

Türk Dermatoloji Derneği Yönetim Kuruluna

Türk Dermatoloji Derneği Epidermolizis Bülloza Çalışma Grubu Yürütme Kurulumuz 25.10.2020 Pazartesi günü COVID-19 Pandemisi nedeniyle online gerçekleştirilen bir toplantı yaparak aşağıdaki kararları almıştır.

1. Adı, soyadı ve iletişim bilgileri aşağıda yer alan meslektaşlarımızın çalışma grubumuza üyeliklerinin kabulü,
 - Ayşe Deniz Akkaya
 - Ece Erbağcı
 - Ecem Cantürk
 - Eda Haşal
 - Emine Tuğba Alaş
 - Handan Timur Bilen
 - Ömer Ümmetoğlu
 - İrem Genç Işık
 - Işıl İnanır
 - Leyla Baykal
 - Melek Pınar Kılıç
 - Neslihan Demirel
 - Özgül Balık
 - Özlem Devran Gevher
 - Ralfi Singer
 - Sezen Takmaz
 - Sezin Kuru Fıçıoğlu
2. Aralarında Türkiye'nin yer almadığı 40'tan fazla ülkede ulusal gruplarla epidermolizis büllozanın iyileştirilmesine adanmış uluslararası bağımsız bir tıbbi araştırma hayır kurumu olan DEBRA ile iletişime geçilerek yakın iş birliği kurulmasına çalışma ve araştırmalarında ülkemizin temsil edilmesi,
3. Grup üyelerimizden Doç. Dr. Hamdi Özcan, Doç. Dr. Ömer Faruk Elmas ve Uz. Dr. Semahat Alp Erdal'ın DEBRA ve benzeri organizasyonlarla yurt içinde veya dışında, sözlü ya da yazılı iletişimlerini sağlamak, gerektiğinde temsil etmek üzere görevlendirilmeleri,
4. Bu bağlamda grubun amaçlarını, kararlarını ve bugüne kadar ülkemizdeki EB hastaları, aileleri ve sağlık profesyonellerindeki farkındalığı ve bilgiyi artırıp yaymak, sağlık hizmeti kalitesini geliştirme yönelik olarak yaptığı faaliyetlerinin DEBRA'ya tanıtılması; grubun uluslararası her türlü eğitim ve araştırma için DEBRA ile iş birliğine açık olduğunun iletilmesi,
5. Ayrıca DEBRA'ca hazırlanan "Clinical Practice Guidelines (CPGS)" yani Klinik Uygulama Kılavuzlarının Türkçe çevirilerinin hazırlanması ve paylaşılması için gerekli izin ve onay başvurusunda bulunması, bu amaçla ekte bulunan mektubun iletilmesi,
6. EB Hastalığı ile ülkemizde yürütülen mücadelede ihtiyaç halinde sağlık otoritesi kurum ve yetkilileriyle temas kurulmasına ve bu bağlamda yapılacak iletişim ve yazışmalarını yapmak üzere üyelerimizde Uz. Dr. Tuğba Özkök'ün görevlendirilmesi,
7. Hasta ve ailelere bilgilendirmeye yönelik bir EB kitapçığı halen oluşturulamamıştır. Kitapçığın 2-5 sayfalık bölümler halinde çok sayıda yazar tarafından hazırlanıp birleştirilmiş EB akademik tarzda

bakış açısıyla hazırlanmış bir kitap veya ayrı ayrı bilgilendirme broşürleri olarak en kısa sürede tamamlanması, bu görevin yürütme kurulu başkanında olması,

8. Grup üyeleri, yürütme kurulu üyeleri ve diğer tüm görevlerin yürütülmesi esnasında öncelikle whatsapp uygulaması veya e-posta iletişiminin kullanılmasına ve buradaki kayıtlı yazışmaların gereği halinde belge niteliği taşıyacağı,
9. EB bozukluğuna sahip hastaların ve ailelerinin sosyal devlet anlayışı gereği engelli kapsamında ele alınıp desteklenmeleri için ilgili kurumlara Türk Dermatoloji Derneğince bir yazı gönderilmesi önerisinin iletilmesi,
10. Dünya genelinde olduğu üzere her yılın Ekim ayının son haftasının veya son haftaya ait bir günün "Epidermolizis Bülloza (Kelebek Hastalığı)" farkındalık zaman dilimi olarak belirlenip çeşitli duyuru ve etkinliklerin düzenlenmesine imkân tanınması.

Gereği saygılarımızla bilgilerinize arz edilir. 26.10.2020 Pazartesi

TDD-EB Çalışma Grubu
Yürütme Kurulu adına
Prof. Dr. Ahmet METİN

Sayın DEBRA yetkilisi,

Türk Dermatoloji Derneđi bünyesinde 2016 yılında bir Epidermolizis Bülloza çalışma grubu kurulmuştur. Çoğunluğu Dermatologdan oluşan ve 70 üyesi bulunan bu grubun temel amacı EB farkındalığını artırmak, bilgiyi üretmek, yaymak, EB hastalarına sunulan sağlık hizmetinin kalitesini ilerletmek ve sorunlarını çözmektir.

Grup görevi geređi Türkiye Cumhuriyeti devleti ve sağlık otoriteleri ile çeşitli temaslar kurulmuş, EB ile mücadelede Türk Dermatoloji Derneđi adına iş birliđi içerisine de girmiştir.

Bugüne kadar yaptıkları çalışmalar neticesi hasta takibi ve hastalık şiddetini belirleyen formlar hazırlanmış, hasta ve yakınlarını ve sağlık profesyonelleri için özgün iki kitabın yazılmasına başlatılmıştır. Ayrıca EB hastalığının Türkiye'deki epidemiyolojik, klinik genetik özelliklerini, psikososyal etkilerini ortaya koymayı amaçlayan çeşitli anket araştırması ve klinik çalışmaların hazırlığında yoğun bir çaba içerisinde.

Çalışma grubunu temel amaçları arasında DEBRA ile iletişim kurarak yakın iş birliđi oluşturmak, yapılan uluslararası çalışma ve toplantılara iştirak etmek, mevcut eğitsel materyallerin DEBRA izni ve onayı çerçevesinde Türkçeye çevrilmesini bunlardan Türkçe konuşan EB topluluğunun da yararlanmasını sağlamak da yer almaktadır.

Bu bağlamda çalışma grubumuz öncelikle DEBRA tarafından bugüne kadar yayımlanmış ve gelecekte yayımlanacak olan "Clinical Practice Guidelines (CPGS)" Türkçe çevirileri için, izin ve onayınızı talep etmektedir. Çeviriler tamamlandıktan ve DEBRA web sitelerinde yayımlandıktan sonra bağlantılarıyla, yada izin verilirse doğrudan Türkçe konuşan EB topluluğunun erişimi sağlanacaktır.

Bugüne kadar çeşitli nedenlerle gecikmiş temasımız ve iş birlikteliđini çok önemsiyoruz. Bu nedenle kişi yürütme kurulumuzda bulunan üç akademisyen üyemizi DEBRA ve benzeri yurt dışı organizasyonlar teması kurmak ve geliştirmek için görevlendirdik. İsimleri ve iletişim bilgileri bu postanın sonunda yer almaktadır. Bu iş birlikteliđinin EB ile global mücadeleye yeni bir güç katacađına, hastalarımız için yaralı sonuçlar ve gelişmelere öncülük edeceđine yürekten inanıyoruz.

En derin saygılarımla,
TDD-EBÇG adına,
Prof. Dr. Ahmet METİN