

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

**5'inci Toplantı
10 Temmuz 2019 Çarşamba**

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

İ Ç İ N D E K İ L E R

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan'ın, Komisyon için kurulan internet sitesine ilişkin açıklaması

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

III.- SUNUMLAR

1.- Sosyal Yardımlar Genel Müdür Yardımcısı Cahit Durmuş'un, sosyal yardımları yaparken yasal dayanakları ve engelli vatandaşlara yönelik yaptıkları sosyal yardımlar hakkında sunumu

2.- Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Seza Özen tarafından, nadir hastalıklar, Hacettepe'deki deneyimleri, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ile çözüm önerileri hakkında sunumu

3.- PKU Aile Derneği Başkanı Deniz Yılmaz Atakay'ın, fenilketonüri hastalarının sorunları ve çözüm önerileri hakkında sunumu

4.- Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği Başkanı Kamil Hamidullah'ın, dernek olarak ve nadir hastalığı olan bireyler olarak karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

5.- Albinizm Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Alim Yılmaz'ın, albinizm hastalarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

6.- Yüzümle Mutluyum Derneği Kurucu Başkanı Emre Erdal'ın, Treacher Collins sendromu hastalarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

7.- Yüzümle Mutluyum Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Zeynep Çakır'ın, hukukçu ve Treacher Collins Sendromu hastası olarak gözlemleri, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

8.- Ankara Üniversitesi Göz Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Emin Özmert'in, az görenlerle ilgili deneyimleri, klinik ve üniversite olarak yaptıkları çalışmalar ile az görenlerin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

9.- Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Sağlık Hizmetleri Daire Başkanı Uzm. Dr. Pınar Koçatakan'ın, nadir hastalıklarda evde sağlık hizmetleri ve palyatif bakım hizmetleri hakkında sunumu

10.- Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Hasta, Çalışan Hakları ve Güvenliği Daire Başkanı Fatma Şahin'in, nadir hastalıklar dahil engelli hizmetleri hakkında sunumu

11.- Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdür Vekili Muammer Yıldız'ın, Genel Müdürlük olarak yaptıkları çalışmalar hakkında sunumu

12.- Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü Temsilcisi Öğretmen Barış Adcı'nın, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri hakkında sunumu

13.- Tıbbi Genetik Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Prof. Dr. Mehmet Ali Ergün'ün, genetik uzmanlığının ve genetik hastanesinin önemi, genetik politikasının gerekliliği ile nadir hastalıkların önlenmesi için yapılması gerekenler hakkında sunumu

14.- Tıbbi Genetik Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Uzm. Dr. Taha Bahsi'nin, Türkiye'de genetik testi yaptırmaya imkânları ve kişisel verilerin korunması gerekliliği hakkında sunumu

15.- Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Sadullah Erol'un, eğitim hakkının ve eşitliğin kas hastaları için olması gerektiği hakkında sunumu

16.- Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği Genel Sekreteri Baran Köseoğlu'nun, DMD hastalarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu



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

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



5'inci Toplantı

10 Temmuz 2019 Çarşamba



I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu 11.04'te açılarak iki oturum yaptı.

Komisyon Başkanı Ahmet Demircan,

Komisyonu için kurulan internet sitesine,

Komisyonun bugünkü gündemine,

İlişkin birer açıklama yaptı.

Sosyal Yardımlar Genel Müdür Yardımcısı Cahit Durmuş tarafından, sosyal yardımları yaparken yasal dayanakları ve engelli vatandaşlara yönelik yaptıkları sosyal yardımlar,

Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Profesör Doktor Seza Özen tarafından, nadir hastalıklar, Hacettepe'deki deneyimleri, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ile çözüm önerileri,

PKU Aile Derneği Başkanı Deniz Yılmaz Atakay tarafından, fenilketonüri hastalarının sorunları ve çözüm önerileri,

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği Başkanı Kamil Hamidullah tarafından, dernek olarak ve nadir hastalığı olan bireyler olarak karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Albinizm Derneđi Yönetim Kurulu Üyesi Alim Yılmaz tarafından, albinizm hastalarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Yüzümle Mutluyum Derneđi Kurucu Başkanı Emre Erdal tarafından, Treacher Collins sendromu hastalarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Yüzümle Mutluyum Derneđi Yönetim Kurulu Üyesi Zeynep Çakır tarafından, hukukçu ve Treacher Collins Sendromu hastası olarak gözlemleri, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Ankara Üniversitesi Göz Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Profesör Doktor Emin Özmert tarafından, az görenlerle ilgili deneyimleri, klinik ve üniversite olarak yaptıkları çalışmalar ile az görenlerin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Sağlık Hizmetleri Daire Başkanı Uzman Doktor Pınar Koçatakan tarafından, nadir hastalıklarda evde sağlık hizmetleri ve palyatif bakım hizmetleri,

Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Hasta, Çalışan Hakları ve Güvenliđi Daire Başkanı Fatma Şahin tarafından, nadir hastalıklar dahil engelli hizmetleri,

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdür Vekili Muammer Yıldız tarafından, Genel Müdürlük olarak yaptıkları çalışmalar,

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü Temsilcisi Öğretmen Barış Adcı tarafından, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri,

Tıbbi Genetik Derneđi Yönetim Kurulu Üyesi Profesör Doktor Mehmet Ali Ergün tarafından, genetik uzmanlığının ve genetik hastanesinin önemi, genetik politikasının gerekliliđi ile nadir hastalıkların önlenmesi için yapılması gerekenler,

Tıbbi Genetik Derneđi Yönetim Kurulu Üyesi Uzman Doktor Taha Bahsi tarafından, Türkiye’de genetik testi yaptırma imkânları ve kişisel verilerin korunması gerekliliđi,

Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneđi Yönetim Kurulu Başkanı Sadullah Erol tarafından, eğitim hakkının ve eşitliğin kas hastaları için olması gerektiđi,

Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneđi Genel Sekreteri Baran Köseoğlu tarafından, DMD hastalarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Hakkında birer sunum yapıldı.

Komisyon gündeminde görüőülecek başka konu bulunmadığından saat 16.37’de toplantıya son verildi.



10 Temmuz 2019 Çarşamba

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.04

BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)

BAŞKAN VEKİLİ : İsmail GÜNEŞ (Uşak)

SÖZCÜ : Hacı Bayram TÜRKOĞLU (Hatay)

KÂTİP : Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)

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

Toplantı yeter sayımız vardır.

Komisyonumuzun 5’inci toplantısını açıyorum.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan’ın, Komisyon için kurulan internet sitesine ilişkin açıklaması

BAŞKAN - Gündemimize geçmeden önce “Başkanlık Sunuşları” kısmında Komisyonumuz için kurulan internet sitesi hakkında üyelerimizi bilgilendirmek istiyorum.

Bildiğiniz gibi, 8 Mayıs 2019 tarihli toplantımızda, Komisyonun çalışmalarını kamuoyuna duyurabilmek, ilgililerle iletişimi ve bilgi akışını sağlamak amacıyla internet sitesi kurulmasına ve e-posta adresi alınmasına karar vermiştik.

Bu karar doğrultusunda, yansıda gösterilen içerikte bir internet sitesi hazırlanarak Komisyonumuzun kuruluşuna ve bugüne kadar yaptığı çalışmalara ilişkin bilgiler internet sayfamız üzerinden erişime açılmıştır. Ayrıca, Komisyon çalışmaları süresince ilgililerle elektronik ortamda iletişimi ve bilgi akışını temin etmek maksadıyla “nadirhastaliklar@tbmm.gov.tr” uzantılı kurumsal bir e-posta adresi de alınmıştır.

2.- Komisyon Başkanı Ahmet Demircan’ın, Komisyonun bugünkü gündemine ilişkin açıklaması

BAŞKAN - Değerli üyelerimiz, şimdi toplantımızın asıl gündemine geçiyoruz.

Bugünkü gündemimizde Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü, Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü, Tıbbi Genetik Derneği, Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği ve Nadir Hastalıklar Ağı Temsilcilerinin sunumları ile Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Profesör Doktor Seza Özen, Ankara Üniversitesi Göz Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Profesör Doktor Emin Özmerit’in sunumları yer almaktadır.

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

Bu girişten sonra şimdi izninizle sunumlarını yapmak üzere arkadaşlarımıza söz vermeden önce Komisyon üyesi arkadaşlarıma bir öneride bulunacağım, o da şudur: Arkadaşlarımızın talebi var, sırada değişiklik isterler. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü sunumunu

öne almak ister. Bir de Nadir Hastalıklar Ağı Temsilcileri sunumunu yapıp önden ayrılmak istiyorlar. Bu şekilde sırayı değiştirmeyi öneriyorum. Komisyon üyesi arkadaşlarımızca bir mahzur yoksa ben bu şekilde başlayacağım sunuma.

Şimdi sunumlarını yapmak üzere Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğünün sunumun yapmak için Cahit Durmuş Bey'e sözü veriyorum.

Buyurun Cahit Bey.

III.- SUNUMLAR

1.- Sosyal Yardımlar Genel Müdür Yardımcısı Cahit Durmuş'un, sosyal yardımları yaparken yasal dayanakları ve engelli vatandaşlara yönelik yaptıkları sosyal yardımlar hakkında sunumu

SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI CAHİT DURMUŞ – Sayın Başkan, değerli Komisyon üyeleri, kıymetli hazırun; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Sunumuma başlamadan önce kısaca kendimden bahsedeyim. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdür Yardımcısı Cahit Durmuş. Bana eşlik eden daire başkanlarım var. Sağlık ve Düzenli Yardımlar Daire Başkanı Ali Bey, Engelli Yardımları Daire Başkanı Oğuz Bey'le birlikte bu sunumu hazırladık.

İlk olarak Sayın Başkanım, sosyal yardımları biz neye göre yapıyoruz, yasal dayanağımız ne, bu gücü biz nereden alıyoruz onlardan bahsedeyim. Birincisi, Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nın 5'inci maddesi. Devletimizi sosyal bir devlet olarak tanımlamış 5'inci maddesi. "Devletin temel amaç ve görevleri, Türk milletinin bağımsızlığını ve bütünlüğünü, ülkenin bölünmezliğini, Cumhuriyeti ve demokrasiyi korumak, kişilerin ve toplumun refah, huzur ve mutluluğunu sağlamak; kişinin temel hak ve hürriyetlerini, sosyal hukuk devleti ve adalet ilkeleriyle bağdaşmayacak surette sınırlayan siyasal, ekonomik ve sosyal engelleri kaldırmaya, insanın maddi ve manevi varlığının gelişmesi için gerekli şartları hazırlamaya çalışmaktır."

Anayasa'nın bu maddesine dayanılarak çıkarılan kanunlarla genel müdürlüğümüz olarak görevlerimizi yerine getiriyoruz. Bu kanunlar hangileri? 3294 sayılı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Kanunu, 1986 yılında yürürlüğe giren. Yine, 1983 yılında yürürlüğe giren 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu'muz var. Bir de 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun hükümlerine göre Genel Müdürlük olarak görevlerimizi yerine getirmekteyiz.

Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü tarafından hâlihazırda 43 sosyal yardım programı yürütmekteyiz. İhtiyaç sahipliğini esas alan, hane bazlı kurgulanmış bu programlar sayesinde yoksul vatandaşlarımızın temel ihtiyaçlarını karşılamaktayız. Komisyonunuzun gündeminde olan bahse konu 43 yardım programı kapsamında bizim ALS, SMA, DMD, MS hastalıkları ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklardan muzdarip kişi ve ailelerine özel bir yardım programımız hâlihazırda bulunmamaktadır şu anda. Öte yandan, bu hastalıklardan muzdarip kişi ve ailelerin her bir yardım programı için belirlenmiş şartları taşıması koşuluyla başta bu sunumda bahsedilecek sosyal yardım programı olmak üzere Genel Müdürlüğümüz tarafından yürütülen mezkûr yardımlardan faydalanmasında herhangi bir engel bulunmamaktadır.

Nitekim, 3294 sayılı Kanun kapsamında olmaları hâlinde hastalıklarından kaynaklı engellilik durum ve derecelerine göre sunumu yapılacak sosyal yardımlardan faydalandırılmalarında bir engel bulunmamaktadır.

Ayrıca, bizim mülga Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Fonu Kurulu'nun bir ilke kararı var; 2017/7 kararıyla 3294 sayılı Kanun kapsamında olan kişilerin Sağlık Uygulama Tebliği kapsamında karşılanmayan ve ilgili sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakfı mali imkânlarını aşan sağlık giderlerine ilişkin yardım talepleri fon tarafından değerlendirilmekte ve uygun görülmesi hâlinde de bu maliyetleri biz fon olarak da karşılamaktayız.

Şimdi, engelli vatandaşlarımıza yönelik ne tür sosyal yardımlarımız var onlardan bahsedeceğim.

Birinci programımız: Engelli aylığı vermekteyiz biz. Bunun da kapsamına kimler girmekte? Sosyal güvencesi olmayan ve hane içinde kişi başına düşen geliri net asgari ücretin üçte 1'inden, 609,67 TL'den az olan kişilere engelli aylığı yardımı yapmaktayız. Bir diğer şey de, burada raporlar gündeme gelmektedir. Yüzde 40'la 69 arasında engellilik raporu olanlara 509 TL, yüzde 70 ve üzeri olanlar için de 763 TL hâlihazırda ödeme yapmaktayız.

Bir diğer programımız da engelli yakını aylığı. Bu da 18 yaşından küçük engelli olanların yakınlarına vermekteyiz bu aylığı. Burada kapsamda kimler var? Sosyal güvencesi olmayan ve hane içinde kişi başına düşen geliri net asgari ücretin üçte 1'inden az olan kişilere yapılmaktadır, 509 TL civarında bir yardım yapmaktayız.

Bir diğer yardım programımızsa “evde bakım yardımı” dediğimiz bir yardım programı yürütüyoruz. Bunun kapsamına hane içinde kişi başına düşen geliri net asgari ücretin üçte 2'sinden, 1.219 TL'den az olan ve başkasının yardımı olmadan günlük hayatı aktivitelerini yerine getiremeyen kişilere yapılmaktadır. Bunun da tutarı: 1.384 TL civarında yardım yapmaktayız hâlihazırda.

İki yıl önce başlattığımız bir programımız da yine kronik hastalara yönelik yardım programız, hâlihazırda yürümekte. Bunun kapsamına da tüberküloz ve SSPE hastalığı nedeniyle psikososyal ve mali kayıp yaşayan hastalar için geliştirilmiş düzenli bir yardım programımız mevcut. Burada da yine 1.384 TL ödeme yapmaktayız.

Bir diğer programımız da “engelli ihtiyaç yardımı” dediğimiz... Ülke çapında merkez illerde ve ilçelerde olmak üzere toplam 1.300 tane sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakfımız mevcut. Buradaki bu vatandaşlarımız, sosyal güvencesi olmayan tüm vatandaşlarımızın bu vakıflara müracaat etmeleri hâlinde mütevellî heyet kararıyla bunlara da engelli ihtiyaç yardımı yapılmaktadır.

Yürütmekte olduğumuz bir diğer yardım da kronik hastalığı nedeniyle cihaza bağımlı olan hastalara elektrik fatura bedeli ve kesintisiz güç kaynağı desteği vermekteyiz. Bu kapsama kimler girmekte? Burada yine 3294 sayılı Kanun kapsamında muhtaç olduğu tespit edilen, 2828 sayılı Kanun kapsamında evde bakım yardımı almayan, kronik hastalığı nedeniyle cihaza bağımlı olan hastaların yaşadığı hanelere yapmaktayız bu yardımı. Neler yapıyoruz burada da? Yine elektrik tüketim desteği veriyoruz. Hak sahiplerinin konutlarına ait elektrik faturalarına destek olmak için konulan cihazın elektrik tüketim düzeylerine göre aylık 200 TL'ye kadar yardım yapılmaktadır. Bu hastalara yönelik olarak kesintisiz güç kaynağı desteğiyle hak sahiplerine kesintisiz güç kaynağı sağlanmaktadır.

Bir diğer yardımımız da yine bu hastalara yönelik, birikmiş elektrik borcu desteği. Yardımın başladığı ilk ay, tek sefere mahsus olmak üzere, hak sahibi hanelerin cihaza bağlanma tarihinden sonraki birikmiş elektrik borçlarını ödemekteyiz.

Yine, genel sağlık sigortası katılım payı ödemesi yapmaktayız. Burada da 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 60 (c)-1 ve 60(c)-3 maddeleri kapsamında genel sağlık sigortalısı sayılanlar ile bunların bakmakla yükümlü olduğu kişilerin hastane, ilaç, reçete, optik katılım payı muhteviyatında ödemiş oldukları tutarların iadesini yapmaktayız.

Yine, kapsamdaki kişilerin hastane, ilaç, reçete, optik muhteviyatındaki ödedikleri ve bizim vakıflar tarafından söz konusu kişilere ödenen katılım payı toplam tutarları kadar da ödeme yapmaktayız bunlara.

Genel sağlık sigortası prim ödemeleri var. Burada da yine sağlık güvencesi olmayan tüm vatandaşlar, “G0” dediğimiz kapsamda olan vatandaşların -bunlar kim? Kişi başına gelir seviyesi brüt asgari ücretin üçte 1’inin altında ise bunların- genel sağlık sigortası primini devlet olarak sosyal yardımlar aracılığıyla biz ödemekteyiz.

Bu yıl mart ayında başlattığımız yeni bir yardım programımız da elektrik tüketim desteği. Bu, her ne kadar engelli vatandaşlara yönelik olsa da kapsamı daha da geniş. Bizden düzenli sosyal yardım alan tüm vatandaşlarımıza verdiğimiz bir yardım. Bu da düzenli sosyal yardımlardan faydalanan ihtiyaç sahibi haneleri kapsamakta. Burada da yine 1-2 kişilik hanelere aylık 75 kilovatsaat karşılığı olan 46 bin TL, 3 kişilik hanelere aylık 100 kilovatsaat olmak üzere 61,81 TL, 4 kişilik hanelere de 77,27 TL, 5 ve daha fazla kişilik hanelere ise 92 TL sosyal yardım yapmaktayız.

Sayın Başkanım, benim sunumum bu kadar. Sorular olursa cevaplarız.

Teşekkür ederim efendim.

BAŞKAN – Değerli Komisyon üyesi arkadaşlarıma bu konuyla ilgili sualleri varsa öncelikle söz vermek istiyorum

Semra Hanım, buyurun.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Öncelikle sunumunuz için teşekkür ediyoruz.

Şimdi, bazı engelli aylığı ve evde bakım ücreti gibi şartlardan bahsettiniz, kimi şartları karşılaması gerekiyor. “O şartları karşılamazsa bu kişiler bu yardımlardan faydalanamıyor.” dediniz. Ama biz mesela burada nadir hastalıkları olan bazı hastaların derneklerinin sunumlarını dinledik. Birçoğu -en fazla muzdarip olduğu konulardan biri- aslında bu şartları bir türlü karşılayamama üzerinden olan sıkıntılarına değindi ama maalesef biliyoruz ki bu nadir hastalığı olanların birçoğu gerçekten ailesine bağımlı, annesine veya babasına bağımlı yani evde olan kişiye bağımlı ve gerçekten bu engelli aylığına ve evde bakım hizmetine muhtaç olan kişiler. Çünkü kişinin sadece kendisi değil ailesi de etkileniyor, mesela anne işini bırakmak zorunda kalıyor çocuğuna bakmak için. Şimdi bu durumda, bu şartlarda bir yenileme veya düzeltme yapılabilir mi bu hastalıklar için? En azından bir düzenleme yapılabilir mi? Nihayetinde bu ailelerin bu şartları karşılamak için kapı kapı dolaşmalarını ben doğrusu etik bulmuyorum, yani kendilerini ispatlama çabası içerisine girmelerini etik bulmuyorum. Bu hastalıklar için nasıl bir düzenleme yapılabilir, en azından bu şartlar üzerinde nasıl bir düzenleme yapılabilir?

BAŞKAN – Buyurun.

SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI CAHİT DURMUŞ – Sayın Başkanım, ilgili Daire Başkanımız Oğuz Bey belki gerekli açıklamaları yapabilir bunlarla ilgili.

BAŞKAN – O zaman şöyle yapalım: Sualleri alalım.

SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI CAHİT DURMUŞ – Toplu da verebiliriz.

BAŞKAN – Siz cevaplayabilecek olduklarınızı not alın, cevaplayabilecek olduklarınızı cevaplayın, diğerlerini biz sonradan da yazılı olarak isteriz sizden. Bu çalışmayı öyle yürütelim.

SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI CAHİT DURMUŞ – Olur.

BAŞKAN – İsmail Bey’in de burada bir suali var.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim Sayın Başkanım.

Sayın Başkanım, değerli üyeler ve değerli katılımcılar; ben de hepinize iyi günler diliyorum.

Tabii, burada son belki on-on beş yılda sosyal devlet olma adına çok önemli merhaleler katedildi. Belki buradaki birçok yardım daha önceden hayatta yoktu, şimdi var ama “Bunlar tüm dertlerimize çare mi?” dersiniz, çare değil. “Neden?” dersiniz, tabii mesela burada engelli aylıklarındaki miktara baktığımız zaman, asgari ücretin üçte 1’inden az olması lazım. Ne demek bu? Eğer bir ailede 3 kişi yaşıyorsa ve 1 kişi çalışıyorsa bunu hak etmiyor demektir yani 4 kişi olması gerekiyor demektir. Dolayısıyla da burada tabii ki aileler sıkıntıya girmekte.

Tabii, diğer taraftan da, mesela, geçen günlerde bir kanser hastası beni aradı, eşi emekli, kendisi de kanser hastası. Dolayısıyla tabii ki kendi bulunduğu şehirde tedavi göremiyor, sık sık başka şehre gitmek zorunda ve dolayısıyla da orada kalmak zorunda. Bunları falan hep düşündüğümüz zaman, yüzde 77 engelli ve dolayısıyla eşinin emekli aylığı sizin dediğiniz o miktarı geçtiği için, işte, asgari ücretin üçte 1’ini geçtiği için engelli aylığı alamıyor ve bu aileler bu durumda mağdur. Yani bunlar diğer taraftan belki sosyal yardımlaşmaya gidip ek bir ücret alabiliyor ama sürekli bunu almaları da mümkün değil. En azından tedavi dönemlerinde veya bunlara belli bir süre katkı veya bu miktarın diyelim ki daha yükseltilmesi yönünde bir çalışma yapılabilir mi? Çünkü bu oranları gerçekten de sağlamak çok kolay değil, 3 kişi bir evde olduğu zaman bunu sağlayamıyor, en az 4 kişi olması lazım, 5 kişi olması lazım. 1 kişi evde çalışacak ve 4 kişi olacak, anca o zaman bunu alabilecek.

Bir de sayın vekilimizin de hatırlattığı gibi, engelli bir bireye sahip olduğu için aile zaten ona da baktığı için veya onunla her an beraber olduğu için çalışmıyor, oradan da bir mağduriyeti var. Yani bu oranlar biraz daha yükseltilirse, en azından bu ağır bakımdaki gibi asgari ücretin fert başına üçte 2 düzeyine gelmesi gibi bir duruma getirilebilirse veya en azından yüzde 50’ye getirilebilirse 2 kişilik bir aileyi geçtiği zaman, 3 kişi olduğu zaman olabilir diye düşünüyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Cahit Bey, bu konuda söyleyeceğiniz varsa sözünüz buyurun veya sonradan yazılı olarak da gönderebilirsiniz.

SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI CAHİT DURMUŞ – İkinci soru şöyle mi acaba: Verilen yardımların miktarı mı düşük yoksa kriterleri mi aşağıya çekmemizi istiyorsunuz?

BAŞKAN – Kriterleri...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Kriterleri.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) - Kişi gelirine bakmalı. O da yasada mı acaba yönetmelikte mi, ona bakmak lazım.

BAŞKAN – Tabii, bizim çalışmalarımız bizi şuraya da yönlendiriyor ki mevcut mevzuatın üzerinde bir çalışma yapmak lazım, sizler de muhakkak ki yapmışsınızdır. Mevzuat üzerinde yapılacak çalışmaya, mevzuatı geliştirmeye ihtiyaç olduğu görülüyor.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Başkanım...

BAŞKAN – Buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Şöyle bir şey Başkanım, normalde engelli maaşı alabilmesi için sosyal güvencesi olmayacak ve normalde fert başına aile geliri 609 liranın üzerinde olacak. Yani diyelim ki asgari ücret 2.024 liraysa şimdi, bunu üçe böldüğünüz zaman zaten bunun üstünde kalıyor. Dolayısıyla, bu 609 liranın en azından 900 lira olması gibi bir şey getirilebilir yani. Diğerini 1.200 lira yapmışsınız ya ağır engellilerde, bu da diyelim ki 900 lira gibi bir şey olabilir yani.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum.

Bu konuyla ilgili çalışmamız Bakanlığınızla devam edecek.

SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI CAHİT DURMUŞ – Devam edecek Sayın Başkanım.

Biz yazılı olarak da bunları Komisyonunuza iletelim.

BAŞKAN – Yazılı olarak bu iki hususu, özellikle mevzuat geliştirme konusundaki talep de cevaplandırılırsa iyi olur.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Sorulara cevap verecek mi, yoksa sonra mı?

BAŞKAN – Sonra verilecek.

SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR YARDIMCISI CAHİT DURMUŞ – Sonra ben yazılı olarak iletirim Komisyonaya Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Bir sonraki toplantıya onu hazır edelim. Bir sonraki toplantıda müzakere ederiz.

Şimdi, ikinci sıra olarak zikrettik biz nadir hastalıkları ama Seza Hocamı öne almak istiyorum, Seza Hocama söz vermek istiyorum.

Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Profesör Doktor Seza Özen Hocam, buyurun.

2.- Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Seza Özen tarafından, nadir hastalıklar, Hacettepe'deki deneyimleri, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ile çözüm önerileri hakkında sunumu

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. SEZA ÖZEN – Sayın Başkan, sayın Komisyon üyeleri, sayın meslektaşlarım ve nadir hastalık dernek üyeleri; nadir hastalıklar derneği üyelerinin sunumundan önce benim sunumum böyle daha genel bir giriş olduğu için önce sunmamın belki daha uygun olacağını düşündüm. Ben başlarken, Komisyona, bu nadir hastalıkları bu kadar kapsamlı bir şekilde gündemlerine aldıkları ve beni davet ettikleri için teşekkür etmek istiyorum. Çünkü hakikaten bu hastalıklar ciddi bir sorununuz tıpta.

Ben, önce genel bir bilgiyle başlayıp sonra Hacettepedeki deneyimlerimizi de yansıtıp bir iki öneriyle bitirmek istiyorum.

“Nadir hastalık” deyince on binde 5’ten daha nadir görülen hastalıkları kastediyoruz ve bunların çoğu kalıtsal yani akraba evliliği ve aile önemli oluyor. 7 bin kadar nadir hastalık var. Bunların aşağı yukarı 2 binin genini biliyoruz.

Şimdi, bu nadir hastalıkların tuttuğu organa göre bıraktıkları sakatlık ve sekel farklı oluyor. Burada göz bölümünden meslektaşım size anlatacak, onun hastalıklarında körlük oluyor; benim ilgilendiğim hastalıklarda iyi tedavi edemezsek, zamanında tanı koyamazsak eklem sakatlığı, böbrek yetmezliği, zihinsel fonksiyonlarda gerileme oluyor; genetikten arkadaşlarım var, onların nadir hastalıklarında da başka sakatlıklar bu hastaları bekliyor. O yüzden, spektrumu çok geniş bir hasta grubundan bahsediyoruz ve açıkçası da tıbbın, özellikle de çocuk sağlığı ve hastalıklarının hemen her dalını ilgilendiren nadir hastalıklarımız var ve hangi organı ilgilendiriyorsa onunla ilgili de sakatlık söz konusu. Bir kısmında iyi tedavilerimiz var ve bunların hepsini hastalara sunmak istiyoruz. O yüzden, tabii, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının çalışmalarını da duymaktan memnun oldum. Bir kısmında ise çok iyi tedavimiz yok.

“Yüzde 80’i kalıtsal” demiştim. Bunların yarısından fazlası çocukluk çağında bulgularını veriyor. Onun için, daha çok çocuk hekimleri bu nadir hastalıklara ilgili duyuyor ve hastalarına o konuda hizmet vermeye çalışıyor. Dünya popülasyonunun yüzde 8’ini etkiliyor ama bizde maalesef daha yüksek. Dünyada 250 milyon, Türkiye’de en az 7 milyon nadir hastalığı olan hasta olduğunu düşünüyoruz. Bunların yüzde 80’inin kalıtsal olduğunu söylemiştim. Aslında Komisyona bir söyleyeceğim şey, akraba evliliğine karşı hakikaten kamu spotlarıyla vesaire bir bilinçlendirme yapmamız gerektiğine inanıyorum. Çünkü akraba evliliği nedeniyle biz bu hastalıkları çok görüyoruz ve bu hastalıkları inceleyerek belki dünyada tanındık ama bu hastalıklar aslında aileye çok ciddi manevi yük, devlete de maddi yük.

Şimdi, bu nadir hastalıklarda yaşadığımız sorunların bir kısmına değinmek istersem, farkındalık az yani bu hastalıklar nadir olduğu için hem toplumun farkındalığı az. İşte, “Bu çocuğun böyle döküntüleri var, bu ne, alerji mi?” diye mesela vakit kaybediliyorlar. Hâlbuki bizim tedavi etmezsek inmeyle gidecek bir nadir hastalığa sonuçlanıyor. O yüzden, bu önemli.

Hekimlerin bilgisi şöyle yetersiz: Bu nadir hastalıkların önemli bir kısmına tıp fakültesi müfredatlarında az yer veriliyor. O yüzden, birtakım hastalıkları hekimlerimiz de bilmeden mezun oluyorlar.

Tanı koymak için pahalı tanı kitleri gerekli ve açıkçası Sağlık Bakanlığı ve SGK’dan bu konuda epey desteğe ihtiyacımız var çünkü geri ödeme yok, özel laboratuvarlara aileleri yönlendirdiğimizde de tabii ki hepsi bunu karşılamıyor.

Tedavi için gerekli bazı ilaçlara ulaşım zorluğu var. Sosyal Hizmetler temsilcisinin de değindiği gibi bunların çok ciddi sosyal desteğe de ihtiyacı var çünkü ailenin hepsi etkileniyor bu nadir hastalıktan.

Bu hastalıklar hem tanısı hem tedavisi uzun, kronik hastalıklar. Çoğu ömür boyu sürdüğü için ciddi emek ve zaman gerektiren hastalıklar. Ama açıkçası SGK’nin bunlara ait özel performans ödemesi yok.

Bunların, yine, hepsi multidisipliner hastalıklar açıkçası yani ayrı ayrı bölümleri, ayrı ayrı organları ilgilendiriyor dedim ama sonuç olarak genetiğin, kliniğin, temel bilimlerin, tanı verecek laboratuvarların birlikte çalışması ve onunla birlikte de eğitim aşamasında ülkenin bilinçlendirilmesi, sağlık hizmetlerindeki özel koşullar ve araştırmaların sağlanmasıyla da multidisipliner bir yaklaşım gerektiriyor.

Araştırmayı özellikle koydum buraya çünkü açıkçası Türkiye bu kadar nadir hastalığa sahip ve bu kadar yüksek ilaç tüketen ve -açıkçası, Sağlık Bakanlığı da sağ olsun 18 yaşındaki her çocuğun tedavisini sağlıyor- o yüzden tedaviye çok da para yatıran bir ülke. Fakat bizim ürettiğimiz hiç ilaç yok. Bizim ürettiğimiz ilacın olmamasının bir nedeni de açıkçası araştırmalara ayrılan paranın azlığı.

İş birliği çok önemli. Hem bizim çalışan ünitelerimiz arasında zaten buradaki birtakım arkadaşlarımızla iş birliğimiz var ama bu hastalıklar hep nadir olduğu için bütün dünya iş birliği yapıyor. Bu, birtakım uluslararası iş birliği örgütleri. Biz de bunlara üyeyiz.

İlaça giden yol önemli dedim çünkü bu, maddi olarak da tabii devlete bir kazanç getirecek. Hakikaten bu ilaçlarımızı, bu formülasyonlarımızı kendimizin yapması için öncelikle iyi klinisyenlerle doğru hastalıkları tanımlamaya ihtiyacımız var. Veri ve örnek depolamaya ihtiyacımız var. Multidisipliner yaklaşıma ihtiyacımız var. Komisyon üyelerinin çok vaktini almak istemiyorum. Detaylı tıp bilimsel omics teknolojilerine ihtiyacımız var. Ancak bundan sonra geliştirilecek ilaçlarla ileriye gidebileceğimizi düşünüyoruz.

Bunlar için de mükemmeliyet merkezlerine ihtiyacımız var. Açıkçası bu konuda da sanıyorum hepimiz destek bekliyoruz mükemmeliyet merkezi olarak tanımlanmak konusunda. Örneğin bizim de bir TÜBİTAK projemiz sırf buna dayalı.

Şimdi, topluma nasıl dokunabiliriz? Bir kere bu epidemiyolojik verileri ortaya iyi çıkarmamız lazım. Yani bu hastaların hakikaten ne kadarı sosyal yardım gerektiriyor, ne kadarının bir sekeli var, hakikaten sıklıkları ne kadar, organlara göre dağılım nasıl yani romatolojik hastalıklardaki nadir hastalıkların dağılımı nasıl, göz hastalıklarındaki nasıl. Bunların hastalık yüklerinin sağlık ekonomisiyle belirlenmesine ihtiyacımız var yani biraz da sağlık ekonomistlerinin belki bu işe girmesi lazım.

Farkındalık yaratmanın çok önemli olduğunu düşünüyorum hem halk arasında hem de hekimler arasında. Çünkü bunların hemen hepsinde, en azından benim ilgilendiğim nadir hastalıklarda erken tanıyla biz hastaya iyi bir hayat kalitesi verip önemli sakatlıkları ve sekelleri önliyoruz. Örneğin böbrek hastalığını, kalp hastalığını, kalıcı kalp hastalığını biz önleyebiliyoruz. O yüzden, farkındalık önemli.

Akraba evliliğinin kamu spotlarıyla bilinçlendirilmesinin yapılması gerektiğini düşünüyorum. Bunun zor bir konu olduğunu anlıyorum ama hakikaten hastalıklarımızın bu kadar çok olması Türkiye’de ve yüzde 25 akraba evliliğinin getirdiği bir yük bir bakıma da.

Tanı ve eğitim için mükemmeliyet merkezlerinin tanımının da tanıtımında önemli olacağını düşünüyorum.

Şimdi dedim ki: Bu tanı gecikmesi önemli sakatlıklara yol açıyor ve geri dönüşü olmayan sekellere yol açıyor. Bunu da önlemenin yolu deneyimli klinisyenlerin olması ve açıkçası hasta sayısı yükü özellikle devlet hastanelerinde çok fazla. Bu da çözülmesi gereken sorunlardan biri. Hasta sayısı yükü çok fazlaysa tabii bu nadir hastalıkları düşünüp tanılarına gitmek zor oluyor.

Tıp fakültesi müfredatlarında bu hastalıklara önem vermek lazım. Bu, tabii, daha çok bizim ele almamız gereken bir sorun herhâlde.

Veri tabanlarının çok önemli olduğunu düşünüyorum. Sağlık Bakanlığı bir ara bu konuyu ele almıştı. Yine bizlerle iş birliğiyle bunu, epidemiyolojik bu yükü tanımlamak açısından veri tabanlarının, fenotiplerin güzel tanımlanması lazım. Tabii, bu, bir yandan da verilerin güvenliğinin ve harmonizasyonun da sağlanması lazım. Belki bir ulusal nadir hastalık kayıt sistemine de Sağlık Bakanlığıyla birlikte gitmemiz lazım ki bu fenotip spektrumlarıyla biz daha hedefli tedavilere de gidelim. Tabii, burada multidisipliner bir yaklaşım önemli. Biyoinformatikçilerin, yapay zekâ mühendisliğinin ciddi bir bilgisayar yardımının, IP yardımının burada gündeme gelmesi lazım.

Burada ufak bir şovenlik yapayım. Yapay zekâ bölümünü Hacettepe Üniversitesinde bu yıl kurduk ve başlatıyoruz umuyorum. Şovenlik yapıyorum çünkü ben rektörün eşiyim, kusura bakmayın.

Biyobankaların çok önemli olduğunu düşünüyoruz ve olan biyobankaların da desteklenmesinin sağlanması lazım ki biz bu hastaların örneklerini sonra geriye dönmek üzere de saklayalım ama tabii, hasta mahremiyetine önem vererek.

Biz de mükemmeliyet merkezi olmaya adayız çünkü burada söylediğim özelliklerimiz var. Mükemmeliyet merkezi olarak tanınmak istiyoruz, Gazi Üniversitesi de istiyor, biliyorum. Çünkü bu olabilirse SGK’yle özel tanı kitleri için geri ödeme anlaşmalarının yapılabilmesi önemli.

Bir de hepimizin çok heyecanlandığı bir konu, Avrupa ağılarına girmek için mükemmeliyet merkezi olarak tanınmamız gerekiyor çünkü başka türlü bizi bu ağlara alamıyorlar. Biz de Hacettepe Üniversitesi olarak ciddi olarak nadir hastalığa hizmet veren bir kurumuz. Binin üzerinde genetik tanıyla, 5 binin üzerinde hastayla ve ürettiğimiz projelerle, makalelerle biz nadir hastalıklara hizmet veriyoruz. Açıkçası

1987'den beri veriyoruz. Çünkü ilk ulusal yenidoğan tarama programını Hacettepe Metabolizma Bölümü başlatmıştı, ondan sonra da nadir hastalıklar, özellikle çocuk sağlığı ve hastalıklarının hep ana konusu, en önemli konusu oldu ve şimdi de bir nadir hastalıklar merkezi kurmuş bulunuyoruz.

Nadir hastalıklar merkezimizin kuruluş amaçlarının birkaç noktasını şöyle kalın yazdım: Burada amaçlarımızdan biri, bilim politikaları geliştirmeye destek olmak. Onun için, bu Komisyona bizi çağırdıkları için teşekkür ediyorum. Bunun çok önemli olduğunu düşünüyorum. Bilgi birikimi ve eğitim faaliyetlerini aktarmak. Halka eğitimi de bunun içine alıyorum. Farkındalık yaratarak teknolojilerin yararlı bir şekilde kullanılmasını sağlamak ki burada da yine tanı kitlerini gündeme getirmek istiyorum. Sadece Türkiye değil, yakın komşu ülkelerdeki hastalar için de tanı ve tedavi hizmeti sağlayarak belki bu şekilde de bir ekonomik katkı ülkemize getirmek ve ulusal koordinasyon merkezlerinden biri olmak. Tabii çok yetkin merkezlerimiz var sadece Hacettepe değil ama bu 3-4 mükemmeliyet merkeziyle çok iyi bir ulusal koordinasyon merkezi de oluşturabileceğimizi umuyorum. Bunlarla vaktinizi almayacağım.

Güçlü ve zayıf noktalarımızın çıktısını da yapmıştık. Referans merkezi olmamızın, klinik merkezlerimizin varlığının ve temel bilim araştırmalarımızın burada önemli avantajlarımız olduğunu düşünüyoruz ama sağlık politikalarının da bize yardımcı olması gerekiyor bu konuda.

2018 yılında biz çeşitli nadir hastalıklar konusunda faaliyetler yürüttük. Biyobankamız, Türkiye'nin en geniş biyobankası. Avrupa ve diğer ulusal veri tabanlarına giriyoruz ve onlara yardım ediyoruz ve 2019 yılında da planlanan faaliyetlerimiz var.

Diğer merkezlerle, mükemmeliyet merkezi olmaya aday Türkiye'de hem devlet hem üniversite kurumlarıyla da iş birliği yapıyoruz ve tabii, bunlarla iş birliğimiz, ulusal iş birliğimiz nadir hastalıkların önünün açılması için de çok önemli diye düşünüyorum ki biz ortak eğitimler yapalım, tanı için organize olalım bu diğer merkezlerle. Ortak veri tabanları geliştirelim Sağlık Bakanlığı bünyesinde belki olması gerek bunun. Etik düzenlemeler konusunda öneriler yapalım. Biyobankalar için kaynak sağlayalım ve yetim ilaç için -çünkü bu nadir hastalıkların tedavisi de yetim ilaçlara bağlı- iş birliği yapalım.

Herhâlde bu Komisyona söylememe gerek yok bu nadir hastalıklardan bir kas hastalığının tedavisi, tabii, SMA'nın tedavisi çok ciddi bir kaynak gerektirdiği için şu anda Sağlık Bakanlığının birazcık belini büküyor. Belki bunun için de, bu SMA hastalarının hangi aşamada bu tedaviyi almaları gerektiği, hangi endikasyonlarla tedavi alması gerektiği, bu ilacı alanların sonuçlarının bir genel dökümüyle de tekrar gözden geçirilebilir çünkü belli bir aşamadan sonra ilacın çok işe yaramadığını biliyoruz açıkçası. Bu, sadece SMA için geçerli değil, diğer nadir hastalıklar için de geçerli. Yani toplum sağlığının yanında bu merkezlerle kişiselleştirilmiş tıp uygulamasıyla nadir hastalıklara katkılarının sürmesi gerektiğini düşünüyorum.

Ben sorularınıza biraz zaman bırakmak istedim.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Hocam.

Değerli Komisyon üyesi arkadaşlarım, suali olan varsa alalım. Yok.

Hocam, soru yok; çok teşekkür ediyoruz sunumunuz için.

Şimdi, üçüncü bölümde, nadir hastalıklar ağ temsilcilerinin sunumunu almak istiyorum. Biraz özet, kısa geçerse arkadaşlarımız memnun oluruz.

Buyurun Deniz Hanım.

3.- PKU Aile Derneği Başkanı Deniz Yılmaz Atakay'ın, fenilketonüri hastalarının sorunları ve çözüm önerileri hakkında sunumu

PKU AİLE DERNEĞİ BAŞKANI DENİZ YILMAZ ATAKEY – Teşekkür ederim.

Sayın Başkanım, sayın Komisyon üyeleri, değerli kurum yetkilileri ve sivil toplum liderleri; hepinizi sevgi ve saygıyla selamlıyorum.

Adım Deniz Yılmaz Atakey. PKU Aile Derneği Başkanım. İstanbul'dan katılıyorum. Ekip arkadaşım Ahmet Güvenç Bey, Ankara temsilcimiz olarak bizimle beraber şu anda.

Nadir hastalıklar ağının ikinci bölümünde 4 dernek olarak kısaca bahsedeceğiz. Nadir hastalıklara baktığımızda aslında Hacettepenin hemen arkasından böyle bir sunum olması benim için çok sevindirici oldu çünkü hakikaten fenilketonüri, Türkiye'de Hacettepede Prof. Dr. İmran Özalp aracılığıyla başlanmış bir tarama ve çocuklarımız bir damla kanla teşhis edilebiliyor, erken tanı alabiliyor ve tedaviye erişebiliyor. 2005 yılından itibaren biz bu derneğimizi kurduk ve ulusal ve uluslararası hem ortak politikalar hem de ailelere destek olma anlamında faaliyetlerimizi yürütüyoruz.

Burada Millî Eğitim Bakanlığı kurum yetkililerinin olması beni çok sevindirdi diğer yandan çünkü her şey aslında okullarda başlıyor. Küçük yaştan itibaren biz akraba evliliklerinden, engelli bir vatandaşa tutum ve davranışlarımızı belirleyene kadar pek çok konuyu aslında Millî Eğitim Bakanlığı tarafından içine yerleştirilecek müfredatla öğrenme şansına sahibiz. Ama biz bunu yüzde 100 gerçekleştiremiyoruz şu anda ve doğal olarak aslında hem seçimler hem davranışlar hem de bilinç açısından bu hastalıkların hayatı değil sadece zaman kaybetme olarak belki değerlendirilebiliyor. Ancak müfredata girmesi hepimiz için çok çok önemli çünkü küçük yaşta başlıyor bu bilinç.

Fenilketonüri nadir hastalıklar arasında belki de en iyi kategoride olarak değerlendirilebilir. Çoğunuz bilgi sahibi olabilirsiniz. Bir damla kanla teşhis ediliyor ve hayat boyu aminoasit tedavisi ve özel bir diyetle kişi yaşamını sağlıklı bir şekilde idame ettirebiliyor. Ancak burada bütün yaşam boyunca süren çok farklı bir süreç var. Birincisi, kronik olması, süregelen olması ve belirli kriterlere tabi tutulması. Burada hastalık bir enzim eksikliğinden kaynaklanıyor ancak engellenebilir bir engellilik olduğu için bu bilinçli aileler çocuklarını bir şekilde sağlıklı yetiştirmeye çalışıyorlar. Ama belirli şartlara ulaşamadıkları takdirde çok ağır bir engellilikle, ağır bir mental retardasyon riskiyle karşı karşıya kalıyorlar ki bunun da yükü maalesef devletimize çok ağır oluyor.

Aminoasit tedavisi söz konusu. Bu da Sosyal Güvenlik Kurumu –aramızda yok- ancak geri ödeme sistemi fenilketonüri açısından baktığınızda uluslararası faaliyetler sergilediğimiz için hep beraber ortak platformda hakikaten iyi durumda. Bunu söylemeden edemeyeceğim. Ancak burada olayın sadece ilaç tedavisi ve tanının dışında biraz daha farklı konulara bakılması gerektiğinin de altını çizmek gerekir.

Ömür boyu bir test söz konusu, biyokimya testleri, laboratuvarlar. Bunun dışında sürekli bir yiyecek taşımak çünkü hidroksilaz enzimi eksik olduğu için özel düşük proteinli ürünlerle beslenmek durumundalar ki ikram ağırlıklı bir ülkede, bir halk içerisinde yaşadığımızı düşünürsek çocuklarımız psikolojik açıdan da hem dışlanma hem de maalesef birazcık daha ayrımcılık şartlarıyla karşı karşıya kalıyorlar.

Bu hastalıkta 25 kişiden 1'i taşıyıcı. Maalesef aramıza prevalansı düşünürsek her yıl 200 bebek katılıyor fenilketonüri tanısı alan. 18 yaşına kadar herhangi bir kontrol aksaklığı söz konusu değil fakat yetişkin beslenme metabolizma bölümleri ülkemizde olmadığı için 18-21 yaş sonrası bu çocukların süregelen hastalığa sahip olmalarına rağmen gidebilecek bir tedavi merkezleri yok.

Diyet hepimiz için önemli. Buraya ben eğer dernek yönetiminden PKU'lu birini getirmiş olsaydım şu anda önünüzde bulunan tabaklardan hiçbir şekilde kesinlikle faydalanamazlardı çünkü bunlar, bu gıdalar onları zihinsel olarak çok kötü etkiliyor.

Kırmızı olarak okuduğunuz ürünler tamamen belki de sizin “Bir gün bile bunları yemeden duramam.” dediğiniz ürünler, bize hayat boyu yasak. Ömür bunların tadını bilmeden yaşıyorlar. Ölçülü bir şekilde sebze ve meyvelerle besleniyorlar. Ve serbest olarak tüketebildikleri sadece pekmez, şeker, sıvı, yağlar.

Diğer yandan düşük proteinli gıdalar, evet, ülkemizde yerli üretici bakımından baktığımızda, 4 tane lokal üreticimiz var; bu çok güzel bir başarı, güzel bir seçenek fakat alım gücü çok düşük. Özellikle doğu bölgelerde, proteinin ağırlıklı olduğu bölgelerdeki beslenme durumları, çok çocuk sayısı ve her şeyden önce hepimizin ortak noktası ve engellemek istediğimiz konu, akraba evliliği nedeniyle bu çocuklar o şartlarda tanı alsalar bile düşük proteinli ama yüksek fiyatlı gıdalara erişemedikleri için maalesef mental retardasyon riskiyle karşı karşıya kalıyorlar. Gördüğünüz gibi, 250 gram makarnayı bizler 2 liraya alabiliyorken bu çocuklar 15 liraya alıyor.

Burada doğal olarak şöyle bir çözüm önerimiz olabilir naçizane: Belki yerli üreticiye biraz daha teşvik verilebilir, bir muafiyet sistemi getirilebilir, analizlerde belki bir düşük ücret uygulaması olabilir. Dolayısıyla bu fiyatlar aşağı çekilir ve tanı alan çocuklar da gıdalarına ulaşarak gayet sağlıklı bir şekilde toplumda aktif birer birey olabilirler.

4 bölge ve 11 ilde metabolizma merkezimiz var. 3 bölgede ve diğer illerde maalesef yok. Bu da doğal olarak şunu ortaya çıkarıyor: Yol yardımı alamadıkları için dönem dönem imkânı olanlar gidebiliyor, diğerleri gidemiyor ve belli bir süre sonra doğal olarak tedaviden düşme riskiyle karşı karşıya kalıyorlar. Gıdalardan ötürü gücü olanlar alabiliyor, gücü olmayanlar alamıyor. Ve aynı şekilde sigorta sistemi... Sigorta sisteminde kronik nadir hastalıklara sahip olan bireyler için aslında ömür boyu bir sigorta sistemi talebimiz var çünkü burada ebeveyn de işten çıkmak zorunda kalıyor çocukla birebir ilgilendiği için. Diğer yandan erken tanı alıp hayatını sağlıklı bir şekilde idame ettiren bireyler iş bulma sürecinde zorlandıkları ve belki de sadece yiyecekleri özel olduğu için, özel diyetler nedeniyle işe alımda tercih edilmeyebiliyorlar. Dolayısıyla sigortalı olamıyorlar. Sigortalı olmadıkları için de aminoasitleri alamıyorlar ve tekrar zihinsel engellilikle karşı karşıya kalıyorlar.

Genişletilmiş yenidoğan taramasına geçerek pek çok nadir hastalığı teşhis etmek mümkün. Bunun dışında her zaman -burada daha önceki toplantılarda da konuşulduğuna eminim- çok ciddi bir veri tabanına ihtiyacımız var. Muhtarların güzel bir veri girişi sistemi var. Aile hekimlerinin keza aynı şekilde. Belki de çok küçük bölgesel adımlarla başlayarak, ilçe bazında ve aile hekimlerini değerlendirerek onlar aracılığıyla belki sağlıklı, ulusal, güzel, sistemli bir veri tabanı yakalama şansımızın olacağını düşünüyoruz.

Özel gereksinim olan bireylerin eğitimde ve istihdamda eşit ve adil yaklaşımlarını tabii ki talep ediyoruz. Bunun için bizler tüm dernek yöneticileri ve dernek üyeleri olarak sahada çalışan güçlü eleman gibi, güçlü bir paydaş gibi bizi düşünmenizi, değerlendirmenizi istiyoruz.

Engelli raporları sürecinde sıkıntılar yaşanıyor. Yasal mevzuatları sürekli konuşuyoruz. 2009 yılında bunu konuşmaya başlamışız, şu an 2019'dayız gerçekten çok güçlü bir şekilde el birliği ve sağlıklı bir görev dağılımıyla sistemli olarak birçok altyapıyı oluşturma şansına sahibiz.

Ben son slaydımı... Hep birlikte yine, aynı şekilde, ortak birer paydaş olarak yasal mevzuat yönünde kullanmamız gerektiğini düşünüyorum.

Güzel bir haberle de sonlandırmak istiyorum, arkadaşşıma devredeceğim. Avrupa Ortak PKU Derneğinin uluslararası toplantısını bu sene derneğimiz Türkiye'de üstlendi. 34 ülkeden aşağı yukarı 500 katılımcıyla beraber burada hem geri ödeme sistemimiz hem biraz daha sağlık politikası konusunda, özellikle fenilketonüri açısından Avrupa'ya -demin hanımefendi “şovmenlik” dedi ama-

güzel bir şov yapmayı düşünüyoruz çünkü bazı konularda gerçekten çok çok öndeyiz yenidoğan taramasında özellikle. Bunları faydalı bir şekilde onlara aktarmak istiyoruz. Ama düşünün ki aminoasit ve düşük proteinli ürünlerin girişi noktasında dahi sadece bir kongre için bile çektiğimiz sıkıntılar var. Dolayısıyla aslında bu bilinç ve farkındalık sadece toplum için değil tüm kurum yetkilileri için de geçerli olan bir şey ve gerekli olan bir şey.

Konuları paylaştığımız için, şimdi arkadaşım Kamil Bey -Pulmoner Hipertansiyon Derneğinden- devam edecek.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Buyurun Kamil Bey.

4.- Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği Başkanı Kamil Hamidullah'ın, dernek olarak ve nadir hastalığı olan bireyler olarak karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ BAŞKANI KAMİL HAMİDULLAH – Sayın Başkanım, üyeler, toplantıya katılanlar; teşekkür ederiz hepimize bizi davet ettiğiniz için.

1991 yılından beri pulmoner hipertansiyon farkındalığı için çalışan bir aileyiz. İlk pulmoner hipertansiyon tedavisine ben erişmiştim ülkemizde.

Sayın Başkanım, şöyle başlamak istiyorum: Biz 1991 yılında hasta dayanışma grubu olarak başladığımızda dernekleşme sürecimiz çok zor oldu çünkü milyonda bir rastlanan bir hastalık grubuyduk. On yedi yıl sonra derneğimizi kurduk. Ama bu derneği yalnızca altı yıl yaşatabildik ve bu dernek 2014 yılında köktü. Bütün o yirmi üç yıllık özverimiz, çabamız bir anda uçup gitti çünkü nadir hastalık dernekleri –atıyorum, örnek vermek adına söylüyorum- kanaryasevenler dernekleriyle aynı seviyede işlem görüyor, aynı kefedeki işlem görüyor. Biri hobisi için uğraşırken biri de canı için uğraşıyor. Biz bu konuda da biraz pozitif ayrımcılık bekliyoruz devletten. Hem bir yandan kendi sağlığımızla uğraşıyoruz, bir yandan hastalara yardım etmeye çalışıyoruz bir yandan derneğin işleri ve bürokrasisi ve bütün bunları yaparken de biz gönüllülük esasıyla bu işleri yapmaya çalışıyoruz ve derneğin sürdürülebilirliğini sağlayacak kaynak yaratmakta da çok zorlanıyoruz.

İnsanların aklında bağış yaparken marka olmuş sivil toplum kuruluşları ön plana çıkıyor, LÖSEV, Türk Eğitim Vakfı, İnsani Yardım Vakfı gibi. Tercihlerini onlardan yana kullanıyorlar. Arada bize fikir üretiliyor. Mesela bir Avrupa Birliği projesi gibi proje üretin deniyor ama. Biz o aşamalara daha gelemiyoruz çünkü iki üç hafta sonra belki kiramızı ödeyeceğiz, onu döndürmeye çalışan dernekler olabiliyoruz. Belki bize belediyeler ve il yönetimleri nadir hastalık dernekleri için bir yer tahsis edebilirler. Hatta belki bu yeri beş altı dernek birlikte kullanabiliriz.

Nadir hastalık dernekleri olduğumuz için ürettiğimiz projeleri de kendi endüstrimiz dışında başka bir endüstriye sunduğumuzda, toplumun genelini ilgilendirmedeği için, onlar da -tabii ki tamam sosyal bir proje yapıyorlar ama arkalarında reklam beklentisi de oluyor dolayısıyla- diyorlar ki: “Gidin bu projenizi kendi ilaç endüstrinizde çözün.” Kendi ilaç endüstrimize başvuruyoruz onlardan da “Bütçemiz yok.” gibi bir cevap alıyoruz.

Globaldeki merkezlerine sorduruyoruz üst derneklerden. Üst dernekler öğreniyorlar ki globaldeki ilaç firmalarının aslında hasta dernekleri için bir bütçelerinin olduğunu, sonra bu bütçelerin bile bilimsel derneklere aktarıldığını öğreniyoruz.

Şimdi, destek talebinde bulunduğumuz ilaç endüstrisi gerek kendi kurdukları araştırmacı ilaç firmaları derneği gerekse Sağlık Bakanlığının hasta dernekleriyle ilgili ilişkilerinin getirdiği düzenlemeler gereği bazı engellemelerle karşı karşıya kaldıklarını söylüyorlar. Bizim kalemimizden, kâğıdımızdan tutun, atıyorum, belki en üst ihtiyacımız olan, kongrede katılım giderlerimizin bir tanesini bile karşılayamıyorlar. Biz de tabii ki nadir hastalık dernekleri olarak üyelerimizin aidatıyla da bu işleri götüremiyoruz. Çünkü hastalarımızın -anlatıldı, konuşuldu- birisi işini bırakmak zorunda, çocuğuyla ilgilenmek zorunda ve tedaviyle uğraşırken de para harcamak zorundalar. Biz onlardan aidat isterken bile sıkıntı duyuyoruz. Dolayısıyla bu konuda sizin yardımlarınızı bekliyoruz. Belki de şöyle bir şey getirilemez mi? Bilimsel dernekler için ayrılan bütçenin bir oranı kadar bir kaynağın bütçelenip bir proje karşılığında nadir hastalık derneklerine sunulması belki bir zorunluluk hâline getirilebilir diye düşünüyorum. Teşekkür ederim bu özel sorunumu dinlediğiniz için.

Biz derneğimizde üç ayrı hastalık temsil ediyoruz. Çünkü dernek kurmak kolay ama yaşatması zor. Bunlardan bir tanesi pulmoner hipertansiyon, milyonda 15-50 aralığında rastlanan bir hastalık. Kalp ile akciğer arasındaki damardan kaynaklanan sorunlar nedeniyle ortaya çıkıyor. “Skleroderma” dediğimiz otoimmün bir hastalık. Cilt en büyük organımız ama iç organlarımızda da benzer bir yapı var. Dolayısıyla durup dururken bizim savunma mekanizmamız cilde saldırıyor. Saldırdığı yerlerde de organ tahribatları ortaya çıkıyor, uzuv kayıpları ortaya çıkıyor. Bu, onların hastalığı, “insanı taş a çeviren hastalık” diyoruz.

Bir de “idiyopatik pulmoner fibrozis” diye bahsettiğimiz hastalık var. Bu da ileri yaş grubunda ortaya çıkıyor. Akciğerin yaralanmasından dolayı sertleşmesiyle ortaya çıkıyor ve oksijenlenemedikleri için nefes alamıyor hastalar. Bu hastalıkların hiçbirinin de kesin tedavisi yok, pulmoner hipertansiyon ve idiyopatik pulmoner fibrozise en sonunda ilaç tedavileri cevap vermediğinde organ nakline gidiliyor. Hocamız çok güzel bahsetti erken tanıyla ilgili. Bizim de şöyle bir önerimiz var: Oranları duyduk, Türkiye’de 7 milyon insanın nadir hastalık üyesi olduğunu öğrendik. Bu çok ciddi bir rakam. Dolayısıyla doktor tanıyı koyarken belki nadir hastalığı beraber götürebilir. Çünkü bizde aslında tam tersi oluyor; önce tanı konuluyor, o tanıları eleniyor, ondan sonra tedaviler uygulanıyor. O tedavilere biz cevap veremiyoruz. En son, nadir hastalık tanısı alıyoruz. Belki “Nadir hastalık olabilir.” gibi bir şeyle başlayıp, beraber götürüp “Aa demek ki nadir hastalık değilmiş.” deyip onu belki gözardı etse belki erken tanı alma sürecimiz hızlanır diye öneride bulunmak istiyoruz.

Çok heyecanlandım.

BAŞKAN – Rahat olun.

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ BAŞKANI KAMİL HAMİDULLAH – Bunun dışında, zaten konuşulan konuları geçiyorum.

Nadir hastalık, adı üstünde, zamanla ve hastayla karşılaştıkça deneyim kazanılan bir konu ve sağlık çalışanları için ekonomik kazanç kapısı da değil. Hastalar da muhtaç, ekonomik açıdan imkânsızlıklar içerisinde ve tedavileri de çok pahalı. Şimdi, nadir hastalar olarak sayımız az ama nadir hastalıklarla ilgilenen hekimlerin sayısı bizden çok daha az. Sadece nadir hastalıkları değil, diğer hastalıkları da takip ediyorlar, bir yoğunlukları var dedikleri gibi. Dolayısıyla ekipleri yok kendilerine ait. Bu, hastalıkların takibinde, tanı koyulmasında bir engel olarak ortaya çıkıyor. Çocuklar da bir süre sonra yetişkin olacakları için multidisipliner yaklaşımla bence böyle bir entegrasyon da gerekiyor. Çocuklar yetişkin olduğunda bir bocalama oluyor bölümler arasında. O multidisipliner disiplinle devamlılığı sağlayabilmek adına çocuk bölümlerinin de multidisipliner yapıda yer almalarını öneriyoruz.

Bir de performans yasasının bir engel olduğunu görüyoruz. Çünkü doktorlar bizim gibi karmaşık hastalıklarla uğraşmak yerine... Uğraşmak istemiyorlar aslında. Nadir hastanın dosyası da birçok kanaldan bilgi geldiği için çok kabarık bir dosya olmuş oluyor. Doktorun onu oturup, inceleyip “Nesi var, nesi yok?” demesi bile bir on dakika zamanını alıyor. Şimdi, şöyle bir öneri getirdik nasıl olur diye: Acaba nadir hastalıkla ilgilenen doktorun performansı normal hastaya kıyasla 2 olabilir mi yani bir nadir hastalıkla ilgileniyorsa 2 hastaya bakmış gibi değerlendirilebilir mi? Belki bir öneri olur diye önermek istiyoruz.

Merkezî Hekim Randevu Sistemi’imiz var. Merkezî Hekim Randevu Sistemi, MHRS dediğimiz şey, burnunda sivilcesi olan hasta ile nadir hastalık sahibi aynı kanal üzerinden doktora erişmeye çalışıyor. MHRS de yan dallara randevu vermiyor, ana dal doktorlarının yönlendirmesi gerekiyor. Dolayısıyla nadir hastaların yeşil listeye alınması gerekiyor ki MHRS’den hasta doktoruna erişebilsin. Ayrıca daha da önemlisi, merkez ve tanı takibi yapılacak diğer hastanelerde belki de nadir hastalıklar polikliniği kurulması gerekiyor. Hastanın doğrudan MHRS’den bu polikliniğe erişmesi onun için daha da iyi olacaktır. Bir de o gün nadir hastalıklar polikliniği yapılıyorsa o ilgili hastanede, MHRS’den randevu alan normal hastalar da o polikliniğe dâhil oldukları için doktorun performansını olumsuz etkiliyor. Dolayısıyla o gün nadir hastalık polikliniği varsa MHRS’den hasta yönlendirilmemesini öneriyoruz.

Tanı aldıktan sonra hastanın mutlaka çok hasta görmüş, karmaşık yapıdaki hastalıkları yönetebilecek, konusunda deneyimli, tanı ve tedavi altyapısı eksiksiz olan merkezlere yönlendirilmesi gerektiğini düşünüyoruz. Yani çok merkeze değil, az merkeze ihtiyacımız var aslında çünkü deneyim burada esas olan. O merkezler zaten tanı ve tedavideki diğer hastanelere yönlendirileceklerdir. Dolayısıyla bizde bir merkezleşme yarışı var. Bunu da Sağlık Bakanlığının tarafsız bir gözle, şeffaf bir kriterle belirlemesini öneriyoruz. Çünkü öyle bir şey ki bazı hastalık gruplarında yurt dışındaki ülkelerden daha fazla merkez var. Buna bir kriter getirilmesi gerektiğini de düşünüyoruz.

Bir de şöyle bir şey var: Avrupa’da nasıl bir çözüm öneriliyor? Şimdi, benim hastalığım, ben örnek vermek istiyorum: Ben pulmoner hipertansiyon hastasıyım, pulmoner vasküler grubun bir dalıyım. Diyor ki Avrupa: “Sen madem pulmoner hipertansiyonla ilgileniyorsun, sen pulmoner vasküler hastalıklardan sorumlu olmalısın.” ve bu yapıda bir örgütlenmeye gidiyor. Bunlar da bu hastalıkların bütün alt dallarındaki nadir hastalıkları takip edebilecek bir yapıya gelmeye çalışıyorlar. Diyelim ki eksikleri varsa diğer hastanelerden doktor alışverişi yapıyorlar birbirlerine, doktor gönderiyorlar ve kadrolarını güçlendiriyorlar. Böyle bir yapılanmanın çözüm olacağını düşünüyoruz. Çünkü her yere merkez götürüremeyiz, var olan merkezleri güçlendirebiliriz.

Bir de teknolojinin ilerlemesiyle artık binasız merkezlerden bahsediyoruz. Bunlara işte en güzel örnek –Sema Hanım da söyledi- Avrupa’daki referans ağları. Türkiye’de de benzer referans ağlarının oluşturulmasını öneriyoruz. Konusunda deneyimli, bilgi sahibi, otoriter, Sağlık Bakanlığı tarafından belirlenmiş o mükemmeliyetçi merkezlerle birlikte tanı ve takip yapan hastaneler hastaları birlikte yönetebilirler diye düşünüyoruz. Hatta aile hekimleri bile merkezin tanımladığı takipleri sistemden görüp yapılması gerekenler hakkında bilgi sahibi olabilir ya da hastayla ilgili kötü bir gidişatı gördüğünde doğrudan merkeze yönlendirebilir de, bir altyapıya sahip olacağını düşünüyoruz.

Şimdi şöyle bir detaya da değinmek istiyorum: Yurt dışı tedavi olur ya da bir hastanın kendi ilinden başka ile tedaviye gittiğini düşünün. Ayrıca bu hastaya bir de bir refakat eden var. Bu refakat edenin iş güvenliğinin de güvence altına alınması gerekiyor. Şimdi, hasta gittiği yeri bilmiyor, tanımıyor. Bir: Nereye gidecek? İki: Nasıl gidecek? Üç: Nerede kalacak? Dört: Kaç gün kalacak? Beş: Tamamlayıcı tedavisi varsa onu nasıl alacak? Ya da oksijen kullanıyor mesela, hiç bilmediği bir yere gidiyor. Oradan oksijenini nasıl temin edecek? Tercümana ihtiyacı var mı? Hastaneye gittiğinizde nereye, nasıl müracaat

etmeniz gerektiğini bilemiyorsunuz çünkü her hastanenin de farklı bir işleyişi var. Buraya kadar olan bütün bölümleri yurt dışında sosyal hizmetler bölümü hallediyor. Bizde de o zaman baktığımızda, bu sosyal hizmetlerin istediğimiz noktaya gelmediğini görüyoruz. Bu konuda güçlendirilmeleri gerektiğine inanıyoruz.

Sonra, hastalığımızın ICD kodu belli, kullanmamız gereken ilaçlarımız, tedavilerimiz, tetkiklerimiz belli. Ama doktorlarımız bütün ilaçlarımızı yazamıyor çünkü yetkileri yok. Bu seferde bizi başka kliniklere “refere” ediyorlar. Biz her şeye o başka klinikte yeniden başlıyoruz. Bu sefer de hem bürokrasi çok uzun hem bekleme süreleri. Raporumuzu yeniledikten, ilacımızı aldıktan sonra bir bakıyoruz, yeniden ilaç yenileme, rapor yenileme dönemi geliyor. Buna da şöyle bir çözüm öneriyoruz biz, diyoruz ki: Madem ICD kodlarımız var, o ICD kodlarımızla bizim hangi ilaçları alacağımız eğer belirlenirse, tanımlanırsa o sistemde belki ilaç raporlarına gerek kalmaksızın, başka kliniklerin onaylarına, raporlarına gerek kalmaksızın kendi doktorumuz bizim ilaçlarımızı, raporlarımızı düzenleyebilir.

Burada bir sorun daha var: Peki, ICD kodu olmayanlar ne olacak? Mesela bir örnek olarak belki çalışılabilir. “Homozigot ailevi hiperkolesterolemi” diye bir hastalık var. O da şu anda milyonda bir görülüyor. Türkiye’de, atıyorum, 100 hasta var belki. Bunların ICD kodu yok ya da genel bir kod arasında takipleri yürütülüyor ve bunlar da tabii ki ilaçlarına erişemiyorlar. Normal, belki kolesterol ilaçlarını kullanmaları gerekiyor ama erişemiyorlar ilaçlarına, kurum geri ödemeye almıyor. Biz muhasebede geçici hesaplar yapardık, belki Sağlık Bakanlığı da ICD kodu henüz belli olmayan hastalıklara geçici kodlar atayıp benzer sistemi, hangi ilaçları kullanmaları gerektiğini tanımlarsa onlar da ilaçlarına erişebilirler diye bir öneride bulunmak istiyoruz.

Son zamanlarda şöyle bir durumla karşılaştık: Mikofenolat mofetil -şöyleyemiyorum bile- bu ilacı biz piyasada bulamıyoruz son bir zamandır. Soruyoruz, firma diyor ki: “Ben Türkiye’nin ihtiyacından fazlasını piyasaya sürdüm.” Yani ilaçlar Türkiye’de var, SGK ödüyor bunları, ödeme listesinde ama yine de eczanede ilaçlar yok. Sonra şöyle bir duyumla karşı karşıyayız, hani, ben kibarlaştırarak söylüyorum, üslubumu kibarlaştırıyorum: Bu ilaçların yurt dışına çıkarıldığını duyuyoruz. Dolayısıyla bu konuda da bence ciddi, önleyici tedbirler üretmek gerekiyor. Çünkü nadir hastalık ilaçlarının bir ticaret kapısı olmaması gerekiyor insanlara. İlaçları da, donanımları da birlikte düşünmemiz gerekiyor çünkü bazı ilaçları kullanabilmemiz için onların aparatlarına ihtiyaçlarımız var. İlacı alıyoruz, aparatını geri ödemedem alamıyoruz mesela ya da nadir hastalıklar için üretilmiş aparatların içerisindeki o nüanslardan haberdar olmuyoruz. Belirli bir nebulizatör örneği vereyim: Her yerde nebulizatör var ama genel nebulizatörler ilaçları daha küçük parçalara ayırırken pulmoner hipertansiyon tedavisinde biz ilacın üst solunumda kalmasını istiyoruz. Küçük parçalarsa alt solunuma da geçeceği için etkisi az olacak, onunkisi daha büyük bir parçada ilacı kırıyor. Tabii ki böyle farklılıklar olduğu için bu cihazları da geri ödeme listesine alırken ihtiyaca göre belirlenmiş cihazların baz alınması gerektiğini düşünüyoruz.

Bu arada, medikal sektörün ilaç sektörü gibi kontrol altında olmadığını biliyoruz, görüyoruz çünkü fiyatlar çok değişken. Girdi fiyatları bilyiken satış fiyatları çok belirli değil. Sağlık Bakanlığının bu konuda da piyasayı düzenlemesi gerektiğine inanıyoruz, kâr marjlarının belli olması gerektiğini düşünüyoruz ve maliyetleri belli, her şeyi belli, ürün fiyatlarının da belli olmasını istiyoruz. Yani bu konuda da bir düzenleme ihtiyacımız var.

Bir de Sağlık Bakanlığının şöyle bir önerisi vardı bize zamanında: “Biz evde oturan hasta istemiyoruz. Hasta sosyal hayata katılmalı, iş hayatına katılmalı.” Nitekim, nadir hastalıklar bizim kariyer yapmamıza, çalışmamıza engel değil, birlikte götürebiliriz biz bunları da. Ama bize katalitik

büyükliğünde sabit cihaz veriyor mesela, oksijen cihazı veriyor, oksijen konsantratörü veriyor. Şimdi, otomatikman hasta bu cihaza nasıl mobil olacak? Sıkıntı yaşıyoruz. Teknoloji sürekli ilerliyor, geliyor. Yurt dışında da gördüğümüz, likit oksijen sistemleri var. Gelecekte likit oksijenin aslında belki de bu şekilde yapılanması gerekiyor. Çünkü evde büyük tankları oluyor bunların. Beş dakika içerisinde küçük pet şişeler gibi cihazlara doldurarak günde 8-12 saat aralığında bir oksijenle adamlar dışardaki işlemlerini halledebiliyorlar. Tekrar bağımsız, tekrar mobil hayata geri dönüyorlar. Bu konuda böyle bir önerimiz olacaktı.

Bir de şöyle bir şey gözlemledik, affınıza sığınarak: Aynı kurum içerisinde bazen aynı konuları sorduğumuzda farklı cevaplar, farklı yorumlar alabiliyoruz. Biz buna kendi aramızda “Ahmet’in dediği Mehmet’in dediğiyle birbirini tutmuyor.” diyoruz ve birbirinden farklı kurumların, hatta başka bakanlıklara bağlı müdürlüklerin bir araya geldiğinde yönetilemediğini biz gördük. Zamanın Sağlık Bakanı Recep Akdağ Bey’i -o zaman “nadir hastalıklar” demiyorduk da “yetim hastalıklar” diyorduk- yetim hastalıklar için farklı bir yapılanmaya gidilmesi konusunda ikna etmiştik biz. Yetim hastalıklar için Sağlık Bakanlığı kendine göre bir yapılanmaya gitti, SGK da kendine göre bir yapılanmaya gitti. Hasta derneklerinden temsilciler, Dışişleri Bakanlığından temsilciler katıldılar. Tam sekiz yıl önce, 20 Temmuz 2011’de ilk toplantısını yaptı. Ancak Sağlık Bakanlığı değişince sağlık politikaları değişti. Birbirinden farklı bakanlıkların ve birbirinden farklı bakanlıklara bağlı müdürlüklerin de eş güdüm içerisinde yani hepsinin de kendisine ait önceliklerinin olduğunu gördük. Öyle olunca da yönetilemediğini, kaoslar olduğunu gördük. Biz o zaman şöyle bir ortak akılda buluşmamız lazım gerektiğini öğrendik, deneyimledik: Etkili ve yetkili tek bir mercinin olması gerekiyor nadir hastalar üzerinde ki hem yönetilmesi hem de yönetmesi kolay olsun diye. Ve tabii ki ilgili kişiler görevlerinden ayrıldıktan sonra da sürdürülebilirliğinin devam etmesi gerekiyor.

BAŞKAN – Kamil Hocam, toparlayalım.

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ BAŞKANI KAMİL HAMİDULLAH – Tamam, hemen geçiyorum.

Bu arada, görünmez engelliliğe de değineceğim. Şimdi, arkadaşımız, görüyorsunuz, yanında kocaman bir tüple, kardeşinin yardımıyla dışarıda gezebiliyor. Oksijen kanülünü dışarı çıkardığında siz onun vesikalık resmini çekseniz bu adamın yakın bir zamanda akciğer bulunmadığında kızının öksüz kalacağına inanmazsınız. Bizim dışarıdan bakıldığında ne kadar ciddi bir hastalıkla savaştığımız anlaşılmıyor. Ben kendi ailemi ikna edemiyorum ilk tanı aldığında. Ailem diyor ki: “Yok, yok, senin hiçbir şeyin yok. Maşallah, çok iyisin.” İş yerimde ben anlatamıyorum bu sıkıntıyı, çocuksa okulda bu sıkıntıyı anlatamıyorum. “Görünmez engellilik” diye bir kavram var. Bu konuda da yardımlarınızı istiyoruz çünkü ilettiğimiz sıkıntılar ya da şikâyetler bahane olarak algılanıyor. Aslında bahane değil, benim bire bir yaşadığım sıkıntılar ama engelim görünür değil. Engelim görünür olmadığı için inandırıcı değilim. Bu konuda yardımınızı istiyoruz.

Değirmek istediğim bir başka konu da hasta benim ancak hastalığın sahibi ben değilim. Bilimsel dernekler ve ilaç firmaları benim hastalığının sahibi olmuşlar. Ben hastalığımla ilgili en son gelişmeleri yurt dışındaki çatı derneklerinden öğrenebiliyorum. Bu çok acı bir şey yani ben istiyorum ki kendi bilimsel derneklerimden de bu bilgileri alabileyim. Bilimsel derneklerin nadir hastalıklarla ilgili çalışma zorunluluğu getirmesi gerektiğini düşünüyorum. Hasta dernekleriyle birlikte çalışmalarının belki de zorunlu olmaları gerektiğini düşünüyorum. Çünkü biz de öğreneceğiz ki biz de anlatacağız, bilgilendireceğiz.

Bir de organ bağışında Belçika modeli diye bir yasa teklifimiz vardı...

(Video gösterimi yapıldı)

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ BAŞKANI KAMİL HAMİDULLAH – Şimdi, görüyorsunuz, babasından ayrılmak istemiyor. Bu arkadaşımız kızını 28 Şubat 2019’da, tam Nadir Hastalıklar Günü’nde kaybetti. Bizde her on dokuz dakikada 1 kişi organ nakli gerektiren bir durumla karşı karşıya ve canlıdan yalnızca böbrek ve karaciğer nakli yapılıyor, diğer bütün nakiller için de kadavra nakli yapılmak zorunda. Ortalama 500 kişiden organ bağışı gerçekleşiyor. Bu “organ bağışında Belçika modeli” dediğimiz şey şu: Ülkemizde uygulanan sistemin tam tersi yani “Ben organlarımı bağışlıyorum.” yerine “Ben organlarımı bağışlamıyorum.” diye resmî otoriteye insanların başvurmasını istiyoruz. Eğer ki yani yavaş yavaş bu aşamaya geçişte bir sıkıntı olacaksa bir ara formül de İsrail modeli olabilir diye düşünüyoruz: “Organlarını bağışlamayan, organ da alamaz.” gibi. Bu belki organ bağışına duyarlılığı artıracaktır diye düşünüyorum.

Bir rica vardı da onu da söylemek istiyorum. Çok uzattım, biliyorum. Şunu da söylemek istiyorum görünmez engelliliğe girsin diye ama farklı bir açıdan yaklaşacağım: Ben 2009 yılında akciğer nakli oldum. Yoğun bakımda yattım. Bilincim yarı açık yarı kapalıydı ve bana orada bebek gibi baktılar. Sırtıma masaj yaptılar yaralar çıkmasın diye, tırnaklarını kesildi, tıraşımı yaptılar. Altıma yaptım, altımı temizlediler, bir daha yaptım. Hiçbir zaman “öf, pöf!” diye kavramlar duymadım. Yalnız, şöyle bir şey var, orada şöyle bir ekip var: Oda temizleyicisi, oda bakıcısı, temizlik işçisi, hemşiresi, doktoru, hasta bakıcısı, teknisyeni, cerrahî canla başla sizi hayatta tutmaya çalışıyorlar. Doktor ve hemşire kısmını kenarda bırakırsak bu personel asgari ücretle çalışıyor. Dolayısıyla onların mutlu olmaları gerekiyor ki benim sıkıntılarımı da hoş karşılayıp kabullenebilsinler. Böyle bir öneride de bulunacaktım.

Teşekkür ediyorum beni dinlediğiniz için. Ben de öbür konu için arkadaşşıma sözü bırakıyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Kamil Bey’e.

Alim Yılmaz Bey, buyurun.

5.- Albinizm Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Alim Yılmaz’ın, albinizm hastalarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ – Bizi de buraya davet ettiğiniz için teşekkür ederiz öncelikle.

Albinizm Derneği olarak biz 2013 yılında albinizimli bireylere yardım etmek, albinizmin farkındalığını artırmak, albinizimli bireylerin annesi, babası, yakını kim varsa onlarla biraz daha tecrübelerimizi paylaşarak birlikte sorunlarımıza çözüm bulmak için ve bu sorunları ve çözümlerimizi devlet kuruluşları, özel kuruluşlar ve diğer kuruluşlara bildirmek için kurulmuş bir derneğiz. Albinizm, görünüm itibarıyla belli olduğu için bilinen hastalıklardan biri. Nedir albinizm? İnsanlara renk veren melanin pigmentinin vücudun bir kısmında veya tamamında bulunmamasından kaynaklı, genetik geçişli olan bir durum. Ne gibi bir etkisi oluyor? Kendimden örnek verebilirim. Beyaz bir tenim var, saçlarım bende sarıya yakın fakat çoğunlukla beyaz. Bazılarında ise teni ve saçları beyaz olmasa dahi gözlerine yaptığı etkiden dolayı, sadece gözlerindeki yaşadığı sorundan dolayı albinizimli olabiliyor. Albinizmin bilinen 19 farklı tipi var. Bu tiplerin bazıları farklı sendromlardan kaynaklı ortaya çıkan hastalıklar ve tipleri. Maalesef bizim için en temelde yaşadığımız iki sorun ve bu iki sorunun ortaya çıkardığı çok önemli bir mevzu var diyebilirim. Nedir? Bizde öncelikle olarak göz yani az görme dediğimiz bir etkisi var albinizmin. Az görme, yaklaşık yüzde 5 ile yüzde 20 arasında değişen bir görüşe sahibiz. Nasıl bir etkisi oluyor? Uzağı daha zor algılayabiliyorum, güneşe karşı hassas olduğum için ışıklı ortamlarda görüş oranım daha düşüyor. Gözlerde titreme ve titremeye birlikte görüşte zorluk ortaya çıkıyor. Ayrıca derinlik algısı azaldığı için, bazen merdivenlerde dahi, eğer tecrüben yoksa merdiven boşluğunu fark edemeyebiliyorsun. Bunun yanında bir de cilt sorunları var. Nasıl cilt sorunları var? Beyaz bir tene sahip olduğumuz için güneşe karşı aşırı hassasız. Yani lisede arkadaşlarım çokça alay ederlerdi benimle.

On dakika teneffüse çıktığım zaman bile on dakikalık bir güneşte sanki saatlerce güneşlenmiş gibi bir etkiyle geri dönebiliyordum. Bu ne gibi sorunlara sebebiyet veriyor? Tabii ki de çoğu insanı uyarırlar. “Güneşin zararlı etkilerinden korunun, güneş kremi kullanın, belli saatlerde güneşe çıkmayın.” gibi bir uyarıda bulunurlar. Bu uyarının neticesinde eğer dikkate alınmazsa cilt kanseri veya ciltte belirli hastalıklara sebebiyet verebiliyor. Cilt ve gözle beraber de tabii ki de toplumsal bir sorun da ortaya çıkıyor. Nasıl bir sorun? Eğer siz göremiyorsanız, güneşe karşı hassassanız ve aileniz, çevreniz, öğretmenleriniz sizi korumacı bir tutumla tutuyorsa veya sizinle ilgilenmemek için, uğraşmamak için veya sizin sıkıntılarınızla baş etmeye çalışmamak için sizi içeride kalmaya itebiliyor. Bu da albinizimli bireyleri -normalde çoğu kişi beyaz oldukları için fark etse de- gözlerinin görmemesi veya ciltlerinde yanık oluşacağı korkusuyla toplumsal yaşamdan soyutlayabiliyor. Bunun en temel sebebi tabii ki de albinizmin bilinmesi yani nadir hastalıklardan biri olan albinizmin bütün soranlarıyla bilinmemesi bunun en temel sonucu.

Ne gibi bir şey yapılabilir? Maalesef ülkemizde albinizm için bir tanı ve tedavi süreci yok. Albinizm, tedavisi şu anda bilinen hastalıklardan biri değil fakat ülkemizde 19 tipi dünya çapında bilinse de herhangi bir tanı çalışması yok. Bizim dernekçe isteğimiz üzerinde Acıbadem Üniversitesiyle birlikte yürüttüğümüz bir genetik tanı projesi var. Ki albinizmin maalesef ölümcül olan iki tane sendromdan kaynaklanan tipi var. Bu tiplerin tespit edilmesi için ülkemizde şu anda herhangi bir çalışma yürütülüyor. Acıbadem Üniversitesinin genetik çalışmasıyla birlikte bu iki sendrom için bir vaka ortaya çıkarsa bilgilendirme yapılabilir. Ne gibi bir örnek verebilirim size? “Hermansky-Pudlak” dediğimiz bir sendrom var, bu sendroma sahip albinizimli bireyler, daha doğrusu sendromun sebebiyet verdiği Albinizmde eğer birey bunun farkında değilse ve bunun tanısı konulmadıysa iç kanamadan ölebiliyor. Ama eğer tanımlaması yapılırsa böyle bir tanı olduğu için sağlık personeli dikkat ettiği zaman, kontrollü olduğu zaman iç kanama riski ortadan kaldırılabilir.

Göz problemleri için ne önerebiliriz diye söyleyeyim: Ben de şu anda kullanıyorum yani saygısızlık olarak algılanmasın lütfen, bazen algılandığı oluyor üzülerek söylüyorum.

BAŞKAN – Yok, sağlıkçılar arasındasınız, rahat olun.

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ – Koyu gözlük kullandığımız için sanki güneş gözlüğü takıyormuş gibi algılanabiliyoruz. Güneşe karşı hassas olduğu için gözlerimiz, ışıktan korunmak için koyu renkli gözlük camları ve özel yardımcı cihazlarla ancak görüş sağlayabiliyoruz. Ne gibi yardımcı cihazlar var? Büyüteçler, teleskopik gözlükler veya kurulabilir portatif sistemlerle birlikte görüş sağlanabiliyor. Bu, görmeden kaynaklı sorunları tamamen ortadan kaldırılabiliyor ki ben bugün hiç kimseye bir ihtiyaç duymadan kendim uçağıma binip –rötar yapmış olsa da ya da gecikmiş olsa da- buraya kadar gelebiliyorum. Bunu sağlayan şeylerden biri nedir? Güneşe karşı korumamın olmuş olması. Yani güneşle karşılaştığım zaman cildim yanacak gibi bir korkum yok çünkü güneş kremi kullanabiliyorum. Ayriyeten teleskopik gözlüğüm olduğu için tabelaları okuyabiliyorum, herhangi bir kişiyle iletişim kurabileceğim zaman onu bulabiliyorum veya güneşli ortamlarda koyu bir gözlüğe sahip olduğum için ışığın gözlerime yaptığı etkiden korunabiliyorum.

Maalesef, benim sahip olduğum imkânlar Türkiye’de çoğu insan sahip değil. Bunun en temel sebebi maddi sıkıntı. Nedir maddi sıkıntı? Teleskobik gözlük, büyüteç veya yardımcı cihazlara ihtiyaç duyan bireylerin maalesef şu anda SGK kapsamında veya Sağlık Bakanlığı kapsamında herhangi bir ödemesi olmadığı için bunlara ulaşım sağlayamıyorlar. Güneş kremi gibi her yerde rahatça bulabileceğiniz bir şeyi maalesef albinizmin bilinmemesinden veya bu etkinin güneş kremiyle korunabileceği bilinmesine rağmen dikkate alınmamasından ötürü SGK tarafından verilmediği için aileler ağır maliyetler yerine kullanmamak veya çocukları ve -kendileri bazen- kapalı mekânlarda

kalarak, toplumdan uzak durarak bu soruna çözüm bulmaya çalışıyorlar. Bizim bunun için önerimiz nedir? Tabii ki de devletin bu yönde bir destek vererek güneş kremine ulaşımın sağlanması, ihtiyaç duyulan teleskobik gözlük, büyüteç, yardımcı cihazlar gibi bu cihazların ulaşımıyla birlikte insanların topluma normal bir şekilde adaptasyonu sağlanabilir.

BAŞKAN – Bunların ödeme kapsamına alınmasını talep ediyorsunuz.

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ – Evet. Ödeme kapsamına alındığı takdirde aileler çok kolay bir şekilde buna ulaşabilirler ki dernek olarak 400 kadar güneş kremi Bioderma firması bize bağışlıyor ve diyor ki: “Bu güneş kremlerini ihtiyaç duyduğunu söyleyen kişilere iletin.” Biz üyelerimize iletmeye çalışıyoruz fakat maalesef bir albinizmlili birey yılda en az 5 kutu, bazen 10-15 kutuya kadar çıkabilecek kadar güneş kremine ihtiyaç duyuyor. Her ay düzenli kullanması gerekiyor ki kışın bile bu etki ortadan kalkmıyor. Bu sebeple ödeme kapsamına alındığı takdirde bu sorun da kolayca ortadan kalkmış olacaktır.

BAŞKAN – Başka bu tür sosyal alanda size engel olan birtakım sıkıntılar varsa çözülmesi gereken tavsiyeler, talepler, onları da dinleyelim.

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ – Aslında çözülmüş olacağına inandığımız bir sorununuz vardı. Şu öğrenciler büyük punto kitaba ihtiyaç duyuyorlar. Büyük punto olduğu takdirde yani bir şeyler büyük olduğu takdirde görüş sağlanabiliyor.

BAŞKAN – Eğitimde böyle bir katkıya ihtiyacınız var.

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ – ÖSYM sınavlarında bu imkâna sahipsiniz. Eğer raporu bildirirseniz ÖSYM size büyük kitapçık veriyor.

BAŞKAN – Güzel.

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ – Yanınıza kodlama için birini veriyor. Eğer ihtiyaç duyarsanız okuyamadığınız noktada okuyucu verebiliyor.

BAŞKAN – O aşağı yukarı çözülmüş bir sorun oluyor o zaman.

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ – Ama bu şu anda ÖSYM kapsamında yani sınava girerken çözülmüş bir durum.

BAŞKAN – Öncesi için not aldık onu.

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ – Millî Eğitimde şu ana kadar büyük punto özel olarak basılıp gönderilmiş olan bir okul yok. Fakat bu yıl öğrendiğimiz kadarıyla yeni bir genelgeyle birlikte, yaklaşık... Çünkü 2,5 milyon az gören, yani biz albinizmliler tamamen görme engelli değil, az gören sınıfına girdiği için Türkiye’de 2,5 milyon kişiyle birlikte büyük puntolu kitaplara ihtiyaç duyduğu için Millî Eğitim Bakanlığı bu ihtiyacı olan öğrencilerin bildirilmesi ve bunlara özel kitap basılması için bu mayıs ayında bir genelge göndermiş kurumlara. Önümüzdeki süreçte büyük punto kitapçık verilerek eğitimdeki bu kitapçık sorununun ortadan kalkacağına inanıyoruz.

Bunun yanında, tabii ki de eğitimin tek taraflı kitaplarla çözülmediğini hepimiz biliyoruz. Nedir yani? Bugün burada herkes arkada slayta bakabiliyor. Eğitimde de tahta çok önemli bir faktör. Ben şahsen teleskobik gözlüğe kavuşana kadar yedi yıl tahtaya gidip gelmiş bir insan olarak tahtanın eğitimdeki önemini çok iyi anlatabilecek kişilerden biriyim. Bunu nasıl ortadan kaldırabiliriz diye sorarsanız normalde ithal gelen özel cihazlar var, bu cihazlar büyüteç görevi görüyorlar. Sizin için tahtadaki o yazıyı negatif veya pozitif, aydınlık veya karanlık düzeye getirerek ayarlayabiliyorlar ve görüş sağlanabiliyor. Ama bunlar çok maliyetli olduğu için bizim kendi derneğimiz olarak yaptığımız

bir sistem var, çok basit: Herkes bir tablet alarak, özellikle kamerası iyi olan tabletlerle birlikte bir “tripod” yardımıyla öğrenci önde otururken ön tarafa kurulmuş bir sistemle birlikte bu sorun da ortadan kaldırılabilir. Tabii ki de bu sorunun ortadan kaldırılmasını sağlayacak öncelikli şey, kurumların bilgilendirilmiş olması yani eğitimcilerin, öğretmenlerin, ailelerin veya çalışılan iş yerindeki kişilerin bildirilmiş olması.

Albinizmli bir birey olarak nadir hastalığa sahip olduğumuz için ortak yaşadığımız sorunlara çözüm olarak söyleyebileceğimiz, burada daha önceki hocamız da çok uzun bir şekilde anlattı, tanıı konularak tanıyla beraber mevzuatta yer verilerek tespit edilen çözüm önerileriyle birlikte, mevzuatla birlikte bir çözüm, destek sağlandığı takdirde hem sosyal hem fiziksel sorunlar ortadan kalkabilir ama tabii ki bunun birincil önceliği farkındalığının sağlanması yani burada bizi dinlerken veya insanlar okurken, bilirken, normal bir eğitimci, normal bir doktor, normal bir işveren bu hususta bir bilgisi yok ise bunu göz ardı edebiliyor. Mevzuata girip bunun bir karşılığı bulunduğu takdirde bu sorun da kolayca ortadan kalkabilir.

Beni dinlediğiniz için teşekkür ederim.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz Alim Bey.

Emre Bey, buyurun.

6.- Yüzümle Mutluyum Derneği Kurucu Başkanı Emre Erdal’ın, Treacher Collins sendromu hastalarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

YÜZÜMLE MUTLUYUM DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI EMRE ERDAL – Herkese merhaba.

Programda ismim gözükmüyor. Yüzümle Mutluyum Derneği Kurucu Başkanıyım, ben Emre Erdal. Son dakikada belli oldu geleceğim, sunumu da hazırlamadım o yüzden. Kısaca derneği anlatıp hemen sözü Zeynep arkadaşımıza bırakacağım.

Yüzümle Mutluyum Derneği Kurucu Başkanıyım, özel sektörde çalışıyorum. Yüzümle Mutluyum Derneğinin kısaca hikâyesi, kızımız, mucize olarak adlandırdığımız Elif’in doğmasıyla başlıyor Treacher Collins sendromuyla. Elmacık kemikleri yok, kulakları yok, yarık damak ve dudak, trakeostomiden nefes alıyor. Bir ailenin hayatında karşılaşılabileceği en zor sorulardan biri gebelik sürecinde ya devam ya tamam. Biz yaşam hakkı savunusuyla devam ettik. Daha sonrasında diğer ailelerimize ulaşmaya çalıştık bu sorunları yaşayan. Zorluk yaşadık ama iğneyle kazıya kazıya bulduk ve Türkiye’de alanında ilk olan Yüzümle Mutluyum Derneğini kurduk.

Şimdi, hem nadir hastalık olan Treacher Collins sendromu gibi doğuştan gelen anomalileri kapsıyor bizim derneğimiz hem de sonradan kaza, yanık, tümör gibi sebeplerle yüzünde deformite olan kişileri kapsıyor ve Türkiye’ye projeksiyon yapıldığında yüz anomalili birey sayısının 720 bin gibi bir rakam olduğundan bahsediyoruz ve bu alanda ülkemizde daha önce hiçbir çalışma yok. Biz de bunu başlattık. Henüz bir seneliğiz. Bir sene boyunca neler yaptık? Gönüllü psikologlarımıza, ailelerimize destek olmaya çalıştık. Okullara gittik, sunum yapmaya çalıştık, toplumda farkındalığı artırmaya çalıştık. Uluslararası alana açıldık, Avrupa Birliğinden fon aldık, dünya çapında bir ağ kurduk, Türkiye olarak ilk davet edilenlerden biri olduk ve şu an ülke olarak, Türkiye olarak ve dernek olarak uluslararası alanda Güney Amerika’dan Avrupa’ya örnek gösterilen bir konumdayız. EURORDIS üyesiyiz aynı zamanda, Avrupa Nadir Hastalıklar Organizasyonuna... Face Equality’den yetki aldık ve EURORDIS’i, Face Equality International’ı EURORDIS’te temsil ettik. Uluslararası alanda yarattığımız etki umarım artık ülkemizde de yavaş yavaş bilinmeye başlanacaktır diye umut ediyoruz.

Tıp belli bir noktaya geldi, her şeyin bir çaresi var. Biraz doluyum, kusura bakmayın, çünkü yaşadıklarımızdan. Ama en önemli şey, aşmaya çalıştığımız şey, insanların bakış açıları maalesef. Nadir Hastalıklar Ağı konusunda ben biraz sosyal boyuttan, yaşanan sorunlardan bahsedeceğim.

Şimdi, bir baba düşünün, konuşuyoruz, yüz görünümü farklı olan çocuğu var, bir baba diyor ki: “Arkadaşları onunla alay etmesin diye oğlumu parka dahi çıkaramaz duruma geldim.” Ulaşamadığımız bir kişi alay edildiği için intihar etti. Eğer biz bu bireye ulaşamadıysak bu bizim, bu sizin, bu herkesin sorunudur toplumsal olarak.

Akran zorbalığı en önemli sorunumuz bizim. Bu çocuklara “hortlak, yaratık” gibi yakıştırmalarla kötü davranılıyor. Dolayısıyla eğitim noktasında okullara bu noktada görev düşüyor. Her öğretmenin, her eğitmeninin farklılıklara saygı konusunda mutlaka, mutlaka kendi çocuklarına anlatıyor olmaları gerekiyor. Bunun mutlaka kapsam... Bakın, yüzde 12 engelli sayısı, hiç azımsanacak bir rakam değil ve bizim kapsamımızda 720 bin kişi var, biz çok çok kısıtlı bir rakamına ulaşabilmiş durumdayız. Niye? Arkadaşları alay ediyor diye çekiniyorlar. Niye? Aileler utanıyor kendi çocuğundan sosyal bir sorunu olduğu için, çıkarmak istemiyor dışarı ve ne oluyor? İzolasyon, yalnızlık ve intihara kadar gidiyor. Nedir? Her insanın doğuştan gelen hakları vardır, Anayasa’da da korunmuştur. Her insan önce insan olduğu için değerlidir ve biz şekilcilikten ziyade, görünüşten öte kişiliğe vurgu yapan bir derneğiz ve bu alanda da ilkiz. Umarım daha da güzel şeyler yapacağız.

Daha dün tarafıma gelen sorun: Çocuğun yüzü farklı, annesi özel okula götürmek istiyor. Okul yönetimi şöyle diyor: “Sizin çocuk bizim diğer ailelerin çocuklarını rahatsız edebilir, o yüzden biz onun kaydını yapmak istemiyoruz.” Ya, bu nasıl bir şey? Nasıl bir düşünceyle, mantaliteyle oluyor, onu da anlamış değiliz açıkçası. Dolayısıyla bu damgalama, özellikle o okulda tekrar üstüne basarak diyorum, öğretmenlerin sezon öncesinde farklılıklara saygı konusunda eğitim almaları ve okullarda ders olarak da diğer öğrencilere farklılıklara saygı konusunun iyice işlenmesi gerekiyor, biz bunu çok önemsiyoruz.

İstatistiki verimiz yok, yüz anomalilerine dair ve genel. Onların da hızlıca bilinmesi gerekiyor. Eğer biz bir kişiye daha ulaşabiliyorsak... Biz şu an basından yürüyebiliyoruz biraz, bizi görüp hayatı değişen çocuklar oldu. 9 yaşında, 10 yaşında evden çıkamayan çocuğu gittik, bulduk ve o şu an konuşmaya başladı, toplum içine kazanıldı. O yüzden bilinirliğin, görünürlüğün, farkındalığın her yerde artması gerekiyor. Metrobüsten atılan çocuklar, otobüste “sizinle seyahat etmek istemeyen” gibi söylemlere maruz kalıyor. İş hayatında sorun yaşıyorlar arkadaşlarımız görünüşü nedeniyle. Niye? Çünkü biz şekilciyiz, etiketçiyiz, şekle bakıp niteliğine bakmadan, şekline bakarak güzel ya da yakışıklı diye onları istihdamda önceliklendiriyoruz. Bütün toplumda, bütün dünyada bu böyle.

Bizim bu konuda önerimiz, gelin bu çalışmayı beraber başlatalım. Kurumlarımız da var. Biz iş alanında fotoğrafsız CV’yi savunuyoruz. Fotoğraf orada bir ayrımcılıktır. Siz niye fotoğrafa bakıp birini alıyorsunuz ki işe? Sizin onun niteliğine, kişiliğine, yaptıklarına, liyakatine bakmanız lazım bu konuda da.

Sağlık konusunda hastanelerde yine sıkıntı yaşıyoruz. Bizim tedavi süreçleri biraz uzun oluyor. Nasıl öğretmenler bilgilendiriyorsa doktorların da bilgilendirmesi lazım. Geçen de bir şikâyet duyuyorum. “Sizin hastanızın zaten tedavi süreci uzun oluyor, siz randevunuzu ya erken alın ya da geç alın.” Yani ikinci plana atılma ya da “Biz bununla uğraşmak istemeyiz.” ya da iyi doktorlarımız olduğu kadar maalesef kaçınmak isteyen kötü doktorlarımız da var bu konuda.

Toplumsal olarak farkındalığı sağlamamız lazım. Artık kadim zamanlardan beri yazılı kültür, sözlü kültür ve görsel kültür. Şu an görsel kültür çok önemli. Herkes nasıl görüldüğü çok önemli düzeyde kendini tanımlama aracı hâline gelmiş. Estetik harcamalara bakıldığında da biz bu arada estetik operasyonlara karşıyız, yaşamsal fonksiyon ameliyatlarının yanındayız ve bireylerimize diyoruz

ki siz yüzünüzle mutlusunuz, siz hayatı yaşıyorsunuz, sizin hiçbirinizin hiç kimseden farkı yok ama ailelerimize bu şeyi yansıtmakta zorlanıyoruz. Neden? Aile, arkadaş, toplum, öyle bir kültür olmuş ki sizin her şeyiniz yani beden daha öncelikli dolayısıyla bedenine vurgu yapıyorsunuz. Bunu da aşmamız lazım. Burada nedir? Sinema, film gibi yapılarda daha çok yüz bölgesinde görünümü farklı olan bireyler kullanılmalıdır. Engelli bireyleri hep arka planda görüyoruz. Bir insan kötülük yapıyor, kaza geçirip felç oluyor, burada verilen mesaj şudur: Sen kötü bir insansan engelli olarak bunun bedelini ödemiş olursun yani engellilik kötü bir şeydir. Bu algı hayatın her tarafında. Havuç örneği var mesela. Eskiden kızıl saçlılarla dalga geçilirdi. Şimdi o filmden sonra herkes ona özenmeye başladı, toplumun her alanında. Estetik kampanyalar yasaklansın mesela yasal olarak, bunun yanındayız. Atıyorum, iki saç ekimine bir saç ekimi gibi yani bu insanları obje olarak, bedenin nesneleştirdiği bir bakış açısını aşmamız gerekiyor her seferinde. En önemlisi de tekrar vurguluyorum. Ben farkındalık amaçlı bu bilincin her kesimin bu süreçte katkısı olacağını düşünüyorum.

Dinlediniz için teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Emre Bey.

Zeynep Hanım, buyurun.

7.- Yüzümle Mutluyum Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Zeynep Çakır'ın, hukukçu ve Treacher Collins Sendromu hastası olarak gözlemleri, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

YÜZÜMLE MUTLUYUM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ZEYNEP ÇAKIR – Herkese merhaba. Başkanımın özür diliyorum çünkü en az 4-5 kere adımı seslendi ama sahneye çıkamadım. Bu yüzden evet, şu an gerçek Zeynep Çakır olarak karşınızdayım.

Yüzümle Mutluyum Derneğinin Yönetim Kurulu üyesiyim, avukatım ve az önce dernek başkanımızın bahsettiği üzere Treacher Collins sendromuna sahibim. Şu an gördüğünüz gibi yüzümde bir farklılık var. Bu sendromun semptomlarını az önce Başkanım saydı. Ben şunu eklemek istiyorum: Aynı zamanda iştme engelliyim, iştme cihazı kullanıyorum fakat benim şu an buradaki amacım bu kadar sorunlardan bahsettik, biraz çözüm önerisi getirmek istiyorum çünkü artık sorunları dinledik, dinledik, ben de bir avukat, bir hukukçu olarak nereleri gözlemledik ve nasıl bir iş birliği yapabiliriz ve biz Nadir Hastalıklar Ağı olarak sizinle nasıl bir dayanışma içinde olabiliriz, onun mesajını vermek istedim.

Öncelikle, hepimiz nadir bir hastalığa ve sendroma sahip olabiliriz fakat önemli olan, derler ki “Sonunu düşünen kahraman olamaz.”, benim en sevdiğim sözdür, o yüzden sahip olduğumuz tüm bu sorunlara rağmen, çözüm önerisi üretebilmemiz gerekiyor. Ben mesela sahip olduğum nadir bir sendrom yüzünden ayrımcılığa uğrayan bir avukatım. Evet, 7 kere ameliyat oldum, çünkü doğduğumda kepçe kulaklarım yoktu, bu yüzden de beni ameliyat eden doktorum oldu ve kendisi bana bizzat iki yıl önce dedi ki: “Sen bu yüzle avukatlık yapamazsın.” Yani yüzümün farklı olması benim avukat olmamı engelliyormuş dediğine göre. Hâlbuki şu an mahkemelerde çok güzel bir şekilde mesleğimi icra edebiliyorum. Yani uğradığım bu ayrımcılık aslında sadece bir doktordan değil, herkesten gelebilir. Bir hukukçu olarak söylüyorum: Türk Ceza Kanunu’nda ayrımcılık var, hepiniz biliyorsunuz. Bu maddenin biraz daha esnetilerek, en azından elimizdeki mevzuatların nadir hastalığa sahip bireyler için de birazcık esnetilerek onlara da uygulanması gerektiğini düşünüyorum.

Örneğin dernek kurulması -çok basit bir örnek veriyorum- en az 7 kişiyle yapılabilen bir şey ancak hasta derneği kurulmaya kalkındığında nadir hastalığa sahip Türkiye’de 5 kişi var ve o yüzden kalan 2 kişiyi bulamıyorlar diye dernekleşemiyorlar. Bunun örneğini çok gördüm ve bu, mevzuatta birazcık değişiklik yapılarak esnetilebilir diye düşünüyorum.

Maddeden bahsedeyim: Anayasa 10’uncu madde, eşitlik kavramı. Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi 14’üncü madde. Hepimiz eşitiz yüzlerimizle bedenlerimizle. O yüzden biz bu eşitliği aynı zamanda hukukta da sosyal toplumda da ve yasalarla da yapabilelim istiyorum. Nadir bir sendroma veya hastalığa sahip diye o kişinin farklı davranması veya ayrımcılığa uğraması gerekmiyor. Örnek veriyorum: Nadir bir hastalığa sahip bir çalışanımız var ve bu kişi, nasıl derler, günde bir kere -örnek veriyorum- hastaneye gitmesi gerekiyor çünkü hastanede bir işlem yapılması gerekiyor. İşveren kendisine mobbing uygulanıyor, diyor ki: “Ben sana haftada 1 kere izin veriyorum. Artık bu durumdan sıkıldım.” Yani kişi nadir sendromlu hastalığa sahip olmayı kendi seçmedi. O yüzden işverenlerin... Ve bu da bizi İş Kanunu’na götürüyor. Burada yapılması gereken mevzuat değişikliği özellikle nadir hastalara uygulanırsa bu problemlerin ortadan kalkacağını düşünüyorum. Benim vermek istediğim mesaj...

Bu arada bu Elif, Yüzümle Mutluyum Derneği Başkanının kızı oluyor. Kendisiyle aynı sendromu paylaşıyoruz. Benim burada bugün konuşmam aslında Elif ve Elif gibi çocukların ileride iyi bir Türkiye’de yaşaması için. Eğer biz bu mevzuatı değiştirirsek, birlikte iş birliği yaparsak sizin gibi komisyon üyeleriyle, en azından buradaki çocuklarımız, yüz anomalisi olsun olmasın, albinizmlili çocuklarımız, PKU’lu çocuklarımız ileride daha iyi çözümler getirmiş bir ülkede yaşayabilirler. Çünkü biliyorum ki 2007 yılından beri nadir hastalıklarla ilgili çalışmalar yapılıyor ancak daha nisan ayında hasta derneklerine ilişkin çalıştay yapıldı ve bu çalıştay o kadar güzel sonuçlandı ki rapor çıkartıldı ve hastaların gerçekten ne düşündüğü, sorunlarının ne olduğu tartışıldı. Doktorlar, profesörler, bilim adamları bize gelip nadir hastalığı anlatabilirler ama biz hasta tarafı olduğumuz için en iyi biz yaşıyoruz. Bu yüzden de çalıştayda bir araya geldiğimizde, bunu raporladığımızda ben şunu düşündüm şahsen ve bir hukukçu olarak: Kamu kurum ve kuruluşları bir araya gelirse üniversiteler, doktorlar, hastalar bu güzel dayanışma içerisinde daha güzel çalıştayların yapılacağı, ihtiyaç analizlerinin daha güzel yapılacağı ve daha iyi çözümlerin getirileceğini düşündüm açıkçası çalıştaydan sonra ve benim buradan da aslında beklentim ve önerim, üniversitelerde multidisipliner yaklaşım dediğimiz hocaların da beraber bir iş birliği içerisinde hem hasta hem doktor hem kamu kurum ve kuruluşları bir araya gelerek çalıştaylar, seminerler düzenleyebilir ve aynı zamanda bu çalışmalarla da halkı bilinçlendirebilirler diye düşünüyorum. Aslında biz bir taşla 4 veya 5’ten fazla kuş vurmuş oluyoruz Sayın Başkanım.

Sonra şunu da eklemek isterim, aslında bunu söyledim: Mesela benim işitme engelim var, işitme cihazını ben 14 bin liraya aldım çünkü benim işitme cihazım biraz lükse girdiği için ödenmedi. Aslında lükse girmiyor, sadece kepece kulaklarım olmadığı için kemik yoluyla duyabiliyorum. Benim örneğim sadece basit bir örnek ama genelde işitme cihazları ve “koklear implant” dediğimiz duymayı sağlayan implantların bu kur artışından dolayı hastaların fazla ödeme yapmalarına ilişkin umarım bir iş birliği yapılabilir.

Aynı zamanda aslında benim tek istediğim sağlık politikasının oluşturulması. Net bir cevap, sadece, bizim Nadir Hastalıklar Ağı olarak sizinle iş birliği yapmak istememizin nedeni gelin beraber paydaş olalım, gelin beraber bir sağlık politikası oluşturalım. Bunun için Sağlık Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı, gerekirse tüm bakanlıklar, Aile ve Çalışma, hep beraber bir araya gelerek Türkiye’nin de göremeyeceği bir şekilde muazzam bir tablo ortaya çıkarmasını istiyorum. Biraz fazla büyük düşünüyorum Başkanım, o yüzden kusura bakmayın, hayallerim biraz büyük.

BAŞKAN – Büyük düşünün, büyük düşünün, Türkiye büyük ülke.

YÜZÜMLE MUTLUYUM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ZEYNEP ÇAKIR – Ama yapılabilir diye düşünüyorum çünkü bu ülkede neleri yaptık, bunu da yapabiliriz diye düşünüyorum.

Doktorların meslek içi eğitim alması, şahsen ve aynı zamanda diğer nadir hastalığa sahip bireylerin de yaşadığı zorluklardan yola çıkarak alması gerektiğini düşünüyorum çünkü doktorlar tabii ki yaşadığım kötü tecrübelerden dolayı değil ama düşünün, hepimiz sağlıklıyız, hepimiz buradayız, ayaktayız yürüyoruz, yarın bir gün nadir bir hastalığa yakalandınız, sizin bu tanıyı almanız en az 4 doktor masrafı gerektirecek çünkü nadir hastalığa sahip bireyler 4 tane doktor görmeden tanıyı alamıyorlar. Bunda büyük bir problem var. Tanı eğer alınmazsa, erken konulmazsa, erken tedavi olmuyor ve birçok insan -ki çoğu hastalığın da sonunda ölüm var- tanı ve tedavisi düzgün olmadığı için ölüme doğru gidiyor. En azından bir ağ olarak dedik ki: Doktorlar ve hastalar arasında bir köprü olursak, en azından kamu kurum ve kuruluşlarıyla iş yaparsak, iş birliği içinde olursak en azından bu ölümleri azaltabiliriz diye düşünüyorum. Biz hepimiz hasta derneğiyiz. Hiçbirimizin arasında bir doktor, bir hekim yok, o yüzden gidip de dünyayı kurtarabiliriz demiyoruz ama en azından kuyuya bir taş atıp bir kelebek etkisi yaratmayı umut ediyoruz.

Hasta haklarından bahsetmek istiyorum çünkü -hasta hakları yönetmeliği- biliyorsunuz, böyle bir yönetmelik var, Sağlık Bakanlığı tarafından yürürlüğe konmuş ancak ve ancak bu konuda çok büyük eksiklikler var Sayın Başkanım ve Komisyon üyeleri. Bu yönetmeliğin biraz daha geliştirilmesi gerekiyor çünkü sadece nadir hastalığa sahip bireyler değil, Türkiye’deki hastalar da hasta haklarını bilmiyorlar, doktorlar tarafından şiddet görüyorlar veya doktorlar şiddet görüyorlar, sağlık şiddeti dediğimiz. Bu duruma tabii ki de Sağlık Bakanlığı bir çözüm getirebilirse en azından bu yönetmeliğin değişikliğiyle.

Ben aynı zamanda yüksek lisans öğrencisiyim avukat olmakla beraber ve tezimi nadir hastalıklar üzerinde yazıyorum. Veri tabanı problemi var. Şimdi şöyle: Evet, EURORDIS ve yurt dışındaki nadir hastalıklar örgütleriyle çalışıyor olabiliriz ama bizim istediğimiz ulusal bir çözüm. Tabii ki bütün hastalıkları yurt dışından öğreniyoruz. Kendi hastalığımı ben yurt dışından değil aslında Türkiye’deki GATA’dan öğrendim. Bu çok güzel bir şey. Kendi ülkemdeki kendi hastanemden hastalığıma tanı konulabiliyor, ben şanslı kesimdenim ama yurt dışına gidip hastalığı yurt dışından öğrenenler var. Veri tabanı oluşturmak için bazı doktorlar internet sitelerini Türkçeye çeviriyorlar. Biz de Nadir Hastalıklar Ağı olarak onlarla konuşup şey yapabiliyoruz ama bizim asıl istediğimiz, Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonu böyle bir veri tabanı oluşturarak en azından Türkiye’de sağlık politikasına çok fazla katkıda bulunabilir diye düşünüyorum.

Sanırım toparlıyorum. Hedefime biraz ulaştım.

Halkın bilinçlendirilmesine dikkat çekmek istiyorum çünkü 28 Şubatta Nadir Hastalıklar Günü’nü kutluyoruz ya da o gün bilinçlendiriyoruz ama eğer kamu spotlarıyla akraba evliliklerinin bir büyük sorun olduğu -az önce de bahsedildi- bahsedilirse ben inanıyorum ki nadir hastalıkların bu kadar getirdiği problemi hep beraber, birlikte aşacağız diyorum.

Mesajımı verebildiğimi umuyorum ve tabii ki de en önemli şeyi unuttum, kendime çok kızdım şu an. Her hastanede birer departman olursa, bu departmanı bir düşünelim, bu departmanda nadir hastalığın tanı ve tedavisine ilişkin en azından o kişinin o tanıyı alabilmesi için uğradığı bir bölüm olsun. Yanlış anlaşılmasın, nadir hastalıklar hastanesi kuralım demiyorum ki zaten öyle bir şey mümkün değil, Türkiye’de 7 bin-8 bin tane hastalık var ama her bir ilde, her bir hastanede bir departman kurulursa nadir hastalıkların tanı ve tedavisine ilişkin veya bununla ilgili herhangi bir birim olursa yaşanan sorunların bir nebze daha azaltılacağını düşünüyorum.

Umarım ağı adına güzel bir mesaj verebilmişimdir. Dinlediğiniz için çok teşekkür ediyorum Sayın Başkanım ve Komisyon üyeleri.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz Zeynep Hanım. Önerilerinizi, taleplerinizi not alıyoruz, bunlar tutanağa geçiyor. Komisyonumuz bu çalışmalarının sonunda bunların hepsini tek tek değerlendirecek. İnşallah bunları uygulayıcılara, Meclisin yasa yapıcı tarafına öneri olarak getireceğiz ve takipçisi olacağız, sizler de bizler de hep birlikte.

Teşekkür ediyoruz.

Sorusu olan var mı?

Buyurun Semra Hanım.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Öncelikle dernek temsilcilerinin hepsine çok teşekkür ediyorum sunumlarından dolayı. Komisyon Başkanımız bazı konuları not düştü sanırım, Albinizm Derneğiyle ilgili özellikle, teleskopik gözlük ve güneş gözlüğünün SGK kapsamına alınması.

Bir de fenilketonüri için bir önerim olacak, şimdi arkadaşımız bahsetti, Deniz Hanımdı sanırım, gıdayla ilgili yaşadıkları problemlerden bahsetti. Ücretlerde olan yüksek maliyetten kaynaklı kimi hasta yakınlarının bunu karşılayamadığı... Bir de ben şöyle bir sıkıntı olduğunu da düşünüyorum: Evet, maddi olarak sıkıntı yaşıyorlar ve bazı yerlerde özellikle diyelim ki ücra bir şehrin ücra bir köşesinde, köyünde, o gıdalar olmuyor yani hani bırakalım ücret sıkıntısını o gıdalara ulaşmakta sıkıntı yaşıyorlar. Bunun için acaba beslenmeyle ilgili raporlar düzenlenirse yani bu hastalar için beslenme raporları düzenlenirse ve bunlar SGK kapsamına alınırsa yani karşılamının direkt SGK tarafından bu beslenmeyle ilgili sıkıntıların direkt SGK kapsamına alınıp karşılanması belki hem maliyet açısından bu hastaların yaşadığı sıkıntıları giderir hem de olmayan kimi yerlerde bu hastaların ulaşımı açısından da bu sıkıntı giderilmiş olur diye düşünüyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Bir on beş dakika ara veriyorum, ondan sonra tekrar devam edelim.

Teşekkür ediyorum arkadaşlar.

Kapanma Saati: 13.00



İKİNCİ OTURUM**Açılma Saati: 13.28****BAŞKAN: Ahmet DEMİRCAN (Samsun)****BAŞKAN VEKİLİ: İsmail GÜNEŞ (Uşak)****SÖZCÜ: Hacı Bayram TÜRKOĞLU (Hatay)****KÂTİP: Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)**

BAŞKAN – 5’inci Toplantımızın İkinci Oturumunu açıyorum.

Şimdi sunumlara kaldığımız yerden devam ediyoruz.

Profesör Doktor Emin Özmert Hocamız Ankara Üniversitesi Göz Hastalıkları Ana Bilim Dalından.

Hocam, hoş geldiniz.

Buyurun.

8.- Ankara Üniversitesi Göz Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Emin Özmert’in, az görenlerle ilgili deneyimleri, klinik ve üniversite olarak yaptıkları çalışmalar ile az görenlerin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

ANKARA ÜNİVERSİTESİ GÖZ HASTALIKLARI ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. EMİN ÖZMERT – Sayın Başkanı, Sayın eski Sağlık Bakanım, değerli milletvekillerimiz, çok değerli meslektaşlarım, sivil toplum kuruluşlarının, dernek kuruluşlarının çok değerli, çok özverili temsilcileri ve komisyonların gizli kahramanı diğer görevliler; ben gözle ilgili, az görenlerle ilgili, kendi deneyimlerimizden hareketle, biraz da kendi kliniğimizi ve üniversitemizi tanıtarak, yaptığımız işleri vurgulayarak -ki başka bir kaynak alabileceğimiz, bilgi alabileceğimiz merkez maalesef çok az- bunları biraz ön planda tutarak anlattıktan sonra, az görenlerle, az görenlere yaklaşımla ilgili bazı önerilerimizi, sorunları ortaya koymaya çalışacağım. O nedenle, bir miktar kliniğimizden, yaptığımız işlerden bahsedeceğim. Eğer amacını aşarsa özür diliyorum. Gözle ilgili ilk defa birinin çağırıldığını öğrendim, bu da benim için ayrı bir şeref konusu, ayrı bir heyecan. Ayırteten de bu çatı altında bulunmak benim için çok onur verici bir durum.

Beni Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesine 1980’de genç bir çocukken koydular ve hâlâ oradayım. Dolayısıyla, bizim bu Ankara Üniversitesiyle ilgili birkaç kelime söylemek istiyorum. Türkiye Cumhuriyeti’nin ilk tıp fakültesidir ve Gülhane Hastanesinin barakalarının, daha doğrusu, ahırlarının olduğu bir yerde -Sayın Başkanım bilir muhakkak bunları- ve Kurtuluş Savaşı’nda hastane olarak kullanıldı. Kurtuluş Savaşı’ndaki bu yaralıları -Sakarya’da attan düşüp kaburgasını çatlatması üzerine buna Atatürk de dâhil olmak üzere- bütün bu tedavilerin yapıldığı bir yerdir, özellikle Cebeci Yerleşkesi.

Göz Hastalıkları Ana Bilim Dalı da zaten Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi kurulduktan bir sene sonra kurulmuş ve Türkiye’nin en eski göz hastanesidir. Alanında öncüdür, birimler hâlinde yapılanmanın ilk uygulayıcısıdır ve örneğidir ve özellikle gururla söylüyorum ki ulusal ve uluslararası çok eğitim ve kursun merkezi durumundayım. Burada gördüğünüz klinik binamızın esasen iki kısmı var, bir de burada görünmeyen bir kısmı var; o da bizim, Az Görenler Rehabilitasyon Merkezimiz, biraz sonra anlatacağım. Bu sol tarafta gördüğümüz, bizden ihtisas alan, tespit edebildiklerimizin yaklaşık yüzde 70 kadarı uzman... Bu kadar uzman yetiştirmiş bir göz kliniği ve aynı zamanda da kamu yararına çalışan bir dernek olan Türkiye Göz Bankası Derneğini de işletmeye, onun desteğini almaya gayret ediyoruz ki bu işler başka türlü çok zor oluyor biraz sonra anlatacağım gibi.

Kısaca kendimden bir iki cümleyle bahsetmek durumundayım. 1980 yılında asistan olarak girdim ve hâlâ orada öğretim üyesi olarak çalışmaktayım. Medikal ve cerrahi retina, yapay görme ve biyonik göz birimlerinin de başkanlığını yürütmeye gayret ediyorum. Tabii, bu eğitimlerin önemli bir kısmını Amerika’da aldık. Şu anda Harvard’da “visiting professor” şeklinde görev yapmaktayım. Okulumuz Avrupa’daki üç ihtisas okulundan olan bir merkezdir ve aynı zamanda bunun Türkiye koordinatörlüğünü yapıyoruz. Biyonik gözün –biraz sonra anlatacağım- de dünyada uluslararası cerrahi eğitmeni olarak ülkemiz adına gururla yürüttüğümüz faaliyetlerimiz var.

Kliniğimizin burada görüldüğü gibi pek çok özelliği var yani çoğu yerde olmayan, hatta bazı Avrupa ülkelerinde bile olmayan –ki bu, kontrole gelen yabancıların söylediği şeylerdir- bütün bu birimlere, özelliğe sahip olan bir kliniğiz. Biraz sonra bunları birkaç resimle açmaya çalışacağım. Burada en gururlandığımız ESASO okulu ki bu ESASO Avrupa merkezli, Avrupa Birliğinin oluşturmuş olduğu bir göz üst ihtisas okuludur ve bunun dünyada 6 ya da 7 tane -bazen değişebiliyor- akredite edilmiş merkezi vardır. Bu merkezlerden biri de gururla söylüyorum ki biziz ve uluslararası olarak bazen 4 kıtadan doktorların geldiği ve eğitim aldığı bir okuldur. Biz 2011 yılında merkez olarak onaylandık ve ondan sonra da uluslararası katımlı, uygulamalı ve bir hafta kadar süren kurslar, modüller yapıyoruz ve burada da çok başarılı oluyoruz. Burada bizim kliniğimizin bu toplantıların, bu eğitimlerin yapıldığı katını görmekteyiz ve burada biz –ki bunda da öncüyüz- bu cerrahi ameliyatları simülâtörle öğretme konusunda, özellikle kliniğimizde, yurdumuzda ve dünyada öncü kliniklerden biriyiz. İnsan ameliyatlarına geçmeden önce... Eskiden bu böyle yapıldı ve çok vicdanı rahatsız edici bir durumdu, şimdi simülâtörlerle, gerçeğe çok yakın simülâtörlerle eğitim yaptırıyoruz ve belli bir aşamayı geçtikten sonra ancak kontrol altında insan ameliyatlarına geçiliyor. Dolayısıyla, simülâtörle vitrektomi eğitimleri yani gözün arka kısımlarına yönelik eğitimler, simülâtörle direkt ve indirekt oftalmoskop eğitimleri verilmekte ve çok gelişmiş bir wet-lab laboratuvarımızda yani hayvan laboratuvarında mikrocerrahi eğitimi ve hayvan gözü üzerinde ameliyatın temel yöntemleri öğretilmekte. Aynı zaman da canlı cerrahiler yapmaktayız ve ameliyathanede yaptığımız bu canlı cerrahiler üç boyutlu olarak, özel gözlükler takılarak dershaneden izlenmekte, hatta bazen internete yükleyip uluslararası yayın yapabilmekteyiz. Burada görüldüğü gibi konferanslar, teorik dersler verilmekte ve burada da uluslararası geçerliliği olan sertifikasyonları yapmaktayız. Bazen de –biraz önce dediğim gibi- böylece ulusal ve uluslararası webinar eğitimleri de düzenleyebilecek donanımdayız. Kliniğimiz Avrupa merkezli European Board of Ophthalmology ve biraz önce söylemiş olduğum, merkezi İsviçre Lugano’da bulunan European School of Advanced Studies in Ophthalmology -yani kısaltması ESASO’dur- tarafından akredite edildi kliniğimiz. Bu, ülkemiz için bir iltir, bununla gurur duyuyoruz. Burada akreditasyon süreçlerinden birkaç fotoğrafı paylaşmak istedim.

Dünyada 45 milyon görme engelli var. Bu görme engelini yapan pek çok hastalık var ve bu hastalıkların da belli bir kısmı ya da önemli bir kısmı tedavi edilebilmekte. Fakat özellikle makula dejenerasyonları –ki halk arasında “sarı nokta hastalığı” diye de bilinen- retinitis pigmentosa ya da tavukkarası hastalığı ya da ameliyatlara, hastalıklara, kazalara bağlı optik sinir atrofileri travmalarında bugün tedavi yapılamamakta ve bunlar da çok önemli bir kısmı oluşturmakta. Dolayısıyla bu az görülen ya da nadir görülen hastalıklar toplantısında konuşulabilecek yönleri de var ama zannettiğimizden daha yaygın da bir problem. Dolayısıyla ben, gözde bu konularla ilgili karşılaşılan Türkiye çarpındaki bütün problemlerimizi özet bir şekilde, bir çatı altında vermeye gayret edeceğim.

Özellikle bu makula dejenerasyonları, genetik hastalıklar, distrofler, optik sinir travmaları, retinitis pigmentosa; bunlar hiç azımsanamayacak rakamlarda. Bunların şu anda bir tedavisi söz konusu değil fakat özellikle son yıllarda tıptaki bu biyomedikal gelişmeler ve uygulamalar tabii gözde de kendisini

en ön planda hissettiriyor. Dolayısıyla, artık bu olgulara retinal protezler takılmakta ve hatta iki gözü tamamen kaybolmuş olanların oksipital lobuna yani görme merkezine biyonyik göz takma şeklindeki ameliyatlar çok ciddi bir şekilde yol almıştır.

Böyle bir giriş yaptıktan sonra, görme engellilerin yaklaşık yüzde 80'i az görendir. Yani “az görenler” diye bir kavram var. Dolayısıyla, bu az gören grubun bir miktar görme yetisi var, bu hastalara uygun destekler vererek, rehabilitasyon programlarıyla geliştirilmesi mümkün olan bir görme duyusu vardır. Dolayısıyla bu hastaların iyi bulunup, keşfedilip uygun programlara sokulması çok çok önemli çünkü bazen Anadolu’da ya da Ankara’nın yakın köylerinde bile körler okulunda okuyan çocuklar var fakat çok basit bir yöntemle, birtakım optik yardımcılarla bunlar normal okula gidebiliyor. Dolayısıyla gerçekten çok yönü olan, sosyolojik, psikolojik yönü olan bir grup.

Çağdaş sağlık hizmetlerinin, bildiğimiz gibi, esasında üç ana bileşeni var. Bir kere, koruyucu hekimlik, erken tanı koymak, zamanında ve doğru tedavi ve dolayısıyla rehabilitasyon hizmetleri. Dolayısıyla, yaptığımız ameliyatlarda bile bazen -özellikle retina ameliyatlarında- tam görüş sağlamak her zaman mümkün olmayabiliyor. En iyi ameliyatta bile belki birkaç metrelik bir görüş sağlanabiliyor. Bu birkaç metrelik görüş, bizim umursamadığımız bu görüş, bu insanlar için çok önemli olabiliyor ve hatta “Doktor Bey, güneşi hissetsem o bile yeter.” diyenler var. Dolayısıyla olaya bu şekilde yani empatiyle bakmak lazım. Rehabilitasyon hizmetleri son derece önem kazanıyor.

Rehabilitasyon hizmetleri, toplumların gelişmişlik düzeylerini gösteren en iyi göstergelerden biri ve rehabilitasyon hizmetleriyle bir birey bağımsız olabilmekte, üretime katılabilmekte ve yaşadığı hayattan zevk alan bir kişi hâline gelebilmektedir. Dolayısıyla bunlar hiç azımsanmayacak şeyler. Hele bir yakınımızda bunlar olursa ya da yakın kişileri bir gözlersek bunların ne kadar dramatik olduğunu fark edebiliyoruz. Bu rehabilitasyon desteklerinin mediko-psiko-sosyal bir modelle çözülmesi lazım. Kurumlar arası eş güdümün ve iş birliğinin olduğu çok sektörlü bir yaklaşımla bu hizmetin verilmesi lazım ve bu konuda da en eski ve en kapsamlı, gelişmiş olan, gözde üçüncü basamak rehabilitasyon uygulayan merkezin başında da Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Ana Bilim Dalı –biraz önce resimlerini gösterdim- Görme Araştırmaları ve Az Görme Rehabilitasyon Merkezi vardır. Bu, ülkemizde modeldir ve iltir. Bu modelin esasen ülkemize yayılması gerekmekte çünkü normalde 5 milyonluk bir nüfusa böyle gelişmiş 1 rehabilitasyon merkezi önerilmekte standart olarak yani ülkemiz için, buna benzer 16 merkezin olması gerekmekte. Dolayısıyla bu merkez, şu anda Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesindeki biraz önce gösterdiğim merkez tüm Türkiye ve hatta Türkiye etrafındaki ülkelere hizmet verme gayreti içerisinde. Tabii, çok büyük problemler, çok büyük aksaklıklar bu nedenle olabilmektedir.

Burada rehabilitasyon merkezimizden birkaç fotoğraf gösteriyorum. Bu bir oda ya da kat değil bir bina şeklindedir. Burada optik, elektrooptik, bilgisayarlı sistemleri içeren laboratuvarlarımız vardır. Hastanın görme miktarına göre, özelliğine göre optik sistemden başlayarak, elektronik, bilgisayarlı sistemlere kadar giden pek çok yöntem vardır. Dolayısıyla her hastaya bu şansı vermek gerekiyor. Burada görüldüğü gibi, resmin sağ alt köşesinde gördüğümüz de görmeyenler için kitap kayıtlarının yapıldığı kayıt odamızdır. Bu görme rehabilitasyonundan sonra da tabii kişinin evindeki gerçek yaşama, dışarıdaki gerçek yaşama adapte olabilmesi için simüle alanlarda bunların alıştırılması gerekmekte. Dolayısıyla, burada görüldüğü gibi, az görenler için bir mutfak dizaynı nasıl olmalı, bir yemek masası nasıl olmalı, bir televizyon odası nasıl olmalı, renkleri ve kontrastları nasıl olmalı gibi, hastaya bunlarla ilgili eğitimler verilmekte ve hatta bazı projelerle de evlerine gidip buna benzer şekilde ya da bu bilimsel

temellerde evini de organize etmeye gayret ediyoruz. Mesela bir sınıf nasıl olmalı, bir mutfak nasıl olmalı ve yemek yeme masası... Mesela böyle, görüldüğü gibi ışıklandırılmalı olabilir, kontrast olabilir; bunun pek çok yöntemleri var. Bunlar kliniğimizde simüle yaşam alanlarında hastalara öğretilmekte.

Tabii, özellikle son yıllarda en heyecan verici olay da yapay görme ve biyonomik göz uygulamaları. Burada da biz, Türkiye’de ve dünyada öncüyüz, biraz sonra paylaşacağım. Burada biyonomik göz ameliyatları yaptıktan sonra bunların rehabilitasyonu daha da önem kazanıyor çünkü artık hasta yeni bir görme öğrenmekte, tamamen piksele dayalı bir bilgisayar görmesi kazanmakta. Dolayısıyla bunlara yeni bir dil öğrenmesi gibi yeni bir görme öğretilmesi gerekmekte ve bunların rehabilitasyonları yaklaşık bir sene kadar sürmektedir. Burada çok değişik elektronik yazılımlar var ve bunların hepsi kliniğimizde şu anda mevcut.

Bütün bu Az Görme Rehabilitasyon Merkezimizin yıllardan beri biriktirdiği bir hasta grubu var ve veriler var. Dolayısıyla çok önemli verilere, araştırmalara, buluşlara da sahibiz. Şu ana kadar tespit edebildiğimiz 6.400’e yakın az görenin rehabilitasyonu programları tamamlanmış ve bunlarla ilgili veriler mevcut. Çok sayıda materyal, ayrıyeten uluslararası kabul görmüş, akredite görmüş ölçekler de önemlidir çünkü bunlardaki bazı değerlendirmelerin uluslararası kabul edilmiş ölçeklerle yapılması gerekmekte.

Aynı zamanda bu birimimizde görme, yapay görme ve az görenlerin rehabilitasyonu ile ilgili de yüksek lisans ve doktora programları yürütüyoruz. Şu ana kadar 10 öğrencimizin bir kısmı mezun oldu, bir kısmı devam etmekte.

Dolayısıyla, bu verilerden hareketle, kaba bir analizle, hasta gruplarını 0-3 yaş ve üstü diye ayırırsak, 0-3 yaş arasındaki yaklaşık olarak 200 bebeğin yüzde 57’sinde görme sorunları, az görme sorunları serebral nedenlerle oluyor çünkü bir de serebral körlükler var. Yani körlük sadece göz küresini ilgilendiren bir olay değil, beyinde seyreden görme yolları ve kortekse kadar uzanan bir alan. Ancak bunların yüzde 33’ü oküler nedenlerle oluyor ve bunların en önemlisi, en büyük grubu albino; arkadaşımız çok güzel anlattı. Retinitis pigmentosa’nın konjenital bir formu olan Leber’in amarozi, prematüre retinopatisi büyük sorun oluşturmaya başladı ve daha azalarak gidiyor, onları almadım.

Eğer 4 yaş üstü hastaları düşünürsek -ki burada 704 hastayı incelemiştir- bu hastalarda en sık, yaşa bağlı makula dejenerasyonu ya da halk arasında “sarı nokta hastalığı” dediğimiz çok büyük bir problem var. Özellikle, görme merkezini, makulayı bozduğu için hasta baktığı yeri görememekte, telefonu görememekte, okuyamamakta ve çok büyük stres ve problemler olmakta. Yapılan çalışmalarda, bu yaşa bağlı makula dejenerasyonu hastasının stres faktörünün bir malign hastasının, bir felç hastasının hissettiği stresle aynı olduğu söyleniyor yani bunlar son derece önemli şeyler ve kabaca, toplumda da yüzde 1,5 oranında görülüyor ve toplum yaşlandığı için de bu oran gittikçe artmakta.

Tabii, 4 binde bir gözükten retinitis pigmentosa ya da tavukkarası çok önemli. Özellikle de bunun akraba evliliklerinin olması nedeniyle genetik zemini var. Ülkemizde bu da çok büyük bir problem. Özellikle, hasta periferik görmesini kaybediyor, gece alacakaranlıkta görmekte zorlanıyor, görme alanı gittikçe daralıyor, bir borudan bakar gibi bir hâle geliyor ve bütün bunlar ortaokul, lise yaşlarındaki genç çocuklarda oluyor ve üniversite yaşlarına gelirken bu insanlar kör oluyor yani korkunç bir travma. Tabii, pek çok nedenlerle optik siniri tutan, görme sinirini tutan hastalıklar, travmalar var ve tavukkarasının dışında daha pek çok, makulayı tutan distrofiler ve dejenerasyonlar var. Dolayısıyla bunlar santral görüşü bozuyor ve okumadan, eğitimden, hayattan insanı tamamen kopartabiliyor.

Bizim bu analizlerimiz ve tecrübemizin ışığında birkaç sorunu sizlerle paylaşıp naçizane öneriler getirmeye çalışacağız. Bunlardan birincisi: Görsel yeti kaybının boyutları ve önceliklerinin çok iyi bilinmesi lazım öncelikle ve bunun için de tabii ülkemiz çapında güvenilir veriler gerekmekte. Fakat

maalesef böyle bir veri söz konusu değil. Ancak 2000 yılında yapılmış ve güvenilirliği biraz daha tartışmalı olan bir çalışmada, ülkemizde yaklaşık 500 bin görme engellinin yaşadığı ve bunların da 400 binin az gören grubunda olduğu tahmin edilmektedir. Dolayısıyla, böyle bir kayıt sorunumuz var, böyle bir araştırma sorunumuz var. Dolayısıyla bir ulusal kayıt sisteminin oluşturulması çok önemli. Tabii ki bu ilgili kurumlar, kuruluşlar, sizler çok iyi bilirsiniz, Sağlık Bakanlığı mı olur, neresi olur ama bizim kliniğimizde de çok fazla kayıtlı hasta var. Dolayısıyla böyle bir kayıt sistemine geçilecekse merkezimiz buna ev sahipliği yapmaya hazırdır. Tabii, orada da benim çok değerli arkadaşlarım var, ben onları temsilen buraya geldim. Profesör Doktor Aysun İdiller vesaire bu işe gönül vermiş arkadaşlarımızdır.

İkinci bir sorun: İyi bir kayıt sistemimiz olmamasına rağmen günlük uygulamalarda ve çeşitli bölgesel araştırmalarda ülkemizde görme kaybına yol açan en sık hastalıklar, biraz önce bahsettiğim gibi yaşa bağlı makula dejenerasyonu yani halk arasındaki tabiriyle sarı nokta hastalığı, glokom yani göz içi basıncına bağlı kayıplar ve şeker hastalığı yani diabetes mellitus. Özellikle de şeker hastalığı gelecek yıllarda çok büyük problemlere yol açacak, büyük endemik rakamlara ulaşacak bir hastalık grubu ve dolayısıyla bu çok büyük sorunlar oluşacaktır. Bunlar da çok ciddi görme azalmalarına, santral görme kayıplarına yol açan hastalıklardır. Dolayısıyla, bu hastalıklar için risk tanımlaması yapılmalı ve risk gruplarına yönelik tarama programları geliştirilmeli. Bunlar kısmen yapılsa da Türkiye çapında yeterli olmamakta ve bu programlarda birinci basamak olan aile hekimlerinin rolünü belirlemek lazım ve aile hekimleri için gerekli eğitim programlarını hazırlamak ve uygulamak durumundayız.

Üçüncü bir sorun: Tabii, bakımların gelişmesi, yeni doğanların yaşatılması, yeni doğan bakımlarının gelişmesi sonucunda prematüre bebekler yaşıyor, yeni doğanlar yaşıyor fakat sonuçta da pek çok problem oluyor. Bu problemlerin bir kısmı sadece görmeye yönelikken çoğu da çoklu organ problemleri şeklinde karşımıza çıkmakta. Hâlbuki bu 0-3 yaş grubu, bebek grubu çok önemli. Şu anda, 0-3 yaşındaki görme sorunu olan bebeklere hiçbir müessese, hiçbir hastane rehabilitasyon programı uygulayamamaktadır Türkiye’de. Bu sadece bizim kliniğimizde var ve bu bize çok ızdırıp vermektedir çünkü yetişmek de mümkün değil. Bunların açılması da talep ediliyor. Değişik mercilere bunlar defalarca ifade edildi, açılışlar yapıldı, kurdeleler kesildi ama bu merkezler bir türlü artmıyor. Dolayısıyla bu 0-3 yaş grubundaki çocuklar rehabilitasyonla çok önemli bir görme kazanırlar ve ilerideki yaşlarda da rehabilitasyon için kullanılacak aletlere de beyin hazır hâle gelmiş oluyor. Dolayısıyla bu 0-3 yaş çok önemli. Bebeklik çağı görsel habilitasyon programlarının geliştirilmesi... Bebeklerdeki bu rehabilitasyon olmuyor tabii “habilitasyon” diye bir kavram var çünkü olmayan bir şeyi faydalı bir hâle getirmek şeklinde. Bu programların yürütülmesinde göz klinikleri ile özel eğitim kurumları var Türkiye’de bazen fakat bunların denetim ve eğitim zinciri çok iyi değil. Maliyeti oldukça yüksek olan bu özel eğitim hizmetlerinin güçlü ve etkin bir hâle getirilmesi önemli. Bazı kuruluşlar var ama çok etkin değil ve denetimleri iyi değil. Gene bizim kliniğimizde buna bir örnek olsun, bir model olsun diye Ankara Kalkınma Ajansının desteklediği Ateş Böcekleri Projesi yapıldı ve bu sonuçlandı, etkinliği de değerlendirildi, bilimsel alanlarda tartışıldı. Bu ilgili mercilere de bunlar esasen bildiriliyor fakat tek bir merkezin bunu yapmasıyla, çalışmasıyla olmayacağı malumunuzdur.

Diğer bir sorun: Az görenlerin eğitiminde fırsat eşitliği çok önemli, bunun sağlanması gerekmekte çünkü bu az görenlere uygun destek verildiğinde bu görme engellilerde akademik başarının çok yüksek olduğu istatistiklerle bilinmektedir. Dolayısıyla bu çocuklara, ilerideki yaşamlarında bağımsız ve üretici olmalarını sağlayacak meslek ve becerilerin kazandırılması gerekmekte çünkü en çok bunlar buna muhtaç. Ülkemizde engellilerin eğitim olanaklarına erişebilirliğiyle ilgili yasal düzenlemeler vardır, yok değildir fakat uygulamada ciddi sorunlar olmaktadır. Neler yapılabilir? Bu konudaki yasaların günün koşullarına uygun olarak düzenlenmeli ve uygulama problemleriyle ilgili rehberler geliştirilmeli. Örneğin, okul kayıt koşulları, okulda verilecek destekler, okul binasının güvenlik açısından az görenlere

uygun hâle getirilmesi gibi ya da eğitim materyallerinin özellikleri –bahsedildi, büyük puntolar vesaire- sınavlarda verilmesi gereken görmeye yardımcı cihazlar, ek süreler gibi ve... Hastalığın özelliğine ve ilerleyici olup olmaması durumuna göre de bunlar belirli mesleklere yönlendirilmeli; bazıları belki hiçbir zaman, ömür boyu kör olmayacak, onlar başka mesleğe yönlendirilebilir uygun danışmanlıklarla ama ilerleyip kör olma ihtimali yüksek olanlar belki başka dallara yönlendirilebilir gibi. Gene biz Avrupa Birliğinin projesiyle “Okul Seni Bekliyor” adı altında, buna benzer bir proje yürütüyoruz, daha doğrusu Profesör Doktor Aysun İdil Hocam yürütmekte ve bu konuda çok başarılı işler yapmakta. Bunlar ülkemiz için esasen birer modeldir, bunlar çoğaltılabilir ve bunların çoğalmasını çok arzu ediyoruz.

Günümüz teknolojisine uygun az görme yardım cihazlarıyla az gören bir öğrencinin eğitim olanaklarından yararlanabilmesi, iş hayatına başlaması ve sürdürebilmesi mümkün olmaktadır çünkü artık teknoloji çok gelişti, çok farklı rehabilitasyon aletleri var. Fakat ödeme kapsamına giren cihaz listeleri çok eskidir, günün teknolojisine uymayan modellerle sınırlıdır, SGK’nin ödeme payı çok az, hastanın katılım payı da çok yüksektir; daha önce de vurgulandı. Dolayısıyla şunu öneriyoruz: Ödeme listelerinin, bu konuda çalışan göz hekimlerinin katılımıyla oluşturulacak kurullarda, günün teknolojisine ve bilimsel gelişmelere bağlı olarak belirli aralıklarla güncellenmesi gerekmekte. SGK’nin ödeme payının yükseltilmesi iyi olur, uygun olur. Özellikle küçük çocuklara ve öğrencilere, önderindeki potansiyel yıllar nedeniyle, belirlenen cihazlar ücretsiz sağlanabilir.

Diğer bir sorun ise: Engellilerle ilgili farklı kurumlarca -kamu, özel, vakıf, dernek vesaire- birbirinden bağımsız olarak çok sayıda çalışma yapılmakta ve kaynaklar bilinçsizce tüketilmektedir. Bir insanın gereksinim duyduğu tüm hizmetler -sağlık, eğitim, iletişim, ulaşım, konut vesaire- engelliler için de gerektiğinde pozitif ayrımcılık yapılarak sağlanmalıdır. Öneri olarak çok sektörlü bir yaklaşım öneriyoruz, sektörler arası çok kuvvetli ve doğru bir iş birliği, sorunu yaşayanların ve ilgili sivil toplum kuruluşlarının –burada da çok güzel örneklerini gördük- çözüm yollarına katkı ve katılımlarının sağlanması, alanda çalışan profesyonellerin de bilgisine başvurulması, danışmanlık hizmeti alınması çok önemli çünkü sahada çalışanların tecrübeleri genellikle maalesef ihmal edilmekte.

Diğer bir sorun da: Ülkemizde genetik geçişli göz hastalıkları çok sık görülmektedir. Burada çok değerli konuşmacılarla defalarca vurgulandı, Türkiye’de yüzde 25’lere kadar varan akraba evlilikleri var. Dolayısıyla, tabii bu, bir çırpıda ya da kısa sürede çözülecek bir şey değil ama psikososyal, ekonomik bir sorun olarak ele alınmalı ve toplumsal farkındalık yaratılması gerekmekte. Bununla ilgili, biz kendi çapımızda, bölüm olarak bazı çalışmalar yaptık, özellikle, yaşa bağlı makula dejenerasyonu ve retinitis pigmentosa hastalarında. Böyle broşürler hazırladık, bu broşürleri hasta yakınlarına dağıttık ve medyayı kullanarak bilgilendirme toplantıları yaptık, hasta sahiplerini ve hastalarını çağırarak, davet ederek üniversitelerde bilgilendirme toplantıları yaptık Ankara Tıp Fakültesinin bünyesinde. Bunların Türkiye çapında geliştirilmesi, genişletilmesi çok önemli. Biz anca bu kadarına yetişip bir model olabilmek gayreti içerisindeyiz.

Bir de son günlerde, son yıllarda, tıptaki bu çok büyük gelişmelere bağlı olarak, özellikle, genetik, distrofik, dejeneratif, iskemik, travmatik retina ve optik sinir hastalıklarının tedavisinde yeni yeni kapılar aralanmakta. Bu konularda geliştirilen ve uluslararası alanda öncü olan, orijinal, Sayın Cumhurbaşkanımızın da her zaman vurguladığı gibi yerli ve millî buluşların desteklenmesi ve ürün hâline gelmesinin kolaylaştırılması gerekmekte çünkü bizim bu şekilde, bazı orijinal ürünlerimiz var fakat asla bir patent ve CE onaylarıyla ilgili bir yardım alamamaktayız. Türkiye’de bununla ilgili hiçbir kurum yoktur ve başvurduğumuz yerler de “Dünyada bir örneği var mı? Literatürde bir örneği var mı? Örneği yoksa biz bunu yapamayız.” diyor. Yani her zaman ikinci, üçüncü plana edilgen bir şekilde

atılmaya bilinç altı olarak alıştırılmışız. Bu çok kötü bir şey ve bunların devlet tarafından, kuruluşlar tarafından desteklenmesi lazım. Bir patent için başvurduğunuz zaman, CE testleri için başvurduğunuz zaman asla karşınızda bir muhatap bulamıyorsunuz.

Bu konularla ilgili etkin, çalışan, yetkin ve yeterli sayıda kurumun oluşturulması ve bunların gerçekten denetlenmesi ve bunların başına da çok yetkin, kalifiye, bu işi bilen insanların getirilmesi gerekmekte yani liyakate biraz öncelik verilmesi gerekmekte.

Tabii, bizim özellikle, bu biyonik göz, yapay görmeyle ilgili dünya çapında tecrübelerimiz var. Amerika'da tek merkezden bu ürünler yapılıyor. Bu ürünlerin bir miktarının Türkiye'de yapılması için de biz ASELSAN'a ve Roketsan'a başvurduk "Acaba bir kısmı Türkiye'de de yapılabilir mi?" diye. Fakat asla bir yaklaşım olmadı, bunu da üzülerek paylaşmak istiyorum. 2013 yılında, Amerika'daki bu tek merkez tarafından akredite edildik ve kliniğimizdeki, biraz önce gösterdiğimiz hazırlıklardan sonra 2015-2016 yılında -daha sonra da 4 tane yurt dışında yaptık- kör olan, görme yetisini tamamen kaybetmiş olan 3 tavukkarası hastasına bu implantasyonları yaptık "endoskop destekli üç boyutlu dijital vitrektomi" dediğimiz yöntemlerle. Aynı zamanda bu yöneme katkıda da bulunduk dünya çapında, bunlar klasik kitaplara girmiştir. Burada görüldüğü gibi, bu ameliyatlar şu anda dünyada 13 ülkede yapılıyor ve 350'nin üzerinde ameliyat yapılmıştır. Biz de bu merkezlerden biriyiz. En heyecan verici olay olarak da artık kortikal implantlar gelişmekte ve bunlar 7 hastaya implante edildi. Bunlar ORION Projesi şeklinde yürümektedir gene tek merkezde. Özellikle bunlar 2 gözünü tamamen kaybeden olgularda, bunlar gaziler olabilir, trafik kazaları olabilir, ameliyatlar olabilir... Burada görme yolları baypas edilerek kamera sistemi ve beyindeki görme merkezine elektrotun yerleştirilmesiyle görme yetisi konusunda şu anda çok basit de olsa çok umut verici gelişmeler var ve özellikle bu 4 olgu bir nöroloji kongresinde de sunuldu, çok ümit verici. Dolayısıyla, Türkiye'nin, ülkemizin, bu olay içerisinde yer alması lazım hem uluslararası prestij açısından, en azından teknolojinin bir miktar Türkiye'ye getirilebilmesi açısından ve sağlık turizmi açısından bu çok önemli olur. Bizim bununla ilgili, biraz önce de bahsettiğim gibi, ASELSAN, Roketsan -ki onlarda bu tür altyapıların olacağını düşündük- ve TÜBİTAK'a başvurularımız olmasına rağmen bunların hepsi reddedildi.

Burada bu sistemi görmekteyiz kısaca ve burada ameliyatı görüyoruz. Endoskopa üç boyutlu dijital vitrektomi dünyada bir ilktir ve bu klasik olarak ameliyat yöntemine girmiştir. Bu, Türkiye'den çıkmıştır. Burada da bu biyonik gözün yapıldığı hastaların kortikal aktivitelerini... Çünkü yıllardan beri göz görmemiş ve beyin aktiviteleri zayıf. Bunlar ne derece aktive oluyor, bunlar ölçülebilir mi diye elimizdeki tek yöntem fonksiyonel manyetik görüntüleme. Onun da bu hastalara uygulanması mümkün değil. Dolayısıyla "near infrared spectroscopy" diye bizim rehabilitasyon merkezinin altında nörobilim merkezi vardır. Onlarla yaptığımız çalışma sonucunda, çok noninvasiv basit yöntemlerle bu beyin aktivitelerini ölçebiliyoruz ve bunu da dünyaya özellikle sunduk ama bunların desteklenmesi lazım. Biz, bütün bu biyonik gözle ve yapay görmeyle ilgili bu tecrübelerimizi ve buluşlarımızı, Almanya'nın Aachen kentinde çok ciddi, dünya çapında katılımlı biyonik görme, göz, yapay görme toplantıları olur, biz orada defalarca sunduk. Bu ameliyat yöntemiyle ilgili ameliyat gözlemcisi, ameliyat yapımcısı önemli bu ameliyatlarda ve bizimki onda da dünyada 9 klinikten birisidir. Burada Tayvan'da ameliyat yaptırdığımız ortamı görmekteyiz, Singapur'daki eğitimlerimiz ve ameliyat yaptırmalarımız, İran'da ameliyat yaptırmalarımız... Ve "Rehabilitasyon süreci çok önemli." demiştik, burada da mesela bizim bir hastamız, hiç görmeyen bir hasta, burada siyah bir zemin üzerine bir ev yapıyor. Bakın, ev yapmaktaki maharetine bakınız, görme bu hâle gelebiliyor. Dolayısıyla tıp bu noktalara geldi ve bundan geri kalmamız lazım, bunların desteğinin olması lazım. Bu da diğer bir hastamız ki basketbol topu atan genç hastamız. Bu, ailesine bağımlıydı, sonra, bu olaydan sonra alışverişine gider oldu, evlendi, bir çocuğu oldu ve ailesinden ayrılıp ayrı bir ev kurdu yani olayın sosyal boyutu. Ve Türkiye Cumhuriyeti

Sağlık Bakanlığı klinik araştırma izinleri etik kurullarımızın kanalıyla geçerek biz başvurularımızı yaptık. Retinitis pigmentosa ile ilgili burada Sağlık Bakanlığına bu projemizi göstermekteyiz. Bu proje birçok uluslararası dergide yayınlandı ilk orijinal vakalar olarak. Yine aynı şekilde optik sinirin ve nöroretinal hastalıkların tedavisinde elektromanyetik sistemilasyon diye bir çalışmamız var. O ürün hâline geldi fakat bu ürünü bir türlü CE ve şey aşamasına getiremiyoruz ki oftalmik literatürde bu yoktur. Çok ciddi bir bilimsel dergiye de sunuldu ve dejenereatif ve kök hücre çalışmaları... Şu anda kliniğimiz bu kök hücre çalışmasını, mezenkimal kök hücrelerini de yürütmekte ve ilk sonuçlarımızı da almaya başladık, yine bir yayın hâline gelecektir. Hani ben burada bir tıbbi şey olarak sunmak amacıyla değil ama ne kadar dramatik olduğunu göstermek istiyorum.

Burada, şuradaki resim görme noktası makulası iyice dejenere olmuş ve bugünkü hiçbir yöntemle tedavi edilemeyen bir görme noktası makuladır. Bu kök hücre çalışmasından sonra bu dokuların oluştuğunu görüyoruz. Yine makulada, görme noktasında doku kaybı var ve hiçbir yöntemle bu bugün tedavi edilemiyor ama kök hücre çalışmasından sonra buranın kapandığını görebiliyoruz. Bunlar yayına da hazırlanıyor. Ama bütün bunların hepsinde destek lazım, biz bunların hiçbirinden bir destek alabilmiş değiliz devletimizden. Bu kadar kaynak, bu kadar imkân varken hani bunların biraz daha gözetilmesi lazım.

Son olarak, umarım sıkmadım, Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığının bir genelgesi var, Sayın Bakanım siz onu muhakkak çok iyi bilirsiniz, 2019/8 diye geçiyor ve ülkemizdeki bu mükemmeliyet merkezlerinin artırılması amaçlanıyor ve destekleniyor. Ve ayrıyeten de şuradaki grafikte de gördüğünüz gibi, esasen oftalmoloji teknolojisi alanında da eğer olay hani ekonomik yönü de varsa, sağlık yönü de varsa çok büyük bir potansiyel var. Dolayısıyla bizim kliniğimiz özellikle 2017’de araştırma üniversitesi onayını almıştır, TÜBİTAK 1000 Projesi vermişizdir. Gelişmiş altyapı olanaklarını biraz önce sizlerle paylaştım. Özellikle bizim göz kliniği Avrupa merkezli European Board of Ophthalmology tarafından akredite edilmiştir dolayısıyla mükemmeliyet merkezi olmak arzusundayız ve desteklerinizi bekliyoruz.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Hocam, çok teşekkür ediyoruz.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ GÖZ HASTALIKLARI ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ
PROF. DR. EMİN ÖZMERT – Umarım böyle bir esere benzer programlar yaratırız.

BAŞKAN – İnşallah.

Arkadaşlarımızın suali olacak.

Buyurun Tuba Hanım.

TUBA VURAL ÇOKAL (Antalya) – Sayın Hocam, çok teşekkür ederim öncelikle sunumunuz için.

Ben de bir göz doktoruyum, sizi en çok kongrelerden takip ediyordum, çok güzel bir sunum yaptınız, ağzınıza sağlık.

Ben şeyi öğrenmek istiyorum: Bu biyoteknoloji gözde retinitis pigmentosa hastalarda başarı oranı nedir? Mesela, atıyorum, 1 metreden parmak sayan bir hastada bunu uyguluyor musunuz?

ANKARA ÜNİVERSİTESİ GÖZ HASTALIKLARI ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ
PROF. DR. EMİN ÖZMERT – Evet. Retinitis pigmentosada bir rezidüel görmesi varsa, bu, 1 metre olabilir, 50 santimden hareket, asla bunlar değil. Şu anda tamamen ışık hissine inmiş olan yani görmesi ışık hissi olan hastalara yapıyoruz ve rehabilitasyonun önce bir “fitting” süreci vardır, onlara tabii giremedim. Uzun süre bir rehabilitasyon programları vardır, hastada yeniden uzaysal oryantasyon

gelişiyor, 2 boyutlu görmeye alışmaya çalışıyor vesaire. Böyle şeylerden sonra eğitimden, rehabilitasyon eğitimlerinden sonra bu hastalar yolda yürüyebilir, kaldırım kenarlarını hissedebilir, önünde bir araba varsa durabilir, çamaşır makinesinden... Mesela bazı hastalarımız onu istiyor, “Beyaz çamaşırlarla koyuları ayırayım.” diyor, onları ayırabiliyor. Önüne bir engel çıktığı zaman durabiliyor, cam nerede, pencere nerede, onu hissedebiliyor dolayısıyla bağımsız hareket edebilme gücü artıyor ve işine daha sarılıyor ve başarılı oluyor.

Bizim üç hastamız vardır: Birisi, genç çocuğu, biraz önce anlattım, diğeri de bir emlakçıdır. Kendi işini çok iyi yapıyor. Masanın üzerinde tabak vesaire nerede görebiliyor. Ama tabii bunların görmesi bizim görmemizin kötü bir hâli gibi değil, tamamen piksele dayanan bir bilgisayar görmesi şeklindedir, tabii, onları kongrelere bırakıyoruz.

Teşekkür ederim.

TUBA VURAL ÇOKAL (Antalya) – Teşekkürler, sağ olun.

Bir de maliyetini öğrenmek istiyorum, biyonik gözün maliyeti ne kadar ortalama?

ANKARA ÜNİVERSİTESİ GÖZ HASTALIKLARI ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ
PROF. DR. EMİN ÖZMERT – Biyonik gözün maliyeti, evet, güzel bir soru. Şimdi, bunun teknolojisini Türkiye’ye getirebilmek için, en azından bir miktarını ki böyle olmuştur. Yani araba montajıyla başladı Türkiye, öyle değil mi, önce bir montajla başlanıyor, bir noktaya geliniyor. Bunun için de işte anlattığım gibi ilgili yerlere başvurduk acaba olabilir mi diye, maalesef olmadı. Şu anda cerrahi olarak, rehabilitasyon olarak dünyanın birkaç önemli merkezinden birisiyiz, bunu rahatlıkla söyleyebilirim, yabancılar da söylüyor. Ve biz cerrahi eğitmeni olarak arkadaşlarla birlikte yurt dışına gidiyoruz. Eğer bir ülke bu ameliyatı yapacaksa önce oradaki merkezi organize ediyoruz, eksiklerini söylüyoruz. Ameliyat eğitimleri verip ameliyatı aşama aşama yaptırıyoruz. Cerrahi anlamda ve rehabilitasyon anlamında bu kadar iyiyken öbür tarafta tamamen Amerika’ya bağlıyız. Şu anda biyonik gözle ilgili 12 tane ürün çalışılıyor dünyada. Fakat bunların tek CE ve FDA onayı olan tek bir marka vardır, “Argus” denen şeydir bu da. Ve bu tik bir merkezde olunca bunun altında da yirmi beş, otuz yıllık bir AR-GE vardır, öyle olunca da tabii korkunç bir rakam ortaya çıkıyor. Ama şimdi Argus biraz bu işi azaltıp Orion Projesi’yle kortikale giriyor. Kortikale girilince bu daha seri üretime geçecek ve maliyetler daha sonra ucuzlayacaktır. Çünkü göz için ayrı, beyin için ayrı değil, tüm hastalık grubunu beyin implantı şeklinde düşünülüyor. Zaten bu tür retinitis pigmentosada ve kuru tip makuler dejenerasyonda bu şeyler kullanılıyor. Endikasyonu ikidir: Cryoderm ya da retinitis pigmentosa ışık hissi ve yaşa bağlı makuler dejenerasyonun kuru tipi ileri tipinde kullanılıyor. Ve bunların maliyeti yüksek, biraz sonra söyleyeceğim. Bizim “SGK bunu acaba ödeme kapsamına alabilir mi, bir kurul, bilimsel kurulun endikasyon koymasından sonra?” diye buna benzer çalışmalarımız oldu, SGK’ye bizim başvurularımız oldu.

Yalnız bu sistem şu anda tabii çok gelişen bir sistem, teknoloji, yüz tanıma, yapay zekâlar, bu sisteme yükleniyor. Çok ileri bir teknoloji gerektiriyor bu. Ve esasen şu anda endikasyon olarak yılda 35-40 hastayı geçmiyor çünkü bu kişilerin uzun süren rehabilitasyonunu yaptırabilmesi lazım, o düzeyde eğitimi olması lazım, sabrı olması lazım. Beklentileri denirken... Bu sayı gittikçe gittikçe azalıyor ve yılda 35-40 tane bir sayıya iniyor. Dolayısıyla Avrupa Birliği ve Amerika bunu “often disease” grubuna almış ve her türlü pozitif ayrımcılığı bunlara yapıyor.

Bunun maliyeti enflasyondan önce 100 bin dolar civarındaydı. Ama seri üretim olunca daha azalacaktır ama yılda 30, 40 ya da 50 hastayı bu geçmeyecektir. Bunu ilgili bakanlıklar, kurumlarımız tabii takdir edecektir. Ama buna bir şekilde el atılması lazım. En azından bu teknolojiyi biz ülkeye getirebilmeye hazırız, getirebilecek durumdayız fakat asla bununla ilgili bir desteğimiz olmadı.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz Hocam.

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ - Bir soru sorabilir miyim?

BAŞKAN – Katılımcılara da soru hakkı verelim.

Buyurun.

ALBİNİZM DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ ALİM YILMAZ - Bizim iletişimimiz var hocamlarla, çok destek oluyorlar gerçekten bize, o yönde teşekkür etmek isterim.

Şunu sormak istiyorum, şimdi hocam söyleyince benim aklıma geldi de, belki burada bir fikir bakımından ortaya çıkar diye: Hocam, bu cihazları Türkiye üretebilir hâle gelirse dünyada pazarlayabilir mi yani Türkiye'deki sorunları çözmekten öteye gidebilir mi, böyle bir imkân doğurur mu?

ANKARA ÜNİVERSİTESİ GÖZ HASTALIKLARI ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. EMİN ÖZMERT – Tabii, bu çok ileri bir teknoloji, öyle basit bir olay değil ama her şeyin bir ilki vardır, bir başlamak lazım. Şu anda dünyada 150 milyon kör var yani korkunç bir rakam 150 milyon kör. Eğer bu kortikal implantlar çalışırsa ki 7 hastaya yapıldı ki Amerika özellikle de Pentagon bunu çok destekliyor -çünkü askerlerin iki göz kaybı- hatta bizim Genelkurmay da ilgileniyor Sayın Bakanım, birkaç kere oraya da biz bilgi gönderdik fakat bir şekilde olmadı, olmuyor. Ve 150 milyon kör şu anda iki gözü olmayan, kaza, bomba patlaması, daha önceden belli bir görmesi olmuşsa, beyinde görme merkezinde bu görsel hafıza oluşmuş ve depolanmışsa buradaki görme merkezi var, primer görme merkezi var, “area striata” denir, oraya özel çipler yerleştirilerek kamera ortamı tarıyor, ortamı taradıktan sonra bu görsel uyarılar elektrik uyarılarına çevriliyor ve wireless olarak bu beyne yerleştirilmiş olan çipi aktive ediyor. Nöroloji Kongresi'nde, biraz önce dediğim gibi, 4 vaka sunuldu ve hatta renkli ışıklar, renkli görme, kaba görmeler bile olduğu söyleniyor. Dolayısıyla çok umut verici şeyler var.

Olay tabii çok farklı boyutlara gidiyor, görme sadece gözle olan bir olay değil, diğer duyular da bu göze yardımcı yapılabilir. Ve dolayısıyla bu yapay görmeler, yüz tanıma fonksiyonları hatta termal bilgilerin bile yüklenmesi ve dolayısıyla bu az görenlerin çok daha rahat hareket edebileceği bir döneme giriyoruz yani bu dönemi ülke olarak kaçırmamak lazım.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz Hocam.

Şimdi, bilimsel kısmı yoğun bir bölüm geçirdik. Tıbbi Genetik Derneğinden konuşmacılar olacak ama ondan önce Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü, daha çok yürütme tarafından bir sunum alalım.

Dr. Hasan Arslan, Genel Müdür Yardımcımız, buyurun.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI DR. HASAN ARSLAN - Sayın Başkanım, Komisyonun değerli üyeleri, değerli katılımcılar; Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğünden iki daire başkanım ve ben Genel Müdür Yardımcısı Hasan Arslan olarak geldik.

İlk sunumu Sağlık Hizmetleri Daire Başkanımız Pınar Koçatakan Hanım, nadir görülen hastalıklarda evde sağlık hizmetleri ve palyatif bakım hizmetleri konusunda bilgi verecek, yaklaşık yirmi dakika sürecek.

İkinci sunum Hasta, Çalışan Hakları ve Güvenliği Daire Başkanımız Fatma Şahin Hanım yaklaşık beş on dakikalık bir raporlarla ilgili bilgilendirme yapacak.

Arz ederim.

BAŞKAN – Buyurun Pınar Hanım.

9.- Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Sağlık Hizmetleri Daire Başkanı Uzm. Dr. Pınar Koçatakan'ın, nadir hastalıklarda evde sağlık hizmetleri ve palyatif bakım hizmetleri hakkında sunumu

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SAĞLIK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI
UZM. DR. PINAR KOÇATAKAN - Sayın Bakanım, Sayın Başkanım, Komisyon üyelerim, sayın hocalarım, değerli katılımcılar; hepinizi selamlıyorum.

Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü olarak nadir hastalıklarda evde sağlık hizmetleri ve palyatif bakım hizmetleri hakkında kısa bir bilgilendirme sunumu yapacağım.

Nadir hastalıklar: Toplumda belirli bir sıklığın altında görülen hastalıklar “nadir görülen hastalıklar” ya da diğer bir adıyla “nadir hastalıklar” olarak tanımlanmakta. 1999 yılında Avrupa Birliği, ilaç ürünleri hakkında tüzük çıkarmış ve bu tüzükte genel olarak sıklığı 1/2.000’in altında görülen hastalıklara “nadir hastalıklar” şeklinde bir tanımlama getirmiştir. Yaklaşık 5 bin ila 8 bin civarında nadir hastalık tanımlanmakta, bunların yüzde 80’i genetik geçmişi olmaktadır. Ülkemizde akraba evlilikleri maalesef oldukça yüksek, yüzde 23 gibi bir rakamdadır. Bu yüzde yüksekliğinden dolayı ülkemizde yaklaşık 5-6 milyon kişinin bu hastalıklardan etkilendiği tahmin edilmektedir. Nadir hastalıkların yüzde 50’si çocukları etkilemektedir ve bu etkilenen çocukların yüzde 30’u maalesef 5 yaşını görmeden hayatını kaybetmektedir. Ülkemizde sıkça rastlanan, zekâ geriliği, duyu bozuklukları ve fiziksel engeller gibi risk gruplarının en önemli nedenleri bu nadir hastalıklardır. Nadir hastalıklardan özellikle ALS Amiyotrofik Lateral Skleroz, yetişkinleri etkilemekte, çocuklarda da en çok spinal kaslar atrofi tip 1’ini görmektedir.

Tıbbi bakım ve hasta merkezi uzun dönem bakımı açısından ALS hastalarının üzerinden gidecek olursak bu nörodejeneratif hastalık progresif ve ilerleyici ve ölümcül bir hastalık maalesef. Hastaların bir kısmı, büyük bir kısmı günlük aktivitelerini yerine getirmekte oldukça sıkıntı çekmekte, çatal, bıçak kullanamamakta, kendisi yatıp kalkamamakta, uzun dönemde konuşma, yutma, yürüme, hareket ve solunum desteği gerekmektedir bu hastalara.

Yine ALS hastaları üzerinden bakacak olursak, aslında bir ALS hastasının bir günlük bakım süresi dört saati bulmaktadır. Multidisipliner ve interdisipliner bir yaklaşım gerekmekte bu tür hastaların tedavisi ve rehabilitasyon kısmında. Doktorundan hemşiresine, sosyal çalışmacısından manevi destek görevlilerine kadar birçok bakanlığın bir arada çalışması gereken hastalıklar grubunda yer almaktadır.

Mevzuata gelecek olursak, 2015 yılında Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından çıkarılan Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri Yönergemiz vardır, bu yönerge 2015’in Nisan ayında çıkarılmıştı fakat 2015’in yine Kasım, Aralık ayında Danıştay yürütmeyi durdurma kararı almıştır. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Uzman Hekimler Derneği dava açmıştır. Bu tür merkezlerin yönergeyle değil, yönetmelikle işletilmeye açılması yönünde karar çıkmıştır. Şu anda yönetmelik çalışmaları Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünde devam etmektedir. Bu Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri bu tür nadir görülen hastalıkların kas biyopsilerinden tutun da nörolojik rehabilitasyonu, fiziksel tıp ve rehabilitasyon alanında komple bir hizmet vermek için kurgulanmış merkezlerdi. Yönergeye istinaden bir tanesi poliklinik düzeyinde 5 tane merkezimiz hizmet vermekte. Bu merkezler içinde en ideal olabilecek dediğimiz merkez İzmir’de Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesinde Nöromusküler Hastalıklar Merkezimiz hizmet vermektedir.

Evde sağlık hizmetleri kapsamında hasta dağılımına bakacak olursak, hastaların yüzde 40’ı zaten -evde sağlık hastalarının- Nörolojik hastalıklar, yüzde 2’si ise kas, iskelet sistemi hastalıklarıdır. Dolayısıyla büyük bir yüzde, yüzde 50’e yakın bu hasta grupları içinde yer almaktadır. TSİM 2019 verilerine baktığımızda Mayıs ayı verilerinde başlıklarımız şöyle: Toplam spastik ve flask tip engellilere

verdiğimiz sağlık hizmetinde hasta sayısı 1.468, musküler distrofi hastamız 332, toplam ataksi hastamız 149, kas atrofi hastamız 770; 755 hastaya multiple skleroz hastasına hizmet vermiş bulunmaktayız, 490 ALS hastamız da bu hizmetten faydalanmıştır.

Daha sonra bir saha çalışması yaptık Sayın Başkanım. Saha çalışmasında da evde sağlık hizmetleri kapsamında saha beyan bilgileri kapsamında bu rakamları elde ettik: 806 ALS hastasına, 241 spinal musküler atrofi hastasına, 331 duchenne musküler distrofisi olan hastaya, 1.443 multiple skleroz olan hastaya ve 799 diğer nadir hastalıklara sahip hastaya evde sağlık hizmeti sunmuşuzdur.

“Bu evde sağlık hizmetleri kapsamında bu hastalara ne tür bir hizmet veriyoruz?” diye sorulacak olursa, özellikle hasta muayenesi, konsültasyon hizmetleri, sağlık kurulu raporu -tıbbi cihaz olsun ya da ilaç raporu uzman hekim eşliğinde çıkarılmış- hastaların mekanik ventilatöre bağlanması, ayrı ilaç infüzyonu, intra müsküler enjeksiyonları, gerektiğinde lavman, mesane sonda uygulaması, subkutan enjeksiyon, tetkik için kan almadan tutun da takibi, yara pansumanı, fizik tedavi uygulamaları olmak üzere birçok yönde medikal destek sağlamaya çalışıyoruz.

Evde sağlık hizmetleri olarak Türkiye’de 2011 yılında hizmet vermeye başlamış bulunmaktayız. Şu anda toplam 2.559 ekipte yaklaşık 7 bin hastaya, takipli hastaya hizmet sunuyoruz. Bu ekiplerimiz içinde temel hizmet ekiplerinin yanı sıra klinik branş ekiplerimiz de yer almaktadır. Toplamda 2012’den günümüze kadar 1 milyon 313 bin evde sağlık hastası bu hizmetten faydalanmıştır.

Ağız ve diş sağlığı hizmetleri kapsamında da evde sağlık hizmetleri sunulmaktadır. Onlarla birlikte toplam yaklaşık 1 milyon 388 bin hastaya ulaşmış bulunmaktayız. 2018 ve 2019 yılı ilk altı ayında sağlık hizmetleri kapsamında birtakım çalışmalar yürütüyoruz. Bunlardan bir tanesi ve en önemlisi mevzuat değişikliğine gidiyoruz, taslak yönetmelik hazırlandı Sayın Başkanım. Şu anda üst makamda, kabul edilirse bu yönetmelik değişikliğiyle birlikte birtakım projelerimizi hayata geçirebileceğiz. Bunlardan bir tanesi evde sağlık hizmetleri kapsamında bilimsel danışma komisyonları kurmak istiyoruz. Sahada, gittiğimiz hastalara yönelik tedavi kılavuzları bizi yönlendirecek kararların alınacağı, algoritmaların çıkarılacağı bilimsel danışma komisyonlarını hayata geçirmeyi projelendiriyoruz.

Bununla birlikte ESYS var, Evde Sağlık Yönetim Sistemi dediğimiz bir modülle biz ekiplerin hastalara gittikleri zaman -bunlar planlı ve programlı hizmetler- ne kadarını gerçekleştirdiklerini Bakanlık merkezden takip ediyor olacağız. Bu arada bir de randevu takip sisteminin yanı sıra Engelli Takip Sistemi’ni de bu ESYS üzerinden kurgulamaya çalışıyoruz. Şöyle ki: Bu evde sağlık ekipleri gittiği zaman hastanın engelli olup olmadığı, ne kadar oranda engelli olduğu, raporu var mı, rapor yenilemesi var mı, bunların da bilfiil takibinde olacağız ve bu tür verilere de sağlıklı bir şekilde ulaşıyor olacağız.

Bununla birlikte, en önemli projelerimizden bir tanesi de, bir hasta hastaneye yattı, tanı aldı -özellikle bu onkoloji hastası olabilir, nadir hastalıklar grubundan hasta olabilir- hasta, hastaneden çıkmadan biz bu hastaları evde sağlık hizmetleri kapsamında, süreçte aksamaya mahal vermeden kayıtlarını oluşturacağız ve ekipler hasta, hastaneden çıkar çıkmaz evde sağlık ekiplerine devredilmiş olacak, böylelikle hizmetimiz sürekli ve süren bir hâlde sunuyor olacağız.

Bununla birlikte, uzun dönemli bir projemiz daha var, evde sağlık hizmetleri ve uzun dönem bakım hizmetleri kapsamında eğitim merkezi oluşturulması, bununla ilgili de mevzuatın çıkması akabinde çalışmalarımıza start vereceğiz. Evde sağlık hizmetleri kapsamında il sağlık uygulamaları çalışmalarımız var Sayın Başkanım. Şöyle ki: Akılcı ilaç mobil ekipleri oluşturduk, bu ekiplerimize eczacıları da katarak evde sağlık hastalarının birçoğu multiple ilaç kullanıyor, çok sayıda bu ilaç etkileşimlerini değerlendirebilecek mobil ekipler oluşturduk. Ayrıca bir de şey var, hasta yakınlarının özellikle en çok sıkıntı çektiği konulardan bir tanesi, hastamız palyatif hastasıydı, eve çıktı, eve

gittikleri zaman ateşi yükseldi, ne yapacaklarını bilemiyorlar, acile mi götürüelim, palyatif merkeze mi götürüelim yoksa doktorunu mu bulalım, bunlar için biz danışma masaları oluşturduk. Telefonla ulaşıp bu hasta ve hasta yakınlarına gerekli yönlendirmeleri yapan ekiplerimiz mevcut, artırmaya da devam ediyoruz sayılarını.

Bir de hastaların en büyük sıkıntı çektiği konulardan bir tanesi de hasta karyolası, motor fonksiyonlu, çok hareketli hasta karyolasına ulaşmada sıkıntı çekebiliyorlar. Onlar için de yine keza danışma noktaları oluşturduk.

Evde sağlık hizmetleri kapsamında sürdürülen hizmetlere bir iyi sağlık uygulaması daha kattık, o da nedir diye soracak olursanız, 71 tane mobil palyatif ekip oluşturduk. Hastalar çünkü birçoğu ya yoğun bakım ya palyatif hastası, palyatiften sonra da bir üçüncü durak evde sağlık hizmetleridir.

Şimdi, palyatifte hastayı takip eden, bilen ekip evde sağlığa çıktığı zaman, evine gittiği zaman hastaya yine mobil ekipler kurarak haftanın iki günü bu ekipler gidiyorlar ve hastayı yerinde, evinde görüyorlar. Çünkü bu hastaların bir kısmı mekanik ventilatöre bağlı hastalar, hastayı takip etmek ve süreci daha iyi kurgulamamızı sağlıyor.

ESYS modülünde yaptırdığımız iyileştirmelerin görseli, bu da evde sağlık hizmeti alacak yatan hastaların çıkışta süreci aksatmadan hangi tür araçla evlerine gideceğine dair her türlü algoritma çizilmiş ve hazırlanmış durumda. Şu anda sağlık bilgi sistemleriyle bu sistemi tüm hastanelere entegre etmeye çalışıyoruz. Doktor, epikriz, evde sağlık hastası dediği anda planı da yazacak, ona göre evde sağlık hizmeti ekibi hastanenin, bu hastaların bilgisine ulaşacak, otomatik olarak onların evde sağlık hizmeti kayıtları oluşturulacak, onlar tarafından da hastanın mobilizasyonu sağlanacak, eve kadar götürülecek, bu şekilde süreçler daha da güzel hâl alacak diye düşünüyoruz.

Yalnız, bizim evde sağlık hizmetleri kapsamında ekiplerimiz var fakat ekiplerdeki ayrıntılı başlıklara bakacak olursak, çalışan ekiplerde, bizim biraz daha fizyoterapist, diyetisyene, psikoloğa ve sosyal çalışmacıya ihtiyacımız var. İdealimiz, her 250 hastaya 1 ekip. Ve ekipte hastaların ihtiyacına göre bu destek elemanlarının da daha fazla olması gerekiyor, bu yöndeki taleplerimizi gerekli makam ve mercilere iletiyoruz.

Palyatif bakım hizmetleri kapsamında 81 ilimizde 384 merkezimiz bulunmakta, toplam şu anda 5.115 yatağımız ve 5.500 personelle palyatif bakım hizmeti sunmaya çalışmaktayız. 2015 yılından günümüze toplam 220.146 hasta bu hizmetten faydalanmış durumda. 2018'in başında çocuk palyatif yatak sayımız 13 iken şu anda 90'a çıkarmış bulunmaktayız. Şu anda hedefimiz 2019 palyatif bakım yatak sayısını 5.250'ye çıkarmak ve hedefe oldukça yaklaşmış durumdayız. Çocuk palyatif bakım merkezleri yönergede yok, yeni yönetmelik çalışması Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından şu anda sürdürülüyor. Tamamlandığı zaman çocuk palyatif bakım merkezlerinin standartları da yönetmelikte yer alacak Sayın Başkanım.

Şehir hastanelerinde de palyatif bakım merkezleri açıyoruz. Şehir hastaneleri multidisipliner hizmet verme yönünden her türlü branşın hizmet vereceği hastaneler olduğundan dolayı şimdiye kadar açılan şehir hastanelerinde toplam 223 palyatif bakım yatağı açmış durumdayız.

Nadir hastalıklar kısmında şu anda ICD-10 kullanılıyor. ICD-10'da 240 tane nadir hastalık başlığı yer almakta. ICD-11'de ise bu kapsam daha da geniştir. Çalışmalar bu yönde, ICD-10'dan ICD-11'e geçme yönünde çalışmalar sürdürülmektedir.

Palyatif bakım hizmetleri kapsamında bu başlıklarda ne kadar hastaya hizmet verildiği, 2019'un ilk altı aylık verilerine baktığımızda, ICD-10 kodu üzerinden, toplam 6.146 ALS hastasına, 8.025 duchenne musküler distrofisi hastasına, 51.402 multiple skleroz hastasına ve 7.619 spinal musküler atrofisi olan hastaya palyatif bakım hizmeti vermiş bulunmaktayız.

Beklentiler ve çözüm önerileri, son iki slayt, burada, hasta ve aileyi merkeze alarak tüm bakanlıkların, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı, Sosyal Güvenlik Kurumu, sivil toplum kuruluşları, belediyeler, akademik camia ve Sağlık Bakanlığı olarak bir arada çalışmamız gerekiyor. Çünkü hasta ve hastalıkların kişisel tedavi planı tıbbi bakım ve rehabilitasyondan hasta yakınlarının bakım yükü ve ruh sağlığından tutun da sosyal ilişkiler, manevi destek, günlük yaşam, hasta ve hasta yakınlarının istek ve hedeflerinin gerçekleştirilmesi için interdisipliner, multidisipliner bir yaklaşım gerekiyor.

Ulusal Veri Tabanı –sayın hocalarımız zaten bahsetti- muhakkak olması gereken şeylerden bir tanesi. Aslında iki büyük çalıştay yapıldı, o çalıştaylarda da birtakım hocalarla birlikte kararlar alınmıştı, bunun, ulusal eylem planının hayata geçirilmesi gerekiyor. Saha rehberleri kılavuzları hazırlanabilir, kamu spotu ve farkındalık çalışması oldukça önemli. Bu konuda insan kaynağı ve istihdam ve bunun yanı sıra eğitimlerin de gündeme gelmesi muhakkak gerekmede. Hastaların cihaz temini ve takibinin planlanması ve çeşitli düzenlemeler üzerine çalışılması lazım. Ayrıca, bu konuda mevzuatın hazırlanması ve paydaş kurum ve kuruluşlarla protokoller imzalanarak bir arada bu hizmeti sunmaya çalışmamız gerekmektedir.

Araz ederim.

BAŞKAN - Ben bir iki soru yönelteceğim.

Bu veri sistemimizle ilgili çalışmalar ne aşamada? Bunlar tam entegrasyon noktasına gelemedi mi hâlâ?

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SAĞLIK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI UZM. DR. PINAR KOÇATAKAN – Sayın Başkanım, şu anda Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü çalışıyor, onların çalışmasının ne aşamada olduğunu kısmını bilahare size sunalım.

BAŞKAN – Biz onları davet edelim bir dahaki toplantımıza, bilgi talebimiz olması lazım çünkü bu konu gündeme gelecek, onu bir değerlendirelim.

Başka soru?

Buyurun.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI SADULLAH EROL – 10 yaşında bir oğlum var, Dushenne müsküler distrofi hastası.

2015 yılında nisan ayında karar verilip açılan, Kas Hastalıkları Yönergesiyle imzalanan 30 tane merkez yeterli miydi? Yetersiz olduğundan dolayı mı Fizyoterapi Derneği tarafından Danıştaya verilerek kapandı? Bunların içinin doldurulması düşünüldü mü şimdiye kadar? Siz “5 merkez” dediniz, şu anda bizim bildiğimiz, hasta ailelerinin yoğun olarak gittiği sadece 2 merkez var, İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi, diğer 3 tanesini biz bilmiyoruz veya tam donanımlı bir şekilde multidisipliner çalışmıyorlar. Bu multidisipliner çalışmaya çalışan 2 tanesi de -İzmir ve Antalya da- çok büyük eksiklikleri olan merkezler aslında. Defalarca oradaki hocalarımız ve biz Bakanlığa bildirdiğimiz hâlde hâlâ eksikleri tamamlanmamıştır Neden?

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SAĞLIK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI UZM. DR. PINAR KOÇATAKAN – Hâlihazırda 30 tane açılmış kamu hastaneleri kısmında merkez yok idi.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI SADULLAH EROL – 16 tane filandı, biz gezdik, dolaştık.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SAĞLIK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI UZM. DR. PINAR KOÇATAKAN – 2015 yılında yönergenin çıkması akabinde bir çalışma ve hamle yapılmış durumdaydı fakat Danıştay yönergeyi durdurma kararı aldıktan sonra yönetmelik çalışmaları beklendi ki ona göre mevzuat, altyapı, standart ve teknik donanış şeyleri belli olsun, ondan sonra bu merkezlerin sayısının artırılması ve güçlendirilmesi çalışmalarına ivme kazandırma yolunda çalışmalar yürütülecekti. Şu anda yönetmeliği bekliyoruz. Yönetmelik çıktığı an, bu rakam tabii ki yeterli değil Türkiye için, artırma çalışmaları sürdürülecektir.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Buyurun.

YÜZÜMLE MUTLUYUM DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI EMRE ERDAL – Kısa bir soru soracağım. Bir ilave yapmak istiyorum, bir de bir soru sormak istiyorum.

Bu ventilatöre bağlı hastalarda cihaz temininde yaşanan bazı sıkıntılar var maalesef. Devlet karşıladığı hâlde üstünü hastanın tamamlaması gerekiyor ve kendi kızımdan biliyorum, küçük çocuklara uygun cihaz pek bulunamayabiliyor; ya dışarıdan kiralamak durumunda ya da satın almak durumunda. Bu aradaki fark da aileleri biraz yoruyor açıkçası. Keza, aynı şekilde treköstemi kullanan bireylerin sarf malzemeleri de belli aşamaya kadar karşılanıyor ama daha çok kullanıldığı için aileleri maddi olarak yıpratıyor bu durumlar.

Bir de bu evde bakım desteğine ilave olarak mesela, bu aileler yorulduğu için gece bakım hemşiresi gibi bir planlama var mı ya da hemşire desteği düzenli olarak veriliyor mu ya da planlanabilir mi, bilmiyorum. Çünkü, bir çocuk vardır, sonuçta, baba çalışıyordur, anne de ona bakıyorsa gece illaki takviye birisi gerekiyor olabilir ona hem sağlığı için hem de psikolojisi için. Bu gibi bir çalışma planlanabilir mi? Bunu sormak istedim.

Teşekkürler.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ SAĞLIK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI UZM. DR. PINAR KOÇATAKAN – Cihaz temini kısmında, Sosyal Güvenlik Kurumu bu hastalara cihaz temin ediyor. İlgili kurumla görüşmeler ve istişareler devam ediyor ama cihaz kısmı şu anda Sağlık Bakanlığında değil, onu arz etmek isterim.

Bir de gece personeli kısmı, zaten biz sahada mevcut hizmetler için hemşire kısmında bayağı bir desteğin sağlanması kısmında, bu informal bir destektir, o yüzden Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığında belki böyle bir talepte bulunulabilir, sağlıkçı olmayabilir ama yardımcı destek eleman kısmında belki Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığında böyle bir destek istenebilir.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Şimdi, ikinci sunumu yapacak olan Hasta, Çalışan Hakkı ve Güvenliği Daire Başkanı Fatma Şahin Hanım, buyurun.

10.- Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Hasta, Çalışan Hakları ve Güvenliği Daire Başkanı Fatma Şahin'in, nadir hastalıklar dahil engelli hizmetleri hakkında sunumu

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA, ÇALIŞAN HAKLARI VE GÜVENLİĞİ DAİRE BAŞKANI FATMA ŞAHİN – Sayın Başkan, değerli katılımcılar; ben, size aslında nadir hastalıklar da dâhil engelli hizmetlerinden bahsetmek istiyorum çünkü bildiğiniz üzere -sabahtan beri değerli katılımcılar ve hocalarımızın anlattığı üzere- hem çocuklarımız hem erişkin olarak hepimizi bağlayan bir konu.

Sosyal hayata katılımı engelleyecek, sosyal desteğe ihtiyacı olabilecek bir tanı aldığından itibaren veyahut organ fonksiyon kaybının tespit edilmesinden itibaren sosyal devlet anlayışı içerisinde hem erişkinlerin hem çocukların, diğer yetişkinlerle aynı şartlarda yaşamasını, sosyal haklara sahip olmasını ve eşit şartlarda hizmet almasını sağlayacak ara yöntemlerden biri de sosyal destektir. Bu nedenle de 11 başlıkta Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Maliye Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığının ortak çalışması olarak, giriş kapısı olarak sağlık raporları gündeme gelmiştir.

Kişiler ilk önce ilk başvurusunu Sağlık Bakanlığının hastanelerine yapar, burada tanısına istinaden veya az önce dediğim gibi organ fonksiyon kaybına istinaden, önce tıbbi tanısı verilir sağlık kurullarına hem de yeni yayımlanan, 20 Şubat 2019’da yayımlanan 2 yönetmeliğimizle birlikte organ fonksiyon kaybının bilimsel ölçekli “film değerlendirmesi” dediğimiz fonksiyonel bağımsızlık testiyle erişkinlerde tespit edilerek kişilerin sosyal hayata etkin katılımında devlet desteğine ihtiyacını gerektiren o 11 başlıktan hangisine uygunsa, ihtiyacı varsa bunun tespit edilmesinin ilk aşamasıdır. Daha sonrasında, kişiler bu aldıkları raporlarla ve kendi kişisel talepleriyle birlikte ilgili bakanlıklara -ki bunun çoğunu Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı sağlamaktadır- başvururlar. Oranın 5-6 tane kriteri var sosyal inceleme değerlendirmesi, sosyal haklarla ilgili -sabahtan anlatıldı- değerlendirmelerde eşlik sağlandığı takdirde kişilere bu haklar verilir.

Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü olarak -az önce bahsettim- 20 Şubattan itibaren, Sağlık Bakanlığı olarak ilgili bakanlıklarla...Çocuklar bizim için çok elzemdi ve şimdiye kadar engelli erişkinlerin dâhil olduğu sağlık kurulundan raporlar alınıyordu ama tabii ki biliyorsunuz hem ülkemizde hem de Birleşmiş Milletlerde çocuklar çok daha özellikli ve ayrıcalıklı olduğu için -sabahtan beri de aynı şeyleri konuşuyoruz- Çocuk Özel Gereksemin Raporu adı altında bir yönetmelik yayımladık. Bu yönetmeliğin yayımlanmasıyla birlikte en önemli unsur 23 başlıkta, çocuğun özellikle çocuk hastalıkları uzmanı, öncelikle çocuk yan dal uzmanları ve diğer uzmanların yer aldığı bir sağlık kurulunda değerlendirilmesine, çocuk hastalıkları uzmanı tarafından özellikle genetik tanısı konulan çocukların takibinin sağlanması, aynı zamanda da bu çocuklarımızın sosyal haklara hiçbir şekilde vakit kaybetmeden... En büyük sorun, erişkinlerde değerlendiriyordu, 0-3 yaş arasında tanı alan ya da tanı alması gereken organ fonksiyon kaybı olan çocukların, doğuştan itibaren genetik hastalıkları olan çocuklarımızın bir an önce Millî Eğitimden eğitim alınması, fizik tedaviye başlanması, aileye sosyal hakkın tanınması şartlarına kavuşması amacıyla bu yönetmelik uygulamaya geçti.

Bu yönetmelikle birlikte, dediğim gibi, mevcut -az önce Sayın Başkan da sordu- bizim Ulusal Engelli Veri Bankamız var, 2006’dan itibaren bunu takip ediyoruz. Şu anda, Aile Bakanlığıyla paylaşıyoruz verileri ortak yürüttüğümüz için. Ortalama 565 bin engelli çocuk sayımız var yani bizden rapor olarak veri bankasına kaydedilen 565 bin engelli çocuk -biraz sonra oraya da geleceğim- bunların içerisinde de bugün konuştuğumuz konularla ilgili olarak tanı alan çocuklarımız var. Biz, engelli hizmetlerini ÇÖZGER’le birlikte... Özellikle ÇÖZGER’de 23 başlık var, bunlardan bir tanesinde genetik ve doğumsal hastalıkların takibi var, bir başlık ayrıca olarak. Sabahtan, hakikaten çok güzel bilgiler verdi değerli hocalarımız, biz o kapsamı yönetmeliğe ki nadir hastalıklar kısmında özellikle genetik olarak düşünülen hastalıklarda ya da organ fonksiyon kaybında çocuğun gelişimsel probleminin

olduğunun tespit edilmesinden itibaren hiçbir şekilde sosyal haktan geri kalmaması amacıyla. Engelli vatandaşlarımız elbette bütün kurumlar için kıymetli. Sağlık Bakanlığında bu konuda çok samimiyetle elimizden geleni yapıyoruz bütün kurumlar olarak.

Biz, hastanelerimizde özellikle engelli sağlık kurulu gün sayılarını artırdık. Dedik ki hastanelerin büyüklüklerine, ölçeklerine göre her gün toplansın büyük ölçekli hastanelerde ve engelli vatandaşlarımız -erişkin ya da çocuklar- mağduriyet yaşamasin, işlemleri bir an önce bitsin ve ulaşması gereken sosyal haklara bir an önce ulaşsınlar.

İşlemlerin tek bir alanda yapılmasını istedik. Sizler de biliyorsunuz, Sayın Başkanım da bilir, hastaneler çok büyük, kapsamlı, çok kalabalık alanlar, muayene sayılarımız çok fazla ama engelli vatandaşlarımız için özellikle projelerin tek bir alanda yapılmasını istedik. Yine, zaten şehir hastanelerimiz de çok daha konforlu, diğer hastanelerimiz de buna uyum sağlıyor.

Sosyal hizmet birimlerinde de engelli vatandaşlarımıza özellikle psikososyal destek hizmeti verilmektedir.

Aynı zamanda, bir erişilebilirlik destek projesi yürütüyoruz Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığıyla. Bu ERDEP Projesi'nin en önemli özelliği erişilebilirlikti, tüm kurumları bağlayan bir konu ama sağlık hizmeti sunumunda fiziki koşullardan tutun, kişilerin öncelikli olması, ki her listede öncelikliler, ayaktan başvurularda öncelikler. Aksayan yönler var mıdır; elbette vardır, çok yoğun ama biz bunları takip ediyoruz. Erişilebilirlik Destek Projesi'yle de sağlık tesislerimizde özellikle fiziki koşulların, otoparkların ayrılması, acillerde alfabeler, 130 civarı parametremiz var, tüm engelleri kapsıyor, çocuklar için de yeni bir düzenleme yapıp ayrıca belirttik.

ÇÖZGER ve erişkin için ESKR, erişkin raporu alınan hastane sayımız 383. Bunların 71 tanesi hakem hastane. Biz, bunlara herkesin ulaşabilirliğini sağlamak için olabildiğince her yerde duyurmaya çalışıyoruz.

Az önce kısaca bahsettim, ÇÖZGER Yönetmeliği hakikaten en çok sıkıntıyı yaşadığımız -sizler, evet anlatıyorsunuz sabahtan, biz de bunu biliyorduk- 0-3 yaş gelişim geriliği olan çocuklarda ağır engelliliğin tespitinde tıbbi anlamda birtakım güçlükler yaşandığı için bu değerlendirmeleri standart hâle getirmek ve çocukların Türkiye'nin neresinde bulunursa bulunsun engelli sağlık kurulu raporu veren hastanelerde bu sürecin hızlandırılması için uğraştık.

Yönetmelik şubattan itibaren yayımlandı, evet, süreçte, ilk etapta sorunlar oldu çünkü hem erişkinler için hem çocuklar için bir mantık değişimi yaşandı. Geçmişte "ağır engelli" dediğimiz kişilere artık "bağımlı" diyoruz, "kısmi bağımlı" diyoruz ya da "bağımsız" diyoruz. Bu mantıkla birlikte, çocuklarda hiçbir şekilde puanlama getirmiyoruz, puanlamadan çok -çocuklar çok daha öncelikli oldu yönetmelikte- gelişimsel problemine, tıbbi tanısıyla birlikte sosyal hayattaki düzeyine bakan bir tanılama, değerlendirme yöntemi belirlendi. Süreç devam ediyor, şu ana kadar da aynı anda bu 5 bakanlıkla, ilgili bakanlıklarla ortak çalışılan bir hizmet olduğu için Sağlık Bakanlığı raporunu veriyor ama Aile Bakanlığı sosyal hakkını tanıyor, Millî Eğitim eğitimi tamamlıyor, Maliye Bakanlığı keza öyle. O anlamda, aslında, yönetmelikte hiçbir şekilde puanlama yapmıyor hekimlerimiz ama şu aşamada diğer bakanlıklar da uyum sağlasın, eş güdüm sağlayalım diye ek 3'te de bu raporlama oranlarını bıraktık. Az önce bahsettiğim gibi 23 başlıkta özel gereksinim alanları belirledik. Bugünkü konumuzda da özel gereksinim alanları ek kılavuzunda ek 2'de gördüğünüz üzere bu alanların değerlendirilmesi, sendromların kesinlikle gereksinim düzeyi olarak belirlenmesi yer almakta.

2006 yılından itibaren bir kayıt sistemimiz var. Burada özellikle 0-18 yaş grubunda 561.582 rapor kaydetmişiz. 0-18 yaş grubunda SMA, DMD, MS, ALS'de de gördüğünüz gibi tüm yaş gruplarında 30.809, 0-18 yaş grubunda da 6.359 rapor kaydı var. Bu bizim sağlık tesislerimize gelip başvuru yapan, sağlık raporu alan kişilerin sayısı.

Aynı anda, e-rapor sistemine geçtik yeni yönetmeliklerle birlikte çünkü bize gelen vatandaş şikâyetlerinde -ki bizim de aynı şekilde- sürecin uzaması, sürekli kâğıt sistemi üzerinden rapor kaydının alınması, kişilerin itiraz sürelerinin uzaması... Orada süreci hızlandırmak, on-line sisteme geçmek, kişiler il değiştirse de durumlarıyla ilgili bilgilere daha rahat ulaşmalarını sağlamak amacıyla e-rapora geçildi. Artık sağlık raporları çocuklar ve erişkinler için elektronik ortamda veriliyor. Aynı zamanda e-devlet üzerinden de kişiler raporlarını sorguluyorlar yani raporunu hastaneye gelip de almak zorunda kalmayacaklar.

4 Mart-9 Temmuz arasında da e-raporda da toplam 37.641 rapor düzenlemişiz. Süreç devam ediyor. Mevcut yönetmeliklerle ilgili, elbette tıbbi alanlarla ilgili... Sağlık sistemi çok dinamik bir yapı ve kişilerin talepleri, ihtiyaçları... Daha belki on sene önce nadir hastalıkları konuşmazken şimdi nadir hastalıkları konuşuyoruz, biz yönetmeliklerde, tıbbi alanlarda, sosyal hak alanlarında hem çocuklar için hem de erişkinler için güncellemelerimiz... Tekrar tekrar komisyonlar toplayıp hocalarımızla ve ilgili STK'lerle görüşmelere devam ediyoruz. Süreç devam edecek. Ana fikir, sahada vatandaşların en iyi şekilde hizmet alması.

Çok teşekkür ediyorum efendim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Fatma Hanım.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan öncelikle suali olan var mı, değerlendirme yapmak isteyen var mı? Yok.

Buyurun.

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ BAŞKANI KAMİL HAMİDULLAH - Teşekkür ederim bilgilendirme için.

Sabah da dile getirmiştik aslında, nadir hastalıkların belirlenmesi için multidisipliner yaklaşımda bazı merkezlere ihtiyaç var. Bu merkezler de çok hasta görmüş merkezler olduğu için sayısının da çok olma ihtimali yok -atıyorum- belki her hastalık için 5, 10, belki 16, 20 civarında olacak. Dolayısıyla, siz, engelli raporu verirken bence bu raporların düzenlenmesi ya da yönlendirilmesini bu merkezlere bırakmayı düşünür müsünüz? Çünkü 8 bin çeşit nadir hastalık var. Engelli raporu düzenleyecek yerlerin hepsine hâkim olabileceğini ben zannetmiyorum.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA, ÇALIŞAN HAKLARI VE GÜVENLİĞİ DAİRE BAŞKANI FATMA ŞAHİN – Şöyle: Aslında, dediğiniz tabii ki çok doğru. Dediğim gibi, 383 sağlık tesisimiz var. Bunların içinde en iyi kapsamda, zaten engelli yönetmeliğinin en başından itibaren en az 6 branşın olduğu, çocuklar için de çocuk branşlarının ağırlıklı olduğu hastaneleri tercih ettik ancak tabii ki -ben de notumu alıyorum, Genel Müdürüm de burada zaten- bunu ayırabiliriz, ayırma değil de kişilerin çocukları için, genelde çocukluk döneminde bir şey var, öncelik onlarda, çocuklar için rapor verdiğimiz alanların güçlü merkezleri, güçlü hastanelerimiz var çünkü genetik... Mesela, şu an yönetmelikler yayımlandıktan sonra genetik tanı testi, tabii bu yönetmeliklerden yapılmasında ya da buna ilişkin engeli olan birçok hastane bu konudaki taleplerini yaptılar, genetik tanı testlerine, kitlerine sahip olmak zorundalar çünkü bu çocuklar başvuracak. O nedenle de elbette güçlü hastaneleri seçeriz ve başvuru oranlarına göre uygun olur.

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ BAŞKANI KAMİL HAMİDULLAH – O nadir hastalıkta spesifik uzmanlaşmış hastane engellilik oranına ya da engelliliğine karar versin, size yardımcı olsun.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA, ÇALIŞAN HAKLARI VE GÜVENLİĞİ DAİRE BAŞKANI FATMA ŞAHİN – Tabii ki, onun önünde bir engel yok, onu belirleyebiliriz yani sıkıntı olmaz. Zaten yaygınlaştırıyoruz, ona göre değerlendiririz.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Buyurun.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Merhabalar.

Bu ÇÖZGER yeni bir uygulama olduğu için -bizlerin aslında avantajına olan bir uygulama ama- bir sürü bilinmeyen sorular var. Daha önce engelli raporu üniversite ve eğitim ve araştırma hastanelerinden de alınabiliyordu, çoğu aile de oraya gidiyordu, İstanbul’da Çapa gibi, Cerrahpaşa gibi merkezlerde. Galiba ÇÖZGER geldikten sonra bu hastaneler artık bu kapsamda değiller ve bunu düzenleyemiyorlar.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA, ÇALIŞAN HAKLARI VE GÜVENLİĞİ DAİRE BAŞKANI FATMA ŞAHİN – Hayır, yok öyle bir şey. Şöyle, şunu izah edeyim: ÇÖZGER 20 Şubat 2019 tarihinde yayımlandı. Zaten mevcut engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastane sayımız 383. ÇÖZGER’in farkı şurada: Normalde, mevcutta az önce bahsettiğiniz hastaneler engelli sağlık kurulu raporu verirken bugün de verebilir, bir fark yok, farkı şurada: Çocukla ilgili alanları biraz daha fazla detaylandırdık. O nedenle, çocukla ilgili, çocuk başvurusunda aile çocuğuyla birlikte çocuk hastalıkları uzmanına başvuruyor ya o andan itibaren çocuk psikiyatri, çocuk kulak burun boğaz, göz, dâhili alanların hepsinin daha kapsamlı bakılması gerekiyor. Hiçbir şekilde veren hastanelerin vermeme ihtimali olmaması gerekiyor ancak spesifik durumlarda yan dal uzmanına göndermesi gerekiyor. Defalarca bizim kendi hastanelerimizde de tereddüt yaşanan konulardan biri buydu, hem resmî olarak -Sayın Bakanımız, Sayın Genel Müdürümüzün de talimatlarıyla- bütün illeri tek tek aradık, bilgilendirdik. Hiç bir şekilde... Aynen devam edecek, hatta hastane sayısı artıyor.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Anladım.

Bir şey daha soracağım bu raporla ilgili. Bu raporların çıkış amaçlarından bir tanesi de zaten kalıtsal bir hastalık olduğu ve ilerleyici olduğu bilinen hastalıklarda tekrar tekrar rapor süresinin alınmaması, bir kere alındıktan sonra sistem üzerinden yenilenmesi diye biliyorum ama raporlarda süre var galiba, son gelen raporlarda gördüğümüz kadarıyla. Bu, uygulamaya geçemedi mi acaba ya da bir yanlış anlaşılma mı var?

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA, ÇALIŞAN HAKLARI VE GÜVENLİĞİ DAİRE BAŞKANI FATMA ŞAHİN – Hayır, öyle değil. Orada bir yanlış anlaşılma var.

Bu yönetmelik çalışıldıktan ve yayımlandıktan sonra da ilgili hocalarla istişare edildi, her hastalıkla ilgili bütün hocalarımız kendi alanlarıyla ilgili görüşlerini bildirdiler. Evet, orada en başından, en iyi bir şekilde, tanı konulduktan sonra çocukların mümkün mertebe çok sık hastanelere gelmemesi, çocukların yorulmamaları, ailelerin perişan olmamaları ana fikirdi zaten ancak bazı alanlarda, bazı branşlarda değerli hocalarımızın önerisi şu oldu: “Bununla çocuğa iyilik yapmazsınız. O tanıyı koyalım ama ben bir yıl sonra o çocuğu göreyim.” Anlatabiliyor muyum demek istediğimi? Ama bu arada, ÇÖZGER’in

farkı şurada ve en önemli artışı o: Siz o çocuğa o tanıyı koydunuz, bir yıl sonra kontrole çağırdınız ama o çocuğun sosyal haklardan, RAM'sa RAM, Aile Bakanlığının şeyi, o kesilmeden süreç devam ediyor. Yani, doktor orada "Bir yıl sonra kontrol." yazıyor ya erişkinler...

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Hastadan dinlenmesi de devam ediyor.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA, ÇALIŞAN HAKLARI VE GÜVENLİĞİ DAİRE BAŞKANI FATMA ŞAHİN – Aynen. Erişkinler gibi değil ama yine de tıbbi alanların değerlendirilmesi -az önce bahsettiğim gibi- sahadan, her branştan tekrar tekrar komisyon kurduk çünkü sizin bu talebiniz bize de iletildi.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Yani "Raporunuz bitti." deyip de mesela fizik tedavi hizmetini alması kesilmiyor, devam ediyor.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA, ÇALIŞAN HAKLARI VE GÜVENLİĞİ DAİRE BAŞKANI FATMA ŞAHİN – Aynen devam ediyor.

Bu talebiniz bize de iletildi diğer vatandaşlarımız tarafından. Biz yine aynı şekilde komisyona arz ettik. Hocalarımızın, tabii ki bu tedavi sürecini yöneten hocalarımızın kararı neyse onu yönetmelik değişikliğine ekledik.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Buyurun.

PKU AİLE DERNEĞİ BAŞKANI DENİZ YILMAZ ATAKEY - Teşekkür ederim.

Sunum için teşekkürler.

Nadir hastalıklarda şöyle bir nokta var: Nadir hastalıkların yüzde 50, yüzde 60'ını metabolik hastalıklar oluşturuyor bildiğiniz gibi ve metabolik hastalıkların çoğunluk olarak popülasyonuna bakıldığında da fenilketonüri başı çekiyor. Raporlar arasında metabolik hastalığa sahip kaç çocuk var, onu merak ediyorum.

Bir de kayıtlara geçmesi açısından ben bunu rica edeceğim hanımefendiden. Daha sonraki toplantılarda gerçekten hem metabolik hastalığa sahip hastalarla ilgili bir STK hem de diğer yandan nadir hastalık derneği kurucusu olduğumuz için en azından bizlerden birinin sizin işleyiş sisteminizi çok daha iyi anlayabilmek ve aileleri doğru bilgilendirme açısından toplantınızda yer almak isteriz.

Teşekkür ederim.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA, ÇALIŞAN HAKLARI VE GÜVENLİĞİ DAİRE BAŞKANI FATMA ŞAHİN – Elbette, çok memnun oluruz.

Ben metabolizmayla ilgili hemen de isteyebilirim ama isterseniz size de iletebilirim, ne kadar, onu sistemden görebiliyoruz.

PKU AİLE DERNEĞİ BAŞKANI DENİZ YILMAZ ATAKEY - Vakit almamak adına dışarıda da alabilirim.

KAMU HASTANELERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ HASTA, ÇALIŞAN HAKLARI VE GÜVENLİĞİ DAİRE BAŞKANI FATMA ŞAHİN – Tabii ki, ben size muhakkak ulaştırırım.

BAŞKAN – Bize de gönderirseniz kayda geçer.

Teşekkür ediyoruz.

Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü sunumu böylece tamamlanmış oluyor.

Şimdi, Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğünün sunumuna geçeceğiz.

Genel Müdür Vekilimiz Muammer Yıldız Bey, sunumu siz mi yapacaksınız?

Buyurun.

11.- Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdür Vekili Muammer Yıldız'ın, Genel Müdürlük olarak yaptıkları çalışmalar hakkında sunumu

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ MUAMMER YILDIZ – Sayın Başkanım, Sayın Bakanım, kıymetli Komisyon üyeleri ve kıymetli katılımcılar; sunumu bizim öğretmenimiz, alan uzmanı Barış Adcı arkadaşımız yapacak, alana hakimiyeti ve hakkı olması dolayısıyla ben söz hakkımı ona verdim ancak eğer siz uygun bulursanız birkaç kelam etmek istiyorum.

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ MUAMMER YILDIZ – Bir de burada sabahtan beri konuşmaları dinliyoruz, ben kendi adıma, bilgilendirmek üzere geldiğim bir komisyondan ziyadesiyle bilgilenmiş olarak, bir farkındalık oluşturmak için bulunduğum yerden ziyadesiyle bir farkındalık eğitimi almış olarak, gerçekten samimi olarak söylüyorum, ayrılmanın mutluluğunu, hazzını yaşıyor olacağım. Bu, bizim açımızdan ödevimizin, sahanın ne kadar kıymetli, değerli olduğunu da bize ayrıca göstermiş oldu. Buna da fırsat verdiğiniz için size çok teşekkür ediyoruz efendim.

Burada bulunan dernek yöneticisi arkadaşlarımıza bugün olduğu gibi, bundan böyle de her defasında, kamu olarak, yönetici olarak bizim bakanlıklarımız, birimlerimizi bilgilendirmeleri, taleplerini daha üst seviyede çok yalın bir şekilde iletmeleri hâlinde... Elbette ki bütün sorunları çözemeyebiliriz ama önemli olan bu ortamı oluşturmak ve bugün, ben, burada, bunu görmüş oldum.

Sayın Bakanım, şimdi, aslında, -ben Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüyüm- özel öğretim kurumları ismi üzerinde, kamu okullarımız var, bir de özel öğretim kurumlarımız var. Ama “okullar” ismi daha çok öne geçiyor ama bizim 11.600 tane özel öğretim okulumuz var bana bağlı ama 32 bin tane kurum var. Bunların içerisinde en önemlilerinden birisi de bizim özel rehabilitasyon merkezlerimiz yani rehabilitasyon merkezlerinden hizmet alan insanlarımız -orada her yaşta vatandaşımız var- ben göreve geldikten sonra Sayın Bakanım -daha önce Müsteşar Yardımcısıydım, İstanbul Milli Eğitim Müdürlüğü yaptım uzun süre, bir yıldır bu görevdeyim- inanın mesaimin büyük kısmını buraya harcadım, helâlühöş olsun, sektörün, derneklerimizin taleplerini dinledik. Biraz önce Sağlık Bakanlığından Fatma Hanım'ın ifade ettiği gibi, yönetmelikleri beraber çalışıyoruz fakat burada, benim bildiğim kadarıyla -yanlış hatırlıyor olabilirim Sayın Bakanım- bizim asıl uzmanlık birimimiz ya da daha doğrusu Genel Müdürlüğümüz bu alanda Özel Eğitim ve Rehberlik Genel Müdürlüğü. -zaten, yine Milli Eğitim Bakanlığından bir uzman arkadaşımız da burada- onlar bilgilendirmeleri yaptılar. Burada özellikle bizim sunumda kendi genel görev alanımızla ilgili sizi sıkımayacak bir sunum yapılacak ancak en önemli kısmı Sayın Bakanım, üst üste çıktığı için bizim bu rehabilitasyon merkezlerinde -göreve geldikten sonra- kanun gereği burada denetim amaçlı... Daha çok verilen hizmetin ne kadar karşılanıyor ve kurumlarımızla ilgili de hakikaten olumsuz -burada verilen eğitimlerin nitelikleri, hatta verilip verilmediği gibi- birçok konu vardı. Kanun çıkmıştı ve kanunun da 1 Eylül itibarıyla uygulanması gerekiyordu. Biz de şu anda o kanun gereği bizim rehabilitasyon merkezlerimize kamera sistemi koyduk ve orada hem girişleri hem çıkışları -eğitim sırasında değil ama zaten velilerimizin çoğu orada bulunuyorlar, o anlamda bir sorun yok ama- kuruma giriş ve çıkışlar bu anlamda bir denetim altına alındı. Burada, kamu anlamında biraz düzenleyici bir işlemdir, hem izleme,

değerlendirme hem de ödeme esas olduğu için -kamunun, devletin burada büyük bir mali kaynağı da var- bunun etkin bir denetiminin yapılması gerekiyor, bu bizim görev alanlarımızdan da birisi, bunu yaptığımız sırada sektörden, alandan tabii bize, yönetime karşı birtakım olumsuz tepkiler başlangıçta geldi ama sonra karşılıklı konuştuk, tartıştık, iyi niyetimizi de gördüler ve birlikte alanı yeniden... Çünkü kamera sistemlerini bir milat gibi kabul ettik, daha önceki olumsuzluklar bundan sonra olmayacağına göre sektörün de taleplerini aldık. Biz yönetmeliğimizi düzenledik, şu anda Maliyeden uygun görüş bekliyoruz. İnşallah çıktığı zaman sektörün bu tür ihtiyaçları, talepleri karşılanmış olacak.

Orada ortaya çıkan bir husus Sayın Bakanım şöyle: Kamera sisteminden önce çocuk eğitimini bir şekilde ya da işte hasta alıyordu ama şu anda mobil olarak belki de hem çocuğun değişik durumda olması -biraz önce birtakım tıbbi tanımlamalar yapıldı, cihaza bağlılık vesaire bizim şu anda görmediğimiz birçok nedenden dolayı- belki merkeze gelemeyecek durumda olan bu anlamda bizden talepte bulunan çocuklarımız, insanlarımız var. Bu durumda dedik ki peki nasıl olacak bu? Biz bu evde eğitim dediğimiz kısmını Sağlık Bakanlığımızın o genel konseptin içerisinde değil de bizim sadece rehabilitasyon merkezlerinde daha önce, kamera sisteminden önce sizi not alıyorlar idi ama kamera sistemi şimdi geldiğine göre evde bu hizmeti veriyorlar ama sisteme girmemiş oluyor. Biz yönetmeliğin en önemli taleplerinden birisini, bunu koyduk, dedik ki: Bu bir kişiyi, iki kişiyi de ilgilendirse -sayılarını biz bilmiyoruz, illerden talep aldık ama- sağlık söz konusu olduğu zaman insanın, bireyin temel hakkıdır, eğitim de bunun merkezindedir, bir kişiyi bile ilgilendirse bu bizim açımızdan düzenleyici işlem gerektirir dedik ve bunu da biz talep olarak koyduk. Sayın Bakanım, o zaten sunumumuzda geçecek.

Bir başka hususu derneklerimiz dile getirdikleri için efendim müfredatta ben tabii nadir hastalıkların bu detay boyutunu, akademik boyutunu da hocalarımız sundular, ben de bilmiyordum ama müfredatta yerleştirilmesi ve “Erken tanı bu anlamda çok önemlidir, çok değerlidir.” dendi, ben bunu şimdi notlarımın arasına aldım. Bizim kurumsal anlamda Özel Eğitim Rehberlik Genel Müdürlüğü programları hazırlıyor, Talim Terbiye Kurul Başkanlığı da en üst seviyede bunun onayını veriyor. Dolayısıyla da ben ilgili arkadaşlarımızla bu dikkati, buradaki talebi paylaşacağım ama sanıyorum Komisyon olarak daha sonra Bakanlığımıza bir rapor olarak geldiği takdirde de en azından biz onu da takip etmeye söz veriyorum Sayın Bakanım.

Bir başka husus efendim, ben bu arada ilgili bir başka birimden de bilgi aldım. Öğrencilerimizin büyük puntolarla, Albinizm Derneğimizin Değerli Başkanının ifadesiyle büyük punto kitap ihtiyacı sahadan geliyor, talepleri alındı ancak kendisi de bunu ifade etti, akademik olarak bunların seviyesi aynı olmadığı için mesela siz hangi puntoyu fiks olarak çıkaracaksınız. Dolayısıyla herkese özgü bir punto çıkarılamayacağına göre bizim de şu anda okullarda biliyorsunuz tablet uygulamamız var yani bunu elektronik ortamda, eğitim ortamlarında bunu yapma imkânımız var. Sınavlar için zaten ÖSYM'nin...

BAŞKAN – Akıllı tahtalarda çözülebilir mi?

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ MUAMMER YILDIZ – Evet Sayın Bakanım, aynen, çocuklarımızın tabletleri var, akıllı tahtalar bunun için uygun bir esneklik veriyor, dolayısıyla bu dikkatimizi orada da biz devam ettireceğiz.

Sınavlarla ilgili, ÖSYM'yle ilgili ÖSYM zaten bunu söyledi, zaten onu biraz önce Başkanım konuştuk ama detay talebinizi biz yine alacağız ama şu anda bize verilen bilgi “Biz bunun taleplerini aldık, ancak bunu elektronik ortamda sunabileceğimiz teknik anlamda.” denildiği için ben bunu paylaşmak durumundayım.

Bir de şu var efendim. Bu özel okullara -biraz önce yine sanıyorum Başkanım ifade etmişti- giden çocuğumuzla ilgili oradaki kurum yöneticisi ya bu kurumun sahibi olabilir, kurucusu veya temsilcisi veya okul idaresi yönetimi müracaat ediyor, çocuğunu kaydetmek istiyorum, bu özel sektör,

nihayetinde şartları, kuralları bellidir. Puansa, mesela puanı tutmuyor, akademik anlamda bir okul ilan ediyor, diyor ki: “Ben şu seviyedekilere...” Tabii çocuğun puanı tutmuyorsa burada bir ayrımcılık yoktur ve almayabilir, ki bizde ona niye almıyorsun demiyoruz. Ancak bu tür gerçeklerle eğer bir kurum öğrenciyi kabul etmediyse biz bunu... Ben zaten görevim gereği Özel Öğretim Kurumları Genel Müdüriyüm Sayın Bakanım, geçen sene bu ve benzeri taleplerden, özellikle Otizm Derneği geldi bize ve biz bunu genelge yaptık, bütün illere gönderdik ve bunun takibini yapıyoruz. Gerçekten ciddi bir ayrımcılıktır ama utanarak söylüyorum, gerçekten bir Türk insanı olarak, burada herhangi bir sıfatımla değil ama ben o ayrımcılığı çocuklar seviyesinde -İstanbul’da yedi sene İl Millî Eğitim Müdürlüğü yaptım- asla böyle bir şey görmüyorum. Maalesef bunu söyleyen anne ve babalar oluyor. Yani “Benim çocuğumu şu sınıftaki şu şekilde olan birisinden dezavantajlı bir çocuğun bulunduğu sınıfta eğitim alsın istemiyorum.” diye çok rahatlıkla bunu talep edebiliyor, bence biz bunun üzerinde daha çok konuşmamız gerekiyor. Bugünün nesli çocuklarımız bu konularda inanın -tırnak içerisinde kendimi de işin içine katarak söylüyorum- daha toleranslı, daha anlayışlı yani bizim böyle bir eğitsel sorunumuz da var. Bunu ben vesile kılarak bu sene eğitim öğretim döneminde -zaten kayıt dönemindeyiz- bu genelgemizi Sayın Bakanım güncellemiş olacağız.

Bir de bu farkındalık eğitimleri için bizim hizmet içi programlarımız var hem okulların kapandığı haziran döneminde hem de eylül döneminde, Sayın Bakanımız da bizzat bu dönem kendisi bu programlara katıldı, bir farkındalık eğitimi olarak bütünleştirme eğitimi, seksen saatlik bir eğitim veriyoruz yani bütün bu konulara dezavantajlı çocuklarımızın eğitimi ve her seviyede öğretmenin bu anlamda bilgileneşmesi için eğitimler veriyoruz. Ama bütün bunlar yeterli mi? Elbette hep birlikte inşallah mücadele edeceğiz.

Şimdilik sunumdan sonra eğer sorular olursa Sayın Bakanım, onlarla muhatap olmak isteriz.

Saygılarımla.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Sunum için Barış Bey, buyurun.

12.- Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü Temsilcisi Öğretmen Barış Adcı'nın, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri hakkında sunumu

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ TEMSİLCİSİ ÖĞRETMEN BARIŞ ADCI – Sayın Başkanım, saygıdeğer Komisyon üyeleri, değerli katılımcılar; Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezleri 5580 sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu kapsamında Bakanlığımız uhdesinde faaliyet göstermektedir. Bu merkezlerin görev tanımı mezkur kanunda özel eğitim gerektiren bireylerin konuşma ve dil gelişim güçlüğü, ses bozuklukları, zihinsel, fiziksel, duysal, sosyal, duygusal veya davranış problemlerini ortadan kaldırmak ya da etkilerini en az seviyeye indirmek, yeteneklerini yeniden en üst seviyeye çıkarmak, temel öz bakım becerilerini ve bağımsız yaşam becerilerini geliştirmek ve topluma uyumlarını sağlamak şeklinde belirtilmektedir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin açılış, kapanış, devir, nakil, program ilavesiyle personel ve ödeneklerine ilişkin iş ve işlemler 5580 sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu, Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Yönetmeliği, Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği ve Özel Öğretim Kurumları Standartlar Yönergesi kapsamında genel müdürlüğümüzce yürütülmektedir. Söz konusu merkezler, 2006 yılından bu yana Bakanlığımız uhdesinde faaliyetlerine devam etmektedir. Daha önce Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumuna bağlı olarak faaliyetlerine devam etmekte olan bu merkezlerin o dönemki toplam kurum sayısı yaklaşık olarak 329, öğrenci sayısı ise 60 bin olarak belirlenmiştir. Söz konusu dönemde yalnızca sosyal güvenlik kaydı olan

engelli bireyler destek eğitim faaliyetlerinden yararlanmaktadır. 652 sayılı Özel Barınma Hizmeti Veren Kurumlar ve Bazı Düzenlemeler Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'nin 43'üncü maddesinin (1)'inci fıkrasında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine verilen destek eğitimi almaları uygun görülen görme, işitme, konuşma, spastik, zihinsel, ortopedik veya ruhsal engelli bireylerin hükmü yer almakta olup söz konusu hüküm kapsamında Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından oluşturulan Talim Terbiye Kurulu Başkanlığınca tarafından onaylanan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim hizmeti sağlanan destek eğitim programları şunlardır: Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı, Görme Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı, İşitme Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı, Zihinsel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı, Dil ve Konuşma Güçlüğü Destek Eğitim Programı, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Destek Eğitim Programı, Özel Öğrenme Güçlüğü Destek Eğitim Programı. Burada programlarla ilgili şunu ekleyebiliriz. Programlarımız 7 adettir fakat programlarımızın kapsama alanı, kapsayıcılığı geniştir yani burada adı geçmeyen engel türleri farklı tanımlamalar için de bu programlar içerisinde uygun alt amaçlar ve uygun modüller önerilerek destek eğitimden yararlanmaları sağlanabilir kişilerin.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri 2006 yılında Bakanlığımıza devredildiğinden bu yana 652 sayılı KHK'nin 43'üncü maddesinin (1)'inci fıkrasına uygun olarak sağlık kurulu raporuyla en az yüzde 20 oranında engelli olduğu tespit edilen ve rehberlik araştırma merkezleri bünyesindeki özel eğitim değerlendirme kurulu tarafından destek eğitim önerilen engelli bireylerin sosyal güvenliği olup olmadığına bakılmaksızın özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitimlerinden ücreti Bakanlığımızca karşılanacak şekilde yararlanması sağlanmıştır. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerindeki destek eğitim hizmeti kapsamında programlardaki modül süreleri dolduktan sonra eğitimden tam olarak yararlanamadığı veya beklendik oranda gelişme gösteremediği tespit edilen engelli bireyler için rehberlik araştırma merkezlerindeki eğitsel değerlendirme ve tanımlama süreci sonunda da uygun görülmesi hâlinde aynı eğitimler ve aynı modüller ikinci kez tekrar önerilebilir ve eğitim alabilirler, yine giderleri Bakanlığımız tarafından karşılanmaktadır.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı kapsamında 18 farklı modülde ve gelişim alanında toplam iki bin altı yüz elli ders saati eğitim verilebilmektedir. Bedensel engelli bireylerin ihtiyaçları dâhilinde ve rehberlik araştırma merkezleri tarafından uygun görülmesi hâlinde söz konusu modüller ikinci kez tekrar alınabilmektedir. Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı modül süreleriyle ilgili örnek bir tablo burada koyduk, burada sadece şunu ekleyeyim, denge becerileri modülünde ders saati belirtilmemiş, farklı programlarda bu tarz düzenlemeler var, bunun nedeni de şudur: Denge becerileri modülü diğer modüllerin alt amaçları içerisinde gerçekleştirilen çalışmalarla ortaya çıkıyor yani bu şekilde ilerleme kaydediliyor. O yüzden bazı modüllerde ders saati sınırlaması yoktur.

Rehberlik ve araştırma merkezleri tarafından özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde destek alması uygun görülen engelli bireylere ayda sekiz saat bireysel ve/veya dört saat grup eğitimi verilebilir. Bu grup eğitimleri veya bireysel eğitimler bir yıl içinde doksan altı saat bireysel eğitim ve kırk sekiz saat grup eğitimi olarak giderleri Bakanlığımızca karşılanmak üzere yararlanılabiliyor. Burada tabii ki bir rapor süreci olabiliyor engelli bireylerin, her yıl bu eğitsel değerlendirme sürecinin tekrarlanması lazım yani çocukların rehberlik araştırma merkezlerinde değerlendirilmesi lazım. Genelde on bir ay yararlanabiliyorlar, bir aylık burada bir kayıp söz konusu.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin Bakanlığımıza bağlanmasından itibaren kurum sayısının hızla arttığı göz önüne alındığında bugün itibarıyla 2.606 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 378.160 engelli bireye destek eğitim hizmeti sağlanmaktadır 81 ilde. Sunulan bu eğitim

karşılığında Hazine ve Maliye Bakanlığınca yayımlanan 2019 yılı özel eğitime ihtiyaç duyan bireylere verilecek eğitim desteği tutarlarına ilişkin tebliğ kapsamında bireysel eğitimler için aylık KDV hariç 632 TL, grup eğitimleri için ise 177 TL ücret ödenmektedir. Temmuz 2019 itibarıyla 81 ilde Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı uygulamakta olan 2.125 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 5.071 fizyoterapist tarafından 108.983 bedensel engelli bireye destek eğitim hizmeti sağlanmaktadır. Ayrıca burada şunu da ekleyebiliriz. Yine Türkiye genelinde, 81 ilde 168 kurumda Görme Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı çerçevesinde kayıtlı bulunan 10.189 görme engelli öğrencimize de destek eğitim hizmeti sağlamaya devam etmekteyiz rehabilitasyon merkezlerinde.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitim hizmetinin niteliğinin artırılmasına yönelik çalışmalar kapsamında Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü uhdesinde eğitim programları güncellenmektedir, genel müdürlüğümüz olarak paydaş olarak çalışmalara katılmaktayız. Merkezlerin işleyişine ilişkin ihtiyaç duyulan alanlarda düzenleme yapılması amacıyla Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği'nde değişiklik yapılması planlanmış ve yapılan değişikliklere ilişkin paydaşları olan Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü ve Temel Eğitim Genel Müdürlüğünden görüşleri alınmıştır, şu anda Hazine ve Maliye Bakanlığının görüşü beklenmektedir. Bakanlığımıza şifahi olarak iletilen talepler ve CİMER sistemiyle gönderilen dilekçeler değerlendirildiğinde bedensel engelli bireylere evde destek eğitim hizmeti verilebilmesinin talep edildiği görülmüştür. Bu kapsamda yapılması düşünülen düzenlemeyle, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi tarafından görevlendirilecek fizyoterapistin evden çıkamayacak durumda olan bedensel engelli bireye ev ortamında destek eğitim hizmeti sunmasının sağlanması amaçlanmaktadır. Ayrıca genel müdürlüğümüzde e-rehabilitasyon modülü oluşturulması üzerine çalışmalar yürütülmektedir. Bu kapsamda tüm eğitim içerikleri, öğrencilerin kazanımları elektronik ortama aktarılacak, böylece Bakanlık, il, ilçe millî eğitim ve kişi bazında görsel hâle dönüştürülerek takibi sağlanacaktır. Bu yöntemle destek eğitim programlarında belirtilen içeriklerin kurumlar tarafından engelli bireylere verilip verilmediğinin ve sağladığı katkının kontrolü sağlanacaktır. Kişinin eğitime başladığı durum ile yıl sonunda ve eğitimi süresince geldiği nokta arasındaki fark kurumların sunduğu eğitimlerin kalitesi ve yapılan ödemelerin yerine ulaşip ulaşmadığı eğitim çıktıları üzerinden takip edilecektir.

Ayrıca kurumlarımız engelli bireyler ve eğitim personelinin ders devam takibi amacıyla 1 Eylül 2018 tarihinden itibaren kameralı görüntüleme sistemi kullanılmaktadır. Kurum girişlerine yerleştirilen kameralardan elde edilen görüntü kayıtlarının il, ilçe millî eğitim müdürlüklerince ödenekler kurumlara aktarıldıktan sonra geriye dönük olarak incelenmesi suretiyle eğitim hizmetinin gerçekleşip gerçekleşmediği, öğrencilerin kuruma gelip gelmediği ve söz konusu eğitim personellerinden eğitim alıp almadığı kontrol ediliyor. Ancak kayıtların inceleme usulü manuel olması, insan hatası ve ihmaline açık olması ve tüm illerde inceleme standartlarının farklılık göstermesi nedeniyle biyometrik yüz tanıma sisteminin gerekliliği açıkça ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle Savunma Sanayii Başkanlığı koordinasyonunda TÜBİTAK tarafından geliştirilen ve çeşitli devlet kurumlarında kullanılan biyometrik yüz tanıma sisteminin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde kullanılması için gerekli çalışmalar Bakanlığımızca yürütülmektedir. Bu doğrultuda İstanbul ili Gebze ilçesinde yapılan demo uygulamalarında farklı engel gruplarından bireylerin bulunduğu, farklı destek eğitim programlarında eğitimlerin verildiği kurumlarda demo uygulaması yapıldı ve sistem oldukça başarılı bir oran verdi, şu anda yine geliştirme çalışmalarına devam ediliyor. Biyometrik yüz tanıma sisteminin kurumlarda kullanılmaya başlamasından sonra ve tabii ki e-rehabilitasyon modülünün geliştirilmesinden sonra engelli bireylerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sağlanan destek eğitim hizmetlerinden yasal hakları doğrultusunda etkin ve eksiksiz bir şekilde yararlanmaları, nitelikli eğitime kavuşmaları

amaçlanmaktadır. Ayrıca sistem dâhilinde on-line takip yapılabileceğinden kamu kaynaklarının verimli ve etkin bir şekilde kullanılması sağlanacak, ayrıca aile eğitiminin sağlanması, ailenin ve toplumun diğer paydaşlarının da eğitim içeriğine katılması noktasında da beklentilerimiz var bu geliştirilecek sistemlerden.

Arz ederim Başkanım.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan bu konuyla ilgili sual ve değerlendirmede bulunmak isteyen var mı?

Tabii, konu geniş bir konu, bizim Komisyonumuzun çalışma alanı olarak Genel Kurulun bize yönelttiği, verdiği görev nadir hastalıklar, isimleri zikredilen hastalıklar ve nadir hastalıklarla ilgili bir çalışma. Ancak nadir hastalıklarla çalışırken kaçınılmaz bir şekilde konuyla ilgili bakanlıkların başka adlarla genelleşmiş çalışma alanlarıyla örtüşmeye başlıyor. Engellilerle ilgili mesela eğitim noktasında biz sadece nadir hastalıkları değerlendirmeyeceğiz, bu değerlendirmede öyle görülüyor ki engellilerle ilgili çalışmaları da değerlendireceğiz. Sağlık Bakanlığıyla ilgili değerlendirmeyi yaparken, Komisyon raporu hazırlarken, sadece nadir hastalıklarla ilgili bir çalışma yapmayacak, bununla birlikte diğer hastalıkların da özellikle bu engel oluşturan evde, yataklı tedavi kurumlarında tedaviye ihtiyaç duyulan yönleriyle de diğer hastalıklarla, diğer birimlerle de örtüşecek.

İnşallah önümüzdeki dönemde güzel bir çalışma sonucu ortaya çıkaracağız, ben katılımcılara teşekkür ediyorum, Millî Eğitim Bakanlığından arkadaşlarımıza teşekkür ediyorum.

Şimdi, devam ediyoruz.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI
SADULLAH EROL - Bir soru sorabilir miyim?

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI
SADULLAH EROL – “Bu özel eğitim rehabilitasyon merkezlerine işte gelişini, gidişini kontrol etmek amacıyla biz kamera sistemi kurduk.” dediniz. Ama bizim dernek olarak ailelerimizde yaşanan sorunlar var. Engelli ilerleyen bireylere sahibiz, evlatlara sahibiz. 50 yaşında 50 kilogram bir çocuğumuzu eğitim merkezi evinden alıyor normal bir araçla bu tekerlekli sandalyede ve getiriyor, bunu annesi taşımak zorunda kalıyor çünkü işte baba taşıyor. 50 kilogram çocuğu ben 55 kilogram bir annenin bu rehabilitasyon merkezine kadar taşıdığına şahidim. Bunun için bir önlem alıyor musunuz? İkincisi, burada bu rehabilitasyon merkezlerinde, bildiğim kadarıyla hepsi özel şahısların kurduğu merkezler, bu merkezlerin bir kriteri var mı? Mesela, bizim için, hidroterapi havuzları gerekiyor kas hastalıkları için ve bunu sunduğumuz bu merkezlere hiç baza alınmıyoruz burada, Bakanlığın böyle bir diretişi olabilir mi? İkincisi, en azından ilde birkaç tane fizyoterapi merkezinde hidroterapi havuzu kurma zorunluluğu getirebilir mi? Üçüncüsü, buradaki çalışan fizyoterapistler tüm Türkiye genelinden bahsediyorum çünkü birçok ailelerimizin gittiği fizyoterapi merkezlerini incelediğimizde buradaki fizyoterapistlere biz DMD hakkında videolar gönderiyoruz, onların eğitilmelerini sağlıyoruz. DMD hakkında hiçbir bilgisi olmayan, özel okullardan mezun olan, burada çalışan fizyoterapistlerin sadece -diğer alanlarını bilmiyorum- belli kriterleri var mı, bu konuda bir çalışma yapılabilir mi?

Teşekkür ederim.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN
KÖSEOĞLU – Bir ekleme yapabilir miyim Başkanım?

BAŞKAN – Bir saniye, buyurun

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Ben de yine aynı konunun devamında bir soru daha sormak istiyorum. Şimdi bu sekiz saat fizyoterapi, özel eğitim merkezlerinde bulundurması gereken fizyoterapistlerden fizyoterapi almak bizim için büyük bir şans. Ancak işte bu kurum Millî Eğitim Bakanlığına bağlı, sonuçta o personelde de Millî Eğitim Bakanlığına bağlı fakat bizim ara ara kontrole gittiğimiz, periyodik kontrole gittiğimiz doktorlarımız fizik tedavi uzmanları, aslında onlar da Sağlık Bakanlığına bağlı. Şimdi fizik tedavi uzmanları aslında durum değerlendirmesi yapıyor çocuğumuzun, ona ilişkin program dikte edip hani onların da fizyoterapistlerin çocuklarımıza yaptırması lazım, burada bağlantı kopuk. Fizik tedavi uzmanları, başka bakanlıklar, fizyoterapistler ve özel eğitim kurumları da başka bakanlığa bağlı. İşte ilgili eğitimler, formasyonlar alınıyor mu? Sağlık Bakanlığındaki fizik tedavi uzmanlarının en güncel kabul ettiği yöntemler uygulanıyor mu? Aşağı fizyoterapistlere indirebiliyor mu? İki ayrı bakanlık olduğu için bu mümkün olmadığı gözüküyor. Bazen yanlış uygulamalar da oluyor ama hep iyi niyetli insanlar olduğunu biliyoruz fakat bu konuda iki bakanlığın beraber bir çalışma yapması özellikle fizyoterapist çünkü bu hizmet özel eğitim merkezinde alınıyor ve çok memnunuz böyle bir hakkımız olduğu için fakat bunun ortaklaşa yürütülmesi gerektiği aşikâr olan bir durum. Bunun için belki bu dönemde gördüğümüz kadarıyla anlatılanlar kapsamında bazı ortaklaşa bakanlıklar arasında şeyler yapılıyor, bu konunun da o kapsamda değerlendirilmesi çok iyi olabilir düşüncesindeyiz.

BAŞKAN – Zaten kurgulanışı o şekilde, Sağlık Bakanlığı yani fizik tedavi adı üzerinde tedavi kısmını Sağlık Bakanlığı takip ediyor, üstleniyor. Orada fizyoterapi kimliğini alan, fizyoterapist kimliğini alan kişi Sağlık Bakanlığı üzerinden alıyor kimliği ama çalışma yeri Millî Eğitim Bakanlığına bağlı, fizik tedavi uzmanının verdiği tedaviyi uyguluyor ama Millî Eğitim Bakanlığında uyguluyor, entegre bir çalışma.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Ama aslında aralarında bağ yok.

BAŞKAN – Var, var.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Fizik tedavisini alan aile söylüyor bunları, bizim bunları yapmamız gerekiyor diye.

BAŞKAN – Yok yani fizik tedavi rehabilitasyon işlemleri fizik tedavi uzmanının yönlendirilmesiyle olacak, öyle oluyor, olmuyorsa onlar da not düşülmüş oldu.

Söyleyecekleriniz var mı?

PKU AİLE DERNEĞİ ANKARA TEMSİLCİSİ AHMET GÜVENÇ – Bir soru da ben sorabilir miyim?

BAŞKAN – Evet, buyurun.

PKU AİLE DERNEĞİ ANKARA TEMSİLCİSİ AHMET GÜVENÇ – Buradaki birçok dernek, STK nadir hastalıklar taşıyan grupların temsilcileri, biz de öyle bir grubuz, beslenmeye dair nadir bir hastalığımız biz. Çocuklar belli seviyeden sonra artık okullara gitmek istiyorlar, mesela benim geçen yıl oğlum liseye başladı ve bir sınava tabi tutuyorlar, bu sınavda nitelikli okulları seçiyorlar değilse adrese dayalı bir yöntemle yerleştirme yapılıyor. Yalnız benim çocuğum özel besleniyor ama hastalığından kaynaklı fiziksel ya da zihinsel bir engeli yok Allah’a şükürler olsun. Tüm kamu kurumlarında sağlık nedeniyle nakil ya da atama birçok yasal mevzuata girmişken maalesef biz araştırdık Millî Eğitim Bakanlığında sağlık nedeniyle okuldan okula nakil olayı çıkmadı. Nitelikli okulları söyleyemiyorum, normal, adrese dayalı sistemde dâhil olan okullar içerisinde bizi mutlaka ve mutlaka RAM'lara

yönlendirip kaynaştırma raporu almamız gerektiği söylendi ki kaldı ki benim çocuğumun da bir engel durumu şu an yok zihinsel ya da fiziksel. Bunun bir yasal mevzuat içerisine almanız mümkün mü, bu konuyla ilgili bir çalışma var mı? Onu sormak istedim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Kayda girdi, teşekkürler.

Varsa cevabı Sayın Genel Müdürüm söylesin.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ MUAMMER YILDIZ – Şimdi Sayın Bakanım, bir soruya zaten siz cevap verdiniz yani.

Peki, efendim, şimdi siz biraz önce fizik tedavi uzmanlarıyla fizyoterapistler zaten bunu hani uzman olarak siz bunu bir öneriydi ama zaten uygulama bu, hani bunun için çok fazla söze gerek yok.

BAŞKAN – Aksamalar varsa takip edilir zaten.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ MUAMMER YILDIZ – Zaten öneri, dikkate alacağız bir aksama varsa hatta geliştirilmesi gereken bu eğitimler belirli bir periyotta bir eğitim almaları gerekiyorsa bir güncelleme gerekiyorsa çünkü alan uzmanı bugünün dünyasında her zaman bilimsel bir alandır, dolayısıyla da biz öğretmenlerimizin zaten ilanihaye ilk bilgilerle yetinmesini arzu etmiyoruz.

Ben, yalnız ilk soru Sayın Bakanım -zaten bizim bugün burada bulunuş- mevzuatta düzenlediğimiz evde eğitim tam da bu sorunu çözüyor yani 50 kilogramlık çocuğumuzu 55 kilogram annemiz taşımasını diye yönetmeliğimiz çıktığı gün itibarıyla artık evinde bu anlamda hizmet almış olacak tam da bundan dolayı, onu biz inşallah çıkarmış olacağız.

Bu merkezî yerleştirme sınavı dışında mahallinde yerleştirme, LGS sınav sonuçları da açıklandı, bizim şu anda yönetmeliğimiz bu anlamda doğru çünkü şöyle Sayın Bakanım, orada yüzde 10, 11, 12, yıl itibarıyla değişebiliyor, bir dilim var, merkezî sınavla öğrenci alıyor, tabii onların nakilleri ayrı bir yönetmeliğe tabi. Ama yerelde de aslında tabii burada da şu amaçlandı. Yani bir düzen içerisinde en iyi okul, adrese dayalı kayıt sistemine göre eve en yakın okuldur, tabii temel eğitimden liseye kadar, bu henüz uyguladığımız, bazı sorunları da yaşıyoruz ama aynı mevzuat orada da geçerli. Aslında talebi -zaten kendileri de ifade ettiler Başkanım- bu merkezî sınavla öğrenci alan okullar için değil ama hiç olmazsa yerelde bu bir mazeret olabilir mi? Ama şunu da biliyoruz, Sayın Bakanım, siz hani bunu yaşadınız, bir istisna ama bunu da söylerken insan üzülüyor, bu raporlar daha sonra sistemde neye karşılık geldiğini Sağlık Bakanlığıyla Millî Eğitim Bakanlığı arasında ne tür sorunlar yaşadığımızı da bizatihi yaşadık, gördük. Yine de biz bu talebi en azından bu mahallinde yerleştirmeler için not alalım, dikkat edelim ve ilgili arkadaşlarımızın nazarına sunalım.

Sanıyorum Barış, sen diğer iki üç soruda bir şey söylemek ister misin diğerleriyle ilgili?

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ TEMSİLCİSİ ÖĞRETMEN BARIŞ ADCI – Şu an için hidroterapi havuzu hakkında bir standardımız veya kurumlarda böyle bir yapılanmayla ilgili bir maddemiz yok ama bununla ilgili hani talepler değerlendirilebilir, notumuzu aldık, yazılı olarak da isterseniz bununla ilgili hani neden bunlar yok veya olabilirliğiyle ilgili değerlendirme, cevap verebiliriz buna yazılı olarak.

Fizyoterapistlerde kriterlerle ilgili şu anda hani lisans mezuniyeti olan fizyoterapistler bizim kurumlarımızda görev alabiliyorlar, hani kriteri budur ama bunların hani kendini geliştirmesiyle ilgili düzenlenen hizmet içi var mıdır, yok mudur, yine bununla ilgili yazılı bir cevap size oluşturup iletebiliriz.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ
MUAMMER YILDIZ – Peki, saygılar sunuyoruz Sayın Bakanım.

BAŞKAN – Teşekkürler.

PKU AİLE DERNEĞİ BAŞKANI DENİZ YILMAZ ATAKEY – Nakil sorusuna cevap verilmedi ama böyle bir çalışma var mı diye sordum.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ
MUAMMER YILDIZ – Yok dedim ya hani talep olarak aldık.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben de Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğümüze bir soru sormak istiyorum. Bu verilen hizmette öğrencilerin taşınması, transportu, servis ücretleri dâhil mi, bunları da devlet karşılıyor mu?

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ
MUAMMER YILDIZ – Evet, ücreti kurumlar karşılıyor efendim, bizim vermiş olduğumuz ödemenin içerisinde ücret kendilerine ait, ayrıca bir taşıma ücreti ödenmiyor.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Peki, evden yani kapıdan mı alınıyor yoksa çocuklar belli bir sokağa mı inmesi gerekiyor.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ
MUAMMER YILDIZ – Kapıdan alınıyor.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Kapıdan, evden alınabiliyor.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL ÖĞRETİM KURUMLARI GENEL MÜDÜR VEKİLİ
MUAMMER YILDIZ – Yani diğer taşıma gibi, diğer öğrenciler gibi değil bunlar yani kapıdan alınıyor, kurumlar bu hizmeti veriyorlar efendim.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Tamam, sağ olun.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Buyurun.

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA DERNEĞİ BAŞKANI KAMİL
HAMİDULLAH – Bakanım, benim sözlerim size olacaktı aslında, Başkanın sözünün üstüne söz olur mu ama çok güzel toparladınız aslında. Burada herkes iyi niyetle bir şeyler yapmaya çalışıyor, nadir hastalıkları ben bir kayığa benzetiyorum, hepimizin elinde de bir kürek var ve hepimiz kendi önceliklerimize göre bu küreği sallıyoruz. 2007 yılından 2019 yılına geldik, belki ortak bir stratejimiz olsaydı bu stratejiye ulaşmak için de bir politikamız olsaydı çok daha başka yerlere gelirdik, ben bunun eksikliğini görüyorum, onu söylemek istedim.

BAŞKAN – Burada bunu bulabiliriz inşallah.

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA DERNEĞİ BAŞKANI KAMİL
HAMİDULLAH – Evet, teşekkürler.

BAŞKAN – Teşekkürler Kamil Bey.

Evet, şimdi, Tıbbi Genetik Derneği adına sunumu yapacak arkadaşlardan Profesör Doktor Mehmet Ali Ergün Bey.

Buyurun.

13.- Tıbbi Genetik Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Prof. Dr. Mehmet Ali Ergün'ün, genetik uzmanlığının ve genetik hastanesinin önemi, genetik politikasının gerekliliği ile nadir hastalıkların önlenmesi için yapılması gerekenler hakkında sunumu

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Sayın Başkan, sayın Komisyon üyeleri, değerli dernek başkanları, değerli hocalarımız ve diğer katılımcılar; öncelikle böyle bir imkân verdiğiniz için çok teşekkür ediyorum Tıbbi Genetik Derneği adına.

Ben Tıbbi Genetik Derneği Yönetim Kurulu üyesiyim, bir önceki dönemin de başkanıyım, şu anda da yönetim kurulu üyeliğimiz devam ediyor. Uzman Doktor Taha Bahsi'yle bugün katıldık. Aslında derneğimizi tanıtmamızla ilgili Taha Bey'le konuşurken “Çok fazla slayt koymayalım.” demişti. Aslında bence çok fazla slayt koymamız gerekiyormuş çünkü çoğu konuşmanın aslında anahtarı bizim dernekte de ve bizim üyelere de saklı.

Öncelikle, bizim uzmanımız aslında şu andaki çoğu derdin ilacı, tanı açısından tabii ki söylemek gerekirse. Çünkü bu arkadaşlarımız hatırı sayılır puanlarla ihtisas görüyorlar. Peki ne yapıyorlar? İşte, bu şekil, aslında nadir hastalıklar da dâhil olmak üzere pek çok kalıtsal hastalığı tarayan tıbbi genetik ana dallarının özelliğini anlatıyor. Öncelikle, bize materyal gelmez, bize hasta gelir, hasta muayene edilir, ondan sonra gereken materyaller istenir. Daha sonra da analizler yapılır. Analizler yapılırken de işte, bir sitogenetik dediğimiz kromozomal hastalıklar mı bakılacak, yoksa bunun hızlı bir prenatal... Mesela kadın hastalıklarında, doğumda pek çoğumuzun çocuk doğum öncesi tanılarına belki bizim bölümlerimize geldiniz, yaptırdınız ya da daha sonra, tek gen hastalıkları ki çoğu zaten nadir hastalıklarla ilgilenen, daha doğrusu hastaları olan, o dernekte olan, başkanları olan ve o hastalıktan muzdarip olanlar muhtemelen geldiler, bu dernekte işte yaptılar ya da yaptırıyorlar genetik analizlerini. Tabii, en önemlisi bir genetik danışma ayağı var başta ve sonda, mutlaka bu testler çok ciddi bir şekilde hasta ya da hasta yakınlarına anlatılıyor.

Şimdi burada önemli bir nüanstı bahsedeceğim. Genetik Hastalıkları Tanı Merkezi Yönetmeliği'ne göre ruhsatlandırılıyor. Şimdi, 120 civarında bizim tıbbi genetik uzmanı var sahada, devlet hastanelerinde. Onların da çalıştığı herhâlde en aşağı bir 100 küsur merkez vardır. Bunların bazıları ruhsatlı, bazıları değil. Ruhsatlandırmayı siz de muhtemelen yakından takip etmişsinizdir, bazı standartlara ihtiyaç olması gerekiyor ama orada mutlaka tıbbi genetik uzmanı bu nadir hastalıklarla ilgili hastalar, yakınları geldiği zaman onlara -en yakın şekilde muayene edip- ilgi gösteriyorlar aslında, daha doğrusu onlara bilgi veriyorlar. Onun dışında 206 üniversitemiz var. Bunların da çoğunda departmanlaşma var zaten ama “Nadir hastalıklar birimi var mı?” dersiniz öyle bir birimimiz yok ama zaten nadir hastalıklar bizim işimiz, yıllardan beri de... Tabii, en büyük sorumluluğu ben şu anda kendimde hissediyorum, biz tanıtamamışız. Arada dernek temsilcileriyle de görüştüm, ne yazık ki biz bunu iyi bir şekilde duyuramamışız, bu da bizim hatamız, biz de onu not ettik.

Sonuçta nadir hastalıklarla ilgili bu kadar bilgi anlatıldıktan sonra bu slayt biraz abes oldu ama şunu söyleyebilirim: Biz, insanoğlu –teknik bir terminoloji ama- 20 bine yakın gen içeriyoruz. Bu da genomumuzun yüzde 1'ini içeriyor, kodluyor, daha doğrusu yüzde 1'ini kodluyoruz, bu da 20 bin gene karşılık geliyor. Nadir hastalıklarla ilişkilendirilmiş 5 bin civarında bir gen var ve bunlara ait de hastalık var. Aslında burada tabii hatırı sayılır dernekler var ama onun dışında da aslında pek çok dernek ya da pek çok hastalık var ki henüz derneği olmayanlar bu grubun içine girmesi gerekenler, bunu da söylemek lazım.

Şimdi, akraba evliliği, aslında bir genetik politikası mı oluşacak, ülkenin bir politikası mı olacak -Seza Hocam da bahsetti, diğer bütün katılımcılar bahsetti, onlara da çok ciddi teşekkür etmek gerekiyor- bu ciddi bir problem. En son TÜİK verisine göre yüzde 23,2; Doğu ya da Güneydoğu'da yüzde 40'ları geçiyor ne yazık ki. Buradaki durum şu, bu şekilde böyle sevimli gibi görünüyor ama sevensiz tarafı şöyle: Çünkü dörtte 1 hasta oranı var, anne ya da baba taşıyıcıysa. Bu, tabii “otozomal resesif”

dediğimiz çekinik hastalıkları için geçerli, mesela PKU için, fenilketonüri için geçerli. Şimdi burada, tabii -matematik- lisedeki ya da ortaokulda para atmaya bakarsanız, işte ne bileyim, yazı mı gelecek, tura mı gelecek, öyle bir şey olmuyor. Gerçek hayatta aslında hastalar ya da aileler kumar oynuyor, daha doğrusu ben danışma verirken öyle söylüyorum, “Siz kumar oynamayı sever misiniz?” diyorum, tabii, kimse bundan hoşlanmıyor ama sonuçta bunu bilen, mesela “SMA” dediniz, SMA’lı bir çocuğu olan ya da PKU’lu bir çocuğu olan bir aile ikinci gebeliğini eğer spontane yolla istiyorsa işte o zaman bu riske ne yazık ki razı olmuş anlamına geliyor. Bunu biz anlatamadık muhtemelen, genetikçiler bunu anlatamıyor ya da diğer meslektaşlarımız da anlatamıyor, suçu öncelikle ben kendimde, bizde buluyorum ama bu işin realitesinde de şu var: Eğer ki bir prenatal tanı yapılırsa, daha sonradan da bahsedeceğim preimplantasyon genetik tanı gibi –tabii, bunlar bir tedavi değil, erken tanı sadece- yapılırsa ailelerin bir sonraki çocuklarında sağlıklı çocuğa sahip olma olasılıklarını yüzde 99’ların üzerine çıkarabiliyoruz. Bu anlamda tabii, bu hastalıklar da geçti. Bu komisyonun ilgi alanı olduğu için ALS, aslında yüzde 10’u ailesel. Yani şimdi ALS’yle ilgili ben bir genetikçi olarak konuşursam, şu slaytta göreceğimiz yaklaşık 33 tane gen var. DMD derneğimiz burada. O, X’e bağlı çekinik geçen bir hastalık. Yani ne oluyor? Kadınlar taşıyor, erkekler hasta oluyor gibi, hastalığın kaderi bu şekilde. Distrofin gene burada ama o hastalıkta da bir yelpaze var –bekârdan düşene giden bir- kas distrofisinde. Multiple skleroz tabii, sonuçta bu komisyonun isminde ama multifaktöriyel bir hastalık, onun için onun üzerine çok da değinemeyeceğim. SMA, tabii ki bunu herkes sosyal medyadan daha çok takip etti, tıbbi bilgiden çok çünkü taşıyıcı sıklığı fazla. Hatta biz Taha Bey’le birlikte Halk Sağlığı Genel Müdürlüğünde bir komisyona da dâhildik, orada tarama programıyla ilgili çok ciddi gelişmeler olmuştu ama ne yazık ki bir yerden sonra takıldı kaldı. Gerçekten çocuk nörologlarıyla birlikte çok iyi bir toplantıda, hep oy birliği kararlarıyla bir yerlere gelindi ama ne yazık ki... Ülkede bir tarama programı açılacaktı çünkü yapılan tedavinin hepimiz biliyoruz maliyetlerini. Bir tarama programı aslında ülkemizde bu şekildeki hastaların da dünyaya gelmesini ortadan da kaldıracaktı.

Şimdi, tabii, preimplantasyon genetik tanı dedim. Bu yakın zamanda yani bir yıl önce çıkmış yasada ödemeye ilgili bir şey çıktı, böyle bir madde çıktı. Biz Sosyal Güvenlik Kurumuna da gittik, “Bu hangi hastalıklara ödensin?” diye bize sordular, biz de cevabımızı verdik ama bu konu da bir şekilde hâlen netlik kazanmadı. Şu anda ne ödeniyor? Şu anda sadece talesemi hastası olan ve ona kemik iliği verecek kardeşinin, sağlıklı olacak kardeşinin preimplantasyon genetik tanısı sadece ödeniyor, ne yazık ki ödeniyor, onun dışındaki hiçbir preimplantasyon genetik tanı ödenmiyor. Bununla ilgili size ufacık bilgiler vermek istiyorum. Öncelikle bir tanı konuyor yani ailede tanıyı koyuyoruz. İşte retinitis pigmentosa’dır, albinizmdir. “Retinitis pigmentosa”nın yani tavuk karasının 78 farklı tipi var benim bildiğim kadarıyla. Tabii, göz hastalıkları uzmanlarımız bunun daha da fazla olduğunu söylüyorlar, ben Gazideyken en azından meslektaşlarımızdan biliyorum. Neyse, bir tanıyı koyuyoruz, aile üyelerine bunu doğruluyoruz. Daha sonra tabii ki burada tüp bebek, özellikle IVF klinikleriyle biz ortak çalışıyoruz. Daha sonra onlar tedaviye başlıyorlar. Şimdi, bunlar tüp bebek hastası değilse işimiz daha kolay çünkü daha fazla yumurta sağlanabiliyor anneden, yumurtlatılabilir ama eğer tüp bebek hastasıysa ikinci bir problem karşınıza geliyor yani “infertile”se biraz daha problem yaşanıyor. Daha sonra bir ön hazırlık aşamasından sonra ya şu şekilde görüldüğü gibi bunu embriyolog yapıyor kadın doğum uzmanıyla birlikte. Gidiyor buradan bir hücreyi embriyoya zarar vermeden alıyor. Ki size şöyle söyleyeyim: O 8 ya da 16 hücrelik aşamasında siz 16 hücreyi 16 farklı kadına verseniz birbirine identic 16 tane fetüs dünyaya gelecek. O şekilde bu hücreler, bu değerli hücreler “totipotent hücre” diyoruz, ya da trophoctoderm dokusundan alınıyor, daha sonra biz merkezi arıyoruz, diyoruz ki: “Şu şu şu embriyolar hasta değil.” “Niye sağlıklı demediniz?” dersiniz bazen sağlıklı bazen de zor durumdaysak taşıyıcıyı da söylemek durumunda kalıyoruz çünkü embriyolar az, işte kadının yaşı biraz daha ileriye

gibi yani hasta olanlar dışında veriliyor. Ne yazık ki –bu kadar konuştuğum ama- Türkiye’de yapılan merkez sayısı çok kısıtlı. Taha Beyler herhâlde bir ara yaptılar, o da muhtemelen katkıda bulunacaktır ama ödenmediği için tabii ki yapılmıyor. Ben kendi üniversitemde taramayı yapıyorum. Yani riskli gebeliklerde 13-18-21’le ilgili, bunlarla belirli kromozomal anomollere yol açan hastalıklar yapılıyor. Özel genetik tanı merkezlerinde yapılıyor. Tabii ki onlar da sonuçta ruhsatlı yerler ve Sağlık Bakanlığı tarafından kontrol ediliyor ama tabii, bunların bir ücreti olduğunu da düşünmeniz gerekiyor.

Dünyadaki PGT uygulamalarını Taha Bahsi tamamen hazırladı. Aslında bunun uygulaması dünyada yok yani daha doğrusu kimse bunu ödemiyor, geri ödemesi yok. Pek çok ülkede örneği vardı ama değerli vakitlerinizi almamak için birkaç örnek buna vermek istedik. Tabii, öncelikle tıbbi genetik uzmanına hastaların yönlendirilmesi gerekiyor yani bir yol haritası çizmeniz gerekiyorsa bu çok önemli. Şu hasta ödenir, işte SGK bizden bunu istemişti aslında: Tabii, 5 bin tane hastalık var. Yani ya 5 bin tane hastalığı yazacak, Sosyal Güvenlik Kurumunun da burada işi zor. Tabii, her şeyde olduğu gibi bunun da bir kötüye kullanımı da olabilecektir, biz bunun için de uyarıştık. Onun dışında, bir genetik danışma eşliğinde bunun yapılması öneriliyor. Tabii, PGT diye öğrendik ama dediğim gibi, altyapısı olan merkez sayısı da kısıtlı ve de “Çok ciddi bir hasta yükü olursa biz ne yapacağız?” diye Taha Beyle bunu düşündük, konuştuk.

SMA’dan da bahsettim. Tedavisi karşılandığı için taşıyıcı taramasının mutlaka yapılması gerekiyor, öneriliyor. Bizim aslında şu şekilde mesajımızı vermemiz gerekiyor: Bu konuda bir ulusal genetik politika olması gerekiyor. Şimdi tabii, genetik hastalıklarla ilgili belki genetik hastanesi kurulması kavramı bile düşünülebilir. Çünkü bizim çalışmadığımız herhangi bir bölüm yok. Kendimizi tanıtamamış olabiliriz ama hastanedeki bütün bölümlerden, hematolojiden onkolojiye kadar, kadın doğumdan pediatriye kadar, dahiliyeden göze kadar her bölümden bize hasta gelir ve biz onların materyallerini danışma sonrası veririz.

Tabii, buradaki genetik politikamızın diğer tarafında kişisel verilerin korunması da önemli. Bu Kişisel Verilerin Korunması Kanunu bizi çok önemli bir şekilde bağlıyor. Çünkü biz hastalardan artık çok yoğun bir şekilde data elde etmeye başladık. O veriler de büyük veri anlamına geliyor yani bilgi işlemciler o konuda çok bilgi sahibi. Ben aynı zamanda Gazi Üniversitesi Bilişim Enstitüsü Sağlık Bilişimi Ana Bilim Dalının da Başkanlığını idare ediyorum, onlarla da haşır neşir olduğum için söyleyebilirim. “Bigdata” dediğimiz datayla biz ilgileniyoruz ama hastalığa ait verilerin de paylaşılmasıyla ilgili problemler olacağından dolayı biz tamamen kısıtlıyız, sadece hastalara bu verileri veririz. Bu konuda da çalışmamız var. Dernek olarak kendi çapımızda bir ulusal veri tabanı kurma projemiz var ama tabii, bununla ilgili devletin mutlaka buna el atması gerekiyor öyle ulusal bir veri tabanı kurulacaksa çünkü hastaların işte bu ayrımcılığa yol açacak şekilde verilerinin bir şekilde açıklanması, bir şekilde birilerinin sızma girişimleri olabilir, gerçekten buna çok dikkat edilmesini öneriyorum.

Çok teşekkür ediyorum.

Taha Bey de bir katkıda bulunmak isterse tabii...

BAŞKAN – Buyurun Taha Bey.

14.- Tıbbi Genetik Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Uzm. Dr. Taha Bahsi’nin, Türkiye’de genetik testi yaptırmaya imkânları ve kişisel verilerin korunması gerekliliği hakkında sunumu

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ UZM. DR. TAHA BAHSİ – Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesinde tıbbi genetik uzmanıyım, Tıbbi Genetik Derneği Yönetim Kurulundayım aynı zamanda, hocamla beraber çalışıyoruz yaklaşık iki buçuk yıldır dernekte.

Şimdi, önce bir dernek temsilcilerimizle de görüştük aslında arada da birkaç şeye üzüldük tabii. Hani bazı genetik testlerin yapılamadığı düşünülüyor ya da zannediliyor herhâlde Türkiye’de ama nadir hastalıklarla alakalı. Hani şu anda aynı zamanda Ankara İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi var yani kamudaki en büyük merkez, tüm Ankara’daki kamuya bağlı hastanelerin testlerinin çalışıldığı. Oranın aynı zamanda sorumlusuyum. Rutin tanı anlamında şunu söyleyebiliriz: Dünyada yapılabildiği burada yapamadığımız hiçbir test yok, bunu çok rahatlıkla söyleyebiliriz. Birçok üniversitemizde gene var, işte Gazi Tıpta, İstanbul’daki üniversitelerde falan. Hani bu konuda tüm dernek temsilcileri de hastaları varsa yönlendirebilirler, yardımcı oluruz, direkt bizim genetik polikliniklerine gelebilirler, başvurabilirler başka bölümlerde konsültasyon ihtiyacı olmadan.

Bu, kişisel verilerin korunmasıyla alakalı, bunun mutlaka olması gerektiğini düşünüyoruz. Çünkü bir diğer nokta, Türkiye’den yurt dışına genetik testler için çok fazla örnek akışı olmakta ve bunun hiçbir şekilde kontrolü yok Sayın Bakanım. Yani bugün, işte bir gebe 10’uncu, 12’nci haftada NIPT testi yani non-invaziv prenatal testi yaptırmak için bir kadın doğum muayenehanesine, özel muayenehaneye gidiyor ya da bir özel hastaneye, buradan bir özel -laboratuvar da demiyorum- tamamen bunun “transporter”ını sağlayan, aracılık eden firmaya ulaştırılıyor hasta, işte ücretini veriyor, örneğin hiç sorgusuz sualsiz yurt dışına gidiyor, iki hafta, üç hafta sonra sonucu geliyor doktorun eline. Geçen seneki bu rakam sadece NIPT için yaklaşık 6 bin civarıydı, Türkiye’den çıkan örnek sayısı. Yani bunların mutlak surette belki bir yasayla, kanun teklifiyle korunması gerekiyor, çok önemli olduğunu düşünüyoruz. Cumhurbaşkanımızın bu konuda çok hassasiyeti olduğunu biliyoruz çünkü derneğimize Cumhurbaşkanlığından da bu konuyla alakalı bir çalışma önerisi geldi, daveti geldi.

Bu kadar söyleyeceklerim.

Teşekkür ediyoruz bizi davet ettiğiniz için de.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızın öncelikle suali, değerlendirmesi varsa...

Başta ben bir şeyi öğrenebilir miyim Hocam: Evlilik öncesi tarama testlerinde bu tür hastalıklardan, nadir hastalıklardan ne kadarına ulaşılabilir taşıyıcı olup olmadığı konusunda, böyle bilginiz var mı yani?

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Aslında elimizde şu anda böyle bir bilgi yok. Çünkü biz eğer anne babanın talasemi gibi herhangi bir taşıyıcılığını biliyorsak onu tarayabiliyoruz ama bir tarama programı şeklinde düşünüyorsanız ki Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü de bunu düşünüyor...

BAŞKAN – Evet, bu SMA için de düşünüldü.

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Evet, SMA’yla birlikte bütün metabolik hastalıkların yani daha çoğu metabolik olduğundan dolayı yaklaşık işte bir 100... Sık görülen yani kistik fibroz –kistik fibrozda zaten bunun içinde- gibi bazı hastalıkları da dâhil edelim gibi bir şey oldu. Yani bununla ilgili sadece Genel Müdürlük bir çalışma yapacak ki bu bir programa alınsın yoksa bizim ünitelerimizde böyle bir şey yok.

BAŞKAN – Bu konuda Bakanlığımızla zaten tekrar temasımız olacak, bu yarım kalan bir proje, bunun tamamlanması için.

Benim öğrenmek istediğim buydu. Yani bu tür hastalıklarda, toplumda özellikle sıklıkla görülen bu hastalıklarda taşıyıcı taraması yani evlilik öncesi bir testte, 100 civarında, o zaman değerlendirme yapabiliyoruz.

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Yani şimdi şöyle: O zaman konuşuldu “Yeni nesil bazı teknolojilerle taransın mı?” Yani işte o “yüksek çıktılı yöntem” deniyor. Bir seferde milyar bazlık işte gigabayt düzeyinde veri veren bazı sistemler, onlarla aslında bütün hastalıklar taranabilir ama bunların maliyetleri, fizibilitesi, biyoenformatik analizleri gibi çok ciddi şeyler oldu. Onun için belirli hastalıklarda karar verip bunları daha hızlı, daha ucuz taramayı, aslında devlete de çok fazla yüklenmeden taramayı düşündük. Bununla ilgili aslında hastalık standartları belli. Mesela işte fenilketonüri bu işin içine genetik olarak girebilir, şu anda fenotipleme olarak çalışılıyor. Ya da konjenital sağırılık. Mesela konjenital sağırılığı da erken dönemde yapsanız son derece faydalı olabiliyor, ben kendi bölümümde tarıyorum. Kistik fibrozis mesela, gerçekten bu çok önemli, anne babayı tararsanız... Ama bunun bir politika hâline olması gerekiyor, yoksa bize hastalar öyle hiçbir şekilde gelmiyorlar.

BAŞKAN – Tabii. Bizim bu çalışmamızın sonucunda yapacağımız öneriler içerisinde yer alabilecek bir bilgiydi bu, o yüzden bunu öğrenmek istemiştım.

Önce bir komisyon üyesi arkadaşlarımıza söz veriyorum.

Hocam buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben de konuşmaları için bütün dernek katılımcılarına teşekkür ediyorum. Uzun süredir bu komisyonun toplantılarını yapıyoruz, hep gördüğümüz, TÜİK’in verilerine göre yüzde 25 akraba evliliği var ve nadir hastalıkların sebebi bu. Bu durumda bize aslında evlilik öncesi bir politika lazım, öncelikle evlilik öncesi politikayı oluşturmamız lazım. Bu nedenle de Tıbbi Genetik Derneğinden -120 kadar uzmanımız var dediniz- belki evlilik öncesi bu uzmanlarımızdan, akraba evliliği yapmak isteyenlere bu genetik danışmanlığı alma zorunluluğunu getirmemiz lazım ve bu zorunluluğu bilerek hayatlarını da ona göre devam ettirmeleri lazım. Evliliği çocuk sahibi olmak için yapacaklarsa bu riskleri baştan bilmeleri lazım. Bakanımızın da uzun emekleri olduğunu biliyorum, SMA özellikle ödeme kapsamında olduğu için... Biz bunu yasa olarak çıkarttık ama öğrendiğimize göre hâlâ ödeme kapsamına alınmamış, prenatal genetik testler yapılamıyor diye hocam bilgi verdi. Sağlık Bakanlığı yetkilileri yok ama öncelikle onlardan bir bilgi istememiz lazım, bunu niye yapmamışlar, niye ödeme kapsamında değil?

BAŞKAN – İsteyeceğiz zaten.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Bir de genetik politikamız olarak... Dediniz ya: “Kan akışı oluyor.” Bugün sabah ben bire bir örneğini yaşadım, bir akciğer hipoplazisi tanısı alıp Hacettepeden kan örneklerinin Amerika’ya gittiğini söylediler bana. Şimdi dediniz ya, bunların hepsi ülkemizde yapılabilir. Bu kan akışlarını kontrol etmemiz lazım ve biz gereksiz ödemeler yapıyoruz belki de yurt dışına. Kendi ülkemizde yapılabilecek işlemlerin bu ülkeden çıkmaması lazım. O yüzden tekrar bir değerlendirme yapmanızı istiyorum hocam.

BAŞKAN – Bu SMA için düşünülen tarama testiyle ilgili çalışma bizim Bakanlığımız zamanında belli bir aşamaya gelmiş idi, son durumunu bilmiyorum, arkadaşlarla tekrar görüşeceğiz. Yerli üretim düşünülüyordu. Yerli üretim yapılınca kadar dışarıdan da temin edilebilirdi çünkü maliyeti yüksek bir şey değil bu ama sonradan, Allah korusun bir hastalık gerçekleştiği zaman maliyet çok yüksek yani ekonomik olarak büyük bir ağırlık oluşturuyor.

Başka soru?

Evet, Semra Hanım, buyurun.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Öncelikle teşekkür ediyorum sunumunuz için.

Hem Komisyon Başkanımızın ifade ettiği hem de Arife Hanım'ın ifade ettiği konuya katılıyorum hem tarama testlerinin artırılması hem de genetik danışmanlığın yapılması konusunda ama buna rağmen, hani hastalıklı çocuk taşıdığı hâlde ikinci çocuğa sahip olmayı istemesi yönündeki konuda hasta yakınlarına hak veriyorum, nihayetinde hastalığı taşımayan bir çocuk sahibi olma gibi bir talepleri oluyor. Bunun için preimplantasyon yöntemiyle, genetik tarama yöntemiyle çocuk sahibi olmalarının önünü açabilmemiz gerekiyor diye düşünüyorum. Yani kimi hastalıklar için sadece bu yapıyor dediniz. Bence bunun yani bu hastalıkların sınırı genişletilmeli. Nihayetinde bu hasta yakınlarının da sağlıklı bir çocuk sahibi olma gibi bir talepleri olacaktır ve maalesef bu yöntemi kullanamadıkları için şansını deneyerek bunu yapıyorlar. Yoksa sizin bahsettiğiniz gibi, anlatamama değil aslında, biliyorlar yani bir çocuk sahibi oldukları hâlde ikinci bir çocuğu yaparlarsa bu hastalığı taşıma ihtimalinin olabileceğini biliyorlar aslında ama bu yöntemleri kullanamadıkları için de, preimplantasyon genetik tanı yöntemiyle çocuk sahibi olamadıkları için de şanslarını deneyerek çocuk sahibi oluyorlar. Bunun önünü açmamız gerekiyor diye düşünüyorum.

BAŞKAN – Sayın Vekilim, 2018 Aralık ayında çıkan yasada bu imkânın önü kanuni olarak açıldı. Tabii, şimdi düzenlemeleri yapılacak, yapılmıştır veya yapılıyor, onu bilmiyorum. Çünkü bu tür durumda olanlara hem genetik danışmanlık hem de preimplantasyon desteği, tüp bebek yapma imkânı... Yasal olarak altyapısı yapıldı.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – “Sınırlı, sadece birkaç hastalık için yapılıyor.” dediği için...

BAŞKAN – Evet, SGK'nın bu şeyi genişletmesi lazım özellikle.

Şimdi, söz hakkı orada.

Buyurun.

PKU AİLE DERNEĞİ BAŞKANI DENİZ YILMAZ ATAKEY – Teşekkür ederim.

Sorduğunuz soru için özellikle teşekkür etmek istiyorum size. Çünkü özellikle metabolik hastalık derneklerinde ve nadir hastalık derneklerinde ailelerin ikinci veya üçüncü defa anne yani ebeveyn olma talepleri karşısında üniversitelerle ya da iş birlikleri yaptığımız... Çünkü bu hastalıkları anlatmaya çalışıyoruz, bir farkındalık yapmaya çalışıyoruz ve en çok karşılaştığımız soru: “Acaba ben de taşıyıcı mıyım?” “Acaba ben ne taşıyorum?” Biz ne taşıdığımızı bilmiyoruz. Bunu ancak ve ancak maalesef sorduğumuz çocuklar tanı alınca öğreniyoruz. O yüzden burada hepimize çok çok teşekkür ederim, söyledığınız her bir cümle bizim yıllardır konuştuğumuz konular.

Burada sadece küçük bir ilave yapmak istedim izninizle, tekrar Millî Eğitim Bakanlığına döneceğim çünkü maalesef, tedaviyi, özel beslenmeyi, ilacı dinî inançlarından ötürü, “Bizde böyle bir şey yoktur, Allah rızkını verir, bu Allah'ın takdiridir.” düşüncesiyle dahi tekrar ve tekrar “Tekrar çocuk sahibi olmak istediğinizde lütfen uzmanlarla görüşün.” dediğimizde çok sert tepkiler alabiliyoruz. O yüzden hem akraba evliliklerinin sakıncaları, bunun dışında evlilik öncesi insidansı yüksek olan hastalıkların en azından biraz daha taşıyıcı olmak noktasında tespitlerinin nasıl yapılması gerektiğini bir an önce hakikaten ulusal politika bazında hızlandırmamız gerekiyor.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Biz teşekkür ederiz.

Toplumda farkındalık oluşturma ve kamuoyunu sağlıklı bilgilendirme kamunun, devletin görevi, elbette bunların yapılması lazım. Bizim inançlarımızda ibadet bile yapılırken hekime danışılma durumu vardır. Mesela hasta orucu hekimi izin verirse tutar, hekimi “Tutamazsın.” derse tutmaz. Yani aslında toplumumuz bu konuda iyi bilgilendirilirse, iyi informe edilirse bu meselede çok büyük mesafeler alınacağı inancındayım.

Teşekkür ediyorum.

Buyurun.

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ BAŞKANI KAMİL HAMİDULLAH – Bir görüş eklemek istiyorum. Kendim pulmoner arter hipertansiyon hastasıyım. Eğer ki dünyaya gelmeden önce böyle bir hastalığının olacağını bilsem doğmak istemezdim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Evet, böyle bir analize burada girmeyelim.

Evet, başka söz?

Buyurun.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Aslında “Evlilik öncesi tarama testleri eklensin.” dedik ama kayıtlara da geçsin, evlenip çocuk sahibi olmayanları da bu kapsama alabilecek bir uygulamayı da eklemiş olayım bu sayede.

BAŞKAN – Tabii, o da yapılabilir.

Teşekkürler.

Buyurun.

YÜZÜMLE MUTLUYUM DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI EMRE ERDAL – Ben de bir ekleme yapacağım sizinkine. Tabii, önlenabilir şeyleri zamanında yani fetüs ya da canlı meydana gelmeden önlemek önemli ama sonra, gebelik sürecinde de bazı yaşananlar var. Bu açıdan Genetik Derneğinin de ben bu görüşünü merak ediyorum, biyoetik açıdan yaklaşıyorum: Yani bilimin engelliliği mi çözmesi lazım yoksa engellilerin sorunlarını mı? Burada bir soru işareti var. Ya da yaşamayı sadece fiziksel ya da zihinsel olarak tam olan sağlıklı insanlar mı hak ediyor? Zamanında işte bazı devletlerin yaptığı gibi ojeni mantığıyla üstün ırk yaratma yolunda mı bakılabilir, yoksa bir esneme ve yaşam hakkı açısından da diğer biyoetik açıdan nasıl yaklaşılmalı konuya? Tabii, evlilik öncesi bu testleri ben olumlu buluyorum ama sonradan da tamamen bunu önleyelim dersek şu an hayatta olan engelli ya da hasta insanları da rencide etmiş olabiliriz ki neticede engelli olup birçok başarıya imza atan insanlar da var. Onu ekleme istedim sadece. Sağ olun.

TİBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Ben bir cevap verebilir miyim Sayın Başkan?

BAŞKAN – Tabii Hocam, buyurun.

TİBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Şimdi, şöyle: Biz zaten dikkat çektiğiniz gibi o konuya çok önem veriyoruz. Prenatal tanıda mesela down sendromlu olur ya da başka bir şey; biz sadece aileye danışma veriyoruz, genetik danışma, yoksa hiçbir şekilde yönlendirme gibi bir haddimiz de olamaz, öyle bir şey de veremeyiz. Onun dışında, yumurta verirken de -dedim ya- preimplantasyonda sadece hastalara vermiyoruz, taşıyıcılara da veriyoruz. Dolayısıyla üstün ırkla ilgili hiç kimsenin öyle bir düşüncesi olamaz genetikte ve biz etik konularına gerçekten çok önem veriyoruz.

Diğer bir şey de biz arada Sosyal Güvenlik Kurumuyla da karşı karşıya geliyoruz. Çünkü hasta raporlarını sisteme yüklemeyiz mesela. Çok karşı karşıya geliyoruz, “Niye yüklemiyorsunuz, para da alacaksınız?” “Hayır, biz hastalarımızın verilerini üçüncü kişilerle hiçbir şekilde paylaşmayız.” şeklinde her genetik uzmanıma da ben bunu salık veriyorum. Tabii ki tartışma çok oluyor ama biz hasta tarafındayız, hastanın verilerini hasta olmadıkça kimseyle paylaşmayız, bu bizim her zaman en önemli görüşümüzdür.

Teşekkür ediyoruz.

BAŞKAN – Biz söz hakkı var, 16 numara.

Bu arada tabii ki o söylediğiniz husus önemli. Ancak en azından kişiler bu riskleri de bilsinler, sorumlulukları da üstlensinler, bir şey demeye gerek yok. Yakın yani akraba evliliğinin böyle bir sonuç doğurduğu da ortada yani onu da bilmek lazım.

16 numaradaki arkadaşımız, buyurun.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Merhaba.

Tüp bebek bir alternatif olacağı gibi hani doğal yollardan hamile kalıp gebelik esnasında test yapılarak da ilerlemek aslında belki de daha tercih edilebilir bir yol olabilir.

BAŞKAN – O sıkıntılı bir süreç yani orada işte tercih...

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Evet, psikolojik ve şey sorunu da var ama şunları da duyduk, acaba hâlâ bunlar var mı diye merak ediyorum, size danışmak istiyorum: Bir anne DMD’li çocuğu var, hamile kalıyor ve test yaptırıyor fakat test sonucunun gelmesi o kadar uzun süre alıyor ki artık gebeliği sonlandırmayacak noktada bunu öğreniyor ve ikinci DMD’li çocuğuna sahip oluyor. Yani bu durum olmadığı zamanlarda da test sonuçlarının çok geç çıktığıyla ilgili bazen, zaman zaman, her yerde değil, bazı yerlerde ailelerden paylaşımlar alıyoruz, öğreniyoruz. Bu konuda neler yapılabilir? Özellikle ikinci çocuğuna doğal yöntemle sahip olmak isteyip fakat testle devam edip ya da etmemeye karar vermiş aileler için mümkün mü bu, bu sürelerde gerçekleşir mi? Çünkü özel kliniklere gidiyorlar. Gitmelerinin bir sebebi daha hızlı süreci sonuçlandırıyorlar. Hani bu Bakanlık kapsamında hastanemizde yapılırken özel merkezleri ya da belki bazı durumlarda DMD için geçerlidir ama yurt dışına... Süre temel sebep diye düşünüyorum ve sizin görüşünüzü de almak isterim.

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Teşekkür ediyoruz.

Çok haklısınız, tabii ki bebek belirli bir boyuta ulaşıyor. Aslında tahliye yönetmeliğine göre tanıyı koyduktan sonra tabii bebek alınabiliyor ama demin dediğiniz gibi, CVS de yapsak, amniyosentez de yapsak –diğer tarafı söylüyorum- sonuçta fetüsü canlı bir şekilde alıyorsunuz ya da öldürüyorsunuz fetosit denilen yöntemle; bu bir tarafı.

Diğer taraftan tanıların tabii ki, belirli bir zamanda çıkması lazım çünkü biz akrediteyiz sonuçta Sağlık Bakanlığına, belirli zamanda çıkarmamız lazım. Ama dediğiniz gibi, muhtemelen o merkezler yurt dışına gönderiyorlar, yurt dışından da ya materyal eksik oluyor, ondan dolayı geciktirdiğini zannediyorum, özel genetik tanı merkezlerinden bahsediyorsanız, ondan kaynaklanmış olabilir. Tabii, zamanında sonuç gelmesi lazım, bunun karşısında hiç kimse bir şey söyleyemez. O hata bizim hatamız, olmaması gerekiyor.

BAŞKAN – Hocam, buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Nadir hastalıklarla ilgili genetik danışmanlığın raporun içinde olması gerekmez mi? Bu insanlara sağlık raporu verirken, engelli olduğunu ispatlarken, her türlü sosyal imkândan yararlanmasını söylerken bir bilgilendirme de yapmamız gerekmez mi? Bir genetik danışmanlık raporunun da onun içinde olması gerekmez mi diye sormak istiyorum.

Bir de genetik danışmanlık yasal olarak kimlerde zorunlu olmalıdır?

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Yani şimdi genetik hasta olarak diyorsunuz?

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Hasta, örneğin, ailede engelli var, hastalığı biliyorsunuz, bunun genetik geçişli olduğunu biliyorsunuz ama yasa olarak hiçbir yaptırımımız yok. Örneğin, engelli birey de yeniden çocuk sahibi olmak isteyebilir, evlenmek isteyebilir, bunlara bir zorunluluk getirilir mi? Nasıl davranmak gerekir?

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Yasal zorunluluk herhâlde olmaz Sayın Milletvekilim ama... Yani en önemli şeyi siz iyi niyetle... Mesela sermayeyle ilgili bir ödeme çıkarıldı, bunun karşılığında insanlar 2'nci çocuğunu doğurdu ki bunun tedavisi var diye yani böyle yanılısamalar da toplumda ortaya çıkabiliyor. Yani sonuçta bunun tedavisi var diye insanlar hiçbir platelet tanı bile yaptırmadılar.

Genetik danışmanın bence dediğiniz koşullarda her hastaya zorunlu olması lazım. Biz zaten bize uğrayan bütün hastalara diyoruz . Ama sizin dediğiniz gibi, rapor alan engelli hastalar bize uğramıyor.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Çünkü farkındalık yaratmak istiyoruz ya... Farkındalık yaratacaksa önce kendi ailemizden, engelli olduğunu bilen ailelerden başlamamız lazım ki bu bir zorunluluk hâline getirilsin. O raporların içinde “Genetik danışmanlık alınmıştır.” gibi bir ibare olabilir belki.

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ PROF. DR. MEHMET ALİ ERGÜN – Yani bu örnek teşkil edecek mi bilmiyorum ama. Yani meme kanseri üzerine çalışıyoruz, mesela, Angelina Jolie'nin dünyadaki etkisi yani Türkiye’de okuma yazma bilmeyen hanımlar bile onu duymuş, geliyorlar size. Yani bunda bir farkındalık... Bilmiyorum, medya ayağı mı olması gerekiyor. Hoş, ünlüler de buna çok destek olmaya çalışıyorlar ama o farkındalık ne yazık ki... Belki çeşitli kanserlerde oldu ama nadir hastalıkta belki farkındalık oluşturacak böyle bir medya gücü ihtiyacı var diye düşünüyorum. Özellikle bu engelli raporları bize gelmiyor. Mesela, orada o devlet hastanesi ayağını biliyor, ben de üniversiteyi biliyorum.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Yani gelmesi...

BAŞKAN – Artık o tartışılır.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Çünkü yüzde 25 akraba evliliğine bağlı diyoruz nadir hastalıklar ve engelli bireylerin de çoğunda nadir hastalıklar olduğuna göre bunların farkındalık oluşturulabilmesi için... Hani aile bir gidip genetik danışmanlık alsın ailecek, hep birlikte ya da öncesinde bir psikolog görüşü alınıp... Yani bunun devamı nasıl olabilir? Çünkü biz sahada çok görüyoruz, örneğin, 2'nci çocuğumda olur mu, 3'üncü çocuğumda olur mu diye düşünün aileler var, kardeşler var, “Ben evlensem bende olur mu?” diye... Hâlâ bilgi eksikliğini görüyoruz. O yüzden genetik danışmanlık almaları sanki farkındalık için daha doğru olacak gibi geliyor.

BAŞKAN – Bugün de alabiliyorlar genetik danışmanlık da. Zorunluluk konusu tabii, yasa o ayrıca bir tartışma konusu olur.

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ UZM. DR. TAHA BAHSİ – Sayın Başkan...

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ UZM. DR. TAHA BAHSİ – Sayın Milletvekilim, dediğiniz gibi, aslında çok önemli. Genetik danışmanlık bence genetik hastalıklardan korunmanın ilk basamağı aslında. Ben mecburi hizmeti Gaziantep’te yapmıştım, orada beni çağırdılar,

bu engelli raporları için komisyona başhekim rica etti, beni de görevlendirdiler. Orada hakikaten biz anlatıyorduk yani orada hastaları çiziyorduk, edinsel bir engeli yoksa, genetik bir hastalığa bağlıysa bunlar mutlak surette... Bu tabii bizim hastane yönetiminin yaptığı bir şeydi. Genetik polikliniğe mutlaka alıyorduk hastayı, yönlendiriliyordu, yukarıda, poliklinikte iki arkadaşlık, birimiz heyet raporda, diğeri poliklinikte, direkt oradan ben onları çizip yukarıya gönderiyordum ya da tam tersi. Biz bunları yapıyorduk. Sabah Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü'nün yaptığı sunumda aslında ÇÖZGER'e bu eklenmeliydi bence. Genetik danışma mutlak surette... Yani genetik danışması sözel olarak alınmalı ya da yazılı anladığına dair hastanın imzası alınmalı. İşte hocam da söyledi, meme kanserinde şimdi bize hastalar geliyor mesela, BRCA 1, 2 mutasyona bakıyoruz, hastanın kendisinde mutasyon çıktı mutlaka yakınlarına bakmamız gerekiyor. Çünkü yüzde 50 ihtimalle birinci derece tüm yakınları bu genetik değişimi taşıyacak ve bir kadında BRCA 1, 2'de mutasyon varsa hayatı boyunca yüzde 70 ihtimalle meme kanseri olacak demektir.

Şimdi, eğer genetik poliklinikten bu danışmayı almazsa, hasta bu sonuçla giderse böyle kalıyor ve işte on sene sonra kızı meme kanseri oluyor falan. Yani biz buna çok dikkat ediyoruz ama tabii, yasal bir zorunluğu yok bunun şu anda. Bu vesileyle belki bu Sağlık Bakanlığına iletilip bu Komisyon tarafından, bir düzenleme yapılması istenebilir kamu hastanelerinden ya da Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünden.

Bir de çok küçük katkıda bulunmak istiyorum az önce değinilen genetik bilgiyle alakalı. Komisyondan belki bir kanun teklifi de çıkabilirseniz şununla alakalı...

BAŞKAN – Tabii, önerilerimiz içerisinde kanun teklifi yapma hakkımız da var yani burada çalışma yapıyoruz.

TIBBİ GENETİK DERNEĞİ YÖNETİM KURULU ÜYESİ UZM. DR. TAHA BAHSİ – Yani belki böyle bir durum da gerçekleşir. Bu genetik sonuçları biz sisteme yüklemiyoruz, Türkiye'de bununla alakalı bir yasa yok henüz. Ama bazı hastane yönetimlerinden böyle baskı geliyor genetik uzmanı arkadaşlara. Bu kesinlikle doğru değil. Şundan dolayı: Amerika'da mesela 2008 yılında GINA diye bir genetik ayrımcılık yasası çıkarıldı. Bunu da şöyle çok küçük bir örnekle açayım: Mesela kadın BRCA 1, 2 geninde mutasyon taşıyor, hasta değil, 30 yaşında, annesi meme kanseriydi, kendisine de baktık, aynı mutasyonu taşıyor, meme kanseri olma ihtimali çok yüksek bu hastanın. Şimdi, bu bilgiyi kimler bilsin diye bir düzenleme yaptı Amerika, Senatodan geçirdiler. Hastanın, genetik uzmanının ve hasta olursa onkologunun dışında bilinmesini yasakladılar. Bunu da şuna dayandırıyorlar: Şimdi bu bilgiyi başkaları bilirse mesela, sigorta şirketi bilirse çok yüksek rakamlara sağlık sigortası yapıyorlar bu insanlara, hasta değil henüz. İşverenler iş vermek istemiyor, sen hasta olacaksın, iyi bir çalışan olmayacaksın diye. İşte sosyal çevre tarafından mesela... Bu kadın meme kanserinden korunmak için mastektomi ve ooferektomi yaptırmak isteyebilir, bu sefer az tercih edilen bir eş pozisyonuna düşeceği için, sosyal bir ayrımcılığa maruz kalacağı için mesela Amerika bunu yasakladı. Bunda kişinin genotipinin hiçbir şekilde kendi elinde olmadığı gerçeğine dayanarak böyle bir maddeyle... Bizde böyle bir düzenleme yok şu anda ama olması gerektiğini düşünüyorum ben. Avrupa'da da yeni yeni, birkaç yıldır yapıyorlar bu düzenlemeleri.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Başka suali, değerlendirmesi olan yok.

Bu bölümü de tamamlamış oluyoruz.

Şimdi, Duchenne Kas Hastalığı İle Mücadele Derneği sunumuna sıra gelmiş bulunuyor. Sadullah Bey, buyurun.

15.- Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Sadullah Erol'un, eğitim hakkının ve eşitliğin kas hastaları için olması gerektiği hakkında sunumu

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI SADULLAH EROL – Sayın Başkanım, değerli milletvekillerim ve değerli STK'ler; ben çok kısa geçeceğim çünkü çok uzun bir zamandır buradayız, herkes sıkılmış durumda.

Bizim derneğimiz tamamen aileler tarafından kurulmuş, Duchenne Musküler Distrofi'ye sahip evlatları olan aileleriz. Amaçlarımız tabii ki çocuklarımızın bir nefes almasını sağlamak. Ben çok kısa geçeceğim, aslında başka bir toplantıda daha uzun bir konuşma yapmak isterim. İlk öncelikle tek değineceğim nokta, eğitim hakkı ve eşitliği kas hastalıkları adına istiyoruz. Çünkü bizim çocuklarımız kasları eridiği için diğer arkadaşlarıyla aynı oranda yazamıyorlar çizemiyorlar ve yürüyemiyorlar. Özellikle beden eğitimi derslerinde tek başlarına sınıflarında bırakıyorlar, okullardaki rehberlik ve danışmanlık hocaları dahi ilgilenmiyor. Benim oğlum 11 yaşında, ilkokulu bitirdi, rehberlik hocası bugüne kadar 1 defa görüşmüş kendisiyle. Millî Eğitim Bakanlığınca bunun özellikle irdelenmesini istiyorum. Yazılı sınavlarda özellikle ayrıca bir vakit tanınmasını istiyorum çocuklarımıza. Kol kasları çalışmadığı için, yavaş yazdıkları için bazı soruları da yetiştiremiyorlar birçok sınavda.

Aynı şekilde, benim burada Komisyona sunacağım şey, İzmir ve Antalya Kas Hastalıkları Merkezlerimizin eksikliklerini getirdim, bunları Komisyona ayrı ayrı okumayacağım çünkü çok uzun süre olacak, bunları Komisyona teslim edeceğim.

BAŞKAN – Metin olarak varsa alırız.

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI SADULLAH EROL – Ve burada çalışan hocalarımızın, bu merkezlerimizi yöneten hocalarımızın Komisyona davet edilip ne gibi eksiklikleri olduğunu ve hastaların neler çektiğini onların dilinden de dinlemenizi isteyeceğim. Ayrıca Komisyonda bulunan milletvekillerimizin şehirlerinde bulunan özellikle kas hastalarını bire bir ziyaret edip ileri evredeki evlatlarımızın durumlarını gözleriyle görmesini istiyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Sadullah Bey, teşekkür ediyoruz.

2'nci sunumu herhâlde Baran Bey yapacak.

Buyurun Baran Bey.

16.- Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği Genel Sekreteri Baran Köseoğlu'nun, DMD hastalarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ BARAN KÖSEOĞLU – Merhabalar.

Bugün son olmamız sebebiyle değineceğimiz birçok konuya aslında buradaki katılımcılar, sunum yapanlar tarafından değinildi, çok verimli bir gün oldu. Ama yine de hızlıca geçmek istiyorum üzerinden.

İsmim Baran Köseoğlu, 6 yaşında bir oğlum var, aslen bankacıyım, asıl mesleğim bankacılık. Dernekte de yurt dışı tedavi ve ilaçta geliştirmeleri takip etmeye, uluslararası hasta organizasyonlarıyla ilişkileri yürütme gibi görevleri yapmaya çalışıyorum. Ayrıca Hollanda merkezli Dünya Duchenne Örgütü ve Avrupa Birliği EURORDIS'in ortaklaşa yaptıkları Duchenne Danışma Kurulunun da

(Duchenne Community Advisory Board) bir üyesi oldum. Bu sayede yurt dışından insanlarla, aynı hastalığı çeken insanlarla ve sivil toplum örgütleriyle çalıştım, oradaki şartları da biraz görme şansım oldu.

Bu arada derneğimiz EURORDIS ve Dünya Duchenne Örgütü derneğinin de bir üyesi. 2'nci toplantıda Profesör Doktor Haluk Topaloğlu hastalığı detaylı olarak zaten anlatmıştı. Bildiğiniz gibi, bu ilerleyici bir kas hastalığı, çocukluk yaşlarında çocuklar normal çocukların biraz gerisindeyken yine de bir kazanımları oluyor, ilkokul çağlarına kadar geliyorlar, daha sonra tüm kazanımları maalesef hastalık yüzünden yavaş yavaş ellerinden alınıyor. O yüzden zor bir hastalık, psikolojik olarak yükü ağır bir hastalık. Hastalığın evreleri değişiyor, ihtiyaçları değişiyor, her evresi farklı bir evre. Bu evrelerdeki ihtiyaçlara, sorunlara göre biz veliler ve velilerin de ilgi alanları, sıkıntıları, endişeleri çok farklılaşıyor. İşte yaşı küçük çocukları olan veliler daha çok çocuklarının gelişimi, çıkacak tedaviler hakkında yoğunlaşıp orada umutlarını onlara bağlayıp mesailerini oraya harcarken yaşı büyük, ileri evredeki çocukların ebeveynleri ise daha çok hasta olmamaları, hastalıkları engelleme, hayat kalitesini artırma ve hayatta kalma üzerine yoğunlaşıyorlar, endişeler ve mesailer bunun üzerinde oluyor. O yüzden ben bugün daha önce yine dernek temsilcimiz Sadık Mehmet Çiftçi SGK kapsamı ve hastalıkla ilgili gereksinimlerden detaylı olarak bahsetmesine rağmen ilave olarak şu bakış açısından bakmak istiyorum çünkü hepimizin çocukları engelli olmaya aday, ileriki yaşlara inşallah ulaşacaklar: O yüzden o yaşta tedaviler çıkana kadar -çıkacak ya da çıkmayacak, bilmiyoruz- o yaştaki bakımları, ihtiyaçları, onların bir birey olmaları, otonom bir yaşam sürebilmeleri, ailelerine bağlı olmadan, kendi başlarına bir şeyler yapabilmeleri ve kendilerinin birey olduğunu hissetmeleri çok önemli. Bu anlamda bugün burada bütün katılımcıların aslında dokunduğu noktalar var, onların yapabilecekleri var. Zaten yapıyorlar, daha iyileştirerek yapabilecekleri var.

Geçtiğimiz yıl içerisinde kişisel olarak da tanıdığımız, hayata çok bağlı -zaten hayata bağlı olmayan yakınları tanımıyoruz çünkü depresif ve kimseyle konuşmuyorlar- bizimle konuşan, yaşı ileride, yetişkin DMD'li hasta tanıdıklarımızdan yaklaşık 10 tanesini maalesef kaybettik; dâhil olduk bazılarının süreçlerine, son dönem süreçlerine, hastanede acil servisteki süreçlerine. Dâhil olduğumuzda şunları gördük: Kanayan bir yara var, DMD'li hastalar sık sık acil servise gidiyorlar çünkü tabii ciğerler kas değil ama o solunumu destekleyen kaslar da zayıfladığı için basit bir hastalık çok kötü zatürrelere dönüşebiliyor. Solunum yetersizlikleriyle hastalar acil servislere gittiğinde DMD'yi bilen göğüs hastalıkları uzmanı ve acil servis uzmanları az olduğundan dolayı gerekli müdahaleye ve bakıma alamıyorlar ve acil serviste normalde bir haftada tedavi edilmesi gereken süreçler çok daha uzuyor, ailelerin hayatları cehenneme dönüyor, hatta doktorların da hayatları cehenneme dönüyor. Burada bir sıkıntının olduğunu çok net fark ediyoruz. DMD alanında özellikle solunum, göğüs hastalıkları uzmanlarının ihtisaslaşması, ihtisaslaşmış uzmanların da Türkiye geneline eğitim vermesi ve bu konuda bir ekip oluşturulması gerekiyor.

Hep konuşulan referans merkezler, nörologlar. Nörologlar tabii ki bu sağlık takımının başı ama acil servise gittiğinde hiçbir nörolog da bir şey yapamıyor çünkü uzmanlık alanı farklı ve yönlendirmesi gereken kişiler farklı. Bu yüzden referans belki merkezleri kurulacak ama kurulmadan önce, bu Komisyon bittiğinde ilk olarak bizim rica ettiğimiz acil durum, bakım ve destek, belki bir konsültasyon sisteminin oluşturulması, bazı genelgelerin yayınlanması, belli bakım şartlarını acil serviste veremeyecek hastanenin derhâl hastayı hangi hastanelere sevk edebileceğinin önceden belirlenmesi, 7/24 danışmak isteyen acil hekimlerinin arayabilecekleri bir merkezin olması, eğitimli personelin olması en önemli ve en ihtiyacımız olan şeylerden birisi olarak gözüküyor.

Tabii, bir sürü şey var ama bizim de dâhil olduğumuz yapılan birkaç yanlış uygulamalara değinmek gerekirse... Solunum hastalığıyla gelen hastalara, DMD'li hastalara herhangi bir solunum hastalığıyla gelmiş kişiler gibi davranılıyor, işte entübe ediliyor fakat yayınlanan kabul görmüş DMD bakım standartları bu Lancet'te yayınlanıyor, yıllar itibarıyla da güncelleniyor, en son 2018'in kasım ya da aralık ayında güncellendi. Burada zaten kasları zayıf olduğu için entübasyonda solunumu tamamen uzun süre kaldığı zaman solunum yetisini tamamen kaybediyor çocuklar ve trakeostomiyle belki sonuçlanıyor bu sürecin sonu. Yanlış antibiyotik kullanımları da var. Entübasyonun pozitif hava basıncı BİPAP cihazıyla beraber rotasyonlu yapılması gerektiği bazı dokümanlarda yazıyor. Bilen bazı ailelerimiz var fakat bunu biz acil servis hekimlerine anlatamıyoruz, onları da stres altına sokuyoruz, sıkıntılar oldukça büyüyor. Kendi çabamızla bilen hekimlerle konuşturmaya çalıştığımızda farklı sıkıntılar oluyor, egolar ortaya çıkıyor ya da bilen hekim konsültasyon vermek istemiyor çünkü "Uygulayacak kişinin yetkinliğini bilmiyorum, hasta "ex" olursa sorumluluk kimde olacak." diyor. Yani burada bir sıkıntı var, bunun düzenleneceğini, Sağlık Bakanlığınca bir aksiyon planı yapıp bir çözüme kavuşturulabileceğini düşünüyoruz. Komisyonun önerilerinden bir tanesi de öncelikli olarak referans merkezleri evet, mükemmeliyet merkezleri evet ama öncelikle belki bu konu sıralamada daha üste çıkabilir.

Yine, acil servisten önce yetişkin DMD'lilerin... Çünkü çocukluk çağı hastalığı ama yaşam, bakım standartları yaşam süresini uzatıyor, çoğu DMD'li hasta yetişkin oluyor. Yetişkin olduklarında çocuk nörologlarını ya da uzmanlarını bırakıp başka bir bölüme geçiyorlar. Bu bölümdeki uzmanların sayısı yetersiz. Yani çocuk nörolojisine oranla DMD'yi bilen yetişkin DMD hastalarına bakabilecek nörologların ve diğer sağlık ekibinin organizasyonu çocukluk çağına göre çok daha yetersiz, çok daha farklı. Hani bu konuda özellikle uzmanlar olması gerekiyor ki doğru bakımları, doğru tavsiyeleri alabilsinler, bu acil servislere gitme sıklığı en azından azalsın. Yetişkin DMD'lilerin bağımsız bir yaşam sürebilmeleri için -hastalıkları bıraktık- daha otonom bir hayat sürebilmeleri için devletimizce sağlanan evde bakım hizmetlerini, bugün de değinilen, belli kriterler sonucunda verilen yaklaşık 1.380 lira seviyesinde olan bakım ücretini sadece anneleri düşünerek vermemeliyiz aslında. Bu şartlarda iyileştirmeler gerekiyor. Yurt dışında özellikle gördüm ki ileri seviyede ekonomik olarak kalkınmış Avrupa ülkelerinde, Doğu Avrupa ülkeleri de dâhil, bu kişiler devletten aldıkları ödeneklerle kendilerine ailelerin haricinde bakıcılar tutabiliyorlar, hatta sekiz saat vardiyayla üçer tane bakıcısı oluyor ve annesi babası olmasa bile o birey kendi hayatını idame ettirebiliyor, okula gidebiliyor, pozitif ayrımcılıkla üniversite sınavlarına girebiliyor, belli yardımlarla kampüste ya da kira yardımıyla ev tutabiliyor.

Şimdi, bunların hepsini buradaki çocukların da yararlanabileceği şeyler olarak görüyoruz. Hani çocuğun bu zor ve sıkıntılı yaşamda en azından bağımsız, kendine güvenli ve birey olarak bir şeyler yapabildiğini hissedebileceği bir durumda olmasını istiyoruz. Fakat bunun için bu evde bakım ve diğer sosyal haklarda tabii, iyileşme, politikada bir revizyon olması gerektiği bir şart. Öteki türlü çocuklarımız annesinin gözünün içine bakacak, dönmek için onların yardımını isteyecek, hiçbir zaman evden dışarı çıkamayacak durumda olacaklar. Bu da bir kazanım ama bence bunu daha ileriye de taşıyabiliriz, bu kaynaklar bulunabilir. Tabii, bunların hepsi kaynak sorunu. Yani DMD de ve diğer kas hastalıkları da genel sağlık bütçesi içinde yönetiliyor ama belki bunların planlaması yapılarak ayrı bir bütçe de hazırlanabilir. Çünkü ilaçlardan bağımsız olarak bakım standartları da ve hayattan eşit yararlanma hakları da çok önemli. Yani Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne de Türkiye imza attı. Burada eğitim eşitliği, yaşama eşitliğiyle ilgili maddeler de çok detaylı olarak anlatılmış.

Eğitim konusunda da yine, bizden önceki konuşmacılar, bakanlık yetkilileri gayet güzel anlattı. Aslında mevzuat olarak çok iyi bir yerdeyiz, mevzuatta bir sıkıntımız yok. Ancak uygulamaya geldiği zaman uygulama ve takibi konusunda büyük sıkıntılar var. Küçük yaşlardan itibaren çocuklarımızın biraz

daha farklı olmasından dolayı okullarda sıkıntılar çektiğini hepimiz görüyoruz. İşte rehberlik araştırma merkezlerinin yönlendirmesi ve kaynaştırma programlarının olması çok iyi. Fakat yine de uygulamada çok çeşitli sıkıntılar yaşıyor yani bu planlanan faydaların çok azı hasta yakınlarına geçebiliyor. Bunun için de tamam, rehberlik araştırma merkezleri var ama belki Millî Eğitim Bakanlığında bazı müfettişler yetkilendirilip bu kaynaştırma eğitimindeki çocukların sıkıntılarına bir göz atılabilir, hem fiziksel koşullara hem de kaynaştırma eğitiminin içeriğindeki şeylere bakılabilir. Örneğin, çocuklarımızda bu distrofin aslında her ne kadar kasları etkileyen bir protein olsa da beyinde de bazı isoformlarının etkisi olduğu tahmin ediliyor çok net kanıtlanmamış olsa da. O yüzden çocuklarımızın bilişsel olarak sıkıntısı ya da retardasyonu olmasa dahi bazı zayıflıklarının mental anlamda olduğu biliniyor. İşte fonetik sesleri algılamada ya da kısa süreli hafızada bazı zayıflıklarının olduğu yine bu hastalık sebebiyle biliniyor. Bu yüzden okumada zorlanıyorlar, bazı çocuklar hiç yaşamıyor ama çoğu çocuk 2'nci sınıfta okumayı söktüyor yaştları çok daha önceden sökerken. Bu anlamda yine kaynaştırma eğitimi kapsamında normal örgün öğretimine devam ederken fonetik öğretimi bilen uzmanlardan, özel eğitim uzmanlarından, bazen konuşma terapistlerinden destek alınması ve bu kapsamda belki kaynaştırma eğitim müfredatının geliştirilmesi çok yararlı olabilir çocuklarımızın için.

Daha önce de değinmeyi unuttuğum bir konu da... Yani bakımla ilgili olarak her ne kadar anneye bağımlı olmadan çocukların bakım yapabileceği seviyede bir ödenek almasını söylesek de sonuçta anneler aslında bu çocuklara bakıyor ve annelerin emekli olması için, sosyal güvenlik sigortası kapsamında güvenceye alınabilmesi için de düzenlemeler ailelerin moralini, motivasyonu çok yükseltecek şeyler olacaktır. Tüm bunların hepsi olduğu zaman, bu çocuklara en iyi şekilde bakma göreviyle didinen aileler bu yükü paylaştıkça onların da rahatlaması, moral ve motivasyonlarının yükselmesi sağlanacaktır.

Bir de fizyoterapi hizmetlerinden bahsetmek istemiştım, daha önce de konuştuk, o yüzden onu da hızlı geçiyorum. Ama orada da bazen sıkıntılar olabildiğini görüyoruz. Millî Eğitim Bakanlığındaki özel eğitim merkezlerinden mi acaba fizyoterapi alınmalı yılda sekiz saat ya da Sağlık Bakanlığının bünyesinde olan fizik ve rehabilitasyon merkezlerine mi gidilmeli ve bu hizmet orada mı verilmeli? Bu tabii bizim açımızdan soru işareti. Niye soru işareti? Çünkü bir şekilde bazı aksaklıklar oluyor. O yüzden kaynağa indiğin zaman akla ilk olarak bu geliyor. Yani Millî Eğitim Bakanlığı mı, Sağlık Bakanlığı mı? Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı da bildiğim kadarıyla bu konuda bazı çalışmalar yürütüyor.

Son olarak da gelecek tedavilerden, çıkacak tedavilerden, pahalı tedavilerden, ailelerin beklentilerinden bahsetmek istiyorum. Son dönemdeki güzel haberlerde, virüsler aracılığıyla genlerin vücuda transfer edilerek bir miktar da olsa hastalığın seyrini değiştirebilecek etkiler yaratabileceği sık sık konuşuluyor. SMA için bu çalışmalar sonuçlandı. Tip 1 SMA hastaları için bire bir aynı tarzda DMD'de de uygulanacak gen transferi ve gen tedavisi şu anda Amerika'da yapılabiliyor seviyede, fiyatları konuşuluyor, çok yüksek fiyatlardan bahsediliyor. Duchenne Musküler Distrofi için de bekleniyor bu gen transferleri ve çok büyük bir umutla bekleniyor. Dernek olarak bu umutları anlatmak, aslında bunun hastalığın seyrini değiştirecek bir şey olduğunu ama hastalığı bitirecek bir şey olmadığını ailelere anlatmak bizim görevimiz. Tabii, aileler bunu bir çözüm olarak dört gözle bekledikleri için bazen bazı şeyleri ihmal edebiliyorlar. Aynı şekilde hepimiz ihmal edebiliyoruz. Bu beklenen tedaviler geçmişte de olduğu gibi hiçbir zaman beklenen zamanda çıkmıyor, çıkarsa da çok pahalı çıkıyor. Bazen beklenen etkisi de gözüküyor.

O yüzden, şu anda on, on beş yıl öncesine dayanan ve şu anda çıkmış olan DMD'yle ilgili ilaçların bir tanesi kortizonlar, standart bakım kapsamında verilen kortizonlar; ulaşılabilir, jenerik, ucuz bir ilaç. Diğer Avrupa Birliğinde 2014'te, ülkemizde 2015'te onaylanmış Translarna, Ataluren ilacı; geri ödeme kapsamında şu anda hastalarımız buna ulaşabiliyorlar. Fakat en son geçtiğimiz yıl Avrupa Birliği tarafından bu ilacın 2 yaşında alınmasına da onay verildi. Çünkü ilaçların etkileri sınırlı ve 5 yaşına geldiğinde çocuklar aslında kas kütlelerinin büyük bir kısmını her ne kadar fonksiyonel olarak net olarak gözükme de kaybetmiş oluyorlar. O yüzden 2 yaşından itibaren verilmesi Avrupa'da EMA tarafından onaylanmış ve bunun geri ödeme kapsamında 6, 7 Avrupa ülkesi de şu anda geri ödemesini yapıyor. Bizim ülkemizde de önce 7 yaş kriteri vardı, 5 yaşa indirildi, şu anda insanlar alabiliyor ama bu kriterlerin de zaman zaman tekrar revize edilmesi, güncellenmesi hastalarımızın talebi kapsamında.

Bir de Exondys 51. Şu anda bu söylediğim kortizonlar, translarna Exondys 51 dışında DMD endikasyonlu dünya üzerinde başka bir ilaç maalesef yok. Devam eden bir sürü klinik çalışma, onay sürecinde olan ilaçlar var ama şu anda bu 3'ü var. Exondys 51, ekson atlama ilaçları ise çok önceki stratejilere dayanan, artık sonucunda bu yıllarda verilmiş bir şey. Bunun da etkilerinin sınırlı olduğu uzmanlar tarafından tartışılıyor. FDA tarafından onaylanmış bir ilaç, Avrupa Birliğinde ise henüz onaylanmadı, onay süreci devam ediyor. Bizim ülkemizde de hastalarımızla doktorları aracılığıyla Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumuna ilacı reçete edip talep ettiklerini biliyoruz ancak şu ana dek Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumundan da bu ilaçlara henüz olumlu cevap gelmedi, ret geldi. Tabii, bizim bakanlığımız ve devletimiz ilaçları faydalarına göre en iyi değerlendirecek kurumlar, bunu geçmişte de çok güzel yaptılar. İşte SMA'da olduğu gibi ya da yüzde 10'una yaranan DMD'li çocukların... Bu süreci en iyi şekilde yürüttüler. Exondys 51 için de ve diğer çıkacak ilaçlar için de bunun, en azından diyalog şeyinin yürütülmesini umut ediyoruz.

Tabii, bu şeyler bir tıbbi kurul ve onların tavsiyesiyle oluyor. Yani bu tıbbi kurul ve toplantılar aslına bakarsanız -yurt dışında görüyoruz, takip ediyoruz- halka açık olarak yapılıyor –dinlemeler- ve sonuçları tavsiye niteliğinde oluyor. Yine bu ilacın karşılanıp karşılanmaması yine devlet ve bakanlığa ait oluyor. Türkiye'de de buna benzer bir sürecin olmasını çok arzu ederiz yani buna bizler de katılmak isteriz ya da uzmanlar, tek ya da bir uzmandansa birçok fikri sunabilecek birden çok uzmanın bu kurullarda olmasını ve bunların bu toplantılarda olduğu gibi tutanaklarının yayınlanmasını arzu ederiz. Maalesef, tüm genetik hastalıkları, tek gen hastalıkları çok zor hastalıklar; mucize gibi, tek bir ilacın geçirebileceği hastalıklar değil. Kanser gibi, AIDS gibi belki kontrol altına alınabilmesi için de bir sürü ilacın kullanılması gerekebilecek, etkisi sınırlı ilaçların o yüzden piyasaya çıkması, daha sonra bu ilaç firmaları arasında anlaşmalar yapıp bunların bir kür hâline getirilmesi, belki kokteyl ilaç stratejisi gütmeleri bizler için çok önemli. Hani bu kapsamda, bu yaklaşımla çıkacak ilaçların değerlendirilmesi de ayrıyeten bir talebimiz.

Çok teşekkür ederiz bizi dinlediğiniz için. Burada olmak hem çok sevindirici hem de çok umutlandırıcı.

Herkese tek tek teşekkür ediyorum tekrardan.

BAŞKAN – Baran Bey'e teşekkür ediyoruz.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızdan soru, değerlendirme varsa alacağım, yoksa toplantıyı kapatmak için izin isteyeceğim.

Buyurun arkadaşlar.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Teşekkür ederim Başkanım.

Sanırım bu bizim ekime kadar son toplantımız olacak eğer Meclis kapanırsa değil mi?

BAŞKAN – Eğer öbür hafta açıksa bir değerlendirme toplantısı yapabiliriz, bir hafta sonra.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Evet.

Yani şunun için aslında özellikle söz almak istedim: Birçok prosedürü tamamlanmış, daha önce Sosyal Güvenlik Kurumu daire başkanımızın da ifade ettiği, Sağlık Bakanlığının da olur verdiği NCL hastalarının ilacı... Hatta kamuoyuna da mal olmuş Zeynep; şu an bu çocuğumuz normal yürüyor, hayatına devam ediyor ama biz tekrar komisyonu toplayıp onun ilacıyla ilgili bir sonuç elde edene kadar birçok yeteneğini kaybetmiş olabilir, görme yeteneği kaybolmuş olabilir. Daire başkanımız ücretle ilgili bir sıkıntı yok dedi ama görüşmelerin de devam ettiğini iletti. Benim buradan ricam, ya komisyon olarak ya da siz uygun görürseniz, en azından bu sırada bekleyen 5 ya da 6 hastamız var, bir an önce onların bu ilaçlarını almasını sağlasak hiç bu komisyonun sonucunu beklemeden. Nasıl bir yol izleyebiliriz?

BAŞKAN – Tabii, komisyonun fonksiyonları arasında bu olabilir yani önerebiliriz onlara ama onlar zaten önerilmiş, başlamış bir süreç içerisinde. Onlar kararlarını veriyorlar, aldılar.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Evet ama henüz ilaç alamıyorlar, ödeme kapsamına girmedir hâlâ, Daire Başkanı...

BAŞKAN – Öğreniriz önümüzdeki hafta, onlardan bilgi de isteriz. Tabii ona göre önerimizi geliştiririz.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Olur, bilgi alabilirsek o konuyla ilgili.

Evet, bir de bir sonraki toplantıya da bir önerim olacak. Biz hep işin hastalık boyutunu, hasta yakınlarıyla derneklerle ve işin uzmanlarıyla konuşuyoruz ama hukuki boyutunu biraz eksik...

BAŞKAN – Mevzuat boyutunu da geliştirmek için konuşmak lazım.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – O anlamda ben, Ankara barosunun böyle bir talebi var Sağlık Komisyonunun bir sonraki toplantısına katılmak gibi, onu da iletmış olayım bu vesileyle.

BAŞKAN – Baronun mu bir talebi var?

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Evet, baronun.

Teşekkür ederim, sağ olun.

BAŞKAN – Başka bir önerisi olan arkadaşımız var mı?

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ ANKARA ŞUBE BAŞKANI SELMA ÇALIK – Dinleyicilerden de öneri alabiliyor musunuz?

BAŞKAN – Dinleyicilerden Komisyonun çalışması için alınız ama teklifin bizim arkadaşlarımızdan gelmesi lazım. Dinleriz, uygun görürse elbette.

Buyurun Hocam.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Sayın Başkanım, değerli Komisyon üyesi vekil arkadaşlarım; biliyorsunuz Komisyonumuz sosyal medyada çok takip ediliyor ve şu anda bizden acil tedavi bekleyen hastalarımız var, biraz önce vekil arkadaşımın söylediği gibi. Bakanım, benim de sizden ricam, en azından Komisyonun bunlara duyarlı olduğunu göstermek için bu acil bekleyenlerin iyileştiğini biz irdeleyelim, biz haber verelim. Ve eğer uygun görürseniz de onları manevi olarak ziyaret edebiliriz, en azından Ankara’da olanları görebiliriz, tedavilerinin ne boyutta olduğuyla ilgili biz de sosyal medya aracılığıyla bir farkındalık oluşturmak için bilgi verebiliriz. Bir de uzman arkadaşımıza bir not ilettim, TRT’yi ve sosyal medyayı özellikle bu konuda bilgilendirmesi için birçok program yapabiliriz, bunlardan da bir bilgi alışverişi yapmak için çağırırsak sevinirim.

BAŞKAN –Tamam hocam, teşekkürler.

Bir öneri vardı, buyurun.

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĞİ ANKARA ŞUBE BAŞKANI SELMA ÇALIK – Çok teşekkür ederim.

Bizden bir sonraki toplantıya ilişkin öneriler gelince, kusura bakmayın, müdahil olmak istedim. Geçen hafta bizim konumuz da bu Komisyonun çalışmasına uygun bir konu, spina bifidada biz de burada yer almak isteriz diye bir başvuruda bulunduk. Dilekçemizi de verdik, Soner Bey’le görüştük, İsmail Bey’in referansıylay gelmiştik. Haftaya bizi de dinlerseniz çok seviniriz.

BAŞKAN – Alırız inşallah.

Tamam, teşekkürler.

Evet, 5’inci toplantımızın ikinci bölümü böylece sona ermiş oluyor. Bugünkü çalışmalara katkı sağlayan bütün arkadaşlarımıza teşekkür ediyorum. Ben verimli, iyi bir çalışma olduğuna inanıyorum, inşallah ileriki çalışmalarımız da iyi bir şekilde sürecek ve raporu hazırlayacağız.

Hepinize teşekkür ediyorum, toplantıyı kapatıyorum.

Kapanma Saati: 16.37

