



T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sivil Toplumla İlişkiler Müdürlüğü



Sayı : E-87385697-471.03.01-783067
Konu : Yardım Toplama (Yüstra Fetvacı)
Faaliyet No: 34.2024.2473

05.12.2024

DAĞITIM YERLERİNE

2860 sayılı Yardım Toplama Kanununun 3. ve 11. maddelerine göre **Yusuf FETVACI, İsmet FETVACI ve Kader KOÇAK** isimli şahıslar tarafından oluşturulan sorumlu kurulca, Valiliğimize verilen ilgi (a)'da kayıtlı dilekçe ile **SMA Tip 1** tanısı olan 18.10.2023 doğumlu **Yüstra FETVACI'nın, Dubai'de bulunan Medcare Women & Children Hastanesi'nde tedavi, konaklama, ulaşım yeme-içme masraflarının karşılanması amacıyla bankalarda hesap açmak ve GSM şirketlerinin belirleyeceği numara üzerinden SMS atmak, kutu koymak, kermes, gezi, eğlence, kültürel etkinlik, konser, tiyatro vb. düzenlemek (kutu konulmadan ve etkinlikler düzenlenmeden önce Müdürlüğümüzden izin alınması koşuluyla), yardım pulu bastırmak, eşya piyangosu düzenlemek, internet adresi ve sosyal medya mecralarını kullanmak suretiyle Türkiye genelinde bir (1) yıl süreyle 6.900.000,00 AED yardım toplanmasına ilişkin 2860 sayılı Yardım Toplama Kanununun 7. maddesi gereğince izin talebinde bulunulmuş ve Valilik Makamının 04.12.2024 tarihli ve 782440 sayılı Olur'ları ile izin verilmiştir.**

Yardım toplama faaliyetinin denetimi amacıyla, 2860 sayılı Yardım Toplama Kanununun 16. Maddesi gereğince Müdürlüğümüzde görevli **Büşra BEYAZ ve Seçkin YILDIZ** isimli memurlar denetçi olarak görevlendirilmiştir.

Söz konusu Kanunun 24. maddesi gereğince, gider harcamaları brüt gelirin % 10'nu aşmaması, 17. maddesi gereğince yardım toplama neticesi olan **03.12.2025 tarihinden** sonraki (10) gün içerisinde **toplanan yardımın kesin hesabı (Yardım Toplama Sonuç Bildirimi Ek-4)** ile (3) adet kimlik belgesi ve tanzim edilecek denetim formunun gönderilmesini,

Yardım Toplama Esas ve Usulleri Hakkındaki Yönetmeliğin 7. maddesi gereğince **yardım toplamada kullanılacak her türlü materyale Dernekler Bilgi Sistemi (DERBİS) üzerinden verilen yardım toplama izin numarasının (34.2024.2473) girilmesi ve 14. maddesi gereğince kesin hesabın verildiği tarihten itibaren doksan gün içinde yardım toplama faaliyeti sonunda elde edilen gelirin harcanması**, harcamaların bu süre içinde tamamlanamaması durumunda izin veren makamın onayıyla bu süre uzatılabileceği hususunun bilinmesi gerektiğini **Sorumlu Kurul Üyelerinden ve Denetim görevlilerinden,**

Belirtilen tarihten sonra kampanya çerçevesinde açılan banka hesap numaralarına yapılacak yardımların kabul edilmeyerek ve iletişim şirketlerinin tahsis edeceği söz konusu mesaj hatlarının kapatılarak neticelerinin Valiliğimize bildirilmesini **İlgili Banka Şube Müdürlüğünden ve İletişim Şirketlerinden,** bilgilerini İçişleri Bakanlığı Sivil Toplumla İlişkiler Genel Müdürlüğünden, 80 İl

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Doğrulama Kodu: MguY9G-ndL/ZD-/J5Vj-kM6Obv-gveo3cm+ Doğrulama Linki: <https://www.turkiye.gov.tr/icisleri-ebys>



Valiliğinden ve 39 İlçe Kaymakamlığından arz ve rica ederim.

Bayram Ali ÇAKIROĞLU
Vali a.
İl Sivil Toplumla İlişkiler Müdürü

DAĞITIM :

Gereği:
SORUMLU KURUL ÜYELERİNE
İLGİLİ BANKA ŞUBE MÜDÜRLÜĞÜNE
İLGİLİ İLETİŞİM ŞİRKETİNE
Sn. Büşra BEYAZ
(Denetçi)
Sn. Seçkin YILDIZ
(Denetçi)

Bilgi:
İÇİŞLERİ BAKANLIĞINA
(Sivil Toplumla İlişkiler Genel
Müdürlüğü)
80 İL VALİLİĞİ
39 İLÇE KAYMAKAMLIĞINA

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Doğrulama Kodu: MguY9G-ndL/ZD-/J5Vj-kM6Obv-gveo3cm+ Doğrulama Linki: <https://www.turkiye.gov.tr/icisleri-ebys>

Bankalar Caddesi No: 14 Karaköy/İstanbul
Telefon No: (212)243 44 66 Faks No: (212)243 44 67
e-Posta: siviltoplum@istanbul.gov.tr İnternet Adresi: <http://www.siviltoplum.gov.tr/istanbul>
Kep Adresi: icisleribakanligi@hs01.kep.tr

Bilgi için: Hasan KARAKOÇ
Memur
Telefon No:





T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ

1 NOLU HALK SAĞLIĞI LABORATUVARI

İSTANBUL YENİDOĞAN SMA TARAMA LABORATUVARI

Anne Adı Soyadı: ŞEYDANUR FETVACI Anne T.C. Kimlik No: 19310261148	HSYS Barkod: 10018869420
Bebek Doğum Tarihi / Cinsiyeti: 18.10.2024 / Kadın	Numune / İncelenen Materyal: Kuru Kan / DNA
İstenilen Tetkik: SMN1 ve SMN2 Ekzon 7 kopya sayısı tespiti	Kullanılan Yöntem: Digital PCR
Materyal Alım Tarihi ve Saati: 18.10.2024 09:10	Lab. Numune Kabul Tarihi: 19.10.2024 10:43
Tetkiki İsteyen Kurum: T.C. Sağlık Bakanlığı Tuzla Devlet Hastanesi	Analize Başlama Tarihi: 19.10.2024
Rapor Sayfa Sayısı: 2	Rapor Tarihi: 22.10.2024

Analiz sonucu

Araştırılan Gen Bölgesi	Kopya Sayısı	Hastalık	Kalıtım
SMN1 Ekzon 7	0 kopya	Spinal Musküler Atrofi	Otozomal Resesif
SMN2 Ekzon 7	1 kopya		

Hastalığın moleküler tanısında SMN1 geni kopya sayısı değişiklikleri anlamlıdır. SMN2 geni kopya sayısı değişiklikleri hastalık şüphesini dışlamaz veya doğrulamaz; ancak prognostik yönde bilgi verici olması beklenir.

Yorum ve öneriler

SMN1 ve SMN2 genlerinin 7. ekzon bölgelerine ait kopya sayısı analizi sonucunda **SMN1** geni ekzon 7'yi kapsayan **homozigot delesyon** saptanmıştır. SMN2 geni 1 (bir) kopya olarak tespit edilmiştir. Bu sonucun "Spinal Musküler Atrofi" (SMA) tanısı ile uyumlu olması beklenmektedir. Elde edilen verilerin olgunun aile öyküsü, klinik bulguları ve diğer laboratuvar tetkikleri ile birlikte değerlendirilmesi ve aileye genetik danışma verilmesi önerilir.

Bu test Yenidoğan SMA Tarama Programı kapsamında alınan topuk kanı numunesinde çalışılmıştır. Elde edilen verilerin olguya ait farklı bir numuneden (periferik kan vb.) doğrulanması önerilmekte olup periferik kan örneğinin kurumumuza ulaştırılması durumunda doğrulama çalışmaları merkezimiz bünyesinde tamamlanacak ve ikinci bir rapor düzenlenecektir.