

# TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ (KASDER)

## Etik Kod Belgesi

### Giriş:

1978 yılından itibaren türü 700'ü geçen ve çoğu genetik kökenli olan nöromüsküler hastalıklarla tanı ve tedavilerine yönelik gelişmeler hakkında toplumu bilinçlendiren, hak temelli ve kar amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşu olarak KASDER, kas hastası bireylere burs ödeneği, tıbbi ve medikal cihaz yardımı, psiko-sosyal destek, sanatsal ve sosyal etkinlikler, uzman buluşmaları ile savunu ve farkındalık çalışmalarını sürdürüyor.

Nöromüsküler alanda kurulmuş ilk sivil toplum kuruluşu olarak çalışanlarımız, destekçilerimiz ve gönüllülerimiz ile kas hastalığına sahip bireylerin yaşam kalitesini yükseltmeyi, hasta ve hasta yakınlarının iyilik halini artırmayı hedefliyoruz ve toplumsal haklara eşit erişimini destekleyen faaliyetler yürütüyoruz. Genel merkezimiz İstanbul'da olup Ankara, İzmir, Bursa, Gaziantep illeri üzere toplam dört şubemiz bulunuyor.

### İnsan Hakları ve Onuru

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi kapsamında bireylerin sosyal yaşama tam ve etkin katılımlarını sağlamak, Nöromüsküler hastalıkların nedenlerine yönelik çalışmaları desteklemek bireylerin fiziksel ve psiko-sosyal gelişimlerini güçlendirmeye, yaşam kalitelerini artırmaya yönelik düzenlemelere destek verecek çalışmalarda bulunmak misyonumuzdur. Bu kapsamda web sitemizde yer alan değerlerimiz bölümünde; <sup>1</sup>

- "İnsan onurunun korunması"
- "Hak temelli yaklaşım"
- "Eşitlik ve erişilebilirlik" başlıklarını çalışmalarımızda benimsememiz bu hakları gözettiğimiz göstergelerindendir.

---

<sup>1</sup> **Detaylı açıklama:** Bu misyon, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nde başlıca Madde 1 (Amaç) kısmında geçen "... engellilerin tüm insan hak ve temel özgürlüklerinden tam ve eşit şekilde yararlanmasını teşvik ve temin etmek ve insanlık onurlarına saygıyı güçlendirmektir." maksadı ve Madde 3 (Genel İlkeler)'deki "[...] (c) Engellilerin topluma tam ve etkin katılımlarının sağlanması; [...] (e) Fırsat eşitliği; (f) Erişilebilirlik; [...]" ilkelerine hizmet edecek şekilde oluşturulmuştur. Bununla beraber sözleşmedeki birçok maddeyi de kapsar ve gözetir.

Engelli Onur Ayı bağlamında; Engelli Kimliği İçselleştirilen Utançtan Onura [Uzman Buluşması](#)

"Toplumun yansıttığı sağlamsı bakış açısının kişiler üzerinde içselleştirdikleri bir etkisinin olduğu kaçınılmaz. Bu içselleştirmede kişiyi oldukça engelleyen; yaptığı her şeye karşı kendisini şüpheye düşüren, sürekli olarak yetersiz olduğuna inandıran anlamlara gelmesi de kaçınılmaz. Bu yüzden toplum engellileri yetersiz, gereksiz, eksik görüyor ve utandırıyor bu içselleştirmenin önüne geçmek için engelli kimliğini sahiplenmek gerekir. Engellilik utanılacak bir kimlik değil, aksine sahiplenilecek, onur duyulacak ve savunulacak bir kimlik olduğunu düşünmeye ihtiyaç vardır."

## **Ayrımcılık ve Şiddet Karşıtlığı**

*Çalışmalarımızı dil, din, ırk, cinsiyet, cinsel yönelim, etnik köken ayrımı yapmaksızın, kapsayıcı bir yaklaşımla gerçekleştiriyoruz. Derneğin verdiği hizmetlerin tamamı (projeler, gönüllü çalışmaları, üye kayıtları, kurumsal iş birlikleri) bu yaklaşımla oluşturulmuştur.*

*Ayrıca, tüm çalışmalarda [Toplumsal Cinsiyet Eşitliği Politika Belgesi](#) içeriği hassasiyetle gözetiyoruz. Bu politika, kadınların ve erkeklerin eşit haklara, fırsatlara ve sorumluluklara sahip olmasını teşvik ediyor. Toplumsal cinsiyet eşitliği, sadece etik bir sorumluluk değil, aynı zamanda inovasyonu, verimliliği ve iş dünyasında sürdürülebilirliği destekler. Bu yaklaşım, tüm paydaşlarımız için daha adil ve fırsatlara dolu bir çalışma ortamı oluşturma amacındadır.*

*KASDER tarafından imzalanan [Zorbalık ve Tacizin Önlenmesi Politikası Belgesi](#) ile dernek çalışanları, dernek organları, üye ve gönüllüleri kapsayan bu iş politikası doğrultusunda her koşulda cinsel taciz ve cinsel saldırıya karşı sıfır tolerans duruşumuzu göstermektedir.*

## **Doğruluk ve Yasallık**

*KASDER olarak hizmet verdiğimiz hedef kitleye ve hitap ettiğimiz topluma karşı doğru bilgi verme yükümlülüğünü misyonumuzda taşıyor ve her zaman bilimi referans alıyor, bilimsel geçerliliği olmayan herhangi bir görüş, öneriyi kabul etmiyor ve yaygınlaştırmıyoruz. Doğruluğu kanıtlanmış ve yasal geçerliliği olan bilgiyi paylaşıyoruz.*

*Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi başta olmak üzere taraf olduğumuz tüm Sözleşmeleri ve uluslararası tüm insan hakları belgelerini esas alarak engelli bireylerin tüm insan haklarından tam ve etkin bir biçimde yararlanmasını amaçlıyor, engellilerin haklarını yasal güvence altına alan 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'da yer alan maddeleri göz önünde bulunduruyoruz. Engellilere sağlanan hizmetlerde, çalışmalarda değişen/güncellenen yasal düzenlemeleri takip ediyor, çeşitli kanallardan kas hastası/yakınlarını bilgilendirmeye önemsiyoruz.*

*KASDER'in imzaladığı [Rüşvet ve Yolsuzlukla Mücadele Politikası](#)'nı benimsemesi, kurumun etik ve şeffaf bir işleyişe olan bağlılığını gösteriyor. Bu politika, hem iç işleyişimizde hem de dış ilişkilerinde dürüstlük ve hesap verebilirliği garanti altına almayı amaçlar. Rüşvet ve yolsuzluk, sosyal adaleti ve ekonomik kalkınmayı engellerken, kurumların itibarını da zedeler. Bu konudaki net tavrımız, tüm paydaşlar için güvenilir bir ortam oluşturmaya hedefleyip sürdürülebilir bir iş modelinin temel taşı oluşturmaya çalışıyoruz.*

*Dernek olarak gerçekleştirdiğimiz ve iş birliği içerisinde bulunduğumuz çalışmalarda usulsüzlük ve yanlış bilgi aktarımına karşı duruyor, bilgilerin şeffaflık ilkesi kapsamında [Bağışçılık Beyannamesini](#) kabul ediyor ve maddeleri doğrultusunda finansal bilgileri içeren belgeleri yayınlıyor, mali usulsüzlüklere karşı duruyoruz.*

Yıl içerisinde gerçekleşen çalışmalara dair ise yayınladığımız [“Faaliyet Raporları”](#) kapsamında doğru bilgi ve verilere yer veriyoruz. Bu noktada üyelerimiz, hastalarımız, gönüllülerimiz, çalışanlarımız ve dernek organlarının (yönetim kurulu) ilettiği verileri inceleyerek datamıza dahil ediyoruz.

Yaşanabilecek usulsüzlüklere karşı; şeffaflık ve paydaşlarla açık iletişim, harcamalar, gelirler ve diğer mali işler için iç denetim, çalışanlara etik kurallar ve raporlama yönetimi konusunda eğitimler, yönetim kurulunun çalışmalar hakkında düzenli raporlar almasını önemli bulunuyoruz.

## **Şeffaflık - Hesap Verebilirlik**

Kamu yararına ve 2004 tarihli 2860 sayılı Yardım Toplama Kanunu’nun 6. maddesi gereği izinsiz yardım toplama hakkı tanınan dernekler arasında olan bir sivil toplum kuruluşu olarak; şeffaflık, hesap verebilirlik değerlerimiz arasında yer alıyor.

Kamu yararına dernekler en az iki yılda bir denetlenir. Bu kapsamda, yıl içerisinde gerçekleştirdiğimiz çalışmalar denetlenmekte ve denetim sonrasında çıkarılan raporla izlenebilirlik sağlıyoruz.

Bütün çalışmalarımızı üç aylık [Bülten](#) halinde tüm hasta/hasta yakınları, bağışçılar, kurumsal iş birlikleri, gönüllüler, uzmanlar, üyeler, proje paydaşları, alanda çalışan diğer sivil toplum kuruluşları ile paylaşıyoruz. Ayrıca faaliyet raporları, mali raporlar KASDER’in web sitesinde yayınlanmaktadır.

Dernek olarak sağlanan bağışlar üzerinde hizmet ettiğimiz kitleye fayda sağlamakta; topluma ise örnek olmak, farkındalık sağlamak adına sorumluluk hissediyoruz. Bu sebeple öncelikle hizmetlerimizi doğru bir dille aktarabilmek, görünürlüğü sağlamak; bilimsellik, işbirliği, gönüllü çalışma, sosyal sorumluluk bilinci, etik değerler, şeffaflık ve hesap verilebilirlik, hak temelli yaklaşım, farklılıklara saygı duymak, insan onurunun korunması, eşitlik ve erişilebilirlik değerlerini uygulamayı önemsiyoruz. Bu değerler çerçevesinde derneğin tüm dokunduğu kitleye, topluma, bireylere; geniş çerçevede çalışmalarını, faaliyetlerini, çıktılarını ve sonuçlarını sunma sorumluluğu bulunuyor.

## **Çıkar Çatışması**

KASDER, Cumhurbaşkanı kararıyla belirlenen [“Kamu Yararına Çalışan Dernekler”](#) statüsündedir. Bir derneğin kamu yararına çalışan derneklerden sayılabilmesi için gereken şartlardan biri de, derneğin amacı ve bu amacı gerçekleştirmek üzere giriştiği faaliyetlerin topluma yararlı sonuçlar verecek nitelikte ve ölçüde olmasıdır.

KASDER olarak; üyeler, gönüllüler, çalışanlar ve tüm paydaşların bilgilerini hassasiyetle [KVKK metinlerinde](#) yer alan maddelere uygun olarak topluyor, elde edilen ve işlenen kişisel verileri

*paydaşların çıkarları doğrultusunda üçüncü kişilerle paylaşmıyor ve ilgili kişinin açık rızası olmaksızın işlemiyoruz.*

## **Gizliliğe Saygı ve Kişisel Bilgileri Koruma**

*Paydaşlarımızın haklarını gözetmek ve gizliliklerine saygı göstererek güvenli bir şekilde katılımlarını sağlamak kurumumuzun her türlü çalışmasında iki tarafa da elzem fayda sağlıyor. Bilgi, bizim için takip ve değerlendirme noktasında, projelerimizi uygularken ve geliştirirken en önemli kaynaklardan biridir. Gizlilik ve hassasiyetin hukuken ve fiili olarak en son raddeye değin korunması, kurumumuza olan güveni sürdürmek ve böylece verimli aksiyon alabilmemiz için bilgi akışını sağlamak açısından gereklidir. Hayatlarını her alanda iyileştirmeye çalıştığımız hastalarımızdan bunu mümkün kılmak için emek sarf eden bağışçı, kurul üyesi ve bünyemizdeki çalışanlarımıza kadar herkesin; mahremiyet, paylaşım noktalarındaki tercihleri dokunulmazdır. Böylece kurumumuz bünyesindeki her bireyin iyi hal, hak ve gayelerinin sürdürülebilir bir şekilde ileriye gideceğine inanıyoruz.*

## **Toplumsal Duyarlılık - Toplumsal Sorumluluk**

*KASDER olarak öncelikle kas hastaları/yakınlarının mahremiyetine, ihtiyaçlarına uygun bir şekilde yanıt verebilmeyi ve hesap verebilirlik ilkemiz ile kuruma karşı güvenli bir bağ kurmalarını önemli buluyoruz. Derneğimizle yolu kesişmiş olan bağışçıların, gönüllülerin, sivil toplum çalışanlarının ve kurumsal iş birlikçilerin olumlu bir ilişki kurabilmesi bizim başlıca sorumluluklarımızdandır.*

*KASDER, kişilerin gönüllülük, bağışçılık, projelerde aktif rol alma ve destek sağlama gibi konularda bireylere, sivil topluma karşı bakış açısı ve farkındalık sağlamayı da önemli buluyor. Bunun yanı sıra, toplumun fikrini ve tercihlerini geliştirmeye, iyi bir kamuoyu yaratmaya da katkıda bulunuyor.*