

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

ENGELLİ BİREYLERİN TOPLUMSAL HAYATA KATILIMLARININ GÜÇLENDİRİLMESİ, KARŞILAŞTIKLARI SORUNLARIN TESPİT EDİLMESİ VE BU SORUNLARA KALICI ÇÖZÜMLER ÜRETİLMESİ AMACIYLA KURULAN

MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU

(10/434, 2104, 2716, 2717, 2718, 2719)

TUTANAK DERGİSİ

25'inci Toplantı

19 Aralık 2025 Cuma

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

İÇİNDEKİLER

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Mehmet Muharrem Kasapoğlu'nun, Komisyonun bugünkü gündeminde yer alan konuya, dinlenecek kişi, kurum ve kuruluşlar ile yapılacak sunumlara ilişkin açıklaması

III.- SUNUMLAR

1.- Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Muhammed Emin Demirkol'un, sağlığın korunması, sağlıklı birey sayısının artırılması, kaliteli yaşam beklentisinin sağlanması ve hastalıklarda erken tanı ve teşhis noktasında yaptıkları hizmetler hakkında sunumu

2.- Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği Başkanı Profesör Doktor Erman Çakal'ın, Derneğin faaliyetleri, diyabet hastalığının önemi ve sıklığı, istatistiki bilgiler, sahada tespit ettikleri sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

3.- Türkiye Parkinson Hastalığı Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Doçent Doktor Gül Yalçın Çakmaklı'nın, Derneğin amacı, Parkinson hastalığı, hastalığın önlenmesi için yapılabilecekler, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

4.- Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Fatma Çoban'ın, kas hastalıklarında multidisipliner yaklaşım, İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkeziyle beraber yaptıkları çalıştayın raporunda öne çıkan başlıklar, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

5.- Türkiye Spina Bifida Derneği Başkan Yardımcısı Profesör Doktor Cevval Ulman'ın, spina bifida hastalığı, hastalığın önemi, önlenmesi için yapılması gerekenler ile karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

6.- Türkiye Çölyak Federasyonu Başkanı Hasan Doğan'ın, çölyaklıların yaşamlarını sürdürürken çektikleri zorluklar, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

7.- Türk Kardiyoloji Derneği Koruyucu Kardiyoloji ve Ateroskleroz Çalışma Grubu Başkanı Profesör Doktor Barış Güngör'ün, Derneğin faaliyetleri, kalp ve damar hastalıklarının önemi, bu hastalıkların önlenmesi için yapılabilecekler, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

8.- Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit'in, kas hastalığına sahip bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

9.- Epilepsiye Direnen Çocuklar Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Özge Kaptan Dirik'in, Derneğin faaliyetleri, epilepsi hastası bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

10.- ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Ayşen Gümrükçü Çetiner'in, ALS-MNH hastası bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

11.- Akademik Geriatri Derneği Temsilcisi Doçent Doktor Volkan Atmış'ın, geriatri, yaşlanmayla birlikte bireylerin yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

12.- Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şubesi Başkanı Aşır Nadar'ın, MS hastalarının ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

13.- Türkiye Alzheimer Derneği Ankara Şubesi Yönetim Kurulu Üyesi Doçent Doktor Özlem Bizpınar Munis'in, Derneğin faaliyetleri, Alzheimer hastalarının ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

14.- Türkiye Romatoloji Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Profesör Doktor Ahmet Omma'nın, dünyadaki ve ülkemizdeki romatizmal hastalıklar, bu alanda hekimlerin, hastaların ve hasta yakınlarının karşılaştığı sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

15.- Türkiye Psikiyatri Derneği Genel Sekreteri Doktor Gülsüm Zuhal Kamış'ın, ruhsal ve zihinsel engellilik, bu alandaki hekimlerin, ruhsal ve zihinsel engelli bireylerin ve yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

IV.- AÇIKLAMALAR

1.- Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Doçent Doktor Muhammed Emin Demirkol'un, obeziteyle ilgili sorulan soruya ilişkin açıklaması

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
ENGELLİ BİREYLERİN TOPLUMSAL HAYATA KATILIMLARININ GÜÇLENDİRİLMESİ, KARŞILAŞTIKLARI SORUNLARIN
TESPİT EDİLMESİ VE BU SORUNLARA KALICI ÇÖZÜMLER ÜRETİLMESİ AMACIYLA KURULAN
MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU
(10/434, 2104, 2716, 2717, 2718, 2719)

----0----
25'inci Toplantı
19 Aralık 2025 Cuma
-----0-----

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM Engelli Bireylerin Toplumsal Hayata Katılımlarının Güçlendirilmesi, Karşılaştıkları Sorunların Tespit Edilmesi ve Bu Sorunlara Kalıcı Çözümler Üretilmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 14.11'de açıldı.

Komisyon Başkanı Mehmet Muharrem Kasapoğlu, Komisyonun bugünkü gündeminde yer alan konuya, dinlenecek kişi, kurum ve kuruluşlar ile yapılacak sunumlara ilişkin açıklama yaptı.

Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Muhammed Emin Demirkol tarafından, sağlığın korunması, sağlıklı birey sayısının artırılması, kaliteli yaşam beklentisinin sağlanması ve hastalıklarda erken tanı ve teşhis noktasında yaptıkları hizmetler,

Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği Başkanı Profesör Doktor Erman Çakal tarafından, Derneğin faaliyetleri, diyabet hastalığının önemi ve sıklığı, istatistiki bilgiler, sahada tespit ettikleri sorunlar ve çözüm önerileri,

Türkiye Parkinson Hastalığı Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Doçent Doktor Gül Yalçın Çakmaklı tarafından, Derneğin amacı, Parkinson hastalığı, hastalığın önlenmesi için yapılabilecekler, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri,

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Fatma Çoban tarafından, kas hastalıklarında multidisipliner yaklaşım, İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkeziyle beraber yaptıkları çalıştayın raporunda öne çıkan başlıklar, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Türkiye Spina Bifida Derneği Başkan Yardımcısı Profesör Doktor Cevval Ulman tarafından, spina bifida hastalığı, hastalığın önemi, önlenmesi için yapılması gerekenler ile karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri,

Türkiye Çölyak Federasyonu Başkanı Hasan Doğan tarafından, çölyaklıların yaşamlarını sürdürürken çektikleri zorluklar, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Türk Kardiyoloji Derneği Koruyucu Kardiyoloji ve Ateroskleroz Çalışma Grubu Başkanı Profesör Doktor Barış Güngör tarafından, Derneğin faaliyetleri, kalp ve damar hastalıklarının önemi, bu hastalıkların önlenmesi için yapılabilecekler, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit tarafından, kas hastalığına sahip bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Epilepsiye Direnen Çocuklar Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Özge Kaptan Dirik tarafından, Derneğin faaliyetleri, epilepsi hastası bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Ayşen Gümrükçü Çetiner tarafından, ALS-MNH hastası bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Akademik Geriatri Derneği Temsilcisi Doçent Doktor Volkan Atmış tarafından, geriatri, yaşlanmayla birlikte bireylerin yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şubesi Başkanı Aşır Nadar tarafından, MS hastalarının ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Türkiye Alzheimer Derneği Ankara Şubesi Yönetim Kurulu Üyesi Doçent Doktor Özlem Bizpınar Munis tarafından, Derneğin faaliyetleri, Alzheimer hastalarının ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Türkiye Romatoloji Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Profesör Doktor Ahmet Omma tarafından, dünyadaki ve ülkemizdeki romatizmal hastalıklar, bu alanda hekimlerin, hastaların ve hasta yakınlarının karşılaştığı sorunlar ve çözüm önerileri,

Türkiye Psikiyatri Derneği Genel Sekreteri Doktor Gülsüm Zuhul Kamış tarafından, ruhsal ve zihinsel engellilik, bu alandaki hekimlerin, ruhsal ve zihinsel engelli bireylerin ve yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Hakkında sunum yapıldı.

Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit'in teknik arıza nedeniyle yarım kalan sunumu refakatçisi annesi Gülgün Özyiğit tarafından tamamlandı.

Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Doçent Doktor Muhammed Emin Demirkol, obeziteyle ilgili sorulan soruya ilişkin açıklama yaptı.

Komisyon gündeminde görülecek başka konu bulunmadığından, toplantıya saat 18.34'te son verildi.

19 Aralık 2025 Cuma
BİRİNCİ OTURUM
Açılma Saati: 14.11
BAŞKAN: Mehmet Muharrem KASAPOĞLU (İzmir)
BAŞKAN VEKİLİ: Jülide SARİEROĞLU (Ankara)
SÖZCÜ: Fatma ÖNCÜ (Erzurum)
KÂTİP: Fevzi ZIRHLIOĞLU (Bursa)

----- 0 -----

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Mehmet Muharrem Kasapoğlu'nun, Komisyonun bugünkü gündeminde yer alan konuya, dinlenecek kişi, kurum ve kuruluşlar ile yapılacak sunumlara ilişkin açıklaması

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Komisyonumuzun kıymetli üyeleri, değerli milletvekillerimiz, çok kıymetli misafirler, değerli çalışma arkadaşlarımız, çok sevgili basın mensupları; sizleri saygıyla selamlıyorum.

Bugün yoğun gündemli yeni bir toplantı çalışmamız için, bu anlamlı süreç için hayırlara vesile olsun diyorum.

Bugün odağımızda halk sağlığı, ruh sağlığı, kronik hastalıklar ve koruyucu önleyici faaliyetler var. Engellilik; her bir çocuğun, bireyin doğumdan çocukluğuna, gençliğine, yaşlılığına, insan ömrünün tüm evrelerine teşkil edebilecek bir süreç, bir insanın ömrünün her evresinde karşılaşılabileceği bir durum. Bu nedenle, Komisyon olarak tüm engel durumlarını ve çoklu engellilik alanını bütüncül bir çerçevede ele alıyoruz. Tabii ki bu çerçevede toplantılarımızın katılımcı profili de çeşitlilik arz ediyor.

Bugün halk sağlığı çalışmalarını, önleyici ve koruyucu sağlık hizmetlerini, kronik hastalıklarla mücadeleyi akademisyenlerimiz, hekimlerimiz, bürokratlar, sivil toplum kuruluşlarıyla birlikte müzakere edeceğiz. Sağlık Bakanlığı adına Halk Sağlığı Genel Müdürü Muhammed Emin Bey, Ruh Sağlığı Daire Başkanı Ayşe Hanım, Kronik Hastalıklar Daire Başkanı Kanuni Bey, uzmanlık derneklerimizden çok kıymetli hocalarımız, Endokrinoloji ve Metabolizma Derneğinden Erman Hocamız, Kardiyoloji Derneğinden Barış Hocamız, Akademik Geriatri Derneğinden Volkan Hocamız, Psikiyatri Derneğinden Sayın Gülsüm Hanım, sivil kuruluşlarımız ve bu çerçevede Kas Hastalıkları Derneğinden Çağlar Bey, yine Kas Hastalıkları Derneğinden Fatma Hanım, Türkiye MS Derneği Ankara Şubesinden Aşır Nadar, Epilepsiye Direnen Çocuklar Derneğinden Özge Kaptan, Türkiye Alzheimer Derneği Ankara Şubesinden Özlem Hanım, Çölyak Federasyonu Başkanı Hasan Bey, Parkinson Hastalığı Derneğinden Gül Hocamız, Spina Bifida Derneğinden Nurdan Hanım, ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Ayşen Hanım, Romatoloji Derneğinden Ahmet Hocamız bizimle birlikte, ben her birine hoş geldiniz diyorum.

Tabii, bugün konuşacağımız konu engel türleri içerisindeki çok geniş bir kitleyi ilgilendiren bir alan. Halk sağlığı, ruh sağlığı, kronik hastalıklar dediğimizde bir yanda diyabet, hipertansiyon, kalp damar hastalıkları, nörolojik tablolar, kas ve iskelet sistemi hastalıkları diğer yanda ise depresyon, anksiyete, ağır ruhsal bozukluklar ve tüm bu tablonun kesiştiği bir çerçeve ele aldığımız çerçeve.

Tabii, yalnızca hastanelerdeki tedavi süreçlerini ilgilendirmiyor bu; iş gücünde aktif olmayı ilgilendiriyor, günlük yaşam aktivitelerini direkt etkiliyor, bakım ihtiyacını, aile üzerindeki yükü, sosyal hayata iştiraki doğrudan şekillendiriyor. Hep şunu söylüyoruz: Komisyon olarak engellilik sürecini sadece bir sonuç üzerinden okumuyoruz, aynı zamanda sürece yani engelliliğe giden yollara, engellilik riskini arttıran kırılgan alanlara bakıyoruz. İşte, koruyucu ve önleyici sağlık hizmetleri tam bu noktada devreye giriyor; erken tanı, düzenli takip, tarama programları, riskli gruplara yönelik özel politikalar ve sağlıklı yaşamın desteklenmesi. Bunların her biri engelliliği önlemede ya da geciktirmede doğrudan etkili.

Tabii bugün Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüzün halk sağlığı programlarını, kronik hastalıklar ve yaşlı sağlığı alanındaki çalışmalarını, ruh sağlığı hizmetlerinin sahaya nasıl yansıdığını birinci elden dinleyeceğiz. Bizler için çok önemli çünkü halk sağlığı bakış açısını bu çalışmalarla birlikte biz Komisyon olarak güçlendirmeyi planlıyoruz. Diğer yandan endokrinoloji, kardiyoloji, geriatri, psikiyatri gibi disiplinlerin ortak bir zeminde ürettiği bilgi var. Tabii bu bilgi çoğu zaman poliklinik odasında, servislerde, belki takip dosyalarında yer alıyor ama biz bu bilginin, işte bu üreteceğimiz politikalara, bu politika alanlarına yön vermesini arzu ediyoruz.

Değerli katılımcılar, bugün sizlerden 3 ana beklentimiz var. Birincisi, mevcut duruma dair net bir tablo, net bir fotoğraf. Kronik hastalıklar ve halk sağlığı hizmetleri engellilik riskini nasıl etkiliyor? Yine erken tanı süreçlerinde nerede güçlüyüz, nerede eksikiz, nerede zorlanıyoruz? Ruh sağlığı ile engellilik arasındaki ilişkiyi sizler sahada nasıl gözlemliyorsunuz? İkincisi ise sistemin işleyişine dair tespitleriniz; aile hekimi, hastane, uzmanlık dernekleri, sivil toplum ve yerel yönetimler arasındaki koordinasyon bugün hangi düzeyde? Mevzuat, var olan mevzuat uygulamada nerede tıkanıyor? Hangi noktada kapasite, hangi noktada iletişim, hangi noktada veri eksikliği söz konusu? Üçüncüsü ise sizlerin somut ve uygulanabilir önerileri; kısa vadede hangi adımlar atılsa fark ortaya koyarız, orta vadede nasıl bir yapı kurmalıyız? Elbette uzun vadede engelliliği azaltıcı, yaşam kalitesini artırıcı nasıl bir halk sağlığı ve kronik hastalık yönetim modelini tasavvur ediyorsunuz?

Biz bu raporu teşkil ederken, ortaya koyarken herkes elinden geleni yapsın anlayışının, cümlesinin ötesine geçmek istiyoruz değerli arkadaşlar. Sorumluluk alanı net belirlenmiş, takvimi tespit edilmiş, göstergeleri tanımlanmış öneriler ortaya koymak istiyoruz. Sivil toplum kuruluşlarımızdan bu yönde çok ama çok önemli verileri sahadan direkt bekliyoruz. Aileler sizlere hangi sorunlarla geliyorlar? En sık dile getirilen şikâyetler neler? Elbette iyi örnek olarak gördüğünüz uygulamalar, bunlar neler, bunlar nasıl çoğaltılabilir?

İşte, bugünkü toplantının başka bir önemli yönü de bu konunun sadece tıbbi bir konu olmadığına hatırlatılmasıdır. Biz burada aynı zamanda hep birlikte bir sosyal politika konuşuyoruz, çalışma hayatı konuşuyoruz, evde bakım süreçlerini, uzun süreli bakım modellerini, aile üzerindeki yükü, yaşlılıkta ortaya çıkan kırılganlıkları konuşuyoruz ve hepimizin bildiği gibi engelli bireyin

yaşam kalitesini yükseltmek yalnızca engellilik kararı verildikten sonra başlayan bir süreç değil. Bu süreç risk faktörlerine bakılan ilk andan itibaren şekillenen bir süreç. Hareketsizlikten beslenme alışkanlıklarına, kronik hastalıkların kontrol düzeyinden ruh sağlığı hizmetlerine erişime kadar pek çok alanda atılacak adımlar ileride oluşabilecek engellilik hâllerini doğrudan etkiliyor.

Tabii ki biz Komisyon olarak tedavi kadar koruma ve önleme boyutuna da ehemmiyet veriyoruz, raporumuzda da buna yer vereceğiz. Bu da bugünkü toplantının önemli maddelerinden biri ve bugün ben katılımcılarımıza hatırlatmak istiyorum: Buradaki her bir kelime, her bir ifade, her bir öneri raporumuzu çok ama çok ciddi derecede etkileyecek, katkı verecek. O yüzden ben her birinize tekrar teşekkür ediyorum bu çaba için, bu iş birliği için ve bu anlamda bundan sonraki çalışma süreçleri için de teşekkür ediyorum.

Toplantımızın hayırlı ve bereketli olmasını temenni ediyorum.

Evet, şimdi, Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Sayın Muhammed Emin Demirkol, buyurun.

Çok spesifik bir şekilde Hocam yani sunumdan ziyade genel bir tanımlama ifade, sonrasında zaten müzakere sürecinde detayları konuşacağız.

III.- SUNUMLAR

1.- Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Muhammed Emin Demirkol'un, sağlığın korunması, sağlıklı birey sayısının artırılması, kaliteli yaşam beklentisinin sağlanması ve hastalıklarda erken tanı ve teşhis noktasında yaptıkları hizmetler hakkında sunumu

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Sayın Başkanım, kıymetli vekillerimiz; Engelli Bireylerin Sorunlarını Değerlendirme Komisyonuna davetiniz sebebiyle çok teşekkür ediyoruz.

Bugün değerli daire başkanlarımızla ve ekibimizle birlikte bu kıymetli çalışmaya, Komisyona katkı sunmaya çalışacağız ve hem yol haritamızı hem içinde bulunduğumuz durumu hem de önerilerimizi de sizlere arz etmiş olacağız.

Müsaadenizle, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü olarak özellikle sağlığın korunması, sağlıklı birey sayısının artırılması, yaşam beklentisinin kaliteli yaşam beklentisinin sağlanması ve hastalıklarda erken tanı ve teşhis noktasında bir çalışma içerisindeyiz. Özellikle Sağlık Bakanlığı içerisinde Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüyle de Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğümüz, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğümüz, Acil Sağlık Hizmetleri ile birlikte hizmet veren 4 ana genel müdürlükten biri.

Özellikle koruyucu sağlık hizmetlerinde aile hekimliği sistemi başladığından beri birinci basamak sağlık hizmetleri kayıtlı nüfus üzerinde hizmet vermeye devam ediyor. Kayıtlı nüfus üzerinde vermiş olduğumuz hizmetlerde aslında daha önce var olan sağlık ocağı sisteminden farklı olarak bölgesel sağlık hizmeti yerine nüfusa dayalı bir sağlık hizmetini yürütüyoruz birinci basamakta ve Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü olarak da birinci basamak sağlık hizmetleri içerisinde ilçelerimizde hem toplum sağlığı merkezlerimiz, ilçe sağlık müdürlüklerimiz varken son dönemlerde ortaya koyulan sağlıklı yaşam kapsamında da sağlıklı hayat merkezlerimizde aktif olarak hizmet veriyor.

Aslında bizim genel itibarıyla birinci basamak hizmetlerimizi iki temel kolon üzerine oturtmaya çalışıyoruz. Birisi aile sağlığı merkezleri Değerli Başkanım, kıymetli vekillerimiz; diğeri de sağlıklı hayat merkezlerimiz. Bu kapsamda Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü olarak bu iki tarafı yürütüyoruz. Türkiye'de şu anda yaklaşık olarak 8.330 aile sağlığı merkezimizle 85 milyon vatandaşımız buraya kayıtlı bir şekilde hizmet veriyor. Aynı zamanda sağlıklı hayat merkezlerimiz de toplamda 330 sayısına ulaştı ve aile hekimliklerimiz ile sağlıklı hayat merkezlerimizin entegrasyonu da koruyucu sağlık hizmetlerini yani birinci basamak hizmetlerini aktif bir şekilde veriyoruz. Cumhurbaşkanlığımızın strateji planı içerisinde ortalama nüfus 3.500 olarak ilk başta planlanmışken, daha sonrasında nitelikli bir sağlık hizmeti verme anlamında şu anda hedefimiz bu yıl sonuna kadar bir aile hekimini 2.650 nüfusa kadar sayıyı düşürmek ve 2027 sonunda da 2 bin rakamıyla her aile hekiminin kayıtlı nüfusunu belirlemek. Şu anda 3.500'lerle başladığımız bu birinci basamak hizmetlerindeki kayıtlı nüfus yolculuğunda 2.900'lere kadar gelmiş bulunuyoruz ve bu yıl sonunda bir aile hekimini 2.650 nüfusa kadar indirmeyi planlıyoruz 1.000 aile sağlığı merkezimizle. Bu aile sağlığı merkezlerimizde, sizlerin de malumu, kayıtlı nüfusun doğumundan ölümüne kadar olan tüm sistemlerde aşılama hizmetleri, kanser taraması, kronik hastalıkları, hasta yönetim platformu çatısı altında takip edilmesi; aynı şekilde hastalandıklarında reçete ve tedavi hizmetlerini, muayene hizmetlerini, bunun yanı sıra da tüm koruyucu sağlık hizmetlerini aile hekimlerimiz vasıtasıyla yürütüyoruz. Aile hekimlerimiz hem yerinde polikliniklerinde hizmet verirken bir yandan da süreç içerisinde mobil sağlık hizmetleriyle de yine gezici nüfuslarını yani köylerdeki nüfuslarını da kendi gruplarına göre ziyaret ediyorlar.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bunları daha spesifik, daha böyle öz bilgilerle devam edelim çünkü sunum çok uzun, vaktimiz o kadar yok. Bu konuyla ilgili konuları biz gündeme alalım olur mu, temel işleyişten ziyade.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Tamam. Halk Sağlığını şu açıdan anlatıyorum Başkanım çünkü burada kronik hastalıklar kısmı önemli: Obezite, sağlıksız beslenme ve sigara gibi sağlık risk faktörleriyle mücadele etme ve kronik hastalık grupları içerisinde de önleme, kontrol çalışmalarını ve bağışıklamayı yapma noktasında bir faaliyet yürütüyoruz.

Taşra hizmetinde, az önce belirttiğim gibi, 8.300 aile sağlığı merkezi, 327 sağlıklı hayat merkezi, bu hafta içerisinde 330'uncusunu açmış olduk. Sağlıklı hayat merkezlerinde de psikolog, diyetisyen, sosyal çalışmacılar aktif bir şekilde çalışıyor. Burada Aile Hekimliği Uygulama Yönetmeliği'mizde "Evde takibi zorunluluğu olan engelli, yaşlı, yatalak ve benzeri durumlarda kendisinde kayıtlı kişilerin evde veya gezici yerinde sağlık hizmetinin yürütülmesi" maddesi var ve aile sağlığı merkezlerinde vatandaşın kolay ulaşımını sağlayacak şekilde planlandı.

Yine, TSM Yönetmeliği'nde de "Engelliler, yaşlılar gibi risk gruplarına yönelik olarak ilgili kurum ve kuruluşları ile iş birliği içerisinde çalışma yapma" madde 28'de belirtildi. Engelsiz sağlık hizmeti sunumu çalışmalarında aile sağlığı merkezlerimizin yeni yapılanların tamamı ilgili mevzuata uygun olarak inşa edilmekte fakat eski binalarda, çok katlı olup asansör yapılamayan, taşınması planlandığı hâlde, şu anda hizmet veren yerlerde de engelli poliklinikleri giriş katta mecburi olarak bulunmakta.

Yine, kurumsal kimliğe uygun bahçe düzenlemesi, engelli otoparkı ve rampalarıyla, rampa korkuluk ve küpeşterleriyle yeni ASM kurumsal kimliğimizle binalarımız engellilere uygun bir şekilde hizmet verecek hâlde devam ediyor.

Yine, aynı şekilde, hissedilebilir yürüme yüzey işaretleri, merdiven korkulukları, asansörler ve engelli tuvaletleri ve Braille alfabesiyle hazırlanmış tabelalarla yeni kurumsal kimlikle aile sağlığı merkezlerimiz hizmete devam ediyor.

Şimdi, özellikle halk sağlığı açısından önleme ve erken müdahale hizmetlerinde evlilik öncesi danışmanlık ve gebe okullarımız var. Sonradan oluşabilecek engellilik ve doğuştan oluşacak engelliliklerle ilgili önleyici çalışmalar yapılıyor ve SMA başta olmak üzere akraba evliliklerinin riskleri, Talasemi gibi kalıtsal kan hastalıkları evlilik öncesi danışmanlık hizmetiyle anlatılıyor. 2024 yılında birinci basamakta 770 bin kişiye yaklaşık olarak danışmanlık hizmeti verildi. 2025'in ilk dokuz ayında 630 bine yakın danışmanlık hizmeti verilmiş oldu.

Gebe okullarımız da hem doğum öncesi hem doğum sonrası konularda bilinçlendirme ve sağlıklı çocuk büyüme noktasında yaklaşık yılda 1 milyon kişiye eğitim vermekte. Burada en önemli şey, önleme ve erken müdahalede evlilik öncesi tarama programlarımız; genetik açıdan engelli bebek sahibinin önlenmesi açısından da SMA ve hemoglobinopatiler açısından taramalar yapılmakta ve bu oran 2024 yılında yüzde 90'ı geçmiş durumda. Burada tabii ki taşıyıcı çiftler belirlenerek ailelere genetik danışmanlık veriliyor ve son dönemde artan PCT merkezlerinde de bu danışmanlık hizmetleri sonrası üremeye yardımcı tekniklerle destek verilmekte. Özellikle yeni doğanlarda yaptığımız neonatal topuk taraması, topuk kanındaki taramada 6 hastalık ücretsiz olarak, Sayın Başkanım, değerlendirilmekte. Fenilketonüriden başlayan 6 hastalık -SMA da içinde dâhil- yeni doğanlarda ücretsiz bir şekilde taranmakta ve bununla ilgili istememe durumlarında da yine tedbir kararları mahkemelerimiz vasıtasıyla alınmakta. 2024'te topuk kanında yüzde 97'ye yaklaşmış bir tarama oranımız var.

Evlilik Öncesi SMA Taşıyıcı Tarama Programı'nı burada söylemek istiyoruz. Yaklaşık olarak evlilik sayısı 570 binken taranan erkek sayısı 520 bine yaklaştı; tarama oranları yüzde 90 civarında.

Yeni Doğan Tarama Programı'nı yapıyoruz. 2024 yılında yaptığımız taramalarda da hem 6 hastalığın hastaneye sevk edilen şüphelileri ve hastalık tanısı konulanların sayılarını tabloda arz ettik. SMA'da tanı koyduğumuz zaman zaten sevk edildiğinde hastalıkla beraber olduğu için 2024 yılında 150 tane SMA tanısı koymuş olduk, bunlar hastanelerde takiplerine devam ediyorlar.

BURHANETTİN KOCAMAZ (Mersin) - DMD'yle ilgili bir şey var mı?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Onu da sayı olarak arz edelim hemen.

Önleme ve erken müdahale hizmetlerinde yeni doğan işitme taraması yapıyoruz, yeni doğanlara görme taraması yapıyoruz engellilik anlamında. Gelişimsel kalça displazisine, kalça çıkıklığına bakıyoruz ve okul öncesi görme taraması yapıyoruz. Rakamları gördüğünüz gibi, yaklaşık olarak 1 milyona yaklaşan sayılarda hizmet veriyoruz. Yakın zamana kadar otizm anlamında -ki biliyorsunuz en önemli engellilik sebeplerinden biri- 200 bin çocuk taranıp 5 bin çocuğumuz çocuk otistikliği açısından riskli bulunup sevkleri yapıldı. Son dönemde -son üç ay içerisinde- otizmi Hastalık Yönetim Platformu'na koyduk. Yenidoğan işitme taramada yaklaşık olarak taranan bu bebeklerin 900 bininde sevk edilen 12 bin bebek var, 3 binine tanı konuldu. Yenidoğan görme tanıma programında sevkler ve tanı konanlar, okul öncesi görme tarama programı ve kalça çıkıklığındaki rakamlar bu şekilde. Özellikle kalça çıkıklığında 500 bine yakın çocuğumuzun sevk edildiğini, bunların 10 bininde ultrasonla kalça çıkıklığının tespit edildiğini görüyoruz ve uzun dönemli engelliliğin önüne geçme noktasındaki en önemli programlarımız yenidoğan taramalarımız. Önleme ve erken müdahale hizmetlerinde, aile hekimliklerimizde ilk 1 yaşına kadar en az 9 kez, 6 yaşına kadar da en az 16 kez çocuk izlemlerimiz devam etmekte ve bunlar protokoller çerçevesinde yapılmakta. Takvime uygun izlenen bebek sayılarına baktığımızda, yüzde 90 ile 95 arasında değiştiğini görüyoruz. 5 yaş altındaki çocukların özellikle engellilikteki en önemli sebebi, kaza ve yaralanmalar; evde veya okulda yaralanmalar, kreşlerde yaralanmalar. Bunlarla ilgili sağlıklı hayat merkezinde bebek ve çocuk akademilerimizle hem anne babalara hem de çocuklara sağlık okuryazarlığı eğitimi verilmeye devam etmekte.

Yaşlılık...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi bu otizmde malum vakalar artıyor.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Evet.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bizim tanı koymadaki yaş aralığı ortalama nedir?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Şimdi, bir sunumda da bir slaytım var Başkanım, orada soruları yeni ekledik, 5 tane, otizm taramasını ilgili dairemiz bilimsel verilerle koydu ve şu ana kadar yapılan çalışmada da son bir ay içerisinde yaklaşık olarak 80 bin çocuk tarandı.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Efektif mi bu taramalar? Bunlardan sonuç alıyor muyuz?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Efektif taramalar. Bilim Komisyonu beş tane soru soruyor, az sonra orada...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Yok, o soruları biliyorum, dün konuştuk onları biz de. Sizin pencerenizden nasıl görünüyor bu? Bu yaş aralığı mesela çok önemli, bunu düşürmemiz lazım.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Tabii. Zaten biz bunlara ilk 18 ay içerisinde başlıyoruz, onun da rakamı var. Bu tanı koyulması gereken vakitte bunları taramayı...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Söyleyecek misiniz o rakamı şimdi birazdan?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Evet, söyleyeceğim Başkanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tamam, buyurun.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Yine, kronik hastalıklar bizim en önemli engellilik sebeplerimizden biri. Malumunuz, hocalarımız da söyleyeceklerdir, diyabete bağlı organ hasarları, gözle ilgili görme sıkıntıları, böbrek hasarları gibi, hipertansiyonun kronik hastalıklar açısından engelliliğe sebeplerini hepimiz biliyoruz. Yaşlı nüfusumuz gitgide artıyor ve yüzde 10,6'yı 2024 yılında geçti. Türkiye'de de beklenen yaşam süresi uzamaya başladı ve her üç vatandaşımızın 1'inde en az bir kronik hastalık bulunmakta ve gitgide kronik hastalıklar artıyor. Burada da 65 ve üzeri yaşta kişilerin engelli sağlık kurullarına göre baktığımızda, kronik hastalıkların yüzde 77'yle en başı çektiğini, sonra ortopedi ve görmenin devam ettiğini görüyoruz ve tansiyon, diyabet, kalp hastalığının, işte, bugün burada hocalarımızın da ifade edecekleri rakamlarla, 65 ve üzeri

yaştaki kişiler oranının bu kronik hastalıklar açısından yüzde 80'lere yaklaştığını görüyoruz ve bunların kronik hastalıklarında faaliyetleri ciddi ölçüde kısıtladığını yüzde 32'lik rakamda görüyoruz. Burada 1 kronik hastalığın maliyetinin sağlık harcamasını da 2,85 artırırken 4 ve üzeri kronik hastalığın 10 kat üstünde maliyet artırdığını görüyoruz ve yaş gruplarının sağlık harcamalarındaki payına baktığımız zaman da 65 yaş üstünde yüzde 62'ye çıktığını ve yaşlandıkça kronik hastalıkların ve engelliliğin çok ciddi bir maliyet oluşturduğunu da görüyoruz. Burada risk faktörleriyle mücadele edilip periyodik taramalarla erken tanı koyma, uygun tedavi ve düzenli izlemeyle komplikasyonun önlenmesi. Peki, biz ne yapıyoruz? Özellikle 45-69 yaş grubunda her beş kişiden 3'ünde en az üç tane risk faktörü var. Bunlar özellikle tütün, fiziksel hareketsizlik ve sağlıksız beslenme ve bu risk faktörü bulunma oranlarını 18-69 yaşta yüzde 43, 45-69 yaş arasında yüzde 61 gibi bu üç faktörün bulunmasının çok büyük bir oranda olduğunu görüyoruz.

Değerli Komisyonumuz, burada da tütün ve diğer bağımlılıklarla mücadele konusunda halk sağlığı olarak 420'ye yakın var olan polikliniğimizi şu anda 1.040'a kadar artırmış durumdayız yani bugün her sağlıklı hayat merkezi ve her hastanede bir sigara bırakma polikliniğini açtık ve bu konuda uzman hekimimiz 1.040 sigara bırakma polikliniği hizmeti veriyor. Bunun yanı sıra, 322 tane aracımızla da Türkiye'nin her yerinde kafelere, parklara ve sokaklara giderek özellikle yoğun olduğu yerlerde mobil sigara bırakma timlerimiz sahada vatandaşlarımıza anlatıyor ve hemen oradaki araçta bulunan hekimimizle ücretsiz ilaç anlamında buluşturup tütünle mücadelemizi artırmaya çalışıyoruz, bunun yanı sıra, çapraz ve yerel denetimleri yapmaya devam ediyoruz. 4207 sayılı Kanun'la da özellikle tütün ve ürünlerinin -elektronik sigara dâhil- kullanımı noktasındaki taslak önerimizi de yakın zamanda sizlere arz etmiş olacağız.

Aile hekimimiz, hipertansiyon, obezite, diyabet, kardiyovasküler risk ve çok yönlü yaşlı izleme olan bu beş hastalıkta yani engelliliğe sebep olan en önemli hastalıklarda hem tarama hem de izlem yapmakta ve yaş aralıklarını sizlere slaytta arz ettim; 18 yaş üstünde tansiyon ve obezite taraması başlıyor. Tüm aile hekimlerimiz tüm nüfuslarını tarıyor. Bunlarda bir eksik yapma olduğu zaman negatif performans, bunlar düzgün yapıldığı ve doğru bir şekilde yapıldığında da aile hekimlerimiz bununla ilgili teşvikleri kısmında değerlendiriliyor. Burada koroner arter hastalığı, kronik böbrek hastalığı, inme, astım ve KOAH dediğimiz hastalıklar... Ki KOAH biliyorsunuz sigaraya bağlı olarak Türkiye'de yüzde 5 ile 10 arasında görülüyor. Bu bölgelerde de hastalığı tanısı olanları aile hekimleri artık taramak mecburiyetinde kendi nüfusuna kayıtlı tüm bireyler için. Böylelikle şu anda on hastalık artı otizmle beraber on bir hastalık tüm aile hekimlerimiz tarafından ciddi manada taranıyor. Peki, biz ne kadar taradık? Şu ana kadar 30 milyon kişiye 63 milyon kronik hastalık taramasını sadece bir yıl içerisinde yaptık ve bu taramalar çerçevesinde 35 milyon da izlem yapıldı. Tarama sonucunda şüpheli saptanan, rakamları yüksek çıkan tüm vatandaşlarımız sistemsel olarak izleme düşmekte ve taramayla beraber izlem sayılarımızın son bir yıl içerisinde 100 milyona yaklaştığını görüyoruz. Bu vesileyle, 7 milyon yeni tanı koyuldu son Aile Hekimliği Yönetmeliği sonrası; bunun 6 milyonu obeziteyken 700 bini kardiyovasküler risk açısından ilk defa saptandı, 150 bin vatandaşımıza ilk defa hipertansiyon tanısı koyuldu, 500 bin vatandaşımıza ilk defa diyabet tanısı aile hekimlerimiz tarafından koyuldu. Bu rakamlar tabii, gerçekten yüksek rakamlar ve yaklaşık olarak 15 milyon vatandaşımız sadece bu yıl içerisinde ilk defa aile hekimisiyle tanışmış oldu. Burada teşvik edici mevzuat düzenlemesi, Meclisimizin desteğiyle verilen; dijital entegrasyon ve güncel eğitimlerle de aile hekimleri ile hastanelerimizi risk grupları anlamında birbirleriyle buluşturuyoruz. Hastanelerimizden ve aile hekimlerimizden de sağlıklı hayat merkezlerimizde var olan 3.230 diyetisyen fizyoterapistlerimizle bu hastalarımızı dijital entegrasyonla buluşturuyoruz, birbirlerini görebilir hâle geldiler. Sağlıklı hayat merkezi hem grup eğitimlerinde hem de bireysel müdahalelerde bulunuyor. Aile hekimlerimiz risk gruplarındakileri tarıyor -7,5 milyon vatandaşa olduğu gibi- tarıyor, teşhis ediyor, hastanelere randevu alabiliyor ve göndermiş olduğu hastalara, randevuyla gitmiş hastalara da not koyuyor, oradan gelen notu da değerlendirerek sağlıklı hayat merkezleriyle entegre bir şekilde nüfusunu takip ediyor. Burada 65 yaş üstü bireylerin ilk değerlendirilmesinde olumsuz saptanırsa altı ayda bir, olumsuz bir durum yoksa yılda bir değerlendirme yapılıyor ve engelliliğin en önemli aşaması olan yaşlılıkta yaklaşık 3,5 milyona yakın kişimizin çok yönlü yaşlı izlemi yapıldı.

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Pardon... Yeni düzenlemeyle mi?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Yeni düzenlemeyle başladı Başkanım.

65 yaş üstündeki vatandaşlarımızdaki taramada neye bakıyoruz? Bunların testlerini, bilimsel veriler ışığında gelmiş testleri yapıyoruz yani fonksiyonel, öz bakım, bilişsel, uykusu, depresyonu, bası yarası var mı, iştihası nasıl, osteoporoz açısından kırılma riski var mı, üriner sistemleri, ilaç kullanımı -Türkiye'deki en önemli problem, çok ilaç kullanımı yaşlılarımızda- çok yönlü ilaç kullanımı da dâhil tüm soruları bilimsel komisyonumuz -hocalarımız da burada, katılanlar oldu- sonucunda ortaya çıkmış testlerimizi her aile hekimimiz kayıtlı bir şekilde...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi, bu önleme ve kontrol çalışmalarının sonuçları var mı elinizde hiç? Yani bu nasıl etkiliyor? Malum, bu kronik hastalıklar maliyet açısından da ciddi bir tablo. Bu anlamda sizi nasıl müspet derecede etkiledi, bunun bir analizini yaptınız mı?

Bir de mesela, bu sigara konusu... Her aile hekimliğinde var mı bu?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Şimdi, yeni bir yönetmelikle aile hekimlerimiz sigara bırakma polikliniği yapabilir hâle geldi Sayın Başkanım. Aile hekimleri eskiden sigara bırakma hizmeti veremiyordu, şimdi tüm hepsinin sigara eğitimlerini tamamlamak üzereyiz ve tüm aile hekimlerimiz artık bir sigara bırakma...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hepsinde olacak yani?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Hepsinde olacak, zaten bin tane de dışarıda var, 30 bin rakamına en yakın sürede sigara bırakma polikliniği olarak ulaşacak. Geçen yıl 557'ydi bu rakam, tüm aile hekimlerimiz sigara bırakma polikliniği hizmeti verebilir duruma geldi.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Peki, bu sağlıklı hayat merkezlerinin dağılımı nasıl? Kaç adet var? İllerde nasıl bu?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - 81 ilimizde var Başkanım, şu anda 330'u bulduk, 47 tane yapımı devam eden var.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Ankara'da mesela, kaç tane var?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Ankara'da toplam 16 tane sağlıklı hayat merkezimiz var.

İl dağılımlarımız var, 81 ilimizin tamamında var. En son Iğdır ve Artvin'e açtık. Burada 5 branşta 3.200'e yakın çalışmamız var. Psikolog, diyetisyen, fizyoterapist, çocuk gelişimci ve sosyal çalışmamız 5 branşta hizmet veriyor. Her birimde sigara bırakma polikliniği ve madde bağımlılığı polikliniği var. Aynı zamanda, evlilik öncesi danışmanlık hizmeti veren polikliniğimiz var. Yaklaşık 327'nin 210 civarındakinde dış hekimliğimiz var ve bunlar aktif bir şekilde sağlıklı hayat merkezlerinde çalışıyor. Bunları değerlendiriyor.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Bir şey sorabilir miyim? Evlilik öncesi folik asit kullanımı çok önemli bizim için. Acaba evlilik öncesi danışmanlıkta -göremedik sunumda- folik asit kullanımıyla ilgili bir eğitim programınız da var mıdır?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Daha sonra size söz verdiğimizde şey yapın.

Buyurun, siz devam edin.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Az önce sorduğunuz soru Başkanım, tarama programı otizmle ilgili ne yaptık? Normal şartlarda bu mecburi bir tarama değildi yani burada aile hekimliklerimiz ve hastanelerimizde gönüllü bir tarama devam ediyordu. Biz burada bunu HYP dediğimiz yapılan ve yapılması mecburi olanlar içerisine ekledik ve tarama programı çerçevesinde bugüne kadar 2,7 milyon çocuğa bu yıl da dâhil ulaştık. Yüzde 2,5'u riskli olarak değerlendirildi ve bu yüzde 2,5 içinde gönderilenlerin yüzde 6'sına otizm spektrum bozukluğu tanısı koyuldu; risk belirlenenlerden de yüzde 13,4'ü otizm değil ama otizm dışındaki tanıları çocuk psikiyatrisinde aldı. Bu sefer, yapmış olduğumuz bu taramada 18'inci, 24'üncü ve 30'uncu aylarda olmak üzere 18-48 arasında 3 defa tarama yapılıyor. Şüpheli bulunan çocuklarda çocuk ruh sağlığına artık randevu alma mecburi hâle geldi. Biz sistemde bir otizm taraması olduğunda Sayın Başkanım, değerli vekillerim; mutlaka bunun çocuk psikiyatrisine randevu alıp alınmadığını ilçe sağlık müdürlüklerimizde artık takip edebiliyor hâle geldik. Eğer bir şüphe varsa, çocuk psikiyatrisine randevu alınmadıysa, alındıysa kaydı yoksa mutlaka ailelere ulaşıyoruz ve onların mutlaka çocuk psikiyatri tarafından görülmesini takip ediyoruz. Otizm il koordinatörlerimizi atadık, bunlar tanı alan çocukların kardeşlerini ve aile taramalarında yeni yönetmelikte yapmaya başladı. "İsmi söylendiğinde bakıyor mu?" "Göz teması kuruyor mu?" "Parmakla işaret ettiğiniz bir nesneye bakıyor mu?" "Tekrarlayıcı davranışları var mı?" ve "Konuşmasında gecikme var mı?" sorularından herhangi birine "evet" verilmesi durumunda çocuk ruh sağlığı ve çocuk gelişimci tarafından randevular alınarak artık gönderilebilir hâle geldi.

Burada 0-6 yaş çocuğun psikososyal gelişimini destekleme programı kapsamında yaklaşık 2025 yılında on bir ayda 650 bin çocuğu izledik ve son beş yılda toplam 4,5 milyona yakın bebek ve çocuk izlenmiş oldu. Nelerini izliyoruz aile hekimliklerimizde? Beslenme yetersizliği düzeyinde yoksulluk, çocukluk çağı gelişim bozuklukları, anne baba ruhsal bozukluklar, anne babadaki madde bağımlılıkları, ihmal ve istismarları takip ediyoruz. Dünyada bu örnekte 3 kez yapılan otizm taraması örneği yok; Amerika'da 18 ve 24'üncü aylarda tarama yapılıyor, 3'ünü yapan nadir ülkelerden biriyiz. Dünyada ortalama tanı koyma yaşı 60 ay Değerli Başkanım, burada da 18-24 ve 30'da yani olabildiği kadar erken otizm taramasını yapmış oluyoruz. Eğer tarama yapılmazsa genel itibarıyla 3 ve 5 yaşları arasında otizmle ilgili tanı koyuluyor. Bu da oldukça geç olduğu için belirli problemleri saptanıyor.

DMD hastalığı, evlilik öncesi ve yenidoğan topuk kanında genişletilmiş Yenidoğan Bilim Kurulu tarafından eklenmesi değerlendirilmekte, özellikle evlilik öncesi değerlendirme konusunda yapılıyor. Yine, evlilik öncesi danışmanlık rehberinde folik asit desteği veriliyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hızlıca toparlayabilir miyiz?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Tamam.

TRSM il kurullarımızla da ruhsal engelli bireyler için toplum ruh sağlığı çalışması yapılıyor. Pilot merkezde, Gündüzlü Yaşam Merkezinde 271 hizmet kullanıcısına eğitim verdik. Tüm illerimizde TRSM anlamında çalışmalar var, ruh sağlığı bünyesinde çalışıyor. Damgalamayla ilgili de 50 bin kişiye yaklaşık 81 ilde eğitim verildi. Bakım veren becerileri de yine gelişimsel bozuklukları olan çocukların ailelerine Aile Bakanlığıyla birlikte verilmekte.

Arz ederim Başkanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, şimdi, burada otizm taraması, bu 18 ay konusu çok hassas bence; bununla ilgili sizinle çalışmamız lazım yani bu konuyla ilgili datalar, bununla ilgili süreçler ve hakikaten bundan sonra yapılabilecekler çok önemli. Biz de raporda bu konuya yoğunlaşacağız. O yüzden, bunu bugün burada konuştuk ama daha detaylı çalışmamız ve konuşmamız gerekiyor, bu bir.

İki, bu sağlıklı yaşam merkezleri Ankara'da nerede varsa, en güzeli, onu bir görelim.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Hemen. Sağlıklı hayat merkezlerimizin internet adresinde de zaten tüm Türkiye dağılımı var, hemen açabiliriz Başkanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet yani onlardan birini bir ziyaret edelim. Ankara'dayız malum, uygun bir zamanda hep birlikte bir görelim onu, olur mu?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Çok mutlu oluruz, çok memnun oluruz Başkanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Milletvekillerimizden, hekim vekillerimizden özellikle, var mı söz alacak?

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Pardon, Sağlık Bakanlığının başka sunumu var mı?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Biz beraber... Bütün daireleri tek ben yaptım Başkanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Şimdi, öncelikle sunumunuz için teşekkür ederim. Olaya hâkimsiniz ama bazı rakamlar kafama yatmadı yani 30 milyon tarama 365'e bölerseniz günlük 82 tarama yapar. Bu aile hekimi otizm taraması yapıyor, aşıyı yapıyor, hastalanırsa muayene yapıyor. 8.300'e bakarsanız günlük aşağı yukarı 82 tarama yapıyor. Yani bana çok reel gelmedi rakamlar.

İkincisi, kâğıt üzerinde yapılan taramaları artık doğru bulmuyorum. Yani bu sistem tabii ki "1 sıfırdan büyük." ya da "2 sıfırdan büyük." diyoruz ama aile hekimlerini bu HYP uygulaması üzerinden sadece parayı hak etmek üzerine yapılan bir sisteme dönüştürdünüz, aslında işin özünden kayıyor. Şimdi, "Yüzde 2,5 taradık." diyorsunuz mesela otizmde 5 soruyla ilgili. Dün de konuştuk, dünyanın kabul ettiği 20-25 soruluk bir şey var. Bununla ilgili eğitilmiş personel, psikolog ya da işte, halk sağlığı uzmanlarının öncülüğünde kurulacak bir birimde bunu yapmak lazım. Bence önemli olan bu. "Taradık." diyorsunuz. "Çocuk psikiyatristinden randevu aldı mı almadı mı?" diyor. Benim şehrim Uşak'ta çocuk psikiyatristi yeni geldi. Türkiye'de çocuk psikiyatristi olmayan il sayısı kaçtır? Şimdi, ilçede aile hekimi taradı; bazı mesafeler çok uzak, nasıl göndereceksiniz? Alıyor mu, almıyor mu? Yani, biraz kâğıt üzerinde harika, gerçekten güzel, insan gurur duyuyor, elinize sağlık diyor ama sanki sahaya baktığınızda bu işler bu kadar örtüşmüyor. Yani aile hekimlerine her şeyi yükleyerek, şimdi otizmi de buna eklediniz ve bunu da bir performans sistemi üzerinden "Yaparsanız para alacaksınız." noktasına getiriyorsunuz. O açıdan, biraz sistemi para üzerinden gitmekten çıkarmak gerekir.

Tabii, yapılanların hepsi güzel, elinize sağlık ama rakamlar biraz bana çok uç geldi. Bilmiyorum sizlere nasıl geldi ama 30 milyon taramayı bölerseniz, işte, böldüm ben, 365'e böldüm, cumartesi, pazar, bayramlar, yılbaşı, 23 Nisan, 29 Ekimi de ekleyerek yaptım, 82.191 tarama yapılıyor yani. Sizin 8.300 tane aile sağlığı merkeziniz var. Rakamlar şey geldi Sayın Genel Müdürüm yani bilmiyorum da bir hekim olarak söyledim. İşte, "Hem ondan yapacağım hem bundan yapacağım. Hepsini de sen yapacaksın, işte, sonra da çocuk psikiyatrisine göndereceğim..." çok reel gelmedi bana, açık söyleyeyim. Biraz bizim yardımcı personellerle bu taramayı yaptırmamız lazım çünkü sorduğunuz sorulara baktım ben, hekim olmaya ihtiyaç yok. İşte, "Takip edebiliyor mu, yiyebiliyor mu, konuşması gecikti mi?" 5 tane klasik soru var. Bunu hemşire de yapar, ebe de yapar -küçümsemek adına söylemiyorum ha, sakın anlaşılmaması- ya da atanmayan onlarca psikolog var, birini atarsınız. Zaten çocuk psikiyatrisine gönderiyorsunuz, en azından bir eleme aracı olarak kullanır mıyız diye düşünmedik desem yalan olur.

Teşekkür ederim şimdilik.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Sayın Vekilim, 8.300 aile sağlığı merkezimiz var ama 30 bin aile hekimimiz var yaklaşık olarak ortalama 3-4 tane tarama düşüyor. Biz burada günlük aile hekimi poliklinik sayısına baktığımız zaman, biliyorsunuz, 50-52 civarında, 55 civarında zamanla değişmekle beraber aile hekimi muayenemiz var. Burada da 20 tanesini -yaklaşık olarak yarısını- MHR'S'li açma noktasına geldik.

Sizin dediğiniz şeyi gerçekten kendi içimizde tartıştık. Çok teşekkür ederim yani aile sağlığı çalışanımız bunu yapsa diye konuştuk. Özellikle aile sağlığı çalışanlarımız boy, kilo, vücut kitle indeksi ölçüyor şu anda ve aşılarla ilgili takipleri yapıyor. Biz şu anda aile sağlığı çalışanları öncesinde hekimlerimizle başladık bu otizme ama aile sağlığı çalışanlarına sizin de buyurduğunuz gibi, beraber yaptırıp ASÇ'ye o yükü yükleyebilir miyiz noktasında bir çalışma oldu. Fakat bu süreç içerisinde ekleyeceğimiz bazı sorular da var sigara bırakmayla ilgili az önce Başkanımın dediği gibi. Mesela biliyorsunuz, kısa klinik müdahale var sigarada, orada da ASÇ'lerimizden destek alacağız, onlar da çok ciddi katkılar sağlıyorlar. Ama orada Bilim Komisyonu en son "Doktorlarda kalsın." dedi ve aile hekimlerimiz ile ASÇ'lerimizin iş paylaşımını tekrar süreç içerisinde değerlendireceğiz Başkanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Erol Hocam, buyurun.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Sayın Genel Müdürüm, sunum için teşekkür ederiz. Gerçekten güzel bir sunumdu.

Aslında dün de bu konuyu konuştuk. Özellikle son dönemlerde Sağlık Bakanlığımız tarafından birinci basamak sağlık hizmetlerine, özellikle de koruyucu sağlık hizmetlerine verilen önem gerçekten takdirle görülüyor ve bunun sonuçlarını da artık yavaş yavaş alıyoruz diyebilirim. Şimdi, tabii, burada en önemli noktalardan biri bence şu: Otizm tarama testleriyle ilgili, otizm tarama testlerinde 5 tane madde dikkate alınıyor. Birincisi, benim aslında sormak istediğim şey şu: Bunlar kişilere telefonla mı açılıp soruluyor; yoksa, bizzat aile çağırılıyor, aile sağlığı merkezinde kişi, çocuk görülüyor, değerlendiriliyor mu; bu önemli.

İkincisi, şimdi, artık, bizim aile sağlığı merkezlerimizin fiziki altyapıları da güçlendiriliyor. Aile sağlığı merkezlerinde, mesela, haftada bir hizmet veren bir otizm polikliniği... Nasıl, biraz önce söylediniz, sigarayı bırakma poliklinikleri açmayı düşünüyoruz diye aile sağlığı merkezlerinde; bunun için otizm takip ya da otizimli hastaların başvurabileceği bir poliklinik. İkincisi, kronik hastalıkların takip edilebileceği bir poliklinik çünkü artık fiziki yapı da buna uygun hâle getiriliyor, çalışmalar da bu yönde ve mesela şüpheli olan vakaların yani bir günde karar vermek, mesela aile geldi, ailenin kültür düzeyini de dikkate almak lazım. İşte, konuşması gecikti mi? Geçen, dün de konuştuk biz bunu 5 yaşına gelene kadar eğer bir çocuk konuşmıyor ise o zaman bunun kayda, dikkate alınması gerekiyor. Ailesel yatkınlık vesaire yani bunlar mesela 1 defada görülerek böyle bir karar vermek mi ya da şüpheli olan vakaları, altı ay içerisinde herhâlde tekrar görüyorsunuz, bu süreyi kısaltmak tanıyı daha erken koyma açısından faydası olamaz mı? Bu konular üzerindeki fikirlerinizi de merak ediyorum.

Teşekkür ederim.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Değerli Vekilim, çok teşekkür ediyorum.

Notlarımı, önerilerinizi aldım ama otizmle ilgili şunu söyleyeyim: Mutlaka ailenin gelmesi, çocuğuyla beraber zaten biliyorsunuz rutin kontrolleri var 6 kez. O geldiğinde mutlaka bu sorular, çocuk varken yapılıyor ve kendisi de gözlemleniyor. 18'inci, 24'üncü ve 36'nı aylarda 3 defa yapılıyor otizm taraması, böylelikle 3 yaşına kadar 3 taramasını tamamlamış oluyoruz. Burada bir şüphe saptanırsa -sizin de dediğiniz gibi- gerçekten bunu çocuk psikiyatrisinin görmesi gerekiyor. Biz biraz daha güvenli tarafta kalıp bunlardan hangi birinin bir pozitifliği varsa aslında işin çocuk psikiyatri uzmanı tarafından karar verilmesini önerdi bilim komisyonumuz. Bu sorular içerisinde bir şüphe varsa, dediğiniz gibi birçok kısmı olumlu geri dönüyor yani bir problem olmadan dönüyor ama o diğer poliklinik açma önerilerinizde notumuzu aldık, ileteceğiz Sayın Başkanım.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Bir şey ekleyebilir miyim, çok özür dilerim Başkanım, müsaade eder misiniz?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tabii, buyurun.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Şimdi, aslında, bizim burada temel amaçlarımızdan biri hastanelerdeki yükü azaltmak değil mi?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Evet.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Şu anda -Ali Bey de biraz önce söyledi- çocuk psikiyatristi sayımız, uzman sayımız gerçekten çok sınırlı. Bunlara yetebilecek derecede her ilde çocuk psikiyatri uzmanımız var mı? Bu da gerçekten sıkıntılı bir konu. Dolayısıyla, şu anda aile hekimlerinin yaptığı bir konu şu: Geldi, 5 tane soruyu sorduk. İçinde en küçük bir şüphe kaldıysa bile ya da kafada çok küçük bir soru işareti olsa bile aile hekimi, ben aile hekimi olsam "Ya bunu bir çocuk psikiyatristi görsün." der, sorumluluğu kendi üzerimden atmak isteyebilirim. Dolayısıyla, bu konuda özellikle bu takipleri daha bire bir hastayı görerek aile hekiminin ve daha sık aralıklarla otizmlili çocukların takibi açısından bence aile sağlığı merkezlerinde mutlaka haftanın bir günü otizmlili çocukların değerlendirilmesi için bir polikliniğin olması gerektiğini düşünüyorum.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Teşekkür ederim, ben notumu aldım.

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Evet, Sayın Genel Müdürüm, değerli heyetinize ve bugün dinleyeceğimiz tüm misafirlerimize, hepinize hoş geldiniz diyorum.

Birkaç konum var, hem hızlı hızlı söyleyeyim, bir konuda da yeni bir başlık açmak istiyorum. Özellikle bu yaşlı ve 2-6 yaş arası yani aşı sonrası takibi son derece önemli buluyorum. Özellikle İzmir'de yaşadığımız bir vaka vardı biliyorsunuz, yaşlı, uzunca yıllar kalmış ve kemiklerine ulaşıldığı, basında okuduğumuz bir konu. Bir de çocukların özellikle işte aşı takibi sonrası okula başlayacakları yaşa kadar olan dönem yani 2 ila 6 yaş gibi kabaca söyleyelim, devletin çok muhatap olmadığı bir dönemdi, sadece sağlık açısından söylemiyorum her açıdan yani ihmal varsa evde, istismar varsa ya da başka bir şekilde bir mağduriyet varsa bunu kimsenin görme ihtimali yoktu 2-6 yaş arası. Eğer bu süreci doğru uygulayabilirsek bu anlamdaki sıkıntıları da çözeceğine inanıyorum. Okula başladığında elbette rehber öğretmenler ciddi bir gözlem yapıyorlar ve oradan yakalıyorlar bu tür vakaları; bu ikisini önemli bulduğumu ifade etmem lazım.

Bir konu, daha önce Sağlık Bakanlığı yetkilileriyle birkaç kez konuştuk ama halk sağlığı konusu da olduğu için özellikle ifade etmek istiyorum. Engelli çocuğu olan ebeveynin sağlık hizmetine ulaşımı konusu yani engelli çocuğunu bırakıp bakımını aile yapıyorsa, özellikle anneler, ağırlıklı annelerin üzerinde çok büyük bir oranda, anne kendi sağlık hizmetine erişimde zorlanıyor. Eğer bu, bir de ağır bakımsa bırakamıyor, emanet edemiyor, bırakacağı kimsesi olmuyor. Bir de yeni doğum yapmış anneler, özellikle ilk altı ay emzirmeyi öneriyoruz yani bütün sağlıkçılar öneriyor. Yeni doğum yapmış anneler ile engelli çocuğu olan annelerin MHRS'den randevularının önceliklendirilmesi ve gelip hastanede bir an önce hizmeti alıp tekrar evlerine dönebilmeleri konusu aslında dijital olarak sizin yani sistemin kolay cevaplayabileceği bir konu. Özellikle bunu da ifade etmek istedim.

Bir de engelliler dediğimizde, engellilerin, kendilerinin sağlık hizmetine erişimi, özellikle otizmliler için bunu daha önce konuştuk. Yani diğ sağlığı mesela çok zor ulaşılabilen bir konu, otizmlili bireyin kendi durumundan da kaynaklı.

Bir başka konu da bunu hiç bugüne kadar konuşmadık, muhtemelen başka bir uzman da çağırıp bunu konuşalım diye önerdik Başkanımıza, inşallah fırsatımız olursa. Engellerin üreme sağlığı konusu. Yani bunun içinde pek çok kalem var; fiziksel engelli, Down ya da diğer engelli grupları ya da sınır zekâ ve altı neyse bunların üreme sağlığı konusu, ayrı bir çalışma başlığı mutlaka olmalı. Bunu özellikle ifade etmek istiyorum.

Bir başka konu, önümde bir not var. Bunu burada kayda geçirmek için söylüyorum ama onu ayrıca müzakere etmeliyiz diye düşünüyorum. 1983, tarihi yanlış söylemiyorsam, evet, 1983'te çıkarılan bir düzenleme var, bu fetüsün sonlandırılması konusu fakat o tarihte mesela 1983'te tarama testleri henüz gelişmemiş yani tarama testleri dünyada bilinmiyor. Ama burada, önüme gelen bir hocamızın notu bu, defalarca da bu konuyu ilettiler farklı yerlerde, bir kadın doğum başhekimliği yapmış bir profesör, Yaprak Hoca'nın notu. "Buranın yani yönetmeliğin (n) maddesinde anneye ait hükümler düzenlenir. Düzenlenen bölüm anneye ait, gebeye ait hükümlerdir. 'Down sendromu' ifadesi sadece orada geçer ama biz uygulamada Down sendromlu fetüs de sonlandırıyoruz." diyor, bunun yönetmeliğe aykırı bir uygulama olduğunu ifade ediyor. Tabii, onun ifadesiyle söylüyorum, bir de "Zaten 1988 tarihi itibarıyla ya tarama testleri bilinmediği için Down sendromunun o tarihte yapılan düzenlemede bilinmesi, fetüs için bilinmesi mümkün değil. Burada TCK'nin ilgili maddesine göre bir suç işleniyor, bu yönetmeliğin düzeltilmesi gerekiyor." diye bir görüşü var. Bunu özellikle buradan kayda geçirmek istiyorum.

Evet, özetle söyleyeceklerim bunlar.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Var mı söyleyeceğiniz bir şey?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Çok teşekkür ediyorum, notlarımı aldım.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Yalnız bu Down sendromuyla ilgili bir şey söyleyeceğim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi, şöyle İrfan Bey'e bir söz verildi....

ALİ KARAOBA (Uşak) - Verildi ama Down sendromunun üzerine söylemek lazım yani dedikleri...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Zaten biz Down sendromunu silah zoruyla sonlandırmıyoruz Sayın Vekilim yani sonuçta tarama testleri olsun ya da olmasın intrauterin tanı koyduğunuzda şimdi işte hep söylüyoruz ya "NIPT testini uygulanır hâle getirelim." diye. "Trizomi 13; 18; 21; bunları erken tanıyalım." diye. Down sendromu tanısını koydunuz. Riskleri, doğumdan sonra karşılaşılabilecekleri bütün parametreleri aileyle paylaşıyoruz. Eğer eşler onay verirse, kendileri isterse 24'üncü haftaya kadar sonlandırıyoruz. Neden 24'üncü hafta diyoruz? Çünkü sinir dokusu, ağrı duyusu 24'üncü haftadan sonra geliştiği için hangi anomali olursa olsun bebeğin de acı hissedeceği mantığıyla hani -kadın doğumcu camiasının söylediklerini söylüyorum- sonlandırmıyoruz ama 24 hafta altı ki kaldı ki şimdi NIPT testlerle biz 10-11-12'nci haftalarda bunu çok rahat yakalıyoruz. Amniosentez, kordosentezlerle tanı koyuyoruz. Burada

Down sendromu tanısı kondu, yüzde 100 terminasyon sebebi değildir ama aile talep ederse Down sendromu tanısı varsa komisyon kararıyla sonlanabilir.

AYŞE KEŞİR (Düzce) - İşte, şu an ki yönetmeliğe aykırı olduğunu söylüyor, hocamızın görüşü bu.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Yok yani bu yönetmeliklerle çözülecek bir şey değil Sayın Vekilim.

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Ben uzmanı değilim konunun.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Yani hani ben de şimdi kadın doğumcu olarak söyleyeyim...

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Uzmanı değilim, bu konu benim için de hassasiyetli bir konu olduğu için ifade ettim.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Bizler, savcı, hâkim değiliz ama hekim olarak tanıyı koyarsınız, aile karar verir. Spina bifida öyledir mesela, şimdi birazdan konuşacak biyokimya hocamız yani spina bifida tanısını koyarsınız, aileye bunu söylersiniz, risklerini anlatırsınız, açık, kapalı ve yaşayabileceği riskleri anlatırsınız, aile kabul ediyorsa siz de onu en sağlıklı şekilde nasıl doğurturum diye ona bakarsınız. Bizler, savcı, hâkim değiliz sonuçta tanı koymayla yükümlüyüz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, yeni üyemiz Kahramanmaraş Milletvekilimiz İrfan Karatutlu, hoş geldiniz, hayırlı olsun.

Buyurun.

İRFAN KARATUTLU (Kahramanmaraş) - Hoş bulduk Başkanım, teşekkür ediyorum.

Tıp doktoru fizik tedavi uzmanıyım, yeni katıldım Komisyona, arkadaşımız başka Komisyona geçince. Tabii, otuz beş yıllık hekimlik hayatımın on beş yılını Sağlık Bakanlığında geçirdim. Sağlık Bakanlığının yapılanmasındaki en önemli temel direğin her zaman halk sağlığı olduğuna inanan bir hekimim ve Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüne çok işler düştüğünü kendim de yaşadım. 2005 yılında Yoncalı'da, Kütahya'da başhekimdim. Sayın Necdet Ünüvar'a bizim sunduğumuz sağlıklı yaşam merkezi böyle bir şey değildi. Nedir buradaki aksaklık? Bakın arkadaşlar, hekimin kontrolünün dışına çıkaracağınız bir sağlık sisteminde duplikasyon olur, paralel yapılanma olur ve buraya atadığınız fizyoterapist, psikolog veya diyetisyenin bir kararda diyelim ki eksik yanları olduğunda hekimle bunu konsülte etmediği zaman, siz buraya konsültasyon hekimleri bağlamadığınız zaman sorun çıkacaktır. Aile hekimliğiyle sağlıklı yaşam merkezi arasında gidecek bir hasta durumunda dediğim gibi bir duplikasyon, bir paralel yapı oluşacaktır. Buna lütfen şimdiden müdahale edin. Türk sağlık sistemi, tamam, ortodoks bir sağlık sistemidir ama Türk sağlık sisteminin dünyada bu derece önemli olmasının ana yapısı başındaki kontrol ve denetim mekanizmasının iyi yetişmiş hekimler tarafından yapılması dolayısıyladır. Buna dair öncelikle uyarmak isterim.

Onun dışında, kendi memleketim olduğu için soruyorum, ben üç yıldan beri Kahramanmaraş ve deprem bölgesinde ne kadar ampute hasta olduğumu, ne kadarının burada ruhsal anlamda depremden etkilendiğinin maalesef verilerine ulaşamadım. Siz ulaştıysanız bana söyleyin, böyle bir çalışma yaptınız mı? Önümüzde yaklaşık aktif olarak 4-5 milyon, 13 ili kapsadığımızda daha da artacak bir yer var. Yüzlerce amputasyonlu çocuğu ve erişkini ben gördüm. "Bana veri verir misiniz?" diyorum bir fizik tedavi uzmanı olarak; veri yok, sahada bir veri yok. Peki, bu insanlar... Hani sağlığın tanımı neydi? Ruhsal, fiziksel ve sosyal anlamda tam bir iyilik hâliydi. Tabii ki işte burada tam da Sayın Başkanımızın dediği gibi sosyal tarafı da var engellilerin. Şimdi, bizim bu anlamda önümüzde sınırları çizilmiş bir deprem bölgesi var. Burada ne kadar engelli oluştu depremde, ne kadar engelli vardı öncesinde? Biz, bunlarla ilgili bir çalışma yaptık mı ve böylece de şunu düşündük mü: Acaba Kahramanmaraş'ta, Adıyaman'da, Malatya'da biz bir ruh sağlığı destek merkezi mi yapalım? Veya, veya benim branşım bir fizik tedavi merkezi, buraya lazım mı? Ne kadar kadro artırdınız, ne kadar eleman, bunları planladınız mı? Çok basit, son üç yılda olan bir vaka durumunu anlatmak istiyorum ki bunun çalışmadığını ben kendi ilimde biliyorum, Sağlık Bakanlığında da kendi araştırmam nedeniyle bilgilere ulaşabildiğim kadarıyla olmadığını biliyorum. Şimdi, "deprem" denilen büyük bir şeyle sınıandık ve İstanbul'u bekliyoruz, biz bu noktada hazırlığı yapmadığımız zaman... Dediğim gibi, en önemsedığım bölüm gerçekten halk sağlığı, bu hazırlığı yapıp bizim...

Son cümlemi söyleyeyim: Bakın, sahada yıllar önce bilirsiniz, kalem aşıları vardı, Ali Hocam söyledi. Aşı tam ama bir bakarız ertesi sene kızamık patlamış, ebe hanımlar kâğıt üzerinde yapardı. Kâğıt üzerinde yaptığımız taramaların bize bir veri olmayacağını ve sonuçta da sonuçlarının kötü olarak karşımıza çıkacağını bilmeliyiz. O açıdan, biz, eskide olduğu gibi 60'lı yıllarda, 70'li yıllarda, biliyorsunuz, sağlık hizmetlerinin sosyalleştiği bir dönemde defansif sağlığı bırakıp ofansif yani hücumla, sahaya çıkmalıyız. Sahaya çıkan aile hekimlerini ebeler kapı kapı gezmeli, sosyal hizmet uzmanları tespit etmek için uğraşmalı, fizyoterapistler sahada olmalı. Biz sağlıklı yaşam merkezinde bekleyelim, gelsinler, bunun adı defansiftir arkadaşlar. Bizim bunlarla herhangi bir veriye ulaşmamız da olmayacak, sağlıklı bir veri de almayacağımızı söylüyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyorum.

Buyurun Fatma Hanım.

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Evet, teşekkür ediyorum Sayın Genel Müdürlüğüm.

Değerli arkadaşlar, şimdi, burada, benim merak ettiğim konu şu: Diyelim ki ben bir anneyim, çocuğum 1 yaşında, aile hekimine geldim ve motor hareketlerinde birtakım farklılıklar hissettim ve size başvurdum. Aile hekimi muayene etti. "Ben anlamıyorum." dedi, hastaneye yönlendirdi. Bir çocuk psikiyatriye geldim, çocuğu muayene ettiler, dediler ki: "Henüz tam tanı koyamıyoruz ama işte bir 6 ay sonra bu çocuğu tekrar bir muayeneye getirmeniz gerekiyor." Bir gün belirlediniz, işte, temmuzun 12'si gibi. O gün geldi, aileye yönelik geri bildirim yapıyor musunuz? Bildiğim kadarıyla Dünya Sağlık Örgütü'nün belirlediği bir kıstas var, kişi sağlık hizmetini rızasına bağlı olarak alır, yaptırım uygulayamıyoruz netice itibarıyla. Oradaki takip sisteminiz aileye zorunlu hâl getirebiliyor mu? Herhangi bir şey var mı yoksa tamamen ailenin o günkü işte rutini alırsa mı? Yani, geri bildirim konusu bizim için çok önemli. Hani, bildiğim kadarıyla böyle bir uygulama yok. Ailenin rızasına bırakıyorsunuz, ister getirir ister getirmez, sonra...

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Sağlık koruma tedbirlerini uyguluyorlar mı acaba Bakanlığın?

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Evet, evet. Yani, sağlık çok doğru bir nokta, teşekkür ediyorum Sayın Başkanım. Sağlık koruma tedbiri kapsamı içerisinde aileyi zorunlu kılıyor musunuz, bunu merak ediyorum.

Teşekkür ederim.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Sayın Vekilim, çok teşekkür ediyorum. Bununla ilgili yapmış olduğumuz bu çalışmada artık taramaları mecburi hâle getirdiğimiz için, bu çalışmada kişi eğer gelmezse Aile, Sosyal Hizmetler Müdürlüğüyle görüşerek bununla ilgili kısmı artık başlattık. Yani, kişi süreç içerisinde...

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Bunu ne zaman başlattınız?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Bu yeni uygulamayla, bir ay oldu bununla ilgili kısımda. Eğer aile, otizm şüphesi saptandıysa ve bizim sistemimize düştüyse ve hastaneye gelmiyorsa bununla ilgili önce aramalar, eve ziyaretler ve sonrasında da Aile, Sosyal Hizmetlerle beraber işlemlerin takibi var. Burada en önemli şey...

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Koruma tedbir kararı, mahkeme kararı da bunun içinde.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Evet, evet. Bir de ayrıca...

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Şiddete bağlı kararlar da fail odaklı olan.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Evet, onlar gibi. Bu neonatal topuk kanında da biliyorsunuz, yapılmadığında mutlaka onda da koruma kararı aldırıyoruz. Sadece aşılarda kısmında şu anda o yok.

Onun dışında, az önce Sayın Vekilimin söylemiş olduğu soruya da Sayın Maraş Milletvekilimizin vermiş olduğu soruya da cevap vermek istiyorum. Şu anda Yönetim Hizmetleri Genel Müdürlüğümüzden aldım. 780 çocuk psikiyatrisi tüm illerimizde var, çocuk psikiyatrisi bu yıl içerisinde haziran ayında yeni mezunlarla beraber binin üzerine çıkmış oluyor. Şu an aslında Türkiye'de devlette otizm konusundaki taramalarda çocuk psikiyatristi sayısında sıkıntımız yok. Sağlıklı hayat merkezleri için de mutlaka bir doktorumuz var Sayın Vekilim, içinde koordinatör doktorumuz var, onunla ilgili sağlıklı yaşam sertifikasyon eğitimi başlattık. Bulunan 330 tane sağlıklı hayat merkezimizde var olan, yaklaşık olarak 400'e yakın hekimimiz var ama 330 sorumlusu var. Bundan sonra SHM'lerde çalışacak her doktorumuz bu sertifikasyon eğitiminden çıkarak devam edecek. Dediğiniz çok doğru, bir diyetisyenin, fizyoterapistin başında bu olsun ve bunları da yine arı kovani modelinde, petek modelinde bir hastaneye bağlayarak oradaki fizik tedavi uzmanıyla ve psikiyatri hocasıyla o sağlıklı hayat sertifikasyonu almış hekimimizi entegre edeceğiz. Hekim olmadan bu işin yürütmesi temelde, zaten biliyorsunuz, tek başına doğru da değil, mümkün de değil. O yüzden de sağlıklı yaşam sertifikasyon eğitimimize başladık. Şu an 75'e yakın hekimimiz bu sertifikasyonunu almak üzereler, hepsine de alacağız, bu olmadan da çalıştırmayacağız SHM'lerde Sayın Vekilim ama diğer Maraş'taki engelli oranını da kamu hastanelerinden öğrenip size özelde arz edeceğim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Özelde değil, bizimle de paylaşın onları.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Tamam, tamamdır.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyoruz.

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Sayın Bakanım, bir vaka üzerinden bir konuyu soracağım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Bu engelli çocuğu olan anneler konusunda sizin personeliniz açısından bir soru Sayın Genel Müdürlüğüm. Şimdi, önüne o kadar büyük tesadüf ki bir arkadaşımızın bir notu düştü, Hekim, memur değil sözleşmeli çalışıyor, aile hekimi, otizmli çocuğu var ve bu mevcut kanundaki düzenleme muhtemelen sözleşmelileri kapsamadığı için sürekli savunma yazmak durumunda bununla ilgili, Bakanlığın kendi personeliyle ilgili yani engelli çocuğu olan personeliyle ilgili bir düzenlemesi var mı?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Aile hekimliğinde sözleşmeli olduğu için orada bir durum, memuriyet gibi olmuyor Sayın Vekilim. Ama her ikisi için de ayrı bir çalışma şu an Bakanlığımızda Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünde yürüyor. Sizin özellikle önerilerinizi de aldım, hemen dönünce Genel Müdürlüğümüze ileteceğim.

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Teşekkür ediyorum.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Ben teşekkür ederim.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - İzninizle ben bir soru sorabilir miyim?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, hocam buyurun lütfen.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Ben bir yanlış anlaşılma olmasın diye... Özellikle aile hekimlerimiz gerçekten bu ülke için, bu toprak için hizmet veren çok kıymetli insanlardır; onların vermiş olduğu hizmeti asla küçümseyemeyiz. Biraz önce, sanki böyle bir kâğıt üzerinde işaretleniyormuş falan; bu, kesinlikle aile hekimlerimizi zan altında bırakır. Bizim sadece burada aile hekimlerimizle ilgili düşünmemiz gereken, onların iş yükünü nasıl hafifletebiliriz, daha verimli nasıl çalışmalarını sağlayabiliriz düşüncesidir.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Zaten aile hekimlerimizi burada da misafir edeceğiz, onları dinleyeceğiz, onlar bizim önemli bir paydaşımız, onlarla da konuşacağız burada.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Hekimlere haksızlık etmemek lazım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Elbette.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Başkanım, bir şeyin ayrıntısını vermek isterim çok kısaca.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Çok önemli bir paydaşımız aile hekimleri.

Buyurun.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - "60 milyon tarama yapmışız, işte, yaklaşık olarak 40 milyon izleme düşmüş." diyoruz ya, burada kalem olmadığını gösteren önemli belirteç bu. Hekim vekillerimiz bilirler; eğer bir noktada kan tahlilinde Hemoglobin A1c başta olmak üzere yapılan testler zaten pozitif çıktıysa bu, izleme geçiyor ve taramada var olan vatandaşımız artık izlenen bir hasta durumuna düşüyor. O yüzden, buradaki 45 milyon izlemin kalem olma ihtimali yok. Ben bu konuda aile hekimlerimize vermiş oldukları büyük destek için teşekkürlerimi arz ediyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi, benim kafama takılan, sizin sunumla ilgili en kritik konu on sekiz ay konusu yani siz on sekiz ayda çok ciddi bir tarama sürecinden bahsediyorsunuz ama görünen noktada, 3 yaş sonrası tanılar var, daha geç tanılar var. Bizim bunu çözmemiz lazım benim anladığım kadarıyla yani burada ideal zamanlamayı yakalamamız lazım. Biz Komisyon olarak da buna odaklanacağız, sizinle bu noktada her türlü iş birliğine varız.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyorum.

Erman Hocam, tekrar hoş geldiniz.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Benim söz talebim vardı Sayın Bakanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Teşekkür ederim sunumunuz için.

Şimdi, bu otizm spektrum bozukluğu taramaları grafiğini verdiniz: 2,7 milyon çocuğa ulaşmışsınız; yüzde 2,5'u riskli olarak değerlendirilmiş, yüzde 6,1'i otizm spektrum bozukluğu tanısı almış, "Risk bilinenden yüzde 13,4'ü ise OSB dışı tanı aldı." demişsiniz. Yani buradaki oranlar dünya oranlarına göre tespit olarak, teşhis olarak düşük değil mi?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Gökçen Hanım Daire Başkanımız, uygun görürseniz, psikiyatri hocamız aynı zamanda...

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Bitireyim ben.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Buyurun.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Normalde "33 doğumda 1 otistik vaka teşhisi" diye biliyoruz; buradaki rakam bayağı düşüyor. Acaba tespit mi bir eksiklik var, yoksa başka bir mesele mi? Birincisi bu.

İkincisi, sigara bıraktırma polikliniklerini genelde göğüs hastalıkları veya psikiyatri yapıyor. Aile sağlığı hekimleri yapıyorsa eğer, belli bir eğitim verdiniz mi? Nasıl yapılıyor? Kalitesi, niteliği bu polikliniklerin ne düzeyde seyrediyor; onu da öğrenmek isteriz.

Bir de yaşlıların taramasıyla ilgili, 65 yaş üstü taramayla ilgili veriler verdiniz. Oradaki durum nedir, gerçekten yapılabilir mi; o konuda da biraz bilgi verirseniz sevinirim.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Sayın Vekilim, çok teşekkür ediyoruz.

Öncelikle otizmden başlayayım. Normal şartlarda otizm daha öncesinde gönüllü yapılan bir tarama olduğu için hekimlerimizle, aile hekimlerimizle, hepsinin taranmadığını biliyoruz. O yüzden, bunu HYP içerisinde mecburi yapılması gereken bir oran hâline getirdik. O yüzden, bugüne kadarki rakamlar topluma şamil rakamlar değillerdi ama bir aydır başlayan bu sistem içerisinde aile hekimlerimiz pilot uygulama yapıyorlar, 1 Ocak itibarıyla da mecburi hâle geliyor sistem üzerinde. O verileri bir sonraki toplantıda sizlere ayrıntılı arz etme imkânım olursa vermek isterim.

İkinci olarak, sigarayla ilgili kısımda bütün hekimlerimiz, tıp fakültesini bitirmiş olan hekimlerimiz sigara bırakma polikliniği yapabilir hâle geldi yönetmelik çerçevesinde. Halk sağlığı uzmanlarımız bunu yapamıyordu, onun da önü açıldı. Şimdi, iki buçuk günlük bir eğitim var. Bu eğitimleri göğüs hastalıkları hocalarımız ve bununla ilgili uzman hocalarımız veriyorlar ve bir günü yüz yüze, yarım günü pratik ve bir günü de on-line şeklinde alınıyor ve iki buçuk gün sonunda bütün işlemleri ve testleri geçtikten sonra bize geliyor, biz de onaylıyoruz. Böylelikle her hekimimiz -zaten tıp eğitimi içerisinde biliyor- burada da eğitimle birlikte sigara bırakma sertifikası almış oluyor ve biz de ücretsiz ilaçları Bakanlık tarafından alıyoruz, bunları oralara ulaştırıyoruz.

Yaşlı tarama içerisinde eski HYP'miz çok genişti ve aile hekimlerimiz bunu uygulayamadığını ifade etmişlerdi. Biz burada bilimsel bir çalışmayla, bir haftalık çalışmada bu yaşlı sağlığı izlem modülünü oldukça kısalttık ve daha etkin hâle getirdik ve sonuçları yaklaşık olarak sekiz dokuz aydır takip ediliyor. Bunların da HYP sonuçlarını bu yıl sonundaki raporda açıklamış olacağız. Şu anda arkadaşlarımız yoğun bir şekilde onu çalışıyor, yine Komisyona da arz ederiz Başkanım.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Taramayı yüzde kaç oranında yani popülasyon için...

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Popülasyonu içerisinde yaşlı taramalarımızı da size arz edelim, hemen bakalım Sayın Vekilim. Yüzde 48 şu an yaşlı taramadaki oranımız.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Tamam, teşekkürler.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Daha önce yüzde 5'ler civarındaydı, yüzde 48'e bu bir yıllık yönetmelikle çıktı Sayın Vekilim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, teşekkür ediyoruz Hocam size.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Çok teşekkür ediyorum Başkanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Biraz sonra zaten müzakere kısmında yine birlikte olacağız.

Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneğinden Profesör Doktor Erman Çakal Hocam, buyurun.

Hocam, çok öz, çok somut ve hızlıca davranırsanız seviniriz.

2.- Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği Başkanı Profesör Doktor Erman Çakal'ın, Derneğin faaliyetleri, diyabet hastalığının önemi ve sıklığı, istatistiki bilgiler, sahada tespit ettikleri sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Sayın Komisyon Başkanım, Değerli Bakanım, değerli milletvekillerim, Değerli Komisyon üyeleri, Bakanlığımızın değerli bürokratları, sivil toplum kuruluş üyeleri, temsilcileri ve dernek temsilcisi hocalarım; Endokrinoloji ve Metabolizma Derneğini temsilen geldim.

Dernek faaliyetleri açısından 1-2 slayt sunup, arkasına ilgilendiğimiz kronik hastalıkları kısaca geçip diyabet temalı bir sunum yapmaya çalışacağım. 4-5 slaytla da sahada tespit ettiğimiz sorunlara ilişkin pratik olarak çözüm önerilerimiz olacak.

1.090 üyeye biz Türkiye genelinde hizmet veriyoruz, 58 de Türki Cumhuriyetlerde yer alan fahri üyemiz var.

Endokrinoloji metabolizma hastalıkları, iç salgı bezleri, hormon salgılayan bezlerin fonksiyonları, karbonhidrat, yağ, protein metabolizmasının düzenlenmesi ve vücudun enerji dengesini inceleyen bir tıp bilimi. Tıp fakültesi sonrası, dört yıllık dahiliye ihtisası üzerine üç yıllık bir yan dal olarak yapılmakta. İlgilendiğimiz alanlar, hepimizin de öngördüğü gibi, şeker hastalığı, tiroit hastalıkları, kilo fazlalığı, böbreküstü rahatsızlıkları, hipofiz bezi hastalıkları, kalsiyum ve kemik hastalıkları yani osteoporoz, kemik kaybı ana başlıklar hâlinde geliyor.

Temel faaliyet amaçlarımız, sahadaki uzmanlarımızın bilgi düzeylerini güncellemek, mevcut yan dal asistanlarımızın eğitimlerinin standardize edilmesi, uygun eğitim koşul ve şartlarına ulaşmasının sağlanması.

Bunun haricinde, yine başka disiplinlerde de aile hekimliği, iç hastalıkları başta olmak üzere endokrin ve metabolizma alanındaki bilgi ve eğitimin sağlanması konusunda faaliyet sunuyoruz.

"Topluma yönelik ne yapıyoruz?" dersiniz, başta diyabet, obezite, guatr, hipertansiyon, kolesterol yüksekliği olmak üzere bu alandaki güncel ve doğru bilgileri topluma ulaştırma gayreti içerisindeyiz.

Özet olarak bakacak olursak, bunları nasıl gerçekleştiriyoruz? Kendi "web" sistemimiz var. "Web" sitemiz 3 tabandan oluşuyor; üyelerimiz için ayrı, sağlık profesyonelleri için ayrı, hastalar için ayrı olarak dizayn edilmiş ve sürekli olarak güncellemeye çalışılan bir "web" sitemiz mevzubahis. Bunun haricinde, kronik hastalıklara özel gün ve haftalarda sağlık profesyonellerine ve ayrıca topluma yönelik toplantı, Instagram gösterileri, YouTube videoları ve "podcast"ler paylaşılarak kendi alanımızdaki farkındalığı ve bilgilendirmeyi artırmaya çalışıyoruz. Bu bizim "web" sayfamızdan alınmış, hasta tabanlı olarak girdiğinizde karşılaşacağınız içerikler.

Endokrinoloji ve metabolizma hastalıkları endokrin bezlerle ve metabolizma bozukluklarıyla ilgileniyor dedik. Bizim rahatsızlıklarımızın çoğu, neredeyse yüzde 99'u süregelen. Amma velakin, toplum sağlığını yakından ilgilendiren ve daha sık görülenlere baktığımızda ise şeker hastalığı, kilo fazlalığı, obezite, kolesterol yüksekliği, yüksek tansiyon ve bunların beraberinde getirdiği kalp damar hastalıkları öncelenebilir.

Diyabet hastalığının önem ve sıklığı için burada iki ya da üç cümle kuracak olursak ne diyebiliriz? Diyabet hastalığı sadece kan şekeri yüksekliğiyle giden bir hastalık değil. Erken tanı ve tedavi, iyi metabolik kontrol olmaz ise önemli sakatlıklara yani morbid durumlara ve mortal ölümlere yol açan, her şeyden önemlisi progresif, ilerleyici bir hastalık. Yani burada bir kür mevzubahis değil süregelen bir hastalıkla karşı karşıyayız.

Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüzün aile hekimleri eğitimi için gönderdiği slaytlardan aldığım birkaç veriyi sizinle burada paylaşmak istiyorum. Kaynak, Uluslararası Diyabet Federasyonunun 2025 Atlası: 20-80 yaş için 2024 yılı verilerine göre dünya üzerinde 589 milyon diyabetik var. Bu, bu yaş grubundaki nüfusun yüzde 11'ine tekabül ediyor; 2050 yılında bu rakamın 853 milyona ulaşması, o günkü dünya nüfusu ölçeğinde yüzde 13'ü bulması öngörülmekte. İlginç bir veri var burada, bu 589 milyon diyabetik bireyin 252 milyonu dünya genelinde de diyabet olduğunu bilmiyor. 2024 yılı verilerine göre; 3,4 milyon insan diyabet ve ilişkili rahatsızlıklar ya da hastalıklar nedeniyle hayatını kaybetmiş durumda, bu da küresel ölümlerin neredeyse yüzde 10'una tekabül etmekte. Amerika Birleşik Devletleri doları üzerinden 2024 yılında diyabet için harcanan para tüm dünya genelinde 1 trilyon, bu da global sağlık harcamalarının neredeyse yüzde 12'sini temsil ediyor. Buradan itibaren ülkemizle ilgili bir iki veri vererek dünyayla ilgili diyabet prevalanslarını söylemeye çalışacağım. TURDEP çalışmaları derneğimiz ve Sağlık Bakanlığı tarafından yapıldı, ilk ayak 1998, 2'nci ayak 2010. 1998'de yapılan ilk ayakta ülkemizde diyabet prevalansı yüzde 7,2; 2010'da 2'nci ayakta yüzde 13,7; prevalanstaki artış yüzde 90.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Gençlerle ilgili bu konuda bir data var mı elimizde?

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Var, Tip 1 diyabet için gelecek efendim şimdi.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - 2024 ve 2050, yine, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüzün hazırladığı slayt setinden devam ediyorum: 20-80 yaş arası dünya nüfusuna baktığımızda 2024'te şu an kendimizi göremiyoruz amma velakin 2050 projeksiyonunda 14,1 milyon diyabetik nüfusla dünya 10'uncusu olarak bu listede yer almamız öngörülmüyor. Uluslararası Diyabet Birliğinin Avrupa masasının verilerine baktığımızda ise hem 2024 hem de 2050 verilerinde hem sayısal hem de yüzde olarak Avrupa'da ilk ülkeiz diyabet konusunda. Yüzde 13,7'de bıraktığımız 2010 verisindeki diyabetik hasta popülasyonu 2024 için yüzde 16,5'e, 2050'deyse bu rakamın yüzde 18,6'ya varması bekleniyor yani bu kısaca çok pratik bir bakış açısıyla 5 bireyden 1'inin 2050 yılında diyabetik olacağı anlamını çıkartıyor.

Yine, ilginç bir veri burada var, hani sadece bu bizim ülkemize has değil dedik; 2024 yılı verilerine göre, dünya üzerinde tanı almamış diyabetiklerin oranına baktığımızda, yüzde 45,5'le Sayın Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüzün verdiği bunca çalışmaya rağmen tanısını koyamadığımız diyabetik hastamız mevzubahis amma velakin bir kez daha söylüyorum, bu bir eleştiri değil, dünya verileri bu şekilde.

Yine, 2024 yılı için "bozulmuş glikoz toleransı" dersek yani prediyabet, halk arasında bir tabir var "gizli şeker" olanların oranlarına baktığımızda yüzde 8, bozulmuş açlık glikozu açısından aynı nüfusu değerlendirdiğimizde yüzde 10 gibi bir veri uluslararası çalışmalar neticesinde öngörülmekte. Peki, bu kadar yaygın bir prevalanstan, bu kadar yaygın bir hastalıktan bahsediyoruz, kan şekeri yüksekliği dışında başka sorun ve sıkıntılara yol açıyor mu? Maalesef yol açıyor, diyabetin komplikasyonları ayrı bir yıkım. Her 2 diyabet hastasından 1'i kardiyovasküler hastalık nedeniyle hayatını kaybediyor. Diyabetik hastalarda retinopati tanısı konduktan sonra bu hastaların yarısında takip eden beş yıl içerisinde görme kaybı gerçekleşebiliyor. Amerika Birleşik Devletleri verilerine göre, böbrek yetmezliği nedeniyle diyaliz tedavisi almakta olan hastaların yarısı maalesef diyabetik.

Yine, diyabetik ayak nedeniyle hastanede yatış diyabetler arasında ayrı bir sorun ve diğer sebeplerden hastanede yatan diyabetik hastalara göre bunların yatış süreleri yüzde 50 daha fazla.

2001 yılından şöyle bir çalışma verisi vermek istiyorum: Diyabete bağlı her on iki dakikada 1 inme, on dokuz dakikada 1 miyokard infarktüsü, on dokuz dakikada bir majör amputasyon, altmış dakikada bir yeni diyaliz hastası, doksan dakikada bir ise yeni körlük diyabet nedeniyle mevcut.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Diyabetin komplikasyonları engelliliğe yol açıyor netice itibarıyla.

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Evet.

Peki, Tip 2 diyabet sıklığındaki bu artış ve olası sebepler ne? En önemli sebepler, köyden kente göç, yaşlı nüfusta artış, hareketsiz yaşam, obezite prevalansında yani fazla kilo almamızdaki yatmakta.

Sonuç olarak, diyabetes mellitus sıklığı giderek artmakta, hastalık yaşam kalitesini bozuyor, hastalık yaşam süresini kısaltıyor, ortaya çıkan komplikasyonlar dolayısıyla sakatlıklara ve ölüme yol açabiliyor. Bu kadar kötü cümlelerin arkasına şöyle bir cümle kurmak istiyorum: Fakat erken tanı ve uygun tedavi verildiğinde ise bu komplikasyonları önleyebiliyorsunuz ya da geciktirebiliyorsunuz. Peki, neler yapılabilir? 5 slayt olması lazım, 5 slayt başlığında pratik olarak bunları özetleyecek olursak bizce en önemli problem burada eğitim yani hem toplumun hem de sağlık profesyonellerinin bu konuda farkındalığının artması. Nereden böyle bir harekete geçtik? Tip 2 diyabetiklerin yarısı hasta sahibi olduklarını ya da diyabetik olduklarını bilmiyor. Aynı zamanda, diyabetik hasta kadar da Tip 2 diyabet adayımız mevzu bahis, bu oranda da bir nüfusa karşı karşıyız.

Peki, çözüm önerisi ne? Bu yıl itibarıyla başladık, ben sabahın da bir buçuk saat aile hekimlerine ders anlatıp geldim, sağlık profesyonellerini yönetip eğitim yani 4 bine yakın -Kanuni Bey burada, düzeltsin beni rakam yanlışsa- 6 oturum şeklinde Etlik Şehir Hastanesinde aile hekimlerimize eğitim veriyoruz biz, bugün 4'üncüsünü tamamlayarak geldim. Kronik hastalıkların takibi, diyabet, Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından başarılı bir şekilde sunulmakta, Sayın Genel Müdürüm de bunlarla ilgili veri tabanlarını ve modülleri bize gösterdi. Hasta eğitimi 2019 yılında hazırlanmış olan, yine, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüzün bir şeyi var. Pandemi döneminde kısa bir akamete uğradı bu ama bunun dışında her ay endokrinoloji ünitelerinde diyabet hastalarına ve diyabet hastaları yakınlarına bu slayt seti üzerinden eğitim verilmekte ama buna rağmen yapılacak çok şey var, toplumda farkındalığın bu konuda artırılması gerekiyor. Obezite, büyük sorun çünkü obezite prevalansı ve obezite hasta sayısındaki artış sadece kilo fazlalığı değil çünkü obezite beraberinde diyabet, hipertansiyon ve kalp hastalıklarını da getiriyor. Çözüm önerisi ne olabilir? Sağlıklı beslenme ve hareketli yaşam muhakkak desteklenmeli. Özellikle hazır gıda üretiminde kullanılan şeker kaynaklarının kullanımı ve elde edilmesi gözden geçirilmeli ve bu konuda da ülke politikasının...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Obeziteyle ilgili sizde veri var mı, yaş gruplarıyla ilgili?

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Efendim, getirmedim onu, diyabet üzerinden akacağı için, Beyhan Hanım'la da konuşmuştuk "Belki Hocam obezite için ayrı bir oturum olur." dedi.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Onu bize gönderirseniz seviniriz, bizimle paylaşırsanız.

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Başüstüne Sayın Bakanım.

Diyabet özelinde baktığımızda teknolojik cihazlara ulaşım çok önemli, glikoz ölçüm cihazlarımız var. Burada, yalnız şöyle bir sorun var: 100'ün üzerinde glikoz ölçüm cihazı var ama kaliteli cihaza erişim sağlanması çok önemli. Bunlar üzerindeki katkı payları giderek azalmaya başladı, bunların tekrardan artırılması lazım. Benim şu an bildiğim kadarıyla ödenen glukometre yok, hastalar bunları maalesef kendi almaları gerekiyor. Niye yerli üretim yok burada? Yani bu, kafamdaki soru işareti, burayla ilgilenen kimse yok. Bir de sürekli glikoz ölçüm sistemleri var yani hastanın üzerine koyuyorsunuz, üç ya da dört dakikada bir, yirmi dört saat boyunca iki hafta süreyle kan şekerini ölçebiliyor. Çok önemli bir gelişme var burada, Sosyal Güvenlik Kurumumuzun ve devletimizin desteğiyle 19 yaşa kadar Tip 1 diyabetik hastalarımız bunlara rahatlıkla ulaşabiliyor ama velakin gönül istiyor ki tüm Tip 1 diyabetiklere bu imkân sunulsun, gereğinde de endikasyonu olan Tip 2 diyabetikler bunu niye kullanmasın? Burada, güzel bir haber de verebilirim: Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı ve Bilkent UNAM tarafından bu cihazların ülkemizde üretilmesi konusunda da çok verimli çalışmalar var. İnsülin pompalarımız var, "Tip 1 diyabet" demiştiniz Sayın Bakanım, bu cihazların ücretsiz temini şu an ülkemizde mümkün değil, mahkeme kararıyla Sosyal Güvenlik Kurumuna başvurularak alınması yoluna gidiliyor. Ben, bu cihazların ücretsiz temininin Tip 1 diyabetik hastaları için çok iyi olacağını düşünüyorum. Sarf malzeme katkı payları oldukça yüksek, burada da devlet desteğinin artırılması bu konuda başarılı olacaktır.

Diğer bir başlık, "yenilikçi ilaçlara erişim" GLP-1 analogları. "Hoca ne anlatıyor bize?" diyeceksiniz. Aslında, ilaç keşfi diyabet için, kan şekeri kontrol için yapılmış, ülkemiz dâhil tüm dünyada obezite tedavisinde kullanılıyor, malum preparatlar, ben burada dillendirmeyeceğim bunları. Bunlarla ilgili şöyle bir sorun var: Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından ruhsat endikasyonları bunların veriliyor ama velakin Sosyal Güvenlik kurumumuz ilgili ruhsat endikasyonlarında değil, birtakım kısıtlamalarla mali ya da maddi sorunlardan dolayı ya da problemlerden dolayı gidiyor; bence, bu çözülmesi gereken bir başlık.

Yine, yenilikçi ilaçlarda geri ödeme ve temininde yaşanan sorunlar var. Bu GLP-1 analoglarının on yıl önce çıkan ilk preparat geri ödemedi, geriye kalanların hiçbirisi geri ödemedi değil. Öncelikle, bu ürünlerin diyabetik hastalarda kullanılması, daha sonra ise tip uzmanlarının, profesyonellerin önerdiği obeziteli bireylerde kullanılması gerekiyor ama velakin tüm dünyada ve ülkemizde maalesef kilo fazlalığı olduğunu düşünen bireyler tarafından kullanılmakta ve yanlış kullanımı var. Bunlar ilaç takip sistemine alınmalı, ürün reçeteli veriliyor ama ilaç takip sisteminde değil, ilaç takip sisteminde olmayınca bu ürünlerle ilgili herhangi bir farmakovijilans verisi de yok. "Hocam, bunların ne gibi sorunları var, bunların sağlığı bozan ne gibi yanları var?" dersiniz "Tamam, kilo verdiriyor, kan şekerini kontrol ediyor." denildiği noktada sunabileceğimiz bir ülke verisi maalesef yok çünkü ilaç, ilaç takip sisteminde değil. Bunlar pahalı ürünler, yerli üretim niye olmasın? Bunlardan birkaçının bu ilkbaharda patent süreleri doluyor, burada da yerli bir babayiğit çıkıp bu ilaçları neden yapmasın demek istiyorum.

Yine, engelli raporlarıyla ilgili bize çokça ulaşan sorun ve sıkıntılar var. Çocukluk döneminde ÇÖZGER üzerinden alınan Tip 1 diyabetik raporları var. Burada engelli oranları yüzde 90 yüzde 100, bu şekilde 19 yaşa kadar geliyor. Hasta bize devredildiği noktada, Engellilik Yönetmeliği'nde Tip 1 diyabetin aldığı karşılık yüzde 30, yüzde 40. "Bu aradaki yüzde 50 nereye gitti?" diye aile, anne-baba bize sorduğunda biz izah etmekte zorlanıyoruz. Artan diyabetik hasta popülasyonu var, rakamları verdim; 2050 yılında 5 kişiden 1'i diyabet hastası olacak. Bunun için engel oranları acaba yeniden mi değerlendirilmeli? Çözüm önerisi olarak... Sağlık Bakanlığı, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü -benim de katıldığım- altı ay süren bir çalışma neticesinde 35 başlıkta 300 uzmanın katılımıyla dünyadaki bu konuyla ilgili uygulamaları gündeme getirerek bu engelli raporlarıyla ilgili yeni bir çalışma yaptı. Bu çalışmanın Maliye ve Aile Bakanlığıyla birlikte Sağlık Bakanlığı yetkilileri tarafından değerlendirilip bir an önce hayata geçirilmesi gerekiyor. Ben gelmeden evvel sordum "Bizim çalışma ne oldu?" diye, güzel bir haber yani Sağlık Bakanlığı tamam, sizin Komisyonunuzun kararı neticesinde de oradan gelen çıktılarla birlikte bunların yenilerinin sunulacağı bana arz edildi.

Eğitim kurumları ve çalışma hayatıyla ilgili Millî Eğitim Bakanlığının konuyla ilgili çalışmaları var, bunların desteklenmesi ve yaygınlaştırılması gerekiyor; okulda diyabet gibi. Okul kantinleri, okul yemekhaneleri ve beden eğitimi derslerinin gözden geçirilmesi gerekiyor.

Yine, diyabetli hastalarda, özellikle Tip 1 diyabetik, komplikasyon gelişmiş ya da eşlik eden hastalığı bulunan Tip 2 diyabetiklerde çalışma koşullarının ciddi çalışmalarla tekrardan değerlendirilmesi lazım yani İş Kanunu'nda bunlarla ilgili maddelerin yer alması, vardiyalı çalışma ve nöbet sistemlerinde diyabet özelinde köklü değişiklikler yapılması gerekiyor. Bu köklü değişiklikler yapılırken kurum hekimliği sisteminin güçlendirilmesi ve bununla ilgili denetlemelerin yerinde, kurum içerisinde sürdürülmesi gerektiğini düşünüyoruz.

Ben sabrınız ve dikkatiniz için çok teşekkür ederim.

Aynı zamanda, nazik davetiniz için teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hocam, teşekkür ediyoruz.

Tabii ki diyabet engelliliğe yönelik süreçte önemli bir aşama, diyabetin önlenmesi, bu noktada kontrol edilmesi çok ama çok kıymetli çünkü bizim sadece sonuca değil önleyici ve koruyucu sürece de odaklanmamız gerekiyor ki bu, sonuca da etki etsin. O yüzden hem engellilik hem obezite noktasında hareketlilikte -siz de vurgu yaptınız- spor önemli bir enstrüman. Sporun teşviki, yaygınlaştırılması tabii ki hepimizin görevi; bu noktada da inanıyorum ki sporu tabana yaymada daha yüksek noktalara birlikte yürüyeceğiz.

Buyurun.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Hocam teşekkür ederim.

Ben en sondan başlayarak gitmek istiyorum. Komisyona özellikle bu raporlarla ilgili önerilerinizi bir sunum olarak verirsiniz çünkü bize de çok geliyor. Tip 1 diyabet biliyorsunuz ölünceye kadar devam ediyor ama sürekli rapor veriliyor ve bu çocuklarımız sürekli bir eziyet çekiyor. O açıdan, bu raporlarla ilgili, yüzde 30-40 oranlarıyla ilgili Komisyona öneri tarzında kendi bakış açınızdan bir yazı gönderirseniz çok sevinirim çünkü endokrin hocalarının bakışı bu açıdan çok daha sağlıklı diye düşünüyorum.

Bu yeni ilaçları, özellikle piyasada işte "Mounjaro", "Ozempic" tarzı ilaçları -bir endokrin uzmanı olarak- diyabet olmayanlar gerçekten doğru kullanılmıyor ama ciddi faydalar da görüyorlar. Acaba prediyabetik kişiler mi ki bunlar bu kadar fayda görüyor? Çünkü insülin direnci gelişmesine bağlı da obezite de artıyor. Bağlantı var mıdır?

Geri ödemesiyle ilgili ne düşünüyorsunuz? Bir taraftan "Obeziteyle mücadele edelim." diyoruz ama bununla ilgili de fikrinizi merak ediyorum. Şimdi, glukometreyi bile ödemiye devlet; bu, bence acı bir şey. Diyabetin yaşanan komplikasyonlarına baktığınızda, aslında ülke ekonomisine getirdiği boyut ne kadar geniş yani böbrek yetmezliğinden enfarktüse kadar, amputasyona kadar, körlüğe kadar komplikasyonu olan bir şeyi önlemek ya da takibi açısından elimizden gelen her şeyi yapmamız gerekirken sanki biraz tutuk davranıyoruz ve bunun adına da "ekonomi" deyip engelliyoruz gibi geliyor bana. Ama bunu engellemeye çalışırken öbür taraftan da yaşanan bir komplikasyona ödediğimiz maddi boyut çok daha yüksek; o açıdan, bu glukometrenin mutlaka ödenmesi... "Kaliteli cihaz" dediniz, piyasada çok fazla cihaz var. Sizin öneriniz ne, özellikle hangi grupları önerirsiniz?

Şimdi, çok geniş bir mücadele sonucu 19 yaşına kadar ödeme yapıldı ama ömür boyu bunu yaşıyor. Bir diyabetli çocuğumuz beni arıyor, diyor ki "Her ay cebimden aşağı yukarı 5 bin lira para gidiyor. 18 yaşından sonra bununla ilgili de bir düzenleme yapın." Bunları korumamız gerekiyor. Bu yaş sınırını kaldırıp gerçekten sınırsız ya da ölünceye kadar hâline getirilebilir mi; bunu tartışmak gerekiyor.

Erken tanıyı söylediniz, her şeye rağmen erken tanı koymadığımız ciddi bir oran var. Şöyle, diyabetle ilgili bir avantaj mıdır, dezavantaj mıdır bilmem ama herkes "Bir, şekerime baktırayım." diyor en azından gezerken, hemogloblin A1c'yi de öğrenmiş "Hiç olmazsa bir baktırayım." diyor. Buradan hiç olmazsa, kısa da olsa bir tarama noktası yaşanıyor gibi geldi bana.

Halk sağlığı taramalarında aile hekimleri ellerinden geleni yapıyor ama başka neler yapılabilir? Bu açıdan, komplikasyonlarla ilgili başvuru oranlarının çok düşük olduğunu görüyorum. Kendim de Tip 2 diyabet oldum ve ilaç kullanıyorum. Doğru eğitim veriliyor birçok yerde ama her yerde aynı hassasiyetle yapıldığını düşünmüyorum.

Kısaca bunları sormak istediklerim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Hocam sunum için çok teşekkürler, gerçekten çok güzel bir sunumdu.

Şimdi, ben de sondan geleyim. Birincisi, raporlarla ilgili problem, ÇÖZGER raporuna göre, özellikle Tip 1 diyabet yüzde 90 ila yüzde 100 arasında değişen bir oran alıyor, erişkinde bu oran yüzde 30-40'a düşüyor. Sizce buradaki sebep nedir? Bunu öğrenmek istiyorum; mesela, Tip 1 diyabetli bir çocukta komplikasyon gelişmesi için belli bir zaman diliminiz var mıdır? Mesela, retinopati ya da nefropati gelişmesi için şu kadarlık bir süre içerisinde yoksa, şöyle mi yani Tip 1 diyabet tanısı konduktan sonra orada hemen retinopati gelişebilir mi, nefropati gelişebilir mi? Acaba bu mu düşünülerek... Biliyorsunuz, erişkinde komplikasyonlar eklendikçe bu oran artıyor. Tip 1 diyabetli bir hastada beraberinde retinopati de varsa oran herhâlde yüzde 80'lere falan çıkıyor nefropatide de. Acaba bu düşünülerek mi ÇÖZGER raporunda bu mu dikkate alınmış; bunu sormak istiyorum.

İkincisi, prevalansla ilgili bir rakam, bir çalışma verdiniz. İşte, 1998 yılında diyabet prevalansının yüzde 7,2 olduğunu, bunun 2010 yılında yüzde 13,7'ye çıktığını... Şu an 2025'te elinizde böyle bir rakam var mı?

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - IDF verisi var, yüzde 16,5 2024 için 2050 projeksiyonunda...

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Türkiye için mi?

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Tabii, Türkiye'yi çalışmışlar.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Peki, yüzde 16,5.

Sizce burada aile hekimliğinin bir katkısı var mı? Aile hekimliği, diyabet tanısı koymada ya da özellikle bu işte, kronik hastalıkların taranması konusunda aile hekimlerimizin daha hassas davranması bu oranın artışında bir etken midir? Yoksa tamamen diyetle ilgili, obeziteyle ilgili, işte bunlar mı bu oranın prevalansının bu kadar yüksek olmasına sebep oluyor? Bunları sormak istedim.

Teşekkür ederim.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Ben son bir şeyi unutmuştum, onu da ekleyeyim.

Gestasyonel diyabet açısından tarama testini öneriyor musunuz? Piyasa da biliyorsunuz, bazı hocalarımız, dahiliye hocalarımız çıkıyor "Yaptırmayın, zehirliyorsunuz." tarzında konuşmalar da yapıyor, bir endokrinoloji gözüyle bu konuda ne diyorsunuz? Daha çok kaç gramlık yükleme öneriyorsunuz? Hafta olarak da öneriniz var mı kendi açınızdan?

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Ben de son bir şey söyleyeyim.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Bulduk endokrin hocasını soruyoruz Hocam.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - TÜSEB'in yapmış olduğu çalışmalardan bahsettiniz, o çalışmalarda şu anda sona gelindi, bilginiz vardır. İnşallah, çok kısa bir süre içerisinde de insülin pompalarında kendi yerli ve millî üretimimize geçeceğiz, çalışmalar hemen sona geldi diye biliyorum. Herhâlde siz de takip ediyorsunuzdur.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Sayın Hocam sunumunuz için teşekkürler.

Ben göğüs hastalıkları uzmanıyım. Tıp fakültesinde okumaya başladığımda, diyabeti öğrenmeye ve komplikasyonlarını öğrenmeye başladığımda sarf ettiğim cümle şuydu: Allah düşmanımın başına bu hastalığı vermesin demiştim çünkü ne kadar sistemik ne kadar organ tutulumu yaptığını görünce gerçekten çok etkilenmiştim. Çok önemli bir konuyla ilgileniyorsunuz ve artıyor vakalar, hasta sayıları dünya çapında ve Türkiye'de artıyor. Demek ki yeterince mücadele yok, daha etkili bir mücadele gerekiyor. Sizin verdiğiniz rakamlarda hastaların yüzde 50'sinin hastalığını bilmediği yönünde önemli bir bilgi var. Bunu düşürmek için neler yapıyorsunuz, neler yapılmalı? Çünkü çok önemli. Çoğu kişi ağır bir şeker komasıyla hastaneye müracaat ederek hastalığını öğreniyor. Yine, raporlarla ilgili altını çizdiniz, işte Tip 1 diyabette çocuk yaşlarda yüzde 90-100, büyüdüğünde yüzde 30-40'a düşüyor. Bu ciddi bir fark, bunlarla ilgili biraz daha açsanız iyi olur. İkincisi, bize çok geliyor, 19 yaş üstü sensörlerin ödenmemesiyle ilgili konu çok önemli bir problem. Yine, sürekli rapor meselesi çok önemli bir mesele, onun da altını çizdiniz. Bir de ayrıca obeziteyle ilgili Sağlık Bakanlığının önemli mücadelesi var, burada neredeyiz? Şimdi, önceki sunumunda sanırım 6 milyon civarında bir obezden bahsedildi, çok ciddi rakamlar. Mücadelede başarı oranımız nedir, nerelerdeyiz?

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Çok teşekkür ediyorum değerli hocam, sadece kayıtlara geçsin diye söz almak istedim.

Bildiğiniz üzere Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı 2023'ün birinci ayı itibarıyla Tip 1 cihaz konusunda SUT kapsamına alıp SGK'nin tamamen karşılamasını sağladı, hatta bununla ilgili 7.200 kişiyi şu anda ay bazında karşılıyor. Bu arada deprem bölgesinde de -normalde yaş sınırı var, 0-18 yaş- yaşa bakmaksızın tamamını karşıladı ve hâlâ da devam ediyor. Kayıtlara geçsin diye bunu ifade etmek istedim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Ben de bir noktaya vurgu yapacağım. Özellikle, biz bu Komisyonunda iş birliklerini vurguluyoruz kurumlar arası, sivil toplum ile kamu arası iş birlikleri, ailelerle iş birlikleri. Bu noktada sizin derneğiniz bence çok kritik bir dernek. O yüzden sizi burada dinlemek, ağırlamak da önemli ama bununla birlikte, örneğin Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüyle bir iş birliği var mı aranızda? Onu merak ettim açıkçası, onu da açıklığa kavuşturursanız sevinirim.

Buyurun Hocam, kısaca özetleyelim çünkü vaktin çok gerisindeyiz.

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüyle devamlı dirsek temasımız var bizim. Bu 4 bin aile hekiminin Ankara'daki eğitimi de dernekle birlikte Ankara Etlik Şehir Hastanesinde bize emanet edilmiş durumda. İlgili slayt setlerinde de yazılmasında da çizilmesinde de faydamız oldu, iş birliği içinde geçtik. Ailesel Hiperkolesterolemi Günü'nü Ankara'da ve Türkiye genelinde yine Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüzle birlikte yaptık ki Barış Hocam da vardı o toplantıda, muhakkak hatırlayacaktır. Yani oradaki dirsek temasımızın olmaması mümkün değil, devamlı bir çalışma hâlindeyiz. Amma velakin sunduğum verilerde görmüşsünüzdür, o listede Amerika Birleşik Devletleri de var yani tanı koyduğunuz kadar koyamadığınız bir diyabetik popülasyon da mevzu bahis. Burada bir geri kalma gibi bir durum mevzu bahis değil yani ben ülkemizin tıp konusunda geri kaldığını kabul edemeyecek bir bireyim, bunu tartışma konusu bile yapmam. Amma velakin, dediğim gibi, daha iyisi için neden çabalamıyoruz? Sunum içinde de bir Tip 1 diyabetliler için bir veri sormuştunuz. Bu glikoz ölçüm cihazlarının sağlandığı popülasyon, benim bildiğim 30 bin gibi bir şey öngörüldü. 20 yaş civarına kadar, 50 bin kadar Tip 1 diyabetik bireyimiz var. Tüm Tip 1 diyabetiklere ülke genelinde baktığımızda da yani 100-150 bin aralığında falan kalıyor bunlar, öyle söyleyeyim.

"Mounjaro" dediniz, isim kullanmak istemiyorum ama bunlar antidiyabetik ajan olarak dünya genelinde çalışarak bulunmuş ama bunların, faz çalışmaları, özellikle faz 3 çalışmaları esnasında çok ciddi kilo kaybına yol açtıkları görülmüş. Bunda bugüne kadar gösterilen en olası sebep de santral sinir sistemindeki yeme içme merkezinde de ilgili ilaçların reseptörleri var. Buraya bağlanarak yeme ve içme merkezine inip tokluk hissi yarattıklarından dolayı periferdeki sayamadığım, sayamayacağım üç beş olumlu etki üzerinden de baktığımızda hem kan şekerini düzeltiyor hem kilo verilmesini sağlıyor, kan basıncı değerlerinde daha iyi rakamlara, lipit profilinde daha iyi yerlere gidiş sağlamakta yani bu, genetik olarak değil, ilacın etkisi. Amma velakin şunu söyleyebilirim: Hem Tip 1 diyabet hem de Tip 2 diyabet özelinde hastalık ilerledikçe Tip 1 diyabette insülin mutlak yok ama süreçte, Tip 2 diyabette insülin azalıyor. Aynı zamanda, bu GLP bazlı vücudun glikoza karşı verdiği insülin yanıtını düzeltten inkretin sistemde de bir düşme oluyor, bunu da restore ettiğimizden dolayı, muhtemelen kan şekerini sağlarken -demin saydığım sebeplerden dolayı da- kilo verilmesine yol açabiliyor. Bu ürünlerden on bir, on iki yıl önce ilk çıkanı, yan etki profili çok, uyum sorunu problemlili, sabah akşam alınan ürün ülkemizde ödenmekte. Daha sonra gelen günlük, son iki, üç yıldır da haftalık olarak kullanılan geri formülasyonların hiçbirisi ülkemizde geri ödeme maaalesef değil. İlaç takip sisteminde de yer almadığından dolayı hekim önerisi dışında da yani abla kardeşine, anne kilo

almakta oğluna önerebiliyor ya da çok acıdır ki yani güzellik merkezleri ya da işte sağlıklı yaşam merkezi -Sayın Genel Müdürlüğümün söylediği sağlıklı yaşam merkezleri değil yalnız, öyle söyleyeyim- buralar tarafından domine edilen, kullanılan bir ilaç pazarı mevzu bahis. Amma velakin benim bildiğim kadarıyla bunun regülasyonu için de çalışmalar devam ediyor. Hızlı aksiyon alınmamasının sebebi bu ilaçların dünya üzerindeki temininde bir problem var. Dünya Sağlık Örgütü'nün geçen hafta içerisinde bir verisi var, "Tamam, diyabeti tedavi ediyor, obeziteyi de çözüyor ama bu ilaçlar üzerinden kilo fazlalığına bir kurgu kurduğunuz noktada dünya üzerindeki üretim yapan tesislerin hepsi devreye girse obez hastalarının ihtiyacını karşılayamıyor." diyor. Onun için her hâlıkârda bu koruyucu hekim hizmetlerinin, işte yaşam tarzı değişikliğinin, etkin diyet ve egzersizin bunda yer alması gerekiyor. Biyobenzerlerinin ben 2026 başı itibarıyla geleceğini, bu noktada da Sosyal Güvenlik Kurumunun burada aksiyon alacağını, belki yerli firmalar tarafından üretime geçilerek ödenebileceğini düşünüyorum. Anımsayamadığım yerler olursa hatırlatırsanız sevinirim, bu kadar arka arkaya geleceğini düşünmemiştim soruların.

Tip 1 diyabetik bir hastada tanı anında komplikasyon yok ama Tip 2 diyabetik hastada her türlü komplikasyonla karşılaşabilirsiniz tanı anında. Bu, göz tutulumu olabilir, böbrek tutulumu olur, kalple ilgili sorun, sıkıntı olabilir, sinir sistemi tutulumu olabilir. Tip 1 diyabetik hastada göz tutulumunu mesela ben beş seneden evvel beklemem, böbrekle ilgili bir sorunu da on yıldan evvel beklemem. Peki, hocam bu böyleyken neden ÇÖZGER raporlarında yüzde 90, yüzde 100? Tekrar hatırlatmak istiyorum, burada bahsettiğimiz nüfus 1 ila 18 yaş, 2 ila 18 yaş arası bakıma muhtaç bir birey, kendisiyle karar veremeyecek, anne ve baba üzerinden yürümeniz gerekiyor. Buradaki oranların yüksekliği buradan erişkine düştüğümüz noktada bu kadar düşmeli mi? O konuda da tereddütlerim var yani bence yüzde 40, yüzde 50 gibi bir barem burada planlanabilir, bunu da biz zaten böyle öngördük, bu şekilde yazdık ama ne şekilde çıkar ya da yayınlanır, bu konuda çok fazla bir fikrim yok.

Sayın Vekilim, bir şey demiştiniz ama unuttum ben.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Hocam, bu konuyla ilgili... O zaman şu andaki oranlarımız için aslında siz açıklamayı yaptınız. Tip 1 diyabetli çocuklarımız için yüzde 90 oranı, bakıma muhtaç oldukları için, takip edilmeleri gerektiği için evet, komplikasyon gelişme oranında bir böbrek tutulumunun on yıldan önce olmayacağını düşünüyorsunuz, göz tutulumu için beş yıl... Erişkinler için verilen rakam da yüzde 30-40'larda ve bu oran da komplikasyonlarla beraber eğer gelişirse...

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Kesinlikle, komplikasyonlarla birlikte bu rakamlar tabii artabilir.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - O rakamlara ulaşıyor. O zaman sizce bu rakamlarda yeniden bir düzenlemeye gereksinim var mı?

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Var efendim yani yapıldı da.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Yani ne açıdan? Bu demin söylediğiniz erişkinler için yüzde 50'ye çıkarılması mı?

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Şimdi, şöyle bir şey, şöyle söyleyeyim size: Sizin sorduğunuz yerin kontrastından geleyim. Tip 2 diyabet özelinde diyabetes mellitusunuz var diyetle regüle, yüzde 20 alıyorsunuz. Diyabetes mellitusunuz var, 4 doz insülin tedavisi alıyorsunuz, bunda da yüzde 20 veriliyor, burada bir eşitsizlik mevzu bahis. Görmede... Görme kaybı yani diyelim onda 2, onda 3 görene kadar aldığınız puan sıfır. Amma velakin diyabetik nöropatiye bağlı -sevgili hocam da burada belki beni düzeltir- herhangi bir motor kayıp olmadan sadece his kaybıyla buradan puan alabiliyorsunuz ama öteki tarafta görmenin onda 3, onda 4'e kadar düşmesi, bundan sonra verilmesi bekleniyor. Proteinüride yani nefropatinin başlangıcında yani kronik böbrek yetmezliğine ilk girişte yüzde 10 gibi bir rakam veriliyor ama hemodiyalize giren hastada buradaki katkı payı yüzde 40. Yani birtakım fonksiyon kusurlarının daha iyi irdelenip buraya eklenmesi gerekiyor. Kabul göreceğini sanmıyorum ama ben mesela Balthazard formülünü de anlamıyorum yani yüzde 40 engeli var, yüzde 40 da diyelim ki böbrekle ilgili sorunu var; bu engel oranı neden yüzde 80 değil de formüle vurulduğunda yüzde 74'e düşüyor, mesela bu da izaha muhtaç bir formül, öyle söyleyeyim.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Diyabet ve obezitedeki mücadele oranları, yarısının hastalığını bilmemesi ve süreli raporlarla ilgili sormuştum.

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ BAŞKANI PROF. DR. ERMAN ÇAKAL - Raporlarla ilgili verdiğim yanıtla karşıladım efendim.

Obeziteyle mücadele Halk Sağlığı tarafından güçlü bir şekilde devam ediyor amma velakin şöyle söyleyeyim: Dünyada şu an etkin olarak obezite tedavisinde kullanılan ajanlardan maalesef ülkemizde geri ödemede preparat yok. Bu yöndeki sert ve keskin müdahaleler genelde metabolik cerrahi dediğimiz, işte, mide küçültme ameliyatları ya da mide ve bağırsak sisteminin farklı cerrahi yöntemlerle baypaslandığı yöntemler üzerinden akmakta.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, tabii, Hocam, bu iş birliği Etlik Şehir Hastanesiyle var ama bunu bizim Anadolu'ya da yaymamız lazım çünkü Anadolu bu anlamda çok ön planda olmalı diye düşünüyorum. Onu da ayrıca altını çizmek için burada zikrediyorum.

Teşekkür ediyoruz. Zaten yine müzakere boyutunda değerlendirmelere devam edeceğiz.

Şimdi sivil toplumdan bu noktada Parkinson Hastalığı Derneği adına Gül Yalçın Çakmaklı, buyurun.

Sunumdan ziyade çok öz bir ifadeyle...

3.- Türkiye Parkinson Hastalığı Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Doçent Doktor Gül Yalçın Çakmaklı'nın, Derneğin amacı, Parkinson hastalığı, hastalığın önlenmesi için yapılabilecekler, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE PARKİNSON HASTALIĞI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. GÜL YALÇIN ÇAKMAKLI - Tabii, tabii.

Ben çok teşekkür ederim davetiniz için.

Türkiye Parkinson Hastalığı Derneği adına geldim. Burada, Türkiye Parkinson Hastalığı Derneğinin amacı dünyada en sık 2'nci nörodejeneratif hastalık olan beyinde dopaminerjik nöron kaybıyla giden Parkinson hastalığı hakkında farkındalık oluşturmak,

bu konuda bu hastalıkla yaşayan bireyleri ve ailelerinin hâlini rahatlatmak ve bu konuda eğitimin yani nöroloji hekimleri arasında ve hekimler arasındaki eğitimin de artırılmasını sağlamak. Burada aslında daha sonra Alzheimer Derneğinden de arkadaşımız konuşacak ve Geriatri Derneğinden de arkadaşımız konuşacak. Dolayısıyla, hani, yaşlılık, yaşlılığın önemi, bu konulara vurgu yapılacak. Burada hemen aklıma gelen şeyi vurgulamak istiyorum: Çocukluk, çocukluk çağı, otizm, hani bunlar her zaman çok ön planda ve bizim için çok önemli konular ama bunları tartışırken aslında yaşlılar, yaşlılık ve yaşlılık hastalıkları biraz ikinci planda kalıyor gibi. Çocuklar tabii ki bizim geleceğimiz ve umudumuz ama yaşlılar da geçmişimiz ve toplumun önemli bir parçası ve toplum da giderek yaşılanıyor ve yaşlılıkla birlikte olan hastalıkların da miktarı artıyor ve bu, aslında çocuklarda olduğu gibi sadece o bireyin değil bütün ailenin sorunu olarak karşımıza çıkıyor. Yaşlılıkla birlikte bu Parkinson hastalığı, alzheimer gibi engellilik yaratan hastalıklarda sadece o bireyin değil, ailenin de engelli hâle geldiğini görüyoruz. Bu anlamdaki destek de önlemler de büyük önem taşıyor.

Parkinson hastalığı çok klasik olarak hareket yavaşlığı, gövdede öne doğru eğilme, ellerde istirahat sırasında ortaya çıkan titreme, denge bozukluğu, kaslarda, eklem hareketlerinde katılık gibi bulgularla kendini gösteren bir hastalık ve bir pandemiden bahsediliyor. Aslında Covid pandemisinden önce Parkinson pandemisinden bahsedilmeye başlanmıştı ve daha sonra gelen veriler de gerçekten bunu destekliyor. Aynı şekilde, alzheimer hastalığının da toplumun yaşlanmasıyla birlikte sayısal olarak arttığı düşünülmekle birlikte öte yandan, işte, egzersiz, diyet gibi korunma önlemlerinin artmasıyla birlikte de, daha farkındalığın artmasıyla birlikte de aslında bir miktar önünün alınabildiği görülüyor. Öte yandan, Parkinson hastalığı biraz daha farklı görünüyor bu noktada. Yaşlanma etkisinin yani toplumun yaşlanmasının etkisinin ötesinde sayısal olarak bir artış olduğunu görüyoruz. Şurada dünya haritası üstünden de göreceğiniz gibi daha çok da sanayileşen toplumlarda sıklığının arttığını görüyoruz ve burada santral sinir sistemini etkileyen hastalıklar açısından bakacak olursak şuradaki grafikte de görüldüğü gibi ve sayısal değerlere bakacak olursak prevalans değişimi çok dramatik. Parkinson hastalığının giderek görülme sıklığı artıyor yani bu, yaştan, toplumun yaşlanmasından bağımsız bir etki gibi görünüyor ve ciddi bir toplumsal yükü, ekonomik boyutu var. Burada, işte, 2019 yılında bakılan "Dali" denilen, yaşanamayan ve dizabiliteyle yaşanan yıllar bağlamında bakacak olursak hayattan 5,8 milyon yıl kayıp ve Amerika Birleşik Devletleri'ndeki hesaplamalarda 52 milyar dolar bir kayba yol açtığını görüyoruz.

Peki, burada önlem olarak... Yani siz şeyi söylediniz, önleyici neler yapılabilir, ben burada daha çok ona odaklanmak istiyorum kendi sunumunda. Özellikle burada pestisitler çok ön plana geliyor, hava kirliliği ve endüstriyel çözücüler ön plana geliyor. Dünya çapındaki pestisit kullanımına bakacak olursak, pestisitler biliyorsunuz tarım yapılırken o ürünlerin daha uzun süre sağlam kalmasını, markette bize böyle parlak, kurtusuz elmalar olarak ulaşmasını sağlayan kimyasal maddeler ancak bunların sağlığımız anlamındaki sonuçları oldukça düşündürücü, can sıkıcı ve Türkiye'deki pestisit kullanım miktarının da yıllar içerisinde çok ciddi bir şekilde artmakta olduğunu ve kullanan kişilerin de aslında bilinçsizce kendilerini... Yani tamam, biz son tüketici olarak aldığımız ürünlerle bu pestisitlere maruz kalıyoruz ama uygulayıcılar da korunma önlemlerine hâkim olmadığı için, herhangi bir maske ve koruyucu kıyafet giymeden bunları uyguladıkları vakit onlar çok daha ciddi olarak hasarla karşılaşılıyorlar ve bu gözden geçirmede şuradaki risk oranlarına bakacak olursanız toplamda yüzde 90 oranında bir artışa neden oluyor Parkinson hastalığında yani doğrudan nedensel ilişkili dopaminerjik nöron ölümüne de önemli bir katkısı olduğunu biliyoruz pestisitlerin.

Parkinson hastalığının önleyicileri arasında yine diyet ve egzersiz çok büyük önem taşıyor yani Akdeniz tipi diyet, beslenme ve egzersizin özellikle hastalığı engellemek ve geciktirmek anlamında, hastalığa yakalanan bireylerin de engelliliğini geciktirmek anlamında çok önemli rolü olduğunu biliyoruz ama bunun dışında pestisitler burada müdahale noktası anlamında da önem taşıyor.

Ben burada hasta örneği koymuştum yani engellilik anlamında bir donma mesela, Parkinson hastalığında motor donma önemli bir sorun. Tabii, Parkinson hastalığı uzun bir yolculuk. Bahsettiğiniz gibi, riskli bireyler var ve bu riskli bireylerin hastalığa yakalanması ve sonraki hastalık sürecinden bahsedebiliriz. Bakın, burada bu birey dondu, hastamız döndü ve adım atamamaya başladı. Yani bu, çok rahatlıkla sokakta karşımıza çıkabilecek bir kişi ve mesela burada önüne çıkabilecek engeller yürümesi için ciddi sorun oluşturabilir. Hastalığı sadece motor değil, motor dışı...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bu Parkinson hastalığında yaş durumu erkene mi geliyor? Nasıl burada süreçler şu an?

TÜRKİYE PARKINSON HASTALIĞI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. GÜL YALÇIN ÇAKMAKLI - Başlangıç anlamında mı?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet.

TÜRKİYE PARKINSON HASTALIĞI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. GÜL YALÇIN ÇAKMAKLI - Başlangıç anlamında da yaş başlangıcı olarak çok net öyle bir veri yok ama 65 yaş üstünde yüzde 1 oranında görünüyor, 65 yaş altı grup yani 50'li yaşların altında da toplam Parkinson hastalığı grubunun yüzde 10'luk bir grubu da 50 yaş altı ama burada genetik faktörler daha çok rol oynuyor ama kişisel gözlem olarak da genç başlangıçların da daha sıklaştığı yönünde bir...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - "Bir veri yok ama." diyorsunuz.

TÜRKİYE PARKINSON HASTALIĞI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. GÜL YALÇIN ÇAKMAKLI - Veri olarak gençleştiğine dair bir veri yok ama hastalığın görülme sıklığının arttığına dair bir veri var.

Sadece motor bulgularla seyretniyor, işte, demansı da var ki bu, alzheimer hastalığından sonraki 2'nci en sık demans olarak karşımıza çıkıyor nörodejeneratif demanslar arasında. Bunun dışında, işte, idrarla ilgili sorunlar, başka psikiyatrik belirtiler, uyku bozukluklarıyla aslında günlük yaşam aktivitelerini önemli oranda etkileyen bir hastalık. Seyir olarak da aslında bizim her zaman odaklandığımız hekimler olarak da şu: Hastalığın tanısını koyduktan sonraki aşama olarak düşünüyoruz ama şu dönem yani hastalık ortaya çıkmadan biliyoruz ki Parkinson hastalığının da -alzheimer hastalığı için de aynı şekilde- neredeyse yirmi yıla varan bir prodromal dönemi var yani şu anda bizim ne yaptığımız gerçekten hasta olup olmadığını belirlemek adına önem taşıyor ve buraya odaklanmak hekimlik adına, koruyucu hekimlik adına çok büyük önem taşıyor. Sonraki süreçte de aslında tedavi ve izlemin doğru bir şekilde yapılması yine engelliliği azaltıyor ama nihai olarak, kaçınılmaz olarak hastalarımız bağımlı hâle geliyorlar, bu da yine, engelli, yaşlı bakımı anlamında önem taşıyan bir süreç.

Benim sunumum bu kadar.

Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyorum, sağ olun.

Fatma Çoban, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Başkanı.

Sonrasında Türkiye Spina Bifida Derneğini dinleyeceğiz, onlar da hazır olurlarsa... Ondan sonra yine Çölyak Federasyonu Başkanı Hasan Bey'i dinleyeceğiz.

Fatma Hanım, buyurun.

4.- Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Fatma Çoban'ın, kas hastalıklarında multidisipliner yaklaşım, İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkeziyle beraber yaptıkları çalıştayın raporunda öne çıkan başlıklar, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI FATMA ÇOBAN - Sayın Başkan, Komisyon üyelerim ve değerli katılımcılar; böyle bir toplantıya tekrar dâhil olma şansı bulduğum için açıkçası mutluyum Kas Hastalıkları Derneği adına. Ben derneğimizden çok uzun bahsetmeyeceğim. Elimden geldiğince, konu başlıklarıyla sorulara ve çözüm önerilerine konu başlıklarıyla yol yürüyeceğim. Sadece şunu söyleyeceğim: Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER) 1978 yılında kurulmuş, kamu yararına çalışan bir dernek ve biz şu an dernek olarak 700'ü aşkın nöromüsküler hastalıkla yaşayan bireyin ve ailenin hak temelli mücadelesini yürütüyoruz.

Sunumu kas hastalıklarında multidisipliner yaklaşım, yaptığımız çalıştayın raporuna dayanarak hazırladım. Söz konusu çalıştay, İstanbul Üniversitesi Engelli Uygulama ve Araştırma Merkeziyle beraber yapılan bir çalıştaydı. İlgili uzmanlık alanlarından hekimleri, terapistleri, hasta derneklerini, kamu temsilcilerini, akademisyenleri bir araya getirdiğimiz altı aylık bir hazırlık sürecinden sonra oluşan bir çalıştay idi. Raporunu Sayın Komisyon üyelerine sundum, bütün ayrıntılarıyla duruyor ve ben söz konusu rapordaki verilerin hepsinin rapora dâhil olabileceği umudunu taşıyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Çok detaylı bir rapor hazırlamışsınız siz Fatma Hanım, teşekkür ediyoruz.

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI FATMA ÇOBAN - Aynen öyle Başkanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - O yüzden bu rapordakilerden ziyade ekstra söyleyeceğiniz bir şey varsa onları söyleyin, sizi çok yormayalım.

Buyurun.

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI FATMA ÇOBAN - Başkanım, başlıklar var, ben o başlıklara kısaca değineceğim.

Söz konusu raporda öne çıkan başlıklar: "Ulusal multidisipliner merkez ağı kurulmalıdır." denildi. Tanı, tedavi, rehabilitasyon ve sosyal destek hizmetlerinin entegre sunulabileceği merkezler bölgesel eşitsizlikleri azaltmak ve standart bakım sağlamak için yaygınlaştırılmalıdır dedik. Zaten söz konusu merkezler var ama ne yazık ki şu an 22 tane merkez söz konusu olduğu hâlde sağlıklı bir işlerliğe sahip değil. En iyi merkezlerden biri 2012 yılında oluşturulan İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırmada oluşan bir merkez idi, söz konusu merkezin bahar aylarında genel koordinatörü öldüğü için şu an 200 hastası olduğu hâlde atıl durumda ve hastalara hizmet veremeyecek durumda. Bu konuyla ilgilenilmesini istiyoruz.

İkincisi, merkez için yasal ve kurumsal...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sağlık Bakanlığındaki arkadaşlarımız bu konuyu not aldılar değil mi? Tepecik'teki durumla ilgili bize bilgi vererseniz.

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI FATMA ÇOBAN - Aynı şey Diyarbakır'daki Kas Hastalıkları Merkezi için de söz konusu, onu da söyleyeceğim...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Diyarbakır'ı da takip edelim.

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI FATMA ÇOBAN - Aynen öyle.

Merkezler için yasal ve kurumsal zemin güçlendirilmelidir diye vurguladık. Mevzuatta multidisipliner merkezlerin statüsü, görev tanımları ve işleyiş esasları açık şekilde tanımlanmalı, özel merkezlerle akreditasyon ve kalite denetimi sistemleri oluşturulmalıdır.

Finansal destek ve geri ödeme politikaları gözden geçirilmelidir dedik. Multidisipliner bakımın uzun vadeli sağlık sistemine maliyet avantajı göz önünde bulundurularak kamu kaynakları bu modele yönlendirilmeli. Zira özel sigortacılık ve SGK kapsamında geri ödeme politikaları güncellenmelidir diye vurguladık.

İnsan gücü planlaması ve eğitimleri artırılmalıdır dedik. Nöromüsküler hastalıklar alanında uzmanlaşmış sağlık personelinin yetiştirilmesi için tıp fakülteleri, uzmanlık dernekleri birlikte özel eğitim programları ve sertifikasyon süreçleri gerçekleştirmeli diye vurguladık çünkü gerçekten nöromüsküler hastalıklarla alakalı uzman eksikliği bizim için ciddi problem.

Hastaların hak erişimi güvence altına alınmalıdır dedik. Tanı, tedavi ve destek hizmetlerine erişim konusunda karşılaşılan engeller ortadan kaldırılmalı, hasta ve ailelerinin yaşam kalitesini artıracak sosyal haklar, evde bakım, eğitim destekleri, istihdam kolaylıkları yeniden yapılandırılmalıdır.

Kişisel asistanlık sistemi yaşama geçirilmelidir diye vurguladım ki bu bizler için çok önemli. Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne de taraf olan bir ülkeyiz ve kişisel asistanlık olayı engelli aileleri için, hastalar için ciddi bir olay; bunun da yaşama geçirilmesi diye vurguladık.

Veri yönetimi ve izleme sistemleri kurulmalıdır. Hasta kayıt sistemlerinin usul düzeyde standardize edilmesi, merkezlerin performanslarının izlenmesine olanak yaratılmalı dedik.

Kas hastalığının önlenmesi için erken tanı ve multidisipliner yaklaşım dedik. Kas hastalığının erken tanısının önemini, erken teşhisle başlayan tedavi ve rehabilitasyon süreçleri hastaların fonksiyonel kapasitelerini korumak için kritik rol oynuyor diye

vurguladık. Bu nedenle erken tanı gerçekten önemli. Multidisipliner ekiplerin standardizasyonu ile nöroloji ve fiziksel tıp, rehabilitasyon, ortopedi, ortez protez teknikleri, fizyoterapist, genetik, beslenme, psikolog gibi alanları içeren bir ekip modeli oluşturulmalıdır diye vurguladık.

"Rehabilitasyon süreçlerinin güçlendirilmesi." dendi, ulusal rehabilitasyon protokollerinin oluşturulması ile kas hastalıklarına yönelik fizik tedavi...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bunların hepsi raporunuzda var.

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI FATMA ÇOBAN - Aynen öyle...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Fatma Hanım, bunları... Hiç sizi yormayalım, bunların haricinde söyleyeceğiniz bir şey varsa iletin, zaten bu raporu biz detaylıca çalışacağız ve Komisyon çalışmalarımızda değerlendireceğiz.

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI FATMA ÇOBAN - Şöyle Başkanım: Ortopedik operasyonlar bizim için çok önemli dedik. Bu konuyla alakalı bir önceki Komisyona da biz yine bilgi sunmuştuk. Şu an özellikle kas hastalıklarında skolyoz ameliyatları çok önemliyken skolyoz ameliyatı yapacak uzmanlar çok sınırlı sayıda.

Genetik tanı merkezleri dedik. Yine, bir önceki Komisyona da sunmuştuk bunu. Kas hastalıklarının önemli bir kısmı genetik. Bu vurguladığım başlıklar, raporumuza ayrıca koymadığımız başlıklar. Ülkemizde kas hastalıklarıyla alakalı genetik inceleme yapılan merkezler hem sınırlı hem de büyük bir kısmı SGK kapsamında ödenmiyor. Bu anlamda bir düzenleme olmasını ve genetik danışmanlık dâhil olmak üzere genetik bütün incelemelerin SGK kapsamına alınmasını talep ettik. Rehabilitasyon cihazlarına ulaşım dedik, yaşam kalitesini yükselten rehabilitasyon araç gereçlerine erişim hakkı gerçekten sınırlı. Ayakta dik pozisyonlandırma cihazı, özellikle kas hastalığı için, yürüyemeyen kas hastaları için çok önemliyken bu ödenmiyor. Mekanik ve akülü tekerlekli sandalyelerin çok cüzi bir rakamı ama gerçekten çok cüzi bir rakamı ödeniyor. Hasta, tabiri caizse, derneklere, farklı kurumlara destek talebiyle bu ihtiyacını gidermek yönünde çabaya mecbur bırakılıyor. Bunlarla alakalı düzenleme yapılması gerektiğini düşünüyoruz.

Ayrıca, solunum cihazları, kas hastalarının kullandığı solunum cihazları çok önemli. Bu solunum cihazlarını devlet ödemiyor, hastayı SGK bürolarına yönlendiriyor. Hasta gidip SGK bürolarından çoğunlukla ikinci el ve çoğunlukla da Çin malı -ben de kullanıyorum- solunum cihazı alıyor. Bu cihazlar gecenin bir yarısı pat diye kapanıyor, bozuluyor. Birçoğu temizliği yapılmayan cihazlar, hasta mağdur oluyor ya da bu cihazlarla... Benim ailem doğuda, ben uçakla gidip geliyorum İstanbul'a ayda bir; ben devletin bana sunduğu bu cihazı uçakta kullanmaya kalktığımda kabul görmüyor çünkü Federal Havacılık Kurulu Sertifikası'na sahip olmasını istiyor cihazın. SGK bürolarından aldığımız hiçbir cihazın bu sertifikası yok. Biz bu cihazları uçaklarda da kullanamıyoruz. Dolayısıyla, bu tarz bütün cihazların, doktorun vereceği rapor doğrultusunda SGK tarafından karşılanmasını, hastayı mağdur etmeden karşılanmasını biz talep ediyoruz. Basit solunum cihazları olduğu gibi mekanik ventilatör ve benzeri dediğimiz cihazların, şu an dönüp baktığımızda normal piyasa değeri en düşük olan 200 bin lira. Ekonomik durumu kötü olan hastanın bunu gerçekten edinmesi olabildiğince zor.

Taburculuk sonrası takip; ilerleyici ve ağır seyreden nörolojik hastalıkları olan hastaların teşhis sonrası hastane çıkış programları ve takibi yapılmalıdır. Bu takibin yapılmaması, zorunlu sunulmaması gereken psikolojik ve fiziksel rehabilitasyonun, evde bakım hizmetinin sağlanamaması, hastalığın çok ciddi anlamda ilerlemesine, ileride komplikasyonların ortaya çıkmasına, skolyoza, solunum problemlerine ve benzeri birçok şeye yol açmakta.

Kas hastalarının tanı ve takibinde özellikle üçüncü basamak sağlık merkezlerinde randevu sürelerinin uzunluğu da ayrıca bizim için olabildiğince sorun. Geçmişte bu konuda belki bir nebze daha iyiydik ama şu an üniversite hastanelerinden kas hastalarının randevu alması olabildiğince zor, aylar sonrasına randevu bulabiliyor kas hastaları. Evde bakım hizmeti ağır seyreden nöromusküler hastalıklarla alakalı -örneğin ALS- evde sağlık ve sosyal bakım hizmeti verilmemektedir. Yine, bu alanda uzmanlaşmış, deneyimli ve bilgili personel kadroları bulunmamaktadır. Bu yönde bir düzenleme yapılması gerekir. Nöromusküler alanında uzmanlaşmış kadrolar dedik, olabildiğince sınırlı; özellikle skolyoz ameliyatlarını yapacak ortopedistler ve göğüs hastalıkları uzmanlarıyla alakalı çok ciddi eksiklikler var. Göğüs hastalıkları uzmanı deyince Türkiye'de bir tane isim zikrediliyor, o da çok üzücü, ona randevu almak da olabildiğince zor. Bu anlamda, çok acil çözüm gerekiyor.

Ailelerin kas hastalıkları konusunda bilgi alabileceği yerler sınırlı, bu alanda çalışan hekimlere randevu bulmada sorunlar yaşamaktalar. Hekim-hasta diyalogunun geliştirilmesi noktasında çalışma yapılması gerektiğini vurguluyoruz. Millî Eğitim Bakanlığına bağlı merkezler, Millî Eğitim Bakanlığına bağlı rehabilitasyon merkezleri örneğin, sağlık hizmeti vermeye çalışmaktalar. Bu, kas hastalıkları için yeterli bir sağlık hizmeti değil, kas hastalıklarına yönelik bu anlamda yeni bir düzenleme gerekmekte. Rehberlik araştırma merkezi, yine bu Millî Eğitim Bakanlığına bağlı merkezleriyle alakalı rehberlik araştırma merkezleri var. Bu söz konusu rehberlik araştırma merkezlerinde kas hastalıklarıyla alakalı uzman kimse yok. Bu anlamda da yine rehberlik araştırma merkezlerine kas hastalıklarıyla alakalı bir uzman atanması gerektiğini düşünüyoruz. Hareket yetisini kaybetmiş olan kas hastalarında beslenme önemli. Beni görüyorsunuz, 36 kiloyum, zaman zaman 25 kiloya düştüğüm oluyor, solunum problemleri yaşıyorum. 25 kiloya düştüğümde -benim konumunda birçok insan var- ancak mamalarla, farklı şeylerle, besin maddeleriyle toparlamak mümkün oluyor ama bu anlamda kas hastalarının sağlıklı kontrollerini yaptırabilecekleri, gidebilecekleri diyetisyenler, beslenme uzmanları olabilir tabii. Bu anlamda bir çalışma yapılması gerektiğini vurguluyoruz.

Epidemiyolojik çalışmalar; deminden beri insanlar açıklamalarda rakamlar kullanıyorlar, biz kas hastalıklarıyla ilgili Türkiye'de bir rakam kullanamıyoruz çünkü kas hastalığıyla alakalı epidemiyolojik bir çalışma yok. Bunun için bize sorulduğunda biz "Yüz binleri bulan insanlar" olarak vurgulayabiliyoruz belli bazı bilgiler doğrultusunda. Bu anlamda bir çalışma yapılması gerektiğini ve ciddi ihtiyaç olduğunu düşünüyoruz.

İlaçlara erişim; kas hastalıkları alanında son yıllarda bilimsel gelişmeler hız kazanmış ve bazı hastalık çeşitleri için FDA, EMA onayıyla ülkemizde de ruhsat alan ilaçlar var. Söz konusu ilaçların SGK tarafından ödenmesi çok değerli. Örneğin, "Friedreich ataksisi" adlı bir hastalık var, o hastalığın ilacı çıktı, kutu fiyatı yaklaşık 2 milyon TL. Hastalıkla alakalı ilaç şirketi gelip Türkiye'de ruhsat aldı ama hasta SGK'ye dava açarak ilacına erişebilmekte. Böylesi durumlarda ilaçların SGK tarafından ödenmesi için gereken düzenlemelerin yapılmasını rica ediyoruz.

Ayrıca, son vurgulamak istediğim şey engelli araç kullanıcıları için. Son üç dört yıldır ehliyetini yenilemek için trafik kontrolüne giden engelliler ve kas hastaları sorgusuz sualsiz ehliyetlerinin iptaliyle karşı karşıyalar. Hiçbir şey sorulmuyor, o ehliyetler iptal ediliyor, engelli insanlar tekrar gidip "Araç kullanması uygundur." raporu alarak yeniden çok zorlu bir sürece girmek zorunda kalıyorlar. Çoğunlukla da verilmiyor çünkü mevzuatta şöyle bir ibare var: "Kaza yaptığı anda raporu veren hekim de sorumludur." Hekim hiçbir şekilde sorumluluk almak istemiyor. Bu tip şeylerden dolayı normalde araç kullanması için hiçbir sıkıntısı olmayan yüzlerce insan mağdur olmuş durumda ve ne yapacaklarını bilmiyorlar. Oysaki bu insanlara bu mağduriyet oluşturmada önce sürücü, binici testi gibi testlere maruz bırakılsa araç kullanabilen insan ile kullanamayacak insan ayırt edilebilecek. Bu anlamda, acil bir şekilde mevzuat değişikliğine ihtiyaç olduğunu ve bu insanların mağduriyetlerinin giderilmesi gerektiğini düşünüyoruz.

Teşekkür ederim beni dinlediğiniz için.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Biz teşekkür ediyoruz Fatma Hanım katkılarınız için.

Ebru Hocam, bu konuda ne yapıyoruz, bu konuyla ilgili neler yapıyoruz, dinleyelim.

ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ KARDİYOPULMONER REHABİLİTASYON ÜNİTESİ SORUMLUSU PROF. DR. EBRU ALEMDAROĞLU - Değerli Komisyon üyeleri, Sayın Başkanım; ben de aslında bu konuda kendime söz verildiği zaman konuşayım diye düşünmüştüm.

Ben öncelikle kendimi tanıtayım, fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanıyım. Ankara Bilkent Şehir Hastanesinde 1A Subakut Kliniğinin sorumlusuyum. Bizim hastanemizde de bir nöromusküler hastalıklar katı var; burada hem kas hastalarını hem parkinsonlu hastaları takip ediyoruz, onların rehabilitasyon süreçlerine katkıda bulunuyoruz. Esasında, kas hastalıkları tanı aldığı andan itibaren fiziksel tıp ve rehabilitasyonun kontrolünde olması gereken hastalıklar ancak bu konuda bazı eksiklikler söz konusu. Örneğin, ben, şimdi sizi dinlerken direkt şunu düşündüm: Mesela, bizim alanlarımızdan bir tanesi pulmoner rehabilitasyon. Pulmoner rehabilitasyon ne demek? Akciğeri kısıtlı olan insanların akciğer kısıtlılığı nedeniyle meydana gelen engellerini ortadan kaldırmak için fiziksel tıp ve rehabilitasyonun uyguladığı uygulamalar demek. Ancak şu dikkatimi çekiyor hep nöromusküler hastalarda: En çok ölüm nedenleri solunum olduğu hâlde pulmoner rehabilitasyona yönlendirme çok kısıtlı. Pulmoner rehabilitasyona yönlendirmenin bir rutin hâline gelebilmesi için belki burada bir tedbir alınabilir ama şu da var; bazen pulmoner rehabilitasyon uygulamaları da rehabilitasyon tıp branşının uzmanlık alanındaki hekimler tarafından gerçekleştirilmiyor; örneğin, göğüs hastalıkları uzmanları tarafından gerçekleştirilebiliyor. Şimdi, şöyle bir şey var: Fiziksel tıp ve rehabilitasyon her alanın rehabilitasyonu ile ilgilenir, o organ hangisiyse o organa göre isim alır; mesela, akciğer hastasıysa pulmoner rehabilitasyonu deriz, kalp hastasıysa kardiyak rehabilitasyon deriz, ortopedik bir hastaysa ortopedik rehabilitasyon deriz. Dolayısıyla, orada bir pulmoner kelimesinin olması esasta ilgilenen tıp branşını değiştirmemesi gerek çünkü rehabilitasyon biyopsikososyal olarak, bütünsel olarak bakması gereken bir branş ve hem hastanın kas iskelet sistemi, beslenmesi, kas kütlesi, sarkopenisi, osteoporozu, hepsine birden bütünsel olarak yaklaşabilen bir branş olması nedeniyle bence bu kas hastalıklarının hem kuvvetlendirilmesinde, işte, postür diyorsunuz, skolyoz diyorsunuz... Ve en sıkıntı duyacakları sebep de mesela akciğer durumu yani buna rehabilitasyon tıp branşı ihtisasına sahip ekipler tarafından bakılması gerekiyor ancak bu gerçekten çok sıkıntılı. Tabii ki göğüs hastalıklarının da bunda rolü var ama mesela onların da işte hastanın hiperkapnisini tespit edip hızlıca solunum cihazına geçme aşamasını gerçekleştirmeleri gerekiyor yani bu bir ekip işi ama rehabilitasyon sadece rehabilitasyon tıp branşının ihtisasını yapmamış branşlara verildiği zaman gerçekten kapsamlı ve bütünsel bir rehabilitasyon olamıyor maalesef. Dolayısıyla, ben fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimisi olarak kas hastalıklarına zaten biz sahip çıkmaya çalışıyoruz ancak bu yetkilendirmelerde dikkatli olunması gerektiğini de söylemek isterim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyorum, sağ olun.

İrfan Hocam, buyurun.

İRFAN KARATUTLU (Kahramanmaraş) - Aynı branştan uzman olarak hocam yeterince açıklayıcı konuştu. Fakat, burada, bizim, özellikle nöromusküler dejeneratif rahatsızlıkların rehabilitasyonu için Bakanlıkta da yeni bir sistem kurmamız gerektiğine inanıyorum. Yaşlanan bir nüfusumuz var. Özellikle rehabilitasyon konusu burada çok hafife alınıyor. Sevgili Başkanımız da dedi, 9'uncu madde Millî Eğitim Bakanlığına bağlı merkezler; yirmi yıldır burayı takip ediyorum, insanlara tamamen bir şeyler yapıldığı imajı verilerek devletten para kotarıldığı merkezler hâline geldi ve birçoğu da soruşturmaya uğradı bu merkezlerin. Bu merkezler -dediğim gibi- hekimin olmadığı bir yerde sadece bir bakım merkezi gibi olan yerler hâline geldiler, hastaları toplayıp bir şey yapılmıyormuş imajı veriliyor. Bana göre artık bundan sonra fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezlerinin özellikle hekim kontrolünde olması, sisteminin oluşturulması... Az önce Sağlık Bakanlığındaki Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüme uyarım buydu, sağlıklı yaşam merkezine girildiği zaman yine buna dönüşeceği hissiyatı oluşuyor bende, Millî Eğitim Bakanlığında. İkincisi de bu finansman sisteminin eski atalarımızda olduğu gibi vakıfsal bir sisteme dönüşerek bunun da özellikle sanayicilerimizle, vergiden muaf desteklenmesiyle bu tür kronik dejeneratif hastalıkların rehabilitasyonunun daha kaliteli olacağı inancındayım.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Biz teşekkür ediyoruz.

Evet, buyurun.

5.- Türkiye Spina Bifida Derneği Başkan Yardımcısı Profesör Doktor Cevval Ulman'ın, spina bifida hastalığı, hastalığın önemi, önlenmesi için yapılması gerekenler ile karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Teşekkür ediyorum.

Sunumumu şimdi açmak istiyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sunumdan ziyade özet bir bilgi istiyoruz.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Evet, şimdi, öncelikle önünüzdeki dosyalarda şöyle bir dosya var sayın üyeler; bu dosyanın üstünde bir bebek görüyorsunuz, bu bebeğin bir anlamı var. Ben sunuma bununla gireceğim. Spina bifidayı önce anlatmam lazım ne olduğunu, ismi anlaşılmayan çok garip bir hastalık. Halk

arasında söylenen... Bu arada ben Profesör Doktor Cevval Ulman, Derneğin İkinci Başkanıym, Başkanımız Avukat Nurdan Anlı. Bazı soruları o da cevaplayabilir, aramızda. Spina bifida doğuştan bir hastalık, halk arasında sırtında yarayla doğmak deniyor. Bakın, sırtında gerçekten bir yara var buradaki bebeğin.

Derneğimiz 1997 yılında kurulmuş bir dernek, adımızın isminde "Türkiye" adı var, Bakanlar Kurulu kararıyla. Benden önceki Kas Hastalıkları Derneğinin görüşlerinin çoğuna katıldığımı söyleyerek başlamak istiyorum çünkü bizim hastalığımızda da çok benzer sorunlar var aslında. Şimdi, bizim hastalığımızın şöyle bir önemi var: Bizim hastalığımız önlenemez bir hastalık yani primer korumayla önlenemez bir hastalık. Burada bugün bahsedilenlerin çoğu doğuştan sonra oluşan bazı komplikasyonlar, bazı genetik hastalıklar ama bizim hastalığımızda çok önemli bir silahımız var aslında. Bakın, sırtta yara dedim, solda normal var, ortada sırtta bir kese var, kese açık değil; bu, daha iyi bir modeli ama sırtta açık yara varsa açık yaradan çıkan sinirler hasar görüyor bizim hastalığımızda. Bu, anne karnında oluyor. Anne karnında bu iş ilk olduğu zaman, anne karnındaki bebekte, fetüste ilk oluşan yer omurga yani ilk yirmi altı günde anne karnındaki bebeğin omurgası oluşuyor, bir hata varsa o hata devam ediyor. İlk yirmi altı günde anne hamile kaldığının farkında değil. Bir ay geçecek, menstrüasyonu geçecek, on gün geçecek, "Âdetim gecikti." diyecek, teste gidecek o zaman öğrenecek hamile kaldığını. O zaman primerde asıl yapılması gereken -yine burada daha kötü resimler var, bunları hızlı geçmek istiyorum- dünyada da herkesin yaptığı, şu anda 94 ülkenin yaptığı... Burada, hastalığımızın ne olduğuyla ilgili birtakım şeyler var; benzer kas hastalıklarıyla benzer sorunlarımız var. Mesane ve bağırsak sorunları yani idrar ve kaka kaçırın çocuklar bunlar, yürüme zorluğu yaşıyorlar, ortopedik zorluk yaşıyorlar, beyin cerrahisinde çok sık ameliyat geçiriyorlar, hidrosefali olduğu için, beyinlerinde su toplandığı için -halk arasında böyle deniliyor- şant ameliyatları geçiriyorlar ve bu ilk ameliyatı da ilk altı saatte beslenmeden geçirmeleri gerekiyor yani bu bir acil durum. Eğitim sorunları benzer, istihdam sorunları benzer ama önlenemez kısmı bizim için özel. İlk hamile kalmadan üç ay önce başlayarak -yani anne folik asit depolarını, bu bir vitamin, B9 vitamini, B vitaminlerinden bir tanesi- ilk on iki haftada her gün 400 mikrogram folik asit vitamini alarak yüzde 70 bu hastalığı önleyebiliyoruz. Hocamız burada dedi ki: "Folik asit desteği veriliyor." Ben orayı anlayamadım, folik asit desteği hamile kalmadan önce mi veriliyor, sonra mı veriliyor? Benim bildiğim kadarıyla hastalar zaten doktora "Hamileyiz." diye gidiyorlar. Bu nedenle bu büyük fırsat kaçırılıyor. O zaman biz ne öneriyoruz? Şuradaki bebeğe geliyorum. Dünyada 94 ülkede unlara folik asitle zenginleştirme uygulanıyor. Bakın, sarı olan ülkelerde zorunlu zenginleştirme var; 94 ülke. Hangi ülkeler var? Bütün Amerika Kıtası var, bakın, Afrika'nın büyük bir kısmı, Avustralya, Papua Yeni Gine'de bile var; bizde yok. Neden yok acaba? Yani biraz buradan bunun vurgusunun çıkmasını rica ediyorum.

Şimdi, peki, ne kadar hasta var? Hani diyebilirsiniz ki: Bu, çok küçük bir hastalık. Hayır, bizim yaptığımız bir çalışmada, yine mecburen bizim yaptığımız çalışma diyorum çünkü Sağlık Bakanlığının böyle bir verisi yok. Ne kadar konjenital anomalili çocuk doğuyor verisi maalesef yok. Sağlık Bakanlığına soruyoruz bunu. Ne kadar kateter kullanan verisi de yok. Bizim hastalarımızın çoğu kateter kullanıyor. Ne kadar şant ameliyatı olan hasta verisi de yok maalesef. Nedense bu verilere biz ulaşamıyoruz ya da gerçekten yoklar. Ama bizim yaptığımız çalışmada bin canlı doğumda -canlı doğum diyorum, bakın, anne karnında ölenler değil- binde 1,5... İzmir verisi, önemli bir veridir, bir yıl boyunca yapılmış bir "cross" çalışmanın verisidir ama Türkiye'de 1,5 ila 8 arasında. Bin canlı doğumda 1,5 ila 8 arasında hasta doğuyor. Hesap ettiğimiz zaman yani yılda 3.500 bebek.

Şimdi, bu bebekler Türkiye'de doğduğu zaman ne oluyor? Çok büyük problemler başlıyor herkes için, hasta için, aile için, aile üyeleri için, doktorlar için, bütün sağlık sistemi için. Amerika'da yapılmış bir çalışma var. Bir spina bifidalı çocuk doğduğu zaman hayat boyunca 500 bin dolarla 1 milyon dolar üzerine bir sağlık sistemi harcaması var. Kistik fibroziste de benzer böyle sayı var, onlar çok daha az. O zaman ailelere ne öneriliyor? "Siz bu bebeği reddedin, bu, hükümetin bebeği hâline gelsin, o zaman hükümet bunların sağlık sistemini karşılar." Amerika'da durum bu. O nedenle, bu olmasın, "Primer olarak önlensin." diye folik asitin eklenmesi unlara çok önemli. Sadece unlara mı ekleyen var? Hayır, her türlü una ekleyen var, yağa ekleyen var, tuza ekleyen var. Bizim ülkemizde iyotlu tuzlar örneği var, biz bunu yaptık, hipotiroidi önledik. Niye folik asit ekleyerek, niye bunu yaparak bu spina bifidayı da önleyemiyoruz? Yüzde 70...

Burada çözüm önerimiz; unlara folik asit eklenmesinin zorunlu olması çok hızlı bir şekilde.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Siz daha önce Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüyle görüştünüz mü bu konuyu?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Görüştük. Sağlık Bakanlığının bu konuda yapılmış çalışmaları var, hatta benim de yazar olarak içinde bulunduğum bir rapor var. Tarım Bakanlığına gönderiliyor. Ülkemizin kanunlarında Tarım Bakanlığının karar vermesi gerekiyor buna. Tarım Bakanlığının bu konuda bir komisyonu var ama o komisyondan son üç yıldır bir karar çıkamadı.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Onlarla görüştünüz mü? Onlarla görüşüyor musunuz?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Ben katkı maddeleri komisyonunun bir üyesi olarak bunu söylüyorum. Bakın, ben başka bir komisyonun üyesi oldum yanlışlıkla, katkı maddeleri zannederek oraya girmiştim, "Katkı maddelerinin konusu değil." dediler. Ama süreç çok yavaş işliyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Biz de bu konuda notlarımızı alıyoruz, biz de ileteceğiz. Biz de onlarla irtibata geçeceğiz.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Sağlık Bakanlığı ne düşünüyor?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Sağlık Bakanlığı kesinlikle bu konuda pozitif yani "Bunun yapılması lazım." diyor. Halk Sağlığı Müdürlüğümüz burada, Başkanımız burada. Ama ben bir öneride daha bulunacağım burada: Bu Komisyonda çok güzel olarak sizler bizi dinliyorsunuz, çok memnunuz buraya davet edildiğimiz için ama Komisyonun süresi sanıyorum altı ay ve bitmek üzere. Acaba bu Komisyonun devamı olarak -ya, bu benim şahsi önerim- 2026 için "engelliliğin önlenmesi komisyonu" diye bu devam ettirilebilir mi? Yani buradaki iş burada kalmayın, bunun devamı, burada yapılan işlerin, "yakın, uzak hedefler" dediniz, onların takibi... Yine, biz STK'ler olarak belki yardımcı olabiliriz, elimizden ne geliyorsa yapabiliriz. Bilmiyorum, benim böyle bir önerim var, belki kabul edilir.

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Önemli bir tespit, çok önemli bir şey bu.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Şimdi, genel olarak bir toparlama yapmak istiyorum. Bizim bireysel olarak... Burada birçok dernek engellilikle ilgili sorunları söyledi. Ben özel olarak bizim derneğimizle ilgili sorunlardan bahsedeceğim ve bazı ortaklıklardan da bahsedeceğim. Sağlık kurumlarından kaynaklı problemler, kanun, yönetmelik, sosyal problemler...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hızlıca toparlayabilirsek bazı misafirlerimizin uçağı var, o yüzden...

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Toparlıyorum, benim de uçağım var, çok haklısınız.

Şimdi sağlık kurumlarından kaynaklı problemlerden bahsedildi; multidisipliner polikliniklere ihtiyaç var. Bizim derneğimiz içinde Türkiye'de 3 tane böyle poliklinik var; bir tanesi Ege Üniversitesinde, İzmir'de -ben İzmir'den geliyorum- Marmara Üniversitesi ve Ondokuz Mayıs Üniversitesinde var. Şimdi bunlar hep gönüllülükle yapılmış işler; çok da iyi gidiyorlar, çok güzel ama daha yaygınlaşması için bunların bazı desteklere ihtiyacı var. Bence burada çalışan doktor, hekim, hemşire, bütün sağlık personeline "özel hizmet puanı" diye bir şey verilebilir. Bakın, yan dal uzmanlarına bu veriliyor, yan dal uzmanı oldukları zaman poliklinikte bir farklılık, birazcık daha farklı oluyorlar. Bu işler gerçekten çok zor, hekimi, bütün personeli üzen, zorlayan ve zorunlu olmadıkları bir iş. Yani gönüllü olarak bunu yapıyorlar, belki Sağlık Bakanlığı ve bütün bakanlıklar buraya böyle bir puan desteği yaparak "özel işlem puanı" gibi bir isim verilebilir, bunun hangi işlere verileceği yapılabilir. Mesela, diyabet için de benzer bir şeyler yapılabilir. Özellikle kas hastalıkları gibi, işte alzheimer gibi, bizim sorunumuz olan, ülkemizin sorunu olan işlere bir küçük damla katkı yapabilir hepsinin geneline.

İkinci bir şey, bizim çocuklarımız 18 yaşını geçince gerçekten doktor bulamıyorlar çünkü gittikleri doktor spina bifida hastalığının ne olduğunu bilmiyor. Burada bizim geçiş polikliniklerine ihtiyacımız var ve insanlar bu geçiş polikliniklerinin de, bunun çok önemini bilmiyorlar, aman, angarya gibi geliyor. İşte, belki bu ekstra puana, bu geçiş polikliniği çalışanları da dâhil edilirse bu da bir fırsat olabilir. Bütün bu kronik hastalıklar bunun içine girebilir aslında. Bu kronikler kronik hastalıkların tamamı için geçerli. Daha önce bahsedildi diye hızlıca geçiyorum.

Yine, çözüm önerisi: Hep bahsedildi, normal insanlar bile hastanelerden randevu almakta zorlanıyorlar. Bizim için bir süreç lazım. Yani anne karnında bu çocuğa bir tanı koyduğumuz zaman -evet, ikili testle tanı koyuyoruz- birtakım işler oluyor ama ondan sonra ne olacağını hasta bilmiyor, bize en çok bu konuda geliyorlar. "Biz şimdi ne yapacağız? Tanı konuldu, ne yapacağız, nereye gideceğiz?" Biz de bilmiyoruz çünkü böyle bir yönlendirme yok ki. Multidisipliner poliklinikler var ama çocuk doğduğu zaman ne olacak? Acil ameliyat olması gereken bir çocuk ve anne karnında bu tanı konulmuş ama hiç kimse bir şey söyleyemiyor; çocuk beyin cerrahisi uzmanlarına gitmesi lazım normalde ama böyle bir sürecin belirlenmesi lazım, bir standardizasyon lazım, sağlık çalışanlarına destek eğitimi lazım, sosyal hizmet uzmanlarına, psikologlara, herkese, herkese genel bir eğitime ihtiyaç var. Bu eğitimin dışında bir de denetim lazım. Yani bakın -arkadaş aynı şeyi söyledi- biz bir şeyleri yapıyoruz, raporlara giriyor: "Şu kadar eğitim yaptık, şu kadar bunu yaptık, bunu yaptık." Sonuç? "Yaptık, sonucunu bilmiyoruz." Lütfen bunun da denetimi kayıtlara girmeli.

Çözüm önerisi: Engelli doğum verisi yok ülkemizde. Bu engelli doğum verisinin Avrupa Birliği doğum istatistik verisiyle uyumlu olması lazım yani ICD-10 ana hastalık kodları kullanılarak yapılmalı. İstatistik sistemimiz -ben doğum hastanesinde çalıştım- "canlı doğum, cansız doğum", "kız mı doğdu, erkek mi doğdu"dan ibaret maalesef hâlâ böyle, yirmi yıl önce de böyleydi, hâlen maalesef böyle. Kaç kız, kaç erkek doğduğu değil artık önemli olan.

Yine, önerilerimiz: Bizim gibi hastalık gruplarının ortak sorunları olan baskı yararı tedavisi, bunu engelleme tedavisi, gergin omurilik, böbrek fonksiyonları tedavisiyle ilgili, aileleri bilgilendirme... Yeni evlenecek bireylere -hocamız anlattı- aile öncesi, evlilik öncesi bir danışmanlık sistemi var, buraya acaba dâhil edilebilir mi? Biz henüz unlara folik asit eklemedik hocam. Unlara folik asit eklememiş için yeni evlenenlere bizim bunu mutlaka söylememiz lazım: "Böyle bir vitamin var, hiçbir zararı yok, bunu kullanabilirsiniz." Bunu ilk anda desteklemeyebilir, folik asit vitaminini vermeyebilir ama folik asit vitamini almak isterseniz 131 lira devlet de koruyor, oldukça kolay. Kanun ve yönetmeliklerle olan sistemleri genel olarak arkadaşlarımız hep anlattı. SUT sistemi, maalesef SGK çok az bir kısmını ödüyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, toparlamamız gerekiyor Hocam, lütfen.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Toparlıyorum.

Bunu artırmak çözüm değil, daha ciddi çözümlere ihtiyaç var. Türkiye'de bu kateterlerin üretilmesi -kateter bizim için çok önemli- üretilenlerin desteklenmesi, belki alım anlaşması, belki çocuk sandalyelerinin, tekerlekli sandalyelerin SGK'ce tam ödenmesi bizim için olabilir.

"Çocuğumu hangi doktora, hangi hastaneye götürmeliyim?" en önemli sorun. Rakam olarak yaklaşık söyleyecek olursak 8 bin lira veren var, tekerlekli sandalyenin çok az bir kısmı ödeniyor. Büyüyen bir çocuk tekerlekli sandalyeye sığmıyor, aile ne yapsın; bizden istiyor, derneklerden istiyor, herkesten, kimden isteyebilirse ondan istemeye çalışıyor. "Biz sosyal bir ülke miyiz?" diye düşündürüyor bizi ve herkesi. Fark ödemek istemeyen hastalar ne yapıyorlar? Eksik malzeme alıyorlar, eksik malzeme daha büyük zarar. Kateteri eksik malzeme olarak yıkayıp kullanırsa enfeksiyon oluyor. Sağlık sistemine zarar, enfeksiyon, antibiyotikler, bütün tedaviler diyerek sorularınıza cevap vermek istiyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyorum.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - En son, yine bir önerimiz var: Şurada bir kutu görüyorsunuz arkadaşımız onunla ilgilenebilir mi, yukarı kaldırabilir mi? Belki bu konuda...

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKANI AV. NURDAN ANLI - Çok aceleniz var ama bunu göstermek istiyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKANI AV. NURDAN ANLI - Ben Dernek Başkanı Avukat Nurdan Anlı. Spina bifidalı bir oğlum var, 32 yaşında şu anda. Engelli hakları çalışıyorum ayrıca. Bizim bu projemiz en çok engelli çocukların katılımıyla

ilgili bir projeydi, iki yıl önce bitti. Bu bir oyun, yani konularımız çok ağır, bu ağır konuların içinde biz burada bir de oyunumuzu tanıtmak istedik çünkü bu engelli hakları oyunu, erişilebilir bir oyun.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Siz de mi İzmir'den geldiniz?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKANI AV. NURDAN ANLI - İzmir'den geldim, evet.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sizle zaten İzmir'de de görüşürüz.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKANI AV. NURDAN ANLI - Görüşemedik İzmir'deki toplantıda.

Bu oyunu da ben yine burada bırakacağım ve bütün arkadaşlarıma gösterip yaygınlaştırmak istiyoruz çünkü bütün bu, diyoruz ya: "Farkındalığa ihtiyaç var engelli haklarıyla ilgili, engelli bireylerin dışlanmaması için, ayrımcılık için." Biz de çocuk yaşta bu oyun aracılığıyla içselleştirsin ki engelli bireylerin aslında eşit olduğu anlaşılabilir diye böyle bir şeye emek verdik, bunun desteklenmesini istiyoruz yaygınlaştırma için.

Teşekkürler.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyoruz.

Komisyon üyelerimiz de gördü yapılan çalışmayı, kayıtlara da geçti, biz de takipçisi olalım, İzmir'de de görüşelim.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKANI AV. NURDAN ANLI - Teşekkürler.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Teşekkür ederiz, sorular varsa cevap vermekten mutluluk duyarım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Uşak Milletvekilimiz, buyurun.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Şimdi yıllarca gördüm spina bifidalı hasta, kadın doğum uzmanı olarak çok güzel özetlediniz. Şimdi, hocamın söylediği tespitlerden birkaçını ben de tekrarlamak istiyorum: Şu an aile hekimleri de kadın doğumcular da hekimlik yapan herkes de "400 mikrogram folik asit verirsiniz spina bifida önlenir." diyor. Doğru ama gebelik tespiti ve omurganın gelişiminin ilk yirmi altı gün, organların tamamının yetmiş iki günde temelini atıldığı düşünülürse geç kalınıyor; problem bu. Yani devlet de karşılıyor şu an, devletin ödediği folik asitlerden bir tanesi 113 TL, tek bir tanesini ödüyor. Pahalı olanları var, 590 liraya olanları var hatta hocamla birlikte bugün ben eczane aradım, son güncel fiyatlarını alayım diye. Yani ilaç firmaları belki bu işe engel olabilir, bu söylediğiniz fikre. Ekmeğin içine konulması...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bu konuda biraz sonra Halk Sağlığı Genel Müdürünü de dinleyelim.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Hocam şöyle: Bu folik asiti koyduğunuzda maliyeti çok düşük aslında. Ne kadar şu an?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - 0,17 kuruş efendim, bir ekmek için.

ALİ KARAOBA (Uşak) - 0,17 kuruş günlük verirsiniz, bir ekmek için yapılan şey ve düzenli bir şekilde kullanıldığında fazlası da vücuttan atılan bir şey. Şimdi, Tarım Bakanlığının saplantısı olabilir bir noktada, şöyle: Onların yaptığı bir tane yayın var, işte fazlası kanser yapıyor gibi bir şeye kapılmış durumdalar ama folik asitte öyle ispatlanmış bir şey yok.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Düzeltiyim, onların yayını değil efendim, bir hayvan çalışması.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Tamam, onların elinde olan, kullandıkları yani. Onun için bu Sağlık Bakanlığıyla, bence, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüz de buradayken bence çok ciddi bir çalışma olur, bununla ilgili konuşulur.

Şant kateterleri gerçekten pahalı. Spina bifidayı tespit ettiğinizde her merkezde ameliyat yapılamıyor. Mesela Uşak'ta düşünün, biz İzmir'e sevk ediyoruz, 9 Eylül'e ya da Egeye sevk ediyoruz. Kas hastalığını sunan arkadaşımızın da söylediği gibi bugün akülü bir tekerlekli sandalye 60 bin lira ile 200 bin lira arasında, devlet 3.500 TL ödüyor. Beyaz baston, bir tane baston, en ucuzu bin lirayken 42 TL ödüyor. Birazdan ALS dernekleri konuşacaktır, o da burada. Yani düşünün, ev tipi solunum cihazlarının -52 bin lira ödüyor- en ucuzu, gerçekten kalitesiz olanı bile 200 küsur bin lira. Bu ortez, protez ve bu malzemelerin ödenebilirliğiyle ilgili SUT fiyatlarının mutlaka güncellenmesi, mutlaka yeniden gözden geçirilmesi lazım. Tarama testlerinde işte AFP değerine bakarak bizler gönderiyoruz ama spina bifidanın sorunu şu: Biz yakalıyoruz ama önlenemez bir şey, diğerlerinin çoğundan çok daha kolay önlenemez diğer anomalilerden. Küçük dokunuşlarla bence spina bifidayı neredeyse tarihe karıştırabiliriz diyorum ben.

Teşekkür ediyoruz geldiğiniz için.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyoruz.

Sayın Genel Müdür, buyurun.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Sayın Başkanım, değerli vekillerimiz; bu folik asitle ilgili olan kısmı biliyorsunuz, Sağlık Bakanlığı ile Tarım Bakanlığının ortak bir Komisyonu var, Ulusal Beslenme Komisyonu (UBK). Bu kapsamda, bu yıl içerisinde yapılmış olan farklı zamanlardaki toplantı ve çalıştaylar sonunda bunun zenginleştirilmesi kararı UBK tarafından alındı ve bununla ilgili çalışmalar başladı. Bunun içerisinde, onun içerisinde B12, demir, D vitamini ve folik asit konulmasıyla ilgili bilim komisyonumuzun önerisi oldu. Tarım Bakanlığı şu anda bununla ilgili, onun zenginleştirilmesi çalışmasını başlattı ve yüzde 40'ın altında tam buğday olmayan ürünlerde onların zenginleştirilerek ekmeklerin bu şekilde satılması ve öbür türlü unda bu zenginleştirme olmazsa satılmaması konusunda karar verildi ve çalışma başladı. Burada folik asitle ilgili kısmı bilim komisyonları kendi içerisinde farklı zamanlarda değerlendirdi. Bununla ilgili biliyorsunuz, başka yayınlar da var. Yani bunun ne kadar olması gerektiğiyle ilgili yayınlar var. Ayrıca, Sayın Vekilimizin dediği gibi, 400 mikrogramlı yani SGK geri ödemesinde olmayan, dışarıda daha kullanılması popüler olanlar var, bir de SGK'nin ödediği var. Biz SGK'nin ödediği kısmın da ötesinde evlilikte, doğum öncesi, gebelik düşünenlerde sağlıklı hayat merkezleri ve aile hekimlerimizin rehberinde bunun kullanılması tavsiyesi biliyorsunuz madde olarak var ve aile hekimlerimiz bunu yazıyorlar fakat 400 mikrogram ödenmiyor. Biz firmaların hepsine bu konuyla ilgili çağrıda bulunduk "Lütfen bize başvurun, SGK'ye başvurun, bunun ödenmesi." diye. Fakat firmalar 400 mikrogramlık olan kısım ile ilgili herhangi bir dilekçe verip geri ödemesinin alınmasıyla ilgili bir girişimde bulunmadılar.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Sayın Genel Müdürlük, niye başvursun? Çünkü piyasada 600 liraya satıyor, size başvurursa bunu belki siz 110 liraya sattıracağsınız. İlaç firmaları lobileri daha güçlü yani hani naçizane öyle düşünüyorum. Adam piyasada elden

satıyor, herkesin de öğrendiği vermidon gibi, minoset gibi, ağrı kesici gibi folik asiti de öğrenmişler, gidip pahalı olanı alıyorlar. O açıdan ben hepsini yapabileceklerini düşünmüyorum yani çok da işlerine de gelmiyor.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Bununla ilgili de TÜSEB bir çalışma yapıyor. Yerli üretim noktasında 400 mikrogramlık kısımla ilgili çalışmaya başladılar. Biz bunu ödenebilir boyutunda, yerli üretimle alabilir miyiz diye çalışıyoruz Sayın Bakanımızın talimatlarıyla.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Harika olur.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Böylelikle bu tarafa alma, unun zenginleştirilmesi çalışması. Ama tüm hekimlerimiz bu konu hakkında bilinçlendirildiler. Zaten süreç içerisindeki eğitimlerde de var, evlilikte çalışma devam ediyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Dernekle de irtibatınız var anladığımız kadarıyla.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Var.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Onu da güçlendirmek lazım, biz de bu konuda destek veriyoruz.

Evet, teşekkür ediyorum.

Cevval Hocam, size de teşekkür ediyoruz güzel sunum için.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Ben teşekkür ediyorum, umarım daha sonra da tekrar iş birliğine devam edebiliriz.

Teşekkürler.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tabii ki irtibatla olacağız, özellikle İzmir'de de her zaman görüşeceğiz. Siz Ege Üniversitesinde misiniz?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. CEVVAL ULMAN - Ben Manisa Celal Bayar Üniversitesinde çalışıyorum, biyokimyada.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyoruz.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Belirttiğiniz oyun ayrımcılığa karşı mı?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ BAŞKANI AV. NURDAN ANLI - Evet, engelli hakları.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, Çölyak Federasyonu, buyurun, kısa bir sunum.

TÜRKİYE ÇÖLYAK FEDERASYONU BAŞKANI HASAN DOĞAN - Sunumum yok.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sunum değil, bilgi.

Buyurun.

6- Türkiye Çölyak Federasyonu Başkanı Hasan Doğan'ın, çölyaklıların yaşamlarını sürdürürken çektikleri zorluklar, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE ÇÖLYAK FEDERASYONU BAŞKANI HASAN DOĞAN - Şu an önümde bir dosyamız var, o dosyayı en sonunda size sunacağım Sayın Başkanım.

Teşekkür ederim bu Komisyonunda bütün birimleri ve dernekleri zikrettikleri için veya hak verdikleri için teşekkür ederim ilk başta.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tüm paydaşlarımızın Komisyonu bu. Bu Komisyon milletin komisyonu, o yüzden mümkün olduğunca herkesi buraya erişebilir kılmaya çalışıyoruz.

Buyurun.

TÜRKİYE ÇÖLYAK FEDERASYONU BAŞKANI HASAN DOĞAN - Eyvallah, özellikle sivil toplum kuruluşları bizim için, Çölyak için de çok değerli. Şu an bunları anlattığım değerler bütün birimlerimiz ve bütün derneklerimiz bu konuda bilgilendirilmek üzere...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sonrasında da Türk Kardiyoloji Derneği Başkanımızı dinleyeceğiz, o da hazır olursa.

TÜRKİYE ÇÖLYAK FEDERASYONU BAŞKANI HASAN DOĞAN - 2018 yılında biz Türkiye Büyük Millet Meclisinde Komisyon kuruldu çölyakla alakalı. Burada sekiz ay bu derneklerimizi ve hekimlerimizi dinledik. Bu da çok değerli bir komisyondur. Bu konuda tabii ki Tarım Bakanlığıyla, işte, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüyle bire bir görüşmemiz oldu. Burada tabii ki Türkiye'de şu an 59 tane derneğimiz var, çölyak derneği, artı, 37 temsilcimiz var. Bu konularda Türkiye çapında -özetini çıkarıyorum hemen- şu an 175 bin çölyaklı bireylerimiz var. Tabii ki yüzde 1 çölyaklı olmak şartıyla Türkiye çapında şu an tanısı belli olmayan bayağı birey var. O da "çölyak" dendiği zaman glutene karşı alerji... Biliyorsunuz, hekimlerimiz çok iyi biliyor, derneklerimizle çok iyi biliyor, çok hassas bir konudur çölyak. Benim de 2 evladım çölyaklı, birisi diş hekimi adayı, birisi hemşire. Bunlara çok dikkat etmemiz gerekirken şurada çölyaklıların Türkiye çapındaki yaşamlarını sürdürürken çektikleri zorlukları özellikle dile getiriyorum. SGK ödemeleri... Şu an önümde raporlar gözüme ilişti, 5 kilo glutensiz unun en düşüğü 160 liradan 800 TL. SGK'nin verdiği rakam 0 ile 5 yaş arası 393 TL 73 kuruş; 5 ile 15 yaş arası 508 TL 56 kuruş; 15 yaş ve üstü 525 TL. Düşünebiliyor musunuz Sayın Başkanım buradan 1 kilo glutensiz un bile gelmiyor. Bunun için bunlar da çok değerli; SGK ve Çalışma Bakanlığına inşallah iletilir bu dosyamız. Artı, çölyaklı öğrencilerimiz... Çölyaklı öğrencilerden bazıları üniversiteyi terk edip eve gelmek zorunda. Neden? Glutensiz ürünlere, ekmeğe, yemeğe ulaşamadığı için üniversiteyi terk ediyorlar. Bazı öğrencilerimiz işte diyelim ki okullarda kantinlerde glutensiz ürün bulamadıkları için... Bunlar da çok önemli ömür boyu glutensiz beslendikleri için, bu da bizim için çok değerli.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tabii, biz Komisyon olarak, biliyorsunuz, yerel yönetim vurgusu yapıyoruz çünkü yerel yönetim bu konularla ilgili önemli bir hizmet imkânı olan bir kurum. Dolayısıyla, belediyelerin bazılarında görüyoruz ki glutensiz ürünlerle ilgili çok güzel adımlar var, çok güzel uygulamalar var, bazılarında maalesef hiç ama hiçbir şey yok. O yüzden buradan bir çağrı yapıyoruz tekrar: Bu, elbette hepimiz için bir sorumluluk ama yerel yönetimlerin bu konuda inisiyatif alması lazım çünkü başaran belediyeler olduğuna göre diğerleri de bunu başarabilir, bunu da parantez olarak ifade edelim.

Buyurun Hasan Bey, devam edelim.

TÜRKİYE ÇÖLYAK FEDERASYONU BAŞKANI HASAN DOĞAN - 2018 yılından beri Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüzle beraber çalışıyoruz, Nazan Hocamızla beraber, Mustafa Kemal Bey'le beraber, Sayın Genel Müdürlüğümüzle beraber; aile hekimleriyle el broşürleri ve farkındalık yaratmak için elinden geleni yapıyorlar. Teşekkür ederim.

En önemli konu Sayın Başkanım, bizim şu an özellikle federasyonun araştırdığımız şey, çocuk gastroenteroloji doktorları şu an maalesef çok az ve yetişemeyecek durumda. Sayın hekimlerimiz de burada, sizler de bunların farkındasınız; örneğin, diyelim ki ben Urfa'dan geliyorum, Şanlıurfa Çölyak Dernek Başkanı ve Türkiye Federasyon Başkanlığını da yapıyorum. Şu an Urfa'da bir yıldır çocuk gastroenteroloji doktorumuz yok. 2.400 çölyaklımız var Şanlıurfa'da, 750'si çocuk. Bu çocukları altı ayda bir, yılda bir tetkikten geçirmeniz lazım, yılda bir sefer raporlarının yenilenmesi lazım. Tabii ki çok cüzi bir rakam ama bizim için bu rakam, 508 TL belki de anne baba için ve çocuk için çok değerli. Bunları göz önünde bulundurmamız lazım. Şunu belirtiyim: Tabii ki batıda da öyle, güneydoğuda da öyle, çocuk gastroenteroloji doktoru neredeyse yok denilecek kadar az. Bunun için, Sayın Başkanım, üzerinde durursanız çok iyi olur. Sayın Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüz de buradadır.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Onlar da notlarını alıyorlar görüyorum buradan.

TÜRKİYE ÇÖLYAK FEDERASYONU BAŞKANI HASAN DOĞAN - Teşekkür ederim Sayın Başkanım.

Bu konuda Tarım Bakanlığımızın da özellikle merdiven altı glutensiz üretim yapan yerleri denetlemeleri çok önemli. Çünkü neden? Merdiven altı yan bulaşmalar var, sayın hekimlerimiz çok iyi biliyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Doğru, çok hassas bir konu, bulaşmaması lazım. Bunları da Komisyon olarak not alıyoruz.

TÜRKİYE ÇÖLYAK FEDERASYONU BAŞKANI HASAN DOĞAN - Bir konu daha vardı, tabii ki zamanımız çok az. Tarım Bakanlığının denetimindeki firmalarımızın -Ülker mesela, isim veriyorum- glutensiz üretimleri çoğalsın ki AVM'lerde çölyaklılar rahatça ulaşsınlar.

Teşekkür ederim dinlediğiniz için.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Çok teşekkür ediyorum. Şanlıurfa'ya da selam ediyoruz bu vesileyle.

Barış Güngör, Kardiyoloji Derneğinden.

Buyurun.

7.- Türk Kardiyoloji Derneği Koruyucu Kardiyoloji ve Ateroskleroz Çalışma Grubu Başkanı Profesör Doktor Barış Güngör'ün, Derneğin faaliyetleri, kalp ve damar hastalıklarının önemi, bu hastalıkların önlenmesi için yapılabilecekler, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRK KARDİYOLOJİ DERNEĞİ KORUYUCU KARDİYOLOJİ VE ATEROSKLEROZ ÇALIŞMA GRUBU BAŞKANI PROF. DR. BARIŞ GÜNGÖR - Teşekkür ederim davetiniz için Başkanım.

Ben kısaca Türk Kardiyoloji Derneğini anlatacağım ama hızlı geçeceğim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Çok hızlı olmamız gerekiyor. Tarihçeden ziyade bize bu konuda verileri...

TÜRK KARDİYOLOJİ DERNEĞİ KORUYUCU KARDİYOLOJİ VE ATEROSKLEROZ ÇALIŞMA GRUBU BAŞKANI PROF. DR. BARIŞ GÜNGÖR - Birçok toplantılarımız var, ortak toplantılarımızda genetik olarak mesela ailevi hiperkolesterolemi hastalığımız var, bu çok önemli. Bizim hem Kronik Hastalıklar Daire Başkanı, Halk Sağlığı hem de Endokrinoloji ve Metabolizma Derneğiyle yaptığımız toplantılar var, tarama faaliyetleri yapıyoruz. Tabii, bizim bu hastalığımızın en önemli sıkıntısı şu: Görünmez bir engellilik yani hasta içinde hissediyor bunu, dışarıdan baktığınız zaman sağlıklı gözüküyor ama burada mesela pulmoner hipertansiyon dediğimiz, yine, romatolojik bir hastalık, sklerodermayla ilişkili. Bunların da taramasını rutin yapmamız lazım çünkü skleroderma hastaları pulmoner hipertansiyon geliştirdikten sonra tedavisi çok çok zor oluyor. Biz bu faaliyetler içinde işte mümkün olduğunca sosyal medya faaliyetlerini kullanmaya çalışıyoruz çünkü sosyal medyada ciddi bir bilgi kirliliği var özellikle kardiyoloji hastalıklarıyla alakalı ve sağlıklı yaşamla alakalı, hipertansiyona karşı, hipertansiyon kontrolü gibi yani mümkün olan bütün "podcast" kanallarımız ve video olarak yayınlarımız var. Tabii, kalp damar hastalığı çok yaygın ve neticesinde birçok hasta aslında kalple alakalı bir komplikasyondan ölecek. Bu, istatistiki olarak bilinmiş bir şey. Kalp damar hastalığı dediğimiz zaman en çok koroner arter hastalığı biliniyor ama mesela, basit bir ritim problemine bağlı gelişen bir felçten dolayı ciddi bir engellilik ortaya çıkabiliyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hocam, sunumdan ziyade siz bu süreci, spesifik olarak bizle ilgili konuları, öne çıkması gereken konuları ifade ederseniz seviniriz çünkü sunuma vaktimiz yok maalesef.

TÜRK KARDİYOLOJİ DERNEĞİ KORUYUCU KARDİYOLOJİ VE ATEROSKLEROZ ÇALIŞMA GRUBU BAŞKANI PROF. DR. BARIŞ GÜNGÖR - Tamam.

Sonuç olarak, her yaşta bunun hastalığı var. Konjenital gelip daha sonra ilerleyen yaşlarda ve ölüncüye kadar bu hastalıklar ardışık olarak geliyor. Kalp damar hastalıklarının risk faktörleri aslında bilindik şeyler. Burada görüyoruz işte, yüksek kan basıncı, hava kirliliği gibi risk faktörleri bu hastalıkları belirgin olarak artırıyor. Türkiye'de de ölüm sebeplerinin en başında dolaşım sistemi hastalığı olduğunu bilmemiz lazım ve her yıl ortalama 50 bin kişi kalp krizi nedeniyle vefat ediyor ve bunların birçoğu aslında çalışma döneminde olan ve kısmen de ilk tanı aldıklarında kaybedilen hastalar. Tabii, tek hastalık birlikte olmak zorunda değil, birçok hastalık birlikte olabilir ve bunların hem maddi hem psikolojik ve hasta açısından ciddi bir ömür kaybıyla beraber sosyal hayattan kopukluğu var. Burada risk faktörü ilişkileri, birçok farklılık, bazı sıkıntılar var, bunları geçiyorum Başkanım. Obeziteyle ilişkili söylemişsiniz, obezitede Türkiye rekor kırıyor, kadınlarda yüzde 50-60 oranında bir obezite sıklığına gidiyor. Bu da metabolik sendrom, böbrek rahatsızlığı ve diğer endokrin bozukluklarla beraber kalp hastalıklarını belirgin olarak artırıyor. Burada "ailevi hiperkolesterolemi" denilmiş, onunla alakalı bazı bilgilerimiz var ama bunları geçeceğim. Türkiye'de kalp krizi genç yaşıyor yani 60'lı yaşlarda oluyor. Bu önemli bir çalışma. Gördüğünüz üzere Türkiye burada 62 ortalama yaş olarak çıkmış, genel olarak bir on sene kadar kalp krizinin erken olduğunu söyleyebiliyoruz ama burada risk faktörleri olarak görüldüğünde aslında niye erken olduğunun açıklaması burada elinizdeki dokümanlarda yazıyor. Tabii, ilaç tedavisi kardiyolojide çok etkili ve birden fazla ilaç tedavisi

verdiğimiz zaman hastalarda bunun daha fazla faydalı olduğunu biliyoruz. Kolesterolü düşürücü ilaçlarla ilişkili gerek sosyal medyada yetersiz bilgilendirme vesaire bazen hekimlerin de ataleti neticesinde ilaçları hastalar kullanamıyorlar ve sadece yetersiz ilaç kullanıldığından dolayı sigorta ödemesine rağmen hastalar yetersiz tedavi aldığı için de bu hastalık tekrar tekrar devam ediyor ve neticesinde bir kere kalp krizi geçiren bir kişi de muhtemelen kalp krizi veya kalp yetersizliğine bağlı komplikasyonlardan vefat ediyor.

Şimdi, genel öneriler olarak tabii ki burada, bir kere, hastalık kronik olduğundan dolayı -burada konuştuğumuz şey- aslında bir kere tanı alması veya bir kapak ameliyatı veyahut da baypas olması hastanın iyileşeceği anlamına gelmeyeceği için hastanın ilaç tedavisini tekrar vurgulamamız lazım çünkü kan sulandırıcı ilaçlar, antihipertansifler, kolesterol düşürücü ilaçlar ve kalp yetersizliği ilaçları, bunlar doğrudan ömrü uzatan ilaçlar ve bunlar birçok hasta için birlikte verilmesi lazım. Tabii, burada hastalar açısından ilaç yükü ortaya çıkıyor; işte, rapor çıkarma, reçetesini yazdırma. Aile hekimleri bazı ilaçlar yazıyor, bazılarını yazmıyor, bunların çok detayına girmeyeceğim ve neticesinde hasta ilacı düzgün kullanamazsa bu hastalığın tekrarlama riski doğal olarak artıyor. Aşılama çok önemsiyoruz çünkü belli bir yaştan sonra kronik hastalıklara bağlı enfeksiyon riski belirgin artıyor. Özellikle ülkemizde grip aşısının karşılandığını biliyoruz. Bunun yanında pnömokok aşısı ve yine bazı aşılama programları da yetişkinler için çok önemli olduğunu vurgulamak istiyoruz.

Bu grafikte sadece şunu vurgulamak istiyorum: Eğer kalp yetersizliği hastası hiç ilaç kullanmazsa bir sene içinde yüzde 17 ölüyor ama uygun tedavilerle ki bu tedavilerin bazıları SGK tarafından şu anda ödenmiyor, gördüğünüz üzere yüzde 4,5 mortaliteye kadar düşüyor yani dörtte 1 bir fayda var. Ancak burada ARNI gibi dediğimiz bazı ilaç tedavilerinin işin içine girmesi gerekiyor ve maalesef kalp yetersizliği gibi hayati risk yaratabilecek bir hastalıkta bu ilaçlar şu an için SGK tarafından ödenmiyor, hastalar farklı ilaçlarla devam etmek zorunda kalıyorlar. Akut miyokard infarktüsü kardiyoloji olarak bizim acil müdahalemizde ciddi bir sıkıntı yok. Hastane içine girildiği zaman acilde vaskülarizasyon veya anjiyo grafik yöntemleriyle ilgili sıkıntı yok ama tabii, hastanın bunu bilmesi lazım, acil müdahale edilmesi lazım ve burada en önemli durumlardan biri bu toplum içinde kullanılan defibrilatörler yani hasta kalp krizi geçirdiği zaman ciddi bir ritim bozukluğundan eğer arrest olursa yani kalbi durursa ona müdahale edecek kişilerin veya defibrilatör cihazının bulunması hastanın hayatını kurtarır eğer bu olmazsa beyinde iskemik hasar neticesinde hastalar kronik bağımlı hâle geliyor. Bu dramatik fark yaratır ama ülkemizde genelde birçok yerde aslında anjiyografi üniteleri var. Yani hastane içinde uygulanan tedavilerle ilişkili aslında çok çok ciddi bir sıkıntı yok. Burada toplum farkındalığının artırılması, sağlıklı yaşamla alakalı sosyal medyada çok fazla yayılıyor ve bunlar eleştirilmesine rağmen Bakanlık bunu bazen bireysel olarak engellemeye çalışıyor ama en son sigara içen birine "Sigara içiyorsa sigaraya devam etsin diye öneriyorum." diyor doktorun biri ve bu sosyal medyada çok tıklanıyor. Yani bu tarz şeyler, çok göz önünde olan şeyler dahi bazen engellenemiyor veyahut da bir cezai karşılığı olmuyor.

Burada, kardiyak rehabilitasyon denildi. Biz kardiyak rehabilitasyonu biraz daha farklı tanımlıyoruz. Mesela, kalp krizi geçiren bir hasta evine gittiği zaman ne yapacağını bilmiyor. İlaç tedavisi, tekrar ne zaman hayata başlayacak, ne zaman işe dönecek? Eğer nefes darlığı, kalp yetmezliği varsa bunlarla alakalı neler yapılacak? Bunların açıkçası tam adının koyulması lazım, onlarla alakalı standart protokoller yok.

Kalp yetersizliği; ben kendi hastanemde kalp yetersizliği hastalarına çok bakıyorum. Her yaşta olabilir, birçok sebebi olabilir ve bunların birçok evresinde farklı değerlendirilmesi lazım. Kalp yetersizliği hastalığına ilişkin özel takip sistemlerini ve kalp takımlarının bunları takip etmesi lazım ve yine burada ilaç geri ödemesine ilişkin burada isimlerini yazdığım ilaçların belirgin mortalite azalması yani hayat kurtarıcı özelliği ispatlanmış olmasına rağmen ödenmediğinin altını çizmek istiyorum.

Tabii, hastalık çok ilerlerse bu defa kalp nakli gündeme geliyor. Ülkemizde nakille alakalı ciddi problemler olduğunu biliyoruz. Nakil merkezleri var ama bunlar çok az sayıda ve neticesinde donör olmadığı için de maalesef genç hastalar dahi kalp bulunamadığı için vefat edebiliyor.

Kardiyak rehabilitasyona ilişkin hocalarımız söyledi, kardiyolojide bununla ilgilenen dedike merkezler var, fizik tedavi hocalarıyla yapıyorlar zaten ve kardiyologların bunda bir ödemesi yok tamamen hasta iyiliği gözetilerek yapılan işlemler. Tabii kardiyoloji çok spesifik bir branş, hastaya yeri geliyor kalp nakli endikasyonu koymak açısından bazı testler yapılıyor yani ben yine de burada ortak bir prosedürün yürütülmesi gerektiğini düşünüyorum.

Yine, doğumsal kalp hastalıkları, pulmoner hipertansiyon gibi benzer yani dedike merkezlerinin takip etmesi gerektiğini düşünüyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Örneğin, "Kolesterol ilacı kullanmayın." diyenler de var yani bunlarla ilgili hakikaten halkın doğru bilgilendirilmesi lazım.

TÜRK KARDİYOLOJİ DERNEĞİ KORUYUCU KARDİYOLOJİ VE ATEROSKLEROZ ÇALIŞMA GRUBU BAŞKANI PROF. DR. BARIŞ GÜNGÖR - Biz elimizden geldiğince bu sosyal medyayı vesaireyi çok yapıyoruz hocam ama tabii, bu süreçle yavaş yavaş olan bir şey çok fazla Sağlık Bakanlığı bu konuda gerçekten bu aşılama ile ilişkili olsun, obezite vesaire. Ama bunlar tabii, toplumsal şeyler ama çok dramatik bir çıg gibi gelen bir kardiyometabolik renal diyoruz biz buna. Bunların 3'ü birleştiği zaman önünde sonunda hastalarda ciddi bir hem hayat kalitesinde düşüş hem yaşam beklentisinde azalma...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Örneğin, kardiyak rehabilitasyon önemli bir konu. Burada FTR'ye yönlendirme ayrıca bir alternatif bir çalışma; bu tür iş birlikleriniz var mı?

TÜRK KARDİYOLOJİ DERNEĞİ KORUYUCU KARDİYOLOJİ VE ATEROSKLEROZ ÇALIŞMA GRUBU BAŞKANI PROF. DR. BARIŞ GÜNGÖR - Şimdi, tabii, bunlar şöyle oluyor: Kalp krizi çok sık bir hastalık olduğu için. Mesela yurt dışında mektup yazıyor aile hekimine veya burada bizim birinci basamak ile üçüncü basamaklar arasındaki iletişim çok çok önemli çünkü artık dijital olarak bunlar yapılabiliyor. Yani kardiyak rehabilitasyonu uygulama oranı çok çok düşüktür. Genelde böyle biraz daha spesifik, pulmoner hipertansiyon, kalp yetersizliği gibi hastalarda daha çok ama normal, yurt dışından modern kardiyak rehabilitasyon denen şey hastanın ilaç tedavisi, psikolojik desteğe dair hepsinin birlikte olduğu bir paket olarak ifade ediliyor. Yani ülkemizde öyle çok modern anlamda kardiyak rehabilitasyon uygulanmıyor maalesef.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Ebru Hocam, bu konuda ne yapıyorsunuz?

ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ KARDİYOPULMONER REHABİLİTASYON ÜNİTESİ SORUMLUSU PROF. DR. EBRU ALEMDAROĞLU - Bilkent Şehir Hastanesinde Kardiyopulmoner Rehabilitasyon Ünitesinin sorumlusuyum ben. Aslında Hocamın belki hayal ettiği şey bizde var hem kardiyovasküler cerrahi ve kardiyologlarla ortaklaşa çalışıyoruz ancak yönlendirme yine de az. Çünkü hani, hastanın koroner arter hastalığının sebebi esasında altta yatan yaşam alışkanlıklarından kaynaklanıyor. Sedanter yaşam alışkanlığı, beslenmesi, uykusu, psikolojisi vesaire bunlar multifaktöriyel çok bileşenli bir program ve şu anda 40 kadar merkezde fizik tedavi rehabilitasyonunda özelleşmiş kardiyopulmoner rehabilitasyon ünitelerimiz var. Dolayısıyla, kardiyoloji derneklerinin esasında bu konuda yönlendirme konusunda bir şeyde bulunması çok çok faydalı olacaktır. Hani, şöyle bir program kardiyopulmoner rehabilitasyon faz 1'de...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bunu halk sağlığı da muhtemelen dikkate alacaktır.

ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ KARDİYOPULMONER REHABİLİTASYON ÜNİTESİ SORUMLUSU PROF. DR. EBRU ALEMDAROĞLU - Evet, şöyle önemli: Çünkü hani bunu rehabilitasyon tıp branşından olmayan bir hekim o kadar zaman ayıramayabilir hastaya. Çünkü hasta geldiğinde bizim yaptığımız şey hastanın başlangıçtaki kardiyak analizini almak, sonra risk faktörlerini gözden geçirmek, aldığı tedaviyi tam kullanıyor mu; ilacını kontrol ediyoruz. Siz "aşı" dediniz, mesela "Aşınızı oldunuz mu?" diye kontrol ediyoruz. Daha sonra hastaya egzersiz testi çekiyoruz ve egzersiz bildiğiniz gibi kas iskelet sistemi artı kardiyopulmoner performansın değerlendirilip ona göre her hastaya göre doz belirlenen bir şey ve hastaya göre olan dozu bu testlerle belirliyoruz. Kardiyopulmoner egzersiz testi veya ergometrik egzersiz testi çekiyoruz ve hastanın durumuna göre; mesela, çok düşükün bir hastaysa onun yüzde 40'ıyla, çok iyi bir hastaysa yüzde 70'ile çalışma kararı veriyoruz ve hastayı program içerisinde monitörize ediyoruz yani yüksek riskli hastanın başında oturarak, hekim olarak ST'sini takip ediyoruz, ondan sonra satürasyonu düşüyor mu, kalp hızı düşüyor mu? Bunları mecburen takip edecek bir hekime ihtiyaç var. Hani kardiyologlarımız da belki bu konuyla ilgileniyor ama başında hekim bulundurabiliyorlar mı emin değilim. Çünkü bu Amerikan Kalp Birliği ve Amerikan Spor Hekimleri Derneği tarafından da açıklanmış hem egzersiz testinin çekme endikasyonu eğer kalp yetmezliği varsa, kalp hastalığı veya böbrek hastalığı varsa testleri de mecburen hekim çekmek zorunda, yine eğer uygulamada C grubu risk barındıran, kardiyovasküler C grubu risk barındıran bir hastaysa yine hekim gözetiminde kardiyak rehabilitasyon yapılabilir. Dolayısıyla, bu konuda branşlaşmış bir branşımız var, fiziksel tıp ve rehabilitasyon. Dolayısıyla, hani, kardiyak rehabilitasyon açısından bizim en azından 40 merkezde, Türkiye'de benim edindiğim bilgiye göre ancak şu anda da yaklaşık 1.517 kadar asistanımız var ve şu anda Ankara Şehir Hastanesi dâhil bütün Türkiye genelindeki şehir hastanelerinde hepsinde Kardiyopulmoner rehabilitasyon ünitesi var. Dolayısıyla, yeni yetişecek nesil zaten bu konuda gayet bilgili olacak ve hem kardiyak rehabilitasyon hem de pulmoner rehabilitasyon açısından yönlendirme hastanın sağ kalmasına pozitif etkili. Bir sonraki stenti engelliyor, kalp yetmezliğini ilerlemeyi engelliyor, tansiyonun kontrolü, kolesterolün kontrolü hepsini zaten siz biliyorsunuz hani onları sağlıyor. Bu nedenle, hani birlikte güzel kombinasyonlar yapılabilir. Nakil hastalarını biz de görüyoruz Kardiyopulmoner egzersiz testi çekerek onların oksijen tüketimlerini, VCO2 falan onları belirleyerek o ekibe de yardımcı oluyoruz bir yandan. Bu konuda da birlikte güzel güzel çalışıyoruz sizinle de yine birlikte şeyler kurabiliriz.

TÜRK KARDİYOLOJİ DERNEĞİ KORUYUCU KARDİYOLOJİ VE ATEROSKLEROZ ÇALIŞMA GRUBU BAŞKANI PROF. DR. BARIŞ GÜNGÖR - Tabii, burada sıkıntı kalp hastalığı çok çok fazla yani yetişmek aslında pratik olarak mümkün değil. Burada tabii genetik yatkınlığı; onu biraz hızlı geçtim yani bu ailevi hiperkolesterolemi dediğimiz durum çok çok önemli, çocukluktan beri gelen kolesterol yüksekliği eğer kötü yaşam tarzı alışkanlıklarıyla, ki şu anda onlarda da ciddi çekincemiz var, kalp kriz yaşını çok erkene çekebilir. Bu da işte etrafımızda duyduğumuz, 40'lı yaşlarda kalp krizinden vefat etti gibi olaylar aslında aterosklerotik kronik bir olay olduğunu vurgulamak lazım. Yani zaman içinde birikiyor ama son noktayı vurduğunda maalesef ölümcül olabiliyor.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyoruz.

Şimdi, diğer bir misafirimiz Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit.

Buyurun.

8.- Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit'in, kas hastalığına sahip bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

DÜNYA KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT - Sayın Komisyon Başkanım, Sayın Komisyon üyeleri, sayın milletvekillerim; öncelikle beni de davet ettiğiniz için teşekkür ederim.

Benim de sunumun vardı, teknik olarak sorun oldu. Sayın Cumhurbaşkanımızın engelliler ve nadir hastalıklar, kronik hastalıklar konusunda bugüne kadar verdiği talimatları, ortaya koyduğu iradeyi ve başlatılan güzel çalışmaları hepimiz biliyoruz. Bunun için teşekkür ediyorum.

Ben Dünya Kas Hastalıkları Derneği ve en ağır ölümcül DMD Kas hastası Çağlar Özyiğit. Doktorlar "20 yaşında ölecek." dedi, ben 37 yaşımdayım. Esenyurt Üniversitesinde Nadir Hastalıklar Kulübü kurdum. Radyo ve televizyon programcılığı okudum. Her gün bizzat giderek okuduğum Türk dili ve edebiyatı dersinde en çok yüksek puan alan, en çalışkan projeci öğrenci bendim, annem de benimle birlikte üniversite okudu.

Yıllardır engelli ve kas hastaları nadir hastalıklar camiasındayım, ben yıllardır bu mücadelenin içindeyim. Türkiye Sakatlar Konfederasyonu Isparta Temsilciliği, Türkiye Sakatlar Derneği Yalvaç Şube Başkanlığı, İŞ-KUR İl İstihdam Kurulu üyeliği, Isparta Valiliği Erişilebilirlik Komisyonu, Kaymakamlık İnsan Hakları Kurulu, Sosyal Yardımlaşma Vakfı Mütevelli Heyeti gibi görevlerde bulundum. Ben engellinin ta kendisiyim. Ben bir kitabı okuyan değil, o kitabın acı sayfalarında yaşayanım. Engellilik yalnızca bir sağlık meselesi değildir; sosyal, ekonomik, kültürel ve yapısal boyutları olan geniş kapsamlı bir insan hakları sorunudur. Türkiye'de milyonlarca engelli birey günlük yaşamlarını temel haklarına erişimi ve toplumsal katılıma ciddi biçimde kısıtlayan sorunlarla karşılaşmaktadır. Bu rapor, bir DMD kas hastası olarak bizzat sorunları kendimde yaşayan biri olarak ve sahadan, ailelerden, annelerden ve engelli bireylerden birebir topladığım gerçek deneyimlere dayanarak hazırlanmıştır.

Amaç: TBMM Engelli Sorunları Araştırma Komisyonunu somut, ölçülebilir ve çözüm odaklı bir yol haritasıyla aydınlatmak ancak bugün sahadan, hayatın içinden çok net bir gerçeği ifade etmek zorundayım. Sayın Cumhurbaşkanımız talimat veriyor, iyi niyetli çalışmalar başlatılıyor ama sahada çözüm yok.

Sayın Komisyon Başkanım, sayın milletvekilleri, kıymetli Komisyon üyeleri; bu konular yeni değil, sorunları zaten biliyor. Daha önce Nadir Hastalıkları Araştırma Komisyonu kuruldu, raporlar yazıldı, sunumlar yapıldı; ben konuştum, annem konuştu, dernekler konuştu, akademisyenler, hekimler, aileler konuştu; mevzuat var, eylem planları var, komisyonlar kuruldu, raporlar yazıldı. E, hâlâ neyi bekliyoruz biz? Ama engelli bireyin ve annesinin günlük hayatında değişen bir şey yok. Bu, mesele bilgi meselesi değil, uygulama meselesidir. Bugün burada çok net bir gerçeği ifade ediyorum: Nadir hastalıkların yaşadığı sorunlar ile engellilerin yaşadığı sorunlar neredeyse bire bir aynıdır, ister trafik kazası sonucu omurilik felci olsun, ister doğuştan bedensel engellilik, ister görme engellilik, ister DMD, SMA, ALS, MS ve LGMD gibi, ilerleyici, kas ve sinir hastalıkları olsun; sorun değişmiyor, ulaşım yok, erişilebilirlik yok, bakım aileye bırakılmış, anne yalnız, psikolojik destek yok, sosyal hayata katılım yok, uygulama yok. Biz artık farkındalık değil, çözüm istiyoruz. Buradan açıkça söylüyorum; biz artık yeni toplantılar istemiyoruz, biz artık farkındalık günleri istemiyoruz, biz artık rapor yazılmasını istemiyoruz, biz uygulama istiyoruz, denetim istiyoruz, takvimi olan kararlar istiyoruz, sorumlu kurum istiyoruz, sahada karşılığı olan çözümler istiyoruz.

Engelli sorunlarının çözümü için önce engelliliğe ikiye ayırmalıyız, hafif engelli ve ağır engelli. Öncelikle bir tüzük hazırlanarak bu iki engel türünün tanımları net olarak yapılmalı, çerçeveleri çizilmelidir ya da bu tanımlar, var olan engellilerle ilgili tüzüğün başına koyulmalıdır. Çünkü hafif engelliler için yapılması gerekenler başkadır, ağır engelliler için yapılması gerekenler başkadır ama her ikisi de bir bütün olarak düşünülmelidir. Birincisi, hafif engellilerin en başta özgüvenlerini destekleyecek, onları toplum içine daha fazla sokacak, daha fazla sosyalleşmelerini sağlayacak, daha fazla yetki sahibi yapacak, her yerde söz söylemelerini sağlayacak sosyal çalışmalar yapılmalıdır. Bu görev, sosyal çalışmacılarınardır. Onlar da önce bu çalışmaları düşünsel olarak programlayarak, buna göre yazılı bir program hazırlayarak belirli, net, kapsamlı ve sürekliliği olan bir programı uygulamaya aktarmalıdır. Bu görev, gerek Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli Hizmetleri Biriminde çalışan gerek engellilerle ilgili sosyal hizmet kuruluşlarında çalışan sosyal çalışmacıların aktif görevleri arasındadır. Hatta engellilerle ilgili olmayan danışma merkezleri, aile merkezleri, boş zaman değerlendirme merkezleri gibi sosyal hizmet kuruluşlarında görev yapan sosyal çalışmacılar da engellilerin daha refahlı yaşayabilmeleri için çocuğuyla, genciyle, ailesiyle, yaşlısıyla, engellisiyle hangi grupla çalışırlarsa çalışsınlar engellilerin sorunları ve çözüm yolları üzerinde tüm toplumu bilgilendirme, aydınlatma göreviyle yükümlüdürler. İkincisi, birinci maddede hafif engelliler için belirttiklerimiz ağır engelliler için de aynen geçerlidir. Özellikle ağır veya yatalak engellilerin onlara bakan anneleri ve özel durumlarda babaları yılların birikimi olan çok ağır bir stres altındadır.

Başkanım, biraz hızlandırayım derken sistem karıştı.

Ben toparlayana kadar başka bir katılımcı konuşabilir mi?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tabii ki sistem toparlayana kadar biz sözÜ Epilepsiye Direnen Çocuklar Derneği Başkanı Özge Kaptan Dirik'e verelim.

Özge Hanım burada mı?

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Evet.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

9.- Epilepsiye Direnen Çocuklar Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Özge Kaptan Dirik'in, Derneğin faaliyetleri, epilepsi hastası bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Merhabalar Başkanım, değerli konuklar; teşekkür ediyorum öncelikle.

Ben, Epilepsiye Direnen Çocuklar Derneğinden Özge Kaptan Dirik. Mümkün olduğunca kısa süreceğim sunumum.

Bizim, Epilepsi Direnen Çocuklar Derneği olarak dirençli epilepsili çocukların sosyal yaşama katılım, eğitim, sağlık gibi konularda haklarını araması için, tedaviye ulaşılabilirliklerini artırmak için çalışmalar gösteriyoruz. Epilepsilerin yaklaşık yüzde 30'u dirençli epilepsi ve çoklu yetersizlikleri yanında getiriyor çünkü tedaviye dirençliler. Bu aşamada kronik hastalıklarda bizim en büyük problemimiz ilaca erişim problemi. Genellikle ithal ettiğimiz ilaçlarda stok sorunları oluyor. SGK'nin ödediği ilaçlarda aradaki döviz kuruna bağlı olarak farklar aileden isteniyor. Onun dışında da süreç çok uzun, 2-8 hafta kadar sürede getirtiliyor ancak bu sürede ilaçsız kalan çocuklarımız nöbet geçirdikleri için yoğun bakımlık olabiliyorlar. Bu nöbetler sıradan nöbetleri değil, "status"a girdiklerinde yoğun bakım ihtiyaçları oluyor bu çocukların ve solunum durması gibi komplikasyonlar yaşanıyor. Bu yüzden de ilaçların zamanında gelmesi bizim için çok kıymetli ve aradaki farkın ailelere yıklanmaması çok önemli. Çünkü zaten SGK kapsamında ödemesi olan bir ilaca neden aile aradaki fark ödemesi yapmak zorunda kalıyor? Bu çok önemli.

SUT bedellerinden az önce bahsedilmişti, benim oğlum da solunum cihazına bağlı mekanik ventilatörle yaşıyor ve benim çocuğum gibi birçok çocuk yoğun bakımdan sadece bu cihazı alamadığı için çıkamayıp kaybedilebiliyor. O yüzden, gerçekçi bir SUT ödemesi yapılmasının planlanması, SUT'un güncel piyasa fiyatına uygun olarak düzenlenmesi gerektiğini düşünüyoruz.

Hastanelerde branş kontrolleri bizler için çoklu yetersizlikler olduğundan dolayı birçok alanı etkiliyor. Örnek veriyorum, burada endokrinoloji uzmanımız var, özellikle ona sormak istediğim bir soru vardı ama az önce sunumunu bozmak istemedim. Bizim özellikle epilepside, çoklu yetersizliği olan bireylerde epilepsi ilaçlarının yan etkisi olarak D vitaminin emilim metabolizması bozuluyor ve osteoporoz riski oluşuyor. Aynı zamanda yatan hastalar olduğu için osteoporoz bizde erken, başlangıçta oluyor. Örnek veriyorum: Benim oğlum 10 yaşında ve 10 yaşına gelene kadar hiçbir doktor tarafından "Endokrin takibine gir, işte bir kemik dansitometrisi yapılsın." denilmedi bana. Ben kendim bizzat gittim, kemik erimesi gözlemlendi ve biz kemik ilacı almak istediğimizde dediler ki: "Kırık yok." Kırık olmadan önlenmesi gerek bence, bizce çünkü kırık şöyle oluşuyor bizlerde: Tonik-klonik nöbetlerimiz oluyor, inanılmaz kasıntılı, sert nöbetler ve çocuklarımızın kolları, bacakları kırılıyor. Bildiğiniz bisküvi gibi bacağı, kolu kırılan çocuklarımız var ve bu aşamada eğer çocuk daha öncesinde kemik ilacını alsaydı ki benim oğlumda mesela 10 yaşına kadar, şu ana kadar bir kırık olmadı,

önmeyi sağlamaya çalıştık. Neden? Bize doktor dedi ki: Kırığınız yok, alamazsınız. Ama biz gittik, bunu özeld aldık. Dedik ki: Kırık olduktan sonra yaşam kalitesi zaten bozulacak; zaten bozuk bir yaşam kalitesi var, daha da ona bir acı, ağrı yüklemenin bir anlamı yok. Nöbet tetikleyecek, nöbetler tekrar yeni kırıkları oluşturacak. Bu aşamada, bu, kırık olmadan önlenmesi için yılda bir kemik dansitometri ölçümü, özellikle yatan hastalarda olması gerektiğini düşünüyoruz, epilepsi hastalarında olmalı diye düşünüyoruz.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Siz başvurduunuz, Sağlık Bakanlığı ne dedi?

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Biz doktorlarımızla görüştük, henüz bir şey yapmadık. İki üç yıllık bir derneğiz, çalışmalarımız devam ediyor bu aşamada. Hatta doktor beyle de az önce görüştük, bununla ilgili bir çalışma yapmak istiyoruz çünkü bu, gerçekten ciddi bir sorun bizler için.

Bunun yanı sıra, erken dönemde tespit edilmesi adına erken dönemde oluşan epilepsilerde yenidoğan bebek reflekslerine benzer hareketler oluyor ve çoğu zaman çocukların nöbet geçirdiği gözden kaçıyor ama bu çok ciddi bir problem. Mesela, dirençli epilepsilerin bazılarında piridoksin yanıtı, serebral folat gibi durumlar var. Folinik asitle tedavi edilebilecek bir çocuk ya da piridoksin fosfatla tedavi edilebilecek bir çocuk bu, gözden kaçtığı için kalıcı hasar aldıktan sonra müdahale ediliyor yani çocuk çok ciddi bir nöbet geçiriyor, solunumu duruyor, buna bağlı "arrest" geliyor, derken beyin hasarı oluyor; bundan sonra tedaviye başlanıyor ama bundan sonrasının bir önemi kalmıyor çünkü çocuk hasarı almış bulunuyor. Bu konuda da ailelere ciddi bir bilgilendirme yapılması gerektiğini, özellikle Bakanlığımızın epilepsi konusunda, okula giden çocuklarımız konusunda da... Öğretmenlerimiz çok bilinçsiz, nasıl müdahale edeceklerini bilmiyorlar. Biz kendi çapımızda videolar hazırlıyoruz ama Bakanlık bünyesinde okullarda bunların daha yaygınlaştırılması gerektiğini, kamu spotlarının oluşturulması gerektiğini düşünüyoruz. Yolda giderken de birisi nöbet geçirebilir. Hâlâ soğan koklatma gibi yöntemler yapılıyor ne yazık ki.

Bunun yanı sıra, evde eğitim benim en çok hassas olduğum konu. Bizler evde eğitim almak istediğimizde, özellikle kronik hastalıklarda en az on iki hafta süreli eğitim kurumlarından yararlanamayacağı, yararlanması durumunda sağlığı açısından risk oluşturacağı düşünüldüğünde evde eğitim kararı veriliyor ama bunu, doktora gittiğinizde Millî Eğitim ile Sağlık Bakanlığı arasındaki ne yazık ki bir anlaşmazlık ya da uyuşmazlık, birbirinden habersizlik nedeniyle doktor yazmaktan çekiniyor, Millî Eğitim bu raporu kelimesi kelimesine istiyor. Derken aile sekiz ay boyunca; daha dün yeni rapor alan bir annemiz var, sekiz ay uğraştı sadece bu raporu alabilmek için. Hadi, bu kadar zahmetle çocuğunu götürdü, getirdi, aldı raporu, RAM'a gidiyoruz, RAM'daki memur "Böyle bir şey yok." diyor ve yönetmeliği okuyoruz, "Biz yukarıya bir danışalım." diyorlar, sonra onun dönmesini bekliyoruz, dönerken okul bitiyor, dönem bitiyor, biz öğretmen bulamıyoruz. Özellikle öğretmen atamaları konusunda şöyle bir sorun var: Öğretmen atamalarında bir kadro olması gerektiğini düşünüyoruz. Evde eğitim kadrosu yok yani öğretmenlere -burada bilen mutlaka vardır- ek ders ödeneğinin yüzde 25 fazlası veriliyor. Sanırım, 175 TL gibi bir şey yapıyor ders saati ücreti. Öğretmen eve giderken bir ulaşım aracı kullanacak, hiç tanımadığı bir eve gidecek, dolayısıyla evde eğitime gitmek için onu teşvik eden hiçbir şey yok. "E, okulda dururum, yüzde 25 az eğitim parası alırım, çalışırım." diyor. Bir çocukla ilgilenmeyi... Yani bunu manevi olarak düşünen öğretmenler yapıyor. Bu konuda bir kadro açılması gerektiğini düşünüyoruz, evde eğitimin ayrı bir kadrosu olmalı ve çocukların, her bireyin eğitim hakkı vardır, eğitimde bir birey dahi feda edilemez ama ne yazık ki doktorlarımızdan biz şunu da duyduk: Bu çocuğa devlet boşuna eğitim parası vermesin, akademik bir başarısı olmayacak zaten. Eğitim sadece akademik başarı için olmaz. Benim oğlum da ağır zihinsel engelli...

LATİF SELVİ (Konya) - Bunu kim söylüyor?

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Doktor söylüyor.

LATİF SELVİ (Konya) - Şimdi şöyle bir şey var: Devlet yapacağı hizmetlerde planlamasını devlete maliyetinin ne olacağı üzerinden veya bu çocuğun akademik geleceği üzerinden yapmaz.

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Evet.

LATİF SELVİ (Konya) - Yani o arkadaş bireysel bir davranış sergilemiş; yanlış bir yaklaşım.

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Evet yani yönetmelikte olanlar uygulansa zaten hiçbir problem yaşamayacağız. Mesela, otuz altı aydan itibaren özel gereksinimli bireylerde özel eğitim ihtiyacı varsa okul öncesi eğitim zorunludur ama biz gidip başvurduğumuzda diyorlar ki: Hayır, otuz altı aylık bu, bir yaşına gelsin, öyle okula başlayacak, zorunlu eğitim birinci sınıfta başlar. Diyorum ki: Yönetmelik var, hayır, siz yanlış biliyorsunuz. Bildiğiniz, biz memurlarla bunun tartışmasını yapıyoruz, bunu yapmak zorunda kalmamalıyız. Bir yönetmelik var, düzgün uygulanırsa zaten ben hakkımı alabiliyorum. Uygulanmadığı için uygulamada, sahada sorun var; ben onu iletmek istedim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bitirebilir miyiz hızlıca?

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Tabii ki, hemen.

Bakım verenlerle ilgili, örneğin, size daha önceki toplantımızda da bahsetmiştim, ben beden eğitim öğretmeniyim, on yıldır işimi yapmıyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Biliyorum, sizinle biz kent konseyinde bir aradaydık. Orada sizinle konuştuk bunları, biliyorum.

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Evet, evet. On yıldır işimi yapmıyorum, çalışmıyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Daha sonra telefonda da görüştük.

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Evet.

Oğluma şu anda eşim iş yerinde bakıyor ve olması gereken yer ev iken iş yerinde şu anda. Buraya da getirmek istemedim enfeksiyon riski yüzünden. Dolayısıyla biz çocuklarımızı bırakacak bir yer bulamıyoruz, bir yardımcımız yok, farklı bir şehirdeyiz, ailemiz yanımızda değil. Kimse baksın diye çocuk da doğurmuyoruz açıkçası, o yüzden çocuklarımıza bakmaya çalışıyoruz ama burada bir teşvikimiz yok. Şöyle söyleyeyim: Benim sosyal bir güvencem yok. Eşim çalışmadığı sürece ben GSS primi ödemedim hastanede muayene olamam, neden benim sağlık güvencem yok? Ben çocuğuma bakıyorum, bakım verdim.

Onun dışında, bakım aylığındaki kriterler hiç gerçeği yansıtmıyor, çok yanlış olduğunu düşünüyorum. Örnek vereceğim çok kısa...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bu konuları biz zaten tespit ettik, bunları tekrarlamana gerek yok. Bunların hepsi bilinen konular.

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Tamam, o zaman onu da geçiyorum. Tamam, bakım aylığını da geçiyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Siz bize son olarak ne söyleyeceksiniz?

Buyurun.

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Bizim ailelerimizde tükenmişlik, stres, kaygı bozukluğu var. Bununla ilgili ailelere psikolojik destek verilmesi gerektiğini, bunların on-line gerçekleştirilmesi gerektiğini düşünüyoruz çünkü zaten anne dışarı çıkamıyor. Aile ve Sosyal Hizmetlerin böyle bir desteği var, evet ama gidip almanız gerekiyor. Bunun on-line sistemde yapılmasını talep ediyoruz. Bu kadar söyleyeceklerim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyoruz, sağ olun.

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Ben teşekkür ederim. Soru var mı?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, Çağlar Bey, hazır mı sistem?

Buyurun.

EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ÖZGE KAPTAN DİRİK - Engelliler için...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi, Çağlar Bey'den sonra da...

8.- Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit'in, kas hastalığına sahip bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu (Devam)

DÜNYA KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT - Devam ediyorum.

İkincisi, birinci maddede hafif engelliler için belirttiklerimiz ağır engelliler için de aynen geçerlidir. Özellikle ağır veya yatalak engellilerin onlara bakan anneleri ve özel durumlarda babaları yılların birikimi olan çok ağır bir stres altındadır, çocuklarını bir yere bırakıp bir soluklanma fırsatları olamamaktadır. Doktora bile gidemiyorlar, çocuklarını evde gönül rahatlığıyla bırakıp bir kişisel alışverişe, bir komşuya, bir sinemaya, bir yürüyüşe, bir akraba ziyaretine; yakın bir kentte, kasabada bulunan diğer evladını, teyzesini, halasını ve benzerleri ziyaret etmeye, ortam değiştirmeye ya da evde yalnız kalıp çocuklarından gizli doyasıya hüngür hüngür ağlamaya, yalnız kalıp kendini dinlemeye, dinlenmeye hakları vardır ama yapamamaktadırlar. Çocuklarına daha dinç, daha keyifle bakabilmeleri için onlardan kısa süreli de olsa zaman zaman ayrılıp dinlenmeye hakları vardır. Bunun için iki çözüm öneriyoruz: Birincisi, ilgili bakanlıklar ya da belediyelerde bu iş için ön lisans eğitimi almış engelli bakım elemanlarından bir birim oluşturulabilir. İkincisi, ilgili bakanlıklar ya da belediyeler çatısı altında engelli geçici bakım merkezleri açılabilir. Üçüncüsü, ilgili bakanlık ya da her belediyede özel ön lisans eğitimi almış engelli bakım elemanlarından bir birim oluşturulursa bu kadroda bulunanlar bir annenin ya da babanın telefonuyla bir günlüğüne, yarım günlüğüne engellinin evine giderek gününbirlik, akşam, gece engellilerin kısa evreli bakımını üstlenebilir, büyük stres altında yaşam sürdüren annenin babanın dinlenmesi, kendini yeniden tazelemesini sağlayabilirler. Bu bir insanlık hakkıdır ve bu hizmet kamu hizmeti olarak ücretsiz olmalıdır. Bunun için bakanlıklar ve belediyeler gibi ilgili kurumlarda çalışan sosyal çalışmacılar etkili çalışmalarla gönüllüler grubu da oluşturabilir. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve belediyelerin yanı sıra bu örgütlenme için Sağlık Bakanlığı da sorumluluk almalıdır çünkü annenin ve babanın sağlığı da halk sağlığıdır, insan sağlığıdır. Sadece bedensel sağlık değil, ruhsal ve sosyal sağlık konusudur. Her üç kamu kurumu için bu kaçınılmaz bir görev olmalıdır. Bu birim yirmi dört saat hizmete açık olmalıdır.

4'üncü bir başka öneri: İlgili bakanlıklar ve belediyeler çatısı altında engelli geçici, gündüzlü ya da yataklı bakım merkezleri açılmalıdır. Anne ya da çocuğuna bakan baba varsa onların kısa süreliğine de olsa dinlenebilmeleri, ağır streslerini atabilmeleri ya da bir günlüğüne, bir aylığına doktora gidebilmeleri, bir seyahate çıkıp rahatlayabilmeleri, hatta bir yakınının ölümünde cenazesine gidebilmeleri için, özellikle ağır engelli çocukların ya da yetişkin engellilerin kısa süreli bakımı için bu kuruluşlar açılabilir.

5'inci... Bu arada yeni bir bilgi aldık. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı İstanbul İl Müdürlüğü otistik çocuklar için "molaevleri" adıyla geçici bakım merkezi yapmayı planlıyormuş. Elbette bu hem otistik çocukların sosyal sağlığı için hem de o süre içinde annelerinin dinlenebilmeleri için çok güzel bir uygulama olacaktır ama neden sadece otistik çocuklar için? Özellikle solunum cihazı kullanan engellilerin ve annelerinin bu uygulamaya gereksinimi çok yüksektir. Bu güzel sistem tüm ağır engelliler ve aileleri için düşünülmelidir.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tabii ki hepsini kapsamalı, kapsayabileceği kadar kapsayıcı olmalı bu tür altyapılar, evet.

DÜNYA KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT - 6'ncı... Engellilerin de girip çıkabilecekleri her yaşanan mekânın, evin, ev girişinin, çıkışının düz ayak olması için, merdiven basamaklarının kolayca kullanılabilmesi için, kentlerin her sokağında her çeşit engellinin rahatça yürüyebilmesi ya da arabasıyla istediği yere gidebilmesi için yaşam alanlarında her taraf ama her taraf yeniden düzenlenmelidir.

Erişilebilirlik... Belediyeler bu iş için özellikle engelli olan mimarlardan, mühendislerden...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, belediyelere de vurgu yaptık Çağlar Bey.

DÜNYA KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT - ...sosyal çalışmacılardan -Avrupa'da bu böyledir- sürekliliği olan bir kurul oluşturup, onlara belirli ve düzenli bir gelir sağlayıp kentin engelliler için sürekli daha da güzelleşmesi yönünde çalışmaları kolaylaştırılmalıdır. Niye "engelli mimar-mühendis" dedik? Çünkü damdan düşenin hâlini damdan düşen anlar da ondan. Bu düzenlemeci kurullar ya Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına ve illerde il müdürlüklerine bağlı olarak görev yapmalıdır ya da her belediyede oluşturularak belediyeler bünyesinde çalıştırılmalıdır. Bu çalışmalar sürekli ve kesintisiz olmalıdır.

7'nci... Özellikle eski apartmanların asansörleri çok küçük ve tekerlekli sandalye giremeyecek kadar dardır, rampası yok. BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Onu yazılı olarak da biz alalım.

DÜNYA KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT - Bu apartmanlarda da engelliler oturmaktadır, çıkıp indirilmeleri çok zor olmaktadır. Asansörlerin büyütülmesi, rampa yapılması, erişilebilir olması için apartman yönetimlerine maddi destek sağlamak da sosyal devlet için onur duyulacak bir destek hizmetidir.

8'inci... Mimarlar Odası ağır engellilere uygun ev tasarımları için yarışmalar düzenlemeli, mimar ve mühendislerden çıkacak çok farklı tasarımları yaşama aktarmanın yolları araştırılmalıdır. TOKİ, belediyeler, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı koordinasyonunda olabilir. Böylelikle engellilerle ilgili toplumsal bilincin diğer meslek elemanlarından başlayarak tüm toplumun her katmanına yayılması kolaylaşacaktır.

9'uncu... Devletin engellilere ve ailelerine engelli bakım aylığı ile evde bakım aylığı vermesi övgüye değer bir sosyal politika uygulamasıdır. Ancak bu gelirin de engelli ve ona bakan kişinin aylık geçimini sağlayacak düzeyde tutulmasının engellinin ve bakım veren aile yakınının bedensel, ruhsal ve sosyal sağlıkları için çok önemli olduğu herkesin kabul edeceği bir gerçektir. Bugünkü miktarlar 5 bin ve 11 bin Türk lirası engellinin ve ona bakan aile bireyinin birlikte geçimlerini sağlayabilmekten çok uzaktır. Bugünkü miktar, ikisi birlikte bir asgari ücretten bile düşüktür.

10'uncu... Ömrünü engelli çocuğuna bakarak geçirmiş, dışarıda sigortalı bir işte çalışma olanağını bulamamış, dolayısıyla yaşam sigortasından ve emeklilik hakkından mahrum kalmış olan ağır engelli annelerinin sigortalılık kapsamına alınarak emekli aylığı bağlanması da sosyal devlet için çağdaş ve güven veren bir uygulama olacaktır. Devletimizin sayısı belirli ağır engelli yurttaşlarının ömrünü engelli çocuğuna acılar çekerek bakmakla geçirmiş annelerine vereceği bu sigortalı olma ve emeklilik olanağı devletimizi halkın gözünde daha da yüceltecek, tüm toplumun devletimize sevgi ve sempatisini artıracaktır.

11'inci... Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nda ya da sosyal hizmet kuruluşlarında çalışan ve engellilik konusunda özel eğitim almış sosyal çalışmacılar engellilerle bire bir çalışarak yaşanan köyde, kasabada, kentte, mahallede engelsizlerin engellilerin sorunlarına duyarlı bir bilince sahip olmaları için sosyal programlar, toplantılar yapmalı, mahallelerde tartışma grupları oluşturmalı ve konuyu her platformda tartışmaya açmalıdır.

12'nci... Cumhurbaşkanımız engellilere önem verdiği için "Engelliler dışarı çıksın." diye 2020 ve 2025 yıllarını Dünya Erişilebilirlik Yılı (2020) Aile Yılı (2025) ilan etmişti buna dayanarak.

13'üncü... Tüm belediyeler yetki alanlarındaki ağır engellilerin gerekli durumlarda taşınması için tekerlekli sandalye giriş-çıkışına uygun düzenlenmiş minibüsleri hazır tutmalı, telefonla engelli aileleri tarafından talep edilmeleri hâlinde bu minibüsler göreve koşmalıdır. Bu hizmet engellileri toplumla bütünleştirecek, hatta kaynaştıracaktır, öz güvenlerini geliştirmelerine katkı verecektir, onları sosyalleştirecektir. Aslında zaten engelliler de belediyelerin özel ilgi alanındadır ve olmalıdır. Kimi belediyelerde bu araçlar vardır ancak sadece hastaneye gitmeleri durumunda ve mesai saatleri içinde verilmektedir ve bu araçlar genellikle 1-2 tanedir ve o anda meşgul ise bir başka engelliye verilemeyecek kadar az sayıdadır. Örneğin bizim iletişiminde olduğumuz bir belediyede sadece 3 araç var; biri diyaliz hastalarını taşıyor, biri hep bozuk, bir araba hasta taşıyacak, araç yetmiyor. Minibüs bulunmaktadır. Bu o beldenin engellilerinin taşınmalarına yetecek sayıda olmalıdır. Bir öneri de şu olabilir: Eğer bir belediyede bu araçların sayısı artırılmıyorsa belediyeler dışında Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığının il müdürlüklerinde de bulunması sağlanırsa çok iyi olacaktır çünkü engelliler de sadece mesai saatlerinde değil, acil gereksinim olduğu gün ve saatlerde; hastane dışında birçok yere gidebilme hakkına da sahiptir. Bu onları sosyalleştirecektir, topluma karışmalarını, insan içine girmekten çekinmemelerini, toplumdan korkmamalarını sağlayacaktır, ayrıca toplumun da her yerde, her yerleşimde, her kademedede kendilerini yadırgamamalarını sağlayacaktır. Engelliler belediyelerin kendilerine sağlayacakları bu araçlarla sinemaya da konsere de lokantaya da arkadaş ziyaretlerine de okullarına da gidebilmelidir. Kuşkusuz kullanımı belirli bir sayının üzerinde sıklaştırırsa, olur olmaz her yere gitmek için her gün istenirse buna "Haftada, ayda birkaç kez verilebilir." diyerek bir sınır konulabilir. Bu anlaşılabilir ancak gene de acil sağlık ve sosyal iletişim durumlarında araç kullanımı sınırlama kurallarına girmemelidir, engelli ve annesi mesai saatleri dışında da evden dışarı çıkabilmelidir. Örneğin, evde mesai saatleri dışında akşam bir sağlık sorunu olup da hastaneye gidilmesi gerekse elimiz kolumuz bağlı kalmaktadır. Bu güzel taşıt destek sistemi 7/24 saat açık olmalıdır ya da mesai saatleri içinde engelli ve annesi bir yere, toplantıya, sinemaya ve benzerlerine gittiklerinde saat mesai saatini geçtiğinde eve dönmek mümkün olamamakta ya da engelli mesai saatleri dışında evden çıkamamaktadır. Özellikle bir tanıdık, akraba, arkadaş düşününe, bir eğlenceye engelliler taşıt olmadığı için gidememektedir. Bu güzel hizmet akşamları da verilebilmelidir.

14'üncü... Araba satın alabilenler için bu fırsat şunun için de çok önemlidir: Engellileri taşıyabilecek taksiler, minibüsler talep edilse şuradan şuraya 5 bin Türk lirası gibi çok yüksek, gücümüzü aşan fiyatlar istenmektedir. Engelli...

REFAKATÇİ GÜLGÜN ÖZYİĞİT - Biraz uzun oldu, o yüzden sizlerin de uçağınıza yetişmeniz için birazcık Çağlar konuşmasını, sunumunu kıssın diye söyledim ama.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Kaçınıcı maddeye geçiyorsunuz şimdi? En önemli maddelerini zikrederim.

REFAKATÇİ GÜLGÜN ÖZYİĞİT - Evet, ben de o yüzden söyledim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Onları zaten yazılı olarak biz alacağız.

REFAKATÇİ GÜLGÜN ÖZYİĞİT - Evet, zaten vereceğiz buraya.

DÜNYA KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT - 1'inci maddede hafif engelliler için belirttiklerimiz ağır engelliler için de aynen geçerlidir. Özellikle ağır veya yatalak engellilerin onlara bakan anneleri ve...

(Sunum teknik arıza nedeniyle yarım kaldı)

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - O zaman biz devam edelim diğer misafirimizle siz orayı ayarlayana kadar, vakit kaybetmeyelim.

Evet, buyurun.

10.- ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Ayşen Gümrükçü Çetiner'in, ALS-MNH hastası bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Merhaba. Ayşen Gümrükçü Çetiner, ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı.

Öncelikle Sayın Başkanım, sayın milletvekilleri, değerli STK yöneticileri, üyeleri ve katılımcılar, akademisyenler; herkese teşekkür ediyorum buraya davet ettiğiniz için.

Sayın Başkanımız Alper Kaya'nın selamını iletmek istiyorum, size, Doktor Alper Kaya.

Değerli Komisyon Başkanı, değerli...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hızlandırılabilir, olur mu? Beş dakikanız var maksimum.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Tamam. O zaman şöyle yapayım: Alper Kaya'nın selamlarını iletirim.

Bir derneğin yöneticisi olarak ben şunu söylemek istiyorum öncelikle temsilen: Bütün hastaların ortak sorunları paylaşıldı, ben tekrar üzerinden geçmek istemiyorum. Rapor elimizde var yani bütün üyelere iletilmiş ve bunlar her biri hayati risk taşıyan, hayati olarak hastaların...

2001 yılında kuruluyor dernek, biliyorsunuz -ve kurucularımız da ekranda kalsınlar- İsmail Gökçek ve Sedat Balkanlı ve aile yakınları tarafından kuruldu. Bende bir ALS hasta yakını olarak derneğe yaklaşık on dört senedir hizmet ediyorum, on beş senedir hizmet ediyorum.

En kritik ve çözülmesini istediğimiz şeylerden bir tanesi SUT oranları. Bu, bütün derneklerin ortak yarası, o yüzden tekrarlamayacağım.

Başkanım, spesifik olarak burada belirtilmeyen 3 tane başlıkla başladık, o 3 tane başlığa cevap vermek istiyorum izniniz olursa.

Sorunların tespiti, sorunların en büyüğü saha ile yönetim arasındaki uyumsuzluk yani sahadaki uygulamalarla yönetmelikler ve maddeler arasında yetersizlikler ve tutarsızlıklar mevcut. Ben daha önce Erişilebilirlik Komisyonunda da görev aldım ve erişilebilirlikle ilgili de aynı uygulamada yetersizlikler hâlen mevcut, hâlen kamu kurumlarında erişilebilirlik yok. Engellilerin en büyük açıklarından biri erişilebilirlikleri.

Bir diğeri, özellikle ALS hastaları alanında elektriğe bağımlılık yani bizim nefeslerimiz de elektrikle alakalı, elektrik kesildiği anda bizim nefeslerimiz kesiliyor, hayatımız bitiyor. "Her canlı hayatını doğumdan ölüme kadar konforlu ve kaliteli bir şekilde yaşamak hakkına sahiptir." ilkesiyle size konuşuyorum şu anda. Bir dernek yöneticisi, bir mimar, bu konuda uzman bir mimar ve aynı zamanda da bir akademisyen olarak bunları size dile getiriyorum. Burada çözüm olarak -yani akla gelsin diye söylüyorum, özellikle bir çözümle karşınıza çıkmamızı istediğiniz gibi- kısa vadede özellikle yapılmasını talep ettiğimiz şeylerden bir tanesi, elektrik sağlayan kurumların özellikle elektriğe bağımlı hastalar tarafından mağdur edilmemesi yani planlı kesintilerde ve plansız kesintilerde de ne yapacaklarıyla ilgili strateji geliştirmelerinin talep edilmesini, Bakanlık tarafından bunun direktifle gitmesini talep ediyorum çünkü biz, tekil olarak bununla uğraşıyoruz, tekil olarak enerji sağlayan sağlayıcıları arayıp kişisel ilişkilerle ve taleplerle "Bizim hastalarımızın adresleri bunlardır -ve bunu bütün illerde tek tek yapıyoruz- bizim hastalarımız bunlardır, bunlara ne gibi bir çözüm öneriniz var?" Bazıları jeneratör sağlıyor, bazıları hastaneye götürüyor ve nasıl yaşayacaklarıyla ilgili bir çözüm istiyoruz, talep ediyoruz.

Bunun dışında, hastaların aileleriyle ilgili kayıpları var yani bir "ALS hastası" dediğimizde ALS hastasının kendisi değil, ailede bütün bireyler etkilendiği için ülke olarak bir kaybımız var çalışma ve ekonomik olarak. Bunun değerlendirilmesini istiyoruz.

ALS hastaları dimağ olarak sağlıklı bireyler yani sadece göz kapaklarıyla da iletişim kursalar, sadece bu teknolojik cihazlarla da biz onları duyuyor olsak aslında dimağ olarak sağlıklı ve üretken bireyler. Şu anda bir dernek yönetebiliyorlar, uluslararası toplantılarda konuşabiliyorlar, temsil yetkileri var. Bu insanları da kaybetmemek adına, özellikle SGK kapsamına iletişim araçlarının da alınmasıyla ilgili çalışma yapılmasını talep ediyoruz. Sadece nefes ve işte PEG, beslenmeyle değil, iletişimin de psikolojik anlamda bütün aileyi ayakta tutacak önemli bir araç olduğunun hatırlanmasını istiyorum.

Umarım zamanı efektif ve verimli kullanışımdır, anlatacak çok şey var, bitmez. Ve Başkanım...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Siz bunu aynı zamanda bize rapor olarak da sundunuz zaten değil mi?

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Çok daha detaylı var raporda. Bununla birlikte, Başkanım, şunu da öneri olarak sunuyorum: Bu komisyonlar toplandığında ya da kararlar alındığında, yönetmelik olduğunda -mutlaka danışman heyetleri vardır- danışman heyetleri bize ulaşırsa yani biz danışmanlık hani belki veremeyebiliriz, hani belki talep edilmez ama ben şöyle söyleyeyim çok samimi bir şekilde: Siz çağırın, gelelim, çağırın yapaalım ve bütün sadece ve sadece çözüm önerisi olarak katkı sunmak adına bunu talep ediyorum. Zaman zaman değil, her zaman yanınızdayız, her zaman birlikteyiz çünkü biz bir değil birliğiz ve bunun unutulmamasını istiyorum. Dernek olarak da her zaman şunu söylüyorum: Biz siyasetüstü bir derneğiz yani "Her canlı ölümü tadacaktır." deniyor ya, her birey bir gün engelli olabilir. Dolayısıyla, buradaki gördüğünüz bütün işte kronik hastalıklardan bahsediliyor, fiziki hastalıklardan bahsediliyor, hepsini topladığınızda bir hamilelik dönemi de bir engelliliktir, bir kırık, çıkığın olduğu dönem de bir engelliliktir. O nedenle, her birinin toplu olarak ele alındığı ve bütün toplumun erişilebilir hizmete ulaştığı bir Türkiye hayal ediyorum. Bunun için de söz gelmişken bunu dile getirmek istedim.

Teşekkür ediyorum.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Ben, şöyle, ALS'yle ilgili...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Yani sizin saydıklarınızdan en önemlisi elektrik çünkü elektriğe çok bağılısınız. Bununla ilgili bir öneri olarak "ALS hastalarına tedariki sağlayanlar jeneratör sağlasın." diye bir madde eklenmesini ister misiniz? Örneğin, mesela aklıma geldi.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Evet, evet yani bunu söylüyoruz, bunu konuşuyoruz ama bizim konuşmamız yetmiyor çünkü yönetim değişiyor, biz tekrar konuşuyoruz, üç sene geçiyor, bir şey oluyor, unutuyorlar. Hani bunun böyle bir zorunluluk olarak elektriğe bağımlı hastaların raporla birlikte aynı ilaç alıyor gibi o elektriği de almalarının sağlanmasını talep ediyorum.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Yani çok önemli, bu ALS'de elektrik gitti mi hayat bitiyor.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Acaba ev tipi..

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Yani adı konur onun, teknik olarak bakarlar yani ben bir hekim olarak bilmiyorum ama yani..

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Kaç saat şeyi vardır, ona bakmak lazım. Bir de bence eğer böyle bir imkân yoksa bile bu ailelerin elektrik kesintisi olduğu dönemde hastaneye taşınması lazım.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Yani o da olabilir ama gene garanti olsun diye çünkü iletişim sıkıntı.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Bir de şunu talep ettim. Çok özür dilerim Vekilim, bu da yapıldı. Elektrikleri kesilmesin... Yani planlı elektrik kesintilerinde mesela o hastaların elektrikleri kesilmedi ama bunu hastalar bilmiyor, o kurumlar da bilmiyor, orada bir kontak olarak yani sadece biz dernek olarak araya girdiğimiz için bunu talep edebildik ama ulaşamadığımız da olabiliyor.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - SUT fiyatları yani bütün engelli derneklerinin, bizlerin de dile getirdiği bir şey.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Sıkıntılı.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Ödemeler çok komik rakamlar, o konuda haklısınız. Siz de de özellikle solunum cihazları falan, kateterler falan çok pahalı.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Bizde 56 madde var yani ihtiyaç duyduğumuz, yaşamsal olarak ihtiyaç duyduğumuz 56 madde var SUT'ta yeterli ödeme almayan. Onun dışında da yaklaşık 8 madde var hiç SUT'un içine girmeyen ve bunları tek tek saymak istemedim raporda olduğu için ama...

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Şimdi, sizin bir de iletişim araçları dediğinizden bir iki kalem açın da kayıtlara girsin diye söylüyorum yani beş dakika içerisinde sıraladıklarınızın içerisinde bu da vardı. En önemli... Hani, bundan da bir iki kelam bahsederseniz iyi olur.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Çok teşekkür ederim.

Göz bilgisayarı... Çeşitli göz bilgisayarları var farklı farklı işlevli olan, biz Dernek olarak bunları hastaya hangi hareketi yapabiliyorsa ona göre sağlıyoruz. Bu göz bilgisayarlarının SGK kapsamına alınmasını talep ediyoruz. Bu, iletişim aracı olarak çok değerli. Bunun dışında...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Raporda var mı bunlar?

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Var.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tamam.

Ayşen Hanım, daha çok konuşacak arkadaşımız var, süre sınırlı.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AYŞEN GÜMRÜKÇÜ ÇETİNER - Çok teşekkür ederim.

Bir şey daha ekleyebilir miyim?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Ben şunu söyleyeyim: Komisyonumuzun kapısı her zaman açık, iletmek istediğiniz öneri, sorun, tespit ne varsa bu iletişimden emin olabilirsiniz. Bu noktada, zaten buradaki toplantıdan ibaret bir durum değil bu; bu süreci birlikte yöneteceğiz.

Tekrar teşekkür ediyorum.

Şimdi Çağlar'ın annesiyle devam edeceğiz; o, sunumu devam ettirecek.

Buyurun Gülgün Hanım.

8.- Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit'in, kas hastalığına sahip bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu (Devam)

REFAKATÇİ GÜLGÜN ÖZYİĞİT - Ne olursunuz kusura bakmayın; Çağlar da göz bilgisayarıyla hareket ediyor. Aslında gözlerimizle herkes ona odaklandığı için birazcık karışıklık oldu. Ben de hemen acele anlatayım.

Şimdi, bizler de bire bir aynı sıkıntıları yaşadığımız için...

"Engelli anneleri ve bakım verenler:

Ağır engelli bireylerin bakımını üstlenen anneler çalışmamakta, sigortasız kalmakta, emeklilik hakkı elde edememektedir. Avrupa ülkelerinde bakım veren anneler için sosyal güvence ve geçici bakım evleri bulunmaktadır. Bakım veren anneler için devlet tarafından primleri ödenen bakım sigortası sistemi kurulmalıdır. Türkiye genelinde geçici bakımevleri açılmalıdır.

Eğitimde erişilebilirlik ve evde eğitim:

Okulların büyük bölümü hâlâ erişilebilir değildir. Evde eğitim raporları verilememektedir. Özel rehabilitasyon merkezlerinde de asansörlü servisler ayrıca olmalıdır. Devlet, özel rehabilitasyon merkezleri yerine kendi kamu rehabilitasyon merkezlerini kurmalı, yaygınlaştırılmalıdır.

Genel ve acil talepler özeti:

Nadir Hastalıklar Dairesi... Otizm ve özel gereksinimler ile nadir hastalıklar birlikte değil ayrı bir birim, daire olmalıdır. Madem Nadir Hastalıklar Dairesi var, bu kuruma tam yetki verilmeli ve tek muhatap hâline getirilmelidir."

Bu arada, biz, birçok sorunlar yaşıyoruz; mama raporundan tutun, evde eğitim, 3 hekim imzalı durum bildirir raporları, bu konularda şu anda hiçbir hastane vermemekte ve bize "Bakanlıklar vermedi, raporları kesiyorlar." diye duyumlar geldi ve rehberlik araştırma merkezleri de bunları söylüyor "Kapatılacak." diye. Bunu da bilgi geçmek istedim.

"SUT fiyatları güncellenmelidir. Dolar, euro fiyatları yükselmışken SGK fiyatlarını hâlen neden düşük tutmaktadır.

Ağır engelliler, nadir hastalıklar için teşhis, tedavi ve genetik klinik araştırma hastaneleri kurulmalıdır.

Bakım veren anneler için sigorta ve emeklilik hakkı tanınmalıdır.

Asansörlü araçlar engelli hakkı olarak kabul edilmelidir.

Evde eğitim ve evde sağlık raporları kolaylaştırılmalıdır.

Engelli ve nadir hastalarımızın çoğu yeşil kartlıdır ve birçok hasta özel hastanelerden ücretsiz yararlanırken yeşil kartlılar yararlanamamaktadır. Oysaki yeşil kartlı diye bir şey kalmamış 'Genel sağlık sigortasına geçti.' denilmiştir ama özel hastanelerden yeşil kartlılar yararlanamıyor ve gerekli olan fizik tedaviye ulaşamıyor, alamıyor.

'Engelliler Bakanlığı kurulsun.' deniyor. Ben katılmıyorum; buranın kurulması ayrı bir bütçe, ayrı bir gider demektir. Buranın kurulması önemli değil, Aile Bakanlığımızın içinde Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğüne daha çok yetki verilip sözünün geçmesi sağlanmalıdır.

Sonuç:

Engelliler bu ülkede sadaka değil sadece hak istemektedir. Bu rapor bir talep değil anayasal ve uluslararası sözleşmelerle güvence altına alınmış hakların hatırlatılmasıdır. Daha çok söylenecek şeyler var ama her arkadaşımız da söyledi; sonuçları umutla, heyecanla bekliyoruz.

Türkiye Büyük Millet Meclisi Engelliler Araştırma Komisyonunun bu raporu dikkate alarak somut adımlar atacağına inanıyor, gereğinin yapılmasını saygılarımla arz ediyorum.

Çağlar Özyiğit."

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Gülgün Hanım, teşekkür ediyoruz hem size hem Çağlar'a.

REFAKATÇİ GÜLGÜN ÖZYİĞİT - Biz teşekkür ediyoruz, kusura bakmayın.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Toplantımıza devam ediyoruz.

Akademik Geriatri Derneği... Başkanı mısınız Volkan Bey?

11.- Akademik Geriatri Derneği Temsilcisi Doçent Doktor Volkan Atmış'ın, geriatri, yaşlanmayla birlikte bireylerin yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

AKADEMİK GERİATRİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ DOÇ. DR. VOLKAN ATMIŞ - Hayır Hocam, Dernek üyelerinden biriyim.

Davetiniz için teşekkür ederim. Ben de hızlıca toparlamaya çalışacağım.

Akademik Geriatri Derneği olarak aslında bugün konuşacağım konuların hemen hepsi yeterince uzun yaşadığınızda başınıza gelebilecek sorunların üstünden gidecek ve bütün derneklerin söylediklerinin aslında bir uzantısı gibi olacak çünkü toplum da yaşıyor, hepimiz yaşıyoruz. Öneriler de o yüzden kimi yerlerde üst üste gelecek. Yaşlıları da engelli kategorisine alırsak farklı farklı alanlar var düzeltmemiz gereken; sağlık, ekonomik, sosyal sorunlar, psikolojik sorunlar. Özellikle bakım hizmetleri ve bakıcı hizmetleri bu açıdan önemli.

Daha detaylandırmak gerekirse öncelikli olarak sağlıktan başlamak istiyorum. Şimdi, hekim olarak biz enfeksiyon hastalıkları dışında herhangi bir hastalığı kabaca tedavi edemiyoruz, kontrol altına alabiliyoruz; şeker, diyabet, Parkinson. Dolayısıyla hastalığın oluşmaması bizim en önemli gücümüz. Bu yüzden, hastalıkları kontrol altına almaktansa daha çok çözüm önerileri olarak önleyici sağlık hizmetleri ve düzenli kontrolleri adapte etmeli, aile hekimi sistemi içinde yaşlılara özgü izlem protokollerini uygulamalı, evde sağlık ve bakım hizmetlerini artırmalı, erken teşhis ve önleyici hizmetleri sunmalıyız. Onun dışında, yaşlanmakla beraber, emeklilikle beraber ekonomik bağımlılık ve finansal güvencesizlik oluyor. Burayı çözmek için orta yaş grubundan itibaren özellikle finansal okuryazarlık teşvik edilerek erken emekliliğin planlanması ülkemizde en önemli hamlelerden biri olabilir şu an.

Sosyal sorunlara gelince; yalnızlık ve toplumdan dışlanma var. Yalnızlık, tek başına yaşama değil daha çok sosyal izolasyon yani 5 kişilik bir ailede eğer yaşlıya herhangi bir şey danışılmıyorsa ya da engelli bireye herhangi bir şey danışılmıyorsa kalabalık içinde kendisini yalnız olarak hissedecektir. Peki, sık mı bu? Evet, oldukça sık. Tıbbi etkisi var mı? Evet, ölüm oranlarını artırıyor, kognitif bozulmayı artırıyor, kronik tıbbi komplikasyonların yönetimini zorlaştırıyor; bu, kardiyovasküler, metabolik, immünolojik sorunlara sebep oluyor. Sosyoekonomik ve davranışsal etkileri oluyor, sağlık hizmetlerine erişim azalıyor; ihmal, istismar riski yükseliyor ve spesifik olarak "Artık işe yaramıyorum." düşüncesi gelişiyor.

Türkiye özelinde de ek sorunlarımız var. Bunlar ne? Kentleşmeyle birlikte apartman yaşamına geçildi, çocuklar farklı şehirlere geçti, bakıcı maliyetleri arttı, yaşlılık aylığı yetersizleşti, kronik bakım yükünün aile üzerinde olması ve göçmen bakıcıların dil, kültür bariyeri ortaya çıktı.

Çözüm önerileri olarak farklı farklı ülkelerde farklı farklı yapılanmalar var, mahalle düzeyinde daha çok olması gerekiyor ya da apartman düzeyinde olması gerekiyor çünkü bu sosyal bir sorun. Psikolojik olarak, yine, yaşlanmayla beraber depresyon, demans, anksiyete sık. Çözüm önerileri olarak toplum merkezleri önemli, yaşlılara yönelik psikolojik danışmanlıklar önemli ve aile içinde yaşlı bireylerin karar süreçlerine dâhil edilmesi ve işe yarar hissettirilmeleri oldukça önemli.

Bakım hizmetleri bizim kanayan yaramız. Ülkede bakım gerektirenlerin sadece binde 4'ü yeterli bakım hizmetine ulaşıyor. Yeterli bakım hizmetinden kastım, huzurevine yatırılma fakat huzurevinde de yeterli bakıma genelde ulaşamıyor. Evde bakım hizmeti ve aile bakımının desteklenmesi gerekiyor. Türkiye'de tercih edilen model bu; hani en azından, yaşlının morali açısından ve ekonomik açıdan da tercih edilen yöntem bu.

Yine, baktığınızda, yanlış bakım mortaliteyi artırıyor. Önlenebilir bası yarasıdır, yatak yarasıdır, beslenme sorunlarıdır, enfeksiyonlardır, düşmelerdir ve yaşam kalitesi; bunların hepsi huzurevlerinde basit müdahalelerle ya da basit ölçeklerle önlenebilir durumlar. Çözüm önerisi olarak; kurumsal bakım protokolleri oluşturulabilir huzurevlerinde ya da ulusal bakım sertifikasyon sistemi oluşturulabilir, evde bakımları akredite edilebilir, evde bakım mobil ekipleri oluşturulabilir ya da norm kadro standartları buna göre düzeltilebilir. Elektronik bakım kayıt sistemleri de yaşlıların güvenliği açısından oldukça önerilir bir aktivite. Yine, baktığımızda, refakatçiler, bakım verenler zaten her branş içinde bu...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Süreniz bitti, o yüzden hızlıca bitirerseniz, toparlarsanız...

AKADEMİK GERİATRİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ DOÇ. DR. VOLKAN ATMIŞ - Peki, Hocam.

O zaman... Eğitimli bakım veren bakıcı ve refakatçilere ihtiyacımız var. Bunu herhangi bir düzeyde eğitim olarak getirebiliriz. İhmal ve istismar açısından bilinçlenmemiz gerekiyor. Dijital okuryazarlığı artırmamız gerekiyor. Spiritüel ihtiyaçlara biraz daha eğilmemiz gerekiyor. Sağlık hizmetlerinde yaş ayrımcılığını ortadan kaldırmak gerekiyor. Yaşlı sorunlarının toplumda devam etme nedenlerinin ortadan kaldırılması gerekiyor. Yaş dostu şehirler ve hastaneler üretilmeli. Biz de Dernek olarak, Kronik Hastalık -bunları önleme- Dairesiyle yakın olarak yakın zamanda yaptığımız, HYP platformunu genişletmek oldu.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, buyurun.

AKADEMİK GERİATRİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ DOÇ. DR. VOLKAN ATMIŞ - Bitti Hocam benim sunumum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, teşekkür ediyorum.

Sorunuz var mı Volkan Bey'e?

Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şube Başkanı Aşır Nadar.

Evet, buyurun.

12.- Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şubesi Başkanı Aşır Nadar'ın, MS hastalarının ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR - Sayın Başkanım, sayın milletvekilleri, değerli katılımcılar; kamu yararına destek statüsünde faaliyet gösteren ve uluslararası MSIF üyesi olan Türkiye Multipl Skleroz Derneği 1994 yılından beri çalışmalarına devam etmektedir. MS hastalığı için yasal düzenlemelerin, olumlu bir ortamın ve destek mekanizmalarının oluşuyor olması Derneğimizin vizyonuna ulaşması yolunda memnuniyet vericidir. Bu sunumda Derneğimizin MS'liler ve yakınlarının kaliteli yaşam standartlarına ulaşmaları için verdiği mücadelede Meclis Araştırması Komisyonundan beklenen destekler yer almaktadır. Üyelerimize sunduğumuz hizmetleri karşılamak için gereken finansal...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi, şöyle: O var burada, onu okumak yerine bize söyleyeceğiniz bir şey varsa onu anlatın yani metin bizde var, onu biz okuyabiliriz. Metni normal okuyorsunuz, olmaz. Siz bize özel olarak söyleyeceklerinizi söyleyin.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR - Efendim, bizim MS hastalarımız ve hasta yakınlarının psikolojik desteğe ihtiyacı var. Psikiyatri ve psikologlara ihtiyacımız olduğu için, devlet hastanelerinde yeterli sayıda psikiyatri ve psikolog yok, özele gittikleri zaman da çok pahalı, onu ödeyememektedirler.

Ayrıca, fizik tedavi; devlet hastanelerimizin fizik tedavi yatılı birimleri olmadığından sıraya giriyorlar, dört-altı ay sonra sıra alıyorlar, özel fizik tedavi merkezlerine gittiklerinde de MS'i bilen yeterli MS fizyoterapistleri olmadığından bazen hastalarımız iki üç gün gittikten sonra atak geçirmekte ve hastaneye yatmaktadırlar. Bu konuda bizim sıkıntılarımız var.

Diğer konuları zaten diğer arkadaşlarımız söyledi. SUT tebliğinde medikal cihazlarımızın ödenmesinde sıkıntılar yaşamaktayız. Fiyatlar uzun zamandır yenilenmediği için medikalci parayı almadan işlem yapmamaktadırlar. Bu konuda hastalarımız da ödeyemediğinden yaptırılmamaktadırlar. Bu konularda bizim sıkıntılarımız var efendim.

Diğer konularda zaten tüm arkadaşlarla aynı sıkıntılar var.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Biz teşekkür ediyoruz katkılarınız için.

Sizinle de irtibat hâlinde olacağız.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR - İnşallah, benim eşim yirmi beş yıllık MS hastası. Şu anda bana bağımlı olarak yaşamaktadır.

Ben teşekkür ederim.

Arkadaşım da MS hastası, yönetimde aynı zamanda, beraber geldik.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Siz de hoş geldiniz Nazif Bey.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR - Gönüllü yöneticilik yapıyoruz efendim.

Teşekkürler.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Biz teşekkür ediyoruz.

Evet, buyurun.

13.- Türkiye Alzheimer Derneği Ankara Şubesi Yönetim Kurulu Üyesi Doçent Doktor Özlem Bizpınar Munis'in, Derneğin faaliyetleri, Alzheimer hastalarının ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE ALZHEİMER DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. ÖZLEM BİZPINAR MUNİS - Herkese merhaba.

Ben Alzheimer Derneğini temsilen geldim. Doçent Doktor Özlem Bizpınar, Etlik Şehir Hastanesinde de nörolojide eğitim görevlisi olarak çalışıyorum.

Çok hızlı, sadece alzaymıra odaklanarak anlatmaya çalışacağım. Alzaymır, biliyorsunuz, maalesef "bunama" adı altında şemsiye tanı. Demans ve bunun da büyük bir kısmını, yüzde 65'lik kısmını alzaymır oluşturuyor. Biz 21 şubeyle hizmet vermeye çalışıyoruz. Diğer tüm STK'lerde olduğu gibi farkındalık projeleri, eğitim projeleri yapıyoruz ama sorunlarımıza gelecek olursak yine burada da alzaymır özeline girmeye çalışacağım. Psikososyal, duygusal; bunlar günlük yaşamda diğer engellilerle benzer sorunlar.

Hukuki ve idari sorunlar burada alzaymır biraz daha farklılaşıyor. Bizim vesayet, yasal temsil ve finansal istismar sorunu oluyor alzaymır hastalarımızın. Gerçekten bununla bilrkişi dosyaları çok geliyor, hukuki farkındalık çok az; hastalar, erken evre hastalar özellikle unutkanlıkları olabiliyor ama muhakeme yetenekleri olduğu için aslında hukuki olarak akli melekeleri yerinde ve bunlar mal varlıklarını yönetebilir, mali farkındalıkları olan bireyler fakat hastalara bir şekilde ilaç başlanıp da demans tanısı yazıldığı zaman bu tanının onlara dönüşü, bunun daha önce yaptığı, o dönemde attığı bir imza varsa onların geçersiz kılınması şeklinde. Özellikle de aile bireylerinde, kardeşler arasında çok sorun yaşanıyor ve bu, hastaların istismarına neden oluyor. Bu, önemli bir sorun.

Onun dışında, bakım verenler ve aile sorunları yine diğer bireylerle aynı. Toplumsal, çevresel sorunlarımız aynı. Burada hastalarımızın bir kaybolma, fiziksel yetersizlikleri ön plana çıkıyor çünkü onlar fiziksel eksiklikleri yoksa topluma giriyorlar, toplu taşıma kullanıyorlar, gitmeye çalışıyorlar ama bir yerde kaybolup çok daha mağdur kalarak sorunlar yaşayabiliyorlar. Bunun için akıllı şehirler ya da farkındalığı yüksek şehirler, toplum önemli.

Sağlık sistemi kaynaklı sorunlar. Burada ilk başa erken ve doğru tanıyı koydum. Aslında bunu beklemeyiz ama maalesef, bizim hastanemizde bir çalışma yaptık bu dönemde, engelli heyetine başvuran hastalardan demans tanısı konanların yüzde 25'inin hiç demans tanısı almadığını, hiç tedavi almadığını gördük. Yani, merkezî bir hastane, Ankara'da; bu bile önemli bir durum. Onun için, hastaların tanıya ulaşması, teşhise ulaşmaları gerçekten gecikiyor. Bu da farkındalığın hâlâ yeterli olmadığını bize gösteriyor. Burada erken tanı ve tedavide özellikle evde bakım hizmetlerinin daha etkin kullanılması önemli, aile hekimleri taraması, evet, gerçekten artırılmış, daha hızlandırılmış ama bunun daha yaygınlaşması lazım. Uzaktan muayene; Sağlık Bakanlığımız yeni başladı bu uygulamaya, bunun çok daha etkin kullanılması muhtemelen daha iyi olur çünkü bu hastalar gerçekten getirmesi ve götürmesi, mobiliteleri çok sorun oluyor. Hasta yakınları hastalarını getirmek istemiyorlar. Bu tanının azalması takiplerin olmamasında önemli nedenlerden biri.

Bakım verenlere yönelik sorunlar zaten Komisyonun herhâlde bildiği ve özellikle üzerinde çalıştığı sorunların başında geliyor.

Bizim bir de gündüz yaşam merkezlerimiz var, tüm şubelerimizin birçoğunda gündüz yaşam merkezleri açıldı ama bunların hepsi belediye destekli ve belediyelerden beklediğimiz bir şey. Bunun umarım Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına da yansımaları, belki sağlıklı yaşam merkezlerimizde böyle bir bölümün olması oldukça önemli ve oldukça büyük bir açığı kapatacak. Çağlar Bey de tekrar ederek o bakım verenlerin bu desteğe ihtiyacı olduğunu söyledi. Bu gündüz yaşam merkezleri çoklu çözüme destek olan bir seçenek açıkçası.

Bunun dışında da yasal düzenlemelerden bahsettim. Toplum tabanlı farkındalık da aslında en başa koymamız gereken bir durum.

Teşekkür ediyorum.

Hızlıca anlattım ben.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, biz teşekkür ediyoruz hızınız ve tespitleriniz için.

Şimdi, buyurun, sizde söz.

14.- Türkiye Romatoloji Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Profesör Doktor Ahmet Omma'nın, dünyadaki ve ülkemizdeki romatizmal hastalıklar, bu alanda hekimlerin, hastaların ve hasta yakınlarının karşılaştığı sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE ROMATOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. AHMET OMMA - Herkese merhabalar.

Sayın Başkan, kıymetli vekillerim, değerli akademisyenler; şimdi, ben Türkiye Romatoloji Derneği olarak söz aldım. Aslında, söze başlamadan önce; aynı zamanda, bir Down sendromlunun da babasıyım, oradan başlayarak ondan sonra asıl Romatoloji Derneği olarak konuşacağım.

Engellilerle alakalı burada, tabii, birçok konuya değindik. Efendim, bu arada, benim eşim de akademisyen, ben de akademisyenim, 4 çocuğumuz var. Şunu özellikle izah etmek istiyorum: Eğer bir engelli iseniz aslında aileniz de engelli, bunu bilmek lazım, engellilik tek taraflı değil. Özellikle engellilerle alakalı benim vurgulamak istediğim: Benim oğlum Ankara'da Sait Ulusoy Özel Eğitim Okuluna gidiyor, bu sene 4'üncü senesi, her sene iki ay kadar okulda servis olmuyor çünkü Millî Eğitim Bakanlığı ihaleleri geç yapıyor ve yetişmediği için bize "Siz kendiniz getireceksiniz." deniyor; bunu özellikle söylemek istiyorum. Bununla alakalı özellikle özel eğitim okullarında ciddi bir sorun var çünkü o servisler aynı zamanda başka işler de yaptığı için bizim çocukları herhâlde ikinci, üçüncü alıyorlar ya da ucuz ihale olduğu için almak istemiyorlar; onu özellikle anlatmak istiyorum. Bir de özellikle servislerde rehber yok, ondan da özellikle bahsetmek istiyorum. Aslında Spor Bakanlığımızın çok güzel merkezleri var, özellikle sporcularla alakalı, engellilerle alakalı, Ankara'da hatta ilçe bazında yapıldı ama burada bazı derneklerin ciddi bir hegemonyası var, gerçekten, engelliler oraya girmeye kalkıştığında o derneklerle de zaman zaman sıkıntı yaşadığımız oluyor, bunu da özellikle ben başlamadan önce anlatayım.

Şimdi, Türkiye Romatoloji Derneği olarak ben erişkin romatologlar adına konuşacağım. Aslında sunum da hazırlamıştım, yalnız, dün saat on iki civarında bize mesaj geldi, gece yüklememiz söylendi, sunumu da hazırladım ama maalesef çıktı alamadım. Şimdi, baktığımız zaman, dünyada romatoloji uzmanı, romatolog 100 bin nüfus başına 2 kişi yani örneklem olarak bakıldığında, literatüre baktığımızda 2 kişi isteniyor. Türkiye'de bugün 700 civarında romatoloji uzmanı var ve genelde, aslında, sadece romatoloji uzmanları değil, aynı zamanda, biz fizik tedavi uzmanlarıyla hep beraber bu yükü yükleniyoruz ülkemize baktığımız zaman ve Türkiye'de romatolojik inflamatuvar hastalıklarına baktığımız zaman, kabaca 2 milyon civarında bir hasta olduğu var sayılıyor. Avusturya verisi ve Avusturya'da romatolojik hastalıklarla gelen birine ayrılan süre ilk vizitte kabaca otuz dakika, bu kırk dakikaya kadar varıyor ve kontrolde ise yirmi dakika, bizim ülkemizde maalesef on dakika. Yani bize sabah sekiz buçuktan akşam on altıya kadar MHRS açılıyor ve on dakikada bu hastaya tanı koyup bunun tedavisini maalesef planlamamız söyleniyor. Burada engelli birine bu şekilde on dakika ayırdığınızda bunun ne kadar az olduğu zaten burada konuşuldu. Öncelikle bunun düzenlenmesi gerekiyor.

Özellikle burada Endokrin Derneği de konuştu, biz de konuştuk hemşirelik desteğiyle ilgili, kliniklerde mutlaka özelleşmiş hemşirelere ihtiyacımız var. Biz, özellikle romatoloji hemşireliği noktasında Bakanlıkla da konuşuyoruz çünkü birçok işler hemşireler tarafından yapılabilir aslında. Çünkü hastalar hemşirelere daha fazla anlatıyorlar, daha fazla açılıyorlar, bizimle bir on dakika muhataptan sonra mesailerin büyük çoğunluğunu onlarla geçiriyorlar. Avrupa'da ve Amerika'da bunun örnekleri var. Hemşireler özellikle lisans eğitiminden sonra, on iki ay daha bir eğitim aldıktan sonra spesifik romatoloji hemşireliği ya da diyabet hemşireliği gibi birtakım lisanslanıyorlar. Gerçekten böyle eğitilmiş hemşirelerle yürüdüğünüzde ciddi bir şekilde yükünüz de azalıyor, bunu biz özellikle gördük.

Şimdi, devam edersek, inflamatuvar romatizmal hastalıklarda maalesef biz bir tanı koyduğumuz zaman hasta diyor ki bize: "Hocam..." Tabii, ilk başlangıçta, bizim hastalarımız genelde "Romatizmam var." deyince ileri yaş gibi anlaşılır ama 30 ila 50 yaş arasındadır hastalarımızın büyük çoğunluğu, hatta bunu 25'e kadar çekebiliriz. Tabii ki bu özellikle üreme çağındaki hastalardan birine bir tanı koyduğunuz zaman erkek ya da bayan olsun ilk şeyi, sizin kulağınıza gelip "Hocam, ben evleneceğim, çocuğum olacak, ne olacak?" diyor, bu tür sorularla karşılaşıyoruz ve maalesef ikinci soru ise "Bu hastalık geçecek mi?" oluyor. Benim genelde hastalara söylediğim şöyle bir yanıt oluyor: Maalesef bizim geçmiş olsun hastalıklarımız çok yok, bizim hastalıklarımız maalesef kronik hastalıklar. Ve "kronik hastalıklar" deyince bizim -hocalarım da bahsetti, geriatri hocalarım belki bahsedeceklerdi- en büyük problemlerimizden bir tanesi sarkopeni yani biz birine inflamatuvar bir hastalık tanısı koyduğunuzda ciddi bir kas kaybı ve kullandığımız kortizon da bunun en büyük nedenlerinden bir tanesi, hem hastalık kaynaklı hem de kortizon kaynaklı. Avrupa'da maalesef en az hareket eden ülkeyiz, adım sayısı en az olan ülkelerdeyiz ki saymaya kalkıştığımızda çok çok gerideyiz, pek de hareket etmiyoruz. Hocalarım zaten obeziteyi anlattılar, sedanter yaşam, adım sayısında azalma bunların nedeni. Yani kronik hastalıklarda bir hastaya tanı koyduğumuz zaman aslında tanı koyduğunuz andan itibaren engellilik başlıyor. Bu sessiz engellilik olabilir ya da başka bir adla da anılabilir. Hastaların özellikle egzersiz yönünden teşvik edilmesi gerekiyor. İnflamatuvar hastalıklarda, inflamatuvar hastalıklarla uğraşan kliniklerde fizik tedavi hocalarının eşliğinde fizyoterapistlerin özellikle olması gerekiyor. Ben İstanbul'daydım, Çapa'da gördüm, çok büyük faydasını gördüm çünkü yatan her hastaya yattığı andan itibaren başlıyoruz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hocam, toparlayabilir miyiz?

TÜRKİYE ROMATOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. AHMET OMMA - Tabii ki.

Özellikle fizyoterapistlerin evde sağlık hizmetlerini de aynı zamanda yapıp evlerinde hastalara fizyoterapi yapılması gerekiyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Siz "Sunum yapmayacağım." demişsiniz ama bize bunları rapor olarak iletirseniz çok seviniriz.

TÜRKİYE ROMATOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. AHMET OMMA - Rapor olarak iletirim.

Özellikle benim söylemek istediğim, aile hekimlerinin ilaç yazma yetkilerinin mutlaka artırılması gerekiyor. Bizim romatizmal hastalıkların bir kısmında aile hekimleri maalesef ilaçlarımızı yazamıyor. Bizim poliklinik yüklerimizden büyük bir kısmı da sadece ilaç yazdırmak için gelen hastalardan oluşuyor. Bir kısım, biyolojik ilaç dediğimiz daha üst seviyede kullandığımız ilaçların iki yıllık maliyetleri kabaca 150 bin lira ile 2 milyon arasında değişiyor ve sadece bunlardan bir tanesinin 2024 yılı maliyetinin 2,2 milyar TL olduğunu özellikle söylemek istiyorum. Bu ilaçları kullanırken gerçekten çok ciddi hemşire desteği, hasta eğitimi mutlaka çok önemli. Kliniklerde, aile hekimliklerinde, belediyeler nezdinde hasta okullarının, özellikle engelli okullarının açılıp bu kişilerin hasta yakınlarıyla beraber eğitilmeleri mutlaka şart.

Özellikle de en son olarak söylemek istediğim, engellilik yönetmeliği çıkıyor, en son güncel olan 2009 yılı ama bunun daha yaşayan bir rehber hâline gelmesi, sürekli olarak güncellenmesi gerekiyor. Gerçekten, hastalıklarla ilişkili de çok hızlı bir değişim var, bunun da özellikle güncellenmesi gerekiyor.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Çok teşekkür ediyoruz.

Son misafirimiz Doktor Gülsüm Zuhal Kamlı, Türkiye Psikiyatri Derneği Genel Sekreteri.

Çok özet bir şekilde Gülsüm Hanım, buyurun.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Mümkün olduğunca özet gitmeye çalışacağım. Biz 2 kişiyiz, Doktor Emre Mutlu, önceki genel sekreterimiz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi, sizin bu raporunuz bizim için çok önemli, onun çıktısı bizde var zaten burada değil mi?

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Var, gerekirse sonra düzenleyip tekrar da verebilirim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Lütfen çünkü zaman mefhumu noktasında çok çok aştık, Genel Kurula geçecek arkadaşlarımız var. Ben hakikaten her birine teşekkür ediyorum. Değerli milletvekillerimiz burada yani uzun bir gün, özellikle bu süreci bugün bizle birlikte tamamlayan Ömer Faruk Gergerlioğlu'na, İrfan Karatutlu'ya, Latif Selvi'ye, Erol Keleş Hocamıza ve Uşak Milletvekilimiz Ali Karaoba Bey'e teşekkür ediyorum.

Buyurun.

15.- Türkiye Psikiyatri Derneği Genel Sekreteri Doktor Gülsüm Zuhal Kamlı'nın, ruhsal ve zihinsel engellilik, bu alandaki hekimlerin, ruhsal ve zihinsel engelli bireylerin ve yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Teşekkür ederim.

Sayın Başkanım, Değerli Komisyon üyelerimiz ve değerli katılımcılar; ben mümkün olduğunca özet geçeceğim, slaytlarda yazan her şeyi okumayacağım ama öncelikle şunu bir çerçevelemek istiyorum: "Ruhsal engelli; ruhsal, zihinsel engelli birey" deyince başta şizofreni, bipolar, şizofrenik bozukluk, belki zihinsel yetersizlikler ve daha birçok psikiyatrik bozukluk sebebiyle yeti yitimi olan kişileri kast ediyoruz ve bu kişilerde aslında tam ya da tama yakın işlevsellikten tamamen bağımlılığa kadar değişen spektrumda bir işlevsellik düzeyinden bahsediyoruz. O yüzden, herhangi bir ruhsal engelli, zihinsel engelli deyince tek bir tipin kafamızda canlanması ya da herhangi bir ruhsal hastalık deyince tek bir tipin kafamızda canlanması ve ona göre davranmak kesinlikle gerçekle uygun olmayan bir şeydir ve yaşadığımız çok önemli problemlerin altında yatan şeylerden biri bu, bunun altını çizmek istediğim başlarken.

Diğer dernekler, diğer katılımcılar çok fazla üzerinde durdu birçok şeyin, ortak olan şeyler var. O nedenle, onların üzerinde daha az durarak geçeceğim. Tedavi hizmetlerine erişimle ilgili zorluklar yaşıyoruz biz, önce yaşanan zorluklardan gitmek istiyorum. Nitelikli sağlık hizmetine erişimde de zorluklar yaşıyoruz. Bizim mesleğimizle ilgili sınır çatışmaları çok fazla, görüyorsunuz sosyal medyada, o kaydırılan platformlarda her şeyin terapisti var, her şeyin danışmanı var ve bu insanlar hastalara... Biliyorsunuz, bizim

kanunlarımıza göre hastaları tedavi etmek hekimlerin sorumluluğu. Bu -tırnak içinde- "x terapistler" ve "x danışmanlar" hastalara müdahale ettikleri zaman hastalarımıza zarar veriyorlar ve bu hastalarımızın hastalıklarının kötüleşmesine, seyrinin kötüleşmesine sebep olan bir şey oluyor. Bunlar bizim önemli bir sorunuz.

Sonra, diğer branşlarda olduğu gibi, ilaç erişiminde, ilaçlara erişimde zorluklar yaşıyoruz, buna 160 liralık Ativan da dâhil, katatoni gibi ağır tablolarda mesela, son derece hayatı bir ilaç 160 lira. Lityum, muadili yok, tek bir molekül var ve bir kutusu, günde 3 tane kullanan birisi için bir aylık doz 660 lira. Bunlar son derece ucuz ve belki bizim devlet olarak elimizi taşın altına koyup kamu hizmeti olarak bunların üretimini bir şekilde desteklememiz gereken ilaçlar ve muadili üretilebilecek durumda, şu an patent statüleri. Tiamin yok, yıllardır, ben psikiyatristliğe başladığımdan beri tiamin yok. Alkol yoksunluğu sırasında tiamini vermediğimiz zaman "mix" vermek zorunda kalıyoruz, vermediğimiz zaman sekel kalıyor. Bu insanlar ertesi gün hayatlarını sağlıklı devam edebilecekken konuşamayan, bellekleri bozulmuş, fiziksel nörolojik sekelleri kalmış, denge bozuklukları olan, evde birilerine bağımlı kişiler oluyor. Bu, koruyucu kısmı mesela yani bu şekilde ilaç...

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Dünyada mı yok, bizim ülkede mi yok?

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Bizim ülkede yok, saf tiamin preparatımız yok.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Neden?

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Yok.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Kayıtlara geçsin diye sordum.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Diğer ilaçlar yani şey dönemsel olan ve olmayan ilaçlar var.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bunu Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüne soralım. O konuda bize bilgiyi ivedilikle...

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Şimdi yazdım, arkadaşlardan bilgi alıp arz edeceğim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyorum.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Şu anda lityum var mı?

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Lityum var. Bazı ilaçlar şöyle oluyor: Piyasadan, ortadan bir süre çekiliyorlar, hastalar alevleniyor... Klopabin yoktu bir ara, dirençli şizofrenlerde kullandığımız ilaç.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Fiyatı yükseltiyorlar.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Hastalar alevleniyor, hastaneler doluyor, taşıyor, bir sürü sağlık sorunu, toplumsal sorun ortaya çıkıyor, sonra o ilaçlar tekrar piyasaya giriyor. Bir, bir buçuk, belki iki yıldan sonra Ativan geri geldi, ciddi sonuçları yaşadıkdan sonra geri geliyorlar ve bunlar ucuz ilaçlar, Klopabin de çok ucuz bir ilaç, öyle milyonlar falan değil, yüzlerce lira, o kadar.

Tüm diğer engellilerin yaşadığı bakımla ilgili zorlukları bizim hastalarımız da yaşıyorlar, hatta belki üzerine ekleyeceğim şu olabilir: Çocuk esirgeme kurumlarında yetişen, sosyal hizmetlerin sorumluluğunda yetişen engelli çocuklar oluyor mesela, 18 yaşını bitirdiğinde artık devlet onları yavaş yavaş kurumdan çıkarıyor, bir kısmına iş hakkı da veriyor ve onlardan, zaten aileleri olmayan, ailelerinin sahip çıkmadığı o kişilerden engelli olanlar sokakta kalabiliyorlar. Daha bir iki hafta içinde böyle bir hasta yatırmak zorunda kaldım; hafif mental retarde, kurumda yetişmiş, taburcu oldu, çıktı ve hani gönderebileceğimiz bir yer yok, vasisi avukat, avukat bir yer ayarlamaya çalışacaktı. Hani böyle rehabilitasyonla ilgili de zorluklarımız var. Bakımevlerimizin kapasitesi yetersiz, resmî sayıyı bilmiyorum ama depremden sonra bakımevlerine bakım ihtiyacı olan hasta yerleştirmekte, geriatri hocamız da vardı yani bizim kadar onlar da zorlanıyorlardır. Gerçekten o bakımını sağlayamayan hastalara ne yapacağımızla ilgili çok çaresiz kalıyoruz.

Bir de tam bağımlı olmayan hastaların yerleştirilmesiyle ilgili ayrıca zorluk var. Bunlarla ilgili sosyal hizmetlerin bize önerisi: "'Tam bağımlı' diye sahte rapor çıkarın, siz evrakta sahtecilik yapın, biz yerleştirelim, sıraya alalım." gibi bir öneri oluyor. Ben neden hekim olarak sahtekârlık yapmak zorunda kalayım? Bununla ilgili ara modeller geliştirilmeli. Bakımevlerinin sadece bakımevi gibi değil, rehabilitasyona da ihtiyacı var. Yani bu hastaların bir kısmı -biraz ağır engelli olanlar üzerinden gittik ama- rehabilitasyonla toplum içerisinde kazandırılabilir ve hatta istihdam edilebilecek kişiler. O geçiş dönemlerinin nasıl olacağıyla ilgili zorluklar var. Bakımevlerinde de hastane taburculuğunda da rehabilitasyonla ilgili yapılması gereken şeyler var. Toplum ruh sağlığı merkezlerimiz var bu konuda, bildiğim kadarıyla her ilde de var, 200'e yakındı sayıları. Bunların niteliklerinin artırılması önemli.

İstihdamla ilgili zorluklarımız var. Biz hastalarımızı işe sokmakta zorlanıyoruz. İşverenler ruhsal engelli olduğu zaman almak istemiyorlar. Burada ciddi bir damgalanmayla karşı karşıyayız ve bu damgalanma, hasta o engelli raporuyla girdiği E-KPSS'yle işe girdiyse gene karşısına çıkıyor, gene almak istemiyor "Sen çalışabilir misin?" diye tekrar rapor istiyor. E, o raporu sundu, onunla girdi zaten işe, yine zorluklar oluyor. Bu damgalanma her yerde, bu hastaların işe girişinde, sosyal yaşama katılışında...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hocam, toparlıyoruz değil mi?

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Toparlıyorum.

Hukuki sorunlarımız var. Biraz önce alzheimer hastalarıyla ilgili de bahsedilmişti. Benzer sorunları biz de yaşıyoruz, var-yok biçiminde vesaire çoğu durumda, o ara durumları kapsayan zorluklarımız var. Damgalanmayı, dediğim gibi, her alanda yaşıyoruz. Televizyonda şizofreniler katil olarak gösterildiği için herkes bütün şizofrenilerin katil olduğunu zannediyor. Hâlbuki bildiklerimiz ve klinik deneyimlerimiz şizofrenilerin çoğu zaman kurban da olabildiği. Özellikle epizod dışındayken, biraz böyle kuzu gibi oldukları zamanlarda insanların istismar ettiği kişiler şizofreniler, özellikle daha ağır olanlar.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Muhammed Emin Bey, bu, ilaçla ilgili bilgi geldi mi?

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - TİTCK'ye yazdım Sayın Başkanım. Tiaminle ilgili olarak şöyle bir not geldi en son, bir yandan da onu yazıyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Tiaminle ilgili olarak Hocamın dedikleri için gerçekten teşekkür ediyoruz; birçok konuda çok doğru tespitleri var, eksik de olduğumuz alanlar. Alkol yoksunluk döneminde tiamin için şu anda safı yok, saf bir uygunluk şey yok, preparat yok, comini kullanıyorlar. Bununla ilgili TITCK Başkanımıza not attım, cevap bekliyorum Başkanım.

Atıvan da piyasada şu anda sıkıntı olan şeylerden, benzodiazepin grubunda olan, alternatif kullanıyoruz.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Yeni gelip gitmeye başladı.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Evet, yeni geldi.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Yeni reçetelerimizde...

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Bunu TITCK Başkanımıza problem olarak ilettim Başkanım, Komisyonumuza da tekrar bilgi olarak bir sonraki toplantıda...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - İnşallah bu vesileyle çözülür.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - İnşallah.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - İnşallah.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bugünkü toplantımızın da somut bir neticesi olur.

Teşekkür ediyoruz.

Son söyleyeceğiniz bir şey var mı? Diğer misafirimiz, isminizi...

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ DR. GÜLSÜM ZUHAL KAMIŞ - Biz birkaç cümle de Doktor Emre

Bey...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Birkaç cümle de siz söyleyin o zaman hızlıca.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ DR. ÖĞR. ÜYESİ EMRE MUTLU - Çok teşekkür ederim.

Emre Mutlu benim adım, daha önceki iki dönem Derneğin Merkez Yönetim Kurulunda Genel Sekreterlik görevini yürüttüm, şimdi Hacettepede görev yapıyorum.

Yani bu Komisyona ilk defa davet edildik ya da en azından benim yönetimimde olduğum süre içerisinde...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bu Komisyon zaten temmuzdan beri var.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ DR. ÖĞR. ÜYESİ EMRE MUTLU - Hani daha önceki toplantı olduğunu anladığım için bu ifadeyi kullanmıştım, yanlış anlaşılmasın lütfen. Yani bizim somut olarak yani ruh sağlığıyla ilgili, engellilikle ilgili -başka sorunlar da konuşuldu ama- ne yapılacak diye en somut önerimiz; bir, ülkemizin bir ruh sağlığı yasasına ihtiyacı var diye düşünüyoruz. Hak temelli, hasta haklarının gözetildiği, özellikle hastaların merkezde olduğu ve herkesin nitelikli ruh sağlığı hizmetine ulaşmasının garanti altına alındığı bir ruh sağlığı yasasına ihtiyacı var diye düşünüyoruz. Bunun için 1995 yılında kuruldu Derneğimiz, 1998'den beri çalışmalarını yürütüyor. 2017 ve 2023 yılında aslında Meclise 2 tane teklif geldi, taslak teklif geldi. Derneğimizin diğer ruh sağlığı alanındaki diğer...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Derneğinizin Başkanı kim?

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ DR. ÖĞR. ÜYESİ EMRE MUTLU - Derneğimizin Başkanı şu anda Ejder Akgün Yıldırım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Peki, teşekkür ediyoruz.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ DR. ÖĞR. ÜYESİ EMRE MUTLU - Evet yani somut olarak burayı...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bu Dernekle ve sizlerle olan iletişimize devam edeceğiz yani bugün gerçekten çok detaylı bir toplantı gerçekleşti, siz de belki en son sunum yaptınız ama ilk sunum kadar kıymetli sizin konunuz da, onu ifade edeyim ve bu sunumun çıktısını özellikle istihdam ediyoruz sizden. Bununla birlikte de bilgi akışı noktasında, bilgi alışverişi noktasında da her zaman iletişimde olmayı da özellikle önemsemişimizi ifade etmek istiyorum.

TÜRKİYE PSİKİYATRİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ DR. ÖĞR. ÜYESİ EMRE MUTLU - Çok teşekkürler Sayın Başkan ve değerli katılımcılar.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, buyurun.

IV.- AÇIKLAMALAR

1.- Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Doçent Doktor Muhammed Emin Demirkol'un, obeziteyle ilgili sorulan soruya ilişkin açıklaması

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Başkanım, az önce obeziteyle ilgili bir soru gelmişti, çok kısaca onu söylemek istiyorum hemen, hazırunun da zihninde bir şey oluşsun diye.

STEPS 2022 çalışmasında Türkiye'de genel itibarıyla bizim bu 10 milyon vatandaş taramasına da çıktı, kabaca bir fikir olsun çünkü devasa bir problem olarak bizim karşımızda bekliyor. Yüzde 35 civarında "fazla kilolu" dediğimiz, vücut kitle endeksi yüzde 25'in üstünde bir...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - "Yüzde 35" diyorsunuz.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Yüzde 35 fazla kilolu, ekstra yüzde 25 de obez yani aslında toplumumuzun yüzde 60'ı fazla kilolu. Çok büyük bir problemle karşı karşıyayız ve biz 16 milyon kişiyi aile hekimliğinde taramıştık, Sayın Uşak Milletvekilimiz sormuştu, 16 milyon kişiyi hedef belirlemiştik, bu bir yıl içerisinde tarama yapmıştık.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hareketliliği artıracamız, sporu yaygınlaştıracamız, en önemli konu.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Yüzde 9'u da Başkanım, normal kilosuna gelmeye başlamış yani yüzde 9 civarında şu an bir başarı var.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - İnşallah.

SAĞLIK BAKANLIĞI HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRÜ MUHAMMED EMİN DEMİRKOL - Ama çok büyük bir problem karşımızda duruyor.

Arz ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hep birlikte aşmamız gerekiyor.

Evet, şimdi, Çağlar'ın bir şarkısı var, onu bizimle paylaşacak. Hazır mı şarkımız? Onunla bitireceğiz.

Ben tekrar tüm misafirlerimize teşekkür ediyorum. Değerli milletvekillerimize, bugün bizimle birlikte bu süreci bitiren değerli milletvekillerimize özellikle teşekkür ediyorum. İnşallah bir sonraki sunumda buluşacağız.

(Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit'in elektronik cihazdan bir şarkı dinletmesi)

(Alkışlar)

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyoruz.

Toplantıyı kapatıyorum.

Kapanma Saati: 18.34