

Albinizm Temelinde Engelli/Kısıtlı Çocukların Sosyal ve Hukuki Problemleri Üzerine Değerlendirme

BAHADIR M. SAMUR
ALPEREN POLAT
MEHMET CANPOLAT

Özet

Albinizm kavramının kökeni, latince beyaz anlamına gelen, 'albus' kelimesidir. Özellikle cilt, saç ve gözlerde melanin sentezinin bozulduğu heterojen bir grup genetik hastalığın klinik yansımasını tanımlamak için kullanılan bir ifadedir. Toplumda en sık görülen formları, okulokutanöz albinizm olarak bir grup hastalık altında toplanmıştır. Bu bireyler ve çocuklar, cilt ve gözlerin güneş ışınlarına son derece hassas olması nedeniyle (görme problemleri, göz renginin olağan dışı görünümü, retinal problemler, kırma kusurları; beyaz cilt görünümü, güneş yanıkları, ikincil kanserler gibi) çeşitli sağlık problemlerine açıktırlar. Tüm bu problemler cilt bakımları ve uygun ekipmanlar ile en aza indirilebilmektedir ancak uygun sağlık bakımına, periyodik kontrollere, ekipmanlara ulaşamayan bireyler kendilerini korumak adına, kapalı alanlarda toplumdandan izole bir hayat sürmek durumunda kalmaktadırlar. Ayrıca

– ARASTIRMA MAKALESİ –

BAHADIR M. SAMUR, mbahadirsamur@yahoo.com
Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları & Sağlık Bakanlığı
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-3226-0504>

ALPEREN POLAT, alperenpolat@gmail.com
Erciyes Üniversitesi Hukuk Fakültesi, Özel Hukuk Bölümü
ORCID <https://orcid.org/0000-0001-9193-4658>

MEHMET CANPOLAT, drmehmetcanpolat@gmail.com
Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-2197-8433>

Geliş tarihi: 25.06.2022 • Kabul tarihi: 20.11.2022
doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.272>

görünüşleri, görme problemleri ve kapalı ortama zorunlu olarak adapte olan hayat tarzları nedeniyle dışlanma, zorbalık, ayrımcılık gibi problemlere açık hale gelmekte ve ciddi psikolojik, ekonomik, sosyolojik, tıbbi veya hukuki problemlerle yüz yüze kalabilmektedirler.

Albinizm ile alakalı epidemiyolojik çalışmalar ülkemizde son derece kısıtlıdır. Birleşmiş Milletler raporları, birçok ülkede zannedilenin üzerinde bir albinizm sıklığı olabileceğini ve gerekli değerlendirmeler yapılmadığından, birçok mediko-sosyal problemin ortaya çıkabileceğini ortaya koymaktadır. Öte yandan mevzuatımızda albinizmlı çocuklar, erişkinlerin aksine, engelli olarak kabul edilmemiştir. Mevcut düzenlemelerde uluslararası sözleşme, anayasa ve kanuna aykırı olabilecek aşırı ve orantısız kısıtlamalar bulunmaktadır. Uygulamada ise mevzuatta verilen haklarla ilgili, albinizmlı bireylerin ve ilgili hekimlerin yeterince bilgilendirilmediği gözlemlenmiştir. Bilgilendirme çalışmalarının hem bakanlık düzeyinde hem de dernek düzeyinde artırılması yerinde olur. Mevzuattaki aşırı kısıtlamaların yeniden düzenlenmesinin yanında, ilgili hakların kullanım oranlarının takibinin yapılması ve haklarını kullanmayan ailelere bu haklara ilişkin bildirim yapılması gerekmektedir.

Anahtar Kelimeler: Albinizm, engellilik/kısıtlılık, sosyal kısıtlılık, hukuki problemler

Abstract

Evaluation Of Social And Legal Problems Of Disabled/Restricted Children With Albinism

Introduction

The origin of albinism concept originated from the word 'albus', which means white in antique Latin. It is an expression used to describe the clinical reflection of a heterogeneous group of genetic diseases in which melanin synthesis is impaired with the total lack or reduction of melanin of melanocytes primarily in the skin, hair, and eyes. The total prevalence rate of albinism has not been well estimated in Turkey, however, albinism possibly affects around 1:15.000 and 1:20.000 people worldwide. Furthermore, as the country's population grows, the prevalence rate of albinism may rise in different parts of the country. Albinism is still profoundly misunderstood, socially, economically, and medically. People with albinism face multiple forms of discrimination or problems worldwide therefore, it is very important to understand the fundamentals of social, and medical characteristics of albinism.

Children with albinism are vulnerable to various health problems, such as, vision problems, the unusual appearance of eye color, retinal problems, refractive errors, white skin appearance, sunburns, and secondary cancers since the skin and eyes are extremely sensitive to sunlight. Also, these children face a variety of psychosocial problems, the most common of which are social discrimination, financial constraints, a lack of community support leading to stigma and prejudice, and superstitious beliefs. Some health problems can be minimized with skincare and appropriate equipment, however, individuals who cannot access appropriate health care, social support, and proper legal support; must lead a life in isolation to protect themselves from sunlight that general people enjoy daily.

Visual difference of children with albinism is often leads inaccurate and harmful beliefs about the disease. Kidnapping, abductions, threats, killings, physical or sexual attacks, possession of body parts, and exhumation of the graves of people with albinism, especially in Africa, are well known. Also, they are open to problems such as exclusion, bullying, and discrimination and may face serious psychological, economic, sociological, medical, or legal problems. Children with albinism, who cannot receive adequate health care services, naturally begin to be excluded, fall behind in education, and cannot participate in social life. They cannot integrate into the economic system and social life; thus, it can become a vicious circle. In addition, low vision functions, car driving limitations, and economic inadequacies make it difficult for them to access adequate health care, and as a result, they face many economic, social, and psychological problems. This paper focuses on the problems experienced by children with albinism based on the triangle relation of medical problems, psychosocial limitations, and legal inadequacies and offers possible solutions and recommendations.

Social, Economic, and Clinic Problems

Apart from the rare syndromic variants, the symptomatology seen in children with albinism is mostly problems related to melanin synthesis. In general, skin pigmentation is highly variable among children and is determined by many factors, including the melanocyte number and metabolic activity of the epidermis, and variations in the melanogenic activity, number, size, and distribution of melanosomes in these melanocytes. Differences in melanin types also depend on the degree of branching of the dendritic ridges of melanocytes and the ability of melanosomes to migrate from these ridges to keratinocytes, which is indirectly associated with cancerization. People with albinism have skin that is quite sensitive to UV light, DNA breaks, and sun exposure. UV light is one of the most serious complications associated with albinism because it can increase the risk of developing both skin cancer and extreme sunburns or related

damage causing the thickening of the skin. These children may also experience many ophthalmic problems such as vision problems, strabismus, nystagmus (rapid eye movements), or photophobia (light sensitivity).

Barriers to education, stigma and discrimination, attitude, a lack of awareness about albinism, economic constraints, proper health care limitations, and school problems such as bullying arose as challenges faced by children with albinism. Generally, due to economic and physical limitations, individuals with albinism cannot receive quality healthcare services starting from early childhood. Due to their inability to provide sunscreen and proper skin care, they generally avoid open environments and restrict themselves indoors. In addition, due to the inability to provide glasses, lenses, hand-held/stand magnifiers, microscopes, and instruments necessary for vision, they have difficulty participating in peer childhood plays, and their school success is significantly affected. As a result, they must face both psychological problems and become more open to economic & social problems in the future life. Eventually, they are more prone to increased lifetime cancer risk, social isolation, psychological problems, social problems, economic limitations; vision problems related to insufficient education, inaccessibility to health services, and susceptibility to accidents with many other comorbidities.

Treatment & Intervention Options

People with albinism have an increased risk of developing skin cancer. To protect their skin, they should wear closed, cover up with clothing, a hat, and broad-spectrum sunscreen with at least 30 (50 in summer) sun protection factor and reapply every 2 hours. They should stay in the shade as much as possible. They need to check their skin for changes or suspicious marks by themselves. In addition, a visit to a dermatologist every 6–12 months for a skin check is a must. Yet, due to care products, dermatology exams, and sunscreens being relatively expensive, families with low socioeconomic status cannot access these care products. Children with albinism should also receive an annual eye exam by an ophthalmologist and wear prescribed corrective lenses, and other proper instruments for reading, learning, and school life. Surgery is rarely part of treatment for eye problems related to albinism, besides the minimized nystagmus. Children living in isolation should be monitored for developmental delays and followed up by developmental pediatricians or specialists. In rural or country areas, it is extremely difficult for them to access a high quality ophthalmologic or developmental pediatric service because of economics and limited transportation facilities. Additionally, older individuals should be subjected to psychometric monitoring. The long-term well-being of these children needs to provide periodic health follow-ups, perform cancer and psychometric screening, eliminate vision problems, and access to necessary

medical support. Possible physical and social problems in education life should be prevented due to albinism-related vision problems and their appearance. However, since it is known that these patients' access to health services is limited for various reasons, thus it is essential that they receive social worker and professional support services to be guided correctly and should be screened for preventive medicine.

Teachers, counselors, and school staff should be trained in the regard of proper support for children with albinism. Children should be protected from bullying or discrimination and should be encouraged & included in peer games, sports, and cultural activities. In addition, they should be seated in a suitable place in the classroom. Their positions should be standardized in terms of light reflections, supported by digital equipment, should be supported with organized exam environments (with timing, private reader, etc.), and positive reinforcements should be made by the teachers. In addition, they need lifetime educational opportunities, increased indoor job opportunities, and economic or health-care support for sunscreens and visual instruments, with the social workers and government policies.

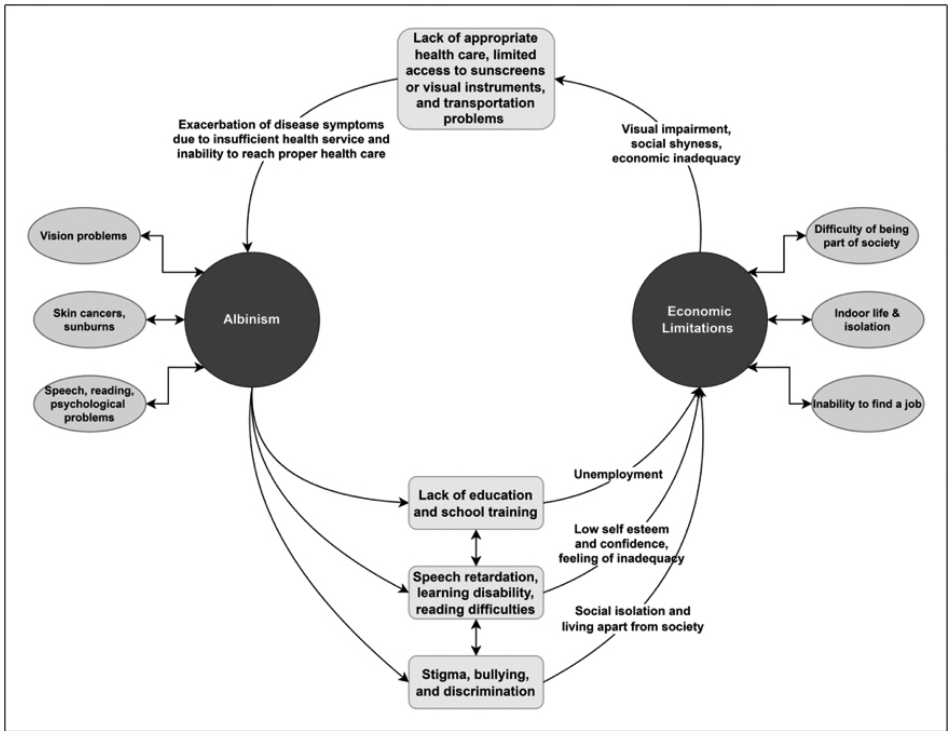


Figure 1. Effect of albinism and comorbidities on life cycle

Legal Problems

Existing legal regulations provide some protections for individuals with albinism. However, there are some deficiencies and problems in these regulations. When the current legislation is examined, it is stated that adults with albinism can have a %20 disability ratio, but there is no such regulation for children. The special needs report for children with albinism with visual impairment can be provided by the 'Regulation on Special Needs Assessment for Children'. Individuals with albinism are exempt from compulsory military service. This is because albinism is listed among the diseases that do not qualify for military service. With the 'Health Implementation Rescript, sunscreen support has been introduced for individuals with albinism since the beginning of 2022. However, the fixed amount was insufficient in the face of inflation and different usage rates for different regions were not taken into account. In addition, considering the difficulty of going to hospital for re-prescription, the requirement of a prescription every three months was found inappropriate. In the same Rescript, telescopic glasses were provided to individuals with albinism.

The general provisions of the Turkish Criminal Code will be applied for insults against individuals with albinism. On the other hand, it is recommended by the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities to remove the element of 'hate' in Article 122 of the Turkish Penal Code for discrimination. In addition, the "Law on Human Rights and Equality Institution of Turkey" will allow administrative fines to be imposed on those who discriminate.

Turkey is a party to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Additional Protocol. This convention, which is directly applicable as per Article 90 of the Turkish Constitution, imposes certain responsibilities on the state. In particular, supporting children with albinism with physical facilities can solve their economic and social problems as well as their problems in education. In this respect, the problems faced by children with albinism should be identified and these problems should be solved with the principle of social state and the best interest of the child. However, more important than all these rights recognized in the legislation is to inform children with albinism and their primary caregivers. Because the exercise of these rights is more important than their existence. In this respect, it would be appropriate for the ministry and the association to prepare guidelines for individuals with albinism regarding their legal rights.

Recommendations

1. People with albinism are sometimes called albinos. "A person with albinism" is the preferred term.

2. Urgent epidemiological studies are needed to determine the frequency and status of albinism cases throughout the countries. Facilitated and intermittent examination programs should be provided for their access to health services, skin, and eye examinations should be provided for all individuals, developmental pediatrics or child psychiatry controls should be provided for children, and privileges such as social support, transport, and hostess/social worker service in hospitals should be provided.
3. The education of the people who provide transportation to and from the school should also prevent these children from a potential accident, fall, non-vehicle traffic accident, etc. They need to survive and repetitive training and controls should be provided.
4. Educators' awareness of the situation of these children will both improve their education individually, increase their quality of life in their later life, and increase their self-confidence by including them in children's play activities or indoor sports programs by reducing their exposure to situations such as exclusion, humiliation, mockery, and bullying that may occur at school age. Certainly, these children should receive customized support in national education, their teachers and school directors should be specially educated.
5. Children & adults with albinism should be supported socially and economically, and indoor job opportunities should be provided with crafts or occupations with regional or central organizations, and those who do not have the opportunity should be supported economically so that they can access the relevant services and health care instruments/skin creams. Individuals should be supported for vocational acquisition and education processes that can be substituted in closed areas.
6. Legally, restrictions that are not in the law and higher hierarchy should be removed from the regulation and notification level. UV-protected creams, which are the basic needs of individuals with albinism, must be met by considering various possibilities. In addition, it is necessary to prevent the restriction of eyeglasses needs, which are not met despite being included in the Communiqué on the Application in Medicine, with the SGK application.
7. Children with albinism should be considered disabled due to their conditions preventing them from participating in daily activities or social life. Disability is defined as an umbrella concept by the World Health Organization and it encompasses impairments, activity limitations, and participation limits, whether albinism can be classified as a disability is debatable. Individuals, particularly those with ocular albinism who work without any social or medical assistance, do not recognize or adopt a disability mark. While

individuals with albinism over the age of 18 are in the disabled status, it is not appropriate for minors without a certain level of visual impairment to be disabled. Individuals with albinism should be considered as disabled regardless of age.

8. The legal legislation on the disabled is very scattered and it would be appropriate for them to be enacted systematically. In addition, there is a need for the ministry of health and association guidelines (dermatology, pediatrics, and ophthalmology) to prepare health care providers and made them flexible by considering geographical regions.
9. Considering the risk of getting involved in accidents because individuals with albinism cannot see far in the external environment, and the risk of catching skin diseases due to sunlight, the legislation should allow more appropriate support for their needs instead of frequent hospital visits. In particular, the regulation that sunscreen can be reported for a period of 3 months should be revised and extended. Since there are serious visual impairments and sun or care creams need to be supplied continuously, direct supply should be provided.
10. It has been determined that the number of studies on disability law in our country is very limited (Çitil, Third, 2018). In this context, this branch of legal regulations should be developed and higher education studies in this field should be supported by opportunities such as TUBITAK scholarships.

Keywords: Albinism, Children with Disabilities, Social limitations, Legal Problems, Juristical Problems

Giriş

Etimolojik olarak Latince kökenli olan “albino” kelimesi; beyaz anlamına gelen ‘albus’tan türemiştir (Federico, Krishnamurthy, 2021). Tıbbi literatürde, ektodermden türetilen dokularda, (özellikle cilt, saç ve gözler) melanin sentezindeki problemlerden kaynaklanan, fenotip olarak benzer, ancak genotip olarak farklılıklar gösteren bir grup kalıtsal hastalığı tanımlamak için kullanılmaktadır. En sık varyantı okulokutanöz albinizmdir ve bu alt tip temelinde, yedi tip non-sendromik albinizm (OCA1-OCA7) tanımlanmıştır. Ayrıca sendromik ve daha ölümcül giden, erişkin hayata ulaşamayan, bir sendromun parçalarından olan albinizm varyantları da mevcuttur (Hermansky-Pudlak sendromu, Chediak-Hhigashi sendromu vb).

Hastalığın doğası gereği, en dramatik etkiler, gözler ve cilttedir (Federico, Krishnamurthy, 2021). Deri belirtileri daha heterojendir ve hastalığın alt tipine bağlı olarak farklı şiddette ortaya çıkabilmektedir. Oküler yapıların embriyolojik gelişimleri, intrauterin hayattan başlayarak, melanin ve ilişkili sinyal yolları ile yakın bir ilişki içerisinde. Bu nedenle potansiyel olarak sadece göz renginde değişiklik değil, oftalmolojik sistemin tüm basamaklarında potansiyel rahatsızlıklar ortaya çıkabilmektedir (Baulier, Diaz, Corneo, Farber, 2018; Jung ve diğerleri, 2018). Genel prensip olarak sendromik olmayan albinizm vakaları, erişkin hayata rahatlıkla ulaşabilmekte, diğer sendromik varyantlarda olduğu gibi immünolojik, nörolojik, entelektüel ve diğer potansiyel sorunlara maruz kalmamaktadır. Ancak dış görünümündeki farklılıkları, görme problemleri ve güneşten korunmaları gerekmesi ve yaşam tarzlarındaki değişiklikler nedeniyle, içinde buldukları toplumun özelliklerine göre psiko-sosyal problemlerle yüz yüze kalabilmektedirler. Bu nedenle, doğrudan hastalığın doğası gereği olmasa da çeşitli ikincil problemlerle karşılaşabilmektedirler.

Primogeniture ve büyüsel inançların yaygın olduğu çeşitli Sahra Altı Afrika ülkelerindeki mistik inançları, 'lanetlenmiş' görülen albinizmliler hastaların organ parçalarının veya albinizmlilerle cinsel birlikteliklerinin, HIV ve diğer ciddi hastalıkları iyileştirdiğine dair çarpık fikirler, albinizmlilerle ilgili ciddi anlamda istismara, cinsel şiddete ve mutilasyona açık olmalarına sebebiyet vermektedir (Ojilere, Saleh, 2019). Ayrıca albinizmlilerin organ parçalarının lokal büyücüler, iksir ve tılsım hazırlayıcılar tarafından değerli birer katkı maddesi olarak görülmesi, çok ciddi arsız cinayet ve vücut bütünlüğü ihlallerine sebebiyet vermektedir (Larson, 2011; Ojilere, Saleh, 2019). Bu vahşet çoğunlukla gelişmiş ülkelerde yaşanan ayrımcılık, sosyal dışlanma, hukuki engeller ve görme başta olmak üzere çeşitli engellerinin göz ardı edilmesine bağlı ortaya çıkan kısıtlılıkların çok ötesindedir. Son yıllarda Tanzanya, Burundi gibi Afrika ülkelerinde, albinizmlilerle cinayetlerinde eşit görülmemiş bir artış gözlenmektedir. Çoğu faili meçhul kalmakla birlikte, yakın zamanda Tanzanya'da üç adam, 14 yaşındaki bir albinizmliler çocuğu, büyücülük amacıyla satmak için bacaklarını kesmekten ve öldürmekten suçlu bulunmuştur (Borile). ABD merkezli National Geographic Society, Tanzanya'da tam bir albino vücut parçası setinin 75.000 ABD doları değerinde olduğunu tahmin etmektedir, bu nedenle olağanüstü sorunlar yaşanmaktadır (SMJ., 2017 Nov 10).

Günümüz gelişmiş ya da gelişmekte olan ülkelerinde ise albinolular genellikle daha çok çeşitli psiko-sosyal ve hukuki problemlerle karşılaşmaktadır. Bu insanların görme engelleri ve güneş ışığından sakınmak zorunda olmaları, dış görünüşleri nedeniyle yaşadıkları dışlanmalar öncelikle eğitim hayatlarını etkilemektedir. Çoğunlukla toplumda albinizm hakkında bilgi eksikliğine veya yersiz 'normalleştirme' eylemlerine bağlı olarak albinizimli çocukların eğitim hayatları doğrudan etkilenmektedir. Birçok görme engelli, özel destek ve rehabilitasyon programlarına dahil olur, merkezi veya lokal sınavlarda yardımcı personelce desteklenir ve diğer engelleri ile ilişkili pozitif ayrımcılıklardan faydalanırken, albinizm olguları genellikle bu tanımlamaların dışında kalmakta, sağlıklı bireylerle aynı gereklilikleri yerine getirme koşullandırmasına maruz kalmaktadırlar. Eğitim hayatlarının etkilenmesi, bu popülasyonu genellikle ekonomik olarak da gelecekte çeşitli sorunlarla yüz yüze bırakmaktadır. Bunun sonucunda kısır döngü oluşmakta, yeterince eğitim alamayan, toplumdaki dışlanan, engelleri nedeniyle çeşitli hukuki ve sosyal problemler yaşayan bu insanlar topluma karışmamakta, içe kapanık ve izole bir hayat sürmek zorunda kalmaktadırlar. Sosyo-ekonomik olarak geriye düştükleri için, bu sorunları aşmaları daha da zorlaşmaktadır. Bu yazıda albinizmin genel temelleri, engel/kısıtlılık durumları ve potansiyel hukuki problemleri değerlendirilmiştir.

Epidemiyoloji ve Sıklık

Global albinizm insidansının 1:15.000 ila 1:20.000 arasında olduğu tahmin edilmektedir (Marçon, Maia, 2019). Bu insidans birleşik devletlerde 1:37.000'e kadar düşerken, akraba evliliği ve kapalı toplum yapılarının yaygın olduğu Sahra Altı Afrika ülkelerinde ve Güney Amerika ülkelerinde 1:1000 gibi yüksek sıklıklara ulaşabilmektedir (Kolombiya ve Panama'da yaşamakta olan Cuna yerli halkında bu oran 6,3:1000'a kadar çıkmaktadır) (Marçon, Maia, 2019). Ayrıca, takriben her 70 kişiden birinin oküler albinizm ile ilişkili bir mutasyon alleli taşıdığı düşünülmektedir (Ojilere, Saleh, 2019). Bu konuda hazırlanan Birleşmiş Milletler raporu; albinizm sıklığının Avrupa ve Kuzey Amerika'da 1:17.000 ve 1:20.000 şeklinde ifade edildiği çalışmaların gerçeği yansıtmadığını, takip eden çalışmaların bu verilerin görece keyfi ve güvenilir olabileceğini ve albinizm prevalansının aslında küresel olarak çok daha yüksek olabileceğini ifade etmektedir (Ero ve diğerleri, 2019). Örneğin, yakın zamanda Hollanda ve Kuzey İrlanda'da yaygınlığın sırasıyla 1:12.000 ila 1:4.500-6.600 aralığında son derece

yüksek olduğu bildirilmiştir (Ero ve diğerleri, 2019; Kruijt ve diğerleri, 2018). Türkiye’de albinizm verileri kısıtlıdır ve insidansı bilinmemektedir. Ancak gelişmekte olan bir ülkede, karakteri taşıyanların olması ve çeşitli bölgelerinde akraba evliliklerinin son derece yaygın olması nedeniyle bu sıklığın göreceli olarak yüksek olabileceği düşünülmektedir.

Albinizm’de Klinik Özellikler

Albinizm olgularının yaşam tarzı ve potansiyel problemlerinin anlaşılabilmesi için muhtemel klinik bulguların bilinmesi gerekliliktir. Nadir görülen sendromik varyantlar dışında kalan albinizimli çocuklarda görülen semptomatoloji, çoğunlukla melanin sentezi ile ilişkili problemlerdir. Genel olarak derinin pigmentasyonu çocuklar arasında son derece değişkendir ve epidermin melanosit sayısı, metabolik aktivitesi, bu melanositlerdeki melanozomların melanojenik aktivitesi, sayısı, boyutu ve dağılımındaki varyasyonlar dahil olmak üzere birçok faktör tarafından belirlenir (Marçon, Maia, 2019). Melanin tiplerindeki farklılıklar, melanositlerin dendritik çıkıntılarının dallanma derecesi ve melanozomların bu çıkıntılardan keratinositlere taşınma özelliğine de bağlıdır ve bu durum dolaylı olarak kanserleşme ile ilişkilidir (Scherer, Kumar, 2010).

Melanin, melanositlerde üretilen bir polimer pigmentidir. Sentezi; tirozini, tirozinaz enzimi yoluyla melanine dönüştüren enzim reaksiyonları yoluyla gerçekleşir. Albinizm hastalarındaki en temel belirleyici elementtir ve doğrudan melanositler ile ilişkilidir. Melanositler, ektodermal nöral krestten köken alan ve deri (saç, deri) ile çeşitli ekstrakutanöz (gözler, kokuha, leptomeninks) dokulara göç eden hücrelerdir ve gelişim, çoğalma, farklılaşma, göç süreçleri çeşitli genler tarafından düzenlenmektedir (Levy, Khaled, Fisher, 2006) Özellikle de melanosit indükleyici transkripsiyon faktörü (MITF), melanositlerin gelişimi, işlevi ve hayatta kalmasının ana düzenleyicisidir ve bu hücrelerde bazı spesifik proteinlerin ekspresyonunu modüle etmekten sorumludur (Levy ve diğerleri, 2006) Melanositlerin farklılaşmasındaki temel görevi yanında MITF, ultraviyole radyasyona (güneş ışığı gibi) maruz kalan cildin çeşitli genlerinin ekspresyonunu düzenleyerek cildin bronzlaşmasını sağlamaktadır (Manga, Kerr, Ramsay, Kromberg, 2013).

Albinizm ile ilgili genetik sendromlar, mevcut genetik mutasyon tipine göre sınıflandırılır. Bugüne kadar tanımlanmış yedi tip sendromik olmayan OCA vardır; Bunlardan Tip 1 OCA (OCA1) ve Tip 2 OCA (OCA2) en yaygın

olanlarıdır ve ülkemizde de sık görüldüğü bilinen varyantlardır, ancak epidemiyolojik sınıflandırmaları henüz mevcut değildir (Marçon, Maia, 2019). OCA1 dünya çapında en yaygın tip olarak kabul edilirken; OCA2, Afrika'daki en yaygın albinizm biçimidir (Grønskov, Ek, Brondum-Nielsen, 2007). OCA1A'lı bireyler, melanin üretimi olmayan, fonksiyonel olmayan bir enzime sahipken, OCA1B'li bireyler, sınırlı melanin üretimi ile bir miktar tirozinaz aktivitesine sahiptir (Scherer, Kumar, 2010). Sonuçta, doğumda, OCA'nın farklı fenotipik formlarına sahip çocuklar, genel olarak beyaz saçlı ve çok açık veya beyazımsı-pembe tenlidir. OCA1B, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA6 veya OCA7'li bireyler yaşamları boyunca bir miktar pigmentasyon kazanmaya devam ederler, ancak OCA1A'lı olanlar tamamen depigmente kalırlar (Federico, Krishnamurthy, 2021; Marçon, Maia, 2019). Albinizm olgularındaki görece farklılıklar, temelde bu genetik farklılıktan ileri gelse de, fenotipik olarak çoğunda iki temel problem söz konusudur: Görme problemleri ve cilt problemleri (Levy ve diğerleri, 2006; Ojilere, Saleh, 2019).

Kutanöz Problemler ve Cilt Kanseri

Albinizmde cilt bulguları değişkendir, ancak en çarpıcı özellikler OCA1A'daki tam melanin eksikliği nedeniyle ortaya çıkar. Beyaz saç, beyaz kirpikler, beyaz ten ve pembe gözler, genel olarak bir albinoda görülen tipik özelliklerdir (Levy ve diğerleri, 2006) Şampuanlardan ve su minerallerinden zamanla bir miktar koyulaşma meydana gelebilir, ancak kirpik ve kaşları korunur (Federico, Krishnamurthy, 2021). Bu bireylerin toplumda tanınan fenotiplerini, cilt görünümleri ortaya çıkarmaktadır ve genellikle yaşadıkları sosyal dışlanma ve aktif/pasif ayrımcılığın temelinde bu durum yatmaktadır. Diğer yandan bu çocukların tedrici izole yaşam tarzına ve kapalı alanlarla kısıtlanmalarına sebep olan bir diğer engel de melaninin kritik disfonksiyonudur. Çünkü melanin, güneş ışınları ve ultraviyole gibi stresörlerin neden olduğu DNA'nın oksidatif hasarına karşı koruma sağlar ve kanserogeneze kritik bir rolü mevcuttur, ancak güneş radyasyonunun neden olduğu DNA hasarına maruz kalan koyu tenli bireylerde bile, melanin tarafından sağlanan koruma tam değildir, albinizm de ise yok denecek kadar azdır (Grønskov ve diğerleri, 2007; Ojilere, Saleh, 2019). Çeşitli harici koruma mekanizmaları olsa da güneş radyasyonuna karşı etkili koruma sağlayamayan bu açık tenli çocuk/bireylerde, hayat boyu alınan güneş ışığının önemli bir miktarının 20 yaş altında aldığı düşünülürse; yeterince korunma sağlanmaması durumunda DNA hasarının boyutu bu savunma/

onarım sistemlerinin kapasitesini aşarak habis dönüşüm gösterebilmektedir (Lekalakala ve diğerleri, 2015).

Albinizimli olgular genellikle güneş yanıklarına, su toplamasına ve cildi inflamasyona yatkındırlar (Lund, Taylor, 2008). Uzun süreli maruz kalma ve ultraviyole etkilenimleri; ciddi güneş yanığı (%72), aktinik keratoz (%45), elastoza (%57), lentigo (%25) ve çeşitli cilt kanserleri (%26) gibi problemlere sebebiyet vermektedir (Marçon, Maia, 2019). Kanserleşme oranları ve kanserleşmenin geliştiği yaşlar, yaşanan bölgenin güneşe maruz kalma ve birey/çocukların korunma oranlarına göre değişmektedir (Lekalakala ve diğerleri, 2015).

Deri melanini çok az olan veya hiç olmayan albinolar bu nedenle UV kaynaklı kanserlere karşı oldukça hassastır (Lekalakala ve diğerleri, 2015). Deri kanseri riski, keratinositler tarafından emilen birikmiş UV radyasyonu miktarı ile orantılıdır (Andreassi, Flori, Rubegni, 1999). Önemli miktarda güneşe maruz kalma, 20 yaşın altında, çocukluk ve genç erişkinlik döneminde olduğu için bu bireylerin güneş kremi, güneş gözlüğü ve koruyucu ekipmanlara ulaşmaları, okul/sosyal ortamlarda yeterli kapalı alan aktivite fırsatı yakalamaları, yeterli bilinç ve eğitim düzeyine ulaşabilmeleri çok önemlidir. Ancak ülkemizde henüz güneş kremleri, koruyucu bakım ürünleri ve etkili güneş gözlükleri gibi hayati ürünler SGK ödemesinde (albinizm çocuk/bireyler için) yer almamaktadır. Bu bireylerin sosyal ve eğitimsel engel/kısıtlılıkları nedeniyle genellikle düşük sosyo-ekonomik getirisi olan işlerde çalışmaları sonucu, yeterince alım güçleri olmadığı için genellikle bu ürünlere ulaşmaları son derece kısıtlıdır. Bu konuda ülkemizde yeterince çalışma olmamakla birlikte özellikle çocuklar uygun ürünlere ulaşmalarının ne kadar kritik olduğu çeşitli çalışmalar ile desteklenmiştir (Lund, Taylor, 2008). Bu bireylerde cilt kanserinin öneminin yeterince farkındalığının olmaması da risk artırıcı etmenlerdendir. Ayrıca ucuz, etkin olmayan, kalitesiz ürünlere yapılan yanlış harcamalar da ilgili aile ve çocukları olumsuz anlamda etkilemektedir. Sahte karartmalı güneş gözlüklerinin midriatik etkileri fazla ve ultraviyole geçişi önleyici etkileri olmadığı için bu sahte ürünler değil koruyucu olmak, oluşan hasarı ciddi anlamda arttırabilmektedir.

Görme Problemleri

Tüm albinizimli çocuklarda, iris ve retina epitelinde melanin fonksiyon kaybına bağlı doğrudan ya da dolaylı oluşan hipopigmentasyonla birlikte

nistagmus, foveal displazi, ametropi, şaşılık ve görme keskinliğinde (değişken düzeylerde) anormallikler ortaya çıkmaktadır (Hertle, 2013). Ayrıca hastalığın doğası gereği fotofobi (ışığa duyarlılık veya ışığı olduğundan daha parlak algılaması) veya fotodisfori (parlak ışıkta rahatsızlık veya aşırı fotofobi) ve kırılma kusurları (astigmat %73, miyopi %24, hipermetrop %3, diğer) beklenmektedir (Federico, Krishnamurthy, 2022; Hertle, 2013). Sonuçta albinizm ciddi anlamda azalmış görme fonksiyonu, ışık hassasiyeti, odaklanma problemleri, nistagmus (gözün anormal hareketleri, genellikle istemsiz pulsatil yatay karakterde) ve kırma kusurları ile ilişkilidir (Grønskov ve diğerleri, 2007).

Bu çocuklarda, yaşla birlikte görme fonksiyonlarındaki azalma, pozisyonel kafa hareketleri (yan bakma gibi) ve reflektif yakınsama hareketleri (yüze çok yakın şeylere bakarken olduğu gibi) ile kompanse edilmeye çalışılır ve bu manevralar genellikle nistagmusu azaltır ve görüşü görece dengeler (Marçon, Maia, 2019). Ayrıca şaşılık nedeniyle azalmış stereopsis (ince derinlik algısı) ve iris pigmentasyon defektine bağlı (pembeden açık maviye, yeşile, griye veya açık kahverengiye kadar değişebilir) binoküler görme azalması da bu hastalarda ek göz problemleridir. Sonuçta bu hastalarda Tablo 1’deki potansiyel problemler ortaya çıkmaktadır.

Tablo 1 Albinizm ve Görme Problemlerinin Sık Görülenleri	
Problem	Sonuç
İris pigmentasyonunda anormallik	Gözün iris tabakasının renginde olağan dışı görünümler (pembe, açık mavi, yeşil, gri), ve diğer ilişkili problemler
Fotofobi ve fotodisfori	Güneş ve parlak ışıklara karşı hassasiyet, göz kapağının kısık olması, yansıyan ışınları görmekte zorlama, çocukların okulda tahtayı okumasında güçlük
Nistagmus	Olağan dışı göz hareketleri (stres, hastalık, kaygı vb. ile tetiklenerek artan), anormal baş pozisyonları ihtiyacı
Retina pigment epitelinin azaltılmış melanin pigmentasyonu.	Doğrudan görme ve algılama problemleri
Miyop, astigmat, hipermetrop gibi kırma kusurları	Yaşa göre gecikmiş görme olgunlaşması veya görme keskinliğinde azalma
Şaşılık	Anormal göz görünümü, odaklanma problemleri

Albinizm’de kırma problemlerinin üzerinde durmak önemlidir, çünkü bu hastaların temel problemlerinin ekseriyeti bu kısıtlılıklarla ilişkilidir (Federico, Krishnamurthy, 2021). Görmenin problemlili olması öncelikle sosyal hayata karışmakta güçlüklerle sebep olmaktadır. Çocuklar olağandışı göz hareketleri, şaşılıkları, göz atımları nedeniyle dışlanabilmekte, görme kusurları nedeniyle oyunlara ve yaşatlarının aktivasyonlarına dahil olmakta problem yaşamaktadırlar. Ayrıca günlük işlerini yapmakta güçlük yaşamakta, görmenin daha iyi olduğu genç erişkinlerde dahi kaza geçirme, trafiğe çıkma, yoldan geçme vb. birçok olağan günlük aktivitede kaza veya kısıtlılıklarla karşılaşmalarına sebebiyet vermektedir (Federico, Krishnamurthy, 2021). Ayrıca doğrudan eğitim hayatlarını etkilemekte, sınıfta doğru pozisyonları ayarlanmadığında yansımalar doğrudan görüşlerini azaltmakta, uygun mesafede olmadıklarında (veya tablet, mercekli gözlük vb. benzeri enstrümanlar ile desteklenmediklerinde) tahta ve diğer aksiyonları yakalamakta zorlanmakta, sınavlarda okumalarının görece yavaş kalabilmesi nedeniyle sınav süresine ilişkin sorunlar yaşayabilmektedirler. Sonuçta, sebep-sonuç ilişkisi içerisindeki bu görme kısıtlılıkları doğrudan veya dolaylı olarak tüm yaşamlarını etkilemektedir.

Entelektüel Problemler

Sendromik albinizmde, mental gerilik eşlik edebilirken, çoğu albinizm olgusu olağan veya olağana yakın mental gelişim seviyesini yakalamaktadır (Federico, Krishnamurthy, 2021; Kutzbach, Summers, Holleschau, MacDonald, 2008). Ancak çeşitli sosyal kısıtlılıklar, erken çocukluk dönemindeki uyaran azlığı, okul çocukluğu dönemindeki eğitim ve öğretim kısıtlılıkları gibi nedenlerle, ikincil olarak çeşitli bilişsel fonksiyonları kısıtlanabilmekte ve entelektüel problemler ortaya çıkabilmektedir (Kutzbach ve diğerleri, 2008). Özellikle kapalı, izole, içe dönük şekilde büyütülen veya büyümek durumunda kalan çocuklarda izole konuşma geriliği, sosyal inhibisyon, okuma güçlüğü, anlama ve yorumlama güçlüğü gibi problemler potansiyel birer sonuçtur. Genel prensip olarak ise doğru destek ve rehabilitasyon şartlarına ulaşmaları halinde tamamen normal/ normale yakın bir entelektüel seviyeye ulaşabilecekleri varsayılmaktadır (Federico, Krishnamurthy, 2021).

Diğer Sağlık Problemleri

Kutanöz ve oftalmolojik problemler dışında kalan diğer semptomatoloji ve komorbiditeler genellikle bu iki ana problemin sonuçlarıdır. Bu çocuklar ve bireyler yaşam tarzları ve sosyal problemleri nedeniyle depresyon, anksiyete problemleri, sosyal fobi gibi çeşitli psikiyatrik hastalıklara da yatkındır ve yaşam boyu destek görmeleri, izlenmeleri uygun görülmektedir (Mponda, Moser, Klein, Hay, 2016). Ayrıca sağlam bir aile desteği, rehabilitasyon desteği, sosyal destek olmaması da albinizmlilerde çocuk/bireylerin mental bir problem yaşama olasılıklarını arttırmaktadır (Mponda ve diğerleri, 2016). Öte yandan otizm ve şizofreni açısından da olgular değerlendirilmelidir. Ek olarak, düşük benlik saygısı ve sosyal yabancılaşma, izolasyon ve depresyon duygularına albinizmlilerde çocuk ve bireylerde sık rastlanmaktadır. Albinolarda dikkat eksikliği bozukluğu oranı da yüksektir (Kutzbach ve diğerleri, 2008).

Tablo 2 Albinizm, sağlık problemleri ve kısıtlılıklar					
Sağlık Problemleri ve Kısıtlılıkları			Eğitim ve Öğretimle Alakalı Kısıtlılıkları	Ekonomik Kısıtlılıkları	Psikososyal Kısıtlılıkları
Görme Problemleri ve Sonuçları	Kutanöz Problemleri ve Kısıtlılıkları	Diğer Problemler			
Görme keskinliğinin olmaması, astigmat, hipermetrop, miyop	Artmış kanser riski	Depresyon	Tahtayı görememe, öğretmeni takip edememe, ışığın aşırı yansımaları	İş bulmada güçlük	Damgalanma
Işığa hassasiyet	Düzenli cilt kremi kullanma ihtiyacı	Anksiyete Problemleri	Yazıları ve dokümanları okumada güçlük	Eğitim kısıtlılığı	Dışlanma
Anormal göz hareketleri, şaşılık, anormal göz/iris rengi	Düzenli vücut taraması ihtiyacı	İzole konuşma geriliği Otizm ve dikkat eksikliği, diğer	Zorbalık, dışlanma, eğitimcilerin farkındalığının olmaması	Rehabilitasyon ve gerekli ekipmanlara ulaşamama	Sosyal izolasyon

Sonuçları					
Sağlık Problemlerinin Sonuçları			Eğitim-Öğretim Problemlerinin Sonuçları	Ekonomik Kısıtlılıkların Sonuçları	Psiko-sosyal Problemlerinin Sonuçları
Okumakta ve görmekte zorlanma; eğitim hayatının etkilenmesi	Çalışma imkanlarının kısıtlı olması	İzole hayata kayma	Öğrenme güçlüğü, okuma güçlüğü, eğitim kısıtlılığı	İlaçlara, cilt kremlerine, gözlüklere ve diğer sağlık hizmetlerine ulaşmada güçlük	İş bulmada güçlük
Bireysel araç kullanamama, sosyal hayatta kaza vb. yaşama ihtimali	İş bulmada güçlük	Sosyal fobi	Sınavlarda ve eliminasyonlarda görme kısıtlılığına bağlı yetersizlik	Sosyal hayata karışamama	Okul çağında dışlanma
Çocuklar içinde alay konusu olma, oyunlara dahil olamama	Kansere bağlı erken yaşta ölüm	Özgüven eksikliği	İş bulmada güçlük	İstismara açık hale gelme	Zorbalık
Sosyal hayata karışamama, damgalanma ve dışlanma, zorbalık	Muayene tabelalarını okuyamama, hastanede konum bulmalarının kısıtlı olması, randevu süreçlerini takibini yapamama	Ağır psikiyatrik problemler	Entelektüel kısıtlılık	Eğitim öğretim ve rehabilitasyona ulaşmada güçlük	Sosyal ve oyun ortamlarına dahil olamama

Kısıtlılık ve Engellerin Giderilmesi İçin Yapılabilecek Bazı Eylemler					
Sağlık Problemleri İçin			Eğitim ve Öğretimle Alakalı Kısıtlılıkları Gidermek İçin	Ekonomik Kısıtlılıkları Gidermek İçin	Psiko-sosyal Kısıtlılıkları Gidermek İçin
Periyodik görme muayenesi ile kırma kusurlarının desteklenmesi	Periyodik cildiye muayenesi ve muayeneye ulaşımın sağlanması	Sosyal ve aile desteği	Eğitimcilerle özel eğitim verilmesi	Kapalı alan iş imkanları açılması	Toplumun eğitilmesi
Güneş gözlüğü kullanımı	Güneş krem-lerinin devlet desteği	Toplumun bilinçlendirilmesi	Rehabilitasyon programlarının yaygın hale getirilmesi	Eğitimlerinin desteklenmesi ve rehberlik hizmetleri ile uygun yönlendirmelerin yapılması	Destek grupları ve psikiyatri bakım ile aktivitelerinin artırılması
Uygun mercekleri gözlüklerin temini	Uygun kapalı alan spor ve sosyal aktivitelerin artırılması ve ulaşılabilir hale getirilmesi	Okulda öğretmenlere ve diğer çocuklara eğitim verilmesi	Okulda kapalı alan aktivite ve spor imkanları sağlanması	Tam kısıtlılık halinde olanlar ve çocuklar için sosyal destek, kapalı alan aktiviteleri ile eğitim imkanlarının artırılması, tiyatro, sinema, masa tenisi gibi kapalı alan aktivite destekleri	Ekonomik yeterlilik sağlanması
Devlet politikaları ile engelsiz yaşam fırsatları sağlanması	Kapalı alan çalışma alanlarında destekleyici olunması	Dönemsel psikiyatrik tarama ve izlem	Sınıfta uygun oturma pozisyonları, yardımcı (tablet, mercekli gözlük vb.) sağlanması		Tam sağlık bakımıyla yeterli topluma karışma imkanlarının temin edilmesi
Görme engelli ayrıcalıklarının tanınması			Sınavlarda ek süre, belletmen ve destek hizmeti sağlanması		

Albinizmlilerde Çocuklarda İzlem ve Tedavi Prensipleri

Okülokutanöz albinizm ile ilgili en temel bakım, ilerlemiş cilt kanserlerine ve/veya oküler hastalıklara bağlı morbidite ile mortaliteyi en aza indirmektir. Bu, birincil dermatolojik ve oftalmolojik önleme, ikincil tedavi yaklaşımıyla sağlanır. Albinolarda cilt kanserini önleme ve kontrol etme önlemleri, potansiyel olarak kötü huylu aktinik cilt lezyonlarını

belirlemek ve kanserin erken teşhisine olanak sağlamak için tıbbi tarama programlarının uygulanmasını ve ayrıca etkili-acil psikolojik ve dermatolojik tedavi önlemlerinin sunulmasını içermelidir (Marçon, Maia, 2019). Hastalar düzenli güneş kremi (yaz ve kış dönemlerde bölgelerin coğrafi özelliklerine göre modifiye edilerek UV-A, UV-B koruyucu, en az 50 faktör kremle kapalı kıyafetler kullanmak) kullanmaları, kendi kendine cilt muayenesine hakim olmaları ve 6 ila 12 aylık aralıklarla cilt muayeneleri yaptırarak lezyon taraması ve izlemleri açısından dermatolojik izleme alınmalıdır. Çünkü, cilt kanseri, albinolarda erken ölümün en yaygın nedeni olmasına rağmen, etkilenen hastalar yeterli cilt bakımının sağlanmasıyla normal bir yaşam beklentisine sahip olabilirler. Ancak, yeterli sosyo-ekonomik seviyesi olmayan birçok albinizimli hasta veya uyum sağlama problemi yaşayan çocuk, güneş kremlerinin görece pahalı veya gereksiz görülmesi nedeniyle bu koruyucu ürünlere ulaşma imkânı bulamamaktadır. Ülkemizde SGK ödemelerinin de standart bir zemine oturtulamaması ve görece kısıtlılıkları (162 (yüzaltmışiki) TL'yi geçmeme kısıtlaması altında, erişkin – çocuk ayrımı yapılmamış, yaşanan bölgenin güneş alma durumuna göre esnetilmemiş, şahsi ihtiyaçlar gözetilmemiş bir yapılandırma içerisindedir) nedeniyle, albinolu bireyler doğrudan güneş ışığına açık hale gelmekte ya da kremlere ulaşamadığı için kapalı alanlarda kısıtlı izole bir hayat sürmektedir.

Albino hastalarına göz anormalliklerinin tedavisi, yaşam kalitesinin (Quality of Life) iyileştirilmesine odaklanır (Liu, Kuht, Moon, Maconachie, Thomas, 2020). Albinizm şüphesi olan çocuklar yaklaşık dört ila altı aylıkken kapsamlı bir göz muayenesinden geçmelidir (Liu ve diğerleri, 2020). Muayenelerin sıklığı, ilk muayeneyi takip eden iki yıl boyunca altı ayda bir izlenip 5 yaşından sonra da yıllık muayeneler yapılabilir. Ancak hastaya göre bu durum özelleştirilmelidir. 18 ila 20 yaşına kadar, endişeye sebep olacak ek bulgular ortaya çıkmadıkça, muayeneler her iki ila üç yılda bir olacak şekilde genişletilebilir. Albinizmde yüksek kırma kusurları yaygındır ve gözlük veya kontakt lenslerle tedavi gerektirir (Schweigert, Lunos, Connett, Summers, 2018). Bu kırma kusurlarında erken müdahale kritiktir ve gelişmiş görsel fonksiyon, daha sağlıklı erken çocukluk ve okul dönemi ve iyileştirilmiş görsel hizalama sonuçlarıyla doğrudan ilişkilidir. Kırma kusurlarını tamamen düzeltmek için gözlükler en uygun şekilde olarak dört ila altı aylıkken yapılan muayenelerle çocuğa reçete edilir (Anderson, Lavoie, Merrill, King, Summers, 2004). Nistagmusu olan ve şaşılığın

ön planda olduğu çocukların düzeltme için göz kası ameliyatı olmaları gerekebilir (Villegas, Díaz, Emanuelli, Izquierdo, 2010). Ülkemizde standart bir bakanlık veya dernek rehberinin henüz oluşturulmamış olması, bu bireylerin göz problemlerinin son derece değişkenlik göstermesi ve hastalığı ilerlemiş olan veya kırsal kesimdeki bireylerin göz doktorlarına (düzenli) ulaşmada güçlük yaşamaları, standart takiplerin ve gerekli müdahalelerin yapılmasındaki en önemli engellerden sayılabilirler.

Eğitim öğretimle doğrudan içli dışlı olmak durumundaki çocuk albinizm hastaları için çift odaklı gözlükler, teleskopik gözlükler ve az görme yardımcıları olarak adlandırılan ekipmanlar sosyal hayata karışmada ve eğitim sürecinde doğrudan yardımcı olabilmektedir (Brady, Hecke, Culliton, 1983). Teleskopik gözlüklerin sağlık kurulu raporuyla temin edilebilirliği (doğrudan albinizm belirteci olmasa da sağlık kurulu raporu/e-rapor ile 3 yılda bir, çocuklarda yine sağlık kurulu raporu/e-rapor ile yıllık yenilenir) ilgili mevzuatta belirtilmiştir. Ancak bu durum “düzeltilmiş uzak görme keskinliği 3/10 altında olan ve en az bir göz sağlığı hastalıkları uzmanı olan 3.basamak sağlık kurulu raporuna” imlecii ile şartlandırılmıştır (Bkz. Sağlık Uygulama Tebliği, madde 3.3.3.B). Bu gerekliliğin takibi için hastaların tam farkındalığı, düzenli göz takiplerinin sağlanması ve göz hekimleri/hastanelerin gerekli prosedürlere haiz olmaları gerektiğinden genellikle prosedürel aksamlar yaşanmaktadır. Tam bir eğitim ve sosyal yaşam hayatının devamlılığı için ilgili göz hekimlerinin albinizmi bireylerin takibiyle alakalı farkındalıkları artırılmalı ve bu konuda ulusal/uluslararası rehberler temelinde takip şemaları oluşturulmalıdır. Sonuçta uygun görsel ekipman sağlanmadığı takdirde bu (özellikle kırsalda ve 3.basamak hastanelere uzak olan) bireylerin sonraki muayenelere gelmeleri de güçleşerek bir kısır döngü ortaya çıkabilmektedir.

Albinizmi çocukların kitap ve dokümanları hazırlanırken yüksek kontrastlı, büyütülmüş baskılı kitaplar bu çocuklar için özel olarak hazırlanmalıdır. Sınıflarda tahtaya göre doğru pozisyonlara getirilmesi (cam ışığının karşısında oturmamalı, ışık yansımayaacak şekilde olabildiğince göz kusuruna göre yakın şekilde pozisyon edilmeli), akıllı tahtalar bireysel tabletler ile teknolojik olarak desteklenmesi ve görsel büyüteç ekipmanları sağlanması faydalı olabilir. Albinizmi bireyler ve çocuklar genellikle braille alfabetini öğrenmezler, çünkü kısmen gördükleri varsayılr; bu nedenle sınavlarda belletmen ve destek ekipleri dahil edilmeli, çocuğa göre özelleştirilerek gerekli zaman esnekliği de sağlanmalıdır (MacDonald,

Kutzbach, Holleschau, Wyckoff, Summers, 2012). Rehabilitasyon süreci olabildiğince erken başlatılmalıdır. Hakeza az gören çocukların ve yetişkinlerin, okul ile iş performanslarının iyi hale getirilmesine yardımcı olan elektronik cihazlar ve uygulamalar da yaygınlaşmaya başlamıştır.

Albinizmliler hastaların, ailelerinin, öğretmenlerin, genel iyilik hali takibi yapan aile hekimlerinin ve toplumun bilgilendirilmesi de bu bireylerin topluma kazanımları, değersizleştirilmemesi ve fırsat eşitlikleri sağlanması açısından çok önemlidir (Marçon, Maia, 2019). Okula gidiş gelişlerde ulaşım sağlayan kişilerin eğitimi de bu çocukların potansiyel bir kaza, düşme, araç dışı trafik kazası vb. olumsuz durumları yaşamamaları için son derece önemlidir. Söz gelimi, uygun göz muayeneleri sağlanmayan, teleskopik ve diğer az görmeyi destekleyici ekipmanları yeterli olmayan bu bireyler hem trafikte hem sosyal hayatta potansiyel önlenemez kaza ve istenmeyen olaylar açısından risk altındadır. Ayrıca eğitimcilerin bu çocukların durumlarının farkında olması hem eğitimlerini bireysel olarak iyileştirecek ve ileri yaşamlarında hayat kalitelerini arttıracak hem de okul çağında olabilecek dışlanma, aşağılanma, dalga geçilme, zorbalık benzeri durumlara maruz kalmaları azaltılarak çocuk oyun aktivitelerine ve iç mekan spor programlarına dahil edilerek özgüvenlerinin artırılması takip eden dönemdeki birçok psiko-sosyal kısıtlılıklarını olabildiğince azaltacaktır. Bu nedenle bu bireylerin toplumsal ve sosyal desteklenmeleri, ekonomik katkı sağlanması ve uygun sağlık hizmetlerine ulaşmaları sağlanmalıdır.

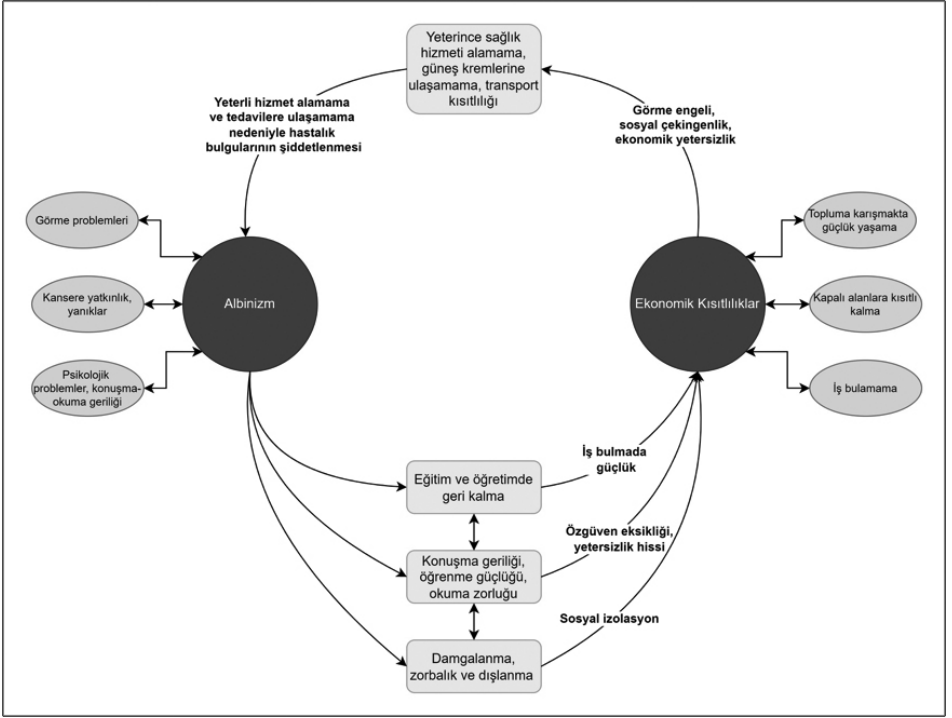
Albino Çocukların/Bireylerin Engellilikleri/Kısıtlılıkları ve Potansiyel İkincil Problemleri

Sendromik olmayan albinizmliler popülasyonun yaşam beklentisi doğrudan genel popülasyonunkine eş değer görülmelidir (Marçon, Maia, 2019). Ancak bu bireylerde uygun önlemler alınmadığında, cilt kanserine bağlı ölüm riski artar ve yaşam beklentisi belirgin kısalmıştır (Federico, Krishnamurthy, 2021). Bu risk, belirli bir coğrafi alandaki göreceli güneşe maruz kalma miktarına ve belirli sosyoekonomik sorunlara bağlı olarak değişir. Sosyoekonomik kısıtlılıkların başında güneş kremine kısıtlı erişim; güneşten korunma önlemleri hakkında sınırlı eğitim, giyimle alakalı kültürel farklılıklar; izlemlere ve kanser taraması için sağlık uzmanlarına sınırlı erişim, geç tanı ve tedavide gecikmeyle ortaya çıkmaktadır. Sonuçta da bu bireyler ya güneş ışığına maruz kalarak son derece kansere açık hale gelmekte ve

yaşam sürelerini kısaltmakta ya da içe kapanık, izole, tedrici bir hayat sürmek zorunda kalarak toplumun dışında kalabilmektedirler (Federico, Krishnamurthy, 2021; Lund, Gaigher, 2002). Üstelik, izolasyon-egitimsizlik-uygun iş bulamama-ekonomik kısıtlılık-doğru ekipman ve tedavilere ulaşamama gibi değişkenler tümüyle ilişkili olduklarından bir kısır döngüye girip kapalı bir hayat yaşamak durumunda kalmaktadırlar.

Albinolar, genel popülasyona kıyasla normal zekaya sahiptir (Kutzbach ve diğerleri, 2008). Ancak görsel olgunlaşmadaki gecikme zamanında ele alınmazsa ve desteklenmezse doğrudan öğrenme güçlüğüne yol açabilir. Öğretmenlerin ve diğer eğitimcilerin yeterli bilgiye sahip olmamaları, çocukların Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) ve rehabilitasyon programlarına erişim güçlükleri olması hem eğitim sürecinde hem de sınav dönemlerinde diğer bireylere nazaran önemli engeller yaşamalarına sebep olmaktadır. Görme kısıtlılıkları ayrıca bu bireylerin, sokakta ve sosyal yaşamda çeşitli kazalara karışabilmeleri ihtimalini arttırmaktadır. Engelsiz bir toplum yaratılması amacıyla çalışmalar yürütülse de yaya geçişleri, görme engelli rehberleri ve birçok yetersizlik bu bireyleri doğrudan etkileyebilmektedir. Bireysel araç kullanmaları kısıtlıdır, toplu taşıma vb. tabelaları görmeleri güçtür. Yoldan karşıya geçerken gelen aracı tanıma ve saptama mesafeleri son derece kısıtlıdır. Refleks süreleri görece gecikir ve tüm bu kısıtlılıklar temelinde yüksek orandaki bu görme yetersizliği önemli engel ve kısıtlılıklara sebebiyet vermektedir.

Coğrafi konumdan bağımsız olarak, albinizmliler hastalar kendilerini damgalanmış ve izole edilmiş hissedebilirler (Borile; Lund, Gaigher, 2002). Albinizm farkındalığını arttırma girişimleri, dünyanın her yerinde, ülke fark etmeksizin son derece önemlidir (Ero, Muscati, Boulanger, Annamanthadoo, 2019). Hastaların yaşam kalitesi, eğitim destekleri, sağlık hizmetlerine kolaylaştırılmış erişim, aile, psikososyal destek ve yeterli bilgilendirme rehberlik ile belirgin şekilde iyileştirilebilir. Ancak özellikle erken çocuklukta akranlarınca dışlanmakta, okul çağında zorbalığa maruz kalabilmekte, oyunlara dahil olmakta zorlandıkları için dışlanmış hissedebilmekte ve özgüvensizlik-yetersizlik hisleriyle birlikte daha problemlerli bir ergenlik dönemine yatkın olmaktadır (Lund, Gaigher, 2002). Açık alan aktivitelerine katılımlarının kısıtlı olması veya güneş kremi ve sağlık bakımına ulaşamadıkları için imkânsız hale gelmesi, sosyal aktivitelerden izole tekil bir hayat sürmeye itebilmektedir. Yine uygun görme ekipmanlarının olmaması, ev dışında korku hissetmelerine, anksiyete atakları yaşayabilmelerine, daha çekingen, meslek hayatından kaçınan, izole



Şekil 1. Albinizm ve komorbiditelerin yaşam döngüsü üzerine etkisi

bir yaşam sürmeye sebep olmaktadır (Altınbay, 2020). Sonuçta bu bireyler ve çocuklar genellikle sosyal engelleri ve görünüşleri nedeniyle damgalanmış hissedebilen veya imkansızlıklar nedeniyle kapalı alanlara hapsedilmiş şekilde yaşayan içe dönük bir yaşam tarzına sürüklenmektedirler.

Albinizimli olguların problemleri, uygun destek sistemleri kurulmazsa ve potansiyel engeller kaldırılmazsa bir kısır döngü halini alabilmektedir (Şekil 1). Temelde yatan sağlık problemleri ve engeller (özellikle de uygun sağlık bakım ve hizmetlerine ulaşamazlarsa) doğrudan sosyal hayatlarını ve eğitim hayatlarını etkilemektedir. Sonuçta ortaya çıkan eğitim kısıtlılıklar ve psiko-sosyal yetersizlikler de erişkin yaşta iş ve çalışma imkânlarına ulaşmayı kısıtlayıp ekonomik problemlere sebep olmaktadır. Hakeza, ekonomik yetersizlik ve ilerleyen sağlık problemleri de süreci iyice kısır döngüye sokmakta, bireylerin bağımsız hareketlerini dahi kısıtlayarak temel sağlık hizmetlerine ulaşmada güçlük, sosyal hayata karışamama, psiko-sosyal problemler, yetersiz yaşam olanakları ile ciddi bir engellilik

sürecine sokmaktadır. Bu sürecin her aşaması çeşitli uygulamalarla terse çevrilebilmektedir ve problemler mümkün olduğunca en aza indirilerek bu çocuk ve bireylerin en uygun gelişim ve imkanlar sağlanarak topluma kazandırılması mümkün olmaktadır (Ero ve diğerleri, 2019).

Albinizm ve Hukuki Problemler

Albinizimli bireylerin yaşadığı hukuki problemler incelenirken öncelikle mevzuattaki güncel durum ortaya konulmuştur. Ardından, albinizimli bireylerin yaşadığı problemler ve bunlara mevzuatın getirdiği çözümler konu edilmiştir. Yukarıda belirtildiği gibi ulusal epidemiyolojik çalışmaların yok denecek kadar az olması nedeniyle albinizmin nüfusa oranı hakkında kesin bir yorum yapılamamaktadır. Beklenen de daha büyük bir oran olduğu düşünüldüğünde ilgili mevzuattaki düzenlemelerin yetersiz olduğu düşünüülerek son olarak *de lege feranda / olması gereken hukuk* bakımından görüşlerimiz ortaya konmuştur. Albinizimli bireylerin özellikle komorbid hastalıklar ile engellilik durumlarının değişmesi sebebiyle uluslararası ve ulusal engelli mevzuatındaki düzenlemelere yer verilmiştir.

Mevzuatın Güncel Durumu ve Düşündürdükleri

Albinizimli bireylerin sosyal hayata katılımlarındaki engeller albinizm türlerine göre ve pigment oranına göre farklılık arz etmektedir. Fakat 30692 sayılı ve 20 Şubat 2019 tarihli Resmi Gazete’de yayınlanan “Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” Ek-2 “Erişkinler İçin Engelli Sağlık Kurulu Raporları Engel Oranları Alan Kılavuzu” Deri hastalıkları bölümünde Albinizm %20 oranında engellilik olarak nitelendirilmiştir. Ancak bu sadece 18 yaşından büyük bireyler için geçerli bir engellilik oranıdır.

Uygulamada ÇÖZGER olarak bilinen 30692 sayı ve 20 Şubat 2019 tarihinde yayınlanan “Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” ve ekinde albinizm ayrı bir özel gereksinim sebebi olarak tanımlanmamaktadır. Fakat mezkûr yönetmelik ekinde, ‘Maküler hipoplazi ile birlikte seyreden albinizm’ C2 seviyesinde ağır görme kaybı olarak nitelendirilmiş ve ‘tamdan itibaren belirgin özel gereksinimi vardır’ (BÖGV) ve en az 1 yıllık rapor verilebilir olarak nitelendirilmiştir. Ayrıca ÇÖZGER veren uzman bu raporun süresini dilediği gibi kararlaştırabilir. Albinizm ile komorbid hastalık durumlarında ayrıca engel türlerine göre engellilik oranları değişebilmektedir. Ancak tam olarak belirlenmiş ulusal sağlık

rehberlerinin olmaması ilgili uzmanların karar alma süreçlerinde potansiyel farklılıklara sebep olabilmektedir ve mümkün olduğunca bakanlık/dernek rehberleriyle standardizasyon sağlanmalıdır.

Albinizm ifadesi 6599 sayılı “*Türk Silahlı Kuvvetleri, Jandarma Genel Komutanlığı ve Sahil Güvenlik Komutanlığı Sağlık Yeteneği Yönetmeliği*” Hastalıklar Listesi Ekinde askerliğe elverişli olmayan hastalık olarak belirlenmiştir.

Öte yandan 8 Şubat 2022 tarihinde 31744 Mükerrer sayılı Resmî Gazete ile “*Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği*” 4.2.39 sayılı başlıkta yapılan değişiklikle UVA ve UVB kremlerinin belli bir meblağa kadar SGK tarafından karşılanabileceği ifade edilmiştir.

“4.2.39- Kseroderma Pigmentosum (Ek ibare:RG-8/2/2022-31744 Mükerrer)(87) ve Albinizm (okülokütanöz) tedavisinde güneşten koruyucu kremlerin kullanım ilkeleri

(1) *Kseroderma pigmentosum (Ek ibare: RG-8/2/2022-31744 Mükerrer) (87) ve albinizm (okülokütanöz) tedavisinde kullanılan güneşten koruyucu kremlerin bedelleri aylık 162 (yüzaltmışiki) TL’yi geçmemek kaydıyla sağlık kurulu raporu, reçete ve faturaya dayanılarak sağlık sosyal güvenlik merkezleri tarafından şahıs bazında ödenir.*

(2) *Bu kremler, üçüncü basamak sağlık kurumlarında düzenlenen en az bir cilt hastalıkları uzman hekiminin bulunduğu sağlık kurulu raporuna dayanılarak, tüm sağlık kurum/kuruluşlarında cilt hastalıkları uzman hekimlerince en fazla üç aylık dozda reçete edilebilir.*

(3) *Bu kremler, UVA ve UVB ışınlarının her ikisini de etkin şekilde bloke eden, SPF en az 30 olan, fiziksel (çinko oksit veya titanyum dioksit içeren) ve/veya kombine filtre içeren özelliklerde olmalıdır.”*

Albinizmin geçici veya kalıcı bir tedavisi henüz bulunmamaktadır. Fakat ilgili düzenleme değerlendirildiğinde, albinizimli bireylerin toplu taşıma kullanım sorunları, güneş ışığına maruz kalmadaki problemleri, teleskopik gözlüğe ulaşımına ilişkin sorunlar incelendiğinde her üç ayda bir reçete için hastane ziyaretinin zorunlu tutulması yersiz görülmüştür. Bunun yerine sağlık kurulu raporu ile özellikle de güneş kremlerinin hastane ziyareti gerekmeden doğrudan eczaneden temin etme imkanını verilmesi daha yerinde olur. Ayrıca kremlerin fiyatının hızla yükselmesi karşısında devlet desteğinin fatura değerinin belli bir oranı yerine sabit bir miktar olması da

fiyat güncellemeleri yapılana kadar oluşacak mağduriyetlere sebep olabilir. Bu sebeple sabit fiyat yerine kremlerin bedelinin belli bir yüzdesinin karşılanması isabetli olur. Kaldı ki, güneş ışığının şiddetinin ve süresinin farklı olduğu yerlerin (Adana ve Artvin gibi), farklı cilt yüzeyi olan farklı yaş ve kilodaki kişilerin aynı kefeye konması (SGK üst limiti sebebiyle), dolayısıyla raporu düzenleyen hekime daha fazla takdir yetkisi tanınması isabetli olurdu.

Yine Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK), Sağlık Uygulama Tebliği madde 3.3.3.B uyarınca teleskopik gözlükler de SGK kademeli ve özel şartlar dahilinde SGK ödemelerine dahil edilmeye başlanmıştır.

“3.3.3.B - Teleskopik gözlük

(1) Konjenital nedenlere, kalıtsal hastalıklara, yaralanmalara, şeker hastalığına, glokoma, katarakta ve yaşlanmaya bağlı göz bozukluğu olan ve iyi gören gözde düzeltilmiş uzak görme keskinliği 3/10 ve altında olan hastalarda üçüncü basamak sağlık hizmeti sunucularınca düzenlenen ve en az bir göz sağlığı ve hastalıkları uzmanının yer aldığı sağlık kurulu raporuna/e-rapora dayanılarak bedelleri Kurumca karşılanır.

(2) Sağlık kurulu raporunda/e-raporda zeminde yatan göz hastalığı ve bu hastalığa bağlı olarak “görme işlevlerindeki bozulma”, “uzak”, “yakın”, “uzak-yakın” ifadesi olması, büyütme gücü (x, diyoptri olarak), fiks fokus veya fokusable (foküslenebilme) olma durumu ve niteliği (prizmatik, galileon veya keplerin) belirtilmelidir.

(3) Teleskopik gözlükler sağlık kurulu raporuyla/e-raporla 3 yılda bir yenilenir. Ancak, gerekliliğinin sağlık kurulu raporuyla/e-raporla belirtilmesi şartıyla, çocuklarda bu süre 1 yıl olarak uygulanır.

(4) Sağlık kurulu raporu/e-rapor ile gerekli görülen hallerde, yakın görme bozukluğu olan hastalara tek veya iki göz için kapak kep reçete edilebilir. Bu kişiler için ayrıca yakın teleskopik gözlük bedeli Kurumca karşılanmaz.”

Türkiye’de 5378 sayılı ve 01.07.2005 tarihli “Engelliler Hakkındaki Kanun” albinizimli bireyler için ayrı bir önem arz etmektedir. Nitekim bu kanunla doğrudan ve dolaylı ayrımcılık yasaklanmıştır. Ayrıca bu kanunda engellilere bir takım haklar sağlanmıştır (Bu konuda detaylı hak listesi için bkz. Çitil, Üçüncü, 2018). Özellikle engellilere ayrımcılık yasağı, eğitim öğretimde fırsat eşitliği sağlanması, rehabilitasyon ve rehabilitasyon için merkezler öngörülmesi, istihdam için pozitif ayrımcılık öngörülmesi önemli

kazanımlar arasındadır. Öte yandan madde 2’de tanımlanan doğrudan veya dolaylı ayrımcılık yapanlar için Türk Ceza Kanunu madde 122 gereğince “Nefret ve Ayrımcılık” başlıklı maddede diğer şartların varlığı halinde ceza verilebilir. Ancak ilgili maddede ayrıca nefret saiki aranması sebebiyle çoğu dolaylı ayrımcılık davranışını gerçekleştiren kişi için suç oluşmayacaktır. Bu sebeple Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Komitesi TCK m. 122’de bulunan nefret saikinin mevzuattan çıkarılması gerektiği tavsiyesinde bulunmuştur (*Turkey Report*, 2019). Ancak cezai yaptırım yanında 6701 sayılı “*Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu Kanunu*” madde 25 uyarınca bu ayrımcılıkları yapanlar (kamu kurum kuruluşları, kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları, gerçek kişiler ve özel hukuk tüzel kişileri) için idari para cezasına hükmedilebilir.

Anayasa madde 90 fıkra 5 gereğince usulünce yürürlüğe girmiş temel hak ve özgürlüklere ilişkin uluslararası antlaşmalar normlar hiyerarşisinde kanunlardan üstündür. Bu sebeple 27288 ve 14.07.2009 tarihli Resmî Gazete’de yayınlanan “*BM Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme*”, 28.09.2009 tarihinde yürürlüğe girmiştir. Ayrıca Türkiye, “*BM Engelli Haklarına İlişkin Ek İhtiyari Protokolü*” de imzalamış ve resmi Türkçe çeviri, 10 Şubat 2015 tarih ve 29263 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanmıştır. Türkiye’nin çekincesi sadece Kıbrıs’ın tamamının Kıbrıs Cumhuriyeti adı altında Güney Kıbrıs Rum Yönetimi’nin muhatap bulunmasına ve uluslararası sözleşmelerdeki durumuna ilişkindir. Onun dışında engelli haklarına ilişkin hiçbir çekincesi bulunmamaktadır.

Taraf olduğumuz sözleşmeye göre anayasamızda korunan temel hak ve hürriyetlerin yanında özellikle, eğitim, sağlık, rehabilitasyon ve rehabilitasyon, yeterli yaşam standardı ve sosyal korunma, kültürel yaşama, dinlenme, boş zaman aktivitelerine ve spor faaliyetlerine katılım konusunda taraf ülkelere yükümlülükler yüklemektedir. Bu bağlamda engelli çocukların özel eğitimlerinin yanında, normal okula devam edenlerin de diğer çocuklarla eşit seviyede muameleye tabi olmasının temin edilmesi gerekmektedir.

Türkiye ve Dünyada Albinizmlı Bireylerin Hukuk Alanındaki Yaşadıkları Sorunlar

Albinizmlı bireylerin çoğu fiziksel olarak ihtiyaç duydukları koruyucu ve yardımcı ekipmanlar ile sosyal hayatta yaşamlarını sürdürebilmektedirler.

Bunlar derilerindeki hassasiyet sebebiyle kullanacakları UV koruma özelliği olan kıyafetler, açıkta kalan bölgeler için UV korumalı kremler ve gözlerini korumak için güneş gözlükleridir. Ayrıca albinizmliler bireylerin az görme sorunları sebebiyle teleskopik gözlük, taşınabilir dürbün ve optik olarak yakınlaştırma yapabilen kameralardır. Çoğu albinizmliler birey telefon kamerasını kullanarak tabelaları, uyarı işaretlerini ve otobüs numarası gibi bilgi yazılarını okumaya çalıştıklarını ifade etmektedirler. Dolayısıyla sosyal devletin bir gereği olarak, bireylerin bu fiziksel ihtiyaçlarının karşılanması gerekmektedir. Bu sebeple bu alanda devlet desteğinin sağlanması son derece önem arz etmektedir.

Albinizmliler bireylerin bu fiziksel ihtiyaçlarının yanında karşılaştıkları bir diğer problem, yeterli bilgi veren dokümanın, kolay erişilebilir şekilde sağlanmamış olmasıdır. Albinizimle ilgili bilgilendirme yapılırken dikkatli bir dil kullanılmalıdır. Zira Finlandiya’da albinizim bilgilendirme çalışmasının ardından yapılan ankette bilgilendirilen kişilerin albinizmin sadece Tanzanya’daki bir sorun olduğuna dair yanlış algıları olduğu gözlemlenmiştir (Ero ve diğerleri, 2019). Bilgi eksikliği tüm toplumda bulunabileceğinden, özellikle albinizmliler bireylerle daha fazla iletişimde olan göz hastalıkları uzmanı ile dermatoloji uzmanlarının ayrıca bilgilendirilmesi yerinde olur. Keza yaptığımız şifahi görüşmelerde hem göz hastalıkları uzmanlarının hem de dermatoloji uzmanlarının SGK’nın ödeme değişkenleri, miktarları, ödemelerin neyi kapsadığı sınırları konusunda bilgi eksikliği olduğu gözlemlenmiştir. Öte yandan, her engelli anne babasına olması gerektiği gibi, albinizmliler bireylere de doğuştan itibaren sahip olduğu hakları ile ilgili broşürler ve bilgi videolarını içeren cd veya linkler sağlanmalıdır. Keza albinizmliler bireylerin ailelerinin karşılaştığı en büyük problemin bu olduğu ifade edilmektedir (Ünal, Arslan, 2021). Albinizmliler bireylerin gittiği devlet ve özel okullarda yönetici kadro ve ilgili öğretmenlerin de bilgilendirilmesi sağlanmalıdır. Bunun için sağlık sistemi ile entegre otomatik bilgilendirme sistemleri kurulması yerinde olur. Engelli danışma birimlerinin etkinliği artırılmalıdır. Nitekim hakları konusundaki bilgi eksikliği albinizmliler bireyleri hakka hiç ulaşamama kısır döngüsüne sokmaktadır. Albinizmliler bireylerin ve ailelerinin %93’ü tanı sürecinden sonra rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin bilgilendirmenin yetersiz olduğunu ifade etmektedir (Ünal, Arslan, 2021).

Bilgi eksikliğinin veya batıl inançların yaygın olduğu yerlerde albinizmliler bireylere yapılan davranışlar akıl almaz boyutlara ulaşmaktadır. Dünyadaki

albinizm ve hukuk çalışmaları incelendiğinde önemli bir kısmının Tanzanya’da ve Sahra Altı Afrika ülkelerinde yaşanan vahşi toplumsal tutumlarla ilişkili olduğu görülmektedir (Cruz-Inigo, Ladizinski, Sethi, 2011; Kajiru, Nyimbi, 2020; Kayupayupa, 2016; Mswela, 2013; Nkrumah, 2019; Ojilere, Saleh, 2019). Tanzanya ve Doğu Afrika’da bazı bölgelerde kara büyü, zenginleşme, şans getirmesi gibi sebeplerle albinizmliler bireylerin kanının içilmesi, vücut organlarının kullanılması vb. eylemler yapılmaktadır. 2006-2014 tarihleri arasında 76 albinizmliler bireyin öldürüldüğü, 100 albinizmliler bireyin taşlandığı, dövüldüğü, yaralandığı, kovalandığı ve yakıldığı tespit edilmiştir (Kisanga, Mbonile, 2016). Albinizmliler bireylerin öldürülme sebepleri %80’den fazla olarak bu sebepler gösterilmektedir (Kisanga, Mbonile, 2016). 2014’ten beri Tanzanya’da albinizmliler bireylere ilişkin tutumlarda iyileşme olsa da bu sefer Malavi Cumhuriyeti’nde patlak verdiği ve 2014’ten 2019’a 26 ölümün, 39 mezar bozmanın ve yüzden fazla saldırının gerçekleştiği bildirilmiştir (Ero ve diğerleri, 2019). Açıkça albinizmliler bireylerin yaşamlarını tehdit eden bu batıl ve yanlış inançlara ilişkin bilgilendirme yapılması gerekmektedir. Bu davranışların gerçek olmadığı bunun sadece bir pigment üretmeye ilişkin hastalık olduğu bildirilmelidir. Bu tür davranışların kısıtlı bir bölgede olduğu ayrıca ifade edilmelidir. Zira orada yaşayan ailelerin korkularını diğer albinizmliler bireylerin aileleri ve kendileri de yaşamaktadır (Ünal, Arslan, 2021). HIV/AIDS’li şahısların, özellikle Hindistan’da albinizmliler kadınlara cinsel ilişkiye girerse hastalıktan kurtulacağına dair inanç yüzünden tecavüzlerin ve HIV/AIDS’li albinizmliler bireylerin sayısının arttığı gözlemlenmiştir (Ero ve diğerleri, 2019).

Tanzanya, Türkiye’nin de taraf olduğu birçok uluslararası sözleşmeye taraftır. Hukuklarında başka birisini öldürmek yasaktır ve ağır cezası mevcuttur (Kajiru, Nyimbi, 2020). Fakat yine de bu tür davranışların yaşanmasının sebebi kanunların değil, toplumdaki bilgi eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Türkiye’de de aynı şekilde durumların önüne geçilmesi için bilgilendirme yapılması ve albinizmliler bireylerin ve büyüünün içerdiği filmlerin yasaklanması yerinde olur. Keza Tanzanya’daki suçların bir bölümünün ülkede yayınlanan filmlerden ve edebi eserlerden etkilendiği bildirilmiştir (Kajiru, Nyimbi, 2020).

Bilgi eksikliğinden kaynaklanan diğer bir problem ise manevi olarak dışlanmalara ilişkindir. Keza albinizmliler bireylerin %60’ının görünüşü sebebiyle alay edildiği, %57’sinin rahatsız edici bakışlara maruz kaldığı,

%37'sinin akran zorbalığına maruz kaldığı, %30'unun albinizmin normale göre bir avantaj sağladığına inandığı bildirilmiştir (Ünal, Arslan, 2021). Dışlanmaya ilişkin albinizmin bulaşıcı olduğu, albinizimli bireylerin normal fiziksel ve zihni faaliyetleri gerçekleştiremeyeceklerine dair yanlış inançların olduğu tespit edilmiştir (Ero ve diğerleri, 2019).

Albinizimli Bireylerin Yaşadığı Sorunlara Mer'i Mevzuatın Çözümleri

Albinizimli bireylerin yaşadığı sorunlar ifade edilenlerle sınırlı olmasa dahi üç ana başlık altında toplanabilmektedir. Temel yaşam işlemlerine yardımcı ekipmanların yeterince karşılanmaması, uğradıkları maddi ve manevi zararlar, bilgi ve bilgilendirme eksiklikleri ile pozitif ayrımcılık yerine dışlanmaya maruz kalmalarıdır.

Öncelikle albinizimli bireylerin görme sorunlarından SGK tarafından sadece teleskopik gözlük olarak 2021 yılında 1221 TL'lik çift cam ihtiyacının karşılandığı diğer ihtiyaç duydukları büyüteç, elektronik büyüteç ve ekran büyütme gibi yazılımların karşılanmadığı bilgisi resmi olarak elde edilmiştir (Ünal, Arslan, 2021). Ayrıca albinizimli bireylerin güneşten korunma ekipmanları olan güneş kremlerine ilişkin sınırlamalar da yerinde değildir. Bu konuda Türkiye'de yaşayan engelli bireylerin BM Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme'ye aykırı tutumlara karşı Engelli Hakları Komitesi'ne başvurmasının mümkün olduğu ifade edilmelidir. Fakat buraya başvurmak için iç hukuk yolları tüketilmelidir. Bu bağlamda öncelikle Sağlıkta Uygulama Tebliği'nde kanunda ve iç hukuka dahil olmuş sözleşmede olmayan sınırlamaların iptali için dava açılabilir. Tebliğdeki bütün maddenin değil sadece sınırlayıcı nitelikte olan kısımların iptali istenebilir. Türkiye Albinizm Derneği gibi dernekler de hukuki menfaatleri olduğu gerekçesiyle bu davaları açabilirler. Yeterli sonucu alamazlar ise Anayasa Mahkemesi'ne Bireysel Başvuru ile hak ihlali yaşadıkları konuda tazminat talebinde bulunabilirler. Bundan sonra iç hukuk yolu tüketildiği için Engelli Hakları Komitesi'ne başvuru yapabilirler.

Güneş gözlüğü, UV korumalı kıyafetler gibi hiç karşılanmayan ve mevzuatta düzenlemesi olmayan koruyucu ekipmanlar için SGK'nın destek ve karşılama talebinin reddi halinde Engelliler Hakkında Kanun ve BMEHS'e aykırı olarak karşılamadığı iddiasında bulunularak tam yargı davası açılabilir.

Albinizimli bireyler uğradıkları fiziksel saldırılar ile hakaretler için öncelikle kasten yaralama, hakaret gibi ceza davaları ve maddi manevi tazminat davaları açarak ilgili kişilerin cezalandırılması ve onlardan

tazminat alınmasını sağlayabilirler. Bunun dışında ayrımcılık yapan kişiler, kurumlar veya şirketler için TCK m. 122’de bulunan nefret suçu kapsamında ayrımcılık yapıldığı iddiasıyla cezalandırılmaları talep edilebilir. Bunun dışında Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kanunu uyarınca işe almada, ekonomik ve diğer işlemlerde ayrımcılık yapan kişilere idari para cezası verilmesi için Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu’na başvuruda bulunabilir. Özellikle ilgili kanunda ispat yükü m. 21 gereği ayrımcılık yapan kişiye yüklenerek ayrımcılık yapmadığının ispat edilmesi gerekmektedir. Hukuk tekniği açısından yerinde olmayan bu ispat yükünün yer değişikliği zayıfın korunması bağlamında değerlendirilerek kişileri dikkatli davranmaya sevk etmelidir.

Ekonomik yoksunluk içinde bulunan engel oranı %50’den fazla ise engelliler ve aileleri 26244 sayılı ve 30.07.2006 tarihli Resmî Gazete’de yayımlanan “*Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*” uyarınca net asgari ücretin 2/3’ü kadar evde bakım ücreti alabilmektedirler. Ayrıca engel oranına göre engelli aylığı ve muhtaç aylığı alabilmektedirler. Bu konuda merkezi ve kırsal hareket planları oluşturularak (ilgili valilik ve kaymakamlıklarca) bu bireylerin tespiti ve gerekli destek süreçlerinin başlaması sağlanmalıdır. Çünkü çoğu ekonomik kısıtlı bireyin aksine, bu bireyler doğrudan kaymakamlık başvurusu, evrak süreçlerinin takibi ve gerekli hizmetlere ulaşmalarda ciddi kısıtlılıklar yaşamaktadırlar.

İstihdama ilişkin olarak 50 veya daha fazla işçi çalıştıran özel sektör iş yerleri ise %3 oranında engelli işçi (4857 sayılı İş Kanunu 30. maddesi uyarınca) ve memur sayısının %3’ü (Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmelik m. 10 uyarınca) kadar engelli memur çalıştırmak zorundadırlar. Albinizimli bireyler de istihdam için bu ayrıcalıklardan yararlanabilirler. Ancak engel oranının %40 ve üzeri olması gerektiği unutulmamalıdır. Ayrıca bu bireyler için özel mesleki eğitim programları ile pozitif desteklenme süreçlerinin sağlanması, ekonomik ve kişisel bağımsızlıklarını kazanabilmeleriyle önemli sosyal getiriler sağlayacaktır.

Eğitime ilişkin olarak engelli bireylerin özellikle görme engelli bireylerin ÖSYM sınavlarından faydalanacağı haklar bulunmaktadır. 31772 sayılı 8.3.2022 sayılı Resmî Gazete’de yayınlanan “*Ulusal Mevzuat Uluslararası Mevzuat Engelli Bireylere Yönelik Sınav Uygulamalarında ve Engelli Kontenjanında Aranacak Sağlık Şartlarına Dair Yönetmelik*” uyarınca engelli

salonlarında sınava girilebilmektedir. Aynı zamanda 573 sayılı “*Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname*” ile engel durumuna uygun sınavlara girebileceği, ihtiyaçlarının bakanlıkça karşılanacağı hükme bağlanmıştır. Bu bağlamda büyüteç, tablet gibi ihtiyaçlarının bakanlıkça karşılanması gerekmektedir. Yine 27672 sayılı ve 14.08.2010 tarihli Resmî Gazete’de yayımlanan “*Yüksek Öğretim Kurumları Engelliler Danışma ve Koordinasyon Yönetmeliği*” uyarınca ilgili yüksek öğretim kurumları, yüksek öğretim hayatları boyunca sınav ve derslerde gerekli süre, materyal ve yardımcı personel desteği sağlamakla yükümlüdür.

Olması Gereken Hukuk Bağlamındaki Eleştiriler

Mevzuat incelendiğinde albinizimli bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde desteğin yeterince verilmediği, üst normlarda olmayan sınırlamaların Tıpta Uygulama Tebliği’nde yer aldığı görülmektedir. Bu sınırlamalar daha makul seviye ve esnek yapıya dönüştürülmelidir. Kaldı ki, karşılanması gereken güneş gözlüğü, UV korumalı kıyafet (coğrafi bölgeler göz önüne alınarak) gibi ihtiyaçların da Tebliğ’de yer alması uygundur.

Mevzuatımızda eksiklikler olsa dahi, hem taraf olduğumuz uluslararası sözleşmelerin iç hukukumuzda doğrudan uygulama imkânı, hem de kanun seviyesindeki mevzuatta yer alan ilkeler incelendiğinde albinizimli/engelli bireylere verilen hakların yerinde olduğu tespit edilmiştir. Ancak sorun bu hakların albinizimli bireyler tarafından bilinirliği, uygulayıcıların kurallardan haberdar olmaması karşısında temel eksikliğin bilgilendirme eksikliği olduğu anlaşılmaktadır. Kaldı ki bu eksiklik sadece albinizm, değil birçok engellilik statüsündeki hastalıkta mevcuttur. Bu sebeple ülkemizdeki ilgili kurumların başta Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Sosyal Güvenlik Kurumu, Millî Eğitim Bakanlığı ve teşkilatı ile Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu, Yüksek Öğretim Kurulu Engelli Öğrenciler Komisyonu, ÖSYM Engelli Öğrenciler Danışma ve Koordinasyon Birimi’nin dâhil olduğu bilgilendirme çalışmaları yapılması gerekmektedir. Özellikle albinizimli bireylerin sık karşılaştığı sorunların tespiti için anket çalışmaları yapılmalı, ardından buna ilişkin bilgilendirme zorunluluğu mevzuatta yer edinmelidir. Albinizm tanısı alan bireylerin Sağlık Bakanlığı’ndaki sistemlerden tespiti ile ailelerine ve kendilerine önceden hazırlanmış bilgilendirme materyalleri oluşturulmalıdır. Ayrıca Engelli Hakları Komitesinin 2019 tarihli son Türkiye raporu incelendiğinde, özellikle albinizimli bireyleri kapsayacak tavsiyeleri şunlardır:

- Yerel ve ulusal düzeyde engelli haklarına ilişkin şeffaf politikalar geliştirmek,
- Engellilik alanında yapılan çalışmaların sonuçlarının incelendiği organizasyonları oluşturmak,
- Engellilere için yeterli maddi destek mekanizmalarının geliştirilmesi,
- Ayrımcılık suçundan nefret saikinin kaldırılması,
- Özel engellilik türlerine özgü politikalar geliştirmesi,
- Engelli çocukların hak ihlallerini kolayca ifade edebilecekleri ve ciddiye alındıkları mekanizmalar geliştirilmesi,
- Erken çocukluk dönemi gelişim planlarının yapılması,
- Sağlık uzmanları ve personeli, engelli hizmeti sağlayıcıları için bilgi dokümanları hazırlanması,
- Eğitim, özel sektör ve topluma faydaları konusunda olumlu tavır içeren bilgi ve reklam kampanyalarının yapılması,
- Toplu taşıma araçlarına ulaşım için tüm engellilerin gözetilerek ulaşımı yaygınlaştırma için yol haritası oluşturması,
- Engelli bireylere ilişkin özel hukuki yardım mekanizmalarını ve fonlamalarının sağlanması,
- Hasta haklarına ilişkin bilgi ve mevzuat belgelerinin kolay okunabilir formda ve işaret dilinde de yayımlanması,
- Engellilerin tek başına yaşama haklarının dikkate alınarak kimle nasıl nerede yaşayacağına dair seçme hakkının sağlanacağı desteğin oluşturulması,
- Erişilebilir barınma, taşıma ve diğer toplum içindeki erişilebilirlik alanları için yeterli kaynağın sağlanması,
- Engellilerin eğitime ulaşma istatistiklerinin şeffaf bir şekilde paylaşılması ve geliştirilmesi,
- Engellilik türüne özgü olarak müfredat planının yapılması,
- Sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştıracak hizmetlerin sağlanması,
- Engelli bireylerin ekstra harcamaları göz önüne alınarak onlara özgü ödeme yapılmasının sağlanması,
- Engellilerin seçimlere katılması için uygun zeminin hazırlanması.

Özellikle Türkiye'nin engelliler hakkındaki istatistiklerini komite yetersiz bulup, geliştirilmesini tavsiye etmektedir.

Öneriler

1. Albinizm olgularının, ülke genelindeki sıklık ve durumlarının belirlenebilmesi amacıyla ivedi epidemiyolojik çalışmalara ihtiyaç vardır.
2. Sağlık hizmetlerine ulaşmaları için kolaylaştırılmış ve aralıklı muayene programları sağlanmalı, özellikle tüm bireyler için cildiye ve göz muayeneleri, çocuklar içinse gelişimsel pediatri veya çocuk psikiyatrisi kontrolleri sağlanmalı, bu konuda sosyal destek, transport desteği, hastanelerde hostes hizmeti gibi ayrıcalıklar sağlanmalıdır.
3. Okula gidiş gelişlerde ulaşım sağlayan kişilerin eğitimi de bu çocukların potansiyel bir kaza, düşme, araç dışı trafik kazası vb. yaşamamaları için son derece önemlidir ve tekrarlı eğitim ve kontrolleri sağlanmalıdır.
4. Eğitimcilerin bu çocukların durumlarının farkında olması, hem eğitimlerini bireysel olarak iyileştirecek ve ileri yaşamlarında hayat kalitelerini arttıracak hem de okul çağında olabilecek dışlanma, aşağılanma, dalga geçilme, zorbalık benzeri durumlara maruz kalmaları azaltılarak çocuk oyun aktivitelerine ve kapalı alan spor programlarına dahil edilerek özgüvenlerinin artırılması, takip eden dönemdeki birçok psikososyal kısıtlılıklarını en aza indirecektir. Mutlaka, milli eğitimde bu çocuklar özelleştirilmiş destek görmeli ve öğretmenleri özel olarak belirlenmelidir.
5. Bu nedenle, bu bireyler toplumsal ve sosyal olarak desteklenmeli, kapalı alan iş olanakları sağlanmalı, bölgesel veya merkezi kuruluşlarla zanaat ve meslek edinmeleri sağlanmalı, imkanı olmayanlar ilgili hizmet ve sağlık bakım enstrümanlarına/cilt kremlerine ulaşabilmeleri için ekonomik olarak desteklenmelidir. Bireyler, kapalı alanlarda ikame ettirilebilecek meslek edinimleri ve eğitim süreçleri için desteklenmelidir.
6. Hukuki olarak, kanun ve üstü hiyerarşide olmayan kısıtlamaların yönetmelik ve tebliğ düzeyinden kaldırılması gerekmektedir. Özellikle albinizmlili bireylerin temel ihtiyacı olan UV korumalı kremlerin, çeşitli ihtimaller göz önüne alınarak karşılanması gerekmektedir. Ayrıca, Tıpta Uygulama Tebliği'nde yer almasına rağmen karşılanmayan gözlük ihtiyaçlarının SGK uygulaması ile kısıtlanmasının önüne geçilmesi gerekmektedir.
7. Engelliler hakkındaki hukuki mevzuat çok dağınık olup, bunların sistematik şekilde kanunlaşması yerinde olur. Ayrıca ulusal düzeyde hazırlanacak, coğrafi bölgeler gözetilerek esnek hale getirilmiş

sağlık bakanlığı ve dernek rehberlerine (dermatoloji, çocuk sağlığı ve hastalıkları, göz sağlığı hastalıkları) ihtiyaç vardır.

8. 18 yaşından büyük albinizmliler engelli statüsünde iken, görme engeli belirli bir seviyede olmayan küçüklerin engelli statüsünde olmaması yerinde değildir. Albinizmliler yaş farkı gözetilmeksizin engelli statüsünde sayılmalıdır.
9. Albinizmliler bireylerin dış ortamda uzağı görememeleri sebebiyle kazalara karışma riski, güneş ışığı sebebiyle cilt hastalıklarına yakalanma riski göz önüne alınarak, ihtiyaçları için sık sık hastane ziyareti yerine, daha uygun süreli olan desteklerin sağlanmasına mevzuat izin vermelidir. Özellikle güneş kreminin 3 aylık süreyle rapor edilebileceği düzenlemesi gözden geçirilerek uzatılmalıdır. Ciddi görme engelleri olduğu ve kremlerin sürekli temini gerektiği için, doğrudan temin imkanı sağlanmalıdır.
10. Engelli hukukuna ilişkin çalışmaların ülkemizde sayısının çok az olduğu tespit edilmiştir (Çitil, Üçüncü, 2018). Bu bağlamda bu hukuk dalı geliştirilmeli ve bu alanda yapılan yüksek eğitim çalışmaları TÜBİTAK bursu gibi imkânlar ile desteklenmelidir.
11. Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Komitesinin 2019 tarihli raporu doğrultusundaki tavsiyeleri hem diğer engelliler için hem albinizmliler için dikkate alınmalı ve bu yönde harekete geçilmelidir.



Bahadır M. Samur



Alperen Polat



Mehmet Canpolat

Kaynakça

- Altınbay, D. (2020). Refraction and Low Vision Rehabilitation in Patients with Oculocutaneous Albinism. *Pakistan Journal of Ophthalmology*, 36(2), 151-157. doi:10.36351/pjo.v36i2.978
- Anderson, J., Lavoie, J., Merrill, K., King, R. A., Summers, C. G. (2004). Efficacy of spectacles in persons with albinism. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 8(6), 515-520. doi:https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2004.08.008
- Andreassi, L., Flori, M. L., Rubegni, P. (1999). Sun and skin. Role of phototype and skin colour. *Adv Exp Med Biol*, 455, 469-475.
- Baulier, E., Díaz, A. G., Corneo, B., Farber, D. B. (2018). Generation of a human Ocular Albinism type 1 iPSC line, SEI001-A, with a mutation in GPR143. *Stem Cell Research*, 33, 274-277. doi:doi: 10.1016/j.scr.2018.11.016
- Borile, S. Exclusion, Violence and Sociil Utility. The Social Role Of Children with Albinism in African Society.
- Brady, H., Hecke, D., Culliton, P. (1983). New instruments and products. Spectacle-mounted telescopic lenses for children. *Annals of Ophthalmology*, 15(3), 286-289.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities Concluding observations on the initial report of Turkey (2019). Retrieved from United Nations General Assembly: https://insanhaklarimerkezi.bilgi.edu.tr/media/uploads/2021/01/18/CRPD_C_TUR_CO_1_eng_.pdf
- Cruz-Inigo, A. E., Ladizinski, B., Sethi, A. (2011). Albinism in Africa: stigma, slaughter and awareness campaigns. *Dermatologic clinics*, 29(1), 79-87.
- Citil, M., Üçüncü, M. K. (2018). Türkiye'de Engelli Hakları ve Engelliler Hukuku'nun Durumu. *Türkiye Adalet Akademisi Dergisi*, 9(35), 233-278.
- Ero, I., Muscati, S., Boulanger, A.-R., Annamthadood, I. (2019). *People with Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective*. Retrieved from https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf
- Federico, J. R., Krishnamurthy, K. (2022). Albinism. In *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing Copyright © 2022, StatPearls Publishing LLC.
- Grønsvov, K., Ek, J., Brondum-Nielsen, K. (2007). Oculocutaneous albinism. *Orphanet J Rare Dis*, 2, 43. doi:10.1186/1750-1172-2-43
- Hertle, R. W. (2013). Albinism: particular attention to the ocular motor system. *Middle East African Journal of Ophthalmology*, 20(3), 248. doi:10.4103/0974-9233.114804
- Jung, J.-H., Oh, E. H., Shin, J.-H., Kim, H.-S., Choi, S. Y., Choi, K.-D., . . . Choi, J.-H. (2018). Identification of a novel GPR143 mutation in X-linked ocular albinism with marked intrafamilial phenotypic variability. *Journal of genetics*, 97(5), 1479-1484.
- Kajiru, I., Nyimbi, I. (2020). The impact of myths, superstition and harmful cultural beliefs against albinism in Tanzania: A human rights perspective. *Potchefstroom Electronic Law Journal/ Potchefstroomse Elektroniese Regsblad*, 23(1). doi:10.17159/1727-3781/2020/v23i0a8793
- Kayupayupa, A. S. (2016). *Police corruption in Tanzania and its impact on the right to life and security of person(s) with albinism*. (Master-Thesis (ULG) Master-Thesis (ULG)). Universit t Wien,
- Kisanga, P., Mbonile, M. J. (2016). Impact of Interventions of the Murder of People with Albinism in Lake Victoria a Case of Shinyanga Region. *Journal of the Geographical Association of Tanzania*, 37(1), 56-72.
- Kruijt, C. C., de Wit, G. C., Bergen, A. A., Florijn, R. J., Schalijs-Delfos, N. E., van Genderen, M. M. (2018). The Phenotypic Spectrum of Albinism. *Ophthalmology*, 125(12), 1953-1960. doi:10.1016/j.ophtha.2018.08.003

- Kutzbach, B. R., Summers, C. G., Holleschau, A. M., MacDonald, J. T. (2008). Neurodevelopment in children with albinism. *Ophthalmology*, 115(10), 1805-1808, 1808 e1801-1802. doi:10.1016/j.optha.2008.03.006
- Larson, S. (2011). Magic, mutilation, and murder: A case for granting asylum to Tanzanian nationals with albinism. *Pace Int'l L. Rev. Online Companion*, iii.
- Lekalakala, P., Khammissa, R., Kramer, B., Ayo-Yusuf, O., Lemmer, J., Feller, L. (2015). Oculocutaneous Albinism and Squamous Cell Carcinoma of the Skin of the Head and Neck in Sub-Saharan Africa. *Journal of skin cancer*, 2015. doi:10.1155/2015/167847
- Levy, C., Khaled, M., Fisher, D. E. (2006). MITF: master regulator of melanocyte development and melanoma oncogene. *Trends Mol Med*, 12(9), 406-414. doi:10.1016/j.molmed.2006.07.008
- Liu, S., Kuht, H. J., Moon, E. H., Maconachie, G. D., Thomas, M. G. (2020). Current and Emerging Treatments for Albinism. *Survey of Ophthalmology*, 66(2), 362-377. doi:https://doi.org/10.1016/j.survophthal.2020.10.007
- Lund, P. M., Gaigher, R. (2002). A Health Intervention Programme for Children with Albinism at a Special School in South Africa. *Health Education Research*, 17(3), 365-372. doi:10.1093/her/17.3.365
- Lund, P. M., Taylor, J. S. (2008). Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa. *BMC Public Health*, 8(1), 225. doi:10.1186/1471-2458-8-225
- MacDonald, J. T., Kutzbach, B. R., Holleschau, A. M., Wyckoff, S., Summers, C. G. (2012). Reading Skills in Children and Adults with Albinism: the Role of Visual Impairment. *Journal of pediatric ophthalmology and strabismus*, 49(3), 184-188. doi:10.3928/01913913-20111101-03
- Manga, P., Kerr, R., Ramsay, M., Kromberg, J. G. (2013). Biology and genetics of oculocutaneous albinism and vitiligo - common pigmentation disorders in southern Africa. *S Afr Med J*, 103(12 Suppl 1), 984-988. doi:10.7196/samj.7046
- Marçon, C. R., Maia, M. (2019). Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *An Bras Dermatol*, 94(5), 503-520. doi:10.1016/j.abd.2019.09.023
- Mponda, K., Moser, R., Klein, G. F., Hay, R. J. (2016). Good Public Awareness about Albinism is Key to Reduced Psychiatric Distress in African People with Albinism. *Journal of European Academy of Dermatology Venereology*, 30(4), 697-698. doi:10.1111/jdv.12988
- Mswela, M. (2013). Evil Albino Stereotype: An Impediment to the Right to Equality. *Med. L.*, 32, 79.
- Nkrumah, B. K. (2019). The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and South Africans with Albinism: A Commentary. *South African Yearbook of International Law*, 44(1), 1-24.
- Ojilere, A., Saleh, M. M. (2019). Violation of Dignity and Life: Challenges and Prospects for Women and Girls with Albinism in Sub-Saharan Africa. *Journal of Human Rights and Social Work*, 4(3), 147-155. doi:10.1007/s41134-018-0085-0
- Scherer, D., Kumar, R. (2010). Genetics of pigmentation in skin cancer--a review. *Mutat Res*, 705(2), 141-153. doi:10.1016/j.mrev.2010.06.002
- Schweigert, A., Lunos, S., Connett, J., Summers, C. G. (2018). Changes in refractive errors in albinism: a longitudinal study over the first decade of life. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 22(6), 462-466.
- SMJ., I. (2017 Nov 10). Pictures: Inside the Lives of Albinos in Tanzania. *National Geographic News*
- Ünal, B. Ö., Arslan, A. T. (2021). *Albinizmlı Bireylerin Karşılaştıkları Hak İhlalleri*. Retrieved from https://etkiniz.eu/wp-content/uploads/2021/11/DES_AB_493.pdf
- Villegas, V. M., Díaz, L., Emanuelli, A., Izquierdo, N. J. (2010). Visual acuity and nystagmus following strabismus surgery in patients with oculocutaneous albinism. *Puerto Rico Health Sciences Journal*, 29(4).