

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

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

TUTANAK DERGİSİ



**7'nci Toplantı
9 Ekim 2019 Çarşamba**



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

İ Ç İ N D E K İ L E R

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyonun 27'nci Dönem İkinci Yasama Yılı faaliyetlerine ve bugünkü gündemine ilişkin açıklaması

III.- SUNUMLAR

1.-Prof. Dr. Necat İmirzaloğlu'nun, SMA hastalığıyla ilgili toplumsal duyarlılığın artırılması ve hastalığın önceden tespit edilerek engellenmesi için görüş ve önerileri hakkında sunumu

2.- Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü Gıda İşletmeleri ve Kodeks Daire Başkanı Betül Vazgeçer'in, hasta ve hasta yakınlarına Bakanlık olarak

sağlayabilecekleri katkılar; Türk Gıda Kodeksi ve belirli tüketici grupları için gıda mevzuatı hakkında sunumu

3.- Türkiye Multipl Skleroz Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Melih Tütüncü'nün,, MS hastalığına yakalanma etkenleri, tanısı, tipleri ve Dernek olarak çalışmaları hakkında sunumu

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

5.- Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği Temsilcisi Prof. Dr. Ayşe Yalman'ın, nörolojik rehabilitasyonla, kas hastalıklarıyla ilgili deneyimleri, hasta ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ile çözüm önerileri hakkında sunumu

6.- Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği Temsilcisi Prof. Dr. Naciye Füsun Toraman'ın, nöromusküler hastalıkların tanısı, tedavi izlemine yapan kurumlar, Antalya verileri ile hastaların sorunları ve çözüm önerileri hakkında sunumu

7.- Türkiye Fizyoterapistler Derneği Temsilcisi Prof. Dr. Öznur Yılmaz'ın, nöromusküler hastalıklar merkezlerinin gerekliliği ile bu hastalıklarda fizyoterapinin önemi hakkında sunumu

8.- Evde Bakım Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Aynur Dik'in, ALS/ MNH Derneğiyle birlikte gerçekleştirdikleri "Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım" projeleri, kas hastaları ile ailelerinin sorunlarını ve çözüm önerileri hakkında sunumu



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

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



7'nci Toplantı

9 Ekim 2019 Çarşamba



I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu 11.05'te açıldı.

Komisyon Başkanı Ahmet Demircan, Komisyonun 27'nci Dönem İkinci Yasama Yılı faaliyetlerine ve bugünkü gündemine ilişkin açıklama yaptı.

Prof. Dr. Necat İmirzahoğlu tarafından, SMA hastalığıyla ilgili toplumsal duyarlılığın artırılması ve hastalığın önceden tespit edilerek engellenmesi için görüş ve önerileri,

Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü Gıda İşletmeleri ve Kodeks Daire Başkanı Betül Vazgeçer tarafından, hasta ve hasta yakınlarına Bakanlık olarak sağlayabilecekleri katkılar, Türk Gıda Kodeksi ve belirli tüketici grupları için gıda mevzuatı,

Türkiye Multipl Skleroz Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Melih Tütüncü tarafından, MS hastalığına yakalanma etkenleri, tanısı, tipleri ve Dernek olarak çalışmaları,

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

Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneđi Temsilcisi Prof. Dr. Ayşee Yalıman tarafından, nörolojik rehabilitasyonla, kas hastalıklarıyla ilgili deneyimleri, hasta ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ile çözüm önerileri,

Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneđi Temsilcisi Prof. Dr. Naciye Füsün Toraman tarafından, nöromusküler hastalıkların tanısı, tedavi izlemine yapan kurumlar, Antalya verileri ile hastaların sorunları ve çözüm önerileri

Türkiye Fizyoterapistler Derneđi Temsilcisi Prof. Dr. Öznur Yılmaz tarafından, nöromusküler hastalıklar merkezlerinin gerekliliđi ile bu hastalıklarda fizyoterapinin önemi,

Evde Bakım Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Esmâ Aynur Dik tarafından, ALS/MNH Derneđiyle birlikte gerçekleştirdikleri “Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım” projeleri, kas hastaları ile ailelerinin sorunlarını ve çözüm önerileri,

Hakkında sunum yapıldı.

Komisyon gündeminde görüülecek başka konu bulunmadığından saat 14.42’de toplantıya son verildi.



9 Ekim 2019 Çarşamba

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.05

BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)

BAŞKAN VEKİLİ : İsmail GÜNEŞ (Uşak)

SÖZCÜ : Hacı Bayram TÜRKÖĞLU (Hatay)

KÂTİP : Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)

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

Toplantı yeter sayımız -4 üyemiz- vardır.

Komisyonumuzun 7'nci toplantısını açıyorum. Çalışmalarımızın hayırlara vesile olmasını diliyorum.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyonun 27'nci Dönem İkinci Yasama Yılı faaliyetlerine ve bugünkü gündemine ilişkin açıklaması

BAŞKAN – Gündemimize geçmeden önce “Başkanlık Sunuşları” kısmı kapsamında Komisyonumuzun 27'nci Dönem İkinci Yasama Yılı faaliyetleri hakkında üyelerimizi kısaca bilgilendirmek istiyorum.

Bildiğiniz gibi 8/5/2019 tarihinde çalışmalarına başlayan Komisyonumuz bugüne kadar 6 kez toplanmış; bu toplantılara 10 kamu kurum ve kuruluşu, 13 akademisyen, 3 meslek örgütü, 19 sivil toplum kuruluşu ve birçok sayıda hasta ve hasta yakını davet edilerek çalışma kapsamımız olan hastalıklar hakkında bilgi alınmış ve mevcut sorunların çözümüne ilişkin görüş ve öneriler dinlenmiştir.

Bugüne kadarki çalışmalarda Komisyonumuzun normal görev süresi olan üç ayın yaklaşık iki buçuk ayı geride kalmıştır. Komisyonun çalışma süresinin uzatılması için İç Tüzük'ün 105'inci maddesinin ikinci fıkrası gereğince talep edilen bir aylık ek süre Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulunun 2/10/2019 tarih ve 1229 sayılı Kararı'yla kabul edilmiştir. Nihai durumda Komisyonumuzun görev süresi 21 Kasım 2019 Perşembe günü sona erecektir.

Değerli üyelerimiz, şimdi toplantımızın asıl gündemine geçiyoruz.

Bugünkü gündemimizde Tarım ve Orman Bakanlığı Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü, Türkiye Multipl Skleroz Derneği, Evde Bakım Derneği, Türkiye Fizyoterapistler Derneği, Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği, HRS Ankara Kadın Hastanesinden Profesör Doktor Necat İmirzahoğlu ve Profesör Doktor Tarık Aksu'nun sunumları yer almaktadır. Tarık Hoca katılamayacak bugün, mazeret beyan ettiler, ameliyata girdiklerini bildirdiler.

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

Şimdi izinizle sunumlarını yapmak üzere Ankara Kadın Hastanesi Tıbbi Genetik Uzmanı Profesör Doktor Necat İmirzahoğlu'na söz vermek istiyorum arkadaşlar.

Buyurunuz Sayın İmirzalıođlu, kendinizi tanıttın ve sunumunuzu yaptın.

III.- SUNUMLAR

1.-Prof. Dr. Necat İmirzalıođlu'nun, SMA hastalığıyla ilgili toplumsal duyarlılığın artırılması ve hastalığın önceden tespit edilerek engellenmesi için görüş ve önerileri hakkında sunumu

PROF. DR. NECAT İMİRZALIOĐLU – Herkese günaydın. Sayın Başkanım, değerli vekillerim, değerli sivil toplum örgüt temsilcileri; ben tıbbi genetik uzmanıyım. Uzun yıllar devlette çalıştım, Gülhane Hastanesinden emekli olduktan sonra Afyon ve Süleyman Demirel Üniversitelerinde idari görevlerde bulundum ve son beş yıldır da HRS Kadın Hastanesinde tıbbi genetik sorumlusu olarak çalışmaktayım.

Bizim hastane olarak bugün burada bulunmamız, bu konuşmayı yapmamızın ana nedeni SMA denilen hastalıkla ilgili olarak toplumsal duyarlılığa bir katkıda bulunmak ve konuyla ilgili olarak bu hastalığın önceden saptanarak ortaya çıkmasının engellenmesine dair birtakım görüş ve önerilerim var, onları müsaadenizle arz etmek istiyorum. Sizleri de sıkmadan daha kısa süre içerisinde bitirmeye çalışacağım.

Şimdi, efendim, spinal kaslar atrofi dediğimiz bir hastalık. Genetik biliminden çok kısa bahsetmek istiyorum. Genetik bilimi kişilerde kalıtım yoluyla geçen değişiklikleri ve hastalıkları inceleyen ve yalnızca hastayla değil, hastanın yakınlarıyla da ilgilenilmesini gerektiren bir disiplindir. Genetik hastalıkların tedavi yöntemleri henüz olmadığı için -birçoğu için- bu hastalıkların erken tanısı çok büyük önem taşımaktadır. Spinal kaslar atrofi de bunlardan bir tanesidir. Spinal kaslar atrofi, bu spinal kord ve beyin kökündeki ön boynuz hücrelerinin ilerleyici dejenerasyonu, kas zayıflığı atrofisiyle ortaya çıkan kalıtsal bir hastalıktır. SMA hastalığının görülme sıklığı 1/6.000, 1/10.000 canlı doğumda. Yani ortalama 8 bin canlı doğan çocuktan 1'i maalesef SMA hastalığıyla doğmaktadır. Burada önemli olan konu hastalığın görülmesinden daha ziyade Türkiye'de olan taşıyıcı sıklığıdır. SMA'nın taşıyıcı sıklığına baktığımız zaman ülkemizde her 40 ile 60 kişiden 1'i maalesef SMA taşıyıcısıdır. Bu neden önemli? Bu şundan dolayı önemli: Otozomal resesif dediğimiz hastalıkların, genetik geçen hastalıkların en büyük özelliği akraba evlilikleriyle bu hastalıkların görülme sıklığının artmasıdır. Ülkemizde de ortalama olarak akraba evlilik oranı, Türkiye çapında değerlendirecek olursak maalesef yüzde 25-26'dır. Bu Doğu ve Güneydoğudaki bazı illerde yüzde 60'lara kadar çıkmaktadır. Dolayısıyla akraba evliliğinin bu kadar yoğun olduğu bir ülkede taşıyıcı sıklığının da ortalama 1/50 olduğunu düşünecek olursak bu hastalığın ve buna benzer hastalıkların ne kadar büyük risk taşıdığını algılamamız mümkündür. Bu, diğer ülkelerde, mesela İran, Suudi Arabistan gibi bazı ülkelerde taşıyıcılık oranı 1/20, görülme oranı da 1.600 canlı doğumda neredeyse 1 çocuk SMA'lı doğmaktadır.

SMA, otozomal resesif geçer yani akraba evliliklerine bağlı olan hastalık grubu içerisinde ve eğer anne, baba taşıyıcıysa -buradaki resimde taşıyıcı olanları sarı renkli görüyoruz- birbirinden bağımsız olarak her gebelikteki olasılığı yüzde 25'tir. Yani taşıyıcı 2 kişi evlendiği zaman hasta çocuk doğurma riskleri yüzde 25'tir, yüzde 50 kendileri gibi taşıyıcı olur, yüzde 25 çocukları tamamen sağlıklı olur ama bizim için önemli olan her gebelikte birbirinden bağımsız olarak yüzde 25 hastalığın tekrarlama riskinin bulunmasıdır. Ülkemizde taşıyıcılık oranı -tekrar vurgulamak istiyorum- 1/30-1/40.

Şimdi SMA'nın tam detayına girmeden önce, burada kromozomlar var, insan kromozomları, insanlarda 46 tane kromozom var, 22 çift ve bir de cinsiyet kromozomları var. Bu kromozomun bir tanesi yumurta yoluyla anneden geliyor, bir tanesi sperm yoluyla babadan geliyor. Dolayısıyla genetik bilginin yarısı anneye yarısı da babaya ait. Bu resimde -bizim ışık mikroskobundan çektiğimiz bir görüntü- göremediğimiz, bu yöntemle algılayamadığımız genler var. İnsanlarda 20.bin-21.bin tane gen

var ortalama. Bu genlerden herhangi birinde tek bir noktada bile bir deęişim, bir mutasyon olduęu zaman hastalık ortaya çıkıyor. İşte SMA da bu grup hastalıklardan yani tek bir gendeki mutasyon sonucunda ortaya çıkan hastalıklardır.

Şimdi dięer bir gerçeęe girecek olursak, ülkemizde TÜİK verilerine göre 2018 yılında bir yıl içerisinde 1 milyon 248 bin canlı doğum olmuş. SMA'nın insidansını 1/6.000-1/10.000 olarak öngördüğümüzde bu ne demektir? Bu, 200 yeni SMA'lı çocuk bir sene içerisinde ülkemizde dünyaya gelmektedir demektir. Hasta çocukların ortalama yaşam süreleri... Tabii, bu hastalığın da deęişik tipleri var, bir grubu erken ölüyor, çok agresif seyrediyor ki bunlar televizyonlara filan sık sık çıkmak zorunda kalıyorlar çünkü tedavileriyle iyileşmeler bile, hastalığın ilerleyiciliğini durdurucu özellięe sahip tedavileri var, çok pahalı. Aileler haklı olarak sık sık gündeme geldięi için bu aralar medyadan takip etme şansımız var. Bunların kümülatif etkisini topladığımızda, devletimize olan maliyetini eklediğimizde -sosyal, manevi sıkıntıları bir tarafa bırakıyoruz- maddi olarak baktığımızda 200 milyon Amerikan dolarının üzerinde ülkemize maliyeti var. Dolayısıyla, yeniden özür dileyerek vurgulamak istiyorum: Her yıl 200 SMA'lı bebek dünyaya gelmekte. 5 Temmuz 2017 tarihinde Sosyal Güvenlik Kurumunun uygulamaları kapsamında SMA Tip 1'in tedavisi devlet tarafından karşılanacaktır ve onlara belli bir ödeme yapılıyor. Bu tedavinin 1 hasta için maliyeti ortalama 300 bin Amerikan doları yani 1 çocuğun devletimize maliyeti 300 bin Amerikan doları. Kümülatif etkisiyle birlikte dięerlerini de topladığımız zaman bu, 200 milyon Amerikan doları karşılığı SGK'ya bir yük getirmektedir. Tabii, bu insani bir şey deęil bu yükten, Amerikan dolarından falan bahsediyor olmamız; önemli olan, bu çocukları gördüğünüzde ya da yaşadığımızda onların çektięi sıkıntılar, ailesinin çektięi sıkıntılar çok önemli yani maddi olarak belki bir şekilde güçlü devletimiz bunu halledebilir ama olayı daha oluşmadan önlemenin önemi bence vurgulanması gereken bir nokta.

Yine, TÜİK verilerine baktığımız zaman, ülkemizde evlenen çift sayısı 2018 yılında 553 bin. Şimdi, evlenen çiftlerin tamamına -özellikle akraba evliliğinde bu hastalık ortaya çıkıyor ama akraba evliliğini de bir tarafa koyalım- birine yapmamız yeterli taşıyıcı olup olmadığını anlama testini. Eęer taşıyıcıysa evleneceęi kişi öbürüne... Sonradan yapılabilir maliyeti azaltmak için. Ya da bu testi yaptığımız zaman şöyle sorular akla gelebilir: 2 birbirini seven insanı bu testi yapıp ayıracağız mı? Hayır, o konuda da öyle bir anksiyetemiz yok çünkü neden? Tıbbın gelişmesine paralel olarak o sorunu da çözebiliyoruz, ona da çok kısa deęineceğim. Dolayısıyla, 550 bin kişi evlenmiş; yerli yapım, tamamen bizim kendimizin ürettięi, yabancı sermayeyle hiçbir alakası olmayan, kendi teknolojimizle en hızlı şekilde üretebildiğimiz yöntemle bu SMA taşıyıcılığının belirlenmesi 30-35 milyon TL'ye mal olmaktadır ve dediğim gibi, bunlar saptandığı zaman, bundan on yıl önce olsaydı onlara "Siz ayrılın, evlenmeyin." diyecektik ama artık öyle bir anksiyetemiz de kalmadı. Neden kalmadı? IVF'le sağlıklı yumurtadan ve spermden sağlıklı embriyoları seçip SMA olmayan, sağlam olan çocuęu saptayıp onun transferini sağlayacak teknolojiye sahibiz. Buna IVF, artı, PGT ya da PGS deniliyor. Dolayısıyla, bu tanı kitleri kullanılarak SMA hastalığının tanısı konulabilir. PGT'yle de gereksinim duyulan ailelere sağlıklı çocuk sahip olma şansı sağlanabilir.

Bu uygulama neye yarayacak? Bu uygulama, gelecekte ülkemizde hastalığın neredeyse ortadan kalkmasını, eradike edilmesini sağlayacak. 2018'in Temmuz ayında Amerika'da SMA hastalığının yenidoğan tarama testlerine eklenmesiyle ilgili bir karar çıktı ama inanın ki bu testin çok deęişik versiyonları var, çok deęişik şekillerle de yapılabilir. Yeni çıkan yeni nesil cihazlar var, onlarla filan yapıyordur belki Amerika ama çok daha ucuza mal etme şansına sahibiz. Dolayısıyla, tamamen kendi olanaklarımızla ürettiğimiz bu kit sayesinde Türkiye'de bunu dışa hiç bağımlı olmadan yapma şansına sahibiz. Bu testi de biz hastane olarak -Çankaya Güvenevler'de- farkındalık yaratmak için, toplumda en azından bir olayın başlamasına aracı olabilmek için bu yıl sonuna kadar yani 2019'un sonuna kadar, üç

aylık bir süre içerisinde başvuracak her kişiye bu testi hiçbir ücret almadan yapmayı taahhüt ediyoruz. Bununla ilgili çalışmalarımız önümüzdeki hafta itibarıyla başlayacak. En azından bu süre içerisinde 1 hasta bile yakalamış olsak ülke ekonomisine büyük katkı sağlayacağımızı düşünüyoruz.

Bu konuda Sayın Komisyonunuzun, değerli sivil toplum örgütlerinin en azından SMA'lı aileler için, onların yaşadığı sıkıntılara bir nebze de olsa çözüm bulmak amacıyla destek ve yardım anlamında katkı sağlayacağımızı düşünerek saygılar sunuyorum.

Kendim ve hastanem adına çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Sayın İmirzalıoğlu.

Komisyon üyesi arkadaşlarıma söz vermek istiyorum. Bu konuda soruları olan var mı?

Buyurun İsmail Bey.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim Başkanım.

Hocamıza gerçekten de teşekkür ederiz.

Tabii, bir hastalık olduktan sonra onu tedavi etmek gerçekten de hem maliyet açısından hem de hastaların çektiği sıkıntılar açısından çok önemli. Bir de tedavide iyi bir sonuca ulaşmak her zaman için de pek mümkün olamıyor. Dolayısıyla da bu hastalığı, olmadan önleme adına gen taramasını gerçekten de biz de çok önemli buluyoruz. Burada tabii ki taşıyıcıları tespit etme anlamında “Diyelim ki 2 kişi evlenecek ve bunlardan en azında 1'i testi yaptırın.” diyorsunuz, zaten 1'i taşıyıcı değilse hastalığın ortaya çıkma imkânı yok. Buradaki maliyet nedir Hocam? Siz yıl sonuna kadar bunu ücretsiz yapacağınızı beyan ediyorsunuz ama diyelim ki bundan sonra aileler duyarlı oldu ve size geldiler, bunun maliyeti nedir? Veya diyelim ki devlet bunu yaptırabilir mi? Veya nasıl bir çözüm önerirsiniz?

PROF. DR. NECAT İMİRZALIOĞLU – Sayın Vekilim, çok teşekkür ediyorum bu soru için. İşin para kısmına etik olmaz diye değinmek istemedim ama çok önemli bir yeri vurguladınız. Şimdi, bunu biz hastane olarak şu anda bir kâr filan gütmeyen yılbaşına kadar ücretsiz yapacağız. Yılbaşından sonra da 100 TL civarında bir para düşünüyoruz. Bu, piyasada değişik laboratuvarlarda “SMA taşıyıcılık testi” diye sorduğunuz zaman 800 lira, 1.400 lira bandında yapılan bir test ama biz farkındalık yaratmak istiyoruz, bu hastalığa, en azından SMA diye başlarız, diğer bir sürü hastalık var, her komisyonun kendine göre bir sürü hastalığı var ama biz her şeyini kendimiz ürettiğimiz için minime mal ediyoruz; bizim 100 lira civarında bir beklentimiz olacak.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Tabii, biz Komisyon olarak raporumuzda bu konuyla ilgili görüşlerimizi belirteceğiz; ilgili bakanlıklar olan Sağlık Bakanlığı ve Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığının da zaten bu konuda çalışmaları var; Sağlık Bakanlığının çalışmasının olduğunu biliyorum. Yakın gelecekte bu konuyla ilgili açıklamalar yapılacak.

Bu hastalık açısından tespit edilebilir olması, evlilik öncesi bu taramanın yapılabilir olması fevkalade büyük bir avantaj aslında. Bunu sağlığın lehine kullanmak, çevirmek yönetimin görevi.

Başka söz isteyen, bu konuda sorusu olan arkadaşımız var mı?

Buyurun.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Sayın Başkan, değerli Komisyon üyeleri, değerli katılımcılar; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Çok teşekkür ediyorum bu değerli sunumunuz için Sayın Hocam.

Aslında un var, şeker var; helva yapmasını bilmiyoruz yani gerçekten baktığımız zaman, taraması yapılabilen bir hastalık. Biz nasıl ki evlilik öncesi çiftlerden hepatit gibi, talasemi gibi hastalıkların taramasını istiyor işek bunun da konulması gerektiğini düşünüyorum Sayın Başkanım yani bir devlet politikası olarak evlenen çiftlere, böyle bir imkân var ise bunların mutlaka sunulması ve bunun şart olması gerektiğini düşünüyorum. Hem bir taraftan ekonomik anlamda devlete çok ciddi bir maliyet ki kullanılan ilacın da kesin bir etkinliği henüz kanıtlanmış değil, belki hastalığı bir yere kadar durdurabiliyor ama... Ve bir kısmı ödeniyor, bir kısmı ödenmiyor. Eğer ki böyle bir imkân varsa bence bu Komisyondan çıkacak en önemli sonuç, bunu tarama testi olarak alabilmek ve böyle çiftler tespit edildiğinde de bu çiftlere devletimizin bunu ücretsiz olarak IVF yani tüp bebek tedavisinde gerçekleştirmesi olacak; hem maliyet açısından çok daha uygun olacak yani bir yere bakıyorsunuz, 200 milyon dolardan bahsetti sayın hocam, diğer taraftan baktınız, dediniz ki: “30-35 milyon TL” Bu, bütün evlenen çiftler için söylediğiniz bir durum.

PROF. DR. NECAT İMİRZALIOĞLU – Tabii, tabii.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Yani bir yılda evlenen çiftler için 35 milyon ne demek? 1 çocuğa harcanan para kadar değil işin maddi boyutuna baktığımız zaman, bir de tabii ki işin diğer boyutu, sosyal boyutu var. Bu konunun bence ivedilikle ele alınması ve tarama testinin mutlaka ve mutlaka bütün evlenen çiftlerden istenilmesi gerektiğini düşünüyorum.

Necat Bey’e tekrar çok teşekkür ediyorum bu değerli sunumlarından dolayı.

Saygılar sunuyorum.

BAŞKAN – Sayın Kayseri Milletvekilimiz Çetin Arık Bey’e teşekkür ediyorum bu değerlendirmesi için.

Bu konuyla ilgili hukuki altyapının da zaten ön adımı atılmıştı bundan önce çıkan sağlıkla ilgili yasada, sağlıklı tüp bebek edinimine destek verme konusunda devletin önü açılmıştı hukuki mevzuatta. Şimdi, geriye kalan, bu işin tamamlanması. İnşallah kısa süreler içerisinde bu olumlu neticeyi almış olacağız.

Buyurun.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI SADULLAH EROL – 11 yaşında DMD’li bir evlada sahibim, yanımda da SMA’lı ailelerin derneği oturuyor.

Necat Hocama teşekkür ediyorum.

Bu “genetik test” dediğimizin yurt dışındaki şeyleri nasıldır? Biz onu öğrenmek istiyoruz. Benim çocuğumun ve diğer nadir hastalıkları taşıyan çocukların suçu neydi, şu ana kadar yapılmadı? Devletin ve Sağlık Bakanlığının bunda suçu var mı sizce?

BAŞKAN – Bu soruyu sormuş kabul etmiyorum, bunu şey dışına alalım, siz de şey yapın... Elbette ki burada bir suç veya suçlu değerlendirmesi yapmıyoruz, insanımıza devlet olarak, Meclis olarak burada nasıl en iyi hizmeti veririz, bunun çalışmasını yapıyoruz. Bilimsel gelişmeler bugünden yarına sürekli değişen, gelişen, dinamik hadiseler. Ülkemiz sağlık alanında dünya üzerindeki bütün gelişmeleri en yakın takip eden ve bunları vatandaşlarına sunan bir ülke. Dünya üzerinde, mesela bu bahsettiğimiz SMA tedavisindeki ilacın kullanımını hastalığında en erken vatandaşına sunan ülkedir. Bu değerlendirmeyi gereksiz buluyorum.

Başka söz isteyen var mıydı?

Buyurun.

EVDE BAKIM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI AYNUR DİK – Herkese merhaba.

Sevgili Hocam çok teşekkürler bu değerli bilgileriniz için.

Ben biraz farklı bir açıdan, bir spinal muskuler atrofi tanısı olan Hollandalı bir kişiyle yaşadığım bir anıyı paylaşmak istiyorum, başka bir açı getirecektir. Evald Krog Hollanda’da Kas Hastalıkları Derneğinin Başkanı, SMA Tip 2. Biliyorsunuz SMA da kendi içinde farklı tipleri var. Tip 1 en ağır seyredeni ama diğerleri daha uzun yaşayabiliyorlar.

1992 yılında İspanya’da bir toplantıda bunu konuşuyorduk: Tanısını koyalım ve doğum öncesi tahliye edelim çünkü maliyeti çok yüksek. O sırada Evald Krog da bizi dinliyordu, kendisi o dönem solunum cihazına bağlı, el kol hareketleri çok sınırlı, konuşma yetisi çok az. Bize şunu demişti: “Farkında mısınız siz beni yok etmeyi konuşuyorsunuz, ben buradayım, üretiyorum ve çok şey kattığımı düşünüyorum.” Dolayısıyla, Evald Krog hâlâ yaşıyor, hâlâ derneğin başkanı. Bir de bu açıdan bakmakta yarar var diye düşünüyorum, farklı bir görüş.

BAŞKAN – Arkadaşlar, yani Türkiye devletimiz milletimize bütün alanlarda olduğu gibi sağlık alanında da en kaliteli en üst düzeyde ve hiç maddi yönünü de düşünmeden, öne çekmeden hizmetlerini veriyor ve vermeye devam edecek.

Şimdi üçüncü sunumu yapmak üzere Tarım ve Orman Bakanlığı Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü Gıda İşletmeleri ve Kodeks Daire Başkanı Doktor Betül Vazgeçer’e söz veriyorum.

Betül Hanım, buyurun.

2.- Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü Gıda İşletmeleri ve Kodeks Daire Başkanı Betül Vazgeçer’in, hasta ve hasta yakınlarına Bakanlık olarak sağlayabilecekleri katkılar; Türk Gıda Kodeksi ve belirli tüketici grupları için gıda mevzuatı hakkında sunumu

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Sayın Komisyon Başkanım, Komisyonumuzun sayın değerli üyeleri, milletvekilleri, sivil toplum örgütünün değerli katılımcıları; hepimizi saygıyla selamlıyorum. Özellikle bu çatı altında sunum yapmış olmaktan hem onur duyuyorum hem de heyecanlıyım. O nedenle herhangi bir şeyimiz olursa da mazur görün.

Gıda İşletmeleri Kodeks Daire Başkanlığı olarak şu anda Tarım ve Orman ve Bakanlığında gıdayla ilgili hasta ve hasta yakınlarına ya da bu Komisyonumuza nasıl bir katkı sağlayabiliriz onunla ilgili bir sunum hazırladık ama sorularınız oldukça da cevaplamaya çalışayım.

İsmimizin önünde doktor var ama ben gıdanın doktoruyum, özellikle onun altını çizmek istiyorum. Bir şekilde sürçülisan etmemeye çalışacağım.

Özellikle Bakanlığımızdan, sorumluluklarımızdan ve gıda mevzuatı, Türk Gıda Kodeksi nedir -bununla ilgili bize çünkü zaman zaman talepler geliyor hastalıklarla ilgili olarak -biz bu işin neresindeyiz biraz ondan bahsetmek isteyeceğim. Bir de “belirli tüketici grupları için” diye biz tanımlıyoruz, bu çeşitli gıdalarla geçen, daha doğrusu çeşitli gıda formülasyonları yapmayı gerektiren, mevzuatımızda neler var bir miktar ondan bahsetmeye çalışacağım.

Bakanlığımızın sorumluluğuna girecek olursak, Tarım ve Orman Bakanlığı oldukça iş ve sorumlulukları ağır bir Bakanlık. O anlamda bizler şu an Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü, beş temel genel müdürlük ve onlardan bir tanesi Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü. Gıda güvenilirliği politikası çerçevesinde bitki ve hayvan sağlığı, gıda ve yem güvenilirliği olarak üç ana başlığımız var ve bu üç başlık altında da iş ve işlemlerimizi yürütmeye çalışıyoruz.

Temel anlamda 5996 sayılı Kanun 2010 yılında yayımlandı. Bundan önce bir gıda kanunu yok muydu Türkiye’de? Hayır, vardı. Bundan önce 5179 vardı, ondan önce 560 sayılı KHK vardı, ondan önce de Gıda Maddeleri Tüzüğü diye sıralayabiliriz geçmişteki mevzuatı. Peki, 5996’da en önemli göreceğiniz temel değişikliklerden bir tanesi yani diğerleriyle kıyaslama anlamında söylüyorum: Özellikle sorumluluğun artık devletin sorumluluğu olduğu ya da yönlendirdiği bir kanun değil, tamamen gıdayı üreten ve bizim “gıda işletmecisi” olarak tanımladığımız gıda işletmecilerinin sorumluluğuna vermiştir. Yani bir gıda işletmecisi ürettiği ve piyasaya arz ettiği gıdanın her türlü sorumluluğundan artık gıda işletmecisi sorumlu.

Bir diğer temel farklılık risk değerlendirme diye gördüğünüz kısım. Şu an Genel Müdürlüğümüzün altında bir Risk Değerlendirme Daire Başkanlığımız var ve her türlü ihtiyaç hâlinde de bu Risk Değerlendirme Dairesinin yapmış olduğu, hem ulusal hem de uluslararası arenada kullandığımız birtakım donelerimiz var. Yani uluslararası anlamda da Avrupa Birliği Komisyonuna ülkemizde yapılan risk değerlendirmeleri -gıda için konuşuyorum, bağlı olduğum birimle ilgili olarak- uluslararası toplantılarda bu raporlarımızı sunduğumuzu ve bir şekilde ülke menfaatimizi koruduğumuzun da altını çizmek istiyorum. Gerekirse örnekler de verebilirim.

5996 sayılı Kanun kapsamında bizim kullandığımız bir tabir var: “Gıda güvenilirliği”. Bunun altını çok çizmek istiyorum çünkü 5996 ya da Bakanlık olarak... Ki genellikle böyle bir tabir var “sağlıklı gıda”, “sağlıksız gıda” diye, böyle bir gıda tanımı yok yani piyasaya arz edilen her gıda güvenilir olmak zorunda. Bunun da anlamı şu: Fiziksel, kimyasal ya da biyolojik herhangi bir risk taşıyor anlamında ve bunun da zaten piyasadaki garantörü olarak da Tarım ve Orman Bakanlığının görev alanında olduğunu belirtmek istiyorum. O nedenle, bu “güvenilir gıda” tanımını biz Bakanlık olarak kullandığımızı ifade edeyim.

Ve birimizin mevzuat hazırlama anlamında üç temel sorumluluğu var, bunlardan bir tanesi, biraz önce bahsettiğim gibi biz gıdaya karşı sorumluyuz yani piyasa arz edilen gıdanın mevzuat çevresinde tanımlanan hâliyle güvenli gıda olması gerekiyor. Birinci sorumluluğumuz gıdaya olan sorumluluğumuz. İkinci sorumluluğumuz, tabii ki en büyük sorumluluk alanımız tüketiciye olan sorumluluğumuz. Yani tüketicinin güvenli gıdaya ulaşması ve bunun tüketilmesinin sağlanmasına karşı sorumluluğumuz. Üçüncü sorumluluğumuz ise piyasadaki haksız rekabeti önlemek yani üreticiye olan sorumluluğumuz. Çünkü sizin rafa çıkan iki ürün arasında haksız rekabeti doğurmayacak şekilde düzenlemeler yapmanız gerekiyor.

Bunları neden anlatıyorum? Çünkü bunlar Bakanlığa gıdayla ilgili, özellikle bu hasta ve hastalıklarla ilgili olarak birtakım talepler gelmesi hâlinde bizim nasıl bir değerlendirme içerisinde olduğumuzu bilmenizi sağlamak adına bunları anlatıyorum. Biraz önce bahsettik, mevzuat anlamında “gıda kodeksi” olarak tabir ettiğimiz bir tanım var, altı çok dolu ve bu gıda kodeksine aykırı hiçbir gıda piyasaya arz edilemiyor ve bununla ilgili olarak da zaten piyasada denetimlerimiz yapılmakta. Tüm sorumluluk gıda işletmecisinde ve gıda işletmecisi bu kanunda belirtilen ya da ikincil mevzuatta belirtilen tüm sorumlulukları yerine getirmek durumunda. Bakanlık gıda ve artı -bir de biliyorsunuz biz “ambalaj” demiyoruz “gıdayla temas eden madde, malzeme” diyoruz- gıdaya doğrudan temas eden ürünler de dâhil olmak üzere tüm bunlar için gıda kodeksi hazırlanır ve yayımlanır, bu da yine Bakanlığımızın ve bizim Dairenin sorumluluğunda. O anlamda, Dairemizde toplam 100 tane bir mevzuat yapısından bahsediyoruz. Bunun bilinmesinin, dedim ya altını çiziyorum, tek bir mevzuat ya da tek bir şeyimiz yok, bütüncül bir yaklaşım içerisinde götürüyoruz. Türk Gıda Kodeksi’ne ilave olarak diğer düzenlemelerimiz de var, örneğin bir gıdanın üretilmesi aşamasında, üretime geçtiği

zaman gıda işletmecisinin izlemesi gereken ya da takip etmesi gereken diğer mevzuat da, işte, kayıt onay alması gerekiyor, işte, hijyen koşulları var, ithalat-ihracat prosedürleri gibi yine onları düzenleyen de pek çok mevzuatımız mevcut.

Bir iki husus var onun altını çizmek için bu slaytı koydum. Takviye edici gıdalar Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından belirlenirken özel tıbbi amaçlı diyet gıdalar Sağlık Bakanlığının sorumluluğunun uhdesinde.

Biraz önce bahsettik, “Pek çok gıda mevzuatımız var.” dedik ve bu Türk Gıda Kodeksi mevzuatımızda “yatay” diye ifade ettiğimiz örneğin etiketleme gibi, katkı gibi, aroma gibi pek çok mevzuat var ve bu tüm gıdaların uyması gereken bir mevzuat. Takviye edici gıdalar Bakanlığımızca belirlenirken özellikle tıbbi amaçlı diyet gıdalarınınsa Sağlık Bakanlığının uhdesinde olduğunun da altını çizmek istiyorum.

Belirli tüketici grupları için bahsettiğimiz mevzuattan kısaca bahsedeceğim çünkü bize ulaşan -sağ olsun- Dilekçe Komisyonunun sormuş olduğu folik asidi ben örnek olarak aldım ama bunu şu an gündem olan demir için ya da D vitamini için –yani şu an toplumda çok fazla eksikliği görülen, bizim katıldığımız farklı toplantılarda bize ifade edilen- olan şeyi folat için düşünecek olursak diğerleri için de aslında benzer bir yol izlediğimizi ifade edeyim. Folat hepinizin bildiği gibi –dediğim gibi tıp doktorlarının içerisindeyim, o yüzden de şey yapmak istemiyorum ama- biyokimyasal yapısına bakacak olursak aromatik halkalı bir yapıya sahip B grubu vitamini, B9 olarak ifade ediliyor ama gıdalarımızın içerisinde, örneğin yeşil yapraklı sebzeleri, meyveleri ya da bakliyatı bir kaynak olarak düşünebiliriz. Bu folatın sentetik olarak ve de biyoyararlılığı daha fazla olan formunu ise folik asit olarak ifade ediyoruz.

Biraz önce tüm gıda maddelerinin ya da tüm gıdaların piyasaya arzında uyması gereken temel mevzuattan bahsetmiştik, bu, Etiketleme Yönetmeliği kısaca söyleyeyim. Etiketleme Yönetmeliği’ni de ambalajlı bir gıda için nüfus cüzdanı gibi düşünün yani bu gıdanın çok iyi bir şekilde mevzuat hükümlerince etiketlenmesi gerekiyor. Bizim bu hastalıklarla ifade edebileceğimiz şekilde Etiket Yönetmeliği’imizde neler var? Örneğin sizin bir alerjiniz var ve bizim de bu Etiketleme Yönetmeliği’imizde -ki bu alerjen listesine göre- içindekiler kısmında alerjisi olan kişilerin kolaylıkla bunu görmesini sağlayacak bir etiketlememiz var.

Bir miktar glütene anlatmak istiyorum. Biraz önce de bahsettiğim gibi gıda mühendisiyim, yıl söylersem biraz yaşımız ortaya çıkacak ama biz çölyak ya da fenilketonüri dediğimiz hastalıkların ismini 1990’lı yıllarda duymaya başladık. Yani bir gıda mühendisi olarak bu hastalıkların ismini ve bu hastalıklara karşı ne tür gıdaların ya da nasıl üretilmesi gerektiğiyle ilgili eğitimimizi 1990’lı yıllardan beri gıda mühendislerinin eğitimlerinin içerisinde de verildiğinin altını çizmek istiyorum yani bu bizim için yeni bir durum değil. O anlamda da hem sektör olarak hem de mezun verilen üniversiteler bunların bilinciyle kişileri yetiştirmeye çalışıyor.

Biraz önce bahsettiğim Etiketleme Yönetmeliği’nde de yine Bakanlığımıza gelen glütenle ilgili, çölyak hastalığıyla ilgili olarak tüketici hassasiyetinden dolayı biraz önce slaytta da göreceğiniz gibi örneğin etiketin üzerinde, işte, “glüten toleransı, intoleransı olan bireyler için uygundur” ya da “çölyak hastaları için uygundur” gibi birtakım etiketlemelerin artık gıdaların üzerinde yer aldığını sizler de görüyorsunuz ve bununla ilgili olarak da hassasiyetle de duruyor Bakanlığımız. Bu tarz etiketleme yapılmasıyla ilgili herhangi bir yasal engel yok şu an ülkemizde. Bunu kullanabiliyoruz.

Bir diğ er husus, baş ka nerelerde var yani bu tarz etiketleme? Folik asit için örnek verecek olursak, biraz önce bahsettiğ imiz Etiketleme Yönetmeliğ i'nin içerisinde "referans alım deę erleri" olarak en alt sırada folik asidi görü yorsunuz. Yani bir gı danın içerisine kiři , gı da iř letmecisi folik asit ilave edebilir ve folik asit ilave ettiğ ini, referans alım deę erine de ö rneğ in "Yüz de 5'ini karř ılar, yüz de 10'unu karř ılar" gibi bir etiketleme yapması da ř u an mümkün ve bu tarz etiketleme de zaten yapılıyor .

Folik asidin yer aldı ğ ı bir diğ er mevzuatımız ise takviye edici gı dalar. Ben kısaca yazıyorum. Hani mevzuatın açık isimleri hem sizlere sunduğ umuz çıktı larda hem de sunumda var. Takviye Edici Gı dalar Tebliğ i'nde de yine 4-10 yař grubu ya da 11 yař ın üstündeki kiř iler için folik asit miktarının takviye edici gı dada ne olması gerektiğ iyle ilgili bir düzenlememiz yine mevcut ve kullanılıyor .

Vü cut ağı rlı ğ ı kontrolü için diyetin yerine geç en gı dalarla ilgili yine bir tebliğ imiz var ve bu tebliğ de de yine folatın yer aldı ğ ını görü yorsunuz. Bebek ve devam formülleri isminden de anlaş ılacağ ı gibi özel formüller, belirli yař grubundaki belki anne sütü alamayan bebekler için de ifade edebiliriz, bu tabii ki tüm bebekler için önerilen bir ř ey deę il. Sonuç ta bunlar formüller ve bu formüllerin içerisinde de yine folatla ilgili olması gereken deę er yani belirlenen deę erde folatı bu formüllerin iç ermesi gerekiyor .

Sunumun aslında çatısını kurduğ um bir slayt bu, zenginleř tirme. Zenginleř tirmeyi de Türk Gı da Kodeksi kapsamında yine gı dalara eklenebilecek vitamin ve mineraller olarak düşün ün ve ř u an yansıda gö rdüğ ünüz vitamin ve mineraller -ki vitaminlerin içerisinde folik asidi de görü yorsunuz- ř u an ö lkemizde ü retilen herhangi bir belirtilen gı danın -tabii ki bu mevzuat hükü mleri çerçevesinde- folik asitç e zenginleř tirilmesi mümkün bir olay yani mevzuatta bunun yeri var ve zenginleř tirme yapabiliyorsunuz ve gı danın üzerine de -neyle zenginleř tirdiyse- "ř u gı da folik asitç e zenginleř tirilmiř " şeklinde bir etiketleme yapabiliyorsunuz .

Zenginleř tirmeyle ilgili buraya mevzuatın 9'uncu maddesini aldım, biraz mevzuat ve hük ü m anlatılınca sizi de sık mamaya ç alıř yorum ama sonuç ta belirli tüm gı dalara vitamin/mineral eklenmesine iliř kin bazı koř ulların olması gerekiyor. Bunlardan en önemlisi de biraz önce bahsettiğ imiz iř te hasta, ç ocuk, yař lı gibi sizin nü fusunuzdaki hassas grupların dikkate alınması ve bununla ilgili belli bir üst düzeyin belirlenmesi yani sizin vitamin/mineral zenginleř tirmesini bu mevzuata göre yapmanız mümkün ancak bunun altının dolu olması gerekiyor bilimsel verilerle. Biraz önce bahsettiğ imiz gibi hassas grubunuz kim, bununla ilgili güvenli üst limitiniz ne olacak, nü fusa yönelik referans alım miktarınız var mı gibi pek ç ok husus dikkate alınarak bu zenginleř tirmenin yapılması gerekiyor .

Folik asitle ilgili ben naç izane bir ř eyden aldım yani pek ç ok makale okudum buraya gelmeden önce, dilimiz dö ndü ğ ünce, ben bu slaytları, bundan sonra geç eceğ imiz slaytları sadece ř ey olarak ifade ettim, sizler bunun ç ok daha ayrıntısına zaten vâ kıf sınız ama iř te folik asidi anne adaylarının hamile kalmadan önce almasının daha faydalı olacağ ıyla ilgili birtakım makaleler var ama bu aş ırđ folik asidin alınmasıyla birlikte de iř te epilepsi gibi, iř te, vitaminin B12'yi maskeleyerek aneminin oluş umunun kaç ırılması gibi ya da iř te kolon kanseri... Ki bu kolon kanseriyle ilgili ç ok fazla hem kolon kanseri neden olur, neden olmaz şeklinde pek ç ok makale var- iř te Amerika Birleř ik Devletleri'nde folik asidin zorunlu alımıyla birlikte, iř te kolon kanserinin artıř ındaki oranın ört üř tü ğ üyle ilgili birtakım yazılar var, bulgular var. Bir diğ er, iř te, kemoterapide antifolatların kullanıldı ğ ı, bunların da kemoterapinin etkisini zayı flatı ğ ı, iř te, insü lin direncini düş ü rdü ğ ü ya da otizmle ilgili birtakım baę lantılar...

Bunları neden ř ey yapıyorum? Bunu bir tek makale üzerinden almadım, pek ç ok makalede bunlarla ilgili olarak da folatın zorunlu olması hâ linde toplumda yař anacak olan sorunları dile getirmek için ř ey yaptım ama EFSA, Avrupa Birliđ i Risk Deę erlendirme Otoritesi, bizim de biraz önce bahsettiğ imiz Risk Deę erlendirme Dairesi hem birlikte ç alıř tı ğ ımız hem de yakın takipte olduğ umuz bir kuruluş . Biliyorsunuz, Tarım ve Orman Bakanlı ğ ı... Türkiye'nin aday ö lke olması hasebiyle de mevzuatımız ř u

an çok daha kodeks mevzuatı. 12'nci fasılda vermiş olduğumuz müzakere kapsamında –biliyorsunuz, açılan müzakerelerden bir tanesidir- o anlamdaki sorumlular çerçevesinde mevzuatımız uyumludur Avrupa Birliğiyle. O nedenle de EFSA 2008 yılında, örneğin, folik asitle zenginleştirmenin... İşte bu tarz ortaya çıkan spekülasyon olaylardan sonra EFSA bir değerlendirme yapıyor bu risklerin değerlendirilmesiyle ilgili olarak ve de “ESCO” diye bir komisyon kuruyor ve ESCO'nun en büyük altını çizdiği şey tabii ki evet, “nöral tüp defekti” dediğimiz bu hastalığa kesin çözüm olduğu, folik asidin alınmasıyla birlikte... Ama biraz önce bahsettiğimiz gibi kolon kanserine acaba toplumda oransal belli bir bağ var mı, bununla ilgili olarak da tespitlerini raporda ifade ediyor. Bununla ilgili olarak da dediğimiz gibi toplumdaki alım miktarı ne folik asidin diğer kaynaklardan? Çünkü siz bunu zorunlu tuttuğunuz zaman diğer kaynakları da hesaba katmanız gerekiyor. Biraz önce bahsettiğimiz tüm bu değerlendirmeler “ESCO” diye tabir edilen bu 2008 ve daha sonraki raporlarda da yer alıyor.

FAO ve WHO, biliyorsunuz, Gıda ve Tarım Örgütü ve Dünya Sağlık Örgütü birlikte ortak hareket eden iki uluslararası kuruluş ve bunların da raporlarında tespit edilen günde 1 miligram folik asidin alınmasının önerilmesi ama 5 miligramı aşması hâlinde de biraz önce bahsettiğimiz birtakım olumsuzlukların ortaya çıkabileceği.

Folik asitle ilgili dünyadaki uygulamalarla ilgili, yani gönüllü mü, zorunlu mu, gıdalara nasıl ilave ediliyor şeklinde bir değerlendirme yapacak olursak gıdalara folik asidin ilavesi gönüllü olarak devam ediyor ve Avrupa Birliği ülkelerinin hiçbirinde zorunlu folik asit zenginleştirilmesi uygulanmamakta. Zorunlu olarak zenginleştirme yapıldı. İşte Amerika, Kanada gibi ülkelerde de özellikle kolon kanseriyle olan ilişkisinden sonra bu zorunlu gibi görünen -ki internette baktığımız zaman sanki zorunluymuş gibi görünen- bu zenginleştirmenin aslında çoğu ülkede askıya alındığını görmekteyiz ve biraz önce de bahsettiğim gibi şu an gönüllü bir zenginleştirme yapabilirsiniz. Bizim de biraz önce kendi Türk Gıda Kodeksi mevzuatımızdan da anlattığımız gibi, burada Avrupa Birliğinin 1925/2006 sayılı Mevzuatı zaten bizim mevzuatımızda biraz önce anlattığım gıdalara eklenebilecek vitamin/minerallerle ilgili olan yönetmeliktir, o zaten şu an uyumludur. İsteyen gıda işletmecisi folik asitçe zenginleştirilmiş gıda üretip piyasaya arz edebilir bu tüketici grubunun hassasiyetini düşünecek olursak.

Ülkemizdeki durumdan bir miktar bahsetmek istiyorum. Özellikle altını çizmek istiyorum. Belki Komisyonumuzun hani süresi de varsa bizim Risk Değerlendirme Dairemizde de buna benzer bir sunumu, hani bunun dünyadaki değerlendirmesiyle ilgili sunumu da belki onlar çok daha güzel ifade edebilirler. Türkiye için önerilen mevcut folat alım miktarını şu an 2004'te Sağlık Bakanlığının hazırlamış olduğu Türkiye'ye özgü beslenme rehberinde görüyorsunuz zaten. Örneğin, önerilen folat alım miktarlarını bu şekilde, biraz önce bahsettiğimiz 400 miligram gibi düşünebiliriz 14-65 yaş grubu için.

Diğer bir rapor ise yine 2010 yılında yayımlanan yine Sağlık Bakanlığıyla Hacettepe'nin yapmış olduğu, hepimizin vâkıf olduğu bir rapordur diye düşünüyorum; Türkiye Beslenme ve Sağlık Araştırması ve orada da gördüğünüz gibi toplumumuzda folik asitçe herhangi bir eksiklik görünmüyor. 2017'de de bir çalışmayı yeniledi Sağlık Bakanlığı ama henüz onu yayımlamadığı için oradaki mevcut durumu bilemiyoruz ama şu an iki raporu da değerlendirecek olursanız ülkemizde folik asitçe herhangi bir eksikliğin olmadığı şeklinde genel bir değerlendirme yaparsak sanırım yanlış olmaz. Bu sunumum boyunca sizlere mevzuatta biz neredeyiz? Örneğin demir ve D vitamini için de yani şu an folik asit olarak dinlemiş olduğunuz bu sunumu demir ve D vitamini için de düşünebilirsiniz. Bunlarla da ilgili zenginleştirmede, gıdaların zenginleştirilmesinde herhangi bir engel yok. Yeter ki etikette bununla ilgili düzgün etiketlemeyi gıda işletmecisi yapsın.

Son söz olarak şunu ifade etmek istiyorum: Türkiye’de bir mevzuat hazırlanıp bunun zorunlu hâle getirilmesi durumunda, sizin, örneğin, bir bisküvide ya da sütte, unda, bir zenginleştirmeyi zorunlu yapmanız hâlinde bunun yönetilebilir olması gerekiyor ve bunda analize tabi oluyor. Zorunlu olması hâlinde tüm unların zenginleştirilmesi gerekiyor. O nedenle de sizin bunu tüketmeyecek olan “hassas grup” dediğimiz grubu nasıl koruyacağınızın çok büyük bir soru işareti olduğunu söylemek istiyorum. O nedenle mevzuat hazırlık aşamalarından ben burada bir miktar bahsetmeye çalıştım.

Öncelikle riskin tanımlanması ve bu risk tanımlandıktan sonra bunun nasıl çözüleceği ortaya konuluyor. Bir diğer husus analiz metodu çünkü sizin mevzuata koyduğunuz bir şeyi bir analizle yönetmeniz gerekiyor yani bir analiz metodu olması gerekiyor o yapacağınız iş ve işlem için. Daha sonra izleme yapılarak bir veri elde etmeniz ve en sonunda risk değerlendirmesi ve eğer ihtiyaç varsa bir yasal düzenleme taslağının hazırlanması şeklinde de mevzuat çalışmalarımızı yürüttüğümüzü ve Tarım ve Orman Bakanlığı olarak Türk Gıda Kodeksi kapsamında üniversitelerden tutun, diğer kamu kurumları olsun, STK’ler olsun, dernekler olsun, tüm üyelerle birlikte bu mevzuatı hazırladığımızı ifade ediyorum.

Ben arz ediyorum. Varsa sorularınız, görüş ve önerileriniz, onları cevaplamaya çalışayım.

BAŞKAN – Sayın Vazgeçer’e teşekkür ediyoruz sunumları için.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan söz isteyen?

Buyurun İsmail Bey.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Ben de Betül Hanım’a çok teşekkür ederim sunumları için.

Şimdi, burada, bizim Komisyonumuzda nadir görülen hastalıklar var. Ben şöyle düşündüm: Bu hastalıkların önlenmesi açısından, diyelim ki işte “nöral tüp defekti” gibi hastalıkların olmaması açısından bazı vitaminleri, mineralleri erken dönemde alırsa, hamilelik döneminde alırsa bunlarla karşılaşmayız anlamında bir sunum yaptınız. Tabii, Türkiye’de şöyle bir şey var: Hangi kişilerin hangi oranda alacağına dair bir tespit yapılmadan herkes kendi kafasına göre bir şeyler alıyor. Diyelim ki günlük beslenmede insanlar neleri yerse, herhangi bir demir olsun, folik asit olsun, vitaminler olsun, bunlardan hangilerini ekstra almaya ihtiyaç kalmayabilir? Yani daha çok bunu gıdalar üzerinden değerlendirmek lazım. Ben şöyle düşünüyorum: Diyelim ki bir kişi, bir bayan hamile kaldığında en azından bir doktora gidip bu tahlillerini yaptırıp eksikse bunları kullanması lazım yani sizin de ifade ettiğiniz gibi, burada folik asidin fazla alınmasında kolon kanseri olabileceği ihtimalleri üzerinde durdunuz ama bizim toplumumuzda şöyle bir inanç var: İşte, vitaminler, mineraller ne kadar fazla alınırsa o kadar iyidir gözüyle bakılıyor. Hatta spor yapan gruplar da daha çok takviye adına bu gibi takviyeleri de alıyor. Bunların daha sonra ileride sağlığımızı bozabileceği yönünde bir fikirleri de yok yani burada tabii, daha çok bu ilaç sanayisinin satılması yönünde birtakım reklamlar bunu göz ardı ettiriyor bize. Oysa hem Tarım Bakanlığı hem de Sağlık Bakanlığı bu konuda vatandaşlarımızı daha çok bilinçlendirirse, diyelim ki bu gereksiz minerallerin alımı önlenirse insanlar daha sağlıklı olacaktır diye ben düşünüyorum.

Diğer taraftan, işte, bazı yörelerimizde diyelim ki iyot eksikliği mevcut, suda mesela yeteri kadar iyot olmadığı zaman guatr hastalığı ortaya çıkabilmekte. İyotlu tuzlarımız da var, iyotsuz tuzlarımız da var ve kişinin bunu doktora sorarak alması daha iyi ama her şeye aynı standardı ya da katkıyı getirmenin ben doğru olmadığını düşünüyorum.

Teşekkür ederim, sadece bunları ifade etmek istedim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Ali Muhittin Bey, buyurun.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Sayın Bakanım, Sayın Daire Başkanımız; sunumunuz için teşekkür ediyorum, ellerinize sağlık. Güzel bir sunum olmuş ancak bazı problemler var. Biz nadir hastalıkları konuşuyoruz ama gıdayla ilgili böyle bir sunum önümüze gelince ister istemez dillendirmek gerektiğini düşünüyorum. Sorumluluğun birçoğunun işletme sahiplerine verildiğiyle ilgili bir düzenleme olduğundan bahsettiniz. Ona gelmeden önce size şunu sorayım: Dairenizde ne kadar sağlıklıyla ilgili çalışan var? Mikrobiyoloji uzmanınız var mı mesela? Sağlıkla ilgili birtakım önerilerde bulunuyorsunuz, hiç enfeksiyon hastalıkları uzmanınız var mı? Veyahut da Tarım Bakanlığının bünyesinde hiç metabolizma hastalıkları uzmanı çalışıyor mu? Böyle ne kadar çalışıyor, varsa da ne kadar yeterliler, sayıları anlamında söylüyorum. Kaldı ki birçok takviye edici gıdaya ya da zenginleştirilmiş gıdaya müsaade ediliyor ya da edildiği söyleniyor. İşte müsaade edilebilir oranlarında deniyor. Bununla ilgili yeterli bilimsel verileri toplayabiliyor musunuz? Sağlık Bakanlığıyla koordineli çalışma gerektiren bir durum bu. Bu koordinasyon sağlanabiliyor mu, sağlanabiliyorsa nasıl bir koordinasyon içerisindeyiz? Nadir hastalıklarla ilgili burada böyle bir sunumun yapılmasının amacının mesela folatta olduğu gibi, nöral tüp defekti gibi hastalıkları önlemekle ilgili birtakım gıda desteklerinin faydalı olacağını düşünerek yaptığımızı zannediyorum. Söylediklerinizden çıkarabildiğim anlam bu. Ancak oranlarıyla ilgili bir çalışma var mı -demin sayın milletvekilim de bahsetti- bunun dozlarıyla, dozajlamalarıyla ilgili bir çalışma var mı? Mevzuatlar, mevzuatlar, evet güzel, mevzuatlar olmalıdır, eksiktir de ama gıdayla ilgili Tarım Bakanlığı bayağı bir mesafe aldı, bu işe çok geç başlamasına rağmen bayağı bir mesafe aldı. Hakkını da vermek gerekiyor ama hâlâ sağlıklıyla ilgili kısımlarınızda çok soru işareti var. Bununla ilgili çalışmalarınız ne durumda? Fırsat bulmuşken anlatabilir misiniz?

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Ben çok teşekkür ediyorum vekilimize soruları için. İnşallah kaçırmadan cevap vermeye çalışayım.

Biraz önce bahsettiğim gibi -yani sondan mı başlayayım- bizim sağlıklıyla ilgili herhangi bir çalışmamız yok demeyeyim de sanırım şu yanlış anlaşıldı: Takviye edici gıdaların en büyük tanımına bakacak olursak herhangi bir hastalığı tedavi etmek ya da işte herhangi bir hastalığı iyileştirmek tanımı olmayan, yani sağlığı tedavi edecek diye bir şey yok. Yani takviye edici gıdalar maalesef ilaçmış gibi değerlendiriliyor toplumumuzda. Haklısınız. Belki bununla ilgili daha fazla toplumu bilgilendirmemiz gerekiyor ama zaten bir komisyonumuz var ve komisyonumuzda da uzmanlar var, çocuk doktoru var, beslenmeci var, Sağlık Bakanlığı temsilcisi var, 15 kişilik bir komisyonda takviye edici gıdalar değerlendiriliyor. O nedenle takviye edici gıdaları ilaç gibi düşünmeyin ve bu şekilde de herhangi bir yola çıkarak biz onay vermiyoruz takviye edici gıdalara. Öncelikle onun altını çizmek istiyorum.

Biraz önce bahsettiğim zenginleştirmeye ilgili olarak da siz normal bir gıda düşünün, örneğin bir çikolata ürettiniz, onu -doğru bir örnek olur mu, bilmiyorum ama- folik asitle zenginleştirdiniz, bunu yazabiliyorsunuz. Bununla ilgili referans alım değerleri de tüm dünyanın ve ülkemizin de kabul ettiği referans alım değerleridir ve o referans alım değerlerinin de yüzde kaçını karşıladığını zaten tüketici etiketinde bulabilir. Gıda sizin ilaç olarak aldığınız bir şey değil yani Tarım Bakanlığı da bu sınırı çok iyi çizmiş durumda. Belki onu anlatırken yetersiz kaldım. Yani bizim, gıdaya, bunu alım, bunu alırsanız şu hastayınıza iyi gelir şeklinde bir düzenlememiz kesinlikle yok. Kaldı ki 5 Aralık 2018'den sonra, biliyorsunuz, 5996 sayılı Kanun değişti ve 7151 sayılı Kanun'la tüm sağlık beyanları, altını çiziyorum, gıdalardaki ve gıda takviyelerindeki her türlü piyasaya arz edilen ürünlerdeki sağlık beyanlarının sorumluluğu şu an Tıbbi İlaç Kurumunda, TİTCK'da. Yani onunla ilgili şu an Bakanlığımızda herhangi bir iş ve işlem de yok ama ondan öncesinde de zaten gerekli komisyonlarca takip ediliyordu bu sağlık beyanlarıyla ilgili hususlar.

Şunun altını çizmek istiyorum: Biraz önce bahsettiğim gibi hayvan ve bitki sağlığı bizim birinci şeyimiz çünkü siz gıdayı ya hayvanlardan ya da bitkilerden elde ediyorsunuz. O anlamda, evet, veteriner hekimlerimiz var, bitki uzmanlarımız var. Benim -naçizane- gıda mikrobiyolojisi alanım. Bu şekilde düşünecek olursanız Bakanlığın içerisinde zaten istişareyle götürüyoruz. Her tebliğ zaten komisyonlarca çalışılıyor. 32 tane alt komisyonumuz var, Ulusal Gıda Kodeks Komisyonu diye tanımlayacağımız 5996'da bir komisyon var, o komisyon nihai kararı veriyor. Her aşamasında zaten Sağlık Bakanlığıyla birlikte çalışıyoruz, birbirimizin alanlarına zaten o komisyonlarda da herkes hani kendi sahasıyla ilgili şey yapıyor. Gıdalarla ilgili olarak -altını çiziyorum- ya da gıda takviyeleri ilaç değildir, gıda ve gıda takviyeleri de bu anlamda herhangi bir sağlık beyanı yapmadan, yani daha doğrusu Tarım Bakanlığı tarafından böyle bir misyonumuz yok. Onun da altını çizmek istiyorum.

Teşekkürler.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Şimdi Ankara Milletvekilimiz Sayın Arife Hanım, buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben de sunumunuz için teşekkür ediyorum. Sormak istediğim sorum, burada Komisyonda da toplantılarda hep derneklerimiz de dile getirdi. Örneğin Spina Bifida Derneğindeki kişiler özellikle folik asit eklenmesini rica etmişlerdi. O yüzden de sizi çağırdık galiba. Bu eklemeyi -öğrendiğime göre- sadece siz üreticilere bıraktınız ama mevzuat olarak, hani devlet olarak bu eklemeyi biz direkt yapamayız gibi bir yorum aldım ben.

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Zorunlu yapmamız hâlinde biraz önce bahsettiğim gibi, siz, örneğin unda folik asidi zorunlu yaptığımız zaman bizim piyasadan aldığımız her unda bu miktarı şey yapmamız gerekiyor ve bununla ilgili şöyle bir izahat yapayım. Tuzda biliyorsunuz iyot zorunlu idi. Ki daha sonra bu iyotun da tüketmemesi gereken bir tüketici grubu olduğu için biz mevzuatta değişiklik yaptık ve iyotlu, iyotsuz tuz olarak iki ürün piyasada yer aldı ama iyotun zorunlu olduğunda bununla ilgili test kitleri il müdürlüklerine dağıtıyordu ve sizin piyasaya rafa çıkan her tuzunuzda mevzuatta belirtilen o limiti karşılaması gerekiyor. Aksi takdirde siz bunu piyasadan topluyorsunuz ve ceza yazıyorsunuz. O nedenle folik asitle ilgili olarak da biraz önce bahsetmiş olduğum -onlar Sağlık Bakanlığının beslenme sağlık çalışmalarıdır yani araştırmalarının sonuçlarını sizlerle paylaştım- şu an zaten bir eksiklik görülüyor toplumda. Ben Sağlık Bakanlığı raporlarını sizinle paylaşıyorum. Bununla ilgili belki Sağlık Bakanlığı size daha...

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Toplumda görünmüyor olabilir ama spina bifida ve nöral tüp defektlerinden de birçok etken var.

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Tabii ki tabii ki ben sizi anlıyorum. Şunu demek istiyorum...

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ama dernekler özellikle bunu ön plana getirmişlerdi. Marketlerde folik asit eklenmiş unları en azından bulabilirler mi?

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Tabii ki, tabii ki kesinlikle var, piyasada bu tarz ürünler var. Bunları şöyle düşünün: Artık herkes toplumda bilgi eksikliği, belki evet bilgi kirliliği çok fazla ama artık kişi hastaysa ya da bir hassasiyeti, bir alerjisi varsa bunu zaten biliyor ve aldığı gıdada da bunu görebilmek, yani o tüketiciye bu bilgiyi sağlayabilmek... Ve şu an demirle zenginleştirilmiş un da var, folik asitçe zenginleştirilmiş un da var. Yani kişi böyle bir hassasiyeti veya böyle bir şeyi olduğunu düşünüyorsa -ki

doktora gidiliyor biliyorsunuz- doktor zaten gerektiğinde bu folik asidi reçete edebiliyor hastasına ama bununla ilgili bir unu da siz rafta görebiliyorsunuz. Onun altını çizmek istiyorum. Yani bununla ilgili herhangi bir engelimiz yok. Onu izah etmek istiyorum.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Bir sorum da şuydu: Şimdi gene güvenli gıdada denetim yapıyoruz dediniz ya denetim oranımız nedir? Bütün gıdaları denetleyebiliyor muyuz? Çünkü tedavisi bilinmeyen hastalıklarda da aynı kanserdeki gibi ister istemez vatandaşlarımız, bu genetiği değiştirilmiş gıdalar ve güvenli gıdaların denetimiyle ilgili eksikler olduğu için direkt beslenme üzerinden hastalıkların daha da arttığını düşünüyorlar. Özellikle çağımızda bu kadar hastalıkların yoğun olması ve tedavisi bilinmeyen hastalıkların daha sık gündeme gelmesi gıdalarla ilgili olabilir mi? Biz ülkemizdeki bütün gıdaları, güvenli gıdaların hepsinin denetiminde analiz olarak değerlendirdiğiniz kriterlerin hepsini kullanabiliyor muyuz?

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Ben ona kısaca hani nasıl cevap veririm bilmiyorum ama bizim şu an risk esaslı bir denetimimiz var. Risk esaslı denetimde de bir genel merkezden şu, şu gıdalara ve şu, şu risklere bakın dediğimiz bir denetimimiz var. Bir de il müdürlüklerimizin -biliyorsunuz taşra teşkilatı oldukça yaygın ve güçlü olan bir bakanlığız- o anlamda illerin de kendi bölgesinde üretim yapan bir ilde ne üretiliyorsa onunla ilgili kendi ürün grubunu ve riskini seçme... Yani belli bir yüzdeyle gidiyoruz. Bir kısmını genel müdürlük belirliyor bu risk bazlı denetimleri, bir kısmını da il kendisi belirliyor ve bunların hepsi genel merkeze raporlanıyor. O anlamda bizim sahada şu an 7 bin denetçimiz var. Örneğin işte toplam denetim sayısını verecek olursak 830 bin olarak gerçekleşiyor yıllık 1 milyonu aşması yani genel itibarıyla 1 milyon civarında, 1 milyon küsur, 1 milyon 200 civarında da denetim yapıyor. Şunun altını çizmek istiyorum. Sizin risk gördüğünüz yerlerde yani risk bazlı denetim diyoruz ve GGBS sistemimiz var, bu online bir sistemdir ve o sisteme girdiğiniz zaman hangi hususlar o yıl risk görülmüş, daha fazla girilmişse bunları bir sonraki yılın denetimine ekliyoruz ama denetlenmiş, herhangi bir risk görülmemişse o yıl kontrolden çıkarılıyor. Çıkarılıyor derken tabii ki düşünerek çıkarılıyor, değerlendirilerek çıkarılıyor. O anlamda GDO'yla ilgili kısmın hani altını çizmek istiyorum. GDO şu an Türkiye'de izin verilmiş herhangi bir gen yok. Yani gıda olarak tüketimi yasak, yani gıdaya verilmiş, yediğiniz hiçbir gıdada GDO yok. Bununla ilgili olarak da zaten denetimler yapıyor. Onunla ilgili olarak hatta sayı da verebilirim. GDO'yla ilgili 11 kamu, 46 özel diyebileceğimiz sayıda bir laboratuvarımız ve bununla ilgili de gerekli şeyler yapıyor. Yemlerde de belirli genler biliyorsunuz izinli. Sadece yemde var ama gıdada herhangi bir GDO mümkün değil ülkemizde, ne yetiştirilmesi ne de ithali. Yani dışarıdan ithalatı yasak ve bunlar da yüzde 100 denetime tabii.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Varsa tespit ediyor musunuz?

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Evet, tespit edebiliyoruz. Laboratuvarlarımız var.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Son bir şey daha Başkanım, izin verirseniz.

BAŞKAN – Buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Şimdi bir de kamuoyunda çıkan haberleri tabii Tarım Bakanlığımız değerlendirip ona göre risk denetimi içine sokuyor mu? Bu dönemde örneğin tavuklarda ve sebzelerde özellikle hormon takviyesi yapıldığı söyleniyor. Örneğin biz bir tavuk etinde hormon takviyesi var mıdır, bunun denetimini yaptırıyor muyuz?

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – İşte diyorum ya bilgi kirliliği çok fazla. Yani naçizane ben de mümkün...

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Bu yüzden sizi uzman olarak çağırdık ki doğru bilgiyi öğrenelim.

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Evet, sağ olun, eksik olmayın.

Şunu izah etmek istiyorum: Bilgi kirliliği çok fazla. Şu an sizin -nasıl söyleyeyim- ıslah edilerek oluşturmuş olduğunuz birtakım türleriniz var bu türlerle siz yetiştiricilik yapıyorsunuz sahada ve bunlar da sanki işte çok kısa sürede, çok şeyde büyütülmüş gibi şey yapılıyor ama böyle bir şey yok. Sonuç itibarıyla her türlü hormon analizleri dedikleriniz, antibiyotik olarak belki düşünebiliriz. Bununla ilgili olarak da zaten ulusal kalıntı izleme programımız var. Bu ulusal kalıntı izleme programı da yıllık yapılıyor. 6 tane ürünümüz var, bunlar antibiyotiklerin kullanıldığı. Siz niye antibiyotik kullanıyorsunuz? Çünkü sonuçta hayvan da hastalandığı zaman buna bir antibiyotik tedavisi yapıyorsunuz ama bu süreç içerisinde bu ürünlerin piyasaya arz edilmemesi gerekiyor. İşte bu aşamada da yine Tarım ve Orman Bakanlığının izlemesi var ve bu izleme sonuçlarına baktığınız zaman da gayet iyi sonuçlarımız yani herhangi bir şeyimiz yok. Ama geriye dönük olarak da zaten izleme sonucunda imhası ya da şeyi...

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Kamuoyunu bilgilendirilmek adına sormak istedim ben.

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Ben sizi çok iyi anlıyorum. Bizim inanın çok fazla kalemimiz var ama...

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Hastalıklarda bizim gıdaların hiçbir suçu yok diyebilir miyiz?

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Evet, kesinlikle. Şöyle: Biz Tarım ve Orman Bakanlığı olarak bununla ilgili bir şeye başlamak istiyoruz, hem yayın organları hem de sosyal medyada ancak inanın, günde kaç tane bilgi notu, kaç tane basın notu hazırlıyoruz, hesabını ya da CİMER'ler, Alo 174, biliyorsunuz bunların hepsi bize ulaşan kaynaklardan geri dönüşlerimiz. Bu anlamda iletişimi, risk iletişimini Bakanlığın biraz daha şey yapması gerekiyor. Bu ilerleyen süreçte o da gündemimizde. Sonuçta bilgiyi kirli ya da yanlış bilgiyi değil de doğru bilgiyi biz en hızlı Bakanlık olarak nasıl sosyal medyaya sunarız, aslında onun çalışmalarını da bu aralar yapıyoruz.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çetin Bey, buyurun.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Sunumunuz için teşekkür ediyorum Betül Hanım. Tabii ben Komisyonun çalışmalarıyla sunumunuz arasında çok bir bağlantı kuramadım. Yani daha çok genetik geçişli nadir görülen hastalıklar ve bunların çözüm önerileriyle alakalı bir komisyon. Tabii değerli bilgiler verdiniz. Teşekkür ediyorum verdiğiniz bilgiler için. Bu konu özellikle ele alınmalı, farklı bir komisyon kurulup gıda güvenliği, GDO'lu gıdalar komisyonu kurulup bunun üzerine gidilmeli.

Ben sizin kadar iyimser değilim. “GDO'lu gıdalar araştırılıyor ve yok. Gıda güvenliği konusunda da rahat olun.” dediniz ama öyle olmadığını düşünüyorum, İsrail'den gelen tohumlarımızı, vesaireyi, dışarıdan gelen et ürünlerini, vesaireyi düşününce. Şimdi, tabii ki toplumumuz, insanımız, çocuklarımız

temiz çevreye, temiz gıdaya, temiz suya ulaşabilmeli. Özellikle temiz gıda ve GDO'suz gıdalar ve gıda güvenliği, çok önemli meseleler bunlar. Hepimiz etrafımıza baktığımız zaman obez çocukları görüyoruz, kilolu çocukları görüyoruz. Kadınlarımızda artmış meme kanseri, kolon kanseri, vesaire, bunların artarak devam ettiğini görüyoruz ve de erkek infertilitesinin son yıllarda kadın infertilitesini, kadın kısırlığını geçtiğini görüyoruz. bunların hepsinde de gıda güvenliğinin araştırılması gerektiğini düşünüyorum. Örneğin nişasta bazlı şeker Tarım Bakanlığının, Sağlık Bakanlığının ciddi olarak ele alması gerektiğini düşünüyorum. Şimdi, Komisyon üyeleri hekim arkadaşlarımız, normal metabolizmayı hatırladığımız zaman, normal şeker vücudumuza girdiği zaman pankreas hormonu insülin salgılıyor, insülin hücrenin kapısını açıyor, şeker içeri girip yakılıyor ve metabolizma bunu enerji olarak kullanıyor. Ama siz nişasta bazlı şeker aldığımız zaman, bu, glikozun tam tersi, izomeri, tersten okunmuş kopyası yani bir şekilde insülin salgılanıyor, kanda yükseliyor, işte insülin direnci, işte obezite, işte kısırlık, işte yağ dokusunda artış, östrojen hormonunda artış vesaire vesaire bir sürü sıkıntılara yol açıyor.

Şimdi, şunu sormak istiyorum ben size: Bu nişasta bazlı şeker Avrupa'da çoğu ülkede yasaklanmış iken bizim ülkemizde kotası yüzde 15 idi, geçen yıl yüzde 10'a düşürüldü ve isterse Bakanlar Kurulu bunu yüzde 40'a kadar çıkartabilecek ve de nişasta bazlı şeker için izin veren ülkeler de yüzde 1-1,5 gibi kota vermişler. Bizde en üst seviyede. Mesela baktığımız zaman -işte, Helal Akreditasyon Kurumu kuruldu- gıdalarımızın üzerinde şu yazılıyor: "Helal gıda ürünüdür." Gittiğiniz zaman bunu marketlerde görüyorsunuz. Ben yediğim tatlıda ya da çocuğuma aldığım şekerde "İzoglukoz ya da nişasta bazlı şeker yoktur." ibaresini görmek istiyorum. Böyle bir çalışmanız var mı? Yani marketlerde, tatlılarda vesaire burada hangi glikoz kullanılmış "İzoglukoz kullanılmamıştır." ibaresi var mı, yoksa bunu kullanmayı düşünüyor musunuz?

Teşekkür ediyorum.

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Ben teşekkür ediyorum Sayın Vekilim.

Şöyle izah edeyim: Gıda mevzuatı bir bütün ve tüm gıda üreticilerinin uyması gereken mevzuatlardan bir tanesi de katkı maddeleri ya da işte bununla ilgili olarak tatlandırıcıları söyleyelim. Sizin şeker olarak tanımladığımız tıbbi açacak olursanız orada glikoz şurubu, fruktoz şurubu ya da NBS olarak isimlendirelim biz daha genel geçer ismiyle, bu da izinli. Varsayın ki biz bunu yasakladık ülkemizde. Siz şu an bir ticari aktörsünüz uluslararası arenada ve o anlamda da size ithal ürün gelecek ve onun içerisinde glikoz ve fruktoz şurubu olabilir çünkü dünyada yasak değil. Sizin bu anlamda da -hani biraz önce bahsettik ya rafta haksız rekabetin olması- şu an bu ürünleri kullanmanız -tersten başladım ben- gıda sektörü için parlaklığın sağlanması, bayatlamaması, kırılğan özellik gibi birtakım... Siz ürün alıyorsunuz ve yiyorsunuz, o anlamda madalyonun iki yüzü var, siz bir uluslararası aktörsünüz ve şu an bizim şekerli mamullerin ihracatına baktığımız zaman 1 milyon küsur dolar civarında – yanlış ifade etmeyeyim- sizin tüm ihraç kalemlerinizden daha fazla yani siz burada üretiyorsunuz ve ihraç ediyorsunuz bu ürünleri dünyanın her yerine. NBS'yle ilgili Sağlık Bakanlığının da içinde olduğu bir komisyon var, biz de onun takipçisiyiz; şu an dünyada "Bu, sağlığa zararlıdır." şeklinde bir raporun henüz yayınlanmamış olması... Dedim ya biz uluslararası bir aktörtüz ve benim bunu "rafta yasakladım." demem bu işe bir çözüm olmuyor. Ama evet, haklısınız; biz şunu yaptık örneğin "Pancar şekerinden üretilmiştir." "Glikoz, fruktoz şurubu içermez." Ya da "içermez" şeklinde değil de "F" "G" gibi işaretlemeler şu an gündemimizde, bunu yapıyoruz ve bununla ilgili olarak da hani dedim ya etiketleme bu ürünün nüfus cüzdanı, o anlamda bunu da tüketici şu an zaten görebiliyor. Gıda işletmecileri yapıyor, ben biliyorum, raflarda bu tarz ürünler var ama bununla ilgili olarak da bizim

getirmiş olduğumuz bir etiketleme taslağımız var, şu an taslak hâlinde, şekerle ilgili tebliğ yürürlüğe girdiğinde gerçekleşecek. Yani bu tarz çalışmaları yapıyoruz, bu hassasiyetin farkındayız ama şunun altını çizemiyoruz: “Evet, NBŞ zararlıdır.” Zararlı olsa ben zaten bugün yasaklarım. Ama sizin dünyaya karşı savunacağınız bir raporunuz olmadığı için... Çünkü siz ithal gelen ürün için de diyeceksiniz ki: “Hayır, benim rafıma giremez.” Biz Dünya Ticaret Örgütünün de bir üyesiyiz, o anlamda bu sizi direkt panele götürecek bir uygulama olur.

Bilmiyorum ne kadar izah edebildim. Şunu demek istiyorum: Siz hazır ambalajlı gıda... Çok özür diliyorum Vekilim, bir şey söyleyeceğim: Hepimiz belli bir yaşın üzerindeyiz ve şu an kaç aile çocuğuyla birlikte, anne, baba, çocuk, belki biraz daha kalabalık bir aile sıcak bir yemekle ve belli bir renkle, o hani buharıyla, işte salatısıyla, çorbasıyla yemeğine oturuyor? Yani kişinin ya da çocuğun birtakım gıdaya yönelmesi ki... Biliyorsunuz bizim bununla ilgili de uygulamalarımız var, işte, çocuk cipse, kolaya hemen erişemesin diye. Bu tarz ürünler üretilebilir, mevzuata uygun şekilde kurgulanması hâlinde katkısı, aroması, içeriği; üretilebilir. Bununla ilgili yasak koyamıyorsunuz. Bilmiyorum ne kadar izah edebildim. Yani “Bu ürünü üretmeyin; bu, yasaktır.” deme şansınız yok ama bilinçlendirerek toplumu “Evet, bu ürünü tüketme.” “Yağlı, tuzlu, şekerli ürünleri daha az tüket.” Şeklinde, zaten bir akar bant mesajları da başladı. Şunu tekraren söylüyorum: Çocuğumuz için konuşuyorum, çocuğun hücresi doymuyor, gidip hemen yağlı, şekerli, işte ciptir, koladır, bunları ne kadar tüketiyor ya da biz bunu ne kadar kontrol edebiliyoruz? Haklısınız, Bakanlık olarak inanın çok fazla düşünüyoruz mevzuata, denetime bunu nasıl aktarırsınız diye. Bilmiyorum ne kadar izah edebildim.

Teşekkür ederim.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – “Şunu yasaklayalım.” demedim ya da bunun...

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Bununla ilgili etiketleme çalışmamız var...

ÇETİN ARIK (Kayseri) – “Nişasta bazlı şeker içerir.” diye yazın ürünlerinizin üzerine, “helal” “haram” yazıyor; onu söylemek istiyorum yani benim aldığım, yediğim tatlılarda “Nişasta bazlı şeker kullanılmış bu tatlıda.” diyebileyim. Bir firma, biliyorum “Nişasta bazlı şeker kullanılmamıştır.” dediği için “Haksız rekabet yapıyorsunuz.” diyerek yasaklatıldı. Adam “Hakikaten nişasta bazlı şeker kullanmıyorum.” diyor. “Siz bu ibareyi kullanamazsınız.” denildi Bakanlığınız tarafından.

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Bizim zaten düzenlememiz şu şekilde: Kişi baktığı zaman bunun içerisinde hangi şekerin kullanıldığını görmesi çünkü siz şeker tebliğlerine baktığınız zaman glikoz şurubu ya da fruktoz şurubu yasak değil ve siz bunu yazdığımız zaman... Varsayın ki siz çok dürüst bir üreticisiniz ve gerçekten katmadınız ama bunun analiz edilebiliyor ve tespit edilebiliyor olması gerekiyor. Sizin oraya “helal” yazmanız sizi helal yapmıyor, birtakım analizleri yapmanız gerekiyor. Şunu demek istiyorum: Bizim amacımız, doğru üreticiyi gidip de şey yapmak değil. Şimdi, doğrunun karşısında bir de maalesef diğer üretici var ve sizin ikisinin arasındaki farkı da ortaya koymamız ve bunun da ölçülebilir olması gerekiyor. O yüzden diyoruz ki: Siz ne koyduysanız... Bunu da biz gidip ancak üretim yerinde test edebiliyoruz. O yüzden oraya “Bu yoktur.” yazması haksız rekabeti doğurduğu gibi diğer taraftan da hemen algı oluşturuyor ha “Katkısızdır.” Mesela biz bunu çok yanlış buluyoruz. “Katkısız gıda” e, katkılı olması zararlı mı? O zaman tüketici diyor ki: “Evet, zararlı.” “O zaman katkılı gıda neden markette var, yasakla.” Şimdi, sizin bu algıyı yönetebilmeniz için “Katkı yoktur.”un aslında düzenlemesini yapmışım ben, katkı nerede olur, hangi gıdada olur, ne kadar olur? Siz oraya “katkısız” yazdığımız zaman katkılı gıdayı itham altına almış olursunuz ama şu an bir mevzuat var katkıyla ilgili, katkı koyabilirsiniz. Bilmiyorum aradaki farkı ne kadar izah edebildim.

BAŞKAN – Sizin alanınız çok geniş bir alan, gıda konusu.

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Sayın Başkanım, biraz doluyuz bu konuda. Tüketicuyu en doğru bir şekilde bilinçlendirmek temelinde biz mevzuatımızı yürütmeye çalışıyoruz.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Sayın Başkan, biz bu konuda bir araştırma komisyonu kurulsun diye bir hazırlık da yaptık.

BAŞKAN – İyi olur yani Meclisteki partiler arasında da bir birliktelik olursa... Çünkü Türkiye'nin önünde kabul etsek de etmesek de bir obezite sorunu var ciddi bir şekilde.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Nedenleri de ortada aslında.

BAŞKAN – Dolayısıyla gıda alanında da bir çalışmaya ihtiyaç var.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Bizim Otizm Komisyonumuz da var, Sayın Hocamla oraya gitmemizde bir mahzur olur mu? Müsaade ederseniz...

BAŞKAN – Hayhay, gidebilirsiniz.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Teşekkür ediyorum, iyi çalışmalar diliyoruz, kolay gelsin.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Bu gıda konusunu da burada kapatıyoruz.

Şimdi, yine söz isteyen arkadaşlarımız var.

Ordu Milletvekilimiz Sayın Mustafa Adıgüzel Bey'e söz veriyorum.

Mustafa Bey, buyurun.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Teşekkür ediyorum sunum için.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri ve değerli katılımcılar, hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Şimdi, tabii, gıda güvenliği yüzyılımızın bir sorunu, önümüzdeki dönem için çok önemli olacak. Ya, bir gıda, gıda olmasından bir yana bir de zehir de olabilir. "Can boğazdan gelir." diye bir laf var ama can boğazdan çıkacak gibi gözüküyor bu gidişle. Dolayısıyla, buna çok dikkat etmemiz lazım önümüzdeki süreçte.

Folik asitle başladı, ben oradan gideceğim. Ben dâhiliye uzmanıyım, bu konuyu iyi bildiğimi düşünüyorum, bir de klinik uygulamalarını da iyi gördüğümü düşünüyorum. Şimdi, biz bazı şeyleri çok abartıyoruz. Mesela diyelim folik asit eksikliğinin anne karnındaki bebekle ilgili bazı anomalilere yol açtığını tespit edince bu sefer onu fazladan vermenin bir şey olduğunu zannediyoruz; böyle bir şey var. Mesela ben size şöyle bir örnek vereyim. Piyasadaki bir folik asit tabletinde 5 miligram folik asit var. Mesela ben bunu takviye edeceğim zaman çeyrek veriyorum, komik geliyor insanlara, bir de "Haftada iki gün çeyrek al." deyince hepten bir şey yok gibi oluyor. Bakın, o tableten 2 tane çıkarın, normal değeri 3 ila 17 nanogram/mililitre olan vitamin 20'nin üzerinde bir değer çıkıyor iki gün içinde yani aslında zehir hâline geliyor ondan 2 tane içirdiğiniz zaman ve bu, yağ dokusunda da depolanmadığından direkt idrarla atılıyor, vücutta yıkama yağlama yapıyoruz.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Klinik bulguda bunu tespit ettiniz mi?

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Tabii ki yani... Ha, klinik şöyle: "Zarar noktasında şu zararları olmuştur..." Tabii, benim alanım değil ama ben bunun üç gün sonra, dört gün sonra... Tabii "Verdiğiniz vitamini durup dururken niye ölçüyorsunuz?" diye sorarsanız, ben ölçmüyorum; mesela verilmiş,

geriye dönük bakıyorum, üç dört gün sonra başka bir yerde tekrar tetkik edilmiş, bir bakıyorum, 20'nin üzerinde. Burada 3 iken niye orada 20 diye bakıyorum, arada sadece 2 tablet almış. İnanılmaz derecede gereksiz... Bu şeylere biraz dikkat etmekte fayda var.

Ben şu gıda takviyesi meselesine takmış durumdayım. Aslında bir terör var bu konuda Türkiye'de. Eczacılık fakültesinde de okudum tıptan önce, eczaneleri de iyi biliyorum; ya, bundan yirmi sene önce eczane raflarına baktığımız zaman yüzde 90'ı ilaçtı yani Sağlık Bakanlığı ruhsatlı ilaçtı, şimdi bir eczaneye giriyorsunuz, daha ilaca ulaşmadan önünüzde böyle dünya kadar gıda takviyesi malzemeye karşı karşıya kalıyorsunuz. Bunun bir çalışmasını yaptırıyorum şu anda, bunları da inşallah ileriki günlerde paylaşırım sizinle. Ben şu anda eczanede satılan ürünlerin yüzde 50'den fazlasının ilaç olmadığını düşünüyorum yani gerçek ilaç değil bunlar. Fakat bu konuda tabii yürütme olarak da -Bakanlık da yaptı Sayın Milletvekilimiz- birtakım önlemleri almadığınızı düşünüyorum. Mesela televizyon ekranları bu konuda böyle cahilce açıklamalar yapan, adı "bilim adamı" olan dünya kadar insanla dolu ve bunları bir türlü engelleyemedik, hâlâ da engelleyemiyoruz. Bazı küçük kanalları sadece bundan geçiniyorlar yani orada satılan ürünlerden geçiniyorlar. Böyle çok akli başında bazı hastalarımızın bile bizim verdiğimiz şeker ilaçlarından ziyade işte o ünlü şeyi... Ya, bir ilaç -ilaçsa eğer- hem tansiyona hem şekere hem kansere hem beyin felcine iyi gelir mi? Yani bunun bilimsel bir tarafı yok. Şimdi, dolayısıyla bunlara çok dikkat etmemiz lazım.

Folik asit takviyesi yapılmalı ama ne zaman biliyor musunuz? Folik asit eksikliği olan insanlara. Ne gibi? İşte, Crohn diyorsunuz, çölyak diyorsunuz; bağırsakta emilmesinde sorun var. Alkol kullanıyor uzun süre, beslenmeyle ilgili sıkıntısı var veya bir ilaç kullanıyor da folik asidi vücuttan düşürüyor yani ona takviye edebilirsiniz. İşte, bazı kronik böbrek hastaları, diyaliz hastaları gibi zaten vücutta eksikliği olan insanlara onu takviye edeceksiniz. Yoksa bir gebeye "Sen gebe kaldın, al sana bunu..." diye bunu vermek bana çok şey geliyor. Bir de mesela demir eksikliği oluyor, kadın olduğu için oluyor, tabii ki bunu takviye etmek lazım ama demir eksikliği preparatı verirken yanına folik asidi koyuyorlar -ya, bunlarla mücadele ediyoruz- ve devlet adına inanılmaz bir zarar. Ben o hapı vermemek zorunda kalıyorum çünkü folik asidi uçmuş, onu ayırmak, sadece demiri vermek zorundayım. Yani bu işte doğru dürüst bir yönetim yapmamız lazım. Bunları -hani böyle matahmiş gibi- uygulama sahasından çekmemiz lazım.

Şimdi, biraz önce girişte bahsetmiştim bu gıda güvenliği meselesini "Gıdalar aynı zamanda zehir olabilir." diye. Biz şimdi bu takviye edici ürünleri tartışırken aslında normal gıdalarımızın, yediğimizin ne kadar sağlıklı olduğunu da konuşmamız lazım. Belki bu mevzular, buradaki şu toplantı ve şu Komisyonun amacının biraz dışında olabilir ama hazır fırsat bulmuşken, bir de yetkili birini bulmuşken bunları dile getirmekte fayda gördüğüm için bunlardan bahsediyorum.

Mesela yediğiniz bal... Ben aynı zamanda arıcı bir ailenin çocuğuyum. Türkiye'nin en büyük bal üreticisi benim ailemdir. Türkiye'ye arıcılığı biz öğrettik. Şimdi, şu anda bakın, piyasada satılan balların yarısından fazlası -şekerden üretilmiş demiyorum özellikle altını çizerek söylüyorum- arı görmemiş bal. Yani şeker verilmiş bir balın... Mesela arının balını alıyorsunuz -ve kışlık yiyeceği için yapıyor onu yani biz bal yiyeelim diye yapmıyor, kışlık yiyeceği için- biz onu alınca tabii ki kış aylarında ona takviye olarak şeker sulayıp veriyorsunuz ve de başka gıda takviyesi veriyorsunuz o bala. O ayrı bir şey, şeker katkılı baldan bahsetmiyorum, arı görmemiş baldan bahsediyorum. Yani tamamen fabrika ortamında, hiç arıyla alakasız, şekerden yani glikoz şurubundan bal yapılıyor. Şu anda maalesef marketlerde satılanların çoğu, turizm merkezlerinde sizin o güvenli diye yediğiniz balların çoğu bu ve bu konuda defalarca açıklama yapmama rağmen, bu konuya özel olarak eğilmeme rağmen, Ordu Milletvekili olarak Türkiye'nin en büyük bal üreticisi ilin milletvekili olarak... Dünyada da Türkiye'nin

ikinci olduğunu da söylüyorum bal üretiminde. Bu sektör de Türkiye için önemli, bunu defaatle dile getirmeme rağmen maalesef burada bir gram yol alamadık. Özellikle bu denetimin yapılması sadece iyi bal üreten, doğru bal üreten çiftçilerimizi desteklemek anlamına gelmiyor, bir de ben çoluğumuza çocuğumuza ve önümüzdeki nesle sağlıklı bir şey yedirmekten bahsediyorum. Bunu sadece balla örnekendiriyorum ama her gıdada bunun örneklemesini yapabiliriz.

Mesela, şimdi, bana komik gelen şeyler var: Bu GDO meselesi. Ya, şimdi, GDO, binde 9 mu şu anda oranınız, binde 9'un üstünü GDO'lu kabul ediyorsunuz, mesela niye sıfır değil? Bir soru bu.

İkincisi, GDO katkılı ürünü, binde 9'un üzerindeki "GDO'lu" yazmak zorunluluğu var fakat bugüne kadar bununla ilgili en ufak bir cezai uygulamaya şahit olmadık ve hiçbirisi yazmıyor şu anda arkadaşlar yani ben şu anda "GDO'ludur" yazan bir ürün görmedim. Ancak, "GDO'suzdur" yazan firma cezalandırıldı. Yani "GDO'suz" yazmak ceza gerektiriyor ama "GDO'lu" yazması gereken yazmadığı için bir etkin denetim yapıp onu cezalandırmıyoruz. Şimdi, burada da bir tuhafılık var. Biz şimdi GDO'suz üretim yapmışsa, tıpkı deminki bal gibi, doğru bir iş yapmışsa adamı ödüllendirmek yerine... "GDO'suz" yazsın, piyasa öyle şekillensin, insanları GDO'suz üretmeye teşvik edelim. Mesela şu anda zannediyorum, mısır, soya, birtakım bazı malzemelerde GDO'lu ithalat serbest. Şimdi, siz tamam "yem" diyorsunuz ama işte ondan yağ yapılıyor, ondan un yapılıyor veya onu yiyen tavuktur, işte, diğer hayvanlardır, onların etini biz yiyoruz. Sonuçta bu arka arkaya aktarılıyor. Dolayısıyla bu konuda biraz GDO'suz üretimi teşvik edecek yaklaşımlar yapmak lazım. Devletin de bunu çok sıkı denetlemesi lazım. Bunları söylemek istiyorum.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ederiz Mustafa Bey.

Şimdi söz hakkı Ali Fazıl Bey'de.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Herkese merhabalar.

Oktay Akbal'ın yıllar önce yazdığı bir kitap olacak "Önce Ekmekler Bozuldu" diye. Önce ekmekler bozuldu, sonra her şey. Bu gıda terörü, vahşi kapitalizmin yaptığı bir şey. Şöyle söyleyeyim: "Şeker Savaşları" diye bir belgesel var, olmazsa hepimiz bir gün seyrederez, burada, Komisyonda da seyredebiliriz. Amerika'da şekeri, bildiğimiz endüstriyel şekeri kabul ettirmek için topluma yaklaşık yüz yıl süren bir mücadele olmuş. Şimdi, aynı Amerika'da 16 yaş altındaki çocukların tek başlarına gidip bir marketten, bir büfeden şeker içeren herhangi bir şeyi, meyve suyunu, vesaireyi içmesi, alması yasak, aynı bizim sigara gibi. Toplumunu korumak için yapmışlar.

National Geographic'in bir belgeseli vardı, o belgeselde de şöyle bir şey var: Yaklaşık bin yıl önce ölen insanların kafataslarında yaklaşık 24 ile 30 arasında diş var, son yüz yılda ölen insanların kafatasında 5 veya 6 diş var, diğerleri takma; çok önemli, şeker ve un ağırlıklı beslenmeden kaynaklı bence.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Ölüm yaşı artmış olmasın.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Ölüm yaşının artmasıyla hiç alakası yok, 30 yaş üzerindeki insanlarda da aynı şekilde yani o...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Şekeri yasaklayalım.

ALİ FAZİL KASAP (Kütahya) – Şekeri kısıtlayalım diyorum, belli yaş grubunda kontrol altına alınması gerekiyor. Bizim toplumumuzda gerçekten şu anda çok ciddi...

Bakın, içilemeyecek düzeyde, o vasıfta bazı meyve suları var piyasada. Bildiğiniz şeker artı su, bir de gıda boyaları katılmış meyve suları var piyasada, dünya kadar var. “Nektar” dediğiniz şeyin yüzde 20-30’u şeker şu anda. Ekmek hakeza... Tarım Bakanlığının kontrolü altında olması gereken bazı şeyler var, yıllardır hâlâ düzelemedi. Benim elinden ekmeği aldığım adam aynı zamanda parayı da tutuyor, aynı zamanda ekmeği de veriyor, aynı zamanda diğer gıdaları da veriyor.

Benim ilk görev yerim Burdur Yeşilova Salda’ydı, mecburi hizmet yaptığım yer. Yıllar önce orada gazete kâğıdına sarıyorlardı peyniri, ekmeği, vesaireyi; yasakladım. Bir hekim olarak yasakladım, gidip ambalaj kâğıdı aldım. Bir gün Burdur merkezde bir malzeme alıyorum bir büfeden, adam gazete kâğıdına sardı. Arkada bir baktım benim Saldalı birisi. “Doktorum, burada ambalaj kâğıdı kullanmıyorlar.” dedi. Tarım Bakanlığının kontrolünde şu anda gıda kontrolü benim bildiğim serbest satışta ama o konuda yeterli denetim yok.

Bir de şu “İlaç değildir.” diye, “Gıda takviyesidir.”, vesaire diye eczanelerde satılan şeylere özellikle tamamen ticaridir. Ben size şöyle bir şey anlatayım: Medikal olarak... Ben uluslararası medikalın bu kısmıyla biraz ilgileniyorum. En son Düsseldorf fuarında -bir buçuk sene önce olması gerekiyor- ismini vermeyeceğim ama piyasada satılıyor, işte, “Sizi dinç tutuyor, zinde tutuyor, bağışıklık sisteminizi güçlendiriyor.” vesaire, uluslararası piyasada satış fiyatı 1 euro, kutusu 1 euro; İmuneks, gribeks, vesaire. 10 bin kutu alırsanız 10 bin kutu mal fazlası olarak da veriyorlar, ediyor 0,5 euro. Şu anda piyasada 30-40 lira, 50 liradan aşağı yok. Ve Tarım Bakanlığı ne hikmetse “Bu ilaç değildir.” kapsamındaki şeylere izin veriyor ve eczanede satılmasına izin veriliyor ve çok yoğun bir şekilde. Benim özellikle vurgulamak istediğim şeylerden bir tanesi oydu, şekerle ilgili özellikle kısıtlama getirilmesi gerekiyor, toplumun yapısı bozuluyor.

Bir de gıda kontrolünün daha kontrollü yapılması gerektiği kanaatindeyim. Çünkü daha önceden Sağlık Bakanlığında gıda kontrolü, yine belki birlikte yapılabilir; sonuçta bizim insanımız hizmet verdiğimiz kesim. O konuda daha duyarlı olunması gerektiği kanaatindeyim.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Ali Bey.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Sayın Bakanım, bu GDO’lu, GDO’suz meselesindeki cezai işlemlerle ilgili aslında bir cevap almadım, ona bir cevap istiyorum ama ben. Yani bunu neden böyle yapıyorlar?

BAŞKAN – Mustafa Hocam, haklısınız, ona da cevap hakkı vereceğim de konu Komisyonun dışına çıktı.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Cevap almak isteriz.

BAŞKAN – Küçük bir alan olsa devam edeceğim de alan çok geniş, kaybolacağız.

Buna cevap verdireceğim o zaman.

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Başkanım, en son 2004’te tez şeyimi aldım, ondan daha sıkı sorular.

Şöyle izah edeyim: GDO’lu, GDO’suzla ilgili ben burada hazırım –nasıl söyleyeyim- endişelerini paylaşıyorum ama inanın durum sizin düşündüğünüz gibi değil yani gıda güvenliği ya da kontrolü adına biz sahadayız. Münferit olarak şunun altını çizmek istiyorum: İnsanımız düzelecek ki bir şeyler düzelsin. Yani baldan bahsettik, işte, gazete kâğıdına sarmaktan bahsettik. Takdir edersiniz ki Bakanlık olarak küçücük bir büfede de var olmak ya da anında var olmak tabii ki mümkün olmayabilir.

Şöyle izah edeyim: GDO’lu, GDO’suzla ilgili olarak –altını çiziyorum- şu an Türkiye’de GDO’lu gıda yok, piyasada da yok. Olmayan bir şeyin de üzerine “GDO’suz.” yazmak hani “Temel’de ‘z’ yoktur.” demek gibi bir şey. Yani onun garantörü benim. Diyorum ki: Ben Tarım ve Orman Bakanlığı olarak denetimimi yapıyorum ve şu an piyasada... Zaten izin vermemişim, izin yok. Sizin buna “GDO’suzdur.” diyebilmeniz için GDO’lu bir şeyin olması gerekiyor ama GDO’lusu yok ki siz bunun üstüne “GDO’suz” yazsanız. Tüm gıdaların üstüne “GDO’suz” yazabilirsiniz Türkiye’de. Bilmiyorum bu ne kadar... Bu da size büyük bir bilgi kirliliği yani kişi diyecek ki: “Bu GDO’suz, demek ki GDO’lusu da var.” Yok, GDO’lu gıda yok Türkiye’de ve bunun da denetimi yapılıyor. O nedenle de “GDO’suz” yazmak şu an mevzuata aykırı zaten Biyogüvenlik Kanunu gereği. Bunun altını çizmek istiyorum.

Bir diğer husus, soruyu soran doktor vekilimizdi sanırım, onun altını çiziyorum. Şu an takviye edici gıda Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından –altını çiziyorum- Sağlık Bakanlığıyla birlikte veriliyor. Bizim komisyonlarımızın bir paydaşı ve herhangi bir ilaç etken ya da o limiti olması hâlinde zaten Sağlık Bakanlığı o komisyonda üzerini direkt çiziyor. Şunun altını çiziyorum: Şu an eczanelerle ilgili olarak Tarım ve Orman Bakanlığının mahkemeleri devam etmektedir ve bizim eczanede denetimimiz gibi bir husus... Bazı şeyle hatta mahkemelik de olduk biliyorsunuz. Eczaneye gidip de Tarım Bakanlığından bir denetçi arkadaşımın Sağlık Bakanlığından bir kişi yanında olmaması hâlinde denetimi mümkün değil. Bize gelen şöyle bir husus da var, herkes şey yaptı: Şu an doktora gittiğiniz zaman size “post it”in üzerine “Takviye edici gıda.” yazıp size tedavi öneren doktor sayısı var mı ya da hiç karşılaştınız mı? Biz bunların da muhatabıyız, bunlar da bize geliyor şikâyeten. Biz eczanede denetim yapamadığımız gibi eczanede onayı Tarım ve Orman Bakanlığından alınmamış bir sürüm de olabiliyor. Yanlış etiket, yanlış tanıtım ya da eczaneye girdiğiniz zaman size direkt takviye edici gıda kısmına götürmesi de oturup tartışılması gereken hususlar diye düşünüyorum. Bunun da sadece Tarım ve Orman Bakanlığının mücadele edebileceği bir alan olmadığını altını çizmek istiyorum.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Bunun çözümü Sağlık Bakanlığının hepsini devralması zaten.

GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ GIDA İŞLETMELERİ VE KODEKS DAİRE BAŞKANI BETÜL VAZGEÇER – Sağlık Bakanlığı takviye edici gıda da şey yapabilir ama bununla ilgili... Ben onun da izahını yapmış olayım Sayın Başkanım.

Teşekkür ediyorum bütün Komisyon üyelerine.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Sayın Vazgeçer’in sunumu tamamlanmış oluyor böylece.

Türkiye Multipl Skleroz Derneği sunumu için uzman doktor Melih Tütüncü Bey’i ve Derneğin Ankara Şube Başkanı Aşır Nadar’ı sunumlarını yapmak üzere davet ediyorum.

3.- Türkiye Multipl Skleroz Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Melih Tütüncü’nün,, MS hastalığına yakalanma etkenleri, tanısı, tipleri ve Dernek olarak çalışmaları hakkında sunumu

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MELİH TÜTÜNCÜ – Öncelikle Sayın Bakanım, değerli milletvekillerimiz, sayın STK üyeleri, sevgili meslektaşlarım; bize bu konuşma fırsatını verdiğiniz için çok teşekkür ediyorum.

Ben Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Nöroloji Ana Bilim Dalında MS ve kas hastalıkları, ALS, SMA, DMD, bütün hastalıklara bakan, nadir hastalıklarla ilgilenen hekimim. Aynı zamanda MS’li bir ailenin çocuğuyum. Annem MS’ten vefat etti. Ben doğduğumda MS hastasıydı, dolayısıyla on bir yıldır Türkiye MS Derneği Yönetim Kurulundayım, iki yıldır da MS Derneğinin başkanlığını yürütüyorum yani hem hasta boyutunda hem doktor boyutunda hem tedavi boyutunda MS’i çok iyi bildiğimi söyleyebilirim.

Şimdi, “MS nedir?” diye sorarsanız... MS, merkezi sinir sistemini etkileyen... Nedir? Bu, beyin, omurilik, optik sinirleri etkileyen ve kronik bir hastalık, inflamatuvar bir hastalık. MS, bildiğiniz gibi akson dediğimiz sinirin etrafında miyelin hücreleri var, miyeline ve aksone da saldırma sonucunda, vücudun bağışıklık sistemine saldırması sonucunda meydana geliyor ve giderek son yıllarda sadece miyelin değil diğer bütün nöron hücrelerin de hastalığı olduğu gösterilmiş. Genetik olduğuna dair böyle... Yüzde 100 genetik değil ama genetik yatkınlık var. Yani ne demek bu? Eğer bir ailede MS’li hasta varsa olmayanlara nazaran o ailede diğer MS’linin görülme oranı yüksek. Bu gördüğünüz, demin bahsettiğim, üstteki sağlıklı sinir hücresi. Sinirden gelen ileti akson boyunca, miyelin liflerinin de olduğu sinir boyunca kaslara gidiyor. Fakat MS’li hücrede, gördüğünüz gibi orada, hem miyelin lifinde hem aksonda zarar olması sonucunda MS’in patofizyolojisi meydana geliyor.

Şimdi, “Bu hastalık nedir?” diye sorarsanız... 20 ile 40 yaş arasında görülen, genç erişkinlerde görülen bir nörolojik hastalık. “Kimler daha çok etkileniyor?” diye sorarsanız, beyaz ırk, özellikle kadın, doğurgan yaşta olan kadınlar, genç olanlar, 20 ile 40 yaş arası demistik, ailesinde MS’li olanları söylemiştik ve ilginç bir şekilde ılıman, soğuk iklim kuşağında yaşayan, sosyokültürel düzeyi yüksek olan ailelerde görülüyor. 20-40 yaş deyiş sınırlanamak lazım. 18 ay ve 72 yaş gibi bizim Cerrahpaşa’da takip ettiğimiz hastalarımız var. Ortalama başlangıç yaşı 27-33. Biz Türkiye MS Derneği olarak yaptığımız ankette de -1.500 kişinin dâhil olduğu anketimizde- Türkiye’de başlangıç yaşını 29,7 bulduk. Kadınlarda biraz daha erken başlayabiliyor. Kadınlardaki oranı erkeklere göre 2 kat daha fazla. Ülkemizdeki rakam 40 bin deniyor fakat ben asistanlığımıza başladığımda 40 bindi, uzmanlığımı aldım 40 bin, doçentlik gelecek inşallah, o zaman ne olacağını bilmiyoruz.

Şimdi, burada çok net bir datamız yok maalesef. Yani Türkiye’de kaç tane MS hastası var deseniz onu cevaplayamıyoruz. Yalnız şunu söyleyebilirim: Cerrahpaşa’da bizim otuz yıldır polikliniğimiz devam ediyor, bizim kayıtlı hasta sayımız yaklaşık 10 bin kişiyi buldu. Çapa da keza öyle. Türkiye’de bir sürü fakültede MS poliklinikleri var. Neredeyse 1.000-1.500 tane hastaları var. Yani Türkiye’de bizim tahmin ettiğimiz, Nöroloji Derneği ile MS Çalışma Grubunda tahmin ettiğimiz rakam 70-75 binin üzerinde olduğu ama dediğim gibi net bir rakam veremiyoruz.

MS’in sıklığına baktığımız zaman, bu, 2013 Dünya MS Atlası’ndan alınmış bir harita. MS’in Türkiye’deki oranı yüz binde 60 civarında gösterilen bir orta değerli kısımdayız. MS’in sıklığı gördüğünüz gibi Avrupa’da ve Amerika’da daha fazla. Özellikle İngiltere, Kanada... Kanada’da bu oran neredeyse yüz binde 250, yüz binde 1.000’e kadar yükselebiliyor. İngiltere’de bu oran yüksek. Türkiye’de yaklaşık 3 tane çalışma var, 1 tanesi Edirne bölgesinde yapıldı, bir diğeri İstanbul’un Tuzla bölgesinde yapıldı, bir de Karadeniz Bölgesi’nde yapıldı. Verilerde yüz binde 40 ile yüz binde 106 civarında olduğunu gösteren yayınlarımız var.

Şimdi, çevresel faktörlerden burada çok şüphe ediliyor. Son olarak söylenen şu: Genetik yatkınlık zemininde çevresel faktörlerin tetiklediği bir hastalık. Nereden çevresel faktörlerin ilişkisi olduğunu söyleyebiliyoruz? Yapılmış göç çalışmaları var. Mesela Ekvator kuşağında doğmuş, MS insidansının çok az olduğu bir bölgede doğan bir insan 15 yaş öncesinde yüksek risk bölgesi Kanada ya da İngiltere’ye göç ettiği zaman kendisinde MS olma insidansı göç ettiği bölgedeki yani yüksek bölgedeki orana dönüşüyor. Yani yüz binde 1’lik ya da yüz binde 5’lik bir bölgede doğuyorsunuz ama 15 yaş öncesinde göç ediyorsunuz, göç ettiğiniz bölgedeki riske tabi tutuluyorsunuz. Yani çevresel faktörlerin etkisi olduğu söyleniyor. Bu da D vitaminiyle açıklanmaya çalışılıyor ama tabii, biliyorsunuz, D vitamininin de son zamanlarda bütün hastalıklarla ilişkili olduğu söyleniyor.

MS’te de D vitamini eksikliği olabileceği söyleniyor. Ayrı bir konu da Epstein-Barr virüsü enfeksiyonu. Daha geç yaşta ve daha ağır geçirmenin MS’i tetikleyeceği, MS’e sebep olacağı söyleniyor.

Sigara kullanımı kesinkes tetikliyor, negatif boyutta etkiliyor.

Avrupa'dan alkol kullanımına göre çalışmalar olabiliyor, orada bir çalışmada alkol iyi bulunmuş, ama tabii şüpheli nasıl yapıldığı.

Beslenme şekline bakıldığı zaman, fazla tuz tüketiminin inflamatuvar süreci tetiklediği için MS'e bir yatkınlık sağladığı söyleniyor. Obezitenin, özellikle erişkin çağıdaki ve ergenlik dönemindeki obezitenin de MS açısından risk olduğu söyleniyor.

Çevresel faktörlere baktığımız zaman özellikle ebeveynlerde bir MS varsa yani annenizde, babanızda bir MS varsa sizin MS oluşturmanız hayatınız boyunca yüzde 0,5 ila yüzde 5 arasında, eğer bir ikizseniz ve ikiziniz monozigot ikizse bu oran yüzde 25 ila yüzde 33'e kadar çıkıyor. İkiz çalışmalarda genetik yatkınlığın da önemi gösteriliyor.

Şimdi, MS diye bahsediyoruz, nedir, neler olabilir diye genel hatlarıyla baktığımız zaman, görmeyle ilgili şikâyetler olabiliyor. Görme bozukluğu, "optik nörit" dediğimiz, göz tamamen görme fonksiyonunu yitirebiliyor, renkleri ayırt edemiyor, bir tarafı göremiyor ya da bulanık görüyor, puslu görüyor, tül perde inmiş gibi görebiliyor.

Beynin tutulum bölgelerine göre, "beyin sapı" dediğimiz bölge tutulursa çift görme oluşabiliyor. Tutulum yerlerine bağlı, sendeleme, denge kaybı, baş dönmesi, konuşma bozukluğu, yürüme bozukluğu, bir tarafta uyuşma, karıncalanma, ellerin titremesi, ayakların sürüklenmesi, "paraparezi" dediğimiz iki bacakta güçsüzlük ve hastalığın ilerleyen dönemlerinde mesane ve kalın bağırsak kontrolü kaybı, hastalar maalesef bezlenmek zorunda kalabiliyorlar. Ayrıca, aşırı yorgunluk ve kuvvet kaybı da bu hastalarımızda görüyoruz.

Şimdi, tanıyı nasıl koyuyoruz ülkemizde? Nöroloji uzmanları mutlaka tanıyı koyuyor, bunun için de özellikle MS uzmanının bulunduğu eğitim araştırma hastaneleri ve üniversite hastaneleri takibi yapılıyor. MR görüntülemesi var, beyin omurilik sıvısını yapıyoruz. Bu poliklinikler MS çalışma grubunun kontrolü altında ve tedavi takip açısından da her sene Türk Nöroloji Derneğinin çatısı altında MS'le ilgilenen hekimler bilgiye gayet rahatlıkla ulaşabiliyorlar.

MR'da gördüğünüz, periventriküler plaklarımız olabiliyor. Bunlar MS'in oluşturduğu lekeler. Yıllar içerisinde bu lekeler giderek artıyor ve "black hole" dediğimiz yani "gliozis" in olduğu tamamen fonksiyonel yeti kaybı oluşuyor. Özellikle spinal bölgede olan lezyonlar özürüllük açısından çok özürüllüğe sebep olan bölgeler, beyin sapı da bu açıdan özürüllüğe sebep olan bölge.

MS'in tipleri var. Bunlar zaman içerisinde başlayıp "ilerleyici tip" dediğimiz çeşitli formları var. Radyolojik izole sendromu -son on yıldır gündemde olan- nedir dersanız, hasta herhangi bir sebepten dolayı, daha MS atağı geçirmemişken bir MR çektiriyor, baş ağrısı sebebiyle, migren sebebiyle ya da düşme sebebiyle, orada MS plakları görüyoruz ve daha henüz bir klinik sendrom olmadığı dönemde ve bu dönemde MS plaklarını görüyoruz. Bu datada şöyle bir söylenti var: Her MS'liye karşın 2 tane bilinmeyen MS'li lezyonları olan insan olduğu söyleniyor. Ne kadar doğru, tabii ki epidemiyolojik çalışmalar gösterecek. Sonrasında "klinik izole sendromu" dediğimiz bir durum var. Hasta bir atak geçirdiği zaman, ilk epizodunu yaşadığı zaman klinik izole sendromu oluyor. Sonrasında da bizim bildiğimiz MS'in büyük bir çoğunluğunu oluşturan "relapsing remitting" dediğimiz ataklı MS formuna dönüşüyor. Daha sonrasında bu ataklı MS eski bilgilerle "ikinci ilerleyici MS" dediğimiz şekline dönüşüyor. Nedir bu? Bahsetmişim baştan da, MS kronik bir hastalık, inflamatuvar bir hastalık. İnflamasyon süreci baskın olduğu dönemde ataklar başlıyor ama kronik nörodejenerasyonun olduğu dönemde "progresif seyir" dediğimiz -yani- günden güne kötüleşmeyle seyreden döneme geçiliyor.

Eski bilgilerde MS'in ilaç tedavilerinin olmadığı dönemde MS hastalarının yaklaşık on yıl ya da on beş yıl içerisinde yüzde 50'sinin ilerleyici faza geçtiği biliniyor. Yani ne demek bu? Siz 30 yaşında MS oldunuz, 45 yaşından itibaren, artık, yürürken bir bastona, bir desteğe ihtiyacınız oluyor, yirmi beş yıllık dönemde ise mutlaka yatağa bağımlı olduğunuz bir sürece geçiyor idi. Yalnız yeni çıkan MS tedavileriyle bu oranların düştüğü söyleniyor. Ülkemizde biz doktorlar olarak şanslıyız. Yurt dışındaki MS ilaçlarının çoğu ülkemizde var. Bunların maliyetleri tabii ki ilaç cinsine göre değişiyor ama minimum aylık maliyetleri 2.500-3 bin liradan başlıyor. İşte kendi kendinize vurduğunuz subkutan formu var, haplar gündeme geldi veya daha kuvvetli IV formda olan tedavilerimiz var.

“Bunlar neden önemli?” dersiniz, bu ikincil, sekonder progresif MS'e dönüşme oranını belirgin oranda azaltıyorlar. Yani ne demek? On beş yılda yüzde 50 baston ihtiyacı olan hasta grubu maalesef hani tam data elimizde yok, basamaklı tedaviler var MS'te, üç basamaklı tedavi var. Birinci basamak tedaviyle bu oranın yüzde 20'nin altına düştüğü, ikinci ve üçüncü basamak tedaviyle on beş yılda bu oranın yüzde 15'lerin, yüzde 10'ların altına düştüğü söyleniyor. Bunu zaman gösterecek. Ayrıca bir de erkeklerde daha sık olan “primer progresif MS” dediğimiz formu var. Bu da baştan itibaren atağın olmadığı, ilerleyici bir formu. Bu maalesef en kötü formumuz. Bu grupta tedavilerin de cevabı düşük, yüzde 25-30'lar civarında ve hasta bu hastalığa yakalandıktan sonra giderek ilerleyici bir şekilde fonksiyon kaybı yaşıyor. En son formumuz da “relapsing progresif” dediğimiz, hasta hem progresyonda hem de ataklarla seyreden en ağır formu diyebiliriz.

Şimdi, bu doğal seyri gördünüz, burada ataklarımız var, ataklar ilerledikçe, daha ziyade ataklar başladıktan sonra, hastalık ilerledikçe özürülük giderek artıyor, EDSS değerimiz giderek artıyor, vücudun kompensasyon mekanizması da giderek azalıyor. Böyle olunca tabii ki fonksiyon yitisi meydana geliyor. Dolayısıyla, ne yaparsak şu bölgede yapmamız gerekiyor: İlk iki basamaklı bölgede yapmamız gerekiyor. Tedavilerin orada yoğunlaşmasının sebebi de bu. Hastalık ilerledikçe artık yapılabilecek bir şey kalmıyor, daha ziyade fizik tedavi, bakım ihtiyacı doğuyor ve hastalar bakım hastası hâline geliyor.

Maalesef internette çok yanlış bilgiler var, işte akıl hastalığıdır, bulaşıcıdır, genetikdir; hani böyle bir bilgi kirliliği var. Ama “Herkesin MS'i kendine aittir.” diyebileceğimiz bir hastalık bu çünkü herkeste aynı şekilde seyretmiyor. Değişik hastada değişik şekilde başlayabiliyor. Göz tutulumuyla başlıyor. Mesela göz tutulumu, kadın erken yaşta ilk atağını geçirdiyse bu MS'li iyi gidecek diyebiliyoruz. Ama 40 yaşında, erkek, spinal kordu tutan, ilerleyici tip gidecekse bu hasta kötü gidecek diyebiliyoruz.

Biz Türkiye MS Derneği olarak 1989 yılında kurulduk. Cerrahpaşa'nın bir odasında kuruluyor, sonrasında 1992 yılında Türkiye MS Derneği adını alıyor ve 1993'ten itibaren de kamu yararına çalışan dernek olarak geçiyor. 1993 yılında da MSIF dediğimiz uluslararası MS Federasyonuna üyeyiz, her sene onlarla irtibat hâlindeyiz. 1994 yılında Ankara şubemiz açılıyor, 2014'te de Gaziantep şubemiz açılıyor. Bizim dışımızda Türkiye'de MS dernekleri de var her ilde. Özellikle Samsun, Trabzon, İzmir ve Adana'da diğer MS dernekleri var, onlarla da birlikte bir çalışmamız var.

Neler amaçladığımız konusunda ise MS'in bilinirliği ve farkındalığını artırmak için çalışıyoruz. Özellikle MS'li bireyleri bir çatı altında toplamak için uğraşyoruz. Onlara fizik tedavi, psikoterapi olanakları sağlıyoruz. Aşır Bey de bahsedecek, maalesef devlet belli sayıda fizik tedavi verebiliyor ama MS hastaları bu konuda sürekli tedavi alması gereken hastalar çünkü hasta geliyor, ben poliklinikte görüyorum, bir bakıyorum, aa, çok iyi toparlanmış, yürümesi düzelmiş; “Ne oldu?” diyorum, “İki aydır fiziki tedavi alıyordum.” diyor. Aynı hasta üç ay sonra geldiği zaman daha kötü hâlde bulabiliyorum. Niye? Fizik tedavinin devamı olmadığı için. Aileye evde yapması söyleniyor. Bu, tabii ki ne kadar faydalı olacak o da şüphe götürüyor. Bu hastalar, birazcık psikolojik olarak da kötü etkilenen hastalar.

Yani düşünün, 20-40 yaşında bir genç bayan ya da genç erkek tam verimli döneminde “Senin böyle bir hastalığın var. Sakat kalma ihtimalin olabilir.” deniliyor, internette hemen araştırıyor. Artı, “Çocuk sahibi olabilir miyim?” gibi kafasında çeşitli sorularla gelip ister istemez psikolojik bir sıkıntı çekiyorlar. Bu hastalarda depresyon, içe kapanma, evden çıkmama gibi durumları görüyoruz. Biz MS Derneğimizde bu hastalara da yardımcı olmak istiyoruz, sosyal etkinlikler düzenliyoruz; artı, bu hastalara çeşitli ziyaretlerde bulunuyoruz. Derneğimizde elimizden geldiğince fizik tedavi uygulamaya çalışıyoruz ama tabii sayı çok, çalışanların maddi yükü var, artı rakam az olduğu için haftada 1 kişiye ancak belli bir seans yapabiliyoruz. Psikoterapi olarak da hastanın dışında hasta yakınlarıyla da bu hizmette çalışıyoruz. Çünkü bir bakım hastasına bakmak, bir bakım hastasıyla yaşamak etrafındaki, çevresindeki insanları da çok etkileyen bir tablo, hasta kadar hasta yakınlarının da desteğe ihtiyacı var. O yüzden, grup terapileri de yapabiliyoruz.

Ayrıca, derneğimizde son bir yıldır doktorlarımıza yönelik de aylık MS Dernek toplantıları yapıyoruz. Çözumsuz vakalar ve bilgilendirme konusunda çalışıyoruz.

Hukuki destek de vermeye çalışıyoruz derneğimizde. Burada Başkan Yardımcımız Ahmet Bey’in kendisinin avukat olması sebebiyle, hukuki desteği onun kişisel çabalarıyla vermeye çalışıyoruz. Tabii, bunların hepsi de bir efor gerektiriyor.

BAŞKAN – Peki. Kamudan özellikle beklediğiniz, talep ettikleriniz bizim için önemli.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MELİH TÜTÜNCÜ - Kamudan özellikle beklediklerimizi Aşır Bey de söyleyecek. Ben genel bir bilgilendirme yapacağım, o gerekli şeyleri verecek.

BAŞKAN – Anladım.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MELİH TÜTÜNCÜ - Bizim yaptığımız pazar toplantıları var, bilgilendirme toplantıları var. Mayısın 30’u MS Günü. Psikoterapi, fizyoterapi, yoga, nefes koçluğu yapabiliyoruz.

Bu bizim derneğimizden fotoğraflar. Üstte fizik tedavi var, altta bilgilendirme toplantılarımız var. Sayı olduğu zaman resim, müzik kursları yapabiliyoruz. Hastalar buraya geliyorlar ve fizik tedavi görüyorlar.

Şimdi, ben uzatmadan kesiyorum. Aşır Bey, kendisi Ankara Başkanımız. O neler isteyebiliriz, nelerde yardımcı olabiliriz, o konuda sizlere bilgi verecek.

BAŞKAN – Tamam, mümkün olduğunca özetleyerek gidelim.

Teşekkür ediyoruz Melih Bey.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MELİH TÜTÜNCÜ – Ben teşekkür ederim Başkanım.

BAŞKAN - Aşır Bey, buyurun.

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

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR – Sayın Başkanım, sayın vekillerim, sivil toplum kuruluşlarının saygıdeğer yöneticileri; Türkiye MS Derneği Ankara Şubesi Başkanı Aşır Nadar, hepimize şahsım ve derneğim adına saygılarımı sunarım.

Efendim, ben de bir MS'li yakınıyım. Eşim yirmi yıllık MS hastası, yüzde 96 engelli, ona bakmakla yükümlüyüm. Aynı zamanda, MS Derneğinin yöneticisiyim; 800 üyemiz var, onların sosyal, psikolojik, diğer ihtiyaçlarını karşılamada gücümüz yettiğince yardımcı olmaktadır. Çalışmalarımızı Sayın Başkanım söyledi, ben kendisine teşekkür ederim.

Bizim dernekte MS hastaları olarak sıkıntılarımızı kısaca ben sizlere madde madde şöyle okuyayım efendim: MS poliklinikleri, hastanelerde nöroloji bölümüne bağlı olarak çalışmaktadır. Haftada bir gün veya yarım gün, Başkanımın hastanesinde haftada iki gün de hizmet vermekte. Randevu alırsanız muayene olabiliyorsunuz, almazsanız ya acile gideceksiniz atak olduğu zaman veyahut da doktorunuza gideceksiniz bulabilirseniz, ulaşabilirsiniz. O konuda bizim çok büyük sıkıntılarımız var. İlaç yazdırmaya gidiyor arkadaşım, üç saat MS hastası uzman doktor bekliyor ilaç yazdırmak için. Bu arada, tabii, idrar yolları enfeksiyonu var, düşünün yani o sıkıntılarımız bizde fazla olduğu için hastalarımız zorluk çekmektedir. Bu konuda da sizlerden yardım istiyoruz.

MS hastaları için olmazsa olmazımız olan fizyoterapi uygulayan devlet hastanelerimiz oldukça azdır ve yeterli yatak sayısı bulunmamaktadır. Özel FTR merkezlerinde MS konusunda uzman fizyoterapistler az sayıdadır. Özel merkezlerde fizyoterapi süresi kırk-kırk beş dakikayla sınırlandırılmıştır. Fizyoterapi seansında yirmi dakika alet bağlanmakta, yirmi dakika da gevşeme ve gerdirme hareketleri yapılmaktadır, yeterli olmayıp sürenin artırılması uygun olacaktır. En kısa sürede bir MS hastanesi veya hastanelerimizde, bilhassa araştırma yapan hastanelerde MS fizyoterapi birimleri açılması ve uzman fizyoterapistlerin görevlendirilmesi uygun olacaktır.

Kliniklerde MS hastalarının tedavi süreçlerini -infüzyon tedavileri, ilk doz gözlem tedavileri, pulse tedavileri- takip edebilecek bu konuda deneyimli sağlık personelinin -hemşire, hasta bakıcı, fizyoterapist- istihdam edilmesi uygun olacaktır.

İleri evredeki MS hastalarının evde bakımı zorlaştığından alanında uzman personelle evde bakım hizmeti verilmesi uygun olacaktır.

Aile fertlerinin de belli bir zaman dinlendirilebilmesi için alanında uzman sağlık personelinin bulunduğu MS bakımevlerine ihtiyaç bulunmaktadır. Hasta tedaviye gidecek, evde hastası var, bırakacağı yer yok efendim. Düğünü var, cenazesi var, evde hasta, bırakıp gideceği yer yok. Ben şimdi eşimin kitabını önüne koydum, ihtiyaçlarını gördüm, toplantıya geldim veyahut da dernekte toplantı varsa, herhangi bir sosyal faaliyet varsa bırakıyorum veyahut da sandalyeye atıyorum, getiriyorum dernekte beraber oturuyor, ben diğer işlerimi takip ediyorum. Yani bu konularda hastalarımızın çok büyük sıkıntısı var.

Kamuda ve özel sektörde engelli istihdamında hastalarımızın da dikkate alınmasını istiyoruz. Çünkü MS hastası engelli raporu almakta zorluk çekiyor. MS hastası, yürümede zorluk var ama yüzde 40'ı alamıyor, verilmiyor, mesela yüzde 20, o da engelli olarak gözükmüyor. Çalışan hastalarımız da özel sektörde MS hastası olduğunu söylediği zaman işine son veriyorlar. İşte tam hareket yapamıyor. Bu konularda sıkıntılarımız var.

Tüm hastanelerde veya merkezî hastanelerde MS polikliniklerinin kurulması ve her bir hasta için en az 20 dakika, mesela arka arkaya hastalarımız gidiyor, tam derdini anlatmadan doktorlarımıza... Çünkü haftada bir gün, yarım gün arka arkaya devam edip gidiyor. Ben hâlâ toplantılarda doktorlarımıza diyorum ki bize sadece gülmün "Nasılsınız?" deyin, yüzde 50 bizi tedavi edersiniz. Doktorlarımıza bunu söylüyoruz biz.

MS hastalığının dünya genelinde sebebine ve tedavisine yönelik çok fazla araştırma yapılmaktadır.

MS konusundaki bilimsel çalışmaların, tecrübelerin paylaşıldığı ulusal veya uluslararası eğitim toplantıları, seminer ve kongrelere doktorlarımızın, araştırmacıların katılımlarının desteklenmesi uygun olacaktır. Ancak ülkemizde farklı nedenlerden dolayı araştırma yapılması diğer ülkelere nazaran daha azdır, zordur. Araştırmacıların önünü açmak adına bu konuda gerekli desteklerin sağlanması uygun olacaktır.

Ayaktan tedavi üniteleri daha düzenli olarak dizayn edilmelidir. Bazen bizim hastalarımız, bildiğiniz gibi, kortizon alıyor atak geçirdiği zaman, bir de diğer ilaçlarını kullanmak istiyor, bağışıklık sistemleri zayıf ama diğer hastalarla beraber aynı yerde, 12 kişilik odalarda...

BAŞKAN – Öyle kalmadı artık 12 kişilik odamız Türkiye’de, varsa çok istisnai bir durum.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR – Var, şimdi Hacettepe’de var.

BAŞKAN – Tamam, fakültelerde belki olabilir. Bakın, orada düzeltelim, Türkiye yatak sayısının yüzde 50’sinden fazlasını...

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR – CİMER’e de yazdık.

BAŞKAN – Onlar istisnai durum.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR – Düzenleme yapıyorlar ama.

BAŞKAN - İstisnai durum, onları düzenliyoruz.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR – Yani Cumhurbaşkanlığından yazı geldi.

BAŞKAN – Bakın, tekrar ediyorum, Türkiye gerçekten sağlık altyapısında büyük iyileştirmeler yaptı. Yani müdahale etmek istemem ama bazı şeyleri de belirtmekte fayda var.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) - Başkanım, istisnai de olsa kayda girsin bunlar.

BAŞKAN – Girdi kayda canım ama genelleme olarak girmesin.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR – Aynı amaç ve doğrultuda hizmet eden derneklerin daha organize ve etkin bir şekilde destek vermesi için devlet tarafından maddi ve manevi olarak desteklenmesi gerekir. Bizim yıllık aidatımız 20 lira. Derneğimize gelen hastalarımızın çoğu fakir yani yaşantılarını zor idare edenler, onlardan derneğimize para isteyemiyoruz çünkü istediğimiz zaman derneğe gelmeyecekler. Bu konuda derneklerimiz bayağı büyük sıkıntıda Sayın Başkanım.

Ayrıca, emlak vergisi, muhtasar giderler, elektrik, su, doğal gaz, telefon internet, personel gideri, sigorta giderleri derneğimizin bütçesini zorlayan giderlerdir. Biz zaten bağış veya kermeslerden elde edilen paralarla ayakta duruyoruz. Kamu yararına dernek statüsü taşıyan derneklerimize farklı düzenleme yapılmasını istiyoruz efendim.

Ülkemizde maalesef ki hâlâ kaç MS hastası olduğu net olarak bilinmemektedir, sadece çok lokal birkaç epidemiyolojik çalışma bulunmaktadır. Bu sebeple, Sağlık Bakanlığının her sene düzenlemiş olduğu istatistiklerin içerisinde nörolojik hastalıklara ve MS’e de yer verilmesi uygun olacaktır. Bu tarz çalışmalar için araştırmacılara gerekli desteklerin verilmesi önemlidir. Biz istiyoruz, öyle bir çalışma olmadığı için de proje yapıyoruz, Avrupa Birliği projesi. Bizden hasta profili istiyorlar, biz hastanın miktarını bilmiyoruz, bu konuda da sıkıntı yaşıyoruz Sayın Başkanım.

MS'li hasta ve hasta yakınlarımızın özel kliniklerde psikolojik destek almalarının saatlik yüksek ücretleri çok yüksek, onu da veremiyorlar, hasta ve hasta yakınlarımız destek alamamaktadırlar. Devlet tarafından hastanelerimizde MS konusunda uzman psikiyatr ve psikolog görevlendirilmesi uygun olacaktır.

Yapacağımız tüm çalışmalarda MS hastalarına vereceğiniz desteklerden dolayı şimdiden teşekkür eder, saygılarımı sunarım.

BAŞKAN – Teşekkür ederiz.

Aşır Bey'in sunumu üzeri Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan söz talep eden arkadaşımız var mı? Yoksa bu sunumdan sonra...

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Sayın Başkan...

BAŞKAN - Soru mu yoksa görüş mü bildireceksiniz?

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Bir ekleme, bilgilendirme yapacağım.

BAŞKAN – MS'le ilgili mi?

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – MS tedavisinde fiziksel tıp ve rehabilitasyon raporlarının düzenlenmesi...

BAŞKAN - Sunum yapacaksınız zaten şimdi, fizik tedavi, sizin bölümdeki sunumda ekleyin onu.

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Bir tek bir şey söylemek istiyorum.

BAŞKAN – Peki, buyurun.

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Şimdi, doktor bey, MS hastalarının tedaviyi belli sürede alabildiklerine ilişkin bir şeyler söylediniz. SUT'un Ek-2/D-2 maddesinde, orada A grubu hastalıklar içindedir MS. Dolayısıyla bir fiziksel tıp ve rehabilitasyon polikliniğe gittiğiniz zaman gerekçe gösterilerek hastanın tedavisi uzatılabilir; bu, 30 seans, 90 seans, 120 seansla sınırlı değildir.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MELİH TÜTÜNCÜ - Ama çoğu hekim bunu yapmıyor, 90'da bırakıyor.

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Ama o hekimin inisiyatifindedir.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MELİH TÜTÜNCÜ – Ama bu konuda fizik tedavi uzmanlarını bilgilendirirseniz daha iyi olur.

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Bütün fizik tedavi hekimleri bilir bunu.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI MELİH TÜTÜNCÜ - Bütün hastalarımız...

BAŞKAN – Bakın arkadaşlar, olumsuz bir durum varsa ilgili birimlere, onlara rapor edersiniz, buraya da bilgi olarak verdiniz ama genel geçer uygulamanın böyle olduğuna hanımefendi dikkat çektiler.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ANKARA ŞUBESİ BAŞKANI AŞIR NADAR – Teşekkür ederiz, bilmiyorduk.

BAŞKAN – Tabii ki elbette olumsuz uygulamalarla karşılaşıldığı zaman ilgili mercilere bildirmek konumundayız ama genelleme olarak geçmemesi lazım.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Şimdi, sunumlarını yapmak üzere Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği burada, epey bir arkadaşımızın ismi var.

Sunumu kim yapacak, belirlendi mi, ilk isim mi? Ayşe Yalman, dernek temsilcisi olarak siz mi yapacaksınız sunumu?

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. AYŞE YALIMAN – Evet.

BAŞKAN – Buyurun.

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – İki sunum var; bir tanesi pratiğe uyarlı, öbürü teoriye uyarlı.

BAŞKAN – Tamam, 2 sunuma söz vereceğim o zaman.

2'nci sunumu kim yapacak?

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Ben yapacağım.

BAŞKAN – Tamam. Şimdi, önce Ayşe Yalman, dernek temsilcisi olarak sunum yapmak üzere buyurun.

Mümkün olduğunca özetlemeye çalışalım.

5.- Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği Temsilcisi Prof. Dr. Ayşe Yalman'ın, nörolojik rehabilitasyonla, kas hastalıklarıyla ilgili deneyimleri, hasta ve hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ile çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. AYŞE YALIMAN – Sayın Başkan, çok değerli Komisyon üyeleri; çok teşekkür ederiz böyle bir sunum için, bize böyle bir olanak sağlamanız anlamında.

Ben burada biraz rehabilitasyondan bahsetmek istiyorum, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Derneği üyesi ve o vasıfla gelip burada konuşma imkânım olduğu için. İstanbul Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı üyesiyim. Nörolojik rehabilitasyon hastalarıyla daha fazla ilgileniyorum. Bu bağlamda, nörolojik rehabilitasyon deneyimlerim, MS'le, inmeyle ilgili deneyimlerim ya da kas hastalıklarıyla ilgili deneyimlerim söz konusu, bu anlamda buradayım.

Şimdi, aslında hasta ve hasta yakınlarının problemleriyle ilgili görüşlerimizin, çözüm önerilerimizin burada dile getirilmesi bekleniyor bizden. Aslında bu hasta ve hasta yakınları problemine bir ICF modeli, The International Classification of Functioning Modeli'yle... Dünya da bu bakış açısıyla bakıyor, son on beş yıldır bu gündemde. Bu başlıkta, şu üst tarafta hastalık kısmına neyi eklersek ekleyelim, bu hastalar tanı aldıktan sora vücut fonksiyonlarında yeti yitimleri söz konusu, aktiviteleri kısıtlanıyor, en son şu sağ bölümde gördüğümüz, hastaların topluma, sosyal yaşantıya katılımları kısıtlanıyor. Bu bağlamda, bununla ilgili hastalık dışında başka faktörler de söz konusu bu kısıtlılığı yaratan. Erişimleri, erişebilirlikler son derece önemli. Aile ve bakım verenler, bunların desteği, bilgilenmesi çok önemli.

Dünya Sağlık Örgütü'nün engellilikle ilgili, özür lülükle ilgili 2014-2021 Aksiyon Planı'ndaki temel başlıklar ele alınır sa, burada mor olarak işaretlediğim başlıkları şöyle bir gözden geçirirsek ve çözüm önerileriyle benim ve bizim derneğimiz adına getirebileceğim çözüm önerileriyle birlikte, bu kişilerin sosyal yaşantıya katılmalarındaki bariyerlerin kaldırılması, sağlık hizmetlerine ve programlarına ulaşılabilirliklerinin artırılması önemli. Her hasta ilgili merkeze ulaşabiliyor mu, bu son derece önemli. Ben İstanbul'da yaşayan, çalışan bir hekim olarak bunun bile zor olduğunu düşünüyorum ki diğer illerde, başka illerde çok daha zor olabilir; hastaların ve yakınlarının burada dinlenmesini öneriyorum, mutlaka dinleniyordur, dinlenecektir.

Aile hekimlerinin yönlendirici rolleri mutlaka yer almalı. Bence onların çok daha kolay ulaşabileceği, hastaların onlara daha kolay ulaşabileceği göz önüne alındığında yönlendirici rol üstlenebilirler birinci basamakta.

Rehabilitasyonun güçlü ve yaygın olması; bence rehabilitasyon bu katılımı en çok destekleyen, hastaların ayakta kalmasını... Olabilecek kadar mobilitelerini sürdürebilecekleri kavram "rehabilitasyon" kavramı ve son derece geniş. Sadece mobilite açısından değil, biraz önce konuşuldu, hastaların solunum problemleri oluyor, yutma problemleri oluyor, bütün bunlar açısından önemli. Var olan rehabilitasyon olanaklarını da daha iyi, daha etkin, fizibl kullanmak son derece önemli. Asistif cihaz ve destekleyici uygulamaların hastalara mümkün olduğunca olanaklar çerçevesinde sunulması, sunulabilmesi, sağlanabilmesi önemli. Toplum temelli rehabilitasyonun olabildiğince, imkânlar çerçevesinde yerleştirilmesi, hastaların kolaylığı açısından... Her zaman bir üniversite ya da bir merkezin olmadığı yerlerde belki bu tür uygulamalar daha önemli olabilir, hastalara daha yakın olabilir.

Bir de biraz önce de bahsedildi MS Derneğinin de sözünü ettiği; engellilikle ilgili verilerin toplanması. Onlar hastalıkla ilgili söylemde bulundular ama engellilikle ilgili verilerin toplanması da son derece önemli ve bunun ortak platformda hepimiz tarafından görülebilir olması belki bizim de araştırmalarımızı ya da klinik uygulamalarımızı yönlendirmesi açısından son derece kıymetli.

Tabii, bütün bunların dışında bir de araştırmalar, bütün bunların yapılabilmesi, hastaların neden yararlanabileceklerinin bilinmesi açısından devlet, üniversiteler, merkezler ya da toplumun, derneklerin iş birliğiyle bu tür tanı, tedavi, rehabilitasyon kavramlarında araştırmaların yapılması son derece önemli.

Tabii, burada bahsetmemiz gereken multidisipliner bir yaklaşım. Mutlaka hekim olmalı, fizyoterapist olmalı, fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı olmalı, gerektiğinde beslenme uzmanı olmalı; yutma problemi var. Özel terapi alanlarının mutlaka olması gerekiyor. Bir de mesela MS'ten burada örnek verirsek, bazı hastaların yakınımıları iyi değerlendiremeyebiliyor, yorgunluk gibi, kognitif fonksiyon gibi; bunlar atlanabiliyor. Bütün bunlar için hasta ile hekim arasında veya ilgili uzman arasında -sadece hekim olmayabilir- hastanın derdini anlatabileceği yeterli bir süre olmalı mutlaka.

"Bir de bu multidisipliner merkezin ortasında, temelinde kim olmalı?" dersiniz, nörolog mu olmalı, fizik tedavi uzmanı mı? Bu konunun olmaması gerekiyor. Bence bu konunun ortasında, merkezinde yönlendirici kişinin hastanın kendisi veya duruma göre hasta yakını olabilir diye düşünüyorum.

Bu bilgilerin ve özellikle bizlerin, çalışanların elektronik veri tabanlarında kayıt altına alındığında paydaşlar arasında görülebilir, izlenebilir olması son derece önemli.

"Rehabilitasyon" kavramının öneminden bahsetmek istiyorum, uzun yıllardır rehabilitasyon yapan bir hekim olarak. Optimum fiziksel, sadece fiziksel değil mental, sosyal ve mesleki kazanımların sağlanması açısından önemli. Burada hastaların sosyal hayata, hayata, günlük deneyimlere katılabilmesi ve iyilik hâllerinin -maksimal demek her zaman mümkün değil hastanın durumuna

göre- optimal sağlanmasını yönlendiren bir süreç. Aslında rehabilitasyon hastaların ve yakınlarının bir eğitim süreci. Rehabilitasyon çok çeşitli alanlarda... Sadece hareket anlamında almamak gerekiyor; solunum rehabilitasyonu var, biraz sonra Füsün Hoca da bahsedecek, kardiyovasküler rehabilitasyon var, mesane bağırsak sorunları var. Hastanın durumuna göre, hastanın eksikliklerine göre -yutma ve iletişim bozuklukları olabiliyor bu hastaların ya da kognitif fonksiyon bozuklukları olabiliyor- tek tek değerlendirilmesi önemli.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ele alındığında -bu, bir araştırma örneği, bu örnekler çoğaltılabilir- mesela bu kişilerin aile gelirleri -bu çalışma hastalarda yapılmış ama- sosyal politikalar bu hastaların yaşantısında önemli. Ev dışında geçirilen süre, hangi araştırma, hangi indeks kullanılırsa kullanılsın hastaların sosyal katılımlarının, hayata katılımlarının, günlük deneyimlerinin, yaşamlarının hastalıkla ilgili yaşam kalitesi açısından onları en çok mutlu şey olduğu belirtilmiş. Bu anlamda hayata katılmalarını desteklemek gerekiyor ve bu, ancak bizim, hepimizin ve dünyanın bildiği multidisipliner bir rehabilitasyonla, sadece rehabilitasyon değil multidisipliner bir yaklaşımla bu katılımların, aktivitelerin artırılması gerekiyor.

Tabii rehabilitasyon çok farklı bir süreç. Hastaların gereksinimlerini... Herkes aynı gereksinimi göstermiyor, hastadan hastaya çok fark eden bir süreç. Ambulatuvar grupta öncelikler farklı olabilir. Bu da bir örnek, mesela “duchenne”li hastaların üst ekstremitede asistif teknoloji kullanımıyla ilgili bir “workshop” yapılmış Birleşik Krallık’ta, ondan örnek aldım.

Ayağa kalkma, yerden obje alma, basamak çıkma... Bir ambulatuvar grupta ihtiyaçken bir başka grubun ihtiyacı, artık bağımlı olduğunda, yatakta dönmek ya da elini kullanabilmek ihtiyaç. Onun için bütün olanakları hastanın bütün fonksiyonlarına değil önceliklerine göre düzenleme yapmak rehabilitasyon açısından son derece önemli. Cihazı, asistif teknoloji gereksinimleri bu hastaları hayata bağlayan, katılımlarını artıran, etkin, verimli kılabilecek uygulamalar. Bu teknolojiler sayesinde bazı hastalar çok şey başarabiliyor, bunu da göz önüne almak gerekiyor.

Hasta sorunları, hasta yakını sorunları açısından bakıldığında öneri olarak da birkaç şey söyleyerek sunumumu tamamlamak istiyorum. Hastalar ve hasta yakınları için, toplum için eğitimin önemli olduğunu düşünüyorum çünkü bazı hastalarımız, MS’li hastalar -gene takip ettiklerimden- iş yerine, iş yeri çevresine hasta olduklarını belirtmek istemiyorlar. Ayağına verdiğiniz cihazı çocuğunun yanında kullanmak istemiyor. Bu anlamda tüm toplumun bilgilendirilmesinin önemli olduğunu düşünüyorum. İş yerinde çalışanlar veya eğitim veren kurumlar dâhil, toplumsal farkındalığın artırılması son derece önemli.

Elektronik ortamda eğitime önem verilmesi gerekiyor belki çünkü elektronik ortamlar biraz daha erişilebilir, ulaşılabilir. Bazen bu hastaların transferleri zor olabiliyor. Gene elektronik ortamlarda bakımlarıyla, egzersizleriyle ilgili programların o anlamda yapılmasının, hazırlanmasının belki bu hastaların hayatlarını, eğitimlerini, sorunlarını kolaylaştırabileceğini düşünüyorum. Mutlaka hastaların rehabilitasyona erken başvurmaları gerektiğini düşünüyorum.

Biraz önce de bahsedildiği gibi, bazı fonksiyonlar kaybedildikten sonra kazandırılması çok daha güç, komplikasyonlarla uğraşmak çok daha zor ve zaman alıcı ve maliyet anlamında da... Her anlamda maddi manevi maliyeti yüksek olabiliyor. Bu açıdan rehabilitasyonun mutlaka erken dönemde yapılması komplikasyonları önlemek açısından önemli. Bu hastaların, her tür hastanın sosyalizasyon ve mesleki rehabilitasyonu açısından teknolojik anlamda, erişilebilir ortamlar anlamında desteklenmesi son derece önemli. Gene karşımıza çevresel bariyerler, erişilebilirlik geliyor. Mesela hastanın bir tanesi... Burada daha samimi konuşmak gerekirse, bir kas hastası annesi geçenlerde bana dedi ki: “Ben kızımı dışarı

çıkartıyorum tekerlekli sandalyeyle ama üst geçitten geçiremiyorum, asansörler bozulabiliyor. Acaba bu asansörler için, yaşlılara ve engellilere özel bir anahtar verilebilir mi bozulmaması açısından?" Bu anlamda belki farkındalığı artırmak biraz önemli olabilir.

Bir de sosyal hizmet uzmanlarının son derece katkısı olabilir bu tür hasta ve hastalıklara, bizimle birlikte çalıştıklarında. Ben polikliniğimi bir sosyal hizmet uzmanıyla birlikte yapabiliyorum, nörolojik hastalıklar rehabilitasyon polikliniğini, bunun benim için bir şans olduğunu düşünüyorum. Çünkü yasal haklarını bize sordukları zaman karşılayamadığımız soruları sosyal hizmet uzmanları yanıtlayabiliyor.

Aileler açısından bakıldığında, ailelerin mutlaka eğitilmesi gerekiyor. Bazen hastaların, gençlerin, kendileriyle ilgili bazı sorunlarda aileleri eksik kalmış olabilecekler mi, "Acaba yetersiz oldu mu benim hastalığımla ilgili?" gibi bu tür sorular kafalarında olabiliyor. Bu açıdan ailelerin ve toplumun eğitimi son derece önemli.

Hastaların sorunlarından birkaçını söyleyeyim. Mesela hasta yakınından biri, annesi "Maaş alıyor ama eve her türlü insanı bakım için sokamıyoruz" diyor. Belki bu anlamda bakımla ilgili, eğitilmiş ya da güvenilir kişileri sağlamak önemli olabilir. Sosyal anlamda "Bir yere gittiğimde -biraz evvel de bahsedildi- bir gece kalamıyorum, çocuğumu bırakıp gidemiyorum." diyen anneler var. Burada babasının bakımını çok rahat kabul edemeyen genç hanım hastalar olabiliyor. Bu açıdan, mahremiyet açısından da hastaların mahremiyetleri de son derece önemli ve buna saygı duyulması gerekiyor. Gene ailelerin sorunlarıyla ilgili biraz önce bahsettiğim erişilebilirlik, erişim sorunları var.

Hasta takibinde ailelerin eğitiminde, gene tekrar vurguluyorum, bizim burada bir şey yapmamız gerekiyor. Tüm ailelere biz sözel yapabildiğimiz kadar yapıyoruz ya da broşürlerle desteklemeye çalışıyoruz ama bunun daha yaygın yapılması gerekiyor. Biraz önce bahsettiğimiz, hepimizin ortak konuştuğu engelli bireylerin tespitleri ve sistemlere kaydedilmesi, bunun paylaşılması. Gene benim öneri olarak naçizane, birinci basamak hekiminin burada önemli rolü olabilir, yönlendirici rolü olabilir. Bir de hasta potansiyelinin belirlenmesi. Her hastanın doksan gün, her hastanın otuz gün ya da her hastanın süresiz bir rehabilitasyon hizmeti alması bu şartlarda mümkün olmayabilir yatak sayısı anlamında. Onun için, hastaların önceliklerinin belirlenmesi, evde yapılabileceklerin evde, hastane ihtiyacı olanların hastanede giderilmesi anlamında, çözümlenmesi anlamında bir bakış açısı geliştirilebilir. Bu anlamda, hastanın eğitim potansiyeli varsa ona yönlendirilmesi, iş gücü potansiyeli varsa bununla ilgili bir düzenleme yapılması, bakım gereksinimi varsa bunun hangi düzeyde olduğunun belirlenmesi -her hasta aynı derecede bakım gereksinimi duymayabilir- ve buna göre de hastanın yönlendirilmesi önemli.

Ben, fizik tedavi ve rehabilitasyon hekimi olarak karşıma gelen birkaç soruna ilgili bir şeyler söylemek istiyorum. Engellilik raporu söz konusu oluyor. Bize bazen hastalar sadece engellilik raporu için geliyorlar. Kendisine rehabilitasyon yapıldı mı "İster misiniz, sizi yatıralım ya da bir program çizelim size." dediğimiz zaman bir kuruma bağlı olabiliyorlar bazen, bazıları da sadece bu sorununun çözülmesi için geldiğinden bahsediyor ve bunlar bazen bizim hiç takip etmediğimiz, geçmişle ilgili bir şey bilmediğimiz hastalar olabiliyor. Bir de resmî olarak biz görevlendiriliyoruz elimize gelen bazı resmî kayıtlarda. Hasta çok uzakta oluyor –ben İstanbul’da yaşıyorum- İstanbul’un çok uzak bir semtinden. O bölgede bir başka kurum da belki rapor verebilecekken –bunu analiz etmem mümkün değil ama- çok uzaktan gelmek zorunda kalıyor yani kıta aşımı şeklinde hastaların bazen sorunları olabiliyor. Ambulansla geliyorlar, ambulans ayarlamaları belki güç olabiliyor ama olanaklar varsa –hastalar açısından söylüyorum bunu- belki daha yakında bir imkân olabilir ama resmî yazıda bizim ismimiz yazdığı için, onlar öyle geliyorlar, biz de raporlarını düzenliyoruz.

Evde bakım, palyatif bakım, bu hep konuşuldu, konuşulacak bundan sonrada da ama ben, bir ara bakım ihtiyacı olan hastaların olduğunu düşünüyorum. Bizim rehabilitasyon hekimi olarak bazen araya giren olaylarla ilgili rehabilitasyonu, aktif rehabilitasyonu... Rehabilitasyon hem aktif hem pasif olabilen bir süreç. Eklem hareket açıklığı yaptırabilirsiniz, öğretebilirsiniz, eğitebilirsiniz; bu bir pasif rehabilitasyondur ama hastayı daha dinamik tuttuğumuz, ayakta, daha canlı, ondan çok şey bekleyerek katılmasını istediğimiz, kendisinin katılımının fazla olduğu bir aktif rehabilitasyonu sürdürmediğimiz dönemler oluyor. Ama bu şartlarda hastayı, araya giren bir başka olay, bir başka hastalık nedeniyle evine de taburcu edemiyoruz. Bu anlamda ara bakım veren bir kurumun, bir hekimin, bir fizyoterapistin eşliğinde, ilgili uzmanlık alanlarıyla birlikte... Böyle bir ara bakım veren kuruma da hastaların, hasta yakınlarının ve bizim ihtiyacımız olduğunu düşünüyorum. Tabii ki hastalar psikolojik olarak mutlaka desteklenmeli, bu konunun da çok önemli olduğunu düşünüyorum. Sosyal hizmet uzmanları, dediğim gibi, hem hastalar açısından hem bizim sorunlarımız açısından destek olabiliyorlar.

Yine, deminki gibi birkaç şeyle tamamlamak istiyorum -son slaytla- hasta ve ailelerinin sağlık personeliyle ilişkisine zaman ayrılması son derece önemli, burada dertlerin, sorunların yakinen dinlenmesi açısından. Eğitim ve sosyal farkındalığın üzerinde durulmalı, çevresel bariyerler mutlaka gözden geçirilmeli. Demin söylediğim gibi, gereksinim öncelikleri her hastanın farklı olabilir, buna göre bir rehabilitasyon programı ya da multidisipliner yaklaşım ayarlanmalı, düzenlenmeli. Ekip yaklaşımı mutlaka olmalı -biz bir ekibiz- her uzmanlık alanıyla ve gerektiğinde bu uzmanlık alanları artırılarak.

Merkezi kayıt ve takip, yine üzerinde durmak istediğim konu. Yine, elektronik ortamların, teknolojinin kullanımından hastaların ve hepimizin, bu anlamda yararlanabileceğimizi düşünerek teşekkürlerimi sunmak istiyorum.

Saygılarımla.

BAŞKAN – Profesör Doktor Ayşe Yalman Hanımefendi'ye teşekkür ediyoruz.

Şimdi, sunumlarını yapmak üzere Profesör Doktor Naciye Füsun Toraman.

Buyurun Naciye Hanım.

6.- Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği Temsilcisi Prof. Dr. Naciye Füsun Toraman'ın, nöromusküler hastalıkların tanısı, tedavi izlemine yapan kurumlar; Antalya verileri ile hastaların sorunları ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Ben 1986 Ankara Rehabilitasyon Merkezinden uzman olarak çıktıktan sonra yaklaşık sekiz yıl Ordu, Denizli, Antalya Devlet Hastanelerinde uzman olarak çalıştım. 1994'te Pamukkale Üniversitesinde akademik yaşama başladım, Akdeniz Üniversitesine geçtim daha sonra, 2008'e kadar oralardaydım, daha sonra da Sağlık Bakanlığı Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesine geçtim. Şu anda da Sağlık Bilimleri Üniversitesi Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesinde çalışıyorum, Sağlık Bakanlığı kadrosuyla çalışıyorum.

2011 yılında biz ilk eğitimleri aldık, bir hafta süreyle, Bakanlık tarafından yapıldı nöromusküler hastalıklarla ilgili. O günden beri de, 2011'den beri de Nöromusküler Hastalıklar Merkezinde poliklinik çalışmalarımızı yürütüyoruz.

Şöyle bir sunum planı hazırladım: Başlığımız "ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi, Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunlar ve Çözümler" olduğu için hastalık tanı, tedavi

izlemi yapan kurumlarla başlayacağım, nöromusküler merkezin Antalya verilerini paylaşacağım. Nöromusküler merkezlerle ilgili sorunları ve çözümleri sunacağım. Hastalık tanısı, tedavi yöntemleri, bakım yöntemleri, hastaların sorunları ve çözümleri, hasta yakınlarıyla bitireceğim sunumu.

Şimdi, bu hastalıkların tanısını ve tedavisini yapan farklı branşlar var, primer olarak nöroloji ve fizik tedavi ve rehabilitasyon ilgileniyor. Nerelerde yapıyorlar, hangi kurumlarda? Üniversite tıp fakülteleri, eğitim ve araştırma hastaneleri, devlet hastaneleri ve nöromusküler hastalık merkezleri, 2011 yılından beri. Nöromusküler merkezlerde MS tanı, takip ve tedavisi yapılmıyor. MS hastalığı nöroloji ve fiziksel tıp ve rehabilitasyon kliniklerinde yapılıyor, ek sorunlar çıktığı zaman diğer branşlar da dâhil ediliyor. 2011 yılında 14 tane merkez açıldı, bunların birçoğu başlangıçta aktifti ama şimdi hasta ailelerinden öğrendiğim kadarıyla aktif olan 2 merkez var, biri Antalya, biri de İzmir. Bu bizim Antalya verilerimiz, 8/10/2019 tarihinde çıkardım verileri. Şu anda hastaların yüzde 36'sı kadın, yüzde 64'ü erkek; yüzde 5'i 18 yaş aldı, yüzde 95'i 18 yaş üstü.

4 hastalık grubu tedavi ediyoruz nöromusküler merkezlerde; nöronopati yani ALS, SMA ve bunun alt grupları; nöropati, bütün nöropatiler, diyabetik nöropati dışında; sinir kas kavşağı yani miyastenia gravisler ve miyopatiler, miyopatilerin de çok sayıda alt grubu var, DMD ve BMD ana başlığımız olduğu için o ikisini aldım. Nöronopatiden yüzde 12 vaka sayımız, nöropati yüzde 18, sinir kas kavşağı yüzde 18, miyopati yüzde 52. ALS 66 hasta –bunlar 2011'den bugüne kadar olan veriler- SMA 26, DMD 147 hasta, BMD 20 hasta. Bir de nöroloji tarafından tetkikleri süren ama tanısı kesin olmayan 450 hasta var.

2011 yılından beri merkezimizde izlenen hastaların sağ kalım durumu böyle, en fazla kayıp ALS'den ve daha sonra da DMD'den. Kronik inflamatuvar demyelinizan polinöropati, sarcomatoid, konjenital miyopati, limp-girdle, miyastenia gravis, miyotonik distrofi, herediter polinöropati ve tanı konulamayan hastalarımızda kayıp sayımız daha düşük.

Şimdi, nöromusküler hastalıklardaki sıkıntımız ne? Bir kere, merkez sayısı az, hasta sayısı da çok. Bizim nöromusküler merkezde haftada üç gün poliklinik yapıyoruz, iki gün de hasta sonuçlarını değerlendiriyoruz çünkü bunları MHRS'ye kaydetmemiz mümkün değil. Ben 08.00 ile 08.30 arası başlıyorum polikliniğe, yaklaşık 12.00 ile 12.30 arasında bitiriyorum polikliniği, öğleden önce yapıyorum. Toplam, muayene edebildiğim hasta sayısı 10, 10'u geçemiyor. Bu arada, akülü cihaz değiştirmek, cihaz değiştirmek, solunum problemi, skolyoz falan gibi vakalara ayrıca zaman ayırmak zorunda kalıyoruz. Dolayısıyla MHRS'ye kaydı yok. Dolayısıyla hastane performansını, klinik performansı düşürdüğümüze ilişkin hekim arkadaşlarımız şikâyet ediyorlar sürekli. Hasta sayısı çok, merkez sayısı az. Bunun için de “Merkez sayısı artırılmalıdır.” şeklinde bir önerimiz var. Tıbbi branşlar ve ekip çok önemli, bu bir ekip çalışması, hasta merkezli bir ekip çalışması, bütün sağlık çalışanları olmalı ve bu konuda da gönüllü ve eğitilmiş olmalı. Yani nöromusküler çalışan hekimin bu konuda yeterli bir altyapısı olması lazım, diğer çalışanların da, fizyoterapistin de, meşguliyet terapistinin de, konuşma terapistinin de, yutma terapistinin de, solunum, göğüs hastalıkları uzmanlarının da, hepsinin.

Patoloji altyapısı bizde yok -ama eğitilmiş bir patoloji uzmanımız var- bu nedenle patolojik tetkiklerimizi yaptırıyoruz, dışarıya gönderiyoruz. Fiziki mekânımız yeterli değil -tek bir odada 2 hemşire, 1 sosyal hizmet uzmanı, 1 psikolog, 2 hekim –metrekare alanını şu an almamışım listeye ben ama- böyle bir çalışma grubumuz var. Hasta konuşuyor, biz konuşuyoruz, hemşire hanım konuşuyor, hep birlikte konuşuyoruz.

Malzememiz çok yeterli değil, bununla ilgili birkaç defa talepte bulunduk ama hâlâ miyometremiz yok, MIP, MEP cihazımız yok; spirometremiz var ama çok fonksiyonel değil. Birçok malzeme eksiklerimiz var.

Fiziki mekânın genişletilmesi ve en az 3 oda olması gerekli diyoruz. Hatta bir de hastaların dinlenmesi için bir oda olması lazım çünkü hasta sabah geliyor, genelde akşam gidiyor, çok uzun sürüyor değerlendirmesi. Nöromusküler ekibin, tüm sağlık ekibinin eğitimi şart. Bu, altta, solda gördüğünüz bizim merkez ekibin fotoğrafı. Çok kalabalık bir ekibiz biz ve iyi bir korporasyon var aramızda. Bir de çok önemli bir şey, hastaları muayene yatağına alamıyoruz. Burada, şu altta gördüğünüz fotoğraf, bir hasta sahibi sırtlanıyor hastayı ancak öyle muayene masasına çıkarabiliyor. Lift getirdik odaya fakat lifti kullanabilme şansımız yok çünkü oda çok küçük. Kaldı ki liftle hastayı kaldırıp muayene masasına koymak aşağı yukarı bir on beş dakikamızı alıyor.

Hastalık tanısı da problemlidir. Geçtiğimiz günlerde bir ALS “workshop”u yaptık, ALS hastalarına tanı konulma süresi on dokuz ay gibi bir süre. Neden bu? Bir kere muayene süresi yeterli değil. Bilgi bu konuda önemli, hastayı dinlemek önemli, şikâyetinin ne olduğunu dinlemek önemli ve patoloji ve genetik uzmanları da kadroya eklenirse tanının konulması kolay olur. Biraz önce dediğim gibi, ekipman yetersiz, birçok cihazda sıkıntı var; olmadığı için tanılar gecikiyor. Bir de Sağlık Bakanlığının tüm eğitim ve araştırma hastanelerine gönderdiği “stratos” diye DEXA cihazı var. Stratos cihazının ilk geldiği zaman –tam tarihi hatırlayamıyorum ama- ben bütün literatüre baktım, stratos cihazıyla ilgili sanıyorum 1970’li yıllarda yapılmış bir Türk çalışması var, onun dışında yabancı çalışma hiç yok. Hologic, Lunar ve Norland çalışmaları var, bunların elde edilen sonuçlarının birbirine dönüştürme formülleri de var ama stratosta böyle bir formül de yok. Firmayla görüştük, firma çözüm öneremedi. 4 hastayı Akdeniz Üniversitesine gönderdim, bir de bizde yaptım, sonuçlar birbirinden farklı çıktı. Akdeniz Üniversitesinde çıkan osteoporoz çıktı, bizde osteoporoz değil çıktı ama çözüme ulaşamadık bununla ilgili. Yine, radyolojik tetkikler için ve bu DEXA çekimleri için hastaların masaya yatırılabilmesi çok zor. Onun için oralarda da liftin bulunması gerekli.

Hastaların muayenesi çok uzun. Fiziksel tıp ve rehabilitasyon hekimi olarak biz önce hastayı dinliyoruz, şikâyetinin ne olduğunu; aileyi dinliyoruz, ne olduğunu; sonra dil, diş, yutma fonksiyonları, kas kuvveti, eklem hareket açıklığı, solunum fonksiyonu, mobilitesi, yürümesi, oturup kalkması, bağımsızlığı, günlük yaşam aktiviteleri ki böyle birçok değerlendirmemiz var. Bir hastanın yaklaşık süresi yirmi-yirmi beş dakika arasında değişiyor. Bir de çocuklar, özellikle bebekler gelince ağlıyor, onları sakinleştirmek için önce oyun oynuyorsunuz, size adapte olduktan sonra ancak muayene yapabiliyorsunuz. Dolayısıyla hastaların çok uzun muayene süresi var.

Burada, farklı muayene yöntemlerine ilişkin görüntüleri koydum. Tedavi yöntemleri ne? Hastalığa yönelik bir ilaç tedavisi var. İlaç tedavilerinde hastalığa yönelik ilaç tedavisi, genelde nöroloji planlıyor ve bununla ilgili araştırmaları da devam ediyor. Tespit edildiğinde diğer problemlere yönelik, spastisite, ağrı, solunum sorunları, kardiyoloji, psikiyatrik sorunlar gibi birçok soruna yönelik ilaç tedavisi yapılabilir. Rehabilitasyon programı egzersiz temelde yapıyoruz, kasa yönelik, eklem yönelik, solunuma yönelik, beceri ve koordinasyona yönelik, denge, postür, disfaji, oromotor gibi. Geçtiğimiz günlerde yaptığımız “workshop”ta bu ortak çalışmanın sonucu olarak elektrik uyarımının ALS hastalarında yanlış sonuçlara neden olabileceği, hastalığın prognozunu kötüleştirebileceği ve motor nöron dejenerasyonu, ölümüne yol açabileceğiyle ilgili birtakım paylaşımlar yaptık. Onun için ortak ekip çalışması ve hasta merkezli çalışma son derece önemli. Fizik tedavi ajanlarını hastaya ve hastalık evresine göre kullanıyoruz, robot uygulamalarımız var, cihaz eğitimlerimiz var.

Cihaz malzeme uygulamaları neler? Asistif cihazlar var, AFO, KAFO, ayakta durma sehpa gibi. Eklem kontraktürünü düzeltmek ya da önlemek amacıyla kullandığımız cihazlar var. Yine, günlük yaşam aktivitelerinde kullandığımız, destek sağlayan cihazlar var. Tekerlekli sandalye son derece önemli çünkü başını tutamayan, elini, kolunu kullanamayan ama destek kullanarak, sandalyeye

ekleme yapılarak bunu sağlayabilecek olan hastalar var. Solunum desteği cihazları, yatak yarasını önleyen yatak, hasta alt bezi, yastık gibi malzemeler var. Bir de diğer branşların yaklaşımları... Göğüs hastalıklarıyla solunum sorunları konusunda ortak çalışıyoruz genelde. Yine, gastroenterolojiyle ortak çalışıyoruz bağırsak bakımından. PEG, nutrisyonla ilgili yine ortak... Nutrisyon ekibimiz var hastanede tüm branşların katılımıyla. Kardiyak sorunlar, kulak burun boğaz trakeostomi gerekliliğini belirliyor.

Bu alttaki de bizim üç ayda 1 yaptığımız eğitimlere ait. ALS ve DMD hastalarına ait böyle eğitim programları düzenliyorduk, üç sene devam ettik, daha sonra yer sorunu ve zaman sorunu nedeniyle bırakmak zorunda kaldık.

Bakım yöntemlerine girmeyeceğim, evde bakım ve palyatif bakımla ilgili SUT'ta belli açıklamalar var ve bunların da ayrıca yönetmelikleri var zaten.

Hastaların sorunları ve çözümleri ne? Bir tanesi, sağlık kurulu raporu. ÇÖZGER ve sağlık kurulu raporlarında randevu sürelerinin uzun olduğunu söylüyorlar. Rapordaki eksikler nedeniyle rapor yinelemesi gerekmekte ve süreçte yani o bekleme sürecinde RAM'ın (Rehberlik Araştırma Merkezi) tedaviye almadığı ve tedavinin geciktiği ifade ediliyor. Bunlar DMD hastası aileleri ve ALS Derneği hastalarıyla konuşarak elde ettiğim veriler. Raporlar iki yıl süreyle veriliyor ve iki yıl arayla alınan raporlarda sonraki yılda alınan rapor yüzdesi farklı olduğu bildiriliyor. Örneğin, yüzde 60'ken yüzde 50'ye düşebiliyor ya da yüzde 40'a düşebiliyor. Sağlık kurumları kurul hekimleri hastalık evreleri konusunda yetersiz karar alabiliyorlar çünkü hem ALS hem DMD'de de evre çok önemli ve progresif hastalıklar bunlar, asla gerilemiyor, hep daha kötüye gidiyor.

Çözümleri okumama gerek yok diye düşünüyorum, bilmiyorum, okumama gerek var mı?

BAŞKAN – Raporu zaten alacağız, vereceksiniz.

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN - Evet.

Bu fotoğraf bir sağlık kurulu heyet görünüşü, daha tenha olduğu zamanlar var ama ben çok kalabalık olduğu bir zamanı örneklemek istedim. Bütün herkes aynı anda konuşuyor, hem hekimler hem hastalar aynı anda konuşuyorlar.

Bazı illerde merkez yok, aileleri il değiştiriyor. Buraya istatistiği almadım ama bizim Karadeniz'den, Konya'dan, Kayseri'den, Ankara'dan, İstanbul'dan, Diyarbakır'dan, doğudan gelen hastalarımız var. Bazı merkezlerde tüm tıp branşları yok, örneğin, çocuk nörolojisi yok, kardiyoloji yok, çocuk kardiyoloji yok, çocuk göğüs hastalıkları yok. Tedavide Antalya'da tek bir yerde bir belediyeye bağlı rehabilitasyon merkezinde hidroterapi ünitesi var, o da sıralı, çabuk sıra gelmiyor. Parası olan, bazı otellerin havuzlarından yararlanabiliyor.

SUT'ta tekerlekli sandalyenin belli kuralları var, o kuralları karşılamadan alamıyor hasta. Normalde ödemesi 4 bin lira, SGK tarafından geri ödemesi 2.500 lira. Bunun SUT'taki maddesi 3.3.8A ve B, düzenlenmesi gerekli tekrar. Bir de SUT düzenlenirken sadece bu hastalıklar değil ama fizik tedavi uygulamalarıyla ilgili böyle çok pratik yapan, poliklinikte sürekli çalışan, raporla ilişkin olan branşların ve kişilerin göz önüne alınması, onların dinlenmesini gerekli ve uygun görüyorum açıkçası. Tıbbi cihaz alımında hastaların şöyle bir önerisi var: Hasta peşin ücret ödüyor ve sonra SGK geri ödeme yapıyor, tıbbi cihazlar eczaneden ilaç alımındaki gibi alınmalı, aile peşin ödeme yapmamalıdır. Antalya'da bazı medikal firmaları hastaya kolaylık sağlıyor yani parayı almıyor SGK'den geri aldığı zaman alıyor. Akü ömrü bir iki yıl olarak ifade edildi. Akünün ömrü bittiğinde hastanın kendisi almak

zorunda, maliyeti yüksek. Akü bittiğinde SGK... Ben burada emir kipleri kullandım ama puntoyu küçük kullanmak zorundaydım yani daha uzun yazacaktım ama yetmedi, onun için de emir kipi kullandım, özür diliyorum.

BAŞKAN – Estağfurullah.

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Bir de “Tekerlekli sandalye aldıktan sonra hekim onayı gerekiyor mu?” Gerekmiyor. Diğer bütün cihazlarda gerekiyor ama onda gerekmiyor. Tabii, hasta aldığı zaman, örneğin skolyozu olan hasta, eğiliyor, ona yan destek koymak lazım ve başını tutamayan hastaya baş desteği kullanmak lazım, baş desteğini uygun kullanmak lazım dolayısıyla hekim onayı gerektirmesi belki hastaya bir yük olacak ama en azından bunu bir kontrolünün sağlanması gerekli.

Burada en soldaki resmi SMA hastamız yaptı. Kendisine çok güzel bir resim uğraşı bulmuş, çok aktif bir şekilde, çok güzel resim yapıyor. DMD hastası ve ALS hastası. Şimdi, hasta yastıklarıyla, bu tekerlekli sandalyede kullanılan yastıklarla ilgili çok sıkıntımız var. SGK'nin ödeme miktarı 50 lira ama mesela bu havayla dolu “villöz” dediğimiz yastığın maliyeti bin lira. Çok uzun süre oturuyor çocuklar yani sabah oturmaya başlıyor, akşam saat sekize, dokuza kadar oturuyor. O dönemde -bazıları kilolu, bazıları çok zayıf- yara geliştirebiliyor.

Solunum cihazlarıyla ilgili SUT'ta 16 kanallı polisomnografi cihazıyla tetkik yapılması lazım, ondan sonra ancak solunum cihazı verilebiliyor. Ailelerin önerisi şu, diyorlar ki: “Gece çok sık pozisyon değiştiriyor, dolayısıyla hastanede kalmamız mümkün değil. Uyku testi yaptırmak istemiyoruz çünkü çocuk çok yoruluyor ve istemiyor, gönüllü değil ve her hastanede de uyku testi yapılamıyor.” Göğüs hastalıkları uzmanlarıyla görüştüğümde onlar dediler ki: “ALS'de ve DMD'de hastalık evresine göre değerlendirme parametrik, değişebilir. ALS'de oksimetreyle karbondioksit ve oksijen saturasyonuna bakılarak karar verilebilir, DMD'de de ev tipi polisomnografiyle karar verilebilir.” Ancak SUT'un 3.3.6A ve B maddeleri o kadar ayrıntılı ki göğüs hastalıkları uzmanlarının söylediği bir de şu: “O maddelerin hepsini polisomnografiyle saptayamayabiliriz.” Dolayısıyla onun değiştirilmesi ve yeniden gözden geçirilmesi gerekli.

Solunum cihazlarıyla birlikte kullanılan ve belli sürede değişmesi gereken malzemeler var maske, başlık, ara hava hortumu gibi. Bunlar yılda 1 kere ve belli sayıda reçete edildiğini biliyoruz. Örneğin, aspirasyon sondası günde 10 adet, bakteri filtresi günde 1 adet, trakeostomi üç ayda 1 adet şeklinde. Bunlar hekim tarafından belirlenmeli ve yılda 1'den fazla reçete edilebilir, edilebilmeli gerekli olduğu zaman.

Hasta alt bezi ödemesi 4 adettir. Biz genelde aldığı, çıkardığı sıvı miktarına bakıyoruz ve her bezin de belli bir kapasitesi var. Dolayısıyla bunun sayısının hekim kontrolünde ve aldığı, çıkardığı sıvı kontrolü yapılarak belirlenmesi gerekli. Bazı cihazları SGK ödemiyor, bazılarındaysa çok az ödeme yapıyor. Mesela, jeneratörün, iletişim cihazının, hasta liftinin, öksürme cihazının, hasta karyolasının ödemesi yok. Bazılarında yeni düzenlenmiş. Örneğin, ventilatör yeni düzenlenmiş, 19 bin TL'ye çıkmış SUT'ta. Yine, oksijen konsantratörü 2.060 liraya çıkmış ama piyasada çok farklı fiyatlar var bununla ilgili. Ödemesi olmayan cihazların SUT'a eklenmesi gibi bir öneri geldi. Solunum cihazları, akülü tekerlekli sandalyelerde SGK tarafından taahhünameyle geri alınabilen cihazlar. Eğer SGK'de stokta varsa hastaya veriliyor yoksa hasta alıyor. Ancak biz yoğun bakım konsültasyonuna ve rehabilitasyonuna da bakıyoruz fiziksel tıp ve rehabilitasyon kliniği olarak. Oradaki yoğun bakım nöroloji hekiminin konuştuğu, söylediği şöyle bir şey var: Hasta ventilatöre bağlı, taburcu edilmesi

durumunda ama stokta yok, hastanın kendisi de alamayacak durumda, o parayı veremeyecek durumda, yoğun bakımda yatmaya devam ediyor hasta, ne zaman ventilatörü alabilirse ya da stoka ne zaman gelir de hastaya verilebilirse ancak o zaman taburcu ediliyor.

“Stokta bulunan cihazların genellikle ve genellikle temizliği yapılmamıştır.” gibi bir uyarı geldi ailelerden. Bunu da göğüs hastalıkları uzmanlarıyla görüştüm, genelde ikinci el veriliyor stoktan, SGK'den. Tabii “Mekanik temizliği yapılmamış cihazlar yani dış tarafı temiz olmayan cihazlar.” dediler hekimler, göğüs hastalıkları hekimleri. Cihazın içinde bir problem yok ama eski cihazlar bunlar, verimli cihazlar değil. Dolayısıyla sık sık onarımı gerekiyor cihazların ve çevresi, dışı çok kirli. Mekanik temizliği yapıldıktan sonra ve mümkünse ikinci el olmaması ya da çok eski olmaması uygun diye bir öneri getirdik.

Cihazların etkin kullanıma kontrolü yılda 1 kere yapılıyor. Yıllık minimum 1.200 saatin altında kullanım varsa yani gecede 4 saatin altında kullanım varsa yeniden SGK sağlık kurulu raporu çıkartılması gerekiyor. Başlangıçta hastalar iyi oldukları zaman kullanmak istemiyorlar. Dolayısıyla o saati dolduramıyorlar ama yeni bir düzenlemeyle göğüs hastalıkları uzmanına gittiği zaman “Hayati önemi haiz.” sağlık kurulu raporu verilirse sorunun ortadan kalktığını öğrendim.

Elektrik tüketimi çok fazla cihazlarda. Bunda da yeni bir düzenleme yapılmış. Hekim elektrik tüketimine ilişkin bir rapor verdiği zaman düzenlenebilir ama hasta ödeyip ödemediğini bilmiyorum açıkçası, onu hastalar daha iyi bilirler diye düşünüyorum.

“Tıbbi malzemelerin fiyatlarına her yıl zam geliyor.” dediler ancak SGK geri ödemelerdeki miktarını zam miktarına eş zamanlı artırmıyor. Tıbbi malzeme fiyatlarına zam geldiğinde geri ödeme miktarları da artırılmalıdır.

Solunum cihazı ve oksijen konsantratörünün yılda en az 1 kere teknik servis tarafından bakımının yapılması gerekmektedir. 1 kerelik bakım maliyeti 400-500 liradır ve hasta yakınları tarafından ödenmektedir. Oysa bu cihazlar SGK'ye aittir ve kullanımı bitince tekrar SGK'ye teslim edilmektedir. Bu nedenle SGK'nin bir kurumla anlaşması, bu kurum tarafından bakımının yaptırılması önerildi.

Birçok okulda rampa, asansör, engelli tuvaleti yok, çocukların düşme riski var. Yine, hastane kontrolleri bazı illerde ulaşım zorluğu nedeniyle yapılamıyor. Okullarda bu çocukların bulunduğu yerler, sınıfları üst katlarda ve hastanede bir dinlenme odası yok şeklinde sorunlar tespit edildi, buna ilişkin de çözümler önerildi.

Yine, ALS hastalarından gelen bir öneri bu: 2018 yılında ehliyet değişimi veya rapor almak için başvuran nöronusküler hastaların kontrolü yapılmadan ehliyetleri iptal edilmiştir. Ehliyeti olan hastaların -sağlık kurulunca tekrar değerlendirildikten sonra- gerekiyorsa ehliyetleri iptal edilmelidir.

Hasta yakınlarının sorunlarından Ayşe Hoca bahsetti, burada bir tek şeyden bahsedeceğim ben. Hasta bakım maliyeti yüksek. 4 kişilik bir haneye 4.876 liradan az gelir giriyorsa bakım maaşı başvurusu yapılıyor ve bakım maaşı 1.219 lira yaklaşık. Tabii cihaz, okul, getirip götürme, çocuğa alınacak malzemeler yani bunun çok çok üzerinde. Gerçi, vakıflar, belediyeler, valilik bu konuda destek sağlıyor, en azında Antalya örneğini biliyorum ben, diğer yerleri bilmiyorum ama hasta bakım maaşında günün koşullarına yönelik düzenleme yapılması uygundur diye düşünüyorum.

Bu bizim nöronusküler çalışma grubumuz. Yılda 2 kere toplanmaya çalışıyoruz, bazen 1 oluyor. Bu sağ taraftaki resim de ALS “workshop”umuz, bununla ilgili son raporu düzenlemeye çalışıyorum, bitirince idareyle paylaşacağım.

Böyle bir cümleyle bitirmek istiyorum: Çözüme ulaşmak adına kısa sürede yapılması beklenen düzenlemeler için hastalarımız, tüm sağlık personeli, nöromusküler ekibi ve Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği olarak teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz Füsün Hanım.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan konuyla ilgili, sunumla ilgili sorusu olan varsa, değerlendirmesi olan varsa onları alacağım, ondan sonra diğer sunuma geçeceğim.

Arkadaşlar, söz isteyen var mı?

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Sadece bir şey var, bir iki kelime söyleyebilirim Hocam.

BAŞKAN – Tamam Hocam, açayım.

Arife Hanım, buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben öncelikle hocama teşekkür ediyorum sunum için. O kadar güzel anlattı ki gerçekten özverili bir ekiple çalıştığınız belli, ekibinize de buradan teşekkür ettiğimizi iletin lütfen. 17 tane merkez açmışız ama 2 tanesi aktif olarak söylediniz...

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – 14.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – 14'ün 2'si aktif.

Yoksa planlama güzel yapılmış aslında Sağlık Bakanlığı tarafından ama diğer 12 merkezin de aktif olarak çalışmaması üzücü. Bu planlara uyabilmek adına sizin önerilerinizi aldık, eminim Başkanımız da raporda bunları dile getirir. Özellikle kronik hastalıklarla ilgilenen doktorlarda performans uygulamasının ayrı yapılması lazım. Çünkü bu hastaların zaten engelleri nedeniyle muayenelerinin uzun olduğunu, konuşma yeteneklerinin daha yavaş olduğunu, ifadelerinin daha zor olduğunu slaytlarımızda da gösterdiniz. Ona yönelik bir şeyler yapmamız lazım.

Bir de özellikle engelli park yeri kullanımıyla ilgili bize gelen şikâyetlerden dolayı söylüyorum: Sizlerden, doktorlardan aldıkları rapora göre engelli park yeri kullanma imkânları çok az oluyormuş. Çok küçük bir engel ama ayağında, yüzde 20'nin altında, bu kişi park yerini kullanabilir mi? Doktorların bunlarla ilgili verdiği özel bir rapor var mı?

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Engelli park yeriyle ilgili, benim bildiğim yok ama belki aile dernekleri bir şeyler söyleyebilir onunla ilgili, gidince öğreneyim.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

İsmail Bey, buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Sayın Başkanım, Füsün Hocam gerçekten de yani periferde çalışmış olması, tecrübeli olması ve hastalarla çok yakın bir temas kurması açısından deneyimlerini bizlerle paylaştı ve aynı zamanda hastaların sorunlarının bütünü, hemen hemen hepsini, şimdiye kadar konuşulan pek çok şeyi burada yansıttınız, çözümlerini de söylediniz. Tabii, bu Komisyon adına biz teşekkür ederiz, çok katkısı olacağını ümit ediyoruz.

TÜRKİYE FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. NACİYE FÜSUN TORAMAN – Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Şimdi sunumlarını yapmak üzere Türkiye Fizyoterapistler Derneğinden Profesör Doktor Öznur Yılmaz Hanım...

Buyurun Öznur Hanım.

7.- Türkiye Fizyoterapistler Derneği Temsilcisi Prof. Dr. Öznur Yılmaz'ın, nöromusküler hastalıklar merkezlerinin gerekliliği ile bu hastalıklarda fizyoterapinin önemi hakkında sunumu

TÜRKİYE FİZYOTERAPİSTLER DERNEĞİ TEMSİLCİSİ PROF. DR. ÖZNUR YILMAZ – Sayın Başkan, sayın vekiller, çok değerli Komisyon üyeleri ve katılımcılar, STK katılımcıları; ben Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Öğretim Üyesiyim. Burada aslında bugün itibarıyla bir sunum yapacağımı bilmeden katıldığım için sunum hazırlamadan geldim ancak toplantının genel içeriği içerisinde aldığım notlarla yapacağım katkıların Komisyon çalışmalarına destek olacağını düşünüyorum.

Öncelikle kendimi şöyle bir tanıtarak başlamak istiyorum. Ben 1991 yılında mezun olduktan sonra nöromusküler hastalıklar alanında çalıştım, çalışmalarımı Hacettepe Üniversitesinde devam ettirdim ve genel anlamda Duchenne musküler distrofi ve SMA konusunda çalışan bir fizyoterapistim. Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Ankara Şubesinin kuruluşunda kurucu üye olarak görev aldım çok genç olduğum yıllarda, sonrasında farklı derneklerde bu çalışmalarına devam ettim. Kısacası bugünkü Komisyon çalışmalarının temel konularından biri olan SMA ve Duchenne musküler distrofi konusunda yıllardır emek veren bir sağlık mensubuyum.

Şimdi, özellikle birkaç konuyu dile getirerek sözlerime başlamak istiyorum. Çok güzel bir uygulama var ülkemizde, spinal musküler atrofiyle ilgili tedavi edici bu ilacın kullanıma sunulmasıyla ilgili olarak. Maliyeti çok yüksek olan bu ilacı şu an devletimiz ödüyor. Bu çok güzel ancak ben fizyoterapist boyutuyla, özellikle sahada... Hocalarımın ilettikleri konular öncelikle beni çok rahatlatmış çünkü rehabilitasyona yönelik böyle bir sunum içeriği hazırlamamış olmamı açıklayan bir şey bu. Hocalarıma çok teşekkür ediyorum çünkü aynı sorunlar dile geldi.

Ben burada biraz daha fizyoterapist boyutuyla yani bu ekibin önemli üyelerinden biri olan fizyoterapist boyutuyla konuyu ele alacağım. Bu ilaç veriliyor, uygulanıyor sahada ama genel anlamda, bizim Hacettepe Üniversitesi boyutunda ele alırsak -ki tüm Türkiye'deki uygulamalardan da haberdarım bu anlamda- fizyoterapi anlamındaki uygulamaların yetersizliğinden bahsedebiliriz. Çünkü uygulanan ilacın etkinliği şüphesiz ki fizyoterapi alınmasıyla, bu uygulamaların düzenli yapılmasıyla çok daha artacak. Günümüzde böyle bir ilaç olmadan zaten tek tedavinin fizyoterapi olduğunu düşünürsek, var olan bu ilacın etkisini artırmak konusunda fizyoterapi uygulamalarına olan gereksinim çok daha büyük bir önem kazanıyor. Ancak, bunun yeterince olmadığı kanısındayız çünkü sahadaki uygulamalar açısından burada, bu alanda çalışan tüm hekimlerin, özellikle ilaç uygulamalarını yapan pediatrik nörologların, onların toplantılarında ve birçok eğitimlerinde de bulunmamıza rağmen farkındalık açısından yaptıkları uygulamanın etkisini artıracak bu fizyoterapi yaklaşımlarına yönlendirme konusunda yeterince başarı düzeyini elde edememiş olduğumuzu görüyorum ben. Bunu özellikle vurgulamak istiyorum.

Diğer bir konu şu: Sahada pediatrik rehabilitasyon çok iyi biliniyor serebral palsiyle birlikte ancak Duchenne musküler distrofi ya da spinal musküler distrofi gibi pediatrik grupta yer alan ancak gereksinimleri ve hastalığa ait özellikleri açısından birçok farklılık arz etmeleri nedeniyle bu hastalıkların rehabilitasyon yaklaşımları serebral palsiden çok farklı boyutta. Biz bunun farkındayız ki sahada fizyoterapistler bu farkı çok ayırt edemiyorlar. Gerek dernek olarak gerek çalıştığım diğer platformlarda ve tüm akademik yaşamımda nöromusküler hastalıklara ait fizyoterapi yaklaşımlarının fizyoterapistlerce daha iyi anlaşılması ve daha doğru uygulanmasıyla ilgili biz tüm çabaları kendi çapımızda sarf etmeye çalışıyoruz. Ancak burada özellikle ilaç uygulamaları ve/veya genel anlamda

bu hastalıkların tedavi süreçlerinde bu konuda eğitimli fizyoterapistler... “Eğitim” kelimesini belki biraz parantez içerisinde, deneyimli ya da bilgili diye de değiştirebiliriz çünkü eğitimden kasıt, hani, nöromusküler hastalıklar alanında bir yüksek lisans eğitimi, üst düzey bir eğitimden bahsetmiyorum. En azından belli bir deneyim kazanacak kadar bir gözlem ya da pratik uygulamaya katılmak gibi ya da özel bir eğitim almak gibi bir boyuta da çekebiliriz. Ancak şu an ülkemizde fizyoterapi okullarına baktığımız zaman, her alanda olduğu gibi, çok farklı öğretim üyesi dağılımı ve yetkinlikleri mevcut ve pediatri alanında fizyoterapistlerin eğitim sürecinde sadece serebral palsiyi görüp diğer hastalıklar konusunda çok da fazla bilgi sahibi olmadan mezun olan fizyoterapistlerin varlığının biz farkındayız. Bu açığı kapatmak üzere zaten ek eğitimler düzenleme çabası içerisindeyiz. Ancak, ben çok naçizane bu yüksek ücretli tedavilerin uygulandığı, ülkemizde böyle büyük bir yükün SGK üzerinde taşındığı bir konu olması itibarıyla bu tedavilerin başarısını artırmak adına yapılan fizyoterapi uygulamalarının da daha etkin, daha hastalığa özel özellikleri içeren, başarılı uygulamalar olmasını çok isterim. Bu nedenle de bu konuda belki bu fizyoterapistlerin eğitimini artıracak birlikte çalışmalarımız olabilir diye düşünüyorum.

Nöromusküler merkezleri hocalarım bence çok güzel dile getirdiler. Ben de bu konuyla ilgili konuşmak istiyordum çünkü nöromusküler merkezler aslında bu işin çözümünde en odak nokta. Neden? Keşke -hocamızın bahsettiği gibi- İzmir Tepecik ve Antalya'daki nöromusküler merkezin başarısında diğer merkezler de olabilse. Hastalarımızın bu ulaşılabilirlik sorunu, kronik bir hastalıkla uğraşmanın getirdiği bütün yükler dikkate alındığında, maddi ve manevi tüm yönleri dikkate alındığında hastanın kendi iline, yaşadığı yere en yakın merkezden bu tedavileri alabilmesi en ideal çözüm olacak tabii bizim için. Sağlık Bakanlığının bu girişimi çok güzel bir girişimdi açıkçası. Hani, eğer tüm merkezlerin kapısına asılan levhanın işlerlik düzeyi artırılarak hayal ettiğimiz düzeye getirildiği bir nokta olsa gerçekten burada birçok sorunu konuşmuyor olabilirdik. Bu anlamda merkezleri özellikle dile getirmek istiyorum ben de.

Hidroterapi hocalarım tarafından yine çok dile getirildi ama hidroterapiyi şöyle ben bir de ele almak istiyorum fizyoterapist gözüyle: Biz klinik uygulamalarımızda gerek Duchenne musküler distrofi gerek SMA için hidroterapinin eşlik ettiği yani bir çocuğun hidroterapi uygulamasıyla ve ek fizyoterapi yöntemleriyle takip edildiği, bir çocuğun ise hiç hidroterapi almadığı koşulda aradaki klinik farklılığı çok net gözlemleyebiliyoruz. Bu nedenle bu imkânın artırılabilmesi açısından, açılacak yeni merkezlerde, özellikle rehabilitasyon merkezlerinde -özel merkezleri de kastediyorum, sadece devlete ait kurumlardaki rehabilitasyon merkezleri değil- özel merkezlerde de açılırken en azından belli şartlar ve belli kriterler tanımlanabilir. Bazı merkezler hidroterapi havuzu barındırmayabilir ama her ilde en azından 1-2 tane merkezin bunu barındıracak şekilde açılmasını, ruhsatlandırılmasını sağlayacak bir sistemin olması gerektiğini düşünüyorum açıkçası. Bunu bir çözüm önerisi olarak sunuyorum Komisyona.

Diğer bir konu şu: Bu çok uzun ve ince bir yol. Yani bu Komisyondaki herkes, gerek aile temsilcilerinin -ben dernek üyelerini görüyorum burada- gerekse bu alanda çalışan ve bu konuya gönül vermiş herkes bunun ne kadar ince ve uzun bir yol olduğunu biliyor. Yıllarımızı bu konuyla ilgili harcadık. Burada biz bu yolda yorulurken ve bazen dinlenmek isterken ailelerin yaşadıkları hem fiziksel hem psikolojik hem maddi birçok yükü zaten konuşuyoruz. Bunları bir nebze daha hafifletmek adına hocamızın önerilerine sonuna kadar katılıyorum. Bir tek küçük öneriyi özellikle vurgulayarak geçmek istiyorum bu konuyu. Ailelerimiz gerek çocukları için gerekse kendileri için psikolojik destek almaktan, maalesef, çok yorgunlar, alamıyorlar; öncelikle almak isteyen bir grup var, onlar alamadıkları için, alan grup ise belli bir noktada tıkanıyorlar için. Bizim bence bu ekip olarak onlara vereceğimiz en önemli desteklerden biri de bunu mecbur kılabiliriz. Yani her aile almalı çünkü bir çocuğun hasta

olduğu bir ailede anneyi babayı ve çalışan anne babayı -bakın, bir de böyle bir ekstra parantez açmak istiyorum, tüm yükleriyle anne olma, çalışan bir kadın olma- ailede sağlıklı bir veya birden fazla çocuk varsa tüm bu bireyleri kapsayan bir süreçten bahsediyoruz. Bu roller çok ağır roller.

Bu nedenle ben çok üzülmediğim bir noktayı dile getirmek istiyorum. Sağlıklı olmayan, hasta bir çocuk var ailede ama ben hep göz ardı edilen, o ailedeki diğer sağlıklı çocuğun durumuna çok üzülmediğimdir. Bunu çok büyük bir yük altında ve çoğu zaman da eş desteğinden uzak... Türk toplumunda, maalesef, bildiğimiz bir gerçek ki hasta bir çocuk varsa babalar kaçak rolündeler. Bu konuda yaptığımız bilimsel çalışmalar var. Çok özverili, çok özel babalarımız var, annelerimiz var ama buna karşın böyle bir sorunla mücadele ederken kaçak rolü oynamayı tercih eden, aileden uzak yaşayan eşler de olabiliyor. Bu nedenle de toplumun genel sağlığı açısından ben ailelere bu tür bir desteği zorunlu kılmanın ve buna yardımcı olmanın... Çünkü "Psikolojik destek alın." diyoruz biz uzmanlar olarak "Mutlaka almanız gerek." diyoruz, kadına söylüyoruz, eşine söylüyoruz ama bir: Onlar bunu nereden alacaklar? O kadar uzun kuyruklar... Bir de kronik bir hastalığa bakış açısı açısından gerçekten daha uzman bir kişi tarafından bu desteğin verilmesi gerekiyor. Bunu dile getirmek istiyorum Sayın Başkan ve üyeler.

Son olarak, benim şöyle bir hayalim var, bu hayali sizlerle paylaşıp konuşmamı noktalamak istiyorum: Nöromusküler merkezlerin ilk ismi geçtiği zaman Komisyon çalışmalarına o zaman biz de katılmıştık, ben çok heyecanlanmıştım çünkü 21 yaşında başladım ben bu serüvene, 21 yaşından bugüne kadar bu ailelerle büyüdüm, bu ailelerle olgunlaşıp daha erişkin bir yaşa eriştim, şunu gördüm: Onların yaşadıkları sorunları çözmek için bence öyle bir merkez olmalı ki -hayalimdeki merkez- bir kapı olmalı, o kapıdan girdikleri andan itibaren, hatta girmeden önce birileri onların tüm randevularını ayarlamalı, demeli ki: "Sizin pazartesi sabah ilk önce fizik tedavide randevunuz var ya da pediyatrik nörolojide randevunuz var. Oradan çıkacaksınız, ihtiyaca göre biz sizi yönlendireceğiz." Çünkü ülkemizde ailelerin sosyokültürel düzeylerini de biliyoruz, bu ailelerin çoğu kendilerini ifade etmekte de zorlanıyorlar, yol yordam bilmiyorlar, onlara söylenen yolu, istikameti bulurken 3 farklı noktada durmak zorunda kalıyorlar. O kadar büyük bir enerji kaybı ki. Bu aileler zaten çok yorgun. Bunların yükünü azaltmanın yolu işte o kapıdaki kontak kişinin birçok yerle iletişim kurması, o hocalarımızın istediği kemik dansitesi gibi, kan tetkikleri gibi birtakım ihtiyaç duyulan tetkikleri hemen uygun şekilde, o merkezin içinde daha, yan odada, bir sonraki odada yapılabilmesi, ihtiyaç duyulan tüm konsültasyonlar için hastanın geleceği günde uygun ayarlamaların yapılabilmesi ve sonra o merkezin içerisinden, diğer kapıdan çıkıp daha az yorulmuş, daha az yıpranmış bir şekilde hastasının, çocuğunun tedavisiyle ilgili süreçleri tamamlayabilmesi.

Ben çok teşekkür ediyorum tüm katılımcıların, hocalarımızın destekleri için. Umarım benim söylediklerim de bu konuya biraz daha ışık tutabilmiştir.

BAŞKAN – Öznur Yılmaz Hocamıza teşekkür ediyoruz sunumları için.

Komisyon üyesi arkadaşarımdan sual veya bir değerlendirme varsa alacağım, daha sonra son sunumu yapacak olan arkadaşımıza geçeceğim.

Var mı suali olan arkadaşlar? Yok.

Hayalinize katılıyorum, elbette ki Türkiye daha fazla üretip daha fazla sağlığa harcama yapabildiği zaman bunlara ulaşacak. Türkiye'nin hedefi bu. İnsan unsuru yetişecek, yeterli sayıda insan unsurumuz olacak, mekânları güzelleştireceğiz. Hedefimiz, hep birlikte bu güzel günlere ulaşmak.

Şimdi, Evde Bakım Derneğinin sunumunu yapmak üzere Esmâ Aynur Dik Hanımefendi'ye söz veriyorum.

Buyurun.

8.- *Evde Bakım Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Aynur Dik'in, ALS/MNH Derneğiyle birlikte gerçekleştirdikleri "Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım" projeleri, kas hastaları ile ailelerinin sorunlarını ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

EVDE BAKIM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI AYNUR DİK – Herkese merhaba.

Öncelikle böyle bir komisyonun olmasından büyük bir mutluluk duydum çünkü yıllarımın büyük bir çoğunluğunda -61 yaşındayım- yaklaşık kırk yılında nöromusküler hastalıklar içinde oldum, dostlarımın büyük bir çoğunluğu kas hastaları oldu. Hemşireyim, İstanbul Bilim Üniversitesinde akademisyen olarak çalıştım, Evde Bakım Derneği Başkanayım ve uzmanlık alanım daha çok nöroloji.

Ben akademisyen arkadaşlarımı, hocalarımı dinlerken çok mutlu oldum çünkü ALS alanında yapılmış -belki de tek- verilere dayalı, uluslararası ölçeklerle değerlendirilmiş bir çalışmanın verilerini paylaşacağım. Orada da görüyoruz ki gerçekten bu hastaların büyük bir çoğunluğu ciddi yoksunluk içinde ve sizlerin söyledikleriyle de çok örtüşüyor.

Ben şöyle başlamak istiyorum: Bu toplumda en çok kadın, çocuk, yaşlı ve engelli çok mağdur ve belki de toplumun en ağır sorunlarıyla karşı karşıya kalan önemli gruplardan bunlar.

Burada gördüğünüz, izni alınmış ve öyle paylaşılmış bir resimdir çünkü çıkardığımız Yaşamak Yetmez, Yaşatmak Da Lazım Projesi'nin kitapçığında bu resimler vardı ve biz hastaların etkin katılımıyla bu projeyi tamamladık. Neydi bu projedeki amacımız? PEG'i olan, yoğun bakımdan çıkan hastaların ev adaptasyonlarını sağlamak, ALS alanında farkındalık yaratmak -çünkü toplumda bu farkındalığa çok ihtiyaç var- ve tabii, bu projenin sonunda da bu hastalar için erişilebilir, uygun maliyetli bir bakım modeli oluşturmaktı. Dolayısıyla yaklaşık iki yıl süren bir projeydi bu. Bu projeyi başlatırken de dedik ki: Çok paydaşlı olsun, üniversiteler olsun, akademisyenler olsun, merkezde tabii ki hasta ve hasta yakınları olsun, devlet yetkilileri olsun. Dolayısıyla Sağlık Bakanlığı, İstanbul'da yaptysak İstanbul Halk Sağlığı, İl Sağlık Müdürlüğü de bu projeye dâhil oldu, üniversiteden akademisyenler ve bir projeyi bu paydaşlarla beraber oluşturduk. En temel sorumuz bu hastalara ulaşmakta oldu, nasıl ulaşacağız... Derneklerde kayıtlı olan hastalarda ciddi bir şey vardı. ALS, biliyorsunuz, hızla ilerleyen bir hastalık, ortalama ömür tabii ki bakımla artsa da sınırlı ve çok yetersiz veri. Dolayısıyla üniversitelerle iş birliği yaptık, Türkiye Kas Hastalıkları Derneğine gittik, İl Sağlık Müdürlüğüne yazı yazdık "Sizin kamu hastanelerinde takip ettiğiniz ALS hastalarının adreslerini paylaşır mısınız?" dedik, memnuniyetle paylaştılar. Tabii ki ALS Derneğinin kendi bünyesindeki hasta listeleri bizim için önemliydi çünkü bizim burada yapmak istediğimiz 3 ziyaret gerçekleştirmektir ve bu konuda eğitim almış hemşireler, hastaların ev ziyaretlerini yapacaklardı. İlk ziyarette biraz sonra paylaşacağımız uluslararası geçerliliği olan ölçekler kullanılacak, 3'üncü ziyaret bittikten ve eğitim verildikten sonra da bu ölçekler tekrarlanacaktı. Çok ayrıntılı formlar yapıldı ve bu eğitim bu alanda, ALS konusunda çok yetkin akademisyenlerin verdiği eğitimlerdi. ALS Derneği içinde oldu, Evde Bakım Derneği ve ALS'nin bir çalışmasıydı. Dedik ki: Bu kadar akademisyenleri bir araya getirmişken hem hastalarımız, hasta yakınları hem de kamuda çalışan arkadaşlarımız da bu eğitimden yararlınsınlar. Üç gün süren bir eğitimdi. Burada gördüğünüz, işte, İzmir Halk Sağlığı, 9 Eylül Üniversitesi, İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi, İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü ve diğer kurumlarda çalışan hemşireler bu eğitime katıldılar.

Çok ayrıntılı bir tanımlama formu yaptık. Böyle bir çalışma yaparken dedik ki: Çok ayrıntılı bilgi alalım çünkü bu veriler bizim için çok önemli olacak. Dolayısıyla kişisel bilgilerinden hastalığa ilişkin bilgiler, kullandığı ilaçlar, tedaviler, solunum, beslenme, acil servise başvurmaya kadar birçok bilgiyi sorgulamak istedik. Sonunda eğitim için bir belge verdik.

2014-2015 yıllarında İstanbul ve İzmir’de başlattık bu projeyi. İstanbul’da 94 ALS hastasına ulaştık ve toplam 244 ziyaret yaptık. İzmir’de 42 hastaya da 114 ev ziyareti gerçekleştirildi. Ortalama iki saat süren, bu konuda yetkin uzman hemşire arkadaşın hasta ve hasta yakınına verdiği bir eğitimdi. Bu eğitimin sonucunda yani yapılan sadece 3 ziyaretle nelerin değişebileceğini en azından gösterebilmekten bizim amacımız. Projemiz bir yıl daha sürdü, 2015-2016 yılında yine İstanbul, İzmir dâhil oldu, toplam 2 ilde 108 hastaya 382 ziyaret yaptık. Yeni illeri kattık -Adana, Antalya, Mersin, Ankara- ve buralarda da 58 hastaya 152 ziyaret gerçekleştirdik. Ulaşabildiğimiz toplam hasta 194, 510 ev ziyareti gerçekleştirmişiz.

Sözünü ettiğim uluslararası ölçeklerle bu ziyaretleri değerlendirmek önemliydi. Hastalar için kullandığımız, işte, çok ayrıntılı hasta bilgi formu, fonksiyonel değerlendirme ölçeği (ALSFRS), beslenmeleri ciddi bir sorun, o anlamda nutrisyonel risk tarama formumuz oldu (NRS 2002), yaşam kalitesi ölçeği ve Beck umutsuzluk ölçeğini hastalarımız için kullandık.

O evlere girerken hasta yakınlarının da sorunlarını tespit etmek bizim için çok önemli ve değerliydi. Tabii ki biz bu alanda gönüllü çalışırken bu işin ne kadar zor olduğunu, hasta yakınlarının neler yaşadığını çok iyi biliyoruz ama bunları ölçeklerle göstermek önemliydi. Burada bakım verici formumuz vardı ayrıntılı, Zarit bakım verici ölçeğini kullandık, gene burada da yaşam kalitesi ölçeği, çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği, hasta anksiyete ve depresyon ölçeği de burada kullanıldı.

Biz eve ziyaret yaptığımızda ne eğitimleri verdik? Çok kısaca başlıklarını paylaşmak istiyorum: Beslenme, boşaltım, güvenli çevrenin sağlanması ve sürdürülmesi, iletişim teknikleri, solunum, kişisel temizlik ve giyinme, vücut sıcaklığı kontrolü, hareket, çalışma ve eğlence, cinselliğini ifade etme, uyku düzeni, ölümlle ilgili yaklaşımı ne, bunu sorguladık.

Alper Kaya’yı birçoğunuz tanıyorsunuzdur, mucizevi bir şekilde yaşamını sürdürüyor. Kendisini burada sevgiyle, özlemlerle, saygıyla anıyorum.

BAŞKAN – Kendisini dinledik burada.

EVDE BAKIM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI AYNUR DİK – Evet, öyleymiş, söyledi kendisi de.

Biz bu projede hastalardan aldığımız ayrıntılı bilgiler, ölçekler ve tabii ki hasta yakınlarından aldıklarımızdan şunu gördük, tespit ettik: Bir kere, hastaların yüzde 82,6’sı iletişim olanaklarından yoksun yani bir ALS hastası -ileri yaş hastalığıdır çoğunlukla yani- çalışma hayatına katılmış, üretmiş ama bir dönem ALS’ye yakalanmış, böylesine bir beyin ne yazık ki hastalıkla baş ederken bir iletişim kullanamıyor, birikimini, deneyimlerini, duygusunu, yaşadıklarını ifade edemiyor.

Yine hastaların sadece yüzde 14’ü ileri teknoloji kullanıyor. Bu da ne yazık ki - iletişim teknolojisi dediğimiz- bir bilgisayar, o bilgisayara yüklenmiş bir program, şuraya koyduğunuz bir optik okuyucu; bununla her derdini anlatabiliyorsunuz. Umutsuzluk ölçeğini biz ALS Derneği Başkanı İsmail Gökçek’e yaptığımızda çok yüksek çıktı, 90’larda çıktı. Aynı ölçeği ben kendime yaptığımda 60-70’lerde çıkmıştı yani şunu gördük ki çok sınırlı beden hareketinize rağmen toplumla entegreyseniz umutsuzluğunuzu büyük ölçüde yeniyor oluyorsunuz. Onun için bu dramatik bir şey yani Türkiye’deki 10 bine yakın ALS hastasının bu basit programdan yoksun kalması gerçekten üzücü, bunu paylaşmak isterim.

Yine hastaların yüzde 85,7’si sosyal hizmet çalışanını hiç görmemiş, temas etmemiş; bu da çok acı. Hastaların yarısı hastalığı ve bakımla ilgili güncel bilgiye ulaşamamış. Hastaların yüzde 92,3’ü konuşma ve yutma terapisi desteğinden mahrum kalmış yani belki tanı konmuş, sonra... Çünkü ağır bir hastalık, yatağa bağlı yaşıyor ve evden transferleri çok zor. Ancak acil bir durum olursa göğüs

hastalıklarına başvurabiliyor. O da genellikle çok iyi takip edilmedikleri için bir dönem ciddi bir solunum sıkıntısı yaşayarak acil olarak gidiyorlar, trakeostomisi açılıyor, işte, yoğun bakıma alınıyor vesaire. Hastaların yüzde 88,5'i bir psikoterapi desteğinden yoksun kalmış. Rehabilitasyon hizmetlerinin büyük çoğunluğu hasta yakınları tarafından sağlanıyor. Hastaneye transferleri mümkün olmadığı için, eve bu hizmet gelemediği için hasta yakınları ne kadar öğrenebildiyse onu hastasına uygulamaya çalışıyor ne yazık ki. Bu da önemli bir sorun. Hastaların yarısından fazlası beslenme konusunda eğitim ve destek almamış ta ki ciddi bir malnütrisyon beslenme sorunu yaşıyor, hastaneye gidiyor, ürünler yazılıyor ya da bir program yapılıyor, ancak ondan sonra bu desteği alıyor ne yazık ki. Hastaların yarısı entübe ve vantilatöre bağlıydı. Hastaların yarıya yakınının yardımcı araca ihtiyacı vardı çünkü bu hastaların banyosu, bir yerden bir yere transferi için bir cihaza ihtiyaç var. Onların hiçbiri ne yazık ki ev ortamında yok.

Yine çok acıydı, hastaların yüzde 78,3'ü evde bakım hemşiresi desteğinden yoksundu yani kamunun bu alanda çok önemli başarısı var evde bakım, evde sağlık konusunda ama bunlar mesai saatleriyle sınırlı ve daha çok yatak yarası, rapor yazma vesaire gibi alanlarla sınırlı. Oysa evde bakım, başta durumu tespit edilen, hangi meslek grubunun hangi aralıklarla gitmesi gerektiğinin önceden tespit edilip belli bir zamanı olan bir hizmet alanı olması lazım. Yirmi dört saati kapsamı gerekir. Dolayısıyla buralarda da sorun var.

Hastaların yarısında derin ümitsizlik vardı ama sosyal yaşama kattığınızda, bu yoksunlukları ortadan kaldırdığımızda bu derin anksiyete ya da ümitsizlik ortadan kalkıyordu. Biz şunu gördük ziyaretlerimizi yaptığımızda: Üçüncü ziyaretin sonunda çok büyük değildi ama önemli bir değişikliği yakalamıştık ama bir taraftan da, tabii, hastalığın kendisi çok ağır seyrediyordu. O da kolay bir süreç değildi.

Dedik ki biz bütün bu veriler belli bir grup içinde kalmasın, bunu Ankara'da gerçekleştirdiğimiz çalışmaya bütün paydaşları, Sağlık Bakanlığını, o dönemin Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığını, akademisyenleri, meslek örgütlerini, hasta yakınlarını çağırarak iki gün süren bir çalıştay yaptık ve orada çalışma grupları oluşturduk: ALS tanılı hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sorunlar ve çözümler çalışma grubu, ALS hastalarının bakımını üstlenen hasta yakınlarının sorunları ve çözüm önerileri, ALS hastalarına sunulacak olan palyatif bakım olanakları ve hizmetin ülke genelinde yaygınlaştırılması, ALS hastalarının sağlık, bakım ve sosyal destek hizmetlerine ulaşım sorunları ve çözüm önerileri. Yine bütün bu sözünü ettiğim paydaşların etkin katıldığı iki günlük bir çalıştayda önemli çözüm önerileri çıktı. Dolayısıyla ben bu çözüm önerilerini bu Komisyonla paylaşmanın daha önemli olduğunu düşünüyorum. Bununla ilgili bir kitapçığımız da var, bir raporumuz. Oldukça etkin bir rapor oldu, onu da ilgili arkadaşlarımıza ulaştırabiliriz. Bakanlıklara ulaştırmıştık zaten.

İki grubu birleştirdik; ALS tanılı hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sorunlar ve çözüm önerileri ve ALS hastalarının sağlık, bakım ve sosyal destek hizmetlerine ulaşım sorunları çalışma gruplarını birleştirdik ve şunlar çıktı çözüm önerileri olarak: Tanısı zor bir hastalık olduğunu kabul ediyoruz. Hocalarımız da bunu ifade etti. Dolayısıyla doktorlar arasında bir farkındalığa ihtiyaç var. Bir an önce, ALS hastaları mağdur edilmeden, sadece ALS de değil, bütün nörovasküler hastalıkların önemli bir kısmında bu var, MS de dâhildir buna, doktorlar arasında farkındalık yaratılmalı. Tanının hasta ve ailesine açıklanırken özen gösterilmesi gerekiyor, burada da hasta ve hasta yakınları çok büyük travma yaşıyorlar ve gerçekten büyük bir travmayla evlerine dönüyorlar ve bununla baş etmeye çalışıyorlar.

ALS dostu hastaneler oluşturulsun dediler farkındalığa bir etki olabilir diye.

Yanlış tanının önlenmesi ve bu amaçla ALS alanında yetkin kurumlarının oluşturulması ve doğru yönlendirme.

Toplumda ALS farkındalığının yaratılması ve bu konudaki sivil toplum örgütlerinin desteklenmesi.

Yine, hocalarımız söyledi, olmazsa olmaz multidisipliner bir ekiple hem hastalara hem yakınlarına gereken desteğin verilmesi gerekiyor.

Hastanelerin evde sağlık ve evde bakım birimlerinin entegrasyonu sağlanmalı. Biliyorsunuz ki yerel yönetimlerin verdiği evde sağlık, evde bakım hizmetleri var, kamunun verdiği var, bazı kuruluşlar, özel sektör var ama bu kurumlar arasında bir entegrasyon yok. Belediye de gönderebiliyor, kamudan da gelebiliyor ve o, bence büyük bir personel israfı. Bunlar çok daha dinamik, sistematik bir şekilde entegre ederek verilir ve muhakkak bunun içine sadece tıbbi bakım değil, sosyal hizmetlerin de entegre edilmesi gerekiyor.

Yine, Sağlık Bakanlığı ve ilgili tüm bakanlıklarda bir ortak eylem planı oluşturulmalı bir araya gelerek ve söylendiği gibi medikal cihazda da ciddi bir sıkıntı var.

Palyatif bakım yine ülkemizde çok konuşulan ve kamu hastanelerinde açılan üniteler ama yine evde sağlık ve bakım gibi ciddi sorunları var. Bunların da bir an önce çözülmesi gerekiyor çünkü yatağa bağımlı hastaların belli aralıklarla palyatif bakımlara çok ihtiyaçları var.

Burada da çıkan öneriler: Palyatif bakım hizmetleri alanı için de ALS hastalarına yönelik hizmetlerin de yer alması. "Aile dostu hastaneler" kavramının geliştirilmesi. Multidisipliner bir rehabilitasyon hizmetlerinin tanımlanması ve bu merkezlerin oluşturulması. Tam aşamasında ALS hastalarının günlük yaşam aktivitelerine göre sınıflandırılması ve hangi bakım modelinin nasıl uygun olacağını bu modele göre belirlemek. Evde bakım, gündüzlü bakım, gündüz bakım, süreli bakım, adaptasyon merkezleri gibi ünitelerin de bir entegrasyonun sağlanması gerekiyor ve tabii ki etkin, kaliteli de çoğaltılması. Kaliteli sağlık ve bakım hizmetlerinin verilebilmesi için sağlık bakım ve sosyal destek hizmetlerinin entegrasyonu. Bakım sigortasına artık Türkiye'nin bir an önce geçmesi gerekiyor çünkü yaşlanan bir nüfusunuz. Ama sevindirici bir şey, Kalkınma Bakanlığının düzenlendiği toplantıda bakım sigortası konuşuldu ve bu, plana dâhil edildi. Bunu da çok mutlulukla karşılıyoruz. Bu da güzel gelişmelerin müjdesi olur diye umuyoruz.

Bakım veren aile bireylerinin çoğunluğu kadın, onların üzerinde bu yük. Bunu da asla unutmamak gerekir. Dolayısıyla kadının sosyal statüsü desteklenerek ailelere sosyal ve maddi destekler de sunmak gerekir. Bunun için engelli kartı, bakım verici kartı, ucuz dinlenme evleri, devre mülk olanakları ya da ALS hastalarının çocukları için verilecek öğrenci katkı payları o çalıştaydan çıkan önerilerdi.

Destekleyici teknolojik aletlere kolay erişilebilirlik önemli. Yani biraz önce sözünü ettiğimiz, sadece yüzde 14 ALS hastası ileri teknolojiye ulaşıyorsa bu çok acı bir şey. Dolayısıyla bu olanakların bir an önce sağlanması gerekiyor.

Formal, informal ve göçmen bakım verenlerin eğitimlerinin sağlanması lazım, bu da ayrı bir sorun. Çok sayıda kaçak işçi bu hastaların bakımlarını üstlenmiş durumda. Hiçbir eğitim de almıyorlar. Bunu acil çözümlenmek gerekiyor.

ALS hastalarına özel tanı, tedavi, bakım ve teknoloji ürünlerinin geliştirilmesi, AR-GE birimlerinin oluşturulması. Tabii ki ALS-MNH derneğinin güçlendirilmesi. Tabii ki sadece o dernek değil, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği, ALS Derneği, diğer nöroloji alanında hizmet sunan hasta derneklerinin bu desteği alması gerekiyor. Var olan ya da çıkarılacak olan yasalarda da sivil toplum kuruluşlarının muhakkak görüşleri alınmalı.

Son olarak da ALS hastasının bakımın üstlenen hasta yakınlarının sorunları ve çözüm önerileriyle ilgili öneriler de... Bu alanda uzmanlaşmış bakım merkezlerinin oluşturulmalarını istiyorlar ki yükleri doğal olarak azalsın ya da paylaşılsın. Bakım destek birimlerinin Türkiye genelinde kurulması. Hizmet sunacak personelin, bakım personelinin istihdam edilmesi çünkü kendi olanaklarıyla bu bakımları, bakıcı desteklerini alıyorlar. Ulaşımlarında ciddi sorun var, nakillerde de desteğe ihtiyaç var. Yine bu arada, bu dönemde hasta bakımını üstlenecek kişilerin de yetkin kişilerce eğitilmesi ve sertifikasyon programlarının sağlanması. Yine, evde bakım ücretlerinin denetimi önemli. Evde bakım aylığı alan hasta yakınları var ama şunu da diyorlar: “Tamam, bu aylığı da kesin ama hiç olmazsa buraya daha etkin, bu evde bakımın yapıldığı bir sistem geliştirin.” Ciddi oranda, devlet evde bakım aylığı ödüyor, bunun da nasıl çözüleceği bakanlıkların gündeminde. Bakım sigortasını söylemiştik. 7/24 bu hastaların ulaşabileceği bir “call center” hizmeti, doğru yerlere kanalize etmek için. Aile ve Sosyal Politikalara bağlı, şimdi bakanlığın ismi değişti, iki saatlik bir destek program var, gönderebiliyorlar. Bunun da ALS hastaları için daha uzun tutulması. Gündüz bakım merkezlerinin çoğaltılması önemli ki bakımı üstlenen hasta yakınlarına bir nefes alanı olsun. Yine dinlenme merkezlerini söylemiştik. Burada yine benzer iletişim ve psikolojik destek, gündüz bakım merkezleri, masrafların desteklenmesi, işte, elektrik, su gibi şeyler de var.

Sonuçta bütün bu iki yıllık süren çalışmada 3 tane bildiri yayınladık ve kongrelerde sunduk. En önemli çalışma, hem bu verileri aldık ama belki akademisyenler bilir, ALSAQ-40 dünyada kullanılan ALS hastalarının yaşam kalitesi ölçeği. Bu proje kapsamında bu ölçeğin Türkiye geçerliliği için çalıştık. Çalışmayı tamamladık. Neuroscience Nursing dergisinde bu yayınlandı ve Türkiye geçerliliği kabul edilecek.

Benim “engelli” deyince aklıma bu hastalıklar hep engelli grubu, işte, Frida, Şafak Pavey, Beethoven, biliyorsunuz 9.Senfonu’yi bestelediğinde yüzde 90 duyma yetisini kaybetmişti, Stephen Hawking’i hepimiz biliyoruz, Âşık Veysel görme engelliymi ama üretiyordu. Yani sonuçta engellilerin önündeki engelleri kaldırırsanız gider.

Bu benim çok hoşuma gider: Biz deriz ki: “Sana ne dememizi istersiniz? Sakat mı diyelim, engelli mi diyelim, fiziksel özürlü mü?” “Ya, işte, bana Emre deyin ya da Aynur deyin. Ben sonuçta bir bireyim.” Bundan da kurtulmamız gerekiyor.

Ne yazık ki bunları da biliyoruz: Körle yatan şaşı kalkar, kör tuttuğunu topal yakalar vesaire gibi engellilere bakış açımızı da acilen değiştirmemiz gerekiyor.

Burada iki tane resim var, sağdaki resimde eğer engellinin engelini ortadan kaldırdığınız zaman hepimiz gibi onlar da bu toplumun eşit bireyleri oluyor.

Biz bu projede neyi kazandık? Hastalarımıza, hasta yakınlarımıza dokunduk. Bilinçlendik, “ayrımcılık” kelimesinin ne kadar yanlış bir şey olduğunu fark ettik. Hak temelli çalışmanın önemini kavradık bir kez daha. Farklılıkların toplumumuzun zenginliği olduğunu bir kez daha gördük. Engelli değil, bu insanların engellenen olduğunu fark ettik. Dolayısıyla kaliteli yaşam bütün bu hastaların ve hasta yakınlarının hakkı.

Burada olduğum için çok mutluyum. Komisyon üyelerine ve görüşlerini paylaşan herkese tekrar teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Esmâ Aynur Dik Hanımefendi’ye teşekkür ediyoruz sunumları için.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan suali veya değerlendirmesi olan var mı?

Bugünkü programımız burada sonuçlandı.

Ben teşekkür ediyorum arkadaşlarımızın hepsine. Sağ olun.

Kapanma Saati: 14.42