



Albinizm Derneđi

A'dan Z'ye

Albinizm



Avrupa
Birliđi **sivil
düşün**



Albinizm Derneği

YAYINCI

ALBİNİZM DERNEĞİ

YAYIN TARİHİ

OCAK 2024

DESTEK NUMARASI

SD4/KLC/7031

YAZARLAR

Berkay Ömer ÜNAL

Rana DURGUT

Recep Salih YAZAR

Şeyma YAZAR

GRAFİK TASARIM

Elif Nur KAYALAR

İLETİŞİM

E-Posta: bilgi@albinizm.org.tr

Telefon: 0532 425 24 66

Web: albinizm.org.tr



Avrupa
Birliği
**sivil
düşün**

Bu materyal Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı kapsamında Avrupa Birliği desteği ile üretilmiştir. İçeriğin sorumluluğu tamamıyla Albinizm Derneği'ne aittir ve AB'nin görüşlerini yansıtmamaktadır."

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER

ALBİNİZM NEDİR?	1
ALBİNİZM TİPLERİ NELERDİR?	3
ALBİNİZMDE GÖRME PROBLEMLERİ	5
ALBİNİZMDE CİLT PROBLEMLERİ	7
GÜNEŞ KORUYUCU KREM KULLANIMI	7
GÜNEŞ KREMLERİNİN REÇETELENDİRİLMESİ	8
ALBİNİZMİN SOSYAL ETKİLERİ	8
HANGİ HAKLARDAN YARARLANABİLİRİZ?	11
ALBİNİZM DERNEĞİ	12
EKLER	15

ALBİNİZM NEDİR?

Albinizm genetik mutasyon nedeniyle ten, saç ve göze olağan rengini veren melanin pigmentinin eksikliğinden kaynaklanan bir farklılıktır. Albinizm sadece insanlar değil diğer tüm canlılarda da görülebilmektedir. Albinizimli kişilerin gözlerinde, derisinde veya saçlarında eksik veya azalmış pigment durumu vardır. Albinizimli kişiler, görme bozukluğuna yol açan retinanın tam gelişimi için gerekli olan melanin üretmeyen genleri miras aldıkları bilinmektedir. Fransız bilim insanları tarafından Haziran 2020'de keşfedilen iki albinizm tipi ile birlikte toplam 21 farklı albinizm tipi olduğu literatüre geçmiştir.



Dünya'da ortalama 17.000'de bir görüldüğü Kabul edilen albinizmin nasıl ortaya çıktığı tam olarak bilinmese de anne ve babadan gelen genetik bir mirastır. Albinizmin ortaya çıkması için, biri anneden biri babadan olmak üzere iki mutasyona uğramış genin bulunması gereklidir. İki geni de mutasyona uğramış olan kişi, albinizimli olur. Doğum öncesinde oluşan bu durumun tek etkisi dış görünüşte değildir. Gözün fizyolojik yapısında da önemli belirtiler görülebilmektedir. Albinizimli bireyler, astigmat, derinlik algısı eksikliği, nistagmus (göz bebeğinin istemsiz titrek hareketi) gibi görme problemleri ile birlikte dünyaya gelmektedirler. Bu durum kişiden kişiye değişen görme kayıplarına da yol açmaktadır. Çoğunlukla az gören olarak sınıflandırılan albinizimli bireyler kaynaştırma eğitime yönlendirilmektedirler. Tüm müdahalelere rağmen iyi gören gözdeki görme keskinliğinin 20/70 ile 20/200 arasında olan bireylere az gören denilmektedir. Albinizimli bireylerde ise görme oranı %5 ile %20 arasında olabilmektedir. Az gören bireylere yönelik eğitim planlaması yapılırken işlevsel görmenin değerlendirilmesi önem arz etmektedir. Az gören bireyler büyük puntolu materyallere, büyüteçlere ya da yardımcı teknolojilere gereksinim duymaktadırlar.

Albinizimli bireylerin gözleri ışığa aşırı duyarlıdır (photofobia) ve bu nedenle güneş ışığına ya da yoğun ışık kaynağına maruz kaldıklarında gözlerini fazlaca kıсарlar. Göz küresinin istemsiz olarak sağa sola ya da yukarı aşağı titrek hareketi olan nistagmustan dolayı bir noktaya odaklanma durumu çok zayıftır. Görme keskinliği azdır. Görme yetisinden en iyi düzeyde faydalanabilmek için nesneleri gözlerine doğru yaklaştırma veya başı eğik tutma gibi davranışlar görülebilmektedir. Buna ek olarak yardımcı teknolojiler aracılığıyla da yaşamlarını bağımsız olarak sürdürmektedirler.

Albinizimli bireyler, vücudu UVA/UVB ışınlarına karşı koruyan melanin pigmentinin eksikliğinden kaynaklı olarak bazı cilt hastalıklarına karşı da savunmasız kalmaktadırlar. Cilt hastalıklarından korunmanın yolları

ise yüksek faktörlü güneş kremi, güneş gözlüğü, ultraviyole ışınlarına karşı koruyucu kıyafetler kullanmaktır.

Albinizm literatürde nadir hastalık olarak geçmektedir ve albinizimli bireylerin ihtiyaçlarına yönelik yasal düzenlemeler ve çevresel uyarlamalar yapılmaması sebebiyle albinizm engellilik olarak kabul edilmektedir. Albinizimli bireyler kanunlar ile belirtilen tüm engelli haklarından faydalanabilmektedir.

ALBINİZM TIPLERİ NELERDİR?

Albinizmin görülme oranı 17.000'de bir olsa da her 70 kişiden biri albinizme ilişkin bir çekinik gen taşıyıcısıdır. Çekinik gen taşımakta olan iki kişinin her bir bebeğinde albinizm görülme olasılığı %25'tir. Kendi içlerinde farklı özellikleri barındıran albinizmin en yaygın görülen türleri Oculocutaneous Albinizm ve Ocular Albinizmdir. Okülokütanöz albinizm saç, cilt ve gözlerdeki pigment eksikliği ile belirgindir. Farklı şekillerde gözlenen Oculocutaneous Albinizm (OCA) bu genetik kaynaklı farklılığın en sık görülen türüdür. Toplam sekiz adet okülokütanöz albinizm alt tipi bulunmaktadır.

Ten, saç ve kaşlarda pigment oranının beklenen düzeyde olduğu ancak sadece gözlerde pigment eksikliği görülmesi sonucu ortaya çıkan bir başka albinizm türü ise oküler albinizmdir (OA). Yine bu türde de gözdeki pigment eksikliği nedeniyle göz problemleri ile karşılaşmaktadır. Göz rengi mavi, yeşil veya kahverengi olabilmektedir. Göz doktoru retina tabakasına ışık yansıtarak gözdeki pigment eksikliğini görebilmektedir.

Hermansky-Pudlak sendromu (HPS) ilk defa Hermansky ve Pudlak tarafından 1959 yılında tanımlanan, okülokütanöz albinizm ve trombosit agregasyon bozukluğu ile belirgin otozomal çekinik geçişli bir sendromdur. Sıklığı 500.000 ila 1.000.000'de bir arasında değişmektedir. Klinik yelpazesi oldukça geniş bir sendrom olmakla birlikte farklı tablolarla karşılaşılabilir. Okülokütanöz albinizmi de beraberinde getirebilen bu sendromda kişilerde beyaza yakın saç

ve mavi göz vardır, göz muayenesinde azalmış görme keskinliği, horizontal nistagmus, iris ve fundus hipopigmentasyonuna bağlı fotofobi olabilir. Kanama sıklığı ve ağırlığı da değişkenlik gösterebilmektedir. Çocukluk çağında vücutta morluklar başlayabilir; burun kanaması, cerrahi sonrası kanama, diş eti kanamaları diğer belirgin bulgular olabilir. Daha ileri yaşlarda doğum sırasında kanama veya uzamış menstrüel kanamaya neden olabilir. Bazı HPS alt tiplerinde akciğerde fibroz, bağırsaklarda granülomatöz kolit ve nadiren de nötropeni daha az görülen ciddi sorunlardır. HPS'ye bağlı olan henüz bilinen on bir adet albinizm alt tipi vardır.

Chediak-Higashi Sendromu ise (CHS), tekrarlayan enfeksiyonlar, nörolojik bozukluklar ve Okulakutanöz Albinizmle beraber görülen çok nadir rastlanan bir immün yetmezliği hastalığıdır.

Kişilerin herhangi bir albinizm tipinin taşıyıcısı olup olmadığını öğrenmesi için veya sahip oldukları albinizm tipini öğrenmeleri için genetik test yaptırmaları ve genetik danışmanlık alarak test sonuçları hakkında bilgi edinmeleri önem taşımaktadır. Genetik testi üniversite veya eğitim ve araştırma hastanelerinin Tıbbi Genetik bölümünden randevu alarak yaptırabilirsiniz.

Kromozom #	Kromozomdaki Yeri	İlgili Gen	Albinizm Kategorisi	Albinizm Tipi
11	14.3	TYR	Oculocutaneous Albinism	OCA1A
11	14.3	TYR		OCA1B
15	12 ve 13.1	OCA2		OCA2
9	23	TYRP1		OCA3
5	13.2	SLC45A2		OCA4
HENUZ BİLİNMIYOR				OCA5
15	21.1	SLC24A5		OCA6
10	22.2 ve 22.3	C10orf11		OCA7
X	22.2	GPR143	Ocular Albinism	OA1
16	23.3	SLC38A8	FHONDA Sendromu	FHONDA
1	42.3	LYST	Chediak-Higashi Sendromu	CHS1
10	24.2	HPS1	Hermansky Pudlak Sendromu	HPS1
5	14.1	AP3B1		HPS2
3	24	HPS3		HPS3
22	12.1	HPS4		HPS4
11	15.1	HPS5		HPS5
10	24.32	HPS6		HPS6
6	22.3	HPS7		HPS7
19	13.32	HPS8		HPS8
15	21.1	HPS9		HPS9
HENUZ BİLİNMIYOR		AP3D1		HPS10

ALBINİZMDE GÖRME PROBLEMLERİ

Albinizm, albinizimli bireylerin büyük kısmında farklı çeşitlerde ve seviyelerde görme bozukluklarına sebep olmaktadır. Öte yandan albinizm kaynaklı total körlük söz konusu değildir.

Retina, gözün iç kısmında bulunan ve ışığı algılayarak sinir hücreleri tarafından beyne iletilecek forma dönüştüren tabaka olarak tanımlanır. Göz küresinin arka yüzeyine yerleşmiş olan retina, görsel algılamada kritik bir rol oynar. Fovea, retinadaki bir bölgedir ve gözdeki ışığa en duyarlı hücrelerin yoğunlaştığı yerdir. Bu bölge, keskin görüş ve renk algısı için kritiktir. Albinizimli bireylerde "Fovea" çoğunlukla gelişmemiş durumdadır. Bu albinizimli bireyler için sıklıkla söz edilen ve gözlük kullanarak çözülemeyen görme kaybının sebebidir. **Az gelişmiş Fovea** Albinizimli bireylerde net görme ve derinlik algılama problemlerine yol açar.

Albinizimli bireylerde, göz kaslarının kontrolünde zorluk yaşandığı için **gözlerde titreme (nistagmus)** görülebilir. Bu durum, görüş netliğini etkileyebilir.

Strabismus (şaşıklık) Gözleri odaklanamaması ve birlikte bir izi takip edememesi ile birlikte, bir gözün veya her ikisinin birden doğru hizada olmaması durumudur, zaman zaman albinizme eşlik edebilmektedir.

Albino bireylerde gözlerin pigment eksikliği nedeniyle ışığa karşı daha hassastırlar. Güneş ışığı veya parlak aydınlatma altında rahatsızlık (fotofobi) yaşayabilirler.

Bunların dışında Yaygın olarak bilinen **miyop, hipermetrop ve astigmat** farklı derecelerde diğer problemlere eşlik ettiği görülebilmektedir.

Albinizimli bireylerin görme miktarlarını anlamak isterken yüzde tabanlı görme oranları karmaşaya yol açabilmektedir. Görme ölçüsü birimi, uluslararası tıp dilinde "feet" ile belirtilir. 20 feet = yaklaşık 6.6 metredir. %100 görme durumu, 20/20 olarak ifade edilir. Türkçe ifade edersek; yaklaşık olarak 66 metre uzaklıktaki cisimleri tam olarak

görebiliyor anlamına gelir. %10 görüş, tıp dilinde 20/200 feet olarak ifade edilirken, tercümesi; yaklaşık 66 metre mesafenin 6.6 metresini tam olarak görebiliyor anlamına gelir. Özellikle ebeveynler bu ölçüye göre çocuğunun neyi görüp neyi görmediğini algılayabilir.

Bilinmelidir ki bu bilgiler genel bir çerçeve çizmek için sunulmuştur ve her albinizimli bireyin görme problemleri kendisine özeldir. Albinizimli bireyler alanında yetkin göz doktorlarına muhakkak muayene olmalıdırlar.

Albinizimli bireylerin birçoğunda gözlük görülebilmektedir fakat bu onların gözlük sayesinde sağlıklı bir insan gibi gördüğünü göstermez. Genellikle diğer problemlere eşlik eden miyop, hipermetrop ve astigmat gibi problemleri ortadan kaldırmak için gözlük kullanmaktadırlar.

Öte yandan bazı albinizimli bireyler "Teleskopik gözlük" kullanmaktadırlar. Bu gözlükler geçmişte daha dikkat çekici ve ağır iken günümüzde teknolojinin gelişmesiyle daha portatif bir biçimde üretilmektedir. "Mini-teleskopik gözlük" olarak satılan bu ürünler birçok albinizimli tarafından kullanılmaktadır.



Bu gözlüğün temelde amacı gözlüğün üzerine minik bir teleskop yerleştirilerek uzaktaki görülmeyen ögenin teleskop sayesinde okunabilir kılınmasıdır.

Bunun dışında albinizimli bireyler birçok farklı yardımcı araç ile görme kalitelerini arttırabilmektedir. El dürbünleri, elektronik büyüteçler, çeşitli bilgisayar yazılımları (büyüteç ya da seslendirme amaçlı), tablet

ya da cep telefonu kameraları bunlara örnek olarak verilebilir. Albinizimli olup albinizm sebepli görme bozukluklarına sahip kişiler "az gören" olarak nitelendirilmektedir. Ülkemizde az görenler üzerine çalışma yapan bazı üniversite hocaları ve çalışma grupları mevcuttur. Bu gruplar az gören gruplarına az gören rehabilitasyonu vererek bireylerin fiziksel sınırlarının müsaade ettiği ölçüde görme duyularını kuvvetlendirmeyi amaçlamaktadır.

ALBİNİZMDE CİLT PROBLEMLERİ

Melanin pigmentinin eksikliği sebebiyle albinizimli bireylerde güneşe karşı hassasiyet yüksektir. Ciltleri kolaylıkla güneş yanığı olabilmektedir. Bu da uzun vadede cilt kanseri riskine sebep olabilmektedir. Albinizimli bireyler yaz-kış fark etmeksizin muhakkak güneş kremi kullanmalıdırlar. Güneş kremi seçimi de oldukça önemlidir. Yüksek SPF (Güneş Koruma Faktörü) değerine sahip ve geniş spektrumlu kremler tercih edilmelidir. Güneş kremi için dermatologlara danışılabilir.

GÜNEŞ KORUYUCU KREM KULLANIMI

- Güneşe çıkmadan yarım saat önce güneş koruyucusunu mutlaka uygulayınız. Bazı güneş kremlerinin cilt tarafından emilimi uzun sürebilir, bu da kremin etkisini geciktirebilir.
- Yeterli miktarda krem uygulayınız. Yeterli miktarda uygulanmayan krem sebebiyle, yeterli koruma sağlanmayabilir.
- Kremi vücudunuzun güneşle temas eden her yerine uygulayınız. Kulaklarınıza, kollarınızın arkasına, ayaklarınızın üzerine, bacaklarınıza vb.
- Dudaklar da güneşten yanabilir, güneş koruma faktörü yüksek dudak koruyucu krem kullanmayı da unutmayın.
- Üzerinde "suya dayanıklı" ibaresi bulunan kremlerin koruyuculuğu daha uzun süreli olabilir ancak ideal olan sık sık uygulama yapmaktır.

- Güneşten yandığınızı hissetmeyebilirsiniz. Güneş yanığı, güneşle temasınızdan 2-4 saat sonrasında ortaya çıkar ve en yüksek seviyesine 24 saat sonra ulaşır. Her zaman güneş kremi kullanın.
- Güneş kremlerinin kullanım ömrü genellikle 1 yıldır. Lütfen satın almadan önce son kullanma tarihini mutlaka kontrol edin.
- Güneş kremi kullanmış olsanız dahi akşam size uygun bir nemlendirici kullanmanız cildinizin gün boyu güneşten ve koruyucudan aldığı etkiyi azaltması açısından faydalı olacaktır.

GÜNEŞ KREMLERİNİN REÇETELENDİRİLMESİ

En son yapılan yasal düzenlemelere göre albinizmlı birey güneş kremi gereksinimi olduğuna dair durum bildirir bir sağlık raporu aldıktan sonra güneş kremleri reçete edilebilmektedir. Güneş kremi ücretleri göz önüne alındığında sağlanan destek yeterli olmasa da güneş kremi için sağlanan maddi yükü azaltmaktadır. Albinizmlı bireyler gerek sağlıkları gerekse rahat etmeleri için muhakkak güneş gözlüğü kullanmalıdırlar. Güneş gözlüklerinin camları numaralı olarak üretilebilmektedir, bunun için öncelikle göz doktoruna danışılmalıdır. Güneş gözlüğü seçerken güneş ışınlarını mümkün olduğu kadar çok kesen modeller tercih edilmelidir. Bir diğer cilt koruma yöntemi de kıyafet seçimidir. UVA/UVB korumalı kıyafetlere ek olarak doğru şapka seçimi çok faydalı olacaktır. Geniş kenarlıklı ve enseyi de koruyan şapkalar tercih edilmelidir.

<https://www.albinizm.org.tr/duyuru/gunes-kremi-geri-odeme-bedelini-nasil-alabilirim-49>

ALBİNİZMİN SOSYAL ETKİLERİ

Diğer bölümlerde albinizmle birlikte oluşan görme ve cilt problemleri detaylı bir şekilde anlatılmıştır. Bu bölümde ise albinizmin bireyler üzerindeki sosyal ve duygusal etkilerinden bahsedilecektir.

Albinizmle birlikte görülen dış görünüşteki farklılık ve az görmenin sebep olduğu bazı durumlar albinizmlı bireylerin yaşantılarında çeşitli zorluklar yaşamalarına neden olabilmektedir.

Albinizimli bir bebek dünyaya geldiğinde ebeveynlerin ilk tutumu önemlidir çünkü bebeğin sağlıklı gelişimi açısından ilk bakım veren ile kurduğu bağ kendisi ve yaşam ile ilişkisi için belirleyici faktörlerden biridir.

Ebeveynlerin albinizimli bebeklerini ilk gördüklerinde kaygı hissetmeleri muhtemel bir tepkidir çünkü aile daha önce albinizm ile karşılaşmamış olup bu durum hakkında bilgi sahibi olmayabilir ve belirsizlik kaygı verici olabilir. Bu noktada doktorların ebeveynlere albinizm hakkında bilgi vermesi, belirsizlikleri gidermesi ebeveynlerin duygularını düzenlemesinde oldukça etkili olacaktır. Ailenin de albinizm hakkında bilgi edinirken doğru kaynakları okuması, uzman kişilerden bilgi alması kaygıyı düzenlemede fayda sağlayacaktır.

Albinizimli kişilerde göz ve cilt muayeneleri oldukça önemlidir albinizimli kişilerin bebeklikten itibaren uzman ve deneyimli bir hekim tarafından takip edilmesi önerilmektedir. (Detaylı bilgi için bkz: göz ve cilt problemleri bölümü)

Albinizimli bireylerin görme problemleri olsa da bağımsız hareketlerini kendileri sağlayabilir, uygun çevresel düzenlemeler yapıldığında pek çok eylemi kendi kendilerine gerçekleştirebilirler. Bu kısımda anne ve babanın çocuklarını engellememeleri, neleri yapıp neleri yapamayabileceğini fark etmeleri ve yapabilmelerine fırsat vermeleri önerilmektedir.

Az görmeden dolayı pek çok eylemi yaparken çocukların zorluk yaşamaması, kontrollü ve yavaş hareket etmesi, denge kurmakta zorlanması olağandır. Bu gibi durumlarla karşılaşıldığında çocuğun engellenmesi yetişkin hayatında kendini ifade etmede güçlük, çekingenlik, girişimci olamamaya sebep olabilir.

Ailelerin çocuğa karşı anlaşıldığını hissettirecek cümleler kurması, zorlandığı zamanları fark ettiklerini belli ediyor olması, yaşanan zorluklara çözüm üretmesi, çözüm üretemedikleri durumlarda desteğini hissettirmesi ve çocuğa kendi yaşadığı zorlukları ifade

ederek temel hak savunuculuğu becerilerini kazandırması çocuğun sağlıklı gelişimine katkı sağlayacaktır.

Yukarıda anlatılanları somutlaştırmak adına aşağıdaki örnek incelenebilir:

Albinizmlı çocuk parkta oynarken dış görünüşündeki farklılık ve yoğun ışığın da etkisiyle yavaş ve kontrollü hareket ettiği için oyunlarda çok iyi olamaması sebebiyle diğer çocuklar tarafından dışlanabilir ve yalnız kalabilir.

Peki böyle bir durumda ne yapılmalı?

Öncelikle çocuğun ne hissettiğini anladığınızı çocuğa fark ettirin.

-“Parkta diğer çocuklar ile birlikte oynayamadığın için kendini yalnız ve çaresiz hissettin. Bu senin için çok zor olmalı.”

Yukarıdakine benzer cümleler kurup devamında da çocuğa desteğinizi hissettiren ve çocuğun çabasına ve yapabildiklerine vurgu yapan mesajlarla devam edin.

Albinizmlı kişilerin hayatlarındaki kritik dönemlerden biri de eğitim hayatında karşı karşıya kaldığı durumlardır. Albinizmlı kişiler eğitim hayatına başladıklarında eğitim ortamlarında bazı düzenlemelere ihtiyaç duymaktadır. (büyük puntolu kitaplar, görmeye yardımcı cihazlar, ön sırada oturmak, ortamdaki ışığın uygunluğu, destek eğitim uygulamaları vb.)

Yukarıda bahsedilen ihtiyaçların yasal olarak öğrenciye sağlanabilmesi için çocuğun ÇÖZGER (Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu) sahibi olması gerekmektedir.

Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirme Raporu (ÇÖZGER) almak için çocuğun bakımını üstlenen kişinin başvuru dilekçesi ile ÇÖZGER düzenlemeye yetkili hastanelere (Üniversite ya da Eğitim ve Araştırma hastaneleri) başvuru yapması gerekmektedir. Hastaneyi arayıp bilgi alabileceğiniz gibi MHRS sistemine girerek veya 182’yi arayarak

randevu için bilgi alabilirsiniz. Raporlar kişinin başvuru tarihinden itibaren en geç otuz gün içerisinde tamamlanarak ilgiliye verilecektir.

HANGİ HAKLARDAN YARARLANABİLİRİZ?

1- Evde Bakım Ücreti ; Bunun için şartlar şunlardır ; **(1)** Ağır engelli yazısına bakılır (özel gereksinim raporunda "Çok ileri düzeyde özel gereksinim var (ÖGV)", "Belirgin ÖGV" ve "Özel koşul gereksinimi var (ÖKGV)" ifadeleri olan çocuklar ağır engelli sayılır), / **(2)** Haneye giren tüm gelirler toplanıp hanedeki kişi sayısına bölünmesi sonucunda ; kişi başı aylık gelirin asgari ücretin üçte ikisinden az olması. / **(3)** Sosyal hizmetler il müdürlüğü veya sosyal hizmet merkezince yapılan inceleme sonucu, engelli bireyin bakıma ihtiyacı olduğuna karar verilmesi.

2- Özel Tüketim Vergisi (ÖTV) istisnalı araç alımı ; Şartlar şunlar ; Raporda "Özel Koşul Gereksinimi var (ÖKGV)" ifadesi bulunmalıdır.

3- Eğitim Hakkı ; Zorunlu eğitim çağında (12 yıllık eğitim süresi) olan özel gereksinimli çocuklar için eğitim zorunludur. Özel gereksinimli çocukların eğitim hakkı hiçbir şekilde engellenemez.

Albinizmlili bireyler genel eğitim sınıflarında "kaynaştırma öğrencisi" statüsünde eğitim görebilirler. Faydalanabilecekleri haklar:

-Büyük puntolu ders kitapları (Temin edebilmek için dilekçe kitapçığin ekler kısmında yer almaktadır, dilekçe ile ilgili okul müdürlüğüne başvurunuz.)

-Yazılılar ve Merkezi sınavlar için gerekli düzenlemeler (Ek süre, okuyucu, işaretleyici, büyük punto vb.)

<https://www.osym.gov.tr/TR,13848/32-sinava-engelli-aday-olarak-basvuru-yapanlari-osymye-ulaslirmalari-gereken-belgeler-nelerdir.html>

-Destek Eğitim; öğrencinin sınıf ortamında tahtayı görmekte zorluk yaşamasından kaynaklı eğitim hakkında diğerleriyle eşit bir şekilde

faydalanamaması sebebiyle belli derslerden haftalık programın %40'ına kadar ilgili branş öğretmenini ile bire bir ders yapılmasıdır.

4- Şehir içi ulaşım; Belediye otobüsleri, özel halk otobüsleri, metro seferleri, TCDD ve Deniz Yollarının şehir içi seferlerinden ücretsiz olarak faydalanılabilir. Ek olarak şehirler arası otobüs seferlerinde %30, uçak seferlerinde ise %25 oranında indirim uygulanmaktadır.

5- Elektrik, Su, Doğalgaz faturasında uygulanan indirim

Bu indirimler şehirden şehre farklılık gösterebilmektedir bu sebeple yaşadığınız ilin ilgili kurumlarından detaylı bilgi edinebilirsiniz.

Engellilere sağlanan haklar konusunda detaylı bilgi için Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının resmi web sitesini inceleyebilirsiniz.

<https://www.aile.gov.tr/ss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/engelliler-icin-kimlik-karti/>

Ek olarak çocuğunuz okula başladığında okul idaresinin ve öğretmenlerin albinizm hakkında bilgi sahibi olup olmadığını öğrenin. Bilgi sahibi değillerse onları bilgilendirin. Bilgilendirme yaparken Albinizm Derneği web sitesi ve sosyal medya hesaplarından faydalanabilirsiniz. Web sitemizde yer alan "Bende Albinizm Var" başlıklı yazıda okula yeni başlayan albinizimli çocukların öğretmenlerine verilebilecek örnek bir mektup yer almaktadır. Örnek mektup kitapçığın ekler kısmında da yer almaktadır. Bu mektuptan da faydalanabilirsiniz. Ayrıca çocuğunuzun gittiği okuldaki okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmenden de çocuğunuz ile ilgili pek çok konuda destek alabilirsiniz.

ALBİNİZM DERNEĞİ

Albinizm Derneği 2013 yılında, ülkemizde albinizm konusunda farkındalık yaratmak, albinizm sahibi bireyler ve ailelerinin ihtiyaçları doğrultusunda haklarından faydalanmalarını sağlayarak yaşam kalitesini arttırmak amacıyla kurulmuştur.

Bu amaç doğrultusunda;

- Albinizmlı çocuęu olan aileleri, albinizmlı yetişkinleri ve albinizm hakkında bilgi sahibi olmak isteyen herkese doğru bilgiyi ulařtırmak,
- Saęlık, eęitim ve sosyal alandaki haklar konusunda kiřileri bilinçlendirmek,
- Albinizmlı çocuęu olan aileler ve yetişkinleri bir araya getirerek güçlenmelerini saęlamak,
- Albinizm konusunda doğru bilgiyi elde etmek için çeřitli uzmanlarla işbirlięi ięerisinde çalıřmak,
- Farkındalıęı arttırmak amacıyla çeřitli konferans, seminer ve sosyal medya kampanyaları düzenlemek,
- Alanda çalıřan benzer kuruluşlarla işbirlięi yapmak amacıyla aę, platform veya federasyon kurmak,
- Albinizmlı bireylerin haklarından yararlanmaları ve karřılařtıkları sorunların çözümü amacıyla idari girişimlerde bulunmak,
- Projeler yürütmek ve izleme-raporlama çalıřmaları yapmak çalıřmaları arasındadır.

Albinizm Derneęi, gerek ulusal gerekse uluslararası düzeyde albinizm ve nadir hastalıklar alanında çalıřmalar yürüten çeřitli kuruluşlarla birlikte çalıřmaktadır. Bu kuruluşlardan bazıları;

- Global Albinism Alliance (Küresel Albinizm Topluluęu)
- Albinism Europe (Avrupa Albinizm Topluluęu)
- NOAH (Amerika Albinizm Deneęi)
- HPS Network (Hermansky-Pudlak Sendromu Aęi)
- Nadir Hastalıklar Aęi,
- Engelli Çocuk Hakları Aęi,
- Engelli Hakları İzleme Platformu'dur.

Bunlara ek olarak çeşitli kamu kuruluşları, belediyeler, üniversiteler, Çeşitli STK'lar, vb. ile de iş birliği içinde çalışmalar yürütmekteyiz. Detaylı bilgilere kuruluşların resmi web sitelerinden ulaşabilirsiniz.



Birleşmiş Milletler tarafından 13 Haziran Dünya Albinizm Farkındalık Günü olarak kabul edilmekte olup Albinizm Derneği de Türkiye'de 13 Haziran günü farkındalık çalışmaları başta olmak üzere çeşitli etkinlikler düzenlemektedir. Güncel faaliyetleri web sitesi ve sosyal medya üzerinden takip edebilir, faaliyet raporlarına da web sitesinden ulaşabilirsiniz.

Siz de Albinizm Derneği'ni takip edebilir, gönüllü ya da üye olabilir, Albinizm Derneği'nin faaliyetlerine katılabilir ya da fikir, düşünce ve projelerinizi Albinizm Derneği ile iletişime geçerek paylaşabilirsiniz.

EKLER

ÇOCUĞUN
FOTOĞRAFI

Merhaba öğretmenim,

Benim ismim ve bende Albinizm var. Benim gözlerimde, vücudumda ya da saçımda hiç renk pigmenti yok bu sebeple güneş ışığı bana çok zarar veriyor. Ben güneşli havalarda her zaman şapkamı, gözlüğümü takmak ve güneş kremi kullanmak zorundayım.

Belki farketmemiş olabilirsiniz çünkü ben diğer arkadaşlarım kadar kolayca boyama, yazma, koşma ve zıplama hareketlerini yapamayabilirim. Özellikle küçük boyuttaki yazıları ve resimleri çok yakından görebiliyorum. Doktorum görme oranımın %10-%20 arasında olduğunu söylüyor. Kontrast renkleri daha rahat ayırdedebiliyorum. Görme problemimden kaynaklı, diğer arkadaşlarıma göre denge problemim olabilecektir, bir yerlere çarpabilir ya da düşebilirim.

Sadece hatırlatmak istiyorum, eğer arkadaşlarım pencere yanında veya çok ışık alan bir yerde ise, muhtemelen onları birer gölge olarak görebilirim. Eğer bana bir şey göstermek isterseniz “işte orada...” demeyin çünkü göremeyebilirim. Bana yardım etmek isterseniz lütfen beni yönlendirin. Örneğin; “kütüphanenin köşesinde...” ya da “arkanda sağ tarafa doğru...” gibi.

Merdiven inip çıkmak benim için, diğer arkadaşlarıma göre daha zor ve bazen merdivenlerin veya yükseltilerin nerede olduğunu farkedemeyebilirim, bana gösterirseniz kendimi daha iyi hissederim. Dışarıya çıkmamız gerektiğinde bana uzaktan seslenip şuraya git gibi işaretler kullanırsanız ne yapacağımı bilemeyebilirim ya da sizi uzaktan tanıyamayabilirim sizi fark edebilmem için bana adımla seslenmeniz ve beni yönlendirmeniz daha rahat etmemi sağlayacaktır. Ailemle bu konuları konuşmanız beni mutlu eder ancak lütfen onlarla konuşurken ben yanınızda olmayayım. Saygılarımla,

T.C.

..... (Okul adı yazılmalı ve kademe seçilip diğerleri silinmeli) İlkokulu / Ortaokulu / Lisesi
Müdürlüğüne

İlçe/İl

Tarih:

Konu: Büyük Puntolu Ders Kitapları ve
Öğrenci Çalışma Kitapları Hk.

Okulunuz (Eylül ayında öğrenim göreceği sınıfı yazınız) sınıfında öğrenim
görecek olan(varsa okul numarası yazılmalı) okul numaralı albinizimli ve az gören
..... ‘nın (kimlikte yazıldığı şekilde öğrencinin adı soyadı) velisiyim.

Albinizm bireylerin göz fizyolojisini etkileyen bir durum olduğu için albinizimli bireyler
görme engellilerin önemli bir kısmını oluşturan “az gören” grubunda yer almaktadırlar. Az
gören bireylerin eğitim yaşamlarındaki bir gereksinimleri de büyük puntolu materyallerdir.

Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’nin “Eğitim” başlıklı 24.
maddesi 2. kısım (c) bendinde: “Bireylerin ihtiyaçlarına göre makul düzenlemeler
yapılmalıdır”, (d) bendinde ise: “Engellilerin genel eğitimden etkin bir şekilde
yararlanabilmeleri için genel eğitim sistemi içinde ihtiyaç duydukları desteği almalıdır”
denilmektedir. Milli Eğitim Bakanlığı Ders Kitapları ve Eğitim Araçları Yönetmeliği’nin “Ders
Kitaplarının Hazırlanması” başlıklı 8. maddenin (10) bendinde “Özel eğitim gerektiren
öğrenciler için hazırlanan ders kitapları ile engelli öğretmenler için hazırlanacak öğretmen
kılavuz kitabında engel durumları dikkate alınır” ifadeleri yer almaktadır.

Halihazırda albinizimli öğrencilerin ihtiyacı olan punto ve karakterde düzenlenen ders
kitapları ile öğrenci çalışma kitaplarının temini ve dağıtımına yönelik yetki ve görev Milli
Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 18.09.2019
tarih ve 39201250-115.99-E.17387378 sayı ile 81 il valiliğine gönderilen yazı ve Albinizm
Derneği’nin idari başvurusu üzerine ilgili genel müdürlüğün 28/03/2022 tarih ve E.39201250-
622.02-46612232 sayılı yazısında belirtildiği üzere İl ve İlçe Milli Eğitim Müdürlüklerine
bırakılmıştır.

Teknolojik araç gereçlere erişimde yaşadığımız problemler bir yana okuma materyalinin
öğrencilerin okuma alışkanlıkları, hızları ve okuduğunu anlama becerilerini de etkilediğine dair
literatürde pek çok bilimsel çalışma yer almaktadır.

Yukarıda ifade edilen hususlar kapsamında velisi bulunduğum’nın punto
büyüklüğünde (eylül ayında öğrenim görmeye başlayacağı sınıfı yazınız) sınıf ders kitapları
ile öğrenci çalışma kitaplarının basılarak 2023-2024 eğitim-öğretim yılı başında tarafımıza
teslim edilmesi ve tarafıma yazılı olarak cevap verilmesi hususunda;

Gereğini arz ederim.

Veli Adı Soyadı
TC Kimlik No

Adres:

Telefon:

Ekler: 1) (Öğrenci Ad Soyadı) ‘nın ÇÖZGER Raporu
2) Albinizm Derneği’nin Talebine İstinaden Gönderilen Yazı



Avrupa
Birliđi **sivil
düşün**

"Bu materyal Avrupa Birliđi Sivil Düşün Programı kapsamında Avrupa Birliđi desteđi ile üretilmiştir. İçeriğın sorumluluđu tamamıyla Albinizm Derneđi'ne aittir ve AB'nin görüşlerini yansıtmamaktadır."