

**ALS TANILI HASTALAR İÇİN ERİŞİLEBİLİR, SÜRDÜRÜLEBİLİR VE UYGUN MALİYETLİ BAKIM
MODELİ GELİŞTİRME ÇALIŞTAY DUYURUSU**
“Yaşamak Yetmez Yaşamak da Lazım”
5 – 6 MAYIS 2016, ANKARA

Sabancı Vakfı Fark Yaratanlar Hibe Programı kapsamında desteklenen **“Yaşamak Yetmez Yaşamak da Lazım”** projemizi tamamladık. İstanbul’da 100, İzmir’de 50 ALS tanılı hastalarımızı (2014-2015) evlerinde ziyaret ettik. Ev ziyaretleri, eğitimleri tamamlanmış uzman hemşireler tarafından gerçekleştirildi. Her iki ilde ortalama 400 ev ziyareti gerçekleştirdik. Ev ziyaretlerimizin amacı; ALS hastalarının PEG ve solunum desteği uygulamalarının ardından ev adaptasyonlarını sağlamak ve yaşam kalitelerine katkı sağlamaktır.

Projemizi 2015-2016 döneminde de devam ettirdik. Ankara, Adana, Antalya ve Mersinde toplam 80 hasta evlerinde uzman hemşireler tarafından ziyaret edildi. Yine Sabancı Vakfı Fark Yaratanlar Hibe programı kapsamında desteklenen projemizin amacı ise “ALS tanılı hastalar için erişilebilir, sürdürülebilir ve uygun maliyetli **“Bakım Modeli”** oluşturmaktır.

İki yıldır sürdürdüğümüz projemizin tüm verileri toplandı ve analizleri yapıldı. Proje; ülkemizde ALS hastalarının bakım gereksinimlerinin, yaşam kalitesi göstergelerinin, bakım vericilerinin yükünün izlendiği, değerlendirildiği ve evde sağlık alanında gerçekleştirilen önemli bir çalışma oldu.

ALS hastalarının yaşam kalitesini korumak ve yükseltmek amacıyla ilgili kamu kurumları, kamu ve özel hizmet sunucuları, yerel yönetim, sivil toplum kuruluş ve meslek örgütleri temsilcilerinin katılımının sağlanacağı bir çalıştay düzenlemekteyiz. **Çalıştayın amacı; “ALS tanılı hastalar için erişilebilir, sürdürülebilir ve uygun maliyetli bir BAKIM MODELİ oluşturmak.**

Çalıştay **“ALS Hastaları için Erişilebilir ve Sürdürülebilir Bakım Modeli Geliştirmek”** başlığı ile 5-6 Mayıs 2016 tarihleri arasında, Ankara’da **Güven Hastanesinde** yapılacaktır. Ekte çalıştay hedefleri, katılımcı profili ve çalıştay kapsamında ele alınacak konular ve yapılacak çalışmaların yer aldığı detaylı programı bulabilirsiniz.

Sizi aramızda görmek, deneyimlerinizden yararlanmak ALS hastalarının yaşam kalitesine ve projemizin sonuçlandırılmasına önemli katkı sağlayacaktır.

İsmail Gökçek
Başkan
ALS-MNH Derneği



Aynur DİK
Proje koordinatörü
Evde Bakım Derneği, Başkan



Alper Kaya
Başkan Yrd.
ALS-MNH Derneği



***Özel Ankara Güven Hastanesine desteği için teşekkür ederiz**