

Diyabetli çocukların hakları için Lizbon Bildirgesi

Prof. Dr. Şükrü Hatun

Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi

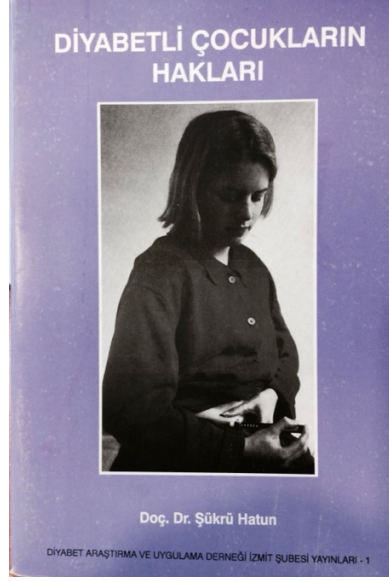
Bundan 31 yıl önce 1993'te, Hacettepe Çocuk Hastanesi'nde çocuk endokrinolojisi yan dal ihtisasını tamamlayıp Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi'ne geri döndüğümde, kendimi ülkemizin her yerinden gelen diyabetli çocukların sorunlarının içinde buldum. O dönemde aynı zamanda Türk Tabipleri Birliği (TTB) Genel Sekreterliği gibi çok yükü olan bir görev de yapıyordum ama bir süre sonra diyabetli çocukların hakları ve eğitimi için uğraşmak hayatımın önceliklerinden birisi haline geldi. O günlerde ülkemizin sosyal güvenlik sistemi bu kadar gelişmiş değildi ve bir gün, Çorum'un köylerinden bir diyabetli çocuğun insülin bulmaktaki güçlük nedeniyle "diyabetik ketoasidoz" ismini verdiğimiz ağır tabloyla ile hastaneye getirildiğine şahit olunca çok etkilenmiş, hemen gazeteci arkadaşım Yusuf Özkan ile bu konuyu Cumhuriyet Gazetesi'nde haber yapmıştık.

O yıllarda ülkemizde diyabet bakımının geliştirilmesi için güçlü bir motivasyon vardı ve erişkin diyabet uzmanları ile Sağlık Bakanlığı'nda bir "Ulusal Diyabet Programı" geliştirmek için yoğun bir şekilde çalışıyorduk. Ben de bu çalışmaların çocuklarla ilgili kısımlarına katılıyor ve Üstün Korugan, Şazi İmamoğlu, Candeğer Yılmaz, Temel Yılmaz, Nazif Bağrıaçık, Hasan İlkova, İlhan Satman gibi hocaların deneyimlerinden yararlanıyordum. O günlerde 18 yıl önce yitirdiğimiz ve TTB'de birlikte çalıştığımız Dr. Füsün Sayek, en yakınlarımdan birisiydi ve Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı olarak diyabet programına destek oluyordu. Onunla kardeşlik yakınlığımızın yanında, başka bir yakınlığımız çocuklara olan düşkünlüğümüzdü ve beni diyabetli çocukların hakları ve eğitimi için çaba göstermem konusunda teşvik ediyordu. Füsün ablanın göz hekimliğinin yanı sıra güçlü bir halk sağlığı kültürü vardı ve iyi şeyler için insanları yan yana getirmek, proje odaklı çalışmak konularında çok maharetli idi.

Diyabetli Çocuklar İçin Kos Bildirgesi (4 Eylül 1993)

O yıllarda (1995'ler) hepimiz ülkemiz ve insanlarımız için bir şeyler yapmak konusunda daha umutlu ve coşkuluyduk. Bir gün Füsün abla "*Şükrü, diyabetin sosyal yönleri ile ilgili Atina'da güzel bir toplantı var. Senin gelmeni çok istiyorum*" dedi. Çok sevindim ve 1995 yılında Atina'da yapılan toplantıda kendi kendime kafa yordüğüm birçok konuda çok etkileyici konuşmalar dinledim. Biliyorsunuz, kelimeler, konuşmalar, karşılaşılan insanlar, okunan makaleler, bir yerde duyulan bildirgeler doğaya serpilen tohumlar gibidir; hangi insanda nasıl bir meyveye dönüşeceği bilinmez. Ben de işte oturulardan birisinde Hipokratın doğduğu yer olan Kos adasına atıfla ismi **Uluslararası Pediatrik ve Adolesan Diyabet Derneği (ISPAD) Kos Bildirgesi** olan bildirgeden bahsedildiğini gördüm (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7794623/>). Bildirge basit cümlelerle diyabetli çocukların haklarını ve onlar için yapılması gerekenleri sıralıyordu ve ilk taahhüt olarak da "**Diyabetli tüm çocuk ve ergenler için insülin sağlamak**" yer alıyordu. Sanırım sorunu bildiğim ve yakın zamanda derinden yaşadığım için bu cümleden ve tabii **Kos Bidirgesi'nden** çok etkilendim ve sonraki yıllarda da bu bildirgeyi dilimden düşürmedim. Daha sonra bu toplantıdan da aldığımız heyecanla ülkemizdeki tip 1 diyabetli çocukların o zaman ödenmeyen kan şekeri ölçüm striplerinin SSK tarafından ödenmesi için mücadele ettik ve türlü uğraşlarla bunu başardık. Ben de o yıllarda içinde Kos Bildirgesi'nin de olduğu "Diyabetli Çocukları Hakları" isimli bir kitapçık

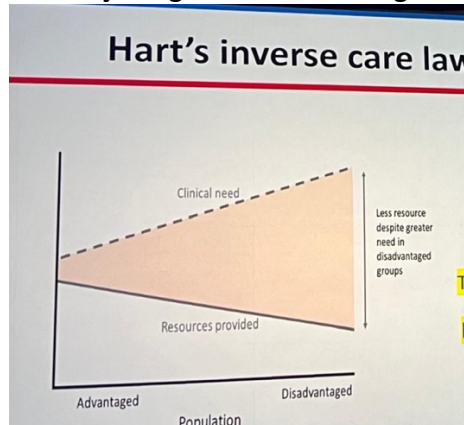
yazdım ve bu kitapçığın baskı öncesi taslağını Kopenhag'daki bir otelde karşılaştığımız, o zaman başbakan olan Bülent Ecevit'in odasına kan şekeri ölçüm striplerinin ödenmesi konusunda destek olmasını isteyen bir notla göndermişim.



Diyabetli çocuklar için Lizbon Bildirgesi(15 Ekim 2024) ve 'Tersine bakım yasası'

Yıllar su gibi geçti ama arkadaşarımla beraber, ülkemizdeki diyabetli çocukları ilgilendiren bütün konularla hiç azalmayan bir enerji ile uğraşmaya devam ettik (<https://www.ispad.org/page/Lestradetprize-2023-SukruHatun>). Günümüzde hala tip 1 diyabeti iyileştiremiyoruz ama yeni teknolojiler ve diyabet bakımındaki gelişmeler sayesinde diyabetli çocukların akranları gibi sağlıklı, mutlu ve başarılı bir ömür sürmelerini sağlayabiliyoruz. Tabi bunun için diyabetli çocukların diyabet bakımı ile ilgili imkanlara adil erişiminin sağlanması gerekiyor ve bu konuda iyi bir durumda olduğumuz söylenemez.

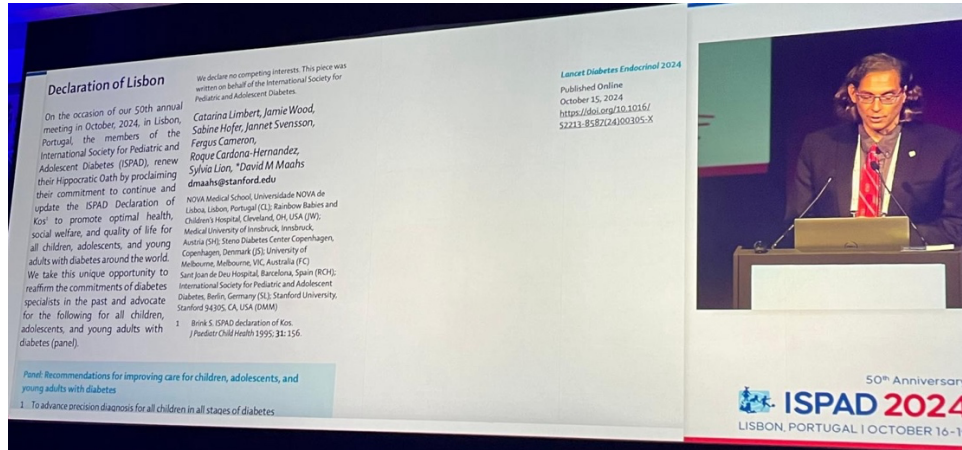
"Hart's Inverse Care Law" olarak bilinen **'Tersine bakım yasası'**, ilk kez 50 yıl önce pratisyen hekim Julian Tudor Hart tarafından, sağlık bakımına en çok ihtiyaç duyan kişilerin bu bakımdan en az faydalanma olasılığını tanımlamak için kullanılmıştır. Bu durum, dünyadaki ve ülkemizdeki tip 1 diyabetli çocukların uygun bakıma ve esas olarak diyabet teknolojilerine erişimi açısından çok geçerlidir. Dezavantajlı sosyal gruptaki diyabetli çocukların ihtiyaçları daha fazla ama onlara sunulan imkanlar daha azdır ve dolayısıyla yıllar içinde ihtiyaçlar ile kaynaklar arasındaki fark artmaktadır. Bunun acısını ve yükünü ise bin bir zahmetle çocuklarına iyi bakım vermeye çalışan aileler, daha çok da anneler çekmekte ve ülkemizi yönetenler diyabetli çocukların ihtiyaçlarına karşı "sağır" bir tutum sergilemektedir.



Uluslararası Pediatrik ve Adolesan Diyabet Derneği (ISPAD), 50. Yıllık toplantısı'nı yaptığı Lizbon'da 15 Ekim 2024 günü, başta tip 1 diyabetin iyileştirilmesi, diyabet teknolojilerine adil erişim, okulda ve işyerlerinde güvenli ortam gibi bizlerin de yakından uğraştığı konuları kapsayan bir bildirge yayınladı. Aşağıda tam metnini bulacağınız bildirge birçok konuyu kapsayan güçlü bir metin ve kuruluşumuzun sosyal konulara olan ilgisi için yeni bir adım anlamı taşıyor. Ben bu bildirgeden de heyecanladım ve yine her gün üzerine kafa yordüğümüz birçok konunun kelimele dökülmesinden etkilendim. Tabii esas konu, bu bildirgenin gereklerini yerine getirmek; bunun için devlet kurumları ile yakın iş birliği yaparak yeni insiyatifler geliştirmemiz gerekiyor.

Bu arada bildirgeyi paylaştıktan hemen sonra bir anne "*Bence bildirgede diyabetli çocukların annesini anlamak*" da yer almalı diyerek aslında çok önemli bir konuya dikkat çekti. Gerçekten de bildirgenin belki tek eksiği, diyabetli çocukların bakım yükünün sadece annelere bırakılmaması, anne ve baba tarafından mümkün olduğunca eşit paylaşılmasına yer vermemesi olabilir.

Dilerim bu bildirgeyi okuyan birileri de benim 29 yıl önce hissettiğim o güçlü heyecanı hissederler ve kendilerine güzel yollar açarlar.





Uluslararası Pediatrik ve Adolesan Diyabet Derneği (ISPAD) Lizbon Bildirgesi

(Lancet Diabetes Endocrinol 2024 Published Online October 15, 2024 [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(24\)00305-X](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(24)00305-X))

Uluslararası Pediatrik ve Adolesan Diyabet Derneği (ISPAD) üyeleri, Ekim 2024'te Portekiz'in Lizbon kentinde gerçekleştirdiğimiz 50. yıllık toplantımız vesilesiyle, dünya çapında diyabetli tüm çocuklar, adolesanlar ve genç yetişkinler için optimal sağlık, sosyal refah ve yaşam kalitesini teşvik etmek amacıyla, ISPAD Kos (1) Deklarasyonunu devam ettirme ve güncelleme konusundaki kararlılıklarını ilan ederek, Hipokrat Yeminlerini yenilemektedir. Bu eşsiz fırsattan yararlanarak diyabet uzmanlarının geçmişteki taahhütlerini teyit ediyor ve diyabetli tüm çocuklar, ergenler ve genç yetişkinler için aşağıdakileri savunuyoruz

(1). Brink S. ISPAD declaration of Kos. *J Paediatr Child Health* 1995; 31: 156.

Herhangi bir çıkar çatışması beyan etmiyoruz.

Bu metin Uluslararası Pediatrik ve Adolesan Diyabet Derneği adına yazılmıştır.

*Catarina Limbert, Jamie Wood, Sabine Hofer, Jannet Svensson, Fergus Cameron, Roque Cardona-Hernandez, Sylvia Lion, *David M Maahs dmaahs@stanford.edu*

NOVA Medical School, Universidade NOVA de Lisboa, Lisbon, Portugal (CL); Rainbow Babies and Children's Hospital, Cleveland, OH, USA (JW); Medical University of Innsbruck, Innsbruck, Austria (SH); Steno Diabetes Center Copenhagen, Copenhagen, Denmark (JS); University of Melbourne, Melbourne, VIC, Australia (FC) Sant Joan de Deu Hospital, Barcelona, Spain (RCH); International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Berlin, Germany (SL); Stanford University, Stanford 94305, CA, USA (DMM)

Diyabetli çocuklar, adolesanlar ve genç yetişkinlerin bakımını iyileştirmek için öneriler

1. Diyabetin tüm evrelerindeki tüm çocuklar için hassas bir şekilde tanı konmasını geliştirmek
2. İyileştirmeyi amaçlayarak, kalan beta hücresi işlevini korumak, geliştirmek veya eski haline getirmek için hastalığın seyrini değiştiren tedaviler geliştirmek
3. İnsülin ve diğer kanıta dayalı diyabet tedavilerini daha kolay erişilebilir hale getirmek
4. Diyabetle ilgili gözden kaçan tanılarının yanı sıra ruh sağlığı tanılarının da dahil olmak üzere kısa vadeli ve uzun vadeli komplikasyonların morbidite ve mortalite oranını azaltmak
5. Kişi merkezli ve yaşa uygun bakım ve eğitimi tüm diyabetli çocuklar, adolesanlar ve genç yetişkinler ve aileleri için erişilebilir kılmak
6. Sürekli glukoz izleme cihazları, insülin pompaları, otomatik insülin iletim sistemleri ve diğer cihazlar dahil olmak üzere uygun diyabet teknolojisinin kullanılabilirliğini artırmak
7. Dünya çapında bu demografik grupta diyabetle ilgili araştırmaları geliştirmek ve teşvik etmek
8. Diyabetli çocuklar ve aileleri için pratik ve gerçekçi diyabet bakımı, psikososyal bakım, izleme, beslenme, eğitim ve istikrarlı hedef belirleme için yazılı kılavuzlar ve standartlar hazırlamak ve yaymak- bu görevlerde sağlık uzmanları ekibinin ve toplumun hayati rolü küresel olarak vurgulanmalıdır
9. Okullarda, akademik olmayan faaliyetlerde ve çalışma ortamlarında kapsayıcı politikaların ve güvenli bir ortamın savunuculuğunu yapmak
10. Diyabetle yaşayan ergenler ve genç yetişkinler için çocuk kliniklerinden yetişkin kliniklerine geçiş için politikalar oluşturmak
11. İnsan kaynaklı ve doğal afetler nedeniyle yaşamı tehdit eden zorluklarla karşı karşıya kalan diyabetli çocuklar, ergenler ve genç yetişkinler için daha iyi koşullar sağlamak ve bunları savunmak
12. Diyabetli çocuklar, ergenler ve genç yetişkinlere yönelik ilgiyi artırmak için devlet sağlık kurumlarıyla iş birliği yapmak