

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



**3'üncü Toplantı**  
**12 Haziran 2019 Çarşamba**



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

**İ Ç İ N D E K İ L E R**

**Sayfa**

**I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR**

**II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI**

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

**III.- SUNUMLAR**

*1.- Asaf Güneri'nin, ALS-MNH Derneği, TBMM eski Başkanı Binali Yıldırım'ın Derneğe verdiği destek ve farkındalık oluşturmaya devam edilmesi gerektiği hakkında sunumu*

*2.- ALS-MNH Derneği Başkanı İsmail Gökçek'in, ALS hastası olarak kendisinin ve diğer hastaların karşılaştığı sorunlar ve Komisyondan beklentileri hakkında sunumu*

3. - ALS-MNH Derneđi Başkan Yardımcısı Alper İhsan Kaya'nın, Dernekleri, ALS hastası olarak kendisinin ve diđer hastaların karşılaştığı sorunlar ve öneriler ile sivil toplum örgütlerinin raporları hakkında sunumu

4. - ALS-MNH Derneđi Başkan Yardımcısı Nilüfer Şeftaliciođlu'nun, başta TBMM eski Başkanı Binali Yıldırım olmak üzere Komisyonun kurulmasında emeđi geçen herkese teşekkür ettiđi hakkında sunumu

5. - Türkiye Sakatlar Derneđi Yalvaç Şube Başkanı Çađlar Özyiđit'in, DMD hastalığı ve DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve öneriler hakkında sunumu

6. - DMD hastası yakını Gülgün Özyiđit'in, DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve önerileri hakkında sunumu

7. - Mersin Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneđi Temsilcisi Sadık Mehmet Çiftçi'nin, DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve öneriler hakkında sunumu

8. - SMA Hastalığı ile Mücadele Derneđi Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir'in, SMA hastalarının sosyal istihdam ve eğitim alanında karşılaştıkları sorunlar ve önerileri hakkında sunumu

9. - SMA Hastalığı ile Mücadele Derneđi Danışma Kurulu Üyesi Doç. Dr. Kürşat Bora Çarman'ın, SMA hastalığı, Türkiye'deki ilaç çalışmaları, ÇÖZGER hakkında sunumu

10. - KASDER Yönetim Kurulu Üyesi İpek Badırgalı'nın, Derneđin çalışmaları, SMA ve diđer kas hastalıkları ile bu hastaların karşılaştığı sorunlar ve öneriler hakkında sunumu

11. - SGK Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü İlaç Daire Başkanı Dr. Dilek Yılmaz'ın, nadir hastalıklarda kullanılan ilaçlar, cihazlar, tanı ve tedavi bedelleri hakkında sunumu

12. - KASDER Başkan Yardımcısı Fatma Çoban'ın, kas hastalıkları, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve Dernek olarak amaç ve hedefleri hakkında sunumu

13. - KASDER Temsilcisi Prof. Dr. Vildan Ayşe Yayla'nın, kas hastalıkları, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve Dernek olarak yaptıkları çalışmalar hakkında sunumu

14. - Neurofibromatosis Derneđi Temsilcisi Çetin Sönmez'in, NF hastalığı ve bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve öneriler hakkında sunumu

15. - Prof. Dr. Şeref Demirkaya'nın, MS hastalığı, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve öneriler ile MS araştırma uygulama merkezi hakkında sunumu

16. - Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı Seyfettin Toraman'ın, özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik olarak Bakanlığın uygulamaları ile sorun alanları ve öneriler hakkında sunumu

17. - SMA Hastalığı ile Mücadele Derneđi Genel Sekreteri Mehmet Demir'in, hastaların evde fizik tedavi hizmetiyle ilgili karşılaştıkları sorunlar ve öneriler hakkında sunumu

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

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



**3'üncü Toplantı**

**12 Haziran 2019 Çarşamba**



**I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR**

TBMM ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu 11.09'da açılarak iki oturum yaptı.

Komisyon Başkanı Ahmet Demircan, Komisyonun bugünkü gündemine ilişkin bir açıklama yaptı.

Asaf Güneri tarafından, ALS-MNH Derneği, TBMM eski Başkanı Binali Yıldırım'ın Derneğe verdiği destek ve farkındalık oluşturmaya devam edilmesi gerektiği,

ALS-MNH Derneği Başkanı İsmail Gökçek tarafından, ALS hastası olarak kendisinin ve diğer hastaların karşılaştığı sorunlar ve Komisyondan beklentileri,

ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Dr. Alper İhsan Kaya tarafından, Dernekleri, ALS hastası olarak kendisinin ve diğer hastaların karşılaştığı sorunlar ve öneriler ile sivil toplum örgütlerinin raporları,

ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Nilüfer Şeftalicioğlu tarafından, başta TBMM eski Başkanı Binali Yıldırım olmak üzere Komisyonun kurulmasında emeği geçen herkese teşekkür ettiği,

Türkiye Sakatlar Derneği Yalvaç Şube Başkanı Çağlar Özyiğit tarafından, DMD hastalığı ve DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve öneriler,

DMD hastası yakını Gülgün Özyiğit tarafından, DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve önerileri,  
Mersin Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği Temsilcisi Sadık Mehmet Çiftçi tarafından,  
DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve öneriler,

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir tarafından, SMA hastalarının sosyal istihdam ve eğitim alanında karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği Danışma Kurulu Üyesi Doç. Dr. Kürşat Bora Çarman tarafından, SMA hastalığı, Türkiye'deki ilaç çalışmaları, ÇÖZGER,

KASDER Yönetim Kurulu Üyesi İpek Badırgalı tarafından, Derneğin çalışmaları, SMA ve diğer kas hastalıkları ile bu hastaların karşılaştığı sorunlar ve öneriler,

SGK Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü İlaç Daire Başkanı Dr. Dilek Yılmaz tarafından, nadir hastalıklarda kullanılan ilaçlar, cihazlar, tanı ve tedavi bedelleri,

KASDER Başkan Yardımcısı Fatma Çoban tarafından, kas hastalıkları, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve Dernek olarak amaç ve hedefleri,

KASDER Temsilcisi Prof. Dr. Vildan Ayşe Yayla tarafından, kas hastalıkları, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve Dernek olarak yaptıkları çalışmalar,

Neurofibromatosis Derneği Temsilcisi Çetin Sönmez tarafından, NF hastalığı ve bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve öneriler,

Prof. Dr. Şeref Demirkaya tarafından, MS hastalığı, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve öneriler ile MS araştırma uygulama merkezi,

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı Seyfettin Toraman tarafından, özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik olarak Bakanlığın uygulamaları ile sorun alanları ve öneriler,

SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği Genel Sekreteri Mehmet Demir tarafından, hastaların evde fizik tedavi hizmetiyle ilgili karşılaştıkları sorunlar ve öneriler,

Hakkında birer sunum yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 17.01'de toplantıya son verildi.



12 Haziran 2019 Çarşamba

**BİRİNCİ OTURUM**

Açılma Saati: 11.09

**BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)**

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

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

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

BAŞKAN – Değerli Komisyon üyesi milletvekili arkadaşlarımız, değerli katılımcılar, sunum için gelen görevli arkadaşlar, değerli misafirler, değerli basın mensupları, sivil toplum kuruluşlarımızın değerli temsilcileri, basınımızın değerli mensupları; hepiniz hoş geldiniz.

Toplantı yeter sayımız var.

Salon değişikliği yaptığımız için biraz aksama oldu, daha büyük bir salona ihtiyaç olduğunu gördük, hafta içerisinde gelen talepler karşısında, bu salona geçtik. Arkadaşlarımız katılırlar bu süre içerisinde.

Komisyonumuzun 3'üncü toplantısını açıyorum. Hayırlı çalışmalarla vesile olmasını diliyorum.

**II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI**

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

BAŞKAN – Bugünkü gündemimizde Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü sunumu, Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı sunumu, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Tıp Fakültesi Nöroloji Ana Bilim Dalı öğretim üyesi Profesör Doktor Şeref Demirkaya'nın sunumu, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER)'in sunumu, SMA Hastalığıyla Mücadele Derneği sunumu, ALS-MNH Derneği sunumu, Neurofibromatosis Derneği sunumu, Duchenne Kas Hastalığı İle Mücadele Derneği sunumu yer almakta.

Bu sunumlar içerisinde kurumlardan gelen arkadaşlarımız, o üniversitelerden gelen arkadaşlarımız olduğu gibi hasta yakınları, dernek mensupları, hastaların kendileri de buradalar. Biz sırayı değiştireceğiz, özel bir talep varsa, “Sonuna kadar bekleyemeyiz, sıramızı bekleyemeyiz.” talebi varsa önceliği bu arkadaşlarımıza vermek isterim. Onun için soruyorum: Böyle öne alınmasını isteyen var mı?

ASAF GÜNERİ - Efendim, ALS Derneğindeki 2 başkanımız İstanbul ve İzmir'den kara vasıtasıyla geldiler uçağa binemedikleri için, tekrar geri dönecekler. On saatlik yoldan geldiler dün. Lütfederseniz ALS Derneğiyle başlanmasını arz ediyorum.

BAŞKAN – Tamam.

Komisyon üyesi arkadaşlarımızın da onayıyla öncelikle kime söz verelim şimdi? ALS-MNH Derneği sunumu olarak mı...

**III.- SUNUMLAR**

*1.- Asaf Güneri 'nin, ALS-MNH Derneği, TBMM eski Başkanı Binali Yıldırım 'ın Derneğe verdiği destek ve farkındalık oluşturmaya devam edilmesi gerektiği hakkında sunumu*

ASAF GÜNERİ - Ben ilk açılışı yapayım.

Ben bir gönüllüyüm, bir iş adamıyım, ALS Derneğinin gönüllü sponsoruyum.

Sayın Başkan, sayın milletvekilleri, sayın misafirler; hepinizi ALS Derneği adına saygıyla selamlıyorum.

Değerli dostum Binali Yıldırım'ın bu derneğe gösterdiği çok özel ilgiyle bugüne geldik. Dolayısıyla huzurunuzda değerli dostum Binali Bey'e de özellikle teşekkür etmek ve başarılar dileklerimi göndermek istiyorum.

Bizim hastalığı çok kısa... Tabii, burada çok değerli uzmanlar, doktorlar var, onların huzurunda konuşmam yersiz. Ben dünya çapında yapılan kongrelerde, konferanslarda, Türkiye'deki televizyonlarda ve her yıl yaptığımız toplantılarda hastalığı kısa tarif etmem gerektiği zaman "ALS hastalığı, bir acz hastalığıdır." şeklinde tarif ediyorum. Acz nasıl? Benim yaşadığım durumdaki gibi, eşimde olduğu gibi; hasta bitiyor, hastanın yakını bitiyor, hastaya bakan bitiyor ve hayat bitiyor. Acz hastalığı ve paranız pulunuz, hatta dostunuzun Ulaştırma Bakanı olması da hiçbir işe yaramıyor, siz karınızı, kardeşinizi, annenizi kaybediyorsunuz.

Şimdi, bizim ALS Derneği olarak ve ALS hastaları olarak en büyük şansımız Türkiye'de Allah'ın vazifelendirdiği 2 elçinin olması. Birisi sağında oturan Başkanımız, eski Trabzonlu futbolcu çok değerli kardeşim İsmail Bey. Bu derneği yine Fenerbahçe Kulübünden kaybettiğimiz Sedat Balkanlı'yla beraber bundan yirmi küsur sene evvel kurdular. Diğeri de hemen onun yanında, Sayın göz doktoru Alper Bey. İsmail Bey, Türkiye'deki 10 bin hastanın umudu, buna inanın. Alper, dünyadaki 600 bin hastanın umudu. Yani bunu iftiharla söylüyorum, dudaklarım titriyor. Dolayısıyla bu 2 arkadaş bu on saatlik yolculuğu yaptılar, geldiler. Dün akşam şoförleriyle falan yemek yiyorduk, o on saatlik yolculuğun her çukurunda o kafaların nasıl sallandığını ve nasıl rahatsız olduklarını tarif ettiler, benim içim eridi. Buraya kadar geldiler, onlar size derterini kendileri daha iyi anlatacaklar. Bir ricam, onları dinlerken sabırlı olmanızı istiyorum çünkü elektronik konuşmalar yapacaklar.

Çok teşekkür ederim bizi kabul ettiğiniz için.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz, sağ olun.

Şimdi İsmail Bey mi konuşacak?

ASAF GÜNERİ – Evet.

*2.- ALS-MNH Derneği Başkanı İsmail Gökçek'in, ALS hastası olarak kendisinin ve diğer hastaların karşılaştığı sorunlar ve Komisyondan beklentileri hakkında sunumu*

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKANI İSMAİL GÖKÇEK – Saygıdeğer Komisyon üyeleri, derneğimizi kurarken en büyük amacımız bir ALS kliniği açmak, orada tedaviye yönelik çalışmalar yapmak, hastaların teşhisinde ve yaşadıkları sorunların çözümünün sorunsuz yapılmasını sağlamaktır. İnşallah bu Komisyon bu arzumuzun gerçekleşmesine katkıda bulunur.

ALS-MNH Derneği yönetim itibarıyla dünyada nadir derneklerden biridir çünkü Başkanı ve Başkan Yardımcılarından birisi bu hastalığı bizzat yaşayan, kendi durumlarını unutarak başka hastalara yardım etmek için çabalayan kişilerdir. Ayrıca yönetim kurulumuzun büyük çoğunluğu hasta yakınlarından oluşmaktadır. Bugün burada her türlü riski göze alarak karşınızda olmamızın sebebi de budur.

Yaşamak anayasal haktır, bizler de kaygı duymadan yaşamak için bu hakkımızı kullanmak istiyoruz. Solunum cihazımızın bizlere kurulumu temel kriteri olmalı. Hasta hangi cihaza uyum sağlıyorsa o cihazın Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından tamamının ödenmesini istemek anayasal hakkımızdır. Sizlere bu konuda yaşadığım olayı anlatmak istiyorum.

Solumun cihazına bağlandıktan ve eve geldikten sonra üç ay boyunca cihazımın her sesini ezberledim. Ölmek istemiyordum, cihaz yardımıyla da olsa yaşamak istiyordum. Sizlere verdiğimiz raporda aşağıda bahsedeceğim konuların ayrıntılarını bulacaksınız. İletişim hakkı da anayasal güvence altındadır. Bizler iletişim kurabilmek için özel cihazlar kullanmak zorundayız ki anayasal hakkımızı kullanabilelim. Etrafımızla iletişim kurup derdimizi anlatabildiğimizi görerek hayata sıkı sıkıya sarılalım, hayatın içinde kitap yazalım, dernek yönetelim, çeşitli kampanyalara öncülük ederek hayırlara vesile olalım.

Seyahat özgürlüğü de Anayasa’da güvence altına alınmıştır. Benim gibi solumun cihazına bağlı birinin seyahat edebilmesi için bir sürü cihazı yanında götürmesi gerekiyor. Solumun cihazının yanında oksijen konsantratörü, aspire cihazı, aspire sondası ve benzeri birçok malzemeyle birlikte akülü tekerlekli sandalyesini yanında götürmek zorundadır. Tüm bu eşyalar binek ve hafif ticari araçlara sığmayacağı için ÖTV ve KDV’den muaf özel donanımlı, içine girebilmek için rampasının, elektrikli cihazları çalıştırmak için 220 volt elektrik sisteminin de olduğu bir minibusün verilmesini de anayasal hakkımızın gereği olarak görüyoruz biz. Sizlerin de böyle görmenizi umut ediyoruz.

Sayın Başkan, buraya gelmemizin diğer sebebi de bizi yakından görmeniz, hastalığın ciddiyetini anlamanız içindir. Mutlaka içinizde bizim gibi hastaları televizyonlardan, sosyal medyadan, hatta bizzat ziyaretine giderek görmüşlüğü olanlar vardır, bu ziyaretlerden sonra üzülüşlüğü olanlar da vardır. Şimdi, bulunduğunuz Komisyonda üzülmekten başka şeyler yapacağınız bir fırsat geçti elinize. Gönül gözünüzle görmeniz, duymanız, başınıza gelmeden yani sizin veya yakınlarınızın damdan düşmelerine gerek kalmadan empati yapmanıza vesile olacaktır. Hastalarımızı yaşatmak için aile olmak, sevgiyle, sabırla bakmak gerekiyor. Atalarımız “İnsan yükü ağırdır.” demişlerdir. Bizim ailelerimiz hastalarını yaşatmak adına her türlü zorluğa göğüs germeye razılar. Sizlerin alacağı çözüme yönelik kararlar ailelerin üzerinden büyük bir yükün alınmasını sağlamakla kalmayacak, hasta da daha az yük olduğu ve sorunları çözüldüğünden dolayı hayata sıkıca tutunacak, kendisine olası bir tedavi için zaman kazandıracaktır. Dolayısıyla bu Komisyon alacağı kararlarla hiç tanımadığı insanları yaşatmak için büyük bir adım almış olacaktır. Derdi veren dermanını da vermiştir bilinciyle en büyük arzumuz Allah’ın tedaviyi bizlere de nasip etmesidir.

Komisyon çalışmalarınızda başarılar dilerim. Yaşam sevinciniz hiç bitmesin, sağlıklı kalın. (Alkışlar)

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz İsmail Bey.

Gerçekten bu kadar veciz ve bu kadar güzel bir şekilde özetlediniz. Tabii ki buradaki Komisyon üyesi arkadaşlarımız ve sunum yapmak üzere buraya gelmiş olanlar bu hastalıkları biliyorlar ama bizzat yaşayan dinlemek farklı bir şey. Dolayısıyla, Komisyonumuzun amacı da çok açık: Bu nadir görülen hastalıkların ülkemizde önce bir fotoğrafını çekelim istiyoruz, sonra yaşanan sorunları iyice bir görelim, bu konularda bugüne kadar neler yapmışız, bundan sonra neler yapabiliriz bunları ortaya koyalım. Bu tür hastalıkların oluşumunu önlemek için alınabilecek tedbirleri ortaya çıkaralım, bu tedbirleri geliştirelim, bilimsel çalışmaları destekleyelim, hastalarımızın gerek tedavi gerek rehabilitasyon noktasında ihtiyaç duyacağı ne varsa onları karşılamak için gerekli düzenlemeleri yapalım. Mevzuatta neler var, ne boşluklar var, onları ortaya çıkaralım ve mevzuatı geliştirelim. Bu amaçla kurulmuş bir Komisyon ve Meclisimizdeki bütün siyasi partilerin üzerinde ittifakla çalıştığı ve beraber aldığı bir karar. Ben inanıyorum ki Türkiye kendine yakışan en güzel neticeyi bugüne kadar almaya gayret ettiği gibi bundan sonra da bu neticeyi almak için gayret edecek.

Ben tekrar sizlere hoş geldiniz diyorum, ben teşekkür ediyorum konuşmanız için. Bunları belirtmek istedim toplantıyı yöneten bir arkadaşınız olarak.

Şimdi sırada hangi arkadaşımız var?

ASAF GÜNERİ – Başkan Yardımcımız Alper Bey.

BAŞKAN – Buyurun.

*3. - ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Alper İhsan Kaya'nın, Dernekleri, ALS hastası olarak kendisinin ve diğer hastaların karşılaştığı sorunlar ve öneriler ile sivil toplum örgütlerinin raporları hakkında sunumu*

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI ALPER İHSAN KAYA – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri, sevgili dostlarımız; kısaca kendimi tanıtayım.

Emekli göz hastalıkları uzmanıyım, 1961 doğumluyum. 9 Eylül Tıp 1984 mezunu, 1993 Çukurova Göz ihtisaslıyım, Kırşehir’de mecburi hizmetimi yaptım. Biraz değişik bir ALS hastasıyım. Burada belirtmek istediğim, ALS’nin değişik formları var. Buraya gelmemizin nedenlerinden birisi de İsmail Başkanımızın bulber tutulumlu bir ALS olması. Konuşması erken dönemde bozuldu ama Allah’tan teknoloji var. Asaf Bey’in eşi de bulber tutulumlu bir hastaydı, onu kaybettik, Allah rahmet eylesin. Ben daha yavaş giden alt motor nöron tarzı spinal tutulumlu bir hastayım, biraz da şanslıyım, bunun için de şükrediyorum. Konuşabilen bir ALS hastası olduğum için hastaların sesi olmayı kendim kabullendim, bu yolda da bir şeyler yapmaya çalışıyorum.

Size biraz derneğimizden bahsetmek istiyorum. Kısaca ALS hastalığından... Belki uzmanlarımız daha sonra çağırılacak ama ben bir hatırlatma yapmak istersem şöyle söyleyeyim: Dünyada 450 bin ila 500 bin –kesin sayısını bilmiyoruz- civarında, Türkiye’de de 6-8 bin civarında –bu da tahminî bir rakam- ALS hastası var. İnsidansı yani bir yılda görülen hasta sayısı yüz binde 2 civarında, prevalansı ise yüz binde 6 civarında. Dünyada kadın ve erkekte aşağı yukarı aynı oranda görülüyor yani her iki cinstede görülüyor, hastalığın yüzde 10 kadarı da hastaların genetik olarak... Bazı genetik mutasyonlardan kaynaklandığı düşünülüyor. Dünyadaki hasta sayısı... Her yıl 100 bin hastayı kaybediyoruz dünyada, Türkiye’de ise her doksan dakikada hesaplarımıza göre -biz bu Komisyonu topladık, bitirinceye kadar bir hasta tanı alacak, bir hastayı da kaybetmiş olacağız, kaybettiğimiz hastaları da rahmetle anıyorum.

Burada gördüğünüz isimler: Stephen Hawking, bildiğimiz, çok tanınan, çok iyi koşullarda elli beş sene yaşayabilen bir ALS hastası; Lou Gehrig, Amerikalı, adını bu hastalığa veren bir beyzbol oyuncusu; Sedat Balkanlı, rahmetli eski Fenerbahçeli ve bu hastalıkla Türkiye’de tanınan, onun adıyla ilk defa tanınan Sedat Balkanlı; İsmail Gökçek Başkanımız Trabzonsporlu ve İlyas Tüfekçi, kendisini analım, hastalıkla mücadele ediyor. Burada 3 futbolcunun bir arada olması da bizim aklımıza bazı sorular getiriyor, dünyada da futbolcularda bu hastalığın görülme sıklığı normaldeki popülasyona göre yüksek fakat bu konuda çok net bir çalışma da yok. İnşallah bu futbol cenneti Türkiye’de böyle bir çalışmayı yapma fırsatı da bu şekilde başlamış olur.

Çok kısaca... Biraz önce söylediğim gibi bir kişi daha var, Sayın Suna Kıraç Hanımefendi de Koç grubundan, Koç Üniversitesinde bir araştırma laboratuvarı desteği kendisinin ve vakfının desteğiyle kuruldu. Suna Kıraç Hanım da bir bulber ALS hastası, uzun süredir çok yoğun ilgiyle, bakımla yaşatılıyor. Akli başında fakat iletişim yetenekleri oldukça azaldı, yine de teknolojiden uzun süre faydalandı ve bir kitabı var, belki merak edersiniz: “Ömrümden uzun ideallerim var.” Kendisinin ideallerinin içinde bizler de varız ki bir araştırma enstitüsü kuruldu Türkiye’de, ilk Boğaziçinde kuruldu, şu anda Koç Üniversitesinde.

ALS hastalığı ağrısız ilerleyici kas güçsüzlüğüyle başlıyor. El becerileri, konuşma, yürüme, solunum gibi istemli kasları tutan bir hastalık. Ortalama yaşam süresi şöyle: Hastalığın ilerlemesiyle, yavaş yavaş solunum kaslarının tutulmasıyla yaşam desteği verilmezse üç ila beş yıl yaşayabiliyor



hastalarımız. Türkiye’de -dediğimiz gibi insidans üzerinden tahmin yürütüyoruz- bizim yaptığımız bir çalışmada, derneğimizin yaptığı bir çalışmada hastalarımızın yarısı gece yatakta dönemiyor, çatal bıçak kullanamıyor, konuşarak iletişim kuramıyor. Biraz önce İsmail Başkanımın seslendirme programıyla yaptığını birçok hastamız yapamıyor ne yazık ki. Zor bir hastalık, başkasının desteğine, yardımına ihtiyaç duyuluyor. Ortalama iki yıl içinde hastalarımız başkasının desteğine ihtiyaç duyuyor. Hastalığın bir özelliği, aklımız başımızda, yüzde 10 kadarında demans görülebiliyor, bazı hastalarda da çok ender demans, Parkinson, üçlü bir sendrom şeklinde, Guam ALS şeklinde görülüyor. Nilüfer Hanıma ben bir söz vereceğim sunumdan sonra çünkü o bu hastalığı eşinden dolayı çok acı ve çok yoğun yaşadı, Türkiye’de de böyle bir hastalık olduğunu da ilk defa biz duymuş olduk kendisinden.

Derneğimiz 2001 yılında kurulmuş bir dernek. Uluslararası faaliyetlerimiz oldukça yoğundur. Özellikle ALS Dernekleri Birliği üyesiyiz. Ben de hâlihazırda Uluslararası ALS Dernekler Birliği Yönetim Kurulu üyesiyim ve uluslararası çalışmalarımızla Türkiye’yi temsil etmeye çalışıyoruz.

Türkiye’de ALS’yle ilgili kurulmuş olan, daha önceden, çok daha önce bu işe el atmış Türkiye Kas Hastalıkları Derneği var, 1978 yılında dünyada erken olarak kurulmuş. 2001 yılında biz ve Koç Üniversitesinde de bir araştırma laboratuvarı, bunun dışında ALS’yle ilgili bir kurum, kuruluş yok.

Derneğimizin yaptığı bir çalışma da... Birkaç rakam vermek istiyorum. Belli illerimizde yaptığımız bir proje çalışmasında hastalarımızı evlerinde ziyaret ettik ve ALS hastalığıyla baş etmek, evde bakımla ilgili bir yol, yöntem bulmaya çalıştık. Bir çalıştay yaptık. Çalıştayımızın sonuçlarını da yine kurullarımızda paylaştık. Burada elde ettiğimiz rakamlar... En çok, iletişim hızı, özellikle iletişim problemi var hastalarımızın, sosyal hizmetlerimiz... Birçok hastamız belli şeylerden faydalanamamış oluyor. Hastalarımızın en büyük problemi, tanı alma döneminde ortalama 18-21 ayda tanı alıyorlar. Bunun en büyük şeyi... Bu çok uzun bir şey ama hastanın tanı alması sırasında sağlık sisteminde özellikle gecikmeler, bize... Hastamız beş yıl içinde iki yıl mesela alıyor yani yaşayacağımız yılları kaybetmiş gibi oluyoruz giderek.

Bu sistemi daha düzeltmek için yapabileceğimiz şeylerden birisi multidisipliner bir ALS kliniği yaklaşımı. Tabii, hasta tanı aldıktan sonra dert henüz bitmiyor. Buzdağının görünen yüzünün arkasında pek çok sorumuz var. Burada gördüğümüz her bir sorun dosyalarımızda size sunuldu ayrıntılı olarak gerekçeleriyle. İletişim ve eğer gerekli teknoloji sağlanırsa biz bunu başarabildik, İsmail kardeşim ve ben. Başarmak için katettiğimiz yolda kullandığımız cihazlarımızın iyi cihazlar olması ve kaliteli olması, zamanında iyi bir bakım almamız buna çok destek oldu. Ölümcül hastalıklardan daha kötüsü umutsuzluktur. Biz hastalarımıza her zaman umut olmak için uğraşıyoruz. İnşallah bu Komisyonumuz da hastalarımıza bir umut olarak devam edecek.

Türkiye’deki en büyük sorunlarımız, epidemiyolojik bir envanter elimizde yok, hastalarımızın sayısını bilmiyoruz. Bir diğer şeyimiz, bütün dünyada yapıldığı gibi bir nörodejeneratif hastalıklar eğitim araştırma hastanesi, enstitüsü veya bir kurum ihtiyacımız var, Türkiye’nin buna ihtiyacı var. Üniversitelerde bilimsel çalışma yapamıyoruz. Özellikle hastalık kodlarında, diğer ALS hastalarının kod numaralarında ortak bir şey var, alt dallandırılmamız yok. Bu yüzden belki de envanter yeterli değil.

Hastalarımızın bilgi alacakları bir bilgi merkezimiz yok. Bu mesela Bakanlığın bir internet sitesinde bilgi şeklinde, hastalıklarla ilgili bir liste şeklinde olabilir. Dünya ALS Farkındalık Günü’yle ilgili bize destek verilebilir. Özellikle Türkiye’de şu son zamanlarda çıkan gen tedavisi konusunda faz aşamalarında gönüllü olarak bir kliniğin, çalışma merkezinin olmasını gönüllerimiz öyle istiyor ki çalışmalara biz de katılalım.

Bekleyen sorunlarımızdan en çok kanayan sorunumuz, sağlık uygulama tekniğinde 2012 yılından beri değişmemiş olan, piyasa fiyatı ile SGK ödemesi arasındaki uçurumdur. Bu bizim için çok önemli bir sorun çünkü hastalarımızı bu yüzden kaybediyoruz. Bunlardan en büyük örnek, şu anda benim nefes aldığım solunum cihazını, konuşmamı da sağlayan bir cihazı kendi imkânlarımla satın aldığım için burada konuşabiliyorum. Oysa 9.700 lira ödeme. Benim cihazıma 35 bin lira kadar para verdim. Helalühoş olsun, yaşıyorum ve konuşuyorum. Devletimizin bu imkânları sağlayacağından eminim.

Bunun dışında, bugüne kadar ödenme listesine girmemiş ama hayati fonksiyonları olan malzemeler var. Bunları da listelerimizde size sunduk ve özellikle iletişim sistemi bizim için çok önemli. Biraz önce gördüğümüz gibi, hastalarımız konuşamıyor. Gece aspirasyon ihtiyacını bile iletemiyorlar. Bunun için çok teknolojiler var. Bunları da bizim devletimiz sağlayabilir, eminiz.

Diğer bir sorunumuz, malzemelerimizin gördüğünüz gibi yetersiz olması, hastaların bilgisizliği, beslenme bozukluğu gibi pek çok etkinlik ve özellikle kötü malzemeli cihaz yüzünden hastalarımız yoğun bakıma kaldırılıyor. Yoğun bakımın yükü çok fazla artıyor. Oysa çok az masrafla bunların hepsini toparlayıp yoğun bakım yükünden ülkemizi kurtarabiliriz. Hastalarımızı da yoğun bakım aşamasına gelmeden daha yüksek yaşam kalitesinde yaşatabiliriz. Bizim hastalarımız evlerde yirmi dört saat yoğun bakım ortamında yaşatılıyorlar. Bu yüzden de yoğun bakımda yaşayan insanlar, çocuklar, evin bütün bireyleri, düşünün ki evde böyle bir ortamda yaşıyorlar. Bir aile bütünlüğü sorunumuz var. Çocuklar fırsat eşitliğinden yararlanamıyorlar, ders çalışmıyorlar, psikolojik problemlerimiz oluyor. Evde bakım veren eşler yirmi dört saat bakım nedeniyle tükenmişlik sendromu yaşıyorlar. Üç ay içinde ailede çökmeler başlıyor. Evde bakım parası bazı kriterlere göre veriliyor. Bunlar bazı ailelere destek olsa da... Örneğin ben yirmi senedir bu hastalıkla mücadele ediyorum, evde bakım parası alamadım, kriterlere uymuyorum. Bu kriterlerin yenilenmesi gerekiyor.

Bir diğer çok önemli sorunumuz, ikinci el solunum cihazı veriliyor ve bu cihazlar enfeksiyon taşıyorlar. Huzurevine alınmıyor. 60 yaş altında hasta olarak bir yalnız hastayı düşünün.

Kamu yararına çalışan derneklere bir devlet desteği yok. Biz hastalarımıza gerekli cihazları sadece bağışlarla verebilmeye çalışıyoruz. Bu bizim için çok büyük maddi yük oluyor. Bunu devletimizin yapabileceğini düşünüyorum.

Ötenazi konusu tatsız bir konu. Özellikle yardımcı intihar gibi ülkemizde bu sorun hâlâ bir etik sorun olarak devam ediyor. Biz insanlar iki durumda, ölüm ve hastalıkla eşitleniyoruz ama adalet bizim gibi hastaların biraz daha eşit koşullarda yaşamasını sağlayabilir diye bakıyoruz.

İletişim konusunda... Bunlar izin alınmış resimlerdir. Hastanelerdeki buton sistemini kullanamadığımız için iletişimde acil çağrı yapamıyoruz. Bunun için göz bilgisayarları çok uygun çözümler sağlıyor. Bir hastamız göz bilgisayarı sayesinde bütün işlerini yapıyor. Şu anda Afrika'da su kuyuları açmakla ilgili bir projesi var bu hastamızın. Bu hastamız da evindeki bütün işleri bir bilgisayardan idare etmeyi başarıyor. Çok basit bir sistem, iletişim.

Araç meselesinden bahsettik. Tekerlekli sandalye, akülü sandalye ihtiyacından bahsettik. Bizim hastalarımız yokuşlarda böyle manuel sandalyelerde olmasın istiyoruz, Batı'da olduğu gibi kendilerine uygun ortamda yaşasınlar istiyoruz.

Bizim hastalarımızdan çok genç yaşta olanlar da var. Evlenen doktor, hemşire çift, bu arkadaşlarımız hâlâ mücadele veriyor. Bu hastamız da yaşlılıklarını, emekliliklerini iyi imkânlarla geçirme fırsatı bulmuş. Ve çok iyi, yaşam kalitesi yüksek, hastalarımızı böyle yaşatmak istiyoruz.

Asaf Güneri Bey, rahmetle anıyoruz eşini, sevgili Betigül Güneri'yi. Desteklerinden dolayı çok teşekkür ediyoruz.

Benim konuşmam bu kadar. (Alkışlar)

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Tabii, bu konuşmalarımız tam metin tutanağa geçiyor. Bunlar değerlendirilecek rapor hazırlanırken. Bunların ışığı altında biz yürütmeye, yasamaya önerilerimizi yapacağız.

Ben çok teşekkür ediyorum.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI ALPER İHSAN KAYA – Ben teşekkür ederim, sağ olun.

BAŞKAN – Şimdi Nilüfer Hanım herhâlde söz isteyecek.

*4.- ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Nilüfer Şeftalicioğlu'nun, başta TBMM eski Başkanı Binali Yıldırım olmak üzere Komisyonun kurulmasında emeği geçen herkese teşekkür ettiği hakkında sunumu*

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI NİLÜFER ŞEFTALİCİOĞLU - Ben çok kısa konuşacağım.

Sayın Başkan, değerli üyeler, konuklar; öncelikle burada olmaktan çok mutluyuz ve dernek olarak da bu Komisyonun lokomotifi olmaktan ben ayrıca gurur duyuyorum. Sayın Binali Yıldırım etkinliğimize geldiğinde şöyle hafifçe bir kulağıma fısıldadım. Bizim gibi amansız hastalıklarla ilgili Mecliste bir komisyon kurulamaz mı diye söyledim ve sonra konuşmasını yapmak için çıktığında bize bu sözü verdi. Biz sadece kendimiz için değil, bütün dermansız hastalıklar için, amansız hastalıklar için bunu istedik. Birimizin derdine çözüm olursa hepimize çözüm olacak bu.

Öncelikle bu Komisyonun kurulmasında emeği geçen başta Binali Yıldırım olmak üzere herkese teşekkür ediyoruz. Ben de altı yıldır dernekte görev yapmaktayım. Son iki yıldır da başkan yardımcısıyım. Eşimi ALS hastalığından kaybettim ve az önce Alper Hocamın söylediği gibi ALS Parkinson demansı denilen bir çeşidinden kaybettim ve çok zorlu geçti. Her zaman bizim hastalarımıza iki ila beş yıl ömür biçilir. Çok uzun yaşayan hastalarımız var ama ben iki yılda eşimi kaybettim. O günden itibaren de bizim gibi olan hastalara hizmet vermek için başkanlığımın yanındayım.

Sorunlarımız burada. Alper Bey, Başkanım bahsetti. Dosyalar sizde. Ben sadece bu konuşmamda bir teşekkür için söz aldım. Biz bu kapıdan çıkıp gittiğimizde, dosyalarımız var, lütfen bizi unutmayın. (Alkışlar)

BAŞKAN – Elbette. Çok teşekkür ediyoruz.

Sayın Komisyon üyesi arkadaşlarımızın sunum yapan ALS-MNH Derneği görevlilerine, yöneticilerine soracağı sualler varsa Komisyon üyesi arkadaşlarıma da söz vermek istiyorum.

Arkadaşlar, buyurun, var mı suali olanlar?

Arife Hanım, Hocam, buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben Profesör Doktor Arife Polat Düzgün, Ankara Milletvekiliyim.

Alper Bey internet ortamında bana mesaj attığında hemen Komisyonumuzun uzmanına yolladım lütfen bu dosyayı değerlendirelim ve Alper Bey'i davet edelim diye. O yüzden endişe etmeyin. Dosyanızı biz önceden okuduk. Çok güzel hazırlanmış bir dosya. Hep diyoruz ya bu derdi çeken getir. Siz buradasınız. İnşallah biz de Bakanımızın eşliğinde güzel bir komisyon raporuyla sizlere destek olmaya çalışacağız. İyi ki geldiniz. Teşekkür etmek için konuşmak istedim ben de. Sağ olun. (Alkışlar)

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Biz eğer sizler devam etmek isterseniz görüşmelere devam edin.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKANI İSMAİL GÖKÇEK – Devam etmek isteriz devam edebildiğimiz kadar.

BAŞKAN – Kalkmak istediğiniz zaman belirtirsiniz, elbette ki şey yaparız.

Şimdi, yine aynı şekilde bir hastamız orada sunum için...

Çağlar Özyiğit, Isparta Gençlik Kolları temsilcisi, DMD hastası.

Buyurun.

*5.- Türkiye Sakatlar Derneği Yalvaç Şube Başkanı Çağlar Özyiğit'in, DMD hastalığı ve DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve öneriler hakkında sunumu*

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ YALVAÇ ŞUBE BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT – Öncelikle bütün Komisyona teşekkür ederim. ALS Derneğine öncelikle bir teşekkür ediyorum ve Binali Yıldırım Bey'e, bu Komisyonun kurulması için söz verdiği ve sözünü tuttuğu için teşekkür ediyoruz.

Ben Türkiye Sakatlar Derneği Isparta Yalvaç Şube Başkanım, ayrıca DMD kas hastasıyım, 31 yaşındayım. Neredeyse Türkiye'de en iyi durumda olan hasta olduğumu söylüyor bazı doktorlar.

Bu yaşa kadar yaşadığım sıkıntıları benden daha iyi anlatabilecek biri olduğunu düşünmediğim için kendim geldim size anlatmaya. ALS hastalığı ile DMD'nin sorunları neredeyse bire bir aynıdır. Solunum cihazları, akülü araçlar, fizik tedavi... Ben ailelerden, hastalardan önce doktorlarımızın, nöroloji, kardiyoloji, göğüs hastalıkları, diyetisyen, fizik tedavi vesaire, sağlık personeli, yoğun bakım gibi hizmet verenlerin eğitime alınmasının öncelikle önemli olduğunu düşünüyorum. Mesela dünyada kas hastalıklarıyla ilgili olduğunu bildiğimiz Türkiye'de bulunan doktorlarımızın muayenehanesinde bile erişilebilirliği olan bir rampası bile olmayan yerler var. DMD hastası çocukların kemiklerinin kırılmaya hazır olduğunu düşündüğümüzde, kucaklarda taşınarak çıkartılması tamamen sakıncalı ve tehlikelidir.

Doktorlara hasta yakınlarının yapmış oldukları şiddet, sesli konuşma, azarlama, hakaret gibi davranışları istememek de o günkü yaşattıkları zorluklara karşı yapabiliyoruz. Doktorlarımız bu haklardan yararlanırken, hemen güvenlik çağırılırken hastalarımız da doktorların yapmış olduğu şiddete, hakarete karşı korunmakta mıdır? Değilse de hastalar korunmalıdır.

Hastanelerde EMG, MR, röntgen, tomografi gibi işlemler biz hastaları oldukça zorlamaktadır. Örneğin kan alınırken bile biz DMD kas hastalarının kontraktür oluşan kollarımızı uzatmamız istenerek, bir anda sert bir hareketle uzatıp kolumuz ters çevirilerek biz hastalara zarar veriyorlar. Kolumuzu kaldırmamızı istiyorlar ya da kolumuzu kan aldıktan sonra bir anda bırakıyorlar. Refakatçi tutmak istese de "Siz bırakın." diye tepki gösteriyorlar.

Evde sağlık hizmeti alan hastalarımızın ailesi de hastanelerdeki önceliklerden yararlanmalıdır. Solunum cihazında çocuğu olan ve bırakacak kimsesi bulunmayan bir anneye rapor ya da benzeri şeyler için "Hastanı bırak, gel." demeleri, o anneyi ve aileyi zora düşürmektedir. Medikal cihazlar o kadar pahalı ki ihtiyaç olan cihazlar ALS, DMD, SMA hastalarına ücret ödemeksizin direkt verilmelidir.

SGK birim fiyatlarında değişiklik yapmamış, güncellememiştir. Oysa dolar bazında bakıldığında ise cihazlar bayağı bir pahalalmış. Mesela AVAPS cihazı 20-30 bin TL ise SGK bunun 5.134 TL'sini ödüyor.

Yaşam standartlarımızı yükseltmek ve güzelleştirmek için hastalarımızın ihtiyacı olan bütün malzemeler hastalara verilmelidir. Hasta karyolası, yatağı, havalı yatağı, özellikle akülü arabaları, yara olmasın diye oturma minderleri, solunum cihazları...

DMD hastalarıyla ilgili, bütün kas hastalarıyla ilgili ilaç, araştırma, gen tedavi ve merkezlerinin açılmasını istiyoruz.

Sorunlarımızı yazılı olarak da size iletceği çünkü çok lüzumlu şey vardır.

Geçen hafta Cumhurbaşkanımızın davetiyle Ankara'ya gelmiş bulunmaktayım. Cumhurbaşkanımız da "DMD hastaları için elimizden gelen imkânları seferber edeceğiz." sözü vermiştir. İnşallah Komisyonla birlikte, Cumhurbaşkanımızın desteğiyle bu sorunları çözeceğiz diye umuyorum.

Teşekkürler.

BAŞKAN – Çok teşekkür ederiz.

Gülgün Özyiğit, sizin de kaydınız var. Söz istiyor musunuz hasta yakını olarak? Dinlemek isteriz.

DMD HASTASI YAKINI GÜLGÜN ÖZYİĞİT – Evet.

BAŞKAN – Buyurun.

*6.- DMD hastası yakını Gülgün Özyiğit'in, DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve önerileri hakkında sunumu*

DMD HASTASI YAKINI GÜLGÜN ÖZYİĞİT – Öncelikle herkese teşekkür ediyorum. Böyle güzel bir ortamda bulunduğumuz için çok şanslıyız. Böyle bir çalışmanın yıllardır hayali peşindeydik oğlumla birlikte ve ALS Derneğimize, gerçekten İsmail Bey'e, acılarımızı birlikte yaşadığımız için... Çünkü o da bir dernek başkanı ve acılarını bire bir yaşayan bir insan. Dernek Başkanının aynı acıyı yaşamaması daha farklı olduğu için burada daha farklı anlatımlarımızın daha kolay olduğunu düşünüyorum.

Ben de oğlum DMD kas hastası olduğu için, daha önce de genetik bir hastalık olduğu için, ailemde bulunduğu için ben genelde gönüllü oldum artık bu konuda. Cumhurbaşkanı, Başbakanımız, vekillerimiz neredeyse biz hep oralardaydık. Çünkü yurt dışında yapılan bir sürü çalışmalarımız vardı; gen çalışmaları, ilaç çalışmalarımız. Ve gerçekten 6 tane, hemen çıkmak üzere olan birçok ilacımız da var, Faz III'lerde olan.

Bu konularda biz sizlerin desteği, Sayın Cumhurbaşkanımızın desteğini de istedik. Bu çalışmalarımızı biz Türkiye'de neden yapamayız ya da yapamaz mıyız? Bilim insanlarımıza destek verilerek bu bilim insanlarımızın da çalışmasının önü açılmalı diye düşünüyorum, tabii sizler de uygun görürseniz.

Ayrıca biz Çağlar'la bire bir yaşadığımız için ve en büyük yaş grubu olduğumuz için... Aynı hastalıkta olduğu hâlde, DMD çocuklarımız, büyük çocuklar ile küçük çocuklar arası bir ayrımcılık bile burada gözükmemektedir. Çünkü Çağlar'la biz bu hastalığı bire bir yaşamaktayız. Özellikle Cumhurbaşkanımızın bizi karşılamaya gönderdiği şoför bey bile bu konuda bize şahittir. Ayağını incittiğimiz için hastaneye kadar gittik; Çağlar'ı, bizi karşılamaya geldiklerinde. Hastanedeki personelin... Mesela röntgen çekilmesi gerekmişti. Röntgen cihazlarının, biliyorsunuz, zemini çok sert olduğu için... Bizim çocuklarımız da kemikleri üzerinde durmakta şu anda. Afrika'daki çocuk nasılsa benim oğlum da şu anda öyle ve böyle bir sürü DMD hastalarımız var ve hâliyle kuyruk sokumları yara. Bu hastalarımız için bu konuda da mesela o cihazların daha, hani, yumuşak zeminler yapılması konusunda da desteklerinize ihtiyacımız var. Ve yaşadığımız sıkıntı, personel "Röntgen çekirmek için röntgen cihazına koymamız lazım." diyor. Biz de diyoruz ki: Çok zor çünkü sekiz saatlik bir yoldan geldik ve ayağını incittik, doğru buraya geldik. Ama personelin tepkisi ve bağırıp çağırmasıyla... Hatta biz orada sedyedeki o kauçuğu alıp oraya koyarak oradan röntgen çekirtmesini istedik ama personelin karşı davranışları... Ve biz DMD çocuklar hep kavga içinde olmuş oluyoruz ve biz DMD'liler kavgacı,

DMD değil de bütün kas hastalarımız ya da ALS... Çünkü bütün sorunları yaşıyoruz. O yüzden kavgacı durumuna, biz bu durumlara düşmek istemiyoruz. O yüzden bunun da acilen çözülmesi gerektiğine inanıyorum.

Ayrıca Antalya’da biz zaten 2013 yılında Sağlık Bakanımızla bir sürü randevular alarak, ilaç çalışmalarımızı başlatarak bir derneğimizin –isim vermeyeceğim şu anda- çalışmalarıyla Sağlık Bakanlığı önünde eylemler değil aslında da sesimizi duyurabilmek amacıyla yaptığımız çalışmalarda Faz III’e gelmiş bir çalışmayı... Ataluren mesela, PTC124 ilacımız kullanılmaya açılmış ve her ilde birimler açılması için bir sürü destek sözü verilmişti. Ama bu her ilde açılmamış, her nedense kapatılmış ve şu anda düzgün olarak 2 tane birimimiz çalışmakta. Özellikle Antalya’yı bu konuda kutlamak istiyorum, gerçekten süper bir ekiple çalışıyorlar. Hatta bir hasta gittiğinde, elinden tutarak hangi doktor, nereye gidecekse bir bir göndererek orada hasta hiç zorlanmadan ve yorulmadan o gün, tek bir günde hastanın bütün tahlil ve ne gerekiyorsa yapılıp çıkılıyor. Ayrıca şu anda Bakırköy Sadi Konuk Hastanemizde de bir kas hastalığı bölümü var ama oradaki personelin ben yeterli olduğunu düşünmüyorum çünkü DMD hastalığını tanıyan bir insanın daha hassas davranılması gerektiğini düşündüğünü düşünmek istiyorum. Çünkü orada görevli bir hemşiremizin biz mama raporu yazdırmaya gittiğimizde tersleyerek ve de “Daha sonra gelin.” diyerek ya da “Ben bilemem. İşte orada, bakın.” demesinin yerine, aynı Antalya’daki gibi bizlere destek verilmesini istiyorum ben, sizlerden de rica ediyorum bu konuda da.

Tüm şehir hastanelerinde ayrıca bu polikliniklerin, kas hastalıklarıyla ilgili, kronik hastalıklarla ilgili olarak polikliniklerin açılmasını... Ben mesela İstanbul’la ta Isparta’dan geldim ve bir poliklinik açtıramadığım için ve oğlumun durumunun ciddiyetini bildiğim için ben İstanbul’dayım şu anda ikametgâhımı aldırarak durumundayım. BPAP cihazları bozulduğunda nereye başvuracağımızı bilemediğimiz ve bir sürü sorunlarımız olduğu için bu konuda, mesela arızalandığında 7/24 yedek bir cihazın verilmesini, medikalcilerden de bunu talep ediyoruz ayrıca.

Hastanelerden rapor almak çilesine bir son verilmeli. Yenileme ihtiyacı duyulan hastalarımızın aile hekimi, evde sağlık ekibi tarafından değerlendirme yapılarak hastanede dolaşmadan çözüm bulunması konusunda çözüm bulunmalı.

Solunum cihazları arızalandığında firmaların yedek cihazlar vermesinin de tabii ki çok önemli olduğunu düşünüyorum. Elektrik kesildiğinden solunum cihazları kullanan hastalarımız güç kaynakları desteği de verilmeli ayrıca, bu konuda da destek istiyoruz.

Ayrıca belediyedeki hasta taşıma araçları, minibüslerimiz var, liftli araçlarımız.

ALS, DMD, SMA, MS hastalarımız da aynı sorunları yaşadığı için daha hassas olmalarını ve boyun destekleri önemli olduğundan dolayı bu hastalarımıza özverili olarak davranılmasını ve bu konuda araç şoförlerinin de eğitime alınmasını rica ediyorum.

Bir de akülü araç... Güzel bir hizmet aslında akülü araçları vermek, dağıtmak gibi ama o DMD ya da kas hastalarımıza uygun olmadığı için bence bu konu da çok önemlidir. Çünkü skolyoz olup bir sürü daha çok hastalığa sebep oluyor, skolyozdan tutun... Tabii, bu da hem devletimize bütçe zorlaması oluyor... Bence önceden tedbirini almak gerekli diye düşünüyorum.

Acil ve önemli konulardan bir tanesi de benim için, bez kullanan hastalarımızın temizliği konusunda... Bez aldık, tamam, peki nasıl temizlenecek bu hastalar? Ve mecbur peçete, tuvalet kâğıdı, ıslak mendil, bunları kullanacağız bu yüzden. Bunlar da SGK tarafından karşılanmalı diye düşünüyorum.

Yüzde 90 ve üzeri hastalarımızın taşınması için otomobil, minibüs gibi araçlar gerekli ve biz... Ya aslında şöyle bir şey: Mercedes bizim için ne kadar konforlu, değil mi? Ama biz konfor istemiyoruz ki. Bizim konforumuz zaten bu araçların, çocuklarımızın araçlarının bu araçlar konusunda ona erişebilmeleri... Ama bu yönden de akülü araçlarımız olduğu için, minibüs, yüksek tavanlı araçlar gerekli olduğu için, bunlar ticariye geçtiği için de ÖTV, KDV değerleri çok az geçmekte. Bu konuda da acil çözüm üretilmelidir.

Evde bakım alan annelerimiz özellikle hiç sigortası olmayan –sigorta meselesi çok önemli çünkü ailelerimiz, hastasına bakacak diye zaten başka bir işte çalışmıyor ve hiç sigorta girişi yok. Sigortası bulunmayan bu ailelerimizin sigorta meselesi de çok önemli. Hastası vefat ettikten sonra aylığı da kesileceği için, bu insanın da yaşı geçmiş olacak ve 50-55 yaşlarında olacak, bu aileyi hangi iş merkezi alacak? Bu yüzden, bakamayacak ve primini ödeyemeyecek, aylığı kesilmeden ödeyemeyecek olan ailelerimizin, böyle hasta bakan ailelerimizin sigorta meselesi de önemli bir konu, sigorta meselesi acilen çözülmeli. Çok az da olsa değinebildiğim kadar olan sorunlarımızın çözüm noktasında bulunduğumuz ALS derneğimiz ve kas hastalıkları derneğimiz olmak üzere bunlara teşekkür ediyoruz.

Ayrıca bir konuyu unuttum ben, ambulanslarımız bizi almaya geldiklerinde güzel, sorun yok, götürüyorlar ama geri dönmek isterken getirmiyorlar, doktorlardan bir yazı istiyorlar. Çünkü ben artık iyileşmedim hastaneye gidince, o yatakla, ambulansla geri gelmeliyim. Bunlar da cüzi bir miktar para istiyorlar ambulanslar. Bu konuda da düzenlemenin yapılmasını sizden rica ediyorum. Ölümcül ve çaresiz hastalıkla yaşayan ailelerimiz korunmalı, onların maddi manevi desteklenmesini sizden rica ediyorum. (Alkışlar)

Teşekkürler.

BAŞKAN – Gülgün Hanım teşekkür ediyoruz.

Sadık Mehmet Çiftçi Bey, buyurun.

*7.- Mersin Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği Temsilcisi Sadık Mehmet Çiftçi'nin, DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve öneriler hakkında sunumu*

MERSİN DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ SADIK MEHMET ÇİFTÇİ – Teşekkür ediyoruz.

Kendim ziraat mühendisiyim. Bir oğlum var, 3 yaşında DMD hastası. Bugün burada bulunmamın sebebi, bu çocuklarımızın hepsinin yaşadığı medikal sorunlarla ilgili sıkıntıları dile getirmek. Tabii, Gülgün Hanım ve Çağlar kardeşimiz birtakım şeyleri söylediler ama bunların detaylarına girerek bunların tam olarak neler olduğunu, sorunların nerede yaşandığını açıklamak istiyorum.

Öncelikli olarak SGK, CPAP, BPAP, mekanik ventilatör veya aksesuarları temini için uyku testi, CPAP titrasyon testleri veya ilgili branşın göğüs hastalıklarından heyet raporunu istemektedir. DMD hastalarında, özellikle 16 yaş ve üstü çocuklarda BPAP cihazının kullanılması gerekmektedir. Avrupa'da bunu zaten direkt kullanıyorlar, çünkü daha sonra solunum gerilemeye başladığı zaman bunun geri dönüşümü olmuyor, çok zor tedavi ediliyor. Bu sebepten dolayı, uyku testi yapılırken bizim çocuklarımızda şöyle bir sıkıntı var: 16 yaşındaki çocuk uyku testine girdiğinde uyku sıkıntısı yaşıyor zaten bunlar. Dolayısıyla, bu teste girdiğinde verimli bir uyku olmuyor. Bu uyku olmadığı zaman da doktor bu cihazı yazmıyor. Bir sonraki uyku testi için de bir ila üç ayın geçmesi gerekiyor, bu çok büyük bir zaman zarfı bizim çocuklarımız için. Dolayısıyla, o arada solunumda sıkıntıya giriyorlar. Her geçen gün hasta için risk taşıyor. Yaşa bağlı olarak doktorların bu cihazları yazmasını istiyoruz. Yani bu çocuk 16 yaşına girdiğinde aslında herhangi bir teste tabi tutulmadan bu BPAP cihazının bu çocuklarımıza yazılmasını istiyoruz.

Eğer bu cihaz olmazsa trakeostomi riski kaçınılmaz oluyor. Yani çocuğa Trakeostomi açılmak zorunda kalıyor. Bu defa hem bizim açımızdan hem devlet açısından masraflar büyümeye başlıyor. Trakeostomi açılan hastalarda aspire cihazı ve ventilatör makinesi kullanılıyor. Bu cihazların temininde aileler çok zorluk çekiyorlar. Trakeostomi açılınca yoğun bakımda hastanenin cihazında kalıyor, belli bir süre aile eğer teminini yapamazsa uzun süre kalan çocuklarımızda var. Temin yapamazsa uzun süre kalan çocuklarda enfeksiyonlara sebep oluyor. Cihazlarda devletin verdiği katkı bu katkının artmasını ve bu cihazların zamanında, herhangi bir teste gerek kalmadan verilmesini istiyoruz. Bu cihazların bazılarının fiyatlarını da şu şekilde açıklayalım: CPAP cihazı 702 lira devletin geri ödemesi şekli, otomatik CPAP cihazı 1.404 TL, BPAP cihazı 2.214 TL, BPAP ST 5.184 TL, mekanik ventilatör –az önce de bahsedildiği gibi- 9720 TL, aspire cihazı 325 TL.

Devletin hiç karşılamadığı, ailelerin kendi imkanlarıyla aldıkları medikal cihazlar da var, bunlar çok pahalı cihazlar, onlardan da bahsedeceğim. Mesela, aspirasyon sondasını hasta 10 kutu kullanılırken 1 kutusunu devlet karşılıyor Kutu fiyatı 190 lira bunun. Ventilatör hortumu 600 lira ve bu ventilatör hortumunun altı ayda 1 değişmesi gerek. Devletin karşıladığı plastik kanüller var. Bu plastik kanüller, kanül daralınca kullanılmıyor. Aslında burada silikon kanüller var, bu silikon kanüller çok daha iyi. Bu silikon kanüllerin fiyatları 1.100 lira ama bunu uzun süre kullanabiliyor hasta. Bu plastik kanüllerin yerine silikon kanüllerin kullanılmasını istiyoruz.

Öksürme makinesi: DMD’li çocuklarda yaş büyüdükçe öksürme yetisi kayboluyor, öksüremiyorlar. Dolayısıyla, balgam ciğerde birikiyor. Atamadıkları için balgamı solunumda büyük sıkıntılar ortaya çıkıyor. Bu cihaz 35 bin lira. devlet desteği hiç yok bu cihazın da SUT kapsamına girmesini istiyoruz.

Akülü araç: Devlet desteği 2.500 lira. Çocuklar için alınacak aracın skolyoz oluşma ihtimali düşünülüp alınması gerekli. Her akülü araç da sağlıklı olmuyor. Eğer o çocuğa uygun bir akülü araç olmazsa bu, skolyoz geliyor. Bunun baza olarak, yani içerisine bir tertibat konularak alınan fiyatı 6 bin liradan başlıyor. Bunun için de destek istiyoruz hâlâ akülü aracı olmayan çocuklarımız var. Biz dernek olarak da bu çocuklarımıza elimizden geldiğince bu araçları temin etmeye çalışıyoruz.

On yıldır sürekli medikal ürünlere zam yapıyor. On yıldan beri bu zamlar devam ediyor. Fakat devletimizin vermiş olduğu destek payında bir değişiklik olmadı. Bu payların tekrar düzenlenmesini istiyoruz biz.

Bahsi geçen bütün cihazlar yaşam kalitesini artırmak için kullanılıyor. Bu cihazlar temin edilmezse hayatlar tehlikede. Bizler bunlara ihtiyaç duyan aileleriz. Engelli hayatları zaten zorluk içerisinde, bunları alarak mücadele vermek zorundayız yani zaten bir zorluk içerisindeyken bir de bunlar için mücadele veriyoruz. Açıkçası bu konuda devletimizin desteğini bekliyoruz.

Cihaz temini için de şöyle sıkıntılarımız var: Cihaz temini için SGK ilk önce kuruma başvurmamızı istemektedir. SGK merkez müdürlüklerine bağlı iadeli cihazlar servisine gitmeniz gerekmektedir. İadeli cihazlar servisi, raporlarımızı ve evraklarımızı inceliyor, belirtilen cihazı alıp alamayacağımızı onaylıyor. SGK stoklarında mevcut olan cihazları SGK herhangi bir ücret istemeksizin size veriyor ancak bakım veya aksesuarlarını karşılamıyor. Şimdi, bu hani şöyle düşünülebilir: “Devlet, cihazı temin ediyor, bunun yedek parçası, bakım ve aksesuarları da kendileri karşılasın.” Ancak şöyle bir anekdot söyleyeyim size, bir hasta yakını anekdotu. Bizim içimizde öyle aileler var ki mesela baba ayrılmış, anne ve çocuk birlikte yaşıyor, çocuk 21 yaşına gelmiş, engelli aylığı alıyorlar ve annesine diyor ki: “Eğer ben ölürsem sen nasıl hayatını idame ettireceksin?” Şimdi, bu durumda olan ailelerimiz var. Dolayısıyla, bu diğer değişmesi gereken parçaların da maliyetleri aslında büyük bir külfet getiriyor aileye.



SGK, stoklarında mevcut olan cihazları SGK herhangi bir ücret istemeksizin size veriyor. Ancak bakım ve aksesuarlarına karışmaz, hortum, maske, filtre ve benzeri... SGK yeni cihaz alımı yapmadığından size verilen cihaz daha önceden kullanılmış olacaktır. Stoklarında cihaz yoksa size "Dışarıdan temin edebilirsiniz." denir ve "Kurum stoklarında yoktur." diye rapor verir veya reçetenin arkasını onaylar, onayını aldıktan sonra istediğiniz yerden bu cihazı temin edebilirsiniz. Fakat bu firmanın cihazları satmaya yetkili olduğunu belirtir belge ve Ulusal Bilgi Bankası kaydının olmasına dikkat edilmesi gerekir.

Kurum cihaz için sizden "Kurum stoklarında yoktur." onaylı raporunuzu ve reçetenizi zimmet ve taahhütnamenizi alır, garanti belgesini, firma yetki belgesi, cihazın UBB kaydı, cihazın UBB etiketi... SGK size cihazın dışarıdan alabilmeniz onayını verdikten sonra cihazın belirli bir kısmını karşılar ve bunun karşılığında cihazı size zimmetler ve gerektiği durumlarda cihazı iade etmekle yükümlü olursunuz. Şimdi, burada da işte ailenin durumu kötüyse zaten o ödemesi gereken miktarı ödeyemez. Yani bununla ilgili aslında başka bir şey geliştirmek gerekiyor. Çünkü, bununla ilgili bizim derneğimize çok fazla talep geliyor. Çocuğun ihtiyacı var, tamam devlet karşılıyor ama ilk etapta bunu ödeyecek para yok mesela 10 bin, 15 bin gibi rakamlar telaffuz edildiği zaman aile diyor ki: "Benim bu kadar param yok, alamıyorum."

Gerektiği durumlarda cihazı iade etmekle yükümlü olursunuz. Açıklamak gerekirse SGK sizden cihazı belirlediği tutarlarda satın alır ve size kullanmak üzere zimmet eder. SGK ayrıca, cihazımızın kullanılıp kullanılmadığını yıllık olarak kontrol edebilir. SGK'yle ilgili bizim yaşadığımız en büyük sıkıntılar bunlar, dile getirmek gerekirse.

Bunun dışında, ayrıca, geçen toplantıda da bu konu üzerinden gidildi ama bizim de buna ilave etmek istediğimiz bazı şeyler var ilaçlar konusunda. Maalesef, nadir hastalıklar, hasta sayılarının azlığından dolayı büyük ilaç firmalarının ilgisini çekmiyor. Bu sebeple nadir hastalıklarla ilgili ilaç geliştiren büyük ilaç firmaları neredeyse hiç yok. DMD alanında da bu böyle, ilaç geliştirmesi yapan firmalar bilim adamlarının kurduğu küçük firmalar oluyor. Şu anda DMD alanındaki tek büyük firma Pfizer, o da gen terapisi üzerine çalışan küçük bir firma olan Bamboo Therapeutics'i 2016 yılında satın alarak girdi. Bunun haricinde, bizler için ilaç geliştirmeye çalışan firmaların hepsi küçük ilaç firmaları. Bunun başlıca sebebi pazarın küçüklüğü, hasta sayısının az olmasından kaynaklı. Bu firmalar da olmazsa nadir hastalıklar için ilaç geliştirmeye çalışan hiç kimse kalmayacak.

Bu sebeple, nadir hastalık üzerine çalışılan ve tedavisi olmayan ölümcül hastalıklar üzerine çalışan firmalara pozitif ayrımcılık yapılmalıdır ve yapılıyor da. Yetim ilaç statüsü, vergi avantajları, muafiyetler ve 7 yıl patent statüleri gibi avantajları var. İlacın bir fayda gösterdiğine ilişkin ibare varsa ilacın onaylanması tüm fazlar tamamlanmadan olabiliyor, onaylandıktan sonra ileriki yıllarda ilacın etkisi üzerine faaliyet gösteren firmaların ilaç çalışmalarına yer verilebiliyor.

Nadir hastalık ilaçlarının etkilendiğinin kanıtlanması diğer büyük kitlelere hitap eden ilaçlarla kıyaslandığında çok daha zordur. Yani bir nadir hastalığın ilacı, verdiğiniz anda hemen bir yıl içerisinde veya üç ay içerisinde etkisini göstermiyor, belki bu birkaç yıla yayılabiliyor. Çünkü klinik çalışmaya uygun kriterlerde istatistiksel olarak uygun sonuçları verecek hasta sayılarına ulaşmak çok zordur. Özellikle, faz 3 çalışmalarına katılacak hasta sayısı ve örneklem grubu ne kadar geniş olursa gruptaki istatistik sapmalar o kadar az olur ve ilaç etkinliğini kanıtlamak o kadar kolay olur. Diğer hastalık tiplerinde faz 3'te binli sayılarda hastalar tek bir ülkede bulunabiliyorken DMD gibi hastalarda 200 hasta sayısı dahi uluslararası birçok merkez ve hastanelerin katılımıyla dahi ulaşılamıyor bunlara. Ulaşılsa bile bunlar homojen bir grubu tam anlamıyla temsil edemiyor ve çalışmaya farklı ülkelerden katılan merkezlerin arasındaki optimizasyonu sağlamak çok zor oluyor. Birkaç hastadaki gerileme

ya da farklı bir durum, tüm çalıma dasetını küçük örneklem grubundan dolayı olumsuz etkileyip faz 3 çalışmasının istenilen sonuçları verememesiyle sonuçlanabiliyor. Bu sebeple, bir ilaç etkin olsa dahi kinik denemelerin bahsettiğim dizayn zorluklarından dolayı bu etkinliği bir-iki yıllık bir sürede gösterebilmesi mümkün olamayabiliyor .

Nadir hastalıklar için geliştirilen ilaçlar değerdendirilirken bu hususlar hep göz önünde bulundurulmalıdır. Yurt dışında FDA ve EMA gibi kurumlar kararlarını son yıllarda bu gerçeğe göre vermektedirler. Nadir hastalıklar ve özellikle DMD çok zor bir hastalık. Maalesef, mucize bir ilacın bir günde geçirebileceği bir hastalık değil, piyasa az etkili, orta etkili ve belki çok etkili ilaçların çıkmasını bekliyoruz. Bu ilaçlar etkilerine göre fiyatlandırılabilirler, bunlar pahalı da olabilirler ama hiçbirisi hastalığı durdurmak için tek başına yararlı olamayabilir. Ancak, az etkisi de olsa bu ilaçların piyasaya çıkması ve onaylanması çok önemli. Çünkü ancak bu sayede AIDS gibi kanser gibi çoklu ilaç kullanımıyla yani kokteyl tedavilerle DMD, kontrol altına alınabilen kronik bir hastalık hâline dönüşebilir. Bunun için ilaçların ruhsatlanması ve onaylanması gerekmektedir. Nadir hastalık ilaçlarına dünyada bu gözle bakılmakta ve bu şekilde değerlendirilmektedir.

Hasta sayısının azlığı ve ilaç geliştirmenin çok masraflı olması ve kapitalist düzen sebebiyle yeni piyasaya çıkan sınırlı etkisi de olsa ki bir DMD’li çocuğun yatakta kendi başına dönmesi bile hastalık için çok büyük bir gelişmedir yani kullanılan ilaçla. Ya da trakeostominin bir yıl sonra açılması ve hayat kalitesinin bir-iki yıl daha uzun sürmesi dahi bizim için önemli bir şeydir, ilaçlar pahalı ilaçlar olsa bile.

Devletimizden beklentimiz bu ilaçları geliştiren ilaç firmalarını çağırarak devletimizin bütçesi ve ilacın faydasına göre en uygun fiyatlarla bu ilaçların hastalarımıza ulaştırılmasıdır. Devletimiz bu konuda, bu süreçleri SMA ve DMD için piyasaya çıkan ilaçlarda en iyi şekilde yürütebilmiştir. Bundan sonra olan ilaçlarda da aynı desteği, bu bakış açısıyla beklemekteyiz. Hatta bu noktada onaylanacak bir tedavinin, teknik sebeplerden ötürü yurt içinde uygulanması mümkün değilse bile bu çocuklarımızın tedavilerinin, ödemeleri ve gözetimi Sağlık Bakanlığı ve SGK nezdinde olmak üzere yurt dışında yapılabilmesini istemekteyiz. Biz burada ilaçların fiyatlarından daha ziyade, eğer bir çocuğumuza bir nebze etkili olacaksa bile bunların karşılanarak bu çocukları geleceğe taşımak istiyoruz. Çünkü, inanıyoruz ki gelecekte bu ilaçlarla ilgili çocuklarımızı kurtarabilmek adına güzel şeyler olacak. Bu çocuklara çok küçük etkileri olsa biz çocuklarımızı geleceğe taşımak adına bu ilaçların karşılanmasını beklemekteyiz açıkçası.

Bu ilaç konusuna da değindikten sonra, son olarak fazla zaman almadan şunu belirtmek isteyeceğim: Bu çocukların eğitim hayatında yaşadığı büyük sıkıntılar var. Aslında bununla ilgili düzenlemeler de var ama ben çok basit bir örnekle bunu anlatacağım. Bu çocukların sınıflarının ya birinci katta olması gerekiyor ya da okulda bir asansör olması gerekiyor. Bununla ilgili düzenleme de var, ancak idareciler bu düzenlemeyi ya bilmiyor ya yok sayıyor. Uygulayanları ben burada tenzih ederim ama bu konuyla ilgili, dernek olarak çok şikâyet alıyoruz. Bugün hâlâ, çocuğunu okutmak için sırtında 3 kat taşıyan hamile annelerimiz var yani biz buna şahit oluyoruz. Biz bu konuda Millî Eğitim Bakanlığımızdan okullara bu konuyla ilgili yeterince açık ve uygulayıcı bir resmî yazı yazmasını bekliyoruz. Benim bu konuyla ilgili –daha sonraki toplantılara da katılma olanağımız olabilir mi bilmiyorum, inşallah olur ama- söyleyeceklerim bu kadar.

Değerli Başkanımıza ve Komisyon üyesi vekillerimize bizlere söz hakkı verdiklerinden dolayı çok teşekkür ediyoruz, sabırla dinlediğinizden dolayı. Saygılarımızı sunuyoruz.

BAŞKAN – Sadık Bey’e teşekkür ediyoruz sunumu için.

Buyurun Semra Hanım.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Sadık Bey’e temsilci olmasından ötürü bir soru yöneltmek istiyorum. Bize sosyal medyadan çok sık şu ifadeler geliyor: “Fizik tedavi raporu alabilmek için ciddi sıkıntılar yaşıyoruz, aylarca bekliyoruz bu raporu alabilmek için.” Sanırım alabilmek için yüzde 20 engelli olması gerekiyor ama bu sıkıntıların içeriğini çok fazla açmıyorlar. Hani bu sıkıntılar nelerdir? Hani çözücü olabilmek açısından söylüyorum.

MERSİN DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ SADIK MEHMET ÇİFTÇİ – Şimdi, burada sıkıntı tek bir yönde olmuyor. Mesela, herkesin yaşadığı sıkıntı farklı farklı oluyor. Evet, bazen sıradan dolayı hasta yakınları çok fazla bekliyor olabiliyor. Bazen de sistemden kaynaklanan sıkıntılardan dolayı hasta yakını bize bir durumu iletiyor. Bir tane örnek vereceğim sadece: Mesela ÇÖZGER bizim için çok önemli bir şey sundu, çok güzel şeyler sundu ama orada yaşanan bir sıkıntı var. Ailenin bana anlattığı, benim çözmeye çalıştığım şekliyle size anlatayım: Çocuğun 18 yaşına girmesine iki-üç ay var, bu çocuk, çocuk nörolojisi bölümüne gidiyor rapor alabilmek için ama diyorlar ki ÇÖZGER kapsamında, “Sen artık buradan almayacaksın bunu, gideceksin yetişkin bölümünden alacaksın.” Yetişkin bölümüne gittiği zaman da diyorlar ki: “Sen henüz yetişkin değilsin, biz sana bu raporu vermiş olsak bile sen bu raporu 18 yaşına girdikten sonra kullanacaksın.” Bu sadece bir örnek ama bunun dışında farklı örnekler var yani tek bir şeye odaklanmayalım. Evet, aileler sıkıntı çekiyor ama sosyal medya üzerinden size her sıkıntının detayını ayrı ayrı yazacak olsalar inanırım o zaman bu konu çok daha fazla karışacak ama burada yaşanan sıkıntılar var.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Yani hani amacımız nihayetinde bu sıkıntıları çözebilmek, hastalara faydalı bir şey çıkartabilmek. O yüzden soruyorum hani eğer bu Komisyondan çıkacak kararlarla bu sıkıntılar çözülebilecekse o sıkıntılarının da dile gelmesi gerekiyor.

MERSİN DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ SADIK MEHMET ÇİFTÇİ – Evet, ben işte o yüzden dedim daha sonraki toplantılarda tekrar katılabilmek olasılığımız varsa şimdi çok fazla zaman almamak için biz konunun sadece bir kısmına değindik ama daha ileriki bölümlerde toplantıya katılma imkânımız olursa yaşadığımız sıkıntılarla ilgili daha farklı yönleri de yöneleceğiz. Yani bu söylemiş olduğunuz raporlarla ve fizik tedaviyle ilgili sorunları farklı bir toplantıda yine dile getirmeye çalışacağız.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Sadık Bey, tabii ki toplantılara katılma konusunda talebiniz olduğu zaman iletebilirsiniz. Ayrıca metin olarak, yazılı olarak da sunumlarla ilgili tespitlerinizi yine gelecekte de iletin, şimdiki raporunuzun dışında. Bu işi en ince detayına kadar incelemek istiyoruz, Komisyonumuzun bu konudaki yaklaşımı bu. Ben teşekkür ediyorum.

Buyurun İsmail Bey.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Ben de buraya kadar zahmet edip gelen hem Başkanımız İsmail Gökçek Bey’e, diğer taraftan Alper Kaya’ya, Çağlar Özyiğit kardeşimize gerçekten de çok teşekkür ederiz. Yani bir arabanın arkasında tekerlekli sandalyede gelmek çok zor bir iş. Yani burada hiç ambulansa binip bir yere seyahat etmişliğiniz var mı? Gerçekten de çok zordur. Çünkü amortisör sistemleri çok uygun değildir, belki bunlar da düzeltilebilir.

Bir de tabii ki “Hekimden değil çekenden sor.” derler, bu gerçekten de çok doğru bir söz. Sizler bunu tüm detaylarıyla yaşıyorsunuz, buradaki sorunları, ihtiyaçlarınızı da gerçekten bize bildiriyorsunuz, bunun için biz sizlere teşekkür ederiz.

Diğer taraftan, Gülgün Hanım'ın şunu ifade etmesi çok önemli: Hastanelerdeki çalışan personelimizin, tabii sizi anlamadığını ve size diğer insanlar gibi davrandığını, işte bir kan almada, röntgen servisinde benzer şekilde davrandığını... Tabii, hastanede çok çeşitli personellerimiz çalışıyor ve bunların tüm hastalıkların detaylarını bilmesi, hassasiyetlerini bilmesi... Yani bu hastalığı çekmek, bu hastalığı tedavi etmek, onlarla ilişki kurmak farklı bir şeydir. Bu konuda en azından Sağlık Bakanlığımızın veya diğer özel hastanelerdeki yetkililerimizin, çalışanlarımıza bu hassas hastalar noktasında eğitim vermesi gerektiğinin çok yerinde olacağını düşünüyoruz. Yani sizler gibi veya size benzer, farklı mağduriyetleri olan hastalarla karşılaştıklarında empati yapıp onlara nasıl davranabileceğini bilmesi lazım. Tabii, biz sağlık çalışanlarının çalışma şartlarının çok yoğun olduğunu, çok kişiye hizmet vermek zorunda olduklarını biliyoruz ama bu hassasiyetleri hiçbir zaman göz ardı etmemek gerektiğini düşünüyorum. Ama şundan emin olun ki: Bunun bilincinde olan, özellikle yoğun bakımda çalışan sağlık çalışanlarımız bu konuda çok özverili çalışıyor, çok hassas çalışıyor ama sizlerle çok sıkı teması olmayan veya sizleri anlamakta güçlük çeken diğer personellerdeki bu hassasiyet tabii ki daha az.

Diğer taraftan, gerçekten de işte bazı cihazlardaki SGK'nin ödemeleri konusundaki ve ödenmeyen kısımlar konusundaki haklılık paylarımız gerçekten de çok yüksek. Ben buraya kadar gelerek bu Komisyona destek verdiğiniz için her birinize canı gönülden teşekkür ederim, hoş geldiniz, sefa geldiniz diyorum.

BAŞKAN – Ece Hanım, buyurun.

*8.- SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir'in, SMA hastalarının sosyal istihdam ve eğitim alanında karşılaştıkları sorunlar ve önerileri hakkında sunumu*

**SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI ECE SOYER DEMİR – Sayın Başkanım, değerli üyeler; hepinizi saygıyla selamlıyorum.**

Benim SMA tip 1 hastası bir oğlum var. Birazdan Kürşat Hocam Derneğimizin taleplerini size sağlık alanında anlatacak ama ben bir anne olarak, sorunları bire bir yaşayan birisi olarak size sosyal istihdam ve eğitim alanındaki sorunlarımızdan söz edeceğim. Öncelikle eğitim alanında karşılaştığımız sorunlardan söz etmek istiyorum. Millî Eğitim Bakanlığının yetkilileri de sanıyorum buradalar. Bizim hastalarımız, hastanede sağlık kurulu raporu aldıktan sonra rehberlik araştırma merkezlerine başvurarak RAM raporu alıyorlar. Burada eğitsel ihtiyaçlarına göre farklı kurumlara yönlendiriliyorlar. Özel eğitim okulları, özel eğitim alt sınıfları ya da tam zamanlı kaynaştırma ya da evde eğitim şeklinde. Aynı zamanda bu öğrenciler bu raporlarla yaşlılarının seviyesine yetişmek için de destek eğitim sınıfı ve özel eğitim rehabilitasyon merkezlerindeki eğitimlerden faydalanıyorlar. 2018 eylül itibarıyla kameralı sisteme geçildi. Bunun artıları eksileri çok tartışıldı, ben şu anda buna değinmeyeceğim ama bununla birlikte mağdur olan bir grup var, evde eğitim alan hastalarımız, buna değinmek istiyorum.

Takdir edersiniz ki 6 tane cihaza bağlı bir çocuğun rehabilitasyon merkezine giderek eğitim alması çok zor. Bunun çeşitli sebepleri var, birincisi, cihazların bazılarının bataryalı, bazılarının bataryasız olması. İkincisi, çocuğu taşıma sırasında çocuklarda zaten kas gevşekliği mevcut ve buna bağlı olarak ikincil bazı sıkıntılar da yaşanıyor, işte çıkıklar, kırıklar gibi; hastayı taşıma sırasında yaşanan zorluklar. Dolayısıyla, biz çocuklarımızı bu kurumlara götürmekte çok zorlanıyoruz. Nasıl ki Millî Eğitim Bakanlığına başvurduğumuzda bizim hastalarımıza özel olarak eve öğretmen geliyorsa rehabilitasyon merkezinde de aynı bu şekilde hakkımızdan faydalanmak istiyoruz. Siz de biliyorsunuz ki rehabilitasyon merkezindeki 8 saat hakkımızı hem eğitim hem de fizik tedavi olarak kullanıyoruz ve bizim özellikle, cihaza bağlı hastalarımız bunu fizik tedavi olarak kullanmayı tercih ediyorlar. Ama

bunu kullanamadığımız zaman bizim eve özel olarak fizyoterapist getirmemiz gerekiyor. Yaşadığımız ile göre fizyoterapist seanslarının fiyatları değişebilir ama 100 ile 200 lira arasında dersek ve bunu ortalama yüzde 150 lira olarak hesaplarsak haftada 300, ayda da 1.200 lira gibi bir maliyeti oluyor; sırf bundan faydalanamadığımız için, ekstra fizyoterapist getirttiğimiz için.

Çocukların tek gideri bu olsa yine karşılanabilir ama bununla birlikte sarf malzemeleri, tıbbi cihazları, yüksek gelen elektrik faturaları, ailelerimizi bu konuda çok zorluyorlar. Millî Eğitim Bakanlığıyla bizim görüşmelerimiz, temaslarımız olmuştur. Yaklaşık altı-yedi aydır bekliyoruz, hatta belki daha uzun bir zaman oldu ama bununla ilgili bir sonuç alamadık. Bununla ilgili çalışmalarınız devam ediyor mu, bir gelişme var mı? Ben bunu öğrenmek istiyorum Millî Eğitim Bakanlığı yetkililerinden.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI TEMSİLCİSİ MUHAMMET ÖMER ARVAS – Bununla ilgili bir yönetmelik değişik taslağı hazırlandı, Özel Eğitim Kurumları Genel Müdürlüğü tarafından gönderildi, yakın bir zamanda değişecektir. Sadece evde eğitimle ilgili, bedensel yetersizliği olanlar faydalanabiliyordu. Bunu kapsamında genişlettik aynı zamanda, yönetmelik değişikliği yayınlandığı zaman göreceksiniz.

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI ECE SOYER DEMİR – Çok memnun oldum bunu duyduğuma.

Bir diğeri, sosyal alandaki taleplerimiz. Ben de buraya uzun uzun SGK ödemeleriyle ilgili şeyi not almıştım ama iki derneğimiz söz ettikleri için aynı şeye tekrar değinmek istemiyorum.

Yine, üzerinde çok durduğumuz bir konu, akraba evlilikleri. Özellikle otozomal resesif geçişli hastalıklarda riski çok daha fazla artırıyor. Tabii ki bu burada hemen konuşup işte karara bağlanacak bir şey değil ama bu konuda dernek olarak elimizden geleni yapmaya, sizinle ortak olarak çalışmaya hazır olduğumuzu söylemek istiyorum.

Diğeri de istihdam alanındaki taleplerimiz. Bizim Tip 2 hastalarımızdan görüyorum ki diğer hasta derneklerinde de aynı şey söz konusu, Tip 2, Tip 3 hastalarımızın baş kontrolleri olmadığı için, bazıları solunum cihazına bağlandığı için dışarı işe gidip gelmeleri mümkün değil. Çünkü başı önüne düştüğü zaman başını toplayamayan bir hastanın tek başına dışarı çıkmasını ailesi tabii ki kabul etmeyecek ve mümkün değil. Ama bizim bu hastalarımız üretime katılmak, hayatta aktif şekilde yer almak istiyorlar. Dolayısıyla teknolojik imkânlarını kullanarak onlara iş imkânının sağlanması bizim için çok önemli. Benim taleplerim bunlar.

Şimdi Kürşat Hocam sağlıkla ilgili taleplerimizi dile getirecek.

Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Ece Hanım.

Ece Hanım'a bir sorusu olan var mı arkadaşlarımızdan?

Peki, Kürşat Bey'e o zaman söz veriyorum.

9.- SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği Danışma Kurulu Üyesi Doç. Dr. Kürşat Bora Çarman'ın, SMA hastalığı, Türkiye'deki ilaç çalışmaları, ÇÖZGER hakkında sunumu

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ DANIŞMA KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. KÜRŞAT BORA ÇARMAN – Sayın Bakanım, öncelikle şahsınızda Gazi Meclisimizi, çok değerli milletvekillerimizi saygıyla selamlıyorum.

Doçent Doktor Kürşat Bora Çarman. Eskişehir Osmangazi Üniversitesi çocuk sağlığı ve hastalıkları ana bilim dalı, çocuk nörolojisi bilim dalı öğretim üyesiyim. Ece Hanım'ın oğlunun da tanısını koyan hekimim. Tanışıklığımız öyle başladı. Dolayısıyla bir gönül birlikteliğimiz oldu ve o yüzden de nazik davetleriniz için şahsınıza çok teşekkür ediyorum.

SMA hastalığının aslında ne olduğuyla ilgili Komisyonunuz eminim bilgi sahibi ama otomozal resisif kalıtmımlı nörovasküler hastalık, kromozal bir bozukluk. Dünyada sıklığı değişiyor. Ülkemizde de oldukça sık görülüyor. Sadece kasları değil, vücudumuzdaki kalp, bağırsak gibi bütün sistemleri etkileyebilen bir hastalık. Tipleri mevcut. Bizim en çok uğraştığımız ve şu anda Türkiye'deki en çok hasta grubunu oluşturan tip 1 grubumuz söz konusu. Pediatrik nörolog olarak benim de en çok uğraştığım hasta grubu tip 1 grubu. Yakın zamana kadar bizim tamamen ölümcül olarak nitelendirdiğimiz bir hastalığa son iki yıldır bir tedavi umidi doğdu. Tedavinin etkilerine girmeyeceğim, o başka bir bilimsel platformun tartışmasıdır.

Şu anda benim naçizane önerim, eğer biz bu hastalıklarla baş etmek istiyorsak bir somut öneri olarak sizlerle paylaşmak istediğim, acaba şu anda ülkemizde evlilik öncesi yapılan Akdeniz anemisi taraması gibi bir SMA taraması yapılabilir mi? Çünkü hastalık olmadan engellemek adına, bu naçizane bir önerim.

SMA hastalarına baktığımız zaman ortalama tanı yaşları 6 ila 12 ay arasında oluyor. Acaba bu çocukların daha erken tanı alıp daha erken dönemde fizik tedaviye ulaşabilmeleri adına aile hekimlerine, çocuk hastalıklarının önemli bir takip sistemini yürüten aile hekimlerine bu hastalığın farkındalığını artırabilmek adına bir eğitim programı başlatılabilir mi? Ki bu çocuklar daha erken tanı alsınlar.

Ben başlık başlık ilerlemek istiyorum. Şu anda birçok dernekten temsilciler "İlaç çalışmalarına neden bizim ülkemizden hasta alınmıyor?" diyor. Ben kendimden bir örnek vereyim. Ben çocuk nörolojisi uzmanıyım. Aslında SMA adına konuşuyorum ama burada Duchenne hastalığı, nörofibromatozis hastalığı adına da naçizane söz sahibi olarak şöyle ifade edebilirim: Kendim faz II ve faz III, 2 tane hastalığım Türkiye'deki araştırmacılarından biriyim. Özellikle faz II için bir yıldır bir hasta bulamıyorum. Davet ettiğim hastalar "Bizim çocuğumuzun üzerinde deney mi yapacaksınız?" diye bir yaklaşım içerisinde kabul etmiyorlar. Tamam, biz yapalım, kesinlikle yapalım, hepsi bizim evladımız. Az önce Sadık Bey çok iyi ifade etti: Az etkili olabilir, çok etkili olabilir, buna hiçbir şey diyemiyorum. Ben de hiçbir hastaya ümit vadetmiyorum, kesin tedavi edeceğimi de iddia etmiyorum. Ama Sağlık Bakanlığının Etik Komisyonu onaylı, İlaç ve Eczacılık Genel Müdürlüğünün klinik araştırmalar onaylı çalışmaya hastayı davet ettiğim zaman "Ben çocuğum üzerinde deney yapılmasını istemiyorum." diye bir yaklaşımla karşılaşıyoruz. Özellikle de faz II çalışmada bir yıldır hasta bulamıyorum ben. Bu benim naçizane şeyim.

Yine, hastaların erişkin yaşa geçtikleri zaman yaşadıkları sıkıntılara kesinlikle katılıyorum. Bütün çocukluk çağında başlayan hastalıklar için bu sorun var. Biz 18 yaşından sonra... Ki şimdi son uygulamada 21 yaşına kadar bazı hastaları takip edebiliyoruz. Sonra o hastalar tabiri caizse -tırnak içinde söylüyorum- bir şekilde ortada kalabiliyorlar bazı şehirlerde. Buna bir çözüm bulunabilir diye ümit ediyorum.

ÇÖZGER'le ilgili bir iki ufak cümle söylemek istiyorum. ÇÖZGER bizim işimizi çok kolaylaştırdı. Önceki yönetmelik erişkinlere göre hazırlandığı için çocuklar çok mağdur oluyorlardı. ÇÖZGER'i hazırlayanlara çok çok teşekkür ediyorum. Elbette eksikleri, düzeltilmesi gereken noktalar var, ben de aynı görüşteyim ama ÇÖZGER'de yaşanan sıkıntılar bireysel bazlı, hastane bazlı yaşanmış olabilir. Keşke hiç yaşanmasa.

Ben ilacın etkinliđi, pahalılıđı, buna girmiyorum. Bir annenin o çocuđunun gözündeki umudu, ışığımlı ölecek bir şey bulamıyorum. Bütün hastalarımıza, bütün hepsine acil şifalar diliyorum.

Tekrar saygıyla hepinizi selamlıyorum efendim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz Kürşat Bey'e, çalışmalarında başarılar diliyoruz.

Konuşmalarınızda bahsettiđiniz evlilik öncesi gen tarama çalışmasını, bu çalışmayı bundan bir sene önce biz Sağlık Bakanlıđımız döneminde başlatmıştık, devam ediyor. Yakında bir kit üzerinde çalışma nihayetlendirilecek ve üretime geçilip kullanıma sunulacak. Çünkü biliyorsunuz siz de iki taraf taşıyıcı olmadıkça hastalığın gelecek kuşađa geçmesi olmuyor ama iki taraf taşıyıcıysa hastalığın gelecek kuşađa geçmesi riski yükseliyor. Bu bilgiyi önceden tespit etmek mümkün bugün için. Bu çalışma yapılıyor Bakanlıđımızda. Yakındır, sonuçlandırılacak.

SMA HASTALIđI İLE MÜCADELE DERNEđİ DANIŞMA KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. KÜRŞAT BORA ÇARMAN – Yani şu olabilir, tabii, hani, bilgi vermek adına Komisyon üyelerine: Bu tespit edildikten sonra aileye tüp bebek yöntemiyle, kabaca ifade edeyim...

BAŞKAN – Tabii, o destek...

SMA HASTALIđI İLE MÜCADELE DERNEđİ DANIŞMA KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. KÜRŞAT BORA ÇARMAN – Tespit ettikten sonra aileye tüp bebek yöntemiyle, preimplantasyon genetikle tamamen sağlıklı bir çocuk sahibi olma şansını sunabiliriz diye ümit ediyorum.

BAŞKAN – En son Sağlık Bakanlıđıyla ilgili çıkardığımız kanun paketinin içerisinde bu husus da var. Bu konuda, ailelere çocuk edinme noktasında destek verme konusunda yol açıldı.

SMA HASTALIđI İLE MÜCADELE DERNEđİ DANIŞMA KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. KÜRŞAT BORA ÇARMAN – Belki ilk grup şu anda SMA hastası olan genç anne, babalar olabilir Sayın Bakanım. Örneđin...

BAŞKAN – Elbette, elbette.

SMA HASTALIđI İLE MÜCADELE DERNEđİ DANIŞMA KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. KÜRŞAT BORA ÇARMAN – Biz, hani, zamanı konuşuruz. İkinci bir çocuk sahibi...

BAŞKAN – Bu kanun yayımlandı, bu imkân var şu anda.

SMA HASTALIđI İLE MÜCADELE DERNEđİ DANIŞMA KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. KÜRŞAT BORA ÇARMAN – Peki, saygılar sunuyorum tekrar.

BAŞKAN – Ben teşekkür ediyorum.

Şimdi, söz isteyen başka arkadaşımız var mı bu SMA hastalığından?

KASDER YÖNETİM KURULU ÜYESİ İPEK BADIRGALI – Aslında SMA tarafından biz devam edebiliriz.

BAŞKAN – İsim neydi?

KASDER YÖNETİM KURULU ÜYESİ İPEK BADIRGALI – İpek Badırgalı, KASDER.

BAŞKAN – KASDER'den.

KASDER YÖNETİM KURULU ÜYESİ İPEK BADIRGALI – Evet, Kas Hastalıkları Derneđinden. SMA hastalığından bir giriş yapıp sonrasında derneđimizi tanıtabiliriz uygun görürseniz.

BAŞKAN – Tamam, öyle yapalım.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben de bu arada bir bilgilendirme yapabilir miyim?

BAŞKAN – Tabii Hocam, buyurun.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben de bir bilgilendirme yapmak istiyorum. Kürşat Hocam ifade etti, nörolojiyle ilgili diğer hasta yakınları da söyledi. Şimdi, 16 yaşa kadar çocuk nöroloji bölümünde bakılabiliyor hastalarımız. 16 yaşın üstünde eğer erişkin nöroloğu yoksa bulunduğunuz sağlık merkezinde, o zaman çocuk nöroloğu bakmaya devam edebiliyor. Hani, yaş gruplarında...

BAŞKAN – 25 yaşa kadar onun önu açılıyor.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Evet, devam edebiliyor.

İkincisi: Aile hekimlerine eğitim konusunu söylediniz. 20 bin aile hekiminin farkındalık amacıyla bu nadir görülen hastalıklarla ilgili düzenli olarak sürekli hizmet eğitimi kapsamı içinde özel eğitim aldıklarını başka bir komisyon toplantısında Sağlık Bakanlığımızdan iletmişlerdi. Onu da bilgilendirme için söylüyorum. Hani, bu tür eğitimler alınıyor. Hatta yenidoğan döneminde yakalanan SMA hastalarının dördüncü ayda iyileştiğini tarifleyen yine bir uzman kişimiz olmuştu. Söylediğimiz gibi, aile hekimleri bu eğitimi alıyorlar.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Buyurun.

*10.- KASDER Yönetim Kurulu Üyesi İpek Badırgalı'nın, Derneğin çalışmaları, SMA ve diğer kas hastalıkları ile bu hastaların karşılaştığı sorunlar ve öneriler hakkında sunumu*

KASDER YÖNETİM KURULU ÜYESİ İPEK BADIRGALI – Sayın Başkanım, değerli Komisyon üyeleri ve katılımcılar; herkese merhaba. Ben İpek Badırgalı, (KASDER) Kas Hastalıkları Derneğinde Yönetim Kurulu üyesiyim. Aynı zamanda da SMA hastası bir yeğenim var. Zaten öncesinde de kısaca hastalıkla tanışma hikâyemi ve dernekle de tanışma hikâyemi anlatmak istiyorum. Sonrasında bir hasta yakını olarak ben de önerilerimi sunacağım ve dernek olarak da önerilerimizi sunacağız son olarak.

2014 yılında yeğenim Ece dünyaya geldi. 2016 yılında da aslında sağlıkçı bir aile olmamıza rağmen epeyce de geç bir zamanlamayla teşhisini aldık. Tabii ki bu tanıyı aldıktan sonra bu travmayı atlatmak kolay olmadı. Asla yürüyemeyecek. Dünyada tedavisi yok. Bu bilgilerle maalesef, yüzleştik ve ailemizde akraba evliliği veya herhangi başka bir durum da yoktu.

2016 yılı Aralık ayında FDA SMA'yla ilgili ilacı onayladı ve akabinde de 2017 Şubat ayında biz hızlı bir şekilde SMA aileleri olarak KASDER bünyesinde bir basın toplantısı yaptık. Sonrasında yine o dönem İstanbul Milletvekili Doktor Ali Şeker'in vasıtasıyla Mecliste bir basın toplantısı yaptık. Yurt genelinde pek çok protestolar yapıldı. SMA hastalığıyla ilgili 2 tane derneğimiz kuruldu ve tüm bu ortak çabalar neticesinde Temmuz 2017'de SMA tip 1 hastaları için ilacımız onaylandı. Geçtiğimiz sene de -sanıyorum Kasım ayıydı- tüm tipler için ilacımız onaylandı. Emeği geçen herkese, tüm hastalara, hasta yakınlarına, sizlere, Fahrettin Koca'ya ve Cumhurbaşkanımıza çok teşekkür ediyoruz. Bizim için çok değerli bir gelişme oldu. Şu anda tüm hastalarımız ilacı almaya başlıyor. Tabii ki kriterleri var.

Bir hasta yakını olarak ben önerilerimi söylemek istiyorum. Kriterlere göre, öncelikle her bir dozdan sonra motor fonksiyonlarında artış bekleniyor. Ama aslında SMA "progressive" ilerleyici bir hastalık. Dolayısıyla bu kadar ilerleyici bir hastalıkta her dozdan sonra motor fonksiyonunda bir artış beklenmesi ne kadar doğru, onun tartışılmasını ben istiyorum.

Benim kendi hasta deneyimimden örnek verecek olursam, yeğenim ilacı almadan önce yarım dakika kadar ayakta durabiliyordu. Çok fazla fotoğraf, videoyla kişiselleştirmek istemediğim için şey koymadım. Şu anda yaklaşık dokuz dakika düşünmeden ayakta durabiliyor. Kreşte bir gösterisi vardı. Dokuz dakika boyunca şarkı söyledi ellerini, kollarını hareket ettirerek ki bu çok büyük bir gelişme. En



son yaptığımız motor fonksiyonu testinde artış sağlandı ama her dozdan sonra bu artışın sağlanabilirliği çok gerçekçi mi, onun ben gündeme alınmasını mümkünse rica ediyorum hasta yakını olarak. Hastaların yaşam kalitesini artıran her bir uygulamanın değerli olduğuna inanıyorum çünkü.

Gen tedavileri yolda. SMA için Novartis'in... Öncelikle AveXis bir çalışma yaptı. Daha sonra Novartis bu firmayı aldı ve "Zolgensma" diye bir gen tedavisi onay aldı. LGMD hastalığı için de gen tedavi çalışmaları devam ediyor. Dolayısıyla bunların hepsi bizim için umut demek.

Aynı zamanda (EURORDIS) "European Organisation for Rare Diseases"de PARADIGM Projesi'nde hasta temsilcisi olarak 13 kişiden birisiyim. PARADIGM Projesi'nin amacı da şu: İlaçların AR-GE aşamasından ticarileşme aşamasına kadar geçen süredeki süreçlerin hasta odaklı yapılması. Bizler bu süreçte hasta yakınları, hasta dernekleri ne kadar olabilirsek, sağlık personeliyle ve karar verici olarak sizlerle ne kadar bir araya gelebilirsek sürecin o kadar iyi yönetilebileceğine inanıyorum.

Yurt dışında (CAB) "Communicative Advisory Boards" diye bir şey var. İşte orada ilaçlar daha çıkma aşamasındayken hastaların görüşleri alınıyor. Duchenne'den örnek verecek olursam -bununla ilgili bir eğitime katıldığımda dinlemişim- Duchenne'nin ilerlemesine çocuklarda altı dakikalık bir yürüme testiyle bakıldığını anlattılar. Fakat bu altı dakikalık yürüme süresince çocuk çok fazla stres oluyor ama yapacak durumu yok yani vücudu elvermiyor, kasları elvermiyor. Anne sinir krizine giriyor; çocuğu yürüyor, onu motive etmeye çalışıyor ama hem çocuk için hem anne için bir işkenceye dönüşüyor. Bu CAB'lerin sonucunda, işte bu hasta-dernek iş birliklerinin ve karar verici yetkililerin iş birliği sonucunda artık "upper limb" test takılıyor Duchenne hastalarında, üst motor fonksiyonlar kontrol ediliyor ve hastalığın "progress"ine o şekilde bakılıyor. Dolayısıyla hastalar için süreçler ne kadar kolaylaştırılırsa o kadar iyi olacağına inanıyorum.

Nadir Hastalıklar Komisyonunun kurulması, gerek farklı dernekler olarak bizleri bir araya getirmesi -çünkü tecrübelerimizi birbirimizle paylaşabileceğiz, çok kıymetli- gerek de sizlerle bir araya gelmek çok değerli. Sürecin sistematik yönetimi, profesyonel yönetimi, verilerin izlenmesi, o verilerin bizlerle paylaşılması ve en nihayetinde de bir yol haritası belirlenmesi tabii ki de olacaktır. Bunları biz de dernek olarak takip etmek isteriz. Ve nadir hastalıklarla ilgili -gerek SMA gerek nadir hastalıklar konusu diyelim çünkü bugün nadir hastalıklar için buradayız- sağlıklı bir veri tabanı yaratılması önemli. Yurt dışında bu çalışmalar için ciddi yönetim kadroları var, saha çalışmaları var, anketler yapılıyor. Fakat bizde işte "SMA hastası 1.500 hasta var." deniyor. Basit bir oranlama yaparsak zaten 50 kişide 1 taşıyıcı var. Hastalığın görülme oranı belli, Türkiye'nin nüfusu belli. Minimum 8 bin veya 10 bin hasta olması lazım basit bir mantıkla. Ama diyoruz ki 1.500 hasta var, nasıl oluyor? Dolayısıyla işte İstanbul'daki bir hasta ile Anadolu'daki hastanın da aynı veri tabanına kaydedilip aynı imkânların, o hakların ona da verilmesi gerekiyor.

Genetik taramanın öneminden zaten Eskişehir SMA Derneği de bahsetti. Genetik tarama hastalığın önüne geçmedeki en büyük adım. Sonuçta hastalığı önleyebilirsek bu zaten bu mücadelede önemli bir başlangıç olacak. Amerika'da "newborn screening" başlıyor, çocuk doğduğu anda -SMA sonuçta semptomlarla zaten belirlenebilen bir hastalık- taraması yapılıyor. Şu anda FDA'nın onayladığı ve devletimizin verdiği ilaç ne kadar erken safhada alınırsa o kadar etkili oluyor, örneğin altı aydan küçük çocuklarda çok daha etkili oluyor. Dolayısıyla yeni doğan taramaları ve genetik taramalar devreye alınabilirse SMA konusunda çok değerli olacağına inanıyorum.

Fizik tedavi testlerinin uzman kişilerce yapılması önemli. Yurt dışında bu nasıl oluyor? Fizik tedavi uzmanları akredite kurumlara gidip eğitimini alıyor ama biz uygulamada maalesef "Hangi testi yapacağız? Bu test İngilizce, bunun Türkçesi ne?" gibi sorularla maalesef karşı karşıya kalıyoruz. Sağlık ekibinin de yetkin olmasını, eğitilmesini diliyoruz, zaten nadir hastalıklar uzmanlığında da

konumlandırılması çok değerli olur. Yapılan arařtırmalara gre -yurt dıřında da byle- nadir hastalıęı olan bir hasta en iyi ihtimalle drt veya beř yıldı bunun tanısını alıyor. SMA son yıllarda çok gndeme geldięi iin biraz daha řanslıyız, daha erken tanı alabiliyoruz.

Hastalıkla ilk tanışma anı hastalıkla mcadelede çok nemli. Kendimizden rnek verecek olursak yine bir hasta yakını olarak, iřte, "Tedavisi yok, yapacak bir řey yok." veya bařka insanlardan da duyduęumuz, yelerimizden de duyduęumuz "ocuęunuzu sevin, elimizde bizim yapacak bir řeyimiz yok." Bu nadir hastalıklar çok yoęun mcadele gerektiren çok zor hastalıklar. Eęer saęlık ekibine iletiřim, psikoloji eęitimleri de verilebilirse bu bizim hastalıkla tanışma anımız çok daha kolay olur ve o travmayı daha iyi ynetebiliriz diye diliyorum.

Yine, yurt dıřında yaptığım bir grřmede doktorlarla rnekleri dinlemiřtim. Onlar diyor ki: "Biz SMA tanısını řyle veriyoruz: Yani eęer bu genetik tanıda pozitif çıktıysa biz bir kurul olarak toplaniyoruz. Bunun iinde nroloji hekimi var, fizyoterapist var, diyetisyen var, gęs hastalıkları uzmanı var. Bu hastalık zaten multidisipliner ynetilmesi gereken bir hastalık. İlgili tm birimler masada oluyor ve ilacı mı almak istiyorsunuz, nasıl bir yol haritası belirleyelim, bundan sonra nasıl bir beslenme protokol ve fizik tedavi protokol belirleyelim, hastayla beraber karar veriyoruz." Peki, biz burada nasıl yapıyoruz? Tek tek, iřte, gęs hastalıklarından ayrı randevu, fizik tedaviden ayrı randevu olarak tamamen řahıřların kendi abasıyla bu sreler ynetilmeye alıřılıyor.

Yine, rnek vermek gerekirse biz teřhisi almadan nce Elektro Manyetik Grafi (EMG) testi yaptırmak zorunda kaldık. Yeęenim o dnemde yryemiyordu. Aslında saęlık personeli yeterince eęitimli olsaydı -EMG çok iřkenceli bir sre, ocuęa biz bunu yaptırmıř olduk- basit bir kan testiyle bu ıkacaktı. Bunu yine paylařtığım da yurt dıřında çok řařırdılar yani "Neden EMG yaptınız ki? Kan testiyle bu belli oluyor. Zaten ocuęun yrmesi gecikmiř, ayakta durması yarım dakika, direkt bu genetik teste gitmeliydi." gibi bir řeyle karřılařtık.

Hasta yakını ise -nadir hastalıklar tarafında- 10 kiřiden 7'si profesyonel hayatı bırakmak zorunda kalıyor. Neden? Bu da genelde kim oluyor? Bizim toplumumuzda anne oluyor, bazen baba oluyor, kendini hastaya, ocuęa adıyor ve btn hayatı bitiyor. Bu insanların bakımı ne olacak asıl? Yani evet, biz, anneler, babalar kendilerini adıyorlar ama onların da bir hayatı var, onların da psikolojisi nemli. Biz o insanlar iin neler yapabiliriz, onları nasıl rahatlatabiliriz, onları tartıřmalıyız. "Personal assistant" kavramı yurt dıřında olan bir řey, bizde henz yok diye biliyorum. Nadir hastalıęı olan veya byle zorlu kas hastalıęı olan bireylere bir kiřisel asistan atanabilirse tabii ki ideali bu insanın tekerlekli sandalyede olan birinin yanında tam zamanlı durması ama yle duramıyorsa gn iinde beř saat bile gelse bu anneyi rahatlatır, bakan kiřiyi rahatlatır. Dolayısıyla bu "kiřisel asistan" kavramı çok deęerli. Meslek yksek okullarında byle bir birim oluřturulabilir mi kiřisel asistan diye? Hem ayrı bir istihdam kanalı yaratılır hem de bizim gibi zorluk eken yani daha zel durumdaki ailelere biraz daha řans verilebilir.

Onun haricinde vurgulamak istediğim birkaç řey daha var; Sosyal ve fiziksel engelliler konusu: lke olarak maalesef fiziksel engellilerimiz var, zaten st geitlerde asansr eksiklięi veya neden çok fazla engelli birey gremiyoruz yollarda nk yollarımız, tařıtlarımız vesaire çok uygun deęil ama onun haricinde sosyal engellerimiz de var. rnek vereceğim yine: Parka gittiğimizde veya ocuęu kucakta tařıdığımızda "Annesi niye ocuęu kuaęında tařıyorsun? Tembel mi bu ocuk? Bırak, yrsn." Oyun parkında olan řeyler bunlar. Bylece ne oluyor? Sosyal olarak izole oluyoruz, kendi iimize ekiliyoruz. Bunun da iki zm olduęunu dřnyorum: Birincisi eęitim, bu, ocukluktan bařlayan bir řey. Engelli bireyler diyoruz, aslında zel durumu olan bireyler demeliyiz bana gre ve bunun eęitimini daha ocukluktan vermeliyiz. zel durumu var, biz onlara nasıl yardımcı olabiliriz ve onları ayrı bir řeyde tutmamalıyız bence. ocuk parkına gittiğinde o da arkadařıyla konuřmaya

katılmalı vesaire ama şimdi yalnızlaştırıyoruz. Onun haricinde tabii ki medyaya ciddi iş düşüyor. Yurt dışında yapılan çalışmalarda şöyle diyor; özel durumu olan bireyleri daha çok iki tür görülmüş medya: “Ya kötü görünümlü yani kötü örnek gibi aktarma ya da yardıma muhtaç, aciz; medyanın görme şekli bu.” Bu dili ne kadar düzeltebilirsek bizim için o kadar güzel olur.

Hasta dernekleri için teşvik mekanizmaları olmalı, bizler sonuçta hasta yararına çalışıyoruz. Bu nasıl oluyor? Gönüllü olarak yapmaya çalışıyoruz veya bağışlarla bunu döndürmeye çalışıyoruz. Kas Hastalıkları Derneği 1978 yılında kurulmuş çok köklü bir dernek ama maalesef zorlanıyoruz. Dolayısıyla burada teşvik mekanizmaları olmalı.

Yine, hastaların istihdamı ve emeklilik konuları çok önemli. Avrupa’daki uygulamalar baz alınabilir nadir hastalıklar konusunda. Örnek vermek gerekirse 30’un üzerinde çağrı merkezi var nadir hastalıklarla ilgili. İnsanların arayıp sorabileceği, konuşabileceği birileri olmalı.

Onun haricinde bir de şahsi olarak... Duchanne Derneğinden Sadık Bey söylemişti “İlaç çalışmaları yeterince yapılmıyor.” diye. Nadir hastalıklarla ilgili ileride AR-GE merkezleri kurulabilir mi ve teşvik verilebilir mi, ekstra teşvik paketleri sunulabilir mi nadir hastalık ilaçları konusunda?

Kas hastalıkları kısmında bizim önerilerimizden kısaca, hızlıca bahsedeceğim. Kas Hastalıkları Derneği 1978 yılında Profesör Doktor Çoşkun Özdemir öncülüğünde kurulmuş bir dernek. Derneğimizden detaylı olarak Başkan Yardımcımız Fatma Hanım bahsedecek. Bizim yakın dönemde bir basın toplantımız olmuştu, orada sorunlara değindik, kısaca onları okumak istiyorum hızlıca. 2010 yılında devletimiz tarafından kurulan farklı illerdeki kas hastalığı merkezlerinin hepsi aynı standartta, maalesef, hizmet veremiyor gerek fiziksel altyapı olarak gerek de insan altyapısı olarak, insan kaynağı olarak. Sağlık Bakanlığının nöromusküler hastaların ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak 11 ilde kendisine bağlı 12 hastanede nöromusküler hastalıklar merkezi açılması çalışmalarına başlamıştı. Şu an bizim bildiğimiz kadarıyla sadece 7’si bu donanıma sahip durumda. Bunun zaten geliştirileceğini siz de söylüyorsunuz. Kas hastalıklarının tanı ve tedavisinde multidisipliner yaklaşım kritik öneme sahip. Buna aslında SMA örneğinden yola çıkarak biraz değindim. Genetik geçişli hastalıklar olduğu için genetik taramalar önemli. Ne yazık ki genetik inceleme ve doğrulama yapacak merkezlerin sayısı oldukça az. Üniversite hastanelerinde hastaların genetik tanı başta olmak üzere tetkiklerinin yapılması için neredeyse yarım yıl sonrasına randevu verilebiliyor, sonuçların çıkma süresi de eklenince hastaların gerekli tanıyı alması minimum bir yıl. Genetik testi aldı ve tanıya gitti, bir yıl civarı sürüyor. Kas hastalıklarının teşhisi genetik raporlarla konmakta ve ne yazık ki devletimiz sadece birkaç türünü, birkaç genetik hastalık türünü bu kapsamda karşılamaktadır. Hastalarımızın teşhisinin doğru olarak yapılabilmesi adına kas hastalarının tüm tipleri için genetik taramaların yapılmasını mümkünse rica ediyoruz. Ne yazık ki hastalarımız doğru teşhis bulunana dek farklı kas hastalıkları teşhisiyle yaşamak zorunda kalıyorlar. İşte, MS olabilir, o olabilir, bu olabilir, oradan oraya farklı teşhislerle mücadele ediyorlar. Dolayısıyla tanı bizim için çok önemli. Ailelerin danışabileceği genetik danışma merkezlerinin sayısı artırılmalı. Bu sayede hekimlerimiz PGS vesaire gibi yöntemlerle ilgili danışmanlık verebilir SMA taşıyıcısı olanlara. Bilgilendirici eğitimler düzenlenmeli. Hastalarımızın ortopedik operasyonlarıyla ilgili ciddi problem yaşıyoruz. Örnek vermek gerekirse skolyoz ameliyatları için iki yıl sonraya randevu alabiliyoruz, bu süre içinde omurga eğriliği de tabii ki artmış oluyor. Dolayısıyla hastanın operasyondan fayda görme ihtimali de giderek azalıyor, bununla ilgili çalışmalar yapılmasını rica ediyoruz. Ailelerin kas hastalıkları konusunda bilgi alabileceği yerler sınırlı, çoğu zaman biz dernekleri olarak devreye giriyoruz. Sağlık Bakanlığımızın kas hastalıklarıyla ilgili bir birim oluşturarak bu çalışmaları yapmasını rica ediyoruz ki bu da onun için güzel bir başlangıç oldu. Tıbbi cihaz ve rehabilitasyon araç gereçlerine erişim hakkı sınırlı. Kas hastalarının ihtiyaçlarına yönelik

özellikli akülü tekerlekli sandalyelerin temin edilmesi gerekmektedir devletimiz maalesef herkese aynı tip sandalye veriyor, ne yazık ki hastaların özel ihtiyaçları ve durumları dikkate alınmıyor. Örnek vermek gerekirse standart bir akülü tekerlekli sandalyenin taban fiyatı 4 bin TL olup SGK sadece bunun 2.500 TL'lik kısmını karşılamakta. Aynı durum solunum cihazları için de geçerli. 20.000 TL olan ventilasyon cihazını öncelikle hastanın satın alması ve ödeme yapması beklenmekte, devlet sonradan ödeme yapmakta ve bu tutar da 9.000 TL'yle sınırlı kalmaktadır. Evde sağlık sosyal bakım hizmetleri kısıtlı, yine bu alanda uzmanlaşmış deneyimli ve bilgili personel kadroları bulunmamakta, evde bakım ve engelli aylıkları gelir testine tabi tutulduğu için birçok kas hastasının evde bakım ve engelli aylığı maalesef kesildi. Fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezlerinin Millî Eğitim Bakanlığına bağlanması konusu mağduriyet yarattı. Çok sayıda merkez açıldı ancak alanında uzman personel istihdam edildi mi, onlar gözden geçirilmeli. Özellikle kas hastalarının her birinin fizyoterapi ihtiyacı farklı. SMA hastasına başka bir fizyoterapik yaklaşım uygulanırken Duchenne hastasına başka bir yaklaşım uygulanıyor ve maalesef, alanında uzman fizyoterapist bulmak çok çok zor. Bir diğer kritik husus devletimizin verdiği fizyoterapi hizmetinin kısıtlı olması, tüm hastalar haftada sadece bir saat fizyoterapi hakkından yararlanabiliyor, geri kalanı biz aynen kendi imkânlarımızla ödemek zorunda kalıyoruz. Çok şükür kimimiz bu konuda şanslı ama bunu ödeyemeyen aileler var ve bu muhakkak yapılmalı çünkü o hastalar kötüye gidecek. Eğer ilacı da yoksa tedavisi de yoksa onu kurtaracak tek şey, yaşamını kolaylaştıracak tek şey fizik tedavi. Bu konuda bir çözüm sunulmasını rica ediyoruz. Son olarak da erişilebilirlik konusu... 2005 yılında 5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun kapsamında gündeme gelmişti. Bununla ilgili sanıyorum 3 kez erteleme oldu, bu çalışmaların da bir an önce tamamlanmasını ve bizlere de derneklere de bilgi verilmesini rica ediyoruz.

Benim aktaracaklarım bu kadar, dinlediğiniz için çok teşekkür ederim.

Gerçekten bir hasta yakını olarak burada olmak ve en azından bunları sizlere aktarabilmek çok kıymetli.

Sağ olun. (Alkışlar)

BAŞKAN – İpek Hanıma çok teşekkür ediyoruz yaptığı bu sunum için.

Sunumla ilgili söz söylemek isteyen var mı arkadaşlarımızdan?

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI ALPER İHSAN KAYA - Ben söz alabilir miyim efendim?

BAŞKAN – Elbette.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI ALPER İHSAN KAYA – Şimdi, burada hastalığın tanı ve sonra tedavi ve de bakım dönemi var. Şimdi, bizim hastalıklarımıza tedavisi olmayan diyoruz. Evet, var umudumuz ama o zamana kadar yaşatmamız lazım. Bizim burada konuşmamız gereken şey hastaların bakımınıdır, hastaları yaşatmaktır, hastalara bakanları yaşatmaktır ve aileyi bir arada tutmaktır. Bizim amacımız... Mesela devletimiz tedavileri sonuna kadar ödüyor, minnettarız fakat bu tedavinin etkisi ne kadar, ona doktor arkadaşımız “Ayrı bir platformda...” dedi ama solunum cihazına bağlanma süresiyle ilgili bir şey, ayakta durma süresiyle ilgili bir şey, bunlar inşallah dâhil olacak ama o zamana kadar bizim alamadığımız fizik tedaviyi, evdeki ailelerin yirmi dört saat bakımda içinde bulunduğu kötü durumu, psikolojik durumunu, evdeki fizik tedaviyi konuşmak zorundayız. Çünkü mesela –kendimizden örnek verelim- ben bugüne kadar bir hastanede fizik tedavi alamadım ama buradayım, hâlâ boynumu dik tutuyorum. Neden? Çünkü hekim olduğum için bazı şanslarımı kullanma fırsatım oldu ama hastalarımız böyle değil. Biz buraya kendimiz olarak gelmedik hocam, biz

arkamızda 5-10 bin hastanın sorunlarıyla geldik. Bu sorunlardan bence bir hekim olarak ve bir hasta olarak iki cepheden de bakıyorum. Bizim hastalarımızın önce hayatta kalması için bütün cihazların malzemelerinin, tıbbi malzemelerinin hastaların ailelerini yoksullaştırmayacak şekilde, devletin... Bu cihazlar bizim cihazımız, ciğerimiz. Şöyle bir örnek olabilir mi: "İkinci el akciğer" diye bir şey olabilir mi? "İkinci el kalp" diye bir şey olabilir mi? Biz bu cihazlarımızı ciğerimiz diye sırtımızda taşıyoruz. Onun için, bu cihazların birinci elden ve başkası kullanmadan, kullandıysa bunun garanti kapsamında tekrar geri dönüşüme sokularak bu sorumluluk içinde, enfeksiyon olmadan... Bakın, size bir vaka anlatayım: Sigortanın verdiği ikinci el cihazlar hastalardan hastalara korkunç enfeksiyon yaratıyor. Bunun yayımları var, isterseniz paylaşabiliriz, doktor arkadaşımız burada. Bu cihazların bakımı, sterilizasyonu, namlendiricileri, hortumları belli sürelerde değişmezse biz, yoğun bakımlarda ne beyin kanaması bakabiliriz ne kalp krizi bakabiliriz. Bunu gündeme getirmek istedim. Biz özellikle bakımı konuşmak zorundayız çünkü dünyada da henüz tedavi kısmında bir adım atılmış değil. Biz sosyal devlet olarak bu hastalarımıza önce... Ben bir hastamızdan şunu duydum: Bir insan, annesine, çocuğuna, yavrusuna bakarken elinden geldiği kadar bakıyor. O yakını öldüğü zaman ne düşünüyor, biliyor musunuz? "Ben neyi eksik yaptım?"

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Ben de teşekkür ediyorum Alper Bey.

İsmail Bey, siz söz istediniz, açayım mikrofonunuzu.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim Başkanım.

İpek Hanım'a da çok teşekkür ederiz. Gerçekten de bu konunun uzmanı olmuş kadar bize detaylı bilgi verdi.

Ben Sayın Hocamız Kürşat Bey'e soru yöneltmek istiyorum. Tabii, bu hastaların tedavisiyle ilgili çok farklı söylenenler var. Burada, işte erken teşhisin prognozdaki etkisi nedir, diğer ilaçların etkisi nedir, fizik tedavinin etkisi nedir, gen tedavisinin etkisi nedir? Bunlarla ilgili sizin deneyimlerinizi bizimle paylaşırsanız memnun olurum.

Teşekkür ederim.

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ DANIŞMA KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. KÜRŞAT BORA ÇARMAN – Ben, SMA üzerinde veya Duchenne muscular dystrophy hakkında da şunu söyleyebilirim: Önce, güvenli tedavinin temeli kesinlikle etkili bir fizik tedavi ama fizik tedavide, 70 yaşında inmeyle stroke geçiren bir hastaya fizik tedavi yapan bir fizyoterapist dönüp 1 yaşındaki bir çocuğa fizyoterapiye devam etmemeli, tamamen pediatrik fizyoterapistlerin yöneteceği bir fizyoterapi yaklaşımı olmalı. Kesinlikle bütün kas hastalıkları için temeli etkili bir fizik tedavi.

Her geçen gün gerek Duchenne gerek SMA gerek diğer nöronal ceroid lipofuscinosis gibi birçok nörometabolik hastalıkta FDA'den onay alıyor ve hastalarımız ilaçlar için haklı olarak diyorlar ki: Biz bu ilacı kullanmak istiyoruz." Basında son birkaç gündür, NCL tip 2 hastası için, işte "İlaça ulaşmak isteyen hastalar var..." Bu gelişen ilaçlar giderek artan oranda bizim gündemimize gelecek, giderek artan oranda çeşitli hastalıklarda bu ilaçları duyacağız, farklı hastalıklarda da. Dolayısıyla bu ilaçlar açısından aslında bizim bir şekilde bir ülke politikası geliştirmemiz lazım. O konuda çok ukalalık yapmak istemiyorum, haddim değil.

İlaçların etkinliği konusunda, biz Eskişehir, Kütahya, Bilecik ve Afyon'daki SMA hastalarına ilaç tedavisi uyguluyoruz. Sağlık Bakanlığımız bazı bölgeler belirledi, bazı merkezler belirledi. Bu merkezlerin sayısı zamanla artırılabilir hastaların ulaşımı açısından. Uğradığım hastalarda, eskiden tamamen ölümcül olan bir hastalığa şunu diyorduk: Bu çocuğunuzun -Allah bilir ama- takribi beklenen

yaşam süresi deneyimimizden şu... Çok şükür ki şu anda bir ölümlle karşılaşmadık son üç yıl içerisinde. Bu, ilaca mı bağlıdır, fizik tedaviye mi bağlıdır, Allah'ın takdiri midir, bu konuda bir şey diyemiyorum size, o haddim değil ama haklarımızdan kaybettiğimiz yok, yanlış biliyorsam dernek başkanımız düzeltebilir. Eğer bizim tedavi vermediğimiz bir hasta kaybedildiyse onu bilmiyorum, ben Eskişehir, Kütahya, Bilecik için konuşuyorum.

İlacın etkinliğinin kriterleri değişebilir. Nedir etkinliğin kriterleri? Çocuğun o yapılan testlerdeki puanının artması mıdır? Çocuğun mekanik ventilatörden ayrıldığı süre midir? Çocuğun hayatta kalması mıdır? Çocuğun başını tutması mıdır? Çocuğun yürümesi midir? Bunu bilmiyorum. Yani eğer anne gözünden bakacak olursanız, çocuğu hayatta kaldığı sürece ilaç çok etkili ama SGK gözünden bakacak olursanız, motor fonksiyonlardaki her dozdan sonraki kazanımı ilacın başarısı, çocuk nöroloğu olarak bakacak olursanız... Ben önce hekimim, çocuk hekimiyim, benim için hastalarım birinci geliyor. Gönül ister bütün hastalar bütün ilaçlara ulaşsın ama ülke bizim, hastalar bizim, para bizim. Ben sadece bunu söyleyebilirim. İlacın etkinliği konusunda küçük yaşlarda verdiğimiz hastalardan daha iyi yanıt aldık, bunu söyleyebilirim ama 4 yaşında, 5 yaşında verdiğimiz hastalarda maalesef, beklediğimiz etkinliği alamadık ama onlar da yaşamdalar, hayattalar.

Dolayısıyla Sayın Milletvekilim, bu sorunuza böyle bir yanıt vermek durumundayım ama Sağlık Bakanlığımız o uygulanan tedavilerin verilerini topluyor, yakında bir bilimsel çalışmaya da dönecektir. Hani, ne oldu, başlangıçta skorları neydi, ne oldu; o verilere sahip olmadığım için ve paylaşma iznine sahip olmadığım için sizinle paylaşamıyorum ama hastalarımız yaşamdalar. Dediğim gibi, annenin gözünden çocuğu yanındaysa evet, ilaç etkili ama SGK bize diyor ki: "Bir önceki dozdaki puanı kaçtı? Şimdi ne oldu? Bunu sağlıyor mu, sağlamıyor mu?" Ona rağmen, ben şunu söyleyebilirim: SGK ilacı vermek için toleranslı davranıyor çünkü tekrar başvuruları kabul ediyor yani kestirip atmıyor, işte "Puan alamadım, ilacın yok." diye... Tekrar tekrar başvuruları kabul edebiliyor ve tekrar başvurular sonucu ilaç onayı alan hastalarımız da var.

Naçizane bunları paylaşmak istedim. Başka sorunuz varsa...

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Genle ilgili...

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ DANIŞMA KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. KÜRŞAT BORA ÇARMAN – Genle ilgili şunu söyleyebilirim: Gen tedavisi -geçen ekim ayında Amerika'daki Çocuk Nörolojisi Kongresi'nde sundular- tek dozla uygulanan bir tedavi, damardan uygulanıyor. Biz şu andaki ilacı belden iğneyle yapıyoruz, zor bir tedavi. Belli aralıklarla çocuğun belinden su alarak ilaç uyguluyoruz. Gen tedavisi çocuk yenidoğan döneminde sadece damardan kan verilme gibi yapılan bir tedavi. Amerika'da sundukları hastalarda -kendi iddialarına göre- çok etkili olduğunu iddia ediyorlar ama tabii, hani ilaç firmasının ne kadar yönlendirmesi var, ne kadar objektif veri, bunu bilemiyorum. Türkiye'de on-on beş gün önce o firmanın bir toplantısı oldu ama 2 milyon dolarlardan bahsediliyor hasta başına, bilemiyorum ne olur, ne olmaz. Gen tedavisinin etkili olduğu söyleniyor ama gen tedavisinde ileride ne olacak, bu gen ne yapacak, bu gen başka bir hastalığa yol açacak mı? Sonuçta, bir virüsü siz vücuda enjekte ediyorsunuz. O virüs sadece gidip kasa mı yapıyor? Hayır, başka yerlere de gidiyor. Gen tedavisinden ileride nasıl bir sonuç alınacağını bilmiyoruz. SMA, bu açıdan ideal bir hastalık. Mesela, Duchenne için gen tedavisi daha zor çünkü geni daha büyük, çok kas var. Dolayısıyla gen tedavisinde böyle bütün hepsini bir arada değerlendirmemek lazım, aslında nadir hastalıkları da bir arada değerlendirmemek lazım, artık, çocukları "erişkin" diye ayırmak lazım. Hepsinin ihtiyacı çok farklı. Nadir hastalıkların hepsi bir arada değerlendirildiği zaman hedeften bazen biraz uzaklaşabiliriz. Bunu söyledim. Gen tedavisi ümit vadediyor ama yayımlanan sonuçlarda

üretici firmanın ne kadar yönlendirmesi var, bunu bilmiyorum, bir şey diyemeyeceğim. Ama demin dediğim çok etkiliydi; çocuk almış bir haftalıkken, gayet sağlıklı bir çocuk gibi. Kongrede sundukları prezantasyon. Ama bilemiyorum yani.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz Hocam.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Konuyla ilgili SGK'den...

BAŞKAN – Buyurun.

*11.- SGK Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü İlaç Daire Başkanı Dr. Dilek Yılmaz'ın, nadir hastalıklarda kullanılan ilaçlar, cihazlar, tanı ve tedavi bedelleri hakkında sunumu*

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR. DİLEK YILMAZ – Teşekkür ediyorum tekrar.

Hepinizi saygıyla ve sevgiyle selamlıyorum.

Şimdi, ben daha sonra konuşacağımızda veya sunumumuz esnasında fırsat kalmayabilir diye SMA'yla ilgili iki konuda bilgi arz etmek istiyorum.

Ben önce şunu söyleyeyim: Dün basın bültenlerine yoğun bir şekilde düşen ve hayatını kaybeden tip 2 hastamıza öncelikle Allah'tan rahmet, ailesine de sabır diliyorum. Yapmış oldukları organ bağışları nedeniyle hayat verdikleri birçok kişi adına da gerçekten ailenin bu bilinci noktasında kesinlikle son derece de teşekkür ediyorum. Hepimizi derinden etkiledi bu durum. Onun dışında, biz sessizlikle bekliyorduk söz hakkımızın geleceği anı ancak iki konuyu tam yerinde konuşmak istedim.

Birincisi: Evet, hâlihazırda kullandığımız nusinersen sodyum. Şimdi, tabii, biz bir ilacı değerlendirirken klinik çalışmalarını, klinik çalışmalara dâhil edilen vaka grubunu, özelliklerini, hepsini birlikte değerlendiriyoruz. Özellikle tip 2, tip 3 hastaların incelemelerinde de bu konu gündeme geldi. Sayın Hocam da çok iyi bilir. Tip 1 vakalarındaki klinik çalışmalarda da klinik çalışmaya dâhil edilen hasta profili ile şu an bizim ödemesini gerçekleştirdiğimiz hasta profili kesinlikle aynı değil. Şu anda, biz, tip 1'de eşlik eden başka bir nörolojik hastalığı olmayan ya da başka bir kalıtsal hastalığı olmayan ya da ilacın uygulamasına engel teşkil edecek düzeyde spina bifida gibi omurgayı tutan hastalıkları olmayan, menenjit, ensefaliti olmayan bütün tip 1'lere Spinraza'yı ödüyoruz.

Gelelim tip 2, tip 3 vakalarına. Burada da klinik çalışmalar çok enteresandı. Örneğin, bu hastalarımızdan skolyozu belirleyen Cobb açısı 45 derecenin üzerinde olan hiçbir hasta -ki 45 derece normal bir bireyde dahi olabilen ve cerrahi sınır kabul edilen bir açı iken- klinik çalışmaya dâhil edilmemişti. Ama biz, şu anda, en az 2 kere, 3 kere, 5 kere dahi omurgada skolyoz düzeltme cerrahisi olmuş enstrümantli hastada, eğer hekim kendine güveniyor da “Ben bu ilacı intratekal uygulayabilirim.” diyorsa biz Spinraza'yı ödüyoruz efendim. Bir defa konu bu.

Onun dışında, örneğin, yutma fonksiyonunu tamamen kaybetmiş, ağızdan asla beslenemeyen, gastrotomisi olan hastalar yine klinik çalışmaya dâhil edilmemişti. Hiçbir solunum destek cihazına bağımlı olmayan yani invaziv ya da noninvaziv yani makineye doğrudan bağlı olmak ya da -daha halk dilinde konuşalım- CPAP-BPAP desteği almak olarak değerlendirirsek, bunların hepsi klinik çalışmalarda uzaklaştırılmış. Yani özetle, son derece naif hasta profili klinik çalışmalara dâhil edilmiş ve bunların sonuçları yayımlanmış idi. Ama bizim devletimiz, bu anlamda, gerek tip 1'de gerekse tip 2, tip 3'te şu anda ilaçları ödüyor. Evet, bu CHOP INTEND ya da Hammersmith skalasıyla ilgili hususlar sonradan gündeme geldi çünkü biz invaziv mekanik solunum desteği alan çocuklarımızdan tedaviler esnasında -ki atak tedavisinde ilk 4 dozdur tip 1'de uygulama dozu- kaybettiğimiz bebeklerimiz oldu. Hani araya giren bir sebeple, ki zaten genelde sebep akciğer enfeksiyonuydu, ama buna rağmen gerçekten bir kısıt olmadı. Bir konuda, hani nusinersendeki durum bu... Gen tedavisi geçen oturumda

da hafiften konuşuldu, bizim dışımızda herkes ücret konuştu, biz konuşmuyoruz ve konuşmamakta kararlıyız çünkü dediğimiz gibi, yine jargonumuz şu: Bir kişinin bir tedaviye ihtiyacı var. Bu da hakikaten doğru kişiye, doğru zamanda, etkin bir şekilde erişebilecekseniz bizim için esas olan budur efendim. Öncelikle ben, onu burada... Birçok hasta yakınıyla tanışıklığımız var, dostluğumuz var, beni sürekli ararlar, görüşürüz, cepten konuşuyoruz artık. O nedenle, biliyorlar, ben burada da bir kez de bu Komisyon huzurunda ifade edeyim.

Şimdi, gen tedavisiyle ilgili -gerçekten bu tartışılacağına benziyor- ben bir konu arz edeceğim. Biz bu ilacı inceledik. Şimdi, faz 1 start çalışması esnasında faz 1 tamamlanınca ruhsatı aldı, FDA'den onay aldı daha doğrusu ilaç. Faz 1'de 15 tane tip 1 vakasını klinik çalışmaya dâhil etmişlerdi. Bunun 6'sı erkek, 9'u kız çocuğu idi. Bu hastalara tedavi verildiğinde ortalama yaşları -bunun altını çizmek istiyorum- 6,3 ay yani sadece 0,9 ila 7,9 aylık çocuklar çalışmaya dâhil edilmişti yani 8 aydan küçük tanı almış tip 1 vakaları. Hani, bu nedir? Bakın, hocam da burada, 8 ay demek -tip 1'li bir hastamızın yakını da burada- solunum desteğine ihtiyaç duyduğunuz ve bu ihtiyacın şiddetlendiği dönemi tarif ediyor. Bunları yirmi dört aylık takipten sonra -optimum doz olan Zolgensma için konuşuyorum, gen tedavisi için- tüm hastaların hâlen solunum cihazına bağlanmaksızın hayatta kaldığı, 12 hastadan 9'unun yani yüzde 75'inin yardımsız olarak otuz saniyeden fazla oturabildiği, 2 hastanın ise yani yüzde 16,7'lik kısmın ayakta durduğu ve yardımsız yürüyebildiği görüldü. Tabii, bu, yüksek öncelikle yani olağanüstü öncelikle bu ilaç faz 1 aşamasından sonra FDA tarafından onaylandı.

Hâlen devam etmekte olan bir faz 3 start çalışması var. Bunda da yine 21 SMA tip 1 vakası... Ha, bu arada, Sayın Bakanım, tip 1 için onaylanmadı bu ilaç, tipler ayırt edilmiyor. Hani, okuduğumuz kadarıyla, aslında tüm tipler için onaylanmış durumda ama yine ben altını çiziyorum: Klinik çalışmalar sadece tip 1'le yapılmış. Faz 3 çalışmasında ise durum tam da şöyle: 21 hasta tip 1 olmak üzere, 10'u erkek, 11'i kız çocuğu tedaviye dâhil ediliyor. Tedavi öncesi hiçbir hasta solunum cihazına bağlı değil, normal yutma fonksiyonuna sahip olarak ağızdan beslenebiliyor. Ortalama yaş yine 3,9 ay yani 0,5 ila 5,9 ay. Bu sefer faz 3'te 6 aydan küçüğe yöneliyor. Ben daha sonraki çalışmalarında 4 ay bekliyorum bu arada, genelde böyle oluyor. 2019 yılı Mart ayı itibarıyla 1 hastanın tedaviyle ilgili olmayan bir nedenden ötürü hayatını kaybetmiş olduğu, 19 hastadan 13'ünün kalıcı solunum cihazına bağlı olmadan 14'üncü aya ulaşmış olduğu, 21 hastadan 10'unun desteksiz otuz saniyeden fazla oturduğu, oysaki hastalığın doğal seyrinde hastaların yalnızca yüzde 25'inin 14'üncü ay ve sonrasında sağ kalabildiği ya da sürekli olarak solunum cihazına bağlı olarak yaşadığı tespit edilmiştir.

Yeni ilacın klinik çalışmaları ve sonuçları şu an itibarıyla bu şekilde. Uzun vadedeki sonuçlarını bilmiyoruz. Parası pulu FDA'de yazmıyor, gazete haberi şeklinde yazıyor, onunla da ilgilenmiyoruz. Henüz kurumumuza intikal eden bir reçete yok. Sağlık Bakanlığının kullanım onayı verdiği bir hasta yok. Bildiğim kadarıyla, bir hekim talebi de henüz yok Zolgensma'ya ilişkin olarak.

Onun dışında, Duchenne'le ilgili Exondys'den belki bahsetmek gerekir. Evet, daha büyük gen gruplarını ilgilendirdiği için yapılan tüm genetik çalışmalar ekzon atlama yönelik bir klinik çalışma düzeyinde. Daha zor bir çalışma. Türkiye'de bir kısım deneysel kök hücre çalışmaları oldu, Sağlık Bakanlığından onay alındı, İstanbul'da bir kısım merkezler bunu yaptı ama iyi nitelikte tıbbi sonuçlar elde edilemedi. Bu, ticari ismi "Exondys" olan, ekzon 51'i atlatan Duchenne'deki tedavi ise Avrupa İlaç Ajansından yani EMA'dan onay alamadı. Onay başvuruları olduğu hâlde, maalesef, bir kısım ek klinik bilgi, belge istenildiği için o süreç devam ediyor. Şu anda bilinegelen sadece Hindistan'da -nasıl oluyor ben onu da anlamadım ama belki ruhsat sahibi tarafından bazen insani amaçlı bazı ülkelerde erişim programları sağlanabiliyor- bir rivayete göre, bir kısım bu çalışmalar var. Orada da aslında Exondys 51 de bir kök hücre tedavisi ama sonuçta genetik tedaviye dayanan bir kısım parametreleri var.



Dolayısıyla şunu söyleyebilirim: Klinik çalışmalar, evet, nadir hastalıklar, yetim ilaçlar, biz de izliyoruz, devam eden çalışmaları da izliyoruz. Türkiye'ye gelme ihtimali olduğunda kesinlikle devlet olarak destekleniyor klinik çalışmalar. Bizdeki durum da böyle.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Dilek Hanım, teşekkür ediyoruz.

Siz sunumu yaptınız mı şimdi?

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR. DİLEK YILMAZ – Yok efendim, yapacağız.

BAŞKAN – Yapacaksınız daha...

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR. DİLEK YILMAZ – Evet.

BAŞKAN – Kürşat Hocamın bir söz talebi var.

Buyurun Kürşat Hocam.

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ DANIŞMA KURULU ÜYESİ DOÇ. DR. KÜRŞAT BORA ÇARMAN – Kesinlikle Dilek Hanım çok haklı. Yani benim dün uyguladığım, Cobb açısı 70 derece hastaya bile SGK onay verdi ki ilk kriterler çok esnetildi. Şu anda hastalar ilk tedavi anlamında çok daha esnek olarak tedavi alabiliyorlar. Bir hekim olarak bunu sizinle paylaşmak istedim

BAŞKAN – Toplantıya on dakika ara veriyorum.

**Kapanma Saati: 13.22**



**İKİNCİ OTURUM****Açılma Saati: 13.43****BAŞKAN : Ahmet DEMİRCAN (Samsun)****BAŞKAN VEKİLİ : İsmail GÜNEŞ (Uşak)****SÖZCÜ : Hacı Bayram TÜRKOĞLU (Hatay)****KÂTİP : Arife POLAT DÜZGÜN (Ankara)**

BAŞKAN – Değerli Komisyon üyesi arkadaşlarım, toplantı yeter sayımız vardır, çalışmalarımıza kaldığımız yerden devam edeceğiz.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKANI İSMAİL GÖKÇEK'İN EŞİ ADALET GÖKÇEK - Ben söz alabilir miyim?

BAŞKAN – Buyurun.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKANI İSMAİL GÖKÇEK'İN EŞİ ADALET GÖKÇEK – Sayın Bakanım, sayın milletvekillerim; İsmail Bey çok teşekkür ediyor, iletmemizi istedi. Komisyona da başarılar diliyoruz. İnşallah, yeterince kendimizi anlatmışızdır. Sizlere güveniyoruz.

BAŞKAN – Sağ olun.

Biz üzerimize düşeni en iyi şekilde yapacağız, bundan emin olun.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKANI İSMAİL GÖKÇEK'İN EŞİ ADALET GÖKÇEK – Kesinlikle eminiz yani biz gördük de çok güzel şeyler olacağını da düşünüyorum Bakanım.

BAŞKAN – İnşallah, sağ olun, çok teşekkür ediyorum.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKANI İSMAİL GÖKÇEK'İN EŞİ ADALET GÖKÇEK – Çok teşekkür ediyorum, başarılar diliyorum.

Müsaade ederseniz biz ayrılacağız.

BAŞKAN – Hayhay, tabii.

İsmail Bey'e bir güle güle diyelim. İsmail Bey çok mutlu olduk, çok memnun olduk.

Şimdi söz vermeye devam ediyoruz.

Bugünkü toplantımıza STK'lerden başlamıştık. STK temsilcisi arkadaşlarımızın sunumları bitsin, ondan sonra konulara geçelim, bir bütünlük içerisinde kurumlar da sunumunu yapsın arkadaşlar.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Başkan Yardımcısı Fatma Hanıma söz veriyorum.

Buyurun.

*12.- KASDER Başkan Yardımcısı Fatma Çoban'ın, kas hastalıkları, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve Dernek olarak amaç ve hedefleri hakkında sunumu*

KASDER BAŞKAN YARDIMCISI FATMA ÇOBAN – Sayın Başkanım, milletvekillerim ve dernek yönetim kurulu üyeleri; adım Fatma Çoban, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Başkan Yardımcısıyım.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneğinden söz etmeden önce ben de kendi yaşam öykümden kas hastalığını bir parça anlatmak istiyorum, biraz da farklı bir boyuttan bakarak sizi başka bir boyuta taşımak istiyorum.

Benim anne ve babam amca çocukları. 9 çocuk doğurmuş annem, 9 çocuğun 5'i hasta olduğu hâlde aile planlaması düşünmemişler. 2'si erkek, 3 kız çocuk olmak üzere 5 çocuk hasta doğmuş ben de dâhil olmak üzere. Şu an 2 kardeş kaldık. Diğer kardeşleri yazık ki erken yaşlarda bilgi, uzman eksikliğinden dolayı kaybettik. Hem de oldukça zor ve acı koşullarda kaybettik onları. Neydi bu zor koşullar? Kas hastalığından anlamayan uzmanların olduğu bir kentte yaşıyor olmak, istediğimiz zaman batıya gidip doktor kontrollümüzü yaptırılmamak, gitsek bile gittiğimiz doktorun bizi yönlendirmek ve bilgilendirmek için zaman bulamaması. Ki kendimi bildim bileli kas hastalığı alanında yetişen uzman eksikliği mevcut ülkemizde. Bilgi sahibi olduğumuzda da göğüs hastalıkları, nöroloji, kardiyoloji, fizik tedavi, genetik gibi bütün doktorları gezmek haftalar aldığı için bazen bir ikisini dolaşip eksik dönmek, sıkıştığımızda gittiğimiz hastanelerde yoğun bakımlarda kas hastalığımı bilmeyen uzmanlarla karşı karşıya kalmak.

Ben nerede mi yaşıyorum? Ben Bitlis'in Tatvan ilçesinde yaşıyorum. Ben çocuk iken ağabeyim kas hastalığından vefat etmiş. Benden küçük 2 kardeş daha hastaydı ve onlardan birinin kız çocuğunun ağır Skolyozu vardı. Skolyoz ameliyatlarından haberdar değildik tabii. On beş yıl önce solunum sorunu baş gösterdiğinde hastaneye kaldırıldı, bir daha da eve dönmedi. Bir ay kadar entübe edilerek yoğun bakımda maruz kaldığı işkenceye dayanamayarak –işkence- diyorum ben buna, vefat etti.

Erkek kardeşimi sekiz yıl önce kaybettik, 30 yaşında gencecik bir çocuktu. Çok beklentisi vardı onun da yaşamdan. Çocuk iken geçirdiği ağır zatürreden dolayı solunum kaslarının iyi olmadığını düşünüyorduk. Ama on yıl önce Kas Hastalıkları Derneği bana kas hastalıklarında uzman göğüs hastalıkları uzmanı olduğunu söylediğinde randevu alıp kardeşimi ona göstermiştim. Sorunun aslında kas hastalıklarından kaynaklandığını ondan öğrenmiştik. Solunum fizyoterapisti diye bir şey olduğunu da kardeşimin o doktora gitmesiyle birlikte öğrendik. Neyse, kardeşime BPAP yazıldı, yazılan BPAP çok pahalıydı. Biz SGK desteği istediğimiz için, cihazı SGK desteğiyle alıp artan parayı da medikal şirketine taksit taksit ödeyelim diye konuştuğumuzda, medikal şirket bize SGK'nin ödemeyi geciktireceğini yada yapmayacağını söyleyip buna karşı durmuştu. Neyse, yeri geldi, ayağımızı yorganımıza göre uzattık ve gün geldi kardeşim söz konusu cihaza rağmen kötüleştii ve ben biliyordum ki Tatvan Devlet Hastanesinde yoğun bakım ünitesi yok, Bitlis Devlet Hastanesinde yoğun bakım ünitesi yok. Van Araştırmada kız kardeşimi ben feci bir şekilde kaybetmişim, kas hastalığından anlayan insan yok. Ne yapabilirim? Diyarbakır en yakın merkez, Diyarbakır'da birçok yer araştırdım. Bana "Devlete yönelirsen devlet güvenli." diye vurgulandı. Kardeşimi Diyarbakır Araştırma Hastanesine gönderdim apar topar ambulansla. Toparladı biraz ve ben aradım, biliyordum çünkü Tatvan'a geri dönerse başıma gelecekleri biliyordum. Doktoruna dedim ki: "Ne olur bir iki gün daha tutun, göndermeyin." Sıkıyorsa belki tekrar açarlar, yine kurtarırım ben kardeşimi diye umut ediyordum. Dinlemedi beni. Kardeşim geri geldi, bir gün sonra ben kardeşimi kaybettim. Bana kardeşimden miras olarak kız arkadaşı, bana emanet ettiği kız arkadaşı ve 3 tane kitap taslağı kaldı. Bugün, kız arkadaşı genetikçi olarak mezun oldu, bu da benim mutluluğum. Neyse, o dönem kardeşimle aynı süreçte Çapa Tıp Fakültesine Kastamonu'dan gelip yatırılan, adı Özgür olan başka bir hastamız daha söz konusuydu. Oğluyla beraber, küçücük oğluyla beraber Çapaya yetişmiş, aynı sıkıntılar var, Çapada toparlamışlar Özgür'ü, trake açmışlar iyileşmiş ve doktoru Kas Hastalıkları Derneğini arıyor. Kas Hastalıkları Derneğinden Özgür'ün Kastamonu'ya evine gitmesi için araç teminine dayalı yardım istiyor. Çünkü ambulans sunmuyorlar Özgür'e Çapadan çıkıp solunum cihazlarıyla Kastamonu'ya gitmesi için. Bizler çözüm ürettik, Özgür'ü çıkardık, evine ulaştırdık. Rampası yoktu, rampasını yaptırıldı. Çocuğuna Kas Hastalıkları Derneği olarak burs sağladık, üniversite bitirdi ve bugün Özgür Bostancı çocuğuyla olabildiğince mutlu koşullarda yaşıyor.

Demem o ki iki ayrı koşul, gerçekten olanak olduğunda, olanak yaratıldığında, demin Alper Hocam da bahsetti, yaşatabiliyormuşuz. Yeter ki bizi görsünler, destek versinler, anlasınlar ve bizi yaşatmak için çabalayalım.

Ben sekiz yıldır Kas Hastalıkları Derneğinde Yönetim Kurulu Üyesiyim, gece üçe kadar bilgisayar başındayım, telefonum hiç kapanmaz, belki biri bir yerde sıkışır da yardıma ihtiyacı olur, ben o insana destek sunarım anlayışıyla telefonum hiç kapanmaz, kapatamam da zaten. Dolayısıyla bizim bu anlamda gerçekten dediğim gibi desteğe ve anlaşılmaya ihtiyacımız var.

Peki, nedir bu Kas Hastalıkları Derneği, kimdir, nasıl bir oluşumdur? Biraz da derneğimizden size söz etmek istiyorum: Türkiye Kas Hastalıkları Derneği 1978 yılında Profesör Doktor Coşkun Özdemir'in öncülüğünde kurulmuş, kamu yararına çalışan ve izin almadan yardım toplama olanağı olan bir dernek, kırk bir yıllık bir dernek. 3 bine yakın hasta üyesi olan bir dernek şu an. Kas hastalığımı Didem Hocam anlatacaklar ama biz de ufak bir hazırlık yaptık, onu kısaca vurgulayacağım ben de.

Kas hastalığı, hareket ve destek organları olan kaslarda meydana gelen atrofi ve zafiyetle kendini gösteren kas hastalıkları yaklaşık 500 çeşit. Şu an tıbbın tespit edebildiği çeşitler 500 çeşit. Çoğu genetik geçişli ve ilerleyici olan hastalıklarda zaman içerisinde hareket ve destek yeteneğini yitiren kas hastaları, ortopedik engelliler sınıfına girmektedirler.

Kas hastalığının etkileri -günlük yaşam aktiviteleri- bizlerde de gördüğümüz gibi bağımlılıklar artmakta ve zamanla yatağa bağlı hâle gelebilmektedirler. Ayrıca bazı tip kas hastalığında en son solunum kasları tutularak hasta ileri yaşlara ulaşmakta zorlanmaktadır. Ülkemizde, Alper Hocam da vurguladılar, epidemiyolojik bir çalışma yok maalesef, bu çok gerekli bir şey. Ülkemizde biz 100 binin üzerinde kas hastası olduğunu tahmin ediyoruz ve bunların büyük bir kısmı da bakıma ihtiyaç duyan hastalar.

“Hangi nörolojik hastalıklar ilgi alanımızdadır?” diye soracak olursak, kaslar, sinirler, sinir-kas bağlantısı, nöromusküler kavşak ve motor nöron gibi. Bizim ilgi alanımızda olmayan hastalıklar ise romatizma, beyin kanaması, damar tıkanıklığı, beyin uru, yaralanmalar, omurilik zedelenmesi gibi şeyler.

Amaç ve hedeflerimiz neler bizim dernek olarak? Sayıları 100 bin civarındaki kas hastalarına ulaşmak, kas hastalarının yaşam kalitelerini yükseltmek, bilimsel çalışmalara destek olmak, kas hastalığı teşhis ve tedavi rehabilitasyon programını eğitim, uygulama, tanıtımını yapmak, bu konularda uzmanlaşmayı teşvik etmek, fiziki ve mesleki rehabilitasyon çalışmalarını yapmak, bunları desteklemek, çeşitli sosyal etkinlikler düzenlemek, kas hastalıkları için danışma ve rehabilitasyon olanakları araştırmak ve sağlamak, bir çoğu kalıtsal karakterde olan kas hastalıklarının bu niteliği hakkında hasta aileleri ve toplumu bilinçlendirmek.

Amaç ve hedeflerimiz: Henüz birçoğunun tedavi edilmediği nöromusküler hastalıklardan birine yakalanmış kas hastalarına destek olmak, fiziksel ve ruhsal olarak onları mümkün olan en iyi duruma getirmek, hastalığın teşhis, tedavi ve sosyal rehabilitasyonuna yönelik kaynak sağlamada toplumsal baskı gücü oluşturmak.

İş birliği yaptığımız kurumlar var bizim bütün bu çalışmalarını yürütürken: İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesiyle iletişim içinde çalışmalarımız yürüyor, Hacettepe Üniversitesiyle iş birliği içinde çalışmalarımız yürüyor, Çukurova Üniversitesi, Gaziantep Üniversitesi, Karadeniz Teknik Üniversitesi, Bakırköy Belediyesi, İstanbul Büyükşehir Belediyesi, İstanbul Bilgi Üniversitesi, Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Tepecik Eğitim Araştırma, Boğaziçi Üniversitesi, Ege Üniversitesi, Arel Üniversitesi, Bahçeşehir Üniversitesi, İstanbul Üniversitesi Engelli

Uygulama ve Araştırma Müdürlüğü, Koç Üniversitesi, Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi ki oradaki kas hastalıkları birimiyle birebir iletişim içindeyiz, çok da ciddi katkılar alıyoruz kendilerinden, bundan da mutluyuz açıkçası, oradaki ekibin varlığı bizim için büyük bir güzellik.

Şubelerimiz var bizim, üç yerde şubemiz var: Ankara, Bursa ve İzmir’de. Fizik tedavi ünitelerimiz var, biri derneğimizin 2’nci katında olmak üzere. Kısıtlı imkânlarla bir fizyoterapist ayarladık ve bu fizyoterapist haftada bir gün en azından Duchenne hastası genç çocuklarımıza fizyoterapi uygulamakta.

Resimde gördüğünüz uygulama dernek merkezimizde ve dernek bahçemizde söz konusu olan rehabilitasyona yönelik uygulama.

Derneğimizde ayrıca mesleki rehabilitasyon ünitemiz var. Engellileri kendi kendine yeten, Türkiye ekonomisine katma değer sağlayan bireyler olarak yetiştirmek üzere iş birliği içinde çalıştığımız kurumlar var bu anlamda.

Resimde gördüğünüz atölye yine dernek bünyemizde, mesleki rehabilitasyon kursu düzenlediğimiz, 3D yazıcı atölyesi olarak kullandığımız bir atölye.

Derneğimizin medikal desteklerine gelince -bütün arkadaşlar konuştular- medikal destekler derneklerin işi olmamalı diye düşünüyoruz. Hasta, gerektiğinde, ihtiyaç duyduğu bütün medikal cihazlara sosyal devlet olgusu içinde ulaşabilme hakkına sahip olmalı. Bu, temel insan hakkı olarak engelliye sunulabilmeli ama ne yazık ki bu böyle olmuyor; en basit akülü tekerlekli sandalyesini bile birçok insan alamıyor ve bu anlamda, solunum cihazı da dâhil olmak üzere birçok konuda bizim gibi derneklere, kısıtlı, zorlu koşullarda yaşam mücadelesi veren derneklere yöneliyorlar. Yapabildiğimiz kadarıyla taleplerini karşılamaya çalışıyoruz. AFO, ilaç, korse, solunum cihazları, tekerlekli sandalye, triflo, yetişkin bezleri gibi konularda da hastalarımızdan talep geldikçe taleplerini reddedemiyoruz, imkânlarımız dâhilinde destek oluyoruz kendilerine.

Hastalığın tanıtımıyla alakalı farkındalık oluşturmak bizim için çok değerli, ne yazık ki bu anlamda sağlıklı katkılar alamıyoruz belki kamuoyundan ama bu toplantıdan sonra belki daha farklı desteklerle bu söz konusu olabilir, sizlerin de desteğinizle söz konusu olabilir ama bunun yanında, biz, dernek olarak hastalıkla ilgili broşürler, hastalık broşürleri, tanıtım broşürleri, e-bültenler, internet üzerindeki web sayfamız ve Facebook sayfamız üzerinden elimizden geldiğince tanıtımla alakalı da destek sunmaya çabalıyoruz.

Resimde gördüğünüz tanıtım toplantısı, yine Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesinin Kas Hastalıkları Merkezinin bize verdiği destekle bu yıl gerçekleştirdiğimiz seminerlerden biri.

Yurt dışında üyesi olduğumuz birçok oluşum var. Dünya Kas Hastalıkları Dernekleri Birliği, Avrupa Kas Hastalıkları Dernekleri Birliği, ALS/MND Dernekleri Birliği, Orta ve Doğu Avrupa Genetik Ağı, TREAT-NMD (Nöromusküler Hastalıkların Değerlendirilmesi ve Tedavisi İçin Avrupa’daki Dönüşümsel Araştırma Projesi) gibi Avrupa’daki birçok oluşuma da derneğimiz üye olarak çalışmalarını yürütmeye çabalıyor.

Ben değerli vakitlerinizi diğer ayrıntılarla alakalı daha fazla almak istemiyorum, derneğimizin çalışmalarını yine arkadaşlarla slaytlarla da değerlendirdik, sözü Vildan Hocama bırakmak istiyorum.

Son olarak ihtiyaçlarımıza yönelik bir şeyi daha vurgulayacağım dernek olarak. Bizi fark etmeniz bizim için çok değerli, toplumsal duyarlılık bizim için çok değerli, dayanışmak ve paylaşmak bizim için çok değerli.

Ayrıca, bir şeyi daha söylemek istiyorum, benim de naçizane Komisyona iki üç tane önerim olacak.

Akraba evliliği bugün herkes tarafından birkaç kez vurgulanan bir unsur ve bizim toplumumuzun malumu olan bir gerçeklik. Bilmiyorum belki toplumumuzun geleneksel yapısından kaynaklı bir olay ama toplumun yapısını göz önünde bulundurarak akraba evliliğinin önlenmesine yönelik kampanyalar yapılabileceğini düşünüyorum. SMA ve DMD gibi bütün genetik hastalıklar için tarama programlarının takibinin yapılması gerektiğini düşünüyorum ve buna kaynak ayrılması gerektiğini düşünüyorum. Bütün kas hastaları ve rehabilitasyona ihtiyaç duyan diğer hastalar için rehabilitasyon eğitim planının hazırlanması gerektiğini düşünüyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Fatma Hanım’a teşekkür ediyoruz.

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI ALPER İHSAN KAYA – Sayın Başkanım, kusura bakmayın, ben kalırım zannettim ama aspirasyon ihtiyacım geldi, kısa bir teşekkür edip veda etmek isteyeceğim.

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

*3. - ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı Alper İhsan Kaya'nın, Dernekleri, ALS hastası olarak kendisinin ve diğer hastaların karşılaştığı sorunlar ve öneriler ile sivil toplum örgütlerinin raporları hakkında sunumu(Devam)*

ALS-MNH DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI ALPER İHSAN KAYA – Çok teşekkür ediyorum.

Bizim toplumumuz birbirini böyle ortamlarda güzel dinleyen bir toplum, çok sabırla dinlediniz, hiç kimsenin sözünü kesmediniz, ben buna çok teşekkür ediyorum.

Bilimsel toplantılara gittiğimiz zaman bir şey vardır, “Buradan eve ne götüreceğiz?” diye bir konu vardır. Ben eve kendimce bir şeyler götürüyorum. Doğru anladım mı bilmiyorum ama şöyle söylemek istiyorum: Birincisi, devletimiz “Para söz konusu değil.” diyor.

İkincisi, buradaki toplum sivil toplum örgütleri işlerini iyi biliyorlar çünkü bu işi yaşıyorlar, çözüm onlarda. Nasıl yaşadığını biz size gösterebiliriz, biz başardık, nasıl başardığımızı lütfen bizden öğrenin çünkü biz bu konuda iyi yol aldık. Gördüğünüz gibi bir SMA’lı anne neler neler anlattı burada.

Üçüncüsü, en çok bakım, aile desteği ve tıbbi cihaz konusu konuşuldu. Öncelikli konular bunlar olmalı. Ailede çalışıp hasta bakanlara resmen bir mesai ücreti verilmeli çünkü bu insanlar mesai harcıyorlar. Biz, evlerimizde devletimizin bir yoğun bakımını kuruyoruz, yoğun bakım üretiyoruz. Benim eşim diş hekimi, yirmi yıldır benimle. Bu hastalık yirmi beş yıldır devam ediyor, on dört yıldır yoğun bakım hemşiresi anne, meslektaşım olarak çalışıyor; desteklenmese, biz kendimiz bunları nasıl yapacağımızı keşfetmesek kimse bize yol gösteremezdi, göstermedi. Lütfen bizimle bağlantımızı kesmeyin. Benim burada öğrendiğim ders budur. Sivil toplum örgütlerini lütfen can kulağıyla dinleyin. Bizim fark ettiğimiz -doktor hanımla da biraz önce görüştük- bir rapor hazırladık. Bu rapor bir konsensüs niteliğindedir, bu raporu lütfen gözardı etmeyiniz. Çok uzun değil ama ana hatlarıyla güzel bir rapordur. Ekip olarak hepimize çok teşekkür ediyorum dinlediğiniz için. Yola çıkacağız, lütfen dualarınızı eksik etmeyin.

Sağ olun efendim.

BAŞKAN – Dualarımız sizlerle müşterek.

Ben Alper Bey’e çok teşekkür ediyorum.

Onun bu tespitleri elbette ki kayda geçiyor, vereceğiniz raporlar bizim dikkate alacağımız hususlardır.

Devletimiz, sizin de belirttiğiniz gibi, meseleye maddi yönden yaklaşıyor “İnsanı yaşat ki devlet yaşasın.” ilkesiyle hareket ediyoruz. Bu konuda siyasi partilerimiz arasında da gerçekten bir birlik beraberlik var, bu da işin ne kadar sahiplenileceğini, sahiplenildiğini ortaya koyuyor. İnşallah, bu çalışmanın sonunda ülkemize, insanımıza, bu konuyla ilgili olan hastalarımıza büyük katkı sağlayacak bir netice çıkaracağız.

Ben tekrar hoş geldiniz diyorum, sizi aramızda görmekten büyük mutluluk duyduk.

ASAF GÜNERİ – Sayın Başkan, ben de son iki kelime etmek istiyorum.

BAŞKAN – Buyurun.

*1.- Asaf Güneri'nin, ALS-MNH Derneği, TBMM eski Başkanı Binali Yıldırım'ın Derneğe verdiği destek ve farkındalık oluşturmaya devam edilmesi gerektiği hakkında sunumu(Devam)*

ASAF GÜNERİ – İçimde derttir, büyük yardımlar topladık, bağışların büyük bir bölümü sayın büyüğüm Binali'den geldi ve bunları 100-150 hastamıza dağıtmak üzere bir tören yaptık.

BAŞKAN – Çok güzel.

ASAF GÜNERİ – Zaten orada bu araştırma komisyonunun kurulması söz konusu oldu. Ben o zaman gördüm ki biz her şeye KDV ödüyoruz. Düşünebiliyor musunuz, Hükümetimiz altın ticaretini KDV'siz, elmas ticaretini KDV'siz yapıyor, şu insanların saatlerden beri burada anlattığı ve içlerimizi eriten konuda, oksijen aletine, arabaya, sandalyeye, yatağa KDV ödüyorlar.

BAŞKAN – Bu da kayda geçti, bunu da raporumuza alacağız.

ASAF GÜNERİ – 200-300 bin lirayla yapacağımız yardımların yüzde 25'ini KDV olarak ödedik.

Son olarak, demin sevgili Başkan İsmail'in bir kamu spotunu gördünüz. Ben bunu üç seneden beri Sağlık Bakanlığından geçiremedim, ne zaman ki Binali karar verdi, sizlerden rica etti “Şu komisyonu kurun.” diye, ertesi gün “Aman, hemen RTÜK'e gönderdik.” dediler, şimdi RTÜK'te bekliyorum.

BAŞKAN – Oradan da geçer inşallah.

ASAF GÜNERİ Yani bazı şeyleri, bu heyetin çalışmalarının sonucunu beklemeden, sayın milletvekili arkadaşlarım, kardeşlerim, bu konularda hassasiyetlerini dile getirsinler.

BAŞKAN – Bu çalışmamızın hedeflerine aldığı hususlardan bir tanesi de toplumda bu konuda bilinç oluşturma, farkındalık oluşturma. O yüzden, Millî Eğitim Bakanlığımız dâhil bu toplumun fikri oluşumuna katkı sağlayan bütün kurumları bu konuya dâhil edeceğiz, bu da bilgileriniz arasında olsun.

ASAF GÜNERİ – Bütün heyet üyelerine ve Sayın Başkana minnettarız, çok teşekkür ederiz.

Saygılar.

BAŞKAN – Emriye Hanım, hoş geldiniz.

Emriye Hanım 26'ncı Dönem Bursa Milletvekilimiz, kendisini aramızda görmekten mutluluk duyuyoruz.

Şimdi...

MERSİN DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ SADIK MEHMET ÇİFTÇİ – Sayın Başkanım...

BAŞKAN – Sizin bir sorunuz olacaktı.

Buyurun.

*7.- Mersin Duchenne Kas Hastalığı ile Mücadele Derneği Temsilcisi Sadık Mehmet Çiftçi'nin, DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar ve öneriler hakkında sunumu(Devam)*

MERSİN DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ SADIK MEHMET ÇİFTÇİ – Sayın Başkanım, az önce Sağlık Bakanlığımızdan Dilek Hanım'ın bahsettiği konu üzerine ben şunu ifade etmek istiyorum.

Biz kurumsal bir kimlik olarak, dernek olarak şunu ifade ederiz ki sonuçları bilimsel temellere dayanmayan hiçbir tedaviyi biz çocuklarımız için öngörmüyoruz, öngörmeyeceğiz çünkü bunların acı tecrübelerini yaşadık. Evet, bu tedavilerden belki içlerinde fayda görenler de oldu ama bunların içinde zarar görenlerin olduğu da muhakkak. O yüzden, biz dernek olarak bu olaya bu şekilde yaklaşıyoruz ama bireysel talepler için de herhangi bir şey yapamayız çünkü bunlar kişilerin bireysel, kendi öz iradeleriyle yapmış olduğu şeylerdir.

Diğer bir konu, gen terapisiyle ilgili belki önümüzdeki yıllarda, bir beş sene sonra veya on sene sonra, her neyse, bu tedaviler bir tedavi şekli olarak piyasaya çıkar, uygulanır, bunlar tamamen ayrı şeyler. Bunların bedelleri üzerinde de konuşmak istemiyorum çünkü bunlar tek bir tedavi, masrafi yüksek gibi görünse de yıllara böldüğünüz zaman aslında masrafi çok düşük çıkıyor fakat şunu söylemek istiyorum: Bu tedavilerin ülkemizde uygulanabilmesi veyahut da çocukların bunlara erişebilmesi adına ilk önce bizim ülkemizde tedavi merkezlerimizin... Bunu geçen toplantıda...

BAŞKAN – Bunlar kayda geçti.

MERSİN DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ SADIK MEHMET ÇİFTÇİ – Evet, kayda geçmiştir, bunu söylemiştir.

Bunların kurulması ve bu çocukların yerinde bakım almaları ve buralarda temel altyapılar, veri tabanlarının oluşarak hastaların ne kadar ne yoğunlukta olması gerektiği ve en önemli husus da şu: Biz başta bunu talep etmedik ama aklımızın bir köşesinde hep var. Bunu yabancılar yapıyor, gen terapisini gerek CRISPR/Cas9 olsun gerek gen terapileri olsun, yurt dışında bu çalışmalar yapılıyor, belli bir zaman sonra bunlar çıkacak fakat öyle görünüyor ki önümüzdeki on yıllardan sonra genetik geçişli hastalıkların büyük bir çoğunluğu genetik terapiler, tedaviler yoluyla iyileştirilecek. Türkiye bunun neresinde olacak? Biz bu çalışmalara ne zaman başlayacağız? Biz isteriz ki yurt dışına bu kadar paramız dökülmesin, bu tedaviler yurt dışında yapılmasın, oralara paramız gitmesin. Ülkemizde keşke bunu yapabilecek nitelikte hocalarımız bir araya gelse, devletimiz buna imkân verse de...

BAŞKAN – Sadık Bey, bunlar kayda geçti, bunlar var zaten çalışmanın içerisinde.

MERSİN DUCHENNE KAS HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ SADIK MEHMET ÇİFTÇİ – Tamam, peki, çok teşekkür ediyorum. Sağ olun.

BAŞKAN – Ben çok teşekkür ediyorum. Sağ olun.

Şimdi Türkiye Kas Hastalıkları Derneğinin sunumuna devam edelim.

Profesör Doktor Vildan Ayşe Yayla Hanım buradalar, kendisine söz verelim.

Hocam, buyurun.

*13.- KASDER Temsilcisi Prof. Dr. Vildan Ayşe Yayla'nın, kas hastalıkları, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve Dernek olarak yaptıkları çalışmalar hakkında sunumu*

KASDER TEMSİLCİSİ PROF. DR. VİLDAN AYŞE YAYLA – Sayın Başkanım, sayın Komisyon üyeleri; önce kendimi tanıtayım. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Bakırköy Doktor Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği Eğitim Sorumlusuyum. Aynı zamanda, Türk Nöroloji Derneğinin nöromusküler hastalıklar, nöroepidemioloji, nörorehabilitasyon çalışma gruplarının aktif üyesiyim. Yani burada konuşulan birçok şey bizim dernek bazında tartışmalar içinde giderken onların da içindeyim, biraz belki onları da açabilirim diye bu bilgiyi verdim.



Kas Hastalıkları Derneği bağlamında geldiğim için de daha ağırlıklı olarak nöromusküler grubuna, nadir hastalıklardan buraya doğru dönmeyi düşünüyorum. Bizim hareketimizi sağlamak için beyin, omurilik, periferik sinirler ve kasların sağlam olması gerekiyor. Bunlarda herhangi bir hastalık olduğunda motor nöron hastalığı, miyopati, nöromusküler kavşak hastalıkları veya nöropati gibi tablolar ortaya çıkabilir. Yani ben bilimsel veriye girmeyeceğim burada çünkü bunların ayrıntılarına hepimiz vâkıfsınız diye düşünüyorum, sadece basitçe...

BAŞKAN – Hem öyle hem de o platformu ayrı bilimsel çalışmaların.

KASDER TEMSİLCİSİ PROF. DR. VİLDAN AYŞE YAYLA – Ayrı, bilimsel bir toplantı, burası öyle değil diye düşündüm, biraz daha pratik yaklaşımlardan, farklı bazı şeylerden bahsetmek istiyorum.

Motor nöron hastalıkları; bugün çok tartıştığımız, derneklerinin de var olduğu motor nöron hastalıkları ve SMA’lıları burada söyleyebiliriz.

Nöropatiler çok çeşitli olabilir. Herediter olanlar var. Eğer neden belliyse onları tedavi edebiliyoruz ama değil, herediterse genetik tedaviler yol açacaktır diye düşünülüyor.

Miyopatiler yine birçok nedene bağlı olarak ortaya çıkabiliyor.

Genetik hastalıklar... İlk geni bulunan hastalık Duchenne hastalığıdır. 1989’da, benim asistanlığında bulunduğunda hepimiz çok mutlu olduk. “Yaşasın, bir şey bulundu, bunu da tedavi edeceğiz.” Ve ben 1991’de uzman olduktan sonra “Aman, kas hastaları uzaklaşmayın, takiplere gelmeye devam edin, bu arada biz sizi sağlam olarak ayakta tutabilmek için nörorehabilitasyon çalışmalarımızı sürdürüp bu tedavi bulunacak.” umuduyla –kendim de umutla- bu yıllara kadar geldik. Bulunması çabuk oldu ama tedavisi, genin de büyüklüğü nedeniyle çok da başarılı olmadı ama şu anda geldiğimiz yerler daha yüz güldürücü.

Bir de nöromusküler kavşak hastalıkları var. Miyastenia gravis bizim grubumuzda, oldukça fazla hastaya sahibiz.

Şimdi, bunları topladıktan sonra, ben buraya, ortaya “kas hastası” dedim Kas Hastalıkları Derneğiyle ama bu kas hastalığı değil yani “nöromusküler hastalıklar” diye söylemem lazım. Bir nöromusküler hasta varsa bunun çevresinde bir aile de etkilenmiş durumda, burada gördüğümüz gibi ve bunun klinik bakımının koordinasyonunu sağlayan birinin, bir hekimin olması gerekiyor. Ne yapacak bu kişi? Tanıyı koyacak (enzim, genetik vesaire) ilaç tedavisi veya tedavi yönetimini yapacak; yutma, konuşma, beslenme son derece önemli. Solunum sorunlarıyla hastaları kaybedebiliyoruz, kardiyak sorunlara dikkat etmemiz gerekiyor. Bu hastalar için... Ailede bir hasta varsa, demans hastaları için “Ailede bir hasta varsa 2 hasta vardır o evde.” diye söylenir. Bu aynı şey kas hastaları için de söylenebilecek bir söz. Ortopedik yaklaşımlarda bulunmak gerekiyor ve rehabilitasyon olmazsa olmazımız.

Koordinatörün amacı ne, işi ne? Potansiyel sorunların ve sonuçlarının farkında olması gerekiyor. Uygun bakım için gerekli girişimlere ve yaklaşımlara ulaşabilmeli, elinin altında bunların olması gerekiyor. Neler yapacak? Koruyucu sağlıkta bulunacak, hastalığın progresyonunun izlenmesini sağlayacak, komplikasyonların öngörülerek koruyucu bakımın ve optimum yaklaşımın sağlanmasını sağlayacak.

Tedavi yönetim... Yani sadece tedavi değil, burada yönetim de gerekiyor. Psikoterapi, aile eğitimi, grup, kişisel, aile terapileri yapmak gerekiyor. Farmakolojik tedaviler konuşuldu, FDA, EMA onayı olanların sadece başlıklarından geçeceğim. Sosyal açıdan yaklaşmamız gerekiyor. Okulda farkındalık

yaratılması lazım; bu çocukların ulaşımalarının sağlanması, rampaydı, akülü arabaydı vesaire, bilemiyorum, bunların olması gerekiyor; sosyal beceriler kazandırılmalı; modifiye sporlar üretilmeli yaz kampları, sanat grupları, doğa grupları gibi.

Genetik danışmanlık... Tekrar tekrar vurgulandı, mutlaka genetik tarama yapılması gerekiyor. Perinatoloji bu konuda oldukça ileri yol almış, tüp bebek işleriyle bunlar halledilebilir.

Eğitim, nöropsikolojik değerlendirme... Aileye de nöropsikolojik destek vermek gerekiyor.

Bir de destekleyici bakım var yani bakım koordinasyonları, evde bakım hizmetleri, evde değişiklikler, hastalara uygun ev ortamlarının sağlanması gibi palyatif bakım ve bakımevlerinin sağlanması gerekiyor. Bunlardan söz edildi, ben, bunların FDA, EMA onaylarının alındığını söyleyip geçiyorum.

Şimdi, bir hastaya yaklaşımınız bu şekilde olacağı için yurt dışında olan örnekleri gibi nöromusküler hastalıklar mükemmeliyet merkezleri kurulması planlandı. Amaç neydi burada? Nöromusküler hastalıkların teşhis ve tedavi imkânlarının artırılması, hastaların sağlık hizmetine erişiminin kolaylaştırılması, hastalara ve hastalığa ilişkin veri tabanı oluşturulması –bu konuştuğumuz veri tabanları- hasta ve yakınlarının hastalığın getirdiği psikososyal sorunlarının çözümlenebilmesi için... Ve 2010 yılı 5 Ekiminde ilk çalıştay yapıldı Sağlık Bakanlığında. Ben de katılmıştım oraya yani çok uzun süreden beri bu nöromuskülerin içindeyim diye söyleyebiliriz.

Deneyimli uzmanlar, her hastanenin idarecileri, başhekim ya da başhekim yardımcılarının oluşturduğu 12 tane hastanenin idarecileri toplandı, İzmir, Bakırköy Sadi Konuk, Göztepe, Antalya, Diyarbakır, Trabzon, Ankara vesaire; orada belirli kararlar alındı ve hastalıkların, nöromusküler hastalıkların multidisipliner bir alan olması nedeniyle de konsey şeklinde kurgulanması planlandı. Bunun için de farklı disiplinlerin bir araya gelebileceği fiziki şartlar oluşturularak tanı, tedavi ve poliklinik hizmetlerinin bir bütün olarak yerine getirilmesi ve hastaların yaşadığı sıkıntıların hızlı bir şekilde giderilmesi amaçlandı. Böyle bir merkezde kimler bulunacak? Bir yönerge taslağı oluşturuldu, 2010'dan sonra 2011, 2012; hâlâ taslak çıkmadı, beklemede. Bir patoloji uzmanı olacak, tıbbi genetik uzmanı olacak, fizik tedavi, hemşire, fizyoterapist, psikolog, tıbbi sekreter, sosyal hizmetler uzmanı...

Nöroloji veya çocuk nörolojisi bunun başkanlığını yapacak ama erişkin de işin içine girdiği için biraz daha bu konuda...

2011 yılının Mayıs ve Ekim aylarında 2 tane bu 12 hastanenin nöromusküler grubuna, bu dediğim, saydığım bireylerden oluşan ekibe eğitim verildi. Ben kendim de eğitici olarak bulundum. Şu anda patoloji hizmetini üniversiteden alıyoruz, onun dışında, bu dediğimiz hizmetleri sağlayacak kişiler mevcut. Ben tek başıma bu işi yürütürken, son iki yılda bir klinik nörofizyoloji uzmanı -ki onun da alanı içindedir- genç arkadaşına da orada eğitime başladık. Yani eğitimi hâle gelmiş, bu eğitimlerden geçmiş, eksik olanları tamamlayarak merkezimizi kurduk.

Bu kuruluş aşamalarında İzmir ve Antalya yeni kurulan yerlerde tam olarak yönergede bulunan fiziki şartları da oluşturdu ama biz çok küçük bir hastaneydik, biraz eğreti vesaire, hâlâ aynı şartlarla devam ediyoruz. Nöromusküler hastalıkların, hatta bazen... Ama savaşarak ben onları koruyorum, var olanı korumaya devam edebiliyorum, öyle söyleyebilirim.

Bine yakın hastamız mevcut. Miyastenia, miyotoni, musküler distrofiler -çocukluk çağı hastaları artık bize gelmiyor, 16 yaş hedefiyle- ALS, SMA gibi hastalarımız var, tedavilerine başladığımız hastalar da var.

Burada bir sunum için fotoğraflarını çekmiştim, kas hastalığı merkezimizde, yönergede var olan her türlü şartlara sahip olduğumuzu söyleyebilirim.

Ben sözü çok fazla uzatmak istemiyorum, önerilere geçeceğim. Şimdi, bu hastalar engelli. Sağlık kurullarında bunlara özürlü raporu çıkarıyoruz, yüzde 95 özürlü, yüzde 60 özürlü, işte, bir diyabet hastası geliyor, şu kadar özürlü, bilmem ne hastası geliyor, diyaliz hastası geliyor ama bir miyastenia hastası özürüllüğüne göre rapor alabiliyor. Hasta o dönemde iyi fakat atakla geldiğinde hasta iş yapamaz hâle geliyor. ALS hastası, progresif, kötüye gidecek, belli, özürüllüğü şu anda bu kadar, bu kadar veriyoruz. Bunlardan yararlanabilmesi için, bu obezite, hipertansiyon, diyabet gibi ayrı puanlanan hastalıklar kapsamında bunlara, kaslar hastalara da ayrı bir rapor düzenlenmesi faydalı olacak düşüncesindeyim.

Yine çok bahsedildi, SUT'tan çok bahsedildi, benim bir daha bahsetmeme gerek yok.

Bir SMA'yla ilgili -işte ileri yaşta bizim de verdiğimiz hastalar oluyor- bazı sıkıntılar ortaya çıkıyor. 8-9 merkez bu reçeteyi yazabiliyor. Biz yazabilen gruptayız ama biz bunu uygulayacak grupta değiliz. İstanbul'da 4 tane yer belirlenmiş. Bir hastayla ciddi bir tartışma oldu, beni başhekimliğe şikâyet ettiler, Çapa'ya gitmiş, oradaki profesörün üzerine yürümüşler, oradaki arkadaş... Benim hastanın oraya gittiğinden de haberim yok yani. Böyle sıkıntılar oluyor. O yüzden diyoruz ki: Aynı merkezde reçete edilsin, aynı merkezde uygulansın. Bakanlığa da ulaşmakta sorun oluyor. Biz reçeteyi yazdıktan sonra "Buna verir misin?" diye ulaşmak çok sıkıntı yaratıyor.

Sonra, idame tedavisi için belli skalaların takip edilmesi gerekiyor. Bir doktor bunu alırken, bu sorumluluğu alırken çok ciddi, yüksek maliyetli ve... Rücu edeceğini de hepimiz biliyoruz. Bunlar sıkıntı yaratıyor. Sertifika sahibi fizyoterapi... Belli bir merkezde bunları değerlendirip idame tedavisine o şekilde karar verilmesinin daha iyi olacağı kanaatindeyim.

Şimdi, bu mükemmeliyet merkezlerinde, size güzel bir tablo çizdim ama aslında işler hiç de öyle yürümedi. 12 merkezd, sonra 14 merkeze çıktı. Sonra Hacettepe, Çapa, diğer üniversitelerin bir kısmı da dâhil oldu. 7 tane diye Fatma Hanım söyledi, Antalya ile İzmir iyi gidiyor. Biz verebileceğimiz hizmeti olabildiğince veriyoruz. İstanbul'da birçok yer vermezken kas biyopsisi yapabilen bir grubuz ama Bakanlıkta yapılan bu diğer çalıştaylarda da dile getirdik, niye yürümedi? Çünkü Bakanlık dedi ki: "Siz kas hastalıkları merkezi oldunuz, ol." Öyle olmuyor bu işler, bu, gönüllülük işi. Nöromusküler hastalıklar esasen gönüllülük esasıyla yürüyor. Bu işe gönül vermiş hekim olmazsa bu iş yürümüyor, arkasını dönüyor, 5 hasta bakıyor 1 hasta bakacağı yerde. "O zaman bu hastalara bakılan yerde performansı artırın." "Yok, onu artıramayız." Ben şöyle bir talepte bulundum, dedim ki: "ALS hastası geliyor, solunum sıkıntısı oluyor, PEG açılması lazım, bilmem ne; acil hastalardan ben bu hastaları yatırmaya fırsat bulamıyorum." "Yok, acilin aciliyeti var, bu hastalar..." "Ben merkezim ama benim önceliğim var burada, ben bunlara öncelik vermek durumundayım." Ondanda bir cevap gelmedi, böyle birazcık gevşeyerek, tavsayarak devam eder hâle geldi. Yönerge çıksa belki daha kuvvetli hâle geleceğiz. Biraz önce Fatma Hanım'ın da gösterdiği gibi Kas Hastalıkları Derneğiyle ortak toplantılar yapıyoruz, gelen hastalara desteğimizi sağlıyoruz, gün içinde aynı işlemlerin yapılmasını sağlıyoruz. İlk heyecanla birlikte biz bütün branşları, bu istekleri, bir günde işlemleri bitirebilirken şimdi elemanlar değişti, o bunu yapmak istiyor, buna randevu... Yani böyle sıkıntılarımız bizim de var.

Teşekkür ederim. Saygılarımla.

BAŞKAN – Hocam, teşekkür ediyoruz.

Böylece Kas Hastalıkları Derneğinin sunumu tamamlanmış oldu.

Sivil toplum kuruluşlarından da söz almak isteyip de...

Buyurun Çetin Bey.

14.- *Neurofibromatosis Derneği Temsilcisi Çetin Sönmez'in, NF hastalığı ve bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve öneriler hakkında sunumu*

NEUROFİBROMATOSİS DERNEĞİ BAŞKANI ÇETİN SÖNMEZ – Sayın Bakanım, bizi dinlediğiniz için önce çok teşekkür ediyorum.

Ağırlıklı olarak burada kas hastalıkları konuşuldu. Tabii, çok örgütlü bir topluluk. Neurofibromatosis Derneği olarak ben katılmayı tercih ettim. Bizim sayımız az ama görülme sıklığı çok fazla. Yani dünya ölçeğinde 4 binde 1 görülürken bu hastalık, şu anda 2.500’de 1’e düşmüş.

Benim 2001 doğumlu bir oğlum var. Oğlumu tesadüfen bir acile götürdüğümde bir intern doktor ön tanı olarak, çok bilinçli olarak bunu söyledi “Ön tanıdır bu.” dedi, ondan sonra bana rehberlik yaptı. Ben ulaştım hocalarımıza. 2012-2015 yılları arasında dernek başkanlığı yaptım. Hacettepede bununla ilgili gönüllü bir takım doktor var, ekip hâlinde çalışıyorlar. Randevularını ayarlıyorum, hastalarla iletişim kuruyorum, doktorlarla iletişim kuruyorum, Hacettepede o takım doktorlarımız da gönüllü olarak hastalarımızın tedavisini yapıyorlar fakat tabii, bu hastalığın tedavisi de yok aslında. Çok sıkıntılı bir hastalık.

Biz derneği büyütmek istemedik. Neden büyütmek istemedik? Hastalarımız diyor ki: “Dernek ne yapıyor?” Hakikaten çözüm bulamayınca hedef oluyorsun bir yerde. Ama öbür taraftan, Sağlık Bakanlığına da ciddi sitemler var. Bugün de burada konuşmasaydım zaten herhâlde çok beddua alırdım ben, konuşmam gerekiyordu. Ciddi sorunlarımız var fakat ben bunları notlar hâlinde şey yaptım.

Öncelikle, bizim hastalarımız kendilerinin afişe edilmesini istemiyorlar. Yani mesela, bir kanaldan sağlık programı için çok aradılar beni, dernek başkanıyla birlikte aradılar, ben kabul etmedim çünkü hastalarımız istemiyorlar.

BAŞKAN – Hastaların zaten kişisel bilgilerini, kişilik haklarını korumak...

NEUROFİBROMATOSİS DERNEĞİ BAŞKANI ÇETİN SÖNMEZ – Bilgi olarak değil, kendi tanıtımlarını da istemiyorlar çünkü fibromlar oluştuğu için vücutta, fibromlar biraz sıkıntı yaratıyor, psikolojik olarak da sıkıntı yaratıyor fakat şu anda ailelerde şöyle bir şey var: Çocuklarda artık özellikle veneryal hasta grupları 1,5-2 yaşa düştü ve çok fazla arayan insanlar olmaya başladı. Şu anda telefonumda benim 800 küsur hasta kayıtlı, ayrıca bir Facebook sayfaları var, ben girmiyorum o sayfaya prensip olarak ama orada da bin kişi kayıtlı ama 2.500’de 1 olduğu zaman Türkiye çapında da 30 bin hasta gözüküyor. Mesela, Adıyaman’ın bir köyünde köyün komple neurofibromatosis olduğu söyleniyor fakat istatistiki bir bilgi yok, sağlıklı bir bilgi yok. Hastalar ancak bana ulaşırlarsa o şekilde çünkü çoğu doktorların yaklaşımı da farklı oluyor.

Ben şikâyeti kabul etmiyorum. Neden şikâyeti kabul etmiyorum? Toplumumuzda her ortamda biz farklı şeyler yaşayabiliyoruz, insanların ters anına denk geliyor, şey oluyor ama benim çalışma prensibim, yaşama prensibim, iyi davranan kişinin ödüllendirilmesi. Arkadaşımız gitti, onu eleştirmiyorum, çok kötü şeyler yaşamış ama mesela, Hacettepe Hastanesinde çocuk acil röntgende -ben, oğlumu her yıl götürüyorum, bütün vücudunun röntgenleri çekiliyor- bir röntgen teknikerinin davranışlarını gördüm, teşekkür ettim kendisine “Benim aile terbiyem bu.” dedi. Onu deyince ben gittim, bir de hastane başhekimliğine dilekçe verdim. Ödüllendirme şikâyetten daha fazla fayda gösteriyor. Benim kendi yakınım da Gazi Hastanesinde röntgen teknikeri. Ben gittim, gözlemledim hastalara “canım” diye hitap ederek şey yapıyor. İşte, kötü bir örnek ama iyi örnekleri biz taltif ettiğimiz takdirde o kötü örnekler elemine olur aslında.

Ben yaşadığım kendi sorunlarımdan hastalarımızın sorunlarına geçmek istiyorum.

Bu konuda öğretmenlerin bilgilendirilmesi gerekiyor en başta. Özel eğitim sınıfları açılıyor, evlerde eğitim yapılıyor, bizim hastamız da var bu eğitimi alan, evinde alıyor çocuk eğitimi. Okullarda da özürülüler için ayrı sınıflar tahsis ediliyor ama bazı hastalıklarda öğretmenler başından atmak istiyor. Ben bunu bire bir yaşadım. Benim çocuğumu ötelede. Bunu her platformda da dile getiriyorum çünkü kabullenemiyorum ben böyle bir şeyi. Benim çocuğumu ötelede, aşağıladı ve korkuttu çocuğu. Korkutmasının sebebi de “Bana bir problem çıkarmasın, yaramazlık yapmasın, bir kenarda otursun.” Hastalık bilinmeyen bir hastalık, ne yaşayacağımızı bilemiyoruz, neyle karşılaşacağımızı bilemiyoruz. Bunu kendisine de söyledim yani olağanüstü durumda bize haber verin dedim ama çocuğa öyle bir baskı yapmış ki çocuk bize de söyleyemedi bunu. Öğretmen dışlayınca arkadaşları da dışlamış. Yani bir yanlış öğretmenin şeyini... Çocuğum bu yıl üniversite imtihanına giriyor, hâlâ ben toparlayamadım bunu, hâlâ onun mücadelesini veriyorum çünkü öğretmen korkusundan bize de söyleyememiş. Ben, öğretmene söylemekle doğruyu yaptığıma inanıyorum ama yanlış öğretmene söylemişim. Bunu ben diğer çocuğumun rehberlik öğretmenleriyle de paylaştım. Millî Eğitim Bakanlığı temsilcileri de burada, onları da bilgilendirmek isterim bu konuda. Rehberlik öğretmenleri de aynı sıkıntıyı yaşıyorlar. Ben bire bir de konuşuyorum çünkü artık ben kendi çocuğumdan geçtim. Benim çocuğum çok hafif atlatıyor bu hastalığı ama diğer çocuklara artık ödememiz gereken bir diyet olduğunu düşünüyorum, ben kendimi diğer çocuklara adadım. Öyle olunca da “Ne yapabiliriz?”in peşine düştüm ben. Rehberlik öğretmenleri okullarda ikinci plandalar yani öğretmenlerden daha farklı pozisyonlardalar, çok müdahil olamıyorlar, bunu kendileri de görüşmemde dile getirdiler “Doğru gözlemlemişsin.” dediler. Öğretmenlerin iki buçuk aylık yaz dönemleri var. Bu iki buçuk ayda en azından bazı eğitimlerin verilmesi gerekiyor.

Onun haricinde, aile hekimleri bu hastalığı bilemiyor, çoğu hastalığı bilemiyorlar. Aile hekimlerinin... Dile geldi ama ben tekrar dile getirmek istiyorum çünkü bir ay önce tanıştığım bir aile hekimi -ki ben onlara yani öğretmenlere özellikle hastalığı tanıtmak istiyorum, aile hekimleriyle de konuşmak istiyorum denk geldiğim zaman- “Tıbbi malzeme pazarlama derneği mi bu?” dedi. Yani neurofibromatosis hastalığımı bilmeyen aile hekimi var, tıbbi malzemeye hiçbir alakası yok ama ciddi sordu bu soruyu.

Bir de diş hekimlerinde sıkıntı yaşıyoruz. Ben bunu gene her platformda dile getiriyorum. Hacettepeye gelip de İstanbul’a giden hastamız diş dolgusunu yaptıramadı, diş çekimi yaptıramadı çünkü diş hekimleri “çekilebilir” raporu istiyor. Hacettepede bakılıyor, bu çocuk İstanbul’da “Bizim doktorumuz görmeden veremem.” diyor haklı olarak. Yani bunlar ciddi sıkıntılar. Bir otomasyon sisteminin kurulacağını biliyorum ben, belki de kuruldu, bilemiyorum ama bu otomasyon sistemine bizim hastalarımızın en azından bilgilerinin girilmesi gerekiyor.

Bizim hastalarımız özürülü raporuna da taraftar değiller çünkü çocukları kapalı kutu yani ne olacağı belli olmuyor. Her yıl birkaç tane hastanın vefat ettiğini de ben biliyorum ama bunu da tabii, hastalarımıza söyleyemiyorum ben, o da bende kalıyor, gizli kalıyor bende yani “Moralleri bozulmasın.” diye hastalarımıza söyleyemiyorum. Fakat bir otomasyon olması gerekiyor.

Ondan öte, ben kendim yaşadım gene. Gazi Üniversitesinde çocuk onkoloji profesörüne sordum “Çocuğum spor yapabilir mi?” dedim, “Spor iyidir, yapsın.” dedi fakat sonra bizim 2011 yılında uluslararası kongremiz oldu İstanbul’da, orada takım hâlinde çeşitli ülkelerden doktorlar gelmişti, onlara soruldu, ben sormadım, başka bir hasta sordu. Kırıklar ciddi sorun yaratıyor. Geçen hafta ben bir çocuğun ebeveyniyle görüştüğümde tekvando ya da karateye gittiğini söyledi “Hemen vazgeçin, dönün.” dedim. Yani doktorların da bilgisi yok, hastayı da uyarıyorlar bu konuda. Ben, ortopedistlerle

konuştuğumda yüzme -skolyoz için özellikle yüzme, skolyoz sorunu da var çünkü- ve pilates öneriyorlar ama işte ben de yaptım hocanın önerisiyle “Spor iyidir.” dedi, kick boksa gönderdim çocuğumu, kırılma bir yeri iyileşme şansı çok düşük.

Kamu spotları. Ferdî olarak çok yardımlar yapılıyor, onlar nasıl yapılıyor, valilik izniyle mi yapılıyor, ben bilemiyorum onun şeyini ama bana göre, bunlara derneklerin de dâhil edilmesi gerekiyor. Yani kişi olarak Ayşe, Mehmet, Ahmet, kamuda yardım toplanıyor ama o yardım belki fazla toplanıyor, ne yapılıyor, bende bir soru işareti ya da toplumda da aynı soru işaretleri var. Bence bunların dernek kanallarıyla olması gerekiyor.

Biz derneği küçük tuttuk, 150 kişilik bir derneğiz, bir kısmı da hatır üyesi. Kimseye de “Üye olun.” demiyoruz insanlar üzerinde bir baskı hissetmesin diye, herkese eşit davranmak istiyoruz. Benim düşüncem bu yönde, ben en azından böyle davranıyorum. Şeyde sıkıntılar yaşıyoruz. Mesela, bağış kabul etmiyoruz biz. Bağış kabul ettiğimiz zaman intikal vergisine tabiyiz ya da herhangi bir çalışma yaptığımız zaman, bir gelir elde ettiğimiz zaman gelir vergisine tabi bu. Öyle olunca bağış kabul edemiyoruz çünkü bizim muhasebecimiz yok, dernek merkezimiz de yok işin aslı, hatır merkezi olarak, hatır iş yeri olarak bir yeri var. Yani bu derneklere ayrı bir vergi muafiyeti getirilemez mi? Çünkü arkadaşlarımız da gündeme getirdi, işte katma değer vergisinden muzdariip bir arkadaş. Ne olur? Bunun karşılığında da olacak şey şu: Derneklere şart da koşulabilir yani bazı hastalara yardım yapılması şartı koşulabilir. Yani bunları ya Sağlık Bakanlığı organize edecek ya da il sağlık müdürlükleri, ilçe sağlık müdürlükleri organize edecek. Biz on üç yıllık derneğiz, ben bunu başka platformlarda da dile getirdim. Sağlık Bakanlığı bugüne kadar bize “Ne yaptınız?” diye bir soru sormadı. Yani hiçbir denetime tabi değil. Biz çok güzel şeyler yaptık onu çok iyi biliyorum ben ama sorulması gerekiyor. Bir şeyleri yaparken de bizim izin almamız gerekiyor aslında.

Bir de Sağlık Bakanlığında nadir hastalıklarla ilgili bir birim kurulması naçizane önerim benim. Ankara’da bizim bir hocamız var, Türkiye’nin her yerinden Hacattepeye o hocamıza talep geliyor. Tamam, o hocamız da belli bir yere kadar bakabilir, artık yaşlanmaya da başladı kendisi yani bir yerde duracak, durduğu zaman bu hastalar ne olacak? Onun için de Sağlık Bakanlığının artık bir danışma hattı mı, bir hat kurması gerekiyor.

Katkı payları. Bizim hastalarımızda mesela çok fazla bölümü ilgilendiriyor hastalık, çocuk onkoloji, çocuk nöroloji, dermatoloji, plastik cerrahi, ortopedi, diğer birimleri de ilgilendiriyor. Yani bir hastamız geldiği zaman en az üç bölüme gidiyor. İnsanlar yol parası bulamıyor, Türkiye’nin her yerinden geliyorlar, yol parası bulamayan insanlar var. Bunların gelirleri düşük. Aslında, buluyorlar çünkü devlet bunlara katkı sağlıyor, bunu çok iyi biliyoruz biz de ama bu katkı payları bu gelirlerini düşürüyor insanların.

BAŞKAN – Toparlarsak...

NEUROFİBROMATOSİS DERNEĞİ BAŞKANI ÇETİN SÖNMEZ – Genetik merkezleri çok gündeme geldi. Numune Hastanesi, sanırım, üç yıl önce bir genetik merkezi açtı Ankara’da, açılışına da katıldık biz, bizi de davet ettiler. Neurofibromatosisle ilgili çalışmalar da yaptılar fakat son bir iki aydır bana geri dönüşler geliyor. Bizde etap etap genetik testleri, maliyeti de çok fazla, fazla olduğu için herhâlde bir iki etabı yapılıyor, ondan sonrası yapılmıyor. Şimdi doktorlar kabul etmemeye başlamış.

Genetik merkezleriyle ilgili benim başka bir önerim de: Adamcağız İstanbul’da yaptırıyor, tatmin olmuyor, geliyor, Ankara’da yaptırıyor. Yani yazık oluyor hem orada hem burada yaptırdığı zaman başka birisinin de hakkını almış oluyor. Genetik merkezlerinin de... Ki çoğu da yurt dışına gidiyor bizim genetik testlerimizin, çok ciddi rakamlarla gidiyor, onu da biliyoruz, engellemeye çalışıyorum, ben hep Numune Hastanesine yönlendirmeye çalışıyordum ama şu anda Numune Hastanesiyle ilgili de

sıkıntılar var gözüküyor çünkü doktorlar “Tamamı yapılmamış.” demeye başladılar. Yani bir Numune Hastanesi Genetik Merkezi kuruldu, bana göre çok büyük bir olaydı bu, gene kurulabilir ama diğer genetik merkezleriyle irtibata geçerse bu maliyet düşer.

Bir de belediye sosyal tesisleri, misafirhaneleri, spor merkezleri, meslek edindirme kursları, bir de halk eğitim merkezleri. Mesela, hastalarımızdan benimle irtibata geçene skolyozla ilgili olarak, doktorların da önerisi doğrultusunda, yüzme öneriyorum ama mesela, belediyelerde çok ciddi ücretleri almıyor o yüzme kurslarıyla ilgili. Bizim hastalarımıza bunlarla ilgili bir muafiyet sağlanabilir mi?

Son bir şeyim daha kaldı, vaktinizi çok aldım çünkü.

Bir de özellikle polislerde, askerlerde, öğretmenlerde bu sorun var. Çocuğu hasta adamcağızım, mecburi hizmete gidiyor, Ankara’ya geldiği zaman hepsini bir arada bitirmesi mümkün değil çünkü MR istediler diyelim, MR’a randevu alması gerekiyor, nöroloji uzmanı MR istedi, randevu alması gerekiyor. Bu mecburi hizmette görevliler sıkıntı yaşıyorlar, sevk de alamıyorlar. Neden? Bildiğim kadarıyla, mesela, bir ilde 3 nörolog varsa buraya sevk edilmiyor. Sevk edilmiyor ama oradaki nörologlar ne kadar hitap edebiliyorlar aileye? Yani “İlla ki Ankara.” diyorlar artık hastalar da bu konuda, İstanbul’dan bile Ankara’ya geliyor hastalar. Böyle sıkıntılar var.

Benim söyleyeceklerim bu kadar, dinlediğiniz için çok teşekkür ediyorum.

Saygılar sunuyorum.

BAŞKAN – Çetin Bey’e teşekkür ediyoruz.

Sivil toplum kuruluşlarından söz almayan kalmadı sanıyorum?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Ben kaldım Sayın Bakanım.

BAŞKAN – İsim neydi?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Şeref Demirkaya.

BAŞKAN – Hangi STK’daydınız?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Ben multiple skleroz konusunda gelmiştim. 3’üncü sıradaydım ama en sona ben kaldım.

BAŞKAN – Siz STK olarak mı gelmişsiniz?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Hayır, ben multiple sklerozla ilgili gelmiştim.

BAŞKAN – Tamam, tamam. Yani kurum adına gelmediniz?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Evet, kurum adına gelmedim.

BAŞKAN – Tamam, ben Sağlık Bilimleri Üniversitesi olarak görmüştüm.

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Evet, kurumum orası, o kurum vasıtasıyla da gelmiştik.

BAŞKAN – Tamam.

Buyurun.

*15.- Prof. Dr. Şeref Demirkaya’nın, MS hastalığı, bu hastaların karşılaştıkları sorunlar ve öneriler ile MS araştırma uygulama merkezi hakkında sunumu*

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Sayın Bakanım, Sayın Komisyon üyeleri, diğer çalışma grupları ve derneklerin temsilcileri, sevgili katılımcılar; herkesi saygıyla selamlıyorum.

Öncelikle, böyle bir toplantıya davet ettiğiniz için de kurumum ve şahsım adına teşekkür ediyorum.

Şimdi, benim burada bulunuş gerekçem multiple sklerozla, yine, bu kronik hastalıklardan bir tanesi olan, halk arasında MS olarak tabir edilen hastalıkla ilintili buradayım ve gerçekten bu konu diğer kas hastalıklarında dile getirilen konular gibi toplumumuzda, ailede, hastanelerimizde önemli konulardan bir tanesi ve bu konuyu da gündemimize aldığınız için size müteşekkirim.

Şimdi, ben burada ne sunacağım? “Bu hastalık nedir?” kısmına çok girmeyeceğim çünkü tıp doktoru arkadaşlarımız bunu gayet iyi biliyorlar ama “Niye bu kadar sorun yaşıyoruz?” onunla ilintili hastalığın kısa bir özetini verdikten sonra “Hastalarımız ne yaşıyorlar?”, “Toplum ne yaşıyor?”, “Hastanelerdeki sorunlarımız nedir?”, “Biz bunlarla ilintili neler yapıyoruz, neler yaptık ve neler yapmamız gerekir?” bu konularda sizlere bilgi arz etmeye çalışacağım.

Şimdi, multiple skleroz, gerçekten toplumda en önemli hastalıklardan olması gerekçesi genç yaş hastalığı, 20-40 yaş arasında ortaya çıkıyor. Yani aile, toplum kendisinden bir şeyler beklediği zaman kişi hasta oluyor ve kadınlarda yaklaşık 2-3 kat daha fazla. Yani aile kuracak, çocuk yetiştirecek yaştaki, doğurganlık yaşındaki kadınları etkilemesiyle de ailenin devamı açısından da sıkıntı olan bir hastalık grubu. Bu hastalık “merkezî sinir sistemi” dediğimiz bizim beyin-omurilik bölgesini tutuyor burada ve orada da sinir iletimini sağlayan sinir kılıfını, miyelin kılıfını zedelediği için de sinir iletimi yavaşlıyor ve dolayısıyla da nereyi tuttuysa beynin -bu omurilik olabilir, beyin sapı olabilir, optik sinirler, göğüs olabilir- hiç beklenmedik zamanda, tam hayatının baharında dediğimiz bir dönemde kişi birisine muhtaç hâle geliyor. Yani ailenin, toplumun kendisinden bir şeyler beklemeye başladığı zaman yardıma muhtaç hâle geliyor. Dolayısıyla toplumda, ailede önemli bir sağlık sorunu oluşturuyor. Tabii hastanelerin, bizim de önemli bir yükümüzü oluşturuyor.

Şimdi, hastalık aslında nadir hastalıklar grubundan. Şimdi, sabahtan beri nadir hastalıklardan konuşuyoruz ama aslında nöroloji polikliniklerine baktığımız zaman adı nadir fakat hastalıkları kronik ve progresif seyrettiği için nöroloji polikliniklerinin en önemli hastalık grubu, sürekli karşımıza gelen bir hastalık grubu olması nedeniyle de aslında devletin sağlık teşekkülünde önemli bir konusu.

Şimdi, MS'e baktığımız zaman, bu slaytta görülüyor, aslında öyle çok da az değil, ülkemizde de orta sıklıkla görüyoruz yani yüz binde 20 ile 60 arasında olduğunu tahmin ediyoruz. Elimizdeki kesin bir veri yok ama ülkemizde 40-50 bin civarında olduğunu düşündüğümüz bir hastalıktan bahsediyoruz ve bu hastalık da bir gözü kör edebiliyor, çift görüyor, bir tarafı tutmuyor, dengesi bozuluyor, idrarını tutamıyor, idrarını yapamıyor. Yani genç yaştaki bir annenin, bir memurun günlük yaşadığı en büyük sıkıntılar oluyor.

Şimdi, bu slaytı okuyamayacağız çünkü ben de zaten sığdıramadım. Burada gördüğümüz, yaşadığımız sıkıntıları göstermek istiyorum burada. Burada gördüğümüz hastalıklar multiple sklerozu taklit eden hastalıklar. Yani 100 tane hastalık var, MS'i taklit ediyor. 20 tane hastalık da var ki tetkikte kullandığımız MR'ı MS'i taklit ediyor. Yani en büyük yaşadığımız sorun yanlış tanı. Bu, Amerika'daki Poser'in, bu alandaki tanı kriterlerini de belirleyen kişinin bir çalışmasıdır. Amerika'da Board sertifikalı nörologlardaki yanlış tanı oranı yüzde 35.

BAŞKAN – Board'lılarda?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Evet, Sayın Bakanım, yüzde 35. Daha da vahim durumu, bu hastaların yüzde 17'si de immun sistemi etkileyen bir ilaç kullanıyor ve bunlar hem yan etkisi açısından hem de fiyat açısından da oldukça önemli.

Bunu iki yıl önce Weinshenker'den almıştım, Amerika'da NEO-Clinics'te, bu alanda oldukça önemli bir kişidir. Slayta alırken kaydırmışım, kusura bakmayınız. Buradaki veriler yine Amerikan verileridir. Amerika'daki oranlar MR'ın ortaya çıkmasıyla yüzde 33 oranında, MR öncesi dönemlerde



de yüzde 10 civarında. Yine, bizim şu anda en büyük sorunumuz yanlış tanı. Yanlış tanı oranımız oldukça yüksek çünkü hastalığı taklit edebilen birçok hastalık var, MS de birçok hastalığı da kendisi taklit edebiliyor. Dolayısıyla bu hastalığı bilen, tanıyan nöroloji uzmanı ve merkezlerin olması kaçınılmazdır ki zaten Poser'in de önerisi odur. Bize "Board sertifikası almış kişilerin MS merkezlerine gönderdikleri hastalarda gördüğümüz yanlış tanı budur." diye vurgulamaktadır.

İkinci bir konu, MS hastalarımızdaki ikinci bir konu da, hastalık eğer iyi modifiye edilebilirse yaşam ömrünü yani hayatta kalış süresini ciddi derecede etkileyebiliriz ve MS hastalığının her döneminde artık müdahil olabildiğimiz bir hastalık. Eğer deneyimli bir gözle takip edilebilirse hastalığın yaşam beklentisi ve hayatta kalış süresi oldukça değişken oluyor. Bu, Brain'de yayımlanmış oldukça bir güzel bir çalışma. EDSS skorları Sayın Bakanım, EDSS skorları sakatlık oranını veren skordu. "3" dediğimiz oran, mobilize kişi, full ambulatuar ve günlük işlerini yapabilen kişiyken "6" dediğimiz çizgideki oransa artık günlük işlerde 100 metre yürütebilmek için bir bastona, desteğe ihtiyaç hâle gelen kişi demek. Görüldüğü gibi, 3'e kadar olan yani tam ambulatuar yani toplumun, ailenin, devletin kendisinden yararlanacağı, kişinin günlük işini yapabileceği zaman dilimi geçen süre üç ile yirmi beş yıl arasında. Eğer bu hastalar uygun tedavi ve zamanında değişiklik yapıp uygun tedavileri alırlarsa bu 3'e kadar geçen süre yirmi beş yıl. Fakat artık sakatlık oturduktan sonra -ki biz buna "dejeneratif faz" diyoruz- 6'ya gelirken yani artık tekerlekli sandalyenin habercisi olmaya başlayan koltuk değneğine düşme süresindeyse hepsi aynı. Yani ne yapılacaksa bu hastanın erken dönemde hastalığın inflamatuvar dönemi yani sekelinin oturmadığı dönemde müdahil olmamız gerekiyor.

Ben 1996 yılında MS'le uğraşmaya başladım yani neredeyse bir çeyrek asır oldu. O dönemlerde Amerika'da bir ilaç çıktı, o zaman yoktu bizde, 1995 yılında Amerika'da çıkmıştı. Neyse ki bu slaytta gördüğümüz -devletimize de minnettarız- bu ilaçların hepsi de şu anda ülkemizde var. Şu anda burada SGK'nin temsilcileri de var, biraz önce kendileriyle de konuştuk "Neyse ki sizden sıkıntı çekmiyoruz, tüm ilaçlarınızı hastalara veriyoruz." demişti. Gerçekten, sağ olsunlar, bu ilaçların tamamını şu anda biz sorunsuz olarak hastalara verebiliyoruz. Mesele, hangi ilacı ne zaman verebileceğimiz. Çünkü burada görüldüğü gibi, birçok ilaç var ama bu ilaçların bir kısmında etkinlik artarken... Şurada görüldüğü gibi, yukarıda, kırmızı olanlar etkinlikte üstün, aşağıdaki yeşilli olanlarda etkinlikte düşük ama yan etkisi az olan. İşte, hastalığın gidişi sırasında eğer siz zamanında bu değişikliği yapamazsanız veya aceleci davranıp siz oradan buraya atlırsanız hastada yan etkilerle, ciddi yan etkilerle -yani bunların bir kısmı ölümcül olabiliyor- karşılaşırken "Eğer ben bundan korunayım, biraz daha idareli davranayım." diyerek yeşile doğru kayarsanız bu sefer de sakatlıktan... Dolayısıyla zamanında hastalığı bilen, hastalığı tanıyan bir ekibin olduğu uygun merkezler gerekiyor. Bunların devlete maliyeti de yaklaşık 20 ile 30 bin Türk lirası civarında. Yani öyle ucuz ilaçlar da değil. Bir kısmı da hayatı da tehdit edebilen, yan etkileri olan ilaçlar.

Şimdi, bu MS merkezleri gerekli hastalarımızın buralarda uygun tedaviler edilebilmesi için. Biraz önce söylediğim gibi, yanlış tanıdan kaçınmak, yanlış tedavi uygulamaktan kaçınmak, gerektiği zaman da gerekli ilaç değişikliğinin yapılabilmesi için bu konuda deneyimli ve uzmanlaşmış merkezlerin olması kaçınılmaz.

İki, şimdi, bizim en büyük sıkıntımız, biraz önce de hastalarımızda burada gördük, birçok hastamız böyle tekerlekli sandalyede geliyorlar, benim kapımı çalıyor, atakta görüyorum, MR istiyorum, 4 kat aşağı iniyor, MR'ı getiriyor, bir ay sonra randevum oldu. Peki, bir kanlarına bakalım, gidiyor, iki hafta sonra kan sonuçları gelecek; git, gel, git, gel, oraya git, buraya gel. Yani dolayısıyla bu tür hastaların bir merkezde MR'ını yaptırabildiği, tetkikini yaptırabildiği, kanını verebildiği... Yani hastanın sandalyeyle geldiği kapıdan çıkabildiği merkezlere ihtiyacımız var Avrupa'da ve gelişmiş ülkelerde olduğu gibi.

Bir kere, fizyoterapi merkezi çok vurgulandı. Bizim için çok önemli fizyoterapi. Yine, bu hastaları ayakta tutabilmek, tedavisini düzenledikten sonra bunları tekrar topluma kazandırmak çok önemli. Ben aynı zamanda da -Sayın Bakanım, kusura bakmayın- askerim, cephedeki askeri geriye aldığımız zaman tekrar savaştırmak zordur. Onu...

BAŞKAN - Orada tutmak lazım.

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Evet, orada tutmak lazım.

Şimdi, dolayısıyla bu MS hastaları da aynı şekilde. Tedavisini düzenlediğiniz, fizyoterapistini verdiğiniz zaman hemen işe gönderme şeyiniz olacak. Yoksa bu hastaya istirahat verdiniz, iki ay sonra rehabilite ettiniz, üç ay sonra farklı bir şey yaptığınız zaman tekrar hayata tutundurmak çok zor oluyor. Dolayısıyla aynı merkezde rehabilite edilebilecekleri bir yer olmalı.

Diğer taraftan, diğer hasta yakınları ve dernek temsilcileri burada bahsettiler, psikolojik danışma çok önemli, sadece hasta değil. Ya, öyle insanlar geliyor ki... Ya bizim hastalarımız çok genç, 18-20 yaş arasında geliyor hasta, gözünün içine bakıyor aile "Ne diyecek acaba?" diye. Üniversite sınavına girecek çocuk, hazırlanıyor, bir gözü görmemiş, "Acaba doktor ne diyecek?" diyor. Şimdi, biz de artık yavaş yavaş yaşlandı "Onun o şeyini nasıl diyebilirim acaba?" düşünüyoruz. "Bu çocukta böyle bir rahatsızlık var." diyebileceğimiz, o süreci atlatabileceğimiz bir psikolog desteğinin, aileyi rehabilite edebilecek bir psikolog desteğinin olduğu, hastaların beslenmesini sağlayacak diyetisyenin olduğu bir yer olmalı.

Bizim diğer bir konumuz da randevu sistemidir. Çünkü hastalarımız öyle oluyor ki... Bunlar diğer dejeneratif hastalıklardan farklı olarak atak ve düzelmelerle seyreden bir hastalıktır. Atak yaptığı zaman hasta için dünya kararmış fakat hastane için o gün randevular dolu. Dolayısıyla bu hastaları o gün kabul edebilecek yani akut geçiren hastaları kabul edebilecek bir randevu sistemi, yıllık kontrol, rutin kontrole gelen hastalar için bir randevu sistemi, size "second opinion" ikinci bir fikir için gelmiş olan hastaları veya tanısını desteklemek için olanları bir başka randevu sistemiyle alabileceğimiz bir sistemi olacak bir randevu opsiyonu olmalı ki hem hasta memnuniyeti hem hastalığının tedavisinin düzenli yapılabilmesi hem o ailenin mağduriyetinin önlenmesi...

Tabii, bizim en büyük sıkıntılarımızdan bir tanesi de infüzyon odaları. Biz burada güçlü immünoşüpresif ajanlar veriyoruz. Maalesef nöroloji kliniklerinde malumunuzdur inmeli hastalar çoğunlukla yatmakta; kimisi ventilatöre bağımlı. İdrarını, gaytasını kaçırın hastanın yanına biz 20 yaşında, bir tarafında hafif bir güçsüzlüğü olan hastayı getiriyoruz, yanına koyuyoruz. Hasta ventilatöre bağımlı, şeyi öbür tarafta ve verdiğimiz ilaç da güçlü bir immünoşüpresif ajan. Şimdi, o hastanın eve gittiği zamanki o psikolojisi yani o çocuğun bir daha hayata tutunuşu çok zor olacaktır. Dolayısıyla biz bu hastalara o gruptan uzaklaştırarak infüzyon odalarının bulunduğu, günlük tedavilerini alabildiği, sterilizasyonların iyi yapıldığı bir yer bulmamız gerekiyor.

Diğer bir konu da araştırma laboratuvarları. Efendim, biz Türkiye olarak maalesef sağlığı tüketiyoruz, ilacı tüketiyoruz, teknolojiyi tüketiyoruz, bilimi tüketiyoruz, her şey tüketiyoruz. Çünkü sadece hasta bakıyoruz ve laboratuvarlardan ve diğer branşlardan uzak günlük işlerle uğraşarak. Biraz önce hastalarımız da sürekli dile getirdi, araştırmalar yapan, araştırmalar yapan ama araştırmalar yapan merkezler olmalı, evet, biz iki yıldır... İşte bu konuda sizden yardım şu anda talep edeceğim, onları da ben getirdim. Böyle alanlar kurmadığımız müddetçe bilimi üreten kişilerin her zaman muhtacı ve onların yaptıklarına kanmak ve inanmak zorunda kalacağız. Dolayısıyla bizim en önemli konularımızdan bir tanesi de temel bilimlerle beraber kollebratif çalışma yapabilen araştırma laboratuvarlarının olması lazım bu alanlarda.

Evet, biz bu hedeflerle neler yaptık? Daha önce ben askerî bir hastanede çalıştığım için bu tarz ulusal çaplı bir şey yapamamıştık. Ancak işte bir yerden sonra böyle bir merkezin oluşturulması yönünde... Çünkü yıllarımız bu alanda geçti, hastaların dertlerini biliyoruz, yapmamız gereken şeyleri biliyoruz. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Eğitim Hastanesi olarak bir multipl skleroz araştırma uygulama merkezinin kurulması yönünde ben teklif götürdüm. Buradaki amacımız da bir kere bu tanı ve tedavi zorlukları çeken hastaları hem ulusal bazda hem de uluslararası bazda bu merkezde değerlendirmektir.

Diğer bir konu da bu mükemmeliyet merkezine yurt dışından da bir hasta akımının sağlanmasıydı. Hastane hastane dolaşan hastalar... Çünkü bu malumunuz olduğu üzere klinik hastalar sürekli bir yerden bir yere gider, adını duyduğu yer. Dolayısıyla bu işi yapan bir merkeze gidebileceği, hastane hastane, tetkik tetkik yapılan... Bu olaydan kurtulması gerektiğini düşünerek böyle bir merkez oluşturmayı düşündük. Yanlış tedavi ve yanlış tanıların önüne geçmeyi düşündük ve bu bölgede de hem ulusumuzda hem de uluslararası yakın coğrafyamızdaki hekimlere yüksek lisans, doktora düzeyinde yetiştirmek için böyle bir merkezi oluşturma kararını verdik.

Bu merkezimizin aynı zamanda araştırma laboratuvarında temel bilimler olmazsa tıpta bir şeyi ilerletemiyoruz ki bizim de en büyük şu anda ülkemizdeki sıkıntı, klinikler ile temel bilimleri yan yana getiremememiz. Bundan dolayı maalesef ne yeni bir ilaç üretebildik ne de yeni bir tedavi yaklaşımı üretebildik. Biz de bu iş için temel bilimleri bu işin içine aldık ki on beş yıldan beri biz ODTÜ Üniversitesi moleküler biyoloji, mikrobiyoloji, genetik bölümü, mühendislik, TOBB'da biyomedikal mühendisliği, ODTÜ Elektrik Elektronik Mühendisliği... Bu grupta kimya eksik, onu da belirledim Sayın Bakanım. Ben aynı zamanda Aziz Sancar Bilim Jüri Ödülleri'nde, orada bir kimyacı arkadaş var, oldukça donanımlı. Eğer siz müsaade ederseniz, merkezi kurarsak onu da buraya dâhil edeceğim, bir kimyacı eksik. Ulm Üniversitesi, Harvard Üniversitesinde "neuroscience" taki arkadaşlarımız ve danışma gruplarımız var bu alanda.

Bu ekiple bizim yeni tanı yöntemleri ve biyobelirteçler geliştirmek ve araştırmalar yaparak yeni tedavi ajanları konusunda bir şeyler yapabilir miyiz diye uğraşyoruz.

Aynı zamanda başarılı bilim insanı ve akademisyenleri yetiştirmek de bizim hedefimiz ve bu yakın coğrafyamızdaki kişileri de bu bölgeye çağırarak beyin göçünü bir tersine çevirmek...

Çalışma grubumuzda yaklaşık merkezde bulunması gereken –ayrıntıya girmeyeceğim- 25 kişilik bir ekibin bu aşamada bunu yürütebileceğini düşündük.

Biz bu ekibimizi TUSEB Başkanına Mart 2018'de takdim ettik. Kendisi vizyonlarımızın uyuştüğünü ve TUSEB'in bu ekibi destekleyeceğini söyledi.

BAŞKAN - O günden bugüne bir gelişme oldu mu?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Fahrettin Hocamız ayrıldıktan sonra ben kendisini tekrar aradım, yeni bir TUSEB Başkanı atanmış. Ben buraya gelmeden önce sizin desteğiniz hâlen devam ediyor mu, başkan değişince değişir mi diye sordum Bakanım. Hiç öyle bir şey olmayacak, cuma günü, yarın Ankara'ya geleceğini söyledi, "Bizim desteğimiz devam ediyor." dedi.

BAŞKAN - Bakanlıkla temasınızı sürdürün. TUSEB çalışıyor, faal.

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Sayın Bakanımıza da biz bu merkezi sunduk. Sayın Bakanımız da desteğini verdiler. Bizi Emine Hanım, Bakan Yardımcısına yönlendirdi, TUSEB de oraya bağlıymış. Bakanlık da bizim bu merkezimizi desteklediği yönünde görüş bildirdi.

Biz bu olaydan sonra YÖK'e müracaat ettik, böyle bir merkez oluşturacağız, hedeflerimiz bunlardır diye. YÖK bize geçen sene içerisinde onay verdi. Sonra üniversitemizin senatosundan, bunun yönetmeliğinin oluşması için yönetmelik hazırladık, oradan da geçti. Resmî Gazete'de de 2019 Şubat

ayında yayımlandı. Buradaki Resmî Gazete’de merkezimizin amaçları, bu tanı, tedavi olaylarının, yeni geliştirilecek biyobelirteçler ve bu ekibimizin dinamik tutularak hem hasta tedavisi ve tanısını yaparken bir taraftan da biyobelirteç ve tanı ajanları yönünden gelişmeler yani laboratuvar çalışması yapmak.

Ekibimiz böyle efendim. Ekibimizde bulunanlar ODTÜ Biyolojik Bilimlerde, Biyokimya ve Moleküler Farmakoloji, Farmogenetik, bunlar NIH’te çalışmış, Orhan Adalı buranın bölüm başkanı, kendisiyle on beş yıldır çalışıyoruz biz. Postdoc dönemde, NIH’te, hâlen orayla irtibatı var.

Mayda Hanım da immünolojiyle uğraşan bir hocamızdır. Kendisi, doktorası yine yurt dışındadır, Londra’dan doktoralı, Postdoc yine o bölgede, çalıştı daha sonra NIH’te ve FDA’de bulundu ve şu anda yine FDA ve NIH’le bağlantısı devam eden hocamızdır.

Diğer bir hocamız mikrobiyolog. O da Michigan Üniversitesi doktoralı, mikrobiyoloji uzmanı ve mikrobiyotayla da uğraşıyoruz biz merkezimizde. Mikrobiyota konusunda çalışmaya devam ediyor.

Diğer bir hocamız da daha ağırlıklı genetik olarak, o da Michigan Üniversitesinden mikroRNA konusunda, günümüzün gene bu immünoloji alanında da bazılarına göre bulanık suda balık avlama ama geleceği olan bir konu, biyobelirteçler konusunda. Bu alanda çalışan bir arkadaşımız.

Gene diğer bir arkadaşımız var, bu da epigenetik ve kök hücre üzerinde çalışmalar yapıyor. Bu da Harvard Üniversitesi doktoralıdır, orada çalıştı, şu anda gene ODTÜ’de devam ediyor,

Ekibimizde bir arkadaşımız da yine kök hücre ve neuroscience çalışmış bir arkadaşımız. Bu da Amerika doktoralı. NIH’de çalışmış, şu anda yine NIH’yle bağlantısı devam ediyor.

Bir çalışmamızın -şu anda onları da göstereceğim- ikinci ayağına orada devam edeceğiz.

Bu arkadaşımız aslında mühendis ama kendisi tıp kökenlidir, Hacettepe mezunu. Bunun üzerine “Hekimlikten ziyade ben mühendis olayım.” deyip biyomedikal mühendisliği doktorası yapıp üç yıl Şikago’da, üç yıl da Tokyo’da biyomekanikle uğraşan bir merkezde çalıştıktan sonra biz bu arkadaşımızla da bir cihaz geliştirdik, onu da koydum.

Bu da ekibimizde. Potofizyolojiye yönelik çalışmalar yaptığımız bir arkadaşımız.

Bu arkadaşımız TOBB’da çalışıyor, bununla da iki tane projemiz şu anda yürüyor. Biyobelirteçler konusunda bir çalışan arkadaşımızdır.

Tabii ki hedeflerimizden bir tanesi de acaba yeni bir ajan geliştirebilir miyiz? Bunun için de bir eczacıya ihtiyacımız vardı. Gazi Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Dekanı da bizim çalışma grubumuzda. Kendisi ilaç moleküllerinin keşfi konusunda çalışıyor.

Bu arkadaşımız bize sonradan dâhil oldu. MS hayvan modelleri üzerinde bizim bir çalışmamız vardı, onu duymuş. Kendisi de yurt dışında devam edebilirsek eğer oldukça deneyimli, değişik yerlerde çalışmış bir arkadaşımız. O da şu anda hayvan deneylerinde bize katıldı, Pamukkale Üniversitesinden bir öğretim üyesi arkadaşımız.

Kendisi aslında elektrik elektronik mühendisi ama sağlık konusuna meraklı, bizim ekibimizdeki en genç ve en cevval arkadaşlardan biri.

Burada gördüğümüz Sayın Bakanım, bu koklear implantlar üzerinde çalışıyor. Bizim konumuzda Şev hücre çalışmasıyla ilintili. İmmün hücreleri acaba tedavi öncesi ve tedavi sonrasında ne kadar değiştirebiliyoruz? Bir separatör var orada, kendisinin geliştirdiği bir yöntemdir. Fakat immün hücreleri molekül veyahut da hacim olarak değiştiremediğimiz için şu ana kadar başaramadık. İki yıldır bu konuda çalışıyoruz. Bu da bizim ekipteki bir arkadaşımız.

Bunlardan Hayrettin Tumanı Ulm Üniversitesinde çalışıyor, bizim yine danışma kurulumuzda. Multipl skleroz konusunda çalışan bir arkadaşımızdır. Kendisinin de oldukça iyi bir laboratuvarı var. Vatanperver de bir arkadaşımızdır ve Türkiye’den giden arkadaşlarımıza destek oldu, bizim yine çalışmalarımıza danışma kurulunda destek olacak bir arkadaş.

Bu da Harvard’da, yine Cenk Ayata, bu değil ondan önceki sene Aziz Sancar Bilim Ödülü verilen arkadaşımızdır, oldukça başarılı bir arkadaşımız, bizim yine danışma kurulumuzda bulunan bir arkadaş.

Farmakoloji, radyolojiyi ve nörolojiyi birlikte yapan bir arkadaşımızdır. Bizde de immün sistem hastalıkları konusunda danışma kurulumuzda bulunuyor.

Bir tane de bu mikrobiyotayla çalışan genç bir arkadaşımız var, İzmir’den yetişme ama Harvard’dan doktorasını almış. Şimdi, New York’ta bir laboratuvara verildi. Kendisi Naturel Cell’de oldukça güzel yayınları olan bir arkadaşımız, bizim yine mikrobiyota çalışmamıza destek olan bir arkadaşımız.

Yani çalışma grubumuz Sayın Bakanım bunlardan oluşuyor.

Bu bizim dengeyle ilintili yaptığımız bir tasarımıdır. “İnsanlar niye düşer, MS’li hastalarda dengeyi niye sağlayamıyoruz, bunu acaba test edebilir miyiz?” diye bir postürografi cihazı tasarlamıştık. Kendisi de tıp doktoru. Böyle bir cihazı geliştirdik. Şu anda bundan 3 tane var, 1’isi ODTÜ’de, 1’i bizde, 1’i de Gazi’de bir çalışma devam ediyor, oraya gönderdik. Gerçi burada bir arkadaşımıza gösterdim bu cihazı “Sekiz yıldır bu bez parçasıyla mı uğraşıyorsunuz?” dedi. Giydirilen şey bez parçası ama yazılı bu paramız olmadığı için Sayın Bakanım yani içerisi, donamı ve diğer yazımları oldukça iyi bir cihazdır. Bundan da 3 tane doktora tezi çıktı.

Şu andaki çalışmalarımız TÜBİTAK destekli. 2 tanesi onay aldı, biri geçti, bir biyobelirteç çalışması. Biz şu ana kadar MS tedavilerinde hastaya ilacı veriyoruz, iki yıl sonra “Aa, bu işe yaramamış.” diyoruz yani retrospektif değerlendiriyoruz. İki yıl boyunca hem hastalıkta bir ilerleme hem de boşuna da ilaç kullanmış oluyoruz. “Acaba bir biyobelirteç geliştirebilir miyiz?” diye bir proje yazmıştık, TÜBİTAK bunu onayladı ve izin dönüşünde, Eylül ayı içerisinde bu çalışmaya başlayacağız.

Bu çalışmaya devam ediyoruz Sayın Bakanım. Bu, MS’de vitamin D’nin önemi çok vurgulanır fakat hastalara veriyoruz, hastalar düzelmiyor. Bu acaba niye böyle? Madem eğer etyopatogeneizde bunun rolü varsa o zaman açığı kapatmak veyahut da yüklemek hastalığın en azından kliniğini durdurmasını veyahut da geriletmesini bekliyoruz. Böyle bir şey görmüyoruz. “Bunu acaba nasıl yapıyor? Acaba reseptör düzeyinde mi?” diye hayvan modeliyle yaptığımız bir çalışma.

Diğer bir çalışmamız, o da aynı şekilde. Bu da östrojen reseptörleri üzerinde yaptığımız çalışmadır, gene etyopatolojiye yönelik bir çalışma. Çünkü kadınlarda daha sık.

Bakanlığımız mikrobiyota konusunda bize onay verdi.

BAŞKAN – Toparlayalım Hocam.

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Tamam.

Bunlar çalışmalarımız. Şimdi, Sayın Bakanım, özet olarak, biz bu binaya talip olduk Gülhanede. Bu bina hematoloji onkoloji binası.

BAŞKAN – Gülhanenin içindeki bina mı bu?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Gülhanenin içerisindeki bina. Şimdi, bizde, malumunuz, bir tane dâhiliye branşları için ayrı bir ek bina yapılmıştı. Bu hematoloji, onkoloji oraya taşınacak.

BAŞKAN – Boşalacak burası.

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Burası boşalacak. Burası boşaldığı zaman biz içerisinde rehabilitasyonu olan, psikoloğu olan, MR'ı olan, laboratuvarı olan, her şeyiyle yani şu kapıdan girdiği zaman hastanın bu kapıdan çıkabileceği bir merkez oluşturulmuş ve bu çalışmalarımızı da burada yürütelim diye böyle bir merkez oluşturduk.

BAŞKAN – Yeterli mi bu bina?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Şimdi, burada, bu 1'inci kat 15 yataklık. Şimdi gerçi orada 30 kişi yatıyor ama odaları çift yataklı ama aslında ideali tek yatak. 15-15, 30. Yan tarafı çocuk hastalıkları, orası da boşalacak. Eğer gelecekte burası yetmezse genişleme imkânı olan bir yer.

BAŞKAN – Bunu not olarak bize verin de bu toplantının dışında biz Bakan Bey'e konuyu iletelim, tamam mı?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Tamam. Bitireyim mi Sayın Bakanım?

Bu bina bize verildiği takdirde biz buradan... Yalnız, Başhekimlik, bir katında onkolojinin kemik iliği transplantasyon merkezi var, hepa filtreli olduğu için orayı kadın doğuma tüp bebek için verelim istiyor. Ben de orayı laboratuvar olarak kullanmak istiyorum. Yani yamalı bohça yapmayalım...

BAŞKAN – Siz kendi aranızda anlaşsınız.

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Sizin desteğiniz olursa bizim olacak. Biz bunu tamamen alırsak, Sayın Bakanım, biz her türlü hedefimizi burada yapabileceğiz. Biz bu binayı tanıtmak da istedik aslında. Devam eden laboratuvarlarımız var yani bunlar ekstradan tekrar kurulacak şeyler değil, yürüyen bir sistemimiz de var şu anda. Bunlar laboratuvarlarımızdaki bazı yerler, ODTÜ'deki laboratuvarlarımız çalışma yaptığımız.

Bu merkezimizi tanıtmak ve oradan hem beyin göçü yapabilmek için hem de hasta göçü, turizmi için bir Türk Dünyası Multipl Skleroz Kongresi yaptım ben; Özbekistan, Kazakistan, Kırgızistan, Azerbaycan ve Türkmenistan'daki nörologlara burayı hem tanıtmak hem o hastaları buraya çağırmak için fakat o tarihe yetiştiremedik. Yaklaşık 300 kişinin katıldığı bir kongre oldu fakat hedeflerimizin bir kısmına ulaştık. Kazakistan, Özbekistan, Kırgızistan'dan birer kişi "fellow" olarak bizim merkezimizde çalışmak için CV'lerini verdiler, biz de kabul ettik. Tanı sorunu yaşadıkları hastaları bize gönderecekler, bunu da kabul ettik. Kırgızistan'dan geçen ay içerisinde bir şey aldım, üniversitelerimiz arasında bu merkezde bir memorandum hazırlayalım diye bir memorandum da gönderdiler.

Yani netice olarak şunu demek istiyorum: Bu bizim hocamızın yazdığı bir şeydir, bunu lütfen şey yapıp bitirmek istiyorum. Bu, Türkiye'deki yapılan çalışmaların grafiği. Sayın Bakanım, 1922 ile 72 arasında Türkiye'de SCI kapsamlı dergilerde çıkan yayım sayımız 37, elli yılda. 72 ile 2004 yılı arasında yayın sayısında giderek artışı görüyoruz. Ne zaman? TÜBİTAK destek olmaya başladığı zaman, 90'lı yıllarda dalgalanıyor ama 2000 yılında Yükseköğretim Kurulu "Akademik yükselme yapabilmemiz için çalışma yapmanız gerekir." deyince çalışma sayımız birden, 90 dereceye varan bir derecede... Bu sevindirici bir şey gibi gözüküyor ancak bu yayınlarımızın, maalesef, yüzde 40'ı...

BAŞKAN – Standardı mı düştü diyorsunuz?

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Hayır, Sayın Bakanım, literatürde hiç referans gösterilmemiş. Yüzde 48'i sağlık alanında, yarısı. 5'e kadar olan atıflar "Eh işte."dir, bunlar da yüzde 41. Yani bizim literatüre, bilime kattığımız yayınların yüzde 80'i, hiç literatürde bir şeyimiz yok. Dolayısıyla, biz böyle merkezlerle iyi bilim üreten alanlar oluşturmak zorundayız ve bu mükemmeliyet merkezinin kurulması bunun için oldukça önemlidir.

BAŞKAN – Toparlayalım Hocam.

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Peki.

Avrupa Birliğindeki bu, nadir hastalıklarla ilintili 2008'deki Sağlık Bakanları Toplantısı'ndaki kararı da orada almıştım. Orada diyor ki: "Böyle merkezlerin oluşturulması hedeftir."

Ben sabrınız için teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Şimdi, Millî Eğitim Bakanlığı ve Sosyal Güvenlik Kurumu sunumlarına geldik.

Bu arada bir söz talebi var.

Bennur Hanım, buyurun.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Sayın Bakanım, değerli milletvekillerimiz, kıymetli katılımcılar; öncelikle Sayın Bakanımız tanıttı ama ben 25, 26'ncı Dönem Bursa Milletvekili olarak görev yaptım, şimdi de Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmet Bakanımızın Bakan Danışmanlığını yapıyorum. Burada Down Sendromu Araştırma Komisyonu vardı, ona katılmıştım; bir vesileyle öğrendim ve hemen inmek istedim. Kusura bakmayın, izin almadan geldim.

BAŞKAN – Estağfurullah.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Öncelikle bunun için, kabul ettiğinizden dolayı teşekkür ediyorum.

Ben de omurilik felçlisiyim. MS, ALS, hepsi genelde omurilikle ilgili olan hastalıklar. Birçok araştırmalar yapıldı, yapılmaya da devam ediyor. Özellikle de kök hücre çalışmalarında bulunmuştum ben de. 3 kez falan kök hücre ameliyatı oldum. Ben millî bir yüzücüyüm, boyundan aşağısı felçliydi ve şimdi yüzmeye başladım. Bunlar güzel gelişmelerdi. Tabii, yeterli mi? Hayır, değil, daha çok çalışmamız gerektiği inancı içerisindeyim. Müsaadeniz olursa ben toplantılarınızı takip etmek istiyorum çünkü saha çalışmalarında özellikle DMD hastalarıyla, ALS hastalarıyla çok hemhâl olmuştum, içselleştirdim sanıyorum. O yüzden, uygun görürseniz ben de toplantılarınıza katılmak istiyorum.

BAŞKAN – Tabii, tabii, ne demek.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Ve bizim Bakanlığımıza da iletebileceğim bir şeyler, herhangi bir sıkıntı olursa da mutlaka Sayın Bakanımıza aracı olmak için burada bulunmak isterim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Hoş geldiniz.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Ben teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Peki, arkadaşlar, şimdi Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı sunumu için Dilek Hanım yarı sunum yaptı, yarısını da şimdi tamamlasın diyelim.

Mümkün olduğunca tekrara düşmeden toparlayalım.

*11.- SGK Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü İlaç Daire Başkanı Dr. Dilek Yılmaz'ın, nadir hastalıklarda kullanılan ilaçlar, cihazlar, tanı ve tedavi bedelleri hakkında sunumu(Devam)*

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR: DİLEK YILMAZ – Teşekkür ederim Sayın Bakanım.

Tekrar, Sayın Bakanım, sayın vekillerim, değerli hazırun; hepinizi kurumum adına saygıyla ve sevgiyle selamlıyorum.

Biz bugün buraya Genel Müdür Yardımcımız Doktor Refik Bey, yine Şube Müdürümüz Doktor Eyüp Bey ve Doktor Dilek Yılmaz ben -tekraren oldu, İlaç Dairesi Başkanımı- bu şekilde katılım sağladık.

Vildan Hoca sorusunun cevabıyla ilgili bir şeyi bekliyor. Müsaade ederseniz önce onu cevaplayayım, not almıştım.

Şimdi, biz SMA'da 30 hastanede tedavinin yapılabilmesine yönelik hizmet sağlıyoruz. Aslında biz ilk ilacı geri ödemeye almayı tartışırken bu 4 hastaneydi. Bilaistisna bir tek bu ilaçta, multidisipliner bir yaklaşım olması gerektiği, “çocuk nörolojisi, yenidoğan ya da çocuk yoğun bakım hizmetleri sunabilen ruhsatlı bir yoğun bakım merkezi, artı, konusunda uzman diyetisyen, fizyoterapist ve benzeri alanların bulunduğu hastane” diye SUT'ta açıkça yazıyor. Aslında biz reçetede kolaylık olsun diye çocuk nöroloji uzmanının bulunduğu her yerde reçetelemeye ve ilaç kullanım onayı çıkarmaya müsaade etmiştik. Ancak, özellikle tip 2, tip 3'ü geri ödemeye aldıktan sonra, şu an 2 hastaneden -biri Hacettepe Üniversitesi Hastanesi- bize talep iletildi, denildi ki: “Reçeteyi yazan ilacı da yapısın.” Özeti bu, çok kısa. Aslında bizim için böyle bir kısıt hiçbir zaman olmadı. Erişimde kolaylık bizim en önemli vurgumuz kurum olarak fakat anladık ki ilacın uygulaması çok farklı riskler taşıyor. Bir de tabii ki hastayı “deventile” etme olayı -kontrol etmek için CHOP INTEND ya da Hammersmith'i- o da bir nöroloğu en çok zora sokan unsurlardan biri hâline dönüştüğü andan itibaren bu tarz talepler gelmeye başladı, aldık, kabul ettik, bir çalışma da yaptık. Belki ilk SUT'ta, hasta yakınlarımızla da bir istişare yapacağız, eğer bir sıkıntı olmazsa böyle bir ön hazırlığımız var diyelim. Ama temelde, tabii, hastanelerimiz yorulacak, biz de yorulacak, hastalarımız en az yorulacak şekilde olması lazım. Öyle, ben bilgisini vereyim.

KASDER TEMSİLCİSİ PROF. DR. VİLDAN AYŞE YAYLA – Çok teşekkür ediyorum.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR. DİLEK YILMAZ – Ben teşekkür ederim, sağ olun.

Şimdi, şöyle ki: Nadir hastalık sayısı geçen de bir tartışma yaratmıştı. Evet, “nadir hastalık” dediğimizde, şu anda yaklaşık 8 bin civarında hastalık var ve yılda yaklaşık 250 yeni hastalık da tanımlanıyor nadir hastalık olarak. Aslında bu konuda dünyanın bilgisi ve görgüsü artıyor diyelim. Nadir hastalık dediğimizde, Dünya Sağlık Örgütü bunu “Etkilenen ya da semptomların görülme sıklığı binde 1'in altında olan hastalıklar.” olarak tanımlıyor. Yaklaşık yüzde 80'i genetik, yüzde 20'si çevresel ya da idiyatik olabiliyor. Bizim ülkemizde de nadir hastalıklar olarak hani, özel, spesifik alanlar şu an mevzuatta maalesef bulunmamakta fakat herkesin bu konuda aşırı bir duyarlılığı da var. Avrupa Birliğine göre, yine, yetim ilaç... Maalesef, tanımları hep dışarıdan almak zorunda kaldım çünkü ülkemiz mevzuatına göre hiçbir kanunda ya da alt düzenleyici mevzuatta tanımlı bir yetim ilaç da maalesef yok. Bizim bütün çalışmalarımızda kurumsal olarak Avrupa İlaç Ajansının “orphan drug” olarak etiketlediği etken maddeleri baz alarak yapılmış çalışmalardır. Ben verileri paylaşırken onları da yine aslında EMA'nın listesindeki “orphan drug”lar olarak anlatacağım. Bizde de etiketli bir durum yok ve hâlihazırda aslında bizim şu an ödemede bulunan ruhsatlı 59 adet yetim ilacımız, yurt dışından tedarik ettiğimiz 76 adet yetim ilacımız var ve de aslında “orphan drug” olduğu hâlde, yetim ilaç olduğu hâlde süreç içerisinde yetim ilaç statüsünden çıkarılmış ancak nadir hastalıklarda kullanılan ödediğimiz 35 tane de ilacımız var. Tabii, hizmeti bir bütün olarak düşündüğümüzde biz nadir hastalıklarda ve aslında tüm hastalar için de politikalarımız açısından katılım payı hususunu değerlendiriyoruz. Bilhassa genetik tetkik olmak üzere -hani arz ettik, yüzde 80'i genetik dedik- diğer tüm görüntüleme ve laboratuvar tetkikleri, fizik tedavi hizmetleri, evde sağlık hizmetleri, palyatif bakım ve en güncel -sanırım o konuda da bilgi arz edeceğiz- preimplantasyon genetik tanıyla sağlıklı



bebek dünyaya getirmeye yönelik tedaviler... Biz, tabii, prensip olarak aslında kronik hastalıklarda o listede de bulunan –listeyi Sağlık Bakanlığı temelde oluşturuyor- hem tanı, tedavi hem de ilaçlarda katılım payı almıyoruz. Nadir hastalıklarda tanıya yönelik şu an ülkemizde var olan bütün laboratuvar tetkikleri, EMG (Manyetik Rezonans Görüntüleme) ve diğer görüntüleme yöntemleri, kas biyopsileri dâhil olmak üzere tüm tetkik bedellerini ödüyorum. Ülkemizde yapılmayan tetkikler ya da tedaviler için şayet Sağlık Bakanlığının ilgili mercilerince gerekli onaylar düzenlenmiş ise gerek hastamızı gerekse numunelerimizi yurt dışına hem tedavi amaçlı hem tetkik amaçlı da gönderebiliyoruz, bunların bedellerini ödüyorum.

Fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamalarına çok talep ve istek oldu. Orada sanırım bir karmaşa oldu. Bu özel eğitim kurumlarında sunulan fizik tedavi hizmetlerinden aslında bahsediliyordu. Biz kronik hastalıklarda bu tarz, özellikle nörodejeneratif sonuçlar yaratan hastalıklarda yılın üç yüz altmış beş günü yirmi dört saat esasıyla gerekli sağlık kurulu raporları düzenlenmek suretiyle fizik tedavi hizmetlerinin tamamını, yatarak tedavi dâhil olmak üzere kurum olarak karşılıyoruz. Evde sağlık hizmetleri sunulması ihtiyacı varsa biz bunları –yine söylüyorum- bu hastalıklar anlamında karşılıyoruz, ayrıca palyatif bakım gerekmesi hâlinde gerek Sağlık Bakanlığının kendi bünyesindeki sağlık hizmeti sunucularınca gerekse resmî üçüncü basamak sağlık hizmeti sunucularınca sunulan palyatif bakım hizmetlerini de... Ki artık onlar çok sevindirici bir durumda, böyle âdetâ bir otel havasında nitelikli sağlık hizmeti sunan binalar şekline dönüşmüşler. Ben kendim Adana’da da bir binayı gördüm, hatta eski asker hastanesi diyebilirim, böyle bir binaya dönüşmüş. Çok nitelikli hizmet veriyor, takdire şayandı. Bunları da yine aynı şekilde biz karşılıyoruz.

Şimdi, nadir hastalıklarda sağlık hizmetlerine toplam manada -ALS, SMA’yı ortak vereceğim çünkü tanı kodu aynı yerden gidiyor alt kırılım şeklinde- aslında 2018 yılı içerisinde toplam tanı ve tedavi bedeli olarak 43 milyon TL ödemişiz, bunun içerisinde ilaç bedeli yok. Multipl Skleroz’da 49 milyon TL, Duchenne Musküler Distrofi’de de 18 milyon TL olmak üzere tetkik ve tedaviye yönelik bedeller ödemişiz ama çok çarpıcıdır ki –örnek verelim- Multipl Skleroz’da 49 milyon TL diyorum ben tanı ve tedavi ama sunumumun sonuna doğru söyleyeceğim, ilaç olarak 541 milyon TL ilacına ödemişiz. Hani 49’u sağlık hizmetinin diğer bölümleri. Dolayısıyla aslında bu hastalıklarda çarpıcı olan ilaç ve ilaç bedelleri çünkü yine dönüyoruz, diyoruz ki: Çoğu yetim ilacın birçoğu yurt dışından tedarik ediliyor, ülkemizde ruhsatlı değil, dolayısıyla onlara ödenen bedeller yüksek, inşallah sonuçları yüz güldürücüdür. Tabii, yetim ilaç dediğimizde bir konuda bir detay önemli. Bizim hâlihazırda hem ruhsatlı hem ruhsatsız yurt dışından tedarik ettiğimiz ilaçlar var ama yetim ilaç dediğimizde nadir hastalık değil, örneğin en çok kanser ilaçları şu anda oransal olarak baktığımızda yetim ilaç statüsünde, sonra ek 4A’da pulmoner arteriyel hipertansiyon ilaçlarımız var yani buna benzer. Tabii, hepsi nörodejeneratif hastalık değil ama onlar sayıca az, pahaca yüksek bir alanı oluşturmaktalar. Örneğin ruhsatlı ürünlerde 2018 yılında 407 milyon TL ilaç harcamamız var. Yurt dışından tedarik ettiğimiz 2018 yılında 216 milyon avro da bizim yurt dışı ilaç harcamamız var yetim ilaç olarak.

Tabii, hep hastalık anlatıldı, ben çok anlatmak istemiyorum ama çarpıcı olan bir konu var. Bizim ülkemizde en sık görülen genetik geçişli hastalık aslında kistik fibrozis. Hiç gündeme gelmiyor, hiç konuşulmuyor gibi ya da çok arka planda kalıyor gibi. Spinal musküler atrofi, kistik fibrozis’ten sonra en sık şu anda belki tanı koyma kolaylığı anlamında da gördüğümüz otozomal resesif, genetik geçiş gösteren nadir hastalık. Tabii, prevalans ve insidans verileri var. Sadece şunu özetle söyleyelim: Tip 1 ve tip 3 aslında vakaların yaklaşık dörtte 1’ini, tip 2 ise toplam SMA vakalarının yaklaşık yarısını oluşturuyor. Malumunuz, tip 1’de medyan sağ kalım ortalama yedi ay yani çok kısa sürede ve hastalık dışı başka nedenlerle, özellikle akciğer enfeksiyonu nedeniyle biz hastalarımızı kaybediyoruz. Ölüm yaşı ise değişken olmakla birlikte tip 2’de yine çoğu kez solunum yolu enfeksiyonları var. Tanı protokollerinde

bir kısım nörolojik tetkiklerimiz var ama esas olan genetik inceleme ve genetik tanı. Hâlihazırda yurt dışından tedarik ettiğimiz 2017 yılının Temmuz ayından beri ödemekte olduğumuz Spinraza isimli ilacımız var. İlacın detaylarını biraz evvel Eskişehir’den hocamız varken de konuşmuştuk. Onun dışında hâlihazırda aktif tedaviye devam eden 277 tip 1 hastamız, 239 tip 2 hastamız, 238 de tip 3 hastamız var. Tabii, tip 1’lerde bu süre zarfında yaklaşık iki yıl olacak, bitecek, dolacak. Bir kısım kayıplarımız oldu, zaten STK’lerden de gayet konuya vâkıflar arkadaşlar. Bir kısım tedavisi sonlandırılan hastalarımız oldu. O şekilde aktif kullanıcı, şu an bizim ödediğimiz hasta sayımız bu şekilde. Biz ilacın kendini, soğuk zincir ilacı bir kuryeyle hastamızın tedavisinin sağlandığı hastaneye o hasta için kullanılmak üzere, stok da vermemek kaydıyla bizzat eriştiriyoruz, bunu bizim bir merkezimiz aracılığıyla yapıyoruz. Yani burada çok özel bir dağıtım kanalı kullanıyoruz. Bu şekilde tedarikini sağladığımız şu anda 67 ilacımız var, dağıtımını biz yapıyoruz, yurt dışı ilaç onların tamamı. Ama tabii ki içlerinde en özel olanı, taşıma koşulları da en zor olanı Spinraza. Bizzat hastane başhekimliğine o hasta adına teslimatını sağlıyoruz, hatta boş viyalleri bile topluyoruz, bu ilacın boş viyallerini. Özel bir risk yönetim planı çerçevesinde ilaç hastalarımıza erişiyor.

İkinci konu olarak, Amyotrofik Lateral Skleroz; işte, konuştuk, tabii, ünlü beyzbolcu Lou Gehrig dedik, sonra İngiltere’de motor nöron hastalığı olarak tanınıyor, Fransa’da ilk keşfeden kişi olduğu kişi olduğu için Charcot hastalığı ama Türkiye’de ise Fenerbahçeli Sedat’ın hastalığı dediğimiz hastalık. Dünyanın her yerinde ve her kesimden insanda ortaya çıkabiliyor, erkeklerde biraz daha sık, ortalama başlangıç yaşı 55. Kalıtsal bir hastalık değil ya da yüzde 90’ı sporadik diyelim, yüzde 10’u ailesel tanımlamalar var ama genetik geçiş noktasında henüz çalışmalar devam ediyor. Şu anda, tabii, bu hastalarımızda esas olan hastayı solunum desteğine ihtiyaç duymayacağı en uzun sürede tutabilmek, esas olan bu. Çünkü mekanik ventilasyon ihtiyacı doğduktan sonra hastanın hastaneye yatışları sıklaşıyor, hastane kaynaklı enfeksiyonları ciddi bir risk alanı oluşturuyor ve yine, maalesef biz bu hastalarımızı solunum yolu hastalıkları nedeniyle kaybediyoruz. Dolayısıyla, dediğim gibi, burada önemli olan yaşamı uzatmak solunum cihazı olmaksızın. Maalesef ruhsatlı tek bir tane ilaç var, o da riluzol etkin maddeli Rilutek. Onun dışında da maalesef bu alanda bir ilaç şu anda yok. Edaravone etken maddeli 2 tane ilaç var yurt dışı ilaç listesinde ama bizim listemizde değil, Sağlık Bakanlığı onay veriyor, hatta ikinci ucuz eş değerini Japonya’da Mitsubishi’de biz bulduk, eklettik onu çok şükür. Radicava ya da Edaravone adı altında, etkin maddeyle aynı ismi var. O konuda çalışmalarımız hızla devam ediyor. Bizim kurum kayıtlarımıza göre yaklaşık 7 bin civarında ALS rapor kodlu hastamız var fakat istatistiklere göre aslında 4.500 olması gerekiyordu. Bir problem olduğunu sanmıyoruz, tanı kodlarında karışıklık değil. Rilutek isimli ilacı kullanabilen de 3 bin hasta var. Tam da bunun nedeni az önce arz ettiğim gibi solunum desteği ihtiyacı doğduktan sonra bu ilacı kullanmasının da bir anlamı kalmıyor hastanın. O nedenle aktif kullanıcımız 3 bin civarında ve ilaca yapmış olduğumuz harcamalar, 2018 yılı içerisinde toplamda 5 milyon TL ödeme yapmışız, pahalı bir ilaç da değil.

Diğer hastalık olan Duchenne Musküler Distrofi’ye geçecek olursak... Bu, tabii, distrofin genini kodlayan gendeki bir bozuklukla ortaya çıkıyor. Genelde 5 yaş civarında tanı alıyor hastalarımız, 8-15 yaş arasında yürüme kaybı, aslında erkeklerin hastalığı gibi kabul ediliyor, doğan her 3.500 erkek çocuktan 1’i bu hastalığa yakalanmış olarak dünyaya gelebiliyor. Hastalığı tedavi etmek de aslında dünyaca kabul görmüş ve bütün otoritelerin onay verdiği tek ilaç kortikosteroidler. Ataluren’den, Translarna’dan bahsedeceğim tabii ki, biz şu anda bu tanıda bunu ödüyüyoruz fakat aslında ciddi onayı yok. Bir de bu “exon skipping” tedaviler dediğimiz, ticari adı Exondys olan o büyük exonları kapsayan bir gen atlatma tedavisi, aslında bir tür gen tedavisi dediğimiz henüz Avrupa İlaç Ajansının onaylamadığı ama bir kısım ülkelerde “deneysel kök hücre tedavileri” gibi adlandırılarak bu hizmetin sağlandığı, bilhassa Hindistan’da da olduğu, hatta belki bizim ülkemizden de zaman zaman buraya erişmeye çalışan kişiler

olduğu bilgisini haiziz. Bizim onun dışında, yurt dışından tedarik ettiğimiz “Translarna” isimli ilacımız var, ataluren etkin maddeli. Şu anda orada aktif hasta sayımız 70 civarında çünkü hasta sayısı sürekli bir değişkenlik gösteriyor. Tedavinin sonlandırıldığı hastalarımız var. Bununla ilgili en son yaptığımız düzenleme, her ilaç klinik çalışma sonucu yayımlandıkça yaşı aşağı doğru çekiyoruz biz. Burada da esas olan yine motor fonksiyonların belirli düzeyde korunabildiği bir grup hastaya ilaç erıştıriliyor, dünyada da böyle aslına bakarsanız. Dolayısıyla burada aktif yürümeyi, yürüyebiliyor olmayı –tabii, koşma değilse de- baz alan bir ödeme mekanizması şu anda çalışıyor.

Bizim 5 yaş üzeri hasta sayımız –o gün Haluk Hocanın da verdiği hasta sayısı Türkiye’deki aynıydı- 4.500, kurum kayıtlarında rapor tanı kodu olan 4.500 hastamız var. Ataluren etkin maddeli ilaç için de 2018 yılı içerisinde 6 milyon avro civarında bir ödeme yapmış durumdayız.

Son olarak da Şeref Hocamla da burada karşılaştık, mutlu oldum. Biz de kurumsal olarak bilgisinden çok faydalanıyoruz. Ben burada da kendisine teşekkür ediyorum. MS konusunda çalıştığımız değerli hocalarımızın başında yer alıyor, sağ olsunlar.

Multipl Skleroz hakkında zaten hocam bilgi verdi. Bizde en sık 30-40’lı yaşlarda ve 50 yaşından genç erişkinlerde görülüyor. Türkiye’deki prevalansı da yüz binde 55 olmakla birlikte, ben kayıtlı hasta sayılarımızı paylaşacağım birazdan. Bizim, evet, MS’te ödemediğimiz, dünyada ruhsat almış bir molekül yok. Şu anda 17 tane ilacımız var; birinci basamak tedaviler, ikinci basamak tedaviler, üçüncü basamak ve bir de semptom giderici olarak kullanılan 17 tane ürünümüz var. Hâlihazırda sadece 1 tanesini yurt dışından tedarik ediyoruz, Alemtuzumab. İşte, hocamın bahsettiği “riskli kullanım alanı olan” dediği ilacın sanırım biri de oydu, hepsi demeyelim. O da ruhsatı aldı, geri ödeme başvurusunu yaptı, o da şu anda komisyonlarda değerlendirme aşamasında ama ilaca erişim sıkıntısı yok. Zaten yurt dışından getirtip ödemeye devam etmekteyiz.

Tabii, MS’te tedavi maliyetleri genel olarak yüksek. Ben bunu koymuştum ama burayı geçeyim. Biz özetle, 2018 yılında birinci basamak tedavilerde 337 milyon TL, ikinci basamakta 192 milyon TL, semptom giderici olarak da 11 milyon TL civarında MS’te ilaç harcaması yapmış durumdayız. Özetlemek gerekirse aslında 2018 yılı içerisinde MS tedavilerinde ödediğimiz ilaç bedelleri 541 milyon TL tutarında. Lemtrada’yı dönüştürdüm hocam, TL’ye döndüm, bunun içinde var.

PROF. DR. ŞEREF DEMİRKAYA – Yakında indirirsiniz herhâlde.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR.DİLEK YILMAZ – Umuyorum, o yüzden zaten süreç biraz uzadı. Bir de bir “risk sharing” yapacağız orada sanırım. İddiası olan ilaçlar SGK’de iddialı. Dolayısıyla bir alternatif geri ödeme modeli çerçevesinde değerlendiriyoruz, az kaldı, sonuçlanacak diye umuyorum.

Ben çok teşekkür ediyorum. Saygılarımı sunuyorum.

BAŞKAN – Dilek Hanım, teşekkür ediyoruz.

Suali olan Komisyon üyesi arkadaşlarıma söz vermek isterim.

Buyurun Sayın Vekilim.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Teşekkür ederim.

Ben de bugün burada olan, katkı sunan ve değerli bilgilerinden bizleri faydalandıran tüm katılımcılara teşekkür etmek istiyorum.

Aslında Başkanımızın şu söylediği çok önemli ve sosyal devletin olmazsa olmazı: “Ücret konuşmuyoruz” ifadenizi ben çok kıymetli buluyorum ve bahsettiğiniz, sunumda da birçok, hemen hemen her şeyi karşıladığımızı ifade ettiniz ama örneğin, sosyal medyadan bize ulaşan bu MCL hastalığıyla ilgili bir sıkıntı, Sağlık Bakanlığının onay verdiği ama Sosyal Güvenlik Kurumuyla ilgili bir sıkıntı olduğu... Hatta “Zeynep” adlı bir kızımız, tabii, bu hastalıklar...

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR. DİLEK YILMAZ – Zeynep Sargın, Bursa.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Evet.

Çok, zamanla yarıştığımız hastalıklar olduğu için ben özellikle bugün bunu sormak istedim. Acaba bu ilacı karşılayamamızdaki sebep nedir?

Bir diğer önemli nokta da: Evet, biz hep ilaç üzerine aslında yoğunlaşıyoruz ama genelde hastalarımızdan gelen en önemli, bir diğer talep de medikal malzemeler konusunda yaşanan eksiklik. Hâlâ bu fiyatların 2012 yılı kuruna göre kaldığını ve bu fiyatların bir an önce güncellenmesine ihtiyaç olduğunu belirttiler. Acaba bu konuda Bakanlığınızın nasıl bir çalışması var ve ne kadar süre? Tabii, bu da çok önemli. Elbette ki çalışmalar yapıyordur ama bu hastaların zamanla yarıştığını da düşünürsek hızlandırılması noktasında ya da süre verilmesi noktasında nasıl bir çalışma var, onu soracaktım.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR. DİLEK YILMAZ – Teşekkür ederim.

Şimdi, Zeynep, evet, annesiyle de babasıyla da görüşüyorum. Benim telefonlarım genelde hastalarda olur, ararlar da, sıkıntı da yok, yazırsız da. Umuyorum çok güzel haberler vermeyi ama aslında cerliponase alfa bahsettiğiniz etkin madde, “Brineura” isimli ilaç, nöronal seroid lipofusinoz tip 2 hastalığı. Yine, nörodejeneratif bir hastalık, SMA’ya benziyor ama genelde daha geç yaşlarda, 8 yaş civarında tanı alabiliyorlar. İlk etapta yürüme bozukluğuyla aslında ilgi çekiyor. Genelde tanı almada ciddi gecikmeler var ama onda da bir farkındalık oluştu artık ve genetik geçişli bir hastalık. Şimdi, hatta ben sabah burada otururken bir çocuğu inceledik biz bir daire başkanı arkadaşım sordu. “3 yaşında tanı almış.” falan deyince ben direkt ona şunu yazdım: “Hastanın büyük bir kardeşi mi vardı?” Hakikaten, 3 yaşında tanı alamaz, genetik tanı almış, aynen de öyle olmuş. Zamanla yürüme bozukluğu yani ataksiyle başlayan ve konuşma bozukluğuyla başlayan süreç, zamanla solunum fonksiyonlarını kaybedene dek ilerliyor. Hızlı kaybedilen bir hasta grubu. Cerliponase alfa da bir enzim aslında. O da bir şant takılıp şant aracılığıyla uygulanıyor, eksi 80 derecede dondurularak getiriliyor, yarılanma ömrü kısa. Değişik, enteresan bir vakif ve aslında nadir hastalıklar konusunda böyle çalışan bir üretici BioMarin, bir Amerikan şirketi. Biz onu yaklaşık 9’uncu aydan beri değerlendiriyoruz, bir orta yol bulmaya çalışıyoruz. İnsidansı düşük, yaklaşık 62 hastamız var daha doğrusu kayıtlarda fakat aynen SMA gibi, bir nörolojik skalayla değerlendiriliyor DEM-CHILD skalası dediğimiz ve klinik çalışmalarında, işte, yüzde 60-70 oranında hastalığın ilerlemesini durdurucu ama kaybedilmiş hiçbir motor fonksiyonu tekrar kazandıramayan bir yapısı var ama tabii ki bu da çok kıymetli yani ataksik de olsa bir çocuk yürüyebilmeli, peltek de olsa konuşabilmeli. Firmayla görüşmelerimiz devam ediyor. Türkiye’de bir genel müdürlüğü Allah’tan var, hep de sağlıklı bir ekibi var, o konuda da daha iş birlikçiler. İnşallah yakın zamanda onu da sonuçlandırmayı umuyoruz. Öyle ben arz edeyim. Yurt dışı ilaç tabii yine.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Yani gecikmesinin sebebi prosedürler mi yoksa fiyat...

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR: DİLEK YILMAZ – Yok, şöyle, ben ona çok üzülüyorum. Hani, işte “SGK’nın prosedürüne takıldı.” Mesela SMA’da da oldu “SGK Bilim Kurulunu bile toplayamadı.” Oysa biz çok gizliden, o haberler çıktığında biz o komisyonları toplayalı aylar olmuştu ama biz sessiz sedasız çalışıyoruz, böyle açıklamalar yapmıyoruz, biz firmayla çalışıyoruz, olabildiğince en uygun koşulları oluşturmaya çalışıyoruz. SMA’dan çok daha farklı, sürekli uygulanıyor ilaç, “non-stop” uygulanıyor, ömür boyu kullanılıyor, değişik komponentleri var diyelim onun da. İnşallah bir uzlaşma zemini bulmaya çalışıyoruz ama zaman kıymetli, onun tabii ki farkındayız. Daha önce hiç uzlaşmaya yanaşmamışlardı, şimdi biraz sanki bir hareketlenme, bir iyi niyet gösterisi var.

Bu arada, biz hem Zeynep için hem –soyadını söylemeyeyim, Emine’miz var bir tane- Emine’miz için, Neva’mız var bir de, onlar için Erken Erişim Programı çerçevesinde ilaç bağıışı istedik insani amaçlı çünkü aslında ilacı kullanabilecek az sayıda hasta var. Hasta sayısı çok gibi görünüyor ama onu da kabul etmediler, ona da çok üzüldük. Sağlık Bakanlığı da çok uğraştı, hani “SGK olmayınca Sağlık Bakanlığını dinlerler mi?” dedik ama öyle bir iyi niyet beyanları da olmadı. İnşallah kısa zamanda güzel bir netice alırız.

Refik Bey de tıbbi cihazlarla ilgili açıklama yapacak.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ REFİK ALTUN – Sayın Bakanım, değerli Komisyon üyeleri; Sayın Vekilimizin sormuş olduğu tıbbi cihaz fiyatları konusundaki sıkıntıyla ilgili ben bilgi vermek istiyorum.

Şimdi, tıbbi cihazları üç gruba ayırmak gerekiyor aslında, üçünün de süreçleri biraz farklı ama sonuçta bir çözüm noktasına geldik. İade cihaz dediğimiz mekanik ventilatör, özellikle sabah bölümünde arkadaşlarımızın ifade ettiği iade cihazlar; ayaktan temin edilen tıbbi malzemelerde ve yatarak tedavilerde kullanılan tıbbi malzemelerde fiyat artışı noktasında çalışmalarını tamamlanmak üzere. Yakın tarihte, bu hafta sonu itibarıyla komisyonlara arz edeceğiz, komisyonlarda değerlendirilecek. Umarım yakın tarihte bu sonuçlanacak, büyük ümidimiz var açıkçası bununla ilgili. Sıkıntının farkındayız, çözüm noktasında da irade sergileniyor zaten. Dolayısıyla iade cihazlardaki teminde yaşanan fark ücretinin ödenmesi sorunu ortadan kalkacak. Yani piyasada artık fark ödenmeksizin temin edebilecek noktaya geleceğiz iade cihaz noktasında, onu ifade edebilirim.

Öksürme cihazıyla ilgili olarak sabah bölümünde bir talep gelmişti. Arkadaşlarıma sordum, şu anda farklı bakanlıklarımızdan oluşmuş olan bir Tıbbi Malzeme Değerlendirme Komisyonumuz var, TMDK diyoruz buna. Burada firmayla görüşme devam ediyor, karşı talepler var. Bunu da yakın tarihte sonuçlandıracağız yani şu anda komisyonunda görüşülüyor.

Sayın Hocamın sabah bölümünde de “Hortum, maske ve filtre karşılanmıyor.” diye bir serzenişti vardı. Açıkçası ben de bununla ilgili karşılandığını biliyordum ama arkadaşlardan teyit ettim. Bunlarda herhangi bir sorunumuz yok, bunlar da medikal marketler üzerinden reçete karşılığı temin edilebiliyor. Eğer kendisinin yaşadığı bir sorun varsa özel olarak tekrar bunu konuşabiliriz.

Ben teşekkür etmek istiyorum, sağ olun.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Arife Hanım, sizin bir sorunuz var.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Özellikle Nörofibromatozis Derneğiyle yaptığımız bir toplantıda dile getirilmişti, bu genetik testlerin çok sık tekrarlandığını hastalar söyledi ve bunların kontrolü devletimiz tarafından yapılabilir mi, onu sormak istiyorum. Çünkü hastalar “Çok fazla test yapılıyor başka merkezlerde. Bunların bir denetimi olmalı. Bir test yeterliyken 2-3 testle sonuçlar

geliyor” dediler, bunu iletmek istiyorum. Denetimli testlerin yapılmadığıyla ilgili... Aynı hasta 2 tane, 3 tane genetik test yapıp getiriliyormuş doktorun karşısına. Bunu denetlersek hiç değilse ihtiyacı olan durumlarda gereksiz masraflardan kaçınımış oluruz.

Bir de biraz önce açıklamalar yaptınız ama biz aynı zamanda doktor vekiller olduğumuz için bize bire bir, aynı Dilek Hanım’a gelen mesajlar gibi çok sık mesajlar geliyor. Bunların doğruluğunu kontrol edemiyoruz. Örneğin, ihtiyaçları olduğu hâlde basit, bu aksesuarların ödenmediğini yazıyorlar ve bunları alabilecek imkânları yok hastaların. Bunlarla ilgili, burada Komisyonun amacı bu insanlar mağdur bırakılmasın. Hani “Devlet bunu karşılıyor.” diyorsunuz ama uygulamada bu böyle olmadığı için bize şikâyetler geliyor. Lütfen onun kontrolünü yapar mısınız.

BAŞKAN – Teşekkür ederiz.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR. DİLEK YILMAZ – Ben genetik tanılarla ilgili kısmını söyleyelim.

Şimdi, genetik tanı merkezleri normalde biliyorsunuz, aslında akreditedir ve Sağlık Bakanlığı tarafından özeli de kamunun içindeki birimi de ruhsatlıdır genetik tanı merkezlerinin. Mesela her laboratuvar böyle değildir, biyokimya laboratuvarları öyle değil, mikrobiyolojiler öyle değil. Biz orada hem sitogenetik tetkikleri hem moleküler genetik tetkikleri ödüyüz. Yani çoğu da zaten bu tip vakada DNA dizi analizi -hani fiş falan olmuyor- kullanılıyor. Evet, şu anda bir kişiye, bir DNA’ya yönelik analiz 1 kere yapılır yani vardır ya da yoktur. Bunun tedaviyle iyileşecek bir durumu da yoktur; 3 kere, 5 kere, bin kere yapılmasının hakikaten bir anlamı da yok. Şimdi, bizim normalde hem eylem planlarımıza da yansıyan bir tetkik paylaşım uygulamamız olacak görüntüler dâhil olmak üzere. Şu anda biz onun teknik altyapısını oldukça tamamlamak üzereyiz. Bu mükerrer tetkiklerin önüne geçebilmek adına, bir başka sağlık hizmeti sunucusunda böyle bir talep oluşması hâlinde “Ya, bakınız, benim Çapa Üniversitesinde, Çapa Tıp Fakültesinde bu tetkik hastama yapıldı, ödedim. İşte, arzu ediyorsanız sonucu da bu Sayın Hacettepenin Hekimi.” diyebilecek bir altyapı oluşturduk. Ona yönelik özellikle bu spesifik alanlarda bari... Hani şöyle söyleyeyim: Bir hastaya bir günde 94 defa beyin MR’ı fiziksel olarak çekilemez, zaten o MR cihazı da günde 94 tane çekmez, böyle bir şey yok yani ortalama otuz dakikadan hesap edersek. Öyle sıkıntılarımız var, bunları gidermek adına direkt cihazların hafızasından girip kayıtları alacak şekilde, hastanenin yükleyeceği bilgi gibi değil de direkt cihaza ulaşacak şekilde bir teknik altyapı çalışmamız tamamlanmak üzere Sayın Vekilim.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum.

İsmail Bey’in de bir sorusu olacak herhâlde.

Buyurun Sayın Vekilim.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Ben de Dilek Hanım’a gerçekten çok teşekkür ederim hem konu bakımından hem de hastaları isim olarak bildiği ve onlarla iletişim kurduğu için.

Burada tabii bize de gelen, özellikle malzemelerle ilgili sıkıntılar var; işte, tekerlekli sandalye olsun, bezlerin yetmemesi olsun gibi sıkıntılar var. Tabii, burada hayatın gerçeklerine uygun olması lazım verilen ücretlerin, bir de hastanın kendisinin değil de SGK’nin bunu direkt olarak alması lazım, kesinlikle ekonomik durumu buna yetmeyebilir.

Diğer taraftan, bu konuyla alakalı değil ama sizin konunuzla alakalı olduğu için bir vatandaşımızın talebini size iletmek istiyorum: Oneptus 49 mg/51 mg ilaç, kardiyolojik hastalarda kullanılan. Bu da SGK’nin...

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR.DİLEK YILMAZ – Kalp yetmezliği ilacı.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Kalp yetmezliğinde kullanılan bir ilaç. Bu ilacın da SGK'nin ödeme listesine alınması yönünde bir talepleri var, bilemiyorum konunun detayını.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR. DİLEK YILMAZ – Şöyle Sayın Vekilim: O, Novartis'in Türkiye'deki tesisi ve Türkiye'deki şirketi olan Pharmanova isimli firmanın ilacı. Geçen sene tam da bu zamanlarda sanırım o süreç sonuçlandı. Biz her şey halloldu derken, görüşmeleri sonlandırırken şirketin yanlış bir bilgilendirmesi nedeniyle yanlış yönlendirmeleri oldu. Normalde kalp yetmezliği ilacı, ACEI/ARB kullanmış ama bunlarla şifa bulamamış... İşte, belirli düzeyde akciğer ve kalp kapasitelerine bakılıyor, ona göre kullanılıyor. İyi bir ilaç, klinik çalışmaları da güzel. Yaklaşık üç ay oldu bunu tekrar görüşmek için firmayı davet ettik, birkaç kez görüştük, 3 ya da 4 oldu, her gördüğümde sıkıştırıyorum “Lütfen gelin, bir teklif verin, biz yeniden sizi değerlendirmek istiyoruz.” diye. “Global...” denilen bir şeyleri var ya, o kelime bizde yasak, globalden henüz onay alamamışlar, onay aldıklarında kuruma geri ödeme talebinde bulunacaklarmış. Biz müspet telaş içerisindeyiz, inşallah firmanın da öyle bir arzusu olur da ödemeye alırsız, güzel ilaç yani, ne diyebilirim başka?

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim, çok sağ olun.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ REFİK ALTUN – Sayın Bakanım, bir ekleme yapabilir miyim müsaadenizle?

BAŞKAN – Buyurun.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ REFİK ALTUN – Şimdi, bilinenin aksine, aslında Sosyal Güvenlik Kurumu bütün sağlık hizmetlerinde fiyatların belirlenmesinde tek karar verici değil. Bir komisyonumuz var Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonu diye, Kalkınma, Hazine ve Maliye, Sağlık Bakanlığı ve üniversiteleri temsilen birer üye, özel sektörü temsilen 1 üyenin olduğu bu komisyon marifetiyle karar veriliyor. Tıbbi malzeme noktasında tekrar sayın vekilim hatırlattığı için o yüzden cevap verme gereği hissettim. Bu cuma günü komisyonu topluyoruz tekrar, tüm taraflara tıbbi cihaz alanında, özellikle bahsetmiş olduğumuz hasta alt bezi konusundaki fiyat artışı noktasındaki teklifimizi sunacağız, umarım komisyon da takdir görürse bu sorunları çözülmüş olacak.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ederiz.

Muhittin Bey, buyurun.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Teşekkürler Sayın Başkanım.

Kıymetli sunumlarınız için teşekkür ederiz.

Şimdi, hastalar anlattılar, tıbbi cihazlarla ilgili sıkıntılardan bahsettiler. Öncelikle her hasta sürekli kullanacağı bir cihazı organı gibi görüyor, ilk defa kutudan kendi açıp kullanmak istiyor ancak bu çok da imkânlı olmuyor. Çoğu zaman daha önce kullanılmış şekilde bulunan cihazlar, BPAP cihazları, aspiratör cihazları özellikle hastalara yeniden veriliyor. Bunun tabii sizin merkezimize nasıl yansıdığını bilmiyorum ama hastalar az önce “Enfeksiyonu artırıyor.” diye ifade ettiler ama bizim gördüğümüz, deneyimimiz şu: Bu cihazların çoğu çok bakımsız. Bakımsız bir makineyi yeniden başka bir hastaya vermek çok da şey olmuyor. Bu bakımla ilgili bir programınız var mı ya da bununla ilgili daha iyi bir değerlendirme çalışmanız var mı, size böyle şikâyetler geliyor mu?

Teşekkür ederim.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ REFİK ALTUN – Şimdi şöyle: İade cihazlar kapsamındaki malzemeler için daha önce -Sayın Bakanım çok iyi bilir- Sağlık Bakanlığı noktasında bir çözüm önerimiz olmuştur yani söz konusu cihazların bir hizmet olarak hastalarımıza sunulması, söz konusu cihazların Sağlık Bakanlığı tarafından temin edilmesi, evde bakım hizmeti kapsamına verilmesi konuşulmuştu ancak gelinen nokta itibarıyla şu anda Sosyal Güvenlik Kurumu bu cihazları vatandaşa temin etmekte. Genel uygulamamız şu şekilde: Bir cihaz kullanılması gerekiyorsa bu cihaza ilişkin rapor hazırlanıyor ve Sağlık Sosyal Güvenlik Merkezine başvuruda bulunuluyor. Bu merkezde eğer elimizde bir cihaz varsa, bünyemizde bir cihaz varsa bu cihaz vatandaşımıza temin ediliyor; eğer bu cihaz yoksa “Yoktur.” kaşesi basılarak dışarıdan temin edilmesi sağlanıyor.

Söz konusu cihazlarla ilgili olarak ben şunu söylemek istiyorum: 2008 yılında Emekli Sandığı'nın Bahçelievler'deki binasını devralan kişi olarak söylüyorum, yüzlerce iade cihazı biz “hack”e ayırdık. Neden? Artık kullanılmaz hâle gelmişti. Dolayısıyla, 2019 yılı içerisinde herhangi bir şekilde bir hastaya kullanılması mümkün olmayan bir cihaz kesinlikle verilmemekte ve “hack”e ayrılmakta. Ancak bir hizmet alımı yapıyoruz, özel sektörden hizmet alıyoruz. O özel sektör bu tıbbi cihazın bakımını yapıyor ve hastaya temas edebilecek olan cihaz içerisinde olsun cihaz dışında olsun tüm yapıyı değiştiriyor, malzemeyi değiştiriyor. Dolayısıyla eğer söz konusu malzeme tekrar kullanılabilir raporu alırsa o takdirde biz bunları vatandaşa veriyoruz ancak kullanılacak bir malzeme değilse vatandaşa artık bunu temin etmiyoruz. Genel uygulama şu anda bu şekilde.

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Teşekkür ederiz, sağ olsunlar.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Şimdi, bu bölümde Millî Eğitim Bakanlığında Seyfettin Bey sunum yapacak.

Buyurun Seyfettin Bey.

*16.- Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı Seyfettin Toraman'ın, özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik olarak Bakanlığın uygulamaları ile sorun alanları ve öneriler hakkında sunumu*

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Sayın Başkanım, değerli milletvekilleri, Komisyonun değerli katılımcıları; hepinizi saygıyla sevgiyle selamlıyorum.

Komisyon çalışmalarının bu Komisyonun çalışma alanındaki hastalarımıza, onların yakınlarına güzellikler getirmesini, kolaylıklar getirmesini temenni ediyorum.

Sunumuma başlamadan önce, Eğitim Bakanlığı olduğumuz için daha çok işin eğitim kısmıyla ilgili fırsatları ve bu kapsamda sunulan destek eğitim hizmetlerini sizlerle paylaşmaya çalışacağım. Sunumumun içeriğiyle ilgili bilgi vermek istiyorum, hangi kurguda sunumumu gerçekleştireceğim konusunda.

Eğitim Bakanlığı olduğumuz için önce çocuklarımızı, özel eğitim ihtiyacı olan bireyler kapsamında bireyleri ve çocukları öyle değerlendiriyoruz. Bu nedenle eğitsel değerlendirme ve tanılama kısmı var, bu kısımda sunduğumuz hizmetleri sizlerle paylaşacağım. Daha sonra bu eğitsel değerlendirme ve tanılama sonrasında eğitime erişim fırsatları neler; kaynaştırma eğitimi, özel eğitim sınıfları, özel eğitim okulları; bunlarla ilgili kısa bilgiler vereceğim. Daha sonra burada yapılan yenilikler ve sorun



alanlarını sizlerle paylaşacağım. Yine, destek eğitim programlarını konuşacağız. Son olarak da eğitim hayatı boyu devam eden bir süreç olduğu için, örgün eğitim çağı dışında olan bireyler için de sunulan özel eğitim hizmetlerini sizlerle paylaşım sunumumu sonlandırmış olacağım.

Ülke olarak özel eğitim hizmetleri anlamında hem uluslararası sözleşmelerle hem de uluslararası sözleşmelere uygun olarak düzenlenmiş olan kanunlarımız ve mevzuatlarımızla hizmet sunuyoruz. Bu kapsamda 5378 sayılı Kanun, aslında dünyadaki uygulamalara, mevzuatlara baktığımız zaman oldukça yenilikçi, kapsayıcı bir kanun ve bu kanuna uygun olarak düzenlenmiş olan yönetmeliklerimiz ve mevzuatlarımız var. 573 sayılı Özel Eğitim Hizmetleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, zamanında ve günümüzde hâlâ yenilikçi olan düzenlemelerden bir tanesi. Bu kapsamda bu Komisyonun çalışma alanı içerisinde yer alan gruplardaki bireyler, aslında bizim Millî Eğitim Bakanlığı olarak süregelen hastalık kapsamında eğitim hizmeti sunduğumuz bireyleri kapsıyor. İlk bu alandaki bireylerle biz rehberlik araştırma merkezlerimiz aracılığıyla tanışıyoruz. Türkiye genelinde 240 rehberlik araştırma merkezimiz var ve bu merkezlerde, özel eğitim hizmetleri bölümü ve rehberlik hizmetleri bölümü olmak üzere 2 bölüm var.

Özel eğitim hizmetleri bölümü, özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin sağlık kuruluşlarından veya okulların talepleri veya velilerin, bireylerin kendi talepleri doğrultusunda özel eğitim ihtiyaçlarının belirlendiği bölüm. Burada süreç nasıl işliyor? Bir eğitsel değerlendirme ve tanılama var, daha sonra bir yönlendirme süreci var, ailenin bu özel eğitimle ilgili bilgilendirilmesi var ve bu bireyin daha sonra izlenme süreci var. Nasıl oluyor bu süreç? Önce randevu alınıyor, inceleme süreci başlıyor, kurul toplanıyor ve özel eğitim ihtiyacının belirlendiği rapor kendisine sunuluyor. Bireyin kendisi tarafından, okulu tarafından veya ailesi tarafından bu yapılabilir. Bu hizmetleri kolaylaştırmak için sunduğumuz bir randevu sistemimiz var. Bireyler gelmeden randevu sistemi üzerinden özel eğitim ihtiyacıyla ilgili durumlarını belirlemek için randevu alabiliyorlar. Normalde tıbbi tanısı dışında yani süregelen hastalığı dışında başka yetersizliği olan bireyler için, aslında bu yansıda gördüğümüz gibi, bir süreç var; tıbbi tanı var, bir test sonucu var, bir kaba değerlendirme var, bir veli görüşmesi var. daha sonra bu rehabilitasyon ve destek eğitim hizmeti alıyorsa buradan gelen değerlendirmeler var, okula devam ediyorsa, örgün eğitim çağındaysa okuldan gelen formlar var. Bunların hepsi birlikte değerlendiriliyor ve bireyin ihtiyacı belirleniyor. Buradaki en temel şey, mümkün olan en erken yaşta ihtiyaçları belirleyip buna göre hizmet sunmak. Son dönemde bununla ilgili Bakanlığımızın yoğun çalışmaları var, biraz sonra bunu sizlerle paylaşacağım. Bu değerlendirme sonucunda 2 tür rapor düzenleniyor: Birincisi, destek eğitim raporu. Millî Eğitim Bakanlığı olarak sadece resmî kurumlarımıza hizmet sunmuyoruz, aynı zamanda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden de Bakanlık olarak destek eğitim hizmeti satın alıyoruz ve bunun için bir rapor düzenleniyor. Daha sonra bu çocuğu veya bireyi okula erdirmek amacıyla yönlendirme raporu düzenleniyor ve çocukların, bireylerin eğitime erişimlerini sağlıyoruz.

Burada şöyle bir kurgumuz var: Özel eğitimin temel ilkeleri gereği, bireyleri mümkün olduğu kadar akranlarından ayırmadan, sosyal ortamlarından ayırmadan onlarla birlikte aynı ortamlarda eğitim almalarını istiyoruz. Eğer kaynaştırma eğitimi kapsamında normal gelişim gösteren bireylerle aynı ortamda eğitim alamayacaksa daha sonra bu bireyler için özel eğitim sınıfları açıyoruz. Yine, bununla da sağlayamıyorsak, daha yapılandırılmış bir ortam gerekiyorsa bu bireyler için özel eğitim okul ve kurumları açıyoruz.

Bu kapsamda, Millî Eğitim Bakanlığı olarak ilke olarak hangi hizmetlerimiz var, bunları sizlerle kısaca başlık olarak paylaşmak istiyorum. Özel eğitim okullarımız var, bunu söyledim. Erken çocukluk eğitimimiz var, özel eğitim sınıfları var, kaynaştırma bütünleştirme uygulamalarımız var, dört ay süreyle örgün eğitim kurumuna devam edemeyecek olan çocuklarımız için evde eğitim uygulamamız

var, yatarak tedavisini sürdüren çocuklarımız için hastane sınıflarımız var ve gerek örgün eğitimin içerisinde gerekse örgün eğitimin dışındaki bireyler için de yaygın eğitim hizmetlerimiz var. Bu erken çocukluk dönemi bu güncel mevzuatımızda çok önemsedığımız bir konu çünkü özel eğitimde hem süregelen hastalıkta olsun hem diğer özel eğitim ihtiyacı olan gruplarda olsun burası çok önemli çünkü siz bireyler için ne kadar erken yaşta eğitim tedbiri alırsanız daha sonraki gerek sosyal destek sistemleri gerekse bireyin tek başına ayakta kalmasıyla ilgili durumlarda daha doğru ve güzel bir yolda gidiyorsunuz. Daha önceki mevzuatlarımızda erken çocukluk eğitimi sadece özel eğitim anaokullarında sürdürülen bir hizmet iken geçtiğimiz bir buçuk yıl önce yeni mevzuat düzenlememizle birlikte erken çocukluk eğitimi her tür ve kademede tüm okullarımızda sürdürülebilir bir hizmete dönüştü, bu önemli. Bu hizmeti de biz 0-36 yaş arasındaki bireyler için haftada iki gün ve iki saat olarak sunuyoruz. Daha sonra 37-66 yaş arasındaki bireylerimiz için diğer eğitimde olduğu gibi özel eğitim gruplarında okul öncesi eğitim zorunlu. Bu kapsamda özel eğitim okulları ve bünyesinde açılmış olan sınıflar, özel eğitim anaokulları ve diğer tür ve kademelerdeki okullar bünyesinde açılmış özel eğitim sınıfları üzerinden sürdürüyoruz.

Dünyanın da, bizim de ülke olarak, politik olarak gittiğimiz esas alan kaynaştırma ve bütünleştirme uygulamaları. Bunu çok önemsiyoruz, burası gitmek istediğimiz bir yol ve geliştirmek istediğimiz bir alan fakat temel sorun alanlarımızdan biri bu. Siz ne kadar mevzuatlarınızı, yasalarınızı, kurgunuzu yaparsanız yapın sonuçta çocuğa dokunan, bireye dokunan kısımdaki personel yeterlilikleriniz gelişmemiş olduğu zaman buralarda sorun yaşıyorsunuz. Bu çocuklarımız kaynaştırma sınıflarında ve okullarında eğitimlerine devam ederken öğretmen yetersizliklerinden, öğretmenlerin niteliklerinden kaynaklı durumlardan dolayı sorunlarla karşılaşabiliyorlar. Aslında özel eğitim ihtiyacı olan bireyler tanındığı, bilindiği zaman, onlara yaklaşımlarla ilgili, eğitim metotlarıyla ilgili durumlar bilindiği zaman son derece yardımcı olunabilecek bireyler. Tamamen bireyin, sınıf öğretmenin, branş öğretmenin kendi kişisel gelişimiyle ilgili. Burası ne kadar düzgün gelişmiş olursa bu alanda sorunu o kadar az yaşıyoruz. Bu kaynaştırma eğitimi de iki türlü oluyor: Tam zamanlı kaynaştırma ve yarı zamanlı kaynaştırma eğitimi olmak üzere. Bununla ilgili istatistiklerimiz var yansıda. Türkiye genelinde şu anda 271.578 kaynaştırma eğitimine devam eden öğrencimiz var. Burada da kaynaştırma eğitimine devam eden çocuklarımız için aynı zamanda desteklenmesi gereken alanlarla ilgili destek eğitim odalarımız var. Normal gelişim gösteren arkadaşlarla birlikte sınıflarına devam ediyorlar. Yine o sınıflarından ders zamanında, derslerden sonra veya cumartesi pazar da destek eğitim odalarında ekstra destek eğitimi alabiliyor bu çocuklarımız.

Bu özel eğitim ve okul kurumlarına çok giremeyeceğim çünkü bu gruplar -bu Komisyonun çalışma alanında olan gruplar- genelde bizim hemen hemen tamamı kaynaştırma eğitiminde olan çocuklarımız. Yine bilgi anlamında söylüyorum. Hafif düzey zihinsel yetersizliği olan, orta ağır düzeyde yetersizliği olan, işitme, görme yetersizliği olan çocuklarımız için de ihtiyaçlarına göre Türkiye’de farklı türde ve kademede açılmış olan özel eğitim okul ve kurumlarımız var. Geçtiğimiz üç yıldan itibaren bu özel eğitim okul ve kurumları da özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için aynı zamanda meslek eğitimi veren kurumlar hâline de dönüştürdük.

Burada yine, bu Komisyonun çalışma alanı içerisinde, devam eden bireyler için özel eğitim sınıfları da açıyoruz. Şu an yaklaşık 14.037 özel eğitim sınıfımız var.

Yine, bu da Bakanlığımızın son dönemdeki yenilikçi uygulamalarından. Özel eğitim okul kurumlarına devam eden, özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için nasıl devlet olarak özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden hizmet satın alıyorsak aynı zamanda kendi okullarımızda da bu çocuklarımız için tamamlayıcı eğitim faaliyetini düzenliyoruz. Bu, yenilikçi bir uygulama, bunun yaygınlaşmasını ve bilinmesini istiyoruz.

Herhangi bir nedenden dolayı hastanede yatarak tedavi gören çocuklarımızın eğitimlerini kesintisiz bir şekilde sürdürebilmeleri için hastane eğitim hizmetimiz var. Şu an Türkiye genelinde binin üzerinde çocuğumuz hastane sınıflarımızda eğitim alıyorlar.

Yine, bu grubun içerisinde -özellikle Komisyonun çalışma alanındaki- bireylerin yararlandığı evde eğitim hizmetimiz var. Geçtiğimiz son bir yılda Türkiye genelindeki 240 rehberlik araştırma merkezi tarafından yaklaşık 10.420 öğrenciye evde eğitim kararı almışız ve bu çocuklarımızın hemen hemen tamamının evlerine sınıf ve branş öğretmeni gönderiyoruz. Bu alanda da zaman zaman sorunlar yaşıyoruz. Bazı aileler erkek öğretmen istemiyor, bazı aileler bayan öğretmen istemiyor veya böyle kişisel nedenlerden dolayı karşılaştığımız sorunlar oluyor. Bununla ilgili yeni bir mevzuat düzenlemesi hazırlığımız var, burada da öğretmen bulamadığımız durumlarda ücretli öğretmenlerin evde eğitim hizmetlerinde görevlendirilmesiyle ilgili böyle bir yeni bir düzenlememiz olacak bu konuyla ilgili çünkü hiçbir bireyin evde eğitim hizmetinden mahrum kalmasını istemiyoruz.

DMD HASTASI YAKINI GÜLGÜN ÖZYİĞİT – Hocam, yaş sınırı var mı? “Sen okuma çağını geçmişsin.” dediklerinde...

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Şöyle: Biz örgün eğitim çağındaki bireyler için evde eğitim hizmetini sunuyoruz. Şimdi, özel eğitim ihtiyacı olan bireyler iki tür programda eğitim alıyorlar. Bir, normal gelişim gösteren çocukların aldığı programda eğitim alıyorlar. Bu bahsettiğim daha çok kaynaştırma öğrencilerimiz için. Bir de normal program uygulanamayacak olan özel eğitim programının uygulandığı çocuklarımız var. Her iki grup için de biz evde eğitim hizmeti sunuyoruz. Özel eğitim hizmeti ihtiyacı olan çocuklar için okula kayıt yaşımız şu an 27, özel eğitim programına devam eden çocuklarımız için. 27 yaşında kayıt olabilirsiniz -dört yıl- 32, 33 yaşınıza kadar eğitim alırsınız, tamamlarsınız fakat normal programda okuyan kaynaştırma öğrencisi olan çocuklarımız için bir temel eğitimde, ortaöğretimde yaş sınırı neyse oradaki yaş sınırını esas olarak bu evde eğitim hizmetinden yararlanabiliyorlar.

Buraya gelmeden önce RAM modülünden istatistikler aldık. RAM modülü bizim Türkiye genelinde tüm yılda tanıladığımız 600 binin üzerinde özel eğitim ihtiyacı olan birey var. Biz Millî Eğitim Bakanlığı olarak bir yılda yaklaşık bu kadar bireyi rehberlik araştırma merkezlerinde değerlendiriyoruz ve bunlara eğitime erişim fırsatları sunuyoruz. Bize gelen, başvuran bu bireyler içerisinde sistemden son aldığımız verilere göre ALS tanısıyla şu an destek eğitimi veya örgün eğitim çağı içerisinde olan 32, SMA tanısıyla gelen, meslek eğitimi alan –orada örgün eğitimin içinde mi dışında mı, ayrımını yapamıyorum şu an- 3.378 birey var. DMD tanısıyla gelen 2.515 birey var, MS tanısıyla gelen 861 birey var. Bu şu demek: Biraz önce de konuştuğumuz bunlar örgün eğitimin içerisine devam ediyor olabilir, aynı zamanda destek eğitimi de alıyor olabilir veya sadece örgün eğitim çağı dışına çıkmış çünkü bu grubun içerisinde de bir kısmı hani tıbbi değerlendirme gereği belli bir yaştan sonra yani örgün eğitim çağının dışına çıktıktan sonra konan tıbbi tanılar. Fakat örgün eğitim çağı dışına çıksanız da Millî Eğitim Bakanlığının özel sektörden aldığı destek eğitim hizmetinden bu bireyler yaş sınırı olmaksızın bu hizmetlerden yararlanabiliyorlar.

Bizim en çok önemsedığımız alanlardan bir tanesi çünkü eğitim aynı zamanda bireyi rehabilite eden ve destekleyen bir sistem. Genelde çalışma alanı içerisindeki grup... Hep tıbbi tanıyla ilgili konuştuğumuz sabahtan şu ana gelene kadar fakat insan sadece etten ve kemikten oluşan bir varlık değil, aynı zamanda bir ruhu ve bir psikolojisi olan bir birey. Dolayısıyla, bireyin hayata tutunması için, motivasyonu için ve kendisini gerçekleştirme için eğitimin içerisinde kalması ve bundan da mümkün olan en üst şekilde yararlanması en önemli durumlardan bir tanesi.

Millî Eğitim Bakanlığı olarak son dört yıldaki burada gelişme çok önemli çünkü biz özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için bilinen adıyla halk eğitim merkezlerindeki tüm kurs programlarını özel eğitim ihtiyacı olan bireylere uygun şekilde ve içeriğe dönüştürmeye çalışıyoruz. 5 farklı alanda, bunun içerisinde, bu Komisyonun yine çalışma alanı içerisinde yer alan bizim bedensel yetersizlik grubuna daha yakın olan grupta da düzenlemelerimiz var. 206 farklı modülümüz var ve 5 farklı engel grubunda yaklaşık 765 modülde biz özel eğitim ihtiyacı olan ve bu Komisyonun çalışma grubu içerisinde olan bireylere yaygın eğitim kapsamında hizmet sunuyoruz. Eğer özel eğitime ihtiyacınız olduğu zaman, ilgili bir RAM raporunuz varsa ve bununla ilgili rehberlik araştırma merkezinden bir değerlendirme almışsanız, halk eğitim merkezlerinden kişi sayısına bakılmaksızın bu çocuklarımız, bu bireyler için, hepsi için kurslar açılabilir ve bu kurslara tamamen ücretsiz taşınıyor. Diğer özel eğitim okullarımızda yemek hizmeti veriyoruz fakat bu yaygın eğitim kapsamındaki bireyler için sadece yemek hizmeti veremiyoruz, onun dışındaki tüm hizmetlerimizi bu gruptaki bireyler için de sunuyoruz.

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI  
ECE SOYER DEMİR – Ulaşım da dâhil mi bu hizmetlere?

BAŞKAN – Sunum tamamlansın, ondan sonra soru-cevap kısmında şey yaparsınız.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Evet, ulaşım da dâhil. Şöyle söyleyeyim: Ankara Yenimahalle’de oturuyorsunuz, bu grubun içerisine giren bir tanıdığınız var ve örgün eğitim çağı dışındasınız veya örgün eğitim çağı içerisindesiniz. Yenimahalle Halk Eğitim Müdürlüğüne müracaat ettiğinizde bu bireyler için açılan yaygın eğitim hizmeti kapsamındaki kurslardan yararlanabiliyorsunuz. Bu hizmetlerin de bilinmesini ve yaygınlaşmasını istiyoruz, o yüzden bu tür komisyon çalışmalarını çok önemsiyoruz çünkü bu toplumsal farkındalığı ve dikkati artırıyor ve bu hizmetlerin yaygınlaşmasını sağlıyor.

Şimdi, destek eğitim programları... Bununla ilgili aynı zamanda sorular vardı. Bakanlık olarak, ülke olarak bu çocuklara sadece resmî, kendi devlet okullarımızda hizmet sunmuyoruz aynı zamanda Türkiye genelinde şu an sayısı 2.300’e yakın olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden de destek eğitim hizmeti satın alıyoruz.

Sabahki uzmanlarımızın paylaşımlarında bir bilgi şeyi vardı, onu düzeltmek istiyorum. “Bu fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezleri Millî Eğitim Bakanlığına bağlandıktan sonra oradan sorunlar oluşmaya...” denildi. Fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezleri Millî Eğitim Bakanlığına bağlı değil, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri Millî Eğitim Bakanlığına bağlılar, diğerleri Sağlık Bakanlığı denetiminde olan yerler. Dolayısıyla, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri bize bağlı olarak hizmet veren kurumlar. Biz burada da 7 farklı alanda destek eğitim programında bu bireyler için ayda sekiz saat bireysel ve dört saat de grup olmak üzere bu yansıda görmüş olduğunuz 7 farklı alanda destek eğitimi hizmeti alıyoruz. Burada Türkiye genelinde -destek eğitimi hizmeti önerilen birey sayısı- 419.783 birey için şu an devletimiz özel sektörden destek eğitimi hizmeti satın almakta. 2006 yılından beri bu alanda ödenen yaklaşık 21 milyar lira civarında bir rakam. Millî Eğitim Bakanlığı olarak bu alanda -Aile Bakanlığıyla- oldukça çok büyük bir kaynak ayırıyoruz.

Şimdi, burada son dönemde, bu alanda, satın alınan hizmetlerin iyileştirilmesi ve denetimiyle ilgili Bakanlık olarak düzenlemeler yapıldı. Bununla ilgili sorular geldi, onun için bu alanı biraz daha farklı açmak istiyorum. Kamera denetimi geldi. Dolayısıyla, biz destek eğitimi alan bireyler için aynı zamanda bu destek eğitimini aynı evde eğitimde olduğu gibi evde de verebiliyorduk bu destek eğitimini fakat kamera denetiminden sonra bedensel kapsamda alan bireyler için evde bu hizmet verilmemeye başlandı rehabilitasyon merkezleri tarafından. Biz herhangi bir mevzuat düzenlemesine gerek kalmadan aynı zamanda sistemde de bununla ilgili düzenlemeler yaptık. Şu an haftada bir gün okula gelen, diğer günler boş olan çocuklar için ödemelerle ilgili herhangi bir problem söz konusu değil.

Millî Eğitim Bakanlığında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin denetim olarak bağlı olduğu Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğümüz var. Şu an çok kısa bir süre sonra yayınlanacak olan bir mevzuat düzenlemesi var. Evde eğitim hizmeti alan çocuklarımız için, bireyler için destek eğitim hizmetlerini aynı zamanda evde de sürdürebileceğiz, bunlar kamera denetiminden muaf olacaklar. Bu kapsamda 9 bine yakın birey var. Bu da önemli, sevindirici bir gelişme ama zaten sistem olarak izin veriyoruz, sadece mevzuat düzenlemesi gerekiyordu, bunun da mevzuat olarak altyapısını da sağlamlaştırmış olacağız.

Şimdi, bu hizmetleri geliştirmek için neler yapıyoruz? Bu sunumun başlangıcında çok hızlı geçtim. Son dönemde güzel gelişmeler var, bahsedildi, ÇÖZGER ve erişkinler için engelli sağlık raporlarıyla ilgili düzenlemeler. Biz bu ÇÖZGER düzenlemesinden önceye kadar tüm bireyler için engelli sağlık kurulu raporu düzenliyorduk ve özellikle örgün eğitim çağı dışında alan ve ilk defa bu tanıyı alacak çocuklar için, aileler için burada kullandığımız dil, literatür ve fonlar aslında daha çok iticiydi. Şimdi, 18 yaşına kadar artık gerek süregelen hastalık olsun gerekse diğer özel eğitim ihtiyacından kaynaklanan tanılarda olsun bu çocuklarımız için artık biz “engelli” ibaresini kullanmayacağız bu raporlarda. Ne kullanacağız? 18 yaşına kadar olan çocuklar için “özel gereksinim raporu.” Bu, ülke olarak, bu yaptığımız hizmetlere bakış açısı olarak bu çok önemli. Bu yeni bir basamak, bu yeni bir ivme demek. Bunu son derece önemsiyoruz. Domino taşının başlangıcı, siz bu hizmetlere ilk böyle başlarsanız ondan sonra gömleğin iliklenen diğer düğmeleri düzgün bir şekilde gider. ÇÖZGER ve erişkinler için değerlendirme önemli, çünkü bu, aynı zamanda eğitsel değerlendirmeyi de etkileyen bir süreç. O süreç ne kadar sağlıklı olursa, siz oraya ne kadar güzel bakarsanız ondan sonraki süreç de o ölçüde gelişir. RAM’larda yapılan eğitsel değerlendirme tanılamaları... Çünkü 200 farklı yerde bunu yapıyorsunuz, personel yeterliliklerinden kaynaklı farklı değerlendirmeler olabiliyor. Bunu en aza indirmek için değerlendirmenin standart hâle gelmesiyle ilgili çalışma tamamlandı, araçlar tüm RAM’lara gönderildi. Destek eğitim programları güncelleme çalışması devam ediyor, o önümüzdeki ay tamamlandıktan sonra eğitsel değerlendirmede de çok yeni bir döneme giriyoruz. Türkiye genelinde 240 RAM’da sürdürülen eğitsel değerlendirme tanılamalarıyla standart hâle getirmiş olacağız.

Yine, buraları geçiyorum, bu Komisyonun çalışma alanı dışında fakat ülkemiz için çok yeni olan şeylerdi, yeni geliştirdiğimiz zekâ ölçekleri ve yeni geliştirdiğimiz öğrenme güçlüğü bataryalarıydı. Bununla da ilgili kısa bir bilgi isterseniz vereyim. Biz genelde ülke olarak hep adaptasyon zekâ ölçeklerini kullanıyoruz özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin değerlendirilmesinde. Anadolu Üniversitesiyle birlikte ASIS geliştirildi. Yine, dünyada ilk testlerden sayılacak olan “computer adaptive” testimizi de çok yakında geliştirip ülkemizin hizmetine sunacağız.

Komisyonunda söz alan STK’ler veya ailelerimiz tarafından okulların erişilebilirliği, kurumların erişilebilirliğiyle ilgili problemlerin olduğu söylendi. Bununla ilgili yaptırımlar olması gerektiği, mevzuat düzenlemelerinin olması gerektiği... Gerek 5378’de, gerek 573’de, gerek Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde, gerekse Rehberlik Hizmetleri Yönetmeliği’nde aslında bu düzenlemelerin

tamamı var. Millî Eğitim Bakanlığının okul, kurum açma yönetmeliğinde ve eğitime erişim yönetmeliğinin tamamında aslında bunlar vardır. Fakat sorun, bireye dokunan kısmındaki insan yeterliliğimizde. Siz ne kadar mükemmel düzenlemeleri yaparsanız yapın... Ben, sayın velilerimiz ve yakınları bunları şey yaparken ben bunlardan açıkçası çok utandım. Çünkü bir okul müdürünün böyle bir tanı almış çocuğumuzun sınıfının 2'nci katta olmasını -zorlamayla ilgili- ben bunu bir başkan olarak kabul edemiyorum. Normalde bununla ilgili Millî Eğitim Bakanlığı bu alanları sorun olarak gördüğü için, Türkiye genelindeki rehberlik araştırma merkezinde çalışan tüm personelin böyle spesifik sorun alanlarıyla ilgili eğitimler düzenleniyor. Mesela, son dönemde otizmle ilgili, öğrenme güçlüğüyle ilgili, özel yeteneklerle ilgili, dil konuşmayla ilgili, süregelen hastalıklarla ilgili biz personellerimizi aslında özel olarak eğitiyoruz. Diyoruz ki: Geriye döndüğünüzde, hizmet sunduğunuz bölgede ne kadar okul varsa ve bu okuldaki öğretmenlerimizin sınıflarına devam eden ne kadar özel eğitim ihtiyacı olan çocuk varsa bunların öğretmenlerini bilinçlendirin ve bunları eğitin. Türkiye genelinde bu eğitim kapsamında, bu Komisyona sunum yapacak aşamaya gelene kadar 338 bin öğretmenimizi bu konuyla ilgili eğittik. Fakat Millî Eğitim Bakanlığı çok geniş bir bakanlık, Türkiye'nin en büyük bakanlığı, 1 milyona yakın personelimiz var. Önümüzdeki eğitim öğretim yılından itibaren de özellikle bu Komisyonun çalışmasıyla, kurulmasıyla birlikte süregelen hastalıklar kapsamında da sınıf öğretmenlerimizin ve branş öğretmenlerimizin bilgilendirilmesiyle ilgili, farkındalıkların artırılmasıyla ilgili çalışmalarımızı artıracacağız.

Yine, Millî Eğitim Bakanlığı olarak, bu çocuklarımızın devam ettiği özel eğitim sınıflarımızın erişilebilir materyallerle donatılmasıyla ilgili, Cumhurbaşkanlığımızın himayesinde, Türkiye genelindeki 6 bin özel eğitim sınıfı için 66 farklı kalemden oluşan özel eğitim sınıfı materyallerini tamamlayarak illere dağıttık. Aynı zamanda, özel eğitim okul ve kurumlarına devam eden çocuklarımız için sadece akademik bilgiler değil aynı zamanda bu özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin yaşama tek başına tutunabilmeleriyle ilgili uygun ev ortamları düzenliyoruz. Türkiye genelindeki özel eğitim okullarının tamamında bu alanlar tamamlanarak kullanıma açıldı.

Burada meslek eğitimini önemsiyoruz. Bu Komisyonun çalışma grubu için de çok önemli. Özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için geçtiğimiz beş yıl öncesine kadar sadece bölüm olarak hizmet veriliyordu. Şu an 18 farklı alanda, 2 tanesi de görmeyle ilgili olmak üzere toplamda 20 farklı alanda biz özel eğitim ihtiyacı olan çocuklarımız için meslek eğitimi veriyoruz. Farklı alanlarda bunlara bilgi, beceriler kazandırıyoruz ve bunlara belgeler veriyoruz. Aynı zamanda bu belgelerin uluslararası geçerliliği olsun diye Mesleki Yeterlilik Kurumuyla 12 farklı alanda başvurduk, bunlardan 6 tanesini tamamladık. Ne demek istiyorum? Özel eğitim ihtiyacı olan bireyler, şu an itibarıyla kuruldan geçmiş 6 alanda eğitimlerini tamamlamışlarsa hem ülkemizde hem de yurt dışına gittiklerinde geçerli olan belgelere sahip olarak bu hizmetleri alıyorlar.

Benim, Komisyonun da çalışma süresi uzadığı için filtre sunumum bu kadar. Sabrınız için hepinize teşekkür ediyorum, saygılarımı sunuyorum.

**BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Seyfettin Bey.**

Şimdi, buradaki yapığınız sunumda, daha çok hastalanmış, özel eğitime ihtiyacı olan insanlara karşı, çocuklara karşı Millî Eğitim Bakanlığı olarak neler yaptığımız, yapmakta olduğumuz, yapacağımız anlatıldı. Bu nadir hastalıklarla birlikte genel olarak sağlıkla ilgili Millî Eğitim Bakanlığı eğitimde, müfredat uygulamasında bir şeyler yapıyor mu? Bilinç oluşturma gibi mesela. Özellikle mesela Türkiye'de bu tür genetik geçişli hastalıkların ana sebebi yakın evlilik, yüzde 20'lerde olduğu ifade edildi bu Komisyon çalışmalarında. Bu konuda Millî Eğitim Bakanlığının müfredat programı içerisinde bir çalışması var mı?

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Sayın Başkanım, sorunuz için teşekkür ederim.

Millî Eğitim Bakanlığı olduğumuz için bizim müdahale temelli programlarımız olduğu gibi aynı zamanda müfredat temelli programlarımız da var. Okul öncesinden başlayarak, örgün eğitimin sonuna kadar, lisenin sonuna kadar farklı sınıflarda, farklı sınıf seviyesinde, farklı ders içeriklerinde sağlıklı yaşamla ilgili, toplumsal kabulle ilgili ve farklı engel gruplarındaki bireylerin sosyal kabulüyle ilgili kazanımlarımız var ve bunu sınıf seviyelerine göre, okul türü ve kademelerine göre farklı farklı yapıyoruz. Mesela okul öncesinde sağlıklı yaşamı konuşurken ortaokul, lise seviyesinde daha çok direkt onların ismini vererek bu konularla ilgili konuşabiliyoruz.

Aynı zamanda bizim, bu müfredat temelli yaklaşımımızın dışında sınıf rehberlik programlarımız var. Sınıf rehberlik programları da –bunlar yapılandırılmış programlardır- sınıf öğretmeni ve rehber öğretmenler üzerinden sürdürdüğümüz bir programdır. Yine aynı şekilde, farkındalık yaratmak amacıyla, tutum ve davranış değişikliği yaratmak amacıyla sınıf rehberlik programlarında bunu uyguluyoruz. Bunun dışında, spesifik olarak sadece, bu Komisyonun çalışma alanında olduğu gibi sadece belli alanlarla da ilgili çalışan programlarımız var. Örneğin, otizmle ilgili spesifik çalışıyoruz, bağımlılıkla ilgili spesifik çalışıyoruz. Bu komisyonun çalışmalarından sonra belki önümüzdeki dönemden itibaren okul rehberlik programı içerisinde nadir görülen hastalıklarla da ilgili önümüzdeki eğitim öğretim yılından itibaren böyle bir çalışmayı başlatabiliriz.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

İsmail Bey, buyurun.

İSMAİL GÜNEŞ (Uşak) – Teşekkür ederim Başkanım.

Devletimizin tabii öğrenme güçlüğü çeken veya engeli olan vatandaşlarımıza sahip çıkması gerçekten de çok önemli. Yaklaşık 419 bin öğrenciye özel eğitim verdiğinizi ifade ettiniz ve bunun için de önemli bir harcama yapılmış, yanlış anlamadıysam 2006 yılından beri 21 milyar TL gibi bir para buraya aktarılmış; değer, daha fazlası da değer. Fakat bizim sahada gözlemlediğimiz, özellikle zihinsel engellilerin hizmet alımı yoluyla eğitimlerinde bunlar normaldi iki yılda bir sağlık kuruluna giriyorlar. Sağlık kurulunda, bunların eğitimine devam edebilmesi için bundan fayda görmesinin gerekliliği var ama hastanelerdeki yoğunluktan dolayı veya hekimlerin bu hastayı tanımadığından veya bir sonraki raporda başka bir hekime denk gelmesinden dolayı bunların sıkı takip edilebilmeleri de mümkün değil. Yani biz bu hizmeti sunalım, bu parayı da ödeyelim ama gerçekten de bunun karşılığını almamız lazım.

Diğer taraftan şunu da diyebiliriz: “Ya bu kardeşlerimiz engelli, hiç olmazsa haftada bir-iki gün dışarı çıkıyorlar, bu da faydadır.” Ama biz tabii ki bu hizmet verenlerden bunun karşılığını da almamız gerektiği yönünde... Bu gibi konularda ne yapılabilir yani bu özel eğitim alan çocukları yakından takip eden bir programımızın olması lazım. Sağlık Bakanlığı veya özel hastanelerin takip ettiği hastalarla ilgili verilerin girilmiş olması lazım. Bir sonraki gelişlerinde hekimin onları görmesi lazım, değerlendirdiği zaman bundan fayda görür mü görmez mi diye. Bize geliyordu hasta, diyelim ki zihinsel engelli, 30 yaşına gelmiş, deniyor ki: “Eğitim alsın.” Yani fayda görür mü görmez mi? Gerçekten de fayda görmeyecekse hem kurumlarımızı hem de insanları boşu boşuna meşgul etmemek lazım, diğer yünden fayda görebilecek kişilere daha çok yoğunlaşmamız gerektiğini düşünüyorum.

Teşekkür ederim.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Bu hizmetin karşılığının alınması son derece önemli. Bu bahsettiğimiz 419 bin rakamı bizim destek eğitimi önerdiğimiz birey sayısı, yaklaşık olarak da –yanlış hatırlamıyorsam- 378 bin civarında öğrencimiz için de biz şu an direkt destek eğitim ödemesi yapıyoruz. Bunların denetlenmesi -çünkü siz bunu özel sektörden alıyorsunuz, bunlar önemli, kamu kaynaklarının etkili ve verimli kullanılması için- kamera denetimi bunlarla ilgili olan bir süreç. Bu da bizim Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğümüzden bu gruptaki bireylerin hemen hemen tamamı destek eğitimi aldığı için -özellikle işte bizim modülümüzden bedensel- belki Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğümüz Komisyonun bir sonraki çalışmasına davet edilip rehabilitasyonlardan alınan bu hizmetlerin daha sağlıklı hâle getirmesiyle ilgili görüşleri alınabilir.

Kolaylaştırıcı olması açısından aslında masada olan çalışmalardan bir tanesi de şu: Bu sağlık kurulu raporları bazen süreli düzenleniyor, bazen süresiz düzenleniyor. Fakat destek eğitim için bireyler kanundan kaynaklanan nedenden dolayı her yıl rehberlik araştırma merkezlerine gelmek zorundalar. Belki çok uzun süre tedaviye ihtiyacı olan bireyleri her yıl... Özellikle bunlar bedensel destek aldığı için ve buradaki gelişmeler çok yavaş ilerlediği için belki daha uzun sürelerde, bu evsel değerlendirmeyi her yıl değil de daha böyle geniş sürelerde yapmayla ilgili iyileştirici düzenlemeler yapılabilir.

BAŞKAN – Teşekkürler.

Buyurun Arife Hanım.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben de teşekkür ediyorum Başkanım.

Şimdi, çok güzel bir sunum yaptınız, son bölümde de bir eleştiri yaptınız öğretmenler ve okul idaresiyle ilgili. Şimdi, bu özeleştiriye kendi adınıza yaptığınız zaman, ülkemizdeki özel eğitim hizmetlerinde bizim Meclis olarak size destek olmamızı istediğiniz bir yer var mı?

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Şimdi, tabii burada şu an başka bir komisyonda da otizm, Down sendromu ve öğrenme güçlüğü olan çocuklarla ilgili çalışılıyor. Bir ülkede sivil toplum kuruluşları ne kadar gelişmiş olursa, bununla ilgili yasa koyucular, bu işte çalışanlar bu işe ne kadar önem verirse bununla ilgili politikalar... Mesela ülke olarak kaynaştırma ve bütünleştirme diyoruz. Bunun gibi politikalar bizim hedefimiz yani 1940'lı, 1950'li yıllara baktığımız zaman farklı engel grupları için farklı okullar açıldığını görüyoruz. Mesela burada Altındağ'da var, ortopedik engelliler okulu açılmış, zamanında işte körler okulu, sağır okulu açılmış, fakat ihtiyaç giderek azalıyor bu okullarımıza. Niye? Tıp geliyor ve işte kapsayıcılık ve kaynaştırma eğitimi geliyor. Bu bireyler akranlarından ayrılmadan, böyle geniş gruplarda eğitim alma fırsatlarına kavuşuyor. Toplum içerisinde saklanırken artık gözle görünür, haklarını arayan bireyler hâline geliyor.

Bu tür komisyonlar bunları önemsedikçe, bunları çalışma alanına aldıkça... Çünkü burası ülkemizin yönetildiği, yasaların belirlendiği, politikaların belirlendiği yer. Bunları gündemimize almak bizleri, çalışanları, bürokrasiyi, STK'leri, hepimizi çok memnun ediyor. Bizim için bundan güzel bir talep ve bir çalışma olamaz. Bunu önemseydiğiniz için ve bu kadar kıymetli vakitlerinizi ayırdığınız için teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Başkanım, ben devam edebilir miyim?

BAŞKAN – Tabii, buyurun.



ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Herhangi bir eksiklik görmediniz buna göre. Ben sadece sunumunuzda şöyle bir şey fark ettim: Örneğin 50 bin öğrenci var slaytlarda ama 11 bin öğretmen var. Kabaca 5 çocuğa 1 öğretmen düşüyor gibi. Yani öğretmen sayısı yetersiz gibi geldi bana. Bu yetersizlik benim gördüğüm gibi mi? Yani özel eğitim için öğretmen sayımız yetersiz gibi gözüküyor.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Şimdi, özel eğitim alanında biz -otizmi olan çocuklar için söylüyorum- 4 öğrenci için 2 öğretmen görevlendiriyoruz. Yine birden fazla yetersizliği olan çocuklarımız için 4'ü geçemiyoruz sınıf sayılarımızda. Zihinsel yetersizliği olan çocuklarımız için türe ve kademeye göre 10'u geçemiyoruz. Türkiye genelindeki 26 civarında özel eğitim öğretmeni yetiştiren -bunlardan 2 tanesi yüksek lisans düzeyinde- fakülte var var. Biz hemen hemen Millî Eğitim Bakanlığı olarak bu fakültelerden mezun olan özel eğitim öğretmenlerinin tamamını istihdam ediyoruz. Öğretmen bulamadığımız alanlarda da ücretli olarak bu öğretmenlerimizi çalıştırıyoruz. Belki özel eğitim alanında daha fazla öğretmen istihdamıyla ilgili sizlerin desteklerini talep edebiliriz.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Şu anda bir ihtiyaç var, değil mi? Slaytlarda doğru gördüm.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Evet.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Bir de şeyi sormak istiyorum: Denetim programlarınız nedir? Siz nasıl denetliyorsunuz verdiğiniz hizmeti, denetim yapıyor musunuz? Çünkü biz gelen şikâyetlerle denetim yapıyoruz. Bize de bu konularda çok şikâyet geldiğine göre, sizin denetim sonuçlarınız nedir? Halkımızın memnuniyet oranı nedir özel eğitim merkezlerinden?

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Şimdi özel eğitim alanında iğneyle kuyu kazdığımız için yani çocuktaki esas eğitim gelişim üzerinden gider ama özel eğitim alanında bir çocuğun “Anne” demesi için bizim beş yıl, on yıl beklediğimiz durumlar olur. Yani biz gelişmeyle birlikte çocuğun bulunduğu noktayı korumasına da aynı zamanda çalışırız. Dolayısıyla, özel eğitim gibi alanlar da denetimin çok zor olduğu alanlar. Burada daha çok aile üzerinden bir denetimden gitmekte fayda görüyoruz. Biraz önceki tıbbi değerlendirmedeki o aşama da dikkatinizi çekmiştir. İşte, okuldan gelen raporlar, destek eğitimi hizmeti satın aldığımız kurumdan gelen raporlar, veli görüşmesi, uygulanan ölçekler, tıbbi tanı... Aslında bunların hepsini birlikte değerlendirdiğinizde sizin satın aldığınız hizmetin kalitesiyle ilgili bir fikriniz oluşuyor ama bunda aslanan STK denetimi ve kamu denetimi. Nasıl siz özel sektörden bir hizmet satın alıyorsanız karşı tarafın bir STK'si, bir denetimi varsa aslında bu taraftaki ailelerimizin de oluşturduğu STK'lerin ve ailelerin denetimi çok önemli. Aile denetimi ve birey memnuniyeti üzerinden bir denetimi daha doğru buluyoruz çünkü bire bir çocuğun ne aldığıyla ilgili, o hizmetin gerçekten kaliteli alınıp alınmadığıyla ilgili bir süreci denetlemek zor. Bunda aile denetiminin ve etkinliğinin geliştirilmesi gerekir diye düşünüyorum.

ARİFE POLAT DÜZGÜN (Ankara) – Ben sizden... Bir çalışma var mı? “Bizim verdiğimiz özel eğitim hizmetlerinden yüzde 70 memnuniyet vardır.” diyebiliyor muyuz, onu öğrenmek istiyorum.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ REHBERLİK HİZMETLERİ DAİRE BAŞKANI SEYFETTİN TORAMAN – Şimdi şöyle: Bunlarla ilgili mesela son dönemdeki kısa çalışmalardan bir tanesi -tevacuk olacak diyelim- Özel Eğitim Kurumları Genel Müdürlüğünün velilerle ilgili düzenlemiş olduğu bir memnuniyet anketi var. Yani “Rehabilitasyon merkezlerinden aldığınız hizmetten memnun musunuz?” Normalde çat kapı denetimlerimiz var, kamera denetimlerimiz var. Bir rehabilitasyon merkezine gidiyoruz, o çocuğun

o gün o saatte orada olması gerekiyor. O saatte orada mı, değil mi, bunlar denetleniyor. Veya o gün o saatte gidilemediyse “Falanca gün şu saatler arasında kuruma giren çocukları getirin.” diyoruz, bu şekilde bir denetim yapıyoruz. Fakat dediğim gibi, tekrar ifade etmek istiyorum: Bunların tamamı suni denetimler, aslovan veli denetimi çünkü bire bir onunla ilgilenen ve bire bir o kuruma gidip gelen o. Millî Eğitim Bakanlığı olarak da bu konuyla ilgili, özellikle velilerimizin bilinçlendirilmesiyle ilgili çalışıyoruz çünkü esas sonuç aldığımız nokta orası. Bir velinin rehabilitasyondan istediği memnuniyeti yoksa hemen o rehabilitasyon merkezini değiştirebiliyor. Hatta şöyle bir uygulama var son dönemde: Bakanlık olarak velilerimize SMS gönderiyoruz. Diyoruz ki: “Seyfettin Toraman, çocuğunuz için falanca kuruma şu kadar ödeme yapılmıştır.” Şimdi, daha önceden velilerimiz inanın devlet olarak ne kadar ödeme yaptığımızı dahi bilmiyorlardı. Bu uygulamadan son derece de memnunlar. Bu bile... Çünkü orada diyor ki: “Devlet benim için, işte, 700 lira para ödüyor, ben buna sahip çıkayım.” diyor ve onu sorguluyor. Bunlar farklı denetim şekillerimiz.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Şimdi, çok kısa -eğer konu dışındaysa, takdir edersiniz, altı saattir çalışıyoruz- size söz veriyorum, son.

*17.- SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği Genel Sekreteri Mehmet Demir'in, hastaların evde fizik tedavi hizmetiyle ilgili karşılaştıkları sorunlar ve öneriler hakkında sunumu*

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ MEHMET DEMİR – Evde fizik tedavi hizmetiyle ilgili bir karmaşa yaşandı. Ben o konuda netlik getirmek istiyorum. Yatağa bağımlı hastaların Sosyal Güvenlik Kurumundan fizik tedavi dal merkezleri aracılığıyla, Millî Eğitim Bakanlığında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri aracılığıyla, Sağlık Bakanlığında evde sağlık hizmetleri kapsamında ayrı ayrı evde fizik tedavi hizmet hakkı var ama biz 1 Eylül 2018 tarihinden bu yana üçünden de faydalanamıyoruz. Özellikle bu konuda destek ve sizlerden yardım talep ediyoruz. Şimdi, bizim yaşadığımız sıkıntı şu: Sosyal Güvenlik Kurumu fizik tedavi dal merkezlerine gittiğimizde ödemeyi yapıyor ama evde fizik tedavi hizmeti olmadığı için yönetmelikte Sosyal Güvenlik Kurumu dal merkezleri ödemesini yapmıyor, bizi Sağlık Bakanlığına yönlendiriyor. Biz Sağlık Bakanlığında gittiğimizde Sağlık Bakanlığının Evde Sağlık Hizmetleri biriminde fizyoterapist kadrosu yok. Biz bunu Eskişehir’de milletvekili aracılığıyla, sayın milletvekilimiz aracılığıyla çözdük. Ama Türkiye’nin tamamında bu yine çözülmüş değil.

BAŞKAN – Bu kayda geçiyor.

SMA HASTALIĞI İLE MÜCADELE DERNEĞİ GENEL SEKRETERİ MEHMET DEMİR – Bu konuda, Türkiye’nin tamamına yayılacak şekilde il sağlık müdürlüklerinin evde sağlık hizmetleri kapsamında fizyoterapist kadrosunun açılmasıyla ilgili talepte bulunuyoruz. Millî Eğitim Bakanlığıyla ilgili de eylül ayından bu yana şey konusunda... Ben daire başkanımıza teşekkür ederim emekleri için. “Yakın bir zamanda.” dedi ama bize kasım ayında da, aralık ayında da “Yakın bir zamanda.” dendi; ne kadar yakın, birincisi bunu merak ediyorum.

Bir sorum da Dilek Hanım’a olacak, kısa soracağım: Şimdi kassal hastalıklar, PGT ödeme kapsamına alındı fakat hangi kassal hastalıklar olduğu net değil. Bunu soracağım. Hangileri olduğu belli mi, SMA bunun içerisinde var mı?

Teşekkür ederim emekleriniz için.

BAŞKAN – Dilek Hanım, buyurun.

SGK GENEL SAĞLIK SİGORTASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ İLAÇ DAİRESİ BAŞKANI DR. DİLEK YILMAZ – PGT’yle ilgili biz tanı listemizi belirledik. Tabii ki SMA var. Zaten bu süreç SMA’yla başladı. Ben şu konuda çok mutluyum ki iki buçuk yıldır, iki buçuk yıl önce ben hazırlamış olduğum, Sayın Bakanın bilgi notları dâhil hepsinin altına şunu yazıyordum: İlaç şöyle, hastalık böyle, tamam. Ama günün sonunda biz preimplantasyon genetik tanıyla bu ailelere sağlıklı bebek dünyaya getirecek yöntemlere başvurmalıyız. Yapmamız gereken şey bu aslında. Çok şükür oldu, kanun da çıktı. Tanı olarak listemiz hazır. Her türlü hazırlığımızı yaptık. Ödemelerimiz hazır. Sağlık Bakanlığı preimplantasyon genetik tanı yapabilecek genetik tanı merkezleri için bir çalışma yapıyor ve o merkezleri ayrıca farklı bir ruhsatlandırmaya da gidiyor. Yani o yetkiyi vermek adına bir denetim ve yetkilendirme faaliyeti içerisinde, onların son listesini bekliyoruz. Biz hazırız. Derhâl duyuruya çıkacağız. “Şu tanılarda, şu merkezlerde, Sosyal Güvenlik Kurumu sağlıklı bebek dünyaya getirmeye yönelik tedavileri karşılamaktadır.” diye. Sadece o tesislerin listesini bekliyoruz Sağlık Bakanlığından.

BAŞKAN – Bu da kayda geçti.

Ben bütün katılımcılara teşekkür ediyorum.

Buyurun.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ YALVAÇ ŞUBE BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT – Ben şu anda kök hücre tedavisi alıyorum Sayın Başkanım DMD hastası olarak. Önceden boynumu hareket ettiremiyordum, kök hücre tedavisi sayesinde -Liv Hospital’da, Türkiye’de- boynumu hareket ettirebiliyorum, daha önceden hareket ettiremiyordum. Bu hareketi yapamıyordum. Yapılan testlerde kalp kasların yüzde 40’tı, şu anda yüzde 55 oldu. Kök hücre tedavisine acaba doktorlar neden inanmıyor? Bu konuda kök hücre tedavisi yapan Erdal Hocamızın,ERCÜMENT Hocamızın da çağırılmasını istiyorum kök hücre konusunda konuşulması için.

BAŞKAN – Bu sonucu, sizin tedavinizi yapan hekim arkadaşlarımızın bilimsel bir dergide yayımlaması da lazım, paylaşımları lazım bilim dünyasıyla ki bu gelişme devam etsin, birbirine eklensin, onu da yapıyorlardır zannediyorum.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ YALVAÇ ŞUBE BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT – Dergilerde yayımlandı. İnşallah iyi olur.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ YALVAÇ ŞUBE BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT – Bir de özel eğitim okullarında ulaşım ile ilgili sorunlar var. Asansörlü büyük araçlar yok. Bir de servis ücreti istiyor özel eğitimler.

BAŞKAN – Bunu da kayda aldık.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ YALVAÇ ŞUBE BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT – Teşekkürler.

BAŞKAN – Sağ olun, var olun.

Şimdi söz isteyen vekil arkadaşlarımız?

Buyurun.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Öncelikle tüm STK’lere, kurumlara ve hasta, hasta yakınlarının hepsine teşekkür ediyoruz hem sunumlarından dolayı hem de bilgilendirmelerinden dolayı.

Daha önce de öneride bulunmuştum aslında. Bir sonraki toplantı için Beslenme ve Metabolizma Derneğinin dinlenmesi... Çünkü birçok hastalık genetik geçişli olduğu için hem bilgilendirme açısından hem de faydasına dokunacağımız başka hastalıkların da burada dinlenmesi açısından...

Bir diğeri, olduğumuz bölgede maalesef uzman konusunda sıkıntı yaşayabiliyoruz, her alanda uzman olmuyor. Bu alanda, yani bu tarz hastaların daha çok başvurduğu Prof. Dr. Mehmet Nuri Özbek Hocamız var, kendisi endokrin profesördür ama metabolik hastalıklarda, diğer nadir görülen hastalıklarda çoğunlukla ona başvuruluyor uzman olmadığı için alanında, onun da burada dinlenmesi... Ve Türk Tabipleri Birliğini toplantıya çağırmiştık ama sanırım vardı öneriler içerisinde bildiğim kadarıyla, herhâlde yoğunluktan dolayı henüz, toplantının yoğunluğundan dolayı...

YASAMA UZMANI SONER ÇAKAR – Efendim, görüşmüştük toplantı için, müsaitlik durumu geçenki toplantı için Eczacılar Birliğine söylenmişti, onlar o toplantı için...

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Sanırım onlara şöyle bir bilgilendirme gitmiş, ben görüştüm hani, gelmedi mi size davetiye diye. Toplantıya çağrılan kurum fazlalığı dolayısıyla sonraki toplantılarda çağırılacaklar herhâlde. Yani hatırlatmak amacıyla söylüyorum.

BAŞKAN – Çağırılacaklar, süreç devam ediyor.

SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Arkadaşımıza teşekkür ediyorum. Dile getirecektim ben de fizik tedavinin evde yapılması yönünde çünkü bu tarz hastalar fizik tedavi rehabilitasyon merkezlerine zaten, hani, var olan sorunlarından dolayı gidemiyorlar, mobilize olamıyorlar. O yüzden evde yapılması çok önemli onlar için. Tekrar belki bununla ilgili bir düzenleme yapılarak fizik tedavinin evde yapılması yönünde bir çalışma yapılması, düzenleme yapılması...

BAŞKAN – Teşekkürler.

Bundan sonraki 4'üncü toplantımızı 27 Haziran Çarşamba günü yine saat 11'de yapalım.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Ben de bir talebimi iletebilir miyim?

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Teşekkür ederim.

Şimdi şöyle: Biz genetik taramayla ilgili Bakanlığın daha önce, geçen sene yaptığı bir çalışmadan bahsettiniz ama bana ulaşan -belki birçok milletvekili arkadaşımıza da ulaşmıştır- Barbaros Çetin Lyme hastalığından bahsetti ve bu hastalığın sadece bu hastalık taranarak aslında diğer bütün alt dal MS, DMD hastalığı, ALS hepsine ulaşılabilir bir tarama olduğunu ifade etti. Biyolog kendisi ve uluslararası da bu anlamda seminerler veriyor. Ben onun çağırılmasını talep edecektim. Dilekçemi de ileteceğim.

Teşekkürler.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum.

Toplantı burada tamamlanmıştır. Toplantıyı kapatıyorum.

**Kapanma Saati: 17.01**