

# **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**



**9 Kasım 2019 Cumartesi**



**-Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı**



**9 Kasım 2019 Cumartesi**

**BİRİNCİ OTURUM**

**Açılma Saati: 10.25**

**BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)**

**BAŞKAN VEKİLİ : İsmail GÜNEŞ (Uşak)**

**SÖZCÜ : Hacı Bayram TÜRKÖĞLU (Hatay)**

**KÂTİP : Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)**

**(Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı)**

BAŞKAN – Meclis Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonu üyeleri değerli milletvekili arkadaşlarım, değerli Sağlık Enstitüleri Başkanlığı yöneticileri; Komisyonumuzun bugün İstanbul’da yapmakta olduğu toplantıyı açıyorum. Çalışmalarımız hayırlara vesile olsun inşallah.

Toplantı yeter sayımız var.

Komisyonumuz yaklaşık -yaz tatili hariç- üçüncü ayını dolduruyor. Süremiz uzatmayla birlikte kasımın ikinci yarısında sona erecek.

Komisyonumuz gerekli çalışmaları yaptı. Bugüne kadar, dinlenmesi gereken hastalar, hasta yakınları, ilgili kurumlar, ilgili bakanlıklar, bunlarla ilgili çalışmalarımızı bir noktaya getirdik. Önümüzdeki günlerde raporumuzu hazırlayacağız ve raporumuzu Meclis Genel Kuruluna sunacağız.

Mecliste tüm siyasi partilerin katılımıyla oluşturulmuş bir komisyondur ve Komisyonumuz çalışma süresinde de gayet stabil, uyum içerisinde çalışmalarını bir noktaya getirmiştir.

Burada da TÜSEB yöneticisi arkadaşlarımızdan bir brifing alacağız, bir bilgilendirme toplantısı yapıyoruz. Komisyonumuz üyesi arkadaşlarımız da gerekli soruları, gerekli bilgilendirme taleplerini iletecekler ve bunlarla ilgili çalışmamızı yapacağız.

Bu şekilde bir girişten sonra, ben sözü sunumu yapacak olan arkadaşlara bırakıyorum.

Buyurun.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Sayın Başkanım, sayın milletvekillerimiz; öncelikle hoş geldiniz.

TÜSEB teşkilat yapısı hakkında kısa bir bilgi verdikten sonra bu dönemde yaptığımız çalışmalar hakkında bir değerlendirme yapmak istedik sizlerle birlikte.

TÜSEB, bildiğiniz üzere, sağlık bilimleri ve teknolojileri anlamında ülkemizde AR-GE faaliyetlerini koordine etmek, gerekli faaliyetleri fonlamak, desteklemek ve bu konuda Türkiye’nin ihtiyaç duyduğu insan gücünün, insan kaynağının yetiştirilmesini sağlamak amacıyla Sağlık Bakanlığının ilgili kuruluşu olarak kurulmuştur.

TÜSEB’in 2015 tarihli Resmî Gazete’de yayımlanmış görevleri hakkında Cumhurbaşkanlığının teşkilatımızla ilgili görevleri bildiren kararnamesinde de 14 farklı görevden bahsedilmiştir. Bu görevlerimizin başlıcası, sizin de göreceğiniz üzere, TÜSEB özellikle sağlık bilimi ve teknolojileri alanında Türkiye’nin rekabet gücünü artırıyor. Gerçekten bu hedefi sadece bir seferlik artırmayı değil, bunu sürekli kılacak tedbirlerin alınması da TÜSEB’in önemli görevleri arasında. Yine, bir diğer taraftan, ülkenin mevcut durumda özellikle sağlık ürünlerinde ihtiyaç duyduğu teknolojileri ülkeye kazandırmak TÜSEB’in temel görevleri arasında. Tabii, bunu yaparken de ya bilimsel araştırmaları bizzat kendisi

yapacak ya bilimsel arařtırmaların yapılmasını sađlayacak olan merkezlerde koordinasyonu sađlayacak ya da bu alıřmaları fonlayarak, teřvik ederek bir yerlerde yrtlmesini sađlayacak bir grev stlenmiř durumda. Bu anlamda, zellikle sađlık rnlerini geliřtirmeye ynelik AR-GE ekosistemlerinin geliřtirilmesinde nclk yapacak bir rol bařlıđı altında grevlerimiz sıralanmıřtır efendim.

TSEB'in teřkilat yapısına baktıđınız zaman, TSEB'de Sađlık Bakanının Ynetim Kurulu Bařkanlıđını yaptıđı, Sađlık Bakanına ilaveten 8 yenin olduđu Ynetim Kurulu hiyerarřinin en st kısmındadır, karar verici ve uygulayıcı organdır. Bařkan, gerekli grev ve yetkiler dhilinde ynetim kurulu kararlarını uygulamakla ykmldr ve Bařkanlıđa bađlı Genel Sekreterlik birimimiz Bařkanlıkla ilgili tm koordinasyon grevini yrtmektedir.

Bařkanlıđımıza bađlı 7 tane enstitmz mevcuttur efendim. Bunlardan 6 tanesi řu an İstanbul'dadır, 1 tanesi Trkiye Sađlık Politikaları Enstits ilgili kuruluř kanunu akabinde Ankara'da kurulmuř olup řu anda Sađlık Bakanlıđının bnyesinde hizmet etmektedir.

Kısaca enstitlerimizden bahsedecek olursak; Trkiye Anne, ocuk ve Ergen Sađlıđı Enstitmz gerekli birimlerin henz ok kapsamlı bir řekilde oluřturulamadıđı nk henz yapılandırma ařamasında olduđumuz bir enstitmz. İlgili bilim kurulları ve benzeri yapılandırmaların devam ettiđi bir enstitmz.

Trkiye Biyoteknoloji Enstits, Trkiye Genom Projesi'nin aslında iliřkili olduđu ve Trkiye'de biyoteknolojinin gerekten ok nemli olduđu bir kulvarda faaliyet alanlarını ok nemsemiđimiz bir enstitmz. Enstit bnyemizde uzman ve idari personellerimizin grevlendirilmesi yapılmaktadır ve bununla ilgili Trkiye apında AR-GE uzmanı hocalarımızı da yavaş yavaş dhil etmeye bařladık efendim.

Bir diđer enstitmz, Trkiye Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Enstits. Bu da zellikle Trkiye'de ok yaygın olarak grlen geleneksel ve tamamlayıcı tıbbın hakikaten standart tıpla entegrasyonunu amalıyor. Bununla ilgili gerekli alıřmaları koordine etmek iin hlihazırda bnyemizde kuruluřunu tamamladı.

Efendim, bir diđer, yine İlhan Hocamızın Bařkanlıđını yrttđ Trkiye Halk Sađlıđı ve Kronik Hastalıklar Enstits. Bu da zellikle son srete Trkiye'nin ihtiyaı olan pek ok kulvarda yeniliki, inovatif alıřmaları bařlatmayı planladıđımız bir lansmanımızdı. Yakın zamanda vuku bulacak efendim.

Trkiye Kanser Enstitmz... zellikle dnyada benzer enstitler var, uluslararası arenada kendisinden nc olarak bahsedilen enstitler var. Trkiye Kanser Enstitsn de bu abada, bu uluslararası vizyon dođrultusunda yapılanarak Trkiye'de her trl kanser alıřmalarını koordine edilebilecek niteliđe kavuřturmayı hedefliyoruz bu ynetim dneminde.

Efendim, Trkiye Sađlık Hizmetleri Kalite ve Akreditasyon Enstitmz diđer bir enstitmz. Bu da getiđimiz gnlerde kalite ve akreditasyonla ilgili faaliyetlerini yrtmř, Trkiye'deki 5 devlet hastanesinin akreditasyon iřlemlerini tamamlayarak faaliyet alanlarında ne ıkmaya bařlamıřtır.

Akabinde de efendim, Sađlık Politikaları Enstitmz var. Bu da Bakanlıkla entegre řekilde Trkiye'de sađlık harcamalarından, sađlıkta zellikle toplum sađlıđını iyileřtirmeye ynelik her trl politika tedbirlerinin alınmasından sorumlu bir enstitmzdr. Bu da faaliyetlerine devam etmektedir kurulduđu tarihten itibaren.

Efendim, kurumumuzda ayrıca Genel Sekreterlik birimimize bađlı 7 adet daire bařkanlıđımız bulunmaktadır. Bu birimlerin hepsi aktifleřtirilmiř, ierisindeki personel nitelik ve nicelik ynnden de yeterli hle gelmeye bařlamıřtır. Bu anlamda, enstitlerde eksiđimiz bulunmakla birlikte, Bařkanlık ve Genel Sekreterlik srecinde kendi yađımızda kavrulmaya ve tekerimizi dndrmeye bařlamıřız diyebiliriz efendim.

Ben kurumsal yapıyla çok fazla sizleri sıkmadan, asıl TÜSEB'in neler yaptığı, neler yapmayı planladığı ve vizyon projelerimiz hakkında kısa bir takdimde bulunmak isterim.

Değerli konuklar, öncelikle şu slayt hep önemseydiğimiz bir slayt; şu açıdan: Şimdi, TÜSEB'in dünyadaki muadillerinden bir değerlendirme yaptığımız zaman... İşte, bunların en başında Amerika Birleşik Devletleri'ndeki NIH geliyor. Kısmen Inserm vesaire dâhil edilebilir ama NIH'ten biz bir örnekle başladık. NIH'in faaliyetlerini incelediğimiz zaman, NIH'in Amerika Birleşik Devletleri'nde sağlık AR-GE alanında o piramidin kırmızıyla gösterilen büyük bir bölümünün temel sağlık araştırmalarıyla ilgili olduğunu gördük. Daha sonra, piramidin üst kısımlarına doğru gittikçe bu sayıların ve oranların azalan kısımları aslında şunu gösterdi ki NIH ülkede temel araştırmaları fonluyor, kısmen prelinik ve translasyonel araştırmalar üzerinde fokuslanıyor ama çok az bir klinik araştırmayı fonluyor.

Şimdi biz şunun farkındayız ki bir ülkede temel araştırmalardan elde ettiğiniz bilgiyi “bench to bed” dediğimiz, laboratuvaradaki masanızdan, çalışma ortamınızdan hasta yatağına kadar ulaştırabileceğiniz bir formata getirebilmeniz için klinik araştırmalar çok önem arz ediyor. Eğer siz, prelinik araştırmalar boyutunda ürün biriktirseniz ve bu ürünler kliniğe yansımazsa yani klinik araştırmalarda değerlendirilmezse aslında hiçbir ekonomik ve ticari değer taşıyor. Maalesef, Türkiye'de, hakikaten klinik araştırmalar oldukça yetersiz. Peki, Türkiye'de bu NIH'in rolünü kim üstlenmiş? Bakıyoruz, hakikaten TÜBİTAK bu konuda bu boşluğu doldurmuş ve hakkıyla da yıllarca temel araştırma ve prelinik araştırma süreçlerini desteklemiş fakat klinik araştırmalarda TÜBİTAK'ımız da çok yeterli kalmamış. Amerika'da bu boşluğu özel sektör tamamlamıştır yani Amerika Birleşik Devletlerinde kamu çok zorunlu olmadıkça klinik araştırmaları fonlamıyor efendim.

Biz Türkiye'de sağlık ekosistemini nasıl etkileyebiliriz ya da TÜSEB'i bu konumda nasıl bir efektif role taşıyabiliriz değerlendirirken özel sektörün üstlenmesi gereken rolü, bu anlamda, aslında TÜSEB'in kamu eliyle yapabileceği öngörüsünden hareketle AR-GE vizyonumuzu daha çok klinik araştırmalar formatına getirdik ve bu sayede, gerek TÜBİTAK'da gerek üniversitelerin bilimsel araştırma fonlarının gerekse de diğer kamu kurumlarının araştırma fonlarının desteklenmiş, “in vitro” çalışmaları yapılmış, kısmen “in vivo”ları yapılmış, patentleri alınmış ürünleri, bir yere kadar gelmiş ürünleri biz klinik çalışmalarla destekleyerek, ticari ürünlere dönüştürerek derhâl ülke ekonomisine katkı sağlayabileceğini düşünüyoruz. Aksi takdirde, bu tozlu raflarda kalmış ürünlerin ya da patentlerin ülke ekonomisine bir katma değer sağlayacağı kanaatinde değiliz. Bu anlamda, TÜSEB, konsept olarak, kendisine bu kulvarlarda yer edinme vizyonunu edinmiştir efendim.

Biz -yukarıdaki görüşmemizde Değerli Adil Hocam da ifade etti- ilaç AR-GE'den gelen bir ekibiz yani asıl uzmanlık alanımız ilaç. İlacın iyi kötü her aşamasına vâkıfız ve sentezden klinik uygulamalara kadar getirdiğimiz uygulamalarımız var.

Ben, burada, kısaca size bir paylaşımda bulunmak istiyorum. Bir ilaç geliştirme örneğinden bizim projelerimizi anlatmaya çalışacağız. Bu, karşımızda gördüğümüz oklar, aslında bir ilacın oluşturulmasından, uygulanmasından, klinik süreçlerinin tamamlanmasından ta ki marketlenmesine, piyasaya ulaşıncaya kadarki sürecini özetleyen bir yol.

Burada, önce bireysel ve dönüşümsel tıp A başlığını bir kenara bırakarak -çünkü buradan elde ettiğimiz veriler doğrultusunda biz devam edeceğiz- ben, kısaca B1, B2, B3 olarak kodladığımız temel araştırma kısımlarını söylüyorum. Demin de söyledim, biz çok fazla temel araştırma fonlamayacağız ama özellikle, bilhassa ihtiyaç duyulan alanlarda gerekli gördüğümüz sınırlı düzeydeki temel araştırmaları fonlayacağız. Burada amaç, A kategorisindeki çalışmalarda elde edilen verilerin... Oradan siz hedef keşfederseniz, bu hedefin geçerli olup olmadığını öğrenirsiniz, bu hedefin doğruluğunu teyit edecek çalışmalara yönelik molekülleri sentezlersiniz, tıbbi kimya yaklaşımlarıyla siz ürünleri

elde edip bunların “in vitro” ve “in vivo” etkinlik değerlendirmelerini yaptıktan sonra, bakın, klinik geliştirme son safhasındaki faz1, faz2 ve faz3 deneylerine sokarak bu ürünü, artık laboratuvardaki bilgilerin uygulamaya dönüşümünü görebilirsiniz.

Yalnız, bakın, Türkiye’de bizim gördüğümüz ve yurt içerisinden şahit olduğumuz bir fotoğraf bu. Adil Hocamın da küresel bakışından değerlendirdiğimiz formatta, Türkiye’de maalesef bu yolda A kategorisinde yani girişinde veri yok; aynı zamanda, “clinic development” dediğimiz kısımda çıkışta da bir ürün yok. Aslında, Türkiye’deki AR-GE ekipleri o arada hep kısır bir döngüde dolaşıp durmuşlar çünkü klinik aşamaya kadar getirilen ürün kliniğe dönüşmemiş ve mevcut datalar üzerinden hareket edildiği için hep aynı mekanizmalar üzerinde AR-GE’ler yoğunlaşmış durumda. Biz, Türkiye’deki sağlık AR-GE’de yenilik başlatacağsak bunun yolunu sağlık öncelikli olarak A kategorisindeki verilerimizi üretmekle başlayacağına inandık.

Akabinde, biz, hemen göreve atandığımız tarihten itibaren, 8 Temmuzda TÜSEB’in tarihteki ilk çağırısına çıktık. Bu çağırımı da “Bireysel ve Dönüşümsel Tıp Alanında Uygulamalı Proje Çağırısı” olarak adlandırdık. Aslında bu proje, bizim Türkiye Genom Projesi’nin omurgası niteliğinde bir projedir. Demin kısaca bahsettik, bu projemizle dünyada isim benzerliği olan -ki onunla ilgili de önümüzdeki hafta davetli olduğumuz bir konuşma olduğu için detaylı bir sunum hazırlıyoruz- 69 tane genom projesi ve genom projesi benzeri proje yürütülmektedir. Bu projelerden farklı ne ortaya koyabiliriz, bu projelerden daha yenilikçi, daha verimli ne ortaya koyabiliriz çok iyi değerlendirmeliyiz çünkü, demin bahsettiğimiz üzere, İngiltere 200 bini tamamladı, 1 milyona gidiyor, yine Amerika Birleşik Devletleri “The All Of Us” Projesi’nde 100 bini tamamladı, 1 milyon genoma gidiyor. Birleşik Arap Emirlikleri dedi ki: “Ben tüm vatandaşlarıma bunu yapacağım.” Fakat şimdi, Türkiye’nin 82 milyonluk nüfusuna biz mevcut kaynaklarımızı efektif kullanabilmeliyiz. Bizim de arzu ettiğimiz gibi 2023 vizyonunda hedeflediğimiz yollar var ama eldeki kaynaklarla bu fotoğrafı ortaya koyabilmeliyiz. Bir de şunu net söyleyeyim: Türkiye, 3 kıtanın kesişiminde yer alan ve çok fazla medeniyete ev sahipliği, beşiklik yapmış bir coğrafya. Buradaki veri, dünyanın da hakikaten ilgisini çekiyor çünkü Batı toplumlarında bu projeler yapılmış ama Doğu toplumlarında bu tarz genetik analizler tüm ilaç devlerinin iştahını kabartıyor. Buradaki verileri görmek dahi heyecan vericidir, bırakın içerisinde olmayı. Biz bunu şu şekilde yorumluyoruz: Aslında Türkiye Genom Projesi diyoruz ama Türkiye Genom Projesi’ni biz aslında 4 ulusal projeye entegre ederek Türkiye Genom Projesi diyoruz ki göreceğiniz üzere Türkiye Transkriptom, Türkiye Proteom, Türkiye Metabolom ve Türkiye Metagenom adı altında 4 ulusal projeye entegre edilen bu dev projeye biz Türkiye Genom Projesi diyoruz. Yani burada sadece genomik bir sekanslama değil, aynı zamanda “santral dogma” dediğimiz süreçte hani DNA’dan RNA’ya, RNA’dan proteine giden süreçte proteinle de bırakmıyoruz burayı, metabolom ve metagenomla da destekleyerek bunların da entegre edildiği dev bir projeden söz ediyoruz. Bu anlamda ülkemiz için oldukça verimli ve hayırlı sonuçlar doğuracağına inandığımız bir proje.

Bu projeye ilgili olarak biz çağırımı çıktığımızda, hocamın da demin bahsettiği gibi, 2.500 hedefli bir çağrı beklemiştik, 16-17 bin gelince mutluluk içerisinde 17 bin rakamlarını gördük. Tekerrürleri, işte, bazı merkezlerin yeterli kapasitelerini değerlendirerek bu sayıyı biz şu an 12.500 düzeyine taşıdık, bunun yaklaşık 600 kadarı sağlıklı kontrollerimiz olacak efendim. 12.500 hastadan biz detaylı karakterizasyon işlemlerini bu projeye 29 Ekim 2019 tarihinde başlatmış olduk. Yeterli görülen ekipleri biz Tıp Kurultayına davet ettik, orada değerlendirme toplantılarını yaparak 65 farklı ekiple çalışma konusunda uzlaşıya vardık efendim.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Hasan Hocam, ben bir cümle eklemek istiyorum.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Buyurun Hocam.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Siz aslında biraz önce bahsettiniz ama bu şekilde tanılın veya bu şekil bir bilginin ne kadar değerli olduğu konusunda bir cümle edeceğim.

Mesela, İngiltere’deki örnekten bahsederseniz, orada 1 milyon genom yapılırken maliyetin -yaklaşık 200 milyon pound gibi bir öngörü var- 100 milyon poundu 4 özel firma tarafından karşılanıyor ve bunların tek farkı sadece dataya önce bakma şansları var çünkü sonrasında data herkese açık olacak bir data. 50 milyonu hayır kurumları tarafından, sadece 50 milyon gibi bir rakamı da kamu tarafından karşılanıyor. Şimdi, bizim projemizde 2020 ve 2021 için öngördüğümüz rakam yaklaşık 25 milyon dolardı. Samimiyetimle söylüyorum, gerek Amerika’dan gerek Çin’den farklı firmalar bize gelip bütün analizleri bize bedava yapabileceklerini söylediler. Sadece dataya bakmak için öncelik hakkı karşılığında bu hizmeti bize bedava sunabileceklerini söylediler ama biz, milli bir proje olduğu için, açıkçası kamuoyunda en ufak bir tepkiye neden olmasını istemediğimiz için kendi öz kaynaklarımızla yapıp ileriki aşamalarda eğer datayı biz paylaşmak istiyorsak buna büyüklerimizin karar vereceği bir proje oluşturmayı hedefledik. O noktada da hocamızın söylediği gibi, projemiz aslında 29 Ekimde resmî olarak da başlamış oldu.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Sayın Başkanım, aynı zamanda bu Komisyonumuzun ilgi ve çalışma alanı olduğu anlamıyla da bize gelen başvurular içerisinde ilk etapta destekleyeceğimiz nadir hastalıklar listemiz ekrandır. Türkiye’de bu konularla ilgili merkezler belirlendi, ilgili hastalıkların başvuruacağı ifade edildi. 25 ile 50 arasında her bir hastalık... Yani hocamız 100’e kadar tamamlayabilir.

BAŞKAN – Samsun’dan gelmedi mi?

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – 19 Mayıs’tan gelmedi Sayın Bakanım.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Bakın, burada da birtakım eksik olan yerler var Sayın Bakanım. Şimdi, çağrıya çıkarsak ben bu rakamın 12.500’de kalmayacağı, 50 binlere çıkacağı kanaatinde olduğum için ikinci çağrıda bütçeyle ilgili ve planla ilgili sıkıntı olmasın diye özellikle Anadolu fotoğrafını yansıtmakta eksik kaldığımız birkaç bölge var.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Trakya hiç yok, Trakya ayrı bir bölge.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Kesinlikle Sayın Vekilim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Çünkü Avrupa genleri de karışıyor.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Bunları siz mi belirlediniz yoksa...

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Bunlar başvurular, başvuru yapan yerler.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Vekilim, aslında biz Trakya Üniversitesiyle görüştük. Biraz önce Hasan Hocamızın da dediği gibi, hani hedefli çağrılarda Trakya Üniversitesi Rektörümüz sağ olsun...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Benim arkadaşım, çok akıllı, birikimli bir çocuktur.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Mesela o çağrı dönemini kaçıran rektörlerimiz iki haftadır bizi arıyor “Biz Türkiye Genom Projesi’nin bir parçası olalım, biz başka hiçbir şey talep etmiyoruz.” diyorlar.

Bizim tabii ki hedefimiz şu: Bu ilerledikçe bütün 81 il dâhil edilecek buna ama ilk etapta biz 27 tanesini dâhil edebildik. Gönül arzu eder ki daha çok kaynak, daha çok süreç olsun. Ödeneğimiz 2 katına çıkarılırsa biz bunu 54 üniversiteye taşıyız yani burada bir problem yok.

Bakın, burada da göreceğiniz üzere, Türkiye'nin önemli sayılabilecek ve köklü üniversiteleri, işte, İstanbul Üniversitesinden tutun, Hacettepe'den Atatürk Üniversitesine, Erciyes'e varana kadar ve özellikle de vakıf üniversitelerinden, işte, Koç Üniversitesi, Acıbadem Üniversitesi gibi Türkiye'nin eski, köklü devlet üniversiteleri ve vakıf üniversiteleri “Biz bu işte varız.” dediler. Buna ilave, özel sektörlerden ve kamu hastanelerinden de teveccühler var. Onlarla ilgili bir iki tanesinde revizyonumuz var. Onun haricinde, yine yeni çağrılar da bu kulvarlara ve kamu kurum kuruluşlarına açık bir hâlde getireceğiz.

Efendim, bir diğer konu da... Hocam, sizin kulvar, sistem biyolojisi, arzu ederseniz siz devam edin.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Şimdi, datayı oluşturmak, tabii ki çok önemli bir şey ama sizin bu datayı kendi öz kaynaklarınızla analiz edebilmeniz ve yorumlayabilmeniz lazım. O noktada biz şu anda datamızı oluştururken dedik ki: TÜSEB olarak bir çağrıya çıkalım ama buradaki çağrımızın asıl hedefi ekiplerin, bu datanın üzerinde çalışacak ekiplerin oluşturulması. Bizim datamız üzerinde yani bir altı aylık, bir yıllık süreç içerisinde de mevcut datalar üzerinde, mevcut bilgiler üzerinde analizleri yapıp bütün bu zeminin hazırlanması hedefimiz. Burada iki yıllık bir çağrıya çıktık. İlk bir yılında takımlar oluşturulacak ve bu takımlar gerekli çalışmaları, gerekli hazırlıkları yapacak, bir sene sonunda veya 9'uncu ay sonunda bizim bilgilerimiz, datalarımız oluştuğunda da bizim datalarımızı analiz etmesi için bir ekip oluşturma çağrısı... Bununla ilgili de yaklaşık 50 tane... Hocam, ne kadar başvurumuz geldi bununla ilgili?

DOÇ. DR. KAZIM YALÇIN ARĞA – Çağrımız 11 Kasım'da bitiyor ama şu anda 80'in üzerinde başvurumuz var.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Yani biz bununla ilgili bir 50 tane ekip oluşturup, bu ekipleri fonlayıp bu ekiplerin bir an önce mevcut datalarda analizlere başvurmasını sağlayacağız; hedefimiz bu.

Diğer noktaya, çağrıya geçerek; yine bu, yeni bir hesaplamalı yöntem çağrısı. Burada ise protein yapılarının daha detaylı bir şekilde analiz edilip ve bunlardan, bu bizim bulduğumuz bu özel moleküllerden, proteinlerden ilaç geliştirilebilecek olanların üzerine projeler yapmak istiyoruz. Bu iki çağrı da sistem biyoloji çağrısı ve hesaplamalı yapısal biyoloji çağrımız da bu yapay zekâ dediğimiz “network biology” yani bu ağ bilgisini kullandığımız, sonrasında veri işleme yöntemlerini, bu son teknoloji analiz yöntemlerini kullandığımız bir hesaplama yöntemli çağrı olacaktır, proje olacaktır.

Şimdi, yenilikçi ilaç çağrısında aslında bizim hedefimiz, biraz önce Hasan Hocamızın da söylediği gibi, mevcut ilaç adaylarının veya mevcut tanı kiti adaylarının yani şimdiye kadar TÜBİTAK'tan veya farklı kurumlardan veya hocalarımızın özverisiyle tamamlamış olduğu ürün adaylarının ürüne dönüştürülmesi ama biz burada bir ayrıcalık yapmak istiyoruz; o da yenilikçiler çağrısında. Biliyorsunuz, şimdi, çok iyi bildiğimiz ilaç hedefleri var, GLP-1 veya çok iyi bildiğimiz “monoklonal antibody”ler var veya çok iyi bildiğimiz SGLT2 “inhibitör”leri var. Yani etkisini bildiğimiz ilaçlar var ama şimdiye kadar bunlar yurt dışı patentli ürünler olmuş. Biz diyoruz ki orada sadece yurt dışı patentli ürünlere bağımlı kalmayalım, bildiğimiz bir ilaç hedefine yönelik ilaç geliştirme projesi yapalım. Buradaki hedefimiz, bilinen hedefler üzerine yenilikçi ilaç olması yani patentlenebilir ürün geliştirilmesi. Burada muazzam bir açık, bir gereklilik olduğunu düşündüğümüz için biz bu noktada da stratejik AR-GE'ye bir fon ayırmak istiyoruz, hedefimiz o.

Diğer çağrılarımızı göreceksiniz şimdi. Bu çağrılarımızın yani iş birliği projelerimizin asıl hedefi, biraz önce söylediğimiz gibi, bu ürün adaylarının ürüne dönüştürülmesi. Bununla ilgili, ilaçla ilgili bir çağrımız olacak yani şimdiye kadar “in vitro” çalışmaları veya hayvan deneyleri, preklinik



çalışmaları yapılmış ilaç adaylarının toksikli çalışmalarının yapılması, faz 1, faz 2, faz 3 çalışmalarının tamamlanması, ruhsat alımının desteklenmesi ve mümkünse SGK tarafından da geri alınması. Bizim burada destekleme sistemimiz bu şekilde oluşmakta.

İş birliği çağrımızın diğer bir farklılığı ise biz TÜSEB olarak herhangi bir projeye destek olduğumuzda ve orada ürün odaklı bir çalışma olursa o ürünün aslında biz bir hissedarı da olmak istiyoruz. O ürünün hissedarı olarak hem o ürünün ileriki aşamalarının daha iyi bir şekilde gelişmesini aynı zamanda da ürünü sahiplenerek en yakın zamanda ruhsatlama aşamasının tamamlanıp hastalarımızın hizmetine sunulmasını hedeflemekteyiz. O yüzden, iş birliği çağrılarımız stratejik AR-GE çağrılarımızdan biraz daha farklı bir metodolojide oluşuyor. Biraz önce de belirttiğimiz gibi, TÜSEB aslında burada bir yatırımcı eksikliğini de tamamladığı için, yatırımcılığın da kuralı yatırdığınız kadar bir hisse alma olduğu için, biz TÜSEB'in de geliştirdiği projelerden, desteklediği projelerden bir altın hisse sahibi olmasını istiyoruz ki ileride bu kritik ürünler bizim kontrolümüz dışında farklı kişilere devredilemesin; asıl mantığımız bu.

Aynı, buna benzer bir çağrımız tanı kiti alanında da var. Burada da birçok ihtiyacımız var tanı kiti anlamında. Mesela, SMA için ciddi anlamda bir tanı kiti ihtiyacımız var ama bununla ilgili yaklaşık 120 tane başvurumuz oldu, çağrı süreci tamamlandı. Burada sevinerek söylüyorum ki SMA üzerine 5 tane tamamlanmış ürün, 12 tane de tamamlanma aşamasında ürünün bize başvurusu yapıldı. Şu aşamada SMA ilacı için, önümüzdeki haftalarda hangi tanı kitinin seçilip, hangi tanı kitinin geri alıma dâhil edilip veya bu taramanın bir an önce başlaması için önümüzde hiçbir engel yok ve o noktada da yani bu çağrıdaki asıl hedefimiz şimdiye kadar bu şekilde olan ürünlerde...

Hocam, kaç tane çağrımız oldu burada tam net?

DOÇ. DR. KAZIM YALÇIN ARĞA – 56 başvuru var.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – 56 tane de bu şekilde net geliştirilmiş tanı kiti adayımız var, bunların da bir an önce ufak testlerinin tamamlanıp hastalarımızın hizmetine sunulması için hiçbir engel yok.

SELİM GÜLTEKİN (Niğde) – Ücret ne kadar?

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Şimdi, ücreti aslında biz belirleyeceğiz. Bize ürün gönderildi, şu an biz ürünü geliştirme aşamasına dâhil olduğumuz için hem biz ürünün sahibiyiz hem de onun geliştirilmesinden sorumlu kişiyiz. Tanı kiti anlamında aslında şu anda öngörülen rakam, Bakan Bey'in istediği rakam 50 lira civarlarında ama 60-70 lira gibi biz bu işin olabileceğini düşünüyoruz.

Sayın Müdürüm, bununla ilgili sizin de bilginiz vardır.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Yani bir çalışma yapıldığını biliyorum ama fiyatlandırma konusunda bir bilğim yok.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Evet, 60-70 lira anlamında firmaların isteği var, Bakan Bey'in istediği rama 50 lira civarlarında ama önemli olan, buradaki asıl konu, bizim elimizde böyle bir kit mevcuttur ve bu ödenebilir bir rakamdır, bunun bir bedeli olacaktır tabii ki ama farklı metotlarla bu daha da düşürülebilir. Önemli olan, elimizde bir çözümümüz var Sayın Vekilim.

Buna benzer bir çağrımız yine tıbbi cihaz ve biyomalzeme alanında da aktif. Bu noktada bizim şu anda ciddi anlamda ihtiyacımız olan biyomalzemeler olsun tıbbi cihazda olsun bununla ilgili bir iş birliği çağrımız var. Yine, dediğimiz gibi, buradaki asıl hedefimiz prototipi oluşmuş, yapılmış ürünlerin kliniğe taşınmasındaki destekleme projesi olacak, iş birliği çağrısı olacak. O noktada da biz bir an önce bu ürün adaylarını ürüne dönüştürüp hastanemizin hizmetine sunmayı hedefliyoruz.

Bizim için çok önemli kritik noktalardan bir tanesi de aşı geliştirme alanında uygulamalı iş birliği çağrısı. Buradaki ilk hedefimiz, şu anda çocuklarımıza uygulanan 13 farklı aşının bir an önce Türkiye’de üretilmesi. Biraz önce de belirttiğim gibi, 330 milyon dolar gibi her yıl harcadığımız net bir rakam var. Bu, ne yazık ki Sağlık Bakanlığı bütçesinden ödenen bir rakam ve bu aşlar Türkiye’de üretilmediğinde bu kaynağın çok daha farklı, çok daha verimli bir şekilde kullanılabileceğini düşünüyoruz. Biz biraz önce Sayın Bakanımıza da söyledik, Komisyon üyelerimizle de paylaştık; o noktada da bize destek olursanız biz gerçekten çok seviniriz.

Şimdi, tabii ki TÜSEB’in biraz önceki sunumuna, toptan sunumuna baktığımızda; birçok klinik araştırma yapması gerekiyor ama Türkiye’de de klinik araştırmalar anlamında gerçekten belli -aslında olmayan- sorunlar var bizim mantığımızda. Bunların en önemli noktası ise mesela, belli bir anlayış var, o anlayışın dışına çıkılmamış ve hiçbir zaman aslında çıkılmaya da teşebbüs edilmemiş. Mesela, bunun farklı bütçelenmesi. Şimdi, klinik araştırmayı yapan sponsor firma geliyor, size “Ben şu kadarını hocaya iletteceğim, şu kadarını kuruma vermek istiyorum.” şeklinde bir beyanı oluyor ama o hocanın alması gereken hak döner sermayeye dâhil edilmiş ve hiçbir zaman hocalarımız bu işi severek yapamamış. Biz diyoruz ki TÜSEB’in bünyesinde nasıl olsa biz bir sürü klinik araştırma yapacağız, o noktada Klinik Araştırma Koordinasyon Merkezi kuralım. Bununla ilgili bir çalışma yaptık, hemen bunun ilgili şehir hastanelerimizle irtibata geçtik, CRO’larla irtibata geçtik. Diyoruz ki biz TÜSEV olarak: Biz bu klinik araştırmaları en hızlı, en verimli bir şekilde yapılması için bunu koordinasyon görevini yapıyoruz. Ama buradaki en önemli noktalardan bir tanesi, TÜSEB komisyonculuk yapmayacaktır yani biz oradan bir para kazanalım derdinde değiliz. Biz Türkiye’de klinik araştırma sayısını nasıl artırabiliriz, Türkiye’ye yurt dışından gelen çalışma sayısı nasıl artabilir, bu çalışmalar en hızlı şekilde nasıl yapılabilir ve en önemlisi, bu yenilikçi ilaçlar yani yeni ilaç adayları -inşallah kontrolleri yapıldıktan sonra- hastalarımıza en yakın zamanda nasıl temin edilebilir; biz bunun hesabındayız. O noktada, çok sağ olsunlar, şehir hastanelerimiz bu sürece çok yakından destek veriyor, CRO’larla ilgili görüşmelerimizi yaptık, bununla ilgili çalışmalarımız şu an devam ediyor. Önümüzdeki haftalarda da bununla ilgili aslında birkaç tane klinik çalışmaya başlayacağız; onların da lansmanını sizlerle paylaşacağım.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Hocam, mesela burada bir rakam verebiliriz. 2018 yılı itibarıyla dünyadaki sağlık AR-GE çalışmalarının yaklaşık 160-170 milyar dolar düzeyinde olduğu biliniyor. 2023’e doğru yani yaklaşık üç dört yıl içerisinde bu rakamın rahatlıkla 200 milyar dolar düzeyine ulaşacağı küresel ölçekte hesaplanıyor ve bu çalışmaların minimum yüzde 60’ı klinik araştırmalara harcanıyor. Burada, hiç yoksa bile, mevcut konjonktürde 100 milyar dolarlık bir pasta var küresel anlamda. Türkiye, buradan maalesef çok çok az, binde 3’lük bir kısma tekabül eden bir dilimi alıyor ve eğer siz bunu yüzde 1’e dahi taşırsanız rakam milyar doları buluyor. Şimdi, bu, aslında belki de faydanın çok hafif bir yüzü çünkü 1 milyar dolarlık bir rakam bile Türkiye ekonomisine katkı sağlayacaktır ama hastalarımız yeni tedavilerle çok daha erken buluşacaktır. Bunun büyük bir anlamı da budur. Çünkü klinik araştırma niye yapılıyor? Mevcut tedavinin eksik olduğu bir alan değerlendirilmiş, onu gidermek üzere çalışıldığı için sizin çok daha erken hastalara bunu ulaştırma şansınız oluyor. Biz klinik araştırmaları Türkiye geneline yayabilirsek mevcut millî, yerli ürünlerimizi ürüne dönüştürerek ülkenin iç değerini de katmaya sağlayacağız. Bu klinik çalışmalarındaki seviyemiz artıkça uluslararası çalışmalardaki başarımız artacak, küresel ölçekteki klinik çalışmalara dâhil ettiğimiz küresel ürünlerimizin sayısı artacak, hastalarımız bunlara erken ulaşacak ve ekonomimize de çok ciddi olumlu yansımaları olacak. O yüzden, klinik araştırmaların ülke genelinde bir politika doğrultusunda ele alınması ve belki de gerekiyorsa da bununla ilgili toptan bir yasal engel varsa bunları kaldırılacak bir düzenlemeye de ihtiyaç olabilir efendim yakın bir zamanda.

BAŞKAN – Şu anda yasal bir mani var mı?

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Çok yok fakat birtakım cam engeller var, insanlar olduğunu düşünüyor; oralara gidip kafasını vuran da yok ama “Orada bir engel var.” deniliyor. Dolayısıyla bu süreçleri iyi bir irdelemek lazım. Biz, en azından bu süreci başlattık. Karşılaştığımız her kulvarda özellikle yüce Meclisin bu konuda bize ve ülkemize ciddi anlamda katkıları olacaktır. Efendim, bu düzenlemeler gerekebilecektir yani.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Hocam, onu da belirtmemizde fayda var; Sayın Bakanımızın bu konuda net talimatı var. Bizim açıkçası buna bir an önce başlamamızın, eğer kanuni bir engel varsa da zaten bunun süreç içerisinde bizim önümüze çıkacağını ve çözülmesi için de Mecliste bir adım atılması, çalışma yapılması gerektiğini bize belirtti. O noktada, biz, bu konuda vakit kaybetmek istemiyoruz.

BAŞKAN – Yani siz cama doğru yürüyün bakalım, cam var mı yok mu; belki de yok yani.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Tam ona benzedi. Öyle bir model oluşturuyoruz kafamızda.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Aynen Sayın Bakanım. O şekilde, biz, o noktada açıkçası hızlı adımlarla yürümek istiyoruz.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Bu arada, Türkiye’nin ilk ulusal biyobankası... Bazı üniversitelerin bünyesinde birtakım bankalar var, farklı illerden örnek içermiş olabilir ama ulusal nitelikte bir biyobanka niteliğinde değil hiçbiri. O anlamda, Ankara’daki Aziz Sancar Merkezimizde özellikle bu Türkiye Genom Projesi kapsamındaki örneklerimizin muhafaza edileceği dünya standartlarında bir biyobankanın ihalesi de geçtiğimiz 6 Kasım günü tamamlandı efendim; ilgili firma belirlendi, yaklaşık dört buçuk beş ay içerisinde kısmetse 100 bin kapasiteli örneğimiz bu merkez içerisinde yerini almış olacak. Bu, tabii, demin bahsettiğimiz analizleri yapacak olan merkezimiz, “Omiks Merkezi” adındaki merkezimiz de hemen bu kısma entegre bir şekilde. Onunla ilgili çalışma, şartname ve benzerleri tamamlanmış durumda, bu da ilerliyor.

Üçüncü önemli bir nokta da buradaki verilerin depolanması, akışının sağlanması ve güvenliğinin sağlanmasıyla ilgili bir merkez süreci oluşturmadı. Biz bu konuda Türkiye’nin stratejik kurumlarından biriyle uzlaşmaya gittik -burada Komisyonumuzla paylaşabiliriz- HAVELSAN üzerinden hareket ettik. HAVELSAN ile bizim Bilgi İşlem Daire Başkanlığımız bu konuda her türlü ortak çalışmayı bir iki ay civarında tamamladılar. Olay son noktaya kadar geldi, yakın bir zamanda da bunu bitirmiş olacağız ve burada hakikaten şunu söyleyebiliriz ki: Türkiye’de DNA verilerinin muhafaza edilebileceği ulusal bir genom veri merkezinin... Bu konuyla ilgili Türkiye’deki ekiplerin bilgi ve tecrübeleri bizimle artmış oluyor, bizim de onlarla çünkü örneği yok bunların. Burada çıktığımız çağrı projelerinin de Türkiye’de örneği yok. Bunların hepsi Türkiye’de ilk olan örnekler olduğu için biraz orada da insanlara anlatmakta zorlanıyoruz yani proje kültürlerinde iş birliği uygulamaları, iş birliği söz konusu değil.

Son olarak bir de translasyonel tıp merkezimiz var. Onu da Ankara Mamak’ta yine inşa ediyoruz, Aziz Sancar Araştırma Merkezinin hemen yanında. Bu size demin bahsettiğimiz temel birimlerden gelen çalışmaların klinik sürece kadar yansıtacak hâle gelmesi için aradaki çalışmaların yürütüleceği, translasyonel uygulamaların yürütüleceği bir merkezin de proje etüt çalışmaları tamamlanmış, yer teslimi de Ankara’ya bu hafta itibarıyla yapılmıştır efendim.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Hocam, izninizle, bu ulusal biyobanka, Omiks Merkezi ve veri merkezi hakkında biraz bilgi vermek istiyorum.

Şimdi, biz aslında bu merkezleri TÜSEB'in bünyesinde kurarken bunu sadece TÜSEB'in kullanacağı değil, bütün araştırmacıların, bütün hocalarımızın, üniversitelerin rahatlıkla kullanabileceği bir merkez kurma hedefiyle kurduk. Ulusal biyobankamızda her hocamız yani herhangi bir klinik çalışması olan her hocamız istediği şekilde örnek toplayabilecek, örneklerini orada saklayabilecek. İsteddiği zamanda da istediği şekilde de örneğini geri alabileceği bir sistem üzerine çalışıyoruz.

Biliyorsunuz, bu Omiks Merkezi için muazzam bir yatırım yapılması gerekiyor, en az 3 milyon dolar gibi bir rakamın yatırılması gerekiyor. O noktada da bu merkezin bütün araştırmacılarımıza bedelsiz olarak, sadece sarf karşılığı hizmet vermesini hedefliyoruz yani biz burayı aslında bir ulusal veri merkezi olarak kurmak istiyoruz. Aynı zamanda bunu özel firmaların da hizmetine sunmak istiyoruz çünkü biz bununla ilgili olarak bir endüstrinin de oluşmasını hedeflemekteyiz. O noktada da kurduğumuz bu merkezlerin farklı üniversiteler tarafından, farklı özel kurumlar tarafından kullanılması bizi daha da çok mutlu edecektir.

Veri merkezi ise yine aynı şekilde bütün hocalarımızın hizmetine açık olacak ve herhangi bir üniversiteden bizim merkezimize bağlanarak analizlerini yapıp ve bu analizlerin sonuçlarını kendi istediği şekilde kendi bilgisayarına aktarabilecek şekilde bir sistem üzerinde çalışıyoruz. Sayın Bakanım, yurt dışında da bu işler bu şekilde yapılıyor. Bunun nedeni, mesela, bir veri merkezi için 40 milyon gibi bir rakam yatırılması gerekiyor. Böyle bir merkezin her üniversitede olmasının gerçekten bir mantığı yok. Ulusal bir merkez olduğunda TÜBİTAK'ın bünyesinde, TÜSEB'in bünyesinde veya uygun olduğunda mesela herhangi bir farklı şehirde, farklı bir merkezde de olduğunda aslında Türkiye'nin ihtiyaçlarına da cevap verebileceğini düşünüyoruz. Bu şekilde de elimizdeki kaynakları daha akıllıca kullanılabileceğini planlıyoruz, düşünmekteyiz.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Sayın Bakanım, projeler ve kurumumuzla ilgili sunumlarımız ardından şimdi Enstitü Başkanımız İlhan Satman Hocamız şimdi nadir hastalıklarla ilgili sunumunu yapacak.

BAŞKAN – Hocam, buyurun.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI VE KRONİK HASTALIKLAR ENSTİTÜSÜ BAŞKANI PROF. DR. İLHAN SATMAN – Sayın Bakanım, değerli milletvekillerimiz, İl Sağlık Müdürlüğünün değerli temsilcileri ve değerli katılımcılar; hepiniz hoş geldiniz.

Ben bugün size nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar konusunda dünyada ne yapılıyor, Avrupa'da ne yapılıyor ve ülkemizdeki durum nasıldır konularında bilgi vermeye çalışacağım; sunum planım böyle. Aslında ilerlemeden önce şunu da ifade etmeliyim: Benimle birlikte Enstitü Bilim Kurulu içinde görev yapan Profesör Uğur Özbek var, aslında sunumu beraber hazırladık kendisiyle. Kendisini de muhtemelen tanıdınız, Türkiye Büyük Millet Meclisine gelip sizin Komisyonunuzda da bir sunum yapmıştı. Uğur Hoca benim yaklaşık yirmi yıldan beri İstanbul Üniversitesinde beraber çalıştığım bir arkadaşım. Dolayısıyla bu sunumu onun adına da yapmış oluyorum.

Şimdi, önce ben size biraz epidemiyolojik tanımdan ve epidemiyolojik verilerden bahsedeceğim izin verirseniz. Ülkeden ülkeye nadir hastalık tanımı değişiyor, hatta bölgeden bölgeye bile değişiyor. Örneğin, Amerika Birleşik Devletleri'ne bakarsanız, FDA diyor ki: "Bizim toplumumuzda 200 binden az kişiyi ilgilendiren her türlü hastalık aslında nadir hastalıktır." Ama bir de "O hastalıklar yüz binde kaç kişiyi etkiler?" diye evrensel değerlendirme var. Ona baktığımız zaman, Amerika 80'i kabul ediyor. Japonya kendi nüfusu için tabii ki hareket ediyor ve "Benim toplumunda 50 binden az kişiyi ilgilendiren bir hastalık varsa bu nadir hastalık kapsamında ele alınmalıdır." diyor. Birleşik Krallık daha konservatif davranıyor ve maliyeti daha etkin davrandığı için 100 bin kişide 2'den az kişiyi ilgilendiren hastalığı nadir kabul ediyor ki aslında o, dünyada ultra nadir, çok nadir görülen hastalık kapsamındadır. Avrupa Birliği 10 bin kişide 5 kişiden az olan ya da 100 bin kişide 50'den az olan bireyi ilgilendiren

hastalıklardan bahsediyor. Diğer ülkelerde 5 ile 60 arasında 100 bin kişide. Bu arada Türkiye için de tahminen 100 bin kişide 38 kişi belirlenmiş yani 100 bin kişide 38 kişiden az kişiyi etkileyen bir hastalıksa bu nadir hastalık olarak kabul ediliyor.

Bahsettiğim gibi, ultra nadir hastalıklar da milyonda 20 kişiden az olan hastalıklar kapsamında ele alınıyor. Dünya genelinde 6 bin-8 bin, ortalama 7 bin civarında nadir hastalık tanımlanmış. Bir kişide nadir hastalık tanısının konulması, tabii, zaman gerektiriyor; çok gelişmiş, yaşam koşullarını çok ciddi etkileyen hastalıklar hariç ki onlar çok nadir görülüyor. Bir nadir hastalığın vardır denebilmesi için ortalama dört buçuk yıllık bir sürecin geçmesi gerekiyor. O süreç içinde hasta farklı yerlerde yanlış tanılabilmekte. Bu da hastaların yaklaşık yüzde 40 oranında başlangıçta yanlış tanı aldığını gösteriyor. Nadir hastalıkların bir diğer şanssız durumu, yüzde 5'inin ancak tedavisi mevcut. Bunun çeşitli nedenleri var. Tabii ki firmalar, az sayıda kişiyi ilgilendirdiği için bu hastalıklara bir yatırım yapmak istemiyorlar; en önemli nedenlerden bir tanesi bu. Bir ürün geliştirildiği zaman bunların klinik araştırmaları kolay yapılamıyor çünkü adı üstünde "nadir hastalık", çok sayıda hastayı alamıyorlar. Tabii, ülkeler bunları farklı şekillerde aşmışlar; örneğin FDA bu süreçleri biraz kısaltmış, birtakım fazlardan geçmeyebiliyorlar. Ultra nadir hastalıklar 64 milyon bireyi ilgilendiriyor küresel olarak, Türkiye'de de yaklaşık 30 bin kişiyi ilgilendiriyor.

Şimdi "Orphanet" diye bir veri tabanı var; Avrupa'da Inserm tarafından kurulmuş 1997 yılında. Türkiye de bir süre üye olmuş, sonra kaybolmuş, onu da anlatacağım. Veri tabanının daha çok yeni bir değerlendirmesi şöyle: 6.172 nadir hastalık çeşidi kaydedilmiş; bunlardan enfeksiyonlar, zehirlenmeler, kanserler tanım olarak "nadir"e girdikleri hâlde, insidansla anlatıldıkları için, değerlendirme dışı bırakılmış. Geride kalan 5.304 çeşit hastalığın nokta prevalans analizleri yapılmış yani kümülatif, toplam prevalansları incelenmiş; görülmüş ki bunların yüzde 72'si genetik kaynaklı hastalıklar; yüzde 70'i çocukluk çağı başlangıcı, hemen yaşamın ilk beş yılı içinde ortaya çıkıyor; yüzde 80'den fazlasının sıklığı milyonda 1'in altında yani ultra nadir hastalık ama bunların sayısal değeri çok düşük. Bu hastalıkların toplumda toplam frekansı yüzde 3,5 ile 5,9 arasında değişiyor ve dünyada, bu hesapla, ortalama 350 milyonun; Türkiye'de de 4 milyonun üzerinde nadir hastalığı olan bireyin yaşadığı tahmin ediliyor.

Şimdi, bu değerlendirmenin daha ayrıntılarını görüyorsunuz. İlk baştaki sütunda görüyorsunuz; bu yüzde 84,5'luk dilimi ilgilendiren, ultra nadir hastalıklar. Onun yanında da -hemen hemen görünmüyor- bu yüzde 84,5 hastalığın yüzde 0,3 gibi bir oranı var nüfus olarak. En sondaki, en sağdaki sütuna da bakacak olursanız; 149 hastalık yüzde 4,2'lik bir nadir hastalık dilimi oluşturuyor ama nüfus olarak yüzde 80'den fazlasını ilgilendiriyor ve bunlar daha çok on binde 1 ile 5 arasında olan hastalıklar.

Nadir hastalıkların bir diğer önemli sonucu: Erken yaşta ölümlere çok ciddi bir şekilde sebebiyet verebiliyor. Arkada, açık renkte gösterilen, toplumda görülen nadir hastalıkları; siyah, düz, kalın çizgi olarak gösterilen ise nadir hastalıklardan olan ölümleri gösteriyor ve daire içinde de ilk beş yılda çok sayıda ölüm oranı görülüyor.

Ölüm nedenlerine baktığımız zaman, tabii ki en çok konjenital malformasyonlar yer tutuyor hem prevalans olarak hem mortalite olarak çocuk çağı başlangıçlı olan hastalıklarda; daha erişkin yaşta başlayanlarda ise yine ölüm oranları itibarıyla -buradan göremiyorum ama yanılmıyorsam- nörolojik tüp defektleri ve nörolojik hastalıklar ciddi bir oran tutuyor. Fakat dilim itibarıyla, prevalans itibarıyla bu hastalıkların -eflatunlara bakacak olursanız- yüzde 10'ların biraz üzerinde bir dilimde olduğunu söyleyebiliriz.

Dünya Sağlık Örgütü de kendine göre bir değerlendirme yapmış ve dünya genelinde 100 bin kişide 8 bin kişinin, yaşamının herhangi bir bölümünde herhangi bir nadir hastalığa yakalandığını ifade etmiş. Burada da Türkiye'nin bir handikabı var: Akriba evlilikleri yer yer çok fazla, Doğu ve Güneydoğu Anadolu'da yüzde 25'lere kadar çıkıyor. Buradan da bir hesap yapılacak olursa Türkiye'de yaklaşık 5 milyon civarında kişinin, herhangi bir yaşam döngüsü içinde, bir nadir hastalığı olduğunu söyleyebiliriz.

Bunları sınıflandırmak için dünya değişik yöntemler kullanmış. Mesela, Fransa'nın başını çektiği European Research Network Directory var. Bunu, çeşitli hastalıklar anlamında, Avrupa Birliği tarafından fonlanan gruplar oluşturmuş ve o "networkler"le sınıflandırmayı götürüyor. İngiltere araştırma amaçlı nadir hastalıkları gruplamış; kanserler, kardiyovasküler hastalıklar; tutulum yerlerine göre bir 14 gruba ayırmış. NIH nadir hastalık sınıflaması yapmış. Burada da benzer şekilde bir gruplandırma var, hem nedene yönelik hem de tutulan yere yönelik gruplandırmalar bunlar. Bizim de daha çok kabul ettiğimiz Orphanet nadir hastalık sınıflandırmasında da doğumsal kusurlardan başlayarak sistem bozukluklarına kadar değişik, 31 tane genel grup var ve bunların her birinin de çok sayıda alt grupları ve sınıflandırma listesine bakacak olursanız; 256 sayfa civarında çok karmaşık bir sınıflandırma sistemi var.

Yetim ilaç durumuna gelince; yaşamı tehdit eden ya da bir sakatlık yaratan nadir hastalıkların tanısı, önlenmesi ve tedavisinde kullanılan beşeri tıbbi ürünler diye tanımlayabiliriz. Bu, Avrupa Birliğinin de kabul ettiği bir tanım. Buna "yetim" diyoruz çünkü mevcut pazar koşullarında ilaç endüstrisi, az önce de söylediğim gibi, az sayıda hastayı ilgilendirdiği için bir yatırım yapmıyor, yapmak istemiyor.

Burada Avrupa Birliğinde lisanslı 94 yetim ilaç olduğunu, ağırlık hastalık alanı dağılımını görüyoruz. Yüzde 44'ü onkoloji, yüzde 16'sı endokrinoloji ve hormon hastalıkları, yüzde 8'i nöroloji, yüzde 7'si enfeksiyon ajanlarına yönelik.

Ülkemizde nadir hastalığı olan kişilerin bu ilaç erişimleri şu şekilde oluyor: Yaklaşık olarak yüzde 43'ü iç pazarda mevcut olan ruhsatlı ürünlerden sağlanıyor; yüzde 24'ü -az önce Başkanımızın da ifade ettiği gibi- klinik araştırmalar vasıtasıyla ilaca erken erişim programları yoluyla sağlanıyor; yüzde 33'ü ise yurt dışından temin ediliyor, daha çok Türk Eczacılar Birliğinin getirmesiyle.

Burada da sol tarafta, bu yeşil sütunlarda ilaçların yıllar içinde tüketim miktarlarını, sağ tarafta ise Türk lirası bazında değişimlerini görüyorsunuz. 2013'ten 2016'nın sonuna kadar ilaç tüketimleri 5 kat artmışken öbür tarafta ilaç maliyetleri veya ilaç harcamaları 10 kat artmış olarak görülüyor.

Ülkemizde erişimi olan ilaçlar ve tedavi maliyetlerine baktığımız zaman, özellikle Türk Eczacılar Birliği tarafından temin edilen ilaçların maliyetinin mevcut ilaçların neredeyse 8 katı kadar, 1 milyar 10 milyon tutarında olduğunu söyleyebiliriz. Yan tarafta ise Avrupa İlaç Ajansınca ruhsatlandırılmış 93 üründen Türkiye'de 50'den fazlasının mevcut olduğunu, hastalara sunulabildiğini ama Avrupa Birliği üyesi etrafımızdaki ülkelerde çok daha azının hastaların erişimine hazır olduğunu söyleyebiliriz.

Yetim ilaçların ülkelerin ilaç bütçesindeki paylarına baktığımız zaman, genellikle yüzde 1 ila 4 arasında değiştiğini görüyoruz. Türkiye burada yüzde 5 civarında bir pay ayırmış durumda ve bu payın da yüzde 46'sı tek bir ilaç için -hasta bazında konuşacak olursak- ayrılmış.

Bu konudaki araştırmaları nasıl yapıyorlar dünyada? Uluslararası Nadir Hastalıklar Araştırma Konsorsiyumu yani "IRDRC" diye bir grup var. Bunun üyeleri araştırma kuruluşları, fonlama kuruluşları, özel şirketler, enstitüler, bakanlıklar, konsorsiyumlar ve hasta dernekleri şeklinde. 2010 yılında kurulmuş, 2020'ye kadar kendine hedef olarak nadir hastalığı olan bireylerin çoğunun tanısının konulması ve 2020 yılına kadar 200 tane yetim ilacın lisanslaşması şeklinde bir hedef koymuş ama görüyorsunuz, 2016 yılında 200 hedefini aşmış durumda.

Burada da onların değerlendirmelerini görelim. Bu grup, bu konsorsiyum 2017 yılında 2027'ye kadar ikinci bir değerlendirmeye girmiş. Şimdi bin tane yeni tedavi lisansının alınması gibi bir hedefleri var ve bunun dışında da nadir hastalıkların tanı, tedavi ve izlem yönünde ülkelerin yükünü belirlemek için metodoloji geliştirmek gibi bir hedefleri var.

NIH ise bu işi, bu translyasyonel bilimler merkezine bağlı olarak bir nadir hastalık birimi kurarak geliştirmeye çalışmış. Bunun içinde "network"ler var, hastaların ve profesyonellerin bilgilendirme ağları var, kayıt programları var, bilgilendirme merkezlerinin dışında araştırma şeyleri var. Bir de ayrıca yine bu merkezden bağımsız olarak yetim ilaçların geliştirilmesi için bir programları var, birimleri de var bunların. Örneğin, bunun sayesinde 1973'ten 1983'e 10 tane ilaç lisanslanmışken 1983'ten bu yana 400'ü aşkın ilaç lisans almış durumda. Burada hastalar ve profesyoneller için kurdukları bilgilendirme ağı görülüyor.

Avrupa bu iş için bir Nadir Hastalıklar Komisyonu kurmuş ve 2009 yılında bir tavsiye kararı almış. Bu tavsiye kararına göre "2013 yılına kadar konuyla ilgili bir ulusal planlarınızı yapın." demiş. Bu ulusal planda da 10 tane temel bir kapsam belirlemiş. Bu kapsamda gelişmeyi söyleyeyim: İşte, epidemiyolojik bilgilerin artırılması, nadir hastalıkların özelliklerinin tanınması ve "web" sitelerine konulması, profesyonellerin bilgilendirilmesi, uzman yetiştirilmesi, tarama ve erişim programlarının organize edilmesi, kalitenin artırılması, tedavi olanaklarına erişimin sağlanması -bilinçli eğitim konusunda bir özel hedefleri var- bu hastaların özel ihtiyaç gereksinimlerine odaklanılması, araştırma planlanması ve iş birliklerinin artırılması şeklinde. Burada da bu planlarını geliştiren ülkeleri görmekteyiz.

Bunun sayesinde Avrupa'da tanı testlerini artırmayı hedeflemişler. Örneğin, Türkiye'de 164 tane nadir hastalık için tanı testinin var olduğu bildirilmiş Sağlık Bakanlığımız tarafından ama diğer ülkelerde binlerin üzerinde tanı testinin mevcut olduğunu görüyoruz.

Evet, ülkeler bazında burada Avusturya'nın, Belçika'nın, Bulgaristan'ın planlarından biraz bahsedeyim. Aslında sunumları ben size dağıttığımız flaş belleklere koydum, onun için çok da zamanınızı almayayım bununla ilgili olarak.

Evet, devam edecek olursak; bu konuda en gelişmiş olan ülke Fransa. Fransa, ulusal planını 3 ölçekte yapmış. 2005'ten 2008'e, 2011'den 2014'e ve en sonunda 2018'den 2022 dönemine kadar geliştireceklerini, yapacaklarını beyan etmiş durumda. Onların ön ayak olmasıyla, Inserm'in ön ayak olmasıyla da Orphanet kurulmuş.

Burada "network"ün nasıl geliştiğini gösteriyoruz. Evet, Orphanet aslında bir uluslararası konsorsiyum; 1997'de kurulmuş, 40 tane ülkeden üyesi var şimdilik ve 200 ülkeden de 41 bin siteden erişim sağlanabiliyor. Şimdi, ben dün akşam baktım Orphanet'in sitesine, en son durum itibarıyla 6.172 nadir hastalık şimdiye kadar tanımlanmış, 8.497 uzman merkez kayıt olmuş bu siteye, 26.903 uzman bu sitenin üyesi olmuş ve buradan yararlanıyor, 5.454 gen üzerine inceleme yapılmış, 45.089 tanı testi kaydedilmiş ve şu anda günlük ziyaretçi sayısı 992.740.

Bu portaldan siz bir "layperson" olarak veya nadir bir hasta olarak veya bunun yakını olarak bilgilendirme isteyebilirsiniz, profesyonel olarak burada bilgi edinebilirsiniz, mevcut olan yetim ilaçlar konusunda bilgi alabilirsiniz ve yapılanları indirebilirsiniz, hasta organizasyonları hakkında bilgi edinebilirsiniz, bu konuyla uğraşan merkezler ve uzmanlar konusunda bilgi alabilirsiniz. "Expert" merkezler var. Bunun dışında, tematik raporlar zaman yayımlanır ve laboratuvarlar var. Diyelim ki bir nadir hastanız var, hangi laboratuvar, hangi testin, ne ölçekte veya kalitede yapıldığını buradan görebiliyorsunuz.



Türkiye, bu Orphanet ağına 2007 yılında üye olmuş. İstanbul Üniversitesinden bahsettiğim arkadaşımızın grubu vasıtasıyla bir Avrupa Birliği projesi kapsamında olmuş. 2016 yılına kadar üyelikleri devam etmiş, 2017 yılında Sağlık Bakanlığımız içinde ayrı bir birim kurum kurularak bu üyeliğin sürdürülmesi kararı alınmış fakat daha sonrasında gerekler yerine getirilmediği için 2017 yılında Türkiye üyeliğinden çıkarılmış. Biz bu üyeliği yeniden canlandırmak için bu yaz aylarında çalıştık ve 26 Temmuzdu zannediyorum, tekrar Orphanet’le iletişim kurduk. TÜSEB’in bu konuda Sağlık Bakanlığımı temsil edeceğini söyledi. Onların Yönetim Kuruluna girdi ve geçtiğimiz hafta bize Yönetim Kurulunca Türkiye’nin yeniden üyeliğe kabul edildiği gösterildi. Yine, bizim bilim kurumumuzda görevli olduğu için Uğur Bey’i görevlendirdik. Bu arada, Uğur Bey’in şimdiki kurumunda “ACURARE” isimli nadir hastalıklar ve yetim ilaçlarla ilgili bir merkez var, onlarla da koordineli biçimde çalışıyoruz.

TÜSEB geçen sene, 2018 yılında, TAÇESE -Türkiye Anne, Çocuk ve Ergen Sağlığı Enstitüsü- tarafından bir çalıştay ve Nadir Hastalıklar Günü’nde bir toplantı düzenlemişti. Şimdi sizin flash belliklerinizde de olan Nadir Hastalıklar Raporu’nu yaz aylarında hazırladık, aslında Sağlık Komisyonuna da göndermiştik onun daha “preliminar” formunu, şimdi biraz daha geliştirdik. Onu da görüyorsunuz, içinde sınıflamalar ve hastalıklar hakkında bilgiler, özellikle Türkiye’deki veriler de var.

Bunun dışında, İSTKA -İstanbul Kalkınma Ajansı- sıkıntılı gruplar için bir güdümlü proje açmıştı, bunun ACURARE Merkeziyle birlikte başvurusunu yaptık. Bizim dışımızda, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, İstanbul Üniversitesi, Deneysel Tıp Araştırma Enstitüsü -onun da adı “Aziz Sancar”- Sakatlar Derneği de var. Onlarla birlikte bu güdümlü proje kabul edildi İSTKA tarafından fonlanmaya ve bu konuda “İSTisNA” adını verdiğimiz bir projeyi başlatacağız. Burada da onunla ilgili verileri görüyorsunuz. TÜSEB burada hem koordinasyonu üstlenecek hem de bir partner görevi olacak ve bunun fizibilite projesi de 1 Kasım itibarıyla başlamış durumda. İSTisNA Projesi kapsamında koordinasyon işlevlerinin yanı sıra bir yapılandırma faaliyetleri, etik faaliyetler, ekosistem oluşturulması, elde edilen ürünlerin yaygınlaştırılması ve iletişim ağının kurulması gibi hem sağlık açısından sosyolojik hem de yönetim bakımından alt kıvrımları var.

Aslında, bundan ötesini hocalarım da söylediler, nadir hastalıklarla ilgili tüm dünyada yaşanan sorunların biraz daha büyük ölçeğini biz ülke olarak yaşıyoruz ne yazık ki. Bilgi birikimi ve konularda uzman hekim azlığı söz konusu, tedavileri çok pahalı. Bir bireyin sağlık gideri Avrupa’da 300 bin avro şeklinde hesaplanmış. Bizim ülkemiz özelinde nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar konusunda spesifik bir yasamız yok. Dağınık nüfus yapımız, akraba evlilikleri, feodal sistemin devam etmesi, harcamaları planlama yönünden zorluğumuz olması, yurt dışına bağımlılığımız, iş gücü ve yaşam yılları kayıpları bu hastalıklardan ötürü yine diğer sorunlarımız.

Evet, devam edecek olursak; ne yapabiliriz? Sağlık plan ve stratejilerimizi gözden geçirebiliriz. Prevalansları biraz daha kesin şekilde belirleyebiliriz. Nadir hastalıklar kayıt ağları kuracak olursak bunları sahaya inmeden de yapmamız mümkün zaten. Referans merkezler oluşturabiliriz her bir hastalık için. Hizmeti kolaylaştıracak uygulamaları destekleyebiliriz ve sürdürebilir bir kurumsal yapı oluşturulabilir bu konuda. Bu çözümü yaptığımız zaman hem kamu sağlığına hem birey sağlığına somut katkılarımız olacak, araştırma çıktılarımız elimizde olacak; yeni ürünler, yeni tanı kitleri ve cihazlar geliştireceğiz bunların hayat kalitesini artırılması için; AR-GE’miz ve yüksek etki faktörlü ürünlerimiz artacak. Aynı zamanda, ülkemizin bir diğer eksikliği de etki faktörü yüksek yayınlarımızın azlığı. Belki de konsorsiyumlar oluşturduğumuz zaman bunlar da olacak. Bir araştırma biyobankacılığı kuracağız. Demin bahsettiğim Detam da dâhil olmak üzere pek çok yerde var ama bunları birleştirip ulusal bir yere getirebileceğiz ve şimdi bahsettiğimiz genom veri bankacılığını da geliştirebileceğiz.

Çok teşekkür ederim. Soru ya da katkılarınız olursa memnuniyetle...

BAŞKAN – Teşekkür ederiz. Sunumlar fevkalade güzeldi.



Şimdi Komisyon üyesi arkadaşlarımızın katkıları ve soruları için bu bölümü açıyorum.

Diyarbakır Milletvekilimiz Semra Güzel, buyurun.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Özellikle çalışmalarınız için, elinize sağlık, gerçekten çok güzel ve değerli çalışmalar yapmışsınız ve yapmaya devam ediyorsunuz. Bu kurumları güçlendirmek, desteklemek çok önemli. Aslında, biz bu nadir hastalıklarla ilgili çalışmaya başladığımız zaman hem derneklerden hem de hastalardan en çok gelen talep şuydu: Genetik taramaların ve genetik araştırmaların yapılması. Siz aslında bir nevi bundan bahsettiniz, işte genom çalışmalarının yapılması gibi. Tabii, şu an sınırlı yerle çalışabilmişsiniz, her yerle çalışamamışsınız. Temennimiz, bütün illerimizde bu çalışmaların yapılması ve artırılması. Aslında, bir nevi bu çalışmaları yaparak şunu da sağlamış oluyoruz: Bu önemseydiğimiz konu sayesinde koruyucu sağlığı da sağlamış oluyoruz aslında, koruyucu hekimliği de yapmış oluyoruz bir nevi. Hastalığı daha oluşmadan yani en azından oluşabilecek hastalıkların tespitini yapmak ve ona göre önlem almak. Aslında bu nadir hastalıklar için de şunu getirecektik beraberinde: Bu hastalıkların eradike edilebilmesi beraberinde gelecektir. O yüzden çok önemli ve çok anlamlı bence.

Bu çalışmalar esnasında, çalışmalara katılan, toplantılarımıza gelen hocalarımız oldu. Hocaların da şöyle bir talebi vardı: “Genetik araştırmalar konusunda bizlerin desteklenmesi” diyorlardı sürekli. Beraber çalışabilirsek, iletişim hâlinde olursak aslında zemin varmış, yapılabilirmiş. Hani araştırmak, sormak lazım buna engel olan nedir? Kimisi “Ekonomik nedenlerden kaynaklanıyor, böyle bir çalışma yapamıyoruz.” kimisi “Ortamdan kaynaklı böyle bir çalışma yapamıyoruz.” diye dile getirmişlerdi ama sormak lazım gerçek neden nedir? Kanuni bir düzenleme gerekiyorsa bunu yapalım ama eğer kanuni bir düzenlemeye ihtiyaç olmadan, TÜSEB’le beraber bu çalışmaları yürütebiliyorsak bunu yapalım. En azından hani nadir hastalıkların belki eradike edilebilmesini de sağlamış olacağız bu şekilde. Çok önemli, çok değerli çalışmalar bence.

Siz şunu sormak istiyorum: Sınırlı sayıda yerle çalıştığımızı dile getirdiniz. Muhtemelen hastaları onlar size yönlendiriyor. Peki, bu yerler dışında genom taraması yapmak isteyen, hastalığı olan... Diyelim ki bir ailenin çocuğu hasta ve bu yerlerden birine ulaşamadı ve genom taraması yapmak istiyor. Size nasıl ulaşacak yani bunu nasıl yapacak, nasıl sağlayacak? Bunu öğrenmek istiyoruz çünkü bize çok geliyorlar “Ne yapalım, nereye gidelim, nasıl bir yol, yöntem çizelim?” diye bize soruyorlar hastalar da hasta yakınları da. Bunu en azından öğrenmiş olalım ki bize gelen kişileri yönlendirebilelim.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Vekilim, öncelikle, süreç hakkında bizim bu kurumları nasıl seçtiğimizi bir netleştirmemiz gerekiyor. Yukarıda biz bunu tartıştık ama sanırım sizinle orada konuşamadık.

Şimdi, böyle bir çağrıya öncelikle biz dedik ki: Bize merkezler gerekiyor, bizim hastalık gruplarında çalışacak hocalarımıza ihtiyacımız var. Bu, bir iş birliği çağrısı zaten. Biz onunla ilgili TÜSEB’in web sitesinde çağrıya çıktık ve çağrıya her bir araştırmacının başvuru hakkı vardı. Sayın Vekilim, biz bu merkezleri o başvurulara göre seçtik ve mümkün olduğunca da oradan biz olumlu döndük. Mesela, 17 bin başvuru vardı fakat bir hastalıktan bin tane başvuru vardı. Biz onu 200’le sınırlı tutalım ki çok daha fazla hastalık tarayabilelim dedik.

Şimdi, bu süreç aşamasında, 4-5 Aralıkta toplantımızda, burada yapacağımız çalıştayda bu 27 merkezin örnek toplaması için eğitilmesi hedefimiz var. Biz ilk etapta bu altı aylık süreç... Çünkü bu projede örnek toplama süresi altı ile dokuz ayla kısıtlı yani biz şunu demiyoruz: İki yılda istediğin örneği getir; böyle bir şey yok. Altı ay içerisinde, dokuz ay içerisinde bu çalışmayı tamamlamak zorunda, bize verdikleri sözleri tutmak zorunda hocalarımız.

Şimdi, o süre içerisinde biz bu merkezlere nasıl örnek toplanacağı, DNA'nın nasıl izole edileceği, RNA'nın nasıl izole edileceği, bu örneklerin nasıl saklanması gerektiği hakkında eğitim veriyoruz. O altı aylık, dokuz aylık süreç tamamlandıktan sonra Sayın Vekilim, bizim her bir merkezimiz bulunan her bir örneği, bütün örnekleri toplayabilecek ama şu aşamada diyoruz ki: Bir hastada yoğunlaşım çünkü hastaların çok iyi seçilmesi lazım. Merkezimizdeki ilgili hocamızın alanındaysa örnek toplayabilir ama o alanda değilse o örneği ilgili merkeze yönlendirmesi gerekecek ilk aşamada; birinci şartımız o. Şimdi, altı aylık süre tamamlandıktan sonra bizim kitlerimiz oluşmuş olacak zaten, sistemimiz oturmuş olacak, bağımsız olarak her örnek olabilir.

Şimdi, diğer bir konu, Sayın Vekilim, siz dediniz ki: "Belli merkezler belli illerimizi kapsıyor." Mesela Trakya, sonra Van, Diyarbakır. Bu bölgelere has özel nadir hastalıklar da var Sayın Vekilim. Biz o noktada şunu diyoruz: Hemen şimdi, önümüzdeki ay içerisinde tekrar güdümlü çağrıya çıkacağız ama bu sefer, eksik olan bölgelerden biz isteyeceğiz yani Diyarbakır bölgesinden şu nadir hastalığı istiyoruz, Van'da şu hastalıklarla ilgileniyoruz, Trakya bölgesinden şu hastalıklarla ilgileniyoruz deyip bu 12.500 rakamını 20 bine doğru çıkarmayı hedefliyoruz. Onunla ilgili de planımız var Sayın Vekilim. Yani ilk aşamada ilgili merkezlere gitmesi gerekiyor hastalarımızın.

Tabii, bu arada, biz TÜSEB olarak ulaşım giderlerini sağlayabilir miyiz? Tabii ki sağlarız, o bizim elimizde çünkü biz bu sürece dâhil olan her hastamızın giderini, masraflarını da ödemek istiyoruz zaten. Ulaşım masrafları olsun, hocalarımızın bununla ilgili zamanlaması olsun, araştırma hemşirelerini bu projeye dâhil olması konusunda olsun, biz o noktada yardımcı olabiliriz TÜSEB olarak, kaynağımız var. Bizim için en önemli nokta, bir merkezde bir hastalığın toplanması şu aşamada çünkü çok iyi şekilde uzmanlar tarafından bu örneklerin toplanması gerekiyor ilk aşamada. Çünkü bizim ileriki projemize bir zemin oluşturacağı için, iyi karakterize edilmiş, iyi tanımlanmış hastaya ne olduğunu bilebilirsek bu aşamada, biz daha iyi tanı kitleri yapabileceğiz Sayın Vekilim. O noktada, ilk aşamada merkeze gidecekler, sonraki aşamada bütün hastalıkların genetik analizlerini yapabilecek merkezlerimiz olacak, hedefimiz bu.

Sayın Vekilim, bizim söylediğimiz şu süreç on iki ayda tamamlanması gereken bir süreç aslında yani uzun vadeli, üç yıllık, beş yıllık planlar yapmıyoruz, kısa vadeli planlar çünkü gerçekten bu noktada, sizin de belirttiğiniz gibi biz eksikliğin farkındayız, ihtiyacın farkındayız. O noktada hızlı adımlarla ilerlemek istiyoruz.

BAŞKAN – Hocamın bahsettiği, TÜSEB, burada, işin ağırlıklı olarak araştırma ve ileriye dönük geliştirme kısmında. Tabii ki bizim açımızdan önemli olan kısmı, hastaların günlük ilgili merkeze ulaşması, orada tanı konulması, tedaviye alınması ve aynı zamanda bu süreç içerisinde bu hastaların bu araştırma tarafına da dâhil edilmesi. TÜSEB bu kısımda daha çok görev yapacak ama bizim merkezlerimiz, tanı ve tedavi noktasında yine süreci sürdüreceklere, burada sağlanan gelişmelerden de elbette ki yararlanacaklar, hem ona katılacaklar hem oradan istifade edecekler. Bakanlığın yapacağı iş ise burada üretilecek olan tanı ve tedaviyle ilgili ilaç olur, kit olur, onları hayata geçirmek ve vatandaşa ulaştırmak. Böyle çok yönlü bir süreç, bir dişlinin parçaları.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Sayın Vekilimiz bir konuda da hakikaten çok isabetli bir noktayı da vurgulamış oldu. Bu tarz projeler, aslında, koruyucu hekimlik uygulamalarının da Türkiye'de beraberinde uygulamalarının ciddi yansımaları getirecek.

BAŞKAN – Hasta olmadan önüne geçebilme...

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Belki bazı ilaç firmaları bundan rahatsız olacak çünkü ilaca ihtiyaç duymayacağız ama...

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Özellikle de bu iki kulvar, kanser ve nadir hastalıklar bu koruyucu hekimlikte çok daha anlam kazanıyor.

Bakın, mesela, bir kanser ya da nadir hastalık taramasını yaptığınız zaman, gen sekanslamada, diyelim ki bunu bin dolara, 1.500 dolara yaptınız ama bu çalışmanın sonunda şu nadir hastalık için şu metabolit varsa bu nadir hastalığın “marker”ıdır, biyobelirtecidir dediğiniz anda belki de siz 10 TL, 20 TL’lik bir maliyetle...

BAŞKAN – 2 dolara düşüverecek.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Evet, bu taramayı yapacaksınız ve ona da öyle bir katkınız olacak. Eğer bunları zaten ucuzlatabilsek, yine söylediğimiz gibi, ilerleyen periyotta artık yenidoğanı da ekleyebileceğimiz bir koşula inşallah gidebiliriz yani bu, onun önünü açacak büyük bir kapıydı, burayı araladık diye düşünüyorum.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Hastalığı olmadan yakalamak çok önemli. İlaça verilecek maliyeti buraya vermek çok önemli.

BAŞKAN – Ve sosyal kayıplar, ailelerin kayıpları...

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Tabii, psikolojik yönü, birçok yönü var.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Vekilim, projemizin kısa vadeli çıktısı, bizim hedefimiz şu: Sonunda nadir hastalıklar için bir kit, kronik hastalıklar için bir kit ve kanser hastalıkları için ayrı bir kit olmak üzere üç farklı kit geliştirmek istiyoruz. Bu kitin geliştirilmesi aşamasında bütün hastaların genetik bilgileri bu işe dâhil olduğu için biz o çok pahalı analizleri her hastamıza yapmak zorunda kalmayacağız. Öncelikle ucuz maliyetle üretebildiğimiz kitle denemesi yapılacak, eğer o kit bizim ihtiyacımıza cevap vermezse pahalı analizler yapılabilecek ve inşallah bu proje sonunda da il sağlık müdürlerimize biz bununla ilgili kitleri teslim edip o taramaları istedikleri merkezde yapabilecek duruma gelmek istiyoruz yani kısa vadeli planımız bu, proje çıktısının bu olmasını hedefliyoruz biz.

BAŞKAN – Buyurun Mustafa Bey.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Teşekkür ederim.

Ben iç hastalıkları uzmanıyım. Kısa bir dönem de Trakya Üniversitesinde, hematolojide yan dala girdim, sonra başka sebeplerle ayrıldım yani bu konuya biraz yatkın ve yakın olduğumu söyleyebilirim.

Burada işini bilen, liyakat sahibi, vizyonu olan bir ekip gördüm, hakikaten çok mutlu etti bu beni ve gelecek için de umutlarımızı artırdı. Buradan çok şey bekleyeceğiz, öyle görünüyor.

Tabii, sahada yaşadığımız veya süreçte yaşayabileceğiniz zorlukları tahmin edebiliyorum. Özellikle bu insan gen haritası gibi, bazı bölgelerde, bazı ülkelerde hassasiyet gösterilen konularda bu kadar yol alabilmeniz de sevindirici yani çünkü bilgi sahibi olmadan fikir sahibi olan, işe milliyetçilik gözleriyle bakıp işte “Bizim gen haritamızı çıkarıp da bir yerlere verecekler.” gibi daha önceki süreçlerde yaşadığımız sıkıntıları bu süreçte aşabilmiş olmanız güzel bir şey. Bununla ilgili önümüzdeki süreçte destek filan isterseniz bizden, mevzuat açısından da biz gereken katkıları da yaparız.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Teşekkür ederiz.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Sorunumuz ortak, sağlığımız ortak, millî sağlık politikası beklentimiz ortak, kamu kaynaklarını verimli şekilde kullanmamız ortak yani her şeyimiz ortak. Dolayısıyla buraya siyasi pencereden bakmayıp herkesin katkı yapabileceği bir noktadan bakıyoruz. Aslında şu ana kadar da çalışmayı çok güzel getirdik, bunları burada görebilmiş olmak da beni mutlu etti.

Şimdi, zaten bir sorum vardı, ona cevap aldım. Türkiye, bu bölge gen haritasında üç kıtanın ortasında ve yıllar içerisinde de çok değişik kültürlerle ve milletlere ev sahipliği yapmış. Gen haritamız çok karışık olabilir yani karışık demeyeyim de çok çeşitli olabilir.

BAŞKAN – İnsanlığın harmanlandığı yer burası.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Kesinlikle.

Eksik olan yerlerden onu tamamlamayı daha sonra yaparsak zaten...

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Vekilim, çok yakın zamanda yapacağız. Biz aslında projeye aynı anda “start” verelim diyoruz. Şimdi bu ilk toplantıyı yaptıktan sonra güdümlü çağrıya hemen çıkıp o noktada diğer merkezleri de bir an önce dâhil etmemiz gerektiğini düşünüyoruz.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Şu anda Trakya Üniversitesi Rektöründen mesaj geldi “Ben onları ziyaret edeceğim.” diyor.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Efendim, siz Trakya’dan, Sayın Vekilimiz de Diyarbakır’dan, Sayın Bakanım da Samsun’dan destek olursanız seviniriz.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Şimdi, bazı sıkıntılar yaşanabilir. Mesela, özellikle bu gen haritamız sonuçta sizde bir veri olarak, bölge insanımızın verisi toplanacak. Aslında güncel de bir konu bu, bizim gen haritamızın kozmik odası olacaktır, doğru mu?

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Evet.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Şimdi, tabii, bazı kötü deneyimler yaşadık ama önümüzdeki süreçlerde buradaki kadrolar değişir, anlayış değişir, hükümetler değişir, politikalar değişir; başka işler olur. Sonuçta, aslında bunun güvenliğini nasıl sağlayacaksınız? Aslında bu benim bir sorum. Bunun güvenliğini sağlamamız gerekiyor. Bu, sizin iradenizin dışında da gelişebilir yani askerî iradenin üstüne çıkan bir irade çıktı ortaya ve oraya girilebildiğine göre buraya da mevzuatı arkadan dolanıp veya birtakım farklı yollarla girilir. Aslında buna bir defans koyacak bazı mevzuat düzenlemelerini hep beraber yapmamız lazım, bunu önemli buluyorum.

Bunun bir de ilaç kısmına uzanmak istiyorum. Tabii, aslında siz koruyucu hekimlik, teşhis aşamaları ama bir de bunu tedaviye yansıtmak için çalışma yapıyorsunuz, böyle çalışmalar içerisindeyiz, “drug” a doğru uzanacaksınız ama şu anda bir anlayış var, güzel bir anlayış buraya kadar geldi. Anlayış değişti, biraz önce dediğim gibi, bu çalışmalar sekteye uğradı. Türkiye’de de çok sık karşılaşılan bir şey bu yani iyi niyetle başlıyorsunuz, bir yerde sekteye uğruyor. Ama burada hazır bir veri olacak, sonuçta “Bu veriyi ben buraya kadar getirdim, bundan ötesine götüremiyorum; kaynak bitti, buradaki kadrolar değişti.” falan... Bu sefer, Türkiye’de bu işi yapamayıp bu verilerin hazır şekliyle uluslararası ilaç sermayesine aktarımı söz konusu olabilir. Aslında, Türkiye’de bunu yapmak noktasında yüzde yüz bir şekilde irade koymak lazım. Yani biz bunun devamını, ilaç kısmına kadar burada yapmalıyız. Ha, dışarıdaki firmalara sadece altyapı desteği sağlayan, kendi kaynağımızın, ülke kaynağımızın onlara sanki bir veri tabanı sağlayacak bir noktada olmasını engellememiz lazım. Deminki dediğim koruyucu blokla birlikte buraya da bir çerçeveye oturtmakta fayda var.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Kesinlikle Sayın Vekilim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Demin orada bir şey gördüm, uluslararası bir konsorsiyumdan bahsettiniz, haritada -yanlış mı gördüm bilmiyorum- bütün gelişmiş Batı ülkeleri vardı, Çin vardı, Suudi Arabistan vardı ama biz yoktuk. Orada niye yokuz, onu merak ettim.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI VE KRONİK HASTALIKLAR ENSTİTÜSÜ BAŞKANI PROF. DR. İLHAN SATMAN – IRDIRC’yi diyorsunuz sanıyorum. Türkiye üye olmak için, belki sizin Bakanlığınız döneminde başvurdu, onun belli bir süreci vardı.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – 2017’de ayrılmış faslı mı?

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI VE KRONİK HASTALIKLAR ENSTİTÜSÜ BAŞKANI PROF. DR. İLHAN SATMAN – Hayır, o ayrı, Orphanet, orada bir sorun yok, o çözüldü şimdi. Diğeri için ise bir üyelik aidatı ödenmesi lazım. Tam o sırada bizim yönetimimiz değişti, uzunca bir süre yönetim boşluğu oldu burada.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Demin dediğim süreçlerden biri yaşandı yani.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI VE KRONİK HASTALIKLAR ENSTİTÜSÜ BAŞKANI PROF. DR. İLHAN SATMAN – Aynen öyle maalesef, öyle bir şey oldu. Yaklaşık bir yıllık falan bir kopukluk oldu, şimdi onu da ele alacağız, oraya da başvurumuzu yenileyeceğiz.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Bir de hem o biraz önce bahsettiğiniz, mesela, İstanbul çalışma grubu oluşmuş, ayrı bir grup; gördüğüm kadarıyla birçok çalışma ekibi, birçok konsorsiyum, birçok kurum, kendi içimizde de farklı farklı kurumlar var. Tabii, muhtemelen bunlar arasında bir iş birliği vardır ama yine de benim sanki azıcık, bunların bir merkezden yönetilmesi gibi, organize edilmesi gibi bir beklentim var.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Vekilim, ben ona hemen bir parantez açayım: Aslında biraz önce sayın vekilimiz de söyledi, o noktada biz TÜSEB olarak aktif rol oynuyoruz. İl Sağlık Müdürlüğümüzle, sonra İSTKA projelerini veren kurumla, sonrasında TÜBİTAK’la gerçekten biz iyi bir iletişim içerisinde olmak istiyoruz ve şu anda o iletişimi de sağlamış bulunmaktayız Sayın Vekilim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Yani bunu iyi niyetle değil de aslında yasal mevzuatla şemanızın içerisine hepsini oturtsak yani Acıbadem de dâhil, Koç da dâhil, üniversiteler de dâhil, İstanbul grubu dâhil; bunları şemanın içerisine tam oturtsak da tepede siz olsanız.

BAŞKAN – Zaten TÜBİTAK’tan TÜSEB’e geçti bu iş; sahibi TÜSEB artık bundan sonra.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Vekilim, o ideal olanı ama biliyorsunuz, biz şu aşamada en hızlı adımlarla... Şimdi, madem konu oraya geldi, bir madde değişikliği gerekiyor bizim üniversitelerimizdeki hocalarımızı TÜSEB’in bünyesine alabilmemiz için, o madde değişikliği için altı aydır çalışıyoruz. Yani şimdi ben kanuni değişiklik yapılmasını bekleyemem, Meclisten yasa çıkmasını altı aydır bekliyoruz -bizim için çok önemli bir konu- hocalarımızın gelip TÜSEB bünyesinde hizmet verebilmesi için. Biz o noktada burada mazeret üretmeyelim. Biz işimizi en hızlı şekilde yapmanın peşindeyiz Sayın Vekilim. Tabii ki sizin dediğiniz olsa en ideal senaryo o ama öyle bir senaryomuz ne yazık ki yok. Yani bu işlerin gerçekten zaman aldığına biz de farkındayız. Biz o noktada, hızlı olarak ne yapabiliriz? Biz TÜSEB olarak “nadir hastalıklar” denildiğinde TÜSEB’in aklı gelmesini istiyoruz, birinci hedefimiz bu, Sayın Vekilim. Bu noktada, sadece nadir hastalıklarla ilgili değil sağlık alanındaki -İSTKA projeleri olsun- tüm projelere biz müdahil olmak istiyoruz. O noktada da gördüğünüz gibi, projelerde yürütücüyüz, koordinasyon görevimiz var.

Aslında ben sayın vekilimizin sorusuna da cevap vermek istiyorum. Şimdiye kadar bunlar Türkiye’de neden yapılmadı Vekilim? Bence ne kaynak ne iş gücü ne hasta, bunlar sorun değil; sadece koordinasyon eksikliği vardı. Biz TÜSEB olarak o koordinasyon eksikliğini tamamlasak bile yeterli olacak Sayın Vekilim. Yani TÜBİTAK’ın biz sağlık alanındaki... Aslında çok da müdahil olmamıza, uğraşmamıza gerek yok. Biz koordinasyon görevini yapsak zaten TÜBİTAK da...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Bakın, benim dediğimle aynı yere geliyor.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Evet Sayın Vekilim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Koordinasyonun ete kemiğe bürünmüş hâlinde...

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Tabii ki Vekilim. Siz bunu kanuni çerçeveye almak istiyorsunuz ama ne yazık ki...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Siz bence onunla ilgili bize bir öneride bulunun. O dediğiniz zaman içerisinde biz bunu beraber aşalım, siz işinizi yine yapın.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Çok sağ olun Sayın Vekilim, çok teşekkür ederiz, çok seviniriz.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Bir tasarı şeklinde en azından nelerin gerekli olduğunu bilirsek biz de ona göre bir düzenleme...

BAŞKAN – Mecliste bu çalışma yapılır, teklif olarak getiririz. Komisyonumuzun da bir katkısı olmuş olur.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Çok sağ olun Sayın Vekilim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Farklı engellerle karşılaşıyorsanız o engelleri kırmak bizim görevimiz.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Vekilim çok güzel bir konuya değindiniz siz süreklilik anlamında. Ben samimiyetimle söyleyeyim... Şimdi bu, aslında, bir Komisyon toplantısı, o yüzden söyleyebilirim. IBM'in bize verdiği rakamlar HAVELSAN'ın çok daha ucuzunda rakamlar Sayın Vekilim.

BAŞKAN – Ama yerli değil.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Evet, yerli değil yani biz o noktada... Siz hani genlerimiz dediniz ya biraz önce... Bu değerli bilginin kamuoyunda soru işareti oluşmadan güvenli bir şekilde saklanması için biz her türlü adımı da atmak istiyoruz yani biz böyle bir projede soru işareti olsun istemiyoruz. Biraz önce de söyledim Sayın Vekilim, bu projeyi bize –samimiyetimle söyleyeyim- bedava yapmak isteyen firmalar var. Ben öyle bir şey giremem şu aşamada çünkü o zaman bizim projemiz hakkında soru işaretleri oluşabilir, kamuoyunda yanlış bilgilendirme için bir zemin oluşabilir. O noktada diyoruz ki: Biz böyle bir millî projeyi tamamen millî öz kaynaklarımızla yapıyoruz ve hiçbir kimseye bağımlılığımız yoktur. O noktada projenin bütün çıktıları da bizim insanlarımıza yani bizim milletimize, bizim araştırmacılarımıza ait olacaktır. Sayın Vekilim, ileriki aşamalarda biz bunu paylaşma ihtiyacı duyar isek o zaman -tabii ki biz onun kararını şimdiden veremeyiz ama- onunla ilgili bir kanuni düzenleme yapılırsa elbette çok faydalı olabilir. Ama dediğiniz gibi bir yönetim geldiğinde bu gidip de başka ilaç firmalarının... Yani açıkçası ilaç firmalarına ucuz bir şekilde peşkeş çekilmesin. Biz bunun da kanuni bir çerçeveye alınmasını istiyoruz Sayın Vekilim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Mesela dün Bakırköy'de de gene bununla ilgili, bir embriyo üzerine çalışmayla ilgili bir şey geldi. İran'da bunun önünün açılması adamların yayında dünyada 4'üncü çıkmasına yol açtı. Mesela bununla ilgili, hani sizin dediğiniz konular gibi, onlar gibi...

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Mesela genel anlamda biyoetik konuların Türkiye gündemine yavaş yavaş girmeye başladığını görüyoruz. Yani belki de bunda kapsamlı bir biyoetik kanuni düzenlemelerin yapılması gerekecek.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Şunu biz aşarız, mesela biz 5 siyasi partiden birer temsilci kameranın karşısına geçsek, halktaki o korkuyu, algıyı, onu biz bir araya getiririz, aşarız onu çünkü önemli bir konu. Hepimiz biliyoruz ya ortak bir...

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Yani burada da o fotoğrafı görmek hakikaten bizi de mutlu ediyor çünkü gerek iktidar gerek muhalefetten her temsilcimizin burada bu anlayışta buluşuyor olması, Türkiye'nin ortak bir kaygısının net olarak güçlü bir şekilde ifade edilebileceğinin de bir kanıtı. Hakikaten bu fotoğraf bizi de mutlu etti çünkü Don Kişot gibi

değiliz, arkamızda bir Meclisimiz var, sorumluluğumuz var. Bu da hakikaten bize güç veriyor yani sizin bugünkü ziyaretiniz de inanın bu genç umutları o kadar yeşertti ki anlatamam. Bu da bize böyle bir katkı sağlamış oldu.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Biz takımlar gibiyiz, sahada kavga ediyoruz, akşam hep beraber yemeğe gidiyoruz. (Gülüşmeler)

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – En önemli nokta burada, bu işin bir de duygusal boyutu var, bir aile boyutu var. Genelde nadir hastalıklarla uğraşan kişiler çocuklu çünkü çocuklarda sıklıkla görülen hastalıklar bunlar. Şimdi, ailelerde bir sahipsizlik duygusu var. Bildiğiniz gibi, genetik analizler... Birçok aile bunları yapamıyor, yaptıran ailelerimiz suistimal ediliyor, yapılsa bile sonucunda bir çalışma yapıp bir fayda sağlamıyor. O noktada birçok ailemiz gerçekten istismar da edilmiş durumda. O noktada biz, TÜSEB'in bu boşluğu da doldurmasını istiyoruz. İşte, sizlerin buraya gelip bize destek vermesi, inanın, bizim işimizi çok daha kolay hâle getirecek.

Sayın Vekilim, bu işin takipçisi olabilirsiniz, biz de size söylediğimiz o biraz önceki üç ay, altı ay, dokuz ay sürelerinde o vazifemizi gereğiyle, hakkıyla yerine getirebilirsek o zaman hep beraber daha yeni projelere başlayabileceğiz.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Yani birçok sıkıntı yaşanan dönem itibarıyla, çevre itibarıyla, ülkemizde de çok sıcak mesajlara yol açıyor mesela bu alandaki çalışmalar, böyle ortak meseleler. Mesela, kavganın ortasında bir çocuk geride kaldığında kavgayı bırakıp hani çocuğu sahipleniyoruz ya...

BAŞKAN – Aynen, aynen.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Mesela, dün karşıda bir aileye gittik, kadın geçmişte yaşadığı sıkıntıları karşısındaki vekilin veya bakanın hangi partiden olduğuna bakmaksızın -yakasında rozeti olan da vardı- anlattı, gözlerinden yaş geldi. Şimdi, o yaşadığı yıllar içerisinde bir sıkıntı var. Şimdi, bu siyasi değil, bu başka bir şey. Belki de o siyasi kavgalar ve gürültüler ortamında bizim böyle bir çalışmaya... Başka yerlere, alanımızın dışına taşacağız, ben buna eminim.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Kesinlikle Sayın Vekilim.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Diğer taraflara da bir sempati, bir serinlik gelecek.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Sayın Vekilim, o bizi de çok ciddi motive ediyor. Hani, samimiyetle paylaşayım: Geçen il dışından gecenin bir yarısı Adil Hocamla dönüyoruz; hakikaten günlerin yorgunluğu var, birtakım süreçlerde de yorgunluğumuz geliyor; bir kafeye girdik, gece vakti bir şey atalım dedik şeker düştü çünkü. Hocam, bünye de düştük, ne yapacağız, bir yerde yığılıp kalacağız derken bir kas hastası çocuk vardı. Hocam, normalde, herhâlde 10-12 yaşlarında olması gerekirken -inanın, hastalığının türünü bile bilmiyorum- yaklaşık bir 40 santimetre boyunda ancak vardı, masanın üstüne vazo gibi oturtmuşlar, masanın üstünde duruyor ama konuşma, üslup kocaman bir kız. Elimizde bir çiçek parçası vardı "Ağabey, ne güzel çiçek." dedi, hocam çiçeği ona verdi falan. Dedim ki: Hocam, biz bu çocuklara bir şey yapabiliyorsak gecenin bu vakti değil, biz sabaha kadar devam edelim. Hakikaten bunları gördükçe de farklı bir motivasyon oluşuyor. Ülkem insanına bir şeyler yapabilmemiz lazım ve şu anda o fırsat da var yani o treni kaçırmama adına hepimiz bu trene yapışmalıyız; bugün bu tren istasyonda. Hep arkadan baktık bu trenlere, bugün o trene binmenin vakti yani. Biz bu treni bugün kaçırırsak... Dünya genom projelerinde aldı başını gidiyor. Bugün o fırsat var, Allah'ın izniyle bu sefer o istasyonda o trene bineceğiz diye düşünüyorum.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Hocam, yalnız, bizim projelerimizin farkı, biz sadece gene bakmıyoruz; biz orada bütün analizlerde detaylı analizler yapıyoruz ve tekrar söylemekte fayda var: Bizim şu çalışmayı yapmak için, sizin de gördüğünüz gibi, gerekli merkezlerimiz var ve projeye dâhil olmak isteyen birçok daha merkezimiz var şu aşamada. Bununla ilgili biyobanka,



Omiks merkezi ve veri bankası kurulması işlemlerini tamamlamak üzereyiz. Bununla ilgili bir kaynak ihtiyacımız var ve o kaynağımız da şu an mevcut. Açıkçası, inşallah, altı ay sonra tekrar biz sizi davet edelim, altı ay sonra kaç tane analiz yaptığımızı, analiz sonuçlarında neler çıktığını konuşalım.

BAŞKAN – İnşallah.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Biz noktalara geldik. Bu noktadan sonra bir mazeretimiz yok. Sadece, lütfen, siz sürecin takipçisi olun.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – 2020 bütçesinde ayrılan kaynak yeterli mi size şu anda, onu da bir öğrenelim.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Şimdi, Sayın Vekilim, bu tür analizlerde kaynağın aslında sonu yoktur ama bizim planladığımız kaynak...

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Yok, yok, talep de edebiliriz.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Tabii ki bir ek kaynak varsa, biz elbette ek kaynak isteriz ama Sayın Vekilim, sizin burada fiziksel olarak durmanız, bu işin takipçisi olmanız bize yetiyor. Biz burada açıkçası kaynak ihtiyacı veya herhangi bir konuya girmek istemiyoruz. Şu an 2020 bütçesi için istediğimiz rakamlar bizim bütün projelerimiz için yeterlidir ve hakkıyla da yapabileceğimizi düşünüyoruz.

BAŞKAN – O, iyi.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Aynı zamanda -üç yıllık bütçe verdik biz, biliyorsunuz- 2023'e kadar yani üç yıllık bütçe hesaplamamızda bu projeleri hakkıyla yapabileceğimizi düşünüyoruz.

BAŞKAN – Güzel.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – O noktada, bir ek ihtiyacımız yok. Açıkçası, Sayın Vekilim, bir mazeretimiz yok, onu söylemek istedim tekrar tekrar. Çok sağ olun.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Yok, şunun için söylüyorum: Okullardayken, ilkokuldayken falan müsamere yapılacak, aslında şey belli, tek fikir var aslında da illa aleyhini savun... Yani birisinin aleyhini savunması gerekiyor, mecburen görev olarak verilmiş. Şimdi, biz de burada en azından farklı bir şey sorulmuş. Eğer talebiniz varsa onu da dile getirelim.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Çok teşekkür ederim, sizin gelmeniz bize yetiyor. O noktada, kanuni değişiklikler anlamında elbette ki bizim sizin desteğinize ihtiyacımız var.

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – En azından, özlük haklarıyla ilgili TÜBİTAK'a benzer, akademik görevlendirmelerde bir talebimiz var.

BAŞKAN – O esnek çalışma modeli gibi bir model çalışılıp...

TÜSEB GENEL SEKRETERİ PROF. DR. HASAN TÜRKEZ – Evet, onun takibi bizim için önemli. Onun haricinde de, zaten ihtiyaç hâlinde Mecliste sizlerin olduğunu bilmek bizim için de...

Mesela, diyelim ki üniversitelerden akademik personel görevlendirdiğiniz zaman TÜBİTAK onlara ek ödeme yapıyor. Şu an biz yapılan görevlendirmelerde devlet üniversitelerinden gelenlere herhangi bir şey yapamıyoruz ve oradaki bütün fiziki haklarını kaybediyorlar.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Onu not alalım Sayın Başkanım.



TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Sayın Vekilim, Yasin Hocam, sağ olsun, Marmara Üniversitesinden gelip bizde göreve başladığında -dört ay önce göreve başladı- Marmara Üniversitesinden buraya geldiğinde bir maaş kaybı var yani maaşının yüzde 30'unu, yüzde 40'ını kaybediyor. Sağ olsunlar, bizim gelen hocalarımız ek bir şey istemiyorlar ama biz diyoruz ki en azından maaşlarını kaybetmesinler ki hocalarımız gelsin, gönül rahatlığıyla çalışsınlar.

MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Mevcudu yeterli değilken bir de fazladan üstüne ek bindirmeyelim. Mevcudun bile yeterli olmadığını düşünüyorum.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI VE KRONİK HASTALIKLAR ENSTİTÜSÜ BAŞKANI PROF. DR. İLHAN SATMAN – Evet, kesinlikle.

Ben bir şey ekleyebilir miyim?

BAŞKAN – Buyurun.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI VE KRONİK HASTALIKLAR ENSTİTÜSÜ BAŞKANI PROF. DR. İLHAN SATMAN – Sayın Vekilimizin sorusuna cevap olarak şunu söylemek isterim: Bu İSTİSNA Projesi kapsamında benim bahsettiğim kurucu üyeler yani partner olan üyeler... O konsorsiyuma daha birçok üye alınacak ve şimdiden İstanbul Üniversitesinin dışında -12 tane- Hacettepe Üniversitesi, Ankara, Gazi, Koç Üniversitesi, Boğaziçi Yaşam Bilimleri Merkezi gibi pek çok merkez oraya katılmaya talip. Biz fizibilitesini tamamladıktan sonra -dokuz aylık bir süreç- onu açacağız, zaten o büyük bir konsorsiyum olacak.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Bir şey arz edebilir miyim?

BAŞKAN – Buyurun.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Ben göreve başladığımdan beri arkadaşların çalışmaları konusunda gerçekten heyecan duyuyorum. Biz de elimizden geldiğince onlara destek vermeye çalışıyoruz.

TÜSEB BAŞKANI PROF. DR. ADİL MARDİNOĞLU – Çok sağ olun Sayın Müdürüm.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Bir iki hususu da arz etmek isterim.

Hocamın sunumunda çok önemli bir şey var esasında. Esasında, ilk 3 yaşlarında, beş yaşlarında çocukların çoğu bu hastalıklardan kaybediliyor ama Türkiye'ye gelen bu tür ilaçların çoğu onkolojik ilaçlar ve maalesef bir korelasyon var orada çünkü biz parayı esasında normal popülasyonun ölüm oranında olan kısmına daha çok getiriyoruz ilaçlarımızı. O 0-3 yaşla ilgili maliyet harcamıyoruz esasında çok, orada maalesef bir sıkıntı var. Eczacılıktan gelen ilaçların çoğu onkolojik ilaçlar. Bu hastalıkların çoğu genetik hastalıklar ve ölümlerin çoğu ilk 5 yaşta oluyor, üstelik de bunların ilk müdahale edilmesi gereken yaşları olmasına rağmen ve çoğu ölümler de nörolojik olmasına rağmen biz onkolojik ilaçlara çok para veriyoruz. Bunun esasında bir şekilde suistimale açık. Hani kamuoyu oluşturarak bu ilaçlara para ödettiğimiz gibi bir durum var. Bu konuda bence daha makul olunması gerekiyor.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI VE KRONİK HASTALIKLAR ENSTİTÜSÜ BAŞKANI PROF. DR. İLHAN SATMAN – Daha rasyonel davranmak gerekiyor tabii ki o konuda.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Rasyonel olmak gerekiyor.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI VE KRONİK HASTALIKLAR ENSTİTÜSÜ BAŞKANI PROF. DR. İLHAN SATMAN – Etik değerleri, insani değerleri tabii ki düşüneceğiz ama orada biraz da ülke kaynaklarını nasıl planlayacağımızı düşünmemiz gerekiyor.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU –İkinci bir husus var: Burada TÜSEB’in esasında devletin ana politika oluşturduğu bu tür işlerinde organizasyon, koordinasyon görevi olacak.

BAŞKAN – Tabii yol gösterici, ışık tutucu görevi yapması lazım.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU –Burada belki kanuni olmaz ama bazı bilim insanlarının daha özgür çalışma veya bağımlı olmama diye bir şeyi var yani bilim insanı biraz daha serbest oluyor. Böyle olunca da herkes bazı şeyleri yapmaya çalışıyor. Esasında, tavsiye olarak, bu tür genom projeleriyle ilgili TÜSEB eğer bir çağrıya çıkmışsa bunun üniversite tarafından veya araştırma bilimleri tarafından finanse edilmeyip burada koordinasyon olmadan bunları finanse ve israfa sevk etmememiz gerekiyor veya bir bilimsel çalışma olacaksa eğer bu konularda, TÜSEB’in bu konuda koordinasyon görevini herkese tanıtp...

BAŞKAN – Bununla ilgili bir yasal düzenleme gerekiyor görünüyor, ben de öyle hissediyorum. Yapmak lazım yani madem sağlıkla ilgili çalışmaların TÜSEB’in koordinasyonunda yürütmesinde fayda var, ortak yürütmesinde...

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Ben şunun için bunları söylüyorum: Mesela, ilana çıktı arkadaşlarımız, herkes ilanı biliyor, zaten ilan dediğiniz şey herkesin bilmesi için yapılıyor.

BAŞKAN – Tabii, o duyuru, evet.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Ama bazı yerler var bu genomla ilgili büyük paraların yatırıldığı ama bu üniversitelerin hiçbiri başvurmamış oraya.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI VE KRONİK HASTALIKLAR ENSTİTÜSÜ BAŞKANI PROF. DR. İLHAN SATMAN – Ben yapıyorum zaten diye düşünüyor.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Mesela Yıldız, Egesi... Şimdi birçok cihaz alınıyor buraya, birçok kit alınıyor, buna benzer birçok çalışma yapılıyor.

BAŞKAN – Çok düşük kapasiteyle o koca laboratuvarlar öyle orada bekliyor.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – “Ben nasıl olsa bunu finanse ediyorum.” diyorlar. İşte, üniversite araştırma fonlarından bunlar devletin parasıyla finanse ediliyor. Bunların olması demek, esasında bir şekilde herkesin kendi kendine bir şeyler yapması demek. Onun için bunun koordinasyonunu sağlamak için TÜSEB’e... Teknik üniversiteler var mesela, teknik üniversitelerin genetik bölümleri var. Biz İstanbul Teknikle çalıştık mesela. Ben açık söylüyorum, oradaki cihazlar da milletin cihazları.

BAŞKAN – Tabii canım, hepsinin kullandığı para milletin parası.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Bunların hepsinin kullanılması lazım. Bununla ilgili bir düzenleme mi olması lazım, bir karar mı alınması lazım?

BAŞKAN – Düzenleme olması lazım ve yönlendirici, zorlayıcı kurallar konulması lazım. Bunu pek çok alanda yaşıyoruz.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Çok büyük paralar Sayın Bakanım, bunlar az bir para değil, az bir israf değil. Üstelik de insan gücünü koordine edemiyoruz.

BAŞKAN – İnsan gücü, makine parkları... Süresi, miadı doluyor, makineler kullanılmadan depolarda bekliyor.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRÜ PROF. DR. KEMAL MEMİŞOĞLU – Belki şimdiye kadar bu zorlama olmadı ama artık ilana çıkmış, artık Türkiye’de bir politika oluşmuş. TÜSEB bünyesinde bir Bakanlık politikası varsa, devletin politikası varsa bunun bilim camiası tarafından da koordinasyonsuz yapılmaması lazım.

Mesela, İlaç ve Eczacılıktan bize bilimsel çalışmalar geliyor. Bu konudaki bilimsel çalışmaları veya tüm bilimsel çalışmaları madem biz sağlığın TÜBİTAK’ını yaptık, buranın onayından sonra bizim sahaya iletmemiz gerektiğini düşündüğüm için arkadaşlarımıza bütün bilimsel çalışmaları biz ürettirdik ama bunu... İlaç ve Eczacılığın altındaki, özellikle araştırmaya yönelik, geleceğe yönelik bazı çalışmaların da eczacılıktan çok, TÜSEB tarafından yönetilmesi gerektiğini düşünüyorum ben.

BAŞKAN – Bunu beraber çalışırız Mecliste, sizler bize bir taslak yönlendirin, biz bunu çalışırız, sorun değil.

Hatay Milletvekilimiz Bayram Bey, buyurun.

HACI BAYRAM TÜRKÖĞLU (Hatay) – Sayın Başkanım, öncelikle, tabii ben şunu fark ettim ve inandım ki biz Türkiye Büyük Millet Meclisi olarak iyi ki bu Komisyonu kurmuşuz. Bu arada, tabii, çalışmalarımız sırasında gerçekten bir heyecan hâlinde yani hem hasta sahipleri olarak potansiyel kitle hem dernekler hem de özellikle bu işe gövdesini koymuş, baş koymuş hocalarımızın anlatımlarına şahit olduk. Şimdi, tabii, uzun süren bu çalışma sonunda bizim de kafamızda bir şeyler oluştu tabii ve bizim de aramızda, aşağıda da ifade ettim “TÜSEB bu işin mihmandarlığını yapmalıdır.” şeklinde bir teşhis belirdi. Gerçekten, sizleri tanımış olmaktan da çok memnun olduk. Hakikaten ben şuna inandım ki: Bu TÜSEB hem kuruluş gayesi olarak hem çalışma programı olarak hem de istikbalde de neler yapabileceği hususunda bize çok fikir verdi. Öncelikle tebrik ediyorum yani sizin yurt dışından gelip buralarda bu işin mihmandarlığını yapmanız, bu işe baş koymanız... Hakikaten sizdeki heyecanı, yüreklerinizdeki pırlıtyı görüyoruz biz, Allah razı olsun.

Gelecekte -burada milletvekillerimiz de ifade ettiler- bizim buradaki veri tabanımızı, gen bankamızı -“genom” diyoruz- çeşitlendirerek “Metabolik hayata da el atılarak belki oradan bir şeyler buluruz daha farklı bir çözüm yoluna gideriz.” şeklindeki yaklaşımımız hakikaten farklı bir bakış açısı yani bu da bizim az duyduğumuz bir şey ama inanıyorum ki bunlar başarılacak burada. Merkezlerin çoğaltılması, Türkiye genelinde bu taramaların yapılması, zaten genelde de hocalarımızın ortak vurgu olarak da Türkiye’de bu işi daha ucuza mal etmenin, devlet olarak da daha az yük çekmenin yolu, modeli hem toplumsal sağlığı ilgilendiren noktalarda da özellikle bu gen taramalarının yapılması şeklinde. Bu gen taramalarının yani bu “genom”un da sizler tarafından da 5-6 versiyon olarak çeşitlendirilmiş olması bence çok daha doğru bir yaklaşım.

Tabii, burada vekilimizin söylediğine ben de katılıyorum yani gelecekte farklı yönetimlerle muhatap olabiliriz. Türkiye çok badire atlatan bir ülke, üzerinde gözü olanların çok olduğu bir ülke. Dolayısıyla “Bir millî ilaç üretelim, her şeyiyle yerli ve millî olsun.” diyoruz, aşu konusundaki gayretiniz, çalışmanız yani bunlar hakikaten çok çok önemli şeyler. Bizim hâlâ bu nadir hastalıklar konusunda Türkiye olarak da ilaçları yüzde 33 oranında dışarıdan ithal ediyor olmamızdan, belki de bizi bu ithal bağımlılığından da kurtarıp kendimize döndürecek. Çok daha faydalı mülahazalar yapılacak, çalışmalar yapılacak.

En önemlisi de sözümün başında ifade ettiğim, çeşitli üniversitelerde faaliyet gösteren hocalarımızın tabii bireysel olarak çalışmalarının muattal demeyeceğim ama biraz kadük kalması yerine, bir sentez kabiliyetiyle TÜSEB olarak bunu böyle bir merkezde birleştiriyor olup o enerjileri almak, enerjileri birleştirmek, işin sinonimi açısından da bize çok farklı ve başarılı çalışma sergileyecektir diye düşünüyorum.

Ben, tekrar, sizleri tanımaktan memnuniyetimi ifade ediyor, çalışmalarınızda başarılar diliyorum. Allah kolaylık versin.

BAŐKAN – TeŐekkür ediyoruz.

Toplantıyı burada tamamlamıŐ oluyoruz arkadaşlar.

**Kapanma Saati: 11.45**

