



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

DİLEKÇE KOMİSYONU

DÖNEM: 26

YASAMA YILI: 2

GENEL KURUL KARAR CETVELİ

SAYI: 15

**Özürlü Sağlık Kurulu Raporunda Engellilik Oranına Herediter Anjioödem
Hastalığının Dahil Edilememesi Sebebiyle Yaşanan Mağduriyetin Giderilmesi
(Dilekçe No: 908, 2282, 2283, 2286, 2287, 2288, 2291, 2294, 2295, 2296, 2298, 2334,
2341, 2364, 2365, 2369, 3186)**

DAĞITIM TARİHİ

10/05/2017

İÇİNDEKİLER

1. DİLEKÇELER VE ÖZETLERİ	1
2. GİRİŞ	3
3. DİLEKÇEYE KONU İDDİA VE TALEPLER	4
4. İLGİLİ MEVZUAT.....	5
4.1. Anayasa	5
4.2. 01.11.2005 Tarihli ve 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun	7
4.3. Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik	8
5. KAMU KURUMLARININ YAZILI AÇIKLAMALARI	11
5.1. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.....	11
5.2. Sağlık Bakanlığı	12
6. KOMİSYONUN YAPTIĞI TOPLANTILAR	21
7. ALT KOMİSYONDA KAMU KURUM VE KURULUŞ TEMSİLCİLERİNİN BEYANLARI	23
7.1. Sağlık Bakanlığı	23
7.2. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.....	26
7.3. Ankara Eğitim Araştırma Hastanesi	28
8. ALT KOMİSYONDA SİVİL TOPLUM KURULUŞU TEMSİLCİLERİNİN BEYANLARI	30
8.1. Türkiye Ulusal Alerji ve Klinik İmmünoloji Derneği	30
8.2. Herediter Anjiyoödem Hastaları Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği	33
9. DİLEKÇE KOMİSYONU GENEL KURULU TOPLANTISI.....	35
9.1. Komisyon Üyelerinin Beyanları	35
9.2. Kamu kurum ve kuruluşları temsilcilerinin beyanları.....	37
10. USUL VE ESASA İLİŞKİN DEĞERLENDİRMELER.....	40
11. GEREĞİ DÜŞÜNÜLDÜ	48
11.1. Başbakanlıktan;	48
11.2. Sağlık Bakanlığından;	48
11.3. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından;	49
11.4. Yüksek Öğretim Kurulu Başkanlığından;	49



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

1. DİLEKÇELER VE ÖZETLERİ

Dilekçe No	Dilekçe Sahibinin Adı Soyadı ve Adresi	Dilekçe Konusu
908	Yasin ÖZDEMİR Bağlarbaşı Mah. İnönü Cad. Ortanca Sok. Pınar Apt. No:2/11 Maltepe/İSTANBUL	Engelli sağlık kurulu raporunda engellilik oranının tespitinde “herediter anjioödem” hastalığının dahil edilmemesinin hak ihlaline yol açtığından şikayetle mağduriyetinin giderilmesini talep etmektedir.
2283	Yasemen GÖKSEL Hüdavendigar Mahallesi Alperen Sokak No:6/10 Osmangazi/BURSA	Ailevi Akdeniz Ateşi hastalığı (FMF) ile ilgili hastane çalışanlarının bilinçlenmesini ve özürlü raporlarına bu hastalığında eklenmesini teminen “Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik’te hastalığın ve engellilik oranının açıkça düzenlenmesini talep etmektedir.
2282	Telat KAZAN Kuşcağız Mah. Sakızağacı Cd. Yılmaz Sk.No:3/5 Keçiören/ANKARA	
2286	Emsal SARAL Atakanet Mah. Akasya Sitesi C-2-24 Küçükçekmece/İSTANBUL	
2287	Afra Bihruz ÇELİK Görükle Nilüfer/BURSA	
2288	Tuğçe YURDAKUL Mustafa Kemal Mah. 2041 Sokak Elit Apt 7/10, Çankaya/ANKARA	
2291	Gülçin ARSLANKAYA İncivez Mahallesi Çaybaşı Sokak No:30/B, Merkez/ZONGULDAK	
2294	Önder BAŞKAN Esentepe Mah. Atatürk Caddesi Hisarkenyapı Kop B Blok Kat 3 No:6 Merkez/TOKAT	
2295	Tuğba YURTTAŞ	



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

	FSM Mah., Evrenpaşa Cad., No:109 D:1, Sarıyer/İSTANBUL	
2296	Nurcan HAN Saimekadın Mah.Bucak Sok.No:54/6, Mamak/ANKARA	
2298	Ebru GÖKTAŞ Yeni Mah, Hakan Sk, Bağcılar/İSTANBUL	
2334	Celal Burak KOÇAK İlköğretim Mah. Saygınlık Sitesi Yenimahalle/ANKARA	
2341	Ferhat YERGÜN Gülpınar Mah. Gülpınar Cad.No:35 D-K, Altındağ/ANKARA	
2364	Şaban KARATAŞ Mimar Sinan Mahallesi Emiroğlu Caddesi Öz Sokak No 15/2, Tuzla/İSTANBUL	
2365	Şerife GÜRSES Cihangir Mah. Osmanpaşa Cad. Bahçeici Blokları B2 Blok Yasemin Apt No:8/2 D:12, Avcılar/İSTANBUL	
2369	Adem BACAK, Karacihan Mah. Ünlükaya Sok. Telefoncular Apt. No:1 Daire:2, Karatay/KONYA	
3186	Mehmet ASLANPAY Gökbil Mahalle Muhtarlığı Gökbil Mah. Plaj Yolu Cad. No.81, Ortaca/MUĞLA	



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

2. GİRİŞ

Dilekçe Komisyonu, “HEREDİTER ANJİOÖDEM” hastalığının ilgili yönetmelikte ve engelli raporundaki formda teşhise ilişkin sınıflandırmada yer almadığı gerekçesiyle %35 görme engeline bu hastalığının eklenmemesi sebebiyle oluşan mağduriyetin giderilmesi talebini içeren başvuru ile benzer şekilde Akdeniz Ateşi (FMF) hastalarına ait başvurularda da FMF hastalığının ilgili yönetmelikte yer almaması sebebiyle engelli sağlık kurulu raporunda oran belirlenirken dikkate alınmadığı yönündeki dilekçeler; engelli sağlık kurulu raporunda belirlenen oranının engellilere tanınan haklar için esas alınmasındaki kritik önem ile bu hastalıkların niteliği dikkate alınarak engellilik raporunda oran belirlemesine katılmasında yarar olacağı dikkate alınarak engelli hakları ve hasta hakları kapsamında engelli sağlık raporu alımında diğer hastalarında benzer sorunlarla karşılaşacağı dikkate alınarak konunun ülke çapında genellik arz etmesi nedeniyle, gündemine alarak esastan incelemeyi uygun bulmuştur.

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu (DKGK), İçtüzüğü’nün 115 ila 120’nci maddeleri gereğince 01.06.2016 tarihli ve 9 sayılı kararıyla; Özürlü Sağlık Kurulu Raporunda engellilik oranına Hereditör Anjioödem Hastalığının dahil edilememesi sebebiyle yaşanan mağduriyetin giderilmesi yönündeki talebin incelenmesi için Manisa Milletvekili İsmail BİLEN, Samsun Milletvekili Orhan KIRCALI ve Bursa Milletvekili Erkan AYDIN’dan oluşan bir alt komisyon kurulmasına ve bu alt komisyonun görevleri ile ilgili olmak kaydıyla 3071 sayılı Dilekçe Hakkının Kullanılmasına Dair Kanunun 8’inci maddesinin ikinci fıkrasında sayılan kamu kurum ve kuruluşları, kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları ile özel kuruluşlardan her türlü bilgi ve belgeyi almak, ilgilileri çağırıp bilgi almak, idari denetimin yapılmasını istemek, bilirkişi görevlendirmek ve yerinde inceleme yapmak yetkilerini kullanabilmesine karar vermiştir.

Alt komisyon tarafından konu ile ilgili tarafların dinlendiği 15.06.2016, 03.08.2016 ve 10.08.2016 tarihlerinde olmak üzere üç toplantı gerçekleştirilmiştir. Ayrıca Alt Komisyon çalışmalarında ve Alt Komisyon Raporu yazımında teknik katkıda bulunmak üzere Dilekçe Komisyonu’nda görevli Yasama Uzmanı Beyhan HAMURCU görev almıştır.

Alt Komisyon tarafından hazırlanan rapor, DKGK’nın 22/02/2017 tarihli toplantısında görüşülerek karara bağlanmıştır.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

3. DİLEKÇEYE KONU İDDİA VE TALEPLER

Komisyonumuza, iletilen dilekçede başvuru sahibince;

- % 35 görme engelli olduğuna dair engelli sağlık kurulu raporu olduğu,
- Ayrıca Hereditör anjioödem hastası olduğu,
- Tüm iş başvurularında %35 görme engelinin karşısına çıkması sebebiyle işe girişte sorun yaşadığından, görme engelli olması sebebiyle işe kabul edilmediğinden ve engel oranının % 40 düzeyinde olmaması sebebiyle de engelli haklarından yararlanamadığından şikayetle mağdur olduğu,
- Engelli raporu almak için hastaneye başvurduğunda ise %35 görme engeli kabul edilirken “hereditör anjioödem” hastalığının sağlık kurulunca tanınmadığı ve Yönetmelikte bulunmadığı gerekçe gösterilerek engellilik oranının tespitinde dikkate alınmadığı,
- Kullandığı ilaçların pahalı olması sebebiyle sıkıntı yaşadığı, (1 şırınga 1800 TL)
- İdareye başvurduğunda ise sorunu çözmeyen cevaplar verildiğinden şikayetle mağduriyetinin giderilmediği,
- % 35 olan engelinin kayıtlardan çıkarılmasını ya da bu engeline “hereditör anjioödem” hastalığının da eklenmesini talep ettiği

belirtilmiştir.

Başvuru evrakları arasında %35 görme engelli raporu ve İstanbul Süreyya Paşa Göğüs Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nce, ciddi anjioödem ataklar geçiren “hereditör anjioödem” hastası olduğuna dair tanısı konulmuş ilaç raporu da ekte sunulmuştur.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

4. İLGİLİ MEVZUAT

4.1. ANAYASA

X. Kanun önünde eşitlik

MADDE 10- Herkes, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasî düşünce, felsefî inanç, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım gözetilmeksizin kanun önünde eşittir.

(Ek fıkra: 7/5/2004-5170/1 md.) Kadınlar ve erkekler eşit haklara sahiptir. Devlet, bu eşitliğin yaşama geçmesini sağlamakla yükümlüdür. (Ek cümle: 12/9/2010-5982/1 md.) Bu maksatla alınacak tedbirler eşitlik ilkesine aykırı olarak yorumlanamaz.

(Ek fıkra: 12/9/2010-5982/1 md.) Çocuklar, yaşlılar, özürlüler, harp ve vazife şehitlerinin dul ve yetimleri ile malul ve gaziler için alınacak tedbirler eşitlik ilkesine aykırı sayılmaz.

Hiçbir kişiye, aileye, zümreye veya sınıfa imtiyaz tanınamaz.

Devlet organları ve idare makamları bütün işlemlerinde kanun önünde eşitlik ilkesine uygun olarak hareket etmek zorundadırlar.

V. Çalışma ile ilgili hükümler

A. Çalışma hakkı ve ödevi

MADDE 49- Çalışma, herkesin hakkı ve ödevidir.

(Değişik: 3/10/2001-4709/19 md.) Devlet, çalışanların hayat seviyesini yükseltmek, çalışma hayatını geliştirmek için çalışanları ve işsizleri korumak, çalışmayı desteklemek, işsizliği önlemeye elverişli ekonomik bir ortam yaratmak ve çalışma barışını sağlamak için gerekli tedbirleri alır.

B. Sosyal güvenlik bakımından özel olarak korunması gerekenler

MADDE 61- Devlet, harp ve vazife şehitlerinin dul ve yetimleriyle, malûl ve gazileri korur ve toplumda kendilerine yaraşır bir hayat seviyesi sağlar.

Devlet, sakatların korunmalarını ve toplum hayatına intibaklarını sağlayıcı tedbirleri alır.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

Yaşlılar, Devletçe korunur. Yaşlılara Devlet yardımı ve sağlanacak diğer haklar ve kolaylıklar kanunla düzenlenir.

Devlet, korunmaya muhtaç çocukların topluma kazandırılması için her türlü tedbiri alır. Bu amaçlarla gerekli teşkilat ve tesisleri kurar veya kurdurur.

XIII. Devletin iktisadî ve sosyal ödevlerinin sınırları

MADDE 65- (Değişik: 3/10/2001-4709/22 md.)

Devlet, sosyal ve ekonomik alanlarda Anayasa ile belirlenen görevlerini, bu görevlerin amaçlarına uygun öncelikleri gözeterek malî kaynaklarının yeterliliği ölçüsünde yerine getirir.

VII. Dilekçe, bilgi edinme ve kamu denetçisine başvurma hakkı

MADDE 74- (Değişik: 3/10/2001-4709/26 md.) Vatandaşlar ve karşılıklılık esası gözetilmek kaydıyla Türkiye’de ikamet eden yabancılar kendileriyle veya kamu ile ilgili dilek ve şikâyetleri hakkında, yetkili makamlara ve Türkiye Büyük Millet Meclisine yazı ile başvurma hakkına sahiptir.

(Değişik: 3/10/2001-4709/26 md.) Kendileriyle ilgili başvuruların sonucu, gecikmeksizin dilekçe sahiplerine yazılı olarak bildirilir.

(Mülga: 12/9/2010-5982/8 md.)

(Ek fıkra: 12/9/2010-5982/8 md.) Herkes, bilgi edinme ve kamu denetçisine başvurma hakkına sahiptir.

(Ek fıkra: 12/9/2010-5982/8 md.) Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına bağlı olarak kurulan Kamu Denetçiliği Kurumu idarenin işleyişiyle ilgili şikâyetleri inceler.

(Ek fıkra: 12/9/2010-5982/8 md.) Kamu Başdenetçisi Türkiye Büyük Millet Meclisi tarafından gizli oyla dört yıl için seçilir. İlk iki oylamada üye tamsayısının üçte iki ve üçüncü oylamada üye tamsayısının salt çoğunluğu aranır. Üçüncü oylamada salt çoğunluk sağlanamazsa, bu oylamada en çok oy alan iki aday için dördüncü oylama yapılır; dördüncü oylamada en fazla oy alan aday seçilmiş olur.

(Ek fıkra: 12/9/2010-5982/8 md.) Bu maddede sayılan hakların kullanılma biçimi, Kamu Denetçiliği Kurumunun kuruluşu, görevi, çalışması, inceleme sonucunda yapacağı işlemler



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

ile Kamu Başdenetçisi ve kamu denetçilerinin nitelikleri, seçimi ve özlük haklarına ilişkin usul ve esaslar kanunla düzenlenir.

4.2. 01.11.2005 TARİHLİ VE 5378 SAYILI ENGELLİLER HAKKINDA KANUN

Amaç

MADDE 1.-(Değişik:6/2/2014-6518/62 md.) Bu Kanunun amacı; engellilerin temel hak ve özgürlüklerden faydalanmasını teşvik ve temin ederek ve doğuştan sahip oldukları onura saygıyı güçlendirerek toplumsal hayata diğer bireylerle eşit koşullarda tam ve etkin katılımlarının sağlanması ve engelliliği önleyici tedbirlerin alınması için gerekli düzenlemelerin yapılmasını sağlamaktır.

12.2.“Tanımlar” başlıklı 3 üncü maddesinin (c) ve (e) fıkralarında;

“b) Dolaylı ayrımcılık: Görünüşte ayrımcı olmayan her türlü eylem, işlem ve uygulamalar sonucunda engelliliğe dayalı ayrımcılık temeliyle bağlantılı olarak, engellinin hak ve özgürlüklerden yararlanması bakımından nesnel olarak haklılaştırılamayan dezavantajlı bir konuma sokulmasını,

(c) Engelli: Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen bireyi,

.....

e) Engellilik durumu: Bireyin engelliliğini ve engellilikten kaynaklanan özel gereksinimlerini, uluslararası yöntemleri temel alarak belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanılamaları, ifade eder.

Engellilik durumu

MADDE 5- (Değişik:6/2/2014-6518/67 md.) Bireyin engelliliğini ve engellilikten kaynaklanan özel ihtiyaçlarını belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanılamalarda uluslararası temel yöntemler esas alınır. Engellilik durumunun tespit ve uygulama esasları, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı ve Millî Eğitim Bakanlığının görüşleri alınarak Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Maliye Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığınca müştereken çıkarılan yönetmelikle belirlenir.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

4.3. ÖZÜRLÜLÜK ÖLÇÜTÜ, SINIFLANDIRMASI VE ÖZÜRLÜLERE VERİLECEK SAĞLIK KURULU RAPORLARI HAKKINDA YÖNETMELİK

Amaç

MADDE 1 – (1) Bu Yönetmelik; özürlü sağlık kurulu raporlarının alınışı, geçerliliği, değerlendirilmesi ve özürlü sağlık kurulu raporu verebilecek yetkili sağlık kurumlarının tespiti ile ilgili usul ve esasları belirlemek; özürlülerle ilgili derecelendirmelere, sınıflandırmalara ve tanımlamalara gereksinim duyulan alanlarda ortak bir uygulama geliştirmek ve uluslararası sınıflandırma ve ölçütlerin kullanımının yaygınlaştırılmasını sağlamak amacıyla hazırlanmıştır.

Tanımlar

MADDE 4 – (1) Bu Yönetmelikte geçen;

a) Ağır özürlü: Özür durumuna göre özür oranı %50 ve üzerinde olduğu tespit edilenlerden günlük yaşam aktivitelerini başkalarının yardımı olmaksızın yerine getiremeyeceğine özürlü sağlık kurulu tarafından karar verilen kişileri,

b) Balthazard formülü: Kişinin özür oranı belirlenirken birden fazla özürlü olanlar için kullanılan hesaplama şeklini,

c) Özürlü: Doğuştan veya sonradan; bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım veya rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiyi,

ç) Özürlü sağlık kurulu: Kişilerin hastalık ve özürleri hakkında karar vermeye yetkili olan ve bu Yönetmeliğin 6 ncı ve 7 nci maddelerinde belirtilen organları,

d) Özürlü sağlık kurulu raporu: Özürlü sağlık kurulunca hazırlanan, kişilerin özür ve sağlık durumu ile kullanım amacını belirten belgeyi,

e) Özürlülük sınıflandırması: Önemli bir sağlık ögesi olarak özürlülüğün tanımı konusunda ortak ve standart bir dil ve çerçeveyi, ifade eder.

Raporların düzenlenmesi ve özür oranının belirlenmesi



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

MADDE 8 – (1) Özürlü sağlık kurulu raporları, bu Yönetmeliğin ekinde yer alan EK-1 Özürlü Sağlık Kurulu Raporu Formuna uygun olarak düzenlenir.

(2) Kişinin özür oranı, özürlü sağlık kurulunca bu Yönetmeliğin ekinde yer alan EK-2 Özür Oranları Cetvelinde bulunan özür oranlarına göre yüzde (%) olarak belirlenerek özürlü sağlık kurulu raporunun ilgili bölümünde rakam ve yazı ile belirtilir. Bu cetvelde adı geçmeyen hastalık ve özürler ile bunlara ait özür oranları, fonksiyon kayıplarına göre özürlü sağlık kurulunca değerlendirilerek belirlenir.

Özürlü sağlık kurulu raporuna itiraz

MADDE 10 – (1) Özürlü sağlık kurulu raporuna; özürlü, velisi veya vasisi veyahut raporu isteyen kurum tarafından itiraz edilebilir. İlgililer itiraz dilekçesi ve ilk özürlü sağlık kurulu raporunun tasdikli bir örneği ile birlikte, bulunduğu ilin sağlık müdürlüğüne başvurur. İl sağlık müdürlüğünce, özürlü sağlık kurulu raporu alacak kişi en yakın farklı bir özürlü sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastaneye gönderilir. İtiraz edilen özürlü sağlık kurulu raporu ile itiraz üzerine verilen özürlü sağlık kurulu raporundaki kararlar aynı yönde ise özürlü sağlık kurulu raporu kesinleşir.

(2) Özürlü sağlık kurulu raporlarının farklı olması durumunda, Sağlık Bakanlığınca belirlenmiş olan hakem hastanelerden, kişinin ikamet ettiği yere en yakın bir hakem hastaneye, kişi yeniden muayene edilmesi ve özürlü sağlık kurulu raporu tanzim edilmesi amacıyla yine il sağlık müdürlüğü kanalıyla gönderilir. Hakem hastanenin özürlü sağlık kurulunca verilen kararı kesindir.

(3) Milli Savunma Bakanlığına bağlı asker hastanelerince; Türk Silahlı Kuvvetleri personeline verilecek özürlü sağlık kurulu raporlarına itiraz esas ve usulleri Türk Silahlı Kuvvetlerinin ilgili mevzuat hükümlerine tabidir. Türk Silahlı Kuvvetleri personeline verilecek özürlü sağlık kurulu raporlarına yapılan itirazlar, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Eğitim Hastanesi ve Gülhane Askeri Tıp Akademisi Haydarpaşa Eğitim Hastanesi ile yetkilendirilecek hastanelerce kesin olarak karara bağlanır.

Birden fazla özür durumunun bulunması



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

MADDE 11 – (1) Birden fazla hastalığı veya özrü bulunanların, özür oranları bu Yönetmeliğin ekinde yer alan EK-2 Özür Oranları Cetvelinde aksi belirtilmedikçe balthazard formülü ile toplanarak kişinin özür oranı hesaplanır.

(2) Balthazard formülü aşağıdaki şekilde uygulanır:

- a) Özür oranları ayrı ayrı tespit edilir.
 - b) Bu oranlar en yükseğinden başlanarak sıraya konulur.
 - c) En yüksek oran, özürünün tüm vücut fonksiyonunun tamamını gösteren % 100'den çıkarılır.
 - ç) Bu çıkarmada kalan miktar, sırada ikinci gelen özür oranı ile çarpılır. Çarpımın 100'e bölünmesinden çıkan rakam en yüksek özür oranına eklenir; böylece, birinci ve ikinci rahatsızlıkların özür oranı bulunmuş olur.
 - d) Özür ikiden fazla ise, birinci ve ikinci rahatsızlıkların özür oranı birinci sıraya ve üçüncü sıradaki özür oranı ise ikinci sıraya alınarak formül tekrarlanır.
 - e) 60 yaştan üzeridekilerde hesaplanan özür oranına balthazard formülü ile % 10 eklenerek kişinin özür oranı bulunur.
- (3) Balthazard formülünün uygulanmasına ilişkin olarak bu Yönetmeliğin ekinde yer alan EK-3 Balthazard Hesaplama Tablosu da kullanılabilir.

EK-2

ÖZÜR ORANLARI CETVELİ

X. İMMUN, OTOİMMUN VE SİSTEMİK HASTALIKLARIN DERİ BULGULARI	
Kronik ve/veya tedaviye dirençli ürtiker ve anjioödem	10



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

5. KAMU KURUMLARININ YAZILI AÇIKLAMALARI

Komisyonumuza gelen ve söz konusu iddiaları içeren dilekçe konusu şikayetle ilgili olarak Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığından yazı ile bilgi talep edilmiştir. Bahse konu dilekçe ile ilgili Bakanlıkların yazılı cevaplarındaki hususlar aşağıdaki alt başlıklarda özetlenmiştir.

5.1. AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI

5.1.1. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının 7.3.2016 tarihli ve 93065208-622.01-37775 sayılı yazısında;

- Engel oranlarının belirlenmesi ile ilgili usul ve esasların "Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik" ile belirlendiği, kişinin engel oranının Engelli Sağlık Kurulu'nca bu Yönetmeliğin "Engel Oranları Cetvelinde" bulunan engel oranlarına göre yüzde (%) olarak belirlenerek engelli sağlık kurulu raporunun ilgili bölümünde rakam ve yazı ile belirtildiği,
- Bu cetvelde adı geçmeyen hastalık ve engel ile bunlara ait engel oranlarının, fonksiyon kayıplarına göre Engelli Sağlık Kurulunca değerlendirilerek belirlendiği,
- Yasin ÖZDEMİR'in, itiraz dilekçesi ve ilk Engelli Sağlık Kurulu Raporunun tasdikli bir örneği ile birlikte, bulunduğu ilin sağlık müdürlüğüne başvurarak mevcut Sağlık Kurulu Raporuna itirazda bulunabileceği,
- İl Sağlık Müdürlüğünce, kişinin en yakında bulunan Engelli Sağlık Kurulu Raporu vermeye yetkili farklı bir hastaneye yönlendirildiği, itiraz edilen Engelli Sağlık Kurulu raporu ile itiraz üzerine verilen Engelli Sağlık Kurulu raporundaki kararların aynı yönde olması halinde Engelli Sağlık Kurulu Raporunun kesinleşeceği, Engelli Sağlık Kurulu Raporları'nın farklı olması durumunda kişinin Sağlık Bakanlığınca belirlenmiş olan hakem hastanelerden ikamet ettiği yere en yakın bir hakem hastaneye İl Sağlık Müdürlüğü kanalıyla yönlendirildiği ve hakem hastanenin Engelli Sağlık Kurulunca verilen kararının kesin olduğu,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

- Sağlık Kurulu Raporlarının düzenlenmesinin Sağlık Bakanlığının faaliyetleri kapsamında bulunduğu, belirtilmiştir.

5.2. SAĞLIK BAKANLIĞI

5.2.1. Sağlık Bakanlığının 30.09.2016 tarihli ve 14500235-419-E.1873 sayılı cevabi yazısında;

- Herediter anjioödem hastalığının Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin Özür Oranları Cetveli Ek 2 Formunda **Deri Hastalıklarında Genel Değerlendirme bölümü başlığı altında "Kronik ve/veya tedaviye dirençli ürtiker ve anjioödem"** olarak yer aldığı,
- Konuya ilişkin Alt Komisyonun 3 Ağustos 2016 tarihinde gerçekleştirmiş olduğu toplantısı akabinde başvuru sahibinin engelli sağlık kurulu raporu düzenlenmek üzere Engelli Sağlık Kurulu Raporu Düzenlemeye Yetkili Hastaneye yönlendirildiği ve sürecin devam etmekte olduğu,
- Ayrıca, FMF (Ailevi Akdeniz Ateşi) hastalığının engellilik tespitinde dikkate alınmadığı hususuna ilişkin; engelli sağlık kurulu raporlarının; herhangi bir hastalık üzerinden değil, hastalığın/hastalıkların vücutta oluşturduğu etki ve fonksiyon kayıpları dikkate alınarak, bilimsel değerlendirmeler ışığında, alanında uzman hekimlerce düzenlenmekte olduğu, düzenlendiği tarih itibarıyla kişinin özür oranını gösterdiği ve dolayısıyla fonksiyon kaybı oluşmamış hastalığın değerlendirmeye alınmadığı gibi tanısı olmayan veya birden çok sistemi veya branşı ilgilendirecek araza sebep olan hastalık durumlarında da fonksiyon kaybı olduktan sonra gerekli değerlendirmelerin yapılarak hastanın engel oranının tespit edilebilmekte olduğu, belirtilmiştir.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

5.2.2. Sağlık Bakanlığınca Hazırlanan Bilgi Notu

Sağlık Bakanlığı Kronik Hastalıklar, Yaşlı Sağlığı ve Özürlüler Daire Başkanlığı Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar, Programlar ve Kansere Yardım Komisyonu'na hazırlanan bilgi notunda hastalıkla ilgili olarak aşağıdaki bilgiler yer almaktadır.

Hereditör Anjioödem (HAÖ): Hereditör anjioödem (HAÖ) C1 esteraz inhibitörü eksikliğine bağlı gelişen, ekstremiteler, yüz, gövde, nefes borusu ve iç organlarda tekrarlatıcı ödem ile kendini gösteren otozomal dominant kalıtılan bir hastalıktır. Tekrarlayan anjioödem ataklarıyla karakterizedir. En sık üst ekstremiteler ve orofarinks, daha az sıklıkla gövde ve alt ekstremiteler tutulur. Hormonal değişiklikler HAÖ'de rol oynarken atakların yaklaşık yarısına travma yol açar. Nadir görülen ve yaşamı tehdit eden bir hastalıktır.

- Hereditör anjioödem, C1 inhibitör (C1-INH) eksikliği veya fonksiyon bozukluğu sonucu gelişir.
- Yüz, ekstremiteler, karın, ürogenital sistem ve larinkste tekrarlayan anjioödem atakları ile karakterizedir.
- Otozomal dominant geçiş gösterir.
- Hastalık kuşak atlamaz Aile öyküsünün olmaması hastalığı dışlamaz. Çünkü hastaların %25'inde yeni mutasyon vardır.
- Ataklarından önce genellikle bir prodrom safhası vardır.
- Atakların başlangıç safhasında deride harita benzeri döküntü görülebilir.
- Bu kızarıklık deriden kabarık değildir ve kaşıntı eşlik etmez.
- Tipik bir atak genellikle 24 saat içinde en üst seviyeye ulaşır.
- Daha sonra 48-72 saat içinde yavaş bir düzelme gösterir.
- Bağırsak duvarında oluşan ödem tekrarlayan karın ağrılarına yol açabilir.
- Batın muayenesinde hassasiyet ve defans saptanabilir.
- Larinks ödemi durumunda ise asfiksi ve ölüm oluşabilir.

Vücudun değişik yerlerinde gelişen şişlik, karın ağrısı, solunum yollarında tıkanıklık ve aile öyküsü olanlar klasik allerji ilaçları ile düzelmüyor ise mutlaka bir allerji veya klinik immünoloji uzmanına başvurmalıdır.

Tetikleyici Faktörler:



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

Ataklar bazen herhangi bir neden olmadan ortaya çıkar. Ancak genellikle anksiyete (gerginlik, sinirlilik), stres, travmalar, cerrahi girişimler ve basit üst solunum yolu enfeksiyonları atakları (şişlikleri) başlatan tetikleyici etkenlerdir. Uzun süre bilgisayar klavyesi kullanma yada yazı yazma ellerde, uzun süre yürümek ayaklarda şişlik oluşturabilir. Bedenen yorgunluk atakları başlatabilir. Cerrahi işlemler ciddi ataklara neden olabilir. Diş tedavileri sonrasında yüzde, ağızda ve solunum yollarında şiddetli ödemler ataklar oluşabilir.

Kadınlarda menstruasyon ve gebelik hastalığı etkileyen en önemli faktörlerdir. Birçok kadından mens sırasında atakların sayısı artmaktadır. Gebelikte ise hastaların bazılarında hastalık şiddetlenirken, bir kısmında ise ataklar azalmaktadır. Ancak gebelik nasıl geçerse geçsin, doğum travması çok önemli bir şiddetlendiricidir ve mutlaka allerji-immünoloji uzmanı kontrolünde doğum sürecine hazırlık yapılmalıdır. Ayrıca kadın hastalarda doğum kontrol ilaçlarının kullanılması atakların sıklığını ve şiddetini artırmaktadır.

Ataklar genellikle 24 saat içinde en üst seviyeye ulaşır. Sonraki 48-72 saat içinde yavaş yavaş bir düzelme meydana gelir. Her bir atak böylece 72-96 saat arası sürer. Bu durum her zaman söz konusu değildir. Bazı hastalarda 24 saatten az süren ataklarda görülebildiği gibi 4-5 gün süren karın ağrısı ataklarıyla, 9 gün süren şişlik atakları görülebilir.

Tedavi:

1. Atakları önleyici tedavi: Atakların sıklığını, süresini ve şiddetini azaltmaya yönelik tedavidir.
2. Cerrahi veya diş tedavisi öncesi uygulanacak tedavi: Travma nedeniyle gelişebilecek hayatı tehdit edici ödemi önlemeye yönelik tedavilerdir.
3. Acil durumların tedavisi: Ağır ve hayatı tehdit edici atakların tedavisidir.

C1 inhibitör konsantrasyonları (500 Ü) ülkemizde de bulunmaktadır ve akut HAÖ atakları için tedavi seçeneği oluşturmaktadır. Ancak bu ilaç FDA tarafından henüz onaylanmamıştır. ABD’ de uygulanan atak tedavisi hala yetersizdir. Epinefrin en güvenli ajandır ancak hafif etkinlik gösterir. Tedavide hava yoluyla nebulize rasemik epinefrin (1/1000) ve IM epinefrin (0,2-0,3 ml 1/1000 20-30 dakika aralıklarla) verilmelidir. Sedasyon için anti-histaminik kullanımı yararlı olabilir. Doktor nazotrakeal entubasyon, trakeostomi için hazırlıklarını yapmış olmalıdır (gereğinde uygulanır). Akut ataklar genellikle 2 ünite taze donmuş plazma (TDP) ile C1 kaybının karşılanarak sonlanır. Bazı nadir hastalarda ise TDP kinin üretimi için substrat



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

artışı sağladığından hastalardaki ödem artar. Bu nedenle TDP hayatı tehdit etmeyen akut ataklarda kullanılırken, hayatı tehdit eden laringeal ödem de kullanılmaz.

Hastalarda profilaktik olarak atenüe androjenler, antifibrinolitik ajanlar, TDP, C1 inhibitör konsantreleri kullanılır ve atak sayılarında azalma tespit edilir. Danazol gibi atenüe androjenler (100-200 mg iki günde bir) C1 inhibitör üretimini artırır ve semptomlarda iyileşme sağlar. Oluşan maskülinize yan etkiler genelde hafiftir ancak problem oluşturabilir. TDP veya C1 inhibitör konsantreleri cerrahi ve dişle ilgili girişimler öncesinde profilaktik olarak hastaya verilmelidir. Böylece travmaya bağlı ödem atağı önlenmiş olur.

Prognoz:

HAÖ hastalarının uzun dönemde prognozları, hastalığın fenotipine (ağır laringeal atak kötü fenotipi gösterir), androjen alımına ve androjenleri tolere edebilme durumuna göre değişir. Birçok hastada hayat beklentisi normaldir.¹

Bilgi notunda hastalığa ilişkin yukarıdaki bilgiler dışında,

Bakanlık çalışmalarıyla ilgili olarak;

- Herediter Anjioödem hastalığı konusunda Acil Servislerde görevli sağlık çalışanlarının ve aile hekimlerinin bilgilerinin tazelenmesi ve farkındalıklarının artırılması amacıyla afiş, broşür çalışması yapıldığı ve ilgililerine iletildiği, ayrıca bu konuda Türkiye Ulusal Alerji ve Klinik İmmunoloji Derneği'nin sağlık çalışanlarının herediter anjioödem hastalığı hakkında farkındalığının artırılması amacıyla Şanlıurfa ve Gaziantep illerinde

1 Kaynakça:

1. Reshef A, Leibovich I, Goren A. Hereditary angioedema: new hopes for an orphan disease. Isr Med Assoc J 2008;10(12):850-5. PMID:19160940
2. Frank MM, Gelfand JA, Atkinson JP. Hereditary angioedema: the clinical syndrome and its management. Ann Intern Med 1976;84(5):580-93. PMID:1275365
3. Bouillet L, Ponard D, Drouet C et al. Acquired angioneurotic edema. Clinical and biological characteristics in 9 patients. Presse Med 200;29(12):640-4.
4. Laurent J, Guinnee MT. 3 Angioedema associated with C1 inhibitor deficiency. Clin Rev Allergy Immunol 1999;17(4):513-23. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02737653>
5. Nielsen EW, Gran JT, Straume B et al. Hereditary angioedema: new clinical observations and autoimmun screening, complement and kallikrein-kinin analyses. J Intern Med 1996;239(2):119-30.
6. Cicardi M, Agostoni A. Hereditary angioedema. N Engl J Med 1996;334:1666-67
7. Cicardi M, Bergamascini L, Marasini B et al. Hereditary angioedema an appraisal of 104 cases. Am J Med 1982;284:2- 9. <http://dx.doi.org/10.1097/0000441-198207000-00001> PMID:7091182
8. Goldstein MS, Tharp MD. Urticaria in cutaneous medicine and surgery. Arndt Ka, Le Boir Pe, Robinson JK, Wintroub BU. Philadelphia WB Saunders 1996, 392-406.
9. Göztepe Tıp Dergisi 26(1):39-41, 2011
10. Özçeker,D.Güler,N.Adım adım anjioödeme yaklaşım.(Mart-Nisan 2014)Klinik Tıp Pediatri Dergisi.Cilt.6.Sayı.2 (31 Mart 2015)



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

gerçekleştirmiş olduğu “Gezici Hereditör Anjioödem Okulu” projesine destek sağlandığı,

- Aşağıdaki broşürün tüm hastanelere dağıtıldığı,



- 2015 yılında Hereditör Anjioödem akut ataklarının tedavisinde kullanılan C1 İnhibitör konsantresi (Cetor), Icatibant (Firazyr-18 yaş üstü) ve Ecallantide (Kalbitor-12 yaş üstü) ilaçlarının ülkemizde temin edilmesinin güç ve ücretlerinin yüksek olmasından dolayı hastaların mağduriyetlerinin giderilmesine yönelik gerekli düzenleme çalışmaları başlatıldığı ve Sosyal Güvenlik Kurumu nezdinde gerekli girişimlerin devam etmekte olduğu,

Engellilik Değerlendirilmesi ile ilgili olarak;

- Özur Oranları Cetveli ile engel durumunun değerlendirilmesinde ve belgelenmesinde uzman hekimler için standart, objektif bir yaklaşım sağlandığı, engellilik halinin ölçütü olarak kişinin engeli nedeniyle yaşadığı fonksiyon kaybı ve günlük yaşam aktivitesine



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

etkisinin değerlendirildiği, bu tarz yaklaşım ile engellilik durumu belirlenirken tıbbi bozukluğun hem anatomik hem de fonksiyonel olarak değerlendirilmekte olduğu, engel durumuna göre fonksiyon kaybı oranları belirlenirken tıbbi tedavi olsun olmasın engel durumunda bir değişikliğin olmayacağı kanaatine varılan kalıcı bozuklukların değerlendirildiği, istisnai durumların cetvelde özel olarak belirtildiği,

- Özur Oranları Cetvelinin organ veya vücut sistemlerine göre bölümlere ayrıldığı, cetveli hazırlayan tıp uzmanları tarafından engel oranları belirlenirken mevcut tıbbi bozukluğun ciddiyetine göre kişinin engel oranları ve günlük yaşam aktivitesine getirdiği sınırlamanın % oranları şeklinde belirlendiği,
- Hastalığın varlığı, kronik olması, fonksiyon kaybına yol açması, fonksiyon kaybının şiddeti ve günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede sorun yaşaması durumuna bakılarak engellilik değerlendirmesi yapıldığı, Yönetmelikte hastalıklarla ilgili özel bir husus belirtilecekse hastalığın isminin zikredilmekte olduğu, genel değerlendirme geçerli ise hastalık gruplarının isminin yer aldığı, hastalığın dahil olduğu grup belirlenerek engelli sağlık kurulu raporu verilebildiği,
- Deri tümörleri ve eritroderma hariç olmak üzere deri hastalıklarına eşlik eden hastalıklar, immünolojik veya hematolojik bozukluklar ve hastalıkla ilgili komplikasyonlar sonucu ortaya çıkan bozukluklar veya psikolojik veya davranışsal bozuklukların ayrıca değerlendirildiği,
- Dermatolojik hastalıklar nedeniyle engelli raporu düzenlenen kişilerin talebi halinde özur oranlarının yıllık kontrollerle tekrar değerlendirildiği,
- Deri hastalıklarının değerlendirilmesinde hastalığın şiddeti için başka şekilde belirtilmemişse aşağıdaki tablodan yararlanıldığı,
- Deri hastalıklarında genel değerlendirmenin aşağıdaki şekilde yapıldığı.

1-HAFİF:

a-Hastanın belirti ve semptomları sürekli veya aralıklı olarak mevcut.

b-Günlük aktivitelerini kısıtlamıyor veya günlük aktivitenin birkaç aktivitesinde kısıtlama veya bazı maddelere maruz kalma ile kısıtlama geçici olarak artıyor.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

c-Tedavi gerektirmeyebilir veya aralıklı tedavi gerektirebilir.

2-ORTA:

a-Belirti ve bulgular sürekli veya aralıklı olarak mevcut.

b-Günlük aktivitelerin bir kısmını kısıtlamakta.

c-Aralıklı veya sürekli tedavi gerektirmektedir.

3-ŞİDDETLİ:

a-Belirti ve bulgular sürekli olarak mevcut.

b-Günlük aktivitelerinin bir çoğunu kısıtlamakta veya zaman zaman hastane veya evde yatılı olarak mahsur kalmakta.

c-Aralıklı veya sürekli tedavi gerekmektedir.

4-ÇOK ŞİDDETLİ:

a-Belirti ve bulgular sürekli olarak mevcut.

b-Günlük aktivitelerin tüme yakınını etkilemekte veya hastane ya da evde uzun süreli mahsur kalmakta.

c-Aralıklı veya sürekli tedavi gerekmektedir.

- Herediter Anjioödem engellilik değerlendirilmesi Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik Özür Oranları Cetveli Ek 2 Formunda 24. sayfasında mevcut olduğu,

X. İMMUN, OTOİMMUN VE SİSTEMİK HASTALIKLARIN DERİ BULGULARI
--

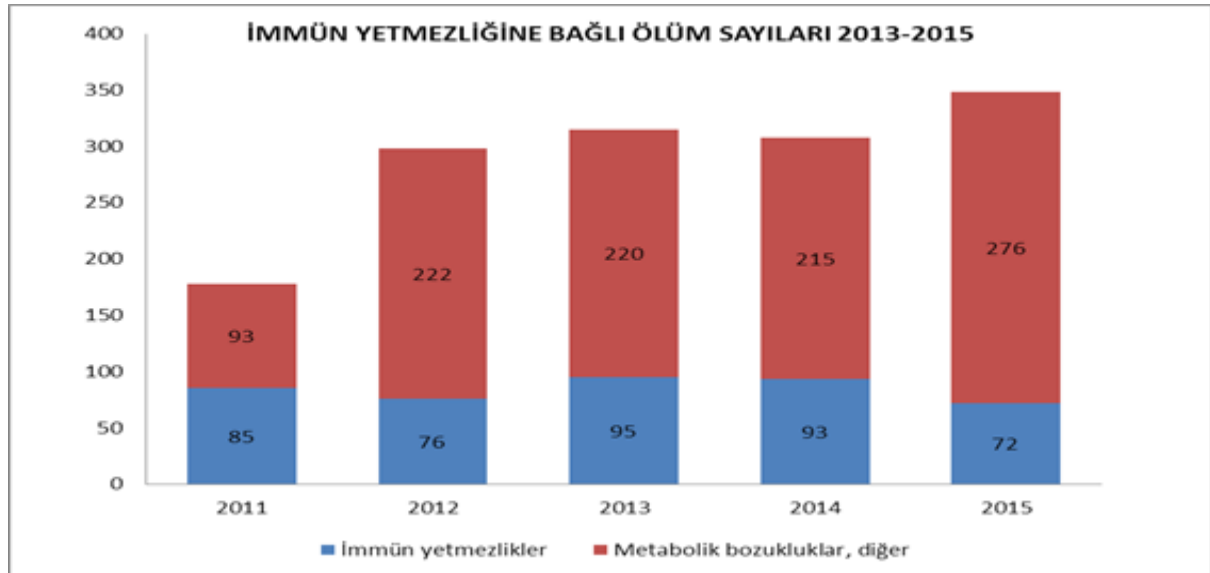
<u>Kronik ve/veya tedaviye dirençli ürtiker ve anjioödem</u>	<u>10</u>
--	-----------

belirtilmiş ve aşağıdaki istatistiklere yer verilmiştir.



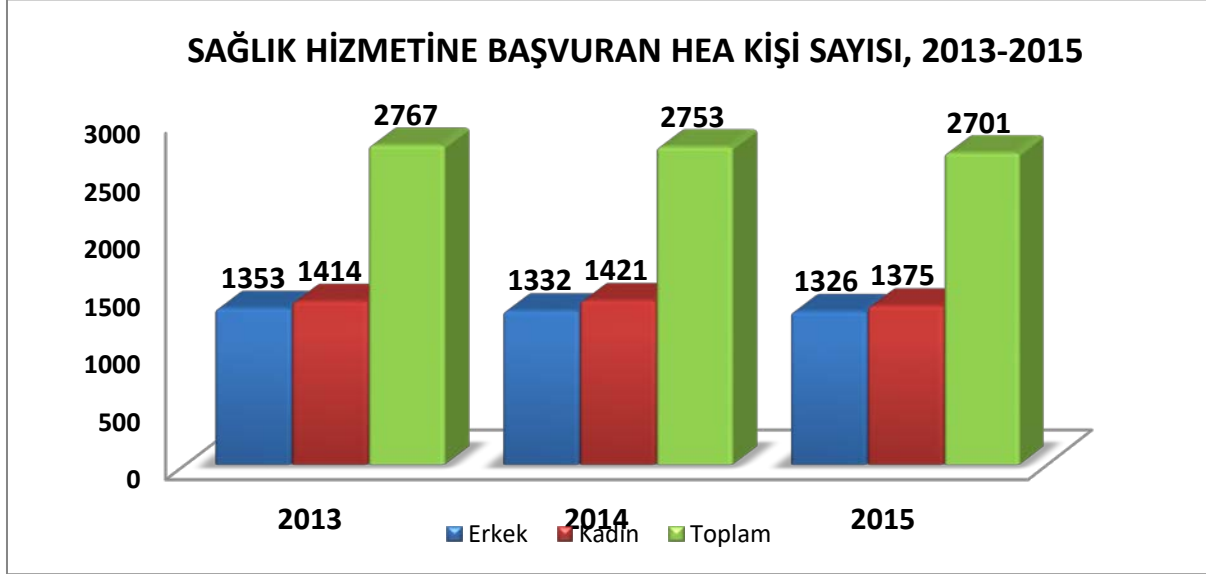
TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

Ölüm Sayıları	2011	2012	2013	2014	2015
İmmün yetmezlikler, diğer (ICD Kod: D84)	85	76	95	93	72
• Kompleman sistemi bozukluğu (ICD Kod: D84.1)	0	0	0	0	2
Metabolik bozukluklar, diğer (ICD Kod: E88)	93	222	220	215	276
• Plazma-protein metabolizması bozuklukları, başka yerde sınıflanmamış (ICD Kod: E88.0)	0	0	0	0	3
Anjionörotik ödem (ICD Kod: T78.3)	0	0	0	0	
Tüm nedenler	312.249	320.967	360.873	383.639	392.429





TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı



HEREDİTER ANJİOÖDEM TANISI OLAN ESK RAPORLARI			
CİNSİYET	YAŞ	ŞEHİR	ÖZÜR ORANI
Erkek	35	Eskişehir	0
Erkek	47	İzmir	0
Erkek	27	Adana	10
Erkek	27	Aydın	10
Erkek	38	Samsun	10
Kadın	50	İzmir	22
Erkek	29	Diyarbakır	30
Erkek	11	Muş	40
Erkek	23	İzmir	40
Kadın	48	Eskişehir	42
Kadın	29	İzmir	46
Erkek	34	Iğdır	48
Kadın	16	Kocaeli	52
Kadın	43	Mersin	53
Kadın	50	Kırklareli	57
Erkek	18	İstanbul	64
Erkek	35	Kahramanmaraş	88
Erkek	33	Ankara	90
Kadın	15	Kayseri	93
Erkek	4	Ankara	99



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

6. KOMİSYONUN YAPTIĞI TOPLANTILAR

Komisyon tarafından yapılan toplantılar ile bu toplantılara Komisyonu bilgilendirmek üzere katılan ve katkıda bulunan kurum, kuruluş ve ilgili uzman şahıslar aşağıdaki tabloda gösterilmiştir.

Komisyon Toplantıları ve Toplantıya Katılıp Görüşlerinden Yararlanılan Kişiler Tablosu		
Yapılan Toplantılar	Toplantıya Katılan Kurum/Kuruluş ve Sivil Toplum	Katılımcılar
1. Toplantı 15.06.2016 (Alt Komisyon)	Alt Komisyon Üyesi	İsmail BİLEN Manisa Milletvekili
	Alt Komisyon Üyesi	Orhan KIRCALI Samsun Milletvekili
	Alt Komisyon Üyesi	Erkan AYDIN Bursa Milletvekili
2. Toplantı 3.08.2016 (Alt Komisyon)	Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu	Dr. Banu EKİNCİ Kronik Hastalıklar, Yaşlı Sağlığı ve Özürlüler Daire Başkanı
	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü	Yusuf ÖZTÜRK Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanı
	Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü	Canan AKTAŞ Uzman
	Türkiye Ulusal Alerji ve Klinik İmmünoloji Derneği Hereditör Anjioödem Çalışma Grubu Üyesi	Doç. Dr. Mustafa GÜLEÇ



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

Komisyon Toplantıları ve Toplantıya Katılıp Görüşlerinden Yararlanılan Kişiler Tablosu- Devam		
Yapılan Toplantılar	Toplantıya Katılan Kurum/Kuruluş ve Sivil Toplum	Katılımcılar
3. Toplantı 10.08.2016 (Alt Komisyon)	Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu	Dr. Banu EKİNCİ Kronik Hastalıklar, Yaşlı Sağlığı ve Özürlüler Daire Başkanı
	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü	Yusuf ÖZTÜRK Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanı
	Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü	Canan AKTAŞ Uzman
	Türkiye Ulusal Alerji ve Klinik İmmünoloji Derneği Hereditör Anjiyoödem Çalışma Grubu Üyesi	Doç. Dr. Mustafa GÜLEÇ
	Ankara Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	Dr. Emine VEZİR
	Hereditör Anjiyoödem Hastaları Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği	Gökben YURDAKUL Dernek Başkanı
4. Toplantı 22.2.2017 (DKGK)	Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu	Dr. Banu EKİNCİ Kronik Hastalıklar, Yaşlı Sağlığı ve Özürlüler Daire Başkanı
	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü	Yusuf ÖZTÜRK Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanı
	Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü	Canan AKTAŞ Uzman
	Yüksek Öğretim Kurulu	Doç. Dr. Müyesser OKUMUŞ Engelli Öğrenci Çalıştırma Grubu Üyesi



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

**7. ALT KOMİSYONDA KAMU KURUM VE KURULUŞ TEMSİLCİLERİNİN
BEYANLARI**

7.1. SAĞLIK BAKANLIĞI

Alt Komisyonun 3.08.2016 ve 10.08.2016 tarihli toplantılarında,

**7.1.1. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kronik Hastalıklar, Yaşlı
Sağlığı ve Özürlüler Daire Başkanı Dr. Banu EKİNCİ tarafından;**

- Bu hastalığın, yürürlükteki Yönetmelikte “Cilt hastalıkları” başlığı altında “otoimmün hastalıklarda” kronik veya tedavi edilebilir ürtiker ve anjioödem olarak ek 2/24’üncü sayfasında yer aldığı ve % 10 özür oranı aldığı,
- Yönetmelik uyarınca engelliliğin belirlenmesinde önce hastalığın varlığının değerlendirildiği, 10 bin tanı kodu bulunduğu, hastalığın varlığının ve ne kadar süre devam ettiğinin hekim tarafından gözden geçirildiği,
- Engellilik açısından hastalığın altı aydan uzun süre devam ediyor olması gerektiği, eğer altı aydan kısa süre devam edecekse süreli rapor verildiği, takibinde, herhangi bir dokuda, organda ya da bir işlevde bir kayıp oluşturulup oluşturmadığına bakıldığı,
- Bu oran belirlemedeki önemli olan hususun, Yönetmelikte ataklar hâlinde seyredip ataklar arasında düzenli hastalıklarla ilgili ilerleyici bir puan verme mantığı bulunmadığı, Yönetmelikte hastalığın bulunduğu hâle 1 puan verildiği, kalıcı olmadığı için ataklara puan verilmediği, geçici fonksiyon kayıpları ya da risklerin Yönetmelikte puanlandırılmadığı,
- FMF hastalığında, “herediter anjioödem”de ya da başka ataklar hâlinde seyreden pek çok hastalıkta, ataklar arasında fonksiyon kayıpları normal olduğu için yalnızca hastalığın varlığına puan verildiği, “Herediter anjioödem” hastalığının da şu an Yönetmelikte %10 engellilik oranı aldığı,
- Hastanelerde bilgi heterojitesi olduğunun kabul edildiği, yani hekimler arasında, nadir görülen hastalıklarla ilgili farkındalığın daha az olduğu, itiraz dilekçelerinin yalnızca hastaneler arasında olmadığı aynı zamanda Bakanlığa da görüş sorulduğu,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

- Engelli raporuna ilişkin İl Sağlık Müdürlüğüne yazı yazılması halinde konunun Bakanlığa sorularak zaten çözümleneceği,
- Konunun rapor itirazı olarak “yani bana rapor verilemiyor” şeklinde ifade edildiği,
- Benzer sorunun FMF hastaları ile de yaşandığı ve sorunun rapor itirazı olarak değil “bana rapor vermediler”, “rapor alamıyorum” şeklinde iletildiği,
- Engelli Sağlık Kurulu Raporları’nın sosyal haklar dışında hiçbir sağlık hizmetinde kullanılmadığı için insanların bu raporu sağlık hizmeti için almaya ihtiyaçları bulunmadığı, “Kronik İlaç Kullanımı Raporu”nda zaten ilaç kullanımı için tanı konulup tedavisinin yapıldığı,
- Engelli Sağlık Raporu’nda da eğer özel eğitime ihtiyacı varsa %20 engellilik oranına, raporun iş başvurusunda kullanılması için ise en az %40 engellilik oranına ihtiyaç bulunduğu, vatandaşların kurula başvurmadan önce zaten kaç puan alabileceklerini tahminen öğrendiklerinden %10 için hiç kimsenin ilave bir hastalığı yoksa engelli raporu almak için gelmediği,
- “Hereditör anjioödem” tanısının bulunması halinde başka bir hastalığı da yoksa % 10 engellilik oranı alacağı,
- Yönetmeliğin Ek 2’sinin akademisyenlerle, mevcut durum göz önünde bulundurularak ve kalıcı fonksiyon kayıpları esas alınarak hazırlandığı, hâlihazırda kalıcı hasarın kurgulanıyor olduğu ve bunun bizim Ülkemize özgü bir değerlendirme yöntemi olmayıp uluslararası değerlendirmelerde de kalıcı hasarın esas alındığı,
- Sağlık kayıtları incelendiğinde Türkiye’de yıllık 2.700 civarında “hereditör anjioödem” spesifik tanısıyla hasta tedavi edildiği, immün yetmezlik nedeniyle her yıl ölen kişi sayısına bakıldığında, immün yetmezlik grubu olarak, (sadece hereditör anjioödem değil) tüm immün yetmezliklere bakıldığında 350 civarında olduğu, sistemde spesifik tanıyla 2015 yılında 5 tane “hereditör anjioödemden” ölüm bildirildiği,
- 2.700 kişiden 20 kişinin Engelli Sağlık Kurulu raporu için başvurduğu, 2006’dan sonraki engelli veri tabanından yapılan araştırma sonuçlarına göre; 5 kişiye %10 ve



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

altında özür oranı verildiği, geri kalan 15 kişiye ise 10 ve üzerinde engellilik oranı verildiği, yüzde 93'e kadar engel oranı alanlar bulunduğu, Engelli Sağlık Kurulu raporu alımında, bu hastalığa eşlik eden başka hastalığı olan bireylerin ağırlıklı olarak başvurduğunu gösterdiği, belirtilmiştir.

7.1.2. Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Daire Başkanı Yusuf ÖZTÜRK tarafından;

- Sağlık Bakanlığı olarak tüm hastaların memnuniyetleri doğrultusunda hizmet verilmeye çalışıldığı, “Nadir Hastalık”lar ya da “Yetim Hastalık”ların dünyada da 8 bin çeşidinin bulunduğu, “Hereditör anjioödem hastalığının” nadir hastalıklardan biri olduğu ve dünyada da birçok hekim tarafından bu hastalıkların bilinmediği,
- Nadir hastalıklar içinde yer alan hereditör anjioödem hastalığını da hastanelerimizde tanımayan birimlerin olabileceği, ancak en nihayetinde hukuk sistemindeki yazılı bir üst amire sorma yöntemi içerisinde konunun Bakanlığa intikal etmesi halinde mevzuatımızdaki, Yönetmelikteki uygulamalarla ilgili hastanelerin bilgilendirileceği, dilekçe sahibinin mağduriyet yaşadığının kabul edildiği ve bu mağduriyetin giderilebileceği,
- Bakanlığın “nadir hastalıklarla” ilgili referans merkezler oluşturmaya çalıştığı, bu hastaların tedavilerinin devam edebilmesi ve bu konuyu bilen hekimler tarafından bunların takip edilmesi için referans merkezleri oluşturmaya çalışıldığı, bu hususla ilgili “nöromusküler hastalıkları” denilen, “kas hastalıkları” denilen bir grubun bulunduğu, bir çalışmanın somutlaştırıldığı,
- Sağlık Bakanlığı bünyesinde 13 tane referans merkezi bulunduğu, hastaların bu merkezlere giderek tedavi olabildikleri, bu tür merkezlerin sayıları arttığında, hekimler tarafından konunun bilinirliğinin artacağı,
- Fransa’da “yetim hastalık”larla ilgili “Orphanet” diye bir sistem oluşturulduğu ve burada dünyadaki tüm nadir hastalıklarla ilgili belgelerin toplandığı, bu bilgilerden



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

Ülkemizdeki hekimlerin de faydalanabilmesi için çalışmaların devam ettiği, bu sağlandığında bu konuyla ilgili eğitimler yapılmasının planlandığı ve bu hastalıklarımızın tanınmışlığının daha da artacağı ve hastaların tedaviye ulaşmaları ve sıhhatlerine kavuşmalarında önemli bir mesafe alınacağı,

- Ülkemizde de klinik bazlı olarak çalışan çok değerli, çok kıymetli akademisyenlerin bulunduğu, Ülkemizde yaygın olan nadir hastalıkların ele alındığı, onlarla ilgili bir bilim komisyonu oluşturulduğu ve referans merkezleri oluşturmak istendiği, personel sayısının yetersiz olması, cihazların yeterli olmaması gibi sebepler ve hasta sayılarının özellikle az olmasından mütevellit Ülkedeki insanların rahat ulaşabileceği alanlarda referans merkezleri kurgulayıp bu işi en iyi bilen hekimlerin ve sağlık çalışanlarının o referans merkezlerinde istihdam ederek hastaların oraya yönlendirilmeye çalışıldığı, dünya uygulamalarının da bu şekilde olduğu,
- Avrupa Birliğinin 2016 yılında bu referans merkezlerini oluşturmaya başladığı, Bakanlığın da bu birimlerle irtibatlarının devam ettiği,
- Bu hastalıklarla ilgili Bakanlık bünyesinde hekimlere yönelik eğitimler düzenlendiği,
- Anjioödemle ilgili acil servislere ve aile hekimlerine yönelik daha önce eğitimler düzenlendiği, broşürler ve kitaplar basıldığı ve yaygın olarak da bunların sahadaki sağlık çalışanlarına gönderildiği, ancak ama en nihayetinde çok sık görülmediğinden hekimlerce bu hastalığın unutulabildiği,
- Şikâyetçinin büyük bir ihtimalle bilmeyen bir hekimle karşılaştığı ve talebinin bu sebeple dikkate alınmadığı,

belirtilmiştir.

7.2. AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI

Alt Komisyonun 3.08.2016 ve 10.8.2016 tarihli toplantılarında



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

7.2.1. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Aile ve Sosyal Politikalar
Uzmanı Canan AKTAŞ tarafından;

- Dilekçe sahibinin % 35 engel oranı aldığı raporuyla ilgili olarak Bakanlığa yaptığı başvurusuna itiraz yöntemini önerdiklerini, itiraz edince tekrar bir hakem hastanenin değerlendireceğini, itiraz neticesi Yönetmelik ek cetvelinin 24'üncü sayfasında söz konusu hastalık için öngörülen %10'luk engel oranının da katılıp kişinin mağduriyetinin giderileceği,
- Ayrıca Yönetmelikte yönetmelik içerisinde yer almayan rahatsızlıklarla ilgili olarak, "Raporların düzenlenmesi ve özür oranlarının belirlenmesi" başlığında; "Bu cetvelde adı geçmeyen hastalık veya özürlerle ilgili bunlara ait özür oranları fonksiyon kayıplarına göre özürlü sağlık kurulunca değerlendirilerek belirlenir." hükmü gereği kişinin hayatına olan etkisi ve fonksiyon kaybı değerlendirilerek engel oranı olarak yazılmasına cevaz veren hükümlerin bulunduğu,
- Hâlihazırda zaten bu rahatsızlık Engelli Sağlık Kurulu Raporu ek cetvelinde yer aldığı için bir itiraz süreci içerisinde iyi bir incelemeyle bu kişinin %35 engel oranına %10 oranındaki herediter anjioödem ile birlikte en az % 40'ı alabileceği,
- %40 ve üzeri engel oranının, istihdam olanağının sağlanması açısından çok önemli olduğu, böyle bir durumda engelli haklarından da yararlanmış olacağı,
- Her hastalığı kendi içinde özel olarak değerlendirirken aynı zamanda bu geneli içerisindeki sıkıntıya da bakmak gerektiği, hastalığın atak dönemlerinde hayati tehlike olmasına rağmen engellilik açısından sonraki duruma, kalıcı şekle bakarak değerlendirilmesi gerektiği ve diğer hastalıklarla mukayese edilmesi gerektiği,
- Her hastalığın kendi içinde ölümcül tehlikeler barındırdığı, engelli sağlık kurulu raporunda felcin kalıcı etkilerine odaklandığı,
- Hastalığın yeterince bilinmemesiyle ilgili bir güçlük bulunduğu, Yönetmeliğin 8 nci maddesi uyarınca engel oranı ve fonksiyon kaybına neden olan hastalık bilinmemesine



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

rağmen (Ek-(2)'de veya cetvelde olma) “Engel oranı fonksiyon düzeyinde tespit edilip yazılabilir.” gibi ifadeler bulunduğu,

- Sağlık Bakanlığının engelli sağlık raporu alınma aşamasına ilişkin önemli çalışmaları bulunduğu, hekimlerin sadece hastalığın adını yazdıktan sonra engel oranının geldiği ve otomatik olarak hesaplanan bir veri havuzu oluşturulmaya çalışıldığı, bu uygulamanın hekimlerin de hata yapma olasılıklarının oldukça azaltan bir sistem olacağı,
- Bu sistem oluşturulduğunda tanı koyma ve düzeltme işlemleri yapanların bilineceği, olası tahrifatların takibinin de sağlanacağı, Engelli Sağlık Kurulu raporuna başvurularda bir provizyon numarasıyla aynı zamanda veri bankasına ulaşılacağı, Böylece “Kim?”, “Hangi engel grubundan kaç kişi var?”, “Nerede yaşamaktadır?” gibi bilgilerin eklenerek zaman aşımı gibi hususlar olmaksızın sürecin hızlı bir şekilde işleyeceği, raporların takibi anlamında olumluluğun sağlayacağı,
- Yönetmeliğin Ek-(2) sayılı cetveldeki, 24’üncü sayfadaki hüküm ya da tablo dikkate alınırsa eğer, kişi itiraz ederse ve uygun hastaneye başvurursa uygun oranda engelli haklarından yararlanmak için geçerli olan, yüzde 40’ı tamamlayacak nitelikte engel oranı içeren bir rapor alabileceği,

belirtilmiştir.

7.3. ANKARA EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ

Alt Komisyonun 10.8.2016 tarihli toplantısında;

7.3.1. Ankara Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları hekimi Dr. Emine VEZİR tarafından;

- Herediter Anjioödem hastalığının C1 inhibitör eksikliğinden kaynaklanan, hayat kalitesini bozan, larinks atağı olduğunda ölümcül seyredebilen önemli bir hastalık olduğunu, ancak ataklar hâlinde seyrettiğini, travmalarla, psikolojik travmalarla, her türlü travmanın atağı tetiklenebildiğini,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

- Özürlülük Yönetmeliğinde dirençli ürtiker anjioödemde yer aldığı, ancak herediter anjioödem olarak bir alt başlık bulunmadığı, dirençli ürtiker anjioödemde özürlülük oranı belirlendiği, “herediter anjioödemde” de atak olduğunda hayat kalitesini bozan ve hayatı tehdit eden bir hastalık olduğu için heyetin ortak kararıyla %10 oranının alınabileceği, belirtilmiştir.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

**8. ALT KOMİSYONDA SİVİL TOPLUM KURULUŞU TEMSİLCİLERİNİN
BEYANLARI**

8.1. TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ

Alt Komisyonun 03.08.2016 ve 10.08.2016 tarihli toplantılarında

**8.1.1. Türkiye Ulusal Alerji ve Klinik İmmünoloji Derneği Herediter Anjioödem
Çalışma Grubu Üyesi Doç. Dr. Mustafa GÜLEÇ tarafından;**

- Herediter anjioödem, tekrarlayan anjioödem yani şişlik denilen ataklarla seyreden genetik bir rahatsızlık olduğu, el, ayak, yüz, boğaz vb. gibi yerlerde tutulmalara neden olduğu,
- Bu hastalığın görülme sıklığının 1/50.000-1/150.000 olduğu, ancak Ülkemizin nüfusunda 6 bin ile 10 bin arası bir hasta olmasının beklendiği,
- Cinsiyet farkı olmaksızın hastalığın, çocukluk çağından itibaren ortaya çıkıp ileriki yaşlara kadar devam edebildiği, bazı hastaların sadece elinde şişlik olurken bir diğer hastanın boğazı tıkanarak ölümlere kadar giden oranda ciddi ataklarla seyredebildiği,
- Tanı konulmuş hasta sayısının binin altında olduğu, üniversite hastaneleri veya diğer bakanlık hastanelerince takip edilen hasta sayısının oldukça düşük olduğu,
- Tedavisi mümkün olmasına rağmen bilinirliğinin azlığı sebebiyle tanı konulmasında sorun yaşandığı, dünya literatüründe de “Yetim Hastalık”, “Nadir Hastalık” olarak tanımlandığı,
- Bu hastalar grubunda en sıkıntılı konulardan birisinin hastalığın tanınmaması olduğu ve hastalık tanınmadığı, hekimler tarafından bilinmediği için de bu hastaların gerçekten mağdur olduğu,
- Hastalığın ölümcül olabildiği, atak dönemlerinde hastanın eli kolu şiştiğinde veya karın ağrısı olduğunda ortalama yirmi dört saat ile doksan altı saatlik bir sürede hastaların okula, iş yerine gidemedikleri, gitseler de verimlerinin ciddi şekilde düştüğü,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

- Çalışma hayatında özellikle özel sektörde, hastalığın atak dönemlerinde ki bu ataklar haftada iki ve daha fazla görülebildiğinden, hastaların ciddi sorunlar yaşadığı, hastaların ifadelerine göre iş yerinde sıkıntılar yaşayabildikleri,
- Karın ağrısı atakları için hastanelere gittiğinde acil servislerde ameliyat olmayı gerektirecek, bir apandisit teşhisi ile hastaların gereksiz yere ameliyat edilebildiği, ameliyat olmanın bu hastalar için ayrı bir risk olduğu ve hastanın klinik bulgularını daha da arttığı,
- Bu hastaların ömür boyu atakları önlemek için ilaç kullanarak bu hastalıkla yaşamak zorunda olduğu,
- Hastalığın kesin bir tedavisinin bulunmadığı ilacın kullanılması halinde bir gün içinde tedavisinin olabildiği,
- Engelli raporunun alınmasında mevzuat gereği, “kalıcı organ kaybının esas alınması” sebebiyle engellilik durumu teşkil etmediği, hastaların atak döneminde yaşadıkları sorunların göz önüne alınarak, engellilik raporunda mutlaka yer alması gerektiği,
- Atığın oluşma sıklığının hastadan hastaya değişmekle birlikte haftada birden fazla atak geçiren hasta olduğu gibi ayda, üç ay, altı ay ya da yılda bir kez atak geçiren hastaların da bulunduğu,
- Hastalığın ataklarının her hastada aynı ağırlıkta olmadığını, bir hastanın sadece elinde şişlik, öbürünün daha ağır, boğazında şişlik ya da karın ağrısı gibi şişlikler olduğunda, bunun takip eden uzman bir hekim tarafından değerlendirilip onun tarafından derecelendirilerek bu raporun düzenlenmesinde fayda sağlayacağı, Kurul kararı istenmesinin önemli olduğu,
- Hastaların en büyük sıkıntıyı tanı konulmasında yaşadığı, on beş-yirmi yılda tanı konulabildiği, Avrupa’da da bu sürenin on sekiz-on beş yıl olduğu,
- Tanı konulmasındaki 15-20 yıllık süreç almasındaki en önemli sebebin, hastalığın hekimler tarafından bilinmemesinden kaynaklandığı, hastalığın bilinmesi halinde çok



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

basit bir tetkikle tanı konulmasının mümkün olduğu, ilk muayenede tespit yapılabileceği,

- Tedavi amacıyla kullanılacak olan ilaçların ülkemizde mevcut olduğu, hastaların ilaca hemen ulaşabilmesi, tedavinin sağlanması, özellikle “akut atak” döneminde müdahale edilmesi durumunda gerekli ilacın bulunmasının önemli olduğu,
- Konuyla ilgili Sosyal Güvenlik Kurumu’yla yapılan toplantılarda “*İlaçlar nasıl temin edilsin, hastanın yanında mı olsun, aile hekimine mi verelim, acil servislerde mi bulunsun?*” konularının tartışıldığı,
- Hastalığın tedavisinde kullanılan ilacın pahalı bir ilaç olduğu, yurt dışından getirildiği ancak raporlu olduğunda Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından raporlu olduğunda karşılandığı, Devletin her türlü ilacı temin ettiği,
- Bu hastalara acil bir durumda hekime ulaşabileceği yakın bir merkezde çalışmasına yönelik raporların verildiği,
- “*Hereditær anjioödem*” engellilik raporunda alt başlık olarak ismen yok ama “*dirençli ürtiker*” ya da “*dirençli anjioödem*” bölümü altında kullanılabileceği, engellilik raporunda tüm hastalıkları tek tek yazmaktansa hedefin engel oranını tespit etmek olduğunu, bunun da ya organın yokluğu ya da organın fonksiyonun kaybı olduğunu. Yönetmelikteki dirençli anjioödem tanımlamasının hereditær anjioödeme rapor yazmak için yeterli olduğu,
- Mevcut Yönetmelik uyarınca %10 oranında bir eklemenin hastaya yapılması gerektiğini, Hereditær anjioödemi alt başlık olarak eklemektense bunları kalıtsal hastalıklar bölümünde isim altında kullanabileceği ya da dirençli anjioödem bölümünde kullanmasının mevcut haliyle de yeterli olabileceği,
- 2014 yılındaki Kış Olimpiyatları’na İstanbul’dan giden bir hastasının Rusya’da, yanında ilacı olduğu hâlde hekimin ilacı kullanmaktan imtina etmesi sebebiyle vefat ettiği,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

- İlacın tehlikeli olmadığı, ilacı yapmamanın çok daha tehlikeli olduğunu, ilacın normal günlük hayatınızda kullandığınız bir antibiyotikten daha az tehlikeli olduğu,
 - İç hastalıkları uzmanlarından ve asistanlarından oluşan bir toplulukta hereditör anjioödem hastalığını 100 hekimden 3 kişinin bildiği, hekimlerin çoğunun hastalık hakkında bilgileri olmadığı,
 - Hastalarla ilgili hekimlerin ve hastaların ulaşabileceği bir veri tabanı hazırlığı olduğu,
- belirtilmiştir.

8.2. HEREDİTER ANJİYOÖDEM HASTALARI YARDIMLAŞMA VE DAYANIŞMA DERNEĞİ

Alt Komisyonun 10.08.2016 tarihli toplantısında;

8.2.1. Dernek Başkanı Gökben YURDAKUL tarafından;

- Hastaların tanı konulmasında ve daha sonraki süreçte hayatlarının her alanında büyük sıkıntılar yaşadıkları, atak zamanlarının bilinmemesi dolayısıyla okullarda sorun yaşandığı, hastalığın çok iyi tanınmamasından dolayı hastane acil servislerinde dahi ciddi sıkıntılar yaşandığı ve hasta yakınlarının dinlenmediği,
- Özellikle çalışan yetişkinlerde işsizlik problemi yaşandığı, çok sık atak geçirdikleri hastaneye gitmek zorunda kaldıklarından özel sektörde olanların işten çıkarıldıkları, işsizliğin ilaçlara ulaşamama sorununu da beraberinde getirdiğini ve bu durumun hastaların sıkıntılarını daha da büyüttüğü,
- Haftada 2 veya 3 kez atak geçiren hastalar bulunduğu gibi yılda 1 kez atak geçiren hastaların da olduğu,
- Dernek olarak uluslararası bir derneğe de üye oldukları, Avrupa'daki ülkelerin çoğunun çok üst düzeyde sorunlarını hallettiğini, bazı ülkelerde hastaların iğneleri evlerinde muhafaza ettikleri ve hastaların evlerinde tedavilerinin yapılabildiği,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

- Ülkemizde uygulamada bu hastaların engellilik raporu için başvurduklarında, doktorlarla görüşmesinde, (İzmir dahil olmak üzere) böyle bir raporun verilemeyeceğinin kendilerine söylendiği,
- Yönetmelikte “herediter anjioödem” gibi engellilik oranı verilmesi gereken hastalıklar için hekimlerce yönetmeliğin uygulanmaması halinde hastaların bu durumu nasıl aşacaklarının önemli bir sorun olduğu,

belirtilmiştir.

8.2.2. Dernek Üyesi ve Hasta Yakını Ayşegül ÖZDEMİR tarafından;

- İtiraz yapılmasına rağmen kendisine listede herediter anjioödem’in yer almadığı bilgisinin verildiği,

belirtilmiştir.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

9. DİLEKÇE KOMİSYONU GENEL KURULU TOPLANTISI

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulunun 22.2.2017 tarihinde yaptığı 26 ncı Dönem 4 üncü toplantısında “Özürlü Sağlık Kurulu Raporunda, Engellilik Oranına Herediter Anjioödem Hastalığının Dâhil Edilememesi Sebebiyle Yaşanan Mağduriyetin Giderilmesi Yönündeki Talebin İncelenmesine Dair Alt Komisyon Raporu” görüşülmüştür. Toplantıya Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Yükseköğretim Kurulu temsilcileri katılmıştır.

9.1. Komisyon Üyelerinin Beyanları

9.1.1. Alt Komisyon Başkanı Manisa Milletvekili İsmail BİLEN tarafından;

- ✓ Alt Komisyon Raporu ile ilgili olarak Genel Kurula bilgi vermek üzere söz aldığını,
- ✓ Alt komisyon toplantısında tarafların dinlendiği ve uygulamada ciddi bir eksiklik olduğunun tespit edildiği, yaklaşık 8 bine yakın bu ve benzeri nadir hastalık türü bulunduğu,
- ✓ Bu hastalıkların birçok hastane tarafından veya hekim tarafından bilinmediği, hatta üniversitelerde bile bu hususta yeterince bilgi sahibi olmayan öğretim görevlilerinin de bulunabildiği,
- ✓ Alt Komisyon çalışmalarında bu hususta gerek tedavi gerekse rapor düzenlenmesinde eksiklik bulunduğu tespit edildiği, bu hastalık anında yapılması veya verilmesi gereken ilaçların en azından acil servislerde bulundurulması gerektiği yönünde tavsiyede bulunulduğu,
- ✓ Şikâyet sahibi hastanın 30-35’ler nispetinde görme engelli olduğu, “herediter anjioödem” hastası olmasına ve ciddi ataklar geçirmesine rağmen bu hastalığının engel oranına dahil edilmediği ve bu sebeple de iş bulamadığı, kamuda açılan özürlü kadrolarına müracaat edememesi sebebiyle bu uygulamanın istihdamına engel oluşturması sebebiyle mağdur olduğunu beyan ettiği,
- ✓ Alt Komisyonda Sağlık Bakanlığı yetkililerinin verdiği bilgilerden mağduriyetin giderileceği izlenimi edinildiği ancak başvuru sahibine yeniden verilen raporlarda da eksikliğin giderilmediğinin görüldüğü, şikâyetçinin mağduriyetinin devam ettiği,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

- ✓ İki farklı raporda farklı oranlar verildiği, gözden dolayı kendisine verilen oranın düşürüldüğü, eski raporuyla bu raporlar arasında bir çelişki doğduğu,
- ✓ Sağlık Kurulu raporlarında özürlülük veya engellilik oranının tespitinin, Sağlık Bakanlığının belirlenen kriterlere göre mi? yoksa hekimlerin inisiyatifine mi? terk edilmekte olduğu konusunda tereddüt olduğu, bu hastaların sayısının 50 binde ve 150 binde 1 olduğu hesap edildiğinde bunların sayısının da çok fazla olmadığı, dolayısıyla bu mağduriyeti giderme konusunda müspet bir gayret içerisinde olunması gerektiği,
- ✓ Kurumların Komisyon tarafından yapılacak tavsiye kararlarına titizlikle uymalarının beklendiği,
- ✓ Bakanlığın konuya el atmasına rağmen vatandaşların sorun yaşamaya devam ettiği, “herediter anjioödem” başta olmak üzere “yetim hastalık” ya da “nadir hastalık” denilen hastalık gruplarının engelli sağlık kurulu raporlarında değerlendirilmesi konusunun il sağlık müdürlükleri vasıtasıyla çözülmesi gerektiği, bunun için Bakanlığa ya da Meclise vatandaşın ulaşmaması gerektiği veya üniversitelerde en azından kürsü başkanlarının bundan haberdar olması, sorunun mahallinde çözülmesi suretiyle vatandaşa yeni bir mağduriyet yaşatılmaması gerektiği,
- ✓ Bu hususta Bakanlığın daha ciddi, daha kararlı bir tavır içerisinde olmasının beklendiği, halk sağlığı veya il sağlık müdürlüklerinin ivedilikle bilgilendirilmesi gerektiği

belirtilmiştir.

9.1.2. Bursa Milletvekili Erkan AYDIN tarafından;

- ✓ Rapordaki bilgilere bakıldığında “nadir hastalık”ların da çoğalmaya başladığının görüldüğü,
- ✓ “Hereditör anjioödem”de akut nöbet geldiğinden ölümle sonuçlanan vakaların da olduğu,
- ✓ Rusya’da ilacı yanında olmasına rağmen, doktorların ilacı uygulamaktan imtina ettiklerine yönelik yaşanmış örnekler bulunduğu,
- ✓ Ölümün de gerçekleşebileceği göz önüne alınarak hastalık için öngörülen puanın mümkünse artırılması gerektiği,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

- ✓ Alt Komisyonunda dilekçe sahibinin % 40 oranını alabileceği yönünde bilgi verilirken yeni raporda mevcut oranın da düştüğünün görüldüğü, engelli hakları açısından durumun tekrar değerlendirilmesinde yarar olduğu,
- ✓ İlgili kurumlara gönderilecek olan komisyon kararlarında istenen hususların acilen yerine getirilmesinin vatandaşlarımızın mağduriyetinin giderilmesi açısından önem arz ettiği ifade edilmiştir.

9.2. Kamu kurum ve kuruluşları temsilcilerinin beyanları

9.2.1. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kronik Hastalıklar, Yaşlı Sağlığı ve Engelliler Daire Başkanı Banu EKİNCİ tarafından cevabi açıklamalarda;

- ✓ Engelli Sağlık Kurulu raporlarının, Engelli Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik kapsamında her hastalığı değil, her sistemi tek tek tanımlayan bir yönetmelik ekinde göre hazırlandığı,
- ✓ “Engelli” olarak tanımlanan kişinin, hastalığı olan kişi değil, hastalığa bağlı fonksiyon kaybı olan kişi olduğu,
- ✓ Değerlendirmenin, hekimler açısından önce hastalığın teşhisi, sonra hastalığa bağlı hangi sistemde fonksiyon kaybı varsa onun tespiti şeklinde yapıldığı,
- ✓ Başvuru sahibi hastanın hastaneye gelmesi halinde; deri hastalıkları nasıl değerlendiriliyorsa genel olarak o değerlendirme kapsamında fonksiyon kaybı var mı? diye değerlendirileceği, görme kaybı sebebinin ne olduğuna bakılmaksızın göz hekimi tarafından belirli testler yapılacağı, hastanın o an poliklinikte verdiği bilgilerin, alınacak puanı değiştirdiği, yapılan işlemlerin karşılığında puanların verildiği ve puanların toplanıp engellilik oranının belirlendiği,
- ✓ Tıbbi olarak herhangi bir hastalığın değerlendirilirken hafif, orta, şiddetli, çok şiddetli olmak üzere dört grupta değerlendirildiği, yönetmelik ekindeki mantığın genel olarak bu sınıflama üzerinden puanlandığı,
- ✓ “Hereditör anjiyoödem” ya da onun yer aldığı grubun adının “immün sistemden kaynaklı hastalıklar” olduğu,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

- ✓ Hastalığın adının Yönetmelikte direkt olup olmamasının, hastalığa herhangi bir rapor verilip verilmeyeceğini belirlemediği, hangi sistemi etkilediğine bakıldığı, o sistemin nasıl değerlendirileceğine göre bir engel oranı belirlendiği, genel bilgilendirmede tıbbi olarak en az 10-15 puandan daha az farkların tıbbi bir hata ya da değerlendirme hatası olmadığı; poliklinikte o anda hekime değerlendirirken anlatılanların birkaç puan sapma muhakkak oluşturacağı,
- ✓ Engellilik değerlendirmesinin mantığında risklerin puanlanmadığı; dünyanın hiçbir ülkesinde risk puanlaması bulunmadığı, kalıcı fonksiyon kaybı puanlaması bulunduğu, risk açısından kişinin kalp krizi geçirme riskiyle o kişinin anjiyo ödemi geçirmesi arasında bir fark bulunmadığı,
- ✓ Bir raporlarda engel oranı %38’iken diğer raporda % 28 olması veya 5’ken 10 olması arasında tıbbi olarak bir fark bulunmadığı, 28-32 arasında tıbbi olarak teknik bir hata ya da önemli bir kusur bulunmadığı ancak istihdamı bu rapora bağlamanın hasta için önem arz ettiği,
- ✓ Engelli raporlarındaki oranların kümülatif olarak istihdam için kullanacak olması halinde hasta için büyük önem arz edeceği ancak hekim açısından değerlendirmede bir fark olmadığı,

ifade edilmiştir.

9.2.2. Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Daire Başkanı Yusuf ÖZTÜRK tarafından;

- ✓ Nadir hastalıklarla ilgili çalışmalar yürütüldüğü, “nadir hastalıklar”ın iki binde bir ya da daha az kişide görülen hastalık sınıfına denildiği, tüm dünyada da bu şekilde değerlendirildiği, dünyada 8 bin çeşidi bulunduğu,
- ✓ Bakanlığın yaptığı çalışmalarda bu hastalıklardan 800 çeşidinin ülkemizde daha sık görüldüğünün tespit edildiği,
- ✓ Dünyada da “nadir hastalıklar” konusunun çok yeni bir konu olduğu, 2016’da Avrupa Birliği’nin konuyu gündeme aldığı ve referans merkezleri oluşturmaya çalıştığı, Bakanlığın



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

da bu kapsamda Ülkemizde çalışan hocalarla koordineli olduğu ve onlarla birlikte referans merkezleri oluşturmaya çalışıldığı,

- ✓ Hastalık çeşitlerinin fazla ve hasta sayılarının az olması nedeniyle uygulamalarda güçlük çekildiği ve henüz politikaların yeni belirlendiği, özellikle anjiyo ödem hastalığıyla ilgili çalışmalar ve hekimlere yönelik eğitimler olduğu,
- ✓ Konunun yeni olması sebebiyle Bakanlık uygulamalarında ve sahadaki hekimlerin bilgilenmeleri hususunda ciddi noksanlıklar bulunduğu ve bunun izale edilebilmesi için çok yoğun çalışmalar yapıldığı, bununla ilgili bilim kurulları oluşturulduğu, hangi hastalıkların daha yaygın olduğuna yönelik de hangi bölgelerde nasıl çalışma yapacağı ile ilgili planlamaların ve çalışmaların devam ettiği,

ifade edilmiştir.

9.2.3. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Uzmanı Canan AKTAŞ tarafından;

- ✓ Engelli Sağlık Kurulu raporlarının değiştirilmesiyle ilgili Sağlık Bakanlığıyla ortak çalışmalar yürütüldüğü, burada Bakanlığa verilen sorumluluğu devam ettirecekleri,
- ✓ Engelli Sağlık Kurulu raporlarında hastanın ismi olmasa bile yarattığı fonksiyon kaybına göre kişinin ömrünü, engelini tespit etmeye yönelik maddeler bulunduğu, hereditör anjiyoödem hastalığının Engelli Sağlık Kurulu Raporu'nun ek-2 sayılı cetvelinde yer aldığı

belirtilmiştir.

9.2.4. Yüksek Öğretim Kurulu Engelli Öğrenci Çalıştırma Grubu Üyesi Doç. Dr. Müyesser OKUMUŞ tarafından;

- ✓ Sadece “anjiyoödem” değil diğer bütün nadir hastalıklarla ilgili olarak asistanların eğitim müfredatına alınması konusunda çalışmaların yapılması gerektiği

ifade edilmiştir.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

10. USUL VE ESASA İLİŞKİN DEĞERLENDİRMELER

Dilekçe üzerinde yapılan usulî incelemede gündeme alınan dilekçenin, 3071 sayılı Dilekçe Hakkının Kullanılmasına Dair Kanun ve TBMM İçtüzüğü'nün 115 ilâ 120'nci maddelerinde belirtilen koşulları taşıdığı görülmüş, dilekçeye konu hususun Alt Komisyon tarafından esastan incelenmesi uygun bulunmuştur.

Söz konusu dilekçe Sağlık Bakanlığı ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına havale edilip görüşleri istenmiş ve ilgili kurumlar tarafından cevaplandırılmıştır.

BM Engelli Hakları Sözleşmesinde engelli; “diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişiler” ve 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun’da ise “fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey” şeklinde tanımlanmıştır. Engelli hakları uluslararası sözleşmelerle evrensel nitelik kazanmış, başta Anayasamız olmak üzere kanunlarla güvence altına alınmıştır. Dezavantajlı grup olan engelli vatandaşların ulaşılabilirlik, istihdam, bakım ve sosyal güvenliğe ilişkin sorunlarının çözümü, engelli kişilerin bağımsızlıklarını, sosyal ve mesleki açıdan içinde yaşadıkları topluma katılıp katkıda bulunmalarını sağlayacak önlemlerden yararlanmalarının sağlanması önemlidir. Engellilere yönelik sosyal ve ekonomik haklardan yararlanmada engelli sağlık kurulu raporları ile belirlenen engel oranları önem arz etmektedir.

Engelli Sağlık Kurulu Raporları, engelli bireylerin hayatının her alanına nüfuz eden bir fonksiyona sahiptir. Engelli vatandaşlarımız için “Sağlık Kurulu Raporları” medikal hizmetlerin (ilaç, tekerlekli sandalye, iştirme cihazı vb.) alınmasının yanı sıra özellikle ekonomik ve sosyal hayatı belirleyen haklara ulaşım imkanı sağlaması sebebiyle stratejik bir öneme sahiptir. Bu rapor, bir taraftan engelli bireylerin kullandıkları her türlü medikal malzeme, tıbbi sarf malzemesi ve ilaçların alınmasının aracı olmasının yanında istihdam, vergi indirimi, bakım yardımı, engellilik aylığı vb. birçok hakkın kullanımında da belirleyici niteliğe sahiptir.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

Engelli Sağlık Kurulu Raporu; Engelli Sağlık Kurulunca hazırlanan, kişilerin özür ve sağlık durumunu, yararlanabileceği sosyal hakları ve çalıştırılmayacağı iş alanlarını belirten belgedir. Engel oranlarının belirlenmesi ile ilgili usul ve esaslar 16.12.2010 ve 27787 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren "*Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik*" ile belirlenmektedir. Kişinin engel oranı Engelli Sağlık Kurulu'nca bu Yönetmeliğin "*Engel Oranları Cetvelinde*" bulunan engel oranlarına göre yüzde (%) olarak belirlenmektedir.

Engelli vatandaşların kanunla engellilere tanınan haklardan yararlanmasında esas teşkil eden engelli sağlık kurulu raporlarının alınması ve rapordaki belirlenen oranlara ilişkin uygulamada sorunlar yaşandığı, Dilekçe Komisyonuna yapılan şikayet başvurularından anlaşılmaktadır. Kamu Denetçiliği Kurumu raporlarında da "Engelli Sağlık Kurulu Raporlarıyla" ilgili olarak %39 engel raporu alınması halinde bireyin engelli kabul edilmediği ve ancak sağlıklı da görülmediği ve bu durumun da engelli vatandaşların hayatlarında önemli bir sorun oluşturduğu, ayrıca raporların da tıbbi tanılamada ortak kriterler olmadığı için sorunlar yaşandığı farklı hastanelerden farklı rapor yüzdeleri alınabildiği, bunun tıbbi tanıların geçerlilik ve güvenilirliği hususunda soru işaretleri oluşturduğu, raporlama sürelerinin uzamasının hak kaybına sebebiyet verdiği ve mağduriyet oluşturduğu tespiti yapıldığı görülmektedir. Ayrıca, Mevzuattan Uygulamaya Engelli Hakları İzleme Raporun'da da uygulamada doktorların rapor dereceleri hakkında bilgi eksiklikleri ve özellikle engelli bakım yardımı, engellilik aylığı gibi ekonomik karşılığı olan raporların verilmesi sırasında hastaneden hastaneye, hatta heyete katılan doktorlardan doktora değişen derecelendirmeler yapılabildiği ve raporların alım sürecinin yıldırıcı niteliğine ilişkin tespitlere (aylar sonrasına gün verilmesi gibi) de yer verilmiştir.²

Başvuru sahibi Yasin ÖZDEMİR engelli sağlık kurulu raporu almak için hastanelere başvurduğunda hekimlerce kendisine "herediter anjioödem" hastalığının "Engellilik Ölçütü, Sınıflandırılması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporu Hakkında Yönetmelikte" bulunmadığı ve Yönetmeliğe ekli Engelli Raporundaki formda, bu hastalığı teşhise ilişkin

² Mevzuattan Uygulamaya Engelli Haklarını İzleme Raporu 2014, Toplumsal Haklar Ve Araştırmalar Derneği, 1. Baskı, Ankara- Ağustos, 2015 s.296-297



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

sınıflandırmanın yer almadığı bilgisinin verildiğini ve ciddi herediter anjioödem ataklar geçiriren “herediter anjioödem” hastası olduğuna dair ilaç raporu bulunmasına rağmen engelli sağlık kurulu raporunda sadece %35 görme engeline dayalı engellilik raporu düzenlendiğini beyan etmektedir. Görme engeline ilişkin raporun askerlikte ve daha sonraki süreçte iş başvurularında karşısına çıkması sebebiyle engelli olduğu gerekçesiyle işe kabul edilmediğini, engelli olarak çalışmak istediğinde ise karşısına en az %40 engellik oranı içeren engelli sağlık kurulu raporu istenmesinin çıktığını, bu sebeple geçimini sağlamak için çalışma hakkının ihlal edildiğinden bahisle şikayette bulunmakta ve bu kapsamda görme engeline ciddi anjioödem ataklar geçiren “herediter anjioödem” hastası olduğu yönünde raporla sabit hastalığının da engellilik oranının da eklenmesini talep etmektedir.

Hasta yakınlarından oluşan dernek temsilcilerince; hastanelerde itiraz edilmesine rağmen kendilerine listede herediter anjioödem’in gözükmmediği bilgisinin verildiği, hekimlerce yönetmeliğin uygulanmaması halinde hastaların bu durumu nasıl aşacaklarının önemli bir sorun olduğu, özellikle çalışan yetişkinlerde işsizlik problemi yaşandığı, çok sık atak geçirdiklerinden özel sektörde olanların işten çıkarıldıkları, işsizliğin ilaçlara ulaşamama sorununu da beraberinde getirdiği ve bu durumun hastaların sıkıntılarını daha da büyüttüğünü, bazı ülkelerde hastaların iğneleri evlerinde muhafaza ettikleri ve hastaların evlerinde tedavilerinin yapılabildiği, hastaların tanı konulmasında ve daha sonraki süreçte hayatlarının her alanında büyük sıkıntılar yaşadıkları, hastalığın çok iyi tanınmamasından dolayı hastane acil servislerinde dahi ciddi sorunlar yaşandığı özellikle hasta yakınlarının dinlenmediği beyan edilmiştir.

Dilekçeye konu başvuru ile ilgili olarak Sağlık Bakanlığı ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı temsilcileri gerek yazılı açıklamalarında gerekse alt komisyon toplantılarında; “Herediter Anjioödem” hastalığının *"Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin"* Özür Oranları Cetveli Ek 2 Formununun 24. sayfasında3 mevcut olduğunu, % 10 özür oranı belirlendiğini beyan

3 X. İMMUN, OTOİMMUN VE SİSTEMİK HASTALIKLARIN DERİ BULGULARI

Kronik ve/veya tedaviye dirençli ürtiker ve anjioödem 10



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

etmişlerdir. Başvuru sahibinin ilk raporla ilgili olarak İl Sağlık Müdürlüğüne itiraz edilmesi halinde %35 görme engeline Yönetmelikteki hesaplama uyarınca %10 “herediter anjioödem” hastalığının da ekleneceğini, konunun ilgili hekimin bilgisizliğinden kaynaklandığını beyan etmişlerdir.

Sağlık Bakanlığı tarafından tüm hastaların memnuniyetleri doğrultusunda hizmet vermeye çalışıldığı, “Nadir Hastalık”lar ya da “Yetim Hastalık”ların dünyada da 8 bin çeşidinin bulunduğu, “Hereditör anjioödem hastalığının” nadir hastalıklardan biri olduğu ve dünyada da birçok hekim tarafından bu hastalıkların bilinmediği, hastanelerimizde de bu hastalığı tanımayan birimlerin olabileceği, dilekçe sahibinin mağduriyet yaşadığının kabul edildiği ve bu mağduriyetin giderilebileceği Bakanlık yetkililerince beyan edilmiştir.

Başvuruya konu “herediter anjioödem” hastalığı "*Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin*" eki cetvelinde yer almakta olup %10 oranında engellilik oranı ile derecelendirilmiştir. Komisyonumuzca başvuru sahibinin yaşadığı mağduriyetin, mevzuatta düzenlenmemesinden değil, özellikle Engelli Sağlık Kurulu Raporu vermeye yetkili hastane hekimlerinin ilgili Yönetmelik ekindeki hastalıklar ve oranlar konusundaki bilgisizlikleri sebebiyle eksik engellilik oranı belirlemesinden kaynaklandığı tespitinde bulunulmuştur. Engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastanede görev yapan personelin mevzuat hükümlerini bilmeleri ve doğru şekilde uygulamaları kamu hizmetlerinin gereğidir. Bu kapsamda engelli sağlık kurulu raporu alınmasındaki mağduriyetlerin önlenmesi amacıyla; Sağlık Bakanlığının engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastane hekimleri için eğitimler vermesi ve bu eğitimleri dönemsel olarak tekrarlaması ile uygulama rehberleri gibi ikincil düzenlemeler hazırlaması gerektiği değerlendirilmektedir.

İstihdam, engelli bireylerin toplumsal hayata katılımını sağlayacak en önemli unsurlardan birisidir. Engelli kişilerin istihdamı bir yandan onlara ekonomik gelir kazandırırken beraberinde statü değişikliği ile sosyal ve psikolojik durumlarını aynı zamanda çevresinin engelli algısını da değiştirmektedir. Bu algı engelli bireylerin sosyal yaşama katılımını da hızlandırmaktadır. Engelli kişilerin istihdamı devletin engelliler için yaptığı ödenek bütçesini düşürürken aynı zamanda çalışan engellinin ekonomik katma değer oluşturarak vergi vermesi,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

sosyal güvenlik sistemine prim ödemesi suretiyle ekonomiye ciddi katkılar sağladığı da bir gerçektir.

Engelli bireylerin engelli haklarından yararlanmasında, çoğu kez öngörülen en az %40 engellilik oranı sebebiyle, yetkili hastanelerce raporların düzenlenmesi ve oran tespitinin doğru yapılması hayati önem taşımaktadır. Bu sebeple engelli vatandaşların haklarını korumak amacıyla bu raporların verilmesinde mevzuatın yeterli ve açık olması, uygulamada da personelin nitelikli olması gereği açıktır. %39 ve daha az engellilik oranı raporu bulunan kişinin, engellilere tanınan birçok haktan yararlanamayacağı ve engelli sağlık kurulu raporlarının hazırlanmasında bir derecenin bile önemi dikkate alındığında engellilik oranının tespitinin doğru yapılması engelli bireylerin haklarının ihlal edilmemesi için zorunluluk arz etmektedir. Bu sebeple engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastane hekimlerinin yönetmelikte açık düzenleme bulunan ve üstelik bu hastalıkla ilgili tanısı konulmuş “herediter anjioödem” hastası olduğuna dair rapor bulunan bir hastanın engellilik raporunda bu hastalığı engellilik oranına dahil etmemesi ve hastaya yanlış bilgi vermesi suretiyle hakkının uzun süre ihlal edilmesine neden olmasının mazur görülebilir bir hizmet kusuru olarak kabul edilemeyeceği değerlendirilmektedir.

%39 ve daha az engel oranına sahip olan kişiler, engelli kabul edilip işe alınmazken engelli olarak istihdama katılmak istediklerinde ise en az %40 engelli oranına sahip olmadıklarından engelli haklarından yararlanamamalarının da engelli vatandaşların istihdama katılımları önünde ciddi bir engel oluşturduğu değerlendirilmektedir. Komisyonumuz %39 ve daha az engel oranına sahip olan engelli vatandaşlar için istihdam imkanları ile ilgili farklı bir düzenlemeye gidilmesi yönünde mevzuat çalışması yapılmasının uygun olacağını değerlendirmektedir.

Bakanlık yetkililerince Yönetmelikteki listede açıkça düzenlenmeyen hastalıklarla ilgili olarak, Yönetmelikteki “Bu cetvelde adı geçmeyen hastalık veya özürlerle ilgili bunlara ait özür oranları fonksiyon kayıplarına göre özürlü sağlık kurulunca değerlendirilerek belirlenir.” hükmü gereği kişinin hayatına olan etkisi ve fonksiyon kaybı değerlendirilerek engel oranı olarak yazılmasına cevaz veren hükümlerin bulunduğu beyan edilmekte ise de uygulamada bu hususta da mağduriyetler yaşandığı tespit edilmiştir. Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin ekinde yer alan “Engel Oranları Cetveli”nde FMF (Ailevi Akdeniz Ateşi) hastalığı ve 8.000 civarındaki nadir hastalıklar gibi bazı hastalıkların yer almamasının mağduriyetler oluştuğu ve bu hastalara da listede yer alan hastalıklardan olmadığı gerekçesiyle engellilik oranının tespitinde dikkate alınamayacağı bilgisi verildiği, gerek Komisyonumuza sunulan dilekçelerden gerekse Kamu Deneticiliği Kurumuna yapılan başvurulardan anlaşılmaktadır.

Yasin ÖZDEMİR’in, itiraz dilekçesi ve ilk Engelli Sağlık Kurulu Raporunun tasdikli bir örneği ile birlikte, bulunduğu ilin sağlık müdürlüğüne başvurarak mevcut Sağlık Kurulu Raporuna itirazda bulunabileceği, itiraz edince başka bir hastanenin tekrar engel durumunu değerlendireceği, engelli raporuna ilişkin İl Sağlık Müdürlüğüne yazı yazılması halinde konunun Bakanlığa sorularak çözümleneceği, itiraz neticesi Yönetmelik ek cetvelinin 24’üncü sayfasında söz konusu hastalık için öngörülen %10’luk engel oranının da katılıp kişinin mağduriyetinin giderileceği yazılı ve sözlü olarak bakanlık yetkililerince beyan edilmiştir. Engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hekimlerin uygulanacak açık yönetmelik hükümlerini bilmemesi ve engelli vatandaşları yanlış yönlendirmesi durumu dikkate alındığında; kendisine bu yönde bilgi verilen engelli vatandaşların yönetmeliğe bu hastalıkların eklenmesini talep etmeleri ve itiraz yolunu kullanmamaları olağan bir yöntem olarak değerlendirilmektedir. Hekimlerin bilmediği açık hükümleri olaydaki gibi %35 görme engelli vatandaşların bilmesi ve Yönetmelikte olmadığı bilgisi verilen bir hastalık için “itiraz” yolunu kullanması hayatın olağan akışına uygun değildir. “İtiraz” yolu kişilerin belirli hastalık için verilen orana itiraz etmesinde düşünülebilir ancak tanısı konulmuş, raporla sabit ve Yönetmelikte açık düzenlemenin uygulanmaması yönündeki hizmet kusurunun itiraz neticesi gidilen hastane tarafından da devam ettirilmesi mümkündür. Üstelik itiraz üzerine yeni bir hastaneye yönlendirilen engelli hastalar için tekrar muayene işlemlerinin yapılması bu kişileri fiziksel ve ruhsal olarak mağdur edecek aynı zamanda kamu kaynaklarının israfına yol açacaktır. Bu tür durumlarda “itiraz” yolunun kullanılması ile yaşanan zaman kaybı engelli vatandaşların haklarına ulaşmasını da geciktirecektir. Engelli raporlarını vermeye yetkili hekimlerin bilgisizlikleri ile yetersizlikleri neticesi engelli vatandaşların tekrar tekrar engelli raporu almak için tahlil işlemlerine tabi tutulmasını önermenin mağduriyetleri ortadan



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

kaldırmaktan uzak yıldırıcı bir mahiyet arz ettiği değerlendirilmektedir. Yine Yönetmelikte açıkça düzenlenen hastalıklar için alınan raporlarda hastalık için oran uygulanmazken FMF gibi açıkça düzenlenmeyen hastalıklarda ise engelli oranlarının belirlenmesinde dikkate alınmasını beklemenin de olası görülmediği değerlendirilmektedir.

Engelli sağlık kurulu raporu ile ilgili hastane uygulamaları ve hasta şikayetleri dikkate alındığında, ilgili mevzuatla gerekli düzenlemeler bulunmasına rağmen, “herediter anjioödem” hastalarında olduğu gibi açık hükümlere yönetmelikte hastalık ve oran belirlenmesine, hastalık için tanı konulmuş rapor bulunmasına rağmen mevzuatın uygulanmasında bazı sorunlar yaşandığı değerlendirilmiştir.

Ayrıca “herediter anjioödem” hastalığının “nadir hastalık” olması ve hekimler tarafından bilinirliğinin azlığı tanı koyması aşamasıyla ilgili bir husustur. Yasin Özdemir’in ciddi ataklar geçiren bir herediter anjiödem hastası olduğuna dair raporu bulunmaktadır. Yönetmelik’te de açık hastalık ismi ve oranı bulunan bir hastalıktır “herediter anjiödem”. Engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastane hekimlerinin yönetmelik hükümlerini bilmesi ve uygulamada hastaneye, heyete ve hekime göre değişmeyecek hastalık ve engel oranlarının tespitinin net olarak yapılmasına yönelik Bakanlığın ikincil mevzuat düzenlemesi ve eğitim çalışmaları yapması gerektiği değerlendirilmiştir.

Dünya literatüründe de “Yetim Hastalık”, “Nadir Hastalık” olarak tanımlanan hastalıkların 8.000 çeşidi olduğu bu hastalıkların bilinmemesi sebebiyle tanı konulmasındaki 15-20 yıllık Avrupa’da da bu sürenin on beş-on iki yıl olduğu, süreç almasındaki en önemli sebebin, hastalığın hekimler tarafından bilinmemesinden kaynaklandığı, hastalığın bilinmesi halinde çok basit bir tetkikle tanı konulmasının mümkün olduğu, ilk muayenede tespit yapılabileceği beyan edilmiştir. “Herediter anjioödem” hekimler tarafından bilinmemesinin hastaları mağdur ettiği, hastaların karın ağrısı atakları için hastanelere gittiğinde acil servislerde ameliyat olmayı gerektirecek, bir apandisit teşhisi ile gereksiz yere ameliyat edilebildiği, ameliyat olmanın bu hastalar için ayrı bir risk olduğu ve hastanın klinik bulgularını daha da arttığı belirtilmiştir. Bu sebeple hekimlerin bu hastalıklarla ilgili bilgilendirilmesi ve bu hastalıklara ilişkin farkındalık oluşturulması için tıp fakültelerinin eğitim programlarında bu hastalıklara da yer verilmesi önem arz etmektedir.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

Sağlık Bakanlığının “nadir hastalıklarla” ilgili referans merkezler oluşturmaya çalıştığı, Bakanlık bünyesinde 13 tane referans merkezi bulunduğu, hastaların bu merkezlere giderek tedavi olabildikleri, bu tür merkezlerin sayıları arttığında, hekimler tarafından konunun bilinirliğinin artacağı bilgisi verilmiştir.

Engelli raporunun alınmasında mevzuat gereği, “kalıcı organ kaybının esas alınması” sebebiyle engellilik durumu teşkil etmediği, hastaların atak döneminde yaşadıkları sorunların göz önüne alınarak, engellilik raporunda mutlaka yer alması gerektiği bilgisi verilmiştir.

Hereditör Anjioödem hastalığının C1 inhibitör eksikliğinden kaynaklanan, hayat kalitesini bozan, larinks atağı olduğunda ölümcül seyredebilen önemli bir hastalık olduğunu, ancak ataklar hâlinde seyrettiği, bu hastaların ömür boyu atakları önlemek için ilaç kullanarak bu hastalıkla yaşamak zorunda olduğu, konu teknik olmakla birlikte hereditör anjioödem hastalığının “ölümcül olabilme” ve çalışma hayatını olumsuz etkilemesi de dikkate alındığında yüzde 10 oranının daha yükseltilmesinin değerlendirilmesinin uygun olacağı değerlendirilmektedir.

Hastanelerde bilgi heterojitesi olduğunun kabul edildiği, yani hekimler arasında, nadir görülen hastalıklarla ilgili farkındalığın daha az olduğu, itiraz dilekçelerinin yalnızca hastaneler arasında olmadığı aynı zamanda Bakanlığa da görüş sorulduğu, başvuruçunun bu yola başvurduğunda % 10 engellinin oranının eklenerek mağduriyetinin giderileceği beyan edilmiştir.

Komisyonumuzca engelli sağlık kurulu raporu alınmasında mevzuatın uygulamasında engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastanelerin hekimlerinin bilgi eksikliğinden kaynaklı bazı sorunlar yaşandığı, bu sorunların engellileri mağdur ettiği değerlendirmesinde bulunulmuştur.

Sağlık personelinin bilgi ve yetersizliğinden Bakanlığın da sorumluluğu bulunduğu, bu konuda engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastane personelinin eğitilmesi ve gerektiğinde yönetmelik dışında alt düzenlemelerle uygulamacıların işinin kolaylaştırılması ve tereddütli hususların netleştirilmesine yönelik düzenleme yapılması gerektiği değerlendirilmiştir.

Bu tespitler çerçevesinde Alt Komisyonumuz, görev ve sorumluluklarının gereklerini yerine getirme konusunda ilgili idareleri uyararak, konu ile ilgili çözüm sağlayabilecek düzenleme ve çalışmaların yapılması gerektiği sonuç ve kanaatine ulaşmıştır.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

11. GEREĞİ DÜŞÜNÜLDÜ

“Hereditör anjioödem” hastalığının, engelli sağlık kurulu raporunda engellilik oranına dahil edilmemesi sebebiyle oluşan mağduriyetinin giderilmesine yönelik talebi içeren dilekçeye ilişkin yukarıdaki tespit ve değerlendirmeler çerçevesinde;

11.1. Başbakanlıktan;

✓ Engelli vatandaşların istihdamında öngörülen en az %40 engelli oranı aranması uygulaması ile birlikte %40 engelli oranından daha az orana sahip engelli vatandaşlar için istihdamda, talepleri halinde, kademeli bir sistem oluşturulmasına yönelik çalışmalar yürütülmesinin,

11.2. Sağlık Bakanlığından;

✓ Engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastane hekimlerine "Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin" uygulanmasına ilişkin yeterli eğitimin verilmesinin sağlanmasına, mevzuatın uygulanmasına açıklık getirilmesini, farklı ve keyfî derecelendirmelerin önüne geçilmesini teminen idari düzenleyici işlemlerin yapılmasına ve tereddüt halinde hastanelerin (rapora itiraz yoluna gerek olmaksızın) doğrudan Sağlık Bakanlığı'ndan bilgi almalarını sağlayan iletişim ağı oluşturulmasının,

✓ “Hereditör anjioödem” hastalığının “ölümcül olabilmesi” ve “çalışma hayatını olumsuz etkilemesi” de dikkate alınarak, hastalık oranlarının belirlenmesindeki uluslararası kriterler çerçevesinde, % 10 oranın yükseltilebilmesi hususunun değerlendirilmesinin,

✓ “Hereditör anjioödem” ve diğer nadir hastalıklar ile ilgili engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastanelerde görevli hekimlere ve acil servislerde görevli personele yönelik eğitimlerin periyodik olarak verilmesinin, kitap ve broşür gibi yayınların ulaştırılmasının sağlanmasının,

✓ Engelli Sağlık Kurulu raporuna bağlı olarak hak ve hizmet sağlayan kurum ve kuruluşlar ile Sağlık Bakanlığı arasında oluşturulması planlanan bilgi paylaşım sistemi aracılığıyla sağlık kurulu raporlarının tüm hastanelerce görülebileceği ve engellilerin tekrar tekrar rapor almaları ile başvuru her hastanede farklı engel oranı içeren rapor düzenlenmesi sorununun giderilmesine ilişkin mevzuat ve sistem çalışmalarına hız verilerek ivedilikle tamamlanmasının sağlanmasının,



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Dilekçe Komisyonu Genel Kurulu Kararı

✓ Hazırlıklarının devam ettiği bildirilen, hastalarla ilgili hekimlerin ve hastaların ulaşabileceği veri tabanı hazırlığının tamamlanarak hizmete sunulması için çalışmalarının hızlandırılarak tamamlanmasının sağlanmasının,

✓ Sağlık Bakanlığınca hazırlıkları devam eden alanında uzman hekimlerin ve sağlık çalışanlarının istihdam edileceği referans merkezi oluşturma çalışmalarına hız verilerek tamamlanmasının sağlanmasının,

✓ Fransa’da “nadir hastalık”larla ilgili dünyadaki tüm belgelerin toplandığı “Orphanet” adı verilen sistemdeki bilgilerden, Ülkemizdeki hekimlerin de faydalanabilmesi için çalışmaların ivedilikle tamamlanmasının,

✓ Hastaların ilaca hemen ulaşabilmesinin, tedavinin sağlanması, özellikle “akut atak” döneminde müdahale edilmesi açısından önemi dikkate alınarak, ilaçların temin edilmesi ile ilgili olarak “herediter anjioödem” hastalarının ilaçlarının acil servislerde bulundurulmasının sağlanmasının,

11.3. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından;

✓ Engelli vatandaşların, engelli sağlık kurulu raporları almaları aşamasında yaşadığı sorunların giderilmesini sağlamak amacıyla gerektiğinde müdahil olarak takibinin yapılmasının, yeterli bilgilendirmenin sağlanmasının ve engelli sorunlarının giderilmesi için Sağlık Bakanlığı ve ilgili sivil toplum örgütleriyle koordineli çalışmalar yapılmasının,

11.4. Yüksek Öğretim Kurulu Başkanlığından;

✓ Nadir görülen hastalıklar hakkında hekimlerin yeterli bilgisi olmaması nedenine bağlı olarak hastalara yanlış teşhis ve tedavi uygulanmaması, olası ölüm risklerinin oluşmasının önüne geçilmesi ve bu hastalıklardaki teşhis sürelerini kısaltmak amacıyla, hekimlerin “nadir hastalıklarla” ilgili bilgi ve farkındalıklarının oluşturulmasını teminen tıp fakültelerinin ders programlarında bu hastalıklara da yer verilmesinin,

İSTENMESİNE ve Dilekçe Komisyonu Başkanlığının yukarıda belirtilen tespit, sonuç, kanaat ve değerlendirmelere ilişkin yapılacak düzenleme ve uygulamaların takipçisi olması kaydıyla, 3071 sayılı Kanun ve TBMM İçtüzüğü’nün ilgili maddeleri gereğince, itiraz yolu açık olmak üzere oybirliğiyle karar verildi.



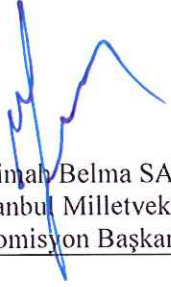
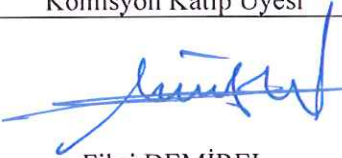
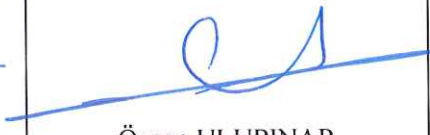
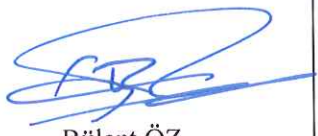
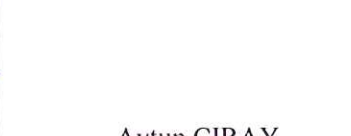
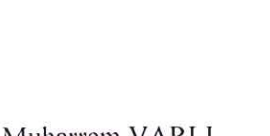
TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
DİLEKÇE KOMİSYONU

GENEL KURUL KARARI

Karar Tarihi : 22.02.2017

Karar No : 15

Kararın Konusu : Özürlü Sağlık Kurulu Raporunda Engellilik Oranına Herediter Anjiyoödem Hastalığının Dahil Edilememesi Sebebiyle Yaşanan Mağduriyetin Giderilmesi

 Mihrimah Belma SATIR İstanbul Milletvekili Komisyon Başkanı	 İsmail BİLEN Manisa Milletvekili Komisyon Başkanvekili	 Canan CANDEMİR ÇELİK Gaziantep Milletvekili Komisyon Sözcüsü
 Ramazan CAN Kırıkkale Milletvekili Komisyon Katip Üyesi	 Osman MESTEN Bursa Milletvekili Dilekçe Komisyonu Üyesi	 Orhan KIRCALI Samsun Milletvekili Dilekçe Komisyonu Üyesi
 Fikri DEMİREL Yalova Milletvekili Dilekçe Komisyonu Üyesi	 Özcan ULUPINAR Zonguldak Milletvekili Dilekçe Komisyonu Üyesi	 Erkan AYDIN Bursa Milletvekili Dilekçe Komisyonu Üyesi
 Bülent ÖZ Çanakkale Milletvekili Dilekçe Komisyonu Üyesi	 Aytun ÇIRAY İzmir Milletvekili Dilekçe Komisyonu Üyesi	 Alican ÖNLÜ Tunceli Milletvekili Dilekçe Komisyonu Üyesi
 Muharrem VARLI Adana Milletvekili Dilekçe Komisyonu Üyesi		