

**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
İSTANBUL TOPLANTI
TUTANAKLARI**

8 Kasım 2019 Cuma

—●—
■İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi

—●—
-İstanbul Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve

Araştırma Hastanesi

8 Kasım 2019 Cuma

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.32

BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)

BAŞKAN VEKİLİ : İsmail GÜNEŞ (Uşak)

SÖZCÜ : Hacı Bayram TÜRKOĞLU (Hatay)

KÂTİP : Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)

(İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi)

İSTANBUL BAKIRKÖY DR. SADİ KONUK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
BAŞHEKİMİ PROF. DR. GÖKHAN TOLGA ADAŞ – Sayın Başkan, saygıdeğer Komisyon üyeleri,
değerli misafirler; hepiniz hastanemize hoş geldiniz.

Öncelikle, geldiğiniz için sizlere çok teşekkür ederiz.

Ben sözü, sunumunu yapmak üzere Hocamız Sayın Vildan Ayşe Yayla’ya bırakıyorum.

Buyurun Hocam.

PROF. DR. VİLDAN AYŞE YAYLA – Sayın Başkanım, sayın Komisyon üyeleri; hepiniz hoş
geldiniz.

Ben 12 Haziran 2019 tarihinde Mecliste ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklarla ilgili
toplantınıza katılmıştım.

Biz nöroloji kliniği olarak, biliyorsunuz, sinir ve kas hastalıklarıyla ilgileniyoruz. Biraz önce
bahsettiğim, sizin Komisyonun incelediği hastalıkların hepsi bizim nöroloji grubunun içine giriyor. O
yüzden sürekli karşınıza ben çıkıyorum bu inceleme sırasında.

2000 yılında Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi kuruldu, genç bir hastane
ama herhâlde biliyorsunuzdur, çok hızlı bir gelişme gösterdi. 2007 yılında da nöroloji kliniği kuruldu.

2019 verilerini vereceğim ben size: Nöroloji kliniği 22 yataklı. 9 yataklı da üçüncü basamak bir
nörolojik yoğun bakımımız var. Nöromüsküler hastalıklar merkezi olarak 2010 yılında kuruldu ve her
ay muntazam olarak Sağlık Bakanlığına merkez verilerini gönderiyoruz. 2011 yılında da inme merkezi
oldu. Bu iki özelliği söylememin nedeni çok yoğun bir hastaneyiz, merkez olmamız nedeniyle inme
hastalarımızı da çok yoğun bir şekilde karşılıyoruz, iş yükümüz çok fazla. Toplam 14 uzman, 8 asistan
düzeyinde hizmet veriyoruz.

2019 yılında, bu haftaki verilere göre 1.344 nöroloji hastası yatırmışız, gününbirlik yatışlarımız
485. Bu gününbirlikleri özellikle söylüyorum, MS hastalarında bazen günlük baz tedaviler vermemiz
gerekıyor. Yatan hasta sirkülasyonumuzu çeviremediğimiz için bu gününbirlik yatışların bir kısmı bunlar
veya nöromüsküler hastalıkların tedavilerini yaptığımız bölüm orası oluyor. Nörolojik yoğun bakım da
yine 250 hasta bakmış. İnme merkezi olarak da 2019 yılı içinde 129 trombolitik, 92 de trombektomi
hastası tedavi etmişiz.

2019 yılında nöroloji polikliniğimizde 80 binin üzerinde hasta bakılmış bu on bir ay süresi içinde.
2018 yılında 111 bin hastayla Türkiye’de nöroloji poliklinikleri içinde 5’inci olduğumuz belirtilmişti.
Çok yoğun poliklinik ve yatan hasta hizmeti vermekteyiz.

Nöromüsküler hastalıklar polikliniğine bu yıl 901 hasta kaydedilmiş, kayıtlı hasta sayımız 1.141. Nöromüsküler polikliniğinin hasta sayısının bu kadar çok olması, benim 2000 yılından beri Haseki'de de takip ettiğim hastaları almam, buraya geldikten sonra, 2007 yılında geldim nöroloji kliniği kurulurken... Klinikte 425 hastamız var, her geçen gün bunlar artmakta ve bu yıl 700 hasta görmüşüz. İmne polikliniğimiz, tabii, hasta yoğunluğuyla ilişkili olarak çok daha yüksek sayılara sahip.

Nöromüsküler hastalıklar veya nöroloji kliniği olarak EEG, EMG yapmamız gerekiyor. Uykunun burada yeri var mı? Var çünkü kas hastalarımızın solunum problemleri nedeniyle uyku testlerine ihtiyaçları oluyor. Bir hastaya randevu verdik ama hastanın ömrü vefa etmedi.

Kliniğimizde 37 kas biopsisi yapmışız, yine nörosonoloji yapıyoruz. Kas biyopsisi çok az yerde yapabilmekte nöroloji klinikleri içinde. Bizim uzman arkadaşımız bunu yapıyor.

Şimdi, nöromüsküler hastalıklar merkezleri... Biz de nöromüsküler hastalıklar merkeziyiz, sanıyorum, onun için siz bizi incelemeye geldiniz. Biraz ondan bilgi vereyim sizlere.

Daha önce de bahsetmiştim, bu hastaların teşhis ve tedavi imkânlarının artırılması, sağlık hizmetine erişimlerinin kolaylaştırılması, Türkiye çapında bir veri tabanı oluşturulması -ama bu başarılamadı- ve psikosozal sorunların çözümlenebilmesi için kuruldu merkezimiz ve 2010 yılında yapılan bir çalışmayla multidisipliner olarak planlanmasına karar verildi. Bu nadir hastalıklar bakımı da gerektiren hastalıklar oldukları için hasta ortada, aile çevresinde ama bunun yanında, gördüğünüz gibi, tanıyı koyan, tedaviyi planlayan hekim grubu var. Hastanın ilaç tedavisi dışında yürüme problemleri olabiliyor, solunum problemleri olabiliyor, kardiyak problemleri olabiliyor, ortopedik, psikolojik sorunları olabiliyor ve rehabilitasyon gerçekten gerekiyor bu hastalara. Bu kapsamda geniş olarak hastaya bakmamız gerekiyor. Bu merkezler de bunlara yönelik olarak planlandı. Koordinatör olan kişinin de hastalıkları tanınması, buna göre önlem alması, hem koruyucu tedaviye hem de gerekli uygun işlemlere ulaşabilmesi gerekiyor.

Tedavi yöntemlerimiz neler? Psikoterapiler yapılabilir, farmakolojik ve diğer tedavi yöntemleri, kök hücre -Başhekimimiz Sayın Gökhan Hocamız bu konuda burada bir merkez kurdu diye biliyorum- gibi yöntemler yapılabilir. Sosyal olarak okulda farkındalık, sosyal becerilerin oluşması, genetik danışmanlık, eğitim ve destekleyici bakımlar sağlanması yapılabilir. Bunun için de grupta bir sosyal hizmetler uzmanının olması gerekiyor.

Nöromüsküler hastalıklar merkezlerinin bir yönetmeliği 2010 yılında yapılmaya başlandı ama henüz çıkmadı benim bildiğim kadarıyla. 2017'de sormuştum, bu sefer sormadım.

Ne olması gerekiyor merkezde? Merkezin hastaların kolay ulaşabileceği bir yerde olmalı. Bir dinlenme salonu bulunmalı. Hasta kayıt kabul alanı diğer hastalardan farklı olmalı. Bizim bunun için ayrı bir sekreterimiz bulunuyor zaten. Poliklinik odası, rehabilitasyon alanı, eğitim odası olması gerekiyor. Biz eğitim alanı olarak burayı da kullanabiliyoruz, servisimizde asansörlerle ulaşılacak bir eğitim salonumuz da ayrıca var.

Nöromüsküler merkezde esas olarak bulunması gereken bir nöroloji uzmanı, bir çocuk nörolojisi uzmanı, bir fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı, bir fizyoterapist, bir hemşire, bir psikolog, bunların koordinasyonunu sağlayacak bir hekim olmalı, sadece burayla ilgilenen bir sekreter olmalı, başka işlerle uğraşmaması gerekiyor çünkü.

Merkezin bulunduğu alanda bulunması gereken diğer branşlar tıbbi patoloji, tıbbi genetik, beyin sinir cerrahisi, göğüs hastalıkları. bunu hatırlayacaksınız toplantılardan, ALS hastalarının çok ciddi solunum problemleri vardır ve her göğüs hastalıkları uzmanı standart bir aletin bile ayarlarını yapıp yapmamak konusunda tecrübeli değilse sıkıntı yaşayabiliyor bu hastalar. Bizim burada Uzman Doktor Çağla Pınar arkadaşımız İstanbul Tıp Fakültesiyle iletişime geçti, bu hastalıklar üzerinde özelleşecek. Diğer branşlar kardiyoloji, çocuk sağlığı, psikiyatri, enfeksiyon. Ayrıca, ortopedi gerekiyor çünkü

sekerler oluyor, skolyozları oluyor, o yüzden ihtiyaçları oluyor. Burada Osman ve Nadir Bey’le de daha yakın iletişim içindeyiz. Yani biz hastalarımız daha kolay sağlık hizmetine ulaşsın diye sekreterimiz vasıtasıyla her branşta randevularını alıyoruz ama bu konuda tecrübeli olması gereken branşlarda bu kişilerle bu işlemleri götürüyoruz. Psikoloğumuz mevcut, kendisi tıbbi ve sosyal hizmetler uzmanı. Yine ikinci, üçüncü basamak bir yoğun bakım ünitesi olması gerekiyor.

Yönetmeliğe göre merkez sorumlusunun belli özelliklere sahip olması gerekiyor. Bunları tek tek saymayacağım ben size. Merkez sorumlusu olarak ben çalışıyorum ve nöroloji uzmanıyım doğal olarak. Klinik nörofizyoloji yan dal uzmanlığım var, yüksek lisansım var yine aynı konuda. Ben 1992 yılından beri nöromüsküler hastalıklarla ilgileniyorum. Nöroloji Derneğinin çalışma grubu üyesiyim. Türkiye EEG-EMG Derneği Yönetim Kurulunda bulundum ve İstanbul Şube Başkanlığı yaptım. Yani bunların hepsi aynı kapsam içinde, aynı hastada gördüğümüz, yakın ilişkide olduğum... Ayrıca ikinci ilgi alanım da MS hastalıklar, multipl sklerozdur.

Nöromüsküler hastalıkları ben buraya başladığımda sürdürürken yan dal uzmanı olarak bize atanmış olan uzman doktor, klinik nöroloji yan dal uzmanı olan Metin Mercan 2017 yılında nöromüsküler hastalıklar polikliniğimizde görev yapmaya başladı. Hem aldığı eğitimle hem de bizim burada 500’ün üzerinde kayıtlı hastayla çalışması gerekiyor. Kas biopsisi için İstanbul Tıp Fakültesine gönderdik, o sayede kas biopsisine ulaşabiliyoruz. Yine bu yetkiler çalışma grubunda mevcut.

Çocuk nörolojisi için genç arkadaşımız Gonca Bektaş’la çalışıyoruz. Kendisiyle daha yeni iletişim hâline girdik, hastanemize yeni geldi. İş birliğimizi sürdürüyoruz, belirli aralıklarla toplantılarımızı yapıyoruz.

Fizik tedavi uzmanlarının da kriterleri mevcut, eğitim alması veya 300’ün üzerinde hastanın tedavisi gibi. Sevgili Filiz ve Banu arkadaşlarımız 2016 yılında Ankara’ya bu eğitimleri almak üzere gidip belli bir süre kaldılar daha önce burada çalışan fizik tedavi ve nöromüsküler merkezinde ve 2016 yılından beri hizmetlerini sürdürmekteler. Bu hastalık çıktığında fizyoterapistin olması gerektiği belirlenince 2010 yılında biz kurulurken bize fizyoterapist İbrahim arkadaşımızı atadılar. 2010 yılından beri kendisiyle çalışıyoruz, oldukça tecrübe sahibidir arkadaşımız. Yine 2011 yılında yapılan çalıştaylarda psikolog, fizyoterapist arkadaşlara eğitim verildi, onlara katıldılar. Psikolog olan arkadaşımız da yine 2010 yılında atanmıştı, yine aynı eğitimleri aldı, hizmetlerini sürdürüyor.

Dediğim gibi, 2011 yılında 2, 2016 yılında 5 çalıştay yapıldı. Ben eğitici olarak çalışmıştım. Bir kas hastalıkları merkeziyle ortak bir eğitim toplantısı düzenledik, bu salonda kas hastalarıyla birlikte yaptık. Burada bu konuda yapılmış sempozyumlar, konuşmalar, yine bu konuyla ilgili tedavi algoritmaları düzenlendi, ben 2’sinde görev aldım, editörlük yaptım. Yapılan çok merkezli çalışmalar mevcut, “SCS expanded” çalışmalar mevcut yaptığımız, onların listesini zaten söylemeye gerek yok. Yine Kas Hastalıkları Derneğinin bize yönlendirmesiyle çeşitli projeleri yürütmekteyiz. 2019 yılında Türkiye Büyük Millet Meclisinde ve temmuz ayında da Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığında yine bir sunum yaptım Türk Nöroloji Derneği adına.

Sizler bunları zaten biliyorsunuz, ben teşekkür ediyorum. Eğer sorularınız olursa cevaplayabilirim, yoksa yukarıdaki merkezimizi gezdirelim efendim.

BAŞKAN – Vildan Hanıma teşekkür ediyoruz bu güzel sunum için.

Soru sormak isteyen üyemiz var mı? Yok.

Buyurun, merkezimizi gezelim o zaman.

Kapanma Saati: 11.47

İKİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 14.00

BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)

BAŞKAN VEKİLİ : İsmail GÜNEŞ (Uşak)

SÖZCÜ : Hacı Bayram TÜRKOĞLU (Hatay)

KÂTİP : Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)

(İstanbul Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi)

BAŞKAN – Arkadaşlar, toplantı yeter sayımız vardır, toplantıyı açıyorum.

Çalışmalarımız hayırlara vesile olsun.

Meclisimizin ittifakla kurduğu bir araştırma komisyonunun çalışmaları vesilesiyle buradayız, İstanbul’umuzdayız bugün. Bilindiği gibi, ALS, SMA, DMD gibi tanısı, teşhisi zor olan nadir hastalıklar konusunda ve o hastalıkların ülkemizdeki durumu, hasta sahiplerinin yaşadığı sorunlar, hastaların yaşadığı sorunlar konusunda bir araştırma çalışması yapmak üzere Meclisimiz ittifakla bir komisyon oluşturulmasına karar verdi. Bu Komisyon olarak bizler de Ankara’da sürdürdüğümüz çalışmaları bir kısım yerlerde de yerinde görerek, merkezleri ziyaret ederek, hasta ziyaretleri yaparak tamamlayalım dedik.

Komisyonumuzun çalışma süresinin sonuna yaklaştık, Kasım ayının 21’inde süremiz dolacak. Ondan sonra, makul bir süre içerisinde raporumuzu tamamlayıp Meclise sunacağız.

Bu tür sorunlu ve zor süreçler içeren hastalıklar konusunda gerek yürütmeye gerek yaşamaya gerekse de kamuoyuna faydalı ve yol gösterici, çözüm üretici bir rapor hazırlayacağımıza inanıyorum. Bu vesileyle çalışmalara katkı sağlayan vekil arkadaşlarıma ayrıca teşekkür ediyorum.

Burada da yapmakta olduğumuz çalışma, merkezleri yerinde ziyaret etti. İstanbul’umuzun Avrupa yakasında 2 tane merkezimizi bugün ziyaret etmiş olacağız. Bir tanesini sabah ziyaret ettik, Dr. Sadi Konuk Hastanemizde gördük ve başarılı çalışmalarını dinledik arkadaşlarımızın. Taleplerini, sorunları varsa o sorunlarını da dinledik, kayda aldık. Şimdi yine aynı şekilde Prof. Dr. Mazhar Osman Hastanesindeki merkezi ziyaret ederek burada da ilgililerden gerekli bilgileri almak üzere çalışmayı başlattık.

Ben bu girişten sonra söz almak isteyen vekil arkadaşlarıma söz vermek isterim.

Ayrıca, sunum yapma durumu var mı Hocam, sizin hazırlığınız var mı?

İSTANBUL BAKIRKÖY PROF. DR. MAZHAR OSMAN RUH SAĞLIĞI VE SİNİR HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ DOÇ. DR. MURAT ERKİRAN – Hocam, biz hocalarımızı davet ettik, kendileri bize sözel olarak bilgi verecekler. Soracağınız her türlü soruyu da cevaplamaya çalışacağız.

BAŞKAN – Tamam, hocalarımız bize bu konuda bilgi vermeye hazırlar. Önce sunumu alalım ve bu şekilde toplantımızı başlatalım.

Hocam, buyurun.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – İsmim Aysun Soysal, 1987 yılından beri bu hastanede çalışıyorum. Asistan olarak başladım, şu anda klinik şefi olarak çalışıyorum. Özellikle nöromusküler hastalıklar ve MS özel ilgi alanlarım arasında.

Nöromüsküler hastalıklarla ilgili zaten hastanemizde yaklaşık 2000 yılından beri Nöromüsküler Hastalıklar Polikliniğimiz mevcut. Zaten EMG incelemelerini rutin olarak yapabiliyoruz. Kas ve sinir biyopsileri eskiden daha da önemliydi, onları yapıp sonra Çapa’da -Çapa’yla ortak çalışıyoruz- nöromüsküler hastalıklar konusunda deneyimli patologlar verilerimizi değerlendiriyorlar. Daha sonra, bu hastalara tanıları koyduktan sonra polikliniğimizde takip ediyoruz. Tabii, bizim bu işe başladığımız günler ile şu an arasında çok farklar var, özellikle bu genetik tanıları ve genetik tedavilerin geliştirilmesi bizim önümüzü, ufukumuzu çok açan bir şey oldu. Özellikle son yıllarda ALS konusunda Koç Üniversitesiyle iş birliği içerisindeyiz. Onlar ALS tanısı koyduğumuz tüm hastalara ücretsiz olarak genetik inceleme yapıyorlar ve herhangi bir mutasyon çıktığında da kliniğiyle ilgili bulguları soruyorlar. Bu şekilde bir karşılıklı iletişim hâlindeyiz. Hatta, dün bir hasta için yine oranın hocasıyla görüştüm.

Bunlar niye önemli? ALS, bilindiği gibi, tedavisi olmayan bir hastalık ama büyük bir çoğunluğunun da genetik kökeninin olduğu son yıllarda anlaşıldı. Özellikle süperoksit dismutaz ve C9 ORF mutasyonları en çok ilerleme kaydedilen mutasyonlar ve bunlarla ilgili genetik tedaviler de geliştirilmeye başlandı. Artık onlar faz 3 çalışmalarına gelmek üzereler. O nedenle hani bizim bu hastaları tanıyıp hayatta tutmamız çok önemli çünkü tanısı koyup maalesef kaybettiğimiz hastalar da oluyor. Burada aslında çok büyük desteğe ihtiyacımız var yani hastaların çok iyi takibi gerekiyor. Özellikle fizyoterapi, solunum terapisi, beslenme gibi konularla ilgili çok destek gerekiyor hastalara.

Biz ne yaptık? Yaklaşık bir üç ay önce bir ALS grubu oluşturduk. Bizim hastanemizde ALS hastalarını gören bütün arkadaşları gruba dâhil ettik. Bir diyetisyenimiz var, kendisi Hacettepe çıkışlı. O da zaten böyle çalışma yapmayı falan da çok seven bir arkadaşımız. Bir de hemen yine hastanemizin sınırları içerisinde, eskiden İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokuluydu, şimdi sanırım Cerrahpaşa oldu, oranın bir fizyoterapi bölümü var. Onlarla aslında MS hastalarıyla ilgili çalışmalar yapıyorduk. Bana “Solunumla ilgili testler yapabilir miyiz?” diye sordular. Ben ALS hastalarında yapalım o zaman dedim. Onlarla ilgili çalışmalara başladık. Hastaların beslenmelerini takip edip kilo kaybı devam ediyorsa ona göre beslenmelerini düzenlemeye çalışıyoruz. Solunum terapisine başladılar gelebilen hastalara. Hakikaten hayat kaliteleri arttı hastaların. Biz de kendimizi daha iyi hissetmeye başladık çünkü hani bu hastalara hayatlarının bir döneminde PEG açılması ya da trakeostomi açılması gerekiyor, hani onlarda da geç kalmamız gerekiyor. Bu şekildeki destekler de bizim yol almamızı kolaylaştıran şeyler oldu.

Onun dışında, bizim çocuk kliniğimiz olmadığı için SMA hastası çok gelmiyor ama bir 2 kardeş geldi. Aslında Çapa verebiliyor İstanbul’da, Şişli verebiliyor, bir de karşıda yanlış bilmiyorsam Numune Hastanesi verebiliyor. Biz onlara da yardımcı olmak amacıyla onların bütün tetkiklerini yaptık. En son ilaç ve Tıbbi Cihaz Kurumundan onaylarını alacağız yani yazdık, onların onamlarını bekliyoruz. Onların da çalışmalarını yapıp hani her ne kadar bizim hastanemiz yetkili olmasa da bu konuda da hastaları hazırlayıp en azından onların işlerini kolaylaştırmayı planlıyoruz.

Eskiden hep kas biyopsisi, sinir biyopsisi yapardık, şimdi genetik öncelikli, işte herediter nöropatiler için mutlaka yapıyoruz. Hani en azından ilk aşamada hiç biyopsiye başvurmadan bir kısmının tanısını koyabiliyoruz zaten. Hani tedavi aşamasında çok büyük aşama yok tabii onlarda ama en azından onları yapabiliyoruz. SMA’larla ilgili genetik incelemeleri yapabiliyoruz ama tabii sürekli yeni genetik şeyler çıkıyor, onlarla da hani çalışma bazında eğer yapan kurumlar varsa -işte, mesela Koç Üniversitesi gibi- onlarla yakın ilişki içinde hastalarımızı paylaşarak en azından tanıları koyup sonrasında yapılabilecek şeyler konusunda yardımcı olmaya çalışıyoruz.

BAŞKAN – Arkadaşlarımızdan soru yöneltecek olan varsa...

Buyurun.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Tedavi olarak genetik zeminli bir tedavi oluştu mu herhangi birisinde? Yani sadece tanıda mı yardımcı oluyorlar size?

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Şöyle: Aslında SOD mutasyonu dediğimiz ALS’lilerde bir de C9 ORF mutasyonu var. Geçen sene Avrupa Nöroloji Kongresi vardı, orada dinlemiştim. Onlarda çok ilerleme kaydetmişler, faz 2 çalışmalardalar genetik tedaviler konusunda yani oradaki mutasyonu... Nasıl Duchenne’de falan patolojik protein artışı engelleyecek birtakım tedaviler var, işte o şekilde geliştirilmiş tedaviler var ve faz 3 çalışmalara geçmek üzereler. Dolayısıyla hani bütün ALS’lere yararlı olamasak bile hani onları hazır tutmak, mesela SOD mutasyonu ile ilgili tedaviler onaylandığı anda o hastaların tedavisine başlamak...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Şu ana kadar yok ama.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Şu an için hiçbir yerde yok yani henüz FDA onayı almış bir tedavi yok.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – Hocam, ne kadar sürede teşhisi koyabiliyoruz? Süremiz nedir, ortalama süremiz?

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Biz çok deneyimli olduğumuz için zaten EMG’sini yapıp ALS ise EMG’sinden çok kısa sürede tanımlarını koyabiliyoruz hani kas hastasıysa. EMG’yle önce ayırıyoruz, zaten hani bu tip şikâyetlerle gelen bütün hastalara önce EMG incelemesi yapıyoruz. EMG incelemesinden sonra kas hastalığı mı, ALS hastalığı mı, periferik sinirleri tutan bir hastalık mı, bunların ayrımını yapıyoruz. Farklı incelemeler de dâhil olmak üzere, daha ayrıntılı incelemeler de göz önüne alındığında genelde en geç bir ay diyeyim ama tabii, mesela bu mutasyonları falan gönderip sonuçlarını bekliyoruz. Mesela bir kısmında çıktı sonuçlar SOD ya da C9 ORF ama hiçbir mutasyon çıkmayanlar var. Onlar MUNE projesi diye bir proje yaptılar -Koç Üniversitesi- onlar farklı mutasyonları araştırmaya devam ediyorlar. Yani tanısı konmuşlar bir tarafta, tanısı konmamışlarda da genetik mutasyon açısından... Yani hasta ALS hastası kesin ama hani herhangi bir genetik mutasyon var mı bunda, bunu anlamaya çalışıyor şu aşamada.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – Şimdi, burası, tabii, nöromusküler hastalıklarda temayüz etmiş bir hastane olduğu için Anadolu’nun dört bir yanından gelen hasta potansiyeliniz de var, değil mi?

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Tabi, tabii. Genelde zaten ALS hastaları bir yerde ALS tanısı konulsa bile mutlaka başka bir yerden fikir alıyorlar yani hani çok doğal bir şey bu da. Oradaki arkadaşlar da aslında tanısını koyuyorlar. Mesela, geçenlerde Denizli’den bir hasta gelmişti bize. Hani biz de baktık, hakikaten ALS hastası. Buraya gelip gitmesi de sorundu hastanın. Sonradan o hastada mesela C9 ORF mutasyonu bulduk, tekrar çağırdık, gelmelerini bekliyoruz hani aile ağacını falan...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Hocam, peki, Koç Üniversitesi iş birliği yapıyor, ücretsiz karşılıyor ama yapmayabilirdi de veya hakikaten bir süre sonra yapmayacak. Bununla ilgili eğer o olmasaydı bu genetik analizleri nerede yaptırıyordunuz?

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Yaptırımyorduk.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Şimdi, tabii, bununla ilgili birtakım talepleriniz olacaktır diye tahmin ediyorum.

Bir de diğer süreçlerde bizden mevzuat olarak istediğiniz destek var mıdır veyahut da ne bekliyorsunuz devletten? Bunları da bize söylerseniz hani burada hekim arkadaşlarımız da var, ben de iç hastalıkları uzmanıyım, eczacılarımız var, hekimlerimiz var yani bu konulara... Biraz da bu isteklerinizi hani talep noktasına getirseniz...

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Özellikle genetik incelemeler konusunda çok yetersiz tabii.

BAŞKAN – Ben de bir ekleme yapayım, birlikte bir soru oluşsun.

Ben sizin “Bu çalışmada şu da olsaydı daha iyi olurdu, bu işi daha iyi, daha güçlü götürürdük ve tamamlardık.” dediğiniz... Siz hem tedavi edici taraftasınız hem de araştırmacı tarafındasınız bu işin. Zaten bu hastalıklar ikili yürüyor, sadece tedavi edici noktada değil. Böyle taleplerinizi de belirtin ki biz bunlarla ilgili olarak raporumuzda, ilk konuşmamda da söylediğim gibi, yürütmeye, yaşamaya yönlendirici önerilerimizi yapacağız. Bu çalışmayı bu şekilde yapalım, iyi olur.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Genetikle ilgili biz kendimiz yapamıyoruz yani birtakım çok temel şeyler SGK geri ödeme kapsamında zaten. Onları zaten bilindiği şeyde yapıyoruz ama ALS için böyle bir şeyimiz yok yani keşke yapılabilse.

BAŞKAN – Mesela bilgi ağı... Bütün hastalar veya bu çalışmalarını yapan bütün hastaneler bir ağ içinde misiniz, yoksa herkes kendi bilgilerini mi topluyor?

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Herkes kendi bilgilerini topluyor aslında.

BAŞKAN – Daha o ağ oluşmadı, bize de gelen bilgi bu yönde.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Türkiye’de böyle ağları oluşturmak çok zor oluyor biliyorsunuz yani herkesin farklı işleyişi var.

BAŞKAN – Bakanlığın bu e-nabız üzerinden yürürken giderek geliştirdiği bir bilgi ağı var. Buna şimdi bütün hastaneleri entegre etmeye çalışıyor Bakanlık. Bu hastalıkları da bu alan içine alıp...

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Çok güzel olur aslında. Mesela hani birtakım şeyler bakılmışsa başka bir yere gittiğinde tekrar aynı incelemeler yapılmaz. Hani aynı genetik incelemeler değil de başka mutasyonlar araştırılır, hem gereksiz zaman kaybı hem gereksiz para kaybı olmaz. Öyle şeyler yapılabilir. Tabii, iyi bir genetik eğitimi ve iyi bir genetik merkezi oluşturmak gerekiyor. Hastaların iyi takibi için de böyle biraz daha insan gücüne ihtiyacımız var.

BAŞKAN – Bir genom çalışmamız var biliyorsunuz. Şimdi TÜSEB bu işi üstlendi ve götürecektir. Aslında bunların hepsi bir entegre çalışma hâline geldiğinde biraz daha mesafe alırız.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Biz onlara da başvurduk hastane olarak. Sadece bu hastalıklarda değil, SVO’larda, epilepsilerde, onların hepsinde projeler gelmişti, bir katıldık hastane olarak onlara da.

Tabii, nörolojide hani son zamanlarda “neuroscience” konusu çok önem kazandığı için bu tip hastalıkların hem tanısını koymak hem tedavisini yapmak çok önem kazandı.

İSTANBUL BAKIRKÖY PROF. DR. MAZHAR OSMAN RUH SAĞLIĞI VE SİNİR HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ DOÇ. DR. MURAT ERKİRAN – İl bazında merkezî bir genetik laboratuvarı oluşturmak üniversite nezdinde veyahut da çok daha geniş, çok daha kapsamlı, böyle ileri tetkik yapabilecek düzeyde bir...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Hıfzıssıhha Ankara gibi buraya da genetik kökenli benzer bir şey yapılabilir.

İSTANBUL BAKIRKÖY PROF. DR. MAZHAR OSMAN RUH SAĞLIĞI VE SİNİR HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ DOÇ. DR. MURAT ERKİRAN – İstanbul çok büyük bir merkez. Bir de Anadolu’dan da hakikaten çok hasta geliyor bize yani bir ismi var.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Bunu not alalım bence.

İSTANBUL BAKIRKÖY PROF. DR. MAZHAR OSMAN RUH SAĞLIĞI VE SİNİR HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ DOÇ. DR. MURAT ERKİRAN – Yani burada büyük bir merkez olursa Bakanlığımızın veya işte...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Hatta Trakya bölgesini de...

İSTANBUL BAKIRKÖY PROF. DR. MAZHAR OSMAN RUH SAĞLIĞI VE SİNİR HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ DOÇ. DR. MURAT ERKİRAN – Tabii, Trakya’yı da sayarsak hinterlant olarak 25-30 milyonluk bir bölgeye hizmet veren bir yerdeyiz. O açıdan aslında çok da yararlı olur değil mi Hocam? Orada hem bilgi birikimi oluşturmak hem de orada bir veri tabanı oluşturmak, o veri tabanından daha sonra daha ileri birtakım aşamaları geçmek gibi birtakım araştırmalara dünya çapında da belki bir katkıları olabilir çünkü bizim hocalarımız aşağı yukarı bütün dünya ölçeğinde bir çalışma yapıyorlar yani başkaları yapmış...Evet, yani belki mükemmel değiliz ama oldukça da iyi durumda olduğumuzu söyleyebilirim aslında.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ SAĞLIK HİZMETLERİ BAŞKANLIĞI BAŞKAN YARDIMCISI DR. SAVAŞ BAYRAK – Sayın Başkanımıza bir şey danışabilir miyim?

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ SAĞLIK HİZMETLERİ BAŞKANLIĞI BAŞKAN YARDIMCISI DR. SAVAŞ BAYRAK – İstanbul genelinde, genetik hastalıklarla ilgili, merkezi, oldukça büyük çapı olan laboratuvarlar kurduk hem Anadolu hem Avrupa yakasında. Merak ettiğim nokta, mevcut sistemde herhangi bir testi istiyor ve sonucunu mu alamıyorsunuz bizim hizmetlerimizde, yoksa uygulamada mı bir sorunuz var? Gönderdiğinizde nasıl cevaplar alıyorsunuz?

Bizim hem Anadolu hem Avrupa yakasında, her biri Avrupa Kıtası ölçeğinde hasta bakan ciddi laboratuvar merkezlerimiz var, yeri gelmişken ben bu bilgiyi paylaşayım dedim.

BAŞKAN – Birbirinizle diyalogu...

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Şöyle bir şey: O genetik laboratuvarların yaptıkları şeyler; rutin, hani zaten günlük kullanıma girmiş şeyler. Biz, zaten o günlük kullanıma girmiş şeyleri normalde herkese istiyoruz, orada bir sorunuz yok ama mesela ALS’yle ilgili herhangi bir şey bakılamıyor bu laboratuvarlarda yani ALS’nin özelliği, bunlar biliyorsunuz...

BAŞKAN – Araştırma laboratuvarları bunlar değil mi?

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – O laboratuvarlar bunu karşılamıyor, değil mi?

İSTANBUL BAKIRKÖY PROF. DR. MAZHAR OSMAN RUH SAĞLIĞI VE SİNİR HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ DOÇ. DR. MURAT ERKİRAN – Hocam, rutini karşılıyor, hizmet alımını zaten yapıyoruz, rutin bir sürü gönderiyoruz.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Onlarla ilgili bir sorunuz yok zaten, daha çalışma bazında...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – O zaman talep edilen bu tetkiklerin neler olduğunu, karşılığını... Mekânınız varsa orada rahatlıkla yapılabilir.

BAŞKAN – Bu bilgi ağı olsa var ya, herkesin birbirinden haberi olacak.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ SAĞLIK HİZMETLERİ BAŞKANLIĞI BAŞKAN YARDIMCISI DR. SAVAŞ BAYRAK – Şartnamemize bakalım, bu talebi mevcutta nasıl... Çünkü teknik altyapı oldukça güçlü.

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Söz alabilir miyim?

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Benim de ihtisasım yine bu hastaneden, iki yıldır nöroloji klinik şefiyim. Hareket bozukluğu ağırlıklı olmak üzere yanında nöromusküler hastalıklarla da uğraştığım için hareket bozukluğunda da nadir tanısı konulabilen hastalıklar var. Bu genetik incelemelerde hakikaten bazı durumlarda eksiklikler var; mesela, ALS’de olduğu gibi huntington için de genetik- otozomal dominant neticede- tanı koydurucu. Bunu da biz mesela Çapa’ya yolluyoruz. Yani bu tür şeylerin ortak

bir merkezde olması ilave olarak bir kimyasal tetkiklerin de yapılabilmesi lazım. Aysun Hocam not almıştı, demin söyleme fırsatı olmadı; mesela, biz gangliozid paneline ücretli baktırıyoruz hastaların, bu da bir tepki oluyor.

BAŞKAN – Yani üniversite veya kamu laboratuvarlarında bakılamıyor mu?

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Bakılıyor fakat ücretli.

BAŞKAN – SUT'ta tanımı yok o zaman. Bunu da not alalım.

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Eskiden baktırdığımız bazı şeylere de hasta yatış şartı kondu. Mesela, bir Wilson hastalığını düşünüyorum, ben çok basit bir şekilde tanısını koyabilecekken şu an koyamıyorum tanısını çünkü o yatma şartı...

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – SGK ödemiyor yani onu?

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Evet. Elektroforezler olsun, serum, idrar olsun; bunlara yatan hasta şartı getirildi. Birtakım böyle zorluklar var.

Tedavi anlamında, tabii, bu hastalıkların yüz 100 bir tedavisi olmadığını biliyoruz ama hasta ve yakınlarının asıl beklediği şey tedavinin yanında bir destek. Biz hekim olarak bu desteği veriyoruz fakat bütüncül bir destek -belki bizim branş hastanesi olmamızdan kaynaklanan şeyler var- belki hastane içinde bu hastalıklara özel bir birim, fizyoterapinin de olduğu, sosyal hizmet uzmanının da olduğu, psikiyatrinin de olduğu bir ünite kurulursa, bu hastalıklar böyle özel bir şeyden takip edilirse çok daha faydalı olacağını düşünüyorum; bu benim kendi görüşüm.

BAŞKAN – Haklısınız, şurası bir gerçek ki SUT yenilenmeye muhtaç bir yapı şu anda. Biz de bir çalışma başlatmıştık ama bizde süre yetmedi, tamamlayamadık. Birkaç hususta yenileme yapıldı ama aslında topyekûn yenilenmesi gereken bir noktada SUT, sağlıktaki bu ödeme sistemi. Ayrıca, Uzmanlık Dernekleriyle birlikte bir çalışma başlamıştı, o sürüyor zannediyorum, “guideline”lar yani rehberler oluşturup... Bu, takip edilecek yolu bir kurala bağlamak ve o kuralı da işi yapanlarla birlikte koymak; Bakanlık olarak değil, Uzmanlık Dernekleriyle birlikte, üniversiteler ve Bakanlık birlikte anlaşıp, kuralları oluşturup bu sistemi oturtmamız lazım.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – SUT'ta davul başka birinde, tokmak başka birinde çünkü Çalışma Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı arasında...

BAŞKAN – Hizmeti yapan bakanlığın ücreti belirlemesi lazım.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Oraya sorsak “Ora bakıyor.” diyor, oraya sorsan “Ben bunu anlamam, orası anlıyor.” diyor, arada kalıyor yani.

BAŞKAN – Sistem olarak elden geçirilmesi gereken bir husus. Burada paylaşıyorum çünkü meselemiz ülkemizin, hepimizin meselesi.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Ve bunu biz çözeceğiz.

BAŞKAN – Tabii, hep birlikte çözeceğimiz bir konu.

Bir de bu şeyler: Mesela, A laboratuvarı bir kısmını yapabiliyor, B laboratuvarı kalan öbür kısmını yapabiliyor; bunları entegre etmek zorundayız yani bunların biri üniversite olabilir, biri kamu hastaneleri olabilir; bunların hepsi bu ülkenin laboratuvarları. Bunların hepsinin bir ağ içerisinde birleşip çalışacak olanlara, bilgi üretecek olanlara sunulması lazım. Laboratuvarların yirmi dört saat açık hâle getirilebilmesi lazım. Çalışma varsa ne zaman istiyorsa gidip çalışması lazım, bunların başarılacağına inanıyorum. Biz bunu görüyoruz, bu ihtiyacı görüyoruz. Mesela, siz burada çalışma yapıyorsunuz, Çapa'ya ihtiyacınız var, icabında Koç Üniversitesine, icabında bizim kamu laboratuvarına; bunları bir arada entegre götürmemiz lazım.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Onların da bize ihtiyacı var zaten.

BAŞKAN – Tabii.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Bize de çok fazla hasta geliyor, bizim hastalarımız olmadan da onların...

BAŞKAN – Sizin hastalarınız olmadan da o laboratuvarın bir anlamı olmaz.

İSTANBUL BAKIRKÖY PROF. DR. MAZHAR OSMAN RUH SAĞLIĞI VE SİNİR HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ DOÇ. DR. MURAT ERKİRAN – İl sağlık müdürlüğü nezdinde genetik laboratuvarlar var. Biz oraya rutin, aşağı yukarı her hasta için zaten gönderiyoruz, artık genetik tetkikler standarda girmiş durumda. Fakat tabii bazı hastalıklar çok spesifik, bir de yeni şeyler çıkıyor. Mesela, bundan birkaç ay önce veya belki altı ay, bir sene önce yeni çalışılmaya başlanmış, çok yeni çıkan şeyler, onların hızlı takibi...

Bir de Hocam, şöyle bir şey var: Bu tür hastalığa sahip insanlar yenilikleri de takip ediyorlar yani yeni bir şey çıkınca o hastalar da hemen “Acaba bana bir faydası olur mu?” diye doktordan daha çok takip edebiliyorlar çünkü şimdi bilgisayar var, bilgisayardan onlar bilgiye ulaşıyorlar. Yeni bir şey görünce hemen “Acaba bize de olur mu?” Çünkü umut yani sonuçta hayatta kalma umudu. Dolayısıyla gelişmeleri çok hızlı takip ediyorlar.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Tabii, empati yapınca o çocuğu olan anneyle, o da haklı yani. Belki ona da bir şey anlatacak bireylere ihtiyaç var, bize ihtiyaç var.

İSTANBUL BAKIRKÖY PROF. DR. MAZHAR OSMAN RUH SAĞLIĞI VE SİNİR HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ DOÇ. DR. MURAT ERKİRAN – Hem eski Bakanımız hem Başhekimimiz rahmetli Yıldırım Aktuna Hocamız da Çin’deki deneysel tedavilere bile gitmişti kendisi için.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Burada rantabilite de önemli. Mesela, çok az bulunan bir testi, tabii, paketini açıyorsunuz, ben bildiğim için söylüyorum... Ama onda şöyle yapılabilir: Mesela, Anadolu yakasındaki belli bir grubu çalışır, burayla paslaşır falan.

BAŞKAN – Bir ağın içine alıp entegre etmemiz lazım.

Buyurun Sayın Vekilim.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Ben de öncelikle Sayın Komisyon Başkanımızı, değerli hocalarımızı saygıyla selamlıyorum.

Araştırma Komisyonumuz için geldiğimiz bu toplantıda hocalarımızı dinledikten sonra, bir önceki hastanemizde olsun burada olsun, başhekimimizi dinledikten sonra gerçekten gurur duymamak elde değil diyorum. Çok spesifik, altı yedi aylık çok yeni testlerde bile belli bir yol katedebilmiş bir ülkemiz. Hocamızın dediği gibi, müdürümüzün dediği gibi, laboratuvarlarda genetik testlerin yapılabildiği bir döneme gelmiş durumdayız. Hem Araştırma Komisyonumuz olsun hem Bakanlığımız olsun, verdiği desteklerle hastaların her an yanında olarak ve daha çok kıymet vererek daha çok destekleme konusunda elinden gelen çabayı gösterdiklerine inanıyorum.

Sayın Başkanım, hatırlıyorum, ben kızıma 4 yaşına kadar sağlık karnesi çıkaramamıştım -şimdi bunları anlatırken o geldi aklıma benim- ben BAĞ-KUR’luyum, eşim SSK’li diye. “Nereden nereye.” dediniz ya biraz önce, benim de o geldi direkt aklıma, nereden nereye. Sadece basit bir bademcik ameliyatını yaptıramamıştım sağlık karnem olmadığı için. Onun için inşallah, sizlere de Allah kolaylık versin, Rabb’im hepimizin gayretini artırsın. Güzel çalışmalar yapıyorsunuz. İnşallah, bu hastalıklar da en kısa sürede çözüme kavuşur, aileler de bu hastalığın pençesinden... Tıptaki gelişmelerde özellikle bizim hekimlerimizin başarılarını da gözlemliyoruz, izliyoruz. Rabb’im gayretlerinizi artırsın diyorum.

Teşekkür ediyorum Sayın Başkan.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Hocam, benim merak ettiğim husus şu: Hastanın tedavi seyirleri devam ederken bazen böyle umulmadık performansta bağışıklık mekanizmalarının yükseldiği, çok iyi oldukları, umduğunuzun fevkinde gelişmelere şahit oluyor musunuz?

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – İyileşme anlamında mı?

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – İyileşme anlamında.

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Oluyor tabii, bizi şaşırtan hastalar oluyor. Mesela, SSPE enfeksiyonu, kızamık sonrası koyduğumuz bir hastanın gitgide kötü olmasını, ölmesini beklerken toparladığını gördüğümüz veya tanı koyamadığımız, acayip istemsiz hareketleri olup daha sonradan parkinsonizm tablosunun geliştiği ve daha iyi konuma geldiği veya psikiyatriden taltif, parkinsonizm veya bu hareket bozukluğu, yatağa bağımlı gelip yürüyemeyen, tedavi sonrasında ayağa kalkan veya ne bileyim, normal tedaviyle ayağa kalkan böyle çok ilginç vakalarımız oluyor. Birçok, sayamayacağım kadar, yüz güldürücü, bizi sevindiren durumlar oluyor yani.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Siz multidisipliner çalışıyorsunuz, değil mi? Fizyoterapistlere de düşen işler var. Bu arada hidroterapiyi falan hiç öngörüyor musunuz?

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Rutinimizde olan bir şey değil ama hani “Havuza gidelim mi? Kaplıcaya gidelim mi?” diyorlar; öneriyoruz tabii, faydası olur diyoruz.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Ben böyle bir iki hastaya şahit oldum da: “Ben yüzmeye, sürekli yüzerek –tabii, birilerinin yardımıyla- sanki biraz daha iyileştim.” gibi... Hastanın, tabii, normal değerlerinde belki yükselmedir, bunu organik olarak açıklamak biraz zor ama.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – O, hastanın biraz kendi isteğiyle, kendi kendini motive etmesiyle ilgili bir şey. Benim, mesela, fasiyo skapulo humeral distrofi’de izlediğim bir kas hastası var, yıllardır polikliniğe gelip gidiyor. Herkese söylüyorum yüzmek iyi gelir falan diye ama herkes yapmıyor, o yapıyor ve hakikaten, en azından, daha kısa sürede yatağa bağlanacakken o süreyi artırmış oluyor. Fizik tedavi zaten çok önemli bir şey. Bu fizik tedavilerin bilimsel tarafı da var: “Nöronal plastisite” dediğimiz bir şey var yani SVA geçirmiş, beyin damarı tıkanmış hastada bile o fonksiyonu kaybetmiş yerin görevini daha sağlam bir beyin dokusu üzerine alıp o yeni duruma adapte oluyor.

BAŞKAN – Başka biri üstleniyor.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Fizik tedavi özellikle bunu kolaylaştıran bir şey, nöronal plastisiteyi artıran bir şey çünkü onunla ilgili olumlu mediatörlerin beyinde salgılanmasına yardımcı oluyor. Tabii ki bu şekilde etkili oluyor yani biz bütün kas hastalarını, ALS hastalarının hepsini “Mutlaka fizik tedavi görmelisiniz. Sadece yatarak değil, orada öğrendiklerinizle günlük hayatınızda da devam ettirmelisiniz, yoksa aldığımız yolu aynen geriye kaybediyorsunuz.” diye hep uyarıyoruz. Bu çok önemli bir şey.

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Fizik tedaviye ilave anlamında mesela koenzim birçok hastalıkta bizim faydasını gördüğümüz ve kabul edilmiş bir tedavi. Kas hastalıklarında bunu geri ödeme kapsamında veremiyoruz; keza, karnitin veremiyoruz. Vitamin anlamında, bizim geri ödeme kapsamında verebildiğimiz sadece B kompleksi. Hâlbuki E vitamini eksikliği, C vitamini eksikliği yani multivitamin eksikliği olan durumlar var. Benexol verebiliyoruz sadece veya dodex ampul verebiliyoruz. Selejilin mesela; bunlar da tedavide yeri olan ilaçlar ama bu tür temel şeyleri veremiyoruz koenzim olsun, karnitin olsun, diğer vitaminler olsun -B vitamini hariç- bunlar geri ödeme kapsamında değil. Bunlar olursa çok iyi olacağını düşünüyorum çünkü fayda gören hastalar var bunlarda, ücretli bunlar da.

GAMZE TAŞÇIER (Ankara) – Beslenmeye bağlı mı Hocam, yoksa hastalığın etkisi enzimler...

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Enzim eksikliği, doğuştan olan şeyler bunlar. Hatta, mesela, E vitamini eksikliği de biz biliyoruz ki ataksiye -hani böyle sarhoşvari yürüme olur ya- neden olan nedenlerden. Bu durumda biz mutlaka E vitamini düzeyine bakıyoruz. Eksikse, hatta yapacak hiçbir şey yoksa bile, eksik bulmasak bile bir E vitaminini denemek lazım hastada hani yararlı oluyor mu diye. En azından geçici süre de olsa bunların geri ödemesinin olması gerekiyor. Tamam, yararı yoksa keselim, hakikaten boşu boşuna da almasın ama...

BAŞKAN – Ama hekim endikasyonu koymuşsa yine de ödemiıyor mu?

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Yok, ödemiıyor.

BAŞKAN – SUT’u yenilemek lazım.

CEYDA ÇETİN ERENLER (Kütahya) – Ödeniyordu.

GAMZE TAŞÇIER (Ankara) – Çok önceden.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Çok önceden ödeniyordu ama hepsini çıkardılar.

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Mesela, ACE plus selenyum, ben verirdim hep, bilirsiniz. Yok yani epey zamandır ödenmiyor.

GAMZE TAŞÇIER (Ankara) – Ödemeden çıkınca da çok zamlandı.

SELİM GÜLTEKİN (Niğde) – Solgar ürünleri için ne diyorsunuz?

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Bir koenzim verebilmeliyiz, bir çinko verebilmeliyiz yani.

GAMZE TAŞÇIER (Ankara) – Ama işte hocamın dediği gibi, hekim endikasyonuna uygun gördüğü zaman... Çünkü birçok ilaca o şekilde kısıtlama getirdi SGK.

BAŞKAN – Antibiyotiği mesela reçetesiz kullanırmıyorsak bunu da reçeteye yazmışsa hekim, bunları kullanılabilmeliyiz.

GAMZE TAŞÇIER (Ankara) – Hekim kısıtlaması getirir, uzmanlık dalı...

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Nörolojik hastalıklarda, özellikle bu otoümmün ensefalitler var mesela, onlarda da böyle tanılarını koyduktan sonra Bakanlık onayı alarak onları hani ilik tedavileri, ritik suhap, onların hepsini... Ama sistem çok iyi çalışıyor, onu söyleyebilirim çünkü hani yıllardır bu işi yaptığımız için eskiden koenzim için bile Bakanlık onayı almış bir insanım. O aşamalar aylar sürerdi. Şu anda, yazıyorsunuz, bir hafta içinde evrakınız eksikse “Şunu tamamlayın.” diye hemen zaten gönderir göndermez geri dönüyorlar. Onun dışında da bir hafta on gün içinde onamını veriyorlar. Mesela, şimdi biz bir tane hastanın aylardır tanısını koymaya çalışıyoruz, her şeyi negatif çıktı, en sonunda potasyum kanallarına bağlı otominin ensefalit tanısı koyduk. Şimdi, işte, dün başvurduk ilik için ve ritik tedavisi için. Bir hafta içinde onun yanıtı gelir. O aşamalarda da gerçekten çok büyük ilerlemeler kaydettik eskiden çok daha zorlandığımız şeylerde. Hani bu teknolojiyi gerçekten iyi kullanmak, belki demin sizlerin de bahsettiğiniz şey de oydu, hani onu iyi kullanırsak herkesin işi çok kolaylaşacak.

BAŞKAN – Az bir mesafe kaldı, bu e-nabız, kağıtsız hastane sisteminde Avrupa’daki ilk 5 hastanenin 2’si bizde, Türkiye’de. Biz işin sonuna doğru yaklaştık ve Avrupa’da en iyi olacak noktadayız. Bu bizim için çok güzel bir bilgi ağı oluşturuyor. Bu tür taleplerin hızlı cevaplanmasını sağlayacak. İlacı bugün talep ettiğinizde yarın cevap alabileceksiniz veya bugün alabileceksiniz. Böyle bir noktaya doğru gidiyoruz ama bu da bir zaman istiyor. Şu anda hastaneleri birbirine bağlayan mekanizmalar çalıştırılıyor. Onlarda bazı sıkıntılar yaşandı ama aşılmaya başlandı. Ben inanıyorum, Türkiye bir seneye yakın bir süre içerisinde bu bilgi ağını oluşturacak, sonra işi biraz daha kolaylaştıracak.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Biz e-nabız’ı kullanıyoruz zaten, çok yararlı oluyor gerçekten çünkü hastalar öykülerini veremiyorlar, eksik olabiliyor. Tabii, herkesin her şeyi bilmesi de mümkün değil yani onları suçlamak için söylemiyorum. Çok yararlı oluyor, mesela ilaçların takibini çok güzel yapabiliyoruz. Mesela, ben MS polikliniğini de yapıyorum, bazı hastalar ilaçlarını aksatıyorlar; ona bakıyorsun, reçetesine yazdırmamış mesela, diyorsun ki: İlacını kullanmıyor.

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Klasik, hasta geliyor, “küçük kırmızı hap” diyor mesela.

DOÇ. DR. AYSUN SOYSAL – Onların hangi ilacını kullandığını görüyoruz. Gerçekten çok büyük ilerlemeler kaydetti, muhtemelen daha da iyi olacaktır tabii ki yani.

BAŞKAN – Daha geçen aylarda o ödülü aldık, Türkiye orada birinci oldu. Avrupa’da ilk 5’e giren hastanenin 2’si Türkiye’de olunca Avrupa’da da şaşırıyorlar “Bunu nasıl aldınız?” diye.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Çok dinamik bir süreç yaşıyoruz gerçekten yani özellikle de tabii nadir hastalıklar konusunda da işte hocalarımızı da dinledik biz Ankara’da, Mecliste; böyle bir yaşam dalgasıyla uğraşıyorlar bu işte ve attıkları her adım, her bir buluş bir icat hükmünde yani biz de öyle görüyoruz. Uğraşanlar da hakikaten yani yeni bir şey bulacağım, yeni bir hastanın şifasına sunacağım diye gözleri hep ıslıl ıslıl, böyle yürekleri coşku dolu. Bunlara hep şahit olduk, sizler de öylesiniz.

AYHAN – Çünkü biz o şekilde mutlu oluyoruz yani hastaya yansıdığı zaman, tedavi olduğunu gördüğümüz zaman mutlu oluyoruz.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Yani bu işi sevmek, saymak, insana verilen kıymet, mesleğe verilen kıymet ve sürekli ne yaparsak acaba biraz daha faydalı olabiliriz düşüncesi bu dinamik yapıyı getiriyor beraberinde. Teşekkür ediyoruz sizlere. Size yapacağımız en büyük kötülük belki de sizi bu branşlardan alıp başka branşa vermek olur, değil mi?

DOÇ. DR. AYHAN KÖKSAL – Başka branşı da yaparız da başka bir meslek olmaz.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Hekim-hasta ilişkisinin ötesinde hekim ile hasta arasında başka bir şey de geliyor.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Bütün üniversiteleri düşünürsek öğretim üyelerimizin çok fedakârca çalışmaları var yani finans açısından da bunların hakkı ödenebilecek bir durumda değil açıkçası. Bunların birçoğu, hocalarımızı da biliyoruz, hep bir özveriyle bu işi götürdüler, bugüne kadar getirdiler. Onlara hani biraz daha kolaylayıp belki onları biraz daha iyi bir duruma getirmemiz lazım çünkü bu hastaneden kadro kaçışlarını da engellememiz lazım. Mesela birkaç özellikle taşra üniversitesinde ciddi sorun var. Mesela Ordu’da son altı ayda 22 öğretim üyesi üniversiteden ayrıldı. Tek bir çocuk kardiyoloğu vardı, kadroyu uzun süre açmadılar -Sayın Başkanım, siz bölgeyi de biliyorsunuz- onu da kaybettik, Samsun’a gitti. Çok ciddi göç alıyor, onların fiziki ortamları çok kötü, sağlık ocağından bozma bir devlet hastanesi. SSK hastanesinde geçici süreyle açılmıştı bu tıp fakültesi, tam on iki sene oldu, hâlâ hastanesi yapılmadığı için... İşte, biliyorsunuz, YÖK’ün kanununda da belli bir hoca sayısına asistan veriyor. Asistanı olmadan poliklinikte çalışan, ders anlatan öğretim üyeleri var. Şimdi o da belli bir yükü artık taşıyamıyor. Hani her yer böyle demiyorum ama sonuçta oralarda öyle bir şey var. İnsanların kafasını da rahat ettirmek açısından üniversitelerde çalışıp fedakârca görev yapan arkadaşlara biraz daha katkı yapmak lazım diye düşünüyorum. Kafalar dingin olsun yani.

HACI BAYRAM TÜRKOĞLU (Hatay) – Kafada başka bir gaye olmamalı yani.

AYHAN – Sayın Vekilim, devlet hastanesi ve eğitim, araştırma hastanelerimizi de katalım buna.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Tabii ki öğretim üyesi barındıran araştırma hastanelerini de katıyorum, özellikle de sizi öne alıyorum hatta.

İSTANBUL BAKIRKÖY PROF. DR. MAZHAR OSMAN RUH SAĞLIĞI VE SİNİR HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ DOÇ. DR. MURAT ERKİRAN – Üniversitelerdeki hocalarımız hakikaten kötü durumdalar.

BAŞKAN – Sunumunuz bittiyse sohbet kısmında benim de söyleyeceklerim var. Toplantıyı burada kapatalım, sohbetimize devam edelim.

Kapanma Saati: 14.41

