



enerjik bir paydaş  
olarak kifder...



# Merhaba!

İlknur Görgün

Kifder başkanı

"Çocuk Göğüs Hastalıkları 3. Kongresi"  
26-28 Eylül 2018  
Şişli Marriott Hotel İstanbul

# gündem...

- biz kimiz?
- ufkumuz
- amacımız
- Yolculuğumuz
- neler yapıyoruz?
- sorunlarımız-çözüm önerilerimiz
- hedeflerimiz

# biz kimiz?

Kistik fibrozisli  
hasta ve hasta  
yakınlarıyız

27 şubat 2012  
yılında İstanbul'da  
kurulduk

EÇHA  
CFEurope  
EURORDIS  
Üyesiyiz

KF'li hastaların yaşam süresi ve kalitesini arttırmak için çalışmak



# amacımız



Standart  
tedavilere  
ulaşmak

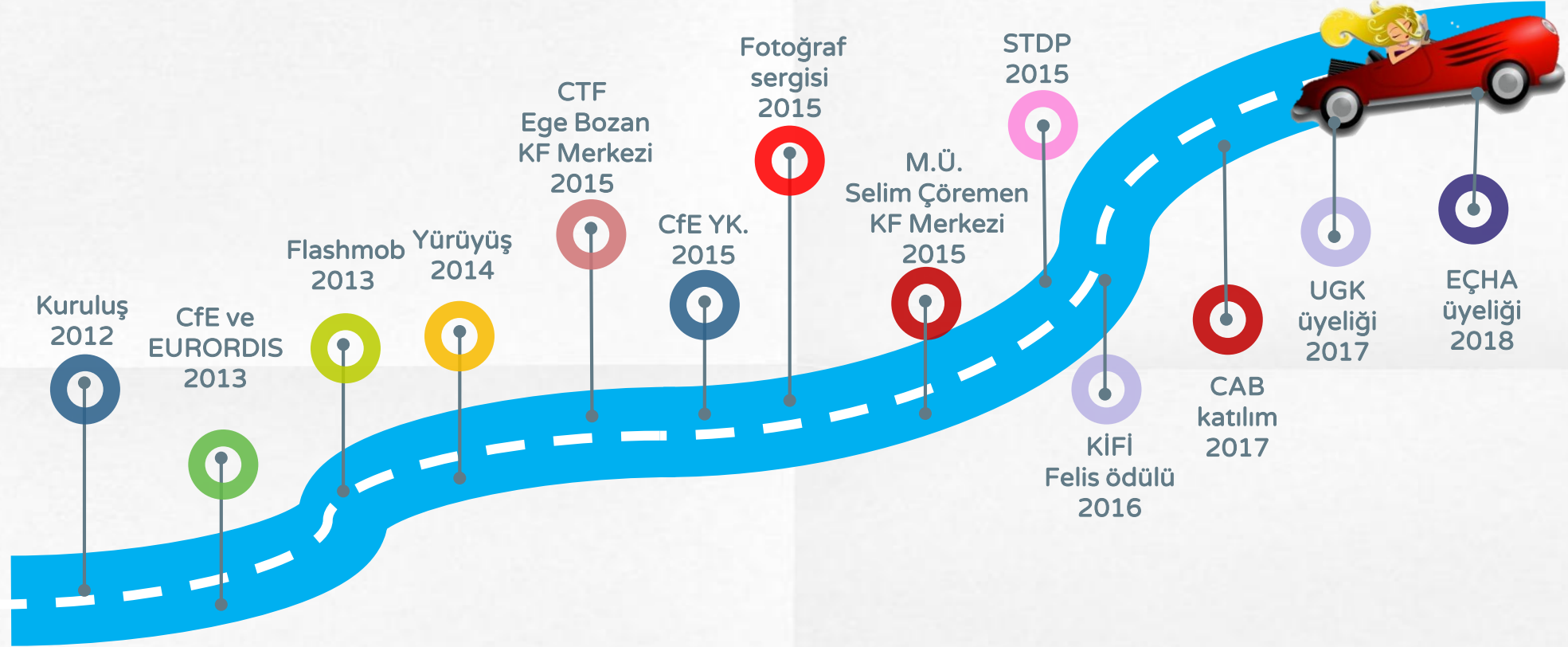
Farkındalığı  
arttırmak

Savunuculuk  
yapmak

Eğitim ve  
Psikososyal  
hizmetleri  
geliştirmek

Hasta ve  
hasta  
yakınları  
arasında  
dayanışma  
sağlamak

# yolculuğumuz



neler yapıyoruz?



# Eğitim

Aile bilgilendirme ve paylaşım toplantıları:  
31 toplantı





# Kongre Katılımları

Yurtiçi ve yurtdışı toplam 43 katılım



# Uluslararası Çalışmalar

CfE ve CAB aktif üyelik



# Farkındalık çalışmaları

Özel gün ve haftalar



# STK'lar ile ortak çalışmaları

Nadir Hastalık Dernekleri-UGK-EÇHA-HAYAD



# Kurumlar ile iletişim

Resmi ve özel kurumlar ile ilişki yönetimi



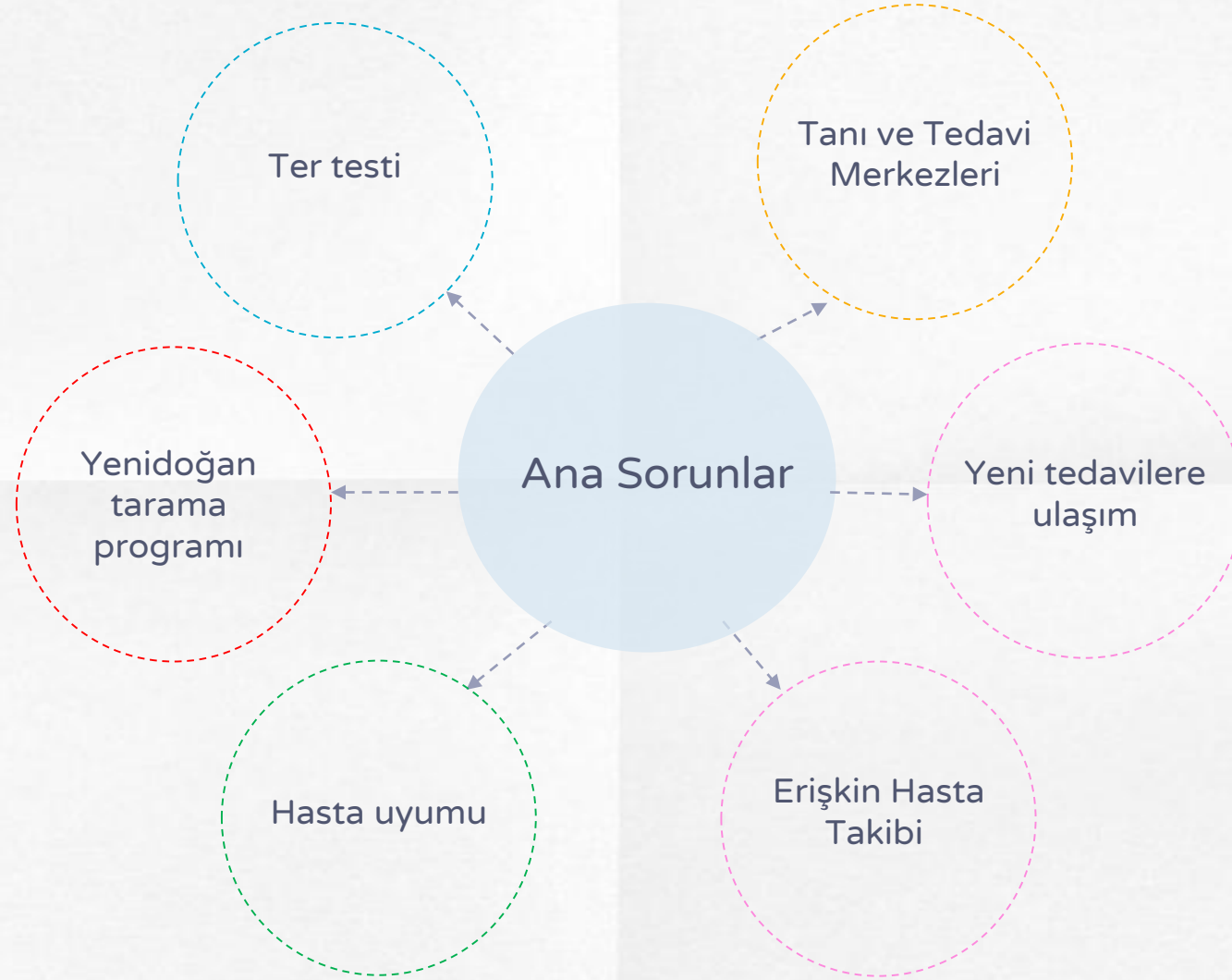
# Sosyal medya yönetimi

Facebook, instagram ve twitter



# Kurumsallaşma Çalışmaları

# sorunlarımız-çözüm önerilerimiz





# hedeflerimiz



Tanı ve tedavi  
merkezlerinin  
kurulmasını  
sağlamak

Tedavi  
uyumunu  
arttırmak

Sağlık  
çalışanlarında  
bilinirliği  
arttırmak

Kamuoyunda  
bilinirliği  
arttırmak

Yenidoğan  
tarama  
programına  
katkı  
sağlamak



## Özetle

---

- ▣ Enerjik bir paydaşız
- ▣ İşbirliğine açığız
- ▣ Amatör ruhla kurumsallaşıyoruz
- ▣ Yarınlarımız için çalışıyoruz

ÇGH Derneği ve  
siz değerli katılımcılara

Teşekkür ederiz!



# kifder

Kistik Fibrozis Yardımlaşma  
ve Dayanışma Derneği



[www.kifder.org.tr](http://www.kifder.org.tr)



[bilgi@kifder.org.tr](mailto:bilgi@kifder.org.tr)



kifder



kifder



kifder