

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

ALS, SMA, DMD, MS HASTALIKLARINDA VE KESİN TEDAVİSİ BİLİNMEYEN DİĞER HASTALIKLARDA UYGULANAN TEDAVİ VE BAKIM YÖNTEMLERİ İLE BU HASTALIKLARA SAHİP KİŞİLER VE YAKINLARININ YAŞADIKLARI SORUNLARIN VE ÇÖZÜMLERİNİN BELİRLENMESİ AMACIYLA KURULAN MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU (10 / 184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) TUTANAK DERGİSİ



10'uncu Toplantı 16 Kasım 2019 Cumartesi



(TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı tarafından hazırlanan bu Tutanak Dergisi'nde okunmuş bulunan her tür belge ile konuşmacılar tarafından ifade edilmiş ve turnak içinde belirtilmiş alıntı sözler aslına uygun olarak yazılmıştır.)

İÇİNDEKİLER

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyonun bugünkü gündemine ilişkin açıklaması

III.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A) RAPOR ÜZERİNDE GÖRÜŞMELER

1.- ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri

*ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların
ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması
Komisyonunun taslak raporu üzerinde görüşmeler*



**ALS, SMA, DMD, MS HASTALIKLARINDA VE KESİN TEDAVİSİ BİLİNMEYEN
DİĞER HASTALIKLARDA UYGULANAN TEDAVİ VE BAKIM YÖNTEMLERİ İLE BU
HASTALIKLARA SAHİP KİŞİLER VE YAKINLARININ YAŞADIKLARI SORUNLARIN
VE ÇÖZÜMLERİNİN BELİRLENMESİ AMACIYLA KURULAN MECLİS ARAŞTIRMASI
KOMİSYONU**

(10 / 184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921)

10'uncu Toplantı
16 Kasım 2019 Cumartesi

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu 12.10'da açıldı.

Komisyon Başkanı Ahmet Demircan, Komisyonun bugünkü gündemine ilişkin bir açıklama yaptı.

ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonunun taslak raporu üzerinde görüşme yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 13.51'de toplantıya son verildi.

verildi.

16 Kasım 2019 Cumartesi

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 12.10

BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)

BAŞKAN VEKİLİ : İsmail GÜNEŞ (Uşak)

SÖZCÜ : Hacı Bayram TÜRKOĞLU (Hatay)

KÂTİP : Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)

BAŞKAN – Komisyonumuzun değerli üyeleri, toplantı yeter sayımız vardır.

Komisyonumuzun 10’uncu toplantısını açıyorum.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan ’ın, Komisyonun bugünkü gündemine ilişkin açıklaması

BAŞKAN – Gündemimizde taslak komisyon raporu üzerinde görüşme yer almaktadır.

Değerli üyelerimiz, öncelikle komisyon raporunun yazımında gelinen aşama ve raporun içeriği hakkında Komisyonu bilgilendirmek üzere Profesör Doktor Deniz Yüksel söz alacak, ona söz vereceğim, ardından komisyon raporu hakkında görüş ve önerilerini ifade etmek isteyen Komisyon üyesi arkadaşlarımızın söz taleplerini alarak sırayla kendilerine söz vereceğim.

Buyurun Sayın Yüksel.

III.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)RAPOR ÜZERİNDE GÖRÜŞMELER

*1.- ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonunun taslak raporu üzerinde görüşmeler**

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Hepinize günaydın diliyorum.

Ülkemiz için ve dünya için çok önemli bir Komisyon olduğunu düşünüyorum. Bu Komisyonda şu anda hâlihazırda topladığımız verilerin taslağından size bahsedeceğim.

Öncelikle, nadir hastalıklar hakkında genel bilgi verdikten sonra –içerikten bahsediyorum- bu Amyotrofik lateral skleroz ana başlık hastalıklarımızdan bir tanesi. Bunun tanımı, nedenleri, etkileri ve tedavisi üstünde ayrıntılı bilgi verip arkasından spinal musküler atrofi için de tanımı, klinik özellikleri, hastalığın tipleri, klinik yönetim, tedavi ve yeni gelişmelerden bahsettik. Duchenne musküler distrofi hastalığının yine tanımı, klinik özellikleri, patogenetik özellikleri, tedavisi ve genetik danışmanlık, ilaçlar üstünde durduk. Multipl skleroz hastalığının da yine tanımı, epidemiyolojisi, tanısı, risk faktörleri, kliniği, prognozu, tedavisi ve ilaçları üstünde durduk.

* 8/11/2019 tarihli İstanbul;

9/11/2019 tarihli İstanbul Çalışma Ziyareti Toplantı Tutanakları; ve Komisyon Raporu bu Toplantı tutanağına eklidir.

“1.6” bizim için zor bir konuydu. Araştırma kapsamına alınan diğer nadir hastalıkların -ki bu 8 bine yakın, oldukça büyük bir grup- bu grubun içerisindeki hastalıkların ülkemizde olası en sık görülenlerinin üstünde duralım, bu konuyu bu şekilde toparlayalım istedik. Yani “1.6” bizi en çok zorlayan konulardan bir tanesiydi.

İkinci bölümde sağlık hizmetlerinde mevcut durumdan bahsettik. Burada Sağlık Bakanlığının nadir hastalıklarla ilgili çalışmalarından -ki bunlardan en önemlisi nöromusküler hastalıklar merkezlerinin durumu, son durumu- ve tanıda uygulanan, özellikle erken taranabilen ve erken dönemde tanı konulan hastalıkların tarama programlarından bahsettik. Metabolik genetik analizlerden ve biyokimyasal testlerden, var olan tanısız tetkikler arasında gene immünolojik tetkikler, hematolojik tetkikler, görüntüleme yöntemleri, patolojinin yeri, enfeksiyöz tetkikler ve nadir hastalıklara yönelik diğer sistemik tetkikler, bunun yanı sıra yurt dışında yapılabilen tetkiklerden de bahsedeceğiz.

Bunun yanı sıra tedavi ve bakım hizmetlerinin mevcut durumundan bahsettik. Burada ilaç tedavileri ki bu ilaçların yurt dışından ilaçların getirilmesi, endikasyon dışı onayla ilaç kullanımı ve erken insani erişimden bahsettik.

Tedavi hizmetlerinden, özellikle dış tedavileri, organ, doku nakli, yardımcı üreme tedavi yöntemleri, bunun yanı sıra fizik tedavi ve rehabilitasyon ve kaplıca tedavilerinden bahsettik.

Sonrasında kişiye yönelik koruyucu sağlık hizmetleri üzerinde durduk. Bunun yanı sıra yurt dışında tedavi ve tetkik, evde sağlık hizmetleri, palyatif bakım üzerinde de kurumlarca gelen bilgi noktaları üzerinden yer verdik.

Tıbbi malzeme ve cihazlar için de ayakta ve yatarak tedavide kullanılan tıbbi malzemelerin temini, SGK tarafından iade alınan cihazlar ve bu cihazların bakım, onarım ve yenilenmesi, özellikle bu grubun en sık kullandığı tekerlekli sandalye, görmeye yardımcı malzemeler, işitme cihazları ve beyin sapı implantından da bahsettik.

Yine, bu grupta, ikinci bölümde nadir hastalıklar ve yetim ilaçlarla ilgili diğer ülke uygulamalarından, bu diğer ülkelerin nadir hastalıkların tanı ve tedavisiyle ilgili yaptıklarından, yetim ilaçlarla ilgili diğer ülke uygulamalarından ve tıbbi cihazlar ve sarf malzemeleriyle ilgili gene diğer ülkelerin uygulamalarından bahsettik.

Ülkemizin bizce en eksik olan konularından birisi olan kayıt sistemi, bu nadir hastalıkların ortak kayıt sistemi -ki bu aslında dünyada da genel itibarıyla bir sorun- bundan bahsettik. Sonrasında da bu ikinci bölümün son konusu olarak da nadir hastalıklarda araştırma ve geliştirmenin üzerinde durduk. Buradaki klinik çalışmalar, ulusal plan ve programlar, AR-GE çalışmalarına destek sağlayan, özellikle TÜSEB ve TÜBİTAK tarafından yürütülen çalışmalar üstünde kurumlardan gelen bilgi notları doğrultusunda yer verdik.

Üçüncü bölümde “Hasta ve Hasta Yakınlarının Yaşadıkları Sorunlar ve Mevcut Durum” ana başlığımızdı. Burada, sağlık hizmetleri ve bu hizmetlere erişim, bakım ve sosyal destek hizmetler ki burada engelli bireylere yönelik bakım hizmetleri, sosyal destek hizmetleri ve engelli bireylere yönelik diğer hizmetler alt başlıklarımızdı.

Hasta ve hasta yakınlarına sağlanan sosyal güvenlik hizmetleri, eğitim ve öğretim hizmetleri, hasta ve hasta yakınlarının çalışma hayatı ki burada alt başlık olarak aktif iş gücü hizmetleri, işsizlik sigortası hizmetleri, engellilere emeklilik süreçlerinde sunulan hizmetlerin usul ve esasları, engelli istihdamı kapsamında engelli yakınlarına sağlanan haklar... Burada nadir hastalıklar diye özellikle bir

ana başlık değil, genel itibarıyla nadir hastalıkların büyük bir kısmı hem işlev, fonksiyon kaybı hem de motor kayıplara neden olduğu için çoğunun engellilik durumu söz konusudur. Bu ana başlık altında engellilere tanınan hizmetler üzerinde durmak durumunda kaldık.

Dördüncü ve son bölümde ise sonuç ve önerilerimize yer verdik. Burası bu Komisyonun belki de en çarpıcı ve işlevsel kısmı olacak diye düşündük. Burada tek tek bütün hastalıkların üzerinde durmaktansa 4 ana hastalık üstünde birden duralım dedik, ALS, SMA, DMD ve MS hastalıklarındaki sorunlara yönelik kısa ve uzun vadedeki çözüm önerileri. Burada, sağlık hizmetlerine yönelik, bakım ve sosyal destek hizmetlerine yönelik, hasta ve hasta yakınlarına sağlanan sosyal güvenlik hizmetlerine yönelik, eğitim ve öğretim hizmetlerine yönelik, hasta ve hasta yakınlarının çalışma hayatına yönelik çözüm önerilerinde bulunduk. Gene, burada, bu kısımda daha çok hasta yakınları derneklerinin, hasta derneklerinin önerilerine de yer verdik.

Diğer nadir hastalıklardaki sorunlara yönelik kısa ve uzun vadedeki çözümleri de yine aynı çerçevede, sağlık hizmetleri, bakım ve sosyal destek, sosyal güvenlik hizmetleri, eğitim öğretim hizmetleri ve çalışma hayatına yönelik genel toparlayıcı bir bölümle bitirdik.

Bazen çok uzun olan ilaç listeleri, genetik analiz listeleri gibi eklerimizi de ekler kısmına link vererek, buradan ulaşım sağlamayı hedefledik.

Detayını anlatayım mı?

BAŞKAN – Giriş şeklinde bu sunuşu yaptınız.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Evet.

BAŞKAN – Şimdi, tabii, eğer bunun üzerine ilave edeceğimiz bir bölüm varsa onu alalım veyahut da Komisyon üyesi arkadaşlarımızla birlikte, bizler bazı konuların tekrar daha açılmasını talep edebiliriz, onların üzerinde karşılıklı müzakere etmekte fayda var.

Ben sözü Komisyon üyesi arkadaşlarıma veriyorum. Arkadaşlarımızın bu konuda söyleyecekleri ve soruları...

Buyurun İsmail Bey.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Hayırlı sabahlar diliyorum herkese.

Hocamıza da çok teşekkür ederiz.

Tabii, zaten ilk dört bölüme kadar olan şeyler rutin, daha çok bu şeyin tanımlaması. Esas insanların daha çok merak ettiği herhâlde beşinci bölüm. O beşinci bölümde neler var, onları bize anlatacak mısınız? Yani o öneriler ve yapılması gereken kısımlar...

BAŞKAN – Onları açalım diyorsunuz.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Evet, onları açalım esas. Diğerlerini, tabii, hepsini açarsak zaten bunun yetişmesi mümkün değil ama en azından beşinci bölümü açıp da onun üzerinde...

BAŞKAN – Dördüncü bölüm.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Dördüncü bölüm müydü öneriler?

BAŞKAN – Evet, dördüncü bölüm.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Dördüncü bölümü açarsak bence biraz daha şey olur herhâlde. Arkadaşların ve bizlerin de bir katkısı olabilirse belki şey olur.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Arkadaşlarımızdan ilave edecek olan var mı? Bunu çalıştıktan sonra zaman içinde şey yapalım.

Bence 3'ü de açmak lazım. Yani kayıt konusu, Bakanlığın şu anda vermekte olduğu hizmetlerin durumunu, onu da açmak lazım ki 4'e tavsiyelerimiz onun üzerine de oluşacak çünkü. 3'ü bir önce açalım bence. Sağlık hizmetleri, bu hizmetlere erişim, bugünkü mevcut durum hakkında bir açıp... O bölümü bir açarsanız, 3'ün 1'i.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Mevcut durumdan biz 2'de bahsettik Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Mevcut durum, doğru. 3'üncü bölüm hasta ve hasta yakınlarının yaşadığı.

Mevcut durumu bir açık olarak görmek lazım.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Ülkemizde halk sağlığı açısından önemli bir sağlık sorunu olan nadir hastalıklar konusunda ulusal stratejilerin belirlenmesi için Sağlık Bakanlığı tarafından 2012 yılında çalışmalar başlatılmıştır. İlk olarak nadir hastalığa sahip bireylerin tedavi durumunu analiz etmek, ikinci olarak ise var olan durumu iyileştirmek için gerekli önerileri ve çözümleri ortaya koymak amacıyla 2014-2016 Nadir Hastalıklar Çalıştay Raporu 2017 yılında Uluslararası Nadir Hastalıklar Çalıştay Raporu ve 2019 yılında TUSEB Nadir Hastalıklar Raporu yayınlanmıştır.

Mevcut durumda ülkemizde yetkinleştirilmiş merkezler bulunmaması, epidemiyolojik bilgilerdeki eksiklikler, ulusal kayıt sisteminin oluşturulamaması, araştırmaları bireysel bazda kalması ve koordinasyonun sağlanamaması Ulusal Strateji Planı'nın hazırlanmasını gerektirmiştir.

Sağlık Bakanlığı bünyesinde 2017 yılında Nadir Hastalıklar Bilimsel Danışma Komisyonu oluşturulmuş ve bu strateji planı kapsamında paydaş kamu kurumları, sivil toplum kuruluşları temsilcileri, akademisyenlerle çeşitli toplantılar ve çalıştaylar düzenlenmiştir. Bu çalışmaların neticesinde aşağıda belirtilmiş olan konu başlıklarını içeren Uluslararası Nadir Hastalıklar Strateji Planı Taslağı oluşturulmuş ve ilgili paydaşların görüşlerine açılmıştır.

Eylem Strateji Planı içeriği hastalar, sağlık çalışanları ve topluma yönelik hastalıklarla ilgili bilginin geliştirilmesi, farkındalık çalışmaları, tanı ve tedaviye erişimin sağlanması, AR-GE çalışmaları, tarama programlarının geliştirilmesi, nadir hastalıkların epidemiyolojik çalışmaları, yetim ilaçlara erişim ve ilaç araştırmaları, bakım hizmetleri ve sosyal desteğin sağlanması konu başlıklarını içermektedir.

Bu kapsamda, Sağlık Bakanlığınca nadir hastalıklar çalışmaları konusunda Avrupa Birliğinde kaydedilen gelişmelerin takibi ve uygulamalarının ülkemize aktarılabilmesi amacıyla nadir hastalıklar hakkında komisyon uzmanlar grubuna gözlemci üye başvurusu yapılmış, nadir hastalıklara sahip hastaların tanı, bakım ve tedavi imkânlarını geliştirmeye yardımcı olmak amacıyla kurulmuş olan Orphanet, nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar portal üyeli süreci hâlen devam etmektedir. Şu anda ülkemiz Orphanet'e hâlihazırda üye değil.

Nöromusküler hastalıklar merkezleri nadir görülen hastalıkların sayısı ve çeşitliliği, bazı hastalık bazlı vaka sayısının azlığı, hasta bakımı için özelleşmiş ve koordineli bir yaklaşım izlenmesini gerektirmekte. Bu kapsamda hâlihazırda maalesef ki ülkemizde özelleşmiş poliklinik hizmetleri yok yani bir MS polikliniği DMD polikliniği, SMA polikliniği, ALS polikliniği gibi poliklinik hizmetleri net olarak olmamakla birlikte, bazı üniversite ve eğitim araştırma hastanelerinde bu tarz hizmet veren poliklinikler bulunmaktadır. Ülkemizde “nadir hastalıklar merkezi” tanımlaması olmamakla birlikte Bakanlığımızca diğer dünya örnekleri incelenerek. Ki burada en önemli, bizim dikkatimizi çeken bu çalışmalar kapsamında Almanya'nın bir nadir hastalıklar çalışması dünyada ilk örneklerden biri. Bunun yanı sıra İtalya ve Fransa'da daha çok mükemmeliyet merkezleri ya da nöromusküler merkezler şeklinde ilerleme göstermekte. Burada Almanya örneğinden de bahsetsek mi diye düşündük açıkçası ama sizlerin önerileri doğrultusunda ilerlemeye karar verdik. Orada “NAMSE” denilen federal bir komisyon var, bir üst karar verici merci ve bu merciye bağlı olarak komitenin aldığı kararlar doğrultusunda “ABC”

denilen bir piramit sistemi kurulmuş. “C” denilen grupta ülke çapında 7-8 tane merkez belirlenmiş. Bu merkeze daha çok poliklinik ve ayakta hizmet verilen nadir hastalıkların hastaları başvurmakta, onların rutin işleri halledilmekte, ayakta tedavi hizmetleri sağlanmakta ve birtakım sosyal ve örneğin rapor ve ilaç işleri gibi durumları halledilmekte. Ancak burada tanı ve tedavisi netleşmeyen hastalar “B” denilen daha az yani yarısı kadar, 4-5 adet merkezde bu hastaların ileri araştırmaları yapılmakta ve bu ileri araştırmalar sonucunda hastalarda nihai tanıya ulaşılmakta. En son “A” denilen bir büyük merkez var. Bu büyük merkezde de klinik araştırmalar ve gerçekten tanısı B’de de konulamayan hastaların araştırılması, olası imkânlarının araştırıldığı bir ağ sistemi. Bunların ülke çapında ciddi kayıt formları var. Şu anda hani dünyada ilk oturmuş nadir hastalıkları takip eden sistem bu sistem bizce.

BAŞKAN – Almanya’daki sistem?

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Almanya’daki, evet.

BAŞKAN – Bizim Bakanlıktaki sistemle ilgili bir bilgi verdi mi Bakanlık bize resmî olarak? Var değil mi burada, evet.

Bizdeki sistem nasıl buna kıyaslarsak?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Bizde herhangi bir sistem oluşturulmadı şu an Bakanım.

BAŞKAN – Oluşturulmadı, değil mi?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Almanya örneğini biz de ciddi şekilde incelemiştik. Almanya’nın ve Fransa’nın da yine, planlarını da incelemiştik.

BAŞKAN – Bizim Komisyonadaki üye arkadaşlarımız görüşlerini oluştururlarsa bunu tavsiye olarak iletiriz yani.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Şöyle yapsak aslında Sayın Bakanım: Şimdi yani tam ayrıntılı taslağı incelemeden aslında her söyleyeceğimiz havada kalacak. Hani eğer uygun görürseniz bize bunu incelememiz için bir süre verişeniz, ondan sonra fikirlerimizi söylesek...

BAŞKAN – Öyle yapacağız zaten.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Hayır, şu anda ben geç kaldığım için, kusura bakmayın, başımı da kaçırdım.

BAŞKAN – Paylaşalım, önce bir iskeleti çıksın önümüze dedik. Bugünkü çalışmamız bu raporun iskeleti ama 2 konuyu da ele alalım ki biraz daha derinleşelim. Ondan sonra bu raporla ilgili olarak Komisyon üyesi arkadaşlarımız önerilerini yazılı, sözlü oluştursunlar. O zaman getirelim, birleştirelim, rapor hâlinde imzalayıp gönderelim.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Ben geç kaldığım için kusura bakmayın.

BAŞKAN – Olsun, ben paylaşayım dedim. Yani aklın yolu bir, sizin de önerdiğiniz aynı şekilde biz de baştan düşündük, bu şekilde yapalım. Bazı yerler olgunlaşsın istiyorum bugün kafamızda ki bizler önerileri getirelim.

Yani 2’nci bölüm, 3’üncü bölüm, 4’üncü bölüm; bunlar önemli. Özellikle burada 4’üncü bölümdeki tavsiyeleri yapabilmek için sağlık hizmetlerindeki mevcut durumu bayağı açık bilmek lazım. Yani bizim Bakanlığımızda şu anda bir sistem yok. Merkezler vardı 7 tane, öyle biliyorum.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Merkezler sadece nöromusküler hastalıklarla ilgili.

BAŞKAN – Evet ama nadir hastalıklarla ilgili değildi yani.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Evet ama ona ilişkin bir stratejik plan çalışmamız vardı bizim bir buçuk yıl öncesine kadar. Taslağımız da hazırды, görüşler de alındı ama ondan sonra bir üst kademeye geçemedik.

BAŞKAN – Tam uygun zaman işte, biz de görüşlerimiz aktaralım bakalım.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Şimdi Antalya ve Tepecik'te mi var?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Tepecik'te var, Antalya Eğitim ve Araştırmada var, İstanbul'da var; aktif olarak bunlar çalışıyor.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – 3 tane bunlar, tüm bölgelerde mesela artırılmasını istiyorlar, her bölgede 1 tane en az.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – 14 ila 16 arasında merkez belirlemiştik o dönemde ama hekim yokluğunda ya da o bölgedeki geçici zorunlu hizmetten kaynaklanan doktor değişimlerinden dolayı...

BAŞKAN – Pardon, mikrofona basın, biz buradan şey yapalım, tutanaklarda da bu görülsün.

Evet, buyurun.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Nöromusküler hastalıklar merkezleri hâlâ çalışmalar devam ediyor. Yönetmelik olarak biz düzenlemiştik iki yönergeyi de. Yönergeyi Danıştay usulen bozmak durumunda kalmıştı, yönerge de şu an bizim mevzuat dairemizde imza aşamasında, hâlen bekliyor. Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğünden de aldığımız bilgiye göre bazı merkezleri şu an planlandı, özellikle Malatya, Diyarbakır, Antep gibi o bölgelerde de oluşturacaklar yakın bir zaman içerisinde, onu da zaten raporumuza ekledik.

BAŞKAN – Tamam.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Başkanım, bir de kayıt sistemiyle ilgili bir sorunuz vardı esas bizim. Yani Türkiye'de hangi hastalıktan kaç tane var bunu göremiyoruz. Bir de mesela bu bizim en büyük problemlerimizden bir tanesi hastalıklarla kişilerin hastalıklarıyla ilgili geçmişine ait bilgileri biz Sağlık Bakanlığından görebiliyor muyuz? Yani e-nabızdan falan görebiliyorsunuz ama doktor mesela diyelim ki bir hasta benim önüme geldi, ben bu hastanın mesela -veya ben bir doktorun önüne gittiğim zaman bunda mesela şu şu hastalıklar varmış diye görebilme imkânı var mı? Bunu yapmamız lazım esas.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN - Şu an e-nabızda...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - E-nabız'da kişi kendi görüyor.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN - Hayır, eğer onay verirse hekim de görebiliyor. Kişinin onay vermesi gerekiyor. Sistem üzerinden e-devlet üzerinden de bunu yönetebiliyor. "Hekimim görsün" butonu var onaya bastığı takdirde "Aile hekimi diğer başvurduğum hastane de görebilir." diye o şekilde hekimi de görebiliyor, daha önceki yapılmış tetkikler, görüntülemeler, konulmuş tanılar, almış olduğu reçeteler hepsini görebiliyor hekim.

BAŞKAN – Özel hastanelerin kayıtları entegre oldu mu?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN - Bir çalışma var Sayın Başkanım ama...

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - Görünüyor Sayın Başkanım, ben sahada çok aktif olarak e-nabızı kullanıyorum. Bize daha önceden başka yerlerden gelen, özel hastaneden gelen hastaların ellerinde evrakları olmadığı zaman biz çok çaresiz kalıyorduk ama şu anda e-nabız çok aktif işliyor, biz çok mutluyuz. Başka özel hastanede dahi olsa bütün tetkik sonuçlarını, raporlarını, ilaçlarını, tanılarını, epikrizlerini ve görüntülemelerini örneğin MR çekilmiş bir yıl önce başka bir merkezde onu açıp görebiliyoruz, o çok iyi işleyen bir sistem şu anda ancak bireysel yani biz kendimizin flaş diskleri bu e-reçete diskimizi taktığımız zaman onay veriyor, tek tek hasta üstünden veriyor, bunu toplu bir sonuç şeklinde göremiyoruz. Yani hâlihazırda e-nabızda kayıtlı hepsi. Tabii ki doğru kaydedilmişse ve doğru tanıysa yani hani o konuda ilerleyen tablolarda da göstereceğimiz birtakım sayı tutarsızlıkları da var yani hangi rakamı doğru kabul edeceğiz, onda da birtakım... Toplu kayıta ciddi belki sekreteryaya desteği gerekebilir.

BAŞKAN – Kayıtlı ilgili aşılması gereken daha mesafe var çünkü bu e-nabız daha çok bireyin hizmet almasıyla ilgili alana dönük ama bu bilgilerden bir sonuç çıkarma çalışması için açık değil, bireyin tek tek izin vermesi lazım ki biz o insanların bilgilerin değerlendirebilelim. Aslında e-nabız üzerinde bilmiyorum bu imkân var mı yok mu, nereye geldi o aradan geçen süre içerisinde onu bilmediğim için yine burada soracağım, arkadaşlara da sorup öğrenmemiz lazım bu süre içerisinde. Yani şimdi diyelim ki A hastalığı SMA için biz e-nabız havuzunu eyleyip “Şu kadar SMA’lı hastamız var.” diyebilme imkânına sahip miyiz, bu konuda çalışma yapan bakanlık veyahut da?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN - SMA için net bir şey...

BAŞKAN – Yani bin tane hastalık için.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN - SMA’yı belki daha net sayısal verilerle ifade edebiliyoruz çünkü ilaç...

BAŞKAN – Kayıtlı oradan kayıtlı ama e-nabızdan tarayamıyoruz.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN - Ama birçok nadir hastalık için şu anki ICD kodlama sistemi zaten buna müsaade etmiyor.

BAŞKAN – Etmiyor çünkü kodlar daha tam çıkmış değil.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN - Alt kodlamalarda yayıldığı için...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Yani biz bunun hepsine nadir hastalık dersiniz tabii 8 bin tane nadir hastalık var, bu işin içinden çıkılmaz, alt kodların da her birini vermeniz lazım yani belki bir yerde üst kodda toplanabilir ama... Bir de Sağlık Bakanlığının -Başkanımın da ifade ettiği gibi- diyelim ki Türkiye’de diyelim ki akciğer kanseri dediğiniz zaman bu kişi bazlı mesela tanı bazlı değil tanı mesela diyelim ki 1 kişiye üç dört yerde aynı tanı konabilir ve bizi yanlış bilgilere götürebilir. Mesela diyelim ki vatandaşlık TC numara bazlı diyelim ki kaç tane diyelim ki kişiye akciğer kanseri tanısı konmuş? Diyelim ki SMA hastalığı tanısı konmuş? Bunlarla ilgili Sağlık Bakanlığının bir çalışması var mı esas yani?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN - Şöyle söyleyeyim: Sağlık bakanlığının diğer veri toplama sistemleriyle ilgili bir ulusal kayıt sistemimiz var ama maalesef, bu sistemimiz tamamen ICD kodu üzerinden gidiyor ICD-10 üzerinden gidiyor. O yüzden sahadaki poliklinikte yapan ya da klinikteki sağlık personelimizin ya da onun altında yer alan sekreterimizin girdikleriyle sınırlı bunlar.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Ortada şu sorunlar var, diyelim ki bazı ilaçlar bazı ICD kodunda yazmıyorsunuz, hastalığı olmadığı halde başkasına yazıyorsunuz yani.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN - Ağrı yazıyorsunuz o ilacı ödediği için başka bir tanı üzerinden yazıyorsunuz gibi birtakım problemler var sahada ya da oradaki kişinin o hastalıkla ilgili yeteri kadar bilgisi olmamasından tek bir ICD kodunu kişi sürekli her hastalık için girebiliyor. Yani biz daha önce bir çalışmamızda bunu engelli sağlık kurulu raporu üzerinden 600 tane nadir hastalık belirleyip taramaya çalışmıştık, inanılmaz farklı rakamlar geldi. Yani Türkiye genelinden olması gereken hastadan daha fazla sayısı sadece bir hastanemizde çıkmıştı, o da başka hiç alakası olmayan bir dağ hastanesiydi gibi.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – ICD-10’da Sayın Başkanım, üst kırılım tanıları var motor nöron hastalığı diyor ki G12 atıyorum onun altında da sınıflandırmış işte spinal müsküler ALS gibi böyle alt kırılmaldansa bazen hekimler direkt üst tanıyı koyuyor, motor nöron, motor nöron deyince altındaki bütün hastalıkların hangisi olduğunu çıkartmak, tespit etmek zor olabiliyor ama dünya genelinde maalesef ki bu durum böyle. Hekimin özellikle bu pahalı ilaçlarda doğru tanıya girmesi için SGK’nın hep bize geri döndükleri oluyor yani “Siz buraya G12.9 demezseniz biz bunu ödemeyiz.” diyor. O zaman gerçek tanı kodu giriliyor ama bazen üst ana tanı kodu giriliyor, o da yanlış sonuçlara neden oluyor.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Hocam şey olamaz mı mesela üst kodu girdikten sonra alt kodu da mecburiyet...

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - Bir tane tanı kodu girdikten sonra geneli itibarıyla sistem kabul ettiği için hekim o şekilde ilerliyor.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Alt birimler olan mesela oranın birinde işaretli değilse yani... Alt...

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - Kabul etmese sistem diyorsunuz.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Tabii sistem kabul etmese mecburen oradan birini girecek yani.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - Olabilir ama bu tabii ki ileri bir çalışma gerektirebilir.

BAŞKAN - Biz o zaman burada mesela bir görüş oluşturalım. Yani kayıt sisteminin yetersiz kaldığı bu kayıt sisteminin üzerinde ciddi bir yarışma yapılarak bütün hastalıklarda olduğu gibi nadir hastalıklarda da kayıt sisteminin ele alınması gerekliliğini vurgulayalım, durum o zaten çünkü. Bu illa bir nakısa olarak da görmemek lazım ama yapılması gereken bir iş olarak görmek lazım. Yani Türkiye kayıt sistemini geliştiriyor ama daha da geliştirmek zorunda, zaten adı üzerinde “nadir hastalık” yani bir sık görülen hastalığı değerlendirmek, kaydetmek kolay ama bu hastalıkların kodifikasyonu yapılamamış.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Onlar bile kolay değil Sayın Başkanım. ..seçtiğimiz zaman -Bakanlığa söylüyorum bunu uygulayıcılar olarak- büyük bir ekran çıkıyor önümüze ve siz bu hasta kanser değil demek istiyorsunuz, o kadar zor yöntemler var yani uygulayıcılar olarak yani Sağlık Bakanlığı olarak yani bu kişi bunu bir doktor tek başına yapabilir mi diye düşünülmesi lazım. ICD kodlarında olmadık her şey var yani ülkemize uyarlanması lazım, doktorumuza uyarlanması lazım, tıbbi sekreter olmayan doktora uyarlanması lazım. O yüzden hepsini yalap şalap yaptığımızın biz

hepimiz farkındayız. Ama bunları yani yürütme olarak Sağlık Bakanlığının ele alması lazım, daire başkanlıklarının bunları düzeltilmesi lazım. Ama biz hep aynı şeyi söylüyoruz “Bizim ICD kodlarımız doğru değil.” ama kayıt sistemi deyince bir tek faturalandırma olunca doğrular karşımıza çıkıyor çünkü ücret ödenecek o zaman SGK’ye hesap verilecek.

BAŞKAN - Para mevzu bahis olunca mecburen...

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Evet, o zaman doğru söylüyorsunuz, onun dışında bütün kayıt sistemi, Sağlık Bakanlığının bütün kayıt sistemleri doğru değil, bir tek e-nabızda gördüğümüz görüntüleme yöntemleri doğru, onlar da kişiye ait veriler olduğu için ama kişi tarafından yapılmayan her şeyin doğruluğu şüphe götürür.

BAŞKAN - Kayıt için söyleyeceğimiz bu aşamada bu.

Buna alternatif çözüm önerisi arkadaşlarımızdan veya gelen katılımcılardan gelen önerileri dördüncü bölüme aktaracağız.

Arkadaşlar, yani bu raporu biz ciddi bir rapor olarak sunabilmemiz için üzerinde emek vermek zorundayız. Çünkü bu konu hakikaten sağlığın zor konularından biri.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) - Ben bir şey söyleyebilir miyim belki ayrıntıda vardır ama.

BAŞKAN – Tabii buyurun.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) - Mesela en büyük sorunlardan bir tanesi tanı kısmında. Dolayısıyla tıp fakülteleri eğitimi süresince bu nadir hastalıklar için belki ek bir ders olabilir mi? Bilmediğim için soruyorum. Ama en büyük problem, çoğu doktorun böyle bir hastalığın varlığından bile haberdar olmamasıdır. Var mı içerisinde, ayrıntılarda ya da bir başlık olarak tıp fakülteleri eğitiminde ders olarak önerilebilir mi?

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Teşekkür ederim.

Serdar Bey bu konuda bilgi verecek.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Sayın Vekilim, bu bunu Sağlık Bakanlığının eylem planında da ele almıştık. Farkındalık ve bilgi üretmeye yönelik, özellikle üniversitelerin fakülte boyutlarında spesifik bu hastalıklarının belki her birini tanıtmak mümkün değil ama nadiri üzerinden gidebileceğimiz birtakım eğitim programlarının oluşturulması yönünde -özellikle YÖK ve ÖSYM üzerinden- birtakım önerilerimiz olmuştu. Muhtemelen burada da geçeceğiz ama buraya henüz bir başlık olarak koymadık ama geçmemiz gerekiyor çünkü dünyadaki genel eylem planlarına da baktığımız zaman, hepsinde bu özellikle işleniyor. Söylenen şu: Bir hekim nadir hastalıkla ilgili belki ömrü hayatında bir kere o hastalığı görecek ya da görmeyecek. O yüzden, önüne geldiğinde de o hastalığı tanınaması ya da şüphelenmemesi çok normal. Biz hem birinci basamak aile hekimliği sistemi -ki onlara uzaktan eğitim programımız da var- içerisinde hem de üniversitede tıp fakültesi eğitimlerinde mutlaka bu işin ele alınması için önerilerimiz vardı.

BAŞKAN – Bu, 4’üncü bölümde ele alınabilecek bir başlık. Genel olarak önerilerimiz arasında tıp eğitimiyle ilgili de bir öneri başlığı açalım. Orada Sayın Vekilimizin söylediği hususu işleyebiliriz.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Çok teşekkür ederiz. Dediğiniz gibi, o konuda bir başlık oluşturalım.

Aslında, genel itibarıyla nadir hastalıkları tek tek işliyoruz tıp eğitiminde ama dediğiniz gibi, bunları belki topluca, böyle daha derli toplu vermek daha öğretici olabilir.

Sayın Başkanım, nöromüsküler hastalıklar merkezleri hakkında ben de özet olarak söyleyecek olursam, bu merkezlere yönelik öncelikle bir yönerge çıkmış fakat bu yönerge kapsamındaki duruma Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Uzman Hekimleri Derneği Danıştaya yürütmeyi durdurma kararı için başvuruda bulunmuşlar. Danıştay da bunun yönergeyle değil, yönetmelikle ancak ilerleyebileceği kararına vararak durdurmuş. Bu kapsamda hâlihazırda ülkemizde nöromüsküler hastalıklar merkezi... Aslında, Sağlık Bakanlığından Serdar Bey'in de söylediği gibi, 14 hastaneye geçici faaliyet izni verilmiş ancak şu anda aktif olarak hâlihazırda 6 nöromüsküler merkez faaliyet vermekte. Bunlar; Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi -ki bu en aktif olan- ve Eskişehir Şehir Hastanesi de poliklinik bazında hizmet vermekte. Şu anda Bakanlık tarafından eylül ayında tekrardan bir aktifleşme, faaliyete geçme yazısı gönderilen Diyarbakır, Malatya, Van, Samsun ve Bursa Eğitim ve Araştırma Hastaneleri var. Bunlardan da Diyarbakır hâlihazırda göreve, faaliyete geçmiş durumda. Dün itibarıyla öğrendiğimiz en yeni bilgilerden biri bu. Bu merkezlere, şu anda hâlihazırda olan merkezlere yılda ortalama 6 bine yakın hasta başvuruyor ve bunların 1.200 küsuru da fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmeti alıyor.

Burada faaliyette olan merkezlerin tek tek rakamlarını tablo hâlinde verdik. Bu merkezlerin özellikle yapısında nöroloji, çocuk nöroloji, fizik tedavi, fizyoterapi ve patoloji bölümlerinin bulunması gerektiği. Burada özellikle nöromüsküler hastalıklar alanında özel eğitim almış uzmanların en az üç ay süreyle çalışması gerektiği belirtilmiş. Burada ülkemizde, maalesef, çocuk nöroloji uzmanı -benim de ihtisasını yaptığım- sayısı yetersiz olması en büyük sebeplerden biri bu işin çıkmazlarında.

Bir diğeri de patoloji, özellikle kas patolojisi yapmak oldukça zahmetli ve maliyetli bir iş. Burada birtakım immünohistokimyasal boyalar, elektron mikroskopik incelemeler oldukça üst bir uzmanlık düzeyi gerektirmekte, her patolog yapamıyor. Biz de kendi hastanemizde Hacettepe Üniversitesinden bir hizmet alımı sayesinde faydalanabiliyoruz yani her patoloji uzmanının yapabileceği bir değerlendirme değil. Bu nedenle, bu işin en kısıtlı yönlerinden biri, çocuk nöroloğu sayısının azlığı; ikincisi de patolojiye ulaşımın zorluğu. "Patoloji ve genetik için hizmet alımı yapılabilir." gibi bir alt bir açıklama yapılmış daha önceki yönergede. Belki o şekilde ilerlenebilir ama diğer kısım hekim sayısının yetersizliği konusunda bir düzenleme yapılabilir mi...

BAŞKAN – Zaman içinde aşılmaya gayret edilir.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Nöromüsküler merkezlerin son durumu bu. Yani yönetmelik çıkarma yolunda hâlihazırda devam eden bir süreç var.

BAŞKAN – O zaman bu merkezler konusunda biz öneri başlığına geçince Almanya'daki modeli önerebiliriz. Nüfuslar aşağı yukarı aynı, sağlık konusunda Almanya'dan geri de değiliz, bu konuda durumumuz iyi. Burada biz personel sayısı, uzman sayısı açısından birtakım sıkıntıları göz önünde bulundurarak Türkiye'yi A'da 1'e düşürebiliriz, B'de 3'e düşürebiliriz doğu, batı, orta diye; ondan sonra, C'de ise 7'ye... Çok rahat böyle bir öneri getirebiliriz.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Bölgelere göre...

BAŞKAN – Tabii. Türkiye o zaman A, B, C piramidini oluşturmuş olur.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Buna çok benzer bir uygulamayı da gene Almanya'dan giden hekimler Avusturya'da kurmuşlar. Hani, hâlihazırda Almanya kadar belki çok bilindik değil ama Avusturya'da da benzer bir model oluşturulmaya çalışılıyor.

BAŞKAN – Çünkü bu rahatsızlıklara teşhis konmasının güçlüğü, her yerde her türlü imkân oluşturmanın güçlüğü böyle bir modeli zorluyor. Model kolay tanı konabilen, tedavisine geçilebilen, az çok öğrenilmiş, bilinmiş hastalıkları C seviyesinde tutarsınız, biraz daha zorlaşınca B’ye doğru çıkar; artık yeni olan, tanımı konmamış, zorunluluğu olan hastalıkları ise A’ya tırmandırmak...

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Ultra nadir hastalık diye de bir tanım var, o grup oraya gidebilir.

BAŞKAN – Böyle bir öneri hazırlayabiliriz 4’üncü bölüm için arkadaşlar.

Siz hazırlayın Hocam, onu öyle yapalım.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Tamam.

BAŞKAN – Bu şekilde, nöromusküler hastalıklar merkezleriyle ilgili bölümü tamamlamış oluyoruz.

Kayıt konusu zaten aşağı yukarı belli, büyük bir problem; aşılması mümkün ama Bakanlıkla ve daha pek çok birimlerle ortak çalışılması gereken ve mutlaka da yüzde yüz çözülecek bir konu değil, dünyayla birlikte yürütülen bir konu. Çünkü sizin yaptığınız kaydın uluslararası geçerliliği de olması lazım ki yayınlarınızın karşılığı olsun. Bu çalışmalar bir yere gidecek. Biz o konuda da ne önerebiliriz? Bunun yapılmasını isteriz, önerimiz bu; talep ederiz.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Somut öneri olur.

BAŞKAN – Somut önerilerimiz de olursa onları yazalım Hocam.

Tetkikler konusu, zaten bu merkezler ile laboratuvarlar tedaviyle bu konuda iç içe gelecek. Mevcut durumda genetik çalışmalardan da bahsedildi değil mi burada? Metabolik, genetik analizler; evet.

Buyurunuz.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Şöyle devam ettik Sayın Başkanım: Özellikle Sağlık Bakanlığına bağlı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından yürütülen yeni doğan taramaları olan birtakım hastalıklar var. Bu, ülkemizde de görülen fenilketonüri, konjenital hipotiroidi, biyotinidaz eksikliği, konjenital adrenal hiperplazi, kistik fibrozis olmak üzere 5 hastalığı kapsamakta. Bu hâlihazırda aktif olarak yürüten bir tarama yöntemi yani bu hastalıklara erken tanı koyarak erken tedavi ve engellilik oranlarının düşürülmesi yolunda yapılan önemli adımlardan biri ve aktif olarak, düzenli olarak işliyor. Toplamda fenilketonüri saptanan, diğer hastalıklar da saptanan hastaları liste hâlinde yıllara göre verdik ve taramaya eklenmesi planlanan hastalıkları verdik. Bunun yanı sıra, listeye çok aktif olarak eklemedik ama size soralım istedik, özellikle SMA’nın evlilik öncesi tarama programı...

BAŞKAN – Önerceğiz onu.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Olması gereken o.

BAŞKAN – Tabii, önerceğiz çünkü onda biz kişilerin tercihlerine karışmıyoruz. Kişiler evlenme konusunda tercihini serbestçe yapar ancak riski bilsinler ve biz şu vaatte de bulunuyoruz devlet olarak: Buna rağmen yani ikisi de taşıyıcı ama çocuk edinmek istiyorlarsa o zaman devlet desteğinde tüp bebek yöntemiyle sağlıklı çocuk edinme yolunu açacağız ki bu büyük bir destek. Tepki almaması lazım bence, olumlu tepki alması lazım.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - Şu anda, hâlihazırda, Sağlık Bakanlığı bünyesinde ben de bu SMA... Evlilik Öncesi Tarama Bilimsel Komisyonunda yer alan bir doktorum. Devam eden iki yıldır toplantılarımız oluyor ve yöntem hakkında oldukça böyle yoğun geçen çalışmalar oldu en sonunda yeni nesil tarama NGS sistemiyle biz tarayalım şeklinde bir karar alınmıştı ama henüz onun bir sonucuna varılmadı. Belki Serdar Bey’in ekleyeceği olur.

BAŞKAN – Yani bunun kitlerinin yerli olarak üretilmesi çalışmaları noktasındaydı Bakanlık yani bu iş tamamlandığında zaten çıkacak piyasaya kitler çünkü maliyeti de çok olumlu etkiliyor. Siz önlerseniz büyük masraflardan kurtuluyorsunuz, önlemezseniz... İnsan bu, canlı, doğmuş, yapacak bir şey yok, her türlü desteği vermek zorunda kalıyor toplumumuz, vereceğiz de ama tedbir varken tedbiri almak en makul olanı. Hem maddi hem manevi vicdani bir yük üzerimizde.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Bu hastalığın çok büyük bir kısmı yani SMA'nın çok büyük bir kısmı kalıtsal yani kendiliğinden oluşan de novo mutasyon değil de genetik olarak anne ve babadan geçen ve ülkemizde de akraba evlilik oranının yüzde 23 olarak yüksek oranda olması nedeniyle evlilik öncesi taramada erkeklerin... Öncelikle hani cinsiyet olarak erkekleri tercih ettik, erkeklerden başladık. Eğer onda bir mutasyon saptanırsa sonrasında eşine bakılmak suretiyle yüzde 15'lik bir oradan da artı geliyor ancak dediğiniz gibi hastalığın tedavisinin maliyetinin oldukça altında bir maliyetle yılda 600 bine yakın bir taramayla bu hastalığın önüne geçilebilir şeklinde öneride bulunmuştu Komisyon. O Komisyon sonuçlarını...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Başkanım burada yani aşağı yukarı testin de 1 testin de 100 lira filan gibi maliyeti olduğunu söylemişlerdi.

BAŞKAN - Evet, cüzi bir rakamı var.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Vatandaş bunu diyelim ki vatandaşa mecbur kılmayacağız bunu herhâlde, mecbur mu kılacağız? Yani orada bir sorun var, bir de ikincisi, vatandaş bunu nasıl yaptıracak? Diyelim ki cebinden yaptırdığını düşünürsek diyelim ki ücre bir köyde, ilçede oturan bir kişi bunu nasıl yaptıracak, kaç günde sonuçlandırarak? Yani insanlara problem oluşturmaması lazım. Gerçi bunun sonucunun sonradan da nasıl olsa evliliği etkilemeyeceği için yani ilk önce diyelim ki doku örneğinin verilmesi lazım ki evlense de bir sorun yok. Nasıl olsa çıksa da ikisinde de biz bunu evliliğini engellemeyeceğiz değil mi? Ama en azından çocukları da bu riskin olduğunu aileye bildireceğiz yani.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Tabii ki.

BAŞKAN – Onun hukuki altyapısı zaten yasamada çözülür ama şu anda tarama yaptığımız hastalıklar var zaten, fenilketonüri gibi, FMF gibi hastalıklarda tarama yapıyoruz.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Bunlar olduktan sonra...

BAŞKAN – Yok mesela ilk öncesi.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) - Sonradan da taranıyor.

BAŞKAN – Fenilketonüriyi doğduktan sonra yapıyoruz ama mesela Akdeniz anemisiyle ilgili...

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - Preimplantasyon Genetik şansı tanınan, Resmî Gazete'de çıkan bir yazı var Şubat 2019'da yani her 2 çiftte de tespit edilirse hasta olmayan bireyin doğuşuna imkân tanıyan genetik yöntemiyle sağlıklı çocuk...

BAŞKAN – Desteği kamu verecek, o şekilde yasa çıktı zaten.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - Aynen. Yani öyle de bir düzenlemesi var.

BAŞKAN – Sağlıkla ilgili yasa paketinde bu madde de vardı, onu önereceğiz.

Şunu yapabiliriz arkadaşlar: Biz bu taslağın açılım şeklini Komisyon üyesi arkadaşlarımız okumak isterlerse Komisyon üyesi arkadaşlarımıza verelim, değerlendirsiner, ondan sonra önerilerini getirsinler. Siz bu şekilde hazır mısınız?

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - 21 Kasım'a kadar biz hani son bir taslağı oluşturalım diye... O şekilde yani 21 Kasımdan sonra en sona en yakın hâlini vermeyi hedefliyoruz.

BAŞKAN – Tabii, en sona en yakın. O konuda çok...

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - Ancak hani daha böyle yazım şeklinde, referanslar şeklinde düzenleyeceğimiz alanlar var, onları da tamamlarız diye düşünüyorum yani bir hafta sözümlerimiz var.

BAŞKAN – İyi olur çünkü biz Komisyon üyesi arkadaşlarımızı da değerlendirmelerini yaparlar. Hani kamuoyuyla paylaşma döneminde değil rapor o yüzden bu şekilde gidiyoruz, olgunlaştırmaya çalışıyoruz. Kendi aramızda kamuoyuyla paylaşılacak düzeye geldiğinde ise elbette ki metni açacağız, ondan sonra da götüreceğiz, Meclise vereceğiz. O zaman, 21'ine kadar, önümüzdeki hafta sonuna kadar size süre verelim, önümüzdeki haftadan sonra Komisyon üyesi arkadaşlarımızla paylaşalım ve arkadaşlarımızın da önerileriyle birlikte son şeklini verelim raporun.

Yine burada bugün devam etmemiz gereken, bu cihazlarla ilgili, temel malzemeler ve cihazlarla ilgili mevcut durum. Çoğu ithale dayanan ama Türkiye'de de üretilmeye çalışılan, üretilen cihazlar var bizim bildiğimiz, gelen bilgiler o şekilde. Bunlarla ilgili önerimiz de olacak herhâlde?

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - İlaçlar konusuna belki hani çok kısaca değinebiliriz Sayın Başkanım.

BAŞKAN – İlaçlar konusuna değinelim de bu cihazlarla ilgili de değinelim ki Türkiye'de yerli üretimi teşvik edilsin ve bunlarla ilgili yurt dışına külliyetli miktarda dövizleri ödemeyelim yani bu sanayi gelişsin Türkiye'de. Yani bu tıbbi malzeme ve cihazlarla ilgili ikinci başlıktaki tespit, durum tespitinden sonra sonuç ve öneriler bölümüne bir öneri bölümü açalım bir alt başlık.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Teknoparklarda bir şey yapılabilir bu konuda.

BAŞKAN – Tabii.

Vatandaşımızın ilgili olduğu, cevap beklediği bölüm tedavi elbette ama ikincisi ise sosyal destek konusunda haklı olarak aileler önemli bir beklenti içindeler, tedavi muhakkak en önemli beklenti ama ondan sonra ailelerin beklediği destekler var. Bu konudaki durum hakkında zaten bize raporlar geldi, Çalışma Bakanlığından da geldi, Bakanlığımızdan da geldi. Bu konuda da ciddi öneriler yapmamız gerekecek, öyle görünüyor. Evde hastasına bakan bireyleri sosyal güvenlik çatısı altına almayı önerelim derim ben arkadaşlar. Nasıl yapabilecekse kamu... Türkiye sosyal güvenlik şemsiyesi geniş bir ülke. Burada bu şemsiyenin delik bir kısmı olmamalı yani yırtık bir kısmı olmamalı, bura da kapatmalı.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) - Bence en önemli hizmet o.

BAŞKAN – Evet.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Başkanım, şimdi, bu şeyde devletimiz ağır bakıma muhtaç vatandaşlarımıza bu hizmeti veriyor ama bunun sayısı kaçtır? Yani bunların şimdi sadece nadir görülen hastalıkları bunun içine aldığımız zaman diğer diyelim ki hastalara bakan insanların durumu ne olacak? Yani onun için diyelim ki ağır bakıma muhtaç hastaya bakanlara biz aşağı yukarı aylık 1.300 TL filan yardım ediyoruz, buna diyelim ki sosyal güvence de eklediğimiz zaman bunun devlete maliyeti ne olacak, onu şey etmek lazım. Mesela bu yıl geçti ama gelecek yıl diyelim ki bunun bütçeye konması lazım, onu şey etmek lazım.

BAŞKAN – Elbette.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Onunla ilgili bir çalışma SGK'nin...

BAŞKAN – Biz çalışmayı önerelim.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Evet, öyle bir şey olabilir yani tüm ağır bakıma bakan hastalar olması lazım Başkanım bu çünkü öbür türlü biz bu işin içinden çıkamayız.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Yazmışlar, bölümde var; çalışanlar için tabii. “Engellilere Emeklilik Süreçlerinden Sunulan Hizmetlerin Usul ve Esasları” diye bir bölüm açılmış. Sağlık güvencesi olmayanlar için açılmalı belki de dediğiniz gibi. Sağlık güvencesi yok, olmayanlar için.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) - Sağlık güvencesini tartıştık daha önce.

BAŞKAN – Evde biz diyelim SMA hastasına bakıyor annesi, annesi çalışmıyor yani çalışan değil. Çalışansa birtakım izinler vesaire düzenlenebilir ama çalışan değil. O anne çalışmak istese de çalışamayacak, iş bulsa da çalışamayacak çünkü o çocuğa bağlı orada. Ona bir sosyal güvence getirmek lazım. Hani, bunun kriteri bulunur. Nasıl? Diyelim ki, ağır hastalarla birleştirilerek belli bir endikasyon kriteri konur, bunlara bakan hasta yakınlarına bir sosyal emeklilik mi sağlanır yoksa engelli bakım ücreti mi verilir, sağlık güvencesi mi verilir, bir şekilde güvence getirilir.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Sağlık güvencesi vermek daha mantıklı.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Sayın Bakanım, rapora yazmışlar, aslında sizin dediğiniz bölüm var aslında. “Engelli İstihdamı Kapsamında Engelli Yakınlarına Sağlanan Haklar” diye bir bölüm açılmış.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Ama o çalışma, yanındaki şeyler...

Hocam, ben bir şey sormak istiyorum.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER UZMANI BAHAR UĞURLU – Pardon, bilgi verebilir miyim?

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Bir şey sorabilir miyim ben?

BAŞKAN – Buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Mesela, diyelim ki, bu hastalığa yakalanan insanların hepsi ağır bakım hizmeti almayı hak eden hastalar mı? Diyelim ki, hastalığın belli bir evresinde buna şey değildir, bunlar mağdur olabilir mesela biz bunu çıkardığımız zaman. Yani, mesela, o kriterlerin altında kalıp da yine de başında bir insanın beklemesi gereken hastalar da var mı?

BAŞKAN – Var mesela, ALS hastalarında var.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Bahar Hanım’a da söz vereceğim ama ben çok kısa bir şey söyleyeyim, şöyle: Şubat 2019’da engellilik raporlama sisteminde yeni bir değişiklik oldu.

BAŞKAN – Evet.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Bu 18 yaş altındaki çocuklar için ÇÖZGER isminde özel gereksinim raporları belirlendi, 18 yaşındakiler için de engellilik raporlama sistemi değişti. Bu yeni sistem eskiye göre oldukça iyileştirilmiş bir rapor sistemi hem ÇÖZGER’de özürlü ve engelli damgalaması kalktı hem de birtakım hastalıklarda gerçekten daha tanı alır almaz “Özel koşul gereksinimi vardır.” denilen yüzde 90 üstü tüm sosyal yardımları neredeyse kapsayacak tarzda bir özür oranı belirlendi hastalara. Bu durumda aslında hiçbir hasta neredeyse açıkta kalmadı. Yani buradaki birinci cevabım bu.

İkinci cevabım, birtakım başka sosyal hakları da gerçekten içeriyor. Yani çok ağır hastaların ailelerine refakat izni, çalışma izni gibi birtakım düzenlemeler var. Bu konuda Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığından Bahar Hanım daha ayrıntılı bilgi verebilir.

BAŞKAN – Tabii, dinleyelim.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER UZMANI BAHAR UĞURLU – Şimdi, Bakım ve Sosyal Destek Hizmetleri Bölümü’nde, ilk başta “Engelliler” tanımını veriyoruz. Çünkü yukarıda hasta ve nadir hastalıklara

ilişkin sağlık bakımıyla ilgili bilgiler verildiğini belirtiyoruz. Burada engelli sağlık kurulu raporu alanlardan -belirttiğiniz gibi- ağır engellilere verilen bakım hizmetlerinden bahsediyoruz, bütün türlerini veriyoruz ve kapsamının geliştirilmesine ilişkin önerimiz de var. Yani bu yeni yönetmelik çalışmasında bu kapsamın geliştirilmesine yönelik yani ALS, SMA, DMD, MS hastalarının ve nadir hastalıkların da bundan yararlanması için çalışmalar yapılması diye öneri veriyoruz. Özellikle, çalışma hayatında da bununla ilgili çalışmalarını da belirtiyoruz. Annelere verilen erken emeklilik hizmetinin, evde bakım yapan annelere verilen sosyal güvencelerin babalara da verilmesine ilişkin önerimiz de var. Yani o belirttiğiniz konularla ilgili mevcut durum ve önerileri veriyoruz. Özellikle de burada Sağlık Bakanlığında oluşturulacak bu merkezlerin nadir hastalıklarla ilgili verileri düzenleyeceği gibi, bu ana bilgiyi de vereceği için kurum, kuruluşlarla iş birliği de bu hizmetleri sosyal destekler açısından da geliştireceğine ilişkin öneride bulunuyoruz.

BAŞKAN – Bizim o zaman bu konudaki önerimiz, çözümü net tanımlayan bir öneri değil de genel çerçeve önerisi.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Evet.

BAŞKAN – Benim söylemeye çalıştığım kısım da şuydu: Nadir hastalık veya başka hastalıklar nedeniyle ağır bakıma ihtiyaç duyan hastanın bakımını yapan aile fertlerine, ağır engelli konumuna gelmiş veya bakım gerektiren, yoğun bakım gerektiren hastalara bakım sağlayan ailelere, hasta yakınlarına bir sosyal destek. Yani o insanın kendi sosyal güvenliği için çalışma şansı yok, bu hasta yüzünden bağlı, mantığını da bunun üzerine kurmaya çalışıyorum ve bu, topluma şu katkıyı sağlıyor: Yani kendi yakını olmasa bile böyle bir hastanın bakımını yapmış oluyor. Elbette ki yakını illa bakacak ama buna bakmakla da toplumun üzerinden de bir yükü almış oluyor. Dolayısıyla toplum da ona karşı bir sosyal güvenlik sağlayabilir. Artık bu ne olur? Buna Sosyal Güvenliğin, devletin imkânları, gücü oranında çalışılabilir. Önerelim yani.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Yani toplum taşımalarda ücretsiz yolculuk, birtakım sosyal etkinliklerde indirimler olabilir.

BAŞKAN – Olabilir, evet.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Aslında var hâlihazırda bunlar ama bunların daha ötesinde, belki önerimiz olabilir Sayın Başkanım.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – “Ağır raporlara bağlı” denilmesi lazım.

BAŞKAN – İşte, o ağır durumdaki hastaya bakan insana bir sosyal güvenlik olarak emeklilik imkânı bile verilebilir yani, emekliliğine sayılabilir o geçen süreler.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Var öyle bir şey aslında, beş yılda bir yıl gibi.

SGK SOSYAL GÜVENLİK UZMANI DİLEK SERNUR EMİNOĞULLARI – Şöyle, şu şekilde Sayın Bakanım: Yüzde 70 ve üzeri oranında engelli çocuğu bulunan çalışan annelerin prim ödeme gün sayılarına dörtte 1 oranında ekleme yapılıyor.

BAŞKAN – Ekleme yapılıyor?

SGK SOSYAL GÜVENLİK UZMANI DİLEK SERNUR EMİNOĞULLARI – Şu andaki düzenleme bu şekilde ama çalışan anneler için bu.

BAŞKAN – Çalışan anneler işte, onu diyorum, çalışmayan anne için diyorum.

SGK SOSYAL GÜVENLİK UZMANI DİLEK SERNUR EMİNOĞULLARI – Çalışmama durumu düzenlenmiş değil.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Şimdi, son maddeyle ilgili benim aklıma bir konu takıldı Sayın Bakanım.

BAŞKAN – Hangisi?

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Bu “Engelli İstihdamı Kapsamında Engelli Yakınlarına Sağlanan Haklar” başlığında.

BAŞKAN – “3.1.5.5.” evet.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Belki bu başlık noktasında bir değişiklik yapılabilir “Engelli Yakınları İstihdamı Kapsamında Yakınlarına Sağlanan Haklar” ya da “Engellilerin, Ağır Engellilerinin Yakınlarına Sağlanan Haklar” gibi bir değişiklik yapılabilir.

BAŞKAN – Tabii.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Çünkü engelli istihdam ediliyorsa zaten yakınlarına bir hak sağlanmasıyla ilgili...

BAŞKAN – Yani mevcut uygulama var herhâlde de bu uygulamayı genişletme önerisi getirelim.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER UZMANI BAHAR UĞURLU – O istihdamın içinde bütün uygulamalar verilmiş durumda hem engelli bireyin istihdamı hem engelli yakınının istihdamı hem bunlara ilişkin mesleki rehabilitasyon hizmetleri, kendi işini kurma, hepsi, onlar da zaten ana başlık altında verilmiş durumda.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – O zaman şöyle: “Engelli ve Engelli Yakınlarının İstihdamları Kapsamında...” yazılabilir.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Evet, öyle zaten.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Yok “Engelli İstihdamı...” yazıyor sadece.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – SGK’den kimse var mı burada?

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER UZMANI BAHAR UĞURLU – Pardon, o artı olarak kalmış, yukarıdaki başlık ana başlık.

BAŞKAN – 3.1.3.’te bir başlık var “Hasta ve Hasta Yakınlarına Sağlanan Sosyal Güvenlik Hizmetleri” diye. Yani hastaya bir sosyal güvenlik sağlıyor, ayrıca hasta yakınına hastanın yakını olmaktan dolayı bir sosyal güvenlik sağlıyor. Bu başlığın altında bunun emeklilik gibi birtakım sosyal güvenlik imkânlarının verilmesini önerebiliriz.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Başkanım, şimdi, şöyle bir şey: Tabii emeklilik belki zor. “Niye?” diyeceksiniz. Diyelim ki, bir vatandaşımızın bir çocuğu mesela iki yıl yaşadı, vefat etti; bir diğeri yirmi yıl yaşadı, vefat etti yani bunun her birini emekli etmek...

BAŞKAN – Yok, emekli etmek değil, emekliliğe esas alınması.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Onu söylüyorum, tabii tabii. Zaten çalışıyormuş gibi hem sağlık hem emeklilik priminin SGK tarafından ödenmesi lazım.

BAŞKAN – Evet, onu önerelim.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – “Niye?” diyeceksiniz, şimdi, biz bu ailelere aşağı yukarı 1.360 lira falan para veriyoruz ama bu çocuklara biz özel bir bakım merkezinde baktırsak devlet bunlara yanılmıyorsa 3.500 lira, böyle bir para veriyor. Yani biz her hâlükârda veriyoruz. Yani devlet kârda. Yani biz bunun mutlaka yapmamız gerekir diye düşünüyorum.

BAŞKAN – Tabii.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Diğer taraftan, ben engelli yakınlarıyla ilgili bizim mevcut mevzuatımız nasıl, onu sormak istiyorum. Yani engelli yakınlarına bir kolaylık var mı istihdamda? Engellilere tanıyoruz ama engelli yakınlarına nasıl bir kolaylık var, onu bilmiyorum doğrusu.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – O konu bulunurken ben, bu arada bir not ekleyebilir miyim.
BAŞKAN – Tabii.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Sahada gördüğümüz olaylarda, sizin de belirttiğiniz gibi, hasta yakını olmayabiliyor, gönüllü bir insan bu kişiye bakıyor, bazen aileler bırakmış oluyor çocukları yüzde 90 engelli olduğu için, bakan kişi de devletten hiçbir yardım almıyor ve avukata başvurduğu zaman vasilik gibi özel durumlar söz konusu oluyor, onu da yapmadığı için sadece adanmış bir hayat olarak belli bir süre devam ediyor ama biz bu insanları da sosyal sorumluluk projesi gibi katkıda buldukları için aslında hasta yakını gibi değerlendirebiliriz.

BAŞKAN – Tabii, değerlendirebilmeliyiz ve takip etmeliyiz o insan bu işi yapıyor mu yapmıyor mu diye.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Tabii, yaptığı sürece o haktan o da yararlanmalı, illa da ebeveyn olması şart değil bu kişinin, hala olabiliyor, teyze olabiliyor veya hiç kan bağı olmayan, aileden olmayan bir kişi de o çocuğa bakabiliyor.

BAŞKAN – Ben, o insanların da verdiği emeğin karşılığını az çok görmelerini istediğim için bu öneriyi...

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Veya bir sağlık profesyoneli olabilir. Örneğin, yaşlı bakım teknikerlerimiz var, kimsesiz kişilere bunlar bakabilir ve onun bakım parasını kendi adına alabilir ve o da sigortalanmış olabilir bu sayede.

BAŞKAN – Sosyal Güvenlik Kurumu, bizim toplumumuzda nadir hastalık veya başka bir gerekçeyle ağır hasta konumunda, ileri bakım gerektiren hastalara bu bakımı sağlayan yakını veya yakını olmayan -komşusu gibi- veya profesyonel olarak bu imkân sağlayanlara ilave bir imkân vermesi lazım. Biz bu öneriyi bu genel çerçevede şeklinde yapalım bir yerde, onu daha netleştiririz önümüzdeki günlerde.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Tüm ağır bakım hastalarına, hepsini SGK...

BAŞKAN – Tabii “Ağır bakım hastaları, hayatını kendi başına sürdüremeyen hasta...” deriz.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER UZMANI BAHAR UĞURLU – Bakın, burada, engelli istihdamı kapsamında engelli yakınlarına sağlanan haklar maddeler olarak var.

BAŞKAN – Öyle mi? Onları okuyabilir misiniz?

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu madde 72’de yer değiştirme suretiyle atanma: “İlgili mevzuat uyarınca verilen rapora göre kendisi, eşi veya birinci derece kan hısımlığı bulunan bakmakla yükümlü olduğu aile fertleri engelli olan memurların engellik durumundan kaynaklanan yer değiştirme taleplerinin karşılanması için düzenlemeler yapılır.”

BAŞKAN – Bu çalışana verilen destek.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL - Madde 104’te mazeret izni var.” Memurlara en az yüzde 70 oranında engelli ya da süren hastalığı olan çocuğunun, çocuğun evli olması durumunda eşinin de en az yüzde 70 oranında engelli olması kaydıyla hastalanması hâlinde hastalık raporuna dayalı olarak ana ve babadan sadece biri tarafından kullanılması kaydıyla bir yıl içinde toptan veya bölümler hâlinde on güne kadar mazeret izni verilir.” 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu

Madde 28’de yaşlılık sigortasından yararlanan haklar var. 2010/2 sayılı Genelgede sendikal gelişmeler doğrultusunda alınacak önlemler var. Burada kamu çalışanlarının kanunen bakmakla yükümlü olduğu özürlü aile bireyinin bakıma muhtaç olduğunun ilgili mevzuatına göre alınmış geçerli özürlü sağlık kurulu raporuyla belgelendirmesi kaydıyla bu durumdaki personele özürlü aile ferdinin günlük bakımı için izin kullanımında gerekli kolaylık sağlanacak ve personel mesai saatleri dışındaki nöbet görevinden ve gece mesaisinden muaf kılınacaktır. Daha çok çalışanlar üzerine dediğiniz gibi.

BAŞKAN – Bizde yasa hazırlama tekniği bürokrasi ve Hükûmet üzerinden geliyordu ya geçmişte, burada, bu yasada kamu çalışanları önce çıkmış.

Peki, kişi hiç çalışmıyorsa ve çok ağır bir hastaya da bakıyorsa evde... Çalışan ondan yararlanacak, izin alacak vesaire ama o çalışmayıp hastaya bakana bizim bir şey vermemiz lazım, esas ona vermemiz lazım.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Sayın Başkanım, tabii burada şey var: Yani biz 1.300 lira veriyoruz ama mesela, bunu da şöyle bir kritere bağlamışız biz: “Fert başına gelir asgari ücretin üçte 2’sini geçmemek şartıyla.” Tamam, normalde, diyelim ki bir ailede 2-3 kişi çalışıyor olabilir, üçüncü kişi de o çocuğa veya hastaya bakıyor olabilir, bu durum normal. Ailede 1 kişi var ve bir de hasta var, o da çalışmıyor. Bu 1.300 lirayla nasıl geçinecek? Yani mesela bunda şöyle bir düzenleme yapılabilir: Diyelim ki bu evde başka hiçbir gelir yoksa, tek kişiyse...

BAŞKAN – Hane geliri üzerinden...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Hane geliri... Mesela, burada en azından bir asgari ücret vermemiz lazım bizim bunlara, değil mi? Mesela, bir çocuğunuz var, hasta, ona bakmak zorundasınız, bundan dolayı da çalışmıyorsunuz. O 1.300 lirayla nasıl geçineceksiniz?

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – 6 asgari ücret olması lazım.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Haydi biz yine asgari ücrete şeyiz yani...

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Çünkü doğrusu o, Çalışma Bakanlığına önerimiz olacak.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Tabii, böyle bir şey olabilir.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER UZMANI BAHAR UĞURLU – Sayın Bakanım, yönetmelik çalışmasında mevcut kriterlerin değiştirilmesine ilişkin önerimiz var.

BAŞKAN – Biz de önerelim.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER UZMANI BAHAR UĞURLU – Pardon, yanlış ifade etmeyeyim, tam ifade edeyim: Deminden beri verdiğim öneriler bu Komisyon raporuna verdiğimiz öneriler yani belirttiğiniz şeyler raporda yazılı olarak var.

BAŞKAN - O zaman, biz göreceğiz onları, beraber paylaşacağız.

Buyurun Hocam.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Sayın Başkanım, tabii güzel konular konuşuyoruz. Aslında, birçok konu düzenlenmiş durumda da yalnız uygulayıcısının elinde biraz inisiyatiflere terk edilmiş gibi yani saha uygulamalarında buna sıkça rastlıyoruz.

Benim, tabii, üzerinde durmak istediğim konulardan biri asgari ücret konusu, o 1.300 liranın asgari ücrete çıkması hususu. Onu İsmail Bey de ifade etti.

Bir de ağır engelli meselesinde tabii rapor alırken orada “evet” veya “hayır” hanesi var, çoğu zaman “Ağır engelli mi?” sorusunda “hayır” hanesine basılıyor. Bu da problem olarak çıkıyor. Eğer “Ağır engelli mi?” sorusuna “evet” yazmazsanız ne o hastayla ilgili ileri bir tasarrufta bulunabiliyoruz ne de yakınlarıyla alakalı o 1.300 lirayı dahi alma şansımız olmuyor. Bu da bir sıkıntı toplumda, bu çok sıkça karşılaştığımız ve bize de sahada gelen problem olarak yansıyan bir durum. Bunun da düzeltilmesi lazım. Şahısların inisiyatifine bırakmadan, bizim bunu kesin bir dille yani teşhisi konmuş tedavisi devam eden hastalıklarla alakalı “Ağır engelli mi?” sorusunda “evet” şeklinde onu mutlaka sonuçlandırmamız lazım. Yani raporumuzda da bunu da geçirirsek iyi olur.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Bayram Bey, burada şöyle bir şey var: Bu suiistimale de açık bir konu yani burada yaklaşık yüzde 50 ile yüzde 99 arası engelli olan vatandaşlarda, kişi kendi kendine hayatını yaşayabilir miye bakıyor doktor. Diyelim, kendi kendine banyo yapabilir mi, yemeğini yiyebilir mi, yemek yapabilir mi, tuvalete gidebilir mi? Bunlara bakıyor. Oranı ister yüzde 50 olsun, isterse yüzde 99 olsun, bunları yapamıyorsa bir başkasına bağımlı. Yeni bir şey çıkardınız herhâlde, bu raporlarla ilgili. Burada bazen hekimler de -bu, hekimine göre değişebiliyor- buna biraz daha hassas davransa hemen hemen herkes aynı sonucu verecek ama diğer taraftan, yüzde 50’yi her geçen için biz, bu rapora “evet” yazarsak bunun içinde de çıkamayız. Diğer taraftan, şöyle bir şey var: Diyelim ki engelli vatandaş, engeli yüzde 40’ı aşan kişi engelli sayılıyor. Engelli dediğiniz zaman -ki kendi hayatını sürdüremeyen- diyelim ki bir kişinin -Allah kimsenin başına vermesin- gözü görmüyor ama bu tüm fonksiyonlarını yerine getirebilir mi? Getirebilir, engelli. Ama diyelim ki mesela birkaç parmağı yok. Engelli mi? Engelli mi ama hayatta bir sürü işini yapabilir mi? Yapabilir. Ama bunun yanında, diyelim ki kişi hiç görmüyorsa bir başkasına bağımlı mıdır? Bağımlıdır. Bu konu, daha çok hekimlerin biraz daha hassasiyetle üzerinde durması gereken bir şey. Yani terazi, bir tarafta devletin imkânları var, bir tarafta kullanıcılar var, ikisine de haksızlık etmemek gerektiğini ben düşünüyorum.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) - Tabii, ben buna katılıyorum da şimdi, karşılaştığım bir örneği vereyim. Yani biraz da bu yaşadıklarımızdan dolayı ben bunları konuşmak durumunda kaldım. 90 yaşında bir hasta vefat etti, Allah rahmet eylesin. Bir gün hastanedeyim. Sağlık komisyonu başkanı bir nöroloji uzmanı arkadaşımız. Tabii bu hasta tekerlekli sandalyeyle gelmiş. Raporunda “ağır engelli” “evet” yazmıyor. Ben tabii fark ettim, tesadüfen gittim hastaneye. Baktım, bir muhtarın da annesiydi. Yani muhtar ileri geri, öfkeli. Hayırdır, bir şey mi var dedim. “Ya böyle böyle, buna ‘ağır engelli’ ‘evet’ yazmıyorlar, nasıl olur böyle bir şey?” dedi. Devreye girdim, aradım başhekimi, o şeyle görüştüm. Ondan sonra tekrar devreye girdiler, bir şeyler yapılar, itiraz alındı ve ‘ağır engelli’ ‘evet’ yazıldı. Aynı hasta üç ay sonra da vefat etti. Şimdi, böyle durumlar da var yani.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Hekim...

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) - Hekimin insafına bırakmamak lazım işi.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Nasıl bırakmayacağız Hocam? Rijit bir şey yok ki burada, çok zor.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) - Ama bir de şimdi, ağır engelli olarak teşhisi konmuş, tedavisi devam eden bir hastada bence de çok inisiyatif tanımamak lazım, sonuç odaklı çalışmak lazım.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Komisyonumuz için, ALS, SMA’lar için belli süreci var, o süreçle ilgili belki olabilir.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Bence şu şey önemli yani Başkanım...

Şimdi, 1.300 lira veriyoruz ya. Gerçekten de kişinin başka bir geliri yoksa bunu yani tüm insanlar için değil, diyelim ki bir ailede üç dört kişinin başka yerlerden geliri vardır, bunlar 1.300 lirada kalsın, buna bir şey demiyoruz ama öbürlerini mutlaka asgari ücret seviyesine çekmek lazım.

BAŞKAN – Buna katılıyorum tabii. Sosyal güvenlik sistemimizin işleyişini yeniden gözden geçirebilmek istenen bir şey tabii. Mesela bazı hadiseler yaşadık. Kişinin kendisi yoksullaşabilir, gidip müracaat da etmemiş olabilir ama toplum o insanın ayağının takılıp tökezlediğini görmeli ve ilgili mekanizmayı işletmeli, böyle sivil bir mekanizmamızın da olması lazım. Konu geniş bir konu. Sosyal güvenlik dediğimizde içinde kayboluruz. Ama burada bizim önerimiz birkaç husus olacak muhakkak. Bunlardan bir tanesi, bu ağır bakım ihtiyacı hissedilen engelli ve nadir hastalıktan dolayı engelli veya başka nedenden engelli kişileri bakanlara karşı bir sosyal destek kısmını da önerelim diye...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Sosyal güvence, evet.

BAŞKAN – Sosyal güvence.

Bu kısmı böylece geçelim çünkü önümüzdeki günlerde buna ait çalışmalarımız olacak. Hatta bu raporu verdikten sonra, ben inanıyorum, Komisyon olarak biz bir araya geleceğiz, belki birtakım kanun teklifleri götüreceğiz kendi gruplarımıza ve Genel Kurula. Bunların bazıları kanun konusu. Bu konuyla birlikte başka katkılar sağlama imkânımız olacak.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Sayın Bakanım, bir de söylediğiniz gibi, önerilerden sonra, hani, taslak bitince muhakkak Bakanlık düzeyinde de bizim önerilerimiz yönetmelikle çözülebilir mi çözülemez mi, onların da görüşünü aynı anda almamız lazım ki kanun teklifini ona göre yapalım. Çünkü çoğu basit yönetmeliklerle düzeltilabiliyor hatta kelime düzeltmeleriyle bile yapılabilir.

Biraz önce vekilimin söylediği konu da çok önemli. Bizim bu nadir hastalıklarda engel oranı çok yüksek olduğu için, bunların işlerini kolaylaştırmamız lazım. Bu nedenle de sistemde teknolojiyi kullanıyoruz, işte, e-nabiz olsun... Ve raporlama sisteminden dolayı o rapor, ağır özürlü raporu ekrana düştüğü an direkt bu kişinin sağlık güvencesi olsun sosyal hakları olsun, hepsinin anında yapılması lazım. Çünkü bizim sahada en çok gördüğümüz sorunlar hasta... Yani kişiler haklarını almak için devlete başvurmak istemiyorlar bile. O imkânı bizim onlara hazır vermemiz lazım çünkü gerekli değil, aynı evraklar başka bir bölüme daha gidiyor. Oysa bunların sistemine hepimiz ulaşabiliyoruz teknolojik gelişme sayesinde. Yani siz e-nabiz’da bir ağır hasta raporunu görüyorsanız, bu kişinin gerekli işlemlerinin, TC’si üzerinden sosyal güvenlik kapsamında hepsinin çözülmesi lazım yani her türlü yardımın onun üzerinden yapılması lazım çünkü insanlar hakkını da almaya gelmek istemiyorlar. Çünkü kendilerini öyle bir soyutluyorlar ki normal hayattan yani aile adanmış oluyor kendisini ve tamamen içe kapanık... İşte sonradan gazete haberlerinde görüyoruz bu insanların durumlarını. O yüzden biz devlet olarak bütün teknolojiyi kullanarak bunlara kendi imkânlarımızla her türlü yardımcı yapabilmemiz lazım. Onların bize gelip “Beni maaşa bağlayın.” dememesi lazım.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Çok kısa bir şey söylemek istiyorum Sayın Milletvekilimizin kaygısına istinaden.

Bu dediğiniz sistem sizin gözlemlerinizden sonra belki daha çok yaşanan gözlemlerden sonra değişti ve artık çocuklarda ağır özürlü “evet” “hayır” diye bir uygulama yok. Direkt, oradaki yönetmelikte ne yazıyorsa onu uyguluyor hekim, ekstra bir şey yapamıyor. “ÖKG” yazıyorsa karşısında “özel koşul gereksinimi vardır...” Direkt, ne yazıyorsa onu uyguluyor, hiç inisiyatif kullanamıyor, çocuklarda böyle.

Erişkinde de fonksiyon değerlendirme skalası yapılıyor ki bunu fizyoterapistler yapıyor ve...

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – Ne zaman değişti Hocam?

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Şubat 2019’da değişti.

Buna istinaden direkt fonksiyon üstünden oran veriliyor yani resmî bir belgesine istinaden veriliyor. Yani kişinin inisiyatifine artık çok da kalmıyor gibi. Gene de istisnalar olabilir ama bu sistemin de böylelikle iyileşmiş olduğunu düşünüyorum.

BAŞKAN – Bu ilaç tedavileriyle ilgili tedavi bakım hizmetleri kısmında durum tespitinde bu konuyla ilgili bilgiler zaten açık geldi yani yurt dışından ne kadar ilaç geliyor, hangi hastalıklar için geliyor, bunları biliyoruz.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Tedaviler konusunda belki size...

BAŞKAN – Söylenecek bir şey var mı Hocam?

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Sormamız gereken şeylerden bir tanesi de belki TİTCK'den Ekmel Bey de burada bilgi verir. Spinal kaslar atrofisinin gen tedavisi geliyor çok yakında ve çok pahalı bir tedavi.

Ekmel Bey belki bir şey söyler diye düşünüyorum.

BAŞKAN – Bir dinleyelim.

UZMAN DR. HÜRRİYET EKMEK OLCA – Sayın Bakanım, SMA için Türkiye’de ruhsatlı bir ilaç henüz yok. Yurt dışından sadece “nusinersen” yani “spinraza” adıyla geri ödeme kapsamında bütün hastalara ücretsiz olarak ulaştırılıyor şu anki durumda. Fakat dünyada Mayıs 19 itibarıyla yeni bir tek doz gen tedavisi, “adenovirüs association” onaylandı FDI tarafından. Fakat şu an için nusinersen tedavisini tip 1’lerde ve tip 2’lerde erişkin dâhil olmak üzere, 1.500’e yakın hastaya kurumca başvurunun 1.350 tanesine onay verilmiş durumdadır ve tablolarda da bu bellidir.

BAŞKAN – İlaç izin verme bir süreç, bir de ayrıca geri ödeme sosyal güvenlik açısından...

UZMAN DR. HÜRRİYET EKMEK OLCA – Apayrı bir süreç.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Yurt dışı maliyetle ilgili bir bilgi var mı?

UZMAN DR. HÜRRİYET EKMEK OLCA – Amerika’da çıkan fiyatı 2 milyon 125 bin dolardır

BAŞKAN – Nedir sonuçlar?

UZMAN DR. HÜRRİYET EKMEK OLCA – Hepsi bu kadardır.

BAŞKAN – Daha yani sonuç bir şey yok.

UZMAN DR. HÜRRİYET EKMEK OLCA – Ruhsatı bu şekilde ama 12 hastayla ruhsat verdi FDA, 12 çalışmayı baz alarak verdi ama 2 yaş altına verdi, her hastaya değil, 2 yaş altına tek doz verdi. İleri yaş çalışmaları hâlen devam ediyor, ileri doz için bir ruhsat alınma durumu, verilme durumu yok.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Söylediğiniz ilacı Avrupa ülkelerinde kullanan falan var mı?

UZMAN DR. HÜRRİYET EKMEK OLCA – Zolgensma şu an Avrupa ülkelerinde ruhsat almamış durumdadır.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Hiç kimse kullanmıyor.

BAŞKAN – Daha yeni bir hadise çünkü.

UZMAN DR. HÜRRİYET EKMEK OLCA – Sayın Milletvekilim, sadece Amerika’da ruhsat aldı.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – O zaman bilmiyorum Başkanım.

BAŞKAN – Biz Komisyon olarak olaya şöyle yaklaşmak durumundayız: Biz Komisyon olarak “Şu ilaç kullanılsın, bu ilaç kullanılmasın.” deme noktasında değiliz, böyle bir yetkimiz de olmaz zaten, biz uzmanı değiliz işin. Biz tedavilerin yapılmasını, tedavilerin kolaylaştırılmasını öneririz

ama ilaçlarla ilgili bilimsel çalışmaları ilgili bilim alanları ve yetkili kurumlar, İlaç ve Eczacılık Genel Müdürlüğü, Bakanlık, ödemeye ilgili konuyu ise sosyal güvenlikle ilgili Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığımız, onlar kararlaştırır. Biz bu hastalıkların tedavisinde, takibinde yapılması gerekenleri, ilave olarak yapılması gerekenleri konuşuruz ama “Şu ilaç kullanılsın, kullanılmasın.” deme noktasında değiliz.

UZMAN DR. HÜRRİYET EKMEK OLCAY – Yeni çıkan ilacı bilgi notu olarak verelim mi, vermeyelim mi Komisyona?

BAŞKAN – Bence gerek yok çünkü daha gündeme gelmiş değil resmî olarak.

UZMAN DR. HÜRRİYET EKMEK OLCAY – Tamam.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Sayın Bakanım, bir de araştırma komisyonu olduğumuz için komisyon raporları çok önemli. Bu hasta ve hasta yakınları, tedaviye ihtiyacı olan kişiler bu komisyon raporlarını kullanarak hak talep edecekler.

BAŞKAN – Tabii.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – O yüzden hepimizin de bu Komisyonda çalıştığımız dönemde gördüğümüz, sahadan bize iletilen, sizlerin uzman görüşlerinden dinlediğimiz kadarıyla en fazla suistimal edilen konu ilaç tedavisi ve ilaç tedavisinin maddi boyutunun çok yüksek olduğunu hepimiz biliyoruz. Bu hastalara gerekli olan tıbbi fizik tedavi yönünden bakım hizmetlerinden daha yüksek bir kalemi ilaç tedavisi kapsıyor ve ilaç tedavilerinin etkinliğinin bile kesin olmadığı hâlde çok büyük yatırımlar yapıyoruz ilaç tedavilerine. Daha doğrusu, alıcı olarak maddi olarak külfete giriyoruz. Bu yüzden bu nadir hastalıklarda yetim ilaçların kullanımıyla ilgili bizim özel bir yönetmeliğimizin olması lazım. Yani bunlara kim karar verecek?

BAŞKAN – Var zaten, o kurumlar karar verecek.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Var ama şöyle: Kurumlar verirken bile hatalı yönleri bize şikâyet olarak geliyor.

BAŞKAN – Ama o gelecek, o ayrı, varsa gelecek.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Orada bir komisyon kuruluyor, SGK’de komisyon kuruluyor bununla ilgili.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Evet, şimdi onu söylemek istiyorum. SGK’deki komisyona bile itiraz edilen şikâyetler geliyor bize. Örneğin, oradaki doktorların kimliklerinden dâhil, her türlü sorun bize iletiliyor doktor olarak. Özellikle vekil arkadaşlarımıza da şikâyetler geliyor. Örneğin “Şu hastaya bu ilaç önerildi, bana önerilmedi.” Herhâlde belirli kriterler yok ya da hastalar ikna edilemiyor bu konuda.

BAŞKAN – Elbette.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Biraz önce dediğiniz gibi, örneğin “Böyle bir gen tedavisi var.” dediğiniz an herkes “Bu gen tedavisi bana da yapılsın.” diyecek. Bunların kriterlerinin çok katı kurullarla belirtilmiş olması lazım ve kuralları da kimsenin değiştirmeye hakkının olmaması lazım, komisyon dışında. Komisyon, bilimsel bir komisyon olduğu için bilimsel gerçeklikler doğrultusunda belli yıllarla değiştirebilir tabii. Ama şimdi ruhsatlandırma aşamasında bile en büyük sorun, ilaç firmalarından bize “İki yıl için geliyorlar, bizim bu kadar hizmetimize rağmen bir ilaç üzerinden milyonlarca şey kazanıyorlar ama biz bu kadardır ilaç sektöründeyiz, bu parayı biz kazanamıyoruz.”

diye şikâyetler geliyor. Yani bu yetim ilaçlara çok yüksek ücretler ediyoruz ve bunlar da tatmin edici ilaçlar değil, hiçbiri yüzde yüz tedavi eden ilaçlar değil. O yüzden yani bu ilaçların kullanımı, yetim ilaçların kullanımı daha özellikli olmalı diye düşünüyorum maliyet boyutunda.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Ben söylemeye çalıştığımı tekrar açık hâle getireyim. Yani bu süreçle ilgili yasaların yetki verdiği kurumlar var. Yani “Hangi ilaç, ilaçtır, biz alırız, ithal ederiz, hangi ilacı hangi şeyde kullanacağız.” kararını verecek yetkilendirilmiş kurumlarımız var. Onlar bu ilaçların kullanılmasını, kullanılmamasını kararlaştırır, kişiye özgü de cevap verir “Buna uygundur, değildir.” cevabını onlar verir. Bizim komisyon olarak bu ilaçların üzerinde tek tek bir değerlendirme hakkımız da yok çünkü biz o alanın uzmanı değiliz. Biz Komisyon olarak neyin peşindeyiz burada yaptığımız çalışmada? Ana hatlarıyla şu: Nadir hastalıkların Türkiye’deki durumu ne? Bu hastalıklara musap olan hastalar ve onlara bakmakla uğraşan aileleri ne tür zorluklarla karşılaşıyorlar? Bu zorlukları nasıl ortadan kaldırebiliriz, onların yüklerini azaltabiliriz. Aynı zamanda bu nadir hastalıklarla ilgili çalışmalarını nasıl destekleriz tıbbi çalışmaları, bilimsel çalışmaları? Yani bize ne tür görevler düşer, idareye, yasamaya? Bu çalışmayı yapıyoruz. Dolayısıyla ilaçlar konusunda tek tek bizim bir değerlendirme yapma hakkımız olmadığı için girmiyoruz zaten. İlaçlar konusu ilgili birimlerin vereceği kararlarla çözülecek.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Şöyle yapabiliriz belki Sayın Başkanım: “Dünyada var olan, üstüne geliştirilen ya da gelişmekte olan tedaviler şunlardır.” deriz, o kadar.

BAŞKAN – Tabii.

Vatandaşımızın tedavilere ulaşma hakkını elbette ki savunuyoruz, bizim görevimiz o. Tedavilere ulaşma hakkı, genel bir hak, insan hakkıdır. Bu konuda Türkiye’deki mevcut durumu da zaten tespit ediyoruz. Türkiye bu konuda gerçekten dünya ülkeleri içerisinde en önde yürüten ülkelerden biri. Bizim söyleyeceğimiz bu konuda bu olur ama şu ilaç gündeme gelirse bizim konumuzda, o olmaz. Biz oraya şu ilaç konusunda giremeyiz.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Başkanım, akşamki haberlerde de ilaçla ilgili bir şey çıktı, duydunuz mu?

BAŞKAN – Haberim yok efendim.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Yani çok enteresan. Tabii, bu hastalarımızın çok hassas yani en ufak bir şeyden medet umuyorlar. Akşam haberlerde izledim, çok ilginç; onkoloji hastaları için bir tane site kuruyorlar ve bir tane ilaç ismi üretiyorlar, diyorlar ki “Şu ilaç şu hastalığa iyi geliyor.” diye ve altına da kendi ayarladıkları insanlardan yorum yaptırıyorlar ve diğer insanlar bunlara ulaşıyorlar, diyorlar ki “Siz bununla tedaviden fayda gördünüz mü?” “Gördük.” diyorlar ve yaklaşık 1 litre suyu insanlara 1.500 liraya satıyorlar. Böyle bir organizasyon var. Onun için, tabii, çok hassas bir konu bu.

BAŞKAN – Buyurun.

SGK SOSYAL GÜVENLİK UZMANI DİLEK SERNUR EMİNOĞULLARI – İlaçların değerlendirilmesiyle ilgili olarak, Sosyal Güvenlik Kurumunda bilimsel komisyonlar ilk önce değerlendiriyor bunları, bilimsel akademik danışmanlık komisyonları diyoruz. Hangi branş ise o branşın uzman hekimleri geliyorlar, Genellikle eğitim ve araştırma hastanelerinden ya da üniversite hastanelerinden oluyor. Bu komisyonların verdiği görüşler doğrultusunda da yine farklı bakanlıkların katılımıyla oluşturulan bir İlaç Geri Ödeme Komisyonu var, bir de Alternatif Geri Ödeme komisyonu var. Bu komisyonlar marifetiyle de ilaçların geri alınıp geri ödemeye alınıp alınmayacağına karar veriliyor.

BAŞKAN – Sistem konusunda önerimiz geliřirse “Bu iř řu sistemle yapılıں.” deriz. Yani “A bakanlıđı da katılıں, B bakanlıđı bu iřte bir řey söylemesin.” deme yetkimiz ve sorumluluđumuz da var; öyle bir öneri gelirse onları dâhil ederiz.

Bařka, yurt dıřı tedavi, tetkik... Bu durum tespitinde de zaten ne varsa o var. Palyatif bakım; var o zaten, o konuda fazla bir řey söyleme řeyimiz olur mu? Bence olmaz. “Malzemeler, cihazlar için” dedik, burada bir önerimiz olsun, yerli üretimi teřvik edelim. Ondan sonra kayıt sistemini zaten konuřtuk. Arařtırma geliřtirme, bu konu üzerinde söz söyleyelim, bu AR-GE konusunda. TÜSEB’i destekleyelim, TÜSEB bir řeyler yapacak görünüyor. Bende İstanbul’daki gezimizde bayađı heyecan uyandırdı, genç arkadaşlarımız, dinamik, meselelerine vâkıflar.

“Hasta yakınları...” Yine oraya geldik. Sorunlar, mevcut durum, onu konuřtuk ama hasta yakınlarıyla ilgili bir öneri geliřtireceđiz arkadaşlar bu süre içerisinde. Aramızda müzakere de ederiz, Genel Kurulda da kulislerde de oturur konuřuruz, herkes önerisini geliřtirsın, burada güzel bir teklif oluřturalım.

Sonuç ve öneriler kısmını da böylece de konuřuyoruz aslında.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Sađlık hizmetlerine yönelik çözüm önerilerinde hep gündeme getirmiřtik, acaba Almanya örneğinde var mı bir daire başkanlıđı, hani nadir hastalıklar daire başkanlıđı olsun diye.

BAŞKAN – Kuruluyor bizim Bakanlıkta.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Hatta “Çalıřma var.” diye de açıklama yapmıřtınız ama son durum nedir?

SAĐLIK BAKANLIĐI SAĐLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĐÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Bizde buna yönelik bir giriřim var, daha önce bir birim olarak biz yürütüyorduk. Özellikle Hasta ve Çalıřan Hakları Dairesi Başkanlıđımızın altında yaklaşık sekiz dokuz yıl kadar hem nöromusküler hastalıklar hem de diđer nadir hastalıklar üzerinden çalıřmalar yürüttük. řu anda, bildiđim kadarıyla da Sayın Genel Müdürümüzün söylediđi kadarıyla da Bakan Bey’e bir teklifte bulunmuř, Bakan Bey de bunu uygun görmüř. Yakın zamanda muhtemelen nadirle ilgili daire başkanlıđı oluřturulacak.

BAŞKAN – Bunu da önerelim biz.

SAĐLIK BAKANLIĐI SAĐLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĐÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Bu daire başkanlıđı oluřturulacak.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) - Bu daire başkanlıđı hiç deđilse bu raporları gözden geçirebilir, hani bölüm bölüm inceleyebilir. Daire başkanlıđını biz de komisyon çalıřmalarında önermiřtik çünkü gerçekten çok boyutlu, bunların sadece ilaç tedavisi deđil, iřte sosyal hakları dâhil hepsinin bir daire başkanlıđı tarafından ve asıl kayıt sistemini de sađlayabilir belki daire başkanlıđı, her türlü imkânını verebilir diye önermiřtik. İnřallah olur bizde de en azından bu 7 bölgenin kurulmasını sađlar, doktorların atamalarının daha düzenli yapılmasını sađlayabilir, hastalar daha rahat ulařabilir. Bir de “Telefon sistemi koyalım.” demiřtik çünkü çok fazla hem tanıda hem de hastalar tedavilerin nasıl yapılacađı hakkında bilgi almak istiyorlar. Bu daire başkanlıđına bađlı bir telefon hattı da olursa danıřmanlık hizmeti de alabilirler, nereye gideceklerini de bilebilirler. Sanki daire başkanlıđına hepsini vermek daha kolaymıř gibi geliyor.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Şöyle bir şey: Bu, özellikle hasta yakınlarının bilgilendirilmesiyle alakalı. Dünya örneklerini- hep mesela -Avrupa’da da Orphanet diye bir site var- sürekli de bu toplantılar boyunca duyduk. Orada hastaya hastalıkla ilgili net hem bilimsel bilgiler hem de hastanın anlayabileceği dilden bilgiler veriliyor.

BAŞKAN – Destek olunuyor.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI SERDAR ARSLAN – Tabii.

Orada hastalıkla ilgili tanının nerelerde alınabileceğine dair hani Avrupa genelinde ve Orphanet’e üye olan diğer ülkelerde hangi merkezlerin olduğu, tedavide nerelere başvurabilecekleri, sonrasında da burada kayıt sistemleri üzerinden kayıtlarını tutuyorlar. Ayrıca orada sivil toplum örgütlerinin bilgileri var. Kişiler oradan bu sivil toplum örgütleriyle de irtibat kurabiliyorlar. Çok güzel bir sistem. Benzer bir şeyi biz de yapmak istiyorduk açıkçası Türkiye için.

BAŞKAN – Bir başlık da açabiliriz sivil toplum kısmına ait, önerilerimiz de olsun. Biz burada hakikaten kamunun sivil gücünü de harekete geçirsek katkı sağlamış oluruz bu probleme.

Bu cihazlarla ilgili bir de SUT fiyatlarıyla ilgili talep vardı. Haklılar, birtakım gereçler ödeniyor ama hem sayı olarak yetersiz hem fiyat olarak yetersiz, cihazlar için de öyle. Biz önerelim, bu alanımıza girer deyip bunu önermekte fayda var.

SGK SOSYAL GÜVENLİK UZMANI DİLEK SERNUR EMİNOĞULLARI – Buna ilişkin bir ekleme yapabilir miyim Sayın Bakanım?

BAŞKAN – Tıbbi malzeme, cihaz konusunda desteğin geliştirilmesi, SUT’un yenilenmesi.

SGK SOSYAL GÜVENLİK UZMANI DİLEK SERNUR EMİNOĞULLARI – Sayın Bakanım ekleme yapabilir miyim?

BAŞKAN – Tabii tabii.

SGK SOSYAL GÜVENLİK UZMANI DİLEK SERNUR EMİNOĞULLARI – 4 Eylül tarihinde güncellenen Sağlık Uygulama Tebliği’nde aslında fiyatlarla ilgili...

BAŞKAN – Bayağı mesafe alındı mı bu konuda.

SGK SOSYAL GÜVENLİK UZMANI DİLEK SERNUR EMİNOĞULLARI – Evet, yaklaşık 700 milyonluk bir güncelleme yani iyileştirme yapıldı aslında ödenen tutarlarla ilgili ama yeterli olmayabilir, tabii ki hâlâ tamamını karşılamayabilir ama beklenen bir şeydi bu, yapıldı.

BAŞKAN – Tamam, o da güzel.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Biz SUT’taki değişikliklerin hani böyle uzun soluklu yapılmasını istemiyoruz yani on-on üç yıldır SUT değişmemiş örneğin. Siz şimdi “Bir hamle yapıp düzelttik.” diyorsunuz ama zaten üç ay sonra döviz kurları değişeceği için bu yeterli olmayacak yani SUT’un belki asgari ücrete bağlanması ya da enflasyona bağlı olarak otomatikman yükselmesi lazım çünkü sürekli bir gündemimiz hep SUT oluyor.

BAŞKAN – Hocam eşel mobil öneriyor.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Evet yani o şekilde olması. Hiç değilse döviz kurunu sabitledi Sağlık Bakanlığı ama o bile yeterli değil. Yani bunun düzenli olarak, sağlıkçıların... Belki bize de en çok gelen şikâyetler bunlar yani SUT’un değişmesi, sürekli bir gündem olmaması lazım yani bunun otomatikman devam etmesi lazım, onun bir kuralı olması lazım.

BAŞKAN – O zaman SUT’la ilgili öneriyi şu şekilde geliştirebiliriz: SUT’un kendi içerisinde belli bir sistemle ekonomimizdeki gelişmelere göre ayarlanabileceği bir sistem önerelim.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Çünkü sağlık tedavisi elzem bir olay yani siz maddi durumunuza bakmaksızın sağlık konusunda tedavinizi yaptırmak zorundasınız yani her harcamanızdan kesebilirsiniz ama sağlığınıza kesemezsiniz. Onun gibi, devlet politikası olarak bizim SUT’un bir kuralı olması lazım.

BAŞKAN – Katılıyorum Hocam, ben çok uğraştım onun için o bir yıllık Bakanlıkta.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Belki biz de önerirsek...

BAŞKAN – Önerelim çünkü şöyle: Tedavi hizmetlerini, sağlık hizmetlerini veren kurumlar yaptıkları hizmetlerin maddi dönüşünü karşılayamayınca bu sefer hizmet kaliteleri düşüyor. Üniversite hastanelerinde yaşanan sıkıntının sebeplerinden biri budur yani hepsi budur demem yanlış olur ama sebeplerden biri budur. Yapılan harcamanın rasyonel bir ödemesi olması lazım ki yerine koyabilesiniz, ikame edebilirsiniz.

Üniversitelerdeki eğitimde ilave bir şeyler yapılsın konusunu konuştuk. Topluma, kamuoyuna yönelik tanıtım...

Burada başlık var mı Hocam? Yani TRT’yi de çağırmıştık ki amacımız şuydu: Kamuda farkındalığı nasıl artırırız? Başlık yapmadıysak bir başlık ona açalım.

PROF. DR. DENİZ YÜKSEL – Böyle bir başlık açalım.

BAŞKAN – Açalım, özellikle bu yakın akraba evliliği gibi genel olarak kamuya ne kadar biz bilinçlendirme sağlarsak bu konularda da geriye dönüş olur.

Buyurun.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER UZMANI BAHAR UĞURLU – Bakanım, ana başlıkların içinde o konuya ilişkin bilgilendirme, kamu spotlarının yapılmasına ilişkin hem öneri olarak var hem de bu toplumsal bilinçlendirmede önemli bir konu olduğu için sorun olarak da var. İçeride, ana başlıkların içinde farklı farklı.

BAŞKAN – “Öneriler” kısmında bir daha onu teyit edelim, vurgulayalım.

Benim aklıma şu an için gelenler bunlar ama önümüzdeki günlerde gelenler olunca tekrar bir araya gelip veya tek tek getirip not da verebiliriz. Bir son şekil aldıktan sonra, siz hazırlayınca bizlerle paylaşacak hâle getirdikten sonra Komisyon üyesi arkadaşlarımızla taslak şeklinde paylaşırız.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Mail ortamında paylaşalım Bakanım, kâğıt israfı olmasın, mail ortamında paylaşılınsın.

BAŞKAN – Olur, tamam.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Hani, bize katalog olarak tutanakları göndermeyin yani mail ortamında paylaşalım.

BAŞKAN – Tabii tabii.

Biz bu şey olgunlaştıktan sonra kamuoyuna açalım ki kamuoyunu yanlış umutlandırmayalım veya birden sukutuhayale uğratmayalım çünkü ham bilgiler. Ham bilgiler son sözmüş gibi algılanır, bu sefer yanlış bilgilendirmiş oluruz. Şu anda çalışıyoruz, mutfaktayız, yemeğin tadı tuzu oluştuktan sonra servise çıkarırız inşallah.

Ben yeterli buluyorum, arkadaşlarımızdan ilave sözü olan varsa...

Bu alıřma bir n alıřma oldu taslak iin, ben teřekkr ediyorum arkadařlara. Biraz daha geliřtirelim inřallah iyi bir sonu ıkaracađız.

Bir engel yok deđil mi, bir ay kadar gecikebiliriz raporda?

YASAMA UZMANI SONER AKAR – Yok efendim, gemiř yasama dnemlerinde benzer uygulama rnekleri mevcut.

BAŐKAN – Tamam, evet, mecburuz yani bu kolay deđil, birdenbire bitmiyor.

ARİFE POLAT DZGN (Ankara) – Sayın Bakanım, bir de onlar dedi ki: Bizim tedavi boyutunda, zellikle bu malzemeler boyutunda konularımız ortak. O yzden raporlarımızı birlikte paylařalım ki hani daha etkili olsun.

BAŐKAN – Paylařırız Komisyonla, tabii.

ARİFE POLAT DZGN (Ankara) – Aynı Őeyleri istersek yasaya da daha dzgn girebilir nkn hepsi engelli hastalar boyutunda olduđu iin malzemeler de...

BAŐKAN – Yani yeni dnemde Meclisin yasama zerindeki etkinliđini artırma tecrbesi iin bir alandır bu alan. Yani biz bu konuda yasa tekliflerimizi hep beraber oluřtururuz ve gzel de yasaların ıkmasına hizmet etmiř oluruz.

Ben teřekkr ediyorum.

ARİFE POLAT DZGN (Ankara) – Biz teřekkr ederiz Sayın Bařkan.

BAŐKAN – Burada toplantıyı sona erdiriyor, iyi gnler diliyorum.

Kapanma Saati:13.51

