

# TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

**ALS, SMA, DMD, MŞ HAŞTALIKLARINDA  
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



**4'üncü Toplantı**  
**26 Haziran 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 bugünkü gündemine ilişkin açıklaması

#### III.- SUNUMLAR

1.- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Engelli Bakım Hizmetleri Dairesi Başkanı Hulusi Armağan Yıldırım'ın, Genel Müdürlüğün engellilere yönelik hizmetleri ve hedefleri hakkında sunumu

2.- Türk Tabipleri Birliđi Merkez Konseyi Üyesi Prof. Dr. Gülriz Erişgen'in, komisyonunun ana başlıklarında uzmanlık dernekleriyle birlikte hazırlayabilecekleri rapor hakkında sunumu

3.- Türk Farmakoloji Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Prof. Dr. Ersin Yarış'ın, kesin tedavisi bilinmeyen hastalıklarda kullanılan ilaçlar ve AR-GE süreci hakkında sunumu

4.- Türk Nöroloji Derneđi Temsilcisi Prof. Dr. Hilmi Uysal'ın, nadir hastalıkların teşhis ile tedavisinde hastaların, hekimlerin, ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

5.- Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneđi Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Prof. Dr. Zehra Aycan'ın, Dernek olarak nadir hastalıklara nasıl yaklaştıkları ve nadir hastalıklar kapsamında Tip 1 diyabet ile karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

6.- RX Kurumsal İletişim Temsilcisi Uzman Eczacı Burcum Uzunođlu'nun, nadir hastalıklar ile yetim ilaçlarda ulusal ve uluslararası mevzuat hakkında sunumu

7.- SMA Hastaları ile Mücadele Derneđi Yöntemi Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir'in, Nadir Hastalıklar Ađı'nın vizyonu, misyonu hakkında sunumu

8.- KİFDER Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Serap Çöremen'in, kistik fibrozis hastalığının tanı ve tedavisinde karşılaşılan sorunlar ile çözüm önerileri hakkında sunumu

9.- NCL Hastalığı ile Mücadele ve Dayanışma Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Mine Keskin Ergin'in, nöronal ceroid lipofuscinozis hastalığının tanı ve tedavisinde karşılaşılan sorunlar ile çözüm önerileri hakkında sunumu

10.- Sistinozis Hastaları Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Gülnur Gökmen'in, organ nakli ve diyaliz alan hasta istatistikleri, sistinozis hastalarının tedavide karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

11.- MPS LH Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Muteber Erođlu'nun, hasta hakları ve erişilebilirlik konusunda bilgilendirilmenin gerekliliđi, mukopolisakkaridoz lizozomal depo hastaları ve yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu



**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)



**4'üncü Toplantı  
26 Haziran 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 bugünkü gündemine ilişkin bir açıklama yaptı.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Engelli Bakım Hizmetleri Dairesi Başkanı Hulusi Armağan Yıldırım tarafından, Genel Müdürlüğün engellilere yönelik hizmetleri ve hedefleri,

Türk Tabipleri Birliği Merkez Konseyi Üyesi Prof. Dr. Gülriz Erişgen tarafından, komisyonunun ana başlıklarında uzmanlık dernekleriyle birlikte hazırlayabilecekleri rapor,

Türk Farmakoloji Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Prof. Dr. Ersin Yarış tarafından, kesin tedavisi bilinmeyen hastalıklarda kullanılan ilaçlar ve AR-GE süreci,

Türk Nöroloji Derneği Temsilcisi Prof. Dr. Hilmi Uysal tarafından, nadir hastalıkların teşhis ile tedavisinde hastaların, hekimlerin, ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Prof. Dr. Zehra Aycan tarafından, Dernek olarak nadir hastalıklara nasıl yaklaştıkları ve nadir hastalıklar kapsamında Tip 1 diyabet ile karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri,

RX Kurumsal İletişim Temsilcisi Uzman Eczacı Burcum Uzunoğlu tarafından, nadir hastalıklar ile yetim ilaçlarda ulusal ve uluslararası mevzuat,

SMA Hastaları ile Mücadele Derneği Yöntemi Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir tarafından, Nadir Hastalıklar Ağı'nın vizyonu, misyonu,

KİFDER Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Serap Çöremen tarafından, kistik fibrozis hastalığının tanı ve tedavisinde karşılaşılan sorunlar ile çözüm önerileri,

NCL Hastalığı ile Mücadele ve Dayanışma Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Mine Keskin Ergin tarafından, nöronal ceroid lipofuscinozis hastalığının tanı ve tedavisinde karşılaşılan sorunlar ile çözüm önerileri,

Sistonozis Hastaları Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Gülnur Gökmen tarafından, organ nakli ve diyaliz alan hasta istatistikleri, sistinozis hastalarının tedavide karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

MPS LH Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Muteber Erođlu tarafından, hasta hakları ve erişilebilirlik konusunda bilgilendirilmenin gerekliliđi, mukopolisakkaridoz lizozomal depo hastaları ve yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Hakkında birer sunum yapıldı.

Komisyon gündeminde görüőülecek başka konu bulunmadığından saat 14.13'te toplantıya son verildi.



26 Haziran 2019 Çarşamba

**BİRİNCİ OTURUM**

Açılma Saati: 11.04

**BAŞKAN: Ahmet DEMİRCAN (Samsun)**

**BAŞKAN VEKİLİ: İsmail GÜNEŞ (Uşak)**

**SÖZCÜ: Hacı Bayram TÜRKÖĞLU (Hatay)**

**KÂTİP: Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)**

BAŞKAN – Komisyonumuzun değerli üyeleri, ilgili kurumlarımızdan gelen değerli katılımcılar, sivil toplum kuruluşlarımızın değerli temsilcileri, basınımızın değerli mensupları; hepiniz hoş geldiniz.

Toplantı yeter sayımız vardır, Komisyonumuzun 4'üncü Toplantısını açıyorum.

**II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI**

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

BAŞKAN – Bugünkü gündemimizde Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Türk Tabipleri Birliği, Türk Nöroloji Derneği, Çocuk Endokrinolojisi ve Diş Hastalıkları Derneği ve Nadir Hastalıklar Ağı temsilcilerinin sunumları ile Uzman Eczacı Burcum Uzunoglu'nun “Nadir Hastalık ve Yetim İlaç Ulusal Politikaları” başlıklı sunumu yer almaktadır.

Sunumlarını yapmak üzere söz alan değerli katılımcılarımızın öncelikle kendilerini Komisyonumuza kısaca tanıtmalarını ve sunumlarını mümkünse yarım saati geçmeyecek şekilde yapmalarını istiyoruz. Her bir sunumdan sonra soru-cevap işlemi kapsamında Komisyon üyesi arkadaşlarımıza söz vermek istiyorum.

Şimdi, izninizle sunumlarını yapmak üzere Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Engelli Bakım Hizmetleri Dairesi Başkanı Hulusi Armağan Yıldırım'a söz vermek istiyorum.

Buyurun Hulusi Bey.

**III.- SUNUMLAR**

*1.- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Engelli Bakım Hizmetleri Dairesi Başkanı Hulusi Armağan Yıldırım'ın, Genel Müdürlüğün engellilere yönelik hizmetleri ve hedefleri hakkında sunumu*

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Engelli Bakım Hizmetleri Daire Başkanı olarak görev yapıyorum.

Sayın Başkanım, sunum powerpoint olarak da var, doküman olarak da var, nasıl takdir edersiniz?

BAŞKAN – Yansıtıcıya versinler, doküman olarak da dağıtırsınız arkadaşlara.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Tamam efendim.

Sayın Başkanım, değerli üyeler; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Engelli Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü olarak biz engellilere pek çok hizmeti sunuyoruz. Bunların en bilinen olanı evde bakım hizmetleri. Evde bakım hizmetinde biz, “bakıma muhtaç engelli” tanısı almış ya

da son engelli sađlık kurulu raporuyla “tam bađımlı” tanısı almıř ya da çocuklarda ise iřte “çok ileri düzeyde özel gereksinimi” tanısı almıř engellilerimiz eđer mevzuatta öngördüğümüz gelir kriterine de aile sahipse bu ailelere bakım desteđi olarak memur maař katsayısının 10 binle çarpımı sonucunda bulunacak tutarda bir ödeme yapıyoruz. Bugünkü rakamla bu 1.305 TL. řu anda 515 bin aileye bu ödemeyi yapıyoruz. Her ay 1.305 TL tutarında bir ödeme yapıyoruz. Burada iki temel kriterimiz var. Bir tanesi sađlık kurulu raporu ile 18 yař ve üzerinde ise “tam bađımlı” tanısı alması gerekiyor, 18 yařın altındaysa “çok ileri” ya da “belirgin özel gereksinimi var” gibi tanıları alması gerekiyor. Bir de hane içerisindeki toplam gelirin hanedeki fert sayısına bölünmesi hâlinde kiři baři gelir asgari ücretin üçte 2’sinin altında olması gerekiyor. Bugünkü rakamla bu 1.219 TL. Kiři baři gelir 1.219 TL’nin altındaysa ve bu kiřinin sađlık kurulu raporuyla da tam bađımlı olduđu belgelenmiřse biz bu engelliye bakan kiřiye 1.305 TL tutarında bir ödeme yapıyoruz. Totalde de 515 bin kiřiye bugün itibarıyla ödeme yapıyoruz. Tabii her ay bu rakam deđiřiyor. Bu hizmeti biz 2006 yılında bařlattık. 2006 yılından bu yana bu rakam sürekli artarak devam ediyor.

Evde bakıma destek hizmeti de bizim kamuoyunda çok bilinmeyen bir hizmetimiz. Kiři eđer engellisini kurum bakımına vermek istemiyor ama kendisi de bakmakta zorlanıyor. Böyle durumda kiřinin evine bakım elemanı göndermek suretiyle bir hizmet veriyoruz. Bu hizmete de biz “Evde bakıma destek hizmeti” diyoruz. Toplamda 93 kiři ama önümüzdeki dönemde bu sayıyı artırmayı hedefliyoruz. Bu bire bir verilen bir hizmet olduđu için gerçekten maliyetli bir hizmet. Kurumdan bir bakım personeli bizzat engellinin evine giderek bu hizmeti veriyor.

Geçici ve misafir bakım hizmeti de bizim kamuoyunda çok bilinmeyen bir hizmetimiz. Kiři geçici bir süre engellisine bakamayacak durumda, diyelim ki iřte yurt dıřına gidecek ya da hastaneye yattı, tedavi görecektir ama engellisine belli bir süre bakamayacak bir durumda ise bizim Bakanlıđımıza bađlı il müdürlüklerine ailenin müracaat etmesi hâlinde biz engelliye o ildeki kendi merkezimize geçici olarak alıyoruz; misafir olarak bir ay süreyle bu engellimize bakım hizmeti veriyoruz. Bugün itibarıyla 254 engellimiz řu anda bu hizmetten yararlanıyor. Her ay bu rakam deđiřiyor. Bu hizmetin de önümüzdeki dönemde yine artırılmasını hedefliyoruz. Otuz gün diye tabii biz bu rakamı belirledik ama eđer ailenin biraz daha bu tür bakıma ihtiyacı varsa o süreyi biz uzatabiliyoruz.

Gündüzlü bakım hizmeti de bizim uzun yıllardır verdiđimiz bir hizmet modeli. Kiři engellisini kurum bakımına vermek istemiyor ama gün içerisinde de bakmakta zorlanıyor. Böyle durumlarda biz engelliye, bu amaçla açtığımız gündüzlü bakım merkezlerimizde bakım hizmeti veriyoruz. Yine bugün itibarıyla 10 tane müstakil gündüzlü kuruluşumuz, 42 tane de hem yatılı hem gündüzlü kuruluşumuzda 527 engellimize gündüzlü bakım hizmetini veriyoruz. Yine Sayın Bakanımızın bu yıl açıkladıđı bir deklarasyonla da 81 ilimizde bu hizmeti vermek üzere de planlamamızı yapmış durumdayız. Kuruluşlarımızın olduđu her ilde bu gündüzlü hizmetleri verme yönünde bir planlama içerisindeyiz. İnřallah bu hedefi de gerçekleřtirmeyi hedefliyoruz.

Bunun dıřında, resmî kurum bakım hizmeti bizim uzun yıllardır verdiđimiz bir hizmet. Kiři engellisine “Artık ben bakamayacak durumdayım, bir kurum bakımına yerleřtirilmesini istiyorum.” dedi. Böyle bir durumda biz engellimizin sosyal incelemesini yapıyoruz, bakım ihtiyacı içerisinde olduđunu tespit etmiřsek bu amaçla açmış olduđumuz resmî yatılı bakım merkezlerimize bu engellimizi yerleřtiriyoruz ve ömür boyu bakımını bu merkezlerimizde gerçekleřtiriyoruz. Bu kapsamda 99 tane merkezimiz řu anda faal vaziyette. Toplamda da 7 bin civarında engellimize yatılı bakım hizmeti veriyoruz. Bu hizmetimiz tamamen ücretsiz bir hizmet. Önümüzdeki dönemde de yani her yıl altı, yedi tane merkezimizi açmak suretiyle bu hizmeti de yine ailelerin talepleri dođrultusunda yaygınlařtırmayı hedefliyoruz.

Engelsiz yaşam merkezleri de yine bizim bu resmî bakım merkezlerimizin yeni bir mimari anlayışla uygulamaya geçirdiğimiz bir hizmet modeli. Daha çok bağımsız yaşam evlerinden oluşan bir kampüs içerisinde, bir bahçe içerisinde 5-6 ya da o ilin nüfusuna göre sayısını artırdığımız yaşam merkezleri. Resimde görüldüğü gibi tek katlı, 284 metrekairelik bağımsız evler. Bir tane idari bina, yanında da müstakil, içerisinde her evde 12 engellinin kaldığı, daha böyle yaşanabilir mimari projeler. 2006 yılında bu hizmeti başlattık ve artık bundan sonra yaptığımız bütün engellilere yönelik bakım merkezlerimizi bu konseptte inşa ediyoruz. Yani o kışla tipi, eski koğuş tipi binaları artık terk ediyoruz, onun yerine bu tür engelsiz yaşam merkezlerimizi hayata geçiriyoruz. Dediğimiz gibi her yıl da 5-6 tane, bazen 7 tane merkezimizi çeşitli illerimizde hizmete açıyoruz. Toplamda da bugüne kadar 38 tane engelsiz yaşam merkezini hayata geçirdik. Bunlar, bildiğiniz bir ev konseptinde, 4 tane yatak odası, oturma odası, mutfağı, yemekhanesi olan, banyosu, tuvaleti olan ve geniş bir arazi içerisine yerleştirilmiş, gerçekten üzerinde titizlikle çalışılmış güzel mimari projeler. Ankara’da mesela Saray Bakım Merkezimiz var. Havaalanı yolu üzerinde, gerçekten mutlaka görülmesi gereken merkezlerimizden.

Ev tipi sosyal hizmet birimleri de bizim yine 2008 yılında hayata geçirdiğimiz yeni bir sosyal hizmet modeli. Bizim kurumlarımıza bağlı olarak hizmet veren kuruluşlarımızda hizmet alan engellilerimizi daha hayatın içerisine, toplumun içerisine katmak üzere kurguladığımız yeni bir hizmet modeli. Bir mahalle içerisinde bir apartman dairesini ya da müstakil bir evi kiralamak suretiyle içerisinde en fazla 4 ya da 6 engellinin kaldığı, engelli bakımı konusunda eğitim almış profesyonel bakım elemanlarının da başında bulunduğu bir yeni hizmet modeli. Bu hizmet modelimize biz Umud Evi diyoruz. Bugüne kadar 149 tane Umud Evini hizmete açtık. Toplamda da yaklaşık 850 civarında engellimize ev ortamında bakım hizmeti veriyoruz. Gerçekten bu hizmet çok güzel tuttu ve engellilerimiz de gerçekten çok güzel topluma entegre oldular ve o engellinin kaldığı evlerde de gerçekten komşuları, o çocuklarımızı, o engellilerimizi daha çok kabullendiler ve sosyal iletişimleri hiç ummadığımız şekilde değişti ve gelişti. Bu hizmet modelimizi de biz daha da fazla yaygınlaştırmayı arzu ediyoruz. Bildiğiniz bir ev, yani bir ev sahibinden bu evi kiralyoruz, içerisinde bir ev şeklinde döşüyoruz, içerisine de çeşitli engel gruplarından engellilerimizi yerleştiriyoruz ve ev ortamında yaşıyorlar. O resimde gördüğümüz çocuklarımız mesela hafif zihinsel engelli, öğrenme güçlüğü olan çocuklarımız. Bu evde yaşıyorlar, başlarında bakım elemanları var, buradan özel eğitime gidip geliyorlar, akşamleyin de bu evlerine geliyorlar. İşleyiş katkı veriyorlar ve gerçekten çok daha mutlu bir hayat sürüyorlar bu kuruluşlarımızla, bu evlerimizle.

Özel bakım merkezleri de bizim yine 2006 yılında başlattığımız bir hizmet modeli. Biraz önce bahsettiğimiz bakım merkezlerini özel sektörün de açmasını o zaman öngördük. Bu kapsamda hazırlamış olduğumuz mevzuatla da bu alanda hizmet verilmesini sağlamış olduk. Özel bir girişimci bizim istediğimiz standartlarda bir bina yapmış ve içerisinde de bu hizmeti sunmaya başlamışsa biz bir engelli başına memur maaş katsayısının 20 binle çarpımı sonucu bulunacak tutarda bir ödeme yapıyoruz. Bugünkü rakamla 3.561 TL bir ödeme yapıyoruz. Kişi engellisine bakamayacak durumda ve bir bakım merkezine, bir özel bakım merkezine yerleştirilmesini bizden talep etmişse ve o şartları da sağlıyorsa biz bu merkezlerimize yerleştiriyoruz, ödemesini de Bakanlık olarak biz yapıyoruz. Toplamda Türkiye çapında 2006 yılından bugüne kadar 251 tane özel bakım merkezi oldu. Toplamda da bugün itibarıyla 18.722 engellimize bu özel bakım merkezlerinde bakım hizmeti veriliyor.

Bizim yeni hedeflerimiz, önceliklerimiz arasında toplumun ve engellilerimizin ihtiyacına göre yeni merkezlerin hayata geçirilmesi, özellikle farklı engel gruplarında ihtisaslaşmış, işte otizm gibi, ruhsal engelliler gibi, Down sendromlular gibi, spastik engelliler gibi belli bir alanda, ihtiyaç duyulan alanda yeni merkezleri hayata geçirmek bizim hedeflerimizin arasında. Yeni mimari projeleri geliştirmek yine aynı şekilde. Ruhsal engellilere yönelik büyük bir talep var. Bununla ilgili Umud Evlerinin ve kuruluşların sayısını artırmak yine hedeflerimiz arasında. Sağlık kurulu raporu revizyonunu tamamladık.

O yayınlandı. Bağımsız yaşama geçiş çalışmaları da yine bizim hedeflerimiz arasında. Yani kuruluştaki bakım hizmeti alan engellimiz istihdamı da sağlandıktan sonra artık tamamen bağımsız yaşama geçmesi ve toplumun içerisine entegre olması da bizim yine hedeflerimizin arasında. İşte korumalı iş yerlerinin sayısının artırılması, özellikle engelli istihdamı alanında yine hedeflerimiz arasında. Toplum temelli hizmetler dediğimiz bu Umut Evlerinin yaygınlaştırılması yine önceliklerimiz arasında. Yine bu merkezlerimizin hem personel hem fiziksel ve hem de hizmet standartlarının geliştirilmesi yine önceliklerimiz arasında. Yine bu kuruluşlarımızın etkin denetiminin sağlanması önceliklerimiz arasında ve bu kuruluşlarımızdaki personelin belli rutin aralıklarla eğitimlerden geçirilmesi de yine önceliklerimiz arasında. En son olarak da alanın ihtiyacına göre mevzuatın geliştirilmesi de yine bizim önceliklerimiz arasında. Yani kamuoyuna mal olmuş ve aksayan bir husus varsa ve bu bize intikal etmişse biz bununla ilgili de hemen pratik davranıp hemen bir mevzuat geliştirip bu alandaki tıkanıklığı gidermek de bizim görevlerimiz arasında. Ben çok özette şimdilik bunları söylemek isterim. Sorular olursa da cevaplamak isterim

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Sayın Yıldırım.

Arkadaşlarımızdan soru sormak, açıklama isteyenler, öncelikle Komisyon üyesi milletvekili arkadaşlara, ondan sonra katılımcılara söz hakkı vereceğim.

Var mı arkadaşlar?

Semra Hanım, buyurun.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Öncelikle sunumuzun için teşekkürler.

Şimdi, aslında baktığımız zaman çok güzel çalışmalar. Yani eğer bundan faydalanacak kişi sayısı artarsa da çok iyi olacak çalışmalar ama faydalanan kişi sayısına baktığımız zaman bana az gibi geldi. Acaba bunların tanıtımından haberdar mı değiller engelliler, yoksa sadece bunlardan faydalanabilecek kişi sayısı sadece bu kadar mı? Mesela hedeflerimiz arasına bayağı bir şeyi yerleştirmişiz ama bence bunu yaygınlaştırmak için veya haberdar olmayanları haberdar edebilmek için de belki hani reklam çalışmaları, işte spotlar ve benzeri şeyler de yapılabilir. Sonuçta Türkiye’de engelli sayısı çok fazla, biliyoruz. Yani bu kadar değil engelli sayısı ve bu bahsettiğimiz şeylerden yararlanacak eminim çok daha fazla engelli vardır. Buna yönelik belki bir çalışma yapılırsa bu hizmetlerden faydalanacak kişi sayısı daha da fazla olabilir.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Haklısınız efendim, teşekkür ediyorum.

Bizde aile bağları kuvvetli olduğu için biz kurum bakımına alırken gerçekten zorlanıyoruz. Aileler kurum bakımına vermek istemiyorlar açıkçası. “Ben kendim bakmak istiyorum.” diyor aileler. O yüzden bu 2006 yılında evde bakım ücreti uygulamasını getirdik çünkü aile artık son raddeye gelmişse, diyelim ki anne babadan birisi ölmüş, artık engelli bakılamayacak hâle gelmiş, öyle durumlarda kurum bakımını aileler tercih ediyor. Onun dışında bizde 2006 yılında çıkarmış olduğumuz 5378 sayılı Yasa’yla bu evde bakım ücretinin uygulamasını hayata geçirdik ve madem bu aileler engellilerine bakıyor, biz de bakım desteği vermek suretiyle bu ailelere bir destek verelim istedik. Gerçekten 2006 yılından bugüne kadar rakam 515 bini geçti. Çok büyük bir rakam Bakanlık açısından düşündüğümüzde. Çünkü bu ailelerin tek tek incelemesini yapıyoruz; bize beyan ettiği belgeyle gerçek hayat uyuşuyor mu yani gerçekten ağır engelli mi, gelir kriterine uygun mu ve sağlıklı bir şekilde bakabilecek mi, bu değerlendirmeyi meslek elemanlarımız, personelimiz yaptıktan sonra bu hizmeti başlatıyoruz. Şu anda da 515 bini geçti. Bu rakamın nerede duracağını açıkçası biz de bilmiyoruz çünkü bakıma muhtaç, engellinin



sayısının olduğu bir istatistik şu anda yok. Hiçbir yerde yok, hiçbir ülkede yok, bizde de yok. Yani vatandaşa bize başvurdukça bu bakıma muhtaç kişinin sayısını biz bilebiliyoruz. Yani totaldeki engelli sayısını biliyoruz ama bunun ne kadarının bakıma muhtaç olduğunu ancak bize gelen başvurulardan anlayabiliyoruz ama gördüğümüz şu ki o çan eğrisi dediğimiz tepe noktayı görmeye başladık. Çünkü aylık artışlar önceden 5 bin, 6 bin, 7 binlerken şu anda 1.500-2.000'lere kadar düştü. Dolayısıyla bir çan eğrisinin tepesini görmeye yaklaştık. Öyle söyleyebilirim. Yaklaşık 700 bin civarında bu rakamın duracağını tahmin ediyoruz biz.

Ama diğer hizmet modellerimizin yeteri kadar tanıtımını yapmıyoruz, haklısınız. Bu tabii biraz da personel sorunu açıkçası. Mesela bizim evde bakıma destek hizmeti dediğimiz bir hizmet var. Kişinin evine bakım elemanı gönderiyoruz. O hizmet için bire bir personel gerekiyor. Biz de tabii hâliyle Maliye Bakanlığı belli sayıda personel yetkisi verdiği için o sayı sınırında bu hizmeti sürdürebiliyoruz. Umarım önümüzdeki dönemde bu sayı daha da artar. Tabii özel sektörün de bu hizmeti vermesini de biz yine mevzuatla sağlamış olduk. Şu an, biraz önce sunumda bahsettiğim o 251 tane özel bakım merkezinde aynı zamanda kişi talep ederse evde bakıma destek hizmetini de merkez üzerinden veriyoruz. Yani özel bakım merkezi kişinin evine bakım elemanı gönderirse biz onun ücretini de Bakanlık olarak karşılıyoruz.

BAŞKAN – İsmail Bey, buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim Başkanım.

Bu engellilerle ilgili, hükümetlerimiz döneminde, 1 Temmuz 2005 tarihinde düzenlenen yasayla beraber çok şey değişti. Toplumumuzun belki yaklaşık olarak yüzde 7-8'i gibi vatandaşımızın engelli olduğu tanımlanmaktadır. Tabii hepimiz -Allah korusun- bir gün onların yerinde olabiliriz. Tabii onların penceresinden hayata bakabilmek çok önemli. Tabii engelli dediğimiz zaman yüzde 40'ın üzerindeki engelli vatandaşlarımız anlaşılmaktadır fakat bunların tabii ki hepsinin yardıma ihtiyacı yoktur. Yani çoğu kendi hayatını idame ettirebilmektedir. Burada tabii Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığımız -eskiden Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığıydı, daha kolaydı işimiz- gerçekten de bu konuda çok büyük hizmetler veriyor. Burada yaklaşık 515 bin kişiye evde bakım ücreti ödüyorsunuz ve burada da ekonomik kriter olarak fert başına aylık gelir asgari ücretin üçte 2'sini geçmemesi gerekiyor. 1.200 küsur lira dediniz ve burada da tabii ki "ağır özürlü" ibaresinin olması gerekiyor. Yani her özürlü olmuyor. Yüzde 50'yi geçen ve kendi yaşamını idame ettiremeyecek, diyelim ki kendi yemeğini yiyemeyen, banyosunu yapamayan, kendi ihtiyaçlarını günlük gideremeyen kişilere "ağır özürlü" ibaresi kullanılmaktadır. Oran yüzde 50'yi geçtikten sonra, istersen yüzde 90 olsun, istersen yüzde 60 olsun, o çok önemli değil. Burada tabii bunu aldıktan sonra bu ücreti ödüyoruz biz. Burada şöyle bir problemimiz var bizim: Yani diğer taraftan aynı kişiye biz özel sektöre baktırdığımız zaman, 18 bin kişi, 3 bin küsur lira para veriyoruz, aileye baktırdığımız zaman 1.300 lira para veriyoruz. Buradaki ailelerin bizden en büyük istekleri diyelim ki bu kişi ömür boyu bakıma muhtaç oluyor, diyelim ki bir çocuğun veya gencimizin engelli olduğunu düşünün, otuz, kırk, elli yıl yaşadığını düşünün, ailesinin de buna otuz, kırk, elli yıl baktığını düşünün. Ve neticede veya herhangi bir nedenden dolayı öldükten sonra bu kişiler tabii sosyal güvencesi olmadıkları için boşta kalıyorlar. Biz, diyelim ki bu ağır özürülere bakan kişilerin sosyal güvencesini de yatıramaz mıyız? Neden dersiniz? Diyelim bunu aile talep etseydi, özel sektöre verseydi, 3 bin küsur lira para ödeyecektik. Şimdi 1.300 lira para ödüyoruz. Yani burada aşağı yukarı SGK'ye herhâlde 600 liraya veya tam bilemiyorum, 800 lira gibi bir para tutabilir. Yani bunların en büyük taleplerinin bu olduğunu ben görüyorum.

Diğer taraftan, bir sorum da şu var: Gerçekten de engelsiz yaşam merkezleri olsun, diğer birçok Umud Evleri olsun, pek çok hizmetiniz var. Bu konuda sizleri gerçekten de tebrik ederim. Çok sağ olun. Şu var: Diyelim ki engelli bir vatandaş gündüzlü bakım evine çocuğunu gönderdiği zaman onun ücretini kesiyor musunuz? Diyelim ki sekiz saat oraya gidiyor, geri kalan on altı saat ailesiyle beraber kalıyor, ücretini kesiyor musunuz?

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Hayır efendim, kesmiyoruz.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Kesmiyorsunuz, ücretini veriyorsunuz. Onu merak ediyorum.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Tabii.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Tabii, diğer taraftan bu destek hizmetleri olsun, geçici mesela, onları biz de çok bilmiyorduk. O konular da gerçekten de bu aileler için biraz olsun nefes alma açısından önemli diyorum.

Ben teşekkür ederim.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Ben teşekkür ediyorum Sayın Vekilim.

Sosyal güvenlik şemsiyesi altına alınması tabii güzel bir teklif efendim. Yalnız, burada bu evde bakım ücreti ödediğimiz insanların tamamını sosyal güvenlik şemsiyesi dışında olarak algılamamak lazım. Bizim buradaki temel kriterimiz ağır engelli, işte eski raporlarda “ağır engelli” tanısı, yeni sağlık kurulu raporlarında “tam bağımlı” ibaresi almış ve eve giren, haneye giren toplam gelir hanedeki fert sayısına bölündüğünde kişi başı gelir asgari ücretin üçte 2’sinin altında ise bu hizmetten yararlanıyor. Bugünkü rakamlar, kişi başı gelir 1.219 TL’nin altında ise, bu kişi sigortalı da olsa, 657’ye de tabi de olsa, işçi de olsa, BAĞ-KUR’lu da olsa bu hizmetten yararlanabiliyor, yakınları da sigortalı olsa. Tabii, böyle bir çalışma daha önce de gündeme geldi. Evde bakım verdiğimiz 515 bin kişinin içinde bu bakım hizmetini veren ailenin ne kadarının sosyal güvencesi olmadığı konusunda bir araştırma yapmak lazım, sayının çok fazla çıkacağını zannetmiyorum. Teklifiniz çok haklı, bu yapılabilir. Bunu Sosyal Güvenlik Kurumuyla bir görüşmemizde fayda var efendim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Ali Bey...

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Teşekkür ederim.

Şimdi burada tam bağımlı olan kesime çoğunlukla hitap ediyor da arada, sahada karşılaştığımız en ciddi problem yüzde 20’yle 40 arasında özürlü olan, engeli olan şahısların istihdamında sıkıntı var, hiçbir iş yeri almıyor; yüzde 20 ile 40 arasında olanlar için, bunlar için. Şimdi, yüzde 7 civarında bir tam engelli popülasyon var ise eğer geriye kalanın bu popülasyonu yüzde 20’lere, 30’lara çıkan bir rakam olabilir. Yüzde 20-40 arası değişik hastalık grupları var tam bağımlı olmayan, onların istihdamıyla ilgili veya rehabilitasyonu ile ilgili -sizin Bakanlığın bünyesinde olması gerekiyor- evlerin veya korumalı çalışma iş yerlerinin açılması gerekir kanaatindeyim; bir.

İkincisi, ben kendim aynı zamanda pediatri uzmanıyım, çocuk hastalıkları uzmanıyım, aynı zamanda Sağlık Kurulu Başkanlığı da yaptık, o dönemde bizim en sık karşılaştığımız şeylerden biri şuydu: Tam bağımlı veya bakıma muhtaç olması kriteriyle ilgili, özellikle, 5-6 yaşında, 3 yaşında, 4 yaşında çocuk grubunda -çoğu sağlık kurulu raporunda aynı şey yer alır- tam bağımlı, bakıma muhtaç, engelli ama deniliyordu ki: Ailesi zaten bakmak zorunda, engelli olmasa da 5-6 yaşındaki

çocuğa bakmak zorunda okula gidene kadarki periyotta. Ve Genelde orada çok ciddi bir engel var, onu söyleyeyim size. Raporlarda düzenlenmesi gerekiyor ya da o konuda bir genelge düzenlenmesi gerekiyor, bir çerçeve düzenlenmesi gerekiyor.

Bir de demin bahsettiniz, tam bağımlı olan 18 yaş üzeriyle 18 yaş altı arasındaki kriter ne?

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Sayın Vekilim, geçen şubat ayında Sağlık Kurulu Raporları Yönetmeliği çıktı. Orada çocukların damgalanmaması için yani bir “stigma”ya maruz kalmaması için tanı kısmına “ruhsal engelli”, “bedensel engelli” gibi ibareler kaldırıldı, onun yerine “belirgin özel gereksinimi var”, “ileri derecede özel gereksinimi var” gibi tanımlamalar getirildi.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Genelde sağlık kurulu raporlarında engellenen grup 18 yaş altıdır.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Şimdi, o yönetmelik tamamen Sağlık Bakanlığı yönetmeliği yani bizim çok müdehalemez olmuyor.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Orada çok ciddi bir sıkıntı var.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Ama oradaki genel yaklaşım, biz de bildiğimiz için söylüyorum, çocukların damgalanmaması için... Aileler bu tür şeyi istemiyorlar. Yani mesela otizm diye özel, belirgin bir tanı almasını aileler istemiyor, onun yerine “belirgin özel gereksinimi var” gibi...

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Yani o bir çerçeve içine alınabilir, ona bir şey demiyorum. Ben isminin zikredilmesi anlamında kastetmedim oradakini. Yani genelde...

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Hizmetten yararlanma konusunda bir engel yok efendim.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Şöyle var: Raporlarda engel var, tüm sağlık kurullarında var. Ben birkaç yerde de çalıştım aynı şekilde, tüm sağlık kurulu raporlarında genel kanaat şu: 18 yaş altı veya özellikle 6 yaş altı -nasıl olsa bakacak- “bakıma muhtaçtır” ibaresi konmuyor hiçbir zaman.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Biz öyle bir şey zaten istemiyoruz Sayın Vekilim.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Doğru, o sizle alakalı değil ama bu konuda...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Hekimlerin inisiyatif almasına bağlı. Mesela biz 2 yaşın altına, 2 yaşın üstüne geçtikten sonra “Bu bakıma muhtaçtır.” diyorduk.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Genelde okula gidecek falan diye İsmail Bey şey var.

BAŞKAN – Ailede de bir sakinme oluyor.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Sayın Bakanım, yok, genelde ailelerin o konuda damga yemesin diye bir kaygıları çok fazla olmuyor aslında. Yani ihtiyacı varsa...

BAŞKAN – Zaten çalışmamızın amaçlarından bir tanesi de mevzuatı geliştirmektir, noksanlarımızı görüp ihtiyaçları ortaya çıkarmaktır.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Özellikle yüzde 20 ile 40 arası olan özürler var.

BAŞKAN – Kayda geçiyor, bunları sonradan, rapora geçerken değerlendireceğiz.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Bir de özellikle o 5 yaş altı çocuklardaki negatif ayrımcılık önemli aslında.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Sayın Vekilim, şunu izah etmemde fayda var: Şimdi bir çocuk eğer 1 yaşında bile olsa, 3 yaşında da olsa bizim için fark etmiyor. Eğer bu sağlık kurulu raporunda “ileri”, “çok ileri” ve “belirgin özel gereksinimi vardır” gibi bir tanı almışsa ve aile de bu bahsettiğim gelir kriterine uygunsa bu çocuklara da biz evde bakım ücreti bağlıyoruz. Orada bir şey yok yani çocuk olmasından ötürü evde bakım hizmeti açısından bir haksızlık yok ama rapor yönünden dediğiniz gibi bazı şeyler olabiliyor.

Yine, muhtaçlık açısından da baktığımız zaman, eğer aile tarafından bu çocuğun bir kurum bakımına yerleştirilmesi istenmişse biz engel oranı şartı da aramıyoruz. Yani özel bakımda nasıl yüzde 50 ve üzerinde olması gerekiyor ama Bakanlığımıza resmî bakım merkezlerinde engel oranı şartımız yok. O aslında güzel bir şey. Kişi “Bakım ihtiyacı var, ben bu engellime bakamıyorum, bakmak istemiyorum.” demişe biz onu mutlaka alıp bir bakım merkezimize yerleştiriyoruz. O konuda engel şartını koymadık, o da güzel bir unsur.

Yüzde 20- yüzde 40 arasındaki istihdam konusu... Yani şu anda engelli istihdamında yüzde 40 ve üzerinde tanı almış olanlar bu istihdam hakkında yararlanıyor ama yüzde 20'ye kadar indirilmesi konusu tabii yasal bir değişiklik gerektiriyor efendim.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Başkanım, ben bir şey ilave edeceğim.

BAŞKAN – Buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Tabii ilk 2005 yılında bu kanun çıktıktan sonra, o zaman biz de hekimlik yaptık, aynı şekilde komisyon başkanlığı yaptık, biz karar vermede zorlandık. Dedik ki: “Bu çocukları biz ne yapacağız?” Bu çocukların kimisi 2 yaşından önce yürüyor diyelim ki, kimi 2 yaşına kadar yürüyor, “2 yaşına kadar ailesine nasıl olsa bağımlı, 2 yaşına kadar bunu vermeyelim, 2 yaşından sonra verelim.” diye bir kanaat oluşmuştu. Bu tamamen oradaki hekimlerin inisiyatif almasına bağlı bir şey.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – O inisiyatif her yerde öyle kullanılıyor zaten Sayın Vekilim.

BAŞKAN – Bayram Hocam, buyurun.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – Başkanım, sunum için teşekkür ederiz.

Ben iki konuya değinmek istiyorum. Yani hedeflerimiz arasında şimdi yönetmelik üzerinde çalışmalar var, bir de bazı şeyleri daha rehabilite etme; maddeleri okuyunca onu anladım. Şimdi bir defa 1.219 TL –yani tabanda, halkın arasında da olduğumuz için engellilerle de çok sık karşılaşıyoruz- çok aksaklıklara sebebiyet veriyor, burada bir oran değişikliğine ihtiyaç vardır diye düşünüyorum. Yani biz bu oranı belki asgari ücretin üç bölü dördü şeklinde ele alırsak bu bizim birçok problemimizi çözecektir diye düşünüyorum, o da 1.500'lere falan tekabül eder.

Bir de tabii raporlarda çok sık rastladığımız bir konu ve aksaklık... Hasta ağır engelli; “evet”, “hayır” meselesinde yani biraz maalesef hekimlerin bakış açısıyla doğru orantılı bir konu olarak önümüze geliyor. Mesela ben bir hastayla karşılaştım. Hasta 95 yaşlarında, tekerlekli sandalyeyle gelmiş, şimdi buna “ağır engelli” yazmamışlar. Sonra ben fark ettim, başhekime döndüm itiraz ettim, dedim ki: “Biz bu hastaya ‘ağır engelli’ yazmayacağız da hangi hastaya yazacağız Allah aşkına?” Yeniden tabii itirazla komisyona havale edildi ve “ağır engelli” dendi ve aynı hasta üç ay sonra da vefat etti. Toplumda buna benzer yani toplumu ajite eden benzer olaylarla karşılaşıyoruz. Bunun bir standardının olması lazım. Ve bizim mutlaka -yani ağır engelliye engellidir- burada “evet” veya “hayır” keyfi yazısını beklemeden çözüm odaklı çalışmamız lazımdır diye düşünüyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Sayın Vekilim, iki konu izah etmek gerekiyor bununla ilgili.

İlk sorunuzda... Bu gelir kriterini 2828 sayılı Yasa'nın ek 7'nci maddesinde belirliyoruz “Kişi başı gelir asgari ücretin üçte 2'sinin altında olması gerekir.” diye. Bununla ilgili de bize çok talep geliyor açıkçası bu kriterin bugünkü şartlarda yetersiz olduğuyla ilgili. Bu Ek 7'nci maddede yani 2828 sayılı Yasa'nın Ek 7'nci maddesinde bir düzenleme olursa bu bizim için de gerçekten iyi olacak çünkü biz Genel Müdürlük olarak, Bakanlık olarak da engellilerin lehine hep mevzuatımızı değiştirmekle yükümlüyüz, kendimizi hep o şekilde görüyoruz. Dolayısıyla da bu Ek 7'nci maddede bir düzenleme olursa bu sorun kökten çözülür, öyle ümit ediyorum.

Bu sağlık kurulu raporlarından... Gerçekten biz taraf sayılmıyoruz aslında, Sağlık Bakanlığının mevzuatı ancak bize de çok başvuru geliyor. Özellikle ruhsal engelliler, şizofreni, atipik psikoz gibi psikiyatrik tanı almış engelliler maalesef “tam bağımlı” ibaresi çoğu zaman alamadıkları için mağduriyet yaşıyorlar. Aile bir kurum bakımına vermek istiyor ama sağlık kurulu raporunda tam bağımlı olmadığı için de biz bir kurum bakımına yerleştiremiyoruz. O yüzden biraz sağlıktaki arkadaşlar hareket kısıtlılıklarına göre “tam bağımlı” ya da “kısmi bağımlı” ibaresi koyuyorlar ama biz ruhsal engellileri, kendi güvenliğini sağlama konusunda bir başkasına tam bağımlı olarak kabul ediyoruz Bakanlık olarak, dolayısıyla bunun raporla da desteklenmesi gerekiyor. O yüzden, sağlık kurulu raporlarında, özellikle “tam bağımlı”, “kısmi bağımlı”, biraz önce bahsedilen o çocuklarla ilgili kısımlarda yeniden bir revizyona ihtiyaç olduğunu düşünüyorum ben açıkçası.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum.

Ben de bir şey sormak istiyorum: Şimdi, bugünkü sunum daha çok genel olarak engellileri aldı. Komisyonumuzun adından da anlaşılacağı üzere Komisyonumuz daha çok nadir hastalıklarla ilgili çalışma üzerinde bulunuyor.

Tabii ki genel olarak engelliler içerisinde yer alacak bir hastalıklar grubu çoğunlukla bu hastalıklar. Genel olarak engellilerin aynı sorunlarıyla da ilgili sorunlar yaşıyorlar. Benim sormak istediğim şu: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığımızda bu nadir hastalıklarla ilgili ayrı bir birim var mı, engelliler genel çerçevesi içinde mi değerlendiriliyor? Bir de bu engelliler içerisinde nadir hastalıklardan kaynaklanan engellilerle ilgili sayısal olarak, oransal olarak bir çalışma var mı? Birim var mı, bir de çalışma var mı?

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Sayın Başkanım, şöyle söyleyeyim: Özellikle nadir hastalıklarla ilgili bizim Engelli, Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesinde ayrı bir birim yok ama bu engellilerimizin ya da bu hastalıktan ötürü engelli tanısı almış bireylerimizin bizim sunduğumuz hizmetler yönünden bakıyoruz biz olaya. Eğer bu hastalıklardan ötürü tanı almış engellilerimizin bir bakım ihtiyacı varsa bakım ihtiyacını çözmek yönünde biz hareket ediyoruz. İşte, evde bakım ücreti konusunda talebi varsa o konuyu çözmeye çalışıyoruz. İstihdam yine aynı şekilde, yüzde 40'dan almışsa istihdama yönelik o hizmetlerden yararlanabiliyor. Bize daha çok bakım ihtiyacı için bu aileler başvuruyor yani bir bakım merkezine yerleştirilmesi konusunda. Biraz önce bahsettim, zaten bizim de özellikle resmî bakım merkezlerimize yerleştirmede tanı şartımız yok yani yüzde 15 bile olsa, yüzde 20 engelli tanısı bile olsa bir bakım ihtiyacı varsa bize bağlı bir bakım merkezine yerleştiriyoruz ve ücretsiz olarak bu hizmeti sunuyoruz.

Huzurevlerimizde yaşlılara verdiğimiz hizmetler, eğer yaşlının bir geliri yoksa ücretsiz veriyoruz ama bir geliri varsa ücretli olarak bu hizmeti sunuyoruz ama bakım merkezlerimizde bu hizmeti tamamen ücretsiz sunuyoruz. Bir bakım ihtiyacı doğmuşsa ve bize intikal etmişse biz derhâl bir bakım merkezimize yerleştiriyoruz. Tabii, bu tanı almış bireylerimizi biz bedensel engelli sınıfında daha çok değerlendiriyoruz, Bakanlığımıza bağlı bedensel engelli merkezlerimizde. Eğer çocuk yaşta ise, 0-18 yaş aralığında ise bu amaçla açtığımız çocuk bedensel engellilerimizin kaldığı kuruluşumuza yerleştiriyoruz, 18 yaş üzeriyse yine bu yaş grubuna göre açtığımız merkezlerimizde bakım hizmetini verebiliyoruz.

Yine biraz önceki o kriterlerde de evde bakım kriterlerine uygunsuzsa yine bu evde bakım ücretini bağliyoruz. Ama şimdi yeni sağlık kurulu raporlarında “tam bağımlı” “kısmi bağımlı” ibaresi var “tam bağımlı” tanısı alması gerekiyor özellikle 18 yaş üzerindeyse. 18 yaş altında “belirgin” ya da “çok ileri” ya da “İleri düzeyde özel gereksinimi vardır.” gibi tanıları alması gerekiyor. Ama bu keskin sınırları olan bir şey değil, onu da söylemem gerekir. Geçen sene zannediyorum, Sağlık Bakanlığında bir komisyon oluşturulmuştu, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı fondan yardım yapılacak kişileri belirlerken belli bir komisyon kararıyla, diyelim, işte, “Nadir hastalıklardan şu sınıfta yer alanlar bu kapsama girer.” gibi kararlar alınabiliyor. O yüzden işin sosyal yardım boyutu farklı, bakım boyutu farklı; birbirinden ayrı değerlendirmemiz gerekiyor. Ama çalışabiliriz birlikte eğer böyle bir talep varsa çünkü bu nadir hastalıklara biz de pozitif ayırmacı bir yaklaşımla yaklaşıyoruz. Sayı popülasyonu az bildiğim kadarıyla. Dolayısıyla buna yönelik bir çalışmayı birlikte yapabiliriz.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Komisyon üyesi arkadaşlarımız sorularını sordular.

KİFDER YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI SERAP ÇÖREMEN – Sayın Başkanım söz istiyorum uygun görürseniz.

BAŞKAN – Sizler Komisyon üyesi değilsiniz. Biz Komisyon üyesi olmayan arkadaşlarımızdan da soru alalım mı? Soruyorum Komisyona.

KİFDER YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI SERAP ÇÖREMEN – Yaşayanlar olarak soru sorabiliriz belki.

BAŞKAN – Kısa olsun çünkü sunumlar var onlarla birlikte. Zaten tümü birleşince bütün sorular sorulmuş olacak.

KİFDER YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI SERAP ÇÖREMEN – Ben arkadaşlarım adına söz alabilirim engelli hakları konusunda.

BAŞKAN – Arkadaşlar tamam mı, veriyor muyuz arkadaşlara söz?

Buyurun, kendinizi tanıttın, söz veriyorum.

KİFDER YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI SERAP ÇÖREMEN –Teşekkürler efendim.

Nadir hastalıklar kapsamındayız biz de görülme sıklığından dolayı. Bu engelli konusunda ÇÖZGER’in birtakım sunumları olmuştu, biraz oradan faydalandık biz. 18 yaşa kadar yine bir nebze çok faydalı ama 18 yaştan sonra nadir hastalıklarda hasta durumu çok ağırlaşıyor. Orada esas problemler yaşayacağımızı düşünüyorum ben.

Diğer bir önerim de, anneler mesleklerini bırakıp evde çocuk bakıyorlar. Bu verilen paranın sanki bir maaş gibi düşünülüp evde bakım hizmetine de devam edilmesini istiyoruz. Evde bakım bizim için çok önemli. Çünkü uzun soluklu hastalıklar, uzun süreçli hastalıklar. Ailenin nefes alması açısından, bir

nebbe sosyal hayattan kopmaması açısından evde bakım hizmetini çok önemsiyoruz, her şey parayla çözülemiyor çünkü maalesef ve çocuklarımız da çok kıymetli. Doğuştan, genetik olduğu için çoğu bir bakımevine verme taraftarı hiçbirimiz değiliz. O annelik vasfımızın özelliklerinden asla vazgeçmeyiz.

BAŞKAN – Ben sunum için sizlere söz vereceğim.

Soru olarak alayım, konuyla ilgili olsun.

KİFDER YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI SERAP ÇÖREMEN – Lütfen, yani çok özür dilerim, nadir hastalıklar birimi olmadığı için böyle bir giriş yapmak zorunda kaldım. Sorum şu: Ailelere, annelere erken emeklilik bu kapsamda düşünülüyor mu, getiriliyor mu? Erken emeklilikten kastım, SGK girişi olup hemen malulen emekli gibi emekli yapılmasını istiyoruz, en büyük hedefimiz bu. Evde bakımın da -sayı olarak da biraz önce vekilim söyledi- böyle artacağını düşünüyoruz.

Teşekkürler.

BAŞKAN – Ona ben cevap vereyim izninizle.

Bu ayrı bir çalışma konusu emeklilikle ilgili. Ondan sonra, az önce de sayın vekilimiz de zikretti, evde bakımla meşgul olan yani bakım hizmeti veren kişilerin de sosyal güvenlik açısından şemsiye altına alınması ve emeklilikten yararlandırılması talebi kayda girdi. Biz bunları öneriler kısmında zaten rapora dercedeceğiz. İnşallah Meclisimiz bu konuda çalışmaları geliştirir. Ülkenin imkânları da çoğaldıkça, geliştikçe hizmetler de gelişecek.

Ben teşekkür ediyorum.

KİFDER YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI SERAP ÇÖREMEN – Ben teşekkür ederim.

BAŞKAN – Şimdi ikinci sunumu yapmak üzere Türk Tabipleri Birliği Merkez Konseyi Üyesi Sayın Profesör Doktor Gülriz Erişgen'e söz veriyorum.

Hocam, buyurun.

*2.- Türk Tabipleri Birliği Merkez Konseyi Üyesi Prof. Dr. Gülriz Erişgen'in, komisyonunun ana başlıklarında uzmanlık dernekleriyle birlikte hazırlayabilecekleri rapor hakkında sunumu*

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – Sayın Başkan ve değerli Komisyon üyeleri, sevgili katılımcılar, aileler; bize bu sunum talebi geldiğinde açıkçası başlığa baktığımızda biraz çerçeveyi çizmekte zorlandık. ALS, SMA, DMD ve MS hastalıkları üzerinde gerçekten raporlamak, durum saptamak ve çözüm önerisi üretmek anlamında oldukça yoğun çalışma gerektiren bir alan. “Kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklar” gibi bir başlık var ki hani bunun ucu bucağı yok neredeyse.

BAŞKAN – 8 binden bahsediyoruz değil mi?

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – Evet.

Üstelik kesin tedavisi bilinen hastalıklarda bile sağlık hizmetine ulaşım ile ilgili ciddi sıkıntılar yaşarken bu gerçekten büyük bir başlık. Uygulanan tedavi ve bakım yöntemleri, onlar da büyük bir yekûn tutuyor bilgi birikimi aktarmak anlamında. Yakınların yaşadıkları sorunlar ve çözümler, burada yakınlar da var, onun da, sağlık açısından da yani yakının kendi sağlığı açısından çözümlemesi gereken önemli problemler olduğunu biliyoruz. Sonuçta Komisyona gerçekten “Kolay gelsin.” diyorum, bayağı geniş kapsamlı.

Şöyle bir çerçeve çizdik biz, öncelikle şunu söyleyeyim: Bütün bu başlıklarda, ayrı ayrı, kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıkları hastalık bazında makul bir sürede geniş kapsamlı raporlayacak bir Türk Tabipleri Birliği Uzmanlık Dernekleri Eşgüdüm Kurulu yapımız var. Ama bu kadar kısa sürede bunun hepsini bir araya toplamak çok mümkün değil. Talep edilirse makul bir sürede böyle bir raporu, kapsamlı bir raporu ilgili tüm uzmanlık dernekleriyle birlikte hazırlayıp sunabiliriz. Biz bugünkü sunum için çerçeveyi daraltarak biraz ve de daha gündemde olan bir konu olduğu için ilaçla ilgili yapmayı uygun bulduk. Diğer konularla ilgili hazırlayabileceğimizi ileterek ben sözü uzmanlık alanı nedeniyle de daha konuya hâkim olduğu için Profesör Doktor Ersin Yarış'a bırakmak istiyorum. Farmakoloji uzmanı, Türk Tabipleri Birliği Uzmanlık Dernekleri Eşgüdüm Yürütme Kurulu üyesi. Bahsettiğim çerçevede sunumumuzu kendisi yapacak.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Hocam.

Buyurun Sayın Ersin Yarış.

*3.- Türk Farmakoloji Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Prof. Dr. Ersin Yarış'ın, kesin tedavisi bilinmeyen hastalıklarda kullanılan ilaçlar ve AR-GE süreci hakkında sunumu*

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Sayın Başkan, değerli Komisyon üyeleri ve saygıdeğer katılımcılar; biz biraz daha tıbbi ve tedavi yönü olabilir mi diye düşündük çünkü Gülriz Hoca'nın da belirttiği gibi yani ucu bucağı olmayan bir derinlikte bir konu burası.

Evet, “kesin tedavisi bilinmeyen hastalıklar” tanımı çok geniş bir tanım. Bu konu her bir hastalık temelinde ayrı ayrı ele alınmalı yani şurada ismini zikrettiğiniz dört tane hastalığın bile birbiriyle aslında çok çok da ilişkisi yok. Yani çözüm yollarının bile aslında, ilaçlarının bile aslında birbirleriyle pek de ilişkisi yok. Bu nedenle hastalık temelinde ele almak zorundayız ama son zamanlarda, özellikle bu alternatif tıp meselesiyle birlikte Sağlık Bakanlığının hastalık temelinden çok semptomlar temelinde gitmeye başladığını görüyoruz, bu noktada da itiraz ediyoruz yani “Hastalık temelinde gidilmesi gerekir, semptomlar temelinde değil.” diyoruz ve bu noktada da özellikle akademik kurumların, üniversitelerin bu sürecin içinde yer alması gerektiğini vurgulamak istiyoruz.

Siyaset hepimizin de bildiği gibi eldeki kaynakları gereksinimlere göre akılcı biçimde dağıtmak, kullanmak beceresi; o sizin işiniz. Değinen hastalıklar, evet, çok sık görülmüyorlar ama hastalık gelişen bir hasta ve yakınları için bu nadir görülme saptaması hiç de anlamlı bir şey değil, onun için yüzde 100. Yani biz diyoruz ki: “Yüzde 3 görüyor.” Aile diyor ki: “Hayır, benim için yüzde 100.” Haklı.

BAŞKAN – Görüldü.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Görüldü yani bizim burada “Nadir görülüyor.” falan gibi cümlelerimiz aileler için çok kabul edilebilir şeyler değil, bunu anlamak lazım. Doğal olarak onlar elbette bir umut olarak gördükleri ilaca erişim hakkından sonuna kadar yararlanmak isteyecekler, bu yönden de bir kamuoyu baskısı oluşturmaya çalışacaklar. Bunların hepsi anlayışla karşılanmalı ama şu noktayı unutmamamız gerekiyor: Az önce söylenen evde bakım hizmetleri vesaire, bütün bunlar artı ilaç tedavileri hepsini birleştirdiğiniz zaman çok ciddi bir toplumsal maliyet karşımıza çıkıyor. Bu hem ekonomik maliyet yani maddi bir maliyet, bir de tabii ki onun bedelini filan ölçmek hiç mümkün değil, manevi bir maliyet de var aileler yönüyle. Bunları unutmadan devam ediyoruz.



İlaç konusunda tıbbın temel dinamiklerinden bir tanesi ilaç geliştirmek, AR-GE diyoruz, araştırma geliştirme. Bu konuda uluslararası standartlar belli, etik standartlar belli, bilimsel standartlar belli hatta çok katılar ve bu katılık aynı zamanda ilaç geliştirmenin maliyetini de artırıyor. Buradan ödün verelim, görmezden gelelim anlamında söylemiyorum bunu ama bu realite bir de böyle bir sorun yaratıyor. Dolayısıyla bizim için olumsuz bir pozisyon da bu. Olumlu bir gidişten çıkan olumsuz bir sonuç aslında bu. Bunu da aklımızda tutuyoruz.

İlaç sanayisi bütün dünyada aslında AR-GE'ye iyi para harcıyor, bütün sektörler içerisinde AR-GE'ye en çok para harcayan ilaç sanayisidir. Cirolarının yüzde 20'sini neredeyse ilaç geliştirmek için ayırıyorlar. Ha, "Hayırına mı ayırıyorlar?" o ayrı bir konudur tabii ama yüzde 20 hiçbir sektörde görülen bir oran değil. Bu nedenle ilaç sanayisini bir yönden de olsa takdir etmek, kutlamak gerekiyor ama doğal olarak onlar da bir maddi geri dönüş beklentisi içindeler. Doğal olarak "nadir görülen" dediğimiz bu hastalıkları biraz ikinci plana atıyorlar. Asıl üzerinde çalıştıkları alan nedir? Sık görülenler. Bir hipertansiyon çalışması sayısını düşünün, bir de bu nadir görülen hastalıklarla ilgili çalışmaların sayısına bakın, arada uçurumlar var. Onları anlamak mümkün, maddi geri dönüşü onlar açısından daha önemli, dolayısıyla oraya önem veriyorlar. Bu da aslında nadir görülen hastalıklara yakalanan kişiler için ciddi bir dezavantaj ve bu dezavantajlar da aslında etik sorun yaratıyor. Yani bu tür araştırmalarda bu tür dezavantajlı grupların da korunması gerektiği yönünde de etik çalışmalar var, bilimsel çalışmalar var. Sonuçta bu dezavantaj var olan ya da geliştirilecek olan ilaçları hem nitelik hem de nicelik olarak, ayrıca da fiyatlandırmada sorunlu hâle getiriyor. Yani nadir görülen hastalıklara, evet nadir çalışmalar yapıyor ama bunun sonucunda elde edilen bir şey varsa onun de bedeli daha az sayıda insandan çıkartılacağı için karşımıza dehşetli rakamlar olarak çıkıyor. Hani en büyük açmazlarımızdan bir tanesi de bu.

Bir ilacın, daha doğrusu bir maddenin, kimyasal maddenin ilaç olarak kullanılır hâle gelmesi tıpta meşakkatli bir süreç, pahalı bir süreç. En az on yıl, bu bazen on beş yıla uzanabilir, en az da 500 milyon dolar. Dolayısıyla bir firma o 500 milyon dolar para yatırdığı şeyin karşılığını olabildiğince hızlı bir dönemde almaya çalışacaktır. İşte, bu patent koruması vesaire, bunlarla da alacak ama sonuçta bu fiyatlandırma meselesi az önce değindiğimiz dezavantajı daha da dezavantajlı bir duruma getiriyor. Bunun en tipik örneklerinden bir tanesi, belki de en yakıcı örneği SMA hastaları ve onların tedavisi. Dolayısıyla bu az sayıdaki ilaç ve üstelik de bunların etkinliklerinin kanıtlanmamış olması, yeterince kanıtlanmamış olması ve sadece etkinlik değil güvenilirlikleri konusunda, yan etkiler vesair konusunda da hâlâ kısıtlı verilerin olması, çok da başka seçenek bulunmaması ve üstüne de dehşetli maliyetler... Bunları böyle peş peşe dizdiğimiz zaman gerçekten sıkıntı olmaya başlıyor.

Nedir sorun AR-GE'de? Aslında niye belki de bu noktaları da yaşıyoruz? Çünkü bu hastalıkların doğasını, fizyopatolojisini de çok iyi bilmiyoruz. Yani bilmediğimiz hastalıkların tedavisi için ilaç geliştirmek... Hakikaten bu biraz – abartarak söyleyeceğim izninizle- fal açmak gibi bir şey. Bilmiyorsunuz nedenini ama bir çözüm bulmak zorundasınız. Dolayısıyla AR-GE süreci bu hastalıklarda iyice karmaşık.

Şimdi, en sıcak gündem, SMA hastaları demiştik. Bir önceki genel seçimlere gidilen günlerde hasta yakınlarının çocukları için bu ilaca erişim hakkı amacıyla yürütmüş oldukları kampanyalar vardı ve bunun sonucunda Tip 1 hastalar için olumlu sonuç aldılar. Bu ilacın ödenmesine karar verildi ama farklı bir mekanizmayla. Yani SGK'de bir reçetelendirme vesaire değil. Nedir? Bir aracı ilaç firması, yerli bir firma işin içine girdi, bunlar rapor alan, kabul edilen hastalara yaşadıkları yerin, üniversite hastanesi, eğitim hastanesi neyse elden teslim ediyorlar ilacı ve orada uygulamalar yapıyor.

Şimdi, sadece Tip 1 başlangıçta bu sistemin içine alındı, tam yerel seçimlere giderken bir anda Tip 2'ler de dâhil edildi. Şimdi, o zaman insan bir düşünüyor yani. Tamam sağlık boyutu var ama bir de işin demek ki çok ciddi bir siyasi boyutu var.

Şimdi, şu ana kadar yüzlerce hastaya ilaç verildi. Sonuçlarını ya da ara sonuçlarını hâlâ bilmiyoruz. Yüzlerce hastaya ilaç verildi, ne oldu, bilmiyoruz; bilimsel olarak ne oldu, bilmiyoruz. Bir ara değerlendirme yapıldı mı? Yapılmadı çünkü bir aracı firma aracılığıyla yürütülüyor bu. Dolayısıyla hastaneler ancak kendi hastalarını izleyebilir. 3 tane, 4 tane hastayı izleyebilir, bilgilenebilir. Bütünü kimse bilmiyor.

BAŞKAN – Bakanlıkta bunların kayıtları, bilgileri var. Bakanlıktaki bir heyetten geçiyor zaten.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Anladım ama bunun bence tartışılması ve paylaşılması gerekiyor.

BAŞKAN – Elbette, onun bilimsel alanda paylaşılması lazım.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Evet. Yani biz buradan ne kadar daha devam edeceğiz, ne yapmalıyız, daha Tip 2 meselesiyle ilgili hiç bilmiyorum, hiçbir fikrim yok yani.

İlaç kullanırken yaşamını yitiren hastalar bile oldu. Nereden biliyorum? Benim başka bir kimliğim daha var. Ben farmakologum, Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesinde çalışıyorum, aynı zamanda hastanenin eczanesinden sorumlu öğretim üyesiyim. Dolayısıyla o ilaçların hepsini ben teslim alıyorum. Kullanılıyor... Bakın, o kadar ilginç bir sistem ki ilacın âdeta çöpünü bile geri alıyor firma. Sadece bize bıraktığı nedir biliyor musunuz? Dışta gelen o köpük kutu var ya, “Ona ne yaparsanız yapın.” diyor. İçindeki naylon torbayı bile, çıtçıtly naylon poşeti bile, karton kutusunu bile uygulamadan hemen sonra mümessil geliyor ve geri alıyor.

Bakın, parasını biz veriyoruz ama çöpünü bile bize bırakmıyor. Şimdi, buralarda bir gariplik var, bir çelişki var. Bunun parasını ben verdim kardeşim, bizim ülkemiz verdi ama çöpü bile bende değil. Ha, neden korkuyordur? İşte, oradan üretirler mi, saptarlar mı vesair vesair. Ama bunların hepsi bir çelişki. Buralar aşılması gereken, çok ciddi açıklanması gereken şeyler.

Mesela ben, bu yerli aracı ilaç firması ile bakanlık arasındaki sözleşmeyi merak ediyorum.

BAŞKAN – Bilgi isteme hakkınız var Hocam.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Vallahi bilgi isteme hakkı her zaman var da bilgi verilmeme hakkı da var ne yazık ki.

BAŞKAN – Siz isteyin, onlar da verme ve vermeme gerekçelerini izah ederler.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Bunu ben isteyeceğim, dayanak olarak da sizin bu ifadenizi de söyleyeceğim tamam mı?

BAŞKAN – Tabii canım.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Diyeceğim yani böyle böyle dedi Sayın Komisyon Başkanı, bu anlamda şu şu nedenlerle bilgi istiyorum diyeceğim. Vermezlerse de size getirip sunacağım, verirlerse de getirip sunacağım.

BAŞKAN – Eyvallah.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Sonuçta, biz bu ilaç için ne verdik, kaç para verdik? Bunu ben bilmiyorum. “Bu ticari sır” diye bilgi de vermeyebilirler, bilmiyorum. Ticari sır mıdır? Devletin parasını ödediği bir şeyi kamuoyunun bilmesi doğal bir hak mıdır? Bunu da tartışırız.

Sonuçta, bu ilaç için bir flakonu -uluslararası satış rakamını söyleyeyim- 90 bin euro. Uluslararası kaynaklarda böyle geçiyor. Ha, Türkiye buna 90 bin mi veriyor, -duyduğum kadarıyla- 75 bin euro mu veriyor? Bilmiyorum, sözleşmeyi bilmiyorum çünkü. Ama duyduğum 75 binin üzerinden gidersek, 1 flakonu da vermiyorsunuz. Protokollerini çok çok incelemedim ama, ortalama ilk bir yıl içerisinde 6 tane filan kullanılıyor yaklaşık olarak. Bir bakıyorsunuz, bunları bir topluyorsunuz 75 bin eurodan, 1.500 civarında olduğu söylenen Tip 1 hastalarında, toplam maliyet nedir? 5 milyar lirayı geçiyor yılda.

Hemen şu soruyu soruyoruz: SGK 81 milyon insanımız için 2018 yılında ilaç geri ödemesi için kaç lira ayırdı? 25 milyar değil. Bakın, 81 milyon için 25 milyar ayırıyorsunuz... Benim hesabım yanlış olabilir çünkü gerçek rakamı bilmiyorum, ama o kadar da düşük olacağını düşünmüyorum...

BAŞKAN – Kuruma bunları soracağız Hocam. Toparlayalım...

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Tamam, başka şeyler söyleyeyim.

Biz aslında burada bu firma için, bu uluslararası firma için bir klinik çalışma yaptık, yapmış olduk.

BAŞKAN – Bütün ilaçlarda öyle zaten.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Ama bir saniye... Klinik çalışma başka bir şey. Klinik çalışmada klinik çalışma ilacını firma getirir bedava verir. Biz ne yaptık? Biz para verdik ve iyi de para verdik. Şimdi, o zaman biz adamlara bedavaya klinik çalışması... Ne bedavası? Para kazandırarak klinik çalışma yaptık. Ve bunu dünyada geri ödeme sistemine almış bir tane ülke yok.

BAŞKAN – Hocam, bu tamam. Bir hasta var, Allah da göstermesin, ilacı da dünya piyasasına sürülmüş bir tane. Alıp almama kararı vereceğiz.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – O sizin vereceğiniz karar.

BAŞKAN – Biz, alacağız kararı vermişiz Türkiye olarak.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Ben de diyorum ki: Alacağız kararı verdiğinizde...

BAŞKAN - Almış, vatandaşına ulaştırmış. Tabii ki bu tartışılacak, konuşulacak ama bunu tamamladınız...

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Tamam, ben de tekrar söylüyorum: Burada biz bu firma için deşetli rakamlar harcayarak bir klinik çalışma yaptık. Bunun sonuçlarını biz bilmiyoruz.

BAŞKAN – Biliyoruz. Niye bilmiyoruz?

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Açıklayın lütfen.

BAŞKAN - Ya siz bilim adamısınız. Bunları isteyeceksiniz Sağlık Bakanlığından.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Sağlık Bakanlığı ben istemeden niye açıklamıyor?

BAŞKAN – Açıklamıştır da belki. Ben bilmiyorum şu anda da.

Yani konuyu burada kilitlemeyin Hocam, devam edin.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Kilitlemedim. Şimdi bir saniye... Konunun can damarı burası.

Yani ben ailelerin talepleri konusundaki haklılıklarını anlayışla karşılıyorum ama size bir rakam sunuyorum. Siyasetçiler kaynakları gereksinimlere göre kullanır diyorum.

BAŞKAN – Biz de diyoruz ki: Araştırmalar, görüşürüz.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Tamam, araştırmaya devam edin o zaman. Bizim de bu araştırma komisyonuna böyle bir katkımız olsun.

Sağ kalım oranlarını bilmiyoruz. Elde ettiğimiz sonuçlardaki başarıyı bilmiyoruz. Elbette ki bu çocukların hiçbirisini futbolcu hâline getirmeyeceğiz, böyle bir beklentimiz yok. Ama sağ elini 15 santim kaldıracak mı, yürüyebilir hâle gelecek mi? Bunların ölçütlerini de koymadık.

Dolayısıyla bence etik ve maddi boyutlarını çok ayrıntılı bir biçimde değerlendirip ona göre bir siyasi karar vermekte fayda var diye düşünüyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ederiz Hocam.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Bir soru sorabilir miyim Sayın Başkan?

BAŞKAN – Tabii, soru sormak isteyen arkadaşlarımız...

İsmail Bey, buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim Başkanım.

Tabii, şimdiye kadar biz Komisyonumuzda öğretim elemanlarımızı, sivil toplum örgütlerimizi, hastalarımızı, hasta yakınlarımızı, SGK'nin temsilcilerini dinledik. İnanın böyle bir konuşmaya hiçbir yerde şahit olmadık. Biz tabii ki şunu söyledik, bu hastalarımızın her türlü ilacı kullanabilme imkânına sahip olması lazım dedik. SGK temsilcileri dediler ki: Biz hiçbir zaman fiyat konuşmuyoruz.

Şunu da söyledik: Burada, tabii ki o ilaç firmaları bu insanların yararına çalışıyor diye düşünemeyiz. Neticede bu kaynaklar ülkemizin kaynakları ama bu hastalar da bizim vatandaşımız. Biz bunlar için ne kadar para harcadığımızı hiç bakmadık. Ama sizin olayı tamamen siyasi boyut üzerinden dile getirmenizi doğrusu biz yadırgadık.

Şimdi, şöyle bir şey: Burada bu ilaçları kim yazıyor? Hekimler yazmıyor mu? Hekim yazmadan SGK bunu öder mi? Talep olmadan SGK bunu öder mi? Öyle bir şey var mı?

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – SGK ödemiyor zaten bunları. Bu farklı bir politika.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Yani bir sürü ilaç var orada. Mesela ilaçların hepsini biz gözden geçirdik. Fiyatlarına da aşağı yukarı baktık. Ne kadar pahalı olduğunu da biliyoruz. Mesela gen tedavisiyle ilgili SGK “Biz bunu da ödemeyiz.” dedi. Çünkü hastalar orada bir umutla bekliyor. Ama sizin bu olaya sadece siyasi yönden bakarak gündeme getirmenize doğrusu ben üzülüm.

Şunu diyebilirdiniz: Yani bu hastalar için Türk Tabipleri Birliğinin geleceğe dönük vizyonu nedir? Mesela Sağlık Bakanlığının yapması gereken çalışmalar nedir? Bunları önlemek için tarayıcı testler nedir? Keşke bunlardan konuşsaydınız daha çok memnun olurduk. O ilaç üzerinde haklı olabilirsiniz, onu ayrıca tartışabiliriz, onu biz bilmiyoruz, neyi kastettiğinizi de bilmiyoruz ama sizin, Türk Tabipleri Birliğini, tabipleri temsil eden bir kurumun sağlık politikalarına, bu hastalarla ilgili geleceğe dair bir umut vermesi lazım, yön vermesi lazım. Ben sizi sanki bir siyasi partinin temsilcisi gibi gördüm. Çok üzülüm doğrusu. Çok üzülüm.

Teşekkür ederim.

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – Ben cevap verebilir miyim?

BAŞKAN – Buyurun.

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – Bu konuşmaların her seferinde bu noktaya gelmesi ilginçtir komisyonlarda. Evet, Türk Tabipleri Birliği hekimlerin örgütü ve bu sağlıkta yaşanan sıkıntıları, hasta ve hasta yakınları kadar hekimler ve sağlık çalışanları da çekiyor. Biraz önce mesela bir sağlık raporu konusunu konuştunuz. Hekim olarak sıkıntı yaşadığınızı söylediniz. Bir hekim olarak siz klinik görüş veriyorsunuz ama bunu standardize etmek, sınıflamak, mevzuatın işi oluyor ve mevzuat ile sizin klinik kararınız arasında bir çelişki olduğunda sıkıntıyı siz yaşıyorsunuz.

Konuşmanın başında, bu çok geniş çerçeveyi raporlayacak makul bir sürede uzmanlık derneklerinden oluşan yapımızın olduğunu söyledim ve talep ettiğinizde bunu verebileceğimizi söyledim. Ve bu konuşmanın ilaç çerçevesinde kaldığını çünkü bu kadar geniş bir konunun böyle geleceğe ait vizyon, umut gibi meselelerin, çok önemli bu meselelerin bir araştırma komisyonunun bir toplantısının küsur tane konuşmasının içerisinde yetişemeyeceğini bu netlikte ifade etmedim, şimdi etmiş olayım. Bu hazırlanabilir. Makul bir sürede hazırlanabilir.

Sağlık Bakanlığından her zaman, sizin de Sağlık Bakanı olduğunuz dönemde, bütün bunları konuşabilmek ve birlikte çalışmak için randevu istedik, siz de vermediniz. Şimdi de vermiyor Bakan.

BAŞKAN – Ben randevu verdim, ben görüştüm Türk Tabipleri Birliğiyle.

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – Yok, Türk Tabipleri Birliğiyle görüşmediniz.

BAŞKAN – Görüştüm efendim.

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – Tamam, peki, ben yanlış hatırlıyorum o zaman. Şu anda görüşmedik.

BAŞKAN – Makamımda görüştüm kendileriyle.

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – Şu anda konsey üyesiyim. Şu anda görüşmedik. Peki, o zaman bununla sınırlayayım. Ben sizinle görüştüm ama öğretim üyesi olarak görüştüm.

BAŞKAN – Yok, ben heyet olarak görüştüm Türk Tabipleri Birliğiyle. Kayıtlar da var.

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – Tamam, peki, özür diliyorum. Yanlış hatırlamışım...

Sonuçta şu anda randevu alamıyoruz, almıyoruz. Herhâlde hep bir siyaset yapıldığı düşüncesiyle bu veriliyor, bilemiyorum. Her neyse, önemli değil.

Bu rapor, sizin talebiniz, umutlara ait, vizyona ait, sağlık politikalarına ait, nadir hastalıklara da ait, aşılanamayan çocuklara da ait, birçok konuya ait Türk Tabipleri Birliği görüşü her zaman verilebilir makul bir süre içerisinde istediğiniz konuda. Bunun hiçbiri siyaset değildir. Benim gibi, Ersin Hoca gibi öğretim üyelerinin, alanda çalışan hekimlerin görüşüdür. Eksikler de olabilir, yanlışlar da olabilir, konuşulabilir, uygulanabilir, uygulanamaz tarafları tartışılabilir; buna biz açığız. Bunda üzülecek bir şey göremiyorum. Böyle bir konu varsa bunun incelenmesini Araştırma Komisyonunuz yapabilir kurulmuşken, güzel bir şey bu.

Kimse burada bir çocuğun bir ilaca ulaşmasının önüne engel koymak için konuşmuyor. Burada kesin tedavisi olmayan hastalık olduğu için bir sıkıntı olduğu ve tedavi amacıyla kullanacağınız ilacın, ilaç olarak henüz bütün aşamaları tamamlanmamış olduğu için çıkacak sonuçlar, olabileceklerden haberdar olmak istiyor, bilgilenecek istiyor. Mutlaka her bilgiyi zorla mahkemelere falan başvurarak almak zorunda kalmayalım. Açıklasın Sağlık Bakanlığının bunu.

Ne güzel, güzel sonuçlar alınıyorsa, tamam. Parası da verilmiş, klinik çalışma olmuş; olsun, olumlu sonuçlar alınmış. Bundan sonra devam edilsin densin. Bunlarda bir sıkıntı yok. Ama bu kadar hani bir bilgiye de gerçekten acaba değişiyor mu, bu nedir, klinik kanıtı nedir, bilimsel kanıtı nedir, ben bu konuda şeffaf olmalıyım. Ben bu bilgiyi istiyorum. Ben bu bilgiyi çocuğum için istiyorum aileysem eğer, ben bu bilgiyi hekim olarak istiyorum hastamsa eğer, ben bu bilgiyi bir akademisyen olarak istiyorum araştırmalarımın temel olacaksa. Bunu isteyebilirim, bunda bir şey yok. Ve araştırma komisyonu bir fırsattır bunu sağlayabilmek için.

Ben bilgi edinmeden isteyeceğim, yazı yazacağım, cevap gelmeyecek, dava açacağım. Süreç böyle yürüyor. Yani bu o kadar kolay öyle olmuyor. O yüzden de bence burada üzülmeyen işimizi yapmaya devam edelim.

BAŞKAN – Hocam, bir şey söylediniz konuşmanızın ilk bölümünde. Uzmanlık dernekleriyle birlikte bir rapor hazırlama konusu. Bizim zamanımız var. Yaz tatiline girince Komisyonun süresi işlemeyecek. Kasımı, belki aralığı bulabilir. Böyle bir rapor hazırlığınız olursa memnun oluruz.

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ MERKEZ KONSEYİ ÜYESİ PROF. DR. GÜLRİZ ERİŞGEN – Tamam, ileticeğim.

BAŞKAN – İletin arkadaşlara.

Başka...

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Ben soru sormayacaktım, sizin bu bahsettiğiniz konuyu söyleyecektim. Söylemiş oldunuz.

BAŞKAN – Tamam.

Ali Bey, buyurun.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Ben siyasi polemige girme gereği duymuyorum. Gülriz Hanım'ın da Ersin Bey'in de siyasi bir partinin temsilcisi olmadığını da biliyoruz. Burası Sağlık Komisyonu. Keşke sağlığa da siyaseti katmasaydık Hocam.

BAŞKAN – Siyaset için bir tarafında olacak Hocam. Hizmet bu. Neticede karar verilecek. Millet adına bir karar verilecek.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Ben sadece Ersin Hocama bir şey soracağım.

Bu SMA'yla ilgili ilaçta dünya çapında yapılmış bir klinik çalışma var mı Hocam? İlaç olarak kullanılmasını kabul eden bir yer var mı ülke olarak Avrupa Birliği ve Kuzey Amerika ülkelerinden?

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Ruhsat verilmiş durumda ama yeterli klinik sonuç yok. Yani etkili olduğunu net biçimde ortaya koyan bir sonuç yok. Bu nedenle de dünya bunu geri ödemeye almıyor. Etkililik açısından yeterli kanıt yok.

Farmakoekonomi... Bakın, siyaset değil benim size söylediğim. Farmakoekonomi, bu bir bilim dalı. Sağlık ekonomisi bilim dalının içinde bir bilim dalı. Türkiye'de yeterince gelişmediği için çok üzerinde durulmuyor. Farmakoekonomik analizler yapılıyor, diyor ki adam: Ben bu verilerle bunu ödersem çok da anlamlı olmayacak. Bunu böyle yapıyorlar. Bence işte biz en baştan bunu yapmalıydık

sayın vekilin söylediği gibi. Biz en baştan bunu sormalıydık. Biz en baştan bunu sormadığımız için şimdi dönüp tartışmaya kalktığımızda da, biz bu eleştiriyi getirdiğimizde “siyaset yapıyorsunuz” deniyor.

BAŞKAN – Eleştiriyi birlikte öneri de istiyoruz. Eleştirinize bir şey demedik.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Bir saniye...

Ben bu ülkede tek başıma ya da bütün klinikleri, preklinikleri devreye soksam bu ilacı keşfedemem, dünya keşfedememiş. Yani sorunumuz bu.

BAŞKAN – Hayır, ilaç önerisi demiyorum. Bu çalışmalarda bu görüşlerinize ilgili önerilerinizi de almak istiyoruz.

TÜRK FARMAKOLOJİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI PROF. DR. ERSİN YARIŞ – Ben klinik çalışmaları reddetmiyorum. Bence bu baştan öyle kurgulanabilirdi. “Tamam kardeşim, klinik çalışma yapalım. Ver ilacı. -Ruhsatlı çünkü FDA’den- Bizde 1.500 tane hasta var. Biz bunu seninle organize edelim, yapalım klinik çalışmayı. Sen bu ilaçları bize ver. Biz de sonuçları hep birlikte yayımlayalım ve görelim.” Bu yapılmadı. Eğer klinik çalışma bağlamına oturtulsaydı biz para vermek zorunda değildik. Sorun burada. Asıl sorun burada.

BAŞKAN – Bu da bir görüş. Bunu da değerlendireceğiz.

Teşekkür ediyoruz.

Başka söz isteyen Komisyon üyelerinden? Yok.

Tabipler Birliği heyetine teşekkür ediyorum.

Türk Nöroloji Derneğinden, Prof. Dr. Hilmi Uysal Hocam burada.

Hocam, buyurun.

*4.- Türk Nöroloji Derneği Temsilcisi Prof. Dr. Hilmi Uysal’ın, nadir hastalıkların teşhis ile tedavisinde hastaların, hekimlerin, ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Sayın Başkan, Sayın Komisyon üyeleri, değerli katılımcılar; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Türk Nöroloji Derneği adına buradayım ama aynı zamanda ALS-Motor Nöron Hastalığı Derneğinin Antalya şubesinin Kurucu Başkanım, şu anda İkinci Başkanım. Ayrıca, Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesinin Nöroloji Ana Bilim Dalında erişkin nöroloğu olarak çalışıyorum. Nadir hastalıklarla ilgili daha geçen yıl yaptığımız sempozyumu da hatırlatarak bu bilgilerle burada bulunduğumu belirtmek isterim.

Konuşmamı, sunumumu elimden geldiği kadar zamanınızı almadan yapacağım ama temel başlıkları şöyle olacak: İlk önce hastalık yükü açısından bu konuyu ele alacağım, araştırmayla ilgili çalışanlar açısından konuyu ele alacağım, hastalık süreciyle başa çıkmada karşılaştığımız sorunlar açısından bir nörolog olarak ele alacağım, tedavi ve ilaç seçimi açısından bu konuyu ele alacağım. Dolayısıyla alt grup olarak da insan kaynağı sorununu, organizasyon sorununu, yönetsel ve bürokratik sorunları, araştırmalara destek sorununu, dünyadaki araştırma merkezleriyle olan bağlantı sorununu, bilimsel bilgi havuzuna katkı sorununu, halk sağlığı bilinci açısından eğitim sorununu da ve etik sorunları da ele almaya çalışacağım. Umarım bu zamanı bana verebilirsiniz. Teşekkür ederim.

İlk önce şunu da tanımlamak lazım çünkü bütün şey buraya oturuyor bana kalırsa. Yani “nadir hastalık”tan kastettiğimiz nedir? Bu bir prevalans demek. Bir toplumda yüz binde 50’den az kişiyi etkileyen hastalıklara nadir hastalıklar deniyor. Dolayısıyla buna on binde 5 derseniz, yirmi binde 1 demektir. Yani bir hastalık bir toplumda yirmi binde 1’den az görülüyorsa nadir hastalık deniyor.

Nadir ama dünyada bu hastalıktan yaklaşık 350 milyon kişi etkilenmiş durumda, ülkemizde de 6-8 milyon gibi bir sayının nadir hastalıklardan... Yani nadir hastalıklar birleştirildiğinde çok önemli bir sayı oluşturdukları belli. Ondan dolayı da toplumun bir sorunu.

Şimdi, toplumdaki bu nadir hastalıkların yüzde 50’si erişkin yaştaki hastalardan oluşuyor. Dolayısıyla erişkin nörologları olarak biz bu konuda sorunun içerisindeyiz.

Ayrıca nadir hastalıkların başlıcaları da sinir sistemi ve nöromusküler sistemi etkiliyor. Dolayısıyla nörologlar, nörolojik bulgularla geliyor. Dolayısıyla nörologlar olarak biz bu işin içerisindeyiz. Neredeyse 7 bine yakın hastalık kategorisi tanımlanmış bu açıdan, 600 tanesi direkt santral sinir sistemi ve sinir sistemi nöromusküler hastalıkları etkiliyor.

Şimdi, bakarsanız bu hastalıklardan –burada birkaç tanesini sıraladım, hepsini değil ama çoğuna artık kulak aşına- bir tanesi ALS. Onun yanındaki rakam ORPHA 2932. Bu, nadir hastalıklar kategorisinde onun kodu. Onun prevalansı yüz binde 1 ile 9 arasında, yüz binde 5. İnsidansı da...

Şimdi burada insidans ve prevalans çok önemli; ondan da bahsetmek istiyorum. Çünkü prevalans toplumdaki görülme sıklığı o anda ama insidans, toplumda yeni katılan hasta sayısı demek. İnsidans ve prevalans bir hastalıkta birbirine yakınsa o hastalık çok mortal seyrediyor demek. Dolayısıyla insidansı yüz binde 2, prevalansı da yüz binde 1 ile 9 arasında. Dolayısıyla ALS hastalığı insidansı ve prevalansı birbirine en yakın olan hastalıklardan olduğu için bu hastalıklar içerisinde prototip bir hastalık.

Bu Komisyon, ALS hastalıklarıyla ilgili bir çözüm bulabilirse bütün nadir hastalıklar için bir çözüm bulabilir demektir. Dolayısıyla bir prototip hastalık olarak ele alınması gerektiğini söyleyeyim.

Mesela SMA’nın yüz binde 1 ile 9 arasında -biraz evvel konuştuk- Tip 1, Tip 2, Tip 3, Tip 4 dâhil bunun içerisine ama mesela SMA 3, milyonda 1 sıklığı. Duchenne Musküler Distrofi var, yüz binde yine 1-9 gördüğümüz gibi ama insidansı konusunda çok bilgimiz yok. Myotonik Distrofika var çok sık gördüğümüz, o da yüz binde 1-9. Kronik İnflamatuvar Demiyelinizan Polinöropatiler var, yine önemli bir kas hasta grubumuz. Bu da yüz binde 9’a geliyor. Onun insidansını da biliyoruz, yüz binde 1,6. Yani demek ki şeye göre daha iyi aslında bir miktar. Charcot-Marie-Tooth var yine polinöropatilerden. Yüz binde 10 ile 50 arasında bu hastalık.

Şimdi, bunlar içerisinde Myastenia Gravis var. Ben Myastenia Gravis sonra söyleyeceğim. Myastenia Gravis de nadir görülen hastalıklardan ama daha sık gördüğümüz hastalık. Ama adını burada konuşmuyoruz gördüğümüz gibi çünkü tedavisi var. Yüz binde 20 ama insidansı da yüz binde 1’ler arasında, milyonda 4 ile yüz binde 3 arasında.

Şimdi bunlar içerisinde gerçekten ilk baştaki iki hastalık -özellikle ALS de bunun içerisinde- fatal hastalıklar arasında geçiyor, Terminal İllness olarak geçiyor ve biz bunu “amansız hastalıklar” olarak tanımlıyoruz. Zaten Komisyon kurulduğunda, bildiğim kadarıyla, ALS’yle ilişkili olarak kuruluyor. Dolayısıyla bu perspektifini kaybetmemesini Komisyondan istiyorum.

Şimdi, bakın, burada Multiple Skleroz var, onu da koydum. Onun ORPHA numarasını yok çünkü nadir hastalık değil. ACD-10 kodunun G35. Bakın, prevalansı yüz binde 200. Önemli bir hastalık, çok önemli. Burada önemli, önemsizlik konuşmuyorum, sıklık konuşuyorum Komisyonun görevi olduğu



için. En çarpıcı şurası: İnsidansı neredeyse yüz binde 5’lerde yani gördüğünüz gibi yeni katılan hasta... Bu hastalık toplumda biriktiği için prevalansı yüksek. Dolayısıyla bu farkı kavramak bence Komisyon için önemli.

Bu konuda Türkiye’de ALS insidansı ve prevalans çalışmasını taze olarak biz yaptığımız için getirdim buraya. Bu benim asistanımın tezidir. Antalya’da yaptık bunu. 2017 yılı insidansı yüz binde 1,4’tür ALS’nin, 2 milyon nüfuslu bir şehrin insidansı. Bunun karşılığının da Türkiye’dekine denk geleceği kanısındayım. İki yıllık da süre prevalansı yüz binde 6,37’dir. Komisyona da ben bu tezi getirdim vermek için, rapor olarak.

Şimdi, bundan sonraki konuşmamın diğer kısmını aslında büyük ölçüde Sağlık İstatistikleri Yıllığı’na dayandıracağım. Bu Sağlık Bakanlığının 2018’de yayınladığı 2017 yılı çalışmasıdır.

Bakın, orada, benim demin bahsettiğim başlık içerisinde bu nadir hastalıklar yükünü anlatmaya çalışacağım.

Biz toplam olarak 150 bin hekimiz ülkemizde sağlık hizmeti gören. Hemşire sayımızın da hemen hemen aynı olduğunu burada hatırlatırım. Sağlık personeli olarak, aslında 150 bin hekim olarak biz bu sorunla başa çıkıyoruz. Nöroloji uzmanı olarak da 3 bin kişiyiz bu nadir hastalıklarla başa çıkmaya çalışan ve de nöromusküler hastalıklarla yani SMA, ALS, biraz evvel bahsettiğim hepsiyle başa çıkmaya çalışan sayımız 100 değil, bu konuyla uğraşan 76 kişi. Türk Nöroloji Derneğindeki nöromusküler çalışma grubunun sayısıdır. 76 kişi olarak biz bununla başa çıkmaya çalışıyoruz.

Şimdi, nasıl bir şeyle başa çıkıyoruz? Bakın, 718 milyon poliklinik yapıyoruz yılda, 80 milyonluk ülkeyiz.

BAŞKAN – Çok yüksek.

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Ve de bakın, bunun 400 küsur milyonu, 500 milyonu hastanelerde yapılıyor, ikinci, üçüncü basamakta. Nadir hastalıklar ikinci, üçüncü basamak hastalığıdır. Birinci basamak sık görülen hastalıkların yeridir. Nadir hastalıklar ikinci, üçüncü basamak ve üniversite ve devlet hastanelerinin yapıldığı yerdir. Buralarda biz yaklaşık 500 milyon poliklinik yapıyoruz. 76 nöromusküler uzmanı olduğunu hatırlatırım sizlere. Dolayısıyla toplumun 9 katı var. Bunun neredeyse 6 katı hastanede, toplam olarak bakarsanız tüm muayenelerin yüzde 67’sini ikinci, üçüncü basamakta yapıyoruz.

Şimdi, yükümüzün ne kadar büyük olduğunu göstermek açısından bu grafik de çok etkileyici. Bakın, birinci basamaktan ikinci basamağa sevk oranı 2017’de binde 2. Yani herkes direkt olarak nöromusküler polikliniğe geliyor. Bu, benim geçen hafta Komisyona katılacağım belli olduğu zaman o günkü poliklinikten çektiğim fotoğraftır. Bu sıradan bir nöromusküler hastalıklar günündeki polikliniktedir.

Bu hastalar içerisinde tekerlekli sandalyede 2-3 kişi var. Onlar nöromusküler hastalıklarda belki bakmam gereken en ön kişiler ama orada birinci basamakta olan hastalar da vardır.

Bizim Türk Nöroloji Derneğinin ALS’yle ilgili oluşturduğu rehberde şöyle diyor, aynen okumak istiyorum: “Tanı konulduktan sonra hastayı bilgilendirirken kırk beş, altmış dakika ayrılmalı.” Bir ALS hastasına tanı koymak için en az yarım saat, bir saat muayene etmemiz gerekiyor ve ondan sonra da hastaya kırk, altmış dakika anlatmamız gerekiyor. Hasta yükümüz, 450 milyon hasta bakıyoruz. Dolayısıyla bizim nadir hastalıklarla ilgili yaşanan sorunlar, sık görülen hastalıklarla ilgili sorunlardan apayrı bir konu değildir. Sağlık hizmetlerinin organizasyonu ile ilgili sorunların bir parçasıdır.

Çözüm için öncelikle sağlık hizmetlerinin verililişyle ilgili sorunlar çözümlenmelidir ancak böylesi bir kapsayıcılık içinde nadir hastalıklarda sağlık hizmetlerinin organizasyonu nasıl olmalıdır sorusu, politikası ele alınmalıdır dedik.

Bakın, burada üniversitelerin durumu da çok önemli, ilginç. Biz 450 milyonun yaklaşık 30 milyonunun-50 milyonunun polikliniği yapıyoruz diyelim ama yatan hastaların neredeyse altıda 1'ini yapıyoruz ki bu hastaların çoğu, nadir hastalıklar buralara girer. Ama bakın 68 hastaneyiz. 1.500 hastanenin 68 hastanesi olarak bunu kaldırmaya çalışıyoruz. Yani dolayısıyla üzerimizdeki nadir hastalıklarla ilgili yükün ne kadar büyük olduğunu, sorunun hekim boyutunda ne olduğunu anlatmak için bunu koymak istedim. Fakülte sayımız 97, hastane sayısı 68, fakültelerin tümüne bakarsanız 13 bin öğretim üyesiyiz. Biz aynı zamanda sadece nöromusküler yapan, poliklinik yapan doktorlar değil, bir öğretim üyesiyiz. Yılda 300 tıp fakültesi doktorunu bu ülkeye katan bir hastaneden geçen hafta yine mezuniyet törenine katılarak geldiğim için... Yani sadece nöromusküler yapmıyorum ama aynı zamanda...

Şimdi Sağlık Bakanlığı 11 ilde bu sorunu çözmek için -daha sonra da 14'e çıktı galiba- 16 hastanede nöromusküler polikliniği merkezi açtı. Bunlardan, biraz evvel konuştuğumda 6 veya 7'si hâlen aktif durumda -2011 sanıyorum- bu sorunu çözmek için ama bunların hiçbir tanesinde üniversite hastanesi yoktu. Üniversite hastanelerinin nöromusküler merkezlerini destekleyip eksikleri tamamlamak düşünülmemiştir o dönemde. Ve nöromusküler merkezler altında multidisipliner merkezlerdir. Yani nörolog, pediatrik nörolog, klinik nörofizyolog, patoloj, genetik uzmanı... Yani çok sayıda kişinin birlikte çalışması gereken yerdir, bilgi birikimi gerektiren yerdir ve Antalya'nın en eski nöromusküler polikliniğinde çalışmama rağmen bu süre içerisinde tek bir fellow verilmemiştir bana. Tek başıma çalıştım. Ne bir fizyoterapist ne bir psikolog ne bir hemşire ne bir tıbbi sekreter... Yani Antalya'da da kurulmuştu. Arkadaşlarım, öğrencilerimdir oradaki nöromuskülerde çalışanlar ama biz orada tekizdir. Dolayısıyla, mesela patoloji laboratuvarlarında temel boyama yöntemlerini yıllardır ısrarla talep etmemize rağmen yapılamamaktadır. Hâlbuki nöromusküler polikliniği patoloji laboratuvarı olmadan mümkün değil. Genetik inceleme testlerimiz ne kadar kârlılık engeline takılmaktadır. Buna rağmen yine uzmanlık ve yüksek lisans tezleri çıkartıyoruz, araştırma ve yayın yapıyoruz. Yine de bu konuda yayınlar bizlerden kaynaklanıyor.

Nadir hastalıklarla ilgili hizmet veren, yılların deneyimi ve bilgi birikimiyle var olan merkezlerin -ki bunların neredeyse tümü üniversitelidir- desteklenmesi ve geliştirilmesi hedeflenmeden, insan kaynağı sorunları çözümlenmeden hastalarımıza özlendi hizmetleri vermemizi beklemenin gerçekçi olmadığı kanısındayım.

Diğer bir konu, bakın, yine bizim ALS'yle ilgili yönergemizde geçen bu metot diyor ki: "Non-invazif mekanik ventilasyon ne zaman başlanmalıdır?" diye bize, hekime tanımlıyor. Şimdi şu sözü herkes çok iyi biliyor: "Olmaya devlet cihanda bir nefes sıhhat gibi." Ama sözde. Bir ALS hastası için solunum bir nefes, bir cihaz demek ve onu bir rakamla ölçemiyorsunuz. Mesela buradaki orana göre yüzde 50'nin altına düşmediği için cihaz verilmiyor hastaya ama yüzde 49 hastanın. Ben diyorum ki gereklidir, biliyorum ama orana olmuyor. Hocam, olmuyor. Hasta bir hafta içerisinde acile geldi, işi şten geçmişti, karbondioksit narkozu içerisindeydi, kaybettiğimiz hastalarım var. Dolayısıyla rakamlar değil gerçekten. Orada bana yetki vermesi lazım. Ben bu hastanın mekanik bipbapa ihtiyacı var, mekanik ventilatöre ihtiyacı var dediğim zaman onun önüne 10 doktor imzalı...

BAŞKAN – Gereçenin...

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Evet Hocam, bunu...

Burada bir şey daha, çok bilinen bir söz. Bunu tekrar söyleyeyim: Hastalık yok, hasta vardır. Lütfen bunu da... Yani biz bunların altında çalışıyoruz. Solunum cihazı ALS hastası için yaşamsaldır. Prototip diyorum ALS hastalığı. Bu diğer hastalıklar için de yaşamsal Hocam. SMA'lılar için de aynı zamanda solunum cihazı yaşamsal. Nadir hastalıklar için geliştirilen ilaçlarla karşılaştırılmaz. İlaç konuşmuyoruz, ilaç fiyatı konuşmamalıyız deniyor, ya konuşuyoruz. Bir hastaya 1.210 lira verecek miyiz, vermeyecek miyiz konuşuyoruz. Bakın, ilaç fiyatı konuşuyoruz aslında, kendimizi kandırmayalım. Yani bu hastalara vermiyoruz Hocam. Solunum cihazının normal fiyatını ödeyemediği, SGK sağlayamadığından almaya çalışıldığında aradaki farkı kendisi ödeyemediği için alamayan hastalar olduğunu ben size, Komisyonunuza, söyleyeyim.

Ölüm yaşam sınırındaki cihaz ve araç gereçlerin sağlanması ve hızla tedarikinin edinilmesinin önemini avuçlarımızla uğurladığımız hastalarımızın anısına dayanarak ne kadar vurgulasak azdır. Ben bu anıyı da size vurguluyorum. Fiyat ölçüyorsunuz Hocam. Yaşamsal cihaz ve araç gereçlerin hastalara sağlanması öncelikli ve bireysel olmalıdır. Değiş tokuş mekanizmasıyla idame edilemez, ilaç tedavileriyle de karşılaştırılmaz.

Kötü uygulama ve kötü niyetli uygulamaları önlemek stratejisiyle oluşturulmuş kurallar ve bürokratik mekanizmalar iyi niyet ve hasta sorunlarının ağırlaşmadan erken çözülmesi için yapılan tüm mesleki çabalarımızın önündeki başlıca engeldir. Hekimlerin tanı ve öngörülerine de güvenen bir yaklaşım gerek. Kötü uygulamaları, kötü niyetlileri cezalandırın, onları cezalandırın gerçekten; uzamış süreçlerle hastaları ve emeği esirgemeyen hekimleri cezalandırmayın. Bürokratik yanlış yapılmasın diye, hastalarımızın zarar görmesi yerine bir hastanın bile yaşamını kurtarmak adına yanlışlığın göze alınması gerektiğini düşünüyorum.

Sayın Başkan, değerli Komisyon üyeleri, hocam; hepimize şu önerim: Bakın, bir politika seçilecekse palyatif bakımı geliştirme, güçlendirme modeli seçilmek zorundadır nadir hastalıklar için. Bu, bakın hastalık yönetimi mekanizması, yani ilaç tedavisi, cerrahi tedaviyle sıkışmış değil, tersine piramidin öbür ucundaki palyatif bakım, evde bakım, evde yoğun bakım gibi tarafı güçlendirilmiş hizmete ihtiyacı var hastalarımızın. Günümüzde ALS'nin ilerlemesini geri çevirecek bir tedavi henüz bulunmamaktadır. Dolayısıyla bu hastalarımız için tedavi budur. Yani Dünya Sağlık Örgütü böyle tanımlamaktadır. Palyatif bakım, palyatif tedavi, yaşamı tehdit eden hastalıklardan kaynaklanan problemlerle karşılaşan hastaların ve hasta yakınlarının yaşam kalitesinin, başta ağrı olmak üzere tüm fiziksel, psikososyal ve ruhsal problemlerinin erken tespit edilerek ve etkili değerlendirmeler yapılarak önlenmesi ve giderilmesi suretiyle artırılmasına dayanan bir yaklaşım olarak tanımlanıyor. Budur Hocam benimsenmesi gereken. Biz 2018'de Türkiye Anne, Çocuk ve Ergen Sağlığı Enstitüsü Nadir Hastalıklar Farkındalık Toplantısı'nda söylemişiz, palyatif bakım temel insan hakkı olarak düşünülmalıdır diye rapora koymuşuz zaten.

İkinci evde bakım, evde yoğun bakım. Hocam, yaşamı tehdit eden hastalıklardan kaynaklanan problemleri yaşayan hastaların ve hasta yakınlarının yaşam kalitesinin fiziksel, psikososyal ve ruhsal problemlerinin hastanın ev ortamında değerlendirilerek giderilmesi, çözülmesi ve evde bakım veren aile bireylerinin sosyal olarak desteklenmesine dayanan bir yaklaşımdır bu ve evde yoğun bakım hastaları için acil eylem planı gereklidir. Yani burada yine söylüyorum. Bizim dernek ikinci başkanı Alper Bey doktordur kendisi, eski diş hekimidir, bütün masraflarını kendisi karşılamaktadır, hiçbir destek almamaktadır çünkü sınırları uymamaktadır. Doğru değil.

“Hocam, nöromusküler polikliniği yaparken en zorlandığın soru nedir?” diye sorarsanız eğer “Hocam, yeni bir gelişme var mıdır?” sorusudur. Hemen hemen üç ayda bir görürüm ALS hastalarını, her görüşümde bu soruyu bana sorarlar: “Hocam, yeni bir gelişme var mı?” Beni en çok

üzün sorudur. Çünkü neden? Başkaları çalışma yapacak yurt dışında, onlar ilaç geliştirecek, ben de hastama vereceğim. Yani bizim düşüğümüz durum budur. Hâlbuki projelerimiz var. Projelerimiz desteklenmiyor. Bir projeyi yılların birikimiyle, yoğun bir emekle hazırlıyoruz ancak hak ettiğı desteğı almıyor. TÜBİTAK projelerden verilen maddi desteklerde bile yüzde 18 KDV alıyor. Yani projelerde yüzde 18 KDV alınıyor. Destek vermiyor, verdiği destekler de... Projelerin en büyük önemi de bizlerin değıl, bursiyerler ve doktora öğrencilerinin desteklenmesidir. Araştırmalar nitelikli insan gücü olmadan yapılamaz. Hastalarımı cevabı vermem için araştırma süreci içinde olmak zorundayım, ilaç geliştirme süreci içerisinde olmak zorundayım, tanı süreci... Bunun için bunları yapmak zorundayım. Hastalara ancak o zaman cevap verebiliriz. Yayın desteğı, kongre katılım desteğı olmadan nasıl gelişmeleri izleyeceğiz? Yayın desteğı, kongre katılım desteğı olmadan nasıl bulgularımızı uluslararası platformlarda sunacağız? Uluslararası katılımlı çalıştaylar ve toplantılar düzenlemek için, inanın bana, gerekli desteğı almak, çalıştayı, toplantıyı başarmaktan çok daha zor. İnanın bana.

Son kısmına geliyorum. Halkın sağılık bilinci yönünden de bu konuyu ele almak gerekiyor. Biz bu konuda hekimler olarak üzerimize görev düşüğünü biliyoruz. Nadir hastalıkların çoğı genetik kökenli. Ülkemizde akraba evlilikleri oranı çok yüksek. Ortalama yüzde 22 ama yüzde 35'e çıkan yerler var. Akraba evliliklerinin genetik hastalık olasılığı artırdığı, dolayısıyla uzak durulması gerektiğı halkımıza her türlü eğitim ve iletişim kanallarıyla anlatılmak zorunda. Bu konudaki bilgi ve deneyimimizi hastalarımız ve anne babalar daha fazla acı çekmesin, hastalarımız daha fazla acı çekmesin diye anlatmak ve onları bilinçlendirmek boynumuzun borcudur. TV ve basın yayın araçları, hastanelere hasta yönlendirmek için değıl, hastalara hastalıkların nasıl önleneceğini anlatmak için kullanılmalıdır. Etik ve ahlaki olan da budur. Maalesef öbür türlü kullanılıyor.

Etik yönü en ağır ALS hastalığı. Gördüm ve bunu dersimde söylüyorum öğrencilerime. Etik yönü en belirgin olan hastalıktır. En belirgin olan nadir hastalıktır ALS çünkü hastanın yaşamının son anına kadar bilinci yerindedir. Tetraplejiiktir, soluk alamaz, herkese bağımlıdır ama kitap yazar, Hawking teorii üretir. Dolayısıyla siz o kişiye hem umudunu kırmadan hem de gerçeğı anlatmak... Etik yönü bu kadar ağır olan bir hastalık ama bu sorunlarla ilgili herhangi bir çalışması yoktur sağılık sistemimizin. Acilen etik sorunlarla ilgili yönergelerin ve tutumların gözden geçirilmesi gerekmektedir. Örneğın resüsite edilecek mi, resüsite edilmeyecek mi? Böyle bir yönerge yoktur ülkemizde. Bu konu tartışmaya açılabilir. Hastalarımız bunu açamaz ama hekimler olarak bizim bu konuyu tartışmak görevimizdir. Artı çok daha önemli bir konu: Hasta bağışlarına dayanan organ bankası, beyin, kas, sinir yoktur, ALS ve nörodejeneratif diğere hastalıklar için doku bankamız yoktur. Hâlbuki doku bankası olmadan bizim çalışma yapmamız mümkün değıldir. Dünyada bunun örnekleri var. Alzheimer için de Parkinson için de ALS için de doku bankasının kurulması gerekli.

Ve ilaç konusuna gelip bitireceğım sözlerimi. ALS'de iki tane onaylı ilaç var. Bunlardan bir tanesi Riluzole. 1993'ten beri kullanıyoruz. Hastalık aynen SMA tip 2, tip 3 için gibi hastalığı geri çevirmiyor ama yavaşlatığıyla ilgili elimizde çok kanıt var ALS için Riluzole'ün. Fakat şu anda ilaç bulunmuyor. İlaç yok hocam.

BAŞKAN – Üretilmiyor mu yoksa biz mi ithal edemiyoruz?

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Yok Hocam, ilaç yok.

BAŞKAN – İlaç yok!

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Yok, evet.

BAŞKAN – Allah Allah.

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Edaravone ise dar bir kas grubunda yararlılığı gösterilmiş ve FDA tarafından onaylı fakat onu da SGK ödemiıyor.

Erişkin yaş grubunda SMA tip 2 ve tip 3 için Nusinersen Sodium, Sağlık Bakanlığımızın girişimiyle hastalarımıza verilmeye başlandı. Reçete yazanlardan birisi de benim. Ben de yazdım o reçeteyi ama yazmamanız mümkün değil. Bana hasta geldiğinde, bakın, ben tip 1’ler için bunu dersimde anlattım. Nusinersen tip 1 için muhteşem bir buluş çünkü siz okunmayan bir geni tekrar okutuyorsunuz bu ilaçla. Ve o grubun çalışmasını okudum Hocam. Sekiz yıllık çok büyük çabanın ürünü, gerçekten muhteşem ama tip 1 için. Tip 2 ve 3 için Faz 3 çalışması yok. Biz araştırma yapıyoruz ama adının araştırma olması lazım. Sağlık Bakanlığının içinde bir araştırma... TÜBİTAK deseydi ki ben SMA Nusinersen çalışması yapacağım, araştırma bütçesi budur, protokol budur. Protokol yok Hocam. Çalışmanın protokolü yok. Dolayısıyla ben hiçbir çalışma görmedim. Bakın, bu ilacı uygulayan Hacettepe çökmüş durumda. 50 hasta başvurmuş durumda. Hiç oraya bir tane insan vermediniz. Hâlbuki LP yapıyorsunuz, hastayı yatırmanızı gerekiyor, tonlarca işlemi var. O sisteme girmeniz gerekiyor. Aynı insan gücüyle büyük bir araştırmayı yıkıyorsunuz. Ama araştırma projesi dediğin en baştan kimler katılacağı, ne kadar katılacak, bunlar yapılır. Hiçbir proje yok. Ben de aynı durumdayım. Ama tabii ki her zaman hastalarımız... Hiçbir hastamı kırmıyorum, hiçbir hastanın reçetesine “Hayır.” diyemem, mümkün değil. Ama inanın bana, size söylediklerimi onlara da söylüyorum. Ama tabii ki ilaç yapıyorum, yazmam gerekiyor.

Araştırma kapsamında yapılması gereken uygulamanın belirli merkezlerde verilmesi uygulaması ki bu da çok ilginç, bu da zor bir şey. Yani bazı merkezler çöküyor, çökecek de daha. Bu merkezlerde rutin işlerin üzerine kaldıramayacağı yük eklemiş oluyorsunuz. Yani ben o çığılığı aktarıyorum, Hacettepede yeni hasta alamama çığılığıdır bu. Yük kaldırılamayacak noktaya geldiğinde ise hasta ve hekim karşı karşıya geliyor, bu da çok korkunç. Yani biz hastalarımız için uğraşırken onlarla karşı karşıya geliyoruz.

Sonuç olarak, hekimlerin nadir hastalıklar açısından üzerinde büyük bir yük vardır. Nörologlar olarak payımıza düşeni anlatmaya çalıştım. Araştırma açısından ciddi sorunlarımız var ve maalesef, yetersiz durumdayız. Çok sayıda araştırmacının sürecin parçası hâline gelmesi gerekiyor. Hastalık süreciyle başa çıkabilmemiz için, ancak karşılaştığımız sorunların neler olduğunun bilinmesiyle çözülebilir. Komisyonun bu işi yapacağını umuyorum, diliyorum onlardan.

İnsan kaynağı sorununun acilen çözülmesi gerekli. Hastalarımıza özlenen hizmeti vermek istiyoruz bize bunları vererseniz. Sağlık hizmetlerinin organizasyon sorunu için ele alınması lazım hastalıkların. Nadir hastalıklar ikinci basamak, üçüncü basamak sorunudur. Sık görülen hastalıklar birinci basamak sorundur. Türkiye’de tam tersi durumdadır şu anda. Yönetmelik ve bürokratik sorunlar verdiğimiz sağlık hizmetinin önünde ciddi engel oluşturmaktadır. Yani hekimlik mi yapalım, tıbbi sekreterlik mi yapalım noktasındayız çoğu zaman. Araştırmalara destek olunmadan hastalarımızın ve bizlerin özlemi olan bilgi üretim sürecinde yer alamayız. Dünyadaki ileri araştırma merkezleriyle bağıntımız sürmelidir ki bilgi ve çözümlerin içinde olabilelim. Bilimsel bilgi havuzuna katkımızın olması, ulusal sağlık politikamızın içindeki çözümlerle mümkündür. Halkın sağlık bilinci yönünden eğitimi, sorunu uzun vadede çözmemiz için nadir hastalıklarla başa çıkabilmemiz açısından çok önemlidir, göz ardı edilmemelidir. Yaşamı tehdit altında olan, evde yoğun bakım hastaları için acil eylem planı oluşturulmalıdır diyor, bizlere bunu aktarma şansı verdiğiniz için Türk Nöroloji Derneği ve meslektaşlarım adına Komisyonunuza teşekkür ediyorum.

Saygılarımla.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum Hocam.

Komisyon üyesi arkadaşlarımda söz şimdi. Sualleri, değerlendirmeleri alalım.

Semra Hanım, buyurun.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Öncelikle sunumunuz için teşekkürler. Çok güzel bir sistematik içerisinde aktardınız. Yani hani, sunumun akışı parça parça, çözümünüyle beraber, “Neler yapılabilir?”i içeren bir sunumdu; çok güzeldi bence.

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Çok teşekkür ederim.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Bu sunumdan benim aldığım ve çözüm olarak önümüze koyduğunuz, aslında evde bakım hizmetlerinin artırılması, evde bakımla ilgili sunumu yapan arkadaşımız da belki kimi notlar almıştır yanına, bunun geliştirilmesi için. Palyatif hizmetlerin geliştirilmesi çok önemli çünkü bu hastalık var, bu hastalar gerçekten hastalığı yaşıyor ve bunun için aslında önemli olan palyatif hizmet ve birçok hastanın da aslında hasta yakınının da beklentisi bu yönde, işte, evde bakımın yapılması ya da mekanik ventilasyon ihtiyacının karşılanması. Yine, mekanik ventilasyon ihtiyacı karşılanırken müfredata çok takılmamak gerektiği, aslında hekimin ihtiyaç duyduğu hastalara bu ihtiyacın sağlanması için önünün açılması gerektiği -önemli bir nokta bence- diğeri ise değiş tokuş şeklinde cihazların olmaması gerektiği... Bu da daha önceki haftalarla yaptığımız toplantılarda hastaların en büyük taleplerinden biriydi, ikinci el cihazların karşılanması noktasındaki sıkıntılarını dile getirmişlerdi. Korumucu sağlık hizmetleri bence çok önemli, belki de en fazla aksattığımız konulardan biri. Hem hastalığın oluşmasının önüne de alabileceğimiz bir nokta bu, önemli bir nokta bence ve klinik çalışmalar desteklenirse yani dışarıya bağımlı hâle gelmemek için aslında burada yapılan klinik çalışmalar desteklenirse hem tedavi hem de tanı açısından da önemli faydasının olacağını düşünüyorum. Ve tabii, bu tedavilerin yapıldığı kliniklerin artırılması, bu da daha önce hasta yakınlarının dile getirdiği sorunlardan biriydi. Yani hastaya ilaç yazılıyor ama bu tedaviyi yapacak ya da işte, LP yapılacak veya ilacı uygulayacak kliniklerin sınırlı olması. Diyelim ki ta Bingöl’den Ankara’ya bu ilacı uygulamak için gelmek zorunda kalıyor çünkü Bingöl’de bunun uygulamasını yapacak kimse yok ve bu da bazı kliniklerde hasta yığılmalarına neden olabiliyor ve hekimlerin de yine sıkıntı yaşamalarına neden oluyor. Belki bu klinikler artırılabilir yani sınırlı kliniklerde değil de tedavinin uygulandığı klinik sayısının artırılmasıyla çözüm olabilir.

Sunumunuz o yüzden bence çok iyiydi yani hem çözüm önerileriyle hem de akış olarak da. Teşekkür ediyorum bir daha.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Sayın Vekilim.

Başka söz isteyen arkadaşımız var mı?

Buyurun.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Bir ekleme yapmakta fayda var. Bizim gerçi Bakanlığımızın Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğünün görev alanına giren bir konu ama burada arkadaşlar olmadığı için söylemek zorunda hissettim kendimi.

Şimdi, bazı nadir hastalıklar bizim Bakanlığımız tarafından düzenli sosyal yardım kapsamına alındı. Bunlardan bir tanesi silikozis, tüberküloz ve subakut sklerozan panensefalit; bunlar düzenli sosyal yardımlar kapsamına alındı. Diğer nadir hastalıklarla ilgili de yani bizim Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğüyle ilgili STK’den arkadaşlar görüşmeler yapabilirlerse...

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – ALS alınmadı mı?

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM - Yani şu anda o kısmını bilmiyorum açıkçası ama bunun iletilmesi gerekiyor ki Sosyal Yardımlaşmayı ve Dayanışmayı Teşvik Fonu var, Fon Genel

Kurulu bu kararı alıyor. Sağlık Bakanlığından da biz destek alıyoruz yani toplumdaki görülme sıklığı, total sayı, bunun bütçeye yükü gibi konular dikkate alınıyor ve bu düzenli sosyal yardımlar kapsamına peyderpey bu hastalıklar alınabiliyor. Bu konuda ilgili STK'lerin kamuyu harekete geçirmesinde fayda var.

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Nereye başvurulmalı?

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM - Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğüne.

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Tamam.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM - Yine, sizin bahsettiğiniz bu cihazlarla ilgili de diyelim, aile alamayacak durumda, o cihaza da tam bağımlı, bu cihazın da yine bizim Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarımız eliyle de alınması mümkün. Bunun da yine Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğüne iletilmesi gerekiyor çünkü fon kurulu bu tür kararları veriyor. Fon kurulu işte belli gelir durumunda olan kişilere sosyal yardım yapıyor ama bu tür durumlarda gelir kriterine bakmaksızın da yardımlar yapılabilir, buna fon kurulu karar veriyor o yüzden bu konuyu ilgili STK'lerin mutlaka ilgili genel müdürlüğe iletmeleri gerekiyor. Çünkü total rakam belli olunca bu kamu bütçesine de çok büyük bir yük teşkil etmediği için çabuk karar alınabiliyor. O yüzden burada STK'lara büyük görev düşüyor efendim.

Teşekkür ediyorum Başkanım.

BAŞKAN – Buyurun Hocam.

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Çok teşekkür ederim sözleriniz için.

Komisyonuna bir kere daha şunu hatırlatmak istiyorum: ALS bir prototip hastalıktır, nadir hastalıkların. Dolayısıyla onda bulduğunuz çözümler tüm nadir hastalıklar için uygulanabilecektir ve burada aslında benim söylediğim çözüm önerileri bakın ALS Motor Nöron Hastalığı Derneği ile Evde Bakım Derneğinin evde hastaları ziyaret ederek yapmış olduğu iki yıllık çok büyük kapsamlı bir çalışma bu. Bunu da hocam Komisyon için getirdim. Komisyonuna bunu da teslim edeceğim. Ben bir tane getirdim ama her Komisyon üyesine de bunu gönderebilirim, çok önemli yani burada bütün çözüm önerileri de var. Benim de naçizane katkım var ama Alper Bey, İsmail Bey... Dolayısıyla bu konunun böyle alınmasına çok memnun oldum, sizin bu önerinizi hemen aktaracağım.

Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Arkadaşlar, başka söz isteyen var mı?

Hocam, efradını cami, ağyarını mâni güzel bir sunum yaptınız. Yani ben eski terim kullandım. Yani kuşatıcı ve ilgili olmayanları dışlayıcı güzel bir sunum yaptınız. Sunumunuz için ben de teşekkür ediyorum.

TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. HİLMİ UYSAL – Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN - Şimdi sırada sunumunu yapmak üzere Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneğini temsilen toplantımıza Katılan Dernek Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Profesör Doktor Zehra Aycan Hanım buradalar. Hoş geldiniz.

Sunumlarını yapmak için söz veriyorum, buyurun Sayın Aycan.

5.- *Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Prof. Dr. Zehra Aycan'ın, Dernek olarak nadir hastalıklara nasıl yaklaştıkları ve nadir hastalıklar kapsamında Tip 1 diyabet ile karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

**ÇOCUK ENDOKRİNOLOJİSİ VE DİYABET DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI PROF. DR. ZEHRA AYCAN** – Sayın Başkan, değerli Komisyon üyeleri; aslında bize mail geldiğinde buradaki ALS, SMA, DMD, MS gibi başlıkların çok çocuk endokrinolojiyle ilgili olmadığını bildirerek başlamak isterim. Fakat çocuk endokrinoloji olarak da nadir hastalıklarla ilgileniyoruz. Bazı nadir hastalıklarımız var; büyüme hormonu eksikliği, hipofosfatemik rikets, hipofosfatazya gibi. Ben burada daha çok bu nadir hastalıklara biz Çocuk Endokrinoloji Derneği ve üyeleri olarak nasıl yaklaşıyoruz bir ondan bahsedeceğim, bir de bir hastalığımızın altını birazcık açmış olacağım. Doğrusu bir sunum hazırlayacağımızı da bilmiyordum, onun için hani birazcık spontane konuşmaya çalışacağım.

Bu örneğin, hipofosfataz ve hipofosfatemik rikets gibi hastalıklarla ilgili yeni ilaçlar geliştirildi. Gerçekten de çok pahalı ilaçlar ve ben Ersin Hoca'ya katılıyorum formakoekonomiyi gerçekten dikkate almamız lazım ve biz bu alandaki yeni geliştirilen ilaçlarla ilgili klinik çalışma bazında hastalara destek olduk ve bu hastaların sonuçlarını da izlemeye devam ediyoruz. Öncesinde de bunların hangi hastalara verileceğiyle ilgi zaten bilim komisyonları toplandı ve bir çerçeve çizildi. Büyüme hormonu eksikliği gibi bir nadir hastalık başlığımız var. Bununla ilgili, işte, turner sendromu gibi, büyüme hormon tedavileri de pahalı bir tedavi. Gerek SGK'da gerekse İlaç ve Ezcalık'ta bunların zaten hangi hastalara verilmesiyle ilgili komisyonlar toplanarak kararını verdi, zaten bazıları SGK kapsamında. Ama yeni geliştirilen ilaçlarla ilgili klinik çalışmalarla başlayıp gerçekten sonuçlarını gördükten sonra devamı konusunda ben de olumlu görüşlerimi bildirmek isterim.

Bunun dışında, şimdi, bizim nadir hastalıklar kapsamında Tip 1 diyabetimiz var. yüz binde 10 sıklıkta görülüyor ülkemizde, ülkeler arasında çünkü görülme sıklığı farklı. Ve her yıl bizim ulusal çalışmalarımızda kayda aldığımız aşağı yukarı 1.500 yeni tanı, çocuk Tip 1 diyabet hastası oluyor. Bunu yeni doğan döneminden 18 yaş altına kadar geniş bir spektrumda görüyoruz. Ve şu anda ülkemizde 18 yaş altında yaklaşık 18 bin ila 20 bin Tip 1 diyabetli hasta olduğunu biliyoruz.

Bu hastalıklardaki yaşam şeklinin zorluklarından çok kısaca bahsedeceğim. Bu çocuklar günde biliyorsunuz... İnsülin eksikliğiyle ortaya çıkan bir diyabet tipi bu ve insülini fizyolojik bir şekilde yerine koymanız gerekiyor, yaşamla bağdaşmıyor diğer türlü, kaybediliyor bu hastalar insülini uygun bir şekilde yerine koymazsanız ya da uygun tedavi etmezseniz komplikasyonlarıyla çok erken tanışıyorsunuz; böbreklerini kaybediyor çocuk, gözünü kaybediyor vesaire. Dolayısıyla bu çocukların yaşamlarında günde 8-10 kez, bazen daha artan sayıda kan şekeri ölçmeleri gerekiyor parmaktan. Şu andaki SGK'nın ödeme kapsamında. En az 4 kez insülin yapmaları gerekiyor, doğru bir beslenme programları ve egzersiz programlarının yürütmesi gerekiyor. İnsülin hayati önemi haiz, yerine konmadığında hayatlarını kaybediyor.

Şimdi, Tip 1 diyabet konusunun mutlak bir çözümü yok, tedavisi yok ancak en önemli gelişmeler teknoloji bazında oldu. Ve biz aslında bu teknolojileri kullanabildiğimiz hastalarda -ki parantez içinde bu hastaların ekonomik olarak biraz daha iyi durumda olmaları gerekiyor çünkü teknolojinin tamamını şu anda SGK karşılamıyor- daha iyi bir metabolik kontrol sağlıyoruz. Neden bunu sağlıyoruz? Bu sürekli insülin verme sistemleri yani pompa tedavileri ve sürekli kan şekeri ölçüm cihazları geliştirilmiş ve bu aynı cihazla aslında hem kan şekerini ölçebiliyor hem de insülinlerini kendi ince ayar yaparak verebiliyor hasta. Biz hastaya bunların eğitimlerini veriyoruz zaten. Yani her yarım saatte bir insülin dozlarıyla oynayarak tamamen kendi yaşam şekline uygun bir dozlama yapabiliyoruz bu teknolojik



gelişmelerle. Fakat bunlar pahalı. O nedenle de bunun aslında, teknolojik gelişmelerin diyabetteki kullanımı ki sayı çok az aslında ve diğer türlü de bir maliyeti var ve bunların ikisinin maliyetini hesapladığımızda çok yüklü bir rakam çıkıyor. Biz aslında Tip 1 diyabetli çocuklarda bunların SGK kapsamına, tam ödeme kapsamını alınmasını talep ediyoruz. Şu anda kapsamda, brittle diyabet gibi tanımı da çok iyi yapılmamış bir diyabette ödüyor ve tip 2'leri de kapsıyor. Aslında tip 2'de çok fazla pompa veya sürekli infüzyon kullanım sistemlerine gereksinim olmadığını Türkiye Diyabet Vakfı Başkanı da geçen sene birlikte yaptığımız bir SGK toplantısında belirtmişti. Yani bu, erişkinlerden tamamen alınabilir -Diyabet Vakfının önerisi bu- ve tamamen çocuklarda kullanılabilir hiç ödemesiz hâle getirildiğinde. Zaten yüzde 100 de talep yok bu konuyla ilgili yani bütün çocuklar kullanmak istemiyorlar. Daha iyi bir metabolik kontrol sağlanacağını, komplikasyonların daha az görüleceğini ve çocukların yaşam kalitesinin çok daha fazla yükseleceğini düşünüyoruz. Bu Komisyondan nasıl bir şey olur SGK'ye, bunu bilemiyorum ama, daha az komplikasyon demek de zaten daha ekonomik bir gelecek demek. Dolayısıyla Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği olarak bizim nadir hastalıklardaki en önemli talebimiz bu.

Eskiden tip 1 diyabetlilerde önemli bir hususta komplikasyon gelişmişse işte yüzde 40 gibi bir engellilik durumu olurdu ve bunlar bazı haklardan yararlanırlardı. Şimdi, yeni sistem ÇÖZGER'de "tip 1 diyabetli" tanısı koyduğunuzda, zaten o direkt ÇÖZGER'de sisteme gidiyor ve orada bir komisyon değerlendiriyor. Fakat bunların genellikle -"engel" ya da "özel durum" deniyor galiba yeni terminolojide- yüzde 90 olduğunu gördük ve bu, yüzde 90 aldığında, aslında birtakım suistimallerin olduğu karşımıza çıktı. İşte, arabada vergi indirimi vesaire gibi gereksiz birtakım şeyler var. Tabii ki bütçe farklı yerlerden çıkıyor ama bütçe aynı bütçe. Diyabetlilere biz "engelli" demiyoruz aslında, "özürlü" de demiyoruz, onları yaşamın içerisinde devam ettiriyoruz; okula gidiyorlar, kreşe gidiyorlar, her türlü mesleği yapıyorlar. Dolayısıyla ÇÖZGER'deki bu yüzde 90 engellilikle elde ettikleri garip haklar yerine, bu çocukların gerçekten o sürekli glikoz monitorizasyon sistemlerini kullanmaları ve bunların ödeme kapsamına alınması daha ekonomik diye düşünüyorum.

Bir de tabii ki diyabetli çocuklarımızın sosyopsikolojik yapılarını da düzeltmemiz gerekiyor. Bazı çocuklarımız gerçekten çok fakir oluyor, bizim kendimizin klinikten para toplayıp mesela buzdolabı aldığımız çocuklarımız oldu. Çok sık mıdır? Değildir belki. Ama Aile Bakanlığımız da burada olduğu için söylüyorum. Belki gelir düzeyi bu kadar düşük olanlar tespit edilip bunlara sosyal yardımlar yapılabilir mi? Çünkü bunların insülinlerini buzdolabında saklamaları gerekiyor, belli bir beslenme programlarının olması gerekiyor, sağlıklı beslenmeleri gerekiyor ve bütçeleri buna elveremeyebiliyor. Çünkü beslenmeleri onların bir tedavi bileşeni yani herhangi bir şekilde normal bir çocuk gibi bırakamayız onları. Belki böyle bir destek sizden talep edebiliriz.

Bir diğer ve son konu bu tip 1 diyabetle ilgili. Aslında bunların multidisipliner izlenmesi gerekiyor ve yetişmiş insan gücünün sadece hekim olması asla ve asla yeterli değil çünkü hekim, diyabetin yanında pek çok endokrin hastalıkla uğraşüyor ve diyabetin iyi yönetilmesi vakit ayırmayla çok çok alakalı. O nedenle, diyabet eğitim hemşireleri sayılarının mutlaka artırılması, diyabet izleyen, çocukluk çağı diyabeti izleyen -ki bu 54 merkezdir Türkiye'de- bu merkezlere mutlaka diyetisyen, diyabet eğitim hemşiresi, psikolog desteklerinin sağlanması gerekiyor. Şu anda, ben, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesinde görev yapıyorum ve burada, 200 yataklı bir çocuk hastanesinde görev yapıyorum. Bütün hastaneye bakan sadece 2 diyetisyen var, 17 tane pediatri'nin üst branşı var. Bu 2 diyetisyen hem bütün hastanenin yatan hastalarına hem ayaktan hastalarına bakıyor. Bu talebimi burada gerçekten bir üst kurul olduğu için belirtmek istiyorum. Psikolog zaten yok klinikte. Dolayısıyla tip 1 diyabet için teknolojinin ödenir hâle gelmesinin bu çocukların metabolik kontrollerini çok iyileştireceğini, yaşam kalitelerini çok artıracığını ve de ekonomik olduğunu düşünüyorum yani fazla bir bütçe getirmeyeceğini düşünüyorum

ve bu talebimizi dillendiriyorum. Diyabet eğitim hemşiresi, diyabet diyetisyeni ve psikoloğunun bu ekibe katılırsa bu çocukların metabolik kontrollerinin çok daha iyi olacağını düşünüyorum. Bu insan gücünü sağlamanın çok da zor olmadığı kanaatindeyim.

Benim söyleyeceklerim bu kadar. Sorular olursa cevaplamaya çalışayım.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Sayın Hocam.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan suali olan, katkı verecek olan var mı arkadaşlar? Yok.

Bunlar, tabii, kayda giriyor, değerlendirilecek. İnşallah, bunların hepsini dikkate alan bir rapor hazırlayacağız.

Şimdi, nadir hastalık ve yetim ilaç ulusal politikalar konusunda sunumunu yapmaları için Eczacı Burcum Uzunoğlu.

*6.- RX Kurumsal İletişim Temsilcisi Uzman Eczacı Burcum Uzunoğlu'nun, nadir hastalıklar ile yetim ilaçlarda ulusal ve uluslararası mevzuat hakkında sunumu*

RX KURUMSAL İLETİŞİM TEMSİLCİSİ UZM. ECZ. BURCUM UZUNOĞLU – Teşekkür ederim.

Sayın Başkanım, Sayın Meclis üyeleri, çok değerli paydaşlar; ben Hacettepe mezunu bir eczacıyım. On beş yıl ilaç sektöründe çalıştıktan sonra, 2015 yılında özellikle nadir hastalık alanında faaliyet gösteren yetim ilaç firmalarına Türkiye’de pazar erişim desteği sağlamak üzere bir danışmanlık şirketi kurdum. İlaveten, Amerikan Türk İş Geliştirme Konseyi Yönetim Kurulundayım. İlaç ve Eczacılık Vakfı Strateji Komisyonu, Endüstri Komisyonu ve nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar çalışma grubundayım ve Albright Stonebridge Group’un Türkiye’de sağlık alanındaki projelerine destek veriyorum.

Ben bugün sizlerle özellikle uluslararası ve ulusal mevzuatımız hakkında konuşmak istiyorum, paylaşımlarda bulunmak istiyorum. Nadir hastalık sıklık tanımında Sayın Hilmi Hocam Avrupa değerini paylaştılar. Aslında tek bir nadir hastalık sıklık tanımı yok; Amerika Birleşik Devletleri’nde nadir hastalık toplumda “200 bin bireyden daha az”, Avrupa’da “10 bin kişide 5 kişi”, Japonya’da toplumda “50 bin bireyden daha az” sıklık tanımı olarak tanımlanmaktadır. İngiltere’de ultra nadir sıklık tanımı, toplumda “50 bin bireyde 1 kişi” olarak tanımlanmıştır. Ultra nadir hastalık için aslında Amerika Birleşik Devletleri ve Avrupa Birliği tarafından onaylanmış bir tanım bulunmamakla birlikte, Amerika Birleşik Devletleri’nde toplumda “8 bin kişide 1 kişi”, Avrupa Birliğinde “10 bin kişide 1 kişi” olarak tanımlanmıştır “ultra nadir” kavramı.

Nadir hastalık sıklık tanımı, toplumda hastalık görülme sıklığı ve nüfus esas alınarak ulusal farklılıklar göstermektedir. Yetim İlaçlar Kılavuzu Taslağı’nda ise “Türkiye’de 10 bin kişide en fazla 5 hasta” şeklinde yer almaktadır. Aslında mevzuat çalışmalarına başladığımız ilk yıllarda “100 binde 1”, ilerleyen dönemlerde “10 binde 1”, son olarak 2014 yılında yapılan çalıştayda ise “10 bin kişide en fazla 5 hasta” olarak Avrupa Birliğiyle uyumlu olarak tanımlanması kabul edilmiştir tüm paydaşlar tarafından.

Nadir hastalık Avrupa Birliği politikası... Aslında Avrupa Komisyonu ilk defa çalışmalarına 2008 yılında Nadir Hastalık Bildirisi yayımlayarak başlamıştır ve AB 2009 Konseyi, Avrupa Birliği üyesi ve aday üye ülkelere 2009 yılında bir çağrı yapmıştır. Bu çağrıda nadir hastalıkların uygun şekilde kodlanmasının ve sınıflandırılmasının sağlanması, yapılan araştırmaların artırılması, 2013 yılına kadar uzmanlık merkezlerinin tanımlanması ve Avrupa referans ağlarına katılımlarının teşvik edilmesi, Avrupa düzeyinde uzmanlık havuzlarının desteklenmesi, yetim ilaçların klinik katma değeriyle ilgili

yapılan bilimsel değerlendirmelerin paylaşılması, karar verme süreçlerinin tüm aşamalarına hasta ve hasta yakınlarının dâhil edilerek hastaların güçlendirilmesinin teşvik edilmesi ve nadir hastalıklarla ilgili ulusal politikaların sürdürülebilir olmasının sağlanması istenmiştir.

Biz Türkiye olarak 2009 Avrupa Birliği Konseyi çağrısına katılım gösteremedik. O zamanki şartlarda ülke olarak öyle bir karar alınmıştı. Devamında, Nadir Hastalık Ulusal Plan ve Stratejileri Toplantısı düzenlendi 2010 yılında, 2011 yılında da Sınır ötesi Tedavi Yönetmeliği yayımlandı. Avrupa Birliği üyesi ülkelerde yaşayan bireyler kendi ulusları dışında da tedavi erişim hakkına sahiptirler. Bu yönetmelik de üye ülkelerde alabilecekleri tedavilerin kapsamını içermektedir; koşulları, ilaç ve tıbbi cihaz reçeteleme ve geri ödeme koşullarını içermektedir.

Ben, en son mayıs ayında, Toronto’da katıldığım Nadir Hastalık Kongresi’nde öğrenmiş olduğum ülke örneklerini sizinle paylaşmak istiyorum: Bunlardan ilki İrlanda. İrlanda sağlık otoritesi 2012 yılında kamu danışmanlığı yapmıştır, aslında şu anda Meclis Araştırma Komisyonumuzun yaptığı çalışmadır bir nevi. İrlanda’daki nadir hastalıklarla ilgili sağlık politikalarında ve erişimdeki sorunlar tanımlanmıştır. Tedavi hizmetlerine daha iyi erişim, doğru ve zamanında teşhis gerektiği, sağlık hizmetlerine erişim yolunun yeterince açık olmadığı, nadir hastalıklardan muzdarip kişilerden 4 kişiden 1 kişinin bir yıldan uzun süre beklemek zorunda kaldığı, tanı kalitesinin yetersiz olduğu, hasta bir uzman hekime yönlendirildikten sonra üç ay içerisinde doktoru tarafından görülmesi gerektiği fakat bu süreçlerde aksama olabildiği tanımlanmıştır. Yurt dışındaki uzman merkezlere seyahat etmek doğru teşhisin sağlanması için bir fırsat olarak görüldü ancak o günkü şartlarda mevcut İrlanda sağlık sisteminde yurt dışında sağlık hizmeti alımı yeterince kabul görmemekteydi. Ulusal mevzuat hazırlanırken eşitlik, iş birliği, aile merkezli yaklaşım, sürdürülebilirlik ve şeffaflık esasları ilke alındı ve ulusal sağlık politikası için nadir hastalık bilgi ve araştırmalarının tanımlanması, önleme, tanı tedavi, uygun ilaç ve teknolojilere erişimin artırılması, nadir hastalık sahibi hasta ve hasta yakınlarının güçlendirilmesi, korunması ve desteklenmesi temaları ele alındı.

İrlanda Ulusal Nadir Hastalık Planı 48 tavsiyeden oluşmaktadır ve ulusal politikaların hayata geçirilmesinin aşamaları şöyle olmuştur: Ulusal Klinik Programı 2014’te başladı. İrlanda, Avrupa Birliği Konseyi çağrısına 2015’te katıldı. Ulusal Nadir Hastalık Ofisi 2015 yılında kuruldu. Ulusal Nadir Hastalık Ofisi tüm paydaşlara ve karar vericilere genetik ve nadir hastalıklar hakkında güvenilir bilgi sağlamak üzere kurulmuştur. Aslında, benim gönlümden geçen, Sağlık Bakanlığı bünyesinde özerk “Türkiye Nadir Hastalıklar Ofisi” kurulmasıdır ve bundan sonraki tüm politikaların şekillendirilmesi ve hayata geçirilmesinde rol oynayacak kurum olmalıdır diye önermek istiyorum.

İlaveten, uzmanlaşmış tanı ve tedavi merkezleri 2015-2018 yılları arasında tanımlandı İrlanda’da. Bugün İrlanda’da tanımlı 78 tane uzmanlaşmış tanı ve tedavi merkezi bulunmaktadır. Avrupa referans ağlarına 2017’de katıldılar. Nadir Hastalık İlaç ve Teknoloji Komitesi 2018 yılında kuruldu. Detaylı nadir hastalık tedavi modeli 2019 yılında tanımlandı ve yine 2019 yılında bilgi üretimi, veri madenciliği ve klinik araştırma kılavuzları üzerine Avrupa Konseyi çalışma grubu eğitimleri düzenlendi İrlanda’da.

Aslında saydığımız bu çalışmalar çok kısa sürede gerçekleşmemiştir, 2012 yılında başlayıp 2019 yılına kadar devam etmiştir ulusal politikaların hayata geçirilmesi. O yüzden ben de Türkiye olarak ulusal politikalarımızın bir an önce hayata geçirilmesi... Zaten bunları uygulamaya koymamız gerçek anlamda zaman alacağı için, burada Sayın Meclis Araştırma Komisyonumuza kritik bir görev düşmektedir, bizler de her zaman destek olmaya hazırız tabii ki.

Yine, benzer şekilde, İngiltere 2013 yılında Ulusal Nadir Hastalık Stratejisi’ni yayımlamıştır, 2018 yılında planını uygulamaya koymuştur. Aslında İngiltere Nadir Hastalık Ulusal Planı’nın uygulanmaya konması hastalar için bir dönüm noktası olarak kabul edilmiştir. 100 bin Genom Projesi tanımlanmıştır

2018 yılında. Nadir hastalık süreçlerinde düzenleme ve iyileştirme sağlanmıştır. Ulusal Sağlık Araştırmaları Enstitüsü aracılığıyla da araştırma faaliyetlerinde artışlar olduğu gözlenmiştir. 2019 yılında İngiltere Nadir Hastalık Ulusal Planı güncellenmiştir. Yine aynı şekilde, İngiltere'nin nadir hastalıkla ilgili stratejini ve planlarını uygulamaya koymasına altı yıl gibi bir süreç almıştır.

Benim çok hoşuma giden, yine Kanada'da kongrede gördüğüm Kanada yerel halkında genetik geçişli nadir hastalıklar haritasını sizlerle paylaşmak istiyorum. Kanada'nın göçmenler hariç kendi yerel halkında en çok görülen 30 tane nadir hastalık tanımlanmıştır ve bunun bir coğrafi haritası çıkarılmıştır. Bizim de ülke olarak buna çok ihtiyaç duyduğumuzu ben düşünüyorum. Aslında kurumlarımızla görüştüğümde onların da bu çok hoşuna gitti. Ancak bu haritayı, Türkiye haritasını hangi kurum hazırlamalıdır, ona da karar verilmesi gerekiyor. Sağlık Bakanlığımızın elinde de veriler var, Sosyal Güvenlik Kurumumuzun elinde de veriler var. Bu haritanın gerçekten hem sağlık hizmeti açısından hem de bizim ulusal ilaç sektörümüze yön gösterme açısından son derece kritik olduğunu düşünüyorum. Çünkü bizim kaynaklarımız Amerika ya da Avrupa kadar büyük değil, büyük harcamalar, klinik çalışmalar yapamıyoruz ve yerli sanayimiz o yüzden rehberlik almaya çok ihtiyaç duyuyor; bu, çok faydalı olacaktır diye düşünüyorum.

Yetim ilaç tanımıyla devam etmek istiyorum. Yetim ilaç; yaşamı tehdit eden, engellilik yaratan nadir hastalıkların teşhisi, önlenmesi veya tedavisinde kullanılan beşeri tıbbi ürünlere dir. Yine bizim Yetim İlaçlar Kılavuzu Taslağı'nda yer alan tanıma bakacak olursak Türkiye'de 10 bin kişide en fazla 5 hastanın bulunduğu ve yaşamı tehdit eden, ciddi derecede engellilik yaratan veya ciddi ve kronik nadir hastalıklara yönelik geliştirilen ya da 10 bin kişide 5'ten fazla hastanın tedavisine yönelik olsa da ilacın araştırma geliştirme maliyetlerinin beklenen satış rakamlarıyla karşılanmadığı beşeri tıbbi ürünler Yetim İlaçlar Kılavuzu Taslağı kapsamına alınmıştır.

Yetim ilaç tanımı ve uluslararası mevzuatları: Amerika Birleşik Devletleri nadir hastalık ve yetim ilaçlarla ilgili ulusal mevzuatını 1983 yılında yürürlüğe koymuştur. Avrupa Birliği de yasal düzenlemelerini 2000 yılında yürürlüğe koymuş ve yetim ilaçlara erişimin hızla artırılması için tüm yasal düzenlemelerini hızla harekete geçirmiştir. Amerika Birleşik Devletleri ve Avrupa Birliğinde katma değeri yüksek bir segment olan nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar için yasal düzenlemelerle teşvik sistemleri tanımlanmıştır. Amerika Birleşik Devletleri Meclisi, FDA'ye yetim ilaçlar için yıllık yaklaşık 20 milyon dolar bağış sağlamaktadır. Yine Avrupa Birliğinde ülkelerin ulusal bazda ek muafiyetleri ve destekleri söz konusudur. Özellikle üzerinde durmak istediğim, ilk ruhsat alan ürüne Amerika Birleşik Devletleri'nde yedi yıl pazar münhasıriyeti sağlanmaktadır, Avrupa Birliğinde ise on yıl pazar münhasıriyeti, pediatrik endikasyonlarda ise on iki yıllık pazar münhasıriyeti sağlanmaktadır. Yine, Avrupa Birliğinde fon sistemleri vardır. İtalya'ta Fondo AIFA, İngiltere'de Kanser İlaçları Fonu ve Fransa'da List-en-sus fonu yetim ilaçlar için fonlar sağlamaktadır.

Yine ben aynı şekilde, ülkemizde de bir fon sistemi kurulmasının çok faydalı olacağına inanıyorum. Yalnız, sadece devletimiz değil buraya hayırsever vatandaşların bağış yapmasını ve ayrıca ülkemizde pazarlama faaliyeti yapan yabancı ve yerli nadir hastalık firmalarının da yıllık ciroları esas alınarak buralara bağış yapmalarının çok faydalı olacağına inanıyorum.

Uluslararası mevzuatların yasal düzenlemeye girmesini takiben Avrupa Birliği ülkelerinde yasal mevzuatları desteklemek ve yetim ilaçlara erişimi artırmak için farklı teşvik sistemleri geliştirilmiştir. Örneğin, Hollanda, İrlanda, İngiltere ve İsveç QALY başına maliyet etkililik eşik değerini yükseltmiştir yani her bir kaliteli yaşam yılı başına maliyet etkililik eşit değerini yükseltmiştir. İspanya, nadir hastalıkların ulusal stratejilerinin ilk uygulandığı ülkedir. Yine İtalya ve Fransa'da pazara erken erişim, erken lansman gibi teşvik sistemleri bulunmaktadır. Şöyle ki: EMA tarafından Avrupa Birliğinde

ruhsat verilen ilaçların çoğunlukla klinik arařtırmaları İtalya ve Fransa'da gerekleřtirilmektedir yani ruhsatlandırma alıřmaları bu iki lkeden ıkmaktadır. O yzden, saėlık otoriteleri bu alana yatırım yapan firmalara pazara erken eriřim, erken lansman ve ruhsat ncesi kořullu geri deme imkânları saėlamaktadırlar.

Trkiye'nin ila endstrisi reform ajandasına bakacak olursak 64'nc Hkmetimizin Eylem Planı'nda yerli imalat yani yerelleřme, nadir hastalık tanımı, sıklık oranının saptanması, yetim ilaların Trkiye'de imalatı ve tm bu srelerin koordinasyonu iin Saėlık Endstrileri Ynlendirme Komisyonunun kurulması yer almaktaydı. Yine, 65'inci Eylem Hkmet Planı'nda biyoteknoloji rnlerinin imalatıyla 64'nc Hkmetin Eylem Planı desteklendi. nk nadir hastalıklar iin geliřtirilen yetim ilaların byk bir blm biyoteknoloji rndr veya ileri tıbbi tedavi rnleridir.

Biz aslında Trkiye'de mevzuat alıřmalarımıza bařladık ve belli bir noktaya getirdik. İlk defa Nisan 2007 yılında Yurt Dıřından İla Temini Esasları ve Protokol Trk Eczacıları Birliėi ve SGK arasında yapılmasıyla nadir hastalıklar ve yetim ilalar bizim gndemimize girmiř oldu. 2009 yılında mevzuat alıřmalarına bařladı Trkiye İla ve Tıbbi Cihaz Kurumu. 2011 yılında ilk yetim ila kılavuz taslaėı sektrle paylařıldı ve sektrn grř ve nerileri alındı. 2014 yılında tekrar Yetim İla Sempozyumu ve Yetim İla Ynetmelik alıřtayı yapılarak tm paydařların katılımıyla mevzuat gncellendi. 2017 yılının Ocak ayında ise Saėlık Bakanlıėı Saėlık Hizmetleri Genel Mdrlė ve TSEB tarafından bir Uluslararası Nadir Hastalıklar Paneli ve alıřtayı dzenlendi. Buraya 80 klinisyen hekimimiz davet edilmiřlerdi ve orada yine aynı Őekilde taslak eylem planlarımız alıřıldı, deėerlendirildi. En son olarak da Meclis arařtırma komisyonu kurulmasına iliřkin karar Trkiye Byk Millet Meclisinde Őubat 2019'da alındı ve Meclis Komisyonumuz alıřmalarına devam etmektedir.

Benim ivedi olarak ele alınmasını nerdiėim nerilerim genetik geiřli nadir hastalıklar iin prevelansın belirlenmesi nk tek bir prevelans tanımı yok grdėnz gibi, bizim ulusal ve coėrafi konumumuza en uygun hastalık prevelans deėerinin belirlenmesi, veri setinin oluřturulması, coėrafi haritasının ıkarılması ve hastalık yknn belirlenmesi. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan yetim ilalar ve ileri tedavi tıbbi rnleri iin insan gc ihtiyacının ve mevcut potansiyelimizin belirlenmesi, referans ve hizmet merkezi gerekliliklerinin ortaya konması, ulusal firmalar iin yerli retim yapılabilecek potansiyel yetim ilalarla ilgili yeni geliřim ve byme alanlarının tespit edilmesi, ulusal sektrmze, ila sektrmze rehberlik yapılması, yeni yetim ilaların geliřtirilmesine ynelik ncelikli alanların belirlenmesi, maliyet etkili kamu saėlık harcama modelinin oluřturulması, geri deme, fiyatlandırma, teřvik politikalarında yetim ilalara ynelik ulusal politikalar geliřtirilmesi iin somut veriler saėlanması ve son olarak da nmzde on senede lkemizde retime, yerelleřmesine ncelik verilmesi kamu maliyesi ve halk saėlıėı aısından nem arz eden yetim ilaların tanımlanması Őeklinde-dir.

Ben beni dinlediėiniz iin teřekkr ediyorum, bilgilerinize arz ediyorum.

BAŐKAN – Sayın Uzunoėlu teřekkr ediyoruz.

ncelikle Komisyon yesi arkadařlarımızdan suali ve katkısı olacak arkadařımız varsa sz vereceėim.

Rapor daėıtıldı, arkadařlarımızın hepsinde var, bunları dikkate alacaėız. Őimdi o zaman devam ediyoruz Komisyonumuzun alıřmalarına.

Kurumlar tamamlandı, sunumlar tamamlandı, Őimdi nadir hastalıklar aėı temsilcilerinden sunum alacaėız.

İlk olarak SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir'e söz veriyorum.

Buyurun Ece Hanım.

*7.- SMA Hastaları ile Mücadele Derneği Yöntemi Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir'in, Nadir Hastalıklar Ağı'nın vizyonu, misyonu hakkında sunumu*

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI ECE SOYER DEMİR – Merhabalar, ben SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir. Aynı zamanda nadir hastalıklar ağını temsilen burada bulunuyorum, hepimizi saygıyla selamlıyorum.

Dernekle ilgili biz geçen hafta da katılmıştık Komisyona, taşıyıcılık, fizik tedavi, evde eğitim hizmetlerinin geliştirilmesi, ilacın etkinliği, istihdam, bu konulara değindiğimiz için ben derneğimle ilgili olan kısımları atlamak istiyorum.

Nadir hastalık nedir? Az önce Hilmi Hocam da Burcum Hanım da bunun tanımını yaptığı için aslında burayı da hızla geçebiliriz. 2 bin kişide 1 ya da daha az sıklıkta görülen hastalıkları nadir hastalıklar kapsamına alıyoruz. Bununla ilgili ben sadece şunu söyleyebilirim: Tek tek incelendiğinde, evet, nadir hastalıktan etkilenen kişi sayısı az olarak görülebilir ama bir yekûn olarak baktığımızda buna, nadir hastalıklardan aslında etkilenen çok fazla kişi var. Orphanet verilerine göre dünyada 350 milyon kişinin nadir hastalıktan etkilendiğini söyleyebiliriz ve ben bir anne olarak şunu ekleyebilirim ki: Nadir bir hastalık nadir olsa da başımıza geldiğinde hayatınızın tamamı etkileniyor.

Biz de farklı nadir hastalıklardan etkilenen dernek temsilcileriyle bir araya gelerek Nadir Hastalıklar Ağı'nı kurduk. Çünkü bu hastalıkta olan kişi sayısı az olduğu için böyle bir ağla birlikte sorunlarımızı daha iyi dile getirebileceğimizi düşündük. Şu anda nadir bireyleri, derneği olmayan ultra nadir bireyleri de ağımız kapsamına alarak kapsamımızı genişletiyoruz.

Kısaca, çok kısa bir şekilde vizyon misyonumuzdan söz etmek istiyorum. Nadir hastalığa sahip bireylerin yararına olacak çalışmalarını yürütmek, bu kişilerin sorunlarına çözüm bulmak, ağ üyeleri arasında iş birliği ve diyalogun artırılmasını sağlamak, uluslararası platformlarda ülkemizi temsil etmek -yaşadığımız en büyük sıkıntı da toplumda nadir hastalıkların bilinmemesi ve ön yargılı olarak yaklaşılması- sağlıklı ve ön yargılardan uzak bir toplum profili oluşturmak, yasal mevzuatların düzenlenmesinde aktif olarak rol almak ve burada da aslında en temel de bunun için bulunuyoruz diyebilirim, Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi ve Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ndeki maddeler doğrultusunda ulusal ve uluslararası çözümler üretmek.

Ben sözü arkadaşlarıma bırakmadan önce bir de şunu söyleyebilirim bir de: 29 Nisan 2019 tarihinde SEPD'nin organizasyonu, TÜBİTAK TÜSSİDE'nin desteği ve İstanbul Üniversitesinin ev sahipliğiyle bir çalıştay düzenledik. İlk adım olarak da hasta ve hasta yakınlarının sorunlarını belirlemek olarak aldık adımımızı. Bu çalıştay raporu ve hasta yakınları olarak deneyimlerimize dayanarak da size bununla ilgili bir sunum hazırladık. Arkadaşlarım birazdan ona geçecekler.

Benim söyleyeceklerim bu kadar.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Ece Hanım.

Şimdi, Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği (KifDer) Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Serap Çöremen Hanımefendi'ye söz veriyorum.

Buyurun.

*8.- KİFDER Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Serap Çöremen'in, kistik fibrozis hastalığının tanı ve tedavisinde karşılaşılan sorunlar ile çözüm önerileri hakkında sunumu*

KİFDER YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI SERAP ÇÖREMEN – Efendim, çok teşekkür ederim, bizi bugün burada ağırladığınız için. Dertlerimiz çok büyük, sığmaz zamana ama bir nebze de olsa kendimizi dinletebilme şansını yakaladığımız için öncelikle hepimize çok teşekkür ederiz.

Değerli akademisyenler, nadir hastalığı çok iyi anlatıldı aslında. Kistik fibrozis de nadir bir hastalıktır. Avrupa’da ve Amerika’da 2 binde 1 gözlenmesine rağmen Türkiye’de 2015’ten sonra Sağlık Bakanlığının yaptığı yeni doğan taramasında bir ortalama çıktı aşağı yukarı 3.500-4.000 civarında 1 gözleniyor. Tabii, burada bu değer in aksaklıklardan da kaynaklandığını biliyoruz çünkü yeni doğan topuk kanında taranan 5 hastalıktan biri olan kistik fibrozda ikinci bir teyide ihtiyaç var. O da topuk kanında bakılan IRT değerinden sonra, yüksek çıkması hâlinde ter testi. Yeni doğan taramasını çok önemsiyoruz çünkü erken tanının bir parçası o da. Erken tanı ile hastalık kronikleşmeden, ölüme neden olmadan, daha ağır maliyetlere neden olmadan önlem alınması gereken hastalıklardan nadir hastalıklar. Dolayısıyla erken tanıyı çok önemsiyoruz. Bir hastanın yedi yıl kaybı oluyor erken tanı konması için. Ben bunu on üç yılda tamamlamış bir çocuğun annesi olarak söylüyorum. Tabii, bu tanı konmasında, nadir hastalıkların farkındalığının az olmasının, yetişkin personelin istihdamının az olmasının çok büyük önemi var. Biz bunları yaşayarak da öğreniyoruz yani teoriden de öteye gidiyor bunlar.

Biraz önceki konuma dönersem, kistik fibrozda ter testi maalesef yaklaşık bir buçuk yıldır yapılamıyor ülkemizde sağlık politikamızın içinde yer almasına rağmen çünkü biz burada milyonları konuştuk biraz önce ama değeri 385 lirayla belirlenen kitin bir türlü tekrar ruhsatlanıp SGK’dan SUT’a girmesi için son komisyonda imzada beklemesi... Bir buçuk yıldır tanı alamayan potansiyel çok hastamız var. Biz dernek olarak bunlara ne cevap vereceğimizi artık bilemiyoruz. Yalnızca Mersin’de ve Balıkesir’de kit kalmış durumda; İstanbul’dan Mersin’e, İstanbul’dan Balıkesir’e, Van’dan Mersin’e, Van’dan Balıkesir’e hasta yolluyoruz. Bu aşamanın da çabuk tamamlanmasını istiyoruz. Yani bir politika var ama hastalar tanı alamıyor. Bu, bizim için çok önemli bir konu ve ter testine giderken zaten yüzde 50 gibi hasta, potansiyel olarak KF hastası kaybetmişken bu ülkede... Çünkü ter testine gitmekte bir problem vardı, bunu yaşadık ama il sağlık müdürlükleri, halk sağlığı bu konuya da el attı. Bunlar hep doktorların ve çalışanların gayretiyle oluyor yani her yerde aynı şeyi gözleyemiyoruz. Aileler bire bir telefonla aranarak, ter testine gitmeleri istendi.

Biz KF’de yetişmeye çalışıyoruz bir şeylere. Avrupa Kistik Fibrozis Derneğine de üye olduk, yönetim kurulu üyesiyiz aynı zamanda. Birçok yurt dışı kongrelerini çok iyi takip ediyoruz.

Son zamanlarımızın en büyük değerlendirmesi de “nadir hastalıkların sesi olmak” diyeyim ben buna çünkü çok şükür STK’leri muhatap alıyor devlet ama bir de derneği olmayan hastalar var. Bunlar çok çaba sarf ediyor bir taraftan çocuklarıyla uğraşırken çünkü bu hastalıkların çoğu genetik geçişli hastalıklar ve metabolik hastalıklar. Bebekken yakalanıyor bunlar ve anne baba olarak, biraz önce de kısa bir kısmına değindiğim gibi, 7/24 başındasınız. Kaldı ki kistik fibroziste günde üç saat süren tedaviler var.

Ben, hazır bütün otoriteler buradayken ve vekillerimiz buradayken, yine KF’nin biraz ihtiyaçlarından bahsedeyim. Biz birçok ilacımızı nebul olarak alıyoruz. Bizim bir nebulizatörümüz var ve katkı payı çok düşük. Hocamın da söylediği gibi, bu düşük katkı payının üstüne hastalar ilave edemediği için o katkı payı kadar donanımlı cihaz alıyorlar. Dolayısıyla, çok pahalı ve bizim için çok faydalı olacak ilaçları verimsiz kullanıyoruz, yüzde 30’u çöp oluyor, zaten yüzde 5’i bir şekilde bebeklerde havaya kaçıyor ama inanın, ilaçlarımızı çöpe atıyoruz KF’de kullanılacak nebulizatörleri kullanmadığımız için. Bunlar hep girişimi yapılmış işler ama bir kere daha belirtmek istiyorum.

Kistik fibroz, multidisipliner bir hastalık. Dolayısıyla, Türkiye’de sayısı önce 27’ye, sonra 36’ya çıkarılan merkezlerde takip ediliyor fakat bu merkezler donanımsız. Hep aynı şeyleri konuşuyoruz belki ama hastalık multidisipliner bir hastalık, bütün branşların olması lazım. En başta, kistik fibroz kilo kaybı yapan bir hastalıktır, beslenmenin çok iyi olması lazım; iyi olması lazım ve bunun diyetisyenin gözleminde olması lazım. Fizyoterapi olmazsa olmaz, hastalığın tedavisinin belki de yüzde 50’si ama biz bunu anneler ve babalar manuel olarak yapıyoruz, bu da bizi yoruyor. Bununla ilgili cihazlarımızın hiçbirini geri ödemede değil, herkes parasıyla alıyor. Biz dernek olarak bazı indirimler yaptırma, kendi inisiyatifimizle bir şeyler yaptırma çabası içindeyiz. Hatta bazı sponsorlarımızla, şu anda, yeni doğan taramasından tanı alanlara ve cihazları bozulanlara biz nebulizatör gönderiyoruz; devletin yapacağı işi biz yapıyoruz burada. O yüzden biraz dertliyiz herhâlde.

Şimdi, esas, diğer bir konumuz da şu: Nadir hastalıkların da esas konusu... Gerçi bizim bu ağrı kurmamızın nedeni, dertler ortaktı, çözümler de ortak aslında. Kolay bulunacak çözümler, Amerika’yı bir daha bir daha keyfetmeye de gerek yok. En önemli sorunumuz, bunun önüne nasıl geçeriz? Hocamın da bahsettiği gibi, diğer arkadaşlarımızın da bahsettiği gibi, akraba evliliği çok yüksek. Doğuda bir ailede 4 kistik fibrozlu hasta görebilirsiniz ve değişik mikroplar ürüyor, hepsi aynı yatakta yatıyor, aynı cihazı kullanıyorlar. Yani bu içler acısı bir durum ve fakirlik sınırının altında yaşıyorlar. Bir diğer şey de akraba evliliği yapmasak da benim ve bu derneğin kurucularından birçok arkadaşım gibi, tesadüfen bulmuşuz birbirimizi. Hatta “Evlenmeyeyim, akraba evliliği yapmayayım.” deyip şehir değiştirenler var, gitmiş, kistik fibrozlu bir çocuğa sahip olmuş; böyle trajikomik vakalar da var. Dolayısıyla biz böyle körü körüne hamile kalınsın istemiyoruz, taşıyıcı varsa ailede özellikle. Bunu da nereden biliyoruz? Bir çocuk yapmış hasta, ikinci çocuğu tüp bebek yapmadan yapıyor çünkü imkânları yok. Üçüncü çocuğu da yapıyor üstüne. Artık bunun önüne geçelim yani hangi devirde yaşıyoruz? İstiyoruz ki çocuğu olmayan ailelere 2 tane deneme hakkı veriliyor da niçin taşıyıcılara, genetik hastalıklarda bu 2 deneme hakkı DNA, genetik taramayla birlikte yapılmıyor?

BAŞKAN – Bu konuyla ilgili yasal düzenleme yapıldı geçtiğimiz aylarda.

KİFDER YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI SERAP ÇÖREMEN – Bazı hastalıkları kapsamıyor ama Başkanım.

BAŞKAN – Bunlarda, böyle genetik danışma ve genetik danışmaya bağlı olarak taşıyıcı olduğu tespit edilen durumlarda gerekli gebeliğin oluşması için tüp bebek desteği verilecek yani bu düzenlemeler yapılıyor.

KİFDER YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI SERAP ÇÖREMEN – İnşallah. Bu yönden biraz ağır görüyorum ben devletimizi ama inşallah çok çabuk olacak çünkü bir buçuk yıldır ter testiyle uğraşıyoruz.

Yani aslında benim kısaca konuşacaklarım bunlar, zaten sağ olsun, saygıdeğer akademisyenler tamamladılar bizim konuşmamızı. Yolumuzu kısalttınız, yol açtınız bize. Sizlerin de bu konunun üstünde itinayla duracağınızı biliyorum ve eminim, bundan emin olmak istiyoruz.

Çok teşekkür ederiz davetiniz ve söz verdiğiniz için.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz Serap Hanım.

Mine Keskin Hanım, nöronal ceroid lipofuscinosis “beyincik erimesi” diye bir hastalık; doğru mu okudum?

NCL HASTALIĞI İLE MÜCADELE VE DAYANIŞMA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MİNE KESKİN ERGİN – Evet, nöronal ceroid lipofuscinosis çok nadir görülen bir hastalık. İyi ki de nadir diyorum çünkü çok zor bir hastalık.



BAŞKAN – Buyurun.

*9.- NCL Hastalığı ile Mücadele ve Dayanışma Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Mine Keskin Ergin'in, nöronal ceroid lipofuscinozis hastalığının tanı ve tedavisinde karşılaşılan sorunlar ile çözüm önerileri hakkında sunumu*

NCL HASTALIĞI İLE MÜCADELE VE DAYANIŞMA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MİNE KESKİN ERGİN – Merhaba. Bize söz hakkı verdiğiniz için hepinize çok teşekkür ederiz. Uzun zamandır sesimizi duyurmaya çalışıyoruz ama maalesef çok başarılı olduğumuzu söyleyemeyeceğim.

Nöronal ceroid lipofuscinosisin 14 tipi bulunuyor. Bunların sadece ikinci tipinin tedavisi var, diğerlerinin maalesef tedavisi yok. Bu hastalık çocukluk çaığında görülüyor ve ölümcül bir hastalık. Çocuklarımız koşup oynarken ilk önce nöbetler başlıyor, daha sonra denge bozuklukları, görme kayıpları ile çocuklar yatağa bağımlı hâle geliyorlar. Makinelerle... Benim kızım 10 yaşında ve şu anda makinesiz tek bir nefes alamıyor, ağır komada. Çok ağır bir süreç, ben mesleğimi bırakmak zorunda kaldım. Beyefendinin bahsettiği evde bakım maalesef uygulamada öyle olmuyor. Ben şu anda evde sağlığı aradığım zaman “Biz size herhangi bir serum desteği ya da damar yolu açma konusunda, herhangi bir iğne konusunda destek olamayız.” diyorlar ama benim çocuğum 50 milimden fazla mamayı tolere edemediği için maalesef serumla destek alıyor. Sıvı desteğini yeterli alamadığı ve yeterli çıkaramadığı için de sürekli idrar söktürücü ilaçlar yapılıyor ve bunun takibi günlük yapılıyor. Bunu ben şu anda özel sağlık sigortamla karşılıyorum ama ayın sonunda benim bu hizmetim bitiyor ve ben kara kara düşünüyorum çünkü bizi enfeksiyon riskimiz var diye, enfeksiyonumuz bittiği zaman hastanelerden çıkarıyorlar. Zaten iki ayda çocuğum her yerinde yatak yaraları açıldı, ben bir aydır onları toparlamakla uğraşıyorum. Bizim gibi çok ağır seyreden hastalıklarda evde yoğun bakıma -çünkü ben eve yoğun bakım ünitesi kurdum- öncelik verilmesi gerekiyor.

Aynı zamanda, tip 2 hastalarımızın ilacı bulundu. 2017 Nisan ayından itibaren Avrupa’da ve Amerika’da çocuklar ilaçlarını alıyorlar ve hastalığı yüzde 87 durduruyor bu ilaç. Sağlık Bakanlığından reçetelerimiz onaylanıyor ama SGK geri ödeme kapsamına almadığı için çocuklar ilaçlarını alamıyorlar ve şu anda 3-4 hastamız da Sağlık Bakanlığından reçetesi onaylı olduğu hâlde, SGK geri ödeme kapsamına almadığı için, ekonomik gücü de yetmediği için ayda 40 bin euroya, ilacını alamadı ve yatağa bağımlı hâle geldi. Artık SGK geri ödeme kapsamına alsa bile bu çocuk ilaç alma şansını kaybediyor, doğal olarak da yaşama şansını kaybediyor. Yani zamanla çok yarışıyoruz. Şu anda Türkiye’de 60 aileye ulaştık, bunların üçte 1’i tip 2. Tip 2’lerden sadece 7 çocuğumuz ilacı alma kriterlerini şu anda sağlıyor, diğerlerinin hepsi ilaç alma kriterlerini kaybettiler hastalık çok hızlı seyrettiği için ve erken tanıda çok sıkıntı yaşadığımız için. Maalesef tanı koyulması çok zor oluyor, ben çok fazla profesöre gitmeme rağmen bir buçuk yılda tanıyı koydurabildim. Zaten çocuk yürümeyi kaybedince ilaç alma şansını da kaybetmiş oluyor.

Aynı zamanda, diğer aileler için de... Evde fizik tedavi alıyorduk ama o hakkımız da yeni çıkan yönetmeliklerle maalesef kalmadı ve dediğim gibi, ciddi anlamda, ailelerin evde bakım desteğine ihtiyacı var belli bir süreden sonra çünkü tamamen makinelere bağımlılar, hiçbir şekilde... Yani şu anda uyumuyoruz çünkü 2 kere kalbi durdu. O yüzden süreç çok zor. Nadir hastalıkların çoğu da bu şekilde zaten, çok ağır seyrediyorlar.

Yetim ilaç alanında çalışan firmalar çok az ve çok maliyetli olduğu için, biz, devletimizin AR-GE çalışmalarını desteklemesini istiyoruz. Daha fazla firma çalışırsa en azından ilaçlarımızın fiyatları daha ulaşılabilir olur diye düşünüyoruz. Bu, devletimize hem de sağlık ekonomisine katkı sağlar.

Dünyada ve ülkemizde en sık görülen mutasyonlara yönelik genetik çözümler bulununcaya kadar hastalığın etkilerini azaltan, daha sağlıklı çocukların yaşamalarını sağlayan, hücre bozukluğunu düzelten ve enzim replasman tedavilerinin ülkemizde sağlık güvencesi kapsamına alınmasını istiyoruz. Aynı zamanda, bu tip tedavisi olmayan çocukların sağlık raporlarının süresiz verilmesini istiyoruz çünkü yatağa bağımlı bir çocuğun raporunun süreli verilmesi, cihazlarla doktor doktor gezmesi aile için büyük eziyet oluyor çünkü altı cihazla yaşıyoruz şu anda. İlaç raporlarının da uzun süreli olmasını istiyoruz. Maalesef nadir hastalıklar çok hızlı ilerliyor ama bürokrasimiz çok yavaş ilerliyor. Bu anlamda da bahsettiğim gibi ciddi sıkıntılar yaşıyoruz. Çocuklarımızı, üç ayda 4 çocuğumuzu kaybettik ve kaybetmeye de devam edeceğiz çünkü sesimizi duyuramıyoruz. Yani sayımızın çok az olması ve kamuoyunda yeterli etkiyi sağlayamamamız veya ne yapmamız gerektiğini de bilmiyoruz ama... Maalesef istediğimiz sonuçları elde edemiyoruz iki yıldır, bir türlü sesimizi duyuramıyoruz. Bu yüzden, bu konuda sizden bize destek olmanızı, bize ışık olmanızı istiyoruz. Ben kendi kızımı kurtaramayacağım ama en azından bu 7 çocuğun hayatını kurtarmak istiyorum çünkü onlara baktığımda ben kendi çocuğumu görüyorum, bu konuda da sizden destek bekliyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Biz de teşekkür ediyoruz Mine Hanım.

Soru yok.

Sistinozis Hastaları Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Gülnur Gökmen Hanım, buyurun.

*10.- Sistinozis Hastaları Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Gülnur Gökmen'in, organ nakli ve diyaliz alan hasta istatistikleri, sistinozis hastalarının tedavide karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

SİSTİNOZİS HASTALARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI GÜLNUR GÖKMEN

– Sayın Başkanım, değerli vekillerim; Sistinozis Hastaları Derneği 2016 yılında Ankara merkezli kurulmuş bir dernek.

Sistinozis de genetik geçişli, daha çok akraba evliliklerinde görülen nadir bir hastalık. Birazcık hastalığımızdan bahsetmek istiyorum. Kandaki lökosit “sistin kristali” adı verilen bir maddenin organlarda birikmesiyle birlikte önce böbrekleri, korneayı etkileyen ve daha sonra çoklu organ yetmezliklerine neden olan ciddi bir hastalık.

Özür dilerim, bunları planlayarak çıkmamıştım ama, aslında, biz hasta seslerini duyurmak için buradayız daha çok.

Bugün Mine Hanım’ın kızını anlatırken kendini ne kadar frenlediğinin çok farkındayım ve bir anne olarak çok da içimde hissediyorum.

Biz, bugün, burada, aileler olarak aslında duygularımızdan ve yaşadıklarımızdan bahsetmemiz gerekirken, maalesef, ben de sizi etkileyebilmek için sayılardan bahsedeceğim, rakamlardan bahsedeceğim çünkü biliyorum ki bu Meclis o Meclis değil yani bizim yaşadıklarımızın, bizim duygularımızın çok bir önemi yok.

BAŞKAN – Tabii ki biz, sizden sunumunuzu kendiniz belirleyin, o şekilde sunun isteriz; özgürce, rahatça yaşadığımız sıkıntıları, bu sıkıntıların çözümü için beklentileriniz, talepleriniz; bunlar bizim için anlamlı, hepsi anlamlı.

Buyurun.

SİSTİNOZİS HASTALARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI GÜLNUR GÖKMEN

– Nadir ve kronik hastalıkların yaşadığı bir başka kanayan yaradan bahsetmek istiyorum.

Burada hayallerini ve umutlarını kaybeden ailelerden ve hastalardan bahsetmeyeceğim, onların yıkılan hayallerinden de bahsetmeyeceğim, yine rakamlardan bahsedeceğim.

Türkiye’de sağlığına kavuşmak için organ nakli olmayı bekleyen binlerce hasta var. Bunun 61.981’i böbrek nakli bekliyor, 2.500 civarında karaciğer, 1.100 kişi kalp, kök hücre nakli için tarama başvurusu yapılan hasta sayısı 2 bin, diğer organ ve doku nakli bekleyen hasta gruplarını da sayarsak büyük bir hasta kitlesini gösteriyor, bu da devlete ciddi bir maddi yük demektir.

2002 yılında 111 kişi organ bağıışı yaparken 2018 yılında 598 kişi organ bağıışında bulundu ama gördüğünüz gibi organ bağıışçısı sayısı ile organ bekleyen hasta sayısını karşılaştırdığımızda ciddi bir uçurum var ve bu ihtiyacı karşılamıyor.

2017 yılı Sağlık Bakanlığı verileri ve SGK kapsamındaki destek tedavisi. Yani sadece böbrek hastalarından örnek vermek istiyorum.

Diyaliz tedavisi alan hastanın bir yıllık tedavi masrafı şöyle: Periton diyaliz; bu evde uyguladığımız bir diyaliz şekli, bir yıllık sadece ilaç maliyeti 44.939 TL. Ev diyalizi ilaçları 41.285 TL. Diyaliz merkezlerinde alınan diyalizdeki ilaç ve haftalık 3 seans üzerinden hesaplanmış, 63.859 TL.

Ülkemizdeki diyaliz hastası sayısı ile bu rakamlar toplandığında ne kadar maliyetli tedaviler olduğu ortaya çıkıyor. Ben sadece böbrek hastalarından örnek verdim ama diğer organ bekleyen hasta gruplarını da bu toplamın içine koyarsak devlete ciddi bir yük gerçekten. Ayrıca, bu destek tedaviler tam tedavi de değil zaten, hastayı günden güne sona yaklaştıran şeyler.

Çözüm önerimiz şu yönde: Bu sorun sadece ülkemizde yaşanan bir sorun değil, gelişmiş ülkelerin birçoğu kanayan bu yarayı kapatabilmek için hızla Belçika Modeli’ne yöneldiler. Ülkemizde de organ bağıışı yasasında değişiklik yapılması düşüncesindeyiz. Belçika Modeli organ bağıışı yasa teklifi 4 Mayıs 2009’da Meclise sunuldu ama Sağlık Komisyonunda hâlâ görüşülmedi diye biliyorum.

2002 yılından sonra Diyanet İşleri Başkanlığının organ bağıışını desteklemesiyle birlikte, 2018’de bağıışçı sayısının 598’e yükseldiği görüldü. Yani bu da demek oluyor ki aslında, Diyanet ve sosyal medyanın süreklilikle çalışması halkta bayağı bilinçlenme yapacak, hatta Belçika Modeli’ni bile kabul ettirebilecektir düşüncesindeyiz.

Ben biraz da sosyal haklardan bahsetmek istiyorum. Kronik ve nadir hastalıklar, hiç şüphesiz zor ve yalnız yaşanması gereken bir kader olarak kaldılar; nadir hasta ve yakınlarının tanıdan itibaren bilinçlendirilmesi, psikolojik destek alması, Mine Hanım gibi, benim gibi.

Biz bunu neden çok istiyoruz? Çünkü hayatımız boyunca kronik hastalıklar çok şekil değiştiriyorlar. Daha bebekken başladığımız bu yolda ne kadar yürüyebileceğimizi bile bilmiyoruz ve karanlık bir yolda yolunuzu bilmeden yürümeye benziyor bu. Dolayısıyla, bizlerin bebeklerimizle birlikte, çocuklarımızla birlikte, daha tanı aldığımız ilk andan itibaren psikolojik destek almaya ihtiyacımız var. Dolayısıyla, bu tip hastalıkların olduğu bölümler bellidir; nöroloji, endokrinoloji, nefroloji gibi bölümlerde hastalara öncelik sağlayacak servislerin olmasını çok istiyoruz çünkü biz kendi imkânlarımızla çocuklarımızın takibini yaparken “Ah bir de psikolojik destek alsak da ayakta kalabilsek.” düşüncesine kadar gelemiyoruz bile çoğu zaman.

Çok mu hızlı gidiyorum?

BAŞKAN – Hayır, güzel.

SİSTİNOZİS HASTALARI DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI GÜLNUR GÖKMEN – Sosyal hizmet uzmanlarından da çok ciddi destekler istiyoruz, bu konuda da yaptırımların olmasını çok istiyoruz.

Tedaviye ulaşmak için düzenli olarak buldukları şehirden başka şehirlere seyahat etmek zorunda kalan hastalarımız, maalesef, oralarda konaklama, ulaşım gibi hizmetlerden ekonomik olarak sıkıntıya düştükleri için faydalanamıyorlar. Dolayısıyla ne oluyor? Sürekli Van'dan, Ağrı'dan Ankara'ya, İstanbul'a gelen hasta, zaten işsizlikle ve ağır bir hastalıkla da boğuşurken, bir süre sonra, ya tedaviyi yarım bırakıyor ya da tam tedaviyi alamıyor. Bunun için de sosyal hizmet uzmanlarına çok ihtiyacımız var.

Artı, bunun yanında bizler hasta grupları olarak haklarımızı bilmiyoruz, bunları nereye danışacağımızı da bilmiyoruz. Yine Sosyal Hizmetlere bu konuda çok görev düşüyor. Belki Avrupa olamayız ama Avrupa'daki gibi bir sistem çok rahat geliştirilebilir, aslında çok lüks değil. Özellikle bu tip kronik hastalıklarda, nadir hastalıklarda sosyal hizmet uzmanlarının ev ziyaretleri çok önemli. Bizim ihtiyaçlarımız doğrultusunda bizi yönlendirmeleri, işte, tedavi, hastane, iş, istihdam gibi önemli konularda sosyal hizmetlerin bize verdiği destek ve yönlendirmeler, aslında bizim hayatımızı biraz daha kolaylaştıracaktır.

Aslında anlatacağım o kadar çok şey var ki ama bugün bu kadarını görev aldım.

Çok teşekkür ederim bizi de davet ettiğiniz ve dinlediğiniz için.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz Gülnur Hanım.

Şimdi de Mukopolisakkaridoz ve Lizozomal Depo Hastalıkları Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Muteber Eroğlu...

Muteber Hanım, buyurun.

*11.- MPS LH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Muteber Eroğlu'nun, hasta hakları ve erişilebilirlik konusunda bilgilendirilmenin gerekliliği, mukopolisakkaridoz lizozomal depo hastaları ve yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

MPS LH DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MUTEBER EROĞLU – Sayın Komisyon Başkanım, sayın Komisyon üyeleri; öncelikle davetiniz için teşekkür ediyorum. Sayın katılımcıları saygıyla selamlıyorum.

Sunumuma geçmeden önce, hem arkadaşlarımın, yoldaşlarımın sunduklarından çok faydalandık hem de gerçekten çok değerli sunumlar dinledik bugün, çok teşekkür ediyorum. Sayın Bakanlığın temsilcisi hocamızın sunumuna çok teşekkür ediyorum. Aldığım bir iki not vardı, onları da izninizle paylaşmak istiyorum sunum sıram gelmişken.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığından sayın temsilcimizin sunumu -çok özür dilerim, sunumun başını kaçırdığım için isminizi bilmiyorum- çok güzel, çok faydalı bir sunumdu.

Aslında, zaten sayın vekillerim bizim kafamızdaki sorularla ilgili sorular sordular, onlara hiç girmeyeceğim, sanıyorum sadece bir sorun var; hakları bilmemek ve erişilebilirlik sorunu var. Bilemiyorum, belki bununla alakalı -varsa çok özür dilerim, biz haberdar değiliz belki- bir rehber hazırlamanız, STK'lerle paylaşmanız... Bakın, bizler de hastalarımıza “Böyle haklarınız var.” diyebilelim. Bunlar için de nerelere başvurmaları gerekiyor, nasıl bir yol izlemeleri gerekiyor? Yani hakları bilmek kadar nasıl ulaşabileceklerini de bilmeleri gerekiyor. Bu çok daha sağlıklı olacaktır çünkü anlattıklarınız çok güzel hizmetler; hasta yakını olarak, STK temsilcisi olarak, bir vatandaş olarak çok teşekkür ediyorum. Bunlar çok güzel hizmetler.

Tabii ki eksiklikler vardır, muhakkak tamamlanması gereken tarafları vardır. Hep bahsettiğiniz, henüz belki yeterli sayı yok hizmet anlamında. Eminim olacaktır ama bu hizmetlerin hepsi çok kıymetli bizim açımızdan. Yoldaşlarımızı, arkadaşlarımızı dinlediniz. Yani evde çocuğunu bırakıp hastaneye rapor almaya gitmesi gerekiyor, bir kuaföre, gezmeye değil. Onları hiç söylemiyorum ki onlar da bir ihtiyaçtır bir annenin ayakta durması için.

O yüzden, evde bakım hizmeti, evde sağlık hizmeti derken aile hekiminin gelip bir beş dakika muayene edip gitmesinden bahsetmiyoruz; sizin anlattığımız hizmetlerin gerçek anlamda hayata geçirilmesinden ve insanların buna gerçekten ulaşabilmesinden bahsediyoruz çünkü bizim hastalık grubumuz da çok ağır bir hastalık grubu ve anneler gerçekten nefes alamıyorlar. Dağılmış aileler var yani yalnızlar, baba gitmiş. Çoğu aile bu durumda.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANI HULUSİ ARMAĞAN YILDIRIM – Davet edilirse gelip anlatabiliriz.

MPS LH DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MUTEBER EROĞLU – Çok seviniriz yani gerçekten seviniriz. Bunlarla ilgili çok büyük ihtiyaçlar var; erişilebilirlik, ulaşılabilirlik çok önemli, bu hizmetleri sunmak kadar faydalanmak da önemli, zaten bunlar insanlar faydalansın diye yapılıyor. Bu anlamda teşekkür ediyorum.

Sayın vekillerimin söyledikleri için kendilerine gerçekten çok teşekkür ediyorum. Bu sağlık kurulu raporlarında -sayın vekilim de söyledi- evet, hayır, bu olmak zorunda mı? Kendilerine çok katılıyorum. Böyle bir ayırım yapılmamalı çünkü burada inisiyatiflere, hekimlerin inisiyatiline kalıyor durum. Hekimler diyor ki “Bürokrasiyle aile arasında kalıyorum.” Hayır, inisiyatife kalmamalı, neyse o olmalı. Yani “evet”, “hayır” deyip -sayın vekilim, teşekkür ediyorum- ayrılmamalı. İnsanların ihtiyaçları neyse bu hizmetlerden faydalanmalı, sosyal devletin sorumluluğu da budur. Yani ben elimde raporla “Evet mi verecek, hayır mı verecek? İşte şundan faydalanamıyorum muşum, yüzde 49’da kaldım, 50 olsa...” Aileler bunlarla uğraşmamalı çünkü zaten çok zor bir yaşamları var.

Bir de engelli maaşları, evde bakım maaşları... Evet, belki daha önceden hiç bunlar yoktu, çok yol katedildi, bugün burada olmak bile çok anlamlı, gerçekten teşekkür ediyoruz. Bir kere nadir hastalıkların konuşuluyor olması bizler için inanılmaz önemli çünkü on yıllık bir geçmişimiz var ve artık buralara kadar geldiğini görmek çok umut verici.

Bizim hasta gruplarımız ayrıca engelli grubuna da giriyor. Evde bakım hizmetlerinde, biz bile bu konuda yardımcı olamıyoruz. Bir kısım diyor ki “Evde bakım ücreti alıyoruz, aynı zamanda engelli maaşı da alıyor çocuğumuz.” Bir kısım diyor ki “Ben başvurduğum ‘birini alıyorsanız öbürünü alamazsınız.’ dediler.” Bu, böyle yöreye göre, ilçeye göre, ile göre, hastaneye göre değişmemeli yani kurallar neyse herkesi kapsamalı. Eğer haksız herkes alsın, değilse o zaman sebepleriyle beraber “Birini alabilirsiniz, diğerini alamazsınız.” denilsin çünkü biz de burada ailelere nasıl cevap vereceğimizi bilemiyoruz. Dediğim gibi, evet, her şey planlamada çok güzel hazırlanıyor ama uygulamaya geçerken hataları en aza indirmek de kurumların sorumluluğudur, bu müfettişlerle ya da başka türlü her nasıl yapılıyorsa yapılmalı. Burada denetim çok önemli. Ne iletirseniz iletin doğru mu işliyor diye denetlemeniz gerekiyor yani işleyiş hataları olmaması için planlama kadar uygulama kadar denetleme de çok önemlidir. Ben çok teşekkür ediyorum ve gerçekten bilgilendirme bekliyorum bu konuda.

Hilmi Hocamın sunumundan çok faydalandım, çok teşekkür ediyorum. Tabii ki sunumum içinde olduğu için yeri geldiğinde ona da değinmek istiyorum.

İzninizle kendimi tanıtayım. Derneğimiz Mukopolisakkaridoz ve Lizozomal Depo Hastalıkları Derneği, biz de bu hastalıklardan mustarip bireylerin hak savunuculuğunu yapan bir derneğiz. 2009 yılında hasta yakınları tarafından kuruldu derneğimiz. Hasta yakınlarının dayanışma içinde olmasını sağlamak, hasta ve hasta yakınlarını bu alanda çalışan hekimlerle, bilim insanlarıyla bir araya getirmek, sosyal, kültürel, hukuki alanlarda, eğitim ve sağlık konularında desteklemek, bu hastalıklar konusunda toplumda farkındalık yaratmak ve hastalarımızın daha kaliteli bir yaşama ulaşmalarına yardımcı olabilmek amacımız.

Lizozomal depo hastalıkları genetik bozukluk sonucu vücuttaki bazı enzimlerin hiç olmaması ya da çok az üretilmesi sonucu ortaya çıkan hastalıklar grubu. Kalıtsal metabolik hastalıklar grubunda yer alıyor ve 40'ı aşkın hastalığı içeriyor.

Bu hastalıklar genetik geçişli olup kendi içlerinde de tiplere ayrılmaktadır. Ayrıca, hafif, orta ve ağır şiddetli olarak da seyredebilmektedirler. Özellikle orta ve ağır şiddette seyreden gruplarda hastalık tüm vücut sistemini etkilediği için çeşitli engellilik durumları da yaratmaktadır. İskelet sistemi bozuklukları, görme ve duyma bozuklukları, organ yetmezlikleri, solunum problemleri, merkezî sinir sistemi tutulumları bu hastalıklar grubunda sık görülmektedir.

Ne yazık ki bu hastalık gruplarının tümünün henüz tedavisi yok. Tedavisi olan grupta yer alan yani bizim hastalık grubumuzun tedavisi olan tüm ilaçlar -biri hariç- şu anda SGK tarafından ödenmekte. Bunun için de tabii ki minnettarız, öncelikle onu söylemek istiyorum. Sadece MPS Tip 7'nin ilacı şu anda geri ödeme listesinde bekliyor, onun da bir an önce listeye girmesini bekliyoruz. Çünkü sadece 8 hasta var, daha doğrusu bizim ulaştığımız 8 hasta var, şu anda firma erken erişim programında 4'ünün tedavisini karşılamakta. Tip 7 de girdiği takdirde bizim ilaca erişimle ilgili en azından şimdilik bir sorunumuz olmayacak. Bunu tabii ki bütün hastalık grupları için temenni ediyoruz öncelikle.

Hastalığın insidansı hastalığın tiplerine ve alt tiplerine göre farklılık göstermekte ama ortalama olarak yüz binde 1 ila altı yüz elli binde 1 diyebiliriz.

Derneğimizin takibinde 800'e yakın hasta bulunmakta. Ülkemizde hasta sayısı hakkında yapılmış bir çalışma olmadığı için tam sayı bilinmemekte ne yazık ki.

Yapılan araştırma sonuçlarına göre, nadir bir hastalığa sahip olan bireyin tanıya ulaşması bir ila yedi yıl arasında değişmektedir. Tanı alabilecek kadar şanslı olan hastaların, hastanelerdeki yoğunluğu ve bürokratik işlemleri aşım tedaviye ulaşması çok daha zorlu bir süreçtir. Bu süreçte kaybedilen zaman, çoğu zaman, hastalarda telafisi olmayan hasarlara ve sağlık sorunlarına yol açmaktadır. Burada sayın hocamın söylediği gibi, uzman yetersizliği, yalnız olma, hastanelerde multidisipliner çalışma olmaması hem tanı sürecini uzatıyor hem tedaviyi ne yazık ki sekteye ugratıyor. Birçok hastalık grubunda olduğu gibi, kalıtsal metabolik ve lizozomal depo hastalıklarında da multidisipliner çalışma gerekmektedir. Ne yazık ki birçok hastanede böyle bir sistem olmadığından hastalar gerekli, gereksiz yapılan testler, tahliller, araştırmalar, muayeneler için branşlar arasında dolaşmakta, bu, hem hasta hem de hasta yakını açısından fiziksel ve psikolojik yorgunluğa sebep olmakta, sosyal anlamda da hem hastanın hem de ailenin yaşam kalitelerini oldukça düşürmektedir. Daha da önemlisi, hastanın takibi ve tedavisi olması gerektiği kadar düzgün yürümektedir.

Bütün bunlar dikkate alındığında, kalıtsal metabolik hastalıklara özel mükemmeliyet merkezleri olması, tanı laboratuvarlarının kapsamının genişletilmesi ve desteklenmesi, nadir hastalıkların ihtiyaçlara ve önceliklere göre özel olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Böyle merkezlerin açılması ve yaygınlaşması zaten zor olan bir yaşam sürdürmek zorunda kalan hasta bireylerin hayatını kolaylaştıracak, yaşam kalitelerini artıracak, daha da önemlisi, tanı ve tedaviye daha hızlı ulaşmalarını sağlayacaktır.

Tedaviye ulaşmanın ve devam etmenin diğer zorluğu da rapor, reçete gibi bürokratik işlemlerin sürekli tekrarlanmak zorunda kalmasıdır. Nadir hastalıkların ve kalıtsal metabolik hastalıkların aynı zamanda süregelen hastalıklar grubunda yer aldığını göz önünde bulundurursak, hasta ve hasta yakını bu işlemlerle, sürekli değişen tedaviye ulaşma kriterleriyle, tedaviye devam etme kriterleriyle ömür boyu uğraşmak zorunda kalmaktadır. Ki bu sadece kalıtsal metabolik hastalıklar için değil, süregelen tüm hastalıklar için geçerli. Tanı ve tedaviye ulaşmak ve tedaviden yararlanmayı sürdürmek için gerekli olan kriterlerin belirlenmesi aşamasında oluşturulan komisyonlarda ilgili hasta dernekleri temsilcilerinin bulunması, alınan kararların hastanın hayatını olumlu ya da olumsuz nasıl etkileyeceği konusunda en azından fikir alınması sürecin daha hızlı ve daha sağlıklı yönetilmesini sağlayacaktır. Çıkan yönetmelikleri arkadan biz değiştirmek için, “Bu olmadı.” demek için iki taraf için de zaman kaybı olmayacaktır.

Yani, aslında özet: Evet, bir uygulama yapılıyor, bu uygulamanın tamamen hasta yararına yapıldığı söyleniyor ama hasta tarafı yok. Yönergeler çıkıyor, kriterler belirleniyor ama bu, hastaya uygulanırken hasta diyor ki: “Bu olmadı. Benim için yapılmış fakat burada ben zorluk yaşıyorum, burada ben sıkıntı yaşıyorum.” Ama baştan aslında, en azından bir paydaşlık anlamında fikir alınırsa belki birçok kriter daha çıkmadan önce, en düzgün hâliyle -kurumların da istediği bu zaten- çıkmıştır.

Nadir bir hastalık ya da sendromla dünyaya gelmiş olmak bireyin kendi seçimi değildir. Nadir kavramı da birey ve ailesi için artık nadir değildir. Hayatını hastane koridorlarında bürokratik işlemlerle boğuşarak ya da sosyalleşmesini önleyen engellerle ve psikolojik zorbalıkla uğraşarak geçirmek büyük bir haksızlıktır. Bütün bu sorunları çözmek bizlerin ve sizlerin yani ilgili tüm kurumların ve toplumun görevidir.

Sonuç ve öneriler: Nadir hastalıklar konusunda ulusal politika geliştirilmeli ve resmî kayıt sistemi oluşturulmalı. Yani ulusal bir politikanız yoksa ne yapacağınızı bilmeden yol alamazsınız. Her kurum ayrı ayrı toplanır, her kurum ayrı ayrı bir şeyler konuşur, bir konu belirlir, ihtiyaç belirlir; hekimler ayrı toplanır, kurumlar ayrı toplanır, dernekler ayrı toplanır ama ortada sadece konuşulur, sonuç olmaz yani olursa da çok uzun yıllar alır belki. O yüzden, resmî kayıt sistemi olmadan da birçok şey olmaz, mesela ICD kodları olmaz yani hastalıkların ICD kodları olmalı ki daha hızlı yol alınmalı bu konuda. O yüzden de resmî kayıt sistemi çok önemli. Devlet kendi vatan toprağında yaşayan en azından kaç hastası var, hangi hastalıklar daha fazla... Bir önceki sunumda coğrafi olarak haritada çıkarılmış. Mesela Kanada dâhil verildi yanlış hatırlamıyorsam. Nerede görülüyor, hangi hastalıklar hangi bölgelerde daha çok görülüyor, bunun gibi sorunlar için resmî kayıt sistemi şart tabii ki.

Ben burada kısaca ona da değinmek istiyorum. Evet, akraba evliliği hepimizin ortak sorunu. Biz hasta yakınları olarak, belki devletin bir çekincesi vardır hani “Bunu böyle kamu spotu olarak yayınlarsak insanlar yanlış anlayabilir.” diye. Hayır anlamıyorlar. Biz hasta derneği olarak doğuda yaptığımız tüm hasta toplantılarında bunu anlatıyoruz, insanlar memnun oluyorlar ne yapacaklarını bildikleri için. O yüzden, mutlaka kamu spotu hâline getirilmeli, farkındalık çalışmaları yapılmalı.

Ayrıca tüp bebek Sağlık Bakanlığı tarafından onaylandı ama SGK’de hâlâ geri ödemeye girmeyi bekliyor. Ayrıştırılmış ki Esmâ Hocamızın bu konuda çalışması var, daha önce ayrıntılı dinlemiştik kendilerini. Belki Esmâ Hocam da bir katkıda bulunmak ister. Komisyonlar toplanıyor, toplanıyor, toplanıyor, toplanıyor sonuç yok. Ailelerin... O kadar kritik ki belki şunu söyleyebilirim: Annenin yaşı geçecek, bekliyor, aylar onun için kıymetli. Bir tane sağlıklı çocuğu olsun istiyor. Yani o yüzden de biraz hızlı olması çok önemli. İlgili komisyonlara uzman ve hasta dernekleri davet edilmeli ve görüş alınmalı.

Yani burada bizimle ilgili de mesela uzman dernekleri olmasını çok arzu ederdik, metabolizma... Çünkü kalıtsal metabolik hastalıklar nadir hastalıkların yüzde 70 ila 80'ini kapsadığı düşünülüyor. Bu nedenle de nadir hastalıklar eğer kalıtsal metabolik hastalıkların bu kadar büyük bir bölümünü kapsıyorsa muhakkak bu konuda da özel bir şeyler yapılmalı. Yani uzman dernekleriyle, hasta dernekleriyle belki özel birim olarak, mutlaka özel olarak ele alınmalı çünkü çok yoğun bir kısmını kapsıyor.

Her şeyden önce, Sağlık Bakanlığımızın, SGK'nin, Türkiye Büyük Millet Meclisi Sağlık Komisyonunun, tabii ki çalışma grubunun, ilgili tüm kurumların nadir hastalıklar ve hastalar konusunda gösterdikleri çabayı takdir ediyoruz. Bu çabanın artarak devam etmesini, çözüm bekleyen konularda bir an önce adım atılmasını temenni ediyoruz, umuyoruz.

Ben dinlediğiniz için çok teşekkür ediyorum, sorularınız varsa da alabilirim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Muteber Hanım.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan suali olan var mı?

Şimdi, Komisyon üyesi arkadaşlarımızın bu oturumla ilgili görüşleri veya kanaatleri, kayda geçmesini istedikleri hususlar varsa onları alacağım, ondan sonra bir sonraki toplantının tarihini belirleyeceğiz. Sanıyorum Meclis Temmuz ayı içerisinde çalışmalarına ara verirse süremiz ondan sonra devam edecek, ara vermezse... Biz şu anda sürenin yüzde 50'sini geçmiş bulunuyoruz, ilave bir süreye de ihtiyacımız olursa alırız, talep ederiz Meclis Başkanlığından. Meclis ara verirse sanıyorum ekimden sonra, Kasım ayı içerisinde süreyi tam doldurmuş oluruz, raporumuzu hazırlarız.

Dinlemeleri yapıyoruz, bu dinlemeleri yaparken ilgili kurumları dinlemek istiyoruz, sivil toplum kurumlarını dinlemek istiyoruz, kuruluşları, dernekleri, hasta sahiplerini, yakınlarını dinlemek istiyoruz. Belli bir yere geldi bu konudaki raporlar ve anlatılan hususlar ama bundan sonra, çalışmamızın ikinci döneminde raporları müzakere edeceğiz. Teklifleri, raporları müzakere edip en sonunda hazırlayacağımız rapor yürütmeye, yasamaya ve kamuoyuna dönük olarak önerilerini getirecek.

Evet, Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan söz isteyen var mı? Bu oturum için yok.

O zaman, arkadaşlar, bir sonraki toplantımızı 10 Temmuz saat 11.00'de yine bu salonda toplanmak üzere -çünkü hazırlık yapmaları gerekiyor, davet ettiğimiz kurumlar için bir süre verelim- oturumu sonlandırıyorum.

Hepinize çok teşekkür ediyorum, sağ olun.

**Kapanma Saati: 14.13**

