

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ

Sayın Başkan,

Sayın Komisyon Üyeleri,

Değerli Katılımcılar,

KASDER, 1978 yılından bu yana, 700'ü aşkın nöromusküler hastalıkla yaşayan bireylerin ve ailelerinin hak temelli mücadelesini yürüten, Türkiye'nin nöromusküler alanda ilk ve en köklü sivil toplum kuruluşudur.

Bu sunum, "Kas Hastalıklarında Multidisipliner Yaklaşım Çalıştayı"nın raporu doğrultusunda hazırlanmıştır. İlgili uzmanlık alanlarından hekimler, terapistler, hasta dernekleri, kamu temsilcileri ve akademisyenleri bir araya getirdiğimiz, altı ay süren hazırlık sürecinin ardından düzenlenen bu çalıştay; hem bilimsel bilgi üretimi hem de sağlık politikası geliştirme açısından çok paydaşlı, yapıcı ve öneri odaklı bir platform olmuştur.

Kas hastalıkları alanında belirtilen sorun ve çözüm önerilerinin daha ayrıntılı bir şekilde incelenmesi için çalıştay raporumuzun da eklenmesini uygun bulmaktayız.

"Kas Hastalıklarında Multidisipliner Yaklaşım Çalıştayı"nda Öne Çıkan Başlıklar

1. Ulusal Multidisipliner Merkez Ağı Kurulmalıdır: Tanı, tedavi, rehabilitasyon ve sosyal destek hizmetlerinin entegre sunulabileceği merkezler, bölgesel eşitsizlikleri azaltmak ve standart bakım sağlamak için yaygınlaştırılmalıdır. Raporumuzda Türkiye'deki bu konuda sorun ve önerilerimize dair geniş bilgi bulabilirsiniz.

2. Merkezler için Yasal ve Kurumsal Zemin Güçlendirilmelidir: Mevzuatta multidisipliner merkezlerin statüsü, görev tanımları ve işleyiş esasları açık şekilde tanımlanmalı; özel merkezler için akreditasyon ve kalite denetimi sistemleri oluşturulmalıdır.

3. Finansal Destek ve Geri Ödeme Politikaları Gözden Geçirilmelidir: Multidisipliner bakımın uzun vadeli sağlık sistemine maliyet avantajı göz önünde bulundurularak, kamu kaynakları bu modele yönlendirilmeli, özel sigortacılık ve SGK kapsamında geri ödeme politikaları güncellenmelidir.

4. İnsan Gücü Planlaması ve Eğitimleri Artırılmalıdır: Nöromusküler hastalıklar alanında uzmanlaşmış sağlık personelinin yetiştirilmesi için tıp fakülteleri ve uzmanlık dernekleriyle birlikte özel eğitim programları ve

sertifikasyon süreçleri geliştirilmeli; bu alandaki insan kaynağı açığı giderilmelidir.

5. Hastaların Hak Erişimi Güvence Altına Alınmalıdır: Tanı, tedavi ve destek hizmetlerine erişim konusunda karşılaşılan engeller ortadan kaldırılmalı; hasta ve ailelerin yaşam kalitesini artıracak sosyal haklar (evde bakım, eğitim destekleri, istihdam kolaylıkları) yeniden yapılandırılmalıdır. Kişisel asistanlık sistemi yaşama geçirilmeli.

6. Veri Yönetimi ve İzleme Sistemleri Kurulmalıdır: Hasta kayıt sistemlerinin ulusal düzeyde standardize edilmesi ve merkezlerin performansının izlenmesine olanak yaratılmalı.

7. Kas Hastalıklarının Önlenmesi, Erken Tanı ve Multidisipliner Yaklaşım

Kas hastalıklarının erken tanısının önemi, erken teşhisle başlayan tedavi ve rehabilitasyon süreçlerinin hastaların fonksiyonel kapasitelerini korumada kritik rol oynar. Bu nedenle erken tanı önemlidir.

Multidisipliner ekiplerin standardizasyonu ile nöroloji, fiziksel tıp ve rehabilitasyon, ortopedi, ortez protez teknikeri, fizyoterapist, genetik, beslenme ve psikolog gibi alanları içeren bir ekip modeli oluşturulmalıdır.

8. Rehabilitasyon Süreçlerinin Güçlendirilmesi ve Standardizasyonu

Ulusal rehabilitasyon protokollerinin oluşturulması ile kas hastalıklarına yönelik fizik tedavi ve rehabilitasyon protokollerinin belirlenmesi ve uygulanmasının ülke genelinde standardize edilmesi gereklidir.

Evde ve hastanede rehabilitasyon hizmetlerinin erişilebilirliği ile özellikle ilerleyici kas hastalıkları olan hastalar için evde bakım ve tele-rehabilitasyon çözümlerinin geliştirilmelidir.

Telerehabilitasyon sistemlerinin geliştirilmeli ve yaygınlaştırılmalıdır.

9. Hasta Veri Tabanı Oluşturulması, Sağlık Sistemi Entegrasyonu ve Finansal Destek Mekanizmaları

Kas hastalıklarının yönetimi için geri ödeme sistemleri iyileştirilmelidir.

Mevcut kurulan kas hastalığı merkezlerinin yaygınlaştırılmalı ve yöneticiler denetlenmelidir.

Aile hekimleri ve diğer sađlık alıřanlarının kas hastalıkları konusunda bilinlendirilmesi iin srekli eđitim programları artırılmalıdır.

Kas hastalıkları konusunda uzmanlařmıř ekibin her řehir iin belirlenmesi, ulařılabilir olması, bu konuyla ilgilenen zelleřmiř kiřilerin isim listelerinin hazırlanması ve ulařılabilir olması gereklidir.

10. Teknoloji ve Dijital Sađlık Uygulamaları

- Giyilebilir teknolojiler ve dijital takip sistemleri ile hastaların kas gc, yrme analizi ve gnlk yařam aktivitelerini takip eden teknolojilerin kullanımının artırılması gereklidir.

- Yapay zeka destekli hasta takibi ile zellikle progresif kas hastalıklarında hasta verilerinin analizi iin yapay zeka tabanlı karar destek sistemleri geliřtirilmelidir.

11. Sađlık Bakanlığı Uygulamalarının Geniřletilmesi

SMA iin uygulanan tarama testi gibi destek programları, diđer kas hastalıkları iin de yaygınlařtırılmalıdır.

12. Evden alıřma Modellerinin Yaygınlařtırılması

Evden alıřma modellerinin yaygınlařtırılması, engelli bireylerin istihdama eriřimini artırabilecek nemli bir strateji olarak ne ıkmaktadır. Ancak bu modelin desteklenmesi iin iřveren teřvikleri, esnek alıřma politikaları ve teknolojik eriřilebilirlik gibi konuların daha kapsamlı ele alınması gerekmektedir.

te yandan KASDER olarak tespit ettiđimiz sorunlara kısaca deđinmek gerekirse,

1- Ortopedik operasyonlar

Ortopedi ameliyatları bazı kas hastaları iin zamanında yapılması gerekmektedir. Bařta skolyoz olmak zere kas hastalarının ortopedik operasyonlarını yapacak uzman eksiđi vardır.

2- Genetik tanı merkezleri

Kas hastalıklarını nemli bir blm genetik hastalıktır. lkemizde ne yazık ki genetik inceleme ve dođrulama yapacak merkezler sınırlıdır. Yine var olan

genetik merkezlerinde sınırlı sayıda hastalık için inceleme yapılmakta ve yapılan incelemelerin de önemli bir kısmı sosyal güvenlik kapsamı dışında tutulmaktadır. Genetik incelemelerin tamamının ve genetik danışmanlığın SGK kapsamına alınması önemlidir.

3- Rehabilitasyon cihazlarına ulaşım

Yaşam kalitesini yükselten rehabilitasyon araç gereçlerine erişim hakkı sınırlıdır. Ayakta dik pozisyonlandırma yapan ve ayağa kaldıran sandalyeler ihtiyaç sahiplerine ulaştırılamamak ile birlikte sosyal güvenlik kapsamı dışında tutulmaktadır. Mekanik ve akülü tekerlekli sandalyelerin temini konusunda SGK çok cüzzî bir rakam ödediği için hastalar ihtiyaç duydukları cihazlara erişememektedir. Öte yandan hastaların ihtiyaç duydukları solunum cihazları SGK depolarından verilmektedir. Söz konusu cihazlar beklenmedik zamanlarda bozulması beraberinde hastanın yeni cihaza erişimi zaman aldığı için konu ile alakalı mağduriyet yaşanmaktadır. Öte yandan bu cihazlar uluslararası havacılıkta uçakta kullanılmak için istenen Federal Havacılık Kurulu sertifikasına sahip olmadıklarından kas hastaları bu cihazları uçak yolculuklarında da kullanamamaktadır.

Ek olarak, uzmanın tavsiye ettiği cihazlar hastanın tercih hakkına tanınmalıdır. Kas hastaları için hayati öneme sahip bu cihazlar rapor kapsamında SGK tarafından karşılanmalıdır.

4- Taburculuk sonrası takip

İlerleyici ve ağır seyreden nöromüsküler hastalıkları olan hastaların teşhis sonrası hastane çıkış programları ve takibi yapılmamaktadır. Takibin yapılmaması, zorunlu sunulması gereken psikolojik ve fiziksel rehabilitasyon, evde bakım hizmetinin sağlanamaması hastalığın ilerleme hızı arttırmaktadır. Sağlık ve sosyal bakımın sağlanamaması önemli komplikasyonların oluşmasına neden olmaktadır. Kas hastalıklarının tanı ve takibinde, özellikle üçüncü basamak sağlık merkezlerinde randevu sürelerinin uzunluğu önemli bir sorun oluşturmaktadır. Bu anlamda acil olarak yeni düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

5- Evde Bakım Hizmeti

Ađır seyreden nöromüsküler hastalıklarda (Örneđin ALS) evde sađlık ve sosyal bakım hizmetleri verilmemektedir. Yine bu alanda uzmanlařmıř deneyimli ve bilgili personel kadroları bulunmaktadır.

6- Nöromüsküler hastalıklar alanında uzmanlařmıř kadrolar

Kas hastalıklarında tanı ařamasındaki sorunlar devam etmektedir. Bu alanda deneyimli ve uzmanlařmıř uzman sayısı sınırlıdır. Türkiye’de skolyoz operasyonları yapan ortopedist ve kas hastalıklarına hakim göđüs uzmanı hastaların ihtiyacıdır. Bu sebeple uzman sayısı artırılmalı, yeni uzmanlar bu alanda teřvik edici şekilde bilinçlendirilmedir.

7- Danıřma merkezleri ve doktor /hasta iletiřimi

Ailelerin kas hastalıkları konusunda bilgi alabileceđi yerler sınırlıdır ve bu alanda çalıřan hekimlere randevu bulmada sorunlar yařanmaktadır. Hekim hasta diyalođunun geliřtirilmesi noktasında çalıřma yapılmasına ihtiyaç vardır.

8- Konsültasyon eksikliđi

Konsültasyon eksikliđi söz konusudur. Bir kas hastası konsültasyon gerekli alanlarda örneđin; kardiyoloji, göđüs hastalıkları, cerrahi, ortopedi vb. muayenesini nörolojik takibinin yapıldıđı hastanede yaptırabilmesi önemlidir.

9- Milli Eđitim Bakanlıđına bađlık merkezler

Milli Eđitim Bakanlıđı’na bađlı rehabilitasyon merkezleri sađlık hizmeti vermeye çalıřmaktadır. Bu durum engelli bireylerin yetersiz ve yanlış sađlık hizmetleri almalarına neden olmaktadır.

10- Rehberlik Arařtırma Merkezleri

Bir kiřinin özel eđitime ihtiyacı olup olmadıđına Rehberlik Arařtırma Merkezleri karar vermektedir. Ancak bu merkezlerde kas hastalıkları alanında uzmanlařmıř personelin olmaması nedeniyle yanlış yönlendirmeler yapılmaktadır.

11- Beslenme

Hareket yetisini kaybetmiř olan kas hastalarında beslenme önemlidir. Bu alanda deneyimli diyetisyenlerin rehberliđinde takipleri gerekmektedir. Yine yutma ve çiđneme yetisi kaybetmiř kas hastalarının mide tüpü ile en uygun ve dođru biçimde beslenmeleri planlanmalıdır. Bu alanda yeterli koordinasyon sađlanamamaktadır.

12- Epidemiyolojik alıřmalar

Tedavisi mmkn olmayan hastalıklarla ilgili esas dikkate deęer srecin hastalıkla ilgili saęlıklı ve kaliteli bir yařam saęlanmasıdır. Bu srelerin sosyal aıdan iyi ynetilebilmesi iin hastalara ynelik epidemiyolojik alıřmaların yapılması gerekir. Henz kas hastalıkları alanında bir alıřma yapılmamıřtır.

13. İlalara Eriřim

Kas Hastalıkları alanında son yıllarda bilimsel geliřmeler hız kazanmıř. Bazı hastalık eřitleri iin ilalar FDA ve EMA onayı ile lkemizde de ruhsat almıřtır. Sz konusu ilaların SGK tarafından denmesi nemlidir.

rneęin, Friedreich Ataksisi iin Omaveloksolon (Skyclarys) kutu fiyatı yaklaşık 2 milyon TL olan ila iin hastalar SGK ya dava aarak ilaca eriřim saęlayabilmektedir.

14. Engelli Ara Kullanıcıları

Son yıllarda yapılan mevzuat deęiřiklięinden dolayı kontrol iin giden yzlerce engellinin ve kas hastasının ehliyetleri iptal edilmiř durumdadır. Bu maęduriyetlerin giderilmesi iin mevzuatta gerekli dzenlemelerin yapılması hasta hakları aısından nemlidir.

Saęlık Bakanlığı'nın src belgesi dzenlemelerine gre, nrolojik hastalıęı olan bireylerin ara kullanma yeterlilięi objektif deęerlendirmelerle belirlenmelidir. Bu kapsamda, "Src Bilinci ve Refleks Testi" gibi nrolojik fonksiyonları len testler, hastalıęın bireysel etkilerini deęerlendirmek aısından byk nem tařımaktadır.