

DİLEKÇE KOMİSYONU

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



03.08.2016 Tarihli Alt Komisyon Toplantı Tutanağı

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

BAŞKAN – Değerli katılımcılar, basınımızın değerli temsilcileri; hepiniz hoş geldiniz, hepinize hayırlı sabahlar diliyorum.

Evet, Komisyonumuzun üyeleri teşrif ettikleri için ve çoğunluğun da bulunması nedeniyle toplantımızı açıyorum.

Engelli sağlık kurulu raporunda engellilik oranına herediter anjiyoödem hastalığının dâhil edilmesine dair başvuruyu incelemek üzere kurulan alt komisyon toplantımıza başlıyoruz.

Öncesinde, son bir hafta içerisinde yaşanan terör olayları nedeniyle hayatlarını kaybeden aziz şehitlerimize Allah’tan rahmet diliyorum, yaralılarımıza da Cenab-ı Hakk’tan acil şifalar diliyorum, ailelerine sabırcemil niyaz ediyorum.

Yine, toplantımızdan yaklaşık iki hafta önce demokrasimize, aziz Türk milletine karşı yapılmış bir kalkışma, cunta hareketini de şiddetle, nefretle kınıyor, bayrağına, ülkesine, devletine, milletine, demokrasisine sahip çıkan aziz milletimize de huzurlarınızda bir kez daha teşekkür ediyorum. Bu terör olayı nedeniyle mağdur olan, yaralı olan, gazi olan yine milletimizin bir ferdi olan demokrasi kahramanı gazilerimize de Allah’tan acil şifalar niyaz ediyorum. Bu uğurda gövdelerini tanklara, helikoptere, uçağa ve bombalara siper eden ve bu uğurda şehit olan demokrasi kahramanlarını da bir kez daha buradan rahmetle, minnetle yâd ediyorum. Allah cennetinde cemaliyle müşerref kılsın bu kahramanları.

Bu terör olaylarını başlatan sözde hoca kılık terör örgütü liderini ve kurumlarımıza sızmış alçakları hem şahsım hem sizler adına bir kez daha şiddetle, nefretle kınıyorum. Türkiye bir hukuk devleti, hukuk kuralları içerisinde bu alçaklara hak ettikleri en ağır cezayı da vereceğimizden hukukumuzun, yargıçlarımızın vereceğinden en ufak bir endişe yoktur. Bu terör örgütü liderine ve sempatanlarına, bu cunta hareketine kalkışanlara içeriden veya dışarıdan hamilik yapanları da tarih not edecektir, onları da hak ettikleri yerde kaydedecek ve gelecek nesillere ve nesillerimize ibretlik bir tablo bırakacaktır. Aziz şehitlerimiz ve gazilerimiz, evlatlarına onurlu bir miras bırakmışlardır. Ancak bu terör olayından dolayı kalkışmada bulunan o alçakları da tarih hak ettikleri yere, kara sayfalarına kaydedeceği gibi aileleri de onları ve bıraktıkları mirası eminim reddedeceklerdir.

Şehadet, nasiple alakalı bir şey. İnaniyorum ki aziz milletimizin her bir ferdi, şehadet şerbetini içmeyi canı gönülden arzu ederdi. O gün göğsünü bombalara, uçaklara, helikopterlere, tanklara siper eden her bir ferdimiz de inaniyorum ki gazilik mertebesine ulaşmış ama şehadet şerbeti nasiple alakalı olduğu için buna, o arkadaşlar ya da bizler maalesef o şerefli mertebeye ulaşamadık.

Parlamentoya da Meclisimize de bu kalkışma, cunta hareketi esnasında 7’nin üzerinde bomba atılmış, Parlamento binamız da ciddi hasarlar almıştır. Fiziki hasarlar telafi edilebilir. Bunu da en kısa sürede inaniyorum ki hem devletimiz hem de milletimiz telafi edecek, bu yaralar sarılacaktır. Ancak dost ve müttefik geçinen ülkeleri de buradan belki bir kez daha uyarma gereği hissediyorum. Bu terör örgütü mensuplarına ve hamisi FETÖ elebaşı denen terör örgütü liderine kucak açan ve onlara hamilik yapan ülkeleri de tarih kaydedecek ve bu mahcubiyetle yaşayacaklardır. Dost ve müttefik geçinen ülkelerin bu kalkışma ve terör olayı nedeniyle Hükümetimizi ve milletimizi yalnız bırakmalarını milletimiz de devletimiz de asla unutmayacaktır.

Hissiyatınıza tercüman olmak istedim. Aziz milletimizin, Türk milletinin de hissiyatına bir nebze olsun tercüman olmak istedim. Kurumlarımıza sızmış bu alçakların hukuk kuralları içerisinde temizlenmesi adına hem mevcut yasalarımızda hem de Anayasa'mızda bulunan ve uluslararası sözleşmelerde de yer bulan bir hukuk rejimi içerisinde olağanüstü hâl kanunu çerçevesi içerisinde alınması gereken tedbirleri de Hükûmetimiz almaya devam ediyor, Parlamentomuz da Hükûmetin arkasında olduğunu defaatle ifade etmişti.

Bu uğurda mücadele veren Sayın Cumhurbaşkanımız başta olmak üzere Başbakanımıza ve siyasi partilerimizin genel başkanlarına ve bu siyasi partilere oy veren seçmenlerimize, aziz milletimize şükranlarımızı da ifade ediyorum. Gerek devletine gerek millete gerek bayrağına gerekse demokrasisine sahip çıkma uğrunda parti ayrımı gözetmeksizin meydanlara inen, terör örgütü, cunta kalkışmasının karşısında onurlu duruş sergileyen aziz milletimizin her bir ferdine de ayrıca şükranlarımı ifade ediyorum.

Bu hususta söz almak isteyen arkadaşlarıma söz vereyim, daha sonra da gündemimize geçelim.

Yok, peki.

Evet, Komisyonumuza 19/1/2016 tarihinde başvuran Yasin Özdemir –gelmedi zannediyorum- isimli arkadaşımız yüzde 35 oranında görme engelli ve ayrıca herediter anjiyoödem hastası olduğunu, ölümcül atakları olduğunu ve bu ataklar sebebiyle işten çıkarıldığını, görme engeli sebebiyle işe kabul edilmediğini ve engelli raporunda engeli yüzde 40 oranında olmadığı için engelli haklarından yararlanamadığını, engelli raporu almak için başvurduğunda ise yüzde 35 görme engeli kabul edilirken herediter anjiyoödem hastalığının sağlık kurulunca tanınmadığından engellilik oranının tespitinde bu hususun da dikkate alınmasını, idareye başvurduğunda ise rapora itiraz dışında yeterli bilgi verilmediğini beyan etmekte ve engelli sağlık kurulu raporunda herediter anjiyoödem hastalığının teşhisi ve engellilik oranı belirlenirken değerlendirmeye alınması suretiyle mağduriyetinin giderilmesini talep etmektedir. Ayrıca benzer şekilde, Komisyonumuza yapılan başvurular içerisinde ailesel Akdeniz ateşi hastalığının da özürlü sağlık kurulu raporuna eklenmesine ilişkin talepler bulunmaktadır.

Evet, bu hususta da söz almak isteyen arkadaşlarımıza da söz vereceğim. Söz yoksa devam edeceğiz.

Peki, bu hususta bize bilgi vermek üzere Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanı Yusuf Öztürk Bey'e söz vereceğim.

Buyurun.

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA HAKLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMETLER DAİRE BAŞKANI YUSUF ÖZTÜRK – Efendim, arzu ederseniz hastalığın küçük bir tanıtımını yapalım. Bu konuda değerli hocamızın bir sunumu var, vaktiniz müsaitse o sunumu bize takdim edebilir. Hastalığın tanımından sonra bizim yönetmeliğimizdeki düzenlemeyle ilgili bilgi vermek isterim.

BAŞKAN – Tamam, buyurun.

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Herkese günaydın.

Sayın Başkan, değerli katılımcılar; ben Doktor Mustafa Güleç, immünoloji alerji hastalıkları uzmanıyım. Size herediter anjiyoödem hastalığıyla ilgili kısa bilgi vermek istiyorum.

Bu hastalık, tekrarlayan anjiyoödem yani şişlik dediğimiz ataklarla seyreden bir tablo, genetik bir rahatsızlık. El, ayak, yüz, boğaz gibi ya da işte genital organ gibi yerleri tutuyor. Karın ağrısıyla seyreden bir tablo. Bu hastaların görülme sıklığı aslında 1/50.000, 1/150.000 deniyor ama ülkemizin nüfusunu hesap edersek yaklaşık 6 bin ile 10 bin arası bir hasta olmasını bekliyoruz. Yalnız, tanı

konulmuş hasta sayısı binin altında şu anda yani tanı konulmuş, üniversite hastaneleri veya diğer bakanlık hastanelerince takip edilen hasta sayısı oldukça düşük. Bunu, hastalığın tanısını koymak çok zor değil ama az görüldüğü için insanların aklına gelmiyor, akla gelmediği için de tanı koyamıyorsunuz, maalesef böyle bir durum var. Genetik özelliği var dedik. Anne ya da babadan birinin hasta olması durumunda çocukların yarısı bu hastalığa yakalanma riskine sahip. Cinsiyet farkı yok, erkek ya da kadın olması önemli değil. Bu hastalık, çocukluk çağından itibaren ortaya çıkıp ileriki yaşlara kadar devam edebilmekte. Hastalığın ortaya çıkmasına neden olan birtakım olaylar var, ataklar farklılık gösterebilir. Bir hastanın sadece elinde şişlik olurken bir diğer hastanın boğazı tıkanarak ölümlere kadar giden oranda ciddi ataklarla seyretmektedir, böyle bir klinik tablosu mevcuttur. Karın ağrısı atakları için hastanelere gittiğinde acil servislerde ameliyat olmayı gerektirecek, bir apandisit gibi örneğin, bir akut batin dediğimiz tabloyla gitmekte ve hastalar gereksiz yere ameliyat edilmektedir. Ameliyat olmak bu hasta için ayrı bir risk, strese girdiği için hastanın klinik bulguları daha da artmaktadır maalesef. Tanısı aklınıza gelmediği zaman koyamadığınız bir hastalık. Tedavisi mümkün olan bir hastalık ama tabii ki akla gelmeyince tanıyı koyamıyoruz.

Size şu resmi göstermek istiyorum. Bu, bir hastanın görüntüsü. Ataktan önceki hâli; yirmi dört saat, kırk sekiz saat ve doksan altı saate kadar uzadığındaki görüntüsü. Bu yüz gözde inanılmaz şişlikler var. Bu şişlikler elinde, kolunda olabilir, genital bölgesinde olabilir, şiddetli bir karın ağrısı da olabilir. Birtakım belirtiler, bulgular var.

Bazı yerleri hızlı geçiyorum, çok zamanınızı almak istemiyorum.

Peki bu hastalığı neler ortaya çıkarabilir? İşte, bir dış tedavisine gitmesi hastanın, travma yaşaması, yorgunluk, ameliyat olması, ameliyat edilirken boğazına nefes açıcı tüp takılması da bu hastalığı tetikleyen faktörlerdendir. Pek çok ilaç da bu hastalığa neden olabilir.

Hastalığın belirtilerine baktığımızda, bu hastaların elinde, kolunda, yüzünde herhangi bir yerinde kızarıklık olmadan sadece şişlik vardır. Boğaz tutulursa gerçekten ölümcül bir hastalıktır. Gördüğünüz gibi, insanların resimlerindeki bir önceki, sonraki hâlleri çok nettir. Boğazlarında şişlik olma ihtimali vardır, nefesleri tıkanmaktadır. Karın bölgelerinde, karında şişlik ardından da atak olarak karşımıza ağrı olarak gelmekte, çok şiddetli bir karın ağrısı seyretmektedir bu hastalarımızda. İşte, solunum yollarında tıkanmaya bağlı ölüm vardır, bu, azımsanmayacak bir orandır. İşte, tanı koyarken birtakım inançlarımız, özelliklerimiz var, korumada ilaçlarımız var.

Ben size birkaç resim göstererek sunumuma son vereceğim çünkü bu hastalar grubunda gerçekten çok sıkıntılı olduğumuz konulardan birisi hastalığın tanınmaması ve hastalık tanınmadığı, hekimler tarafından bilinmediği için de bu hastaların gerçekten mağdur olmasıdır.

Şu hastamız, ilk atağını kendi kliniğimizde takip ettiğimiz bir hastamızdır. Tedavisini verdikten bir saat sonraki hâli budur, iki buçuk saat sonraki hâli budur ve aynı hastamızın yirmi dört saat sonraki hâli budur. Bu hastamızın boğaz tıkanıklığı da vardı. Çok korktuk. Yani, şükür, herhangi bir sorun olmadı ama böyle bir tablo var. Bu hastaların şu anda bizim için en büyük sıkıntısı günlük hayatımızda, ilaçları olduğu hâlde, herhangi bir acil servise gittiklerinde ilaçlarının hekimler tarafından yaptırılmaması çünkü hekimler de bilmiyor. Şöyle bir örnek vereyim size kendimden: Tıp fakültesinden 1993 yılında mezun oldum, tıp fakültesinde okuduğum dönemde bu hastalığın adını hiç duymadım. Daha sonra dört yıl boyunca iç hastalıkları ihtisası yaptım, o dönemde de hiç adını duymadım. Ne zaman ki 2003 yılında alerjiye yan dal ihtisasında başladım, o zaman duydum ve şu anda biz fakülte öğrencilerimize bu dersi artık anlatıyoruz, bu hastalığı öğretiyoruz ama biz yaşlarda olan veya daha büyük olan hekimlerin önemli bir kısmı maalesef bu hastalığı bilmiyor. Böyle bir sorununuz var. Ortalama yirmi yılda tanık oluyoruz bu hastalığa. Çok geç bir süredir. Yani hastalık bulguları ortaya çıktıktan yirmi yıl sonra tanı koyabiliyorsunuz ancak. Bu gecikmiş süre hastalıkta birtakım sorunlara yol açıyor. En

önemlisi de ölümcül olmasıdır. Atak dönemlerinde, eli kolu şiştiğinde veya karın ağrısı olduğunda ortalama yirmi dört saat ile doksan altı saatlik bir sürede hastalar okula, iş yerine gidemiyorlar. Gitseler de ciddi verim düşmekte. Maalesef özellikle özel sektörde bu hastalar birazcık sıkıntı yaşamaktalar. Kendi hastalarımızın ifadesidir. Böyle ağırlı gittiğinde veya işe gitmediğinde, ayda bir kez veya on beş günde bir kez bu ataklar geldiğinde, bir süre sonra iş yerinde sıkıntılar yaşadığını belirtmektedir. Aslında ilacını kullansa bir gün içinde tedavisi olabilecek hastalıklardır bunlar. Ama geçici. Bu tedavide kullandığımız ilaçlar eksik olan vücutta bir madde var, onu yerine koymaya çalışıyoruz. Kesin tedavi mi? Hayır, ömür boyu ilaç almak zorunda, ömür boyu ilaç kullanmak zorunda. Genetik olarak geçici bir şey değil çünkü bu hastalık. Peki, birtakım yan etkileri, kalıcı yan etkileri var mı? Atak olduğu dönemde yüzü gözü şişiyor. Eğer iyileştiği dönemde de bizlerden, normal, sağlıklı bir insandan bir farkı yok. Zaten özürllülükle ilgili sıkıntıların çıkmasında da en önemli konu bu. Atak harici dönemde sağlıklı gözükmesi nedeniyle hastalarımızın sağlık kurullarına gönderdiğimizde veya gittiğinde sağlık kurullarından böyle bir işlem görmüyorlar.

Geçici olması, Sosyal Güvenlik Kurumuna da daha önce başvuruda bulunan hastalarımız başvurudular ama oradan da benzeri yanıt aldılar; bunun engellilik durumu teşkil etmediği çünkü kalıcı bir hasar bırakmadığı. Bizim engellilikle ilgili yönetmeliğimizde de kalıcı organ hasarı gerekiyor. Yani bir organın artık fonksiyon olarak veya fiziksel olarak olmaması gerekiyor. Ancak o durumlarda engellilik raporu verilmekte. Bu hastalarımızda böyle bir şey söz konusu değil. Atak döneminde gerçekten organını kullanamıyor. Yani ölüm riski var mı? Var. Bir kez ciddi bir boğaz atağı tıkanıklığı yaşayan hastada ölüm korkusu çok fazla. Ondan sonra eli bile çizilse o korkuyla, panik hâlde hastanelere gitmekte, orada istedikleri ilgiyi de göremiyorlar.

Size şöyle bir örnek vereyim: Takip ettiğimiz pek çok hastamız var. Cep telefonumun olduğu hasta grubu bunlardır. Beni yirmi dört saat arayabilirler çünkü gittiklerinde, gittiği acil servisteki hekim arkadaşımız bu hastalığı hiç duymamıştır, yeterince yardımcı olamamaktadır ve çoğu zaman bunu bizzat kendim de yaşadım, bu hastaları takip eden başka hekim arkadaşlarımızdan da duyduk. Acildeki doktorla görüşerek “Kardeşim, hastamızın durumu budur, ona elindeki şu ilacı uygulayın.” şeklinde önerimiz olmaktadır.

Engellilik konusunda, atak döneminde gerçekten bu hastalarımız kullanamıyorlar. Yani eli şiştiğinde, eliniz, düşünün, kocaman bir el, ayağı şiştiğinde ayakkabısına ayağını sokamıyor, şiddetli bir karın ağrınız var, bulantı, kusmanız var, oturduğunuz yerde kıvranıp duruyorsunuz, bir iş yapamıyorsunuz, fiziksel stres, fiziksel travma tetikliyor. Eğer ola ki hastamız eliyle çalışan, aktif olarak, fiziksel olarak iş gören bir insansa bu çalışmaları da bu atakları tetikleyen özelliktedir.

Engellilik oranının aslında yönetmeliğimizde olup olmadığını sanırım Yusuf Bey şimdi bize daha detaylı olarak, idari yönden bilgi verecektir.

Biz hastaların atak döneminde yaşadıkları atağın göz önüne alınarak bu konuda, engellilik konusunda yardımcı olunmasının faydalı olacağını düşünüyoruz. Mevcut durumu net olarak şimdi Yusuf Bey söyleyecektir.

Hastalığın atakları her hastada aynı ağırlıkta olmadığı için, hani, bir hastanın sadece elinde şişlik, öbürünün daha ağır, boğazında şişlik ya da karın ağrısı gibi şişlikler olduğunda, bunun takip eden uzman bir hekim tarafından değerlendirilip onun tarafından derecelendirilerek bu raporun düzenlenmesinde fayda sağlayacaktır. Kurul kararı istenmesi önemlidir burada. Tek hekimden ziyade kurul kararında olması oldukça faydalı olacaktır.

Hastalarımızın en büyük sıkıntısı şu anda -ben bu hastalarla özel olarak ilgilenen bir hekim olarak söylemek istiyorum- tanı koyamıyoruz, yani, düşünün, 10 bin tane hastamız olacak ki bir de bizim ülkemizde akraba evliliği oranı yüksektir, akraba evliliğinde bu hastalığın oranı daha da artma

eğilimindedir. Bunu fark etmemiz şu aşamada çok geç. On beş, yirmi yılda tanı koyabiliyoruz. Çok keyifsiz bir durum ama hiç, Avrupa’da da bu süre on sekiz yıl, on beş yıl gibi bir şey. Çok farkımız yok, onlarda da aynı sıkıntılar var.

Daha öncesinde tedavi amacıyla kullanılacak olan ilaçlarımız Türkiye’de yoktu, son yaklaşık bir beş-yedi yıllık süreç içinde, bu konudaki ilaçların hepsi aşağı yukarı ülkemizde mevcut. Bu konu çok önemli bir şey. Hastalarımızın ilaca hemen ulaşabilmesi, tedavinin sağlanması, özellikle “akut atak” dediğimiz o hemen müdahale edilmesi durumundaki gerekli ilacın bulunması şu anda çok önemli bir şey hastalarımız için. Bununla ilgili zaten Sosyal Güvenlik Kurumuyla da hâlen ben zaman zaman oranın toplantılarına da katılıyorum. “İlaçları nasıl temin edilsin, hastanın yanında mı olsun, aile hekimine mi verelim, acil servislerde mi bulunsun?” Bu konular tartışılıyor.

Bununla ilgili, şu aşamada, engellilik konusunda bizim rakamsal olarak bir oran söylemem şu anda çok uygun olmayabilir ama engellilik raporunda mutlaka yer alması gerektiğini bir hekim olarak söyleyebilirim.

Söyleyeceklerim bu kadar.

Sorunuz varsa...

BAŞKAN – “GATA’dan...” dediniz değil mi?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Evet, GATA’da doçentim ben. İmmünoloji, alerji hastalıkları öğretim üyesiyim. Ben buraya, Ulusal Alerji Ve İmmünoloji Derneği Tarafından... Derneğe başvuru yapılmış Sayın Meclisimiz tarafından, oradan ben görevlendirildim.

BAŞKAN – Peki.

Arkadaşlarımızın merak ettiği bir husus daha var: Bu atağın sıklığı?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Hastadan hastaya değişmekte. Bir hastada... Şu anda haftada bir atak geçiren hastam da var, iki ay, üç ay, altı ay ya da yılda bir kez atak geçiren hastam da var.

BAŞKAN – Tespit süresinin on beş yıl ile yirmi yıl arasında olduğunu da söylediniz.

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Evet.

BAŞKAN – Gençlerde görülme oranı var mıdır?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Gençlerde, özellikle çocukluk çağından itibaren ve ergenlik döneminde gözükmemekte. Bu hastalar gittiklerinde hastanelere, eli şişmiş, “Sen bunu bir yere çarpmışsın, düşmüşsün, vurmuşsun.” Karın ağrısı olduğunda “Miden bozulmuş, ne bileyim, bağırsaklarında sıkıntı çıkmış.” gibi konuyla ilgisi olmayan tanımlar konularak gönderilmekte hastalar.

BAŞKAN – Peki, bu on beş, yirmi yıllık süreden kastınız takip edilerek mi?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Hayır, hastanın ilk şikâyetlerinin başladığı ama bir hekim tarafından, “Sen “herediter anjioödem” hastasısn.” tanısının konulduğu arada geçen süre. Bu ortalama bir süredir.

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA HAKLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMETLER DAİRE BAŞKANI YUSUF ÖZTÜRK – Hekimler tarafından bilinmemesinden kaynaklanan bir sorun.

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Evet, en önemli sorunuz odur. Bunu -farkındalık diyoruz malum- hekim olarak biz bunu tüm toplantılarımızda veya eğitimlerimizde bunu hep göz önüne koyuyoruz. Bu çok önemlidir: Hekimler tarafından bilinmemesi, akla gelmemesi daha açıkçası. Aklınıza gelse, çok basit bir tetkik isteyeceksiniz, istediğiniz bir kan tetkikiyle tanıyı koyacaksınız. Ama aklınıza gelmediği için...

BAŞKAN – İlk muayenede tespit edilebilir mi yani?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – İlk muayenede tespit edilebilir efendim.

BAŞKAN – Peki.

Sorusu olan var mı arkadaşlar?

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Nedir tedavisi?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Tedavisi düzenli olarak ilaç kullanmayı gerektirir.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Pahalı bir ilaç mıdır?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Pahalı bir ilaçtır. Yurt dışından getiriliyor ama Sosyal Güvenlik Kurumu karşılamaktadır raporlu olduğunda, kullanımı vardır. Yani ölümcül bir hastalık olduğu için ve hasta sayısı az olduğu için aslında ekonomik olarak çok şey değil, kıyaslanamayacak kadar ucuzdur yani. Devletimiz bu konuda çok şey. Her tür ilacı... Yeni çıkan birkaç ilaç var, yurt dışından getirilmektedir onlar. Yine ilaç, Eczacılık Başkanlığı ya da Eczacılar Birliği tarafından getirilmektedir. Onlar da hekim raporuyla temin edilmekte. Ama şu anda ülkemizde ağızdan hap olarak kullanabileceğimiz ya da serum yoluyla kandan verebileceğimiz, acil durumlar dâhil kullanabileceğimiz ilaçlar mevcut.

BAŞKAN – Peki. Teşekkür ederiz.

Banu Hanım...

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Sağlık Bakanlığında Yusuf Bey de, Banu Hanım da buradalar efendim.

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA HAKLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMETLER DAİRESİ BAŞKANI YUSUF ÖZTÜRK – Banu Hanım da cevap verebilirler efendim. Daha önceki çalışmaları Banu Hanımlar yapıyorlardı. Aslında teknik detayı daha iyi bilir. Bize yeni devredildi yönetimi. Bu konuda onun görüşleri de önemli. Onu dinleyebilirsiniz efendim.

BAŞKAN – Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kronik Hastalıklar, Yaşlı Sağlığı ve Özürlüler Dairesi Başkanı Banu Ekinci Hanım’a söz veriyorum.

Buyurun.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Sayın Başkanım, sayın vekillerim; bu çalışmada bahsettiğimiz hastalık, şu anda mevcut yönetmeliğimizde hastalık olarak var. “Cilt hastalıkları” başlığı altında otoimmün hastalıklarda kronik veya tedavi edilebilir ürtiker ve anjiyödem olarak ek 2/24’üncü sayfada yüzde 10 özür oranı alıyor şu anki hâliyle.

Yönetmeliğin mantığından önce bahsetmek istiyorum. Engellilikler değerlendirmesinden doktor arkadaş biraz anlattı. Engelliliği değerlendirirken önce hastalığın varlığını değerlendiriyoruz. 10 bin tanı kodu var yaklaşık hastalıklar için. 10 bin tanı kodundan bu hastalık için spesifik bir şey söyleyeceksek yönetmelikte adı var ama özel bir şey söylemeyeceksek grup adı var, “solunum sistemi hastalıkları” diye var. Hastalığın varlığını ve ne kadar süre devam ettiğini gözden geçiriyor hekim. Altı aydan uzun süre devam ediyor olması lazım engellilik alabilmesi için. Eğer altı aydan kısa süre devam edecekse süreli rapor veriyoruz bu kişiye çünkü fonksiyon kaybı değişecek demektir altı ay içerisinde. Takibinde, herhangi bir dokuda, organda ya da bir işlevde bir kayıp oluşturuyor mu diye bakıyoruz. Örnek: “Hipertansit” bir hasta, altı aydan uzun süreli bir tanıdır, eğer herhangi bir organda, yani kalpte, böbrekte ya da beyinde bir hasar oluşturmuşsa hipertansiyona bağlı, sadece yüzde 20 alır. Yani hastalığın varlığı belirli bir puan alır, sonrasında oluşturduğu ilave hasarlara göre puanlar artar yönetmelikte. “Hipertansit” bir hasta böbrek yetmezliği geliştiği zaman yüzde 40 puan alır 1’inci derecede böbrek yetmezliği gelişmişse çünkü 1’inci derecede böbrek yetmezliğinde yalnızca biz ilaç ve diyet veriz. Ama 5’inci derecede böbrek yetmezliği gelişmişse, diyalize giriyorsa 70 ya da 90 puan alır. Nakil olmuşsa 70 puan alır, diyalize giriyorsa 90 puan alır. Tüm hastalıklar da benzer şekilde sınıflandırılır. Burada önemli olan, yönetmelikte ataklar hâlinde seyredip ataklar arasında düzenli hastalıklarla ilgili ilerleyici bir puan verme mantığı yok. Yani atağın, yönetmelikte hastalığın bulunduğu hâle 1 puan verilir, ataklara puan verilmez çünkü kalıcı değildir. Geçici fonksiyon kayıpları ya da riskler yönetmelikte puanlandırılmaz şu anki hâliyle. Bu da FMF’de, “herediter anjiyödem”de ya da başka ataklar hâlinde seyreden pek çok hastalıkta, ataklar arasında fonksiyon kayıpları normal olduğu için yalnızca hastalık varlığına puan verilir. “Herediter anjiyödem”de şu an yönetmelikte yüzde 10 engellilik alıyor.

BAŞKAN – Yüzde 10 alıyorsa, arkadaşımızın müracaat eden...

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Şöyle demişler efendim doktorlar: “Burada sıralamada, yönetmelikteki hastalık sistemlerinde bu hastalığa ilişkin bir yer yok.”

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Var.

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Zaten birçok hastanede mesela biz bu hastalığa ilişkin bize bilgi vermek için doktor talep ettiğimizde numunede, Atatürk Araştırma Hastanesi ve diğer hastanelerde de dediler ki: “Bizim hastanemizde bu hastalıkla ilgili birim yok.” dediler. Bu konuda bilgi verecek doktor size gönderemeyiz dediler, bu konuya ilişkin yazılarımız geldi. Ve hocam şöyle söylüyor hastamız, doktor: “Ben bu hastalığımda engellilik oranını dikkate alamam, tahlil de yapamam çünkü yazacağım sistemde bu hastalığa ilişkin birim yok, yer ayrılmamış.” diyor. Yönetmelikte o engelliğe ilişkin formda ve bu konuda yeterli bilgi de verilmemiş diyor.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Cilt hastalıkları bölümünde “Otoimmün İşlemik Hastalıklar ve Deri Bulguları” bölümünde net şekilde var, 24’üncü sayfada.

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Hocam, şimdi şöyle: Hastalara doktorlarımız tarafından ve hastanemiz tarafından bu yönde açıklayıcı bilgi de verilmiyor. İlk, “Gidin, itiraz edin.” denilmiş.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – İtiraz edilseydi biz çözerdik, buraya kadar gelmezdik aslında.

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Hocam, itiraz ettiğimde zaten gene aynı hastaneye veya benzeri... Mesela Atatürk’e itiraz ettiniz, Numuneye gitti diyelim ki. “Orada da aynı şey çıkacak.” diyor. Yani “İtiraz edilecek bir şey yok ki, zaten o sistemde bu hastalık yok.” diyor.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI BANU EKİNCİ – Sistemde hastalık var. Hastanelerde bilgi heterojeitesi olduğunu kabul ediyoruz baştan. Yani hekimler arasında, arkadaşımızın da baştan söylediği gibi, nadir görülen hastalıklarla ilgili farkındalık daha az. Onlar itiraz dilekçelerini yalnızca hastaneler arasında döndürmüyorlar, aynı zamanda bize de gönderiyorlar. Bakanlıktan görüş sordukları zaman, biz bunu size hiç gelmeden çözerdik rahatlıkla, yönetmelikte var diye.

TÜRKİYE BEYAZAY DERNEĞİ TEMSİLCİSİ LÜTFİYE KELLEÇİ BİRER – Özür dilerim.

Yönetmeliğin bir ek cetveli var aslında. Banu Hanımın da sözünü ettiği, hani, doktorların da baktığı sistem, yönetmeliğin ek cetveli bu ve Banu Hanım’ın ifade ettiği bu şey, 24’üncü sayfada “İmmün, Otoimmün Sistem Hastalıkları Veri Bulguları” bölümünde var. Ama acaba doktorlar farklı bir şekilde mi aradılar? Niye bulamadılar? Ne zaman?

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Doktorlar bunun olmadığını söylüyorlar. “Ben bu konuda tahlil yapamam ve sonuç alamam.” diye hastalarımıza bilgi vermişler.

Bir de Hocam, şimdi, itiraza niçin uğraşsın ki hastalarımız? İlk etapta mesela sayın hocam da söyledi, “Bu hastalık zaten bilinmiyor.” denildi. Dolayısıyla hastalar daha ilk etapta niçin mağdur edilsin? Yani hastalarımıza verilen bilgi bu yönde “Bu hastalığı biz bu sisteme dâhil edemeyiz çünkü yani bunun tahlilini yapabileceğim burada bir şey yok.” diyor. “Solunum sistemi değil, ciltle ilgili birim değil, yani bunlardan hiçbirisine dâhil olmuyor.” şeklinde bilgi verilmiş ya da “Gidin itiraz edin.” şeklinde bilgi veriliyor. Hastalar ilk etapta mağdur ediliyor.

BAŞKAN – Evet, biz de şimdi, hocamın da gösterdiği tabloda görebiliyoruz, gerekli yerlere müracaat etmediği için, zannediyorum, böyle bir mağduriyet yaşamış.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Sadece il sağlık müdürlüğüne dilekçe yazsaydı, onlar çözemedikleri zaman bize sordukları için zaten aydınlatırız yani çok uzun sürmezdi şu anki hâliyle.

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Tabii, şimdi, o süreci hastalarımız bize bu şekilde anlattılar ama bir de tabii orada dinlemek lazım. Bir de şimdi itirazla uğraşacaklar, bir daha bir hastaneye gidecek...

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Yok, rapor itirazı değil bu. Yani bana rapor verilemiyor, fmf’e benzer sorunlar yaşadık yani “Rapor alamıyorum.” diye itiraz ettiği zaman rapor itirazı değil, yani “Bana rapor vermediler.”

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Peki, şöyle, Numune Hastanesi dedi ki: “Benim hastalıkla ilgili size verilecek bir bilgim yok.” Ya da Atatürk Araştırma Hastanesi de aynı şekilde söyledi, bize yazıları var, davet ettik ama bize yazıları var. Yani dolayısıyla hastalar buna niçin itirazla uğraşıyorlar ilk etapta onlara gerekli bilgi verilebilir bu şekilde?

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA HAKLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMETLER DAİRE BAŞKANI YUSUF ÖZTÜRK – Yani işte hukuk devletin gereği bu yani...

YASAMA UZMANI BEYHAN HAMURCU – Yani hasta hakkının ilk etapta mağdur edilmeden çözülmesi...

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA HAKLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMETLER DAİRE BAŞKANI YUSUF ÖZTÜRK – Sağlık Bakanlığı olarak tüm hastalarımızın memnuniyetleri doğrultusunda hizmet etmeye çalışıyoruz. Değerli hocamın da bahsettiği gibi nadir hastalıklar dünyada da 8 bin çeşidi var ve dünyada da birçok hekim tarafından dahi bilinmeyen hastalıklar maalesef bu hastalık da nadir hastalıklar kapsamında Bakanlığımızın da nadir hastalıklarla ilgili çalışmaları var, bunların tanıtılmasıyla ilgili çalışmaları var. Bu hastalıklar, değerli hocamın söylediği gibi birçok hastalığın teşhisini bile koyamıyoruz yani teşhis yapacak tetkikler dahi bilinmiyor literatürde, hastalığın adı konulmuş ama tetkikini ortaya koyabilecek doneler yok henüz ortada ya da teşhis edilmiş, tedavisini sağlayacak argümanlar henüz geliştirilmemiş. Bu hastalık da nadir hastalıklar içerisinde olduğu için zaman zaman maalesef, hastanelerimizde hastalığı tanımayan birimlerimiz olabilir ama en nihayetinde hani bu şekilde hukuk sistemindeki yazılı bir üst amire sorma yöntemi geliştirildiğinde bizlere intikal ettiğinde işte mevzuatımızdaki, yönetmeliğimizdeki uygulamalar neyse hastanelerimizi o şekilde biz bilgilendirmiş olacaktık ama en nihayetinde bir mağduriyet yaşanmış burada. Bu mağduriyetin giderilmesi için de biz ilgili hastanelerimizle yine irtibata geçirip bu hastamızın tedavisinin sağlanması, engelli sağlık kurulu raporunun verilmesiyle ilgili ilgi ve alakamızı da ortaya koyacağız.

BAŞKAN – Peki, Yusuf Bey’e de çok teşekkür ediyorum.

Banu Hanım, ilave edecek bir şeyiniz yoksa hocama...

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Yok Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyoruz.

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Sayın Başkan, şimdi, bu hastalıkta biraz önce dilekçede hastaya özel konuşacak olursak yüzde 35 görme engeli olduğunu, diyelim ki yüzde 10 oranında da anjiyoödemden alsa 35 artı 10 eşittir 45 olmuyor bu hesaplamamız biraz farklı, özel bir hesaplama yöntemi var. Birinci hastalığınızı yüzde 100 alıyorsunuz, 100 üzerinden puan veriyorsunuz, nedir? Yüzde 35 verdiniz, 35 oldu. İkinci hastalığınızı yüzde 80 üzerinden alacaksınız, ikinci hastalığın puanını 80 üzerinden değerlendirdiğinizde onun yüzde 10’u, 80’in yüzde onu yani 8 puan olacaktır bu hastamız. Üçüncü hastalığınız varsa giderek bu sefer yüzde 60 üzerinden, giderek azalan bir rakam var. Hastalarımızın istediği, hani bu yüzde 10 değil de daha yüksek bir rakam olsun, direkt doğrudan hani yüzde 20’dir, ölümcül bir hastalıktır, genetik bir hastalıktır, tedavisi olmayan bir hastalıktır. Tedaviden kasıt nedir? Hani tamamen bir ilaç içiyorsunuz, ne bileyim, boğaz enfeksiyonunuz var, ilacınızı içtiniz, bir hafta sonra iyileştiniz ama bunda öyle bir şey söz konusu değil, ömür boyu bu hastalıkla yaşamak zorundasınız. Kullandığınız ilaçlar atakları önlemek için gerekiyor. Elimde benim bir özürlü sağlık kurulu formu var, boş form var. Burada da var, deriyle ilgili bölüme yazılabilir yani arkadaşlarımızın söylediği bu konuda hemfikiriz yani, bir orada siz de gördünüz, bunu belirtebilir. Şurada bu formda çok net. Size arz edeyim. Vücuttaki hangi sistemi ilgilendiriyorsa sağlık kurulu ya da hastayı heyete çıkaran hekim tarafından o bölümdeki rakam verilebilir, doldurulabilir ama en önemli sorun, yine aynı yere geliyoruz, hekimlerin bu hastalığı bilmemesi, nadir hastalık olması, maalesef, böyle bir işi ta buralara kadar getirmiş durumda. Bu konuda biz şu anda ben öğrencilerime 3’üncü, 4’üncü sınıfta ders anlatırken mutlaka bu hastalığı anlatıyorum hatta sınavda yeri geliyor soruyorum çünkü aklına gelirse tanı koyuyorsunuz, yoksa tanısını koyamıyorsunuz.

Yıllarca Türkiye için bir özel durum daha var, biraz önce bahsi geçtiği için söylüyorum, “fmf” dediğimizi ailesel Akdeniz ateşi, o hastalık da karın ağrısı ataklarıyla seyrederek, üç beş gün karnı ağrır geçer. Bizim herediter anjiyoödem hastalarımızın yaklaşık üçte 1’i çocukluk çağında bunlara ailesel Akdeniz ateşi tanısı konuluyor ve bu hastalar ömür boyu sanki Akdeniz ateşi gibi takip ediliyor ama kullanılan ilaçtan bir türlü fayda görmüyorlar, hastalar rahatlamıyorlar. Bir süre sonra hastalar eğer çok böyle boğazı tıkayan ölümcül bir durum yoksa bunu kanıksıyorlar “Benim karnım hep ağrır.” Bu, hastalarımızın bize söylediği bir ifadedir. Yıllar sonra biz onun herediter anjiyoödem olduğunu fark ediyoruz. Başka bir ülkede yaşasa yani Akdeniz ateşinin olmadığı bir ülkede olsaydı muhtemel tanısı daha erken konulacaktı ama Türkiye için böyle bir özel durum da söz konusu, maalesef, ikisi birbiriyle çok kolay karışıyor.

BAŞKAN – Hastadan hastaya farklılık arz edebilir mi?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Evet, kesinlikle fark ediyor efendim yani bu konuda birisi çok hafif ataklarla günlük hayatını devam ettirebilirken birisi hastaneye yatırmayı gerektirebilecek kadar hatta boğazına buradan delik açıp hani bizim “trakeostomi” dediğimiz delik açmayı gerektirecek kadar ağır durumlar söz konusudur.

BAŞKAN – Peki, bu şiddetini yani hastadan hastaya farklılık arz eden şiddeti belirlemek mümkün mü?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Hastanın atağını göreceksiniz, ancak o şekilde, gören hekim tarafından yani önceden bir tahlil yapıp kan alalım, sizin atağınız ne kadar ağır seyredecek, bunu söyleme şansımız maalesef yok.

BAŞKAN – Yani şu anlamda soruyorum, diyelim ki bir hasta bu sebeple geldi, çok fazla ağrısı ya da şişi yok ama hastalığı tespit ettiniz. Bir başkası geldi, çok daha ağır, biraz önce tabloda gösterdiğiniz gibi, bu şekilde süreklilik arz eder mahiyette mi sürer bu hastalık kişide yani birinde yüzde 10’sa birinde yüzde 5 olabilir mi?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Olabilir evet, aynı hastada hem çok hafif bir atak olabilir hem de çok ağır bir atak seyredebilir.

BAŞKAN – Aynı hastada?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Aynı hastada. Hastaların atakları hep aynı oranda olmak zorunda değil yani.

BAŞKAN – Onu soruyorum.

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Bir hasta diyelim ki bir gün sadece kolu şişer, bir sonraki atakta kolunun şiştiğine karın ağrısı eklenir. Diyelim ki üç sonraki atakta boğazı tıkanır.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Birden mi başlar yoksa böyle...

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Çok kısa sürede efendim, çok kısa sürede yani böyle kendisini bir yarım saat içinde veya en geç bir saat içinde hastanede tedavi ya da ilacını almak zorunda hastamız, çok net hemen kendini gösterir. Önceden çok bir belirti vermiyor, deri şişliklerinde ufak tefek deri belirtileri oluyor ama bir belirti vermiyor. Bir yere çarpıyorsunuz

kolunuzu ya da elinizi, bir süre sonra baktınız ki kolunuz şişmeye başlıyor. Stres de çok önemli, diş doktoruna muayeneye gittiniz, diş doktorunuz size ağız içinde dolgu yapıyor, sizin ağız içindeki mukozanız travmaya uğradı, oralarda bir uğraştı doktor, dokundu, çekti, orada atağı başlatabilir. Birazdan boğazınız, yüzünüz, gözünüz şişiyor. Sizi ameliyat ediyorlar, ameliyat ederken ne yapıyoruz? Boğazına hortum sokuyoruz, solunum cihazına bağlıyoruz hastayı. O boğazına soktuğunuz hortum boğaz bölgesinde atağı neden olabiliyor. Yani iyilik yaparken de, bazen biz tedavi ederken de zarar verebiliyoruz, bunlar da söz konusu.

Atakları önceden şiddetini, süresini tespit etmemiz çok kolay değil. Atak olduktan sonra hastada onu muayene eden hekim veya yakını, veya hastanın ifadesi, biz bu hastalarımızın ifadelerine inanıyoruz açıkçası, yani bir boğaz atağı yaşayan hastanın gözündeki ölüm korkusu gerçekten çok korkunç bir şey. “Tıkandım, nefes alamıyorum, su içmeyi denedim su geri aktı ağzımdan, yutamadım.” diyor. Bu hâle gelebiliyor hastalarımız. Allah’tan bunlar az bir grup yani tüm hastalarımız içinde yüzde 1’lik, 2’lik bir grup boğazla ilgili sorun yaşıyor. Diğer kısmı yani yüzde 50-60’ı karınla ilgili sorun yaşıyor, genel, çoğunluğumuz işte eli şişiyor, kolu şişiyor, genital bölgesi şişiyor, ayağı şişiyor, böyle bir sorunu olanlar var.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ederiz.

Yusuf Bey, ilave edecek bir şey yoksa...

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA HAKLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMETLER DAİRE BAŞKANI YUSUF ÖZTÜRK – İlavemiz yok efendim.

BAŞKAN – Sual var mı?

Sual yok.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Hayata Katılım Dairesi Başkanlığı Uzmanı Canan Aktaş Hanım’a söz veriyorum.

Buyurun.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR UZMANI CANAN AKTAŞ – Aslında bu noktaya kadar hastalığın seyri, bulgularıyla ilgili önemli bilgiler aldık ve Sağlık Bakanlığıyla birlikte çalışıyoruz biz bu yönetmelikte. Burada bir sistem dâhilinde ve yönetmelik dâhilinde, içerisinde bir şeyler söylemek mümkün, aslında biraz da tekrar gibi olacak. Bu kişinin dilekçesinden anlıyoruz ki yüzde 35 engel oranı almış aslında. Bize gelen başvuru ve değerlendirme yazısında da kendisine, kişiye bir itiraz yöntemini önermişiz yani itiraz etmesini önermişiz çünkü itiraz edince tekrar bir hakem hastane değerlendirmiş olacaktı ve söylendiği gibi, bu yönetmelik ek cetvelinin 24’üncü sayfasında söz konusu hastalıkla ilgili yüzde 10’luk engel oranı katılıp kişinin mağduriyeti engellenmiş olacaktı.

Bir de Sayın Başkanım, şundan söz edebiliriz: Hastalığın şiddetiyle ilgili ekstra bir şey elbette burada yazmıyor. Banu Hanım’ın da söylediği gibi, rahatsızlığın kendisi bir puan alıyor zaten cetvelde. Bunun için bilmiyorum ne yapılabilir ama belki hekimlerin de bu konuda bir başvuru sürecinde bir sıkıntı olduğunda belki özel bir bilgilendirme sürecine ihtiyaç olunabilir. Bizim genel müdürlüğümüz de itiraz sürecini önermiş. Bu minvalde kişinin bu süreci işletmesinden yana kullanmak gerekiyor diye düşünüyorum. Ayrıca şöyle bir şey de var, mesela diyelim ki bu yönetmelik içerisinde yer almıyor rahatsızlık, böyle durumlar da olabiliyor, yani rahatsızlık isim olarak yazmıyor. Yönetmelik buna da cevaz vermiş, “Raporların düzenlenmesi ve özur oranlarının belirlenmesi” başlığında şöyle bir ifade var: “Bu cetvelde adı geçmeyen hastalık veya özurlerle ilgili bunlara ait özur oranları fonksiyon kayıplarına göre özürlü sağlık kurulunca değerlendirilerek belirlenir.” Bunula ilgili özellikle küçük yaş çocukların değerlendirmesinde büyük güçlükler yaşıyordu Banu Hanımlarla da hep konuştuğumuz şeylerden

biriydi bu. Yani burada rahatsızlığın adı geçmese dahi kişinin hayatına olan etkisi ve fonksiyon kaybı değerlendirilerek engel oranı olarak yazılmasına cevaz veren bir yönetmeliğimiz var aslında. Hani onu da ek bilgi olarak söylemek istedim. Hâlihazırda zaten bu rahatsızlık engelli sağlık kurulu raporu ek cetvelinde yer aldığı için bir itiraz süreci içerisinde iyi bir incelemeyle bu kişinin 35 artı 10’la birlikte en az yüzde 40’ı alabileceğini düşünüyoruz.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ederiz.

Zannediyorum, arkadaşımız, müracaatçı, belki biraz aceleci davranmış herhâlde anladığımız kadarıyla ama bir farkındalık da oluşturdu toplumda da, bizde de. O anlamda fena olmadı, biz de tanışmış olduk sizlerle.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Başkanım, kaç kişi var böyle rapor almış sizin hastalarınızdan?

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Benim hastalarımın yok.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Ama çok basit bir şeymiş gibi anlatıyorsunuz da hiç rapor alan yok. Yani şu anda her şey güllük gülistanlık gibi bir durum ortaya çıktı da yani ama hiç rapor alan yok.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR UZMANI CANAN AKTAŞ – Sadece bu rahatsızlıktan dolayı yüzde 40 alamaz gerçekten, sadece 10 var. Engelli haklarından yararlanmak için yüzde 40’a ihtiyacı var. Başvuru sahibi kişinin zaten görmesiyle ilgili bir sorunu olduğunu görüyoruz yüzde 35, kişinin engel oranından yararlanabilmesi için yüzde 40 olması lazım. Bu tanıyı eklerse yüzde 40 alabilecek. Sadece bu hastalıktan dolayı engelli haklarından hâlâ yararlanamıyor kişi evet, doğru söylüyorsunuz.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Yani 6 bin hasta var, hiç raporlu yok şu anda. 6 bin hasta var Türkiye’de fakat...

TÜRKİYE ULUSAL ALERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİYOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Tanı konulmuş bin hasta var.

BAŞKAN – Sırayla giderseniz, herkese birden burada söz veremiyorum, kayda geçiyor arkadaşlar, Mustafa Hoca.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Bin hastayla ilgili hiç rapor alan yok. O zaman sistemde bir hata var, doktorlarda bilgi eksikliği olabilir veyahut da siz eksik bilgilendiriyorsunuz.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR UZMANI CANAN AKTAŞ – O zaman şöyle bir şey söyleyebilirim: Bununla ilgili bir çalışma yapmak gerekir çünkü yani engelli sağlık kurulu raporlarının depolandığı bir sistem var, o sistemde tanıları bazında bir bilgi çekersek bu hastalığa sahip kişilerin kaçının engelli sağlık kurulu raporu aldığını görebiliriz. Ama bu sistemden bilgi çekmeyle ilgili bir durum.

BAŞKAN – O zaman da “Fişliyorsunuz.” derler size.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Başkanım, engelli sağlık kurulu raporları sosyal haklar dışında hiçbir sağlık hizmetinde kullanılmadığı için insanların bu raporu sağlık hizmeti için almaya ihtiyaçları yok. Yani biz kronik ilaç kullanımı raporunda zaten ilaç kullanımı için tanı koyup tedavisini veriyoruz. Engelli sağlık raporunda da eğer özel eğitime ihtiyacı varsa yüzde 20 olması gerekiyor raporun, iş başvurusunda en az 40’ın üzerinde olması gerekiyor. Yani, vatandaşlar kurula başvurmadan önce zaten kaç puan alabileceklerini tahminen öğrendikleri için, yüzde 10 için hiç kimse gelip rapor almıyor ilave bir hastalığı yoksa.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Yani, bin kişi için bunu değerlendiremeyiz. Yani, bin kişi de “Bunları biz biliyoruz zaten, zaten rapor alamayacağız, başvurmayalım.” şeklinde bir mantık yürütmek...

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Yok, genellikle kurulda, öncesinde kaç puan alabileceklerine dair tahmini bir şey söylüyorlar. Yani, raporda...

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Yok, onu bir genelleme yapamayız yani bin kişiyi bu şekilde değerlendirebilir miyiz?

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Şimdi, herediter anjioödem sadece bu tanısı varsa zaten yüzde 10 alacak başka hiçbir hastalığı yoksa.

BAŞKAN – Bunun dışında bir hastalık yoksa?

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Ama yani “Herkes böyle yapıyor, onun için bu şekilde rapor yok.” mantığını yürütemeyiz, ben mi yanlış anlıyorum?

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Engelli sağlık kurulu raporu yok, kronik hastalık raporu var, ilaç raporu var; engelli sağlık raporu almaya ihtiyacı yok yüzde 40 alamadığı için. İşine yaramayacak, o yüzden almıyor.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR UZMANI CANAN AKTAŞ – Onu orijinal hâle getiren şey kişinin hâlihazırda başka bir hastalığının olup üzerine...

BAŞKAN – Söz talep edin, kayda geçmiyor arkadaşlar.

ERKAN AYDIN (Bursa) – Sayın Başkan...

BAŞKAN – Sizin soru mu, katkı mı, soruysa cevap verme adına size sonra söz verelim.

Erkan Bey...

ERKAN AYDIN (Bursa) – Evet, öyle yapalım çünkü benim anladığımla gidişat farklı bir yerde de yani o yüzden.

Şimdi, öncelikle teşekkür ederiz. Ben de eczacıyım -bu ilaçlarla ilgili-tabii, bize gelen bu hastalıkla ilgili hiç hastamız olmadı ama. Şimdi, doktor beyin verdiği bilgilerle bize gelen dilekçe çok örtüşmüyor çünkü bu hastanın yüzde 35, bir tane daha engelliliği var yani o işi yırtmış sayılır, 8 puan eklediniz, 43 yani 40’ı geçiyor. Ama, geri kalan işte bin dersek 999 tanesinin belki sadece herediter anjioödem hastalığı var. Burada da diyor ki doktor bey: “Bu, ölümcül olabilir.” Doğru mu? Üst solunum yolunda olduğu zaman ödem tıkanıp ölebilir. O zaman bence bunu yüzde 10 değil, belki oranın yükseltilmesinde... Bu dilekçenin asıl buraya ulaşma sebebi benim anladığım o. Yani, “Bunun zaten başka hastalığı var, ekleyelim, çarpalım, bölelim, yüzde 40’ı geçiyorsa alsın, almıyorsa hayatına devam etsin.”deki bir sıkıntı. Yani, buraya kadar çıkmasında, hastanın da ulaşmasının sebebi belki bu yüzde 10’nun olmaması gerekiyor. Çünkü, ölümcül bir riski olduğundan dolayı yükselmesi gerekebilir, bu da tabii, teknik bir konudur, hemen burada karar verebilecek bir şey değil mutlaka. Ama, bizim bu Komisyon olarak sonuçta, bir sonuca bağlanacağında bunu önermemizde büyük fayda olabilir diyorum ben. Yani, yüzde 10 bu insan çalışmıyor, hadi gözünde bir şikâyeti olmasın ama gene atak geçirdiği zaman... Ki özel sektör, 1, 2, 3; adam 4’üncü de diyor ki: “Ya, kusura bakma hani senin bana faydan yok.” Ne oldu? Bu engelden dolayı emekli olamıyor, “Yüzde 10 da sana iş yapabilirsin.” diyor ama hayatın pratiğinde bu böyle değil. Dolayısıyla da bu adam ömür boyunca mağdur olacak. Ki, bu hastanın da buraya gelme sebebi, benim anladığım kadarıyla bu; bu dilekçenin ulaşması hani bu yönde

bir istikamette... Yani mevcudu anlatmaktan ziyade çözümü konuşursak yani olabiliyor mu bu yüzde 30, atıyorum, yüzde 40, belki yüzde 40 yüksek olabilir ama buna yönelik bir şey anlatın. Siz mevcudu anlattınız, onu anladık, sıkıntı yok, açar ek 2/24, tamam yüzde 10; eyvallah. Ama, bundan sonrası ne olacak? Yani buraya ulaşma sebebi, benim kanaatim bu yönde yani.

BAŞKAN – Kanaat ayrı bir şey, vatandaş sadece şey istiyor Erkan Beyciğim... Yani bu engelli haklarından istifade etmek için istiyor da... Banu Hanım orana herhâlde zannediyorum itiraz edecek. Değil mi?

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Şu hususu bir tespit etmek de fayda var: Bu kolunda bu hastalığı gören vatandaşımızın her an boğazında da olabilir mi yani ölümcül hâle gelebilir mi? Yani, kolunda olan devamlı kolunda mıdır bunun? Bunu tespit etmekte bir fayda var yani.

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Efendim, ataklar hastadan hastaya değişebilir, aynı hastada da farklılık gösterebilir yani birinde kolunda oldu, bir sonrakinde boğazında olma ihtimali var. Nasıl bir ihtimali var? Diyelim ki kolunuzda sizin atağınız var ama siz dış tedavisine gittiniz, dış doktoru ağzınızın içinde işte birtakım işlemler yapıyor yani sizin bu bölgenizle oynandı; ihtimali var.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Tüm vücut bu risk altında.

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Tüm vücut bu risk altında yani bizim derimiz ve iç organlarımızın mukoza dediğimiz iç yüzeyleri var. Birisi boğazınıza sarıldı, bir tartışma oldu, bir itişme kakışma, o, sizi tetikler mi? Evet, öyle bir ihtimal de var. Ama, bunların genelde boğazla ilgili tıkanma oranı yüzde 1, 2 oranında, bu, bizim için bir şans yani hastalarımız için de şans şey olarak. Genelde hep kolu varsa hep kol devam eder, böyle bir kaide yok. Değişebilir mi? Evet, değişme ihtimali var.

BAŞKAN – İkişi beraber...

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – İkişi aynı anda da olabilir, evet, hem boğazı tıkanıp hem kolu şişip hem karın ağrısı da olabilir, böyle bir bulgu da söz konusu.

Şimdi, ben kısa bir şey ekleyeyim hazır sözü almışken şöyle size söyleyeyim: Biraz önce arkadaşlarımız da söyledi, bu hastaların en önemli sıkıntıları, kendilerini takip edecek bir hekime yakın olmak istiyorlar ve bu son derece doğal bir hak. Bizim hastanemizde de veya diğer işte eğitim, araştırma ya da üniversite hastanelerinde de atamaya esas rapor bu hastalara verilmekte. Biz şey yazıyoruz, “Alerji ve immünoloji uzmanı olan bir merkezde ikameti veya işte görevlendirilmesi uygundur.” diyoruz devlet memuruysa. İlgili memuriyetinin bağlı olduğu yere gittiğinde kendisi diyelim ki Ankara merkeze alınıyor, diyelim ki o doktor nerede var? Konya’ya alınıyor, bir destek var. Ama, maalesef şöyle bir sorun da var bu konuda: Ülkemizin belli bir bölümünde Doğu, Güneydoğu Anadolu’da alerji immünoloji hastalıkları uzmanı yeterince yok. Ankara, İstanbul, İzmir’de yoğunlaşmış durumdayız, -bu, bir öz eleştiridir- birkaç periferi ilimizde daha var ama pek çok yerde yok, ben erişkin için konuşayım, çocuk doktoru var ama Erzurum’da yok. Diyarbakır’da yok.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Öncelikle doktorların hastalık konusunda bilgilendirilmesi gerekiyor, öyle anlıyorum.

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Yüzde 100 katılıyorum sayın vekilim, o çok önemli bir konu.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Orada bir eksiklik var herhâlde.

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Çok büyük bir eksiklik var.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Belki de raporlarla ilgili sıkıntı da buradan yaşanıyor anlaşılan.

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Hiç bilmedikleri bir hastalık, inanın...

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Pek önemsenmiyor galiba yani işte kolu şişti...

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Az görüldüğü için de hani hesaba çok alınmıyor diyelim yani böyle ama o hasta için önemli bir konu tabii ki.

BAŞKAN – İlla böyle bir uzmanlık alanı olması gerekir mi hekimin, yoksa aile hekimlerinden herhangi birine böyle bir risk taşıyan hasta gittiğinde, “Benim böyle bir hastalığım var.” dediğinde tedavi olabılme şansı var mı mesela, aile hekiminde?

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Aile hekiminize gittiğinizde aile hekimi veya acil serviste... Şu anda ben mevcut olanı size hemen arz edeyim, birincisi: Acil servise bu hastalarımız gittiğinde yüzü, gözü şişiyor, elinde de bu hastaların bizim küçük kartlarımız vardır, tanıtım kartları, işte bu hastamızın şöyle şikâyetleri vardır, hastalığı budur gibi, gösterdiğinde acil servisteki hekim arkadaşın ifadesi şu: “Ne biliyorsun öyle olduğunu, belki başka hastalık, dur bakalım ben önce şu ilacı yapayım.” Mesela, bizim böyle bir sürü acil durumlarda kullandığımız ilaçlar var, adrenalın dâhildir buna, bu hastalıkta hiç faydası yok yani kortikosteroidun, antihistaminin, adrenalinin hiç faydası yok. Pek çok ölümcül hastalıkta işe yarayan ilaçlar bu işte yaramıyor. Hekimlerimiz bunları yapıyor, bu arada hastamız zaman kaybediyor, acilde yatmaya devam ediyor. Aile hekiminiz eğer sizin bu konuyla ilgiliyse, bilgiliyse bunun tedavisini yapabilir mi? Evet, kesinlikle yapabilir, hiç sorunsuz bu ilacı verebilir hastasına; kullanabilir.

BAŞKAN – Ama, diyorsunuz ki: “Elinde kartı var zaten.”

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Var ona rağmen sorun yaşıyoruz efendim.

BAŞKAN – Evet, bu mesleki bir sorun.

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Evet, bu sıkıntılı bir sorunumuz. Acil servislerde biz bunu gerçekten çok görüyoruz. O yüzden diyorum ben, telefonla acildeki hekimler, zaman zaman hastamız arıyor ve konuşuyoruz.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ederiz.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Risk oranının artırılmasıyla ilgili birkaç not düşmek istiyorum Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Buyurun.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU KRONİK HASTALIKLAR, YAŞLI SAĞLIĞI VE ÖZÜRLÜLER DAİRE BAŞKANI DR. BANU EKİNCİ – Bu yönetmeliğin ek 2’si akademisyenlerle hazırlandı ve mevcut durum, göz önünde bulundurularak ve kalıcı fonksiyon kayıpları esas alınarak hazırlandı. Yani, bir hipertansiyonlu hastanın da atak geçirip 180’le beyin kanaması geçirme riski vardır, anevrizma hastasının da yırtılma riski vardır, bu hastalar için de geçerli. Yani, geleceğe dönük riskler puanlandırılmıyor yönetmelikte, mevcut kalıcı fonksiyon kayıpları puanlandırılıyor, o yüzden hastanın kliniği çok kötü görünürken puanı az görünüyor. Yani, hâlihazırda kalıcı hasar kurgulanıyor ve bu bizim ülkemize özgü bir değerlendirme yöntemi değil yani uluslararası değerlendirmelerde kalıcı hasar üzerinden yapılıyor.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ederiz.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR UZMANI CANAN AKTAŞ – Ben de söz alabilir miyim.

BAŞKAN – Buyurun.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR UZMANI CANAN AKTAŞ – Aslında, alınacak her karar bir kısmı dışarıda bırakan, bir kısmı da içeriye sokan bir şey. Bu anlamda engellilikle ilgili pek çok hakkı kazanabilmek için gerekli bir şey. Yüzde 40 ve üzeri engel oranı, kişinin ifadelerine göre bir istihdam olanağının sağlanması açısından çok önemli hayatı açısından çünkü engelli olarak işe alınabilecek, böyle durumda engelli haklarından da yararlanmış da olacak, o anlamda özgün bir yanı var. Ancak, hani her hastalığı kendi içinde özel olarak değerlendirirken aynı zamanda bu geneli içerisindeki sıkıntıya da bakmak lazım. Mesela, disleksi yüzde 20 engel oranı alıyor ve sadece eğitim hakkından yararlanıyor ya da diyelim ki kekemelik, ülkemizde kekemelik de yine engel oranı olarak bir engel oranı alıyor, yüzde 20 alıyor ama bu kişiler diğer engelli haklarından, maaştır, bakım aylığıdır, işte bu tür, istihdamdır gibi haklarından yararlanamıyorlar, sadece eğitim hakkından yararlanıyorlar.

Şimdi, burada atağın olduğu andaki durum, tabii ki de canla ilgili bir durum söz konusu ve çok yani o dönem içerisinde değerlendirildiğinde herhâlde en yüksek, en şiddetli hâli görünüyor. Ama, belirtildiği gibi, sonraki duruma, kalıcı sekele bakmak durumu söz konusu.

Şimdi, burada da diğer hastalıklarla ister istemez mukayese etmek gerekiyor, hani şurada şöyle bir istek olduğunu anlıyorum: “Bu rahatsızlık da yüzde 40 engel oranı alsın ve bu kişiler düzenli olarak engelli haklarından yararlansın.” Böyle bir karar da belki alınabilir, hani bu da bir grubu içermez hani bir grubu içerip özel bir hak vermedir. Belki bu grubun özellikleri dikkate alınarak bu da düşünülebilir cetveller hazırlanırken ama diğer rahatsızlıklarla da benzer şekilde mukayese etmek gerekir. Biraz önce Banu Hanım’ın söylediği, her hastalığın kendi içinde ölümcül tehlikeler barındırması... Bu, hani eşitliğe uygun olmuyor. Ya da diyelim ki kişi felç geçirdi, o anda engelli sağlık kurulu raporu alsa -hani göremiyor, işitemiyor, yürüyemiyor falan bütün fonksiyonları yok- çok çok yüksek alır herhâlde. Ama, engelli sağlık kurulu raporunda felcin kalıcı etkilerine odaklanıyor. Olay bittikten sonra tamam, hani oraya yakın zamanda verilebilir ama hekim oraya bir ay, bir yıl, altı ay gibi bir süre koyuyor ve sonrasını görmek istiyor, o bir aydan sonra engel oranını asıl olarak biz alıyoruz ve kişi işte yüzde 40’ın üstündeyse yine engelli haklarından yararlandırıyoruz.

Bu bağlamda, hani bu aslında biraz ahlaki bir karar yani böyle bir grubu koruyup kollamalı mıyız ve engel oranı olarak alıp yüzde 40... İşte, mesela cücelikle ilgili böyle çok önemli bir tartışma oldu, FMF’le ilgili büyük, önemli bir tartışma oldu. Hani baktığınızda cücelik fonksiyon kaybına gerçekten yol açmakta mıdır? Yani bir insanın öz yaşam becerilerini yerine getirmesinde, eğitim, işte ne bileyim, ulaşım birçok hizmetten yararlanmasına çok büyük engel olmakta mıdır? Yani 2006 yılındaki yönetmelikte bu kaldırıldı ve engelli olmadıkları yönünde bir karar alındı, şu andaki bu cetvelde yok.

BAŞKAN – Anladım. Banu Hanım bahsetti, uluslararası literatüre de bakılıyor, orada da herhâlde bir birliktelik sağlanıyor.

Teşekkür ediyoruz size de.

Evet, Beyazay Derneğinden Lütfiye Kelleci Hanım aramızda ama siz bu konuya mahsus bir şey mi sunum veya söz?

TÜRKİYE BEYAZAY DERNEĞİ GÖNÜLLÜSÜ LÜTFİYE KELLECI BİRER – Konu hâkim olduğum, bildiğim bir... Aslında, bu toplantı dolayısıyla öğrendiğim bir durum oldu. Ama, genel sağlık kurulu raporu sistemiyle ilgili ya da genel olarak belki bir şeyler söyleyebilirim ama özellikle söyleyebileceğim bir şey yok bu konuyla ilgili.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyoruz.

Peki, bu hususta ilave edeceğimiz bir şey yoksa...

ERKAN AYDIN (Bursa) – Başkanım, ben bir söz istiyorum.

BAŞKAN – Buyurun.

ERKAN AYDIN (Bursa) – Şimdi, tabii, bu konu yani oranın yükseltilmesi konusu teknik bir iş ve bilimsel bir iş, burada karar verilecek zaten bir iş değil. Ama, ben şunu merak ediyorum: Şimdi hocam bu hastalarla iç içe hani siz buna karar verici olsaydınız sizce bunun kanaati yüzde kaçta olması gerekirdi yani işin birazcık daha işte vahametini de anlayabilmek açısından bir değerlendirme yapsaydınız? Çünkü, hani yüzde 40’a direkt çıkarılsın, bilemiyoruz yani bu bir dakikada karar verilecek bir şey değil. Hani ben, biraz önce öyle deyince sanki yüzde 40 olsun anlaşılmasın diye de bir açıklama yaptım.

BAŞKAN – Yok, öyle anlaşılmadı zaten de yani “Oran artırılabilir mi?” gibi anlaşıldı.

ERKAN AYDIN (Bursa) – Ya da kaç olsa mesela bunlar için diyebiliriz yani?

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Şimdi, şöyle söyleyeyim size: Her hastayı aynı kategoriye koymam burada hani “Hastalık yok, hasta vardır.” ilkesini burada çalıştırmak lazım. Eğer hastanın daha öncesinden yaşadığı bir boğaz tıkanma öyküsü varsa hani bunu belki belgelendirmek istenebilir, resmî evraka girecek sonuçta veya ailesinde böyle bir öyküsü varsa, ailesinde ölüm olanlar varsa, şiddetli karın ağrısı yaşamışsa düşünülebilir. Nedir bu oran? Ama bir yüzde 40 oranının çok fazla olacağını düşünüyorum.

Ben, Banu Hanım’ın söylediği şeye katılıyorum Sayın Başkanım. Şimdi, tansiyonunuz var, hipertansiyon. Her gün ilacınızı içiyorsunuz, tansiyonunuz 12/8, 13/8 gibi normal seyirde gidiyor ama o gün bir şey oldu, bir şeye canınız sıkıldı ya da ilacınızı içmediniz, tuzlu yediniz, tansiyonunuz 18’lere fırladı, 20’ye fırladı, beyin kanaması geçirdiniz, felç oldunuz. Bir, bu risk söz konusu bakın, tansiyonda. Şeker hastalığınız var, şeker ilacınızı kullandınız yemek yemediniz, bir anda kan şekeriniz 20’lere 30’lara düştü, sizde ciddi bir hasar oluşturdu. Yani diğer hastalıkların da potansiyel olarak birtakım ölüm riskleri var. Bu hastalığın sıkıntısı şu: Tanı koyan doğru dürüst bir hekimimiz yok. Nadir hastalık, biz bunlara “yetim hastalık” diyoruz aynı zamanda ve böyle bir tanımlama var. Gerçekten de tüm dünya literatüründe de “yetim hastalık” diye tanımlamaları var bu hastalığın. Sahip çıkan kimse yok. Bakanlığımızın bu konuda bir daire kurmuş olması, çok güzel bir şey yani bu, çok önemli bir davranış. Bu konuda hekimler bilmiyor, idareden sayı az olduğu için yeterince çevreden de hani böyle bir sosyal destek anlamında destek alamıyor. O yüzden hastalar hep böyle kendilerini kenara bırakılmış, herkes gözden çıkarılmış gibi bir hisleri var hastaların. “Ben iş yerime gittiğimde hastalığımı söylediğimde sıkıntı yaşıyorum. Amirimle, patronumla sorun yaşıyorum.” diyor. Bunu ifade ediyor hastalarımız. Biz

de rapor yazıyoruz, belirtiyoruz ama gerçek hayata o raporu yansıtamıyorsunuz. Gerçek hayatta hâlâ böyle bir farklı bakış açısı maalesef söz konusu. O yüzden hani yüzde 20 gibi bir rakam söylenebilir ama bu konuda yüzde 10 ile yüzde 20 arasında ne fark edecek, pratik anlamda bir farkı yok.

ERKAN AYDIN (Bursa) – Eğitim...

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Eğitim alacak da, eğitimlik bir şey değil. Hastamız için lazım şey, ben biraz önce de sözünü ettim, en önemli konu, atamaya esas rapordur ve şu anda da zaten bu uygulanıyor. Yani hekimlerimiz diyor ki: Bu hasta gidip de bir köyde çalışmasın. Bir öğretmenimiz veya oradaki memurumuz köyde değil de acil bir durumda hekime ulaşabileceği yakın bir merkezde olsun deniyor ve bu rapor da kendisine veriliyor. Yani yüzde 10 ila 20'nin pratik bir faydası yoktur. Yüzde 40'ın da gerçekten biraz fazla olacağını düşünüyorum. Kalıcı hasar gerçekten yok. Bu sefer diğer hastalar eşitlik ilkesinden hak iddia edeceklerdir, önünü alamayız.

BAŞKAN – Haksızlık da yapılmış olacak. Yani bu, bir farkındalık meselesi bir, anladığımız o. İkincisi, yaygın olmadığı için zannediyorum tıp fakültelerinde de herhâlde bu branşa yönelik...

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Henüz daha yeterli eğitim çok fazla yok efendim.

BAŞKAN – Yani hasta sayısı da az olunca dolayısıyla daha yaygın hastalıklara, branşlara yöneliyor hekimlerimiz ya da öğrencilerimiz.

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA HAKLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMETLER DAİRE BAŞKANI YUSUF ÖZTÜRK – Bu nadir hastalıklardan kısaca bahsedebilir miyim?

BAŞKAN – Buyurun.

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA HAKLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMETLER DAİRE BAŞKANI YUSUF ÖZTÜRK – Biraz önce de ifade ettim. Nadir hastalığın dünyada 8 bin çeşidi var, bu hastalık da onlardan bir tanesi. Ülkemizde Bakanlığımız nadir hastalıklarla ilgili referans merkezler oluşturmaya çalışıyoruz. Elimizdeki personel kısıtının ya da bu personel branşların az olması, ilgi duyanlarının az olması nedeniyle, bu konuya ilgi duyan özellikle ilgilenen branşlarla irtibatlarımız devam ediyor sahada onlarla birlikte çalışıyoruz. Referans merkezleri oluşturacağız, ülkemizi sağlık bölgeleri şeklinde ayrıştırdık. Bu hastalarımızın engelliliğinden ayrı olarak söylüyorum tedavilerinin devam edebilmesi ve bu konuyu bilen hekimler tarafından bunların takip edilmesi için referans merkezleri oluşturmaya çalışıyoruz ve çalışmamız var. Bununla ilgili “nöromüsküler hastalıkları” değimiz, “kas hastalıkları” dediğimiz bir grubumuz var, bir çalışmamızı somutlaştırdık ve 13 tane referans merkezimiz var Sağlık Bakanlığı hastanelerimizde. Hastalarımız oralara giderek tedavilerini alıyorlar. İnşallah bu sayılarımız arttığında, hekimlerimizin arasındaki yaygınlık da çoğalacak. Örneğin Fransa’da yetim hastalıklarla ilgili bir ortam, “Orphanet” diye bir sistem oluşturulmuş. Onunla ilgili irtibatlarımız devam ediyor. Orada dünyadaki tüm nadir hastalıklarla ilgili belgeler toparlanmış durumdu. O bilgileri ülkemizdeki hekimlerin de faydalanabilmesi için onlarla ilişkilerimiz devam ediyor. İnşallah onu da ülkemize kazandırdığımızda ve bununla ilgili eğitimler de yapmayı planlıyoruz, hekimlerimiz üzerinden, sağlık çalışanları üzerinden. Bu hastalıklarımızın tanınmışlığı daha da artmış olacak, böylelikle hastalarımızın tedaviye ulaşmaları ve sıhhatlerine kavuşmaları açısından da bir mesafe almış olacağız.

BAŞKAN – Peki, çok teşekkür ediyoruz.

Aslında konu anlaşılmış vaziyette fakat müracaatçı arkadaşımız bir gün önceden haber verildiği için gelemeyeceğini söylemiş. Bir de ilgili bir derneğimiz herhâlde gelmek istiyormuş. Konu vuzuha kovuşmuş durumda aslında ama ilgiliyi dinlemedik durumunda kalmayalım diye çarşamba günü tekrar, yeniden bir toplantı...

Erkan Bey, bir dahaki haftaya çarşamba günü uygun musunuz?

ERKAN AYDIN (Bursa) – Tamam olur, bir dahaki haftaya.

BAŞKAN – Bir derneği, bir de müracaatçı Yasin Özdemir arkadaşımızı...

Siz buraya kadar gelmişken ilave edeceğiniz bir şey var mı?

TÜRKİYE BEYAZAY DERNEĞİ GÖNÜLLÜSÜ LÜTFİYE KELLEÇİ BİRER– Konuyla ilgili özel bir çalışmam yok. Dolayısıyla, konuşulacak olan her şey de konuşuldu...

BAŞKAN – Pardon bir saniye mikrofonunuzu biz açmadık.

Kendinizi de tanıttin lütfen.

Buyurun.

TÜRKİYE BEYAZAY DERNEĞİ GÖNÜLLÜSÜ LÜTFİYE KELLEÇİ BİRER – Şimdi, konuyla ilgili, tabii, konu özel bir konu, nadir hastalık olan bir konu, özel bir bilgim yok. Dolayısıyla, bunun üzerine –alanım da değil sağlık- konuşamam. Bunun dışında burada yapılan sunumlar ya da Banu Hanım'ın ya da Canan Hanım'ın aktardığı bilgiler doğrultusunda da sizin belirttiğiniz gibi konu aslında bir açıklığa ve sonuca kavuşmuş durumda. Dolayısıyla, şu anda benim ekleyeceğim bir şey yok.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Peki, biz de teşekkür ediyoruz.

ORHAN KIRCALI (Samsun) – Başkanım bir dahaki toplantıda Doktor bey de hazır olabilir mi acaba? Yani başvurunun şikâyetiyle ilgili teknik bir konu gerektirecekse eğer, onun bize bir faydası olabilir.

BAŞKAN – Evet, haftaya çarşamba günü saat 10.30 uygun mudur? Sizleri de bekleyelim, ilgili arkadaşlar ve dernek de burada olacağı için. Onlarla beraber eğer varsa bir sual cevap vermek adına Hocam uygun olursanız, eğer mesaiden alıkoymayacaksak sizi.

TÜRKİYE ULUSAL ALLERJİ VE KLİNİK İMMÜNOLOJİ DERNEĞİ HEREDİTER ANJİOÖDEM ÇALIŞMA GRUBU ÜYESİ DOÇ. DR. MUSTAFA GÜLEÇ – Yok, ben ona uygun ayarlıyorum.

BAŞKAN – Peki. Önümüzdeki hafta 10 Ağustos Çarşamba günü saat 10.30'da toplanmak üzere toplantıyı kapatıyorum.

Hepinize çok teşekkür ediyorum, duyarlılığınızdan dolayı, ayaklarınıza sağlık.

Kapanma Saati: 11.38

