

# 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



**6'ncı Toplantı**

**17 Temmuz 2019 Çarşamba**



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

### İÇİNDEKİLER

Sayfa

#### I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

#### II.- KARARLAR

##### A)ÇALIŞMA ESASLARINA İLİŞKİN

1.- TBMM İç Tüzüğü'nün 105'inci maddesi gereğince Komisyon çalışmalarını için bir aylık ek süre istenmesine ilişkin karar

#### III.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyon toplantılarında dile getirilen tespit, öneri, görüş ve taleplerle ilgili olarak Komisyon uzmanlarınca hazırlanan bilgi notunun üyelere dağıtılacağına ve bugünkü gündeme ilişkin açıklaması

#### **IV.- SUNUMLAR**

1.- İŞKUR Genel Müdür Yardımcısı Bekir Aktürk'ün, ALS, SMA, DMD ve MS hastalarına yönelik İŞKUR olarak yapılan hizmetler ve projeler hakkında sunumu

2.- TRT Genel Müdür Müşaviri Ahmet Muhsin Yıldırım'ın, zihinsel ve fiziksel engelli vatandaşlara yönelik yayınlar, Kurumun "web" sayfası ve kamu spotlarının önemi hakkında sunumu

3.- Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Başkanı Av. Berna Özpınar Gümriükçüoğlu tarafından, nadir hastalıklarda sağlık hakkı hakkında sunumu

4.- Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Üyesi Av. Deniz Yağmur Güneş'in, nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar ile bu konulardaki ulusal ve uluslararası mevzuat hakkında sunumu

5.- Acıbadem Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Uğur Özbek'in, nadir hastalıklar, Türkiye'deki ve dünyadaki durum, araştırmalar ve ülkemizde Orphanet kapsamında yapılan çalışmalar hakkında sunumu

6.- Cri Du Chat Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ezgi Erdoğan'ın, Cri Du Chat Sendromu ve dernek olma nedenleri hakkında sunumu

7.- Cri Du Chat Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Mehmet Erdoğan'ın, Dernek olarak çalışmaları, Cri du Chat sendromu ve bu bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ile talepleri hakkında sunumu

8.- Türkiye Spina Bifida Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Cevval Ulman'ın, spina bifida hastalığı, önlenilme yolu ile yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

9.- Türkiye Spina Bifida Derneği Ankara Şube Başkanı Selma Çalık'ın, engellilik hukukunun gerekliliği ve spina bifida hastalarının yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

#### **V.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI**

##### **A)GÖRÜŞMELER**

1.- Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler



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

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



**6'ncı Toplantı  
17 Temmuz 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 15.06'da açıldı.

TBMM İç Tüzüğü'nün 105'inci maddesi gereğince Komisyon çalışmaları için bir aylık ek süre istenmesi kabul edildi.

Komisyon Başkanı Ahmet Demircan, Komisyon toplantılarında dile getirilen tespit, öneri, görüş ve talepleriyle ilgili olarak Komisyon uzmanlarınca hazırlanan bilgi notunun üyelere dağıtılacağına ve bugünkü gündeme ilişkin bir açıklama yaptı.

İŞKUR Genel Müdür Yardımcısı Bekir Aktürk tarafından, ALS, SMA, DMD ve MS hastalarına yönelik İŞKUR olarak yapılan hizmetler ve projeler,

TRT Genel Müdür Müşaviri Ahmet Muhsin Yıldırım tarafından, zihinsel ve fiziksel engelli vatandaşlara yönelik yayınlar, Kurumun “web” sayfası ve kamu spotlarının önemi,

Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Başkanı Av. Berna Özpınar Gümrükçüoğlu tarafından, nadir hastalıklarda sağlık hakkı,

Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Üyesi Av. Deniz Yağmur Güneş tarafından, nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar ile bu konulardaki ulusal ve uluslararası mevzuat,

Acıbadem Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Uğur Özbek tarafından, nadir hastalıklar, Türkiye'deki ve dünyadaki durum, araştırmalar ve ülkemizde Orphanet kapsamında yapılan çalışmalar,

Cri Du Chat Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ezgi Erdoğan tarafından, Cri Du Chat Sendromu ve dernek olma nedenleri,

Cri Du Chat Sendromu Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Mehmet Erdoğan tarafından, Dernek olarak çalışmaları, Cri du Chat sendromu ve bu bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ile talepleri,

Türkiye Spina Bifida Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Cevval Ulman tarafından, spina bifida hastalığı, önlenibilme yolu ile yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri,

Türkiye Spina Bifida Derneđi Ankara Şube Başkanı Selma Çalık tarafından, engellilik hukukunun gerekliliđi ve spina bifida hastalarının yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Hakkında birer sunum yapıldı.

Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin bir görüşme yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 19.22'de toplantıya son verildi.



17 Temmuz 2019 Çarşamba

**BİRİNCİ OTURUM**

**Açılma Saati: 15.06**

**BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)**

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

**SÖZCÜ : Hacı Bayram TÜRKOĞLU (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 var.

Komisyonumuzun 6'ncı toplantısını açıyorum.

**II.- KARARLAR**

*A)ÇALIŞMA ESASLARINA İLİŞKİN*

*1.- TBMM İç Tüzüğü'nün 105'inci maddesi gereğince Komisyon çalışmaları için bir aylık ek süre istenmesine ilişkin karar*

BAŞKAN – Gündeme geçmeden önce “Başkanlık Sunuşları“ kısmı kapsamında Komisyonun çalışma süresinin uzatılması önerisini üyelerimizin bilgisine sunmak ve ardından oylamak istiyorum.

Değerli arkadaşlar, malumunuz olduğu üzere, 8 Mayıs 2019 tarihinde çalışmalarına başlayan Komisyonumuz bugün itibarıyla üç aylık görev süresinin iki ay dokuz gününü kullanmış bulunuyor. Dolayısıyla üç aylık görev süremizden geriye yirmi bir gün kalmıştır. Her ne kadar Meclis tatile girdiğinde süremiz işlemeyecek olsa da kalan sürede Komisyonun çalışmalarını tamamlayamama ihtimali olduğu için İç Tüzük'ün 105'inci maddesinin (2)'nci fıkrası gereğince Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulunda bir aylık ek süre istenmesini oylarınıza sunmak istiyorum.

Bu öneriyle ilgili görüş bildirmek isteyen Komisyon üyesi arkadaşlarımız var mı? Yok.

Oylarınıza sunuyorum... Kabul eden arkadaşlar... Kabul edilmiştir.

İç Tüzük'ün 105'inci maddesinin (2)'nci fıkrası gereğince Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulundan bir aylık ek süre istenmesini arkadaşlarımız bu şekilde kabul etmişlerdir. Bununla ilgili yazışmaları yapacağız.

**III.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI**

*1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyon toplantılarında dile getirilen tespit, öneri, görüş ve taleplerle ilgili olarak Komisyon uzmanlarınca hazırlanan bilgi notunun üyelere dağıtılacağına ve bugünkü gündeme ilişkin açıklaması*

BAŞKAN - Değerli üyelerimizin bilgisine sunmak istediğim diğer bir husus ise Komisyonumuzun çalışmalarına ilişkin. Bildiğiniz gibi, Komisyonumuzun çalışmalarına başladığı 8 Mayıs 2019 tarihinden itibaren 22/05/2019, 29/05/2019, 12/06/2019, 26/06/2019, 10/07/2019 tarihlerinde olmak üzere toplamda 5 toplantı gerçekleştirmiştir. Bu toplantılarla ilgili kamu kurum ve kuruluşları, STK temsilcileri, bilim insanları, hasta ve hasta yakınları davet edilerek Komisyonun görev alanıyla ilgili

tespit, öneri, görüş ve talepleri dinlenmiştir. Toplantılarda dile getirilen söz konusu tespit, öneri, görüş ve taleplere ilişkin olarak Komisyon uzmanlarımız tarafından hazırlanan bilgi notu toplantımız esnasında değerli üyelerimize dağıtılacaktır.

Değerli üyelerimiz, böylelikle “Başkanlık Sunuşları” kısmını tamamlamış bulunuyoruz.

Şimdi, bugünkü gündemimizin “Sunumlar” kısmına geçiyoruz.

Bu kısımda Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Çalışma Genel Müdürlüğü, Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü, TRT Genel Müdürlüğü, Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu, Cri Du Chat Sendromu Derneği...

Eskişehir miydi? Yani bu nadir hastalıkların sayısı o kadar çok ki isimlerini bile takip etmek zor.

Ve Türkiye Spina Bifida Derneği temsilcilerinin sunumları ile Acıbadem Üniversitesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Profesör Doktor Uğur Özbek’in sunumunu dinleyeceğiz.

Sunumlarını yapmak üzere söz alan değerli katılımcıların öncelikle kendilerini Komisyonumuza kısaca tanıtmalarını ve sunumlarını mümkünse yarım saati geçmeyecek şekilde yapmalarını istiyoruz. Her bir sunumun ardında ise soru-cevap işlemi kapsamında Komisyon üyesi arkadaşlarıma söz vermek istiyorum.

Şimdi, izninize, sunumlarını yapmak üzere Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü sunumuyla başlıyoruz. Türkiye İş Kurumundan Genel Müdür Yardımcısı Bekir Aktürk buradalar.

Bekir Bey, buyurun.

#### IV.- SUNUMLAR

*1.- İŞKUR Genel Müdür Yardımcısı Bekir Aktürk’ün, ALS, SMA, DMD ve MS hastalarına yönelik İŞKUR olarak yapılan hizmetler ve projeler hakkında sunumu*

İŞKUR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI BEKİR AKTÜRK – Sayın Başkanım, Komisyonumuzun kıymetli üyeleri; öncelikle sunumuma başlamadan önce hazırunu ve sizleri saygıyla selamlıyorum kurumum ve şahsım adına.

Bugün sizlere daha sonraki sunumlara da yer kalması ve uzamaması açısından hızlı bir sunum yapmayı planlıyorum. ALS, SMA, DMD ve MS hastalarına yönelik İŞKUR olarak yaptığımız hizmetleri özet şekilde aktarmaya çalışacağım.

Tabii, İŞKUR olarak istihdam hizmetleri yürütüyoruz. Öncelikle, sunum planımdan bahsetmek istiyorum sizlere; işe yerleştirme hizmetlerinden bahsedeceğim, aktif iş gücü programlarımızdan bahsedeceğim, iş ve meslek danışmanlığı hizmetlerimizi anlatacağım, idari para cezaları komisyon çalışmalarıyla ilgili yaptıklarımızı anlatacağım, engellinin kendi işini kurması ve desteği kapsamındaki faaliyetlerimizi aktaracağım, korumalı iş yeri desteğinden bahsedeceğim ve en sonunda mesleki eğitim ve rehabilitasyon projeleriyle diğer desteklerden bahsetmiş olacağız.

Öncelikle, tabii, İŞKUR deyince akla istihdam geliyor ve istihdama yönelik hizmetler geliyor. Malumunuz, İŞKUR olarak, kamu istihdam kurumu olarak istihdamın korunması, geliştirilmesi, artırılması, mesleki niteliklerinin, iş gücünün geliştirilmesine yönelik faaliyetlerde bulunuyoruz. Bu noktada tüm engellilerde olduğu gibi, ayrıca “kas, iskelet sistemi engel grubu” olarak adlandırdığımız, Komisyonumuzun konusu olan ALS, SMA, DMD ve MS hastalıklarına yönelik de hizmetlerimiz var. Sunumda görüleceği üzere –sağ taraftaki kısımda- 2008 yılından bu yana işe yerleştirme hizmetlerinde bu hastalara yönelik yaptığımız faaliyetleri görüyorsunuz. Toplamda son on yılda 63.246 kas, iskelet sistemi engel grubundaki vatandaşlarımızın işe yerleştirilmesine İŞKUR olarak aracılık yaptık.

Toplamda bütün engellilere baktığımızda, onu da sizlere ifade etmek ve paylaşmak isterim, toplamda da 2008'den bu yana 284.843 vatandaşımızın İŞKUR olarak işe yerleştirilmesine aracılık yapmış bulunuyoruz.

Yine İŞKUR olarak yaptığımız faaliyetlerden bir tanesi de aktif iş gücü programlarımız. Aktif iş gücü programlarımız mesleksizlik sorunu çözmek ve iş arayanlarımızın iş gücü piyasasında talep edilen mesleki nitelik ve becerilere sahip olmasına yönelik yaptığımız hizmetler. Bu aktif iş gücü programlarımız sayesinde iş gücünün niteliğini artırarak vasıf kazandırmaya çalışıyoruz. Peki nedir bunlar? Bunları mesleki eğitim kurslarımız, işbaşı eğitim programlarımız ve girişimcilik eğitim programlarımız olarak sıralayabilirim. Mesleki eğitim kurslarımız çerçevesinde, slaytta da gördüğünüz üzere, 2012 yılından bu yana kas iskelet sistem engel grubundaki vatandaşlarımıza yönelik toplam 4.603 meslek eğitim kursu, 1.162 işbaşı eğitim programı ve 2.320 girişimcilik eğitim programı olmak üzere toplamda 8.085 vatandaşımızı aktif iş gücü programlarımızdan faydalandırdık. Tüm engelliler grubunda bakarsak, 47.237 vatandaşımızın aktif programlarımızdan faydalandığını görüyoruz.

Bir başka hizmetimiz de Toplum Yararına Programlar. Toplum Yararına Programlar da kamu kurumlarıyla uyguladığımız, belediyelerle, kaymakamlıklarla, valiliklerle uyguladığımız ve özellikle istihdamında zorluk çekilen vatandaşlarımızın geçici süreyle çalıştırdığımız, çalışma alışkanlık ve disiplininden uzaklaşmalarını engellemek amacıyla yaptığımız bir program. Bu çerçevede de TYP'lerden, Toplum Yararına Programlar'ımızdan engelli vatandaşlarımız da öncelikli yararlanma hakkına sahip. Dolayısıyla bu Komisyonumuzun konusu olan hastalıklarla alakalı da yüzde 40 ve üzerinde raporu olan vatandaşlarımız bu programlarımızdan öncelikli olarak faydalanıyorlar.

Yine, sayısal verilere baktığımızda, 2012 yılından bu yana toplamda 9.806 vatandaşımızın kas, iskelet sistemi engel grubundaki TYP'ten faydalandığını görüyoruz. Tüm engelli gruplarında da 60.129 vatandaşımız Toplum Yararına Programlar'ımızdan faydalandı.

Bir başka hizmetimiz, iş ve meslek danışmanlığı hizmetimiz. İş ve meslek danışmanlığı hizmetimizle hem işsiz vatandaşlarımıza, iş arayan vatandaşlarımıza hem de işverenlerimize danışmanlık hizmetleri veriyoruz. Buradaki temel felsefemiz de her işsiz ve işverenin bir iş ve meslek danışmanı olacak şekilde bir politikayla hareket ediyoruz ve 2012 yılından bu yana iş ve meslek danışmanları vasıtasıyla hizmetlerimizi sürdürüyoruz. Bu çerçevede, iş ve meslek danışmanlarımız, iş arayan vatandaşlarımıza kendilerini tanımaları, eğitim durumlarını anlamaları, iş gücü piyasasında hangi niteliklere sahip olmaları gerektiği noktasında kurumumuza geldiklerinde yardımcı oluyoruz ve kendilerine yönelik –az sonra da detayına gireceğim- özellikle engelli vatandaşlarımızla alakalı bireysel eylem planları hazırlıyoruz.

Bu çerçevede, iş ve meslek danışmanlığı hizmetlerimizle 2012 yılından bu yana, bu Komisyona konu DMS, DMD, MS, ALS ve SMA hastalarından 81.326 vatandaşımızın bu hizmetten faydalandığını görüyoruz. Yine, toplamda da 579.987 engelli vatandaşımızın iş ve meslek danışmanlığı hizmetlerinden faydalandığını görmüş oluyoruz.

Buradan itibaren özellikle engellilere yönelik detaylı hizmetlerimizi sizlere aktarmaya çalışacağım Sayın Başkanım, kıymetli üyeler ve değerli hazirun; engellilere yönelik Engelli İş Koçluğu Projesi'ni şu an uyguluyoruz pilot olarak. Peki, bu nedir? Kısaca bundan bahsedecek olursam, bu bir destekli istihdam modeli, tüm Avrupa'da da uygulanan bir istihdam modeli. Burada engelli bireylerin istihdama geçişlerinde, istihdamdayken kalışlarında ve istihdamların da sürdürülebilir olmasında uyguladığımız bir program. Burada engelli bireylere uygun bir bireysel eylem planı hazırlıyoruz ilk etapta. Daha sonra işverenlerle gerekli teması kuruyoruz. Üçüncü aşamada engelli bireyin sahip olduğu bilgi, beceri ve yeterliliklerine göre, engelli iş koçlarımız tarafından uygun bir işe veya herhangi bir vasfı, mesleği

yoksa bir mesleki eğitim programına yönlendiriyoruz. Daha sonra da burada aldığı eğitimle, mesleki eğitimdeki aldığı eğitimle işe yönlendiriyoruz ve işe uyumunun sağlanmasını kolaylaştırıyoruz. Yani sadece kişiyi işe yerleştirme değil, işe yerleştirmeden önce de varsa bir mesleği o meslekte kendisine uygun çalışma koşullarına yönlendirebilmek, herhangi bir mesleği yoksa da bir meslek alanında kendisini eğitip istihdama kazandırmaya ve istihdama kazandırdıktan sonra da hâlen takip edip orada istihdamını sürdürülebilir olması noktasında hem engelli vatandaşımızla hem de işverenle temas kuruyoruz. Bu modeli şu anda biz Türkiye’de pilot olarak 8 ilde uyguluyoruz, illeri de size aktarmak isterim; Antalya, Aydın, Bursa, Denizli, Eskişehir, İzmir, Malatya ve Tekirdağ’da uyguluyoruz. Bu çalışmamızı da buradan aldığımız sonuçlara göre, 81 ile yaygınlaştırmaya devam edeceğiz ve 2018 yılı itibarıyla şu anda 8 ilde uygulamış oluyoruz.

İŞKUR olarak yaptığımız bir başka proje, İş Kültüpleri Projesi. Buradan da yine kadınlar, gençler, Roman vatandaşlar, uzun süreli işsizler, madde bağımlıları ve engelli vatandaşlarımız faydalanıyorlar. Bunlar özel politika gerektiren gruplara yönelik yaptığımız hizmetler. Burada vatandaşlarımıza iş arama motivasyonu ve yöntem desteği sunuyoruz. Yoğunlaştırılmış bir iş ve meslek danışmanlığı hizmeti veriyoruz. Yani bizim il müdürlüğümüzdeki yaptığımız danışmanlık hizmetinin dışında ayrı ofislerde ve yerlerde belirli gruplarla, homojen gruplarla, 8 kişiden oluşan, 15 kişiye kadar çıkan gruplarla, yerine göre heterojen gruplarla yoğun bir iş ve meslek danışmanlığı hizmeti veriyoruz. Örneğin, CV nasıl hazırlanır, bir öz geçmiş nasıl doldurulur, bir mülakata gidilirken nelere dikkat edilmesi gerekir, nasıl giyiniyor, nasıl konuşulur, nasıl davranılır, buraya kadar yardımcı olmaya çalışıyoruz. Bu da yeni başlattığımız bir proje ve program. Şu anda 34 pilot ilde 40 iş kulübümüz var ve bu iş kulüplerimizden de şu anda 1.141 engelli vatandaşımız ve toplamda da 30.911 vatandaşımız faydalandı. Buradan yine bu Komisyonumuzun konusu olan hastalar, hasta yakınları da aynı şekilde faydalanıyorlar, faydalanmaya devam edecekler.

İŞKUR olarak yaptığımız bir başka çalışma, idari para cezaları komisyon çalışmaları. Bu da malumunuz, 4857 sayılı İş Kanunu’na göre, 50 ve üzerinde işçi çalıştıran özel sektör iş yerleri yüzde 3 engelli, kamu iş yerleri de yüzde 4 engelli ve yüzde 2 eski hükümlü ve terör mağdurunu çalıştırmak durumunda. Çalıştırmadığı takdirde de yine aynı kanunun 101’inci maddesi gereğince her engelli ve eski hükümlü için çalıştırmadığı her ay dikkate alınarak 2019 yılı için 3.250 lira idari para cezası kesiyoruz. Bu komisyonda biriken paralarla da engelli işçi çalıştırmayan işverenlerden aldığımız paraları da engelli vatandaşlarımıza yönelik hizmetlerde ve projelerde kullanıyoruz. Neler yapıyoruz bu çerçevede? Kendi işini kurma projeleri yapıyoruz. Yine, engellinin iş bulmasını sağlayacak destek teknolojileri projeleri yapıyoruz. Engellinin işe yerleştirilmesiyle işe ve iş yerine uyumunun sağlanmasının projelerini, korumalı iş yeri projeleri ve engellilerin istihdam edilebilirliklerini artırmayı amaçlayan mesleki eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerini yapıyoruz ve bunları destekliyoruz.

İdari para cezaları komisyonunun kimlerden oluştuğuna bakacak olursak, İŞKUR Başkanlığında, bizim Başkanlığımızda, Adalet Bakanlığı Ceza ve Tevkifevleri Genel Müdürlüğü; Aile, Çalışma, Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Çalışma Genel Müdürlüğü, İş Sağlığı ve Güvenliği Genel Müdürlüğü ile en çok işvereni temsilen Türkiye İşveren Sendikaları Konfederasyonu; en çok işçiyi temsilen Türkiye İşçi Sendikaları Konfederasyonu ve en çok engelliye temsilen de Türkiye Sakatlar Konfederasyonundan olmak üzere, 1 başkan ve 7 komisyon üyesinden oluşuyor ve kararlar buna göre alınıyor. Komisyonumuz yılda iki defa toplanıyor, her yıl iki defa proje çağrısına çıkıyoruz. Bu proje çağrılarıyla beraber illerimize başvurular yapıyor, Çalışma ve İŞKUR il müdürlüklerine engelli vatandaşlarımız projelerini hazırlayarak getiriyorlar ve il istihdam mesleki eğitim kurullarında bu projeler inceleniyor, daha sonra buradan teknik çalışma grubuna, Ankara’ya,



merkeze gönderiliyor ve teknik çalışma komisyonundan geçen proje ve programlar da komisyonun -mart ve eylül aylarında iki defa toplanıyor- gündemine geliyor ve bu şekilde görüşülüyor, nihai kararlar veriliyor.

Engelli Kendi İşini Kurma Projesi hibe desteğinden bahsetmek isterim sizlere. Bu, oldukça önemli bir projemiz. Engelli vatandaşlarımıza kendi işlerini kurmaları için hibe desteği veriyoruz. Burada da 50 bin liraya kadar bir hibe desteği veriyoruz proje karşılığında. Bunların detayına girecek olursak kuruluş işlemleri desteği veriyoruz 3 bin liraya kadar, resmî işlemler için, onaylar için, izinler, sigorta, ruhsat masrafı gibi masraflar için 3 bin lira bir destek veriyoruz. Yine, işletme gideri desteği veriyoruz. Sözleşme imzalandığı tarihten itibaren on iki ay süresince belge karşılığı olmak üzere, su, elektrik, ısınma, kira gibi giderlerin yüzde 60'ını geçmeyecek şekilde 11 bin liraya kadar bir destek ve kuruluş desteği kapsamında da makine, teçhizat, yazılım, donanım, ofis malzemesi gibi toplamda 36 bin liraya kadar bir destek olmak üzere, hepsinin toplamında 50 bin liraya kadar bir destek vermiş oluyoruz.

Bunların yıllar itibarıyla dağılımına bakacak olursak 2014'ten bu yana uyguluyoruz, 2014'ten bu yana toplam 1.550 engelli vatandaşımızın kendi işini kurmasını sağlamış olduk, hibe desteği vermiş olduk. Toplamda da 63 milyon 276 bin Türk lirası bir destekle kendilerini desteklemiş olduk. Altta grafikte de engelli gruplarına göre projelerin dağılımını görebilirsiniz.

Ayrıca yine korumalı iş yeri desteği sağlıyoruz. Korumalı iş yerleri de özellikle zihinsel ve ruhsal engelli vatandaşlarımızın özel durumları dikkate alınarak iş gücü piyasasına kazandırılmaları için yaptığımız bir program. Burada yine bu program, kurumumuzun, İŞKUR'un ve Engelli Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün ortaklaşa koordine ettiği bir proje ve program. Burada özellikle engelli kişi ve haklarını savunan sosyal tarafların desteklenmesi, engelli istihdamının altyapısının geliştirilmesi, iş gücü piyasasında normal çalışan insanlara göre karşılaştıkları zorlukları da dikkate alarak bunlara uygun istihdam ortamları oluşturulması için uyguladığımız bir destek programı.

Korumalı iş yeri desteğiyle ilgili şartlardan kısaca bahsedecek olursam, bu destekten sadece korumalı iş yeri statüsü belgesi olan iş yerleri faydalanıyorlar. İlgili yönetmeliğe göre de, Korumalı İş Yerleri Yönetmeliği'ne göre de 15 yaşını tamamlamış, İŞKUR'a kayıtlı olan ve en az yüzde 40 ve üzerinde zihinsel ve ruhsal engeli olan 8 bireyin çalıştığı korumalı iş yerleri bu kapsama giriyor. Bu iş yerlerinde çalışacak engelli bireylerin sayısının toplam işçi sayısının en az yüzde 75'i oranında olması da aradığımız şartlardan bir tanesi.

Yine, burada da engelli hibe desteğinde, kendi işini kurma hibe desteğinde olduğu gibi, kuruluş sermaye desteği, engelli işçi ücret desteği ve işletme gideri adı altında maliyetlerini üstlenmiş oluyoruz. Kuruluş sermaye desteği olarak 150 bin liraya kadar bir destek veriyoruz. Bir yıl boyunca engelli işçinin asgari ücret üzerinden ücretini karşılıyoruz ve yine elektrik, su, ısınma gibi giderlerin de yüzde 60'ını işletme gideri olarak destekliyoruz.

Korumalı iş yerleri, komisyonumuzca üç yıl boyunca takip ediliyor, üç yıl boyunca herhangi bir faaliyet olmadığı takdirde veyahut da satış, devir şartı olmadığı takdirde satış ve devri yapılamıyor ve üç yıl içerisinde bunun sürdürülmesi gerekiyor destekten faydalanmak için. Eğer bu yıl üç yıl içerisinde kapanması, tasfiye edilmesi ve benzeri durumlarında da ödediğimiz olan rakamları ve destekleri geri almış oluyoruz.

Korumalı İşyeri Projesi kapsamında 2013 yılında 18, 2014 yılında 13 proje olmak üzere, 31 proje başvurusu yapıldı. Bu projelerin 12'sini komisyonumuz kabul etti fakat bu kabul ettiğimiz projelerden sadece iki tanesini maalesef hayata geçirebildi işletme sahipleri. 2017'de 4 proje, 2018'de 3 proje olmak üzere, toplamda 7 projeyi komisyonumuz kabul etti ve söz konusu projelerde 1 milyon 979 bin 990 TL bir kaynak tahsis etmiş olduk.

Yine, burada devam eden 7 tane korumalı iş yeri desteğini görüyoruz. Genelde bunlar Gaziantep, Manisa ve Sakarya'da görülüyor. Özellikle bir başka kafe adı altında Down sendromluların çalıştığı, zihinsel engellilerin, kafeler; Vestelde, Manisa'da Korumalı İşyeri Projesi; yine, Teleset firmasında, Manisa'da, zihinsel engellilere yönelik bir korumalı iş yeri ve genelde, onun dışında da kafe tarzındaki korumalı iş yeri destekleri söz konusu.

Meslek eğitimi ve rehabilitasyon projelerini yine engelli vatandaşlarımıza uyguluyoruz. Burada da özellikle kurumumuz kaynaklı ilave düzenlediğimiz mesleki eğitim ve rehabilitasyon projelerine ilaveten, aynı zamanda engelli ve eski hükümlü çalıştırmayan işverenlerden kesilen ceza paralarıyla da bu engelli vatandaşlarımızın mesleki eğitimini desteklemiş oluyoruz. Yine, bunları kamu kurum kuruluşlarıyla, belediyelerle, engellilere yönelik STK'lerle, özel sektör iş yerleriyle ve üniversitelerle beraber proje karşılığında uyguluyoruz.

Bu projelerimizde katılımcılara belirli bir günlük cep harçlığı da veriyoruz. Eğer katılan kişinin devam ettiği kurs istihdam garantili bir kurs ise günlük 40 lira, istihdam garantisiz bir kurs ise günlük 30 lira günlük cep harçlığı veriyoruz. Aynı zamanda, genel sağlık sigortaları ile iş kazası meslek hastalıkları primlerini de bu engelli vatandaşlarımızın karşılamış oluyoruz. Tabii, bu projeden faydalanmak için yüzde 40 ve üzerinde bir iş gücü kaybının olması ve engelli raporunun bulunması gerekiyor. Kabul edilen proje sayısına baktığımızda 2014 yılından bu yana, 634 projeyi kabul ettiğimizi ve 39 milyon 878 bin 334 TL bir kaynak tahsis ettiğimizi görüyoruz.

Engellinin iş bulmasını sağlayacak destek teknolojilerinde projeleri kabul ediyoruz. Bu da yine engelli vatandaşlarımızın istihdamını, çalışma koşullarını destekleyen, gelişen teknolojileri dikkate alarak vatandaşlarımızın istihdama uyumunun artırılması, engelliye çalışma alanı sağlayabilecek destek teknolojileri eksikliğinin giderilmesi ve bu sayede engellilerimizin işte kalmalarını sağlamak amacıyla destek teknolojilerini de yine kurum olarak değerlendirip destek veriyoruz. Bunu da az önce bahsettiğim gibi kamu kurum, kuruluşlarıyla, belediyelerle, engelli STK'leriyle, vakıflarla, derneklerle, üniversitelerle ve özel sektör iş yerleriyle iş birliği içerisinde proje karşılığı yapıyoruz. Burada örneğin engellinin bilgisayar kullanmasını kolaylaştıracak yazılım, donanım desteği, yine engellinin işini yapmasını sağlayacak kabartma harfler kullanılmış teknolojiler, engellinin işini yapmasını sağlayacak araç ve gereçler, alet ve teçhizatlar ve bunları kullanmaya yönelik aparatları kolaylaştıran destek teknolojilerini bizler karşılamış oluyoruz. Ve bu giderleri fatura karşılığında ve komisyon onayı alınmak kaydıyla ödülüyoruz. Toplamda 2015 yılından bu yana 28 destek projesini komisyon olarak kabul ettik ve 5 milyon 359 bin 58 TL bir kaynak tahsis etmiş olduk.

Engellinin işe yerleştirilmesi ve işe uyumunun sağlanmasına yönelik en son bir projeden bahsedip sunumumu nihayetlendirmiş olacağım. Engelli olmayan bireylere yönelik... Engelli kişilerin elbette işe ve iş yerine uyumunda daha fazla sıkıntı yaşadıkları malum bir normal vatandaşımıza göre. Dolayısıyla bu kapsamda engelli bireylerin çalışma koşullarını -az önce anlattığım gibi- destek teknolojileriyle, kullanacakları aparatlarla vesaire daha kolaylaştırmaya çalışıyoruz. Ve bunlardan belirli bir meslek eğitim kursları ve mesleki eğitim rehabilitasyon hizmetleriyle kurs ve programlar düzenleyerek engelli vatandaşlarımızın istihdam edilebilirliğini artırmaya çalışıyoruz. Proje kapsamında engelli bireyin özelliğine göre, becerilerine göre ve tercihinine göre iş seçmesi, iş ortamına ve sosyal hayata uyumunu sağlamak için bir iş ve meslek danışmanı, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, sosyolog, engelli danışmanı veya rehberlik uzmanı gibi kişileri de görevlendirebiliyoruz bu işe uyum kapsamında. Bu projeler en az altı ay, en fazla on iki ay uygulanıyor. Projeye dâhil edilen engellilerin en az yüzde 25'inin en az dört ay süreyle de bu kurs ve program sonrasında istihdam edilmesini istiyoruz. Proje kapsamında kamu kurum, kuruluşlarıyla, belediyelerle ve STK'lerle başta olmak üzere, özel sektör iş yerleri ve

üniversitelerle de uygulayabiliyoruz. Burada proje kapsamında temrin giderleri, idare giderleri, ulaşım giderleri, az önce bahsettiğim engelli koçu, yardımcı personel ve insan kaynakları uzmanı gibi eğitici giderlerini de karşılıyoruz. Şu ana kadar 2014 yılından bu yana kabul ettiğimiz 30 projemiz var bu çerçevede ve bunlara da 2 milyon 92 bin 593 TL bir kaynak tahsis ettik.

Son olarak engelli vatandaşlarımıza yönelik yaptığımız idari para cezaları komisyonunun bir özetini, en son slaytına koydum. Bu çerçevede baktığımızda tüm bu gerek meslek eğitim projeleri gerek kendi işini kurma desteği projeleri, gerek korumalı iş yerlerine yönelik yaptığımız destekler kapsamında toplamda 3.146 projeyi desteklediğimizi ve bunun karşılığında da 135 milyon 450 bin 73 TL bir kaynak aktardığımızı sizlerle paylaşmak istiyorum.

Beni dinlediğiniz için teşekkür ediyorum,

Sorularınız olursa onları da alabilirim.

Sayın Başkanım, arz ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Değerli Komisyon arkadaşlarımızdan sorusu olan, değerlendirme, katkı verecek olan arkadaşlarımız... .

Sayın Vekilim, buyurun.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Teşekkür ediyorum sunumunuz için.

Öncelikle projelerden bahsettiniz, idari para cezaları komisyonunda toplanan paralarla yapılan projelerden bahsettiniz. Şimdi, bu projelerden ne kadar engelli haberdar, hani onu biraz tespit etmek gerekiyor. Nihayetinde başvuru sayısına bakılırsa aslında çok fazla engellinin haberdar olmadığı gibi bir değerlendirmede bulunabiliriz. Yani sık sık bahsediyoruz önceki toplantılarda da bahsettik, belki bu tarz projeleri ve çalışmalarını kamu spotuyla haberdar etmek konusunda hani bir faydası olacağını düşünüyorum kamu spotlarının.

Bir diğeri idari para cezalarından bahsettiniz yani bildiğimiz kadarıyla bu yüzde 2'lik, yüzde 3'lük ve yüzde 4'lük kotaları birçok yer dolduramamakta yani hani aslında bu idari para cezaları belki hani bunu doldurmaya teşvik açısından önemli bir şeydir ama takibini de yapabilmek gerekiyor diye düşünüyorum bunların.

Bir diğeri Toplum Yararına Programlar'dan bahsettiniz. Benim hani hatırladığım kadarıyla bunun bir süresi var yani Toplum Yararına Programlar çerçevesinde işe alınanların hani daimi bir iş güvencesi vermediği yönünde bir şey hatırlıyorum ben; iş güvencesi yok, belli bir süreden sonra çıkartılıyorlar bunlar işten. Şimdi engelli birinin de belli bir süre çalıştıktan sonra işten çıkarılması bu kişiyi aslında hayattan koparma veya işte kişide moral bozukluğuna neden olabileceğini düşünüyorum. Belki bununla ilgili bir düzeltme yapılabilir Toplum Yararına Programlar'da.

Bir diğeri bu Toplum Yararına Programlar çerçevesinde işe alınanlar hani ne kadar ücret alıyorlar? Hani onu bize bilgi verirseniz çünkü teşvik edici olabilmesi gerekiyor, nihayetinde engelliler engelli maaşı da alıyorlar. Eğer bu aldıkları ücret engelli maaşından daha düşükse teşvik edici olmayacaktır.

Bir de Toplum Yararına Programlar çerçevesinde işe alınan engellilerin il bazında bir dağılımı var mı? Yine bunun için de belki kamu spotları yapılabilir, hani engellilerin bundan haberdar olabilmesi için.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Bir söz talebi daha var Ali Bey'in.

Buyurun.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Bu engellilerin istihdamıyla ilgili genelde yüzde 40 bahsi var, yüzde 40'ın üzeri var. Bir işveren olarak, çoğu işveren de genelde şöyle bir durumla karşılaşılıyor. Sağlam raporu almanız gerekiyor, sağlam raporu almak için gittiğinizde atıyorum yüzde 20, 25, 30, o civarda bir özür beyan edildiği zaman raporda sizi işe almada imtina ediyorlar, kaçınıyorlar. İŞKUR'un buna yönelik olarak herhangi bir planlaması var mı? Türkiye'de bu oran ciddi, ben daha önce sağlık komisyon başkanlığı vesaire de yapmışım hastanede, her neyse. Yüzde 10'la 40 arasında bir hayli oran var Türkiye'de, bir hayli var ve bunların çoğu istihdam edilemiyor, kapıdan çevriliyor. Onun için İŞKUR'un herhangi bir projesi var mı? Mesela yüzde 5 gibi, yüzde 10 gibi çünkü bunlar çalışabilir insanlar ama sağlık raporunda mutlaka ve mutlaka bir oran çıkıyor, bir diyabetiniz çıkıyor, atıyorum yüzde 8-10 civarında bir puan veriliyor. Şimdi tam hatırlayamadım ama sizi işe almıyorlar, bunlar şu anda dışarıda geziyor, 10 yere uğrarsa bir yere ancak istendi. İŞKUR'un ona yönelik bir programı, yönetmelik değişikliği var mı?

BAŞKAN – Evet, bir söz hakkı talebi daha var, bunları toptan cevaplırsınız.

Arife Hanım, buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Sayın Genel Müdürüm, ben de size şunu sormak istiyorum. Engelli sayısını tam olarak veremediniz, hep hani İŞKUR üzerinden işe aldığımız engellilerin sayıları verildi. 18-65 yaş arası ülkemizde kaç tane engelli vardır, buna göre engellilerdeki işsizlik oranımız nedir, böyle bir oran verebilir misiniz?

Bir de TYP'de 18-35 yaş arası galiba bildiğim kadarıyla, engelliler için bunun avantajlı hâle getirilmesi mümkün olabilir mi yaşta?

Bir de engelli vatandaşlarımızdan bazı şikâyetler alıyorum, SMS mesajları geldiğini ve engelli olduğu hâlde örneğin bir markette işi olduğunu, temizlik görevlisi olarak alınabileceğiyle ilgili mesajlar aldıklarını söylüyorlar, tabii ki engeli tekrar o mesajla yüzüne vurulmuş oluyor. Bunlarda mesajlar iş ihtiyaçlarına göre yollanabilir mi?

BAŞKAN – Evet, bunlardan burada cevaplayacaklarınızı cevaplayın...

Ali Bey'in bir ilave sorusu var.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Sayın Genel Müdürüm, orada sunumunuzda bir yerde etnisite belirtilerek bir ifade var, o yanlış olmuş, sadece onu belirtmek istedim. “Roman vatandaşlar” diye bir şey var, o biraz yanlış olmuş, o yayılmazsa güzel olacak.

BAŞKAN – Tabii, o şekilde olmaz, dikkatten kaçtı.

Peki, Bekir Bey, buyurun.

İŞKUR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI BEKİR AKTÜRK – Sayın Başkanım, öncelikle teşekkür ediyorum sorular için, tek tek cevaplayacağım.

Birinci olarak sayın vekilimizin “Yılda iki defa duyuruluyor fakat yeterince duyurulmuyor engelli hibe desteği projeleri.” şeklinde bir sorusu oldu. Şimdi, tabii biz elimizden geldiği kadar işin açıkçası duyuruyoruz. Hatta bazen yılda iki değil üç defa yaptığımız çağrılar da oldu. Bunu özellikle sosyal medya hesaplarımızdan duyuruyoruz, Facebook, Twitter, Instagram vesaire, yine kamu kurumlarının özellikle gerek bizim kurumumuzun gerek diğer kamu kurumlarının, vatandaşın uğrak yerlerindeki yerlere afişler astırıyoruz, aynı zamanda belediyelerden anonslar yaptırıyoruz küçük yerlerde özellikle. Tabii bu benim size verdiğim 1.550, kabul edilen proje sayısı, aslında bize verilen sayı yani proje olarak sunulan sayı bundan çok çok fazla fakat bayağı bir kısmında eksiklikler var. Gerek resmî evraklardaki eksiklikler gerek proje üretme noktasındaki eksiklikler, dolayısıyla bunu da 2014 yılından bu yana

uyguladığımızı dikkate alırsak aslında güzel bir sayı, çok şey bir sayı değil, dört yılda uyguladığımız bir sayı. Ama doğru, haklısınız, daha fazla yaygınlaştırmamız lazım, daha fazla duyurmamız lazım. Bu nokta da dediğiniz gibi kamu spotunu biz düşünüyoruz, kamu spot çalışmalarını da yapıyoruz. Bu noktada da çalışmalarımızı inşallah nihayete erdirdiğimizde daha fazla vatandaşımıza ulaşmış olacağız.

Engelli takibiyle ilgili aslında oranlarımız oldukça dolu yani şöyle söyleyeyim size kamuda engelli kontenjanı yüzde 89 dolu, özel sektörde yüzde 91. Kamudaki bu azlık da aslında en son taşerondan kaynaklanıyor yani normalde kamudaki doluluk daha da fazlaydı fakat geçen sene malumunuz taşerondan dolayı engelli açıkları kamu kurumlarında oluştu, o da şu an peyderpey doluyor. Yeni alımlarla beraber, Maliyenin kadro ihdasıyla, tahsisleriyle ve bizim üzerimizden olmak kaydıyla bu oran da artıyor.

Özellikle cezalarla ilgili öyle bir sorunuz da vardı. Bizim burada hem özel sektörde hem kamu sektöründe sıkı takibimiz var ve her çalıştırılmayan engelli için her ay olmak üzere 3.250 lira bugünkü rakamla ceza kesiyoruz yani burada kamu özel ayrımı da yok; kamuya da o cezayı kesiyoruz, özel sektöre de. Bir de bunun dışında aslında çalıştırılma yükümlülüğü olmadığı hâlde kontenjan fazlası çalışanlar da var özel sektörde de, kamu sektöründe de ama dediğim gibi oranlarımız oldukça aslında güzel, 90 ve üzerinde olan oranlar.

Bir başka sorunuz TYP'yle ilgiliydi, TYP'yle ilgili bazı konulardan bahsettiniz. Öncelikle TYP, aslında şöyle Sayın Vekilim, Sayın Başkanım, bizim açımızdan geçici bir program yani TYP'den biz sürekli bir istihdam öngörmüyoruz. Bizim asıl öngörümüz bu vatandaşımızın bir iş yerinde özel sektörde işe yerleşerek kalması. TYP dediğimiz aslında vatandaşımız işsiz kaldığı dönemde geçici bir süre bir kamu kurumunda çalışsın, iş gücü piyasasından kopmasın, daha sonra da bir özel sektöre biz bunu kanalize edelim. Öteki türlü TYP'de sürekli çalışma beraberinde bir kadro beklentisi, "Acaba bir kadro mu gelir, ben işte özel sektöre gitmemeyim, beni okula hademe alın, işte kaymakamlığa gireyim orada temizlik yapayım." tarzı -maalesef sizlere de ulaşıyordur bu talepler- bu tür talepler gelmeye başlıyor. O yüzden biz bunu sınırlandırdık, altı ay veriyoruz, okullara da dokuz ay veriyoruz okul dönemini dikkate alarak ve onun üzerinde fazla uzatamıyoruz. Çünkü bizim bunu sürekli yapabilmemiz demek, bu insanların on iki ay boyunca çalışması ve bir adım sonra da biz kamu işçisiyiz diye yargıya dava konusu olmasını beraberinde getirecek. Dolayısıyla o yüzden süreli ve sınırlı yapıyoruz. TYP'de asgari ücret veriyoruz yani bir ay çalışan kişiye bugünkü rakamla 2.020 bir asgari ücret veriyoruz, yine sağlık hizmetlerinden vesaire faydalanmış oluyor. Yani normal bir özel sektörde çalışan hangi sağlık hizmetlerinden ve sigorta hizmetlerinden faydalaniyorsa bu vatandaşlarımız da bunlardan faydalaniyor.

TYP'yle ilgili il dağılımında engellilerde nasıl diye sordunuz? O dağılım elimizde yok maalesef, öyle bir dağılım ama az önce size toplu rakamları vermiştim. Yani faydalanmada, normalde biz diğer vatandaşlarımızdan öncelikli faydalandırıyoruz. Öncelikli engelli vatandaşlarımızı, eski hükümlü vatandaşlarımızı ve 35 yaş üzerinde olan vatandaşlarımızı faydalandırıyoruz. Eğer onlardan talep yoksa diğer vatandaşlarımıza dönmüş oluyoruz. Bu noktada da onları desteklemiş oluyoruz.

Bir diğer -Ali Fazıl Kasap olması lazım yanlış not almadıysam- sayın vekilimiz "Engellide yüzde 40 şartı var, bununla ilgili İŞKUR ne yapıyor, bir proje yapabilir mi acaba?" diye bir soru sormuş oldu. Şimdi, tabii, malumunuz, engelli raporunu biz vermiyoruz Sayın Vekilim, Sağlık Bakanlığı veriyor, oradaki hekimler, komisyonlar vesaire veriyor ve kriteri onlar belirliyorlar yani yüzde 40 oranı onlar belirliyor. Bizim o noktada şu an bir projemiz yok yani o, ayrı bir çalışma konusu bizim dışımızda olan. Ama şunu yapıyoruz: Elbette, yüzde 40 ve üzeri engelli, projelerimizden faydalaniyor ama diyelim

yüzde 10 ile yüzde 30 arasında veya yüzde 40'a kadar olanlar da bizim vatandaşlarımıza sağladığımız diğer hizmetlerden de aynı şekilde faydalanabiliyorlar. Bu noktada da herhangi bir kısıtlamamız söz konusu değil.

Sayın vekilimiz -Arife Polat Düzgün olması lazım, yanlış not almadıysam- “Engelli sayısı 18-65 yaş arası nedir toplamda? Bununla ilgili bir açıklama alamıyoruz.” şeklinde bir soru sordu.

Sayın Vekilim, malum, işsizlik oranlarını TÜİK açıklıyor. TÜİK de bu tür kırılmalarla ilgili bir açıklama yapmıyor yani “Ne kadar engelli işsiz vatandaşımız var?” şeklinde bir açıklama yapıyor. Dolayısıyla o noktada elimizde bir veri yok yani bizim kullanabileceğimiz. Ancak işsiz olup da bize kayıtlı olan engelli sayılarımız var veya çalışıp da daha iyi şartlarda iş arayan kayıtlı iş gücümüz var. Onları talep ederseniz, isterseniz sizlere iletebilirim veya burada da arkadaşım hazırlar ben soruları cevaplarken.

Yine TPY’yle ilgili “Engelliler için bir avantaj olmalı.” tarzı bir temennide bulundunuz Sayın Vekilim. Az önce de bahsettiğim, engelli vatandaşlarımız zaten öncelikli faydalanıyorlar, onlara öncelik sağlıyoruz.

Arkadaşım notu verdi: 80 bin kayıtlı işsizimiz var şu anda engellilerden, 80 bin kayıtlı olan engelli vatandaşımız var.

SMS’lerde, evet, bazen sıkıntı yaşanabiliyor, işte SMS atılırken işle ilgili bu yaşanabiliyor ama o da şuradan kaynaklanıyor Sayın Vekilim: Biz, öncelikle, bize başvuran vatandaşlarımızın meslek durumuna göre kayıtlarını alıyoruz. Mesela, geliyor “Ben aşçıyım.” diyor, “aşçı” yazılıyor ilk etapta. “Ben bilgisayar mühendisiyim.” diyor, bilgisayar mühendisi... 4-5 tane meslek yazdırıyoruz, daha sonra kendisi talep ederse “diğer” diye de bir meslek yazılıyor. Şimdi, onu da yazdıysa otomatik gitmiş oluyor SMS; biraz ondan kaynaklanıyor. “O noktada da ne yapabiliriz?” şeklinde aslında arkadaşlarla bir çalışmamız var. Bire bir eşleştirme noktasında onu da yakın zamanda inşallah sonuçlandırmış olacağız.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Ben de bir şey sorabilir miyim?

BAŞKAN – Buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim Başkanım.

Ben, tabii, biraz geç katıldım, onun için özür diliyorum ama kaçırmış da olabilirim. Tabii, bu engelli vatandaşlarımızın istihdamıyla ilgili yani aşağı yukarı son on yılda devlette istihdamıyla ilgili çok büyük ilerlemeler kaydedildi her ne kadar yeterli olmasa da. Özel sektörde de yüzde 90’ları bulmuş olmanız gerçekten bizi çok sevindirdi.

Ben şunu merak ediyordum: Tabii, burada cezayı merak ediyordum. 3.200 lira aşağı yukarı çalıştırıldığında ödeyecek kadar bir ceza ona veriyorsunuz. Bu cezaları toplayabiliyor musunuz hem kamudan hem de özel sektörden? Bunu merak ediyorum.

Bir diğer sorum da şöyle: Diyelim ki kanunen bir özel sektör -yanlış bilmiyorsam- yüzde 3, kamu sektörü de yüzde 4 engelli vatandaşımızı çalıştırmak zorunda. Bu engelli vatandaşlarımızı çalıştırdığımız zaman diyelim ki özel sektör, buna devletimiz herhangi bir katkıda bulunuyor mu? İkincisi de istihdam etmesi gerekenden fazla, diyelim ki 100 kişide 3 kişi istihdam ediyor, bunun üzerine çıktı, diyelim ki 5 oldu, 6 oldu, bunda devletimizin ne gibi katkısı var; onu öğrenmek istiyorum.

Diğer taraftan da bu iş edindirme konusunda ben de kendi ilim olan Uşak’ta da bunu gördüm. Gerçekten de bir terlik üretiyordu bir engelli kardeşimiz. Aslında kendi işlerini kurmaları çok daha anlamlı, bir de kendilerine olan öz güveni de daha fazla geliyor. Bu yönden de çalışmalarınızı gerçekten takdir ediyoruz.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Ali Bey, buyurun.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Deminki şey yanlış anlaşıldı. Bunun tam karşılığını şöyle söyleyeyim: “Engelli” demeyeyim de “disabilite” diyeyim veya bir yetenek noksanlığı veya o mevcut yüzde 40’ın altındaki özür şahsın çalışmasını engelliyor. Siz veri tabanında toplasanız da raporları, çalışabilir raporu verseniz ve yüzde sıfır ile –atıyorum- yüzde 40 arasındaki popülasyona, çalışma ihtiyacı olanlara da bir istihdam yaratma yoluna gitsek diye kastetmişim ben onu. Yani direkt olarak engelli kabul edilen işe istihdamdır, o sizin yüzde 3’lük, yüzde 4’lük oran sadece 40 ve üzerini kapsıyor ama 30’u, 20’yi vesaireyi çalıştıramıyorsunuz yani bir rapor alıyor, iş yerine başvurduğunuzda sağlam raporu istiyor.

BAŞKAN – Sağlam kabul ediliyor o.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Sağlam kabul ediliyor, “çalışabilir” diyorsunuz ama iş yeri kabul etmiyor.

BAŞKAN – Tabii, bütün bu mesele Türkiye’deki istihdamın genişlemesiyle doğrudan bağlantılı bir olay.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Sadece işe alınmadan önce...

BAŞKAN - Talep çoğalınca mecburen...

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Hayır, şey diyorum, hani raporu direkt olarak İŞKUR’un ekranında görünse ve şahıs tekrar raporu iş yerine ibraz etmese, dosyası...

BAŞKAN – Bunu da öneriler arasına yazarız Hocam.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Sayın Başkan, Ali Bey şöyle demek istiyor: Yüzde 40’ın üzerine...

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Sorun yok.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – ...bir avantaj getirmişiz ya, kısmi bir avantaj da deminki yüzde 30’a, yüzde 20’ye...

BAŞKAN - Giderek azalan bir avantaj...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – ...bir avantaj sağlanabilir mi diye ondan bahsediyorlardı.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Alıyorlardı. Şimdi, iş yerleri almaz. Mesela ben size ilginç bir örnek vereyim: Şahıs diyabetliyse diyabete bağlı hafif komplikasyonlar gelişmişse o şahıs istihdam etmek iş yerleri için daha cazip. Dışarıdan görünmüyor, ortopedik özrü yok ve yüzde 40 da almış oluyor; o şahıs çalıştırıyorsunuz, hafif mental retardasyonlu bir şahsı çalıştırmazsınız.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – İŞKUR’a göre engelli ama iş yerine göre engelsiz.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Engelsiz olanları yani tabii...

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Biraz öyle oluyor.

BAŞKAN – Bekir Bey, bu konularda söyleyeceğiniz bir şey var mı?

Son olarak açıyorum mikrofonunuzu.

Buyurun.

İŞKUR GENELMÜDÜR YARDIMCISI BEKİR AKTÜRK – Sondan başlayayım, sayın vekilimizin temennisinden. Tabii, az önce de söyledim aslında yani Sağlık Bakanlığının koordinasyonunda aslında bu raporların tekrar ele alınması lazım. Örneğin belki yüzde 10-yüzde 30 arası zorunluluğun farklı, yüzde 30-yüzde 50 farklı, yüzde 50-yüzde 70 farklı çalıştırma ve oranlar da belirlenebilir yani

bunların hepsi aslında masada daha önce de çalışılan, tartışılan konular. Ama bizim sonuçta “engelli” dediğimizde şu an literatürde yüzde 40 ve üzeri yani onun dışında maalesef bir şey yapamıyoruz Sayın Vekilim. Umarız, bu Komisyon çalışmaları da buna katkı verir, destek olur ve bu noktada da iyileştirmeler yapılmış olur diye temennide bulunayım.

Şimdi, Sayın Vekilimiz İsmail Güneş “Engelli cezaları kesiliyor ama bu cezalar toplanıyor mu acaba?” diye bir soru sordu. Topluyoruz yani bir sıkıntı yok, özellikle kamu kurumları ödüyor, özel sektör de ödüyor ama bazen tabii gecikmeler oluyor, ödemediği zaman da normal icra prosedürü diğer alacaklarda olduğu gibi işletiliyor. Onlardan da o şekilde icra yoluyla toplamaya çalışıyoruz.

Engelli çalıştıran iş yerleriyle ilgili desteklerimiz var yani burada engelli çalıştırmayı teşvik etme adına çeşitli prim ve sigorta teşviklerimiz de var. Örneğin, engelli çalıştıran kişinin, engelli çalıştıran işverenin işveren hissesinin tamamını Hazine karşılıyor, bugünkü rakamla 524 lira bir rakamı karşılıyor. Geçen sene çıkarttığımız istihdam seferberliğinde bir teşvik vardı, İşsizlik Sigortası Kanunu’na eklediğimiz geçici 19’uncu madde, ilave istihdam teşviki. Burada da normalde ilave olarak alınan... Normal vatandaşlarımız bu prim teşvikimizden 12 ay faydalanıyorlar ama engelliler 18 ay faydalanıyor yani ilaveten bir 6 ay daha yüzde 51 faydalanma oranı var ve buradaki teşvik de oldukça cazip bir teşvik. Asgari ücretin alt sınırından brüt asgari ücrete kadar bir destek sağlıyoruz yani bugünkü rakamla vergi dâhil işçi başına 1.113 lira ile 2.712 lira arasında bir destek sağlamış oluyoruz. Dolayısıyla bu da işverenlerimizin, engelli vatandaşlarımızı işe alma noktalarında daha fazla bir avantaj sağlamış oluyor.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Sayın Aktürk.

İŞKUR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI BEKİR AKTÜRK – Sağ olun Başkanım.

BAŞKAN - Şimdi, ikinci sunumu yapmak üzere TRT Genel Müdürlüğü Genel Müdür Müşaviri Ahmet Muhsin Yıldırım Bey’e söz veriyorum.

Tabii, bu arada ben de söze gireyim, bir iki hususa değineyim. Üzerinde çalıştığımız konu çok geniş kapsamlı bir konu; bir, sayısal olarak çok geniş, 6 bin ila 8 bin arasında bir hastalık çeşidini içeren bir konu. Elbette ki toplumda bu kadar geniş sayı, nadir de olsa hastalıklar, ortalama olarak nüfusun yüzde 5’ini, 6’sını ilgilendirir bir noktaya gelen bir sayı. Tabii ki bu hastalıklar zor hastalıklar. Bu hastalıkların tabii ki şahıs üzerindeki etkisi ve onun üzerinden aile üzerinde etkisi, toplum üzerindeki etkisi çok önemli. Bu hastalıkların önemli bir kısmı da genetik, yüzde 85’i genetik. Genetik olan bu tür hastalıkların toplumun bilinçlenmesiyle veyahut da toplumda algı gelişmesiyle, farkındalığın gelişmesiyle önlenmesi mümkün olabilir. Bu nedenle, bu hastalıklarla ilgili bu çalışmayı yaparken TRT’yi de davet ettik ki TRT’nin bu hususta toplumda farkındalığın gelişmesi, toplumun bu konuda bilgi edinmesi konusunda önemli bir görevi var. Bu konuda ne tür yardımlar yapabilir, onun için kendilerini davet ettik.

Buyurun Ahmet Muhsin Bey, söz sizin.

2.- *TRT Genel Müdür Müşaviri Ahmet Muhsin Yıldırım’ın, zihinsel ve fiziksel engelli vatandaşlara yönelik yayınlar; Kurumun “web” sayfası ve kamu spotlarının önemi hakkında sunumu*

TRT GENEL MÜDÜR MÜŞAVİRİ AHMET MUHSİN YILDIRIM – Teşekkür ederim Sayın Başkanım.

Sayın Başkan, değerli üyeler, değerli katılımcılar; TRT olarak biz genelde zihinsel ve fiziksel engelli vatandaşlarımıza yönelik yayınlar gerçekleştiriyoruz. Bugünkü Komisyonun özelinde yayınlarımız da var, onlardan da bahsedeceğim ben size. Biraz son dakika davet edildik ama yaptığımız çalışmalardan genelde bahsedeceğiz, kısa bir sunum olacak.



Biz kanallarımızda, TRT Çocuk'ta "Kardeşim Ozi" adında Down sendromlu bir çocuğun hayatını, ailesiyle olan ilişkilerini, çevresiyle olan ilişkilerini anlatan bir çizgi filmimiz var, haftalık periyotta yayınlanıyor. Kürdi kanalımızda "Saklı Başarılar" "Engelsiz" adındaki programlarımız var. TRT Avaz'da "Bir Dilek Tut" "Şefkate Muhtaç" "Cennet Çocukları" "Kitaptaki Ses" TRT Türk'te "Düş Yollara" TRT Müzik'te "Engelsiz Sahne" "Ses Siz" "Saklı Bahçenin Melodisi" adında programlarımız var. TRT Spor'da "Engelsiz Spor" diye bir programımız var. TRT Belgesel'de "Engelliyim Engelsizce Geziyorum" "Duvardaki Renkler" "Bana Bir Film Anlat" "Sessiz Dua" "Eşitlik Teknolojisi" "Sessiz Spor" "Engelleri Aşanlar" "Karanlığın Renkleri" adında programlarımız var.

Ayrıca bizim bir web sayfamız var, engelli vatandaşlarımız için programlarımızın, dizilerimizin gerek alt yazıyla gerek betimlemeli gerek de seslendirme yoluyla onlara ulaştırmak amacıyla. Engelli kardeşlerimiz, vatandaşlarımız için bu tür programlar yapıyoruz.

Özelde ALS, SMA, DMD ve MS hastalıkları konusunda TRT 1'de yayınlanan "İyi Fikir" Halit Yerebakan'la "Doktor Geldi" programları, TRT Haber'de "Sağlık Olsun" adındaki programlarımızda Profesör Doktor Rana Karabudak, Profesör Doktor Belgin Koçer, Profesör Doktor Şeref Demirkaya, çocuklarda MS konusunda Profesör Doktor Kıvılcım Gücüyener, DMD konusunda da Profesör Doktor Haluk Topaloğlu'nun katılımıyla pek çok program gerçekleştirdik. Bunlar bizim periyotlu programlarımız. Yıl içerisinde belli sürelerde haftasına ya da günceline göre konular işlenerek devam ediyor.

Bizim önerilerimiz: Kurumumuzda çalışan MS hastası bir avukat arkadaşımız var, onunla da ben gelmeden önce biraz görüştim. Öneriler konusunda onun da fikirlerini aldım. Öncelikle az önce bahsettiğim programlardaki konuk olarak konunun işlenmesine devam edilmesi ama en önemlisi, hastalığı yaşayan vatandaşlarımızın ve ailelerinin de programlarda görüşlerinin alınması, yaşadıkları sıkıntıların dile getirilmesi, yine, farkındalık oluşturmak adına televizyon dizileri içerisinde bu tür hastalıklı karakterlere yer verilmesi, ayrıca en önemlisi –onlar adına en önemlisi- hastalığın belirtilerinin erken tespit edilebilmesi için erken teşhise yönelik kamu spotları yapılması ve bunların yıl içerisinde belli periyotlarla yayınlanarak hem o sıkıntıları yaşamaya başlayan insana bir yol göstermek hem de aileleri bilinçlendirme gerekliliği, bir de hastalık sürecinde hasta ve yakınlarının birlikte yaşadığı süreci nasıl yöneteceklerine dair kamu spotlarının yapılmasının önemli olduğunu düşünüyoruz, bunları öneriyoruz.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Yine Komisyon üyesi arkadaşlarımıza söz vereceğim. Komisyon üyesi arkadaşlarımızın bu tanıtım, farkındalık oluşturma, bilgilendirme hususunda TRT'ye düşen misyon, görev ve rol için öneriler dâhil değerlendirmelerini bekliyorum. Muhakkak ki rapora bunları dercedeceğiz, bunlar tam tutanak şeklinde tutuluyor.

Buyurun İsmail Bey.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim Başkanım.

Tabii, burada bu hastalarımızın ve yakınlarımızın gerçekten de hayatla mücadelesi çok önemli. Bunlarla nasıl mücadele ettiklerini bir kendileri biliyor, bir de hasta biliyor fakat toplum bu mücadeleyi yakinen görmüyor. İnanın ki bu Komisyon kurulmasa biz de bu kadar yakından bilemeyecektik hekim olmamıza rağmen.

Geçtiğimiz toplantılarda bir hasta yakınımız şundan yakındı: “Diyelim ki biz hastaneye gidiyoruz, diğer hastalar, hasta yakınları bizi anlamıyor, bize öncelik vermiyorlar.” Yani onlar da tabii ki kendi pencerelerinden baktıkları zaman haklılar ama o hastanın durumunu bilemiyorlar. Burada tabii ki hem diğer basın- yayın organlarına hem de devletin televizyonu olan TRT’ye çok büyük görevler düşmekte. Bu hastaların bu hastalıklarını mücadelelerini konu eden filmler yapılabilir. Diğer taraftan, bu hastalıklardaki erken tanının ne kadar önemli olduğu, hastalara neler kazandırabileceği anlamında yine kamu spotları yapılabilir. Burada tabii ki bu konudaki bazı derneklerimizin en büyük isteklerinden bir tanesi –tabii, bunların sayısı da çok fazla Türkiye’de- kamu spotu istiyorlar. Tabii, bunların bilgilendirilmesi yapılabilir ama diğer taraftan da suistimal edilmemesinin önemi de alınması lazım. Bu konuda biraz daha hassasiyet gösterilirse, bu yaşam tarzlarıyla biraz daha ilgilenilirse ve bu toplumdaki bu insanların bizlerle beraber bu hayatı paylaştıkları insanlara ve toplumun tümüne anlatılırsa o zaman bu insanlara gereken değer, önem veya bu konuda hastalığın erken teşhisindeki bilinç daha öne çıkacaktır diye ben düşünüyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Buyurun.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Teşekkür ediyoruz bilgilendirmeler için.

Sayın Müdürüm, biraz önce TRT Çocuk kanalındaki Down sendromuyla ilgili Kardeşim Ozi çizgi filminin haftada bir yayınlandığını söylediniz. Özellikle yaz dönemlerinde çocuklarımız televizyonla daha fazla haşır neşir oluyorlar. Bu noktada hem diğer hastalıklarla ilgili hem de bu Down sendromuyla ilgili olan Kardeşim Ozi dizisinin yayın sayısının artırılması, farklı çizgi filmlerin de koyulması sınıflarında kendilerinden farklı bir çocuk gördüklerinden en azından verecekleri tepkiyi vermemeleri noktasında, duyarlılıklarının artması noktasında, farkındalık oluşturma noktasında faydalı olacağını düşünüyorum.

Teşekkür ediyorum Başkanım.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Arife Hanım, buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben de teşekkür ediyorum sunumunuz için.

Şimdi, bu Komisyonda adanmış hayatları birebir gördük, o nedenle ben de bir öneride bulunacağım.

Bu adanmış hayatlar üzerine belki bir televizyon programı yapılabilir. Senaryoların içine bu adanmış hayatlardan küçük bölümler konabilir. Aynı zamanda ana haber bültenlerinin kapanışı belki bu adanmış hayatların bir görseliyle yapılabilir. Böylelikle farkındalık oluşturabiliriz. Biraz önce konuştuğumuz gibi her türlü sosyal ortamda bu nadir görülen ve engelleriyle yaşamak zorunda olan hastalarımızın her an önceliği olduğunu insanlar bilinçaltından düşünecek hâle gelebilirler. Bir de reklamlarda belki oyunculuk imkânı verilebilir bu kişilere çünkü hep konuşuyoruz, belli bir ömürleri var ve çok kısa. Yani böyle özel hissettirilebilir mi? Bunlar TRT kanalıyla bir zorunluluk gibi yaptırılabilirse herhâlde vatandaşlarımız da çok mutlu olur diye düşünüyorum.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Buyurun.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ İKİNCİ BAŞKANI EMİNE NURDAN ANLI – Dilin ve söylemin çok önemli olduğunu düşünüyorum, biz de dernek olarak hak temelli bir derneğiz. Geçmişten günümüze baktığımızda engellilik meselesi eskiden daha çok “Engelliler yardıma muhtaç insanlardır, onları sevmeliyiz, onlara şefkat göstermeliyiz.” diye giderken artık günümüzde hem uluslararası

sözleşmeler, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi hem bizim kendi mevzuatımız gereği artık daha “Engelli bireyler hak sahibidir ve bu mesele bir insan hakları sorunudur.” diye bakılıyor. O noktada da engellilerle ilgili genel olarak tüm medyada, TRT’de de onun dışındaki bütün yazılı basında da o dilin çok önemli olduğunu söylemek istedim. Mesela, izlemedim ama Şefkate Muhtaç diye bir programdan söz edildi. Burada konu engellilikse eğer “Yani engelli insanlar şefkate muhtaçtır.”ın bir kere daha altı çizilmiş oluyor. Onun yerine “O insanlar sadece belli farklı ihtiyaçları olan ama diğer bireylerden hiçbir farkı olmayan insanlardır, diğer vatandaşlar gibi hakları vardır ama özel ihtiyaçları için de belli düzenlemeler yapılması gerekir.” gibi çok ayrımcı bir dil olmayan ve bu şefkat ve yardım üzerine gitmektense tam tesiri onların da hakları olduğu noktasına vurgu yapılan programlar olmasının daha doğru olacağı konusunda bir öneride bulunmak istedim. Programlarda, dizilerde de o hastalıklı karakterler yerine yine aile içinde farklı yerlerde... Ben de bir spina bifidalı çocuk annesiyim yani bizzat yaşadım, şu anda 26 yaşında oğlum. Çok büyük zorluklar yaşıyor ama bir şekilde başa çıkılıyor. Bu noktada sosyal devletin desteği bizim en önemli istediğimiz şey.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Buyurun.

TRT GENEL MÜDÜR MÜŞAVİRİ AHMET MUHSİN YILDIRIM – Efendim, izin verirseniz ben en sondan başlayayım.

“Şefkate Muhtaç” ismiyle ilgili daha önce de bir eleştiri geldi, bu sloganı Bakanlığımız da kullanıyordu çünkü çocuğa yönelik bir programdı, aile ve çocuk ilişkisi üzerine kurulmuştu yani engelli yetişkinler için falan değildi, çocuk üzerinden giden bir hikâyeydi, ondan dolayı bu tercih edildi.

BAŞKAN – “Şefkat” bu kültürün çok değerli bir terimidir.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ İKİNCİ BAŞKANI EMİNE NURDAN ANLI – Şefkat kötü bir şey değil zaten.

TRT GENEL MÜDÜR MÜŞAVİRİ AHMET MUHSİN YILDIRIM – Biz hakikaten bu vatandaşlarımızı onların engelini hissettirmeden birlikte yaşama ortamında göstermeye çalışıyoruz. Kardeşim Ozi çizgi filmi de zaten tam böyle bir yapıda. Bir normal sağlıklı kardeşi var ama Ozi’nin ondan bir farkı yok. O da hayat içine giriyor, paylaşıyor, tepkilerini koyuyor, isteklerini, istemediklerini. Orada, bu, Down sendromu rahatsızlığı yaşayan çocuklarımıza öz güven vermek yani “Sen de başarabilirsin, sen de yapabilirsin.” duygusunu vermek için yapılmış bir işti. Biz daha önce burada Down sendromuyla ilgili bir komisyona katılmıştık, orada bu tür konular gündeme geldi. Mesela bizim “Rafadan Tayfa” diye bir çizgi filmimiz daha var. Buraya da böyle bir karakter yerleştirelim düşüncemiz oldu, çalışmalarımız yapılıyor ama ne kadar sürede gerçekleşir çünkü bunun dönüşümü falan zaman alan bir iş ama önümüzdeki yıl inşallah böyle bir şey hedefliyoruz.

Kardeşim Ozi’nin daha sık yayınlanmasıyla ilgili öneriyi ben iletceğim.

Kamu spotlarını biz hazırlıyoruz efendim, kamu spotlarını biz yayınıyoruz sadece, kamu spotlarını ilgili kurumlar hazırlıyor. Dolayısıyla işin sahibi olduğu için daha doğrularını uzmanlarıyla yani hekimi, psikoloğu, sosyoloğu, bütün bir ekiple hazırlıyorlar ve doğru mesajla çıkartıyorlar. Kamu spotunun güzelliği reklam mantığıyla yapılıyor. Çok kısa sürede çok vurucu ve etkileyici şeyler yapıyorsunuz, hatta bizim MS hastası olan arkadaşımız diğer sağlık programlarının etkisinin o kadar olmadığını söyledi. Bilinçlenme için kamu spotunun mutlaka olması gerektiğini... Bir de hani ötekini kaçırabiliyorsunuz ama kamu spotu tekrarlandığı için bir yerde vatandaş mutlaka onu yakalıyor ve

görüyor. Bunlara önem verilmeli. Bunları hem kurumlar hazırlayabilir hem TRT'yle bir iş birliği de yapabilirler yani biz ilgili kurumlarla bir iş birliği protokolü yapıp onların istediği diğer programlarda da –belli periyotları olan, haftalık, aylık gibi- iş birliği yapabiliriz.

Adanmış hayatlar düşüncesini ben yine yönetimimizle paylaşacağım. Reklamları da biliyorsunuz zaten, kurumlar, firmalar kendi reklamlarını kendileri çekiyorlar, biz yayın kuruluşuyuz ama şunu görüyorum: Bu tür şeyler bizim hayatımıza, dizilerimize gerçekten girmeye başladı. Mesela ben bu işe bakarken “Melek ve Serhat” diye bir dizi çekilmiş, baş harfleri MS, Star televizyonunda gösterilmiş. Ben görmemişim ama bu işi araştırırken baktım. Bu tür işler yapılabilir. Neşeli, sevimli, içinde bir ajitasyon yok; bu tür işler teşvik edilebilir ama tabii ki bu tür işlerde diğer kurumların da desteği gerekiyor.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyoruz.

Şimdi, nadir hastalıkların hukuki boyutu hakkında sunumlarını yapmak için Ankara Barosu temsilcilerine söz vermek istiyorum.

Buyurun.

ANKARA BAROSU SAĞLIK HUKUKU KURULU KOORDİNATÖRÜ AV. ÖZGEN HİNDİSTAN – Başkanım, değerli üyeler, sayın katılımcılar; biz Ankara Barosundan davetiniz üzerine Başkanımız Berna Hanım'la ve kurul üyemiz Deniz Hanım'la beraber geldik.

Başkanımız Berna Hanım sağlık hakkı konusunda bir sunum hazırladı. Kurul üyemiz Deniz Hanım'ın da nadir hastalıkların hukuki vasıflarına ilişkin bir sunumu olacak.

Davetiniz için tekrar teşekkür ediyorum.

Şimdi Sağlık Kurulu Başkanına sözü bırakıyorum.

*3.- Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Başkanı Av. Berna Özpınar Gümrükçüoğlu tarafından, nadir hastalıklarda sağlık hakkı hakkında sunumu*

ANKARA BAROSU SAĞLIK HUKUKU KURULU BAŞKANI AV. BERNA ÖZPINAR GÜMRÜKÇÜOĞLU – Sayın Başkanım, sayın Komisyon üyeleri, sayın katılımcılar; herkesi saygıyla selamlıyorum.

Komisyonun şu ana kadarki çalışmalarını Komisyon tutanakları haricinde kurul üyemiz değerli meslektaşım Avukat Deniz Hanım takip etti.

Çalışmaları oldukça önemli buluyoruz. Sebep şu: Nasıl ki yeni bir bina yapmak, bir oluşum oluşturmak sürecinde en önemli şey zeminin ve çevrenin tespit edilmesidir. Sağlam bir yapı sağlam bir zemin üzerine oluşturulabilir. Nadir hastalıklar, adı “nadir” olmakla beraber maalesef ülkemizde sayıca –sizler çok daha iyi biliyorsunuz- nadir görülmeyen rahatsızlıklar ve sadece bireyi değil, hasta yakınlarını, çalışanları, hekimleri, devamında tüm toplum hayatımızı etkileyen hastalıklar. Bizler Ankara Barosu avukatları olarak bu hastalıklarda hastaların avukatıyız, yakınlarının avukatıyız, bu konuda çalışan değerli bilim adamlarının avukatıyız, sosyal güvenlik hizmetlerinden yararlanmaya çalışan kişilerin avukatıyız. Dolayısıyla deneyimlerimizi Komisyonunuzla paylaşmak istedik.

Konu başlığımızda ikili bir iş bölümü yaptık. Başlangıçta belirttiğim şekilde, temelin sağlık hakkı üzerine kurulması gerektiğini işaret etmek istiyoruz. Çünkü mevzuatı az sonra paylaşacağımız üzere eksiklikler, boşluklar ve yoklukların sebep olduğu mağduriyetler söz konusu. Dolayısıyla burada eğer bir merkez alınacaksa bunun sağlık hakkı olması gereklidir.

Sağlık hakkı, mümkün olan en yüksek bedensel, ruhsal, yaşamsal sağlık standardına sahip olma hakkıdır ve uluslararası hukukta “güvence hak” olarak düzenlenmiştir. Sosyal devlet, sağlıklı bireylerden oluşan bir toplumu hedefler. Bu sebeple de sağlık hakkı tek başına bireyin üzerinden düşüneceğimiz değil, tüm kurumlarla bir arada değerlendirilmesi, düşünülmesi gereken temel bir kavramdır. Nitekim sağlık hakkı, İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi’nin 25’inci maddesinde bir güvence olarak bireylere tanınmıştır. Burada vurgulanan şudur: Sağlık hakkının, kişinin içinde yaşadığı toplum tarafından tanınması ve bunun yokluğu durumunda bu güvenceden tüm bireylerin yararlanmasıdır.

Nadir hastalıklar konusunda hâlen tespit edilebilen, tespiti devam eden, araştırmaları süren hastalık grupları olduğu için buradaki bireylerin sağlık hakkı kapsamındaki araştırmaları ön aşamalar, araştırmalar, deneysel, klinik araştırmalar süreçlerinde de yasal dayanaklara kavuşturulmalıdır. Nitekim Anayasa’mızın 17’nci maddesi, kişilerin yaşam hakkını tariflerken aslında üstüne basa basa söylemeye çalıştığımız sağlık hakkını işaret etmektedir. Bireyin yaşamını sürdürmesi değildir hedeflenen, bireyin yaşamını sağlıklı sürdürmesi hedeftir. Aynı şekilde, bireylerin vücut bütünlüklerine, ruh bütünlüklerine ve toplumsal hayatlarına rıza olmadan yapılacak her türlü müdahale hukukça korunmaz ve hukuka aykırıdır. Bunu bir hekimin yapması, bunu bir sosyal hizmet uzmanının yapması, bu işlemi, kişinin rızası ve bilgisi yoksa, onayı yoksa hukuka uygun hâle getirmez.

Bu genel çerçevede, dünyada olduğu gibi ülkemizde de sağlık hakkı genel olarak bütüncül bir hak olarak düşünülür. Nitekim kişinin toplumdan, devletten sağlığının korunmasını yani önleyici sağlık hizmetlerinin yapılmasını, gerektiğinde tedaviye ulaşmasını, iyileştirilmesini ve yaşam standardının belli bir seviyede devamının sağlanmasını beklemek hakkıdır. Bu çerçevede, İnsan Hakları Komisyonunun raporunda özetlenen Dünya Sağlık Örgütü tanımında sağlık hakkı en geniş tarifle, kişinin sadece kendisinin değil, ailesinin yiyecek, giyecek, konut, tıbbi bakım, gerekli sosyal hizmetler, işsizlik, sakatlık, yaşlılık veya geçim olanaklarının kendi iradesi dışında sağlanamadığı durumlarda herkesin sahip olacağı asgari yaşam standardının sağlanmasını öngörmektedir.

Yargıya yansıyan kararlarımızda bu konuda gerçekten memnuniyet verici açıklamalar ve kararlarımız vardır. Ancak az sonra meslektaşımın paylaşıacağı gibi diğer yönlü yani bu sağlık hakkının dar yorumlandığı örnekler de var. Yakın tarihli, Danıştay 15. Dairesinin kararı bir nadir hastalık üzerine verilmiş, gerçekten son derece adil ve ufuk açıcı bir karardır. Bu kararda Anayasa’nın 2’nci ve 17’nci maddesi dayanak yapılmaktadır ve devlet güvencesiyle pozitif yükümlülük kapsamında Anayasa’nın yaşama hakkı maddesi en geniş sınırında tanımlanmıştır. Olayda bir multiple skleroz hastası olan başvuru, tedavisini yürüten hekim tarafından reçete edilen ilacı temin etmek istemektedir. Bu ilaç, yurt dışı ilaç kullanım başvurusu yapılan bir ilaçtır ve davacı, ilacı kendisi bedelini ödemek üzere temin etmektedir. Ardından Sosyal Güvenlik Kurumuna bu ilaçların geri ödemesinin sağlanması yani diğer hastaların da yararlanması, kendisinin de sosyal güvence kapsamında bundan yararlanması amacıyla Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği’nin ek 4-c maddesine yurt dışı ilaç fiyatlandırma listesinin dâhil edilmesini talep etmiştir. Sosyal Güvenlik Kurumunca, davacının bu talebi yurt dışı ilaç, Tıbbi ve Ekonomik Değerlendirme Komisyonunun olumsuz görüş vermesi sebebiyle reddedilmiştir. Oy birliğiyle bu ret işlemi üzerine Sosyal Güvenlik Kurumu bu talebi kabul etmemiştir. Mahkeme, dava edilen bu olayda hekimin reçete ettiği bu ilacın kullanımı ve yurt dışından ithalinde bir engel olmadığının altını çizerek ithaline izin verilen ilacın tıbbi ve mali etkinliğine ilişkin bir bilimsel veri de ortaya koymayan Komisyon kararının, hastanın sağlık hizmetine erişim hakkının engellenmesi gerekçesiyle, sağlıklı yaşam hakkına ve sosyal devlet ilkesine aykırı olduğuna karar vermiştir ve davacının talebini kabul etmiştir.

Şunu vurgulamak gerekir ki nadir hastalıklar -başlangıç ve devam sürecinde- erken yaş aşamasında çocuklarda, ilerleyen aşamada bireylerde güç kayıpları ve engellere sebep olması sebebiyle bu bireyler, hukuken “savunmasız gruplar olarak” tarif ettiğimiz, aslında sağlık hakkının diğer birey gruplarından daha da geniş yorumlanmasını gerektiren bireylerdir. Savunmasız gruplardır ve sağlık hakkının tam tanımıyla bulundurulmalıdır. Nitekim 2005 tarihli, ülkemizin de tarafı olduğu, bir iç hukuk mevzuatımız durumunda bulunan Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi’nin 8’inci maddesi bunu öngörerek savunmasız bireyler için şunu işaret etmiştir: Komisyonunuzdaki bu değerli çalışmanın aslında bir şekilde neden bu kadar çoklu bir grup olmasını işaret etmiştir. Yani bu bireylerin haklarının savunması, mevzuatının oluşturulması ve yaşam süreçleri sadece devletlerin yapabileceği bir şey değildir, sadece devlete bir sorumluluk düşmemektedir. Burada etik uzmanlara, genetikçilere, biyologlara, hukukçulara, felsefecilere, kamu ve özel sektör kurum ve kuruluşlarına da çok büyük görevler düşmektedir. Birlikte yaşamın ön ve devam eden aşamaları bu güç birliğiyle ancak temin edilebilir. Nitekim bu konuda Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi bir müracaatta devletin bu şekil hizmet aksatmalarını doğrudan yaşam hakkının ihlali olarak değerlendirmiş ve başvurusunun başvurusunu kabul etmiştir.

Nadir hastalıklar ve onların tedavisinde kullanılan yetim ilaçlar, esasen pek çoğu tıbbi araştırma bölümünde devam eden şeylerdir. Bunların klinik süreçleri tamamlanmamıştır. Bu klinik araştırmalarda, sizler de takdir edersiniz ki asıl hedeflenen şey, bilimsel bilgiye ulaşmaktır. Bu konuda çalışan grupların bir kısmı tedavi edici klinik çalışmalar olduğu gibi bir kısmı da sadece bilimsel veriye ulaşmak için kullanılan çalışmalardır. Buralara gönüllü olan hastalarda tedavi edici olanlar yönünden, evet, hastanın belli bir menfaati olduğunu görmekle birlikte, tedavi amaçlı olmayan bireylerin müracaatları yönünden karşılaşılabilecek en önemli sorun, Anayasa 17’nci madde kapsamında bu hastaların, bu bireylerin özerkliğinin korunması, bu özerkliğe dayalı bilgilendirilmeleri ancak onların rızalarıyla gene insani sınırlar içerisinde temininin sağlanmasıdır.

Ben sözü diğer arkadaşım, Avukat Deniz Hanım’a bırakacağım. Sorularınızı beraber cevaplamaya çalışalım.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Buyurun.

*4.- Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Üyesi Av. Deniz Yağmur Güneş’in, nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar ile bu konulardaki ulusal ve uluslararası mevzuat hakkında sunumu*

ANKARA BAROSU SAĞLIK HUKUKU KURULU ÜYESİ AV. DENİZ YAĞMUR GÜNEŞ – Teşekkür ediyorum.

Sayın Başkanım, sayın Komisyon üyeleri, değerli katılımcılar; saygılarımı sunuyorum öncelikle.

Ben burada slaytlarda da gördüğümüz gibi hukuki açıdan bir inceleme yapacağım.

Şimdi, ben önce sunum planımı bir açıklamak istiyorum kısaca, başlıklardan. Öncelikle kendimi tanıtayım. Ankara Barosu avukatlarından Avukat Deniz Yağmur Güneş, Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu üyesiyim. Aynı zamanda Ankara Üniversitesinde sağlık hukuku yüksek lisansı yapıyorum, tez aşamasındayım. Tezimi bir aksilik çıkmazsa Almanya’da tamamlayacağım.

Konuma girmek istiyorum. Şimdi, kısaca sunum başlıklarından bahsedeceğim. Ben öncelikle genel olarak nadir hastalıklar ve ilişkili olarak yetim ilaçlardan bahsettim, daha sonrasında ulusal mevzuatı biraz açıklamaya çalışacağım. Bundan sonra uluslararası mevzuat ve daha sonra da yetim ilaçların temin türlerinden ve akabinde gelen, yine mevzuatımızdaki genelgelerden, yönetmeliklerden, tebliğlerden bahsedeceğim.

İstiyorsanız başlayayım.

BAŞKAN – Buyurun.

ANKARA BAROSU SAĞLIK HUKUKU KURULU ÜYESİ AV. DENİZ YAĞMUR GÜNEŞ – Şimdi, ben Komisyon toplantılarını yakinen takip ettim ve değerli hocalarımız çok güzel tanımlamalar yaptı ama anlam bütünlüğü içinde biz de küçük bir giriş yapma gereği hissettik. Nadir hastalıklar, yaşamı tehdit eden, prevalansı düşük, kronik hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Yetim ilaçlar ise bu hastalıklar için kullanılan tıbbi ve beşerî ürünler olarak tanımlanmaktadır. Şimdi, bu nadir hastalıkların tedavisi, teşhisi özel politikalar gerektirdiğinden, hasta açısından maddi, manevi zorlukları da beraberinde getirmektedir.

Bu slayta tekrar döneceğim ama şimdi bu çalışmayla ilgili bir anket çalışmasını sunmak istiyorum size. 17 Avrupa ülkesinde 18 bin kişiyle yapılan bir anket çalışması var. Burada veriler aslında gerçekten önemli. Bu anket çalışmasındaki hastaların yüzde 25'i doğru tanının konması için beş ila otuz yıl arası beklemiş, yüzde 40'ında doğru tanıdan önce yanlış bir tanı konulmuş, yüzde 16'sında gereksiz cerrahi müdahale, yüzde 33'ünde uygun olmayan medikal tedavi, yüzde 10'unda ise psikoterapi uygulanmış. Tanı konulabilmesi için yüzde 25'i başka merkeze, yüzde 2'si ise başka bir ülkeye gitmek zorunda kalmış. Bu veriler ışığında, zaten nadir hastalıkların teşhisi bu kadar zorken tanı koyulabilmesi için beş ile otuz yıldan bahsediyoruz. Ki, geçen toplantılarda ben de katılımcı olarak dinledim, çok uzun bir ömür yok önlerinde.

Şimdi, Türkiye'deki durumdan bahsetmek istiyorum. İlk slaytımda belirttiğim akraba evliliğine dönecek olursak, TÜİK 2016'da bir çalışma yapmış ve bu hastalığın görüldüğü ailelerle ilgili gerçekleştirilen araştırma bulgularına göre söz konusu ailelerin yüzde 23,2'sinde akraba evliliği olduğu görülmüş. Bölgesel istatistikte ise bunların Güneydoğu Anadolu'da yüzde 42,6; Batı Marmara'da ise en düşük oranla yüzde 8,9 olarak tespit edilmiş. Şimdi, ben genel olarak, burada tahdidi olarak saydım, siz de slaytta görüyorsunuz ama tabii ki hepsi bunlar değil. Yer yer ben slaytlarımda değineceğim yine.

Şimdi, Beşeri Tıbbi Ürünler Ruhsatlandırma Yönetmeliği'miz var, Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, Beşeri Tıbbi Ürünlerin Fiyatlandırılması Hakkında Tebliğ var. Endikasyon dışı ilaç kullanım kılavuzu, Sanayi Bakanlığı Türkiye İlaç Sektörü Strateji Belgesi ve Eylem Planı ve son olarak da Yetim İlaç Kılavuz Taslağı var. Bu, taslak olarak varlığını sürdürmekte.

Şimdi, öncelikle Yetim İlaçlar Kılavuz Taslağı'ndan bahsetmek istiyorum. Bu, 2014'te Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından hazırlanan ve Akılcı İlaç Derneği tarafından düzenlenen bir çalıştayda gündeme geliyor. Türkiye'den öğretim üyeleri olsun, sağlık profesyonelleri olsun çok katılımlı bir çalıştay olmuştur ve bunun sonucu bir kılavuz taslağı ortaya konulmuştur. Bu taslakta amaç, bu hastalıklar için kullanılan, tedavide kullanılan yetim ilaçların belirlenmesi, kullanılacak ilaçların araştırılması, geliştirilmesi, piyasaya arzının teşvik edilmesi ve de bu ilaçların yine ruhsatlandırma süreçlerinin belirlenmesi başlıklarını taşımaktadır.

Bir diğer yasal mevzuat olarak eylem planı, bu da Sanayi Bakanlığı tarafından uygulanmıştır. Şimdi, bu eylem planında bir ana hedef belirlenmiştir, bir de ana hedef doğrultusunda detaylandırma yapılmıştır. Ana hedef doğrultusunda mevcut durum ve ihtiyaç analizi ve bu konuda bir politika oluşturulması, detaylandırıldığında ise bir envanter, kayıt sistemi, referans “network” sistemleri -bu referans “network” sistemlerini önemsiyoruz çünkü biraz sonra izah edeceğim uluslararası mevzuatta da aynı sistem kullanılmış olacak- ve bunun sonucu olarak da yetim ilaçlar için özel bir politika geliştirilmesi amacını gütmüştür.

Şimdi, 3960 sayılı Kalıtsal Hastalıklarla Mücadele Kanunu'muz var. Şimdi, bu kanunu aslında önemsiyorum, bundan sonraki Yenidoğan Tarama Programı'na, anlatacağım o programla biraz ilişki kuracağım burada. Şimdi, bu kanun çerçevesince bir yönetmelik çıkmıştır, bu yönetmeliğe

dayanarak da ulusal bir program oluşturulmuştur. Bu programda 2003 yılında 33 ilde başlatılan Ulusal Hemoglobinopatim Önleme Programı nadir hastalıklar konusundaki programlarından biri. Şimdi, bu program gereğince 2003-2008 yılları arasında evlilik öncesi tarama yüzde 30'dan yüzde 81'e çıkmıştır. Sonuç olarak beklenen yıllık talasemili doğum sayısı yüzde 87 azalmıştır. Yani yüzde 87'nin aslında ciddi bir oran olduğunu düşünüyorum.

Şimdi, Yenidoğan Tarama Programı'nda -bu slaytta görmüş olduğunuz hastalıklar üzerinden gideceğim- bu hastalıklarda topuk kanı alınması rıza şartı aranmaksızın zorunluluk kapsamındadır ve herhangi bir rızaya da başvurulmamaktadır. Bu rıza konusunu sağlık hukuku açısından önemsiyoruz. Araya şöyle bir parantez açacağım: Tıbbi müdahalenin hukuka uygunluk şartlarından birisidir rıza. Yani rıza göstermezse başvuru hiçbir şekilde tıbbi müdahale uygulayamayız ancak bu hastalıklarda rıza şartı aranmaksızın topuk kanı uygulanması için zorunluluk vardır. Şimdi, bahsettiğim bir önceki yönetmelikte ise sevk maddelerinden 11'inci madde vardır. Bu 11'inci madde der ki: "Başvurucunun rızası olmaksızın hiçbir işlem yapılamamaktadır." Şimdi, bu aradaki iki çelişkiye binaen bir Anayasa Mahkemesi kararı sunmak istiyorum. Şimdi, bunu okuyayım çünkü anlatarak bazı şeyleri eksik söylemek istemiyorum. "2014 yılında Mersin'de yeni doğan bebeğe sağlık görevlilerince aşı yapılması ve topuk kanı alınması işlemi bebeğin anne ve babası tarafından kabul edilmemiştir. Mersin Aile Danışma Merkezi Müdürlüğü dilekçeyle mahkemeden başvuru hakkında sağlık tedbiri uygulanması talebinde bulunmuştur. Mahkeme bebek için aşı uygulanması ve topuk kanı alınması bağlamında sağlık tedbiri uygulanmasına karar vermiştir. Karara yapılan itiraz reddedilince Anayasa Mahkemesine başvurulmuştur." Şimdi, burada aslında Anayasa Mahkemesi yirmi beş sayfa bu yani ben buraya hepsini taşımadım ve tek tek de maddeleri tabii ki konuşabiliriz ama şu an değerli vakitlerinizi de almak istemiyorum. Sadece topuk kanı bağlamında bir sonuca varmış Anayasa Mahkemesi, onu söylemek istiyorum. Anayasa Mahkemesince zorunlu topuk kanı uygulaması bağlamında, başvurucunun Anayasa'nın 17'nci maddesinde güvence altına alınan maddi ve manevi varlığın korunması ve geliştirilmesi hakkının ihlal edilmediğine karar verilmiştir. Aslında burada bir üstün yarar gözetmiştir. Mesela, aşı için aynı şeyi diyemeyeceğim çünkü aynı Anayasa Mahkemesi kararında aşı için farklı bir hüküm kurulmuştur.

Şimdi, ben ulusal mevzuatta aslında tebliğlerden, genelgelerden bahsetmeye çalıştım. Tabii ki daha çok var ama onları ilaç temin türlerinde biraz daha açacağım. Şimdi Danıştay 15. Daire kararını paylaşmak istiyorum çünkü Komisyon toplantılarını takip ettiğim süre içinde bu konuda da böyle değerli hocalarımız görüş beyan etti tip 2 hastalarında -özellikle SMA hastalığından bahsediyorum- bunu da değerli bulduk ve slaytımıza koymak istedik. Spinraza isimli ilacın tip 1 SMA hastalarında kullanılmasına izin verilip SGK tarafından karşılanmaktayken tip 2 hastalarına verilmemesinin ve SGK tarafından karşılanmamasının hiçbir tıbbi ya da hukuksal dayanağı bulunmadığı, tam aksine, tıbbi verilerle çeliştiği, sosyal devlet ilkesi, yaşam ve tedavi hakkını güvenceye alan Anayasa maddeleriyle, Anayasa maddesi hükmündeki uluslararası sözleşme maddelerinin ihlali niteliği taşıdığı, hastalığın en ağır şekli olan tip 1'in tedavisinde kullanılan ilacın hastalığın bir kademe daha hafif şekli olan tip 2 hastalarının da kullanmasının hastaya evleviyetle fayda sağlayacağı belirtilmiştir. Aslında burada "Çoğun içinde az da vardır." hukuk kuralımızdan da çıkarımda bulunabiliriz. Danıştay, görüldüğü üzere, tip 1 hastası için kullanılan ilacın tip 2 hastası için de evleviyetle kullanılacağı görüşünü belirtmiştir.

Şimdi, ulusal düzenlemelerden biraz bahsettim, biraz da uluslararası yasal düzenlemelerden bahsediyorum. Amerika Birleşik Devletleri yetim ilaç yasasını -aslında tarihler de bu anlamda önemli- "Orphan Drug Act"i 1983'te yayımlamıştır. Bununla birlikte, bu kanuna nazaran yetim ilaç yönetmeliği çıkarmış 2013 yılında. Burada aslında şuna dikkat çekmek istiyoruz: Burada hibeler, bağışlar daha çok yönetmeliklere konu olmuştur. Keza Japonya yetim ilaç kanununu 1993'te yürürlüğe koymuştur. Daha



sonrasında, 1996 yılında Kanada yürürlüğe koymuştur kendi kanunlarına. Avrupa Birliğini açacağım ben çünkü Avrupa Birliğinde bir direktif var, bunu kayda değer bulduk, o yüzden de ayrı bir başlığa aldık.

Şimdi, burada Avrupa Birliğinin bir direktif uygulaması var. Direktifte şu önemli: Başlı başına madde 13 nadir hastalıklarla ilgili. Yani burada, uluslararası mevzuatta aslında özele inilmiş bu hastalıklar nezdinde ve bir maddeye yer verilmiş. Aslında bu üç maddeyi de tek tek okumak istemiyorum ama özetle, önemsedğim şu maddeler var: İş birliğinde üye devletlerin arasında destek, iş birliği sağlamlasını hedef göstermiş Avrupa Birliği. Sağlık profesyonelleri arasında bir referans ağı kurulmasını benimsemiş ve bunun ardında kendi ülkesinde tedaviye, teşhise erişemeyen hastanın başka ülkelerden, en azından oraya gidemese bile haberdar olmasını öngören bir çalışma yapmıştır.

Şimdi, ben uluslararası mevzuattan da Avrupa Birliği direktifini anlattıktan sonra biraz yetim ilaçların temin edilmesi türlerinde bu hastalıklara uygulanan ilaçlardan bahsetmek istiyorum. Şimdi, Türkiye’de görülen üç temin türünden bahsedeceğim. Ruhsatlı ilaçlar, bu zaten bildiğimiz yöntem; ikinci olarak endikasyon dışı ilaç kullanımı “off label use” dediğimiz; bunun haricinde de İnsani Amaçlı İlaça Erken Erişim Programı kapsamında “compassionate use” olarak üç başlık altında inceledik. Şimdi, ruhsatlı ilaçlarda SGK’nin tabii ki ödeme kapsamında olan ve eczanelerden temin edilen ilaçlar, bunda hiçbir sıkıntı yok. Zaten ruhsatlandırılması Beşeri Tıbbi Ürünler Ruhsatlandırma Yönetmeliği’nde, fiyatlandırılması ise Beşeri Ürünlerin Fiyatlandırılmasına Dair Karar’da kendini gösteriyor.

Bunun haricinde, ruhsatsız ilaçlar ayırımında şunu belirtmek istiyoruz: İlaç firmalarının tabii ki bu ruhsatlandırma süreci biraz uzun ve meşakkatli. Bu anlamda, kendilerine bir kazanç yolu elde edip aradaki SGK müdahalesi devreden çıkarıp kendileri yurt dışından ithalini sağladıkları için tabii ki kendilerine de daha fazla kazanç sağlamış oluyorlar. Bu anlamda, doktrinden de bir ne yapılabilir, çözüm önerisi aldığımızda, yetim ilaçların ruhsatlandırılmasında kolaylaştırıcı ve özendirici teşvikler getirilmesi ve aynı zamanda bilimsel araştırmaların da teşvik edilmesi gerektiğini görmüş olduk.

Şimdi, temin türlerinden bir diğeri endikasyon dışı ilaç kullanımından bahsetmek istiyorum. Tabii ki de bunun da kendi içinde bir kılavuzu var, prosedürleri var. Endikasyon dışı ilaç kullanımında tek tek prosedürleri anlatmayacağım burada, vakitlerinizi almak istemiyorum ama değinmek istediğim birkaç husus var. Bu prosedürleri açıkça kılavuzda belirtmiştir, tahdidi anlamda sayılmıştır. Bu belgelerle birlikte, başvuru elektronik sistemde Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumuna başvurusunu tamamlamış oluyor. Daha sonra “Yurt dışından ithali uygundur.” yazısını alan ilaç tıbbi, etik, hukuki anlamda araştırmalardan geçip Türk Eczacılar Birliği Yurt Dışından İlaç Temin Birimi tarafından getiriliyor.

Şimdi, burada biraz önce prosedürlerden bahsettim, tahdidi anlamda sayılmış belgelerden bahsettim. Biz bu anlamda Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu olarak bilgilendirilmiş hasta olur formlarını da önemsiyoruz çünkü bunu kendi içimizde yaptığımız toplantılarımızda da aydınlatılmış onam hususu var ki gerçekten, tıbbi ve etik anlamda çok tartışmalı bir husus. Tarihsel sürece de kısaca hemen bir değinmek istiyorum. Aydınlatılmış onam sistemi aslında çok eskilere dayanmıyor. Eskiden hekim, hastanın bütün menfaatlerini gözetken tek kişi, sağlık profesyoneli olarak bilindiğinden, ne aydınlatma ne rıza hususu vardı. Daha sonra gelişim sürecinde “Evet, bir rıza almamız gerekiyor çünkü tıbbi müdahale bu, hukuka uygun yapmamız gerekiyor.” dendi ve “rıza” kavramı getirildi. Daha sonra, artık 19’uncu yüzyıldan itibaren biz “Aydınlatılmış onam yani aydınlatılmamış bir rıza geçersizdir.” diyebiliyoruz ve bu, gerçekten yargı kararlarına da çok taşınmış bir hadise. Yargıtaydan, hakikaten, sadece, sırf sonuçta zarar oluşmasa bile aydınlatılmadığından dolayı bozma kararlarını görüyoruz. Bunun özelinde de biz bilgilendirilmiş hasta olur formu nezdinde “Hastalara hekim nelerden bahsetmeli

veya hangi konularda aydınlatılmalı?” sorusunun cevabında ise getirilecek ilacın etkinliği, fayda zarar oranları, menşe ülkesi, nereden getiriliyor, daha önce bir klinik çalışması var mı, yok mu, varsa bunun istatistikî verileri nedir anlamında, endikasyonları, kontrendikasyonları, bunlar nezdinde hastayı bilgilendirmesi gerektiğini düşünüyoruz ve bunları doktrinden aldık. Uygulamada tabii ki endikasyon dışı ilaç kullanımı tedavilerinin, bilinen tedavilerin artık son aşaması. O anlamda da hekime de çok büyük bir yükümlülük yüklemek, onu da bu tedaviden defansif tıp uygulamasını sağlamak demek oluyor.

Şimdi, biraz önce yine prosedürlerden bahsettim. Prosedürlere uyulmayan bir karar var ve yine SGK tarafından karşılanmasını öngören bir karar, bunu da kısaca hemen okumak istiyorum. Bu kararda özetle, meme kanseri nedeniyle tedavi görüp on beş yıl sonra akciğer metastazı ortaya çıkan hastaya uygulanan tedavilerden sonuç alınamamıştır. Doktor dünya çapında, yeni kullanılan bir ilacı önermiştir. Söz konusu ilacın kalın bağırsak ve rektum kanseri dışında bedellerinin Sağlık Bakanlığı tarafından karşılanmadığı için hasta, ilacın doktorunun tavsiyesi ve bilgilendirmesiyle, kendi imkânlarıyla almış ve hastalığı iyileşmiştir. Bu iyileşmesi önemli bir husus burada. SGK’dan ilacın bedeli talep edilmiş fakat endikasyon dışı ilaç kullanım prosedürlerine uyulmamış olduğundan, talep reddedilmiştir. Yerel mahkeme, alınan bilirkişi raporuyla tedavinin hastalığa iyi geldiğini tespit etmiş ve davanın kabulüne karar vermiştir. Daha sonra SGK tarafından temyize götürülüyor bu karar, karar onanıyor. İşbu kararda hasta yararı düşünülmüş, prosedürlere uymasa da hasta şifa bulduğu için ilaç bedelinin SGK tarafından karşılanmasına hükmedilmiştir. Şimdi, tabii ki de hukukta usul esastan önce gelir fakat burada hasta yararı daha üstün tutulduğu için prosedürlere uyulmasa bile SGK tarafından ödenmesine karar verilmiştir.

Son olarak temin türlerinden insani amaçla ilaca erken erişim “compassionate use” dediğimiz, kelime anlamıyla merhametli, teşvik edici anlamında... Bu, daha çok Amerika tarafından kullanılan bir tabir değil, Avrupa Birliği tarafından kullanılan bir tabir. Kısaca doktrinden bir tanımını yapayım. Ölümcül veya sürekli sakatlığa neden olan ve hâlâ kullanımda olan ilaçlarla tedavisi mümkün olmayan pek çok hasta için umut ışığı olan insani programlardır. Endikasyon dışı ilaç kullanımından aslında ayıran özelliği, burada SGK, devlet devreye girmiyor, ilaç kendi klinik çalışmasını yaptığı ruhsatsız ilacını hasta üzerinde denemiş oluyor. Bunun da tabii ki kendi içinde endikasyon dışı ilaç kullanım kılavuzu gibi kendi program kılavuzu vardır. Aynı anda iki programa başvurulamamaktadır. Hangi iki program? Endikasyon dışı ilaç kullanımı ile İnsani Amaçla İlaça Erken Erişim Programı. Aydınlatılmış onam için söylediğimiz her şey burada da varlığını koruyor.

Sonuç olarak, hukuki tabii ki eksiklikler var, biz baro olarak da düzenlemeler gerektirdiğini düşünüyoruz ancak toplumsal olarak da kurul içi toplantılarımızda da biz halkın aydınlatılması için, Komisyonun başından itibaren toplantılarda da değerli hocalarımızın dediği gibi, halkın bu anlamda akraba evliliğinin önüne geçmesi için bilinçlenmesi gerektiğini düşünüyoruz. Kendi iç ilişkimizde çalışmalarımızı yapacağız, etkinliklerimizi sürdüreceğiz ve üstümüze düşen ne varsa da yapmaya hazırız bu anlamda.

Çok teşekkür ediyorum. Saygılar sunuyorum. Vakit ayırdığınız için de ayrıca teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz Deniz Hanım, Berna Hanım, Özgen Bey. Güzel bir sunum oldu.

## V.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

### A)GÖRÜŞMELER

1.- Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler

BAŞKAN - Şimdi Komisyon üyesi arkadaşlarıma söz vereceğim bir değerlendirme, gerektiğinde de sorularını almak istiyorum. Biraz sizi orada tutacağız gibi geliyor.

İsmail Bey, buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim Sayın Başkanım.

Özellikle Ankara Barosuna biz teşekkür ederiz. Yani bir sivil toplum örgütü olarak bu konuya gerçekten de hassasiyet göstermeniz ve bu konuyla bu kadar ilgilenmeniz doğrusu bizi çok sevindirdi. Bizlerin de bir sivil toplum örgütünden beklediğimiz bu normalde ve hem Berna Hanım’a hem de Yağmur Hanım’a gerçekten de çok teşekkür ederim, hem de konuya çok hâkim olmuştunuz bu konuda.

Tabii, ben de bir hekimim, biz hekimler genellikle avukatlardan biraz daha çekiniriz. Ve, işte, hekimliğe 1989 yılında başladık, o dönemlerde tabii ki bu malpraktis ilgili yasalar yoktu ve avukatlar bu işin bilincinde değildi, hasta bilincinde değildi ama biz hekimler hastanın haklarını korumak için yani hiç yazılı bir sözleşme dahi olmasa da elimizde en gerekli hassasiyeti gösteriyorduk ama riskli olan şeyleri de yapıyorduk. Tabii ki bu malpraktis yasası çıktıktan sonra, önceden çok imkânsızlıklar dâhilinde çok fazla iş yapmaya çalışıyorduk çünkü bunun karşılığında, diyelim ki hasta zarar da görebiliyordu. Biz istemeyiz ama bunun karşısında hekim zor durumda kalmıyordu. Bu malpraktisle beraber hekimler gerçekten de çok çekinir oldu işlem yapmaktan, bu realite. Tabii ki bu yasalara uymak zorundayız biz, hastanın haklarını onlara bildirmek zorundayız. Bunlar gerçekten de güzel şeyler.

Diğer taraftan da -Berna Hanımın dile getirdiği- Anayasa'nın 17'nci maddesindeki sağlık ve yaşam hakkı gerçekten çok önemli. Geçmiş yıllara baktığımızda Türkiye'de çok büyük şeyler değişti. Eskiden insanların hepsinin sosyal güvencesi yoktu ve ben biliyorum ki babaların sosyal güvencesi olmadığı için çocuklarını hastaneye götüremediği veya hastanede rehin kaldığı veya hastaneye, doktora götürse bile ilacını alamadığı günleri biz hep beraber yaşadık. Bugün, elhamdülillah, tüm çocuklarımızın, hele hele 18 yaş altındaki çocukların babasının SGK'sinin yani sosyal güvencesinin olup olmadığına bakılmaksızın sosyal güvenlik şemsiyesi altında toplanmasıyla gerçekten de biz sosyal devlet olmak adına ve vatandaşımıza değer verme anlamında çok önemli mesafeler katettik.

Diğer taraftan şu da çok önemli: Bugün, Türkiye Cumhuriyeti devleti sadece kendi vatandaşlarının değil, aynı zamanda, yurt dışından gelip de burada hastalanan veya kaza geçiren vatandaşların da sosyal güvenliğini sağlamakta. Biz yurt dışında bir devlete çıktığımız zaman en çok neden korkarız? “Sağlık alanında başımıza bize bir şey gelirse acaba orada bize iyi bakarlar mı veya baktırabilir miyiz kendimizi?” diye genellikle bundan endişe ederiz ama bugün Türkiye Cumhuriyeti devleti gerçekten de hem burada yaşayan vatandaşlarımız için hem de yurt dışından buraya ziyarete gelen veya göçmen olarak gelen vatandaşlarımız için de elindeki imkânlara göre son derece iyi hizmetlerin verildiği, sosyal devlet olma adına da çok önemli hizmetlerin verildiği bir devlettir.

Burada, ben başta Sayın Cumhurbaşkanımız olmak üzere -bugün ve bizden önceki hükümetlerde de büyük çabalar sarf edildi, buraya tamamen hızlı bir şekilde gelmedik ama son dönemde çok büyük değişim, dönüşümler oldu- emeği geçen herkese, tüm sağlık bakanlarımıza da -yanımızda Sağlık Bakanımız da var- canıgönülden teşekkür ederim. Tabii, sizlerin de bu konuda vatandaşı özellikle bilinçlendirmeniz, bilgilendirmeniz... Yani, avukatlar olarak sadece korkulacak değil, aynı zamanda bilgilendiren kimseler olarak bu yüzünüzü de bize ve vatandaşlara göstermeniz bizi çok memnun etti.

Ben teşekkür ederim, çalışmalarınızda başarılar dilerim.

BAŞKAN – Arife Hanım, buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Komisyon çalışmalarımızda ve sizin de sunumunuzda belirttiğiniz gibi, nadir hastalıkların en büyük sebebi yüzde 85 akraba evliliği diyoruz. Acaba ülkemizde bu akraba evliliklerini önleyebilmek adına hukuki bir düzenleme yapılabilir mi? Sizden bilgi alabilmek için soruyorum bu soruyu. Veya evlilik öncesi böyle bir akraba evliliği gündeme geldiğinde rıza, aydınlatılmış onam, karşılıklı... Çünkü doğacak çocuklardaki sorunlar ve mecburen adanmış bir hayat; bu ya anne olacak ya baba olacak. Genetik bir danışmanın kontrolü altında böyle bir düzenleme yapılması ülkemizin ve bir sonraki neslin devamı için daha faydalı olabilir mi diye bilginizi istiyorum.

Bir de hasta yararı dedik, çok güzel örnekler verdiniz, maddi tazminatlarla bunlar düzeltildi. Ama burada -biraz önce vekil arkadaşımın söylediği gibi- doktorlar üzerinden, doktorun bir kararıyla cezaya çarptırılması da mümkün tabii ki. Bu nedenle, bu nadir hastalıklarda doktorlar üzerinden, doktorları koruyucu bir şeyler yapılabilir mi? Çünkü hem tanısı zor, tedavisi zor ve tedavisindeki gecikmeler bile hastaya zarar veriyor. Tabii ki tedavi yapan doktorun da bu konuda korunması gerekiyor. Bununla ilgili biz neler yapabiliriz? Bunları öğrenirsem daha sonra ilerleyen saatlerde konuşuruz.

BAŞKAN – Not alıp hepsini birden cevaplayalım, daha güzel olur.

Sayın Vekilim, buyurun.

BURHANETTİN BULUT (Adana) – Çok teşekkür ediyorum.

Aslında teşekkür için söz aldım. Ben eczacıyım, Adana Eczacı Odası Başkanlığı yaptım 4 dönem. 2005 yılındaydı sanırım -2 eczacı meslektaşım var burada- sosyal güvenlik kurumları birleşti, tüm kurumlar Sosyal Güvenlik Kurumu altında bir araya gelince tabii mevzuatlar da değişti. Biz o dönemlerde en büyük sıkıntıyı özellikle daha yüksek meblağlı reçetelerde sıkıntı yaşıyorduk, raporlu reçetelerde çünkü Sosyal Güvenlik Kurumu öyle bir yapıda kurulmuştu ki “Nasıl ödemem?” diye bakıyordu meseleye. O mahkemeye konu olan reçeteler aslında hep o dönemlerden kalan şeyler. Daha sonra biraz iyileşmeler oldu. 2010 yılına geldiğinde, sizin ikinci nokta koyduğunuz endikasyon dışı ürünler konuşulmaya başlandı çünkü zaman ilerledikçe, nadir hastalıklar daha çok tanındıkça, teşhisler konunca bu işin bir de ilaç boyutu ortaya çıkıyordu. 2010 yılında da özellikle Türk Eczacılar Birliğinin yaptığı çalışmalarla -Sağlık Bakanlığıyla birlikte elbette- önemli mesafe alındı Mehmet Domaç döneminde ama şimdi en büyük sorun sanırım yetim ilaçlarda. Bu ilerleme sağlandıkça daha çok spesifik noktalara gidiyoruz. Burada da bence tanıdan sonra -sizin verdiğiniz veriler noktasında- hastalığın tespitinden sonra bu işin reçetelendikten sonraki kısmı ortaya çıkıyor; ilaca ulaşım. Bence hazır bu Komisyon bu çalışmaları yaparken -ki bu konuda ben de bu ay içerisinde bir teklifte de bulundum, umarım Meclise gelir- nadir hastalıklar yani daha doğrusu yetim ilaçların katılım paysız ödenmesi ve yine bu mevzuatın içerisine alınmasına dair daha rahatlatıcı... Yani bu tartışmaların hastalık-hastane- hasta üçgeninin içerisine avukatın çok alınmadan çözülmesi taraftarıyım. O anlamda, gelinen nokta açısından ve yaptığımız çalışmalar açısından çok umut verici.

Tekrar çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Sayın Vekilim.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan başka söz talebi yok.

Buyurun.

ANKARA BAROSU SAĞLIK HUKUKU KURULU BAŞKANI AV. BERNA ÖZPINAR GÜMRÜKÇÜOĞLU – Sayın vekiller, öncelikle çok teşekkür ediyorum. Özetle cevaplamaya çalışayım.

Şunu vurgulayalım: Şimdi, hekimi korumak ya da malpraktis boyutunda biraz bilgi boşluğumuz var toplum olarak, o da şu: Hekim yaptığı işten bizden daha farklı olarak bir hesap verme durumunda bir birey değildir. Nasıl bir avukat yaptığı hizmeti müvekkilini, çevresini bilgilendirerek, onun onayını

olarak talimatları doğrultusunda sürdürürse ve buna uygun olmayan, özensiz yaptığı her şeyden sorumlu olursa hekim için de sorumluluk aynı mevzuat çerçevesindedir. Yani, bir sürücü olarak arabanın direksiyonuna geçip herhangi bir bireye bir zarar verdiğinizdeki eyleminiz ile bir hekim olarak neşteri tutup eylem sonrası bir bireye verdiğiniz zarar şeyi aynı mevzuat çerçevesinde değerlendirilir. Bu önemlidir, evrensel hukukun kabulü durumundadır yani dünyanın değiştiği şeyde kişilere özel, durumlara özel bir hukuk yaratmamıza gerek yok. Gerçekten evrensel, genel şeyin içerisinde hekim, hukukçu, birey, inşaat mühendisi, hepimiz yapacağımız işte özenli davranmak durumundayız. Burada, nadir hastalıklar boyutunda hekimin durumunun özel tarafı, bilimsel verilerle desteklenmeyen bölümü. Yeterli araştırmanın olmadığı, hizmete ulaşılamayan durumlar ve bunların sosyal güvencesizlik kısımları. Yani, ben buraya gelmeden önce bir hekim arkadaşım -ben aynı zamanda sağlıkçuyum, Hacettepe Sağlık Hizmetleri mezunuyum- konuştuğumda o şunu söyledi: “Ben mezun olduğum zaman bu hastalıklardan bir tanesini duymuştum. Meslek hayatımda önüme geldiğinde bunun karşılaştırılacak çerçevesini bilmiyordum.” Demek ki eğitimden başlayarak bir boşluk var yani bunun, hekim eğitiminde kesinlikle alınması gereken bir eğitim boşluğunun tamamlanması gerekiyor.

Öte yandan, nadir hastalıkların önlenmesinde, evet, toplumsal bilinç son derece önemli. Akraba evlilikleri önemli bir risk faktörü olarak önlendi fakat bütün dünyada hukuk uygulamaları şunu göstermiştir ki yasaklayıcı uygulamalar sonuç olarak olumlu sonuçları vermez. Bireylerin bilinçlenerek tercihini yapma hakları vardır. Biz hukukçular olarak doğrusunu anlatabiliriz, hekim doğrusunu gösterebilir ama birey öbür türlü karar verebilir. Bizim buradaki sorumluluğumuz bireye bunu ulaştırabilmek, bu bilgiyi verebilmek. Buna rağmen tercihi o yönde bunu hukukta yasaklamak değil de bu hastalıkların tespitinin yapıldığı birtakım testler var. Bu testlerin maliyetleri eminim tedavi süreçlerinden daha ucuz. Dolayısıyla, bu testler konusunda zorunluluk getirilmesi kişinin evlenme, hayatını düzenleme, kendi vereceği kararlara müdahaleden çok daha olumlu sonuç verebilir diye düşünüyorum.

Yetim ilaçların ruhsatlandırma süreci hakkında da Avukat Deniz arkadaşına söz vereceğim, o da katkı sunacak.

ANKARA BAROSU SAĞLIK HUKUKU KURULU ÜYESİ AV. DENİZ YAĞMUR GÜNEŞ – Öncelikle şunu söylemek istiyorum: Hekimin tedavi seçme özgürlüğü altında, bu malpraktis –sayın vekilin de dediği gibi- davaları da çok artışta ve gerçekten doktorlar kendilerini biraz daha geri tutma eğilimindedir. Yalnızca şöyle bir şey söylemek istiyorum: Evet, aydınlatma yükümlülüğü çerçevesinde yeterli kadar aydınlatılan bir hekimin hukuki sorumluluğu yok ama bir de öbür tarafından baktığımız zaman “özen yükümlülüğü” başlığı altında hekim eğer dünyaca kabul görmüş, ruhsatlandırılmış veya ruhsatlandırılmamış ilaç kullanımında gerekli bilgiyi hastasına veremeyip uygulayamıyorsa bu sefer de aslında bir hukuki sorumluluk doğuyor, iki taraflı bu. Yani, hekim, evet, imtina ediyor bazı şeylerden, kendini geri tutuyor ama bu tarafta da gerçekten dünyaca kabul görmüş -hani dünyada bizden daha ileride de daha geride de olan ülkeler var- tıbbi verileri takip etme anlamında hekime yine bir sorumluluk düştüğünü söylemek isterim. Çok kutsal bir meslek icra ediyorlar, saygı duyuyoruz ama hastalar da bir o kadar tedaviye erişmek istiyorlar.

Bunu söylemek istiyorum, teşekkür ederim.

BAŞKAN – Ben de teşekkür ediyorum.

Birkaç cümle de konuyla ilgili ben konuşmak istiyorum. Şimdi, tabii ki bu Komisyonun amacı nadir hastalıklarla ilgili bir durum tespiti yapmak. Giriş bölümünde söylediğiniz gibi, bina yapacaksa zemin etüdünü doğru yapmamız lazım. Bugüne kadar Türkiye’de bu konuyla ilgili pek çok hizmet verildi, veriliyor, verilmeye de devam edecek ama neler noksan, neler daha iyi yapılabilir, daha geliştirilebilir,

bunların çalışmasını yapalım diye Meclis Genel Kurulu böyle bir görevi bize verdi. Biz de süremiz içerisinde -ki yetmedi süre, bugün uzatma da aldık- verimli bir çalışma yapmak istiyoruz. Bunun belli komponentleri var. Bir, önleme kısmı var, bütün hastalıklar için geçerli, tıbbın genel kuralı. Bir önleyici hekimlik kısmı var, önleme kısmı. Nadir hastalıkların yüzde 85'i genetik zemine dayanıyor, bu bilgiler böyle. O zaman biz genetik bilgilendirme... İmkân varsa, hastalıklarda genetik tarama yaparak kişileri en azından bu konuda bilgilendirmek en önemli husus. Alacağı kararı elbette kişi özgürce verecek ama bu karardan sonra çocuk sahibi olma durumunda, kararında olduğunda onlara genetik destek vermek, tüp bebek desteği gibi destekler vermek noktasında neler yapılabilir? Bu konuda kanuni çalışma da yapıldı. En son 2018 Aralık ayında tarihi yanlış hatırlamıyorsam, bir kanun geçirdik. Bu kanunda genetik destek verilmesi görevi verildi yürütmeye.

İkincisi, tabii ki tedavi kısmı. Tedavi çok yönlü. Bir, hastaya dönük tedavimiz, ilaç temini. İlaçlar, nadir hastalık olduğu için yetim ilaçlar. Bunlar sorunlu ilaçlar, gerçekten pahalı ilaçlar. Jenerik ilaç üretmek kolay bir şey değil, büyük maliyetler oluşuyor. Tabii ki ruhsatlandırma... Zorlayamıyorsunuz. Bizim ülkemizde ruhsat almasını isteriz, o kanun çalışmamızda bu konuya da değinildi. İki yıllık süre içerisinde ruhsat müracaatını onlara özendirerek, teşvik etmek veyahut da zorlamak gibi bir çalışma alanı da açıldı.

Üçüncüsü: Bu hastaların bakımı ve tedavisinde aile etkileniyor. Adanmış hayat, ömür durumuyla karşı karşıya kalıyoruz. O ailenin desteklenmesi, o yardımcı olan ve bakımını üstlenmiş olan insanların da hem psikolojik olarak hem madden hem manen desteklenmesi önümüze çıkıyor.

Üçüncüsü: Mesela bugünkü çalışmamızın bir kısmı İŞKUR'la ilgiliydi. Niçin? Çünkü bu insanlar bir şekilde rahatsızlıklarının etkisiyle engelli olabiliyorlar. Tabii ki onların hayata kazanılması lazım. Yani çok geniş bir alana doğru çıktık. Siz burada hazır hukukçuları yakalamışken -ben meselenin tümünü burada konuşmayacağım- sizleri burada bulmuşken, bu genetik tarama veyahut da en azından genetik bilgi edinme ve bilgi verme aşamasında hukuki bir mâni var mı? Kişiler evlenmeye karar vermişler. Diyelim ki SMA hastası üzerinden konuşalım. SMA'da iki taraf taşıyıcıysa çocuğumuzun SMA'lı olarak doğma ihtimali yüksek, yüzde 25-50 gibi bir orana çıkabiliyor. Biri taşıyıcı diğeri değilse böyle bir risk yok, bilgilerimiz böyle. Diyelim ki bu taranabiliyor artık. Bugün dünya üzerinde bu bilgiye gelindi. Bizde Sağlık Bakanlığımız zamanında Türkiye'de bunun üretilmesi için adım atılmıştı. Şu anda üretilme aşamasında bu test, ithal de edilebilir, bunun maliyeti çok düşük, bizim için tedaviden çok çok düşük ve aileler açısından da çok sağlıklı bir durum. Bu teste bunları tabi tutmada hukuki bir mâni var mı? Ben bunu bu şekilde sorayım veyahut da rıza mı gerekir, yoksa rutin testler arasına alıp genetik tarama, genetik enformasyon, bilgilendirme yapılabilir mi?

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Bir de bunların evlenmesi. Mesela “Evlenmek istiyoruz.” deseler kanunla...

BAŞKAN – Evlenmeyin diyemeyiz. Benim şu andaki bilgim öyle. Karar onlarındır ama evlendiklerinde çocuk sahibi olmaları durumunda onlara destek verme görevini, sorumluluğunu üstleniriz gibi geliyor bana.

ANKARA BAROSU SAĞLIK HUKUKU KURULU BAŞKANI AV. BERNA ÖZPINAR GÜMRÜKÇÜOĞLU – Sayın Başkanım, sorunuz çok haklı ve hukuki yönden de açıklanması gereken bölümü şu: Biliyoruz ki biz evlilik öncesi bireylerin zaten birtakım testler ve muayene sonrasında bir onay verme durumu yok ama bireyler için bu zorunluluğumuz var. Bu kapsamda bu testlerin alınmasında hukuken bir engel yok. Tek şey, hep üstüne basa basa söylediğimiz Anayasa'daki şey yani kişiye yapacağımız şeyi önce söyleyeceksiniz, yetkili kimse söyleyecek. Burada tabii aile hekimi de olabilir çünkü Aile Hekimliği Kanunu ülkemizin pilot bölgelerle uygulanan güzel uygulama seysidir.

Orada kişinin en yakın olması gereken hekimi aslında aile hekimi. Belki orada bir görevlendirme ve mevzuatın o bölümünde bir değişiklikle bu çok da uygulanabilir hâle de getirilebilir. Kişi bilgilendirilecek neticelerinin bu olduğunu, artı, bu kişiye bir maliyet olarak yüklenmediği durumda yani devlet sosyal devlet çerçevesinde bu testin bedelini karşıladığında kişinin onayıyla bu testler yapılabilir. Zorunlu duruma getirilmesini de yani hukuki bir şeyde tartışılmalı ama mevzuatta yasaklayıcı bir durum yok, koyulabilir.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Sunumun bu bölümü tamamlandı.

Şimdi, sunumlarını yapmak üzere Acıbadem Üniversitesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Profesör Doktor Uğur Özbek Bey'e sözü veriyorum.

Hocam, buyurun.

#### IV.- SUNUMLAR (Devam)

*5.- Acıbadem Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Uğur Özbek'in, nadir hastalıklar, Türkiye'deki ve dünyadaki durum, araştırmalar ve ülkemizde Orphanet kapsamında yapılan çalışmalar hakkında sunumu*

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Teşekkür ederim.

Tıbbi genetik uzmanıyım. Üniversitemizde 2016 yılında kurduğumuz Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Araştırma Uygulama Merkezi vesilesiyle karşınızdayım.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri, değerli meslektaşlarım; kendimi tanıtayım. Yirmi iki yıllık bir süreyle İstanbul Üniversitesi Çapa'da Deneysel Tıp Araştırma Enstitüsünde DETAE'de Genetik Ana Bilim Dalında çalıştım. Son yedi yılında enstitü müdürlüğü yaptım. Son üç yıldır da Acıbadem Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalındayım. Yaklaşık on beş yıllık bir süredir de nadir hastalıklarla ilgili çalışıyorum. Bu konuda Avrupa Birliğinin bir "Orphanet" adında nadir hastalıklar ve yetim ilaçları kapsayan bir portalı var. O proje kapsamında Türkiye koordinatörü olarak görev yaptım ve bu sürede de aslında konunun ne kadar genel ve kapsamlı olduğunu bir genetikçi olarak da, yaşayarak da gördüm. Bu arada kendim de hemofili hastasıyım ve kendi derneğimizde de, Türkiye Hemofili Derneğinde de çalıştım.

Hem Sayın Başkan hem de hukukçu üyeler nadir hastalıkların kapsamı, içeriği, sayıları açısından gerçekten güncel verileri verdiler. Standart bir öğretim üyesi olarak gene sayılarla ve tarihçeyle başlarız genelde. Bu arada tabii işin sadece nadir hastalıklar değil bir tanısız ve nadir hastalıklar diye de boyutu var. Bunu da kapsamamız gerek diye düşünüyorum.

Bugünkü sunumunda hem hastalıklarla ilgili gene kısaca bilgi verip Türkiye'deki durum, bununla ilgili çözüm yolları, Avrupa'daki ve dünyadaki durum, bu konudaki araştırmalar ve Türkiye'deki bu Orphanet kapsamında yapılan çalışmalarla ilgili bilgi aktarmak isterim.

Bu nadir hastalıklar biliyorsunuz toplumda iki binde 1'in daha altında sıklıkla görülen hastalıklar olarak tanımlanmış durumda. Farklı ülkelerde işte Amerika'da on binde 1, İngiltere'de daha farklı oranlar kullanılmakta. Bu Avrupa Birliğinin iki binde 1 oranının kaynağını size açıklamak isterim. Tüm hastalıkların sıklıklarını bir liste olarak konuştuğunda bildiğiniz gibi aslında bu bir hastalıklar grubu değil, her branşın kendi içinde olan her sistemde görülen rahatsızlıklar ve durumlar. Hangi sıklıktan sonra yaklaşık bu durum bilgi eksikliği, tedavi sorunu ve tanı sorunu yaratıyorsa onu yaklaşık iki binde

1 olarak görüp saptamışlar ve her ülkede de farklı sıklıklar söz konusu tabii ki. İşte, Behçet hastalığı bizde nadir değil ama aslında sorunlu, nadir hastalık kapsamında olması lazım altı yüzde 1 olsa dahi ama dünyada nadir ve ülkeden ülkeye de bu durum değişmekte.

Bu konunun aslında en önemini sahip çıkan ve delege eden hastalar ve hastalar organizasyonları. Yaklaşık yirmi yıl önce bu tanım konmuş durumda çünkü nadir hastalıkların toplumun yaklaşık yüzde 8'ini etkilediğini biliyoruz. İşte, diyabet yüzde 13 sıklıkta. Ancak bir araya getirilirse bu bilgi, ilgi ve tanı tedavi eksikliği giderilebilir diye güç birliği yapmak amacıyla aslında organize edilmiş durumda. Ve bu slayt bu seneki Birleşmiş Milletlerdeki Nadir Hastalıklar Avrupa Federasyonunun slaytı. Neticede sayılarla söyleyince daha vurgulu oluyor tabii ki. Dünyadaki sayısal olarak bir araya getirdiğinizde 3'üncü büyük ülke nüfusuna denk gelecek bir sayı söz konusu ve sadece yüzde 5'inin tedavisi var. Bu durum itibarıyla da bir kronik hastalık aslında. Ve slaytın baş tarafındaki küçük dalgalara ve renkli sütun hastalık sayılarını göstermekte. Gördüğünüz gibi giderek hastalıklar nadirleştikçe sayıları da artmakta ve yaklaşık yüz binde 1, milyonda 1 sıklıkta hastalıkların sayısı da bu 7 bin, 8 bin hastalığın içinde daha çok yer kaplamakta. Ve bu grafik çok bariz aslında. Normal yaşam beklentisi toplumdaki yaklaşık seksen yıllık bir süreçte, nadir hastalıklardan maruz bireylerin ise sorunu, en çok tabii çocukluk çağında bu sorunlar, yüzde 75'i hastaların çocukluk çağında ve ilk beş yaşta hayatlarını kaybediyorlar hastalıklarından dolayı. Daha sonra ise özellikle metabolik nörolojik hastalıkların yarattığı bir durum var, 40 yaşından sonra ortaya çıkan hastalıklar. 40-70 yaş arasında da bireylerin yaşamlarını kaybetmesine neden oluyor.

Bu seneki Dünya Sağlık Günü 7 Nisandaydı ve tüm dünya sağlığı açısından da "Kimse geride kalmasin" sloganı söylendi ve gene işin içinde de daha nadir oldukları için de nadir hastalıklardan mustarip kişilerin de bu kapsamda olması gerektiği tekrar vurgulandı.

2009 yılında, bundan tam on yıl önce 2006 yılında başlayan Orphanet Projesi kapsamında Sağlık Bakanlığıyla birlikte bir çalıştay yaptık. Bugün size o çalıştayın gene tarihçe olması açısından 2009 Mayıs ayındaki çıktılarını öncelikle, belki sonunda söylenmesi gerekeni söylemek isterim. Orada dört basamakta aslında çalıştay sonuçları vardı. Çalıştaya Avrupa Birliğinden de değişik katılımcılar, o zamanki İlaç Eczacılık, Sağlık Bakanlığı ve çeşitli paydaşlar katılmıştı. Bu konuda, nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar üzerinde ayrı bir bakanlık birimi oluşturulması önerilmişti. İkincisi, tüm paydaşları kapsayan Sağlık Bakanlığının tüm ilgili birimleri, üniversite temsilcileri, YÖK, TÜBİTAK, Maliye, SGK, Millî Eğitim, Tabipler Birliği, barolar ve hasta derneklerinin bir araya geldiği bir ulusal kurulun oluşturulması. Bilgi eksikliğini gidermek amacıyla tüm kurumsal belge ve kaynakların Türkçeye çevrilmesi ve akademik ve mesleki kurumlarda da bilgi üretme amacıyla da nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar konusunda kurul birim merkez oluşturulması önerilmişti.

Türkiye'de tabii bu bir sorun. Bölgemizde akraba evliliği yüksek. Ortalama Türkiye'de yüzde 21 ama özellikle doğu, güneydoğuda bu oran daha da artmakta ve yeni doğum oranları da göz önüne alınırsa da bunun nadir hastalıkların genetik kökeni açısından da sorun oluşturacağını kestirebiliriz ve yaklaşık Türkiye'de 6-8 milyon kişinin de etkilenmiş olduğunu söyleyebiliriz.

Yetim ilaçlar da tabii bir sorun. Firmaların bu konuya ilgisinin ticari açıdan eksikliğinden dolayı yetim aslında bu ilaçlar ve piyasaya çıktığında da tabii o şekilde maliyetli. Avrupa'da yıllık bu nadir hastalıklı bireyin sağlık gideri yıllık 300 bin avro civarında ve bu konuda da ülkemizdeki mevzuat çalışması devam etmekte. Tabii bu bir sorun ama bunun aynı zamanda çözülmesi gereken sosyal ve ekonomik yönleri de var. Nüfus yapımızdan, akraba evliliğimizden bahsettik. Ekonomik olarak da tabii planlamanın yapılmasının bu sayıda hasta için de zorlukları söz konusu ve yurt dışı bağımlılığı da giderek artmakta.



Tabii bu sorunların da bir şekilde fırsatları da var ve bunun çözüm yolları da söz konusu. Öncelikle nadir hastalık çözüm plan ve stratejilerinin hazırlanması gerekli ve bunun için de tabii prevelansların bilinmesi ve planlamanın doğru yapılması; referans olarak üniversite içinde ya da devlet hastaneleri içinde bir dördüncü basamak merkezlerin oluşturulması; hizmeti kolaylaştıracak araştırma ve uygulamaların desteklenmesi ve bunun da sürdürülebilir bir kurumsal yapı içinde olması gerektiği tüm dünyada kabul edilmiş durumda ve bunun da tabii aslında avantajları var. Bir kere kamu sağlığına somut katkısı olacağı aşikâr. Araştırma çıktıları çok önemli. Yayın, buluş, ARGE, bu konuyla ilgili de işte veri bankacılığının yapılması, kendi sorunlarımızın çözümü açısından çok önemli.

2009 yılındaki Avrupa Birliğinin üye ülkelere tavsiye kararında, 2013 sonunu kadar her ülkenin kendi ulusal planını yapma zorunluluğu getirildi ve bununla ilgili de bir şablon proje de hazırlandı ki her ülke bu şablona göre de kendi projesini yapsın diye. Bunun çalışmasında da aslında İstanbul Üniversitesinde yer aldık. Buna göre de her ülke kendi ulusal planını, nasıl bu konuyu çözeceğini ve stratejisini yaptı çünkü birlikte olmanın zorunluluğu, bu hastaların hiçbir şekilde bir ülkede tedavi edilemeyeceği gerçeğinden kaynaklanıyor. İşte mesela tanı testleri... Eski bir slayt aslında, yaklaşık dört yıllık bir slayt; sayılar arttı tabii ki ama neticede 7 bin hastalığın Almanya'da 2 bin tanesinin tanısı konulabiliyor, Fransa'da 1.600 tanesinin çünkü gerek yok o testi orada oturtmaya, diğerinden almak mümkün. Dolayısıyla iş birliği yapmak gerekiyor ve her ülkede kendi çözümünü nasıl yapacağını da ortaya koydu. Aslında en ileri olanı da Fransa'nın Ulusal Nadir Hastalıklar Planı. Bu konuda da merkez olarak bu planların tercümelerini de yapıp ortaya kaynak olarak geliştirdik. Tabii her ülkenin kendine uygulaması gerekiyor. Bir cins aslında kalkınma planı şeklinde; dört yıllık süreçlerle sorunlar göz önüne alınarak yeni planlar ve yeni hedefler geliştirilmekte. Şu anda işte 2018-2022 planı söz konusu ama aklın yolu bir. Neticede Avrupa referans merkezleri temalarının kurulmasıyla, 24 ana temada işte kemik, göz, nöromusküler hastalıklar gibi multidisipliner çalışmaların yapılacağı, bu konudaki tüm branşların bir şekilde konsey olarak bir araya geleceği, referans merkezlerinin, danışma merkezlerinin oluşturulması ve bunların da birbirleriyle bir cins banka ağı gibi network hâlinde ortak çalışması öneriliyor. O zaman tanının da kronik bir hastalık olan bu durumların takiplerinin de ve buradan çıkacak olan doğru tedavi, doğru araştırmaların olması mümkün olur diye planlanmış durumda. Neticede ulusal sağlık planlarının on temel kapsamı var ve planda bu başlıkların olması gerekiyor. Nadir hastalıkların epidemiyolojik bilgisinin artırılması, hastalık özelliklerinin doğru tanımlanıp tanınması, bu konudaki hizmet sağlayıcı halk sağlığı uzmanlarının geliştirilmesi, sağlık uzmanlarının eğitilmesi, tanı testlerine erişimin ve taramanın organize edilmesi, tedavi olanaklarına erişimin geliştirilmesi, yetim ilaçlar konusunda bilinçli eğitimin sağlanması, hastalıklarla birlikte ortaya çıkan özel ihtiyaç gereksinimlerinin giderilmesi, araştırmaların geliştirilmesi ve iş birliklerinin artırılması başlıkları var. Bu başlıkların altında tabii farklı kurumlarca görev tanımlanması gerekiyor.

Araştırma konusu gerçekten çok hızlı geliyor ve bir tek ulusun yapabileceği bir şey de değil. 2010 yılında kurulan Uluslararası Nadir Hastalıklar Araştırma Konsorsiyumu araştırma duplikasyonlarını gidermek amacıyla kurulan bir konsorsiyum ve pek çok işte üye ülkenin olduğu, Orta Doğu, Çin, Avrupa, Amerika'nın bir araya geldiği bir konsorsiyum. Amacı da aslında iş birliklerinin araştırma çıktılarının iyi koordine edilmesi. 2020 yılına kadar konsorsiyumun amacı 200 yeni hastalığın tedavisinin geliştirilmesiydi fakat teknolojinin hızlı gelişmesiyle bu hedefe 2016 yılında erişildi bile ve vizyon yenilendi. Bu sefer 2027 vizyonu tüm hasta bireylerin tam ve doğru tanı, bakım ve mevcut tedavilerini bir yıl içinde alabilmesinin sağlanmasıydı çünkü şu anda biliyorsunuz ortalama dört buçuk yıllık bir süreçle hastalıkların tanısı konuluyor. Bunun için de bu üç hedef de tüm hastalık tanılarının yani bu 8 bin hastalığın her birinin tanısının bir yıl içinde konulabilmesi, 2027 yılına kadar bin yeni tedavi onayının alınması. Aslında bu tedaviler böylece yüzlerce şekilde geliyor maalesef ve bunun

da hani bütçelere, SGK'ye yansımaları da tekrar belki öngörmek gerekiyor. Tabii bunun da sağlık teknoloji değerlendirmeleri açısından da tanı ve tedavisinin, hastalık yükü etkisinin de saptanması metodolojisinin geliştirilmesi hedefi var çünkü yeni teknolojiler yeni eşitsizlikler de getirebiliyor. Bunun bir yansıması da yetim ilaçlar. Şu anda yetim ilaçlar 2018 itibarıyla 100 küsur tane Avrupa İlaç Ajansı onayı geçmiş durumda ama dediğim gibi on yıl içinde, daha bile kısa süre içinde bunun bine çıkması var. Tabii bir taraftan ilaçlar pahalı, bunları kimin ödeyeceği de tartışılıyor hâlen, ileri gelir düzeyindeki ülkeler dahi.

Bu açıdan, tabii bölgemiz açısından Türkiye'deki -sayın milletvekillerinin de söylediği gibi- Türkiye'de ilaca erişim çok daha iyi durumdayız. Tek eksiklerimiz aslında bu konudaki işte organizasyonla ilgili. Burada sayıları görüyorsunuz. Türkiye'de gerçekten yetim ilaçlar açısından prosedürel zorluklar olsa dahi ilaca erişim imkânımız yüksek.

Orphanet'ten bahsetmek istiyorum. Bu Avrupa Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Veri ve Bilgi Portalı. Tüm Avrupa Birliğinin üye olduğu, Türkiye'nin de içinde olduğu bir portal. Hem Türkçe sayfası var. Böylece daha doğru bilgilere erişmek mümkün hem de farkındalık yaratma açısından ve görünürlük yaratma açısından da önemli bir sayfa. Nadir hastalıklarla ilgili klinik ve polikliniklerin, laboratuvarların, hasta organizasyonlarının, biyobankaların, klinik araştırmaların ve araştırma projelerinin bilgisi bu portalda yer almakta.

Başta bahsettiğim gibi üniversitemizin yaklaşık iki yıl önce Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Uygulama ve Araştırma Merkezini kurduk. Amacımız da aslında bir hasta bakmak değil, bu konudaki akademik bilgi birikiminin sağlanması, konuyla ilgili araştırmaların yapılması, klinik merkezler ve otorite için veri birikiminin sağlanması, hasta ve hasta yakınına da tabii ki. Hasta ve hasta yakınları için disiplinler arası hizmet ortamının koordinasyonu ve yine çok disiplinli çalışmaların, araştırmaların yapılabileceği bir ortamı gerçekleştirmekti. Bu konuyla ilgili de çok farklı disiplinlerden bireylerin olduğu, özellikle hasta derneklerinin, bilim insanlarının, il sağlık müdürlüğü, İlaç Eczacılık, TİTCK ve Sağlık Bakanlığının temsilcilerinin olduğu bir danışma kurulu ve endüstrisinin olduğu bir danışma kurulu oluşturduk. Danışma Kurulunun bize verdiği görev aslında şu anda hasta veri kayıt sisteminin pilot olarak başlatılması. Nadir hastalık merkezleri için süreç yönetimi modelinin oluşturulması; nadir hastalık alanında araştırma ve eğitim faaliyetlerinin yapılması ve hasta dernekleri ve sivil toplum kuruluşlarının da bilgi ve delegasyon kapasitelerinin artırılmasıydı. 2019 Ocak ayında başlayan Avrupa Nadir Hastalıklar Ortak Programı denen, TÜBİTAK'ın, Hacettepe Üniversitesinin ve bizim içinde olduğumuz bir proje başladı yaklaşık 100 milyon euroluk, tüm nadir hastalık paydaşlarını bir araya getiren. Biz de burada hasta ve hasta yakınlarının hem konuyla ilgili delegasyon güçlerinin artırılması hem de elektronik öğrenme dediğimiz yöntemle eğitilmeleri, yapılandırılmaları ve verilerin daha doğru ve paylaşılabılır şekilde oluşturulması kısımlarında projede yer aldık, bu eğitimleri Türkçeleştirerek de devam ettireceğiz.

Değişik aktivitelerle özellikle hasta organizasyonlarının desteklenmesi için faaliyetlere devam ediyoruz. İki kere, 2011 yılında ve 2017 yılında Ulusal Nadir Hastalıklar Sempozyumu'nu düzenledik. Bu konudaki akademik bilgi ve sizin ihtiyacınız olan kaynağa her zaman destek vermek isteriz.

Ben teşekkür ederim.

BAŞKAN – Hocam, teşekkür ediyoruz.

Tabii konu bilimsel yönü çok ağır basan bir konu. Tabii ki böyle geniş bir konuda biz bir taraftan bir tarafa zihnimizi zorluyoruz geçerken.

Ben Komisyon üyesi arkadaşlarıma söz vermek istiyorum, onların soracağı sorular ve yapacağı değerlendirmeler elbette ki önemli. Söz isteyen arkadaşımız...

Arife Hanım, buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Teşekkür ederim sunumunuz için.

Nadir hastalıklar için Türkiye’yi temsil ediyorsunuz anladığımız kadarıyla, değil mi? Bu organizasyonda Türkiye’yi temsilen görev aldığınızı anladım sunumdan.

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Doğru, evet.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Şimdi, buna göre dediniz ki: “Nadir hastalıklar konusunda ülkeler arasında en iyi durumda Fransa.” Hem tedavi yönünden hem teşhis yönünden mi düşünmek lazım?

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Ulusal plan, yapı bu konudaki çözüm stratejisi oluşturma açısından en erken başlamış ülke olarak diyebiliriz aslında hocam.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Biliyorsunuz bizim Komisyonumuzun amacı bir plan yapmak. Ülkemiz için bir nadir hastalıklar politikası olabilir mi, bununla ilgili nasıl bir ilerleme yapalım diye? Bu Fransa’daki örnekte, örneğin burada konuştuğumuz gibi bir daire başkanlığı var mı? Bir daire mi yönetiyor bunu? Nasıl bir yönetim var biliyor musunuz?

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Şimdi, tabii, her ülkenin kendi sağlık sistemi farklı. Çoklu etkileşimli bir yapı içinde olduklarından dolayı bu ihtiyacın belirlenmesinde aslında her zaman hasta organizasyonlarının ve bu konuyla ilgili bütün paydaşların bir araya geldiği bir yönetim modeli oluşturuyorlar. Fransa’da da bu şekilde, önce ihtiyaçların tespiti... Yani bir merkezî yapılanma şeklinde değil, aslında bu işin mevcut kaynaklarla nasıl çözümleneceğinin ve mevcut kaynakların nasıl daha iyi reorganize edileceğinin stratejisi bu.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Şimdi Türkiye için konuşursak...

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Yani sonuçta bir sahibi olursa, Sağlık Bakanlığı tabii ki sağlık otoritesi burada, tüm birimleriyle kesitsel olarak her birimin, her dairen aslında işin içinde olması gereken bir yapı; hem ilacı var hem...

BAŞKAN – Fizik tedavisi var yeri geliyor.

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – ...sağlık teknolojileri değerlendirme kısmı var, sağlık hizmetlerinin tüm branşları var ama aynı zamanda ana çocuk sağlığı, işte, halk sağlığı kısmı da var. Dolayısıyla kesitsel, her ilgili departmanın bir araya gelip koordine edildiği bir birim olması gerekli doğru sağlık hizmetinin verilmesi için. Ama hızlıca yapılması istenirse de mevcut birimlerin Türkiye’de belirli bir kıstas saptanarak, işte, bu Avrupa Birliğindeki 24 ana tema da göz önüne alınabilir; kemik hastalıkları, göz, işte, nörogelişimsel kas gibi, bu şekilde o zaman referans merkezlerde konseyler kurulması ama bunun da SGK takviyesiyle... Yani tıbbi genetik uzmanı olarak devlet hastanesinde bizim on dakikalık muayene aralığımız var, bu hastalıkların da tanısı gerçekten en azından bir yarım saat ve daha sonraki konsültasyonlarla yapılması lazım, o zaman bu nadir hastalıkların daha farklı bir SGK kapsamında olması, referans merkezlerde ama sadece, periferde değil, ilaçların da sadece referans

merkezlerde, böylece daha doğru kullanılacaktır, genetik tanılar da gene periferde değil tıbbi genetik uzmanları tarafından bu saptanmış referans merkezlerce oluşturulması ve merkezlerin de bir minimum kalite gereksiniminin de saptanmasıyla hızlıca çözülebilir. O zaman bilgi ve veri birikimi de aslında daha merkezleşmiş olacaktır. Fransa'daki uygulamada bir cins aslında taşımalı okul sistemi gibi, hastanın mesela taşımalı işini de yapıyorlar. İşte, Diyarbakır'ın köyündeki hastanın merkezi İzmir'de olabilir mesela çünkü her yere kurmanıza gerek yok, bir tane olsa yeterli Türkiye'ye. O hastanın İzmir'e gelip gitmesi, daha sonra da bir rehberle kendi yerinde oradaki çocuk uzmanı ya da dâhiliyeciler tarafından izlenmesi. Çünkü onu sürekli, her altı ayda bir bir metabolizma uzmanının görmesine gerek yok, kronik bir hastalık, devamını periferde yapacaklar ama merkeze bağlı olarak, konsülte edilerek. Bu şekilde.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyoruz.

Bayram Bey, buyurun.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – Hocam, bilgilendirmeniz için teşekkür ederiz, gerçekten çok malumat sahibi olduk.

Şimdi, tabii, uluslararası araştırma kurumlarının 2027 vizyonu doğrultusunda 2027'ye ulaşırken hastalıkların teşhisi, tedavisi, ilaca ulaşımı ve sonuç odaklı olarak çalışma, bir yıla alınacak bir hedef konmuş. Şimdi, biz 2019'un ortasındayız. Yani biz Türkiye olarak bu hedefin neresindeyiz ve tabii gelişen teknoloji, şu anda bilim kurullarının bu meseleye daha hassasiyetle yaklaşması... Toplumda da yani toplumumuzu düşündüğümüz zaman da -dünya toplumu da böyledir- bu nadir hastalıklar konusuna biraz daha hassasiyetle eğilmesi hem bilim kurullarımızın hem böyle toplumsal bir hassasiyet olarak bu işi daha hızlandıracak gibi geliyor. Demin siz de ifade ettiniz, bizim, işte, günümüzdeki teknoloji, böyle hızlı çalışma, performanslı çalışma, hassasiyet, konu üzerine eğilme, dolayısıyla daha yakın bir zamanda bunu gerçekleştirme imkânı olabilir mi? Ben bu konudaki fikrinizi almak istedim.

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Sayın Vekilim, kesinlikle haklısınız. Sonuçta farkındalık oluşturulmuş durumda ve ben bu Komisyon kurulduğunda da gerçekten çok sevdim hatta önce başta dört hastalık için olduğunu algılamıştım ama aslında nadir hastalıklar için olduğunu öğrenince daha sevdim.

Neticede aslında ortak sorunlar var, farklı uzmanlıklar olabilir ama sorunlar ortak. Bu da, işte, bilgi eksikliğinden, nadirlikten kaynaklanmakta. İşte, mesela fakültemizde bir öğrenci kulübü oluşturduk "Nadir Hastalıklar Kulübü". Sadece tıp fakültesi için değil, diğer sağlık branşları için de. Çünkü daha önce dendiği gibi ben de genetikçi olduktan sonra genetiği öğrendim. Tıp fakültesinden 1985'te mezun olduğumda bu bilgiler yoktu, çok da hızlı ilerliyor gerçekten. Ama bir taraftan da buna da hazırlıklı olmak lazım. İşte, Avrupa'daki farklı ülkeler de gerçekten çok heterojen; daha iyi ülkeler var, çok daha geri ülkeler var sadece planını yapmış ama bütçesi yok. İlacı ulaşım ancak ilk üç ay oluyor, sonrasında ilacı alamıyorlar gibi. Böyle bir sorunlar yumağı ama neticede doğru planlama ve bilgiyle bunu çözebiliriz. Tabii, en önemlisi bunun için de bir stratejik planın başlaması gerekiyor. Çünkü kendi verilerimizi bilmiyoruz "Net olarak kaç tane SMA hastası var?" gibi.

BAŞKAN – Evet, teşekkür ediyoruz.

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Ben teşekkür ederim.

BAŞKAN – Buyurun, kendinizi tanıttın.

CRI DU CHAT DERNEĞİ SENDROMU YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI EZGİ ERDOĞAN – Cri du Chat sendromlu bir kızım var.

Ben size sadece teşekkür etmek için söz aldım. İnternette takip ediyorum, gerçekten genetik anlamda çok güzel çalışmalar yapıyorsunuz. Üniversite öğrencilerinizle birlikte çok güzel sempozyumlar düzenliyorsunuz. Onlar çok aktif bir şekilde çalışıyor ve kromozomdan haberi olmayan bir sürü insanı bu konuda bilinçlendirdiğiniz için size teşekkür ediyorum. Bir kitap da yazmıştı bir öğrenciniz, yanlış hatırlamıyorsa, ya da bir asistanınız, sizinle beraber nadir hastalıklar alanında olan biri. Teşekkür ediyoruz sadece dernek olarak.

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Görevimizi yapıyoruz.

Teşekkür ederim.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI EZGİ ERDOĞAN – Keşke herkes yapsa. Dayanamadım.

BAŞKAN – Buyurun.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ SELİM AKGÜN – Cri du Chat sendromu Bursa il temsilcisiyim, aynı zamanda da Cri du Chat sendromlu bir çocuğun babasıyım. Şimdi, hazır, genetik uzmanımız da buradayken hep birlikte aydınlanmış oluruz diye düşündüm.

Elimizde genetik test raporu varken ve raporda 5'inci kromozomun 14'üncü kısa kolunda kopukluk yani Cri du Chat sendromu tanısı konulmuşken, engelli olan birey ve ailesi rapor için hastanelerde doktor doktor neden gezdirilir ve 182 no.lu telefon hattının başında günlerce neden bekletilir?

BAŞKAN – Onu hocamıza sormayın, onu biz aldık, araştıracağız.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ SELİM AKGÜN – Yani genel anlamda sormuş oldum.

Bir de devam edeyim: Genetikçiler tanıyı koymuş. Şimdi, hukukçularımız da buradayken, biraz önce kişilerin yaşam hakkı ihlalden de bahsettik. Bu durum engelli bireyler ve aileleri için yaşam hakkı ihlali değil midir?

Aynı zamanda, tekrar size bir sorum: Genetik test sonucu teşhis için, çocuğun rapor alabilmesi için yeterli değil midir?

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Yeterlidir. Yani bu, sizin hastalığınız için tıbbi genetik uzmanı tarafından konulmuşsa tanı konulmuş...

BAŞKAN – Şimdi, izah...

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Ben kendim hemofili hastası olarak kendi tanım bile -o zaman Kayseri'deydik- yıllarca konamadı. Sonradan, 9 yaşına gelince tanı konuldu, çok son anda diyeyim, Hacettepede ama olabiliyor. Yani onun için zaten aslında çalışılıyor ki bilgi ve veri üretilsin, daha çok farkındalık olsun ve ben de sizi tebrik ediyorum aslında bu konuya sahip çıkıp da hani... En önemli, tabii, bu konuya sahip çıkan, damdan düşenler ve hasta yakınları. Onların da en doğru şekilde konuya sahip çıkacaklarından eminim.

BAŞKAN – Bu Komisyon zaten Meclisin iradesiyle bunun için kuruldu, başta da söylemiştim. Hastaların, hasta sahiplerinin karşılaştığı zorluklardan tutun da mevzuatı geliştirmeye varıncaya kadar... Niye Barolar Birliğiyle, Ankara Barosuyla birlikte bu konuyu değerlendiriyoruz? Niye sizleri

dinliyoruz? Niye tek tek bütün dernekleri -ulaşabildiklerimizi- çağırıyoruz? Ki görelim ne tür sıkıntılar var, ne tür engeller var, geliştirilmesi gereken boşluklar, noksanlıklar neler, bunları tespit etmeye çalışıyoruz. Elbette ki inşallah, güzel bir sonuçla döneceğiz.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ SELİM AKGÜN –Çok teşekkür ederiz.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI EZGİ ERDOĞAN – Hayırlı haberler alırız inşallah.

BAŞKAN – Ben teşekkür ederim.

Hocam, çok teşekkür ediyoruz. Siz yola gidecekseniz ayrılabilirsiniz Hocam. Çok sağ olun.

ACIBADEM ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ GENETİK ANA BİLİMDALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. UĞUR ÖZBEK – Çok teşekkürler.

BAŞKAN - Evet, şimdi, bizim sivil toplum kuruluşlarımızdan gelen arkadaşlarımıza sıra geldi.

Cri Du Chat Sendromu Derneği temsilcilerini şimdi söz veriyorum.

Buyurun.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Saygıdeğer Başkan, değerli üyeler, değerli katılımcılar; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Adım Mehmet Erdoğan, Eskişehir’den geliyorum. Cri du Chat sendromlu bir kızım var. Şimdi, biz şöyle bir paylaşım yapmıştık: Sayın Başkanım, Ezgi Hanım bize dernek oluş nedenimize kadar olan kısmı hızlı bir şekilde anlatsın, ondan sonra ben de dernek olarak sizden taleplerimizi dillendireyim, hızlıca bitirelim, sizin de fazla vaktinizi almayalım.

BAŞKAN – Buyurun Ezgi Hanım.

*6.- Cri Du Chat Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ezgi Erdoğan’ın, Cri Du Chat Sendromu ve dernek olma nedenleri hakkında sunumu*

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI EZGİ ERDOĞAN – Hepinize tekrar merhaba. Cri du Chat Sendromu Derneği Başkan Yardımcısıyım, aynı zaman Zeynep Sude’nin annesiyim.

Yolculuğumuz, takdir edersiniz ki Zeynep’ten sonra başladı. Biz de bu sendromdan bihaber, her şeyden bihaber... Gerçi her zaman engelli bireylere karşı çok duyarlıydım ama hiçbir zaman bu kadar duyarlı olmamıştım. Damdan düşeni damdan düşen anlar diyorlar ya, işte biz o zaman anladık ve dernek olmadan önce ilk başta haberlere çıktım çünkü nadir hastalıklar grubundaydık, 57 yerel gazete ve ulusal gazetede Cri du Chat sendromunu anlattık insanlara, televizyon kanallarına çıktık. Az da olsa bir farkındalık yaratmaya çalıştık.

Cri du Chat sendromu nedir? Kısaca -gerçi genetik hocamız buradaydı, gitti ama o anlatsa daha güzel olurdu- 5’inci kromozomun kısa kolunda olan kopmadan kaynaklanan bir sendrom. Yanında getirdiği ayrı semptomlara sebep oluyor, işte damak yarıklığı, iştme kaybı, gözde şaşılık, yürüyememe, yeme ve yutma bozuklukları, uyku bozuklukları, kalbinde delik, böbrek sorunları vesaire, beyinde kist gibi, yanında pek çok hastalıklar getiren bir farklılık Cri du Chat sendromu ve bizim çocuklarımızın yüzde 70’inde diyelim, bu bahsettiğim hastalıkların çoğu mevcut, benim kızımda da dâhil olmak üzere.

Dernek olmadan önce Anadolu Üniversitesinde 2017 yılında bir konferans düzenledik -Cri Du Chat Sendromu Paneli- ve Türkiye’de ilk kez düzenlenen bir paneli Cri du Chat sendromu adına. Sağlık Bilimleri Fakültesindeki Şükür Torun Hocamızla birlikte, benim çabalarımla düzenlenmiş bir

panel oldu. Bu sene 5-12 Mayıs'ta gene bir konferans düzenledik Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsünde ve oldukça ciddi bir katılım vardı, gene bizim sendromumuzun farkındalığını oluşturmak üzere.

TRT Müdürlüme de teşekkür etmek istiyorum buraya gelmişken. Zeynep'in haberini ilk çeken kanal TRT Haberdir. Bizim sesimizi duyurmamıza çok fayda sağladınız. Biz o zaman 4 kişilik bir aileydik, şu an 61 kişilik kocaman bir aileyiz. Sizlerin bunun için çok faydası oldu bizlere.

Teşekkür ediyorum ve sözü Dernek Başkanımız Mehmet Bey'e bırakıyorum.

BAŞKAN – Buyurun Mehmet Bey.

*7.- Cri Du Chat Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Mehmet Erdoğan'ın, Dernek olarak çalışmaları, Cri du Chat sendromu ve bu bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ile talepleri hakkında sunumu*

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Saygıdeğer Başkan, biz şimdi, işin açığı, çok fazla hazırlanamadık. Özel sektör çalışanı insanlarımız hepimiz, 3 baba, 2 anne geldik buraya. Bizim için hızlı oldu. Bu arada bilgisayar çalışmıyor. Biz size bu sunum dosyalarından vermiştik, ben de oradan ilerleyeyim.

Bu yılın dördüncü ayında dernek olduk. Dernek oluş amacımızı Ezgi Hanım anlattı. 61 aileyiz Türkiye'de. Bu sendroma maruz kalan 61 çocuğu temsil ediyoruz.

Dernek olmadan önce ve dernek olmamızın hemen ardından üniversitelerle ortak farkındalık çalışmaları yapmaya başladık. Bizim yapabileceğimiz kısmı elimizden geldiği kadar yapmaya çalışıyoruz. Sizden istediğimiz olan kısımları da hızlıca anlatayım, fazla da vaktinizi almayalım.

Şimdi, elinizdeki kitapçıklardaki sıraya göre gideyim. Bu bir önem sırası değil. Bizim için sağlık daha önde tabii ama sosyal alanda taleplerimiz oldu. Kromozom anomalisi olan insanların bulaşıcı bir hastalık taşımadığı, kromozom anomalilerinin bulaşıcı bir hastalık olmadığı konusunda toplumun bilinçlendirilmesini talep ediyoruz. Bu konuşuldu zaten. Çok fazla üstünde durmaya gerek yok. Biz de kamu spotu ve benzeri yayınlarla -nadir hastalıkların tek tek adı bahsedilerek dahi olabilir-bilinçlendirme çalışması yapılmasını talep ediyoruz.

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin erken emeklilik hakkı var belli bir süre, beş yıldır sanırım. Bu hak tanınmasına rağmen, şimdi, bizim bilişsel zekâsı geri, gelişimi geri olan çocukların anneleri maalesef uzunca yıllar çalışmıyorlar. Kendimizden örnek verecek olursak bizim aramızdaki birçok aile ilk iki yılı zaten sendromu tanımakla geçiriyor. Maalesef anne de çalışmıyor, baba da iş anlamında, ciddi anlamda yıpranıyor. Bir sonraki maddeyle bunu birleştireyim ben hatta. Annelerin emekli olma hakkı var fakat çalışmıyorlar. Bu primlerinin acaba devlet tarafından Sosyal Güvenlik Kurumuna ödenmesi sağlanabilir mi? Böyle bir talebimiz var.

Özel gereksinimli çocuğa sahip babalarımız aynı şekilde yıpranıyorlar. Anneye tanınan bu yıpranma hakkı, erken emeklilik hakkı devredilebilir mi, babaya da verilebilir mi veya ayrıyeten babaya da tanınabilir mi? Böyle bir talebimiz var. Babaların da ilerleyen yaşta engelli bir çocukla zor bir hayatları var. Yani şu an Türkiye'de bizim tanıdığımız Cri du Chat'li çocukların en yaşlısı 24 yaşında, İstanbul'da ve bizim izlediğimiz kadarıyla öz bakım becerilerini yerine getirebilen, tam anlamıyla kendini ifade edebilen bir çocuk henüz Türkiye'de yok. Sosyal medyadan, uluslararası yayınlardan takip edebildiğimiz kadarıyla dünyada da kendini ifade edebilen... Orada şöyle bir ölçüt var: Hani bu sendromda "mozaik" denen bir durum. Bütün hücreleri etkilenmemişse, kısmi kayıpları varsa evet, yaşama katılım sağlayabiliyorlar fakat bütün hücreleri etkilenmişse bu sendromdan maalesef hayatları boyunca yaşama katılım sağlayamıyorlar. En iyi görülen hâlleri, sorulan soruya cevap verebilmeleri,

bunu da konuşmak saymıyor uzmanlar. Yani kendilerini ifade edemiyorlar, bütün hayatları boyunca özel bakıma muhtaç çocuklarımız. Bu anlamda da baba ve annenin erken emeklilik hakkının olmasını talep ediyoruz.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ve özel sektörde çalışan bireylerin izin hakları var diye biliyoruz. Engelli ailelerine sanırım ayrıyeten bir izin hakkı veriliyor ama bu çok kurumsal firmalarda veya kamuda veriliyor. Özel sektörde ben de yaşadım, kızıma ilk teşhis konduğu anda Eskişehir’de ağır sanayide çalışıyordum. Sürekli teşhisler, tetkikler, araştırmalar; sürekli üniversite hastanesindediniz ve uzun bir süre, biz ilk dört ay boyunca mesela uğraştığımız. İlk dört ay işe hiç adapte olamadım ve işverenim bir şekilde beni işten uzaklaştırdı, devam edemedim, öyle diyeyim, istifaya itildim. İşimi değiştirmek zorunda kaldım bir buçuk yıl kadar önce ama şu anda mesela kurumsal bir firmada çalışıyorum özel sektörde, yine ağır sanayide. Bana ayrıyeten on gün bir engelli izni hakkı tanınıyor, refakat izni. Bunun işverenin inisiyatifine kalmaması gerektiğini düşünüyoruz. Tam prosedür nedir, inanın, bilmiyorum, araştırma fırsatım da olmadı ama yaşadığım şeyi paylaşmak istedim.

Şimdi, sağlık alanında taleplerimiz var. Sayın Başkanım, Cri du Chat sendromu tanısı alan bebeklerin... Ve erken çocukluk döneminde alıyor kimisi, kimisi bebeklikte, Türkiye’de tanıdığımız bazı aileler anne karnındayken de tahlillerle tanı aldılar. Engelin ortaya çıkması bekleniyor bir tedavi uygulanması için, bir hakkın tanınması için o engelin ortaya çıkması bekleniyor. Zekâ gelişim testleri belli bir seviyeye kadar yapılabiliyor. Bildiğim kadarıyla 6 yaşından önce zekâ testi yapılamıyor, gelişim testleriyle çocuk takip ediliyor ve bu çocuğun, örnek veriyorum: “3 yaşına kadar –bu doğru olmayabilir, tam net yaş olmayabilir- yürümemesi engel değildir, 3 yaşından sonra yürümezse bu konuda size destek sağlanır, bu konuda eğitim ve fizik tedavi desteği sağlanır.” diye bir ifade çıkıyor karşımıza. Biz bu konuda rehberlik araştırma merkezleriyle muhatap oluyoruz. Bizim eğitim programlarımız ve tedavi programlarımızı RAM’lar -rehberlik araştırma merkezleri- belirliyor. İlk engelli raporunu elinize aldığımızda rehberlik araştırma merkezine gidiyorsunuz ve oradan bir tedavi programı düzenlenmesi gerekiyor bu hizmeti özel kurumlardan alabilin diye. Biz özel kurumlardan önce rehberlik araştırma merkezlerinde insanlara Cri du Chat sendromunu anlatıyoruz. Baştan başlıyoruz. İşte mikrosefalimiz var, hipotonimiz var, şöyle var, böyle var, biz kurumdaki hekime ve öğretim görevlisine, eğitimciye anlatıyoruz sendromu. Bu kötü bir şey. Çoğu zaman önümüzde Google’dan açıp bakıyorlar. İlk olarak, toplumun bilinçlendirilmesinden ziyade hekimlerin en azından böyle bir şey karşısına çıktığı zaman araştırması veya önce bilgilenip sonra bilgi aktarımı sağlaması konusunda eğitilmesini istiyoruz. En azından bize “Biz bilmiyoruz.” falan demesinler, yıkıcı oluyor yani.

BAŞKAN – Tabii, 8 bin tane hastalıktan bahsediyoruz.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Sayın Başkanım, hepsini tanımak mümkün değil elbette ama...

BAŞKAN – En azından onlar da belli bir şeyle adapte oluyor bu hastalıklara. Az önce hocamızı da dinlediniz, 85’lerde mezun olduğunu söylüyordu ve 85’lerde bunların sayısı bir avuçtu, nadir hastalıkların ama öyle geldi ki mesela otuz sene içerisinde binlerle eklendi. Önümüzde ne gelecek, o kadarını da bilmiyoruz. Bu dinamik bir hadise yani yürüyor hadise kendi içinde ve kurallarıyla, bilimsel çalışmalarlarıyla devam edecek, hayatla birlikte yürüyen bir hastalık bu.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Kesinlikle. Bizimle yaşıyorlar, biz de onlarla yaşamaya devam edeceğiz, evet Sayın Başkanım.



Şimdi, bütün genetik hastalıklarda geçerliliği olmalı dedik. Tanı alan çocuklarımızın engel oranı aranmaksızın eğitim ve fizik tedavi alabilecekleri bir raporun düzenlenip tanı konduktan sonra... Demin hocama arkadaşlarım sordular, genetik analiz yapıldığı andan itibaren bir çocuk Cri du Chat sendromu varsa tanı almıştır. Bu andan itibaren eğitim ve fizik tedavi desteği alabilecekleri ayrıca bir raporun düzenlenmesi... Şimdi, bir ÇÖZGER yayınlandı, yürürlüğe girdi. ÇÖZGER içerisinde böyle bir şey var mıdır, bilmiyoruz. Ayrıca, eski işleyişe göre "1 yaşına kadar bekleyelim." deniyordu bizim ailelerimize. Benim kızım 3 yaşında. Bu süre zarfında altmış bir aileyle tanıştım. Arada aklıma gelmişken de söyleyeyim Sayın Başkanım: Herkesin karşılaşmış olduğu bir şey var. 1960'ta Jerome Lejeune'in yapmış olduğu araştırmada işte bu çocukların 1 yaşına kadar yaşayabildikleri gibi bir ifade var. Bugünün şartlarında hekimler tanı koyduktan sonra maalesef ailelerimize bunu söylüyorlar: "Yapılan bir araştırma var ve bu çocuklar 1 yaşına kadar yaşıyor." Bize de aynıysa söylenmişti. "Hele bir durun, 1 yaşını bir görsün, ondan sonra gerekiyorsa fizik tedavi alabilir." denmişti kızım için. Bugünün şartlarında zaten böyle değil. Yaşam koşullarımız, çok şükür, daha iyi. Eğitim ve fizik tedavi hizmeti veren kurumların da bu anlamda sıkı bir şekilde denetlenmesini diliyoruz. Geçmişte kötüye kullanımlar olduğu için fizik tedavi hakları kısıtlandı. Daha önce hekimin inisiyatifinde olan 120 saat fizik tedavi sınırsız verilirken şimdi 30+30 şeklinde 3 seferden fazla verilemiyor maalesef. Bu da bildiğimiz kadarıyla, geçmişte ayda 800 saat fizik tedavi hizmeti faturası kesen özel kurumların bize hediyesi olduğu galiba.

Cri du Chat sendromlu çocuğu olan ya da herhangi bir kromozom anomalisine sahip olan ailelerin sağlıklı bebek sahibi olabilmeleri için preimplantasyon, genetik tanı tedavisinin sağlık ödemeleri kapsamına alınmasını diliyoruz. Bunu konuştuk, hocam da anlattı. Bu sistemden siz de bahsettiniz Sayın Başkanım. Bildiğim kadarıyla yakında bir ailemiz bu şekilde bir bebek sahibi olmak için hazırlandı. 35 bin lira civarı bir masrafı olduğunu söyledi bize. Devlet için küçük, bizler için çok ciddi bir rakam. Ödenebileceğini umuyoruz.

Gelişim geriliği olan çocukların farklı tanıları olmadan kromozom analizinin yapılmasının, erken tanı ve doğru tedaviler uygulanması açısından elzem olduğunu düşünüyoruz. Tanı merkezlerinin bizim öğrendiğimiz kadarıyla yetersiz olduğunu düşünüyoruz. Bir kromozom analizi yaklaşık dört ay-altı ay gibi bir sürede geri dönebiliyor, üniversite hastanelerinde özellikle. Özel sağlık kuruluşları bunu bir haftada verebilirken bunun da ciddi maliyetleri var, maalesef herkesin gücü yetmiyor. Bir FISH 5 testini yakın zamanda bir ailemiz 600 lira gibi bir rakama yaptırdı ama devlet kurumunda bu dört aydan önce çıkmıyor.

Tanı merkezleri daha artırılabilir ve hocamın bahsettiği gibi, belki bir veri bankası kurulabilirse biz aileler olarak desteklemek isteriz.

Yıllık otuz saat olan fizik tedavinin Cri du Chat sendromuna direkt çıkmadığı bir konumuz var. Bizim sendromumuzun bir ICD kodları listesinde bir kodu yok Sayın Başkanım. Bir kodumuz var -Q13.4 sanırım- ama bu Türkiye Sağlık Bakanlığında Cri du Chat sendromu olarak tanımlanmamış, diğer kısmında raporlanıyor genelde. Diğer sendromlar kısmında raporlandığı andan itibaren de birçok şeyde ek ödemeler çıkıyor karşımıza. Bu başlık da var sunumumuzun içinde.

Muayene katılım ücretlerinin engelli çocukların tamamından alınmaması yönünde bir dileğimiz var.

Kromozom anomalisi olan çocukların rapor sürelerinin uzatılmasını diliyoruz. Burada şöyle bir şey var: Kromozom anomalisi olan çocukların homojen bir grup olmadığını biliyoruz. Herkese tek tip bir rapor verilemez. Bunun farkındayız.

BAŞKAN – Biri hasta olur, belirti verir, bir vermez.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Homojen bir grup olmadığından hekimlerimizin bu konuda yönlendirilmesiyle mümkün olacağını düşünüyoruz. Hekimleri de zorda bırakmayacak bir şekilde bir düzenleme yapılabileceği kanaatindeyiz.

Bu konuda, Osmangazi Üniversitesinde bir çalışma yapılıyor. Bizim çocuklarımızı biz mümkün olduğu kadarıyla dernek vasıtasıyla Osmangazi Üniversitesindeki hekimleri... Çünkü Türkiye’de Cri du Chat sendromu konusunda bayağı onlar yetkin hâle geldiler, çok çocuk muayene ettiler. Biz de mümkün olduğu kadar ulaşabildiğimiz çocukları onlara gönderiyoruz. Bir bilgi birikimi oluştu.

Sağlık Bakanlığına, Sayın Recep Akdağ’ın Sağlık Bakanlığı döneminde bir dosya ulaştığını biliyoruz. Osmangazi Üniversitesinden ve bizden bilgiler alındı. Maalesef sonra değişiklik sizin Sağlık Bakanlığı döneminde de devam etmedi. Gereğini arz ediyoruz diyelim Sayın Başkanım. Bilmiyoruz çünkü içeriğini. Bize geri dönüş olmadığı için devamının ne olduğunu bilmiyoruz.

BAŞKAN – İlgili birimlerdedir, çalışıyorlardır. Bazı şeyler yavaş yürüyor.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Muhtemelen. Çünkü çok fazla bağı olan konular var. Millî Eğitim var konunun içinde, Sağlık Bakanlığı var.

Şimdi, devlet tarafından bez desteği sağlanmasına rağmen medikal şirketlerinin bir uygulaması var. Bize diyorlar ki, örnek veriyorum: “Devlet bize her bir bez için 70 kuruş ödüyor. Bu bezin değeri 1 lira. O 30 kuruşu bize öde.” Bu şekilde bir ücretlendirmenin önüne geçilmesini istiyoruz.

Artık bu bezlerin fiyatlarının revize edilmesi ekonomiye göre takibi mi olur, burada özel kurum, kuruluşların, o şirketlerin kötüye kullanımı mı vardır, buna biz yorum yapamayız tabii ki ama. Bizden alınan fiyat farkının talep edilmemesini istiyoruz. Aylık 120 adet bez reçete ediliyor hekim tarafından. Gidiyoruz medikal firmasına, ben sana ya 80 tane bez vereyim ya da 120’yi al üstünün parasını öde diyor bize. Böyle bir şeyle karşılaşıyoruz. Burada kötüye kullanım, niye kullandım? Aynı bezleri markette adedini 60 kuruşa alabilirken bu özel medikal şirketleri bizde “1 lira” diyebiliyorlar serbest piyasa olduğu için.

BAŞKAN – Onu SGK’ye bildirin. Sosyal Güvenlik Kurumuna bildirin. Biz de bildireceğiz tabii bu bilgiyi aldıktan sonra. Neticede, dediğiniz doğruysa, bu bir haksız kazanca girer.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Buna birçok kişi şahit olabilir Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Tamam yani. Bildirin yani. Siz karşılaştığımız durumu bildirin. Biz de bildirelim bu bilgiyi.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Beslenme takviyesi için kullanılan mamaların katılım paylarının kaldırılmasını talep ediyoruz. Burada da yine demin bahsettiğim gibi reçete edilirken sanırım sistemde “ihtiyacı vardır” veya “olsa da olur olmasa da olur” tarzında bir seçenek var galiba ekranlarında. Aynı raporu almış çocuklarımızın birine fiyat farkı çıkmazken bir diğerine fiyat farkı çıkabiliyor. Sebebini bilmiyoruz. Ulaşamadık sebebine.

BAŞKAN – Raporları kıyaslamak lazım. Onları sormak da lazım bilgi edinme hakkınız var. Sorun, “Niye böyle oluyor?” diye. Biz de soralım. Biz aldık bilgiyi.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Bunları yazdık daha önce. CİMER’den yazdık, Sağlık Bakanlığımıza yazdık. Ama dediğim gibi, yeni kurumsal kimlik kazandığımız için, bireyselde çok fazla geri dönüş alamadık Sayın Başkanım. Maalesef bireyselde çok geri dönüş olmadı. Yeni yeni taleplerimize cevap almaya başladık sizlerin de büyük katkısıyla.

Eğitim alanında taleplerimiz var. Aylık sekiz saat bir eğitim hakkı tanınıyor özel gereksinimli çocuğa. Bu saatlerin artırılmasını talep ediyoruz. Aylık sekiz saat takdir edersiniz ki normal bir çocuk dahi olsa bir şeyler öğrenmeleri için çok az bir süre.

Bu aylık sekiz saatin haricinde modüller tanımlanarak ve saat, süre tanımlanarak ihtiyaç duyulan bazı terapiler -destekleyici alternatif tıp mı deniyor, tam ifadeyi bilmiyorum Sayın Başkanım ama- var. Ergoterapi, hidroterapi, hipoterapi kullanılıyor zaten.

BAŞKAN – Yardımcı tıp deyin, alternatif tıp yanlış. Bir şeyin alternatifi değil.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Yardımcı tıp teknikleri var. Bazıları kullanıyor Millî Eğitimin modüllerinde var fakat bizim ilave saatlerimizin dışında karşılanmasını istiyoruz. Saat sürelerinin artırılmasını istiyoruz.

Rehabilitasyon araştırma merkezleri Millî Eğitim ve Sağlık Bakanlığı tarafından Cri du Chat sendromunun araştırılmasının yapılması, erken teşhisleri, zaman kaybetmeden rehabilitasyona başlanması konusunda desteğinizi istiyoruz.

Konuşma modülünü kendini ifade etme süreciyle doğru orantılı olarak rehabilite edilmesi dedik. Bizim ulaştığımız bilgiye göre, rehabilitasyon araştırma merkezleri konuşma modülünü sadece üç yıl ve doksan saat olarak veriyorlar. Bu konuşma modülü de çocuğun 3 yaşına geldikten sonraki sürede işte 3 ve 6 yaş arasında verildiğini biliyoruz. Bu süre de çocuğun gelişimiyle doğru orantılı olmuyor. Bazı çocuklarımız daha erken babıldamaya başlıyorlar, kelime çıkarmaya başlıyorlar ama konuşma modülü olmadığından birçoğumuz, çoğu aile özelde konuşma terapisi alıyoruz alabildiğimiz kadar. Mümkün olduğunca bunun devlet tarafından ödenmesi için gelişimle orantılı hâle getirilmesini talep ediyoruz.

Üniversitelerde ilgili fakültelerde Cri du Chat sendromuyla alakalı farkındalık çalışmaları yapılmasını ve eğitimlerin verilmesini diliyoruz. Biz de dernek olarak elimizden geldiği kadar, özellikle bütün dünyada 5-12 Mayıs Cri du Chat Sendromu Farkındalık Haftası. Bu sürede ve yıl boyu elimizden geldiği kadar etkinlikler yaparak farkındalık oluşturmaya çalışıyoruz.

Bize burada yer verdiğiniz için teşekkür ederiz.

Başkanım, mini bir anket yaptık. Yaklaşık 36 ailemiz katıldı. O ailelerimize sorular sorduk, “Kimsiniz? Başka çocuğunuz var mı? Bakım aylığı alabiliyor musunuz?” gibi. Bunun da sonucunu rapor olarak yine size sunacağız.

BAŞKAN – Tamam. Teşekkür ediyoruz.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Biz teşekkür ederiz bizi kabul ettiğiniz için.

BAŞKAN – Elbette kabul edeceğiz, dinleyeceğiz, görevimiz bu. Bunun için kuruldu bu Komisyon. İnşallah bu Komisyon çalışmalarını tamamladığında bu hususlarla ilgili gerekli yerlere gerekli tavsiyelerini yapacak ve takipçisi olacağız Meclis olarak.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızın sayısı azaldı. Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan soru sormak isteyen, değerlendirme yapmak isteyen var mı? Yok.

Peki, çok sağ olun. Çok teşekkür ediyoruz.

Şimdi, Spina Bifida Derneği adına Sayın Prof. Dr. Cevval Ulman Hanım; hoş geldiniz.

Buyurun.

*8.- Türkiye Spina Bifida Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Cevval Ulman'ın, spina bifida hastalığı, önlenibilme yolu ile yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN

- Sayın Başkan ve Komisyon üyeleri özellikle bu Komisyona katılabildiğimiz için teşekkür etmek istiyorum size.

Size hem kendimi tanıtmak istiyorum. Ben Prof. Dr. Cevval Ulman, Manisa Celal Bayar Üniversitesi Biyokimya Anabilim Dalında çalışıyorum.

Dernek Başkan Yardımcımı tanıtarak devam etmek istiyorum, Avukat Nurdan Anlı biraz önce söz almıştı. Ankara Şube Başkanımız Psikolog Selma Çalık. Burada Ankara'dan yine bir üyemiz var, kendisi üniversite öğrencisi, Başak Özçakmak ve babası.

Sizlere geç oldu, farkındayım, hızlıca öncelikli bir spina bifida nedir ondan bahsetmek istiyorum. Sunum planımda da spina bifida nedir, önlenbilir mi? Bizim hastalığımız biraz farklı çünkü önlenme yolu var. Bu güzel bir şey. Sonra da sorunlar ve çözümler üzerinden gitmek istiyorum. Bir önceki dernekle çok benzer şeyler sunacağız. Hatta genetik uzmanımızın söylediği şeylerin benzerlerini biz de öneriyoruz. Belki bu nedenle bir toparlama olabilir gün sonunda. Hep birlikte daha iyi bir sonuca varabiliriz.

Yine, baştan söylemek istiyorum, her zaman tekrar bir arada çalışmak için hazırız.

Şimdi, spina bifida nedir? Spina bifida ayrı omurga anlamına geliyor, bilmeyenler için, hekim arkadaşlarımız var sanıyorum grubun içinde. Ayrı omurgada, omurganın normalde kapanmama defektleri yani noral tüp defektleri arasında geçiyor. Omurganın doğumsal hastalıkları arasında diğer grubunda geçiyor. ICD-10 kodlarında da aynı sıkıntıyı sizinle yaşıyoruz. Bu nedenle de istatistik verimiz yok. Sağlık Bakanlığı bu konuda bize bir veri sunamıyor. Bu kodlar düzgün kullanılmadığı için.

Şimdi, çok farklı tipleri var. Hidrosefali ortadaki grup bizim için önemli. Bizim grubumuzun içinde. Hidrosefali sorunları daha da artırdığı için önemli. Buna ayrıca önem vermemiz gerekiyor.

Farklı tiplerden bahsederken en ağır tipi beynin hiç oluşmadığı anne karnında ve çocuğun canlı doğsa bile hayatla bağdaşmayan bir tipi var. Diğerleri hayatla bağdaşiyor. Şu iki kafalı gibi olan çok yakında medyaya çıktı, ameliyat oldu çocuğumuz, şu anda iyi. Bu ağır tiplerinden bir tanesi. En soldaki normal, alttaki üçü de buradaki Selma Hanım'ın ve Başak Hanım'ın rahatsızlıklarının örnekleri diyebilirim, meningeosel ve meningomyelosel, lipomeningeosel. Üç grup arasında geçiyor.

Bu kadar konuştuğuktan sonra bu hastalık ne sorunlar yaratıyor, onu anlatmak istiyorum. Özellikle idrar ve kaka tutmada sorun yaşıyor bu hastalar. Buradaki sıkıntı böbrekleri korumak için temiz aralıklı kateterizasyon dediğimiz bir şekilde yani kateterle idrarın dışarıya boşaltılması gerekiyor. Bu çocuklarda bunun hayat boyu uygulanması lazım.

SGK günde 6 adet sondayı ödüyor, yine ödemede sıkıntı var çünkü maliyeti sondanın devletin verdiği SUT fiyatından fazla. Fazladan fark isteniyor. Ama burada bir kötüye kullanım yok. SUT fiyatları, bu kateter fiyatında on yıldır değişmedi. On yıldır enflasyonun ve doların değiştiğini düşünürseniz burada gerçekten bir sıkıntı var ve bizim de önemli sorunlarımızdan bir tanesi bu fark ödemelerinin mutlaka önlenmesi. SUT fiyatlarının güncellenmesi gerekiyor çok acilen.

Şimdi, ortopedik sorunlardan devam edelim. Başak Hanım farkındaysanız bir tekerlekli sandalye kullanıyor. Tekerlekli sandalye kullanmayan üyelerimiz de var. Bunlar da ortezi, protezi gibi farklı cihazlar kullanmak zorundalar. Bu cihazların kullanımı sırasında da farklı sorunlar ortaya çıkıyor. Özellikle bası yaraları çok ciddi bir sorun, tedavisi çok sıkıntılı.

İdrar tutamama sorununda idrar yolu enfeksiyonları yeterince kateter kullanılmazsa, doğru tedavi olmazsa böbreğin kaybına gidiyor. Böbreğin kaybı da böbrek hastalıklarıyla maalesef çocukların daha sonra hemodiyalize girmesi ve daha sonra da erken kaybedilmelerine sebep oluyor. Bu nedenle, doğru tedavi ve kateterin mutlaka ödenmesi aslında bize artı fayda sağlayacak bir şey. Yani biz daha fazla komplikasyonu önüyoruz doğru sayıda kateter kullanarak, temiz aralıklı kateter kullanarak.

Hidrosefali grubunda şant ameliyatları yapılıyor tedavi olarak, üçüncü ventriculostomy daha çok yapılan, beyin cerrahisinin yaptığı ameliyatlardır. Hidrosefalinin de sıkıntıları var, çocuklar büyüdükçe gergin omurilik durumu oluşuyor, his kaybı, fonksiyon kaybı oluyor, acil ameliyat gereken durumlar var, ailelerin bilinçlendirilmesi çok önemli.

Buradan eğitimle ilgili sorunlara geçiyorum kısaca... Okullar da maalesef tekerlekli sandalyeye uygun olmuyor, fiziksel sorunlar var, erişim sorunları var. Bunun dışında yöneticilerin ve öğretmenlerin farkındalığı az olduğu için nasıl davranacaklarını bilemiyorlar, bu konuda ciddi bir eksiklik var. Genel olarak "eğitim sorunları" deyip geçiyorum.

İstihdam sorunları var. Yeterince eğitmediğimiz engellilerimiz... Ülkemizde nüfusumuzun yüzde 12'si engelli konumunda, büyük bir kısmı ortopedik sorun, az bir kısmı nadir hastalık ama sonuçta yüzde 12 çok ciddi bir rakam. Bu istihdam sorununu mutlaka çözmemiz gerekiyor, çözebildiğimiz kadarıyla, ne kadar yapabilirsek o kadar iyi.

Şimdi, buradan şuna gelmek istiyorum: "Önlenebilir mi?" sorusu bizim için önemliydi, bizim hastalığımızın önlenebilir bir durumu var. Gebe kalmadan önce, biliniyor ki günde 400 mikrogram folik asit vitamini, B9 vitamini kullanılabilirse günde bir doz olmak üzere -çünkü folik asit B vitaminlerinden bir tanesi, o gün varsa, emiliyorsa o gün var, depolanmıyor, her gün içilmesi bu nedenle önemli- hastalığı yüzde 70 önleyebiliyoruz yani biz yüzde 70 sağlıklı gebelikler ve sağlıklı bebekler sahibi olabiliyoruz. Yüzde 70 çok ciddi bir oran, bizim için çok önemli.

Dünyada ne yapılıyor peki? Dünyada herkeste sorun şu: Genel olarak planlı gebelik yapılamadığı için burada çözüm olarak primer önlem, suplementasyon kullanılıyor. Neye suplementasyon? Unlara, buğday ununa, mısır ununa, pirinç ununa; dünyada şu anda 96 ülke unları zorunlu olarak etkinleştiriyor, zenginleştiriyor. Bizim ülkemizde çok iyi bir örnek var, hepiniz bilirsiniz, eskiden guatr çok yaygındı, iyotlu tuzları biz başarmış bir ülkeyiz. Neden bu konuda unlarımızı folik asitleyemediğimizi bilmiyorum. Bu konuda bir çalışma var, oraya sonra geleceğim. Sizden istediğimiz bu çalışmalar konusunda belki Sağlık Bakanlığına ve Tarım Bakanlığına soru sorabilir Komisyonunuz ve oradan da bir şekilde herkesin yaptığı bu işin neden yapılamadığını öğrenir veya hızlandırması için bir yardımınız olabilir.

Şimdi, bizim spina bifidanın sıklığı konusuna geçmek istiyorum. Spina bifida benim içinde olduğum İzmir'de yapılan tek kohort çalışma, bir yıllık bütün doğum verisinin alındığı çalışmada bin canlı doğumda 1,5 olarak çıktı ama farklı çalışmalar var ülkemizden, binde 8'e kadar çıkabiliyor. Bu, çok sık bir oran demek, eğer doğum hızına vurursanız bir yılda 5 bin bebeğin bu şekilde doğduğunu düşünebilirsiniz. Yani bu çok ciddi bir sorun aslında. Evet, nadir hastalıklar grubundayız çünkü 2 binde 1'den az grubundayız, Avrupa Birliğinde de böyle, Amerika'da da böyle ama bu konuda Türkiye'de kesinlikle çalışma yapılması gerekiyor.

Aşağıda bir tane ultrason resmi var, size tanının da ne kadar kolay konabildiğini göstermek istiyorum aslında. Bu, bir bebeğin ultrason fotoğrafı, bebeğin iki kulak gibi görünen o yeri poposu, poposunun arkasından bakıyoruz; çizgiler var, kaburga kemikleri olduğunu anlayabilirsiniz, ortada da bir çizgi başlıyor, sonra iki çizgiye dönüyor görebiliyorsunuz. Bir çizgi normal hâli yani omurganın kapalı hâli, iki çizgi omurganın açık olduğu hâli. Yani bu çocuğa bakan herhangi bir ultrason yapan kişi, bakın, bu bir ebe olabilir, bir teknisyen olabilir, bir doktor olabilir, herkes çok basitçe bu çocuğun hasta olduğunu anlayabilir. Bu kadar basit.

Çözüm önerilerimizle devam etmek istiyorum. Birinci çözüm önerimiz, gerçekten primer önlem için yüzde 70 önlenebilir olan bu hastalıkta dünyada 96 ülkenin yaptığını biz de... Amerika'yı tekrar keşfetmeyelim, artık bu var mıdır, yok mudur, zararlı mıdır, o mudur, bu mudur diye düşünmeye gerek yok artık; bu konu net. Bu konuda Tarım ve Sağlık Bakanlığında birtakım çalışmalar var. Tarım Bakanlığının Bilim Komisyonu vardı, ben oranın da üyesiydim. Sağlık Bakanlığının verileri çıktı, ülkemizde halkımızda eksikliği çok belli, beslenme çalışmaları yapıldı, her şey hazır; Tarım Bakanlığının bu işe sadece "olur" vermesi gerekiyor ve bakanlıklar arasında bir koordinasyon kurulamıyor. Komisyonumuzdan ricamız, lütfen bu bakanlıklara bu konunun ne olduğunu, ne durumda olduğunu sorabilirseniz belki biraz ilerlemesi için fayda olabilir. Bu bizim için en önemli konulardan biri. Bu, bir halk sağlığı sorunu gerçekten.

Şimdi, sorunlarımızı -yine diğer dernekler gibi- beş başlıkta konuşmak istiyorum. Birincisi, sağlık kurumlarından kaynaklanan sorunlar. İkincisi, kanun ve yönetmeliklerden dolayı problemler. Üçüncüsü, sosyal problemler. Dördüncüsü, eğitim hayatındaki problemler. Beşincisi, ruhsal problemler.

Şimdi, sağlık kurumlarından kaynaklı problemlerle başlayacak olursak, hastaların beyin cerrahisi -bizim hasta grubumuzda ve birçok gen hastalığı grubunda- çocuk ürolojisi, üroloji, nefroloji, ortopedi, fizik tedavi, psikiyatri gibi branşların tümünden birden tedavi almaları gerekiyor. Bu nedenle bizim önerimiz, Türkiye'de de bir kaç yerde olan -referans merkezi sayılmıyorlar- multidisipliner spina bifida polikliniklerinin artırılması. Bunlardan bir tanesi İzmir'de Ege Üniversitesinde, bir tanesi Marmara Üniversitesinde, bir tanesi Samsun 19 Mayıs Üniversitesinde, Bilim Üniversitesinde bir araştırma merkezi var ancak orada da bazı sorunlar var çünkü orada çalışan insanlar başka yerlere geçince bu problemler ortaya çıkıyor, bir devamlılığı olamıyor ama bu iyi örnekler varken, Avrupa Birliğinde de bu iyi örnekler kabul görürken, orada da benzer şeyler yapılırken bizim de mutlaka bu merkezlerin referans merkez olmasını sağlamak ve herkesin belli merkezlerde tedaviye ulaşımını sağlayacak organizasyon sorununu halletmemiz gerekiyor. Asıl sorunumuz, organizasyon. Yani paramız var, eğitilmiş elemanımız var, hastanemiz var ama biz bir türlü organizasyon sorununu çözemediğimiz için gerçekten helvayı yapıp yiyemiyoruz.

Spina bifida polikliniklerinin işlevsel hâle getirilmesinin faydaları bütün... Yani "spina bifida" diyorum ama burada "nadir hastalıklar" başlığı altında da alabilirsiniz. Bu poliklinikler bazı günler yani bir referans merkezindeki bir poliklinik bazı günler nadir hastalık grubundan bir Cri du Chat üzerine bir poliklinik yaparken bazı günler başka hastalıklara poliklinik yapabilirler ve görevlendirilmelerle oradaki kaynaklar ve doktorlar daha uygun şekilde kullanılabilir, veri de daha düzgün tutulur, hastalar da daha mutlu olur, sonuçta herkes için daha iyi olabilecek durum var.

Burada başlık başlık saymıştım nelerin iyi olabileceğini ama veri kazanmak, tedavi sürecinin düzenlenmesi, hastaların memnuniyeti, doğru tedaviye ulaşmak, hatta verilerimizin düzelmesi... Bizim doğum verilerimiz açısından şu anda oldukça kötü durumdayız, Avrupa Birliği içinde bebek ölüm hızı en fazla olan grubuz. Daha iyiye doğru gitmek için bir çaba yaratmak bizi üst seviyelere çıkarabilir.

Çözüm önerilerimizden bir tanesi, yine, anne karnında spina bifida tanısı bulunduğu, spina bifida için veya bir genetik testle, sizi Cri du Chat'ta tanı konduğu anda hastalar ne yapacağını bilemez şekilde, darmaduman olmuş bir şekilde dağılıyorlar. Gerçekten bu konuda bir danışma merkezi lazım. Ama bu danışma merkezi -daha önceki derneklerin söylediği gibi- belki bir telefon merkezi olamaz çünkü bu telefon merkezi bunu yapamaz ama belki bakanlıkta bir modül açılır bir şeyin altında, nereye gitmesi gerektiğini, referans merkezlerinin sıralandığı, kendisine en yakın referans merkezinde şuraya gidip randevu alması söylenebilir bu sistemin içinde.

BAŞKAN – Hatta, randevuysa alınır, niye söylensin?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN - Alınır veya bu da veriye katılır, bir şekilde kayda alınır, kişilerin neye ihtiyacı varsa, ruhsal desteğe mi ihtiyaçları var, psikolojik tedaviye mi ihtiyaçları var, sosyal desteğe mi ihtiyaçları var veya bu konuya sadece bilgi amaçlı mı ihtiyaçları var, hepsi karşılanabilir. Burada merkez kurulması, referans merkez kurulması Sağlık Bakanlığının görevidir ve -genetik hocamıza tamamen katılıyorum bu konuda- bu konuda yatay bir yapılaşma lazım, herkesin bir arada çalışması için bir koordinasyon merkezine ihtiyaç var. Sağlık Bakanlığına da bu koordinasyon merkezi için bir öneri sunabilirse Komisyonumuz çok memnun olacağım.

Yine, var olan merkezler üzerinden gidersem bu merkezlerde şu andaki sorunlar şunlar: Mesela sosyal hizmet uzmanı bazılarında var, bazılarında yok; psikolog bazısında var, çocuk gelişim uzmanı bazısında var, ürodinami hemşiresi bizim için çok önemli idrar sorunları yaşadığımız için, bazısında var. Bu merkezlerin altyapılarının da güçlenmesi, personelinin takım hâlinde çalışma için onları motive etmek gerekiyor. Burada da bu motivasyon için önerimiz, SUT'un içinde -ben biyokimyacı olduğum için kullanıyorum- normal tahlillerin, şeker, üre tahlillerinin olduğu bir bölüm var, bir de “mesleksi hastalıklar” diye bir bölüm daha var. Mesleksi hastalıklardaki testler de biraz daha az kullanılan ama önemsenen, aynı bizim nadir hastalıklarımız gibi daha önemsenen ve SUT kodu ve puanı biraz daha yüksek tutulan bölümler. Benim yine önerim, SUT'ta, evet, hepsi yapılamaz, ben anlıyorum, ülkemiz o kadar zengin değil.

BAŞKAN - Rahat olun yani Türkiye sağlıkta bu geçen süre içerisinde çok büyük mesafe aldı, bundan sonra da almaya devam edecek. Elbette ki hepsi birbirine muvazi şekilde yürümek zorunda. Bir taraftan ekonomik gelişmemiz artacak, öbür taraftan da hizmetler artacak, gelişecek. Bu konuda bilimsel mesafeler de öyle kolay alınmıyor. Elbette ki Türkiye bilim alanında da güzel yollar alıyor, mesafeler alıyor. Bunlar gelişen, büyüyen bir ülkenin sorunları, bunlar geliştikçe çözülecek, merak etmeyin. Bu irade var yani Mecliste bu irade var ve bu iradenin sonucudur bunlar, bu çalışmalar yapılıyor.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN - Çok teşekkür ediyorum.

Bu konuda önerimizi ben sunmak istiyorum.

BAŞKAN – Tabii.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN - Önerimiz şu: Bütün nadir hastalıklar için belki SUT'ta “özellikle hastalıklar” diye bölüm açılabilir. Nasıl? Demin söylediğim gibi, meslek hastalıkları vardı, bu özellikli hastalıkların altında da genetik tanı için gereken şeyler, bu hastalıkların tedavisi, tanısı için gerekenler, böyle ayrı yerde toplanırsa ve bu konuda çalışan hekimler ve sağlık personeli farklı bir SUT puanlamasıyla biraz motive edilirse... Çünkü burada gerçekten karşınızdaki hasta kronik hasta, hiçbir şekilde tamamen düzelemeyecek hasta ve hekimler de imtina ediyorlar yani kendilerini başarısız sanıyorlar, öyle düşünüyorlar. Kadın

doğumcular mesela böyle bir tanı konduğunda kendi suçları diye düşünüp özellikle “Alalım bu bebeği, bu bebek doğmasın.” yönüne yönlendirmeye çalışıyorlar. Bunlar çok yanlış şeyler, eğitim verilse bu konuda hekimler de desteklense hem eğitim anlamında hem motive anlamında, çok daha başarılı tanılar ve tedaviler olabileceğini ben düşünüyorum.

Yine çözüm önerilerimizden bir tanesi, ICD-10 kodlarıyla ilgili mutlaka bir şeyler yapılması gerekiyor. ICD-10 kodları eğer bu referans merkezlerle böyle SUT’taki farklı kodlar kullanılarak yapılırsa çok daha kolay veri sağlamak, kaç hasta var, nerede, kim ne kadar alıyor ve bunların denetimi çok daha kolay olacak ve aslında çok daha ucuza gelecek birçok konuda yani devlete de maddi anlamda ciddi bir katkı sağlayacak diye düşünüyorum.

Bu konuda önerilerimize devam ediyorum: Yine bası yaraları bizim için çok önemli. Tıpta öncelikle olmadan tedavi etmek önemlidir. Yani bası yarası olduktan sonra tedavi etmeye çalışmak çok daha pahalıdır. Ona önlem olarak bir şeyler anlatmanız lazım, bir tedavi yapmanız lazım. Bütün nadir hastalıklarda durum bu. Sonuçta birtakım sıkıntılar var, daha fazlaları eklenmeden, komplikasyon olmadan, çocuğun ve ailenin yaşam standardı etkilenmeden bunlara çözüm bulabilirsek biz başarılıyız.

Yine, engelli raporlarıyla ilgili aynı sıkıntılar var. Engelli raporlarıyla ilgili yeni bir tebliğ geldi, Balthazard formülünde bir değişiklik oldu, aileler tabii ki anlayamıyorlar, aynı rakamlar çıkmıyor, aynı rakamlar çıkmadığı için büyük bir kargaşa yaşanıyor; bunun da anlatılması lazım. Yani evet, raporlamada farklı bir sistem kullanılmaya başladığı için bu böyle yoksa sizin çocuğunuz iyileşmedi “Yüzde 96’dan yüzde 80’e geriliyor yani iyileşti mi?” Hayır, öyle bir şey yok. Bu konuda da çok ciddi sıkıntılar var.

Yine, yeni evlenecek bireylere bizim hastalığımız açısından folik asit kullanımı konusunda mutlaka bilgilendirme yapılması lazım. Bu konuda, bunu Sağlık Bakanlığı mı yapacak? TRT yapmıyormuş spotları, sadece dinliyormuş, onu ben anladım, sadece yayınıyor ama Sağlık Bakanlığının özellikle bu tür konularda gerçekten spotlar yaratması...

BAŞKAN – Gıda, Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığının birlikte bunları yapması lazım ve yapıyor ama daha da geliştirmesi lazım.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVAL ULMAN – Bu konuda şu ana kadar hiçbir şey yapılmadı. Bizim kendi derneğimizin -biz yirmi yıllık bir derneğiz- Emel Sayın’la yaptığımız bir spotumuzu bile yayınlamadık, TRT2’de bir kez yayınlanabildi sadece. Ama geleceğin daha iyi olacağını ummak istiyorum.

İkinci grubumuz kanun ve yönetmeliklerden kaynaklı problemler. Burada da yine SUT kodlarının ve raporların çok uzun zamanda çıkması, bu raporlar için bazen 7, bazen 11 doktorun ayrı ayrı dolaşılması... Evet, bunu anlıyorum, bu yapılması gereken bir şeydir ama özellikle bu hastalık grubundaki kişilere bu doktorlara giriş önceliği, belli bir zamanda aynı gün dolaşma önceliği gibi birtakım artı işlemlerle bu rapor süresi... Bizim bir üyemiz ehliyet almak için rapor işlemlerine geçen sene başladı, temmuz ayında alabildi yani aralıktan temmuza kadar bir ehliyet raporu için uğraştı. Her defasında ayrı bir yere gitmesi gerektiği için -çalışan bir kişi bu- her ayrı yere iş yerinden izin alıp gidiyor ve yürüme zorluğu var. Düşünün zorluğu, bu kadar uzun sürmesi... Almış olması bile mucize zaten, öyle diyelim.

SUT fiyatlarındaki artış bizim için çok önemli. Rapor karşılığı malzemeye ek ücret ödeniyor. Standart manuel sandalyelerden örnek vermek istiyorum. Beş yılda bir bunlar veriliyor ama bu manuel sandalye gerçekten kişinin ihtiyacını karşılamıyor, özellikli sandalye alınması gerekiyor, ortez, protez kullanan bir üyemiz devletin verdiği ücretin 2 mislini vererek ancak ortez, protezine ulaşabildi, kendi



ihtiyacı olana. Yani, bu konuda da devlet, evet bir sosyal devlet ama maalesef güncelleme yapılmadığı için, güncel fiyatlara hastaların ulaşımı mümkün olamıyor. Bu nedenle de çok fazla bağışçıdan tekerlekli sandalye isteyen insan var etrafınızda. Her kurum da sanki çok önemli, en önemli şeymiş gibi tekerlekli sandalye bağışçı yapıyor. Hâlbuki bu, buzdağının üstü. Tekerlekli sandalye bağışçısıyla pek bir şey çözülmüyor yani asıl kurumsal çözümlere ihtiyacımız var.

Yine, bedel ödemesinde gerçek fiyatların ödenmesi bu hastalar için gerçekten çok önemli.

Genel sorunlardan devam etmek istiyorum. Dernek telefonuna gelen en sık gelen sorulardan bir tanesi “Çocuğumu hangi doktora, hangi hastaneye götürmeliyim?” Burada da referans hastaneler belirlenip bu referans hastanelerin vereceği standart tedaviler belirlenip -yani hastaneler arasında fark olunca aileler her hastaneyi dolaşmayı gene yapacaklardır- bu standardın...

BAŞKAN – Aile hekimleri yönlendirmiyor mu?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN – Aile hekimlerinin bu konuda pek bilgisi yok.

BAŞKAN – Yani müracaat ediliyor mu aile hekimine?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN – Aile hekimleri bu konuda yeterince eğitim almamış durumdadır, onların ayrı eğitimlere ihtiyacı var ama burada iyi bir şey söyleyeyim: Tıp fakülteleri eğitimi için ÇEP diye bir sistem var, ÇEP listesi. ÇEP Listesinde nöral tüp defektörü geçiyor. Ne olarak geçiyor? Sadece tanı koysun, önlemini bilsin şeklinde. Ama diğer nadir hastalıklarla ilgili bir şey yok. Eğer bu konuda bir öneri varsa, benim burada önerim yine...

BAŞKAN – Konuşuldu bir önceki bölümde.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN – Sistemdeki tüm eğitim kurumlarına yani hemşirelere, fizyoterapistlere, psikologlara, doktorlara, tüm sağlık gruplarına bu ÇEP’lerin oluşturulması ve uygulanmasının sağlanması, dünya bunu yapıyor ve bu ÇEP’leri çok iyi denetliyor, böylece eğitim verdiğimiz kurumlarda doğru eğitimi verdiğimizden emin oluyoruz, ileriki sağlıkçılar da bu işi biliyor hâle geliyorlar.

Yine, özelleşmiş bölge merkezlerinin oluşturulması bu hastaların doğru yere yönlendirilmesi için -yine aynı yere geldim- bizim önerimiz olarak geçiyor.

Burada biraz fazla rakamlar var, arkadaşlar aynı şeyi anlattılar, 70 kuruş çocuk bezi fiyatı ama daha büyük yaştaki gruplarda farklı fiyatlar var. Burayı hızlıca geçmek istiyorum.

Burada, bizim kullandığımız farklı malzemeler de var, idrar toplama sondası gibi, katater kiti gibi farklı farklı durumlar... Sonuçta, on yıldır bu malzemelerin fiyatı değişmediği için SUT fiyatları gerçek fiyatların altında kalmıştır. Bu konuda çok ciddi işleme ihtiyaç var. Bizim yaptığımız bir araştırmada da yüzde 77’si sonda kullanan hastalarımızın yüzde 72’si fark ödediklerini beyan ettiler bize. Bu araştırma yılbaşında yapıldı, sonra ocakta bir daha yapıldı, rakamlar arttı, şu anda herkes ödüyor ve bu, gerçekten SUT fiyatlarının olması gerekenden düşük olmasından kaynaklanıyor. Firma da bunu veremeyeceği için veremiyor yani burada, demin söylediği gibi, bir kötüye kullanım en azından -belki sizin çocuk bezidir- yetişkin bezinde böyle bir şey yok, alt bezi gerçekten daha pahalı. Alt bezinin iyi kalitelisini kullanmazsanız bu defa yatağa geçiyor, yatağı değiştirmeniz gerekiyor veya onu yıkamanız gerekiyor, yara yapıyor, bu daha büyük komplikasyon. O nedenle, iyi bezi kullanmak lazım, olması gerekeni kullanmak lazım.

Yine, bizim hastalarımızın söylediği, alt bezi için 250 lira ile 400 lira arasında fark ödendiği. Bunlar çok ciddi rakamlar. 750 lira engelli maaşı alan bir kişi için 400 lirayı vermek artı beslenememek demek.

Yine, sizin de söylediğiniz gibi, hastalar az malzeme almayı tercih ediyorlar bu parayı veremedikleri için. Az malzeme alınca idrar yolu enfeksiyonu artıyor, idrar yolu enfeksiyonu böbreklere gidiyor, böbrek yetmezliği yapıyor ve bizim elimizde sağlıklı böbrekleri olan bir çocuk varken böbrekleri tamamen gitmiş, hemodiyalize giden yaşam süresi kısalmış bir çocuk oluyor.

Sosyal hayattaki problemlere geçiyorum. Aslında öyle bir şey ki bu hastalıkların kendi sorunları sosyal hayatı düşünecek vakit bırakmıyor hastalarda. Belki sizin çocuklarınız küçük, daha bunları düşünemiyor olabilirsiniz ama bizde 62 yaşında bile üyemiz var, yaşam süresi uzun spina bifida için, dünyada da böyle. Sosyal hayat ve istihdam bizim için çok önemli. Toplumda spina bifidaya bakışın değişmesi lazım, engelliliğe bakışın değişmesi lazım çünkü her yerde yaşanan sorunlar genel olarak kişilerin farklı bakışından kaynaklanıyor. Yolda yürürken bile kişiler “Vah, vah, Allah şifa versin, çok şükür bizde yok.” kelimelerini duyuyorlar ve bu hiç hoş bir şey değil.

İstihdam hayatında da yüzde 40’ın altında olan raporlardaki sorunda çok haklısınız, bizim hastalık grubumuz yüzde 40’ın çok üstüne çıkıyor ama engellilere genel bir bakış açısıyla aslında orada da yapılabilecek bir şey varsa kademeli belki bir istek, İŞKUR’un planları iyi olabilir.

Yine, aile ve hastaya sosyal ve gerektiğinde ruhsal destek verebilecek eğitimli personeli olan, güçlü altyapısı olan sosyal bir devlet kurumu olan merkezlerin açılmasını istiyoruz ve bu merkezlerin denetlenmesini de istiyoruz. İyi örnekler var yine, Kas Hastalıkları Merkezi var İzmir’de, çok iyi çalışıyorlar, Türkiye’nin ilk kas hastalıkları merkezi, gerçekten çok başarılılar, hastalar çok memnun ama doktorların biraz motive edilmesi gerekiyor. Orada da var olan kişinin görevlendirmeleri, orada çalışan kişinin “Farklı yerlerde çalışacaksın.” direktmeleri “Nöbet tutacaksın.” direktmeleri çalışanların motivasyonunu bozuyor. Bu merkezleri kurarken biraz daha onları önelemeyi istiyorum eğer Komisyonunuz yapabilirse.

Eğitimle ilgili olan problemlerde de özellikle erişim problemlerinin çözülmesi ve eğitimcilerin engellilikle ilgili farkındalıklarının artırılması... Bizim tıp fakültesinde dönem 2 öğrencilerinde engellilik farkındalığıyla ilgili yaptığımız bir araştırma var. Sonuç şöyle çıktı: Eğer ailenizde bir engelli varsa, siz yakından birini tanıyorsanız farkındasınız; yoksa hiçbir bilginiz yok. Bakın, tıp fakültesi öğrencilerinde çıkan sonuç bu. O zaman, bizim ne yapmamız lazım? Bütün toplumun eğitim programına bunu koymamız lazım, başka şansımız yok, toplumun eğitilmesi lazım, burada asıl sorun toplumun doğru eğitilmesi lazım engelliye bakış açısından.

Yine, yönetici ve eğitimciler öncelenmeli, onlar bizim çocuklarımızı, toplumumuzu eğiten kişiler, onlara öncelikle eğitim verilmeli. Eğitici olacak olan kişilerin, öğretmen olacak kişilerin eğitim programlarına katılması gerekiyor.

Ruhsal problemlerle bitireceğim. Ruhsal yönden destek ihtiyacı aslında hiç dile getirilmeyen ama aslında gerçekten çok gerekli olan bir şey. Eğer siz ailelere, anneye, babaya destek verirsiniz, özellikle ruhsal destek verirsiniz aile birliğinin bozulması.. Ki bu tür çocuklarda en büyük problem, sorun yaşayınca aileler parçalanıyorlar, yeterince destek alamadıkları için daha büyük sorunlara yol açıyor. Onun için, devletin kurumsal olarak bu desteği verebiliyor olması lazım. Almanya bu konuda çok iyi. Daha doğum sırasında ailenin yanına bir psikolog geliyor ve çok ciddi bir şekilde olacak olanları onlara anlatıyor, olayı kabullenmelerini sağlıyor, şu tedaviler var, şunlar yapılabilir diye ileriye gösteriyor. Almanya’nın desteği bu konuda örnek alınabilecek durumda.

Yine, sivil toplum örgütleriyle ortak çalışmak çok önemli. Avrupa’da da Amerika’da da aynı şey -biz de şemsiye örgütümüze üyeyiz- Avrupa Birliğinde -International Federation Spina Bifida and Hydrocephalus- orada da yapılan şey aile terapi grupları ve aile destek gruplarının öncelenmesi. Biz de bu grupların bu merkezlerde Sağlık Bakanlığının desteğiyle oluşturulması ve bu aile gruplarının birbirini desteklemesinin sağlanması, böylece toplumda infial hâline gelmiş olan bu engellilik sorununun daha kolay çözülebileceğini düşünüyoruz.

Burada, tekrar başa dönmek istiyorum. Biz, gerçekten sizden ne bekliyoruz? Bu arada, arkadaşlarımız sizlerin soruları olursa sorulara da cevap verebilecek durumdadır, ben hekim olduğum için çok içinde yaşamıyorum, yaşayanlar belki sorulara özellikle cevap verebilirler.

Bizim öncelikle Komisyonunuzdan istediğimiz, unlara folik asit eklenmesi durumunun Türkiye’de ne olduğunun Sağlık Bakanlığına ve Tarım Bakanlığına sorulması, gerekirse onların da buraya gelip sunum yapmasını, bu konuda neler yapıldığını kayıtlara geçmesi açısından öncellemenizi rica ediyoruz.

SUT fiyatlarının güncellenmesi bizim için çok hayati. Yaptığımız bütün anketlerde, bu toplantıya gelirken de herkesin ilk söylediği “SUT fiyatları, lütfen, cebimizden çıkan bu fazla paranın çıkmamasını sağlayın.” idi. Ailelerimiz bu hayat pahalılığında çok haklı. Sağlık sisteminin işleyişinde hasta yararına düzelmeye, organizasyonel çözümleri çok önemsiyoruz. Sağlık Bakanlığının bir koordinasyonuyla referans merkezlerin, dal polikliniklerinin ve bu dal polikliniklerinin mutlaka bir artı SUT puanlamasıyla doktorun ve hastanenin de motive edilmesi yani bu polikliniklerin açılması yük olmaktan ziyade hastaneye de kâr getirebilmeli bunun sağlanmasını çok önemsiyoruz.

Bu yapılan işlerin denetiminin çok önemli olduğunu düşünüyoruz. Gerçekten, iyi çalışan merkezleri artı motive edici faktörler ve veri analizinde... Verimiz gerçekten yok. Bu, çok utanç verici bir şey. Avrupa Birliğine girmeye çalışıyoruz, bize şunu soruyorlar: Kaç tane doğuyor yılda? Bilmiyoruz, gerçekten bilmiyoruz. Hasta size ulaşırsa... SMA hastaları için de aynı şeyler söylenmişti. SMA hastalarında da hastaların ne kadarının tedavi aldığını biz biliyoruz, ilaç veriyoruz ya o ilaç verdiklerimizin verisi var; yoksa, o buzdağının ne kadarı; bu konuda bir fikrimiz yok. Gerçekten kaç hasta evde yatıyor, tanısı yok, hiçbir fikrimiz yok. Hâlbuki doğumsal verilerimiz olsa bunlar çok daha iyi olabilir.

Ruhsal, sosyal eğitim sorunlarında düzelmeye ve kamu spotları bizim için çok önemli, farkındalık için çok yararlı şeyler. Kamu spotuna harcanacak paranın da çok iyi bir şekilde geri döneceğini düşünüyorum.

Bizim yaptığımız 16’ncı Ulusal Spina Bifida Kongremizden, grubumuzdan bir fotoğraf.

Biz, dernek olarak “Türkiye” adını aldık, kamu yararına dernek olamadık hâlen ama bu tek bizim sorunumuz değil, bu hastalık derneklerinin öncelenmesi ve desteklenmesi gerekiyor. Kamu yararına dernek olmak çok fark ediyor. Onun için, bu konuda da mevzuatta bir değişiklik mi olur, başvurular tekrar mı alınır, bilemiyorum, nadir hastalıklar grubunda da bu önerimizin kayda geçmesini rica ediyorum.

Sorularınız varsa ben ve arkadaşlarımız memnuniyetle size cevap vereceğiz.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Biz de teşekkür ediyoruz.

Tabii, bu sağlıkla ilgili hususlarda beklentinin hepsini karşılamak için Türkiye’nin daha epey mesafe alması gerekiyor. Bakın, dünyada sağlığa kişi başına para ayırma noktasında ülkeleri sıraladığımızda Amerika sağlığa kişi başına 10 bin dolar civarında harcama yapıyor; Almanya’da bu kişi başına 5 bin dolar civarında, biz daha bin dolar düzeyinde değiliz. OECD ülkeleri içerisinde sağlığa personel

olarak baktığımızda -bunlar resmî veriler, internette de Sağlık Bakanlığının sitesinde görebilirsiniz- 100 bin kişiye yaklaşık 200 civarında doktor istihdam ediyoruz, o kadar doktorumuz var yani. Hemşire de o civarda, 200-250 arası bir sayıda hemşire istihdam ediyoruz. Bunlar OECD ortalamasının yarısı değil. Dolayısıyla, üreteceğiz, daha fazla üreteceğiz, bu talepleri daha fazla karşılayacak güce geleceğiz ama bu istek, bu talep var, bu irade de var. Yani kaynaklarımızı en verimli şekilde kullanacağız ve milletimize en iyi hizmeti vereceğiz.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN – Başkanım, bir şey ekleyebilir miyim veri olarak? Bizim bahsettiğimiz folik asit ilacı 5 lira. Unlara eklendiği zaman, unun ekmeğe başına artı kısmı 10 kuruş...

BAŞKAN – Onu öğreneceğiz ve gerekli tavsiyeleri de yapacağız oralara, ondan endişeniz olmasın.

Kayıtlara, bilgilere gelince, bu nadir hastalıkların bir kısmının zaten kodifikasyonu yok yani kodları yok tam olarak, orada bir zorluk yaşanıyor dünya üzerinde, sadece bizde değil. Bizde de o nedenle bazı bilgiler istediğimiz şekilde bize ulaşmıyor. Spina bifida ile ilgili kod var, o bilgiler var yani Bakanlıkta.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN – Spina bifida kodu var, ancak o koddan yapılması gerekmiyor. Doktor idrar yolu enfeksiyonu kodu giriyor, hastanın gerçek tanısı hiçbir zaman ortada yok. Yani o nedenle, Avrupa Birliğiyle ilgili...

BAŞKAN – Ben onu kabullenmiyorum. Yani o, doktorun kişisel teknik hatası olur. Tanı konulmuşsa, doktor spina bifidayı görmüşse onun koduyla girecek.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN – Şimdi, yenidoğan döneminde zorunlu tutulursa bu kodun girilmesi, o zaman farklı bir şey olabilir.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Sonda ödemesi...

BAŞKAN – Olur mu? Sonda ödemesi falan, hepsi o kodla olacak.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN – Hayır, o kodla olmuyor maalesef, sonda ödemesi sadece “idrara kaçırma, mesane fonksiyon bozuklukları” şeklinde giriliyor, o nedenle veri yok.

BAŞKAN – O zaman, SGK’yle arasında bozukluk var. Ödeme düzenlemesi var, onu da zaten not aldık. SGK’nin SUT’la ilgili yenileme talebi yeni değil zaten, uzun süredir devam ediyor. Benim Bakanlığım zamanında da buna çok uğraştık, belli yenilemeler yapıldı ama genel yenileme tam yapılmadı. O genel yenileme de inşallah önümüzdeki günlerde yapılır. Bu konuda çalışmaların olduğunu biliyorum. Zaten rakamlar değişti, fiyatlar değişti; bunlar uzun süre içerisinde yenilenmezse zorluklar çıkıyor.

Ben Komisyon üyesi arkadaşlarımdan sorusu olanlar varsa, değerlendirmesi olanlar varsa...

İsmail Bey, buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Öncelikle, Başkanım, Spina Bifida Derneği Başkanı Hocamıza çok teşekkür ederiz. Tabii, bize 8 bin civarında falan nadir hastalık var olduğu söylendi. Tabii, bu hastalıkların hepsini bizim bilmemiz veya bir doktorun da bilmesi mümkün değil ama geldiler, dediler ki: “Biz de konuşmak istiyoruz burada.” Çok da iyi oldu yani biz bu konuda bilgilendik.

Bir de bu hastalıkları olduktan sonra tedavi etmek çok zor yani çok da pahalı ama önlemek daha kolay. Burada, gerçekten de belki de bu Komisyonda en somut şeylerden bir tanesi, sizin bu önerdiğiniz folik asitle ilgili. Ekmeğe folik asidin konulması belki de birçok şeyi önleyecektir diye ben düşünüyorum.

Teşekkür ederiz, sağ olun.

Sorum yok.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN – Ben çok teşekkür ederim Komisyona katılmamıza vesile olduğunuz için İsmail Bey.

Arkadaşım söz almak istiyor.

BAŞKAN – Önce vekil arkadaşlarımıza söz vereyim, sizlere de vereceğim.

Sayın Hocam, buyurun.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Sayın Başkanım, kimseyle polemik olması açısından söyleyemiyorum, kayıtlara geçmesi için söylüyorum; buraya gelen gruplar ve arkadaşlarca sizin uyarmanıza, sormanıza rağmen “Aile hekimleri bu konuda bilgisizler.” “Aile hekimleri bu konuyu bilmiyorlar.” “Aile hekimleri bu hastalığı tanımıyorlar.” gibi bir sürü söylemler söylendi. Türkiye’nin en zor eğitiminden geçiyor arkadaşlar. Tabii ki bu kadar yüksek sayıda hastalığın hepsini bilmek mümkün değil. İleride, tarihte bu kayıtları açıp bakanlar diyecekler ki: “Bunların doktorları hiçbir şeyi bilmiyormuş.” Oysa gerçek öyle değil, TUS diye bir sınavdan geçer aile hekimleri ve hemen hemen hepsi çalışırlar; ALS’den mutlaka soru çıkar, DMD’den mutlaka soru çıkar, MS’den mutlaka soru çıkar, spina bifidadan mutlaka folik asit sorusu çıkar, Hocam da sınavda sormuştur öğrencilere zaten. Bu anlamda aile hekimleri bilgidirler. Yaklaşımlarıyla ilgili eleştiriler olabilir, daha iyi yaklaşmalıdırlar filan, eleştiriler başüstüne ama “Bilmiyorlar.” şeklinde ithamın bunca emeğe haksızlık olduğunu düşünüyorum. Kimseyle de polemik için söylemedim, kayıtlar için söyledim, tekrar ediyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum Ali Bey’e, bu konuyu da bu şekilde vuzuha kavuşturdu. Ben sözü kesmek istemedim, sonradan da bir daha girmek istemedim konuya. Elbette ki Türkiye’de hekim camiası gerekli eğitimi alıyor, sizler veriyorsunuz evvela. Onun için, böyle yaklaşmamak da doğru.

Ali Hocam, buyurun.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Şimdi, zannedersem burada başka pediatrist yok gibi geliyor. Yok değil mi?

BAŞKAN – Yok, şu anda yok.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Benim en sık karşılaştığım hasta gruplarından biridir; Cri du Chat’tan tutun spina bifidaya, vesaireye kadar. Meningosel/meningomyelosele çok sık karşılaşılan bir durum aslında. Benim -gerçi kardeşimiz de burada- bir hastam var, 9 yaşındayken ilkokula başlattım, Ayşenur diye bir kızımız, şu anda üniversiteye gidiyor. O hastalık grubunu farklı şekilde de değerlendirebilirsiniz. Bir çocuğum var, Süha diye -ismini vermekte sakınca duymuyorum- Sabancı Üniversitesi tek ergonomik olarak fakülte hazırlanmış olan yer orasıydı, o çocuk 1’inci olarak bitirdi Sabancı Üniversitesini, ismiyle bakabilirsiniz; şu anda doktora yapıyor.

Şimdi, sevgili doktor arkadaşımın ve vekilimin söylediği yerden başlarsak... Başkanım, sonu da açık olduğuna göre...

BAŞKAN – Tabii.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Son zaten.

Bir yerden başlamak gerekiyor. Şimdi, bir hekim -geçen hafta sosyal medyada falan da dolaştı, çok dolaştı- Fransa’da 110 civarında hasta baktığı için yargıya intikal etmiş, gözaltına alınmış ve şu anda hapiste benim bildiğim, takip ettim, hapiste.

Şimdi, uzun uzun konuşabiliriz, ben de konuşma taraftarıyım. Ben Dokuz Eylül Tıp Fakültesi mezunuyum. Bizim Cevdet Asam diye -Allah selamet versin, öldü mü ölmedi mi bilmiyorum- bir hocamız var. O, andaç, işte, yıllık var; yıllığa şöyle bir şey yazmış: "Sayın Doktor Walton..." Amerika'dan birisi Türkiye'de Dokuz Eylül Tıptan mezun olmuş bir öğrenci için referans mektubu istiyor, Cevdet Hocam da şöyle yazmış: "İlgili arkadaşı her ne kadar bizim öğrencimiz olsa da tanımıyorum. 'Bu nasıl iştir?' diye soracak olursanız biz 250, 300, 500 öğrenciyi okuturuz. Öğrenciler bizi tanımadan, onlara yeterli zaman ayırmadan mezun olurlar. Bu sistemde mezun olan bu arkadaşlar her şeye rağmen Türkiye'de sağlık sorununda derde derman oluyorsa gerçekten yeteneklidirler, bizimle çok az görüşmelerine rağmen." Bir. Şimdi, Cevdet Hocamın dediğini bir yana koyalım.

İkincisi: Türkiye'de yıllardır birinci basamak sağlık sistemi oturmadı -Bakanım da burada oturtulmadı, oturtulmak istenmedi. Tarihe de not düşelim. Aile hekimliğinden, birinci basamaktan sevk olsa idi, onları onore etse idik, onları adam yerine koysaydık, halk arasında reçete repete memuru, reçete tekrarlama memuru olarak algılamasaydık... Şu anda o itibarı tekrar iade etmemiz zor. Sağlıkla geldiğiniz için, sağlıkla bir yerlere geldiği için pratisyenlere... "Pratisyen" diyorum, "aile hekimleri" diyorum; ben sağlık sisteminin her aşamasında çalıştım, sağlık ocağında on dört ay çalıştım, eşim aile hekimi. Ama şu anda, bakın, aile hekimleri günde 70-80 hasta bakıyorsa bunun 40 tanesi repete.

Gelelim diğer kısma: Sağlık sistemi, dedik, 100 küsur hasta bakıyor. Ben pediatri uzmanı olarak çalıştığım zamanda yaklaşık 70-80 hasta bakıyorduk. Şimdi, Sağlık Bakanlığı geçen sene bir deklarasyon yayınladı, dedi ki: "Hasta randevu süreleri beş dakikaya indirildi." Beş dakikada bana spina bifidalı bir hastaya ne anlatabileceğinizi söyleyin.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI CEVVAL ULMAN – Hiçbir şey.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Bakın, yetişkin bir hasta için, çocuk hasta için vesaire, hastanın soyunma giyinme süresi beş dakika olmaz. Hasta mahremiyeti var, aynı anda 2 hastayı alamazsınız. Kapıdan girdi, çıktı, beş dakika. Böyle bir sağlık sistemi olmaz. Bunu da not düşelim bir kenara. Beş dakika değil mi Sayın Bakanım? Beş dakika.

Gelelim, SUT puanlamasıyla ilgili... Şimdi, denildi ki gerekçe, o, bıçak parasıydı, muayenehanelerdi vesaire. SUT'ta yaklaşık, hemen hemen beş on senedir aynı fiyatlar uygulanıyor. Bıçak parası özel hastanelerde fark olarak alınıyor. Farkı artırdık, SUT aynı yerinde duruyor. Aynı tıbbi malzemelerde, medikal malzemelerde olduğu gibi, özel hastaneye gidiyorsunuz, 3 katı 4 katına kadar fiyat çıktı, resmî bu ve gayriresmî kısmı da var; onu geçiyorum.

Performansa dayalı bir sistem uygularsanız daima sıkıntı olur; size ben on dakika ayıramam, sizi üç dakikada göndereceğim, 1 hasta daha alacağım. Doğru mu Hocam? Fraser sendromlu bir hasta size gelse -o da ender görülen bir hastalık- nasıl izah edeceksiniz hastaya? Cri du Chat'ı nasıl anlatacaksınız? Fenilketonürlü bir hastaya yemesi, yememesi gereken şeyi nasıl anlatacaksınız? Zaman ayırma mefhumu ortadan kalktı.

En son, şimdi, diyorsunuz ki: "Arkadaşlar eğitilemiyor veya bilmiyor." Arkadaşlar bilmek için geliyorlar, öğrenmek için geliyorlar ama öğretecek eleman yok, öğretim üyesi yok; "öğretim görevlisi" demiyorum, öğretim üyesi yok.

BAŞKAN – Ali Hocam, o kadar karamsar bir tablo çizme. Elbette ki bu sıkıntıların bir kısmı var...

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Şimdi, ben karamsar tablo nasıl çizmeyim Hocam? Ben buraya gelmeden önce Evliya Çelebi Eğitim Araştırma Hastanesinde Başhekim Yardımcısıydım. Kendiniz de biliyorsunuz, Uşak'ta da kuruldu, Sağlık Bilimleri Üniversitesinde kaç tane profesör var?

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Tam bilemiyorum ama...

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Şimdi, söyle söyleyeyim: Velinin birisi bana geldi dedi ki...

BAŞKAN – Ya, bu konumuz değil ama.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Ama hayır, konu, bakın bir yere geliyoruz ama konu önemli.

BAŞKAN – Biz bunları müzakere ederiz Ali Hocam.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Bakanım, şöyle bir şey söyleyeyim: Cevval Hocamın da dediği bir şey var...

BAŞKAN – Ya, biz şimdi...

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Hayır, bakın ama konu orada.

BAŞKAN – Konuyu burada şey yapalım, ondan sonra müzakere ederiz.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Bir saniye izin verirseniz şöyle izah edeceğim: Biz bu hastalara, bu hastalık gruplarına özel poliklinik kuramayız, sistem buna müsaade etmez.

BAŞKAN – Eyvallah, bunların önerisini yapacaksınız.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Şimdi, şöyle: Her biri için poliklinik kuramazsınız, her biri için özel uzman ayıramazsınız ama mevcut pediatri uzmanlarının ve diğer uzmanların -işte, nöroloji vesaire- zaman ayırabileceği sistemi kurmamız gerekiyor.

BAŞKAN – Kesinlikle. O söylediğinize de katılıyorum, birinci basamağın mutlaka canlanması lazım.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Mutlaka aktive edilmesi ve sevk zincirinin kurulması gerekiyor.

BAŞKAN – Ben bir ekleme yapayım da siz de devam edin ondan sonra.

Onun elbette ki farkındaydık. Ben bir yıllık Bakanlığımda bunun çözümü için bir pilot uygulama başlatmıştım 3 tane ilimizde. Aile hekimi üzerinden hastaneye gidişi teşvik edici -zorlayıcı değil- aile hekiminden sevkle giderse katkı payı alınmama gibi, bunu denemeye, yapmaya başlamıştık, sonuca göre bir uygulama geliştiriyorlar şimdi.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Şimdi, diğer bir tane daha şey var -siz Bakanken de devam etti, kimseyi şey yapmıyorum- şu anda Türkiye’de sağlık sisteminin iki kayıt sistemi var. Ana hizmet alıcı SGK olduğu için -Sosyal Güvenlik Kurumu- bir Medula sistemi var, bir de hastane bilgi yönetim sistemleri var. Siz HBS ile Medula’yı birleştirmedığınız müddetçe..

BAŞKAN – Çalışılıyor, birleştirilecek.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – On yedi yıl, on sekiz yıl... Size söylemiyorum ama yani bu sistem 2007’de girdi, özür diliyorum, 2007’den beri...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Ali Hocam, önceden ne kayıt vardı ne kuyut vardı. Defterler hastanelerde...

BAŞKAN – Hiç yoktu.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Yani dediğiniz zamanlarda DNA da bulunmamıştı da.

BAŞKAN – Ben hastamı ameliyat ettiğimde yoğun bakım odam yoktu, götürüyordum 10 kişilik odada yatıyordu hasta.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Sayın Bakanım, SGK’de 11 kişilik bilgi işlem ekibinin hazırladığı bir Medula programı var, gerçi versiyonları çıktı değişik olarak ama, onun dışında biz HBS...

BAŞKAN – Bunları sonra konuşalım.

Tamamlayalım.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Ama o olmadığı zaman Türkiye’deki verileri göremiyorsunuz.

Bir de bir şey daha söyleyeceğim. Çok önemli aslında bunlar, basit şeyler değil. Bir spina bifida ne kadar aile için önemli, bizim için, dışarıdan görenler için önemsiz gibi görünüyorsa da bu verileri başka türlü göremiyoruz. Bir de başka bir hastanede muayene olduğunda -hasta mahremiyeti kavramından mıdır, nedir, bilmiyorum, olmaması gerekiyor- diğer hastanede hastanın muayene bulgularını göremiyorsunuz.

BAŞKAN – E-nabız üzerinden görebiliyor şimdi, kendi izin verirse hasta.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – İzin verirse işte, onu diyorum, mahremiyet kısmı...

BAŞKAN – Tabii, izin verecek hekime.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Ama mesela, tanıyı göremiyorsunuz.

BAŞKAN – Görür, e-nabızda hepsini görür; kullandığı ilaç dâhil, tanısı dâhil.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Yeni, zannederseniz 2018 başında girdi, biliyorum, kayıt olması gerekiyor şahsın.

BAŞKAN – Tabii. Şahıs kendisi izin verirse oradaki hekim o bilgilere girebiliyor, vermezse tabii ki giremiyor.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Görüntü yüklenmiyor, o sıkıntı var.

BAŞKAN – Yol alıyoruz Hocam, bunların hepsini çözeceğiz inşallah, hep birlikte. Yani bu Komisyon onun için çalışıyor.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Tarihe not düşsün diye diyorum.

Bir de aile hekimi arkadaşlarla ilgili deminki kısımda bir tanesi eksik kaldı. Yani bir siyasi sistemi eleştirmek için demiyorum ama şöyle söyleyeyim, bir cümle orada eksik kalmıştı: Bir veli geldi, dedi ki “Hocam, çocuğumu tıp fakültesine kayıt yaptırmak istiyorum.” Zannederseniz, Türkmenistan’daki Ahmet Yesevi Üniversitesinin Tıp Fakültesi. Baktım, öğretim üyesi kadrosuna baktım; koca tıp fakültesinde 60 öğretim üyesi var. Sonra bir de Dokuz Eylül Tıp Fakültesinin pediatriksinin kadrosuna baktım sadece 60 öğretim üyesi var. Şimdi, Kütahya’daki Sağlık Bilimleri Üniversitesinin kaç profesörü vardır Hocam? Kurulduğunda 4’tü Hocam.

BAŞKAN – Ali Hocam, doktor ihtiyacımızın da...

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Ama bir tek şey söyleyeceğim. Bir tek lomber ponksiyon veya kemik iliği yapmadan pediatri uzmanı mezun oldu, ihtisas aldı ve şu anda pediatri uzmanlığı yapıyor; sistem bu mu? Burada hekim olarak kaç kişi var? Siz varsınız, Arife Hanım var, hocamız var... Hocam, lomber ponksiyonu yani belden su almasını bilmeden veya kemik iliği hiç yapmadan -yeminle söylüyorum, yapmadan- nasıl bir pediatri uzmanı çıkarsa spina bifidanın da tedavisi aksak kalır, biz hâlâ havanda su dövmeye devam ederiz.

BAŞKAN – Hayır, hayır, hayır; Türkiye havanda su dövmüyor.

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Ama bakın, bir şey söyleyeyim: Siz o pediatri uzmanına çocuğunuzu, torununuzu muayene ettirir misiniz bilerseniz?

BAŞKAN – İsmail Hocam, buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Tabii, bu Komisyonun temel amacı, nadir görülen hastalıklarda vatandaşlarımıza yardımcı olabilmek hem hukuki anlamda hem sosyal anlamda hem de sağlık anlamında yardımcı olabilmek. Tabii, Türkiye’deki sağlık sisteminin birtakım problemleri vardır ama



bizim 2002’de iktidara geldiğimizden bu tarafa, hele hele 2005’te hastanelerin birleştirilmesinde, daha sonra tüm vatandaşların SGK sistemine alınmasında ve kayıt sistemine geçilmesinde çok büyük aşamalar kat edilmiştir. Eskiden bir vatandaşımız yılda 3 sefer hastaneye giderken bugün bu sistemde aşağı yukarı 7-8 sefer hastaneye başvurmaktadır, hekime başvurmaktadır.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – İnsanları çok hasta ediyor olmalıyım.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Hayır, ondan değil.

BAŞKAN – Erişebilirlik arttı.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Şöyle bir şey: Eskiden hava yollarını kullanma oranı diyelim ki 1’se şimdi 20. Yani biz insanlara ne yaptık da hava yollarına sevk ettik? Yani bu, hizmetin kolaylaşmasından, hizmetin ucuzlamasından kaynaklanan bir şey. Sizin eğer hastanelerinizin şartları iyi olduysa, hastalar burada tedavi oluyorsa ve diğer taraftan da sosyal güvenlik sistemi bunu karşılıyorsa insanlar bu hizmetten daha fazla yararlanıyor. Bunu bu anlamda düşünmek lazım. Eski hastanelerimize bakın, sigorta hastanesinde ben çalıştım, odalarımız kaç kişilikti? 6 kişilik, 8 kişilik. Bir odada 8 kişi hep beraber yatıyorduk. Mahremiyet diye bir şey var mıydı? Yoktu. Yoğun bakım diye bir şey var mıydı? Yoktu. Uşak SSK Hastanesinin ameliyathanesinde pencereler vardı ya. Sterilizasyon diye bir şey var mıydı? Yoktu. Post-op diye bir şey var mıydı? Yoktu. Hiçbir şey yoktu. Anestezi uzmanı var mıydı? Yoktu. Biz bu şartlardan bu şartlara geldik.

BAŞKAN – Daha da ileri gideceğiz.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Bugün Uşak Araştırma Hastanesinde 50 tane yoğun bakım yatağımız var ve yoğun bakımda gerçekten de sağlık çalışanları çok bilinçli olarak... Allah onlardan razı olsun. Hasta oraya girdiği zaman hiç yakını olmadan, hiç kimse olmadan ve diyelim ki solunum cihazına bağlı, şuru kapalı hastalar bir ay, iki ay, üç ay, beş ay yatıyor ve buna devlet bakıyor, sağlık çalışanları bakıyor. Eskiden böyle bir imkân yoktu, bu tip hastaların hepsi yolda vefat ediyordu. Biz şunu yapıyorduk eskiden: Mesela, SSK’lı hasta kötüleşti, ambulansa bindir, başında sağlık görevlisi yok, doktor yok, hiçbir şey yok...

BAŞKAN – Bütün Türkiye’de 500 küsur ambulansımız vardı.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – ...ve yolda bunların çoğu vefat ediyordu. Yani dün ile bugünü karşılaştırıp bugünü kötülemek olmaz. Şunu diyebilirsiniz: “Bugün iyi yerlere geldik ama daha iyi yerlere gelebiliriz.” Aile hekimliğiyle ilgili sıkıntılarımız var, sevk zincirini gerçekleştirmemiz lazım, biz de bunu biliyoruz ama vatandaşın çok büyük bir alışkanlığı var, direkt uzmana gitme alışkanlığı var. Yani bunu kırmak zor değil. Bunu daha önce Recep Akdağ Bakanımız döneminde Isparta’da uyguladık, sistem kilitlendi. Biz de bunu istiyoruz. İşte, Sayın Bakanımızın dediği gibi, teşvik edici yöntemlerle bu yapılmalı, yapılması da gerekir.

Diğer taraftan, tıp fakülteleriyle ilgili, bugün Uşak’ta tıp fakültesi, Kütahya’da tıp fakültesi kuruldu, Afyon’da var, eksikleri var, öğretim elemanı eksikliği var ama ben Çukurova Üniversitesi mezunuyum, 1983 yılında girmiştım, o tıp fakültesi açıldığında da bugün Kütahya neyse, Uşak neyse oydu. Yani o gün dört dörtlük müydü, bizim girdiğimiz yıllarda? Dört dörtlük değildi. Her bir branşta aşağı yukarı bir hoca bulursan öp başına koy, bir profesör bulursan öp başına koy ama diyelim ki Ege Üniversitesi kurulduğunda bu şekilde miydi? Neticede bunlar belli basamaklardan geçecek, emekleyecek, sonra yürüyecek, sonra da koşacağız. Yani yarınlar da bizim umutlarımız çok fazla, inşallah iyi şeyler yapacağız. Ama biz bugün bunların aksaklıkları var diye bunlardan vazgeçemeyiz diye düşünüyorum ben. Yani konumuz bunlarla ilgili değildi.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Bunu ayrıca bir gündem yaparız.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Yani siz “Kervan yolda düzülür.” diyorsunuz da...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Hayır, öyle değil. İmkânlara göre bizim sağladığımız, gerçekten de bugün Türkiye'nin bütçesine göre, kişi başına sağlığa ayırdığı paraya göre verdiği hizmetler kat kat fazladır. Yani eksiklerimizi biliyoruz, inşallah bunları da gidereceğiz.

BAŞKAN – Cri du chat grubundan bir arkadaşımız...

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Sayın Başkanım, bir konuyu biz hızlıca şey yaptık. Bu ortezlerin, protezlerin ödenmesi noktasında, ücret ödeniyor, sonra SGK'den ücreti tahsil ediliyor. Örnek veriyorum, ayak ortezleri falan 600-700 lira, bu da asgari ücretli bir ailenin bir anda ödeyebileceği bir para değil, çok yük oluyor. Bu sistemin de güncellenmesi mümkünse...

Arz ediyoruz.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI EZGİ ERDOĞAN – Bir de Komisyonumuzdan çok rica ediyorum, Zeynep mesela şu an aylık 4.400 liralık eğitim alıyor. Benim eşim asgari ücretle çalışıyor ve ben sabahlara kadar yastık dikip ona eğitim aldirmek için satış yapıyorum. Bence devlet bunun üstesinden gelebilir. Ben üç sene sonra “Ah keşke Zeynep'e şu eğitimi de aldırıyaydım belki böyle olmazdı.” demek istemiyorum. Komisyonumuz bütün çocuklarımız için bunu gözden geçirirse çok mutlu oluruz.

CRI DU CHAT SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MEHMET ERDOĞAN – Bahsetmiştik zaten Sayın Başkanım, ergoterapi tarzı destekleyici terapiler...

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Buyurun.

9.- *Türkiye Spina Bifida Derneği Ankara Şube Başkanı Selma Çalık'ın, engellilik hukukunun gerekliliği ve spina bifida hastalarının yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ ANKARA ŞUBE BAŞKANI SELMA ÇALIK – Ben de spina bifidalı birisiyim, psikoloğum, yaklaşık yirmi yıldır Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığında, şimdi Aile Bakanlığında profesyonel olarak da engelli hakları konusunda çalışıyorum, yirmi yıldır sivil toplum örgütlerinde de engelli hakları konusunda çalışıyorum.

Türkiye'deki sağlık sisteminin çok iyi noktalara geldiğinin hakikaten farkındayız ama hani, “ama” deyip yine de bir şeyler söyledik zaten, yeni bir şeyler söylemeye biraz korktum açıkçası. Dolayısıyla için sağlık kısmını bırakıp engellilik kısmına ilişkin birkaç şey de ben eklemek istiyorum. Ben geçen hafta da dinleyici olarak gelmiştim Komisyonunuza, çok güzel bir toplantıydı. Ondan beri de görüyorum ki siz de hep söylüyorsunuz “Sağlık konuşuyoruz ama birden engelliliğe geçiyoruz.” gibi bir durum var. Hakikaten engellilik söz konusu olduğunda böyle bir şey vardır. Ama bir yandan da engelli bireyi sadece sağlık sorunları olan ve sağlık sorunlarının iyileştirilmesi gereken bireyler olarak gördüğümüzde onu -biraz önce arkadaşımızın da söylediği- “yardım” “şefkat” “zavallı insanlar” gibi bir duruma sokuyoruz. Dolayısıyla, artık “engelli hakları” dediğimiz zaman, engellilik, bireyin birtakım sağlık sorunlarının sonucu ortaya çıkan bir şey değil, sosyal hayatın getirdiği engeller sonucu ortaya çıkan bir şeydir diye değerlendiriliyor. Benim Komisyonunuza naçizane önerimdir -sağlık hukuku dinledik- engellilik hukuku konusunda da belki birisini davet etmenin iyi olabileceğini düşünüyorum. Özellikle, Bilemiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi, 2006 yılında Türkiye de buna imza attı. Bu sene Türkiye ilk kez devlet raporu verdi Birleşmiş Milletlere Türkiye'deki engelli haklarının sözleşmeye uygun bir şekilde

nasıl geliştiği konusunda. Sivil toplum örgütleri de bu rapora karşılık bir gölge rapor hazırladılar “O iş o kadar da öyle değil ama böyle şeyler de var.” falan gibi. Biz de yine bu çalışmanın da içindeydik ve gidip Cenevre’de hem devlet hem sivil toplum örgütü, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Komitesine Türkiye’de engellilerin durumuna ilişkin çok kapsamlı bir rapor verdi. Komite de Türkiye’ye bir sürü sorular sordu, bunların yanıtlarını aldı ve daha sonra da bir nihai gözlem raporu yayımladı. Önerim şudur ki: Türkiye o nihai gözlem raporuna göre –dört yıl sonra sanıyorum- engelli hakları konusunda nereye geldiğinin raporunu verecek yine. Dolayısıyla siz de kendi raporunuzu hazırlarken hem biraz -sağlık, evet ama- engellilik bakış açısından raporun nasıl kaleme alınması gerekir, neler önerilmesi gerekir, eksikler nelerdir konusunda o nihai gözlem raporunu da dikkate almanızı naçizane önermek isterim. Bu tıbbi bakış açısı ve sosyal bakış açısı ha bire çekişir durur. O gözlem raporunda da der ki: “Türkiye hâlâ çok tıbbi bakıyor engellilik meselesine.” Bu konuda biraz daha yol almamız gerekiyor hakikaten.

Spina bifida özelinde -tabii ki biz bugün bunun için buradayız- bir şey söylemek isterim. Evet, nadir hastalıklar içinde kendimizi sıkıştırarak yer bulabildik -İsmail Bey sağ olsun- ama çok da nadir bir hastalık değiliz. Dolayısıyla hâlâ bir sürü şeye ihtiyacımız var. Evet, doğumsal bir hastalık, en sık görülen doğumsal anomalilerden birisi. Doğumsal bir hastalık olduğu için hep sözlerimize çocukla başlarız “Çocuklar böyle. Çocukların buna ihtiyacı var, anne, babaların buna ihtiyacı var.” deriz ama evet, bu sağlık alanındaki gelişmeler bize ne sağladı? Hakikaten, spina bifidalı bireyler artık neredeyse normal bir yaşam süresi yaşıyorlar. Şu anda bildiğimiz en yaşlılardan biri ben olsam da Türkiye’de daha başka da var muhakkak ve büyüyorlar giderek, gelişiyorlar. Ben, on yıl önce, hatırlıyorum kongrelerimizde “spina bifidayla genç olmak” diye sunumlar yapardım yeni arkadaşlara. Artık giderek biz herhâlde “Yaşlanmak nedir?” diyeceğiz çünkü spina bifidayla beraber gelen işte hareket sorununuz varsa onun getirdiği başka sorunlar, mesane, bağırsak problemlerinizi varsa onun getirdiği sorunlar, hâliyle bir de yaşlanmaya dayalı problemlerinizi oluyor. Sadece spina bifidaya göre değil, aslında biz engellilik ve yaşlılık meselesini Türkiye’de henüz çok konuşmuyoruz hakikaten ama giderek işte bu tıbbi gelişmeler, sosyal destek sistemlerinin gelişmesi bizim–nasıl genel nüfus içinde de yaşlılık problemi getiriyor- engelli nüfusun yaşlanması konusunda da bir şeyler yapmamız gerekiyor. Spina bifida özelinde “spina bifidayla yaşlanmak” deyince özellikle şunu önermek isterim: Başkanımızın sürekli önerdiği bu multidisipliner klinikler özellikle yaşlanmaya başlayan, yetişkin ve daha sonra yaşlanma aşamasında yine çok önemli katkı sağlayacak çünkü çocuk konusunda çok deneyimli doktorlarımız var gerçekten. Söylemeye çalıştığımız, hekimlerimizin bilgisizliği değil ama çok özellikli alanlar olduğu için bunlar, hakikaten, her üroloğa gittiğinizde sizin idrar yolu enfeksiyonunuzun spina bifidayla bağlantısını kurup ona göre yönlendirmesini yapamayabiliyor çünkü çok özellikli bir durum. Yıllar önce benim bir böbrek filmim çekildi, tesadüfen yanlarındaydım, radyolog okuyor, diyor ki: “Böbrek tüberkülozu var.” Ben gittim, ağlamaya başladım “Yeter artık. Daha neler çekeceğim ben bu hastalık yüzünden!” diye. Sonra, kendi doktoruma götürdüğümde dedi ki: “Hayır, öyle bir şey yok, sizin durumunuza özgü bir görüntü o.” Dolayısıyla böyle durumlarla hakikaten çok sık karşılaşılıyor. Daha dört ay önce aile hekimime gittim, antibiyotik yazdırmak için, haklı olarak dedi ki: “Asla yazamam, kültür lazım.” Ama yani bana önlemek için veriliyor, şu anda kültürlük bir durum değil, yazdıramadım mesela, yine üniversite hastanesine gitmek zorunda kaldım. Dolayısıyla özelleştirilmiş merkezler çok önemli, çocukluk döneminde önemli. Şimdi, bir sürü yetişkin hastaya hâlâ çocuk doktorları bakıyor çünkü yetişkin alanda fazla hekim yok. Bu özelleştirilmiş merkezler olduğunda biz yine yetişkin ve artık yaşlanmakta olan “spina bifida”lılar için de daha iyi çözümler sunabiliriz diye düşünüyorum.

Son bir şey eklemek isterim, yine yetişkinlik, gençlik ve yaşlılık söz konusu olduğunda, bağımsız yaşam çok önemli takdir edersiniz ki. Kimsenin bu konuda bir olumsuz düşüncesi yok. Ama bağımsız yaşamın ne olduğu konusunu yine engelli hakları açısından bir konuşmamız gerekiyor. Bağımsız yaşam... Tekerekli sandalye kullandığınız zaman da bağımsız olabilirsiniz, olmalısınız. “Bunun yolu nedir?”e bakmalıyız. Biz bakım eksenli baktığımız için mesela bakım parası veriyoruz, epey bir para veriyoruz, güzel, engelli aylığı veriyoruz ama sadece ağır engelli diye değerlendirip... Şimdi tanımları değişti, çok da kötü oldu, “bağımlı engelli” diye değerlendiriyor yeni raporda. “Ağır engelli” ya da “bağımlı engelli” diye değerlendirsek...

BAŞKAN – Yani dil üzerinde de bir çalışma yapılması lazım.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ ANKARA ŞUBE BAŞKANI SELMA ÇALIK - Evet, dil üzerinde çok ciddi bir çalışma lazım. Ancak onlara bakım parası veriyor ve kriter koyuyor, geçen hafta yine konuşulmuştu, bir gelir kriteri koyuyor. Bu gelir kriterinde de engelli bireyin artık yetişkin olmuş, 18 yaşını geçmiş engelli bireyin gelirini baz almıyor, onun böyle bayağı böyle bir yedi düvel ailesinin gelirini baz alıyor, bu gerçekten hem engelli kişinin bireyselleşmesinin önünde çok büyük bir engel hem de gerçekten yararlanması gereken bir haktan yararlanmasının önünde engel. Dolayısıyla engelli hakları camiasında bu ara böyle bir kampanya yürüyor, bir şekilde buralara da gelecektir diye düşünüyorum. Engelli bireyin kendi geliri hesap edilmelidir, ailesinin geliri değil ona herhangi bir sosyal yardım sağlanacağı zaman, engelli aylığı gibi.

Engelli bakım ücretiyse sadece yakınlarına veriliyor. Hâlbuki yakını bakmak zorunda olmayabilir, 18 yaşından büyük kişiye özellikle. Engelli birey kendisinin bakım işini üstlenecek kişileri görevlendirme ve ona gerekli ücreti verme gibi bir fonksiyona sahip olmalıdır dolayısıyla bu bakım kriterleri ve bakım ücretinin verilmesi kısmı değerlendirilmedi. Buna artık “bakım” da denmiyor da işte “kişisel asistanlık” “bireysel asistanlık” hizmeti deniyor.

BAŞKAN – Yardım, destek vesaire.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ ANKARA ŞUBE BAŞKANI SELMA ÇALIK - İşte Başak Hanım burada, üniversite öğrencisi, onun bakım raporu yok yani bakım ücreti almıyordur muhtemelen, bakım raporu yoktur ailesinin gelirinden dolayı. Ama Başak’ı her gün üniversiteye babası götürüyor yani ilkokula da götürdü, ortaokula da götürdü, liseye de götürdü, şimdi üniversiteye de götürüyor.

BAŞKAN – Toparlayalım.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ ANKARA ŞUBE BAŞKANI SELMA ÇALIK - Burada Mecliste çalışan bir arkadaşımız var, geldi ama gitmek zorunda kaldı, onun da kızı “spina bifida”lı o da artık üniversiteyi bitirdi, çalışmaya başladı, onu işten almak için gitmek zorunda kaldı, burada kalamadı. Dolayısıyla kişisel asistanlık için bir destek gerekir. Engelli kazancı olsun, kendi maaşı olsun ya da ailesinin durumu ne olursa olsun sadece engelinden dolayı harcanan ekstra ücretlerin karşılanması için bir kişisel asistanlık hizmetinin geliştirilmesi gerekir.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Söz talebi var. Son olarak dinliyoruz, kısa bir açıklama yapabilirsiniz.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ İKİNCİ BAŞKANI EMİNE NURDAN ANLI - Son bir cümle...

BAŞKAN - Buyurun.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ İKİNCİ BAŞKANI EMİNE NURDAN ANLI - Artık sonu geldi günün ve biliyorum, herkesin sabrı bitti. Ama kolay kolay gelemiyoruz buralara. “Sen kendi deneyimini anlattırısın.” demişti Başkanımız, o yüzden birlikte gelmiştik ama bu saatten sonra artık anlatmayacağım. “Avukatım” demiştim biraz önce, oğlum da artık 25 yaşını bitirdi. Benim ofisimin diğer odasını biz dernek merkezi olarak kullanıyoruz ve işte ara ara sıklıkla, kucağında bir çocuk, işte “Spina bifida”lı çocuğum doğdu.” diye internetten bir şekilde buluyorlar ya da doktorlar söylüyor, öneriyor, geliyor aileler.

Biz kendi aramızda dernekte en iyi yapabildiğimiz şey deneyim paylaşımı. Bakın, benim çocuğum bu yaşa geldi, üniversiteyi bitirdi diyorum ama bu arada hani hasbelkader maddi olarak koşullarımız daha iyi olduğu için devlet çok kısıtlı verirken işte eğitim için SGK karşılıken biz farkını ödedik eğitim aldırдық, farkını ödedik fizyoterapiye gitti, işte yüzme kursuna gitti filan. Şu anda işte yürümesi bozuk ama onun dışında psikolog oldu, artık meslek yaşamı bile başladı.

Hani ben ailelere şeyi söylemek istiyorum. Bir şekilde yaptığımız kongrelerle de tüm Türkiye’den üyeler gelsin maddi koşulları el verdiğince. Kongreler düzenliyoruz ki hekimlerle onları bir araya getiriyoruz, birebir tıbbi olarak da çok bilgilendikleri bir toplantı oluyor. Ama yer geliyor işte diyor ki: “Çocuk için MR’a altı ay sonraya gün verdiler.” Başka bir şey şöyle: Dernekten bir medet umarak geliyorlar, ben onlara sadece kendi yaşadıklarımızdan deneyim aktarabiliyorum ya da diğer arkadaşlarla dayanışma toplantıları yapıyoruz. Hani keşke sistem izin verse o tür aksaklıklar da giderilebilse diyoruz. O yüzden zaten buradayız. Hani bu merkezler kurulur ve gerçekten multidisipliner olarak bütün hastalar takip edilir diye de umuyoruz.

Çok teşekkür ederiz, sağ olun.

BAŞKAN – Ben teşekkür ediyorum.

Bir sonraki toplantımız, muhtemelen, arkadaşlar, Meclis bu hafta tatile gireceği için, 27’nci Yasama Dönemi Üçüncü Yasama Yılı’nın açılacağı 1 Ekim 2019 tarihinden sonraki bir tarihte olacak. Tatil döneminde Komisyonumuzda görevlendirilmiş ve görevlendirecek olan akademisyenler ile uzmanlarımız Komisyon raporunun yazımı çalışmalarını sürdürecektler.

Komisyonumuzun bugüne kadar yaptığı çalışmalar ve yeni yasama yılında yapacağı çalışmalar hakkında Komisyon üyelerimizin görüş ve önerileri varsa onları değerlendirelim. Var mı arkadaşlar? Yoksa gündemi tamamlamış oluyoruz bugün.

Komisyonumuzun gündeminde görüşülecek başka bir konu bulunmadığından toplantıyı kapatıyorum. Katılımınızdan dolayı hepinize, bütün misafirlere teşekkür ediyorum.

İyi akşamlar diliyorum.

**Kapanma Saati: 19.22**

