

## Dermatoloji ve Sivil Toplum Kuruluşları

Özgür Yürüker, Tuğba Rezan Ekmekçi, Adem Köşlü

Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dermatoloji Kliniği

### Özet

Sivil toplum örgütleri, kar amacı gütmeyen gönüllü ve hükümet dışı çalışan kuruluşlardır. Biz, çalışmamızda, dermatolojinin sahasına giren hastalıklarla ilgili var olan dernekleri tespit etmeyi ve bu dernekleri incelemeyi amaçladık.

İnternette arama motorlarına "dermatoloji" ile beraber "foundation", "society", "association", "group", "organization" anahtar kelimeleri yazıldı. Bu şekilde ulaşılan web sayfaları incelendi. Ayrıca her derneğe e-mail atılarak ek bilgi sağlandı.

İnternette web sayfası bulunan toplam 26 dernek tespit edildi. Bu derneklerin tarihi, idari ve mali yapıları, gelir kaynakları, üyelik şartları, nasıl üye olunduğu, üyelikle elde edilen imkanlar, amaçları, eğitim faaliyetleri, süreli yayınları, sosyal aktiviteleri, araştırma destekleri ve iletişim fonksiyonları hakkında bilgi elde edildi.

Bizlere yabancı gelen bu konuda, gelişmiş ülkelerin epey yol katettiği görüldü. Aradaki farkın kapatılması, sivil toplum gerçeğinin tüm toplum tarafından algılanması ve biz hekimlerin bu konulara ilgi duymasıyla mümkündür.

**Anahtar Kelimeler:** Dermatoloji, sivil toplum kuruluşları, dernek

Yürüker Ö, Ekmekçi TR, Köşlü A. Dermatoloji ve sivil toplum kuruluşları. TÜRKDERM 2003; 38: 166-173.

### Summary

**Background and design:** Charities are non-profit organizations that function independently of the government. In our research, we aimed to identify and investigate the foundations which represent diseases belonging to the field of dermatology.

**Material and method:** We searched for key words on the internet, namely by entering the word "dermatology" together with one of the following words: "foundation", "society", "association", "group", "organization". The search result websites of organizations were explored and additional information was obtained by contacting these organizations by e-mail.

**Result:** Twenty six such organizations were identified. Data was gathered on these organizations and about their history, management structure, income, membership procedures and benefits, targets and goals, training facilities, publishing, research grants and communication functions.

**Conclusion:** We concluded that unlike in Turkey, the field of dermatological foundations are quite advanced in developed countries. It is possible bring Turkey up to the same level by a higher level of involvement from doctors and making the public more aware of these types of foundations and their functions.

**Key Words:** Dermatology, charities, foundation

Yürüker Ö, Ekmekçi TR, Köşlü A. Dermatoloji and charities. TÜRKDERM 2003; 38: 166-173.

İngilizcede foundation, society, association, group ve organization olarak kullanılan terimlerin Türkçe'deki karşılıkları dernek, örgüt, kurum, kuruluş, müessese, cemiyyet, topluluk olarak yer almaktadır. Bunlar sözlük anlamlarına bakılacak olursa<sup>1,2</sup>:

**Foundation:** Belirli özel maksatlar için para dağıtan organizasyon.

**Society:** Ortak amaçları, ilgileri olan insanların bir araya gelerek oluşturdukları organizasyon, kulüp.

**Association:** Paylaşılmış bir amaç için bir araya gelmiş insanların oluşturdukları organizasyon.

**Group:** Belirli bir yolda yer edinmiş ve bir araya gelmiş insanlar, nesnelere veya organizasyonlar topluluğu.

**Organization:** Özel bir maksata sahip insanlar grubu.

Bütün bu kelimeler sivil toplum kuruluşlarını tanımlamak için kullanılmaktadır.

**Alındığı Tarih:** 24.07.2003 **Kabul Tarihi:** 11.09.2003

**Yazışma Adresi:** Dr. Özgür Yürüker, Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dermatoloji Kliniği, e-mail: oyuruker@yahoo.com

**Sivil toplum/sivil toplum kuruluşları<sup>3</sup>:**

Bir toplumda sivil toplumun gelişmesi kültürel bir süreçtir ve şu unsurların gelişmesi ile paralellik taşır: Çoğulculuk, bağımsızlık, dayanışma, toplumsal bilinçlenme, katılım, eğitim, sorumluluk ve yetki devri. En geniş anlamıyla sivil toplum, bireylerin ve grupların devletten kaynaklanmayan ve devletçe yönetilmeyen her türlü toplumsal faaliyeti için kullanılan bir tanımdır.

Sivil toplum, kamu bilincinin gelişebildiği, demokratik katılıma imkan veren ve iletişime açık bir alandır. Dayanışma içinde harekete geçebilmek ve iletişim kurmak için bir grup insana ihtiyaç vardır. İşte sivil toplumdaki, sivil toplum kuruluşlarına geçiş de bu noktada gerçekleşir. Sivil toplum, örgütlü toplumdur.

Sivil toplum örgütlü binlerce dernek, girişim, ajans ve sivil toplum kuruluşunu temsil eder. Demokrasi, insan hakları ve hukuk devleti kavramlarının yerleşmesiyle ilgili talepleri, ekonomiyle ilgili endişeleri "toplum adına" gündeme getirir.

Artık herşeyi devletten beklemeyen gelişmiş toplumlar temsil ettikleri farklı çıkarlar, ilgi alanları ve hedefler için yerel, bölgesel ve ulusal düzeyde örgütlenmekte ve hızla yayılmaktadırlar. Böylece kitlelerin talepleri, daha güçlü bir şekilde dile getirilmektedir.

Biz de sivil toplum gerçeğinden yola çıkarak, dünyada dermatolojinin sahasına giren hastalıklarla ilgili var olan derneklerin tespiti ve bu derneklerin mali ve idari yapıları, üyelik ve şartları, amaçları, faaliyetleri hakkında bilgi sağlamayı amaç edindik.

İnternette arama motorlarına (www.yahoo.com, www.google.com, www.altavista.com) "dermatology" ile beraber "foundation", "society", "association", "group", "organization" anahtar kelimeleri yazılarak dermatolojiyi ilgilendiren siteler bulundu. Bu sitelerden ilgili linklere de ulaşılarak internette sayfası olan dermatolojiyi ilgilendiren tüm dernekler incelendi. Ayrıca bu derneklere e-mail atılarak ek bilgi sağlanmaya çalışıldı.

**Bulgular**

Dermatolojik hastalıklarla ilgili toplam 26 dernek tespit edildi. Bu dernekler:

1. National Vitiligo Foundation<sup>4</sup>
2. National Psoriasis Foundation<sup>5</sup>
3. International Pemphigus Foundation<sup>6</sup>
4. Mycosis Fungoides Foundation<sup>7</sup>
5. Vascular Birthmarks Foundation<sup>8</sup>
6. National Alopecia Areata Foundation<sup>9</sup>
7. Lupus Foundation of America<sup>10</sup>
8. Gluten İntolerance Group<sup>11</sup>
9. Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association of America<sup>12</sup>
10. Scleroderma Foundation<sup>13</sup>
11. The Skin Cancer Foundation<sup>14</sup>
12. The National Pediculosis Association<sup>15</sup>
13. International Society for Cutaneous Lymphomas<sup>16</sup>
14. American Contact Dermatitis Society<sup>17</sup>
15. PRP Support Group<sup>18</sup>
16. National Association for Pseudoxanthoma Elasticum<sup>19</sup>
17. The National Neurofibromatosis Foundation<sup>20</sup>
18. National Foundation for Ectodermal Dysplasias<sup>21</sup>
19. American Porphyria Foundation<sup>22</sup>
20. American Behcet's Disease Association<sup>23</sup>
21. The National Organization for Albinism and Hypopigmentation<sup>24</sup>
22. National Rosacea Society<sup>25</sup>
23. Canadian Melanoma Foundation<sup>26</sup>
24. Xeroderma Pigmentosum Society<sup>27</sup>
25. Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types<sup>28</sup>
26. The Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia Foundation<sup>29</sup>

Bu derneklerin biri Kanada'da, diğerleri A.B.D'de kurulmuştur.

**Derneklerin Tarihi**

Bazı derneklerin kuruluşu oldukça eskiye dayanmaktadır. Mesela, National Psoriasis Foundation 1968'de, Lupus Foundation of America 1977'de, The National Neurofibromatosis Foundation 1978'de, yine American Behcet's Disease Associ-

ation 1978'de kurulmuştur. Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types 2 Ocak 1981'de, The National Pediculosis Association 1983'de faaliyetlerine başlamışlardır. Tarihi geçmişleri en fazla 15 yıla dayanan dernekler ise şunlardır: American Contact Dermatitis Society 1989, The Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia Foundation 1990, The National Organization for Albinism and Hypopigmentation 1992, International Society for Cutaneous Lymphomas Aralık 1992, International Pemphigus Foundation 1994, Vascular Birthmarks Foundation 1996, PRP Support Group 23 Kasım 1997, Scleroderma Foundation 1 Ocak 1998<sup>5,10,20,23,28,15,17,29,24,16,6,8,18,13</sup>.

### Derneklerin İdari Yapısı

Derneklerin yönetim kurulları incelendiğinde bunların ortalama 10-20 kişiden oluştuğu görülmektedir. Bu yönetim kurulları içerisinde hastalıkla ilgilenen doktorlar, hasta yakınları ve gönüllüler bulunmaktadır. Doktorlar, idari yapıda önemli yer almaktadırlar. Ayrıca azımsanmayacak sayıda da öğretim görevlisi vardır. Bu da derneklerin güçlü yapısına katkı sağlamaktadır.

### Derneklerin Mali Yapısı

Derneklerin mali yapıları incelendiğinde bunların hepsinin vergiden muaf, kar amacı gütmeyen, Internal Revenue Code'un 501(c)(3) bölümüne bağlı organizasyonlar oldukları görülür.

### Derneklerin Gelir Kaynakları

Derneklerin en büyük gelir kaynakları "halk"tır. Üyelik veya üyelik dışı bağışlar; düzenledikleri toplantı, konferans, seminerler; golf, tenis, polo maçları ve benzeri aktiviteler; kitap, kitapçık, rehber, broşür, video gibi eğitimsel materyaller; kalem, defter, kartpostal, anahtarlık, T-shirt gibi hediyelik eşyalardan elde edilen gelirler derneklerin gelir kaynaklarını oluştururlar.

Örneğin;

- Vascular Birthmarks Foundation polo aktiviteleri için 75\$, vasküler doğum lekeleri ile ilgili kitapçıkları için 100\$<sup>9</sup>,
- National Alopecia Areata Foundation eğitimsel amaçlı toplantıları için 100\$<sup>9</sup>,

- Gluten Intolerance Group yemek kitabı için 15.95\$<sup>1</sup>,
- Xeroderma Pigmentosum Society Camp Sundown isimli kamp programlarına katılım için 125\$<sup>27</sup>,
- Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types kartpostalları için 5\$ talep etmektedirler<sup>28</sup>.

Vascular Birthmarks Foundation web sitesinde, son düzenledikleri müzayede ile 15.000\$ ve de bir önceki müzayede ile 6.000\$ gelir elde edildiği yazılmaktadır<sup>3</sup>.

### Derneklerde Üyelik

Dernekler incelendiğinde bunlara çeşitli bağışlar karşılığında üye olunabildiği görülmektedir. Derneklerin kimisi belli miktardaki bağışları üyelik için talep ederken kimisi de kesin bir rakam belirtmemektedir. Üyelik için belli bir miktarda bağış talep eden dernekler; National Vitiligo Foundation, National Psoriasis Foundation, Mycosis Fungoides Foundation, Vascular Birthmarks Foundation, National Alopecia Areata Foundation Scleroderma Foundation, The Skin Cancer Foundation, The National Neurofibromatosis Foundation, American Porphyria Foundation, American Behcet's Disease Association, The National Organization for Albinism and Hypopigmentation, Xeroderma Pigmentosum Society'dir<sup>4,5,7,8,9,13,14,20,22,23,24,27</sup>.

Bu derneklerde bağış miktarı belirtilmekle beraber, bazılarında yapacağınız bağış miktarına göre üyelik türleri belirlenmiştir.

- National Vitiligo Foundation<sup>4</sup>: ABD, Kanada, Meksika vatandaşları için üyelik 30\$, Diğer ülkelerin vatandaşları için 40\$.
- National Psoriasis Foundation<sup>5</sup>: ABD vatandaşları için üyelik 25\$, Diğer ülkelerin vatandaşları için üyelik 40\$.  
Supporter: 40\$  
Contributor: 250-499\$  
Presidents circle: 500+\$.  
• Mycosis Fungoides Foundation<sup>7</sup>: Üyelik 30\$.
- Vascular Birthmarks Foundation<sup>8</sup>:  
The Christine Society member: 1000\$  
Corporate sponsor: 5000\$
- National Alopecia Areata Foundation<sup>9</sup>: Benefactor: 1000\$

- Sponsor: 500\$  
 Patron: 100\$  
 Contributor: 50\$  
 Regular: 35\$
- Scleroderma Foundation<sup>13</sup>:  
Yıllık üyelik 25\$.
  - The Skin Cancer Foundation<sup>14</sup>:  
Subscribing member: 100+\$  
Supporting member: 500+\$  
Sustaining member: 500+\$  
Founding member: 1000+\$
  - The National Neurofibromatosis Foundation<sup>20</sup>:  
Kişisel: 29.75\$,  
Aile: 42.50\$.
  - American Porphyria Foundation<sup>22</sup>:  
Yıllık üyelik 35\$,  
Günlük üyelik 5\$.
  - American Behcet's Disease Association<sup>23</sup>:  
General: 35\$  
Sustaining: 50\$  
Sponsoring: 75\$  
Patron: 100\$  
Lifetime: 2000\$
  - The National Organization for Albinism and Hypopigmentation<sup>24</sup>  
Kişisel: 20\$  
Aile : 25\$  
International: 30\$  
Agency/Professional: 35\$
  - Xeroderma Pigmentosum Society<sup>27</sup>:  
Sustaining member: 100\$ veya üzeri.

Öte yandan bazı dernekler üyelik için kesin bir miktarda bağış belirlememiştir. Bu dernekler; International Pemphigus Foundation, Lupus Foundation of America, Gluten Intolerance Group, The National Pediculosis Association, International Society for Cutaneous Lymphomas, American Contact Dermatitis Society, National Association for Pseudo-xanthoma Elasticum, National Foundation for Ectodermal Dysplasias, Canadian Melanoma Foundation, Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types, The Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia Foundation'dir<sup>6,10,11,15,16,17,19,21,26,28,29</sup>.

### Üyelik Hakları

Bu derneklere üye olduğunda bir takım haklar elde ediliyor. Bunlar; derneklerin 'newsletter' isimli

sürekli yayınlarına ücretsiz ulaşılabilme imkanı; kitap, kitapçık, broşür gibi eğitimsel materyalleri ücretsiz veya indirimli elde edebilme imkanı; derneğin aktivitelerine indirimli ücretle katılma hakkı; derneğin üyelerine özel e-mail grubuna katılarak diğer üyelerle kontakt kurabilme ve onlarla biraraya gelebilme hakkı; derneğin medikal bölümüne hastalık ve tedavisi ile ilgili soru sorabilme imkanı gibi.

Örneğin National Psoriasis Foundation'a üye olduğunuzda special online'a girme hakkını elde ediyor, böylece psöriasis ve psöriatik artritli hastaların yaşam kalitesini artırmaya kendini adanmış insanlar topluluğunun bir üyesi olabiliyorsunuz. Hastalık ve tedavisi ile ilgili yapılan son çalışmalar hakkında bilgilerin yer aldığı Psoriasis Advance isimli yeni bir üye mağazinine sahip olabiliyorsunuz. 300'den fazla psöriasis ve psöriatik artritte kullanılabilen ürünün yer aldığı psöriasis ve psöriatik artrit tedavi rehberini elde edebiliyorsunuz. Derneğin Medical Advisory Board isimli medikal danışma kuruluna sorular sorabiliyorsunuz. Başka üyelerle kontakt kurabiliyorsunuz (connect online). Derneğin eğitimsel broşürlerine, kitapçıklarına ulaşabiliyorsunuz<sup>5</sup>.

### Nasıl Üye Olunur

Derneklerin web sitelerindeki üyelik formlarını doldurup kredi kartı bilgileriyle beraber göndererek online olarak veya bu formu print edip kredi kartı bilgileriyle, çekle, nakit parayla derneklerin adreslerine göndererek veya telefonla üye olabiliyorsunuz. Kredi kartı olarak Visa, Master Card ve bir kaç dernekte de ek olarak American Express geçerli.

### Üyelik Sayıları

Üye sayıları hakkında bilgiler verilmiyor. Sadece National Psoriasis Foundation'ın web sayfasında 52 binin üzerinde üyeden bahsediliyor<sup>5</sup>.

### Derneklerin Amaçları

Ortak amaçları:

- Hastalara, onların ailelerine ve yakınlarına destek olmak,
- Hem hastalara hem de halka hastalık hakkında genel bilgi vermek,
- Halkın hastalık ile ilgili duyarlılığını artırmak,

• Hastalığın nedeni, tedavisi için yapılan bilimsel çalışmaları ve klinik araştırmaları desteklemek.

Bazı derneklerde ek olarak farklı amaçlar da vardır:

- International pemphigus foundation, pemfigus ve pemfigoidli hastalar ile doktorlar arasındaki iletişimi desteklemeyi<sup>6</sup>,
- Mycosis fungoides foundation ve international society for cutaneous lymphomas, araştırma gruplarının kendi aralarındaki ve doktorlarla olan ilişkiyi ve de işbirliğini artırmayı<sup>7,16</sup>,
- The national organization for albinism and hypopigmentation, bu durumlarla ilgilenen kurumların işbirliği yapmasını sağlamayı ve dünyadaki albinizm destek gruplarını yaymayı<sup>24</sup>,
- Foundation for ichthyosis and related skin types, ek olarak iktiyoz komitesi ve doktorlar arasında köprü görevi görmeyi<sup>28</sup>,
- The hereditary hemorrhagic telangiectasia foundation, basit diagnostik bir kan testi geliştirmeyi<sup>29</sup>,
- Dystrophic epidermolysis bullosa research association of America, epidermolizis büllozalı hastalar ve onların ailelerine medikal, sosyal ve genetik danışman bulmalarına yardım etmeyi<sup>12</sup>,
- The skin cancer foundation ve Canadian melanoma foundation, koruyucu programlar geliştirmeyi ve güneşten korunma konusunda halkı eğiten kampanyalar düzenlemeyi kendilerine amaç edinmişlerdir<sup>14,26</sup>.

#### Derneklerin Eğitim Faaliyetleri

Dernekler hem halkı hem de doktorları bilgilendirmek için kitap, kitapçık, broşür, rehber gibi eğitim materyaller sunmaktadırlar. Bunların bir kısmı hastalara ve halka yönelik, bir kısmı da doktorlara yöneliktir. Derneklerin böyle bir hizmet sunmalarındaki amaçları halkı ve tıp topluluğunu bilgilendirmek, hastalıkla ilgili duyarlılığı artırmak, böylece de halkın daha fazla desteğini almaktır.

Örneğin The National Organization for Albinism and Hypopigmentation 'Albinism Awareness Project' isimli projesi doğrultusunda doktorlara eğitici bültenler göndermektedirler<sup>24</sup>.

Ayrıca, web sayfalarını da eğitim amaçlı kullanmaktadırlar. Hastalıklarla ilgili halka ve doktorlara yönelik bilgiler bazı sitelerde oldukça geniş bir şekilde

verilmektedir. National Psoriasis Foundation, National Alopecia Areata Foundation ve The National Neurofibromatosis Foundation'da yaş gruplarına göre bilgi veren ayrı sayfalar bile düzenlenmiştir<sup>5,9,20</sup>.

Bazı sitelerde ise bilgi az veya hiç verilmemiştir. Ayrıca bazı sitelerdeki bilgiler daha çok halka yönelikken bazı sitelerde ise doktorlar hedef alınmıştır.

Özellikle national psoriasis foundation ve international pemphigus foundation'ın web sitelerinde hastalıklar hakkında çok geniş bilgiler verilmektedir ve bu bilgiler çoğunlukla hekimlere yöneliktir<sup>5,6</sup>.

Ayrıca bazı sitelerde hastalık ve tedavisiyle ilgili sıkça sorulan sorular sıralanmış ve cevaplar tek tek verilmiştir. Bu siteler: National Psoriasis Foundation, Mycosis Fungoides Foundation, Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association of America, The Skin Cancer Foundation, The National Pediculosis Association, PRP Support Group, National Foundation for Ectodermal Dysplasias, American Porphyria Foundation ve The Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia Foundation'dır<sup>5,7,12,14,15,18,21,22,29</sup>.

#### Derneklerin Süreli Yayınları

Dernekler incelendiğinde bunların "newsletter" diye isimlendirdikleri yılda belli aralarla çıkan yayınları vardır. Bu yayınlar 26 derneğin 21'inde mevcuttur. Bu yayınları elde edebilmek için ilgili derneğe belli bir ücret karşılığında üye olmak gerekmektedir. Bu yayınlarda hastalık ve tedavisi ile ilgili bilgiler, yapılan araştırmalar, eğitim makaleleri, hastaların yazdığı yazılar, derneğin aktiviteleri, eğitim projeleri, derneğe yapılan bağışlar ve bağışların nerelere harcandığı yer almaktadır. Bu yayınlara ulaşabilmek için derneğe öngörülen ücret karşılığında üye olmak gerekmektedir. Bu yayınlar her yıl belli aralıklarla yayınlanmaktadır:

- Yılda iki defa yayınlananlar: National Vitiligo Foundation, The National Organization for Albinism and Hypopigmentation<sup>4,24</sup>
- Yılda üç defa yayınlananlar: National Psoriasis Foundation<sup>5</sup>
- Yılda dört defa yayınlananlar: International Pemphigus Foundation, Mycosis Fungoides Foundation,

Lupus Foundation of America, Gluten Intolerance group, Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association of America, Scleroderma Foundation, The Skin Cancer foundation, The National Neurofibromatosis Foundation, American Porphyria Foundation, American Behcet's Disease Association, Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types<sup>6,7,10,11,12,14,20,22,23,28</sup>

- Yılda beş defa yayınlananlar: National Alopecia Areata Foundation<sup>9</sup>
- Yılda altı defa yayınlananlar: National Foundation for Ectodermal Dysplasias<sup>21</sup>

#### Derneklerin Aktiviteleri

Derneklerin çeşitli aktiviteleri vardır. Derneklerin bu aktiviteleri düzenlemelerindeki amaçları eğitim, eğlence ve derneğe para sağlamaktır.

Dernekler belirli aralarla düzenli olarak konferans, seminer, toplantı düzenlemek suretiyle hastalar, ailelerini ve doktorları bir araya getirerek onları hastalık, tedavisi, yapılan araştırmalar hakkında bilgilendirirler.

Ayrıca bazı derneklerin hastaları ve ailelerini bir araya getiren ve onları dinlendirmeye, eğlendirmeye ve hastalıkla birlikte yaşamasını öğretmeye yönelik sosyal faaliyetleri vardır. Bunlar:

- Vascular Birthmarks Foundation: Polo maçı<sup>9</sup>
- National Alopecia Areata Foundation: Golf turnuvası, motorsiklet yarışı<sup>9</sup>
- Lupus Foundation of America: Golf turnuvası, caz konseri, lupus için 2 millik yürüyüş<sup>10</sup>.
- Gluten Intolerance Group: Çocuk kampı, çölyak hastalığı için uluslararası yürüyüş<sup>11</sup>.
- Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association of America: Golf ve tenis maçları<sup>12</sup>
- Scleroderma Foundation: Marine Carps maratonu<sup>13</sup>
- The Skin Cancer Foundation: Golf maçı<sup>14</sup>
- The National Neurofibromatosis Foundation: Gençler için yaz kampı, çay partisi, maraton takımı<sup>20</sup>
- Xeroderma Pigmentosum Society: Güneş batımı kampı, topluluk yürüyüşü, açık artırma ve gala<sup>27</sup>

#### Derneklerin Araştırma Destekleri

Dernekler daha önce belirttiğimiz amaçlarına uygun olarak araştırmaları ve araştırmacıları maddi olarak desteklemektedirler. Bunu araştırmaların maliyetini karşılayarak, araştırmacılara ödüller vererek, araştırmacılara ve bilim adamlarına eğitimleri için burs sağlayarak yaparlar. Başvurular derneklerin medikal komiteleri tarafından değerlendirilmektedir.

- National Vitiligo Foundation vitiligo genleri ile ilgili olarak yapılan uluslararası bir çalışmayı örgütlemektedir<sup>4</sup>.
- National Psoriasis Foundation her yıl düzenli olarak araştırmalara ödül ve bağış vermektedir. Psöriasis ve psöriatik artrit üzerine genetik çalışma yapanlara doktora sonrası iki yıllık burs vermektedir. Burs miktarı yıllık 35.000\$'ı aşmayacağı belirtilmiştir. Ayrıca dernek psöriasis ve psöriatik artrit üzerine klinik, genetik ve immunolojik araştırma projelerine 150.000\$'lık ödül sunmaktadır<sup>5</sup>.
- Vascular Birthmarks Foundation, her yıl hekim veya hekimlere 3.500\$ tutarında ödül vermektedir<sup>8</sup>.
- National Alopecia Areata Foundation, web sayfasında araştırma yapan çok sayıda enstitüye 2 milyon\$'dan fazla bağış yaptığından bahsetmektedir<sup>9</sup>.
- Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association of America, her yıl araştırmalar için 100.000\$'lık bağış yapmaktadır<sup>12</sup>.
- American Contact Dermatitis Society, klinik araştırmalarda işbirliğini sağlama amacına paralel olarak ortak klinik çalışmaları 3000\$, 5000\$ ve 6000\$ ile ödüllendirmektedir<sup>17</sup>.
- National Foundation for Ectodermal Dysplasias, araştırmalara 2 milyon\$'dan fazla para sağlamıştır<sup>21</sup>.
- National Rosacea Society bilimsel çalışmalara 10.000-25.000\$ veya daha fazla ödül vermektedir<sup>25</sup>.

Ayrıca bu dernekler çeşitli çalışmalar için hasta kaynağını da oluşturmaktadırlar. Bu amaçla bazı dernekler web sitelerinde çeşitli çalışmalar için hastalardan yardım istemektedirler.

- National Vitiligo Foundation, Colorada Üniversitesinde vitiligo genlerini bulmak için yapılan uluslararası bir araştırma için web sitesinde bulunan forum hastalar tarafından doldurulup gönderilmesini istemektedir. Ayrıca Florida Üniversitesinin patoloji ve immunoloji departmanı tarafından vitiligo genleri

ile ilgili yürütülen bir çalışma için hastalardan 1-3 kan örneği istenmektedir<sup>4</sup>.

- National Psoriasis Foundation'ın gönüllü hasta programı (patient volunteer program) vardır. Psöriasis ve psöriatik artrit ile ilgili klinik çalışmalarda gönüllülere ihtiyaç duyulduğu zaman bunu hastalara duyurur<sup>5</sup>.
- International Pemphigus Foundation'un web sitesinde, hastalıkla ilgili istatistik oluşturmak için bir form vardır. Dernek bu formun hastalar tarafından doldurulmasını istemektedir<sup>6</sup>.
- Vascular Birthmarks Foundation'ın web sitesinde hastalardan doldurmalarını istedikleri bir form vardır. Amaç vasküler hastalıklar ile ilgili bilgi toplamaktır<sup>8</sup>.

### Derneklerin İletişim Fonksiyonu

Dernekler hem hastalar hem de doktorlar arasında kendi konularıyla ilgili yapılacak toplantıları web sitelerinde duyurmaktadırlar. Aynı şekilde derneklerin düzenleyecekleri eğitim dışı aktiviteler de ayrıntılı şekilde web sitelerinde yer almaktadır.

Derneklerin web sitelerinde, hastaların destek gruplarıyla kontakt kurabilmeleri amacıyla bu grupları adreslerine ve linklerine yer verilmiştir.

Dernekler hastaların kendi aralarında iletişimini sağlamaya da yardımcı olurlar.

- International Pemphigus Foundation'nın e-mail discussion group<sup>6</sup>,
- National Alopecia Areata Foundation'ın message board<sup>9</sup>,
- American Behcet's Disease Association 'ın list serve isimli, hastalar arasında haberleşmeyi sağlayan hizmetleri vardır. Yine hastaların haftanın yedi günü sürekli arayıp bilgi alabilecekleri telefon hattı hizmeti vardır<sup>23</sup>.

Bazı derneklerin web sitelerinde hastalara ait fotoğaleri bölümü bile mevcuttur. Bunlar; Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association of America, PRP Support Group ve National Foundation for Ectodermal Dysplasias'dır<sup>12,18,21</sup>.

### Doktorlarla İletişim

Bazı derneklerin web sitelerinde hastalara hastalıkla ilgilenen doktor veya tedavi merkezlerinin adres-

leri verilmektedir. Bu dernekler; National Vitiligo Foundation, Vascular Birthmarks Foundation, Scleroderma Foundation, The National Neurofibromatosis Foundation ve American Behcet's Disease Association'dır<sup>4,8,13,20,23</sup>.

Bazı dernekler ise doktorlara hastalıkla ilgilenen, tecrübeli doktorlarla temas kurabilme imkanı sağlamaktadırlar. Bu dernekler; International Pemphigus Foundation ve Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types'dir<sup>6,28</sup>.

Çalışmamızda materyalimiz sadece internet olmuştur. Ulaşamadığımız internette web sayfası olmayan dernekler vardır. Nitekim, Iowa Üniversitesinin web sayfasındaki patient support group linkine tıkladığınızda, çalışmamızda olmayan derneklerin adres, telefon numaraları ve e-mail adresleri verilmektedir<sup>20</sup>.

Tüm bu incelediğimiz dernekler, bağımsız idari ve mali yapıları, bilimsel ve sosyal aktiviteleri ile dinamik ve güçlü bir yapıya sahiptirler. Bilimsel çalışmalara hem hasta kaynağı ile hem de mali olarak destek olmaktadır. Eğitim faaliyetlerine özel önem verilmiştir. Ve çoğunlukla her üç grupta (hasta, hasta yakınları ve hekimler) hedef alınmıştır. Hastalara ve ailelerine destek olarak, günümüz insanının problemlerinden olan yalnızlığı da bir ölçüde gidermeye çalışmaktadırlar. Kısacası, klasik devletçilik anlayışıyla devletten beklenen görevleri, kendi imkanlarını kendileri yaratarak yapmaktadırlar.

Sivil toplum kuruluşlarının gelişmiş toplumlardaki yeri ve faydaları tartışılmaz bir gerçek olarak karşımızdadır. Daha meslek örgütlerinin tam olarak fonksiyonlarını yerine getirmedeği ülkemizde çalışmamızda yer alan kuruluşlar gibi bir örgütlenmeye gitmek çok uzak gibi görünse de, bu uzun ve yorucu yolda ilk adım, öncelikle bu tür derneklerin dünyada var olduğundan haberdar olmak, yapılarını öğrenmek ve nasıl bir görev yaptıklarını bilmekten geçiyor. Biz bu çalışmamızla, bu ilk adımı atmak istedik. Daha sonraki adımlar, öncelikle biz hekimlerin bu duyarlılığı hissetmesi ve bu gibi kurumlarda görev alarak, elini taşın altına koyma sorumluluğunu göstermesiyle mümkün olacaktır.

**Kaynaklar**

1. Avery R, Bezmez S, Edmons A, Yaylalı M:İngilizce-Türkçe Redhouse Sözlüğü.13. Baskı. İstanbul, Redhouse Yayınevi, 1986
2. Davis K, Forsyth A, Lambert S, Tricker D, Walter E:Dictionary of Contemporary English. London, Longman, 1994
3. <http://www.deltur.cec.eu.int/sivil.rtf>
4. <http://www.vitiligofoundation.org>
5. <http://www.psoriasis.org>
6. <http://www.pemphigus.org>
7. <http://www.mffoundation.org>
8. <http://www.birthmark.org>
9. <http://www.naaf.org>
10. <http://www.lupus.org>
11. <http://www.gluten.org>
12. <http://www.debra.org>
13. <http://www.scleroderma.org>
14. <http://www.skincancer.org>
15. <http://www.headlice.org>
16. <http://www-usz.unizh.ch/iscl/isclhome.htm>
17. <http://www.contactderm.org>
18. <http://personal.nbnnet.nb.ca/mdetjld/Webpage/>
19. <http://www.pxenape.org>
20. <http://www.nf.org>
21. <http://www.nfed.org>
22. <http://www.porphyrifoundation.com>
23. <http://www.behcets.com>
24. <http://www.albinism.org>
25. <http://www.rocasea.org>
26. <http://www.dermatology.org/division/cmf/cmf1.htm>
27. <http://www.xps.org>
28. <http://www.scalyskin.org>
29. <http://www.hht.org>
30. <http://tray.dermatology.uiowa.edu/SuprtGrps.html>