

Faaliyet Raporu

2019



Yarınlarımız iin alıřıyoruz

Kistik Fibrozis merkezleri istiyoruz!



İçindekiler

5	Yönetim Kurulu Başkanımızın Mesajı
6	Kifder Hakkında
12	Projeler
14	Aile Bilgilendirme Toplantıları
16	Farkındalık Çalışmaları
22	Kongreler
25	Kaynak Geliştirme Çalışmaları
27	Kapasite Geliştirme Eğitimleri
29	Kurumsal Gelişmeler
35	Ödüller
37	Medya Görünürlüğü
40	Mali Tablolar



Yönetim Kurulu Başkanımızın Mesajı

Değerli Kifder dostları

Kistik Fibrozis tedavi çalışmalarının hız kazandığı yeni bir döneme girdik!

Kistik Fibrozis açısından heyecan ve umut dolu bir yılı geride bırakıyoruz. 1938’de ilk Kistik Fibrozis tanısının yapılmasından sonra KF geninin keşfi için dünya 51 yıl beklemek zorunda kaldı. 1989’da Kistik Fibrozis geninin keşfinden sonra tedaviye yönelik ilaç geliştirilmesi içinse 23 yıl bekledi. Aradan geçen 23 yıl boyunca sürdürülen çalışmaların sonucunda ilk mutasyon ilacı ivacaftor 2012’de onay aldı. KF için bir milat olarak görülen bu ilaçtan sonra yeni ilaçların gelmesi çok uzun sürmedi. Artık tedavi için bir yöntem keşfedilmişti ve ikinci mutasyon ilacı için bekleme süresi sadece 3 yıl, diğeri için de yine 3 yıl oldu. 2015’te lumacaftor/ivacaftor, 2018’de tezacaftor/ivacaftor ve ivacaftor’un ardından yeni ve daha etkili bir ilacı geliştirmek ise 1 yıldan kısa bir zaman aldı. Ve 2019’un Ekim ayında beklenenden çok daha kısa zamanda, bir mutasyonu delf508 olan hastalar için uygun olan elexacaftor, ivacaftor ve tezacaftor onay aldı.

Dünya bu hızda ilerlerken biz de KİFDER olarak dünya ile eşzamanı yakalamak için daha da hızlanmamız gerekiyordu. Öyle de yaptık. 2019 yılı, KİFDER için yapılan tüm çalışmaların yanı sıra, kurumsallaşmanın yılı oldu. KifderTV ve KifderHaber üzerinden haberlerimizi yayınlamaya başladık. İki hemşiremizi daha kadromuza katarak KF hemşiresi sayımızı üçe çıkarmanın mutluluğunu yaşadık. Katıldığımız 3’ü uluslararası olmak üzere 10 kongrede, 4 ildeki aile toplantılarında, kapasite geliştirme eğitimlerinde, yurt dışındaki CfEurope ve CAB toplantılarında

sorumluluğumuzun bilinciyle var gücümüzle çalıştık. 2015’ten beri yönetim kurulu üyesi olduğumuz Avrupa KF Federasyonuna yeniden seçilmenin gururunu yaşadık. Her geçen gün artan sosyal medya hareketlerimizle her gün bize ulaşan onlarca KF hasta ve hasta yakınına moral, motivasyon ve bilgi verdik. Kuruluşumuzdan bu yana senelik ortalama 250 adet nebülizatör gönderimiyle 1.764 KF hastasına nebülizatör ulaştırdık. Kamuoyunun takdirini kazanmak ve ödüllere aday gösterilmek motivasyonumuzu daha da arttırdı. Sabancı Vakfı Fark Yaratıcılarına seçilmek, Doktorclub Ödülleri finalist olmak, Nadir Hastalıklar Ağı ile İbrahim Bodur Ödülleri finalist olmak gurur vericiydi.

Tüm bunları siz olmadan başaramazdık! Sizden aldığımız güçle, bize olan inancınızla, sizinle birlikte kısa zamanda çok yol aldık. Sağlık Bakanımızla Kasım ayında yaptığımız görüşmede aldığımız pozitif yaklaşımla 2020’ye umutla giriyoruz. 2020’de de ilkelerimizden ödün vermeden, hedeflerimiz doğrultusunda, azimle, güçlü bir KİFDER olarak KF alanındaki gelişmelere katkı sağlamaya devam edeceğiz. Bugüne kadar değerli destekleriyle yanımızda olan tüm dostlarımıza sonsuz teşekkürlerimizi sunarız, bundan sonra da “Yarınlarımız için çalışmak üzere” herkesi yanımızda görmekten mutluluk duyarız.

Umutla güzel yarınlara...

İknur Görgün
Kifder Yönetim Kurulu Başkanı

Kifder Hakkında

Kifder, 2012 yılının şubat ayında, kistik fibrozis hasta ve hasta yakınlarının bir araya gelerek kurduğu bir sivil toplum kuruluşudur. Dernek olarak amacımız, yaşam süresini kısaltan ve yaşam kalitesini etkileyen kalıtsal bir hastalık olan kistik fibrozis ile ilgili farkındalığı artırmak, tedavi boyunca ihtiyaçları tespit edip gerekli adımların atılması için hekim, kamu ve ilgili diğer paydaşlarla iş birliği yapmak, böylelikle hasta ve hasta yakınlarının bu hastalıkla yaşamasını kolaylaştırmaktır. Kifder, Avrupa KF Federasyonu (CfEurope), Avrupa Nadir Hastalıklar Birliği (EURORDIS), Türkiye Ulusal Gönüllülük Komitesi (UGK), Engelli Çocuk Hakları Ağı (EÇHA), Nadir Hastalıklar Ağı ve Açık Açık Platformu üyesidir.

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 iş birliği yapmak ve bu süreçlerde çözüm ortağı olmak.

Gelecek için Belirlenen Hedefler

- 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

İlkelerimiz

Hedeflerimiz üzerinde fikir birliği sağladıktan sonra Kifder olarak bu stratejik hedeflerimize ulaşmamıza yardımcı olacak bazı ilkeler tanımladık. Bu ilkeler, gücümüzü misyonumuza ve hedeflerimize yoğunlaştırmamızı sağlayacak 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.

Yönetim Kurulumuz



İlknur Görgün
YK Başkanı



Serap Çöremen
Başkanı Yardımcısı



Kudret Çelebi
Sekreter



Haluk Özdemir
Sayman



Ali Aktaş
Üye

Yönetim Kurulu Yedek Üyelerimiz

Himmet Soylu
Şakir Yüce
Ozan Yıldırım
Sultan Mermer Ata
Halil Dinler

Denetim Kurulu Asıl Üyelerimiz

Mehmet Çatalçam
Özay Belen
Mustafa Çamak

Denetim Kurulu Yedek Üyeleri

Sevda Tarı
Şükrü Ata
Elif Kırdar

İl Temsilcilerimiz

İsmet Yılmaz-Ankara
Birgül Nefise Türker-Antalya
Fatma Özlem Nalça-Bursa
Gökhan Güneri-İzmir
Rabia Betül Tanoğlu-Konya

Gönüllülerimiz

Zeycan Sarıhacıoğlu-Çeviri
Filiz Kutlar Taşdelen-Çeviri
Çiğdem Kartal-Çeviri
Şükran Çiper-Etkinlik
Zennure Çoban-Finansal
Erhan Akcan-İletişim
Ayhan Savaş-Muhasebe
Yasemin Karakoç-Proje Yönetimi
Aslı Akcan-Sosyal Medya

Ekibimiz



İlker Aktün
Genel Koordinatör



Burcu Süzer Uzunoğlu
Kistik Fibrozis Hemşiresi



Gamze Taştan
Kistik Fibrozis Hemşiresi



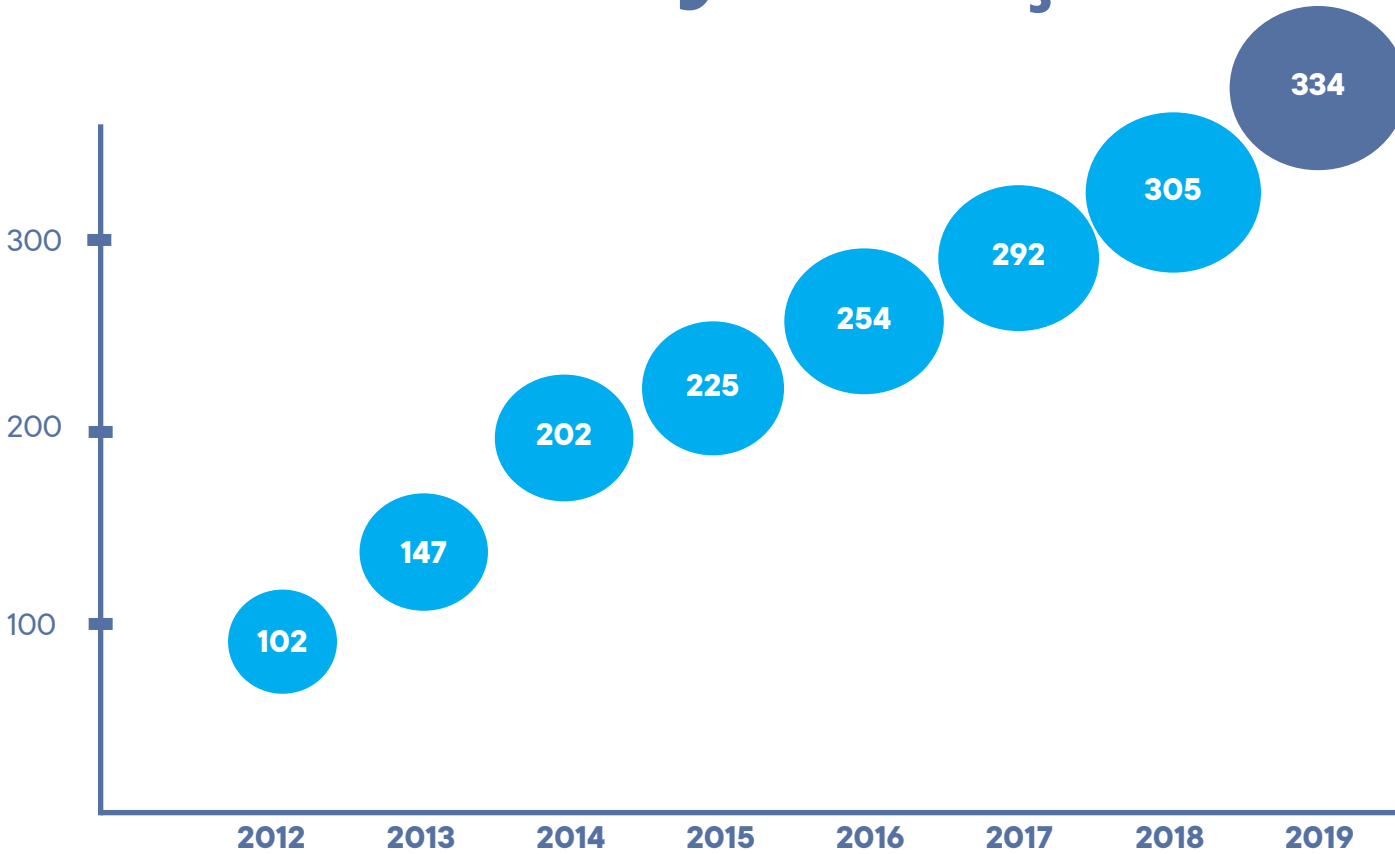
Seda Kızmaz
Kistik Fibrozis Hemşiresi

Üyelerimiz

Kifder'in 2018 yılı sonu itibariyle **305** olan aktif üye sayısı 2019 yılı sonunda **334**'e ulaştı.



Yıllara Göre Üye Artışı



Neler Yaptık-2019



Projeler

KF Merkezlerini Güçlendirme Projesi:

Ülkemizde KF'e gönül vermiş doktorlarımız özverili bir şekilde KF hastalarının takibini yapmaktadırlar. Ancak bu hastanelerde KF hemşiresi, KF fizyoterapisti, KF diyetisyeni ve psikoloğu bulunmamaktadır.

Hali hazırda KF hasta takibi yapılan hastanelerde 'Tam Donanımlı KF Merkezleri' oluşturulursa, hasta takibini ve tüm ekibin koordinasyonunu sağlayacak olmazsa olmazı bir kistik fibrozis hemşiresi, KF fizyoterapisti, diyetisyeni ve psikoloğu görevlendirilirse, hasta takibini ve hastanın tedaviye uyumunu dolayısıyla çocuklarımızın yaşam kalitesini ve süresini artırmak mümkün olacaktır. Bu nedenle büyük illerde Tam Donanımlı KF Tanı ve Tedavi Merkezlerinin kurulmasını istiyoruz.

İstanbul Cerrahpaşa Üniversitesi ve Marmara Üniversitesi Hastanelerinde derneğimizin ve diğer paydaşların girişimi



ve iş birliği ile iki merkez kurulmuş ve tam donanımlı olma çalışmaları sürmektedir.

Kifder olarak, 1 Temmuz 2019'dan itibaren Marmara Üniversitesi Selim Çöremen KF Merkezinde ikinci KF hemşiresinin göreve başlamasını sağladık. 1 Ağustos 2019 tarihinden itibaren İstanbul Cerrahpaşa Üniversitesi Ege Bozan KF Merkezinde KF hemşiresinin başlamasına katkı sağladık. Tüm bu faaliyetlerde bize katkı sağlayan paydaşlarımıza teşekkür ediyoruz. Bu projemizin pozitif sonuçlarını aldıkça motivasyonumuz bir kat daha artıyor. Bu projenin diğer kliniklerin katılması ile genişleyeceğini arzuluyoruz. Bu sayede KF hastalarının daha uzun ve kaliteli yaşamasına katkıda bulunacağımıza inanıyoruz.



MAMİ Kalite Geliştirme Projesi:

Marmara Üniversitesi Selim Çöremen KF Merkezi ve Michigan Üniversitesi KF Merkezinin geliştirdiği Marmara-Michigan (MaMi Projesi), Amerikan KF Vakfı (CFF) tarafından önerilen bakım Standartları'nı takiben, Marmara Üniversitesi KF Merkezinde kistik fibrozis bakım kapasitesinin artırılmasını amaçlayan 2 yıllık bir programdır. Kalite geliştirme "QI" projelerinin uyarlanması, atölye çalışmaları ile mevcut tedavi yöntemlerinin ve sonuçlarının analizi için karşılıklı ziyaretler yapılmaya başlandı. Marmara Üniversitesi KF Merkezi saha ziyaretine ek olarak, Michigan KF Merkezi ekibi, Türkiye'deki ve bölgedeki KF bakımı hakkında daha fazla bilgi edinmek için Orta Doğu KF Konferansına katıldı.

Marmara KF ekibi ayrıca Michigan Üniversitesi KF merkezini ziyaret ederek işleyiş hakkında deneyimlerini arttırdı ve Kalite geliştirme "QI" projelerinin ilk sonuçları tartışıldı.

Kifder, hasta perspektifi açısından projenin etkinliğini arttırmak için projeye bir paydaş olarak dahil oldu. Başarılı KF programlarındaki en önemli özelliklerden biri hastaların ve ailelerin KF bakımına daha fazla katılımcı olmalarıdır. 2020 yılı içinde de bu proje dahilinde toplantılar devam edecek. Bu toplantılarda sıklıkla gündem olan sorunlar hakkında Kifder olarak farkındalık oluşturup projeler geliştirerek çözümüne katkı sağlayacağız.

25 Eylül'de MAMI projesi kapsamında ilk QI toplantısına katıldık. Yol haritası ile üzerinde öncelikli durulması gereken konu başlıklarını belirledik. Düzenli toplantı takvimini oluşturarak aksiyonlar için çalışmalara başladık.



Tedaviye Devam Hayata Devam Projesi:

Kistik fibrozisli kişilerde, vücuttaki yer alan mukus koyu kıvamlı ve yapışkan bir hal alır. Bu durum da kişinin nefes almada zorlanmasına neden olur ve ciddi bir akciğer enfeksiyonu gelişme olasılığını artırır. Kistik fibroziste yaşam süresini ve kalitesini belirleyen organ akciğerlerdir. Tüm verilen tedavilere mutlak uyum çok önemlidir. Ancak akciğerlere yönelik tedavilere uyum çok daha önemlidir. Bu tedavilerin önemli bir kısmı inhalasyon yoluyla verilmektedir. Bu özel tedavilerin kullanımı için özel nebülizatör denem cihazlara ihtiyaç vardır.

Geri ödeme kurumunun çok az bir kısmını karşılamasından dolayı birçok hastanın tedavisi ya yarım kalmakta ya da uygun olmayan cihazlarla devam etmektedir. Bu yaklaşım özel tedavilerden beklenen yararın azalmasına ve artan sorunlar nedeniyle sağlık ekonomisine ekstra yük getirmektedir.

Kifder olarak 2019 yılında 166, kuruluşumuzdan bu yana 1.764 KF hastasına nebülizatör ulaştırarak tedavilerinin etkin bir şekilde devam etmelerine katkı sağladık.



Kifder TV Projesi:

KF hasta ve hasta yakınlarını kistik fibrozis ile ilgili merak edilen konu başlıklarında bilgilendirmek ve etkileşimimizi arttırmak için 21 Ocak'ta Kifder TV ismi ile youtube kanalımızı açtık. Kistik fibroziste merak edilen ve sıkça sorulan konulardan olan; KF'de genel bilgiler, tanı, genetik, beslenme, akciğerler, gastroenteroloji, diyabet ve fizyoterapi konularda uzmanlarla birlikte 75 adet video hazırladık. KF dışında engelli raporu, hasta hakları, evde bakım hizmetleri vb konularda 21 uzman videosu paylaştık. Toplamda bu videolar 27.454 izlenme sayısına ulaştı.

Ayrıca Youtube kanalımız üzerinden canlı yayınlara başladık. Kongre ve Aile Bilgilendirme Toplantılarından toplamda 3 canlı yayın yaptık. Canlı yayınlarla da 2489 izlenme sayısına ulaştık.



Aile Bilgilendirme Toplantıları

Antalya Toplantısı:



Antalya Kistik Fibrozis Aile Bilgilendirme Toplantısı 27 Ocak tarihinde Akdeniz Üniversitesi Sosyal Tesislerinde gerçekleştirdik. 50 Kistik Fibrozisli hasta ve hasta yakınının katıldığı toplantıda; kistik fibrozis hakkında genel bilgiler, mevcut tedaviler ve gelecekteki tedavi yaklaşımları ile ilgili bilgiler aktarıldı.

İzmir Toplantısı:



İzmir Aile Bilgilendirme Toplantısı 23 Şubat tarihinde İzmir'de yapıldı. 70 Kistik Fibrozisli hasta ve hasta yakınının katıldığı toplantıda, Kistik fibrozise dokunan bütün branşlardan değerli konuşmacılar büyük bir ilgi ile izlendi. Her bölümün sonunda yapılan tartışma bölümünde hasta ve hasta yakınlarımızdan gelen sorular yanıtlandı. Özellikle ülkemizde önemli sorunlardan biri olan KF'de çocukluk çağından yetişkine geçiş konusu da yer aldı. Toplantı Kifder TV kanalımızdan canlı yayınlandı.

Diyarbakır Toplantısı:



Diyarbakır Aile Bilgilendirme Toplantısı 28 Nisan tarihinde Dicle Üniversitesi Kalp Hastanesi Konferans salonunda gerçekleştirdik. Doç. Dr. Velat Şen'in ve Türk Pediatri Kurumu'nun katkılarıyla Diyarbakır Aile Bilgilendirme Toplantısı 100'den fazla kistik fibrozisli ailenin katılımı gerçekleşti. Oturumun ilk bölümünde; KF'de solunum sistemi bulguları, gastrointestinal sistem bulguları ve erişkinliğe geçiş konuşuldu. Özellikle bu bölümde katılımcıların birçok sorusu yanıtlanarak kafalardaki soru işaretleri çözüldü. Ardından Kifder ve gelecek, KF'de beslenme ve fizyoterapi sunumları yapıldı.

İstanbul Toplantısı:



İstanbul Aile Bilgilendirme Toplantısı 5 Mayıs tarihinde Marmara Üniversitesi Prof. Dr. Işıl Barlan Konferans salonunda 150 kistik fibrozisli ailenin katılımı ile gerçekleştirdik. Güncel bilgilerin aktarıldığı toplantıda doktorlarla bir araya gelen aileler sorularını iletme fırsatı buldu. KF ile yaşamak konusunda tecrübelerini paylaşan Alperen Kaşıkçı, katılımcılara ilham verdi. Selim Çöremen KF Merkezi'nin donanımlı hale getirilme çalışmasını anlatan Prof. Dr. Bülent Karadağ, merkezlerin önemini bir kez daha vurguladı.

Farkındalık Çalışmaları

Kistik Fibroziste Beslenmenin Önemi:

Kistik fibroziste beslenme yaşam süresinin uzamasına ve yaşam kalitesinin artmasına katkı sağlayan önemli konulardan bir tanesidir. Bu nedenle KF'de beslenmeye dikkat çekmek için ocak ayında bir farkındalık çalışması planladık. Bu ay sayın Doç. Dr. Ömer Faruk Beşer, Uzm. Dr. Ayşe Kılınç, Dyt. E. Pelin Uğur'un içerik desteği ile kistik fibroziste beslenmenin önemi ve beslenme önerileriyle ilgili çok değerli paylaşımlarımız oldu.



Şubat ayı boyunca, KF'de beslenmeye dikkat çekmek için Doç. Dr. Ömer Faruk Beşer ve Dyt. E. Pelin Uğur ile çektiğimiz videoları sosyal medyada paylaştık. Ayrıca bu videoları youtube kanalımıza yükleyerek hasta ve hasta yakınlarının dilediği zaman başvuracağı bir bilgi bankası oluşturduk.



3-5 Nisan arasında iyi beslenmenin önemi hakkında uzman videolarını Kifder TV'den paylaşmaya devam ettik. Bu konuda Prof. Dr. Bülent Karadağ konumuz oldu. Sayın Karadağ beslenmenin özellikle solunum kaslarına ve dolayısıyla solunum fonksiyonuna etkisi hakkında bilgiler verdi.



Tanıda Altın Standart Ter Testinin Önemi:



Özellikle yeni doğan tarama sonucu pozitif olan bebeklerin ve semptomlarına göre şüpheli değerlendirilen hastaların kesin tanısının konulması için ter testi kitleri ltın standarttır. Geri ödeme sisteminde yaşanan sıkıntılar nedeni ile geciken tanılara dikkat çekmek için basın bülteni yayınladık. Yüksek tirajlı gazetelerin kanallarında haber olarak yer bulduk. Resmi dilekçelerimizi ilgili resmî kurumlara ilettik. 5

Şubat'ta TITCK Başkanı Sayın Dr. Hakkı Gürsöz ile yaptığımız görüşmede ter testi sorunu gündeme taşıdık. Bu sayede ilgili firma ve sorumlu kurumların bir araya geldiği bir toplantı yapıldı ve bir ön anlaşma sağlandı.



25 Mart'ta Ter Testi Kiti onay sürecinin uzaması sebebiyle devam eden hasta mağduriyetine son vermek ve bu sürecin hızlandırılmasına katkı sağlamak adına Fox TV haberlerinde röportajımız yayınlandı.

Yeni tedaviler Çığır Açıyor:

Kistik fibrozisli bireyler için geliştirilen, yaşam süresini ve kalitesini artıran, mutasyona yönelik yeni ilaçların "TAM GERİ ÖDEME" kapsamına alınmasını istiyoruz. Bu nedenle başlattığımız savunuculuk kampanyasına sanat dünyasından destek veren ünlülerin videolarını sosyal medyada paylaşmaya başladık. Şimdiye kadar 27 ünlü isim destek verdi. Bu kampanya 2020 yılı içinde de devam etmesini planlıyoruz.



27-28 Kasım arasında resmî kurumları ziyaret ettik. Ankara'da Sağlık Bakanımız Sayın Fahrettin Koca, bazı resmî kurumlarla ve milletvekillerimizle görüşmeler gerçekleştirdik. Kistik fibrozisle ilgili önemli sorunları ve çözüm önerilerini kendilerine aktardık.



Nadir hastalıklar Günü:

28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü olarak her yıl kutlanmaktadır. Nadir Hastalıklar Ağı ve Kifder olarak çeşitli etkinliklere katıldık. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ümraniye Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Gazi Üniversitesi, Başkent Üniversitesi, Acıbadem Üniversitesi, İstanbul Üniversitesi ve Yüksek İhtisas Üniversitesi'nde düzenlenen sempozyum ve panellerde yer alarak nadir hastalıkların farkındalığının artmasına destek olduk.



Kadıköy Sağlık Şenliği:



7 Nisan'da Göztepe Özgürlük Parkı'nda 3.Kadıköy Sağlık Şenliğine katıldık. Herkes için sağlık güvencesi temasıyla yapılan şenlikte Kadıköy Belediye Başkanı da standımızı ziyaret etti.

Acarkent Bahar Şenliği:



4 Mayıs'ta Acarkent Kültür Müzik ve Dayanışma Derneği'nin organize ettiği Acarkent Bahar Şenliğine katıldık. Derneğin daveti ve Kifder gönüllüsü Türkan Tiryakioğlu'nun girişimiyle Kifder yararına gözleme masası kuruldu. Kistik Fibrozis farkındalığına katkı sağlayan etkinlik sayesinde Kifder gönüllüleriyle birlikte eğlenceli bir gün geçirdik.

Haklarımız ve ÇÖZGER:



24 Haziran'da Sağlık kurulu raporları ve hasta-hasta yakını haklarıyla ilgili yenilikleri ve işleyiş süreçlerini gönüllü avukatımız Sayın Biset Ekinci ile görüştük. 21 konu başlığı altında çektiğimiz videoları Kifder TV youtube kanalımıza yükledik.

Dünya Kistik Fibrozis Farkındalık Günü:

Ankara'da Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği girişimiyle, 7-8 Eylül arasında Dünya Kistik Fibrozis Farkındalık Günü Satranç Turnuvası düzenlendi. Turnuvaya Kifder'i temsilen Ankara İl Temsilcimiz katıldı..



İzmir'de Prof. Dr. Esen Demir'in, ekibinin ve değerli ailelerimizin, aynı zamanda Kifder il temsilcimizin katkıları ile Bornova meydanında farkındalık çalışması gerçekleştirildik.



Sivil Sesler Festivali:

20-21 Eylül arasında Uniq Hall İstanbul'da gerçekleşen Türkiye'nin dört bir yanından sivil toplum örgütlerinin katıldığı Sivil Sesler Festivali'ne katıldık. Katılımcı örgütler atölye, poster ve stantlarla seslerini duyurdu. Sivil Toplum Sensin: katılım, iyilik, güzellik senin sesinde sloganıyla kurgulanan festivalde, sivil toplum, "Sivil Toplum Sayesinde" ve "Sivil Toplum İçin" başlıklarıyla tartışıldı. Katılımı yüksek olan festivalde ikinci gün standımız katılımcı örgütler arasında yer aldı.



3.Candostlar Patika Koşusu:



13 Ekim Pazar günü İzmir, Yakaköy'de Kistik Fibroze dikkat çekmek için 3. Candostlar Patika Koşusu'na katıldık. 250 koşucunun katıldığı etkinlikte ilk start saat 10:00' da verildi. Koşunun organizasyonunu yapan İl Temsilcimiz Gökhan Güneri AA'ya ve Radyo Trafik'e röportaj vererek Kistik Fibrozis farkındalığının artmasına katkı sağladı.

Dünya Engelliler Günü:



3 Aralık tüm dünyada Dünya Engelliler Günü olarak kutlanmaktadır. Nadir Hastalıklar Ağı ve Ankara Büyükşehir Belediyesi iş birliğiyle farkındalık kampanyası yaptık. Bir kısmı görünmez engelli olan nadir hastalıklara dikkat çektik. Ankara'da Nadir Hastalıklar Ağı üyesi derneklerle birlikte billboardlarda yer alarak Kistik Fibroze dikkat çektik.

Kistik Fibrozis Sempozyumu:



20 Aralık'ta Esenler Belediyesi'nin Nadir Hastalıklar Sempozyumları kapsamında düzenlediği Kistik Fibrozis etkinliğine katıldık. Kifder Başkan Yrd. Serap Çöremen hasta derneği gözünden Kistik Fibrozisi anlattı.

Kongreler

6. Marmara Pediatri Kongresi:

21-23 Şubat arasında İstanbul'da gerçekleşen 6. Marmara Pediatri Kongresi'ne katıldık. Doktorlar ile görüşerek kistik fibroze ilgilerini artırmayı ve yeni iş birliktelikleri için temel oluşturmayı hedefledik. Ayrıca kongreye katılan firmalarla temasta olarak yeni girişimleri teşvik etmeyi ve kistik fibrozis hastalarına özel ürünleri çalışmalarını konusunda firmaları harekete geçirmeyi amaçladık.



Dr. Behçet Uz Çocuk Kongresi:

28 Şubat-2 Mart arasında İzmir'de gerçekleşen Dr. Behçet Uz Çocuk Kongresine katıldık. İzmir İl Temsilcimiz ve gönüllülerimiz standımızda görev alarak pediatristler arasında Kistik Fibrozis farkındalığının artmasına katkı sağladı. Davetleri için kongre düzenleme kuruluna içten teşekkürlerimizi sunarız.



9. KF Sempozyumu ve Aile Toplantısı:

1-2 Mart arasında Ankara'da gerçekleşen 9. Kistik Fibrozis Sempozyumu ve Aile Toplantısına katıldık. Kifder olarak açtığımız stand ile Kistik Fibrozis farkındalığının artmasına katkı sağladık. Kistik fibrozisin tüm yönleriyle ele alındığı toplantıya doktorların yoğun ilgisi vardı. İlk günkü bilimsel programda Kistik Fibrozis tüm yönleri ile ele alındı. Değerli konuşmacıların sunumlarını ilgi ile izledik. İkinci gün ise aile toplantısı yapıldı. Hasta ve hasta yakınlarına yönelik güncel konular aktarıldı. Ardından kistik fibrozis ailelerinin yürüyüşü vardı. Ülkemizde kistik fibrozis alanında yapılması gerekenlere dikkat çekildi.



3.Ortadoğu KF Konferansı “MECFA”:



21-23 Mart arasında İstanbul'da gerçekleşen 3.Ortadoğu Kistik Fibrozis Konferansına katıldık. Kifder olarak açtığımız stand ile Kistik Fibrozis farkındalığının artmasına katkı sağlarken uluslararası önemli isimler ve firmalarla iletişim kurduk. Bilimsel programda Konferansta Kifder'in bu alandaki lobicilik faaliyetlerini Dernek Başkanımız İlknur Görgün sundu.

Türk Pediatri Kurumu 55. Kongresi:



28 Nisan-2 Mayıs arasında Girne-KKTC'de gerçekleşen Türk Pediatri Kurumu 55. Kongresine katıldık. Sağlıkta Şiddet temasıyla gerçekleşen kongreye Kifder olarak stand açarak katıldık. Kistik Fibrozis farkındalığını arttırmayı hedeflediğimiz kongrede stand alanımızı ziyaret edenlere çalışmalarımızdan söz ettik.

42. Avrupa KF Konferansı:



5-8 Haziran arasında ACC Convention Centre Liverpool İngiltere'de gerçekleşen 42. ECFS Konferansına katıldık. Yeni tedavilerin ve sonuçlarının damga vurduğu kongrenin yoğun bilimsel programını takip ettik. Yeni bilgilerle kendimizi güncellenerek anlık olarak sosyal medya kanallarımızdan paylaşımlarda bulunduk. Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı kapsamında yazdığımız projenin, Hareketlilik ve Ağ Oluşturma Desteği kapsamında onaylanması ile katıldığımız kongrede Avrupa hasta dernekleri ile iletişim ve iş birliği imkanlarımızı geliştirme şansı yakaladık.

10. Güneydoğu Avrupa KF Konferansı:

6-7 Eylül arasında Kiev-Ukrayna'da gerçekleşen 10. Güneydoğu Avrupa Kistik Fibrozis Konferansına katıldık. Avrupa KF Federasyonu'nun desteğiyle yapılan konferansta Ukrayna'daki KF tedavisiyle ilgili sorunlar masaya yatırıldı. Konferansta KF merkezleri, kayıt sistemi, yeni doğan taraması, akciğer nakli süreci yönetimi, fizyoterapi ve beslenmenin önemi gibi konularda bilgilerimizi arttırma şansı bulduk.



4. Çocuk Göğüs Hastalıkları Kongresi:

9-11 Ekim arasında İstanbul'da gerçekleşen 4. Çocuk Göğüs Hastalıkları Kongresine katıldık. İlk gün kistik fibrozis sunumları yapıldı. Kistik fibrozis hemşirelerinin, kistik fibrozis hasta derneklerinin ve kistik fibrozis tedavi ekibinin önemi bir kez daha vurgulandı. Aynı zamanda kongrede Kifder gönüllüleri ile beraber fotoğraf sergisi düzenledik. Standımızı ziyaret eden doktorlarla hasta ve hasta yakını bakışı yaklaşımımızı anlattık.



2. Hasta ve Hasta Yakını Hakları Kongresi:

24-25 Ekim arasında Şişli Belediyesi Nazım Hikmet Kültür ve Sanat Evi İstanbul'da gerçekleşen 2. Hasta ve Hasta Yakını Hakları Kongresine katıldık. "Kistik Fibrozis Hasta ve Hasta Yakını Hakları" çalışmasını yürüttüğümüz Sayın Doç. Dr. Gürkan Sert ile değerli HAYAD dernek yönetiminin katkıları ile gerçekleşen kongrede, Kifder olarak Yenidoğan Tarama Programı başarı hikayesinin yer aldığı posterimizi sunduk.



5. Genç Pediatristler Kongresi:



29 Kasım–1 Aralık arasında İstanbul’da gerçekleşen 5. Genç Pediatristler Kongresine katıldık. Kifder olarak kongredeki stant alanındaki faaliyetlerimiz ile .genç pedatristler arasında Kistik Fibrozisin farkındalığının artmasına katkı sağladık.

Kaynak Geliştirme Çalışmaları

Koşular:



3 Kasım’da 41’incisi düzenlenen Vodafone İstanbul Maratonu’nda biz de Kifder olarak adım attık. New York, Londra, Berlin ve Tokyo Maratonlarını tamamlamış olan, 2017’de Barcelona’da Full Iron Man (Long Distance) unvanını kazanmış bir spor tutkunu olan Vodafone İcra Kurulu Üyesi Hasan Süel de maratonda bizimleydi. Kistik fibrozisli çocuklar için “her adım bir nefes” sloganıyla koşan Sayın Süel’in adımları ve bireysel yardımseverlik faaliyeti onlarca çocuğumuza nefes oldu.

Kurumsal Baęışlar:

23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı'nda coşku akşam da devam etti. Acarkent Kùltür Müzik ve Dayanışma Derneęi Türk Halk Müzięi Korosu'nun Kifder yararına yaptığı "EGE'DEN ESİNTİLER" konserine katılarak muhteşem bir akşam geçirdik.



Kapasite Geliştirme Eğitimleri

İletişim Stratejisi ve Araçları Eğitimi:



5 Mart tarihinde Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı kapsamında Ankara'da gerçekleştirilen "İletişim Stratejisi ve Araçları Eğitimi" başlıklı kapasite geliştirme eğitimine katıldık. İletişim stratejisi oluşturma, hedef kitle belirleme, Kurumsal kimlik ve ses yaratma, İletişim kanalları, etkinlik yönetimi, İç iletişim ve görünürlük malzemeleri konularında gelişim sağladık.

Savunuculuk ve Kampanya Eğitimi:



12 Mart tarihinde Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı kapsamında Ankara'da gerçekleştirilen "Savunuculuk ve Kampanya Eğitimi" başlıklı kapasite geliştirme eğitimine katıldık. Sivil toplum alanında hak savunusu yapan örgütler olarak çoğu zaman savunuculuk kampanyaları yürütüyoruz. Savunuculuk kampanyaları tek bir faaliyetten oluşmaz. Amacı ve hedefi tanımlı faaliyetlerin olduğu, başı sonu belli olan çalışmalardır. Bu nedenle de iyi bir planlama gereklidir. Bu eğitimde savunuculukla ilgili temel kavramlar hakkında bilgi sahibi olmanın yanı sıra, bir kampanya sürecini oluşturup, baştan sona ana aşamalarını birlikte planlayarak gelişim sağladık.

Proje Döngüsü Yönetimi Eğitimi:



28-30 Mayıs arasında Şişli Ortak Deneyim Atölyesi'nde gerçekleşen, Avrupa Birliği tarafından finanse edilen STGM'nin "Proje Döngüsü Yönetimi Eğitimi"ne katıldık. Proje döngüsü yönetiminde; mantıksal çerçeve yaklaşımı ile bütünsel yaklaşım temeline dayanan, proje ve programların hazırlanması, uygulanması ve değerlendirilmesinde kullanılan yöntem ve sistematik bütünü ile ilgili kazanımlar elde ettik.

EURORDIS Yaz Okulu:

10-14 Haziran arasında Avrupa Nadir Hastalıklar Birliği'nin (EURORDIS) Barcelona'da düzenlediği yaz okulu eğitimine katıldık. 16 ülkeden 20'den fazla nadir hastalığı temsilen, 27 hasta-hasta yakını, savunucunun ve 7 araştırmacının katıldığı eğitimde Dijital Sağlık ve Nesnelerin İnterneti alanlarındaki gelişmelerin sağlık alanına katkıları anlatıldı. Bu toplantıya katılarak sağlıktaki dijital dönüşüm alanındaki bilgilerimizi arttırdık.



Kaynak Geliştirme Giriş Eğitimi:

8 Kasım'da KAÇUV'un Sürdürülebilir Fon Yönetimi ve Sistemleri Projesi kapsamında düzenlediği "STK'lar İçin Kaynak Geliştirme Giriş Eğitimi" programına katıldık. STK'ların kendi kaynak yaratma projelerini geliştirdiği bir çalıştayı tamamlayarak değerli bilgiler edindik.



Kapasite Geliştirme Eğitimi:

11-12 Kasım arasında Roche'un organize ettiği Sivil Toplum Destek Programı kapsamındaki Kapasite Geliştirme Eğitimi'ne çeşitli illerden 10 farklı dernek ile birlikte katıldık. Sosyal İnovasyon Merkezinin verdiği eğitimde, İletişim ve kaynak yaratma konuları işlendi. STK'lar olarak 2019 yılında neleri iyi, neleri iyi yapamadık ve ne dersler çıkardığımızı paylaştık. Ayrıca 2020 yılı için planlarımızı ve hedeflerimizi aktardık. Yaptığımız grup çalışmaları ile bilgilerimizi arttırdık.



Proje ve Kaynak Geliştirme Atölyesi:



27-29 Kasım arasında Roche'un organize ettiği Sivil Toplum Destek Programı kapsamındaki "Proje ve Kaynak Geliştirme Atölyesi" etkinliğine katıldık. Sosyal İnovasyon Merkezi (SİM) tarafından yürütülen Sivil Toplum Destek Programı kapsamında, Proje ve Kaynak Geliştirme Atölyesi 3 gün boyunca proje yazımı konusunda alınan eğitimler sonucunda bilgilerimizi arttırarak bir proje için taslak hazırladık.

Kurumsal Gelişmeler

Stratejik Plan:



Kuruluşumuzdan bu yana hak ve bilim temelli, hak savunucu, geniş vizyonlu, kalıcı, pozitif, sorun çözücü ve hasta odaklı bir Sivil Toplum Kuruluşu olarak yarınlarımız için çalışıyoruz. Tüm öğrendiklerimizin sonucunda, güçlü ve kalıcı bir STK olarak yola devam etmek için planlamanın gerekliliğinin farkındayız. Bu farkındalıkla paydaşlarımızla bir araya gelerek yaptığımız arama toplantılarından çıkan sonuçlarla 2019-2021 Stratejik Planımızı hazırladık. Tüm kanallarımız aracılığı ile 2019-2021 Stratejik Planımızı paydaşlarımızla paylaştık.

CF Europe (Uluslararası) Çalışmaları:

Üyesi olduğumuz Avrupa KF Federasyonunun (CF Europe) yönetim kurulunda yer alarak çalışmalarına katkı sağlıyoruz. Avrupa KF Federasyonu Yönetim Kurulu toplantısına katılarak özellikle Doğu Avrupa ülkeleri ile ortak sorunları gündeme taşıyarak çözüm odaklı projelerin geliştirilmesine destek oluyoruz.



5 Haziran'da İngiltere'nin Liverpool şehrinde yapılan Avrupa Kistik Fibrozis Federasyonu (CfEurope) 2019 Genel Kurul Toplantısına katıldık. Kifder Başkanı Sayın İlknur Görgün yeni dönemde de Yönetim Kurulu Üyesi olarak önerildi. 39 üye ülkenin yer aldığı seçimde yeterli oyu alarak tekrardan yönetim kurulu üyeliğine seçilerek bizi gururlandırdı.



8 Kasım'da Brüksel'de yapılan Avrupa Kistik Fibrozis Federasyonu Yönetim Kurulu toplantısına katıldık. Kifder Yönetim Kurulu Başkanı İlknur Görgün'de Yönetim Kurulu Üyesi olarak toplantıya bulunarak katkı sağladı.



Nadir Hastalıklar Ağı Çalışmaları:



Nadir Hastalıklar Ağı; nadir hastalar ve hasta yakınları tarafından, Türkiye’de ve Dünya’da bilinmeyen nadir yaşamlara dikkat çekmek; sorunlara hep birlikte akılcı, pratik, kalıcı çözümler üretmek ve bu çözümlerin hayata geçirilmesini sağlamak amacı ile kurulmuş bir ağıdır.

Nadir Hastalıklar Ağı’nın kuruluşunu paydaşlar ve geniş kitlelere duyurmak amacıyla düzenleyeceğimiz basın toplantısı hazırlıkları için 10 şubatta bir araya geldik.



26 Şubat’ta kurucu üyelerinden olduğumuz Nadir Hastalıklar Ağı’nın basın açıklaması İstanbul Conrad Otel’de yapıldı. Türkiye’de nadir hastalıklarla ilgili yapılacak çalışmalarda, geliştirilecek politikalarda hastalar adına bir paydaş olarak yer alıp çalışmalarımızı sürdüreceğiz. Çeşitli haber kaynaklarında yer verilen basın açıklamasında, hasta dernekleri ve hastaların nadir hastalıklarla yaşarken karşılaştıkları zorlukları dile getirdi.



29 Nisan’da Nadir Hastalıklar İhtiyaç Analizi Çalıştayı’nın birinci bölümü Kifder’in de kurucularından olduğu Nadir Hastalıklar Ağı’nın katkılarıyla, SEPD ve TUSSİDE’nin katılımı ve iş birliğiyle geniş bir katılımıla İstanbul Tıp Fakültesi Hulusi Behçet Kütüphanesi Pembe Salon’da yapıldı.

14 Eylül'de Nadir Hastalıklar Ağı üyeleri, çalışmalarını planlamak üzere İstanbul'da bir araya geldik. Toplantıda Nadir Hastalıklar Ağı'nın iş planı üzerinde çalıştık.



UGK Çalışmaları:

Ulusal Gönüllülük Komitesi (UGK), gönüllülüğün tanınması, güçlendirilmesi ve yaygınlaştırılmasını destekleyen stratejik bir danışma organıdır. Bu amaçlara ortak olmak için 2017 yılında Kifder olarak UGK üyeliğimizi gerçekleştirdik.

18 Ocak'ta İhtiyaç Haritası'nın ve Habitat Derneği'nin ev sahipliğinde gerçekleşen Yılın ilk Ulusal Gönüllülük Komitesi (UGK) Genel Kurul Toplantısına katıldık.



21 Haziran'da TÜSEV'in ev sahipliğinde İstanbul'da yapılan Ulusal Gönüllülük Komitesi'nin 2019 Yılı III. Olağan Toplantısına katıldık.





22 Mart 2019 tarihinde Lütfi Kırdar Kongre ve Sergi Sarayında gerçekleşen Ulusal Gönüllük Komitesi Yöneticiler toplantısına katıldık. Gençlik ve Spor Bakanlığı tarafından ilan edilen, "2019 Gönüllülük Yılı" kapsamında, kamu kurumları ile yürütülen çalışmalar, kamu kurumlarının süreçte UGK'dan beklentileri ve gelecek işbirliği alanları hakkında , UGK üye yönetimleri ile bilgi paylaşıldı. UGK'nın "2019 Gönüllülük Yılı" sürecindeki durumu ve süreçten beklentilerini değerlendirdik.



13 Kasım'da 24 temsilcinin katılımıyla AYDER Genel Merkezi-Değişim Garajında yapılan 2019'un son UGK toplantısına katıldık. Toplantıda; 17 Ekim'de Ankara'da yapılan Gönüllülüğün Güçlendirilmesi Çalıştayı'nın çıktıları, 5 Aralık Dünya Gönüllüler Günü planlamaları, üye kabulü ve 2020 planları görüşüldü.

ACURARE Çalışmaları:



12 Haziran'da Acıbadem Üniversitesinde yapılan Acıbadem Üniversitesi Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Uygulama ve Araştırma (ACURARE) Danışma Kurulu 1.Toplantısına katıldık. Kifder'in yanı sıra diğer nadir hasta derneklerinden temsilcilerin, akademisyenlerin, Sağlık Bakanlığı, İl Sağlık Müdürlüğü, özel sektör ve Acıbadem Üniversitesi Nadir Hastalıklar Kulübü temsilcilerinin de yer aldığı toplantıda, nadir hastalıklar konusunda yapılması gerekenler ve izlenmesi gereken yol konusunda fikir alışverişinde bulunulduk.

19 Aralık'ta Acıbadem Üniversitesi Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Araştırma ve Uygulama Merkezi, ACURARE Danışma Kurulu II. Toplantısına katıldık. Toplantıda Acıbadem Üniversitesi tarafından hazırlanan "İstanbul Tanısız ve Nadir Hastalıklara Çözüm Platformu Fizibilite Desteği Projesi-İSTisNA" anlatıldı, projenin süreçleri ve bu süreçlere paydaşların vereceği katkılar görüşüldü.



Artık Açık Açık'tayız:

Açık açık söylemek gerekirse, 25 Kasım itibarı ile Kifder olarak kistik fibrozis hasta ve hasta yakınlarımızın yaşamları için çalışırken şeffaflığı ve hesap verebilirliği ilkemiz olarak benimsedik. Ülkemizde gönüllülüğün ve bağışçı sayısının artması da önem verdiğimiz konuların içinde. İşte bu nedenle biz de artık Açık Açık'tayız!



Dünya Gönüllüler Günü:

UGK çatısı altında Dünya Gönüllüler Günü için belirlenen sosyal medya kampanyasına katılıp sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlar yaptık. 5 Aralık Dünya Gönüllüler Günü'nde, tüm gönüllülerimizin Dünya Gönüllüler Günü'nü kutladık.



Geleceğe Gönüllüüz:



5 Aralık Dünya Gönüllüler Günü dolayısıyla Sabancı Center'da "Geleceğe Gönüllüüz" buluşmasına katıldık. Açılış konuşmasını, Sabancı Holding Yönetim Kurulu Başkanı ve Sabancı Üniversitesi Kurucu Mütevelli Heyeti Başkanı Güler Sabancı'nın yaptığı ve ünlü isimlerin de konuk olduğu programda gönüllülük hikayeleri paylaşıldı.

Ödüller



Sabancı Vakfı 10 yıldır topluma ilham veren Fark Yaratıcıları seçiyor. 2009 yılından beri 190 "Fark Yaratıcı" seçildi. 20 Nisan tarihinde, 10. sezon 14. Fark Yaratıcı'ı olarak da Kifder'i uygun görerek bizi gururlandırdılar. Sosyal medya kampanyası düzenleyerek kistik fibrozisin farkındalığının artmasına katkı sağladılar. 26 Mayıs tarihinde CNN Türk te Fark Yaratıcılar programına çıkarak sesimizi duyurduk.

25-26 Haziran tarihlerinde, Sabancı Vakfı Fark Yaratıcılar Programı 10. sezon TV çekimi için 15 Fark Yaratıcı, Sayın Güler Sabancı ve Cüneyt Özdemir ile bir araya geldi. Fark Yaratıcı olarak seçilmiş olmanın gururunu yaşadık.



29 Haziran'da CNN Türk'te 5N1K programının özel yayını olan Sabancı Vakfı Fark Yaratıcılar Programında yer aldık.



20 Aralık'ta İstanbul Üniversitesi Ord. Prof. Dr. Cemil Bilsel Konferans Salonu'nda gerçekleşen ve Doktorclub tarafından 3'üncüsü düzenlenen Doktorclub Awards 2019 Türkiye'nin Sağlık Ödülleri Törenine Yılın Sivil Toplum Kuruluşları finalisti olarak katıldık.



Medya Görünürlüğü

Facebook Grup Sayfası:

4753
Toplam Üye

568
Yeni Üye

%14
Yeni Üye
Artış Oranı

1668
Gönderi

24730
Yorum

73591
İfade

Facebook Ana Sayfası:

13425 Takipçi

Instagram:

2293 Takipçi
585 Gönderi

Twitter:

882 Takipçi

Youtube:

560 Takipçi
27454 izlenme

Kifder Haber Yayında:



Ocak ayı itibariyle çalışmalarımızla ve kistik fibrozis alanındaki gelişmelerle ilgili haberleri e-bülten olarak takipçilerimize göndermeye başladık.

KifderTV Canlı Söyleşi Programı Yayında:



21 Kasım'da KifderTV'de canlı söyleşi programına başladık. KifderTV'deki canlı söyleşimizin ilkinin 'Hayır Deme Sanatı' üzerine yaptık. Bir çoğumuzun şikâyet ettiği "Hayır" diyememenin öğrenilip öğrenilemeyeceğini, bunun yollarını ve nasıl başaracağımızı Orkun Akarsel canlı yayınımda paylaştı.



23 Aralık KifderTV'de canlı söyleşi konuğumuz "Tam Donanımlı Kistik Fibrozis Merkezi" deyince ne anlamalıyız? Tam Donanımlı KF Merkezlerine neden ihtiyaç duyuluyor? Ülkemizde Tam Donanımlı KF Merkezi var mı?' sorularını yanıtlamak için Prof. Dr. Bülent Karadağ oldu.

26 Aralık KifderTV’de canlı söyleşi konuğumuz Kifder Yönetim Kurulu Başkanı Sayın İlknur Görgün oldu. Kistik Fibrozis dünyasında 2019’da neler yaşandı ve 2020’de bizi neler bekliyor sorularına yanıt verdi. Söyleşinin son bölümünde Kifder’in çalışmaları hakkında bilgi verdi.



Mali Tablolar

İŞLETME HESABI TABLOSU

Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği İşletme Hesabı Tablosu
1/1/2019 – 31/12/2019 Dönemi

GİDER		GELİR	
Önceki Yıldan Devreden Borç	: 0,00	Önceki Yıldan Devreden Gelir	: 145.457,42
Genel Giderler	: 42.464,01	a) Kasa	: 4.834,84
Personel Giderleri	: 139.256,10	b) Banka	: 140.622,58
Amaç ve Hizmet Giderleri Toplamı	: 128.640,89	c) Alacaklar	: 0,00
a) Kültür, Sanat, Spor	: 0,00	Üye Ödentileri	: 7.429,00
b) Eğitim ve Araştırma	: 37.507,77	Yurtdışından Alınan Yardımlar	: 0,00
c) Sağlık	: 0,00	Kamu Kuruluşlarından Alınan Yardımlar	: 0,00
ç) Sosyal Hizmetler	: 0,00	Diğer Bağış ve Yardımlar Toplamı	: 327.947,57
d) Çevre (Doğa ve Hay. Kor.)	: 0,00	a) Bağış Gelirleri	: 327.948,00
e) Ekonomik Sos. ve Topl. Kalk.	: 0,00	b) Yardım	: 0,00
f) Hukuk ve İnsan Hakları	: 0,00	Toplama Gelirleri	: 0,00
g) Hayır Yardımları	: 91.133,12	İktisadi İşletme Gelirleri	: 0,00
ğ) Uluslararası Faaliyetler	: 0,00	Finansal Gelirler	: 17.778,56
h) Diğer	: 0,00	Kira Gelirleri	: 0,00
Diğer Giderler	: 0,00	Diğer Gelirler	: 0,00
Mevcut Kasa	: 2.353,00	Alınan Borçlar	: 0,00
Mevcut Banka	: 185.898,55		
Mevcut Alacaklar	: 0,00		
GENEL TOPLAM	: 498.612,55	GENEL TOPLAM	: 498.612,55



Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği
Yalı Mh. İskele Cd. Aralık Sk. No: 7 Maltepe / İstanbul
T. 02163701673 | **W.** www.kifder.org.tr | **E.** bilgi@kifder.org.tr

 /kifder.kistikfibrozisdernegi  /kifderkistikfibrozis  /kifder