

2019

2021

Stratejik Plan



**Yarınlarımız
için çalışıyoruz!**

Değerli Kifder dostları

27 Şubat 2012’de başladığımız yolculuğumuz boyunca kistik fibrozis alanında pek çok gelişmeler yaşandı ve halen yaşanmakta.

Kistik fibroziste büyük ilerlemenin başlangıcı olan mutasyona yönelik ilaçların ilki Ivacaftor’un kurulduğumuz yılda onay alıp kullanıma başlanması bizim de Kifder olarak büyük bir umutla ve motivasyonla yola koyulmamızı sağladı.

ünya
brozis Günü

doğan
ı istiyor

Ki
“

GLOBAL
0212 320 79 80

KIDER
KID INDEPENDENT
DUTY FREE

Bebek
yaşası

2018'de Tezacaftor/lvacaftor FDA onayı aldı ve yine 2018'de üçlü kombine tedaviler için Faz 3 çalışmalarına başlandı. Açıklamalara göre de 2019 yılında üçlü kombine tedaviler için onay aşamasına gelinecek.

Mutasyona yönelik tedavilerin yanısıra, mukolitik tedavilerde, beslenme, gastrointestinal tedavilerde, enfeksiyon ve alevlenme tedavilerinde yapılan çalışmaların sayıları büyük oranda arttı.

Dünyada gelişmeler hızla sürerken ülkemizde bizi en çok sevindiren gelişme, **2015** yılında kistik fibrozisin yenidoğan tarama programına alınması oldu.

Sağlık Bakanlığı, **2015** verilerine göre taranan **1.292.703** bebekten **132**'si kistik fibrozis tanısı alırken **2016** yılında ise taranan **1.277.013** bebekten **134**'ü tanı aldı ve tedavilerine başlandı.

Şimdiye kadar tanı almış ve tedavileri süren **3.000**'in üzerindeki kistik fibrozis hastamız ve yakınları için yürütmekte olduğumuz çalışmalarımızı her yıl aramıza yeni katılan hastalarımızın da daha uzun ve kaliteli yaşayabilmesi için tüm gücümüzle sürdürüyoruz.

Kuruluşumuzdan bu yana **11** farklı ilde yaptığımız **35** aile bilgilendirme ve paylaşım toplantısıyla ve sosyal medya hesaplarımız üzerinden yaptığımız paylaşımlarla kistik fibrozis hasta ve hasta yakınlarımızın bu zor-

lu yolculuklarında yalnız olmadıklarını onlara hissettirmiş olduk. Tedavileriyle ilgili bilgilendirilmelerine, sorularına cevap bulmalarına fırsat sağladık.

Katıldığımız **42** ulusal ve uluslararası kongrede katılımcılarla etkin iletişim kurarak sorunlarımıza çözüm ortakları aradık. Bunun yanı sıra bu kongrelerde edindiğimiz en güncel bilgileri Kifder ailemizle paylaştık, hasta ve hasta yakınlarımıza dünyadaki kistik fibrozis gelişmelerini aktardık. En öncelikli hedefimiz olan **Tam Donanımlı KF Tanı ve Tedavi Merkezleri** için ilk adımlar **2015**'te **Cerrahpaşa Üniversitesi Hastanesi**'nde **Ege Bozan KF Merkezi** ve **Marmara Üniversitesi Hastanesi**'nde **Selim Çöremen KF Merkezi**'nin açılmasıyla atılmış oldu. Bundan sonraki çalışmalarımız bu merkezlerin tam donanımlı hale gelmesi ve tüm **Türkiye**'de sayılarının artmasına yönelik olacaktır. İnanıyoruz ki bu merkezler sayesinde tedaviye uyumunun artması, düzenli hasta takibi ve daha etkin bir tedavi uygulamasıyla hastalarımız daha uzun ve kaliteli bir yaşama kavuşacaktır.

Kuruluşumuzun hemen ardından üyeliğimizi başlattığımız **Avrupa Nadir Hastalıklar Birliği** (EURORDIS) ve **Avrupa Kistik Fibrozis Federasyonu** (Cf Europe) vasıtasıyla hem yurtdışındaki gelişmeleri yakından takip etme fırsatı buluyoruz hem de diğer ülkelerin tecrübelerinden öğrenme şansımız oluyor. Ayrıca **2015** yılında yönetim kuruluna seçtiğimiz **Cf Europe** ile sadece ülkemizdeki değil

diğer ülkelerdeki kistik fibrozis sorunlarına da çözüm arama çalışmalarını yürütüyoruz.

Ülkemizde de **Ulusal Gönüllülük Komitesi** (UGK) ve **Engelli Çocuk Hakları Ağı** (EÇHA) üyeliklerimizle bu alanlarda ülke gelişimimize katkı sağlayan çalışmalar içinde yer alıyoruz.

Kurucu üyelerinden olduğumuz Nadir Hastalıklar Ağı ile de nadir hastalıklar alanında yapılan çalışmalarda yer almaktayız.

Kifder her zaman hasta merkezli çok paydaşlı çözümcül yaklaşımları benimsemiş bir STK olarak tüm paydaşlarıyla etkin iletişim geliştirme çabasıdadır. Bu kapsamda ilgili bakanlıklar ve kanun koyucular ile kistik fibrozis hastaları için kullanımda olan ilaç ve cihazların tam geri ödemeye alınması ve dünyayla eşzamanlı olarak ülkemizde kullanılmasını önemsemektedir. **Sağlık Bakanlığı** ve ilgili daireler ile sürdürdüğümüz ilişkiyle KF hastalarına özel vitamin-mineral desteğinin hipertonic tuzlu su çözeltisinin tam geri ödemeye alınması ve ter testi kitleriyle ilgili sorunun çözüm sürecinin hızlandırılması, nebulizatör cihazının geri ödemesinin KF'e göre güncellenme çalışmaları geleceğe umutla bakmamızı sağlıyor.

Yaptığımız tüm bu çalışmaların sonucunda aldığımız olumlu geri bildirimlerle daha da azimli ve güçlü bir şekilde ilkelerimiz ışığında yolumuza devam ediyoruz. Çok katılımlı stratejik plan çalışmamız neticesinde tam donanımlı KF merkezlerinin oluşturulması, erişkin hastalarımızın tedavi standartlarının iyileştirilmesi, özellikle hastanelerde enfeksiyon bulaşmasının önlenmesi, yeni ilaçlar için ilgili kurum görüşmeleri, il temsilcilik sistemimizin başlaması, üyelik-gönüllülük sistemimizin düzenlenmesi gibi belli başlı konuları kapsayan 2018–2021 hedeflerimizi belirledik.

Bu hedeflerimiz doğrultusunda, ilk günkü azmimizle ve daha çok donanımla, kurumsal, güçlü bir **Kifder** olarak KF hasta ve hasta yakınlarımıza hizmet vermeye devam edeceğiz. Bugüne kadar değerli katkılarıyla yanımızda olan tüm **Kifder** dostlarımıza sonsuz teşekkürlerimizi sunarız, bundan sonra da **'Yarınlarımız için çalışmak üzere'** bu yolda bizimle yürüyecek herkesi yanımızda görmekten mutluluk duyarız.

Saygı ve Sevgilerimle

İlknur Görgün



Geniş katılımla planlama

Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği “Kifder”, 3 yıllık stratejik plan hazırlıklarına **4 Temmuz 2018** tarihinde gerçekleşen yönetim kurulu toplantısıyla başladı.

12 Ağustos 2018 tarihinde **Stratejik Planlama Komitesi** toplantısı gerçekleşti. **Kifder**'i oluşturan hasta ve hasta yakınları, **Kifder** gönüllüleri, görevlendirilmiş yönetim kurulu üyeleri ve genel koordinatörden oluşan **20** kişilik ekip birlikte çalışarak stratejik planın oluşturulmasına katkı sağladı. **10 Eylül 2018** tarihinde oluşan taslak plan kistik fibrozis konusunda deneyimli sağlık profesyonelleri ile tartışıldı. Bu ekibin içinde konusunda deneyimli doktorlar, kistik fibrozis hemşiresi ve diyetisyen yer aldı.

Ayrıca diğer paydaşlar ile yapılan yüz yüze görüşmeler stratejik planın oluşmasında etkili oldu. Amacımız çok katılımlı ve geniş kapsamlı stratejik plan oluşturmaktı. Bu amaçla KF'li hasta ve hasta yakınları, Kifder gönüllüleri, bilim insanları, KF hemşireleri, diyetisyenler, fizyoterapistler, Kifder Yönetim kurulu üyeleri ve çalışanlarının yer aldığı geniş bir katılımı benimsedik. **Kifder**'in stratejik planının oluşmasında katkı sağlayan herkese teşekkür ederiz.

Stratejik Plan Hazırlık Komitesi





Aytül Kosaoğulları	Hasta Yakını
Burcu Süzer	KF Hemşiresi
Prof. Dr. Bülent Karadağ	Çocuk Göğüs Hastalıkları Uzmanı
E.Pelin Uğur Karaboğa	Diyetisyen
Elif Kırdar	Hasta Yakını
Fatih Şimşek	KF Hastası
Prof. Dr. Fazilet Karakoç	Çocuk Göğüs Hastalıkları Uzmanı
Fusun Seçil	Hasta Yakını
Gökhan Güneri	Hasta Yakını
Halil Dinler	Hasta Yakını
Hayati Hürmeydan	Hasta Yakını
Himmet Soylu	Hasta Yakını
Işıl İyöz	Hasta Yakını
İlayda Yılmaz	KF Hastası
İsmet Yılmaz	Hasta Yakını
Leyla Çetinkaya	Hasta Yakını
Mehmet Çatalçam	Hasta Yakını
Doç. Dr. Ömer Faruk Beşer	Çocuk Gastroenteroloji Uzmanı
Özay Belen	Hasta Yakını
Prof. Dr. Refika Ersu	Çocuk Göğüs Hastalıkları Uzmanı
Sevda Tari	Hasta Yakını
Sibel Dindar	Hasta Yakını
Şenay Irmak	Hasta Yakını
Tamer Dindar	Hasta Yakını
Zeliha Güneri	Hasta Yakını



Amaç bildirgesi

Kifder'in misyonu, kistik fibrozis hastalığına sahip bireylerin yaşam süresinin ve kalitesinin arttırılması için var gücüyle çalışmak. Hasta ve hasta yakınlarının kistik fibrozis ile yaşamayı öğrenme yolculuğunda gereken bilgi, destek ve dayanışma imkanlarını sağlamak.

Ülkemizdeki tüm kistik fibrozis hastalarının standart tedavilere erişmesi için çalışmak, hasta ve hasta yakınlarına sunulan hizmetlerin geliştirilmesine katkı sağlamak, kistik fibrozisin bilinirliğinin artması için çalışmak, KF hasta ve hasta yakınlarının haklarının iyileştirilmesi için kanun koyucularla işbirliği yapmak ve bu süreçlerde çözüm ortağı olmak.

Amaçlarımıza ulaşmak için tanımlanan hedefler





Amaçlarımızı gerçekleştirmek için stratejik plan hazırlama toplantılarımızda belirlenen kritik konuları dikkate alarak önümüzdeki 3 yıl boyunca Kifder'in aşağıdaki kilit ve ölçülebilir hedeflere odaklanması konusunda fikir birliği sağlandı.

Tüm Kistik Fibrozis hastalarına ve hasta yakınlarına daha iyi hizmet sunup çözüm ortağı olmak için kurumsallaşma sürecimizi tamamlamak

Kuruluşumuzdan bugüne kadar geçen yedi yılda büyük aşamalardan geçtik. Yaptığımız özverili çalışmalarla tüm paydaşların takdirlerini kazandık. Her geçen gün büyüyen ailemizle kararlı ve enerjik bir paydaş olarak sorunlarımıza çözüm üretiyoruz. Kistik fibrozis alanındaki mevcut sorunlara ve gelecek değişimlere kurumsallaşarak katkı sağlamak arzusundayız. Tüm enerjimiz ile yarınlarımız için çalışacağız.

Paydaşlar arasında Kistik Fibrozis farkındalığını arttırarak hastalıkla mücadelede yol katetmek

Kistik fibrozis alanında birçok paydaş mevcut ve hastalıkla mücadelede tek tek her paydaşın önemi çok büyük. Toplumda ve paydaşlar arasında artan farkındalık yaşanan sorunların aşılmasında katkı sağlayacak. Böylelikle, bakım hizmetlerinin gelişmesi, tanı ve tedavi merkezlerinin kurulması, yeni tedavilere ulaşım daha kolay olacak.

Kistik Fibrozis hasta ve hasta yakınlarının tedaviye uyumunu arttırmak.

Bilimsel arařtırmalarla kanıtlanmıřtır ki, tedavilerin dzenli ve doęru yapılmaması Kistik fibrozis hastalarının tedavilerden tam fayda grmesini engeller. Tedavi yk oluřturan engeller çok çeřitli olabilir. Kifder, hasta ve hasta yakınlarının tedavilerini bařarırlı bir řekilde ynetmelerine yardımcı olmak iin etkili yollar bulmaya alıřacaktır.

Tm Kistik Fibrozis hastalarının en yksek kalitede bakıma ve en yeni tedavilere eriřebilmesini saęlamak.

Tm hastaların mmkn olan en iyi bakıma eriřmelerini saęlamayı amalıyoruz. Yeni geliřen tedavilerin lkemizde de dnya ile eř-zamanlı olarak kullanılmasını hedefliyoruz. Tam donanımlı tanı ve tedavi merkezlerinin kurulması yksek bakım standartlarına ulařmayı kolaylařtıracaktır.

Kistik fibrozis ile ilgili tm paydařlarla etkin iletiřim kurarak iřbirlikleri geliřtirmek ve karar alma mekanizmalarında sz sahibi olmak.

Tm paydařlarımızla yaptığımız iřbirliklerinde zmc ve iřbirliki iletiřim modelini benimsiyoruz.

Enerjik bir paydař olarak řeffaflık ilkemizle tm faaliyetlerimizin grnr olmasını saęlayacaęız. Sorunlarımızın zm ve haklarımızın savunulması iin kanun koyucular ile paydař olma ilkesini benimseyeceęiz. Kistik fibrozis konusunda alınacak kararlarda hasta ve hasta yakınlarının sesini srelere yansıtmayı hedefliyoruz.

Kistik fibrozis alanında gl bir STK olarak varlıęımızı srdrmek ve sorunlara zm retmeye devam etmek iin kaynak yaratmak.

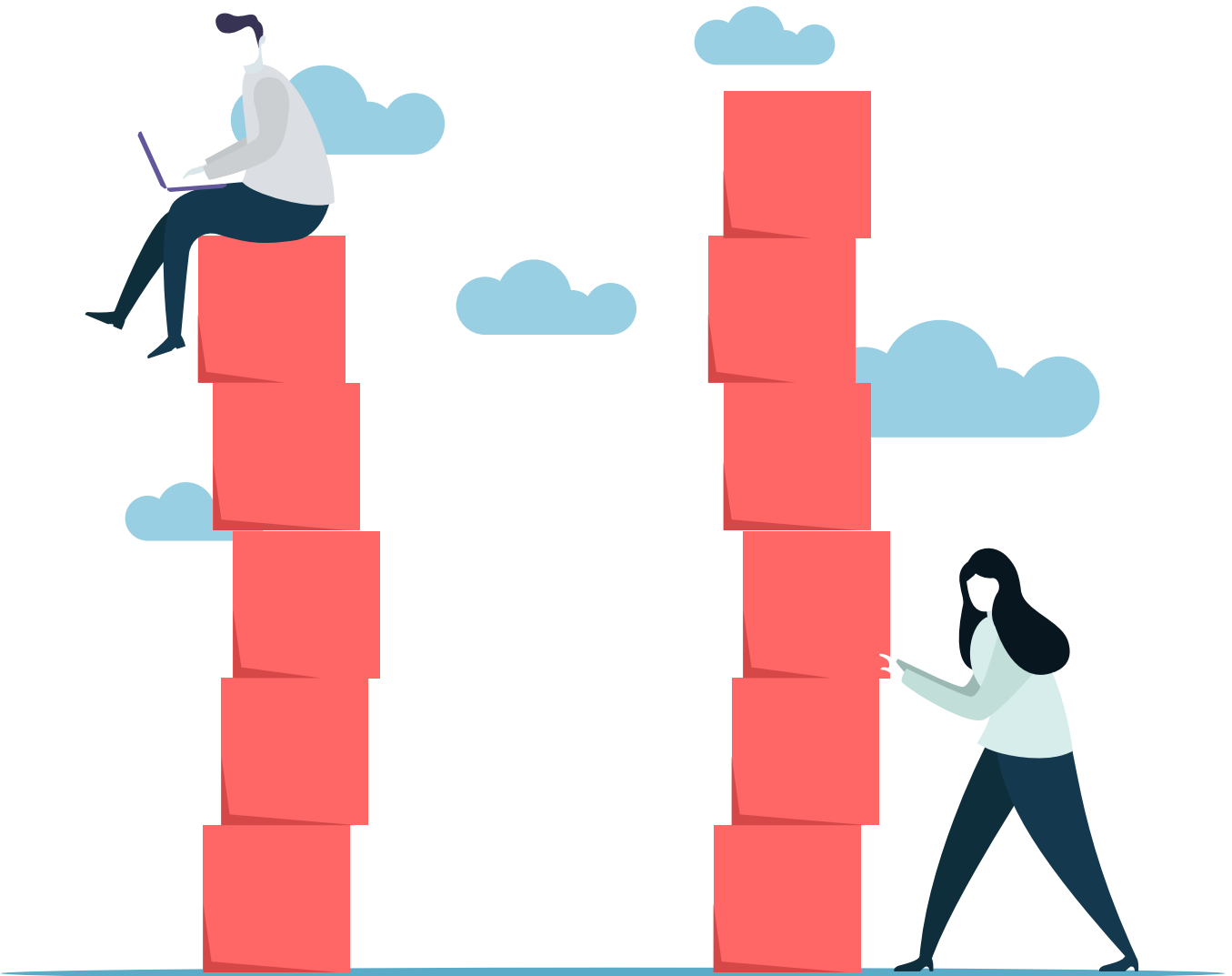
Hedeflerimize ulařmak, tm faaliyetlerimizi gerekleřtirmek ve gl bir sivil toplum kuruluřu olarak yolumuza devam etmek iin kaynak yaratmaya alıřacaęız.



İlkelerimiz

Hedeflerimiz üzerinde fikir birliđi sađladıktan sonra **Kifder** olarak bu stratejik hedeflerimize ulaşmamıza yardımcı olacak bazı ilkeler tanımladık. Bu ilkeler, gücümüzü misyonumuza ve hedeflerimize yoğunlaştırmamızı sađlayacak ve bu yolda ilerlerken gerektiğinde referans noktaları olarak her zaman gözümüzün önünde olacaktır.

- Kifder kistik fibrozis hastalarının yaşam süresini ve kalitesini arttırmak için var gücüyle çalışacaktır.
- Aldığımız her karar kistik fibrozis hastalarının yararına olacaktır.
- Kifder etkin, verimli ve hesap verebilirlik standartlarında çalışacaktır.
- Kifder her zaman hasta ve hasta yakınlarının haklarının savunucusu olacaktır.
- Hak temelli yaklaşımından vazgeçmeyecektir.

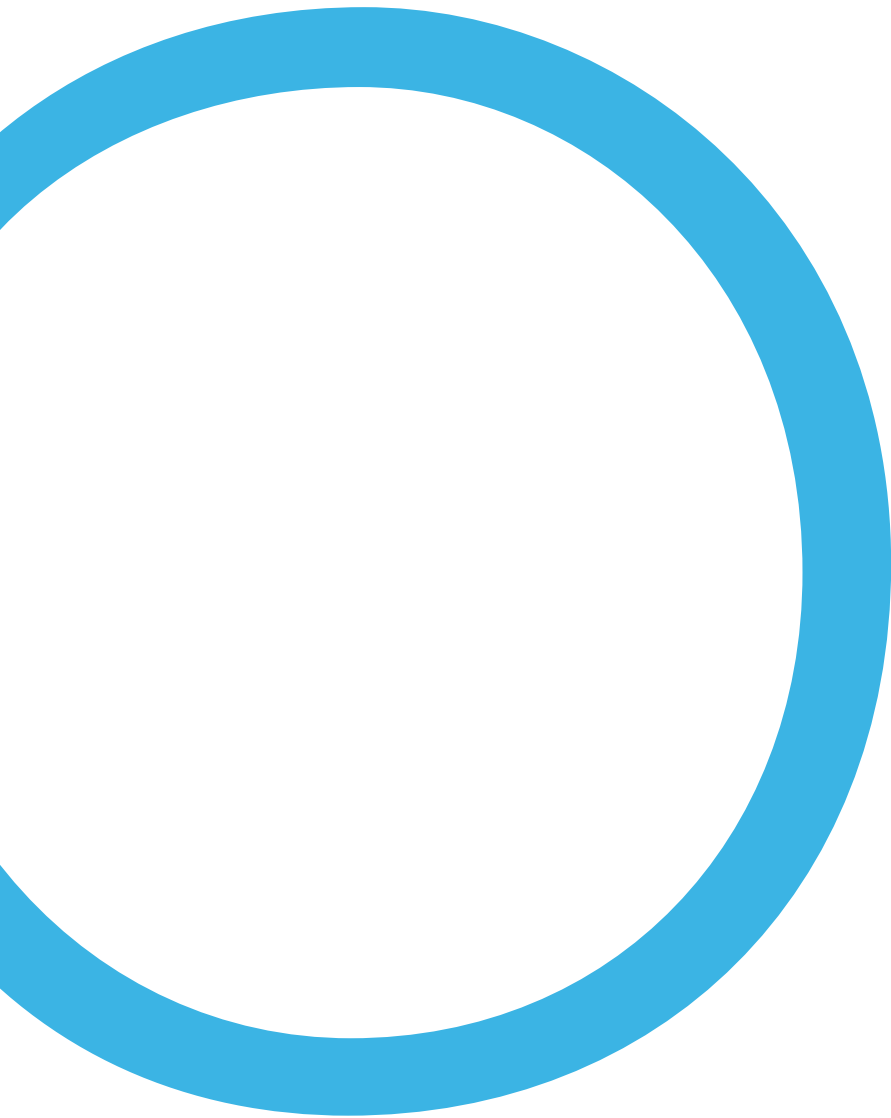




Gelecek için hedefleri belirleme

Yapılan toplantılar ve görüşmelerden sonra Kifder'in amaçlarına ulaşması için belirlenen hedefleri altı temel başlık altında toplandı.

- Güçlü paydaşlık için **kurumsallaşma**
- Kistik Fibrozisin görünür olması için **farkındalığı artırma**
- Uzun ve kaliteli yaşam için **tedavilere tam uyum sağlama**
- Yarınlarımız için **yeni tedavilere ulaşma**
- Çözüm ortağı olmak için **etkin iletişimi benimseme**
- Sürdürülebilir olmak için **kaynak yaratma**



Kifder'in altı temel hedefi

- **Kurumsallaşma**
- **Farkındalık**
- **Tedavi uyumu**
- **Tedavilere ve bakım hizmetlerine erişim**
- **İletişim**
- **Kaynak yaratma**

Kurumsallaşma

KİFDER'İ GÜÇLÜ BİR PAYDAŞ HALİNE GETİRECEĞİZ!

Sivil toplum kuruluşlarının (STK) önündeki zorluklardan birisi de kurumsallaşmadır. Kurumsallaşma; bir STK'nın, faaliyetlerini kişilerin varlığına bağımlı olmadan sürdürebilmesini ve geliştirebilmesini sağlayan bir yapı oluşturması olarak tanımlanabilir.

Bunun temel amacı, kişilerden bağımsız hale gelmesi ve sürekliliğinin sağlanmasıdır. Bugün STK'larda, ekip çalışmasının ön plana çıktığını görüyoruz. Kişilere bağımlılığın en aza indirildiği bir anlayışın güçlendiği bir gerçektir.

Kurumsallaşma STK'nın tamamen profesyonellere terk edilmesi, kontrolün elden çıkartılması değil, STK kuralları, standartları,

prosedürleri, kendisine özgü değerleri, iş yapma usul ve yöntemleri, çalışma biçimleri olması ve kişilerden bağımsız kalması, yetki ve sorumlulukların dağıtılması, profesyonel bir yönetime geçilmesi demektir. Kısaca STK'nın amatör ruhunun profesyonel bir şekilde desteklenmesi anlamına gelir.

Bu nedenle **Kifder** yönetimi kurumsallaşma sürecini tamamlama hedefini belirledi.

A. Yönetim ve organizasyonunun güçlendirilmesi

Yönetim kurulunun gücünü, aktif katkı sağlayacak gönüllüler ile arttıracamız. Yönetim kuruluna hasta ve hasta yakını dışında farklı mesleklerden gönüllüleri dahil ederek çeşitliliği sağlayacağız. Karar alma mekanizmalarını hızlandıracağız. İş bölümü ve görev tanımlamalarını yaparak iş takibinin daha etkin yürümesini sağlayacağız.

B. İl temsilciliklerinin oluşturulması

Bölgelerde il temsilcileri oluşturularak savunuculuk, tanıtım, gönüllülük ve eğitim faaliyetlerinin daha etkin yürümesi sağlanacaktır. İl temsilcileri resmi ve özel kurumlar ile iş birliği içinde çalışacaklar. Böylelikle yerelde Kifder'in gücünün artması sağlanacağı gibi KF hasta ve hasta yakınlarımızla daha yakın bir iletişim sağlama imkanına kavuşacağız.

C. Gönüllü ağının oluşturulması ve etkin yönetimi

Kifder bünyesinde bir gönüllü ağı kurulacak ve gönüllülük sistemi özendirilecek. Gönüllü kazanımı için bir plan oluşturulacak. Gönüllü ağının yönetimi için hazırlanmış olan Kifder gönüllü sistemi uygulamaya koyulacak.

D. Çalışma gruplarının oluşturulması

Oluşturulacak çalışma grupları sayesinde tüm çalışma alanlarında daha hızlı yol alma imkanı oluşacak. Kifder çalışmalarında bu grupların danışmanlığından da faydalanacak. Böylelikle üyelerimiz daha fazla işlere dahil olacak, aidiyet artacak.

E. Üye kazanımı ve yönetimi

Üye sayımızı artırmak için kampanya ve çeşitli etkinlikler planlayacağız. Üye kabulünde ve aidat alımında online sisteme geçerek üye olmak isteyenlerin ve üyelerimizin işlerini kolaylaştıracamız.

Farkındalık

TÜM PAYDAŞLAR ARASINDA KİSTİK FİBROZİS FARKINDALIĞINI ARTTIRACAĞIZ!

Kistik fibrozis hastalığının farkındalığının arttırmak önemli konu başlıklarından bir tanesidir. Genel farkındalığın artması kistik fibrozis tanı ve tedavi süreçlerinde karşılaştığımız zorlukları aşmamızda bize katkı sağlayacaktır.

Bu nedenle **Kifder** olarak farkındalığı arttırmaya odaklandık. Kistik fibrozis hakkında

tüm paydaşlar arasında farkındalık yaratacağız. Hastalıklarla yaşamının zorluklarının paylaşacağız. Tanı, tedavi ve hastalık yönetiminde karşılaşılan güçlükleri anlatacağız. Hastaların sesi olacağız. Sağlık hizmetlerinin sunumunda ve alınacak yasal kararlarda hastaların süreçte daha etkin rol almalarına olanak sağlayacağız.

A. Farkındalık ile ilgili iletişim planı oluşturulması

Kifder faaliyetlerinin medyada etkin yer alması için planlama yapacağız. Yapılan aktiviteler ile basında daha fazla yer almak için planlama yapacağız. Faaliyetlerimiz ile ilgili üyelerimizi ve paydaşlarımızı düzenli olarak bilgilendireceğiz. Paydaşlarımıza düzenli ziyaretlerde bulunarak KF farkındalığını arttıracacağız.

B. Resmi kuruluşlarda farkındalığın artırılması

Kamu kuruluşlarına düzenli ve planlı ziyaretler gerçekleştirerek KF farkındalıklarını artırmanın yanısıra hasta merkezli karar alma süreçlerini destekleyeceğiz. Hasta ve hasta yakınlarımız için hak temelli yaklaşımla etkin bir STK olarak girişimlerde bulunacağız.

C. Özel kuruluşlarda farkındalık yaratılması

Özel kurumlarda son yıllarda artan sosyal sorumluluk bilinci bu kurumlardaki çalışan-

ları da etkilemektedir. Kurumlara yapacağımız ziyaretler ve etkin iletişim yönetimi ile bu kurumlarda KF farkındalığını artıracacağız, gönüllü kazanımı sağlayacağız ve projelerimize ortak kazanacağız

D. Farkındalık aktiviteleri düzenlenmesi

Özel kurumlarla işbirliği içerisinde yapılacak farkındalık aktivitelerini planlı bir şekilde gerçekleştireceğiz.

E. Sağlık kuruluşlarında farkındalığın artırılması

Sağlık çalışanları; doktoru, fizyoterapisti, hemşiresi, diyetisyeni, eczacısı ile büyük bir topluluktur. KF alanında çalışanların hastalıkla ilgili farkındalığını artırarak KF hasta ve hasta yakınlarımızın karşılaşacağı zorlukları azaltmayı hedefliyoruz.

Tedavi uyumu

SADECE KF HASTALARININ DEĞİL
HASTA YAKINLARININ DA TEDAVİLERE
UYUMUNU ARTTIRACAĞIZ!

Kistik fibrozis ile yaşamamanın birçok zorluğu vardır. Kistik fibrozisli hasta ve hasta yakınlarının her gün yönetmesi gereken ağır tedavi yükü önemli sorunlardan biridir. Tedavilere günlük uyum, özellikle değişen yaşam koşullarında önemli bir zorluk olarak görülmektedir.

Etkili tedaviler olsa da eğer hastalar onları düzenli ve önerilen şekillerde kullanmıyorsa beklenen tedavi yararlarına ulaşmak mümkün olmayacaktır. Gerçekte, tedavilere uyum konusunun önemi yeterince anlaşılmamıştır ve ölçülmesi zordur.

Hasta uyumunun önündeki engelleri aşmak hastalarımızın yaşam sürelerinin ve kalite-

lerinin artmasına yardımcı olacaktır. Bu nedenle **Kifder** olarak zorlayıcı ve agresif bir hedef belirledik. İl Temsilciliği sistemimiz sayesinde hastalarımızın ve hasta yakınlarımızın tedaviye uyum konusundaki engellerini ve bunları aşmaları için gereken çalışmalarını daha yakından takip edeceğiz, çözüm yollarını birlikte bulacağız ve uygulamaya geçireceğiz.

A. Tam donanımlı kistik fibrozis merkezlerinin kurulması ve yaygınlaşması için çalışılması

Multidisipliner bir hastalık olan kistik fibrozis hastalarının takibinin tam donanımlı ve rehberlerde belirtilen uzman kadrosunun bulunduğu bir merkezde takibi son derece önemlidir. Sağlık çıktıları açısından KF merkezlerinde takip edilen hastalarda anlamlı farklar oluşmaktadır. Merkezlerde takip hasta uyumunun artmasında da önemli bir kriterdir. Tam donanımlı Kistik Fibrozis Merkezlerinin açılması için çalışacağız.

B. İlgili paydaşlardan oluşan bir tedaviye uyum kurulu oluşturulması

Kamu kuruluşlarına düzenli ve planlı ziyaretler gerçekleştirerek KF farkındalıklarını artırmanın yanısıra hasta merkezli karar alma süreçlerini destekleyeceğiz. Hasta ve hasta yakınlarımız için hak temelli yaklaşımla etkin bir STK olarak girişimlerde bulunacağız.

C. Sertifikalı hasta ve hasta yakını eğitim programı oluşturulması

Hasta uyumunu arttırmak için önemli konulardan bir tanesi, hasta ve hasta yakınlarının kistik fibrozis ile ilgili doğru bilgi sahibi ol-

masıdır. Tedavilerin neden ve nasıl yapılacağını bilmek uygulamada anlamlı fark yaratmaktadır. Bölgesel düzeyde il temsilcileri ile birlikte çalışacak deneyimli aileler arasından gönüllü bir ekip oluşturup bu ekibin bölgedeki kistik fibrozis hasta ve hasta yakınlarıyla iletişimini sağlayarak yaşanan uyum sorunlarının daha rahat aşılmasına katkı sağlayacağız.

D. Dijital teknolojileri etkin kullanarak kistik fibrozis konusunda doğru bilgiye ulaşımın sağlanması

Dijital teknolojilerdeki gelişim ve artan sosyal medya kullanımı dijital platformların kullanımını zorunlu kılıyor. Bu kanalları etkin kullanmak için gerekli planlamaları yaparak hasta ve hasta yakınlarının doğru bilgiye ulaşmasını sağlayacağız.

E. Hasta ve hasta yakınları ile bir araya gelecek aktiviteler düzenlenmesi

Hasta ve hasta yakınları ile bir araya gelecek aktiviteler düzenlenmesi hastalarımızın ve hasta yakınlarımızın birbirinden öğrenmesi için fırsat sağlarken hem de duygusal dayanışmaya imkan verir. Hasta ve hasta yakınlarının sorularla baş etmesine ve kistik fibrozis ile yaşamayı öğrenmesine büyük katkı sağlayacak aktiviteler düzenleyeceğiz.

Standart tedavilere erişim

YENİ TEDAVİLERİN ÜLKEMİZDE KULLANILMASI İÇİN VAR GÜCÜMÜZLE ÇALIŞACAĞIZ!

Çok hızlı gelişen teknolojiler ile tıp alanında da değişim hızlanmıştır. Kistik Fibrozis alanında artan çalışmalar ile tedavilerde oldukça fazla umut vaadeden gelişmeler yaşanmaktadır

Özellikle son yedi yılda geliştirilen mutasyona özel ilaçlarla hastalarımızın yaşam süresi ve kalitesi ciddi bir oranda artmaya başlamıştır. Gen tedavisinde ise ilerlemeler kaydedilmiştir. Bu yeni tedaviler ve cihazların ülkemizde de kullanılması Kistik Fibrozisli

hastaların yaşam sürelerinde ve kalitelerinde artış sağlayacaktır. Tedavilerin diğer ülkelerle eşzamanlı bir şekilde ülkemizde kullanılmaya başlanması önceliklerimiz arasında olacaktır.

A. Yeni tedavilere erişim ile ilgili bir çalışma grubu oluşturulması

Yeni tedavilerdeki gelişmelerin takibi ve ilgili resmi kurumlarla daha sıkı ilişki yürütmek adına bu alanda etkili kişilerden oluşacak bir çalışma grubu ile daha hızlı yol alacağımıza inanıyoruz.

B. Yeni tedavilere erişim ile ilgili savunuculuk yapılması

Hak temelli çalışmaları benimsemiş bir STK olarak ilgili her kurumun ve kişinin üzerine düşeni yapması adına savunuculuk faaliyetleri yürüteceğiz.

C. Bakım hizmetlerinin gelişimi için kistik fibrozis merkezlerinin açılmasının desteklenmesi

Kistik Fibrozis merkezlerinin sayısının artması ve donanımlı hale gelmesiyle hastalarımızın daha düzenli ve standart tedavi hizmeti alması sağlanacaktır. Bu nedenle tam donanımlı Kistik Fibrozis merkezlerinin açılmasını destekleyeceğiz.

D. Erişkin KF Hastalarımızın takip ve tedavi sorunlarının çözülmesi

Erişkin hastalarımızın düzenli tedavi ve takiplerindeki sorunların belirlenmesi ve giderilmesi için çalışacağız.

İletişim

ETKİN İLETİŞİM MODELİ İLE PAYDAŞLAR ARASINDA DAHA GÜÇLÜ BAĞLAR KURACAĞIZ!

Etkin iletişim paydaşların birbirini doğru anlamasını, gereksiz tartışmaları önlemeyi, empati kurarak insanların karşısındakini anlayabilmelerini, insanlar arası dayanışmanın artmasını sağlar.

İletişim kanallarımızı arttırmak ve etkin iletişim modelini geliştirmek hedeflerimize ulaşmada daha hızlı yol almamızı sağlayacaktır.

A. Paydaşlarla daha etkin iletişim için sosyal medya planı oluşturulması

Sosyal medya yönetimi konusunda uzman gönüllülerimizden yardım alacağız. Etkin iletişim için bir medya planı oluşturulmasını sağlayacağız.

B. Dernek faaliyetlerinin paydaşlarla etkin paylaşımı

Planlanan ve gerçekleşen tüm faaliyetlerin paylaşımı etkin bir şekilde yapılacaktır. Sosyal medya ve tüm dijital imkanlar kullanılarak etkin bir iletişim ağı oluşturacağız.

C. Web sayfasının güncellenerek güncel ve doğru bilgiye ulaşımın sağlanması

Kifder'in dijitalleşmesi sürecinde elde edilen uluslararası program başlığı neticesinde web sayfamızı güncelleyeceğiz. Hasta ve hasta yakınlarının başvurabileceği önemli bir kaynak halini getireceğiz.

Kaynak Yaratma

SÜRDÜRÜLEBİLİR BİR DERNEK OLARAK HEDEFLERİMİZE ULAŞMAK İÇİN KAYNAKLARIMIZI ARTTIRACAĞIZ!

Kifder'in kurumsal varlığını devam ettirmesi, kuruluş amaçlarını, giderlerini ve projelerini yaşama geçirebilmesi için kaynak yaratma süreçlerine ihtiyaç duymaktadır.

Stratejik planımızda belirttiğimiz hedeflere ulaşmak için gerçekleştireceğimiz aksiyonlar için sürdürülebilir gelirlere günümüz şartlarında daha çok ihtiyaç duymaktayız.

Bu nedenler Kifder'in kaynaklarını arttırıp etkin ve sürdürülebilir bir yapıya kavuşmasını sağlayacağız.

A. Online aidat ve baęış sistemine geilmesi

İnternet üzerinden tm srelerinizi takip ederek aidat ve baęış toplamayı daha kolay hale getireceęiz.

B. Proje bazlı kurumsal baęış sisteminin geliřtirilmesi

Kistik fibrozis merkezlerinin kurulması ve donanımlı hale getirilmesi iin kurumsal firmalarla proje geliřtirileceęiz.

C. Baęış kampanyaları dzenlenmesi

Yıllık bazda byk lekli baęış kampanyalarını dzenleyerek gelir elde edeceęiz.

D. Ulusal ve uluslararası hibe desteklerinden faydalanmak

Proje bazlı uluslararası fonlardan kaynak yaratacaęız. Bylelikle fark yaratacak projeleri hayata geireceęiz.

2019

2021

Yalı Mh. İskele Cd. Aralık Sk. No: 7 Maltepe / İstanbul
T. 02163701673 | W. www.kifder.org.tr | bilgi@kifder.org.tr

[/kifder.kistikfibrozisdernegi](#) [/kifderkistikfibrozis](#) [/kifder](#)



Yarınlarımız için çalışıyoruz