

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

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

MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU

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

TUTANAK DERGİSİ



**1'inci Toplantı
22 Mayıs 2019 Çarşamba**



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

İÇİNDEKİLER

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyonun Genel Kurulun toplantı saatlerinde de çalışma yapılabilmesi için Başkanlık Divanından izin alındığına ilişkin açıklaması

2.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyon toplantılarının çarşamba günleri yapılmasıyla ilgili daha önce alınan prensip kararına ilişkin açıklaması

III.- SUNUMLAR

1.- Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Doçent

Doktor Mehmet Gündüz'ün, nadir hastalıklar ve Bakanlığın bu konudaki hizmetleri hakkında sunumu

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Komisyonun çalışma takvimine, Komisyonda görevlendirilecek uzmanların belirlenmesine ve Komisyona davet edileceklerin tespitine ilişkin görüşmeler



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

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

1'inci Toplantı

22 Mayıs 2019 Çarşamba

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu 11.04'te açıldı.

Komisyon Başkanı Ahmet Demircan,

Komisyonun Genel Kurulun toplantı saatlerinde de çalışma yapabilmesi için Başkanlık Divanından izin alındığına,

Komisyon toplantılarının çarşamba günleri yapılmasıyla ilgili daha önce alınan prensip kararına, İlişkin birer açıklama yaptı.

Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Doçent Doktor Mehmet Gündüz tarafından, nadir hastalıklar ve Bakanlığın bu konudaki hizmetleri hakkında bir sunum yapıldı.

Komisyonun çalışma takvimine, Komisyonunda görevlendirilecek uzmanların belirlenmesine ve Komisyona davet edileceklerin tespitine ilişkin bir görüşme yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 12.36'da toplantıya son verildi.

22 Mayıs 2019 Çarşamba

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.04

BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)

BAŞKAN VEKİLİ : İsmail GÜNEŞ (Uşak)

SÖZCÜ : Hacı Bayram TÜRKOĞLU (Hatay)

KÂTİP : Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)

BAŞKAN – Komisyonumuzun değerli üyeleri, Sağlık Bakanlığımızın değerli temsilcileri ve değerli basın mensupları; hepimiz hoş geldiniz.

Toplantı yeter sayımız var.

Komisyonumuzun “Başkanlık Divanı Seçimi” gündemli geçen toplantısının ardından çalışma takvimi açısından ilk toplantısını açıyorum.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyonun Genel Kurulun toplantı saatlerinde de çalışma yapabilmesi için Başkanlık Divanından izin alındığına ilişkin açıklaması

BAŞKAN - Gündemimize geçmeden önce, ilk olarak “Başkanlık Sunuşları” kısmı kapsamında sizlere bazı hususlar hakkında bilgi vermek istiyorum arkadaşlar. Bildiğiniz gibi 8/5/2019 tarihli toplantımızda Komisyonumuzun Genel Kurul toplantı saatlerinde de çalışma yapabilmesi için İç Tüzük’ün 35’inci maddesi uyarınca Başkanlık Divanından izin istenmesi yönünde karar almıştık. Bu karar doğrultusunda Meclis Başkanlığına yazı yazılarak Komisyonumuzun Genel Kurulun toplantı saatlerinde de çalışma yapabilmesi için Başkanlık Divanından izin alınmıştır. Buna göre Komisyonumuz toplantılarında bulunacak üyelerimiz Genel Kurul çalışmalarında da var görünecektir.

2.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyon toplantılarının çarşamba günleri yapılmasıyla ilgili daha önce alınan prensip kararına ilişkin açıklaması

BAŞKAN - Diğer bir husus, Komisyonumuzun toplantı günlerine ilişkindir. Malumunuz olduğu üzere geçen toplantımızda Komisyon toplantılarının çarşamba günleri yapılması yönünde bir prensip kararı almıştık. Bu kararla ilgili olarak o toplantıya katılamayan üyelerimizin farklı bir önerisi varsa onları da değerlendirebiliriz yoksa bu kararla devam edelim.

Değerli üyelerimiz, öncelikle -az önce söylediğim- çarşamba günü dışında çalışma talebi varsa arkadaşlarımızın o konuda sözü olan arkadaşlara söz verelim ve değerlendirmeye alalım. Var mı çarşamba günü dışında bir önerisi olan arkadaşlar? Yok, o zaman demek ki çarşamba günleri çalışacağız. Bugünkü toplantımızın gündem belirmeme kısmında takvimi belirleriz, o takvime uymaya çalışırız.

Değerli arkadaşlar, şimdi toplantımızın asıl gündemine geçiyoruz. Bugünkü gündemimizde Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü temsilcisinin sunumu var, Komisyon çalışma takviminin görüşülmesi var, Komisyon raporunun yazımında görevlendirilecek uzmanların tespiti, belirlenmesi var, Komisyona davet edilecek kişi ve kurumların tespiti hususları bugünkü gündemimizde mevcut; bunları değerlendireceğiz.

Şimdi, izninizle sunumlarını yapmak üzere Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü’nün değerli temsilcisine söz vermek istiyorum.

İlk sunuşu Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Genel Müdür Yardımcımız Doçent Doktor Mehmet Gündüz yapacaklar.

Buyurun Sayın Gündüz.

III.- SUNUMLAR

1.- Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Doçent Doktor Mehmet Gündüz'ün, nadir hastalıklar ve Bakanlığın bu konudaki hizmetleri hakkında sunumu

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Sayın Bakanım, Komisyonun çok değerli milletvekilleri; herkese günaydın diyerek sözlerime başlamak istiyorum.

Önce kendimi tanıtayım; ben aslında çocuk metabolizma uzmanıyım; bir yıl önce Sağlık Bakanlığında Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı olarak atandım.

Çocuk metabolizma hastalıkları, nadir hastalıkların yaklaşık yüzde 70'ini, 80'ini ilgilendiren bir uzmanlık dalı. Çünkü “nadir hastalık” ya da “tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklar” adı altında sınıflandırılan bu hastalıkların önemli bir kısmı, yüzde 70 kadarı çocukluk çağında başlamaktadır, yüzde 25 kadarına da erişkinlik döneminde tanı konulmaktadır.

Şimdi, hastalığın adına “nadir hastalık, nöromusküler hastalık, tedavisi bilinmeyen hastalık” denilse de Avrupa’da birçok ülkenin katılımıyla yapılmış bir terminoloji sınıflandırmasında yaklaşık 296 tane terimden en uygununun “nadir hastalık” deyiminin olacağı düşünülmüş ve bundan sonra da “nadir hastalık” şeklinde tanımlanmıştır bu grup hastalıklar.

Peki, nadir hastalık nedir, onu nasıl tanımlamışlar? Ona da şöyle denilmiş: 2 binde 1’den daha az sayıda görülen hastalık nadir hastalık olarak adlandırılmış.

Burada, ekranda nadir hastalıklarla ilgili Avrupa’da, Amerika’da birçok kuruluş var, kuruluşların adını görüyorsunuz. Bunların en önemlileri Orphanet, NORD, Rare Diseases. Bunlar çok önemli nadir hastalıklarla ilgilenen kuruluşlar ve bu kuruluşlar bu hastalıkların tedavisi, tanısı, daha sonraki hayat içerisinde karşılaşılan güçlüklerle ilgili çözüm önerisi ve nerede, neleri yapabileceğini, bir ülkeden bir ülkeye seyahat ederken de o ülkede hangi uzmanın o tedavisini nasıl sürdüreceği konusunda hastalar arasında iletişimi sağlamaktadır. Burada European Rare Disease sayfasına girdiğinizde, hastalıkların, bu tanısı bilinmeyen ya da adı bilinmeyen ya da tanı konulmuşsa, nadir bir hastalığa yakalanmışsanız bu hastalıklarla ilgili size 7 tane dilde bilgi vermektedir.

Bugün tanımlanmış 6 binin üzerinde nadir hastalık var. Tek tek baktığımızda az gibi görünmesine rağmen bir araya topladığımızda, kümülatif olarak topladığımızda aslında önemli bir sayıya ulaşıyor ve bugün baktığımızda neredeyse her 20 kişiden 1’isi bir nadir hastalık nedeniyle bu hastalıktan muzdariptir. Dünyada yaklaşık nüfusun yüzde 7’sini etkilediği tahmin ediliyor ve bugün 400 milyon civarında dünyada nadir hastalıktan muzdarip kişilerin olduğu tahmin edilmektedir. Bu sayının da ülkemizde 5 ila 6 milyon olduğu tahmin edilmektedir. Bunun nedeni, ülkemize baktığımızda, yaklaşık yüzde 20 ile 25 oranında akraba evliliğinin olmasıdır. Çünkü nadir hastalık dediğimizde önemli bir kısmı otozomal resesif -birazdan bahsedeceğim- kalıtım göstermektedir. Bu şu demektir: Bir çekinik geniniz varsa, akrabalarımızdan birisi de aynı çekinik geni taşıyorsa siz çocuklarınızda ya da torunlarınızda ailenizde mevcut olan bu hastalıkla karşı karşıya kalmak zorunda olacaksınız demektir. Yani yüzde 80’i genetik kökenlidir ve yüzde 50 ile 75’i çocukları etkilemektedir. Bugün ülkemizde çocuk ölümleri binde 10’lara düşmesine rağmen daha aşağıya bu sayının çekilmemesinin en önemli nedeni de bu nadir

hastalıklarda önemli mücadelenin yapılamaması. Belki bazı önemli taramalar başlatıldı ama genetik geçişli ölümlerin yüzde 35'i bu nadir hastalıklardan kaynaklanmakta ve çocukların yüzde 30'u da 5 yaşından önce bu hastalıktan ölmektedir.

Ayrıca, ülkemizde bu nadir hastalıklar ya da adı bilinmeyen, tedavisi bilinmeyen hastalıklar önemli derecede zihinsel engelliliğin beraberinde, nöromusküler dediğimiz kas ve sinir bozuklukları neticesinde fiziksel engelliliğin de önemli sorunudur.

Biraz önce bahsettim otozomal resesif diye. Bunların yüzde 90'ı, her 100 hastadan 90'ı bu otozomal resesif kalıtım geçirmesi nedeniyle bu hastalıklar böyle olmakta. Kalan yüzde 10'u da çok az bir kısmı da, üçte 2'si de X'e bağlı, üçte 1'i de otozomal dominant kalıtım göstermektedir.

Dünya örneklerine baktığımızda, bazı adalarda, etnik gruplarda, mesela Yahudilerde lizozomal hastalıkları çok görüyoruz, bu ada topluluklarında ya da founder effect dediğimiz, bir bölgede bir genin ya da mutasyonun taşıyıcılığı varsa -diyelim ki Urfa bölgesi ya da Erzurum bölgesi ya da Kars bölgesi- o mutasyonu taşıyorsanız o bölgede o hastalığı çok görüyorsunuz.

Peki, burada problem ne? Asıl problem tanı güçlüğü. Hâlen kliniklere belki sadece bir psikiyatrik problemle gidildiği, aslında altında yatan nadir bir hastalığın bilinmediği yaklaşık yüzde 25, bu hastaların öyle olduğu tahmin edilmektedir. Ancak son yıllarda bu tanı araçlarının gelişmesi, dizi analizlerinin, ekzom analizlerinin, gen analizlerinin gelişmesi neticesinde, bu dizi analizleri sonucu bu hastalıklara hiç adını duymadığımız enzim eksikliği ya da kromozom bozukluğu şeklinde tanımlanmakta, daha sonra da bunların bazıları "nadir", bazılarının "ultra nadir" adı altında sınıflandırılıp hastalar çeşitli yollardan bu hastalığın ne olduğunu araştırmaya başlamakta ama maalesef yeterli bilgiyi ultra nadir hastalıklarda bulmak çok zordur. Çoğunun tedavisi yoktur, aileyi ve kişiyi ciddi yıpratıcı etkileri vardır, multisistemiktir, birçok sistemi ve organı tutar, yüksek mortalite vardır, engellilik oranı çok yüksektir, düşük yaşam kalitesi vardır. Çünkü organda ya da dokularda yaptığı hasar kroniktir, ilerleyicidir. Bu kronik ve ilerleyici hasar sizi sonradan yaptığımız bazı tedavilerle -bunu SMA'da şu anda görüyoruz- olmuş olan engelliliği geri getirmiyor, verdiğiniz tedavi geri getirmediği için de ancak mevcutta daha ilerlemesini durduruyor. O yüzden erken tanı çok önemli, nörolojik bulgular başlamadan tanının konulması, tedavisi varsa başlanması çok önemlidir.

Nasıl kendini gösterir? Doğumdan önce, anne hamileyken annede bir hidropslu bebek doğum öyküsü olabilir, eklampsi olabilir. Bebek doğduktan sonra her şey normal giderken ani bir koma atağıyla, toksik bulguların ortaya çıkmasıyla kendini gösterir. Daha ileriki dönemde, çocuğun başını tutamaması, yürüyememesi, biraz daha büyüdüğünde çeşitli organları etkileyerek, dalağı büyütür, gözde katarakt yaparak, boy kısalığı yaparak ya da gelişme geriliği yaparak ya da nörolojik ve psikiyatrik bulgularla ileriki dönemde kendini gösterebilir.

Ne yapmak lazım? Erken dönem taramalar var, dünya, çok büyük taramalarla, bu hastalıkların taramalarıyla erken dönemde tespit ediyor. Ülkemizde de hâlen biotinidaz, fenilketonüri, hipotiroidi ve kistik fibrozis taraması yapılıyor. Mesela, fenilketonüride 400-500 çocuk yenidoğan döneminde tanısı konulup hiç zekâ engelliliği olmadan tamamen hayatını idame ettiriyor. Bunun için çok gelişmiş cihazlar var, bu cihazlarla bunların taraması yapılıyor. Artık gündemde bu lizozomal hastalıklar var, mukopolisakkaridoz, Fabry, Gaucher gibi, onlara da aynı şekilde, kuru kan dediğimiz, gatri kâğıdına alınan bir damla kanla analiz edip teşhis koyabilirsiniz.

Tedavilerinde neler oluyor? Özel beslenme tedavileri var, diyet tedavileri var, eksik olan ürünün yerine konulması, alternatif yolların desteklenmesi, enzimin aktivatörü olan bir kofaktörün ya da vitaminin verilmesi, yine bazılarında organ transplantasyonu, eksik olan enzimin yerine konulması ya da gen tedavileri... Mesela, SMA'da belki önümüzdeki bir ya da iki yıl içinde, belki önümüzdeki yıl gen tedavisi gelecek ve biz belki enzim yerine koymaktan, ilaç tedavisinden kurtulmuş olacağız.

Bunun için Bakanlık olarak biz neler yaptık? Uzmanlaşmış birimlerden hastaların hizmet alabilmesi için 12 ilde 14 merkez açılması planlanmış, bununla ilgili çalışmalar, oradaki uzmanların ve kişilerin eğitilmesi için Nöromusküler Hastalıklar Merkez Yönergesi çıktı. Ancak daha sonra bir derneğin buna itiraz etmesi "Bunu yönerge değil yönetmelikle yapın." demesi neticesinde bu yönerge iptal olmuştur, hâlen yönetmelik çalışmalarımız da aynı şekilde devam etmektedir.

Yine, SMA'da kamuoyuna yansıdığı gibi oldukça pahalı olan ilaç tedavisi gündeme gelmiş ve bu ilacın ödemesi yapılmış, hastalar alabilmektedir. Yine, kişisel, bireysel engelliliğe neden olduğu için hastaların fizik tedavi ve evde bakım hizmetleri adı altında, nöromusküler hastalıklar dediğimiz bu hastalıklarda robotik yürüme rehabilitasyon hizmetleri verilmekte ve hastalar tedavilerine devam etmektedir. Daha sonra da hepimizin bildiği gibi SMA'da, 2 ve 3'te de tedavi almaya başlamışlardır. Yine aynı şekilde, bu ilaçları alan kişilerde ilaç etkinliğinin faydası, hastanın gördüğü yarar üzerine de gözlemsel çalışma da devam etmektedir.

Multiple sklerozda sinirin miyelin kılıfına karşı bir otoimmün saldırı oluyor ve hastalıkta bulgular ortaya çıkıyor ama Bakanlığımızın bununla ilgili özel bir sağlık hizmeti tanımlanmış değildir. ALS de aynı şekilde.

Duchenne musküler distrofi için bir tarama raporu yapılmış ve hastalığın tedavisinde gündeme gelen ilaç için potansiyel çalışmalar devam etmekte. Yine aynı şekilde, kan, organ, doku nakli gibi ülkemizde, deneysel ve kök hücre çalışmaları da yürütülmektedir. Burada, bu hastalıkta ne yapılmalı? En önemlisi, sağlık bakım hizmetinin verilmesi, ulusal bir kayıt sisteminin oluşturulması ve tedavisi için ileri yöntemlerle, uluslararası iş birliği sağlanıp araştırma merkezleri ve insan kaynakları oluşturulup devam edilmesi lazım.

Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından iki yıl önce bir çalıştayımız yapıldı, bu çalıştay raporu, buralarda neler yapılacağı da yine aynı şekilde Bakanlığımız tarafından hazırlanıp sunuldu ve rapor sonucunda şöyle bir sonuç ortaya çıktı: Hastalara, sağlık çalışanlarına ve topluma yönelik, hastalıklarla ilgili bilginin geliştirilmesi, farkındalık çalışmasının yapılması, tanı ve tedaviye erken erişimin sağlanması, AR-GE çalışmalarının yapılması, erken tarama programlarının geliştirilmesi, epidemiyolojik çalışmaların başlatılması, yetim ilaçlara erişim ve ilaç araştırmalarının yapılması, bakım hizmetleri ve sosyal desteğin sağlanması. Bugün gelişmiş ülkelerde, İngiltere'de "NICE" diye bir kuruluş var, bu kuruluş ultranadir ya da nadir bir hastalığa yakalandığınızda bununla ilgili kılavuzlar yayınlamakta. Bu NICE kılavuzlarına göre ülke o komisyonun verdiği öneriler doğrultusunda da kendi politikalarını belirlemektedir.

Arz ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Sorusu olan, açıklanmasını isteyeceğiniz noktalar olabilir, bu konularda sayın üyelerimize söz vermek istiyorum.

Ben sorayım bir tane, konu açılmış olsun. Evlilik öncesi gen taraması çalışması ne durumda? Bakanlığımızın bu konuda bir çalışması olacaktı...

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Talasemiyle ilgili çalışma var efendim, evlilik öncesi çiftleri tarayalım, eğer taşıyıcılar bilgisi verelim, çocuklarının talasemi hastası olacağını söyleyelim diye. Bununla ilgili tarama bitmek üzere fakat yöntem konusunda anlaşılamadı, MPLA mı yapalım “next generation” mı... Çünkü sürekli cihazlar kendini güncelliyor, başka bir cihaz çıkıyor, onun gerisinde kalıyorsunuz. Yöntem konusunda bir karara varılırsa...

BAŞKAN – SMA için de aynı şey başlatılmıştı zamanımızda.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Evet efendim.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Ben bir soru sorabilir miyim.

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Teşekkür ederim verdiğiniz bilgiler için.

Bu hastalıklarda en büyük sorunlardan bir tanesi, aslında sağlık çalışanlarının -doktorundan, acile gittiklerinde- hastalığın farkındalığıyla ilgili bilgi eksikliği. Örnek veriyorum: Dernekler çalışmalarında diyorlar ki “Kardiyologlar bunu erken yaşta fark edebilir ama bu hastalıklarla ilgili doktorların da bilgi eksikliğinden dolayı, önceden fark edememelerinden dolayı ilerliyor.” Aslında bir diğer sıkıntı da tabii envanter eksikliği. Bu hastalıklara erkenden tanı konulamadığı için belki de tahminimizden çok daha fazla bir rakamla karşı karşıya kalacağız. Dolayısıyla, bence öncelikli olarak bu iki konu üzerinde durulması gerekmez mi? Yani hem bu alanda bir eğitimin önce verilmesi, sonra da bu eğitim sonucunda yapılan taramalarla ivedilikle bir envanter çalışması çıkıp ona göre bir yol haritası izlenmesi daha doğru bir yöntem olmaz mı?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Hasta kayıt sistemi, envanter konusunda haklısınız. Ülkemizin bu hastalıklarla ilgili bir kayıt sistemi ve envanteri maalesef yok. Ben kendi derneğimin sekreteriyim -metabolik hastalıkların- orada bile bunu sağlayamadık. Çünkü meslektaşlarımız bazen bunu kayıt sistemine girmekten imtina ediyorlar, bunda ortak bir şey sağlayamadık.

Hekimlerin eğitimi konusunda da... Malum, ramazan, oruç tutuyoruz, on ikinci, on dördüncü saatten sonra vücut yağ parçalayarak ketonlardan enerji elde etmeye başlar ama sizin yağ asidi oksidasyon defektiniz varsa bir anda komayla acil servise gidebilirsiniz. Fakat oruç tutarken komayla acil servise gittiğinizde eğer oradaki kişi bu konuda yetkin değilse siz sadece ensefalit ya da beyin iltihabı vesair tanısıyla izlenebilirsiniz. Bu belki de şundan kaynaklanıyor: Erişkin metabolizma hastalıkları ya da erişkin nadir hastalıklar konusunda bir uzmanlık alanı yok. Dünya örneklerinde, Amerika’da klinik genetik şeklinde gidiyor, onlar biraz daha bizden tecrübeliler ama Avrupa bile, sizi temin ederim ki bizden çok daha geri. Bizde bu konuda çok daha gelişmiş uzmanlar var, biraz daha tecrübeliyiz fakat bazı branşlarda, kardiyoloji gibi... Sizin bir yağ asidi oksidasyon defektiniz değil de kardiyomyopatiniz vardır, çok büyük kalbiniz vardır, aslında tamamen şeyiniz yağı parçalayıp enerji elde edemediği için, kalp yeterince onu kullanmadığı için büyümüştür, kalp nakline gidenler var, bazen de bir karnitin veriyorsunuz, çok basit bir tedaviyle kalp kendini geri döndürüyor. Ama erişkinde bunun uzmanlık alanı yok. Yavaş yavaş farkındalık toplantıları çok ciddi anlamda yapılıyor, bizlerde de, bununla uğraşan diğer branşlarda da -endokrin, kardiyoloji, gastroenteroloji- bu toplantılar, sempozyum ve kongrelerle farkındalık artırılıyor. Ama Bakanlığın bunu sadece teorik eğitimlerle artırması çok zor.

BAŞKAN – Bu konularda uzmanlaşmış merkezler tespit edilmesi lazım. Bunu alabiliriz notlarımıza arkadaşlar ki önerilerimiz olacak Komisyon raporumuzda, muhakkak ki geliştikçe şey yapabiliriz.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Mükemmeliyet merkezi gibi.

BAŞKAN – Tabii, tabii.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Şöyle olabilir: Nadir Hastalıklar Mükemmeliyet Merkezi Genelgesi’ni yayımladık biz, o var zaten. Nadir hastalıklar merkezi kurulursa, bu merkezlerde ileri teknolojik cihaz ve nöroloji, genetik, metabolizma ve diğer birkaç branşın bir arada olduğu nadir hastalıklar merkezi tanımlanırsa, bu sefer, teşhise de gitmek, hastanın her şeye ulaşması da daha kolay olur.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Emeğinize sağlık öncelikle.

Aynı zamanda, metabolik hastalık ve beslenme uzmanının da aramızda olması önemli bir şey çünkü tedavisi mümkün olmayan hastalıklar, metabolik hastalıklar içerisinde çok fazla var. Belki bu sayıyı da artıracamız, kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklar kısmını artırabiliriz de ilerleyen zamanlarda.

Yenidoğan taramalarından bahsettik, aslında şu ana kadar üç hastalık için yapıyordu, kistik fibrozis sonradan eklendi. Bazı ülkelerde çok çok daha fazla hastalık için yenidoğan döneminde tarama testleri yapılıyor. Arkadaşımızın da değindiği gibi, aslında erken tanı ve tedavi için yenidoğan döneminde bu taramaları artırabilirsek belki de erken tanıya daha rahat ulaşip tedavileri daha da mümkün olabilir. Bunları artırma yönünde bir çalışma var mı, yenidoğan dönemindeki taramaları artırma yönünde, genişletme yönünde?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – “Genişletilmiş yenidoğan taraması” adı altında biz geçen yıl çalıştaylarımızı Bakanlıkla yaptık fakat şöyle bir problemimiz var: Bu konuda şu anda 37 metabolizma uzmanı var, onlardan birisi benim. Bunların 15-16’sı Ankara’da çeşitli nedenlerle, eş durumu, başka gerekçelerle ya da üniversitelerde, Gazi Üniversitesi, Hacettepede olunca 17’si buraya yığılmış, bir 7-8’i İzmir’de, 3-4’ü de şeyde olunca diğer illerde bunlara tanı koysak bile, diyelim ki Erzurum’da ya da Urfa’da tanı koyduğumuzda “Genişletilmiş Bağışıklama Programı” adı altında, şüphe olduğunda hastayı sizin hemen kliniğe yönlendirmeniz lazım. Eğer klinikte bu uzman yoksa bunu yapma şansınız kalmıyor. En son şöyle demiştik o zaman, ben de komisyon üyesiydim o zaman, Bakanlıkta çalışmıyordum: Biraz daha uzmanlık sayısı artınca -çünkü geçen sene bu sayıyı çok artırdık, 25 tane yan dala uzmanlık öğrencisi aldık- ve bu illerde birer uzmanımız olunca çok daha kolay yapabiliriz diye konuşmuştuk o zaman çalıştayda. Yoksa Bakanlık konunun farkında, şeyleri de yapmıştı, hazırlamıştı.

BAŞKAN – Ali Bey, buyurun.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Hoş geldiniz öncelikle, teşekkür ederiz Sayın Hocam.

Tabii, şimdi, nadir hastalıklarla ilgili Türkiye’deki gelişmeler çok sevindirici, özellikle, Bakanlığın son altı yedi yıldır yaptığı çalışmaları takip ediyoruz, iyi şeyler oluyor. Özellikle, ilaca ulaşma konusunda Avrupa’nın birçok devletinden daha iyi durumda olduğumuzu bilerek söylemek lazım ama eksiklerimiz de görmek lazım. Sayı veremiyoruz, 5-6 milyon diye tahmin ettik sizin sayenizde, ben başka yerlere de baktım, herkes tahmin ediyor. Bakanlığın her konuda verileri toplaması çok geliştiği hâlde, bu konuda sadece tedaviye ulaşamıyor, tanı koyamıyoruz değil, tanı koyduklarımızın net sayısını veremiyoruz. Burada bir istatistiksel problem var, Bakanlık bu konuda bir çalışma yapıyor mu, sizinle koordine içerisinde mi?

Hasta kayıt sistemiyle ilgili problem var. Bu hastalar neden tespit edilir edilmez hemen kayıtlara girmiyor? Bununla ilgili Bakanlığın bilgilendirme ya da zorlama şeklinde bir çalışması var mı?

Çoğunun genetik kökenli hastalıklar olduğunu biliyoruz.

BAŞKAN – Yüzde 80’i genetik.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Ama bizim henüz genetik çalışmayla ilgili emekleme aşamasında bir çalışmamız var, bunu ilerletmeyi düşünüyor mu Bakanlığımız? Sizi bulmuşken bunları sormak istedim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Sayın Bakana nadir hastalıklar daire başkanlığı konusunda önerimizi sunduk, kendisi de bunu çok uygun buldu. Sanırım çok yakın bir zamanda nadir hastalıklar daire başkanlığı kurup bu sistemleri hızlıca onun altında toplayıp hatta Orphanet, yurt dışındaki Orphanet’le entegre olup bunu tamamlayacağız.

BAŞKAN – Buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Şimdi, bizim öncelikle -biraz önce çok güzel söylediniz- akraba evliliği üzerinde toplumumuzu bilinçlendirmemiz lazım, farkındalığı tekrar açıklamamız lazım. Bir dönem akraba evlilikleri üzerinde çok duruldu ve bunların mümkün olduğu kadar azaltılması anlatıldı ama bir ara verildi sanki. O yüzden, farkındalık için belki Meclis olarak da yeniden bunları konuşmamız lazım çünkü biraz önce hocamızın da söylediği gibi, bunlarda en önemli sebep akraba evliliği.

Ben şunu sormak istiyorum: Akraba evliliği için farkındalıkla ilgili Bakanlığımız bir şey yapabiliyor mu? Evlilik öncesi size başvurular olduğu zaman bununla ilgili bir tanıtım yapılıyor mu, onu öğrenmek istiyorum.

İkincisi: Doğum öncesi tanı imkânımız var mı bunlarda? Hepsi doğum sonrası tanılardı, doğum öncesi tanı imkânı var mı?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Öncelikle, bu akraba evliliğinin önlenmesi konusunda aile hekimleri nezdinde her zaman bilinçlendirme yapılıyor. Doğum öncesi tanıda iki tane yol var bilinen. Bir tanesi “PCD” dediğimiz, şu anda dilimize yerleşmiş olan Preimplantasyon Genetik Tanı, diğeri de intrauterine on ikinci haftaya eriştikten sonra amniyosentez yapmak. Ama bunda, indeks vakada o mutasyonu ya da hastalığı bilmeniz lazım. Hastalığı bilmezseniz amniyosentezle gebelikte on ikinci haftaya erişmiş gebede neye bakacağımızı bilmezseniz bulmanız çok zor, ekzon falan yapmanız lazım ya da annenin fetal hücreleri karıştırsa sizi yanıtabilir.

Preimplantasyon Genetik Tanı’da ise yine aynı şekilde, indeks vakada adı bilinir, bu hücre 7 ya da 8 hücre olunca, hücre aşamasına geldikten sonra cihazda o hastalığı taşıyan gen ayırt edildikten sonra, ayıklandıktan sonra tekrar IBF yoluyla anneye verilerek siz sağlam çocuk elde edebilirsiniz. Bu kısım ayında da biliyorsunuz, bununla ilgili yasa çıktı, işte hiç sağlam çocuğu yoksa ya da ailenin bu hastalıktan kaybetmiş çocukları varsa bunlara imkân tanınıyor. Fakat şöyle: Ülkemizde PCD’yle ilgili gelişmiş çok merkez yok, oranlarımız çok düşük. Ben en son araştırdığımda neredeyse yüzde 20-30’lardaydı. Şu anda biz Bakanlık olarak yaklaşık 8 kişiyi eğitime gönderdik, PCD eğitimine. Onlar eğitimini tamamladıktan sonra, bunları daha sonra bu merkezlerde, bu PCD için gebelik öncesi, bu hastalıklardan ayırt edilmelerini sağlamış olacağız.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Tamam.

Özellikle bir tane daha sora sormak istiyorum, “nadir hastalıklar polikliniği” diye bir polikliniğimiz yok herhâlde değil mi?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Maalesef yok.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Böyle bir şeye ihtiyaç var mı sizce? Metabolizma doktoru olarak her yerde... En azından doktor arkadaşların bu nadir bir hastalık olabilir mi şüphesi duyduklarında gönderebilecekleri bir poliklinik olsa işe yarar mı?

BAŞKAN – En azından merkezler olsa mesela.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Merkezler, Sayın Bakanım evet, merkezler tanımlanırsa... Çünkü bu branşlar birbirine çok yakın, sadece nörolojik bulgusuyla gidebilir, mesela başını dik tutmuyordu. Mesela benim erişkin hastalarım vardı, 32 yaşına kadar normal yaşamış, her şeyi normal, Siteler’de kendi dükkânı var, işçi, dedi ki: “Ben artık hiçbir yük taşıyamıyorum, götüremiyorum.”, Hacettepe Üniversitesine gitmiş, birisi de bana yönlendirdi. Sonra biz onda “lipid depo” hastalığı diye bir hastalık bulduk, uzun araştırmalar sonucunda, bir yıl sonra falan, iki yıla yakın uğraştık. O kadar nadir bir şey ki, o lipidiyi enerjiye döndüremiyor ama 32 yaşında hayatını normal sürdürürken ondan sonra kas gücü kaybı başlamış ve nöroloji kliniklerinde gezmeye başlıyor kas gücü kaybı olduğu için. Nadir hastalık polikliniği değil de nadir hastalıklar merkezi olursa orada birbiriyle ilintili merkezin ve aynı anda da tecrübeli bir laboratuvar ekibinin olması lazım; bunları birbirinden ayıramazsınız.

BAŞKAN – Bunları oluşturmak lazım, zaten çalışmalar yapılıyor o konuda.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Tamam, teşekkür ederim.

BAŞKAN – Hocam, teşekkürler.

Mustafa Hocam, buyurun.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Öncelikle sunumunuz için çok teşekkür ediyorum Hocam.

Şimdi, tabii, bu hastalıkların farkındalığı, onların sosyal boyutu, işte birçoğu engelli olabiliyor, onların rehabilitasyonu, bunlar çok önemli, erken tanı süreçleri, hepsi çok önemli ama bizim daha çok sahada yaşadığımız, belki de burada ağırlık vermemiz gereken konu, bunun tedavi süreçleri, yüksek finansmanı ve maddi yükü nedeniyle burada aslında bir çıta koymamız gerektiği, nereye kadar? Çünkü birçoğu araştırma safhasında olan tedavi yöntemleri var ve zorluğu hep burada yaşıyoruz. Çünkü bazı üniversitelerde bazı hocalar bunların kullanımına onay veriyorlar ama maalesef geri ödeme kapsamında onayı mümkün olmuyor. Hatta birkaç örnek vereceğim, mesela siz multiple sklerozda, amiyotrofik lateral sklerozda, SMA’da bir tane ilaç için verildi ama bunlara henüz bir sağlık hizmeti tanımlanmamış ama multiple sklerozda biliyoruz ki interferon kullanılıyor, anti-TNF’ler kullanılıyor, doğru mu? Mesela bunlarda kullanım olduğu hâlde şu anda geri ödeme yok. Hatta mesela ALS’de anti glutamat ilaç, FDA onayı var, Japonya ve Amerika’da kullanılıyor, bizde de üniversitede hocalarımız kullanıyor.

Aslında burada bizim bu yaşanan sıkıntıları... Tabii, o çocuklarla veyahut da hasta olan o bireylerle bir empati yaptığın zaman, o ailenin yükünü taşıdığımız zaman her ne kadar sayısı yüksek de olsa yine de Türkiye’de kişi başına düşen bu sayı çok çok abartılı yüksek değil. Bir de bunların Komisyondan geçip uygulanmasına onay vereceğimiz sayı daha da düşük olacaktır. Yani bu ülke bu yükü taşıyabilir aslında. Bizim bir çıta koymamız lazım. Mesela benim önerim: FDA onayı alanların anında burada karşılık görmesi ve Sağlık Bakanlığı bünyesinde de olur ya da tamamen objektif bir komisyon kurulup

bu komisyondan hızlı bir onay sürecinden geçirilip talepleri karşılayıp bunların da SGK geri ödeme kapsamına dâhil edilip bu acıya son vermemiz lazım. Aslında bizim burada bir araya gelişimizin sonucu olması lazım.

BAŞKAN – Amaç o zaten.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Şimdi, tabii ki sahaya çıkacağız, diğer sosyal yaraları, erken tanı süreçlerini, hastanemizin bu hastalara ulaşımı ile sağlık hizmetine ulaşımıyla ilgili kolaylaştırıcı önlemler, hepsini yapacağız. Bunları kolaylaştırırız, bunlar birkaç yönetmelikle olacak işlerdir, tecrübelisiniz bu konularda ama bizim esas şu tedavi süreçlerindeki, özellikle ekonomik sıkıntılı dönemlerde... Daha büyük şeyler de yaşadık biliyorsunuz, ben burada gündeme getirip politik bir mesaj vermek istemiyorum ama bizim bunları artık gelen hükümetler ya da kişilerin uygulamalarıyla değişecek şekilde sonuçlar doğurmadan, herkese çözüm üretecek şekle getirmemiz lazım.

Şimdilik bu kadar teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ederiz Mustafacığım.

Başka söz talebi?

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben bir konuyla ilgili bir şey söylemek istiyorum.

BAŞKAN – Buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Şimdi, bu Komisyonda tedavileri düşünürken de tedavileri uzman kişilere bırakmamız lazım. Neden anlatmak istiyorum? Çünkü bundan iki hafta önce nadir hastalıklardan Neurofibromatosis Derneğinin toplantısına katıldım. Orada da hastalar, bilirkişilere yani hocalarımıza sorular sordular. Tabii, internet çağındayız, her türlü ilacı duyup kullanmak istiyorlar. Hocalar da şunu söyledi: Bunlar için biz asla garanti veremeyiz yani FDA onayı bile yeterli değil. Belki hocamız daha iyi anlatır, örneğin Türkiye’de bir “Thalidomide Faciası”nı anlattılar orada. Sadece Türkiye ülke olarak izin vermemişiz ve bu hastalıktan dolayı, bu ilaçtan dolayı sakat doğan çocuklar olmuş. Örneğin, sadece Türkiye’de izin verilmediği için biz korunmuşuz. O yüzden gerçekten bunlar, hani çok zor konular, bilirkişilerin onayıyla olabilecek konular. Şimdi, herhâlde uzmanımız da hocamız da bize daha doğru bilgiyi verecektir.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Şimdi, ilacı FDA onayı alıp vermeyen birçok ülke de var, geri ödeme kapsamına almayan, bunu uygulatmayan. Mesela SMA’da ben bir sürü çocuk nörolog arkadaşım ile görüşüyorum, onların tamamına yakını doğrusunu isterseniz inanmıyor ama bir şekilde kamuoyu baskısıyla şu anda bu ilaç almıyor. Mesela Mukopolisakkaridoz tip 4, vimisin, sosyal medyada üç dört yıl önce çok döndü, alsın. Hem FDA onayı var hem MA onayı var. Mesela Hollanda geçen yıl kaldırdı bunun etkisi görülmediği için. Geçen hafta ben Samsun’da bir toplantıya gitmiştim, orada İstanbul Üniversitesi kendi verilerini sundu, hiçbir faydası yok ama hâlâ geri ödeme kapsamında, FDA onayı var, MA onayı var ve ilaç şu anda geri ödeme kapsamında SGK tarafından veriliyor.

Yani benim şahsi önerim burada: İngiltere’deki NICE gibi bir kuruluş, bağımsız kişilerden oluşan bir kuruluş, bu kuruluşun belki alt komisyonlarındaki uzman kişiler, mesela MS hastalığıyla ilgili yeni bir ilaç gelebilir, bununla ilgili önerisini sunabilir. Sadece bu, bir kişiye verildiği zaman, bu hocamız sorumluluktan kaçıyor ve ailelerle ve...

BAŞKAN – Baskı altında kalıyor.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Aynen Sayın Bakanım.

BAŞKAN – Tabii bu, çok boyutlu bir hadise. İzniniz olursa birkaç cümle de ben söylemek istiyorum. Bu işin sosyal boyutu var, sağlık boyutunda zaten işin içerisindeyiz, mali boyutu var, ödeme gücü elbette ki muhakkak olacak, biz sosyal devletiz, bütün sağlık hizmetlerini genel sağlık sigortası kapsamına almışız. Bilimsel boyutu var, bu gelişmeler devam edecek, o desteklenecek, yol gösterilecek topluma. Önleyici tarafı var yine bu işin, hasta çocuklarla karşılaşmadan önce evlilik öncesi tedbir alınabilir, evlilikten sonra bahsettiğiniz gibi tedbirler alınabilir, tedavi boyutları var, çok yönlü. Zaten Komisyonumuzun amacı bu fotoğrafı netleştirmek, görmek, Türkiye’de hangi boyutlarıyla biz karşı karşıyayız bu büyük sorunun çünkü sorun büyük. Ana ağırlığı genetik, kontrol edilebilirliği var ama olmuş hastaların, tutulmuş hastaların da elbette ki tedavileri, bakımı, bu konuda ailelerin bilinçlendirilmesi, hekimden hastaya varıncaya kadar herkesin bilinçlendirilmesi... Biz bu Komisyonunda inşallah bunları enine boyuna tartışacağız, güzel sonuçlar çıkaracağız, Bakanlığımıza gerekli tavsiyelerde bulunacağız, ileteceğiz zaten çalışmamızın, kuruluşumuzun amacı bu.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Zaten benzer bir yaklaşım. Şimdi ben de bir komisyondan bahsetmişim. Tabii, kişilere bırakılmamalı. Ben üniversitelerimizin bu konuda çok yetkin olduğunu düşünüyorum. Yani, FDA onayı tabii ki sorgulanabilir, bu sorgulanmaz değil ama şu an Türkiye’deki geri ödeme tablosu çok ilginç. Birkaç örnek vermek istiyorum: Şimdi çok basit, mesela steroid, çok rahat kullanırsınız, ACTA çok rahat kullanırsınız ama ACTA’yı yapın mesela bir hastaya, SGK geri ödemiyor yani çok ilginç. Yani düşük doz bir metotreksat. Niye ödemez ya? Oraya yazmadığı için...

BAŞKAN - SGK’yi da dinleyeceğiz, onlar da gelecek.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Şimdi bir örnek vereyim: Ben dâhiliyeciyim, GIS kanamasına, varis kanamasına somatostatin kullanıyorum, ben bunu aşamadım. Yani, ben hekimken Sağlık Bakanlığıyla, genel müdürlükle o kadar çok uğraştım ki çözemedim. Yani somatostatin, sadece akromegalide ödüyor. Şimdi, akromegali hastası bir tane ise herhâlde varis kanaması yüz tanedir Türkiye’de. Varis kanaması için akromegali teşhisi istiyor, eczacıyla her gün kavga ediyoruz. Yani, böyle bir saçmalık olur mu? Yani somotostatin, dünyanın her tarafında varis kanamasında kullanılıyor ama ben bunu anlatamıyorum.

BAŞKAN - Fotoğraf çekerken bunları da örnek göstereceğiz.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Bunun gibi ben size örnek çıkarsam yüzlerce çıkarırım. Yani, aslında SGK’ye de hazır yeri gelmişken geri ödeme meselesini şey yapmamız lazım.

BAŞKAN - Kimleri çağıracağımızı bileceğiz ya.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Sonra ne yapılıyor biliyor musunuz? Eczacı diyor ki: Akromegali yaz, paranı geri ödeyeceğim.” diyor, ondan sonra doktor ile hasta kavga ediyor. Ben kavga ettim hastayla, karşı karşıya geliyorsunuz, yani çok garip tanımlar istiyor yani, hâlbuki o ilaç bunda kullanılacak yani.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN - Biz teşekkür ediyoruz.

Zaten dinleyeceğimiz kurumların arasında da olacaktır SGK, şimdi belirleyeceğiz çalışma takvimimiz ve prensiplerimizi belirlerken, onları da dinleyeceğiz muhakkak, önerilerimiz olacak.

Bu konuda başka söz isteyen arkadaşımız?

Buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) - Şimdi, hepimizin fikirlerinden aklıma şu geldi: Gerçekten hani her aşamada sorun yaşıyor hastalarımız. Sağlıkta her ne kadar hastalarımız bizlere ulaşsa da, sağlıkçılara çok rahat ulaşsa da tedavide, sağlık bakım hizmetlerinde, geri ödemede her türlü konuda sorun yaşıyorlar. Ama biraz önce hep birlikte karar verdiğimiz gibi, belki de” nadir hastalıklar daire başkanlığı” adı altında bir başkanlık olursa en azından bu az gözüken hastalıklarda bari bu hastalar zor durumda kalmayacaklar, nereye gidebileceklerini bilecekler, tedavileri nasıl olacak bilecekler. Bu daire başkanlığı bunların hangi merkezlerde tedavisinin yapıldığını takip edebilecek, ilaçlarının geri ödemesi direkt o daire başkanlığı tarafından çözülebileceği için en azından daha rahat bir ortamda yaşayabilecekleri dönemde hayat tarzlarını, yaşam konforlarını biraz daha artırabiliriz gibi düşünüyorum. Daire başkanlığı fikri çok mantıklı geldi bana, sanki hepsini çezecek gibi.

BAŞKAN - İnşallah.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Bir de, ilaçlar çok pahalı. Mesela 100 bin dolarlık ilacı bazen acil serviste almak zorunda kalıyor hastalar. Belki bunların bir tedavi odaları da şey olacak bu gündeme gelirse.

BAŞKAN – Tabii.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Ayrı bölümlerde tedavilerini uygun şekilde almaları çok önemli. İlacın hazırlanması, infüzyon süresi, infüzyon sırasındaki oluşabilecek komplikasyonlar, bunların hepsinin süreci çok önemli.

BAŞKAN – Buyurun hocam.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Başkanım, teşekkür ederim.

Tabii ki, bu nadir görülen hastalıklarda bu hastalığa yakalanan vatandaşlarımız en çok problemi yaşayan, gerçekten de en çok tecrübeye de sahip olan vatandaşlarımız. Tabii, bu hastalıkların teşhisinde bir zorluk var, tedavisinde belirsizlik var ve dolayısıyla da bu hastalığa yakalanan vatandaşlarımızın muhatap olarak da muhatap alabileceği yerler konusunda da çok büyük sıkıntılar var.

Benim şöyle bir düşüncem var: Yani bu hastalıkların aynı onkolojik hastalıklar gibi zorunlu kayıt sistemine tabi tutulması belki bilgi envanteri yönünden Sağlık Bakanlığımıza çok büyük katkı sağlayacaktır.

Diğer taraftan, tabii ki, bunların tedavisi yönünde, bir sistemin oturtulması yönünde de Sağlık Bakanlığının üniversitelerde bu işlerle uğraşan bilim adamlarımızla görüşüp bir sistemi oturtması lazım. Çünkü her hasta kendine göre bir tedavi yöntemi izliyor ve bilmiyor.

Bir de, diğer taraftan, tabii ki bu hastalıkların erken teşhis edilip edilmemesiyle ilgili, diyelim ki SMA’yla ilgili, bunun prognozu açısından herhangi bir tedavide katkısı oluyor mu?

Ben hafta sonu kendi ilimde bir SMA hastasıyla buluştum, görüştüm, dedim ki: Nasıl yaşıyorsunuz, ne zorluklar çekiyorsunuz? Tabii hastalığı 2 yaşında teşhis edilmiş, şimdi 9 yaşında ve tekerlekli sandalyede, yürüyemiyor fakat kollarını falan kullanabiliyor ve diğer taraftan da öğrenimine de devam ediyor, 3’üncü sınıfta; Millî Eğitim Bakanlığımız evine özel öğretmen gönderiyor, eğitimine devam ediyor. Şimdiye kadar herhangi bir tedavi almamış, sadece fizik tedavi görüyor. Fizik tedavide de, işte, sürekli hastaneye yatmak da zor. Fizik tedavi veren özel rehabilitasyon merkezleri var ama bunlar tabii ki yani tam anlamıyla fizik tedavi veriyor desek çok doğru olmaz yani birtakım prosedürleri resmiyette yerine getiriyor gibi gözüküyorlar. “En çok neden fayda gördünüz?” dedim. “Mesela, biz en çok yüzmeden fayda görüyoruz.” dedi. “Mesela, yüzdürdüğümüz zaman biz bunu çok fayda görüyoruz. Fizik tedavi gördüğü zaman...” “Fizik tedaviyi nasıl yapıyorsunuz?” dedim. Babası da var, engelli, o

da polio sekeli. “Babası ona fizik tedavi yapıyormuş, bir miktar ben öğrendim, en çok bundan... Daha önce başını bile dik tutamıyordu, şimdi dik tutmaya başladı.” dedi. Yani bu gibi hasta tecrübeleri falan önemli. İşte, bu bilgilerin hepsini derleyip toparlayıp bir sistem oturtmamız lazım.

Şimdi, mesela, mevcut durumda Sağlık Bakanlığı olarak, diyelim ki, böyle bir hasta kaydolduğu zaman ne gibi yöntem izliyoruz biz, ne yapıyoruz bu hastalıklarla ilgili? Sadece kayıtlarını tutup bırakıyor muyuz yoksa herhangi bir prosedürümüz var mı?

Teşekkür ederim.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Bu hastalar için şu anda tuttuğumuz özel bir kayıt yok, SMA hastaları için var ama diğer nadirler için tutulan bir hasta kayıt sistemimiz yok.

Sizin söylediğiniz gibi, teşhis ne kadar geçse hastalığın tedavisi o kadar zor oluyor; teşhis ne kadar erkense başladığımız tedavideki erken başlangıç o nörolojik bulguların oluşmasını engelliyor. Ailelerin kendi bireysel tecrübeleri ve bu bireysel tecrübelerini diğer ailelerle paylaşması çok önemli. Biraz önce sizin ifade ettiğiniz gibi yani yüzmenin ona iyi gelmesi ya da kaslarının güçlenmesi, başını dik tutması, bunlar çok önemli faktörler hasta nezdinde. Bu tecrübeleri aktarması önemli ama bunun için çok bir platform yok, sadece iki hafta ya da üç hafta önce “Nadir Hastalıklar Ağı” diye sosyal medyada -ben de izliyorum- ailelerin kurduğu, bu hastalıktan muzdarip olup bir araya gelmiş ailelerin kurduğu bir ağ var. Hatta onlardan bir tanesi geçen hafta Europeon Rare Diseases’e gitti temsilci olarak. Bilmiyorum, belki Komisyon bu ailelerin oluşturduğu Nadir Hastalıklar Ağı grubundaki temsilcileri de dinleyebilir. Böyle oluyor.

BAŞKAN – Dinleyeceğiz onları. Öneri gelecek arkadaşlarımızdan, oluşturacağız dinleyeceğimiz grupları.

Buyurun Sayın Vekilim.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Teşekkür ederim.

Doğum öncesi ya da evlilik öncesi genetik taramanın maliyetiyle ilgili bir veri var mı elinizde?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Bende yok öyle bir veri. Oradaki maliyet yapılan testle ilgili maliyet.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Genişletilmiş olan bir testte?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Yani en son konuşulan 5 dolar civarında falandı, hatırladığım kadarıyla, yanlış bilgi vermeyeyim.

BAŞKAN – Düşük rakamları, rakamları tam hatırlamıyorum da tahmini, daha doğrusu ön fizibilite çalışmalarında çok yüksek bir rakama tekabül etmiyordu. Mesela siz bu tedbirle bir hastada oluşumunu önleseniz, onun masrafını kurtarıyor. Binlerce dolar ilaca para harcamak zorunda kalıyorsunuz.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Tabii, binlerce dolar gibi bir ilaç masrafından bahsediyoruz. Belki de bütün bir neslin taraması tek bir ilaçla karşılanabilecek.

BAŞKAN – Yani öyle rakamlar konuşulmuştu, ben de hatırlıyorum o çalışmalarını.

Bu bölümü şu anda tamamlamış olalım eğer kifayetimizakere... Zaten geneli üzerinde konuşmuş olduk bu bölümde, bir bilgi aktarımı oldu, bizim için özet bir bilgi oldu, iyi oldu. Bu konunun geneliyle ilgili görüşlerimizi paylaştık. Eğer bu konuda daha konuşmak isteyen olursa arkadaşlarımıza söz veririm ve gelecek bölümlerde de yine geneli üzerinde değerlendirmeler yaparız.

Bugünkü gündemimizin ileriki bölümlerine geçebiliriz diyorum.

Şimdi, Komisyon takviminin görüşülmesi ve raporun yazımında görevlendirilecek uzmanların belirlenmesi ve davet edilecek kişilerin, kurumların tespiti hususlarında üyelerimizin görüş ve önerilerini almak istiyorum arkadaşlar.

Takvimi görüşebiliriz.

Eğer sual yoksa ben Mehmet Bey'e izin vereyim, onlar Bakanlığa geçsinler.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Hocamız gitmeden bir şey söyleyebilir miyim?

BAŞKAN – Tabii.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – İşte, mesela, sizin gibi Türkiye'de bu işle uğraşan isimleri de biz dinleyebiliriz, o konuda...

BAŞKAN – Siz bize bir liste ulaştırabilirdiniz mi?

Bizde bir liste var, bu çalışma arkadaşlarla mı yapıldı?

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Yok efendim, biz kendi Komisyonumuzdaki görevli arkadaşlarımızla birlikte hazırladık.

BAŞKAN – O zaman biz size bir görev tevdi edelim.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Sayın Bakanım, şimdi, ben aynı zamanda kendi derneğimizin sekreteriyim yani Çocuk Beslenme ve Metabolizma Derneğinin Sekreteriyim. Biz yaklaşık 37-40 kişi civarındayız, herkesin nerede çalıştığını biliyoruz ama bununla uğraşan mesela nöroloji grubu da var.

BAŞKAN – Yani o isimleri, dernek, sivil toplum kuruluşları, bilim adamları, bilim insanları, bu konuyla ilgili bizim dinleyebileceğimiz kişiler arasında önereceğiniz isimleri bize ulaştırırsanız biz bunları çalışmalarımız esnasında alırız.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Olur, her ismi de çok bilmiyorum ama olur, bir konuşurum kendi arkadaşlarımızla.

BAŞKAN – Tabii, iyi olur.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Tabii, tabii, olur efendim.

BAŞKAN – Bakanlıktan bu bilgi gelirse iyi olur.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Tamam, size mi iletelim?

BAŞKAN – Tabii, Komisyonumuza ulaştırın.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DOÇ. DR. MEHMET GÜNDÜZ – Tamam.

BAŞKAN – Buydu değil mi İsmail Hocam talebiniz?

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Evet, evet, teşekkür ediyorum Sayın Başkan.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Mehmet Bey.

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Komisyonun çalışma takvimine, Komisyonunda görevlendirilecek uzmanların belirlenmesine ve Komisyona davet edileceklerin tespitine ilişkin görüşmeler

BAŞKAN - Şimdi Komisyonumuzun çalışma takviminin görüşülmesi bölümüne başlayalım.

Takvimi nasıl düzenleyelim arkadaşlar? Bize üç ay süre veriliyor, değil mi?

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Üç ay efendim.

BAŞKAN – Bir ay daha üzerine ilave talep edebiliriz. Üç ay, Meclisin faal olduğu süre içindeki üç ay oluyor, kapandığı veya tatile çıktığı zamanlarda o üç aylık süre çalışmıyor, ondan sonra, yine, Meclis çalışmaya başlayınca çalışıyor. Bu demektir ki yazın Meclis bir iki ay tatil yaparsa bizim Komisyon çalışmalarımız kasıma doğru, eylül, ekim, o tarihlerde...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Ekimin 1'inde açılıyor ya, daha öteye...

BAŞKAN – Daha öte, kasımı geçer, evet ve de bir aylık uzatma da isteyebiliriz ihtiyaç olursa ki olacak görünüyor, bu konu geniş bir konu, rakam ciddi bir rakam, 6 bin, 7 bin, birbirinden farklı hastalıklardan bahsediliyor ki doğru bu.

Öbür taraftan, bunların sorunları birbirine benzer olduğu gibi çok farklı sorunları da var. Bunlarla ilgili biz iyi bir çalışma çıkarır da Bakanlığa, Hükümete, yasamaya önerilerde bulunursak büyük bir hizmet yapmış olacağız arkadaşlar.

Takvimi nasıl yapalım? Buyurun, önerisi olan söylesin.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Şöyle bir şey Sayın Bakanım: Bunu sosyal medyada paylaştığımızda tabii ailelerden sevindirici, olumlu geri dönüşler aldık ve her fırsatta şunu dillendiriyorlar: Yani bu hastalıkta her geçen gün dezavantaj. Dolayısıyla da süreci yaymak o insanların umutlarını da belki bu anlamda kırabilir. Bence en geç on beş günde bir olabilecek şekilde -Meclis çalışma takvimine göre- ivedilikle bunun görüşülmesi gerektiğini düşünüyorum.

BAŞKAN – Meclis açık olduğu zamanlar on beş günde bir toplanalım eğer zamanı değiştirme, öne alma, gerektiğinde erteleme olabilir.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Evet.

BAŞKAN – Mesela, diyelim ki bir komisyon çalışması oldu -biz kendimiz Komisyonuz da- diyelim ki bilim adamları bize bu konuda rapor hazırlayacaklardı, gecikti, bir hafta erteleyebiliriz, nasılsa gündem bizim kendi uhdemizde.

Ben de katılırim, on beş güne ne dersiniz arkadaşlar?

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Bence de, ne kadar erken biterse o kadar daha iyi olur.

BAŞKAN – İyi olur, tabii.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Daha da kısa olursa, daha iyi olur. Yani ben en geç on beş dedim ama...

BAŞKAN – Bence on beş gün uygundur arkadaşlar, benim kanaatim. Oylarımıza sunacağım, ona göre karar verelim.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Her hafta olsa ne olur Sayın Bakanım?

BAŞKAN – Her hafta olabilir ama bazı şeyler olgunlaşmadan hızlı bir şekilde gelir önümüze, o yüzden diyorum. Hazırlık aşamalarını iyi kullanırsak, çığırıldıktan sonra karar çıkarırız.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Sayın Bakanım, çoğu şey zaten oturmuş durumda. Yani konuşulacak şeylerin önemli bir kısmı belli zaten.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Sayın Bakanım, on beş günde bir olup da yoğun bir gündem olursa daha da anlamlı olabilir yani.

BAŞKAN – Evet, evet.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) - Sürekli de takip ediliyoruz yani “Ne oluyor, ne bitiyor?” diye, çok kişinin gözü kulağı burada.

BAŞKAN – Meclis çalışmaları da...

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Şöyle: 8 Mayıs gibi süremiz işlemeye başladı. Dolayısıyla on beş günde bir yaparsak, diyelim ki temmuz ayında Meclis tatile girerse, iki aylık süremiz tüketilmiş olacak, bir ay kalıyor geriye, temmuzda da tatil belki olmayabilir, o açıdan haftalık -bilemiyorum, sizin takdiriniz- daha şey olabilir.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Bayramdan sonra Meclisin tatil olma ihtimali çok yüksek.

BAŞKAN – Evet.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Şöyle efendim: Toplanmama kararı şeklinde olursa süre işliyor efendim, eğer ara verme şeklinde olursa -on beş gün ara verebiliyor Meclis- on beş gün sonrası...

BAŞKAN – On beş yapalım ilk başta, sonra ihtiyaç duyarsak haftaya çeviririz.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Bayram öncesi en azından bir yapsak, değil mi?

BAŞKAN – Tabii, tabii.

Şimdi, bu da bir öneri olarak ortaya gelsin, o zaman şöyle yapalım: Biz bir sonraki toplantıyı bir önceki toplantıda kararlaştırma kararlaştırma yürüyelim, hiç şeye gerek yok.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Olur, tamam.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Daha iyi olur.

BAŞKAN – Mesela, biz bundan sonraki toplantı bir hafta sonra deriz, geliriz, şartlar ondan sonraki toplantıyı iki hafta sonra yaptırabilir bize.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Gelecek hafta yapabiliriz herhâlde.

BAŞKAN – Gelecek hafta yapalım, buradayız herhâlde.

Takvim bu şekilde, siz not alın onu.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Tamam.

BAŞKAN – Yani bir sonraki toplantıyı son toplantıda kararlaştırma kararlaştırma yürüyelim, daha dinamik olur.

Şimdi, takvim bu şekilde.

Raporun yazımında görevlendirilecek uzmanların belirlenmesi... Bu uzman arkadaşlar bizim Mecliste çalışan uzman arkadaşlar mı olacak?

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Kurumlardan efendim. Sağlık Bakanlığı, Sosyal Güvenlik Kurumu, ilgili kurumlardan uzman talebinde bulunuyoruz, o çerçevede kurumlar görevlendirme yapıyor.

BAŞKAN – O zaman Sağlık Bakanlığından isteyeceğiz, başka?

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Sağlık Bakanlığından, Sosyal Güvenlik Kurumundan...

BAŞKAN – SGK'den isteyelim, evet.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu olabilir.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Derneklerden de talep edebiliriz yani bu işi iyi bilenlerden.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Derneklerden de almak lazım.

BAŞKAN – Onları dinleyeceğiz de rapor yazma konusunda onları görevlendirmemiz yanlış olur diye düşünüyorum, ben bilmiyorum usulü.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Efendim, o uzmanları belirledikten sonra onlar Komisyon toplantılarına katılacaklar, zaten bu uzmanlarımız da dernekleri dinleyecek. Dolayısıyla oradaki sorunları dinlemiş olacaklar.

BAŞKAN – Kaç uzman gerekir bu iş için?

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – O, Komisyonun takdirinde efendim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Uzmanları belirlerken mevzuatta kamu kurumundan olma zorunluluğu var mı? “Kamu kurumu” dediğim yani devlet ağından olmak zorunda mı?

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Şöyle efendim: Öyle bir zorunluluk yok ama ağırlıklı olarak komisyonların çalışması bu şekilde.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Mesela, Nöroloji Derneği, Çocuk Endokrinoloji Derneği de gelebilir aslında, direkt yazımda da bunlar görev alabilir aslında. Bunun dili de biraz farklı olacak, bunun herkesin anlayacağı şekilde olması lazım.

BAŞKAN – Şöyle yapalım: Yani STK üzerinden yürümeylem. Ben, yine, resmî kurumlar, üniversiteler üzerinden yürüylem diye düşünüyorum. Yine o dernek üyesi olur, herhâlde bir sorun değil.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Dernekleri de çağıracağız zaten.

BAŞKAN – Dernekleri çağıracağız, dinleyeceğiz. Bence üniversite, Sağlık Bakanlığı, SGK ve Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumundan isteyelim.

Başka bir kurumdan isteyelim mi, var mı önerisi olan arkadaş?

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Yeterli Sayın Bakanım.

BAŞKAN – Yeterli, 4 tane yetecektir.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Zaten sadece rapor yazacak.

BAŞKAN – Tabii, raporları biz değerlendireceğiz hep beraber, bunu not alalım.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Evet, efendim, onu...

BAŞKAN – Tamam.

Komisyonla davet edilecek kişi ve kurumların tespiti hususunda önerilerinizi alalım arkadaşlar. Bize bir liste geldi...

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Ben gerçi dilekçe de verdim içeriye öneri açısından.

BAŞKAN – Tamam, okuyalım bu öneriyi

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Siz okuyabilirsiniz eğer elinizde varsa, nedenini ben açıklarım yani en azından kısa da olsa.

BAŞKAN – Komisyonumuza davet edilecek kişi ve kurumlara ilişkin Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel’in önerisi var arkadaşlar, öneriyi okutuyorum:

ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi, Bakım Yöntemleriyle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Başkanlığına

SSPE Derneđi, Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneđi, Çocuk Nörolojisi Derneđi, Çocuk Beslenme ve Metabolizma Derneđi, Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneđi, Türkiye Pediatrik Onkoloji Grubu Derneđi, Çocuk Nefrolojisi Derneđi ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneđi'nin sorun ve taleplerini dinlenip çözüm üretilemek üzere Komisyona davet edilmesini arz ve talep ederim.

Semra Güzel

Diyarbakır

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Kısa bir şekilde...

BAŞKAN – Tabii, dinleyelim.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Şimdi, hocamız zaten sunum yaparken değindi hani tedavisi bilinmeyen hastalıklar daha çok genetik geçişli olup otozomal dominant yüzde 90, yüzde 10'unun da işte üçte 2'si X geniyle diğerlerinin de resesif geçiş olduğunu dile getirdi. Aslında bu da daha çok çocukluk çağında ortaya çıkan hastalıklar olduğunu gösteriyor bir nevi. O yüzden de belki hani bu çocukluk çađı hastalığı olması dolayısıyla bu derneklerin çağırılması çünkü her derneđin kendine has tedavisi bilinmeyen hastalıkları var. hani biz burada belki ALS, SMA, DMD, MS yazdık ama işte kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklar kısmı...

BAŞKAN – Dediğinizle o bütünü açıldı.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Evet, diğer dernekleri de içerisine kapsıyor bu durumda. SSPE her ne kadar genetik geçişli olmasa da kazanılmış olup tedavisi mümkün olmayan hastalıklardan birisi. Hani o yüzden bu derneklerin aslında davet edilip dinlenilmesi bu hastaların sıkıntılarını en çok bilen veya en çok kişilerin, hastaların başvurduğu dernekler bunlar. Bunlar üzerinden belki hani bu hastaların sıkıntılarını dinleyip ne tarz çözümler bulabiliriz üzerinden dinleyebiliriz diye düşünüyorum bu dernekleri çağırarak.

BAŞKAN – Şimdi, epey dernek var bu konuda.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Bir önerge daha geldi ama Gamze Taşcier, Ankara Milletvekili, bunu da okuyabiliriz.

BAŞKAN – Tabii, bir önerge daha var.

Gamze Hanım...

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Dernek olunca tabii...

BAŞKAN – Evet, evet, tabii...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Hasta tarafından da çağırılmak lazım, Hasta ve Hasta Yakını Derneđi gibi.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Biraz önce genel müdürümüzün bahsettiđi Nadir Hastalıklar Ađı dediđi bir platform var sanıyorum.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Evet, onları not aldık efendim.

BAŞKAN – Şimdi, karşı karşıya kalacağımız durum şu: Çok sayıda dernek ve sivil toplum kuruluşumuz olacak dinlememiz gereken. İki türlü seçim yapabiliriz gibi düşünüyorum. Birincisi, hastalıklar üzerinden, şu hastalıklardaki dernekler içerisinde şunları dinleyelim, bu hastalıklar için şu dernekleri dinleyelim. İkincisi, gerçekten iyi organize, verimli çalışan ve bu konuda söz söyleyebilecek yetkinliğe sahip dernekler üzerinden, o taraftan da bakabiliriz. Böyle bir eliminasyon yapmamız gerekecek çünkü hepsini dinleyerek bir hem zaman israf etmiş oluruz hem de neticeyi bu süre içerisinde alamayız. Maksudı hasıl ettirecek sayıda bir dernek dinlememiz lazım.

Yani nasıl yapalım, buna önerisi olanlar söylesin arkadaşlar, biz şu kadar sayıyı dinleyelim...

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Sayın Bakanım, şimdi, tabii bu derneklerden tamamını çağırarak yani zaman alabilir ama tabii her birinden de farklı bilgi akışları olabilir. Bunun dışında bir de üniversitelerde mesela hem endokrinde hem metabolizmada, işte hocamız gibi efendim...

BAŞKAN – Bir akademisyen listemiz zaten olacak.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Yani ilmî sistem üzerinde çalışma yapan, temayüz etmiş hocalarımızdan da bu konuda özellikle dinlemekte fayda var.

BAŞKAN – Elbette.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Hassaten pediatriye yani.

BAŞKAN – Şu anda elimizde mesela 43 tane isim var, yeni öneriler de eklenirse burada 50’yi bulacak akademisyen.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Tabii, bir de sahada birebir bu hastalıkla uzun yıllardır yani mücadele eden, sahada bu işin her türlü çilesini çeken insanlardan da bir grup dinleyelim isterim yani bizim saha pratiğimiz ile aldığımız bilgiler ne derece örtüşüyor yani esas aksaklıkları, gördüğümüz aksaklıkları tespit ve çözüm önerilerini raporize etmemiz açısından faydalı olur diye inanıyorum.

BAŞKAN – O zaman şöyle yapalım, bir öneri dinleyelim, önergeye geçmeyeyim.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Onların dışında bir de şunu eklemek istiyorum, az önce unuttum Sayın Bakanım. Biz hep işin Sağlık Bakanlığı boyutuna bakıyoruz ama bugün mesela Birgün gazetesinde de yazıyordu “DMD hastası olan öğrencilerin okul içerisinde yaşadığı sorunlar.” Dolayısıyla aslında belki de bir Millî Eğitim Bakanlığında da bir temsilci olup da...

BAŞKAN – Elbette, onu da not alalım.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – ...hem okulda yaşadıkları sorunlarla ilgili bir çözüm önerisi noktasında...

BAŞKAN – Arkadaşlar, benim şimdi bir listem var, kamu kuruluşlarıyla ilgili...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Belediyelerde de...

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Yerel yönetim belki olabilir.

BAŞKAN – Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bizim beraber çalışacağımız bir bakanlık olarak devrede olmalı, SGK, Eczacılar Birliği, İlaç Eczacılık Kurumu, Millî Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, bunları yazmışız.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Sadece çünkü sağlık değil sosyal alan anlamında da sorunlarının çözümü noktasında önemli.

BAŞKAN – Tabii, tabii.

Durumu anlatabilmek için yeri geldiğinde Maliye Bakanlığını bile işin içine katmak lazım, para sonunda onlardan gelecek.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Yerel yönetimler önemli olabilir ama.

BAŞKAN – Elbette, İçişleri Bakanlığı da mesela yeri geldiğinde...

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Millî Eğitim ve belli bir donanımdan sonra tabii bu bakanlıklar da...

BAŞKAN – Ben de bunda da bir dinamik yöntem belirleyelim diyeceğim, önerim şuydu arkadaşlar: Eğer bir alt komisyon gibi 3 kişilik bir komisyon kuralım, hemen bu hafta arkadaşlar kimleri davet edelim diye bir öneri getirsinler, biz önümüzdeki haftaki toplantıda bu davet edeceklerimize davetleri ulaştıralım. Böyle bir çalışma yapalım mı, ne diyorsunuz arkadaşlar... Ben tek başıma bu işi yapmak istemiyorum, hep beraber yapalım, onun için bir alt komisyon görevlendirelim. Evet, böyle yapalım, peki, bir alt komisyon kuruyoruz, bir haftalık süre veriyoruz, bize davet için önerecekleri isimleri, dernekleri belirlesin, arkadaşlar çalışsınlar, biz onları önümüzdeki hafta davet etmeye başlayalım. Sonra yine önerimi biraz daha geliştireyim, sonra yeni davetlere açık olsun bu kararımız yani dondurmayalım.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Aklımıza gelmeyenleri...

BAŞKAN – Tabii, tabii, aklımıza gelmeyen olur, yeni isimler ortaya çıkar, bu şekilde devam edelim ve önümüzdeki hafta için, toplantı için takvimimizi değerlendirirken dinlememiz gerekenler önümüzdeki hafta başlatılacaksa şimdiden bir karar alalım.

Şimdi...

SELİM GÜLTEKİN (Niğde) – Efendim...

BAŞKAN – Söz isteğiniz var, buyurun.

SELİM GÜLTEKİN (Niğde) – Öncelikle kusura bakmayın, biraz geç kaldım Başkanım da bu konu konuşuldu mu bilmiyorum ama bir aile ziyaret etmişti beni, rett sendromu diye, bu da genetik geçişli nörolojik bir hastalıkmış. Bu hastalıkları da bu Komisyona ekleyebiliyor muyuz, nasıl yapıyoruz?

BAŞKAN – Tabii, tabii.

SELİM GÜLTEKİN (Niğde) – Onu konuştunuz mu bilmiyorum ama.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – 6 bin hastalık.

BAŞKAN – 6 bin hastalığı yani bu nadir görülen hastalıklar deyiverince o başlık altında hepsi.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Bunların hepsi girebiliyor.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Çok olanları işte biz söylesek ve diğerleri.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Yani o çok olanlarla ilgili bir tedavi boyutuna geçildi veya ilaçları belli ama diğer hastalıklarda dediğiniz gibi...

SELİM GÜLTEKİN (Niğde) – İşte bir aile ziyaret etmişti adı rett sendromuymuş mesela...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Bunlar ne zaman çıkacak biliyor musunuz? Bu şimdi konuda yetkin insanlar gelecek mesela, nöroloji derneğinden nöroloji uzmanı gelince işte sizin dediklerinizden başka başka ek problemleri söyleyecek yani.

BAŞKAN – Şimdi, önümüzdeki hafta bir toplantı...

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Sayın Bakanım, şimdiden tasnif edelim gelecek haftayı.

BAŞKAN – Onun için diyorum.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Şimdiden tespit edelim, herkes bir isim söylesin, haftaya onunla başlayalım, ondan sonra programı ilerletelim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Bence de zaman kazanmalıyız, gelecek hafta dinleyeceğimiz isimleri belirleyelim.

BAŞKAN – SMA hastalığıyla ilgili bir dinleme yapabiliriz yani şimdi bazı o başlıkta, bizim Komisyonun kurulma başlığında ALS, SMA, DMD, MS, nadir hastalıkların bir tanesi zikredilmiş ya, bunlarla ilgili bir dinlemeye başlayabiliriz arkadaşlar.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Başkanım, bu nadir hastalıkların görünme oranlarının sıklığını bize bildirme imkânı var mıdır ya da Sağlık Bakanlığının.

BAŞKAN – Yok, öyle bir kayıt yok hocam.

Evet, o zaman önümüzdeki hafta arkadaşlar programımızı şöyle belirliyoruz. Bir, takvimi belirledik. İki, takvimin ilk haftasında akademisyenlerden mi dinlemeye başlayalım...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Evet, iyi olur Sayın Bakanım.

BAŞKAN – Akademisyenlerden dinlemeye başlayalım. Şimdi, buradan bir şey belirleyebiliriz.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Karışık olsun Sayın Bakanım.

BAŞKAN – Şey de dinleyelim diyorsunuz?

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Kuruluşlar daha heyecanlı, akademisyenlerden kurumlar daha heyecanlı.

BAŞKAN – STK de izleyelim.

TUBA VURAL ÇOKAL (Antalya) – Bu listede yazan isimleri kimler önerdi?

BAŞKAN – Öneri değil bu.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Komisyonun çalışma alanındaki akademisyenler, dernek, STK, biz taradık yani eksik de...

BAŞKAN – Bunlar öneri değil yani, bunlar eksik de olabilir, şey de olabilir, bir isim çıkardık bakalım.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Bu isimler değil zaten farklı isimler de olacak.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Yok, farklı bir isim de olabilir, farklı isimler de olabilir.

BAŞKAN – Evet, buyurun.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Bu ismi özellikle ben hani tanımıyorum ama vurgulamak istiyorum çünkü özellikle sosyal medyada herkesin verdiği tek isim Haluk Aydın Topaloğlu, örneğin.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Haluk Hoca sanırım Nöromusküler Hastalıklarla Mücadele Derneğinin de başkanı aynı zamanda, dolayısıyla...

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – İsrarla bu ismin dinlenmesini öneriyorlar, hani onu bilgi vermek için söylemek istedim.

BAŞKAN – Haluk...

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Aydın Topaloğlu.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Kürşat Aydın var mesela Türk nöroloğu, var mı burada listede?

BAŞKAN – Şöyle yapalım arkadaşlar, Komisyon Başkanlık Divanı olarak biz çalışma yapalım, sizler de çalışma yapın, önümüzdeki hafta bilim insanlarını, kimleri davet edeceğimizi kesinleştirelim, ön daveti, ancak önümüzdeki haftaki toplantımızda ise biz STK'leri dinlemeye başlayalım, öyle yapalım. Tamam mı arkadaşlar?

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Bence de uygun.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Çünkü bu liste tam değil, akademisyenler de katılmak istiyorlar.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Evet, evet.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – O yüzden hani genişletebiliriz.

BAŞKAN – Tabii, tabii, bu çalışma bu, genişletebiliriz.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Topaloğlu’nu ilk hafta çağırabiliriz, hepimiz aynı isim, bir şekilde kulis yapılmış gelmiş.

BAŞKAN – Çağıralım.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Bir ön bilgi en azından vermiş olur bize de.

BAŞKAN – Topaloğlu’nu çağırıyoruz, evet bir bilim insanını dinleyelim...

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Bilmiyorum ama bu tür hastalıklar için özellikle onu ısrarla...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – ALS de...

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Tabii, tabii.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – Derneklerden de birkaç tane olabilir.

BAŞKAN – Şimdi, derneklerden birkaç tane çağıralım, en azından bir 3 derneği dinleyelim bakalım. Ankara MS Derneği var, SMA Derneği var, bu Eskişehir’deymiş; SMA, Benimle Yürü Derneği var, İstanbul’da; ALS-MNH Derneği, Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği, Türk Nöroloji Derneğini çağırıyoruz arkadaşlar. Türkiye Kas Hastalıkları Derneğini de çağıralım, Hacettepe Üniversitesi Nöromusküler Hastalıkları Rehabilitasyon Ünitesi... Bu dernek değil, herhâlde?

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – O merkez efendim, Hacettepe Üniversitesinin bünyesinde bir merkez kuruldu kas hastalıklarıyla alakalı.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – Tabipler Birliğini, eczacılar birliklerini bence bir genel değerlendirme için çağıralım.

BAŞKAN – Tabii, Tabipler Birliğini, Eczacılar Birliğini.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Haluk Aydın Topaloğlu davet edilebilir, Nöromusküler Hastalıklar Araştırma Derneği Başkanı. Nöromusküler hastalıklarla alakalı sempozyum yapılıyor -ve sanırım, bu yaz döneminde de bir üçüncüsü yapılacak- onu düzenleyen dernek.

BAŞKAN – Tamam, biz dört dernek dinlesek, yeter.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Bir de bu yetim ilaçlarla ilgili çalışma yapan -bu hastalıkların ilaçlarına da “yetim ilaç” diyoruz, özetle- onlarla ilgili çalışma yapan uzman bir eczacı hanım var, bir de kurumu var. Kurumuyla beraber onu çağırmamız mümkün mü Sayın Bakanım?

BAŞKAN – Tamam, onu da alalım notlarımız arasına.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – İsmi Burcu Uzunoğlu, uzman eczacı.

BAŞKAN – İlk hafta için bu yeterli arkadaşlar.

SELİM GÜLTEKİN (Niğde) – Tabii, iki saatimizi alır bu dinlemeler.

BAŞKAN – İki üç saati alır.

Başlamış olalım, totalim ucundan ve ondan sonra zaten gelişmeler daha yönlendirici olacak bizi. Uzmanları belirledik.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – Haluk Aydın Topaloğlu Hoca geliyor.

BAŞKAN – Evet, geliyor.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – O davet edilecek evet. Türk Nöroloji Derneği...

BAŞKAN – Türkiye Kas Hastalıkları Derneği, Hacettepe'deki merkezden bir davette bulunacağız, Nöromusküler Hastalıklar Araştırma Derneği...

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Bir de sayın vekilimizin önermiş olduğu Burcu Uzunoğlu, uzman eczacı.

BAŞKAN – Evet.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Türk Tabipler Birliği ile Eczacıları Birliğinden almayalım mı?

BAŞKAN – Burcu Hanım Ankara'da mı? Özel sektör mü, bir dernek mi?

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Özel sektör.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Sayın Başkanım, aslında genel mantık Türk Eczacıları Birliği ile Tabipler Birliğinden...

BAŞKAN – Oradan başlasak, evet.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Sona doğru olur o Sayın Bakanım, şimdi...

BAŞKAN – Bireysel düzeydeki çalışmalarını sona bırakalım da önce kurumsal çalışmaların üzerine gidelim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Evet.

BAŞKAN – Tabipler Birliği ile görüşeceğiz; Tabipler Birliğini not alalım ve ne zaman sunum yaparlar bize, Eczacılar Birliği de ne zaman sunum yapar bunu öğrenelim ve hatta biz meseleye hemen birden girmeden... Dernekleri dinlerken SGK ile de temasa geçelim, dinleyelim. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile de; tabii, SGK onların içinde ama ayrıca dinleyelim.

Önce, kurumsal çatıyı kuralım, ondan sonra detaya ineriz.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Bu birlikleri, Türk Eczacıları Birliği ve Tabipler Birliğini efendim, haftaya mı çağıralım yoksa ne zaman sunum yapabileceklerini mi öğrenelim?

BAŞKAN – Ne zaman sunum yapabileceklerini öğrenelim, yakın bir tarihte sunabilecek olanları dinleyelim.

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Tamam efendim.

BAŞKAN – Bunlarla zaten görüşeceğiz, bu dernekleri de...

Önümüzdeki hafta için bu çok yoğun; ulaşabildiğimiz hakkında bana bilgi verirsiniz, ondan sonra sıralarız.

Evet arkadaşlar, bence kifayetimizükere aşamasına geldik; yani bugünkü gündemimizi tamamlamış olduk. Beş maddeydi; sunuşları yaptık, Mehmet Bey'i dinledik, takvimi belirledik, uzmanları belirledik, Komisyona davet edilecek kişi ve kurumların tespitini dinamik bir sisteme bağladık ve bu gelişerek, giderek büyüyerek devam edecek.

Şimdi, önce, kurumsalları prensip olarak dinleyelim. Bunların içerisinde dernekleri dinleyeceğiz, Eczacılar Birliği, Tabipler Birliği dinlenecek, bu arkadaşlarla temasa geçeceğiz. Ondan sonra SGK ve bir de Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile temasa geçeceğiz.

Bunlardan hangileri sunum yapabileceklerse önümüzdeki hafta onları davet edeceğiz, burada sunumlarını dinleyeceğiz, müzakere edeceğiz ve ileri tarihlerde sunum yapabilecek olanları da takvime bağlayacağız.

Bir önerisi olan, sözü olan var mı arkadaşlar? Yok.

Peki, teşekkür ediyorum.

Haftaya çarşamba günü saat 11.00'de toplanmak üzere oturumu kapatıyorum.

Kapanma Saati: 12.36

