

DİLEKÇE KOMİSYONU

ENGELLİ SAĞLIK KURULU RAPORUNDA ENGELLİLİK ORANINA HEREDİTER ANJİYOÖDEM HASTALIĞININ DÂHİL EDİLMESİNE DAİR BAŞVURUYU İNCELEMEK ÜZERE KURULAN ALT KOMİSYON TUTANAKLARI



10.08.2016 Tarihli Alt Komisyon Toplantı Tutanağı

10 Ağustos 2016 Çarşamba
BİRİNCİ OTURUM
Açılma Saati: 10.30
BAŞKAN : İsmail BİLEN (Manisa)

BAŞKAN – Değerli Komisyon üyeleri, değerli katılımcılar ve kıymetli basın mensupları; hepiniz hoş geldiniz. Hayırlı günler, hayırlı sabahlar diliyorum.

Komisyonumuzun CHP’li Milletvekili Erkan Aydın’ın mazereti var.

Toplantı yeter sayımız var, toplantıyı açıyorum.

Geçen toplantımızda herediter anjioödem hastalığının raporlarının dercedilmesi, özürllükte dikkate alınması hususunda bir talep vardı. Aslında, o gün netice de hasıl olmuştu aşağı yukarı. Bizatihi hastanın da dinlenmesi adına toplantıyı bugüne ertelemiştik ama dilekçe sahibi Tunceli’de olduğunu ve gelemediğini ifade ettiğinden, şimdi Yasin Bey gelmediğine göre... Herediter Derneği temsilcileri de aramızda varlar mı? Yok. Atatürk Araştırmadan zannediyorum uzman...

DR. EMİNE VEZİR - Ankara Eğitim Araştırma...

BAŞKAN – Ankara mı?

DR. EMİNE VEZİR – Evet.

BAŞKAN – Buraya Atatürk diye...

DR. EMİNE VEZİR – Ankara...

BAŞKAN – Emine Vezir mi?

DR. EMİNE VEZİR – Evet.

BAŞKAN – Siz misiniz?

DR. EMİNE VEZİR – Evet.

BAŞKAN – O zaman size söz verelim. Biz geçen toplantıda -aşağı yukarı- bunu arkadaşlarımızdan, ilgili uzman arkadaşlarımızdan öğrenmiştik, bir de sizin bilginize müracaat edelim. Ondan sonra yetişirlerse dernek üyelerini de, temsilcilerini de dinleriz.

Sözü size veriyorum, kendinizi tanıtın.

Buyurun.

DR. EMİNE VEZİR - Herediter anjioödem şöyle: C1 inhibitör eksikliğinden kaynaklanan bir hastalık ve hayat kalitesini bozan, larinks atağı olduğunda ölümcül seyredebilen önemli bir hastalık ama ataklar hâlinde seyrediyor. Travmalarla -daha önce Mustafa Hocam zaten sunum yapmış- psikolojik travmalarla, her türlü travmayla atağı tetiklenebilen bir hastalık.

Özürllük konusunda da bu özürllük yönetmeliğinde dirençli ürtiker anjioödem yeri var ama herediter anjioödem olarak bir alt başlık yok. Dirençli ürtiker anjioödemde özürllük oranı var bildiğim kadarıyla. Herediter anjioödem de atak olduğunda hayat kalitesini bozan ve hayatı tehdit eden bir hastalık olduğu için o pay olabilir ama herkesin ortak kararıyla sanırsam...

BAŞKAN – Ama Mustafa Hocamdan aldığımız bilgiye göre herediter anjioödem de bir alt başlık hâlinde şeyde bulunduğu söyleniyor.

DR. EMİNE VEZİR – Evet, alt başlık, larinks atağı...

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Efendim, şimdi, hereditör anjioödem engellilik raporunda alt başlık olarak ismen yok ama dirençli ürtiker ya da dirençli anjioödem bölümü altında kullanılabilir. Zaten engellilik raporunda tüm hastalıkları tek tek yazmaktansa hedefimiz nedir engellilik raporunda? Engel oranını tespit etmek. Nedir bu? Ya organın yokluğu ya da organın fonksiyon kaybı. Bir organımızda fonksiyon kaybı eğer ortaya çıktıysa adı olmasa bile o bile kullanılabilir yani bu yönetmelikte ya da elimizdeki mevcut belgilerle. Yani dirençli anjioödem tanımlaması hereditör anjioödem rapor yazmak için yeterlidir. Sıkıntımız burada, bu hastamızın mağdur olmasının en önemli sebebi -sadece ilgili hekime bir şey söylemek istemiyorum- hereditör anjioödem yaygın olarak tanınmıyor olması, hekimlerimiz tarafından bilinmiyor olması. En büyük sıkıntı budur. Hereditör anjioödem hakkında yeterli bilginiz olmadığında insanlar da ne olduğunu bilmedikleri şeyden biraz çekinerek “Aman idari olarak bana bir sıkıntı olmasın.” mantığıyla uzak durmuş ama mevcut yönetmelikle yüzde 10 oranında bir ekleme bu hastaya yapılabilirdi, 10 puan -yani onun oranı değişebilir tabii ki hastalık durumuna göre- bu yapılabilirdi. Hereditör anjioödem alt başlık olarak eklemektense bunları kalıtsal hastalıklar bölümünde isim altında kullanabiliriz ya da dirençli anjioödem bölümünde kullanmamız bizim için yeterli olacaktır mevcut hâliyle.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyoruz.

Başka söz talebi var mı?

Buyurun.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Türkiye’deki rakamlarla ilgili bilgi verebilirim Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Tamam.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Türkiye’de yıllık 2.700 civarında hereditör anjioödem spesifik tanısıyla hasta tedavi etmişiz, sağlık kayıtlarımızda bu var. İmmün yetmezlik nedeniyle her yıl ölen kişi sayısına baktığımız zaman, immün yetmezlik grubu olarak, sadece hereditör anjioödem değil, tüm immün yetmezliklere baktığımız zaman 350 civarında yıllık. 2015 yılında 5 tane hereditör anjioödemden ölüm bildirilmiş sistemde spesifik tanıyla.

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Türkiye’de?

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Türkiye’de, 2015’te, 5 kişi.

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Çok fazla.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Bu 2.700 kişiden 20 kişisi engelli sağlık kurulu raporu için başvurmuş, 2006’dan sonraki engelli veri tabanından araştırma yaptık. Bunun 5 kişisine 10’un ve altında özür oranı verilmiş, geri kalan 15’i 10 ve üzerinde, yüzde 93’e kadar engel oranı alanlar var yani bunlar eşlik eden başka hastalığı olan bireylerin ağırlıklı olarak başvurduğunu gösteriyor bize.

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Sayın Başkan, toplam immün yetmezlikleri içinde hereditör anjioödem oldukça küçük bir grup yani yüzde olarak değil binde olarak bile bahsedemeyeceğimiz kadar bir grup. İmmün yetmezliklerde en çok ölüm oluşturan yani yaygın değişken immün yetmezlik dediğimiz ağır kombine dediğimiz başta tanılar var. Ama, benim bildiğim geçen yıl hereditör anjioödemden ölen kişi sayısı, hereditör anjioödemle bağlı ölüm sayısı 1 kişiydi. Hani benim bilmediğim kayıtlar olma ihtimali var mı? Var. Ama şöyle bir şey vardır: O kayıtların detayını bilmiyorum. Hastanın hereditör

anjioödem tanısı vardır ama -ne bileyim- trafik kazasından vefat etmiştir. Öyle bir detayını bilmiyorum çünkü çok az. Biz genelde o hastaların hepsini tek tek takip ediyoruz. Mesela, 2014 yılındaki Kış Olimpiyatları'na İstanbul'dan giden bir hastamız Rusya'da rahmetli oldu, elinde ilacı olduğu hâlde orada ilacı yaptıramadığı için yani Rusya'daki hekim de ilaçtan korktuğu için öyle oldu. Çok az ölüm vardır. 5 rakamı biraz fazla geldi bana.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Sistemde trafik kazası geçiren birinin hereditör anjioödem olarak raporlanma ihtimali yok çünkü belli bir algoritma var. Trafik kazası diyorsa trafik kazası olarak algılanır. Hereditör anjioödem eşlik eden durum olarak raporlanır yani hekim öyle yazmasa bile TÜİK öyle raporlar. Bu söylediğimiz raporlar Türkiye İstatistik Kurumunun rakamları.

BAŞKAN – Orhan Bey, buyurun.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Sayın Doktorum, bir şey dikkatimi çekti. Geçen haftaki toplantımızda da söylediniz, şimdi de söylediniz. Yani hastanın ilaç yaptırmada bir zorluğu var. Yani bu ilaç bu kadar çok tehlikeli bir ilaç mıdır?

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – İlaç tehlikeli değil Sayın Vekilim, ilacı yapmamak çok daha tehlikeli. Yani ilaç normal günlük hayatınızda kullandığımız bir antibiyotikten daha az tehlikelidir, alerjik reaksiyon ya da herhangi bir yan etkenden. Öyle bir şey ki ilacı yapmazsanız diyelim ki boğazında tıkanma var veya şiddetli karın ağrısı var, boğazı tıkanmış hasta yapmadığınız takdirde ölüm riski var, yaptığınızda alerjik reaksiyon gelişme riski. Yani ben on üç-on dört yıldır bu hastaları takip ediyorum, şu ana kadar herhangi bir cebir inhibitör konsantresi yapıp da alerjik reaksiyon gelişen hasta daha duymadım.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Benim o dikkatimi çekti. Yani şimdi Rusya'daki doktorun da bunu yapmamasında, çekince göstermesi, geçen hafta da Türkiye'deki doktorlarda...

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Evet, yapmadı. Bilmemek işte, asıl sorunuz o efendim. Yani, işte, hastalık az olduğu için kimse bilmiyor. Bilmediğiniz şeyden de malunuz çekiniliyor.

BAŞKAN – “Yetim hastalık” deniyor.

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – “Yetim hastalık”, adı aynen böyledir, “yetim hastalık”.

BAŞKAN – Orhan Bey'in sormak istediği şeydi yani...

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – İlaçtan kaynaklanan sorun değil, hekimden kaynaklanan sorun, öyle diyelim.

BAŞKAN – İşte, hekim bundan niye imtina ediyor, onu soruyor yani risk oranı yüksek olduğundan mı imtina ediyor?

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Hayır, ilacı kullanmanın hiçbir riski yoktur. Yani kullandığınız bir ağrı kesicinin alerjik reaksiyon yapıp hastaya zarar verme ihtimali çok daha yüksektir. Neden korkuyor? Hastalığı bilmiyorsunuz. Hereditör anjioödem dediğiniz zaman... Bakın, bununla ilgili daha önce yapılmış toplantılar var. Arkadaşlarımız bir iç hastalıkları kongresine gittiler, iç hastalıkları uzmanlarından ya da işte asistanlarından oluşan bir toplulukta hereditör anjioödem hastalığını sordular. 100 kişiden 3 kişi bildi hastalık hakkında bir bilgi. Yani bu böyle bir hekimlere ayaküstü sorulan bir soruydu. Çünkü bilmiyorsunuz hastalığı ve tedavisinde de kullanılan ilacı da önünüze koyduklarında “Bu neyin nesidir?” gibi çekinceler başlıyor çünkü kullanılan damardan yapılan bir ilaçtır. Şimdi, yeni farklı ilaçlarımız mevcuttur hani hastanın kendi kendine yapabileceği ilaçlarımız da mevcut ama ilacın tek çekincesi bilmemeleridir. Yani bu çok net, acı bir itiraftır bu.

Geçen hafta da size arz etmiştim. Ben tıp fakültesi eğitimim sırasında bu hastalığın adını duymadım. Ardından 4 yıl iç hastalıkları uzmanlık eğitimi aldım yine duymadım adını. 3 yıl uzman olarak görev yaptım yine duymadım. Ne zaman ki yan dal, ikinci ihtisasıma başladım alerjiye ben o zaman duydum. Ha, ben bir öğretim üyesi olarak bunun acısını bildiğim için şu anda 3'üncü ve 4'üncü sınıf tıp fakültesi öğrencilerine mutlaka bu dersi anlatıyorum öğrenmeleri için çünkü arada bunun acısını hastalar çekiyor. Size de arz ettim. Ortalama tanı yaşı Türkiye'de on beş ile yirmi yıl arası. Öyle bir hastalık düşünün ki sizin şikâyetleriniz başlıyor, on beş yıl sonra size tanı konulabiliyor yani çok acı bir şey. Avrupa'da dersiniz orada da on ikiye on beş yıl arası yani çok bir farkımız yok aslında.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – O zaman dünyada bilinmiyor.

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Dünyada bilinmeyen bir hastalık. İşte, “yetim hastalıklar” denmesinin sebebi bu. İşte, Yusuf Bey’ler bu konuda çok ciddi çalışmalar yapıyorlar yani daha detaylı bilgi verecektir. Artık bir veri tabanı hazırlanıyor hekimlerin ulaşabileceği hastaların ulaşabileceği, böyle bir bağlantı çalışmaları mevcut. En azından, asıl sorun, bu hastalıkların tanısında kullanılan testler çok yaygın olmadığı için hastalık laboratuvarlarında çok sık bulunan şeyler değil. Yani bir tetkiki biz şu anda Türkiye’de yaptırabiliyoruz ama zamanında biz bunların hepsini Fransa’ya gönderiyorduk, cebir inhibitörün düzeyini ve fonksiyonunu ölçmek için Fransa’ya kan gönderiyorduk buradan. Yani çok fazla değil, on yıl önce gönderiyorduk biz bunu. Şu anda artık yapılıyor. Bu ve benzeri çalışmalar... Hasta az, bir X laboratuvarı bir tane hasta için de o tetkiki getirtmiyor kendisine hani şey olarak...

BAŞKAN – Maliyeti yüksek...

DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Maliyet etkin bir yöntem değil. O yüzden, devletin sahip çıkması çok önemliydi. Sanırım Yusuf Bey bize bu konuda daha detaylı bilgi verebilir.

BAŞKAN – Buyurun.

HASTA HAKLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMETLER DAİRE BAŞKANI YUSUF ÖZTÜRK – Ben aslında geçen hafta “nadir hastalıklar” diye ifade etmiştim sizlere, “yetim hastalıklar” da deniliyor bu tip hastalıklara. 8 bin çeşidi var dünyada nadir hastalığın. Ülkemizde de klinik bazlı olarak çalışan çok değerli, çok kıymetli hocalarımız var. 700-800 çeşidini, ülkemizde yaygın olanları ele aldık, onlarla ilgili bir bilim komisyonu oluşturduk ve referans merkezleri oluşturmak istiyoruz. Şu anki çalışmalarımız öyle. Personel sayımızın yetersiz olması, cihazımızın yeterli olmaması gibi sebepler ve hasta sayılarının özellikle az olmasından mütevellit ülkedeki insanların rahat ulaşabileceği alanlarda referans merkezleri kurgulayıp bu işi en iyi bilen hekimlerimizi ve sağlık çalışanlarımızı o referans merkezlerimizde istihdam ederek hastalarımızı oraya yönlendirmeye çalışıyoruz. Dünya uygulamalarında da böyle. Avrupa Birliği 2016 yılında bu referans merkezlerini oluşturmaya başladı. Bizim de onlarla irtibatlarımız devam ediyor. Oraya entegre olarak ülkemizde bu referans merkezleri oluşturmaya çalışıyoruz.

Tabii, bu hastalıklarla ilgili zaman zaman Bakanlığımız da eğitimler düzenliyor, hekimlerimize yönelik özellikle eğitimler düzenliyor. Anjioödemle ilgili biz acil servislerimiz ve aile hekimlerimize yönelik daha önce eğitimler düzenledik, broşürler, kitaplar bastık ve yaygın olarak da bunu sahada sağlık çalışanlarımıza gönderdik ama en nihayetinde 2 bin kişi olunca ve hekimlerimiz bu hastalığı sık sık görmeyince unutabiliyorlar ya da çalışma hayatına yeni başlamış hekimlerimizin orada hassasiyeti olmayan ya da bilgisi olmayan bir servisten eğitim aldıysa sahaya çıkmış olabiliyor. Ondan mütevellit, nadir hastalıkların aslında tamamında yaşadığımız sıkıntıyı bu hastalıkta yaşıyoruz.

Banu Hanım’ın söylediği gibi engelli raporu için 20 hastamız başvurmuş bugüne kadar bu hastalıkla ilgili ve biz bunların hepsine tanı koymuşuz, belli bir engellilik oranı koymuşuz. En nihayetinde, yani, başvurduğu zaman hastalarımız, hani 1, 2 bilmeyenle karşılaşabilir ama bilen hekimlerimiz tarafından bunların özür oranları değerlendirilmiştir. Bu hastamız da büyük bir ihtimalle bilmeyen bir

arkadaşımızla karşı karşıya kaldı, onun için talebi yerine getirilmemiş olabilir. Biz bu konuda gerçekten hassasiyetle davranıyoruz. Hastamızla da özellikle ilgilenmek de istiyoruz, ona ulaşım bu konuda bilgisi olan, engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili bir hastanemize yönlendirerek onun sıkıntısını da izale etmiş olacağız.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum, sağ olun.

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI UZMANI CANAN AKTAŞ – Sayın Başkan, geç kaldım, özür diliyorum.

BAŞKAN – Konu vuzuha konuştu aslında. Yani, biz dilekçe sahibi arkadaşımızı dinleyelim, kendisinin talebini almıştık zaten. Fakat, arkadaşımız da gelememiş, ablasını göndermiş galiba.

Ablası var mı aramızda? Yok.

Buyurun, sizi dinleyelim, ondan sonra kapatalım.

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI UZMANI CANAN AKTAŞ – Şimdi, hocalarımızın da ifade ettiği gibi hastalığın yeterince bilinmemesiyle ilgili bir güçlük var. Yönetmelik madde 8’de ifade edilen yer de harekete geçirilebilirdi, engel oranı ve fonksiyon kaybına neden olan hastalık bilinmemesine rağmen -yer almayabilir Ek-(2)’de veya cetvelde ama olmamasına karşın- olmasa bile “Engel oranı fonksiyon düzeyinde tespit edilip yazılabilir.” gibi bir ifade var.

Şimdi, Sağlık Bakanlığı yetkililerinin ifade ettiği gibi, bu konuda çok önemli çalışmalar var. Hekimlerin sadece hastalığın adını yazdıktan sonra engel oranının geldiği ve otomatik olarak hesaplanan bir veri havuzu oluşturuluyor. Bu, hekimlerin de hata yapma olasılıklarını oldukça azaltan bir sistem. Sadece tanıyı yazınca karşısına bir oran çıkacak, oranları kendisi toplayacak. Ayrıca, hangi hekim hangi tanıyı yazmıştır? Sonrasında kim bu tanıyı düzeltmiştir, değiştirmiştir? Hani, olası tahrifatların takibini de sağlayacak bir sistem aslında bu ve aynı zamanda, şöyle bir güzelliği var eğer bu sistem yerine geçerse: Hemen veri alma şansı sağlayacak. Yani, engelli sağlık kurulu raporuna kişiler başvurduklarında, rapor alındığında bir provizyon numarasıyla aynı zamanda veri bankasına çıkacak. Böylece “Kim?”, “Hangi engel grubundan kaç kişimiz var?”, “Nerede yaşamaktadır?” gibi bilgileri bekleyerek, zaman aşımı gibi şeyler olmaksızın daha hızlı bir şekilde çekme şansımız olacak. Bu anlamda, raporların takibi anlamında da yeni çıkacak engelli sağlık kurulu raporlarının böyle bir olumluluğa yol açacağını söylemek isterim. Zaten, hani, konunun çözümüyle ilgili noktada da geçen hafta da belirtildiği üzere, Ek-(2) sayılı cetveldeki, 24’üncü sayfadaki hüküm ya da tablo dikkate alınırsa eğer, kişi itiraz ederse ve uygun hastaneye başvurursa uygun oranda engelli haklarından yararlanmak için geçerli olan, yüzde 40’ı tamamlayacak nitelikte engel oranı içeren bir rapor alabileceği kanaatini taşıyorum.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ederiz.

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Başkanım, Hereditör Anjiyo Ödem Hastalıkları Yardımlaşma ve Dayanışma Derneğinden Başkan ve Başkan Yardımcısı ve Ayşegül Hanım geldiler.

BAŞKAN – Evet, hoş geldiniz arkadaşlar.

Biz aslında konuyu geçen hafta hocalarımızla tartışmıştık. Burada bir bilgi eksikliği, hekim arkadaşlardaki tanıdan kaynaklı bir problem yaşandığını arkadaşlarımız bize iletiler, gerek Sağlık Bakanlığı gerek Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından gelen arkadaşlarımız ve hocalarımız da bize bunu söylediler. Bütün dünyada var olan bir sıkıntıymış bu, bu ve benzeri 8 bine yakın nadir hastalık. Bu bilgi eksikliğinden, okullardaki ya da tıp fakültelerindeki bilgi eksikliğinden kaynaklanan ve özellikle de Yasin kardeşimizin gittiği hekim arkadaşımızın bu hastalığı tanımamasından kaynaklı bir sıkıntı yaşanmış. Sistemde bir sıkıntı olmadığını görüyoruz. Gerçi, arkadaşlarımız raporlarını hazırlayacaklar.

Bundan dolayı da hereditör anjioödem hastalığından bir şey veriliyor, raporlarda gösterilebiliyor özür oranı. Burada bir sıkıntı olmadığını gördük ama siz buraya kadar gelmişken artık sizi de dinleyelim, toplantıyı kapatalım.

HEREDİTER ANJİOÖDEM DAYANIŞMA VE YARDIMLAŞMA DERNEĞİ BAŞKANI GÖKBEN YURDAKUL – Hastalık gerçekten çok zor bir hastalık. Ben iki evladıyla yaşıyorum bu hastalığı, kendim hasta değilim. Türkiye’de iyi tedaviye yönelik ilaçlara birazcık daha geç kavuşulmuş olması benim büyük kızımın -şu an 20 yaşında- 13 yaşında mesane kanseri olmasına sebebiyet verdi. Beş yıldır onunla mücadele ediyoruz. O başıma geldikten sonra “Kendi çocuklarım ve diğer tüm hastalar için ne yapabilirim?”i düşünüp bu derneği arkadaşlarımla birlikte kurmaya karar verdik. Gerçekten çok büyük sıkıntılar var, yüzeyde görünen ve görünmeyen, hastaların bire bir yaşadıkları. İzmir gibi büyük bir şehirde yaşamama rağmen çocuklarıma iki yıl tanı koyduramadım ve hâlihazırda, tüm şartları kendimize göre ayarlamamıza rağmen acillerde sıkıntı çekiyoruz. Bir kere, hasta yakınlarını dinlemek istemiyorlar, zaten, hastalığı çok iyi tanımıyorlar. Bu işin hastane kısmı bu şekilde. Okul kanadı var, okul kanadında çok sıkıntı yaşıyor bu çocuklar çünkü atak ne zaman ve nasıl gelecek bilmiyoruz. Olabildiğince az ilaç kullanmaya, iğne tedavisine başvurmaya çalışıyoruz çünkü ilaçlar küçük çocuklar için uygun değil. Beraberinde başka sıkıntılar getirebiliyor.

Bunun yanı sıra, büyüklerde de yani hastaların genelinde, özellikle çalışan yetişkinlerde işsizlik problemi yaşıyor. Çünkü, çok sık atak geçirdikleri için rapor almak, hastaneye gitmek zorunda kalıyorlar. Özel sektörde olanlar işlerinden atılıyorlar. Bununla ilgili şeyleri dosyaya ekledim zaten, bu dosyada da var, daha sonra değerlendirirseniz... Birçok kişi bu problemi yaşıyor. İşsiz kalmak ilaçlara ulaşamamak demek, sorunun büyümesi anlamına geliyor.

Başka size iletebileceğim... Tabii, çok problemlerimiz var. Haftada 2 kez, 3 kez atak geçiren hastalarımız var ama yılda 1 kez atak geçiren hastalarımız da var. Yani, bu böyle bir hastalık, inandırıcılığı çok düşük bir hastalık. Bakıyorlar size, hiçbir şeyiniz yok ama beş dakika sonra şiş bir surat, şişmiş bir boğaz ya da elle, ayakla karşılaşılabiliyor.

Bunun dışında, sizin bana sormak istediğiniz bir şey varsa ben cevap vereyim.

BAŞKAN – Burada, Yasin Özdemir arkadaşımızın, kardeşimizin bize yaptığı müracaatta, engellilik haklarından istifade edebilmesi için engellilik raporunda hereditör anjioödem hastalığının yer almadığını, kendisine bu hususta rapor verilmediği yönünde bir şikâyeti var. Bahsettiğiniz hususları da raporumuzda değerlendiririz ama asıl şikâyet konusu bu. Fakat gerek Bakanlık yetkililerinden gerekse hocalarımızdan, işin uzmanlarından öğrendiğimiz kadarıyla bu rapora dercediliyor. Sizin de bahsettiğiniz gibi, arkadaşlarımızın ya da hekim arkadaşlarımızın tanı koymakta bilgisizliği ya da mesleki olarak yetersizliği belki sıkıntıya söz konusu olabilir. Bu hususta da gerek Sağlık Bakanlığımız gerekse tıp fakültelerimizde yeni yeni –Mustafa Hocam da bahsettiler- talebelerine de bu hususu, bu hastalığı anlatmaya başlamışlar. Sadece Türkiye’ye de mahsus olmadığını söylüyorlar, Avrupa ülkelerinde de yüzde 12 ile 15, bizde 15 deniyor. Değil mi? 15 yılda, tanı yılı.

HEREDİTER ANJİOÖDEM DAYANIŞMA VE YARDIMLAŞMA DERNEĞİ BAŞKANI GÖKBEN YURDAKUL – Onlar tabii ki biraz daha aşmış durumdalar bu olayı. Biz dernek olarak yurt dışı “international” derneğe de üye olduk. Bu yıl bir kez İspanya’yı, bir kez de Makedonya’yı ziyaret ettik, bizi davet ettiler toplantılarına. Tabii, çok üst düzeyde sorunlarını halletmiş ülkeler dışındakiler iğneleri evlerinde muhafaza ediyorlar yani hastaların evlerinde tedavileri var. İğnelerini evlerine veriyorlar, hasta, bunu en yakın sağlık kuruluşuna gidip kendine uygulatabiliyor.

BAŞKAN – Keşke daha önce gelmiş olsaydınız, Mustafa Hocam çok güzel bir örnek verdiler, ilacı yanında olmasına rağmen Rusya’da yaptıramamış mesela. Hekim arkadaşlar bundan da imtina edebiliyor, yanında olması da çözüm değil. Hekimin bu hastalığı tanımış olması, bilmiş olması lazım. Dolayısıyla, sorun sadece Türkiye’ye mahsus değil, bunu öğrendik.

HEREDİTER ANJİOÖDEM DAYANIŞMA VE YARDIMLAŞMA DERNEĞİ BAŞKANI
GÖKBEN YURDAKUL – Tabii ki değil.

BAŞKAN – Bir şey daha öğrendik, bu ve benzeri, 8 bine yakın da böyle bilinmeyen, az bilinen hastalık da var. Zor bir hastalık. Arkadaşımızın bize bahsettiği, Yasin kardeşimizin bize müracaatı, bu hastalığının raporda gösterilmemesi, hastalık oranının engelli durumuna yansıtılmaması yönünde bir şikâyeti vardı. Oysa ki bunun gerek Bakanlık yetkililerince, gerekse tıp fakültesi öğretim görevlilerince de raporlara dercedildiği ancak hekimden kaynaklı bir bilgi eksikliğinden dolayı böyle bir şeyin olmadığı, Yasin kardeşimiz bize müracaat etmeden Sağlık Bakanlığının il müdürlüğüne veya ilçe müdürlüğüne müracaat etmesi hâlinde bu mağduriyetinin de giderilebileceği yönündeydi. Bu konuyu biz geçen hafta kapatacaktık ama sizlerin gelemeyiş sebebiyle bu haftaya tehir ettik, sizlerden aldığımız bilgileri de raporlarımıza dercedeceğiz. Burada herhangi bir ilave, yapılması gereken bir şey yoksa...

HEREDİTER ANJİOÖDEM DAYANIŞMA VE YARDIMLAŞMA DERNEĞİ BAŞKANI
GÖKBEN YURDAKUL – Ben size bir şey arz edebilir miyim?

BAŞKAN – Estağfurullah, buyurun.

HEREDİTER ANJİOÖDEM DAYANIŞMA VE YARDIMLAŞMA DERNEĞİ BAŞKANI
GÖKBEN YURDAKUL – Şimdi, raporun özüllülük oranı konusunda söylediğiniz şey, bire bir hocalarla görüştüğünüzde, bu, İzmir de dâhil olmak üzere, birçok hoca böyle bir raporun, böyle bir puanın verilemeyeceğini söylüyor. Peki, bunu hastalar nasıl aşacaklar? Neyle giderlerse hocaları buna ikna edecekler? Çünkü, bazen üst kademelerin söyledikleri ile sizin altta uygulamaya çalıştığınız şey birbiriyle örtüşmüyor, sizi dinlemiyorlar. Nasıl giderse hastalarımız bu konuda başarılı olabilirler?

BAŞKAN – Sağlık Bakanlığı yetkilileri geçen hafta bize bunu şu şekilde ifade ettiler: İl veya ilçe müdürlüklerine müracaat ettiklerinde “Şu hastalığa sahibim ancak raporda bu oran ya da bu hastalığıma ait özür oranı verilmiyor.” denildiğinde il ve ilçe müdürlükleri bunu hemen, derhâl düzeltebiliyorlar. Bakanlıktan da bilmeseler dahi -il ve ilçe müdürlerinin de belki bilgi eksikliği olabilir- Bakanlıktan sorduklarında Bakanlık yetkilileri tekrar bunun rapora ilave edilebileceğini kendilerine talimatla bildiriyorlar, bu mağduriyet giderilebiliyor. Bu mağduriyet buraya gelmeden giderilebilecek bir mağduriyetmiş. Aslanan da zaten buraya gelmeden, ilk önce silsile yoluyla bunların tamamlanması idi. Komisyon uzmanı arkadaşlarımız da biraz hassasiyet göstermişler belki buna dikkat etmeden.

HEREDİTER ANJİOÖDEM DAYANIŞMA VE YARDIMLAŞMA DERNEĞİ BAŞKANI
GÖKBEN YURDAKUL – Çok teşekkür ederiz kendilerine, sizi tanıma fırsatımız oldu.

BAŞKAN – Silsile yoluyla müracaat yapılmış mı? Mağduriyetler konusunda ilgililere gidilmiş mi, gidilmemiş mi, aslında bizim de burada bunu tetkik etmemiz lazım.

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI UZMANI CANAN AKTAŞ – Başkanım, geçen haftadan şöyle bir hatırlatma yapmak isterim: Şimdi hereditör anjiyo ödem, engelli sağlık kurulu raporunda engelli haklarından yararlanmak için gerekli olan yüzde 40 engeli oluşturmuyor. Yasin Bey özelinde, hâlihazırda görme engelinden yüzde 35 almıştır kendisi, yüzde 40’ı tamamlamak için ek bir engel olarak ifade etmiştir hereditör anjiyoödemi; o, ikinci bir engel olarak toplandığında yüzde 40 edecektir. Hereditör anjiyoödemnin tek başına yüzde 40 engel oranı olarak, engelli olarak tanımlanması ise engelli sağlık kurulu raporunda ve yönetmelikte yapılacak değişiklikle mümkün olabilecek. Bunu geçen haftadan hatırlatmak isterim, tek başına yüzde 10 alabiliyor yani.

BAŞKAN – Tamam, o hususta bir problemimiz yok. Müracaat sahibi, dilekçe sahibi arkadaşımız Yasin Bey’de de böyle bir durum söz konusuydu zaten. Yani, “Yüzde 35’im varken, yüzde 10 da buradan alabileceksen bu ihmal edildi, bu hakkım verilmedi.” diye bir talebi vardı.

AYŞEGÜL ÖZDEMİR – Bir şey söyleyebilir miyim?

BAŞKAN – Buyurun.

AYŞEGÜL ÖZDEMİR – Ben Yasin Özdemir’in ablasıyım.

Birkaç hastaneye gittim, tabii, çok büyük sıkıntılarla karşılaştığım için... Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına, Sağlık Bakanlığına, hastanelere, gidilmesi gereken parti yerlerine, seçim zamanında kapımızın önüne gelen milletvekillerine söyledim, Ben çok büyük sıkıntılarla karşılaştığım için son basamak burayı seçtim artık çünkü benim kardeşim...

BAŞKAN - İl müdürlüğüne hiç müracaat ettiniz mi?

AYŞEGÜL ÖZDEMİR - Hepsine vardım, itiraza kadar gittim. Listede herediterañjioödem’in gözükmediğini söyledikleri için...

BAŞKAN - Sizin elinizde... Bakın, Yasin gelmiş olsaydı... Aslında sizi dinlemeyi düşünmüyordum, buraya kadar geldiğiniz için sizi dinliyorum. Bu tür yerlerde ilgilinin dinlenmesi gerekir.

AYŞEGÜL ÖZDEMİR - Kardeşim de rahatsızlıktan dolayı hani şey yapamadığı için...

BAŞKAN - Geçen hafta gelemediğinizi beyan ettiğinizden, arkadaşlarımız sizinle görüşmüşler, bu haftaya ancak gelebileceğinizi söyledikleri için de bir hafta tehir ettik. Geçen hafta biz toplantıyı kapatacaktık, geçen hafta sonuca ulaşmıştık biz aslında.

İkincisi: İlgili burada olsaydı diyecektik ki “Kime müracaat ettin?” Ve müracaat ettiği kişilerle ilgili biz belki buradan ilgili kuruma bir tahkikat açıp “Niye mağduriyet yaşattınız...” Şimdi, siz burada bir lüzumsuz ithamda bulunuyorsunuz ama elinizde bir belge yok. O belgeleri bize sunmuş olsaydınız, değil mi? “Şu belgelerle şu kişilere müracaat ettik, bunlar da talebimizi yerine getirmede.” Kim? “İl müdürü.” Kim? “İlçe müdürü.” Kim? “Vali.” Siyaset kurumunun tamamını böyle töhmet altında bırakacak bir ifadeyi de şık bulmuyorum doğrusunu isterseniz.

AYŞEGÜL ÖZDEMİR - Hayır, özür diliyorum yanlış bir şey yaptıysam ama hayır, şey olarak, hani gittim, ellerimde kâğıtlar var ama sıkıntılarla çok karşılaştığım için... Hani, hastanelere gidiyorum, bir şey yapamıyorum, “Listede gözükmediğiniz için biz bir şey yapamayız.” diyor.

BAŞKAN - Bir belgeniz var mı, şikâyet ettiniz mi diyorum.

AYŞEGÜL ÖZDEMİR - Hani belge olarak...

BAŞKAN - İl müdürüne, ilçe müdürüne, Sağlık Bakanlığının ilgili kurumuna...

AYŞEGÜL ÖZDEMİR - İtiraza gitmiştim evet ama belge almadım, doğru.

BAŞKAN - Bu belgelerinizin olması lazım ki biz de o ilgililere “Niye bu ihmalkârlığı yaptınız, görevi ihmal ettiniz, görevinizi niye yerine getirmediğiniz?” diyelim, arkadaşlarımızı ikaz edelim, onlarla ilgili bir soruşturma açsınlar. Yapmaları gereken işleri neden yapmadıklarını bir sorgulayalım. Böyle afaki söylersek, bütün kurumu, bütün çalışanları töhmet altında bırakırsak bu da doğru olmaz. Ve Yasin kardeşimizin de, arkadaşımızın da bize bunu gönderirken ilavesinde böyle bir şikâyeti de yok. Sadece ilgili hekimin bunu rapora dercedemeyeceğini... O da bilgisizlikten de olabilir, şimdi, o arkadaşı da töhmet altında bırakmak doğru değil. Hocalarımız bahsettiler, dünyada tanınmıyor, bilinmiyor; “yetim hastalık” denen ya da Yusuf Bey’in bahsettiği “nadir hastalık” denen bir hastalık. Her hekimin bunu bilmesi de mümkün olmayabilir. “Özel bir eğitime ihtiyaç var.” diyor. Keşke geçen toplantıda bulunsaydınız.

Evet, ilave edeceğimiz bir şey yoksa kapatıyorum.

AYŞEGÜL ÖZDEMİR - Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN - Peki.

Alt komisyonumuzca verilen bilgiler ışığında alınan kararın bir raporla Dilekçe Komisyonuna sunulmasını oylarınıza sunuyorum: Kabul edenler... Kabul etmeyenler... Kabul edilmiştir. Üyelerimizden biri de izinliydi.

Komisyon üyelerimize ve kurum temsilcilerimize, dernek temsilcilerimize çok teşekkür ediyoruz katkılarından dolayı.

Tekrar ifade ediyorum: Geçen hafta aslında biz konuyu arkadaşlarımızın verdiği bilgiler ışığında neticeye ulaştırmıştık ama Yasin Bey'in verdiği dilekçeye ve burada bulunma isteğine binaen, dernek yetkililerimizin de olmamasından kaynaklanan bir tehir yaşamıştık. Sistemde bir sıkıntı olmadı, raporumuzda tekrar bunu ifade edeceğiz. Bilgi eksikliğinden kaynaklanan bir mağduriyet yaşandığı kanaatindeyiz. Bunu da arkadaşlarımız herhâlde ilgili kurumlarda, alt birimlerinde bu şekilde -belki bir tebliğle mi artık- duyururlar. Biz de raporumuzda bu eksikliklerin neler olduğunu tespit edip ilgili kurullara da bunun tedbirini almaları yönünde tavsiyede bulunacağız.

Çok teşekkür ediyorum.

Toplantıyı kapatıyorum, hepinize hayırlı günler diliyorum.

Kapanma Saati: 11.04

