

STOP ALS



“ALS Durana Kadar Mücadeleye Devam!”

STOP ALS

ALS MNH
DERNEĞİ

StopALS Kampanyamızla Maratonizmir'deyiz! Öncelikle bugüne kadar bizler için koşan ve farkındalık yaratan tüm koşucularımıza teşekkür ederiz. Sayenizde hastalarımız ihtiyaçları olan cihazlara kavuştu. Yarattığınız ALS farkındalığı yeni hastalarımızın bizleri tanmasına vesile oldu. Onların hayatlarına dokundunuz 🙏



Bu yıl yeni bir yıl. Maratonizmir'e bu sefer daha güçlü katılıyoruz. Çünkü İzinsiz Yardım Toplama İzni olarak Türkiye çapında 49 dernekten biri olduk! Artık hastalarımızın yaşam kalitelerini arttıracak daha fazla cihazı daha fazla hastamıza teslim edeceğiz!

Maratonizmir başvuruları 42K ve 10K olarak <https://www.maratonizmir.org/> adresinde devam ediyor. 🙏🙏🙏

Adım Adım ile beraber Maratonizmir'de koşacağımız kampanyamızın adı #StopALS. Çünkü ALS durana kadar biz mücadele etmeye devam edeceğiz! Gelin bu serüvene ortak olun. Bugüne kadar yollarımızın kesiştiği gönüllerimiz; kurumlarınız, şirketleriniz ile birlikte bu koşuda bizler için kurumsal olarak koşabilirsiniz.

Bizler için atacağınız her adım hastalarımıza şifa olarak bu sefer bir iyilik hareketine dönüşüyor ✨

Hepinizi bekliyoruz

Koşucumuz olmak için en arka sayfadaki QR kod veya link ile başvurabilirsiniz.



Detaylı bilgi ve randevu talepleriniz için 0212 559 59 19 numaralı telefondan bize ulaşabilirsiniz.

✦ Maratonizmir'de toplanan bağışlarla hastalarımıza:

Jeneratör, göz bilgisayarı, hasta karyolası, akülü sandalye, pozisyon veren havalı yatak ve hasta taşıma lifti alınacaktır.

STOP ALS

ALS MNH hastaları genellikle ilerleyici kas güçsüzlüğü, yürüme, konuşma, yutma, solunum gücünü çökmektedirler. Bu hastalık çok hızlı ilerlemektedir. Tıbbi olarak çok ciddi bilimsel çalışmalar yapılmaktadır. Güzel gelişmeler de kaydedilmiştir. Ancak henüz kesinleşmiş bir tedavisi bulunmamaktadır.

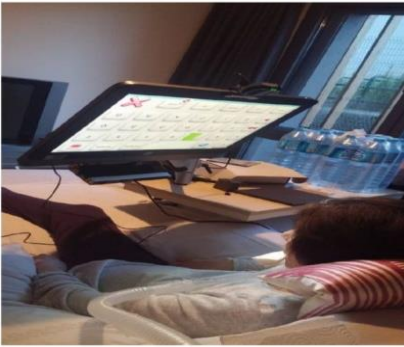
Bu sebeple ALS hastası olan kişinin öncelikli olarak hayati fonksiyonlarını yerine getirebilecek koşulları sağlamak önceliğimizdir. Ancak bu koşulları sağlamak çoğu zaman çok ciddi maddi imkanlar gerektirebilmektedir.



ALS için koşan kişi neye destek olacak ve ne için bağış toplayacak?

Jeneratör: Hastalığın en kritik dönemi solunum kaslarının da güçsüzleştiği zamandır. Hastalar Bu evreden sonra solunum cihazına bağlı olarak yaşamlarını sürdürürler. Solunum cihazı elektrikle çalışır ve elektrik kesintisi özellikle evlerde büyük bir yaşamsal risk oluşturur. Elektrik kesintisi sırasında ne yazık ki ALS hastalarını **kaybediyoruz**.

Solunum cihazının kesintisiz çalışmasının ön koşulu "**JENERATÖR**" dır.



önemli bir ihtiyaç.

Göz Bilgisayarı: ALS hastaları belli bir aşamadan sonra iletişimlerini tamamen kaybetmektedir. ALS hastaları, görüyor, duyuyor, hissediyor ancak konuşmıyor. Sadece gözleriyle iletişim kurabilmek için tasarlanmış olan "Göz bilgisayarı", bu durumda yaşayan hastaların dünya ile iletişimlerini kurabilecekleri tek cihaz. Bu cihaz, hem ALS hastası olan kişiler hem de ona bakan yakınları için çok

STOP ALS



Akülü Sandalye: Fiziksel bir rahatsızlık ya da engel nedeniyle yürüyemeyen veya kolayca hareket edemeyen kişilerin mobilizasyonu için kullanılan bir araçtır. Genelde ellerle kullanılır ama özel ihtiyaçlara göre (ALS hastaları) vücudun neredeyse her yeriyle kullanılabilen çözümleri de barındırabilir.

Havalı Yatak: Yatalak hasta bakımında kullanılan en önemli medikal ürünlerden bir tanesi havalı yataktır. Sürekli yatmak zorunda olan hastaların en çok ihtiyaç duydukları üründür. Kişinin cildinde yatak yarası (bası yarası) oluşmasını engellemek için kullanılmaktadır. Hastanın yattığı yatağın üzerine serilir.



Hasta Taşıma Lifti: Hastaların yataktan banyo sandalyesine, tekerlekli sandalyeye transferi, hastaya bakım verenlerde ciddi bel problemleri oluşturmaktadır. Hasta taşıma lifti ile hem hastalarımızın hem de bakım verenlerin yaşam kalitesini yükseltebilirsiniz.

Hasta Karyolası: Hasta Yatağı, hastalar için üretilmiş karyola türüdür. 4 motorlu hasta karyolası yatağı bağımlı ALS hastalarının yaşam kalitesini arttıracak ve hastaya bakan yakınları için kolaylık sağlayacaktır.



Proje Kapsamında hedefimiz topladığımız bağışlarla 10 hastanın cihaz ihtiyacını sağlamak ve onları YAŞATMAK!

STOP ALS

STOP ALS'NİN ÖYKÜSÜ

STOPALS Bu hastalıkla yüz yüze gelen yakını için, yakını ile beraber mücadele eden Ömür Çakır'ın hikyesidir. Aslında Türkiye'de yaşayan binlerce ALS hastasının hikyesidir. Çünkü hastalık her hastada farklı ilerlese de yaşanan mücadele hayat mücadelesidir.

Derneğimizle 2018 yılında kıymetli annesinin ALS teşhisi alması nedeniyle yolları kesişen Ömür Çakır tedavisi olmayan bu amansız hastalık için ben ne yapabilirim diyerek yola çıktı ve daha önce koşu geçmişi olmamasına rağmen İstanbul Maratonu'nda 10 km koştu. Koştukça da yeni insanlarla tanıştı ve sesimizi duyurabileceğimiz bir çok koşu organizasyonlarının olduğunu öğrendi. 2019 yılı yaz ayında dikkat çekeceğini düşündüğü ve Tuz Gölünde gerçekleşen, Runfire Salt Lake koşusunda 40 km koşarak dernek



yararına kampanya yapmaya karar verdi. 40 derece sıcakta tuzların üzerinde oldukça zor koşuya katılma amacı ALS hasta ve yakınlarının çektiği sıkıntıları birebir yaşayan birisi olduğu için, zorlu şartların ona bu durumu hatırlattığını ve onu en çok motive eden şeyin bu olduğunu söyledi: zoru başarmak.

Yarışı başarı ile tamamladı. Burada kurduğu ilişkiler sonraki koşularda da dernek yararına katkıda bulundu.

Dolayısıyla Tuz Gölü ALS ile mücadele yolculuğunda önemli bir aşama oldu.

Daha sonra da sırasıyla Salomon Cappadocia Ultra-Trail yarışında 63 km ve Chamonix de gerçekleşen UTMB yarışında 55 km lik OCC parkurunu hastalarımız için koşmuştur

Bundan sonra ALS hastalığı durana kadar durmaması gerektiğine karar verdi. Bu şekilde #StopALS sloganı doğmuş oldu.



MARATONİZMİR'DE ALS HASTALARIMIZ İÇİN KOŞAR MISINIZ?

MARATON İZMİR KOŞUCU FORMU

<https://fonzip.com/als/form/maraton-izmir-kosucu-formu>



ALS-MNH DERNEĞİ

7-8. Kısım villalar karşısı, Afet yönetim merkezi arkası
34158 ATAKÖY İSTANBUL
Tel: (+90 212) 559 59 19 Fax: (+90 212) 559 44 84
bilgi@als.org.tr
www.als.org.tr

ALS-MNH DERNEĞİ İZMİR ŞUBESİ

Huzur Mahallesi Mandalinlik Sokak
Orkide Apt. No: 21 D: 1 35320
Narlıdere – İZMİR

ALS-MNH DERNEĞİ ANTALYA ŞUBESİ

Meltem Mahallesi Asya Sitesi C Blok No:8
Muratpaşa / ANTALYA



**STOP
ALS**

