

T.C.
TÜRK DERMATOLOJİ DERNEĞİ
EPİDERMOLİZİS BÜLLOZA ÇALIŞMA GRUBU
TOPLANTI TUTANAĞI

Toplantı Tarihi ve Yeri	17 ve 18. 10. 2018 / 27. Ulusal Dermatoloji Kongresi, Antalya		
Toplantı Sayısı	2	Toplantı Gün ve Saatleri	Çarşamba 13:00 Perşembe 13:00
Kararlar	1,2,3,4,5,6,7,8,9,10		

Epidermolizis Bülloza Çalışma Grubu 20.10.2016 tarihinde, Antalya’da, Prof. Dr. Ahmet METİN, Prof. Dr. Mehmet Salih GÜREL, Prof. Dr. Ülker GÜL, Doç. Dr. Hamdi ÖZCAN, Doç. Dr. Esra PANCAR YÜKSEL, Dr. Andaç SALMAN, Dr. Semahat ALP ERDAL, Dr. Ayşe Esra KOKU AKSU, Dr. Esra Deniz GÖDE, Dr. Betül TAŞ, Dr. Murat Öztürk, Dr. İsa An ve Dr. Ralfi Singer’in katılımı ile toplanmış olup aşağıdaki gündem maddelerini görüşmüş ve kararları almıştır.

GÜNDEM:

1. Türk Dermatoloji Derneği çalışma grupları yönergesi doğrultusunda, Epidermolizis Bülloza (EB) Çalışma Grubu Yürütme Kurulu üyelerinin belirlenmesi amacıyla, gizli oy ve açık sayım ile seçim yapılması
2. Epidermolizis Bülloza Çalışma Grubunun temel hedeflerin belirlenmesi, EB hastaları ile ilgili sağlık bakım hizmetleri konusunda sonuç alınmayan yönler, hasta ve hekimlerin yaşadığı sıkıntılar, standart teknik şartname hazırlanması olasılığı, firmaların hastalara ve hekimlere müdahaleleri ve bu konularda yapılabileceklerin görüşülmesi
3. Hastalar, hemşireler ve hekimlere yönelik yapılabilecek temel çalışmaların belirlenmesi, bu bağlamda hasta ve yakınlarının bilgilendirilmesi ve doğru yönlendirilmesine yönelik web sayfası, kılavuz/broşür oluşturulması
4. Epidermolizis Bülloza tanılı hastaların gerçek epidemiyolojisinin, hastalık tiplerinin ve genetik yapılarının belirlenmesi konusunda yapılabileceklerin görüşülmesi.
5. Ülkemizde Epidermolizis Bülloza hastalığı ile mücadelede multidisipliner ve bilimsel hizmet ve araştırmalar yürütecek merkezler açılması
6. Epidermolizis Bülloza çalışma grubuna Türk Dermatoloji Derneğinin duyurularıyla ülkemizin diğer kliniklerden aktif olarak katkı sağlayacak yeni katılımcıların sağlanması
7. Gruba katılmak isteyen yeni katılımcıların kabulü
8. EB hastalığı hakkında hasta ve aileleri ile hekimler arası bilgi ve farkındalığı artırmaya yönelik bir kitap ve broşürler hazırlanması olarak belirlenmiştir.

KARARLAR:

1. Toplantı, Epidermolizis Bülloza Çalışma Grubu Yürütme Kurulu üyelerinin belirlenmesine yönelik Türk Dermatoloji Derneği çalışma grupları yönergesinin okunması ile başladı. Yönerge doğrultusunda, gizli oy ve açık sayım ile Epidermolizis Bülloza Çalışma Grubu Yürütme Kurulu üyelerinin seçimi yapıldı. Yapılan seçim sonuçlarına göre;
Prof. Dr. Ahmet METİN (Başkan), Prof. Dr. Ülker GÜL (Başkan yrd.), Dr. Semahat ALP ERDAL (Sekreter), Prof. Dr. Mehmet Salih GÜREL ve Doç. Dr. Hamdi Özcan Epidermolizis Bülloza Çalışma Grubu Yürütme Kurulu asil üyeleri,
Doç. Dr. Esra Pancar Yüksel, Dr. Betül TAŞ ve Dr. İsa AN'ın Epidermolizis Bülloza Çalışma Grubu Yürütme Kurulu yedek üyeleri olarak iki yıl süre ile görev almak üzere seçildi.
2. Ardından Türk Dermatoloji Derneği (TDD) Epidermolizis Bülloza Çalışma Grubunun temel hedeflerinin belirlenmesine geçildi. Bu bağlamda öncelikli hedefin Epidermolizis Bülloza hastalığı hakkında hekim, hastalar ve yakınları arasındaki bilgi ve farkındalığın artırılması, sağlık ve bakım hizmetleri konusunda yaşanan aksaklıkların giderilmesi, hastalara verilen sağlık hizmet kalitesinin ilerletilip, yaygınlaştırılmasını sağlamak olarak belirlendi,
3. Bu amaca yönelik olarak TDD aracılığında sağlık ve siyasi otoriteyle temasların kurulup Epidermolizis Bülloza hastalığıyla mücadelede bilimsel, sosyal, ekonomik ve kültürel gerçeklere uygun bir teşkilatlanmanın kurulmasının sağlanıp hasta ve hekim odaklı çözüm yollarının oluşturması,
4. Aynı bağlamda öncelikle ülkemizde halihazırda uygulanan yönerge ve genelgede yaşanan sorunların ve aksaklıkların ortaya konması özellikle de hekimlerin yara örtüsü satın alma sürecinin dışında tutulması gerekliliğinin iletilip, düzeltilmesi için önerilerde bulunulmasına,
5. Ciddi komorbiditeleri bulunan EB hastalığı ile mücadelede hastaların bakım ve tedavi hizmeti dermatolog yönetiminde ve multidisipliner şekilde çok yönlü olarak yapılmaktadır. Oysa ülkemizde sadece yara örtüsü kullanımı olarak algılanmakta ve tüm yükü karşılıksız psikolojik yüklenme ve zaman alıcı biçimde deri hastalıkları uzmanları üzerinde kalmıştır. Bu nedenle multidisipliner bakım ve tedavi gerektirdiği için plastik cerrahi, çocuk cerrahisi, pediatri, ortopedi ve genel cerrahi, genetik, çocuk ve erişkin psikiyatri ve benzeri uzmanların da bu sürece dahil edileceği teşkilat yapısının planlanmasına,
6. Hastalar, hasta yakınları, evde sağlık bakım hizmetleri görevlileri, hemşireler ve hekimlere yönelik gerçekleştirilmesi planlanan Epidermolizis Bülloza eğitimleri düzenlenmesi ile ilgili çalışma hazırlıklarına girilmesine,
7. Hasta ve yakınlarının bilgilendirilmesi ve doğru yönlendirilmesine yönelik web sayfası oluşturulması, bilgilendirilmesine yönelik kılavuz/broşür oluşturulması, uluslararası kabul görmüş örneklerin incelenmesine,

8. Türkiye genelinde EB li hastalara hizmet sunan Dermatoloji hekimlerine yönelik sosyal medya üzerinde kapalı bir grup kurulmasına,
9. Epidermolizis bülloza tanılı hastaların mevcut sayısının ve hastalık tiplerinin ve genetik yapılarının belirlenmesi konusunda çalışma yapılmasına,
10. Ülkemizde iki ayrı merkezde Epidermolizis Bülloza Merkezi açılması konusunda ön çalışmalar yapılmasına,
11. EB hakkında, ek bölümünde hasta takip formları, Debra tedavi kılavuzu, Sağlık Bakanlığı Algoritmasını da içeren kitap çıkarılmasına ve
12. Epidermolizis Bülloza Çalışma Grubu Yürütme Kurulu'nun alınan kararları görüşmek üzere **6 ay içerisinde** toplanmasına karar verildi.