

# TÜRK DERMATOLOJİ DERNEĞİ EPİDERMOLİZİS BÜLLOZA ÇALIŞMA GRUBU GENEL KURUL TOPLANTI TUTANAĞI

Tarihi Sayı

31. Ulusal Dermatoloji Kongresi'nde yetersiz katılım nedeniyle yapılamayan Genel Kurul toplantısı ve yeni YK'nın seçim ve oylaması için EBÇG üyeleri 08.01.2024 tarihinde saat 20:00 da online olarak toplanmıştır

## **Toplantıya katılan üyeler;**

Dr. Ahmet Metin, Dr. Hayriye Sarıcaoğlu, Dr. Meltem Önder, Dr. Arzu Kılıç, Dr. Sibel Ersoy Evans, Dr. Semahat Alp, Dr. Betül Taş, Dr. Ömer Kutlu, Dr. İsa An, Dr. Ayşe Akbaş, Dr. Ralfi Singer ve Dr. Aydan Yazıcı (Toplam 12 üye)

## **Gündem maddeleri;**

1. EBÇG olarak planlanmış ve gerçekleştirilmiş projeleri gözden geçirilmesi,
2. Planlanmış ancak gerçekleştirilmesi beklenen projeleri yeniden görüşülmesi ve yeni projelerin gündeme alınması,
3. Yeni üyelik taleplerinin görüşülmesi,
4. Bundan sonraki iki yıl süreyle görev yapacak yeni EBÇG YK üyeleri seçimi.

## **Toplantıda alınan kararlar;**

1. EB hastalarının tip tayini için gerekli genetik testlerin ücretsiz yapılması konusunda Sağlık Bakanlığı'nın ilgili birimleri ile temas kurulması, bu amaçla TDD'ne yazı yazılarak STK olarak desteğinin istenmesi,
2. Türkiye'deki EB hastalarının yönetiminden sorumlu hekim ve bakımından sorumlu yardımcı sağlık çalışanları için yurt içinde online bilgilendirme ve eğitim toplantısı yapabileceği olanaklarının araştırılması, bu amaçla sağlık kuruluşlarından gelen ve gelebilecek tekliflerin değerlendirilip mümkün olduğunca desteklenmesi görüşüne varıldı,
3. Hasta ve bakıcılarına yönelik çalışma grubumuzla hazırlanmış, Türkçe basılmış "Kelebek hastalığı ve Bakım Önerileri" kitabının DEBRA sponsorluğunda İngilizceye çevrilmesi bu amaçla DEBRA International ile temasa geçilmesi isteğinin TDD'ne iletilmesi kararlaştırıldı,

4. Ülkemizde hastalara ve yakınlarına hastalık hakkında eğitim ve yara bakımı hizmeti verecek nitelikli yardımcı sağlık personeli yetiştirilmesi, bu amaçla en azından online eğitim alabilmeleri için girişimlerin başlatılması için DEBRA enternasyonal ile iletişime geçilmesi görüşüne varıldı,
5. ÇG üyelerince yeni proje ya da çok merkezli klinik çalışmaların yapılması, hastalığın nadir görülmesi nedeniyle çalışmaların en az 5 proje ile başlatılması buna yönelik öncelikle grup üyelerine, ardından konuyla ilgilenen araştırmacılara duyurular yapılması kararları alındı.
6. Epidermolizis Bülloza hastalığına ilişkin verilen hizmetlerin geliştirilmesi, ilerletilmesi ve olası sorunların hızlıca giderilmesi amacıyla Sağlık Bakanlığı ile yakın temasın devam ettirilmesi, bu konuda Sağlık Bakanlığınca planlanan her türlü aktivitenin izlenip talep edilmesi durumunda bilimsel destek ve katkı verilmeye devam edilmesi,
7. Çalışma grubuna üye olmak isteyen Dr. Aydan Yazıcı yeni üye olarak kabul edildi.
8. Yeni YK üyeleri seçimi aşağıdaki gibi belirlendi.

#### **Asil Üyeler**

1. Prof. Dr. Ahmet Metin (**Başkan**)
2. Dr. Öğr. Üy. Semahat Alp (**Sekreter**)
3. Doç Dr. Hamdi Özcan (**Asil üye**)
4. Prof. Dr. Sibel Ersoy Evans (**Asil üye**)
5. Doç. Dr. İsa An (**Asil üye**)

#### **Yedek Üyeler;**

1. Prof. Dr. Hayriye Sarıcaoğlu
2. Doç Dr. Betül Taş
3. Uzm. Dr. Aydan Yazıcı