni beceriler katarak FAROMDER çatısı altında hasta, doktor ve tedavi üçgeninde farkındalık oluşturacak etkinliklerle, bilinçli bireyler ve hastalara pozitif düşünmeyi aşıyoruz. FMF ve diğer nadir hastalık sahibi bireylerin sosyal hayatta ve iş hayatında yer alabileceğini gösteriyor, yerel yönetimler ve bürokraside neler yapabilecekleri konusundaki yolu işbirlikçilerimizle birlikte aydınlatıyoruz.



FAROMDER

İSİM VE LOGO DEĞİŞİMİ



NADİR OTOİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org

FMF Ailevi Akdeniz Ateşi ve Romatizmal hastalıklar Dayanışma Derneğini 23 Ocak 2018 de tüm FMF Topluluk ve Derneklerinden bağımsız olarak kurduk.

27.05.2018 tarihinde Olağanüstü genel Kurulda alınan kararla Derneğin ismini FAROMDER Nadir Otoinflamatuvar, Otoimmün ve Romatizmal hastalıklar dayanışma Derneği olarak değiştirdik

FAROMDER her Harfi nadir bir hastalıktan almıştır ve pes etmeyen, savaşçı anlamına gelmektedir.



SAĞLIKLI NESİLLER ve SAĞLIKLI TÜRKİYE için



FAROMDER YAŞAM MERKEZİ



NADİR OTOLİMMÜN HASTALIKLARI DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org

İçinde kütüphane,
gönüllülerin ders verdiği
ücretsiz el becerileri atölyesi
bulunduğu 'Yaşam Merkezi'ni
İstanbul/Beyoğlu/İstiklal
Caddesi/Terkos Pasajı'nda
açtık.



GELECEK İÇİN BELİRLENEN HEDEFLER



- ☐ Güçlü paydaşlık için kurumsallaşma
- ☐ Uzun ve kaliteli yaşam için tedavilere tam uyum sağlama
- ☐ Görünür olması için farkındalığı artırma
- ☐ Sağlıklı yarınlarımız için yeni tedavilere ulaşma
- ☐ Çözüm ortağı olmak için etkin iletişimi benimseme
- ☐ Hayvan destekli fizyoterapilerin yaygınlaşması için farkındalık yaratmak

- ☐ Romatoloji ve nadir hastalıklar konusunda Avrupa'da referans gösterilen hekimlerimizle, başta romatoloji klinikleri olmayan illerdeki doktorlara olmak üzere seminer ve eğitimler verdirmek
- ☐ İstanbul'da üniversite veya eğitim araştırma hastanesinde sadece kronik hastaların yararlanabileceği bir polikliniğin hayata geçirilmesi
- ☐ Kronik hasta veya yakınlarının çalıştığı, el emeklerini değerlendirebildikleri Faromder Cafe'yi hayata geçirmek



MİSYONUMUZ VE VİZYONUMUZ



- Misyonumuz, Nadir Otoinflatuar/Otoimmun Romatizmal hastalıklara sahip bireylerin yaşam süresinin ve kalitesinin artırılması için var gücüyle çalışmak
- Hasta ve hasta yakınlarının Nadir Otoinflatuar/Otoimmun Romatizmal hastalıklar ile yaşamayı öğrenme yolculuğunda gereken bilgi, destek ve dayanışma imkanlarını sağlamak
- Ülkemizdeki tüm Nadir Otoinflatuar/Otoimmun Romatizmal hastalarının standart tedavilere erişmesi için çalışmak
- Hasta ve hasta yakınlarına sunulan hizmetlerin geliştirilmesine katkı sağlamak
- Nadir Otoinflatuar/Otoimmun Romatizmal hastalıkların bilinirliğinin artması için çalışmak



İlkelerimiz



İlk günkü motivasyonumuz dan ilham alarak hasta ve hasta yakınları odağında bize cesaret veren sağlık otoritelerinin güvenine layık kalabilmek ve en önemlisi amaçlarımıza ulaşabilmek için yürüyeceğimiz yolda ilerlemek adına değiştirilemeyecek kuralllarımız var

- ☐ NADIR OTOINFLAMATUAR/OTOIMMUN ROMATİZMAL HASTALARININ ERKEN TANI ALABİLMESİ İÇİN MÜCADELE ETMEK
- ☐ ALINAN HER KARARIN NADIR OTOINFLAMATUAR/OTOIMMUN ROMATİZMAL HASTALARININ YARARINA OLMASI İÇİN ÇALIŞMAK
- ☐ ŞEFFAF VE HESAP VEREBİLİR OLMAK
- ☐ HASTA HAKLARININ SAVUNUCULUĞUNU GERÇEKLEŞTİRM
- ☐ NADIR OTOINFLAMATUAR-OTOIMMUN ROMATİZMAL VE FMF HASTALARININ YAŞAM SÜRESİNİ VE KALİTESİNİ ARTTIRMAK İÇİN VAR GÜCÜYLE ÇALIŞACAKTIR
- ☐ ALDIĞIMIZ HER KARAR NADIR OTOINFLAMATUAR-OTOIMMUN ROMATİZMAL VE FMF HASTALARININ YARARINA OLACAKTIR
- ☐ FAROMDER ETKİN, VERİMLİ VE HESAP VEREBİLİRLİK STANDARTLARINDA ÇALIŞACAKTIR
- ☐ FAROMDER HER ZAMAN HASTA VE HASTA YAKINLARININ HAKLARININ SAVUNUCUSU OLACAKTIR



YÖNETİM KURULUMUZ



Birsel AĞÇA Başkan	Ayşegül AÇIKELLİ Başkan Yardımcısı	Ceyhan CERMAN Sayman	Mustafa AKIN/ Kamu İletişim	Nese YILDIZ Genel Sekreter
-----------------------	---------------------------------------	-------------------------	--------------------------------	-------------------------------

Yönetim Kurulu Yedek Üyelerimiz

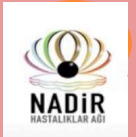
Saim Şahin
Necati Bayrak
Fatih Akcay
Olgun Ağca

Denetim Kurulu Asıl Üyelerimiz

Servet Korkmaz
Buşra Açıkelİ
Neşe Yıldız

Denetim Kurulu Yedek Üyeleri

Hatice Şener
Serpil Bal
Ahmet bayrak
Nurullah Nas



FAROMDER 2018

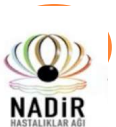


NADİR OTİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org

İlk etkinliğimizi Beyoğlu Gençlik Merkezinde 25,02,2018 de Prof Dr. Ahmet GÜL, Prof Dr.Özgür KASAPÇOPUR, Doç. Dr. Ela TARAKÇI ve Op.Dr.Hüseyin KÖSOĞLU ile birlikte ilk Hasta Okulunu düzenledik

Erişkin ve Çocuk FMF,Amiloidoz, Lupus ve AS'li bireyler için güncel bilgiler aktarıldı.

Bununla birlikte hamilelik ve romatizmal hastalarda fizyoterapi ele alındı, canlı yayın olarak sosyal medyada büyük kitlelere ulaşması sağlandı.



1 Nisan 2018'de 2. Hasta Okulunu Bağcılar Engelliler Sarayı'nda Psikiyatri ve Fizyoterapi alanında Prof Dr.Nuran ALACA, Öğrencisi Furkan GÜVEN ve Prof. Dr. Servet EBRİNÇ ile yapıldı. Canlı yayınlı geniş çapta hastalara ulaştırıldı.



NADİR OTODİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DER.
www.faromder.org



Gördük ki hasta ve yakınlarını eğitmek, bilinçlendirmek yeterli değil, Derneğimize destek veren Profesörlerimizle aile hekimlerine yönelik bir eğitim planladık.

2018'de İşbirliği yaptığımız Uluslararası FMF ve AID topluluğuyla birlikte 17 eylül Dünya FMF günü ve Eylül ayının Otoinflamatuvar Hastalıklar ayı olarak kabul görmesini sağlamıştı, bu kapsamda Mardin Sempozyumunu organize ederek Mardin, Batman, Şırnak ve Siirt'teki 350 aile hekimi ve sağlık görevlilerini Sağlık Bakanlığı izniyle Prof.Dr. Özgür Kasapçopur, Prof Dr.Kenan Barut, Prof. Dr.Serdal Uğurlu' nun Pfapa ,FMF,Ada2 Eksikliği, Lupus, Fibromiyalji, Sedef, Lupus, JIA,Morbus Crohn ve Behçet hastalığı tanı tedavi hakkında Eğitim ve Sertifika verildi, bu organizasyonun video çekimlerini Youtube kanalımızdan Almanca altyazıyla herkese açık.



Ayrıca Prof,Dr Özgür Kasapçopur, Prof Huri Özdoğan, Op.Dr. Hüseyin Kösoğlu ve FAROMDER yönetim kurulu üyeleri ve hasta yakınlarıyla yapılan röportajlar da Almanca Türkçe kısmen İngilizce alt yazılı olarak Youtube Kanalımızda yayına açıldı.



Yine 2018'de tamamen FAROMDER yönetim kurulu ve gönüllülerinin rol aldığı,hastaların hayatlarından kesitler sunan, Fatih Abbasoğlu'nunun metin yazarlığı ve yönetmenliğini üstlendiği **Umut Sokağı** kısa filminin çekilmesini sağladık.



FAROMDER 2019



NADİR OTOLİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org

Acıbadem Üniversitesi Sağlık Fakültesi ve Cerrahpaşa Tıp Fakültesi işbirliğiyle, hemşirelik öğrencilerine romatizmalı çocuklara yaklaşım konulu seminer verilmesine katkıda bulunduk.

Bir sene süren, Novartis Firması Sponsorluğunda Asad ve Romaturka Dernekleriyle birlikte dernegimiz FAROMDER'de Koç Üniversitesi İstanbul İstinye Kampüsünde, Hasta Dernekleri Kapasite Geliştirme programı dahilinde, Dernek yönetim kurulundan 6 Kişiyile Levent Bağcı ve Feza Sengel mentorluğunda eğitim aldık.



Almanyada birçok farkındalık toplantıları yaparak hem hastalıkları hemde FAROMDER'i tanıtıp birçok Dernekle ileriye dönük Projeler yapma sözleri aldık

RareConnect ve ISSAID Dernek ve Sağlık Platformlarına Üye olduk.



FAROMDER 2019



2019 da yine 8 ülkeyle birlikte eşzamanlı olarak 17 Eylül'de 3. Hasta okulumuzu düzenledik. Tiyatrocu ve tv programcısı İlknur AÇIKELLİ'nin sunuculuğunu yaptığı, hasta ve yakınlarının bir araya geldiği etkinlikte Prof.Dr. Ahmet GÜL ve Prof. Dr. Özgür KASAPÇOPUR güncel bilgileri paylaştı.

Erişkinler Umut Sokağını izler ve güncel bilgileri alırken, çocukların keyif alacağı etkinliklerle kaynaşmasını gözlemledik. Yaşam merkezimizde örülen amigurumi oyuncakları ve çocuk kitapları hediye ettik.



FAROMDER 2020



NADİR OTOLİMMÜN HASTALIKLAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.faromder.org

2020 pandemiyiyle tanıştığımız gerçekten çok zor bir yıl oldu, hastalar binbir soru ve sorunla çoğu kez yalnız kaldı, bizler Faromder Ailesi olarak, yanlarında olduğumuzu desteğimizle hissettirmeye çalıştık. Gereğinde ilaçlara veya doktorlarına ulaşamayan hastalara destek verdik, Türkiye ve Almanya'da pandemi ve kronik hastalıklarla ilgili güncel bilgileri en güvenilir kaynak ve kişilerden farklı dillerde çevirilerle birçok hastaya ulaşmasını sağladık.



Değerli Ailesi üyesi Aray Nazlıoğlu,

Tüm dünyayı etkilediği gibi ülkemizde de hızla yayılan COVID-19 salgını döneminde, ailemizi ya da yakınlarımızı etkilediği bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik.

Ailesi üyesi Aray Nazlıoğlu'nun bu hastalığa yakalandığı, hastalığının nedeni henüz bilinmiyor, bu enfeksiyöz hastalığın da neye bağlı olduğu henüz bilinmiyor.

Kızınızın bu enfeksiyöz hastalığına sebep olan genetik hastalık, hastalığının nedeni henüz bilinmiyor, bu enfeksiyöz hastalığın da neye bağlı olduğu henüz bilinmiyor.

COVID-19 hastalığında, hastalığın tedavisi için ailemizin üyesi Aray Nazlıoğlu'nun bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik. Bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik. Bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik.

Kızınızın bu enfeksiyöz hastalığına sebep olan genetik hastalık, hastalığının nedeni henüz bilinmiyor, bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik. Bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik. Bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik.

Kızınızın bu enfeksiyöz hastalığına sebep olan genetik hastalık, hastalığının nedeni henüz bilinmiyor, bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik. Bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik. Bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik.

Kızınızın bu enfeksiyöz hastalığına sebep olan genetik hastalık, hastalığının nedeni henüz bilinmiyor, bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik. Bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik. Bu enfeksiyözden etkilenenler ile konuşmak istedik.

Dr. Ahmet Gül



Hallo faromder,

mngmuca hat folgende Nachricht übermittleit:

Hello! I am an FMF patient and also a health care worker in Seattle. I am desperately seeking guidance on whether I should continue to be at work or if I am at high risk of serious complications because of FMF. I take colchicine and disease is fairly well controlled. My doctors here say they do not



Hallo faromder,

janinejagger hat folgende Nachricht übermittleit:

Hello, If you could get a response from Prof. Gul on two additional questions related to COVID-19 it would be very helpful. 1. Is ibuprofen contraindicated (and acetaminophen recommended) to control fever in COVID-19 infected patients? 2. Are corticosteroids (such as



Hallo faromder,

janinejagger hat folgende Nachricht übermittleit:

Faromder, Thank you for posting this information on eye pathology and the autoinflammatory diseases. This turns out to be an important factor in my own case. My diagnosis is FMF but no mutation was found in the MEFV gene. Finally, after many genetic tests I was found to have a rare CAPS mutation (NLRP3 R488K). My symptoms were not CAPS



FAROMDER 2020



- *Faromder, Seligenstadt international Nachbarschaftsverein Niederfeld ve Hainstadt Beyazit Gemeinde Verein ile birlikte Seligenstadt Belediye Başkanının izniyle Nursel Seilkopf önderliğinde gönüllülerimizle birlikte kronik hasta sahipleri başta olmak üzere, huzur ve engelli evlerine, sağlık personellerine yıkanabilir kumaş maskeler dikip hibe ettik. Almanya genelinde 7000 adet maske bize ulaşan ihtiyaç sahiplerine ulaştırıldı.*
- *Nisan ayında Faromder İstanbul Başkan Yardımcımız Ayşegül Açıkelli ve Rabia Çolak öncülüğünde 1500 Kumaş Maske, talep eden sağlık kuruluşlarına ve kronik hastalık sahiplerine İstanbul başta olmak üzere, Adana, İzmir, Eskişehir, Isparta, Van, Gümüşhane, Antalya gibi birçok ile ulaştırdık. Bu projeler tamamen gönüllülük bazında ve hibe edilen malzemelerle gerçekleşmiştir.*
- *Bize ulaşan Covid19 Pozitif olan hastalara danışmanlık yapmaya devam ediyoruz.*



FAROMDER 2021

Bu özverili mücadelemizi 2021 dede kararlılıkla sürdürüldü. birçok yasak ve karantina nedeniyle bu seneki çalışmalarımızı sosyal medya üzerinden yapmaya ve bazı yanlış bilinen özel günlerin gerçek anlamı ve tarihçelerini Paylaşmasını Kendimize Sosyal Sorumluluk Proje olarak görev edindik .Tüm diğer Somut Projelerimizi Pandemide sonrasına ertelendi ama asla onlardan vazgeçilmedi.

23 Mayıs "Yüzümle Mutluyum" Günü

- Apert Sendromu,
- Treacher Collins Sendromu,
- Dudak,Danak yarığı,
- Miller Sendromu,
- Vitiligo,
- Megar Sendromu
- Yanık, gibi çok sayıda neden, yüz bölgesinde görünür farklılıklara yol açabiliyor.

FAROMDER Alisi olarak toplumdaki katı gözlük algısının yıkılmasını önyargıların kırılmasını Farklı Yüz anomalisini sahip bireylerin de içimizden oldukları hatırlatmasına amaç edinen bu etkinliğe Destek veriyoruz!

Türkiye'de yüz bölgesinde doğuştan veya sonradan "görünür" farklılığı olan birey sayısının 720 bin olduğu tahmin ediliyor

www.faromder.org



8 Mart Dünya Kadınlar Günü'nün Tarihçesi

1857 yılında Amerika New York'da, konfeksiyon ve tekstil fabrikalarında çalışan 40 bin işçi, insanlık dışı ağır çalışma koşullarına (16 saat) ve düşük ücretlere karşı greve çıkma kararı aldılar ve taleplerini açıkladılar: "Daha iyi koşullarda çalışmak, 10 saatlik iş günü, eşit iş eşit ücret". Takvimler 8 Mart'ı gösterirken, grevin başka fabrikalara sıçramasından korkan patronlar, işçileri fabrika yapısına kilitlediler ve barikatlar kurdular.

Ancak beklenmedik bir yangın çıkar ve içeride hapiste kalan çoğu kadın 129 işçi can verir. New York ve diğer eyaletlerdeki kadın mücadelesi yıllarca devam eder, sonunda 1909 yılı 28 Şubat'ında ilk büyük "Kadınlar Günü" kutlaması yapılır. İlk uluslararası kutlama kararı ise Danimarka'da alınıp, 1910 yılında, Kopenhag'da dünyanın dört bir yanından sosyalist partilerin düzenlediği 2. Enternasyonal Kadın Konferansı'nda Almanya Sosyal Demokrat Partisi önderlerinden Clara Zetkin, 8 Mart'ın "İnternasyonal Frauentag - International Women's Day - Dünya Kadınlar Günü" olarak anılması önerisini getirir ve öneri oy birliğiyle kabul edilir.



Dünya Böbrek Günü

Uluslararası Nefroloji Derneği (ISN) ve Uluslararası Böbrek Vakfı'nın Federasyonlarının bir ortak girişimi olarak her yıl Mart ayının ikinci perşembe günü DÜNYA BÖBREK GÜNÜ olarak kutlanmaktadır.

Diyalize giren hastaların yüzde 40'ını kolsişini düzenli içmeyen FMF hastaları oluşturuyor!!!



FMF

AAA

#ada2 eksikliği taşıyıcısı olan ebeveynlere de yeni düzenlenen SGK tüp bebek tedavisi genelgesi kapsamında PGT(genetik ayrıştırma yöntemi) ile sağlıklı bebek sahibi olma hakkı tanındı

Kronik Ürtiker Genellikle Fibromiyalji Sendromu ile ilişkilidir

3 ARAL Dünya engelliler günü

#klaritomisin, ketokonazol, ritonavir, siklosporin, statinler ve diğer bazı ilaçlar kandaki kolsişin düzeyini çok yükseltebilir.

Tıp tarihine isimlerini yazdırmış, değerli Türk ve İslam dünyasının doktorlarını bu vesile ile anmak isteriz. Ruhları şad olsun..

Ali Bin Abbas.. Bin sene önce ilk kanser ameliyatını yapan bilim adamı..

Ali Bin İsa.. 11.yüzyılda ilk defa göz hastalıkları hakkında eser veren bilim adamı..

İbni Sina.. 980-1037.. Bir diğer adı Doktorların Sultanı' dır.Eserleri 600 sene önce Avrupa üniversitelerinde temel kitap olarak okutuldu..

Kambur Vesim. 1700 lü yıllarda yaşad. Verem mikrobunu Robert Koch'tan evvel-150 yıl- keşfetti.

Razi. 864-925.. Avrupa'ya ders veren Kimyager Doktor.

Sabuncuoğlu Şerafettin.. Fatih devrinin ünlü Doktor ve Cerrahdır

Abdülhak Adnan Adıvar.. Cumhuriyet tarihinin ilk bilim tarihçisi,ilk metin çalışmasını yapmış ve ilk sağlık bakanıdır.





8 Nisan Türkiye Fizyoterapistler Günü

Fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetleri konusunda farkındalık yaratmak amacıyla 8 Nisan günü seçilmiştir. Rehabilitasyon bir lüks değildir. Yağın bir yanığı, rehabilitasyon hizmetlerine yalnızca engelli bireylerin ihtiyaç duyduğu, bilayık olmayan hastalıkları ve yaralanmaları görünmez sığınan arttı ve ruhsun görebek yaylandı. Ülkemizde, rehabilitasyon her durumda artan ve karşılanamayan bir ihtiyaç olarak ele alınmayı beklemektedir. Genetik romatizmal hastalıklarda yaygın olan göz önüne aldığımızda ihtiyaç duyan büyük çoğunluğun bu hizmetten mahrum kaldığını görmekteyiz.



İLAÇLARIN Saklanması



FAROMDER 2021

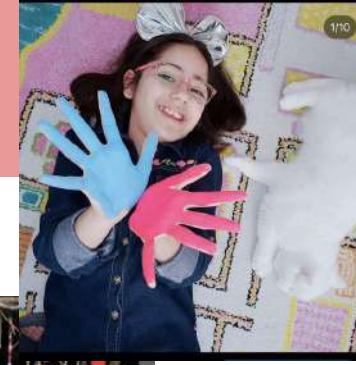
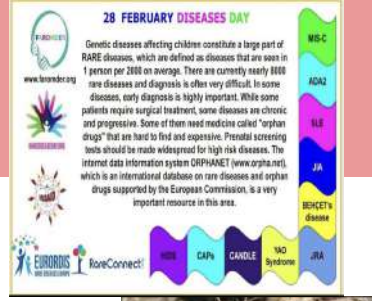
- Covid 19 Pandem ile baş gösteren MIS-C Sendrom hakkında Prof Dr.Kenan Barut beyle söyleşi hazırlayıp görselleriyle üç dilde sosyal medyada yayınlayarak ve hastaların Doktorlarının birebir görüşmelerinde de Köprü oluşturduk

MIS-C (Çocuklarda Çoklu Sistem İnflamatuvar Yanıt Sendromu)

"Piramitin en üst bölümünde görülebileceği gibi, az sayıda çocuk MIS-C Sendromu geliştirir; etkilenen çocuklar ortalama 8 ila 9 yaşındadır ve Kalp, Akciğer, Böbrek ve Sinir Sistemi dahil çeşitli Organ yetersizliği bulguları, hatta çok bulguları görülmektedir. Maalesef az da olsa ölüm vakaları izlenmektedir



Bu hastalıkların tedavisi tam teşekküllü hastanelerin çocuk servislerinde veya daha ağır olan olgularda ise çocuk yoğun bakım ünitelerinde yapılabilmektedir. Tedavilerinde plazma değişimi, diyaliz, antibiyotik tedavisi, IVIG, steroid, aspirin, heparin, kalp yetersizliğini gidermek için çeşitli kalp güçlendirici ilaçlar, oksijen tedavisi, gerekli olgularda ise ventilatör ile solunum desteği uygulanmaktadır.



3-12 yaş grup çocuklara renkli ellerle hastalıklarına vurgu yapılmasını ve evlerinde „bahçe veya sokaklarındaki bir ağaca renkli ellerle biz burdayız simgesini koyarak ,bu görselleri de sosyal medyada paylaşarak,hasta ve hasta yakınlarına moral ve motivasyon vermek hemde hastalıkları hakkında bilincli birey olmalarının ilk tohumlarını atık



FAROMDER 2022

2022 Genel Kurul ve yeni yönetim seçildi .

Pandemie sürecinde geçici olarak Başkanımız Birsal Ağca 'nın Dairesini Kullanmak ,Atıl olarak duran Cati katini Yeni FAROMDER yaşam merkezi ve ofis olarak kutlanmaya karar verildi.2022 yili boyunca yine farkli farkindalik calismalarini ve online ders almayi devam etirdik,Tüm edindiğimiz bilgileri Sosyal Medya aracılığı ile Üyelerimize hasta ve hasta yakınlarına iletmeyi sürdürdük



Araştırmalar
Romatizma
hastalarında Ağız ve
Bağırsak Florasının
bileşiminin farklı
olduğunu
kanıtlanmıştır.

Ailesinde genetik
hastalık olan Çiftler
evliliğe karar
vermeden önce genetik
danışmanlık almalı
mi?

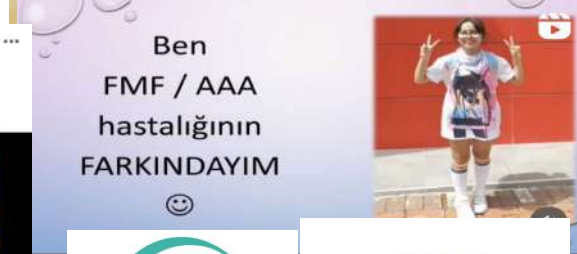


Faromder
Ayşegül Açıklı paylaştı
21 Kas 2022 -
Romatolog Doktor Selda Öktem
#Behçet hastalığı



youtube.com
Romatoloji Uzm. Dr. Selda Öktem - Behçet
Hastalığı ve Tedavisi

Romatizmada optimal
dış bakımı için bazı
tavsiyeler;



MAGNEZYUM!

Doktor tavsiyesi olmadan takviye de olsa ilaçları kullanmak doğru değildir. Magnezyum eksikliğine kan ve idrar testlerinde bakılabilir ama klinik bulgular da doktorunuzun size takviye vermesinde önemli rol oynar. Farklı formları bulunmaktadır ve çoğunun biyoyararlılığı birbirinden farklıdır. Bunlardan kısa bir özet hazırladık



CUMHURİYET BAYRAMIMIZ KUTLU OLSUN ...



**Dünya genelinde 300 milyon
insan nadir hastalıklarla
yaşamaktadır**

**Bakteriler, ölü Dişler
yoluyla vücudu sürekli
istila eder. Sonuç
olarak, Bağışıklık
Sistemi uzun vadede
zorlanır ve zayıflar.**



sistemik Lupus Eritematozus (SLE)

Özellikle deri, eklemler, kan, böbrekler ve merkezi sinir sistemi olmak üzere farklı organları etkileyebilen kronik, otoimmün bir hastalıktır. Avrupada yaklaşık 2.500 kişide bir SLE tanısı vardır, hastalarının % 15 kadarına 18 yaşından önce teşhis konmuştur.



SJÖGREN SENDROMU

Kronik, otoimmün bir hastalıktır. 1900'lü yılların başında hastalığı tanımlayan İsveçli doktor Henrik Sjögren'den adını almıştır.

**Genetik kadar çevresel faktörlerin de etkisi
olduğu düşünülmektedir.**

**Her yaşta görülebilse de 40 yaşından
büyüklerde daha sıktır.**

**Hastaların yaklaşık yarısında eşlik eden
romatoid artrit veya lupus gibi bir bağ doku
hastalığı daha vardır. Kadınlarda görülme
sıklığı daha fazladır.**



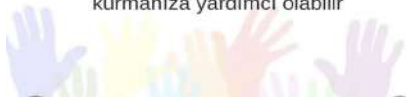
Bize destek veren tüm hekimleri
karelere sığdırmak için FAROMDER
Ailesi olarak hepsine yürekten
teşekkür ediyoruz



Allodini ile ilişkili diğer koşullar arasında Nöropati, Postherpetik Nevralji (Zona) ve Migren bulunur.

Allodynia da restoratif uyku eksikliği ile bağlantılıdır.

Bu terimi bilmek, doktorlarınızla ve diğer sağlık çalışanlarıyla hastalığınızla ilgili araştırmaları anlamada ve daha iyi iletişim kurmanıza yardımcı olabilir



048

049

KRONİK HASTALIKLAR VE ORUÇ



**NADİR
HASTALIKLAR AĞI**

nomder.org



FAROMDER 2023 BASINIZ SAG OLSUN!!!



Ocak 2023 te Pendik Gözdağı Ofis ve yaşam evin tadilatını bitirerek Pandemi nedeniyle ertelediğimiz Tüm Proje ve Hastaokul Sempozyumları hayata geçirme Kararında yeni yıla baslasik ancak 6 Şubat yasadığımız asrin Felaketiyle vatan ve Milletimiz için seferber olduk. FAROMDER ailesi olarak Afetin ilk günü hızlı bir eylem planıyla önce acil ihtiyacı olan hastalarımıza ulaştık, Hem gönüllülerimiz de hem de üyelerimiz aracılığı ile ulaşabildiğimiz afet bölgelerine çocuk ve yetişkin giyim, bebek bezi ve maması, medikal malzemeler, battaniye nevresim desteği , Kahramanmaraş Göksun'a, Hatay'a ve Gaziantep'e kronik hastalarımız için ilaç desteği yaptık. Göksun Da bulunup ailesinin büyük bir kısmını kaybeden gönlümüze orda yakın cevreden alisveris imkan için maddi destek göndererek temiz su ekmek ve isinmak için yakıt almasını sağlamak çadıra ulaşimini, daha sonrda bazı bireylerin güvenli şehirlere nakil olabilmelerine vesile olduk. Farklı şehirlerdeki Depremzedelerin Sesinin duyulmasına ve yardım lokasyonlarına irtibat kurmalarını sağladık.. İBB ve AFAD yardım toplama alanlarında gönüllülerimiz paketlemeye destek verdik

Cerrahpaşa Çocuk Romatoloji Bölümüne çocuk giyim desteği yapıldık ,zira depremzede ve ampute olmuş bir çok cocugumuz bu merkeze getirildi..

Ayrıca farklı yollarla bize ulaşan Lösev ve Bir İyilik De Sen Yap derneklerine onlara ulaşan Depremzedelerin medikal veya konu konusunda talepleri karşılama destek sağladık.

Afet bölgesinden Ankara'ya getirilen kronik hastalığı dışında tedavisi olan hastalara da FAROMDER e ulaşip yardım istedi onlarında barınma, temel ihtiyaçlar, tedavilerine destek sağlandı. Kuru gıda ve hijyenik ürünlerden oluşan ihtiyaçlar gönüllülerimizin takibinde ailelere dağıtılmasını sağlandı.

Antalyaya getirilen 25 öğrenciye Okul ihtiyaçlarını karşılamak, Motive ve diğer öğrencilerle kaynaşma etkinliği düzenlemesini gönüllülerimizle sağladık.

FAROMDER 6 SUBAT 2023



Hem İstanbul'a
yerleşen depremzede
ailelere hem de afet
bölgesine desteğe
devam ediyoruz.

BİRLİKTE GÜÇLÜYÜZ...



BİRLİKTE
GÜÇLÜYÜZ...



Afetin ilk günü hızlı bir
eylem planıyla önce acil
ihtiyacı olan hastalarımıza
ulaşıldı.
Kahramanmaraş Göksun'a,
Hatay'a ve Gaziantep'e
kronik hastalarımız için ilaç
desteği yapıldı.
Sonraki günlerde TEB hızlıca
organize oldu ve gezici
eczaneler afet bölgesine
gitti, SGK/484 doğal afet
koduyla bir kereye mahsus
günü gelmemiş raporlu
ilaçların teminini sağladı.

Cerrahpaşa Çocuk Romatoloji
Bölümü'ne çocuk giyim desteği
yapıldı.
FAROMDER Almanya ayağımız
Lösev ve Bir İyilik De Sen Yap
derneklerine destek sağladı.
Afet bölgesinden Ankara'ya
getirilen kronik hastalığı
dışında tedavisi olan hastalara
FAROMDER Almanya olarak
ulaşıldı ve barınma, temel
ihtiyaçlar, tedavilerine destek
sağlandı.

GEÇMİŞ OLSUN TÜRKİYE...

Kahramanmaraş Pazarcık merkezli 10
ilimizde hissedilen depremde hayatını
kaybedenlere Allah'tan rahmet, yakınlarına
baş sağlığı, yaralananlara acil şifalar
dileriz.

Milletimize geçmiş olsun...



FAROMDER MAYIS 2023

ACIL DURUM PLATFORMU İSBIRLIĞI



3 alman dost dernek ve Seligenstadt FAROMDER olarak bir Acil Durum Platformu oluşturduk “Seligenstadt Füreinander” ve bu ortaklıkta 18 çift koltuk değnek , ateş ölçer ve çok sayıda medikal ürün Türkiye'ye getirdik ayrıca 530 euro ,yaptığımız cafe ve pazardan elde ederek Türkiye'deki Deprem için AFADa ödedik. 220 litre Dezenfektan, çok sayıda çocuk oyuncakı,cocuk kıyafeti,ayakkabı,sargı bezi ve medikal ürün Ukrayna'ya gönderdik,yine Fas Deprem ve Libya'daki Sel zedelere Maddi ve manevi destek sağlıyoruz.

Netzwerk für schnelle Hilfe

Verein „Seligenstadt Füreinander“ stellt sich vor

Seligenstadt – Zahlreiche Gäste konnte der Verein „Seligenstadt Füreinander“ in seiner Begegnungsstätte begrüßen.

Der Verein ist ein Zusammenschluss unterschiedlicher Initiativen: Internationaler Nachbarschaftsverein Niederfeld, Ausländerbeirat Seligenstadt, Solidarität Verein Faromder sowie einzelne Bürger der Stadt. Gegründet wurde „Seligenstadt Füreinander“ als Reaktion auf aktuelle Krisen – Ukraine-Krieg, die Überschwemmung in Ahrtal, die Corona-Pandemie und das Erdbeben in Syrien und Türkei (wir berichteten mehrfach).

Die Organisatoren bedanken sich während des ersten Begegnungscafés beim Gemeindezentrum der evangelischen Kirchengemeinde, bei Pfarrerin Leonie Kraus-Bück und bei Gemeindepädagoge Klaus Ost für die Unterstützung.

09.04.2023

„Immer noch ein Überlebenskampf“

Neue Bürgerinitiative sammelt Spenden und schafft Begegnungsort

Seligenstadt. Eine neue Bürgerinitiative hat sich gegründet, die sich für die Unterstützung von Flüchtlingen und Menschen in Not einsetzt. Die Initiative „Seligenstadt Füreinander“ sammelt Spenden und schafft einen Begegnungsort für alle, die Hilfe benötigen.

Das Projekt „Seligenstadt Füreinander“ möchte ein Netzwerk aufbauen, in dem viele Seligenstädter Vereine sich bündeln und so gemeinsam mit einem Strich ziehen und schnell bei Katastrophen ausweichen. Die Initiative, dass sich weitere Vereine organisieren diesem Werk anschließen.

63500 Seligenstadt

Machen dich die Geschehnisse der jüngsten Vergangenheit wie die Pandemie, Ahrtal, Ukraine-Krieg, Erdbeben in Türkei und Syrien und ähnlichen, Sorgen und Ängste? Fühlst du alleingelassen und suchst jemanden der dich ernst nimmt und dir zuhört? Möchtest du Gleichgestimmte kennenlernen und Gedanken und Gefühle austauschen?

Wir laden Sie herzlich zur Eröffnung unserer neuen Begegnungsstätte ein!

en Verstehen Helfen

Einladung zum Begegnungscafé am 09.04.2023 um 18:00 Uhr im Gemeindezentrum der evangelischen Kirchengemeinde, Seligenstadt



FAROMDER HAZIRAN 2023

MOTIVASYON ETKİNLİĞİ

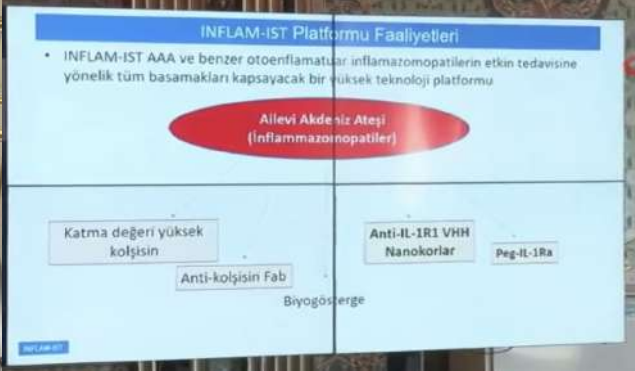
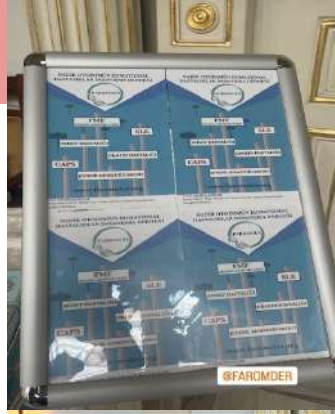


2023 Bayram Motivasyon etkinligi
Cam Sakura onkoloji
ve cocuk acildeki miniklere,
Dernegimize Korea Atomy
şirketinin hibesi olan Dis Bakim
Set hibesi ve farkli oyun
hediyelerimiz dağıttık



FAROMDER AUSTOS 2023

FMF HASTA OKULU



FAROMDER 2023

EURORDIS HİBE



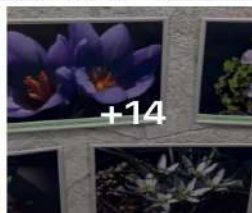
Avrupa Nadir hastalıklar ağı Eurodis ten
2000 euroluk acil durum Hibesi aldık ve
bunu Depremzedelere
Kahramanmaraş Göksun Da çocuklara
motivasyon ve kıyafet olarak,artı
istanbula gelen depremzedelere ,ic
camasir ve tesettür kıyafet olarak
ulastirdik ayrıca IHH nin kardeşlik
Köprüsüne 18 soba alinip dagitilmasina
vesile olduk



FAROMDER 2023

1.ÇİĞDEM FESTİVALI

Orman ve Tarım bakanlığı Yalova,Tübitak ve İsta-Flam işbirliği ile yapılan 1.Güz Çiğdemi Festivaline Prof Dr.Ahmet Gül beyin özel Davetlisi olarak yer aldık



FAROMDER 2023



Ayrıca Singapur Kızilhac'tan 35 bin Euro'luk Hibeyi 4 Projeye bölüştürdük

1. Projede 10 bin euro'luk bir ilaç Bankası oluşturulup, katkı payı ödemek zorunda hastaların hizmetine sunulacak. (2024'te bu meblağ bankaya yatırılacak)

2. Projemiz Cahir Kentlerde yaşayan 500 depremzede çocuk hastaya Polar Esortman

Ayakkabı Mont ve Bot alıp Depremzede ve Selzede nadir hasta ve engelli çocuklara ulaştırdık

3. Projemiz Ergonomik okul çantaları, kırtasiye malzemeleri ve spor malzemeleriyle çocuklara motivasyon etkinlikleri

4. Projemiz ise Şuan inşaatı tamamlanmak üzere olan bir hayırseverin yaptırdığı Huzur evinin Rehabilitasyon bölümüne destek Ayancıkta öncelikle depremzede ve nadir hasta bireylerin yani sıra o bölgede 240 km içerisinde başka Rehabilitasyon merkez olmadığından yılda 1000 hastaya hizmet sunacak artık bir nadir hasta birey ve bir Depremzede bireye is imkan sağlamak konusunda konusmalarımızı imzaladık desteğimizi verdik



AIFD Hasta Dernekleri Gelişim Akademisi' ne kabul edildik ve online derslerimize Yönetim Kurulu olarak katılım sağladık 2021 , 2022 ve 2024 süresince de bu çalışmalar devam edeyor



Sağlık Bakanlığı bünyesinde kurulan, 'Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler Ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı' ile Nadir Hastalıklar Ağı çatısında diğer nadir hasta dernekleriyle işbirliği içinde çalışmaya devam ediyoruz.



Online eğitim ve seminer çalışmalarına katılım sağlamaya devam ediyoruz



SAĞLIKLI NESİLLER ve SAĞLIKLI TÜRKİYE için elele...



NADİR OTOSANIN HASTALIKLAR DİYANISMA D
www.faromedit.org



FAROMDER 2018-2023



FAROMDER 2018-2023



LAR DAYANIŞMA DERNEĞİ
org



FAROMDER 2018-2023



NADİR OTOMÜHÜR HASTALIKLAR DAYANISMA DERNEGI
www.faromder.org

