



# HAZİRAN 2016 FAALİYETLER

EVRENSEL HASTA HAKLARI DERNEĞİ  
UNIVERSAL PATIENT RIGHTS ASSOCIATION



Bu proje Avrupa Birliği tarafından finanse edilmekte olup Evrensel Hasta Hakları Derneği ve Aktif Yurttaşlık Ağı tarafından yürütülmektedir.

# ZİYARETLER

## Barış Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi – 9 Haziran 2016

Evrensel Hasta Hakları Derneği Başkanı, Hastanın Sesi projesi İletişim ve Savunuculuk Uzmanı ile Yönlendirme Komite üyesi Ayşe Zeki, Barış, Ruh ve Sinir Hastanesi Başhekimi Dr. Abidin Akbircün'ü ziyaret etti ve Ruh Sağlığı yasasına ilişkin bilgiler verdi. 1930'lu yıllardan kalma olan yasanın bir an önce güncellenip modern ve çağdaş bir yasaya dönüştürülmesi için çalışmalar yapılmış fakat henüz uygulamaya sokulmamıştır.



## Kıbrıs Türk Eczacılar Birliği Ziyaret – 9 Haziran 2016

Hastanın Sesi projesi kapsamında planlanan ziyaretler çerçevesinde, 9 Haziran'da Kıbrıs Türk Eczacılar Birliği de ziyaret edilmiş ve Birlik Başkanı Cevher Süzal ve Yönetim Kurulu üyesi Sevcan Güvenir ile toplantı gerçekleştirilmiştir. Hastanın Sesi projesinin en önemli paydaşlardan biri olan Birlik ile oluşturulacak olan yakın ilişki ve işbirliği projenin amaçlarına ulaşması açısından önemli rol oynamaktadır. Toplantı sonunda KTEB, Hasta hakları posterlerini tüm Eczanelere asılması konusunda yardımcı olacağını belirtmiştir. Bu projenin görünürlülüğü açısından çok önemli bir başarıdır.



## AB Hibe Destek Ekibi Ziyaret – 16 Haziran 2016

Hastanın Sesi projesinin Mart ayından buyana yürütmekte olduğu aktiviteler ve planlanan aktiviteleri ile ilgili AB Destek Ofisi ekibinden Ayça Haykır ve Müge Hürkal derneğimizi ziyaret ederek proje hakkında bilgiler almıştır. Yaklaşık dört saat süren toplantıda, geçmiş aktiviteler, proje ekibinin muhabese ile ilgili sıkıntıları, ihtiyaç araştırmasına ilişkin teklifler ve iletişim planı konuları görüşülmüştür. Ekip tarafından başarılı bulunan proje, "diğer projelere örnek teşkil edecek nitelikte" olarak bulunmuş ve iletişimin daha sık olmasına karar verilmiştir.



## **EHHH'den ALS hastası Çiler Kırşan'a Ziyaret - 21 Haziran 2016**

Ziyarete, "Hastanın Sesi" proje ekibinin yanısıra Evrensel Hasta Hakları Derneği Yönetim Kurulu başkanı Emete İmge, Yönetim kurulu üyesi Erhun Şahali ve Disiplin Kurulu üyesi Nörolog Dr. İlker İpekdağ da hazır bulundu. Kıbrıs'ın kuzeyinde yaşayan ALS hastalarının sorunlarına yönelik bilgiler alan Dernek yetkilileri, 14 temel hasta hakkı kapsamında Çiler Kırşan'ın dile getirdiği sorunları değerlendirdi. Ziyaret sonrasında Hastanın Sesi Proje ekibi, proje ortağı Active Citizenship Mechanism ile temasa geçerek ALS hastalarının AB'deki hakları ve tedavilerine ilişkin rehberlik etmesini talep etti. Konuyu yakından takip edecek olan proje ekibi, ALS hastalığına ilişkin hem yasal olarak hem de farkındalık olarak çalışmalar yürütme kararı aldı.



## **ÇAMSEV ve Çamlıbel Sağlık Merkezi Ziyaret - 23 Haziran 2016**

Hastanın Sesi proje müdürü Hassan Vahib 23 Haziran sabahı Çamlıbel'de faaliyet gösteren ÇAMSEV derneği aracılığıyla Çamlıbel Sağlık Merkezini ziyarette bulunmuş ve yeni kurulan merkez ile ilgili bilgiler almıştır. Hastanın Sesi projesinin İngilizce ve Türkçe broşürleri aynı zamanda 14 temel hasta hakkını içeren posterleri de sözkonusu ziyarette Sağlık merkezine verilmiştir. Proje çerçevesinde oluşturulan "Proje Gönül Elçileri" başvuru formu da ÇAMSEV'e bırakılmış ve o bölgede yaşanan hasta hakları ihlallerinden haberdar olmak için elçi arayışında olduğumuz belirtilmiştir.



# **TOPLANTILAR**

## **Lipa Consultancy ile toplantı - 27 Haziran 2016**



Hastanın Sesi projesi çerçevesinde gerçekleştirilecek olan İhtiyaç Analizine yönelik çıkılan ihalede teklif veren Lipa Consultancy ekibi ile 27 Haziran'da toplanarak araştırmanın detayları görüşüldü. Görüşme sonrasında Lipa ekibi araştırma konusu hakkında daha detaylı bilgiye erişerek tekliflerini revize etme kararı aldı. Yenilenecek olan teklif ile birlikte araştırmaya 11 Temmuz haftası (Ramazan bayramı sonrasında) itibariyle başlanmasına karar verildi.

## **Hastanın Sesi Projesi Yönlendirme Komitesi Toplantı- 28 Haziran 2016**

Hastanın Sesi projesi kapsamında oluşturulan "Yönlendirme Komitesi" beşinci toplantısını EHHD'nin Çağlayan'da bulunan ofisinde aşağıdaki gündemle gerçekleştirdi. Toplantıda İhtiyaç analizi araştırmasını detayları görüşüldü. Yönlendirme komitesinin aktif katılımıyla araştırmanın hedef kitlesi netleştirildi.

### **Gündem:**

1. Proje Haziran ayı raporu
  - i) Ziyaretler- Bilgilendirme (ALS hastası ziyaret ve yapılacaklar)
  - ii) Etkinlik Takvimi
2. Faaliyet 3 – İhtiyaç araştırması ve analiz
  - i) Tekliflerle ilgili değerlendirme
3. Hasta Şikayetleri prosedürünün oluşturulması
4. Diğer Konular



# ETKİNLİKLERE KATILIM

## Hastanın Sesi Savunuculuk Eğitimine Katılım-17 Haziran 2016



Hastanın Sesi projesi İletişim ve Savunuculuk Uzmanı İzlem Sönmez ve EHHD Başkanı Emete İmge, 17 Haziran'da yarım gün süren Civic Space'de gerçekleştirilen "Savunuculuk" eğitimine katılmıştır.

## MEDYA – BASIN

### 22 Haziran 2016'da gönderilen basın metni

#### Hastanın Sesi proje ekibinden ALS hastasına ziyaret

Avrupa Birliği tarafından finanse edilen, Evrensel Hasta Hakları Derneği (EHHD) ve İtalyan proje ortağı Aktif Yurttaşlık Ağı (ACN) tarafından uygulanmakta olan "Hastanın Sesi" projesi 21 Haziran ALS gününde, ALS hastası Çiler Kırşan'ı evinde ziyaret etti. Dünyada Stephen Hawking hastalığı olarak da bilinen ALS (Amiyotrofik Lateral Skleroz) hastalığı geçtiğimiz yıl ülkemizde de "bir kova buz" etkinliği ile farkındalık yaratılarak toplumda dikkat çekmişti. Duyarlı bir çok kişi, başından aşağıya bir kova buzlu su dökerek anlık kısmi felç hissini yaşamış ve ALS hastalarıyla empati kurmuştu.

Ziyarete, "Hastanın Sesi" proje ekibinin yanısıra Evrensel Hasta Hakları Derneği Yönetim Kurulu başkanı Emete İmge, Yönetim kurulu üyesi Erhun Şahali ve Disiplin Kurulu üyesi Nörolog Dr. İlker İpekdal da hazır bulundu. Kıbrıs'ın kuzeyinde yaşayan ALS hastalarının sorunlarına yönelik bilgiler alan Dernek yetkilileri, 14 temel hasta hakkı kapsamında Çiler Kırşan'ın dile getirdiği sorunları değerlendirdi.

#### **"Kişisel tedavi hakkı" gasp ediliyor**

Avrupa Hasta hakları bildirgesinde yer alan 'Kişisel Tedavi Hakkı'na göre; "Her birey kendi kişisel ihtiyaçlarına göre teşhis ve tedavi programlarına yönlendirilme hakkına sahiptir. Sağlık Hizmetleri, bu amaçla bireye endeksli ve ekonomik durumu ön plana çıkartılmadan yani tedavi hakkını her zaman ilk sırada tutarak esnek programlar temin etmelidir."

#### **"Veri yok, uzmanlaşmış sağlık ekibi yok, evde bakım hizmeti yok, psiko-sosyal destek programı yok"**

Ziyarete, ALS hastası Çiler Kırşan göz teması ve bilgisayar yardımıyla Dernek yetkilileriyle iletişim kurarak, toplumumuzda 2014 yılında 10'a yakın ALS hastası bulunduğunu, bu sayının şu anda ne olduğuna ilişkin herhangi bir veri olmadığını belirtmiştir. Kırşan ALS hastalarının multi disiplinler bir tedavi protokolüyle, uzmanlaşmış bakım hizmetine ihtiyaç duyduğunu, hastalığın tedavisinin 7/24 bakım gerektirdiğini, iyi bir tıbbi bakım, hasta ve hasta yakınlarına sağlanacak psiko-sosyal destek ile ALS hastalarının uzun yıllar yaşayabildiğini ifade etmiştir.

#### **Kırşan: " Güney'deki Kıbrıs Noroloji ve Genetik Enstitüsü ile protokol imzalanmalı"**



Bu proje Avrupa Birliği tarafından finanse edilmekte olup Evrensel Hasta Hakları Derneği ve Aktif Yurttaşlık Ağı tarafından yürütülmektedir.

Solunum cihazına bağılı, konuşup, yürüyemeyen, temel ihtiyaçlarını tek başına karşılayamayan ve dokuz yıldır ALS hastalığına karşı eşsiz bir mücadele veren Kırsan, ailesinin aralıksız desteği, eğitim düzeyi ve göreceli ekonomik durumu nedeniyle hastalığını kendi kontrolüne almayı başardı.. Kırsan, ALS konusunda birçok araştırma yaptığını, yurt dışındaki ALS örgütleri ile temasa geçtiğini ifade etti. Kırsan ALS hastaları ve yakınlarına yardımcı olmak amacıyla, kendi deneyimlerinden yola çıkarak ALS hastalığının tedavisi ve bakımına yönelik bir yazı dizisi hazırlayarak bunu bir gazetede yayınlatacağını belirtti. Kırsan, ALS hastalarının yaşam ve sağlık hakkının korunması için Lider Akıncı ve Lider Anastasiadis'e de mesaj verdiğini Güney Kıbrıs'ta Kıbrıslı Türk ve Kıbrıslı Rumlara hizmet vermesi amacıyla kurulan Kıbrıs Noroloji ve Genetik Enstitüsü ile protokol imzalanarak Kıbrıslı türklere de eşit hizmet verilmesini talep ediyor.

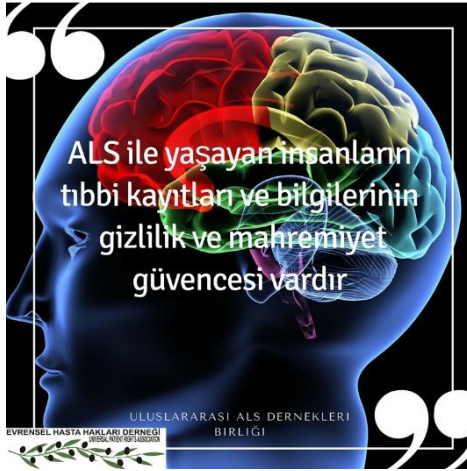
### İmge: "Çiler Kırsan'ının örnek yaşam mücadelesi çok etkileyici"

Ziyaretten ve Kırsan'ının mücadelesinden oldukça etkilenen EHHD yetkilileri, Çiler Kırsan'a ALS hastalarının haklarının korunması konusunda etkin savunuculuk çalışmaları yürüteceklerinin sözünü verdi. ve. Dernek başkanı İmge: "Ziyaretimizin sonunda Kırsan, bizlere mücadelecisi olduğunu söyledi. EHHD yetkilileri olarak bizler Çiler Kırsan'ın mevcut engellerini aşarak kendisi ve ülkemizdeki ALS hastaları adına yürüttüğü inançlı mücadeleye tanık olduk ve saygı duyduk. Savunuculuk ve lobcilik temelinde ALS hastalarının haklarının korunması için tüm kapasitemizle destek vereceğiz" dedi. Ziyaretin sonunda, Hastanın Sesi projesi çerçevesinde 14 temel hasta hakkına dikkat çekmek için tasarlanan "Geçmiş Olsun" kartı da proje müdürü Hassan Vahib tarafından Çiler Kırsan'a takdim edilerek hatıra fotoğrafı çekildi.

## SOSYAL MEDYA

### 21 Haziran ALS gününde ALS hastalarının hakları tanıtıldı

ALS günü olan 21 Haziran'da, Uluslararası ALS Dernekleri Birliği tarafından Kabul edilen ALS hastalarının yasal haklarına ilişkin maddeler görselleştirilerek EHHD'nin facebook ve twitter hesabından bir hafta boyunca duyuruldu. Görsellerin bazıları aşağıdaki gibidir;



Evrensel Hasta Hakları Derneğine ait facebook ve twitter sayfası Hastanın Sesi projesi ile birlikte daha da canlanmaya başlamıştır. EHHD'nin etkinlik duyurularının yanısıra diğer sağlık örgütlerinin ve sağlıkla ilgili çıkan diğer haberler de paylaşılmaya başlanmıştır.

1 Haziran'da **903** olan Facebook sayfasının beğeni sayısı 30 Haziran tarihinde **912'e** çıkmıştır.

