TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ TUTANAK DERGİSİ

CİLT: 64

50'nci Birleşim
23 Şubat 2021 Salı

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

İ Ç İ N D E K İ L E R

	Sayfa
I.- GEÇEN TUTANAK ÖZETİ	**11**
II.- GELEN KÂĞITLAR	**17**
III.- GÜNDEM DIŞI KONUŞMALAR	**49**
A) MİLLETVEKİLLERİNİN GÜNDEM DIŞI KONUŞMALARI	*49:53*
1- Erzurum Milletvekili İbrahim Aydemir'in, iktisadi gelişmeler ve Doğu Anadolu'nun kalkınma trendine ilişkin gündem dışı konuşması	49:51
2.- Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap'ın, işitme ve görme engelli insanların sorunlarına ilişkin gündem dışı konuşması	51:52
3.- Diyarbakır Milletvekili Dersim Dağ'ın, 21 Şubat Uluslararası Ana Dili Günü'ne ilişkin gündem dışı konuşması	52:53

Sayfa

IV.- AÇIKLAMALAR **53**

1.- İzmir Milletvekili Murat Çepni'nin, "Kral çıplak." diyenlerin en büyük korku olduğuna, HDP'ye ve Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'na saldırının sebebinin bu olduğuna ilişkin açıklaması 53

2.- Kocaeli Milletvekili Sami Çakır'ın, Hacı Bektaş Veli'nin vefatının 750'nci yıl dönümü olması nedeniyle UNESCO tarafından 2021 yılının anma ve kutlama yıl dönümleri arasına alındığına, Cumhurbaşkanlığının 11 Şubat 2021 tarihli genelgesinde 2021 yılının Hacı Bektaş Veli Yılı olarak kutlanmasının öngörüldüğüne, Hacı Bektaş Veli'yi rahmetle yâd ettiğine ilişkin açıklaması 54

3.- Mersin Milletvekili Ali Cumhur Taşkın'ın, 2020 yılının son ayında sanayi üretim verilerinin bir önceki yılın son ayına göre yüzde 9 artış gösterdiğine, son verilerin ülkenin Cumhurbaşkanı Recep Tayyip Erdoğan'ın liderliğinde, AK PARTİ iktidarında, 2023 ekonomik hedefleri doğrultusunda emin adımlarla ilerlediğini gösterdiğine ilişkin açıklaması 54

4.- Mersin Milletvekili Cengiz Gökçel'in, Boğaziçi Üniversitesinde seçilerek rektörlük yapmış, ömrünü bilime adamış, yüzlerce makale yayınlamış olan Profesör Doktor Üstün Ergüder'in tehditvari bir söylemle kulağının bükülmeye çalışılmasını asla kabul etmediklerine, AKP'nin ülkeyi karıştırmasına izin vermeyeceklerine ilişkin açıklaması 54:55

5.- Adana Milletvekili Ayhan Barut'un, Adana ilinde insanların bolluk ve bereket kadar barış ile hoşgörü ikliminde yaşadığına, iktidarı tarımsal üretim alanlarında üreticileri mağdur eden, ekili dikili alanlara hukuksuzca el konulmasından ve yasa dışı mafyatik oluşumların neden olduğu güvenlik sorunlarından doğan olumsuzlukları engellemeye çağırdıklarına ilişkin açıklaması 55

6.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, esnafa geçici değil ayakta kalmasını sağlayacak destek verilmesi gerektiğine ilişkin açıklaması 55

7.- Muğla Milletvekili Süleyman Girgin'in, Bodrum Yarımadası İçme Suyu Projesi'nin imalat ve proje hatalarından dolayı milleti canından bezdirdiğine, Tarım ve Orman Bakanlığına Bodrumluların su çilesinin ne zaman biteceğini sorduğuna ilişkin açıklaması 55:56

8.- Gaziantep Milletvekili Bayram Yılmazkaya'nın, Gaziantep Ticaret Odasının Covid-19 pandemisinin ekonomik etkilerinin azaltılması amacıyla esnafın kredi, hibe ve teşvik paketleriyle desteklenmesi, kısa çalışma ödeneğinin en az asgari ücret tutarında olması, emlak vergisi, çevre temizlik vergisi ve kültür vergilerinin alınmaması, kira artışlarının işletme lehine düzenlenmesi gibi beklentileri olduğuna ilişkin açıklaması 56

9.- Adıyaman Milletvekili Abdurrahman Tutdere'nin, Covid-19 nedeniyle Adıyaman ili merkez Yaylakonak Beldesinin Merkez ve Karaçalı mahallelerinde karantina tedbirleri uygulandığına, hemşehrilerine geçmiş olsun dileklerini ilettiğine, Adıyaman ilinde vaka sayısının artmasının sağlık tesislerinin eksikliğinden kaynaklandığına, bu eksikliğin giderilmesi için Sağlık Bakanlığına çağrıda bulunduğuna ilişkin açıklaması 56

Sayfa

10.- Osmaniye Milletvekili İsmail Kaya'nın, yerli ve millî silahlı insansız hava aracı SİHA Bayraktar TB2'nin gerçekleştirilen operasyonlarda terör örgütlerine çok ağır kayıplar verdirdiğine, Karabağ zaferinin arkasında Türk SİHA'larının olduğuna dikkat çekildiğine ilişkin açıklaması 56:57

11.- Osmaniye Milletvekili Mücahit Durmuşoğlu'nun, AK PARTİ Grup Başkan Vekili Özlem Zengin'e yönelik yapılan ahlaksız ve kirli yorum ile son dönemlerde döviz rezervleri üzerinden Hazine ve Maliye eski Bakanı Berat Albayrak aleyhine CHP tarafından yürütülen haksız ve seviyesiz söylemleri şiddetle kınadığına ilişkin açıklaması 57

12.- Gaziantep Milletvekili Ali Muhittin Taşdoğan'ın, Gaziantep iline yaptığı yatırımlardan dolayı Gençlik ve Spor Bakanlığına teşekkür ettiğine, Kamil Ocak Spor Salonunun yıkılmasının ardından şehir merkezinde müsabık 1 veya daha fazla spor salonu ihtiyacı ortaya çıktığına ilişkin açıklaması 57

13.- Bursa Milletvekili Nurhayat Altaca Kayışoğlu'nun, Maliye Bakanlığının Bursa ilinde sağlıkla ilgili başlattığı, boşanmalara sebep olacak kadar aile içindeki huzuru bozan denetim yöntemine bir an önce son vermesi ve insan haklarını ihlal etmemesi gerektiğine ilişkin açıklaması 57:58

14.- Muğla Milletvekili Burak Erbay'ın, Covid-19 pandemisinden en çok etkilenen sektörlerden birinin turizm sektörü olduğuna, Avrupa'da aşılama çalışmalarının hızlı bir şekilde devam etmesinin 2021 turizm sezonu için umut vadettiğine, bunun için turizmcilerin beklentisinin sağlıkçılar, eğitimciler ve güvenlik görevlilerinin ardından turizm sektöründe çalışanların aşılanmasına öncelik verilmesi olduğuna ilişkin açıklaması 58

15.- Mersin Milletvekili Alpay Antmen'in, Mersin ilinde Mersin Limanı işletmesi şirketi MIP'ın limanın yanındaki Atatürk Parkı'na göz koyduğuna, Mersin Limanı eğer genişleyecekse yerinin olduğuna, Atatürk Parkı'nın Mersin ilinde ilelebet kalacağına ilişkin açıklaması 58

16.- Kocaeli Milletvekili Lütfü Türkkan'ın, Ardahan ilinin düşman işgalinden kurtarılışının yıl dönümünde işgal boyunca Ardahan ilinde bağımsızlık mücadelesi verirken hayatını kaybeden şehitlere rahmet dilediğine, kurtuluşunun 100'üncü yılında Ardahanlıları selamladığına, Devlet Hava Meydanları İşletmesi Genel Müdürlüğünün İGA tarafından işletilen İstanbul Havalimanının 2021-2022 dönemine ait kira bedellerinin iki yıl boyunca yüzde 50 indirimli uygulanmasına karar verdiğine, Kızılayda liyakatsiz atamaların devam ettiğine, her kurum gibi Kızılayın da bu dönemde tarumar edildiğine ve parti kurumu hâline getirildiğine, Van ili Özalp ilçesinde yer alan halk pazarında 3 Kasım 2020 tarihinde çıkan yangında 95 dükkânın yandığına, yangının ardından esnafa verilen sözlerin tutulmadığına, on bir yıl önce Van iline yapılacağı müjdelenen çevre yolunun hâlâ tamamlanamadığına, yolun tamamlanmamasının ve yapılan kamulaştırmaların ciddi mağduriyetlere neden olduğuna, Hükûmeti bu konuda duyarlı olmaya davet ettiklerine ilişkin açıklaması 58:60

Sayfa

17.- Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, 21 Şubat 2021 tarihinde AK PARTİ Grup Başkan Vekili Tokat Milletvekili Özlem Zengin'e sosyal medya üzerinden yapılan çirkin saldırıyı bir kez daha nefretle kınadıklarına, son zamanlarda sosyal medya üzerinden insan haysiyetine, namusuna ve şerefine yönelik gerçek veya bot hesaplardan gerçekleştirilen linç kampanyalarının planlı ve maksatlı bir şekilde hemen hemen aynı kaynaklardan organize edildiğine, cezaevlerinden gelen sözde mağduriyet mektuplarının insaniyet ve masumiyet kisvesi altında servis edilerek gerçeklerin çarpıtıldığına, Adalet Bakanlığının mahkûm hakları ve cezaevi koşulları konusunda ihtimam gösterdiğine, Ege Üniversitesinde eğitimine devam ederken altı yıl önce 20 Şubat 2015'te PKK'lı teröristler tarafından öldürülen Fırat Yılmaz Çakıroğlu'nu ve onun şahsında terör saldırılarında hayatını kaybedenleri rahmetle andığına ilişkin açıklaması 60:61

18.- İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un, 21 Şubat Uluslararası Ana Dili Günü'nü kutladığına, ülkede çok dilli bir yaşamın birlik duygusunu pekiştireceğini düşündüğüne, son zamanlarda belli çevrelerin akademi, hukuk ve insan hakları dünyasından insanları hedef hâline getirdiğine ve bu zihniyetin bugün ülkede yürütme görevinde bulunduğuna, yürütmenin çeşitli mensupları tarafından akademi, insan hakları ve hukuk dünyasına yönelik yapılan saldırıları kınadıklarına, Cumhurbaşkanlığı Başdanışmanı ve Cumhurbaşkanlığı Hukuk Politikaları Kurulu Başkan Vekili Mehmet Uçum'un, "Hiç kimse bu ülkede İletişim Başkanlığı kurumundan hesap soramaz." derken kendilerini kastettiğine, devletin eleştirilemez, hesap vermez ve kutsal olduğunun ilan edildiğine, devletin görevinin hesap vermek olduğuna, bu iktidarın yaklaşımını kınadıklarını bir kez daha ifade ettiğine ilişkin açıklaması 61:63

19.- Sakarya Milletvekili Engin Özkoç'un, Genel Kurulda 3 araştırma komisyonu raporunun görüşüleceğine, Meclisin ortak sorunların, ortak zenginliklerin birlikte değerlendirildiği, beraber politika üretildiği bir zemin olduğuna, şehitlerin acısının ortak olduğuna, işsizliğin, pandeminin, kadın cinayetlerinin, çocuk istismarlarının ortak sorunlar olduğuna, iklim değişikliği ve kuraklığın ortak kaygı olduğuna, sorunları birlikte çözmeye çalışmak zorunda olunduğuna, ortak aklın çalıştırılması gerektiğine, 12'nci Dönem kursiyer astsubayların sehven KHK mağduru olduğuna, 900 astsubay ve 60 uzman çavuşun beş yıldır atama ve terfi beklediklerine, araştırılmadan ilişiklerinin kesilmesinin bir mağduriyet olduğuna, bu mağduriyetin daha da ağırlaşmadan ortadan kaldırılması gerektiğine, bunun herkesin görevi olduğuna ilişkin açıklaması 63:64

20.- Çankırı Milletvekili Muhammet Emin Akbaşoğlu'nun, AK PARTİ Grup Başkan Vekili Özlem Zengin'e yapılan çirkin saldırıları kınadığına ve bu konuda herkesin dayanışma içerisinde olması gerektiğine, Özlem Zengin'e karşı hakaretamiz yaklaşımlar karşısında ikiyüzlü tutumu nedeniyle Twitter'i bir kez daha kınadığına, bugünün 1998 yılında İstanbul Üniversitesinde insanların kıyafetleri, başörtüleri, sakalları nedeniyle kampüse girmelerinin yasaklandığı bir gün olduğuna, ülkenin bugünkü kazanımlarının demokratik hakların kullanılması açısından ne kadar önemli olduğunu görmemenin mümkün olmadığına, gençlerin kendileri, aileleri, millet ve bütün insanlık için

Sayfa

en güzel başarılara imza atacaklarına inancını belirtmek istediğine, Türkiye Cumhuriyeti devletinin Anayasa'sına göre resmî dilin Türkçe olduğuna, Türkçe dışında hangi dille konuşulursa konuşulsun kayıtlara İç Tüzük gereğince aynı şekilde geçtiği hususunun herkes tarafından bilindiğini hatırlatmak istediğine, terörle ve terör örgütleriyle mücadelenin kesintisiz bir şekilde süreceğine, önümüzdeki aylarda millî eğitim ordusuna 20 bin yeni öğretmenin dâhil olacağı müjdesini hatırlatmak istediğine, hiçbir ayrım gözetmeksizin 84 milyona hizmet edeceklerine ilişkin açıklaması 64:65

21.- Çankırı Milletvekili Muhammet Emin Akbaşoğlu'nun, İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un yerinden sarf ettiği bazı ifadelerine ilişkin açıklaması 65:66

V.- SATAŞMALARA İLİŞKİN KONUŞMALAR **66**

1.- İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un, Çankırı Milletvekili Muhammet Emin Akbaşoğlu'nun yaptığı açıklamasında HDP'ye sataşması nedeniyle konuşması 66:67

2.- Çankırı Milletvekili Muhammet Emin Akbaşoğlu'nun, İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un sataşma nedeniyle yaptığı konuşmasında AK PARTİ'ye ve AK PARTİ Genel Başkan Yardımcısı Mehmet Özhaseki'ye sataşması nedeniyle konuşması 67

VI.- ÖNERİLER **68,76**

A) SİYASİ PARTİ GRUBU ÖNERİLERİ *68:76,76:79*

1.- İYİ PARTİ Grubunun, Kocaeli Milletvekili Grup Başkan Vekili Lütfü Türkkan tarafından, engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadığı sorunların araştırılarak çözüme kavuşturulması amacıyla 28/12/2020 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan (10/3623) esas numaralı Meclis araştırması önergesinin ön görüşmelerinin, Genel Kurulun 23 Şubat 2021 Salı günkü birleşiminde yapılmasına ilişkin önerisi 68:71

2.- HDP Grubunun, Mardin Milletvekili Ebrü Günay ve arkadaşları tarafından, ana dil hakkının uygulanması için gerekli tedbirlerin alınması ve önündeki engellerin kaldırılması amacıyla 23/2/2021 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan Meclis araştırması önergesinin ön görüşmelerinin, Genel Kurulun 23 Şubat 2021 Salı günkü birleşiminde yapılmasına ilişkin önerisi 71:74

3.- CHP Grubunun, Türkiye Büyük Millet Meclisi Gündeminin "Genel Görüşme ve Meclis Araştırması Yapılmasına Dair Öngörüşmeler" kısmında yer alan, karşılıksız çek keşide etmek sebebiyle hapis cezası alan kişilerin durumlarının tespit edilmesi ve ortaya çıkabilecek sorunların araştırılarak çözüm yollarının belirlenmesi amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan (10/2759) esas numaralı Meclis araştırması önergesinin ön görüşmelerinin, Genel Kurulun 23 Şubat 2021 Salı günkü birleşiminde yapılmasına ilişkin önerisi 74:76,76:79

Sayfa

VII.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI **76,122**

1.- Oturum Başkanı TBMM Başkan Vekili Süreyya Sadi Bilgiç'in, hiçbir konuşmada ek süre uygulaması yapılmadığını hatırlatmak istediğine ilişkin açıklaması 76

2.- Oturum Başkanı TBMM Başkan Vekili Süreyya Sadi Bilgiç'in, telefonuna gelen mesajlardan nadir hastalıklarla mücadele eden hastaların ve yakınlarının da Komisyon Raporu üzerindeki görüşmeleri ilgiyle takip ettiklerinin anlaşıldığına, Dünya Kas Hastaları Derneği Başkanı DMD hastası Çağlar Özyiğit'in teşekkürlerinin Genel Kurulla paylaşılmasını istediğine, nadir hastalıklarla mücadele eden hasta ve hasta yakınlarını saygıyla selamladıklarına ilişkin konuşması 122:123

VIII.- BAŞKANLIĞIN GENEL KURULA SUNUŞLARI **79**

A) ÖNERGELER *79:81*

1.- Adana Milletvekili Ayhan Barut'un, (2/1012) esas numaralı Kanun Teklifi'nin İç Tüzük'ün 37'nci maddesi uyarınca doğrudan gündeme alınmasına ilişkin önergesi (4/110) 79:81

IX.- KANUN TEKLİFLERİ İLE KOMİSYONLARDAN GELEN DİĞER İŞLER **82,123**

A) KOMİSYONLARDAN GELEN DİĞER İŞLER *82:122,123:143*

1.- Kayseri Milletvekili Çetin Arık ve 30 Milletvekilinin, İzmir Milletvekili Mahir Polat ve 19 Milletvekilinin, Kayseri Milletvekili Hülya Nergis ve 22 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel ve 32 Milletvekilinin, İYİ Parti Grubu Adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz Ağıralioğlu'nun; Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri (10/242, 349, 392, 394, 397, 401) ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (S. Sayısı: 200) 82:103

2.- Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap ve 28 Milletvekilinin, Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap ve 24 Milletvekilinin, Kayseri Milletvekili Çetin Arık ve 32 Milletvekilinin, Denizli Milletvekili Yasin Öztürk ve 20 Milletvekilinin, Gaziantep Milletvekili Ali Muhittin Taşdoğan ve 19 Milletvekilinin, Kahramanmaraş Milletvekili Sefer Aycan ve 19 Milletvekilinin, İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu ve 21 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Ankara Milletvekili Arife Polat Düzgün ve 23 Milletvekilinin, Samsun Milletvekili Ahmet Demircan ve 34 Milletvekilinin, Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel ve 19 Milletvekilinin, Denizli Milletvekili Yasin Öztürk ve 20 Milletvekilinin; ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara

Sayfa

Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri (10/184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (S. Sayısı: 199) 104:122,123

3.- Mersin Milletvekili Rıdvan Turan ve 31 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Hatay Milletvekili Hacı Bayram Türkoğlu ve 24 Milletvekilinin, CHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Özgür Özel'in, İYİ Parti Grubu Adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz Ağıralioğlu'nun; Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri (10 / 361, 405, 406, 407, 410) ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (S. Sayısı: 159) 124:143

X.- YAZILI SORULAR VE CEVAPLARI **144**

1.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, ülkemize Alman menşeili Covid-19 aşısından 10 bin doz getirildiği iddiasına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40275) 144:145

2.- İstanbul Milletvekili Yüksel Mansur Kılınç'ın, Türk Silahlı Kuvvetleri, Emniyet Genel Müdürlüğü ve Milli İstihbarat Teşkilatının taşınır mallarını birbirine devredebilmesine yönelik yapılan mevzuat değişikliğine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40276) 146:148

3.- İstanbul Milletvekili Turan Aydoğan'ın, iflas eden elektronik ürün satışı yapan bir firmanın işçilerinin alacaklarının akıbetine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40277) 149:151

4.- İstanbul Milletvekili Sibel Özdemir'in, AB Raporunda yayımlanan GRECO tavsiyelerine uyulmasına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40278) 152:153

5.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, Merkez Bankası'nın 2020 yılında yaptığı altın satışlarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40281) 154:155

6.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Türkiye'de faaliyet gösteren altın madenlerine dair çeşitli verilere ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40408) 156:157

7.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, mevsimlik tarım işçilerinin çalışma koşullarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40409) 158:159

8.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, 2019-2020 yıllarında darphanede üretilen gram ve çeyrek altın miktarlarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40410) 160:161

9.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, kayıt dışı mevsimlik işçilere,

18-29 yaş arası iş yeri açmak isteyen kişilerin bir yıl boyunca BAĞ-KUR primi ödememesine,

Sayfa

Kamu kurumlarına ait inşaat projelerinde taşeron sisteminin kaldırılmasına,
Ülkemizde çocuk işçi statüsünde bulunan çocuk sayısına,
Bakanlık bünyesinde bulunan yetiştirme yurtlarında ek ders karşılığı çalışan kişilere,
Sendika üyesi kamu görevlileri sayısı ile sendika üyelerine baskının önlenmesine yönelik çalışmalara,
BAĞ-KUR'dan aldıkları maaş ile geçimini sağlayan ailelere dair bazı verilere,
Ülkemizdeki sanat tarihi bölümü mezunlarına ve istihdamına,
Formasyon eğitimi almış muhasebe-finans ve pazarlama öğretmenlerinin atamalarına,
İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40411), (7/40412), (7/40413), (7/40414), (7/40416), (7/40417), (7/40418), (7/40422), (7/40425) 162:167

10.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, belediyelerde bulunan engelli destek birimleri ve engelliler için sesli kütüphanelere ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40415) 168:169

11.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, enerji üretiminin arttırılmasına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40419) 170:171

12.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, aile içi şiddet gören kadınlara,
Polis merkezlerine yapılan aile içi şiddet başvurularına,
İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40420), (7/40423) 172:173

13.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, 25 Ocak 2020 tarihi itibarıyla Türkiye'deki boşanma sayılarına ve çocuklara yönelik verilen kararlara ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40421) 174:175

14.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, okullarda şiddetin önlenmesine yönelik yapılan çalışmalara,
Ülkemizde okula giden kız çocuklarının oranının artırılması ile kadına yönelik şiddeti ve erken yaşta evlilikleri önleme konularında yapılan çalışmalara,
İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40424), (7/40426) 176:177

15.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, kamu personeli atamalarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40580) 178:180

16.- Adana Milletvekili Tulay Hatımoğulları Oruç'un, PTT çalışanlarının çalışma koşullarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40581) 181:183

17.- Şırnak Milletvekili Hüseyin Kaçmaz'ın, Hrant Dink cinayeti kapsamında soruşturmaya dâhil edilen kamu görevlilerine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40582) 184:186

Sayfa

18.- İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un, bir büyükelçilikte basın müşavirliği görevi yapmış olan bir kişinin uyuşturucu kaçakçılığı nedeniyle tutuklandığı ve çeşitli suçlardan dolayı yargılandığı iddiasına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40585) 187:189

19.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, ülkemizdeki çocuk evi, sergi evi ve çocuk yuvası verilerine,

Sosyal yardım alan ailelerin eğitim gören çocuklarına yönelik maddi destek verilmesi talebine,

Boşanmış veya eşini kaybetmiş kadınlara verilen desteklere,

Koruyucu aile uygulamasının artırılmasına,

2019-2021 yılları arasında Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bütçesinden iller bazında ayrılan kaynak miktarına,

Sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarından eğitim yardımı alan kişi verilerine,

2010-2020 yılları arasındaki işsizlik verilerine,

2021 yılı itibarıyla kamu kurumlarında boş bulunan engelli kadrolarına,

İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40648), (7/40655), (7/40656), (7/40657), (7/40661), (7/40662), (7/40664), (7/40666) 190:195

20.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, sağlık yönetimi bölümü mezunu atamalarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40649) 196:197

21.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, içme suyu olarak kullanılan musluk sularının denetimine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40650) 198:199

22.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, Sağlık Bakanlığında boş bulunan kadro sayısına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40652) 200:201

23.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, son beş yılda kapatılan köy ve kasaba okullarına,

Mevsimlik işlerde çalışan ailelerin çocuklarının eğitimi için yürütülen çalışmalara,

Yurt dışında öğrenim gören kişi verilerine,

Yabancı dil öğretimine,

Okulların bünyesinde bulunan spor tesislerine,

İllere göre özel okullarla ilgili verilere,

İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40653), (7/40654), (7/40667), (7/40669), (7/40671), (7/40677) 202:205

24.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, son bir yılda konkordato ilan eden şirket sayısına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40658) 206:207

25.- Giresun Milletvekili Necati Tığlı'nın, Giresun Limanı'nda bulunan siloların kaldırılacağı yönündeki haberlere ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40659) 208:209

Sayfa

26.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, son beş yılda gümrük vergisi düşürülen ürünlere,
2020 yılında Rusya'ya ihraç edilen ürünlere,
İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40663), (7/40668) 210:211
27.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, 2020 yılında kullanılan banka kredilerinin miktarlarına ve türlerine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40670) 212:213
28.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, 2020 yılındaki doğrudan sermaye girişlerine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40672) 214:215
29.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, tarımsal üretimin ekolojik koşullara uygun yapılması konusunda yürütülen çalışmalara,
2018-2021 yılları arasındaki kırmızıbiber ithalatına,
2018-2021 yılları arasındaki nohut ithalatına,
İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40673), (7/40675), (7/40676) 216:218

I.- GEÇEN TUTANAK ÖZETİ

TBMM Genel Kurulu saat 14.04'te açılarak üç oturum yaptı.

Batman Milletvekili Necdet İpekyüz, aşı ve toplum sağlığına,

Kocaeli Milletvekili İlyas Şeker, Kocaeli ilinde yapılan ulaştırma yatırımlarına,

Ankara Milletvekili Levent Gök, Atatürk'ün yok edilen mirası Atatürk Orman Çiftliği'ne,

İlişkin gündem dışı birer konuşma yaptılar.

Afyonkarahisar Milletvekili Burcu Köksal, Aksaray sanayisini kalkındırıp ihracatını en az 3 kat artırabilecek olan Aksaray-Ulukışla demir yolunun söz verilmesine rağmen 2004'ten bu yana niçin yapılmadığını öğrenmek istediğine, Aksaraylı çiftçilerin sulama sıkıntılarının çözüme kavuşturulmasını beklediklerine,

Aksaray Milletvekili Ayhan Erel, kutlu davaları için ilk can veren Ruhi Kılıçkıran'dan vefatının altıncı yılında Fırat Yılmaz Çakıroğlu'na kadar ebediyete intikal eden ülkücüleri rahmetle andığına,

Adana Milletvekili Orhan Sümer, ülke genelinde cenaze işlerinde çalışan görevlilerin derhâl aşı programına alınmasına, kendilerinin ve ailelerinin acilen aşılanmasının yapılması gerektiğine,

Sivas Milletvekili Semiha Ekinci, Gençlik ve Spor Bakanlığınca Sivas ilinin çeşitli ilçelerinde 2021 yılı içerisinde spor tesisleri yapılmasının planlandığına,

İstanbul Milletvekili Sibel Özdemir, TÜİK verilerine göre son bir yılda istihdamın yüzde 43'e indiğine, DİSK-AR'a göre işsiz sayısının 10 milyonu aştığına, işsizlik ve işsizliğe bağlı ortaya çıkan sosyal sorunlar karşısında siyaset kurumunun ve Türkiye Büyük Millet Meclisinin duyarsız kalmasının kabul edilemez olduğuna, konunun araştırılması için bir araştırma komisyonu kurulması çağrısını tüm siyasi parti gruplarına tekrar yaptığına,

Mersin Milletvekili Ali Cumhur Taşkın, tüm İslam âleminin Regaip Gecesi'ni tebrik ettiğine, Cumhurbaşkanı Recep Tayyip Erdoğan liderliğindeki AK PARTİ iktidarında ülkenin bölgesel ve küresel tüm sıkıntılara rağmen ihracat kapasite ve potansiyelini büyütmeye devam ettiğine,

Düzce Milletvekili Ümit Yılmaz, OTC ilaçlarının kontrolsüz şekilde market, internet, benzinlik, aktar ve benzeri yerlerde satılmasının vatandaşın sağlığı açısından oldukça sakıncalı ve riskli olduğuna, zincir marketlerle ilgili hazırlanan teklife bu ilaçların eczane dışında satılmasının engellenmesine dair bir düzenlemenin de yer alması gerektiğine,

Kocaeli Milletvekili Sami Çakır, pandemi döneminin başından beri ülkede alınan tedbirler ve uygulamaların hangi mecburiyetlerden konulduğunu ve alınacak her tedbirin insan sağlığına yönelik bir adım olacağını herkesin çok iyi bildiğine, Covid-19 sebebiyle vefat edenlere rahmet dilediğine,

Kayseri Milletvekili Çetin Arık, Kayseri ilinde 696 Sayılı Kanun Hükmünde Kararname'yle kadroya geçen ve Erciyes Üniversitesi Rektörlüğüne bağlı olarak çalışan 600 işçinin sadece 300'ünün iş kolunun değiştiğine, işçilerin bir diğer şikâyetinin ise sendika üyeliği konusundaki baskılar olduğuna, üniversite yönetiminin işçilerle bir araya gelip bu mağduriyeti çözmesi gerektiğine,

İzmir Milletvekili Serpil Kemalbay Pekgözegü, İçişleri Bakanı Süleyman Soylu'nun sarf ettiği "Canı çıkasıca İHD." sözünün nefret dili ve insan hakları savunucularına bir tehdit olduğuna, hayatını insan hakları mücadelesine adayan İHD Eş Genel Başkanı Eren Keskin'in silahlı örgüt üyeliğinden cezalandırılmasının ülkede hukuk, adalet ve demokrasinin öldüğünü gösterdiğine, İHD'nin yalnız olmadığına,

İstanbul Milletvekili Mahmut Tanal, AK PARTİ'nin ısrarını sürdürdüğü Kanal İstanbul'un bir rant, talan ve yıkım projesi olduğuna, projeyle Kuzey Ormanlarının, su kaynaklarının, meraların yok edileceğine, tarım ve hayvancılığın bitirileceğine, yurttaşların sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkından yoksun bırakılacağına,

Ordu Milletvekili Mustafa Adıgüzel, dolar 8,5 TL iken 6,80 olan mazotun, dolar 7 TL'nin altına inmesine rağmen aynı fiyatta olduğuna, AKP'nin pandemide ilk 3'te olan Trabzon, Rize ve Ordu illerinde hıncahınç dolu salonlarda kongreler yaptığına, Cumhurbaşkanı Recep Tayyip Erdoğan'ın Ordu ilinin bir tek sorununa değinmeden "lebalep" diyerek gittiğine,

Gaziantep Milletvekili Bayram Yılmazkaya, ülke ortalamasının üzerinde işsizlik oranının yaşandığı Gaziantep ilinde insanların evlerine ekmek götüremediğine, UYAP verilerine göre 12 Şubat itibarıyla icra ve iflas dairelerinden hâlen derdest dosya sayısının da geçen yılın aynı günündeki dosya sayısına göre artarak 22 milyonu geçtiğine,

Bursa Milletvekili Erkan Aydın, Bursa, Antalya ve Söke'de 3 doktorun intihar ettiğine, sağlıkta mobbingin gün geçtikçe arttığına, pandemi sürecinde ağır koşullarda mücadele eden sağlık çalışanlarına Hükûmetin yeterli desteği bir türlü vermediğine, acilen sağlık çalışanlarının koşullarının iyileştirilmesini önerdiğine,

Çanakkale Milletvekili Özgür Ceylan, muhasebeci ve mali müşavirlerin yaptıkları işin niteliği gereği kamu hizmeti yürüten meslek mensupları olduğuna, muhasebe bürolarının vergi dairesi ve SGK gibi kurumların hizmet birimine dönüştüğüne, defter tutma ve danışmanlık hizmetlerinde uygulanan yüzde 18'lik KDV oranının yüzde 8'e düşürülmesinin pandemi sürecinde zor şartlarda çalışan meslek mensuplarını rahatlatacağına,

Adıyaman Milletvekili Abdurrahman Tutdere, Karayolları Genel Müdürlüğü bünyesindeki kamu işçilerine 3 ayrı skala üzerinden ücret verildiğine, işçilerin çalışma barışını bozan bu ücret-skala farklılıklarının kaldırılarak eşit işe eşit ücret istediklerine, Cumhurbaşkanı Recep Tayyip Erdoğan ile Ulaştırma ve Altyapı Bakanı Adil Karaismailoğlu'na çözüm için çağrıda bulunduğuna,

Kayseri Milletvekili Dursun Ataş, ekonomik kriz ve pandemi sürecinde esnaf ve vatandaşın hayatta kalma mücadelesi verdiğine, yüz yıllardır esnaflık geleneğinin merkezinde olan Kayseri ilinde ilk defa dükkânların kapandığına, esnafa başvuru şartları esnetilerek doğrudan destek verilmesi, kapalı dükkânların vergi yükümlülüklerinin askıya alınması, birikmiş SGK ve vergi borçlarının faizlerinin dondurulması, haciz işlemlerinin bir an evvel durdurulması ve sicil affı getirilmesi gerektiğine,

Kahramanmaraş Milletvekili Sefer Aycan, ülkenin hayvancılık potansiyelinin yüksek olduğuna, küçük çaplı hayvancılık yapan ailelerin desteklenmesi gerektiğine, hayvancılık açısından veterinerliğin de desteklenmesi ve veteriner hekimlerin istihdamının artırılması gerektiğine,

Osmaniye Milletvekili Mücahit Durmuşoğlu, Regaip Gecesi'ne erişmenin mutluluğunu yaşadıklarına, İslam âleminin Regaip Gecesi'ni tebrik ettiğine,

Kastamonu Milletvekili Hasan Baltacı, Kastamonu ili Çatalzeytin, Doğanyurt, Cide, Bozkurt, Abana ve İnebolu ilçelerinde aralıksız dört gündür yaşanan elektrik kesintisinin vatandaşları canından bezdirdiğine, aya sert iniş yapmadan önce Kastamonu ilindeki trafoların, enerji nakil ve dağıtım hatlarının yenilenmesi için AKP'ye seslendiğine,

Mersin Milletvekili Cengiz Gökçel, Mersin ana konteyner aktarma limanının kara bağlantısına Cumhurbaşkanlığı kararnamesiyle polipropilen tesisi kurulmasının önünün açıldığına, bu tesisinin ÇED raporunun mahkemece iptal edilmesiyle büyük bir hatadan dönüldüğüne, ÇED raporunun iptal edilmesinde emeği geçenlere teşekkür ettiğine,

Muğla Milletvekili Süleyman Girgin, alışverişin internete kaymasıyla motosikletli kuryelerin çalışmaktan nefes alamaz hâle geldiğine, motokuryelerin baskı, mobbing, düşük ücret, sigortasızlık, uzun çalışma saatleri gibi sorunlarla mücadele ettiğine, motokuryelerin iş yoğunluğunun gelirlerine yansıyıp yansımadığını, iş güvenliklerinin nasıl sağlandığını, virüsten korunmaları için ne gibi önlemler alındığını Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Zehra Zümrüt Selçuk'a sorduğuna,

Antalya Milletvekili Aydın Özer, gübre desteğinin yüzde 100 artırılmasının yeterli olmadığına, desteğin çiftçinin gübre maliyetinin yarısını karşılayacak düzeye çıkarılması gerektiğine,

İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu, Türk İslam âleminin Regaip Kandili'ni tebrik ettiğine, ÖSYM'nin sınav ücretlerine yaptığı fahiş zamlarla sosyal devlet ilkesinin unutulduğunun anlaşıldığına, artan vergi oranları ve yükselen gıda enflasyonuna fahiş sınav ücretlerinin de eklendiğine, buna karşılık işçiye, memura, emekliye verilen zammın ise yüzde 7'de kaldığına,

Sakarya Milletvekili Muhammed Levent Bülbül, mübarek üç ayların habercisi olan Regaip Kandili'nin vatana, millete mutluluk ve huzur getirmesini Cenab-ı Allah'tan niyaz ettiğine,

Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş, Regaip Kandili'ni kutlarken bu gecenin barışa ve anlamlı bir yaşama da vesile olmasını dilediğine, insan hakları savunucusu Eren Keskin'e silahlı örgüt üyeliğinden altı yıl üç ay ceza verildiğine, hak örgütlerinin hedef gösterilmesine uzun süredir şahit olunduğuna, Hakkâri Belediye Eş Başkanı Dilek Hatipoğlu'nun çıplak aramaya maruz kaldığına, insan onurunu zedeleyen hiçbir uygulamanın haklı bir gerekçesi olmadığına, Soma maden kazasının ülke tarihinin en vahim katliamlarından biri olarak kayda geçtiğine, tazminat alabilen Somalı işçi sayısının en fazla 100 olduğuna, Batman ilinde ulusal birlik, tecrit ve açlık grevleriyle ilgili açıklamadan dolayı yüzlerce kişiye para cezası geldiğine, basın açıklamaları HDP tarafından yapılınca ceza, AKP tarafından yapılınca övgü mü aldığına dair meraklarını gidermek istediklerine, iktidar grubunun kongre görüntülerindeki vahameti kamuoyunun takdirine sunduğuna,

Manisa Milletvekili Özgür Özel, Cumhuriyet Halk Partisi Grubu olarak üç ayların habercisi Regaip Kandili'ni kutladıklarına, bir günde 3 hekimin intihar ederek hayatını kaybettiğine, bunun bu Meclis çatısı altında tartışılmasının gerektiğine, Sağlık Komisyonu Başkanından hem Türkiye'deki intihar vakalarını hem de sağlık çalışanlarının içinde bulunduğu psikolojik durumu araştırmalarını beklediklerine, Metin Akpınar ve Müjdat Gezen'in Cumhurbaşkanına hakaretten yargılandıkları davada savcının dörder yıl sekizer aya kadar hapisle cezalandırılmalarını istediğine, Cumhurbaşkanına hakaret suçunun artık aydınları, muhalifleri, farklı düşünenleri, sosyal medya kullanıcılarını sindirme aracına dönüştüğüne, bu yasanın tarafsız Cumhurbaşkanına göre yapılmış bir yasa olduğuna, şimdi bir siyasi partinin genel başkanının yararlanmasının adalete uygun olmadığına,

İstanbul Milletvekili Abdullah Güler, tüm İslam âleminin üç ayların başlangıcı Regaip Kandili'ni tebrik ettiğine, bu kutlu gecelerin pandemi sürecinin sona ermesine, hasta olan bütün vatandaşların sağlığına kavuşmasına ve dünyanın da huzur ve barış iklimine kavuşmasına vesile olmasını temenni ettiklerine, Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş'ın yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine, yaklaşık bir aydır katılımcıların tamamının HES kodlarının kontrol edilip salona alınarak maskeyle ve sosyal mesafeye uygun bir şekilde bu kongrelerin gerçekleştirilmeye çalışıldığına,

Tokat Milletvekili Özlem Zengin, Regaip Kandili'yle üç ayların başladığına, haklı, yerinde itirazı, her tür insan hakkını sonuna kadar savunmaya hazır olduklarına, bir ihlal varsa da o ihlali en çok kendilerinin dile getireceğine,

Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş, İstanbul Milletvekili Abdullah Güler ve Tokat Milletvekili Özlem Zengin'in yaptıkları açıklamalarındaki bazı ifadelere,

Tokat Milletvekili Özlem Zengin, Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş'ın yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş, Tokat Milletvekili Özlem Zengin'in yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Manisa Milletvekili Özgür Özel, Tokat Milletvekili Özlem Zengin'in yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Tokat Milletvekili Özlem Zengin, Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş ve Manisa Milletvekili Özgür Özel'in yaptıkları açıklamalarındaki bazı ifadelerine,

İlişkin birer açıklamada bulundular.

Oturum Başkanı TBMM Başkan Vekili Celal Adan, insanların isimlerini gizleyerek siyasi değerlendirme yapmaması gerektiğine, siyaset yapanların ülkenin en onurlu insanları olduğuna ama siyasetin içerisine basit insanların sızmasının da çok kolay olduğuna ilişkin bir açıklamada bulundu.

İYİ PARTİ Grubunun, 5/12/2018 tarihinde Aksaray Milletvekili Ayhan Erel ve 21 milletvekili tarafından, yurtdışına beyin göçünün nedenlerinin incelenerek bu göçün önlenmesi ve tersine çevirmeye yönelik politikalar oluşturulması amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan (10/599) esas numaralı Meclis Araştırması Önergesi'nin,

HDP Grubunun, 18/2/2021 tarihinde Siirt Milletvekili Grup Başkan Vekili Meral Danış Beştaş ve İstanbul Milletvekili Grup Başkan Vekili Hakkı Saruhan Oluç tarafından, nefret suçlarının nedenleri ve alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan Meclis Araştırması Önergesinin (11276 no.lu),

CHP Grubunun, 11/2/2021 tarihinde Manisa Milletvekili Grup Başkan Vekili Özgür Özel tarafından, coronavirüsle mücadele sürecinde vaka sayılarındaki artış ihtimaline karşı alınması gereken önlemler ile aşı tedariki konularının ele alınması amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan (8/35) esas numaralı Genel Görüşme Önergesi'nin,

Görüşmelerinin, Genel Kurulun 18/2/2021 Perşembe günkü birleşiminde yapılmasına ilişkin önerileri yapılan görüşmelerden sonra kabul edilmedi.

Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş, Ankara ilinde TİP il yöneticisi Ali Aydoğan ve Öğrenci Kolektifleri Üyesi Uğurcan Baynal ile Sena Bademli'nin polisler tarafından sivil beyaz bir araçla alındığına, TİP yöneticisinin serbest bırakıldığına ancak şu ana kadar Uğurcan Baynal ve Sena Bademli'ye ulaşılamadığına, TBMM Başkan Vekili Celal Adan'ın İçişleri Bakanlığı yetkilileriyle iletişim kurarak bu konuda bir açıklama yapmasının durumu rahatlatacağına,

Manisa Milletvekili Özgür Özel, Adalet ve Kalkınma Partisi Grup Başkanının gelip kürsüde konuşma yapmasının müzakereleri kıymetlendirme açısından önemli olduğuna, nefret söylemi konusunda bir komisyon kurulması için çalışma yapılması gerektiğine, Şeyh Edebali'nin Osmanlı'nın kurucusuna öğüdünden istifade edip vasiyetini uygulamamanın doğru olmadığına,

Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş, AK PARTİ Grup Başkanının konuşmasından sonra öneriyi desteklemesini beklediğine, nefret söylemi konusunda ortaklaşa bir komisyon için adım atılabileceğine, iktidar grubunun vekillerinin Grup Başkanlarını dinlemiş olmalarını umduğuna,

Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş, biraz önce 3 kişinin kaçırıldığını, 1 kişinin bulunduğunu ve 2 kişinin arandığını söylediğine, Uğurcan Baynal ve Sena Bademli'nin de bir yerlere bırakıldığına, sivil araçlarla insanların kaçırılmasının bir rutine dönüşmeye başladığına, büyük şehirlerin göbeğinde sivil araçlarla genç insanların kaçırılmasının ciddi bir tehlikeye işaret ettiğine, bir hukuk devletinde bu tip kaçırılma olaylarının asla kabul edilemez olduğuna,

Manisa Milletvekili Özgür Özel, kaçırılma olayında kaçırılanların birinin Gölbaşı'nda, birinin Pursaklar'da, birinin de Sincan'da bırakıldığına, bunun mafya yöntemi olduğuna, darp edildiklerine, Uğurcan Baynal'ın "Bir daha seni Boğaziçi eylemlerinde görmeyelim." diye tehdit edildiğine dair ifadesi olduğuna, İçişleri Bakanlığının bu konuyu derhâl netleştirmesi gerektiğine, 2021 yılında ülkeye, başkente böyle ayıplar yaşatılmaması gerektiğine, bu konunun açıklığa kavuşturulmasının İçişleri Bakanlığı ile Adalet ve Kalkınma Partisinin sorumluluğunda olduğuna,

İlişkin birer açıklamada bulundular.

Oturum Başkanı TBMM Başkan Vekili Celal Adan, Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş'ın dile getirdiği 3 kişinin kaçırılması konusuyla ilgili İçişleri Bakanlığıyla görüşüldüğüne, şu anda Emniyette böyle bir gözaltının olmadığına dair bilgilendirme yapıldığına ilişkin bir açıklamada bulundu.

Gündem'in "Kanun Teklifleri ile Komisyonlardan Gelen Diğer İşler" kısmının:

1'inci sırasında yer alan ve İç Tüzük'ün 91'inci maddesine göre temel kanun olarak görüşülmesi kabul edilen, Osmaniye Milletvekili İsmail Kaya ve 39 Milletvekilinin Türk Silahlı Kuvvetleri Personel Kanunu ile Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi (2/3346) ve Millî Savunma Komisyonu Raporu (S. Sayısı: 250) görüşmeleri tamamlanarak kabul edildi.

Rize Milletvekili Osman Aşkın Bak, Türkiye'nin NATO'ya üye oluşunun 69'uncu yıl dönümünü kutlamaktan kıvanç duyduklarına, ülkenin NATO'nun güçlü ve güvenilir bir üyesi olduğuna, NATO'nun güney sınırında ittifakın karşılaştığı her türlü tehditle mücadele eden Türkiye'nin tüm müttefiklerden gerekli desteği almasının ittifakın güvenilirliği, caydırıcılığı ve itibarının sürdürülebilmesi açısından önem taşıdığına,

Tokat Milletvekili Özlem Zengin, Ordu Milletvekili Mustafa Adıgüzel'in 250 sıra sayılı Kanun Teklifi'nin 22'nci maddesi üzerinde verilen önerge hakkında konuşmasındaki bazı ifadelerine,

Manisa Milletvekili Özgür Özel, Tokat Milletvekili Özlem Zengin'in yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Hatay Milletvekili Suzan Şahin, Maden ve Petrol İşleri Genel Müdürlüğünün 140'ıncı grup maden arama sahası için maden arama ihalesi yapılacağını açıkladığı sahalardan 9 tanesinin Hatay ilinde yer aldığına, rant uğruna Hatay ilinde 75 bin dönümlük alanda maden arama sahası açmanın ormanların, dağların tahrip edilmesine ve doğanın dengesinin değişmesine neden olacağına,

Sakarya Milletvekili Muhammed Levent Bülbül, Diyarbakır Milletvekili Garo Paylan'ın 250 sıra sayılı Kanun Teklifi'nin ikinci bölümü üzerinde HDP Grubu adına yaptığı konuşmasındaki bazı ifadelerine,

Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş, Sakarya Milletvekili Muhammed Levent Bülbül'ün yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Sakarya Milletvekili Muhammed Levent Bülbül, Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş'ın yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Diyarbakır Milletvekili Garo Paylan, Sakarya Milletvekili Muhammed Levent Bülbül'ün yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Manisa Milletvekili Özgür Özel, İstanbul Milletvekili İzzet Ulvi Yönter'in 250 sıra sayılı Kanun Teklifi'nin ikinci bölümü üzerinde MHP Grubu adına yaptığı konuşmasındaki bazı ifadelerine,

Sakarya Milletvekili Muhammed Levent Bülbül, Manisa Milletvekili Özgür Özel'in yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

İstanbul Milletvekili İzzet Ulvi Yönter, Manisa Milletvekili Özgür Özel'in yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Tokat Milletvekili Özlem Zengin, Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun 250 sıra sayılı Kanun Teklifi'nin ikinci bölümü üzerinde şahsı adına yaptığı konuşmasındaki bazı ifadelerine,

Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş, Tokat Milletvekili Özlem Zengin'in yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Tokat Milletvekili Özlem Zengin, Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş'ın yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş, tekraren, Tokat Milletvekili Özlem Zengin'in yaptığı açıklamasındaki bazı ifadelerine,

İlişkin birer açıklamada bulundular.

Oturum Başkanı TBMM Başkan Vekili Celal Adan, Grup Başkan Vekilleri tarafından, hava şartlarından dolayı çalışma süresinin daha fazla uzamaması için konuşmacıların kendilerine tanınan süre içerisinde konuşmalarını tamamlamaları kararı alındığına ilişkin bir açıklamada bulundu.

Alınan karar gereğince "Özel Gündemde Yer Alacak İşler" kısmında yer alan Meclis Araştırması Komisyonu Raporlarını sırasıyla görüşmek için 23 Şubat 2021 Salı günü saat 15.00'te toplanmak üzere birleşime 22.48'de son verildi.

Celal ADAN
Başkan Vekili

Necati TIĞLI
Giresun
Kâtip Üye

Şeyhmus DİNÇEL
Mardin
Kâtip Üye

Sibel ÖZDEMİR
İstanbul
Kâtip Üye

Mustafa AÇIKGÖZ
Nevşehir
Kâtip Üye

II.- GELEN KÂĞITLAR

No: 88

19 Şubat 2021 Cuma

Milletvekili Teklifleri

1.- Giresun Milletvekili Necati Tığlı'nın; Harcırah Kanununda Değişiklik Yapılmasına İlişkin Kanun Teklifi (2/3394) (Plan ve Bütçe Komisyonuna) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

2.- Eskişehir Milletvekili Jale Nur Süllü'nün; İl Özel İdarelerine ve Belediyelere Genel Bütçe Vergi Gelirlerinden Pay Verilmesi Hakkında Kanunda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi (2/3395) (İçişleri ile Plan ve Bütçe Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

3.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in; İcra ve İflas Kanununda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi (2/3396) (Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler ile Adalet Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

4.- Kırklareli Milletvekili Türabi Kayan'ın; 3201 Sayılı Yurt Dışında Bulunan Türk Vatandaşlarının Yurt Dışında Geçen Sürelerinin Sosyal Güvenlikleri Bakımından Değerlendirilmesi Hakkında Kanunda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifi (2/3397) (Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler ile Plan ve Bütçe Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

Yazılı Soru Önergeleri

1.- Samsun Milletvekili Erhan Usta'nın, Ladik Projesinin 2020-2021 yılları Yatırım Programında yer almamasına ilişkin Cumhurbaşkanı Yardımcısı'ndan (Fuat Oktay) yazılı soru önergesi (7/40752) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

2.- İzmir Milletvekili Aytun Çıray'ın, KÖİ modeliyle yapılan projelerde ödemelerin Türk Lirasıyla yapılmasına ilişkin Cumhurbaşkanı Yardımcısı'ndan (Fuat Oktay) yazılı soru önergesi (7/40753) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

3.- Mersin Milletvekili Rıdvan Turan'ın, 29.01.2021 tarihli Cumhurbaşkanı Kararı ile bazı illerdeki yaylaların statülerinin kaldırılmasına ilişkin Cumhurbaşkanı Yardımcısı'ndan (Fuat Oktay) yazılı soru önergesi (7/40754) (Başkanlığa geliş tarihi: 04.02.2021)

4.- İstanbul Milletvekili Ali Şeker'in, peyzaj mimarlık bölümü mezunlarının istihdamının artırılmasına ve çalışma koşullarının iyileştirilmesine ilişkin Cumhurbaşkanı Yardımcısı'ndan (Fuat Oktay) yazılı soru önergesi (7/40755) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

5.- İstanbul Milletvekili Hayrettin Nuhoğlu'nun, karşılıksız çekten dolayı ceza alan kişilerin cezalarının infazının ertelenmesi talebine ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40756) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

6.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, İskenderun T Tipi Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda yaşlı ve ağır hasta bir mahkumun durumuna ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40757) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

7.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Van Yüksek Güvenlikli Kapalı Ceza İnfaz Kurumu ile ilgili çeşitli iddialara ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40758) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

8.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Gebze Kadın Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda Covid-19 tedbirlerine uyulmadığı iddiasına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40759) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

9.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Antalya L Tipi Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda bir mahkuma çıplak arama yapıldığı iddiasına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40760) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

10.- Mersin Milletvekili Alpay Antmen'in, Cumhurbaşkanına hakaret sebebiyle yargılanan kişi sayısı ile 2015-2021 yılları arasında hakkında soruşturma açılan ve tazminata hükmedilen kişi sayısına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40761) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

11.- Mersin Milletvekili Alpay Antmen'in, 2015-2020 yılları arasında Hakimler ve Savcılar Kurulunca verilen inceleme izinlerine ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40762) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

12.- Bursa Milletvekili Nurhayat Altaca Kayışoğlu'nun, Bursa Cezaevinin taşınacağı yönündeki iddialara ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40763) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

13.- Kocaeli Milletvekili Lütfü Türkkan'ın, iflas eden bir fabrikanın bulunduğu arazinin bir inşaat şirketine satılmasına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40764) (Başkanlığa geliş tarihi: 04.02.2021)

14.- Ağrı Milletvekili Berdan Öztürk'ün, Batman M Tipi Kapalı Cezaevinde tutuklu bulunan bir kadının ağır hastalığı sebebiyle tahliyesinin yapılması talebine ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40765) (Başkanlığa geliş tarihi: 04.02.2021)

15.- Şırnak Milletvekili Nuran İmir'in, Bakırköy Kadın Kapalı Cezaevinde kalan hasta bir hükümlünün tahliye talebine ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40766) (Başkanlığa geliş tarihi: 08.02.2021)

16.- Van Milletvekili Muazzez Orhan Işık'ın, İŞKUR'a kayıtlı olan ve olmayan işsiz sayılarına ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40767) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

17.- Bingöl Milletvekili Erdal Aydemir'in, Bingöl'de yaşanan intihar olaylarının araştırılmasına ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40768) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

18.- Ankara Milletvekili Murat Emir'in, Türkiye Şehit Yakınları ve Gaziler Dayanışma Vakfına ve yöneticilerine ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40769) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

19.- Ankara Milletvekili Gamze Taşcıer'in, geri ödeme listesinde yer alan bir ilaç için uygulanan tavan fiyat uygulamasının hastalarda mağduriyet yaratmasına ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40770) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

20.- Malatya Milletvekili Veli Ağbaba'nın, ülkemizdeki evsiz sayısı ile barınma ve güvence sorunu için yürütülen çalışmalara ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40771) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

21.- Mersin Milletvekili Cengiz Gökçel'in, Kod 29 kullanımıyla yapılan işten çıkarmalara ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40772) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

22.- Mersin Milletvekili Alpay Antmen'in, Türkiye İş Kurumuna yapılan iş ve kısa çalışma ödeneği başvuru sayılarına ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40773) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

23.- Kocaeli Milletvekili Lütfü Türkkan'ın, İstanbul Edirnekapı'daki bir fabrikanın iflası sonrası işçilerin maaş ve tazminat alacaklarına ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40774) (Başkanlığa geliş tarihi: 04.02.2021)

24.- Konya Milletvekili Abdulkadir Karaduman'ın, intihar vakalarının araştırılmasına ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40775) (Başkanlığa geliş tarihi: 04.02.2021)

25.- İstanbul Milletvekili Gamze Akkuş İlgezdi'nin, İşkolları Yönetmeliği'nde bulunan tablolardaki bazı verilere ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40776) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

26.- İzmir Milletvekili Serpil Kemalbay Pekgözegü'nün, bir şirket bünyesinde çalışan işçilere ücret ve tazminatlarının verilmediği iddiasına ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40777) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

27.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, 6360 sayılı Kanun'un uygulamasının sonuçlarına ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40778) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

28.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, Porsuk Çayı'nda görülen kirliliğin ve balık ölümlerinin sebeplerine ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40779) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

29.- Muğla Milletvekili Süleyman Girgin'in, yapı yaklaşma mesafesini ihlal eden sundurma, pergola ve tentelere yönelik bir düzenleme çalışması bulunup bulunmadığına ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40780) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

30.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, yaban hayvanları için verilen av izinleri ile yasadışı avlanmanın önlenmesine yönelik çalışmalara ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40781) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

31.- Bursa Milletvekili Nurhayat Altaca Kayışoğlu'nun, Yunuseli Havaalanı'nın arazisinin bir bölümünün Bakanlığa devredilmesinin gerekçesine ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40782) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

32.- Kocaeli Milletvekili Lütfü Türkkan'ın, İstanbul'un Gaziosmanpaşa ilçesindeki kentsel dönüşüm projesinin tamamlanmaması nedeniyle oluşan mağduriyetlerin giderilmesine ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40783) (Başkanlığa geliş tarihi: 04.02.2021)

33.- İstanbul Milletvekili Mustafa Yeneroğlu'nun, Elazığ'ın Sivrice ilçesinde meydana gelen depremler sonrası köylerin barınma durumlarına ve konteynerde kalanların ihtiyaçlarının giderilmesine ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40784) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

34.- Van Milletvekili Muazzez Orhan Işık'ın, hayvan haklarının korunması konusunda yapılan çalışmalara ve at yarışlarının yasaklanması talebine ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40785) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

35.- İzmir Milletvekili Serpil Kemalbay Pekgözegü'nün, Cezayir'de faaliyet gösteren bir Türk şirketinde çalışan işçilerin alacaklarının ödenmemesine ilişkin Dışişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40786) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

36.- Bingöl Milletvekili Erdal Aydemir'in, gençlerin ülkeyi terk etmesini önlemeye yönelik çalışmalara ilişkin Dışişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40787) (Başkanlığa geliş tarihi: 08.02.2021)

37.- Aydın Milletvekili Aydın Adnan Sezgin'in, YEKDEM kapsamında verilen desteklere ilişkin Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40788) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

38.- İzmir Milletvekili Tacettin Bayır'ın, İzmir'in Karaburun ilçesi ile İzmir genelinde 2020 yılında yaşanan elektrik kesintilerine ilişkin Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40789) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

39.- Balıkesir Milletvekili Ahmet Akın'ın, Balıkesir'in Ayvalık ilçesinde bulunan bir demir madeninin denetimine ilişkin Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40790) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

40.- Tokat Milletvekili Kadim Durmaz'ın, Tokat ilinde yürütülen madencilik faaliyetlerinin çevresel etkilerine ilişkin Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40791) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

41.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, devlet sporcusu unvanı verilen başpehlivanlara şeref aylığı bağlanmasına ilişkin Gençlik ve Spor Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40792) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

42.- İstanbul Milletvekili Mehmet Akif Hamzaçebi'nin, 2017 yılından bu yana yükseköğretim düzeyinde açılan resmi yurt sayısı ile vakıf ve dernek yurtlarına yapılan beslenme ve barınma yardımına ilişkin Gençlik ve Spor Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40793) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

43.- Bingöl Milletvekili Erdal Aydemir'in, Bingöl'de kapatılan bir gençlik merkezinin tekrar faaliyete geçirilmesi talebine ilişkin Gençlik ve Spor Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40794) (Başkanlığa geliş tarihi: 08.02.2021)

44.- İstanbul Milletvekili Hayrettin Nuhoğlu'nun, ödenmeyen çeklere dair esnafa sicil affı çıkarılması önerisine ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40795) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

45.- Van Milletvekili Tayip Temel'in, Van ilinin milli gelirden aldığı paya ve gelir eşitsizliklerinin giderilmesi önerisine ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40796) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

46.- Muş Milletvekili Şevin Coşkun'un, Muş'taki işsizlik oranları ile bu oranları azaltmaya ve ekonomik kalkınmayı sağlamaya yönelik çalışmalara ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40797) (Başkanlığa geliş tarihi: 04.02.2021)

47.- İstanbul Milletvekili Onursal Adıgüzel'in, bilgi teknolojileri alanında 1 Milyon İstihdam Projesi kapsamında istihdam edilen kişi sayısına ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40798) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

48.- Van Milletvekili Muazzez Orhan Işık'ın, tahsili gecikmiş alacakların icra takibine ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40799) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

49.- Van Milletvekili Muazzez Orhan Işık'ın, 2020 yılı nüfus artış hızındaki azalmanın sebeplerine ve bazı illerdeki nüfus artışına ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40800) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

50.- Bingöl Milletvekili Erdal Aydemir'in, Bingöl'de yaşanan intihar olaylarının araştırılmasına ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40801) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

51.- Ankara Milletvekili Levent Gök'ün, 2002-2021 yılları arasında üretilen sahte diploma sayısı ile bu diplomalar ile yapılan başvurulara ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40802) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

52.- Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel'in, Diyarbakır'ın Silvan ilçesinde bulunan ve birinci dereceden anıtsal yapı olan hamamın üzerinde inşaat çalışması başlatılmasına ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40803) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

53.- Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, toplum yapısını etkileyen televizyon program ve dizilerine ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40804) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

54.- Aydın Milletvekili Aydın Adnan Sezgin'in, pandemiden olumsuz etkilenen seyahat acentelerinin düşük faizli kredi istemine ve desteklenmelerine ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40805) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

55.- Edirne Milletvekili Orhan Çakırlar'ın, Edirne'de bulunan Makedon Kulesi Ören Yeri Projesine ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40806) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

56.- Trabzon Milletvekili Hüseyin Örs'ün, bazı turizm merkezlerinin, turizm merkezi statülerinin iptaline ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40807) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

57.- İzmir Milletvekili Ahmet Tuncay Özkan'ın, 2019-2020 yılları arasında dernek ve vakıflara yapılan yardımlara ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40808) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

58.- Aydın Milletvekili Aydın Adnan Sezgin'in, pandemiden olumsuz etkilenen turist rehberlerine yönelik alınacak önlemlere ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40809) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

59.- Erzurum Milletvekili Muhammet Naci Cinisli'nin, öğretmenlik meslek bilgisi tezsiz yüksek lisans programına ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40810) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

60.- Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, genç işsizliğin önüne geçilmesi için yapılan çalışmalara ve meslek liselerinde eğitim gören kişilerin desteklenmelerine ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40811) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

61.- Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, uzman öğretmenlik sınavına ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40812) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

62.- Ankara Milletvekili Levent Gök'ün, 2002-2021 yılları arasında üretilen sahte diploma sayısı ile bu diplomalar ile yapılan başvurulara ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40813) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

63.- Diyarbakır Milletvekili Dersim Dağ'ın, EBA sistemine erişimde yaşanan sorunlara ve sisteme erişemeyen öğrencilerin bölgesel dağılımına ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40814) (Başkanlığa geliş tarihi: 04.02.2021)

64.- İzmir Milletvekili Ahmet Tuncay Özkan'ın, 2021 yılında branşlara göre yapılacak öğretmen atamalarına ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40815) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

65.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, bir askerin intihar ettiği iddiasına ilişkin Milli Savunma Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40816) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

66.- Trabzon Milletvekili Hüseyin Örs'ün, sivil tabiplerin hak, görev ve sorumluluklarının düzenlenmesine ilişkin Milli Savunma Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40817) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

67.- Mersin Milletvekili Rıdvan Turan'ın, Mersin Toros Devlet Hastanesinde kaybolan Covid-19 aşılarının akıbetine ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40818) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

68.- İstanbul Milletvekili Ümit Beyaz'ın, ağız ve diş sağlığı teknikeri istihdamına ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40819) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

69.- İstanbul Milletvekili Ümit Beyaz'ın, diyaliz teknikeri istihdamına ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40820) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

70.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, anestezi teknikerlerinin görev tanımlarının belirlenmesi ile atamalarının yapılmasına ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40821) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

71.- Şırnak Milletvekili Nuran İmir'in, mülteci kadınların sağlık hizmeti almakta yaşadıkları sorunlara ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40822) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

72.- Ankara Milletvekili Nihat Yeşil'in, Ankara'da açılan ve açılması planlanan şehir hastaneleri nedeniyle kapatılan hastanelere ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40823) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

73.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, diş protez teknikeri istihdamına ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40824) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

74.- Aydın Milletvekili Aydın Adnan Sezgin'in, ortaöğretim bölümü mezunu hemşire atamalarına ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40825) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

75.- Tekirdağ Milletvekili Candan Yüceer'in, şehir hastaneleri için üstlenici firmalarla imzalanan sözleşmelerin içeriğine ve Tekirdağ'da bulunan şehir hastanesiyle ilgili bazı verilere ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40826) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

76.- Balıkesir Milletvekili Ensar Aytekin'in, Kars Kafkas Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde görev yapan doktorlara ve bazı iddialara ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40827) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

77.- İzmir Milletvekili Kani Beko'nun, evde hasta bakım teknikerlerinin atamalarına ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40828) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

78.- Ankara Milletvekili Murat Emir'in, Ruh Sağlığı Destek Sistemine ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40829) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

79.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, yerli aşı çalışmalarına ilişkin Sanayi ve Teknoloji Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40830) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

80.- Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, çiftçilerin sulama birliklerine olan borçlarının yapılandırılmasına ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40831) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

81.- Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, ülkemizde topraksız tarım uygulamasına geçilmesi için yapılan çalışmalara ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40832) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

82.- Samsun Milletvekili Erhan Usta'nın, Vezirköprü Orman İşletme Müdürlüğünün Sinop Orman Bölge Müdürlüğüne bağlanıp bağlanmayacağına ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40833) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

83.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, 6360 sayılı Kanun'un uygulamasının sonuçlarına ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40834) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

84.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, genetiği değiştirilmiş organizmalı ürünlerin ülkemize ithal edilmesine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40835) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

85.- Aydın Milletvekili Aydın Adnan Sezgin'in, son 5 yılda ithal edilen zeytin ve zeytinyağı miktarı ile ülkemizdeki zeytin üreticilerinin desteklenmelerine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40836) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

86.- İstanbul Milletvekili Hayrettin Nuhoğlu'nun, Bakanlık bünyesinde gıda kontrol görevlisi olarak çalışanlara ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40837) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

87.- İzmir Milletvekili Tacettin Bayır'ın, 1 Şubat 2021 tarihinde İzmir'de gerçekleşen sel felaketi sonrası oluşan mağduriyetin giderilmesi için yürütülen çalışmalara ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40838) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

88.- Tokat Milletvekili Kadim Durmaz'ın, Tokat ilinde yürütülen madencilik faaliyetlerinin çevresel etkilerine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40839) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

89.- Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap'ın, Kütahya Altıntaş Beşkarış Barajının ne zaman faaliyete geçeceğine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40840) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

90.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, gübre ihtiyacının karşılanması için yerli gübre üretiminin artırılması ve gübre fiyatlarının düşürülmesi talebine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40841) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

91.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, ayçiçek yağı ithalatına ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40842) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

92.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, kırmızı mercimek ihracatı ve ithalatına ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40843) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

93.- Manisa Milletvekili Ahmet Vehbi Bakırlıoğlu'nun, Manisa'da DSİ tarafından yürütülen projelere ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40844) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

94.- Bursa Milletvekili Orhan Sarıbal'ın, Gübre Sektör Politika Belgesi 2018-2022'de yer alan eylem planlarına ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40845) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

95.- Trabzon Milletvekili Hüseyin Örs'ün, Amasya, Bolu ve Trabzon'da bulunan bazı yaylarının yayla vasfının kaldırılmasına ve orman idaresine devredilmesine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40846) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

96.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, çoban istihdamı desteklerine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40847) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

97.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, Afyon ilindeki çiftçi kayıt sistemine kayıtlı çiftçi sayısı ile tarımsal destek ödemelerine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40848) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

98.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, Denizli ilindeki çiftçi kayıt sistemine kayıtlı çiftçi sayısı ile tarımsal destek ödemelerine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40849) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

99.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, Uşak ilindeki çiftçi kayıt sistemine kayıtlı çiftçi sayısı ile tarımsal destek ödemelerine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40850) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

100.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, Burdur ilindeki çiftçi kayıt sistemine kayıtlı çiftçi sayısı ile tarımsal destek ödemelerine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40851) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

101.-Mersin Milletvekili Rıdvan Turan'ın, 29.01.2021 tarihli Cumhurbaşkanı Kararı ile bazı illerdeki yaylaların statülerinin kaldırılmasına ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40852) (Başkanlığa geliş tarihi: 04.02.2021)

102.-Tekirdağ Milletvekili Candan Yüceer'in, ayçiçek yağı fiyatlarındaki artışa ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40853) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

103.-Bursa Milletvekili Orhan Sarıbal'ın, 2003-2020 yılları arasında Tarım Kredi Kooperatifleri tarafından çiftçilere sağlanan kredilere ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40854) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

104.-Konya Milletvekili Abdulkadir Karaduman'ın, Konya'da bulunan göllerin su seviyesinin azalmasına ve yürütülen çalışmalara ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40855) (Başkanlığa geliş tarihi: 08.02.2021)

105.-Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, Covid-19 nedeniyle faaliyetini sonlandıran işletmelere ve işsiz kalan kişilere ilişkin Ticaret Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40856) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

106.-Edirne Milletvekili Orhan Çakırlar'ın, Edirne Tasfiye İşletme Müdürlüğü tarafından yapılan bir ihaleye dair bazı iddialara ilişkin Ticaret Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40857) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

107.-Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel'in, pandemi sürecinde işletmelerin yaşadığı mağduriyetlerin giderilmesi ile Diyarbakır'da işletmelerin kredi desteklerinden yararlandırılmasına ilişkin Ticaret Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40858) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

108.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, yerel gazetelere destek verilmesi önerisine ilişkin Ticaret Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40859) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

109.-İstanbul Milletvekili Emine Gülizar Emecan'ın, navlun fiyatlarındaki artışa ve konteyner eksikliği nedeniyle yaşanan soruna ilişkin Ticaret Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40860) (Başkanlığa geliş tarihi: 03.02.2021)

110.-Antalya Milletvekili Çetin Osman Budak'ın, pandemi sebebiyle yapılan ekonomik destek paketlerine başvuran esnaflara ilişkin Ticaret Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40861) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

111.-İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, 3 Şubat 2021 tarihi itibariyle tahsil edilen özel iletişim vergisi tutarına ilişkin Ulaştırma ve Altyapı Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40862) (Başkanlığa geliş tarihi: 05.02.2021)

112.-Konya Milletvekili Abdulkadir Karaduman'ın, Güzeldere Tüneli'nin yapım sürecine ilişkin Ulaştırma ve Altyapı Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40863) (Başkanlığa geliş tarihi: 08.02.2021)

113.-Şanlıurfa Milletvekili Ömer Öcalan'ın, hakkında beraat kararı verilen bir öğretim üyesinin göreve dönme talebinin OHAL Komisyonu tarafından reddedilmesine ilişkin Cumhurbaşkanı Yardımcısı'ndan (Fuat Oktay) yazılı soru önergesi (7/40865) (Başkanlığa geliş tarihi: 27.01.2021)

114.-Kastamonu Milletvekili Hasan Baltacı'nın, orman sınırları dışına çıkarma işlemine yönelik çıkarılan yönetmeliğe ilişkin Cumhurbaşkanı Yardımcısı'ndan (Fuat Oktay) yazılı soru önergesi (7/40866) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

115.-İstanbul Milletvekili Ali Şeker'in, Yavuz Sultan Selim ve Orhan Gazi Köprüleri ile Avrasya Tünelinden geçen araç sayıları ile ilgili çeşitli verilere ilişkin Cumhurbaşkanı Yardımcısı'ndan (Fuat Oktay) yazılı soru önergesi (7/40867) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

116.-Batman Milletvekili Ayşe Acar Başaran'ın, Patnos L Tipi Kapalı Cezaevinde tahliye dilekçelerinin cevaplandırılmadığı iddiasına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40868) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

117.-Muş Milletvekili Şevin Coşkun'un, Adli Tıp Kurumu raporlarına rağmen tahliye başvurusu reddedilen tutuklu ve hükümlülere ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40869) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

118.-Muş Milletvekili Gülüstan Kılıç Koçyiğit'in, Tekirdağ 2 Nolu F Tipi Yüksek Güvenlikli Ceza İnfaz Kurumunda kalan bir mahkumun infaz koruma memurları tarafından kötü muameleye maruz bırakıldığı iddİasına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40870) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

119.-İstanbul Milletvekili Züleyha Gülüm'ün, Tekirdağ 2 Nolu F Tipi Yüksek Güvenlikli Ceza İnfaz Kurumunda kalan bir mahkumun infaz koruma memurları tarafından kötü muameleye maruz bırakıldığı iddiasına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40871) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

120.-İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu'nun, İstanbul'da işlenen bir kadın cinayetine ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40872) (Başkanlığa geliş tarihi: 27.01.2021)

121.-Şanlıurfa Milletvekili Ömer Öcalan'ın, hakkında beraat kararı verilen bir öğretim üyesinin göreve dönme talebinin OHAL Komisyonu tarafından reddedilmesine ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40873) (Başkanlığa geliş tarihi: 27.01.2021)

122.-Uşak Milletvekili Özkan Yalım'ın, Cumhurbaşkanına hakaret sebebiyle açılan davalara ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40874) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

123.-Adıyaman Milletvekili Abdurrahman Tutdere'nin, Cumhurbaşkanı'nın müşteki olarak bulunduğu karara bağlanmış ve derdest olan soruşturma ve kovuşturma dosyası sayısına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40875) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

124.-Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş'ın, Batman'ın Gercüş ilçesinde yaşanan cinsel taciz ve istismar vakalarının soruşturulmasına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40876) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

125.-Van Milletvekili Tayip Temel'in, Nevşehir E Tipi Kapalı Cezaevinde kalan bir kişinin kötü muameleye maruz kaldığı iddiasına ilişkin Adalet Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40877) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

126.-Van Milletvekili Muazzez Orhan Işık'ın, genel sağlık sigortası uygulamasına ve işsizlerin prim ödemesinden muaf tutulması önerisine ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40878) (Başkanlığa geliş tarihi: 25.01.2021)

127.-İzmir Milletvekili Serpil Kemalbay Pekgözegü'nün, bir firmanın çalışanlarının sendika üyesi olmaları sebebiyle baskıya maruz kaldıkları iddiasına ve firmanın çalışanlarına yönelik haksız uygulamalarına ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40879) (Başkanlığa geliş tarihi: 25.01.2021)

128.-İstanbul Milletvekili Züleyha Gülüm'ün, bir şirketin çalışanlarının ücretlerini ödemediğine dair iddialara ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40880) (Başkanlığa geliş tarihi: 25.01.2021)

129.-Hatay Milletvekili Suzan Şahin'in, Hatay'ın İskenderun ilçesinde kaçak olarak faaliyet gösteren bir etüt merkezinde bir kız çocuğunun öğretmeni tarafından cinsel istismara maruz kaldığı iddiasına ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40881) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

130.-Kastamonu Milletvekili Hasan Baltacı'nın, 2015-2020 yılları arasında Kastamonu ilinde ve Türkiye genelinde Kod 29 gerekçesiyle yapılan işten çıkarmalara ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40882) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

131.-İstanbul Milletvekili Züleyha Gülüm'ün, Gebze'deki bir fabrikada çalışan işçilerin haklarının ihlal edildiği iddiasıyla başlattıkları greve ilişkin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40883) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

132.-Isparta Milletvekili Aylin Cesur'un, Isparta'nın Sütçüler ilçesine bağlı Mandallar Mahallesinde yaşayanların heyelan riski dolayısıyla evlerini terk etmelerinin doğurduğu mağduriyetin giderilmesine ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40884) (Başkanlığa geliş tarihi: 27.01.2021)

133.-Balıkesir Milletvekili Ahmet Akın'ın, Kanal İstanbul Projesi'nin bilirkişi heyetinin rapor hazırlama sürecine yönelik çeşitli iddialara ilişkin Çevre ve Şehircilik Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40885) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

134.-Adana Milletvekili Tulay Hatımoğulları Oruç'un, Afrin'den kaçırılan bazı kadın ve kız çocuklarının Türkiye'ye ve Libya'ya götürüldükleri ve bunlara yönelik kötü muamelede bulunulduğuna dair iddialara ilişkin Dışişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40886) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

135.-Ağrı Milletvekili Berdan Öztürk'ün, Ağrı'da kullanılan doğalgaz metreküp fiyatına ve doğalgaz kullanıcılarına ilişkin Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40887) (Başkanlığa geliş tarihi: 27.01.2021)

136.-Antalya Milletvekili Aydın Özer'in, son on yılda TTK bünyesinde istihdam edilen maden mühendisi sayısına ilişkin Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40888) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

137.-Batman Milletvekili Necdet İpekyüz'ün, TÜİK tarafından açıklanan 2019 yılı İl Bazında Gayrisafi Yurt İçi Hasıla verilerine göre bazı illerin durumuna ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40889) (Başkanlığa geliş tarihi: 28.01.2021)

138.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, 2019 yılı vergilendirme döneminde en fazla vergi beyan eden mükelleflere ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40890) (Başkanlığa geliş tarihi: 28.01.2021)

139.-Şanlıurfa Milletvekili Ömer Öcalan'ın, il ve bölgesel bazlı gayrisafi yurt içi hasılanın dengesiz dağılımına ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40891) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

140.-Ağrı Milletvekili Dirayet Dilan Taşdemir'in, Ağrı ilinin milli gelirden aldığı paya ilişkin Hazine ve Maliye Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40892) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

141.-İstanbul Milletvekili Ali Kenanoğlu'nun, 20 Ocak 2021 tarihinde kaçırıldığı iddia edilen bir kişinin akıbetine ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40893) (Başkanlığa geliş tarihi: 25.01.2021)

142.-Batman Milletvekili Ayşe Acar Başaran'ın, Boğaziçi Üniversitesindeki eylemlerde tutuklanan bazı kişilerin gözaltı işlemlerine ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40894) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

143.-İstanbul Milletvekili Ali Kenanoğlu'nun, Alevi vatandaşların evlerinin işaretlenmesi vakalarıyla ilgili yapılan işlemlere ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40895) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

144.-Mersin Milletvekili Ali Mahir Başarır'ın, bir mülki amirle ilgili iddialara ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40896) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

145.-İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu'nun, İstanbul'da işlenen bir kadın cinayetine ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40897) (Başkanlığa geliş tarihi: 27.01.2021)

146.-Van Milletvekili Tayip Temel'in, Van Büyükşehir Belediyesi tarafından taşeronların kadroya geçirilmesi için yapılan mülakat sonuçlarına ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40898) (Başkanlığa geliş tarihi: 28.01.2021)

147.-Samsun Milletvekili Neslihan Hancıoğlu'nun, Samsun Büyükşehir Belediyesinde görev yapmaktayken tutuklanan bir kişi hakkında yürütülen soruşturmaya ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40899) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

148.-Uşak Milletvekili Özkan Yalım'ın, yurt dışında yaşayan Türk vatandaşlarının ülkemize girişlerinde sosyal medya paylaşımları gerekçe gösterilerek gözaltına alındıklarına yönelik iddialara ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40900) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

149.-Aydın Milletvekili Süleyman Bülbül'ün, çeşitli belediyelerde görev yapan belediye çalışanlarının güvenlik soruşturmalarının olumsuz sonuçlanması nedeniyle işten çıkarıldıkları iddiasına ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40901) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

150.-Muş Milletvekili Gülüstan Kılıç Koçyiğit'in, Yalova'nın Bağlarbaşı Mahallesi'ndeki bazı evlerin işaretlenmesine ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40902) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

151.-İzmir Milletvekili Serpil Kemalbay Pekgözegü'nün, Aydın ve İzmir Büyükşehir Belediyelerinde güvenlik soruşturması nedeniyle işten çıkarılan bazı kişilere ilişkin İçişleri Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40903) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

152.-Diyarbakır Milletvekili Garo Paylan'ın, Kütahya'da bulunan Surp Toros Kilisesi'nin yıkılmasına ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40904) (Başkanlığa geliş tarihi: 27.01.2021)

153.-İzmir Milletvekili Bedri Serter'in, İzmir Çeşme Limanının işletilmesine ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40905) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

154.-Nevşehir Milletvekili Faruk Sarıaslan'ın, bir siyasi partinin ilçe başkanının mandırası ve evi hakkında yıkım kararı olmasına rağmen işlem yapılmadığı iddiasına ilişkin Kültür ve Turizm Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40906) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

155.-Ankara Milletvekili Yıldırım Kaya'nın, Tekirdağ'da bazı öğrencilere bir siyasi parti il başkanı tarafından karne dağıtımı yapıldığı iddiasına ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40907) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

156.-Bursa Milletvekili Lale Karabıyık'ın, Tekirdağ'da bazı öğrencilere bir siyasi parti il başkanı tarafından karne dağıtımı yapıldığı iddiasına ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40908) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

157.-İstanbul Milletvekili Oya Ersoy'un, yüz yüze eğitime geçilmeden önce öğretmenlere aşı yapılmasına dair yürütülen çalışmalara ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40909) (Başkanlığa geliş tarihi: 28.01.2021)

158.-Tekirdağ Milletvekili İlhami Özcan Aygun'un, Tekirdağ'da bir siyasi partinin il başkanının lise öğrencilerine karne dağıtmasına ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40910) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

159.-İstanbul Milletvekili Onursal Adıgüzel'in, EBA'ya erişimde yaşanan bazı sorunlara ve sistemin geliştirilmesi adına yürütülen çalışmalara ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40911) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

160.-Adana Milletvekili Orhan Sümer'in, bir ilçe milli eğitim müdürüyle ilgili iddialara ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40912) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

161.-Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş'ın, pandemi sürecinde eğitimde yaşanan sorunlara ve okulların açılış tarihine ilişkin Milli Eğitim Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40913) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

162.-Antalya Milletvekili Kemal Bülbül'ün, bir askerin ölümü ile ilgili iddialara ilişkin Milli Savunma Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40914) (Başkanlığa geliş tarihi: 25.01.2021)

163.-Şırnak Milletvekili Nuran İmir'in, Şırnak'ın Uludere ilçesinde askerlik görevini yapan bir erin şüpheli ölümüne ilişkin Milli Savunma Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40915) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

164.-İstanbul Milletvekili Züleyha Gülüm'ün, Şırnak'ın Uludere ilçesinde askerliğini yapmakta iken yaşamını yitiren bir kişinin ölüm nedenine ilişkin Milli Savunma Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40916) (Başkanlığa geliş tarihi: 27.01.2021)

165.-Antalya Milletvekili Cavit Arı'nın, Antalya'nın Manavgat ilçesine yeni bir hastane yapılması talebine ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40917) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

166.-Şanlıurfa Milletvekili Ömer Öcalan'ın, Şanlıurfa ilindeki onkoloji uzmanı ihtiyacı ile onkoloji hastanesi kurulması talebine ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40918) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

167.-İstanbul Milletvekili Oya Ersoy'un, yüz yüze eğitime geçilmeden önce öğretmenlere aşı yapılmasına dair yürütülen çalışmalara ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40919) (Başkanlığa geliş tarihi: 28.01.2021)

168.-Şanlıurfa Milletvekili Ayşe Sürücü'nün, Şanlıurfa'daki hastanelerde bulunan kadın doğum bölümlerine ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40920) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

169.-Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, biyomedikal mühendisi ve teknikerlerinin istihdamına ilişkin Sağlık Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40921) (Başkanlığa geliş tarihi: 02.02.2021)

170.-Mersin Milletvekili Rıdvan Turan'ın, Mersin'de tarım işçisi Suriyeli mültecilerin yaşadıkları çadırlardaki elektriğin kesilmesine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40922) (Başkanlığa geliş tarihi: 26.01.2021)

171.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, Zirai Karantina Müdürlüğüne ait binanın boşatılmasına ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40923) (Başkanlığa geliş tarihi: 27.01.2021)

172.-Kastamonu Milletvekili Hasan Baltacı'nın, bazı alanların orman sınırları dışına çıkartılarak tapuda Hazine adına tescil edilebilmesine yönelik yapılan değişikliğe ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40924) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

173.-Şanlıurfa Milletvekili Ayşe Sürücü'nün, gübre fabrikalarının özelleştirilmesine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40925) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

174.-Mardin Milletvekili Pero Dundar'ın, gübre fiyatlarındaki artışa ve DEDAŞ tarafından yapılan elektrik kesintilerine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40926) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

175.-İzmir Milletvekili Murat Bakan'ın, bir partinin ilçe kadın kolları başkanlık seçimi için bir kamu binasının tahsis edildiği iddiasına ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40927) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

176.-Artvin Milletvekili Uğur Bayraktutan'ın, Artvin'de Belediyeye kiralanmasına karar verilen Atatepe Sosyal Tesislerin kiralanmasından vazgeçilmesine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40928) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

177.-Manisa Milletvekili Bekir Başevirgen'in, gübre fiyatlarındaki artışın önlenmesine ilişkin Tarım ve Orman Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40929) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

178.-Antalya Milletvekili Çetin Osman Budak'ın, pandemi döneminde işyerlerini kapatmak zorunda kalan esnafın sorunlarının çözümüne ve kısıtlamaların ne zaman kaldırılacağına ilişkin Ticaret Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40930) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

179.-Van Milletvekili Tayip Temel'in, Covid-19 salgını nedeniyle kapatılan Kapıköy sınır kapısının açılması talebine ilişkin Ticaret Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40931) (Başkanlığa geliş tarihi: 29.01.2021)

180.-Muş Milletvekili Gülüstan Kılıç Koçyiğit'in, TCDD çalışanı bazı sendika üyelerine baskı yapıldığı iddiasına ilişkin Ulaştırma ve Altyapı Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40932) (Başkanlığa geliş tarihi: 25.01.2021)

181.-İzmir Milletvekili Serpil Kemalbay Pekgözegü'nün, TCDD çalışanı bazı sendika üyelerine baskı yapıldığı iddiasına ilişkin Ulaştırma ve Altyapı Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40933) (Başkanlığa geliş tarihi: 25.01.2021)

182.-Balıkesir Milletvekili Ahmet Akın'ın, Kanal İstanbul Projesi'nin bilirkişi heyetinin rapor hazırlama sürecine yönelik çeşitli iddialara ilişkin Ulaştırma ve Altyapı Bakanı'ndan yazılı soru önergesi (7/40934) (Başkanlığa geliş tarihi: 01.02.2021)

Meclis Araştırması Önergeleri

1.- Ankara Milletvekili Levent Gök ve 23 milletvekilinin, Atatürk Orman Çiftliği'ne ilişkin bazı işlemlerin incelenerek alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3793) (Başkanlığa geliş tarihi: 15.02.2021)

2.- Mersin Milletvekili Cengiz Gökçel ve 21 milletvekilinin, AVM'lerin ve zincir marketlerin esnaflar üzerindeki olumsuz etkilerinin tespit edilerek alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3794) (Başkanlığa geliş tarihi: 15.02.2021)

3.- Adıyaman Milletvekili Abdurrahman Tutdere ve 20 milletvekilinin, eğitimde fırsat eşitliğinin önündeki engellerin tespit edilerek alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3795) (Başkanlığa geliş tarihi: 15.02.2021)

4.- Adıyaman Milletvekili Abdurrahman Tutdere ve 20 milletvekilinin, yerel basın kuruluşları ve çalışanlarının sorunlarının araştırılarak bu sorunlara çözüm önerileri geliştirilmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3796) (Başkanlığa geliş tarihi: 15.02.2021)

5.- Adıyaman Milletvekili Abdurrahman Tutdere ve 20 milletvekilinin, Türkiye genelinde artış gösteren intihar vakalarının araştırılarak alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3797) (Başkanlığa geliş tarihi: 15.02.2021)

6.- Eskişehir Milletvekili Jale Nur Süllü ve 20 milletvekilinin, küresel iklim krizinin etkilerinin tespit edilerek sağlıklı ve temiz suya erişim konusunda yaşanabilecek sorunların önlenmesini sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3798) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

7.- Eskişehir Milletvekili Jale Nur Süllü ve 20 milletvekilinin, gelişen teknolojiden yararlanma konusunda yayıncı kuruluşlar arasında haksız rekabeti önlemek için gerekli düzenlemelerin yapılması ve yerel yayıncılığının desteklenmesini sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3799) (Başkanlığa geliş tarihi: 15.02.2021)

8.- Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel ve 19 milletvekilinin, pandemiyle artan kadın işsizliği ve yoksulluğunun araştırılarak gerekli politikaların ve önlemlerin geliştirilmesini sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3800) (Başkanlığa geliş tarihi: 15.02.2021)

9.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan ve 21 milletvekilinin, süs bitkileri ve kesme çiçek sektörünün sorunlarının tespit edilerek bu sorunlar için alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3801) (Başkanlığa geliş tarihi: 16.02.2021)

10.- Muğla Milletvekili Süleyman Girgin ve 22 milletvekilinin, emeklilerin sendikalaşma faaliyetlerinin tüm boyutlarıyla incelenerek uluslararası örnekler dikkate alınarak mevzuatın güncellenmesini sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3802) (Başkanlığa geliş tarihi: 16.02.2021)

11.- Muğla Milletvekili Süleyman Girgin ve 22 milletvekilinin, İşsizlik Sigortası Fonunun amacına yönelik kullanılıp kullanılmadığını araştırmak ve güncel bir mevzuat oluşturulmasını sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3803) (Başkanlığa geliş tarihi: 16.02.2021)

12.- Muğla Milletvekili Süleyman Girgin ve 23 milletvekilinin, skolyoz hastalığının ve güncel tedavi yöntemlerinin tüm boyutlarıyla araştırılarak alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3804) (Başkanlığa geliş tarihi: 16.02.2021)

13.- Nevşehir Milletvekili Faruk Sarıaslan ve 24 milletvekilinin, Kapadokya Alan Başkanlığı sınırları içerisinde bulunan turizm işletmeleri ile yerel esnafın sorunlarının tespit edilerek bu sorunların çözüm yollarının belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3805) (Başkanlığa geliş tarihi: 16.02.2021)

14.- Karaman Milletvekili İsmail Atakan Ünver ve 20 milletvekilinin, su kaynaklarının korunmasına yönelik önlemler alınması ve tarımsal sulamada sürdürülebilir politikaların geliştirilmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3806) (Başkanlığa geliş tarihi: 16.02.2021)

15.- HDP Grubu adına Grup Başkanvekilleri İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç ve Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş'ın, üniversitelerin akademik özgürlüğünün önündeki engellerin kaldırılmasını sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3807) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

16.- Ağrı Milletvekili Berdan Öztürk ve 20 milletvekilinin, yüksek gıda enflasyonu karşısında alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3808) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

17.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu ve 21 milletvekilinin, göçer hayvancılık faaliyetlerini yürüten göçebe toplulukların sorunlarının tespit edilerek bu sorunların çözüme kavuşturulması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3809) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

18.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan ve 19 milletvekilinin, pandemi sürecinde turizm sektöründe yaşanan sorunların tespit edilerek alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3810) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

19.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan ve 19 milletvekilinin, orman yangınlarının nedenlerinin araştırılarak bu yangınların önlenmesi için alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3811) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

20.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan ve 19 milletvekilinin, enerjide dışa bağımlılığın azaltılması ve yenilenebilir enerji kaynaklarının toplam kaynaklar içerisindeki payının artırılması için yapılması gerekenlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3812) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

21.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu ve 30 milletvekilinin, cezaevlerinde temel hizmetlerin sağlanıp sağlanmadığının incelenerek insan haklarına yönelik ihlallerinin yaşanıp yaşanmadığının tespit edilmesini sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3813) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

22.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu ve 24 milletvekilinin, Gazeteci Hrant Dink cinayetinin tüm yönleriyle araştırılması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3814) (Başkanlığa geliş tarihi: 17.02.2021)

Süresi İçinde Cevaplandırılmayan Yazılı Soru Önergeleri

Cumhurbaşkanı Yardımcılığı (Fuat Oktay)

1.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, ülkemizdeki gazetecilerin haklarının iyileştirilmesine ve yaşadığı sorunların çözümüne yönelik çalışmalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39918)

2.- Şırnak Milletvekili Hüseyin Kaçmaz'ın, Şanlıurfa'nın Siverek ilçesinde görev yapan bir imamın koronavirüsten dolayı yaşamını yitirmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/39924)

3.- Tokat Milletvekili Kadim Durmaz'ın, pandemi döneminde hamam ve sauna işletmecilerin yaşadıkları sorunlara ve zararlarının giderilmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/39925)

4.- Aydın Milletvekili Süleyman Bülbül'ün, Diyanet İşleri Başkanlığının engelli hizmetli personel alımı için imam hatip mezunu olma şartı aramasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40039)

5.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra ihraç edilen ve görevine dönen kişi sayısı ile OHAL Komisyonuna yapılan başvuru sayısına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40040)

6.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, OHAL Komisyonunun faaliyetlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40041)

7.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, haklarında kesinleşmiş bir yargı kararı olmayan ve görevlerine iade edilmeyi bekleyen akademisyen sayısına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40042)

8.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra ihraç edilen kişi sayısına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40043)

9.- Uşak Milletvekili Özkan Yalım'ın, TRT'nin 10 yıllık gelir ve giderlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40044)

10.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, Birinci İnönü Savaşının 100. yılının kutlanmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40139)

11.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, resmi ilan ve reklam yayınlarına dair veriler ile basın dernek ve kuruluşlarına verilen kredi ve yapılan yardımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40141)

12.- Antalya Milletvekili Feridun Bahşi'nin, pandemi sürecinde yerel basının desteklenmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40142)

13.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, son beş yılda basın kartı verilen, iptal edilen ve yenilenen gazeteci sayılarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40145)

Adalet Bakanlığı

14.- Ağrı Milletvekili Dirayet Dilan Taşdemir'in, Batman'ın Gercüş ilçesinde yaşanan cinsel taciz ve istismar iddialarına ve buna yönelik yayın yasağı alınmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39926)

15.- İstanbul Milletvekili Oya Ersoy'un, Batman'ın Gercüş ilçesinde yaşanan cinsel taciz ve istismar iddialarına ve buna yönelik yayın yasağı alınmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39927)

16.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Nazilli E Tipi Ceza İnfaz Kurumunda çıplak arama yapıldığı iddialarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39928)

17.- Adana Milletvekili Tulay Hatımoğulları Oruç'un, Şırnak'ın Beytüşşebap ilçesinde kaybolan bir çiftin bulunmasına yönelik yürütülen soruşturmaya ilişkin yazılı soru önergesi (7/39929)

18.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, cezaevinde bulunan bir kişiye gerekli ilaçların verilmediğine dair iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39930)

19.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Kırıklar 2 Nolu F Tipi Kapalı cezaevinde kalan bir kişinin tek kişilik hücrede tutulduğuna yönelik iddialara ve sağlık durumuna ilişkin yazılı soru önergesi (7/39931)

20.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, açık cezaevlerinde mahkumların çalışma şartları ile son on yılda cezaevlerinde çalıştırılan mahkum sayılarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39932)

21.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Kırıkkale F Tipi Kapalı Cezaevinde bulunan mahkumlara kötü muamelede bulunulduğuna dair iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39933)

22.- İstanbul Milletvekili Züleyha Gülüm'ün, Batman'ın Gercüş ilçesinde yaşanan cinsel taciz ve istismar iddialarına ve buna yönelik yayın yasağı alınmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39934)

23.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, İzmir Kadın Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda bir kadının kötü muamele gördüğü iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39935)

24.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Kırşehir E Tipi Kapalı Cezaevinde bulunan ve hasta olan bir kişinin tedavisinin yapılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39936)

25.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Çorum L Tipi Kapalı Cezaevinde bulunan bir mahkumun mahkeme sürecine ilişkin yazılı soru önergesi (7/39937)

26.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Şanlıurfa Hilvan 1 No'lu T Tipi Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda tutuklu olan bir vatandaşa ilişkin yazılı soru önergesi (7/39938)

27.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Denizli Cezaevinde bir mahkuma kötü muamelede bulunulduğu iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39939)

28.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, eski bir milletvekili hakkında başlatılan soruşturmaya ilişkin yazılı soru önergesi (7/39940)

29.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Ankara İl Emniyet Müdürlüğünde kötü muamelede bulunulduğu iddialarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39941)

30.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, mahkemelerde bir dosyanın sonuçlanma süresinin uzun olmasının oluşturduğu mağduriyete ilişkin yazılı soru önergesi (7/39942)

31.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Kırıkkale F Tipi Yüksek Güvenlikli Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda mahkumlara kötü muamelede bulunulduğu iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39943)

32.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Tarsus 3 Nolu T Tipi Kapalı Cezaevinde bazı mahkumlara yönelik kötü muamelede bulunulduğuna dair çeşitli iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39944)

33.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, farklı cezaevlerinde bulunan iki mahkuma kötü muamelede bulunulduğuna yönelik iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39945)

34.- Ankara Milletvekili Ali Haydar Hakverdi'nin, Kırıkkale F Tipi Yüksek Güvenlikli Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda bir mahkuma kötü muamelede bulunulduğu iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39946)

35.- İstanbul Milletvekili Züleyha Gülüm'ün, Akhisar T Tipi Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda kaldığı sürece kötü muameleye maruz kaldığı iddia edilen bir mahkuma ilişkin yazılı soru önergesi (7/39947)

36.- Şanlıurfa Milletvekili Ayşe Sürücü'nün, Batman'ın Gercüş ilçesinde yaşanan cinsel taciz ve istismar vakalarının soruşturulmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39948)

37.- Batman Milletvekili Ayşe Acar Başaran'ın, Batman'ın Gercüş ilçesinde yaşanan cinsel taciz ve istismar vakalarının soruşturulmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39949)

38.- Şırnak Milletvekili Hüseyin Kaçmaz'ın, cezaevlerinde bulunan öğrencilere dair verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/39950)

39.- Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel'in, şartlı tahliye uygulamasında yapılan değişikliğe ve buna bağlık olarak verilen kararlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39951)

40.- Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel'in, Batman'ın Gercüş ilçesinde yaşanan cinsel taciz ve istismar vakalarının soruşturulmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39952)

41.- Muş Milletvekili Gülüstan Kılıç Koçyiğit'in, Batman'ın Gercüş ilçesinde yaşanan cinsel taciz ve istismar vakalarının soruşturulmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39953)

42.- Muş Milletvekili Gülüstan Kılıç Koçyiğit'in, AfyonKarahisar T Tipi Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda mahkumlara kötü muamelede bulunulduğu iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39954)

43.- Ankara Milletvekili Gamze Taşcıer'in, aile içi ve kadına yönelik şiddet bürolarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39955)

44.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39956)

45.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39957)

46.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40045)

47.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra tutuklanan, yakalama kararı çıkarılan ve yurtdışına firar eden kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40046)

48.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Kocaeli 1 Nolu T Tipi Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda mahkumların koğuş birleştirmeleri sebebiyle Covid-19'a yakalandıkları iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40147)

49.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Muğla E Tipi Kapalı Cezaevinde mahkumların telefon haklarından yeterince yararlanamadığı iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40148)

50.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Osmaniye Toprakkale 1 Nolu T Tipi Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda bulunan bir mahkumun tahliye edilmediği yönündeki iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40149)

51.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Aliağa Kapalı Ceza İnfaz Kurumunda bulunan bir mahkumun cezaevinde aldığı disiplin cezası nedeniyle tahliye edilmediğine dair iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40150)

52.- Antalya Milletvekili Hasan Subaşı'nın, aile mahkemelerine erişimin kolaylaştırılması önerisine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40151)

53.- Ankara Milletvekili İbrahim Halil Oral'ın, Çin ile imzalanacak olan suçluların iadesi anlaşmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40152)

54.- Mersin Milletvekili Ali Mahir Başarır'ın, Tarsus Açık Ceza İnfaz Kurumunda görülen koronavirüs vakalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40153)

55.- Kocaeli Milletvekili Tahsin Tarhan'ın, cezaevlerinin kapasitesine ve yeni inşa edilen cezaevlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40154)

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

56.- İstanbul Milletvekili Züleyha Gülüm'ün, pandemi sürecinden olumsuz etkilenen esnaf ve sanatçılara ekonomik destek sağlanmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39958)

57.- Malatya Milletvekili Veli Ağbaba'nın, 65 yaş üstü çalışan kişilere dair bazı verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/39959)

58.- Malatya Milletvekili Veli Ağbaba'nın, seyyar satıcılara dair bazı verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/39960)

59.- İzmir Milletvekili Kamil Okyay Sındır'ın, ülkemizde işsiz sayısı ile pandemi döneminde işten çıkarılan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/39961)

60.- Zonguldak Milletvekili Ünal Demirtaş'ın, Covid-19 nedeniyle hayatını kaybeden sağlık çalışanlarına dair çeşitli verilere ve hak sahiplerine yapılan ödemelere ilişkin yazılı soru önergesi (7/39962)

61.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39963)

62.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39964)

63.- İzmir Milletvekili Murat Bakan'ın, pandemi döneminde yapılan kısa çalışma ödeneği ödemelerine ve haksız yapılan ödemelerin tahsiline ilişkin yazılı soru önergesi (7/40047)

64.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, 2020 yılında işten çıkarılan SGK'lı sayısına ve esnek çalışma ile çalışan işçi sayısına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40048)

65.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40049)

66.- Ankara Milletvekili Levent Gök'ün, pandemi sürecinde işten çıkarılan işçilere ve sendikaya üye olduktan sonra işten çıkarılanlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40050)

67.- Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, işverenlerin pandemi döneminde işçileri işten çıkarmak üzere haksız olarak Kod 29'u kullanmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40051)

68.- Kayseri Milletvekili Mustafa Baki Ersoy'un, SGK denetmen yardımcılığı ilanı açılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40052)

69.- Kahramanmaraş Milletvekili Sefer Aycan'ın, ülkemizdeki akraba evliliklerine dair istatistiki verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40053)

70.- Kırıkkale Milletvekili Halil Öztürk'ün, Kırıkkale'ye yaşlı bakım ve huzurevi yapılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40054)

71.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Genel Sağlık Sigortası primlerine yapılan zamma ilişkin yazılı soru önergesi (7/40155)

72.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, kısa çalışma ödeneği ödemelerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40156)

73.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, pandemi nedeniyle istihdam kaybına uğrayan hizmet sektörü için alınacak önlemlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40157)

74.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, salgın dönemi boyunca yaşanan kadına şiddet vakalarına ve Bakanlığın bu süreçte aldığı tedbirlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40158)

75.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, İŞKUR'un Kampüs Hizmetleri İş Birliği Protokolüne ilişkin yazılı soru önergesi (7/40159)

76.- Denizli Milletvekili Gülizar Biçer Karaca'nın, 17.04.2020 tarihinden bu yana Kod-29 gerekçesiyle işten çıkarılmalara ve bunların denetimine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40160)

77.- İstanbul Milletvekili Ali Şeker'in, 2015 ila 2020 yılları arasında Kod-29 gerekçesiyle işten çıkarılanlarla ilgili verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40161)

78.- Konya Milletvekili Abdulkadir Karaduman'ın, şeker fabrikalarında geçici işçi statüsünde çalışan işçilerin sürekli çalışma usulüne geçirilmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40162)

Çevre ve Şehircilik Bakanlığı

79.- Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, Kuzey Marmara Otoyolu Projesine dair çeşitli iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39965)

80.- İzmir Milletvekili Kani Beko'nun, İzmir'in Aliağa ilçesinde bulunan Çatlıdere'nin sulak alan olmaktan çıkarılmasına ve bölgeye yat imalat yeri yapılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39966)

81.- Van Milletvekili Muazzez Orhan Işık'ın, Van'ın Çatak ilçesinde başlatılan HES projelerine ve bu projelerin olası zararlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39967)

82.- Bursa Milletvekili Nurhayat Altaca Kayışoğlu'nun, Bursa'nın su gereksinimi için yapılan Çınarcık Barajından içme suyunun sağlanacağı tarihe ilişkin yazılı soru önergesi (7/39968)

83.- İzmir Milletvekili Kamil Okyay Sındır'ın, ülkemizde bulunan baraj, göl ve göletlerin su doluluk oranlarına ve suyun gereksiz kullanımı ile kirliliğin önlenmesi adına yürütülen çalışmalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39969)

84.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Sayıştayın 2019 yılı denetim raporlarında yer alan ve ecrimisil gelirlerinin eksik muhasebeleştirilmesine yönelik yaptığı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/39970)

85.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, eski bakanlara tahsis edilen araçlara ve bu araçlarla ilgili yapılan harcamalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39971)

86.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39972)

87.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlık ile bağlı, ilgili ve ilişkili kurum ve kuruluşlar tarafından kullanılan binaların enerji kimlik belgelerine ve enerji giderlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/39973)

88.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39974)

89.- Aydın Milletvekili Süleyman Bülbül'ün, Aydın'ın Karacasu ilçesinde yer alan ormanlarda yapılan ağaç kesimlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40055)

90.- Edirne Milletvekili Okan Gaytancıoğlu'nun, Edirne'nin İpsala ilçesine bağlı Kocahıdır köyündeki arazilerin ihtiyaç sahiplerine satılması önerisine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40056)

91.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, ülkemizde sığınmacı olarak bulunan ve tarımla uğraşan yabancı uyruklu kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40057)

92.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40058)

93.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, peynir altı suyunun arıtılarak çevreye verdiği zararın önlenmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40163)

94.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, binalara yağmur sarnıcı yapılması önerisine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40164)

95.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, kanalizasyon şebekesi olan Belediyelere ve bu hizmetten yararlanan kişi sayısına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40165)

96.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, Balıkesir'in Ayvalık ilçesine bağlı Cunda Adasında bir SİT alanında başlayan inşaata ilişkin yazılı soru önergesi (7/40166)

97.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, kamu kurumlarının mülkiyetlerindeki ve tahsisli kullandıkları taşınmazlara dair işlemlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40167)

98.- Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, mimar ve mühendis odalarınca tahsil edilemeyen aidat borçlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40168)

99.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, plastik poşetlerin üretiminde ve tüketiminde ne kadar azalma yaşandığına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40169)

100.-Antalya Milletvekili Çetin Osman Budak'ın, Antalya'daki Düden Çayındaki kirliliğe yönelik yapılan denetimler ve alınan önlemlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40170)

101.-İstanbul Milletvekili Mehmet Bekaroğlu'nun, Silivri'de bulunan Hazineye ait bir arazinin imar planında değişiklik yapılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40171)

102.-Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap'ın, Kütahya'da yürütülen kentsel dönüşüm uygulamalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40172)

103.-Afyonkarahisar Milletvekili Burcu Köksal'ın, Afyon'un Merkez ilçesi Çetinkaya Mahallesinde TOKİ konut alımında kullandırılacak kredilerin taksit ve faiz oranlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40173)

Dışişleri Bakanlığı

104.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40059)

105.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, Çin Hükümeti tarafından Uygur Türklerine uygulanan politikalara karşı Bakanlığın çalışmalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40174)

106.-Ankara Milletvekili İbrahim Halil Oral'ın, Çin Halk Cumhuriyeti ile imzalanan suçluların iadesi anlaşmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40175)

Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanlığı

107.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlık ile bağlı, ilgili ve ilişkili kurum ve kuruluşların kullandığı kiralık gayrimenkullere ve bunlara ödenen yıllık toplam kira tutarlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39975)

108.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39976)

109.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Sayıştayın 2019 yılı denetim raporlarında TEİAŞ'a dair yaptığı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/39977)

110.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39978)

111.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığa fon ödemesi yapmayan şirketlere ve ortaya çıkan kamu zararına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39979)

112.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Sayıştay'ın 2019 yılı Denetim Raporu'nda TEİAŞ'a dair SCADA sistemiyle ilgili yaptığı bazı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40060)

113.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Sayıştay'ın 2019 yılı Denetim Raporu'nda TEİAŞ'a dair SCADA sisteminin çalışmasıyla ilgili yaptığı bazı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40061)

114.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Sayıştay'ın 2019 yılı Denetim Raporu'nda TEİAŞ'a dair sıfır bakiye düzeltme kalemiyle ilgili yaptığı bazı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40062)

115.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Sayıştay'ın 2019 yılı Denetim Raporu'nda TEİAŞ'a dair Sistem Kullanım Anlaşmasıyla ilgili yaptığı bazı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40063)

116.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Sayıştay'ın 2019 yılı Denetim Raporu'nda TEİAŞ'a dair iş sağlığı ve iş güvenliğiyle ilgili yaptığı bazı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40064)

117.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, TEİAŞ'ın yatırımlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40065)

118.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Sayıştay'ın 2019 yılı Denetim Raporu'nda TEİAŞ'a dair iletim sistemindeki hatların akım taşıma kapasitesine uygun teçhizatların kullanımıyla ilgili yaptığı bazı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40066)

119.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Sayıştay'ın 2019 yılı Denetim Raporu'nda TEİAŞ'a dair elektrik dağıtımıyla ilgili yaptığı bazı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40067)

120.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Sayıştay'ın 2019 yılı Denetim Raporu'nda TEİAŞ'a dair genel aydınlatma sayaçlarıyla ilgili yaptığı bazı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40068)

121.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, TEDAŞ'ta vekaleten görev yapan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40069)

122.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, TEİAŞ tarafından yürütülen projelere ve dengeleme güç piyasasında verilen talimatların gerçek zamanlı olarak verilmesi hususunda yapılması gereken düzenlemelere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40070)

123.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, EPDK'nın uyguladığı ceza ve yaptırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40071)

124.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40072)

125.-Düzce Milletvekili Ümit Yılmaz'ın, Düzce ilinde yaşanan elektrik kesintilerine ve il için planlanan yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40073)

126.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, bir elektrik üretim firmasının sözleşme feshi nedeniyle yabancı bir firmaya komisyon ödediği iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40176)

127.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, Trans Anadolu Doğalgaz Boru Hattı Projesinin ülkemize maliyetine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40177)

128.-Çanakkale Milletvekili Özgür Ceylan'ın, Çanakkale'nin Kirazlı köyü mevkiindeki maden işletme ruhsatı sona eren alana dair yapılan işlemlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40178)

129.-İstanbul Milletvekili Yunus Emre'nin, son 5 yılda verilen maden arama ve işletme ruhsatlarına ve bunlardan iptal edilenlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40179)

130.-İstanbul Milletvekili Yunus Emre'nin, 20.01.2021 tarihi itibarıyla son 5 yılda talep edilen, mevcut ve iptal edilen taş ocağı ruhsatı sayıları ile taş ocağı işletmelerinin verilerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40180)

131.-Mersin Milletvekili Alpay Antmen'in, Akkuyu Nükleer Güç Santralinde meydana gelen patlamalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40181)

132.-Burdur Milletvekili Mehmet Göker'in, son beş yılda ülkemizde meydana gelen elektrik kesintilerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40182)

Gençlik ve Spor Bakanlığı

133.-Kırşehir Milletvekili Metin İlhan'ın, kredi ve burs ödemelerinde yaş sınırının kaldırılması talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/39980)

134.-Mersin Milletvekili Ali Mahir Başarır'ın, seyircisiz oynanan futbol maçlarında asılan pankartlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39981)

135.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39982)

136.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39983)

137.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, 2021 yılı için KYK burs miktarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40074)

138.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40075)

139.-Adana Milletvekili Mehmet Metanet Çulhaoğlu'nun, 2002-2021 yılları arasında KYK tarafından yaş sebebiyle burs ve kredi başvurusu reddedilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40183)

140.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, doktora öğrencilerine yönelik kredi ve burs tahsislerinde yaş sınırının kaldırılması önerisine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40184)

Hazine ve Maliye Bakanlığı

141.-İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, Milli Piyango yılbaşı özel çekilişi sonrası Varlık Fonuna aktarılan paranın kullanım alanına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39984)

142.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, pandemi sürecinde bir şirket çalışanlarının zorla emekli ettirildiği iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40076)

143.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40077)

144.-Uşak Milletvekili Özkan Yalım'ın, Kütahya Şeker Fabrikasına ait arazinin özelleştirme ihalesini kazanan firmaya bedelsiz devredildiği iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40078)

145.-Balıkesir Milletvekili Fikret Şahin'in, kamu özel işbirliğiyle yapılan şehir hastanelerinin maliyetlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40079)

146.-Kayseri Milletvekili Mustafa Baki Ersoy'un, çiftçilerin tarım kredi kooperatiflerine olan borçlarının yeniden yapılandırılması talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40080)

147.-Antalya Milletvekili Feridun Bahşi'nin, restoran ve lokanta gibi işletmelere yönelik verilecek desteklere ve HES koduyla hizmet sağlanması önerisine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40185)

148.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, ekonomide kayıt dışılıkla ve enflasyonla mücadele kapsamında alınacak tedbirlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40186)

149.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, Kamu İktisadi Teşebbüsler ile bağlı ortaklıkların çalışan ve yönetim kurulu bilgilerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40187)

150.-İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, toplanan deprem vergilerinden yapılan harcamalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40188)

151.-İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, ülkemizin dış borçlanma miktarına ve bu miktardan yapılan harcamalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40189)

152.-İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, Biz Bize Yeteriz Türkiyem kampanyasında toplanan bağış miktarından yapılan harcamalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40190)

İçişleri Bakanlığı

153.-Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, erken emekli edildiğini iddia eden engelli bir vatandaşa ilişkin yazılı soru önergesi (7/39985)

154.-Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, İstanbul'da bir kişinin kaybolduğu olaya dair çeşitli iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39986)

155.-Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, kaybolan bir kişinin bulunamamasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39987)

156.-Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, 2017 yılında gözaltına alınan bir kişinin kendisine çıplak arama yapıldığı iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39988)

157.-İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, Ankara Kızılay'da bir öğrenciye polis tarafından kötü muamelede bulunulduğu iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39989)

158.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, bir derneğin hakkında iddialar bulunan eski koordinatörüne ve hakkındaki iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39990)

159.-İstanbul Milletvekili Dilşat Canbaz Kaya'nın, bir kişi hakkındaki iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39991)

160.-İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, sosyal medya hesabı üzerinden yaptığı paylaşım nedeniyle gözaltına alındığı iddia edilen bir kişiye ilişkin yazılı soru önergesi (7/39992)

161.-Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel'in, Diyarbakır Büyükşehir Belediyesinde işten çıkarılan işçilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/39993)

162.-Elazığ Milletvekili Gürsel Erol'un, İzmir, Aydın ve Muğla Büyükşehir Belediyelerine alınacak personel için yapılan güvenlik soruşturmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/39994)

163.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39995)

164.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/39996)

165.-Mersin Milletvekili Rıdvan Turan'ın, Mersin'de tarım işçisi olarak çalışan mültecilerin konaklama sorununa ilişkin yazılı soru önergesi (7/39997)

166.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Torbalı ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40081)

167.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Buca ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40082)

168.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Balçova ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40083)

169.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Çeşme ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40084)

170.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Gaziemir ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40085)

171.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Güzelbahçe ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40086)

172.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Karabağlar ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40087)

173.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Karaburun ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40088)

174.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Urla ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40089)

175.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Konak ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40090)

176.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Menderes ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40091)

177.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Narlıdere ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40092)

178.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Seferihisar ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40093)

179.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, 2020 yılında İzmir ilinin Selçuk ilçesinde taşınmaz edinme yolu ile Türk vatandaşlığı kazanan kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40094)

180.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra ihraç edilen kişi sayısına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40095)

181.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40096)

182.-Bitlis Milletvekili Mahmut Celadet Gaydalı'nın, Sayıştay'ın 2019 yılı Denetim Raporu'nda Bitlis Belediyesine dair yaptığı bazı tespitlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40191)

183.-Aydın Milletvekili Aydın Adnan Sezgin'in, 2015'den bu yana ülkemizdeki kadın cinayetlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40192)

184.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, şiddet gören kız öğrenciler ile apart güvenliğine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40193)

185.-Muş Milletvekili Gülüstan Kılıç Koçyiğit'in, Van'da gözaltına alınan İranlı bir gazetecinin durumuna ilişkin yazılı soru önergesi (7/40194)

Kültür ve Turizm Bakanlığı

186.-Adana Milletvekili Tulay Hatımoğulları Oruç'un, bir spor yorumcusunun Roman vatandaşlara yönelik söylemine ilişkin yazılı soru önergesi (7/39998)

187.-Bursa Milletvekili Nurhayat Altaca Kayışoğlu'nun, Bursa'da bulunan Derecik Bazilikası'nda yapılması planlanan kazı çalışmalarının başlama tarihine ilişkin yazılı soru önergesi (7/39999)

188.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlık adına açılan özel hesapta biriken paraların kültür ve sanat alanında faaliyet gösteren kişiler için kullanılmasına ve Bakanlığın bandrol satışından elde ettiği gelire ilişkin yazılı soru önergesi (7/40000)

189.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40001)

190.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40002)

191.-Muğla Milletvekili Süleyman Girgin'in, Muğla'nın Marmaris ilçesinde bulunan Nimara Mağarasının turizme kazandırılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40097)

192.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40098)

193.-Kırıkkale Milletvekili Halil Öztürk'ün, Kırıkkale'nin Keskin ilçesinde yer alan tarihi konak ve yapıların restore edilmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40099)

194.-Bursa Milletvekili Mustafa Hidayet Vahapoğlu'nun, Çorum'un İskilip ilçesinde bir köyde bulunan çilehanenin inanç turizmine kazandırılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40100)

195.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, Eskişehir'de Devlet Opera ve Balesi Genel Müdürlüğü kurulmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40195)

196.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, Vakıflar Genel Müdürlüğü tarafından ihale yoluyla kiralanan tarım arazilerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40196)

197.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, 2019 ve 2020 yıllarında TRT'nin Kurum dışından temin ettiği yapım ve programlara ve bunların maliyetlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40197)

Milli Eğitim Bakanlığı

198.-Van Milletvekili Murat Sarısaç'ın, seçmeli Kürtçe derslerinin okullardaki seçimine ve bu dersin öğretmen atamalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40003)

199.-İstanbul Milletvekili Ali Kenanoğlu'nun, okul idarelerince öğrencilere bir seçmeli dersin seçiminin dayatıldığı iddialarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40004)

200.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, 2018-2021 yılları için üniversitelere dair çeşitli verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40005)

201.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40006)

202.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40007)

203.-İzmir Milletvekili Sevda Erdan Kılıç'ın, 15 Şubat 2021 tarihinde okullarda yüz yüze eğitimin başlamasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40101)

204.-İstanbul Milletvekili Mahmut Tanal'ın, ülkemizdeki hukuk fakülteleriyle ilgili çeşitli verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40102)

205.-Adana Milletvekili Müzeyyen Şevkin'in, açıköğretim sınavlarında kopya çekildiği yönündeki bazı iddialara ve bazı öğrencilerin sistem kaynaklı kesintilerden dolayı yaşadığı mağduriyete ilişkin yazılı soru önergesi (7/40103)

206.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, uzaktan eğitim sürecinde internet ve cihaz gereksinimi olan öğrencilere tablet dağıtılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40104)

207.-Van Milletvekili Murat Sarısaç'ın, Van'da uzaktan eğitime erişemeyen öğrencilerin sorunlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40198)

208.-Gaziantep Milletvekili Mahmut Toğrul'un, Gaziantep'te öğrencilere dağıtılan tabletlere ve uzaktan eğitimde yaşanan sorunlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40199)

209.-Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, EBA sistemine erişim sağlayamayan öğrencilere yönelik alınacak tedbirlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40200)

210.-Ankara Milletvekili Murat Emir'in, uzaktan eğitim sürecinde özel okulların ücretlerine yönelik indirim ve iade işlemlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40201)

211.-Ankara Milletvekili Levent Gök'ün, Covid-19 salgını sürecinde görev yapan sözleşmeli öğretmenlere dair çeşitli verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40202)

212.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, Türkiye genelinde özel eğitim veren okul sayısına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40203)

213.-Batman Milletvekili Ayşe Acar Başaran'ın, Batman'da internet, tablet ve bilgisayar gibi materyallere ulaşamayan öğrencilerin ihtiyaçlarının giderilmesine yönelik çalışmalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40204)

Milli Savunma Bakanlığı

214.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40105)

215.-Kırıkkale Milletvekili Halil Öztürk'ün, Makine ve Kimya Endüstrisi Kurumu tarafından Kırıkkale'de yürütülen projelere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40106)

Sağlık Bakanlığı

216.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, sağlık çalışanlarına ek ödeme yapılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40008)

217.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, tıbbi sekreter atamalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40009)

218.-Zonguldak Milletvekili Deniz Yavuzyılmaz'ın, Zonguldak'ta yapımı devam eden bir hastaneye ilişkin yazılı soru önergesi (7/40010)

219.-Burdur Milletvekili Mehmet Göker'in, ağız ve diş sağlığı teknikeri istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40011)

220.-Zonguldak Milletvekili Ünal Demirtaş'ın, Covid-19 nedeniyle hayatını kaybeden sağlık çalışanlarına dair çeşitli verilere ve hak sahiplerine yapılan ödemelere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40012)

221.-Zonguldak Milletvekili Ünal Demirtaş'ın, Covid-19'un sağlık çalışanları için meslek hastalığı sayılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40013)

222.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40014)

223.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40015)

224.-Şırnak Milletvekili Hüseyin Kaçmaz'ın, paramedik istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40016)

225.-Afyonkarahisar Milletvekili Burcu Köksal'ın, ağız ve diş sağlığı teknikerlerinin istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40107)

226.-İzmir Milletvekili Ahmet Tuncay Özkan'ın, Covid-19 pandemisi nedeniyle planlanan aşılama takvimine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40108)

227.-Tekirdağ Milletvekili İlhami Özcan Aygun'un, veteriner hekimlerin sağlık çalışanı kapsamına alınması ve riskli meslek grubu kapsamına dahil edilmesi talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40109)

228.-Adana Milletvekili Müzeyyen Şevkin'in, ağız ve diş sağlığı teknikerliği bölümü mezunlarının istihdam sorununa ilişkin yazılı soru önergesi (7/40110)

229.-Adana Milletvekili Müzeyyen Şevkin'in, diyaliz teknikeri istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40111)

230.-Adana Milletvekili Müzeyyen Şevkin'in, çölyak hastalarına verilen ödeneğin artırılması talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40112)

231.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40113)

232.-Balıkesir Milletvekili Fikret Şahin'in, sağlık kuruluşlarına yapılan başvurulara dair çeşitli verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40114)

233.-Balıkesir Milletvekili Fikret Şahin'in, 2017-2020 yılları arasında psikiyatri kliniklerine başvuran kişilere dair verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40115)

234.-Ankara Milletvekili Levent Gök'ün, aile hekimlerine verilen cari gider ödemelerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40116)

235.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, sağlık bilgi sistemleri teknikerliği bölümü mezunlarının istihdam sorununa ilişkin yazılı soru önergesi (7/40117)

236.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, ağız ve diş sağlığı teknikerlerinin istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40118)

237.-Kahramanmaraş Milletvekili Sefer Aycan'ın, ülkemizde görülen genetik geçişli hastalıklara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40119)

238.-Kahramanmaraş Milletvekili Sefer Aycan'ın, fenilketonüri hastalığının ülkemizde görülme sıklığına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40120)

239.-Şırnak Milletvekili Nuran İmir'in, Türkiye'de bulunan engelli kadın vatandaşların yaşadıkları sorunların çözümlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40205)

240.-Mersin Milletvekili Behiç Çelik'in, Çin'den getirilen koronavirüs aşılarının maliyetlerine ve Refik Saydam Hıfzıssıhha Merkezinin yeniden faaliyete geçmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40206)

241.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, sebze ve meyve tüketiminin artırılmasına yönelik Bakanlıkça alınacak önlemlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40207)

242.-Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, diyaliz teknikeri istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40208)

243.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, Covid-19 aşılamasında veteriner hekimlerin sağlık çalışanları arasında sayılmamasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40209)

244.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, filyasyon ekiplerinde görev alan muhtar, öğretmen ve din görevlilerinin öncelikli aşı gruplarına dahil edilmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40210)

245.-Antalya Milletvekili Feridun Bahşi'nin, anestezi teknikerlerinin istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40211)

246.-Mersin Milletvekili Rıdvan Turan'ın, Covid-19'a karşı toplum bağışıklığının sağlanmasına ve aşılama çalışmalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40212)

247.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, ağız ve diş sağlığı teknikeri istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40213)

248.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, anestezi teknikerlerinin istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40214)

249.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, sağlık çalışanlarının çalışma şartlarının, özlük ve mali haklarının iyileştirilmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40215)

250.-Mersin Milletvekili Alpay Antmen'in, 15 Ocak 2021 tarihine kadar grip aşısı için başvuran kişi sayısına ve 2020 yılında temin edilen aşı sayısına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40216)

251.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, optisyenlerin kamuda istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40217)

252.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, hemşirelerin mali ve özlük haklarının iyileştirilmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40218)

253.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, odyoloji mezunlarının sayısına ve 2021 yılında yapılacak atamalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40219)

254.-Adıyaman Milletvekili Abdurrahman Tutdere'nin, Adıyaman'da tedavi gören kanser hastası sayısına ve onkoloji uzmanı ihtiyacına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40220)

255.-Burdur Milletvekili Mehmet Göker'in, çocuklarda görülen beyin tümörünün tedavisi için ameliyatların SGK tarafından karşılanması talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40221)

256.-Adana Milletvekili Kemal Peköz'ün, göçmen, sığınmacı ve mültecilerin aşılanmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40222)

257.-İstanbul Milletvekili Züleyha Gülüm'ün, Odyometri mezunlarının atamalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40223)

258.-Şırnak Milletvekili Hüseyin Kaçmaz'ın, Biyomedikal Cihaz Teknikerliği mezunlarının istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40224)

259.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, sağlık yönetimi bölümü mezunlarının kadro sorunlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40225)

260.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, stajyer hemşirelerin aşılanacak sağlık çalışanları listesine alınması önerisine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40226)

261.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, diş protez teknikeri istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40227)

262.-Ankara Milletvekili Servet Ünsal'ın, SIHHAT Projesi kapsamında alınan tıbbi cihaz ve malzemelerin kullanımına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40228)

263.-Tekirdağ Milletvekili Candan Yüceer'in, ülkemize gelmesi planlanan Covid-19 aşılarına ve yürütülen aşı çalışmalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40229)

264.-Tekirdağ Milletvekili Candan Yüceer'in, ülkemizdeki SMA hastası sayısına ve bunlara yönelik uygulanan tedaviye ilişkin yazılı soru önergesi (7/40230)

265.-Ankara Milletvekili Gamze Taşcıer'in, Çin menşeili Covid-19 aşısının tedarik sürecine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40231)

266.-Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap'ın, Covid-19 aşı tedarik süreci ile ülkemizin koronavirüs aşısı küresel erişim girişimine katılmama gerekçesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40232)

267.-Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap'ın, Kütahya Şehir Hastanesi'nin açılma zamanına ve ilde kapatılması planlanan hastanelere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40233)

268.-Adana Milletvekili Ayhan Barut'un, acil servis merkezlerinde çalışan paramediklerin atamalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40234)

269.-Ankara Milletvekili Servet Ünsal'ın, Çin menşeili Covid-19 aşılarının Türkiye'ye getirilme şekline ilişkin yazılı soru önergesi (7/40235)

270.-Ankara Milletvekili Servet Ünsal'ın, Kayseri Şehir Hastanesinin yapım işinin verildiği şirketin ekipman teminine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40236)

271.-İzmir Milletvekili Murat Çepni'nin, cezaevlerinde ne zaman Covid-19 aşısı yapılacağına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40237)

Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı

272.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, ülkemizde son beş yılda yapılan patent, faydalı model, marka ve tasarım başvurularına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40017)

273.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40018)

274.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40019)

275.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, Türkiye'de bulunan organize sanayi bölgelerine dair bölgeler itibarıyla verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40121)

276.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, Türkiye'de bulunan organize sanayi bölgelerine dair iller itibarıyla verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40122)

277.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40123)

278.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Niğde ili ve KOP bölgesinde yürütülen jeotermal enerji çalışmalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40238)

Tarım ve Orman Bakanlığı

279.-İstanbul Milletvekili Mehmet Bekaroğlu'nun, ÇAYKUR'un Türkiye Varlık Fonuna devredilmesinden sonraki kar zarar durumuna ve faaliyetlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40020)

280.-Afyonkarahisar Milletvekili Burcu Köksal'ın, Afyonkarahisar'ın Dinar ilçesinde faaliyet gösteren bir firma ile ilgili iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40021)

281.-Bursa Milletvekili Nurhayat Altaca Kayışoğlu'nun, Bursa'nın su gereksinimi için yapılan Çınarcık Barajından içme suyunun sağlanacağı tarihe ilişkin yazılı soru önergesi (7/40023)

282.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40024)

283.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40025)

284.-Van Milletvekili Muazzez Orhan Işık'ın, Van'da bazı mahallerin yaşadığı su sorununa ilişkin yazılı soru önergesi (7/40026)

285.-İzmir Milletvekili Kamil Okyay Sındır'ın, ülkemizdeki baraj ve göllerin su doluluk oranlarına ve su tüketim miktarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40124)

286.-Antalya Milletvekili Cavit Arı'nın, Antalya'daki zirai mücadele araştırmaları konusunda Batı Akdeniz Araştırma Enstitüsü'nün yetkili olması talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40125)

287.-Bursa Milletvekili Erkan Aydın'ın, hayvancılık sektörünün desteklenmesi talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40126)

288.-Tekirdağ Milletvekili İlhami Özcan Aygun'un, veteriner hekimlerin riskli meslek grubu kapsamına dahil edilmesi talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40127)

289.-Aydın Milletvekili Süleyman Bülbül'ün, Aydın'da baraj seviyelerinin düşük olması sebebiyle tarım alanlarının sulama sorununa ilişkin yazılı soru önergesi (7/40128)

290.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40129)

291.-Ankara Milletvekili Levent Gök'ün, Ankara'nın Polatlı ilçesindeki soğan üreticilerinin sorunlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40130)

292.-Adana Milletvekili İsmail Koncuk'un, tarım politikalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40131)

293.-Kayseri Milletvekili Mustafa Baki Ersoy'un, çiftçilerin Tarım Kredi Kooperatiflerine olan borçlarının yapılandırılması talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40132)

294.-Konya Milletvekili Abdulkadir Karaduman'ın, Orman Genel Müdürlüğünde çalışan personele ilişkin yazılı soru önergesi (7/40133)

295.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, peynir üretiminde ortaya çıkan peynir altı suyunun işlenmesine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40240)

296.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, ülkemizdeki sebze ve meyve üretimi ile yapılan ihracata ilişkin yazılı soru önergesi (7/40241)

297.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, tarımsal üretimde su tasarrufu sağlanmasına ve Eskişehir'in su ihtiyacına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40242)

298.-Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, ülkemizde kişi başına düşen sebze ve meyve tüketimine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40243)

299.-Aksaray Milletvekili Ayhan Erel'in, 2021 yılında yapılacak ziraat ve gıda mühendisi atamalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40244)

300.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, ziraat odalarınca tahsil edilemeyen aidat borçlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40245)

301.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, ayçiçek ve ayçiçek yağı üretimine dair veriler ile üretimin artırılmasına yönelik politikalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40246)

302.-Antalya Milletvekili Feridun Bahşi'nin, Antalya'da kredi kullanan çiftçi sayısına ve bunlardan borçlarını ödeyemediği için takibe düşenlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40247)

303.-Antalya Milletvekili Feridun Bahşi'nin, çiftçilerden stopaj alınmamasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40248)

304.-Burdur Milletvekili Mehmet Göker'in, Burdur Gölünün kuruması sebebiyle oluşan arazinin tarımsal üretime açılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40249)

305.-Çanakkale Milletvekili Özgür Ceylan'ın, Çanakkale'nin Kirazlı köyü mevkiindeki maden işletme firmasının alanı boşaltmamasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40250)

306.-Ankara Milletvekili Murat Emir'in, gıda mühendislerinin istihdamına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40251)

307.-İzmir Milletvekili Mahir Polat'ın, Antalya ve İzmir illerinde domates ve biber üretim ve ihracatındaki sorunlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40252)

308.-Tekirdağ Milletvekili İlhami Özcan Aygun'un, Ergene Nehrinde meydana gelen kimyasal kirliliğin ne zaman temizleneceğine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40253)

309.-İstanbul Milletvekili Mehmet Bekaroğlu'nun, ÇAYKUR yönetim kurulu üyeliklerine atanan iki kişi hakkında bazı iddialara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40254)

310.-Mersin Milletvekili Cengiz Gökçel'in, İstanbul'da bulunan Zirai Karantina Müdürlüğü'nün taşınacağı iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40255)

311.-Adıyaman Milletvekili Abdurrahman Tutdere'nin, Adıyaman'da yetiştirilen kuru üzümün Tarım Kredi Kooperatifleri ve diğer kuruluşlar tarafından alımının yapılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40256)

312.-İstanbul Milletvekili Dilşat Canbaz Kaya'nın, 2015-2020 yılları arasında Ziraat Bankası ve Tarım Kredi Kooperatifleri tarafından çiftçilere verilen kredilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40257)

313.-Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'nun, veteriner hekimlerin atanmasına ve özlük haklarının iyileştirilmesi talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40258)

314.-Konya Milletvekili Abdulkadir Karaduman'ın, çiftçilere ait üretim alanlarının Ziraat Bankası tarafından satışa çıkarılmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40259)

Ticaret Bakanlığı

315.-Van Milletvekili Murat Sarısaç'ın, Covid-19 salgını nedeniyle kapatılan Kapıköy sınır kapısının açılması talebine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40027)

316.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için Erzincan'a yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40028)

317.-İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın, Bakanlığın 2021 yılı için İzmir'e yönelik yapacağı yatırımlara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40029)

318.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40134)

319.-Iğdır Milletvekili Habip Eksik'in, Nahçıvan Özerk Cumhuriyeti'nin Sederek Gümrük Kapısında uyguladığı yüksek vergilerin düşürülmesine dair yapılan bir çalışma olup olmadığına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40261)

320.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, meslek odası üyelerinin üyelik aidatı borçlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40262)

321.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, ülkemizde yetişen ve marka tescili alan tarım ürünlerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40263)

322.-İstanbul Milletvekili Mehmet Akif Hamzaçebi'nin, devlet destekli bir markalaşma programı kapsamında Gelişim Yol Haritası çalışmalarının yaptırılması için Bakanlık tarafından belirlenen firmalara ilişkin yazılı soru önergesi (7/40264)

323.-İstanbul Milletvekili Mehmet Akif Hamzaçebi'nin, iç ticaret hizmetlerini geliştirme payının kullanımına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40265)

324.-Malatya Milletvekili Veli Ağbaba'nın, gelir kaybı ve kira desteği paketlerine başvuruda bulunan esnaf ve tacirlere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40266)

Ulaştırma ve Altyapı Bakanlığı

325.-Ankara Milletvekili Nihat Yeşil'in, Ankara-Niğde otoyoluna dair bazı verilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40032)

326.-Mersin Milletvekili Cengiz Gökçel'in, Türksat A.Ş. tarafından alınan bazı ihalelerin taşeron firma aracılığıyla gerçekleştirildiği iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40033)

327.-Antalya Milletvekili Çetin Osman Budak'ın, PTT tarafından satışa çıkarılan dinlenme ve eğitim tesislerine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40034)

328.-Zonguldak Milletvekili Ünal Demirtaş'ın, Karadeniz Ereğli'deki PTT hizmet binasının akıbetine ilişkin yazılı soru önergesi (7/40035)

329.-Afyonkarahisar Milletvekili Gültekin Uysal'ın, Nahçıvan-Iğdır-Kars Demiryolu'na ilişkin yazılı soru önergesi (7/40038)

330.-Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Ulusal Uzay Araştırmaları Programı kapsamında belirlenen hedeflere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40135)

331.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, 15 Temmuz darbe girişiminden sonra Bakanlıktan ihraç edilen kişilere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40136)

332.-Kırıkkale Milletvekili Halil Öztürk'ün, TCDD tarafından Kırıkkale'de yürütülen projelere ilişkin yazılı soru önergesi (7/40137)

333.-Kırıkkale Milletvekili Halil Öztürk'ün, Kırıkkale'de yapılan yol yapım çalışmalarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40138)

334.-Van Milletvekili Murat Sarısaç'ın, Van'daki internet altyapısına ve uzaktan eğitime erişemeyen öğrencilerin sorunlarına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40267)

335.-Denizli Milletvekili Yasin Öztürk'ün, pandemi döneminde PTT tarafından işten çıkarma yasağının ihlal edildiği iddiasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40268)

336.-Bursa Milletvekili Erkan Aydın'ın, Bursa Yenişehir ve Kocaeli Havalimanlarının uzun zamandır kapalı olmasına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40269)

337.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, yolu kapalı olduğu için ulaşım sağlanamayan köy sayısına ilişkin yazılı soru önergesi (7/40270)

338.-İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, İzmir'de yapımı devam eden Tire-Belevi yoluna ilişkin yazılı soru önergesi (7/40271)

No: 89

23 Şubat 2021 Salı

Milletvekili Teklifleri

1.- Antalya Milletvekili Hasan Subaşı'nın; Vergi Usul Kanununda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi (2/3398) (Plan ve Bütçe ile Adalet Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

2.- İstanbul Milletvekili Mehmet Akif Hamzaçebi'nin; Afet Riski Altındaki Alanların Dönüştürülmesi Hakkında Kanun ile Emlâk Vergisi Kanununda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifi (2/3399) (Plan ve Bütçe ile Bayındırlık, İmar, Ulaştırma ve Turizm Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

3.- Eskişehir Milletvekili Utku Çakırözer'in; Basın İlan Kurumu Teşkiline Dair Kanunda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifi (2/3400) (Adalet ile Anayasa Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

4.- Aydın Milletvekili Süleyman Bülbül'ün; 1136 Sayılı Avukatlık Kanununda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi (2/3401) (Plan ve Bütçe ile Adalet Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

5.- İzmir Milletvekili Murat Bakan'ın; Türk Silahlı Kuvvetleri Personel Kanununda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi (2/3402) (Milli Savunma ile Plan ve Bütçe Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

6.- İstanbul Milletvekili Onursal Adıgüzel'in; Yüksek Öğrenim Öğrencilerine Burs Kredi Verilmesine İlişkin Kanunda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi (2/3403) (Plan ve Bütçe ile Milli Eğitim, Kültür, Gençlik ve Spor Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

7.- Van Milletvekili Muazzez Orhan Işık'ın; Yerli Bebek Maması ve Devam Sütlerinin Üretilmesi Hakkında Kanun Teklifi (2/3404) (Tarım, Orman ve Köyişleri ile Plan ve Bütçe Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

8.- Zonguldak Milletvekili Ünal Demirtaş'ın; 5580 Sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanundan Değişiklik Yapılması Hakkındaki Kanun Teklifi (2/3405) (Milli Eğitim, Kültür, Gençlik ve Spor Komisyonuna) (Başkanlığa geliş tarihi: 22.02.2021)

9.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın; Devlet Memurları Kanunu ve İş Kanununda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifi (2/3406) (Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler ile Plan ve Bütçe Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 22.02.2021)

10.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın; Memurlar ve Diğer Kamu Görevlilerine Bir Derece Verilmesi Hakkında Kanun Teklifi (2/3407) (Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler ile Plan ve Bütçe Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 22.02.2021)

11.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın; 375 Sayılı Kanun Hükmünde Kararnamede Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifi (2/3408) (Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler ile Plan ve Bütçe Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 22.02.2021)

12.- İzmir Milletvekili Ednan Arslan'ın; Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanununda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifi (2/3409) (Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler ile Plan ve Bütçe Komisyonlarına) (Başkanlığa geliş tarihi: 22.02.2021)

Rapor

1.- Malatya Milletvekili Bülent Tüfenkci ve 75 Milletvekilinin Finansal Kiralama, Faktoring ve Finansman Şirketleri Kanunu ile Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi (2/3383) ve Sanayi, Ticaret, Enerji, Tabii Kaynaklar, Bilgi ve Teknoloji Komisyonu Raporu (S. Sayısı: 251) (Dağıtma tarihi: 23.02.2021) (GÜNDEME)

Meclis Araştırması Önergeleri

1.- İstanbul Milletvekili Yüksel Mansur Kılınç ve 26 milletvekilinin, FETÖ terör örgütü ile irtibatlı kişilerin TSK içerisinde varlığını sürdürdüğüne yönelik iddiaların araştırılması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3815) (Başkanlığa geliş tarihi: 12.02.2021)

2.- İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu'nun, başta tarımsal ürünlerde dış ticaretin durması halinde ortaya çıkabilecek sorunları tespit etmek sonrasında ise tarımsal ürünlerdeki fiyat artışını önlemek için yapılması gerekenlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3816) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

3.- İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu'nun, su kıtlığı, kuraklık ve iklim değişikliği konularında alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3817) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

4.- İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu'nun, koronavirüs salgını sürecinde işten çıkarma yasağının ihlal edilmesi sebebiyle mağdur olan vatandaşlarımızın yaşadığı olumsuzlukların giderilmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3818) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

5.- İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu'nun, ülkemizdeki üniversitelerin uluslararası akademik alanda yeteri kadar temsil edilememesinin ve eğitim kalitesindeki düşüklüğün sebeplerinin araştırılması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3819) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

6.- İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu'nun, TCMB yabancı para rezervlerinin piyasaya arz edilmesiyle yaşanan rezerv kaybının ekonomimize etkilerinin değerlendirilmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3820) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

7.- İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu'nun, ülkeler arasındaki normalleşme anlaşmalarının Türk dış politikasına etkisinin değerlendirilmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3821) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

8.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer ve 22 milletvekilinin, Bakanlar Kurulu kararı ile 4C'lilerin 4/B statüsüne geçirilmesi sonrası oluşan mağduriyetlerin tespit edilerek alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3822) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

9.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer ve 23 milletvekilinin, nohut ithal edilmesinin sebeplerinin ve TMO'nun nohut stokunun nasıl değerlendirilmekte olduğunun tespit edilmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3823) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

10.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer ve 23 milletvekilinin, Sayıştay raporlarında da yer alan BOTAŞ'ın harcamalarında tasarruf sağlayacak olası bir projeye yönelik girişimlerin yapılmamasının nedenlerinin araştırılması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3824) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

11.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer ve 23 milletvekilinin, orman alanlarına yönelik düzenlemeler ve orman alanı dışına çıkarılan alanların durumunun incelenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3825) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

12.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer ve 21 milletvekilinin, Ağız ve Diş Sağlığı bölümü mezunlarının sorunlarının ve iş durumlarının araştırılarak alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3826) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

13.- Muğla Milletvekili Burak Erbay ve 20 milletvekilinin, Fethiye Körfezi'nde meydana gelen kirliliğinin sebeplerinin tespit edilerek alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3827) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

14.- İstanbul Milletvekili Özgür Karabat ve 20 milletvekilinin, ülkemizde diyabet hastalığına yönelik uygulanan tedavi yöntemlerinin belirlenmesi ve toplumsal farkındalığın artırılması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3828) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

15.- Ankara Milletvekili Yıldırım Kaya ve 20 milletvekilinin, rektör atama usulüne ilişkin bazı hususların araştırılması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3829) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

16.- HDP Grubu adına Grup Başkanvekilleri İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç ve Siirt Milletvekili Meral Danış Beştaş'ın, nefret suçlarının nedenlerinin tespit edilerek alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3830) (Başkanlığa geliş tarihi: 18.02.2021)

17.- İzmir Milletvekili Hasan Kalyoncu ve 21 milletvekilinin, ülkemizde yaşanan iklim değişikliği ve doğal su kaynaklarına etkisinin araştırılarak alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3831) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

18.- Aksaray Milletvekili Ayhan Erel ve 19 milletvekilinin, ülkemizde uygulanan tarım politikalarının ve tarım sektöründeki sorunların tespit edilerek çözüm yollarının belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3832) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

19.- Aksaray Milletvekili Ayhan Erel ve 19 milletvekilinin, ormanlarımızın korunmasını sağlamak için yapılması gerekenlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3833) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

20.- İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İzmir Milletvekili Dursun Müsavat Dervişoğlu'nun, gıda ürünlerindeki fiyat artışıyla TÜİK enflasyon verilerinin uyuşmadığı iddialarının araştırılması ve fiyat artışlarının önüne geçilmesini sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3834) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

21.- Samsun Milletvekili Bedri Yaşar ve 20 milletvekilinin, başta, mazot, gübre ve yem olmak üzere tarımsal girdi fiyatlarında ortaya çıkan artışların araştırılarak alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3835) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

22.- Isparta Milletvekili Aylin Cesur ve 19 milletvekilinin, mutasyona uğrayan virüslerin yol açabileceği salgın dalgalarının önlenmesi için yapılması gerekenlerin belirlenmesi ve kısıtlama önlemlerinin yeterliliğinin araştırılması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3836) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

23.- Hatay Milletvekili Mehmet Güzelmansur ve 24 milletvekilinin, akaryakıt kaçakçılığının ekonomiye, insan ve çevre sağlığına verdiği zararın araştırılarak alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3837) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

24.- Bursa Milletvekili Yüksel Özkan ve 24 milletvekilinin, sokakta yaşayan evsiz insanlar hakkında farkındalık oluşturmak ve bu kişilerin temel insani ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlamak için yapılması gerekenlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3838) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

25.- İstanbul Milletvekili Mehmet Bekaroğlu ve 28 milletvekilinin, Karadeniz'de hamsi rezervlerinin artırılması için yapılması gerekenlerin belirlenmesi ve hamsi avcılığındaki sorunların araştırılması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3839) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

26.- İzmir Milletvekili Murat Çepni ve 19 milletvekilinin, Türkiye'de yaşanan iklim krizinin nedenlerinin ve olası etkilerinin tespit edilerek kapsamlı politikalar geliştirilmesini sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3840) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

27.- İzmir Milletvekili Murat Çepni ve 19 milletvekilinin, İzmir'de bulunan Kültürpark'ın kullanım alanına ve yönetime yönelik hususların aydınlatılması ve tüm tarihi özelliklerinin korunmasını sağlamak amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/3841) (Başkanlığa geliş tarihi: 19.02.2021)

23 Şubat 2021 Salı

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 15.00

BAŞKAN: Başkan Vekili Süreyya Sadi BİLGİÇ

KÂTİP ÜYELER: Necati TIĞLI (Giresun), Bayram ÖZÇELİK (Burdur)

BAŞKAN – Türkiye Büyük Millet Meclisinin 50'nci Birleşimini açıyorum.(x)

Toplantı yeter sayısı vardır, görüşmelere başlıyoruz.

Gündeme geçmeden önce 3 sayın milletvekiline gündem dışı söz vereceğim.

Konuşma süreleri beşer dakikadır, uzatma yapmayacağım.

Gündem dışı ilk söz, iktisadi gelişmeler ve Doğu Anadolu'nun kalkınma trendiyle ilgili söz isteyen İbrahim Aydemir'e aittir.

Buyurun Sayın Aydemir. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

III.- GÜNDEM DIŞI KONUŞMALAR

A) MİLLETVEKİLLERİNİN GÜNDEM DIŞI KONUŞMALARI

1.- Erzurum Milletvekili İbrahim Aydemir'in, iktisadi gelişmeler ve Doğu Anadolu'nun kalkınma trendine ilişkin gündem dışı konuşması

İBRAHİM AYDEMİR (Erzurum) – Değerli Başkanım, çok teşekkür ediyorum, şahsınızda yüksek heyeti saygıyla, ihtiramla selamlıyorum.

Efendim, iki kavram, iki konsept -yeni ifadesiyle- dile getireceğim, onlar üzerine bir iki kelam etmeye çalışacağım.

Biri, genç jenerasyonun, özellikle 20'li yaşlardaki insanlarımızın hiç terennüm etmediği, aklına getirmediği bir kavram; makûs talih. Bizim yaşlardakiler, 40'lı yaşlardakiler çok iyi bilirler bu kavramı çünkü siyasetçiler biteviye bunu kullanırlardı. Özellikle seçim zeminlerinde yahut da siyasetçi bir yere vardığında mutlaka ama mutlaka öncelikli olarak dillendirdiği kavram buydu. Efendim "Buranın makûs talihini biz yeneceğiz, bizim çalışmalarımızla berhava edeceğiz." derlerdi. Hususen Doğu Anadolu Bölgesi için bu kavram kullanılırdı yani benim de içinde bulunduğum, ilimin içinde bulunduğu bölgemiz için kullanılırdı. Bizimle beraber berhava oldu, bertaraf oldu bu kavram; şu anda hayatın dışına itildi. Niye? Çünkü yaptıklarımızla, icraatlarımızla öylesine bir zemin hazırladık ki artık "makûs talih" diye bir kavram kullanılmaz oldu.

Bunu şunun için söylüyorum arkadaşlar: Erzurum'da bizim büyüklerimiz, özellikle maharet sahiplerine dönük "Dili varsa, dilceği de vardır." derlerdi. Göğsümü gere gere, böyle, başım çok dik bir biçimde altını çizerek söylüyorum: Öylesine bir on dokuz yıl yaşattık ki ülkemize, ülkemizin her zerresi, her zemini aynı şekilde kalkındı, gelişti. Şimdi, gittiğinizde Hakkâri'ye, ülkemizin eşsiz bir beldesidir, çok sık gitmişimdir, hâlen daha gidiyorum, eşi menendi olmayan bir zemin açılmıştır. Niye? Çünkü biz, Kastamonu ile Hakkâri'yi asla ayırmadık, Kocaeli ile Van'ı ayırmadık; bizim lügatimizde "öteki" diye bir kavram olmadı, o yüzden her yeri mamur hâle getirdik.

Bakın, bunları yaparken kullandığımız aparatlar vardı, kullandığımız kavramlar vardı, kullandığımız kurumlar vardı. Neydi bunlar? Daha önce "Devlet Planlama Teşkilatı" diye bir kurumumuz vardı, herkes bilir bunu. Bizimle beraber bu kalktı ama yerelde, hemen hemen her ili ifade eden özel devlet planlama teşkilatları ihdas ettik. Şu anda kalkınma ajansları bunu havidir, bunu içermektedir. Bunlar kanalıyla illere projeler geliştiriyoruz, o zeminler kalkınsın, gelişsin diye bir gayret sarf ediyoruz. Doğu

(x) 7/4/2020 tarihli 78'inci Birleşimden itibaren, coronavirüs salgını sebebiyle Genel Kurul Salonu'ndaki Başkanlık Divanı üyeleri, milletvekilleri ve görevli personel maske takarak çalışmalara katılmaktadır.

Anadolu'da "DAP" diye bir kurumumuz var, yine eşsiz bir kurum, onunla beraber, mezralara varıncaya kadar insanlara huzur enjekte etmeye çalışıyoruz. Bunlar bizim sahaya nakşettiğimiz özel hâllerdir ve bundan dolayı ne kadar iftihar etsek azdır arkadaşlar. Bakın, ben Erzurum'dayım, Doğu Anadolu Sanayici ve İş Adamları Derneğinin 3 dönem Başkanlığını yaptım, o bölgeyi karış karış biliyorum ve şimdi, terörden arınmış, bölücü hainlerden arınmış bir zemin, öylesine huzurlu ki insanlarımız mutlu bir biçimde, devlete muti bir biçimde bu hizmetlerden istifade ediyorlar. Arzumuz ve isteğimiz o ki bütün bütün bu bölücü hâl ortadan kalksın ve kardeşane iklim berdevam olsun, süreklilik arz etsin.

Arkadaşlar, bu noktada bir şey söyleyeceğim. Bizim Erzurum'un Tekman ilçesi, Erzurum'u ifade eden çok eşsiz bir ilçemizdir, çok nadide bir ilçemizdir; orada "Selahattin Karakoç" diye bir ağabeyim var benim, yaşı 70'i geçmiştir; 13 şehidimizle ilgili, özellikle, konuşmam olduğunu duyunca "Şunu bir terennüm eder misin?" demişti bana, insanlık şarlatanları için yazmış, göndermiş bana: "İnsanlık Şarlatanları" diyor, "Onlar da insandılar." Kimin için diyor bunu? Katledilen 13 şehidimiz için diyor. "Kararan ufuklarda ağaran tandılar." diyor. "Beydiler, hakandılar, handılar/Sizden önce davranabilirlerdi ama sizi insan sandılar" diye bir dörtlük düşmüş bana, göndermiş. (AK PARTİ ve MHP sıralarından alkışlar) Bunu Kürt kimlikli, bu milletin esaslı bir parçası olan Selahattin ağabeyim göndermiş. Bizim bütün mukimlerimiz yani o bölgede yaşayan herkes bu kıvamdadır, bu niteliktedir, vatanseverdir, kalitelidir, milletine bağlıdır, yürekten bağlıdır. Dolayısıyla, böyle olduğu için arkadaşlar, bereket de sahaya yayılıyor. Sayın Cumhurbaşkanımızın üslubu, tarzı herkesin yüreğine nakşolunmuş bir hâlde ve Cumhur İttifakımız, özellikle 14 tane ilden bahsedeceğim…

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Efendim, bu Erzurum'un köylerinde internet yok Sayın Başkan, ona ne zaman…

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum Sayın Aydemir.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – İnan ki yok ya, Erzurum'un köylerinde internet yok.

İBRAHİM AYDEMİR (Devamla) – Değerli Başkanım, bir şey söyleyeceğim, Mahmut Bey bir özel not düştü; bu, çok değerli.

Söylediğin şeyi çok önemsiyorum Mahmut Bey. Şimdi, ne isteniyor bizden?

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Bir dakika verin Başkanım, ne olur ya.

İBRAHİM AYDEMİR (Devamla) – Bütün problemleri hallettik biz elhamdülillah, köylerimize internet kafe talep ediliyor. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

SALİH CORA (Trabzon) – Yani yol talep etmiyor.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Ya internet yok Sayın Başkanım.

İBRAHİM AYDEMİR (Devamla) – Yollar bitti, su bitti, elektrik bitti; dört başı mamur hâldeyiz, Mahmut Bey de bunu teyit ediyor ve elhamdülillah bunları da yapma gayretindeyiz. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Başkanım, sözleri anlaşılmıyor, hatip değerli şeyler anlatıyor, bir izin verin.

İBRAHİM AYDEMİR (Devamla) – Ben, bu noktada bütün milletvekili arkadaşlarımıza teşekkür ediyorum. Ben, bu noktada AK PARTİ heyetine ve Cumhur İttifakı'nı ifade eden Milliyetçi Hareket Partisi heyetine…

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Ayrıştırıcı dil kullanma, hepimiz birliğiz burada.

İBRAHİM AYDEMİR (Devamla) - …hususen yüreğimle teşekkür ediyorum, Allah var etsin.

Hepinize saygı sunuyorum, var olun, sağ olun. (AK PARTİ ve MHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Sayın Başkanım, ayrıştırıcı dil kullanıyor, burada Meclis bir bütün.

Erzurumlular birleştirici olur ya, böyle ayrıştırıcı dil kullanır mı?

İBRAHİM AYDEMİR (Erzurum) – Teşekkür ettim size ben.

BAŞKAN – Gündem dışı ikinci söz, işitme ve görme engelli insanlarımızın sorunları hakkında söz isteyen Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap'a aittir.

Buyurun Sayın Kasap. (CHP sıralarından alkışlar)

2.- Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap'ın, işitme ve görme engelli insanların sorunlarına ilişkin gündem dışı konuşması

ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – (Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap'ın işaret diliyle konuşmasına başlaması) (CHP sıralarından alkışlar)

Sayın Başkan, değerli milletvekili arkadaşlarım; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Sizler beni anlamadınız, bu cümleyle başlamak istiyorum, normalde konuşabiliyor olsa idik "Ben anlatamadım." diye hitap edecektim ama sizler beni anlayamadınız. Türkiye'de işitme engelliler başta olmak üzere engellilerin çok ciddi problemleri var. Ülkemizde, yüzde 12,5 oranında yani yaklaşık 8,5 milyon engelli olduğu kabul ediliyor. Bu engellilerin içinde ortopedik engelliler var, zihinsel engellilerimiz var, görme engellilerimiz var, işitme engellilerimiz var, bir de çok ciddi bir yekûn teşkil eden sosyal engellilerimiz var.

Sosyal engellilerimiz kimler? Eğitim yoksunu insanlarımız, işsizlerimiz, fakirlerimiz ve baskı altındaki kadınlarımız mevcut. 8,5 milyon insanımız, aileleri ile birlikte toplamda 30 milyonu geçen bir kitle teşkil ediyor ve bunlar, maalesef yeterli oranda yardım alamıyorlar. Buradaki yardım -kastedilen- sadece maddi yardım ve bunları bağımlı hâle getirmek. Bakın, 657 lira para veriyorsunuz bakıma muhtaç olan bir kişiye, 657 lira ve bu sosyal engelliliği devam ettiriyorsunuz, artı bağlılığı, artı muhtaçlığı devam ettiriyorsunuz.

Engellilerimiz konusundaki en önemli unsur, erişilebilirlik. Bazı şeylere, hayatın normal akışına erişememeleri, ulaşamamaları, sürekli engellerle karşılaşmaları; bizim oluşturduğumuz… Şimdi, ortopedik engellilerin sorunları malum; toplu taşıma vasıtaları da dâhil olmak üzere bir sürü engeller var, rampalar var, okullarda ergonomik dizayn yok, bir engellinin uçakta yerleşmesi, bir otobüste yerleşmesi mümkün değil, uçakta lavabo ihtiyacını gidermesi mümkün değil. Birleşmiş Milletlerce yapılan akde, sözleşmeye göre de bizimkiler maalesef yeterli düzeyde uygun değil.

İşitme engelliler için de şöyle bir şey söylemek istiyorum: Bir devlet kurumuna, bir belediyeye, bir hastaneye gittiğinde işitme engellilerin çok ciddi iletişim sorunu oluyor ve bunun için, bakın, Aile Bakanlığındaki istihdam edilen toplam işitme engelli tercüman sayısı Türkiye'de 61, sadece ve sadece 61, her ile birisi dahi düşmüyor 2021 Türkiyesinde.

Türkiye'de işitme engelli vatandaşlarımızın ilkokuldan sonra okulu bırakma oranı yüzde 60, dünyada bu oran yüzde 25. İşitme engelli vatandaşlarımız, insanlarımız asla yüksekokul bitiremiyorlar. İşitme engellilerin, yüksekokula gitme şansları yok. İşitme engelli tercüman sayısını demin söylemiştim -bunlar Türkiye için çok ciddi bir durumdur- Türkiye'de Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı olarak çalışan işitme engelli tercüman sayısı sadece 61. İstihdam oranları düşük, dünyada yüzde 57, bizde yüzde 41. OECD ülkelerinde engellilere ayrılan kamu yardımı gayrisafi millî hasılanın yüzde 2'si ile 5'i arasında değişirken Türkiye'de binde 1, sadece binde 1. Türkiye'de engellilerin yoksulluk ve dışlanmışlık riski yüzde 77.

Şimdi, öncelikli olarak neler yapılması gerekiyor, onu söyleyeyim: Öz bakımları zor olduğu için, engellilerimiz için su indirimi; iletişimde sıkıntıları olduğu için telefonda indirim, internette indirim sağlanması gerekiyor. Engelli bireylerin şimdiki o engelli merkezlerinde olduğu gibi toplumdan tecrit edilmesi doğru değil, toplumla iç içe, bağımsız yaşayabilmelerinin sağlanması gerekiyor. Özellikle körlerimiz -kendileri o şekilde söylenmesini istiyorlar- ve sağırlarımız, az görenlerimiz -özellikle çocuklar- mağdur oluyor.

Şimdi EBA sistemi yaptık, EBA sistemi her türlü engelliyi kapsamıyor. Bakın, şu anda benim şu konuşmamı Türkiye'deki hiçbir işitme engelli vatandaşımız anlayamıyor, dinleyemiyor ve Meclise, şuraya kendilerinin gönderdikleri milletvekillerinin konuşmalarını maalesef anlayamıyorlar. Bir işitme engelli tercümanı olsa çok iyi olurdu. Stenograf arkadaşlar da muhtemelen benim işaret diliyle kısmen de olsa anlattığım şeyleri kayda geçemediler.

Sayın Başkanım, göstermiş olduğunuz duyarlılık için teşekkür ediyorum, engellilerle ilgili bugün bir hayli gündeme gelmiş bu sorunlar hepimizin sorunları; toplumumuzun üçte 1'ini ilgilendiren sorunlar.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

ALİ FAZIL KASAP (Devamla) - Tüm Meclisin duyarlı olacağına inanıyorum. Bir engelli meclisi oluşturulması talebimdir -bu konuyu hep birlikte değerlendiririz- bunun siyasi yönü yoktur ve tercih sebebidir.

Hepinize teşekkür ediyorum.

Saygılar sunuyorum. (CHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Gündem dışı üçüncü söz, 21 Şubat Dünya Ana Dili Günü münasebetiyle söz isteyen Diyarbakır Milletvekili Dersim Dağ'a aittir.

Buyurun Sayın Dağ. (HDP sıralarından alkışlar)

3.- Diyarbakır Milletvekili Dersim Dağ'ın, 21 Şubat Uluslararası Ana Dili Günü'ne ilişkin gündem dışı konuşması

DERSİM DAĞ (Diyarbakır) - Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Bildiğiniz üzere, 21 Şubat Dünya Ana Dili Günü'ydü. Bu vesileyle bir kez daha tüm halkların Dünya Ana Dili Günü'nü kutluyorum.

Ana dili, kişinin kişiliğinin, duygusal ve zihinsel gelişiminin ayrılmaz bir parçasıdır. Aynı zamanda, ana dili, o dili konuşan toplumun tarihinin ve kültürünün taşıyıcısıdır da. Dünyanın birçok ülkesinde farklı diller anayasal güvence altına alınırken Türkiye'deyse farklı diller devletin yasaları ve aygıtlarıyla yok edilmeye çalışılıyor. Şimdiye kadar, ana dili mücadelesi yürüten onlarca kişi hakkında dosya açıldı, gözaltına alındılar ve tutuklandılar. Ana dilinde eğitim isteyen onlarca Kürt öğrenci üniversitelerden uzaklaştırıldı. Kürtçe eğitim veren okullar kapatıldı. Belediyeler bünyesinde açılmış olan kreş ve bakımevleri kayyumlar tarafından kapatıldı. KHK'lerle, Kürtçe yayın yapan radyo, televizyon, gazete, dergi ve basın ajansları kapatıldı. Yine, Kürtçe üzerinde araştırmalar yapan KÜRDİ-DER, İstanbul Kürt Enstitüsü ve KÜRT-DER hukuksuzca kapatıldı ve yıllardır Kürtler ve dilleri üzerine inkâr ve asimilasyon politikaları yürütülüyor ama ben buradan tüm Kürt gençleri adına bir kez daha söylüyorum: Bizler Kürt'üz, dilimiz Kürtçe ve ana dilinde eğitim almak istiyoruz.

Şimdi, bu söylediklerimi kendi ana dilim olan Kürtçede söyleyeceğim: "…"(x)

ÜMİT YILMAZ (Düzce) – Propaganda yapıyor Sayın Başkan, propaganda yapıyor.

METİN NURULLAH SAZAK (Eskişehir) – Hesaplaşma…

ERKAN AKÇAY (Manisa) – Sayın Başkan…

ARZU ERDEM (İstanbul) – Anlamıyoruz.

ÜMİT YILMAZ (Düzce) – Belki PKK propagandası yapıyor.

METİN NURULLAH SAZAK (Eskişehir) – Hesaplaşma…

FAHRETTİN YOKUŞ (Konya) – Anlaşılmıyor Başkan, anlamıyoruz. Bize tercüman lazım.

METİN NURULLAH SAZAK (Eskişehir) – Hesap başka, hesap başka.

DERSİM DAĞ (Devamla) – Sevgili arkadaşlar, şimdiye kadar yaptığım konuşma Meclis tutanaklarına "bilinmeyen bir dil" olarak geçecektir.

(x) Bu bölümde hatip tarafından Türkçe olmayan kelimeler ifade edildi.

FAHRETTİN YOKUŞ (Konya) – Doğru, bilemiyoruz.

DERSİM DAĞ (Devamla) – Meclisin, Türkiye'de yaşayan 25 milyon Kürt'ün dilini tanımaması bile ısrarla yürütülen asimilasyon ve inkâr politikasını özetler niteliktedir.

FAHRETTİN YOKUŞ (Konya) – Hadi oradan!

DERSİM DAĞ (Devamla) – Değerli arkadaşlar, dün, Kürt Dil Platformu ve Kürt Dili ve Kültür Ağı Kürtçenin resmî dil ve eğitim dili olması için bir imza kampanyası başlattı. Çok kısa bir sürede binlerce kişi bu kampanyaya destek verdi ve Kürtçenin resmî dil olmasını talep etti. Milyonlarca Kürt'ün varlığını ve dilini yok sayamazsınız ve milyonların ana dilde eğitim isteğini kabul edin.

MEHMET CELAL FENDOĞLU (Malatya) – Kimsenin yok saydığı yok. Resmî dil…

DERSİM DAĞ (Devamla) - Gelin, bir an önce bu yasakçı zihniyeti bir kenara bırakın. Çok dilli kamu hizmetlerini hayata geçirin.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

DERSİM DAĞ (Devamla) – Bitiriyorum.

BAŞKAN – İlave süre vermiyorum.

DERSİM DAĞ (Devamla) – Türkiye'de konuşulan tüm ana dilleri yasal güvence altına alın. "…"(x) (HDP sıralarından alkışlar)

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Tutanaklara geçmesi açısından ifade ediyorum Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Buyurun.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Konuşmacının tüm temelsiz iddialarını reddettiğimiz belirtmek isterim.

Teşekkür ederim.

KEMAL PEKÖZ (Adana) – Neyi iddia etti?

"Kardeşiz." diyorsunuz. Öğrensene dilini kardeşinin. Neyin anlaşılması?

BAŞKAN – Vallahi siz anlamışsınız, ben ne dediğini anlamadım! (Gülüşmeler) Yani Türkiye Cumhuriyeti devletinin resmî dili olan Türkçenin dışında yapılan bu konuşmadan ben hiçbir şey anlamadım.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Yarısını anladık. Bütün iddialarını reddettiğimizi belirtmek istiyorum.

KEMAL PEKÖZ (Adana) – Ne iddia etti, söylesene? Ne anlattı, söylesene?

BAŞKAN – Sayın milletvekilleri, şimdi, sisteme giren ilk 15 milletvekiline yerlerinden birer dakika süreyle söz vereceğim.

Sayın Çepni…

IV.- AÇIKLAMALAR

1.- İzmir Milletvekili Murat Çepni'nin, "Kral çıplak." diyenlerin en büyük korku olduğuna, HDP'ye ve Kocaeli Milletvekili Ömer Faruk Gergerlioğlu'na saldırının sebebinin bu olduğuna ilişkin açıklaması

MURAT ÇEPNİ (İzmir) – Teşekkürler Başkan.

Tüm diktatörlükler önce gerçeğe savaş açarlar, mutlak itaat ve sessizlik isterler. En büyük korkuları "Kral çıplak." diyenlerdir. İşte HDP'ye saldırının, vekilimiz Gergerlioğlu'na saldırının sebebi budur. Yalandan sorumlu bakana bugün Eş Genel Başkanımız Pervin Buldan yanıt verdi. Televizyonlarda, Mecliste kendinden geçerek linç kampanyası örgütleyenler iyi izlesinler, cesaretleri varsa yayınlasınlar. Aralarındaki koltuk kavgasını HDP üzerinden yürütenlere yanıtımız nettir: Telaşınızın herkes fakında ama korkunun ecele faydası yok. Saray ve etrafındaki rant çevreleri kaybedecek, ezilen milyonlar kazanacak.

BAŞKAN – Sayın Çakır…

(x) Bu bölümde hatip tarafından Türkçe olmayan kelimeler ifade edildi.

2.- Kocaeli Milletvekili Sami Çakır'ın, Hacı Bektaş Veli'nin vefatının 750'nci yıl dönümü olması nedeniyle UNESCO tarafından 2021 yılının anma ve kutlama yıl dönümleri arasına alındığına, Cumhurbaşkanlığının 11 Şubat 2021 tarihli genelgesinde 2021 yılının Hacı Bektaş Veli Yılı olarak kutlanmasının öngörüldüğüne, Hacı Bektaş Veli'yi rahmetle yâd ettiğine ilişkin açıklaması

SAMİ ÇAKIR (Kocaeli) – Sayın Başkan, 2021 yılının Hacı Bektaş Veli Yılı olarak kutlanmasına dair Cumhurbaşkanlığının 11 Şubat 2021 tarihli genelgesinde, düşünce ve öğretileriyle asırlardır sevgi, hoşgörü, birlik, beraberlik ve barış öğütleyen Hacı Bektaş Veli'nin vefatının 750'nci yılı olması münasebetiyle 2021 yılı, UNESCO tarafından anma ve kutlama yıl dönümleri arasına alındığından bahisle Hacı Bektaş Veli'nin insan sevgisine, hoşgörüye ve barışa dayalı geniş kitleleri etkileyen düşünceleri Anadolu'da toplumsal kimlik ve birliğin oluşmasına ve sürdürülmesine katkılar sağladığı vurgulanarak, Anadolu'dan Balkanlara kadar geniş bir coğrafyada kendinden sonraki nesillerin yolunu aydınlatmaya devam eden Hacı Bektaş Veli, Yunus Emre ve Mevlâna gibi düşünür ve gönül insanlarının inanç, ahlak, hoşgörü, sevgi ve saygıyı esas alan yaşam felsefeleriyle, birlik ve beraberlik anlayışının yerleşmesinde bugün de merkezî bir rol oynamaya devam ettiği belirtilerek fikirlerinin önemi vurgulanmaktadır.

Rahmetle yâd ediyor, Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum.

BAŞKAN – Sayın Taşkın…

3.- Mersin Milletvekili Ali Cumhur Taşkın'ın, 2020 yılının son ayında sanayi üretim verilerinin bir önceki yılın son ayına göre yüzde 9 artış gösterdiğine, son verilerin ülkenin Cumhurbaşkanı Recep Tayyip Erdoğan'ın liderliğinde, AK PARTİ iktidarında, 2023 ekonomik hedefleri doğrultusunda emin adımlarla ilerlediğini gösterdiğine ilişkin açıklaması

ALİ CUMHUR TAŞKIN (Mersin) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

2020'nin son ayına ilişkin açıklanan sanayi üretim verilerimiz beklentileri aşarak, bir önceki yılın son ayına göre yüzde 9 artış gösterdi.

Salgın başladığında Türkiye'nin 2020'de yüzde 5 daralacağını öngören IMF, gelinen noktada, Türkiye'nin yüzde 1,2 büyüyeceği şekilde önceki tahminini güncellemek zorunda kaldı.

Tedarik zincirlerinde yaşanan tüm aksaklıklara rağmen, üretim sektörümüz, uluslararası taahhütlerde tüm dünyaya örnek olacak bir gayret ortaya koydu. Geçtiğimiz yıl her şeye rağmen, 169,5 milyar dolar ihracat rakamına ulaşarak küresel ihracattaki payımızı ilk defa yüzde 1'in üzerine çıkardık. Son veriler de açıkça göstermektedir ki Türkiye, Cumhurbaşkanımız Sayın Recep Tayyip Erdoğan'ın liderliğinde, AK PARTİ iktidarında, 2023 ekonomik hedefleri doğrultusunda emin adımlarla ilerlemektedir diyor, Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum.

BAŞKAN – Sayın Gökçel…

4.- Mersin Milletvekili Cengiz Gökçel'in, Boğaziçi Üniversitesinde seçilerek rektörlük yapmış, ömrünü bilime adamış, yüzlerce makale yayınlamış olan Profesör Doktor Üstün Ergüder'in tehditvari bir söylemle kulağının bükülmeye çalışılmasını asla kabul etmediklerine, AKP'nin ülkeyi karıştırmasına izin vermeyeceklerine ilişkin açıklaması

CENGİZ GÖKÇEL (Mersin) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

AKP baskıcı bir yönetim anlayışında olduğunu artık saklama gereği duymuyor. Süleyman Soylu çıkıyor, eski Boğaziçi Üniversitesi Rektörü Üstün Ergüder'i aradığını ve "Kendisini aradım, böyle işlere girmemesi lazım geldiğini söyledim." diyor.

Dünyanın sayılı üniversitelerinden biri olan Boğaziçi Üniversitesinde seçilerek rektörlük yapmış, ömrünü bilime adamış, yüzlerce makale yayınlamış bir akademisyenin tehditvari bir söylemle, deyim yerindeyse Süleyman Soylu'nun kulak bükmeye çalışmasını asla kabul etmiyoruz. Süleyman Soylu,

sen, sayın hocamıza nasihat verecek ne bilgi ne birikime sahipsin. Siyaseten birilerine yaranacağım diye ömrünü bilime adamış bir akademisyeni hedef hâline getiremezsin. Buradan söylüyorum: AKP'nin bu ülkeyi karıştırmasına asla izin vermeyeceğiz.

BAŞKAN – Sayın Barut…

5.- Adana Milletvekili Ayhan Barut'un, Adana ilinde insanların bolluk ve bereket kadar barış ile hoşgörü ikliminde yaşadığına, iktidarı tarımsal üretim alanlarında üreticileri mağdur eden, ekili dikili alanlara hukuksuzca el konulmasından ve yasa dışı mafyatik oluşumların neden olduğu güvenlik sorunlarından doğan olumsuzlukları engellemeye çağırdıklarına ilişkin açıklaması

AYHAN BARUT (Adana) – Sayın Başkan, maalesef, güzel Adana'mız iktidarın yanlış politikalarıyla tarımda geri bırakılmıştır. Yılda 3 ürün alınan Adana, bolluk ve bereket kadar kardeşliğin ve hoşgörünün de başkentidir. Etnik kökeni ve inancı ne olursa olsun insanımız, barış ve hoşgörü ikliminde farklılıklara saygı çerçevesinde yaşamaktadır.

Adana'da maalesef, ekili ve dikili tarım arazileri ile tarımsal üretim alanlarında üreticilerimizi ve köylülerimizi mağdur eden asayiş konuları vardır. Zaman zaman basının da gündemine gelen, ekili dikili alanlara hukuksuzca el konulması, yasa dışı mafyatik oluşumların neden olduğu güvenlik olayları sıkça yaşanmaktadır. Halkımızın, üreticilerimizin ve köylülerimizin huzurunu bozan, tarımsal üretimi ve üreticilerimizin güvenliğini tehdit eden bu olumsuzlukların son bulmasını istiyoruz. İktidarı bu konuda sorumluluk duygusuyla etkin önlem almaya, huzuru ve asayişi bozan bu olumsuzlukları engellemeye çağırıyoruz.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Sayın Gürer…

6.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, esnafa geçici değil ayakta kalmasını sağlayacak destek verilmesi gerektiğine ilişkin açıklaması

ÖMER FETHİ GÜRER (Niğde) – Teşekkürler Başkan.

Esnaflarımız kapalı iş yerlerinden dolayı, faal olanlar da gelir kaybıyla büyük mağduriyet yaşamaktadır. Sosyal güvenlik prim ödemeleri ile vergi, elektrik, doğal gaz fatura bedelleri bir yıl süreyle faizsiz ertelenmelidir. Kısıtlama nedeniyle kapanan kahvehane, internet kafe, kıraathane, elektronik oyun salonu, bilardo salonu, halı saha işletmeleri, düğün salonu ile paket servisle sınırlanan restoran, lokanta, pastane, kafe, kafeterya işletmeleri batma noktasına gelmiştir. Sigorta prim borcu nedeniyle esnaf ve sanatkârın sağlık hizmetlerinden yararlanabilme süresi normalleşinceye kadar sürmelidir. Ödenemeyen krediler normalleşme sağlanıncaya kadar ertelenip faizler silinmelidir. Krediyi ödeyemeyeni kara listeye almak yerine destek kredisi alması sağlanmalıdır. Esnafa geçici destek değil ayakta kalmasını sağlayacak destek verilmelidir. Adalet ve Kalkınma Partisi iktidarı büyük sıkıntı…

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Sayın Girgin…

7.- Muğla Milletvekili Süleyman Girgin'in, Bodrum Yarımadası İçme Suyu Projesi'nin imalat ve proje hatalarından dolayı milleti canından bezdirdiğine, Tarım ve Orman Bakanlığına Bodrumluların su çilesinin ne zaman biteceğini sorduğuna ilişkin açıklaması

SÜLEYMAN GİRGİN (Muğla) – Teşekkürler Sayın Başkan.

Bodrumlular DSİ hatlarının sorumlularını arıyor. Devlet Su İşleri Genel Müdürlüğünce düzenlenen ihalelerle yaptırılan ve 2011 yılı sonunda tamamlandığı ifade edilen Bodrum Yarımadası İçme Suyu Projesi, imalat ve proje hatalarından dolayı milleti canından bezdirmiştir. Meydana gelen arızalar, çok sayıda yerleşim alanında yetmiş iki saate varan su kesintilerine sebep olmasının yanı sıra, yol içinde çok büyük ölçekli çukurlar oluşturarak kazalara meydan vermekte, ayrıca sel etkisi yaratıp taşkın ve su basmalarına neden olarak toplum sağlığı adına büyük bir risk hâline gelmiştir. Daha önce vermiş

olduğumuz yazılı soru önergesinin üzerinden geçen iki yılda, bin olan arıza sayısı 2 binli rakamlara ulaşmış ancak sorunun çözümü adına hâlen herhangi bir adım atılmamıştır. Tarım ve Orman Bakanlığına soruyorum: Bodrumluların su çilesi ne zaman bitecek?

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Sayın Yılmazkaya…

8.- Gaziantep Milletvekili Bayram Yılmazkaya'nın, Gaziantep Ticaret Odasının Covid-19 pandemisinin ekonomik etkilerinin azaltılması amacıyla esnafın kredi, hibe ve teşvik paketleriyle desteklenmesi, kısa çalışma ödeneğinin en az asgari ücret tutarında olması, emlak vergisi, çevre temizlik vergisi ve kültür vergilerinin alınmaması, kira artışlarının işletme lehine düzenlenmesi gibi beklentileri olduğuna ilişkin açıklaması

BAYRAM YILMAZKAYA (Gaziantep) – Sayın Başkan, Gaziantep iş ve esnaf dünyasının yüzde 84'ünü temsil eden Gaziantep Ticaret Odasının ve esnafımızın salgın döneminde ortak sorun ve beklentileri var. Bunların bazıları şöyle: Tüm sektörlerin Covid-19 sürecinin ekonomik etkilerinin azaltılması amacıyla uzun vadeli, faizsiz, düşük faizli kredi, hibe ve teşvik paketleriyle desteklenmesi; Covid salgını nedeniyle geciken kredi takiplerinin yıl sonuna kadar ertelenmesi; kısa çalışma ödeneği tutarının çalışanların yaşam koşullarının bozulmaması için en az asgari ücret tutarında olması; YEKDEM öncelikli olmak üzere, enerji giderleri üzerinden alınan vergi maliyetlerinin yıl sonuna kadar kaldırılması; KOSGEB tarafından fuarlara katılan firmalara sağlanan fuar desteklerinin artırılması; Covid-19 salgını nedeniyle faaliyetleri kısıtlanan ve mücbir sebep kapsamına alınan işletmelerin emlak vergisi, çevre temizlik vergisi ve kültür vergilerinin alınmaması; salgın nedeniyle kira artışlarının işletmelerin lehine olacak şekilde düzenlenmesi; elaman ve kalifiye personel yetiştirilmesi amacıyla meslek liselerinde işbaşı eğitimlerinin artırılması ve meslek…

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Sayın Tutdere…

9.- Adıyaman Milletvekili Abdurrahman Tutdere'nin, Covid-19 nedeniyle Adıyaman ili merkez Yaylakonak Beldesinin Merkez ve Karaçalı mahallelerinde karantina tedbirleri uygulandığına, hemşehrilerine geçmiş olsun dileklerini ilettiğine, Adıyaman ilinde vaka sayısının artmasının sağlık tesislerinin eksikliğinden kaynaklandığına, bu eksikliğin giderilmesi için Sağlık Bakanlığına çağrıda bulunduğuna ilişkin açıklaması

ABDURRAHMAN TUTDERE (Adıyaman) – Teşekkür ediyorum Başkanım.

Covid-19 salgını ülkemizde etkilerini sürdürmeye, can almaya devam etmektedir. Ülkemizde ve seçim bölgem olan Adıyaman'daki vaka sayıları vatandaşlarımızı tedirgin etmektedir. Vakalar nedeniyle Adıyaman merkeze bağlı Yaylakonak Beldesinin Merkez Mahallesi ve Karaçalı Mahallesi'nde karantina tedbirleri uygulanmıştır. Karaçalı ve Merkez Mahalleleri ile Adıyaman'ın diğer bölgelerinde karantinaya alınan tüm hemşehrilerimize geçmiş olsun dileklerimi iletiyorum.

Adıyaman'daki vaka sayılarının artışının temel sebebi, Adıyaman'daki sağlık tesislerinin eksikliğidir. Buradan tüm halkımıza ve Adıyamanlı hemşehrilerime çağrıda bulunuyorum: AK PARTİ'nin kongreleri sizi yanıltmasın; corona sokakta, caddede, pazarda her yerde aramızda dolaşmaya devam ediyor, bu nedenle tedbirlere uyalım.

Bu vesileyle, Sağlık Bakanlığına da açıkça çağrıda bulunuyorum: Adıyaman'daki 150 yataklı Devlet Hastanesi başta olmak üzere, ilimizdeki sağlık tesislerinin eksikliğini bir an evvel giderin.

Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum.

BAŞKAN – Sayın Kaya…

10.- Osmaniye Milletvekili İsmail Kaya'nın, yerli ve millî silahlı insansız hava aracı SİHA Bayraktar TB2'nin gerçekleştirilen operasyonlarda terör örgütlerine çok ağır kayıplar verdirdiğine, Karabağ zaferinin arkasında Türk SİHA'larının olduğuna dikkat çekildiğine ilişkin açıklaması

İSMAİL KAYA (Osmaniye) – Teşekkürler Sayın Başkanım.

Türkiye'nin ilk yerli ve millî silahlı insansız hava aracı, SİHA Bayraktar TB2, gerek yurt içinde gerekse yurt dışında gerçekleştirilen operasyonlarda terör örgütlerine çok ağır kayıplar verdirdi. Operasyonlardaki etkinliğiyle adından söz ettiren TB2, dünyada da geniş yankı uyandırdı. Dünyada

gelişmiş ülkelerin medyaları Türkiye'nin insansız hava gücü başarısından bahsediyor. Karabağ zaferinin arkasında Türk SİHA'larının olduğuna dikkat çekiliyor. Tüm dünya ülkeleri, Türkiye'nin hava hâkimiyet gücünü son derece geliştirdiğini ifade ediyor. Avrupa'da ise "Biz neden yapamıyoruz?" paniği başladı. Avrupa Birliği fonları bu alana aktarılmaya başlandı. Görüldüğü üzere, tüm dünya başarılarımızı kıskanmaktadır. Rabb'im, ordumuza, devletimize, milletimize zeval vermesin, askerimizin ayağına taş değdirmesin, ordumuzu mücadelesinde muzaffer eylesin diyerek Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum.

BAŞKAN – Sayın Durmuşoğlu…

11.- Osmaniye Milletvekili Mücahit Durmuşoğlu'nun, AK PARTİ Grup Başkan Vekili Özlem Zengin'e yönelik yapılan ahlaksız ve kirli yorum ile son dönemlerde döviz rezervleri üzerinden Hazine ve Maliye eski Bakanı Berat Albayrak aleyhine CHP tarafından yürütülen haksız ve seviyesiz söylemleri şiddetle kınadığına ilişkin açıklaması

MÜCAHİT DURMUŞOĞLU (Osmaniye) – Teşekkürler Sayın Başkanım.

AK PARTİ Grup Başkan Vekilimiz Avukat Sayın Özlem Zengin Hanımefendi'ye yönelik ağza alınmayacak şekilde ahlaksız ve alçakça yapılan kirli yorumu ve son dönemlerde döviz rezervleri üzerinden eski Hazine ve Maliye Bakanımız Sayın Berat Albayrak aleyhine CHP tarafından yürütülen haksız ve seviyesiz söylemleri şiddetle kınıyorum. 2020 pandemi koşulları içinde, küresel piyasalardaki olağandışı dalgalanmaların zorunlu kıldığı ortamda, finansal istikrar hedefi doğrultusunda gerçekleştirilen döviz rezervi işlemlerinin maksadı dışında çarpıtılarak seviyesiz bir siyaset malzemesine dönüştürülmesi asla kabul edilemez. Bu gibi polemiklerle vaktimizi ve enerjimizi çalarak bizi hedeflerimizden uzaklaştırabileceklerini sananların hesap edemediği tek şey, bizlerin bu yola çıkarken sadece Rabb'imizden yardım istediğimiz ve milletimizden destek talep ettiğimizdir. Kim ne yaparsa yapsın, hangi oyunları planlarsa planlasın, Cumhurbaşkanımız Sayın Recep Tayyip Erdoğan liderliğinde…

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Sayın Taşdoğan…

12.- Gaziantep Milletvekili Ali Muhittin Taşdoğan'ın, Gaziantep iline yaptığı yatırımlardan dolayı Gençlik ve Spor Bakanlığına teşekkür ettiğine, Kamil Ocak Spor Salonunun yıkılmasının ardından şehir merkezinde müsabık 1 veya daha fazla spor salonu ihtiyacı ortaya çıktığına ilişkin açıklaması

ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Teşekkürler Sayın Başkan.

Gençlik ve Spor Bakanlığımızın Gaziantep'e yapmış olduğu yatırımlarla birlikte, şehrimiz gençlik ve spor anlamında önemli bir konuma gelmiştir. Öncelikle bu yatırımlardan dolayı teşekkür ederim.

Gaziantep'in emektar spor salonlarından olan Kamil Ocak Spor Salonunun yıkılmasının ardından şehir merkezimizde müsabık bir veya daha fazla spor salonu ihtiyacı ortaya çıkmıştır. Avrupa'da ter döken Gaziantep Basketbol Takımı'mızın ve diğer alt liglerde bulunan takımlarımızın resmî müsabaka yükünün tamamı Şahinbey Spor Salonuna kalmıştır. Bu sebeple, Gençlik ve Spor Bakanlığımızın ivedi şekilde Gaziantep Gençlik ve Spor İl Müdürlüğümüze tahsisli ve merkezî konumda bulunan arsalar üzerinde şehrimize yakışır büyüklükte müsabık bir spor salonu kazandırması ihtiyaç olarak hasıl olmuştur.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Sayın Kayışoğlu…

13.- Bursa Milletvekili Nurhayat Altaca Kayışoğlu'nun, Maliye Bakanlığının Bursa ilinde sağlıkla ilgili başlattığı, boşanmalara sebep olacak kadar aile içindeki huzuru bozan denetim yöntemine bir an önce son vermesi ve insan haklarını ihlal etmemesi gerektiğine ilişkin açıklaması

NURHAYAT ALTACA KAYIŞOĞLU (Bursa) - Teşekkür ediyorum Sayın Başkan.

Maliye Bakanlığının Bursa'da başlattığı sağlıkla ilgili harcamalarla, operasyonlarla ilgili inceleme, anlatılanlara göre tam anlamıyla bir insan hakları ihlallerine dönüşmüş. Maliye, cerrahların geçmişe dönük faturalarını incelemeye alıyor, hastaların kişisel bilgilerine ulaşıyor ve tamamen hasta haklarını, kişisel bilgilerini ihlal eder şekilde bir denetim gerçekleştiriyor. Örneğin, kadın doğumla ilgili operasyon geçiren veya estetik bir operasyon geçiren hastanın hakları ihlal edilerek evlerine sarı zarflar gönderiliyor veya telefon ediliyor. İşte, örneğin, kürtaj yaptırdığı, kaça yaptırdığı gibi

sorular soruluyor ve bu mahremiyet ihlal edilerek aile içinde birtakım tartışmaların, huzursuzlukların doğmasına da sebebiyet verdiği anlatılıyor. Boşanmalara varana kadar aile içindeki huzuru bozan bu denetim yöntemine Maliye Bakanlığı bir an önce son vermelidir ve insan haklarını ihlal etmemelidir.

BAŞKAN – Sayın Erbay…

14.- Muğla Milletvekili Burak Erbay'ın, Covid-19 pandemisinden en çok etkilenen sektörlerden birinin turizm sektörü olduğuna, Avrupa'da aşılama çalışmalarının hızlı bir şekilde devam etmesinin 2021 turizm sezonu için umut vadettiğine, bunun için turizmcilerin beklentisinin sağlıkçılar, eğitimciler ve güvenlik görevlilerinin ardından turizm sektöründe çalışanların aşılanmasına öncelik verilmesi olduğuna ilişkin açıklaması

BURAK ERBAY (Muğla) – Teşekkürler Sayın Başkan.

Covid-19'dan etkilenen sektörlerden bir tanesi de ülkemize önemli döviz girdisi sağlayan turizm sektörüdür. Bu sektör 3 milyon 500 bin kişiye istihdam sağlamaktadır. Ayrıca, taşımacılıktan tekstile, tarımdan hayvancılığa kadar birçok sektörü de etkilemektedir.

2019 yılında ülkemize 52 milyona yakın turist gelmiş, yaklaşık 35 milyar dolar döviz girdisi elde edilmiştir. 2020'de ise ülkemize gelen turist sayısı, maalesef, 16 milyona, turizm geliri de 12 milyar dolara gerilemiştir. Bu tablo, ülkemiz ekonomisi açısından çok önemli bir kayıptır. Avrupa'da aşılama çalışmalarının hızlı bir şekilde devam etmesi 2021 turizm sezonu için umut vadetmektedir ancak ülkemizin hak ettiği payı alabilmesi, tedbirlerin bir an önce alınmasından geçmektedir. Turizm sektörü temsilcilerinin beklentisi, sağlıkçılar, eğitimciler, güvenlik görevlilerinin ardından turizm sektöründe çalışanların aşılanmasına öncelik verilmesidir.

BAŞKAN – Sayın Antmen…

15.- Mersin Milletvekili Alpay Antmen'in, Mersin ilinde Mersin Limanı işletmesi şirketi MIP'ın limanın yanındaki Atatürk Parkı'na göz koyduğuna, Mersin Limanı eğer genişleyecekse yerinin olduğuna, Atatürk Parkı'nın Mersin ilinde ilelebet kalacağına ilişkin açıklaması

ALPAY ANTMEN (Mersin) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Mersin'de, şehrin güneyinde, Mersin Limanı 1950 yılında yapılırken oluşturulmuş, sahilde 1.200 metre uzunluğunda yetmiş yıllık bir parkımız var; Atatürk Parkı. Bu park Mersin Limanı'na dayanmakta ve bugünlerde bu parka, Atatürk Parkı'na Mersin Limanı işletmesi şirketi MIP göz koymuş durumda. Yalnız, şunu söylemek istiyorum: Mersin Büyükşehir Belediye Başkanımız Sayın Vahap Seçer'in de belirttiği gibi "Bu parkın ne Atatürk Parkı adına ne de kendisine biz Mersinliler olarak dokundurmayacağız." Mersin Limanı eğer genişleyecekse genişleyeceği yeri var fakat Atatürk Parkı'ndan ellerini çekmeleri gerekiyor ve son kez söylüyorum Atatürk Parkı Mersin'de ilelebet kalacaktır.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

Şimdi Sayın Grup Başkan Vekillerinin söz taleplerini karşılayacağım.

Buyurun Sayın Türkkan.

16.- Kocaeli Milletvekili Lütfü Türkkan'ın, Ardahan ilinin düşman işgalinden kurtarılışının yıl dönümünde işgal boyunca Ardahan ilinde bağımsızlık mücadelesi verirken hayatını kaybeden şehitlere rahmet dilediğine, kurtuluşunun 100'üncü yılında Ardahanlıları selamladığına, Devlet Hava Meydanları İşletmesi Genel Müdürlüğünün İGA tarafından işletilen İstanbul Havalimanının 2021-2022 dönemine ait kira bedellerinin iki yıl boyunca yüzde 50 indirimli uygulanmasına karar verdiğine, Kızılayda liyakatsiz atamaların devam ettiğine, her kurum gibi Kızılayın da bu dönemde tarumar edildiğine ve parti kurumu hâline getirildiğine, Van ili Özalp ilçesinde yer alan halk pazarında 3 Kasım 2020 tarihinde çıkan yangında 95 dükkânın yandığına, yangının ardından esnafa verilen sözlerin tutulmadığına, on bir yıl önce Van iline yapılacağı müjdelenen çevre yolunun hâlâ tamamlanamadığına, yolun tamamlanmamasının ve yapılan kamulaştırmaların ciddi mağduriyetlere neden olduğuna, Hükûmeti bu konuda duyarlı olmaya davet ettiklerine ilişkin açıklaması

LÜTFÜ TÜRKKAN (Kocaeli) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Gazi Mustafa Kemal Atatürk önderliğinde başlatılan Millî Mücadele kapsamında, Kâzım Karabekir komutasındaki doğu harekâtıyla, Ardahan 23 Şubat 1921'de düşman işgalinden kurtarılmıştır. İşgal boyunca Ardahan'da bağımsızlık mücadelesi verirken hayatını kaybeden aziz şehitlerimize rahmet diliyorum, onları minnet ve şükranla anıyorum.

Kurtuluşunun 100'üncü yılında Ardahan'ı, burada bulunan Ardahan milletvekillerimizi ve tüm Ardahanlı vatandaşlarımızı en içten duygularımla selamlıyorum.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Devlet Hava Meydanları İşletmesinden bahsetmek istiyorum size. Devlet Hava Meydanları İşletmesi Genel Müdürlüğü tarafından işletilen havalimanlarında, 2020 yılı içerisinde düzenlenen ve vadesi 31 Ocak 2021'e ötelenen kira bedeli faturalarına ait tutarların iptal edileceği belirtildi, 2021-2022 dönemine ait kira bedellerinin de iki yıl boyunca yüzde 50 indirimli uygulanmasına karar verildi. Böylece, iktidar, Kalyon, Cengiz, Limak ve Mapa ortaklığındaki İGA tarafından işletilen İstanbul Havalimanı'nın 1 milyar 45 milyon euroluk 2020 yılı kirasını da iptal etti. Bakın, 1 milyar 45 milyon euro. Esnafın vergisi faiziyle öteleniyor, çiftçiye haciz geliyor, çiftçi traktörünü kaçırıyor, insanlar geçim derdindeyken intihar ediyor; devletin kasası hâlâ bu beşli çeteye çalışmaya devam ediyor. "EYT'liye ayrılacak." diyoruz, ona "Bütçe yok." diyorsunuz.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Devam edin, buyurun.

LÜTFÜ TÜRKKAN (Kocaeli) – "Öğrencilerin KYK borçlarını silin." diyoruz. Bu para, sizin Kalyon İnşaata verdiğiniz 9,5 milyar liralık vergi istisnasının yarısı; onu gözünüz görmüyor, gözünüz Kalyon İnşaatı ve diğer ortaklarını görüyor. Yandaş müteahhitleri kollamaktan hiç kimseye sıra gelmiyor. Sizler kafayı beşli çeteyle bozmuşsunuz, milleti gördüğünüz yok, vatandaşın hâlini de görmüyorsunuz; sırça köşklerden görülmüyor sanıyorum. Gerçekten yazık ama, artık biraz da perişan hâldeki bu milleti düşünün, bizi de bir kere olsa bari şaşırtın ama nafile, bildiğiniz yolda yürümeye devam ediyorsunuz, yavaş yavaş da gidiyorsunuz.

Evet, Kızılayda liyakatsiz atamalar devam ediyor. Kızılay, orada bulunan yöneticilerin aile şirketine döndü, o yüzden ben yazıyorum sosyal medyada da "Sakın ha, kandan başka hiçbir şey vermeyin. Kanınızı bağışlayın ama sakın oraya herhangi bir bağışta bulunmayın." Zira anlatacağım şimdi neler oluyor, daha önce de anlattım.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Tamamlayın sözlerinizi.

LÜTFÜ TÜRKKAN (Kocaeli) – AK PARTİ'nin eski belediye meclis üyesi olan Kızılay Genel Başkan Yardımcısı Murat Ellialtı'nın kardeşi Hurşit Ellialtı, Kızılay Gayrimenkul Bakım Şirketine genel müdür olarak atanmış, bunu basından öğrendik. Bu, Kızılayda dönen dolapların ilki değil, sonuncusu da olmayacak, onu biliyoruz. Kızılay, geçmişten bugüne, Türk insanının başı dara düştüğünde, herhangi bir felaketle karşılaştığında gözünü diktiği ilk yer. Eski ismiyle Hilâl-i Ahmer. Savaş zamanında bile Hilâl-i Ahmer Cemiyetinin, o Cemiyette çalışan hemşirelerin savaşta yaralanan askerlerin başında çekilmiş fotoğrafları hâlâ gözümüzün önünden gitmiyor, hâlâ o fotoğraflar arşivlerde. Daha önce de söyledim, bugüne kadar, sizin döneminize kadar Kızılayın bu fonksiyonu hep devam etti ama her kurumu olduğu gibi Kızılayı da bu dönemde tarumar ettiniz, parti kurumu hâline getirdiniz; getirmeye de devam ediyorsunuz.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Toparlayın sözlerinizi.

Son kez açayım, buyurun.

LÜTFÜ TÜRKKAN (Kocaeli) – Teşekkür ediyorum Başkanım.

Son olarak Van ilimizden söz etmek istiyorum. Van'ın Özalp ilçesinde yer alan halk pazarında 3 Kasım 2020 tarihinde çıkan yangında 95 dükkân yanmış, halk pazarı âdeta kül olmuştur. Yangının ardından esnafa verilen sözler tutulmamış; 95 iş yeri, sahiplerinin yanı sıra çalışan işçilerle birlikte

yüzlerce aile daha mağduriyet yaşamaya devam ediyor. Geçtiğimiz günlerde buradaki esnafımız için SMS'le yardım kampanyası başlatılsa da Özalp Halk Pazarı esnafının talebi, hasar tespit çalışması yapılması, yangının afet kapsamında değerlendirilmesi ve zararların karşılanarak iş yerlerinin tekrar yapılmasıdır.

On bir yıl önce Van'a çevre yolu yapılacağının müjdesi verilmişti ancak projenin açıklandığı gün Van'da kardeşlerimizin yaşadığı bu mutluluk yerini üzüntü ve mağduriyete bıraktı çünkü yol hâlâ tamamlanamadı. Van'da nüfus ve trafik arttıkça çevre yolunun hâlâ tamamlanamaması ciddi mağduriyetlere neden olmaya başladı.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Cümlenizi bitirin.

LÜTFÜ TÜRKKAN (Kocaeli) – Bitiriyorum.

Bu yolla ilgili olarak önemli bir konuya da vurgu yapmak istiyorum: Çevre yolunun geçtiği araziler birçok insanın geçim kaynağı. Bu arazilerde vatandaşlar tarım yaparak evlerine ekmek götürüyorlar. Arazi sahibi için tek geçim kaynağı olan böylesine önemli bir yerin, bedel ödenmeksizin yüzde 40'ın üzerinde kesintiler yapılarak elden alınması kabul edilebilir bir durum değildir. Kamulaştırma yapılmadan kesinti yapılması ve kalan arazinin de başka yerlerde dağıtımının yapılması telafisi imkânsız zararlara sebep olacaktır. Uzunca yıllardır devam eden komşuluk ve akrabalık ilişkileri sürerken bir başka arazinin bir başka kişinin arazisiyle komşu edilmesi husumetlerin doğmasına sebep olacaktır. Vanlı vatandaşlarımızın sıkıntılarının çözümü noktasında Hükûmeti duyarlı olmaya davet ediyoruz.

Sayın Başkan, teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Sayın Akçay, buyurun.

17.- Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, 21 Şubat 2021 tarihinde AK PARTİ Grup Başkan Vekili Tokat Milletvekili Özlem Zengin'e sosyal medya üzerinden yapılan çirkin saldırıyı bir kez daha nefretle kınadıklarına, son zamanlarda sosyal medya üzerinden insan haysiyetine, namusuna ve şerefine yönelik gerçek veya bot hesaplardan gerçekleştirilen linç kampanyalarının planlı ve maksatlı bir şekilde hemen hemen aynı kaynaklardan organize edildiğine, cezaevlerinden gelen sözde mağduriyet mektuplarının insaniyet ve masumiyet kisvesi altında servis edilerek gerçeklerin çarpıtıldığına, Adalet Bakanlığının mahkûm hakları ve cezaevi koşulları konusunda ihtimam gösterdiğine, Ege Üniversitesinde eğitimine devam ederken altı yıl önce 20 Şubat 2015'te PKK'lı teröristler tarafından öldürülen Fırat Yılmaz Çakıroğlu'nu ve onun şahsında terör saldırılarında hayatını kaybedenleri rahmetle andığına ilişkin açıklaması

ERKAN AKÇAY (Manisa) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Muhterem milletvekilleri, 21 Şubat 2021 tarihinde AK PARTİ Grup Başkan Vekili ve Tokat Milletvekili Sayın Özlem Zengin'e sosyal medya üzerinden yapılan çirkin ve aşağılık saldırıyı bir kez daha nefretle kınıyoruz. Sayın Özlem Zengin'in şahsında aynı zamanda tüm kadınları da hedef alan saldırganın yargı nezdinde hak ettiği cezayı alacağına inanıyoruz.

Son zamanlarda hakaret, küfür, karalama ve iftira kampanyalarıyla başlatılan itibar suikastları, terör örgütlerinin namlusunda sosyal medya silahı olarak kullanılmaktadır. Sosyal medya üzerinden insan haysiyetine, namusuna ve şerefine yönelik gerçek veya bot hesaplardan gerçekleştirilen linç kampanyaları, planlı ve maksatlı bir şekilde hemen hemen aynı kaynaklardan organize edilmektedir. İftira ve itibar suikastları sosyal mecralarla sınırlı kalmamakta, saldırganlar ağız ve niyet birliğiyle organize olmaktadırlar. Cezaevlerinden gelen sözde mağduriyet mektupları insaniyet ve masumiyet kisvesi altında servis edilmekte, gerçekler çarpıtılmaktadır. Ne tuhaftır ki bu hükümlülerin hangi suçtan

mahkûm edildikleri ise saklanmakta, söylenmemektedir. Adalet Bakanlığı, mahkûmların hakları ve cezaevi koşulları konusunda titizlikle ihtimam göstermektedir. İlgili konularda itibar edilecek yegâne merci Türkiye Cumhuriyeti'nin resmî kurum ve kuruluşlarıdır.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Devam edin, buyurun.

ERKAN AKÇAY (Manisa) – Sayın Başkan, Fırat Yılmaz Çakıroğlu İzmir Ege Üniversitesinde eğitimine devam ederken, altı yıl önce 20 Şubat 2015'te, PKK'lı hain teröristler tarafından düzenlenen alçak saldırıda şehit olmuştur. Fırat Yılmaz Çakıroğlu ve diğer ülküdaşlarımız Ege Üniversitesinde yuvalanan öğrenci kisveli teröristlere karşı sessiz kalmamış, "Adam aldırma, geç git." dememiştir. Fırat Yılmaz Çakıroğlu mütevazı duruşu, mücadele azmi ve cesaretiyle tarih eğitimi ve öğretimi görürken, tarih okurken adını tarihe yazdıran yiğit bir kardeşimizdir. Üniversiteler öğrenci kisveli teröristlere teslim edilmeyecek, her türlü terör örgütü kökünden kazınana kadar terörle mücadele devam edecektir. Fırat Yılmaz Çakıroğlu'nun manevi şahsında, hain terör saldırılarında hayatını kaybeden bütün şehitlerimizi rahmet ve minnetle anıyorum.

Sayın Başkan, teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Sayın Oluç, buyurun.

18.- İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un, 21 Şubat Uluslararası Ana Dili Günü'nü kutladığına, ülkede çok dilli bir yaşamın birlik duygusunu pekiştireceğini düşündüğüne, son zamanlarda belli çevrelerin akademi, hukuk ve insan hakları dünyasından insanları hedef hâline getirdiğine ve bu zihniyetin bugün ülkede yürütme görevinde bulunduğuna, yürütmenin çeşitli mensupları tarafından akademi, insan hakları ve hukuk dünyasına yönelik yapılan saldırıları kınadıklarına, Cumhurbaşkanlığı Başdanışmanı ve Cumhurbaşkanlığı Hukuk Politikaları Kurulu Başkan Vekili Mehmet Uçum'un, "Hiç kimse bu ülkede İletişim Başkanlığı kurumundan hesap soramaz." derken kendilerini kastettiğine, devletin eleştirilemez, hesap vermez ve kutsal olduğunun ilan edildiğine, devletin görevinin hesap vermek olduğuna, bu iktidarın yaklaşımını kınadıklarını bir kez daha ifade ettiğine ilişkin açıklaması

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Sayın vekiller, 21 Şubat Dünya Ana Dili Günü'ydü, biraz gecikmeli de olsa Dünya Ana Dili Günü kutlu olsun demek istiyorum ve bunu dilim döndüğünce birkaç dilde söylemek istiyorum.

Zazacada "…"(x) demek istiyorum.

Ermenicede "…"(x) demek istiyorum.

Arapçada "…"(x) demek istiyorum ve Kürtçede, Kurmanci lehçesinde "…"(x) demek istiyorum.

Çok dilli, çok kültürlü bir ülkede ana dillerin özgürce kullanılması, ana dilinde eğitim ve öğretimin yapılabilmesi toplumu bölmez, tam tersine birleştirir ve bir araya getirir, güzelliktir ve zenginliktir, bunu hiç unutmayalım.

"Dilini kaybeden bir millet hafızasını kaybeder hatta hatta inancını kaybeder. Ana diliyle bağları zayıflayan toplumların zamanla sürüleşmesi, sömürgeleşmesi, kimliksizleşmesi kaçınılmazdır." diyor. Kim diyor? Adalet ve Kalkınma Partisi Genel Başkanı Recep Tayyip Erdoğan. Gerçekten katılmamak mümkün değil. "35 ayrı ülkede Türkçe, ana dil, ikinci veya yabancı dil olarak iletişim sağlıyor." diyor Recep Tayyip Erdoğan ve baktığımızda, bu 35 ülkede Türkçenin konuşulması ve kullanılması bu toplumları, bu ülkeleri bölmüyor. Türkiye'de de çok dilli, çok kültürlü bir yaşam bölmez; tam tersine birleştirir, özgürleştirir, insanları bir araya getirir ve birlik duygusunu pekiştirir diye düşünüyorum.

(x) Bu bölümlerde hatip tarafından Türkçe olmayan kelimeler ifade edildi.

İkinci değinmek istediğim konu: Son zamanlarda, belli çevreler, hem akademi dünyasından hem hukuk dünyasından hem de insan hakları dünyasından insanları hedef hâline getiriyorlar ve ne yazık ki bu zihniyet bugün Türkiye'de yürütme görevinde bulunuyor.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Devam edin.

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Profesör Ayşe Buğra bunlardan biriydi, Eren Keskin, Şebnem Korur Fincancı ve en son Profesör Üstün Ergüder de bunlardan biri oldu. Üstün Ergüder'in arkadaşları, öğrencileri, dostları bir imza kampanyası başlattılar ve "Her zaman demokrasiden, özgürlükten, eşitlikten, hukuktan, üniversite özerkliğinden yana olan ve tüm bu değerleri bütün yaşamı boyunca sorumluluk aldığı alanlarda etkili kılan bilim insanı, uluslararası akademi dünyasında büyük bir saygınlık kazanmış Boğaziçi Üniversitesi eski Rektörü çok kıymetli Profesör Doktor Üstün Ergüder'in meslektaşı, öğrencisi, dostu, arkadaşı olmaktan onur duyuyoruz." dediler. Bu yürütmenin çeşitli mensupları tarafından akademi dünyasına, insan hakları ve hukuk dünyasına yönelik bu saldırıları en sert biçimde kınıyoruz ve protesto ediyoruz.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Tamamlayın sözlerinizi.

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Tamamlıyorum efendim.

Son olarak değinmek istediğim bir konu: Cumhurbaşkanı Başdanışmanı ve Cumhurbaşkanlığı Hukuk Politikaları Kurulu Başkan Vekili gibi iki sıfat taşıyan Mehmet Uçum geçen gün dedi ki "Hiç kimse bu ülkede İletişim Başkanlığı kurumundan hesap soramaz." Bizi kastetti bunu söylerken. "İletişim Başkanına 'Hesap verecek.' demek devletten hesap sormaktır; devlet hesap vermez." dedi. Çok tuhaf bulduk, çok tuhaf bulduk. Yani "Devletten hesap soramazsınız." diyor. Daha 90'larda devlete her türlü eleştiriyi yapıp birçok suçlamada bulunup "Hesap soracağız." diyenlerin iktidarında, devlet birdenbire eleştirilemez oluyor, kutsal ilan ediliyor. E, devlet kutsalsa biz yöneticiler de kutsalız demek isteniyor yani devlet eleştirilemez, hesap vermez; yöneticiler de eleştirilemez, hesap vermez demek istiyor.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Tamamlayın sözlerinizi.

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Tamamlıyorum efendim.

Biz çok açıkça şunu vurgulayalım: Devlet kutsal değildir ve devletin görevi zaten hesap vermektir, toplumdaki muhalif olanların da iktidarda olmayanların da birinci görevi hesap sormaktır. Antik Çağ'da bile bu konu böyle tartışılmadı yani Mehmet Uçum, maalesef, Aristo'dan Jean Bodin'e, Machiavelli'den Hobbes'a, Rousseau'dan postmodern düşünürlere kadar hepsinin gerisinde olan bir akılla konuşuyor ve düşünüyor. Yani Sümer tabletlerinde bile basit kaideler, kurallar Mehmet Uçum'dan daha ileri bir içeriğe sahip. Yani belli ki iktidar o kadar kör etmiş ki kendilerini kutsal sayıyorlar. Biz bu düşünceye katılmıyoruz, İletişim Başkanını eleştiriyoruz, eleştiririz, hesap da sorarız çünkü kendisi devlet de değildir üstelik. Firavun da kutsal ilan etmişti kendini "Hesap soramazsınız." diyordu ama tarihe geçen bütün firavunlardan hesap soruldu. Türkiye'de de hesap sorulan biri vardı, onu hatırlatmak istiyorum. 12 Eylül 1980 askerî darbesini yapmış olan…

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Sayın Oluç, son kez açıyorum.

Buyurun.

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Son cümlelerim…

Teşekkür ediyorum.

…cunta şefi Kenan Evren "Her şeyi devlet adına yapıyorum." diyordu ama sonunda yargılandı, mahkûm oldu ve devlet adına yaptığı her şeyden mahkûm olmuş oldu. Dolayısıyla, hesap vermek, hesap sormak demokrasilerde, devletlerde, iktidarın ve muhalefetin olduğu bütün toplumlarda ve sistemlerde çok doğal, olması gereken bir şeydir. "Bunu yapamazsınız." diyen anlayışın demokrasiyle alakası yoktur; otokrattır, diktatördür. Bu "Her şeyi ben belirlerim." anlayışıyla bu işler yürümez, bunu bir kez daha söyleyelim. Bu iktidarın yaklaşımını da bu açıdan sert biçimde kınadığımızı bir kez daha ifade edelim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Sayın Özkoç…

19.- Sakarya Milletvekili Engin Özkoç'un, Genel Kurulda 3 araştırma komisyonu raporunun görüşüleceğine, Meclisin ortak sorunların, ortak zenginliklerin birlikte değerlendirildiği, beraber politika üretildiği bir zemin olduğuna, şehitlerin acısının ortak olduğuna, işsizliğin, pandeminin, kadın cinayetlerinin, çocuk istismarlarının ortak sorunlar olduğuna, iklim değişikliği ve kuraklığın ortak kaygı olduğuna, sorunları birlikte çözmeye çalışmak zorunda olunduğuna, ortak aklın çalıştırılması gerektiğine, 12'nci Dönem kursiyer astsubayların sehven KHK mağduru olduğuna, 900 astsubay ve 60 uzman çavuşun beş yıldır atama ve terfi beklediklerine, araştırılmadan ilişiklerinin kesilmesinin bir mağduriyet olduğuna, bu mağduriyetin daha da ağırlaşmadan ortadan kaldırılması gerektiğine, bunun herkesin görevi olduğuna ilişkin açıklaması

ENGİN ÖZKOÇ (Sakarya) – Sayın Başkan, değerli milletvekili arkadaşlarım; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Bugün, Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulunda 3 araştırma komisyonu raporunu görüşeceğiz. Mecliste grubu bulunan tüm siyasi partilerimizin temsilcilerinin yer aldığı, birlikte çalıştığı komisyon raporları bunlar. Meclis, çatısı altında ortak sorunlarımızın, ortak zenginliklerimizin birlikte değerlendirildiği, beraber politika üretildiği bir zemindir. Bizim bugün Türkiye'de en fazla ihtiyacımız olan bu ortaklık ve uzlaşı zeminidir. Başarabildiğimiz alanlar var, bunu çoğaltmalıyız.

Şehitler ortak acımızdır; işsizlik, pandemi, kadın cinayetleri, çocuk istismarları ortak sorunlarımızdır. Ülkemizin hazinesi ortak zenginliğimiz; eğitime erişemeyen, yatağa aç giren çocuklar ortak derdimizdir; iklim değişikliği, kuraklık ortak kaygımızdır. Hangi partinin insanı diye bakmadan sorunları çözmeye, doğruyu birlikte yaratmaya çalışmak zorundayız.

Halkımız çok zor durumda, ekonomik ve sosyal olarak zorunlu bir süreçten geçiyoruz. Doğru işleyen bir siyasete ihtiyacımız var ve ortak akla ihtiyacımız var. Demokrasi uzlaşma kültürüdür; uzlaşı anlamakla, soru sormakla, hesap vermekle, birlikte üretmekle mümkün olur. Bu Meclis çatısı altında her birimizin sorumluluğu var. Birlikte yol almanın gereklerini yerine getirmeli, ortak aklı bir arada çalıştırmalıyız.

Değerli arkadaşlarım, 12'nci dönem kursiyer astsubayları sehven KHK mağdurudurlar. 900 astsubay ve 60 uzman çavuş beş yıldır atama ve terfi bekliyor. Darbe girişimi sonrasında, 30 Ağustos 2016'da mezun oldular.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Devam edin.

Buyurun.

ENGİN ÖZKOÇ (Sakarya) – İzne gönderildiler ve 29 Ekimde yayınlanan KHK'yle araştırmadan, soruşturmadan ilişkileri kesildi. Bu bir mağduriyettir. Güvenlik soruşturmaları yapıldı. Adlarına açılmış herhangi bir dava da yok. İçlerinde varsa kuruyu yaştan ayıklamak da devletin görevidir. İçişleri

Bakanı bu çocuklara söz verdi. Görüştükleri herkes "Haklısınız, mağdursunuz; düzelecek, atamalarınız olacak." vaadinde bulundu ancak sonuç yok, bu vatan evlatları hâlen bekliyorlar. Mağduriyet daha fazla ağırlaştırılmadan artık ortadan kaldırılmalı, atamalar yapılmalıdır. Bu, hepimizin görevi.

Teşekkür ediyor, saygılar sunuyorum. (CHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Sayın Akbaşoğlu...

20.- Çankırı Milletvekili Muhammet Emin Akbaşoğlu'nun, AK PARTİ Grup Başkan Vekili Özlem Zengin'e yapılan çirkin saldırıları kınadığına ve bu konuda herkesin dayanışma içerisinde olması gerektiğine, Özlem Zengin'e karşı hakaretamiz yaklaşımlar karşısında ikiyüzlü tutumu nedeniyle Twitter'i bir kez daha kınadığına, bugünün 1998 yılında İstanbul Üniversitesinde insanların kıyafetleri, başörtüleri, sakalları nedeniyle kampüse girmelerinin yasaklandığı bir gün olduğuna, ülkenin bugünkü kazanımlarının demokratik hakların kullanılması açısından ne kadar önemli olduğunu görmemenin mümkün olmadığına, gençlerin kendileri, aileleri, millet ve bütün insanlık için en güzel başarılara imza atacaklarına inancını belirtmek istediğine, Türkiye Cumhuriyeti devletinin Anayasa'sına göre resmî dilin Türkçe olduğuna, Türkçe dışında hangi dille konuşulursa konuşulsun kayıtlara İç Tüzük gereğince aynı şekilde geçtiği hususunun herkes tarafından bilindiğini hatırlatmak istediğine, terörle ve terör örgütleriyle mücadelenin kesintisiz bir şekilde süreceğine, önümüzdeki aylarda millî eğitim ordusuna 20 bin yeni öğretmenin dâhil olacağı müjdesini hatırlatmak istediğine, hiçbir ayrım gözetmeksizin 84 milyona hizmet edeceklerine ilişkin açıklaması

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Teşekkür ederim Sayın Başkanım.

Değerli milletvekilleri, hepinizi hürmetle selamlıyorum.

Öncelikli olarak, Grup Başkan Vekilimiz Sayın Avukat Özlem Zengin Hanımefendi'ye bir müptezelin çirkin ve alçakça saldırıları nedeniyle bu saldırıları kınıyorum, lanetliyorum ve bu konuda bütün herkesin ortak bir dayanışma içerisinde olması gerektiğinin altını çizmek istiyorum. Bu vesileyle de Twitter'ın, o sosyal mecranın, teröristlerle ve birtakım sapkınlarla ilgili eleştirileri dahi engellediği hakikatinden yola çıkarak, Sayın Özlem Zengin Hanımefendi'ye karşı bu alçakça, hakaretamiz yaklaşımların karşısında ikircikli, ikiyüzlü tutumu nedeniyle de Twitter'ı kınadığımı belirtmek istiyorum.

Değerli arkadaşlar, tarihte bugüne bir baktığımızda, bir İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi mezunu olarak, maalesef, 1998 yılında bugünün, İstanbul Üniversitesinde insanların kılık kıyafetleri nedeniyle, başörtüleri nedeniyle, sakalları nedeniyle üniversite kampüsüne girmelerinin yasaklandığı bir gün olması, gerçekten, bizi yaklaşık yirmi üç yıl öncesindeki yaşadıklarımıza tekrar, şöyle bir muhasebe yapmaya götürdü. O günden bugüne geldiğimizde, Türkiye'nin hangi badireleri atlattığını, nerelere ulaştığını, elhamdülillah, bu kazanımların, Türkiye'nin bugünkü kazanımlarının ne kadar değerli olduğunu hep beraber idrak edebilme, görebilme, bu konudaki bütün ayrımların ortadan kalktığını bizzat yaşama imkânına erişmemizin demokratik hakların kullanılması açısından ne kadar büyük bir önemi haiz bulunduğunu görmemek mümkün değil.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Devam edin, buyurun.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Bu nedenle ben, gençlerimizin ümidimiz olduğuna, geleceğimiz olduğuna, onların derslerinde gerçekten başarılı bir şekilde, kendileri için, aileleri için, aziz milletimiz için ve bütün insanlık için en güzel başarılara imza atacaklarına tam manasıyla inancımızı da belirtmek isterim.

Efendim, biraz evvel, tabii, kürsüde konuşan hatip ile daha sonra gündeme gelen konuşmalar içerisinde Anayasa ve İç Tüzük gereğince şunu ifade etmek isterim: Türkiye Cumhuriyeti devletinin Anayasa'sına göre resmî dili Türkçedir, ortak dilimiz Türkçedir; sonuç itibarıyla Türkçe dışında hangi dille konuşulursa konuşulsun, bunun kayıtlara İç Tüzük gereğince bir şekilde, aynı şekilde geçtiği hususu herkes tarafından bilinmektedir, bunu hatırlatmak isterim.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Tamamlayın sözlerinizi.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Sonuç itibarıyla, değerli arkadaşlar, bu konuda terörle ve terör örgütleriyle mücadelemiz kesintisiz bir şekilde sürecektir, terör örgütlerine ilişkin mutlaka hesap sorulmaktadır ve sorulacaktır. Bunun örneği en son Gara'da da görülmüştür, Kandil'in kapısı olan Gara teröristlerin başına yıkılmıştır. Bu konuyla ilgili Kandil'de de Sincar'da da gerekli bütün müdahaleler devletimiz tarafından yapılacaktır, bundan da hiç kimsenin şüphesi bulunmasın. Diyarbakır Anneleri bu konuda en güzel ifadeyi ortaya koymaktadır: "Devletimiz var olsun, PKK terör örgütü kahrolsun." sözü her şeyi özetlemektedir.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Sözlerinizi tamamlayın.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) - Bu vesileyle, son olarak, önümüzdeki aylarda, inşallah, millî eğitim ordumuza 20 bin öğretmenin de dâhil olacağı müjdesini buradan bütün sevgili vatandaşlarımıza hatırlatmak isterim. İnşallah, 84 milyon insanımızın tamamına hiçbir ayrım gözetmeksizin hizmet edeceğimizi, üstün gayretle çalışacağımızı tekrar ifade ediyor, yüce Meclisi saygıyla selamlıyorum.

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Sayın Başkan…

BAŞKAN – Nedir Sayın Oluç, 60'a göre mi söz talebiniz?

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Evet.

BAŞKAN – 60'a göre bir dakika, buyurun.

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Teşekkür ederim.

Kayıtlara geçmesi için söylüyorum: Çok manidar buldum. Kürsüde konuşan hatibimiz, Dünya Ana Dili Günü itibarıyla Türkçe konuştuklarını "Kürtçe de söyleyeceğim." dedi, ikisinin çevirisini yaptı. Ben, bulunduğum yerden Zazaca, Ermenice, Arapça ve Kürtçe "Dünya Ana Dili Günü kutlu olsun." sözlerini söyledim. Sayın Grup Başkan Vekilinin bunları değerlendirirken, bu ana diller, Kürtçe ana dil meselesini konuşurken meseleyi teröre getirmesi, aslında Kürtçeye bakışını, Kürt halkına bakışını bir kez daha ortaya koydu. Bunun kayıtlara geçmesi için bir dakika söz aldım.

Teşekkür ediyorum. (HDP sıralarından alkışlar)

MEHMET RUŞTU TİRYAKİ (Batman) – Aynen öyle!

ZÜLFÜ DEMİRBAĞ (Elâzığ) – Bununla ne alakası var!

MAHMUT TOĞRUL (Gaziantep) – Kürtçeden bahsediyoruz, o nereden bahsediyor?

MEHMET RUŞTU TİRYAKİ (Batman) – Kürtçeden bahsediyoruz, "terör" diyor ya!

ZÜLFÜ DEMİRBAĞ (Elâzığ) – PKK, kurban olsun Kürtlere!

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Sayın Başkan…

BAŞKAN – Sayın Akbaşoğlu, 60'a göre bir dakika yerinizden söz vereceğim.

Buyurun.

21.- Çankırı Milletvekili Muhammet Emin Akbaşoğlu'nun, İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un yerinden sarf ettiği bazı ifadelerine ilişkin açıklaması

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Bu, kesinlikle büyük bir çarpıtmadır. Bakın, ana dille ilgili, bir şekilde yabancı dil olarak, "bilinmeyen bir dil" olarak geçtiğinden hareketle bir eleştiri getirildi. Bu konudaki bahsi kapattım, bir başka bahis olarak açtım. Alakası yoktur demek ki…

BAŞKAN – Anlaşılmıştır.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) - Ancak bütün meseleleri bu şekilde çarpıttıklarının bir ispatıdır bu mesele. Sonuç itibarıyla, PKK, ana dilde konuşan Kürtlerin en büyük düşmanıdır, bu konuda net bir durum söz konusudur. Bütün Kürtlerin, PKK'nın karşısında olması lazım gelir. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

MEHMET RUŞTU TİRYAKİ (Batman) – HDP'yle konuşuyorsun, HDP'yle.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Hiç alakası olmayan bir şey.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Sayın Başkan, bana da bir dakika verebilir misiniz?

BAŞKAN – Size veremem Sayın Tanal.

Evet, Sayın Oluç 60'a göre bir dakika daha söz vereceğim ama mikrofonu son kez açıyorum, bir daha açmayacağım arkadaşlar.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Sayın Başkan, bir dakika daha verebilir misin?

BAŞKAN – Buyurun Sayın Oluç.

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Sayın Başkan, "Çarpıtmadır." diyerek sataşmada bulundu, onun için 60'a göre istemiyorum.

BAŞKAN – Yerinden değil, o zaman kürsüden.

Buyurun. İki dakika süreniz.

ERKAN AKÇAY (Manisa) – Tutanakları isteyelim, tutanaklarda daha net bir şekilde çıkar ortaya. Ben Sayın Akbaşoğlu'nun bahsettiği gibi anladım Sayın Başkan.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Sayın Başkanım, milletvekilleri arasında ayrımcılık yapmayın, sizden istirham ediyorum.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Ben herhangi bir sataşmada bulunmadım.

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – "Çarpıtma." dediniz.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Çarpıttınız. Ne alakası var, açık bir şekilde çarpıttınız.

BAŞKAN – Efendim, burada bir açık sataşma vardır.

Buyurun Sayın Oluç.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Başkanım, herkese söz veriyorsun, bana niye söz vermiyorsun?

BAŞKAN – Sayın Tanal, siz de birisiyle anlaşın, size sataşsınlar, sataşmadan vereyim.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Ben size sataşıyorum Sayın Başkan.

BAŞKAN – Buyurun Sayın Oluç.

V.- SATAŞMALARA İLİŞKİN KONUŞMALAR

1.- İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un, Çankırı Milletvekili Muhammet Emin Akbaşoğlu'nun yaptığı açıklamasında HDP'ye sataşması nedeniyle konuşması

HAKKI SARUHAN OLUÇ (İstanbul) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Sayın vekiller, konuştuğumuz konunun ne olduğu belli ama yaklaşımınız hep böyle olduğu için ben itirazımı dile getirdim ve kayıtlara geçsin istedim. Yani Kürtçeden bahsediyoruz, siz lafı teröre getiriyorsunuz; hukuktan bahsediyoruz, lafı teröre getiriyorsunuz. Anlayışınız bu.

Daha geçen gün sizin partinizin bir yöneticisi, Genel Başkan Yardımcınız Mehmet Özhaseki, bize oy veren seçmenlerin hepsine bela okudu ya, hepsine bela okudu kendisi.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Alakası yok.

HAKKI SARUHAN OLUÇ (Devamla) – Şimdi, bakın, anlayışınız bu. Şimdi, Kürt düşmanlığını öyle bir noktaya getirdiniz ki, sizin bir Genel Başkan Yardımcınız bize oy veren 6 milyondan fazla seçmene bela okuyabiliyor, beddua edebiliyor, bir halka bela okuyor. Şimdi böyle bir durumla karşı karşıyayız ve o adam hâlâ iş başında, hâlâ sizin yöneticiniz, hâlâ onu kınamadınız. Kendisi bir de özür dilemeye kalkıştı, özrü kabahatinden büyük ya. Dedi ki: "Heyecanlanmışım." Yani heyecanlanınca bir halka bela okumak, bir partinin milyonlarca seçmenine bela okumak normal oluyor, öyle mi? Yani "Ben yanlış yapmışım, bir halka bela okumakla yanlış yapmışım, öz eleştiri veriyorum." diyemedi. Bu erdemi gösteremedi. Neden? Çünkü bir kuyruk acısı var. Çünkü Ankara'yı ona kaybettirdiğimiz için bizim seçmenlerimize, bize oy veren Kürt halkına ve Türkiye demokrasi güçlerinin tamamına bela okuma hakkını kendisinde görüyor. Bakın, biz ona bela okumuyoruz, onu savunanlara bela okumuyoruz, ona oy verenlere bela okumuyoruz ama kendisini Allah'a havale ediyoruz. (HDP sıralarından alkışlar)

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Sayın Başkan…

BAŞKAN – Buyurun Sayın Akbaşoğlu.

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Aynı şekilde bir sataşma söz konusu hem grubumuza hem Genel Başkan Yardımcımıza ve onun üzerinden AK PARTİ'ye. Alakası olmayan hususlarla çarpıtarak bir beyanda bulundu, ben de cevap vermek istiyorum sataşmadan dolayı.

HÜDA KAYA (İstanbul) – Ne dedi, ne dedi?

BAŞKAN – Size de söz vereceğim sataşmadan ama rica ediyorum yeni bir sataşmaya yol açmadan Sayın Akbaşoğlu.

MAHMUT TOĞRUL (Gaziantep) – Sataşma yok Başkan.

BAŞKAN – Yoksa birleşime ara vereceğim.

Buyurun.

2.- Çankırı Milletvekili Muhammet Emin Akbaşoğlu'nun, İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un sataşma nedeniyle yaptığı konuşmasında AK PARTİ'ye ve AK PARTİ Genel Başkan Yardımcısı Mehmet Özhaseki'ye sataşması nedeniyle konuşması

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Çankırı) – Teşekkür ederim.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; çok açık bir şekilde her şey tutanaklarda belli, ben hiç kimseyle ilgili bir sataşmada bulunmadım. Sonuçta, burada konuşmacının bir beyanına dönük, efendim, Kürtçeyle ilgili veya başka bir dille ilgili konuşmanın "bilinmeyen bir dil" olarak bütün diller için geçirildiğine ilişkin İç Tüzük'le ilgili hususu hatırlattım.

MAHMUT TOĞRUL (Gaziantep) – Barack Obama burada konuşurken "bilinmeyen dil" mi dediniz?

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Devamla) – Ama konuşma metnimde konuşacağım hususlara ilişkin, bu konularla ilgili, terörle ilgili mücadelemize ilişkin bir bahis söz konusu olduğu için bu konuyla ilgili de hatırlatmada bulundum ancak tamamen olayları çarpıtarak başkalaştırdınız. Şunu çok iyi bir şekilde ifade edelim ki, bütün olaylar böyle çarpıtmadan dolayı sizler tarafından kamuoyuna aktarılıyor. Kürtlerin düşmanı PKK'dır. PKK, ASALA örgütünün yerini almış bir örgüttür ve aslında Kürdistan için değil, büyük Ermenistan ve büyük İsrail için çalışan, savaşan bir terör örgütüdür. Dolayısıyla, biz bununla ilgili söz söylerken siz Kürt kardeşlerimizin kendi ana dillerindeki konuşma hakkını gündeme getiren, demokratik hak olarak bunu meşrulaştıran, kendi ana dilinde kurslar görebilen, eğitimler yapabilen bir noktaya taşıyan AK PARTİ'yi başka bir noktadan eleştirmeye ve PKK'nın üstünü örtmeye çalışıyorsunuz!

MAHMUT TOĞRUL (Gaziantep) – Nerede yaptı bunu nerede? Nerede yapılıyor?

MUHAMMET EMİN AKBAŞOĞLU (Devamla) - Meselenin özellikli noktası budur. Bu konuda "PKK'ya 'terör örgütü' deme noktasında hep beraber bir ortak dili ortaya koyalım." şeklindeki çağrımıza ayrıksı bir noktada duruyorsunuz ve konuları karıştırıyorsunuz. Asla ve kata benim söylemimi bağlamından kopartarak kimsenin çarpıtmaya hakkı ve yetkisi yoktur. Söylediğimiz her şey ortadadır ve sonuna kadar da arkasındayız.

Teşekkür ederim. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

MAHMUT TOĞRUL (Gaziantep) - Bela okumanın da arkasında mısınız Sayın Başkan?

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Herhâlde şimdi bana bir dakika söz düşüyor, değil mi Başkan? Ben şimdiye konuşmuştum. Cebinizde paranız mı bitecek Başkanım, bir dakika verseniz ne olacak? Sayın Başkan, ben şimdiye bir dakika konuşmuştum yani bir para kaybınız mı olacak?

BAŞKAN – Sayın milletvekilleri, gündeme geçiyoruz.

Başkanlığın Genel Kurula sunuşları vardır.

İYİ PARTİ Grubunun İç Tüzük'ün 19'uncu maddesine göre verilmiş bir önerisi vardır, okutup işleme alacağım ve oylarınıza sunacağım.

VI.- ÖNERİLER

A) SİYASİ PARTİ GRUBU ÖNERİLERİ

1.- İYİ PARTİ Grubunun, Kocaeli Milletvekili Grup Başkan Vekili Lütfü Türkkan tarafından, engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadığı sorunların araştırılarak çözüme kavuşturulması amacıyla 28/12/2020 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan (10/3623) esas numaralı Meclis araştırması önergesinin ön görüşmelerinin, Genel Kurulun 23 Şubat 2021 Salı günkü birleşiminde yapılmasına ilişkin önerisi

23/2/2021

Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına

Danışma Kurulu 23/2/2021 Salı günü (bugün) toplanamadığından, grubumuzun aşağıdaki önerisinin İç Tüzük'ün 19'uncu maddesi gereğince Genel Kurulun onayına sunulmasını saygılarımla arz ederim.

Lütfü Türkkan

Kocaeli

Grup Başkan Vekili

Öneri:

Kocaeli Milletvekili Grup Başkan Vekili Lütfü Türkkan tarafından, engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadığı sorunların araştırılması ve çözüme kavuşturulması amacıyla 28/12/2020 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan Meclis araştırma önergesinin diğer önergelerin önüne alınarak görüşmelerin 23/2/2021 Salı günkü birleşimde yapılması önerilmiştir.

BAŞKAN – Önerinin gerekçesini açıklamak üzere, İYİ PARTİ Grubu adına Sayın Hüseyin Örs, buyurun. (İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

İYİ PARTİ GRUBU ADINA HÜSEYİN ÖRS (Trabzon) – Sayın Başkan, çok değerli milletvekilleri; özel gereksinimleri olan çocukların ailelerinin yaşadığı sorunların araştırılması ve çözüme kavuşturulması hakkında İYİ PARTİ Grubu olarak vermiş olduğumuz önerge hakkında söz aldım. Genel Kurulu saygılarımla selamlıyorum.

Değerli arkadaşlar, özel gereksinimleri olan çocuklara bakım verenlerin yüzde 93,4'ü birinci dereceden yakınlarıdır yani anneleridir, babalarıdır, kardeşleridir, ailenin içindendir. Bu çocukların ailelerinin karşılaştığı birçok problem var. Bu problemler bizlere geldiği gibi zaman zaman siz değerli milletvekillerimize de gelmektedir. Bu problemlerin başında, bu aileler, çocuklarının bakımında yardım alacakları kimsenin olmadığını söylemektedirler, yani çocuklarının bakımıyla yalnızca kendilerinin uğraşmak zorunda kaldıklarını, tek başına olduklarını ifade etmektedirler. Çocuğun geleceğiyle ilgili kaygılar, aile içinde uyumsuzluk, engelin yaşam kısıtlayıcılığı, çocuğun sağlık sorunlarının tedavisinde karşılaşılan sorunlar ve bakımının oluşturduğu ek ilave masraflar özel gereksinimleri olan çocuğu bulunan aileler için önemli bir problem hâline gelmektedir, sorun hâline gelmektedir.

Değerli arkadaşlar, engelli ailelerin eğitilmesi, engellilerin sosyal katılım ve fırsat eşitliğinin sağlanması doğrultusunda sivil toplum, kamu sektörü ve üniversiteler arasında iş birliğinin güçlendirilmesi gerekmektedir. Devlet bu hususta gerekli adımları bir an önce atmalı, bu ailelerimizin taleplerini yerine getirmelidir.

Değerli milletvekilleri, Dünya Engellilik Raporu'na göre dünyada ve Türkiye'de engelli insanlarımızın sayısı gün geçtikçe artmaktadır. Annemiz, babamız, komşumuz, arkadaşımız, kardeşimiz engelli olabilir. Birlikte iç içe yaşıyoruz ama ne yazık ki engelliler sayıları kadar görünür değildirler. Sokakta, okulda, iş yerlerinde, parklarda onlara çok rastlayamıyoruz çünkü toplum olarak onlara yeterli ölçüde erişilebilir ortamları sağlayamıyoruz.

Değerli milletvekilleri, engellilere verilen haklar sosyal devlet anlayışında eşit yaşama hakkı kapsamında yapılması gereken düzenlemelerdir. Unutmayalım ki engelli vatandaşlarımıza verilecek haklar bir lütuf değil, sosyal devlet anlayışıyla eşit yaşama hakkı kapsamında yapılması gerekenlerdir.

Değerli arkadaşlar, biz İYİ PARTİ olarak toplumun her kesiminin sorunlarını -gerek milletvekilleri gerek diğer yöneticilerimiz- her zeminde dile getiriyoruz, bizler Türkiye Büyük Millet Meclisinde bu sorunları dile getiriyoruz. Sayın Genel Başkanımız da grup toplantılarımızda milletin sesi kürsüsünde farklı kesimlerin temsilcilerine söz veriyor. Keşke TRT yayınları kesmese de bizi idare edenler de milletin kürsüsündeki milletin sesine kulak verse. Değerli arkadaşlar, bugün de grup toplantımızda lise döneminde geçirdiği kaza sonucunda engellilikle tanışan bir kardeşimiz konuktu, bir kızımız konuktu ve kendisinin ve tüm engellilerin yaşadığı sorunları dile getirdi. Ben de kendisini çok dikkatli dinledim. Bu kardeşimiz der ki: "2021 e-KPSS sonrasında yaklaşık 200 bin engelli birey atama bekliyor." Bu kardeşimiz der ki: "Yerel yönetimlerin yetki alanına giren otopark, büfe, dükkân ve pazar tezgâhı gibi yerlerde kiralama yoluyla işsiz engelli bireylerin yararlanması sağlansın." Yine bu engelli kardeşimiz bugün sabah bizim grup toplantısında dedi ki: "Otobüslerdeki asansörler ile üst geçitlerdeki asansörlerin sık sık arızalanması bizler için ulaşımı içinden çıkılmaz bir hâle getirmiştir." Yine bu kardeşimiz bugün dedi ki: "Engellilerin medikal malzeme, protez, cihaz ve benzeri ihtiyaçları bir sosyal devlet olma gereği ve pozitif ayrımcılığın getirisi olarak Sağlık Bakanlığı tarafından ücretsiz olarak karşılansın ve özellikle maddi sıkıntılar içinde olan engelli bireyler bu konuda mağdur edilmesin."

Ben de bugün grup toplantımızda bu sorunlarını dile getiren ama TRT'de yayınlanmayan kardeşimin sözlerini yüce Meclise arz ediyor, Genel Kurulu saygılarımla selamlıyorum. (İYİ PARTİ ve CHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Halkların Demokratik Partisi Grubu adına Sayın Filiz Kerestecioğlu Demir konuşacak. Buyurun. (HDP sıralarından alkışlar)

HDP GRUBU ADINA FİLİZ KERESTECİOĞLU DEMİR (Ankara) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; İYİ PARTİ grup önerisi üzerinde söz almış bulunuyorum.

Evet, Türkiye'de gerçekten nüfusun yüzde 12,3'ünün engelli olduğu saptanmış durumda. Bu, ailelerle birlikte tabii ki 3 katına çıkıyor ve neredeyse nüfusun yüzde 38'i, yaklaşık 30 milyonu, engelli ve ailelerinden oluşuyor. Bu, ciddi olarak gerçekten ele alınması gereken bir durum. Engelliler öncelikle diyor ki: "Engellerseniz engelliyiz yani siz engellediğiniz için aslında engelliyiz." Muhtaç, hasta ve âciz olmakla eş kabul edilen hatta bazen sivil toplum kuruluşları tarafından da pekiştirilen engelli algısının değişmesi gerektiğini ifade ediyorlar.

Engelliler, insanların çeşit çeşit özellikler taşıdıklarını ve -tırnak içerisinde söylüyorum- "tam ve eksik" gibi ikilikler yaratmanın kendisinin zaten ayrımcılığın esas nedeni olduğunu ifade ediyorlar. Bu nedenle arkadaşlar, sahip olunan bu zenginliği tıpkı cinsiyet ya da farklı bir kimlik gibi ele almamız gerekiyor. Halkların Demokratik Partisi Engelli Komisyonumuz da hem engellilerin yaşadıkları sorunları hem de çözüm önerilerini ortaya koydukları bir engelli manifestosu hazırlığı içerisindeler ve engelliliği bireysel bir durum olarak değil, birey ile toplum arasında bir etkileşim olarak tanımlıyor. Bu nedenle de ön yargılar, klişeler, bilgiye erişim, binalara, ulaşıma erişim ve sosyal organizasyondaki başarısızlıklar gibi sorunlarının çözümünün toplumsal olduğunu savunuyorlar. Her alanda geçerli olduğu gibi önemli olan, engellileri konunun öznesi hâline getirmek, ortaya koydukları önerilere kulak vermek.

Burada bir noktayı daha vurgulamak isterim: Engellilere yapılan yardımlar ailelerin gelir durumları esas alınarak yapılıyor yani birey olarak o kişiyi kabul etme anlayışının nasıl da olmadığını görebiliyoruz bu örnekten de. Bu nedenle, gerçekten engellilere kulak vermek, onların önerilerini getirmek, onları tartışabilmek önemli ama biz engellilerimiz, çocuklarımız, kadınlarımız diliyle konuşmaya ve tartışmaya devam ettikçe sürekli sahiplenme görüntüsü altında aslında sorunları hiçbir şekilde ortaya koyamayız ve onlarla da başa çıkamayız.

Sonuç olarak, önergeyle talep edilen komisyonun kurulması gibi engellilere kulak vermemize vesile olacak her girişime ellerimizi kaldırmamız gerekir diyorum, saygılar sunuyorum. (HDP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına Sayın Ali Fazıl Kasap.

Buyurun. (CHP sıralarından alkışlar)

CHP GRUBU ADINA ALİ FAZIL KASAP (Kütahya) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; her ne kadar önergede "engelli çocuklara bakım" diye yazılmak zorundaysa da özel gereksinimi, özel ihtiyacı olan çocuklar kapsamında değerlendirmek gerekiyor ve bunun için, tüm engelliler için bu araştırma önergesine ve bir komisyon kurulmasına sonuna kadar destek vereceğiz.

Bakın, bu resimde bir kız çocuğumuz var; artık kız çocuğumuz diyemeyeceğim, bir erişkin, şu anda 19-20 yaşlarında. Ben çocuk hekimiyim, bunun benzeri yüzlerce çocukla karşılaştım. Olay sadece bir para vermekle, işte engelli yardımı veya aile bakım ödeneği vermekle bitmiyor. Bu çocuğumuz 10 yaşına kadar ilkokula gitmemişti. Bulunduğum ilde bu çocuğun gidebileceği hiçbir ilkokul yoktu, tekerlekli sandalyeye mahkûm. "10 yaşında okuyamaz." diye… Aileye ısrar edip bu çocuğun ilkokula gitmesini sağladık, okulda rampa yapıldı; daha sonra, ikinci sene üst kata geçmesi gerekti, okula engelli asansörü yaptırdık. Tuvaletleri ergonomik olarak o çocuk için değiştirdik. Sonra bu kız çocuğumuz bir liseye gitti; kız meslek lisesini bitirdi, şu anda 21-22 yaşında ve hayata dört elle bağlanıyor. Tek kusuru; bazı engeller var, şehirde istediği yere gidemiyor. Ailesi her gün bu çocuğu kucakta götürdü, servisleri yok, rehabilitasyon falan hepsi Hak getire. Özellikle rehabilitasyonla ilgili de sıkıntılar var, ödenekler yetmiyor. Bu çocuğun 10 yaşına kadar kalmasının sebeplerinden biri de mutlaka evde birinin başında beklemesi gerektiği içindi. Arkadaşlar, Türkiye'de şu anda engellilere bakış açısı bu.

Bir diğer çocuğumuz -yine, kendisinin belinin altı tutmuyor- Sabancı Üniversitesi -ismini vermeyeceğim- Mekatronik Bölümünü ikincilikle bitirdi, Fransa'da doktora yaptı, şu anda kendisi bilgisayar konusunda doktora sahibi bir yetişkin; hayata bağlandı, şu anda yazılım yapıyor ve bir çocuğumuzu kazandırdık.

Şimdi, oradan başka bir mevzuya kısaca geçmek istiyorum: "İnsanı yaşat ki devlet yaşasın." diye bir söz var, sık sık kullanılıyor. Türkiye'de SMA-1'de 0-2 yaş grubunda sadece 100 hasta var ve Sağlık Bakanı ısrarla diyor ki: "Yeterli çalışma yok." Amerika yapmış, Almanya yapmış, İngiltere yapmış, Japonya yapmış, 200 milyon dolar tutuyor; uçağın yarısını satsanız yeterli.

Bu önergeye sonuna kadar destek veriyoruz, teşekkür ediyorum. (CHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına Sayın Orhan Erdem.

Buyurun. (AK PARTİ sırasından alkışlar)

AK PARTİ GRUBU ADINA ORHAN ERDEM (Konya) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; İYİ PARTİ'nin engellilere dönük önerisi üzerine AK PARTİ adına söz almış bulunmaktayım. Tüm Gazi Meclisi ve ekranları başında olan halkımızı saygıyla, hürmetle selamlarım.

AK PARTİ engelliler noktasında bu ülkeye bir şanstı. 2001 yılında, parti daha iktidara gelmeden, parti programındaki anlayışıyla tüm illerde ve genel merkezinde özürlüler koordinasyon merkezini kurdu; Lokman Ayva Vekilimiz sağ olsun, o zaman onun da katkılarıyla çok önemli adımlar atıldı. 2005 yılında, bu ülkede yok sayılan engellilere dönük özel eğitim, istihdam, sosyal yardımlar, evde bakım, özel bakım ve erişilebilirlik konularında tek tek onların menfaatine dönük adımları içeren maddeler -1.500 madde- bu Meclisten çıktı. 2007, 2008 ve 2016'ya kadar da Birleşmiş Milletlerde engelli hakları noktasında sözleşmeye ilk imzayı atan ülkemiz, 2016 yılında kanunlarda da bu değişiklikleri yaparak ek protokolü de hayata geçirdi. 2010'da Anayasa'nın 10'uncu maddesine eklenen fıkrayla engellilere dönük pozitif ayrımcılık ayrı bir bakış açısını da yine getirdi.

Kısaca, bu önergede bahsedilen konuların hepsi hayata geçmiş durumda. Şu anda engellilerin eğitiminden, rehabilitasyonundan… Kütahya Vekilimizin bahsettiği örnekler tek tük çıkar, her şey bitti demiyoruz ama nereden nereye gelindiğini birazcık vicdanla anlamak gerekir diyorum. Şu anda 600

bine yakın engelli için "Ailesi baksın, dışarıda imkânı yok. İşte çalışırsa bu aç kalır, kendi de bakamaz." diyerek devlet bunlara maaş bağladı ve çocuklarına veya engellisine baktırıyor, bakamıyorsa parasını ödeyerek -30 bine yakın- merkezlerde baktırıyor.

Yine, önergede bahsedilen "Geçici hizmet verilsin…" Kırk beş gün veya daha fazla, aile talep ederse bu noktada merkezlerde engellilere bakım veriliyor.

Kısaca, engelliler konusunda AK PARTİ'nin yaptıklarını saysam burada bize saatler yetmez. Önergede bahsedilen, bence yeterince özenle hazırlanmamış konuların hepsi zaten hayatta olanlar. Şu denebilir: Daha iyisine ulaşalım, daha çok şey yapalım. Buna da AK PARTİ olarak Hükûmetlerimiz uğraştı, uğraşıyor. Bundan sonra da uğraşacağımızı herkes biliyor.

Selam ve saygılar. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – İYİ PARTİ grup önerisini oylarınıza sunuyorum: Kabul edenler… Etmeyenler… Kabul edilmemiştir.

Halkların Demokratik Partisi Grubunun İç Tüzük'ün 19'uncu maddesine göre verilmiş bir önerisi vardır. Okutup işleme alacağım ve oylarınıza sunacağım.

2.- HDP Grubunun, Mardin Milletvekili Ebrü Günay ve arkadaşları tarafından, ana dil hakkının uygulanması için gerekli tedbirlerin alınması ve önündeki engellerin kaldırılması amacıyla 23/2/2021 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan Meclis araştırması önergesinin ön görüşmelerinin, Genel Kurulun 23 Şubat 2021 Salı günkü birleşiminde yapılmasına ilişkin önerisi

Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına

Danışma Kurulu 23/2/2021 Salı günü (bugün) toplanamadığından grubumuzun aşağıdaki önerisinin İç Tüzük'ün 19'uncu maddesi gereğince Genel Kurulun onayına sunulmasını saygılarımla arz ederim.

Öneri:

23 Şubat 2021 tarihinde Mardin Milletvekili Sayın Ebrü Günay ve arkadaşları tarafından verilen (11705) grup numaralı ana dil hakkının uygulanması için gerekli tedbirlerin alınması ve önündeki engellerin kaldırılması amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisine verilmiş olan Meclis Araştırması Önergesi'nin diğer önergelerin önüne alınarak görüşmelerinin 23/2/2021 Salı günkü birleşimde yapılması önerilmiştir.

Hakkı Saruhan Oluç

İstanbul

Grup Başkan Vekili

BAŞKAN – Önerinin gerekçesini açıklamak üzere Halkların Demokratik Partisi Grubu adına Sayın Mehmet Ruştu Tiryaki.

Buyurun. (HDP sıralarından alkışlar)

HDP GRUBU ADINA MEHMET RUŞTU TİRYAKİ (Batman) – Teşekkür ediyorum Sayın Başkan.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; ana dil hakkının Türkiye'de konuşulan tüm dillere uygulanması için gerekli tedbirlerin alınması ve kültürel çeşitliliği, çok dilliliği desteklemek amacıyla Anayasa'nın 98'inci ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 104 ve 105'inci maddeleri uyarınca bir önerge sunduk. Bu önerge konusunda desteğinizi istiyorum. Öncelikle hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Ayrıca, bu vesileyle Dünya Ana Dil Günü'nün tüm dünya halklarına kutlu olmasını ve ana diller üzerindeki tüm baskıların kaldırılmasını umuyorum.

1999 yılında Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütü UNESCO tarafından 21 Şubat günü Dünya Ana Dil Günü olarak kabul edildi. Bugünün kabul edilmesinin birkaç nedeni vardı; çok dilliliği ve kültürel çeşitliliği desteklemek, ana dilin kullanımı ve geliştirilmesinin önündeki yasal engelleri kaldırmak ve ana dili öğrenim hakkına dikkat çekmek amaçları taşıyordu.

Aradan geçen yirmi iki yılda Türkiye'de konuşulan ve yok olma tehlikesiyle karşı karşıya olan veya kırılgan kategorisinde yer alan 18 dilin korunması ve yok olmalarının önüne geçilmesi için hâlâ gerekli anayasal düzenlemeler yapılmadı, ana dil hakkının önündeki engeller kaldırılmadı.

İlk kez 2000 yılında dünya çapında kültürel çeşitliliği ve çok dilliliği desteklemek amacıyla kutlanmaya başlayan Dünya Ana Dil Günü kültürel olarak çok çeşitli olan Türkiye açısından da oldukça önemli bir anlam taşıyor. Zira, UNESCO raporuna göre, dünyada 2.500, Türkiye'de de 18 dil ya yok olma tehlikesiyle karşı karşıya veya büyük bir tehditle karşı karşıya.

Türkiye'de konuşulan ve yok olma tehlikesiyle karşı karşıya olan 3 tane dil var: Bunlar; Ubıhça, Mlahso dili ve Kapodokya Yunancası. Yine, UNESCO raporlarına göre, Adıgece, Abhazca, Kabar-Çerkez dilleri ile Kürtçenin Zazaki lehçesi de kırılgan diller arasında yer alıyor.

Bu yıl 22'ncisi kutlanan Dünya Ana Dil Günü, Kürtçe, Arapça, Lazca, Ermenice, Hemşince, Çerkezce, Çeçence, Süryanice gibi dilleri konuşan milyonlarca insan, milyonlarca Türkiye Cumhuriyeti yurttaşı kendi ana dillerinden koparıldığı, kendi ana dilleriyle eğitim hakları güvence altına alınmadığı için buruk bir ortamda kutlanıyor.

Dünya Ana Dil Günü'nde Türkiye'de büyük bir insan hakkı olan ana dilinde eğitim hakkı kısıtlanmıştır, bu politika sonucunda âdeta bir dil kırımı yaşanmaktadır. Ana dilinin kullanılmasının engellenmesi kuşkusuz toplumun değişik kesimleri açısından büyük sorunlara yol açıyor ama bundan en çok etkilenen çocuklar oluyor. Ana dilde eğitim hakkı desteklenmediği için Türkiye'de milyonlarca çocuk anne ve babalarının dillerini öğrenemiyor, bu dil yok olma tehlikesiyle karşı karşıya. Birleşmiş Milletlere ve Avrupa Konseyine tabi olan, bağlı olan ülkeler aslında ana dilin korunması için pek çok uluslararası sözleşmeye imza attı. İmza atan bu ülkelerden biri de Türkiye. Örneğin, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu 18 Aralık 1992 tarihinde 47/135 sayılı bir karar aldı. Bu karar uyarınca, taraf olan devletlerin tamamı ana dilin korunması, geliştirilmesi ve kültürel çeşitliliğin, zenginliğin geliştirilmesi amacıyla bir dizi çalışma yürütecekti. Evet, Türkiye bu sözleşmeye imza attı ama imza attığı bu sözleşmedeki ana dilde eğitim konusundaki bütün maddelere çekince koydu. Dolayısıyla, Türkiye'de ana dilde eğitim hakkı, resmî olarak uluslararası sözleşmelere konulan çekinceler nedeniyle büyük bir sorunla karşı karşıya olduğumuzu gösteriyor. Asıl sorun şu: Şimdi herkes diyor ki "Anayasa'mız açık, Türkiye Cumhuriyeti vatandaşlarına Türkçe dışında hiçbir dilde ana dilde eğitim yaptırılamaz." Bu bir Anayasa kuralı. Doğru, bu Anayasa kuralını tartışabiliriz ve bu Anayasa kuralını tartışılır buluyoruz ama ana dili olarak olmasa da bu ülkenin yurttaşlarına annelerinin diliyle, kendi dilleriyle eğitim olanağı tanınması için hiç mi bir adım atılamaz?

Ayrıca, ana dilde eğitim hakkını savunan partimiz veya partimizin dışındaki binlerce kurum…

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

MEHMET RUŞTU TİRYAKİ (Devamla) – Tamamlıyorum Sayın Başkan.

BAŞKAN – Ek süre vermiyorum Sayın Tiryaki.

Teşekkür ediyorum.

MEHMET RUŞTU TİRYAKİ (Devamla) – Sadece şunu söyleyeyim: Bunun başka yolları var, ana dil temelli çok dilli eğitim yapılabilir. Bu eğitim kurumlarının hepsinde elbette Türkçe eğitim verilmelidir ama çocuklarımıza kendi ana dillerinde de eğitim verilmesinin yolu açılmalıdır diyorum, hepinizi saygıyla selamlıyorum. (HDP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına Sayın Tekin Bingöl.

Buyurun. (CHP sıralarından alkışlar)

CHP GRUBU ADINA TEKİN BİNGÖL (Ankara) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Çok hızlı konuşmak zorundayım.

Herkesçe kabul edilen, asla üzerinde tartışılmayacak bir konu vardır ki Türkiye'nin ana dili Türkçedir. Bu asla tartışılmaz ve Anayasa'da da güvence altına alınmıştır. Ama Anayasa'nın bir başka maddesi daha var, 10'uncu madde; o maddede der ki: "Herkes, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasi düşünce,

felsefi inanç, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım gözetilmeksizin kanun önünde eşittir.” Bu maddede bahsedilen özellikler nedeniyle hepimiz farklıyız ve bu farklılıklarla birlikte eşit yurttaşız. Eşit yurttaş olduğumuz için de bu bahsedilenlerin tamamı hepimiz için bir haktır. Bunların başında da ana dil gelir. Çünkü ana dil doğuştan kazanılmış bir haktır, ana dil bir çocuk hakkıdır, yani çocuklar için vazgeçilmez bir haktır ve bu hakkın kullanılması asla engellenmemeli.

Bakın değerli milletvekilleri, insanlar iki ortamda kesinlikle ana dillerini kullanmak isterler; biri hâkim önünde; diğeri hekim önünde. Niçin? Çünkü orası onlar için hayati önem taşır. Onun için kendilerini çok iyi bildikleri ana dilleriyle ifade etmek isterler. (CHP sıralarından alkışlar) Dolayısıyla, ana dilini kullandırtmadığınız zaman o insanların hayatıyla oynamış olursunuz.

Bir başka şey daha var, bazen Parlamentoda da “bilinmeyen bir dil” diye anlamsız bir cümle sarf ediliyor. Vallaha, Parlamento dâhil bazı diller için “bilinmeyen bir dil” dense dahi Kürtler rüyalarını Kürtçe görmeye devam edecekler. (CHP ve HDP sıralarından alkışlar) “Bilinmeyen bir dil” dense dahi bu topraklarda yaşayan bütün yurttaşlar kendi ana dilleriyle düşünmeye devam edecekler ne kadar engellenirse engellensin.

Bakın, öyle büyük bir tehlike var ki değerli milletvekilleri, bugün dünya üzerinde 7 bine yakın dil var ama bunun 2.400 küsuru tehlike altında. Türkiye’de de bu tehlikeyi hisseden diller var; Abhazca, Adigece, Çerkezce, Lazca ve daha birçok dil, 18 dil yok olmayla karşı karşıya. Gelin, bu ülkenin güzelliği, o 7 bölgede var olan zenginliğimiz, bizi var eden bu dillerin ve bu kültürün zenginleşerek devam etmesi için bu Parlamento elinden geleni yapsın. Aksi takdirde, yarın, o 18 dil yok olduğunda 18 farklı kültür bu topraklardan yok olacak; bu da herhâlde sizi mutlu etmeyecektir. Nefret dili kullanmak ayrıştırmayı, ötekileştirmeyi getirir, buradan da en büyük zararı Türkiye çeker ve Türkiye uçurumun eşiğine gelir diyor, saygılar sunuyorum. (CHP ve HDP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına Sayın Hacı Ahmet Özdemir.

Buyurun. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

AK PARTİ GRUBU ADINA HACI AHMET ÖZDEMİR (Konya) – Değerli Başkan, kıymetli milletvekilleri, aziz milletimiz; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Burada, grup sözcülerinin konuşmalarını dinleyince epeyce ortak bir karara neredeyse gelmiş durumdayız kanaati bende hâkim oldu. Ruştu Bey’i büyük bir dikkatle dinledim, söylediği şey şu: “Türkçe resmî dildir, Türkiye’nin ana dilidir. Eğitim kesinlikle Türkçe olmalıdır, biz buna karşı çıkmıyoruz. Yalnız, Kürtçe dersler de olmalıdır.” Bu var, birazdan ben size bununla ilgili bilgileri aktaracağım.

Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına konuşan arkadaşımız da gayet olumlu biçimde ta baştan dedi ki: “Türkçenin tartışmasız ana dil olduğu kabul edilmelidir, resmî dil olduğu kabul edilmelidir ama Türkiye’de konuşulan diğer dillere de yaşama hakkı tanınmalıdır çünkü bu, en doğal haklardan bir tanesidir.” Buralarda zannediyorum hiç kimsenin itiraz edeceği bir nokta yoktur. Zaten bununla alakalı da biz gerekli düzenlemeleri 2000’li yıllardan itibaren yapıyoruz, özellikle 2002’den sonra yaptıklarımız bunların hakikaten gerçekleştiğini göstermektedir. Siz “ana dil” diye söylemeye devam ettiğiniz sürece biz de bunları söylemeye devam edeceğiz. Nedir? Bir defa Kürtçe isim konulması 2003’ten itibaren mümkün hâle getirildi mi? Getirildi; sadece ahlak kurallarına uygun düşmeyen ve kamuoyunu inciten adlar bu kapsam dışında tutuldu. 2009’dan itibaren radyo ve TV yayınlarında Türkçe dışındaki dil ve lehçelerde yayına izin verildi mi? Verildi. Daha sonra TRT Şeş, şimdi TRT Kurdî olarak yayın yapıyor mu? Yapıyor. 2004’ten itibaren özel kurslarla verilen Kürtçe eğitim devam ediyor mu? Ediyor. 2012-2013 eğitim öğretim yıllarından itibaren “Yaşayan Diller ve Lehçeler” dersinde yer alan Kürtçenin, 5’inci sınıftan itibaren seçmeli ders olarak okutulması var mı? Var -Ruştu Bey bunu söyledi- işte bunlar hep yapılmış. 2009’dan itibaren de Mardin Artuklu Üniversitesinde önce “Kürdoloji Enstitüsü” adıyla, daha sonra “Yaşayan Diller Enstitüsü” adıyla ve burada da Kürt Dili ve Kültürü Ana Bilim Dalında Kürtçe okutuluyor. Yani Ruştu Bey’in söylediği, diğer arkadaşımızın söylediği şeyler bugün gerçekleştirilmiş durumdadır. Anayasa maddesine de değinildi, ben ona da değinecek değilim.

Şu kadarını söyleyerek sözlerimi noktalıyorum: Kolay kolay bir eğitim dili oluşturulması mümkün olmuyor. Onun için, ölü bir dil olmasına rağmen tıpta hâlâ Latincenin hükümferma olduğunu görüyoruz.

Buna da dikkatlerinizi çekerek önerinin aleyhinde olduğumu belirtiyor, saygılar sunuyorum.

MAHMUT TOĞRUL (Gaziantep) – Bir Mardin Artukluyu arayın ne durumda olduğunu öğrenin Sayın Vekilim, bir arayın Mardin Artukluyu.

BAŞKAN – Halkların Demokratik Partisi grup önerisini oylarınıza sunuyorum: Kabul edenler... Kabul etmeyenler... Kabul edilmemiştir.

Cumhuriyet Halk Partisi Grubunun İç Tüzük'ün 19'uncu maddesine göre verilmiş bir önerisi vardır, okutup işleme alacağım ve oylarınıza sunacağım.

3.- CHP Grubunun, Türkiye Büyük Millet Meclisi Gündeminin "Genel Görüşme ve Meclis Araştırması Yapılmasına Dair Öngörüşmeler" kısmında yer alan, karşılıksız çek keşide etmek sebebiyle hapis cezası alan kişilerin durumlarının tespit edilmesi ve ortaya çıkabilecek sorunların araştırılarak çözüm yollarının belirlenmesi amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan (10/2759) esas numaralı Meclis araştırması önergesinin ön görüşmelerinin, Genel Kurulun 23 Şubat 2021 Salı günkü birleşiminde yapılmasına ilişkin önerisi

23/02/2021

Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına

Danışma Kurulu 23/2/2021 Salı günü (bugün) toplanamadığından grubumuzun aşağıdaki önerisinin İç Tüzük'ün 19'uncu maddesi gereğince Genel Kurulun onayına sunulmasını saygılarımla arz ederim.

Engin Özkoç

Sakarya

Grup Başkan Vekili

Öneri:

Türkiye Büyük Millet Meclisi gündeminin "Genel Görüşme ve Meclis Araştırması Yapılmasına Dair Öngörüşmeler" kısmında yer alan, karşılıksız çek keşide etmek sebebiyle hapis cezası alan kişilerin durumlarının tespit edilmesi ve ortaya çıkabilecek sorunların araştırılarak çözüm yollarının belirlenmesi amacıyla verilmiş olan (10/2759) esas numaralı Meclis Araştırması Önegesi'nin görüşmesinin Genel Kurulun 23/2/2021 Salı günlü (bugün) birleşiminde yapılması önerilmiştir.

BAŞKAN – Önerinin gerekçesini açıklamak üzere Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına Sayın Mehmet Akif Hamzaçebi, buyurun. (CHP sıralarından alkışlar)

CHP GRUBU ADINA MEHMET AKİF HAMZAÇEBİ (İstanbul) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum.

Değerli milletvekilleri, Sayın Başkan; karşılıksız çıkan çeklerde, hepinizin bildiği gibi, önce adli para cezasına hükmediliyor; adli para cezasının zamanında ödenmemesi üzerine de alacaklının şikâyeti üzerine bu ceza hapis cezasına dönüşüyor ve düzenleyen kişiler hapse giriyor. İşte, ben sürekli olarak "karşılıksız çıkan çek" kavramını kullanıyorum, "karşılıksız çek düzenleyenler" kavramını kullanmıyorum zira çek, hiçbir zaman karşı tarafı dolandırmak amacıyla peşinen, karşılıksızdır düşüncesiyle düzenlenmez. Bir alışverişte bir alıcı vardır, bir satıcı vardır; malı alan kişi satıcıya çekini verir, zamanında o çeki ödemek üzere bankada karşılığını da bulundurur ama şartlar öyle gelişir ki çekin karşılığı bankada çıkamayabilir, çeki veren kişi taahhüdünü yerine getirememiş olabilir, bu nedenle çek karşılıksız çıkmış olabilir.

Bir kere, Anayasa'mızın 38'inci maddesi "ekonomik suça ekonomik ceza" kavramını benimsemiştir; 2001 yılı Anayasa değişikliğiyle bu düzenleme Anayasa'mıza girmiştir. Bu düzenleme -daha önce de ifade ettiğim gibi- Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'ne Ek 4 no.lu Protokol'ün 1'inci maddesi hükmüdür. Bu hüküm Anayasa'mıza taşınmıştır. Anayasa'mız diyor ki: "Hiç kimse sözleşmeden

doğan bir yükümlülüğünü yerine getirmemiş olmaktan dolayı özgürlüğünden alıkonulamaz.” Hapse koyamazsınız, hiçbir Avrupa Birliği ülkesinde böyle bir düzenleme yok. Böyle bir hapis cezası hukuka aykırıdır, vicdana aykırıdır değerli arkadaşlar.

Bakın, bu konuda Sayın Erdoğan Başbakanken Meclisten bir yasa geçti, çekte hapis cezası kaldırıldı ve Sayın Erdoğan, o düzenlemeyi şu cümlelerle savundu: “Artık çek borcundan dolayı kimse cezaevine girmeyecek; cezaevine girmeyecek ama on yıl süreyle hiçbir yerde çek karnesi alamayacak.” O yasa tasarısının Genel Kuruldaki görüşmeleri sırasında AK PARTİ’den değerli bir milletvekili arkadaşımız Sayın Yılmaz Tunç, Genel Kurulda AK PARTİ Grubu adına tümü üzerinde konuştu. Bakın, cümleleri şöyle: “2009 yılında karşılıksız çek keşide etme fiiline yaptırım olarak adli para cezası öngörülmüştür. Ancak adli para cezasının ödenmemesi durumunda, infaz aşamasında hapis cezasına dönüştüğünden “ekonomik suça ekonomik ceza” ilkesiyle ilgili eleştiriler yoğunluk kazanmıştır. Bu değişikliklere rağmen çeklerle ilgili tartışmalar azalmamış -yani çekte hapis cezasını getirmiş olmasına rağmen- çek, hem alacaklar hem de borçlar açısından sorun olmaya devam etmiştir. Bu sorunları ve eleştirileri ortadan kaldırmak, uluslararası sözleşmelere ve Anayasa’nın 38’inci maddesine uyumu sağlamak hem de karşılıksız çek davaları nedeniyle mahkemelerimizin iş yükünü azaltmak maksadıyla bu tasarı gündeme gelmiştir.” diyor, devam ediyor Sayın Tunç -o tasarıda yani çekte hapis cezasını kaldıran tasarıda, daha sonra bu yasalaştı- “Alacaklının hukukunu koruyan düzenlemeler de vardır, kimse endişe etmesin.” diyerek onları açıklıyor. Peki, arkadaşlar, ne değişti? 2012’de çekte hapis cezası kaldırıldı, 2016’da bu ceza tekrar getirildi. Değişen bir şey yok. Çekte hapis cezası var diye çekler karşılıksız mı çıkmıyor? Öyle bir şey yok. Bakın, 2020 yılı, kriz yılı yani pandemi nedeniyle ekonominin yavaşladığı bir dönem; aşağı yukarı 14 milyon çek düzenlenmiş, 194 bini karşılıksız çıkmış. Niye? E, pandemi var. İnsanlar ödemelerini yapamıyorlar. Yapamadığı için çekler karşılıksız çıkıyor.

Çekte en çok karşılıksız çıkan dönem ne zaman biliyor musunuz? Hapis cezasının olduğu 2009 yılı -kriz yılıdır- tam 25 milyon çekin 1 milyon 756 bini karşılıksız çıkmıştır. Hapis cezası var. E, niye karşılıksız? Ödeyemiyor adam. Krizde nasıl ödesin?

Bakın, bir vatandaşımız bana şunu söyledi, bana WhatsApp’tan yaz dedim. Çek mağdurları beni sürekli arıyor, onlarca kişinin böyle maili var ama zaman kısıtlı olduğu için sizlere onları anlatma imkânım yok. “Ben üniversite hastanelerine ve devlet hastanelerine mal veriyorum.”

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Ek süre vermiyorum Sayın Hamzaçebi, çok teşekkür ediyorum.

MEHMET AKİF HAMZAÇEBİ (Devamla) – Bir dakika veriyordunuz.

BAŞKAN – Vermiyorum efendim, vermiyorum.

MEHMET AKİF HAMZAÇEBİ (Devamla) – Öyle mi? Kusura bakmayın, ben bir dakika veriyorsunuz düşüncesiyle…

BAŞKAN – Yok. Vermiyorum ama mevkidaşım olarak sözlerinizi tamamlamanız için mikrofonunuzu açıyorum.

Buyurun.

MEHMET AKİF HAMZAÇEBİ (Devamla) – Çok teşekkür ederim Sayın Başkan.

Kusura bakmayın, ben bir dakika ilave süre var düşüncesiyle kendimi ona hazırlamıştım. Nezaketinize teşekkür ediyorum.

O zaman onu da çok kısaca söyleyeyim size.

“Ben üniversite hastanelerine, devlet hastanelerine mal veriyorum, ‘Yüz elli günde ödeme yapılacak.’ deniliyor sözleşmeye göre ama iki yüz elli günde yapılıyor. Ben de nasıl olsa yüz ellinci günde ödeme bana yapılır diye gidip tefeciden borç aldım. Tefeci benim 4 tane çekimi yazdırdı ve ben şimdi hapis cezasıyla karşı karşıyayım.” diyor. Mart ayında dolandırıcıları dahi Meclis affetti, yani İnfaz Yasası’nda yapılan düzenlemeyle beş yıla kadar hapis cezası olan, hatta altı yıla kadar hapis cezası

olan bütün dolandırıcılar cezaevinden çıktı, bu düzenleme çeke uygulanmadı. "Ödemeni yap, 26 Marta kadar yüzde 10'unu öde, sonra on beş taksitle kalanını öde ancak o zaman kurtulursun." denildi. Gelin, arkadaşlar, bunu değiştirelim.

Teşekkür ederim, saygılar sunuyorum.

Teşekkür ederim Sayın Başkan. (CHP sıralarından alkışlar)

VII.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Oturum Başkanı TBMM Başkan Vekili Süreyya Sadi Bilgiç'in, hiçbir konuşmada ek süre uygulaması yapılmadığını hatırlatmak istediğine ilişkin açıklaması

BAŞKAN – Değerli milletvekillerimiz, hiçbir konuşmamızda ek süre uygulaması yapmıyoruz, tekrar bilgilerinize hatırlatıyorum.

VI.- ÖNERİLER (Devam)

A) SİYASİ PARTİ GRUBU ÖNERİLERİ (Devam)

3.- CHP Grubunun, Türkiye Büyük Millet Meclisi Gündeminin "Genel Görüşme ve Meclis Araştırması Yapılmasına Dair Öngörüşmeler" kısmında yer alan, karşılıksız çek keşide etmek sebebiyle hapis cezası alan kişilerin durumlarının tespit edilmesi ve ortaya çıkabilecek sorunların araştırılarak çözüm yollarının belirlenmesi amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına verilmiş olan (10/2759) esas numaralı Meclis araştırması önergesinin ön görüşmelerinin, Genel Kurulun 23 Şubat 2021 Salı günkü birleşiminde yapılmasına ilişkin önerisi (Devam)

BAŞKAN – İYİ PARTİ Grubu adına Sayın Bedri Yaşar.

Buyurun Sayın Yaşar. (İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

İYİ PARTİ GRUBU ADINA BEDRİ YAŞAR (Samsun) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; yüce heyetinizi saygıyla selamlıyorum.

Bugün 21 Şubat 2021 Bayburt'un düşman işgalinden kurtuluşunun 103'üncü yıl dönümü. Bilindiği üzere, Bayburt, Rus işgaline uğramış, özellikle Rusların yerli iş birlikçileri Ermenilerin çok yoğun mezalim yaptığı illerimizden biridir, bununla ilgili tarihî vesikalar da mevcuttur. Dolayısıyla, Bayburt'un düşman işgalinden kurtuluşunun 103'üncü yıl dönümünü kutluyorum, tüm şehitlerimizi ve gazilerimizi rahmet ve minnetle anıyorum.

Değerli milletvekilleri; ülkemizde çek konusu Türk Ticaret Kanunu'yla düzenlenmiş ve bir ödeme aracı olarak ticaretin her kademesinde yerini almıştır. Yani netice itibarıyla süre kısıtlı olduğu için şunu söylemek istiyorum: Özellikle, bu geçtiğimiz süreler içerisinde, çeke yasak getirildiği andan itibaren -Sayın Hamzaçebi rakamlar verdi ama ben de birkaç şey söyleyeyim- mesela, 2007 yılında yazılan çek sayısı 182.159, 2017'de 333.703, 2018'de 332 bin yani 2006'dan bu tarafa çeklerin yazılması, ödemeyle ilgili maalesef, bir yaptırım oluşturamamıştır. Bunu söylerken şunu da ifade etmek istiyorum: Yani burada hem borçlular mağdur hem de alacaklılar mağdur durumdadır. Özetle şu: Ekonomik suçun karşılığı, ekonomik ceza olmalıdır diye düşünüyoruz. Netice itibarıyla yıllardır ticaretin içerisinde olup devletten alacağı olanlar, hastane örneği verildiği gibi Karayollarında da bir sürü firmalar aynı şekilde, devletin diğer kurum ve kuruluşlarında iş yapan firmalar ödeme konusunda, alacak konusunda çok ciddi problemler yaşıyorlar. E, borcunu alamadığı için, alacağını tahsil edemediği için dolayısıyla borcunu ödemekte de güçlükler çekiyor. E, bu şartlar altında biz, bu insanları hapse mahkûm ederek herhangi bir şeyi tahsil edebilme imkânımız inanın çok zayıf. Belki, 5 bin, 10 bin lira gibi küçük rakamları ailesinin bulup ödeme imkânı var ama ciddi müesseselerin, bu konuda ciddi takibe uğrayan müesseselerin ödeme imkânları maalesef yok. Dolayısıyla insanların içeride olmasının bu işle ilgili bir karşılığı da yok. Biz bırakalım dışarıda hiç olmazsa alacaklarını ve borçlarını takip etme fırsatı yakalasınlar ki alacaklıları da mağdur olmasın. İnanın, içeriye ne kadar çok adamı atarsanız onların alacaklıları da en az o kadar mağdur olur.

Buna paralel olarak, burada bir cezai müeyyide olabilir yani bireysel hürriyetlerini kısıtlamaktan daha çok, ekonomik olarak, işte "Şu kadar adet çek ödenmediği takdirde veya şu kadar miktar çek ödenmediği takdirde bundan sonra bu tür işlemleri yapmada kısıntıya uğranabilir." denebilir. Zaten bankaların, hepiniz de biliyorsunuz ki çeki yazılan insanlarla ilgili meşhur kara listeleri var. 50 sefer, bunların silineceğine dair bu Parlamentodan kanun çıkmış olmasına rağmen, daha yirmi sene önceki, otuz sene…

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum Sayın Yaşar.

BEDRİ YAŞAR (Devamla) – Sayın Başkanım, benim de grup yönetiminde olma şansım var, ben de oradan dolayı söz istiyorum.

BAŞKAN – Haklısınız Sayın Yaşar.

Çok teşekkür ediyorum.

BEDRİ YAŞAR (Devamla) – Peki, teşekkür ediyorum. İyi çalışmalar diliyorum. (İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Çok mersi. Sağ olunuz.

BEDRİ YAŞAR (Samsun) – Maalesef, olabilirdi Başkanım.

BAŞKAN – Hemşehrilikten olabilirdi belki ama o kısmını atladınız, neyse.

Halkların Demokratik Partisi Grubu adına Sayın Mahmut Celadet Gaydalı, buyurun. (HDP sıralarından alkışlar)

HDP GRUBU ADINA MAHMUT CELADET GAYDALI (Bitlis) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Değerli milletvekilleri, Cumhuriyet Halk Partisinin vermiş olduğu grup önerisi üzerine söz almış bulunmaktayım. Sizleri ve kamuoyunu saygıyla selamlarım.

Değerli milletvekilleri, bilindiği üzere Covid-19 salgını başta esnaf ve üreticiler olmak üzere toplumun tüm kesimini ekonomik ve sosyal açıdan ciddi oranda olumsuz etkilemiştir. Devletin açıkladığı kısa süreli ve geçici destekleme paketleri, esnafın, üreticinin, küçük ve orta ölçekli işletmelerin yani iş insanlarının sorunlarını çözmek bir yana dursun, mevcut borçlarını öteleyen, borca borç ekleyen bir yapıya dönüştürmüştür. Bu kısır döngü içerisinde insanlar 2 seçenekten 1'ini yapmak zorunda kaldı, ya ticarethanelerinin kapısına kilit vurmak ya da ticarette kalabilmek için borçlarına yeni borçlar eklemeyi göze almak.

Ticarette kalabilmek, para kazanabilmek adına yapılan işlemlerden biri de aslında çekle borçlanma türüdür. Çek Kanunu'nda defalarca kez değişiklik yapıldı fakat bu çek hususu bir sorun olarak kalmaya devam etti. Hem çek yazan hem de çek alan açısından ciddi sorunlar var. Özellikle, bu vadeli çekler hususu çok büyük bir sorun olmaktadır. İki üç ay sonrasına çek yazılıyor ve karşılıksız çıkan çeklere hapis cezası uygulanıyor. Bu hapis cezasının süresi üç ay. Hapis cezasının amacı, borcunu ödemeye teşvik edilmesi ama reel anlamda çok da bir anlamı yok. Çünkü borcunu ödemeyecek ya da ödeyemeyecek kişiyi ne kadar içeride tutarsanız tutun bunun bir karşılığı olmuyor. Aynı zamanda, grup önerisinde de belirtildiği üzere Anayasa açısından da sorun teşkil etmektedir. Burada bir yaptırım öngörülüyor fakat kanuni açıdan sorunlu bir düzenlemedir. Aynı zamanda, madem hukuki açıdan bir ceza yaptırımı öngörülüyor, o zaman bankalara da bir sorumluluk yüklenmelidir. Bu işi neresinden tutarsanız tutun bir başka yönden sorun ortaya çıkacaktır.

Maliye eski Bakanı giderayak bir laf söyledi: "At izi, it izine karıştı; Allah sonumuzu hayretsin." dedi. Eskiden söz senetti, şimdi ise senet bile para etmiyor. Yalan rüzgârıyla yönetilen ülkemizde fırtınalar eserken istatistikler göstermiştir ki, yalan söylendikçe utanma duygusu da aynı oranda azalmaktadır.

Hepinizi saygıyla selamlarım. (HDP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına Sayın Yılmaz Tunç.

Buyurun. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

AK PARTİ GRUBU ADINA YILMAZ TUNÇ (Bartın) – Sayın Başkanım, değerli milletvekilleri; CHP grup önerisi hakkında AK PARTİ Grubu adına söz aldım. Genel Kurulu saygılarımla selamlıyorum.

Grup önerisinde karşılıksız çekte hapis cezasının devamı hâlinde ortaya çıkan sorunların araştırılması için Meclis araştırması komisyonu kurulması talep edilmektedir.

Çek, hepinizin bildiği gibi Türk Ticaret Kanunu'nda kambiyo senetleri arasında düzenlenmiş bir ödeme aracıdır. Ülkemizde de dünyada örneği olmayan bir şekilde ileri tarihli düzenlenerek vadeli bir ödeme aracı olarak kullanılmakta ve ticaret hayatında da önemli bir yer tutmaktadır.

1985 yılından önce karşılıksız çek keşidesi, ceza hukukunun genel hükümleri çerçevesi içerisinde dolandırıcılık sayılarak bir yıldan beş yıla kadar bir cezai yaptırım öngörülüyordu. 1985 yılında 3167 sayılı Kanun'da çek keşidesi suçu düzenlendi. Burada da karşılıksız çekte bir yıldan beş yıla varan cezalar öngörülmüştü. 2001 yılında da ekonomik suça ekonomik cezayı öngören bir Anayasa değişikliği gerçekleşmişti. 2003 yılında bu Anayasa değişikliği de gerekçe gösterilerek 3167 sayılı Kanun'da değişiklik yapıldı; ilk kez işleyenlere para cezası, mükerrerlere de hapis cezası getirildi. 2009 yılında yine bu düzenlemenin de sonuçta hapis cezası getirmesi nedeniyle "Anayasaya aykırılık" eleştirileri oldu ve 2009'da 5941 sayılı Çek Kanunu çıkarıldı. Burada da adli para cezası öngörüldü, ödenmediği takdirde de hapis cezasına dönüşen bir sistem ortaya çıktı. 2012 yılına geldiğimizde de -biraz önce Sayın Hamzaçebi'nin benim konuşmama da atıf yaptığı dönemde, Meclis görüşmelerinde- karşılıksız çek keşide etme suçunu mevzuatımızdan kaldırdık. Tabii o dönemde Türkiye Esnaf ve Sanatkârları Konfederasyonunun, TOBB'un, bu konuda Bankalar Birliği Risk Merkezinin de kurulmuş olması nedeniyle çekte adli yaptırımın, hapis cezasının olmaması gerektiği yönünde görüşleri vardı. Meclis de bu görüşler doğrultusunda hapis cezasını kaldırdı. Dört yıllık bir dönem uygulandı; hapis cezasının olmadığı bir dönem ama tabii daha sonra iş dünyasından, yine esnaflardan, TOBB'dan talepler geldi, çeke güvenin azaldığı yönünde talepler geldi. Meclis yeni bir yasal düzenleme yaparak 2016'da Çek Kanunu'nun 5'inci maddesinde çek bedelinin karşılıksız kısmı kadar adli para cezasını yeniden kanunlaştırdı yani 2009'daki eski duruma gelmiş olduk. Tabii pandemiyle birlikte ticaret hayatındaki zorluklar nedeniyle de yeni bir düzenleme yapmamız…

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Tamamlıyorum Başkanım.

BAŞKAN – Maalesef Sayın Tunç...

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Çok önemli ama… Sataşma vardı.

SÜLEYMAN BÜLBÜL (Aydın) – Tamamlasın.

Sayın Başkan, yarım kalmasın tamamlasın.

BAŞKAN – Hepsi önemli. Bütün arkadaşlarımızın söyledikleri önemli Sayın Tunç, çok teşekkür ediyorum.

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Tam da sonuna geldim Sayın Başkan.

BAŞKAN – Sayın Tunç sözlerinizi lütfen tamamlayınız. Ben mikrofonu açmayacağım ama.

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Bağlayayım, tamam.

İki bin…

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Ses gelmiyor bize Başkanım.

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Dinlemek isteyenler…

BAŞKAN – Arkadaşlar…

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Anayasal hakkımız var. Ses verin Başkanım, dinleme hakkımız var, ses gelmiyor bize.

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Ama yararlanmak istiyorlar Sayın Başkanım. Talep var.

BAŞKAN – Sayın Tunç, bakın, beni zor durumda bırakıyorsunuz, bana yardımcı olmanızı rica ediyorum. Yardımcı olmanızı rica ediyorum Sayın Tunç.

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Ben sözlerimi bağlayamadım Başkanım.

SÜLEYMAN BÜLBÜL (Aydın) – Yani bunda yardımcı olacak bir şey yok Başkanım.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Sayın Başkanım, biz piyes mi oynuyoruz, rol mu yapıyoruz? Ses gelmiyor, hatipten öğrenmek istiyoruz.

AYHAN BARUT (Adana) – Zaman çok zaten Başkanım, konuşsun bir dakika.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Yani ses gelmiyor bize.

SÜLEYMAN BÜLBÜL (Aydın) – Kendisi Adalet Komisyonu Başkanı, dinlemek istiyoruz.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Ya Başkanım, Adalet Komisyonunun Başkanı ve önemli bir konu biz de öğrenmek istiyoruz.

İBRAHİM AYDEMİR (Erzurum) – Çok da güzel konuşuyor, ifade ediyor.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Ve ses de gelmiyor bize. Yani sizden istirham ediyorum, duyamıyorken niye istemiyorsunuz Başkanım?

BAŞKAN – Sizi kıramayacağım, buyurun beş dakika daha süre veriyorum, beş dakika.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Verin, beş dakika da verin, on dakika da verin. Ne fark edecek?

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Beş dakikaya gerek yok Sayın Başkan.

BAŞKAN - Buyurun Sayın Tunç, ben açtım mikrofonu, ne kadarını kullanırsanız.

(AK PARTİ sıralarından alkışlar)

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Tabii. Yani Cumhuriyet Halk Partisi varsa herkes için var Başkanım.

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Sayın Başkanım, ben tabii, İYİ PARTİ milletvekiline söz hakkı verilmedi.

BAŞKAN – Bakın, hiç kimseye söz vermedim Sayın Tunç, hiç kimseye vermedim ama zorluyorsunuz yani.

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Tabii, CHP milletvekiline bir uzatma verildi, böyle bir durumda tabii karışıklık oldu. Ben devamını inşallah talep eden milletvekili arkadaşlarımıza anlatmak istiyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ederiz, şimdi değil sonra anlatacaksınız herhâlde.

YILMAZ TUNÇ (Devamla) – Burada dengeyi kuracak bir sistemi hep birlikte görüşmemiz lazım. Bu konuda eğer varsa bir sorun yine Meclisin bu sorunu ortadan kaldıracak, alacaklıyı da borçluyu da düşünecek bir düzenleme yapma kabiliyeti her zaman vardır diyorum, Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Evet, Cumhuriyet Halk Partisi Grubu önerisini oylarınıza sunuyorum: Kabul edenler... Etmeyenler... Kabul edilmemiştir.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Sayın Başkanım, Sayın Yılmaz Bey, bir öneri dedi. Bakın, o para cezasını hazineye vereceğimize, borçlu tarafından alacaklıya verilirse denge sağlanmış olur. Yazıktır günahtır, çünkü bakın, çekin bedeli…

BAŞKAN – Sayın arkadaşlar, bakın, bu pandemi döneminde sizi uygun bir şekilde, vakitli bir şekilde evlerinize göndermeye çalışıyorum ama istiyorsanız sabaha kadar da oturur çalışmalara devam ederiz.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Başkanım, doğru bir çözüm getiriyoruz. Bakın, bir dakika söyleyeyim ben çözüm önerimizi.

BAŞKAN – İç Tüzük'ün 37'nci maddesine göre verilmiş bir doğrudan gündeme alınma önerisi vardır. Okutup işleme alacağım ve oylarınıza sunacağım.

VIII.- BAŞKANLIĞIN GENEL KURULA SUNUŞLARI

A) ÖNERGELER

1.- Adana Milletvekili Ayhan Barut'un, (2/1012) esas numaralı Kanun Teklifi'nin İç Tüzük'ün 37'nci maddesi uyarınca doğrudan gündeme alınmasına ilişkin önergesi (4/110)

Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına

İç Tüzük 37'ye göre (2/1012) esas numaralı kanun teklifimin değerlendirmek üzere gündeme alınması hususunu bilgilerinize arz ederim.

Saygılarımla.

Ayhan Barut

Adana

BAŞKAN – Önerge üzerinde teklif sahibi olarak Adana Milletvekili Sayın Ayhan Barut konuşacaktır.

Süreniz beş dakikadır.

Buyurun.

AYHAN BARUT (Adana) – Sayın Başkan, Değerli milletvekilleri, ekranları başında bizleri izleyen değerli yurttaşlarımız; hepinizi sevgi ve saygıyla selamlıyorum.

Tasarruf gerekçesiyle sürekli ve kalıcı hâle getirilen kalıcı saat uygulamasına karşı bu Gazi Mecliste sürekli sesimizi yükselttik, tepki gösterdik ama ne yazık ki tek adam düzeninde sesimizi dinletemedik. Peki, bu kalıcı saat uygulamasına neden ve nasıl geçildi bir hafızamızı tazelemekte fayda var. Bu karara Danıştay nezdinde bir veli yürütmenin durdurulması için bir dava açtı. Danıştay, yaz saati uygulamasını kalıcı hâle getiren bu Bakanlar Kurulu kararının yürütmesini velinin itirazı üzerine iptal etti. Kararda, 697 sayılı Günün Yirmi Dört Saate Taksimine Dair Kanun'da Hükûmetin ancak bir saatlik değişmeyle yetkilendirildiği, buna rağmen Bakanlar Kurulunun yasaya aykırı şekilde değişikliği kalıcı hâle getirdiği, sınırlı yetki verdiği de anlatıldı. Özetle Danıştay şunu dedi: "Bakanlar Kurulu yetki kullanımını aşmıştır, yaz saati uygulamasını kalıcı hâle getiremez; 697 sayılı Kanun'u da değiştiriyor. Bu nedenle oy çokluğuyla bu yürütmeyi durdurmaya karar verdik." Danıştayın bu kararından sonra yaz saati uygulamasında ısrar eden ve dayatan dönemin Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanı olan devrik damadın isteği üzerine Mecliste 28 Kasım 2017 tarihinde 7061 sayılı Torba Yasay'la değişiklik kalıcı hâle getirildi. Bu uygulama sayısız mağduriyet yarattı, ekonomik zararlar gördü insanlar.

CAHİT ÖZKAN (Denizli) - Meclisin mehabeti açısından kendinize yakışan bir üslup… Uygunsuz ifade kullanıyorsunuz, kendinizle rekabet ediyorsunuz.

AYHAN BARUT (Devamla) – Kalıcı hâle getirilen yaz saati düzenlemesi ülkemizin birçok şehrinde sabahın çok erken saatlerinde okula giden ilkokul öncesi, ortaokul düzeyindeki öğrenciler başta olmak üzere, mesaiye başlayan kamu kurum ve kuruluşları, özel şirketlerdeki çalışanlar, fabrika çalışanları büyük sorunlar yaşadı. Eminim ki burada AK PARTİ'li milletvekili arkadaşlarımız ve MHP'li milletvekili arkadaşlarımız da bu durumdan rahatsızdır çünkü bu durum sadece bizler için değil, onların da çocuklarının okula gittiğini, yakınlarının çalıştığını biliyoruz, bundan olumsuz etkilendiğini düşünüyoruz.

Ülkemiz aslında bu uygulamayla Somali, Tanzanya, Sudan, Uganda, Cibuti, Etiyopya gibi ülkelerle aynı saat diliminde yani Avrupa'dan uzaklaşarak Arap ülkeleri kategorisine girdi. Ülkemiz saat tanımlamasında ise elektronik ortamlarda Orta Doğu ülkesi olarak görülmeye başlandı.

Öte yandan da Batı'dan hızla uzaklaştık, örneğin İngiltere'yle zaman dilimi farkı üç saat; Almanya, Fransa, İspanya'yla iki saat gibi bir zaman dilimi farkına ulaştı. Bu durumda da örneğin hazır giyim ve konfeksiyon ihracatının 18 milyar dolar olduğunu, bunun da yüzde 75'inin Avrupa'ya ihraç edildiğini düşündüğümüzde ticari mesai saatlerinin uyuşmadığını, mesainin 14.00'ten sonra burada başladığını ve bunun da ticarete zaman bırakmadığını söylemek istiyoruz. Bu durumda ekonomimizin ne kadar zarar gördüğü ortada.

"İtibardan tasarruf olmaz." diyenlerin yazlık, kışlık, uçan saraylarda yaşaması nasıl bir israfsa, tasarruf gerekçesiyle kalıcı hâle getirilen yaz saati uygulaması da anlamsız ve israftır. Ayrıca, herkes iyi biliyor ki, bu uygulamayla birlikte 2 kat daha fazla elektrik tüketimine yol açıldı. Nereden mi biliyoruz? Çünkü 2012 ile 2015 yılları arasında elektrik tüketimi artışı 6 ila 9 milyar kilovatsaatken bu uygulamanın başladığı 2016 yılında tüketim artışı 15 milyar kilovatsaat olmuştur. Özetle, bu uygulamada tasarruf sağlanmamıştır. Bu uygulamayla birlikte Elektrik Mühendisleri Odasının hazırladığı raporlar gerçeği net ortaya koymuştur ama bu rapor da halktan saklanmıştır, açıklanmamıştır. Kaldı ki söz konusu dayanak gösterilen akademik raporların hiçbiri burada açıklanmadı. Danıştayın durdurduğu fakat devrik

Bakanın ısrarıyla yaşama geçirilen akıl almaz uygulamada neden ısrarcı olduğunuzu merak ediyoruz. Her sorun bitti de saat uygulaması mı kaldı? Ne istediniz bu zaman diliminden? Yoksa bir avuç yandaş -elektrik tekelleri- şirketin çıkarları mı düşünülüyor? Aklımıza otoyol, köprü, şehir hastanelerinde olduğu gibi elektrik üretim dağıtım firmalarına bir garanti mi verildi diye sormak geliyor. Gelin, bu yanlıştan vazgeçelim, tüm bu olumsuzlukların çözümü için tekrar yaz ve kış saati uygulamasını hayata geçirelim diyorum.

Yüce Meclisi saygıyla selamlıyorum.

Teşekkür ederim. (CHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Önergeyi oylarınıza sunuyorum: Kabul edenler… Etmeyenler… Kabul edilmemiştir.

Birleşime on dakika ara veriyorum.

Kapanma Saati: 17.03

İKİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 17.16

BAŞKAN: Başkan Vekili Süreyya Sadi BİLGİÇ

KÂTİP ÜYELER: Necati TIĞLI (Giresun), Rümeysa KADAK (İstanbul)

BAŞKAN – Sayın milletvekilleri, Türkiye Büyük Millet Meclisinin 50'nci Birleşiminin İkinci Oturumunu açıyorum.

Gündemin "Özel Gündemde Yer Alacak İşler" kısmına geçiyoruz.

1'inci sırada yer alan, Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlığının tespiti ile ilgili bireylerin ve ailelerin sorunlarının çözümü için alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla kurulmuş bulunan (10/242, 349, 392, 394, 397, 401) esas numaralı Meclis Araştırması Komisyonunun 200 sıra sayılı Raporu üzerindeki genel görüşmeye başlıyoruz.

IX.- KANUN TEKLİFLERİ İLE KOMİSYONLARDAN GELEN DİĞER İŞLER

A) KOMİSYONLARDAN GELEN DİĞER İŞLER

1.- Kayseri Milletvekili Çetin Arık ve 30 Milletvekilinin, İzmir Milletvekili Mahir Polat ve 19 Milletvekilinin, Kayseri Milletvekili Hülya Nergis ve 22 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel ve 32 Milletvekilinin, İYİ Parti Grubu Adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz Ağıralioğlu'nun; Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri (10/242, 349, 392, 394, 397, 401) ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (S. Sayısı: 200) (x) (xx)

BAŞKAN – Komisyon? Yerinde.

İç Tüzük'ün 103 ve 104'üncü maddelerine göre, Meclis Araştırması Komisyonunun raporu üzerindeki genel görüşmede ilk söz hakkı önerge sahiplerine aittir. Daha sonra, İç Tüzük'ün 72'nci maddesine göre siyasi parti gruplarına ve şahısları adına 2 üyeye söz verilecektir.

Alınan karar gereğince siyasi parti grupları adına yapılacak konuşmaların süreleri en fazla 2 kişi tarafından kullanılabilecektir. Ayrıca istemi hâlinde Komisyona da söz verilecek bu suretle Meclis Araştırması Komisyonu raporu üzerindeki genel görüşme tamamlanmış olacaktır.

Konuşma süreleri, Komisyon ve siyasi parti grupları için yirmişer dakika, önerge sahipleri ve şahıslar için onar dakikadır.

Komisyon Raporu 200 sıra sayısıyla bastırılıp dağıtılmıştır.

Raporun üzerinde söz alan sayın milletvekillerinin isimlerini okuyorum: Gruplar adına ilk söz, İYİ PARTİ Grubu adına Sayın Aylin Cesur, Isparta Milletvekili; Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına Sayın Sefer Aycan, Kahramanmaraş Milletvekili; Halkların Demokratik Partisi Grubu adına Sayın Sait Dede, Hakkâri Milletvekili; Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına Sayın Çetin Arık, Kayseri Milletvekili; Sayın Metin İlhan, Kırşehir Milletvekili; Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına Sayın Bahar Ayvazoğlu, Trabzon Milletvekili; Sayın Kemal Çelik, Antalya Milletvekili.

Evet, ilk söz İYİ PARTİ Grubu adın Sayın Aylin Cesur'un.

Buyurun Sayın Cesur. (İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

İYİ PARTİ GRUBU ADINA AYLİN CESUR (Isparta) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum.

Türkiye Büyük Millet Meclisinde grubu olan tüm partilerin ayrı ayrı vermiş oldukları önergelerin birleştirilerek 13 Kasım 2018'de kurulmuş olan Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarıyla ilgili araştırma Komisyonu 14 Mayıs 2019'da çalışmalarına başladı ve Down sendromu, otizm ve diğer

(x) 200 S. Sayılı Basmayazı tutanağa eklidir.

(xx) (10/242, 349, 392, 394, 397, 401) esas numaralı Meclis Araştırması Önergelerinin ön görüşmeleri 6/11/2018 tarihli 14'üncü Birleşimde yapılmıştır.

gelişim bozuklukları için kurulan Meclis Araştırması Komisyonu pek çok sivil toplum örgütünün ve uzmanların yoğun desteği ve katkılarıyla 12 Mart 2020'de Meclis Başkanlığımıza raporunu sundu. Sunulan bu rapor gayet detaylı ve eğer uygulamaya geçirilebilirse çok faydalı olacak bir rapor; katkı sağlayan herkese, değerli Komisyon üyelerimize, uzmanlarımıza, sivil toplum örgütlerinden, kamu ve özel, her yerden Komisyona destek sağlayan her bir kişiye ben şahsım adına teşekkür ederim.

Buraya 2 tane not düşmem gerekiyor. İlki, raporun tamamlandığı tarih olan 12 Mart 2020 yani ülkemizde ilk Covid-19 vakası tespit edilmesinden iki gün sonraya gelen tarih. Salgın ortamında engelli vatandaşlarımız ve aileleri için pek çok ciddi sorun oluştu ve sunulan hizmetlerde ciddi aksamalar yaşandı. Bu sebeple, raporun güncellenmesi, salgınla ilgili bir başlık daha eklenmesi ve tavsiye edilen çözüm önerilerine işin salgın boyutunun da eklenmesi gerektiğini benim söylemem lazım.

Down sendromlu öğrenciler için EBA ders içerikleri ve TV üzerinden bu derslere katılım uygun olamıyor. Kaynaştırma uygulamasıyla okuyan Down sendromlu öğrencilerin kendi sınıfıyla aynı içerikle, uzaktan eğitim ortamlarında dersi takibi de çok zor. Normalde de kaynaştırma öğrencileri, sınıf müfredatını desteksiz olarak zaten takip edemezler.

Pandemi sürecinde evde eğitim hizmetleri durdu. Ailelere, pandemi döneminde çocuklarına yönelik herhangi psikososyal destek verilemedi ve aileler kapanma sürecinde çocuklarında oluşan davranış bozukluklarıyla başa çıkmakta her zamankinden daha fazla zorlandılar ve maalesef her biri uygun yöntemlerle de bilgilendirilemedi. Yine bu riskler göz önünde tutularak Sağlık Bakanlığı tarafından bağışıklığı görece daha düşük olan Down sendromlu çocuklara yönelik bir önlem de alınamadı.

Şimdi, ikinci olarak uygulamaya geçilebilirse diyorum çünkü bundan önceki araştırma komisyonu raporlarının sunuluşundan sonra bu komisyonlardan çıkan değerli önerilerin Hükûmet tarafından uygulamaya geçirilmediğine tanıklık ettik maalesef, bunu üzülerek ifade etmek zorundayım. Zorundayım ki bu değerli rapor Hükûmetiniz tarafından dikkate alınsın ve bir an önce buradaki öneriler hayata geçirilsin ve bunun başında da SMA, ALS, DMD, MS ve diğer hastalıkları araştırdığımız Meclis Araştırma Komisyonu var; geçen günlerde hep beraber tanıklık ediyoruz. Bence komisyonlar bunları görüşürken daha görüşme esnasında ilgili bakanlıklarla temasa geçildiği andan itibaren o komisyonların görüşmeleri sırasındaki çok değerli fikirlere hükûmetler çok daha hassas bir şekilde kulaklarını açmalı ve kulak kabartmalılar. Maalesef ALS'yle ve SMA'yla ilgili hâlâ çocuklarımızın yaşadığı sıkıntılara beraberce tanıklık ediyoruz.

Şimdi, bu raporlar, yazılmalarının üzerinden aşağı yukarı bir yıl geçtikten sonra Meclise sunuluyor. Komisyon raporları bu esnada kamuya açık. İktidar partisinden bazı milletvekili arkadaşlarımız hem de komisyondalar yani işi kolaylaştırıcı bir durum esasında bu yani bunu icraata geçirmek anlamında; bu konunun altını çizmek istiyorum. Bakın, bu rapora konu olan engelli vatandaşlarımızın bırakın bir yılı, kaybedecekleri bir günleri bile yok. Sorunlarının çözülemediği her gün engelli vatandaşlarımız ve aileleri için hayal edemeyeceğimiz zorluklar ve acılarla geçiyor. Onca emekle Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozuklukları için hazırlanmış olan bu Komisyon raporunun da Meclisin tozlu raflarına kalkmasından duyduğum endişenin altını tekrar çizmek istiyorum.

Şimdi, sistemsel bir sitem daha var esasında, bunu da dile getirmem lazım. Bu komisyonlar işlerken ve kuruluşlarında bütün partiler, siyasi partiler olarak biz hep beraber teklif etmemize ve Komisyondaki Değerli Başkanımızın ve arkadaşlarımızın çok iyi niyetle çalışmalarına bizzat tanıklık etmeme rağmen, bu komisyonların çalışmalarının, sistemsel yaşanan sıkıntının daha iyi olabileceğini… Bende bir hissiyat oluşturdu, bunu sizlerle ve kamuoyuyla paylaşmam lazım. Mevcut sistemden kaynaklı olarak komisyonlarda da… Biz Komisyona 6 tane önerge vererek gitmiş, üstelik de hep beraber bunu şevkle üstlenmiş Komisyon üyeleri olarak ilk toplandığımız gün Sayın Başkanımız seçildi ve Başkan tarafından önümüze konulan oylamada bir liste verildi "Bunları, yönetimi oylayın." diye. Yönetimden şikâyetçi değilim, sonuna kadar gayet iyi ilişkiler içerisinde biz Komisyon çalışmalarımızı tamamladık ve devam ettirdik; bunda bir sıkıntım yok. Yani, bu, Değerli Başkanımızın ve arkadaşlarımızın çok iyi niyetle ele aldıkları bir konuydu ve üstün gayretleriyle gecelerini gündüzlerine katarak… Hatta Komisyondaki üye arkadaşlarımızın bir kısmının kendi evlatlarında, kendi ailelerinde de bu sıkıntılar

vardı. Bunda bir itirazım yok ama ben mesela, doktor bir milletvekili olarak çok daha fazla motive olmuş bir şekilde -yine, ben motivasyonumu düşürmedim ve gayrete devam ettim ama- daha iyi çalışabilirdim ya da diğer arkadaşlarımdan da aynı bu iç huzursuzluğu hissettik. Keşke önümüze bir liste konup da ortak hep beraber yapabildiğimiz bu kadar ulvi, önemli bir konuda, bütün hepimizi ilgilendiren bir konuda Komisyon yönetimi vesaire belirlenirken -bu sistemden kaynaklı- önümüze bir dayatma "Seçin bunları." denmeseydi. Bu, yine, sistemsel bir sorun olarak önümüzde.

Daha sonra bakanlıklara gittiğimiz ziyaretlerde uzman arkadaşlarımız çok değerli çalışmalar yaptılar. Her birine gerçekten çok çok teşekkür ediyorum ama o çalışmaları ilgili Bakana sunarken sanki şöyle bir kaygı vardı "Ya, her şeyi de ne kadar çok iyi yapıyorsunuz ama işte hani bu da olsa mı acaba?" filan gibi fazla nazik bir üslupla… Oysaki biz bakanlıklardan talep etmeye gittik. Aile Bakanına gittik, "Bunlar bunlar lazım, değişmeli." dedik, onlar da bizi, kendilerini savunma içerisindeki konuşmalarla değil de gerçekten yürekli ve iyi karşıladılar ama bu karşıladıklarında -bir savunmaya geçer gibi- "Biz bunları bunları yaptık." konuşmaları yerine "Ya, biz yaptık ama yapmadığımız, eksik olan neyimiz var arkadaş, söyleyin de gelin bunları çözelim beraber." deselerdi keşke. Maalesef böyle bir şeyle karşılaşmadık. Hani bir "Körler sağırlar birbirini ağırlar." gibi olmamalı. Hiç değilse bu komisyonlarda, bu tip komisyonlarda –mademki ulvi bir konu, madem bu evlatlarımız, çocuklarımız hepimizin çocuğu- bari işi politize olmaktan, siyasallaştırmaktan çıkarmamız lazım. Ben o yüzden, normalde makro siyasetin içinde uzun süren geçmiş siyasi hayatıma rağmen, Türkiye Büyük Millet Meclisindeki bu ilk dönemimde ilk araştırma komisyonunda yaşadığım bu hayal kırıklığını bu manada sizlerle paylaşacağım. Sayın Başkanım ve değerli arkadaşlarım üzerlerine alınmasınlar, onlarla alakalı değil; bu, sistemsel bir sorun yoksa biz çok uyumlu bir şekilde çok değerli çalışmaları beraberce yaptık.

Şimdi, bu sitemimi de ettikten sonra –etmem lazımdı- konunun birazcık, bu raporun, Türkiye sivil toplumunun yıllarca süren emeklerinin sonucu olarak çıkmış bir başarı öyküsünün zirve noktası olarak sonuçlanabileceğini ve verilen onca emeğin ve sahip olunan onca umudun, iyimserliğin boşa gittiği ülkemiz için bir başka hayal kırıklığı da olabileceğini, bu ikisinin önümüzde olduğunu söylemem lazım; önünüzde ve elinizde değerli arkadaşlar.

Şimdi, işin sağlık boyutu ve engelli vatandaşlarımız söz konusu olduğunda "Bu işin siyaseti olmaz, partilerüstü bir konu." deniyor ama her şeye rağmen maalesef –az önce söylediğim gibi- sıkıntılarla karşılaşabiliyoruz. Ama meseleyi yine de siyasi hâle getiren, ortaya böyle bir Meclis çalışması çıkmasına rağmen, icracı olmaktan uzak, hık deyici hâle gelmiş bakanlıklar ve Mecliste olmayan ve sadece locadan izleyici olmuş bir Hükûmet var, kaygımız bundan. Yani Hükûmet bu işi kendi prensip olarak ele almalı ve yani "Bu, Komisyona ortak olarak çıkmış bir çalışma, derhâl bunları hayata geçirmeliyiz." demeli. Bu, sistemsel bir sorun, bunu çözmemiz gerekiyor.

Buradaki yapılan çalışma millete ait çünkü yüzde yüz bir temsil var, bunu da dikkatinize sunuyorum. Hükûmet politikaları belirlenirken bunlar siyaseten belirleniyor ancak Meclis araştırması komisyonu çalışmalarını ülkenin, toplumun genelinin menfaati için çözümlerle ortaya koyuyor ve iktidarın bu konuyu tam olarak üstleneceğine umudum hâlen var, inşallah öyle olacaktır.

"Neden bu çözümler uygulanmıyor?" diye iktidara sorduğumuzda "Şundan veya bundan uygulamıyoruz." demiyor iktidar, maalesef "Biz gereken her şeyi yapıyoruz, şöyle iyiyiz, böyle iyiyiz." diyorlar. İşte bunlar, az önceki konuya girememe, bu kaygıları dile getirme nedenim çünkü bana göre rapor zaten her şeyi içeriyor. Bundan sonra uygulayıcıların uygulaması asıl önemli olan, o yüzden bu konuyu biraz fazla uzun dikkatinize sundum.

Sivil toplum sorunca da niyet okunuyor, hatta kötü ithamlarla, hatta teröriste kadar varan suçlamalarla karşılaşılıyor maalesef; bunları hep beraber yaşıyoruz.

Biraz da raporun içeriğinden bahsetmem gerekirse engelliler için sosyal devletin idare etmesi, planlaması ve hizmet sunması gereken 4 temel adım söz konusu. Bunlardan ilki, teşhis, tanı, takip ve tedavi; ikincisi eğitim; üçüncüsü aile destekleri; dördüncüsü ise istihdam.

Öncelikle, ciddi bir veri ve istatistik sorunumuz var. Yerine, engeline ve yaşına göre kaç vatandaşımız var, daha tam olarak bunu bilmiyoruz; ekonomik durumları, eğitim durumları nedir, bunu bilmiyoruz. TÜİK 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması'na göre yaklaşık 8 milyon vatandaşımız yüzde 40 ve üzeri engele sahip. Daha az zayıf bir araştırma olan 2011 Nüfus ve Konut Araştırması'na göre 4 milyon 876 bin engelli tespit edilmiş, bugünse Ulusal Engelli Veri Sistemi'nde kayıtlı 2 milyon 508 bin engelli vatandaşımız var. Farklılıkları görüyor musunuz?

Şimdi, Komisyon istedi diye Sağlık Bakanlığı otizm, Down sendromu ve diğer hastalıklarla alakalı 2019 verilerini alabildik ancak Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığında hâlâ 2011 verileri var, iyi mi? Yani 4'üncü sayfasında diyor ki: "Türkiye genelinde engelli bireylerin il bazında dağılımını tahmin eden son araştırma '2011 Nüfus ve Konut Araştırması'." Komisyon raporunun 121'inci sayfasında "Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Verileri" başlıklı kısmındaki tablolarda da yine aynı veriler söz konusu; veri yok yani 2011'den sonra. Bu durum hem planlama ve etkin kaynak yönetimi açısından hem de vatandaşlarımızın sosyal devlet hizmetleriyle buluşturulması açısından ciddi bir zafiyet. Kimse kusura bakmasın, ben bunu hekim olarak söylüyorum: Bana göre, gerçekten bu bir rezalet. Yani on yıl önceki verilerle iş yapılır mı arkadaşlar? Neredesiniz, hangi dünyada yaşıyoruz?

Farklı engel gruplarına yönelik güncel çalışmalar yapılıp sonuçların kamuoyuyla düzenli olarak paylaşılması gerekiyor. Yaklaşık 12 milyon vatandaşımız ve ailelerini ilgilendiren bu kadar ciddi bir konu için bir kaptan lazım. Ben bunu Komisyonda da sık sık dile getirdim, arkadaşlarım şahit. Bana göre en büyük eksiğimiz bu. Pek çok iyi şey yapılmış, yani okullar var, eğitim birimleri var, rehabilitasyon öğretmenleri var, sağlık birimleri var, bununla ilgili çocuk psikiyatrları var, ergoterapistler var, fizyoterapistler var, var da var ama bunları vatandaşla buluşturacak ve zamanında buluşturacak… Ki belli hastalıklarda, otizmde 3 yaşa kadar teşhisin konulması hayata normal devam açısından çok çok önemli ama bunda gecikmeler yaşanıyor. İşte, bir kaptan olmalı.

Engelli vatandaşlarımızın hayatının her aşaması bir plan dâhilinde organize edilmeli. Bakın, İngiltere'de, İrlanda'da Engellilerden Sorumlu Devlet Bakanı var, Fransa'da Başbakanlığa bağlı çalışan Engelliler İçin Devlet Sekreterliği var. Mesela, Almanya'daki sistem bizim gibi biraz dağınık ama Gençlik Refahı Ofisi engellilerle ilgileniyor. Bakın, dikkatinizi çekiyorum, altını çiziyorum: Bizde Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Yani bizim daha bakış açısı olarak yaklaşımımız nasıl bakar mısınız? Almanya, engellileri aktif ve hayata daha katılımcı bir hayat yaklaşımıyla, "Gençlik Refahı Ofisi" adı altında inceliyor; biz maalesef engellilerimizi yaşlılarımızla beraber toplumun başka bir potasına itiyoruz. Buradan, baştan değiştirmemiz lazım, daha bakış açısını değiştirmemiz lazım. Niye toplumun dışında, "engelliler ve yaşlılar", ne demek bu? Ben, bir doktor olarak bunu şiddetle kınıyorum.

Bu koordinasyonsuzluk içinde eğitimi yarım kalanlar, gerekli yardımı alamayanlar, sağlık konusunda erişim sorunu yaşayanlar ve istihdama katılamayanlar o kadar çok ki. O kadar çok vatandaş bize başvuruyor ki her yerden, her platformdan, o kadar çaresiz ki; bu hâle gelmemeli. Bütün bunlar, her şeyi yapılan bir ülkede, her şeyimizin olduğu, sağlık altyapımızı artık tamamladığımız bu yüzyılda, cumhuriyetin 100'üncü yılına gelinen bu zamanda, koordinasyonsuzluk ve kaptansızlıktan kaynaklı.

Şimdi, 1 Temmuz 2005'te 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun kabul edildi. 3 Aralık 2008'de Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'ye taraf olundu. Ülkemizde hâlihazırda Demirel hükûmetlerinin başlattığı engelli yardımı ve istihdamda engelli kotası vardı. 1983'ten beri rehabilitasyon ve kaynaştırma eğitimi uygulanıyordu. Engelliler için özel eğitimin tarihi ülkemizde 1989'a kadar dayanıyor. Siz de EKPSS'yi getirdiniz. Orada da yeteri kadar atama yapılmıyor ve vatandaşlarımızın engel tür ve derecelerinin aynı sınava tabi tutulmalarından kaynaklı bir sınav adaletsizliği var; çok şikâyet var. Bunu da düzeltmek ve değiştirmek lazım.

Durum şöyle bir hâle gelmiş, bir hizmet varsa eğer: Orada bir hizmet var uzakta, ancak hizmetin kendisi sorun yaratıyor ve mağduriyeti artıyor. Yani bir hizmet var uzakta, o hizmet bizim hizmetimizdir, çözmesek de bakmasak da o hizmet bizim hizmetimizdir gibi bir anlayışla hadiseye yaklaşıyorsunuz maalesef. İşte, o zaman da bunun adı "sosyal devlet" olmuyor.

Bunu neye dayanarak söylüyorum? Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nin taraf olan devletlere yüklediği sorumluluklara, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi Türkiye STK Gölge Raporu'nun listelediği 132 maddelik sorunlara dayanarak söylüyorum, engelli vatandaşlarımızdan ve ailelerinden her gün gelen onlarca şikâyet ve talebe dayanarak söylüyorum. Erişilebilirlik ve kişi özgürlüğü hakkı, eğitim, sağlık, rehabilitasyon hakkı, istihdam, sosyal ve siyasal yaşama katılım, seyahat hakkı gibi pek çok alanda sorunlar yaşanmaya devam ediyor. İlgili kanunlarımız var evet ama yine aynı sorun; uygulanmıyor, yine sistemsel.

OECD verilerine göre, bütçesinden engelliler için pay ayırmada 38 ülke arasında 35'inciyiz. Gayrisafi millî hasılanın binde 5'ini engelli vatandaşlarımıza ayırıyoruz, oysaki OECD ortalaması yüzde 2. Mesela, Polonya yüzde 2,2, İspanya yüzde 2,4, İsrail yüzde 2,9, Danimarka yüzde 4,9 engellilere ayırıyor. OECD ortalamasına göre harcama yapmamız demek, engellilerimiz için bizim şu an harcadığımızın en az 4 katı harcama yapmamız demek. İyi bir verimiz yok, istatistiğimiz yok, sosyal doku envanterimiz yok, 2020 ve sonrası için günümüz koşullarına uygun salgın odaklı, özel gereksinimli bireylere yönelik ulusal eylem planımız yok. Hâlbuki kaynak kadar bunların nasıl kullanıldığı da gerçekten çok önemli.

Diğer ülkelere baktığımızda en büyük harcamayı eğitim programlarına ayırıyorlar ve kotalar var. Almanya ve Fransa'da kota yüzde 6, bizdekinin 2 misli. Bizde, kotayı dolduramayan kamuya yönelik bir yaptırım da söz konusu değil. Kotaların doldurulamadığı 25.851 pozisyon var yani engelli vatandaşlarımız işlerle buluşturulamıyor. Sorular: "Neden?" Yanıtlar: "İş ortamları çalışmamız için uygun değil." "Erişilebilirlik sağlanmamış." "İşi kâğıt üstünde verip bizi evimize gönderiyorlar." "Sosyal hayata katılamıyoruz." "İşten çıkalım diye mobbing uygulanıyor." gibi cevaplar alıyoruz. Aslında gerçek cevap şu: "Dostlar alışverişte görsün yöntemi." Maalesef yönetim anlayışı bu, kimse alınmasın. Bakın, direkt "beceriksizlik" demiyorum.

2014'te, engellilerin uğradığı ayrımcılığın suç sayılması için eylemin nefret saikiyle işlenmiş olduğunun ispatı istenmeye başladığı için haksızlığa uğrayan vatandaşlarımız hukuk önünde haklarını alamaz hâle gelmiş.

Ülkemizde 0-18 yaş grubunda 352 bin otizmli çocuk, eğitim, sağlık ve sosyal hizmetlerden yararlanmak için bekliyor. Eğitime erişebilen otizmli çocuk sayısı yaklaşık 29 bin, bunlar haftada iki-dört saat eğitim alıyorlar yani ayda on saat kadar eğitim alabiliyorlar oysaki haftalık kırk saat eğitime ihtiyaçları var bunların ve ayda kırk saat, haftada en az on saat almalılar ve 3 yaşından itibaren akranlarıyla beraber okumaları için, zihinsel ve sosyal gelişim için bu çok çok önemli.

Okula kayıt oranına göre, ilkokuldan sonra eğitimden ayrılıyorlar maalesef. 2019-2020 yıllarına ait Millî Eğitim istatistiklerinde öğrenci sayıları anaokulu ve ilköğretimde 344 binken ortaöğretimde 81 bine düşüyor; neden? Yani devam edemiyorlar, çünkü oturtamamışız sistemi; etmeleri gerekiyor normalde.

Şimdi, "Yardımlarda biz çok iyiyiz." diyenlere sesleniyorum ben buradan: Evde ve kurumlarda bakım yetmez. Oralarda da pek çok noksan var -onları şimdi dile getiremeyeceğim vakit yok- çok konuştuk bunları Komisyonda ama engelli bireylerimizin diğer bireylere eşit, başkasına hiç ihtiyacı olmadan özgürce yaşamını devam ettirecek yardıma ihtiyaçları var. Bunların ihtiyaçlarını tamamlamamız lazım; protez, araçlar, tekerlekli sandalye, işitme cihazları gibi. Bunlar için devlet çok az ödenek veriyor gerçekten de. Oysaki engelli vatandaşlarımıza indirimler var ama mesela ulaşımda işte, toplu taşıma araçlarında, duraklarda, istasyonlarda, havalimanlarında, bunlara erişimde sıkıntı var, altyapı hizmetleri. Bunları tamamlamamız lazım.

Yine bu merkezlerde sıkıntılar çok büyük. Az önce söyledim, denetlenme sorunları var, hocalar... Aileler birtakım rehabilitasyon merkezlerinin ticari işletme anlayışından şikâyetçi; orada çalışanlar yeterli para alamamaktan şikâyetçi; birtakım insanlar -devlet- bunların gerçek uzman olmadıklarından, o tip merkezlerin birtakım insanları çalıştırdığından şikâyetçi yani yine denetleme ve koordinasyonsuzluk sorunu var. Bunları devlet çözecek, ben çözecek değilim, ben söyleyeceğim bunları. Devlet olduğumuzda, biz de yönettiğimizde çözeceğiz inşallah ama bugün siz çözeceksiniz.

Şimdi, sorun yıllardır gündemde, YÖK ve Millî Eğitim Bakanlığı sorunu çözmemiş ve "gölge öğretmenler" konularında çok ciddi sorunlar var. Ben Komisyonda -şimdi vaktim çok daraldı- çok önemli bir konu olarak yerel yönetimlerin bu işe mutlaka dâhil edilmeleri gerektiğinin üstünde çok durmuştum çünkü herkese ulaşması lazım, yani Urfa'daki adama da Bursa'daki kişiye de aynı derecede ulaşabilmemiz lazım. Her yerdeki vatandaş engelliyse engelli, otistikse otistik ya da Down sendromluysa Down sendromlu. Oralara, her yere devletin gidebilmesi için yerel yönetimleri bu işin içine sokmak iyi bir çözüm olabilir. Ben burada bunun altını çizmek istiyorum.

Yine, bütçenin niteliği artırılmalı.

Erken teşhisin çok önemli olduğunu söylemiştim.

STK'ler, dernekler daha iyi desteklenmeli.

Dediğim gibi, özel gereksinimli bireylere yönelik ulusal eylem planı… Altını çok çok çiziyorum ve iktidar sahiplerine sesleniyorum: Bu değerli çalışmanın vakit kaybettirilmeden hayata geçirilmesi, ilgili konuların derhâl kanunlaşması ve bu uygulamalarda reformlara ve iyileştirilmelere gidilmesi gerekiyor. Eğer bunları yapmazsak "Sosyal devletiz." diyemeyiz. Yani, yapılmadığı takdirde, o zamana kadar -yani "o zaman" dediğim, bizim iktidar olacağımız zaman- bu işlere maruz kalmış ve mağdur olmuş vatandaşlarımızın çocuklarına, evlatlarımıza yazık. Sizlerin de çocukları, hepimizin çocukları bunlar. Biz gelip bunları yapacağız. Sosyal devletin ilk yapması gereken mutlaka bu ve birinci işimiz olması lazım. Bugün Türkiye'nin birinci işi pandeminin yönetimidir çünkü hem ekonomik anlamda hem sağlık anlamında çok ciddi sıkıntıya soktu bu iş bizi. Ama bunun içerisinde, pandeminin içerisinde devlet olarak, devleti yönetenler olarak sizlere, Türkiye Büyük Millet Meclisinin yüce ögelerine ben de sesleniyorum ve istirham ediyorum ki bu raporu dikkate alınız ve kanunlaştırınız.

Hepinizi sevgiyle saygıyla selamlıyorum; tekrar tüm Komisyon üyelerine, tüm çalışanlarına teşekkürlerimi sunuyorum.

Saygılarımla. (İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına Sayın Sefer Aycan, buyurun. (MHP sıralarından alkışlar)

MHP GRUBU ADINA SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Sayın Başkan, sayın milletvekilleri; görüşülmekte olan Down ve otizm sendromu ve diğer gelişim bozukluklarının sıklıklarının saptanması, ilgili kişilerin ve ailelerinin yaşadıkları sorunlara çözüm geliştirilmesi amacıyla kurulan komisyon raporu üzerine Milliyetçi Hareket Partisi Grubumuz adına söz almış bulunuyorum. Sizleri saygıyla selamlıyorum.

Bu konuda Milliyetçi Hareket Partisi olarak biz de önerge vermiştik. Tabii, 5 partinin de önergeleriyle ortak bir Komisyon kuruldu, Komisyon çalışmalarına katıldık ve bu çalışmalar da bence çok iyi oldu; Sayın Başkan ve Komisyon üyelerine, Komisyona katılan uzmanlara ve katkıda bulunan herkese teşekkür ediyorum. Komisyon raporunu Mart 2020'de tamamlayarak teslim etti, şimdi bunu konuşuyoruz. Tabii ki inşallah, bundan sonraki dönemde burada yazılan öneriler kurumlar tarafından, bakanlıklar tarafından uygulamaya konur. Tabii, sürem kısa olduğu için -her şey de aslında geniş bir şekilde raporda var ama- ben burada daha çok öneriler kısmında konuşacağım.

Tabii, bunlar çok ciddi hastalıklar, ağır hastalıklar, maalesef çoğu da tedavisi olmayan hastalıklar ve hem kişiyi hem de aileyi ciddi şekilde zorlayan hastalıklardır ve çoğunun da tedavisi yoktur. O yüzden her hastalık için olduğu gibi bu hastalıklar için de aslolan hastalığı önlemektir. Keşke bu hastalıkları tamamen önleyebilsek, bir hasta bile olmasa ve ülkemizin hastalık yükünü azaltabilsek. Bütün çabayı

da buna vermek lazım çünkü tedavi zordur, bazen imkânsızdır ama önlemek daha insancıldır, daha ekonomiktir, daha sağlıklı bir konudur. O zaman, önleme konusunda neler yapabiliriz, ona bakmamız lazım.

Down sendromu bir kromozom anomalisidir. Biliyorsunuz, insanda 46 tane kromozom vardır, Down sendromlu kişilerde 21'inci kromozom 3 tanedir. Yani bu ne demek? Bu Down sendromlu kişilerde 47 tane kromozom vardır. Bir anomalidir, evet; neden oluyor, çok da bilmiyoruz. O yüzden, bunu önlemek açısından da elimizden gelen bir şey yok aslında ama birtakım ipuçları var, belki onlardan yola çıkmamız lazım. Toplumumuzda, ülkemizde akraba evlilikleri sık, akraba evlilikleriyle uğraşmamız lazım. Özellikle güneydoğuda ve güney illerimizde akraba evlilikleri fazla; akraba evlilikleriyle uğraşmamız lazım. 1'inci çocuğu Down olan kişinin 2'nci çocuğunun Down olma ihtimali daha yüksek. Bunun için genetik danışmayı artırmamız lazım, gebelik öncesinde genetik danışmanın mutlaka olması lazım. Ondan başka, 1'inci çocuğu Down'lu olan kişilere yine mutlaka bir genetik danışma yapmak lazım.

Bir başka risk faktörü annenin yaşıdır. 45 yaşından sonra Down'lu çocuk doğma ihtimali artıyor, yaşlı gebeliklerde Down görülme riski artıyor. Bunun için, bunu da dikkate alarak ona göre gebelikleri planlamak gerekiyor. Bu yüzden, ülkemizde daha hassas, daha duyarlı olarak bunları önlemeye yönelik çalışmalar yapmamız lazım.

İkinci grup, otizm, dikkat eksikliği veya öğrenme güçlükleri gibi hastalıklar. Bu konuda daha da sıkıntıdayız, çok da nedenini bilmiyoruz. Neden oluyor da nöronlarda yapısal veya kimyasal değişiklikler oluyor, bunları bilmiyoruz ve bu sıklıkla artan durum. Özellikle otizm, evet, bir spektrum; çok ağır formlarından çok hafif formlarına kadar değişen formlarda görüyoruz ama çok da nedenini bilmiyoruz. Suçlanan faktörler var; tarım ilaçları, gıda katkı maddeleri, çevresel faktörler gibi birçok faktör suçlanıyor; bununla ilgili çalışmaları artırmamız lazım. Özellikle gıda katkı maddeleri çok riskli, bebeklik döneminde kullanılmaması gerekiyor ve çocuklarda uyaran faktörler bunlar ve ciddi bir kimyasal madde alımına sebep oluyor. Bununla ilgili de çok dikkatli olmamız ve bunlarla ilgili ilişkileri netleştirip bunlardan da uzak durmayı sağlamamız lazım.

Bu tür hastalıklarda erken tanı çok önemlidir. Eğer hastalığı önleyemiyorsanız erken tanısını yapmak lazım. Bizim açımızdan, sağlık yönetimi açısından erken tanı "ikincil koruma" diye kabul edilir. Eğer hastalığı tamamen önleyemiyorsanız erken tanı koyup... Ne kadar erken tanı koyarsak o kadar iyi tedavi edebiliriz, o kadar başarılı oluruz ve o kadar hayata uyumlarını da sağlayabiliriz. Bu nedenle her hastalık için erken tanı çok önemlidir ama bu Down, otizm konusunda erken tanı çok daha önemli oluyor. Down'un erken tanısı için kromozom analizi yapmamız lazım, özellikle gebeliğin 16'ncı ve 20'nci haftasında "üçlü test" dediğimiz testin yapılmasıyla kromozom anomalisini saptayabiliriz. Eğer böyle bir durum olursa anneyi, aileyi bu duruma hazırlamak ve yetiştirmek gerekiyor. Bunların testini mutlaka her gebelikte yapmamız lazım, bütün gebelere mutlaka gebeliklerinin 16'ncı haftası ila 20'nci haftası arasında "üçlü test" denilen testleri yapmayı sağlamamız lazım, bu sistemi kurmamız lazım.

Bunların dışında gebelik süresini çok iyi takip etmemiz lazım, gebe muayenesi çok önemli, gebenin mutlaka takip altında olması gerekiyor. Eğer riskli gebelikse, ileri yaşlı bir gebelik ya da düşük yaşlı bir gebelikse, anne sigara içiyorsa, daha önceki gebeliklerinde sorun varsa bu gebelikleri çok çok daha yakından takip etmek gerekiyor. Gebelik sonrasında da gebelik sırasında geçirilen enfeksiyonlar çok risklidir.

Doğum süreci çok önemli. Hiçbir çocuğun doğumda zorluk çekmemesi, doğum sürecinin uzamaması gerekiyor. Birçok sorun doğum sürecinin uzaması ve çocuğun oksijensiz kalmasından kaynaklıyor. Bu nedenle doğumların mutlaka hastanede ve gerekli müdahalelerin yapılabilecek şekilde hazırlıklı yapılması çok önemli bir konu, bu tür sorunların ortaya çıkmasını önlemek için.

Çocuk doğdu, takibi çok çok önemli. Bebeklik ve çocukluk döneminde mutlaka düzenli olarak takip etmemiz gerekiyor. Özellikle otizmi 3 yaşından önce yakalarsak çocuğu çok daha iyi tedavi etme ya da rehabilite etme ve hayata uyumunu sağlama şansımız var. Bu nedenle bu tür hizmetleri

de iyi organize etmemiz lazım. Tabii, sistematik muayene yanında bununla ilgili testler var, otizmi saptamak için tarama testleri olarak kullanılan testler var; bu testlerin yaygın bir şekilde kullanımını sağlamak lazım. Nasıl yapacağız bunu? Özellikle, şimdiki sistemimizin birinci basamağı aile hekimliği olduğu için aile hekimlerini bu konuda çok iyi eğitmemiz ve mutlaka şüphelendiği her kişiye otizm tarama testini yapmamız gerekiyor. Ondan sonra da eğer şüphelenirse, bulguları varsa da bunu bir uzmana göndererek tanı koyulmasını sağlamamız lazım. Tabii, tanı konulduğu an bunun takibinin ve izlemesinin çok ciddi bir şekilde yapılması gerekiyor.

Evet, sağlık açısından en önemlisi önlemek, taramak ve erken tanı koymak. Tabii ki tanı konulduktan sonra tedavisinde çok yapabileceğimiz bir şey yok; elimiz kolumuz biraz kısıtlı ama yine de özellikle rehabilitasyon konusu çok önemli hâle geliyor. Sağlık personeli bunu yapıyor. Sağlık personelimizin ben bu konuda eksiğinin olduğunu düşünmüyorum, çok fedakârca bu işleri yapıyor. Şimdi de bildiğiniz gibi bu yükünün üzerine bir de Covid eklendi, tabii, yükü daha da arttı ama tüm sağlık personeline verdiği hizmetlerden dolayı teşekkür ediyoruz. (AK PARTİ sıralarından alkışlar) Saygılarımızı sunuyoruz hepsine ve destekliyoruz ve desteğimizin de devam edeceğini belirtiyoruz. Büyük bir fedakârlık içinde bu işi yürütüyorlar. Yeni sağlık personeli alımı gerekiyor, yükünü azaltmak lazım, yükünü azaltmak ve bu sirkülasyonu sağlamamız gerekiyor. Bu konuda da yeni sağlık personeli alımının yapılarak mevcut sağlık personelini desteklemekte fayda görüyorum.

Üçüncü konu: SGK'yle ilgili kısımlar var. Evet, SGK'nin Türkiye'de yükü çok büyük, hakikaten, 83 milyon kişinin sağlık hizmetlerini finanse ediyor ve tabii, çok kişinin prim veremediğini de düşünürsek ya da asgari ücret düzeyindeki insanların primlerinin çok düşük olduğunu da düşünürsek SGK'nin yükü artıyor. Devletimiz ciddi bir şekilde hazineden sübvanse ediyor, destekler yapıyor ama yine da sağlık harcamaları çok ciddi bir şekilde artıyor. Büyük beklenti SGK'den. Özellikle bu kişilerin tedavilerinde, takiplerinde ben ayrıcalık gösterilmesini istiyorum SGK tarafından. Bu çocukların -özelikle de bunların çoğu yoksul çocuklar- ailelerinin ekonomik durumu iyi değil. Şimdi, katkı payı alınıyor. Katkı payının mantığı sağlık hizmetinin kötü kullanımını önlemeye yöneliktir. Başkalarına yapılabilir ama çocuklara yapmayalım. Katkı payı uygulaması sağlık hizmetlerinden, tedaviden, cihazdan yararlanmayı kısıtlıyor; en azından çocuklara bunu kaldıralım. Kronik hastalığı olan, örneğin tip 1 diyabetli çocuklar için insülin pompası veya kan şekeri takibi için sensör, işitme kaybı olanlar için kulaklık veya bununla ilgili ameliyatlar veya Down sendromlu kişiler için tekerlikli sandalye, otistik çocuklar için rehabilitasyon hizmetleri gibi hizmetlerde katkı payını kaldıralım ve bu çocuklara ne ihtiyaçları varsa verelim diye düşünüyorum. Bir de sayı sınırlamasını kaldırmamız lazım yani "30 seans fizik tedavi alacaksınız, sonra almayacaksınız." demek bunların hizmetlerini, bunların gelişimini, takibini zorlaştırır. Hepsine yapamıyorsak bile en azından çocuklara katkı payı uygulamasından mutlaka vazgeçmek ve sayı sınırlamasından da vazgeçmek gerekir diye düşünüyorum.

Dördüncü sorun eğitim ve istihdam sorunu. Bu çocuklar için eğitim çok önemli. Takiplerini yapmak, sosyal hayata uyumlarını sağlamak, erişimleri açısından belki sağlık hizmeti kadar -özellikle otistik kişiler için, Down'lu kişiler için- mutlaka özel eğitim ihtiyacı da var. Evet, özel eğitim kurumlarımız var ama bu özel eğitim kurumlarını artırmamız lazım, buradaki öğretmen donanımını artırmamız lazım. Orada da ders kısıtlaması var, özel ders kısıtlaması var, bunu da kaldırmamız gerekir diye düşünüyorum çünkü bu çocuklar için eğitim bir ölçüde tedavidir; gelişiminin devamı için, uyumunun devamı için mutlaka özel eğitim alması gerekiyor. O yüzden de özel eğitim okullarının, özel eğitim öğretmenlerinin sayısını artırmak ve desteklemek gerekiyor.

Bir farklı uygulama da özel eğitim dışında karma sınıflarda yapılıyor. Aslında düşünce olarak doğru; diğer insanlardan ayırmadan yaşasın isteniyor, karma sınıflarda ayrımcılık yapılmadan eğitim alsın isteniyor. Milliyetçi Hareket Partisi olarak biz tüm engellilerin eşit vatandaş olarak yaşamasından yanayız ve bununla ilgili her türlü kolaylaştırmayı ve desteği vermeye de hazırız. Bu çocukların eğitiminin de karma sınıflarda olması daha çağdaş bir yaklaşım fakat buna da hazırlıklı olmak lazım.

Şimdi, özel eğitim için ağır olanlar veya burada ayrılanların dışında normal eğitime devam edenlerde de mutlaka özel eğitim bilen, rehberlik bilen öğretmenleri istihdam etmemiz lazım ve bu okullarda tüm öğretmenleri ve çocukları farkındalık konusunda eğitmemiz gerekiyor; hepimizin buna alışık olması lazım.

Komisyon çalışmaları sırasında da çok kötü örnekler gördük; bir engelli çocuğun okula alınmadığını ve bununla ilgili ailelerin ayaklandığını biliyoruz -Komisyon Başkanımız da gitti- bu tür olayları yaşamamamız lazım. Onun için hem o okula hem de toplumun tümüne farkındalıkla ilgili bilgilendirmeler yapıp eğitim yapmamız lazım ve kesinlikle bu çocukları dışlamadan, hayatımızın bir parçası olarak eğitimlerini sürdürmelerini sağlamamız gerekiyor.

Tabii öğretmenlerimiz de çok kutsal bir iş yapıyor. Öğretmen açığımızı gidermek lazım, özellikle özel eğitim desteğimizi artırmak lazım; her çocuk için özel eğitim mutlaka yapılmalı ve özel eğitimden anlayan öğretmenler istihdam edilmeli. Bu nedenle öğretmen ataması da gereklidir.

Özel eğitime ara vermemek gerekiyor bir de. Evet, kötü günler yaşıyoruz, Covid her yerde başımıza bela ama özel eğitimi durdurmak çok daha büyük sıkıntılara sebep oluyor; ailelerin yükünü artırıyor, birçok aile tabii ki bununla baş edemiyor. Bu nedenle her şeye rağmen, tüm önlemleri alarak özel eğitimi de sürdürmemiz gerekir diye düşünüyorum.

Bir diğer konu, aileler. Ailelerin hayatı tabii ki bu çocuklarla birlikte çok etkileniyor. Mutlaka ailelere destek vermemiz lazım. Bu sadece maddi destek değil, sosyal destekleri de vermemiz gerekiyor. Hayatları bu çocuklar oluyor, tüm dünyaları bununla geçiyor ve sosyal hayatları bitiyor. Onun için gündüz bakımevleri veya tam süreli bakımevleri olması lazım ve çok ağır sorunları olan, evde bakılan kişilere de mutlaka evde bakım hizmetleri vererek bu çocukların hayatlarını sürdürmelerini sağlamak, ailelere de sosyal destek vermek, yardımcı olmak en önemli konulardan biridir diye düşünüyorum.

Tabii, bu çocukları okutmamız, meslek edindirmemiz gerekiyor ve ondan sonra da istihdam etmemiz gerekiyor. Bu konuda da bütün aşamalarda sadece ilkokulda değil ortaokulda, lisede ve üniversitede de bu çocukların okumasına yönelik düzenlemeler yapmak lazım. Burada özellikle YÖK'e büyük görev düşüyor, bunlar için ayrı kontenjan ayrılması lazım. Tabii, iyi bir şey yapıldı. "Engelli KPSS" diye bir sınav var ama Engelli KPSS'nin içerisinde de kişilerin engeline göre düzenlemeler yapılması ve bu çocuklara kontenjan ayrılması çok gerekli bir durumdur. Bunları yaparak bu çocukların okuması, hayata bağlanması, hayata tutunmasını da sağlamak en önemli sorundur.

Milliyetçi Hareket Partisi olarak biz, insanlarımızın, tüm engellilerimizin de bağımsız olarak yaşamasını istiyoruz ve bununla ilgili yapılacak her konuya da buradan destek vereceğimizi özellikle yine bir kez daha belirtmek istiyorum.

Tabii, Başkanım, aslında bir önerimiz, bir çalışmamız vardı. Bu çalışmaların çoğunu bakanlıklar yapacak, kurumlar yapacak; işte, Millî Eğitim Bakanlığına çok sorumluluk, yük düşüyor, YÖK'e, Gençlik ve Spor Bakanlığına önemli yük düşüyor. Bu çocukların spor yapmasını da sağlamamız lazım. Bunlarla ilgili gereken yasal düzenlemeyi de yapmayı amaçlıyorduk, o kısım eksik kaldı. Milliyetçi Hareket Partisi olarak, yapılacak yasal düzenlemelere de her zaman var olduğumuzu belirtmek istiyorum. Belki bir eksikliğimiz, bunu da tamamlayarak biz üzerimize düşeni yapalım, ondan sonra da ilgili bakanlıkların kendi çalışmalarını yaparak bu çocukların ve ailelerin hayatını kolaylaştırması lazım.

Son olarak da yerel yönetimlere değinmek istiyorum. Tabii, yerel yönetimlerin yapacağı çok iş var; bunlarla ilgili gündüz bakımevi, tam süreli bakımevi, engelli yaşam merkezleri kurup burada bu ailelere yardımcı olması, bunlara sosyal destek vermesi, bunların hayatını kolaylaştıracak düzenlemeler yapmasını da çok önemsiyoruz.

Ulaşım sorununu halletmemiz lazım. Akülü, tekerlekli sandalyeyi daha çok kişiye ulaştırabilmemiz lazım. Bunları hareketli hâle getirmek hem onların hem ailelerinin üzerinden büyük bir yük alacaktır. Bunlarla ilgili, bu özel yaşam merkezleri yanında, parkların yapılması, ulaşım sorunlarının giderilmesi de yerel yönetimlerden en çok beklediğimiz konulardır.

Tekrar söylüyorum: Milliyetçi Hareket Partisi olarak yapılacak her türlü düzenlemeye, engellilerin sorunlarını çözmeye yönelik yapılacak her türlü düzenlemeye destek olacağımızı belirtiyor, saygılar sunuyorum.

Teşekkür ederim. (MHP ve AK PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Halkların Demokratik Partisi Grubu adına Sayın Sait Dede, buyurun. (HDP sıralarından alkışlar)

HDP GRUBU ADINA SAİT DEDE (Hakkâri) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu üzerine söz almış bulunmaktayım.

Konuyla ilgili büyük emekleri olan demokratik kitle örgütlerine, sivil toplum örgütlerine, üniversitelere ve en başta da bu mağduriyetleri yaşayan ve aralıksız mücadele eden ailelere, özellikle de annelere bize yol gösterdikleri için teşekkürlerimizi, saygılarımızı sunuyoruz.

Raporda emeği geçen Komisyon üyelerimize teşekkür ediyoruz.

HDP olarak ailelerin mücadelesinin her zaman yanında olacağımızı ve üzerimize ne düşüyorsa yapacağımızı belirtmek istiyoruz.

Komisyon, kapsamlı bir çalışma yürüterek, birçok kurumla, kuruluşla ve ailelerle görüşmeler gerçekleştirerek hazırladığı raporun "Sonuç" kısmında 324 öneride bulunuyor. Yine, raporda, yapılması lazım gelen yasal düzenlemelere ilişkin ayrıntılı açıklamalar yer almaktadır. Dileriz, en kısa zamanda, yaşanan eksikliklerin, mağduriyetlerin ve toplumca yarattığımız engellerin ortadan kaldırılması noktasında gerekli yasal düzenlemeler bir an önce yapılır. Her yaştan otizmli, Down sendromlu ve diğer gelişim zorlukları olan yurttaşların insan haklarına uygun, kaliteli bir yaşam sürmesi, toplum içinde yerini alması, başta sağlık, eğitim, istihdam ve bakımı olmak üzere tüm hayat şartlarının, dünyanın gelişmiş ülkelerinde olduğu gibi iyileştirilmesi için gerekli tedbirler en kısa sürede alınmalıdır.

Özel gereksinimli bireylere, başlangıçtan itibaren hak temelli olmayan, sadece yardım temelli yaklaşımların temel sebebi, bu alanda yasal düzenlemenin olmamasıdır. Kanunun yokluğu demek, devlete, topluma hukuki sorumluluk yüklememek demektir. Bu noktada, derhâl yasal düzenlemelere gidilerek hukuksal güvence sağlanmalı, gerek özel gereksinimli birey gerekse de ailesi açısından doğumdan başlayarak bir yaşam boyu destek sistemi kurulmalıdır.

Değerli milletvekilleri, Down sendromu genetik bir farklılık, bir kromozom anomalisidir. En basit anlatımıyla, sıradan bir insan vücudunda bulunan kromozom sayısı 46 iken Down sendromlu bireylerde bu sayı, 3 adet 21'inci kromozom olması nedeniyle 47'dir. Down sendromu tedavi edilmesi gereken bir hastalık değil, genetik bir farklılıktır. Hücre bölünmesi sırasında yanlış bölünme sonucu 21'inci kromozom çiftinde fazladan 1 kromozomun yer almasıyla meydana gelir. Down sendromlu çocuklar çevreleri, aileleri, okul, akranları, hizmet sağlayıcıları tarafından desteklenip akranlarıyla bir arada, aynı ortamda büyürlerse hem zihinsel hem de sosyal becerileri daha üst düzeye çıkar. Bu sebeple, hayat boyu eğitim, Down sendromlu çocukların gelişimi ve hayata tam katılımı için en önemli araçtır. Eğitimlerle, hayat boyu yapılması gereken günlük fiziksel, zihinsel ve sosyal aktiviteleri, iş hayatında ihtiyaç duyacakları becerileri güçlenecektir. Eğitim süreci Down sendromlu bebeklerin bir ayını doldurmasıyla başlamalı ve hayat boyu değişen ihtiyaçlarına göre devam etmelidir. Bir aydan itibaren fizyoterapiyle başlayan eğitim, daha sonra bireysel eğitim, dil terapisi diye devam eder. Okul çağına doğru ise her çocukta olduğu gibi 3 yaşında kreşle okul öncesi eğitime başlaması, sonraki dönemde diğer çocuklar gibi okul süreçlerini takip etmesi, bu arada ise destek eğitimleri alması gerekmektedir. Eğitimde okul öncesi kreşlerle başlayan ve örgün eğitimle devam eden bu yaşam boyu öğrenim sürecinde Down sendromlu çocukların eğitimlerden akranları gibi fayda görebilmeleri için, her çocuk gibi okul öncesi eğitime 3 yaşından itibaren başlamaları ve yaşları ilerledikçe diğer çocuklar gibi eğitim basamaklarında ilerlemeleri, okul öncesi ve okul çağındaki eğitimlerine akranlarıyla aynı sınıfta, aynı okulda, aynı derslerde bireyselleştirilmiş bir müfredatla devam etmeleri, sınıfta öğrenimlerini destekleyecek uygun

araç, kolaylaştırıcı materyale ve gerektiğinde öz bakım ihtiyaçları için okullarda görev alacak eğitimli, uygun destek personeline erişebilmeleri, destek eğitim hizmetlerini okul içerisinde alabilmeleri, okul yönetimleri ve öğretmenler tarafından kabul görmeleri çok önemlidir.

Bugün yaşadığımız dünyada artık her bireyin farklılığını hesaba katarak ona özgü eğitim planlarını mümkün kılan eğitim programlarına doğru bir yönelim söz konusudur. Bu da beraberinde, birbirinden farklı özelliklere sahip bireylerin ayrıştırılarak değil, hayatta olduğu gibi eğitimde de bir arada olması gerektiği anlayışını ve uygulamalarını beraberinde getirmiştir. Türkiye'de, tam bir veri olmamasına karşın, Türkiye Down Sendromu Derneğine göre yaklaşık 70 bin Down sendromlu kişi olduğu tahmin ediliyor. Down sendromu bir hastalık değildir, başta da söylediğimiz gibi, genetik bir farklılıktır ancak Türkiye'de bu açıdan da toplumsal bilinç oluşturma noktasında, başta eğitim olmak üzere birçok alanda yetersizlikler yaşanmaktadır. Down sendromlu bireylerde bebeklik döneminde 1 aylıktan itibaren fizik tedavi eğitimine başlanması gerekmekte ancak devletin haftada iki saat sağladığı bu ücretsiz eğitim hakkından faydalanabilmek için öncelikle bir rapor alınması gerekmektedir. Ancak, aileler bu raporun çeşitli bahanelerle 1 yaşından önce verilmediğini ifade ediyorlar. Yine, bir ayda verilen sekiz saatlik eğitimin çok yetersiz kaldığını, çocuklarının sosyal hayata dâhil olması için olmazsa olmaz konuşma terapisinin ise bu raporlara dâhil edilmediğini ve çok maliyetli olan bu eğitime kendileri gibi birçok ailenin ulaşmadığını ifade etmişlerdir. Tüm bu nedenlerden dolayı otizmli bireylerin, Down sendromu, hiperaktivite, dikkat eksikliği bozukluğu gibi gelişimsel farklılıkları olan bireylerin aileleriyle birlikte maruz kaldığı mağduriyetlerin ve ihmallerin nedenlerini ortadan kaldırmak için gerekli çalışmaları bir an evvel yapmak gerekmektedir.

Değerli milletvekilleri, Millî Eğitim İstatistikleri Örgün Eğitim 2019-2020 verileriyle oluşturulmuş tabloya göre zorunlu eğitim çağında olup da birden fazla yetersizliği nedeniyle ilköğretim veya ortaöğretim programlarına devam edemeyecek durumdaki 107.190 öğrenciye 1.583 okulda 9.796 derslikle eğitim hizmeti verilmektedir. Yine, dikkat çeken diğer bir veri de okul öncesi, ilkokul kademesinde 44.265 olan öğrenci sayısının ortaokul kademesinde 37.086'ya, lise kademesinde ise 25.839'a düşüyor olduğu gerçeğidir. Yani, zorunlu eğitim döneminde bu öğrencilerimizin yüzde 58'i örgün eğitimin dışına çıkmaktadır. Bu son derece vahim bir tablodur.

Değerli milletvekilleri, Down sendromu genetik bir farklılık, otizm ise gelişimsel bir farklılıktır. Otizmin genetik ve çevresel faktörlerle ilişkisi üzerine çalışmalar yapılmaktadır fakat etiyolojisi üzerine kesin bir sonuca varılmamıştır. Bilimsel araştırmalara göre, otizm, sosyal etkileşim, iletişim ve davranış sorunlarıyla kendini gösterir. Uygun eğitsel düzenlemeler yapılmadığında otizm, bireylerin kendilerinin ve çevresindekilerin yaşamlarını her yönden olumsuz etkileyen ve yaşam boyu süren bir uyumsuzluk hâline gelmektedir. Yapılmış net bir araştırma olmamasına rağmen, Türkiye'de 1,5 milyon otizmli bireyin, bundan etkilenen aileleri de içine kattığımızda 4,5 milyon kişinin etkilendiğini söylemek mümkündür. 0-14 yaş grubu aralığında otizmli çocuk sayısıysa yaklaşık olarak 140 bindir.

Otizmli bireyler, sadece kendi yaşamlarını değil, çevrelerinde onlardan sorumlu olan kişileri de etkilemektedirler. Gerekli eğitsel önlemlerin alınması hâlinde ise pek çok otizmli çocuk söz konusu uyumsuzlukları çeşitli oranlarda aşabilmekte, bir farkındalık hâli olarak otizmli bireyler daha nitelikli bir hayat sürebilmektedirler. Yine yapılan araştırmalara göre, otizme yönelik eğitime tercihen 3 yaştan önce başlanması, eğitimde otizme yönelik uygun müfredatın hazırlanıp uygulanması ve pedagojik vurgular içermesi gerekmektedir. Ancak, Türkiye'de otizmli bireylere kapsamlı bir şekilde eğitim verebilecek kapasiteye sahip alanlar hâlâ oluşturulmamıştır, bu nedenle çoğu otizmli çocuk aileleriyle birlikte ciddi mağduriyetler yaşamaktadır. Üniversitelerde yeterli sayıda program ve öğretim üyesinin olmaması da otizmli bireylerin eğitiminin eksik kalmasına sebep olan bir diğer nedendir. Pandemide ise bu -başlıca eğitim sorunları- daha da derinleşmiş ve keskinleşmiştir, üzerine sağlık endişeleri de eklenmiştir.

Down sendromlu kişilerde bağışıklık sistemi daha düşük olmakta ve çoğu zaman sendromdan dolayı kalp rahatsızlıkları, tiroit problemleri, lösemi, işitme sorunları, akciğer ve orta kulak enfeksiyonları gibi hastalıklara daha yatkın olmaktadırlar. Bu açıdan bakıldığında, çocuklarda Covid-19 etkilerinin Down sendromlu çocuklar için daha ciddi riskler taşıyabileceği olasılığı hiç göz önüne alınmamıştır. Bu çerçevede, Down sendromlu çocuğu olan sağlık çalışanlarına çocuklarını koruyabilmek yolunda ek önlemler sunulmamıştır.

Yine otizmli, dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme bozukluğu, bilişsel gelişim sorunları olan bireylerin ve diğer özel gereksinimli bireylerin pandemi koşullarında uzaktan eğitim sürecinde gerekli ve yeterli eğitimi almaktan uzak kalmaları yaşanan zorluk ve mağduriyetleri artırmıştır. Pandemi döneminde, özel gereksinimli bireylere EBA üzerinden verilen eğitimlerle yetinilmiş, bu öğrenciler tamamen okul için EBA üzerinden verilebilecek destek eğitiminden, kısmen de rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitimden yoksun kalmışlardır. İlgili bakanlıkların, bu sebeplerle, pandemi koşullarını da göz önüne alarak Komisyon raporunu tekrardan değerlendirmeleri gerekmektedir.

Değerli milletvekilleri, bugün özel gereksinime ihtiyaç duyan yurttaşlarımızın sorunlarını elbette, sadece Millî Eğitim Bakanlığı bünyesinde yapılacak kısmi düzenlemelerle çözüme kavuşturmak mümkün değildir. Yine, sadece bütçe ayrılarak da yapılamaz. Yalnız Millî Eğitim Bakanlığı değil; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı gibi bakanlıkların, yine, sivil toplum örgütleriyle, ailelerle kuracakları diyalogla insani ve ahlaki politikalar üretilebilir. Bürokratik engeller bu noktada mutlaka aşılmalıdır.

Bakın, daha önce rehabilitasyon merkezlerine gitmiş özel gereksinimli bireylere beş altı yıl sonra RAM'ların artık eğitim raporu vermemeleri o yurttaşları zor durumda bırakmakta, yaşam alanları ve eğitim hakları kısıtlanmaktadır. Birçok yerde bu tür uygulamalarla karşılaşıyoruz.

Kendi ilim Hakkâri'de de böyle ciddi bir sıkıntı yaşanabilmektedir. 25-30 yaşlarında özel gereksinimli bir birey belli bir süre rehabilitasyon merkezine gittikten sonra eğer bir ilerleme kaydetmiyorsa bu sefer rehabilitasyon araştırma merkezleri bunlara rapor vermemekte ve bu haklarından mahrum kalmaktadırlar.

Yine, bazı RAM'larda fizyoterapist bulunmadığı için fiziksel yetersizliği bulunan bireylere ilişkin sağlıklı bir değerlendirme yapılamamaktadır.

Ayrıca bölgesel sorunlar da mevcuttur. Mesela Hakkâri sağlık kurumunda psikiyatrist ya da yan dal çocuk birimleri olmadığı için, rapor için yurttaşlar Diyarbakır, Van ya da Erzurum'a gitmek zorunda kalmaktadır. 2020 yılında altı ay boyunca Hakkâri'de çocuk psikiyatristi olmadığı için çocuklara yönelik öğrenme raporu veya zihinsel bir rapor verilmemiştir. Benzer durumun Türkiye'nin birçok yerinde yaşandığını söyleyebiliriz. Artvin'in, Hakkâri'nin, Batman'ın veya Yozgat'ın bir köyündeki ailenin ilgili kuruluşlara ulaşması diğer yerlere göre farklılık gösterebiliyor.

Yine, yaşanan çevre, ailenin sosyoekonomik durumu ve benzeri birçok parametre özel gereksinimli bireyin gelişimini etkilemektedir. Bu noktada da multidisipliner bir çalışma gerektiğini tekrar söylemek istiyoruz. Özel gereksinime ihtiyaç duyan yurttaşlar için kapsayıcı eğitim son derece önemlidir. Kapsayıcı eğitimle kişi sisteme adapte edilmez, sistem herkesin erişebileceği bir biçimde tasarlanır. Çocuk okula uydurulmaz, okullar gerek fiziki ve gerek kadro olarak herkesin eğitim görmesine uygun hâle getirilir.

Peki, bu şartlar altında, ana dili Kürtçe olan özel gereksinimli bir yurttaş bu gereksinimini nasıl karşılayacak? Evde, sokakta, mahallede Kürtçe konuşan ama okula geldiğinde farklı bir dille karşılaşan birey nasıl eğitim alacak? Dilin çocuğun kendi gelişimi, kendini ifade etme, zihinsel becerilerini geliştirme, kendi dışındaki dünyayı anlama açısından önemli; anadilin çocuğun kendisini ifade etme ve kavramları anlamlandırma açısından son derece önemli olduğu bir gerçektir. Dil, kurucu işlevi olan bir unsur. Böylece, bireyler dış dünyayı dil aracılığıyla algılıyorlar, kendilerini bu şekilde keşfediyorlar,

yeteneklerini açığa çıkarıyorlar. Bu bakımdan, bireylerin kendi ana dillerinde eğitim almalarına karşın, kendi ana dili olmayan ikinci bir dilde ya da yabancı dil olarak kabul edilecek dillerde eğitim almaları gelişimlerini de zorlamaktadır.

Dediğimiz gibi, çözüm sadece hekimlerde değil, sağlık politikalarında değil, sadece Millî Eğitim Bakanlığında değil, sadece Gençlik ve Spor Bakanlığında değil; çözüm, farklılıkların bir arada yaşayabildiği toplumsal bir yapıdadır. Bunun için de tüm kurum ve kuruluşlara eşit oranda sorumluluk düşmektedir. Bu yüzden de özel bireye yaklaşımın mutlaka multidisipliner ve ortaklaşa olması gerekmektedir.

Sözlerimi tamamlamadan önce, sivil toplum örgütlerinin bu konudaki taleplerini buradan dile getirmek istiyorum. Bu talepler, Komisyon tarafından hazırlanan bu raporun akıbetinin farklı nedenlerle hayata geçirilmeyen önceki raporlar gibi olmaması ve raporda yer alan önerilerin sivil toplumla iş birliği içerisinde hızlıca hayata geçirilmesi için gerekli somut adımların atılması, yine, Meclisin yönlendirmesiyle Millî Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Gençlik ve Spor Bakanlığı gibi ilgili başlıca bakanlık ve kuruluşlarla yapılacak çalışmalarla yasal mevzuata kavuşturulması yönünde taleplerdi. Ve özel bireye yaklaşırken mutlaka en fazla dikkat edilmesi gereken şudur: Bunun bir hastalık olmadığını, bunun toplumda bir farklılık olduğunu, aslında bizim toplumu buna hazırlamamız gerektiğini bir daha vurgulamak istiyorum.

Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum. (HDP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına Sayın Çetin Arık.

Sayın Arık, süreniz on dakikadır.

Buyurun. (CHP sıralarından alkışlar)

CHP GRUBU ADINA ÇETİN ARIK (Kayseri) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Gazi Meclisi saygıyla selamlıyorum. Araştırma Komisyonu raporu üzerinde grubum adına söz almış bulunuyorum.

Değerli milletvekilleri, otizm, doğuştan gelen, yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan ve yaşamın her dönemini etkileyen nörogelişimsel bir bozukluktur. Otizmin görülme sıklığı da her yıl artmaktadır. Bakınız, 1980'li yıllarda her 2.500 çocuktan 1'i otizmli doğarken bugün her 54 çocuktan 1'i otizmli doğmaktadır. Doğal olarak şu soruyu sorabilirsiniz sayın milletvekilleri: Her 54 çocuktan 1'i otizmli doğuyor ise biz bu çocukları niçin göremiyoruz? Yanıtı işte bu fotoğraf. Siz Berat'ı annesinin elinden tutup sokakta yürürken göremezsiniz çünkü henüz 8 yaşında olan Berat evinin balkonundaki demir parmaklıklar arkasında hapis hayatı yaşıyor. Peki, hapis hayatı yaşayan sadece Berat mı? Hayır, değil. Bakınız, sayın milletvekilleri, bu da başka bir fotoğraf, bu da Umut. Umut'un annesi de Umut'u ellerinden ayaklarından yatağa bağlamakta bulmuş çareyi. Sakın ha, beni de yanlış anlamayın. Ben, ne Berat'ı ne de Umut'un annesini yargılamak için, suçlamak için bu fotoğrafları göstermiyorum; benim isyanım, bu annelere bu çaresizliği yaşatan sisteme, düzene.

Sayın milletvekilleri, inanın, çoğu otizmli aile çocuklarıyla birlikte evlerinde hapis hayatı yaşıyor çünkü toplum otizmi bilmiyor, bu çocukları ve ailelerini yargılıyor ve dışlıyor. Düşünebiliyor musunuz, bakınız, Aksaray'da bir muhtar adayı "Kaynaştırma eğitimi alan bu özel çocukları okuldan attıracağım." diyerek mahalleden oy istiyor ve kazanıyor. Dediğini de yapıyor, hem de okul müdürüyle birlikte yapıyor. Sayın milletvekilleri, biz ne ara bu kadar vicdansız, acımasız, hâlden anlamaz olduk, inanın ki bilmiyorum. Toplum Beratların farkında değil ama üzülerek söylüyorum ki Gazi Meclisimiz de farkında değil.

Değerli milletvekilleri, evet, binbir zorlukla da olsa Araştırma Komisyonu kuruldu, Komisyon büyük bir titizlikle çalıştı, kimi dinlemesi gerekiyorsa dinledi, nereye gitmesi gerekiyorsa gitti. Teşekkür ediyorum ama sayın milletvekilleri, bu raporun üzerinden tam bir yıl geçti; bir yıl oldu, ancak bugün görüşebiliyoruz. Siyaset yapmak için söylemiyorum, üzülerek söylüyorum ki Gazi Meclisimizin önceliği Berat'ı değil de mafya babalarını hapis hayatından kurtarmak oldu.

Peki, sayın milletvekilleri, ne yapmak gerekiyor? Ne yapmak gerekiyor, çare ne? Öncelikle samimi olmak gerekiyor. Bir sorun var ve bu sorunu çözmek için samimi olmak gerekiyor. Otizmin farkında olmak, otizm konusunda kamuoyunun farkındalığını artırmak gerekiyor.

Sayın milletvekilleri, otizmin bilinen en önemli ilacı eğitim. Bu çocukları hayatta tutabilmek için, erken başlayan, yoğun, kesintisiz, haftada en az kırk saat süren nitelikli eğitim almaları gerekiyor; çare bu.

Eğitim, her çocuğun anayasal hakkıdır ama otizmde, Down sendromunda, haktan da öte ilaçtır, tedavidir, tek çaredir. Almaları gereken eğitim haftada kırk saat ama aldıkları ayda on iki saat. Ben sorarım sizlere, normal gelişim gösteren çocuklarımıza haftada kırk saat eğitim desteği verirken tek ilacı eğitim olan bu çocuklarımıza ayda on iki saat eğitim desteği vermek reva mıdır? Şimdi Berat'ın niçin kafesin arkasında hapis hayatı yaşadığını anlayabiliyor musunuz? Tek ilaçları nitelikli eğitim ve verilse bu eğitim, Beratlar da hapis hayatından kurtulacaktır.

Sayın milletvekilleri, bana "Otizmin resmini çiz." deseniz herhâlde bu resmi çizerdim. Bu resme dikkatli bakmanızı istiyorum. Berat'ı kafese kapatmışsınız "Hadi, akranların gibi sen de uç." diyorsunuz. Berat uçamaz, uçamaz; uçması için öncelikle kafesin kapısını açmanız gerekiyor. Gelin kafesin kapısını açalım, Berat'ın da özgürlüğe, gökyüzüne kavuşmasını sağlayalım. (CHP sıralarından alkışlar)

Sayın milletvekilleri, ülkemizde özel eğitimde hem kadro hem de donanım anlamında çok ciddi eksiklikler mevcuttur. Bakınız, ülkemizde 32 üniversitede özel eğitim öğretmenliği lisans programı yürütülmekte. Bu üniversitelerin 18'inde hiç profesör, 17'sinde de hiç doçent yok; 11'inde de ne doçent var ne de profesör. Ülkemizde öncelik, yeni özel eğitim bölümleri açmak değil, var olanı güçlendirmek olmalı. Var olanı güçlendirelim ki nitelikli özel eğitim öğretmenleri yetiştirelim. Olması gereken bu ama inanın, gerçek çok daha acı. Gerçek ne biliyor musunuz sayın milletvekilleri? Gerçek, bu çocuklarımızın eğitimini, özel eğitim öğretmeni olmayan, bir aylık sertifika programıyla "uzman eğitici" unvanı almış, otizmin "o"sundan, Down'un "D"sinden habersiz kişiler yapıyor. Maalesef ki gerçek bu.

Bakınız sayın milletvekilleri, çünkü balık baştan kokuyor. Bakın, Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürü bir din kültürü öğretmeni. Yani itirazımız din kültürü öğretmeni olmasına değil, konusu olmamasına, konusunun dışında olmasına. Baştaki kişi alanın dışında olunca, özel çocuklarımıza okul öncesi eğitim öğretmeni, çocuk gelişimi ya da sınıf öğretmenleri eğitim veriyor. Hatta itfaiye bölümü mezunları, bahçe bitkileri bölümü mezunları da isterse bu çocuklarımıza ders verebiliyor. Ben şimdi sorarım sizin vicdanlarınıza: Siz, normal gelişen çocuklarınızı, alanı dışında, sadece bir ay eğitimle sertifika almış birisine teslim eder misiniz? Etmezsiniz. Çocuğunuzun matematik dersine bahçe bitkileri bölümü mezunu birisinin girmesine gönlünüz razı olur mu? Olmaz. Peki, bu çocukların günahı ne? Bu çocukların günahı ne sayın milletvekilleri? Berat'ı, Umut'u niçin alanı dışındaki birilerine emanet ediyoruz? Bu ayıp değil mi, bu günah değil mi, bu vebal değil mi, bu vicdansızlık değil mi? Geliniz sayın milletvekilleri, bu ucuz iş gücü, sertifika sevdamızdan vazgeçelim çünkü söz konusu olan insanın hayatıdır.

Sayın milletvekilleri, bu çocuklarımız ve aileleri pandemiden orantısız derecede etkilendiler. Kazanımlarının çoğunu maalesef ki kaybettiler, aileler perişan. Ama Sayın Millî Eğitim Bakanı uzaktan eğitimle sertifika almanın yolunu açtı bu süreçte. Uzaktan eğitimle, hem de on saat ders alıp sertifika alan kişiler uzaktan otizm ve Down sendromlu çocuklarımıza ders verecekler. Bu kadarına pes! Bu karar, özel eğitim ihtiyacı olan çocuklarımızın gözden çıkarılmasıdır. Bu büyük bir haksızlıktır, adaletsizliktir, bu tavır doğru bir tavır değildir; bu tavırla Çocuk Hakları Sözleşmesi ihlal edilmektedir, bu tavır Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne aykırıdır.

Sayın milletvekilleri, hatırlıyor musunuz, bir Otizm Eylem Planı'mız vardı, hani, 3 Aralık 2016 tarihinde Resmî Gazete'de yayımlanan. Bu planla otizmli bireylerin toplumsal hizmetlerden diğer bireylerle eşit yararlanması sağlanacaktı. Hani, ne oldu, ne oldu? Üzerinden tam bin beş yüz kırk yedi

gün geçti, Beratlar hâlâ kafeste. Hiçbir somut adım atılmadı, her şey kâğıt üzerinde kaldı. Endişem şu ki, hazırlanan bu rapordaki önerilerin de kâğıt üzerinde kalması, bu konuda ailelere "Tırnağınız varsa başınızı kaşıyın." denilmesidir.

Değerli milletvekilleri, otizmli çocuğu olan annelerin, babaların sizlere selamları var. Yaşadıkları zorlukları anlamanızı ve çözüm üretmenizi bekliyorlar. Aileler, son umut olarak, bu rapordaki hayatlarını kolaylaştıracak somut önerilerin kanunlaştırılmasını bekliyorlar. Çocuklarının eğitimlerini, içerisinde sanatın, sporun da olduğu, bilimsel, kanıta dayalı, yoğun ve haftada en az kırk saat almalarını istiyorlar. Özel eğitim kanununun çıkarılmasını ve çıkarılacak kanunlarda da Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına Dair Sözleşme'nin maddelerinin esas alınmasını istiyorlar. Cumhurbaşkanlığı bünyesinde otizmle ilgili bir bilim kurulu kurulmasını öneriyorlar. Otizmli, Down sendromlu bireylerin iş koçu destekli istihdama katılmaları için gerekli düzenlemelerin yapılmasını talep ediyorlar. Kendilerine düzenli psikolojik destek verecek aile destek birimlerinin kurulmasını bekliyorlar çünkü otizmli çocuğu olan ailelerde boşanma oranı yüzde 80.

Günümüzde "bakımevi" kavramı, eskide kalmış, insan onuruna aykırı bir kavramdır. Aileler, sadece bakıldıkları değil, üretip, mutlu, güvenli olacakları, her il ve ilçede gündüzlü ve yatılı yaşamevleri istiyorlar. Eğitim masrafları, sağlık giderleri ve benzeri giderler düşünüldüğünde, evde bakım maaşının, gelire bakılmaksızın, en az asgari ücret düzeyine çıkarılmasını talep ediyorlar. Annelerin erken emeklilik koşullarının iyileştirilmesini, babaların da bu haklardan yararlanmasını talep ediyorlar. Otizmli çocuğunu terk eden ve gerekli sorumluluklarını alamayan ebeveynlere yasal yaptırımların gözden geçirilmesini talep ediyorlar.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

ÇETİN ARIK (Devamla) – Herhâlde sürem bitti Sayın Başkan.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

ÇETİN ARIK (Devamla) – Peki, ben teşekkür ederim. (CHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN - Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına ikinci söz talebi Sayın Metin İlhan'ın.

Sayın İlhan, süreniz on dakikadır.

Buyurun. (CHP sıralarından alkışlar)

CHP GRUBU ADINA METİN İLHAN (Kırşehir) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlığının tespiti ile ilgili bireylerin ve ailelerinin sorunlarının çözümü için alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla kurulan Meclis Araştırması Komisyonu olarak uzunca bir inceleme ve araştırma döneminin ardından sorunların tespiti ve çözüm önerilerine yönelik hazırladığımız raporu Komisyon olarak tamamlayıp Meclisin gündemine nihayet alabildik.

Sözlerime başlamadan önce, hayatın içinde yer alan ve toplumun direkt olarak neredeyse üçte 1'ini, dolaylı olarak da hepimizi ilgilendiren böyle önemli bir konuda farklı siyasi partilerden oluşmuş Komisyon üyelerimize, konunun hassasiyetine binaen farklı kurum ve kuruluşlardan gelen ve uyum içerisinde Komisyon üyeleriyle çalışan uzmanlara, Meclis personelimize, incelemeler için gittiğimiz yerlerde bizimle iş birliği yapan kamu görevlilerine ve son olarak da Komisyon Başkanlığını adil bir şekilde, büyük bir özen, çaba ve nezaketle yürüten Sayın Kemal Çelik'e huzurlarınızda teşekkür etmek istiyorum. Umarım Komisyon çalışmalarında yaşadığımız uyum, birliktelik ve bunun sonucu oluşan verimli çalışma düzenini Genel Kurul çalışmalarında da sağlarız.

Sayın milletvekilleri, Anayasa'mızın 5'inci maddesinde devletin görevleri sıralanırken "Devletin ekonomik ve sosyal engelleri kaldırmaya, insanın maddi ve manevi varlığının gelişmesi için gerekli şartları hazırlamaya çalışması." ifadelerine yer verilir. Sosyal devlet, bu bakımdan, dezavantajlı bireylerin toplum hayatı içinde eşit olarak yer alabilmeleri için engelleri kaldırmak ve sorunları çözmekle yükümlüdür.

Bakınız, uzun, verimli bir Komisyon süreci yaşadık. Özellikle alan ziyaretlerimizde, ülkemizin her bölgesinde bu konuda çözülmesi gereken büyük sorunlar olduğunu gördük. Özellikle son yıllarda Down sendromu, otizm ve diğer gelişimsel bozuklukların yaygınlığının gittikçe arttığını, bu durumların pek çok ailenin ve bireylerin, yaşamlarını doğrudan etkilediğini, söz konusu bireylere ve ailelerine ilişkin sağlık, eğitim, sosyal yaşama katılım, sosyal haklar ve iş yaşamında önemli sorunların ve eksikliklerin bulunduğunu ve bunların sonucu bu bireylerin, aşılması zor güçlüklerle karşılaştıklarını tespit ettik. Örneğin, ilk incelemede bulunduğumuz Kırşehir ve diğer 7 ilde tespit ettiğimiz kadarıyla, devletin bu konuda süregelen birtakım çalışmaları bulunmakta. Ancak engelsiz yaşam merkezlerinin ve okullarımızın nicelik olarak yeterli olmadıklarını açıkça söyleyebilirim. Bu kurumlarda çalışanların önemli bir kısmının yeterli eğitim düzeyinde ve tecrübede olmadıklarını gördük. Ayrıca bu merkezlerde çalışan eğitimci, öğretmen, psikolog, bakıcı ve benzeri personelin özlük ve ekonomik haklarında eşitsizlikler ve problemler olduğu, bunun da dolaylı olarak iş verimini ve motivasyonlarını olumsuz etkilediği gerçeği de ortada durmaktadır. Birkaç on saatlik sertifika programlarıyla, hele ki çok hassas bir konu olan ve merkezinde insanı barındıran bu sorunların çözümü için yeterlilik sağlanamaz. Bu, ivedilikle çözülmesi gereken çok büyük bir eksikliktir. Zira ülkemiz, engellilerin eğitimi konusunda özel eğitime bütçeden ayrılan kaynak başta olmak üzere gelişmiş ülkelerle kıyaslandığında olması gereken düzeyin çok gerisindedir. Bu durumda olan vatandaşlarımızın eğitim alma ve meslek edinme taleplerini gerçekleştirme olanakları bu sebeple son derece sınırlıdır.

Örneğin, otizm hakkında konuşmak gerekirse ülkemizde her 68 çocuktan 1'i otizmli doğuyor, her yirmi dakikada 1 otizm tanısı alınıyor, bu sayı ne yazık ki istatistiksel olarak sürekli bir artış sergilemekte. Ülkemizde otizmin ne olduğu, belirtileri ve tedavisi tam anlamıyla bilinmemekte. Otizmin tedavisi, erken tanı ve sürekli bir eğitimle mümkün olabilmektedir. Ayrıca bu bireylerin anne ve babalarının da eğitim, psikolojik destek ve sosyal hayata adaptasyonları konusunda tek elden çözüm sağlayacak kurumların devlet eliyle işleve geçirilmesi gerekmektedir. Aksi takdirde, büyük çoğunluğu kendini ifade edemeyen ve sürekli bakıma muhtaç yetişkin bireylerden oluşan dezavantajlı bireyler ilerleyen yıllarda hem ailelerine hem de devletimize telafisi çok zor olabilecek maddi ve manevi yükler getirebilecektir.

İncelemelerde bulunduğumuz her yerde ailelerin gayretlerine ve devletin desteğine olan ihtiyaçlarına tanık olduk. Komisyon çalışmaları sürecinde ülkemiz genelinde de gündem oluşturan ve idari sorunlar olarak sadece birkaç alt düzey memura fatura edilen Aksaray'daki -gerçekten de çok vahim olay- ve Kayseri'deki rehabilitasyon merkezinde engelli bir çocuğun iç acıtan dövülme görüntüleri sonrası bir anne yüreğimizi burkan şu trajik cümleyi kurdu: "Ben ölünce evladım ne olacak? Bir anne olarak engelli çocuğumdan önce ölmek korkutuyor beni. Lütfen, bizden sonra devletin güvencesinde insana yaraşır bir yaşam sunun çocuklarımıza." Evet, bizler sorumluluk makamının merkezinde olan kişiler olarak bir anneye bu cümleyi söyletebiliyorsak bu sorunun ne kadar büyüdüğüne gözlerimizi kapayamayız ve Anayasa'nın 42, 49, 50 ve 70'inci maddelerinde belirtilen hakları sağlamak adına, başta Meclisimiz olmak üzere, yürütme organları ve bu gibi süreçlerde çok daha aktif olması gereken yerel yönetimlerle birlikte gerekli koordinasyonu sağlayarak uyum içinde üzerimize düşen görev ve sorumlulukları eksiksiz olarak yerine getirmek zorundayız. En basitten 5378 sayılı Kanun'un 3'üncü maddesindeki "Binaların, açık alanların, ulaşım ve bilgilendirme hizmetleri ile bilgi ve iletişim teknolojisinin, engelliler tarafından güvenli ve bağımsız olarak ulaşılabilir ve kullanılabilir olması" şeklindeki erişim hakkıyla ilgili ülkemiz genelinde hâlâ çok önemli aksaklıkların olduğu aşikârdır.

Araştırma Komisyonu olarak, çalışmalarımız devam ederken sorunlara ve çözüm önerilerine yönelik elde ettiğimiz bulguları doğrudan bakanlarla, YÖK Başkanı ve diğer ilgililerle paylaşmak amacıyla ziyaretlerde bulunduk. Dezavantajlı bireyler, gerek kamuda gerekse de özel sektörde iş bulma başta olmak üzere, tayin, nakil, rotasyon, emeklilik, özlük hakları ve benzeri durumlarda da ciddi sorunlar yaşamaktadır. Takdir edersiniz ki binde 2 gibi bir oran oldukça yetersizdir. Ülke nüfusumuzun onda 1'i engelli vatandaşlarımızdan oluşmaktadır. Buna ailelerini de katarsak yaklaşık 25 milyon gibi bir

rakama ulaşmaktayız. Ülkemizde 2019 Haziran ayı itibarıyla kamu kurumlarında çalışmış olan Down sendromlu, otizmli ve diğer gelişimsel bozuklukları bulunan sigortalılardan engelli maaşı alanların sayısı 3.671 rakamıyla olması gerekenin çok ama çok altındadır. Dolayısıyla, belirli gün ve haftalara özgü empati, farkındalık ve pozitif ayrımcılık içeren süslü paylaşımlar, ne yazık ki reel yaşamda -ifade ettiğim tespitlerde de görüldüğü üzere- karşılığını bulamamaktadır. Somut, sürdürülebilir adımların devlet eliyle atılması elzem duruma gelmiştir. Aileler, engelli çocuklarına zaman ayırmak ve bakmak zorunda olduklarından iş bulmakta zorlandıklarını, bulsalar da uzun süreli çalışmakta zorlandıklarını ısrarla belirtmektedirler. Bizlerden iş bulmada pozitif ayrımın yapılmasını ve çalışma şartlarının da yeniden düzenlenmesini talep etmektedirler.

Bununla ilgili çok önemli bir diğer konu ise engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin yıpranma haklarının neredeyse hiç olmamasıdır. Mevcut 5510 sayılı Kanun'a göre, başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunan kadınlara, prim ödeme gün sayılarının dörtte 1'i oranında yıpranma hakkı verilmektedir. Öncelikle bu rakam azdır ve de kanunla belirlenen engel oranı, ebeveynlerin yaşadığı reel yaşamdaki zorluk ve sıkıntıları karşılayamayacak oranda çok yüksektir. Çalışana, bakmakla yükümlü olduğu engelli çocuğu dolayısıyla verilmesi gereken yıpranma hakkının herhangi bir sınır belirlenmeden engelli çocuğu olan her anneye verilmesi şarttır.

Değerli milletvekilleri, Komisyon süresince yaptığımız alan çalışmalarında gördük ki gerek ailelerimiz gerekse de çalışanlarımız konunun Meclis gündemine gelmesini ve bu sayede mevcut sorunların çözümü için yeni bir başlangıç yapılmasını büyük bir umutla beklemektedirler. Dolayısıyla çok önemli sorunları mevcut olan bu hassas konuda, toplumsal bir dayanışma ve anlayış içinde, Komisyon çalışmalarımız sonucu oluşan 324 maddelik önerileri de dikkate alarak başta Türkiye Büyük Millet Meclisi, kamu kurum ve kuruluşları ve de belediyeler olmak üzere gerekli eş güdüm de sağlanarak ilerleme katedebileceğimizi özellikle belirtmek istiyorum.

Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum. (CHP ve İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına Sayın Bahar Ayvazoğlu. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

Süreniz on dakikadır.

AK PARTİ GRUBU ADINA BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Meclis Araştırması Komisyonumuzun raporuyla ilgili olarak AK PARTİ Grubumuz adına söz almış bulunuyorum. Gazi Meclisimizi saygıyla selamlıyorum.

Komisyonumuz, çalışmalarına başladığı ilk günden itibaren sıklıkla toplanarak ve konuyu tüm hatlarıyla ele alıp mevcut yasalar, yasaların uygulanma şekli, yaşanan sorunlar, paydaş kurumlar ve kurumların entegre çalışma şekilleri ve en önemlisi de hem sorunu yaşayan bireyler ve aileleri hem de konuyla ilgili STK'ler ve konunun paydaşı tüm kurumların tek tek fikirlerinin, taleplerinin ve yetki alanlarının bilgisinin alındığı, dinamik, programı net ama esneyebilen bir yol haritası belirledi.

Bu kapsamda, aileyi bebeğin doğumundan itibaren yalnız bırakmayacak ve ailenin talep etmesine gerek kalmadan her türlü eğitim, sağlık, danışmanlık, yardım ve sosyal hizmetleri belirleyerek ailelerin yararlanmasını sağlayacak aile destek mekanizması oluşturulması; özel gereksinimli bireylerin ailelerinin ihtiyaçları olduğunda çocuğunu kısa süreli veya tam gün güvenle bırakabileceği merkezlerin sayıca artırılarak her ilde olmasının sağlanması için yerel yönetimlerle iş birliğiyle çalışmalar yapılması; ağır bir sorumluluk taşıyan ailelerin moral bulmaları için Gençlik ve Spor Bakanlığı ve Kızılay tarafından düzenlenen engelsiz kampların, gerekli altyapıya sahip diğer kurum ve kuruluşlarca da gerçekleştirilmesi ve yaygınlaştırılması; özel gereksinimli bireyler için gerçek bir terapi niteliği taşıyan müzik ve spor alanlarında bireylerin sanatsal ve sportif faaliyetlere katılımının artırılması; özel gereksinimli bireylerimizin bağımsız, kendine yeterli şekilde yaşamalarının diğer bir boyutu olan istihdam süreçlerine katılımlarının desteklenmesi, bu alanda iş koçu destekli istihdam modellerinin geliştirilmesi; nüfusu 100 bini geçen belediyeler tarafından özel gereksinimli bireylerin

çalışabilecekleri korumalı iş yerleri kurulması ve bu iş yerlerine belirli ayrıcalıklar tanınması gibi sayısı ve konusu çoğaltılabilecek, Komisyon raporumuzu inceleyerek daha kapsamlı bilgi sağlayabileceğiniz önerilerimizin çok önemli olduğu kanaatindeyiz.

Bahsettiğimiz tüm bu konulara ek olarak komisyon çalışmaları süresince yerel yönetimlerin özel gereksinimli bireyler ve ailelere yönelik pek çok faaliyet yürüttüğü gözlemlenmiştir. Yerel yönetimlere bu konuda daha fazla görev ve yetki verilmesinin ve mevcut işleyiş hükümlerine ilaveten birtakım yeni düzenlemeler getirilmesinin de yerinde olacağını düşünüyoruz. Araştırma Komisyonumuzun çalışmaları esnasında yerel yönetimlerin çalışmalarına yön verebilecek birtakım öneriler de geliştirdik: Büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100 binin üzerindeki belediyelere engelsiz yaşam merkezleri açma zorunluluğunun getirilmesi, il belediye meclislerinde ve nüfusu 100 binin üzerindeki ilçe belediye meclisleri bünyesinde engellilere yönelik zorunlu ihtisas komisyonlarının kurulması; tüm belediyelerin yetki alanında ikamet eden engelli vatandaşların engel gruplarına ve oranlarına, yaş, cinsiyet, eğitim ve sosyal durumlarına ilişkin bilgileri içeren veri tabanları oluşturulmasının da yerinde olacağı fikrindeyiz.

Sayın milletvekilleri, sosyal güvenlik sistemiyle ilgili olarak da katılım payı, fizik tedavi ve rehabilitasyon seans sayısı, robotik rehabilitasyon sayısı, tekerlekli sandalyelerle ilgili iyileştirmelere gidilmesinin; Sağlık Uygulama Tebliği kapsamının genişletilmesinin yerinde olacağını düşünüyoruz.

Şüphesiz, özel gereksinimli bireylerle ilgili en önemli alanlardan biri eğitim. Erken ve yoğun eğitimin bu bireylerin topluma kazandırılması açısından taşıdığı önem hepimizin malumu. Bizim de raporumuzda yer alan 324 önerimizin 137'si eğitim sistemiyle ilgilidir. Bu kapsamda raporumuzda, eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecine, erken çocukluk ve okul öncesi dönem eğitimine, örgün eğitim sistemine, yaygın eğitim sistemine, öğretim programları ve bireyselleştirilmiş eğitim programlarına, aile eğitimine; fiziki düzenlemeler, öğretim materyalleri ve değerlendirme sürecine; fiziki erişilebilirlik ve eğitim ortamlarının işlevsel kullanılmasına, destek eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine, ihmal ve istismardan korumaya, meslek elemanlarına, yükseköğretime geçiş sürecine ve ÖSMY'ye ve YÖK'e ilişkin pek çok önerimiz yer almaktadır.

Millî Eğitim Bakanlığımız tarafından, tam zamanlı kaynaştırma, bütünleştirme yoluyla eğitimlerine devam eden otizm spektrum bozukluğu olan öğrencilerin akademik sosyal ve öz bakım becerilerini okul ortamında desteklemek amacıyla kolaylaştırıcı kişinin görevlendirilebileceği düzenlenmişti. Bu nedenle Sayın Bakanımız Ziya Selçuk Beyefendi'ye teşekkür ediyoruz. Ancak, kolaylaştırıcı kişinin destek ihtiyacı belirlenen tüm öğrencileri kapsamasının ve istihdamlarının sağlanmasının da yerinde olacağı düşüncesindeyiz.

Yükseköğretime geçiş süreciyle ilgili olarak da özel eğitime ihtiyacı olan öğrenciler eğitimlerini bireyselleştirilmiş eğitim programlarına göre tamamladıkları için, yükseköğretime geçiş sınavlarında da bu programlara uygun soruların hazırlanmasının ve sınav sisteminin buna uygun hâle getirilmesinin gerektiğine inanıyoruz. Ortaöğretim kademesinde özel eğitim programları uygulanan özel eğitim okullarından mezun olan öğrencilerimizin, mezuniyet belgesine dayalı, sınavsız olarak kabul edilebileceği ön lisans programlarının oluşturulması da yerinde olacaktır.

Komisyon çalışmalarımızın sonunda vekili olduğum ilimiz Trabzon'da gerçekleştirdiğimiz çalıştayımızın, raporumuzun son hâlini almasında çok önemli bir rolü olduğunu da eklemeden geçemeyeceğim. Yine Komisyon çalışmaları esnasında gerçekleşen Sağlık Bakanlığımız bünyesinde Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığının kurulması bunun en somut örneği. 2020 yılı Ocak ayı itibarıyla kurulan Başkanlığımızca, aradan geçen bu bir yılda, pandemi döneminde olmamıza rağmen, Komisyonumuzun raporunda yer alan sağlık alanındaki önerilerin tek tek ele alınarak; yerli ve yabancı akademisyenlerle ve UNICEF, Dünya Sağlık Örgütü, Dünya Bankası gibi kurumlarla iş birliği yapılarak ulusal veri tabanı, farkındalık, tarama programları, erken müdahale, diş tedavileri, yataklı servis ihtiyaçları, yetişkinliğe geçiş ve yetişkinlikte verilecek hizmetler, bireysel hizmet danışmanlığı ve çok disiplinli aile destek merkezleri, aile eğitimleri, personel donanımı, ilaçsız müdahaleler gibi konularda projeler başlatıldığını da memnuniyetle ifade etmiş olayım.

Sayın milletvekilleri, Komisyon raporumuz, ailelerimizin ve evlatlarının hayatlarını kolaylaştırma, ebeveynlerin "Biz öldüğümüzde bize bağımlı yaşayan çocuklarımızın geleceği ne olacak?" şeklindeki endişelerinin sadece onların değil devletimizin de sorunu olduğunu hissettirmek ve yeni bir başlangıç yapmamızı sağlamak için büyük ve çok önemli bir adımdır. Nitekim Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığımızın yatılı bakımevleri konusunda önemli çalışma ve uygulamaları olduğunu bizzat yerinde gözlemledik. Bununla birlikte bakımevlerinin ve ağır düzeyde engelli bireylere hizmet verecek merkezlerin sayılarının artırılması gerektiği, geride kalan engelli bireyin kendi evinde kalabilmesini sağlayacak mekanizmaların kurulması ve ailelerin kaygılarının giderilmesi gerektiğini düşünüyoruz.

İhtiyaçlarımızın farklılığına tanıklık ederek merhamet ve şefkat arasındaki ince çizgiye dikkat edeceğimiz güzel, umutlu ve aydınlık yarınlara ulaşmak dileğiyle, başta tüm bu çalışmalarımıza olanak sağlayan Cumhurbaşkanımız ve liderimiz Sayın Recep Tayyip Erdoğan'a, Meclis Başkanımız Sayın Mustafa Şentop'a, Komisyon Başkanımız Sayın Kemal Çelik'e, Komisyon üyelerimiz ve bunu siyasetüstü tutarak güzel bir çalışma yapmamızı sağlayan kıymetli milletvekillerimize; Komisyonumuza katkıda bulunan bakanlarımıza, bakan yardımcılarımıza, genel müdürlerimize, bürokratlarımıza, STK'lerimize, üniversitelerimize, ailelerimize ve Komisyonda görevli uzmanlarımıza huzurlarınızda teşekkür ediyorum.

Son olarak sizlerin de hoşgörüsüne sığınarak bizi ekranları karşısında heyecan ve mutlulukla izlediğini bildiğim kıymetlilerimizden olan Hakan, Arda, Hasan, Mehmet, Didar, Ayşenaz, Melisa, Furkan, Ahmet, Kayra, Taha, Pınar, Öğüt, Sühan, Ömer, Beyza, Yusuf, Mehmetcan, Tarık, Mert, Tayfur, Mustafa, Sedat, Haktan, Erman, Köksal, Cihan, Alihan, Gökhan, Burak, Gülcan, Seval, Denizcan, Burhan, Kürşat, Emre, Mert'e Cumhurbaşkanımızın gönül selamını iletmek ve çok sevildiklerini buradan hem kendilerine hem de kıymetli annelerine ve babalarına iletmek de istedim. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

Teşekkür ediyorum.

Tüm bu çalışmalar sonucunda sunulan raporumuzun sonucunun aksayan tüm yönleri gideren ve ailelere umut verecek bir yasayla taçlanması dileğiyle Gazi Meclisimizi saygıyla selamlıyorum. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına ikinci söz, Sayın Kemal Çelik'in.

Buyurun. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

Sayın Çelik, süreniz on dakikadır.

AK PARTİ GRUBU ADINA KEMAL ÇELİK (Antalya) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu'yla ilgili AK PARTİ Grubumuz adına söz almış bulunuyorum. Bu vesileyle Gazi Meclisimizi saygıyla selamlıyorum.

Bilindiği üzere Araştırma Komisyonumuz 2018 yılında kurulmuş ve göreve başlamıştır. Burada raporumuzu tam bir uyum ve mutabakat içerisinde tamamladık, hiçbir muhalefet şerhi olmadan ittifakla bir rapor hazırladık. Ben bu bakımdan arkadaşlarımıza özellikle teşekkür etmek istiyorum, hatta tek tek teşekkür etmek istiyorum. Sayın Aylin Cesur'a çok teşekkür etmek istiyorum. Sayın Sefer Aycan Hocam'a çok teşekkür etmek istiyorum katkılarından dolayı. Sayın Necdet İpekyüz'e gerçekten çok teşekkür etmek istiyorum, çok güzel katkıları oldu. Sayın Metin İlhan'a çok teşekkür ediyorum. Sayın Çetin Arık'a çok teşekkür ediyorum. Sayın Hüseyin Avni Aksoy'a çok teşekkür ediyorum. Sayın Radiye Sezer Katırcıoğlu'na çok teşekkür ediyorum. Sayın Bahar Ayvazoğlu'na çok teşekkür ediyorum. Sayın Hülya Nergis'e çok teşekkür ediyorum. Sayın Mehmet Ali Cevheri'ye çok teşekkür ediyorum ve Sayın Vildan Yılmaz Gürel'e çok teşekkür ediyorum. Gerçekten teşekkürü ve alkışı arkadaşlarımız hak ettiler. (Alkışlar)

Değerli milletvekilleri, Birleşmiş Milletler verilerine göre dünya nüfusunun yaklaşık yüzde 15'ini engelli bireyler teşkil etmektedir, ülkemizde ise bu oran yaklaşık yüzde 13 civarındadır. Engelli bireylerin önemli bir kısmını da maalesef -Komisyonumuzun çalışmasında yer alan- Down sendromu, otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme bozukluğu, kişisel gelişim sorunları ve serebral palsili olan bireyler oluşturmaktadır. Arkadaşlarımız, özellikle Sefer Aycan Hocam, Down sendromu, otizm konusunu çok güzel açıkladı; onun için ben o konuya çok girmek istemiyorum hem de vakitten kazanmak için. Komisyonumuzun çalışmaları sonucunda tespit ettiğimiz kadarıyla diğer konularda kısaca bilgi vermek istiyorum.

Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu konusu ise erken çocukluk döneminde başlayan ve temel belirtileri yaşam boyu devam edebilen gelişimsel bir nöropsikiyatrik bozukluk şeklinde tanımlanmaktadır. Dünya genelindeki ve ülkemizdeki oranı yüzde 5 ile yüzde 7 arasındadır.

Özgül öğrenme bozukluğu ise bireylerin okuma, yazma, dinleme, anlama, kendini ifade etme ya da matematik alanında yaşıtlarına ve zekâlarına göre belirlenenin önemli ölçüde altında olmasıdır. Özgül öğrenme bozukluğunun yaygını ise dünyada ve ülkemizde yüzde 3 ile yüzde 9 arasındadır.

Bilişsel gelişim sorunları yani zihinsel yetersizlik ise bilişsel yetenek ve uyumsal becerileri ciddi kısıtlılıkla karakterize olan bir bozukluktur. Bilişsel gelişim sorunlarının görülme sıklığı ise yüzde 2 ile 3 civarındadır.

Önemli bir konu da beyin felci olarak bilinen serebral palsi. Anne karnında veya yaşamın erken döneminde gelişimini tamamlamamış beyinde kalıcı fakat ilerleyici olmayan hasar görülmesi sonucu ortaya çıkan, postür gelişimini etkileyen ve aktivite kısıtlılıklarına sebep olan nörovasküler bir bozukluk olup görülme oranı dünyada binde 2,1'dir, Türkiye'de de aşağı yukarı aynıdır.

Değerli arkadaşlarım, Meclis Araştırması Komisyonumuz şöyle bir çalışma gerçekleştirdi: Tüm Bakanlıkların yetkililerini bizzat genel müdürlük düzeyinde davet ettik, dinledik; bu arada akademisyenleri davet ettik, dinledik; STK temsilcilerini davet ettik; özel gereksinimli bireyleri davet ettik, ailelerini davet ettik ve dinledik. Gerçekten katkılarından dolayı her birine ayrı ayrı teşekkür ediyorum.

Ayrıca, Komisyon çalışmaları devam ederken belli bir noktaya geldikten sonra bazı Bakanlarımızı bizzat ziyaret ederek sorunları yerinde aktardık; örneğin, Millî Eğitim Bakanımızı ziyaret ettik, Sayın Sağlık Bakanımızı ziyaret ettik, Çalışma Bakanımızı ziyaret ettik, Gençlik ve Spor Bakanımızı ziyaret ettik. Ayrıca ilgisinden dolayı YÖK Başkanımızı da bizzat ziyaret ederek sorunları, çözüm önerilerimizi aktardık ve bundan da çok fayda gördük.

İBRAHİM AYDEMİR (Erzurum) – Bravo.

KEMAL ÇELİK (Devamla) – Örneğin, Millî Eğitim Bakanımız kolaylaştırıcı kişi uygulamamızı, önerimizi hemen hayata geçirdi; Sağlık Bakanımız da Otizm Dairesi Başkanlığını kurmuş oldu. Bunu, bizim Komisyonumuzun bir çıktısı olarak görebiliriz. Ayrıca, YÖK Başkanımız da üniversitelere girişle ilgili ve akademik kariyerle ilgili belli adımlar atacağını bize ifade etti.

Ayrıca tabii, çok önemli bir konu var, farkındalık konusu yani bizler hepimiz başımıza gelmediği sürece bu olayın farkında değiliz, farkındalık çok önemli. Bu bakımdan ülkemizin belli bölgelerinde farkındalık ziyaretlerini yapalım dedik. Arkadaşlarımızla oturduk, nereleri ziyaret edebiliriz diye konuştuk, ilk önce Sayın Metin İlhan'ın memleketinden, Kırşehir'den başlayalım dedik. Kırşehir'de Sayın Valimizi, Belediye Başkanımızı, tüm ilçelerin belediye başkanlarımızı, kaymakamlarımızı, STK temsilcilerini davet ettik yani ticaret odasını, sanayi odasını, hepsini davet ettik. Tüm illerde böyle yaptık, ilk önce Kırşehir'le başladık. Bunun çok verimli olduğunu gördük, farkındalık olayının gerçekten çok önemli ve faydalı olduğunu ve bu ziyaretlerimizin de faydalı olduğunu görmüş olduk. Daha sonra Konya'ya gittik, aynı çalışmamızı orada da yaptık, ayrıca orada bu tür kuruluşları da ziyaret ettik. Kocaeli'ye gittik. İstanbul'a gittik. Aksaray'da bir problem vardı, oraya Komisyonumuz olarak uzmanlarımızla beraber intikal ettik ve sorunun çözümüne gerçekten çok katkımız oldu; örneğin, okul müdürü değiştirildi çünkü biliyorsunuz, idareciler konusu burada çok önemliydi, gerçekten de çok iyi

bir atama yapıldı, oradaki sorun da kolayca çözülmüş oldu. Ayrıca, Aksaray'dan sonra Kayseri'de bir çalışmamız oldu, orada yerel yönetimlere çok görev düştüğünü özelikle ifade ettik. Yine, Trabzon iline de son gezimizi yapmış olduk. Bunların da çok faydalı olduğunu gördük.

Değerli arkadaşlarım, çocukların gelişiminde erken tanı bir kere çok önemli. Bu bakımından, size bir örnek veriyorum: Bilim Adamı, Profesör James Heckman'ın Nobel Ekonomi Ödülü'nü almasını sağlayan bir çalışması var, diyor ki: "Erken çocukluk döneminde yani ilk 3 yaşta bir çocuğa 1 birim harcama, yatırım yaparsanız topluma 8 birim geri dönüş gerçekleşiyor." Onun için, ilk 3 yaş çok önemli, bunu da özellikle ifade etmek istiyorum.

İşte, bu çerçevede bazı önerilerimize de geçmek istiyorum. Ulusal veri tabanının oluşturulması, veri ve bilgi paylaşımı, hizmet sağlanan gruplara ilişkin ortak politika geliştirilmesi konusunun çok önemli olduğunu ve Cumhurbaşkanlığının da bünyesinde bir ortak komisyonun oluşturulması gerektiğini ifade ediyoruz. Haritalandırma sistemi ile ulusal veri tabanı oluşturulmasının ve belirlenecek kriterler çerçevesinde tüm kurumların kullanımına açılmasının hizmetlerin etkinliğini ve verimliliğini sağlayacağı inancındayız.

Türkiye Büyük Millet Meclisi bünyesinde de şöyle bir önerimiz var: Engellilere ilişkin daimî bir ihtisas komisyonun kurulması gerektiğini ifade ediyoruz, inşallah bu yönde de bir çalışma yapacağız.

Otizm Eylem Planı 2016'da hayata geçirildi, çok önemli bir kısmı yapıldı ama yapılmayanlarda var ama benzer şekilde özel gereksinimli bireylere yönelik ulusal eylem planını yapmamız gerektiğine inanıyorum.

Yine, bu hastalıklarla ilgili toplumda şöyle bir hassasiyet var: Gıda güvenliği, tarım ilaçları, çevresel kirlilik, aşı ve ilaçlar gibi etkenlerin gelişimsel bozukluklar üzerinde bir etkisi olup olmadığının Bakanlıklarımızca ciddi şekilde araştırılması gerektiğine inanıyoruz.

Bireysel hizmet danışmanlığının kurulması gerektiğine inanıyoruz.

Sağlık kurulu raporlarının artık daha kısa sürede çıkarılmasıyla ilgili de önerimiz var ve bu konuda da bir düzenlememiz inşallah olacak.

Sayın milletvekilleri, özellikle pandemi döneminde de bazı uygulamalar yapılmıştır, onlardan da kısaca bahsetmek istiyorum. Kısıtlamaların hemen ardından özel gereksinimli bireylere ve ailelerine ilişkin sokağa çıkma kısıtlamalarının istisnaları, ekonomik destekler ve uzaktan eğitim uygulamaları gibi farklı alanlarda kolaylıklar sağlanmıştır. Kamuda ve özel sektörde otizmli ve bakıma muhtaç çocuğu olan ebeveynlerden en az bir tanesinin izinli sayılması sağlanmıştır. Sokağa çıkma kısıtlamasında özel gereksinimli çocuklar için refakatçi uygulamasına geçilmiştir. Özel gereksinimli öğrenciler için Millî Eğitim Bakanlığı EBA uzaktan eğitim sistemine geçilmiştir yani bu konuda da önemli çalışmalar yapılmıştır.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

KEMAL ÇELİK (Devamla) – Aslında önerilerimiz çok ama hepinizden arzumuz şudur: Çok güzel yani muhalefet şerhi olmadan bir rapor hazırlandı. Bu raporu…

Sayın Başkanım, müsaade ederseniz?

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum Sayın Çelik.

KEMAL ÇELİK (Devamla) – Ben hemen açıklayabilirim, söylemem gerekiyor.

BAŞKAN – Siz söyleyin, kayıtlara giriyor.

KEMAL ÇELİK (Devamla) – Peki, peki.

Şimdi, biz, bu Komisyonumuzu "gönül komisyonu" olarak adlandırdık. İnşallah, biz, bundan sonra bu Komisyonumuz devam ediyor gibi fiilen çalışmamıza devam edeceğiz. Meclisimizde de bazı yasal düzenlemeleri yapmamız gerekiyor çünkü bu konu gerçekten çok önemli. Bu bakımdan da inşallah tüm partilerden bu Komisyonumuzun rehberliğinde bazı adımlar atmamız gerektiğine inanıyorum ve yüce Meclisi saygıyla selamlıyorum. (AK PARTİ ve MHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulmuş Bulunan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu üzerindeki genel görüşme tamamlanmıştır.

Birleşime on dakika ara veriyorum.

Kapanma Saati: 18.58

ÜÇÜNCÜ OTURUM

Açılma Saati: 19.13

BAŞKAN: Başkan Vekili Süreyya Sadi BİLGİÇ

KÂTİP ÜYELER: Sibel ÖZDEMİR (İstanbul), Mustafa AÇIKGÖZ (Nevşehir)

BAŞKAN – Sayın milletvekilleri, Türkiye Büyük Millet Meclisinin 50'nci Birleşiminin Üçüncü Oturumunu açıyorum.

2'nci sırada yer alan, 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 kurulmuş bulunan (10/184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) esas numaralı Meclis Araştırması Komisyonunun 199 sıra sayılı Raporu üzerindeki genel görüşmeye başlıyoruz.

2.- Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap ve 28 Milletvekilinin, Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap ve 24 Milletvekilinin, Kayseri Milletvekili Çetin Arık ve 32 Milletvekilinin, Denizli Milletvekili Yasin Öztürk ve 20 Milletvekilinin, Gaziantep Milletvekili Ali Muhittin Taşdoğan ve 19 Milletvekilinin, Kahramanmaraş Milletvekili Sefer Aycan ve 19 Milletvekilinin, İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu ve 21 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Ankara Milletvekili Arife Polat Düzgün ve 23 Milletvekilinin, Samsun Milletvekili Ahmet Demircan ve 34 Milletvekilinin, Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel ve 19 Milletvekilinin, Denizli Milletvekili Yasin Öztürk ve 20 Milletvekilinin; 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 Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri (10/184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (S. Sayısı: 199) (x) (xx)

BAŞKAN – Komisyon? Yerinde.

İç Tüzük'ün 103 ve 104'üncü maddelerine göre, Meclis Araştırması Komisyonunun Raporu üzerindeki genel görüşmede ilk söz hakkı önerge sahiplerine aittir. Daha sonra, İç Tüzük'ün 72'nci maddesine göre siyasi parti gruplarına ve şahısları adına 2 üyeye söz verilecektir.

Alınan karar gereğince, siyasi parti grupları adına yapılacak konuşmaların süreleri en fazla 2 kişi tarafından kullanılabilecektir. Ayrıca, istemi hâlinde Komisyona da söz verilecek; bu suretle, Meclis Araştırması Komisyonu Raporu üzerindeki genel görüşme tamamlanmış olacaktır.

Konuşma süreleri, Komisyon ve siyasi parti grupları için yirmişer dakika, önerge sahipleri ve şahıslar için onar dakikadır.

Komisyon Raporu 199 sıra sayısıyla bastırılıp dağıtılmıştır.

Raporun üzerinde söz alan sayın milletvekillerinin isimlerini okuyorum: İYİ PARTİ Grubu adına Sayın Abdul Ahat Andican, İstanbul Milletvekili; Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına Sayın Ali Muhittin Taşdoğan, Gaziantep Milletvekili; Halkların Demokratik Partisi Grubu adına Sayın Semra Güzel, Diyarbakır Milletvekili; Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına Sayın Mustafa Adıgüzel, Ordu Milletvekili, Sayın Gamze Taşcıer, Ankara Milletvekili; Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına Sayın Ahmet Demircan, Samsun Milletvekili.

İlk söz, İYİ PARTİ Grubu adına Sayın Abdul Ahat Andican'ın.

(x) 199 S. Sayılı Basmayazı tutanağa eklidir.

(xx) (10/184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) esas numaralı Meclis Araştırması Önergelerinin ön görüşmeleri 5/2/2019 tarihli 48'inci Birleşimde yapılmıştır.

Buyurun Sayın Andican. (İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

İYİ PARTİ GRUBU ADINA ABDUL AHAT ANDİCAN (İstanbul) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; nadir hastalıklar 21'inci yüzyılla birlikte giderek sadece bir sağlık sorunu olmaktan çıkıp sosyal ve ekonomik manada da bir sorun hâline gelmiş bir hastalık grubu ve günümüzde yaklaşık 8 bin farklı nadir hastalık var. Bunların içerisinde Türk kamuoyu tarafından da bilinen SMA, DMD, MS, ALS gibi bir anlamda kodlanmış çeşitli hastalıklar var ve ülkelere göre farklılık göstermekle beraber 2 binde 1 görüldüğü zaman bir hastalık -2 binde 1'in altında görüldüğü zaman- nadir hastalık adı veriliyor.

Ülkemizde kesin rakamlar bilinmiyor ama söylediğim gibi sayı çok olduğu için, hastalık cinsi çok olduğu için yaklaşık 6-7 milyon civarında insanın bu hastalıklardan etkilendiği düşünülmekte. Akraba evlilikleri ciddi bir sorun ve mesela Avrupa'da ve Amerika'da akraba evliliği yüzde 1'in altında ama TÜİK raporlarına göre Türkiye'de 2017 yılı itibarıyla yüzde 23,2 akraba evliliği var. E, bunun doğal sonucu olarak da mesela Avrupa'da, söz gelimi Yunanistan'da 11 bin doğumda 1 SMA hastası görülürken Türkiye'de 6 bin doğumda 1 SMA hastası görülüyor. Bu olayı genetik geçişleri olan diğer hastalıklar açısından da düşündüğünüz zaman ciddi bir rakam ortaya çıkabilir.

Nadir hastalıkların çoğu -hemen hemen yarısı diyebiliriz, yüzde 50'si- çocukluk çağında görülüyor. İlk 1 yaş içerisinde bebek ölümlerinin yüzde 35'i nadir hastalıktan oluyor ve yine çocukların yüzde 30'u 5 yaşını görmeden hayatlarını kaybediyorlar.

Geçen aylarda, hatırlayacaksınız, Amerika Birleşik Devletleri'nde tedavi olarak kullanılan ve yeni bulunmuş bir ilaç, 2 milyon 150 bin dolar civarında bir ilaç. Ve bunun için de "2 yaşına kadar yapılması lazım." diye bazı SMA hastalarının aileleri yardım kampanyaları başlatmışlardı. Bu da Türkiye'de gündem oluşmasını sağladı; SMA ve DMD yani duchenne musküler distrofi gibi hastalıklar, bu nedenle, kamuoyu açısından biraz bilinir hâle geldiler. Genellikle 20-40 yaşlarında görülen ve kadınlarda daha sık görülen "multipl skleroz" dediğimiz MS hastalığı ve erkeklerde daha sık görülen ama 55-60 yaşlarından itibaren görülmeye başlanan ALS yani amyotrofik lateral skleroz da bu nadir hastalıklara örnek olarak verilebilir. 2018 yılında hayatını kaybeden meşhur fizikçi ve evrenbilimci Stephen Hawking, daha geçen yıl itibarıyla hayatını kaybeden Suna Kıraç amyotrofik lateral skleroz yani ALS hastalarıydı.

Burada, sırası gelmişken, Suna Kıraç Hanım'ı hürmetle ve rahmetle yâd ediyorum, çünkü Koç Üniversitesi bünyesinde bu hastalıkla ilgili, yani ALS'yle ilgili bir enstitü kurulmasına önayak oldu.

Bu hastalık grubunda ölüm oranı çok yüksek ve bunun nedeni, hastalıkların yüzde 95'inde gerçek anlamda bir tedavinin bulunamamış olmasıdır.

Nadir hastalıklar sadece hastayı ilgilendirmiyor. Ne yazık ki fiziksel ve zihinsel yetersizlikleri nedeniyle evde sürekli bir bakıma ihtiyaç duyuyor, bu da aileden birisini ya da birkaç kişiyi neredeyse sürekli bir şekilde bu hastayla ilgilenmek zorunda bırakıyor; tam gün şeklinde ilgilenilmesi zorunluluğu ortaya çıkıyor. Tabii, diğer kardeşler bundan etkileniyor; aile, öğretmen, çevre ve engelli olarak çalışma imkânını bulmuşlarsa iş çevresi de bu açıdan etkileniyor.

Nadir hastalıklar konusundaki temel sorunlar; tanı konulmasında zorluklar ve geç tanı konulması -başlangıçta bunu söylemeliyiz- bu hastalıklara özgü sağlık kurumlarının çok az oluşu, bu hastalıklarla ilgili deneyime ve bilgiye sahip yeterli sağlık elemanlarının bulunmayışı. Sayısı 8 bine ulaşan farklı hastalıkların her birine ait hasta sayısı çok azaldığı için klinik çalışmaların yapılmasında zorluklar var. Toplumsal açıdan bilinirlik çok az ve yine biraz önce söylediğim gibi, her hastalık başına düşen hasta sayısı çok azaldığı için bu durumda ilaç şirketleri bu alanda yatırım yapmaktan hoşlanmıyorlar, yapmak istemiyorlar, devlet tarafından veya sponsor desteği olmadıkça da bu alana yatırım yapmak istemiyorlar. Zorluklara rağmen bir ilaç üretildiği zaman da maliyeti ve satış fiyatı çok yüksek oluyor.

Dünyada bu nadir hastalıkların tanısı için de geçen süre ortalaması bayağı uzun. Bazı hastalıklarda doğumdan hemen sonra tanı konulabiliyor ama bazı hastalıklarda tanının konulması neredeyse dört yıl, beş yıl zaman alıyor ve bunların da bir anlamda yüzde 30-40 kadarında yanlış tanı konuluyor, hasta

uzun yıllar yanlış tanıyla tedavi olmak zorunda kalıyor. Bu nedenle de nadir hastalıklarda kullanılan ilaçlara dünya genelinde "yetim ilaç" deniliyor, yani hevesle üretilmeyen ve para yatırımı yapılmayan ilaç anlamına geliyor. Bunun nedeni de ister nadir hastalık için olsun ister başka bir hastalık için olsun -kronik bir hastalık için mesela- bir ilacın üretimi çok ciddi bir zaman alıyor, yıllarca uğraşması gerekiyor firmanın ve çok ciddi yatırım yapması gerekiyor; çok zorlu ve pahalı bir süreç. İlaç şirketleri de bu hasta sayısı az olduğu için her hastalık başına düşen, bu olaya yatırım yapmak istemiyorlar ve darboğazı aşabilmek için birçok ülke, bu konuda teşvikler sunmak suretiyle, bu alana ilaç şirketlerinin yatırım yapmasını cazip hâle getirmeye çalışıyorlar.

Şimdi, böyle bir sürecin başlaması ilginç bir gelişmeye neden oldu. 2018 yılı itibarıyla dünya yetim ilaç pazarı 130 milyon dolar civarındaydı. Yapılan projeksiyonlara göre yani 2024 yılına doğru gidildiğinde yetim ilaç satışlarının yaklaşık 242 milyar dolar civarında bir rakama ulaşacağı düşünülüyor. Bunun da büyük nedeni, bulunan ilaçların ciddi paralarla, ciddi fiyatlarla satılıyor olması.

Bütün bu çabalara rağmen 8 bin hastalığın ancak 300 kadarında ilaç geliştirebilmek mümkün olmuştur. Yani bir diğer deyişle, nadir hastalıkların, 8 bin çeşit nadir hastalığın ancak yüzde 4'ünde ilaç bulunabilmiştir ve bu ilaçlardan -maalesef- yüzde 100 etkili olan ilaç neredeyse yok gibidir. Hasta bu ilaçları kullandığı zaman hastalığından kurtulamamakta ama yaşam kalitesi biraz daha artmaktadır, daha iyi bir hayat sürme imkânı bulmaktadır fakat bunun ciddi sorunu şudur: Hayat boyu kullanılacak olan bu ilaçlar -hasta hayatını sürdürdüğü sürece- varlıklı bir ailenin bile kaldırabileceği miktarın çok ötesindedir sayın milletvekilleri. Bu nedenle devlet desteğine ihtiyaç göstermektedir ki bizi en çok ilgilendiren -yani devlet açısından söylüyorum, yürütme açısından söylüyorum- alan da budur. Örneklemek için söylüyorum: SMA hastalarında kullanılan "Spinraza" isimli bir ilacın bir kutusunun fiyatı 62.339 eurodur ve bunu, hasta hayatta olduğu sürece kullanmaya devam edecek. Yine "duchenne musküler distrofi" dediğimiz DMD hastalığında kullanılan "Translarna" isimli bir ilacın da - içerisinde sadece 30 saşe var- bir kutusu 5 bin eurodur. Şimdi, bu ilaçların devamlı kullanılacağını düşünürsek olayın ekonomik ağırlığı kolayca anlaşılabilecektir. Dolayısıyla bu hastaların tedavisi kaçınılmaz bir biçimde devletle ilişkili olmak zorundadır, devletle ilişkili olmak zorundadır.

1990'lı yıllardan itibaren özellikle Avrupa'daki gelişmiş ülkeler bu meselenin getirdiği sosyal boyutu, daha doğrusu getireceği sosyal boyutu ve devlete yükleyeceği ekonomik boyutu fark ettikleri için, bunlara belli bir standardizasyon ve belli bir uluslararası konumlanma, bu hastalıklara yönelik bir konumlanma gerçekleştirmeye başladılar ve bu dönemde çoğu her bir hastalığa göre şekillenen ulusal takip merkezleri için belli standartlar oluşturdular, kalite standartlarını belirlediler ve bunların "EUROPLAN" adı verilen bir sistem içerisinde, maddi destek vererek gelişmesini sağladılar.

Bu merkezlerin temel özelliği, en önemli özelliği -ki Türkiye açısından bu da çok önemlidir geleceğe yönelik- hasta odaklı, multidisipliner bir yapıda olmaları ve ileri derecede uzmanlık ve teknoloji isteyen bilgileri kullanacak niteliklere sahip olmalarıdır. Bu kriterlere göre, buralarda belli bir konuda uzmanlaşmış doktorlar, hemşireler, laboratuvar uzmanları, araştırmacılar, genetik danışmanları, sosyal hizmet uzmanları ve hasta danışmanları bulunmak zorundadır. Hastaların tanı, tedavi, rehabilitasyon ve palyatif ihtiyaçlarıyla ilgili uzmanları bir araya getiren ya da bu koordinasyonu sağlayan bu merkezler, aynı zamanda, tedavi kılavuzları oluşturmak, hasta örgütleriyle iş birliği içinde olmak, bütün disiplinlerden sağlık çalışanlarına eğitim sağlamak, hem hastalara hem de sağlık çalışanlarına güvenilir bilgi sağlamak, hastalığın doğasının anlaşılmasını sağlayacak tanı ve tedaviyi geliştirecek araştırma ve inovasyona katkıda bulunmak gibi faaliyetler gerçekleştirmek durumundadırlar. Nitekim, yirmi yıl kadar süren bu çalışmanın sonrasında AB genelinde bulunan 2.500 civarında merkez, sanal ağlarla birleştirilmiş ve Avrupa referans ağları oluşturulmuştur. Bunu ayrıntılı olarak anlatmamım nedeni şudur değerli milletvekilleri: Türkiye -önünde bir örnek var- bu örneği almak, uygulamak zorunda; aksi takdirde, gelecekte içinden çıkamayacağı, yükünü kaldıramayacağı bir sağlık sorunuyla ve sosyal sorunla karşı karşıya kalacaktır, bu nedenle ayrıntılandırdım.

Türkiye'ye gelince… Kısaca, Türkiye'de durumun ne olduğuna bir bakalım. Ne yazık ki sağlığın birçok alanında olduğu gibi bu alanda da belirlenmiş bir ulusal strateji yoktur. Hastanelerin bir koridorunu veya küçük bir bölümünü ayırarak bir tabela asmak suretiyle oluşturulan sayıları sınırlı nörodejeneratif kas hastalıkları bölümleriyle bir anlamda -tabirimi mazur görün- yasak savma politikası benimsenmiş durumdadır. Kuşkusuz böylesi bir yapılanma anlayışı, doğal olarak nadir hastalık konusunda uzmanlaşamayan sağlık personeli anlamına gelmektedir dolayısıyla tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinde ciddi bir yetersizlik söz konusu olmaktadır. Bugün, ülkemizde 50 civarında ruhsatlandırılmış yetim ilaç vardır. Ruhsatlı olmayan ilaçlarda ise talebin önce bilimsel komisyonlarda onaylanarak yurt dışı ilaç listesine alınması, daha sonra da Türk Eczacıları Birliği veya Sosyal Güvenlik Kurumu aracılığıyla ithal edilmesi şeklinde uzun bir bürokratik süreç söz konusu olmaktadır.

Sonuç olarak, nadir hastalıklar konusu, ülkemizde, bugün devletin hangi hastalıklara, hangi ilaçlara ve ne kadar ödeyeceği -bakın, hangi hastalıklara, hangi ilaçlara ve ne kadar ödeme yapacağı- üçgeni içerisinde sıkışmış durumdadır. Ama biraz önce söyledim, nadir hastalıklar konusu, bilinçlenme arttıkça, tüm dünyayla ülkenin entegrasyonu sağlandıkça, ailelerin tedavi arayışını başlatmasıyla, ülkemizin önünde, önümüzdeki yıllarda ciddi bir sağlık sorunu olarak karşımıza çıkacaktır. Dolayısıyla bu konuda yapılması gereken şeyleri satır başları olarak sıralamak istiyorum, mikro düzeyde değil ama makro bir bakış açısıyla sıralamak istiyorum.

Öncelikle, ulusal bir sağlık stratejisi belirlemek zorundayız değerli arkadaşlar. Epidemiyolojik olarak verilerin toplanması, hastalıklarla ilgili bilgi paylaşımı için, konunun paydaşlarını içeren, kapsayan Türkiye referans ağı ve ulusal kayıt sistemi oluşturma mecburiyeti vardır ve bu sistemlerin uluslararası sistemlerle entegre hâle gelmesi, bilgi ve deneyim alışverişi yapılması lazımdır. Türk toplumunda görülme sıklığı daha yüksek olan nadir hastalıkları önceleyecek şekilde, uluslararası standartlarda multidisipliner referans tanı ve tedavi merkezleri kurulmalıdır. Bu merkezler hasta tanı ve tedavisinin yanında, nadir hastalıklar alanında çalışacak uzmanların ve yardımcı sağlık elemanlarının eğitilmesi konusunda da faaliyet göstermelidir.

Bu hastalıkların yüzde 80'inin genetik olduğu noktasından hareketle, taşıyıcı gen sahiplerinin evlenmeden veya çocuk sahibi olmadan önce ortaya konulmasını sağlayacak "antenatal" tanı merkezleri oluşturulmalıdır; bu, Türkiye için çok önemlidir. Genetik tanının maliyeti 10 eurodur arkadaşlar, 10 euro. Taşıyıcı ailelerin Preimplantasyon Genetik Test (PGT) sonrası tüp bebek yöntemiyle çocuk sahibi olmalarını sağlarsanız, bu şekilde hastalıklı -SMA- bir çocuk dünyaya gelmeyeceği için, ailelerin sağlıklı bir çocuğa sahip olmalarına imkân verilmiş olacağı için yük büyük ölçüde azalacaktır. Onun için "antenatal" genetik tarama merkezleri ve tanı merkezleri çok büyük önem taşımaktadır.

Bu hastaların evde bakımı için solunum cihazından havalı yatağa, akülü arabadan aspirasyon cihazına çok sayıda yardımcı araç kullanılmaktadır. Devlet bunların bir kısmını ödemekte, bazı cihazları ve sarf malzemelerini ise ödememektedir. Bu konunun gözden geçirilerek her hastalığa özgü araçların sağlanması -farklılıklarına göre sağlanması- ve devletin katkı oranlarının artırılması gerekmektedir. Bu, kaçınılmaz bir şekilde devletin geleceği noktadır, kimin iktidarda olduğundan bağımsız olarak, hangi sağlık politikasını uyguladığından bağımsız olarak.

Yetim ilaçlar konusunda bir mevzuat düzenlemesi yapılmalıdır, henüz bir düzenleme yok. İlaçların karşılanması konusunda bürokratik işlemler hızla sonuç alacak şekilde düzenlenmelidir.

Şimdi, burada huzurunuzda bir şeyi daha gündeme getirmek istiyorum. Amerika'da -biliyorsunuz, biraz önce konuşmamda söylemiştim- FDA "Zolgensma" isimli bir ilaca onay verdi, SMA'lı hastalarda kullanılmak üzere. 2 yaş altında enjeksiyonla yapılan bir gen tedavisidir bu ve fiyatı 2 milyon 125 bin dolardır. Etki mekanizması, hücre içerisine girerek protein üretmek şeklindedir, çok basitçe söylüyorum. Bu ilacın başarılı olması hâlinde, gelecekte yüzde 80'i genetik olan nadir hastalıkların çoğu için benzer çalışmaların yapılacağını öngörmek kehanet olmayacaktır. Türkiye bu alanda bir şey yapmak zorunda. Bu alanda çalışma yapabilecek kurumlara destek olmak suretiyle, gelecekte çok büyüyeceği belli olan yetim ilaçlar pazarında uluslararası bir aktör olmanın yolunu aramalıdır. Çok iyi bir yatırım olacaktır,

sonuç alınabilirse de ülkemizde hem kendi içerisindeki nadir hastalıklar sağlık sorununu çözmek açısından hem uluslararası planda katkı sağlamak açısından ve ekonomik girdi sağlamak açısından büyük önem taşımaktadır. Sadece Sağlık Bakanlığı bünyesinde olacak bir iş değil tabii ama iktidar bu konuyu gündeme almak zorundadır.

Son olarak, bu hastalıklarla mücadelede toplumun bütün katmanlarının, özellikle de eğitim öğretim camiasının bilinçlendirilmesi çok önemlidir. Nadir hastalıklara düçar olmuş insanlar, özellikle çocuklar, sanki uzaydan gelmiş gibi bir muameleyle karşı karşıya kalmaktadırlar, bu da tabii, bu hastaların yaşam kalitesini ve sosyal ilişkilerini büyük ölçüde zorlamaktadır. Devletin bu nedenle bir farkındalık çalışması yapması lazım. Devlet bunu tek başına yapamaz, yaparsa da resmî bir tanımlama olacağı için çok etkili olmayabilir ama STK'ler aracılığıyla yapmak durumundadır, yapabilir veya STK'lerle iş birliği hâlinde yapabilir bu alanda yapılanları. Fakat bu STK'lerin bilgili insanlar tarafından kurulmuş olduğunu denetlemesi lazım yani bu çalışmaları, gerçekten o hastalık için, hastalara yardım için kurulmuş STK'ler olduğunu, o bireylerden oluştuğunu denetlemesi lazım.

(Mikrofon otomatik cihaz tarafından kapatıldı)

ABDUL AHAT ANDİCAN (Devamla) – Son cümlemi söylüyorum Sayın Başkan.

BAŞKAN – Mikrofonu açmıyorum.

Buyurun, devam edin Sayın Andican.

ABDUL AHAT ANDİCAN (Devamla) – Bu nedenle, bu amaca hizmet etmek üzere STK'leri denetlemeli ve uygun gördüğü STK'lerle de toplumu bilinçlendirme çalışmasını devlet-STK iş birliği içerisinde gerçekleştirmelidir.

Saygılar sunuyorum. (İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına Sayın Ali Muhittin Taşdoğan, buyurun. (MHP sıralarından alkışlar)

MHP GRUBU ADINA ALİ MUHİTTİN TAŞDOĞAN (Gaziantep) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; 199 sıra sayılı Meclis Araştırması Komisyonu Raporu üzerinde Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına söz almış bulunuyorum. Değerli heyetinizi, ekranları başında bizleri takip eden yüce Türk milletini ve gözü, gönlü bugün yüce Meclisimizde olan nadir hastalıklardan muzdarip hastalarımızı ve ailelerini saygılarımla selamlıyorum.

Bugün dünyada tanımlanmış 6 binin üzerinde nadir hastalık olduğu bilinmektedir. Dünya nüfusunun yüzde 7'sinin bu hastalıklardan etkilendiği tahmin edilmektedir. Dünyada nadir hastalıklardan muzdarip 400 milyon kişi bulunduğu düşünülmektedir. Ülkemizde akraba evliliği oranının dünya ortalamasından daha fazla olması sebebiyle, toplumumuzda bu oranın daha da yüksek olduğu tahmin edilmektedir.

Nadir hastalıkların önemli bir kısmı otozomal resesif kalıtım göstermektedir, yani bir çekinik genimiz varsa, akrabalarımızdan birisi de aynı çekinik geni taşıyorsa, siz, çocuklarınızda ya da torunlarınızda bu hastalıkla karşılaşmak zorunda kalacaksınız demektir. Türkiye'de yaklaşık 5-6 milyon kişinin bu hastalıklardan etkilendiği tahmin ediliyor ve bu kişilerin yüzde 80'inin nadir hastalığının genetik kökenli olduğu varsayılmaktadır. Ayrıca, bu hastalıkların yüzde 50 ile 70'inden maalesef çocuklarımız etkilenmektedir.

Değerli milletvekilleri, ülkemizde Türkiye nadir hastalık millî politika çalışmaları 2014 yılında Onuncu Beş Yıllık Kalkınma Planı'yla başlamış, 2019 yılında hız kazanmıştır. 2014 yılında Sağlık Bakanlığı Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı tarafından Nadir Görülen Hastalıklar Raporu hazırlanmıştır. 2015 yılında Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı, Sağlık Bakanlığı Dış İlişkiler ve Avrupa Birliği Genel Müdürlüğü iş birliğiyle İkinci Türk Tıp Dünyası Kurultayı'nda Nadir Hastalıklar Çalışma Grubu kurulmuştur. 2016 yılında Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Nadir Hastalıklar Çalıştayı düzenlenmiş, 2017 yılında Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü ve Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı iş birliğiyle Uluslararası Nadir Hastalıklar Paneli ve Çalıştayı gerçekleşmiştir. Bu panelde, ülkemizdeki mevcut durum ve Sağlık Bakanlığının nadir hastalıklar

uygulamaları değerlendirilmiş, uluslararası gelişmeler ve iyi uygulama örnekleri bildirilmiştir. 80 klinisyen hekimin katılımıyla Nadir Hastalıklar Aksiyon Planı Çalıştayı kapalı oturum olarak gerçekleştirilmiş, bu çalıştayda 4 ana başlık altında millî hedefler ve eylem planı oluşturulmuştur.

Sayın milletvekilleri, 2019 yılına gelindiğinde Türkiye Büyük Millet Meclisinde grubu bulunan siyasi partilerin birlikte karar altına aldıkları, Anayasa'nın 98'inci ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarında ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer nadir hastalıklarda uygulanan tedavi ve bakım yöntemleri ile bu hastalıklara sahip kişiler ve yakınlarının yaşadıkları sorunların ve çözümlerinin belirlenmesi amacıyla üzerinde konuştuğumuz raporu oluşturan Meclis Araştırması Komisyonu kurulmuştur. 22/5/2019-23/10/2019 tarihleri arasında yapılan 9 toplantıda, kamu kurum ve kuruluşları, bilim insanları, STK'ler, hasta ve hasta yakınları sunumlarını gerçekleştirmiştir. Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı ziyaret edilerek faaliyetleri hakkında bilgi alınmış, bu program sırasında hasta ve hasta yakınları evlerinde ziyaret edilmişlerdir. Meclis Araştırması Komisyonu çalışmaları devam ederken, Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesinde 6 Ocak 2020 tarihinde Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı kurulmuştur. Yeni kurulan Daire Başkanlığının iş ve işlemlerine yönelik mevzuat çalışmalarının yürütülmesi ve nadir hastalıkların ülkemize özgü tanımlanmasının yapılması gerekmektedir.

Nadir hastalıklarda erken tanı ve tedaviye zamanında erişimin önemi, Komisyon çalışmalarında ilgili paydaşlar ile Komisyon üyeleri tarafından ve ayrıca Komisyona sunulan raporlarda sık sık vurgulanmıştır. Bu doğrultuda, 10 Ocak 2020 tarihinde, Resmî Gazete'de Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği yayımlanmıştır.

Meclis Araştırması Komisyonu raporunun 4'üncü bölümünde, Komisyon toplantılarına katılan paydaşların ilettiği sorun ve talepler ile ilgili kurumlardan elde edilen bilgiler de değerlendirilerek öneriler hazırlanmıştır. Bu öneriler; sağlık hizmetlerine yönelik öneriler, sosyal güvenlik hizmetlerine yönelik öneriler, bakım ve sosyal destek hizmetlerine yönelik öneriler, eğitim ve öğretim hizmetlerine yönelik öneriler, çalışma hayatı boyunca yapılması gereken öneriler, toplumsal farkındalığı artırmaya yönelik öneriler, sivil toplum kuruluşlarına yönelik öneriler, nadir hastalıklara yönelik öncelikli öneriler olarak belirlenmiş, Komisyon raporunda ayrıntılı olarak belirtilmiştir. Bu konuyla ilgili izlenmesi ve yürütülmesi gereken politikanın Cumhurbaşkanlığına bağlı bir birim veya ofis tarafından yapılması önerimiz dikkate alınsa da, Sağlık Bakanlığı bünyesine bağlı olarak Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı kurulmuş olup bu, önemli bir başlangıç ve kazanım olmuştur.

TÜSEB'in stratejik AR-GE ve iş birliği projeleri kapsamında 2022'ye kadar açtığı çağrılar kronik hastalıklar, kanser ve nadir hastalıklarla ilgili olup üç yıllık bütçesi 600 milyon TL olarak onaylanmıştır. Bireysel ve Dönüşümsel Tıp Alanı Uygulamalı Projesi için 8 Temmuz 2019'da TÜSEB tarafından çağrı açılmış ve ilgili çağrıya 20 bin hasta başvurusu yapılmış, başvurulara esasen 104 farklı hastalık kategorize edilerek kronik hastalıklar, nadir hastalıklar, kanser olmak üzere hastalıklar 3 gruba ayrılmış, 55 farklı nadir hastalık için başvuruların yapıldığı belirlenmiştir. İlk nadir hastalık metabolizmasının taranmasında Duchenne Musküler Distrofi hastalığıyla başlanmıştır. 2019-2020 yıllarında ülkemizde ivme kazanan, anlattığım politika çalışmaları neticesinde, artık nadir hastalıklar devlet politikamız bulunmaktadır diyebiliriz.

Değerli milletvekilleri, ülkemizin nadir hastalıklarla ilgili bilimsel ve klinik altyapısının oluşturulmasıyla birlikte üreten ülke modeline geçmesi hedeflenmektedir. Bu alanda gelişmiş ülkelerin tarama modelleri ve Orphanet altyapı oluşturma çalışmaları kapsamında monitörize edilmelidir. Türkiye'de nadir hastalıklar konusundaki farkındalık düzeyi, hem kamuoyu hem de kamu kurum ve kuruluşları nezdinde giderek artmakta olup hasta odaklı ve uzun soluklu çözümlere yönelik farklı politikalar geliştirilmesi görüşü benimsenmiş ve gerekli adımlar atılmıştır. Türkiye'de, nadir hastalıklar tedavilerinin ve yetim ilaçların ilaç endüstrisindeki en inovatif, teknolojik açıdan en gelişmiş ve gelecek vadeden stratejik bir segment olması sebebiyle, nadir hastalıklar millî politikası doğrultusunda strateji

ve yol haritası hazırlanmalıdır. Stratejik nadir hastalık ilaçları üretimi veya yerlileştirilmesi için hastalık alanları belirlenmeli, spesifik politika belgeleri hazırlanmalı ve 2023 yılına kadar yapılması planlanan işlerin takibi en üst düzeyde gerçekleştirilmelidir. Bu itibarla, Meclis Araştırması Komisyonu raporunun Genel Kurul gündemine alınması, 2019 ve 2020 yılında Mecliste yapılmış çalışmaların hayat bulması, millî politikaya yön vermesi açısından büyük önem taşımaktadır.

Değerli milletvekilleri, Komisyon raporu çalışmaları sırasında önerdiğimiz ve dikkate alınarak rapor metnine eklenen bazı görüşlerimiz ile ilave bazı önerilerimizi de buradan tavsiye etmekte yarar görüyoruz. Nadir hastaların ilaca ve tedaviye erişimine yönelik millî politikamız olmalıdır. Bu kapsamda, nadir hastalıklarla mücadele toplum sağlığı politikalarının öncelikli hususlarından biri olmalıdır. Millî politikalar, tanı ve tedavi süreçlerinin iyileştirilmesine yönelik millî planların oluşturulup desteklenmesi gibi unsurları kapsamalıdır. Yenilikçi tedavilere Türk hastaların erişimi için inovatif biyofarmasötik firmalar desteklenirken, aynı zamanda, ülkemizde yetim ilaçlar alanında yerli üretim kapasitesi oluşturulmalı, gerekli altyapı ve mevzuat çalışmaları tamamlanmalıdır. Tanı ve tedaviye erişim koşullarında iyileştirmeye yönelik sistemler geliştirilmelidir. Nadir hastalığı olan bir kişinin doğru tanıyı alması ortalama sekiz yıl, hatta daha fazla sürebilirken, bu tanıyı almak için birden fazla doktora görünmesi gerekmektedir. Tanıdaki bu gecikmeler bir taraftan hastanın durumunun geri dönüşümsüz ilerlemesine yol açarken, diğer taraftan yanlış ve geç tanı sebebiyle başvurular, gereksiz test ve tedaviler sağlık sistemi için önemli bir maddi yük oluşturmaktadır.

Doğru tanıdaki gecikmenin başlıca sebebi, nadir hastalıklara ilişkin farkındalığın ve etkilenen hasta sayısının düşük olmasıdır. Nadir hastalıklara spesifik tanı yöntemleri yaygınlaştırılmalıdır. Evlilik öncesi, yeni doğan, hatta gebelik dönemi de dâhil olmak üzere, taramaların kapsamının genişletilerek tanıyı destekleyen verilerin elektronik sağlık kayıtlarıyla değerlendirilmesi, hastaların doğru zamanda, erken teşhis ve tedavi alması kolaylaştırılmalıdır. Nadir hastalıklar alanında uzmanlaşmayı artırmalıyız. Nadir hastalıklarda uzmanlaşmış tanı ve tedavi merkezleri geliştirilmelidir. Bununla birlikte, nadir hastalık şüphesiyle bireylerin doğru uzmanlık ve merkezlere yönlendirilmesi de kritiktir.

İlaca hızlı erişim için destekleyici unsurlar oluşturmalıyız. Ülkemizde, nadir rastlanan hastalıkların tedavisinde kullanılacak ilaçların ruhsatlandırılması, fiyatlandırılması ve geri ödemesi konularında ayrı bir prosedür bulunmamaktadır. Yetim ilaç ve tedaviye hızlı erişim için GMP denetimleri ve ruhsatlandırma süreçleri yüksek öncelikli olarak değerlendirilmeli ve nadir hastalıklar millî politikasına uygun bir ruhsatlandırma mevzuatı yayımlanmalıdır.

Tüm dünyada yetim ilaçların geri ödemeleri çoğunlukla alternatif geri ödeme modelleriyle karşılanmaktadır. Geri ödemede, bilimsel olarak kanıtlanmış klinik fayda esas alınarak geri ödeme modelleri geliştirilmelidir.

Tedavinin devamlılığına yönelik sistemler geliştirmeliyiz. Pandemi sürecinin oldukça zorlu geçtiği Avrupa ülkelerinin dâhil olduğu EURORDIS grubunun, nadir hastalık sahibi bireyler ve bu bireylere bakım veren yakınları dâhil olacak şekilde 5 binden fazla kişiye ulaşarak yaptığı ankete göre, her 10 hastadan 9'u doğrudan IV infüzyonlar, nakil, ameliyat prosedürlerinde ertelemeler ya da destekleyici tedavilerine erişimlerinde kesintiler yaşamıştır. Yine, aynı ankette cevaplanan sorulara göre, bu kesintiler, hastanın kendisinin ya da hastaya bakım verenlerin Covid-19 enfeksiyonuna yakalanma endişesi taşıması ve tedavi merkezlerinin kapatılması ya da infüzyon ünitelerinin kapanması nedeniyle yaşanmıştır. Ankete cevap veren her 10 kişiden 6'sı, tedavi planlarındaki bu kesinti ve ertelemenin organ hasarı, tedavi sonuçlarında gerileme veya hayati risk oluşturduğunu da ifade etmişlerdir. Günlük hayatta pek çok bariyerle karşı karşıya olan nadir hastalıklara sahip bireylerin, gerekli koruyucu ekipman, gerekli kalifiye personel ve benzeri koşullar sağlanarak evde infüzyon gibi tedavi devamlılığını sağlayacak hizmetlerle desteklenmesi onların tedaviye ulaşma konusundaki yaşadıkları güçlükleri azaltacak, bu bireyleri sosyolojik ve ekonomik olarak destekleyecektir.

Sayın milletvekilleri, ülkemizde yetim ilaçlar alanında yerli üretim kapasitesi oluşturulması gerekmektedir. Ayrıca, formülasyon geliştirme ve üretim teknoloji transferi konusunda zorluklar da vardır. Nadir rastlanan hastalıklardan muzdarip hastaların sayıca az olması nedeniyle sınırlı miktarda üretim yapılması gerekmektedir. İlaç ham maddelerinin pahalı olması, üretim kapasitesinin az olması nedeniyle üretim tesisinin yüksek verimde kullanılamaması söz konusu ya da yüksek verimde kullanılmasını destekleyecek ihracatın sağlanması zorunludur. Üretime özel tesis ve özel ekipman gerekliliğine dayalı ek yatırımlara ihtiyaç duyulmaktadır. Ruhsata esas teşkil edecek dosya içerisinde de iki üretim serisi üzerinde hazırlandığında, stabilite, test analizleri ve resmî laboratuvara gönderilecek analiz numune miktarları da dikkate alındığında yüksek ürün geliştirme maliyetleriyle karşılaşılmaktadır.

Kıymetli milletvekilleri, Türk devlet aklı, sosyal devlet olma anlayışını Orhun'da, Yenisey'de taşa kazımış; Selçuklu'da, Osmanlı'da coğrafyalara dokumuş ve bu geleneği yüzyıllardır "İnsanı yaşat ki devlet yaşasın." felsefesiyle oluşturmuştur. Bugün de yine aynı felsefeyle, Türkiye Cumhuriyeti devleti, küresel pandemi sürecinde tüm dünyaya el uzatarak insanlık mührünü, kendisini medeni addedenlerin ruhlarına işlemiştir.

Son zamanlarda ülke gündeminde sıkça yer bulan, nadir hasta ve hasta yakınlarının mağduriyetlerini kullanarak yazılı ve görsel medya üzerinden kamuoyu baskısı oluşturulması, ilaçların ve tedavilerin dünyada ilk defa ülkemizde geri ödeme sistemine dâhil edilmesine yönelik gerçekçi olmayan yaklaşımlarla toplumumuz, devletimiz ve kamu kurumlarıyla karşı karşıya getirilmeye çalışılmaktadır.

Nadir hastalıkların tedavisinde, klinik araştırmalarla etkinliği ve güvenilirliği kanıtlanmamış ve maliyet etkili olmayan ilaçların ülkemizde ruhsatlandırılması öncesi kamuoyu baskısıyla ödenmesinin sağlanması için yapılan birtakım propagandalara şahit oluyoruz. Bakınız, bu çok tehlikeli bir çalışmadır. Zira kamuoyu ve medya baskısı oluşturma yaklaşımı, ekonomik unsurlardan ziyade hastaları ve hasta yakınlarını sosyal açıdan incitmekte ve psikolojik zarar verebilmektedir. Çünkü devletimizin, daha zengin ve daha gelişmiş devletlerin bile vermediği veya veremediği birçok hizmeti ve ilacı nadir hastalarımıza sağladığına Komisyon çalışmalarımızda şahit olduk.

Nadir hastalıklara sahip bireylerin ve ailelerinin sorunlarının olmadığını söylemek tabii ki abes olur fakat devletimizin verdiği hizmetleri ve yaptığı çalışmaları görmezden gelmek ise çok büyük haksızlık olacaktır. Neden haksızlık olacaktır? Bunun için bazı verileri sizlerle paylaşacağım. Nadir hastalık, ICD tanılı hastalıkların tedavisinde ilaç hariç sağlık hizmetleri için 2017 yılında yaklaşık 333 milyon Türk lirası ve 2018 yılında yaklaşık 381 milyon Türk lirası Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından ödenmiştir. Yine, nadir hastalıkların tedavisi için Ek-4/A Bedeli Ödenecek İlaçlar Listesi'nde yer alan nadir hastalıklar ilaçları yani yetim ilaçlar için tahakkuk tutarı 2015 yılında 210 milyon TL, 2017 yılında 334 milyon TL, 2018 yılında 407 milyon TL'dir. Nadir hastalıkların tedavisi için Ek-4/C'de yani Yurt Dışı İlaç Listesi'nde yer alan nadir hastalık ilaçları tahakkuk tutarı, sırasıyla, 2017 yılında 157 milyon euro ve 2018 yılında yaklaşık 217 milyon eurodur.

Sonuç olarak, devletimizin bu tedavileri ve ilaçları karşılamadığını iddia etmek vicdansızlık olacaktır.

Biz Milliyetçi Hareket Partisi olarak, nadir görülen hastalıklara sahip bireylerin ve ailelerinin her zaman yanında olacağımızı, sorunlarının çözülmesi ve taleplerine ilişkin her zaman çözüm odaklı çalışacağımızı belirtmek istiyoruz.

Gazi Meclisimizi saygılarımla selamlıyorum. (MHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Halkların Demokratik Partisi Grubu adına Sayın Semra Güzel.

Buyurun. (HDP sıralarından alkışlar)

HDP GRUBU ADINA SEMRA GÜZEL (Diyarbakır) – Teşekkürler Sayın Başkan.

Değerli milletvekilleri, ekranları başında bizi izleyen tüm herkesi selamlıyorum.

Değerli milletvekilleri, ALS, SMA, DMD, Multipl Skleroz hastalıklarında ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklarda uygulanan tedavi ve bakım hizmetleri ile bu hastalıklara sahip kişiler ve yakınlarının yaşadıkları sorunların ve çözümlerinin belirlenmesi amacıyla kurulan Meclis Araştırması Komisyonu 8 Mayıs ve 16 Kasım 2019 tarihleri arasında çalışmalarını yürütmüş ve büyük emekler sonucu bu raporu ortaya çıkarmıştır. Fakat bu raporun yayınlanmasından bir yıl sonra Genel Kurula getiriliyor oluşu, seslerini bizlere duyurmaya çalışan yurttaşların mağduriyetlerine mağduriyetler kattı. Rapor oluşturulduktan hemen sonra Meclise getirilebilir ve ailelerin mağduriyetlerinin giderilmesi, hastalıkların tarama testleriyle görülmesinin engellenmemesi için gerekli adımların atılması sağlanabilirdi. Bu pandemi süreci içerisinde nadir hastalıklarla mücadele eden birçok hasta ve aile defalarca Sağlık Bakanlığına ve Meclise sesini duyurmaya çalışmasına rağmen Bakanlık ve Meclis sessizliğini korudu.

Varlık Fonuna aktarılacak olan 75 milyon TL'nin SMA'lı çocukların tedavisi için harcanması amacıyla başlatılan kampanyada, Bakanlığın bu konuya nasıl yaklaştığını yeniden gördük. Bakanlık bu kampanya üzerine açıklama yapıp "Gen tedavisinin işe yaradığını gösteren veri yok." açıklaması üzerine aileler açıklama yapmak zorunda kaldı. Şu an yurt dışından getirme izni olan "Zolgensma" isimli, 24 Mayıs 2019'da FDA tarafından onaylanan ilacın SMA tedavisinde işe yaradığını gösteren çalışmalar var, tedavisi olumlu sonuç veren hastalar var. Bildiğiniz üzere, ruhsat izni verilmeden ilaçların satılması yasak yani ilaç ruhsatsız değil fakat SGK'nin geri ödeme listesinde olmadığı için, ilaç şu anda 2,4 milyon dolara satılıyor. Ayrıca, 2 yaş altı SMA Tip-1 hasta sayısı 100'dür yani bu çocukların tedavisinin masrafları sarayın bir uçağının maliyeti bile değildir. SGK geri ödeme kapsamına alınırsa 600 bin dolara düşecektir.

Değerli milletvekilleri, insani amaçlı ilaca erken erişimin sağlanabilmesi için, söz konusu ilacın genel olarak dünyada en az faz 2 çalışmalarını tamamlamış, faz 3 çalışmalarına başlamış ve Türkiye dışında ruhsatlanmış olması gerekmektedir. Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu verilerine göre ise, 118 adet ilaçta insani amaçlı erken erişime ülkemizde izin verilmiş ve bunların yaklaşık yüzde 40'ı nadir hastalıkların tedavisinde kullanılmaktadır. Yani Bakanlık, izin verilmiş olan ve hastalıkta tedavi olarak kullanılan bu ilaçla ilgili "Etkili olduğunu gösteren bir veri yoktur." gibi bilimselliğe dayanmayan bir açıklamayla aileleri mağdur etmiştir. Sağlık hakkını talep eden yurttaşlara adil ve sosyal devlet ilkesiyle yaklaşılmalıdır. Bugün birçok nadir hastalıkla uğraşan yurttaşımızın evde bakım hizmetleri devlet tarafından karşılanmalıdır. SMA hastalarında oldukça önemli olan ve değeri yaklaşık 25 bin TL olan öksürtme cihazı, Zolgensma gibi ilaçlar SGK tarafından ücretsiz karşılanabilmelidir.

Değerli milletvekilleri, raporun Genel Kurula geleceğini öğrenince, bu hastalıklarla mücadele eden ailelerimizle ve Komisyona davet ettiğimiz derneklerimizle yeniden iletişime geçtik ve bu süreçte acilen çözüm bulunmasını istedikleri meseleleri dinledik. Öncelikle, bu pandemi sürecinde çok ciddi mağduriyetlerin oluştuğu açık. Birçok hastamız pandemi sürecinden kaynaklı tedavilerini ya göremedi ya eksik gördü ya da maalesef ki pandemi sürecinin iyi yürütülmemesinden kaynaklı yaşamını yitirenler oldu. Mesela ALS hastalarının yaşaması için solunum cihazı hayati bir öneme sahip fakat salgın sırasında bu hastaların randevu sorunu ve hasta yoğunluğu nedeniyle normal kontrolleri ve uyku testleri aksamış. Ayrıca, hastalar solunum cihazı için gerekli olan yeni heyet raporuna ulaşmak için hastane ortamında bulunmaktan çekinmektedirler. Ventilatör reçetesiyle SGK kurumuna giden hasta yakını ventilatör bulamıyor. Piyasada eskiden 20 bin TL olan ventilatörler şu anda 50 bin TL civarı ve SGK'nin karşıladığı fiyat ise 18.500 TL. Bu dönemde hastaların bu farkı ödemesi çok zor. Yine bu hastalar için oldukça önemli olan trakeostomi ameliyatı için dahi randevu almak imkânsız hâle geldi çünkü ameliyat sonrası hastalar yoğun bakımda kalmak durumunda ve yoğun bakımların durumu da malumunuz. BIPAP solunum cihazı almak için gerekli olan spirometre değerleri, arteriyel kan gazı değerleri kriterleri acil başvuran hastalarda çok az farkla karşılanmadığı durumlarda hastaya

oksijen verilerek evine gönderilmekte, evinde hiperkapni, karbondioksit narkozu nedeniyle hayatını kaybetmektedir. Bu salgın sürecinde, 2020 yılı boyunca 176 ALS hastası hayatını kaybetti ve bu sayı 2019 yılında sadece 78'di.

Değerli milletvekilleri, bir diğer mağdur grup, kas hastası olarak bilinen DMD'li hastalardır. Türkiye Kas Hastalıkları Derneğinin pandemi sürecinde yaptığı on-line ankete göre, Sağlık Bakanlığı tarafından kas hastaları için alınan önlemlerin yetersiz olduğu düşünülmektedir. Ankete katılanların yüzde 78'i kas hastalığı nedeniyle alınan ergoterapi, konuşma terapisi, fizik tedavi, masaj ve rehabilitasyon hizmetlerinin bu süreçte tamamen iptal edildiğini, askıya alındığını ve ertelendiğini dile getirmiştir.

Komisyon sürecinde farklı illerde yeni kas hastalıkları merkezi açılacağına dair, 20'ye tamamlanacağına dair derneklere söz verilmişti. Ancak açılan yeni kas hastalıkları merkezlerinde fizyoterapi, nöroloji, kardiyoloji doktorlarının bulunmaması nedeniyle il dışında bu bölüm doktorlarının olduğu merkezlere gitmek zorunda bırakılan ve mağdur edilen hastalar var. Şu anda 20 kas hastalığı merkezinden sadece Eskişehir ve Antalya'da bulunan merkezler tam teşekküllü hizmet verebilmekte, diğer merkezlerde birçok eksiklikler mevcut; kimilerinde sağlık çalışanı dahi yok.

Ve bir diğer hastalık grubu, SSPE hastaları. Diyarbakır'da bir SSPE hastasının ailesi bizlere kızlarının tedavi için götürdükleri hastanede doluluk nedeniyle corona hastalarının olduğu yere yatırıldığını belirtti. Sağlıklı bir bireyin dahi burada yatışının yapılması bir facia iken, bir SSPE hastasının yatırılması bizlere hastanelerimizin ne durumda olduğunu gösteriyor. SSPE hastalarının tedavisinin araştırılması, çalışma yapılması bu ailelerimizin temel talebidir. Aileler birçok yerde muhatap dahi bulamadıklarını ifade ediyorlar, birçok yerde çocuk nörolojisi uzmanı olmadığı için aileler başka şehirlere gitmek durumunda kalıyor. Yine bu hastalara dair yatak, hasta bezi gibi ihtiyaçların ücretsiz karşılanmasını talep ediyorlar ve maalesef, durum bu denli acil iken biz Bakanlığın aşı sıralamasında nadir hastalıkları taşıyan hastaların ilk sıralarda olmadığını görüyoruz. Şu anda ailelerimizin temel taleplerinden biri de bir an önce aşı listesine bu hastalıkların eklenmesidir.

Değerli milletvekilleri, bu raporda çok değerli tespitler ortaya konuldu, evlilik öncesi SMA tarama testlerinin uygulanmaya konulması gerektiği gibi. ALS, SMA, DMD, multipl skleroz ve diğer nöromusküler hastalıklar için mevcut durumda var olan nöromusküler hastalık merkezlerinin etkin olarak çalışması ve sürdürülebilirliği için nöromusküler hastalık merkezlerine yönelik altyapı mevzuatlarında düzenlemeler gerektiği, SGK kapsamında finansmanı sağlanan tıbbi malzeme ve cihazların kapsamı ve miktarının artırılması, SGK tarafından finansmanı sağlanmayan tıbbi cihazların da ödeme kapsamına alınması gerektiği, kronik nadir hastalığı olan kişilerin sağlık raporlarının, reçete işlemlerinin kolaylaştırılmasını sağlayacak düzenlemelerin yapılarak hastaların bu işlemleri yürütürken yaşadığı zorlukların giderilmesi gerektiği, engelli bireylerin evde bakım destek ücretlerinden yararlanabilmesi için mevcut kriterlerin kolaylaştırılması, hanenin geliri yerine engelli bireylerin gelirlerinin esas alınarak düzenlemelerin yapılması gerektiği gibi önemli öneriler yer alıyor. Bunlar aynı zamanda ailelerimizin, hastalarımızın talepleridir. Bu önerilerin yer aldığı raporun eksiksiz, amasız, fakatsız bir şekilde acilen yerine getirilmesi gerekmektedir.

Değerli milletvekilleri, nadir hastalıklara yakalanan hastalarımızın sorunları elbette ki bu ülkenin genel sağlık sorunlarından azade değil. Kas hastalıkları merkezi açılıyor sağlıkçı yok, SSPE hastası rahatsızlanıyor, yer olmadığı için korona hastalarının olduğu yere yatırılıyor. Yoğun bakım üniteleri dolu diye hastalar trakeostomi ameliyatlarını olamıyorlar. SGK geri ödeme listesinde olmadığı için hastalar ilaçlarını alamıyor ya da alırken maddi olarak çok ciddi zorlanıyor, yaptıkları kampanyalar engelleniyor. Bu pandemi süreci içerisinde sağlık sistemimizin esasında toplum sağlığının değil, sermaye odaklı çalışmaların sonuçlarını, acılarını hep beraber yaşıyoruz.

Birçok hastanemizde yoğun bakım ünitelerinin yetersiz olduğu çok bariz bir şekilde ortada. Sırf bu yüzden hayatını kaybeden hastalar var. Rapor almak için, ilaç yazdırmak için pandemi nedeniyle hastaneye gitmeye çekinen, tedavisini aksatan birçok kronik hasta var. Bu süreçte pandemiyle mücadele

edilirken diğer birçok sağlık kolu ihmal edildi ve ilerleyen dönemlerde toplum olarak bunun sonuçlarını çok daha derinden hissedeceğiz. Yine bizler defalarca dile getirmemize rağmen sağlıkçı atamalarının yeterli sayıda yapılmaması çok ciddi sorunlara yol açıyor.

Sağlık, sadece tedavi edici hastalıklara odaklanamaz. Özellikle, nadir hastalıklarla mücadele etmeye çalışan hastalarımızın ciddi anlamda yardımcı sağlık hizmetlerine, evde bakım hizmetlerine ihtiyacı var. Bu hastalarımızın sosyal yaşamda da sağlıklı bir şekilde var olabilmesi için özgün sosyal alanlara, iş alanlarına ihtiyacımız var. Bütünlüklü düşünülmeyen hiçbir sağlık sorunu bütünlüklü olarak sonuç vermez. Bu hastalarımızı eve hapsedip sadece yaşamalarını sağlamaya çalışmak yeterli değildir ki sağlık sistemimiz bunu bile maalesef sağlayamıyor. O yüzden, bu vesileyle bir kez daha hatırlatma ihtiyacı duyuyoruz. Yardımcı sağlık hizmetleri kolunda acil atamalar yapılmalı, bu hastalarımızın daha insani koşullarda bir hayat sürmesi için sosyal sağlık hizmetleri de nitelikli, ücretsiz ve ana dilinde tüm yurttaşlara sağlanabilmelidir.

Değerli milletvekilleri, buradan Diyarbakır Büyükşehir Belediye Eş Başkanımız ve şu an cezaevinde olan Doktor Selçuk Mızraklı ve yine Diyarbakır Belediyesine seçilen ama KHK'li olması dolayısıyla mazbatası verilmeyen Diyarbakır İl Eş Başkanımız, tutuklu sağlık emekçisi Hülya Alökmen Uyanık şahsında cezaevlerinde bulunan bütün tutsakları selamlayarak bir noktaya daha değinmek istiyorum. Bu nokta, sağlıkçı bir vekil olarak sorumluluğunu hissettiğim cezaevlerinin durumudur. Cezaevlerinde yüzlerce hasta, yaşlı, kronik hastalığı olan mahpus var. Pandemi sürecinde başta bu gruplar olmak üzere bütün tutsaklar Hükûmetin insafına bırakılmış durumda. Geçtiğimiz günlerde bir aile ulaştı bana 96'dan beri cezaevinde olan ve şu an 81 yaşında İskenderun Cezaevinde olan babaları için. "Babamızın sağlık durumu çok kötü, birçok kronik hastalığı var. Kaç defa corona semptomları gösterdi ama cezaevi revirinde tek başına tutuluyor." dedi. Bu sadece bir örnek. 81 yaşında kronik hastalığı olan bir insan hâlâ cezaevinde tutuluyor ve "Coronaya yakalandığı takdirde vebalini kim ödeyecek?" sorusunun cevabı yok. Keza, 80 yaşında hasta tutuklu Ali Boçnak, 75 yaşında hasta tutuklu Takiyettin Özkahraman bu süreçte cezaevinde hayatını kaybetti. 2 Ekim 2020'de cezaevinde Muhammed Emir corona sebebiyle yaşamını yitirdi. Bunlar sadece birkaç örnek.

ÖHD cezaevi raporuna göre, şu anda en az 300 bin tutuklu risk grubunda. Bakanlık ısrarla bu insanları cezaevinde tutmaya devam ediyor. Peki, bu insanlar cezaevinde sağlık açısından güvende mi? Burada, bizler günde 2-3 maske değiştirebilirken, cezaevinde tutsaklar 1 maskeyi bazen aylarca kullanıyor. Hijyen malzemeleri çok kısıtlı bir şekilde tutsaklara veriliyor. Temizliğin son derece önemli olduğu bugünlerde cezaevlerinde bazen sıcak suya haftada sadece bir kez erişilebiliyor. Pandemi bahane edilerek tutukluların hastaneye sevki gerçekleştirilmiyor. Kronik hastalığı olan birçok tutsak bu süreçte tedavisini yarım bırakmak zorunda kaldı.

Değerli milletvekilleri, bazı cezaevlerinde tutuklular kendilerine herhangi bir temizlik ürünü, maske, losyon, kolonya, eldiven, deterjan veya dezenfektan dağıtılmadığını ifade etmiş, talep edildiğindeyse idare tarafından "Temizlik malzemelerini kantine göndereceğiz, oradan satın alabilirsiniz." denmiş.

İdare tarafından hastane sevklerinin durdurulduğunu ve şifahen acil bir durumda sevk olacak olursa gidebildiklerini söylüyorlar. Hastaneden döndükleri zamansa cezaevlerinde mahpusların on dört gün o hâlleriyle karantinada kalacakları tutuklulara bildirilmiş. Bu doğrultuda, tedavisi devam eden kanser hastaları ile hastaneye sevk olması gereken tutuklular hastanelere sevk edilmemektedir. Bütün bunların yanı sıra kötü muamele, çıplak arama, disiplin cezaları, açık ve kapalı görüşlerin askıya alınması, dergi ve gazetelerin tutsaklara verilmemesi gibi birçok insan hakkı ihlali de var. İktidar her ne kadar inkâr etse de bunları artık kamuoyu ve hepimiz biliyoruz. Bütün bunlara karşı tam seksen dokuz gündür tutsaklar açlık grevi eyleminde ve iktidar tutsakların bu taleplerini ve seslerini duymazdan gelmeye devam etmektedir. Pandemi sürecinde cezaevlerine daha hassas yaklaşılması gerekirken iktidar bunu bir fırsata çevirmeye çalışmakta ve içerideki tutsaklara dair ciddi hak ihlalleri gerçekleştirerek tamamen bir tecrit sistemi uygulamaya çalışmaktadır. Tutsaklar çok temel bir talebi dillendirmektedir. Tecrit bir

insanlık suçudur ve bundan vazgeçilmelidir. Pandemi süreciyle beraber açlık grevlerinin yükü çok daha ağır olabilir. Bakanlık bu insanlık dışı uygulamayı en başta bir sağlık hakkı ihlali olarak görüp derhâl son vermelidir.

Değerli milletvekilleri, sağlık bir bütündür; ruh sağlığı, fiziksel sağlık, toplumsal sağlık, siyasal sağlık hâlinin bir bütün olarak ele alınması ve bu kapsamda yaklaşılması gerekmektedir. Buradan bir kez daha, insan ayırt etmeksizin yurttaşların sağlık hakkına eşit yaklaşılması gerektiğini, içeride veya dışarıda, her nerede olursa olsun sağlıktan yararlanmanın bir insan hakkı olduğunu ve devletin bunu yerine getirme görevi olduğunu hatırlatıyoruz. Özellikle, dezavantajlı durumda olan gruplara daha hassas yaklaşmak bu sorumluluğun temelidir.

Bu anlamda, görüşülmekte olan bu raporda da yer alan her bir bilginin, ailelerin, derneklerin, uzmanların, hekimlerin araştırmaları ve talepleri sonucu ortaya çıktığını, önerilerimizin bir an önce hayata geçirilmesi gerektiğini ve hastaların daha fazla bekletilmemesi gerektiğini buradan bir kez daha ifade ediyoruz.

Genel Kurulu selamlıyorum. (HDP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına ilk söz Sayın Mustafa Adıgüzel'in.

Sayın Adıgüzel, süreniz on dakikadır.

Buyurun. (CHP sıralarından alkışlar)

CHP GRUBU ADINA MUSTAFA ADIGÜZEL (Ordu) – Sayın Başkan, sayın milletvekilleri; SMA ve diğer nadir hastalıklarla ilgili Komisyonumuz Mayıs 2019'da göreve başladı ve Başkanlığa raporu sunduğumuz Mart 2020'ye kadar yaklaşık bir yıl çalıştık. İstanbul'da 8-9 Kasım 2019 tarihinde iki günlük çalışmamız da oldu ve burada bazı sağlık kurumlarıyla, evlerinde hasta ziyaretleri yaptık. 86 bilim insanı, dernek ve kuruluş katkı verdi; ben buradan hepsine çok teşekkür ediyorum. Ayrıca, özel bir teşekkürü de burada 5 partinin Komisyona katılan milletvekillerine yapmak istiyorum. Çok uyumlu, güzel bir çalışma yaptığımızı buradan ifade etmek istiyorum.

Burada, raporda çözüm önerileri olarak 8 başlıkta öneri sunduk, bu raporda zaten var. Ben nadir hastalıklardan çok kısa bahsetmek istiyorum. Bunlar, yaklaşık 8 bin tanımlanmış hastalıktır, nüfusun yüzde 7'sini etkiler. Türkiye'de de 6-7 milyon kişinin bundan etkilendiğini biliyoruz. SMA, kistik fibrozisten sonra en çok görülen 2'nci hastalıktır, 7 bin doğumda 1 görülür. Türkiye'de doğum miktarı yıllık 1 milyon 200 bin olduğu için buradan hesaplanan rakam 150-200 civarında SMA'lı bebeğimizin doğduğudur. Bunların yaklaşık 200 kadarı Tip 1 hastasıdır. Aslında bunların hem evlilik öncesi hem de doğum öncesi taranarak tespit edilme şansı var ama mevzuattaki eksiklikler ve altyapı eksiklikleri nedeniyle bunları başaramıyoruz ve daha sonraki pahalı tedavilerin geri ödemesinde de birçok sorun yaşıyoruz. SMA'da Spinraza isimli ilacı önceki yıl zorlukla geri ödeme kapsamına aldırmıştık. Önce, bu ilaçta yaşanan sorunları ve ailelerin bazı taleplerini iletmek istiyorum. Spinraza'da ilaca erişim sorunları ve ilacı kesilen hastalar var. "İlk 4 doz yükleme, üç aylık bir sürede işte şu kadar gelişme olmazsa ilacınız kesilir." deniyor. Bu sürenin bir bilimselliği yok. Yani, üç ay sonra belki fayda etmedi ama beş ay sonra edecek. Bu nedenle tedavisi kesilen çocuklar var. 2017-2020 arasında tam 300 çocuğumuzun tedavisi kesilmiş durumda. Çocukların âdeta bu puanı tutturdu, tutturmadı diye böyle cendereye sokulması vicdani değil; aileler bu kısıtlamaların kaldırılmasını istiyor. Spinraza yine 17 farklı şehirde 28 merkezde veriliyor. Bu çocukların transferi de çok zor. Bunların kolay tedavi merkezlerine erişmesi lazım ve tedavi merkezlerinin artırılması gerekiyor. Medikal malzeme ve cihaz sorunları var. Özellikle Tip 1 hastaların kullandığı malzemelerin birçoğu SGK'nin geri ödeme kapsamında değil. 2020 yılı itibarıyla fiyatı 25 bin lira olan öksürtme cihazının da geri ödeme kapsamına alınması talebi var. Elimde bir liste var, buradan eğer talep edilirse bu listeyi takdim edebilirim.

Şimdi, tartışma konusu olan esas bu gen tedavisi Zolgensma'ya gelecek olursak. Türkiye'de uygulanmıyor, milyon dolarlardan bahsediliyor, maliyeti var, erken uygulanması gerekiyor, tedavi için 2 yaşından küçük ve 21 kilodan az olması gerekiyor fakat en iyi yanıt üç-altı ay içerisinde veriliyor. Dolayısıyla aileler, çocuklar bu süreyle, zamanla yarışıyor; birçoğu daha tanı konulamadan, tedaviye

erişemeden bu süreyi geçirmiş oluyor. 2020'de tam 23 kampanya vardı; birçoğu buna ulaştı, birçoğu ulaşamadı. Şimdi de kendi ilim Ordu'dan Mirza Kılıç bebek benzer bir şekilde yardım bekliyor. Bu nedenle özellikle gebelik öncesi ve doğum öncesi, SMA'nın ve diğer nadir hastalıkların tanısına yönelik girişimler, çalışmalar yapmamız lazım. Bunlar maliyeti son derece az malzemeler. Daha sonra gelişecek olan, hasta olduktan sonraki yüksek maliyetleri engellemek ve sağlıklı bir toplum yaratmak açısından da bu çok önemli.

İkincisi, hastalık tanısı konulan yavrularımızın erken dönemde teşhisini, yeni tedavi yöntemlerinin SGK'nin geri ödeme kapsamına alınmasını ve bu yeni yöntemler için en önemlisi Türkiye'de de merkezlerin açılmasını tartışmamız lazım. Çünkü bizim bununla ilgili yetişmiş insanlarımız da var, kurumlarımız da var. Tam burada bir bilgi vermek isterim: SMA konusunda önde gelen hocalarımızdan Profesör Doktor Haluk Topaloğlu, Sağlık Bakanlığına "Zolgensma tedavisini biz Türkiye'de yapabiliriz, üniversitemizde buna yer açtık, bununla ilgili altyapımız var." diye başvuruda bulunuyor -burada tarihi de var, 5 Mayıs 2020- Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumunun SMA'yla ilgili birimindeki yetkiliye ulaşıyor fakat buna cevap bile verilmiyor değerli arkadaşlarım yani bu tartışmaları bitirecek ve bu çocuklara umut olacak bu merkez Türkiye'de olabilirdi, cevap bile verilmedi. Peki ne oldu? Şu anda Macaristan'da olan, İsrail'de olan bir tedavi yöntemi Türkiye'de yok ve belki de bu tedavi Türkiye'de olsa bu çocuklar ortada kalmayacak, zamanla yarışmayacaktı. Kim gibi? Mersin'de Duru Meriç bebeğin sadece kırk günü var değerli arkadaşlarım.

Şimdi, Bakan, Zolgensma konusu gündeme geldiği zaman şu talihsiz açıklamayı yaptı: "Bu tedavinin bilimsel olarak işe yaradığını gösteren şimdilik somut bir veri bulunmamaktadır. Çocuklarımızı yabancı ilaç şirketlerine kobay olarak kullandırmayacağız." Yurt dışına tedaviye ulaşmak için giden çocuklarımız bu ülkenin insanıydı ve bu çocuklar madem kobay olarak kullanılıyorsa, bu Sağlık Bakanı eğer insanlarımızın sağlığından sorumluysa bunlar giderken niye engellemedi? Yine, bu "Kobay olarak kullanılıyor." dediği ilaç Sağlık Bakanlığının yurt dışı ilaç listesine eklenmiş. Buradan göstermek istiyorum, burada var. Hangi tarihte eklenmiş? 22 Aralık 2020. Bakan ne zaman açıklama yapıyor? 3 Ocak 2021 yani bu listeye eklendikten on beş gün sonra açıklama yapıyor, diyor ki: "Bunun işe yaradığına dair veri yok." Şimdi, açıklama bölümünde de "makam oluru" diyor. Makam kim? Makam biz değiliz. Siz resmî olarak bu ilacı tanıdıktan sonra böyle bir açıklama yapıyorsunuz. Aslında bu şu: Sırf eksiklerini kapatmak için abartılı ifadelerle eleştirilerin önüne geçmeye çalışırken daha büyük yaralar açıyorsunuz. Üstelik etkinlik verileri de Bakanı yalanlıyor. Zolgensma dediğimiz gen tedavisi yüzde 95, Risdiplam yüzde 88, Spinraza yüzde 61. Belli ki gen tedavisi en çok etkili olan tedavi.

Diğer ülkelere bir bakalım, burada değişik şeyler söylendi, ben buradan bilimsel olarak verileri söyleyeyim. Bakın, Almanya, İtalya, ABD, Japonya, birçok ülke var, bunların tamamını karşılıyor, tedavi merkezleri de var, bunun da buradan bilinmesini istiyorum.

Sonuç olarak değerli arkadaşlarım, devlet her yere buldu, bu 100-150 çocuğuna birkaç milyon lirayı bulamadı. "Kaynak sıkıntısı var." diye toplumdan bile öneriler geldi. İşte, Millî Piyangonun yılbaşı çekilişinde boş bilete çıkan miktar Varlık Fonuna aktarılınca tüm toplumdan geniş bir talep geldi "Bunu bu çocuklarımıza kullanalım." diye, kabul görmedi. Yine, benzer bir önergeyi biz verdik. "Elektrik faturalarına yansıyan TRT payını bu çocukların tedavisine kullanalım." diye bir önerge verdim. Bu önergem benim Sağlık Bakanına pandemiden bu yana verdiğim 28 önergeden sadece 1'iydi. 128 soru sordum pandemi süresince Sağlık Bakanına, 127'sine cevap gelmedi, sadece 1'ine geldi, bu SMA'ydı. Buna hemen cevap geldi "Hayır, bunu kabul edemeyiz, TRT payını oraya aktaramayız." dendi. Şimdi bu 28 önergedeki 128 sorudan 127'sine cevap yok. Herhâlde sorduğumuz sorular Sağlık Bakanına çok zor geldi, verecek cevabı yok diye düşünüyorum. Bu soru önergelerini biz sormuş olmak için sormuyoruz. Bunlar sahadan aldığımız veriler, bilgiler. Bunlarla aslında bir yerde soru sorarken bir yandan da yöntem gösteriyoruz yani öneride bulunuyoruz. Yani, her biri birer emek. Aslında akıllı bir

yönetim bunları alır değerlendirir, bunlardan faydalanır. Hatta ben iddia ediyorum: Şu 128 sorudan cevap vermediği 127'sine bir baksaydı bu pandemiyi emin olun şundan daha iyi yönetebilirdik, şimdi bulunduğumuz yer daha iyi bir yer olabilirdi.

Hazır yeri gelmişken, sıkça mesaj geliyor, burada söylemek istiyorum. Diş teknisyenleri ile ilaç mümessilleri aşı için öncelik kapsamına alınmamış, herhâlde sağlık çalışanı kabul edilmiyor bu arkadaşlar. Hâlbuki birçok sahayı geziyorlar, özellikle ilaç mümessilleri, diş teknisyenleri de birçok hastayla karşılaşıyor. Sağlık Bakanlığının sağlık çalışanı olduğu bilinciyle bunları da dikkate alıp aşılama kapsamına almasında fayda var.

Bir uyarım da Karadeniz Bölgesi'ne. Şu oldu, bu oldu, kongreler oldu vesaire ama şu anda Ordu ilim vaka sayısında 1'inci sıradadır bütün uyarılara rağmen. Şu anda oradaki bu mücadeleyi yöneten Sağlık Müdürlüğünde Sağlık Müdürü de dâhil olmak üzere 60 personelimiz Covid'dir. Bu şekilde Ordu'da yavrularımız, denetimsiz birçok yurtlarda, kapalı olması gereken yurtlarda, cemaat yurtlarında… Bugün haber aldım, Çaybaşı ilçesinde 60 öğrencimiz Covid olmuştur ve hastaneye götürülmek yerine evlerine gönderilmiştir, şimdi aileleri de karantina altındadır. Bu şekilde bu süreci doğru yürütemezsiniz. Bir akıl çerçevesinde, bilim çerçevesinde yürütmek zorundasınız. Bu vakaların sık görüldüğü yerlerde derhâl önlem alınması lazım. O Çaybaşı'nda şu anda çocuklar Covid, öğretmen Covid, Millî Eğitim Müdürü Covid, Kaymakam Covid, başka bir şey söylemiyorum.

Saygıyla Meclisi selamlıyorum, sağ olun. (CHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına ikinci söz talebi Sayın Gamze Taşcıer'in.

Buyurun Sayın Taşcıer. (CHP sıralarından alkışlar)

CHP GRUBU ADINA GAMZE TAŞCIER (Ankara) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Üç yüz altmış dokuz gün, tam üç yüz altmış dokuz gün, yani bir yıl yani bir yıl dört gündür bu raporun Genel Kurula gelmesini bekliyoruz. Defalarca ama defalarca çağrı yaptım, basın toplantıları düzenledim, kürsüden seslendim, televizyonlarda haber bültenlerinde çağrı yaptım, gazetecilere demeç verdim, önergeler verdim, bilgi edinme başvurularında bulundum, "Bu raporu neden rafta bekletiyorsunuz?" diye sordum, hiçbir yanıt alamadım. Bugün, evet, lütfedip getirdiniz ama ben sormaya devam edeceğim. Bu raporu neden bir sene beklettiniz? Bir yıl olmuş dile kolay. Belki sizin için bir önemi olmayabilir, Meclis Başkanı için de bir önemi olmayabilir ama bu sürede nadir hastalığı olan kaç çocuğu kaybettik bilginiz var mı? Yok, benim de yok ama bizzat tanıdığım çocuklar, sürekli görüştüğüm aileler var, maalesef hayatlarını kaybeden çocuklar var. Ve biliyorum benim bildiğimden çok daha fazlası var. Bu raporu neden bir sene beklettiniz? Komisyon 5 Şubat 2019 tarihinde kuruldu, 5 partinin milletvekilleri olarak etkin bir katılımla çalıştık. Ben süreç içerisinde gerçekten parti gözetmeksizin tüm tespitlerin ve çözüm önerilerinin ortaya konulması noktasında 5 siyasi partideki milletvekili arkadaşlarıma da çabalarından dolayı teşekkür etmek istiyorum.

Başta hastalar olmak üzere, nadir hastalıklarla ilgili dernekleri, kamu kurumlarını, eğitimcileri, doktorları, medikalcileri, tek tek ve uzun uzun dinledik. Gerçekten bilmediğimiz çok şey öğrendik. Bu zorluğu bizzat yaşayan insanların hayat hikâyelerini ve sorunlarını dinledik. Konuya partilerüstü bir mesele olarak baktık, hastaların ve ailelerin sorunlarını ve önerilerini rapora taşıdık. Özellikle ifade etmek istiyorum, rapora da parti olarak muhalefet şerhi koymadık. Taslak raporunu derneklerle paylaştığımızda çok güzel ve detaylı bir çalışma olduğunu ama bir an önce kesinleşerek devletin bir adım atması gerektiğini ifade ettiler ve bir yıl boyunca raporu sordular bize. Her ay çağrı yapmamıza rağmen maalesef raporun da neden bekletildiğiyle ilgili bir yanıt alamadık. Herhâlde birilerinin keyfini bekledik ama bu raporda bahsedilen çocukların değil bir yıl, bir dakika bekleyecek zamanı yoktu; hâlâ yok. Mesela SMA'lı çocuklarımızın tedavileri için yaş ve kilo şartı var, bu raporda yer alan öneriler hayata geçirilmediği her bir gün belki de 1 çocuğun hayatının kaybına yol açılıyor. Bu rapor neden bir yıl bekletildi? Evet, bu rapor bir öneriler bütünü. Buradan geçmesiyle tüm sorunların bir gecede çözülmeyeceğini biliyoruz ancak bugüne kadar Araf'ta kalmış bir rapor Türkiye Büyük Millet Meclisi

tarafından yürütmeye bir çağrı niteliğindedir "Sorunlar belli, çözümler belli; iş artık sana düşüyor." demektir. Bu rapor rafta tozlu dursun diye yazılmadı, her biri Meclis iradesidir ama Meclisin iradesini dikkate almayan bir yönetim var.

Değerli milletvekilleri, bu raporda sorun ve çözümü iki boyutta inceledik. Birincisi: Mevcut hastaların tedavilerini nasıl sağlarız ve hastaların ve ailelerin yaşam kalitelerini nasıl iyileştiririz. İkincisi de hasta sayısının artışını nasıl önleriz.

Türkiye'de nadir hastalığı olanların sayısı bilinmiyor. Binlerce nadir hastalık var ve tek tek onların sorunlarını anlatmaya maalesef zaman yok ama sözlü ifadeler ve dernek verilerine göre 5 bine yakın DMD, 1.500'e yakın SMA hastası çocuğumuz var. Bu çocuklar için aileleri -bilmezsiniz ama- evlatları nefes alsın diye "Millî Piyangodan Varlık Fonuna aktarılacak 75 milyon lira SMA'lı çocuklar için kullanılsın." diye çağrı yaptıkları için bizzat Sağlık Bakanı tarafından "kirli kampanya" yapmakla suçlanıp âdeta terörist ilan edildiler, destek verenler de ilaç şirketlerinin sözcüsü olmakla suçlandılar.

Çocukları gözlerinin önünde eriyen aileler… Çocukları nefes alamıyor, yürüyemiyor; aileler iyileşmesi için milyonda bir ihtimal de olsa farklı tedavileri denemek istiyorlar. Bundan daha doğal, daha insani bir talep olabilir mi? Talepleri sadece ilaç veya tedavi de değil, bakım masraflarının da üstlenilmesi. Örneğin, SMA ve DMD'li evladı olan ailelerle her konuştuğumuzda öksürtme cihazından bahsediyorlar. Bu cihazın fiyatı 25 milyon ila 40 milyon arasında ancak SGK bunu karşılayamıyor. Öyle bir cihaz ki bu, çocukların nefes almasını sağlıyor çünkü çocuklar kaslarını kullanamıyor, kendi kendine öksüremiyorlar. Bu fiyatlar aileler tarafından karşılanabilir fiyatlar değil ancak yardımlarla alabiliyorlar. Yardım bulabiliyorlar mı? Maalesef onda da yeteri kadar destek göremiyorlar. Ailelerin bu insani yardım talebini görmezden gelemeyiz daha fazla. Bu bir vicdan ve biraz anlayış işidir.

Hastaların hayat kalitelerini artırabilmek için onlarca öneri var bu raporda ama uygulanacak mı, bilmiyoruz. Şimdiye kadar uygulanmadığı için de ümitli olamıyoruz. Örneğin raporda şu not var: 2018 yılının ilk on ayında devletin SMA hastalığı için yaptığı harcamalar, ilaç için 308 milyon lira, medikal malzemeler için 3 milyon lira ve hastane giderleri için 42 milyon lirayı bulmuş; bir yılda ortalama 423 milyon lira para harcamış.

Peki, kökten çözümü var mı bu hastalığın? Evet, var. SMA hastalığını unutulmaya yüz tutmuş bir hastalık olarak tarihe geçirebiliriz. Bunun maliyeti de sadece 5 dolar. Evlilik öncesi yapılacak bir tarama testiyle genetik ayrıştırma yapılabilir, çiftlerden doğan çocuklarda SMA bulunma olasılığı önceden belirlenebilir. Taşıyıcı olan aileler tüp bebek yöntemine yönlendirilerek de sağlıklı çocuk sahibi olması sağlanabilir.

Şunun altını özenle çizmek istiyorum: Burada paranın hiçbir önemi yok ama para meselesi önemli derseniz, şöyle bir kıyaslama yapmak istiyorum: 2019 yılında yaklaşık 550 bin çift evlilik yaptı. Eğer -evlenen çiftlerden sadece birine tarama testi yapılması yetiyor- bu test evlenen çiftlerden sadece birine yapılsaydı devlete maliyeti 19,3 milyon civarı olacaktı yani SMA hastalığı için harcanan paranın sadece yüzde 4,5'u. Sayın Fahrettin Koca 29 Mart 2019'da "Bir yıllık süreci geçmeden kiti yerlileştirme noktasında ciddi bir gayret içindeyiz." ifadesini kullandı. O günden bugüne yaklaşık iki yıl geçti ve 340 SMA'lı çocuk daha dünyaya geldi. Peki, bu çocukların sağlıksız bir şekilde dünyaya gelmesinin sorumlusu kim?

Değerli milletvekilleri, o kadar öneriler var ki bu raporda, gerçekten çok kapsamlı bir şekilde hazırlandı, hepsine değinmek mümkün değil ama ailelerin hayati taleplerini bir iki maddede paylaşmak istiyorum: SGK'nin karşıladığı ilaç için çocukların gelişim skorlaması hastanelerde yapılıyor ama aileler çocukların ev dışı ortamda gerildiğini ve aslında yapabildiği hareketleri yapamadıklarını ilaçların da bu nedenle kesildiğini ifade ediyor. Bu skorlama sistemi daha adil bir şekilde düzenlenebilir. Tedavi, ilaç ve tıbbi cihaz katılım payından muafiyet kapsamı nadir hastalıkları kapsayacak şekilde genişletilerek SGK tarafından geri ödeme miktarı güncellenmeli ve cihaz ile ödenen ücret arasındaki uçurum kaldırılmalı

ve kronik nadir hastalığı olan kişilerin sağlık raporlarının ve reçete işlemlerinin kolaylaştırılmasını sağlayacak düzenlemeler yapılmalı, rapor için evden hastaneye, hatta şehir değiştirme derdi artık son bulmalı.

Bir öneri de benden: Hastaları, aileleri, onlara destek olmak isteyen insanları terörize etmeyi bırakın, bu insanların tek isteği evlatlarının acı çekmemesi. Ve son olarak da üç yüz altmış dokuz gün boyunca bu raporu rafta beklettiniz, bir an önce önerileri hayata geçirerek bu insanlara borcunuzu ödeyin.

Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum. (CHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN - Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına Sayın Ahmet Demircan, buyurun.

AK PARTİ GRUBU ADINA AHMET DEMİRCAN (Samsun) - Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Meclisimizde grubu bulunan siyasi partilerin birlikte karar altına aldıkları Meclis Araştırma Komisyonumuz, ALS, SMA, DMD, MS ve henüz tedavisi tespit edilmemiş hastalıklara maruz kalan hastaların ve yakınlarının karşılaştığı problemlere çözüm geliştirmek, yaşam kalitelerini artırmak, ilgili kurumlara gerekli önerilerde bulunmak ve toplumda farkındalık oluşturmak amacıyla kurulmuş ve çalışmasını tamamlamıştır.

Komisyonumuz bu çalışmayı yaparken bizzat hastaları, hasta yakınlarını, hasta derneklerini, STK'leri, tabipler odasını, eczacılar odasını, Sağlık Bakanlığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı ilgililerini, üniversitelerden bilim insanlarımızı dinlemiştir.

Komisyon çalışmalarına katkı sağlayan başta Komisyon üyesi milletvekillerimize, diğer bütün katılımcılara ve raporun hazırlanmasına emek veren Komisyon raportör ve uzmanlarına teşekkürlerimi sunmayı borç bilirim.

Komisyon, süresi yetmeyince ek süre almış ve raporunu 8/4/2020'de Meclis Başkanlığına teslim etmiş ve dağıtımı yapılmıştır.

MAHMUT TANAL (İstanbul) – Sayın Başkanım, ben hatipten çok özür dilerim. Eski Bakanım da çok iyi hatip ve konuya çok güzel değiniyor. CHP grup burada, AK PARTİ Grubundan 7 arkadaş burada; böyle bir şey olabilir mi? Ara verin de arkadaşlarımız gelsinler, hatipten de çok özür dilerim.

AHMET DEMİRCAN (Devamla) – Süremi isterim Sayın Başkanım.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; mümkün olan en yüksek sağlık standardına ulaşma hakkı olarak tanımlanan sağlık hakkı, temel insan hakkı olan yaşama hakkının ayrılmaz bir parçasıdır. İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin 25/1'inci maddesinde "Herkesin kendisinin ve ailesinin sağlık ve refahı için beslenme, giyim, konut ve tıbbi bakım hakkı vardır. Herkes işsizlik, hastalık, sakatlık, dulluk, yaşlılık ve kendi iradesi dışındaki koşullardan doğan geçim sıkıntısı durumunda güvenlik hakkına sahiptir." denilmek suretiyle en temel hak olan "yaşama hakkı" çerçevesinde sağlık hakkına yer verilmiştir. Dikkat edilirse bu maddede sağlık hakkı, sosyal güvenlik hakkıyla birlikte düzenlemiştir.

Anayasa'mız devletimizin temel özellikleri arasında sosyal devlet olmayı sayıyor. 17'nci ve 56'ncı maddelerde de sağlık hakkının ve sosyal hakların sorumluluğunu "Devlet, bu görevini kamu ve özel kesimdeki sağlık ve sosyal kurumlardan yararlanarak, onları denetleyerek yerine getirir. Sağlık hizmetlerinin yaygın bir şekilde yerine getirilmesi için kanunla genel sağlık sigortası kurulabilir." hükmüyle devlete yüklemiştir.

Değerli milletvekilleri, 2003 yılında hayata geçirilen Sağlıkta Dönüşüm Programı kapsamında yapılan reformlarla sağlık hizmetlerine erişim kolaylaştırılmıştır. Birinci basamak sağlık hizmetlerinin aile hekimliği sistemi çerçevesinde düzenlenmesi, sağlık hizmetlerinin kalitesinin artırılması, koruyucu sağlık hizmetlerine ağırlık verilmesi, sağlık bilgi sistemlerinin geliştirilmesi, tüm nüfusu kapsayacak şekilde de bir genel sağlık sigortasının sağlanmış olması bu adımlardandır.

Sağlık alanında personel sayısı imkânlar ölçüsünde artırılmıştır ve artırılmaya devam etmektedir. 2002'de toplam 57.406 olan hekim sayısı, 87.871'i uzman, 86.677'si tabip olmak üzere toplam 174.548'e, ebe hemşire sayımız 113.872'den 275.452'ye, diğer personel sayımız ise 256 binden 635 bine ulaşmış bulunmaktadır. Hekim ve hemşire sayısı açısından düzeyimiz AB ve OECD

ortalamasının yaklaşık yüzde 50'sindeyken yüzde 65'ine yükselmiş bulunuyor. Sözlerimin burasında, bu rakamlarla AB ve OECD ülkelerine göre pandemi sürecinde fevkalade başarılı bir hizmet ortaya koyan Bakanımızı, tüm sağlık personelimizi, Hükûmetimizi, sağlık kahramanlarımızı tebrik ediyor, saygıyla selamlıyorum. Sağlık altyapısı hızla yenilenmiş, çağın gerekleri ve sağlık hizmetlerinin ihtiyaç duyduğu teknik donanım sağlanmıştır. Hastane yatak sayısı 2002'de 164 bin iken günümüzde 253 bine, nitelikli yatak sayısı 2002'de 18.934 iken şimdi 161 bine yükselmiştir. 2002'de yoğun bakım yatak sayısı 2.214 iken günümüzde 47.628'e yükselmiştir; bunun da yaklaşık 8 bini pandemi sürecinde üretilmiş bulunmaktadır. Yoğun bakım yatak sayısı açısından nüfusa oranla dünyada en önde yer almaktayız. 112 acil sağlık hizmetleri, 3 uçak, 17 helikopter, 6 deniz botu ve tam donanımlı 6 bin kara ambulansıyla en üst düzeyde verilmektedir. Pandemi sürecinde pek çok Avrupa ülkesinde görülen yetersizlik manzaraları yaşanmamıştır. Pandemi süreci, bu yapılan yatırımların ne kadar isabetli olduğunu da göstermiştir.

Değerli milletvekilleri, sağlık her şeyin başı, yaşam hakkının ayrılmaz unsuru; yüksek bilgi, teknoloji, ilaç gibi çok özel ve özellikli ürünlerin kullanıldığı bir alandır. Bireylerin, bu hizmetlerin maliyetini karşılayabilmeleri mümkün değildir. İşte, işin burasında sosyal devlet anlayışını devreye sokmuş bulunuyoruz. Uzun yıllar yapılamayanı yaptık, sosyal devlet altyapısını, 2006 yılında sosyal güvenlik kurumlarını bir araya getirerek, 2008'deyse genel sağlık sigortasını kurarak, 2012'de de genel sağlık sigortasını uygulamaya koyarak inşa ettik; bu bir devrimdir, pek çok gelişmiş ülkenin bile başaramadığı bir devrimdir. Sosyal güvenlik alanında yapılan reformla herkes genel sağlık sigortası kapsamına alınmıştır. Sağlık hizmetine, ilaca ve diğer ihtiyaçlara ulaşımın önündeki engeller kaldırılmış, böylece geçmişte sıkça karşılaştığımız ilaç kuyrukları, hastanelerde rehin kalma gibi durumlar ortadan kalkmıştır. Pandemi sürecinde her türlü test, ilaç, hastane hizmetleri, aşı ücretsiz olarak vatandaşlarımıza sunulmaktadır. Aşı hususunda önlerde yer aldığımız medyada da görülmektedir. Sağlık hizmetlerindeki bu gelişme toplumda memnuniyetin artmasıyla sonuçlanmıştır. Ancak sağlık çok dinamik bir alandır; yeni durumlar, yeni çözümler gerektirir.

Nadir hastalıklara musap bireylerin hastalıklarının tanı ve tedavisinde zorluklar gözlenmektedir. Nadir görülmeleri nedeniyle tanı konulması zorlaşmakta, ilgili uzmana ulaşılması gecikebilmektedir. Bu hastalıkların pek azının tedavisinde sınırlı sayıda ilaç bulunmakta "yetim ilaç" diye adlandırılan bu ilaçlara ulaşmak kolay olmamaktadır. Nadir hastalıklarla mücadele eden hastalarımız ve onlara sahip çıkan, binbir zorlukla baş etmeye çalışan yakınlarının karşılaştığı sorunları daha yakından ele almak, çözüm yollarını geliştirmek ve yalnız olmadıklarını göstermek devletimizin görevidir.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; konuşmamın bu bölümünde nadir hastalıklar hakkında kısa bir bilgi sunmak isterim. Nadir hastalıklar, diğer hastalıklara kıyasla az sayıda insanda görülen hastalıklardır. Ancak az sayıda insanda görülmesinin aksine çeşitleri, sayıları az değildir. Dünya genelinde yapılan çalışmalar sonucunda yaklaşık olarak 8 bin civarında nadir hastalık bulunduğu ve bu hastalıkların sadece yüzde 5'inin tedavisinin mevcut olduğu görülmektedir. Dünya genelinde yaklaşık olarak 400 milyon kişinin, başka bir deyişle genel nüfusun yüzde 6 ila 8'inin, Avrupa'da 30 milyon, Amerika Birleşik Devletleri'nde 25 milyon kişinin nadir hastalıklardan etkilendiği düşünülmektedir. Bu oranlar ülkemiz nüfusuna uyarlandığında yaklaşık olarak 5 ile 6 milyon arasında kişinin nadir hastalıklardan birine sahip olduğu tahmin edilmektedir. Nadir hastalıkların yüzde 80'i genetik kökenlidir, yüzde 50'si çocukları etkilemektedir ve nadir bir hastalığa sahip bireylerin yüzde 30'u 5 yaşından önce hayatını kaybetmektedir. Bu hastalıkların büyük kısmının tedavisi olmadığı için bunlar "yetim hastalıklar" olarak, ilaçları da "yetim ilaçlar" olarak adlandırılmaktadır.

Hastalık bazında değerlendirme yapmaya bu kısıtlı süre içinde imkân yok ancak ALS'ye ve güncelliği nedeniyle SMA'ya kısaca değinmek isterim:

ALS (amyotrofik lateral skleroz) beyin ve spinal kordun üst ve alt motor nöronlarında dejenerasyonla karakterize ilerleyici bir hastalıktır. Sebebi belli değildir. Ancak destek tedavisiyle hastalara yararlı olmaya çalışılıyor. Genetik bir sorumluluk yoktur, yüzde 10 civarında genetik bağ görülmüştür. ALS'li hasta sayısının bugün Türkiye'de 10 bin civarında olduğu tahmin edilmektedir.

Yine nadir görülen bir hastalık olan SMA (spinal musküler atroti) ise merkezî sinir sistemini, kas ve iskelet sistemini etkileyen kalıtsal bir nöron hastalığıdır. Halk arasında "gevşek bebek sendromu" olarak da bilinir. Omurilikteki motor sinir hücrelerini tutarak yürüme, yeme ve nefes alma gibi temel işlevlerini ortadan kaldırır. Bu bebekler doğdukları zaman bez bebek gibidirler, çok gevşek durumdadırlar. SMA Tip 1 çok erken yaşta, doğumdan önce bile gelişebilir, doğar doğmaz da karşımıza çıkabilir, ağır seyreder; Tip 2 1,5 yaşında başlar, seyir ağır değildir; Tip 3 ve Tip 4'te ise seyir ağır değildir. SMA'da kullanılan ilaç Nusinersen Sodyum, Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi FDA tarafından 23/12/2016 tarihinde ruhsatlandırılmasını müteakip ilacın ülkemizdeki hastaların erişimine sunulması için ilgili branş hekimlerinin geniş katılımıyla bir çalıştay düzenlenerek kriterler belirlenmiş ve hasta bazlı yapılan yurt dışı ilaç kullanım başvuruları doğrultusunda yurt dışı ilaç listesine 23/1/2017 tarihinde dâhil edilmiştir yani bir ay sonra. İlacın geri ödenmesine ilişkin değerlendirme ise Sosyal Güvenlik Kurumu bünyesindeki komisyonlarca yapılmış olup SMA Tip 1 için ilk Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) 5/7/2017'de yani yaklaşık beş ay sonra yayınlanmış ve ilaç, geri ödeme kapsamına alınmıştır. Bu ödemeyi, dünya üzerinde, en önde, en başta sosyal güvenlik kapsamı dâhiline alan ülkelerin başında yer almaktayız.

İlacın SMA Tip 2, Tip 3 hastalarda kullanılmasına ilişkin süreç, 2018 yılı Mart ayında TİTCK bünyesinde yapılan bilimsel komisyon toplantısı sonrası alınan kararlar doğrultusunda başladı. SMA Tip 2, Tip 3 tanısına ilişkin SUT, 1/2/2019 tarihinde yayımlanarak uygulamaya girdi. SMA hakkındaki gelişmeleri takip eden SMA Bilim Kurulu -bakın, SMA'yı bir bilim kuruluyla takip ediyoruz- kararlarıyla süreçler yönetilmektedir. Gen tedavisi ve ilaç tedavisi, uygun hastaya uygun tedavi Kurul kararıyla tatbik edilmektedir. Bilim Kurulu, gen tedavisinde etkinlik ve güvenilirlik açısından henüz yeterli kanıt bulunmadığı şeklinde karar yayınlamıştır.

Değerli milletvekilleri, hastalıklarla mücadeleyi konuşuyorsak hasta olmamayı başa almak gerekir yani koruyucu sağlık işin başıdır. Bunun için farkındalık oluşturma, toplumsal bilinç geliştirme önemlidir. Nadir hastalıklar mevzubahis olunca yüzde 80'i genetik geçişli olması hasebiyle akraba evliliği önemli hâle geliyor. Bu arada, kalıtsal hastalıklara karşı alınabilecek en etkili tedbir evlilik öncesi tarama testleridir. Eğer her iki taraf taşıyıcı ise hamilelik öncesinde sağlıklı çocuk edinmelerine kamu desteği verilebilir, tüp bebek desteği verilebilir, genetik olarak sağlıklı çocuk sahibi olma imkânı sunulabilir. Benden önceki değerli hatip arkadaşlarımın da ifade ettiği gibi, 2017'de Bakanlığa geldiğimizde bu SMA tarama testiyle ilgili çalışmaları başlattık, bu çalışmalar tamamlandı, şimdi ihale aşamasında ve kitler alınıp tarama testleri uygulanacak.

Değerli milletvekilleri, Komisyonumuzun raporu 4 bölümden oluşmaktadır: Birinci bölümde tedavisi bilinmeyen hastalıkların tanımı, nedenleri, etkileri, tedavi yöntemleri; ikinci bölümde hasta ve hasta yakınlarına sunulan sağlık hizmetlerinde mevcut durum ve sorunlar; üçüncü bölümde ise hasta ve hasta yakınlarına sunulan bakım ve sosyal destek hizmetleri, eğitim ve öğretim hizmetleri ile çalışma hayatına yönelik hizmetlerde mevcut durum ve sorunlar; dördüncü bölümde ise sorunlara yönelik çözüm önerileri ele alınmıştır.

Komisyon toplantılarına katılanların ilettiği sorun ve talepler konusunda ilgili kurumlarla yapılan yazışmalardan elde edilen bilgiler değerlendirilmiş ve -hasta ziyaretleriyle, hasta yakınlarıyla- bu konulara ilişkin bütün öneriler ele alınmış ve sunulmuştur. Bu bağlamda, öncelikli olarak hasta ve hasta yakınlarına sağlanan sağlık hizmetlerine ilişkin süreçlerde yaşanan problemlerin çözümüne yönelik ulusal politikaların oluşturulmasının önemi vurgulanmıştır.

Nadir hastalıklarda erken tanı ve tedaviye zamanında erişimin önemi açıktır. Nadir hastalıkların tanı, tedavi ve bakım süreçlerinin yüksek maliyetli olmasının hasta ve hasta yakınlarının yaşadığı sorunlar arasında yer alması nedeniyle bu süreçteki sosyal güvenlik haklarının da mutlaka geliştirilmesi büyük önem taşımaktadır. "Sosyal güvenlik hizmetlerine yönelik çözüm önerileri" başlığı altında hastaların tedavi, ilaç ve tıbbi malzemeye erişim koşullarının iyileştirilmesine yönelik olarak hastalar ve hasta dernekleri tarafından sunulan öneriler, istekler değerlendirilmiş ve yer verilmiştir. Gerek hasta dernekleri tarafından Komisyon toplantılarında dile getirilen gerekse Komisyona sunulan raporlarda belirtilen nadir hastalıklara sahip engelli bireylerin ve yakınlarının bakım ve sosyal destek hizmetleri, eğitim ve öğretim hizmetleri ile çalışma hayatında yaşadıkları sorunlara yönelik çözüm önerileri de bu bölümde sunulmaktadır.

Nadir hastalıklar konusunda toplumsal farkındalık ve bilinç düzeyinin artırılmasının önemini vurgulamıştık. Sivil toplum kuruluşlarının devreye girmesi, basının, medyanın da bu konuda sorumlu ve bilinçli davranması, bilincin gelişmesine hizmet etmesi gerekir.

Değerli milletvekilleri, konuşmamın bu bölümünde, süremiz içerisinde önerilen çözümlerden bir bölümünü zikretmek istiyorum. Çözümler raporda çok detaylı olarak var, oradan çözümleri tek tek değerlendirmek mümkün ama öne çekmek istediklerimizden bir kısmı şöyle: Nadir hastalıkların ülkemize özgü tanımı ve kapsamı belirlenmelidir. Nadir hastalıklar konusunda ulusal sağlık politikaları belirlenmeli ve strateji geliştirilmelidir. Nadir hastalıklar, üst politika belgelerinde öncelikli alan olarak ele alınmalıdır. Nadir hastalıklar alanında uzmanlaşmış merkezler oluşturulmalı, uluslararası iyi modeller incelenerek ülkemize uygun bir model belirlenmeli ve işler hâle getirilmesi sağlanmalıdır. Bu alanda yapılacak ve yapılmakta olan bütün AR-GE çalışmaları desteklenmelidir. Nadir hastalıklar için geliştirilecek merkezlerde, hasta ve hasta yakınlarına psikososyal danışmanlık hizmeti verebilen üniteler oluşturulmalıdır. ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklar konusunda mutlaka bir ulusal veri tabanı oluşturulmalıdır. Bu SMA tarama programının, evlilik öncesi tarama programlarına dâhil edilmesi sağlanmalıdır. Benzer şekilde, talep edilmesi hâlinde, evli olup gebelik planlayan ailelerin de SMA, DMD gibi genetik geçişi kanıtlanmış, bir nadir hastalık indeks olgusu saptanan çiftlerin de bu teste ücretsiz erişimi sağlanmalıdır.

Evde sürekli bakıma muhtaç derecede ağır engelli bireyin bakımını yapan çalışmayan anne veya babasının veya aile üyesinin emeklilik, sosyal güvenlik hakları düzenlenmelidir.

Arkadaşlar, bu çalışma bir son değil, başlangıç olarak değerlendirilmeli. Bugüne kadar olduğu gibi, bu hizmetlerin sunulmasında katkı sağlayan Cumhurbaşkanımız ve bakanlarımızın yasamayla koordineli olarak çalışmalarını sürdüreceğine ve geliştireceğine inanıyorum.

Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum. (AK PARTİ ve MHP sıralarından alkışlar)

VII.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI (Devam)

2.- Oturum Başkanı TBMM Başkan Vekili Süreyya Sadi Bilgiç'in, telefonuna gelen mesajlardan nadir hastalıklarla mücadele eden hastaların ve yakınlarının da Komisyon Raporu üzerindeki görüşmeleri ilgiyle takip ettiklerinin anlaşıldığına, Dünya Kas Hastaları Derneği Başkanı DMD hastası Çağlar Özyiğit'in teşekkürlerinin Genel Kurulla paylaşılmasını istediğine, nadir hastalıklarla mücadele eden hasta ve hasta yakınlarını saygıyla selamladıklarına ilişkin konuşması

BAŞKAN – Sayın milletvekilleri, telefonuma gelen mesajlardan da bu nadir hastalıklarla yaşayan ve mücadele etmek zorunda kalan hastalarımız ve yakınlarının da ilgiyle komisyon raporu üzerindeki bu Genel Kurul görüşmelerini takip ettikleri anlaşılıyor.

Çağlar Özyiğit, kendisi de DMD kas hastası, yine zannediyorum, Dünya Kas Hastalıkları Derneği Yönetim Kurulu Başkanı da sizlerle teşekkürlerini paylaşmamı istedi, selamları var. Biz de buradan kendisini, bütün hastalarımızı ve hasta yakınlarımızı saygıyla sevgiyle selamlıyoruz. (AK PARTİ ve MHP sıralarından alkışlar)

IX.- KANUN TEKLİFLERİ İLE KOMİSYONLARDAN GELEN DİĞER İŞLER (Devam)

A) KOMİSYONLARDAN GELEN DİĞER İŞLER (Devam)

2.- Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap ve 28 Milletvekilinin, Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap ve 24 Milletvekilinin, Kayseri Milletvekili Çetin Arık ve 32 Milletvekilinin, Denizli Milletvekili Yasin Öztürk ve 20 Milletvekilinin, Gaziantep Milletvekili Ali Muhittin Taşdoğan ve 19 Milletvekilinin, Kahramanmaraş Milletvekili Sefer Aycan ve 19 Milletvekilinin, İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu ve 21 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Ankara Milletvekili Arife Polat Düzgün ve 23 Milletvekilinin, Samsun Milletvekili Ahmet Demircan ve 34 Milletvekilinin, Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel ve 19 Milletvekilinin, Denizli Milletvekili Yasin Öztürk ve 20 Milletvekilinin; 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 Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri (10/184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (S. Sayısı: 199) (Devam)

BAŞKAN – 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 kurulmuş bulunan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu üzerindeki genel görüşme tamamlanmıştır.

Birleşime on dakika ara veriyorum.

Kapanma Saati: 20.54

DÖRDÜNCÜ OTURUM

Açılma Saati: 21.05

BAŞKAN: Başkan Vekili Süreyya Sadi BİLGİÇ

KÂTİP ÜYELER: Necati TIĞLI (Giresun), Mustafa AÇIKGÖZ (Nevşehir)

BAŞKAN – Sayın milletvekilleri, Türkiye Büyük Millet Meclisinin 50'nci Birleşiminin Dördüncü Oturumunu açıyorum.

3'üncü sırada yer alan, tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla kurulmuş bulunan (10/361, 405, 406, 407, 410) esas numaralı Meclis Araştırması Komisyonunun 159 sıra sayılı Raporu üzerindeki genel görüşmeye başlıyoruz.

3.- Mersin Milletvekili Rıdvan Turan ve 31 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Hatay Milletvekili Hacı Bayram Türkoğlu ve 24 Milletvekilinin, CHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Özgür Özel'in, İYİ Parti Grubu Adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz Ağıralioğlu'nun; Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri (10 / 361, 405, 406, 407, 410) ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (S. Sayısı: 159) (x) (xx)

BAŞKAN – Komisyon? Yerinde.

İç Tüzük'ün 103 ve 104'üncü maddelerine göre, Meclis Araştırması Komisyonunun raporu üzerindeki genel görüşmede ilk söz hakkı önerge sahiplerine aittir. Daha sonra, İç Tüzük'ün 72'nci maddesine göre siyasi parti gruplarına ve şahısları adına 2 üyeye söz verilecektir.

Alınan karar gereğince siyasi parti grupları adına yapılacak olan konuşmaların süreleri en fazla 2 kişi tarafından kullanılabilecektir. Ayrıca, istemi hâlinde Komisyona da söz verilecek bu suretle Meclis Araştırması Komisyonu raporu üzerindeki genel görüşme tamamlanmış olacaktır.

Komisyon raporu 159 sıra sayısıyla bastırılıp dağıtılmıştır.

Raporun üzerinde söz alan sayın milletvekillerinin isimlerini okuyorum: İYİ PARTİ Grubu adına Sayın Arslan Kabukcuoğlu, Eskişehir Milletvekili; Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına Sayın Nevin Taşlıçay, Ankara Milletvekili; Halkların Demokratik Partisi Grubu adına Sayın Rıdvan Turan, Mersin Milletvekili; Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına Sayın Servet Ünsal, Ankara Milletvekili; Sayın Okan Gaytancıoğlu, Edirne Milletvekili; Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına Sayın İbrahim Aydın, Antalya Milletvekili.

İlk söz, İYİ PARTİ Grubu adına Sayın Arslan Kabukcuoğlu'na aittir.

Sayın Kabukcuoğlu, buyurun. (İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

İYİ PARTİ GRUBU ADINA ARSLAN KABUKCUOĞLU (Eskişehir) –Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; 159 sıra sayılı Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu üzerine İYİ PARTİ Grubu adına söz almış bulunuyorum. Yüce Meclisi saygıyla selamlarım.

(x) 159 S. Sayılı Basmayazı tutanağa eklidir.

(xx) (10/361, 405, 406, 407, 410) esas numaralı Meclis Araştırması Önergelerinin ön görüşmeleri 7/11/2018 tarihli 15'inci Birleşimde yapılmıştır.

Ülkemizde kişi başına gayrisafi millî hasılanın 1998'le aynı düzeyde olduğunu dikkate alırsak, özellikle çiftçilerde kişi başına düşen kazancın azaldığını ve millî gelirden çiftçilerin aldığı payın yüzde 6 olduğunu düşünürsek hem ülke ekonomisini düzeltmek hem de çiftçilerin durumunu düzeltmek için acilen önlemler alınması gerektiği ortadadır.

Şimdiye kadar ormanlar odun ürünleri yönünden değerlendirilmiş veya "millî parklar" olarak kullanıma sunulmuştur, oysa orman altı ürünleri çok geniş imkânlar sunmaktadır. Buradan hareketle, tıbbi ve aromatik bitkiler bir kültür bitkisi olarak ele alınmalı ve değerlendirilmelidir.

Acı biber dışında kimyon, kekik, sumak ve diğer tüm aromatik bitkiler ülkemizde ithal edilmektedir.

Dünyada toplam 422 bin bitki türü sayısı varken bunların 52 bini tıbbi ve aromatik bitki türüdür. Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre yaklaşık 20 bin bitki tıbbi amaçlarla kullanılmaktadır. Bitkisel droglar için başlıca ticaret merkezleri Çin, Hindistan, Amerika Birleşik Devletleri, Almanya, Fransa, İtalya, Japonya, İngiltere ve Hong Kong'dur.

Bir Dünya Bankası raporuna göre tıbbi bitkisel droglar ve aromatik ürünlerin 2050 yılında oluşturacakları pazar 500 milyar dolar civarındadır. Bitkisel drogların dünya ticaretindeki yeri 2018 yılı itibarıyla 62 milyar dolardır, pazarın yıllık büyüme hızı ise yüzde 7'dir.

Uçucu yağların dünya ticaretindeki yeri 150 bin tondan fazladır, 600 bin hektar da tarımı yapılmaktadır, 1 milyon çiftçi bu işle uğraşmaktadır. Küresel uçucu yağ pazarı 6,5 milyar dolar olup 2022-2025 yıllarında 15,8 milyar dolara ulaşması bekleniyor; 2020 yılı için 370 bin tondur ve değeri de 10 milyar dolara tekabül eder.

Portakal, okaliptus, nane ve limon esansları 100 bin ton olup tüm uçucu yağların üçte 2'sini teşkil ediyor. Bunlar Fransa, Almanya, İtalya, İngiltere tarafından ithal edilmektedir.

Yılda 300 milyon dolardan daha fazla miktarda tıbbi ve aromatik bitki ihracatı gerçekleştirilmektedir; kekik, defne, ada çayı olarak 34 milyon dolar kadar ihracat yapılmıştır. 2018 yılı itibarıyla belli başlı aromatik bitki ürünü ihracatı 47 milyon dolar, ithalatı ise 33 milyon dolardır.

Gül yağının iki önemli üreticisi Türkiye ve Bulgaristan'dır; 2018 yılı itibarıyla 14 bin ton taze gül üretilmiş olup yaklaşık 1,6 ton gül yağı elde edilmiştir. Ülkemizin önemli aromatik bitkilerinden sadece -demin de söylediğim gibi- acı biber ihtiyacımız karşılanmakta ve diğer hepsinden ithalat yapılmaktadır.

Kekik, 2018'de 17.666 ton üretilmiş olup 57 milyon dolar değerindedir; bin tonu kekik olarak tüketilirken 5,5 milyon dolar ihraç geliri sağlanmıştır.

Ada çayı 7,2 milyon dolar karşılığı 1.962 ton kuru ada çayı yaprağı ihraç edilmiştir. Türkiye ve İspanya dağ çayının dünyadaki iki önemli üreticisidir.

Nanenin 670 ton kadar hasadı yapılıyor, 2 milyon 106 bin dolar ihracat geliri var; nane esanslarından ise 45.177 dolar ithalat bedeli ödemekteyiz.

Defnenin 2018 yılında 40 milyon dolar karşılığı ihracatı var, yılda 1 ton kadar defne yağı ithal ediyoruz.

Anason, 5'i endemik olmak üzere toplam 27 türle temsil edilmektedir. Türkiye'de yılda yaklaşık 10 bin ton anason tohumu üretilir, bunun 7 bin tonu rakı üretiminde kullanılmaktadır, 2018 yılında 10 milyon dolarlık ihracat yapılmıştır.

Ihlamura, 2018'de 1 milyon 812 bin dolar ihracata, 54 bin dolar ithalata ödeme yapmışız.

Sığla yağı halk tıbbında yara iyileştirici olarak biliniyor; 2018'de 94 bin dolarlık ihracat yapılmış.

Meyan kökü 3,2 milyon dolar karşılığı 1.090 ton olarak ihraç edilmiştir.

Şevketibostan tazeyken sebze olarak tüketilir; kurutulmuş kök kabuklarından hazırlanan ürünler idrar yollarında taşın düşürülmesinde başarılıdır.

Sahlebin yumrusu kurutulup öğütülür. Nesli tükenmekte olan ve toplanması ülkemizde yasak olan bir bitkidir. Muğla, Samsun, Aydın, İzmir, Yalova illerinde salep tarımı yapılmaktadır.

Büyük ekonomik değeri olmayan ürünlerimiz ise şöyledir: Keçiboynuzu, kimyon, rezene, biberiye, sumak, çörek otu, kişniş, keten tohumu, safran, haşhaş, baharat karışımları ve diğerleri. Ülkemiz, 36-42 kuzey paralelleri arasında yer alır; Avrupa-Sibirya, İran-Turan ve Akdeniz iklimlerinin kesiştiği

yerdedir. Bir yerde iklimler ne kadar fazla kesişiyorsa orada endemik bitkiler o kadar fazla olmaktadır ve bu yüzden de bizde endemik bitkilerin, toplam 12 bin çiçek-bitki taksonunun üçte 1'ini aromatik ve tıbbi bitkiler oluşturmaktadır. Floranın yüzde 30'u endemik bitkidir, hiçbir ülkede bu kadar yüksek endemik bitki yoktur.

Tıbbi ve aromatik bitkiler ilaç, kozmetik, parfüm gibi pek çok alanda kullanılmaktadır. Tıbbi ve aromatik bitkilerin hacmi Türkiye'de 2023'te 5 milyar dolar, dünya pazarında ise 115 milyar dolar olacağı tahmin ediliyor.

Bitkilerin tıbbi tedavide kullanıldığına dair bilgiler milattan önce 30 bin yılına kadar uzanmaktadır. Mezopotamya'da, mağaralarda, insan izleriyle birlikte civanperçemi, gül, kanarya otu, hatmi çiçeği, ebegümeci, denizüzümü gibi değişik bitkilerin izine rastlanmıştır. Hipokrat'ın da milattan önce 4'üncü yüzyılda 60 çeşit bitki kullandığını bilmekteyiz.

Yine, milattan önce 325 yılında İskender'in Doğu'ya yaptığı sefer sayesinde Batı baharatla tanışmıştır. İbni Sina'nın tanı ve tedavi içeren kitaplarında pek çok tıbbi bitkiler vardır, bunlar uzun süre Batı'da tıbbi kitap olarak okutulmuştur.

Selçuklular Anadolu'da tıbbi binaların, hastanelerin yanında tarçın, kişniş, kekik gibi değişik bitkileri ilaç olarak kullandılar. Osmanlı İmparatorluğu zamanında da değişik bitkiler ilaç olarak kullanılmıştır. Modern tıpta da birtakım bitkiler kullanılmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre yaklaşık 20 bin kadar bitki tedavi amacıyla kullanılmaktadır. 4 milyar kadar insan sağlık sorunları için ilk etapta bitkisel drogları kullanmayı tercih etmektedir. Reçeteyle satılan ilaçların yüzde 25'i de bitkilerden elde edilmektedir. Ülkemizdeki ticari amaçla doğrudan toplanarak iç ve dış piyasaya satılan bitki sayısı 347 kadardır, 35 tanesi endemiktir. Doğadan toplanıp yurt dışına satılan doğal bitkilerin sayısı ise 100'dür. TÜİK verilerine göre, ülkemizde yaklaşık 20 çeşit tıbbi ve aromatik bitkinin ekimi 1,3 milyon dekar alanda yapılmaktadır. Tıbbi ve aromatik bitkilerin ekim alanı 2020 yılına göre yüzde 40 oranında artmıştır; bunun yanında, keten, kenevir, safran gibi bitkilerin ekimi azalmıştır.

Ülkemizde tıbbi bitkilerin satışının önemli bir kısmı aktarlardan, baharatçılardan veya internetten yapılmaktadır. Bunlar çok defa kuralına uygun olmayan, gelişigüzel ambalajlar içerisinde ve gerekli standartlara uymayan satışlardır. Bunların bir kısmı kendi başına problem teşkil etmektedir, problem yaratmaktadır.

Ülkemizde tıbbı ve aromatik bitkiler konusunda birçok kurum müdahildir. Türlerin doğal florada toplanması, biyolojik çeşitliliğin korunması ve sürdürülebilmesi, AR-GE çalışmaları, tarımsal üretim, üretimin planlanması ve üretimin verilerinin toplanması konusunda Tarım ve Orman Bakanlığı; mamul madde üretimi ve nihai ürün ruhsatlandırılması, kullanılması ve halk sağlığının korunması konusunda Tarım ve Orman Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı; günlük uygulamaların ve ticari verilerin oluşturulmasında Ticaret Bakanlığı; istatistik verilerin oluşturulmasında TÜİK Başkanlığı; standartların oluşturulmasında Türk Standardları Enstitüsü; mevcut biyoçeşitliliğin kullanıma aktarılması ve farmakope araştırmalarının oluşturulmasında üniversiteler; tarımsal desteklerin ve stratejilerin oluşturulması hususunda Tarım Bakanlığı ve Kalkınma Bakanlığı yine ve bunların AR-GE'sinin yapılmasında TÜBİTAK yetkilidir.

Ülkemizin mevcut toprak ve su kaynakları ile biyoçeşitlilik durumu dikkate alınarak küresel rekabet gücünü artırmak, uluslararası piyasaların talep ettiği kalite ve miktarda tıbbi ve aromatik bitkilerin üretimini artırmak amacıyla özellikle Tarım ve Orman Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı, kalkınma ajansları, üniversiteler ve diğer kurum kuruluşlar tarafından çok sayıda proje tamamlanmış ve uygulamaya konulmuştur.

Ülkemizde katma değeri yüksek bitki üretimi artmakla beraber istenen düzeyden uzaktır. Hızla gelişen ve değişen yurt içi ve yurt dışı eğilimleri takip eden bir kurumsal yapımız henüz yoktur.

Tıbbi ve aromatik bitkiler besin takviyesi, bitkisel çay, baharat, aroma ve kıvam artırıcı olarak fonksiyonel amaçlı kullanılmaktadır. Drog bitkilerin kök, sap, yumru, gövde veya odunsu yapı, kabuk, yaprak, çiçek, meyve veya tohumları kullanılmaktadır.

Tıbbi ve aromatik bitkiler gıdaların raf ömrünü uzatıcı olarak kullanılmaktadır. Fesleğen, kekik, biberiye, oğul otu, ada çayı içerdikleri antimikrobiyal nedeniyle gıdalarda bozulmayı önleyici etkiye sahiptir. Böylece bu gıdalara bir katma değer ve bir değer artışı sağlarlar. Bu özelliklere sahip bitkiler aynı şekilde dezenfektan olarak toplu kullanım alanlarında da temizlik malzemesi olarak kullanıma sunulmuştur.

Hekimin teşhisi için, denetimi ya da reçetesiz ya da tedavi takibi olmaksızın tasarlanmış ve amaçlanmış olan geleneksel tıbbi ürünlere uygun özel uygulamaları olan oral, haricen uygulanan veya inhalasyon yoluyla kullanılan müstahzarlardan olması gerekir.

Biyoçeşitliliğin korunması için uluslararası mevzuat vardır. Birleşmiş Milletler Biyoçeşitlilik Sözleşmesi gereğince uluslararası hukuk ilkeleri uyarınca devletler kaynaklarını kendi çevre politikaları doğrultusunda kullanma hakkına sahiptir ve kendi yargı yetkileri veya kontrolleri dâhilindeki faaliyetlerin, diğer devletlerin çevrelerine veya ulusal yargı yetkilerinin sınırları dışındaki alanların çevrelerine zarar vermemesini de sağlamakla sorumludurlar. Ülkeler kendi genetik kaynaklarına erişimini kısıtlama yetkisine sahiptirler veya ülkeler, ikinci ülkelerle kendi hâkim oldukları bu genetik yapıyı birlikte değerlendirebilirler, kullanabilirler.

Takviye Edici Gıdalar Tebliği gereğince takviye edici gıdaların tekniğine uygun ve hijyenik şekilde üretim, hazırlama, işleme, muhafaza, depolama, taşıma ve piyasaya arzını sağlamak üzere ürün özellikleri belirtilmektedir. Tarım ve Orman Bakanlığı mevzuatında bitki listesi ve zehirli ve zararlı oldukları için gıda amaçlı kullanımı yasak olan bitkilerin listesi vardır.

Ekonomik sürdürülebilirlik için sözleşmeli üretimle küçük ölçekteki üreticilerin örgütlenmesi büyük önem arz etmektedir. Hububat, sebze, meyve ve benzeri ürünler kadar yaygın bir pazarlama ağı ve kullanım alanı bulunmamaktadır. Tıbbi ve aromatik bitki toplayan çiftçiler için pazarlama sorunu, bu ürünleri ham madde olarak kullanan imalatçılar için de ham maddeye erişim sorunu vardır. Bu nedenle sözleşmeli üretim modeline ihtiyaç duyulmaktadır. Sözleşmeli üretimle üreticiler bir de kooperatifleşecek olursa aile çiftçiliği şeklinde küçük ölçekte yapılan tıbbi ve aromatik bitki üretiminin pazarla entegrasyonu kolaylaşacaktır, ekonomik sürdürülebilirlik tesis edilmiş olacaktır.

Üretim aşamalarında sürekliliğin sağlanması, üretim maliyetlerinin düşürülmesi, işçilik giderlerinin azaltılması ve mekanizasyonla mümkün olacaktır. Bu sebeple, yeni mekanizasyonların geliştirilmesi gerekmektedir. Mevcut mekanizasyon imkânlarının üretimin her aşamasında verimli kullanılabilmesi için ürün bazında kümelenme çalışmaları yapılmaktadır.

Belirli bir faaliyet alanında uzmanlaşmış bir grubun değer zincirlerinde yer alan diğer paydaşlarla -kamu kurumları, sivil toplum kuruluşları, üniversiteler gibi- birlikte oluşturduğu coğrafi yoğunlaşma "yığın" olarak tanımlanmaktadır. Bu yığınlar arasında işletmelerin rekabet gücünü geliştirmek amacıyla bilinçli bir iş birliği yaratabilen gruplara ise "küme" denir. Her sektörde uygulanabilecek olan kümelenme modelinin ortak paydası, coğrafi yakınlık, uzmanlaşma, diğer zincirlerdeki farklı aktörlerin bir araya gelmesi, iş birliği ve güven ortamıdır. Değer zincirlerinde ilişki hâlinde olan üretici ve işletmelerin bir araya geldiği kümelenme modeliyle üretim maliyetlerini düşürerek rekabet, istihdam ve ihracat potansiyelinin artırılması ve bölgesel kalkınma sağlanabilecektir ki bu, bizim en çok ihtiyaç duyduğumuz bir durumdur.

Tıbbı ve aromatik bitkiler sektöründe nihai üründe sağlanacak markalaşma ve pazarlama kabiliyeti ham madde üretimindeki sürdürülebilirliği de peşinden sürükleyecektir. Üretim planlaması yapılırken yurt içi ve yurt dışı pazarları piyasa öngörüleriyle değerlendirilmeli, nihai ürünlerden başlayarak bu üründe kullanılması planlanan bitkisel üretim çalışmaları yapılmalıdır.

Üretimin sürdürülebilirliğinin sağlanması, yıllık üretim miktarının yanında, depolama imkânlarının artırılmasıyla doğru orantılıdır. Günümüz dünyasında tıbbi ve aromatik bitkiler yıllık stoklu olarak üretilmektedir. Bu nedenle işin içerisine bir de lisanslı depoculuk girmektedir. Ülkesel bir üretim planlaması yapılabilmesi için stratejik bitkilerin belirlenmesi ve öncelenmesi gerekir.

Tarım arazilerinde mevcut bitkiler ile tıbbi ve aromatik bitkilerin rekabeti mümkün değildir. Marjinal alanlardaki su kısıtlılığının olduğu tarımsal üretim havzalarında, erozyon bölgelerinde, hazine arazilerinde, orman altında, küçük aile şirketlerinde ve münavebe uygulamalarında ilk olarak planlanmalıdır.

Tıbbi ve aromatik bitki üretimine ihtiyacımız vardır, ithalatı fazladır. Dışarıda da büyük bir pazar vardır. Bizim pazar payımız düşüktür. Ortamda bir kargaşa vardır. Düzenleyici bir otoriteye ihtiyaç vardır.

Doğal ortamda üretim, genellikle ormanda "odun dışı orman ürünleri" olarak değerlendirilmektedir. Ürün toplama, bu konuda eğitim almış kimselerce yapılmalı ve üretimin sürdürülebilirliği sağlanmalıdır.

Ülkemiz florasında yetişen bitkilerin birçoğu gelişigüzel toplama, sanayileşme, şehirleşme, tarla açma, aşırı otlatma, turizm, pestisit kullanımı, yabancı otla mücadele, ağaçlandırma gibi nedenlerle risk altındadır.

2013 yılında defne, kekik, ladin, fıstık çamı kozalağı, ıhlamur, yaban elması, harnup başta olmak üzere 231 bin ton ürün elde edilmiş olup Orman Genel Müdürlüğü bu toplamadan 4,2 milyon Türk lirası, köylüler 31,5 milyon Türk lirası, tüccarlar ise 223,5 milyon Türk lirası gelir elde etmiştir.

2018 yılında ise yukarıda bahsedilen bitkilere ilaveten geven, yaban mersini, dut, kızılcık, fındık, zeytin, alıç, nar, sakız, yabani kiraz, vişne, hurma, trüf, ardıç, elma gibi bitkiler de toplama kapsamına girmiş ve 534 bin tonluk bir toplamda 6,45 milyon Türk lirasını Orman Genel Müdürlüğü, 182 milyon Türk lirasını çiftçi ve 668 milyon Türk lirasını ise tüccarlar kazanmıştır. Her durumda tüccarların kazanması Orman Genel Müdürlüğü ve çiftçilerin toplamından kat kat fazladır.

Bu çalışma esnasında tıbbi ve aromatik bitki üreticilerinde gördüğüm handikap, hepsi ürünlerine bir ilaç muamelesi yapmaktadır. Biliyoruz ki ilaç deyince ürün kendiliğinden değerlenmektedir ve taliplisi de artmaktadır. Pandemi döneminde de gördük ki bir ilacın elde edilmesi için on beş ila yirmi yıl gibi bir süre gerekmektedir; 5, 6 faz da devam etmektedir ve toplam maliyeti de 1 milyar doları bulmaktadır. Covid-19 aşısında faz 3 çalışması henüz yeni bitmiştir, faz 4 çalışması ise uygulamadadır. İlacın deney aşamalarından geçerek güvenilir kullanılmasının zaman ve maddi olarak maliyeti yüksektir. Herhangi bir maddeye ilaç denilebilmesi için birtakım iddialardan öteye müspet deliller gerekmektedir. Ülkemiz, tıbbi ve aromatik bitkilerden ülkemizdeki bunca endemik çeşitliliğe rağmen yararlanamıyor. Tıbbi ve aromatik bitkilerin dış ticaretindeki dengesi negatiftir, millî gelirin yüzde 8'i tarım ürünlerinden olmalıdır. 10 milyondan fazla işsizimiz vardır, tıbbi ve aromatik bitkiler bize büyük fırsatlar yaratmaktadır. Konu her bakımdan etraflıca araştırıldığında ülkemiz için önemli fırsat kapıları açıktır.

Bu Meclis araştırmasının yapılmasında herkesten çok yarar gördük. En başka sayın milletvekillerine, Grup Başkan Vekilllerine, pek çok imkân hazırlayan Sayın Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanına, siyasi tecrübesi ve birikimlerini başarıyla uygulayan, çalışmaları ustaca yürüten Komisyon Başkanımız Antalya Milletvekili Sayın İbrahim Aydın'a, Komisyon üyesi kıymetli milletvekillerine, ziyaret edilen illerin valilerine, bürokratlarına, özel teşebbüs yetkililerine, özel şirket sahiplerine ve de yasama uzmanlarına, Meclis bürokratlarına ve sekreterlerine çok teşekkür ederim.

Saygılarımla. (İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına Sayın Nevin Taşlıçay, buyurun. (MHP sıralarından alkışlar)

MHP GRUBU ADINA NEVİN TAŞLIÇAY (Ankara) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; 159 sıra sayılı Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu üzerine Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına söz almış bulunuyorum. Aziz Türk milletini ve Gazi Meclisimizi saygıyla selamlıyorum.

Birleşmiş Milletler Gıda ve Tarım Örgütü Biyoçeşitlilik El Kitabı'nda tıbbi ve aromatik bitkiler, hastalıkları önlemek, sağlığı korumak ve rahatsızlıkları tedavi etmek amacıyla insanlara ilaç sağlayan bitkiler olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre yaklaşık 20 bin bitkinin tıbbi amaçlarla kullanıldığı ve yaklaşık 4 milyar insanın -yani dünya nüfusunun yarısının- sağlık sorunlarını ilk etapta bitkisel droglarla çözmeye çalıştığı bilinmektedir. Ayrıca gelişmiş ülkelerde reçeteli ilaçların yaklaşık yüzde 25'inin etken maddesini bitkilerden elde edilmiş olan ilaçlar oluşturmaktadır.

Avrupa'da 150 milyondan fazla insan geleneksel tedavi yöntemlerinden yararlanmaktadır. Bu hususta başı çeken ülke olan Almanya'da halk geleneksel tedavi yöntemlerine yılda 10 milyar avro harcamakta ve söz konusu harcamanın yüzde 50'si sigorta kurumlarınca karşılanmaktadır.

Bilindiği üzere Anadolu toprağı birçok medeniyete ve dünya tıp tarihine adlarını yazdırmış Hipokrat, Galen, İbni Baytar gibi bilim insanlarına yurt olmuştur. Öte yandan Orta Asya'dan Anadolu ve Balkanlara kadar geniş bir alanda yaşayan Türk milleti dünyanın zengin folklorik tıbbi bilgi birikimine sahip milletler arasında bulunmaktadır. Bu geniş coğrafya içerisinde Anadolu'muzdaki halk hekimliği, ana unsur olarak atalarımızın Orta Asya'dan getirdikleri, temeli binlerce yıllık Türk halk tıbbını da temsil etmektedir. Dolayısıyla kadim bir tarihe ve zengin tıbbi ve aromatik bitkilere sahip Anadolu'nun uluslararası bir marka olarak "Anadolu tıbbı" adıyla daha özgün ve kalıcı hâle getirilmesi gerekmektedir, tıpkı geleneksel Çin tıbbı, Kore tıbbı, Kampo tıbbı ve Alman tıbbı gibi.

Bugün, mevzuata göre yasak olmasına rağmen, bitkisel ürünlerin birçok hastalığa iyi geldiği ifade edilerek kontrolsüz bir şekilde satışı yapılmaktadır; ilgili kurumlar denetimlerde yetersiz kalmakta ve mevzuattaki birtakım boşluklar istismar edilmektedir. Tüm dünyada bu yönde sorunların yaşandığı Dünya Sağlık Örgütünün raporlarında da görülmektedir. Tarım ve Orman Bakanlığının yürütmüş olduğu biyolojik çeşitlilik, geleneksel bilginin korunması çalışmalarında uluslararası anlaşmalar çerçevesinde halk reçeteleri toplanmaktadır.

Avrupa Birliği üyesi ülkelerdeki ve ülkemizdeki mevzuatta geleneksel bitkisel tıbbi ürün tanımı, "Bileşiminde yer alan tıbbi bitkilerin başvuru tarihinden önce Türkiye'de veya Avrupa Birliği üye ülkelerinde en az on beş yıldır, diğer ülkelerde ise otuz yıldır kullanılıyor olduğu bibliyografik olarak kanıtlanmış; terkip ve kullanım amaçları itibarıyla hekimin teşhis için denetimi ya da reçetesi ya da tedavi takibi olmaksızın kullanılması tasarlanmış ve amaçlanmış olan; geleneksel tıbbi ürünlere uygun özel endikasyonları bulunan; sadece spesifik olarak belirlenmiş doz ve pozolojiye uygun özel uygulamaları olan; oral, haricen uygulanan veya inhalasyon yoluyla kullanılan müstahzarları." şeklindedir.

Geleneksel bitkisel tıbbi ürünler konusunda mevzuat düzenlemesi olmakla birlikte dünya genelinde yaşanan gelişmelere oranla ülkemizde yeterli düzeyde gelişme sağlanamadığı görülmektedir. Küresel pazarda söz sahibi olunabilmesi ve bu alanda ithalatın azaltılarak öz kaynakların kullanımını daha da geliştirmek üzere "Anadolu tıbbı inovasyon merkezi" adı altında bir kurumsal yapıya ihtiyaç duyulmaktadır. Geleneksel bitkisel tıbbi ürünlerde Almanya'nın, kozmetikte ise Fransa'nın model ülke alınarak ülkemizde bu alanda ruhsat alacak ürünlerin sayısı artırılmalıdır. Bu amaçla, bu ürünlerin üretimi kapsamında bilgilendirme ve teşvik programlarının hazırlanması ve yasal süreçlerinin kısaltılmasının, kolaylaştırılmasının faydalı olacağı değerlendirilmektedir. Yine, bu ürünlerde ihracata yönelik stratejinin tespit edilmesi ve eylem planına dönüştürülmesi gerekmektedir.

Sağlık okuryazarlığımızın istenilen düzeyde olmadığı gerçeğinden hareketle tıbbi ve aromatik bitkilerin kullanım alanları ve şekli konusunda bilinç düzeyinin yeterli olmaması da önemli sağlık sorunlarına neden olabilmektedir. Sağlık Bakanlığı tarafından 2014 yılında yapılan ve 5882 kişinin katıldığı anket sonuçlarına göre, ülkemizde insanların yüzde 60,5'inin geleneksel ve tamamlayıcı tıp metotlarını hayatlarının bir döneminde tedavi amaçlı kullandığı tespit edilmiştir. Bunların yüzde 59,1'inin de bitkisel veya bitkisel karışımları kullandığı kaydedilmiştir.

Ülkemizde, bitkisel ürünlerin büyük bir bölümü aktarlar, doğrudan satış kanalları, e-ticaret siteleri ve marketler aracılığıyla halka sunulmaktadır. Bitkisel ürünlerin sadece küçük bir bölümü eczaneler aracılığıyla halka ulaştırılmaktadır. Söz konusu bu ürünlerin eczane dışında, serbestçe, yeterli

denetimden uzak satılması toplum sağlığı açısından tehlike oluşturabileceğinden, yerli ilaç sanayisinin de konuya sahip çıkmasıyla hâlihazırda pahalı olan ithal bitkisel ürünler yerli üretimle daha ucuza mal edilebilecek, ithalat azaltılacak, bunun yanında ilaç kalitesinde standardize bitkisel ürünlerin kullanımı artarak gerçek tedavinin sağlanması mümkün olabilecektir.

Doğal floradan ham madde temini çoğunlukla amaç dışı türlerin bilinçsiz toplanmasıyla gerçekleşmektedir. Doğadan toplamada koruma-kullanma dengesi içinde doğrudan bitkilerden yararlanılmalı, sürdürülebilir kullanım ilkesi dikkate alınmalıdır. Nesli tükenme tehlikesi altında olan türler doğal florada koruma altına alınmalı ve takibi yapılmalıdır. Diğer türlerde ise uygun toplama bilgileri oluşturularak toplayıcılara eğitimler verilmeli ve üretimin sürdürülebilirliğini sağlayan politikalar oluşturulmalıdır. Bu nedenle de yapılan envanter çalışmaları büyük önem arz etmektedir.

Ham maddenin kesintisiz olarak sektöre sunulabilmesi için hem biyolojik çeşitliliği koruyacak şekilde çevresel sürdürülebilirliğe hem de üretim aşamasında faaliyette bulunan tarafların söz konusu faaliyetine devam etmesini sağlayacak şekilde ekonomik sürdürülebilirliğe önem verilmelidir. Doğadan toplama faaliyetlerinin iyi toplama, yetiştiriciliğin ise iyi tarım uygulamaları kriterlerine uygun olarak yapılması çevresel sürdürülebilirliğe önemli katkılar sağlayacaktır.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; ülkemizde doğal olarak yetişen tıbbi ve aromatik bitkilerin envanter çalışmalarının tamamlanması, potansiyel üretim miktarlarının ivedilikle belirlenmesi, farmakopelerde belirtilen ve arz açığı bulunan bitki türlerinde ise kültüre alma çalışmalarının yapılması önem arz etmektedir. Doğal bitki zenginliğimize rağmen, hâlen, ülkemizde temin etmek mümkünken yurt dışından ithal edilmekte olan pek çok bitki türü ve bitmiş ürün de mevcuttur. Kısacası, tıbbi ve aromatik bitkilerin ham ürün olarak satışı yerine, katma değeri yüksek, işlenmiş mamul veya yarı mamul madde olarak pazarlanmasını sağlayacak stratejilerin hayata geçirilmesi, sektörde markalaşmaya gidilmesi, iş birliği modelleri ve kümelenmenin teşvik edilmesi ilke olarak öncelikli hedeflerimiz olmalıdır. Üretimi hedeflenen tıbbi ve aromatik bitkiler için yatırımları hızlandıracak ve yönlendirecek ürün bazlı fizibilite raporlarının ilgili kamu otoritesi tarafından hazırlanıp yayınlanması gerekmektedir. Mevzuatta kabul gören ilgili farmakopelerde yer alan bitkisel drogların tek veya karışımları hâlinde ambalajları üzerinde endikasyonlarının belirtilerek sadece eczanelerde sunulması, hekimler tarafından reçete edilmesi, majistral reçete olarak eczacı tarafından hazırlanması, eczacılara tıbbi çay hazırlama yetkisinin mevzuatla sağlanması ve Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödemeye tabi tutulması sektörün gelişimine önemli ölçüde katkı sağlayacaktır. Zaman geçirilmeden tıbbi ve aromatik bitkilerden farklı alanlarda farklı ürünler geliştirilmesine yönelik ihtisas teknoparklarının kurulması, bunların desteklenmesi ve mevcut teknoparkların bir veya birkaçının bu alanda ihtisaslaşmasının teşvik edilmesi, terapötik etki gösteren tıbbi çayların Avrupa'da olduğu gibi eczacılar tarafından hazırlanması ve eczanelerden hastaya ulaştırılması, kullanılan bitkilerin ilgili farmakopede özel olarak belirtilmesi, tıbbi ve aromatik bitkilerden üretilecek yeni ilaçların ve yeni ürünlerin geliştirilmesinin araştırma merkezleri ve eczacılık fakülteleri için performans kriteri olarak belirlenmesi ve bu çalışmaların özel olarak teşvik edilmesi, bu konuda lisans ve lisansüstü düzeyde eğitim gören tek meslek grubu olduğu için eczacılık fakültelerinde lisans, yüksek lisans ve doktora programlarında tıbbi ve aromatik bitkilerle ilgili akademik çalışmaların ve projelerin daha fazla desteklenmesi, ülkemizde çok büyük ihtiyaç olan ekstre üretim tesislerinin devlet eliyle belli lokasyonlarda kurularak standart ekstre ve dolayısıyla bitkisel ilaç ham maddesi elde edilmesi sağlanarak ekstre ithalatının asgariye indirilmesi, internet ve benzeri kanallarla satışı yapılan tıbbi ve aromatik bitki ürünleriyle ilgili izleme ve kontrol tedbirlerinin geliştirilmesi ve aykırı uygulamalara ilişkin denetimin ve cezai müeyyidelerin artırılması, bitkisel tıbbi ürünlerin dikkatli kullanımına yönelik kamu spotlarının hazırlanması ve bu kamu spotlarında hekim ve eczacı danışmanlığının vurgulanması bu hususta yol almamızı sağlayacak önemli başlıklar arasındadır.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; bilindiği üzere, tıbbi ve aromatik bitkilerin üretim süreci emek yoğun bir iştir. Bu özelliği dikkate alındığında, özellikle kadın ve engelli bireylerin halk eğitim programları vasıtasıyla sertifikalandırılması ve özel teşviklerle üretim işleme sürecinde görev

almalarının sağlanması, ayrıca bu sektörde istihdam edilen dezavantajlı bireylerin sosyal güvenlik primlerinin belirli oranlarda kamu tarafından karşılanması, yine kadın girişimciler tarafından kurulan ve yönetilen tıbbi ve aromatik bitki işleyen işletmelere özel teşvik mekanizmalarının oluşturulması ve mevcut desteklerin etkinleştirilmesi gerçekleştiği takdirde büyük bir istihdam imkânı oluşturacaktır.

Ülkemizde öncelikle birçok firma tarafından dünya standartlarında tıbbi ve aromatik bitki üretimi sırasında, sonrasında, gıda, kozmetik ve ilaç sanayisinin kullandığı standardize bitkisel ham maddelerin üretilmesi gerekmektedir çünkü kaliteli ve standardize ham madde bu işin olmazsa olmazıdır. Bitkisel ham maddeleri kullanan sektörlerce bitmiş ürün olarak fonksiyonel gıda, gıda takviyesi, bitkisel çay, bitkisel kozmetik ve bitkisel ilaçlar üretilerek hem Türkiye pazarında hem de dünya pazarlarında hak ettiğimiz noktaya sanayi, üniversite ve kamu kurumları iş birliğiyle bir an önce varılmalıdır.

Doğadan toplamaların sürdürebilir şekilde floraya zarar vermeden yapıldığı, bitki üreticilerinin ve toplayıcılarının eğitildiği, talebi fazla olan bitkilerin iyi ziraat uygulamalarına ve organik tarıma uygun olarak kültüre alındığı, yetiştirme tekniklerinin her bitkiye özgü ve ekolojik koşullara göre saptandığı, yurt dışında geliştirilmiş ve ülkemiz ekolojik koşullarına adapte olabilecek çeşitlerin getirtilerek ülkemiz iklim koşullarında denendiği, tıbbi ve aromatik bitkilerin en önemli sorunlarından biri olan tohumluk temini için kurumsal altyapının oluşturulduğu, çeşit geliştirmeye yönelik ıslah çalışmalarının desteklendiği, hasat sonrası işlemlerde, depolama ve nakliyede uygun standartların sağlandığı, üretilen bitkilerin işlenmesi ve pazarda istenilen standartlara uygun hâle getirilmesi ve uygun pazarın bulunması için gerekli çalışmaların yapıldığı bir sistemi rahatlıkla hayata geçirebiliriz.

Ben de bu raporun hazırlanması sürecinde emeği geçen milletvekillerimize, uzmanlarımıza, akademisyenlerimiz başta olmak üzere Komisyon çalışmalarımıza katkı veren herkese teşekkür etmek istiyorum.

Bu konuyla ilgili bugüne kadar çok şey dile getirildi ama sanırım en somut adım bu rapor ve bu raporda dile getirilen öneriler, en önemlisi de bu iş için tıbbi ve aromatik bitkiler üst kurulu olarak ayrı bir kurum ihdas edilmesi gerekliliğidir. Millî servet acilen işlenmeli, yer üstü madenlerimiz olan tıbbi bitkiler en hassas ve özenli şekliyle millî gelire tahvil edilmelidir.

Halk sağlığını ilgilendiren her türlü ürünün, özellikle de suistimale bu kadar açık olan ve de etken madde içeren bitkisel tıbbi ürünlerin sadece eczacı eliyle ve eczane kanalıyla hastaya ulaştırılması gerekliliğini ifade ederek sözlerime son verirken, bugünkü şartlarda her türlü ruhsatlandırma ve kontrol işlemlerinin de Sağlık Bakanlığı eliyle yürütülmesi gerekliliğinin altını bir kez daha çizmek isterim.

Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum. (MHP ve AK PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Teşekkür ederiz.

Halkların Demokratik Partisi Grubu adına Sayın Rıdvan Turan, buyurun. (HDP sıralarından alkışlar)

HDP GRUBU ADINA RIDVAN TURAN (Mersin) – Sayın Başkan, değerli vekiller ve ekran karşısındaki kıymetli halkımız; hepinizi saygıyla, sevgiyle selamlıyorum.

Oldukça yoğun bir çalışma sonucunda Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Komisyonu olarak bir rapor üretmiş olduk. Ben öncelikle, bu Komisyonda yer alan bütün milletvekili arkadaşlarımın emeğine sağlık diyorum, teşekkür ediyorum onlara. Önemli bir çalışma oldu fakat biz Halkların Demokratik Partisi olarak Mecliste bu çalışmaya, daha doğrusu bu rapora şerh düşen zannediyorum tek siyasi partiyiz. Bu yirmi dakikalık süre içerisinde Türkiye'nin temel tarım politikaları bağlamında bu rapora neden şerh düştüğümüzü ve alternatif çözüm önerilerimizin neler olduğunu sizinle paylaşmaya çalışacağım değerli arkadaşlar.

Öncelikle şunu ifade etmeye çalışayım: Tıbbi ve aromatik bitkiler, adı üzerinde özellikle sağlık sektöründe, insan sağaltımında kullanılan, aynı zamanda aromatik niteliğe sahip olan, 20 bin civarında üyesi olan devasa bir florayı anlatıyoruz bunlardan bahsederken. Bu flora insanların binlerce yıldan beri uygarlık serüveninde defalarca kullandığı, hastalıklardan, salgınlardan korunmalarına imkân

sağlayan çok sayıda bitkisel drogun da üretim alanı. Böyle olduğu için gelişen zaman içerisinde bunlar, özellikle ecza endüstrisinde yoğun olarak yani yöresel tıbbın, geleneksel tıbbın dışında kimya ve ilaç endüstrisinde de yoğun olarak kullanıldı ve kullanılmaya devam ediyor. Biz de doğal olarak…

Türkiye, bitkisel florası oldukça güçlü bir ülke, mikroklima etkilerinden dolayı, farklı iklimsel koşulları içerisinde barındırıyor olmasından dolayı gerçekten dünyanın en değil ama en fazla bu tip bitkileri barındıran ülkelerinden bir tanesi, yani tıbbi ve aromatik bitkiler ülkemizde yoğun olarak bulunuyor. Yine doğal olarak, bu varlıklara sahip olmaktan kaynaklı olarak insanımızın daha iyi yaşaması için, en azından bitkisel kaynaklı ilaçların daha fazla yapılabilmesi için, ithalatçı olduğumuz bu alanda giderek kendimize yeten ve ihracatçı bir ülke olabilmek için de bu konuda adım atılması gayet doğal. Fakat bizim tam da şerh düştüğümüz mesele şu: Şimdi, Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Komisyonu olarak bir rapor yayınlandı, bir çalışma sürdürüldü ve dikkat edin, konuşmacıların tümü bir ekonomik büyüklükten bahsediyor yani Türkiye'nin gayrisafi millî hasılasına şu kadar milyon dolar, bu kadar milyar dolarlık bir katkıdan bahsediliyor. Meseleyi yalnızca buradan aldığımızda yani bir ekonomik değer, bir ekonomik büyüklük olarak ele aldığımızda hemen bunun yanına eklenmesi gereken ekonomik, siyasi, sosyal etkiler konuşulmadığında, tartışılmadığında ve Komisyon raporuna bunlar dercedilmediğinde elimizde yalnızca "Bunlardan biz ne kadar para kazanırız?" meselesi kalıyor. Bu, birilerini motive ediyor olabilir, birilerini mutlu ediyor olabilir daha fazla para kazanıyor olmak ama şimdi düşünün ki tıbbi ve aromatik bitkiler devasa bir sektör olacak, devlet buraya birtakım desteklemeler sunacak ve büyük bir değer oluşacak. Yani, şöyle varsayalım: Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Komisyonu olarak biz bir pasta yaptık, bu pastayı masanın üzerine koyduk, fakat bu pastanın nasıl paylaşılacağına ilişkin hiçbir söz söylemedik. Önemli mi bizim açımızdan paylaşımı? Evet, önemli. Yani, milyar dolarlık bir sektör üretiyorsanız ve bu sektör, tarımın bütünü gibi tarım tekellerinin sultası altında kalacaksa, yani küçük ölçekli üreticilerin buradan daha fazla gelir elde etmesini, sosyal kazanç sağlamasını, ekonomik kazanç sağlamasını destekleyecek ve temin edecek planlar, programlar yapılmazsa değerli arkadaşlar, bunun sonucu, bu servetin bir azınlığın elinde temerküz etmesi olacaktır. Peki, bu nasıl sağlanır? Bir defa büyüklük, ekonominin büyümesi bir şeydir ama bizim açımızdan, yani ana akım iktisatçılara karşı olarak bizim gibi iktisadi felsefeyi savunanlar açısından 2 şey çok önemlidir: Büyümenin nasıl paylaşılacağı ve istihdam yaratıp yaratmayacağı meselesi. İşte tam böyle bir noktada milyar dolarlık bir sektör oluştururken Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Komisyonu "Ya, kardeşim, bu milyar dolar nasıl paylaşılacak? Yani köyünde bu işi yapmaya çalışan insanların, binlerce, on binlerce insanın, bizim garibanların hâli uluslararası tarım tekelleri -örneğin Fransa bu konuda çok önde, aromatik bitkilerin ticareti konusunda çok çok önde, keza Çin yine öyle- karşında acaba ne olacak? Yoksa oluşturduğumuz bu milyar dolarlık sektör bir azınlığa mı hizmet edecek?" sorusunu sormamış durumda. Ee, biz bu soruyu soruyoruz. Sorduğumuz bu soruya da şöyle cevaplar veriyoruz: Bir sektörü ihya etmek, bir sektörü oluşturmak bir şeydir ama "devlet" denen mekanizmanın aynı zamanda servetin nasıl bölüşüleceğine ilişkin -hele demokratik bir devletse söz konusu olan- servetin nasıl adil bölüşüleceğine ilişkin bir tahayyüle sahip olması gerekir. Bunu kurumlarıyla yapar, servetin dağıtımı için ihdas ettiği kurumlarla bunu yapar, bunu böyle başarır.

Bizim de önerimiz var tabii, yıllardan beri, en azından iki yıldan, üç yıldan beri sürekli kooperatiflerden bahsediyoruz. O sebeple, bu rapora düştüğümüz temel şerhle, kooperatifler temelinde servet bölüşümünü tabana yayacak, yoksul köylüyü, küçük ölçekli üreticileri destekleyecek bir rapor mantalitesine sahip olmaması sebebiyle eleştiriyoruz. Evet, bu sektörün gelişmesi, üretimde bulunması falan filan bunlar elbette önemli şeyler fakat burada bir eşitliği sağlamadıktan sonra, çok uluslu şirketler karşısında tıbbi ve aromatik bitkiler üreten kesimlerin "kooperatifler" başlığı altında örgütlenmelerini sağlayıp bunlara ilişkin tedbirler almadıktan sonra, emin olun, günün sonunda bizim bu devasa floramızdan bir avuç uluslararası tekel faydalanacak. Hani birileri hep "emperyalizm, emperyalizm" diyor ya, işte emperyalizm esasen bu. Yani iktisadi planda sizin içinize girmiş, floranızı, faunanızı dilediği gibi kullanan, derelerinizi sulta altına alan, ekonomik planda sizi sömüren mekanizmaları

eğer ekonomik ve siyasi planda karşılayacak ve bunları massedecek öneriler üretmiyorsanız, aslında ürettiğiniz şey son analizde emperyalizmin bizim ülkemizdeki sömürü payını ve pastasını büyütmek anlamına geliyor. Meseleye bu zaviyeden bakıldığında, evet, mutlaka bu raporun işi değildir belki ama bu raporda mutlaka bu paylaşım ilişkisinin en azından olabildiğince adaletli hâle getirilebilmesi için tıbbi ve aromatik bitki yetiştiricilerinin kooperatifler temelinde örgütlenmesi gerektiğini savunuyoruz. Bu kooperatifler özellikle küçük ölçekli üreticilerin çatısı altında örgütleneceği kooperatifler olmak zorunda.

Türkiye'de kooperatif mevzuatı buna uygun mu? Vallaha değil, değil yani. 3 tane bakanlığın altında 3 tane kooperatif yasası var. Yani ben şimdi çalışıyorum, bir kanun teklifi de yazdım, yakında sunacağım da ama yani gerçekten bunların içerisinden çıkmak mümkün değil. AKP, kooperatif yasasına ilişkin bir çalışma sürdürdü, bunu biliyoruz, henüz ayan olmamış olsa da orada bu mantık yok, ya, bu kamucu mantık yok. Dolayısıyla, Kooperatifler Yasası'nı tek bir yasa hâline getirip, bir kooperatifler bakanlığı altında bu yasanın uygulanmasını sağlayıp, bir kooperatifler bankasıyla bunu destekleyip -kooperatifler bankası diyorum çünkü Ziraat Bankasının ne işe yaradığını konuşmayalım, süre yetmez- bir kooperatifler bankasıyla özellikle küçük ve orta ölçekli çiftçileri destekleyecek bir perspektif oluştuğunda, işte o zaman tıbbi ve aromatik bitkiler çalışması da daha makul bir yere oturacaktır. Bunun yapılmadığı koşullarda şöyle çok kaba bir benzetmeyle yaptığımız iş şu olacak: Zaten 40 yerinden yaralanmış, zaten pek çok problemle malul olan Türkiye tarımının; ithalatçı pozisyona düşmüş, girdi fiyatlarının alıp başını gittiği, çiftçi borçlarının 5 milyardan 120 milyar liraya arttığı, 40 milyon dönüm arazinin haczedildiği… Değil mi? Yani bunların her biri bir sorun. Ondan sonra, yüzde 100'lerin çok çok üzerinde girdi, özellikle gübre fiyatlarının arttığı, çiftçi yaşının 55'e çıktığı; sırf AKP iktidarı boyunca 2 tane Trakya alanı kadar toprağın tarımın dışına itildiği, üzerine beton döküldüğü, Kürt sorunundaki çözümsüzlük politikaları sayesinde, yayla yasaklarıyla, mera yasaklarıyla birlikte bölgenin tarımsal potansiyelinin iyiden iyiye tahrip edildiği bir yerde yani bu kadar -artık ne diyelim- direnci zayıflamış olan bir yerde ve yetmiyormuş gibi uluslararası tarım tekellerinin 1980 askerî darbesi ve 24 Ocak kararlarıyla bu ülkeye neoliberalizmle beraber sert bir giriş yaptığı; 1989'daki finansal serbestleşme, 2002'de güçlü ekonomiye geçiş, Derviş'in programıyla beraber iyiden iyiye tarımın uluslararası tarım tekellerinin önüne serildiği; AKP marifetiyle tarımsal KİT'lerin tek tek tasfiye edildiği, Tarım Yasası'yla, Şeker Yasası'yla bu alanın âdeta "gücü yeten yetene" hâline dönüştürüldüğü ve çiftçinin bu kadar gadre uğradığı bir yerde, değerli arkadaşlar, bunun üzerine, bu çürük yapının üzerine tıbbi ve aromatik bitkilere ilişkin iyi bir şey inşa etmek mümkün değil; bak, çok açık söylüyorum, mümkün değil. Yapılmalı mı? Evet, yapılmalı ancak bu çürümüş yapı, bu köhnemiş yapı, bu düzen ele alınıp değerlendirilmeden buradan mantıki bir sonuç çıkarmak, buradan gerçekten sosyal adaleti sağlayacak bir ortam yaratabilmek mümkün değil. Yani eğri oturup doğru konuşalım, şimdi "Güzel bir şey yaptık." diye iddia edebiliriz. Evet, iyi bir çalışma oldu ama son tahlilde bunun pratikte uygulanması tarım dinamiklerini zedeleyecekse, adaletsizliği artıracaksa… Bu, böyle olacak. Hemen örnekleyeyim: Geçtiğimiz aylarda bir torba yasa görüştük. Bunun içerisinde ormanlara ilişkin de bir şey vardı ve ormanlarda tıbbi ve aromatik bitkiler yetiştiriciliğine ilişkin bir madde vardı, hatırlayacaksınız. Ya, şimdi, tıbbi ve aromatik bitki yetiştirmek istiyoruz da ormanları yok etmek istemiyoruz. Bunu niye söylüyorum? Çünkü bir bitki kültüre alındığında onun yetişmesi için girdiye ihtiyacınız olur, ilaca ihtiyacınız olur. Bu, ormanın faunasındaki doğal predatörlerin yani zararlıları yok edici böceklerin ölmesi anlamına gelir. Bu muazzam bir orman kaybına neden olur.

Bak, şimdi, orman konusundaki perspektifin zayıf olması, buraya yırtma yapıştırma yapar gibi tıbbi ve aromatik bitkilerin eklenmesi ve ne kadar büyük bir sorunla karşı karşıya olduğumuzu görelim burada. Buna benzer çok fazla örnek verebilirim, süre yeterli değil. Ama günün sonunda meseleyi şöyle ele almak lazım: Değerli arkadaşlar, bakın, Anadolu ve Mezopotamya coğrafyası tarımın beşiği. Özellikle avcı toplayıcı toplumlardan tarıma dayalı toplumlara geçtiğimizde yani "emmer" ve "eincorn" buğdaylarının evcilleştirilmesiyle birlikte şu anda, şu Genel Kurul içerisinde gördüğünüz

her şeyin müsebbibi tarımsal artının yaratılmasıdır. Yani insanların tüketebileceğinden daha fazlasını üretmesi, birtakım alanlarda uzmanlaşmaya başlaması, bilimin, teknolojinin, meteorolojinin, botaniğin, zoolojinin, her şeyin oluşmasına imkân sağladı. Bu topraklarda oldu, bak, başka bir yerde olmadı, bu toprakların işidir bu. Ve bu bir Amerika silüetinde göründü, Fransa oldu, Osmanlı İmparatorluğu oldu, şura oldu, bura oldu yani uygarlığa rengini veren şey esasen buydu. Şimdi ne yazık ki öyle bir noktaya geldik ki bütün bu sürecin sonunda tarımın merkezi olan, uygarlığın merkezi olan pek çok insana ait, bilime ait disiplinin çıkmasına sebep olan, bu, işte tüketebileceğinden daha fazla üretme esası, yani "neolitik devrim" diye tarif edilen şey, insanlığın gördüğü ilk devrim bu topraklarda oldu ama ne yazık ki bu topraklarda artık ortalama çiftçi hayatını idame ettirebilecek durumda değil, kırsal muazzam derecede tasfiye oluyor. Bakmayın, Bakan buraya geliyor, "Tarımda şöyleyiz, böyleyiz." falan filan diyor.

Bakın, ben dün narenciye işçileriyle beraber narenciye topladım. Sabah beşte kalktım, Mersin'de gittik bir tarlaya, narenciye topladık. Limondu topladığımız şey. Tıbbi ve aromatik bitki mi? Evet, tıbbi ve aromatik bitki. Ama aynı Mersin'de, Davultepe bölgesinde 60 bin narenciye ağacının, limon ağacının kesilmesi de bu dönemde gündeme geliyor; bakın, dikkat edin. Bu ne perhiz, bu ne lahana turşusu! Yani 400 dönüm alanın istimlak edilmesiyle birlikte, acele kamulaştırma kararının Cumhurbaşkanı tarafından onaylanmasıyla birlikte bu alandaki 60 bin ağaç kesilecek. Hani biz tıbbi ve aromatik bitkiler konusunda iyi bir şeyler yapacaktık? Allah'tan reva mı şimdi 60 bin ağacın kesilmesi ya!

Sabah gittik limon toplamaya, öğleye kadar limon topladık ve şunu gördüm arkadaşlar: Bakın, oradaki mevsimlik tarım işçileri, tarla sahibinin yaşadığı sıkıntılar, aracıların taş atmadan –"Taş atıp da kolun mu yoruldu?" derler ya- elde ettikleri olağanüstü kazançlar dikkate alındığında, bu alanın baştan sona sosyal adalet, ekonomik adalet parantezinde ele alınıp değerlendirilmediği koşullarda, bunların kooperatifler bünyesi ve çerçevesi içerisinde ele alınmadığı koşullarda burada üreteceğimiz şeyden daha çok dert üreteceğiz, ben size söyleyeyim. Memleketlerinden kopmuş gelmiş insanlar, sabahın beşinde yollara dökülüyorlar. Aynı minibüse ben de bindim, insan istifiydi, nefes alamıyorduk minibüste. Bir saat kadar yol gittik, bir saat sonra, o minibüsten dökülürcesine, hep beraber, mevsimlik tarım işçileriyle indik, ardından bahçeye saldırdık limonları kesmek için. Bütün bu süreç, baştan sona örgütsüz, baştan sona "Saldım çayıra, Mevla'm kayıra." perspektifiyle yapılmış durumda. Kimse aslında bir şey istemiyor biliyor musunuz? İstedikleri yalnızca… Arada trafik polisleri yolu kesiyorlar, bu insanlara bir de 6 bin, 7 bin lira trafik cezası kesip araçlarını bağlıyorlar.

MEHMET RUŞTU TİRYAKİ (Batman) – "Kongreye gidiyoruz." deselerdi bir şey olmazdı.

RIDVAN TURAN (Devamla) – Evet, "Kongreye gidiyoruz." deseler belki bir şey olmazdı; doğru, onu da akıl edememişler.

Yani tarladan tabağa kadar, üreticiden tüketiciye kadar, mevsimlik tarım işçisine kadar inanılmaz kaotik bir durumla karşı karşıyayız.

Bundan sonra biber toplamaya gideceğim, ondan sonra pazarcılık yapacağım ve bu alanların her birinde biz şunu çok yakından, birinci elden görüyoruz: Bizim, evet, daha inovatif fikirlere ihtiyacımız var. İlacın ham maddesini de kendimiz üretmeliyiz -işte, şu aşı konusundaki kepazelik ortada yani- ilacımızı da üretmeliyiz. Ne bileyim, kendi besinimizi üretmeliyiz, tarımda mutlak ithalatçı olmaktan çıkmalıyız. Evet, evet, evet ama arkadaşlar, bunlar, bir mevzuya baktığında yalnızca ekonomi gören akılla, yalnızca para gören akılla çözümlenebilecek şeyler değil. Bunlar, o mevzuya baktığında esasen orada ekolojiyi gören, doğayı gören; insanı, doğaya hükmeden değil, doğa içinde ve diğerleriyle eşit hukuk sahibi olan -börtü böcekle, kurbağayla, tosbağayla eşit hukuk sahibi olan- bir varlık olarak gören bir anlayışın değiştirebileceği şeylerdir. Onun haricinde, bütün yaşamını doların yeşiline bağlamış insanlar bu meseleyi çözemezler değerli arkadaşlar.

Sözlerimi şöyle bitiriyorum: Evet, iyi bir çalışma oldu, başarılı şeyler yaptık ama bu iki mesele -sözünü ettiğim paylaşım meselesi, kooperatifler meselesi- çözümlenmeden bu ancak ve ancak uluslararası sermayeye yapacağımız bir kıyaktan öteye gitmeyecektir.

Genel Kurulu saygıyla selamlıyorum. (HDP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına ilk konuşmacı Sayın Servet Ünsal.

Süreniz on dakikadır.

Buyurun. (CHP sıralarından alkışlar)

CHP GRUBU ADINA SERVET ÜNSAL (Ankara) – Sayın Başkan, çok değerli milletvekili arkadaşlarım; Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Araştırma Komisyonu üyesi olarak Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına söz almış bulunuyorum.

Oluşturulan Araştırma Komisyonu raporunda, bu bitkilerin etkin bir şekilde korunması, doğadan toplanması, yetiştirilmesi, işlenmesi ve pazarlanması konularında mevzuatın acilen düzenlenmesi gerektiği belirtilmektedir. Evet, bu raporda tıbbi, aromatik bitkiler konusunda 127 tane öneri yer aldı arkadaşlar. Ben de bir tıp doktoru olarak, bu önerilerden özellikle, ülkemiz için nihai hedefin, millî ve yerli ilaç üretimine yönelmemiz olması gerektiği kanısındayım. Tıp biliminin öncülerinden İbni Sina diyor ki: "Şifasız hastalık yoktur, irade eksikliğinden başka; değersiz bitki yoktur, tanınmamasından başka." Yine "Derdin devasızı, iyinin kötüye muhtaç olmasıdır." diyor İbni Sina. Aslında tam da günümüzü anlatıyor arkadaşlar.

Evet, ülkemiz endemik bitki çeşitliliğinde dünyanın en zengin ülkelerinden biri, 4 bine yakın endemik bitkimiz var arkadaşlar. Bu sayı tüm Avrupa'daki endemik bitkiler kadar. Ülkemizde stratejik öneme sahip, ticarileşmiş tıbbi ve aromatik bitkiler mevcut arkadaşlar. Bu alanda dünyada 117 milyar dolarlık bir pasta var. Bu pastadan bizim aldığımız pay sadece 600 milyon dolar. Evet arkadaşlar, önümüzdeki yıllarda, tabii, planlı bir çalışmayla, hedefin 5 milyar dolarları bulması düşünülüyor. Bunlardan, örneğin, defne, kekik, biberiye, mavi yemiş, laden, yabani iğde, geven, yağ gülü, delice cinsi zeytin, dağ çayı gibi bitkilerin ivedilikle doğadan toplanmaya uygun miktarları gösterilmelidir arkadaşlar.

Koruma kapsamında diğer önemli bir konu da biyokaçakçılıkla mücadeledir. Bu mücadelenin de etkin yapılması gereklidir. Bilindiği üzere, birçok bitki türümüz geçmişten günümüze bilinçsizce yok edilmiş, hatta birçok endemik bitki yurt dışına kaçırılmıştır. Bunun için ya çıkış yasağı yahut da kota getirilmelidir arkadaşlar.

Yurt içinde üretilme potansiyeli olan ama kısmen ya da tamamen ithal edilen aromatik bitkileri söyleyeceğim şimdi. Başta karabiber, ginseng, anason, rezene, ada çayı, oğul otu, biberiye, kişniş, zerdeçal, zencefil, keten, susam, sumak, şerbetçi otu ve reçine gibi ürünlerin üretimlerini mutlak yapmalıyız, özellikle de destek programlarını geliştirmeliyiz arkadaşlar. Hele hele karabiberle ilgili ufak bir anekdotum var, söyleyeceğim küçük bir söz var: Karabiberi nereden alıyoruz biliyor musunuz arkadaşlar? Karabiber, karabiber… Vietnam'dan ya da Brezilya'dan geliyor, yıllık 15 milyon dolar para veriyoruz, ülkemizde üretilemiyor daha karabiber.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; bir diğer konu da tıbbi ve aromatik bitkilerin işlenmesi konusu. Bunun için doğru tesisleri doğru yerlerde yaparak istihdamı artırmalıyız ve küçük aile işletmelerini ve kooperatifleri desteklememiz lazım. Bir daha tekrar ediyorum: Küçük aile işletmelerini ve kooperatifleri mutlak ve mutlak desteklemeliyiz.

Sayın Başkan, değerli milletvekili arkadaşlarım; ülkemizde tıbbi, aromatik bitkilerle ilgili belki de en önemli sorun pazarlama sorunu. Maalesef, yıllardır bu sektörü elinde tutanlar hep aynı çevreler. Bu çevrelerin haberi olmadan üreticilerin ürünlerini direkt pazara ulaştırması neredeyse imkânsızdır. Yani bu alanda da mafya türemiştir arkadaşlar. Evet, bu çevreler üreticiden cüzi fiyatlarla aldıkları ham maddeleri kendi kârlarını koyarak iç pazara ulaştırırlar veya yurt dışına ihraç ederler. Ülke dışına çıkış noktasıysa genellikle İzmir kentidir, İzmir şehridir.

Sertifikası olmayan ürünlerin internet üzerinden satışının önüne mutlaka geçilmesi lazım arkadaşlar. Suistimalleri önlemek için cezai müeyyidelerin artırılması önemli konulardan biridir çünkü sonuçta insan sağlığı önemli.

Tıbbi, aromatik bitkilerin üretiminde, toplanmasında, pazarlanmasında üzerinde durulması ve çözülmesi gereken bazı noktalar var. Bu konuda hem üretici, ülkemizde de en büyük pazarlayıcı olan, yerli ve millî bir firma olan Bağdat Baharattan aldığım, pratikte çok sık rastlanan sorunları size sıralayacağım.

Birinci sorun: Öncelikle, Türkiye'de yetiştirilmeyen ancak yetiştirilmesi mümkün olan bazı ürünler var. Nedir bunlar? Karabiber, zencefil ve zerdeçal. Bu ürünlerin yetiştirilmesi için gerekli çalışmalar mutlaka yapılmalıdır. Düşünün, karabibere bir yılda 15 milyon dolar veriyoruz Vietnam'a.

İkinci sorun: Türkiye'de yetişen ancak teknolojik, ekonomik eksiklikler nedeniyle problemli olan bazı ürünler var. Nedir bu? Acı biber arkadaşlar. Acı biber üretimi desteklenerek toprakta verilen firenin azaltılması gerek.

Üçüncü sorun: Üretimi az olan ancak araştırılması gereken ürünlere ilişkin çalışmanın yapılması lazım.

Dördüncü sorun: Bakın, tıbbi ve aromatik bitkilerin ticaretinde, gümrüklerde yaşanan çok ciddi sorunlar var. Gümrüğe gelen ürünlerin analizi yapıldıktan sonra ödemenin yapılması lazım. Bizde ne yapılıyor? Ürün geliyor, parası veriliyor, analizi yapılıyor; kötü çıkarsa para iade edilmiyor arkadaşlar. Düşünün, benzer şekilde, numune alındıktan sonra gümrükte geçen süre ve o masraflar da bizim ülke içindeki firmalara yazılıyor.

Beşinci sorun: Tıbbi, aromatik bitkilerin ve baharatların buharla sterilizasyon süreci çok önemli. Bu da bir tek İzmir'deki firmada yapılıyor arkadaşlar. Özellikle Hollanda'da bunun hiç sorun yapılmadığını, sorunsuz yürüdüğünü söylemek istiyorum. Bu buharlı sterilizasyon, ürünlerde kayba ve kalite düşmesine neden oluyor.

Altıncı sorun: Kaçakçılık olayları, vergisini ödeyerek çalışan firmaları zorluyor. Nerede oluyor bu? Örneğin, Doğubeyazıt bölgesinde yoğun bir şekilde acı biber kaçakçılığı var arkadaşlar. Yüzde 75 gümrük vergisi olan acı biberde gerekli analizler yapılmıyor, gümrüklerde de denetim artırılmadığı için ciddi bir kaçakçılık olayı var Doğubeyazıt'ta.

Yedinci sorun: Tıbbi, aromatik bitkilerde pestisit kalıntısı olmamalı ya da tolere edilebilir hâlde olmalı.

Sekizinci sorun: Tıbbi ve aromatik bitkilerin aktarlarda bilinçsizce satışı mutlaka engellenmeli. Ürünlerin sağlıklı bir şekilde işlenmesi ve kullanılması için kontrol ve eğitimler verilmeli arkadaşlar.

Dokuzuncu sorun: İthalat kanalıyla alınan ve işlendikten sonra ihraç edilen ürünlerde işlenme sürecinde oluşabilecek fire miktarlarının net olarak yapılması firmaları rahatlatacak.

Evet, Sayın Başkan ve arkadaşlarım; geleneksel ve tamamlayıcı tıp uygulamalarının kesinlikle destek tedavisi olduğunu unutmayın; destek tedavisidir, tıbbi ilaç değildir. Örneğin, Almanya'da geleneksel ve tamamlayıcı tıp için yaklaşık 10 milyar avro harcanıyor.

Bir başka uygulama alanı ise, ormanların iyileştirici etkileri var arkadaşlar. Örneğin, Güney Kore'de doğal porsuk ormanları hastalar için iyileştirici. Bunun bizde de örneği var, terapi ormanları anlamında; Muğla'da sığla ormanları var arkadaşlar. Bu da tedavi edici bir orman çeşidi.

Evet, yine, birçok ülkede örneği olan fitoterapi merkezlerinin acilen kurulması gerek. En önemli konulardan biri de bütün analizlerin yapılacağı, uluslararası akredite kalite kontrol laboratuvarlarının acele bir şekilde kurulması gerek. Muhtelif kamu kurumları ve üniversitelerin bünyesinde yer alan ancak etkin bir şekilde kullanılmayan tıbbi ve aromatik bitki gıda takviyesi analizlerini yapan laboratuvarlar mutlak kurulmalı. ABD, Avrupa Birliği, Çin, Güney Kore ve Japonya gibi ülkelerin bu süreçlerini örnek almalıyız arkadaşlar.

Çok önemli bir konuyu daha dile getirmek istiyorum. Tarım ve Orman Bakanlığının, Sağlık Bakanlığının, Ticaret Bakanlığının, Radyo ve Televizyon Üst Kurulunun ve diğer ilgili kurumların, sahtekârca yapılan, bitkisel ürün ve takviye edici ilaçların mevzuata aykırı her türlü, tanıtımlarını engellemesi gerek arkadaşlar. Bu konu mutlaka hayata geçirilmeli.

Sayın Başkan ve değerli milletvekili arkadaşlarım; sözlerimi bitirirken, yıllardır emek veren bir tıp doktoru olarak, bu Komisyonda görev yapmış bir üye olarak, araştırma raporundaki önerilerin bir an evvel hayata geçirilmesinin takipçisi olacağımı belirtmek isterim. Zira, Hazreti Ali'nin çok güzel bir sözü var arkadaşlar: "Fırsat karınca yürüyüşüyle gelir, yıldırım hızıyla gider." Bu hâlde, rapordaki sonuçları hayata geçireceğiz.

Ben her şeyden önce hepinize sağlıklı günler diliyorum ama Komisyon raporunun oluşumunda emeği geçen Komisyon Başkanı sevgili arkadaşım İbrahim Aydın'ı, tüm milletvekili arkadaşlarımı ve uzman arkadaşlarımı Cumhuriyet Halk Partisi adına sevgi ve saygıyla selamlıyorum.

Teşekkürler. (CHP ve İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

AHMET KAYA (Trabzon) – Ağabey, iyi konuşuyordun, bir beş dakika daha konuşsaydın ya.

BAŞKAN – Okan Bey veriyorsa olur.

OKAN GAYTANCIOĞLU (Edirne) – Veririm yahu, ne olacak.

BAŞKAN – Cumhuriyet Halk Partisi Grubu adına ikinci söz Sayın Okan Gaytancıoğlu'nun.

Sayın Gaytancıoğlu, süreniz on dakikadır.

Buyurun. (CHP sıralarından alkışlar)

CHP GRUBU ADINA OKAN GAYTANCIOĞLU (Edirne) – Sayın Başkan, değerli milletvekilleri, Sayın Komisyon Başkanım; evet, güzel bir komisyon çalışması oldu. 26'ncı Dönemde başladık biz bu çalışmalara, 27'nci Dönemde… Neredeyse iki yıl geçti. Büyük bir emek var, çok toplandık, birçok gezi yapıldı; öncelikle teşekkür ediyorum. İnşallah kanun teklifi hâline gelir, kanunlaşır, o zaman da aynı heyecanı, aynı atraksiyonu güzel bir şekilde yaşarız ama sizden umutlu değilim çünkü siz bunu zor kanunlaştırırsınız. Neden? Türkiye'nin birçok sorununu çözecek. Siz sorun çözmüyorsunuz, yeni sorunlar yaratıyorsunuz.

Biz Cumhuriyet Halk Partisi olarak zaten bunları çok iyi bildiğimiz için iktidarımıza da hazırlıklıyız. Daha 2017 yılında Genel Başkanımızı Silivri'ye götürmüştük, orada bizim tıbbi ve aromatik bitkiler tarlamız var. Belediye bizdeydi, şimdi orada belediyeyi kaybettik ama nasılsa bir dahaki seçimlerde tekrar alacağız. Biz çok hazırlıklıyız. Neden? Dünyada 115 milyar dolarlık bir pazar var, Türkiye Cumhuriyeti'nin bu pazardan aldığı pay -az önce Servet ağabey söyledi- 600 milyon dolar yani almamız gereken payın çok çok azı. Hedef de 2,5 milyar dolar. Anadolu bir gen bankası, 12 bin tane bitki çeşitliliği var, 3.600 tanesi endemik. Yani bizde her şey var ama sizde politika yok, yönetemiyorsunuz. Bunları üretmeye başlarsak desteklemesi bile yok şu anda. Normal ürünlerin desteklemesi yok, tıbbi ve aromatik bitkilerin desteklemesi nasıl olacak?

Bakın, biz bu çalışmada zaten çok önemli olduğunu söylemiştik. Neden? Aile iş gücünü kullanarak üretim yapıyorsunuz. Küçük arazilerde, yani 1 dekarlık, 2 dekarlık bir arazide ciddi bir gelir var. Örnek veriyorum -sadece bir tane örnek vereceğim çünkü zamanı iyi kullanmak istiyorum- buğday tarımı yapıyorsunuz, dekardan bugünkü koşullarda 250-300 lira para kazanırsınız ama 1 dekar lavanta tarımı yaparsanız 3.500 lira para kazanırsınız yani 10 katı ama onu sanayi ürünü hâline getirmeniz lazım, kozmetik sektörüyle, kimya sektörüyle, ilaç sektörüyle iş birliği içerisine girmeniz lazım. Bu Komisyonda biz bunları söyledik, ileride kanunlaşırsa da söyleyeceğiz ama üniversite-sanayi iş birliği olmazsa olmaz. Yani, bu coğrafyada her şeyimiz var ama sizde politika olmadığı için bunu gerçekleştirmeniz zor. Biz gerçekleştiririz, bizim ciddi bir tarım politikamız var. Sizin tarım politikanız günübirlik yani bugün ne bitti? Buğday bitti, "Bize buğday gönder." Türkiye buğday ithalatçısı bir ülke oldu, yağ ithalatçısı bir ülke oldu, pirinç ithalatçısı, soya, mısır… Her şeyi ithal ediyoruz, çiftçimiz ciddi anlamda borçlu. Kasım ayında yasa çıkardık, bütün borçları yapılandıralım dedik. Her hafta bir müjde açıklıyorsunuz, çiftçiler televizyonun karşısına geçiyor "Acaba bu hafta bize bir müjde var mı, borçlar yapılandırılacak mı, borçlar affedilecek mi?" Hiç böyle bir şey yok. Gübreye biraz destek veriyorsunuz ama gübre fiyatları yüzde 100'ün üzerinde artıyor, çiftçinin borcu gün geçtikçe artıyor, tarımsal yapımız son derece bozuk.

Kuraklık komisyonu kuracaksınız, güzel, biz de destek vereceğiz çünkü dünyada ciddi bir kuraklık var, bu konuda bir çalışmanız yok. Nasıl yok? Nereden anlıyoruz? Güzel bir destek vardı, 2016 yılında sulama ekipmanları için destek veriyorlardı, onu bile kaldırdınız. Sayın Veysel Bakanım çok iyi bilir, su için çok uğraştı o zaman. Sulama ekipmanları için destek veriyorlardı ama o desteği bile kaldırdılar Sayın Bakan. 2016'dan 2020'ye kadar o destekler uygulandı yani tarlada damla sulama teşkilatını, altyapısını kuranlara ekipmanlar için verilen desteklemeleri kaldırdılar. Dünya susuzluktan kırılıyor, Türkiye susuzluktan kırılıyor; küresel iklim değişikliği var, kuraklık var; siz sulama ekipmanları için verilen desteği kaldırıyorsunuz yani sizin tarımı yönetemediğiniz, ülkeyi yönetemediğiniz zaten sadece buradan ortaya çıkıyor ki tıbbi, aromatik bitkilerde gerekli hamleleri yapamazsınız. Neden? Çünkü, bakın -benden önce Servet Bey gayet güzel açıkladı- kekiğin ana vatanı biziz, her taraf kekik dolu ama biz kekikten 50 milyon dolar para kazanabiliyoruz. 5 milyar dolar para kazanabilecek potansiyelimiz var, marka hâline getiremiyoruz, coğrafi işaretlemelerimiz eksik. Çok güzel bir komisyon dönemi geçirdik, birçok bilim adamını çağırdık; ilaç hâline getirebiliriz, her şeyi yapabiliriz ama sizde bunu yapabilecek bir potansiyel yok. Neden? Çünkü politikalarınız günübirlik. Planlama yok; Devlet Planlama Teşkilatını kapattığınızdan zaten belli. Yani Ulusal Süt Konseyi oluşturuldu, özerk bir kurum. Ulusal Süt Konseyi süt fiyatlarını belirliyor ama yem fiyatları, süt fiyatlarını geçiyor. Yani geçen hafta burada gösterdim. Yemin içinde ne var? Buğday var, arpa var, soya var, mısır var, küspe var; bunların hepsini ithal ediyorsunuz, kepeği ithal ediyorsunuz. E, şimdi bu politikalarla olmaz. Ama Türkiye'de ekilmeyen araziler var. Bu arazilerde neden bir üretim planlaması yapılmaz? Neden binlerce, on binlerce ziraat mühendisi işsiz iken, kamuda işe alınmaz iken… Türkiye, gıda denetimi için gıda mühendislerini işe almazsa… Yılda 500 bin tane buzağı ölüyor arkadaşlar, 500 bin tane. O buzağıların yarısını kurtarabilsek yani veterinerleri sahaya sürebilsek Türkiye hayvan ithalatı yapmaz; bu kadar açık, bu kadar net.

Yani çok politika var. Köyleri dolaşıyoruz, köylerde genç kalmamış. Neden? 17 bin tane köy okulunu kapatmışsınız, gençler şehre inmiş. Gençler köyde kalmak istiyor.

Şimdi, Koyun Projesi çıkardınız. İki veya üç ay önce ben burada eleştirmiştim sizi "Böyle kredi verilmez." demiştim. Şimdi haklı çıkıyorum, üzülüyorum. Neden? Dün bir köye gittim, Edirne'nin Keşan ilçesinin Çobançeşmesi köyüne, isim de vereyim, çocuğun adı da Samet. Samet 30 yaşında, 2 çocuğu var, 30 tane koyun istiyor. Siz diyorsunuz ki: "Kefil getir." Ya, temiz kefili nerede buldunuz? "Tapu getir." Tapusu yok. Çocuk köyde kalmak istiyor, tarım yapmak istiyor ama siz illa "mevzuat" diyorsunuz. Ya, birazcık da güvenin, birazcık da güvenin, üretim yapsın. (CHP sıralarından alkışlar) Yani gençlerin önünü kapatmayın, açın. Türkiye, hiç olmadı, meralarını korusun, koyunculuk yapsın, üretim yapsın. Çocuğun bir de kahvesi var, kahvesini de kapatmışsınız; beş aydır kahveler kapalı. Köylerde insanlar sadece kahveye gidiyorlar. Kahveye kira veriyor ama diyor ki: "Ya, benim kira kontratım yok, köyde kahveye kontrat yapmaya gerek yok; elden veriyorum, kira yardımı bile alamadım." Yani bu tip durumlarla karşı karşıya kalıyoruz.

Siz geleceği göremiyorsunuz. Nitelikli bir tarım politikası yapmadığınız zaten daha kasım ayında belli oldu. Neden? Geçen seneki destekleme miktarı kadar destek verdiniz. Ya, Türkiye'de yem fiyatları mı artmıyor, mazot fiyatları mı artmıyor, gübre fiyatları mı artmıyor? "Hiç olmazsa enflasyon oranında artırın." dedik, siz aynı desteği verdiniz. 22 milyar lira destek verdiniz çiftçiye, aynı desteği bu sene yine veriyorsunuz. Böyle bir şey olabilir mi arkadaşlar? Sonunda ne oluyor? Türkiye her şeyi ithal ediyor ve ithal etmeye devam ediyor, ödediğimiz döviz gün geçtikçe artıyor. Köyler boşalıyor, kentlerde başka sorunlar başlıyor. Ondan sonra ne oluyor? Biz "Tarımsal nüfus yaşlanıyor." diyoruz. Şu anda yaş ortalaması 55-56 civarında ama sizin bir politikanız var mı? Yok.

Genç Çiftçi Projesi vardı, biz de destek verdik ama bu projeyi sonlandırdınız, ona bütçe desteği vermediniz. Niye vermiyorsunuz? Verdiğiniz destek zaten çok azdı, yanlıştı.

ÖZKAN YALIM (Uşak) – Hepsi çeteye gidiyor.

OKAN GAYTANCIOĞLU (Devamla) – Ama şimdi yeter ki böyle bir proje getirin, inanın biz size destek veririz. Niye vermeyelim? Çünkü bu ülke hepimizin. Bu ülke üretirse kalkınır; bu ülke üretirse, hakça bölüşürse çocuklarımızın geleceği iyi olur, yoksa iyi bir gelecek yok. Yani çıkış var, ciddi bir bütçeyle, önce çiftçiyle hesaplaşmanız lazım. Hesaplaşma ne? Çiftçinin borcunun üzerine aynen böyle bir bardak su içeceksiniz. (CHP sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Afiyet olsun.

OKAN GAYTANCIOĞLU (Devamla) – Diyeceksiniz ki: "Çiftçinin borcunun faizini siliyorum, anaparayı da bölüyorum. Alacağın var benden zaten." Niye? Yasa onu öngörüyor, gayrisafi millî hasılanın yüzde 1'i çiftçiye destek olarak verilir. Yani hesaplaşıyorsunuz, sonra da "Köylü milletin efendisidir." diyorsunuz.

Saygılar sunuyorum. (CHP sıralarından alkışlar)

VEYSEL EROĞLU (Afyonkarahisar) – Okan Bey, 34 tane baraj göleti yaptık Edirne'ye, daha ne istiyorsunuz?

OKAN GAYTANCIOĞLU (Edirne) – Yaptınız, eksikler de var Sayın Bakanım.

VEYSEL EROĞLU (Afyonkarahisar) – Tamam, 8 tane daha yapacağız.

OKAN GAYTANCIOĞLU (Edirne) – Yapın.

ÖZKAN YALIM (Uşak) – Sayın Bakanım, siz zaten o görevde olsaydınız bu duruma düşmezdik. Yani biz sizi arar olduk Sayın Bakanım; gerçek söylüyoruz, şaka değil yani.

BAŞKAN – Evet, sayın milletvekilleri, Adalet ve Kalkınma Partisi Grubu adına Sayın İbrahim Aydın.

Buyurun. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

Sayın Aydın, ilk kurduğunuz -araştırma komisyonu başkanı olduğunuzda- komisyona biz de geleceğiz, ne yaptığınızı merak ettik Komisyonda.

AK PARTİ GRUBU ADINA İBRAHİM AYDIN (Antalya) – Teşekkür ediyorum Başkanım.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Araştırma Komisyonumuzun hazırladığı raporla ilgili sizleri bilgilendirmekten son derece mutlu olduğumu ifade ediyor, Komisyonumuz adına Gazi Meclisimizi ve aziz milletimizi saygıyla selamlıyorum.

Ülkemizin tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğine ilişkin sorunlarını tespit etmek ve bunlara yönelik çözüm önerilerini geliştirmek maksadıyla, uzlaşı kültürüyle çalışarak bilimsel bir raporun ortaya çıkmasına vesile olan saygıdeğer Komisyon üyelerimize ve uzman arkadaşlarımıza sizlerin huzurunda şükranlarımı sunuyorum.

Tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisinde temsil edilen 5 partinin ortak kararıyla kurulan ve 8 Mayıs 2019 tarihinde çalışmalarına başlayan Meclis Araştırması Komisyonumuz çalışmalarını tamamlamıştır. Komisyonumuz Türkiye Büyük Millet Meclisi tarafından kendisine tevdi edilen araştırma konusu kapsamında öncelikle yol haritasını belirlemiş, daha sonra da ilgili bakanlıklardan, kamu kurum ve kuruluşlarından, üniversitelerden, uluslararası kuruluşlardan, akademisyenlerden, uzmanlardan, üreticilerden, ülkemizin farklı yerlerinden gelen sivil toplum örgütü ve özel sektör temsilcilerinden oluşan toplam 68 kişi ve kuruluşu dinlemiştir. Ayrıca Komisyonumuz, tıbbi, aromatik bitki çeşitliliğinin yoğun olduğu ve farklı projeler geliştirilen Çorum, Balıkesir, Konya, Karaman; özellikle Doğu Karadeniz'den başlayarak Rize, Artvin, Trabzon, Giresun, Ordu, Samsun ve güneyde Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa illerine çalışma ziyaretleri gerçekleştirerek yerinde incelemeler yapmış ve 250'den fazla ilgili kişiden değerli bilgiler edinmiştir. Bunlara ilaveten, ülkemizde yetiştirilen tıbbi aromatik bitkilerin ticaretine yönelik istişarelerde bulunmak ve iki ülke arasındaki ticaretin gelişmesine katkı sunmak üzere Çin Halk Cumhuriyeti'ne mensup 50 kişiden oluşan iş insanları heyetini Türkiye Büyük Millet Meclisinde ağırlamıştır.

Özet olarak, gerek Türkiye Büyük Millet Meclisinde konuşmacı olarak gerekse sahada bizlerle birlikte olan üreticilerimizin ve özel sektör temsilcilerimizin çalışmalarımıza aktif olarak katılması ve yaşadıkları tecrübeleri paylaşmaları sayesinde sorunlar daha detaylı incelenmiş, genel duruma ilişkin resim net bir şekilde ortaya konulmuştur. Böylelikle alınması gereken tedbirlere yönelik gerçekçi öneriler hazırlanarak oluşturulan Araştırma Komisyonu raporumuz Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına arz edilmiştir. Türkiye Büyük Millet Meclisi ""web" sayfamızdan da 159 sıra sayılı Rapor'umuza ulaşılabilmektedir.

Meclis Araştırması Komisyonu tarafından yapılan inceleme ve araştırmaların sonucunda, bu bitkilerin etkin bir şekilde korunarak doğadan toplanması, yetiştirilmesi, işlenmesi ve pazarlanması için, mevzuat düzenlemeleri yanında, kurumsal yapıda, kontrol hizmetlerinde, AR-GE, eğitim, tanıtım ve toplumsal bilinçlendirme alanlarında ihtiyaç duyulan çalışmalara ilişkin çözüm önerileri ortaya konulmuştur. (AK PARTİ sıralarından alkışlar) Bu doğrultuda Komisyon raporunda tıbbi ve aromatik bitkiler konusuna ilişkin 8 temel başlık altında toplam 127 adet öneri hazırlanmıştır. Bunlardan bazılarını konuşmam esnasında sizlerle paylaşacağım.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; malum olduğu üzere, bitkilerin tıbbi alanda kullanımı ve iyileştirici etkilerinin bulunduğu inancı insanlığın var olduğu çok eski çağlara dayanmaktadır. Özellikle son yıllarda, tüm dünyada gıda, baharat, boya, ilaç, kozmetik, parfüm gibi birçok alanda yaygın şekilde kullanılan tıbbi ve aromatik bitkilere olan ilgi artarak devam etmektedir. Son bir buçuk yıldır tüm dünyanın yaşadığı Covid-19 pandemisi de bu konunun önemini teyit etmiştir. Dünyada tıbbi ve aromatik bitki pazarı hacmi yaklaşık 117 milyar dolar iken ülkemizde milyon dolarlarla ifade edilmektedir; dünyada, yaşlanan nüfusun sağlık problemleri, refah artışı ve bilinçli tüketicilerin artmasıyla birkaç yıl içinde 200 milyar doları aşması beklenmektedir, ülkemizin hedefi de 5 milyar dolardır.

Türkiye, dünyadaki 7 fitocoğrafya bölgesinin 3'ünün yani Akdeniz, Avrupa-Sibirya, İran-Turan bölgelerinin özelliğini taşımaktadır. Tüm bu ekosistemlerin sonucu olarak ülkemiz biyolojik çeşitlilik bakımından küçük bir kıta karakterine sahiptir. Ayrıca, tarihsel gelişimi içinde Anadolu'nun göç yolları üzerinde bulunması ve birçok medeniyete ev sahipliği yapması bitki çeşitliliğinin ve zenginliğinin artmasında ve gen kaynaklarının zenginleşmesinde önemli rol oynamıştır.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; bugün dünyada tarımı yapılan birçok kültür bitkisinin gen merkezinin Anadolu toprakları olduğu bilinen bir gerçektir. Ülkemizde, Doğa Koruma ve Millî Parklar Genel Müdürlüğünce yürütülen ve devam eden Nuh'un Gemisi projesine göre, şu ana kadar 3.857'si endemik olmak üzere 13.425 doğal bitki türü tespit edilmiştir. Bu zenginliğin yüzde 80'i ise ormanlarımızdadır. Ülkemiz, özellikle bitki biyolojik çeşitliliği açısından yüzde 28,7 endemizm oranıyla dünyada önemli bir yere sahiptir. Ülkemizin bitkisel genetik kaynakları içerisinde tıbbi bitkilerin önemli bir yeri bulunmaktadır. Bu nedenle, gerek doğadan toplanan ve gerekse kültürü yapılan tıbbi ve aromatik bitkiler açısından ülkemiz büyük bir ekonomik potansiyele sahiptir. Ülkemiz birçok farklı ekosisteme de sahip olduğundan bitki çeşitliliği açısından Avrupa Kıtası'ndan daha zengindir. Örneğin bitki türü zenginliği dünyaca kabul edilen ve Kafkas "region"unda bulunan sadece Artvin ilimizdeki bitki çeşitliliği Almanya'dakinden daha fazladır. Bir nevi bitki zenginiyiz ama ne yazık ki bu zenginlikten yeterince faydalanamıyoruz. Zengin biyoçeşitliliğimize ve doğa ve floradaki çok sayıda bitki zenginliğimize rağmen, dünyada hâlen ucuz ham madde tedarikçisi konumundayız.

En yoğun tıbbi ve aromatik bitki ithalatı yapan ülkelerin başında ABD, İngiltere, Almanya, Fransa, Hollanda, Çin ve Hindistan gelmektedir. Bu ülkeler aynı zamanda birçok bitkinin ihracatını da yapan ülkeler konumundadır. Üretim ve ticaret bölgeleri dikkate alındığında tıbbi ve aromatik bitki ticaretinin ve mamul madde üretiminin daha çok gelişmiş ülkeler tarafından yapıldığı, Uzak Doğu ülkelerinde ise ham madde üretiminin öne çıktığı görülmektedir.

Değerli milletvekilleri, tıbbi ve aromatik bitki sektöründeki lider ülke konumuna ulaşmak için sadece üretimin yeterli olmadığı ortadadır. Zira her yıl ülkemizde doğal olarak yetişen yüz binlerce ton tıbbi ve aromatik bitkinin gerektiği gibi değerlendirilemediği, bunun bir kayıp servet olduğu, yine

üretime konu olan bu bitkilerin yüzde 90'lık kısmının ise sadece ham madde olarak ihraç edildiği ve ihraç edilen ülkeler tarafından katma değerli ürünlere dönüştürülerek tekrar ülkemize yüksek fiyatlarla girdiği hepimizin malumudur. Artık yerli ve millî üretimler yapmalıyız ve markalı ürünleri ortaya koymalıyız.

Ülkemizde, doğadan toplanarak iç ve dış ticareti yapılan 347 tür bulunmaktadır. Bunların da ancak yüzde 30'unun dış ticaretinin yapıldığı bilinmektedir. İhracatta en önemli bitkiler defne, kekik, kimyon, haşhaş, çay, anason, ada çayı, mahlep, kırmızıbiber ve bitkisel çaylardır. Türkiye dünyanın en önemli defne, kekik ve kimyon ihracatçısıdır. Ülkemizin yıllık ithalatı göz önüne alındığında ise en fazla karabiber, zencefil, çörek otu, zerdeçal ve tarçın ithal edilmektedir. Ülkemizde tıbbi bitkilerin en önemli kısmı doğadan toplanmakta ve toplanan bitkiler arasında nesli tükenmekte olan türler de bulunmaktadır.

Türkiye'de tüketilen veya ticareti yapılan tıbbi bitkilerin tarımı da hedeflenen seviyede değildir. Ancak son dönemlerde kültüre alma, çeşit geliştirme ve üretim çalışmaları hız kazanmıştır. Tarım, kırsal kalkınmanın lokomotifidir. Tıbbi ve aromatik bitkilerin tarımı da bu alanda sürükleyici rol üstlenecektir. Tıbbi ve aromatik bitkilerin sağlığa olan katkısının yanında mevcut tarım sisteminde münavebeye uygun olması, marjinal tarım arazilerini kullanma yetenekleri, yetiştirilme teknikleri açısından özellikle kadınlar, engelliler ve küçük aile işletmelerince tercih edilebilecek ve gelişmekte olan bir sektör konumundadır. Bu konuda toprağa ulaşım çok önemlidir. Meclisimiz, üzerine düşeni yaparak gerek orman arazilerinden gerekse hazine arazilerinden faydalanılması için yasal düzenlemeyi yapmıştır.

Biraz önce bizim de Komisyon üyemiz olan Milletvekilimiz Rıdvan Turan Bey dedi ki: "İşte, ormanlar açılarak tıbbi ve aromatik bitkilere yer açılacak, ormanlar yok olacak." Tam tersine, bozuk orman alanlarında doğal olarak yetişen ürünlerin özellikle dere içleri gibi -mesela yaban mersini- o tür yerlerde üretimine izin verilecek ve toprağa da ulaşıldığı zaman bu ürünler daha fazla üretilebilecek. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

RIDVAN TURAN (Mersin) – Başkanım, öyle bir kayıt yok ki! Torba yasa geçti, öyle bir kayıt yok yani düzenleme yapılacağına ilişkin hiçbir kayıt yok.

İBRAHİM AYDIN (Devamla) – Kültüre alınan tıbbi ve aromatik bitkilerin biyolojisi ve ekolojisi çok iyi bilinmelidir. Üretilen miktar kadar ürünün kalitesi, etken maddelerin farmakopelere uygun olması, iyi tarım uygulamalarıyla yetiştirilmesi, hasadı ve tüketiciye ulaşıncaya kadar olan tüm süreçteki iş ve işlemlerin de titizlikle yürütülmesi gerekmektedir. Bitkilerin hangi kısmının, ne zaman hasat edileceği, toplanacağı konularına ilişkin bilgiler yetersizdir. Doğru bitki türünün toplanabilmesi için toplama öncesi önlem alınması gerekmektedir. Toplayıcılar genel botanik bilgileriyle türlerin devamlılığının önemi konularında eğitilmelidir.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; özellikle sağlık riski taşıyan ürünler başta olmak üzere tıbbi ve aromatik bitkilerin kullanım alanları ve şekli konusunda bilinç düzeyinin yeterli olmaması önemli sağlık sorunlarına neden olabilmektedir. Ülkelerin en büyük zenginliği, eğitimli ve bilinçli insan kaynağıdır. Türkiye'de gerek akademisyenlerin gerek hekimlerin gerekse de sosyal alan uzmanlarının halk sağlığını koruyucu ve geliştirici uygulamaları ivedilikle hayata geçirmesi gerekmektedir.

Sağlık Bakanlığı tarafından 2014 yılında yapılan ve 5.882 kişinin katıldığı araştırma sonuçlarına göre, ülkemizde insanların yüzde 60'ının geleneksel ve tamamlayıcı tıp metotlarını hayatının bir döneminde tedavi amaçlı kullandığı tespit edilmiştir. Bunların da yüzde 59'unun bitkisel ve bitkisel karışımları kullandığı kaydedilmiştir. Ülkemizde yıllardır geleneksel tedaviler "kocakarı ilaçları" denilerek dışlandı, küçümsendi, olumsuz algılar oluşturuldu. Hâlbuki bunlar geleneksel kadim bilgilerdir ve değerlidir, diğer bir tabirle halk reçeteleridir. Avrupa'da da 150 milyondan fazla insan geleneksel tedavi yöntemlerinden yararlanmaktadır. Bu hususta başı çeken ülke olan Almanya'da halk geleneksel tedavi yöntemlerinde yılda 10 milyar avro harcamakta ve söz konusu harcamalarının yüzde 50'si sigorta kurumlarınca ödenmektedir.

Diğer taraftan, geri kalmış ve gelişmekte olan ülkelerde özellikle gelir seviyesi düşük olan 2,5 milyara yakın insan ise kimyasal ilaçlardan yararlanamamakta ve başta bitkilerle tedavi olmak üzere, geleneksel Çin tıbbı, Hint tıbbı, Tibet tıbbı, akupunktur, şaman tıbbı, kaplıca tedavisi gibi farklı çözümlere başvurmaktadır. Bu tedavilerin bir kısmı bazı ülkelerde tıp eğitimi içerisinde yer almakta ve diplomalı hekimler tarafından uygulanmaktadır.

İnsan sağlığı istismar edilemez ve kutsaldır. Ülkemizde bu konularda boşluktan veya belirsizlikten yararlanan bazı kesimler, zayıflama ilaçları ile kanser önleyici, tedavi edici ve benzeri ürünlerin ilaçlarını günümüzde birer sömürü aracı hâline getirmişlerdir. Özellikle medya üzerinden pazarlanan ve ekonomik değeri hızla artan tıbbi ve aromatik bitkiler sektöründe suistimaller de yaygın hâle gelmiştir. Bu durum aynı zamanda hasta ve hasta yakınları için umut tacirliğine dönüşmüştür. Bu tür sorunların ortadan kaldırılabilmesi için gerekli tedbirlerin alınması, tarafların eğitimi ve toplumun bu konuda bilinçlendirilmesiyle yakın ilişkilidir. Çünkü yıllardır sağlığı iyileştirmek isteyen ülkeler ile sağlığı bozup sadece sentetik kimyasal ilaç satmak isteyen ülkeler arasında kıyasıya bir mücadele sürüp gitmektedir. Sağlık âdeta bir pazarlama aracı hâline getirilmiştir. Mevzuata göre yasak olmasına rağmen birtakım ürünlerin birçok hastalığa iyi geldiği ifade edilerek kontrolsüz bir şekilde satışı yapılabilmektedir. İlgili kurumlar denetimlerde yetersiz kalmakta ve mevzuattaki birtakım boşluklar istismar edilmektedir. Bu hedefe yönelik olarak yapılacak eğitim, tanıtım, pazarlama ve destekleme çalışmalarıyla sektörün gelişmesi hızlanacaktır. Uluslararası pazardan pay alınabilmesi için de ülkesel bir pazarlama ve destekleme modelinin üretimden nihai ürüne kadar, iş paketleri çerçevesinde analiz edilerek ivedilikle uygulanması gerekmektedir.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; bilindiği üzere ülkemizin en önemli cari açık kalemlerinden biri de maalesef tıbbi cihaz ve ilaç sektörüdür. Acilen bu konuda dışa bağımlılığımızın azaltılması veya asgari düzeye indirilmesi gerekmektedir. Bu konuyu da devamlı gündemde tutarak bilinç oluşturmamız ve ülkemizin bu konuda da mesafe almasını sağlamamız gerekmektedir. Bütün bu nedenlerle tıbbi aromatik bitkilerin üretiminden işlenmesine, nihai ürünün elde edilmesine ve pazarlanmasına kadar geçen sürecin etkin şekilde yönetimi önem arz etmektedir. Bu sektörün tüm taraflarını eş güdüm içerisinde yönlendirecek, acil çözüm gruplarını oluşturacak; ilgili bakanlıklar, üniversiteler ve diğer kurum ve kuruluşlarca önceden yapılan her türlü toplantı, çalıştay, sempozyum, kongrelerde alınan kararları gözden geçirecek; kurum ve kuruluşların görev ve sorumluluklarını ortaya koyacak, gerekli görüldüğünde yeni birimler oluşturmaya karar verebilecek, Cumhurbaşkanlığı nezdinde "tıbbi ve aromatik bitkiler üst kurulu" kurulmasını sağlayacak düzenlemelerin yapılması en elzem konudur.

Yine, özellikle her ilimizde marka olabilecek tıbbi aromatik bitkilerin uygun havzalarda üretimlerinin başlatılması, eylem planlarının hazırlanması ve coğrafi işaret tescillerinin yapılması önem arz etmektedir. Bunun en güzel örneklerine Doğu Karadeniz çalışma ziyaretinde şahit olduk. DOKAP'ın desteğiyle ve ANG Vakfının koordinatörlüğünde yürütülen proje kapsamında her ile özgü bitkiler ön plana çıkarılmaya çalışılmıştır. Örneğin doğal mevcut bitkilerin yanında Artvin'de alıç, Rize'de dağ kekiği, Trabzon'da maviyemiş, Giresun'da karayemiş, Samsun'da sahlep gibi bitkiler ön plana çıkarılarak halkımızla güzel örnekler ortaya konulmuştur. Bu güzel projeden dolayı emeği geçenlere sizlerin huzurunda da teşekkürlerimi sunuyorum. (AK PARTİ sıralarından alkışlar)

Değerli milletvekilleri, bu yüzden, tıbbi ve aromatik bitkiler konusunda âdeta bir seferberlik başlatarak meslek taassubundan uzak, sadece ülkemizin yüksek menfaatini düşünerek tüm ilgili meslek grupları ve konunun uzmanlarıyla bir araya gelmeliyiz. Burada unutulmaması gereken, tıbbi ve aromatik bitkiler konusu hiç şüphesiz tek başına doktorların veya eczacıların veya kimyacıların çözeceği bir konu değildir. Bu konu; korumadan üretime, üretimden katma değerli ürünler oluşturulmasına, gerek yurt içinde kullanıma ve gerekse yurt dışına ihraç edilmesine kadar, doktorlar, eczacılar, kimyacılar gibi mesleklerin yanında orman mühendisleri, ziraat mühendisleri, biyologlar, botanikçiler, sistematikçiler, laborantlar, girişimcileri gibi birçok meslek grubunun ve iş insanlarının bilgi birikimi ve ortak hareket etmeleriyle çözülebilir. Nihai amacımız; üniversitelerimiz, sanayicimiz, girişimcilerimiz ve köylümüzle

iş birliği içerisinde yeni ürünler üreterek ülkemizi ham madde tedarikçisi konumundan yüksek katma değerler ihraç eden bir ülke konumuna taşımaktır; ülkemiz için büyük bir ekonomik değer olan tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğini korumak, üretimini artırmak ve pazarlamasını sorunsuz hâle getirip doğal ve sağlıklı ürünleri insanımıza sunmaktır.

Sonuç olarak hazırladığımız Komisyon raporunda, tıbbi ve aromatik bitkiler konusunda ülkemizde ve dünyada durum nedir, bu konuda ülkemize has sorunlar nelerdir, çözüm önerileri neler olmalıdır, hangi konularda gerideyiz, önümüzdeki süreçte acilen neler yapmalıyız gibi konuları gerçekçi bir şekilde ortaya konulmuş ve ülke olarak durumumuzu sorgulayan, kurumsal yapı ve mevzuat değişikliği dâhil tüm engellerin ortadan kaldırılacağı bir çalışma ortaya konulmuştur.

Sayın Başkan, değerli milletvekilleri; sözlerime son verirken Komisyonumuzun çalışmalarının ve raporumuzun bir son değil, bir başlangıç olduğunun bilincinde olarak bundan sonraki süreçte de tıbbi ve aromatik bitkiler konusunda farkındalığı olan milletvekilleri olarak sektöre ilişkin sorunların takipçisi olacağımızı belirtmek isterim.

Komisyonumuzun çalışmalarının yürütülmesinde desteklerini esirgemeyen Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanımız Sayın Mustafa Şentop Beyefendi'ye, 26'ncı Dönemde Komisyonumuzun kurulmasına vesile olan önergeleri veren tüm imza sahiplerine, özellikle de şu anda beni izleyen ilk başta Orman ve Su İşleri Bakanımız Profesör Doktor Veysel Eroğlu'na, Komisyonumuzun kurulmasını destekleyen Parlamento üyelerine, Komisyonumuzda birlikte çalıştığımız tüm üyelerimize… Burada isimlerini de saymadan geçemeyeceğim: Eskişehir Milletvekilimiz Arslan Kabukcuoğlu, Ankara Milletvekilimiz Nevin Taşlıçay, Mersin Milletvekilimiz Rıdvan Turan, Ankara Milletvekilimiz Servet Ünsal, Edirne Milletvekilimiz Okan Gaytancıoğlu, Bursa Milletvekilimiz Erkan Aydın, Mersin Milletvekilimiz Ali Cumhur Taşkın, Artvin Milletvekilimiz Ertunç Erkan Balta, Bursa Milletvekilimiz Refik Özen, Şanlıurfa Milletvekilimiz Zemzem Gülender Açanal, Karaman Milletvekilimiz Recep Şeker'in büyük destekleri oldu. Yine 14 kurumdan gelen kıymetli uzmanlarımıza; Komisyonumuza bizzat sunum yapan ve sorularımızı cevaplayan, bilgi, belge sunan ve çalışmalarımıza katkı sağlayan tüm resmî kurum ve kuruluşlara; sivil toplum kuruluşlarına, akademisyenlere, özel sektör temsilcilerine, üreticilerimize; Komisyon olarak çalışma ziyaretlerimizde illerinde bizleri misafirperverlikle ağırlayan milletvekillerimize, mülki idarelerimize yani valilerimize, kaymakamlarımıza ve yerel yöneticilerimize, belediye başkanlarımıza Komisyonumuz adına en içten teşekkürlerimi sunuyorum.

Bu raporun sonuçlarının ülkemize ve insanımıza hayırlı sonuçlar getirmesini temenni ediyor; Gazi Meclisimizi, siz değerli milletvekillerimizi tekrar sevgi, saygı ve muhabbetle selamlıyorum. (AK PARTİ sıralarından "Bravo" sesleri, alkışlar; MHP ve İYİ PARTİ sıralarından alkışlar)

BAŞKAN – Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu raporu üzerindeki genel görüşme tamamlanmıştır.

Gündemimizdeki konular tamamlanmıştır.

Alınan karar gereğince kanun teklifleri ile komisyonlardan gelen diğer işleri sırasıyla görüşmek için, 24 Şubat 2021 Çarşamba günü saat 14.00'de toplanmak üzere birleşimi kapatıyorum.

Kapanma Saati: 22.47

X.- YAZILI SORULAR VE CEVAPLARI

1.- İzmir Milletvekili Atila Sertel'in, ülkemize Alman menşeili Covid-19 aşısından 10 bin doz getirildiği iddiasına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40275)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Anayasa'nın 98 ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. Maddesi gereğince Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay tarafından yazılı olarak yanıtlanması konusunda gereğini arz ederim. 12.01.2021

Atila SERTEL

İzmir Milletvekili

1- Cumhurbaşkanı Recep Tayyip Erdoğan aşı oldu mu? Olduysa hangi aşıyı olmuştur?

2- Türkiye'ye Biontech/Pfizer tarafından üretilen aşıdan 10 bin doz getirildiği doğru mudur?

2- Getirildiyse Biontech/Pfizer üretimi aşısından kimlere yapılmıştır?

3- Cumhurbaşkanlığı Sarayı'nda veya AKP Genel Merkezi'nde bu aşılar yapılmış mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-5951
Konu : Soru Önergeleri-292

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-E.774122 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İzmir Milletvekili Sayın Atila SERTEL tarafından verilen 7/40275 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Sağlık Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

2.- İstanbul Milletvekili Yüksel Mansur Kılınç'ın, Türk Silahlı Kuvvetleri, Emniyet Genel Müdürlüğü ve Milli İstihbarat Teşkilatının taşınır mallarını birbirine devredebilmesine yönelik yapılan mevzuat değişikliğine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40276)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı Sayın Fuat Oktay tarafından, Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğünün 96. Maddeleri gereğince, yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Yüksel Mansur KILINÇ
İstanbul Milletvekili

6/1/2021 tarihli ve 31356 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan 3374 sayılı Cumhurbaşkanı Kararının 2 nci maddesiyle "Türk Silahlı Kuvvetleri, Millî İstihbarat Teşkilatı ve Emniyet Genel Müdürlüğü Taşınır Mal Yönetmeliği", "Türk Silahlı Kuvvetleri, Millî İstihbarat Teşkilatı, Emniyet Genel Müdürlüğü, Jandarma Genel Komutanlığı ve Sahil Güvenlik Komutanlığı Taşınır Mal Yönetmeliği" şeklinde değiştirilmiştir.

Yönetmeliğin 21. Maddesinin 2. Fıkrasına göre "milli güvenlik, kamu düzeni ve kamu güvenliğini ciddi şekilde tehdit eden terör, toplumsal olaylar ve şiddet hareketlerinin meydana gelmesi durumunda Türk Silahlı Kuvvetleri (TSK) Emniyet Genel Müdürlüğü (EGM) ve Milli İstihbarat Teşkilatı (MİT) Başkanlığı , taşınır mallarını herhangi bir şarta bağlı olmadan birbirine devredebilecektir.

Yönetmelik değişikliği ile ayrıca, uluslararası anlaşmalara dayanılarak "dost ve müttefik" ülkelere taşınır mal işlem belgesi olmaksızın taşınır malların sevkıyatı yapılabilecektir.

Yönetmelik, kapsamı ve uygulanabilirliği ile ilgili belirsizlikler taşımakta, bu yönüyle kamuoyunda tartışmalara konu olmaktadır.

Bu bağlamda;

1) 2937 Devlet İstihbarat Hizmetleri ve Milli İstihbarat Teşkilatı Kanunu'na göre görevi istihbarat toplamak olan Milli İstihbarat Teşkilatı (MİT) Başkanlığı'nın görev kapsamında olmayan toplumsal olaylara müdahalede TSK'nın araç ve silahına neden ihtiyaç duyabileceği düşünülmektedir?

2) Özel Hareket Şube Müdürlüğü kanalıyla ağır makineli tüfek, roketatar, keskin nişancı tüfeği, küçük çaplı havan toplarına sahip olan EGM'nin ayrıca TSK'dan ilave araç ve gerece neden ihtiyaç duyacağı düşünülmektedir?

3) Yönetmeliğin alt düzenlemesi var mıdır? Varsa, EGM'nin ihtiyaç olması durumunda TSK araç gereçlerinden faydalanmasının kapsamı nedir? TSK'nın sorumluluğundaki konvansiyonel harp için kullanılması gereken sistem, silah, teçhizat ve malzeme de EGM'ye devredilebilecek taşınır malların kapsamı içinde midir? Toplumsal olaylara karşı kullanılmak üzere EGM, TSK'dan tank ve zırhlı araç da alabilecek midir?

4) İhtiyaç duyulması halinde TSK'dan EGM'ye devredilecek olan ağır silah ve teçhizatı kullanacak olan uzman personel EGM bünyesinde bulunmakta mıdır? Bulunmamaktaysa TSK'dan EGM'ye devredilecek olan ağır silah ve teçhizat nasıl kullanılacaktır?

5) Kolluk güçlerinin toplumsal olaylarda hangi şartlar altında ve ne şekilde silah kullanabileceği 2559 sayılı Polis Vazife Ve Salâhiyet Kanunu'nun 16. Maddesinde düzenlenmiştir. Toplumsal olaylara karşı kullanılmak üzere gerektiğinde TSK'dan EGM'ye devredilecek olan ağır silah ve teçhizat hangi kanuna göre kullanılacaktır?

6) Uluslararası anlaşmalara ve mevzuatımızdaki yasalara dayanılarak, "dost ve müttefik" ülkelere taşınır mal sevkiyatı yapılabilirken neden yönetmelik değişikliği ile özel bir düzenlemeye gerek duyulmuştur? "Dost ve müttefik" ülkelere taşınır malların sevkiyatı, neden "taşınır mal işlem belgesi olmaksızın" yapılacaktır?

7) Bedelsiz-belgesiz TSK ve MİT tarafından taşınır mal gönderilecek diğer "dost ve müttefik ülkeler" hangileridir?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-5954
Konu : Soru Önergeleri-292

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-E.774122 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Yüksel Mansur KILINÇ tarafından verilen 7/40276 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Milli Savunma Bakanlığı ile İçişleri Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

3.- İstanbul Milletvekili Turan Aydoğan'ın, iflas eden elektronik ürün satışı yapan bir firmanın işçilerinin alacaklarının akıbetine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40277)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı Sayın Fuat Oktay tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Av. Turan AYDOĞAN
İstanbul Milletvekili

1500 BİMEKS işçisi Türkiye'nin elektronik devi olarak denilen BİMEKS'in bünyesinde yıllarca çalışmış fakat 2016 yılında maaşlarını alamamaya başlamıştır. BİMEKS Yönetim Kurulu 2018'de dağıtılmış ve 1500 BİMEKS işçisinin içeride kalan maaş ve tazminat hakları ödenmemiştir. Bu süreçte haklarını almak için hukuki yollara başvuran işçiler davayı kazandıklarını ifade etmiş ancak söz konusu firmanın İstanbul'da bir küçük ofiste faaliyetine devam ettiğini, aslında bir biçimde hukuku yanıltıcı işlem yapıldığını dile getirmişlerdir. İşçiler "İcra kâğıtlarımız kapıya gelince, çöpe atılıyor" ifadelerini kullanmıştır. BİMEKS egemen ortakları Vedat Akgiray, Murat Akgiray ve Ahmed Akgiray olup kurdukları siyasi ilişkilerin gücü ile hiçbir yaptırımla karşılaşmadan hayatlarına devam etmektedir.

Ayrıca haklarını aramak için eylem yapan işçiler gözaltına alınmıştır.

Bu bağlamda;

1. Yaşanan bu hak kaybı karşısında söz konusu firmaya yönelik bir yaptırım uygulanacak mıdır?
2. 1500 işçinin hukuken de tescilli olan haklarının alınması konusunda sorumluluk alınacak mıdır? Yoksa bu 1500 vatandaş ve onların aileleri gelecekleri çalınmış bir biçimde ortada mı bırakılacaktır?
3. İşçilerin haklarını teslim etmeyen Akgiray'lara herhangi bir yaptırım olmamasına karşın haklarını aramak için eylem yapan işçilere gözaltı yapılması, yurtdışı çıkış yasağı konması seyredilecek bir olay mıdır?
4. Akgiray'ların paramız yok iddialarına karşın 2017 yılında Kredi Garanti Fonu (KGF)'den aldığı 52 milyon TL'lik tutarın nereye gittiği araştırılacak mıdır?
5. Vedat Akgiray'ın SPK Başkanı olduğu dönemde halka arz edilen BİMEKS'in bilançosunda yer alan yolsuzlukların ortaya çıkarılmasına ilişkin bir çalışma yürütülecek midir?

6. Borsada usulsüzlük yapıldığı tespit edilen 2017 Mayıs ayında ceza verilen şirketin Eylül ayında Alper Köstem'e devredilmesi ve Alper Köstem'in Bank Asya ile olan ilişkisi açığa çıkarılacak mıdır?

7. BİMEKS egemen ortaklarının "Gosb 400.sokak no 502 Gebze, Kocaeli, Türkiye" adresinde leasing ile alınmış 10 milyon TL değerinde bir deposu bulunmaktadır. BİMEKS üzerine gözükmeyen bu depoda BİMEKS mallarının varlığı araştırılacak mıdır?

8. BİMEKS bilançoda görünen YAZBİM şirketine 120 milyon TL yazılım geliştirme bedeli adı altında bir para transferi yapmıştır. YAZBİM'in hissedarları, faaliyetleri araştırılacak mıdır?

9. BİMEKS egemen ortakları Akgiraylar ile Arvasi ailesi arasında yapılan para ve gayrimenkul transferleri açığa çıkarılacak mıdır?

10. BİMEKS'in Yönetim Kurulu dağıtılmadan önce kurulan ve yönetiminde Ahmed Akgiray'ın yer aldığı Alcan Systems GmbH'ın bilanço detayları ve BİMEKS ile kurduğu finansal ilişki açığa çıkarılacak mıdır?

11. BİMEKS'in %100 iştiraki olan borsaya açık olmayan SERBİM şirketi üzerinden BİMEKS alacaklarının tahsil edilmesi ve SERBİM üzerinden toplanan paralar nereye gittiği araştırılacak mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-5955 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-292

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-E.774122 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Turan AYDOĞAN tarafından verilen 7/40277 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar başta Ticaret Bakanlığı olmak üzere diğer bakanlıkların görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

4.- İstanbul Milletvekili Sibel Özdemir'in, AB Raporunda yayımlanan GRECO tavsiyelerine uyulmasına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40278)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı yardımcısı Sayın Fuat OKTAY tarafından Anayasanın 98. ve İçtüzüğün 99. maddeleri gereğince yanıtlanmasını saygılarımla arz ederim.19/01/2021

Dr. Sibel ÖZDEMİR
İstanbul Milletvekili

Ülkemizde yolsuzluğun yaygın olduğuna ilişkin ciddi tespitler yapılmakta ve üyesi olduğumuz uluslararası raporlara ve endekslere de yansımaktadır. Bu durum, ekonominin şeffaf ve sağlıklı işleyişine ve hesap verebilirlik ilkelerine ciddi zararlar vermekte, güvensizlik yaratmaktadır.

Son yayınlanan Avrupa Birliği (AB) Türkiye Raporu'nda, daha öncekilerde de kaydedildiği üzere, Türkiye'de yolsuzluğun yaygın olmaya devam ettiği, ciddi endişe kaynağı olduğu ve yolsuzlukla mücadelede gerilemelenin devam ettiği not edilmiştir.

Hükümet, Avrupa Konseyi Yolsuzluğa Karşı Devletler Grubunun (GRECO) tavsiyelerinin birçoğu henüz yerine getirmemiştir.

Yolsuzluk Algısı Endeksi'ne göre Türkiye, 198 ülke arasında 39 puanla 91. sırada yer almakta, dünya ortalaması olan 43 puanın altında kalmaktadır.

Tarafı olduğumuz Birleşmiş Milletler Yolsuzlukla Mücadele Sözleşmesi'ne uyumlu olarak yolsuzlukla mücadeleye ilişkin önleyici birimler kurulmamış, yolsuzlukla mücadeleye ilişkin eksik olan yasal düzenlemeler hâlâ yapılmamıştır. Kamu kurumlarının hesap verebilirliğinin ve şeffaflığının geliştirilmesine yönelik düzenlemeler ve etkin kurumsal yapılar hayata geçirilmemiştir.

Aralık 2020'de Kitle İmha Silahlarının Yayılmasının Finansmanının Önlenmesine İlişkin Kanun Teklifinin görüşmeleri sırasında muhalefet partileri olarak gündeme getirdiğimiz OECD (Ekonomik ve Kalkınma İşbirliği Örgütü) bünyesindeki FATF'nin (Mali Eylem Görev Gücü-Financial Action Task Force) ülkemize yönelik 40 tavsiyesi içerisinde yer alan ve 12 nolu tavsiyesi olan "Siyasi nüfuz sahibi kişiler" ile ilgili bir uyumlaştırma yapılarak Siyasi Etik Yasası konusunda ihtiyaç duyulan düzenlemenin de eklenmesi çağrımız kabul görmemiştir.

Bu bağlamda;

1) GRECO tavsiyelerine tam uyumlu yasal düzenleme yapmamış olmanızın gerekçesi nedir?
2) Bağımsız ve daimî bir yolsuzlukla mücadele birimi veya ajansının kurulmasına yönelik planlamanız veya gündeminiz var mıdır? Varsa, somut takviminiz nedir?
3) Yolsuzlukla mücadele kapsamındaki davalarda, yolsuzluk soruşturmalarını yürütecek ihtisaslaşmış kovuşturma birimleri veya yolsuzlukla mücadele davalarından sorumlu mahkemelerin kurulması 'reform paketi' gündeminizde yer almakta mıdır?
4) Hükümetin, 2010-2014 ile 2016-2019 yolsuzlukla mücadele stratejileri ve eylem planlarında yer alan hedeflerin hangileri gerçekleşmiş, hangileri gerçekleşmemiştir?
5) FATF'nin ülkemize yönelik 40 tavsiyesi içerisinde yer alan ve 12 nolu tavsiyesi olan "Siyasi nüfuz sahibi kişiler" ile ilgili yasal düzenleme yapılmamış olunmasını Hükümet olarak nasıl değerlendiriyorsunuz? Bu nedenle ülkemizin gri listeye alınması gibi bir durumu ihtimal dahilinde görüyor musunuz? Bu yönde aldığınız önlemler var mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-6372 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-292

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-E.774122 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Sibel ÖZDEMİR tarafından verilen 7/40278 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar başta Adalet Bakanlığı olmak üzere diğer bakanlıkların görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

5.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, Merkez Bankası'nın 2020 yılında yaptığı altın satışlarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40281)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğünün 96. Ve 99. Maddeleri uyarınca T.C. Cumhurbaşkanı Yardımcısı Sayın Fuat OKTAY tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim. Saygılarımla. .. /01/2021

Dr. Arslan KABUKCUOĞLU
Eskişehir Milletvekili

Ulusal basında yer alan habere göre, Türkiye Cumhuriyet Merkez Bankası (TCMB) Eylül ayında gerçekleştirdiği 45,5 ton altın satışının ardından Kasım ayında da 20,9 tonluk altın satılmıştır. Dünya Altın Konseyi (WGC) tarafından hazırlanan 2020 Kasım ayı raporuna göre, Türkiye 20,9 ton satışla en çok altın satışı gerçekleştiren merkez bankaları arasında ilk sırada yer almıştır. Yılın ilk 11 ayında 201 ton altın alan TCMB, 66,4 tonluk satış gerçekleştirdi. Böylece TCMB net 134,6 tonluk altın alımı yapmıştır. Türkiye'nin 20,9 ton satış ile diğer merkez bankaları ile ayrışması değişen beklentilerden ziyade likidite ihtiyacı ile açıklanabilir. Dünya Altın Konseyi verilerine göre, merkez bankaları Kasımda 16 ton altın satın alınırken, 23,3 tonluk satış yapıldı. Kasımda Özbekistan 8,4 ton, Katar 3,1 ton, Hindistan 2,8 ton ve Kazakistan 1,7 ton altın alırken, Türkiye 20,9 ton, Moğolistan 2,4 ton altın satılmıştır. ABD 8 bin 133 ton altın ile en fazla altın rezervine sahip ülke konumunda bulunuyor. Bu ülkeyi 3 bin 362 ton ile Almanya, 2 bin 451 ton ile İtalya takip ediyor. Türkiye ise 547 ton ile 11'inci sırada yer almaktadır (Sözcü Gazetesi, 13.1.2021).

Bu bağlamda;

1-Merkez Bankası 20,9 ton altın satışı yapmış, bu haber doğru mu? Doğru İse bunun amacı nedir?

2-Merkez Bankası Döviz rezervlerinin eksiye düşmesinden dolayı ödeme sıkıntısından likidite yaratmak üzere mi portföyünden altın satmıştır?

3-Şu anda yurt dışında altınımız var mıdır? Varsa ne kadardır?

4-Hazinenin son 3 yılda altın cinsi borçlanması ne kadardır?

5-Merkez Bankası altın ithalatı dolayısıyla yurtdışına döviz çıkışını azaltmak için mi altın satışı yapılmıştır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-5957
Konu : Soru Önergeleri-292

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-E.774122 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

Eskişehir Milletvekili Sayın Arslan KABUKCUOĞLU tarafından verilen 7/40281 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Hazine ve Maliye Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

6.- Niğde Milletvekili Ömer Fethi Gürer'in, Türkiye'de faaliyet gösteren altın madenlerine dair çeşitli verilere ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40408)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Anayasa'nın 98 ve TBMM İçtüzüğünün 96. Ve 99. Maddeleri uyarınca T.C. Cumhurbaşkanı Yardımcısı Sn. Fuat Oktay tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Saygılarımla. 27.01.2021

Ömer Fethi Gürer

Niğde Milletvekili

1- Türkiye'de bugün faaliyet halinde kaç altın madeni bulunmaktadır ve illere göre dağılımı nedir? Bu madenlerin her birinin ortaklık yapıları nasıldır? Hangi şirketler veya kişiler bu madenlerin ortağıdır?
2- Yıllık dore altın üretimi ne kadardır? Devletin bu üretimden "devlet hakkı" adı altında aldığı vergi ne kadardır? Devlet, "devlet hakkı" dışında bu madenlerden hangi kalemler altında, ne kadar gelir elde etmektedir? Bu madenlerde bugün itibariyle istihdam edilen çalışan sayısı kaçtır?
3- Bu madenlerin her birinde siyanür, sülfürik asit, silika, nitrik asit gibi tehlikeli kimyasalların kullanım oranları nedir? Bilinen 19 mevcut altın madeninin her birinde günlük, aylık ve yıllık kimyasal kullanımı miktarı ne kadardır? Lütfen kalem kalem bildirir misiniz?
4- Siyanür madenciliğinde, siyanürün tesislerde cevherin işlenmesi sırasında ayrıştırma aşamasında kullanıldığı söylenmektedir. Ancak çok iyi bilinmektedir ki, bazı zorlu maden yataklarında cevherin yeryüzüne çıkarılamaması durumunda yerinde siyanür liçi uygulaması da olabilmektedir. Bu noktada Türkiye'de yerinde siyanür liçi uygulanan maden alanı var mıdır, varsa ne oranlarda ve hangi aşamada uygulanmaktadır?
5- Türkiye'nin altın-gümüş madeni rezerv durumu nedir? Mevcut 19 altın madeninin yanı sıra açılmayı bekleyen kaç tane daha altın-gümüş madeni projesi vardır? Bu projelerin bölgelere göre dağılımı nasıldır?
6- Altın madeni işlenen bölgelerde bugüne kadar kesilen ağaç sayısı ne kadardır? Ne kadar daha kesilmesi planlanmaktadır?
7- Altın madenciliği yapıldığı belirtilen tesislerin çevresinde, devletin resmi kurumları tarafından hangi sıklıkla su, toprak ve hava analizleri yapılmaktadır? Bu incelemelerde hangi elemanlar görevlendirilmekte ve analizler hangi laboratuvarlarda yapılmaktadır? Bu incelemeler neticesinde kurallara uymadığı tespit edilen ve cezai işlem uygulanan şirket sayısı kaçtır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-5965
Konu : Soru Önergeleri-293

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774469 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

Niğde Milletvekili Sayın Ömer Fethi GÜRER tarafından verilen 7/40408 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

7.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, mevsimlik tarım işçilerinin çalışma koşullarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40409)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Mevsimlik tarım işçilerinin ulaşım, barınma ve beslenme konularında kriter belirmesi adına bir çalışma var mıdır?
2- Mevsimlik tarım işçilerinin kamyonet, pikap, traktör gibi araçlarda taşınmasının önlenmesi adına çalışma yapılmakta mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-5971 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-293

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774469 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40409 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Tarım ve Orman Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

8.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, 2019-2020 yıllarında darphanede üretilen gram ve çeyrek altın miktarlarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40410)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- **2019 ve 2020** yılı ilk altı ayında darphanede çeyrek altın üretimi miktarı ne kadardır?
2- Darphanelerde gram altın üretim miktarı ne kadardır?
3- Çeyrek altın üretiminde geçen yıllara göre üretim oranı kaçtır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-5968 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-293

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774469 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40410 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Hazine ve Maliye Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

9.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, kayıt dışı mevsimlik işçilere, 18-29 yaş arası iş yeri açmak isteyen kişilerin bir yıl boyunca BAĞ-KUR primi ödememesine, Kamu kurumlarına ait inşaat projelerinde taşeron sisteminin kaldırılmasına, Ülkemizde çocuk işçi statüsünde bulunan çocuk sayısına, Bakanlık bünyesinde bulunan yetiştirme yurtlarında ek ders karşılığı çalışan kişilere, Sendika üyesi kamu görevlileri sayısı ile sendika üyelerine baskının önlenmesine yönelik çalışmalara, BAĞ-KUR'dan aldıkları maaş ile geçimini sağlayan ailelere dair bazı verilere, Ülkemizdeki sanat tarihi bölümü mezunlarına ve istihdamına, Formasyon eğitimi almış muhasebe-finans ve pazarlama öğretmenlerinin atamalarına, İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40411), (7/40412), (7/40413), (7/40414), (7/40416), (7/40417), (7/40418), (7/40422), (7/40425)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Mevsimlik tarım işçilerinin tamamının İŞ-KUR tarafından kayıt altına alınmasını ve sosyal güvenceye kavuşması adına çalışma yapılması düşünülmekte midir?
2- Ülkemizde kayıt dışı olarak çalışan kaç mevsimlik işçi bulunmaktadır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- 18-29 yaş arası işyeri açmak isteyen gençlere bir yıl boyunca BAĞKUR pirimi ödememesi uygulaması ne zaman başlayacaktır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Kamu kurumlarına ait ihale edilen inşaat projelerinde taşeron sisteminin kaldırılarak tüm işçilerin ana firmaya bağlı ve sosyal güvenceleri sağlamış hale getirilmeleri adına bir çalışma düşünülmekte midir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizde "çocuk işçi" statüsünde yer alan çocuk sayısı kaçtır?
2- **2019 ve 2020** yılı itibariyle kaç çocuk işçi, iş cinayeti sonucu hayatını kaybetmiştir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Bakanlık bünyesinde bulunan yetiştirme yurtlarında, ek ders karşılığı çalışan kaç kişi vardır? Özlük hakları nelerdir?
2- Kadro verilmesi düşünülmekte midir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- 4688 sayılı kamu görevlileri sendikaları ve toplu sözleşme kanununa göre kaç kişi sendika üyesidir?
2- 6356 sayılı kişinin sendika üyesi olması ve sendikal örgütlenmenin önündeki engellerin varlığının bir göstergesi değil midir?
3- Bu bağlamda sendikalı olmanın engellenmesi ortadan kaldırılarak sendika üyesi olduğu için işten atılmalarını önleyecek düzenlemeler yapılması düşünülmekte midir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Cumhurbaşkanı Yardımcısı Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlamasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

BAĞ-KUR Maaşı ile geçinen ailelerin yaşam seviyeleri ile ilgili bilgilendirme yapılması önem arz etmektedir.

Bu bağlamda;

1- **2020-2021** yılları itibariyle BAĞ-KUR Maaşı ile geçinen bir ailenin evine ayda kaç kg et, tavuk, balık, süt girmektedir? İllere göre dağılımı nedir?
2- **2020-2021** yılları itibariyle BAĞ-KUR Maaşı ile geçinen kişi sayısı kaçtır? İllere göre dağılımı nedir?
3- **2020-2021** yılları itibariyle BAĞ-KUR Maaşı ile geçinen bir ailenin evine ayda kaç adet yumurta girmektedir? İllere göre dağılımı nedir?
4- **2020-2021** yılları itibariyle BAĞ-KUR Maaşı ile geçinen ailelerin çocukları gelişimleri için gerekli temel besinleri yeterince tüketebilmiş midir?
5- BAĞ-KUR Maaşı ile geçinen ailelerin çocuklarının süt tüketimi AB ortalamasının altında mıdır?
6- BAĞ-KUR Maaşı ile geçinen ailenin ilkokul, lise ve üniversitede öğrenim gören üç çocuğunun aylık eğitim masrafı ne kadardır? İllere göre dağılımı nedir?
7- **2020-2021** yılları itibariyle BAĞ-KUR Maaşı ile geçinen vatandaşlarımız büyükşehirlerde ortalama aylık ne kadar kira ödemiştir? İllere göre dağılımı nedir?
8- **2020-2021** yılları itibariyle gayrimenkul, menkul sahibi olmayan BAĞ-KUR Maaşlı aile sayısı kaçtır? İllere göre dağılımı nedir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- 2020 yılı itibariyle ülkemizde "Sanat Tarihi" mezunu kaç kişi vardır? Bu bölüm mezunlarının kaç işsiz durumdadır?
2- 2021 yılında sanat tarihi mezunları için kadro açılacak mıdır? Açılacaksa kaç alım yapılması planlanmaktadır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- İİBF mezunu, formasyon almış muhasebe-finans, pazarlama öğretmenleri için 2021yılında atama yapılacak mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-5960 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-293

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774469 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40411, 7/40412, 7/40413, 7/40414, 7/40416, 7/40417, 7/40418, 7/40422 ve 7/40425 esas numaralı yazılı soru önergelerinde bahsi geçen hususlar Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

10.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, belediyelerde bulunan engelli destek birimleri ve engelliler için sesli kütüphanelere ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40415)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Belediyelere bağlı kaç engelliler destek birimi vardır?
2- Kaç belediyede engelliler için sesli kütüphane bulunmaktadır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-5962
Konu : Soru Önergeleri-293

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774469 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40415 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Çevre ve Şehircilik Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

11.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, enerji üretiminin arttırılmasına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40419)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Türkiye'nin enerji sektöründeki dışa bağımlılığını azaltmada; yerli kaynakların kullanımını artırmak önem taşımakla birlikte, aynı zamanda enerji üretim tesislerinde yer alan teçhizattaki yerli dizayn ve imalat paylarının artırılması için çalışma yapılmakta mıdır?
2- Bu noktadan hareketle termik santrallerde tüketimi fazla olan yüksek kaliteli çelikten üretilen kazan boruları türbin kanatları gibi malzemeler ile hidrolik santrallerde türbin dizayn ve üretimi hususları öncelikli olmak üzere santrallerde yer alan tüm elektromekanik teçhizattaki yerli dizayn ve üretim oranlarını artırıcı çalışmaların yapılması düşünülmekte midir?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-5963 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-293

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774469 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40419 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

12.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, aile içi şiddet gören kadınlara, Polis merkezlerine yapılan aile içi şiddet başvurularına, İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40420), (7/40423)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Polis kayıtlarlına geçen aile içi şiddete maruz kalan kadın sayısı kaçtır?
2- Daha sonra bunların takibi yönünde bir çalışma yapılmış mıdır?
3- Bu kapsamda tarafımıza ulaşan ve kayıt altına alan kişi sayısı kaçtır?
4- Bugüne kadar aile içi şiddete uğrayan ve hayatını kaybeden kadın sayısı kaçtır? İllere göre dağılımı nedir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Polis merkezlerine gönderilen formlarda aile içi şiddet formlarından kaç doldurulmuştur?
2- Hiç form doldurulmayan polis merkezleri var mıdır, varsa hangi illerdedir?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-5967 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-293

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774469 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40420 ve 7/40423 esas numaralı yazılı soru önergelerinde bahsi geçen hususlar İçişleri Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

13.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, 25 Ocak 2020 tarihi itibarıyla Türkiye'deki boşanma sayılarına ve çocuklara yönelik verilen kararlara ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40421)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizde yasal düzenleme ile kaç çocuğun ailesinden uzaklaştırma kararı bulunmaktadır?
2- Türkiye'de ortalama her yıl kaç boşanma yaşanmaktadır? **2020 yılı 25 Ocak** ayı itibariyle kaç evlilik kaç boşanma gerçekleşmiştir?
3- Süresiz nafaka taraf ile çocuğun ayda ne kadar görüşme izni sağlanmaktadır? Bu süre yeterli midir?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-5959 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-293

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774469 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40421 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Adalet Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

14.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, okullarda şiddetin önlenmesine yönelik yapılan çalışmalara,

Ülkemizde okula giden kız çocuklarının oranının artırılması ile kadına yönelik şiddeti ve erken yaşta evlilikleri önleme konularında yapılan çalışmalara,

İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40424), (7/40426)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Okullarda şiddetin önlenmesi adına ne gibi çalışmalar yapılmaktadır? Okul çevresinde polisiye önlemlerin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?
2- Öğrencilerin şiddete yönelik eğilimlerinin engellenmesi adına projeler hazırlanmakta mıdır?
3- 2019 yılında okullarda meydana gelen şiddet olaylarının sayısı kaçtır? Bu olaylarda yaralanan ve ölen öğrenci bulunmakta mıdır, sayısı kaçtır?
4- Okullarda 2019 yılında meydana gelen kazalarda yaralanan öğrenci sayısı kaçtır?

5- Millî Eğitim Bakanlığı'nın ihale, yatırım ve okul harcamalarının internet üzerinden izlenebilmesi adına çalışma yapılması düşünülmekte midir?

6- Ülkemizde tüm okulları kapsayacak şekilde öğrencilerimizin dengeli ve sağlıklı beslenmeleri amacıyla sabah kahvaltısı beraber öğle yemeklerinin karşılanması yönünde çalışma yapılması düşünülmekte midir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizde kız çocuklarının okullaşma oranının yükseltilmesi adına çalışma yapılmadı düşünülmekte midir? Kız ve erkek çocukların okullaşma oranları yüzde kaçtır?
2- Okullarda kadına şiddet erken yaşta evlilik cinsek istismar gibi konularda eğitici çalışmalar yapılmaktadır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-5969 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-293

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 08.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774469 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40424 ve 7/40426 esas numaralı yazılı soru önergelerinde bahsi geçen hususlar Milli Eğitim Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

15.- Eskişehir Milletvekili Arslan Kabukcuoğlu'nun, kamu personeli atamalarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40580)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddeleri uyarınca T.C. Cumhurbaşkanı Yardımcısı Sayın Fuat Oktay tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. Saygılarımla. 12/01/2021

Dr. Arslan KABUKCUOĞLU
Eskişehir Milletvekili

Ülkemizde gençler, biri işsizlik ve liyakat sorunu nedeniyle geleceğe umutla bakamamaktadır. Türkiye İstatistik Kurumu'na (TÜİK) göre genç nüfusta işsizlik oranı %24.3'tür. 14-25 yaş grubundaki her 4 gencimizden 1'i işsizdir. Üniversite eğitimi alıp mezun olduktan birçok gencimiz ne yazık ki işsizler orduna katılmaktadır. 15-24 yaş arasında 1 milyon 193 bin kişi, 25-34 yaş arasında 1 milyon 234 bin kişi iş arayıp bulamamaktadır. Bir başka ifadeyle işsizlerin yüzde 60'ına karşılık gelen 2 milyon 427 bin işsiz 35 yaşın altındadır. Üstelik bunların 961 binini üniversite mezunları oluşturmaktadır. MAK Danışmanlık Şirketi'nin Türkiye Geneli Gençlik Araştırması'na baktığımızda ise gençlerin on binde beşine tekabül eden 8000 katılımcıdan %77.6'sı (6212), torpili olmayan bir gencin yetenekli de olsa, çok iyi eğitim de alsa, bir yerlere gelme konusunda ondan daha az yetenekli ama torpili, arkası, dayısı olan biri tarafından geçileceğini düşünmektedir.

Üniversiteden mezun olan gençlerimiz için kamu kesiminde çalışabilmek, güvencesiz, sigortasız, düşük ücretli işler karşısında en iyi tercih durumuna gelmiştir. Bu durumda Kamu Personeli Seçme Sınavı'na (KPSS) dönük ilginin yıllar içinde artmasını beklenirken ve mezun sayıları artarken KPSS A Grubu sınavlarına giren kişi sayısı azalmaktadır. 2014'te KPSS A Grubuna giren aday sayısı 156 bin 69 iken, 2019'da bu sayı 55 bin 57'ye kadar gerilemiştir. Bilindiği üzere iktisat, maliye, kamu yönetimi, işletme, uluslararası ilişkiler gibi bölümlerden mezun olan gençlerimiz bu sınavdan yeterli puanı aldıktan sonra kamu kurumlarının sınavlarına ve mülakatlarına girmeye hak kazanmaktadır. 2014 yılından 2019 yılına gelindiğinde, KPSS A Grubuna giren aday sayısı yüzde 64,7 oranında azalmıştır. Aynı yıllarda Merkezi idarenin personel sayısına baktığımızda 2 milyon 662 binden 2 milyon 797 bine çıktığı, %5.1 artış gerçekleştiği görülmektedir. Lisans Mezun sayısına baktığımızda ise 2014 yılında 399 bin 49 olan sayı 2019 yılında 486 bin 2002 çıkmış, %21 artış gerçekleşmiştir. Yıllık üniversite mezunu sayısında artış gözlenen bu 5 yılda, KPSS A Grubu'na dönük ilgi azalmıştır.

Bu bağlamda;

1. KPSS A Grubu sınavlarına giren kişilerin 5 yılda %64.7 oranında azalmasının nedenleri sizce nelerdir?
2. KPSS A Grubu sınavlarına girenlerin sayısındaki bu azalma, mülakatlarda tarafsızlık, eşitsizlik ve adalet ilkelerinin zedelenmesine bağlanabilir mi?
3. ÖSYM Eski Başkanı Ali Demir'in hakkında görevini kötüye kullanma suçlarından iddianame düzenlenmesinin tarafsızlık, eşitsizlik ve adalet ilkelerini zedeleyip, sınava girenlerin sayısının azalmasında bir etkisinin olduğunu düşünüyor musunuz?
4. Eğer mülakatlarda tarafsızlık, eşitlik ve adalet ilkelerinin gözetildiğini, liyakat esaslı atamalar yapıldığını düşünüyorsanız, sizce gençlerimizin %77.6'sı neden torpilin liyakattan daha önemli olduğunu düşünmektedir?
5. Son 10 yılda KPSS A Grubu sınavlarında ilk 1000'e girme başarısı gösterip, mülakatlarda elenenlerin yıllara ve bakanlıklara göre sayıları nelerdir?
6. Gençlerimizin %77.6'sının torpili olmayan yetenekli ve eğitimli bir gencin torpili olan bir genç tarafından geçileceğini düşünmesinin, KPSS A Grubu sınavlarına giren kişi sayısında bir azalmaya neden olduğunu düşünüyor musunuz?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-6873
Konu : Soru Önergeleri-294

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774785 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

Eskişehir Milletvekili Sayın Arslan KABUKCUOĞLU tarafından verilen 7/40580 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar başta Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı olmak üzere diğer bakanlıkların görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

16.- Adana Milletvekili Tulay Hatımoğulları Oruç'un, PTT çalışanlarının çalışma koşullarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40581)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın, **Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay** tarafından Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96 ile 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 21.01.2021

Tulay HATIMOĞULLARI ORUÇ
HDP Adana Milletvekili

Türkiye'nin her bölgesindeki PTT emekçilerinden çalışma koşulları ile ilgili şikayetler gelmektedir. Adana'da PTT emekçilerinin tarafıma ilettiği bilgiler ışığında; "PTT iştirakleri nedeniyle oluşan zararlar, başta PTT emekçilerinin üzerine yıkıldığı gibi, yıllardır personel eksikliği yaşayan ve pandemi sürecinde birçok PTT emekçisinin de Kovid-19 olması nedeniyle had safhaya ulaşmasına rağmen zarar ettiği gerekçesiyle personel alımı da yapılmamaktadır. PTT Anonim Şirket yapıldıktan sonra asli işi dışında birçok farklı sektörlerle ortaklıklar kurması sebebiyle, kamusal hizmet anlayışından da uzaklaşmıştır."

2013 yılı Mayıs ayında TBMM'de kabul edilen tasarı ile PTT, Posta ve Telgraf Teşkilatı Anonim Şirketi haline gelmiştir. Bununla birlikte 6475 sayılı Posta Hizmetleri Kanun hükümlerine bakıldığında, evrensel posta hizmeti ilkeleri çerçevesinden çıkıldığı, büyük ölçüde posta hizmetlerinin serbestleştirilmesi ve daha çok ticari hayat içinde olan bir posta teşkilatının oluşturulduğu görülmektedir. Bu durum, PTT'nin kamu kurumu niteliğini ve idari teşkilatını tartışılır hale gelmesine neden olmaktadır.

Bugün PTT'de her kademede hizmet gören PTT emekçileri büyük bir endişe halinde ve yoğun iş yükü altında ezilirken, bir yandan da ekonomik kriz ve Kovid-19 ile mücadele etmektedirler. Emekçilerin aktarımına göre; PTT personel eksikliği nedeniyle iş göremez hale gelmiştir.

Bu bağlamda;

1. PTT AŞ'nin zarar ettiği gerekçesi ile personel alımı yapılmadığı doğru mudur?

2. PTT emekçilerinin personel eksikliği nedeni ile yaşadığı iş yükünü çözmek üzere tarafınızca adım atılacak mıdır?

3. Kovid-19 salgınına ilişkin alınan tüm önlemlerin/tedbirlerin sıkı bir biçimde denetlenmesi için çalışmalarınız var mıdır? Bu çalışmalar nelerdir?

4. Haber Sen MYK üyeleri ve Şube Yöneticilerinin sürgün edilme kararlarının iptali için adım atılacak mıdır?

5. Muhalif sendika üyeleri sürgün edilirken, hükümet yanlısı sendika üyelerinin il içi tayinlerinin yapılması ve liyakattan uzak bir şekilde görevde yükselmeleri tesadüf müdür?

6. İl içi tayinler ve geçici görevlendirmeler hangi kriterlerle yapılmaktadır?

7. Dağıtıcılara verilmeyen fiili hizmet zammının verilmesi için planlamalar var mıdır?

8. PTT'de çok uzun süredir yapılmayan skala ücret ayarlaması yapılacak mıdır?

9. İdari Hizmet Sözleşmeli (İHS) personelin başta ekonomik kayıplarına neden olan uygulamalar ile güvenceli çalışma şartları gereği 399 sayılı KHK statüsüne geçirilmesi ve taşeron çalışanlara da kadro verilmesi için çalışmalarınız var mıdır?

10. PTT'de iş barışını bozan performans sistemine ve Cumartesi günleri çalışılmasına son verilecek midir?

11. Son yaşanan İzmir depremi PTT binalarının depreme dayanıklı olmadığını göstermiştir. PTT işyerlerinin depreme dayanıklılığının tescil edilmesi çalışmaları yapılmakta mıdır?

12. PTT'de görevde yükselmelerin sınavsız ve liyakatsız yapılmasının önüne geçmek için çalışmalar ve denetimler planlanacak mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-6878
Konu : Soru Önergeleri-294

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774785 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

Adana Milletvekili Sayın Tulay HATIMOĞULLARI ORUÇ tarafından verilen 7/40581 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Ulaştırma ve Altyapı Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

17.- Şırnak Milletvekili Hüseyin Kaçmaz'ın, Hrant Dink cinayeti kapsamında soruşturmaya dâhil edilen kamu görevlilerine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40582)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın **Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat OKTAY** tarafından Anayasanın 98. ve İçtüzüğün 96. İle 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.



Hüseyin KAÇMAZ
Şırnak Milletvekili

Agos Gazetesi Genel Yayın Yönetmeni Hrant Dink'in katledilmesi üzerinden 14 yıl geçti. 2007-2013 yılları arasında TBMM Hrant Dink Cinayetini Araştırma Komisyonu, Başbakanlık Teftiş Kurulu, Devlet Denetleme Kurulu bu cinayeti araştırarak yazdıkları raporların tamamında kamu görevlilerin ihmallerine dikkat çekilerek, cinayetin göz göre göre işlendiği vurgulanmıştır. Bu gelişmeler üzerine, İçişleri Bakanlığı Dink ailesinin şikâyeti ve basında çıkan haberler doğrultusunda 2013'te resen soruşturma başlatmış, ancak üst düzey emniyet ve jandarma yetkilileri hakkında uzun süre soruşturma izni verilmeyerek, kamu görevlileri tanık olarak bile dinlenmemiştir. Devam eden süreçte 8 Mayıs 2014'ten itibaren dönemin Emniyet Genel Müdürlüğü, Trabzon ve İstanbul emniyet yetkilileri hakkında soruşturma başlatılmıştır.Fakat aradan geçen 14 yıla rağmen Hrant Dink cinayetinde ihmali ve cinayetin destekçisi olduğuna ilişkin herhangi bir kamu görevlisi yargılanmamıştır.

Hrant Dink cinayetinin üzerinden yaklaşık 10 yıl geçtikten sonra katil Ogün SAMAST'ın Samsun Emniyet Müdürlüğü çay ocağında bazı kamu görevlileri tarafından ''kahraman'' ilan edildiği ve fotoğraf çekilmek için adeta sıraya girdiklerine ilişkin görüntüler medyaya yansımıştı. Samsun Emniyet Müdürlüğü'nde Katil Ogün SAMAST bir grup asker ve polis arasında görülmekte ve bu kolluk kuvvetleri tarafından adeta cinayeti işlediği için tebrik edilmektedir.

Bu bağlamda;

1) Samsun Emniyet Müdürlüğü'nde Hrant Dink'i öldüren Ogün SAMAST'la fotoğraf çektiren kolluk güçleri kimdir?
2) Hrant Dink cinayeti soruşturması kapsamında Samsun Emniyet Müdürlüğü'nde Ogün SAMAST'la fotoğraf çektiren bu kolluk güçlerinin ifadeleri alınmış mıdır?
3) Hrant Dink cinayetine ilişkin bu kolluk güçleri hakkında herhangi bir soruşturma başlatılmış mıdır?Başlatılmışsa ne aşamadadır?Şayet başlatılmamışa gerekçesi nedir?
4) Samsun Emniyet Müdürlüğü'nde katil Ogün SAMAST'la fotoğraf çektiren kolluk güçlerinin Hrant Dink cinayeti ile alakalarının olup olmadığına dair bir araştırma yapılmış mıdır?
5) Hrant Dink cinayeti soruşturması kapsamında bu güne kadar kaç kamu görevlisinin ifadesine başvurulmuştur?Bu süreçte ceza alan kamu görevlileri var mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-6884 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-294

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774785 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

Şırnak Milletvekili Sayın Hüseyin KAÇMAZ tarafından verilen 7/40582 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar İçişleri Bakanlığı ile Adalet Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

18.- İstanbul Milletvekili Hakkı Saruhan Oluç'un, bir büyükelçilikte basın müşavirliği görevi yapmış olan bir kişinin uyuşturucu kaçakçılığı nedeniyle tutuklandığı ve çeşitli suçlardan dolayı yargılandığı iddiasına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40585)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI' NA

Aşağıdaki sorularımın **Cumhurbaşkanı Yardımcısı Sayın Fuat Oktay** tarafından Anayasanın 98' inci ve TBMM İçtüzüğünün 96' ncı ve 99' uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

Hakkı Saruhan OLUÇ
HDP Grup Başkanvekili
İstanbul Milletvekili

Eski Brüksel Büyükelçiliği Basın Müşaviri, aynı zamanda Sosyal Uyum İçin Avrupalı Müslümanlar Girişimi (EMİSCO) Sözcüsü ve Avrupa Yozgatlılar Federasyonu Başkanı Veysel Filiz'in, 8 Aralık 2020'de ailesinin de içinde bulunduğu araçla Hamzabeyli Sınır Kapısı'nda piyasa değeri 5 milyon Euro, yani o günkü kurla yaklaşık 49 milyon 372 bin Türk Lirası olan 100 kilo eroinle yakalandığına ilişkin haberler basında yoğun şekilde yer almıştır. Uyuşturucu kaçakçılığı suçlamasıyla tutuklanan Filiz'in 15 Temmuz darbe girişimi sonrası "yolsuzluk" ve "zimmete para geçirme" sebebiyle Basın Müşavirliği'nden ihraç edildiği, ayrıca Brüksel'de "basın müşaviri" olarak görev yapmasına rağmen, Strasbourg'dan "işsizlik parası" aldığı gerekçesiyle de yargılandığı açığa çıkmıştır.

Hakkında bu suçlamalar bulunan ve iktidarın üst düzey bürokratları olan Yozgatlı hemşerileriyle yan yana fotoğrafları olan Veysel Filiz'in Bulgaristan Başmüftülüğü Genel Sekreteri Celal Faik'le iş ortaklığı yaptığı ve eski diplomat kimliğinden dolayı arabasının aranmayacağını bildiğinden söz konusu 100 kilo eroinin Levant Group'a ait ofisten arabaya yüklendiği iddia edilmektedir.

Tüm bu bilgilerin basında yer almasıyla birlikte uyuşturucu olayının duyulmaması ve basına bilgi sızmaması için talimat verildiği iddia edilmektedir. Zira olayın basında yer almasından kısa süre sonra ilgili haberlere yayın yasağı getirilmiştir. Ayrıca sınır kapısında Filiz'in aracında uyuşturucu maddeyi yakalayan ekibin baskı altında olduğu ve çalışanların farklı birimlerde görevlendirileceği iddiası da gündemde yerini korumaktadır.

Bu Bağlamda

1- Basında yer aldığı haliyle Eski Brüksel Büyükelçiliği Basın Müşaviri Veysel Filiz'in, 8 Aralık 2020'de Hamzabeyli Sınır Kapısı'nda 100 kilo eroinle yakalandığı ve bu nedenle tutuklandığı doğru mudur?

2- Filiz'in 15 Temmuz darbe girişimi sonrası "yolsuzluk" ve "zimmete para geçirme" suçlamalarından mesleğinden ihraç edildiği ve yargılandığı doğru mudur, doğru ise bu yargılamaların akıbeti ne durumdadır?

3- Veysel Filiz'in başta uyuşturucu ticareti olmak üzere Bulgaristan Başmüftülüğü Genel Sekreteri Celal Faik'le iş ortaklığı yaptığı yönündeki iddialar doğru mudur, Genel Sekreter Celal Faik hakkında herhangi bir soruşturma açılmış mıdır?

4- Hamzabeyli Sınır Kapısı'nda eski diplomat Veysel Filiz'in aracında uyuşturucu maddeyi yakalayan ekibin bugünkü durumu nedir?

5- Veysel Filiz'in sınır kapısında aracında 100 kilo eroinle yakalandığına ilişkin haberlere erişim engelinin getirilmesinin gerekçesi nedir?

6- Eski Brüksel Büyükelçiliği Basın Müşaviri Veysel Filiz'in dışında, uyuşturucu kaçakçılığı, yolsuzluk ve zimmete para geçirme gibi suçlamalardan yargılanan diplomat var mıdır, varsa sayıları kaçtır, ilgililer hakkındaki adli süreçler hangi aşamadadır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-6890 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-294

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-774785 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Hakkı Saruhan OLUÇ tarafından verilen 7/40585 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Adalet Bakanlığı ile Ticaret Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

19.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, ülkemizdeki çocuk evi, sergi evi ve çocuk yuvası verilerine,

Sosyal yardım alan ailelerin eğitim gören çocuklarına yönelik maddi destek verilmesi talebine,

Boşanmış veya eşini kaybetmiş kadınlara verilen desteklere,

Koruyucu aile uygulamasının artırılmasına,

2019-2021 yılları arasında Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bütçesinden iller bazında ayrılan kaynak miktarına,

Sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarından eğitim yardımı alan kişi verilerine,

2010-2020 yılları arasındaki işsizlik verilerine,

2021 yılı itibarıyla kamu kurumlarında boş bulunan engelli kadrolarına,

İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40648), (7/40655), (7/40656), (7/40657), (7/40661), (7/40662), (7/40664), (7/40666)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizde çocuk evi, sevgi evi, çocuk yuvası gibi kuruluşların sayısı kaçtır?
2- Bu tür kuruluşlarda görev yapan kamu personeli sayısı kaçtır?
3- Bu tür kuruluşlardaki alanında uzman olan personel sayısı kaçtır?
4- Bu kuruluşlarda yeterli sayıda psikolog var mıdır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Sosyal yardım alan ailelerin eğitim gören çocuklarının masraf karşılayabilmeleri adına maddi destek verilmesi yönünde çalışma yapılması düşünülmekte midir?
2- Tüm öğrencilerin okula gidiş gelişlerinde toplu taşıma araçlarının ücretsiz olması adına çalışma yapılması düşünülmekte midir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

Ülkemizde son yıllarda artan boşanma oranı gözlenmektedir.
Bu bağlamda;

1- Boşanmış veya eşini kaybetmiş kadınlara psikolojik destek sağlanması için Bakanlığınızca yürütülen bir çalışma var mıdır?
2- Varsa bu çalışmalar kapsamında son 2 yılda boşanmış kaç kadına psikolojik destek verilmiştir?
3- Boşanmış veya eşini kaybetmiş kadınlara İŞ-KUR ve diğer kurumlar aracılığıyla meslek ve iş kazandırılmasına yönelik yürütülen çalışma var mıdır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

Ülkemizde korucu aile sayısının, istenilen rakamın çok altında olduğu görülmektedir. Bu bağlamda;

1- Korucu aile sayısının artırılmasına yönelik ne gibi çalışmalar yapılmaktadır?
2- Korucu aileliğin arttırılması için bilgilendirme ve farkındalık için yeterince eğitim verilmekte midir?
3- Bu konuyla ilgili broşür, el ilanı, radyo ve TV duyurusu, gazete ilanı vb ortamlarda yürütülen çalışma var mıdır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Yeni ismiyle Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bütçesinden, 2019-2021 yılları arasında iller bazında ayrılan kaynak miktarı nedir?
2- Çalışma, Sosyal ve Aile Bakanlığı bütçesinden 2019-2021 yılları arasında iller bazında ayrılan kaynak sıralaması nedir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülke genelinde sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarından eğitim yardımı alan kişi sayısı kaçtır? Kadın ve erkek dağılımı nedir?
2- Eğitim yardımı alan kişilere yapılan yardımların maddi değeri son 2 yıl içinde ne kadar olmuştur?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizde 2010-2020 Aralık ayı itibariyle, yıllar itibariyle işsizlik rakamları nedir?
2- Belirtilen yıllar arasında İŞ-KUR'a müracaat etmiş vatandaşlarımızın sayısı kaçtır?
3- 2010-2020 yılları arasında kayıtsız işsiz sayısı kaçtır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ocak 2021 itibariyle kamu kurumlarında boş bulunan memur ve işçi engelli kadrolarına ilişkin veriler nelerdir?
2- Boş engelli kadroları ne zaman atama yapılacaktır?
3- Engelli atamalarında kanuna uygulamayan bürokratlar-hakkında açılan bir soruşturma var mıdır?
4- Bu kadrolara atama yapılmamamsının siyasi sorumlusu kimdir? İlgili bakanlıkların sorumlulukları nelerdir?
5- Engelli kadrolarını boş bulunduğu için ceza kesilen iş yeri sayısı kaçtır? Uygulanan ceza nedir?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-6908 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40648, 7/40655, 7/40656, 7/40657, 7/40661, 7/40662, 7/40664 ve 7/40666 esas numaralı yazılı soru önergelerinde bahsi geçen hususlar Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

20.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, sağlık yönetimi bölümü mezunu atamalarına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40649)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizde kaç Sağlık Yönetimi Bölümü mezunu vardır?
2- Sağlık Yönetimi Bölümü mezunları için 2021 yılında kaç atama öngörülmektedir?
3- Ülkemizde kamu ve özel hastanelerde Sağlık Yönetimi Bölümü mezunu açığı var mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-6914 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40649 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Milli Eğitim Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

21.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, içme suyu olarak kullanılan musluk sularının denetimine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40650)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizde evlerde içme suyu olarak kullanılan musluk sularının denetimi hangi aralıklarla ve hangi birimlerce yapılmaktadır? Musluk sularında zararlı maddelere rastlanılmakta mıdır?
2- Evlerde kullanılan içme sularının 2017 ve 2020 yılında olumsuz raporları bulunmakta mıdır?
3- Arsenik kontrolü tüm içme sularında düzenli sağlanmakta mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-6909 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40650 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Sağlık Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

22.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, Sağlık Bakanlığında boş bulunan kadro sayısına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40652)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Sağlık bakanlığında boş olan kadro sayısı kaçtır?
2- Branşlara göre dağılımı nedir?
3- Hangi tarihte hangi kadrolardan ne alım yapılması düşünülmektedir?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-6916
Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40652 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Sağlık Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

23.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, son beş yılda kapatılan köy ve kasaba okullarına,

Mevsimlik işlerde çalışan ailelerin çocuklarının eğitimi için yürütülen çalışmalara,

Yurt dışında öğrenim gören kişi verilerine,

Yabancı dil öğretimine,

Okulların bünyesinde bulunan spor tesislerine,

İllere göre özel okullarla ilgili verilere,

İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40653), (7/40654), (7/40667), (7/40669), (7/40671), (7/40677)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Son beş yıl içerisinde ülkemizde kapatılan köy kasabalardaki okul sayısı kaçtır?
2- Kapatılan ve taşımalı eğitime zorlanan öğrencilerin istekleri doğrultusunda kapanan köy okullarının açılması yönünde çalışma yapılması düşünülmekte midir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Mevsimlik çalışan ailelerin çocuklarının eğitim ve öğretimden geri kalmalarını engellemek adına Gezici Okul Modeli sistemiyle çözüm bulunmasına yönelik çalışma yapılması düşünülmekte midir?
2- Milli Eğitim Bakanlığı olarak okullarda zorunlu eğitim-öğretim hayatına katılmayan çocuklar için çalışma yapılması düşünülmekte midir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Yurtdışında öğrenim gören ve resmi burs alan öğrenci sayısı kaçtır?
2- Yurtdışındaki öğrencilerin kaçı staj ve doktora yapmak için bulunmaktadır?
3- Son 3 eğitim öğretim yılı içerisinde yurtdışında resmi burs alan öğrenci sayısı kaçtır? Burs miktarı ne kadardır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

Ülkemizde yabancı dil eğitimi çok küçük yaşlardan itibaren verilmesine rağmen çeşitli sınavlarla ortaya çıkan gerçek ise öğrencilerin yabancı dil eğitiminin vasat olduğu yönündedir.

Bu bağlamda;

1- Özel kurslar tarafından yabancı dilin bir yıl gibi sürede öğretebileceğini iddia edilmektedir. Buna göre öğrenciler öğrenim boyunca neden yabancı dil öğrenememektedir?
2- Milli Eğitim Bakanlığı sorumluları yabancı dil öğretimi konusunda dilin daha kolay öğrenilebilmesi adına yöntem değişikliği düşünülmekte midir?
3- Yabancı dilin ezberci olduğu için dilin öğrenilemediği, mantığın kavranılamadığı doğru mudur?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizde devlet ve özel okulları bünyesinde kaç adet spor tesisi bulunmaktadır?
2- Bünyesinde bulunan spor tesisi kullanılamayacak seviyede olan okul sayısı kaçtır?
3- Kaç okulun spor tesis eksiği bulunmaktadır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizde özel okul ve özel okullardaki derslik sayısı ne kadardır?
2- Özel okullarda eğitim alan kız ve erkek öğrenci sayısı kaçtır?
3- Özel okullarda kaç öğretmen görev yapmaktadır?
4- 26 Ocak 2021 tarihi itibariyle özel okul sayısı kaçtır?
5- İllere göre dağılımı özel okul sayısı kaçtır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-6913
Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40653, 7/40654, 7/40667, 7/40669, 7/40671 ve 7/40677 esas numaralı yazılı soru önergelerinde bahsi geçen hususlar Milli Eğitim Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

24.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, son bir yılda konkordato ilan eden şirket sayısına ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40658)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Cumhurbaşkanı Yardımcısı Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlamasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1. Türkiye genelinde son bir yıl içerisinde aylar itibariyle **konkordato** ilan eden şirket sayısı kaçtır? Sektörlere ve illere göre dağılımı nedir?
2. Türkiye genelinde son bir yıl içerisinde aylar itibariyle İflastan Sonra konkordato ilan eden şirket sayısı kaçtır? Sektörlere ve illere göre dağılımı nedir?
3. Türkiye genelinde son bir yıl içerisinde aylar itibariyle **Adi** konkordato ilan eden şirket sayısı kaçtır? Sektörlere ve illere göre dağılımı nedir?
4. Türkiye genelinde son bir yıl içerisinde aylar itibariyle **Mal Varlığının Terki Suretiyle konkordato** ilan eden şirket sayısı kaçtır? Sektörlere ve illere göre dağılımı nedir?
5. Türkiye genelinde son bir yıl içerisinde aylar itibariyle **Sermaye Şirketleri ve Kooperatiflerin Uzlaşma Yoluyla Yeniden Yapılandırılması konkordato** ilan eden şirket sayısı kaçtır? Sektörlere ve illere göre dağılımı nedir
6. Türkiye genelinde son bir yıl içerisinde aylar itibariyle kapanan iş yeri sayısı kaçtır? Bunlardan kaçı 10 ve daha üzeri kişi istihdam eden şirkettir? İllere göre dağılımı nedir?
7. Türkiye genelinde son bir yıl içerisinde kapanan işyerlerinin sektörlere ve illere göre dağılımı nedir? Kapanan bu şirketlerin faaliyet sürelerine ilişkin bilgi mevcut mudur?
8. Türkiye genelinde son bir yıl içerisinde açılan işyeri sayısı kaçtır? Bunların sektörlere ve illere göre dağılımı nedir? Bu şirketlerde kaç kişi istihdam edilmektedir?

9. Türkiye genelinde kapanan işyerlerine ilişkin kapanma nedenlerini içeren bir çalışma yapılmış mıdır?

10. Türkiye genelinde son bir yıl içerisinde kaç kişi işsiz kalmıştır? Bunların sektörlere ve illere göre dağılımı nedir? İşsiz kalan kişilerden kaçı sigorta, ödenek vb desteklerden yararlanmaktadır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-6907
Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40658 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Adalet Bakanlığı ile Ticaret Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

25.- Giresun Milletvekili Necati Tığlı'nın, Giresun Limanı'nda bulunan siloların kaldırılacağı yönündeki haberlere ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40659)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı Sayın Fuat Oktay tarafından Anayasanın 98. ve TBMM içtüzüğünün 96. Maddelerine göre yazılı olarak yanıtlandırılmasını dilerim.
28.01.2021

Necati TIĞLI
Giresun Milletvekili

Sayın Cumhurbaşkanının Giresun Limanında 2020-2021 Su Ürünleri Av Sezonunun açılışı sırasında şehrin siluetine zarar verdiğini söyleyerek siloların yıkılması talimatı verdiği ifade edilmektedir. İktidar temsilcilerinin bir kısmı siloların olduğu biçimde korunması yönünde fikir beyan ederken bir kısmı da Cumhurbaşkanının bu konuda talimatı olduğunu belirterek bir an önce kaldırılması taraftarı olduğunu ifade etmektedir.

Konuya ilişkin olarak:

1. Giresun Limanında yer alan bahsi geçen depoların kaldırılması yönünde Sayın Cumhurbaşkanının herhangi bir talimatı olmuş mudur?

2. Limanda yer alan silolar kaldırılacak mıdır?

3. Kaldırılacaksa ardından limanın faaliyetlerine ve ne şekilde işletileceğine, kullanılacağına yönelik düşünceleri nelerdir?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-6921
Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

Giresun Milletvekili Sayın Necati TIĞLI tarafından verilen 7/40659 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Ulaştırma ve Altyapı Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

26.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, son beş yılda gümrük vergisi düşürülen ürünlere,

2020 yılında Rusya'ya ihraç edilen ürünlere,

İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40663), (7/40668)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Son beş yılda ithalata uygulanan gümrük vergi oranlarının düşürülmesi sağlanan ürün sayısı kaçtır?
2- Hangi ürünlerde uygulama yapılmıştır?
3- **2016, 2017 ve 2020** yılında gümrük vergisi sıfırlanarak ithalat sağlanan ürünler hangileridir?
4- **2020** yılında gümrük vergisi düşürülen ve sıfırlanan kaç ürün vardır? Bunlar hangileridir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemiz 2020 yılında Rusya'ya hangi ürünleri ihraç etmiştir? Ürünlerin miktarı ne kadardır?
2- Rusya'ya ihraç edilmek üzere gönderilen hangi ürünler kontroller sonucunda zararlı olduğu gerekçesi ile geri gönderilmiştir?
3- Rusya tarım Ürünleri Denetim Ajansı tarafından sakıncalı bulunan ürünler hangileridir?
4- Kontrol sonucu ülkemize geri gönderilen ürünler ne yapılmıştır? Ülkemizde satışı çıkan ürün miktarı ne kadardır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-6920
Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40663 ve 7/40668 esas numaralı yazılı soru önergelerinde bahsi geçen hususlar Ticaret Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

27.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, 2020 yılında kullanılan banka kredilerinin miktarlarına ve türlerine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40670)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Ülkemizdeki bankalara çeşitli şekillerde borcu olan vatandaş sayısı nedir?
2- Ülkemizdeki vatandaşların konut kredisi borcu ne kadardır? Kaç vatandaş konut kredisiyle ev almıştır?
3- Kaç vatandaşın kredi borcu vardır? Bu miktar ne kadardır?
4- 2020 yılı itibariyle kullanılan ihtiyaç kredisi miktarı ne kadardır?
5- Ülkemizde kredi kartı borçlarını ödeyemeyen kaç kişi vardır? Hakkında yasal işlem başlatılan kaç kişi vardır?
6- Ülkemizde bireysel kredi, konut kredisi, araç kredisi ve kredi kartları borcu nedeniyle mahkemelik olan kaç kişi vardır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-6912 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40670 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Hazine ve Maliye Bakanlığı ile Adalet Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

28.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, 2020 yılındaki doğrudan sermaye girişlerine ilişkin sorusu ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40672)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- 2020 yılı içerisinde ülkemize doğrudan yatırım amaçlı sermaye girişi var mıdır? Varsa hangi alanlarda ve ne kadardır?
2- Türkiye Cumhuriyeti Merkez Bankası (TCMB) istatistiklerine göre son üç yıl dikkate alındığında bu bağlamda sorun var mıdır?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR

Sayı : E-48360949-610-6911 23.02.2021

Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40672 esas numaralı yazılı soru önergesinde bahsi geçen hususlar Hazine ve Maliye Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

29.- İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu'nun, tarımsal üretimin ekolojik koşullara uygun yapılması konusunda yürütülen çalışmalara,

2018-2021 yılları arasındaki kırmızıbiber ithalatına,

2018-2021 yılları arasındaki nohut ithalatına,

İlişkin soruları ve Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat Oktay'ın cevabı (7/40673), (7/40675), (7/40676)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- Tarımsal üretimin ekolojik koşullar ve toprak özelliklerine sadık kalınarak yapılmasına yönelik çalışma düşünülmekte midir? Bu konuda eğitici programlar hazırlanmakta mıdır?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- **2018- 2021 yıllar arası 26 Ocak ayı itibarıyla** kaç ton Kırmızı biber ithal edilmiştir? ödenen tutar tutar nedir?
2- Hangi ülkelerden ithal edilmiştir? Hangi firmalar ne kadar ürün ithal etmiştir?
3- Hangi gerekçe ile ithal izini verilmiştir?

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Cumhurbaşkanı Yardımcısı **Sayın Fuat OKTAY** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.



Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1- **2018- 2021 yıllar arası 26 Ocak ayı itibarıyla** kaç ton nohut ithal edilmiştir? ödenen tutar tutar nedir?
2- Ödenen tutar ne kadardır?
3- Hangi firmalar ne kadar nohut ürün ithal etmiştir?

T.C.
CUMHURBAŞKANI YARDIMCISI

GÜNLÜDÜR
23.02.2021

Sayı : E-48360949-610-6918
Konu : Soru Önergeleri-295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : Kanunlar ve Kararlar Başkanlığının 09.02.2021 tarihli ve E-43452547-120.07-775093 sayılı yazınız.

Anayasanın 98 inci maddesi uyarınca Başkanlığınızca tarafıma gönderilen yazılı soru önergelerinden, Cumhurbaşkanlığı Merkez Teşkilatı ile Cumhurbaşkanlığına Bağlı Kurum ve Kuruluşların görev alanına giren konulara ilişkin önergeler cevaplandırılmaktadır.

1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile 4 sayılı Bakanlıklara Bağlı, İlgili, İlişkili Kurum ve Kuruluşlar ile Diğer Kurum ve Kuruluşların Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi uyarınca bakanlıkların görev ve yetki alanına giren önergeler bakanlıklar tarafından cevaplandırılmaktadır.

İstanbul Milletvekili Sayın Mustafa Sezgin TANRIKULU tarafından verilen 7/40673, 7/40675 ve 7/40676 esas numaralı yazılı soru önergelerinde bahsi geçen hususlar Tarım ve Orman Bakanlığının görev ve yetki alanına girmektedir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Fuat OKTAY
Cumhurbaşkanı Yardımcısı

DÖNEM: 27 **YASAMA YILI: 4**

50'NCİ BİRLEŞİM
23 ŞUBAT 2021 SALI
SAAT: 15.00

GRUP ÖNERİLERİ

1.- Genel Kurulun 23, 24, 25 Şubat 2021 Salı, Çarşamba ve Perşembe günkü birleşimlerinde denetim konularının görüşülmeyerek Gündemin "Kanun Teklifleri ile Komisyonlardan Gelen Diğer İşler" kısmında yer alan işlerin görüşülmesi önerilmiştir.

(Genel Kurulun 26.01.2021 tarihli 41'inci Birleşiminde kabul edilmiştir.)

2.- 200, 199 ve 159 sıra sayılı Meclis araştırması komisyonu raporlarının Gündemin "Özel Gündemde Yer Alacak İşler" kısmına alınması önerilmiştir.

(Genel Kurulun 09.02.2021 tarihli 44'üncü Birleşiminde kabul edilmiştir.)

3.- Genel Kurulun,

23 Şubat 2021 Salı günkü Birleşiminde Gündemin "Özel Gündemde Yer Alacak İşler" kısmında bulunan 200, 199 ve 159 sıra sayılı Meclis araştırması komisyonu raporlarının görüşmelerinin yapılması, bu görüşmelerde siyasi parti grupları adına yapılacak konuşma sürelerinin en fazla iki konuşmacı tarafından kullanılabilmesi ve bu Birleşimde Meclis araştırması komisyonu raporlarının görüşmelerinin tamamlanmasına kadar;

24 Şubat 2021 Çarşamba günkü Birleşiminde 54 Sıra Sayılı Kanun Teklifine kadar olan işlerin görüşmelerinin tamamlanmasına kadar;

25 Şubat 2021 Perşembe günkü Birleşiminde Kişisel Verileri Koruma Kurulunda boşalacak olan bir üyelik için seçim yapılması ve bu Birleşiminde 204 Sıra Sayılı Kanun Teklifine kadar olan işlerin görüşmelerinin tamamlanmasına kadar;

çalışmalarını sürdürmesi önerilmiştir.

(Genel Kurulun 16.02.2021 tarihli 47'nci Birleşiminde kabul edilmiştir.)

KOMİSYON TOPLANTILARI

***Kamu İktisadi Teşebbüsleri Komisyonu**

23.02.2021 Salı - Saat: 15.30

24.02.2021 Çarşamba - Saat: 14.30

Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ GÜNDEMİ

50'NCİ BİRLEŞİM 23 ŞUBAT 2021 SALI SAAT: 15.00

1 – BAŞKANLIĞIN GENEL KURULA SUNUŞLARI

1.- Adana Milletvekili Ayhan Barut'un Günün Yirmi Dört Saate Taksimine Dair Kanunda Değişiklik Yapılmasına İlişkin Kanun Teklifinin (2/1012) İçtüzük'ün 37'nci Maddesine Göre Doğrudan Gündeme Alınmasına İlişkin Önerge

2 – ÖZEL GÜNDEMDE YER ALACAK İŞLER

1.- **(S. Sayısı: 200)** Kayseri Milletvekili Çetin Arık ve 30 Milletvekilinin, İzmir Milletvekili Mahir Polat ve 19 Milletvekilinin, Kayseri Milletvekili Hülya Nergis ve 22 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel ve 32 Milletvekilinin, İYİ Parti Grubu Adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz Ağıralioğlu'nun; Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (10/242, 349, 392, 394, 397, 401) (Dağıtma Tarihi:08.04.2020)

2.- **(S. Sayısı: 199)** Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap ve 28 Milletvekilinin, Kütahya Milletvekili Ali Fazıl Kasap ve 24 Milletvekilinin, Kayseri Milletvekili Çetin Arık ve 32 Milletvekilinin, Denizli Milletvekili Yasin Öztürk ve 20 Milletvekilinin, Gaziantep Milletvekili Ali Muhittin Taşdoğan ve 19 Milletvekilinin,, Kahramanmaraş Milletvekili Sefer Aycan ve 19 Milletvekilinin, İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin Tanrıkulu ve 21 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Ankara Milletvekili Arife Polat Düzgün ve 23 Milletvekilinin, Samsun Milletvekili Ahmet Demircan ve 34 Milletvekilinin, Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel ve 19 Milletvekilinin, Denizli Milletvekili Yasin Öztürk ve 20 Milletvekilinin; 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 Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (10/184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) (Dağıtma Tarihi:08.04.2020)

3.- **(S. Sayısı: 159)** Mersin Milletvekili Rıdvan Turan ve 31 Milletvekilinin, MHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın, Hatay Milletvekili Hacı Bayram Türkoğlu ve 24 Milletvekilinin, CHP Grubu Adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Özgür Özel'in, İYİ Parti Grubu Adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz Ağıralioğlu'nun; Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Bir Meclis Araştırması Açılmasına İlişkin Önergeleri ve Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (10/361, 405, 406, 407, 410) (Dağıtma Tarihi:13.01.2020)

3 – SEÇİM

❄ ❄ ❄

4 – OYLAMASI YAPILACAK İŞLER

❄ ❄ ❄

5 – Meclis Soruşturması Raporları

❄ ❄ ❄

6 – Genel Görüşme ve Meclis Araştırması Yapılmasına Dair Öngörüşmeler

❄ ❄ ❄

1.- **(S. Sayısı: 234)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Arabuluculuk Sonucunda Yapılan Milletlerarası Sulh Anlaşmaları Hakkında Birleşmiş Milletler Konvansiyonunun Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2981) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 26.10.2020) **(X)**

2.- **(S. Sayısı: 23)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Büyük Britanya ve Kuzey İrlanda Birleşik Krallığı Hükümeti Arasında Kültür Merkezlerinin Kuruluşu, İşleyişi ve Faaliyetlerine Dair Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1193) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 26.11.2018) **(X)**

3.- **(S. Sayısı: 136)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti Hükümeti Arasında İşgücü Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2023) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 22.11.2019) **(X)**

4.- **(S. Sayısı: 140)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti ve Bosna-Hersek Arasında Serbest Ticaret Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna ve Anlaşmanın Protokol ve Eklerine İlişkin Değişikliklerin Cumhurbaşkanınca Doğrudan Onaylanmasına Dair Yetki Verilmesine İlişkin Kanun Teklifi (2/2274) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 22.11.2019) **(X)**

5.- **(S. Sayısı: 123)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Sırbistan Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Altyapı Projeleri Alanında İş Birliği Konulu Anlaşma Ek-1'in Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2217) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 06.11.2019) **(X)**

6.- **(S. Sayısı: 191)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Sırbistan Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Ortak Devriye Polis Hizmetlerinin Uygulanması Hususunda Mutabakat Zaptının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2600) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 27.02.2020) **(X)**

7.- **(S. Sayısı: 245)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Moldova Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Yatırımların Karşılıklı Teşviki ve Korunmasına İlişkin Anlaşmanın Notalarla Birlikte Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/3053) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 18.12.2020) **(X)**

8.- **(S. Sayısı: 31)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Belarus Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Yatırımların Karşılıklı Teşviki ve Korunmasına İlişkin Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1363) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 21.12.2018) **(X)**

9.- **(S. Sayısı: 120)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Somali Federal Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Kalkınma İşbirliği Anlaşması ve Anlaşmada Değişiklik Yapılmasına Dair Notaların Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1796) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 06.11.2019) **(X)**

10.- **(S. Sayısı: 166)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Çin Halk Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Karayoluyla Uluslararası Yük ve Yolcu Taşımacılığı Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2222) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 30.01.2020) **(X)**

11.- **(S. Sayısı: 54)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Orman ve Su İşleri Bakanlığı ile Irak Cumhuriyeti Su Kaynakları Bakanlığı Arasında Su Alanında Mutabakat Zaptı ve Mutabakat Zaptında Değişiklik Yapılmasına Dair Notaların Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1542) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 08.03.2019) **(X)**

(X) Açık oylamaya tâbi işleri gösterir.

12.- **(S. Sayısı: 195)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Gürcistan Hükümeti Arasında Yatırımların Karşılıklı Teşviki ve Korunmasına İlişkin Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2499) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 02.03.2020) **(X)**

13.- **(S. Sayısı: 95)** İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Pakistan İslam Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Hükümlülerin Nakli Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1593) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 12.07.2019) **(X)**

14.- **(S. Sayısı: 204)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Moritanya İslam Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Balıkçılık ve Deniz Ekonomisi Alanında İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1365) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 08.04.2020) **(X)**

15.- **(S. Sayısı: 172)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Katar Devleti Hükümeti Arasında Gümrük Konularında İş Birliği ve Karşılıklı Yardım Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2498) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 03.02.2020) **(X)**

16.- **(S. Sayısı: 98)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Katar Devleti Hükümeti Arasında Cezaî Konularda Adlî Yardımlaşma Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1794) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 12.07.2019) **(X)**

17.- **(S. Sayısı: 153)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Azerbaycan Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Diplomatik Misyon ve Konsolosluk Mensuplarının Bakmakla Yükümlü Oldukları Kişilerin Kazanç Getirici Bir İşte Çalışmalarına Dair Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2025) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 19.12.2019) **(X)**

18.- **(S. Sayısı: 141)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti ile Karadağ Arasında Serbest Ticaret Anlaşmasına İlişkin Olarak İmzalanan Mevcut Protokol I'in Yerini Alan Protokol I ile Anlaşmaya Eklenen Protokol III'ün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2275) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 22.11.2019) **(X)**

19.- **(S. Sayısı: 192)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Cibuti Cumhuriyeti Arasında Denizcilik Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1413) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 02.03.2020) **(X)**

20.- **(S. Sayısı: 34)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve Şili Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Hava Ulaştırma Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1245) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 21.12.2018) **(X)**

21.-**(S. Sayısı: 47)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Kazakistan Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Kültür Merkezlerinin Kuruluşu, İşleyişi ve Faaliyetleri Hakkında Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1411) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 08.03.2019) **(X)**

22.- **(S. Sayısı: 76)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükûmeti ile Moldova Cumhuriyeti Hükûmeti Arasında Kongaz Süleyman Demirel Moldova Türk Lisesi Mutabakat Zaptının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1797) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 31.05.2019) **(X)**

23.- **(S. Sayısı: 88)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Kullanılmış Yakıt İdaresinin ve Radyoaktif Atık İdaresinin Güvenliği Üzerine Birleşik Sözleşmeye Türkiye Cumhuriyeti'nin Beyanlarla Birlikte Katılmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1801) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 14.06.2019) **(X)**

24.- **(S. Sayısı: 21)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Özbekistan Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Güvenlik Alanında Eğitim ve Öğretime İlişkin İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1191) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 26.11.2018) **(X)**

25.- **(S. Sayısı: 25)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve Brezilya Federatif Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Hava Ulaştırma Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1197) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 26.11.2018) **(X)**

26.- **(S. Sayısı: 26)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Mali Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Güvenlik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1194) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 26.11.2018) **(X)**

27.- **(S. Sayısı: 30)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükûmeti ile Burundi Cumhuriyeti Hükûmeti Arasında Askerî Çerçeve Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1367) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 21.12.2018) **(X)**

28.- **(S. Sayısı: 55)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Tunus Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Kültür Merkezlerinin Kuruluşu, İşleyişi ve Faaliyetleri Hakkında Anlaşmada Değişiklik Yapılmasına Dair Notaların Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1543) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 08.03.2019) **(X)**

29.- **(S. Sayısı: 60)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Lesoto Krallığı Hükümeti Arasında Ticaret ve Ekonomik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1537) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 24.05.2019) **(X)**

30.- **(S. Sayısı: 67)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Ekonomik İşbirliği Teşkilatı Üye Devletleri Arasında Yatırımların Teşviki ve Korunmasına İlişkin Anlaşma ile Ekonomik İşbirliği Teşkilatı Üye Devletleri Arasında Yatırımların Teşviki ve Korunmasına İlişkin Anlaşma'nın 9/7'nci Maddesinin Değiştirilmesine İlişkin Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1782) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 24.05.2019) **(X)**

31.- **(S. Sayısı: 70)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Macaristan Hükümeti Arasında Savunma Sanayinde Gizlilik Dereceli Bilgilerin Karşılıklı Korunmasına İlişkin Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1548) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 31.05.2019) **(X)**

32.- **(S. Sayısı: 72)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Belarus Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Uluslararası Kombine Yük Taşımacılığı Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1773) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 31.05.2019) **(X)**

33.- **(S. Sayısı: 73)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Moldova Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Diplomatik Misyon ve Konsolosluk Mensuplarının Bakmakla Yükümlü Oldukları Kişilerin Kazanç Getirici Bir İşte Çalışmaları Hakkında Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1774) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 31.05.2019) **(X)**

34.- **(S. Sayısı: 74)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Estonya Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Diplomatik Misyon ve Konsolosluk Mensuplarının Bakmakla Yükümlü Oldukları Kişilerin Kazanç Getirici Bir İşte Çalışmasına İlişkin Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1777) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 31.05.2019) **(X)**

35.- **(S. Sayısı: 75)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Belarus Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Nükleer Enerjinin Barışçıl Amaçlı Kullanımı İçin İşbirliği Anlaşması ile Anlaşmada Değişiklik Yapılmasına Dair Notaların Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1778) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 31.05.2019) **(X)**

36.- **(S. Sayısı: 86)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Hindistan Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Diplomatik Misyon veya Konsolosluk Mensuplarının Aile Üyelerinin Kazanç Getirici Bir İşte Çalışmalarına Dair Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna İlişkin Kanun Teklifi (2/1772) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 14.06.2019) **(X)**

37.- **(S. Sayısı: 87)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Birleşmiş Milletler Çölleşme ile Mücadele Sözleşmesi Sekretaryası Arasında Ankara Girişiminin Uygulanmasına İlişkin Anlaşma ile Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Birleşmiş Milletler Çölleşme ile Mücadele Sözleşmesi Sekretaryası Arasında Ankara Girişiminin Uygulanmasına İlişkin 4 Nisan 2016 Tarihinde Bonn'da İmzalanan Anlaşmayı Değiştiren Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1799) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 14.06.2019) **(X)**

38.- **(S. Sayısı: 89)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Yirmi Sekizinci Taraflar Toplantısı'nda Üzerinde Mutabakata Varılan Montreal Protokolü'ne Yönelik Değişikliğin (Kigali Değişikliği-2016) Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1896) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 14.06.2019) **(X)**

39.- **(S. Sayısı: 96)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Ürdün Haşimi Krallığı Hükümeti Arasında Gemiadamı Belgelerinin Karşılıklı Tanınmasına İlişkin Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1775) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 12.07.2019) **(X)**

40.- **(S. Sayısı: 97)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Doğu Karayip Devletleri Örgütü Arasında Mutabakat Muhtırasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1780) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 12.07.2019) **(X)**

41.- **(S. Sayısı: 101)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti ve Hırvatistan Cumhuriyeti Arasında Cezai Konularda Karşılıklı Adli Yardımlaşma Anlaşmasının Notalarla Birlikte Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1950) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 12.07.2019) **(X)**

42.- **(S. Sayısı: 108)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükûmeti ile Uganda Cumhuriyeti Hükûmeti Arasında Askerî İş Birliği Mutabakat Muhtırasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1454) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 18.10.2019) **(X)**

43.- **(S. Sayısı: 109)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükûmeti ile Kamerun Cumhuriyeti Hükûmeti Arasında Askerî Çerçeve Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1534) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 18.10.2019) **(X)**

44.- **(S. Sayısı: 110)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükûmeti ile Kamerun Cumhuriyeti Hükûmeti Arasında Askerî Eğitim İş Birliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1535) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 18.10.2019) **(X)**

45.- **(S. Sayısı: 111)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile İran İslam Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Sosyal Güvenlik Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1802) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 18.10.2019) **(X)**

46.- **(S. Sayısı: 114)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Genelkurmay Başkanlığı ile Moldova Cumhuriyeti Savunma Bakanlığı Arasında Askerî Eğitim İş Birliği Tamamlayıcı Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2021) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 18.10.2019) **(X)**

47.- **(S. Sayısı: 119)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Gine Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Kalkınma İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1539) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 06.11.2019) **(X)**

48.- **(S. Sayısı: 121)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Ekonomik İşbirliği Teşkilatı (EİT) Kültür Enstitüsü Şartının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2020) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 06.11.2019) **(X)**

49.- **(S. Sayısı: 124)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Kör, Görme Engelli veya Başka Bir Nedenle Basılı Materyal Okuma Engelli Kişilerin Yayımlanmış Eserlere Erişiminin Kolaylaştırılmasına Dair Marakeş Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2218) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 06.11.2019) **(X)**

50.- **(S. Sayısı: 125)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve İsviçre Federal Konseyi Arasında Diplomatik Misyon, Konsolosluk ve Daimi Temsilcilik Mensuplarının Refakatçilerine İlişkin Kazanç Getirici Faaliyetler Hakkında Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2223) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 06.11.2019) **(X)**

51.- **(S. Sayısı: 126)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Ekonomik İşbirliği Teşkilatı Standardizasyon, Uygunluk Değerlendirmesi, Akreditasyon ve Metroloji Bölgesel Enstitüsü Tüzüğünün 5.4.1.10 Maddesinin Tadiline İlişkin Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2224) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 06.11.2019) **(X)**

52.- **(S. Sayısı: 127)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un İslam İşbirliği Teşkilatı Polis İşbirliği ve Koordinasyon Merkezi Tüzüğünün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2034) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 06.11.2019) **(X)**

53.- **(S. Sayısı: 137)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve Vietnam Sosyalist Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Kendi Sınırları Dahilinde ve Ötesinde Tarifeli Hava Hizmetlerine İlişkin İkili Hava Ulaştırma Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2027) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 22.11.2019) **(X)**

54.- **(S. Sayısı: 138)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve Nikaragua Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Hava Ulaştırma Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2028) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 22.11.2019) **(X)**

55.- **(S. Sayısı: 147)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Güney Sudan Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Ticaret ve Ekonomik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1536) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 19.12.2019) **(X)**

56.- **(S. Sayısı: 148)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Somali Federal Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Kültür Merkezlerinin Kuruluşu, İşleyişi ve Faaliyetleri Hakkında Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1545) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 19.12.2019) **(X)**

57.- **(S. Sayısı: 150)** İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Kamboçya Krallığı Hükümeti Arasında Yatırımların Karşılıklı Teşviki ve Korunmasına İlişkin Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1596) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 19.12.2019) **(X)**

58.- **(S. Sayısı: 151)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Paraguay Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Dostluk ve İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1779) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 19.12.2019) **(X)**

59.- **(S. Sayısı: 152)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Tayland Krallığı Hükümeti Arasında Hükümlülerin Nakli Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1949) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 19.12.2019) **(X)**

60.- **(S. Sayısı: 154)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti ve Sudan Cumhuriyeti Arasında Ticaret ve Ekonomik Ortaklık Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna ve Anlaşmanın Eklerine İlişkin Değişikliklerin Cumhurbaşkanınca Doğrudan Onaylanmasına Dair Yetki Verilmesine İlişkin Kanun Teklifi (2/2278) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 19.12.2019) **(X)**

61.- **(S. Sayısı: 165)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile TANAP Doğalgaz İletim Anonim Şirketi Arasında "Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile TANAP Doğalgaz İletim Anonim Şirketi Arasında Trans Anadolu Doğal Gaz Boru Hattı Sistemi Hakkında Ev Sahibi Hükümet Anlaşması" Hakkında Değişikliğin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1246) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 30.01.2020) **(X)**

62.- **(S. Sayısı: 167)** İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Kenya Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Enerji ve Hidrokarbon Alanında İşbirliğine İlişkin Mutabakat Zaptının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1583) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 03.02.2020) **(X)**

63.- **(S. Sayısı: 168)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve Çad Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Teknik ve Kalkınma İşbirliği Protokolünün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1795) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 03.02.2020) **(X)**

64.- **(S. Sayısı: 169)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Filistin Devleti Hükümeti Arasında Yatırımların Karşılıklı Teşviki ve Korunmasına İlişkin Anlaşma ve Anlaşmada Değişiklik Yapılmasına Dair Notaların Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2370) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 03.02.2020) **(X)**

65.- **(S. Sayısı: 170)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Güneydoğu Avrupa Çokuluslu Barış Gücü Anlaşması'na Ek Altıncı Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2402) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 03.02.2020) **(X)**

66.- **(S. Sayısı: 171)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Kuveyt Devleti Hükümeti Arasında Gelir ve Servet Üzerinden Alınan Vergilerde Çifte Vergilendirmeyi Önleme Anlaşmasını Tadil Eden Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna İlişkin Kanun Teklifi (2/2496) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 03.02.2020) **(X)**

67.- **(S. Sayısı: 177)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Mozambik Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Ticaret ve Ekonomik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1457) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 25.02.2020) **(X)**

68.- **(S. Sayısı: 178)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Uganda Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Savunma Sanayi İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1458) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 25.02.2020) **(X)**

69.- **(S. Sayısı: 179)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Sudan Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Savunma Sanayi İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1532) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 25.02.2020) **(X)**

70.- **(S. Sayısı: 180)** İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Etiyopya Federal Demokratik Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Madencilik ve Hidrokarbon Alanlarında İşbirliğine Dair Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1587) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 25.02.2020) **(X)**

71.- **(S. Sayısı: 181)** İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Somali Federal Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Enerji ve Madencilik Alanında İşbirliğine Dair Mutabakat Zaptı ile Mutabakat Zaptında Değişiklik Yapılmasına Dair Notaların Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1588) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 25.02.2020) **(X)**

72.- **(S. Sayısı: 182)** İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Fildişi Sahili Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Savunma Sanayi İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1594) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 25.02.2020) **(X)**

73.- **(S. Sayısı: 183)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Svaziland Krallığı Hükümeti Arasında Ticaret ve Ekonomik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1781) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 25.02.2020) **(X)**

74.- **(S. Sayısı: 184)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti İçişleri Bakanlığı ile Ekvator Cumhuriyeti İçişleri Bakanlığı Arasında Güvenlik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2026) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 25.02.2020) **(X)**

75.- **(S. Sayısı: 185)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Filistin Devleti Hükümeti Arasında Güvenlik İş Birliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2221) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 25.02.2020) **(X)**

76.- **(S. Sayısı: 186)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Bolivarcı Venezuela Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Güvenlik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1898) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 27.02.2020) **(X)**

77.- **(S. Sayısı:187)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Ruanda Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Güvenlik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1947) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 27.02.2020) **(X)**

78.- **(S. Sayısı: 188)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve Guatemala Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Hava Ulaştırma Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2032) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 27.02.2020) **(X)**

79.- **(S. Sayısı: 189)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Zambiya Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Güvenlik İş Birliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2219) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 27.02.2020) **(X)**

80.- **(S. Sayısı: 190)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Sırbistan Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Güvenlik İş Birliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2599) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 27.02.2020) **(X)**

81.- **(S. Sayısı: 193)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve Honduras Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Hava Ulaştırma Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2029) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 02.03.2020) **(X)**

82.- **(S. Sayısı: 194)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Fildişi Sahili Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Yatırımların Karşılıklı Teşviki ve Korunmasına İlişkin Anlaşma ve Anlaşmada Değişiklik Yapılmasına Dair Notaların Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2371) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 02.03.2020) **(X)**

83.- **(S. Sayısı: 201)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Gümrük ve Ticaret Bakanlığı ile Vietnam Sosyalist Cumhuriyeti Maliye Bakanlığı Arasında Gümrük Konularında İş Birliği ve Karşılıklı Yardım Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2497) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 08.04.2020) **(X)**

84.- **(S. Sayısı: 202)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Özel Sektörün Geliştirilmesi İslami Kurumu Kurucu Anlaşmanın 26 ncı ve 31 inci Maddelerinin Tadiline İlişkin Olarak Özel Sektörün Geliştirilmesi İslami Kurumunun 17 nci Genel Kurul Toplantısında Kabul Edilen 18/5/2017 Tarihli ve GA17/7/438 Sayılı Kararının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1912) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 08.04.2020) **(X)**

85.- **(S. Sayısı: 203)** İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Sao Tome ve Prinsipe Demokratik Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Ticaret ve Ekonomik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1591) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 08.04.2020) **(X)**

86.- **(S. Sayısı: 205)** Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Zimbabve Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Ticaret ve Ekonomik İşbirliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1455) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 08.04.2020) **(X)**

87.- **(S. Sayısı: 206)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Uluslararası Ticaret Finansmanı İslami Kurumu Kurucu Anlaşmasının 25. Maddesinin Tadiline İlişkin Olarak Uluslararası Ticaret Finansmanı İslami Kurumunun 12. Genel Kurul Toplantısında Kabul Edilen 18/5/2017 Tarihli ve GA12/6-438 Sayılı Kararın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1897) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 08.04.2020) **(X)**

88.- **(S. Sayısı: 208)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Myanmar Birliği Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Hava Ulaştırma Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2033) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 10.04.2020) **(X)**

89.- **(S. Sayısı: 209)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve Nijer Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Hava Ulaştırma Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2225) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 10.04.2020) **(X)**

90.- **(S. Sayısı: 210)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un 28 Ocak 1964 Tarihli Ek Protokol ve 16 Kasım 1982 Tarihli Protokol ile Değiştirilen 29 Temmuz 1960 Tarihli Nükleer Enerji Alanında Üçüncü Şahıslara Karşı Hukuki Mesuliyete Dair Sözleşmeyi Değiştiren Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2369) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 10.04.2020) **(X)**

91.- **(S. Sayısı: 211)** İzmir Milletvekili Binali Yıldırım'ın Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Somali Federal Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Elektrik Alanında İşbirliğine İlişkin Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/1586) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 10.04.2020) **(X)**

92.- **(S. Sayısı: 220)** Kırıkkale Milletvekili Ramazan Can ve 64 Milletvekilinin Güvenlik Soruşturması ve Arşiv Araştırması Kanunu Teklifi (2/2972) ve İçişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 02.07.2020)

93.- **(S. Sayısı: 233)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Ürdün Haşimi Krallığı Hükümeti Arasında Ticari ve Ekonomik İş Birliği Anlaşmasının Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2819) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 26.10.2020) **(X)**

94.- **(S. Sayısı: 241)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Macaristan Hükümeti Arasında Yolcu ve Eşyanın Karayolu ile Uluslararası Taşınmasına İlişkin Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2704) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 18.12.2020) **(X)**

95.- **(S. Sayısı: 243)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ile Ruanda Cumhuriyeti Hükümeti Arasında Yatırımların Karşılıklı Teşviki ve Korunmasına İlişkin Anlaşmanın Notalarla Birlikte Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2848) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 18.12.2020) **(X)**

96.- **(S. Sayısı: 244)** Tekirdağ Milletvekili Mustafa Şentop'un Türkiye Cumhuriyeti ve Karadağ Arasında Karadağ Vatandaşlarına Konsolosluk Yardımı Sunulması Hakkında Anlaşmanın Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun Teklifi (2/2983) ve Dışişleri Komisyonu Raporu (Dağıtma tarihi: 18.12.2020) **(X)**

TBMM Basımevi / 2021

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

YASAMA DÖNEMİ	YASAMA YILI
27	3

SIRA SAYISI: 200

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan

MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU RAPORU

Mart 2020

Not: Bu Sıra Sayısına; elektronik ortamda
"http://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/sirasayi_sd.sorgu_baslangic"
internet adresindeki sorgu sayfası üzerinden erişilebilmektedir.

Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER i
TABLOLAR LİSTESİ vii
ŞEKİLLER LİSTESİ x
KISALTMALAR TABLOSU xi
KOMİSYON BAŞKANININ SUNUŞU 1
ÖNERGE METİNLERİ 5
TAKDİM YAZISI 21

KOMİSYONUN KURULUŞU VE ÇALIŞMALARI

A. MECLİS ARAŞTIRMASI ÖNERGELERİNİN KONUSU VE ÖZETİ 22
B. KOMİSYONUN KURULUŞU, GÖREV SÜRESİ VE KOMİSYON ÜYELERİ 24
C. KOMİSYON ÇALIŞMA SÜRECİ HAKKINDA USUL VE ESASLAR 26
D. KOMİSYON ÇALIŞMALARI SÜRECİ 27
D.1. Komisyonda Yapılan Toplantıların Konusu, Bilgisine Başvurulanlar ve Tutanaklar 27
D.1.1. 14.05.2019 Tarihli Başkan, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip Seçimi 27
D.1.2. 22.05.2019 Tarihli (1.) Toplantı 27
D.1.3. 28.05.2018 Tarihli (2.) Toplantı 28
D.1.4. 29.05.2019 Tarihli (3.) Toplantı 28
D.1.5. 30.05.2019 Tarihli (4.) Toplantı 28
D.1.6. 12.06.2019 Tarihli (5.) Toplantı 28
D.1.7. 13.06.2019 Tarihli (6.) Toplantı 29
D.1.8. 19.06.2019 Tarihli (7.) Toplantı 29
D.1.9. 20.06.2019 Tarihli (8.) Toplantı 30
D.1.10. 26.06.2019 Tarihli (9.) Toplantı 30
D.1.11. 27.06.2019 Tarihli (10.) Toplantı 30
D.1.12. 03.07.2019 Tarihli (11.) Toplantı 31
D.1.13. 04.07.2019 Tarihli (12.) Toplantı 31
D.1.14. 10.07.2019 Tarihli (13.) Toplantı 31
D.1.15. 11.07.2019 Tarihli (14.) Toplantı 32
D.1.16. 18.07.2019 Tarihli (15.) Toplantı 32
D.1.17. 02.10.2019 Tarihli (16.) Toplantı 32
D.1.18. 09.10.2019 Tarihli (17.) Toplantı 33
D.1.19. 17.10.2019 Tarihli (18.) Toplantı 33
D.1.20. 23.10.2019 Tarihli (19.) Toplantı 33
D.1.21. 20.11.2019 Tarihli (20.) Toplantı 34
D.2. Çalışma Ziyaretleri, Yerinde İncelemeler ve Diğer Faaliyetler 34
D.2.1. Kırşehir Çalışma Ziyareti (11.10.2019) 34
D.2.2. Ankara Çalışma Ziyareti (24.10.2019) 36
D.2.3. Ankara Çalışma Ziyareti (31.10.2019) 37
D.2.4. Konya Çalışma Ziyareti (01.11.2019) 38
D.2.5. Milli Eğitim Bakanlığı Ziyareti (04.11.2019) 41
D.2.6. Kocaeli-İstanbul Çalışma Ziyareti (8-9.11.2019) 41
D.2.7. Aksaray Çalışma Ziyareti (12.11.2019) 46
D.2.8. Sağlık Bakanlığı Ziyareti (13.11.2019) 47
D.2.9. Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı Ziyareti (19.11.2019) 48
D.2.10. Kayseri Çalışma Ziyareti (22.11.2019) 48
D.2.11. Trabzon Çalışma Ziyareti (25.11.2019) 50
D.2.12. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Ziyareti (26.11.2019) 53

D.2.13. Gençlik ve Spor Bakanlığı Ziyareti (28.11.2019) 53
E. KOMİSYONA SUNULAN RAPORLAR VE BELGELER 54
F. KOMİSYONDA GÖREVLENDİRİLENLERİN LİSTESİ 60

BİRİNCİ BÖLÜM
DOWN SENDROMU, OTİZM VE DİĞER GELİŞİMSEL BOZUKLUKLAR

1.1. TEMEL KAVRAMLAR 61
1.2. ANA HATLARIYLA ENGELLİ HAKLARI 64
1.2.1. Engelli Haklarının Dünyadaki Gelişimi 64
1.2.1.1. Avrupa'da Engelli Haklarının Gelişimi 64
1.2.1.2. Amerika'da Engelli Haklarının Gelişimi 66
1.2.1.3. Afrika'da Engelli Haklarının Gelişimi 67
1.2.1.4. Asya ve Pasifik Bölgelerinde Engelli Haklarının Gelişimi 67
1.2.1.5. Uluslararası Alanda Engelli Haklarının Gelişimi 68
1.2.1.6. Türkiye'de Engelli Haklarının Gelişimi 68
1.2.2. Birleşmiş Milletlerin Genel Yaklaşımı 69
1.2.3. Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme Çerçevesinde Engelli Hakları 71
1.2.3.1. Yaşam Hakkı 72
1.2.3.2. Adalete Erişim Hakkı 72
1.2.3.3. Erişilebilirlik Hakkı 73
1.2.3.4. Kişi Özgürlüğü ve Güvenliği Hakkı 73
1.2.3.5. Eğitim Hakkı 74
1.2.3.6. Sağlık Hakkı 75
1.2.3.7. Rehabilitasyon Hakkı 75
1.2.3.8. İstihdamla İlgili Haklar 76
1.2.3.9. Siyasal ve Toplumsal Yaşama Katılım Hakkı 76
1.2.3.10. Seyahat Hakkı 76
1.2.3.11. Özel Hayata ve Aile Hayatına Saygı Hakkı 77
1.2.3.12. Kültürel Yaşama Katılım Hakkı 77
1.3. ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERE GENEL YAKLAŞIM 78
1.3.1. Özel Gereksinimli Bireyler ve Gelişimsel Zorluklar Hakkında Genel Bilgiler 78
1.3.2. Erken Tanının Önemi 78
1.3.3. Özel Gereksinimli Bireylere Yaklaşım İlkeleri 80
1.3.4. Özel Gereksinimli Bireylerin Hak ve Olanaklara Ulaşımı 82
1.4. DOWN SENDROMU 84
1.4.1. Tanım 84
1.4.2. Sıklık 84
1.4.3. Klinik Özellikleri ve Eşlik Edebilecek Durumlar 84
1.4.4. Tanı 85
1.4.5. İzlem ve Tedavi 86
1.5. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU 87
1.5.1. Tanım 87
1.5.2. Sıklık 88
1.5.3. Klinik Özellikleri 89
1.5.4. Tanısal Değerlendirme 90
1.5.5. Klinik Gidiş 91
1.5.6. Nedenler 91
1.5.7. Tedavi 91
1.6. DİKKAT EKSİKLİĞİ VE HİPERAKTİVİTE BOZUKLUĞU 93
1.6.1. Tanım 93
1.6.2. Sıklık 93

1.6.3. Nedenler 93
1.6.4. Tanı ve Klinik Özellikler 94
1.6.5. Tedavi 97
1.7. ÖZGÜL ÖĞRENME BOZUKLUĞU 99
1.7.1. Tanım 99
1.7.2. Sıklık 100
1.7.3. Nedenler 100
1.7.4. Tanı ve Değerlendirme 100
1.7.5. Klinik Özellikler ve Sınıflandırma 101
1.7.6. Özgül Öğrenme Bozukluğu Türleri 104
1.7.6.1. Okuma Bozukluğu (Disleksi) 104
1.7.6.2. Matematik Bozukluğu (Diskalkuli) 104
1.7.6.3. Yazılı Anlatım Bozukluğu (Disgrafi) 104
1.7.7. Eşlik Eden Bozukluklar 104
1.7.8. Ayırıcı Tanı 105
1.7.9. Tedavi 105
1.8. ZİHİNSEL YETERSİZLİK (BİLİŞSEL GELİŞİM SORUNLARI) 106
1.8.1. Tanım 106
1.8.2. Sıklık 107
1.8.3. Nedenler 107
1.8.4. Klinik Sınıflandırma 108
1.8.4.1. Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizlik 108
1.8.4.2. Orta Düzeyde Zihinsel Yetersizlik 108
1.8.4.3. Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik 108
1.8.4.4. Çok Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik 108
1.8.5. Eşlik Eden Bozukluklar 109
1.8.6. Tedavi 109
1.9. SEREBRAL PALSİ 110
1.9.1. Tanım 110
1.9.2. Erken Tanı 110
1.9.3. Sınıflandırma 110
1.9.4. Klinik Görünüm 111
1.9.5. Gelişimsel Takip 112
1.9.6. Tedavi 112
1.9.6.1. Medikal Tedavi 112
1.9.6.2. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon 112
1.9.6.3. Serebral Palsi ve Ergoterapi 113
1.9.6.4. Serebral Palsi'de Ortopedik ve Cerrahi Yaklaşımlar 114

İKİNCİ BÖLÜM
DOWN SENDROMU, OTİZM VE DİĞER GELİŞİMSEL BOZUKLUKLARI BULUNAN BİREYLERE VE AİLELERİNE SAĞLANAN HİZMETLER VE YAŞANAN SORUNLAR

2.1. İSTATİSTİKİ VERİLER VE FARKINDALIK ÇALIŞMALARI 117
2.1.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar 117
2.1.1.1. İstatistiki Veriler 117
2.1.1.2. Farkındalık Çalışmaları 136
2.1.2. İstatistiki Veriler ve Farkındalık Çalışmaları Konusunda Yaşanan Sorunlar 152
2.1.2.1. İstatistiki Verilerle İlgili Sorunlar 153
2.1.2.2. Farkındalık Çalışmaları ile İlgili Sorunlar 155
2.2. ERKEN TANI, TAKİP VE TEDAVİ ZİNCİRİNİN KURULMASI 161

2.2.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar....161
2.2.1.1. Koruyucu ve Önleyici Sağlık Hizmetleri....161
2.2.1.2. Tanı, Tedavi ve Takip Hizmetleri....167
2.2.1.3. Gelişimsel Bozukluklarda SGK Politikaları....168
2.2.2. Erken Tanı, Takip ve Tedavi Zincirinin Kurulması Konusunda Yaşanan Sorunlar...175
2.2.2.1. Erken Tanı ve Müdahale Aşamasında Yaşanan Sorunlar....175
2.2.2.2. Tanılama Sonrası Ailelere Destek Sürecinde Yaşanan Sorunlar....178
2.2.2.3. Raporlama Sürecinde Yaşanan Sorunlar....179
2.2.2.4. Tedavi Sürecinde Yaşanan Sorunlar....180
2.2.2.5. Kanıta Dayalı Olmayan Tedavi Yaklaşımları Konusundaki Sorunlar....181
2.2.2.6. Takip Hizmetlerinde Yaşanan Sorunlar....182
2.2.2.7. Diğer Ortak Sorunlar....183
2.2.2.8. Down Sendromu Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar....184
2.2.2.9. Otizm Spektrum Bozukluğu Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar....184
2.2.2.10. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar....185
2.2.2.11. Özgül Öğrenme Bozukluğu Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar....186
2.2.2.12. Serebral Palsi Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar....186
2.2.2.13. Özel Hastanelerde İlave Ücret Alınmayan Hizmetlerin Kapsamı ve Özel Sağlık Sigortası Sisteminden Kaynaklı Sorunlar....187
2.2.2.14. SUT Kapsamının Güncellenmesine İlişkin Sorunlar....188
2.2.2.15. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon/Robotik Rehabilitasyon Seans Sayılarının Yetersiz Olması....189
2.2.2.16. SUT Kapsamında Karşılanan Tıbbi Malzeme Bedel ve Miktarlarına İlişkin Sorunlar....190
2.3. EĞİTSEL DEĞERLENDİRME VE TANI, ÖZEL EĞİTİM, DESTEK EĞİTİM VE REHABİLİTASYON HİZMETLERİ....192
2.3.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar....193
2.3.1.1. Özel Eğitim....193
2.3.1.2. Özel Eğitimin Genel Eğitim ile İlişkisi....194
2.3.1.3. Eğitim İhtiyaçlarının Karşılanmasına İlişkin Yöntemler....194
2.3.1.4. Türkiye'de Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Eğitim İhtiyaçlarının Karşılanmasına İlişkin Yöntemler....196
2.3.1.5. Ülkemizdeki Özel Eğitim Uygulamasına İlişkin Mevzuat ile Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama....197
2.3.1.6. Ülkemizde Sağlanan Özel Eğitim Hizmetleri....203
2.3.1.7. Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri....217
2.3.1.8. Ölçme, Seçme ve Yerleştirme Merkezi Başkanlığı Tarafından Yürütülen Çalışmalar....222
2.3.1.9. Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı Tarafından Yürütülen Çalışmalar....225
2.3.2. Eğitsel Değerlendirme ve Tanı, Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri Konusunda Yaşanan Sorunlar....232
2.3.2.1. Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama Sürecinde Yaşanan Sorunlar....232
2.3.2.2. Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerinde Yaşanan Sorunlar....234
2.3.2.3. Eğitsel Değerlendirme ve Tanı, Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri Bağlamındaki Diğer Sorunlar....245
2.4. AİLELERE YÖNELİK HİZMETLER, SOSYAL HİZMETLER VE TOPLUMSAL YAŞAMA KATILIM....249
2.4.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar....249
2.4.1.1. Bakım Hizmetleri....250
2.4.1.2. Sosyal Yardım Programları....254
2.4.1.3. Sosyal Destekler....259
2.4.1.4. Diğer Destek ve Yardım Programları....260
2.4.1.5. Sağlık Kurulu Raporları....261

2.4.1.6. Erişilebilirlik 265
2.4.1.7. Sosyal Güvenlik Kurumunun Sağlık Yardımı, Malullük Aylığı, Yetim Aylığı ve Erken Emeklilik Hakkı Hususlarındaki Uygulamaları 270
2.4.1.8. Gençlik ve Spor Bakanlığı Tarafından Yürütülen Faaliyetler 275
2.4.2. Ailelere Yönelik Hizmetler, Sosyal Hizmetler ve Toplumsal Yaşama Katılım Konusunda Yaşanan Sorunlar 277
2.4.2.1. Ailelere Yönelik Hizmetlerde Yaşanan Sorunlar 277
2.4.2.2. Ekonomik Sorunlar, İstihdam Sorunları, Engelli Maaşı ve Evde Bakım Aylığı ile İlgili Sorunlar 282
2.4.2.3. Diğer Sosyal Yardımlarla İlgili Sorunlar 285
2.4.2.4. 18 Yaşını Dolduran Bireylerin Anne ve Babaları Üzerinden Sağlık Yardımının Devam Ettirilememesi Sorunu 285
2.4.2.5. Erken Emeklilikte Yaşanılan Sorunlar 285
2.4.2.6. Yetim Aylığı Konusunda Yaşanan Sorunlar 286
2.4.2.7. Özel Gereksinimli Bireylerin Kısmi Süreli Çalışabilmesinden Kaynaklı Sorunlar 287
2.4.2.8. Engelli Bakıcıları için Ödenen Sigorta Primlerinden Kaynaklı Sorunlar 287
2.4.2.9. Engelli Bireylere Özgü Destek Fonunun Olmaması 287
2.4.2.10. Sportif Hizmetlerde Yaşanan Sorunlar 288
2.4.2.11. Ailelere Yönelik Hizmetler, Sosyal Hizmetler ve Toplumsal Yaşama Katılım Alanında Yaşanan Diğer Sorunlar 289
2.5. İSTİHDAM SÜREÇLERİ VE ÇALIŞMA HAYATINA KATILIM 290
2.5.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar 290
2.5.1.1. İŞKUR Tarafından Engellilere Sunulan Hizmetler 292
2.5.1.2. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Tarafından Engelli İstihdamı Konusunda Yürütülen Çalışmalar 311
2.5.1.3. 657 Sayılı Kanun Kapsamında Engelli Memur İstihdamı 312
2.5.2. İstihdam Süreçleri ve Çalışma Hayatına Katılım Konusunda Yaşanan Sorunlar 316
2.5.2.1. İşsizlik ve İstihdam Sorunu 318
2.5.2.2. Toplumun ve İşverenlerin Ön Yargıları 320
2.5.2.3. Mesleki Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri ile İlgili Sorunlar 322
2.5.2.4. Kota Yöntemi ile İlgili Sorunlar 325
2.5.2.5. Alternatif İstihdam Yöntemlerinin Yetersizliği 326
2.5.2.6. İŞKUR'un Kurumsal Kapasitesi ile İlgili Sorunlar 330
2.5.2.7. Çalışma Şartları ve Emeklilikle İlgili Sorunlar 332
2.5.2.8. Teşvikler ve Destekler ile İlgili Sorunlar 333
2.5.2.9. Sosyal Yardım ve İstihdam Bağlantısı ile İlgili Sorunlar 333
2.5.2.10. Veri Tabanı ile İlgili Sorunlar 334
2.5.2.11. Sağlık Kurulu Raporları ile İlgili Sorunlar 335
2.5.2.12. Koordinasyon ile İlgili Sorunlar 335
2.5.2.13. Çalışan Ebeveynlerin Yaşadığı Sorunlar 336
2.5.2.14. Engelli Memur İstihdamı ile İlgili Sorunlar 336

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM
SONUÇ VE ÖNERİLER

3.1. GENEL ÖNERİLER 340
3.2. FARKINDALIK ÇALIŞMALARI KONUSUNDAKİ ÖNERİLER 341
3.3. ERKEN TANI, TAKİP VE TEDAVİ ZİNCİRİNİN KURULMASI KONUSUNDAKİ ÖNERİLER 343
3.3.1. Tanı, Takip ve Tedavi Sürecine İlişkin Öneriler 343
3.3.2. Yaşlara ve Gelişim Dönemlerine Göre Öneriler 347
3.3.3. Tüm Yaş Grupları için Raporlama, Tanılama ve İzlem Süreci ile İlgili Öneriler 349

3.3.4. Sosyal Güvenlik Sistemi ile İlgili Öneriler 351
3.4. EĞİTSEL DEĞERLENDİRME VE TANI, ÖZEL EĞİTİM, DESTEK EĞİTİM VE REHABİLİTASYON HİZMETLERİ KONUSUNDAKİ ÖNERİLER 353
3.4.1. Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama Sürecine İlişkin Öneriler....353
3.4.2. Erken Çocukluk ve Okul Öncesi Dönem Eğitimine İlişkin Öneriler 355
3.4.3. Örgün Eğitim Sistemine İlişkin Öneriler 356
3.4.4. Yaygın Eğitim Sistemine İlişkin Öneriler....358
3.4.5. Öğretim Programları ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programlarına (BEP) İlişkin Öneriler 359
3.4.6. Aile Eğitimine İlişkin Öneriler....360
3.4.7. Fiziki Düzenlemeler, Öğretim Materyalleri ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Öneriler 360
3.4.8. Fiziki Erişilebilirlik ve Eğitim Ortamlarının İşlevsel Kullanılmasına İlişkin Öneriler 361
3.4.9. Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerine İlişkin Öneriler 361
3.4.10. İhmal ve İstismardan Korunmaya Yönelik Öneriler....362
3.4.11. Meslek Elemanlarına İlişkin Öneriler....363
3.4.12. Yükseköğretime Geçiş ve ÖSYM'ye İlişkin Öneriler 364
3.4.13. YÖK'e İlişkin Öneriler 365
3.4.14. Eğitsel Değerlendirme ve Tanı, Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri Konusundaki Diğer Öneriler....367
3.5. AİLELERE YÖNELİK HİZMETLER, SOSYAL HİZMETLER VE TOPLUMSAL YAŞAMA KATILIM KONUSUNDAKİ ÖNERİLER 369
3.5.1. Ailelere Yönelik Öneriler 369
3.5.2. Sosyal Haklara Yönelik Öneriler....371
3.5.3. Bakım Verenin Vefatı Halinde Engelli Bireyin Durumuna İlişkin Öneriler....374
3.5.4. Sosyal Hayata Katılım Konusundaki Öneriler 375
3.5.5. Ailelere Yönelik Hizmetler, Sosyal Hizmetler ve Toplumsal Yaşama Katılım Konusundaki Diğer Öneriler 377
3.6. İSTİHDAM SÜREÇLERİ VE ÇALIŞMA HAYATINA KATILIM KONUSUNDAKİ ÖNERİLER 379
3.6.1. Özel Gereksinimli Bireylerin Çalışma Kapasitelerinin Belirlenerek Mesleki Değerlendirme ve Yönlendirme Yapılmasına İlişkin Öneriler....379
3.6.2. İŞKUR'un Kurumsal Kapasitesinin Artırılmasına İlişkin Öneriler....380
3.6.3. Mesleki Eğitim ve Mesleki Rehabilitasyon Hizmetlerinin Geliştirilmesine İlişkin Öneriler 380
3.6.4. Özel Gereksinimli Bireylerin Çalışma Hayatına Katılımlarının Sağlanmasına İlişkin Öneriler 381
3.6.5. Özel Gereksinimli Bireylerin İstihdamlarını Artıracak Teşvik ve Desteklerin Uygulanmasına İlişkin Öneriler....381
3.6.6. Özel Gereksinimli Bireylerin ve Ebeveynlerinin İstihdam Süreçlerinde Karşılaştıkları Sorunların Çözümüne Yönelik Diğer Öneriler....382
3.7. YEREL YÖNETİMLERE İLİŞKİN ÖNERİLER 382

RAPORA İLİŞKİN KARAR İMZA CETVELİ 386
KAYNAKÇA 387

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1: Hizmet Sunumundaki Ekip Modelleri Karşılaştırma Tablosu 63
Tablo 2: DSM-V Otizm Spektrum Bozukluğu Tanı Ölçütleri 87
Tablo 3. DEHB ile İlişkisi Gösterilen Çevresel Risk Faktörleri 93
Tablo 4: DSM-V'e Göre DEHB Tanı Ölçütleri 95
Tablo 5: DSM-V'te Yer Alan ÖÖB Tanı Ölçütleri 99
Tablo 6: ÖÖB Belirtilerinin Yaş Gruplarına Göre Dağılımları 101
Tablo 7: Türkiye'de Down Sendromu, Otizm, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Bölgelere Göre Dağılımı 118
Tablo 8: Türkiye'deki Özel Gereksinimli Bireylerin Tanı Gruplarına ve İllere Göre Dağılımı 118
Tablo 9:Türkiye'deki Özel Gereksinimli Bireylerin Yaş-Cinsiyet Dağılımı 120
Tablo 10: En Az Bir Engeli Olan Nüfus 122
Tablo 11: Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Konuşmada Zorluk Yaşayan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 123
Tablo 12: Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Yürümede, Merdiven Çıkmada veya İnmede Zorluk Yaşayan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 123
Tablo 13: Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Bir Şeyler Taşımada veya Tutmada Zorluk Yaşayan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 124
Tablo 14: Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Yaşıtlarıyla Karşılaştırıldığında Öğrenmede, Basit Dört İşlem Yapmada, Hatırlamada veya Dikkatini Toplamada Zorluk Yaşayan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 124
Tablo 15: Cinsiyete ve Eğitim Durumuna Göre En Az Bir Engeli Olan Nüfus (6 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 125
Tablo 16: Engellilik Türü ve Eğitim Durumuna Göre Nüfus (6 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 125
Tablo 17: Engellilik Türüne Göre Temel İşgücü Göstergeleri (15 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 126
Tablo 18: Yaş Grubuna Göre Temel İşgücü Göstergeleri (En Az Bir Engeli Olan, 15 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 127
Tablo 19: Eğitim Durumuna Göre Temel İşgücü Göstergeleri (En Az Bir Engeli Olan, 15 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 128
Tablo 20: İllere ve Cinsiyete Göre En Az Bir Engeli Olan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus) 129
Tablo 21: Ulusal Engelli Veri Tabanında Kayıtlı Engellilerin Engel Gruplarına Göre Dağılımları 132
Tablo 22: Ulusal Engelli Veri Tabanında Kayıtlı Engellilerin Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Dağılımları 132
Tablo 23: Down Sendromu, Otizm, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin İllere Göre Dağılımı (2018 Yılı) 134
Tablo 24: Down Sendromu, Otizm, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Yaş ve Cinsiyete Göre Dağılımı (2018 Yılı) 136
Tablo 25: Yıllara Göre Otizm Spektrum Bozukluğu Farkındalık Eğitimleri 138
Tablo 26: Yıllara Göre Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Farkındalık Eğitimleri 139
Tablo 27: Yıllara Göre Özgül Öğrenme Güçlüğü Farkındalık Eğitimleri 140
Tablo 28:Kamuoyunu Bilinçlendirici Yayınlar-2016 149
Tablo 29: Kamuoyunu Bilinçlendirici Yayınlar-2017 150
Tablo 30: Kamuoyunu Bilinçlendirici Yayınlar-2018 150
Tablo 31: Kamuoyunu Bilinçlendirici Yayınlar-2019 151

Tablo 32: Psikososyal İzlem Sayılarının Yıllara Göre Dağılımı 163
Tablo 33: OSB Tarama ve Takip Programına Ait Veriler.....165
Tablo 34: İlgili Alan Uzmanlarının Kurumlara Göre Dağılımı 167
Tablo 35: Down Sendromu, OSB, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2016 Yılı Tahakkuk Tutarları (TL) 171
Tablo 36: Down Sendromu, OSB, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2017 Yılı Tahakkuk Tutarları (TL) 171
Tablo 37: Down Sendromu, OSB, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2018 Yılı Tahakkuk Tutarları (TL) 171
Tablo 38: Down Sendromu, OSB, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2019 Yılı Ekim Ayı İtibariyle Tahakkuk Tutarları (TL).....172
Tablo 39: 2014-2019 Yılları İtibariyle Botoks Uygulaması Yapılan SP'li Birey Sayısı ve Toplam Maliyeti 173
Tablo 40: 2014-2019 Yılları İtibariyle Cerrahi Müdahale Gerçekleştirilen SP'li Birey Sayısı ve Toplam Maliyeti.....173
Tablo 41: 2014-2019 Yılları İtibariyle Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uygulaması İçin Ödeme Yapılan SP'li Birey Sayısı 174
Tablo 42: Eğitsel Değerlendirme ve Tanılaması Yapılan Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Tanı Grupları ve İllere Göre Dağılımı (2018 Yılı).....198
Tablo 43: Eğitsel Değerlendirme ve Tanılaması Yapılan Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Tanı Grupları ve İllere Göre Dağılımı (2019 Yılı).....200
Tablo 44: 2018 yılı Verilerine Göre Eğitsel Değerlendirme ve Tanılaması Yapılan Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımı 202
Tablo 45: 2019 yılı Verilerine Göre Eğitsel Değerlendirme ve Tanılaması Yapılan Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımı 202
Tablo 46: Eğitim Kurumlarındaki Okul, Öğrenci, Öğretmen ve Derslik Sayısı (2018-2019 Eğitim ve Öğretim Yılı) 207
Tablo 47: Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitime Devam Eden Öğrenci Sayısının Yıllara ve Özel Gereksinim Türüne Göre Dağılımı (Otizm, DEHB, Özgül Öğrenme Güçlüğü) 208
Tablo 48: Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitime Devam Eden Öğrenci Sayısının Yıllara ve Özel Gereksinim Türüne Göre Dağılımı (Bilişsel Gelişim Sorunları, Serebral Palsi) 208
Tablo 49: Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitime Devam Eden Öğrencilerin İllere Göre Dağılımı (2019).....209
Tablo 50: Millî Eğitim Bakanlığına Bağlı Resmî Eğitim Kurumlarında Görev Yapan Rehberlik ve Özel Eğitim Alanı Öğretmenlerinin Yıllara ve İllere Göre Dağılımı 212
Tablo 51: Öğrenci Taşıma Uygulaması Verileri.....215
Tablo 52: Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Özel Gereksinim Türüne Göre Eğitim Alan Öğrenci Sayısının Yıllara Göre Dağılımı 219
Tablo 53: Rehabilitasyon Merkezi Sayılarının İllere ve Yıllara Göre Dağılımı 220
Tablo 54: Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde İstihdam Edilen Personelin Yıllara Göre Dağılımı.....222
Tablo 55: Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri Sayısı ile Kurumlara Yapılan Ödemelerin Yıllara Göre Dağılımı.....222
Tablo 56: 2017-2019 Yılları Sınavlarına Ait Engeli/Sağlık ve Özel Durumu Olan Adaylara Sağlanan Sınav Hizmetlerine İlişkin Veriler 224
Tablo 57: Yükseköğretim Kurumları Sınavına (YKS) Giren Engelli Aday Sayıları 224
Tablo 58: 2014-2019 Yıllarında ÖSYS-YKS'ye Başvuran/Yerleşen Engelli Aday Sayıları.....225

Tablo 59: Öğrenim Türüne Göre Engelli Öğrenci Dağılımı 229
Tablo 60: Öğrenim Düzeyine Göre Engelli Öğrenci Verileri.....229
Tablo 61: Komisyonun Çalışma Alanıyla İlgili Programların 2019 Lisans Kontenjanları 231
Tablo 62: Komisyonun Çalışma Alanıyla İlgili Programların Öğrenci Sayıları (2018-2019 Öğretim Yılı) 231
Tablo 63: Komisyonun Çalışma Alanıyla İlgili Programların Öğretim Elemanı Sayıları (2018-2019 Öğretim Yılı) 232
Tablo 64: 2022 Sayılı Kanun Kapsamında Ödenen Engelli Aylığı Tutarları.....256
Tablo 65: 2015-2019 (Haziran) Yılları Arasında Down Sendromlu, Otizmli ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olanlardan Engelli Maaşı Alanların Sayısı.....256
Tablo 66: 2013 ve 2019 tarihli Yönetmeliklerde Down Sendromu ve Yaygın Gelişimsel Bozuklukların Değerlendirilmesine İlişkin Karşılaştırma Tablosu 264
Tablo 67: 2015-2019 (Haziran) Yılları Arasında 5510/60-1/c Kapsamındaki Down Sendromlu, Otizmli ve Diğer Gelişim Bozuklukları Bulunan Sigortalıların Sayısı 274
Tablo 68: Yıllara Göre Lisanslı Sporcu Sayıları.....276
Tablo 69: Engellilere Yönelik Desteklenen Projeler 277
Tablo 70:Yıllara Göre Engellilere Yönelik Desteklenen Projelerin Tutarları 277
Tablo 71: İŞKUR'a Kayıtlı Engelli İşgücünün ve Engelli İşsizlerin Cinsiyete ve Engel Gruplarına Göre Orantısal Dağılımı 292
Tablo 72: Engelli İşçi Kontenjanlarının Kamu ve Özel Sektöre Göre Dağılımı (2019 Yılı Mayıs Ayı Sonu İtibariyle).....294
Tablo 73: Engelli Kontenjanlarının Kamu ve Özel Sektör Ayrımında İllere Göre Dağılımı (2019 Yılı Mayıs Ayı Sonu İtibariyle) 295
Tablo 74: Çalışan Down Sendromlu, Otizmli ve Diğer Gelişim Bozuklukları Bulunan Sigortalıların İşkollarına Göre Dağılımı (2019 Yılı Mayıs Ayı Verilerine Göre).....297
Tablo 75: 4857 Sayılı Kanun'un 30'uncu Maddesi Kapsamındaki Down Sendromlu, Otizmli ve Diğer Gelişim Bozuklukları Bulunan Sigortalıların Sayısı 298
Tablo 76: İşe Yerleştirilen Zihinsel, Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engelli İşçilerin Çalışılan Sektöre ve Cinsiyete Göre Dağılımı 299
Tablo 77: İşe Yerleştirilen Zihinsel, Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engellilerin Toplam Engelliler İçindeki Oranı 299
Tablo 78: İş ve Meslek Danışmanlığı Hizmetlerinden Faydalanan Zihinsel ve Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engellilerin Toplam Engelliler İçindeki Oranı 302
Tablo 79: Engelli ve Eski Hükümlü Çalıştırmayan İşverenlerden Tahsil Edilen İdari Para Cezalarını Kullanmaya Yetkili İŞKUR Bünyesindeki Komisyon Tarafından Kabul Edilen Korumalı İşyeri Projeleri.....304
Tablo 80: Meslek Edindirme Kursları, İşbaşı Eğitim Programları ve Girişimcilik Eğitim Programlarından Faydalanan Zihinsel ve Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engellilerin Toplam Engelliler İçindeki Oranı 308
Tablo 81: Toplum Yararına Programlardan Faydalanan Zihinsel ve Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engellilerin Toplam Engelliler İçindeki Oranı 309
Tablo 82: Sektörler İtibariyle Korumalı İşyerleri (2019 Yılı Mayıs Ayı Sonu İtibariyle) 311
Tablo 83: Kamuda İstihdam Edilen Engelli Memurların Engel Gruplarına ve Cinsiyete Göre Dağılımı (2018 Yılı Sonu İtibariyle) 315

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1:Serebral Palsi Sınıflandırma Sistemi Akış Şeması.....111
Şekil 2: Sağlıklı Hayat Merkezlerinin İllere Göre Dağılımı.....166
Şekil 3: Ülkemizde 573 Sayılı KHK ile Kullanılmaya Başlanan Eğitsel Tanılama Süreci.....193

KISALTMALAR TABLOSU

AB: Avrupa Birliği
ABD: Amerika Birleşik Devletleri
A.g.e.: Adı geçen eser
A.g.k. : Adı geçen kaynak
AİHS: Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi
AY: Türkiye Cumhuriyeti Anayasası
ASM: Sağlık Bakanlığı Aile Sağlığı Merkezi
BEP: Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı
Bkz.: Bakınız
BM: Birleşmiş Milletler
C.: Cilt
ÇÖZGER: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
DEHB: Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu
Ed.: Editör
EDES: Engelliler Destek Programı
EHS: BM Engelli Hakları Sözleşmesi
EKPSS: Engelli Kamu Personeli Seçme Sınavı
ICD: Dünya Sağlık Örgütü, Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırması
ICF: Dünya Sağlık Örgütü, İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması
IQ: Zekâ Puanı
İEP: İşbaşı Eğitim Programı
İPC: İdari Para Cezası
İŞKUR: Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü
KDV: Katma Değer Vergisi
KEP: Kişiselleştirilmiş Eğitim Programı
KHK: Kanun Hükmünde Kararname
KYK: Kredi ve Yurtlar Kurumu
md.: Madde
MEB: Milli Eğitim Bakanlığı
MEBBİS: Milli Eğitim Bakanlığı Bilişim Sistemleri
OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu
ÖGV: "Özel Gereksinim Var"
ÖKGV: "Özel Koşul Gereksinimi Var"
ÖÖB/ÖÖG: Özgül Öğrenme Bozukluğu/Özgül Öğrenme Güçlüğü
Örn.: Örneğin
ÖSYM: Ölçme, Seçme ve Yerleştirme Merkezi
ÖSYS: Öğrenci Seçme ve Yerleştirme Sınavı
ÖTV: Özel Tüketim Vergisi
PTT: Posta ve Telgraf Teşkilatı Genel Müdürlüğü
RAM: Rehberlik ve Araştırma Merkezi
RG: Resmi Gazete
RTÜK: Radyo ve Televizyon Üst Kurulu
S.: Sayı
s.: Sayfa

SBÜ: Sağlık Bilimleri Üniversitesi
SGK: Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı
SHM: Sağlıklı Hayat Merkezi
SP: Serebral Palsi
STK: Sivil Toplum Kuruluşu
SUT: Sağlık Uygulama Tebliği
SYDV: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı
TCK: Türk Ceza Kanunu
TL: Türk Lirası
TBMM: Türkiye Büyük Millet Meclisi
TRT: Türkiye Radyo-Televizyon Kurumu
TÜBİTAK: Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu
TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu
TYP: Toplum Yararına Program
TYT: Temel Yeterlilik Testi
UEVT: Ulusal Engelli Veri Tabanı
vb.: ve benzeri
vd.: ve diğerleri
YÖK: Yükseköğretim Kurulu
YKS: Yükseköğretim Kurumları Sınavı

KOMİSYON BAŞKANININ SUNUŞU

Birleşmiş Milletler verilerine göre dünya nüfusunun yaklaşık yüzde 15'ini engelli bireyler teşkil etmektedir. Ülkemizde ise bu oran yaklaşık yüzde 12,3'tür. Engelli bireyler ve aileleri birlikte ele alındığında 82 milyonluk nüfusumuzun yaklaşık 40 milyonu engellilerin durumundan çok yakından etkilenmektedir.

Engelli bireylerin önemli bir kısmını da Komisyonumuzun çalışma alanında yer alan down sendromu, otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme bozukluğu, bilişsel gelişim sorunları (zihinsel yetersizlik) ve serebral palsili olan bireyler oluşturmaktadır.

Komisyonumuzun çalışma alanında yer alan down sendromu genetik bir farklılık, bir kromozom anomalisi olup, sıradan bir insan vücudunda 46 kromozom bulunurken, down sendromlu bireylerde 21'inci kromozomun üç adet olması nedeniyle toplam 47 adet kromozom bulunmasından kaynaklanmaktadır. Down sendromu tedavi edilmesi gereken bir hastalık değil, genetik bir farklılıktır. Down sendromunun yeni doğan canlı bebeklerin yaklaşık 800'de birinde görüldüğü ve anne yaşının artması ile birlikte görülme sıklığının da 50'de bire kadar yükseldiği belirtilmektedir.

Otizm spektrum bozukluğu; yaşamın ilk yıllarında bulguları ortaya çıkan, sosyal ve iletişimsel alanda belirgin yetersizlikler ile sınırlı, tekrarlayıcı hareketler ve ilgi alanları ile karakterize, nörogelişimsel bir bozukluktur. Uluslararası verilere göre günümüzde doğan her 59 çocuktan biri otizm riski ile dünyaya gelmektedir. Ülkemizde de tüm dünya ile paralel şekilde otizmli birey oranının gün geçtikçe artacağı öngörülmektedir.

Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ise; dikkatsizlik, aşırı hareketlilik ve dürtüsellik ile seyreden, erken çocukluk döneminde başlayan ve temel belirtileri büyük oranda yaşam boyu devam edebilen gelişimsel bir nöropsikiyatrik bozukluk şeklinde tanımlanmaktadır. Dünya genelindeki çocukların % 5-7'sini etkilemekte ve ülkemiz çocuklarında da benzer sıklıkta gözlemlenmektedir.

Özgül öğrenme bozukluğu; bireylerin okuma, yazma, dinleme, anlama, kendini ifade etme ya da matematik alanında yaşıtlarına ve zekâsına göre beklenilenin önemli ölçüde altında olmasıdır. Özgül öğrenme bozukluğunun yaygınlığı % 3-9 arasında olup erkeklerin bu durumdan etkilenme oranının 3 - 4 kat daha fazla olduğu bilinmektedir.

Bilişsel gelişim sorunları (zihinsel yetersizlik) ise; zekâ geriliği, mental retardasyon ve entelektüel yeti yitimi olarak da bilinmekte olup, bilişsel yetenek (muhakeme, problem çözme, planlama, soyut düşünme) ve uyumsal becerilerde (kavramsal, sosyal ve uygulamalı alanlar)

ciddi kısıtlılık ile karakterize olan bir bozukluktur. Bilişsel gelişim sorunlarının görülme sıklığı % 2-3'tür.

Komisyonumuzun çalışma alanında yer alan ve halk arasında "beyin felci" olarak da bilinen serebral palsi; anne karnında veya yaşamın erken döneminde, gelişimini tamamlamamış beyinde kalıcı fakat ilerleyici olmayan hasar gelişmesi sonucu ortaya çıkan, hareket ve postür gelişimini etkileyen, aktivite kısıtlılıklarına sebep olan nöromusküler bir bozukluktur. Serebral palsinin görülme oranı dünyada binde 2,1'dir.

Türkiye'de özellikle son yıllarda down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlığının gittikçe arttığı, bozuklukların pek çok ailenin ve bireyin yaşamlarına doğrudan etkilediği, söz konusu bireylere ve ailelerine ilişkin sağlık, eğitim, toplumsal yaşama katılım, sosyal haklar ve istihdam hususlarında önemli ilerlemeler kaydedilmekle beraber bazı sorunların ve eksikliklerin bulunduğu anlaşılmaktadır.

Bu sorunların çözümü amacıyla kurulan **"Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu"**, 14.05.2019 tarihinde çalışmalarına başlamış, yapılan 20 Komisyon toplantısında ve yerinde inceleme çalışmalarında konunun tüm paydaşları dinlenmiştir. Bu çerçevede Milli Eğitim Bakanlığı; Sağlık Bakanlığı; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Gençlik ve Spor Bakanlığı yetkilileri, diğer kamu kurum ve kuruluşlarının temsilcileri, akademisyenler, sivil toplum kuruluşlarının temsilcileri, özel gereksinimli bireyler ile aileleri Komisyon toplantılarımıza davet edilmiş; deneyim, görüş, talep ve önerileri alınmıştır. Komisyon çalışmalarında ve rapor yazımında ise kamu kurumlarından, üniversitelerden ve sivil toplum kuruluşlarından konuyla ilgili 20 uzman görevlendirilmiştir.

Komisyonumuz ayrıca çalışma süresince 8 ilde "yerinde inceleme çalışması" gerçekleştirmiştir. Bu kapsamda, Kırşehir, Konya, Kocaeli, İstanbul, Aksaray, Kayseri ve Trabzon illerine gidilerek araştırma sahasına giren konularda yerinde inceleme ziyaretleri ve isitişare toplantıları gerçekleştirilmiş; sorunların yerinde tespit edilmesi ve farkındalık oluşturulması amaçlanmıştır. Ayrıca Ankara'daki çeşitli merkezlerde de incelemeler yapılmıştır.

Komisyon toplantılarında ve yerinde inceleme ziyaretleri çerçevesinde yapılan çalışmalarda, yerel yönetimlere özel gereksinimli bireylerin sorunlarının çözümü noktasında daha fazla görev verilmesi gerektiği üzerinde fikir birliğine varılmıştır. Bu kapsamda 5216 sayılı Büyükşehir Belediyesi Kanunu'nda ve 5393 sayılı Belediye Kanunu'nda yapılabilecek

değişikliklere ve yerel yönetimlere ilişkin diğer önerilere Komisyon Raporumuzun son bölümünde yer verilmektedir.

Komisyonumuz, yaptığı çalışmalar neticesinde; ülkemizde uygulanabilecek, kurumlar arası koordinasyonu sağlayabilecek kapsamlı önerilerde bulunmuştur. Ayrıca ortak bir veri tabanı oluşturulmasının; engelli bireylere sağlanan hizmetlerin etkinliğini artıracağı ve konuya ilişkin faaliyet yürüten Bakanlıklar, diğer kamu kurum ve kuruluşları, yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları, aileler ve özel gereksinimli bireyler arasındaki iş birliğini artıracağı değerlendirilmiştir.

Komisyonumuz ayrıca, Komisyon çalışmaları devam ederken, elde ettiği bulguları doğrudan Bakanlarımızla ve YÖK Başkanımız ile paylaşmak amacıyla ziyaretlerde bulunmuştur. Bu kapsamda Milli Eğitim Bakanı Prof. Dr. Ziya SELÇUK'u; Sağlık Bakanı Dr. Fahrettin KOCA'yı; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Zehra Zümrüt SELÇUK'u; Gençlik ve Spor Bakanı Dr. Mehmet Muharrem KASAPOĞLU'nu ve Yükseköğretim Kurulu Başkanı Prof. Dr. Mehmet Ali Yekta SARAÇ'ı makamlarında ziyaret ederek Komisyonumuzda elde edilen görüş ve öneriler paylaşılmış ve kendilerinin konuya ilişkin değerli fikirlerinden istifade edilmiştir.

Komisyon çalışmaları sonrasında hazırlanan bu raporla, özel gereksinimli bireyler ve aileleri bağlamında ülkemizin genel durumu, yaşanan sorunlar ve çözüm yolları ortaya konulmuştur. Raporun; ilgili kamu kurum ve kuruşları, yerel yönetimler, üniversiteler ve sivil toplum kuruluşlarının yararlanabileceği önemli bir çalışma niteliğinde olduğu inancındayım.

Komisyonumuzun çalışmalarının yürütülmesinde desteklerini esirgemeyen Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanımız Sayın Mustafa ŞENTOP'a; Türkiye Büyük Millet Meclisinde, Komisyonumuzun kurulmasına vesile olan önergeleri veren tüm imza sahiplerine ve Komisyonun kurulmasını destekleyen milletvekillerimize, Komisyonumuzda birlikte çalıştığımız değerli milletvekili arkadaşlarımıza; Komisyon toplantılarımıza haricen katılım sağlayan milletvekillerimize; Komisyonumuzu ağırlayan ve çalışmalarımıza katkı sunan Milli Eğitim Bakanı Prof. Dr. Ziya SELÇUK'a; Sağlık Bakanı Dr. Fahrettin KOCA'ya; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Zehra Zümrüt SELÇUK'a; Gençlik ve Spor Bakanı Dr. Mehmet Muharrem KASAPOĞLU'na ve Yükseköğretim Kurulu Başkanı Prof. Dr. Mehmet Ali Yekta SARAÇ'a; Komisyon olarak çalışma ziyaretlerinde bulunduğumuz Kırşehir, Konya, Kocaeli, Aksaray, Kayseri ve Trabzon'da görevli valilerimize, belediye başkanlarımıza ve diğer yerel yöneticilerimize; Komisyon toplantılarımıza katılarak bilgi sunan ve çalışmalarımıza katkı sağlayan Bakanlık yetkililerine, diğer resmi kurum ve kuruluşlara, sivil toplum kuruluşlarına, akademisyenlere, Komisyomumuzda görevlendirilen kıymetli uzmanlarımıza, özel

gereksinimli bireylerin ailelerine ve özel gereksinimli bireylerimize Komisyonumuz adına en içten teşekkürlerimi sunarım.

Raporumuzun özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunların çözümüne katkıda bulunması en büyük temennimdir.

Kemal ÇELİK
Antalya Milletvekili
Komisyon Başkanı

ÖNERGE METİNLERİ

1. Kayseri Milletvekili Çetin ARIK ve 30 milletvekilinin, otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sorunların incelenerek bu sorunların çözümü için gerekli çalışmaların sağlanması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi önergesi. (10/242):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Otizm, doğuştan gelen ve genellikle yaşamın ilk üç yılında fark edilen karmaşık bir nöro gelişimsel bozukluktur. Otizmin beynin ve sinir sisteminin yapısına ya da işleyişine etkileyen bir sürecin sonucu ortaya çıktığı düşünülmektedir. Otizmin genetik temelleri olabileceği gibi çevresel faktörlerle tetiklendiği görüşü hakimdir. Her 68 çocuktan birisi otizmli doğuyor, her 20 dakikada bir çocuk otizm tanısı alıyor. Ülkemizde otizmin ne olduğu, belirtileri ve tedavisi tam anlamı ile bilinmiyor. Otizmin tedavisi erken tanı ve sürekli eğitim ile mümkündür. Ancak ülkemizde otizmli bireylerin eğitim konusunda ciddi eksiklikler bulunmaktadır.

Bu nedenle Anayasa'nın 98. ve TBMM iç tüzüğünün 104 ve 105. Maddeleri gereğince bir meclis araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

1)	Çetin ARIK	Kayseri
2)	Ömer Fethi GÜRER	Niğde
3)	Özkan YALIM	Uşak
4)	Ayhan BARUT	Adana
5)	Özcan ÖZEL	Yalova
6)	Vecdi GÜNDOĞDU	Kırklareli
7)	Burhanettin BULUT	Adana
8)	Baha ÜNLÜ	Osmaniye
9)	Cengiz GÖKÇEL	Mersin
10)	Aydın ÖZER	Antalya
11)	Süleyman BÜLBÜL	Aydın
12)	Mahmut TANAL	İstanbul
13)	Kadim DURMAZ	Tokat
14)	Deniz YAVUZYILMAZ	Zonguldak
15)	Ali Fazıl KASAP	Kütahya
16)	Türabi KAYAN	Kırklareli

17)	Serkan TOPAL	Hatay
18)	Kazım ARSLAN	Denizli
19)	Nurhayat ALTACA KAYIŞOĞLU	Bursa
20)	Alpay ANTMEN	Mersin
21)	Fikret ŞAHİN	Balıkesir
22)	Kamil Okyay SINDIR	İzmir
23)	Orhan SÜMER	Adana
24)	Faruk SARIASLAN	Nevşehir
25)	Atila SERTEL	İzmir
26)	Ahmet KAYA	Trabzon
27)	Hüseyin Avni AKSOY	Karabük
28)	Candan YÜCEER	Tekirdağ
29)	Haydar AKAR	Kocaeli
30)	Sevda ERDAN KILIÇ	İzmir
31)	Servet ÜNSAL	Ankara

Gerekçe:

Sayılan hızla artan ve 68 çocuktan birinin otizmli olduğu gerçeği ile yaşarken, dünyanın en büyük ve en saygın araştırma enstitüsü **Massachusetts Institute of Technology** (MIT) raporuna göre 2025 yılında çocukların yarısının otizmli doğacağı yönündeki açıklaması bu konuda ciddi çalışmalar yapmamız gerektiğini gözler önüne seriyor. Kurulacak bir komisyon ile ilk tanı alındıktan sonra travma yaşayan aileleri eğitim, psikolojik destek ve sosyal hayata adaptasyonları konusunda yönlendirecek tek elden çözüm sağlayacak kurumların devlet eliyle işleve geçmesi gerekmektedir. Kısmen STK'ların kendi çabaları ile yapmaya çalıştığı bilgilendirme, farkındalık ve savunuculuk problemlere tam çözüm olmamaktadır. Bunun en güzel örneklerini yurt dışında ve özellikle Almanya'da habilitasyon kurumları olarak görmekteyiz. Birleşmiş Milletler Engelli Sözleşmesine imza atıp taraf olan ülkemiz 5 Şubat 2014 tarihinde henüz hayata geçemeyen habilitasyon kurumlarını kurulacak olan komisyonda ayrıntıları ile araştırılıp hayata geçirebilir.

Diğer engelli gruplarından daha dezavantajlı, kendini ifade edemeyen ve sürekli bakıma muhtaç yetişkin bireylerin birkaç yıl sonra karşımıza çıkması hem ailelere hem de devlete maddi ve manevi büyük yükler getirecektir. Özellikle ilk üç yaşlarda otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklarımızın erken yaşlardaki bireysel yoğun özel eğitimlerini kaçırdığımız zaman maalesef yaşıtlarını yakalamak yerine **Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerine**

(OÇEM) mahkûm edilmekte, tek başlarına hayatlarına devam edebilme kazanımları azalmakta, sosyal hayata adaptasyonları zorlaşmaktadır.

Otizm denilince OÇEM'lerin algılanması ise çocuklarımızın gözden kaçması ve kaynaştırma eğitimlerinin önemsenmemesi sonucunu doğurmaktadır. Erken yaşta bireysel yoğun eğitim ve kaynaştırma eğitimleri ile binlerce otizm tanısı almış çocuk yaşıtlarını yakalama şansını kazanmış olur.

Ayrıca derin travma yaşayan ailede diğer sağlıklı kardeşlerin olumsuz etkilenmesi, ailenin çoğu zaman parçalanması, ayrı bir sosyolojik gerçeklik olup sağlıklı aile, sağlıklı toplum olgusundan uzaklaşmaktadır. Otizmli bireylerin eğitimi için atılacak adımlar uzun vadede hem maddi hem de manevi kazanımları beraberinde getirecektir.

TBMM'nin 26. Döneminde Otizm gibi önemli bir sorun olarak karşımızda duran Down Sendromu'nu da içine alan bir Araştırma Komisyonu kurulması parlamentoda grubu bulunan tüm partilerin desteği ile kabul edilmiş ancak komisyon çalışmalarına başlamadan erken seçim kararı alınmıştı. Maalesef bu nedenle hiçbir çalışma yapılamadı. Bu noktada Down Sendromu ve Otizm birbirinden farklı ve ayrı ayrı araştırılması gereken iki önemli konudur.

Kurulacak araştırma komisyonu ile otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunlar, bu sorunların çözüm yolları tespit edilip, çözüm için ciddi adımların atılmasına neden olacaktır.

2. İzmir Milletvekili Mahir POLAT ve 19 milletvekilinin, otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sorunların incelenerek bu sorunların çözümü için gerekli çalışmaların sağlanması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/349):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye'deki otizmli birey sayısının 500 bin civarında olduğu, bunların 140 binini 0-14 yaş grubundaki çocukların oluşturduğu tahmin edilmektedir. Otizmin tedavisi ancak erken tanı ve sürekli eğitim ile mümkündür. Maalesef ülkemizde otizmli bireylerin eğitim konusunda ciddi eksiklikleri bulunmakta, bu nedenle de büyük mağduriyet yaşanmaktadır. Otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunların araştırılması, bu çerçevede oluşturulması gereken ulusal politikaların ve alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla Anayasa'nın 98. maddesi ve TBMM İç Tüzüğü'nün 104. ve 105. maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını saygılarımızla arz ve teklif ederiz.

1)	Mahir POLAT	İzmir
2)	Ömer Fethi GÜRER	Niğde
3)	Deniz YAVUZYILMAZ	Zonguldak
4)	Seyit TORUN	Ordu
5)	Ayhan BARUT	Adana
6)	Haşim Teoman SANCAR	Denizli
7)	Neslihan HANCIOĞLU	Samsun
8)	Mahmut TANAL	İstanbul
9)	İrfan KAPLAN	Gaziantep
10)	Gamze TAŞCIER	Ankara
11)	Orhan SÜMER	Adana
12)	Kemal ZEYBEK	Samsun
13)	Tekin BİNGÖL	Ankara
14)	Emine Gülizar EMECAN	İstanbul
15)	Saliha Sera KADIGİL SÜTLÜ	İstanbul
16)	Ulaş KARASU	Sivas
17)	Tahsin TARHAN	Kocaeli
18)	Muharrem ERKEK	Çanakkale
19)	Mehmet GÖKER	Burdur
20)	Hüseyin YILDIZ	Aydın

Gerekçe:

Doğuştan gelen ve genellikle yaşamın ilk üç yılında fark edilen karmaşık bir nöro gelişimsel bozukluk olan otizmin, beynin ve sinir sisteminin yapısını ya da işleyişini etkileyen bir sürecin sonucunda ortaya çıktığı düşünülmektedir. Dünyada her 68 çocuktan birinin otizmli doğduğu, her 20 dakikada bir çocuğa otizm tanısı konulduğu belirtilmektedir. Türkiye'de ise bu hastalık yeteri derecede bilinmemekte, otizmli birey sayısına ilişkin de net bir veri bulunmamaktadır.

Önceki yıllarda yapılan araştırmalara göre, Türkiye'de 550 bin civarında otizmli birey bulunduğu tahmin edilmektedir. Ülkemizde 0-14 yaş grubundaki otizmli çocuk sayısı ise 140 bin olarak öngörülmektedir.

Otizmin tedavisi, erken tanı ve sürekli eğitim ile mümkündür. Araştırmalara göre otizm; sosyal etkileşim, iletişim ve davranış sorunlarıyla da kendini gösteren bir gelişimsel yetersizliktir. Uygun eğitsel düzenlemeler yapılmadığında otizm, bireylerin kendilerinin ve çevresindekilerin yaşamlarını her yönden olumsuz etkileyen ve yaşam boyu süren bir yetersizlik haline gelmektedir. Gerekli eğitsel önlemler alındığında ise pek çok otizmli çocuk söz konusu yetersizlikleri çeşitli oranlarda aşabilmekte, hayatlarını tipik gelişim gösteren akranlarıyla ve toplumla belirli ölçülerde kaynaşarak sürdürebilmektedir.

Otizme yönelik eğitsel düzenlemelerin 3 yaştan önce başlaması, eğitim ortamının gerekli nitelikleri içermesi ve otizme yönelik olarak hazırlanmış özel bir müfredat kullanılması gibi pedagojik vurgular içermektedir. Dünyada otizm alanında kullanılan eğitim yöntemleri arasında bilimsel dayanakları en güçlü olan yöntem uygulamalı davranış analizidir. Bu yönteme dayalı olarak en az iki yıl süreyle eğitim alan otizm tanılı çocukların yarısına yakını, çok büyük ilerlemeler göstermekte ve eğitim yaşamlarının geri kalanına normal okullarda devam edebilmektedirler.

Bu bilgi ve bilimsel bulgulara rağmen, ülkemizde otizmli bireylerin eğitimi konusunda çok ciddi eksiklikler yaşanmaktadır. Otizmli bireylerin eğitim sürecinde yaşadıkları sıkıntılar sadece kendilerini değil, ailelerini ve onlara bakmakla yükümlü olan kişileri de doğrudan olumsuz etkilemektedir. Başka bir ifadeyle otizmli bireyler nedeniyle aileler haklı olarak hayatlarını düzenlemek zorunda kalmaktadır. Eğitim ile diğer alanlardaki sorun ve sıkıntıları yaşayan ve önemli mağduriyetler yaşayan kişi sayısı ülkemizde 2 milyonu bulmaktadır. Sağlık Bakanlığının artık zaman kaybetmeden otizmle ilgili bir veri tabanı oluşturması, Milli Eğitim Bakanlığının da elde edilen yeni veriler ışığında eğitim alanında yaşanan eksiklikleri gidermesi gerekmektedir.

Tüm bu gerekçelerle otizmli çocuk ve gençlerin eğitiminin desteklenmesi, otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sorunların araştırılması ve bu çerçevede oluşturulması gereken önlem, tedbirler ve bu alanda uygulanacak ulusal politikanın belirlenmesi ve hayata geçirilmesi amacıyla Anayasa'nın 98. Maddesi ve TBMM İç Tüzüğü'nün 104 ve 105. maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını saygılarımızla arz ve teklif ederiz.

3. Kayseri Milletvekili Hülya NERGİS ve 22 milletvekilinin, Otizm Spektrum Bozukluğu, Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu, Özgül Öğrenme Güçlüğü ve Down Sendromunun ülkemizdeki yaygınlığının incelenerek gerekli önlemlerin alınması için bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/392):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Çocukluk çağı ruhsal ve gelişimsel bozuklukları içinde yer alan Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) ve Özgül Öğrenme Güçlüğü ile yaygın rastlanan bir kromozom anomalisi olan Down Sendromunun Ülkemizdeki yaygınlığının incelenmesi, bu konuda yürütülen çalışmaların değerlendirilmesi, erken tanı, tedavi ve rehabilitasyon konularında varsa eksikliklerin belirlenmesi ve gerekli önlemlerin ortaya konulması amacıyla; Anayasamızın 98'inci ve İçtüzüğün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ederiz.

1)	Hülya NERGİS	Kayseri
2)	Vildan YILMAZ GÜREL	Bursa
3)	İsmail TAMER	Kayseri
4)	Recep ŞEKER	Karaman
5)	Yusuf Ziya YILMAZ	Samsun
6)	Zemzem Gülender AÇANAL	Şanlıurfa
7)	Selman Oğuzhan ESER	Karaman
8)	Emine ZEYBEK	Kocaeli
9)	Meliha AKYOL	Yalova
10)	Radiye Sezer KATIRCIOĞLU	Kocaeli
11)	Orhan KIRCALI	Samsun
12)	Pakize Mutlu AYDEMİR	Balıkesir
13)	Emine YAVUZ GÖZGEÇ	Bursa
14)	Belgin UYGUR	Balıkesir
15)	İsmail Emrah KARAYEL	Kayseri
16)	İffet POLAT	İstanbul
17)	Gülay SAMANCI	Konya
18)	Çiğdem ERDOĞAN ATABEK	Sakarya
19)	Canan KALSIN	İstanbul
20)	Hacı Osman AKGÜL	Gümüşhane
21)	Yakup TAŞ	Adıyaman

22) İbrahim Halil FIRAT Adıyaman
23) Ahmet SORGUN Konya

Gerekçe:

Çocukluk çağı ruhsal ve gelişimsel bozuklukları, havale ve yüksek ateş sonrası oluşan nörolojik rahatsızlıklar içinde yer alan, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB); belirtileri yaşamın ilk 3 yılında ortaya çıkan, sosyal-iletişimsel alanda belirgin yetersizlikler, tekrarlayıcı davranışlar ve sınırlı ilgi alanları ile seyreden nöro-gelişimsel bir bozukluktur. Otizm, ne kadar erken yaşta tanınır ve uygun bir şekilde yönlendirilirse, tedavisinde o kadar olumlu sonuçlar alınmaktadır.

Bilindiği üzere; Otizmde en etkili tedavi yöntemi eğitimdir. Uygulanan erken müdahale programları ile erken yaşta tanı konulup, beyin gelişiminin hızlı olduğu erken çocukluk döneminde özel eğitime erişiminin sağlanması, potansiyelinin en yüksek düzeyde değerlendirilebilmesi ve toplumsal hayata katılımının desteklenmesi için oldukça önemlidir. Eğitim; çocuğun dil gelişimi, sosyal gelişimi, kendine bakabilme becerilerini kazanması ve yaşıtlarıyla birlikte okula devam edebilmesi için gereklidir. Ancak, normal öğrenme yöntemlerinin, otizmli bireylere uygun olmadığı da bilinmektedir. Bu çocuklar mutlaka yoğun, kesintisiz ve problemine özel olarak hazırlanmış eğitim programlarına dâhil edilmelidir.

Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) ise çocukluk çağı bozukluğu olarak bilinmesine rağmen ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde de devam edebilen, dikkat eksikliği ve aşırı hareketlilik yanında davranışlarını planlama, isteklerini erteleme ve kendini durdurabilme becerilerinde zorlanmayla kendini gösteren, gelişimsel boyutu olan nöro-psikiyatrik bir bozukluktur. Tedavi edilmediğinde çocukların zihinsel potansiyellerini yeterince kullanmadığı, yaşam boyu ciddi ruhsal, akademik ve sosyal sorunlar yaşayabildiği görülebilmektedir.

Özgül Öğrenme Güçlüğü (ÖÖG) görülen çocukların zekâ düzeylerinin normal olmasına rağmen kendilerinden beklenen akademik performansı göstermedikleri görülür. Görsel, işitsel, zihinsel, duygusal ve sosyal yönlerden belirgin bir problemi olmayan bu çocuklar, okul hayatının başlamasıyla birlikte okuma-yazma, kendini ifade etme ve aritmetik alanların birinde ya da tamamında güçlükler yaşayabilmektedir. Örgün öğretimde zorlanan, kendini yaşıtlarından farklı hisseden, anne-baba ve öğretmenleriyle ilişkileri bozulan bu çocuklarda, kimlik gelişimlerinde olumsuzluklar, depresyon ve kaygı bozuklukları, özgüven düşüklüğü ve benlik saygısının zedelenmesi gibi ikincil ruhsal sorunlar görülebilmektedir.

Down Sendromu, 21 numaralı kromozomun 2 yerine 3 adet bulunması sonucunda ortaya çıkan, tüm dünyada yaygın olarak ortalama 800 doğumda bir görülen, hafif ve orta derece seviyede zihinsel ve fiziksel gelişimin geriliğine sebep olan genetik bir problemdir. Türkiye'de 70.000 civarında Down Sendromlu kişi olduğu tahmin edilmektedir. Down Sendromlu çocuklar uygun eğitim programları ile pek çok başarıya imza atabilmekte, toplumda aktif ve üretken bireyler olabilmektedirler.

3 Aralık 2016 tarihinde Yüksek Planlama Kurulu kararı ile yayımlanan Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019) kapsamında ilgili Bakanlıklar, Kurum ve Kuruluşlarca çalışmalar yapılmaktaysa da, erken tanı, birey ve ailenin ihtiyaçları doğrultusunda psikososyal destek hizmetlerinin sunumu, tarama, tanılama ve rehabilitasyon zincirinin ne düzeyde kurulabildiği yolunda tereddütler mevcuttur. Gerek Otizm, gerek Otizm dışındaki gelişimsel bozukluğu olan çocukların, Ülkemizin geleceğinde üretken bir birey olarak yer almalarının sağlanması, ailelerin etkin rehberlik hizmetlerine erişiminin temini, toplumsal farkındalığın oluşturulması ve bu çocuklara yönelik damgalamanın önüne geçilmesi çok sayıda paylaşım, iyi bir koordinasyonla hizmet vermesi gereğini doğurmaktadır.

Tüm bu nedenlerle çocukluk çağı ruhsal ve gelişimsel bozuklukları içinde yer alan Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB), Özgül Öğrenme Güçlüğü ve Down Sendromunun Ülkemizdeki yaygınlığının incelenmesi, bu konuda yürütülen çalışmaların değerlendirilmesi, tanı, tedavi ve rehabilitasyon konularında varsa eksikliklerin belirlenmesi ve gerekli önlemlerin ortaya konulması amacıyla; Anayasamızın 98'inci ve İçtüzüğün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ve teklif ederiz.

4. MHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan AKÇAY'ın, otizm, down ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlık durumunun tespit edilerek bunlara sahip bireylerin ve ailelerinin sorunlarına çözümler üretilmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/394):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Otizm ve down sendromu ile diğer gelişim bozukluklarının yaygınlığının tespiti ve bunlara sahip bireylerin ve ailelerinin sorunlarının çözümü için alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla Anayasanın 98'inci, Türkiye Büyük Millet Meclisi İç Tüzüğü'nün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına saygılarımla arz ederim.

Erkan AKÇAY
Manisa Milletvekili
Grup Başkanvekili

Gerekçe:

Otizm ve down sendromu pek çok ailenin ve bireyin yaşamlarına doğrudan etki eden sağlık sendromlarıdır. Bu iki sendrom bir takım farklılıklar barındırmakla birlikte bazı konular itibariyle benzerlikler de göstermektedir. Down sendromu ve otizm birer sağlık nosyonu olmakla birlikte önemli sosyal neticeleri de olan vakalardır.

Gerek down sendromu gerekse de otizm birer hastalık değildir. Her ikisi de genetik ve nörolojik gelişmelere bağlı olarak ortaya çıkan bireysel farklılıklardır. Kavramların yanlış tanımlanması yanlış yerde çözüm aranmasına, hatta çözümsüzlüğe sebep olabilmektedir.

Otizm ve down sendromundaki benzerlikleri ve farklılıkları ortaya koyarak konuya ilişkin tüm yaklaşımların tespiti önemlidir. Otizm, genellikle ilk 3 yaşta başlayan ve hayat boyu devam eden, kişinin etrafıyla sözel ve sözel olmayan şekilde uygun ilişki kuramaması şeklinde ifade edebileceğimiz gelişimsel bir bozukluk iken down sendromu vücut hücresinde fazladan bir kromozom bulunmasıyla ortaya çıkan genetik bir durumdur. Otizm, doğuştan olan, beynin ve sinir sisteminin farklı yapısından ya da işleyişinden kaynaklandığı kabul edilen nörobiyolojik bir bozukluk iken down sendromu, genetik bir farklılık bir kromozom anomalisidir. Her iki sağlık nosyonu da bireylerde bazı farklılıkların oluşmasına sebep olabilirken her iki durumda da bireylerin başkalarıyla etkileşimine engelmiş gibi algılanmakta ve böylece kişinin kendi iç dünyasına kapanmasına yol açabilmektedir. Böylece sorun fizyolojik bir sağlık sorunun ötesinde sosyal bir boyut da kazanmaktadır.

Otizm ve down sendromuna ülke, milliyet ve sosyoekonomik statü farkı görülmeden tüm Dünyada rastlanılmaktadır. Her iki vakanın da rastlanma sıklıklarına ilişkin tüm Dünyada çeşitli araştırmalar yapılmaktadır. Tüm Dünyada yaklaşık 70 bin down sendromlu kişi olduğu, otizmde ise görülme sıklığının ortalama 100-160 çocukta bir görülme olasılığı olduğu tahmin edilmektedir. Her iki vaka için de yaygınlık araştırmaları sürdürülmekle birlikte hemen hemen her ülkede benzer görülme sıklıklarının olduğu öngörülmektedir.

Otizm ve down sendromu kişinin doğumu öncesinden itibaren dâhil olduğu sağlık sisteminden sosyal çevreye kadar geniş bir alanda çözüm arayışlarının olması gereken vakalardır. Erken tanı, uygun rehabilitasyon gibi sağlık uygulamalarının yanı sıra kişilerin sosyal yaşama entegrasyonlarının desteklendiği özel eğitimler, bu kişilere uygun sosyal çevrelerin inşası gibi sosyal uygulamalar da gündemde tutulmalıdır. Her iki vaka için de en büyük yanlış uygulama standartlarının yoksunluğu ve sağlık yönetimden, eğitim uygulamalarına kadar geniş bir alanda koordinasyon eksiklikleriyle bireylerin gerek sağlık gerekse de sosyal açıdan yeterli gelişimlerine imkan verecek fırsatlardan yoksun kalmasına sebep olmaktadır.

Sonuç olarak; down sendromu ve otizmli bireylerin ve ailelerinin sağlık, eğitim, ekonomik ve sosyal alanlarda yaşadığı sorunların tespiti ve çözümü amacıyla Anayasanın 98'inci, Türkiye Büyük Millet Meclisi İç Tüzüğü'nün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırması açılması gerekmektedir. Bu araştırma Türkiye Büyük Millet Meclisi'nin ülkemizin en önemli sorunlarından birisine karşı tutum ve kararlılığını ortaya koyacaktır.

5. Diyarbakır Milletvekili Semra GÜZEL ve 33 milletvekilinin, otizm, down ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlık durumunun tespit edilerek bunlara sahip bireylerin ve ailelerinin sorunlarına çözümler üretilmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/397):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye'de sayısı yüz binleri bulan otizm ve Down Sendromlu bireyler başta olmak üzere Hiperaktivite, dikkat bozukluğu vb. kişisel gelişim uyumsuzluğu bulunan bireyler, aileleriyle birlikte, yeterli eğitim alanlarının ve gerekli toplumsal bilincin oluşturulmamasından kaynaklı ciddi mağduriyetler yaşamaktadır. Söz konusu bireylerin toplumsal yaşama adapte olması yönünde yaşanan eksikliklerin, mağduriyetlerin ve engellerin ortadan kaldırılması amacıyla Anayasa'nın 98 inci, İç Tüzüğün 104 üncü ve 105 inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılması için gereğini arz ve teklif ederim.

1)	Semra GÜZEL	Diyarbakır
2)	Sait DEDE	Hakkâri
3)	Habip EKSİK	Iğdır
4)	Dilşat CANBAZ KAYA	İstanbul
5)	Züleyha GÜLÜM	İstanbul
6)	Hakkı Saruhan OLUÇ	İstanbul
7)	Filiz KERESTECİOĞLU DEMİR	Ankara
8)	Garo PAYLAN	Diyarbakır
9)	Remziye TOSUN	Diyarbakır
10)	Dirayet Dilan TAŞDEMİR	Ağrı
11)	Oya ERSOY	İstanbul
12)	Kemal PEKÖZ	Adana
13)	Erol KATIRCIOĞLU	İstanbul
14)	Ali KENANOĞLU	İstanbul
15)	Zeynel ÖZEN	İstanbul
16)	Ahmet ŞIK	İstanbul
17)	Serpil KEMALBAY PEKGÖZEGÜ	İzmir
18)	Pero DUNDAR	Mardin
19)	Rıdvan TURAN	Mersin
20)	Mensur IŞIK	Muş
21)	Ömer ÖCALAN	Şanlıurfa

22)	Hasan ÖZGÜNEŞ	Şırnak
23)	Muazzez ORHAN	Van
24)	Tuma ÇELİK	Mardin
25)	Ebrü GÜNAY	Mardin
26)	Şevin COŞKUN	Muş
27)	Gülüstan KILIÇ KOÇYİĞİT	Muş
28)	Murat SARISAÇ	Van
29)	Sıdık TAŞ	Siirt
30)	Nusrettin MAÇİN	Şanlıurfa
31)	Ayşe SÜRÜCÜ	Şanlıurfa
32)	Hüseyin KAÇMAZ	Şırnak
33)	Bedia ÖZGÖKÇE ERTAN	Van
34)	Tayip TEMEL	Van

Gerekçe:

Bilimsel araştırmalara göre; otizm sosyal etkileşim, iletişim ve davranış sorunlarıyla kendini gösteren bir gelişimsel farklılıktır. Uygun eğitsel düzenlemeler yapılmadığında otizm, bireylerin kendilerinin ve çevresindekilerin yaşamlarını her yönden olumsuz etkileyen ve yaşam boyu süren bir uyumsuzluk haline gelmektedir. Yapılmış net bir araştırma olmamasına rağmen Türkiye'de 1,5 milyon otizmli birey, bundan etkilenen aileleri de içine kattığımızda 4,5 milyon kişinin etkilendiğini söylemek mümkündür. 0-14 yaş grubu aralığında otizmli çocuk sayısı ise yaklaşık olarak 140 bindir. Eğitim bekleyen öğrenci sayısı 350 bin civarında olup, bunlardan sadece 26 bini eğitim alabilmektedir.

Otizmli bireyler sadece kendi yaşamlarını değil çevrelerinde onlardan sorumlu olan kişileri de etkilemektedirler. Gerekli eğitsel önlemler alınması halinde ise pek çok otizmli çocuk, söz konusu uyumsuzlukları çeşitli oranlarda aşabilmekte, bir farkındalık hali olarak otizmli bireyler daha nitelikli bir hayat sürebilmektedirler. Yine yapılan araştırmalara göre otizme yönelik eğitimin, tercihen 3 yaştan önce başlanması, eğitimde otizme yönelik uygun müfredatın hazırlanıp uygulanması ve pedolojik vurgular içermesi gerekmektedir. Ancak Türkiye'de otizmli bireylere kapsamlı bir şekilde eğitim verebilecek kapasiteye sahip alanlar hala oluşturulmamıştır. Bu nedenle çoğu otizmli çocuk aileleriyle birlikte ciddi mağduriyetler yaşamaktadır. Üniversitelerde yeterli sayıda program ve öğretim üyesinin olmaması da otizmli bireylerin eğitiminin eksik kalmasına sebep olan bir etkendir.

2006-2007 senesinde de ABD'de 1970 tarihinde kurulan PCDI sistemini, Türkiye'de de uygulamak üzere otizmli bireylerin ve ailelerin ne gibi ihtiyaçlarının olduğu ve bunların nasıl karşılanabileceğine dair projelerin hayata geçirilmesi hususunda bakanlık tarafından Otizm Eylem Planı oluşturulmuştur. Ancak gelinen aşamada Milli Eğitim Bakanlığı söz konusu eylem planında hedeflediğini iddia ettiği projeleri hayata geçirmek bir yana dursun daha eğitime ulaşamayan otizmli bireylerin sayısına ilişkin bile bir araştırma içerisine girmemiştir. Yine Bakanlık, Otizmli çocukların diğer çocuklarla kaynaşması için gerekli toplumsal bilinci oluşturmak amacıyla etkin bir eğitim programı da düzenlememiştir. Hatta ve hatta birçok aile yaşadıkları mağduriyetleri dile getirirken otizmli çocuklarının birçok okul idarecisi tarafından "özürlü" olarak yaftalanıp kabul edilmediğini ifade etmişlerdir.

Milli Eğitim Bakanlığı bünyesinde faaliyet gösteren resmi okullarda otizmli çocukların eğitimi konusunda görev yapan eğitimcilerin yetersiz olduğundan şikâyet eden aileler, aynı zamanda bu eğitimcilerin çoğunlukla alan mezunu olmadıkları halde sertifika alarak atandıklarına dair güçlü iddialarda bulunmuşlardır.

Türkiye'de yine tam bir veri olmamasına karşın Down Sendromu Derneği'ne göre yaklaşık 70 bin sendromlu kişi olduğu tahmin edilmektedir. Down sendromu da tıpkı otizm gibi, bir hastalık değildir genetik bir farklılıktır. Ancak Türkiye'de bu açıdan da toplumsal bilinç oluşturma noktasında başta eğitim olmak üzere birçok alanda yetersizlikler yaşanmaktadır. Down Sendromu bireylerde bebeklik döneminde 2 aylıktan itibaren fizik tedavi eğitimine başlanması gerekmekte ancak devletin haftada iki saat sağladığı bu ücretsiz eğitim hakkından faydalanabilmek için öncelikle hastaneden bir engelli raporu alınması gerekmektedir. Ancak aileler bu raporun çeşitli bahanelerle 1 yaşından önce verilmediğini ifade etmişlerdir. Bir ayda verilen 8 saatlik eğitimin çok yetersiz kaldığını çocuklarının sosyal hayata dâhil olması için olmazsa olmaz konuşma terapisinin ise bu raporlara dâhil edilmediğini ve çok maliyetli olan bu eğitime kendileri gibi birçok ailenin ulaşamadığını ifade etmişlerdir.

Tüm bu nedenlerden dolayı otizmli bireyler başta olmak üzere Down Sendromu, Hiperaktivite, dikkat bozukluğu gibi gelişimsel uyumsuzluk yaşayan bireylerin aileleriyle birlikte maruz kaldığı mağduriyetlerin ve ihmallerin nedenlerinin araştırılması ve söz konusu bireylerin toplumsal yaşama adapte olması için gerekli çalışmaların bir an evvel yapılması gerekmektedir.

6. İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz AĞIRALİOĞLU'nun, otizm, down ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlık durumunun tespit edilerek bunlara sahip bireylerin ve ailelerinin sorunlarına çözümler üretilmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/401):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB), Özgül Öğrenme Güçlüğü ve Down Sendromu farkındalığı yaratmak ve erken teşhisinin önemini anlatmak adına kampanyalar başlatılması, kaç vatandaşımızın Otizm Spektrum Bozukluğu yaşadığının tespit edilmesi, otizmli bireylerimize gerekli tedavi koşullarının sağlanması, otizmli bireylerin eğitim koşullarının iyileştirilip arttırılması, otizmli çocuklarımızın ve ebeveynlerinin mağduriyetlerinin tespit edilmesi ve giderilmesi, otizmli bireylerimizin mesleki ve sanatsal eğilimlerinin tespit edilerek ilgili alanlara yönlendirilebilmesi, hayatın her alanında toplumumuzla uyum içinde ve rahat yaşamaları amacıyla Anayasa'nın 98, İçtüzüğün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını arz ederiz.

Yavuz AĞIRALİOĞLU
İstanbul Milletvekili
Grup Başkanvekili

Gerekçe:

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB); yaşamın ilk üç yılı içinde ortaya çıkan ve yaşam boyu devam eden, sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişimde problemler, tekrarlayıcı davranış ve kısıtlı ilgi alanları ile kendini gösteren, karmaşık gelişimsel bir bozukluktur. Ülkemizde 600 bin civarında otizmli bireyin olduğu ne yazık ki araştırmaların değil, tahmin ve çalışmaların bir sonucudur. Gerek otizmli çocuklarımızın ebeveynlerine yeterli bilgilendirme yapılmaması gerekse otizmli bireylerimiz için doğru eğitim ve çalışma koşullarının sağlanmamış olması otizmli bireylerimizi toplumumuzun dışına itmektedir.

Her konuda olduğu gibi Otizm, Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB), Özgül Öğrenme Güçlüğü ve Down Sendromu yaşayan bireylerde de eğitim son derece önemlidir. Eğitim-öğretim, sanatsal ve mesleki eğitim, sosyal etkinlik alanları gibi alanların dışında kalan otizmli çocuklar evlerine mahkûm edilmemeli toplumumuzun bir parçası olmalıdır. Bugün dünyada, gerekli eğitimleri alarak otizmi yenen birçok bireyin çalışma

hayatında olduğu bilinmektedir. OSB, DEHB, Özgül Öğrenme Güçlüğü ve Down Sendromu yaşayan bireyleri ötekileştirmek yerine, onları topluma kazandırmanın en iyi yolu özel ve kişisel eğitim kurumlarının sayısının ve niteliklerinin arttırılmasıdır. Sadece otizmli bireylerin değil ebeveynlerinin ve toplumumuzun otizme duyarlılığın arttırılması da yine eğitim programlarının bir parçası olmalıdır.

Günümüzde bahsi geçen rahatsızlıkları yaşayan birçok birey çalışarak kendi ihtiyaçlarını karşılayabildiği gibi aile bütçesine katkıda bulunabilmektedir. Anayasamızın 49. Maddesinde "Çalışma, herkesin hakkı ve ödevidir. Devlet, çalışanların hayat seviyesini yükseltmek, çalışma hayatını geliştirmek için çalışanları ve işsizleri korumak, çalışmayı desteklemek, işsizliği önlemeye elverişli ekonomik bir ortam yaratmak ve çalışma barışını sağlamak için gerekli tedbirleri alır." ibareleri yer almaktadır. Bu rahatsızlıkları yaşayan bireylerin 49. Maddede yer alan ve toplumumuzun tüm fertlerini kapsayan "herkes" ifadesinin bir parçası olduğu unutulmamalıdır. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB), Özgül Öğrenme Güçlüğü ve Down Sendromu farkındalığı sadece eğitim kurumlarıyla yeterli kalmamalı, otizmli bireyler iş hayatına da kazandırılarak sosyal hayatın bir parçası olmalıdır.

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB), Özgül Öğrenme Güçlüğü ve Down Sendromu farkındalığı yaratmak ve erken teşhisinin önemini anlatmak adına kampanyalar başlatılması, kaç vatandaşımızın Otizm Spektrum Bozukluğu yaşadığının tespit edilmesi, otizmli bireylerimize gerekli tedavi koşullarının sağlanması, otizmli bireylerin eğitim koşullarının iyileştirilip arttırılması, otizmli çocuklarımızın ve ebeveynlerinin mağduriyetlerinin tespit edilmesi ve giderilmesi, otizmli bireylerimizin mesleki ve sanatsal eğilimlerinin tespit edilerek ilgili alanlara yönlendirilebilmesi, hayatın her alanında toplumumuzla uyum içinde ve rahat yaşamaları amacıyla Anayasa'nın 98, İçtüzüğün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını arz ederiz.

TAKDİM YAZISI

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu

(10/242, 349, 392, 394, 397, 401)

Sayı : 93012266-130.05-633812 12.03.2020
Konu : Komisyon Raporu

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan (10/242, 349, 392, 394, 397, 401) Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonu Anayasa'nın 98. ve İçtüzük'ün 104 ve 105. maddeleri çerçevesinde çalışmalarını tamamlamış bulunmaktadır.

14.05.2019 tarihinde göreve başlayan Komisyonun yaptığı çalışmalar sonucunda düzenlediği Rapor ekte sunulmuştur.

Gereğini arz ederim.

Saygılarımla.

Kemal ÇELİK
Antalya Milletvekili
Komisyon Başkanı

KOMİSYONUN KURULUŞU VE ÇALIŞMALARI

A. MECLİS ARAŞTIRMASI ÖNERGELERİNİN KONUSU VE ÖZETİ

27. Yasama Dönemi'nde, "*Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi*" amacıyla verilen:

- Kayseri Milletvekili Çetin ARIK ve 30 Milletvekilinin (10/242), İzmir Milletvekili Mahir POLAT ve 19 Milletvekilinin (10/349), Kayseri Milletvekili Hülya NERGİS ve 22 milletvekilinin (10/392), MHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan AKÇAY'ın (10/394), Diyarbakır Milletvekili Semra GÜZEL ve 32 milletvekilinin (10/397) ve İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz AĞIRALİOĞLU'nun (2/401) Esas Numaralı,

Önergelerinin, 06.11.2018 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulu tarafından kabul edilmesiyle "*Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla*" Meclis Araştırması Komisyonu kurulmuştur.

14.05.2019 tarihinde çalışmalarına başlayan söz konusu Meclis Araştırması Komisyonunun kurulmasına yönelik önergelerin gerekçeleri incelendiğinde özetle;

- Türkiye'de özellikle son yıllarda down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlığının gittikçe arttığı,
- Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarının pek çok ailenin ve bireyin yaşamlarına doğrudan etki ettiği,
- Otizmin; doğuştan gelen, genellikle ilk 3 yaşta başlayan, hayat boyu devam eden, kişinin etrafıyla sözel ve sözel olmayan şekilde uygun ilişki kuramaması şeklinde ifade edilen, beynin ve sinir sisteminin farklı yapısından ya da işleyişinden kaynaklandığı kabul edilen gelişimsel bir bozukluk olduğu,
- Down sendromunun, vücutta 21 nolu kramozomun 2 yerine 3 adet bulunması sonucu ortaya çıkan genetik bir durum olduğu,
- Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğunun (DEHB) çocukluk çağı bozukluğu olarak bilinmesine rağmen ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde de devam edebilen, dikkat eksikliği ve aşırı hareketlilik yanında davranışları planlama, istekleri erteleme ve kendini durdurabilme becerilerinde zorlanmayla kendini gösteren, gelişimsel boyutu olan nöro-psikiyatrik bir bozukluk olduğu,

- Özgül öğrenme güçlüğü (ÖÖG) görülen çocukların zekâ düzeylerinin normal olmasına rağmen kendilerinden beklenen akademik performansı gösteremedikleri; görsel, işitsel, zihinsel, duygusal ve sosyal yönlerden belirgin bir problemi olmayan bu çocukların, okul hayatının başlamasıyla birlikte okuma yazma, kendini ifade etme ve aritmetik alanların birinde ya da tamamında güçlükler yaşayabildikleri,
- Yapılan araştırmalara göre dünyada her 68 çocuktan birinin otizmli doğduğu, her 20 dakikada bir çocuğa otizm tanısı konulduğu, Türkiye'de 550 bin civarında otizmli birey bulunduğu ve ülkemizdeki 0-14 yaş grubundaki otizmli çocuk sayısının ise 140 bin olduğunun tahmin edildiği,
- Down sendromunun ise ortalama her 800 doğumda bir görüldüğü; tüm dünyada 6 milyon civarında kişinin, Türkiye'de ise yaklaşık 70 bin kişinin down sendromlu olduğu,
- Down sendromu, otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme güçlüğü vb. yaygın gelişimsel bozuklukların ülkemizdeki yaygınlığının incelenmesi ve bu konuda yürütülen çalışmaların değerlendirilmesi, tanı, tedavi ve rehabilitasyon konularında varsa eksikliklerin belirlenmesi ve gerekli önlemlerin ortaya konulması gerektiği,
- Down sendromlu, otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu ve özgül öğrenme güçlüğü sorunları bulunan bireylere gerekli tedavi koşullarının sağlanmasının, sunulan eğitim imkânlarının iyileştirilip artırılmasının, anılan bireylerin ebeveynlerinin mağduriyetlerinin tespit edilerek giderilmesinin, uygun sosyal çevrelerin oluşturulmasının, ailelerin etkin rehberlik hizmetlerine erişiminin sağlanmasının, anılan kişilerin sosyal yaşama entegrasyonlarının desteklendiği özel eğitimlerin verilmesinin, toplumsal farkındalığın oluşturulmasının ve damgalamanın önüne geçilmesinin gerektiği,

hususlarına vurgu yapılmıştır.

B. KOMİSYONUN KURULUŞU, GÖREV SÜRESİ VE KOMİSYON ÜYELERİ

Anayasa'nın 98'inci, Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğünün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince verilmiş olan (10/242, 349, 392, 394, 397, 401) esas numaralı Meclis araştırması önergeleri, Türkiye Büyük Millet Meclisinin 06.11.2018 tarihli 14. Birleşiminde görüşülmüştür. Bu görüşmelerden sonra, önergelerde belirtilen hususlarla ilgili bir Meclis Araştırması Komisyonu kurulmasına karar verilmiştir. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki 1204 sayılı Kararı 13.11.2018 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır. Söz konusu kararda; Meclis Araştırması Komisyonunun 12 üyeden oluşmasına, Komisyonun çalışma süresinin başkan, başkanvekili, sözcü, kâtip üye seçimi tarihinden başlamak üzere 3 ay olmasına ve gerektiğinde çalışmalarını Ankara dışında da yapabileceği hususlarına yer verilmiştir.

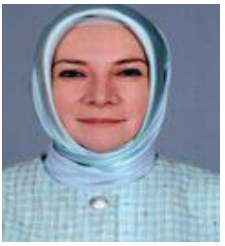
Türkiye Büyük Millet Meclisinin 08.05.2019 tarihli 75 inci Birleşiminde komisyon üye seçimi yapılmıştır. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki 1217 sayılı Kararı 16.05.2019 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır.

Komisyon, Meclis Başkanlığının çağrısı üzerine yapılan 14.05.2019 tarihli ilk toplantısında Komisyon Başkanı, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip üyelerini seçmiştir. Komisyon, hazır bulunan üyeler arasından en yaşlı üye sıfatıyla Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK'in geçici başkanlığında toplanmıştır. Yapılan gizli oylama sonucu Komisyon Başkanlığına Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK, Başkanvekilliğine Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU, Komisyon Sözcülüğüne Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU ve Komisyon Kâtipliğine Kayseri Milletvekili Hülya NERGİS seçilmiş ve Komisyon, çalışmalarına başlamıştır.

Komisyona verilen 3 aylık çalışma süresinin sonuna yaklaşıldığında, konunun kapsamlı bir çalışma gerektirdiği dikkate alınarak bu süre içinde inceleme, araştırma ve rapor yazım sürecinin bitmeyeceğinin anlaşılması üzerine; Komisyonun 18.07.2019 tarihli kararıyla bir aylık ek süre istenmesine karar verilmiştir. Komisyon, TBMM İçtüzüğünün 105'inci maddesinin ikinci fıkrası gereğince, 27.10.2019 tarihinden geçerli olmak üzere, 1 aylık ek süre istenmesine karar vermiştir. Komisyonun bu Kararı doğrultusunda, Türkiye Büyük Millet Meclisi'nin 02.10.2019 tarihli 2'nci Birleşiminde aldığı 1227 sayılı Kararı ile Komisyonun çalışma süresi; 27.10.2019 tarihinden itibaren 1 ay uzatılmıştır. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki Kararı 09.10.2019 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır.

Komisyon Üyeleri ve Seçim Çevreleri

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin BelirlenmesiAmacıyla Kurulan (10/242, 349, 392, 394, 397, 401) Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonu

BAŞKAN	BAŞKANVEKİLİ	SÖZCÜ	KÂTİP
			
Kemal ÇELİK Antalya	**Radiye Sezer KATIRCIOĞLU Kocaeli**	**Bahar AYVAZOĞLU Trabzon**	**Hülya NERGİS Kayseri**

KOMİSYON ÜYELERİ

			
Necdet İPEKYÜZ Batman	**Vildan YILMAZ GÜREL Bursa**	**Aylin CESUR Isparta**	**Sefer AYCAN Kahramanmaraş**

			
Hüseyin Avni AKSOY Karabük	**Çetin ARIK Kayseri**	**Metin İLHAN Kırşehir**	**Mehmet Ali CEVHERİ Şanlıurfa**

C. KOMİSYON ÇALIŞMA SÜRECİ HAKKINDA USUL VE ESASLAR

Komisyon; başkan, başkanvekili, sözcü ve kâtip üyelerin seçiminin yapıldığı 14.05.2019 tarihinden itibaren çalışmalarına başlamıştır. Komisyon Başkanının önerisi üzerine ilk toplantıda Komisyon çalışmaları için gerekli olan kararlar alınmıştır.

Komisyonun 14.05.2019 tarihinde yaptığı ilk toplantısında;

1. Komisyonun gerekli görmesi hâlinde, Komisyon olarak ya da oluşturulacak alt komisyonlar marifetiyle mahallinde inceleme ve araştırmalar yapmasına,

2. Komisyon toplantılarında ve Ankara dışı çalışmalarda tam tutanak tutulmasına,

3. Komisyonun Genel Kurul çalışma saatlerinde de çalışma yapabilmesi için Meclis İçtüzüğü'nün 35'inci maddesi uyarınca Başkanlık Divanından izin istenmesine,

4. Komisyonun uygun gördüğü çalışmalarını kamuoyuna duyurabilmek amacıyla internet sitesi kurulmasına ve e-posta adresi alınmasına,

5. Komisyon süresince ilgili kurum ve kuruluşlardan konu ile ilgili uzman görevlendirilmesi ile ilgili işlemlerin ve yazışmaların yapılmasında, davet edilecek kişi ve kurumların tespiti hususlarında Komisyon Başkanlığının yetkili kılınmasına,

6. Ankara dışında yapılacak inceleme ve çalışmalara belirlenecek Komisyon uzmanları ile kamu kurum ve kuruluşlarından görevlendirilen personelin katılmasına,

7. Rapor yazımında Komisyon Başkanlığına redaksiyon yetkisi verilmesine,

8. Ankara'da yapılan Komisyon toplantılarına bilgi vermek üzere çağrılan davetliler ile diğer kurum ve kuruluşlardan görevlendirilen uzmanların ulaşım ve iaşe bedellerinin karşılanmasına,

karar verilmiştir.

D. KOMİSYON ÇALIŞMALARI SÜRECİ

Çalışma süresi içerisinde 20 toplantı yapan Komisyonun çalışmaları sırasında tam tutanak tutulmuş, Komisyonda görevli uzmanların rapor yazımında yararlanması amacıyla ilgili özel ve kamu kurum ve kuruluşlarından belge ve bilgiler temin edilmiştir.

Komisyon aşağıda belirtildiği üzere 11 Ekim 2019 tarihinde Kırşehir, 11 ve 24 Ekim 2019 tarihlerinde Ankara, 1 Kasım 2019 tarihinde Konya, 8-9 Kasım 2019 tarihlerinde Kocaeli-İstanbul, 12 Kasım 2019 tarihinde Aksaray, 22 Kasım 2019 tarihinde Kayseri ve 25 Kasım 2019 tarihinde Trabzon illerine çalışma ziyaretinde bulunmuştur.

Komisyon faaliyetleri devam ederken elde edilen bulguların aktarılması ve istişarelerde bulunulması amacıyla 4 Kasım 2019 tarihinde Milli Eğitim Bakanı Prof. Dr. Ziya SELÇUK; 13 Kasım 2019 tarihinde Sağlık Bakanı Dr. Fahrettin KOCA; 26 Kasım 2019 tarihinde Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Zehra Zümrüt SELÇUK; 28 Kasım 2019 tarihinde Gençlik ve Spor Bakanı Dr. Mehmet Muharrem KASAPOĞLU ve 19 Kasım 2019 tarihinde Yükseköğretim Kurulu Başkanı Prof. Dr. Mehmet Ali Yekta SARAÇ makamlarında ziyaret edilmiştir.

Taslak Komisyon Raporu, Komisyon üyelerine 19.02.2020 tarihinde dağıtılmıştır. Komisyon üyeleri anılan Taslak Rapor üzerindeki değerlendirme ve görüşlerini ise; 24.02.2020 tarihine kadar Komisyon Başkanlığına iletmişlerdir.

Üyelerden gelen öneri ve görüşler çerçevesinde nihai şekli verilen söz konusu Komisyon Raporu, 12.03.2020 tarihinde TBMM Başkanlığına sunulmuştur.

D.1. Komisyonda Yapılan Toplantıların Konusu, Bilgisine Başvurulanlar ve Tutanaklar

D.1.1. 14.05.2019 Tarihli Başkan, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip Seçimi

Komisyon başkanı, başkanvekili, sözcüsü ve kâtibinin seçimi gerçekleştirilmiştir.

D.1.2. 22.05.2019 Tarihli (1.) Toplantı

Komisyonun çalışma programının belirlenmesi, Komisyonda görevlendirilecek uzman ve danışmanların değerlendirilmesi, Komisyonda dinlenecek kamu kurumları, meslek örgütleri, sivil toplum kuruluşları, akademisyenler ile diğer ilgili kişilerin tespit edilmesi konuları görüşülmüştür.

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2295

D.1.3. 28.05.2018 Tarihli (2.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Doç. Dr. Fatih KARA	Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü
Uzm. Dr. Esra ALATAŞ	Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Ruh Sağlığı Dairesi Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2304

D.1.4. 29.05.2019 Tarihli (3.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Ahmet Emre BİLGİLİ	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürü
Seyfettin TORAMAN	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı
Mehmet Ata ÖZTÜRK	Gençlik ve Spor Bakanlığı Eğitim, Araştırma ve Koordinasyon Genel Müdürü

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2307

D.1.5. 30.05.2019 Tarihli (4.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Uzm. Dr. Orhan KOÇ	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürü
Faik YILDIRIM	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı
Bekir AKTÜRK	Türkiye İş Kurumu Genel Müdür Yardımcısı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2314

D.1.6. 12.06.2019 Tarihli (5.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Dr. Hasan ARSLAN	Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürü
Uzm. Dr. Pınar KOÇATAKAN	Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Sağlık Hizmetleri Dairesi Başkanı
Fatma ŞAHİN	Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Hasta, Çalışan Hakları ve Güvenliği Dairesi Başkanı
Uzm. Dr. Bilgehan KARADAYI	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Özellikli Planlama Gerektiren Sağlık Hizmetleri Dairesi Bşk.

Dr. Mustafa Mahir ÜLGÜ	Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürü
Dr. Emre AYDIN	Sosyal Güvenlik Kurumu Genel Sağlık Sigortası Genel Müdür Yardımcısı Vekili

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2317

D.1.7. 13.06.2019 Tarihli (6.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Aylin SEZGİN	Tohum Otizm Vakfı Başkan Yardımcısı
Nüvit UYAR	Türkiye Otizm Meclisi Yetkilisi Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı Başkanı
Muhammed Abdullah TUNCAY	Uluslararası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı
Prof. Dr. Yaprak ÜSTÜN	SBÜ Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimi
Opr. Dr. Şule ÖZEL	SBÜ Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekim Yardımcısı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2320

D.1.8. 19.06.2019 Tarihli (7.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Kadir Burak SALİMOĞLU	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü Milli Eğitim Uzmanı
Doç. Dr. İbrahim DURUKAN	SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü Öğretim Üyesi
Prof. Dr. Azime Şebnem SOYSAL ACAR	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü Öğretim Üyesi
Prof. Dr. Tevhide KARGIN	Hasan Kalyoncu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Öğretmenliği Bölümü Öğretim Üyesi
Atıf TOKAR	Disleksi Öğrenme Güçlüğü Derneği Yönetim Kurulu Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2321

D.1.9. 20.06.2019 Tarihli (8.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Sebiha BAŞARAN	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Vekili
Prof. Dr. Ayşegül Neşe ÇITAK KURT	Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nörolojisi Bölümü Öğretim Üyesi
Gün BİLGİN	Down Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Fulya EKMEN	Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı
Dilara Nur ŞAHİN	Özel Gereksinimli Birey (Down Sendromlu)

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2325

D.1.10. 26.06.2019 Tarihli (9.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Psikolog Dr. Özlem AYDIN	Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Ruh Sağlığı Dairesi Başkanlığı Temsilcisi
Öğr. Gör. Uzm. Dr. Ezgi ÖZALP AKIN	Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı Öğretim Görevlisi
Faruk SEVİNDİ	Tüm Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kurumları Derneği Bşk.
Yunus KILIÇ	Özel Özel Eğitim Kurumları Derneği Genel Başkanı
Sabahattin YILDIZ	Özel Özel Eğitim Kurumları Derneği Temsilcisi
Aynur DANKAZ	Zihinsel Özürlüler Federasyonu Genel Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2329

D.1.11. 27.06.2019 Tarihli (10.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Av. Jülide Işıl BAĞATUR	Bağatur Hukuk Bürosu
Prof. Dr. Evren YAŞAR	Sağlık Bakanlığı Ankara Şehir Hastanesi Fizik, Tedavi ve Rehabilitasyon Kliniği Sorumlusu SBÜ Gülhane Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Öğretim Üyesi
Mustafa AK	Selçuklu Otizmli Bireyler Eğitim Vakfı (SOBE) Başkanı
Prof. Dr. Binyamin BİRKAN	Selçuklu Otizmli Bireyler Eğitim Vakfı (SOBE) Eğitim Direktörü

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2336

D.1.12. 03.07.2019 Tarihli (11.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR	Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi
Doç. Dr. Onur Burak DURSUN	SBÜ Trabzon Kanuni Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı
Prof. Dr. Gonca BUMİN	Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü Öğretim Üyesi

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2339

D.1.13. 04.07.2019 Tarihli (12.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Meltem YILMAZ	Yükseköğretim Kurulu Engelsiz Öğrenci Komisyonu Üyesi
Duygu ÇANDARLI	Yükseköğretim Kurulu Uzmanı
Belma ATAK	Ölçme, Seçme ve Yerleştirme Merkezi Başkanlığı Engelli Adaylar Daire Başkanı
Necat ALTIOK	Milli Eğitim Bakanlığı Öğretmen Yetiştirme ve Geliştirme Genel Müdürlüğü Daire Başkanı
İlker ILGIN	Radyo ve Televizyon Üst Kurulu (RTÜK) Başkan Yardımcısı
Muhammed Fatih KIŞLA	Türkiye Radyo-Televizyon Kurumu (TRT) Genel Müdür Müşaviri

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2346

D.1.14. 10.07.2019 Tarihli (13.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanı belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Mim Kemal Bülent ÖKE	Yararlı Ceylanlar Kulübü Kurucusu
Doç. Dr. Bülent ELBASAN	Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Öğretim Üyesi
Osman Fehmi ÖZTÜRK	Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı (TSÇV) Genel Direktör Yardımcısı
Abdülkadir GÖĞÜŞ	Serebral Palsili Çocuklar Derneği (SERÇEV) Başkan Yardımcısı
Kadir ÜLGER	Serebral Palsili Çocuklar Derneği (SERÇEV) Genel Koordinatörü
Edibe Sinem ERSOY	Serebral Palsili Çocuklar Derneği (SERÇEV) Kurucu Başkan Yardımcısı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2352

D.1.15. 11.07.2019 Tarihli (14.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanı belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Fatma İNCEKARA	Özel Gereksinimli Birey Yakını
İzzetalp İNCEKARA	Özel Gereksinimli Birey (Asperger Sendromu)
Av. Sedef ERKEN	Türkiye Otizm Meclisi Yürütme Kurulu Üyesi

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2355

D.1.16. 18.07.2019 Tarihli (15.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanı belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Dr. Ersin Ufuk TİMUÇİN	Lefke Avrupa Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Öğr. Üyesi İlgi Otizm Derneği Egitim Koordinatörü
Mehtap AKGÜL	Bandırma Otizmle Kardeşlik Derneği Başkanı
Uzm. Dr. Hakan ÖĞÜTLÜ	Ankara Şehir Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Osman AKDEMİR	Zihinsel Yetersiz Çocukları Yetiştirme ve Koruma Vakfı Temsilcisi
Prof. Dr. Barbaros ÇETİN	Dokuz Eylül Üniversitesi Fen Fakültesi Biyoloji Bölümü Öğretim Üyesi
Uzm. Fizyoterapist Seher ARSLAN	

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2365

D.1.17. 02.10.2019 Tarihli (16.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanı belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Saime Seyhun TOPBAŞ	İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü Öğretim Üyesi
Doç. Dr. Bedriye Tuğba KARAASLAN	Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü Öğretim Üyesi
Prof. Dr. Erol BELGİN	İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu Odyoloji Bölümü Öğretim Üyesi
Doç. Dr. Ayşe Sanem ŞAHLI	Hacettepe Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu Odyometri Bölümü Öğretim Üyesi
Mehmet Nezir GÜL	Milli Eğitim Bakanlığı Hayat Boyu Öğrenme Genel Müdürü

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2370

D.1.18. 09.10.2019 Tarihli (17.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanı belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Nüvit UYAR	Türkiye Otizm Meclisi (Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı Başkanı)
Canan CİHAN KILIÇ	Türkiye Otizm Meclisi (Anadolu Otizm Federasyonu Başkanı)
Defne ÖZYİĞİT	Türkiye Otizm Meclisi (Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonu Yürütme Kurulu Üyesi)
Aydın ÇAYAN	Otizm Vakfı Başkanı
Cengizhan SONEREN	Otizm Vakfı Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı
Berat ÇELİK	Otizm Vakfı Özel Eğitim Koordinatörü
Mesut BAŞAR	Asperger Sendromu ve Otizmle Hayat Derneği (ASPERDER) Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2378

D.1.19. 17.10.2019 Tarihli (18.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanı belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Nedim SABAN	Tiyatro Yönetmeni
Jale ÜRER	Özel Gereksinimli Birey Yakını
Fatma ÖZEN	Özel Gereksinimli Birey Yakını
Muhammed METİN	Özel Gereksinimli Birey (Serebral Palsi) Engelli Hakları Savunucusu

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2391

D.1.20. 23.10.2019 Tarihli (19.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanı belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR	Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi
Prof. Dr. Emine Rüya ÖZMEN	Gazi Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi
Dr. Arzu DOĞANAY BİLGİ	Gazi Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Görevlisi
Doç. Dr. Birol EKİCİ	Türkiye Belediyeler Birliği Genel Sekreteri

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2399

D.1.21. 20.11.2019 Tarihli (20.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanı belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Hüseyin CAN	Türk Kızılay Derneği Genel Sekreteri
Emrah TEK	Türkiye Kızılay Derneği Gençlik Kampları Birim Yöneticisi
Nevra EKER GÜRYEL	Eker Gıda Sanayi Ticaret Limited Şirketi Genel Müdür Yardımcısı
Prof. Dr. Timuçin BAYKUL	Süleyman Demirel Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi Dekanı
Doç. Dr. Didem Behice ÖZTOP	Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği Yönetim Kurulu Üyesi
Mehmet KIZILTAŞ	Engelli İstihdamı Uzmanı ve Engelsiz Kariyer Portalı Kurucusu
Ülviye DEMİRCİ	Down Sendromlu Çocukları ve Aileleri Eğitim Dayanışma Derneği Başkanı
Elif ŞENOL	Türkiye Sakatlar Derneği Muğla Temsilciliği Başkanı
Kevser TÜFENK ÇİÇEK	Özel Gereksinimli Birey Yakını

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2448

D.2. Çalışma Ziyaretleri, Yerinde İncelemeler ve Diğer Faaliyetler

Komisyonun gerçekleştirdiği çalışma ziyaretleri, yerinde inceleme ve diğer faaliyetlerine ilişkin açıklamalar aşağıda yer almaktadır:

D.2.1. Kırşehir Çalışma Ziyareti (11.10.2019)

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu; Komisyonun araştırma alanına dair uygulamaların yerinde incelenmesi ve sorunların tespit edilmesi amacıyla 11 Ekim 2019 tarihinde Kırşehir iline çalışma ziyareti gerçekleştirmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK, Komisyon Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU, Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU, Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY, Kayseri Milletvekili Çetin ARIK ve Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN olmak üzere 6 milletvekili, Komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Kırşehir Valiliği Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 11 Ekim 2019 tarihinde ilk olarak Kırşehir Valisi İbrahim AKIN'ı makamında ziyaret ederek Komisyonun görev alanındaki hususlarda yürütülen çalışmalar, karşılaşılan sorunlar ve bu sorunlara yönelik çözüm önerilerine yönelik fikir alışverişinde bulunmuştur.

Kırşehir Belediye Başkanlığı Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Kırşehir Valiliği ziyaretinin ardından Kırşehir Belediyesini ziyaret ederek, Kırşehir Belediye Başkanı Selahattin EKİCİOĞLU ile Komisyonun görev alanında yer alan engel grubundaki bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunlar ve söz konusu hususlarda başta yerel yönetimler olmak üzere atılabilecek somut adımlara ilişkin istişarelerde bulunmuştur.

Özel Aşıkpaşa Gülen Çocuk Rehabilitasyon ve Özel Eğitim Merkezi İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Kırşehir Belediyesi ziyaretinin ardından Özel Aşıkpaşa Gülen Çocuk Rehabilitasyon ve Özel Eğitim Merkezini ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. 340 kişilik kapasitesi olan kurumda aktif olarak 275 kişiye hizmet verilmekte olduğu öğrenilmiştir. Yetkililer tarafından Komisyon heyetine; kurum nezdinde 26 kişinin çalışmakta olduğu ve kurum bünyesinde hidroterapi havuzu, soyunma odaları, konferans salonu, aile bekleme salonu, danışma, ilk gözlem ve değerlendirme odası, sağlık/ilk yardım odası ve rehberlik servisi kat ofisi gibi ünitelerin yer aldığı bilgisi verilmiştir.

Vahide-Hüseyin Karahan Özel Eğitim Uygulama Okulu İncelemesi

Heyet, Özel Aşıkpaşa Gülen Çocuk Rehabilitasyon ve Özel Eğitim Merkezi incelemesinin ardından Vahide-Hüseyin Karahan Özel Eğitim Uygulama Okulunu ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. Okul nezdinde 7 ila 24 yaş aralığında 26'sı orta/ağır düzeyde zihinsel engelli, 6'sı down sendromlu ve 4'ü otizmli olmak üzere toplam 35 öğrenciye (1 öğrenci hem down sendromlu hem de zihinsel engelli grubunda yer almaktadır); 39 personelle hizmet verildiği öğrenilmiştir.

Kırşehir İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 11 Ekim 2019 tarihinde Kırşehir ili Kırşehir Belediyesi Neşet Ertaş Kültür Merkezinde istişare toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu heyeti; Kırşehir Valisi İbrahim AKIN; Kırşehir Belediye Başkanı Selahattin EKİCİOĞLU; Akçakent, Akpınar, Boztepe, Çiçekdağı, Kaman ve Mucur ilçelerinin Kaymakamları; Akçakent, Akpınar, Boztepe, Çiçekdağı, Kaman, Mucur Belediyelerinin Başkanları; İl Sağlık Müdürü; İl Milli Eğitim Müdürü; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürü; Çalışma ve İş Kurumu İl Müdürü; Gençlik ve Spor İl Müdürü; İl Müftüsü; Türk Kızılayı Kırşehir Şubesi temsilcisi; Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürü; Vahide Hüseyin Karahan Özel Eğitim Uygulama Okulu Müdürü; Özel Eğitim Meslek Okulu (III. Kademe) Müdürü; Kaman Cevizkent Özel Eğitim Uygulama Okulu

Müdürü; Cumhuriyet İlkokulu Müdürü; Özel Kardelen Rehabilitasyon ve Özel Eğitim Merkezi yetkilisi; Özel Aşıkpaşa Gülen Çocuk Rehabilitasyon ve Özel Eğitim Merkezi yetkilisi, Özel Kayra Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi yetkilisi, Özel Öz Metehan Özel Eğitim ve Rehberlik Merkezi yetkilisi, Yusuf Demir Bilim ve Sanat Merkezi yetkilisi, sivil toplum kuruluşu temsilcileri ve aileler ile Komisyon uzmanları iştirak etmiştir.

Toplantıda Komisyon uzmanı Prof. Dr. Gonca BUMİN, Komisyon çalışmaları hakkında; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü yetkilisi Psikolog Burcu TAŞ ise Kırşehir ilinde özel gereksinimli bireylere sağlanan hizmetler hakkında sunumlar yapmıştır. Sunumların ardından katılımcılar; Komisyonun çalışma alanına giren hususlarda Kırşehir özelinde yapılan çalışmalar, karşılaşılan sorunlar, alınması gereken önlemler ve Komisyondan beklentiler hususunda ayrıntılı değerlendirmelerde bulunmuştur.

Söz konusu istişare toplantısının tam tutanağına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2395

Kırşehir Aile ve Sosyal Polilitalar İl Müdürlüğü Engelsiz Yaşam, Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi İncelemesi

İstişare toplantısının ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti; Kırşehir Engelsiz Yaşam, Bakım, Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezini ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. İnceleme sırasında merkezin 2011 yılında hizmete açıldığı; 18 yaş üstü toplam 102 (36 kadın, 66 erkek) zihinsel ve bedensel engelli bireye hizmet sunulduğu ve bünyesinde ayrıca 1 adet umut evi (6 kişi kapasiteli) yer aldığı öğrenilmiştir.

Kırşehir Özel Yaşam Bakım Merkezi İncelemesi

Heyet son olarak, Kırşehir Özel Yaşam Bakım Merkezini ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. 19 yaş ve üzeri zihinsel ve ruhsal engelli 84 bireye hizmet verilen merkezde 41 personelin çalıştığı öğrenilmiştir.

D.2.2. Ankara Çalışma Ziyareti (24.10.2019)

Etimesgut Belediye Başkanlığı Ziyareti

Araştırması Komisyonu; Komisyonun araştırma alanına dair uygulamaların yerinde incelenmesi ve sorunların tespit edilmesi amacıyla 24 Ekim 2019 tarihinde Etimesgut Belediyesine çalışma ziyareti gerçekleştirmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK, Komisyon Kâtibi Kayseri Milletvekili Hülya NERGİS, Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY, Kahramanmaraş Milletvekili Sefer AYCAN, Kayseri Milletvekili Çetin ARIK olmak üzere 5 kişilik Komisyon heyeti, Komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Ziyarette Etimesgut Belediye Başkanı Enver DEMİREL ile Komisyonun görev alanında yer alan engel grubundaki bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunlara ve bu konuda Etimesgut Belediyesi tarafından yürütülen faaliyetlere ilişkin istişarelerde bulunulmuştur.

Etimesgut Belediyesi Sacettin Gürbüz Engelsiz Yaşam, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Belediye Başkanlığı ziyaretinin ardından Etimesgut Belediyesi Sacettin Gürbüz Engelsiz Yaşam, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde incelemelerde bulunarak engelli bireyler için Merkez nezdinde yürütülen faaliyetler hakkında bilgi edinmiştir. Yetkililer tarafından; Merkezde, engelli bireyler ve yakınları için konaklama hizmeti sunulduğu; hobi veya meslek edindirme amaçlı kurslar verildiği ve tüm engel gruplarına yönelik özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti bulunduğu bilgisi verilmiştir. Merkezde ayrıca, engelli bireylerin kişisel gelişimleri açısından önem taşıyan hidroterapi havuzu ve uygulama evi ile spor salonu, okuma odası, kütüphane ve konferans salonu da engelli bireylerin hizmetine sunulmaktadır.

D.2.3. Ankara Çalışma Ziyareti (31.10.2019)

Meclis Araştırması Komisyonu; Komisyonun araştırma alanına dair uygulamaların yerinde incelenmesi ve sorunların tespit edilmesi amacıyla 31 Ekim 2019 tarihinde Nimet Dr. Erdoğan Meto Özel Eğitim Uygulama Merkezinde ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Saray Engelsiz Yaşam, Bakım ve Rehabilitasyon Merkezinde çalışma ziyareti gerçekleştirmiştir.

Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK; Komisyon Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU; Komisyon Sözcüsü Bahar AYVAZOĞLU; Komisyon Kâtibi Kayseri Milletvekili Hülya NERGİS; Komisyon üyeleri Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL, Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY ve Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN olmak üzere 7 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Nimet Dr. Erdoğan Meto Özel Eğitim Uygulama Merkezi (Okulu) (I., II., III. Kademe) İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Nimet Dr. Erdoğan Meto Özel Eğitim Uygulama Merkezini ziyaret ederek down sendromu, otizm spektrum bozukluğu, özgül öğrenme güçlüğü ile dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan bireyler için Merkez nezdinde yürütülen eğitim faaliyetleri hakkında bilgi edinmiştir.

Heyete verilen bilgilere göre; okul bünyesinde, 1. kademede ilkokul yaş grubunda, 2. kademede ortaokul yaş grubunda ve 3. kademede lise yaş grubundaki öğrenciler eğitim

görmektedir. Okulun 1. kademe ilkokul kısmında 12 öğrenci, 2. kademe ortaokul kısmında 8 öğrenci ve 3. kademe lise kısmında 43 öğrenci olmak üzere toplamda 63 öğrencisi bulunmaktadır. Öğrenciler genel eğitim programlarından faydalanamayan orta ağır düzeyde otizm spektrum bozukluğu olan ve bu sınırlılığa eşlik eden ikincil sınırlılığı bulunan bireylerden oluşmaktadır. Okulda 9.30-15.25 saatleri arasında 6 ders saati eğitim verilmekte olup öğrenciler ücretsiz servis ve ücretsiz öğle yemeği hizmetinden faydalanmaktadır. Okulda dersliklerin yanı sıra atölyeler, uygulama evi, bireysel eğitim odaları, çok amaçlı salon, rahatlama odası, yemekhane, spor salonu, revir, rehberlik servisi ve idare odaları ile okulun bahçesinde oyun alanı bulunmaktadır. Okulun üç kademesinde kadrolu 1 müdür, 2 müdür yardımcısı, 4 özel eğitim öğretmeni, 2 müzik öğretmeni, 2 görsel sanatlar öğretmeni, 3 beden eğitimi öğretmeni, 3 el sanatları öğretmeni ve 1 rehber öğretmen görev almaktadır. Okul bünyesinde anılan öğretmenlere ilaveten, kadrosu başka okullarda olup okulda görevlendirilen 5 öğretmen ve ücret karşılığında geçici olarak görevlendirilen 30 öğretmen bulunmaktadır.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Saray Engelsiz Yaşam, Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi (Pursaklar) İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti; Nimet Dr. Erdoğan Meto Özel Eğitim Uygulama Merkezi (Okulu) incelemesinin ardından Pursaklar ilçesinde bulunan Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Saray Engelsiz Yaşam, Bakım ve Rehabilitasyon Merkezini ziyaret ederek Komisyonun çalışma alanında yer alan engelli bireyler için merkez nezdinde yapılanlar hakkında bilgi edinmiştir.

Yetkililerce verilen bilgilere göre; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı kuruluşta, 220.000 m^2 alanda 01-70 yaş aralığında 800 ruhsal, fiziksel ve zihinsel engelli çocuk, genç ve yetişkine, 12'şer kişilik 73 yaşam evi ve 6 umut evinde bakım hizmeti ile tıbbi, mesleki ve sosyal rehabilitasyon hizmetleri verilmektedir. Kuruluşta kalan 110 engelli birey, çeşitli kademelerdeki formal eğitimlerden yararlandırılmakta ve 167 engelli birey 15 derslikten oluşan iş ve meşguliyet atölyelerinde beceri kazandırılarak üretime katılmaları sağlanmaktadır. Kuruluşa bağlı olan ve sosyal ve mesleki rehabilitasyon çalışmalarının yürütüldüğü bir rehabilitasyon birimi olan Down Cafede 12 erkek, 16 kadın toplam 28 engelli birey görev yapmaktadır. Rehabilitasyon merkezinde, 1061 personel ile hizmet verilmektedir.

D.2.4. Konya Çalışma Ziyareti (01.11.2019)

Meclis Araştırması Komisyonu; Komisyonun araştırma alanına dair uygulamaların yerinde incelenmesi ve sorunların tespit edilmesi amacıyla 1 Kasım 2019 tarihinde Konya

iline çalışma ziyareti gerçekleştirmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK, Komisyon Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU, Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY, Kayseri Milletvekili Çetin ARIK, Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN ve Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ olmak üzere 6 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Konya Valililiği Ziyareti

Heyet, 1 Kasım 2019 tarihinde ilk olarak Konya Valisi Cüneyit Orhan TOPRAK'ı makamında ziyaret etmiş ve Komisyonun görev alanındaki engel gruplarında yer alan bireyler ve ailelerine yönelik Konya ilinde yürütülen çalışmalar, karşılaşılan sorunlar ve bu sorunlara yönelik çözüm önerilerine yönelik istişarelerde bulunmuştur.

Konya Büyükşehir Belediye Başkanlığı Ziyareti

Konya Valiliği ziyaretinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Konya Büyükşehir Belediyesi Başkanlığını ziyaret etmiştir. Büyükşehir Belediyesi Başkan Vekili Mustafa UZBAŞ'ın heyeti kabul ettiği görüşmede; Komisyonun çalışma alanındaki hususlarda atılabilecek somut adımlar, yerel yönetimlere düşen görevler ve bu bağlamda yapılabilecek yasal düzenlemeler hususunda istişarelerde bulunulmuştur.

MEB Karatay Özel Eğitim Meslek Okulu İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Konya Büyükşehir Belediye ziyaretinin ardından Karatay Özel Eğitim Meslek Okuluna çalışma ziyaretinde bulunmuştur. Alınan bilgilere göre; 79 öğrencinin eğitim gördüğü okulda 22 öğretmen görev almaktadır. Okul bünyesinde 11 derslik; işçilik, resim ve müzik sınıfları ile 4 atölye bulunmaktadır. Okulda ayrıca 23 yaş üzeri mezun veya okula devam edememiş, farklı yaş grubu ve farklı engel gruplarından öğrenciler için halk eğitim kursları da yer almaktadır. Heyet, okul bünyesindeki atölyelerde de incelemelerde bulunarak öğrencilerin eğitim ve çalışmaları konusunda bilgi almıştır.

Aile, Çalışma ve Sosyal ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Selçuklu Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, MEB Karatay Özel Eğitim Meslek Okulu ziyaretinin ardından, 70 kişi kapasiteli, 13 yaş ve üzeri zihinsel engelli kadınlara yönelik sürekli bakım ve rehabilitasyon hizmetleri sunulan yatılı bir kuruluş olan Selçuklu Bakım ve Rehabilitasyon Merkezine çalışma ziyaretinde bulunmuştur. Kuruluşta 34 personelle, 47'si 18 yaş üzeri olmak üzere 50 bireye hizmet verildiği; verilen hizmetler arasında sosyal faaliyetler ve atölye çalışmalarının da yer aldığı ve hizmet alan bireylerin eğitim ve sağlık

başta olmak üzere diğer ihtiyaçlarının diğer kamu kurumlarıyla koordineli bir şekilde karşılanmakta olduğu öğrenilmiştir.

Selçuklu Otizmli Bireyler Eğitim Vakfı (SOBE) İncelemesi

Selçuklu Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi incelemesinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 2016 yılında faaliyete geçen ve ve 65'i burslu toplam 205 öğrencinin hizmet aldığı öğrenilen Selçuklu Otizmli Bireyler Eğitim Vakfını ziyaret ederek incelemelerde bulunmuştur. Vakıfta 84 öğrencinin eğitim gördüğü; 87 öğrencinin spor, 22 öğrencinin yüzme ve 12 öğrencinin binicilik dersi aldığı öğrenilmiştir. SOBE Vakfı Eğitim Direktörü Prof. Dr. Binyamin BİRKAN eşliğinde gerçekleştirilen incelemede; eğitim sınıfları, sosyal yaşam alanları, binicilik tesisleri, beceri sınıfları, yüzme havuzları, spor ve müzik alanları ile aktif ve pasif duyu bütünleme odaları ziyaret edilmiş ve fizyoterapi, hipoterapi, spor terapi, bahçe terapisi, hidroterapi, duyu terapisi, müzik terapi ve ergoterapi hizmetleri hakkında bilgi alınmıştır.

Konya İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 1 Kasım 2019 tarihinde Konya ili Selçuklu Otizmli Bireyler Eğitim Vakfı toplantı salonunda istişare toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Konya Valisi Cüneyit Orhan TOPRAK, Konya Büyükşehir Belediyesi yetkilisi, Karatay, Meram, Selçuklu, Akşehir, Ereğli ilçelerinin Kaymakamları, Karatay, Meram, Selçuklu, Akşehir, Ereğli Belediyelerinin Başkanları, İl Sağlık Müdürü, İl Milli Eğitim Müdürü, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürü, Çalışma ve İş Kurumu İl Müdürü, Gençlik ve Spor İl Müdürü, İl Müftüsü, Türk Kızılayı Konya Şubesi Başkanı, Konya Sanayi Odası Yönetim Kurulu Üyesi Muhammed Selman ERYILMAZ, Selçuklu Otizmli Bireyler Eğitim Vakfı (SOBE) Yönetim Kurulu Başkanı Mustafa AK, Özel İrem Bakım Merkezi temsilcisi, Çumra Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi temsilcisi, Ereğli Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi temsilcisi, Özel Akşehir Umut Bakım Merkezi temsilcisi, Konya Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği (KOÇAYDER) temsilcisi, Konya Down Sendromluları Derneği temsilcisi, Gökcem Konya Down Özel Çocuklar Eğitim ve Spor Kulübü Derneği temsilcisi, akademisyenler, aileler, basın mensupları, Araştırma Komisyonunda görevli uzmanlar, TBMM personeli ve diğer yerel katılımcılar iştirak etmiştir.

Toplantıda öncelikle Komisyon uzmanı Prof. Dr. Ayşegül Neşe ÇITAK KURT'un Komisyon çalışmaları hakkındaki sunumu ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğünün Konya ilinde yürütülen faaliyetler hakkındaki sunumu gerçekleştirilmiş; ardından Konya Valisi Cüneyit Orhan TOPRAK, bakanlıkların il müdürlüklerinin

yetkilileri, ilçe kaymakamları ve ilçe belediye başkanları Konya özelinde yapılan çalışmalardan bahsetmiş; sivil toplum kuruluşlarının temsilcileri ve aileler tarafından Komisyonun çalışma alanına giren hususlara ilişkin karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerle ilgili değerlendirmeler yapılmıştır.

Söz konusu istişare toplantısının tam tutanağına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2457

D.2.5. Milli Eğitim Bakanlığı Ziyareti (04.11.2019)

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 4 Kasım 2019 tarihinde Komisyonun araştırma alanına giren konularda ortaya çıkan tespit ve önerileri iletmek ve istişarelerde bulunmak amacıyla Milli Eğitim Bakanı Prof. Dr. Ziya SELÇUK'u makamında ziyaret etmiştir.

D.2.6. Kocaeli-İstanbul Çalışma Ziyareti (8-9.11.2019)

Meclis Araştırması Komisyonu heyeti, Komisyonun araştırma alanına dair uygulamaların yerinde incelenmesi ve sorunların tespit edilmesi amacıyla 8-9 Kasım 2019 tarihlerinde Kocaeli ve İstanbul'da çalışma ziyareti gerçekleştirmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK, Komisyon Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU, Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY, Kayseri Milletvekili Çetin ARIK, Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN ve Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ olmak üzere 6 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Kocaeli Valililiği Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 8 Kasım 2019 tarihinde ilk olarak Kocaeli Valisi Hüseyin AKSOY'u makamında ziyaret etmiştir. Ziyarette Komisyonun araştırma alanında yer alan hususlarda Kocaeli ilinde yürütülen çalışmalar, karşılaşılan sorunlar ve bu sorunlara yönelik çözüm önerileri konularında istişarelerde bulunulmuştur.

Kocaeli Büyükşehir Belediye Başkanlığı Ziyareti

Kocaeli Valiliği ziyaretinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Kocaeli Büyükşehir Belediye Başkanı Doç. Dr. Tahir BÜYÜKAKIN'ı makamında ziyaret etmiş ve Komisyonun çalışma alanındaki engel gruplarında yer alan bireylerin ve ailelerinin sorunlarına ve bu bireyler için atılabilecek somut adımlara, Komisyonun çalışma kapsamında yer alan konulara ilişkin yerel yönetimlere ne gibi görevler düştüğüne ve bu bağlamda yapılabilecek yasal düzenlemelere ilişkin istişarelerde bulunulmuştur.

İzmit Özel Eğitim Uygulama Okulu (III. Kademe) İncelemesi

Kocaeli Büyükşehir Belediye Başkanlığının ziyaretinin ardından Heyet, İzmit Özel Eğitim Uygulama Okulunu (III. Kademe) ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. Yetkililerden alınan bilgilere göre; okul nezdinde 15 derslikte 108 öğrenciye 43 öğretmen ile eğitim ve öğretim hizmeti sunulmaktadır. Okulda, genel ve mesleki ortaöğretim eğitim programlarından yararlanamayacak durumda olan ve 23 yaşından gün almamış, özel eğitim ihtiyacı bulunan orta/ağır düzey zihinsel güçlüğü veya otizm tanısı olan bireylerin; temel yaşam becerilerini geliştirmek, topluma uyumlarını sağlamak ve bu bireylere iş ve mesleğe yönelik beceriler kazandırmak amacıyla çalışmalar yürütüldüğü öğrenilmiştir.

Kocaeli Büyükşehir Belediyesi Cemil Meriç Engelsiz Yaşam Merkezi İncelemesi

İzmit Özel Eğitim Uygulama Okulu (III. Kademe) incelemesinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Kocaeli Büyükşehir Belediyesi Cemil Meriç Engelsiz Yaşam Merkezini ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. Merkezin 48 kişilik kapasiteye sahip olduğu ve Merkezde, 17-35 yaş aralığında bulunan, eğitilebilir ya da öğretilebilir durumda olan, hafif ve orta düzeyde zihinsel engelli bireylere yönelik hizmet verildiği öğrenilmiştir.

Kocaeli Büyükşehir Belediyesi Dilek Sabancı Gülen Yüzler Engelliler Mesleki Rehabilitasyon ve İşyeri Merkezi İncelemesi

Kocaeli Büyükşehir Belediyesi Cemil Meriç Engelsiz Yaşam Merkezi incelemesinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Büyükşehir Belediyesi Gülen Yüzler Engelliler Mesleki Rehabilitasyon ve İşyeri Merkezini ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. Yetkilerden alınan bilgilere göre; 3 Mart 2004 tarihinde hizmet vermeye başlayan Merkez, Sabancı Vakfı tarafından yaptırılarak kullanım hakkı İzmit Büyükşehir Belediye Başkanlığına devredilmiştir. Merkezin faaliyet amacının, engelli bireylerin meslek sahibi olarak üretken bireyler haline gelmelerine olanak sağlamak ve ve diğer kentler için örnek bir model oluşturmak olduğu belirtilmiştir. Toplam 6.950 m^2 arsa üzerinde kurulan merkezin 1.950 m^2'si kapalı hizmet alanı olarak kullanılmaktadır. İşyeri merkezinde atık kağıt toplama, kağıt kesim ve paketleme, file üretimi ve montaj işlemleri yapılmakta; ayrıca bünyesinde yer alan grafik-bilgisayar atölyesi ve serigrafi atölyesinde çalışmalar yürütülmektedir. Merkezde bilgisayar laboratuvarı, toplantı salonu, dinlenme salonu ve yemekhane de bulunmaktadır.

Kocaeli Büyükşehir Belediyesi Mürüvvet Evyap Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, aynı gün Büyükşehir Belediyesi Mürüvvet Evyap Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezini ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. Merkez nezdinde, engelli bireylere yönelik metamatik, dil ve konuşma, günlük yaşam ve sosyal yaşam becerileri alanlarında eğitimler verildiği; bu kapsamda, zihinsel engelli 116 bireyin, bedensel engelli 5 bireyin, özgül öğrenme güçlüğü tanısı olan 3 bireyin, yaygın gelişimsel bozukluk tanısı olan 18 bireyin ve down sendromu tanısı olan 15 bireyin bireysel eğitimlerden ve grup eğitimlerinden yararlandığı öğrenilmiştir.

Kocaeli Büyükşehir Belediyesi Kağıtspor Kulübü İncelemesi

Büyükşehir Belediyesi Mürüvvet Evyap Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi incelemesinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Büyükşehir Belediyesi Kağıtspor Kulübünü ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. Alınan bilgilere göre; 1937 yılında kurulan SEKA Kağıtspor, 2004 yılında Kocaeli Büyükşehir Belediyespor Kulübü ile birleşmesi sonucunda Kocaeli Büyükşehir Belediye Kağıtspor Kulübü adını almıştır. Kulüp 2004 yılından günümüze; 7 olan branş sayısını 29'a; 130 olan sporcu sayısını ise 40.436'ye çıkarmıştır. Engelli bireyler 29 branş içerisinde; engelli atletizm, halter, karate, tekvando, boccia, judo ve masa tenisi sporlarını yapmaktadırlar.

Kocaeli İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 9 Kasım 2019 tarihinde Kocaeli-Kartepe DoubleTree by Hilton Hotelde istişare toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Kocaeli Valisi Hüseyin AKSOY, Kocaeli Büyükşehir Belediye Başkanı Doç. Dr. Tahir BÜYÜKAKIN, Başiskele, Çayırova, Darıca, Derince, Dilovası, Gebze, Gölcük, İzmit, Kandıra, Karamürsel, Kartepe ve Körfez ilçelerinin Kaymakamları, İl Sağlık Müdürü, İl Milli Eğitim Müdürü, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürü, Çalışma ve İş Kurumu İl Müdürü, Gençlik ve Spor İl Müdürü, İl Müftüsü, İzmit Rehberlik Araştırma Merkezi Müdürü, Türk Kızılayı Kocaeli Şubesi Başkanı, Kocaeli Ticaret Odası temsilcisi, Kocaeli Sanayi Odası temsilcisi, Kocaeli'de faaliyet gösteren organize sanayi bölgelerinin yetkilileri, Kocaeli Amatör Spor Kulüpleri Federasyonu Başkanı, Kocaeli Otistik Çocuklar Derneği (KOÇDER) temsilcisi, Değirmen Otizm Gençlik ve Spor Kulübü Derneği temsilcisi, +1 Farkla Gölcük Down Sendromlular Derneği temsilcisi, aileler, basın mensupları, Komisyonda görevli uzmanlar ve diğer TBMM personeli iştirak etmiştir.

Toplantıda öncelikle Komisyon uzmanı Doç. Dr. Onur Burak DURSUN'un Komisyon çalışmaları hakkındaki sunumu ile Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Bölümü Öğretim Üyesi Doç. Dr. Aynur GÖRMEZ'in sunumları dinlenmiş; ardından bakanlıkların il müdürlüğü yetkilileri ve ilçe kaymakamları Kocaeli özelinde yapılan çalışmalar hakkında bilgi vermiştir. Toplantıda yer alan tüm katılımcılarca Komisyonun çalışma alanına giren hususlara ilişkin Türkiye genelinde karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirler hususunda ayrıntılı değerlendirmelerde bulunulmuştur.

Söz konusu istişare toplantısının tam tutanağına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2470

Bizimköy Engelliler Üretim Merkezi Vakfı İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Kocaeli İstişare toplantısının ardından İzmit İlçesi Karaabdülbaki köyünde bulunan Bizimköy Engelliler Üretim Merkezi Vakfını ziyaret ederek başta atölyeler olmak üzere çeşitli ünitelerde yerinde incelemelerde bulunmuştur. Yetkililer tarafından verilen bilgilere göre; üretim merkezinin çalışanlarının % 85'i engellilerden oluşmaktadır. Merkez, engellilerin üretim sürecine katılmalarını, kendi ekonomik ihtiyaçlarını karşılar duruma gelmelerini ve aynı zamanda ekonomiye katkıda bulunmalarını sağlamak amacıyla kurulmuş sosyal bir projedir. Merkez nezdinde, konfeksiyon bölümü, mantar bölümü, seracılık, açık arazi meyve ve sebze yetiştiriciliği ile fason iş atölyesi olmak üzere 5 adet üretim birimi yer almaktadır.

Suadiye Cemal Doğan Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi İncelemesi

Bizimköy Engelliler Üretim Merkezi Vakfı incelemesinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Suadiye Cemal Doğan Bakım ve Rehabilitasyon Merkezini ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. Kocaeli ili Kartepe ilçesi Suadiye beldesinde bulunan Merkezin 8 dönüm arsa üzerine yaklaşık 4.000 m^2 kapalı alanda kurulduğu öğrenilmiştir. Merkeze 08.09.2006 tarihinden itibaren engelli bireylerin kabul edilmeye başlandığı; 75 yatak kapasitesi ile 18 yaş üzeri zihinsel engelli kadınlara hizmet verildiği ve inceleme sırasında 72 zihinsel ve ruhsal engelli kadına bakım ve rehabilitasyon hizmeti sunulduğu bildirilmiştir. Merkezde; 18-30 yaş aralığında 15, 34-50 yaş aralığında 41 ve 51-70 yaş arası 16 engelli bireye hizmet verilmektedir. Merkez nezdinde 76 personel görev yapmaktadır.

Özel Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Metin Sabancı Özel Eğitim Okulu İncelemesi

Suadiye Cemal Doğan Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi incelemesinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti aynı gün, İstanbul-Pendik'te bulunan Özel Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Metin Sabancı Özel Eğitim Okulunu ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. Yetkililerden alınan bilgilere göre; 2011 yılında açılan Metin Sabancı Özel Eğitim Okulları, Türkiye'de serebral palsili çocuklara eğitim ve öğretim hizmeti veren ilk ve tek özel eğitim okuludur. Bünyesinde bulunan, hafif düzey zihinsel engelliler ana sınıfı ve ilkokulu, orta ve ağır düzey zihinsel engelliler ilkokulu ve ortaokulu olmak üzere 3 ayrı okulda eğitim ve öğretim hizmeti sunulmaktadır. Toplam kapasitesi 134 öğrenci olan 3 okulda 2019-2020 eğitim ve öğretim döneminde 76 öğrenciye eğitim ve öğretim hizmeti sunulmaktadır. 7 yıl içinde toplam 30 öğrenci okullardan mezun olmuştur. Okulda özel gereksinimli çocuklar için Milli Eğitim Bakanlığı tarafından hazırlanmış eğitim programı uygulanmaktadır.

İstanbul Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi (Pendik) İncelemesi

Özel Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Metin Sabancı Özel Eğitim Okulu incelemesinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, aynı gün İstanbul Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezini ziyaret ederek incelemelerde bulunmuştur. Merkez, 18 yaş ve üzeri otizmli bireylere yatılı ve gündüzlü bakım ve rehabilitasyon hizmeti vermek üzere Türkiye'de açılan ilk ve tek kuruluş olma özelliğine sahiptir. Merkezin tarihçesi 18.02.2008 tarihinde Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü ile Türkiye Otizmlilere Destek ve Eğitim Vakfı arasında imzalanan "Otizm Tanılı Bireylere Yönelik Bakım, Rehabilitasyon ve Aile Danışma Hizmeti Sunacak Merkezin Açılması ve İşletmesine İlişkin Protokol" ile başlamaktadır. Merkez, 1.226,3 m^2 taban alanı üzerine 3.657,83 m^2'lik kullanım alanı olacak şekilde inşa edilmiş, biri idari hizmetlerin ve gündüzlü rehabilitasyon hizmetlerinin verildiği diğer ikisinde ise bakım hizmetlerinin verildiği yatakhanelerin yer aldığı birbirine bitişik 3 bloktan oluşmaktadır. İdari hizmetlerin ve gündüzlü rehabilitasyon hizmetlerinin verildiği birinci blok 4 kattan müteşekkildir. Merkez, 48 yatılı ve gündüzlü engelli bireye hizmet verme kapasitesine sahiptir. Ekim 2011'de faaliyete geçen yatılı bölümde 11 kadın ve 52 erkek olmak üzere 63 yetişkin otizmli birey bakım hizmeti almaktadır. Nisan 2011'de hizmet vermeye başlayan gündüzlü bölümde ise, yatılı birimlerde kalan 63 bireyin yanı sıra dışarıdan gelen 12 bireyle birlikte toplamda 75 yetişkin otizmli bireye hizmet sunulmaktadır. Merkez bünyesinde; 1 müdür, 1 müdür yardımcısı, 1 bilgisayar işletmeni, 2 hemşire, 4 öğretmen, 1 sosyolog, 1

fizyoterapist, 2 psikolog, 53 bakım elemanı, 3 ücretli öğretmen, 3 danışma yönlendirme elamanı, 1 teknisyen yardımcısı, 2 kaloriferci ve 4 temizlik elemanı görev almaktadır.

Pendik Engelsiz Yaşam Bakım, Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi İncelemesi

Heyet aynı gün, Pendik Engelsiz Yaşam Bakım, Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezini ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur. Kuruluş, bakım hizmeti alan engelli bireylerin günlük normal yaşamsal faaliyetlerini sürdürdüğü, yatakhanelerin olduğu ve ortak kullanım alanlarının yer aldığı 5 yaşam ünitesiyle 1 idari binadan oluşmaktadır. Her bir yaşam ünitesi; odaların her birinde 3 kişinin kaldığı, içerisinde her bireye ait bölmelerden oluşan giysi dolabına sahip 4 yatak odası; içerisinde doğalgaz uyumlu ocak, bulaşık makinesi, buzdolabı ve mutfak dolabı bulunan mutfak; engelli bireylerin ve gruplarda görevli bakıcı ve temizlik personelinin birlikte yemek yediği 1 yemekhane; birbirinden ayrı olan ve fiziksel engelleri dâhil her türlü engel durumu gözetilerek tasarlanan banyo ve tuvalet; içerisinde çamaşır makinesi, ütü ve ütü masası ve diğer temizlik malzemelerinin bulunduğu 1 temizlik odası; 1 bireysel eğitim odası ve 1 personel odasından müteşekkildir. Kuruluş nezdinde inceleme sırasında 13 ve üzeri yaş grubunda bulunan korunmaya, bakıma ve rehabilitasyona ihtiyacı olan toplam kayıtlı 32'si kadın, 48'i erkek 80 kişiye hizmet verildiği öğrenilmiştir.

D.2.7. Aksaray Çalışma Ziyareti (12.11.2019)

Meclis Araştırması Komisyonu; Komisyonun araştırma alanına dair uygulamaların yerinde incelenmesi, sorunların tespit edilmesi ve 6 Kasım 2019 tarihinde Aksaray'da bulunan Merkez Mehmetçik İlkokulu/Ortaokulunda kaynaştırma öğrencilerinin okulda istenmediği ve öğrencilere yönelik tepkilerin olduğu şeklinde basında yer alan haberleri yerinde incelemek ve taraflardan bilgi almak amacıyla 12 Kasım 2019 tarihinde Aksaray iline çalışma ziyareti gerçekleştirmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK, Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU, Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY, Kayseri Milletvekili Çetin ARIK, Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN ve Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ olmak üzere 6 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Aksaray Valiliği Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 12 Kasım 2019 tarihinde ilk olarak Aksaray Valisi Ali MANTI'yı makamında ziyaret etmiş ve Komisyonun görev alanındaki engel gruplarında yer alan bireyler ve ailelerine yönelik Aksaray ilinde yürütülen çalışmalar hakkında istişarelerde bulunmuştur. Daha sonra 6 Kasım 2019 tarihinde Aksaray'da bulunan

Merkez Mehmetçik İlkokulunda yaşananlarla ilgili İl Milli Eğitim Müdürü Hacı Ömer KARTAL tarafından Komisyon üyelerine sunum yapılarak konuyla ilgili bilgi verilmiştir.

Aksaray Belediye Başkanlığı Ziyareti

Heyet, valilik ziyaretinin ardından Aksaray Belediye Başkanı Evren DİNÇER'i makamında ziyaret ederek Aksaray Belediyesinin Komisyonun çalışma alanındaki bireyler için yürüttüğü faaliyetler hakkında bilgi almış; yerel yönetimlerin konuya ilişkin neler yapabileceği ve yerel yönetimlerin daha etkin çalışmalarının sağlanması için gerekli mevzuat değişiklikleri hakkında istişarelerde bulunmuştur.

Aksaray İli Merkez Mehmetçik İlkokulu/Ortaokulu İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Belediye Başkanlığı ziyaretinin ardından 6 Kasım 2019'da kamuoyuna yansıyan olayların gerçekleştiği Merkez Mehmetçik İlkokuluna giderek incelemelerde bulunmuştur. 32 derslikten oluşan ve 181 ilkokul ve 153 ortaokul öğrencisinin eğitim gördüğü okulun bünyesinde 2014 yılından bu yana kaynaştırma/bütünleştirme kapsamında özel eğitim sınıfı bulunduğu ve beş yıllık süreçte söz konusu uygulama kapsamında 43 öğrencinin eğitim aldığı öğrenilmiştir. Komisyon heyeti, okulun fiziki şartlarını ve kaynaştırma/bütünleştirme öğrencilerinin eğitim gördüğü derslikleri incelemiş, ardından okul yönetimi ve velilerle istişarelerde bulunarak konuyla ilgili bilgi almıştır.

Aksaray Değerlendirme Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Merkez Mehmetçik İlkokulu'nda gerçekleştirilen incelemelerden sonra Aksaray Valisi Ali MANTI, Aksaray İl Millî Eğitim Müdürü Hacı Ömer KARTAL, 6 Kasım 2019 tarihinde yaşanan olayda yer alan kaynaştırma öğrencilerinin aileleri, ilgili okulda örgün öğrenimine devam eden öğrencilerin aileleri, Aksaray Otizm Dayanışma Derneği temsilcileri, Mehmetçik İlkokulu/Ortaokulunun olay sonrası atanan müdürü Yıldız UZ ve okul aile birliği temsilcilerinin de katıldığı bir toplantı gerçekleştirmiştir. Toplantıda olayın her iki tarafında yer alan aileler ayrı ayrı ve bir arada dinlenmiş, konuyla ilgili istişareler yapılmış ve benzer olayların tekrar yaşanmaması için alınması gereken önlemlerle ilgili değerlendirmelerde bulunulmuştur.

Aksaray incelemesi neticesinde, özel gereksinimli bireyler hakkında ailelere yönelik farkındalık çalışmalarının ve kaynaştırma yoluyla eğitimin önemi bir kez daha ortaya çıkmıştır.

D.2.8. Sağlık Bakanlığı Ziyareti (13.11.2019)

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, yapılan çalışmalar neticesinde Komisyonun araştırma alanına giren konularda ortaya çıkan önerileri iletmek ve istişarelerde bulunmak

amacıyla 13 Kasım 2019 tarihinde Sağlık Bakanı Dr. Fahrettin KOCA'yı makamında ziyaret etmiştir.

D.2.9. Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı Ziyareti (19.11.2019)

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 19 Kasım 2019 tarihinde Komisyonun araştırma alanına giren konularda ortaya çıkan önerileri iletmek ve istişarelerde bulunmak amacıyla YÖK Başkanı Prof. Dr. Mehmet Ali Yekta SARAÇ'ı makamında ziyaret etmiştir.

D.2.10. Kayseri Çalışma Ziyareti (22.11.2019)

Araştırma Komisyonu; Komisyonun araştırma alanına dair uygulamaların yerinde incelenmesi ve sorunların tespit edilmesi amacıyla 22 Kasım 2019 tarihinde Kayseri iline çalışma ziyareti gerçekleştirmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK, Komisyon Kâtibi Kayseri Milletvekili Hülya NERGİS, Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY, Kayseri Milletvekili Çetin ARIK, Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN ve Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ olmak üzere 6 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Kayseri Valililiği Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 22 Kasım 2019 tarihinde ilk olarak Kayseri Valisi Şehmus GÜNAYDIN'ı makamında ziyaret etmiş; ziyarette Komisyonun araştırma alanında yer alan hususlarda Kayseri ilinde yürütülen çalışmalar, karşılaşılan sorunlar ve bu sorunlara yönelik çözüm önerilerini de kapsayan istişarelerde bulunmuştur.

Kayseri Büyükşehir Belediye Başkanlığı Ziyareti

Kayseri Valiliği ziyaretinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Kayseri Büyükşehir Belediye Başkanı Dr. Memduh BÜYÜKKILIÇ'ı makamında ziyaret etmiştir. Ziyarette Komisyonun çalışma alanında yer alan engel grubundaki bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunlar, söz konusu hususlarda yerel yönetimlerin üstlenebileceği görevler ve bu kapsamda yapılması gereken yasal düzenlemelere ilişkin istişarelerde bulunulmuştur.

Melikgazi Özkar Özel Eğitim Uygulama Merkezi (I. ve II. Kademe) İncelemesi

Kayseri Büyükşehir Belediyesi ziyaretinin ardından heyet; Melikgazi Özkar Özel Eğitim Uygulama Merkezini ziyaret ederek incelemelerde bulunmuştur. Yetkililerden alınan biliglere göre; 165 öğrenciye eğitim verilen okulda 71 personel görev yapmaktadır. Gündüzlü olarak faaliyet gösteren okulda 09.00-14.50 saatleri arasında normal öğretim programı uygulanmaktadır. Okulda ayrıca; Rehberlik Araştırma Merkezince test ve tespit edilerek okula yönlendirilen öğrencilerin ailelerine de aile eğitimi verildiği öğrenilmiştir.

Özel Makbule Ölçen Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi İncelemesi

Melikgazi Özkar Özel Eğitim Uygulama Merkezi (I. ve II. Kademe) incelemesinin ardından TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Özel Makbule Ölçen Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezini ziyaret ederek incelemelerde bulunmuştur. Rehabilitasyon Merkezi bünyesinde toplam 206 özel gereksinimli bireye 30 personelle hizmet verildiği öğrenilmiştir. Merkezde; zihinsel engelli çocukların eğitimine yönelik hizmet verildiği; bu bireyler için uygun süreli kurslarda, yeteneklerine göre, istihdam için beceri kazandırılmaya çalışıldığı; merkez nezdinde bu bireylerin ürettikleri ürünlerin pazarlanmasının ve satışının gerçekleştirildiği ve kursu tamamlayanların işe yerleştirilmesinin, çalışan bireylerinse çalıştıkları yerlerde himaye ve kontrollerinin sağlanmasının amaçlandığı belirtilmiştir.

Kayseri İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 22.11.2019 tarihinde Kayseri ili Kayseri Wyndham Grand Otelde istişare toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Kayseri Valisi Şehmus GÜNAYDIN, Kayseri Büyükşehir Belediye Başkanı Dr. Memduh BÜYÜKKILIÇ, üniversite rektörleri, Kocasinan, Melikgazi, Akkışla, Bünyan, Develi, Felahiye, Hacılar, İncesu, Pınarbaşı, Sarıoğlan, Sarız, Talas, Tomarza, Özvatan, Yahyalı ve Yeşilhisar ilçelerinin Kaymakamları, Kocasinan, Melikgazi, Akkışla, Bünyan, Develi, Felahiye, Hacılar, İncesu, Pınarbaşı, Sarıoğlan, Sarız, Talas, Tomarza, Özvatan, Yahyalı veYeşilhisar ilçelerinin Belediye Başkanları, İl Sağlık Müdürü, İl Milli Eğitim Müdürü, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürü, Çalışma ve İş Kurumu İl Müdürü, Gençlik ve Spor İl Müdürü, İl Müftüsü, Türk Kızılayı Kayseri Şubesi Başkanı, Kayseri Otizm Derneği yetkilisi, Zihinsel Yetersiz Çocukları Yetiştirme ve Koruma Vakfı (ZİÇEV) Kayseri Şubesi yetkilisi, akademisyenler, aileler, Komisyonda görevli uzmanlar ve diğer TBMM personeli iştirak etmiştir.

Toplantı, Komisyon uzmanı Dr. Hakan ÖĞÜTLÜ'nün Komisyonun faaliyetleri ile ilgili yaptığı sunumla başlamış, ardından Bakanlıkların il müdürlükleri, ilçe kaymakamları ve diğer katılımcılar, Kayseri özelinde yapılan çalışmalardan bahsetmiş; toplantıda ayrıca Komisyonun çalışma alanına giren hususlara ilişkin karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirler hakkında ayrıntılı değerlendirmelerde bulunulmuştur.

Söz konusu istişare toplantısının tam tutanağına aşağıdaki adresten ulaşılabilmektedir:

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2471

D.2.11. Trabzon Çalışma Ziyareti (25.11.2019)

Meclis Araştırması Komisyonu; Komisyonun araştırma alanına dair uygulamaların yerinde incelenmesi ve sorunların tespit edilmesi amacıyla 25 Kasım 2019 tarihinde Trabzon iline çalışma ziyareti gerçekleştirmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK, Komisyon Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU, Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU, Komisyon Kâtibi Kayseri Milletvekili Hülya NERGİS, Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ'den oluşan 5 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Trabzon Valiliği Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Trabzon Valisi İsmail USTAOĞLU'nu makamında ziyaret etmiş ve Komisyonun araştırma alanında yer alan hususlarında Trabzon ilinde yürütülen çalışmalar ve karşılaşılan sorunlar ile bu sorunlara yönelik çözüm önerilerini kapsayan istişarelerde bulunmuştur.

Trabzon Büyükşehir Belediye Başkanlığı Ziyareti

Heyet, aynı gün Trabzon Büyükşehir Belediye Başkanı Murat ZORLUOĞLU'nu makamında ziyaret etmiş; görüşmede Komisyonun çalışma alanındaki hususlar hakkında atılabilecek somut adımlar, yerel yönetimlere düşen görevler ve bu bağlamda yapılabilecek yasal düzenlemeler hususunda istişarelerde bulunulmuştur.

Ortahisar Belediye Başkanlığı Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Ortahisar Belediye Başkanı Ahmet Metin GENÇ'i makamında ziyaret ederek, Komisyon çalışmalarıyla ilgili istişarelerde bulunmuştur.

SBÜ Trabzon Kanuni Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Ruh Sağlığı Birimi İncelemesi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, aynı gün SBÜ Trabzon Kanuni Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Ruh Sağlığı Birimini ziyaret ederek incelemelerde bulunmuştur. Trabzon Kanuni Eğitim Araştırma Hastanesi Numune Kampüsünde yer alan ve Türkiye'nin ilk Multidisipliner Çocuk Ergen Ruh Sağlığı Birimi (MÇRB) olduğu belirtilen birimde yapılan inceleme kapsamında; görevli ergoterapist, sosyal çalışmacı ve konuşma terapistinden bilgiler alınmış, grup terapisi ve aynalı görüşme odaları incelenmiştir.

SBÜ Trabzon Kanuni Eğitim ve Araştırma Hastanesi Toplum Ruh Sağlığı Merkezi İncelemesi

SBÜ Trabzon Kanuni Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Ruh Sağlığı Birimi ziyaretinin ardından heyet, SBÜ Trabzon Kanuni Eğitim ve Araştırma Hastanesi Toplum Ruh Sağlığı Merkezinde incelemelerde bulunmuştur. Alınan bilgilere göre; Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri (TRSM), hastanın şikayeti olduğunda hastaneye geldiği ve sonrasında tek başına bırakıldığı "hastane temelli" sistem yerine geliştirilen "Toplum Temelli Ruh Sağlığı Projesi" çerçevesinde kurulmuştur. Merkezde rehabilitasyon amaçlı iş ve uğraşı terapileri, sosyal beceri eğitimleri, psikoeğitimler, kişiye göre bireysel ve/veya grup terapileri gibi çeşitli faaliyetler düzenlenmektedir.

Merkez bünyesinde 1 ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı (yarı zamanlı), 1 uzman psikolog (yarı zamanlı), 1 sosyal hizmet uzmanı (yarı zamanlı), 1 ergoterapist, 3 hemşire, 3 öğretmen (yarı zamanlı, ilçe halk eğitim merkezinden görevlendirme ile), 1 sekreter, 1 güvenlik görevlisi, 1 personel ve 1 servis şöförü (hizmet alımı ile) görev yapmaktadır.

Gençlik ve Spor Bakanlığı Trabzon Gençlik Merkezi

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti aynı gün, Trabzon Gençlik ve Spor İl Müdürlüğüne bağlı Trabzon Gençlik Merkezini ziyaret ederek incelemelerde bulunmuştur. Yetkililerden alınan bilgilere göre; Trabzon Gençlik ve Spor İl Müdürlüğüne bağlı Trabzon Gençlik Merkezi, Akyazı Şenol Güneş Spor Kompleksi içinde hizmet vermektedir. Gençlik Merkezinde altı gençlik lideri görev yapmaktadır. Merkezde, down sendromlu, otizmli ve diğer engelli gençlere yönelik farkındalık çalışmaları yürütülmekte ve ayrıca gençler merkezdeki kültürel ve sportif faaliyetlere yönlendirilmektedir. Merkeze ayrıca, çeşitli kurum ve kuruluşlardan (özel eğitim okulları, rehabilitasyon merkezi, sivil toplum kuruluşları vs.) farklı engel gruplarındaki gençlerle, o haftaki programa bağlı olarak Gençlik Merkezinde veya belirlenen farklı bir yerde etkinlikler gerçekleştirmektedir. Etkinliklerin planlanması ve gerçekleştirilmesi aşamalarında gençlik liderleri, gönüllü gençlik liderleri ve diğer gönüllü gençler aktif rol almaktadır.

Trabzon Özel Gereksinimli Bireyler Çalıştayı ve İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Trabzon Zorlu Grand Hotelde gerçekleştirilen özel gereksinimli bireyler çalıştayının açılışına katılmıştır. Çalıştayda 60'a yakın uzman ve akademisyen ile sivil toplum kuruluşu temsilcileri yer almış; Trabzon'da otizmli, down sendromlu, serebral palsili ve diğer gelişimsel bozuklukları olan bireyler ve ailelerinin sorunları ele alınmıştır. Katılımcılar Milli Eğitim, Aile ve Sosyal Politikalar, Yerel Yönetimler, Gençlik ve Spor, İstihdam ve Sosyal Güvenlik, Gebelikten Başlayan Tanı,

Takip ve Tedavi Hizmetleri ile Çocuk ve Aile Ruh Sağlığı masaları olmak üzere 7 masada çalışmalarını yürütmüştür. Katılımcılar yer aldıkları alanlarda yaşanan sorunlara çözümler üretmeye çalışmıştır. Çalıştay toplu çalışma, grup sunumları ve genel önerilerle sona ermiştir. Çalıştayda 7 ana başlık altında aşağıda özetlenen birtakım sonuçlara varılmıştır:

1- Aile merkezli multidisipliner çocuk ruh sağlığı biriminin ildeki verimi vurgulanmış, diğer illerde bu uygulamanın yaygınlaştırılmasının ve bireysel hizmet danışmanı uygulamasının etkin kullanımının hizmet kalitesini daha da arttıracağı belirtilmiştir.

2- Gebelik ve yeni doğan döneminde başlanıp riskli bebeklerin psikososyal desteğini de kapsayacak erken müdahalenin önemi vurgulanmıştır.

3- Gençlik ve Spor Bakanlığına bağlı gençlik kampı merkezlerinden, özel gereksinimli bireylerin aile refakatli kaynaştırma şeklinde yararlanmasının sağlanmasının yerinde olacağı belirtilmiştir.

4- İldeki iş koçu destekli istihdamın arttırılması gerektiği vurgulanmıştır.

5- Milli eğitim alanında pek çok öneri ortaya konulmuştur. Bu öneriler arasında kısa vadede okul servislerinin kaynaştırma öğrencileri için ayrı bir sefer yapması ya da bu öğrenciler için daha geniş zamanlar ayırmaları; uzun vadede özel eğitim süre ve niteliğinin arttırılması hususları vurgulanmıştır.

6- İlde yerel yönetimlerin, Antalya örneğindeki "mola evi" gibi ailelerin çocuklarını geçici süre bırakabilecekleri gündüz bakımevleri oluşturmasının gerekliliği dile getirilmiştir.

7- İlde devlete bağlı yatılı engelli bakım merkezi bulunmamasının önemli bir eksiklik olduğu ifade edilerek bu konunun ivedilikle çözüme kavuşturulması gerektiği belirtilmiştir.

Çalıştay devam ederken Araştırma Komisyonu heyeti, ilgili bakanlıklarının genel müdürleri ve yerel yetkililer eşliğinde, Trabzon Kanuni Eğitim Araştırma Hastanesi Numune Kampüsünde yer alan Multidisipliner Çocuk Ergen Ruh Sağlığı Birimi (MÇRB) ile Toplum Ruh Sağlığı Merkezini (TRSM) ve Trabzon Geçlik Merkezini ziyaret ederek yerinde incelemelerde bulunmuştur.

Komisyon üyeleri Çalıştay sona erdikten sonra Bakanlıkların il müdürlüklerinin, tüm uzmanların ve ailelerin de katıldığı istişare toplantısına iştirak etmişlerdir. İstişare toplantısında Çalıştayda varılan sonuçlar Komisyon üyelerine sunulmuş, ailelerin sorunları dinlenilmiş ve çözümler üretilmeye çalışılmıştır.

İstişare Toplantısına; TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Trabzon Valisi İsmail USTAOĞLU, Ortahisar Kaymakamı Tolga TOĞAN, Ortahisar Belediye Başkanı Ahmet

Metin GENÇ, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürü Uzm. Dr. Orhan KOÇ, Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürü Ahmet Emre BİLGİLİ, Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Doç. Dr. Fatih KARA, Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Doç. Dr. Mehmet GÜNDÜZ, Gençlik ve Spor Bakanlığı Spor Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Ömer ALTUNSOY, Türkiye Belediyeler Birliği Genel Sekreter Yardımcısı Ahmet KAZAN, İl Sağlık Müdürü, İl Milli Eğitim Müdürü, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürü, Çalışma ve İş Kurumu İl Müdürü, Gençlik ve Spor İl Müdürü, İl Müftüsü, Türk Kızılayı Trabzon Şubesi Başkanı, Trabzon Ticaret Odası Yönetim Kurulu Başkanı, Trabzon Sanayi Odası Yönetim Kurulu Başkanı, Trabzon Organize Sanayi Bölgesi Yönetim Kurulu Başkanı, Trabzon Down Sendromu Derneği temsilcisi, Trabzon Otizm Spor Eğitim Kulübü temsilcisi, Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi yetkilisi, Trabzon Otizm Derneği temsilcisi, Karadeniz Otizm Gençlik ve Spor Kulübü Derneği temsilcisi, Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukları Koruma Derneği temsilcisi, Lösemi ve Engelli Gönüllüleri Derneği temsilcisi, aileler, Komisyonda görevli uzmanlar ve diğer TBMM personeli iştirak etmiştir.

D.2.12. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Ziyareti (26.11.2019)

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, 26 Kasım 2019 tarihinde Komisyonun araştırma alanına giren konularda ortaya çıkan önerileri iletmek ve istişarelerde bulunmak amacıyla Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Zehra Zümrüt SELÇUK'u makamında ziyaret etmiştir.

D.2.13. Gençlik ve Spor Bakanlığı Ziyareti (28.11.2019)

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, yapılan çalışmalar neticesinde Komisyonun araştırma alanına giren konularda ortaya çıkan önerileri iletmek ve istişarelerde bulunmak amacıyla, 28 Kasım 2019 tarihinde Gençlik ve Spor Bakanı Dr. Mehmet Muharrem KASAPOĞLU'nu makamında ziyaret etmiştir.

E. KOMİSYONA SUNULAN RAPORLAR VE BELGELER

1- Kamu Kurum ve Kuruluşları Tarafından Sunulan Belgeler

Sıra No	Kişi/Kurum/Kuruluş	Tarih	Sayı	Konusu
1	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müd.	22.08.2019	E. 99254304-050.06-2064225	Engellilere Yönelik Hizmetler
2	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. Çalışma Genel Müdürlüğü	02.09.2019	E. 41515602-900-2132601	Engellilerin Kamu Kurumlarında Memur Statüsünde İstihdamı
3	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü	08.08.2019	E. 90521499-041.02-2722753	Engelli İstihdamı
4	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. SGK Başkanlığı, Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü	19.07.2019	E. 62821490-708.01-10466728	MEDULA Sistemi Verileri
5	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. SGK Başkanlığı	23.07.2019	E. 14105349-109.99-10621321	Sağlık Uygulama Tebliği
6	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. SGK Başkanlığı Emeklilik Hizmetleri Genel Müdürlüğü	23.08.2019	E. 35441757-010.99-12161695	Komisyonun Çalışma Alanındaki Engel Gruplarında Yer Alan Bireylerden Emekli Olanların Sayısı
7	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. SGK Başkanlığı Sigorta Primleri Genel Müdürlüğü	12.09.2019	E. 15391239-045.99-13232191	Sigorta Primlerine İlişkin Bilgiler
8	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. SGK Başkanlığı Strateji Geliştirme Başkanlığı	17.09.2019	E.68925832-609-13510844	Komisyonun Çalışma Alanında Yer Alan Engel Gruplarındaki Bireylere İlişkin Veriler
9	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. SGK Başkanlığı, Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü	08.10.2019	E. 99481421-708.01-15118374	MEDULA Sisteminde Kayıtlı SP'li Bireylere Yapılan Tedavi Harcamaları
10	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. SGK Başkanlığı, Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü	08.10.2019	E. 48671395-010.05-15118438	Komisyonun Çalışma Alanındaki Engel Gruplarında Yer Alan Bireylere Sunulan Çeşitli Hizmetler
11	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. SGK Başkanlığı, Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü	10.10.2019	E. 48671395-010.05-15290423	Yaş Gruplarına Göre Down Sendromlu Birey Sayısı

Sıra No	Kişi/Kurum/Kuruluş	Tarih	Sayı	Konusu
12	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. SGK Başkanlığı, Emeklilik Hizmetleri Genel Müdürlüğü	28.10.2019	E. 35441757-010.99-16539545	Engelli Bireylere ve Yakınlarına Sağlanan Çeşitli Haklar
13	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bak. Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü	04.11.2019	E. 99481421-708.01-16915214	Sağlık Uygulama Tebliği
14	Çevre ve Şehircilik Bakanlığı Yerel Yönetimler Genel Müdürlüğü	22.10.2019	E. 14399437-000-241706	Yerel Yönetimlerin Engelli Bireyler ve Ailelerine Yönelik Faaliyetleri
15	Diyanet İşleri Başkanlığı	16.01.2020	E. 61531	Engellilere Yönelik Faaliyetler
16	Gençlik ve Spor Bakanlığı Spor Hizmetleri Genel Müdürlüğü	05.08.2019	E.11811214-100-863147	Engellilere Yönelik Faaliyetler
17	Milli Eğitim Bakanlığı Öğretmen Yetiştirme ve Geliştirme Genel Müdürlüğü	11.07.2019	E. 43501582-622.01-13358110	Öğretmen Yetiştirmeye ve Mesleki Gelişime Yönelik Çalışmalar
18	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü	02.08.2019	E. 10096465-622.01-14430606	Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri
19	Milli Eğitim Bakanlığı Personel Genel Müdürlüğü	19.08.2019	E. 98275137-42-14915861	Özel Eğitim Alanında Görev Yapan Öğretmenlere İlişkin Veriler
20	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Genel Müd.	22.08.2019	E. 35235946-410.07-15163702	Özel Eğitim Kurumları
21	Milli Eğitim Bakanlığı Ölçme, Değerlendirme ve Sınav Hizmetleri Genel Müdürlüğü	28.08.2019	E. 34878943-622.03-15471507	Merkezi Sınavlarda Uygulanan Tedbirler
22	Milli Eğitim Bakanlığı Personel Genel Müdürlüğü	28.08.2019	E. 98275137-42-15503034	Özel Eğitim Alanında Görev Yapan Öğretmenlere İlişkin Veriler
23	Milli Eğitim Bakanlığı Destek Hizmetleri Genel Müdürlüğü	29.08.2019	E. 83068516-140-15604111	Taşıma Yoluyla Eğitime Erişim Verileri
24	Milli Eğitim Bakanlığı Meslekî ve Teknik Eğitim Genel Müd.	29.08.2019	E. 20880154-663.09-15552268	Kaynaştırma Öğrencisi Verileri
25	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müd.	04.09.2019	E. 35235946-410.07-16024924	Özel Öğretim Kurumları
26	Milli Eğitim Bakanlığı Ortaöğretim Genel Müdürlüğü	04.09.2019	E. 83203306-610-16029658	Ortaöğretim Hizmetleri

Sıra No	Kişi/Kurum/Kuruluş	Tarih	Sayı	Konusu
27	Milli Eğitim Bakanlığı Hayat Boyu Öğrenme Genel Müd.	05.09.2019	E. 26879895-622.01-16151806	Özel Eğitime Gereksinimi Olan Bireylere Yönelik Çalışmalar
28	Milli Eğitim Bakanlığı Strateji Geliştirme Başkanlığı	05.09.2019	E.49614598-622.03-16153698	Kaynaştırma Öğrencisi Verileri
29	Milli Eğitim Bakanlığı Öğretmen Yetiştirme ve Geliştirme Genel Müdürlüğü	06.09.2019	E. 43501582-130.04-16181580	Öğretmen Yetiştirmeye ve Mesleki Gelişime Yönelik Çalışmalar
30	Milli Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı	06.09.2019	E. 67951427-622.01-16200319	Özel Eğitim Okulları Ders Programları
31	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü	09.09.2019	E. 10096465-663.09-16397271	Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri
32	Milli Eğitim Bakanlığı Meslekî ve Teknik Eğitim Genel Müd.	01.11.2019	E. 62045208-42-21543487	Mesleki ve Teknik Anadolu Liselerinde Yürütülen Eğitim Programları
33	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü	01.11.2019	E. 26670320-622.03-21511232	Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri
34	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü	18.11.2019	E. 10096465-622.03-22788004	Özel Eğitim Verileri (Öğretmen, Eğitim Kurumu vs.)
35	ÖSYM Başkanlığı Engelli Adaylar Daire Başkanlığı	27.08.2019	15798542-622.03-23631	Sınav Hizmetleri
36	ÖSYM Başkanlığı Engelli Adaylar Daire Başkanlığı	02.08.2019	15798542-622.03-22013	Sınav Hizmetleri
37	Radyo ve Televizyon Üst Kurulu (RTÜK)	28.08.2019	91822370-622.03-E.22219	Kamuoyunu Bilinçlendirici Yayınlar ve İlgili Diğer Faaliyetler
38	Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü	18.07.2019	E.23859870-279-381	Farkındalık Çalışmaları ve Yürütülen Programlar
39	Sağlık Bakanlığı Sağlığın Geliştirilmesi Genel Müd.	19.07.2019	E. 29542975-045.99-6	Sağlık Bakanlığı Faaliyetleri
40	Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müd.	19.07.2019	E.75730711-719-154	Komisyonun Çalışma Alanında Yer Alan Engel Gruplarındaki Bireylere İlişkin Sayısal Veriler
41	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü	03.08.2019	E.15260714-799-1570	Sağlık Hizmetleri

Sıra No	Kişi/Kurum/Kuruluş	Tarih	Sayı	Konusu
42	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü	26.08.2019	E. 90782462-042-156	Bakanlığa Bağlı Hastanelerde Görevli Sağlık Personeli Sayıları
43	Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müd.	12.09.2019	E.75730711-719-222	Komisyonun Çalışma Alanında Yer Alan Engel Gruplarındaki Bireylere ve Sağlık Tesislerine İlişkin Sayısal Veriler
44	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü	16.09.2019	E.15260714-799-1778	Sağlık Hizmetleri
45	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü	03.10.2019	E. 7797912-045.99-1477	Tedavi Hizmetleri
46	Sağlık Bakanlığı Sağlığın Geliştirilmesi Genel Müd.	28.10.2019	E. 29542975-045.99-17	İletişim Çalışmaları
47	Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müd.	18.11.2019	E.75730711-719-312	Komisyonun Çalışma Alanında Yer Alan Engel Gruplarındaki Bireylere İlişkin Sayısal Veriler
48	Türkiye Radyo-Televizyon Kurumu (TRT) Genel Müdürlüğü	13.09.2019	E. 58058356-819-249616	Farkındalık Çalışmaları ve İlgili Diğer Faaliyetler
49	Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı	16.07.2019	E. 75850160-199-51319	Engelli Adaylar ve Öğrencilere İlişkin Çalışmalar
50	Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı Eğitim Öğretim Dairesi Başkanlığı	23.08.2019	E. 79009489-99-61925	Komisyonun Çalışma Alanında Yer Alan Engel Gruplarındaki Bireylerle İlgili Yükseköğretim Programları

2- Komisyona Sunulan Diğer Belgeler

Sıra No	Kişi/Kurum/Kuruluş	Tarih	Sayı	Konusu
1	Türkiye Otizm Meclisi	13.06.2019	494320	OSB'li Bireyler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri
2	Prof. Dr. Yaprak ÜSTÜN (SBÜ Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimi)	27.06.2019	494702	Down Sendromu ve Rahim Tahliyesi
3	Prof. Dr. Şule ÖZEL (SBÜ Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekim Yardımcısı)	27.06.2019	494692	Engelli Kadınlarda Üreme Sağlığına ve Üremeye Yardımcı Yaklaşımlar
4	Down Sendromu Derneği	30.07.2019	511405	Down Sendromlu Bireyler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri
5	Türkiye Otizm Meclisi	10.10.2019	547698	OSB'li Bireyler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri
6	Down Sendromlu Çocuklar ve Aileleri Eğitim Dayanışma Derneği	30.10.2019	554293	Down Sendromlu Bireyler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri
7	Muhammed METİN (Engelli Hakları Savunucu)	01.11.2019	559271	Sosyal Hayata Katılım ve Engelsiz Yaşam
8	Tohum Otizm Vakfı	06.11.2019	561370	Türkiye'de OSB Olan Çocuklar ve Bütünleştirme
9	Prof. Dr. Evren YAŞAR (Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzm.)	14.11.2019	566471	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastaneleri
10	Dil ve Konuşma Terapistleri Derneği	14.11.2019	566467	Dil ve Konuşma Terapisi
11	Konya Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği	14.11.2019	566475	OSB'li Bireyler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri
12	Down Sendromu Derneği	18.11.2019	572699	Down Sendromlu Bireyler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri
13	Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı	26.11.2019	572719	OSB'li Bireyler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri

14	Doç. Dr. Serhat TÜRKOĞLU Dr. Öğr. Üyesi Fatih Hilmi ÇETİN Dr. Öğr. Üyesi Halit Necmi UÇAR (Selçuk Üniversitesi Tıp F. Çocuk ve Ergen RSH ABD Öğretim Üyeleri)	05.12.2019	577922	Yaşanan Çeşitli Sorunlar ve Çözüm Önerileri
15	Sağlık Hizmetleri Sendikası	06.12.2019	578493	Engelliler ve Ailelerine Yönelik Alınacak Tedbirler
16	Sağlık Hizmetleri Sendikası	06.12.2019	578474	Engelli Bireyler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri
17	Tohum Otizm Vakfı	09.12.2019	579320	OSB'li Bireyler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri
18	İstanbul Otizm Gönüllüleri Derneği	07.01.2020	596286	Ağır Otizmli Bireyler ve Bakımevleri

F. KOMİSYONDA GÖREVLENDİRİLENLERİN LİSTESİ

Komisyonda görevlendirileceklerin Komisyonun görev sahasına giren alanlarda ihtisas sahibi olmaları gözetilmiştir. Komisyon çalışmalarında ve rapor yazımında katkıda bulunmak üzere toplam 20 uzman Komisyonda görevlendirilmiştir.

SIRA NO	İSİM	UNVANI	KURUMU
1	Mesut AYDINOĞLU	Yasama Uzmanı	TBMM Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı
2	Emrah Durukan ÇELİK	Yasama Uzman Yardımcısı	TBMM Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı
3	Berkan YÜKSEL	Yasama Uzman Yardımcısı	TBMM Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı
4	Prof. Dr. Gonca BUMİN	Bölüm Başkanı	Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü
5	Prof. Dr. Ayşegül Neşe ÇITAK KURT	Öğretim Üyesi	Yıldırım Bayazıt Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nörolojisi Bölümü
6	Prof. Dr. Azime Şebnem SOYSAL ACAR	Öğretim Üyesi	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü
7	Doç. Dr. Onur Burak DURSUN	Daire Başkanı	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı
8	Doç. Dr. Bülent ELBASAN	Öğretim Üyesi	Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü
9	Öğr. Gör. Uzm. Dr. Ezgi ÖZALP AKIN	Uzman Doktor	Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı
10	Uzm. Dr. Hakan ÖĞÜTLÜ	Uzman Doktor	Ankara Şehir Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
11	Dr. Ersin Ufuk TİMUÇİN	Öğretim Üyesi	Lefke Avrupa Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü/ İlgi Otizm Derneği
12	Ayşe YILDIZ	Uzman Fizyoterapist	Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü
13	Av. Jülide Işıl BAĞATUR	Avukat	Bağatur Hukuk Bürosu
14	Şule DOĞANOĞLU	Şube Müdürü	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü
15	Rabia MADAN ÖZDEMİR	Çocuk Gelişimci	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
16	Makbule ZABCI	Öğretmen	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
17	Ekrem KAYACI	İstihdam Uzmanı	Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü
18	Nesrin ATALAY	Sosyal Güvenlik Uzmanı	Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı
19	Ömer Furkan NALBANT	Gençlik ve Spor Uzman Yrd.	Gençlik ve Spor Bakanlığı
20	Muhammed METİN	Engelli Hakları Savunucusu	

BİRİNCİ BÖLÜM
DOWN SENDROMU, OTİZM VE DİĞER GELİŞİMSEL BOZUKLUKLAR

1.1. TEMEL KAVRAMLAR

Özel Gereksinimi Olan Birey: Toplumsal yaşama eşit katılabilmede olağan gelişim gösteren bireylerden farklı sağlık, eğitim, rehabilitasyon, cihaz, ortez, protez, çevresel düzenlemeler ve diğer sosyal ve ekonomik haklara ve hizmetlere gereksinim duyan birey.[1,2]

Mental, Davranışsal ve Nörogelişimsel Bozukluk: Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanan hastalıkların ve sağlık sorunlarının uluslararası kodlama ve sınıflama sisteminde Komisyon kapsamındaki bilişsel gelişim gerilikleri, otizm spektrum bozuklukları, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme bozukluğu, "mental, davranışsal ve nörogelişimsel bozukluklar" başlığı altında tanımlanmaktadır. Burada bahsedilen 'bozukluk'; kişinin bilişsel durumu, duygu kontrolü ve davranışlarında sorun oluşturarak psikolojik, biyolojik veya gelişimsel süreçlerini olumsuz etkileyen ve işlevselliğini bozan klinik sendromları tanımlamak için kullanılmaktadır.[3]

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health-İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması. Bu sınıflandırma sistemi 2001 yılında Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanmış; engelli bireylerin altı alanda değerlendirilmesine dayanmaktadır. Bu alanlar; sağlık durumu, işlevler, etkinlikler, yaşama katılım, kişisel etmenler ve çevresel etmenlerdir.

Engellilik durumu yalnızca sağlık ve beden durumundaki değişikliklerden kaynaklanmamakta; örneğin serebral palsideki beyin hasarı ya da otizmin genetik altyapısı tek başına engellilik durumunu belirlememektedir. Bir bireyin bütün işlevleri (beden yapıları, dil, bilişsel, hareket ve öz bakım alanındaki gelişimsel işlevleri vs.), etkinlikleri, yaşama katılımı (arkadaşlıkları, okul, aile, toplumun içinde yaşadıkları vs.), kişisel etmenleri (mizacı, ruh sağlığı, özgüveni, hayalleri vs.) ve çevresel etmenleri (devletin sağladığı hak ve olanaklar, çevrenin fiziksel özellikleri, damgalanma vs.) gibi bütün bu etmenlerin etkileşimi engellilik

[1] MCPHERSON, M., et al., "A New Definition of Children with Special Health Care Needs", Pediatrics, 1998;102:137-140.
[2] NEWACHECK, P. W., et al., "Children at Risk for Special Health Care Needs", Pediatrics, 2006; 118:1 334-342.
[3] World Health Organization, (2018), "International classification of diseases for mortality and morbidity statistics" (11th Revision), Retrieved from https://icd.who.int/browse11/l-m/en, (Erişim Tarihi: 02.01.2020).

durumunu şekillendirmektedir. Dünya Sağlık Örgütü, engellilik durumunda ICD'nin tek başına yetersizliği nedeni ile ICF ile birlikte tanılamanın yapılmasını önermektedir.[4]

ICD: International Classication of Disesases-Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırması. Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanan hastalıkların ve sağlık sorunlarının uluslararası kodlama ve sınıflama standardıdır. Bilinen hastalık ve yaralanmaların çok ayrıntılı sınıflandırması, tanımlanması ve kodlama sistemine yerleştirilmesi ile oluşturulmuştur. Son versiyonu olan ICD-11, 2018 yılında yayınlanmıştır.[5]

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı. Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) tarafından yayınlanan bu kaynak, dünyada ICD ile birlikte Komisyon kapsamındaki otizm spektrum bozuklukları, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme bozukluğu ve bilişsel gelişim sorunları dâhil olmak üzere tüm ruhsal bozuklukların tıbbi tanımlarının yapıldığı ana kaynaktır. Son güncellemesi 2013 yılında DSM 5 olarak yayınlanmış ve Türkçe'ye uyarlanmıştır. Çoğu bilimsel metinde İngilizce ismin kısaltması 'DSM' olarak kullanılmaktadır.[6]

Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitim: Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin her tür ve kademede diğer bireylerle karşılıklı etkileşim içinde bulunmalarını ve eğitim amaçlarını en üst düzeyde gerçekleştirmelerini sağlamak amacıyla bu bireylere destek eğitim hizmetleri de sunularak akranlarıyla birlikte tam zamanlı ya da özel eğitim sınıflarında yarı zamanlı olarak verilen eğitimdir. (7 Temmuz 2018 tarihli ve 30418 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği)

Hizmet Sunumundaki Ekip Modelleri:

a) Multidisipliner model: Farklı uzmanlık alanlarından profesyonellerin çocuk veya aile ile paralel veya ayrı ayrı hareket ederek müdahale geliştirdiği ve müdahalelerin uygulanmasında rol almakta olduğu modeldir.

b) İnterdisipliner model: Bu modelde, farklı uzmanlık alanlarından profesyoneller çocuk üzerine ayrı ayrı odaklanarak, müdahale geliştirilmesinde ve uygulanmasında rol almaktadır. Bununla birlikte, profesyoneller arasında etkileşim ve bilgilerin paylaşılması söz konusudur.

[4] International Classification of Functioning, Disability, and Health: ICF. Geneva: World Health Organization, 2001.
[5] World Health Organization (2018), "International classification of diseases for mortality and morbidity statistics" (11th Revision), Retrieved from https://icd.who.int/browse11/l-m/en, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[6] The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.; DSM–5; American Psychiatric Association, 2013).

c) Transdisipliner model: Çocuk ve ailenin müdahale ekibi ile birlikte ele alındığı, özellikle de ailenin ekibin ayrılmaz bir parçası haline geldiği, kapsamlı ve bütünleşik bir plan bulunmaktadır. Profesyonel ekip içerisinden seçilen vaka yöneticisi, aile ile yakın iş birliği içinde olup çocuk için bireysel hazırlanmış müdahalenin uygulanmasında aileyi desteklemektedir. Farklı disiplinlerden oluşan profesyoneller aileye ve çocuğa müdahaleyi göz önünde bulundurarak, problem çözme sürecinde ortak sorumluluk almaktadırlar. Çocuk ve aile odağında uygulanan program yürütülmekte ve diğer ekip elemanları ile birlikte takip edilerek gerekli görülen durumlarda konsültasyon hizmetlerinden yararlanılarak birey odaklı yaklaşımlar izlenmektedir.[7]

Tablo 1: Hizmet Sunumundaki Ekip Modelleri Karşılaştırma Tablosu[8]

	Multidisipliner Model	**İnterdisipliner Model**	**Transdisipliner Model**
Değerlendirme Süreci	Takım elemanları ayrı ayrı değerlendirme yapar.	Takım elemanları konularına göre ayrı ayrı değerlendirmeler yapar ve sonuçları paylaşır.	Profesyoneller ve aile plana dâhil olur ve kapsamlı değerlendirme yapar.
Plan	Konu alanlarına göre ayrılmış planlar söz konusudur.	Ekip üyeleri, hedefleri konu alanına göre ayrı ayrı tanımlar, planlarını ekiple paylaşır ve ekip planı bütünleştirilir.	Profesyoneller ve aile; ailenin kaygıları, öncelikleri ve kaynaklarına dayalı bir plan yapar.
Uygulama	Her profesyonel uzmanlık alanlarına göre planını ayrı ayrı uygular.	Her profesyonel planın bir bölümünü ayrı olarak uygular ve mümkün olduğunda diğer alanları da sürece dâhil eder.	Planın aile ile uygulanmasından tüm ekip ile iş birliği içinde olan vaka yöneticisi sorumludur.
Aile Katılımı	Farklı takım üyeleri ile aile bireysel olarak görüşür.	Aile takım ile veya bir takım temsilcisi ile görüşebilir.	Aile tam anlamıyla bir takım üyesidir ve sürecin her aşamasına katılım gösterir.
Ekip Elemanları Arasında İletişim	Genelde gayri resmi niteliktedir.	Vakalar için periyodik takım görüşmeleri gerçekleştirilir.	Düzenli takım görüşmeleri; takım üyeleri arasında bilgi paylaşımı ve değişimi gerçekleşmektedir.

[7] Recommended practices in early childhood intervention: A guidebook for professionals, Eurlyaid - The European Association on Early Childhood Intervention (EAECI), 2019, p. 234-235.
[8] Ag.e.

1.2. ANA HATLARIYLA ENGELLİ HAKLARI

Dünya nüfusunun önemli bir kesimini engelliler oluşturmaktadır. Ne var ki İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi 1948 yılında kabul edilmesine karşın dünyada özel olarak engellilerin insan hakları kavramı 1970'lerden sonra uluslararası alanda kabul görmeye başlamış ve ancak 2006 yılında BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme kabul edilebilmiştir. Raporun bu başlığında dünyada engelli haklarının gelişim süreci ile Birleşmiş Milletler'in engelli hakları konusundaki çalışmalarından bahsedilecek ve BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'de yer verilen engelli haklarının kapsamı açıklanacaktır.

1.2.1. Engelli Haklarının Dünyadaki Gelişimi

1.2.1.1. Avrupa'da Engelli Haklarının Gelişimi

Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nde (AİHS) ve Ek Protokoller'de engelli haklarına ilişkin özel bir hüküm yer almamıştır. Ayrımcılık yasağını düzenleyen Sözleşme'nin 14'üncü maddesi ve Sözleşme hükümleri dışında gerçekleşebilecek ayrımcılık fiillerine karşı da koruma getiren 12 No.lu Ek Protokol hükümleri, engelli haklarına ilişkin olarak da kullanılmaktadır. Engelli kişi ya da engelli örgütleri tarafından Sözleşme'nin denetim organı olan İnsan Hakları Avrupa Mahkemesi (İHAM)'ne götürülen şikâyetler, Mahkeme tarafından genelde ayrımcılık yasağı çerçevesinde değerlendirilmektedir.

Avrupa Sosyal Şartı'nda ise, doğrudan engellilere ilişkin bir hüküm yer almaktadır. Sosyal Şart'ın 15'inci maddesi, engelli kişilerin mesleki eğitim ve rehabilitasyon hakkını düzenlemektedir. Maddeye göre Sosyal Şart'ın tarafı olan devletler, engelli kişilere eğitim fırsatlarını sağlamak, engellilerin işe kabul edilmeleri için işverenleri özendirici yönde tedbirler almak, korunaklı iş alanları oluşturmak ve bu kişilere yönelik özel hizmetler geliştirerek istihdam olanağı sağlamak konusunda gerekli önlemleri almakla yükümlü tutulmuşlardır.[9]

Avrupa Konseyi'nin en önemli düzenlemelerinden biri "Engelliler İçin Fırsat Eşitliği-Topluluğun Yeni Özürlülük Stratejisi 1996" başlıklı tebliğdir. Bu strateji, engellilerin toplumsal yaşamın tüm alanlarında karşılaştıkları engellerin tanımlanması ve engellilerin fırsat eşitliğinden yararlanmasının önündeki engellerin ortadan kaldırılması gerekliliğini vurgulamaktadır.

1999 yılında imzalanan Avrupa Topluluğu Amsterdam Antlaşması'na ilk kez, engelliliğe dayalı ayrımcılıkla mücadele edilmesini içeren bir hüküm konulmuştur.[10]

---

[9] ÇAĞLAR, S., Uluslararası Hukuk ve Türk Hukuk Sisteminde Engellilerin Eğitim Hakkı ve Devlet Yükümlülükleri, Beta Yayınları, Ankara, 2018, s. 56.

[10] BAŞBAKKAL, Z., BİLSİN, E., "Dünyada ve Türkiye'de Engelli Çocuklar", Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 2014, C .2., S .2, s. 69.

Avrupa Birliği'ne üye ülkeler Avrupa Sosyal Fonundan 1994-1999 yılları arasında engellilerin istihdam olanaklarını artırmaya yönelik finansman desteği almıştır. İş deneyimi, ücret desteği, korumalı işyeri, kendi işini kurma ve kooperatif kurma alanlarında gerçekleştirilen birçok faaliyet bu kapsamda desteklenmiştir.[11]

4 Şubat 2000 tarihinde "Bilgi Toplumunda İş Stratejileri" konulu tebliğ yayınlanmıştır. Avrupa İstihdam Stratejisini ve e-Avrupa girişimini destekleyen Tebliğ'de engellilerin istihdam edilebilirliği konusuna değinilmekte ve bilgi toplumunda üreticilerden kullanıcı dostu araçlar geliştirmesi istenmektedir.

2003 yılı Avrupa Engelliler Yılı olarak ilan edilmiştir. Avrupa'daki engelliler için sürdürülebilir ve operasyonel bir yaklaşım geliştirmek amacıyla "Engellilere Yönelik Fırsat Eşitliği: Avrupa Eylem Planı" kabul edilmiştir.[12]

Avrupa Konseyi Engelliler Eylem Planı (2006-2015); Avrupa Konseyi'nin, insan haklarına, ayrımcılıkla mücadeleye, fırsat eşitliğine, tam vatandaşlığa ve engelli bireylerin bu süreç içinde Avrupa engelliler politikasına katılımlarının sağlanmasına ilişkin amaçlarını gerçekleştirmeyi hedefleyen bir çalışmadır. Ulusal düzeyde alınacak özel tedbirleri de içeren Eylem Planı, birden çok alanda müdahaleyi ve çözüm üretmeyi gerektiren, problem ve engellerle karşılaşan savunmasız engelli grupların durumlarına ışık tutan, engellilerin yaşamındaki bütün temel alanları içeren geniş bir kapsamı ifade edecek şekilde kaleme alınmıştır. Temel alanlar, üye devletler tarafından uygulanacak özel eylemlerin ve hedeflerin ortaya konduğu 15 eylem alanına uygun bir biçimde yansıtılmış, her alanın hedefleri ve üye devletler tarafından yerine getirilecek özel eylemler açıklanmıştır. Engellilerin yaşamın tüm alanlarına tam olarak katılması hedefini yansıtan temel eylem alanları, ağırlıklı olarak engellilerin hak ve hizmetlere erişimine yöneliktir.[13]

Avrupa Birliği engelli politikalarına bakıldığında bu alanda sekiz öncelikli alanın belirlendiği görülmektedir. Bu alanlar 2010 yılında kabul edilen Avrupa Engelli Stratejisi, BM Engelliler Sözleşmesi hükümleri ve 2004-2010 AB Engelliler Eylem Planı deneyimine dayanarak belirlenmiştir. Söz konusu öncelik alanları şunlardır:[14]

---

[11] Avrupa Birliği'nde Özürlülere Yönelik Yasal Düzenlemeler, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Avrupa Birliği ve Dış İlişkiler Dairesi Başkanlığı, 2011, http://www.engelsizbilisim.org/avrupa-birligi%E2%80%99nde-ozurlulere-yonelik-yasal-duzenlemeler/, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

[12] ÇAĞLAR, S., 2018, s.63.

[13] ÇAĞLAR, S., "Engellilerin Erişilebilirlik Hakkı ve Türkiye'de Erişilebilirlikleri", Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 2012, C. 61, S. 2, s. 549.

[14] European Disability Strategy 2010-2020: "A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe", https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:PDF, (Erişim Tarihi: 11.12.2019).

- Erişilebilirlik: Engelliler için mal ve hizmetlerin erişilebilir yapılması ve engelliler için yardımcı cihaz pazarının teşvik edilmesi.
- Katılım: Engellilerin AB vatandaşlığının tüm imkânlarından faydalanabilmelerinin sağlanması; kamusal yaşam ve dinlence faaliyetlerinde eşit katılım ve engellerin ortadan kaldırılması; toplum temelli kaliteli hizmet sağlanmasının teşvik edilmesi.
- Eşitlik: Engelliliğe yönelik ayrımcılıkla mücadele edilmesi ve eşit fırsatların teşvik edilmesi.
- İstihdam: İşgücü piyasasında çalışan engellilerin oranının önemli derecede arttırılması.[15]
- Eğitim ve öğretim: Engelli öğrenciler için kapsayıcı eğitim ve yaşam boyu eğitimin teşvik edilmesi: Kaliteli eğitim ve yaşam boyu eğitime eşit erişim imkanı, engellilerin topluma tam katılımını sağlamakta ve yaşam kalitesini arttırmaktadır. Avrupa Komisyonu engelliler için çeşitli eğitim girişimlerinde bulunmuştur. Bunlar arasında, "Özel İhtiyaç Eğitimi ve Kapsayıcı Eğitimin Geliştirilmesi için Avrupa Ajansı (European Agency for Special Needs and Inclusive Education)" ve engellilik ve yaşam boyu eğitime ilişkin özel çalışma grupları bulunmaktadır.
- Sosyal Koruma: Uygun yaşam koşullarının teşvik edilmesi ve yoksulluk ve sosyal dışlanma ile mücadele.
- Sağlık: Sağlık hizmetlerine ve ilgili olanaklara eşit erişimin teşvik edilmesi.
- Dış Politika: AB genişleme politikası, avrupa komşuluk politikası ve uluslararası kalkınma programlarında engelli haklarının teşvik edilmesi.[16]

1.2.1.2. Amerika'da Engelli Haklarının Gelişimi

Amerikan İnsan Hakları Sözleşmesi'ne 1988 yılında eklenen San Salvador Protokolü olarak anılan Ek Protokol, engelli haklarını doğrudan düzenleyen bir hükme yer vermiştir. Ek Protokol'ün 18'inci maddesine göre, *"taraf devletler, engellilerin kişiliklerini mümkün olan en yüksek düzeyde geliştirebilmeleri için ihtiyaç duydukları kaynakları elde etmelerini sağlamak üzere yapılacak programlar üzerinde hem fikirdirler."*[17]

2001 yılında ise Engelli Kişilere Karşı Ayrımcılığın Her Türünün Ortadan Kaldırılması Sözleşmesi yürürlüğe girmiştir.

[15] Engelliler çalışma çağındaki AB nüfusunun altıda birini oluşturmaktadır ancak istihdam oranları görece olarak düşüktür. Ayrıntılı bilgi için Bkz. ŞEMŞİT S., UÇAR A.,YÜKSEL M., "Avrupa Birliği Politikaları Perspektifinden Türkiye'de Belediyelerin Sunduğu Engelli Hizmetleri", Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Özel Sayı, Kasım 2016, s. 212.
[16] A.g.e., s. 212.
[17] ÇAĞLAR, S., 2018, s. 64.

1.2.1.3. Afrika'da Engelli Haklarının Gelişimi

Afrika İnsan ve Halkların Hakları Şartı'na göre yaşlı ve engelliler, fiziksel ve ruhsal ihtiyaçlarının giderilmesini sağlayacak özel önlemlerin alınmasını talep etme hakkına sahiptir.

1999 yılında yürürlüğe giren Afrika Çocuk Hakları ve Esenliği Şartı'nın 13'üncü maddesi üç paragrafta engelli çocukların haklarını ve devletlerin bu konudaki yükümlülüklerini düzenlemiştir.[18]

2000-2009 yılları, "Afrika Engelliler On Yılı" olarak ilan edilmiştir.

1.2.1.4. Asya ve Pasifik Bölgelerinde Engelli Haklarının Gelişimi

1983-1992 yılları arasındaki süreçte gerçekleşen Birleşmiş Milletler Engelliler On Yılı çalışmalarının sona erdirilmesinin ardından, dünya genelinde yaşayan engellilerin üçte ikisinin yaşadığı Asya ve Pasifik bölgesinde bölgesel hareketleri planlamak amacıyla "Asya-Pasifik Engelliler On Yılı 1993-2002" ilan edilmiş ve bu sürecin teması "Engellilerin Tam Katılımı ve Eşitliği" olarak belirlenmiştir.

Birleşmiş Milletler Asya ve Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu (ESCAP) bölgesi hükümetleri Güney Kore'nin Incheon kentinde bir araya gelerek 2013-2022 yılları arasını yeni "Asya-Pasifik Engelliler On Yılı" olarak belirlemişlerdir.

Hükümetler, "2013-2022 Asya-Pasifik Engelliler On Yılına dair Bakanlar Deklarasyonu"nu ve "Asya-Pasifik Bölgesinde Engelli Bireyler İçin Hakların Gerçeğe Dönüştürülmesine Yönelik Incheon Stratejisi"ni kabul etmişlerdir. Incheon Stratejisi 10 hedef, 27 amaç ve 62 göstergeden oluşmaktadır.

Stratejinin hedefleri şunlardır:

1. Yoksulluğun azaltılması ve çalışma ve istihdam koşullarının iyileştirilmesi,
2. Siyasi süreçlere ve karar alma mekanizmalarına katılımın teşvik edilmesi,
3. Fiziki çevre, toplu taşıma, bilgi ve iletişim sistemlerine erişimin iyileştirilmesi,
4. Sosyal korumanın güçlendirilmesi,
5. Engelli çocuklar için erken destek ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması,
6. Cinsiyet eşitliğinin sağlanması ve kadınların güçlendirilmesi,
7. Felaket riskini azaltma ve yönetme programlarına engellilik boyutunun dâhil edilmesi,
8. Engellilik verilerinin güvenilirliğinin ve karşılaştırılabilirliğinin iyileştirilmesi,
9. Engelli Kişilerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'nin onay ve uygulama süreçlerine ve ulusal mevzuatın Sözleşme ile uyumlaştırılması sürecine hız verilmesi,
10. Alt bölgesel, bölgesel ve bölgeler arası iş birliğinin ilerletilmesi.

[18] A.g.e., s. 66.

1.2.1.5. Uluslararası Alanda Engelli Haklarının Gelişimi

1994 yılında İspanya'nın Salamanca şehrinde, 92 devleti ve 25 uluslararası kuruluşu temsil eden 300'den fazla kişi bir araya gelerek Salamanca Bildirisi'ni kabul etmişlerdir. Bildiri'nin amacı özellikle özel eğitim gerektiren çocuklar olmak üzere, okulu; tüm çocuklara hizmet verecek şekilde güçlendirerek, "kapsayıcı eğitim (herkesi kapsayan eğitim)" yaklaşımını geliştirmek ve "herkes için eğitim" hedefini gerçekleştirmektir.[19]

1.2.1.6. Türkiye'de Engelli Haklarının Gelişimi

Ülkemiz, 01.07.2005 tarihinde 5378 sayılı Engelliler Kanunu'nu kabul etmiştir.

Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Haklarına İlişkin Uluslararası Sözleşme, 3 Mayıs 2008 tarihinde yirmi devletin taraf olmasından otuz gün sonra yürürlüğe girmiştir. Türkiye ise söz konusu Sözleşme'ye; 18.12.2008 tarih ve 27084 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan, 5825 sayılı Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun ile 03.12.2008 tarihinde taraf olmuştur. Ayrıca Sözleşme'nin Ek İhtiyari Protokolü de 03.12.2014 tarih ve 6574 sayılı Kanun ile onaylanmıştır.[20]

Anayasanın 10'uncu maddesinde yapılan değişiklikle, engelliler için alınacak tedbirlerin eşitlik ilkesine aykırı sayılamayacağı hükmü getirilerek engellilere yönelik pozitif ayrımcılık anayasal düzeyde güvence altına alınmıştır.

Engellilerin hayat şartlarını iyileştirmek ve aldıkları hizmetleri daha etkin bir şekilde, talep odaklı değil arz odaklı olarak sunabilmek amacıyla Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı çatısı altında Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü yapılandırılmıştır.

Engelli memurlara ilişkin bazı çalışma koşulları yeniden düzenlenmiş ve gece nöbeti ve vardiyası verilmemesi, engelli memurların mesai ve dinlenme sürelerinin farklı şekilde belirlenebilmesi gibi imkânlar sağlanmıştır.

Engellilerin adil bir rekabet ortamında yarışabilmelerini sağlamak için 14.07.1965 tarihli ve 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu değiştirilerek engelliler için ayrı ve merkezi bir sınav uygulaması (EKPSS) getirilmiştir.

Engel gruplarına özgü hükümler de içeren merkezi yerleştirme sınavına ilişkin, Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmelik 07.02.2019 tarihli ve 28906 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. 2012 yılındaysa ilk merkezi sınav "Özürlü Memur Seçme Sınavı" adıyla

[19] "Özel Eğitim Hakkında Salamanca Bildirisi", Çeviren: Şaban DEDE, Özel Eğitim Dergisi, 1996, C. 2, S. 2, s. 91-94., http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/45/387.pdf, (Erişim Tarihi: 13.12.219).
[20] ERTEN, Ş., AKTEL, M., "Ulusal Program ve Düzenli İlerleme Raporları Çerçevesinde Türkiye'nin Engelli Politikaları", Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi, 2016, C. 21, S. 4, s. 1278.

gerçekleştirilmiştir. Özürlü Memur Seçme Sınavı; soruların hazırlanmasından, sınav süresinin belirlenmesinden adayların özür gruplarını dikkate alarak, sınav salonlarının ulaşılabilir tarzda dizaynına kadar sınavın her aşamasında adayların durumuna özel tedbirler alınarak gerçekleştirilmiştir.

Engelli istihdamını geliştirici tedbir ve teşvikler öngörülmüştür. Bu kapsamda; kota kapsamında çalıştırılan engellilerle, korumalı işyerlerinde çalıştırılan engellilerin sigorta primine ait işveren hisselerinin tamamının, kontenjan fazlası isteğe bağlı çalıştırılan engellilerin sigorta primine ait işveren hissesinin ise yüzde ellisinin Hazine tarafından karşılanması sağlanmıştır.[21]

2005 yılında engellilerin toplumsal hayata katılımı önündeki engelleri kaldırmak üzere, kamuya açık her türlü yol, kaldırım, yaya geçidi, açık ve yeşil alanlar, spor alanları ve benzeri sosyal ve kültürel alt yapı alanları ile binaların, engellilerin kullanımına uygun hale getirilmesi; ayrıca büyükşehir belediyeleri ile diğer belediyelerin sundukları ya da denetledikleri şehir içi toplu taşıma hizmetlerinin engellilerin kullanımına uygun hale getirilmesi zorunluluğu getirilmiştir.[22]

1.2.2. Birleşmiş Milletlerin Genel Yaklaşımı

Kuruluşundan bu yana Birleşmiş Milletler (BM), engellilerin statüsünü yükseltmeye ve yaşamlarını iyileştirmeye çabalamıştır. Birleşmiş Milletlerin engellilerin hakları ve refahı konusundaki bu hassasiyetinin kökeni, BM'nin kurucu ilkeleri olan insan hakları, temel özgürlükler ve tüm insanların eşitliği ilkeleridir.[23]

Birleşmiş Milletler belgelerinde engellilik ilk kez 1948 yılında yayınlanan İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nde yer almıştır.

1950 yılında Cenova Konferansı'nda engellilerin sosyal rehabilitasyonu dile getirilmiş ve bir komisyon kurularak eğitim, tedavi, mesleki rehabilitasyon ve istihdam konularında uluslararası standartlar belirlenmesi öngörülmüştür.[24]

Engellilerin insan hakları kavramı 1970'lerde uluslararası alanda daha geniş kabul görmeye başlamıştır.

BM tarafından doğrudan engelli haklarına özgülenen ilk belge, 20 Aralık 1971 tarihinde kabul edilen "Zihinsel Engellilerin Haklarına Dair Bildiri"dir. Bildiri, hukuksal metin türünün

[21] Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Türkiye'de Engellilik ve Kalkınma: Son 10 Yılın Raporu, (2002-2013)
[22] A.g.k.
[23] The United Nations Today: İnsan Hakları, http://www.unicankara.org.tr/today/4.html, (Erişim Tarihi: 27.12.2019).
[24] Birleşmiş Milletler Sisteminde Engellilik, https://ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/mevzuat/uluslararasi-mevzuat/, (Erişim Tarihi: 27.12.2019).

tipik özelliği olarak kısa olup, sadece zihinsel engellilere özgü hakların yer aldığı bir belgedir. Bildiri, kısa bir metin olmasına rağmen, zihinsel engellilerin; eğitim, öğretim, sağlık, rehabilitasyon, bakım ve yardım alma, her türlü suistimal ve sömürüden korunma gibi halihazırda savunulan birçok hakkına yer vermiştir. Bunun yanı sıra, ehliyetsizlik durumları nedeniyle bazı hak kısıtlamalarının, ancak yasalarla ve ölçülü biçimde yapılabileceğine yönelik çağdaş koruyucu düzenlemeleri içermektedir. Bildiri ayrıca, zihinsel engellileri insanlık dışı yaşam koşullarına sürükleyen yoksulluk ve bakımsızlık sorununun göz önüne alınarak, zihinsel engellilerin ekonomik güvenceye ve nezih standartlarda yaşama hakkına kavuşturulmaları gerektiğini de dile getirmiştir.

1975 yılında BM Genel Konseyi, bu kez tüm engellilerin haklarının ayrım yapılmaksızın garanti altına alınmasını sağlamak amacıyla "Engelli Hakları Bildirisi"ni yayınlamıştır. Önceki tarihli Bildiri'ye göre engelli hakları, daha çerçeve nitelikte ancak farklı hakları da kapsar biçimde düzenlenmiştir. Örneğin, ayrımcılık geniş bir zeminde yasaklanmış, engellilerin medeni ve siyasal hakları ile yaşıtlarıyla eşit düzeyde vatandaşlık haklarından yararlandırılmalarına vurgu yapılmıştır. Ekonomik ve sosyal planlamanın tüm evrelerinde engellilerin ihtiyaçlarının gözetilmesi, yasal usüllerin uygulanmasında fiziksel ve mental durumlarının tümüyle hesaba katılarak süreçlerin engelliler lehine kolaylaştırılması gibi devletlerin pozitif yükümlülükleri de dile getirilmiştir.[25]

Engellilere ilişkin gelişmeler 1980'lerden itibaren yoğunluk kazanmıştır.

1981 yılı Birleşmiş Milletlerce "Uluslararası Engelliler Yılı" olarak ilan edilmiştir. Aynı yıl Viyana'da "Engellilerin Eğitimi, Engelliliği Önleme ve Sosyal Hayata Tam Katılım Konusunda Dünya Konferansı" gerçekleştirilmiştir.

1982 yılında "Engelliler İçin Dünya Eylem Programı" hazırlanmıştır. Bu programda engellilikle ilgili oluşturulacak politikalar üç başlık altında toplanmıştır. Bunlar; önleme, rehabilitasyon ve fırsat eşitliğidir.

Aynı toplantıda Engelliler için Dünya Eylem Planı'nın tavsiye ettiği faaliyetlerin hükümetlerce uygulanması ve tüm dünyada engellilerle ilgili küresel bir kalkınmanın sağlanması amacıyla "1983-1992 Birleşmiş Milletler Engellliler On Yılı" ilan edilmiştir.

1989'da "Engelliler Alanında İnsan Kaynakları Geliştirme Eylem Planı İçin Tallinn Çerçevesi" kabul edilmiştir. Bu çerçevede engellilerin işgücü piyasasında yer almaları ve mesleki istihdamları için eğitilmeleri gerektiği belirtilmektedir.[26]

[25] ÇAĞLAR, S., 2018, s. 25.
[26] Birleşmiş Milletler Sisteminde Engellilik, https://ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/mevzuat/uluslararasi-mevzuat/, (Erişim Tarihi: 27.12.2019).

1989 yılında kabul edilen Çocuk Hakları Sözleşmesi, genelde tüm çocuklar için olduğu kadar, engelli çocuklara özgü hükümleriyle de çocuk hakları alanında önemli bir gelişme sağlamıştır. Sözleşme'nin, sözleşme haklarının ayrım yapılmaksızın her çocuğa uygulanmasını düzenleyen 2'nci maddesi, ayrımcılığın yasaklandığı zeminler arasında "engelliliği" de saymıştır. Ayrıca, engelli çocuklar için özel bir hükme de yer verilmiştir. Sözleşme'nin 23'üncü maddesi, engelli çocukların Sözleşme haklarından yararlanmasını sağlamak için devletlere özel yükümlülükler getirmiştir. Buna göre; engelli çocukların saygınlığını güvenceleyen, özgüvenlerini geliştiren ve toplumsal yaşama etkin biçimde katılmalarını kolaylaştıran şartlar altında yaşamalarını sağlama yükümlülüğü, taraf devletlere aittir (md.23/1). Yine taraf devletler, engelli çocukların özel bakım ihtiyaçlarını gidererek bu çocukların toplumla bütünleşmesini, kültürel, ruhsal ve kişisel gelişimlerini sağlama amacına uygun programlar tesis etmek durumundadırlar (md.23/2-3).[27]

1991'de Akıl Hastalarının Korunmasına ve Akıl Sağlığının Geliştirilmesine Dair Prensipler yürürlüğe konmuştur.

1993'de Engelliler İçin Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar kabul edilmiştir. Bu kurallar Engelliler için Dünya Eylem Planı'nı özetlemekte ve ülkelere eşit fırsatlar sunma konusunda hangi önlemleri almaları gerektiğini bildirmektedir.

1994'te BM Genel Kurulu, Dünya Eylem Programı'nın uygulanışını ilerletmek amacıyla, "herkes içindir toplum" hedefiyle uzun dönemli bir stratejiye karar vermiştir. 1997'de ise erişilebilirlik, istihdam, sosyal hizmetler ve sosyal güvenlik ağları hususlarını öncelikli konular olarak önüne koymuştur.

1995 yılında Kopenhag'da gerçekleşen Dünya Sosyal Kalkınma Zirvesi'nde, "Kopenhag Sosyal Kalkınma Bildirgesi ve Sosyal Kalkınma Eylem Planı" hazırlanmıştır. Kopenhag Bildirgesi ve Eylem Programı'nın 6'ncı kararı, devletlerin engellilere eşit eğitim fırsatı verilmesi konusunda garanti vermesini istemektedir.

2006 yılında BM Genel Kurulu, Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'yi kabul etmiştir. Söz konusu Sözleşme 21'inci yüzyılın ilk insan hakları sözleşmesidir. Sözleşme, 3 Mayıs 2008 tarihinde yirmi devletin taraf olmasından otuz gün sonra yürürlüğe girmiştir.

1.2.3. Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme Çerçevesinde Engelli Hakları

Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme, 21'inci yüzyılın ilk insan hakları belgesi olarak kabul edilmektedir. Sözleşmeyle engelli bireylerin toplumsal hayata

[27] ÇAĞLAR, S., 2018, s. 25.

katılımlarının ve ayrımcılık konusunda korunmalarının sağlanması, topluma sunulan hizmetlerin engelliler için erişilebilir kılınması hususlarında taraf devletlere yükümlülükler getirilmiştir.

Sözleşme'nin giriş kısmında 'otonomi', 'bireysel özgürlük' ve 'kendi adına seçim yapabilme' hususlarının altı çizilmiş bunun yanı sıra engellilik kategorisinde olduğu halde bir başka dezavantajlı gruba da dâhil olması bakımından çifte dezavantajlı konumda bulunan gruplar olan kadınlar, çocuklar gibi grupların varlığına ve bu durumun hassasiyetine vurgu yapılmıştır. Yine giriş kısmında altı çizilen noktalardan olan engellilik ve yoksulluk ilişkisi, sosyal ve ekonomik kalkınmanın engellilik bakımından önemi ve bu konuda gereken uluslararası iş birliğine yapılan vurgular ilerleyen yıllarda gerçekleştirilebilecek uluslararası iş birlikleri açısından önem taşımaktadır.[28]

Sözleşme'nin 5'inci maddesi, ayrımcılık yapılmaması ve eşitliğin sağlanması amacıyla konulmuş bir hükümdür. Bu düzenlemeyle; sözleşme tarafı devletler her insanın eşit olduğunu ve kimseye ayrımcılık yapılmaması gerektiğini garanti altına almaya çalışırlar. Madde metninde geçen ayrımcılık ifadesi, engellilik temelli ayrımcılığı da kapsamaktadır. İlgili devletler tarafından engelli kişilerin faydasına olarak gerçekleştirilecek pozitif uygulamalar ayrımcılık yasağına aykırılık teşkil etmez ve bu gerekçeyle iptal edilemez. Aksine pozitif ayrımcılık uygulamalarının arttırılması teşvik edilir.[29]

1.2.3.1. Yaşam Hakkı

Sözleşme'nin 10'uncu maddesinde yaşam hakkı düzenlenmiştir. Buna göre yaşam hakkının tüm engelli bireyler için tanınmasının yanında tarafların bu hakkın etkin bir şekilde kullanımını sağlaması gerektiği de açıkça belirtilmiştir.[30]

1.2.3.2. Adalete Erişim Hakkı

Sözleşme'nin 13'üncü maddesi *"Adalete Erişim"* başlığını taşımaktadır. Taraf devletler; engelli kişilerin, diğer kişilerle aynı koşullar altında ve aktif bir şekilde adalete erişimini sağlamalıdırlar. Adalete erişimin sağlanabilmesi için usule ve yasaya uygun düzenlemeler yapılmalı ve soruşturma ve diğer hazırlık aşamaları ve tanıklık dâhil tüm hukuki işlemlere doğrudan ve dolaylı katılımlar kolaylaştırılmalıdır. Maddenin ikinci fıkrasına göre

[28] ÇELİK, E., "Onuncu Yılında Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin İnsan Hakları Sözleşmesi ve Ruhu", İnönü Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 2016, C. 7, S. 1, s. 219-246.
[29] AZARKAN, E., BENZER, E., "Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Haklarına Dair Sözleşme ve Türkiye'de Engelli Hakları", Dicle Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 2018, C. 23, S. 38, s. 8.
[30] A.g.e., s. 11.

ise, taraf devletler; polis ve gardiyan da dâhil olmak üzere adalet alanında çalışan tüm personelin eğitimlerini sağlamalı ve bu kişileri engelli hakları konusunda bilinçlendirmelidir.[31]

1.2.3.3. Erişilebilirlik Hakkı

Sözleşmenin 9'uncu maddesinde engelli bireylerin sahip olduğu haklardan biri olarak kabul edilen erişilebilirlik hakkı düzenlemiştir. Taraf devletler, engelli kişilerin tek başlarına yaşamlarını idame ettirmelerini ve hayatın tüm alanlarında aktif bir şekilde rol almalarını sağlamakla sorumludurlar. Bu alanların içerisinde fiziki çevre, bilgiye erişim ve teknolojik gelişmelere ulaşım yer almaktadır. Bu bağlamda erişilebilirlik hakkı; engelli kişilerin tek başlarına yaşayabilmelerini ve hayatın her alanına aktif bir şekilde katılımlarını garanti altına alan bir haktır. Netice olarak engelli olmayan diğer kişilerle aynı şartlarda ve tüm ilgili oldukları alanlara müdahil olabilmelerinin bütünü erişilebilirlik hakkı içerisindedir.[32] Maddenin devamında ise erişilebilirliğin kapsamı somutlaştırılmaya çalışılmıştır. Yapılar, yollar, eğitim mekânları, haneler, sağlık hizmeti sunan binalar, çalışma alanları dâhil olmak üzere kapalı ve açık alanları, teknolojik hizmetleri ve acil durum özelliği taşıyan alanları da kapsamak üzere informatik ve iletişime dayalı araçlar tek tek sayılmış ve konunun alanı bu yolla genişletilmeye çalışılmıştır. Maddenin ikinci fıkrasında taraf devletlere, erişilebilirliğin daha etkin bir şekilde uygulanmasının sağlanabilmesi için bazı ödevler verilmiştir. Buna göre, kamunun tümünün yararlandığı alanlarda ya da kamu hizmetinin sürdürülmesi için yapılan tesislerde hizmet ve istenilene erişim için temel bir düzey belirlenmeli ve bu temel düzey kuralları gerekli yollarla duyurulmalıdır. Kamu yararına hizmetler yürüten diğer kurumlar için de sayılan kurallar geçerli olmalıdır.[33]

1.2.3.4. Kişi Özgürlüğü ve Güvenliği Hakkı

Sözleşme'nin 14'üncü maddesi *"Kişi Özgürlüğü ve Güvenliği"* başlığını taşımaktadır. Bu maddenin ikinci fıkrasına göre, engelli kişiler eğer herhangi bir sebeple özgürlüklerinden mahrum edilirlerse, bunun diğer bireylerle eşit koşullar altında yapılması gerekmektedir. Engellilerin uluslararası insan hakları hukukuna dayanan güvenceleri sağlanmalı ve olağan düzenlemeye uygun önlemler alınmalıdır.

Sözleşme'nin, "İşkence, İnsanlık Dışı veya Aşağılayıcı Muamele veya Cezaya Maruz Kalmama" başlıklı 15'inci maddesine göre; hiç kimseye işkence veya zalimane muamele yapılmamalı, hiç kimse insan onuruna yakışmayan tarzda küçük düşürücü hareketlere veya bu minvaldeki herhangi bir ceza yaptırımına tabi tutulmamalıdır. Hükmün devamında ise yine hiç

[31] A.g.e., s. 8.
[32] ÇAĞLAR, S., 2012, s. 547.
[33] AZARKAN, E., BENZER, E., A.g.e., s. 10.

kimsenin rızası hilafında tıbbi ya da bilimsel herhangi bir çalışmaya maruz bırakılmaması gerektiği vurgulanmıştır. Taraf devletler, engelli bireylerin işkenceye, aşağılayıcı muameleye vb. karşı diğer kişilerle eşit şartlar altında korunmalarını garanti altına almak için kendi ülkelerindeki ilgili mevzuatta değişiklik yapmalıdır. Yasal düzenlemelerin yanı sıra idari ve yargısal konularda da eşit muameleyi sağlamak sözleşmeyi imzalayan devletlerin sorumluluğu altındadır.

Sözleşme'nin 16'ncı maddesinde kendine düzenleme alanı bulan bir diğer hak ise "Sömürü, Şiddet veya İstismara Maruz Kalmama" hakkıdır. Bu hükme göre, Sözleşme'yi kabul eden devletler, engelli kişilerin bireysel yaşam sahalarında herhangi bir istismar, kötü muamele ve tacize karşı gerekebilecek bütün önlemleri almak zorundadırlar.[34]

1.2.3.5. Eğitim Hakkı

Sözleşme'nin 24'üncü maddesinde, engelli bireylerin eğitim hakkıyla ilgili olarak, engelli insanların yeteneklerine uygun eğitim almalarının garanti altına alınması gerekliliği vurgulanmıştır. Engelli kişilerin detaylı ve kaliteli eğitime ulaşmak amacıyla kendi toplumlarında ve diğer sosyal çevrelerde yaşayan bireylerle eşit şekilde eğitim talep etme hakları vardır. Bu eğitim için gerekli tüm destek verilmeli ve eğitim kurumlarının bu hususta ihtiyaçları karşılanmalıdır. Gerek görüldüğünde bu tür yardımlar için sosyal amaçlı dernek, vakıf ve federasyonlardan (Dünya Körler Birliği, Dünya İşitme Engelliler Federasyonu vb.) da destek alınabilir. Bunun yanında engelli çocuklar, engelli oldukları için parasız ve zorunlu ilköğretim ve ortaöğretim hakkından mahrum bırakılmamalı, engelli bireyler özellikle ilk ve orta kademe eğitimleri dolayısıyla diğer bireylerden farklı bir muameleye tabi tutulmamalı ve ihtiyaç duyulduğu takdirde engelli kişilerin gereksinimleri göz önünde tutularak çeşitli düzenlemeler yapılmalıdır. Taraf devletler, engeli olan bireylerin toplumun eşit bireyleri olarak eğitim sistemine eksiksiz ve eşit şartlarda katılmalarını sağlamakla sorumludur. Bu yükümlülüklerini yerine getirirken, Braille alfabesi ve diğer biçimlerdeki yazıların okunmasının öğretilmesi, beden dilinin ve alternatif diğer iletişim araçlarının engelli bireylerin hizmetine sunulması gibi araçlar ve yöntemler kullanmaktadırlar.

Taraf devletler; eğitim hakkı çerçevesinde engelli bireyler de dâhil olmak üzere, işaret dilini ve Braille alfabesini bilen öğretmenler işe almalı, eğitimin her düzeyinde çalışan uzmanların ve personelin eğitimi için uygun tedbirleri almalı ve eğitim içerisinde alternatif iletişim araç ve biçimleri ile destekleyici eğitim tekniklerinin ve materyallerinin kullanılmasını sağlamalıdır.[35]

[34] A.g.e., s.12-13.
[35] A.g.e., s. 15.

Sözleşme'de kapsayıcı eğitimin kabul edildiğine dair pek çok kanıt vardır. Bunlardan biri, eğitimin, engelli bireye özgülenmiş etkili destekleyici tedbirler alınarak, akademik ve sosyal gelişim becerilerini en üst düzeye çıkaracak ortamlarda verilmesi gerektiğine ilişkin hükümdür (md.24/2,e).

Ayrıca, genel eğitim sisteminden etkili biçimde yararlanabilmeleri için bu sistemin içinde gerekli ihtiyaçların karşılanması, makul uyumlaştırmanın yapılması ve böylece normal eğitimlerine devamlarının sağlanması hedefleri de bu yönde değerlendirilmelidir (md.24/2,c,d). Sözleşme'nin eğitim hakkına ilişkin temel felsefesi, eğitim hakkının engelliler tarafından kullanılır hale getirilmesinin tek ve etkili yolunun kapsayıcı eğitim olduğudur. Özel eğitim okul ve kurumlarından hiç söz edilmemesi, devletlerin kapsayıcı eğitimi hayata geçirmek için almaları gereken önlemlerin ve uygulamaların ayrıntılı biçimde düzenlenmiş olması, bu saptamayı doğrular niteliktedir (md.24/3,4).[36]

1.2.3.6. Sağlık Hakkı

Sözleşme'nin 25'inci maddesinde sağlık hakkı ve sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkı düzenlenmiştir. Taraf devletler; engelli kişilerin engellilik dolayısıyla herhangi bir ayrıma tabi bırakılmaksızın ilgili devlet ve/veya devletlerin en yüksek sağlık standartlarından faydalanmalarını sağlamalıdır. İlgili devletler bunu sağlarken cinsiyete dayalı ayrımın da önüne geçmeli ve bu konuyla ilgili önlemleri almalıdır. Parasız veya az bir ücretle sağlanan sağlık ve iyileştirme programları, engelli bireylerle engelli olmayan bireyler arasında aynı standartta uygulanmalı ve sağlanan hizmetler cinsel sağlık ile halk sağlığını ilgilendiren konuları da kapsamalıdır. Bu da yine taraf devletlerin sorumluluğu altındadır. Sağlık hizmetleri sunulurken özellikle erken teşhis olanakları artırılmaya çalışılmalı ve bu hizmet mutlaka engelliği azaltıcı ya da engelli sayısının artmasını önleyici şekilde olmalıdır. Sağlık hizmetleri köyler de dâhil olmak üzere mümkün olduğunca insanların hizmetine uygun ve erişilebilir şekilde sunulmalıdır. Sağlıkçıların, engelli bireylere ve diğer bireylere verdikleri bakım, engelliye uygulanabilecek pozitif ayrımcılık hariç olmak üzere aynı özellikleri taşımalıdır. Yine engelli bireylere yönelik sigorta hizmetlerinin durumları göz önünde bulundurulmalı ve sözleşmeyi imzalayan devletlerin taahhüt ettikleri bir sorumluluk olmalıdır.[37]

1.2.3.7. Rehabilitasyon Hakkı

Sözleşmenin 26'ncı maddesine göre taraf devletler; engellilerin azami bağımsızlığını, fiziksel, zihinsel, sosyal ve mesleki becerilerini tümüyle elde etmelerini ve yaşamın her alanına tam katılımlarını sağlamak için akran desteği dâhil uygun tedbirleri etkin bir şekilde alır. Bu

[36] ÇAĞLAR, S., 2018, s. 90.
[37] AZARKAN, E., BENZER, E., A.g.e., s. 16.

bakımdan taraf devletler; özellikle sağlık, istihdam, eğitim ve sosyal hizmetler alanlarında kapsamlı habilitasyon ve rehabilitasyon hizmetlerini sunar, mevcut hizmetleri güçlendirir ve genişletir.

1.2.3.8. İstihdamla İlgili Haklar

Sözleşme'nin 27'nci maddesinde engellilere yönelik çalışma ve istihdam hakkı düzenlenmiştir. Engellilere yönelik istihdam politikası; engelli çocuk ve yetişkin bireylere uygulanan politikaların tümünü kapsayıcı nitelikte olmalıdır. Engellilere yönelik çalışma ve istihdam politikaları, engellilerin hayat şartlarını iyileştirmeyi ve toplum hayatına katılımlarını sağlamayı amaçlayan kamusal politikalar olarak tanımlanabilir. Bu politikaların amacı; engellilere ilişkin sosyal güvenliğin, ulaşılabilirliğin, meslekle ilgili alanların ve aktif istihdam alanlarının oluşturulması ve engellilerin sosyal hayata katılımlarının aktif şekilde sağlanmasıdır.

1.2.3.9. Siyasal ve Toplumsal Yaşama Katılım Hakkı

Sözleşme'nin 29'uncu maddesinde engellilerin *"Siyasal ve Toplumsal Yaşama Katılım Hakkı"* garanti altına alınmıştır. Engelliler, siyasi haklarını ve toplumsal hayata katılım haklarını kullanırken diğer bireylerle eşit şartlara sahip olmalıdır. Bu hakların kapsamına diğer bireylerle eşit şartlarda seçme ve seçilme hakkı da girmektedir. Bunun yanında seçim koşulları ile seçim yapılacak mekânların uygunluğunun sağlanması, seçime ulaşılabilirliğin temini ve seçim materyallerinin anlaşılır şekilde hazırlanması bu konuda önem arz eden diğer hususlardır. Taraf devletler, seçimlerde veya referandumlarda engellilerin herhangi bir baskıya uğramalarını önlemeli, gizli oy kullanmalarını temin etmeli ve engellilerin istedikleri zaman aday olmalarını mümkün kılmalıdır. Engellilerin seçmen olması halinde tercihlerini özgürce yapabilmeleri sağlanmalıdır. Taraf devletler, bu sorumluluklarını yerine getirmek için engelli kişi isterse kendisine yardımda bulunabilecek bir kişi görevlendirmelidir.[38]

1.2.3.10. Seyahat Hakkı

Sözleşme'nin 18'inci maddesi uyarınca taraf devletler, engelli kişilere diğer bireylerle aynı şartlar altında seyahat hakkını tanımalıdırlar. Bunun yanında engelli bireylerin kendi yerleşim yerlerini özgürce seçme haklarını da garanti altına almalıdırlar. Hükmün devamında engellilerin uyruklarını seçme hakkı da güvence altına almıştır. Buna göre; her engelli bireyin uyrukluk kazanma ve uyrukluğunu değiştirme hakkı vardır ve bu hak, keyfi olarak veya engelli olunduğu gerekçesiyle sınırlandırılmamalıdır. Engelli bireyler mülteci ise bu işlemlerinde herhangi bir zorlukla karşılaşmamaları için ilgili devletler tüm önlemleri almalıdır.

[38] A.g.e., s.17.

Buna ek olarak engelli birey istediği zaman tabiiyetinde olduğu ülkeden başka bir ülkeye seyahat edebilmelidir. Sözleşme'nin 18'inci maddesinin ikinci fıkrasına göre engelli çocuklar doğum sonrasında ilgili idari birimlere derhal bildirilmelidir. Fıkranın devamında engelli kişilerin, doğduktan sonra ad sahibi olma, tabiiyet kazanma ve mümkün olduğu ölçüde aile fertlerini öğrenme ve aile bireyleri ile yaşamını sürdürme hakkına sahip olduğu belirtilmiştir.[39]

1.2.3.11. Özel Hayata ve Aile Hayatına Saygı Hakkı

Sözleşme'nin 22'nci maddesi *"Özel Hayata Saygı"* başlığını taşımaktadır. Yaşam yeri ve yaşam biçimi ne olursa olsun hiçbir engelli bireyin özel hayatına, ailesine, hanesine, haberleşmesine ve diğer iletişim araçlarına keyfi bir şekilde ya da hukuka aykırı olarak müdahale edilemez. Böyle bir müdahale olursa ilgililer koruma talebinde bulunabilirler. Taraf devletler bu korumayı sağlarken engelli bireylere, diğer kişilerle eşit koşullarda muamelede bulunmalıdır.

Sözleşme'nin 23'üncü maddesinde *"Hane ve Aile Hayatına Saygı"* hakkı düzenlenmiştir. Buna göre; engelli bireyler, ailelerinde özgürce yaşama hakkına sahiptirler. Bu hak engelli olmayan aile fertleriyle aynı şartlar altında kullanılır. Bunun yanında, engelliler evlilik, evlat edinme ve boşanma da dâhil olmak üzere aile ile ilgili konularda çoğunlukla ayrımcılığa maruz kalmaktadırlar. Bu durumun önüne geçmek için; evlenecek yaşa gelmiş engellilerin evlenip aile kurma, çocuk sahibi olma ve çocuk sayılarına kendilerinin karar vermeleri gibi konularda bilinçlendirilmeleri gerekmektedir. Engelli çocukların, aile hayatlarıyla ilgili olarak engelli olmayan bireylerle eşit olduğu hükmü, velayet, vesayet ve kayyımlık durumları için de geçerli olacaktır. Bunun yanında, taraf devletler; engelli birey için, ailesinin, özellikle de çekirdek ailesinin kendisine bakmaması durumunda aile ortamına benzer sosyal bir ortam oluşturulmasını sağlamakla da yükümlendirilmiştir.[40]

1.2.3.12. Kültürel Yaşama Katılım Hakkı

Engelli bireylerin kültürel yaşama dâhil olma, dinlenme ve boş zaman aktivitelerine katılmalarının desteklenmesi; aktif olarak spor faaliyetlerine katılımının sağlanmasının garanti altına alınması, Sözleşme'nin 30'uncu maddesinde düzenlenmiştir. Buna göre taraf devletlerce, engelli kişilerin diğer bireylerle eşit koşullar altında kültürel yaşama katılımları, kültürel envanterleri kullanmaları ve televizyon programlarına, filmlere ve diğer kültürel etkinliklere kolayca ulaşımı sağlanmalıdır. Yine taraf devletler, toplumun diğer fertleri ile birlikte engelli bireylerin de yeteneklerinin, sanatsal ve entelektüel kapasitelerinin geliştirilmesi için gerekli tedbirleri almalıdırlar.

[39] A.g.e., s.13.
[40] A.g.e., s.16.

1.3. ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERE GENEL YAKLAŞIM

1.3.1. Özel Gereksinimli Bireyler ve Gelişimsel Zorluklar Hakkında Genel Bilgiler

Gelişimsel zorluklar; gelişim için risk oluşturabilecek durumlar, gelişimsel gecikmeler ve engelleri kapsamaktadır.[41] Down sendromu, otizm spektrum bozukluğu, bilişsel sorunlar, serebral palsi, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme bozukluğu (güçlüğü) gibi gelişimi etkileyen bütün durumlar gelişimsel zorluklardır. Gelişimsel zorlukları olan bireylerin/çocukların yaşıtlarından farklı gereksinimleri olmaktadır. Bu gereksinimler eğitim, rehabilitasyon ve sağlık alanlarında veya sosyal alanda olabileceği gibi çevresel düzenleme gereksinimi ya da duygusal gereksinimler de söz konusu olabilmektedir. Bu nedenle bu bireyler alan yazında *"özel gereksinimli bireyler"* olarak nitelendirilmektedirler.[42]

Ülkeler genelinde çocukluk çağı gelişim sorunları en sık rastlanılan sorun grubunu oluşturmakta ve ABD Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi (Central Disease Control - CDC) verilerine göre % 17 sıklıkta görülmektedir.[43] Güncel alan yazında tüm dünyadaki çocukların % 43'ünün yoksulluk ve beslenememe nedeniyle gelişimsel potansiyeline ulaşamama riski ile karşı karşıya olduğu belirtmiştir.[44] Yalnızca otizm spektrum bozukluğunun sıklığı Amerika Birleşik Devletleri'nde 1/59 olarak bildirilmiştir.[45] Ülkemizde bu alanda yapılan en kapsamlı araştırmada 6-42 aylık 2345 çocukta, geçerli ve güvenilir bir araçla ayrıntılı gelişimsel değerlendirme yapılmış ve en az bir gelişim alanında gecikme olan çocukların sıklığı % 29, belirgin bir gecikme olan çocukların sıklığı % 7 olarak bildirilmiştir.[46] Bu kadar sık olan, yaklaşık 3-4 çocukta 1 sıklıkta görülen gelişimsel zorlukların önlenmesi ve erken tanısı son derece önemlidir ve iç içe geçmiş süreçlerdir.

1.3.2. Erken Tanının Önemi

Bütün gelişimsel zorluklar mümkün olan en erken zamanda tanınmalıdır. Bu zorunluluğun iki nedeni bulunmaktadır:

---

[41] ERTEM, I., ÖZTÜRK, I., "Developmental Difficulties in Early Chilhood", WHO Publications, 2012.
[42] MCPHERSON, M., et al., 1998, 137-140; NEWACHECK, PW., et al., 2006, 334-342; DAVIS, A. M., et al., "Transition Care for Children with Special Health Care Needs", Pediatrics, 2014; 134:5 900-908.
[43] http://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/about.html, (Erişim Tarihi: 09.09.2019).
[44] BLACK, M. M., WALKER, S. P., FERNALD, L. C. H., et al., "Early childhood development coming of age: science through the life course", The Lancet, 2017; 389 (10064) :77–90.
[45] The Centers for Disease Control and Prevention (CDC), https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w, (Erişim Tarihi: 24.12.2019).
[46] MUSTAFAYEV, R., "Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi Standardizasyon Çalışması'nın Türkiye Örnekleminde Gelişimsel Risklerinin Belirlenmesi", Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Gelişimsel Pediatri Yüksek Lisans Tezi, 2019.

I- Beyin gelişiminin bebeklik ve erken çocukluk dönemindeki hızı: Beyin, sinir hücreleri ve aradaki bağlantılardan (sinaps) oluşur. Bu bağlantılar doğumda çok az olup ilk üç yaşta sayılarının hızla artması ile beyin gelişmektedir. Bu dönemde çocuk beyninde her bir saniyede bir milyondan fazla yeni sinaps oluşur. Bu bağlantılar sayesinde öğrenme gerçekleşir. İki, üç yaşlarındaki bir çocuğun beynindeki bağlantı sayısı, bir yetişkinin beynindeki bağlantı sayısının iki katı kadardır. Uyaran alan beyindeki bağlantılar beyinde kalmaya devam etmekte, kullanılmayanlar ise budanma denen süreçle beyinden silinmektedir. Bunun en iyi örneği dil öğrenmedir. Bu nedenle gelişimsel zorluklar erken yaşlarda tanınıp uygun şekilde desteklenirse öğrenme bu dönemde çok hızlı olduğu için çocuk, gelişimsel potansiyeline ulaşma şansı elde etmektedir.[47]

II- Gelişimi erken yaşta desteklemenin ülke ekonomisine katkısı: Gelişimi desteklemek ve gelişimsel zorlukları erken tanıyıp uygun hizmetleri sağlamak ülke ekonomisi için çok kârlı bir yöntemdir. Bu konudaki önemli bir çalışma, James HECKMAN'ın Nobel Ekonomi Ödülünü almasını sağlayan çalışmasıdır.[48] Bu çalışmaya göre erken çocukluk döneminde ilk 3 yaşta bir çocuğun gelişimine 1 birim yatırım yapıldığında topluma 8 birim geri dönüş gerçekleşmektedir. Daha büyük yaşlarda bu geri dönüş daha az olmakta, örneğin erişkinlere iş eğitimi verildiğinde bunun topluma geri dönüşü sınırlı kalmaktadır. Bu nedenle erken yaşlarda çocukların gelişimini en uygun şekilde desteklemek devlete para kaybettiren değil, aksine kâr getiren en önemli yatırımdır. Bilimsel araştırmalar erken çocukluk döneminde beslenme yetersizliğinin önlenmesinin devletlere 18 kat, okul öncesi eğitim verilmesinin 4 kat, ev ziyaretleri ile dil gelişiminde gecikme olan çocukların desteklenmesinin 3 kat kâr getirdiğini göstermektedir.[49]

Gelişimsel zorlukların erken desteklenmesi kâr getirirken erken desteklenmemesinin ise zarar getirdiği kanıtlanmıştır. Gelişimsel zorluklar erken tanınıp erken desteklenmedikleri takdirde bu çocuklar erişkin olduklarında yıllık gelirleri % 26 daha az olmaktadır.[50] Ayrıca, erken çocukluk dönemine yatırım yapılmaması sağlık için yapılan harcamaların 2 kata kadar artmasına neden olmaktadır.[51]

Bahsedilen nedenlerle gelişimsel zorlukların mümkün olan en erken dönemde tanınması önemlidir. Sıklığı % 29 olan yani her 3-4 çocukta bir görülen gelişimsel zorlukları

---

[47] https://developingchild.harvard.edu/science/key-concepts/brain-architecture (Erişim: 26.12.2019)
[48] https://heckmanequation.org/resource/4-big-benefits-of-investing-in-early-childhood-development/, (Erişim Tarihi: 09.09.2019).
[49] RICHTER, L. M., DAELMANS, B., LOMBARDI, J., et al., "Investing the Foundation of Sustainable Development: Pathways to Scale up for Early Childhood Development", The Lancet, 2016:389; p. 103-118.
[50] A.g.e., s. 103-118.
[51] A.g.e., s. 103-118.

önlemek, erken dönemde tanımak ve uygun şekilde desteklemek için en uygun yöntem, ülkemizde, sağlık sisteminden geçmektedir. Çünkü ülkemizdeki tüm çocuklar aşı, büyümenin izlemi ya da basit enfeksiyonlar nedeni ile aile hekimi ve çocuk hekimlerine başvurmaktadır. Bu değerlendirmeler bir fırsattır. Aile hekimleri, çocuk hekimleri ve bu hekimlerle çalışan yardımcı sağlık çalışanları, bu önlemleri uygulayacak en etkili sağlık çalışanları olduğundan, gelişimsel zorlukların sıklığı ve nedenleri konusunda öncelikli olarak bilgili olmaları; önleyici ve tedavi edici yaklaşımların benimsenmesi açısından büyük önem taşımaktadır. Bu konuda erken çocukluk döneminde gelişimsel zorlukları tanıma, destekleme ve erken girişim paketlerini içeren ve 2019'da yapılan bir derlemede tüm dünyadaki gelişimi değerlendirme araçları arasında en uygun yöntem seçilen *"Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (GİDR)"* bulunmaktadır.[52] Gelişimi izleme; destekleme ve erken girişim bölümlerinden oluşmaktadır. Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi gibi yüksek kaliteli, uygulanabilir ve geçerli araçların uygulayıcı eğitimi, birinci basamakta çalışan aile hekimleri, yardımcı sağlık personeli ve çocuk hekimlerine verilerek gelişimsel zorlukların erken tanısı ve desteklenmesi sağlanabilir.[53,54]

1.3.3. Özel Gereksinimli Bireylere Yaklaşım İlkeleri

I- Dünya Sağlık Örgütü İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF):[55] Dünya Sağlık Örgütü, 2001 yılından itibaren gelişimsel zorluğu olan çocuk ve erişkinlerin ICF kapsamında değerlendirilmelerini önermektedir. Bu çerçeveye göre çocuğun engellilik durumu; sağlığı, işlevselliği, etkinlikleri ve yaşama katılımı ile bireysel ve çevresel etmenlerin etkileriyle ortaya çıkmakta ve şekillenmektedir. Örneğin serebral palsili bir çocuk yaşıtlarıyla okula kabul edildiğinde yaşama katılabilmekte, fiziksel ortamı tekerlekli sandalyeye uygun olduğunda hareket edebilmekte; bunlar olmadığında ise hareket ve yaşama katılım alanlarında engelli olma durumu ortaya çıkmaktadır. Bu durumda gelişimsel zorluğu olan bir çocuğun gereksinimi belirlenirken tüm alanlarda değerlendirilmesi ve tedavisinin de bu kapsamda planlanması uygundur.

[52] BOGGS, D., et al., "Rating ECD Outcome Measurement Tools for Roitine Helth Programme Use", Archives of Disease in Childhood, 2019, p. 22-33.
[53] Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[54] Öğr. Gör. Uzm. Dr. Ezgi ÖZALP AKIN'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[55] International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF, World Health Organization, Geneva, 2001.

II- Aile merkezli yaklaşım: *"Aile Merkezli Erken Destek Hizmetleri (Family Centered Early Intervention)"*nin 1980'li yıllarda gündeme gelmesi ile eşzamanlı olarak, özellikle erken çocukluk döneminde çocukların tedavi ilkelerinin giderek değiştiği görülmektedir.[56] Aile merkezlilik anlayışı; sağlık hizmetlerinde, erken destek programlarında, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinde, gelişimsel değerlendirme yöntemlerinde ailenin eşit ortak olarak görülmesi, uzmanın kendi bildiği doğrultuda çalışmayı terk etmesi; ailenin bilgisini, deneyimini kendi bilgi ve deneyimine eşit tutarak ve ortak alarak çalışabilmesidir. Aile merkezli yaklaşımlar, *"eksiklik modeli (deficit model)"* yani temel olarak sorunları saptamaya yönelik yaklaşımların felsefe ve yöntemlerini dışlamakta, aksine *"güçlülük modelini (strengths based model)"* benimsemektedir. Bu modelde ailenin ve çocuğun sorunlarının yanında, hatta onlardan da öncelikli olarak, güçlü yanlarının tanınması amaçlanmaktadır. "Güçlü yanlar" çocuğun ve ailenin yaşama uyum sürecinde dayanak olarak kullandıkları, yapısal özellikleri, birliktelikleri ya da deneyimleri sonucu oluşturdukları özelliklerdir. Bu güçlü yanlar ne denli iyi anlaşılır ve desteklenirse ailenin çocuğu ve kendisi için uzun dönemde o denli verimli bir yaşam geliştireceği düşünülmektedir. Bu nedenlerle, özel gereksinimleri olan çocuklar bütün değerlendirme ve hizmetleri aile merkezli olarak almalıdır.

III- Transdisipliner yaklaşım: Gelişimsel zorluğu olan çocukların gereksinimleri genellikle birden fazla alandadır. Bu nedenle özel gereksinimli bir çocuk ve ailesi pek çok sayıda uzman tarafından izlenebilir. Örneğin down sendromlu bir çocuğun ek olarak boy kısalığı, demir eksikliği, işitme kaybı, kırma kusuru, konjenital kalp hastalığı, mükronütrient eksikliği, kronik kabızlığı, dil, bilişsel ve hareket alanında zorlukları olabilir. Bu nedenle bu çocukların, kendilerini izleyen uzman/ekip tarafından bütüncül olarak değerlendirilmesi önemlidir. Bu değerlendirme için farklı disiplinlerde çok sayıda uzmanın down sendromlu çocuk ve ailesiyle birlikte çalışması gerekmektedir. Çocuğun ve ailenin farklı birimler arasında gidip gelmesi değil, çocuk hekiminin ya da çocuğu temel olarak izleyen birimin/ hekimin/uzmanın merkezde çocuk ve ailesi ile birlikte yer alması; böylelikle de çocuğun bütüncül olarak izlemin merkezinde bulunmasının sağlanması gerekmektedir. Bu şekildeki

[56] KUO, D. Z., et al., "Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care", Maternal and Child Health Journal, 2012: 16(2), 297-305.

transdidipliner izlem, çocuğun bütüncül olarak değerlendirilmesinde ve ailelerinin disiplinler arasında dağılmamasında önem taşımaktadır.[57,58]

1.3.4. Özel Gereksinimli Bireylerin Hak ve Olanaklara Ulaşımı

Yaşamın ilk yıllarında dowm sendromu, otizm spektrum bozukluğu ve bilişsel sorunlar en erken şekilde tanınarak ev temelli eğitim girişimi planlanmalıdır. Bu durumda bebeği tanıyan hekim birinci basamaktaysa, aileyi, uygun uyaranlar ve geliştirici bakım verme konusunda bilgilendirmeli, aileden ilgili tetkikleri istemeli ve çocuğun durumunun raporlanması için ikinci ya da üçüncü basamak sağlık kuruluşlarına yönlendirmelidir. ÇÖZGER raporu çıkarıldıktan sonra da almakta olduğu özel eğitim hizmetlerinin ev temelli ve aile merkezli olduğu, ailenin durumu anlayıp evde de çocuğunu destekleyebildiğinden emin olunmalıdır. Bebeklik ve erken çocukluk döneminde bağlanma ve ayrılık kaygısı süreçlerinde çocuk, temel bakım verenden ayrılarak öğrenmeyi gerçekleştirememekte ve stresiyle baş etmekle uğraşmaktadır. Bu durumda öğrenme azalmakta ve gecikmektedir. Sonraki dönemlerde de ailenin çocuğu ile ne çalışıldığını ve kendilerinin evde çocuğunu nasıl destekleyeceğini mutlaka bilmesi gerekmektedir. Özellikle erken çocukluk döneminde ve tüm çocukluk dönemi boyunca aile; tanı, tedavi ve özel eğitim ve rehabilitasyon sürecinin dışında bırakılmamalı, olabilecek en üst düzeyde tanı, tedavi ve destek sürecine dâhil edilmelidir. Bu süreçte, ailenin gereksinimleri hedef alınmalı ve ailenin görüşlerine önem verilmelidir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde aileler çocukları ile birlikte sürece dâhil edilmeli, ne yapıldığını ve kendilerinin evde ne yapması gerektiğini bilmelidir.

Ülkemizin geleceği için büyük önem taşıyan gelişimsel zorlukları olan bireylerin, durumları ne düzeyde olursa olsun, en erken dönemde tanınması, en uygun şekilde desteklenmesi, tedavisi ve uygun girişim hizmetlerini alması için ülkemizde yapılan olumlu uygulamalar arttırılmalı ve yaygınlaştırılmalıdır.

Erken teşhisin önemi Komisyon toplantılarında da sıklıkla dile getirilmiştir. Isparta Milletvekili Aylin CESUR; özellikle 0-3 yaşta yapılan teşhislerle bozuklukları ortadan kaldırmanın mümkün olduğunu; bununla birlikte erken teşhisin gelişmiş ülkelerde dahi en büyük problemlerden birini oluşturduğunu, örneğin Amerika'da ve Avrupa ülkelerinde bile otizmin erken teşhis süresinin yirmi beş ay civarında olduğunu; ülkemizde erken teşhis ve tanı konusunda önemli gelişmeler kaydedilmekle beraber bu konuda yürütülen çalışmaların

[57] Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[58] Öğr. Gör. Uzm. Dr. Ezgi ÖZALP AKIN'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

toplumun tüm kesimlerini kapsaması hususunda eksiklikler bulunduğunu ve ailelerin erken teşhis, tedavi, eğitim vb. alanlarda zaman kaybetmeden doğru merkezlere yönlendirilmeleri için bünyesinde danışma hattının da yer aldığı mekanizmaların kurulması gerektiğini ifade etmiştir.[59]

Kahramanmaraş Milletvekili Sefer AYCAN, erken tanı açısından aile hekimlerinin kilit rolde olduğunu, aile hekimlerinin tanının içerisinde en azından ön tanının içerisinde yer alması gerektiğini vurgulamıştır.[60] Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN ise aile hekimlerinin çoğunun otizmin teşhisinde ya da farkındalığında eksikliklerinin bulunduğunu belirterek, Sağlık Bakanlığının eksikliklerin giderilmesi için gerekli çalışmaları yapması gerektiğini ifade etmiştir.[61]

Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY da erken teşhisin, özel gereksinimli bireylerin eğitiminin vakit kaybedilmeksizin başlaması açısından önemli olduğunu belirtmiştir.[62]

[59] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 22 Mayıs, 26 Haziran ve 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanakları, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[60] Kahramanmaraş Milletvekili Sefer AYCAN'ın 28 Mayıs ve 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanakları, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[61] Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN'ın 28 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[62] Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY'un 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

1.4. DOWN SENDROMU

1.4.1. Tanım

Down sendromu bir kromozom anomalisidir. İnsan vücudunda normalde kromozom sayısı 46 iken bu sendromda sayı 47'dir.[63] Bu farklılığın nedeni; iki adet olması gereken 21. kromozomdan üç adet bulunmasıdır.

1.4.2. Sıklık

Down sendromu yenidoğan canlı bebeklerin 1/700 ve 1/800'ünde görülmektedir.[64] Anne yaşının artması ile birlikte görülme sıklığı 1/50'e kadar yükselmektedir.[65]

1.4.3. Klinik Özellikleri ve Eşlik Edebilecek Durumlar

Fiziksel bulgular: Mikrosefali, düz oksiput, ensede fazla deri kıvrımı, çekik gözler, epikantus, düz burun köprüsü, dar ve kısa damak, dilin dışarıda durması, düşük ve küçük kulak, kısa boyun, anormal diş yapısı gibi durumlar görülebilir.[66,67]

Gelişimsel sorunlar: Dil, bilişsel ve hareket gelişiminde gecikme ve zorluklar sıklıkla görülür. Sosyal ve ince hareket becerileri genelde güçlü yönleri olup, ifade edici dil ve kaba hareket gelişiminde destek gereksinimleri belirgindir.

Kardiyovasküler sorunlar: Down sendromuna % 40-50 oranında konjenital kalp sorunları eşlik eder. Komplet atriyoventriküler defekt, ventriküler septal defekt, atriyal septal defekt, Fallot tetraolojisi gibi durumlar görülebilir.[68]

Gastrointestinal sorunlar: İntestinal atrezi, anuler pankreas, hirschsprung hastalığı gibi konjenital durumlar olabileceği gibi kabızlık, çölyak hastalığı, gastroözefageal reflü gibi yaşam boyu görülebilecek sorunlar da eşlik edebilir.[69]

---

[63] PATTERSON, D., COSTA, A., "Down Syndrome and Genetics- a Case of Linked Histories", Nature Reviews Genetics, 2005; 6: 137-147.
[64] JONES, K. L., Down syndrome, In: Smith's recognizable patterns of human malformation, 6th. ed., Elsevier Saunders, Philadelphia, 2006. p. 7.
[65] ROIZEN, N. J., PATTERSON, D., "Down's Syndrome", The Lancet, 2003;361(9365): 1281.
[66] PUESCHEL, S. M., "Clinical Aspects of Down Syndrome from Infancy to Adulthood", American Journal of Medical Genetics- Supplement, 1990;7:52-6.
[67] American Academy of Pediatrics Committee on Genetics, "American Academy of Pediatrics: Health Supervision for Children with Down Syndrome", Pediatrics, 2001; 107 (2): 442-449.
[68] VIS, J. C., et al., "Down Syndrome: a Cardiovascular Perspective", Journal of Intellectual Disability Research, 2009; 53 (5): 419-425.
[69] HOLMES, G., "Gastrointestinal Disorders in Down Syndrome", Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench, 2014 Winter; 7 (1): 6-8.

Nörolojik sorunlar: Çocukluk döneminde % 8 sıklıkta konvülzyonlar görülebilir. West Sendromu en sık görülen konvülzyon sendromudur.[70] Yaşamın ileriki yıllarında Alzheimer hastalığı toplumdan 10-20 yıl daha erken görülebilir.[71]

Ayrıca, büyüme sorunları,[72,73] beslenme sorunları,[74] göz sorunları,[75] hematolojik-onkolojik sorunlar,[76] pulmoner sorunlar, solunum yolu enfeksiyonları, uyku apnesi, astım,[77] cilt sorunları,[78] işitme sorunları,[79] endokrin sorunlar,[80] ortopedik sorunlar,[81] renal sorunlar[82] ve ruh sağlığı sorunları[83] sıklıkla görülmektedir.

1.4.4. Tanı

Down sendromu özellikleri taşıyan hastalara genetik inceleme ile tanı konulmaktadır.[84] Down sendromu genetik açıdan serbest trizomi (% 95), translokasyon (%4)

---

[70] CHAANINE A., HUGONENQ, C., LENA, G., MANCINI, J., "Neurological complications in Down syndrome", Archives de Pediatrie, 2008; 15(4): 388-96.
[71] CARMONA-IRAGUI, M., VIDELA, L., LLEÓ, A., FORTEA, J., "Down syndrome, Alzheimer disease, and cerebral amyloid angiopathy: The complex triangle of brain amyloidosis", Developmental Neurobiology, 2019, Jul 6. p.716-737.
[72] BERTAPELLI, F., PITETTI, K., AGIOVLASITIS, S., GUERRA-JUNIOR, G., "Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome-prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review", Research in Developmental Disabilities, 2016; 57: 181-92.
[73] WHOOTEN, R., SCHMITT, J., SCHWARTZ, A., "Endocrine Manifestations of Down Syndrome: Current Opinion Endocrinol Diabetes Obes", Current Opinion in Endocrinology & Diabetes and Obesity, 2018, Feb; 25(1): 61-66.
[74] JACKSON, A., MAYBEE, J., WOLTER-WARMERDAM, K., DEBOER, E., HICKEY, F., "Associations Between Age, Respiratory Comorbidities, and Dysphagia in Infants with Down Syndrome", Pediatric Pulmonology, 2019, Aug 12, p.1853-1859.
[75] CREAVIN, A. L., BROWN, R. D., "Ophthalmic Abnormalities in Children with Down Syndrome", Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus, 2009, Mar-Apr; 46(2): 76-82.
[76] Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP) Acute lymphoblastic leukemia and Down syndrome: presenting features and treatment outcome in the experience of the Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP), American Cancer Society, 2008, Aug 1; 113(3): 515-21.
[77] JACKSON, A., MAYBEE, J., WOLTER-WARMERDAM, K., DEBOER, E., HICKEY, F., 2019, p. 1853-1859.
[78] SCHEPIS, C., BARONE, C., SIRAGUSA, M., PETTINATO, R., ROMANO, C., "An Updated Survey on Skin Conditions in Down Syndrome", Dermatology, 2002; 205(3): p. 234-8.
[79] TEDESCHI, A. S., ROIZEN, N. J., TAYLOR, H. G., MURRAY, G., CURTIS, C. A., PARİKH, A. S., "The Prevalence of Congenital Hearing Loss in Neonates with Down Syndrome", The Journal of Pediatrics, 2015; 166(1): p. 168-71.
[80] WHOOTEN, R., SCHMITT, J., SCHWARTZ, A., 2018, p. 61-66.
[81] PEROTTI, L. R., ABOUSAMRA, O., DEL PİLAR DUQUE OROZCO, M., ROGERS, K. J., SEES, J. P., MİLLER, F., "Foot and Ankle Deformities in Children with Down Syndrome", Journal of Children's Orthopaedics, 2018, Jun 1; 12(3): p. 218-226.
[82] NIAMIEN-ATTAI, C., BACCHETTA, J., RANCHIN, B., SANLAVILLE, D., COCHAT, P., "Renal Abnormalities in Down Syndrome: A Review", Archives de Pediatrie, 2017; 24(10): p. 1013-1018.
[83] GRIECO, J., PULSIFER, M., SELIGSOHN, K., SKOTKO, B., SCHWARTZ, A., "Down Syndrome: Cognitive And Behavioral Functioning Across the Lifespan", American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, 2015; 169(2): p. 135-49.
[84] SHEETS, K. B., CRISSMAN, B. G., FEIST, C. D., SELL, S. L., JOHNSON, L. R., DONAHUE, K. C., MASSER-FRYE, D., BROOKSHIRE, G. S., CARRE, A. M., LAGRAVE, D., BRASINGTON, C. K., "Practice Guidelines for Communicating a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Recommendations of The National Society of Genetic Counselors", Journal of Genetic Counseling, 2011; 20(5): 432-41.

ve mozaik tip (% 1) olmak üzere 3 alt tipte incelenir.[85] Down sendromunda genetik danışma ve prenatal tanı çok önemlidir.[86]

1.4.5. İzlem ve Tedavi

Down sendromlu bebeğin ailesi, dünyaya gelen her bebeğin ailesi gibi tebrik edilmeli, sadece sendroma özgün fiziksel özellikler ve sendromuna odaklanılmamalıdır. Down sendromu bir hastalık değil bir durumdur ve her çocukta birbirinden farklı seyretmektedir. Tıbbi eşlik edebilecek durumlar tetkik edildikten sonra en önemli durum ailenin bilgilendirilmesi, aile merkezli yöntemlerle gelişimin en erken dönemden itibaren değerlendirilmesi, izlenmesi ve desteklenmesidir. Çocuk ve ailesi, aile merkezli ve transdisipliner yöntemlerle izlenmelidir. Çocuğun en erken dönemde özel eğitim, fiziksel rehabilitasyon ve mümkünse ergoterapi ile desteklenmesi ve erken girişim uygulamalarına başlanması esastır.

Çocukların pediatrik izleminde Amerikan Pediatri Akademisinin *"Down Sendromu Pediatrik İzlem Önerileri"* kullanılabilir. Bu öneriler doğrultusunda görme ve işitme işlevlerinin önerilen aralıklarda izlemi, büyümenin ve gelişimin izlemi, kabızlık, anemi gibi sık karşılaşılan sorunların izlemi ve varsa tedavisi, eşlik edebilecek kalp sorunları, hipotiroidi (tiroidin az çalışması), çölyak hastalığı, ortopedik ve dermatolojik sorunların izlemi ve koruyucu hekimlik yapılabilir.

[85] FLORES-RAMÍREZ, F., PALACIOS-GUERRERO, C., GARCÍA-DELGADO, C., "Cytogenetic Profile İn 1,921 Cases of Trisomy 21 Syndrome", Archives of Medical Research, 2015; 46(6): 484-9.
[86] ÜSTÜN, Y., "Her Yönüyle Down Sendromu", Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Yayınları, 2018; s. 5-36.

1.5. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU

1.5.1. Tanım

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) yaşamın ilk yıllarında bulguları ortaya çıkan, sosyal ve iletişimsel alanda belirgin yetersizlikler ve sınırlı, tekrarlayıcı hareketler ve ilgi alanları ile karakterize, nörogelişimsel bir sorundur.[87] DSM-V OSB tanı ölçütleri Tablo 2'de gösterilmiştir.

Tablo 2: DSM-V Otizm Spektrum Bozukluğu Tanı Ölçütleri

A. Şimdi veya geçmişte farklı şekillerde görülen toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde sürekli yetersizliğin olması.
1) Sosyal-duygusal karşılık vermede yetersizlik (örn. Sıra dışı toplumsal yakınlaşma, karşılıklı konuşmada güçlük çekme; ilgilerini, duygularını veya duygulanımını paylaşmada yetersizlik, sosyal etkileşime cevap vermeme gibi yetersizlikler.) 2) Sosyal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişimsel davranışlarda yetersizlik (örn. sözel ve sözel olmayan iletişimde yetersizlikler, sıra dışı göz kontağı, beden dili veya jestleri anlamakta ve kullanmakta yetersizlik; yüz ifadesi ve beden dilinde bariz eksiklikler.) 3) İlişkileri geliştirmekte, devam ettirmekte ve anlamakta güçlük (örn. farklı toplumsal ortamlara uygun davranamamak, hayali oyunda yetersizlik, arkadaş edinememe ve arkadaşa ilgi duymama gibi.) Şu anki şiddeti: Şiddet, sosyal iletişimsel alanda yetersizlikler ile kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.
B. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren, şu an veya geçmişteki sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgiler ya da etkinlikler.
1) Basmakalıp veya tekrarlayıcı motor hareketler, nesne kullanımı veya konuşma (basit motor stereotipiler, oyuncakları dizme veya çevirme, ekolali, kendine özgü cümleler) 2) Aynılıkta ısrar etme, rutinlere sıkı sıkıya bağlı olma veya ritüelleşmiş sözel ve sözel olmayan davranışlar, (örn. önemsiz değişikliklerde aşırı kaygı, geçişlerde zorlanma, katı düşünce tarzı, selamlaşma ritüelleri, her gün aynı yolu veya aynı yemeği tercih etme gibi.) 3) Konu veya yoğunluk açısından sıra dışı sınırlı, sabit ilgiler (sıra dışı nesnelere anormal aşırı bağlılık, aşırı tekrarlayıcı veya sınırlı ilgiler.) 4) Duyusal olarak aşırı ya da az duyarlılık veya uyaranların duyusal boyutuna aşırı ilgi (acıya/sıcağa aşırı duyarsızlık, belirli ses veya dokunuşlara karşı beklenmeyen tepki,

[87] Association AP, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V): American Psychiatric Association Publishing, 2013, p. 50-51.

nesneleri aşırı koklama veya onlara aşırı dokunma, ışık veya hareketle görsel olarak çok meşgul olma.) Şu anki şiddeti: Şiddet, sosyal iletişimsel alandaki yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.
C. Belirtiler erken gelişim dönemlerinde mevcut olmalı (toplumsal beklenti sınırlarını aşıncaya dek fark edilmemiş veya daha sonra öğrendiği yollarla gölgelenmiş olabilir.)
D. Belirtiler sosyal, mesleki ve başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa yol açmalıdır.
E. Bu bozukluk zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik sebebi ile birlikte olmamalıdır. Gerçi zihinsel yetersizlik ve OSB, sıklıkla bir arada görülür; ancak OSB ve zihinsel engellilik tanısı konması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişimin altında olması gerekir.
Not: DSM-IV'e göre Otistik bozukluk, Asperger bozukluğu ve YGB-BTA[88] tanısı almış olanlara OSB tanısı verilmelidir. Sosyal iletişimsel alanda problem olan ancak OSB tanısı almayanlar sosyal (pragmatik) iletişimsel bozukluk açısından değerlendirilmelidir. - Zihinsel yetersizliğin eşlik edip etmediğini, - Dil yetersizliğinin eşlik edip etmediğini, - Bilinen bir tıbbi, genetik veya çevresel faktörün eşlik edip etmediğini, - Başka nöro-gelişimsel, ruhsal veya davranışsal durumların olup olmadığını, - Katatoninin eşlik edip etmediğini belirtiniz.

1.5.2. Sıklık

Otizmin günümüzde sıklığının giderek arttığı bilinmektedir. Otizm görülme oranları, 2006'da 1/150, 2008'de 1/88, 2012'de 1/68 ve 2014'de 1/45 olarak saptanmıştır. Erzurum ilinde yapılan bir çalışmada OSB sıklığı % 0,6 olarak saptanmıştır.[89]

Son yıllarda meydana gelen OSB sıklığındaki artışın nedeni kesin olarak bilinmemekle birlikte, toplumdaki OSB ile ilgili bilgi ve farkındalığın artması, daha fazla olgunun kliniklere başvurması, tanılama yapan profesyonellerin sayısının artışı, tanı kriterlerinde meydana gelen değişiklikler ve ileri ebeveyn yaşı muhtemel sebepler arasında gösterilmektedir.[90]

[88] YGB-BTA: Yaygın gelişimsel bozukluklar- Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk.
[89] DURSUN, O. B., et al., "Difficulties Experienced by Parents of Children with Autism Spectrum Disorder", 23rd World Congress of the International Association for Child and Adolescent Psychiatry an Allied Professions. 23-27 July, 2018, Prague, Czech Republic, Verbal Presentation.
[90] FEIN, D., The Neuropsychology of Autism, New York: Oxford University Press; 2011, p. 9-35.

OSB erkeklerde kızlardan daha sık görülmektedir. Bilimsel yazında, normal zekâya sahip OSB'li bireylerde erkek/kız oranı 5,75/1; zekâ gelişim sorunlarının da eşlik ettiği olgularda ise bu oran 1,9/1 olarak tespit edilmiştir.[91]

1.5.3. Klinik Özellikleri

DSM-V sınıflama sistemi, OSB'nin klinik özelliklerini; *"sosyal-iletişimsel alanda yetersizlik"* ve *"sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar ve ilgi alanları"* olmak üzere iki boyutta ele almıştır.[92] Bu belirtilerin büyük çoğunluğu erken çocukluk dönemlerinde başlamasına rağmen, her zaman erken çocukluk döneminde fark edilmeyebilir.

Sosyal-iletişimsel alanda yetersizlik: Bu alandaki belirtiler; toplumsal iletişimde, insanlara duygusal ve sosyal karşılık vermede, karşılıklı diyaloğu sürdürmede, konuşma dışı iletişim becerilerinde (göz teması kurma, jest-mimik ve beden dili kullanımı, dilin pragmatik kullanımı ve empati kurma becerisi gibi), yaşına uygun insan ilişkisi kurmada ve sürdürmedeki sorunları kapsamakla birlikte otizmin temel belirtilerini oluşturmaktadır. Bu sorunların görülme şekli ve şiddeti çocuğun yaşı, zekâ düzeyi ve dil becerisine göre değişmektedir.

Dili kullanma becerisi daha iyi olan OSB tanısı alan çocuklar bile, yeni sosyal ortamlara uyum sağlamada, bir konu hakkında karşılıklı görüş alışverişinde bulunmada ve ilgi alanlarını, duygularını ve başarılarını başkaları ile paylaşmada zorlanır. Erken çocukluk dönemlerinden itibaren otizmli çocuklar yaş, kültür ve cinsiyet normlarına uygun insani ilişkiler geliştirmekte, sürdürmekte ve anlamakta problem yaşarlar. Yaşıtlarıyla uygun oyun oynayamama ya da onların oynadıkları oyuna ilgi duymama gibi davranışlar sergilerler.[93] Ayrıca bu çocukların taklide dayalı becerileri yetersiz, ortak dikkat süreleri çoğunlukla kısadır.

Kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlar ve ilgi alanları: Erken çocukluk döneminde normal gelişen çocuklar da görülebilen el çırpma, sallanma gibi tekrarlayıcı motor davranışlar OSB tanılı çocuklarda sıkça görülmektedir. Ancak, normal gelişen çocuklarda bu davranışlar 3-4 yaşlarında kaybolurken; OSB tanılı olgularda bu davranışların ilk 5 yılda artarak devam ettiği tespit edilmiştir.[94]

---

[91] FOMBONNE, E., The epidemiology of pervasive developmental disorders. Recent Developments in Autism Research, MF Casanova, Nova Science Publishers Inc., New York, 2005: p. 1-25.
[85] Association AP, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V), 2013, p.1-25.
[93] DURSUN, O. B., et al., 2018.
[94] MUKADDES, N., Otizm Spektrum Bozuklukları: Tanı ve Takip, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2018, s. 261.

OSB tanılı çocuklarda sallanma, kendi etrafında dönme, el çırpma gibi stereotipik davranışlar, oyuncakları işlevine uygun oynamama (örn. oyuncakları sıralama, araba tekerliği çevirme), aynı kelime veya cümleyi defalarca tekrarlama (ekolali) gibi davranışlar sık görülebilmektedir. 'Aynı' işlerin tekrarında ısrarcı olabilir ve rutinleri bozulduğunda kaygılanıp, huzursuzlanabilirler. Bazen tuhaf nesnelere (kartvizit, araba markası vb.) ilgi duyabilir ve özel ilgilendikleri konular hakkında yaşıtlarından daha fazla düzeyde bilgi sahibi olabilirler.

DSM-V ile birlikte, OSB tanılı olgularda görülebilen tat, koku, ses ve dokunsal uyaranlara karşı aşırı duyarlılık (hipersensitivite) veya ağrılı uyaranlara karşı az duyarlılık (hiposensitivite) tanı ölçütleri arasına girmiştir.[95]

1.5.4. Tanısal Değerlendirme

OSB'nin klinik değerlendirmesinde en güvenilir yöntem alanında uzman olan hekimin değerlendirmesidir. Çocuk Ergen Ruh Sağlığı Uzmanı tarafından yapılacak ana tanısal değerlendirmeler, müdahale programı oluşturulurken transdisipliner ekip üyeleri tarafından kendi alanlarıyla ilgili yapacakları ek değerlendirmelerle desteklenmelidir.[96] Kapsamlı bir klinik değerlendirme kabaca 7 adımdan oluşmalıdır. Bu değerlendirme, aileyi karşılama ve o ana kadar yapılan tanısal girişimlerin öğrenilmesi, ebeveyn/bakımverenden öykü alma, ebeveyn/bakımveren ile olan görüşmede kullanılan tanısal araçlar, gözlem, diğer tıbbi durumların değerlendirilmesi, nörometabolik bozukluklar, aminoasit ve mitokondriyal bozukluklar için incelemeler, bilişsel değerlendirme ve uyum becerilerinin değerlendirilmesini içerir.

Küçük yaşlarda ruhsal gelişimin bir alanında sorun varsa, genelde başka alanlarda da aksama görüldüğü için bu yaş gruplarında ayırıcı tanı oldukça zordur. Çok boyutlu bir değerlendirme ile bütün gelişim alanlarında çocuğun değerlendirilip eş tanı gösteren durumların belirtilmesi gerekmektedir. Tanıda güçlük yaşansa bile çocukların yetersiz ve geri oldukları alanların belirlenip uygun eğitsel müdahalelere başlanılması gerekmektedir.

Tanısal olarak OSB'de en sık karşılaşılan durumlar; dil gelişim bozuklukları, zihinsel yetersizlik, tepkisel bağlanma bozukluğu, sosyal (pragmatik) iletişim bozukluğudur.

[95] Association AP, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V), 2013, p.50-51.
[96] Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis, Clinical guideline, National Institute for Health and Care Excellence, 2011, p. 5.

1.5.5. Klinik Gidiş

Otizm tanısı alan çocukların büyük çoğunluğu bu tanıyı ömür boyu taşımaktadırlar. Son yıllarda yapılan bazı çalışmalar, küçük yaşlarda otizm tanısı alan bir grup çocuğun yoğun eğitim programları ile ilerleyen yıllarda otizm yelpazesi dışına çıktığını bildirmiştir.

OSB tanısı alan çocukların yaş ile birlikte bazı belirtilerinde değişimler görülmektedir. Erken tanı alan, uygun eğitim programları ile desteklenen, aile destek sistemi iyi olan ve zihinsel yetersizliği olmayan OSB olgularının yaşla birlikte kazanımlarının artabileceği söylenmektedir. Ancak yaş ile birlikte artan toplumsal beklentiler nedeniyle OSB olguları hem sosyal etkileşim ve iletişim alanında hem de uyumsal becerileri bakımından yaşıtlarından geri veya farklı olabilirler. Erken tanı ve yoğun erken müdahale programlarının gidişatı etkilediği düşünülmektedir.

1.5.6. Nedenler

OSB sebebi henüz tam olarak açıklanamayan bir nörogelişimsel bozukluktur. Yapılan çalışmalarda, nörolojik mekanizmalar ile sistemler arası etkileşimin ve karmaşık biyolojik işlevlerin etkileri üzerine odaklanılmıştır.[97] Genetik, nörobiyolojik (beyindeki yapısal değişimler, beyin işleyişi ile ilgili değişimler, beyindeki kimyasal değişiklikler, nöroimmunolojik değişiklikler) ve çevresel etmenler üzerinde durulmaktadır.

1.5.7. Tedavi

Otizmin çekirdek bulgularını tamamen ortadan kaldıran bir tedavi henüz yoktur. Ancak davranış temelli erken müdahale yöntemleriyle bulguların önemli ölçüde azaltılması ve daha hafif bulgularla seyreden bazı olgularda tanı kaybı mümkün olabilmektedir. Ayrıca eşlik eden psikiyatrik bozuklukluklar ve davranış sorunlarının tedavisi yaşam kalitesini önemli ölçüde arttırabilmektedir.[98] Otizmde etkinliği bilinen davranışçı müdahale yöntemleri; uygulamalı davranış analizi, erken başlangıçlı denver modeli, temel tepki öğretimidir. Tüm dünyada OSB olan bireylerin yaklaşık yarısı eşlik eden davranış sorunları ve psikiyatrik bozukluklar nedeniyle ilaç tedavisi kullanmaktadır.[99]

Her ne kadar otizmde pek çoğunun faydası hakkında bilimsel veri olmasa hatta zararları bilimsel verilerle ortaya konmuş olanları bulunsa da alternatif tedavi yöntemlerine ailelerin sıkça başvurduğu görülmektedir. Bu konuda yapılan bir çalışmada kullanılan yöntemler mevcut bilimsel verilere göre şu şekilde sınıflandırılmıştır:

---

[97] VOLKMAR, F. R., PAUL, R., KLIN, A., COHEN, D. J., Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Diagnosis, Development, Neurobiology And Behavior, John Wiley & Sons; 2005, p.594.
[98] MUKADDES, N., 2013, s. 121.
[99] DURSUN, O. B., et al., 2018.

1- Tavsiye Edilebilir Yöntemler: Uyku için melatonin, agresif davranışlar için masaj tedavileri, normal beslenmeye ek multivitaminler,

2- Kabul Edilebilir Yöntemler: Düşük doz B6-Mg, akupunktur, spor, müzik tedavileri, hayvan destekli terapiler,

3- Tavsiye Edilmeyen Yöntemler: B12, C-vit, siproheptadin, immün terapiler, nörofeedback.

Anılan çalışma; hiperbarik oksijen tedavisi, diyet, işitsel entegrasyon ve sekretinin etkisiz olduğunu göstermenin yanı sıra bu üç kategorinin bile dışında tutmuştur. Yine şelasyonun otizmde yeri olmadığı bilinmektedir.[100]

Ergoterapi müdahaleleri ise otizmli bireylerin günlük yaşam aktivitelerine ve toplumsal yaşama katılımlarını olumlu yönde etkilemektedir.[101]

[100] MUKADDES N., 2013, s. 121.
[101] BUMİN, G., HURİ, M., SALAR, S., KAYİHAN, H., "Occupational Therapy in Autism", In: Autism Spectrum Disorder - Recent Advances, (Ed. Michael Fitzgerald), 2015, p. 161-203.

1.6. DİKKAT EKSİKLİĞİ VE HİPERAKTİVİTE BOZUKLUĞU

1.6.1. Tanım

Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB); dikkatsizlik, aşırı hareketlilik ve dürtüsellik ile seyreden, erken çocukluk döneminde başlayan ve temel belirtileri büyük oranda yaşam boyu devam edebilen gelişimsel bir nöropsikiyatrik bozukluktur.[102]

1.6.2. Sıklık

Dünyadaki ortalama DEHB yaygınlığının % 5,29 ve % 5,9-7,1 olduğu saptanmıştır.[103] Hem epidemiyolojik hem de klinik çalışmalarda DEHB sıklığının erkeklerde kızlara kıyasla daha fazla olduğu; erkek/kız oranının epidemiyolojik örneklemde 3/1, klinik örneklemde ise 9/1 olduğu bildirilmiştir. Erkeklerde klinik örneklem oranının yüksek olarak görülmesinin; davranışsal semptomların erkeklerde, kızlara kıyasla daha sık olması ve bu nedenle tedavi başvurularının daha fazla olması sebebiyle olduğu düşünülmektedir.[104]

1.6.3. Nedenler

DEHB genetik, çevresel ve biyolojik faktörlerin erken gelişim sürecindeki etkileşimi ile oluşmaktadır. DEHB için genetik yatkınlık esas nedeni oluştursa da nörokimyasal, nöroanatomik ve çevresel faktörler de oldukça önemlidir.

Tablo **3**'te DEHB ile ilişkili olduğu saptanan çevresel risk faktörleri ve risk büyüklükleri yer almaktadır.

Tablo 3. DEHB ile İlişkisi Gösterilen Çevresel Risk Faktörleri[105]

Prenatal ve Perinatal Etkenler	Psikososyal Etkenler	Toksinler	Diyet
Annenin Sigara, Alkol veya Madde Kullanımı[a]	Ailesel Zorluklar ve Düşük Gelir[b]	Organofosfatlı Pestisitler[a]	Nutrisyonel Eksiklikler (Örn; Kurşun, Magnezyum, Doymamış Yağ Asitleri)[b]
Maternal Stres[a]	Ebeveyn-Çocuk Düşmanlığı ve Çatışmalar[b]	Poliklorinli Bifeniller[a]	Besin Katkı Maddeleri (Örn; Şeker, Yapay Gıda Renklendiricileri)[b]
Düşük Doğum Ağırlığı ve Prematürite[a]	Ciddi Boyutta Erken Yoksunluk[c]	Kurşun[a]	Düşük/Yüksek Ig G İçeren Gıdalar[b]

[a] *Risklidir, ancak kanıtlanmış nedensel risk faktörü değildir.*
[b] *İlişkilendirilmiştir, ancak henüz kanıtlanmış bir risk faktörü değildir.*
[c] *Olası nedensel risk faktörüdür.*

[102] APA. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V). American Psychiatric Association, 2013, p. 59-66.
[103] POLANCZYK, G., ROHDE, L. A., "Epidemiology of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Across the Lifespan", Current Opinion in Psychiatry, 2007; 20: 386-392.
[104] POLANCZYK, G., DE LIMA, M. S., HORTA, B. L,, et al., "The Worldwide Prevalence of ADHD: A Systematic Review and Metaregression Analysis", American Journal of Psychiatry, 2007, 164 (6), p. 942-948.
[105] THAPAR, A., COOPER, M., EYRE, O., vd., " Practitioner Review: What Have We Learnt About the Causes of ADHD?", Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2013; 54: 3-16.

1.6.4. Tanı ve Klinik Özellikler

DEHB, dikkat eksikliği ile aşırı hareketlilik ve dürtüsellik olmak üzere iki temel alanda sorunlara yol açmaktadır. Dikkat eksikliğinde; dikkat süresinde kısalık, dikkatini görev ve sorumluluklara verme ile ayrıntılara odaklanmada güçlük, dikkatin kolay dağılması, dikkat gerektiren işlerde sık ve basit hatalar yapma, dikkat gerektiren işlerden kaçınma, başlanan etkinlikleri (oyun, ödev, proje, ev işleri vs.) sürdürme ve tamamlamada güçlük, zamanı ve işleri organize etmeyle ilişkili sorunlar, dağınıklık, sık sık hayallere dalma, konuşulduğunda dinlemiyormuş gibi görünme, sık sık eşyalarını kaybetme ve günlük aktivitelerde unutkanlık gibi sorunlar yaşanabilir.

Hiperaktivite ve dürtüsellikte ise; davranışlarda ataklık, huzursuzluk, aşırı hareketlilik, sürekli kıpır kıpır olma, uzun süre aynı yerde oturamama, el ve ayaklarıyla oynama, yerinde duramama, koşuşturup durma, çok konuşma, acelecilik, sonucunu düşünmeden hareket etme, sırasını bekleyememe, konuşurken başkalarının sözünü kesme, düşünmeden konuşma gibi sorunlar ortaya çıkabilir.[106]

DEHB tanısı klinik bir tanı olup; alınan öykü ve muayene ile tanı konulmaktadır. Öykü alınırken çocuk/genç ve ailesi ile görüşülmeli, okul ve sosyal çevre gibi farklı kaynaklardan bilgi alınmalıdır. Hastanın şikâyetleri, şikâyetlerin şiddeti, zamansal ve mekânsal değiştirici faktörler, hastalığın öyküsü, hastanın işlevsellik düzeyi, gelişimsel öyküsü ve eşlik eden hastalıklar dikkatle araştırılmalıdır. DEHB tanısı konulması amacıyla kullanılan bir ölçek olmasa da; semptom şiddetinin ölçülmesi, zihinsel gelişim düzeyinin saptanması ve akademik sorunların belirlenmesi amacıyla bazı ölçek ve testler kullanılabilmektedir.

DEHB tanısı temel olarak DSM tanı kriterleri kullanılarak konulur. Tanı için DSM-V'teki dikkat eksikliği ve hiperaktivite bölümlerindeki 9 belirtiden en az 6'sının bulunması, bu belirtilerin en az iki ortamda görülmesi, kronik seyretmesi, 12 yaşından önce başlaması ve işlevselliği bozacak düzeyde olması gerekmektedir. Aşağıda DSM-V'e göre DEHB tanı ölçütleri yer almaktadır.[107]

[106] WEIS, M., WEIS, G., Attention Deficit Hyperactivity Disorder. In: M L (ed) Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook, Third Edition ed. Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins, 2002, pp. 645-670.
[107] DSM-V Tanı Ölçütleri Başvuru Elkitabı, Çeviren: Prof. Dr. Ertuğrul KÖROĞLU, Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliği, 2013, s. 29-33.

Tablo 4: DSM-V'e Göre DEHB Tanı Ölçütleri

A. Aşağıdakilerden (1) ve/ya da (2) ile belirtili, işlevselliği ya da gelişimi bozan, süregiden bir dikkatsizlik ve/ya da aşırı hareketlilik-dürtüsellik örüntüsü:

1. Dikkatsizlik: Gelişimsel düzeye göre uygun olmayan ve toplumsal ve okulla/işle ilgili etkinlikleri doğrudan olumsuz etkileyen, aşağıdaki altı (ya da daha çok) belirti en az altı aydır sürmektedir:

Not: Belirtiler, yalnızca, karşıt olmanın, karşı gelmenin, düşmancıl tutumun ya da verilen görevleri ya da yönergeleri anlayamamanın bir dışa vurumu değildir. Yaşı ileri gençlerde ve erişkinlerde (17 yaşında ve daha büyük olanlarda) en az beş belirti olması gerekir.

a. Çoğu kez, ayrıntılara özen göstermez ya da okul çalışmalarında (derslerde), işte ya da etkinlikler sırasında dikkatsizce yanlışlar yapar (örn. ayrıntıları gözden kaçırır ya da atlar, yaptığı iş yanlıştır).

b. Çoğu kez, iş yaparken ya da oyun oynarken dikkatini sürdürmekte güçlük çeker (örn. ders dinlerken, konuşmalar ya da uzun bir okuma sırasında odaklanmakta güçlük çeker).

c. Çoğu kez, doğrudan kendisine doğru konuşulurken, dinlemiyor gibi görünür (örn. dikkatini dağıtacak açık bir dış uyaran olmasa bile, aklı başka yerde gibi görünür).

d. Çoğu kez, verilen yönergeleri izlemez ve okulda verilen görevleri, sıradan günlük işleri ya da işyeri sorumluluklarını tamamlayamaz (örn. işe başlar ancak hızlı bir biçimde odağını yitirir ve dikkati dağılır).

e. Çoğu kez, işleri ve etkinlikleri düzene koymakta güçlük çeker (örn. ardışık işleri yönetmekte güçlük çeker; kullandığı gereçleri ve kişisel eşyalarını düzenli tutmakta güçlük çeker; dağınık ve düzensiz çalışır; zaman yönetimi kötüdür; zaman sınırlamalarına uyamaz).

f. Çoğu kez, sürekli bir zihinsel çaba gerektiren işlerden kaçınır, bu tür işleri sevmez ya da bu tür işlere girmek istemez (örn. okulda verilen görevler ya da ödevler, yaşı ileri gençlerde ve erişkinlerde, rapor hazırlamak, form doldurmak, uzun yazıları gözden geçirmek).

g. Çoğu kez, işi ya da etkinlikleri için gerekli nesneleri kaybeder (örn. okul gereçleri, kalemler, kitaplar, gündelik araçlar, cüzdanlar, anahtarlar, yazılar, gözlükler, cep telefonları).

h. Çoğu kez, dış uyaranlarla dikkati kolaylıkla dağılır (yaşı ileri gençlerde ve erişkinlerde, ilgisiz düşünceleri kapsayabilir).

i. Çoğu kez, günlük etkinliklerde unutkandır (örn. sıradan günlük işleri yaparken, getir götür işlerini yaparken; yaşı ileri gençlerde ve erişkinlerde, telefonla aramalara geri dönmede, faturaları ödemede, randevularına uymakta).

2. Aşırı hareketlilik ve dürtüsellik: Gelişimsel düzeye göre uygun olmayan ve toplumsal okulla/işle ilgili etkinlikleri doğrudan olumsuz etkileyen, aşağıdaki altı (ya da daha çok) belirti en az altı aydır sürmektedir:

Not: Belirtiler, yalnızca, karşıt olmanın, karşı gelmenin, düşmancıl tutumun ya da verilen görevleri ya da yönergeleri anlayamamanın bir dışa vurumu değildir. Yaşı ileri gençlerde ve erişkinlerde (17 yaşında ve daha büyük olanlarda) en az beş belirti olması gerekir.

a. Çoğu kez, kıpırdanır ya da ellerini ya da ayaklarını vurur ya da oturduğu yerde kıvranır.

b. Çoğu kez, oturmasının beklendiği durumlarda oturduğu yerden kalkar (örn. sınıfta, ofiste ya da işyerinde ya da yerinde durması gereken diğer durumlarda yerinden kalkar).

c. Çoğu kez, uygunsuz ortamlarda, ortalıkta koşturur durur ya da bir yerlere tırmanır (Not: Yaşı ileri gençlerde ve erişkinlerde, kendini huzursuz hissetmekle sınırlı olabilir).

d. Çoğu kez, boş zaman etkinliklerine sessiz bir biçimde katılamaz ya da sessiz bir biçimde oyun oynayamaz.

e. Çoğu kez, her an hareket halindedir, 'motoru takılmış' gibi davranır (örn. restoranlar, toplantılar gibi yerlerde uzun bir süre sessiz-sakin duramaz ya da böyle durmaktan rahatsız olur; başkalarınca, yerinde duramayan ya da izlemekte güçlük çekilen kişiler olarak görülürler).

f. Çoğu kez aşırı konuşur.

g. Çoğu kez, sorulan soru tamamlanmadan yanıtını yapıştırır (örn. insanların cümlelerini tamamlar; konuşma sırasında sırasını bekleyemez).

h. Çoğu kez sırasını bekleyemez (örn. kuyrukta beklerken).

i. Çoğu kez başkalarının sözünü keser ya da araya girer (örn. konuşmaların, oyunların ya da etkinliklerin arasına girer; sormadan ya da izin almadan başka insanların eşyalarını kullanmaya başlayabilir; yaşı ileri gençlerde ve erişkinlerde, başkalarının yaptığının arasına girer ya da başkalarının yaptığını birden kendi yapmaya başlar).

B. On iki yaşından önce birkaç dikkatsizlik ya da aşırı hareketlilik-dürtüsellik belirtisi olmuştur.

C. Birkaç dikkatsizlik ya da aşırı hareketlilik-dürtüsellik belirtisi iki ya da daha çok ortamda vardır (örn. ev, okul ya da işyeri; arkadaşları ya da akrabalarıyla; diğer etkinlikler sırasında).

D. Bu belirtilerin, toplumsal, okulla ya da işle ilgili işlevselliği bozduğuna ya da işlevselliğin niteliğini düşürdüğüne ilişkin açık kanıtlar vardır.

E. Bu belirtiler, yalnızca, şizofreni ya da psikozla giden başka bir bozukluğun gidişi sırasında ortaya çıkmaktadır ve başka bir ruhsal bozuklukla daha iyi açıklanamaz (örn. duygudurum bozukluğu, kaygı bozukluğu, çözülme bozukluğu, kişilik bozukluğu, madde eksikliği ya da yoksunluğu).

Olup olmadığını belirtiniz:

Bileşik görünüm: Son altı ay içinde, hem A1 (dikkatsizlik), hem de A2 (aşırı

hareketlilik/dürtüsellik) tanı ölçütleri karşılanmıştır.

Dikkatsizliğin baskın olduğu görünüm: Son altı ay içinde A1 (dikkatsizlik) tanı ölçütleri karşılanmış, ancak A2 (aşırı hareketlilik/ dürtüsellik) tanı ölçütü karşılanmamıştır.

Aşırı hareketliliğin/dürtüselliğin baskın olduğu görünüm: Son altı ay içinde A2 (aşırı hareketlilik/dürtüsellik) tanı ölçütü karşılanmış, ancak A1 (dikkatsizlik) tanı ölçütü karşılanmamıştır.

Kaynak: DSM-V Tanı Ölçütleri Başvuru Elkitabı.

DEHB'nin yaşa göre klinik özelliklerine bakıldığında; bozukluğun belirtilerinde kısmi değişmeler ve gelişmeler gözlenmektedir.

Olguların büyük kısmı okul çağında psikiyatriste başvurmaktadır. Özellikle dikkat eksikliği baskın tip olan ve hafif hiperaktivite/dürtüsellik belirtileri gösteren çocuklarda

genellikle bu yaştan önce başvuru olmamaktadır. Çocuk okula başladığında kurallara uymakta zorluk, sınıfta oturmakta güçlük, ders esnasında gezinme, oturduğu yerde kıpırdanma, çok konuşma, aşırı koşuşturma, fevrilik, dersi dinlemekte ve öğrenmekte zorluk, dalmalar, eşyalarını sık sık kaybetme, yazı karakterinde bozukluk, arkadaş ilişkilerinde sorunlar, ödevlerini kendi başına tamamlayamama, günlük aktiviteleri organize edememe ve zaman-hız ayarı yapmakta güçlük gibi DEHB semptomları belirginleşir ve işlevsellikte bozulmalara yol açabilir.[108]

1.6.5. Tedavi

DEHB'nin erken tanınmasının, uygun tedavilerin uygun süre boyunca uygulanmasının, tedavide birinci basamak hizmetler, ruh sağlığı hizmetleri, eğitim hizmetleri ve sosyal hizmetler dâhil olmak üzere, Çocuk Ergen Ruh Sağlığı Uzmanı tarafından yapılacak ana tanısal değerlendirmeler ile transdisipliner yaklaşımın önemi büyüktür.[109]

Günümüzde DEHB tedavisinde ilaç tedavileri, etkinliği en çok kanıtlanan tedavi yöntemi olmakla beraber; psikoeğitim, psikososyal girişimler, davranışçı yöntemler, eğitim ile ilgili bilgilendirme ve yönlendirmeler de tedavinin ana hatlarındandır.[110]

DEHB tedavisinde en çok kullanılan ilaçlar Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi tarafından 6 yaş ve üzeri için kullanım onayı olan metilfenidat ve atomoksetin; 3 yaş ve üzeri için onaylanan, ancak Türkiye'de bulunmayan dekstroamfetamindir.[111]

Aile ve öğretmen eğitiminin çocuğun davranışları üzerindeki etkisi oldukça önemlidir. Ailesinden ve öğretmeninden destek gören çocuk tedavi sürecinde daha hızlı yol alabilecektir. Psikososyal müdahaleler ile ev ve okul yaşamı düzenlenebilir.

Ergoterapi uygulamaları da çocukların günlük yaşam becerileri, okul aktiviteleri ve akademik becerileri ile oyun ve serbest zaman aktivitelerindeki performanslarını artırmak ve toplumsal katılımlarını gerçekleştirmek için kullanılabilir.

---

[108] TAYLOR, E., KENDALL, T., ASHERSON, P., et al., Attention Deficit Hyperactivity Disorder: The NICE guideline on diagnosis and management of Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children", Young People and Adults: National Clinical Practice Guideline Number 72. London: The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists, 2009

[109] BRAHMBHATT, K., HILTY, D. M., HAH, M., et al., "Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder During Adolescence in the Primary Care Setting: A Concise Review", Journal of Adolescent Health, 2016, 59 (2), p. 135-143.

[110] KOOIJ, J. S., HUSS, M., ASHERSON, P., AKEHURST, R., BEUSTERIEN, K., FRENCH, A., et al., "Distinguishing Comorbidity and Successful Management of Adult Attention Deficit Hyperactivity Disorder", Journal of Attention Disorders, 2012, 16(5_suppl), 3S-19S.

[111] National Institute for Health and Clinical Excellence, "Attention deficit hyperactivity disorder: pharmacological and psychological interventions in children, young people and adults", London: The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists, 2008.

DEHB tedavisi başlandıktan sonra, tedavi sürekli olarak uygulanmamalıdır; en azından her sene okula başlarken belirtilerin tekrar değerlendirilmesi, tedavi ihtiyacının ve müdahale edilmesi gereken durumların tekrar belirlenmesi gerekmektedir.[112]

[112] SEMERCİ, B., "Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Tedavisi", SEMERCİ, B., ÖZTÜRK, M., TÜRKBAY, T., (Editörler), Çocuk ve Ergen Psikofarmakolojisi, İstanbul, Psikofarmakoloji Derneği, 2015, s. 31-57.

1.7. ÖZGÜL ÖĞRENME BOZUKLUĞU[113]

1.7.1. Tanım

Öğrenme yaşam boyu devam eden bir süreç olmasına karşın, çoğu zaman "okula uyum" ve/veya "akademik başarı" olarak algılanmaktadır. Bu nedenle de okul başarısızlığı ve okula uyum sorunları çocukluk çağının en sık karşılaşılan sorunlarının başında gelmektedir. Çocuğun akademik ve iş hayatını ipotek altına alan öğrenme sorunları, aile üyelerinin yaşam kalitesini düşürmesi ve iletişimlerini örselemesi nedeniyle çocuk ruh sağlığı kliniklerine yapılan başvuruların önemli bir bölümünü oluşturmaktadır. Özgül öğrenme bozukluğu (ÖÖB), bireyin dinleme, konuşma, akıl yürütme, okuma, yazma ve matematik becerilerini edinmede ve kullanmada yaşadıkları güçlük olarak tanımlanabilir.

Öğrenme güçlüklerinin *genetik ve çevresel etmenlerden* kaynaklandığı görülmektedir.[114] Tablo 5'de DSM-V'te yer alan ÖÖB tanı ölçütleri verilmiştir.

Tablo 5: DSM-V'te Yer Alan ÖÖB Tanı Ölçütleri

A. Gerekli girişimlerde bulunmuş olmasına karşın, en az altı aydır süren aşağıdaki belirtilerden en az birinin varlığı ile belirli, öğrenme ve okul becerilerini kullanma güçlükleri:

1. Sözcük okumanın yanlış ya da yavaş ve çok çaba gerektiriyor olması (örn. tek sözcükleri yüksek sesle okurken, yanlış ya da yavaş ve duraksayarak okur, sıklıkla sözcükleri kestirir -öngörür-, sözcükleri seslendirmede güçlük yaşar.)
2. Okunanın anlamını anlama güçlüğü (örn. düzyazıyı düzgün okuyabilir ancak sırayı, ilişkileri, çıkarımları ya da derin anlamları anlamaz).
3. Harf harf söyleme/yazma güçlükleri (ünlü ya da ünsüz harfleri ekleyebilir, çıkarabilir ya da bunların yerini değişebilir).
4. Yazılı anlatım güçlükleri (örn. cümleler içinde birden çok dil bilgisi ya da noktalama yanlışı yapar; paragraf düzenlemesi kötüdür; görüşlerinin yazılı anlatımı açık değildir).
5. Sayı algısı, sayı gerçekleri ya da hesaplama güçlükleri (örn. sayıları, bunların büyüklüğünü ve ilişkilerini anlama kötüdür; yaşıtlarının matematik dersinden öğrendiklerinden değişik olarak, tek rakamlı sayıları eklerken parmak hesabı yapar; sayısal hesaplamaların ortasında kaybolur ve işlemleri değiştirebilir).
6. Sayısal uslamlama (akıl yürütme) güçlükleri (örn. nicel sorunları çözmek için matematikle ilgili kavramları, gerçekleri ya da işlemleri uygulamakta çok güçlük çeker).

B. Etkilenen okul becerileri; kişisel olarak uygulanan geçerli başarı ölçümleri ve kapsamlı klinik değerlendirme ile doğrulandığı üzere, kişinin kronolojik yaşına göre beklenenden önemli ölçüde ve ölçülebilir derecede altındadır ve okul ya da işle ilgili başarıyı ya da

[113] Özgül öğrenme bozukluğu, tanı için kullanılan tıbbi bir terimdir. Genellikle "öğrenme bozukluğu" olarak adlandırılmaktadır. "Özgül öğrenme güçlüğü" ise eğitimsel alanda ve sosyal hayat alanlarında kullanılan ve çocukların zorlukları hakkında konuşurken onları "bozukluğu bulunan" bireyler olarak nitelendirmediği için tercih edilebilen bir terimdir. Raporun, Komisyonumuzun araştırma alanındaki engel gruplarının tıbbi boyutunun ele alındığı bu bölümünde "özgül öğrenme bozukluğu" teriminin kullanılması tercih edilmiştir. https://www.psychiatry.org/patients-families/specific-learning-disorder/what-is-specific-learning-disorder, (Erişim Tarihi: 21.01.2020).

[114] LERNER, J. W., "Educational Interventions in Learning Disabilities", Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1989; 28: p. 326-333.

günlük yaşam etkinliklerini ileri derecede bozar. On yedi yaşında ve üzerinde olan kişilerde, geçerli değerlendirmelerin yerine, işlevselliği bozan, belgeli öğrenme güçlükleri öyküsü kullanılabilir.

C. Öğrenme güçlükleri okul yıllarında başlar, ancak etkilenen okul becerileriyle ilgili gerekler, kişinin sınırlı yeterliğini aşmadıkça tam olarak kendini göstermeyebilir (örn. zamanla sınırlı sınavlar, dar bir zamanda uzun ve karmaşık raporları okuma ya da yazma, okulda aşırı yüklenme).

D. Öğrenme güçlükleri, anlıksal yetiyitimleri, düzeltilmemiş görme ya da duyma keskinliği, diğer ruhsal ve sinirsel bozukluklar, ruhsal-toplumsal güçlükler, okulda kullanılan dili tam bilmeme ya da eğitsel yönergelerin yetersizliği ile daha iyi açıklanamaz.

1.7.2. Sıklık

Epidemiyolojik çalışmalar okuma bozukluğunun % 4-9, matematik bozukluğunun % 3-7, yazılı anlatım bozukluğunun ise % 4 oranında olduğunu göstermektedir.[115]

1.7.3. Nedenler

Öğrenme bozukluğunun nedenleri henüz tam olarak aydınlatılamamıştır. Yaygın olarak genetik ve çevresel etmenlerle belirlenen, biyolojik temele dayalı bir işlev bozukluğu olduğu kabul edilmektedir. Bu işlevsel bozulma; okuma, yazma ve aritmetik gibi becerilerin kazanılmasında rol oynayan bilişsel süreçlerde gecikme ya da sapmaya neden olmaktadır. Üzerinde en fazla durulan nedenler arasında genetik, beynin hatalı işleyişi, gelişimsel ve çevresel etmenler yer almaktadır.

1.7.4. Tanı ve Değerlendirme

Tanı için ilk başvuru sırasında ayrıntılı bir gelişim ve aile öyküsünün alınmasına, anne babada ya da akrabalarda psikiyatrik öykünün var olup olmadığına dikkat edilmelidir. Çocuk ile yapılan görüşmede iletişim becerileri, dinleme ve anlama kapasitesi, yargılama becerileri, ifade yeteneği, dikkat ile ilgili değerlendirmeler yapılmalıdır. Varsa öğrenme güçlüğüne eşlik eden başka tanılar (depresyon, kaygı bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, karşı olma karşı gelme bozukluğu, davranım bozukluğu gibi) sorgulanmalı, ihtiyaç halinde ilaç tedavisine başlanmalıdır. ÖÖB bütüncül bir değerlendirmeyi gerektirdiğinden anne-babanın yanı sıra okula da gönderilecek formlarla ya da okul ortamına yapılacak inceleme ziyaretleriyle çocuğun sınıf içinde öğrenme süreçleri ile ilgili öğretmenin de görüşü alınmalıdır.[116] Gerekli görülen durumlarda psikometrik değerlendirme (zekâ testleri, nöropsikolojik testler ve ÖÖB bataryası) yapılabilir.

[115] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V). The American Psychiatric Association Publishing, 2013, p. 66-72.
[116] SAVAŞIR, I., ŞAHİN, N., Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeği (WISC-R) El Kitabı, Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 1995: 13-52.

1.7.5. Klinik Özellikler ve Sınıflandırma

ÖÖB akademik yaşantıyı, işlemleme hızını, sözel ifadeyi, belleği, dikkati, motor koordinasyonu, organizasyonu, duygusal olgunluğu, benlik saygısını ve sosyal becerileri etkileyen bir durumdur. Tablo 2'de ÖÖB'nin yaşlara göre gelişimsel basamaklardaki belirtileri yer almaktadır:

Tablo 6: ÖÖB Belirtilerinin Yaş Gruplarına Göre Dağılımları [117]

OKUL ÖNCESİ DÖNEM (0-5 YAŞ)	
DİL GELİŞİMİ	- 1 yaşını doldurmuş olduğu halde hiçbir sözcük söylememesi - Yaş grubuna göre sözcük dağarcığının yaş grubunun gerisinde olması - Aşina olduğu nesneleri isimlendirme güçlük çekmek (bebek, top, masa, çatal, kaşık vb.) - Eylemleri karıştırma (almak-vermek) - Nesneleri karıştırma (kaş-kirpik, sakal-bıyık) - Ses-hece ardışıklığını kavramada zorlanma (kitap-kipat) - Sözcüklerdeki seslerin yerini karıştırma (portakal-porkatal) - Telaffuz hataları yapma (tara-tala) - Yarı anlaşılır konuşma - Dilbilgisi kurallarına uygun cümle kurmada zorlanma - Uzun süreli dinlemeyi gerektiren etkinliklerden sıkılma (masal, öykü vb. dinleyememe) - Dinlediğini aktarmada güçlük çekme - Basit kafiyeli sözcükleri öğrenememe (tuz-buz, limonata-çikolata) - Sayı kavramını edinmede güçlük
ALGISAL KAVRAMSAL GELİŞİM	- Renk, sayı, geometrik şekilleri öğrenmede güçlük - Eşleştirme, sınıflandırma ve sıralama yapmada zorlanma - Yaşına uygun kavram bilgisini edinmede zorlanma - Zaman kavramını edinmede zorlanma (dün-bugün, akşam-sabah, önce-sonra) - Yön kavramlarını doğru kullanamama (aşağı-yukarı, ön-arka) - Mekân bilgisini bilmede güçlük (içeri-dışarı-ayrı-bitişik, altında-üstünde)
BELLEK	- Şiir, şarkı, tekerleme öğrenememe - Yakın çevredeki kişilerin isimlerini öğrenememe - Öykü, oyun ve filmleri anımsamakta zorlanma - Sürekli tekrarlanan işlerde dahi öncelik-sonralık ilişkisi kuramama (Yemekten önce ellerin yıkanması gibi)
DİKKAT	- Ardıl sözlü yönergeleri izlemekte zorlanma - Sözel etkinliklerde dikkatini uzun süre sürdürememe
İNCE HAREKET BECERİLER	- El tercihinde gecikme - Yardımsız giyinmekte zorlanma - Düğme ilikleyememe - Yap-boz, lego, küp gibi oyuncaklarla oynamakta zorlanma - Çizim ve boya faaliyetlerinde isteksizlik ve başarısızlık - Kesme ve yapıştırma yapmada zorlanma - Kalemi çok sıkı tutma - Şekilleri kopya etmede zorlanma
KABA HAREKET BECERİLER	- Ritmik hareket etmede zorlanma (Merdiven inip çıkma, sek sek oynama, zıplama, top atma-yakalama, ip atlama, bisiklet sürme) - Kazaya yatkınlık - Sakarlık
SOSYAL GELİŞİM	- Yaşına göre çocuksu davranma - Tek başına ve/veya küçük çocuklarla oynamayı tercih etme - Jest ve mimikleri anlamakta güçlük çekme - Duygularının denetiminde zorlanma

[117] SOYSAL ACAR, A.Ş., "Özgül Öğrenme Bozukluğu", YURDAKÖK, M. (ed.), Yurdakök Pediatri, Ankara, Güneş Tıp Kitapevleri, 2017, s.468-478.

İLKOKUL DÖNEMİ (6-11 YAŞ)	
DİL GELİŞİMİ	- Sözcük dağarcığının yaş grubunun gerisinde olması - Harf-ses ilişkisini kuramama (Her sesin bir sembolü olduğunu bilmek ve tanımak) - "R", "Ş","J" seslerini telaffuz etmede güçlük çekme - Benzeşen sesleri algılayamama (kız-kıs, kar-gar) - Sözcükleri doğru söylenişe uygun olmayacak şekilde hecelerine ayırma (kıy-a fet) - Yüksek sesle okumaktan kaçınma - Sık okuma hatası yapma - Okuma hızının yavaş olması - Satır takibi yapmada zorlanma - Eksik okuma, yazma - Okurken "b-d", "m-n", "f-v" seslerini karıştırma - Ters okuma "ev-ve", "ne-en" - Yazarken harf atlama, karıştırma - Yeni sözcük öğrenmekte zorlanma - Düşüncelerini yazılı olarak ifade etmede zorlanma
ALGISAL KAVRAMSAL GELİŞİM	- Yaşına uygun oyunların kurallarını öğrenmede zorlanma - Akıl yürütme ve sorun çözmede güçlük çekme - Yeni beceriler edinmede zorlanma - Öğrenme yoluyla kazanılan genel kültür dağarcığında zayıflık - Saati ve zamana ilişkin kavramları kullanmakta zorluk çekme - Zihinsel işlem yapmada zorlanma - Çarpım tablosunu öğrenememe - Sınıf düzeyine uygun matematiksel işlemleri yapmada zorlanma
BELLEK	- Yönergeleri izlemekte zorlanma - Verilen komutları sürekli tekrarlatma ihtiyacı içerisinde olma - Kısa süre önce öğrendiği sözcük ve/veya sözcük öbeklerini tanımama - Okuduğunu anımsamakta güçlük çekme - Arkadaşlarının ve öğretmenlerinin ismini öğrenmede güçlük çekme
DİKKAT	- Ardıl sözlü yönergeleri izlemekte zorlanma - Okurken ve/veya yazarken dikkatini odaklamada zorluk çekme
İNCE HAREKET BECERİLER	- Okunaksız el yazısı - Harfleri ve şekilleri yanlış yönden başlayarak çizme - Şekilleri kopya etmede zorlanma - Ayakkabı, kravat bağlamakta zorlanma
KABA HAREKET BECERİLER	- Kazaya yatkınlık - Sakarlık - Ardışık hareket gerektiren sporlarda başarısızlık
SOSYAL GELİŞİM	- Arkadaş edinmede güçlük çekme - Lider özelliğinin olmaması - Değişikliklere zor uyum sağlama - Düşük benlik saygısı
ERGENLİK DÖNEMİ (12-17 YAŞ)	
DİL GELİŞİMİ	- Sözcük dağarcığının yaş grubunun gerisinde olması - Uzun ve karmaşık yönergeleri yorumlamada güçlük - Düşüncelerini sözlü ve yazılı ifade etmede zorlanma - Açık uçlu soruları yanıtlamada güçlük yaşama - Ayrıntıya takılıp ana fikre odaklanamama - Konuşurken ve/veya yazarken dilbilgisi kurallarına uyamama - Uzun sözcükleri söylemede zorlanma - Doğru ve hızlı not alamama - Doğru ve hızlı okumada zorlanma - Metni birkaç kez okumaya gereksinim duyma - Yüksek sesle okumaktan kaçınma - Edindiği bilgiyi yorumlamaktan kaçınma

ALGISAL KAVRAMSAL GELİŞİM	- Soyut kavramları anlamakta güçlük çekme - Bilgiyi yanlış yorumlama - Sonuç, ana-fikir bulmada güçlük çekme - Özetleme yapamama - Yorum yapmada zorluk yaşama - Sorun çözme becerisinde yetersizlik - Sağ-sol karıştırma - Yön bulmada zorlanma - Yer, zaman ve günleri karıştırma - Kâğıt-kalem kullanmadan matematiksel işlem yapamama
BELLEK	- Yönergeleri izlemekte zorlanma - Verilen komutları sürekli tekrarlatma ihtiyacı içerisinde olma - Aynı anda birkaç bilgiyi belleğinde tutamama - Okuduğunu anımsamakta güçlük çekme - Ödev teslim tarihlerini unutma
DİKKAT	- Okurken ve/veya yazarken dikkat süresinin kısa olması - Detaylara aşırı önem verme
İNCE HAREKET BECERİLER	- Hızlı yazamama - Ardışık hareketlerde zorlanma
KABA HAREKET BECERİLER	- Kazaya yatkınlık - Sakarlık
SOSYAL GELİŞİM	- Kişisel mesafeyi ayarlamakta zorlanma - Yüz ifadesi, vücut dilini anlamakta zorlanma - Şakaları anlayamama - Topluluk önünde telefonla konuşamama - Utangaçlık - Duygularını düzenlemede zorlanma - Değişikliklere uyum sağlayamama - Başarısızlık, eleştirilme ve reddedilme kaygıları
ERİŞKİNLİK DÖNEMİ (18 YAŞ- …)	
DİL GELİŞİMİ	- Düşüncelerini ifade ederken acelecilik - Düşünceleri yapılandıramama - Sözel iletişimi sürdürmede zorlanma - Düşüncelerini yazılı olarak ifade edinmekten kaçınma - Topluluk önünde konuşmaktan kaçınma - Sözsüz mesajları yanlış yorumlama
ALGISAL KAVRAMSAL GELİŞİM	- Problem çözme stratejilerini yapılandıramama - Kararsızlık - Zamanı organize edememe - Para hesabı konusunda zorluk çekme - Zihinsel işlem yapabilmede sınırlılıkların devam ediyor olması
BELLEK	- Aynı anda birkaç bilgiyi belleğinde tutamama - Günlük yaşamı kolaylaştıracak bilgileri sürekli tekrarlama ihtiyacı - Ezberleyememe - Yönergeleri izlemede güçlük çekme
DİKKAT	- Detaylara aşırı önem verme - Kararsızlık - Dikkatini uzun süre sürdürememe
İNCE HAREKET BECERİLER	- Yavaşlık - Dokunsal ve kinestetik bilgiyi işlemlemede zorluk
KABA HAREKET BECERİLER	- Kazaya yatkınlık - Sakarlık - Yavaşlık
SOSYAL GELİŞİM	- Sosyal iletişimde kaygı/ - Randevularını kaçırma - Kolay öfkelenme / - Sıkılma / - İsteksizlik - İş ve sosyal yaşamdaki eksiklikler ve başarısızlıklar nedeniyle sıklıkla depresif duygu durumu yaşama

1.7.6. Özgül Öğrenme Bozukluğu Türleri

ÖÖB'de okuma, matematik ve yazılı anlatım güçlükleri bir arada olabileceği gibi tek başlarına da görülebilir.

1.7.6.1. Okuma Bozukluğu (Disleksi)[118]

En sık görülen alt grup "*disleksi*" olarak adlandırılan okuma bozukluğudur. DSM-V'te okuma bozukluğu sözcük okuma doğruluğu, okuma hızı ve akıcılığı ve okuduğunu anlama olmak üzere üç başlık içinde ele alınmaktadır. DSM-V'te disleksinin, sözcük tanıma doğruluğu ya da akıcılığı ile ilgili sorunları, anlaşılır dile çevirme güçlüğü ve harf harf söyleme/yazma güçlükleri ile belirli öğrenme güçlükleri örüntüsünü göstermek için kullanılan seçenek bir terim olduğu vurgulanmaktadır. Öğrenciler kendi yaş ve/veya sınıf seviyesine uygun bir metni okurken çok sayıda sesli okuma hatası yapıyorsa bu ciddiye alınması gereken bir durumdur.

1.7.6.2. Matematik Bozukluğu (Diskalkuli)[119]

Diskalkuli, çocuğun aritmetik becerisi edinmesini etkileyen, zekâ düzeyi ile bağdaşmayan bir öğrenme bozukluğudur. DSM-V'e göre okul çağındaki çocukların yaklaşık % 1'inde görülmektedir.

1.7.6.3. Yazılı Anlatım Bozukluğu (Disgrafi)[120]

Okul çağı çocuklarının % 10 ile % 34'lük bir oranının okul çalışmalarının gerektirdiği el yazısı yeterliliğine sahip olmadıkları tespit edilmiştir.[25] El yazısı güçlüğü veya disgrafi, yazılı dilin üretilmesinde el yazısı mekaniğiyle ilişkili olan güçlükler ya da bozukluklar olarak ifade edilmektedir. Disgrafi gelişimsel koordinasyon bozukluğu olan çocuklarda görülen en yaygın sorundur.

1.7.7. Eşlik Eden Bozukluklar

ÖÖB'ye en çok dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğunun (DEHB) eşlik ettiği bildirilmektedir. Çeşitli araştırmalarda örnek grubunun özelliklerine bağlı olarak % 10-60 oranında ÖÖB ve DEHB bir arada görülebildiğinden söz edilmektedir. Okuma bozukluğu ile DEHB'nin de yüksek oranda birlikte görüldüğünü gösteren çalışma bulguları vardır.

---

[118] SILVER, L. B., "Developmental learning disorder", Child and Adolescent Psychiatry. Textbook, 2002, p. 621-629.
[119] LEWIS, C., HITCH, G. J., WALKER, P., "The Prevalence Of Specific Arithmetic Difficulties and Specific Reading Difficulties in 9- To 10-Year-Old Boys and Girls", Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1994; 35 (2): 283-292.
[120] HAMSTRA-BLETZ, L., BLOTE, A., "A Longitudinal Study on Dysgraphic Handwriting in Primary School", Journal of Learning Disabilities, 1993; 26, p. 689–699.

DEHB'ye ek olarak dil bozukluğu *(language impairment)* ve konuşma ses bozukluğu *(speech sound disorder)* gibi dil gelişimi bozuklukları da disleksiyle eşzamanlı görülebilir.[121]

1.7.8. Ayırıcı Tanı

ÖÖB'nin en önemli belirtisi olan akademik başarısızlığın nörolojik, psikiyatrik ya da çevresel nedenleri olabileceğinden, öğrenme bozukluğu tanısı ancak ayırıcı tanı yapıldıktan sonra konulabilir. Tanı ve değerlendirme süreci içinde hastanın ayrıntılı öyküsü öğrenilmeli, fizik muayenesi, duyu muayeneleri ve nörolojik muayene yapılmalıdır. [122]

1.7.9. Tedavi

ÖÖB heterojen bir bozukluktur. Bu nedenle tedavisinde en etkili yöntemin ne olduğu konusunda uzlaşıya varılamamıştır. ÖÖB'nin tedavisinde özgün ve etkili bir ilaç tedavisi bulunmamaktadır. Tedavide esas olan özel eğitimdir. Ancak eğitimden kast edilen müfredat programları ya da destekleyici özel dersler değildir. Tanı ve değerlendirmeler ışığında çocuğun sorun alanlarına ve öğreneme biçimlerine göre oluşturulmuş özel eğitim programları ve psikopedagojik tedavi önerilmektedir. Bu tedavinin okul öncesi dönemde başlaması, okul olgunluğu değerlendirmelerinin her yıl yapılması, çocuğun gelişen özelliklerinin desteklenmesi, değişen ihtiyaçlarına göre yeniden biçimlendirilmesi esastır. Ergoterapi uygulamalarının da bu konuda destekleyici olabileceği düşünülmektedir.

[121] A.g.e., s. 689-699.
[122] SAHOO, M. K., BISWAS, H., PADHY, S. K., "Psychological Co-morbidity in Children with Specific Learning Disorders", Journal of Family Medicine and Primary Care, 2015; 4(1): p. 21-5.

1.8. ZİHİNSEL YETERSİZLİK (BİLİŞSEL GELİŞİM SORUNLARI)

1.8.1. Tanım

Bilişsel gelişim, kişinin dünyayı anlamasını ve öğrenmesini sağlayan zihinsel faaliyetlerin tümünün gelişimidir. Zekâ, bilişsel bir yetenektir, gerçek yaşamda karşılaşılan sorunları çözme yetisi ve amaca yönelik uyumsal davranışların birlikteliği olarak tanımlanır.

Zihinsel yetersizlik; bilişsel yetenek (muhakeme, problem çözme, planlama, soyut düşünme) ve uyumsal becerilerde (kavramsal, sosyal ve uygulamalı alanlar) ciddi kısıtlılık ile karakterize, yapabilme yeteneğinde kayıp olarak tanımlanmaktadır. Bilişsel gelişimde yaşanan sorunlar; zihinsel yetersizlik, mental retardasyon, zekâ geriliği veya entelektüel yeti yitimi olarak da bilinmektedir. Raporun, bu kısmının devamında zihinsel yetersizlik kavramı kullanılacaktır. Uyum becerilerinde gerilik ile birlikte IQ testinden alınan puan 70'in altındaysa çocukta zihinsel yetersizlik olabileceği düşünülmektedir.[123]

Zihinsel yetersizlik tanısı için hem uyumsal beceriler hem de zihinsel fonksiyonlarda yetersizliklerin bulunması gerekmektedir. Uyumsal beceriler ile ilgili yetersizlik için ev, okul, toplum gibi birden fazla ortama katılımın etkilenmesi ve kavramsal, toplumsal ve uygulamalı yeterlilik alanlarından en az birinde yaşıtlarıyla karşılaştırıldığında eksikliğinin olması gerekmektedir. *Kavramsal alan*; dil, okuma ve yazma gibi becerileri; *toplumsal alan* ise kişiler arası sosyal iletişim, empati, akranları ile arkadaşlık geliştirme ve sosyal problem çözmeyi ve son olarak *uygulamalı alan* ise kişisel bakım ve günlük yaşam aktivitelerini içermektedir. *Zihinsel fonksiyonlarda yetersizlik* ise öğrenme, muhakeme, problem çözme, soyut düşünme ve muhakeme ile ilgili genel mental kapasitede yaşıtlarına göre yetersizlik olmasıdır.

Bu bireylerin, kendini ifade ederken dili kullanabilme, kendi öz bakımını yapabilme, ev hayatında aile içi uyumu sağlayabilme, sosyal ilişkiler kurabilme, eğitim ve öğretim becerilerinden; okulda dersi takip edebilme, verilen bilgileri alabilme, sınavlarda ve hayatta kullanabilme, kendi boş zamanlarını yaşına uygun aktivitelerle değerlendirebilme, kendi sağlığını ya da güvenliğini tehdit edecek yerler ve durumları ayırt edebilme ve bu konularda kendini koruması gerektiği bilgisine sahip olma vb. alanlarda ciddi sınırlılıkları mevcuttur.[124]

[123] Association AP, Intellectual Disability (Intellectual Developmental Disorder), In: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V), 2013, p. 33.
[124] A.g.e., s. 33.

1.8.2. Sıklık

Hem uyumsal beceriler hem de zihinsel fonksiyonların tanıda dikkate alındığı çalışmalarda yaygınlık oranı yaklaşık % 1 iken uyumsal beceriler dikkate alınmadığı çalışmalarda yaygınlık oranı % 3'lere yükselmektedir. Ülkemizdeki sıklığı ise % 5,5 olarak saptanmıştır. Özel gereksinimli bireylerin ise % 48'ini zihinsel yetersizlik tanısına sahip olan bireyler oluşturmaktadır.[125]

Olguların % 85'inin hafif, % 10'unun orta, % 5'inin ise ağır olarak değerlendirilmiş olması, hafif derecede geriliği olan olguların çoğunlukta olduğunu göstermektedir. Cinsiyet farklılığına baktığımızda ise erkeklerde görülme sıklığının kızlardan daha fazla olduğu (1.3/1) bildirilmiştir.[126,127,128]

1.8.3. Nedenler

Zihinsel yetersizliğe yol açan nedenler arasında genetik ve çevresel etmenler bulunmaktadır.

Zihinsel yetersizliğin ortaya çıkmasında rol oynayan genetik nedenler arasında kromozom anomalileri, tek gen mutasyonları ve mitokondriyal gen bozuklukları yer almaktadır. Bunlardan en sık rastlanan kromozom anomalisi down sendromudur. Zihinsel yetersizliğe neden olan genetik faktörlerin bir diğeri ise tek gen mutasyonlarıdır. Örnek olarak Rett Sendromu ve Frajil X Sendromu gösterilebilir.

Çevresel faktörler doğum öncesi, doğum süreci ve doğum sonrası faktörler olmak üzere üçe ayrılmaktadır. Doğum öncesi; fetusun gelişimini etkileyen enfeksiyonlar, ilaçlar, maddeler ve kimyasallar bulunmaktadır. Doğum sürecinde erken doğum, hipoksi (bebeğin oksijensiz kalması), enfeksiyonlar, travmalar, beyin kanamaları ve havaleler risk faktörleridir. Doğum sonrası etmenler arasında ise travmalar, toksinler (kurşun), psikososyal uyaran eksikliği, yetersiz beslenme, beyin kanamaları, beyin tümörleri ve edinilmiş hipotiroidi bulunmaktadır.[129]

---

[125] Devlet İstatistik Enstitüsü ve Özürlüler İdaresi Başkanlığı, "Türkiye Özürlüler Araştırması 2002", Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, Ankara, 2004.
[126] ROELEVELD, N., ZIELHUIS, G. A., GABREELS, F., "The Prevalence Of Mental Retardation: A Critical Review Of Recent Literature", Developmental Medicine and Child Neurology, 1997 Feb; 39(2): p. 125-32.
[127] MCLAREN, J., BRYSON, S. E., "Review of Recent Epidemiological Studies of Mental Retardation: Prevalence, Associated Disorders and Etiology", American Journal on Mental Retardation, 1987 Nov; 92(3): p. 243-54.
[128] SZYMANSKI, L., KING, B. H., "Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children, Adolescents, and Adults with Mental Retardation and Comorbid Mental Disorders", Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 1999, *38*(12), 5S-31S.
[129] A.g.e., s. 5-31.

1.8.4. Klinik Sınıflandırma

Zihinsel yetersizlik; hafif, orta, ağır ve çok ağır olmak üzere klinik olarak dört düzeye ayrılır.

1.8.4.1. Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizlik

Tüm zihinsel yetersizlik grubunun % 90'ını oluşturmaktadır. Zekâ puanı 50-69 arasındadır. Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği bulunan çocukların genellikle gelişim basamakları normaldir, ancak konuşma sorunları (kekemelik, harf çıkaramama) fazladır. Bu çocuklar, ana sınıfında zorlanırlar, 1. sınıfta okuma yazmaları gecikir, algıları yavaştır, zaman kavramları ve matematik işlemleri çok zor gelir ve ancak çok basit düzeydeki matematik işlemlerini yapabilirler. Ayrıca bu çocuklar kendilerinden küçüklerle oynarlar, alay edilirler ve kendilerini savunmakta zorlanırlar. İlkokul 5. - 6. sınıf düzeyine gelirler. Sosyal uyum sağlarlar, basit işlerde çalışabilirler, genelde kendi kendilerine yeter hale gelirler. Bir kısmı evlenebilir.[130]

1.8.4.2. Orta Düzeyde Zihinsel Yetersizlik

Tüm zihinsel yetersizlik grubunun % 7'sini oluşturmaktadır. Zekâ puanı 35-50 arasındadır. Orta düzeyde zihinsel yetersizliği bulunan çocukların gelişim basamakları genelde gecikir. İlkokul sonuna doğru harfleri tanırlar, konuşma basittir, soyut kavramları anlamazlar. Basit hesap yapamaz, zaman kavramlarını karıştırırlar. Öz bakımlarını destekle yaparlar, basit sosyal etkinliklere katılırlar. İlkokul 2. sınıf düzeyine gelebilirler. Ancak % 20'si kendine yetebilir, destekle basit işlerde çalışabilir.[131]

1.8.4.3. Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik

Tüm zihinsel yetersizlik grubunun % 3'ünü oluşturmaktadır. Zekâ puanı 20-34 arasındadır. Bu gruptaki çocukların gelişim basamakları çok geridir. Konuşma yeteneğini çok az kazanabilirler. Öz bakım becerilerini uzun süre eğitimle belli düzeyde kazanabilirler. Genelde ek fiziksel hastalıkları vardır, sürekli denetime muhtaçtırlar.[132]

1.8.4.4. Çok Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik

Tüm zihinsel yetersizlik grubunun % 1'ini oluşturmaktadır. Zekâ puanı 20'nin altındadır. Bu gruptaki çocuklar genelde yardımla hareket edebilirler, çok ağır nörolojik gerilikleri vardır. Sürekli bakıma muhtaçtırlar.[133]

---

[130] American Psychiatric Association Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V). American Psychiatric Pub, 2013, p. 33-41.
[131] A.g.e., s. 33-41.
[132] A.g.e., s. 33-41.
[133] A.g.e., s. 33-41.

1.8.5. Eşlik Eden Bozukluklar

Zihinsel yetersizliğe yaklaşık % 30 ile % 70 oranında başka bir nörogelişimsel bozukluk eşlik edebilmektedir. Bu oran normal gelişim gösteren bireylere göre beş kat daha fazladır. Zihinsel yetersizliğe birçok nörogelişimsel bozukluk eşlik edebilmektedir. OSB, DEHB, davranım bozukluğu, depresyon, sterotipik hareket bozukluğu ve tik bozukluğu eşlik eden nörogelişimsel bozukluklar arasında yer almaktadır.[134]

Epilepsi, SP gibi beyin hasarı sonucu oluşan bozukluklar ve görme-işitme kaybı gibi sorunlar eşlik eden tıbbi hastalıklar arasında sayılabilir.[135]

1.8.6. Tedavi

Zihinsel yetersizliği gidermeye yönelik doğrudan bir tedavi bulunmamaktadır. Ancak zihinsel yetersizliğin sebep olabileceği olumsuzlukları en aza indirmenin çeşitli yöntemleri vardır. Bunlardan en önemlisi de özel eğitimdir. Erken başlayan ve kişiselleştirilmiş özel eğitimle zihinsel yetersizliği olan çocuğun desteklenmesi gerekmektedir.

Eşlik eden bozukluklar için tedavi uygulanabilir. Uyum becerilerinin artırılmasında, hastalar; ergoterapi uygulamalarından, sanat, spor ve müzik aktivitelerinden oldukça fayda görmektedir.[136]

Zihinsel yetersizliği önlemeye yönelik olarak gebelik takibinin iyi yapılması, doğum komplikasyonlarının azaltılması, neden olabilecek önlenebilir hastalıkların erken tanınması ve genetik danışmanlık için yönlendirme oldukça önemlidir.[137]

---

[134] SZYMANSKI, L., KING, B. H., 1999, 5S-31S.
[135] MAJNEMER, A., MICHAEL, I. S., "Diagnostic Yield of the Neurologic Assessment of the Developmentally Delayed Child", The Journal of Pediatrics, 127.2, 1995: 193-199.
[136] HEWARD, W. L., SHEILA, R. A., KONRAD, M., Exceptional Children: An Introduction to Special Education, Pearson, 1996, p. 107-139.
[137] GARBER, H. L., The Milwaukee Project: Preventing Mental Retardation in Children at Risk, American Association on Mental Retardation, Washington, DC, 1988, p.409.

1.9. SEREBRAL PALSİ

1.9.1. Tanım

Serebral palsi (SP) anne karnında veya yaşamın erken döneminde, gelişimini tamamlamamış beyinde kalıcı fakat ilerleyici olmayan hasar gelişmesi sonucu ortaya çıkan, hareket ve postür gelişimini etkileyen, aktivite kısıtlılıklarına sebep olan bir durumdur.[138]

Çocukluk çağında görülen özel gereksinimlerin en sık nedenlerinden biri olarak SP gösterilmektedir. SP, gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde her 1000 canlı doğumda 1,7-2,5 arasında görülürken, ülkemizde yapılan çalışmada, görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bildirilmiştir.[139]

Ülkemizde SP gelişiminde doğum öncesi sebepler daha büyük orana sahiptir (% 26,6). Bunu % 18,5 ile doğum sürecindeki nedenler ve % 5,9 ile doğum sonrası nedenler izlemektedir.[140]

1.9.2. Erken Tanı

Olası risklerin erken dönemde tespitinin yapılması; gereken önlemlerin zamanında etkin ve doğru yönde alınması ile birlikte SP'nin önlenebilmesi, ortaya çıkması halinde ise şiddetinin azaltılması açısından önemlidir. Erken dönemde General Movements (GMs), Hammersmith Infant Neurologic Examination ve MR bulguları ile birlikte 6. aydan itibaren SP tanısının konması mümkün olmaktadır. SP'nin erken dönemde tespit edilmesinin ardından takip ve tedavi programının oluşturulması önem taşımaktadır.

1.9.3. Sınıflandırma

SP'li olguları nörolojik ve topografik kategorilere ayırarak; spastik (unilateral veya bilateral), ataksik, diskinetik (distonik veya kore-atetoid) veya sınıflandırılamayan olmak üzere ayırmaktadır.[141] Sınıflandırma sisteminin akış şeması Şekil 1'de verilmiştir.

---

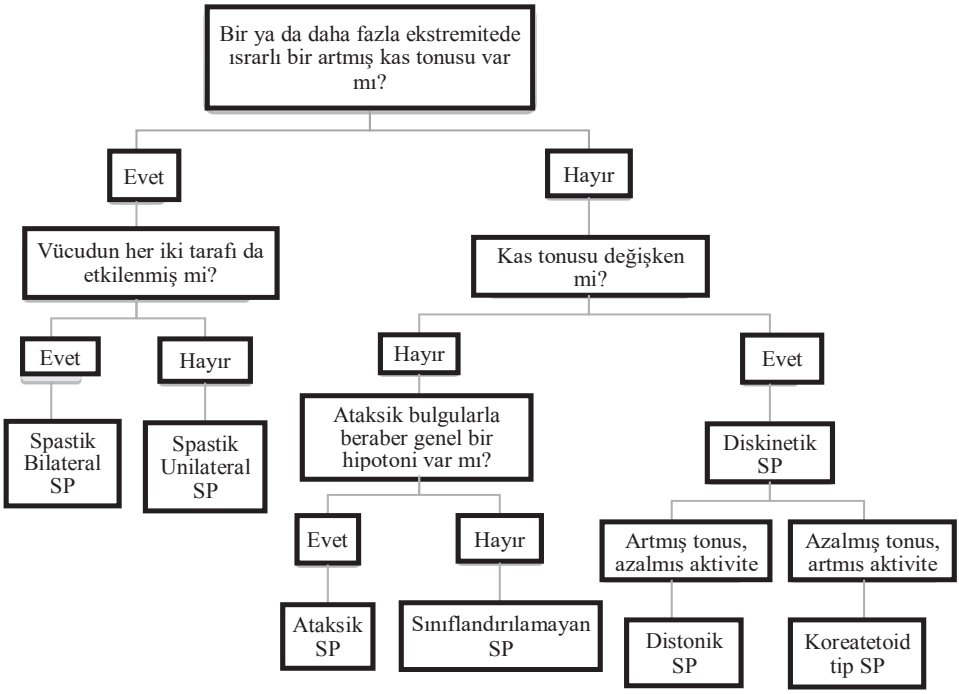
[138] BAX, M., GOLDSTEIN, M., ROSENBAUM, P., LEVITON, A., PANETH, N., DAN, B., et al., "Proposed Definition and Classification of Cerebral Palsy", Developmental Medicine and Child Neurology, April, 2005, 47(08), 571-576.

[139] SERDAROGLU, A., CANSU, A., OZKAN, S., TEZCAN, A., "Prevalance of Cerebral Palsy in Turkish Children Between the Ages of 2-16 Years." Developmental Medicine and Child Neurology, 48, p. 413-416.

[140] REDDIHOUGH, D. S., COLLINS, K. J., "The Epidemiology and Causes of Cerebral Palsy", Australian Journal of Physiotherapy, 2003, 49(1), p. 7-12.

[141] CANS, C., "Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: A Collaboration of Cerebral Palsy Surveys and Registers", Developmental Medicine & Child Neurology, 2000, 42(12), 816-824.

Şekil 1:Serebral Palsi Sınıflandırma Sistemi Akış Şeması[142]



1.9.4. Klinik Görünüm

SP'li olgular, motor becerileri kazanmakta gecikir ve normal gelişim gösteren yaşıtlarının beceri seviyesine erişemeyebilirler. Spastisite (kasların şiddetli derecede kasılı kalması), kas zayıflığı, kontraktürler (eklemin olağan dışı şekil alması) ve deformiteler (kemiğin olağan dışı şekil alması) görülmektedir.

Beslenme sorunları, bilişsel sorunlar, epilepsi, dil ve konuşma sorunları, görme bozuklukları, işitme sorunları, gastrointestinal sorunlar, solunum sistemi ile ilgili sorunlar, osteopeni, oral-motor problemler, kronik ağrı, idrar inkontinansı, uyku sorunu sıklıkla eşlik etmektedir.

[142] Ag.e., p. 816-824.

1.9.5. Gelişimsel Takip

Çocukların hareketlerini ve motor gelişimlerini yakından takip etmek için gelişmiş klinik ve gelişimsel izlem yapılmalıdır. Erken dönemde 3. aya kadar rutin randevularla takip yapılmalıdır. Daha sonra sorunları kontrol etmek için 2 yaşında ve sonrasında bireyin gereksinimlerine göre 6 aylık, 1 yıllık dönemler halinde izlem yapılmalıdır. Takibi gerçekleştirecek transdisipliner ekip içerisinde pediatrist, hemşire, fizyoterapist, psikolog, çocuk gelişimci, dil ve konuşma terapisti, özel eğitim uzmanı, ergoterapist ve diyetisyen yer almalıdır.

1.9.6. Tedavi

1.9.6.1. Medikal Tedavi

Serebral palside sıklıkla görülen spastisitenin tedavisinde ilaçlardan yararlanmak mümkündür. İlaçların kullanılması ile kaslar gevşemekte ve fizyoterapi rehabilitasyon ise programın daha etkin olmasını sağlamaktadır.

SP'li bireylerde kullanılan diğer bir ilaç grubu da antikonvülzif ilaçlardır. Bu ilaçlar erken dönemde başlayan ve ilerleyen dönemlerde de ortaya çıkabilen nöbetleri kontrol altına almak için kullanılmaktadır.

1.9.6.2. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

SP'li bir çocukta birçok gelişim alanı ile ilgili problemler görülse de temel problemin lokomosyon ile ilgili olduğu bilinmektedir. Bebeklik döneminden başlayarak erişkin döneme kadar geçen sürede hedef her zaman SP'li bireyin fonksiyonel kapasitesinin izin verdiği ölçüde kendi çevresinde ve yaşadığı çevresel koşullarda bağımsız olmasının sağlanmasıdır. "*Kaba Motor Fonksiyonlarının Sınıflandırılması Sistemi (KMFSS)"* seviye I, II, III'deki bireyler için hedef; kaba motor fonksiyonları hedef alan ayakta durma, yürüme ve koşma becerileridir. Bu hedeflerin başarılması için iyi bir muskuloskeletal temele sahip olunması gerekirken, ikincil bozuklukların engellenmesi, fonksiyonel duruş ve hareketin sağlanması ve maksimum iyilik halinin korunması gereklidir. Spastisite, hareket açıklığındaki yetersizlikler, selektif motor kontrol parametreleri arasındaki ilişki, bireyin mobilite, kendine bakım ve sosyal fonksiyonunu etkilemektedir. Tek bir bozukluk alanının tedavi edilmesi ile bireyin günlük yaşamda bağımsız olacağını düşünmek yanıltıcı olacaktır. Bu durumda fizyoterapi uygulamaları, tedavide bozukluğu hedeflemek yerine bireyin gerçekleştirmesi gereken fonksiyona ve fonksiyonun gerçekleştirileceği çevreye odaklanarak mevcut bariyerlerin kaldırılmasını sağlamalıdır. Bunu gerçekleştirirken de

çocuğa, aileye ve topluma yönelik gerekli destek, yönlendirme ve eğitimin gerçekleştirilmesi gerekmektedir.[143]

Fizyoterapi rehabilitasyon süreci her birey için erken bebeklik döneminde başlamaktadır. Herhangi bir yenidoğan risk faktörü ile doğan çocuk, yenidoğan servisinden itibaren kontrol altında tutulmalıdır. Bu süreç içerisinde sağlıklı gelişimi desteklemek amacıyla uygulanacak tutma-taşıma prensipleri, daha ileride ortaya çıkabilecek postür ve hareket bozukluklarını önlemede oldukça önemli bir rol oynayacaktır. Bu sayede ikincil problemler engellenerek çocuğun normale yakın gelişmesi hedeflenmektedir. Herhangi bir santral sinir sistemi etkilenimine bağlı olarak erken dönemde görülebilecek en önemli semptomların başında tonus bozukluğu ve asimetri gelmektedir. Yine, etkilenime bağlı olarak görülen selektif hareketlerdeki yetersizlik çocuğun aynı paternler içerisinde hareket etmesine neden olmaktadır. Sonuçta, ortaya çıkan stereotip hareket paternleri, spastisitenin gelişmesinde önemli rol oynar. Bu nedenle, SP tablosu yerleşmeden veya ortaya çıkmadan önce uygulanacak programlar fonksiyonel becerilerin kazanılmasında etkin rol oynayacaktır.

1.9.6.3. Serebral Palsi ve Ergoterapi

Ergoterapi; fiziksel, duyusal, algısal, bilişsel ve duygusal becerileri desteklemek için erken bebeklik döneminde başlaması gereken tedavi yaklaşımlarından biridir. Ergoterapide günlük yaşam becerileri (okul aktiviteleri, beslenme, giyinme, öz bakım becerileri vb) ile oyun ve serbest zaman aktivitelerinde bağımsızlığı sağlamak temel amaçtır. ergoterapi uygulamaları kapsamında; hedef odaklı ve amaçlı aktivitelerle ince ve kaba motor beceri eğitimi, duyu bütünleme yaklaşımları, sosyal beceri eğitimi, oyun terapisi, yardımcı teknoloji ihtiyacının değerlendirilmesi ve eğitimi ve toplumsal katılımı artırmak için çocuk ve aile odaklı müdahaleler uygulanmakta ve aile eğitimi verilmektedir. Ayrıca, mesleki rehabilitasyon ile çalışma kapasitesi değerlendirilerek bireye çalışma kapasitesi eğitimi verilmekte ve birey uygun iş için yönlendirilmektedir.[144,145,146]

[143] ELBASAN, B., Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon, İstanbul Tıp Kitapevleri, İstanbul, 2018, s.87-125.
[144] BUMİN, G., Serebral Palsili Bireyler için Ergoterapi ve Fizyoterapi, Hipokrat Kitabevi, 2018, s.40-73.
[145] ROGGER, S., ZIVIANI, J., Çocuklarda Ergoterapi, Çeviri Ed.: Bumin Gonca,, Hipokrat Kitabevi, Ankara, 2017, s. 202-221.
[146] BUMIN, G. , "Serebral Palside Ergoterapi Yaklaşımları", ELBASAN, B. (Ed.), Pediatrik Fizyoterapi, İstanbul, İstanbul Tıp Kitabevi, 2018, s. 391-401.

1.9.6.4. Serebral Palsi'de Ortopedik ve Cerrahi Yaklaşımlar[147]

I- Botulinum Toksin Uygulamaları

Clostridium botulinumdan üretilen bir nörotoksin olan Botulinium Toksin A (Botoks A) sinir-kas kavşağında asetil kolin salınımını inhibe ederek iletimi engellemektedir. Botoks uygulaması günümüzde erken dönemden itibaren kas sertliklerinin azaltılmasında ve motor fonksiyonun iyileştirilmesinde önemli bir yer tutmaktadır.

II- Cerrahi Uygulamalar

SP'de oluşan ikincil problemleri önlemek veya düzeltmek ve motor becerileri maksimumda tutmak amacıyla farklı cerrahi uygulamalar kullanılmaktadır. Bozuklukları önlemek amacıyla tenotomi, kas transferleri, osteotomi ve artrodez gibi yöntemler kullanılmaktadır. Yapılan bu cerrahi uygulamaların SP'li olgularda fonksiyon ve yaşam kalitesi üzerine olumlu etkileri olduğu görülmüştür.

III- Selektif Dorsal Rizotomi

Spastisitede kalıcı düzelme sağlamak ve daha çok alt ekstremitede görülen lokal kas sertliklerini azaltmak amacıyla uygulanmaktadır. Uygulamayla, kas liflerinden gelen duyusal geri dönüş azaltılarak spastisite azaltılır. Yürüme potansiyeli olan, fizyoterapi ve rehabilitasyon programına uyumlu kapasitede, alt ekstremite spastisitesi olup, diğer yöntemlerden yarar görmeyen 3–8 yaş arası çocuklarda uygunmaktadır.

IV- Ortotik Yaklaşımlar ve Teknolojik Destekler

SP'li bireylerin, kuvvet üretiminde yetersizlik, denge bozukluğu, yürümede bozulmalar ve yürüme hızında azalma, enerji tüketiminde artış ve deformite oluşumu gibi nedenlerle kısıtlanan günlük yaşama katılımlarını artırmak için pek çok alt ekstremite, üst ekstremite ve gövde ortezlerinden yararlanılmaktadır. SP'de ortezlemenin; fonksiyonu artırmak, kontraktür ve deformite gelişimini önlemek, ekstremiteleri fonksiyonel pozisyonda tutmak, ekstremiteleri ve vücudu stabilize etmek, zayıf kas fonksiyonlarını desteklemek, spastisiteyi azaltmak ve ameliyat sonrası ekstremiteyi korumak gibi pek çok amacı bulunmaktadır. Sadece ayak-ayak bileğini destekleyen tabanlıklardan başlayarak kalçaya ve gövdeye uzanan cihaz ve ekipmanlardan yararlanmak mümkün olabilmektedir.

Serebral palsili bireylerin günlük yaşamdaki fonksiyon ve becerilerini kolaylaştırmak, enerji tüketimlerini azaltmak amacıyla hareket etme ve yürüme yardımcılarından yararlanmaları mümkündür. Her ne kadar birincil hedef çocuğun bağımsız

[147] ELBASAN, B., 2018, s. 283-293.

yürümesi ise de; bu hedefe ulaşmak için, adaptif oturma, ayakta durma ve yürüme yardımcıları kullanılabilir. Ayrıca motor öğrenme prensipleri doğrultusunda robotik tedavilerden de yararlanmaları sağlanmalıdır.

İKİNCİ BÖLÜM
DOWN SENDROMU, OTİZM VE DİĞER GELİŞİMSEL BOZUKLUKLARI BULUNAN BİREYLERE VE AİLELERİNE SAĞLANAN HİZMETLER VE YAŞANAN SORUNLAR

Komisyon Raporunun bu bölümünde, Komisyonun çalışma alanında yer alan engel gruplarındaki bireyler ve ailelerine ilişkin temel sorun alanları 5 alt başlıkta ele alınmaktadır. Bu alt başlıklar;

a) İstatistiki Veriler ve Farkındalık Çalışmaları,

b) Erken Tanı, Takip ve Tedavi Zincirinin Kurulması,

c) Eğitsel Değerlendirme ve Tanı, Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri,

d) Ailelere Yönelik Hizmetler, Sosyal Hizmetler ve Toplumsal Yaşama Katılım,

e) İstihdam Süreçleri ve Çalışma Hayatına Katılım,

şeklinde sıralanmaktadır.

Bu bölümdeki her bir alt başlıkta öncelikle konuya ilişkin mevcut durum ve uygulamalar hakkında bilgi verilmektedir. Temel bilgilerin ardından gerek Komisyon toplantılarında gerekse de yerinde inceleme çalışmalarında konuya ilişkin başta Komisyon üyeleri ve diğer milletvekilleri, ilgili Bakanlıkların ve diğer kamu kurum ve kuruluşlarının temsilcileri, akademisyenler, sivil toplum kuruluşları temsilcileri, özel gereksinimli bireyler ve aileleri tarafından dile getirilen hususlar ile Komisyonumuza çeşitli kanallardan iletilen başvurular, raporlar ve diğer belgelerde yer alan hususlar derlenerek alt başlıklar halinde sunulmaktadır.

Komisyon çalışmaları neticesinde; Komisyonun çalışma alanında yer alan engel grubundaki bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunların çoğunun ortak nitelik taşıdığı anlaşılmıştır. Bu nedenle "Erken Tanı, Takip ve Tedavi Zincirinin Kurulması" başlıklı bölüm dışında engel grupları özelinde yaşanan sorunlara, alt başlıklar halinde yer verilmemiştir.

Her bir alt başlıkta yer alan hususlara ilişkin Komisyonumuzun önerileri ise raporun üçüncü bölümünde yer almaktadır.

2.1. İSTATİSTİKİ VERİLER VE FARKINDALIK ÇALIŞMALARI

2.1.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar

Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozuklukları olan bireylere yönelik ihtiyaçların karşılanması, ailelere sistemli ve nitelikli hizmet verilmesi ve toplumsal farkındalığın arttırılması adına yapılması gereken iş ve işlemler noktasında kamu kurum ve kuruluşlarının önemli görev ve sorumlulukları bulunmaktadır. Söz konusu görev ve sorumlulukların yerine getirilmesi açısından öncelikli olarak hedef kitlenin tespit edilmesi, yani engelli bireylere ilişkin güncel ve sağlıklı verilerin ortaya konulmuş olması gerekmektedir.

Down sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozuklukları olan bireylerin toplum tarafından kabul edilmesi ve toplumsal yaşama tam katılımlarının sağlanması hsusunda farkındalık çalışmaları önemli bir rol oynamaktadır. Nitekim, kamu kurum ve kuruluşları tarafından özel gereksinimli bireylerin yaşamsal sorunlarını çözmek, toplumdaki temel hak ve özgürlüklerden faydalanmalarını temin etmek ve toplumsal hayata diğer bireylerle eşit koşullarda tam ve etkin katılımlarını sağlamak için birçok farkındalık çalışması, proje ve faaliyet yürütülmektedir. Benzer şekilde STK'lar tarafından da gerek tüm engel gruplarına gerekse de spesifik engel gruplarına yönelik farkındalık çalışmaları yürütülmektedir.

Aşağıda öncelikle, Komisyonun çalışma alanında yer alan engel grubundaki bireylere ilişkin istatistiki verilere yer verilmekte, ardından söz konusu engel gruplarına yönelik farkındalığın artırılmasına ilişkin yürütülen çalışmalar ele alınmaktadır. Bölümün son kısmında istatistiki veriler ve farkındalık çalışmaları konularında Komisyon çalışmalarında dile getirilen sorunlar yer almaktadır.

2.1.1.1. İstatistiki Veriler

Sayısal veriler, engellilere yönelik hizmetlerin etkin ve verimli bir biçimde yürütülmesi; özellikle eğitim, sağlık, rehabilitasyon ve bakım hizmetlerinin planlanması ve doğru politikaların hayata geçirilmesi için büyük önem taşımaktadır.

Aşağıda Komisyonun görev alanındaki engelli bireylere ilişkin Sağlık Bakanlığı; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı; Sosyal Güvenlik Kurumu ve TÜİK tarafından oluşturulan veriler yer almaktadır.

2.1.1.1.1. Sağlık Bakanlığı Verileri

Sağlık Bakanlığı verilerine göre; sağlık bilgi sistemlerine veri gönderimi yapan sağlık hizmet sunucuları üzerinden yapılan sorgulama doğrultusunda, söz konusu tanı gruplarına ilişkin tanı kodlarından herhangi birini almış yaşayan kişi sayısının bölgelere, illere, yaş gruplarına ve cinsiyete göre dağılımını gösteren tablolar aşağıda yer almaktadır:

Tablo 7: Türkiye'de Down Sendromu, Otizm, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Bölgelere Göre Dağılımı[148]

Bölge Adı*	Down Sendromu	Otizm	Dikkat Eksikliği	Hiperaktivite	Özgül Öğrenme Güçlüğü	Bilişsel Gelişim Sorunları	Serebral Palsi
Akdeniz[I]	6.728	5.650	3.680	106.977	815	14.070	25.566
Batı Anadolu[II]	2.706	3.951	8.463	99.034	816	26.533	17.842
Batı Karadeniz[III]	1.012	1.451	1.621	42.611	984	6.448	8.142
Batı Marmara[IV]	639	1.698	6.172	24.290	486	15.076	5.083
Doğu Karadeniz[V]	683	1.032	6.467	21.467	389	2.832	4.328
Doğu Marmara[VI]	2.475	4.206	4.308	68.344	706	14.435	15.626
Ege[VII]	2.587	4.396	13.450	93.367	1.867	40.892	18.445
Güney Doğu Anadolu[VIII]	6.335	2.983	9.187	59.888	922	3.633	39.201
İstanbul	5.233	9.633	11.930	120.365	1.784	40.174	29.107
Kuzey Doğu Anadolu[IX]	586	594	539	8.435	37	1.673	4.066
Orta Anadolu[X]	1.144	1.561	2.181	29.672	499	2.706	8.741
Orta Doğu Anadolu[XI]	2.019	1.506	8.557	22.348	501	1.571	9.604
Toplam	**32.147**	**38.661**	**76.555**	**696.798**	**9.806**	**170.043**	**185.751**

Kaynak: Sağlık Bakanlığının 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazısı.

Tablo 8: Türkiye'deki Özel Gereksinimli Bireylerin Tanı Gruplarına ve İllere Göre Dağılımı

İl Adı	Down Sendromu	Otizm Spektrum Bozukluğu	Dikkat Eksikliği	Hiperaktivite	Özgül Öğrenme Güçlüğü	Bilişsel Gelişim Sorunları	Serebral Palsi
Adana	1.040	1.805	2.662	35.396	123	2.870	5.364
Adıyaman	310	145	2.763	3.166	17	120	2.111
Afyonkarahisar	129	164	72	5.623	79	791	1.107
Ağrı	114	125	18	878	2	118	1.071
Aksaray	94	121	732	2.360	5	205	690
Amasya	72	36	3	4.618	23	97	539
Ankara	1.754	2.833	7.843	72.284	522	20.652	11.263
Antalya	737	1.304	453	24.918	409	7.359	4.540
Ardahan	15	29	4	270	-	261	65
Artvin	20	17	800	720	4	467	175
Aydın	289	542	29	10.077	365	4.548	1.928
Balıkesir	164	476	7	5.750	68	6.724	1.974
Bartın	29	50	3	1.146	11	161	338
Batman	631	308	1.559	1.821	92	120	2.771
Bayburt	12	14	1	294	9	227	129
Bilecik	37	68	2	1.687	145	433	232

[148] Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona gönderilen 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazı.

*I: Adana, Antalya, Burdur, Hatay, Isparta, Kahramanmaraş, Mersin, Osmaniye.

II: Ankara, Karaman, Konya.

III: Amasya, Bartın, Çankırı, Çorum, Karabük, Kastamonu, Samsun, Sinop, Tokat, Zonguldak.

IV: Balıkesir, Çanakkale, Edirne, Kırklareli, Tekirdağ.

V: Artvin, Giresun, Gümüşhane, Ordu, Rize, Trabzon.

VI: Bilecik, Bolu, Bursa, Düzce, Eskişehir, Kocaeli, Sakarya, Yalova.

VII: Afyonkarahisar, Aydın, Denizli, İzmir, Kütahya, Manisa, Muğla, Uşak.

VIII: Adıyaman, Batman, Diyarbakır, Gaziantep, Kilis, Mardin, Siirt, Şanlıurfa, Şırnak.

IX: Ağrı, Ardahan, Bayburt, Erzincan, Erzurum, Iğdır, Kars.

X: Aksaray, Kayseri, Kırıkkale, Kırşehir, Nevşehir, Niğde, Sivas, Yozgat.

XI: Bingöl, Bitlis, Elazığ, Hakkâri, Malatya, Muş, Tunceli, Van.

Bingöl	134	67	763	2.058	-	256	508
Bitlis	112	125	-	1.286	47	29	880
Bolu	175	311	18	7.331	25	1.487	739
Burdur	53	69	4	2.217	35	678	441
Bursa	894	1.658	442	18.665	144	3.524	5.887
Çanakkale	97	190	8	3.253	235	2.300	609
Çankırı	38	40	8	659	8	163	244
Çorum	67	125	4	5.020	144	6	788
Denizli	288	443	4.466	12.256	78	1.218	2.230
Diyarbakır	1.333	880	4.140	11.135	425	849	6.022
Düzce	112	211	1	4.560	42	583	803
Edirne	98	176	1.416	3.633	12	2.565	827
Elazığ	341	244	1.112	4.897	31	273	1.382
Erzincan	49	69	1	1.358	2	468	271
Erzurum	272	131	109	3.349	18	65	1.402
Eskişehir	252	428	117	8.504	19	1.559	1.489
Gaziantep	1.524	478	60	26.499	36	420	8.747
Giresun	95	154	2	3.913	52	1.013	795
Gümüşhane	17	21	178	523	1	64	133
Hakkâri	148	27	23	683	1	146	649
Hatay	676	511	34	12.463	42	493	3.906
Iğdır	84	134	4	1.303	2	504	695
Isparta	134	212	37	5.644	132	313	1.049
İstanbul	5.233	9.633	11.930	120.365	1.784	40.174	29.107
İzmir	1.227	1.975	4.610	46.640	278	21.237	8.117
K.maraş	537	528	87	8.142	27	250	3.633
Karabük	54	102	8	2.331	112	104	321
Karaman	44	136	440	2.216	143	292	407
Kars	40	92	402	983	4	30	433
Kastamonu	47	80	292	1.343	6	234	521
Kayseri	593	593	1.224	8.889	284	1.128	3.635
Kırıkkale	40	110	7	1.557	3	190	474
Kırklareli	47	178	67	2.731	3	653	319
Kırşehir	46	142	2	2.264	-	280	553
Kilis	55	30	-	1.402	1	203	628
Kocaeli	646	1.018	3.597	20.265	314	4.235	3.826
Konya	908	982	180	24.534	151	5.589	6.172
Kütahya	71	187	921	3.657	441	492	1.192
Malatya	371	500	145	7.848	407	550	1.800
Manisa	328	482	2.925	8.465	273	5.857	2.012
Mardin	477	390	118	2.589	44	880	3.181
Mersin	695	1.103	43	14.024	32	1.894	5.383
Muğla	188	497	14	4.699	308	3.870	1.153
Muş	149	74	4	972	4	130	1.003
Nevşehir	69	104	104	3.132	8	29	726
Niğde	102	150	48	2.379	8	216	885
Ordu	145	399	1.824	6.433	313	182	1.175
Osmaniye	2.856	118	360	4.173	15	213	1.250
Rize	105	164	3601	2.737	8	476	634
Sakarya	311	334	5	5.213	16	893	1.888
Samsun	384	544	157	13.090	385	3.381	2.715
Siirt	179	82	2	4.036	32	144	1.312
Sinop	40	46	1.000	1.350	19	99	339

Sivas	144	201	19	6.175	10	128	1.253
Şanlıurfa	1.503	532	543	7.909	124	650	12.660
Şırnak	323	138	2	1.331	151	247	1.769
Tekirdağ	233	678	4.674	8.923	168	2.834	1.354
Tokat	146	154	141	6.175	14	537	963
Trabzon	301	277	62	7.141	11	630	1.416
Tunceli	5	22	24	259	2	46	52
Uşak	67	106	413	1.950	45	2.879	706
Van	759	447	6.486	4.345	9	141	3.330
Yalova	48	178	126	2.119	1	1.721	762
Yozgat	56	140	45	2.916	181	530	525
Zonguldak	135	274	5	6.879	262	1.666	1.374
Toplam	**32.147**	**38.661**	**76.555**	**696.798**	**9.806**	**17.0043**	**185.751**

Kaynak: Sağlık Bakanlığının 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazısı.

Tablo 9:Türkiye'deki Özel Gereksinimli Bireylerin Yaş-Cinsiyet Dağılımı

Yaş Grubu	Down Sendomu			Otizm Spektrum Bozukluğu		Dikkat Eksikliği		Hiperaktivite			Özgül Öğrenme Güçlüğü		Bilişsel Gelişim Sorunları		Serebral Palsi		
	Erkek	Kadın	B. siz	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın	B. siz	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın	B. siz	Erkek	Kadın
0-4	6.080	5.440	-	6.084	1.496	6.217	3.363	8.455	3.079	-	75	39	1.313	857	-	17.470	13.940
5-9	3.981	3.142	-	15.324	3.461	18.778	10.607	130.417	46.828	-	2.346	1.371	3.504	2.036	-	23.464	18.002
10-14	2.272	1.913	-	5.168	1.067	12.517	8.356	177.432	68.364	-	3.221	1.691	1.300	890	-	17.619	13.397
15-19	1.359	1.131	-	2.527	653	7.110	8.061	89.194	54.090	1	471	231	799	912	-	13.490	9.715
20-24	684	977	1	1.403	333	535	754	28.588	24.194	-	44	34	1.473	2.455	-	9.379	6.738
25-29	322	1.281	-	497	110	28	34	11.121	9.612	-	16	18	1.471	2.384	-	5.528	4.232
30-34	251	1.198	-	185	57	11	19	5.099	4.384	-	6	7	1.493	2.721	-	3.879	3.314
35-39	203	875	-	108	42	10	22	3.340	3.489	-	8	10	1.357	3.370	-	3.009	2.547
40-44	140	420	-	32	16	15	9	2.336	3.071	-	7	8	1.481	4.011	-	2.158	1.889
45-49	86	147	-	20	12	8	9	1.475	2.596	-	7	6	1.729	5.386	-	1.650	1.430
50-54	59	63	-	13	6	4	11	1.200	2.304	-	5	5	2.206	6.628	-	1.199	1.109
55-59	31	31	-	6	8	6	6	1.035	2.226	-	7	15	3.363	9.045	-	1.085	911
60-64	12	21	-	9	4	7	6	1.051	1.850	-	7	10	4.977	10.635	-	912	804
65-69	5	5	-	2	2	3	18	1.053	1.743	-	5	19	7.330	12.349	-	791	729
70-74	3	1	-	2	2	7	7	981	1.472	-	12	19	8.772	13.259	1	621	699
75-79	1	3	-	1	1	4	1	867	1.258	-	14	18	8.494	12.280	-	568	760
80-84	-	4	-	5	1	1	4	598	859	-	7	14	6.061	9.593	-	404	756
85-89	2	1	-	-	1	1	3	348	507	-	6	16	3.976	6.275	-	336	641
90-94	-	1	-	1	1	1	-	75	168	-	2	6	1.039	2.185	-	111	321
95+	-	1	-	1	-	2	-	14	24	-	2	1	145	488	-	21	123
Toplam	**15.491**	**16.655**	**1**	**31.388**	**7.273**	**45.265**	**31.290**	**464.679**	**232.118**	**1**	**6.268**	**3.538**	**62.283**	**107.759**	**1**	**103.694**	**82.057**
Genel Toplam	**32.147**			**38.661**		**76.555**		**696.798**			**9.806**		**170.043**			**185.751**	

Kaynak: Sağlık Bakanlığının 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazısı.

2.1.1.1.2. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Verileri

Ülkemizde engellilere ilişkin sayısal durumun ortaya konulmasına yönelik ilk uygulama, 2002 yılında Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından gerçekleştirilen Türkiye Özürlüler Araştırması olmuştur. Ancak BM, nüfus konusunda ülkeler arası karşılaştırılabilir istatistikler elde edilmesi amacıyla sonu 0 (sıfır) ile biten yıllara yakın yıllarda ülkelerin "nüfus ve konut sayımı" yapmalarını önermektedir. Bu kapsamda TÜİK tarafından, Avrupa Birliği üye ülkeleri ile eş zamanlı olarak idari kayıtlara dayalı geniş kapsamlı bir örneklem araştırması şeklinde planlanan Nüfus ve Konut Araştırması 2011 yılında gerçekleştirilmiştir.[149]

Türkiye genelinde engelli bireylerin il bazında dağılımını tahmin eden en güncel araştırma olan 2011 Nüfus ve Konut Araştırması; Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi (ADNKS)'nden elde edilemeyen verileri il düzeyinde elde etmek amacıyla 3 Ekim-31 Aralık 2011 tarihleri arasında, örnekleme yöntemiyle seçilmiş sayım bölgelerindeki yaklaşık 2,2 milyon haneyle ve tam sayım yöntemiyle kurumsal yerlerde bulunan tüm kişilerle yapılmıştır. 2011 yılında TÜİK tarafından gerçekleştirilen araştırma ile Türkiye genelinde hane halklarının yaklaşık % 13'ünden bilgi derlenmiş, yaklaşık 9 milyon birey ile yüz yüze görüşme gerçekleştirilmiştir. Araştırma 2013 yılı Temmuz ayında yayımlanmıştır.

Dünyada değişen engellilik tanımı ve sınıflandırma sistemlerine bağlı olarak Türkiye'de de engellilerin profiline ilişkin veri toplama kriterleri dönüşüm göstermektedir. Engelliliğe ilişkin sorular, bu alanla ilgili BM bünyesinde çalışan ve sayımlar ile araştırmalar için engellilik soru seti geliştiren "Washington Grup" önerileri temel alınarak Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından hazırlanmıştır. Söz konusu soru seti aynı zamanda Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilen İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF) ile de uyumlu bir şekilde geliştirilmiştir.

Engellilik tanımı ve sınıflandırmasındaki yeni yaklaşımla beraber Nüfus ve Konut Araştırmasında engellilik; tıbbi yaklaşımdan (organ kaybı, işlev bozuklukları) ziyade fonksiyonlardaki sınırlılıklara odaklanmaktadır. Araştırmada engellilik; görme, duyma, konuşma, yaşıtlarına göre öğrenme/basit dört işlem yapma, hatırlama/dikkatini toplama alanlarında ve hareket güçlüğü (yürüme, taşıma, tutma ve merdiven inip çıkma) alanlarında tanımlanmıştır. Araştırma kapsamında bu alanlardan en az birinde çok zorlandığını veya

[149] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E.99254304-050.06-2064225 sayılı yazı.

ilgili hareketleri hiç yapamadığını belirten kişiler en az bir engeli olan nüfus kapsamına alınmıştır.

Araştırmada bireylere 6 farklı engellilik durumuna ilişkin aşağıdaki sorular yöneltilmiştir:

- *Görmede zorluk çekiyor musunuz? (Gözlük veya lens kullanıyor olsanız dahi)*
- *Duymada zorluk çekiyor musunuz? (İşitme cihazı/implant kullanıyor olsanız dahi)*
- *Konuşmada (konuşma bozukluğu, tutukluk, kekemelik gibi nedenlerden dolayı) zorluk çekiyor musunuz?*
- *Yürümede, merdiven çıkmada veya inmede zorluk çekiyor musunuz?*
- *Bir şeyler taşımada veya tutmada zorluk çekiyor musunuz?*
- *Yaşıtlarınıza göre öğrenmede, basit dört işlem yapmada, hatırlama veya dikkatinizi toplamada zorluk çekiyor musunuz?*

Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre, en az bir engeli olan (3 ve daha yukarı yaş) nüfusun oranı % 6,9 (4.876.000 kişi)'dur. Erkeklerde % 5,9 olan bu oran, kadınlarda % 7,9'dur. Araştırma sonuçlarına göre elde edilen veriler aşağıda yer almaktadır:

Tablo 10: En Az Bir Engeli Olan Nüfus

Yaş Grubu	En Az Bir Engeli Olan Nüfus					
	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın
	Kişi Sayısı (Bin)			(%)		
Toplam	4.876	2.085	2.792	6,9	5,9	7,9
3-7	196	110	86	2,3	2,5	2,1
7-14	139	81	58	2,1	2,4	1,8
15-19	145	85	61	2,3	2,6	2
20-24	170	110	60	2,7	3,4	2
25-29	166	96	70	2,6	3	2,3
30-34	207	111	96	3,2	3,4	3
35-39	228	115	113	4	4	4,1
40-44	241	112	128	5,1	4,7	5,6
45-49	332	143	188	6,9	5,9	7,8
50-54	330	133	198	8,8	7,1	10,7
55-59	417	157	259	12,1	9,2	15
60-64	419	149	269	16,5	12,3	20,4
65-69	425	158	267	23	18,3	27,2
70-74	458	169	288	31,9	26,3	36,3
75 +	1.006	356	650	46,5	40,9	50,3

Not: Engelli nüfus oranı hesaplanırken, ilgili faaliyeti yaparken çok zorlandığını ve bu aktiviteleri hiç yapamadığını beyan edenlerin toplam nüfus içindeki payı esas alınmıştır.

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 11: Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Konuşmada Zorluk Yaşayan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

Yaş Grubu	Konuşmada Zorluk Yaşayanlar					
	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın
	Kişi Sayısı (Bin)			(%)		
Toplam	507	278	229	0,7	0,8	0,6
3-9	50	31	19	0,6	0,7	0,5
10-14	39	24	15	0,6	0,7	0,5
15-19	36	22	14	0,6	0,7	0,5
20-24	37	24	13	0,6	0,7	0,4
25-29	35	21	14	0,6	0,7	0,5
30-34	34	21	13	0,5	0,6	0,4
35-39	29	17	12	0,5	0,6	0,4
40-44	22	13	9	0,5	0,5	0,4
45-49	22	13	9	0,5	0,5	0,4
50-54	20	11	8	0,5	0,6	0,4
55-59	22	12	10	0,6	0,7	0,6
60-64	21	11	10	0,8	0,9	0,8
65-69	23	12	11	1,3	1,4	1,1
70-74	28	14	15	2	2,1	1,9
75 +	87	32	55	4	3,7	4,2

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 12: Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Yürümede, Merdiven Çıkmada veya İnmede Zorluk Yaşayan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

Yaş Grubu	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın
	Kişi Sayısı (Bin)			(%)		
Toplam	2 313	861	1.452	3,3	2,4	4,1
3-9	38	21	16	0,4	0,5	0,4
10-14	35	20	15	0,5	0,6	0,5
15-19	39	23	16	0,6	0,7	0,5
20-24	48	31	17	0,8	1	0,5
25-29	52	31	21	0,8	1	0,7
30-34	70	38	32	1,1	1,2	1
35-39	84	43	41	1,5	1,5	1,5
40-44	96	44	52	2	1,8	2,3
45-49	138	55	82	2,9	2,3	3,4
50-54	148	54	94	4	2,9	5,1
55-59	199	67	132	5,8	4	7,6
60-64	216	67	149	8,5	5,5	11,3
65-69	234	76	158	12,7	8,8	16,1
70-74	269	88	181	18,7	13,7	22,8
75 +	648	202	446	30	23,2	34,5

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 13: Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Bir Şeyler Taşımada veya Tutmada Zorluk Yaşayan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

Yaş Grubu	Bir Şeyler Taşımada veya Tutmada Zorluk Yaşayanlar					
	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın
	Kişi Sayısı (Bin)			(%)		
Toplam	2.923	1.136	1.787	4,1	3,2	5,1
3-9	50	28	22	0,6	0,6	0,5
10-14	42	24	17	0,6	0,7	0,5
15-19	49	30	20	0,8	0,9	0,6
20-24	67	46	21	1,1	1,4	0,7
25-29	72	43	29	1,1	1,3	0,9
30-34	100	54	46	1,5	1,7	1,4
35-39	119	60	59	2,1	2,1	2,1
40-44	134	61	73	2,9	2,5	3,2
45-49	189	78	111	3,9	3,2	4,6
50-54	198	76	122	5,3	4	6,6
55-59	261	93	169	7,6	5,4	9,7
60-64	272	89	183	10,8	7,3	13,9
65-69	288	99	189	15,6	11,4	19,3
70-74	324	109	215	22,6	17	27,1
75 +	757	247	511	35	28,3	39,5

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 14: Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Yaşıtlarıyla Karşılaştırıldığında Öğrenmede, Basit Dört İşlem Yapmada, Hatırlamada veya Dikkatini Toplamada Zorluk Yaşayan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

Yaş Grubu	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın
	Kişi Sayısı (Bin)			(%)		
Toplam	1.412	565	847	2	1,6	2,4
3-9	130	72	58	1,5	1,6	1,4
10-14	72	43	29	1,1	1,3	0,9
15-19	63	37	26	1	1,1	0,8
20-24	65	39	26	1	1,2	0,8
25-29	63	33	30	1	1	1
30-34	68	33	35	1,1	1	1,1
35-39	64	29	35	1,1	1	1,2
40-44	58	24	34	1,2	1	1,5
45-49	72	26	46	1,5	1,1	1,9
50-54	66	20	45	1,8	1,1	2,5
55-59	85	24	61	2,5	1,4	3,5
60-64	88	24	64	3,5	2	4,9
65-69	97	30	68	5,3	3,4	6,9
70-74	112	37	75	7,8	5,7	9,5
75+	308	94	214	14,2	10,8	16,6

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 15: Cinsiyete ve Eğitim Durumuna Göre En Az Bir Engeli Olan Nüfus (6 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

Eğitim Durumu	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın
	Kişi Sayısı (Bin)			(%)		
Toplam	4.775	2.030	2.745	100	100	100
Okuma yazma bilmeyen	1.110	220	890	23,3	10,9	32,4
Okuma yazma bilen fakat bir okul bitirmeyen	907	357	551	19	17,6	20,1
İlkokul	1.724	782	941	36,1	38,5	34,3
İlköğretim/ortaokul veya dengi okul	599	391	207	12,5	19,3	7,6
Lise veya dengi okul	312	197	115	6,5	9,7	4,2
Yükseköğretim	122	81	41	2,6	4	1,5
Bilinmeyen	1	1	0	0	0,1	0

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 16: Engellilik Türü ve Eğitim Durumuna Göre Nüfus (6 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

Engellilik Türü	Toplam	Okuma Yazma Bilmeyen	Okuma Yazma Bilen	Okuma Yazma Bilen				
			Fakat Bir Okul Bitirmeyen	Bitirilen Okul				
				İlkokul	İlköğretim, Ortaokul veya Dengi Okul	Lise veya Dengi Okul	Yüksek Öğretim	Bilinmeyen
Konuşmada Zorluk Çekme Durumu								
Zorluk çekmiyor	65.555	2.578	12.611	16.092	15.615	11.767	6.875	16
Biraz zorlanıyor	1.045	265	200	353	122	72	31	1
Çok zorlanıyor / hiç konuşamıyor	486	160	132	102	59	25	7	0
Bilinmeyen	13	10	0	0	0	2	0	-
Yürümede, Merdiven Çıkmada Veya İnmede Zorluk Çekme Durumu								
Zorluk çekmiyor	60.076	1.558	11.876	13.557	14.996	11.378	6.696	16
Biraz zorlanıyor	4 712	817	648	2.131	577	367	171	1
Çok zorlanıyor / hiç yapamıyor	2 298	630	420	859	223	119	46	0
Bilinmeyen	13	10	0	0	0	2	0	0
Birşeyler Taşımada veya Tutmada Zorluk Çekme Durumu								
Zorluk çekmiyor	59.708	1.502	11.829	13.413	14.931	11.336	6.682	15
Biraz zorlanıyor	4.479	746	602	2.024	564	370	171	2
Çok zorlanıyor / hiç yapamıyor	2.899	756	512	1.111	301	158	60	1
Bilinmeyen	13	10	0	0	0	2	0	0

Yaşıtlarına Göre Öğrenmede, Basit Dört İşlem Yapmada, Hatırlamada veya Dikkatini Toplamada Zorluk Çekme Durumu								
Zorluk çekmiyor	63.387	2.044	12.160	15.234	15.409	11.680	6.845	15
Biraz zorlanıyor	2.363	494	421	981	264	145	57	2
Çok zorlanıyor / hiç yapamıyor	1.336	466	362	333	123	40	12	1
Bilinmeyen	13	10	0	0	0	2	0	0

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 17: Engellilik Türüne Göre Temel İşgücü Göstergeleri (15 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

Engellilik Türü	15 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus	İşgücü			İşgücüne Dâhil Olmayan Nüfus	İşgücüne Katılım Oranı (%)	İstihdam Oranı (%)	İşsizlik Oranı (%)
		Toplam	İstihdam	İşsiz				
Konuşmada Zorluk Çekme Durumu								
Zorluk çekmiyor	54.217	26.163	24.083	2.080	28.054	448,3	44,4	8
Biraz zorlanıyor	991	203	188	15	788	220,5	19	7,4
Çok zorlanıyor/hiç konuşamıyor	418	54	49	5	364	112,9	11,7	9,4
Bilinmeyen	13	0	0	0	13	11,1	1	10,1
Yürümede, Merdiven Çıkmada veya İnmede Zorluk Çekme Durumu								
Zorluk çekmiyor	48.741	24.868	22.883	1.985	23.873	551	46,9	8
Biraz zorlanıyor	4.645	1.214	1.127	87	3.431	226,1	24,3	7,2
Çok zorlanıyor/hiç yapamıyor	2 240	338	310	28	1 902	115,1	13,9	8,2
Bilinmeyen	13	0	0	0	13	11,2	1,1	8,9
Birşeyler Taşımada veya Tutmada Zorluk Çekme Durumu								
Zorluk çekmiyor	48.379	24.673	22.704	1.970	23.706	551	46,9	8
Biraz zorlanıyor	4.416	1.234	1.147	86	3.182	227,9	26	7
Çok zorlanıyor/hiç yapamıyor	2.831	513	469	44	2.318	118,1	16,6	8,6
Bilinmeyen	13	0	0	0	13	11,2	1,1	9,1
Yaşıtlarına Göre Öğrenmede, Basit Dört İşlem Yapmada, Hatırlamada veya Dikkatini Toplamada Zorluk Çekme Durumu								
Zorluk çekmiyor	52.137	25.645	23.595	2.049	26.493	449,2	45,3	8
Biraz zorlanıyor	2.279	582	544	39	1.697	225,6	23,9	6,6
Çok zorlanıyor/hiç yapamıyor	1.210	193	181	12	1.017	116	14,9	6,4
Bilinmeyen	13	0	0	0	13	11,4	1,2	10,7

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 18: Yaş Grubuna Göre Temel İşgücü Göstergeleri (En Az Bir Engeli Olan, 15 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

Yaş grubu	15 ve daha yukarı yaştaki en az bir engeli olan nüfus	İşgücü			İşgücüne dâhil olmayan nüfus	İşgücüne katılım oranı	İstihdam oranı	İşsizlik oranı
		Toplam	İstihdam	İşsiz		(%)		
Toplam								
Toplam	4.541	1.001	914	88	3.540	22,1	20,1	8,8
15-19	145	26	20	5	120	17,7	13,9	21,2
20-24	170	70	59	11	100	41,1	34,7	15,5
25-29	166	63	53	10	102	38,2	32,1	15,9
30-34	207	82	72	11	125	39,7	34,6	12,9
35-39	228	94	82	12	134	41,1	35,9	12,6
40-44	241	98	87	11	143	40,6	36,2	10,8
45-49	332	120	108	12	211	36,3	32,6	10,3
50-54	330	94	86	8	236	28,5	26,2	8
55-59	417	96	91	5	321	23	21,7	5,5
60-64	419	78	76	2	340	18,7	18,2	2,7
65 +	1.888	181	179	1	1.708	9,6	9,5	0,7
Erkek								
Toplam	1.894	670	607	64	1.223	35,4	32	9,5
15-19	85	19	15	4	65	22,9	17,9	21,9
20-24	110	58	50	8	52	52,8	45,7	13,6
25-29	96	49	42	8	46	51,7	43,8	15,3
30-34	111	62	55	7	49	56,1	49,7	11,4
35-39	115	69	61	8	46	59,8	52,9	11,6
40-44	112	68	61	7	44	60,8	54,6	10,2
45-49	143	82	72	9	62	56,9	50,5	11,3
50-54	133	58	53	6	74	44	39,8	9,6
55-59	157	53	49	4	104	33,8	31,1	7,8
60-64	149	41	39	2	108	27,5	26,4	4,3
65 +	683	110	109	1	573	16,1	16	1
Kadın								
Toplam	2.648	331	307	24	2.317	12,5	11,6	7,3
15-19	61	6	5	1	54	10,3	8,4	18,9
20-24	60	12	9	3	48	19,6	14,8	24,7
25-29	70	14	11	2	56	19,6	16,1	17,9
30-34	96	20	16	4	76	20,8	17,1	17,7
35-39	113	25	21	4	88	22,2	18,8	15,3
40-44	128	29	26	4	99	22,9	20,1	12,2
45-49	188	39	36	3	149	20,6	18,9	8,2
50-54	198	36	34	2	162	18	17,1	5,4
55-59	259	43	42	1	217	16,5	16,1	2,7
60-64	269	37	37	0	232	13,9	13,7	0,9
65 +	1.205	70	70	0	1 134	5,8	5,8	0,3

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 19: Eğitim Durumuna Göre Temel İşgücü Göstergeleri (En Az Bir Engeli Olan, 15 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

Eğitim durumu	En az bir engeli olan nüfus	İşgücü			İşgücüne dahil olmayan nüfus	İşgücüne katılım oranı	İstihdam oranı	İşsizlik oranı
		Toplam	İstihdam	İşsiz		(%)		
Toplam								
Toplam	4.541	1.001	914	88	3.540	22,1	20,1	8,8
Okuma yazma bilmeyen	1.107	97	94	2	1.011	8,7	8,5	2,6
Okuma yazma bilen fakat bir okul bitirmeyen	695	104	100	5	591	15	14,3	4,5
İlkokul	1.724	400	374	26	1.324	23,2	21,7	6,4
İlköğretim/ortaokul veya dengi okul	580	226	192	34	355	38,9	33	15
Lise veya dengi okul	312	119	103	17	193	38,2	32,9	13,9
Yükseköğretim	122	55	50	5	67	44,9	41	8,7
Bilinmeyen	1	1	1	0	0	99,2	98,5	0,7
Erkek								
Toplam	1.894	670	607	64	1.223	35,4	32	9,5
Okuma yazma bilmeyen	219	27	26	2	192	12,4	11,7	5,9
Okuma yazma bilen fakat bir okul bitirmeyen	232	49	46	3	183	21,2	19,8	6,8
İlkokul	782	263	245	19	519	33,6	31,3	7,1
İlköğretim/ortaokul veya dengi okul	381	190	164	26	191	50	43,2	13,6
Lise veya dengi okul	197	99	87	11	98	50,1	44,4	11,5
Yükseköğretim	81	40	38	3	40	50	46,5	6,9
Bilinmeyen	1	1	1	0	0	99,5	98,8	0,7
Kadın								
Toplam	2.648	331	307	24	2.317	12,5	11,6	7,3
Okuma yazma bilmeyen	888	69	68	1	819	7,8	7,7	1,3
Okuma yazma bilen fakat bir okul bitirmeyen	462	55	54	1	407	11,9	11,6	2,3
İlkokul	941	137	130	7	805	14,5	13,8	5,1
İlköğretim/ortaokul veya dengi okul	200	35	27	8	164	17,7	13,7	22,7
Lise veya dengi okul	115	20	15	5	95	17,7	13,3	25,3
Yükseköğretim	41	14	12	2	27	34,8	30	13,9
Bilinmeyen	0	0	0	0	0	86,3	86,3	0

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Tablo 20: İllere ve Cinsiyete Göre En Az Bir Engeli Olan Nüfus (3 ve Daha Yukarı Yaştaki Nüfus)

İl	En Az Bir Engeli Olan Nüfus					
	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın
	Kişi Sayısı (Bin)			(%)		
Toplam	**4.876**	**2.085**	**2.792**	**6,9**	**5,9**	**7,9**
Adana	134	59	75	6,7	5,9	7,5
Adıyaman	39	18	21	7,0	6,6	7,5
Afyonkarahisar	49	19	30	7,3	5,7	8,9
Ağrı	45	20	25	8,7	7,3	10,3
Amasya	32	13	19	10,2	8,3	12,1
Ankara	233	98	135	5,0	4,2	5,8
Antalya	114	51	63	5,9	5,2	6,5
Artvin	17	7	10	10,3	8,5	12,1
Aydın	92	39	53	9,6	8,1	11,0
Balıkesir	95	40	55	8,5	7,1	9,9
Bilecik	17	7	10	8,9	7,3	10,6
Bingöl	21	10	11	8,4	7,8	9,0
Bitlis	24	11	13	7,7	6,8	8,7
Bolu	22	9	13	8,2	6,6	9,8
Burdur	26	10	16	10,7	8,6	12,8
Bursa	143	60	82	5,7	4,8	6,5
Çanakkale	29	12	17	6,1	5,0	7,2
Çankırı	19	7	12	11,4	8,7	14,1
Çorum	64	26	38	12,4	10,2	14,6
Denizli	90	35	55	10,0	7,8	12,1
Diyarbakır	120	56	65	8,3	7,6	9,0
Edirne	35	15	20	8,9	7,3	10,5
Elazığ	42	18	24	8,0	6,9	9,0
Erzincan	25	10	15	12,4	9,8	15,0
Erzurum	54	23	32	7,4	6,1	8,6
Eskişehir	42	18	24	5,6	4,7	6,5
Gaziantep	115	53	62	7,1	6,5	7,8
Giresun	55	22	33	13,5	10,7	16,2
Gümüşhane	12	5	7	9,7	7,3	12,2
Hakkari	19	8	10	7,3	6,0	8,9
Hatay	94	44	50	6,8	6,3	7,3
Isparta	30	13	17	7,6	6,5	8,7

Mersin	111	51	61	7,0	6,4	7,6
İstanbul	670	290	379	5,2	4,5	5,9
İzmir	206	88	118	5,4	4,6	6,2
Kars	23	10	13	8,1	6,8	9,6
Kastamonu	34	14	20	9,8	8,2	11,5
Kayseri	69	29	40	5,8	4,9	6,7
Kırklareli	25	10	16	7,7	5,8	9,7
Kırşehir	24	9	15	11,4	8,9	13,9
Kocaeli	70	32	38	4,6	4,1	5,1
Konya	123	51	72	6,4	5,3	7,4
Kütahya	41	17	24	7,5	6,2	8,7
Malatya	69	29	40	9,7	8,1	11,3
Manisa	88	36	52	6,9	5,6	8,1
Kahramanmaraş	86	39	47	8,7	7,7	9,7
Mardin	48	22	26	6,8	6,2	7,4
Muğla	63	26	38	7,9	6,2	9,5
Muş	16	8	8	4,3	4,1	4,6
Nevşehir	23	9	14	8,6	7,0	10,1
Niğde	34	14	20	10,5	8,5	12,5
Ordu	59	24	35	8,7	7,0	10,3
Rize	30	12	19	9,7	7,6	11,8
Sakarya	52	22	30	6,1	5,2	7,0
Samsun	111	46	65	9,2	7,7	10,7
Siirt	18	8	10	6,3	5,6	7,0
Sinop	22	9	13	11,0	9,0	12,9
Sivas	53	23	31	8,9	7,5	10,2
Tekirdağ	44	19	25	5,6	4,6	6,6
Tokat	63	26	38	11,2	9,1	13,3
Trabzon	66	25	41	9,1	7,0	11,1
Tunceli	9	4	5	11,4	9,0	14,7
Şanlıurfa	103	47	55	6,7	6,2	7,1
Uşak	26	11	16	8,0	6,6	9,5
Van	51	23	27	5,2	4,7	5,7
Yozgat	43	18	25	9,7	8,1	11,4
Zonguldak	58	23	35	9,9	8,0	11,7
Aksaray	36	15	21	9,9	8,3	11,5
Bayburt	5	2	3	7,4	6,3	8,6
Karaman	21	9	12	9,3	7,8	10,8
Kırıkkale	21	9	12	7,7	6,7	8,8
Batman	27	13	14	5,6	5,3	5,8
Şırnak	31	15	16	7,4	6,7	8,1
Bartın	20	8	12	11,1	9,2	12,9
Ardahan	8	3	5	7,8	6,3	9,4

Iğdır	13	6	7	7,2	6,0	8,4
Yalova	17	7	10	8,8	7,4	10,2
Karabük	19	8	11	9,1	7,7	10,5
Kilis	11	5	6	9,5	8,2	10,8
Osmaniye	36	16	20	7,9	7,1	8,8
Düzce	32	13	19	9,9	8,1	11,6

Kaynak: TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

Aynı araştırmada, illere ve cinsiyete göre;

a) Konuşmada zorluk yaşayan nüfus,

b) Yürümede, merdiven çıkmada veya inmede zorluk yaşayan nüfus,

c) Bir şeyler taşımada veya tutmada zorluk yaşayan nüfus,

d) Yaşıtlarıyla karşılaştırıldığında öğrenmede, basit dört işlem yapmada, hatırlamada veya dikkatini toplamada zorluk yaşayan nüfus,

e) Duymada zorluk yaşayan nüfus,

f) Görmede zorluk yaşayan nüfus,

verileri de ortaya çıkarılmıştır.[150]

Ulusal Engelli Veri Tabanı (UEVT)

UEVT; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının bünyesinde Sağlık Bakanlığının yetkili hastanelerinden verilen ve elektronik ortamda veri tabanına aktarılan Engelli Sağlık Kurulu Raporları ile Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının veri tabanında yer alan kayıtlar birleştirilerek oluşturulmuştur. Yürürlükten kaldırılan "Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik"te yer alan raporlama sistemi hükümleri doğrultusunda; Engelli Sağlık Kurulu Raporlarında yer alan alt ve üst tanılara ilişkin tüm veriler Sağlık Bakanlığı sağlık bilgi sistemine kaydedilmektedir. Sağlık Bakanlığı tarafından elektronik ortamda işlenen Engelli Sağlık Kurulu Raporlarına ait üst tanılar Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesindeki veri tabanına aktarılmakta, ancak alt teşhislere ilişkin verilerin aktarımı gerçekleştirilmemektedir.[151]

[150] Söz konusu istatistiki veriler için bkz. 2011 Nüfus ve Konut Araştırması, https://ailevecalisma.gov.tr/media/5677/nufus-ve-konut-arastirmasi-engellilik-arastirma-sonuclari.pdf, (Erişim Tarihi: 23.12.2019).

[151] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve 99254304-050.06-E.2064225 sayılı yazı.

UEVT'de kayıtlı ve hayatta olan engelli sayısı; 1.417.202'si erkek, 1.091.074'ü kadın olmak üzere 2.508.276'dır.[152] Ağır engeli olan kişi sayısı ise 725.725'tir.[153]

Tablo 21: Ulusal Engelli Veri Tabanında Kayıtlı Engellilerin Engel Gruplarına Göre Dağılımları

Engel Grubu	Kişi Sayısı	Oranı (%)
Görme	282.530	11,26
İşitme	231.187	9,22
Dil ve Konuşma	42.521	1,70
Ortopedik	388.882	15,50
Zihinsel	502.795	20,05
Ruhsal ve Duygusal	213.599	8,52
Süreğen Hastalık	1.111.974	44,33
Diğer	66.801	2,66
Not: Engelli Sağlık Kurulu raporu almak için yetkili hastanelere başvurmamış ve hizmet almak için devletle temasa geçmemiş bireyleri kapsamamaktadır.		

Kaynak: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni: 2019-Kasım.

Tablo 22: Ulusal Engelli Veri Tabanında Kayıtlı Engellilerin Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Dağılımları

Yaş Grupları	Erkek	Kadın	Toplam
0-4	20.370	14.628	34.998
5-9	61.733	37.364	99.097
10-14	75.861	50.063	125.924
15-19	83.147	56.764	139.911
20-24	85.800	58.228	144.028
25-29	82.452	50.216	132.668
30-34	89.076	55.358	144.434
35-39	110.478	72.583	183.061
40-44	122.107	78.975	201.082
45-49	138.278	85.050	223.328
50-54	120.932	78.447	199.379
55-59	108.799	79.073	187.872
60-64	93.795	70.080	163.875
65-69	71.062	60.919	131.981
70-74	51.823	54.911	106.734
75-79	40.604	55.117	95.721
80-84	28.261	52.261	80.522
85 +	33.982	81.849	115.831
Not: Engelli Sağlık Kurulu raporu almak için yetkili hastanelere başvurmamış ve hizmet almak için devletle temasa geçmemiş bireyleri kapsamamaktadır.			

Kaynak: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni: 2019-Kasım.

[152] Engelli Sağlık Kurulu Raporu almak için yetkili hastanelere başvurmamış ve hizmet almak için devletle temasa geçmemiş bireyleri kapsamamaktadır.
[153] Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni: 2019-Kasım, https://ailevecalisma.gov.tr/media/31492/istatistik-bulteni-kasim2019.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

E-RAPOR Sistemiyle Veri Girişi

Engelli Sağlık Kurulu Raporları ile ilgili olarak 20.02.2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik yürürlüğe girmiştir.

Yönetmelik; verilerin toplanması, kaydedilmesi, saklanması, kullanımı ve veri paylaşımı konularında detaylı hükümler içermektedir. İlgili hükümler aşağıda yer almaktadır:

Yönetmeliğin *"Tanımlar"* başlıklı 4'üncü maddesinin birinci fıkrasının (ö) bendi uyarınca *"sistem"; özel gereksinime dair verilerin girildiği, işlendiği ve depolandığı Sağlık Bakanlığı sağlık bilgi sistemi*, şeklinde tanımlanmıştır.

Yönetmeliğin *"ÇÖZGER Düzenlenme Usulü"* başlıklı 8'inci maddesinin birinci fıkrasının (ğ) ila (i) bentlerine göre *"Rapor, sisteme kaydedilir. Sistemden rapor numarası alınmadan düzenlenen raporlar geçersiz rapor olarak değerlendirilir. Rapor kurum müracaatlarında üç, kişisel müracaatlarda iki nüsha olarak düzenlenir. Raporun bir nüshası bakım veren kişiye verilir. Kurum müracaatlarında raporun bir nüshası raporu isteyen kuruma bildirilir. İhtiyaç hâlinde rapor nüshaları başhekimlik onayı ile çoğaltılır. Talep edilmesi hâlinde çocuğun özel gereksinimi dikkate alınarak çalıştırılamayacağı işlerin niteliği rapora mutlaka yazılır. Bireylerden engellilik durumu sürekli olarak tekerlekli sandalye veya sedye kullanımını gerektirecek nitelikte olanlar ile sadece engelliliğine uygun hareket ettirici özel tertibatlı otomobil dışında kalan araç ve taşıt kullanabilecek olanların durumu raporun açıklama kısmına yazılır."*

Yönetmeliğin *"ÇÖZGER ve Çocuklar için Terör, Kaza ve Yaralanmaya Bağlı Durum Bildirir Sağlık Kurulu Raporunun Düzenleme Esasları"* başlıklı 10'uncu maddesinin birinci fıkrası; *"Çocukların elde edeceği sosyal haklar, hizmetler veya kazanımlar raporlar dikkate alınarak ilgili kurumlarca ayrıca belirlenir. Raporlar, tek başına hakların verilmesi için dayanak teşkil etmez. İlgili mevzuata göre diğer şartların da ayrıca sağlanması zorunludur."*; ikinci fıkrası; *"Çocukların özel gereksinimlerini belirleme, sınıflandırma, derecelendirme, belgeleme, uygulama ve diğer süreçlerde sözlü, yazılı, davranış ya da tutum olarak herhangi bir ayrımcılık yapılmaz ve 24/3/2016 tarihli ve 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu ile 20/10/2016 tarihli ve 29863 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmeliğe uygun hareket edilir.*" şeklindedir.

Yönetmeliğin *"Elektronik imzalı veri paylaşımı"* başlıklı 16'ncı maddesinin birinci fıkrası,*"Bu Yönetmeliğe ilişkin sistem Sağlık Bakanlığı tarafından oluşturulur ve*

yürütülür."; ikinci fıkrası, *"Yetkili sağlık kurum ve kuruluşları tarafından düzenlenen raporlara ait kayıtlar sistemde tutulur. Bakım veren kişinin yazılı rızası alınarak raporlar sistem üzerinden ilgili kamu kurumlarınca paylaşılır."* hükümlerini içermektedir.

Yönetmeliğin *"Raporların elektronik ortamda düzenlenmesi"* başlıklı geçici birinci maddesi uyarınca; "*Bu Yönetmeliğin yürürlüğe girdiği tarihten itibaren rapor vermeye yetkili sağlık kurum ve kuruluşları raporların elektronik ortamda düzenlenmesine dair sistemlerini bir yıl içerisinde tamamlar. Elektronik imzalı veri paylaşım sisteminin gerçekleşmesini müteakiben kurumlara yazılı belge düzenleme işlemleri sonlandırılır."*

2.1.1.1.3. Sosyal Güvenlik Kurumu Verileri

Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) veri sisteminde yer alan ve Komisyonun çalışma alanındaki engel gruplarındaki birelerin illere, yaş gruplarına ve cinsiyete göre dağılımlarını gösteren tablolar aşağıda sunulmaktadır:[154]

Tablo 23: Down Sendromu, Otizm, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin İllere Göre Dağılımı (2018 Yılı)

İL	Down Sendromu	OSB	SP	Zihinsel Yetersizlik	DEHB	ÖÖB
Adana	408	1.416	3274	1.537	15.051	32
Adıyaman	61	8	336	32	17	-
Afyon	74	264	1.050	475	3.470	204
Ağrı	64	154	789	437	510	65
Amasya	23	81	307	183	1.757	9
Ankara	1.385	4.232	12.923	8.929	38.219	6.835
Antalya	629	1.337	5.253	1.363	13.113	350
Artvin	12	27	132	169	499	20
Aydın	215	778	1.675	1.521	6.296	464
Balıkesir	83	289	1.048	949	3.153	172
Bilecik	14	9	69	75	473	-
Bingöl	93	173	420	195	1.039	345
Bitlis	96	132	861	375	807	11
Bolu	19	16	228	60	90	1
Burdur	16	24	110	89	326	-
Bursa	440	586	4.981	1.113	4.838	12
Çanakkale	63	279	448	365	1.954	46
Çankırı	13	40	153	235	423	22
Çorum	42	173	528	741	2.271	569
Denizli	77	81	973	166	327	128
Diyarbakır	1.049	1.299	5.631	6.727	6.909	401
Edirne	36	127	321	140	1.343	15
Elazığ	285	383	1.179	1.245	2.667	259
Erzincan	19	65	164	145	679	47
Erzurum	130	230	833	743	1.778	51
Eskişehir	158	339	1.347	765	3.445	121

[154] Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 04.11.2019 tarihli ve 99481421-708.01-E. 16915214 sayılı yazı.

Gaziantep	386	382	2.653	286	4.326	3
Giresun	64	259	684	451	2.354	-
Gümüşhane	6	23	76	106	383	26
Hakkâri	17	1	40	5	-	-
Hatay	167	289	1.236	544	2.891	212
Isparta	62	168	550	391	2.497	13
Mersin	488	1.121	4.877	2.182	8.359	284
İstanbul	3.736	8.052	25.191	10.917	48.631	3.686
İzmir	313	1.080	4.580	1.878	12.574	350
Kars	19	69	307	91	406	44
Kastamonu	38	105	427	321	712	48
Kayseri	265	526	2.795	570	4.646	15
Kırklareli	12	57	143	78	1.373	11
Kırşehir	1	27	21	1	1	-
Kocaeli	173	449	2.605	479	6.227	23
Konya	668	949	4.698	1.110	13.033	164
Kütahya	46	316	1.350	1.520	2.228	408
Malatya	298	584	1.306	1.582	2.519	3
Manisa	122	430	1.109	1.802	3.814	550
Kahramanmaraş	215	236	1.637	661	2.170	175
Mardin	238	386	2.363	2.022	1.475	347
Muğla	90	359	718	361	2.674	116
Muş	88	55	811	265	412	5
Nevşehir	42	73	560	295	1.015	50
Niğde	13	2	240	22	12	-
Ordu	145	592	1.266	913	4.524	589
Rize	51	154	417	361	1.603	40
Sakarya	35	33	376	21	341	1
Samsun	302	1.216	2.348	1.337	6.145	145
Siirt	121	104	1.265	1.544	1.626	1
Sinop	3	2	16	2	2	-
Sivas	117	204	868	541	3.316	374
Tekirdağ	151	809	1.019	596	5.043	520
Tokat	84	277	933	743	3.741	86
Trabzon	230	409	1.446	935	4.574	31
Tunceli	4	40	28	88	161	6
Urfa	955	613	10.651	7.655	2.711	192
Uşak	29	49	214	204	109	76
Van	161	15	806	222	90	1
Yozgat	31	161	422	599	1.672	161
Zonguldak	63	37	589	94	297	1
Aksaray	45	76	475	38	332	30
Bayburt	7	14	76	44	159	19
Karaman	22	148	376	379	1.317	130
Kırıkkale	29	137	406	597	1.076	146
Batman	369	72	1.029	330	182	62
Şırnak	228	137	1.314	1462	658	195
Bartın	12	14	126	47	2	-
Ardahan	13	45	44	203	207	46
Iğdır	10	3	71	5	-	-
Yalova	30	218	392	462	1.022	190
Karabük	25	96	209	135	1.220	25
Kilis	12	31	314	101	647	-

Osmaniye	108	96	997	307	1.212	3
Düzce	69	247	541	755	2.763	256
TOPLAM	**16.532**	**34.589**	**135.044**	**77.434**	**282.938**	**20.038**

Kaynak: SGK.

Tablo 24: Down Sendromu, Otizm, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Yaş ve Cinsiyete Göre Dağılımı (2018 Yılı)

Yaş Grubu	Down Sendromlu Birey Sayısı		Otizmli Birey Sayısı		SP'li Birey Sayısı		Zihinsel Yetersizliği Olan Birey Sayısı		DEHB Olan Birey Sayısı		ÖÖG Olan Birey Sayısı	
	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın	Erkek	Kadın
0-4	4.334	3.542	5.004	1.409	15.190	11.723	2.142	1.551	2.721	1.010	198	153
5-9	2.376	1.870	12.506	3.238	23.093	17.844	9.492	5.832	57.974	18.935	4.756	3.002
10-14	975	847	5.106	1.287	15.001	11.177	9.828	6.708	79.061	26.844	6.636	3.630
15-19	465	429	2.901	855	9.967	6.882	7.669	4.877	35.836	21.608	1.075	549
20-24	140	183	989	297	4.820	3.767	5.745	2.908	10.212	8.805	10	9
25-29	62	188	363	111	2.655	2.152	3.334	2.106	4.150	3.651	1	2
30-34	51	212	130	63	1.579	1.488	2.306	1.807	1.797	1.361	2	2
35-39	36	290	86	45	1.153	1.134	1.943	1.533	1.154	1.008	1	-
40-44	38	273	34	24	748	787	1.277	1.086	732	834	-	-
45-49	24	80	30	20	514	523	924	926	421	641	1	1
50-54	16	37	16	11	325	348	634	658	321	543	1	-
55-59	19	20	13	11	274	249	456	456	247	480	-	-
60-64	5	12	6	6	206	189	256	277	225	385	1	3
65-69	4	2	1	7	160	145	119	179	223	362	1	-
70-74	1	1	4	7	105	125	64	95	207	333	-	-
75-79	-	-	3	3	119	135	47	63	155	237	1	-
80-84	-	-	1		62	137	20	36	116	149	-	2
85-89	-	-	1	1	75	85	15	37	41	102	-	1
90-94	-	-	-	-	20	55	2	11	24	27	-	-
95+	-	-	-	-	6	27	-	15	-	6	-	
Toplam	**8.546**	**7.986**	**27.194**	**7.397**	**76.072**	**58.972**	**46.273**	**31.161**	**195.617**	**87.321**	**12.684**	**7.354**
Genel Toplam	**16.532**		**34.589**		**135.044**		**77.434**		**282.938**		**20.038**	

Kaynak: SGK.

2.1.1.2. Farkındalık Çalışmaları

Farkındalık; olayları bilme, anlama, hissetme ve idrak etme yeteneği, bir hususun bilincinde olma durumu olarak tanımlanmaktadır. Fiziksel, duyusal veya zihinsel eksikliklerinden dolayı toplumsal yaşama katılamayan veya kendinden beklenen görevleri yerine getiremeyen bireyler için ise engelli birey tanımlaması yapılmaktadır. Engelli kişilerin toplumsal hayatta yer bulamamaları, çoğunlukla sahip oldukları engelden değil,

toplumsal inançlardan, tutumlardan veya çevresel ve fiziksel şartlardaki yetersizliklerden kaynaklanmaktadır. Dolayısıyla engelli bireyin topluma entegre olmasının önündeki engel kişinin eksikliğinden veya farklılığından değil, toplumun zihinsel kalıplarından ve çevresel olanakların eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Dolayısıyla bu eksikliği azaltmak için engelli olmayan bireylerin, engelli bireylerin yaşadıkları sorunları hissetmeleri, anlamaları ve idrak etmeleri için farkındalıklarının artırılması gerekmektedir.[155]

Engelli bireylere yönelik farkındalığın oluşturulması kültürel özelliklerle doğru orantılıdır. Ülkelerdeki yasal düzenlemeler ve okul öncesinden itibaren eğitim içinde engelliliğin incelenmesi ile toplum içinde yaşayan diğer bireylerin engelli ve engellilik konusunda duyarlı olmaları sağlanmalıdır. Engelli bireylere sunulan imkânlar ve bireysel duyarlılık ile farkındalığın da arttığı görülmektedir.[156]

Engelli/özel gereksinimli bireylerin toplumda var olabilmesinin önündeki kurumsal ve bireysel farkındalık alanındaki önemli sorunlar;

- Toplumsal farkındalık,
- Ailenin farkındalığı,
- Eğitim ve sağlık alanlarındaki farkındalık,
- Kamu alanındaki farkındalık,
- Yazılı, görsel ve sosyal medyadaki farkındalık,
- Spor alanlarında yaşanan farkındalık konularındaki yetersizlikler olarak özetlenebilir.

Bireylerin, yaşadığı toplumun kendileri üzerindeki farkındalığı ve kabulü arttığı ölçüde benlik saygısı ve toplumsal hayata katılımı artmaktadır. Özel gereksinimli bireyler, toplumsal uyum ve duygusal davranışlarının, toplumdaki diğer bireylerin kendilerine karşı olan tutum ve davranışlarıyla biçimlendiğini belirtmektedirler.

Toplumdaki eğitim seviyesinin yükselmesi özel gereksinimli bireylere yönelik olumlu tutumların gelişmesi konusunda tek başına yeterli olmamaktadır. Ancak özel gereksinime ilişkin bilgi sahibi olma ve bu bireylerle etkileşimde bulunma, onlara yönelik tutumların olumlu yönde değişmesini sağlayan temel faktörlerdir.[157]

---

[155] EMİN, F. T., AYAZ, Ç. E., "Engelli Bireylere Yönelik Kurumsal Farkındalık: Balıkesir Büyükşehir Belediyesi Örneği", Journal of Awareness, 2019, C. 4, S .2, s. 240.
[156] KAYIHAN, H., vd., Farkındalık ve Ulaşılabilirlik Rehberi, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 2013, s.170.
[157] ÖZYÜREK, M., Tutumlar ve Engellilere Yönelik Tutumların Değiştirilmesi, Karatepe Yayınları, Ankara, 2000, s. 6.

Toplumda, özel gereksinimli bireylere yönelik farkındalık bilincinin artırılması için; toplumun tüm kesimlerine gerekli eğitim ve bilgilendirmelerin yapılması, bu bireylerin toplumun içinde daha fazla yer almalarının sağlanması, kendi sorunlarını yan yana diğer bireylere aktarabilecekleri ortamların oluşturulması ve kamu kurum ve kuruluşları ile STK'larca özel gereksinimli bireylerle ilgili etkili politikalar oluşturularak farkındalık artırıcı faaliyetlerin yürütülmesi gerekmektedir.[158]

Aşağıda ülkemizde kamu kurumları tarafından yürütülen başlıca farkındalık çalışmalarına yer verilmektedir.

2.1.1.2.1. Sağlık Bakanlığı Tarafından Yürütülen Farkındalık Çalışmaları

Sağlık Bakanlığından alınan bilgiye göre[159], Bakanlık tarafından otizmin farkındalığının artırılması amacıyla, *2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü* münasebetiyle nisan ayı başta olmak üzere tüm yıl boyunca ülke genelinde çeşitli farkındalık faaliyetleri yürütülmektedir. Sağlık personelinin, çocuk alanında çalışan diğer meslek gruplarının ve anne-babaların farkındalık düzeylerinin arttırılmasına yönelik eğitimler yapıldığı bildirilmiştir. Aynı zamanda Dünya Sağlık Örgütü ve Bakanlık iş birliğinde, geçici koruma altındaki bireylere yönelik sağlık hizmetlerinin sunulduğu ve Göçmen Sağlığı Merkezlerinde çalışan sağlık personellerine de otizm farkındalık eğitimleri verilmeye devam edildiği belirtilmiştir. Aşağıdaki tabloda 2014 yılından bu yana Sağlık Bakanlığı tarafından sunulan otizm konulu farkındalık eğitimlerine ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 25: Yıllara Göre Otizm Spektrum Bozukluğu Farkındalık Eğitimleri

Yıl	Sağlık Personeli	Diğer (Anne-Baba Öğretmen)	Toplam
2014	3.500	11.267	14.767
2015	10.558	42.786	53.344
2016	16.238	34.752	50.990
2017	30.980	58.099	89.079
2018	26.254	62.013	88.267
2019 (ilk 6 ay)	14.136	45.278	59.414

Kaynak: Sağlık Bakanlığı.

Bakanlık ve bağlı kuruluşlarından hizmet alan vatandaşlarda farkındalık oluşturmak ve otizm tanısı alan kişilerin ailelerini tanı ve tedavi hizmetleri ile ilgili bilgilendirmek

[158] ÖZTABAK, M. Ü., "Engelli Bireylerin Yaşamdan Beklentilerinin İncelenmesi", FSM İlmî Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi, 2017, S. 9, s. 372.
[159] Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazı.

amacıyla birinci basamak ve ikinci basamak sağlık hizmetlerine yönelik kitapçıklar hazırlanarak tüm illere dağıtımının gerçekleştirildiği belirtilmiştir.

Bakanlık tarafından, koruyucu ve önleyici sağlık hizmetlerinde çalışan personelin, öğretmenlerin ve anne-babaların dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ile ilgili farkındalık kazanmalarını sağlamak, damgalamanın önüne geçmek, hareketli her çocuğun anne-baba ya da öğretmen tarafından hiperaktif olarak değerlendirmesini önleyecek doğru yönlendirmeleri yapabilmek, DEHB olan bireyleri erken dönemde tespit ederek tanı, tedavi ve eğitim hizmetlerinden en erken dönemde yararlanabilmelerini sağlamak ve aile, çevre ve çocukla çalışan meslek gruplarının DEHB tedavisinde ilaç kullanımıyla ilgili yanlış algı ve ön yargılarını ortadan kaldırmak amacıyla eğitimler, afiş-broşür dağıtımı, yürüyüş vb. etkinlikler yürütülmektedir. Aşağıdaki tabloda 2016 yılından bu yana Sağlık Bakanlığı tarafından DEHB konusunda sunulan farkındalık eğitimlerine ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 26: Yıllara Göre Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Farkındalık Eğitimleri

Yıl	Sağlık Personeli	Diğer (Anne-Baba) Öğretmen)	Toplam
2016	4.860	5.426	10.286
2017	12.673	29.781	40.454
2018	7.199	22.766	29.965
2019 (ilk 6 ay)	5.806	16.393	22.199

Kaynak: Sağlık Bakanlığı.

Özgül öğrenme güçlüğü (ÖÖG) ile ilgili olarak ise koruyucu ve önleyici sağlık hizmetlerinde çalışan personellerin, öğretmenlerin ve anne-babaların farkındalık kazanmalarını sağlamak; ÖÖG olan bireyleri erken dönemde tespit ederek erken tanı, tedavi ve özel eğitim programlarından yararlanmalarını temin etmek; farkındalık düzeyinin artması ve tedaviye erken başlanması ile okul başarısızlığı gibi durumlara bağlı gelişen düşük benlik algısı, akran ilişkilerinde sorunlar, anksiyete ve depresyon gibi ikincil problemlerin oluşmasını önlemek amacıyla eğitimler, afiş-broşür dağıtımı, yürüyüş vb. etkinliklerle farkındalık faaliyetleri yürütülmektedir. Aşağıdaki tabloda 2016 yılından bu yana Sağlık Bakanlığı tarafından sunulan özgül öğrenme güçlüğü konulu farkındalık eğitimlerine ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 27: Yıllara Göre Özgül Öğrenme Güçlüğü Farkındalık Eğitimleri

Yıl	Sağlık Personeli	Diğer (Anne-Baba) Öğretmen)	Toplam
2016	4.999	5.510	10.509
2017	17.008	44.559	61.567
2018	10.739	46.233	56.972
2019 (ilk 6 ay)	3.495	15.516	19.011

Kaynak: Sağlık Bakanlığı.

2015 yılında down sendromu ile ilgili iki video hazırlanmıştır.[160] Ayrıca, Bakanlığın resmi sosyal medya hesaplarından Sağlık Takvimi'nde yer alan ilgili günlerde bilgilendirici paylaşımlar yapılmaktadır.[161]

2.1.1.2.2. Milli Eğitim Bakanlığı Tarafından Yürütülen Farkındalık Çalışmaları

Milli Eğitim Bakanlığı tarafından zorunlu eğitim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitime erişimleri ile devamlarını sağlamak, sürdürülebilir ve kaliteli eğitim hizmeti sunmak amacıyla politika oluşturulması ve uygulamaya geçirilmesi ile ilgili iş ve işlemler yürütülmektedir. Bu kapsamda sunulan eğitim hizmetleri ile bireylerin toplumsal yaşama uyumunu ve etkin katılımını sağlayarak yaşam kalitelerinin artırılması ve onların mutlu ve üretken bireyler olarak toplumla bütünleşmelerinin sağlanması hedeflenmektedir.

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik olumlu tutum ve davranış geliştirilmesi, konuya ilişkin farkındalık oluşturulması ve sosyal kabullerinin sağlanması amacıyla birçok çalışma yapılmıştır. Bu kapsamda müfredat programları içerisinde engellilik konusunda farkındalık oluşturulması ve sosyal kabulü sağlamaya yönelik kazanımlara yer verilmiştir. Sınıf rehberlik programlarında da farkındalık sağlamaya, olumlu tutum ve davranış değişikliği oluşturmaya hizmet edecek konular bulunmaktadır. Özel eğitim ihtiyacı olan bireyler ile ailelerin eğitim süreci, sahip oldukları haklar ile yararlanabilecekleri hizmetler hakkında bilgilendirilmesine yönelik faaliyetler yürütülmektedir. Özel eğitim ve kaynaştırma/bütünleştirme uygulamaları konusunda hedef grupların farkındalığının arttırılması amacıyla projeler, ulusal eylem planları, kampanyalar ve etkinlikler yapılmaktadır. Bunların yanı sıra kamuoyunun bilgilendirilmesi ve konuya ilişkin duyarlılık kazanması amacıyla özel eğitim alanına ilişkin görsel, işitsel veya yazılı materyaller hazırlanmaktadır.

[160] https://www.saglik.gov.tr/TR,1228/21-martdunya-down-sendromu-gunu.html, (Erişim Tarihi: 01.10.2019).
[161] Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazı.

Ayrıca;

- İl/ilçe şube müdürleri, maarif müfettişleri, okul yöneticileri, öğretmenler ve diğer personelin özel eğitim alanına ilişkin yeterliklerini geliştirmek onların bu konulara ilişkin bilgi, beceri ve farkındalıklarını artırmak üzere mahalli ve merkezi hizmet içi eğitimler ve çalıştaylar düzenlenmektedir.
- Ailelere, rehberlik ve araştırma merkezleri ile okullarda özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin hakları ve sunulan hizmetler bağlamında bilgilendirmeler yapılmakta ve rehberlik hizmetleri sunulmaktadır.
- Ailelerin çocuk bakımı, beslenmesi, gelişimi ve eğitimi gibi konularda bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi ile çocuklarının eğitim sürecine aktif olarak katılımlarını sağlamak amacıyla halk eğitim merkezlerinde aile eğitim programları düzenlenmektedir.

2.1.1.2.3. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Tarafından Yürütülen Farkındalık Çalışmaları

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Komisyonun çalışma alanında yer alan engel gruplarındaki bireylere yönelik farkındalığın oluşturulması için pek çok çalışma yürütmektedir. Genel olarak engellilere ve belirli engel gruplarına yönelik yürütülen çalışmalar aşağıda yer almaktadır.

Otizm Eylem Planı ve 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü Kapsamındaki Çalışmalar

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığından alınan bilgilere göre[162]; Bakanlık koordinasyonunda yürütülen ve halen çalışmaları devam eden *"Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019)";* otizmli bireylerin ve ailelerinin artan ihtiyaçlarını ve çeşitlenen taleplerini karşılamak ve yaşam kalitelerini artırmak, ailelere destek vermek, sistemli ve nitelikli bakım hizmetlerinin sunulabilmesini sağlamak için uygun politikaların geliştirilmesi amacıyla hazırlanmış ve uygulamaya konulmuştur.

Planda **6 öncelikli alan** ve **26 tedbir** belirlenmiştir. Bu alanlar şunlardır:

1. Farkındalık Çalışmaları ve Kurumlar Arası İşbirliği. **2**. Erken Tanı, Tedavi ve Müdahale Zincirinin Kurulması. **3.** Ailelere Yönelik Hizmetlerin Geliştirilmesi. **4.** Eğitsel Değerlendirme, Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerinin Geliştirilmesi.

[162] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazı.

5. İstihdam Süreçleri ve Çalışma Hayatı. **6.** Sosyal Hizmet, Sosyal Yardım ve Toplumsal Yaşama Katılım.

Bakanlığın koordinasyonunda yürütülen Eylem Planında Milli Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve Yükseköğretim Kurulu Başkanlığının da sorumluluğu bulunmaktadır.

"Farkındalık Çalışmaları ve Kurumlar Arası İşbirliği" öncelikli alanında toplumun tüm kesimlerinin OSB konusunda farkındalık düzeyinin artırılması ile OSB'li bireylere yönelik sağlık, eğitim ve destek hizmetlerinin sürekliliğinin sağlanması için kurumlar arası iş birliğinin güçlendirilmesi amaçlanmakta ve söz konusu alan Bakanlığın koordinasyonunda yürütülmektedir.

"Farkındalık Çalışmaları ve Kurumlar Arası İşbirliği" öncelikli alanında **2 tedbir** yer almaktadır:

1. OSB'nin kamuoyunda tanıtılması için kampanyalar düzenlenmesi,

2. OSB konusunda toplumun bütün kesimlerinde farkındalık arttırıcı faaliyetler yürütülmesi.

Farkındalık çalışmaları kapsamında 2015 yılından bu yana Bakanlıkça gerçekleştirilen çalışmalar şunlardır:

- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü ve Kültür Bakanlığı Sinema Genel Müdürlüğü iş birliğinde, Türkiye ve Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde bulunan üniversitelerin iletişim fakültesi öğrencileri başta olmak üzere katılmak isteyen tüm taraflara açık kısa film yarışması düzenlenmiştir. Yarışmanın her yıl ayrı tema çerçevesinde düzenlenmesi kararlaştırılmış, 2016 yılının teması "disleksi"; 2017 yılının teması ise "otizm spektrum bozukluğu" olarak belirlenmiş ve kazananlara ödülleri törenle sunulmuştur.

- 81 ilde ilgili vali yardımcısı başkanlığında il müdürlüklerinin koordinasyonunda Otizm Eylem Planı kapsamındaki tedbirlerin hayata geçirilmesinden sorumlu kurumların katılımıyla *"İl Otizm Eylem Planı İzleme ve Değerlendirme Komisyonları"* oluşturulmuş, bu kapsamda illerde sivil toplum kuruluşları ve kamu kurumları arasında iş birliğini güçlendirici çalışmalar yapılmıştır.

- Bakanlık tarafından hazırlanan otizm konulu çok sayıda yayınla, ilgili tüm taraflar ve ailelerin ihtiyaç duyduğu bilgilendirme ve eğitim materyali eksiği giderilmeye çalışılmıştır. Bu kapsamda; *"Otizm Spektrum Bozukluğu Alan Yazın Kitabı"*, *"Aile Bilgilendirme Rehberi"* ile *"Otizm Spektrum Bozukluğu Gösteren Bireylerle Etkileşen Bakım Personeli, Eğitici ve Ailelerin Eğitim Programı"* yayınları hazırlanmış ve ülke genelinde hedef kitleye dağıtımı sağlanmıştır.

- *"Otizmin Farkındayız, Çözümde Bir Aradayız"* başlıklı otizm e-bülten özel sayısı hazırlanarak çevrimiçi erişimi sağlanmıştır.[163]

- "*Otizmin Farkındayız, Çözümde Bir Aradayız"* başlıklı otizm broşürü hazırlanarak bilgilendirme ve farkındalık sağlanmaya çalışılmıştır.[164]

- Bakanlığın internet sitesinde "*https://ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/sayfalar/otizm-spektrum-bozuklugu/"* adresinden erişilebilen, Otizm Eylem Planı, yayınlar, duyurular ve görsellerin yer aldığı *"Otizm Web Portalı"* açılmıştır.

- Otizmin nedenleri, erken tanılama, otizmli bireylerin hakları ve verilen hizmetleri içeren Bakanlıkça hazırlanan broşürün ilk ve ortaöğretim okullarında öğretmenler aracılığıyla kısa bir bilgilendirme eşliğinde öğrencilere dağıtılmasının otizm farkındalığını artırmada çok önemli etki doğuracağı değerlendirilerek söz konusu broşür, dağıtım ve erişiminin sağlanması amacıyla Milli Eğitim Bakanlığı ile iş birliği yapılmıştır.

- İllerde kreş ve gündüz bakımevi personeline yönelik otizm konusunda farkındalık ve bilgilendirme faaliyetleri gerçekleştirilmiştir.

- 2 Nisan, tüm dünyada otizm konusunda farkındalık oluşturmak ve otizm ile ilgili sorunlara çözüm bulmak amacıyla Birleşmiş Milletler tarafından *"Dünya Otizm Farkındalık Günü"* olarak ilan edilmiştir. Nisan ayında *"Otizm Farkındalık Ayı"* çerçevesinde tüm dünyada otizm ve otizmli bireylerin toplumsal yaşama katılımı konusunda farkındalığın ve duyarlılığın artırılmasına yönelik çalışmalar gerçekleştirilmektedir. Her yıl 2 Nisan gününde ve nisan ayı boyunca Bakanlığın merkez ve taşra teşkilatınca çeşitli farkındalık çalışmaları yapılmaktadır. Bu kapsamda, *"Fark Et - Kabul Et - Bizimle Yürü"* sloganı ile kampanya başlatılmış; Bakanlığın adına açılan sosyal medya hesaplarında 2 Nisan içerikli sürekli güncellenen mesajlar paylaşılmış; ulusal medyada 2 Nisan içerikli hazırlanan kamu spotu ve radyo duyuruları yayınlanmıştır.

- Ayrıca Türkiye Futbol Federasyonu, Türkiye Basketbol Federasyonu ve Türkiye Voleybol Federasyonu ile gerekli yazışmalar yapılarak federasyonlar bünyesinde gerçekleştirilen spor müsabakalarında sporcuların Bakanlık tarafından hazırlanan *"Fark Et - Kabul Et - Bizimle Yürü"* sloganının yer aldığı pankart ile sahaya çıkmaları sağlanmıştır.

- Otizm farkındalık faaliyetleri kapsamında yetkili kurumlarla irtibata geçilerek boğaz köprülerinin, tarihi binaların ve uygun görülen kamu binalarının otizm rengi olarak kabul edilen mavi ışık ile aydınlatılması sağlanmıştır.

---

[163] https://ailevecalisma.gov.tr/media/6538/otizmozelsay%C4%B1bulten.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019)
[164]https://ailevecalisma.gov.tr/uploads/eyhgm/uploads/pages/otizm-spektrum-bozuklugu/a4brosur8.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

- 2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü kapsamında ayrıca; Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlükleri öncülüğünde ülke genelinde açık hava ve salon etkinlikleri düzenlenmiş; görsel materyaller (afişler, pankartlar) kamusal alanlarda sergilenmiş ve dağıtılmış, video gösterileri gerçekleştirilmiş, farkındalık yürüyüşleri ve otizmli çocukların ve ailelerinin katılımıyla tarihi ve kültürel yerlere geziler düzenlenmiştir.
- Ayrıca, yerel yazılı ve görsel basın aracılığıyla otizm ve 2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü konularında kamuoyunu bilgilendirme çalışmaları gerçekleştirilmiştir.

30 Mayıs 2019 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM; Bakanlık olarak en temel amaçlarının engelli bireylerin toplumsal yaşama tam katılımlarını sağlamak; ayrımcılığa maruz kalmayan, fırsat eşitliğinden yararlanan, haklarını kullanabilen bireyler olmalarına olanak tanımak olduğunu, 3 Aralık 2016'da ülkemizde Otizm Eylem Planının aktif hâle geldiğini ve 2019 yılı sonunda tamamlanacağını belirterek planın ülkemizde engel gruplarına ve otizmli bireylere yönelik olarak hazırlanan ilk eylem planı olma özelliğini taşıdığını ifade etmiştir.

YILDIRIM, 2016 yılında başlayan Otizm Eylem Planı kapsamındaki çalışmaların; otizm izleme ve değerlendirme toplantıları, Bakanlık merkez ve taşra teşkilatı toplantıları ve yerel medya tanıtım ve kampanya çalışmalarıyla devam ettiğini, bu süreçte 12 ilde 4.362 kişiye otizm farkındalık eğitimleri verildiğini ve kısa film yarışması düzenlendiğini belirtmiş; Bakanlığın merkez ve taşra teşkilatında engellilere yönelik hizmet veren personele yönelik eğitim modülünün oluşturulması, 81 ilde düzenlenen farkındalık etkinlikleri ve Nisan 2019'da Otizm Bilgilendirme Broşürü'nün tüm okullara dağıtımının gerçekleştirilmesi gibi faaliyetlerle farkındalık çalışmalarına devam edildiğini ifade etmiştir.[165]

"Disleksili Senaryom" Projesi ve Kamu Spotu

Proje ile disleksili çocukların uygun ve doğru eğitim aldıklarında senaryo yazmak gibi öğrenilmesi çok zor görünen bir alanda başarılı olabileceklerine dair kanıt geliştirmek ve farkındalık oluşturmak amaçlanmıştır. Ülkemizde ilk kez gerçekleştirilen bu projede 14-18 yaş grubundan 14 disleksili çocuk beş hafta boyunca Anadolu Üniversitesi İletişim Fakültesi akademisyenlerinden kısa film senaryosu yazma eğitimi almıştır.

Yazılan senaryolar bir kitap olarak basılmış ve senaryosu olan disleksili çocuklar için imza günü düzenlenmiştir.

[165] Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yrd. Faik YILDIRIM'ın 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Ayrıca, senaryo eğitim sürecinin belgeseli çekilerek sinemada gösterimi sağlanmıştır.

Projenin devamı olarak Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığı ve Disleksi Öğrenme Güçlüğü Derneği ve Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Hayata Katılım Daire Başkanlığının iş birliği ile kamu spotu hazırlanmış ve kamu spotunun ulusal ve yerel televizyon kanallarında yayınlanması sağlanmıştır.

Ayrıca, *"Disleksi Öğrenme Güçlüğünde Güncel Yaklaşımlar ve Gelecek Hedeflerinin Belirlenmesi Çalıştayı*", 65 üniversiteden akademisyenler, aileler, STK'lar ve kamu kurumlarının temsilcilerinin katılımıyla 26-27 Kasım 2015 tarihlerinde Antalya'da gerçekleştirilmiştir.

Engelliler Haftasında Yürütülen Farkındalık Faaliyetleri

Birleşmiş Milletler Genel Kurulunun 3 Aralık 1981 tarihinde aldığı bir kararla 1981 yılı "tam katılım ve eşitlik" temasıyla *"Engelliler Yılı"* olarak ilan edilmiş; 1982 yılında da *"Engelli Kişilerle İlgili 10 Yıllık Dünya Eylem Programı"* yürürlüğe konulmuştur. Toplumda farkındalık oluşturmanın en önemli hedef olarak belirlendiği bu on yıllık periyotta her yılın 10-16 Mayıs tarihleri arası *"Engelliler Haftası"* olarak kabul edilmiş, bu hafta boyunca gerçekleştirilecek etkinliklerle kamuoyunun dikkati engellilik ve engelliler üzerine çekilmiştir.

Hem ülkemizde hem de Birleşmiş Milletlere üye diğer ülkelerde 1980'li yıllarda ortaya konan hedefi gerçekleştirmek üzere çeşitli etkinlikler düzenlenerek geçirilen engelliler haftası, "engellilerin topluma kazandırılması ve insan haklarının tam ve eşit ölçüde sağlanması" amacına hizmet etmeye devam etmektedir. Çeşitli konularda kabul edilen özel gün ve haftalar hem hitap edilen kitlenin kendi sorunlarını ve ihtiyaçlarını dolaysız biçimde anlatmalarına imkân tanıması hem de toplumun tüm kesimlerinin bu konuda farkındalığının oluşması ve bilinç düzeyinin artırılmasına katkı sağlaması açısından büyük önem taşımaktadır. Engelliler haftası boyunca gerçekleştirilen etkinliklerle engelli vatandaşların sorunlarına ve ihtiyaçlarına dikkat çekmek, engellilik hususuna doğru yaklaşım konusunda toplumsal bilinç ve duyarlılığın artırılmasına yönelik farkındalık oluşturmak hedeflenmektedir.

Engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal yaşama katılım ve diğer bütün haklara erişimlerinde yaşanan sorunların dile getirilmesi ve çözüm yollarının tartışılması amacıyla engelliler haftasında farkındalık, bilgilendirme ve kamuoyu oluşturma etkinlikleri gerçekleştirilmektedir.

Bakanlığın Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünce her yıl Engelliler Haftasında merkez ve taşra teşkilatlarında çeşitli organizasyonlar planlanmakta ve yürütülmektedir.

Engelli bireylerin, ailelerinin ve sivil toplum kuruluşlarının da etkin şekilde katılım sağladığı farkındalık yürüyüşleri, bilgilendirme-bilinçlendirme toplantıları, seminerler, çalıştaylar, kültürel, sanatsal ve sportif etkinlikler vb. düzenlenmektedir.

3 Aralık Dünya Engelliler Gününde Yürütülen Farkındalık Etkinlikleri

Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komisyonu 5 Mart 1993 tarihli ve 1993/29 sayılı Bildirisiyle üye ülkelerce 3 Aralık gününün "engellilerin topluma kazandırılması ve insan haklarının tam ve eşit ölçüde sağlanması" amacıyla tanınmasını istemiştir. 5 Mart 1993 tarihinden bu yana 3 Aralık, *"Dünya Engelliler Günü"* olarak kabul edilmiştir. 3 Aralık, engelli bireylerin sorunlarına dikkat çekmek ve çözümler üretmek için çeşitli etkinliklerin hem ülkemizde hem de uluslararası alanda organize edildiği bir gün özelliği taşımaktadır.

Dünya engelliler günü, engelli bireylerin sorunlarına ve ihtiyaçlarına dikkat çekmek ve farkındalık oluşturmak açısından önemli bir tarihtir. Bu tarih yalnızca engelli bireyler için değil toplumun tüm kesimlerinde engellilik konusunda farkındalık oluşturulması ve bilinç düzeylerinin artırılması açısından büyük önem taşımaktadır.

Her yıl 3 Aralık tarihinde Bakanlığın merkez ve taşra teşkilatınca konser, farkındalık yürüyüşleri, kampanyalar, spor müsabakaları, dans etkinlikleri, çeşitli yarışmalar vb. yapılarak engelli bireylerin haklarına ve sorunlarına dikkat çekilmektedir.

"Bir Sen Daha Var" İletişim Kampanyası

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün UNICEF iş birliği ile yürüttüğü ve engelli çocuklar ve aileleri ile toplum arasındaki sosyal mesafenin azaltılması amacıyla yürütülen *"Bir Sen Daha Var"* iletişim kampanyasının sosyal medya ve dijital imza kampanyasının ana içeriğine uygun olarak dijital tanıtım malzemeleri hazırlanmış ve gazete, radyo ve sosyal medya aracılığıyla tanıtımı sağlanmıştır. Ayrıca, kampanyaya ilişkin hazırlanan animasyon kamu spotu, ulusal televizyonlarda yayınlanmıştır.

Kampanyanın açık hava etkinliği kapsamında 17 Mart 2015'te Ankara Atatürk Kültür Merkezinde "Çocuklar İçin Gökyüzü" adı altında sıcak hava balonu şişirilmiş ve balon çevresinde engeli olan ve olmayan çocukların hep birlikte katıldığı oyunlar ve etkinlikler düzenlenmiştir.

Serebral Palsi ile İlgili Çalışmalar

30 Mayıs 2019 tarihli toplantıya Komisyona bilgi veren Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM; serebral palsi konusunda, Genel Müdürlük ve

Avrupa Birliği Eğitim ve Gençlik Programları Merkezi Başkanlığı (Ulusal Ajans) tarafından finanse edilen Erasmus programı kapsamında, Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı koordinatörlüğünde yürütülen *"Fizyoterapistlere Yönelik Oyun Temelli ve Aile Merkezli Erken Müdahale Yaklaşımları Projesi"*nde Genel Müdürlüğün proje ortağı olarak yer aldığını, projenin içeriğinde fizyoterapistlerin erken müdahale konusunda hizmet içi eğitim almaları, online eğitim portali kurulması, eğitim müfredatının oluşturulması ve müfredatın dijital ortamda ve basılı yayın olarak ulaşılabilir olması gibi çeşitli hedeflerin bulunduğunu ve projenin 2019 yılı sonunda tamamlanacağını ifade etmiştir. YILDIRIM ayrıca, Türkiye genelinde, serebral palsiliyle ilgili bütün STK'ların bir araya getirildiğini, STK'larla Genel Müdürlük arasında izleyen süreçlerde serebral palsili bireylere nasıl destek olunabileceğini, sahada karşılaştıkları problemler ve iş birliği kanalları konusunda çalışmaların sürdürüldüğünü belirtmiştir.[166]

2.1.1.2.4. Gençlik ve Spor Bakanlığı Tarafından Yürütülen Farkındalık Çalışmaları

29 Mayıs 2019 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Gençlik ve Spor Bakanlığı Eğitim, Araştırma ve Koordinasyon Genel Müdürü Mehmet Ata ÖZTÜRK; Bakanlığın konuyla ilgili farkındalık çalışmalarını ön planda tutarak engelli bireylere yönelik hizmetler ve faaliyetlerin; Eğitim, Araştırma ve Koordinasyon Genel Müdürlüğü, Gençlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Kredi ve Yurtlar Genel Müdürlüğü ile Spor Hizmetleri Genel Müdürlüğü olmak üzere toplam 4 genel müdürlüğün sorumluluğunda yürütüldüğünü ifade etmiştir.[167]

Bakanlığa bağlı yurtlarda kalan öğrencilerin ders dışı zamanlarını olumlu bir şekilde değerlendirmek; yeteneklerini geliştirmek; milli, manevi ve insani değerleri tanımalarına yardımcı olmak amacıyla yurtlarda eğitsel, sosyal, kültürel ve sportif faaliyetler ile gönüllülük temelli faaliyetler gerçekleştirilmektedir.[168] Yurtlarda gerçekleştirilen engellilerle ilgili projeler ve çalışmalar kapsamında;

- *"Hayatın Ritmine Sen de Katıl"* adlı projesiyle, yurtlarda kalan öğrencilerden drama eğitimi almış olanlar otizmli çocuklarla buluşturularak drama çalışmaları yapılmakta, diğer öğrenciler de otizmli çocuklarla çeşitlik etkinlikler gerçekleştirmekte ve oyunlar oynamaktadır.

---

[166] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM'ın 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[167] Gençlik ve Spor Bakanlığı Eğitim, Araştırma ve Koordinasyon Genel Müdürü Mehmet Ata ÖZTÜRK'ün 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[168] Gençlik ve Spor Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 05.08.2019 tarihli ve 11811214-100-E.863147 sayılı yazı.

- *"Maça Gidiyoruz"* adlı projesiyle işitme engelli ve diğer engelli çocuklar, ilgi duydukları spor müsabakalarına KYK öğrencileri ile birlikte gitmektedir.
- *"+1 Arkadaşım"* projesiyle down sendromlu çocuklar, KYK öğrencileri ile geleneksel çocuk oyunları (körebe, bezirgânbaşı, çelik çomak, misket vb.) oynamaktadır.
- *"KYK Uçurtma Şenliği"* adıyla 23 Nisan'da 81 ilde eş zamanlı olarak yapılan etkinlikle; engelli, devlet korumasında olan ve hastanelerde yatarak tedavi gören çocuklara uçurtmalar yapılarak onlarla birlikte uçurulmuştur.
- İl müdürlüklerince 21 Mart Down Sendromlular Günü, 2 Nisan Dünya Otizm Günü, 10-16 Mayıs Engelliler Haftası gibi gün ve haftalarda *"KYK Farkındalık Yürüyüşleri"* gerçekleştirilmektedir.
- İlgili STK'lar ile iş birliği yapılarak engelliler ve ailelerine yönelik ziyaretler gerçekleştirilmekte ve öğrencilerin engellilere yönelik farkındalığının artırılması amaçlanmaktadır.
- İlgili STK'lar ile iş birliği yapılarak, engelliler ve ailelerine yönelik yardım kampanyaları gerçekleştirilmektedir.
- Ramazan ayında toplumda birlik ve beraberlik duygularının geliştirilmesi amacıyla Bakanlığa bağlı yurtlarda engelliler ve aileleri ile birlikte iftar yemekleri düzenlenmektedir.
- Ortaöğretim öğrencisi down sendromlu, otizmli ve diğer engel gruplarındaki engelli öğrencilere yurtlarda staj yapma imkânı sunulmaktadır.
- Yurtlarda barınan down sendromlu, otizmli veya herhangi bir engelli olan öğrencilerin günlük yaşamını kolaylaştırmak amacı ile yurtların fiziki ortamlarında düzenlemeler yapılmaktadır.

Ayrıca, Gençlik ve Spor Bakanlığı, down sendromuna olan bilinç ve farkındalığı geliştirmek amacıyla konuyla ilgili paydaşlarla birlikte etkinlikler düzenlemektedir. Bu kapsamda zihinsel engelli gençlerin basketbolla değişen hayatlarını konu alan *"Şampiyonlar (Campeones)"* adlı filmin galası down sendromlu bireylerin de katılımıyla engelli bireylerin konu alındığı bir sergi eşliğinde Bakanlıkta yapılmıştır.

2.1.1.2.5. Radyo ve Televizyon Üst Kurulu (RTÜK) Tarafından Yürütülen Farkındalık Çalışmaları

4 Temmuz 2019 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Radyo ve Televizyon Üst Kurulu (RTÜK) Başkan Yardımcısı İlker ILGIN; down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarına ilişkin olarak farkındalığın artırılması hususunda RTÜK'ün faaliyet alanına

giren önemli iki konunun; yayıncı kuruluşların reklam sürelerine dâhil olmaksızın, faydalı olduğu kanaati Üst Kurul tarafından da tasdik edilen programların yayınlatıldığı *"kamu spotları"* ile radyo ve televizyonlarda ayda en az doksan dakika halk sağlığının korunmasının geliştirilmesi, hastalıkların azaltılması ve önlenmesiyle teşhis, tedavi ve rehabilite edici sağlık hizmetlerinin daha verimli kullanılabilmesi gibi konularda uyarıcı ve eğitici mahiyette yayınların yapıldığı *"zorunlu yayın yükümlülüğü"* olduğunu ifade etmiştir.[169]

Aşağıdaki tablolarda, RTÜK tarafından hazırlanan 2016 ila 2019 yıllarına ait kamuoyunu bilinçlendirici yayınlar yer almaktadır:[170]

Tablo 28:Kamuoyunu Bilinçlendirici Yayınlar-2016

Kurum Adı	Tür	Spotun Konusu	Başv. Sayısı
Türkiye Özel Sporcular Spor Eğitim ve Rehabilitasyon Derneği	Kamu Spotu	Özel sporcular ile partner sporcuları kaynaştırmaya yönelik gerçekleştirilen kampanyanın geniş kitlelere duyurulması	1
Down Sendromu Derneği	Kamu Spotu	Down sendromlu gençlerin iş hayatına katılımının sağlanması	1
Engelsiz Dünya Platformu	Kamu Spotu	Başta engelli bireyler olmak üzere dezavantajlı gruplarla birlikte yaşama kültürünün yaygınlaştırılması	1
Engelliler Konfederasyonu	Kamu Spotu	Engellilere, kronik hastalara acil yaşam desteği hizmeti veren "Yaşam destek merkezi" isimli sistemin tanıtımı	1
Türkiye Beyazay Derneği	Kamu Spotu	Engelli ve engelsiz bireylerin birlikte sportif faaliyetlerde bulunarak birbirlerine karşı ön yargılardan kurtulması ve birlikte hareket edebilme kabiliyetinin artırılabilmesi	1
Türkiye Engelliler Spor Yardım ve Eğitim V.	Kamu Spotu	İzleyici ve dinleyicileri engelliler için bağışa teşvik edilmesi	1
Aile ve Sosyal Politikalar Bak. (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Gen.Müd.	Zorunlu Yayın	Engelli çocuklar ve aileleri ile toplum arasındaki sosyal mesafenin azaltılması	1
TOPLAM			**7**

Kaynak: RTÜK.

[169] Radyo ve Televizyon Üst Kurulu Başkan Yardımcısı İlker ILGIN'ın 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[170] RTÜK tarafından Komisyona sunulan 28.08.2019 tarihli ve 91822370-622.03-E.22219 sayılı yazı.

Tablo 29: Kamuoyunu Bilinçlendirici Yayınlar-2017

Kurum Adı	Tür	Spotun Konusu	Başvuru Sayısı
Down Sendromu Derneği	Kamu Spotu	Down sendromlu gençler hususunda farkındalık oluşturulması	2
Türkiye Beyazay Derneği	Kamu Spotu	Engelli ve engelsiz bireylerin birlikte sportif faaliyetlerde bulunarak birbirlerine karşı ön yargılardan kurtulması ve birlikte hareket edebilme kabiliyetinin artırılabilmesi	1
Zihinsel Yetersiz Çocukları Yetiştirme ve Koruma Vakfı	Kamu Spotu	Zihinsel engelli çocukları olan ailelere moral kazandırmak ve zihinsel engelli çocuklar için eğitimin öneminin vurgulanması	1
Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğ.Vakfı	Kamu Spotu	Otizme dikkat çekmek ve konuyla ilgili farkındalık oluşturulması	2
Türkiye Özel Sporcular Spor Eğitim ve Rehabilitasyon Derneği	Kamu Spotu	Özel sporcular ile partner sporcuları kaynaştırmaya yönelik gerçekleştirilen kampanyanın geniş kitlelere duyurulması	1
Türkiye Engelliler Spor Yardım ve Eğitim V.	Kamu Spotu	Engelli bireylerin yaşamları konusunda toplumda farkındalık oluşturulması	2
Disleksi Öğrenme Güçlüğü Derneği	Kamu Spotu	Özgül öğrenme güçlüğü konusunda kamuoyunu bilinçlendirmek ve farkındalık oluşturmak	1
Aile ve Sosyal Politikalar Bak.(Eğitim ve Yayın Dairesi Başk.)	Kamu Spotu	2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü sebebiyle otizme dikkat çekmek	1
Aile ve Sosyal Politikalar Bak. (Eğitim ve Yayın Dairesi Başk.)	Zorunlu Yayın	3 Aralık Dünya Engelliler Günü	1
Aile ve Sosyal Politikalar Bak. (Eğitim ve Yayın Dairesi Başk.)	Zorunlu Yayın	Özgül öğrenme güçlüğü konusunda kamuoyunu bilinçlendirmek ve farkındalık oluşturmak	1
TOPLAM			**13**

Kaynak: RTÜK.

Tablo 30: Kamuoyunu Bilinçlendirici Yayınlar-2018

Kurum Adı	Tür	Spotun Konusu	Başvuru Sayısı
İstanbul Zihinsel Engelliler İçin Eğitim ve Dayanışma Vakfı	Kamu Spotu	Down sendromlu, otizmli ve/veya mental geriliği bulunan bireyler konusunda toplumda farkındalık oluşturulması	1
Türkiye Engelliler Spor Yardım ve Eğitim V.	Kamu Spotu	Engelli bireylerin yaşamları konusunda toplumda farkındalık oluşturulması	1
Aile ve Sosyal Politikalar Bak. (Eğitim ve Yayın Dairesi Başk.)	Zorunlu Yayın	"Dünya Otizm Farkındalık Günü" kapsamında, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin diğer bireylerle eşit haklara sahip olduğu bilincinin geliştirilmesi	1
TOPLAM			**3**

Kaynak: RTÜK.

Tablo 31: Kamuoyunu Bilinçlendirici Yayınlar-2019

Kurum Adı	Tür	Spotun Konusu	Başvuru Sayısı
Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı	Kamu Spotu	Serebral palsinin toplum nezdindeki bilinirliğinin artırılması	1
Türkiye Engelliler Spor Yardım ve Eğitim Vakfı	Kamu Spotu	Engelli bireylerin yaşamları konusunda toplumda farkındalık oluşturulması	1
Otizm Vakfı	Kamu Spotu	Otizmli çocukların tedavisi konusunda kamuoyunda farkındalık oluşturulması	1
Down Sendromu Derneği	Kamu Spotu	Down sendromlu gençlerin iş hayatına katılımının sağlanması	1
TOPLAM			**4**

Kaynak: RTÜK.

2.1.1.2.6. TRT Tarafından Yürütülen Farkındalık Çalışmaları

4 Temmuz 2019 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren TRT Genel Müdür Müşaviri Muhammed Fatih KIŞLA, son yıllarda TRT bünyesinde yer alan birçok kanal ve programla engellilere yönelik yayın faaliyetlerinin yürütüldüğünü ve buna ek olarak Engelsiz TRT dijital mecrasıyla da yayınların yapıldığını ifade etmiştir. TRT kanallarında yapılan söz konusu programlara ilişkin bilgiler aşağıda yer almaktadır:[171]

- Engelli çocuklara ve ailelerine yönelik farkındalığın artırılması amacıyla "Ozi" adlı down sendromlu bir karakterin günlük hayatta yaşadığı olayların da işlendiği *"Kardeşim Ozi"* adlı çizgi film 2018 yılından bu yana TRT Çocuk'ta yayınlanmaktadır.
- TRT Türk kanalında ve Türkî Cumhuriyetlere yayın yapan TRT mecralarında *"Düş Yollara"* adıyla, engelli bireylerin en zor spor aktivitelerini dahi başarabileceğini ve bu aktiviteleri çekinmeden, olağan gelişim gösteren bireylerin de yaptığı gibi yapabileceğini göstererek farkındalık oluşturmaya amaçlayan bir program yayın hayatına devam etmektedir.
- TRT Kürdî kanalında yayınlanan *"Saklı Başaranlar"* adlı programda, engelli bireylerin yaşama karşı umudu aktarılmakta ve yaşam hikâyeleri ekrana taşınmaktadır.
- TRT Avaz kanalında yayınlanan "*Bir Dilek Tut"* programında engelli bireylerin sevdikleri ünlülerle bir araya gelmesi sağlanmakta; *"Şefkate Muhtaç"* programında ise engelli çocuklar ile ailelerinin birlikte sürdürdükleri hayat konu alınmaktadır.
- Engelli doğan çocukların, ailelerinin manevi dünyasındaki etkilerine ve değişimlerine dikkat çekerek farkındalık oluşturmak amacıyla hazırlanmış olan *"Cennet Çocukları"* adlı program da TRT Avaz'da yayın hayatına devam etmektedir.

[171] Türkiye Radyo-Televizyon Kurumu Genel Müdür Müşaviri Muhammed Fatih KIŞLA'nın 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

- TRT Müzik'te uzun yıllardır devam eden *"Engelsiz Sahne"* adlı programda engelli bireylerin ünlü bir sanatçıyla müzik icra etmesi sağlanarak toplumun engellilere yönelik farkındalık düzeyinin artırılması amaçlanmaktadır.
- Müzik aleti çalan, spor yapan, ulusal ve uluslararası başarılar kazanmış engelli bireylerin gündelik yaşamlarını, spor ve sanat çalışmalarını, aileleriyle ve toplumla olan ilişkilerini aktaran *"Saklı Bahçe'nin Melodisi"* adlı program da TRT Müzik'te yayınlanmaktadır.
- Bedensel engelli, görme engelli, işitme engelli ve özel sporcuların yarışmakta oldukları tüm spor branşlarını takip eden Türkiye'nin de ilk ve tek engelli spor programı olan *"Engelsiz Spor"* TRT Spor'da yayınlarını sürdürmektedir.
- Yakın zamanda TRT Spor-2 adında yeni bir kanal kurularak, amatör spor branşlarının ve engelli bireylerin müsabakalarının kesintisiz bir şekilde yayınlanması planlanmaktadır.
- TRT Belgesel kanalında *"Engelliyim, Engelsizce Geziyorum"* adlı programda engellilerin özgürce gezip göremedikleri yerleri başka bir engelli gözünden izleyecekleri tanıtıcı ve farkındalık artırıcı belgeseller yayınlanmaktadır.
- *''Duvarımda Renkler"* adlı zihinsel engelli Muhammed YALÇIN'ın sonradan keşfedilen resim yeteneğiyle değişen ve tüm engellilere örnek olacak yaşamını konu alan belgesel, TRT Belgesel'de yayın hayatına devam etmektedir.
- TRT Belgesel'de *"Eşitlik Teknolojisi"* adlı programda engelli bireylere yönelik geliştirilen teknolojiler anlatılmaktadır.
- *"Engelleri Aşanlar''* ve *"Karanlığın Renkleri''* isimli programlar TRT Belgesel'de yayınlanarak toplumda engellilere yönelik farkındalık oluşturmak amaçlanmaktadır.
- Engelsiz TRT dijital mecrasında, bugüne kadar 1.346 bölüm dizi, 1.100 bölüm haber, 288 bölüm çocuk programı, 29 bölüm belgesel yapımı, 26 bölüm radyo tiyatrosu, 72 bölüm "arkası yarın" diye tabir edilen radyo programı ve 12 bölüm de spor içerikli program, engelli bireylerin izleyebileceği formatlara dönüştürülerek yayınlanmıştır.

2.1.2. İstatistiki Veriler ve Farkındalık Çalışmaları Konusunda Yaşanan Sorunlar

Komisyon çalışmaları sırasında; Komisyon üyeleri, kamu kurum ve kuruluşlarının temsilcileri, akademisyenler, sivil toplum kuruluşları temsilcileri, özel gereksinimli bireyler,

aileler ve ilgili diğer katılımcılar tarafından dile getirilen, istitistiki veriler ve farkındalık çalışmalarına ilişkin sorunlar aşağıda yer almaktadır.

2.1.2.1. İstatistiki Verilerle İlgili Sorunlar

Ülkemizde engelli bireylere hizmet veren kurum ve kuruluşlar kendi hizmet alanları çerçevesinde uygulayacakları gerekli politikaları formüle etmek ve geliştirmek amacıyla istatistiki veriler toplamakta ve çeşitli araştırmalar yapmaktadır.

Verilerin toplanmasında insan hakları, temel özgürlükler ve etik ilkeler çerçevesinde özellikle uyulması gereken hususlar bulunmaktadır. Buna göre; verilerin toplanma ve korunma usulü, engelli kişilerin özel yaşamlarına saygı ve gizliliğin sağlanmasına ilişkin yasal olarak oluşturulmuş güvenlik tedbirlerine uygun olmalıdır. Ayrıca, verilerin toplanması ve kullanımında uluslararası düzeyde kabul edilen normlara uygunluk aranmalıdır.

Ülkemizde engelli bireylere ilişkin ulusal ya da bölgesel düzeyde veri toplayan ve hizmet sunan çok sayıda kamu kurum ve kuruluşu bulunmaktadır. Politikaların oluşturulması ve hizmetlerin planlanmasında engel gruplarına ait (down sendromlu, otizmli ve diğer gelişimsel bozuklukları bulunan bireyler) yaş, bölge, cinsiyet bağlamında ayrıştırılmış verilerin toplanması, tutulması ve güncellenmesi gereklidir.

28 Mayıs 2019 tarihli Komisyon toplantısında Komisyon Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU tarafından, özel gereksinimli bireylerin engellilik türüne göre (down sendromu, otizm, hiperaktivite bozukluğu vb.) sayılarının tam olarak bilinmemesinin, sağlıklı bir veri tabanının bulunmamasının önemli bir sorun olduğu, ihtiyaçların tespiti için verilerin toplanması ve haritalandırılmasının gerektiği ifade edilerek kurumlar arası koordinasyon sorunlarının bir an evvel çözülmesinin yerinde olacağı belirtilmiştir. Aynı toplantıda; Isparta Milletvekili Aylin CESUR, istatistiki verilerin ihtiyaçların tespiti için haritalandırılması gerektiğini ve verilerin bütünlüğünün kurumlar arası koordinasyonla sağlanabileceğini vurgulamıştır. Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK de konunun önemini vurgulayarak TÜİK'in istatistiki verilere ilişkin güncel çalışmalar yürütmesi gerektiğini ifade etmiştir.[172]

Bu konuda örnek bir model olarak Kocaeli ilinde Engelli Bilgi Bankası Projesinin yürütüldüğü Komisyonun il ziyaretleri sırasında görülmüştür.[173]

---

[172] Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK'in 28 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[173] 9 Kasım 2019 tarihli Kocaeli İstişare Toplantısı Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Komisyona bilgi veren Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Doç. Dr. Fatih KARA, sağlık bilgi sistemlerinde tanı gruplarına göre birey sayılarının mevcut olduğunu, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürü Uzm. Dr. Orhan KOÇ ise; Ulusal Engelli Veri Tabanında 2 milyon 300 bin kişinin il bazlı veri kayıtlarının olduğunu ve hizmetlerin buna göre planladığını belirtmiştir. [174]

Engelli bireylerin engel türleri özelinde toplanan verilerin karşılaştırılabilir, bütünleşik ve kolay erişilebilir şekilde olması gerekmektedir. Ulusal düzeyde göstergelerde ve veri toplama usullerinde ortak bir standardın belirlenmesi, verilerin sağlıklı biçimde kullanımında ve değerlendirilmesinde kolaylık sağlayacaktır.

Komisyon toplantılarına iletilen rapor ve sunumlarda çeşitli STK'lar tarafından engel türüne göre verilerin kendileri ile paylaşılmadığından ve kurumlar arası paylaşılan verilerde uyumsuzluk olduğundan bahsedilmiştir.

Bu konuda Uluslarası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı Muhammed Abdullah TUNCAY, Türkiye'de 2002 yılında TÜİK'in yaptığı araştırmaya göre 100 bine yakın down sendromlu bireyin olduğunun tahmin edildiğini ancak bu rakamların kesinlik taşımadığını ifade etmiştir.[175]

Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR, 3 Temmuz 2019 tarihli Komisyon toplantısıdanki konuşmasında; özel gereksinimli bireylere ait tutarlı bir veri çalışmasına ihtiyaç olduğunu ve bu konuda Sosyal Güvenlik Kurumunun MEDULA sistemi, sağlık müdürlüklerinin kayıtları ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının elindeki verilerle ortak bir çalışmanın yapılarak daha sağlıklı istatistiksel verilere ulaşılabilmenin mümkün olacağını ifade etmiştir.[176]

Asperger Sendromu ve Otizmle Hayat Derneği tarafından Komisyona iletilen dilekçede, Otizm Eylem Planı çerçevesinde değerlendirme yapıldığında istatistiki ve demografik verilerin, maliyet analizlerinin, bütçe ve fonlama yöntemlerinin olmadığı iddia edilmiştir.[177] Bu sorunların kurumlar arası koordinasyonla çözülebileceği Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR tarafından 3 Temmuz 2019 tarihli Komisyon toplantısında vurgulanmıştır.

---

[174] Komisyonun 28 Mayıs 2019 Tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[175] Uluslarası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı Muhammed Abdullah TUNCAY'ın 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[176] Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR'ın 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[177] Asperger Sendromu ve Otizm Hayat Derneği Başkanı Mesut BAŞAR'ın 20.05.2019 tarihli dilekçesi.

Engelli bireylerin doğumundan itibaren tüm bilgilerin ortak bir veri tabanında tutulması sağlanmalıdır. Bu bireylerin, tüm yaşamları boyunca ihtiyaç duydukları alanlara (tanılama, sağlık hizmetleri, eğitim, sosyal güvenlik, istihdam, bakım, toplumsal yaşama katılım vb.) yönelik hizmetlerin planlanması açısından, söz konusu ortak veri tabanının kolaylıkla ulaşılabilir olması sağlanmalıdır. Ayrıca bu veri tabanının kurumlar açısından revize edilebilir ve bir sonraki hizmet aşamasının planlanmasında işlevsel olarak kullanılabilir olması da gerekmektedir.

2.1.2.2. Farkındalık Çalışmaları ile İlgili Sorunlar

Engellilik alanında yaşanan önemli bir sorun, **toplumsal ön yargılardır**. Toplumsal ön yargılar; engelli bireylerin değersizleştirilmesine, kendilerine acıma duygularıyla yaklaşılmasına, toplumda diğer bireylerle eşit yer edinememelerine ve sürekli yardım ve bakıma muhtaç bireyler olarak etiketlenme ve damgalanmalarına yol açmaktadır. Bu durum engelli bireylerin sağlık, eğitim, istihdam ve sosyal hayata katılım süreçlerini olumsuz yönde etkilemektedir.

Uzun yıllardır engelli bireylerin toplumsal yaşama tam katılımlarını sağlamak; ayrımcılığa maruz kalmayan, fırsat eşitliğinden yararlanan, haklarını kullanabilen bireyler olmalarına olanak tanımak amacıyla çok sayıda toplumsal farkındalık faaliyetleri yürütülmektedir. Toplumsal farkındalığın istenen düzeye ulaşabilmesi için yürütülen farkındalık faaliyetlerinin hedef kitleye uygun, etkili ve kolay ulaşılabilir şekilde tasarlanması gerekmektedir. Bu konuda Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK; ülkemizde, toplumsal farkındalıkla ilgili olarak bazı sıkıntıların yaşandığını, bu sıkıntıların bazı bölgelerde daha yoğun gözlemlendiğini belirterek; down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozuklukları hakkında farkındalık konusunda gerekli tüm çalışmaların ülkenin her bölgesine ve toplumun tümüne eşit şekilde yayılması gerektiğini vurgulamıştır.[178]

Kayseri Milletvekili Çetin ARIK; yapılan araştırmalarda Türkiye'de 10 kişiden sadece 3'ünün otizmi duymuş olduğunu ve otizmi duyanların da sadece yüzde 7'sinin gerçek anlamda otizmin ne olduğunu bildiğini ifade etmiştir. ARIK ayrıca, toplumun hâlâ otizm ile obeziteyi birbirine karıştırdığına dikkat çekerek halkın farkındalığını artırabilmek için medyaya ve basın kuruluşlarına çok önemli görevler düştüğünü belirtmiştir.[179]

[178] Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK'in 20 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[179] Kayseri Milletvekili Çetin ARIK'ın 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Farkındalık faaliyetleri yürütülürken engel türlerine özgü özellikler, sorunlar ve gereksinimler dikkate alınmalıdır.

Komisyon toplantılarında; Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019)'nın süresinin bitiyor olmasının büyük bir sorun olduğu belirtilerek, kurumların farkındalığını devam ettirilebilmesi için eylem planının revize edilerek süresinin uzatılması ve Cumhurbaşkanlığı tarafından koordine edilmesi gerektiği ifade edilmiştir. Ayrıca, internet ortamında yanlış bilgilendirmelerin olduğu ve insanların boş yere para ve zaman harcamalarına yol açabilecek birçok internet sitesi bulunduğu belirtilerek devlet kurumlarının konuya ilişkin internet sitesi ve görsel kütüphaneler kurarak insanların doğru bilgilere kolayca erişebilmesini sağlaması gerektiği vurgulanmıştır.

Engel türleri özelinde yürütülen farkındalık çalışmalarında, **hedef kitlenin** öncelikle engelli bireylere hizmet veren hizmet gruplarına yönelik olarak düzenlenmesinde yaşanan aksaklıklar, hem engelli bireyler hem aileleri açısından hizmetin yürütülmesi ve niteliği açısından sorun oluşturmaktadır. Bu nedenle, engel türleri özelinde yürütülen farkındalık faaliyetlerinde hedef kitle öncelikle, engelli bireyin toplumsal yaşamda iletişim içinde olduğu ve engelli bireylere hizmet veren toplumsal gruplar olmalı; bu bağlamda farkındalık, bilgilendirme ve bilinçlendirme çalışmaları öncelikle aile hekimi, aile sağlığı personeli, rehber öğretmen, sınıf öğretmeni, okul idarecisi ile istihdam sürecinde yer alan işverenler ve meslek örgütleri gibi meslek gruplarına yönelik oarak düzenlenmelidir.

Komisyonun 12 Haziran 2019 tarihli toplantısında Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN; anne ve babaların, aile hekimi, çocuk hekimi ve sağlık personelinin, rehberlik ve psikolojik danışman, sınıf öğretmeni başta olmak üzere tüm öğretmenlerin otizm konusundaki farkındalığının eksik olmasının ciddi sorunlara neden olduğunu ifade etmiştir. İLHAN; otizmin toplum tarafından bulaşıcı bir hastalık olarak görüldüğünü bu nedenle de otizmli bireyle karşılaşan tüm meslek gruplarına belli periyotlarda zorunlu farkındalık eğitimleri verilmesi gerektiğini dile getirmiştir.[180]

Komisyon toplantılarında, okul öncesi dönemde öğrenme güçlüğü konusunda ciddi anlamda farkındalıkların oluşturulabilmesi adına, okul öncesi eğitime yönelik donanımlı eğitici kadrolarının yetiştirilmesi ve öğrenme güçlüğü yaşayan çocukların gelişim özelliklerine uygun müfredat programlarının geliştirilmesi gerektiği vurgulanmıştır. Ayrıca, özgül öğrenme güçlüğü olan bir bireyi eğitmenin yeterli olmayacağı, bireyin çevresinde yaşayanların da sürece dâhil edilmesi gerektiği belirtilerek sağlıklı hayat merkezlerinin

[180] Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

sayısının artırılmasının ve bu merkezlerde topluma yönelik olarak farkındalık çalışmalarının yapılmasının gerektiği ifade edilmiştir.

Erken yaşta engellilik bilincinin kazandırılması, ilerleyen dönemlerde engelli olmayan bireylerle engelli bireyler arasında sürdürülebilir ve sağlıklı bir toplumsal ilişkinin temelini oluşturmaktadır. Bu nedenle, engeli bulunmayan çocuklarda da en erken dönemde (okul öncesi eğitiminden itibaren) farkındalık oluşturulması, erken yaşta engellilik bilincinin edinilmesi açısından son derece önemlidir. Bu noktada yalnızca çocukların değil engelli çocuğa sahip olmayan ailelerin de en erken dönemden itibaren bilinçlendirilmesi önem taşımaktadır.

Tüm tanı gruplarına olan farkındalığı artırmak amacıyla ailelere bilgilendirmeler yapılmasının, eğitimler verilmesinin ve 0-3 yaş aralığı için gelişim ve izlemeye yönelik aile rehber kitapçıklarının hazırlanmasının farkındalık sağlanması açısından faydalı olacağı belirtilmiştir.[181]

Komisyon toplantılarında; tanılamada yaşanan güçlüklerin başında **ailelerin farkındalık düzeyinin yetersizliğinin** bulunduğu vurgulanarak; özellikle annelerin, 0-1 yaş arasında bebeklerindeki farklılıkları gözlemesine rağmen ailelerin gelişimsel bozukluklar konusundaki bilgi eksiklikleri, çocukların engelli olma ihtimalini düşünmek istememeleri veya aile üyeleri arasındaki fikir ayrılığı nedeniyle tanı yapılamadığı veya tanılamada geç kalındığı ifade edilmiştir.

Engel grupları özelinde yürütülen ve ulusal çapta farkındalık sağlamaya dönük çalışmaların (kamu spotları, sosyal medya kullanımı, ulusal kampanyalar vb.) sayısının ve etkililiğinin artırılması ve söz konusu çalışmalarda süreklilik sağlanması gerekmektedir.

Komisyonun 30 Mayıs 2019 tarihli toplantısında Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY, kamu spotlarında süreklilik olmadığının gözlendiğini belirterek, bu spotların sadece özel gün ve haftalarda değil tüm yıl boyunca düzenli olarak yayınlanması gerektiğini ifade etmiştir.[182] Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ; down sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozuklukları bulunan bireylerin okulda, diğer öğrenci ve velilerin neden olduğu birçok sorun ve problemle karşılaştıklarını ve bu sorunları önlemek için, sivil toplum

[181] Prof. Dr. Gonca BUMİN'in 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[182] Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY'un 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

kuruluşları ile koordineli şekilde TRT ve RTÜK tarafından kamu spotu ve belgeseller hazırlanarak, toplumda görsel bir farkındalık oluşturulması gerekliliğini ifade etmiştir.[183]

Otizm, down sendromu, serebral palsi ve diğer gelişim bozuklukları konusunda ulusal düzeydeki farkındalık çalışmalarında, toplumun tüm kesimlerinde kabul görmüş ve daha fazla kitleye ulaşma potansiyeli taşıyan televizyon dizilerinin, sinema filmlerinin vb. etkili olarak kullanılabileceği hususu da Komisyon toplantılarında sıklıkla vurgulanmıştır.

Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU; toplumda, farkındalık oluşturmak konusunda en etkili araçların başında görsel medyanın geldiğini belirterek özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin hayat hikâyelerini konu alan dizi ve filmlerin sayısının artırılması gerektiğini belirtmiştir.[184]

Otizm odaklı senaryoların yapılması ve desteklenmesinin ve bu senaryolarda toplum nezdinde kabul görmüş ve bilinirliği olan oyuncuların rol almasının farkındalık anlamında etkili olacağı belirtilmiştir. Ayrıca, halen televizyonda yayınlanan *"Rafadan Tayfa"* ve *"İstanbul Muhafızları"* gibi çizgi dizilerin içeriğine otizmli bir karakterin yerleştirilmesinin ve engelli bireylerin yer aldığı farklı çizgi filmlerin yapılmasının küçük yaşta farkındalığın artırılmasında faydalı olacağı ifade edilmiştir.[185]

Isparta Milletvekili Aylin CESUR da; down sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozuklukları bulunan bireyler ve ailelerin, hayat mücadelesinde dirençli kalma konusunda bazı sorunlar yaşadıklarını belirterek, bu noktada örnek teşkil edecek ailelerin rehberlik etmesi adına, down sendromlu ve otizmli bireylerin hayatlarını ve başarı hikâyelerini konu alan kitapların hazırlanmasının ve görsel sunuların yapılmasının faydalı olacağını dile getirmiştir.[186]

Farkındalık artırmaya dönük tüm çalışmalarda otizmli, down sendromlu, serebral palsili ve diğer gelişim bozuklukları olan bireylerin durumlarının gerçekçi bir biçimde sunulmaması nedeniyle doğru bir farkındalık oluşturulamadığı ve engelli bireylere yönelik yanlış bir bilinç ve bakış açısı meydana geldiği anlaşılmaktadır. Kimi zaman yüceltme, kahramanlaştırma ya da üstünleştirme; kimi zaman ise damgalama, karikatürleştirme, acz içinde gösterme şeklinde yapılan betimlemeler; engelli bireyin durumunun anlaşılmasını,

---

[183] Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ'ün 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[184] Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU'nun 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[185] Doç.Dr. Onur Burak DURSUN'un 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

[186] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

kabullenilmesini ve toplumsal yaşam içerisinde eşit ve onurlu bir birey olarak yer almasını güçleştirmektedir.

Bütün özel gereksinimli bireylerin, özellikle çocuk ve erişkin down sendromlu **damgalanması** önemli bir sorun olarak belirtilmiştir. Down sendromlu bireylere yaşlarına bakılmaksızın çocuklarla iletişim kuruluyormuşçasına davranılması ve konuşulması, beden bütünlüğüne saygı göstermeyen dokunuşlar gerçekleştirilmesi (sarılmak, yanağından okşamak vb.) gibi tavır ve tutumlar ile bu gereksinimlerin bir eksiklik, yetersizlik ya da bozukluk olarak tanımlanması, kişinin kimliğini üstlenmesini ve yaşama katılımını güçleştirmekte ve hatta istismarı doğallaştırmaya kadar giden pek çok sorunu beraberinde getirebilmektedir. Söz konusu nedenlerle ülke genelinde damgalayıcı olmayan dil kullanımı ve bahsedilen hususlar çerçevesinde farkındalık çalışmaları yürütülmesine ihtiyaç duyulmaktadır.[187]

Komisyonun 10 Temmuz 2019 tarihli toplantısında Prof. Dr. Mim Kemal Bülent ÖKE, farkındalık çalışmaları kapsamında yayınlanan kamu spotlarında engellilerin damgalandığını, olumsuz şekilde resmedildiğini ve haysiyetlerinin zedelendiğini belirtmiştir.[188]

Komisyon toplantılarında; toplumun özel gereksinimli bireyleri damgalamasının, ailelerin hem tedaviye geç başvurmalarına hem de çocuklarını toplum önüne çıkarmaktan çekinmelerine sebep olduğu vurgulanmış, bu konuda toplumun farkındalığının artırılması ve toplumsal kabulün sağlaması amacıyla sosyal medya kanallarında damgalama ve korkutma içermeyen kamu spotlarının yer almasının gerekliliği ifade edilmiştir.

Özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin, sahip olunan engel türüne ilişkin farkındalıklarının oluşturulması, bilgilerinin artırılması ve gereksinim duydukları noktada **destek mekanizmalarına erişim** konusunda bilgi sahibi olmalarının sağlanması gerekmektedir. Bunların başında doğru bilgilendirme ve yönlendirme süreçleri gelmektedir.

Bilgilendirme ve rehberlik hizmetleri tam ve doğru verilmediği takdirde aileler, karşılaşılan sorunlarla nasıl başa çıkabilecekleri ve çocuklarının bakım, rehabilitasyon ve eğitimleriyle ilgili nasıl bir yol izleyecekleri konusunda sıkıntı yaşamaktadır. Farklı gereksinimleri olan bir çocuğa sahip olmak veya doğum öncesi sahip olacağını öğrenmek anne-babalar için bu durumu anlamak ve kabullenmek açısından çok güç bir dönemin başlangıcıdır. Engelli bireye sahip aileler, duygusal olarak birçok evre geçirmektedirler.

[187] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[188] Prof. Dr. Mim Kemal Bülent ÖKE'nin 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Yapılan araştırmalarda ailelerin ilk etapta inkâr etme, travma, şok, hüzün, suçluluk, kaygı, stres gibi duygular yaşadıkları; kabul aşamasından sonra depresiflik, tükenmişlik, düşük özsaygı, çocuğuna ilişkin sürekli gelecek kaygısı gibi duygular hissettikleri ortaya çıkmaktadır. Bu duygusal yük, sürekli mücadele edilmesi gereken bir yaşam sürecini beraberinde getirmektedir.

Engelli bireye sahip ailelerin; yasal haklar, özel eğitim, rehberlik, danışmanlık ve aile eğitim hizmetlerini de içerecek şekilde bilgilendirme, bilinçlendirme ve yönlendirmelerinin yapılması ve gerekli sosyal desteğin sunulabilmesi amacıyla bu hizmetlerin sunulduğu tüm kurumlarda, aile bilgilendirme ve yönlendirme mekanizmalarının etkili olarak işletilmesi gerekmektedir.

Engelli bireye sahip ailelerin yasal haklarını bilerek, gerektiğinde hak arama mekanizmalarını kullanabilme yetenek ve becerileri, kurumlar ve ilgili STK'lar aracılığıyla sağlanabilmelidir.

Kamu kurumlarında çalışan tüm personelin engellilik ve engel türleri konusunda bilgilendirilmesi; hizmetlerin planlanması ve nitelikli ve doğru bir sunumun gerçekleştirilebilmesi için önemli bir koşuldur. Bu nedenle, hizmet sunulan engel grupları ve bu grupların değişen ihtiyaçları da göz önünde bulundurularak düzenli aralıklarla, güncel hizmet içi eğitimler verilmelidir.

Down sendromlu, otizmli ve diğer gelişimsel bozukluğu bulunan bireylerin savunmasız olabilmeleri nedeniyle cinsel farkındalık ve eğitim konusu özellikle önem taşımaktadır. Engelli bireylerin ve ailelerinin cinsel farkındalığa sahip olması, cinsel istismarın fark edilmesi ve önlenmesinde gerekli bir koşuldur. Bu nedenle, cinsel gelişim, mahremiyet ve tacizden korunma konularında engelli bireylerin, ailelerinin ve engelli bireylerle çalışan kişilerin bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi gerekmektedir.

2.2. ERKEN TANI, TAKİP VE TEDAVİ ZİNCİRİNİN KURULMASI

2.2.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar

Komisyonunun çalışma alanında yer alan özel gereksinimli bireyler ve ailelerine yönelik erken tanı, takip ve tedavi zincirinin kurulması konusunda Sağlık Bakanlığı ve Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı tarafından yürütülen faaliyetlere ilişkin bilgiler aşağıda yer almaktadır.

2.2.1.1. Koruyucu ve Önleyici Sağlık Hizmetleri

2.2.1.1.1. Yenidoğan Canlandırma Programı (NRP)[189]

Sağlık Bakanlığından alınan bilgilere göre; Bakanlık tarafından uygulanan Yenidoğan Canlandırma Programı (NRP), 1998 yılından bu yana ülke genelinde doğumda bebeğe eli değen tüm sağlık çalışanlarını hedef alan bir hizmet içi eğitim programıdır. Program ile, temel resusitasyon uygulamalarının yerleştirilmesi için bu konuda standart uygulama yapacak, eğitim almış sağlık personelinin yetiştirilmesi ve önlenebilir ölüm nedenlerinden olan asfiksiye bağlı mortalite ve morbidite değerlerinde gelişmiş ülke değerlerine ulaşılması hedeflenmektedir.

Ülke genelinde doğum eyleminde görev alan tüm sağlık personelinin standart bir neonatal (yenidoğan) resüsitasyon eğitimi alması, bu bilgi ve becerilerin belirli aralıklarla yenilenmesi, eğitim yapılan illerde gerçekleştirilen hastane ziyaretleri ile doğumhane koşullarının yerinde görülerek saptanan sorunlar için kuruma özel çözümlerin kurum yetkilileri ile birlikte üretilmesi, çalışma koşullarının verilen eğitimle uyumlu hale getirilmesi ve tüm bu çalışmalar neticesinde Türkiye'nin her köşesinde doğan çocuklara gerektiğinde aynı nitelikte resüsitasyon yapılmasının sağlanması amaçlanmaktadır.

Program yalnızca Türkiye ile sınırlı kalmayıp, tüm dünyadaki yenidoğan ölümlerinin önlenmesine de katkı sağlanması amacıyla farklı ülkelerde de eğitici ve uygulayıcı eğitimleri verilmektedir.

2.2.1.1.2. Bebek, Çocuk, Ergen İzlemleri[190]

Çocuğun biyolojik, psikososyal ve gelişimsel problemlerine; tanı, tedavi ve rehabilitasyon sürecine yönelik önemli hizmetler sunan, her çocuğu izleyen tek sistem sağlık sistemidir. Çocuk sağlığı izlemi tüm çocuklara verilmesi gereken ve çocuğun fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali içinde olup olmadığının değerlendirilmesidir. Bu izlemin

---

[189] Yenidoğan Canlandırma Programı (NRP), https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/cocukergen-ep-liste/yenido%C4%9Fan-canland%C4%B1rma-program%C4%B1-nrp.html, (Erişim Tarihi: 23.12.2019).

[190] Bebek, Çocuk, Ergen İzlem Protokolleri, https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk_ergen_db/dokumanlar/yayinlar/Kitaplar/Bebek_Cocuk_Ergen_Izlem_Protokolleri_2018.pdf, (Erişim Tarihi: 26.12.2019).

hekim, aile ve hekim dışı sağlık personeli iş birliğinde yürütülmesi gerekmektedir. Çocuk, içinde bulunduğu fiziksel ve sosyal çevreyle birlikte değerlendirilmelidir. Birinci basamakta çocuk izlemi çocuk sağlığı ve hastalıkları hizmetlerinin temelini oluşturmaktadır. Hekimler, çocuk sağlığı hizmetlerinin temelini oluşturan ön bilgilendirme ve koruyucu hekimlik uygulama olanağını en çok rutin sağlam çocuk kontrolleri sırasında bulurlar. Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Çocuk ve Ergen Sağlığı Dairesi Başkanlığı tarafından yürütülen *"Bebek, Çocuk, Ergen İzlemleri ve İzlem Protokolleri"*nde aşağıdaki ilkeler dikkate alınmaktadır:

a) Hastalıkların önlenmesi: Büyüme gelişmenin izlenmesi, yaşa uygun beslenmenin sağlanması, aşılama, sağlık eğitimi,
b) Hastalıkların erken tanı ve tedavisi: Öykü, fizik muayene, taramalar,
c) Çocuğun sağlıklı yetişmesi konusunda aileye destek: Sağlık eğitimi, çocuğun yetiştirilmesi konusunda danışmanlık, bakımın sürekli olmasının sağlanması.

Birinci basamakta çocuk izlemi, her bebek kayıt altına alınarak ilk 1 yaşta en az 9 kez, 6 yaşa kadar toplam 16 kez ve 6-9 yaş aralığında yılda 1 kez yapılmakta; 10-21 yaş ergen/genç izlemi ise yılda bir kez yapılmakta ve izlem sonuçları kayıt altına alınmaktadır.

2.2.1.1.3. 0-6 Yaş Çocuğun Psikososyal Gelişimini Destekleme (ÇPGD) Programı[191]

Sağlık Bakanlığından alınan bilgilere göre; Bakanlık tarafından, 2005 yılından bugüne ülke geneline yaygınlaştırılan program kapsamında, aile sağlığı merkezlerinde, gebelerin ve 0-6 yaş grubundaki çocukların psikososyal gelişimini düzenli olarak izlemek, sağlıklı gelişimi desteklemek, anne, baba, çocuk ve sağlık personeli arasındaki iletişimi güçlendirmek, aileleri çocuk gelişimi ve temel bakımla ilgili olarak bilgilendirmek, çocuğun psikososyal gelişimi ve gelişimin desteklenmesi konularında sağlık personelinin farkındalığını artırmak hedeflenmektedir.

Söz konusu programda, eğitim almış ebe ve hemşireler tarafından, yeni tespit edilen bütün gebe, anne, bebek, çocuk ve babalar görüşme formu ile izlenmekte, gerekli durumlarda hekim ile görüşme sağlanmakta, aile hekimi tarafından gerekli durumlarda olgular hastanelerin ilgili birimlerine yönlendirilmekte ve sağlık kurumları dışında destek gerektiren durumlar için aileler, sorunlarına uygun destek alabilecekleri il içerisindeki kurumlara yönlendirilmektedir. Böylece beslenme yetersizliği düzeyinde yoksulluk, çocukluk çağı ruhsal gelişimsel bozuklukları, anne-baba ruhsal bozuklukları, anne-babada

[191] Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazı.

sigara, alkol, madde bağımlılığı, şiddet, ihmal-istismar gibi risk faktörleri tespit edilebilmektedir.

Bakanlık tarafından; 2005 yılından 19 Temmuz 2019 tarihine kadar 30 eğitici eğitimi yapılmış ve 935 kişiye eğitim verilmiştir. Çalışmaların takibi amacıyla il değerlendirme toplantıları düzenlenmiştir. 2014 yılında Çocuğun Psikososyal Gelişimini Destekleme (ÇPGD) görüşme formu "Gelişim Bilgileri" bölümüne 18-36 aylar arasında çocuğun otizm açısından değerlendirilmesi amacıyla 3 gözlem maddesi eklenmiştir. Eğitici eğitimi alan il sağlık müdürlüğü personeli tarafından 19 Temmuz 2019 tarihine kadar 27.707 hekim ve 29.496 aile sağlığı çalışanına eğitim verilmiştir.

Aşağıdaki tabloda Bakanlık tarafından bebek ve çocuklar ile gebelere ilişkin psikososyal izlem sayıları yer almaktadır.

Tablo 32: Psikososyal İzlem Sayılarının Yıllara Göre Dağılımı

2014		2015		2016	
Bebek-Çocuk	Gebe	Bebek-Çocuk	Gebe	Bebek-Çocuk	Gebe
2.094.450	1.015.291	2.742.190	1.093.063	2.421.760	1.054.837
Not: Bebek-Çocuk döneminde 6, gebelik döneminde 2 kez görüşme yapılmaktadır. Belirtilen rakamlar toplam izlem sayılarını ifade etmektedir. Karar Destek Sistemindeki güncelleme çalışmalarından dolayı 2017 ve 2018 yılı verilerine yer verilememiştir.					

Kaynak: Sağlık Bakanlığı.

2.2.1.1.4. Down Sendromuna İlişkin Faaliyetler[192]

Anneler ve bebekler, sağlık hizmetleri açısından risk altında bulunan ve öncelik tanınması gereken iki önemli grubu oluşturmaktadır. Taşıdıkları riskler nedeniyle sağlık hizmetlerinden öncelikli ve özellikli hizmet almaları zorunludur.

Gebelik izlemleri Bakanlık tarafından 2008 yılında yayımlanan ve 2018 yılında revize edilen *"Doğum Öncesi Bakım Yönetim Rehberi"*ne uygun olarak yapılmaktadır. İzlemlerde; eğitim, danışmanlık, fizik muayene laboratuvar testleri vb. işlemler yer almaktadır.

Anne adayının sağlıklı bir gebelik geçirebilmesi, kendisinin ve bebeğinin sağlığını koruyabilmesi ve riskli durumların erken dönemde fark edilebilmesi için gebelik süresince en az 4 kez sağlık kontrolüne gitmesi önemlidir. Bu izlemlerde kalıtsal geçiş gösteren hastalıkların, doğumsal anomalilerin ve bazı enfeksiyonların erken tespit edilmesinde önerilen tarama testleri aşağıda yer almaktadır:

[192] A.g.k.

İkili Test: Gebeliğin 11-14 haftaları arasında fetüsün ultrasonografi ile ense saydamlığı ve CRL (baş-popo mesafesi) ölçüleri ile anne kanında beta-HCG ve PAPP-A düzeyleri ile yapılan bir prenatal genetik tarama testidir.

Üçlü ve Dörtlü Test: Gebeliğin 16-18., bazen 20. haftasına kadar anne kanında üç veya dört hormonun bakılması ile yapılmaktadır.

İkili, üçlü veya dörtlü test ile özellikle fetüste down sendromu riski öngörülmeye çalışılmaktadır. Gebe, yüksek riskli (test pozitif) tespit edilirse Koryon Villus Örneği (CVS), amniosentez veya nadiren kordosentez önerilmektedir. Down sendromu ve diğer fetal genetik hastalıkların kesin tanısı CVS, amniosentez veya kordosentez ile elde edilen örneklerin genetik laboratuvarında incelenmesi ile genetik uzmanı tarafından konulur.

Test sonucu düşük riskli (test negatif) bulunan gebelere kesin tanı yöntemleri önerilmemektedir. Ancak test sonucu negatif olan gebelerin de 1/1000 olasılıkla down sendromlu bebek doğuracağı bilinmelidir. Güncel tıbbi imkânlar, standartlar ve uygulamalar nedeniyle bu sonucu önlemek mümkün değildir.

Detaylı USG/İkinci Düzey USG: Fetal genetik ve anatomik sorunları öngörebilmek için yapılan bir tarama testidir. Gebeliğin 18-22 haftası arasında yapılmaktadır. Genetik ve/veya anatomik bozukluk düşündürecek bulgular ve şüpheler varsa gebe daha ileri tetkike yönlendirilmektedir.

Ayrıca Sağlık Bakanlığının bağlı kuruluşlarında bulunan "Gebe Bilgilendirme Sınıfları"nda down sendromu ve tarama testleri konusu ile ilgili ileri danışmanlık hizmeti almaları hususunda gebelere gerekli yönlendirmeler yapılmaktadır.

2.2.1.1.5. Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programı[193]

Otizm Eylem Planının ve Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planının faaliyetlerinden olan otizmde erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması amacıyla; Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından 2017 yılında OSB Tarama ve Takip Programı oluşturulmuştur. Program kapsamında, il sağlık müdürlükleri bünyesinde, ruh sağlığı birim ve şubelerinde belirli personel ile kamu ve üniversite hastanelerinde görev alan çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanlarının iş birliğinde ekipler kurulmuştur.

Program kapsamında, bireylerin doğduğu andan itibaren izlemlerinin yapılabildiği aile sağlığı merkezlerinde otizm riski bulunan olguları erken dönemde tespit etmek ve tanı, tedavi ve rehabilitasyon zincirinin kurulmasını sağlamak amaçlanmıştır. Birinci basamak sağlık kuruluşlarında hizmet veren personelin otizmi tanıması, tipik gelişim gösteren birey

[193] A.g.k.

ile otizm belirtileri gözlenen bireyi ayırt etmesi, erken tanı ve müdahalenin önemini kavrayarak riskli vakayı en yakın çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanına yönlendirmesi ile erken tanı ve tedavi hizmetlerine erişimin kolaylaştırılması hedeflenmiştir. 2017 yılında başlayan ve yaygınlaştırma çalışmalarına devam edilen program, personel durumuna bağlı olarak Bayburt, Hakkâri, Kastamonu ve Sinop illeri haricinde 77 ilde uygulanmaktadır.

Hazırlanan eğitim modeli çerçevesinde, çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanları tarafından, aile hekimi ve aile sağlığı elemanlarına yüz yüze eğitimler verilmekte, aile hekimleri tarafından nüfusa kayıtlı 1,5-6 yaş arasındaki tüm çocukların otizm risk faktörleri bakımından değerlendirilmesi yapılmakta, riskli olgular koordinasyon ekipleri aracılığıyla çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanına yönlendirilmekte ve takipleri gerçekleştirilmektedir. Aile hekimleri tarafından tespit edilen riskli olguların muayenesi için hastanelerde belirli günler ayrılmış olup, randevularının alınması koordinasyon ekiplerince sağlanmakta ve mümkün olan en kısa sürede poliklinik hizmeti sunulmaktadır. Çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanları şüpheli vakaları değerlendirip kesin tanıyı koyarak, tıbbi tedavi ve eğitsel tedavi ihtiyaçlarını planlamakta ve izlemlerini yapmaktadır. Meslek elemanları tarafından ise şüpheli ve/veya tanı konulmuş vakaların takip ve koordinasyonu sağlanmakta, ailelere yönlendirme ve danışmanlık hizmeti sunulmaktadır.

Bakanlık tarafından, 2017 yılından 19 Temmuz 2019 tarihine kadar 6 hizmet içi eğitim yapılmış; 77 ilden 171 çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanı ve 241 meslek elemanı olmak üzere toplam 412 sağlık personeline OSB Tarama ve Takip Programı Eğitimi verilmiştir.[194]

Ayrıca, çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanları tarafından, 2017 yılından 19 Temmuz 2019 tarihine kadar toplam 27.967 aile hekimi ve 21.843 aile sağlığı elemanına eğitim verilmiştir.[195]

Tablo 33: OSB Tarama ve Takip Programına Ait Veriler

Çocuk Sayısı	2018	2019 (İlk 3 ay)
Değerlendirme Yapılan	667.323	220.649
Risk Tespit Edilen	15.087	4.921
Otizm Tanısı Alan	805	335
Farklı Tanı Alan (Epilepsi, Dil ve Kon. Boz., Gelişimsel Gecikme vb.)	998	689

Kaynak: Sağlık Bakanlığı.

[194] A.g.k.
[195] A.g.k.

2.2.1.1.6. Sağlıklı Hayat Merkezi (SHM)

SHM'ler birey ve toplumu sağlığa yönelik risklerden korumak, sağlıklı hayat tarzını teşvik etmek, birinci basamak sağlık hizmetlerini güçlendirmek ve bu hizmetlere ulaşımı kolaylaştırmak amacıyla kurulan çok amaçlı yapılardır. Bu merkezler, toplum sağlığı merkezine bağlı ek hizmet birimi olarak faaliyet göstermektedir.

Ülkemizde 75 bin nüfusa bir SHM oluşturulması planlandığı, SHM'lere direkt başvuru olabileceği gibi aile hekimliğinden yönlendirilerek de değerlendirmeler yapılabildiği veya merkezde çalışan personel tarafından okullarla iş birliği halinde çalışmalar yürütüldüğü dile getirilmiştir.[196]

SHM'lerle; ülke genelinde aile hekimliği hizmetlerini desteklemek ve güçlendirmek, birinci basamakta hekimlik dışı sağlık hizmetlerine (diyetisyenlik hizmetleri, psikososyal destek hizmetleri, fizyoterapi, çocuk gelişimine yönelik hizmetler vb.) erişimi kolaylaştırarak hastaneye gereksiz başvurunun önüne geçilmesini sağlamak, sigara ve benzeri zararlı maddelerin yol açtığı sağlık riskleri ve tehditleri ile mücadele etmek; hâlihazırda sağlıklı beslenme ve hareketli yaşam programı çerçevesinde yürütülen, hatalı beslenme alışkanlıkları ve obezite ile mücadele etmek; toplumun yaşam kalitesini yükseltecek alışkanlıkları kazandırmak amaçlanmaktadır. Türkiye genelinde illere göre faaliyet gösteren SHM sayılarını gösteren harita aşağıda yer almaktadır:

Şekil 2: Sağlıklı Hayat Merkezlerinin İllere Göre Dağılımı



Kaynak: Sağlık Bakanlığının 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazısı.

Yaygınlaşmaya devam etmekle birlikte Eylül 2017'den bugüne ülke genelinde Temmuz 2019 itibariyle aktif olarak 189 SHM faaliyet göstermektedir.[197] Merkezlerde 20

[196] Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürü Doç. Dr. Fatih KARA'nın 28 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[197] Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazı.

farklı dalda hizmet verilmektedir. Bu hizmetler arasında çocuk ve ergen sağlığı danışmanlığı, bireysel danışmanlık ve aile danışmanlığı, kadın ve üreme sağlığı, gebe sınıfı, beslenme danışmanlığı, fiziksel aktivite, kronik hastalıkların yönetimi ile koruyucu ağız ve diş sağlığı hizmetleri gibi alanlar yer almaktadır.

Psikososyal destek birimlerinde; çocuk gelişimci, psikolog ve sosyal çalışmacılar tarafından psikososyal destek hizmetleri yürütülmekte, aileler farklı uzmanların iş birliğinde bütüncül olarak değerlendirilmekte ve ihtiyaçları doğrultusunda desteklenmektedir. Psikososyal destek hizmetlerinde öncelikli amaç bireysel ve toplumsal düzeyde koruyucu ve önleyici ruh sağlığı çalışmaları yürütmek, tanı ve tedavi gerektiren durumlarda aileleri uygun uzman ya da kurumlara yönlendirmek ve takip etmektir. Down sendromu, otizm, dikkat eksikliği ve hiperaktivite, özgül öğrenme güçlüğü, zihinsel yetersizlik gibi gelişimsel aksaklıkları olan çocuklar ve ailelerini de kapsayan bu hizmet modelinin içinde değerlendirme, yönlendirme, psikoeğitim, sosyal hizmet müdahalesi ve grup çalışmaları yürütülebilmektedir. Bununla birlikte, hizmet bölgesinde bulunan okulların rehberlik servisleri ile iş birliği halinde de çalışmalar yürütülmektedir.

2.2.1.2. Tanı, Tedavi ve Takip Hizmetleri

Sağlık Bakanlığından alınan bilgilere göre; Türkiye'de tanı, tedavi ve takip hizmetlerinin yürütülmekte olduğu Bakanlığa bağlı 896, üniversitelere bağlı 68 ve 568 özel olmak üzere toplamda 1532 hastane bulunmaktadır.[198]

Komisyon çalışma alanı kapsamında hizmet vermekte olan ilgili sağlık personelinin kurum türlerine göre dağılımına ilişkin veriler aşağıda yer almaktadır:

Tablo 34: İlgili Alan Uzmanlarının Kurumlara Göre Dağılımı[199, 200]

Branş	Sağlık Bakanlığı	Üniversite	Özel	Toplam
Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Uzm.	321	143	117	581
Çocuk Nöroloji Uzm.	73	85	7	165
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzm.	2.807	384	1.437	4.628
Gelişimsel Pediatrist	6	11	-	17
Çocuk Gelişimcisi	562	64	8	634
Psikolog	2.147	281	627	3.055
Sosyal Çalışmacı	1.581	89	40	1.647
Diyetisyen	1.943	439	971	3.353
Fizyoterapist	2.212	755	2.405	5.372
Ergoterapist	72	5	10	87
Dil ve Konuşma Terapisti	34	21	7	62
Yenidoğan Uzmanı	124	111	38	198

[198] A.g.k.
[199] A.g.k.
[200] Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 18.11.2019 tarihli ve 75730711-719-E.312 sayılı yazı.

Perinatoloji Uzmanı	45	69	5	119
Erişkin Psikiyatri	1.345	365	216	1.926
Aile Hekimi	24.615	-	-	24.615
Aile Sağlığı Elemanı	22.678	-	-	22.678

Kaynak: Sağlık Bakanlığı.

Komisyonun 12 Haziran 2019 tarihli toplantısında Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Sağlık Hizmetleri Dairesi Başkanı Uzm. Dr. Pınar KOÇATAKAN tarafından Komisyona sunulan bilgide, Sağlık Bakanlığı bünyesindeki 130 hastanede çocuk ve ergen ruh sağlığı hastalıkları biriminin olduğu, birimlerde çocuk ve ergen ruh sağlığıyla ilgili tüm çocukların tanı ve tedavisinin yürütüldüğü belirtilmiştir. Ayrıca İstanbul Zeynep Kamil Eğitim Araştırma Hastanesinde bir otizm polikliniği bulunduğu, burada otistik çocukların değerlendirildiği ve tedavilerinin yürütülmekte olduğu ifade edilmiştir. 36 hastanede çocuk gelişim birimlerinin bulunduğu ve bu birimlerde çocuk psikiyatri, çocuk nöroloji, çocuk endokrin ve çocuk hastalıkları uzmanlarının sevk ettiği çocuklara çocuk gelişim uzmanları tarafından gelişimsel değerlendirme ve müdahale hizmetlerinin sunulduğu ifade edilmiştir. KOÇATAKAN, Sağlık Bakanlığı olarak Türkiye Otizm Ağı Güçlendirme Projesi'ne destek verildiğini ve bu konuda çalışmaların devam edeceğini ifade etmiş olup Bursa'da bulunan Bursa Ayten Bozkaya Çocuk Hastalıkları Hastanesinde özellikle spastik çocuklara rehabilitasyon, tanı, tedavi hizmetlerinin verildiğini belirtmiştir.[201] Komisyon toğplantılarında ayrıca, Trabzon Kanuni Eğitim Araştırma Hastanesinde pilot çalışma olarak multidisipliner bir merkez açıldığı, söz konusu merkezde çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanı ile çocuk gelişimci, sosyal çalışmacı, konuşma terapisti, ergoterapist gibi meslek elemanları eşliğinde ilgili klinik uzmanları ve Millî Eğitim Bakanlığından görevlendirilen RAM personeli iş birliğinde grup terapisi ve oyun terapisi bölümlerinde hizmet verildiği, oyun terapisi bölümünün özellikle kapalı devre ve aynalı odayla ayrıca bir odadan takibinin yapıldığı ve ergen görüşme odalarının bulunduğu dile getirilmiştir.[202]

2.2.1.3. Gelişimsel Bozukluklarda SGK Politikaları

Komisyonun 12 Haziran 2019 tarihli toplantısına katılarak Komisyona bilgi veren SGK Sağlık Hizmetleri Daire Başkanlığı Şube Müdürü Uzm. Dr. İnci YANIKOĞLU; genel sağlık sigortasının kişilerin öncelikle sağlığının korunması ve sağlık riskleriyle karşılaşmaları durumunda oluşacak harcamaların finansmanını sağlayan bir sigorta sistemi

[201] Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Sağlık Hizmetleri Dairesi Başkanı Uzm. Dr. Pınar KOÇATAKAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[202] Doç.Dr. Onur Burak DURSUN'un 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

olduğunu ifade ederek; genel sağlık sigortasının tüm vatandaşları kapsam altına alması, zorunlu olması, sağlık hizmetlerinin eşit, adil ve ulaşılabilir olmasının temini ve kaynakların etkin ve verimli kullanımının sağlanması ilkeleri çerçevesinde uygulandığını belirtmiştir.[203]

Genel sağlık sigortasının belirli bir prim ödeme sistemine göre yürütülmekte olduğu, prim borçlusu olanlarda kimi zaman sağlık hizmetine erişimde sorunlar yaşanabilmekle birlikte genel sağlık sigortasından yararlanma koşullarında birçok muafiyetlerin bulunduğu belirtilmiştir. Bu kapsamda 18 yaşını doldurmamış olan kişiler, tıbben başkasının bakımına muhtaç kişiler, acil haller, trafik kazaları, bildirimi zorunlu bulaşıcı hastalıklar, iş kazaları ve meslek hastalıkları, kişiye yönelik koruyucu sağlık hizmetleri, insan sağlığına zararlı maddelere bağımlılığı önlemeye yönelik koruyucu sağlık hizmetleri, analık hâli, afet, savaş, grev ve lokavt ile madde bağımlılığı tedavisine yönelik sağlık hizmetlerinde, kişilerin prim borçlusu olsalar dahi bu hizmetlere ulaşmakta bir sorun yaşamadıkları ve genel sağlık sigortasından faydalanmaya devam ettikleri belirtilmiştir.[204]

SGK tarafından, sağlık hizmetlerinin temini için usul ve esasları belirlemek amacıyla Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) yayımlanmaktadır. Sağlık hizmetlerine ödenecek bedeller 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu gereğince Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonu tarafından belirlenmektedir.[205]

Gelişimsel bozukluklar bağlamında; down sendromu, serebral palsi, otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu ve diğer gelişim bozukluklarında ayaktan ve yatarak çeşitli branşlarda tanı ve tedavi amaçlı yapılan işlemler ve ameliyatlar SUT'ta belirlenen esaslara göre SGK tarafından karşılanmakta, ayrıca cerrahi işlemler gerekli olduğunda bu işlemler yapılabilmekte ve fizik tedavi uygulamaları karşılanabilmektedir. SGK tarafından karşılanan katılım payı, ilave ücret, genetik ve diğer tetkikler, fizik tedavi, evde sağlık hizmetleri ve psikiyatrik çalışmalar hakkındaki ayrıntılı bilgiler aşağıdaki yer almaktadır:[206]

---

[203] SGK Sağlık Hizmetleri Daire Başkanlığı Şube Müdürü Uzm. Dr. İnci YANIKOĞLU'nun 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

[204] A.g.k.

[205] Söz konusu Komisyon; Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanı; Sosyal Güvenlik Kurumu Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürü; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı temsilcisi; Sağlık Bakanlığı temsilcisi; Hazine ve Maliye Bakanlığından 2 temsilci; Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı temsilcisi; üniversite sağlık hizmeti sunucularını temsilen Yükseköğretim Kurulu tarafından bildirilip Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığınca belirlenecek olan 1 üye ve özel sağlık hizmeti sunucularını temsilen Türkiye Odalar ve Borsalar Birliği tarafından bildirilip Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığınca belirlenecek olan 1 üye olmak üzere toplam 9 üyeden oluşmaktadır.

[206] SGK Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğünün Sunumu ve Uzm. Dr. İnci YANIKOĞLU'nun 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

• **Katılım Payı Uygulaması:** SUT eki Ek-1/A *"Ayakta Tedavide Hekim ve Diş Hekimi Muayenesi Katılım Payı Alınmayacak Kronik Hastalıklar Listesi"* bulunmaktadır. Bu listede bu gelişimsel bozukluklar yer almaktadır. Dolayısıyla, kişilerin bu hastalıklarıyla ilgili uzmanlık dallarında, ayaktan muayenelerinde katılım payı alınmamaktadır.

• **İlave Ücret Uygulaması:** Doğumsal anomaliler için yapılan cerrahi işlemlere yönelik sağlık hizmetleri ve yeni doğan bakım hizmetleri ilave ücret alınmayacak sağlık hizmetleri arasında değerlendirilmekte ve burada verilen tedavilerden, bu hizmetlerin verildiği sağlık hizmet sunucuları tarafından ilave ücret alınmaması gerekmektedir.

• **Genetik ve Diğer Tetkikler:** Anılan gelişimsel hastalıklarla ilgili tanı amaçlı yapılan çeşitli laboratuvar tahlilleri ve görüntüleme yöntemleri ile genetik tetkikler (sitogenetik ve moleküler tetkikler) ile prenatal genetik tetkikler SUT'ta belirlenen esaslar doğrultusunda SGK tarafından karşılanmaktadır.

• **Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uygulamaları:** Anılan hastalara SUT eki EK-2/D-2 *"Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tanı Listesi"*nde yer alan tanılar için yapılan fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamaları SUT'ta tanımlanan sağlık raporları (tek hekim ya da uzman hekim raporları, sağlık kurulu raporları) ve belirlenen esaslara istinaden SGK tarafından karşılanmaktadır. Söz konusu tanı listesinde "serebral palsi" tanısı yer almaktadır.

• **Evde Sağlık Hizmetleri:** Anılan hastalara Sağlık Bakanlığına bağlı sağlık hizmet sunucuları bünyesinde oluşturulmuş birimlerce sunulan evde sağlık hizmetleri SGK tarafından karşılanmaktadır.

• **Psikiyatrik Çalışmalar:** Anılan engel grubundaki hastalar için gerek duyulan ve ruh sağlığı ve hastalıkları uzman hekimi bulunan sağlık hizmeti sunucularında yapılan psikiyatrik çalışmalar; aile görüşme-değerlendirmesi, aile tedavisi, bireysel psikoterapi, grup psikoterapisi, psikiyatrik değerlendirme, zekâ testleri, elektrokonvülsiv tedavi ve transkraniyal manyetik stimülasyon (TMS) gibi tedaviler ayrıca botilinum toksini enjeksiyonu, ses ve işitme ile ilgili testler, konuşma terapisi ve fonasyon eğitimleri SGK tarafından karşılanmaktadır.

• **Yatarak tedavinin gerektiği durumlarda** psikiyatrik hasta günlük tedavileri, muayene, konsültasyon, yatak ve refakat ücretleri, psikolojik testler, EEG, EKG, BT, MR, EKT, tedavilerde kullanılan ilaçların ve bunların haftalık kan düzeylerinin belirlenmesi, aile görüşmeleri, grafiler, laboratuvar testleri, tıbbi işlem ve ilaçlar SUT hükümleri doğrultusunda SGK tarafından karşılanan tedaviler arasında yer almaktadır.

Ülkemizde 2016-2019 (Ekim) yılları arasında SUT kapsamında; zihinsel yetersizlik, serebral palsi, down sendromu, otizm spektrum bozukluğu ve diğer gelişim bozuklukları

olan bireyler için tıbbi malzeme (şahıs ödeme), ilaç (eczane) ve sağlık hizmetleri (hastane) kapsamında yapılan ödemelere ilişkin veriler aşağıdaki tablolarda yer almaktadır:[207]

Tablo 35: Down Sendromu, OSB, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2016 Yılı Tahakkuk Tutarları (TL)

Ödeme Türü	Zihinsel Yetersizlik	Serebral Palsi	Down Sendromu	OSB	DEHB	ÖÖB	Toplam (2016)
Hastane	9.095.812,24	150.342.278,16	17.046.688,37	1.620.451,64	21.822.623,92	857.857,32	200.785.711,65
Eczane	7.488.406,79	94.988.447,47	2.500.068,61	1.818.392,64	39.673.083,26	306.308,91	146.774.707,68
Şahıs Ödeme	40.611.658,92	103.838.279,27	5.755.995,95	5.039.296,85	5.953.243,63	681.629,47	161.880.104,09
TOPLAM TL (2016)	**57.195.877,95**	**349.169.004,90**	**25.302.752,93**	**8.478.141,13**	**67.448.950,81**	**1.845.795,70**	**509.440.523,42**

Kaynak: SGK.

Tablo 36: Down Sendromu, OSB, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2017 Yılı Tahakkuk Tutarları (TL)

Ödeme Türü	Zihinsel Yetersizlik	Serebral Palsi	Down Sendromu	OSB	DEHB	ÖÖB	Toplam (2017)
Hastane	9.064.181,06	191.468.782,61	20.722.547,38	2.062.169,18	24.890.094,82	1.030.285,74	249.238.060,79
Eczane	9.263.309,69	126.809.188,82	3.187.493,25	2.278.001,28	49.593.824,43	323.931,37	191.455.748,84
Şahıs Ödeme	23.732.429,57	70.282.897,84	4.014.519,75	3.161.886,23	3.371.653,75	426.199,54	104.989.586,68
TOPLAM TL (2017)	**42.059.920,32**	**388.560.869,27**	**27.924.560,38**	**7.502.056,69**	**77.855.573,00**	**1.780.416,65**	**545.683.396,31**

Kaynak: SGK.

Tablo 37: Down Sendromu, OSB, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2018 Yılı Tahakkuk Tutarları (TL)

Ödeme Türü	Zihinsel Yetersizlik	Serebral Palsi	Down Sendromu	OSB	DEHB	ÖÖB	Toplam (2018)
Hastane	9.469.356,72	222.622.069,47	23.121.857,74	4.443.596,54	30.514.883,94	1.239.018,29	291.410.782,70
Eczane	12.511.226,17	173.207.357,20	1.559.615,60	4.834.152,63	73.609.576,98	471.525,78	266.193.454,36
Şahıs Ödeme	31.916.381,42	120.811.008,74	9.712.576,12	9.240.108,04	1.283.868,86	241.756,23	173.205.699,41
TOPLAM (2018)	**53.896.964,31**	**516.640.435,41**	**34.394.049,46**	**18.517.857,21**	**105.408.329,78**	**1.952.300,30**	**730.809.936,47**

Kaynak: SGK.

[207] Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 04.11.2019 tarihli ve 99481421-708.01-E. 16915214 sayılı yazı.

Tablo 38: Down Sendromu, OSB, Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2019 Yılı Ekim Ayı İtibariyle Tahakkuk Tutarları (TL)

Ödeme Türü	Zihinsel Yetersizlik	Serebral Palsi	Down Sendromu	OSB	DEHB	ÖÖB	Toplam (Ekim 2019)
Hastane	6.654.319,81	139.344.731,58	15.638.982,62	2.878.307,56	21.330.299,26	987.423,79	186.834.064,62
Eczane	15.101.633,10	196.347.607,48	3.804.374,79	5.722.487,41	79.205.790,00	769.292,46	300.951.185,24
Şahıs Ödeme	46.468.362,36	96.688.227,30	7.681.471,30	10.622.764,82	602.758,74	127.019,78	162.190.604,29
TOPLAM (Ekim 2019)	**68.224.315,27**	**432.380.566,36**	**27.124.828,71**	**19.223.559,79**	**101.138.848,00**	**1.883.736,03**	**649.975.854,15**

Kaynak: SGK.

Down sendromu, OSB, serebral palsi ve diğer gelişim bozuklukları olan bireylerin tıbbi malzeme, ilaç ve sağlık hizmetlerine ilişkin 2016-2019 (Ekim) dönemi arasında yapılan ödemeye ilişkin tablolardaki rakamlar dikkate alındığında; SGK tarafından bahsi geçen tüm gruplar için toplam 2.435.909.710,35 TL ödeme yapıldığı görülmektedir. **Serebral palsi** için yapılan harcama 1.686.750.875,94 TL olup tüm harcamaların yaklaşık **% 69**'unu oluşturmaktadır. **Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu** için yapılan toplam harcama 351.851.701,59 TL olup tüm harcamaların **% 14,5**'ini, **zihinsel yetersizlik** için yapılan toplam harcama 221.377.077,85 TL olup tüm harcamların yaklaşık **% 9**'unu, **down sendromu** için yapılan toplam harcama 114.746.191,48 TL olup tüm harcamaların yaklaşık **% 4,7**'sini, **OSB** için yapılan toplam harcama 53.721.614,82 TL olup tüm harcamaların yaklaşık **% 2,2**'sini ve **özgül öğrenme bozukluğu** için yapılan harcama toplam 7.462.248,68 TL olup tüm harcamaların yaklaşık olarak **% 0,3**'ünü oluşturmaktadır.

Serebral palsili bireylerin günlük yaşama bağımsız katılımında eğitim, fizyoterapi ve rehabilitasyon oldukça önemlidir. Özellikle beynin erken dönemde gelişiminin çok hızlı olduğu göz önünde bulundurulduğunda 0-3 yaşın kritik dönem olduğu aşikârdır. SGK kapsamında serebral palsili bireylerin tedavisi için harcanan rakamların özellikle 5 yaşından sonraki dönemde oldukça yüksek olduğu dikkat çekicidir. Erken dönemde devlete ciddi maddi yük oluşturmayan, aile ve çocuk merkezli yaklaşımlardan oluşan daha koruyucu ve rehabilitatif yaklaşımlara yer verilmesinin, ileride ortaya çıkabilecek botoks, yumuşak doku ve kemik cerrahiler gibi ciddi sağlık harcamalarının en aza indirgenmesinde etkin rol alacağı düşünülmektedir. Bu sebeple 0-3 yaş arası serebral palsili bireylerin erken dönemde daha çok fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımlarından yararlandırılmasının, ileriki dönemlerdeki tedavi giderlerinin azaltılmasında etkili olacağı değerlendirilmektedir.[208]

[208] Doç. Dr. Bülent ELBASAN'ın 11 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Bu kapsamda serebral palsili bireyler için 2014-2019 yılları arasında yaş gruplarına göre botoks uygulaması, cerrahi müdahale ve fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamaları kapsamında yapılan harcamalara ilişkin veriler aşağıda sunulmaktadır:

Tablo 39: 2014-2019 Yılları İtibariyle Botoks Uygulaması Yapılan SP'li Birey Sayısı ve Toplam Maliyeti

Yıl	Yaş	SP'li Kişi Sayısı	Toplam Tutar (TL)
2014	2	19	894,25
	3	28	2.120,65
	4	26	1.762,95
	5 ve +	**267**	**22.690,55**
2015	2	13	919,80
	3	29	2.465,59
	4	37	2.503,90
	5 ve +	**243**	**23.342,55**
2016	2	8	485,45
	3	24	1.967,35
	4	32	2.682,75
	5 ve +	**190**	**14.653,48**
2017	2	4	242,76
	3	14	1.293,34
	4	10	705,69
	5 ve +	**90**	**7.477,64**
2018	2	3	255,50
	3	15	933,86
	4	21	3.066,07
	5 ve +	**130**	**12.614,21**
2019	2	2	140,53
	3	2	255,50
	4	7	357,70
	5 ve +	**77**	**6.942,48**

Kaynak: SGK.

Tablo 40: 2014-2019 Yılları İtibariyle Cerrahi Müdahale Gerçekleştirilen SP'li Birey Sayısı ve Toplam Maliyeti

Yıl	Yaş	SP'li Kişi Sayısı	Toplam Tutar (TL)	Yıl	Yaş	SP'li Kişi Sayısı	Toplam Tutar (TL)
2014	0	352	359.506,03	2015	0	302	319.630,66
	1	401	295.604,33		1	442	300.007,19
	2	499	292.583,63		2	507	267.971,65
	3	611	332.063,48		3	645	357.930,07
	4	752	478.689,46		4	690	400.317,34
	5 ve +	**10.154**	**6.848.956,81**		**5 ve +**	**11.159**	**7.453.133,20**

2016	0	252	241.040,50	2017	0	199	164.317,58
	1	380	238.396,43		1	357	211.331,95
	2	510	315.119,12		2	552	281.118,78
	3	616	332.790,87		3	663	328.067,73
	4	739	435.261,69		4	756	385.881,84
	5 ve +	**11.922**	**7.909.373,57**		**5 ve +**	**12.902**	**7.753.916,81**
2018	0	102	79.787,96	2019	0	17	10.136,82
	1	282	159.870,40		1	72	34.222,63
	2	500	237.242,94		2	191	94.068,85
	3	745	338.495,64		3	354	128.535,35
	4	839	456.311,79		4	474	224.159,86
	5 ve +	**14.232**	**8.856.613,95**		**5 ve +**	**8.503**	**4.659.552,96**

Kaynak: SGK.

Tablo 41: 2014-2019 Yılları İtibariyle Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uygulaması İçin Ödeme Yapılan SP'li Birey Sayısı

Yıl	Yaş	SP'li Kişi Sayısı	Toplam Tutar (TL)	Yıl	Yaş	SP'li Kişi Sayısı	Toplam Tutar (TL)
2014	0	1.467	953.809,27	2015	0	986	1.068.477,80
	1	3.446	7.246.835,62		1	3.317	8.484.729,76
	2	3.366	10.298.183,32		2	3.215	11.304.404,82
	3	2.796	9.139.417,11		3	2.741	10.079.139,60
	4	2.535	8.439.306,25		4	2.388	9.085.156,24
	5 ve +	**25.731**	**67.652.469,04**		**5 ve +**	**24.506**	**76.862.469,84**
2016	0	887	1.038.755,50	2017	0	910	1.216.869,71
	1	2.914	9.430.560,05		1	3.171	11.518.376,21
	2	3.161	13.653.818,23		2	3.436	16.527.594,61
	3	2.662	12.473.598,19		3	3.172	16.818.770,86
	4	2.395	10.836.338,71		4	2.723	14.616.605,50
	5 ve +	**24.242**	**92.432.031,11**		**5 ve +**	**28.549**	**122.484.448,82**
2018	0	722	1.212.759,18	2019	0	29	31.241,62
	1	3.149	12.005.375,05		1	1.074	3.252.645,94
	2	3.762	17.890.488,71		2	2.201	7.793.924,81
	3	3.495	18.273.037,52		3	2.364	8.870.355,41
	4	3.379	17.833.048,26		4	2.276	8.665.350,65
	5 ve +	**38.668**	**141.596.929,47**		**5 ve +**	**25.202**	**74.286.689,07**

Kaynak: SGK.

2.2.2. Erken Tanı, Takip ve Tedavi Zincirinin Kurulması Konusunda Yaşanan Sorunlar

Komisyon çalışmaları neticesinde, Komisyonun çalışma alanında yer alan engel grubundaki bireylerin ve ailelerinin sağlık alanında yaşadığı sorunların çoğunun ortak nitelik taşıdığı görülmüştür. Bu nedenle raporun bu bölümünde yaşanan sorunlar her bir engel grubu için ayrı ayrı ele alınmamakta, bütüncül bir bakışla irdelenmektedir. Bununla birlikte belli bir engel grubu özelinde yaşanan bazı sorunlar ayrı başlıklar altında ele alınmıştır.

2.2.2.1. Erken Tanı ve Müdahale Aşamasında Yaşanan Sorunlar

Yaşamın ilk yılları beyin gelişiminin en hızlı olduğu dönemdir. İki yaşındaki bir çocuğun beynindeki sinir hücreleri arasındaki bağlantıların (sinaps) sayısı erişkin beynindekinin 2-3 katı kadardır. Beynin yapısının değişebilirliği (plastisite) erken yaşlarda en yüksek düzeydedir. Bu nedenle bütün gelişimsel sorunların erken tanısı esas olup çocuğun en iyi gelişimsel potansiyeline ulaşabilmesi erken tanı ile mümkündür.[209] Ayrıca araştırmalar gelişimsel sorunlara erken dönemde yatırım yapmanın ülke ekonomisi için kârlı olduğunu, erken dönemde yeterli destek sağlanamazsa özel gereksinimli bireylerin bakımı ve sağlığı için ekonomik gereksinimlerin arttığını ve erişkinlikteki gelirlerinin azaldığını göstermektedir.[210,211]

Erken müdahale uygulamaları; gelişimsel riskleri, gecikmeleri ve bozuklukları olan bebek ve çocuklara ilk üç yaşta ya da olabilecek en erken dönemde verilen destekleyici hizmetlerin bütününü içeren, gelişimi etkileyecek biyolojik ve çevresel zorlayıcı etmenlerin azaltılmasını ve mümkünse kontrol altına alınmasını amaçlayan programlardır. Erken müdahale programlarının en önemli özelliği aile merkezli olmasıdır. Ailenin aktif katılımının sağlanması ve aile ile yakın çalışılması; çocuğun gelişiminin günlük yaşantısı içerisinde bütüncül olarak desteklenmesini, ailenin güçlü yönlerinin ve destek gereksinimi olan yönlerinin belirlenmesini ve ailelerin yaşadıkları sorunlar içerisinde kaybolmasının önlenmesini sağlamaktadır. Öte yandan ülkemizde ve pek çok ülkede özel gereksinimli çocuklarla çalışan konuşma terapisti, özel eğitimci, çocuk gelişimci gibi uzmanların

[209] https://developingchild.harvard.edu/science/key-concepts/brain-architecture, (Erişim Tarih: 26.12.2019).
[210] https://heckmanequation.org/resource/4-big-benefits-of-investing-in-early-childhood-development/, (Erişim Tarihi: 09.09.2019).
[211] RICHTER, L. M, DAELMANS, B, LOMBARDI, J., et al., 2016, p. 103-118.

sayısının her çocukla günde 4-5 saat bire bir çalışmaya el vermemesi sorunu aile merkezli erken müdahale programları ile çözümlenebilmektedir.[212,213,214]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Otizm Eylem Planı'nın uygulamasında sorunlar yaşandığı bildirilmiş; eylem planında, tarama ve yönlendirme yaklaşımı yerine gelişimin bütüncül olarak izlenmesi gerektiği ifade edilmiştir.[215] Komisyon raporu yazım çalışmaları devam ederken, erken müdahale konusunda; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı koordinasyonunda ilgili Bakanlıkların iş birliği ile "Ulusal Erken Müdahale Eylem Planı"nın hazırlık çalışmalarının başlatılması memnuniyet verici bir gelişmedir.[216]

Komisyona konu olan özel gereksinimli bireylerin erken tanı ve müdahale sürecinde pek çok kez gündeme gelen temel sorunların büyük bir kısmını farkındalık konusundaki eksiklikler, birinci basamakta erken tanının yetersizliği, sağlık kuruluşlarına geç başvuru, alan uzmanlarının sayıca yetersizliği, erken müdahale sağlayabilecek merkezlerin yetersizliği ve transdisipliner ekiplerin olmaması gibi hususlar oluşturmaktadır.

Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY tarafından, hastalıkların sebeplerinin tam olarak bilinemediği ve etiyolojik çalışmalara ihtiyaç duyulduğu, anılan hastalıkların etiyolojisi (kökeni) bilindiği takdirde sorunun çözümüne ışık tutulacağı belirtilerek üniversitelerin bu konuda çalışmalar yürütmesi gerektiği dile getirilmiştir.[217]

Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ tarafından Komisyon kapsamında ele alınan tanı gruplarının yıllar içerisinde sıklığının artmasına dikkat çekilmiş; gıda güvenliği, tarım ilaçları ve çevresel kirlilik gibi etkenlerin bu konu üzerinde etkisi olup olmadığının araştırılması ve konuya ilişkin gerekli önlemlerin alınması gerektiği ifade edilmiştir.[218] Isparta Milletvekili Aylin CESUR, otizm dâhil olmak üzere dünyadaki birçok hastalığın artışının aynı yıllarda, sanayileşmenin arttığı, gıdalarda birtakım sıkıntıların yaşandığı ve "doğaldan" uzaklaşıldığı süreçte gerçekleşmesinin kafalarda soru işareti meydana getirdiğini

[212] DUNST, C. J., BRUDER, M. B., ESPE-SHERWINDT, M., "Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter", School Community Journal, 2014, 24 (1), 37-48.
[213] PINTO, A. I., et al., "Early Childhood Intervention in Portugal: An Overview Based on the Developmental Systems Model", Infants and Young Children, October 2012, 25(4): p. 310-322.
[214] BOAVIDA, J., ESPE-SHERWINDT, M., BORGES, L., "Community-based Early Intervention: The Coimbra Project (Portugal). Child: Care", Health and Development, 2000, 26, 343–354.
[215] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyonu sunulan 10.10.2019 tarihli ve 547698 sayılı Rapor.
[216] https://ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/haberler/engelsiz-vizyon-engelli-haklari-ulusal-eylem-planinin-hazirlik-calismalari-kapsaminda-spor-hakki-baslikli-calistay-ankara-da-gerceklestirildi/, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[217] Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY'un 28 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[218] Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ'nin 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

belirterek, söz konusu gelişmelerle hastalıklardaki artış arasında paralellik olup olmadığının araştırılması gerektiğini vurgulamıştır.[219]

Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU ve Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY tarafından, tanılamadaki gecikmelerin, durumun geç fark edilmesinden ve bazen de ailelerin durumu kabullenememesinden kaynaklandığı ifade edilmiştir.[220] Komisyon toplantılarında; ailelerin gelişim sürecindeki olağan dışı durumlara ilişkin farkındalığının yeterli olmamasının yanı sıra sağlık kuruluşlarına başvurmada gecikme, randevu alma sürecinde yaşanan aksaklıklar, alan uzmanlarının nicelik ve nitelik açısından yetersizliği, uygun yönlendirmenin yapılmaması, kullanılan ölçme araçlarının standart olmaması gibi sebeplerden dolayı tanılama sürecinin uzamakta olduğu ifade edilmiştir. Bu sorunların çözümü olarak anne babalık becerilerinin artırılmasında aile eğitimlerinin zorunlu hale getirilmesi, birinci basamak sağlık hizmetlerinde yürütülen mevcut bebek/çocuk izlemi ve gelişim takibinin niteliğinin artırılmasının sağlanması, aile hekimlerinin bu konuda bilgilendirilmesi ve çocuk gelişimcilerinin sistem içerisinde aktif olarak yer almasının sağlanmasının faydalı olacağı pek çok kez dile getirilmiştir.

Kahramanmaraş Milletvekili Sefer AYCAN tarafından, erken tanılamanın aile hekimlikleri aracılığıyla mümkün olabileceği, buradan hareketle Sağlık Bakanlığının mevcut uygulama ve işleyişinin yerinde olmakla beraber geliştirilmesi gerektiği dile getirilmiştir.[221] Sağlık Bakanlığı tarafından kurulan Sağlıklı Hayat Merkezleri bünyesinde, çocuk gelişimciler, psikologlar ve sosyal çalışmacılar tarafından sunulan psikososyal destek hizmetleri kapsamında bireysel ve toplumsal düzeyde koruyucu ve önleyici ruh sağlığı çalışmalarını yürütmenin; tanı, tedavi gerektiren bireyleri en kısa sürede uygun yere yönlendirmenin ve takiplerini yapmanın gelişimsel bozuklukların erken dönemde tespiti ve erken müdahale için önemli bir yeri olduğu ifade edilmiştir.[222]

Komisyon toplantılarında; riskli gebelik, erken doğum ve yoğun bakım öyküsü olan ya da yaşamının erken dönemlerinde beyin hasarı yaşamış çocukların yaşıtlarına göre daha fazla gelişimsel risk taşıdıklarına dikkat çekilerek bu konuda erken tanıya, gelişimin izlenmesi ve desteklenmesine yönelik mevcut bebek/çocuk izlemlerinin yeterli olmadığı dile

---

[219] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[220] Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU ve Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY'un 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanakları, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[221] Kahramanmaraş Milletvekili Sefer AYCAN'ın 28 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[222] Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Ruh Sağlığı Dairesi Başkanı Dr. Esra ALATAŞ'ın 28 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

getirilmiştir. Gelişimin bir bütün olduğu düşünüldüğünde tüm gelişim alanlarının bütüncül olarak değerlendirilmesi ve desteklenmesinin son derece önemli olduğu vurgulanmıştır. Bir gelişim alanında yaşanan aksaklığın diğer gelişim alanlarını da olumsuz etkilediği bilindiğinden gelişimin sistematik olarak izlenmesi ve ailenin ekibin önemli bir parçası olduğu müdahale programlarının uygulanmasının önemi pek çok kez ifade edilmiştir.

Öte yandan; erken tanı ile birlikte eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin bir arada sunulduğu merkezlerin bulunmamasının, hastanelerde transdisipliner sağlık ekibinin bir arada yer aldığı ve gelişim takibinin yapıldığı "Erken Tanı ve Müdahale Merkezleri"nin kurulması gerekliliğini ortaya çıkardığı tespit edilmiştir. Farklı meslek elemanlarının bir arada yer aldığı transdisipliner ekiplerin değerlendirme, tanılama ve müdahale süreçlerinde yer almasının gerekliliği pek çok kez vurgulanmıştır. Bu bağlamda Komisyon kapsamındaki tüm bireylere nitelikli hizmet sunabilecek ikinci ve üçüncü basamak transdisipliner çocuk ruh sağlığı birimlerinin fiziksel standartları ve tanı, takip, bilgilendirme ve tedavi protokollerinin Sağlık Bakanlığı bünyesinde oluşturulacak bir bilimsel ekip tarafından organize edilmesinin yerinde olacağı ifade edilmiştir.[223]

Bir diğer husus olarak, Komisyonun 28 Mayıs 2019 tarihli toplantısında Komisyon üyeleri Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL ve Kayseri Milletvekili Çetin ARIK tarafından, ülkemizde erken tanı sürecinde tanı koyma yetkinliği bulunan branş uzmanları olan çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının sayısının yetersiz olması sebebiyle hastaların bu uzmanlara erişimde zorluk yaşadıkları vurgulanmıştır.[224]

2.2.2.2. Tanılama Sonrası Ailelere Destek Sürecinde Yaşanan Sorunlar

Ailelerin büyük bir kısmının çocuklarına tanı konulduktan sonra; tanının ne olduğu, çocuğu için neler yapması gerektiği, tedavilerinin, eğitimlerinin nasıl olacağı konusunda yetersiz bilgiye sahip oldukları Komisyon görüşmelerinde sıkça dile getirilmiştir. Bu hususta Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda; down sendromu tanısı alan bir bebek için aileye bilgininin nasıl ve kim tarafından verileceği ile ilgili bir tanı bilgilendirme protokolünün olmadığı ifade edilmiş olup konunun uzmanları tarafından bilimsel çalışmalarla oluşturulan *"tanı bildirme protokolü"* kullanılmasının faydalı olacağı belirtilmiştir. [225]

[223] Komisyonun 13 Kasım 2019 tarihli Sağlık Bakanlığı ziyaretinde Komisyon Uzmanı Doç.Dr. Onur Burak DURSUN tarafından yapılan Sunum.
[224] Bursa Milletvekili Vildan Yılmaz GÜREL ve Kayseri Milletvekili Çetin ARIK'ın 28 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[225] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.

Ayrıca yeni tanı alan ailelere danışmanlık yapılmadığı, ailelerin tanı konulduğu andan itibaren eğitim, sağlık, sosyal imkânlar, haklar; kısaca neyi, nereden ve nasıl talep edebileceği konusunda bilgilendirilmesi gerektiği belirtilerek bu bilgilendirmenin ilk aşamada hastanelerde ilgili uzman hekim ve meslek elemanlarından oluşan bir ekip tarafından yapılmasının gerektiği ifade edilmiştir.[226]

Komisyon görüşmelerinde bir başka husus olarak çocuğunun özel gereksinimli olduğunu öğrenen ailelerin genellikle durumu kabullenmede güçlük yaşadığı pek çok kez dile getirilmiştir. Bu konuda profesyonel destek alınmamasının; ilerleyen yıllarda evliliklerin sona ermesi, özel gereksinimli olmayan diğer aile üyelerinin (eş, diğer kardeşler vs.) ihmali, aile içi şiddet gibi sorunları takiben özel gereksinimli çocuğun bakım, tedavi ve eğitim süreçlerinden mahrum kalması veya bakımının tek bir ebeveyne kalması gibi pek çok soruna yol açabileceğinin altı çizilmiştir.

Bu bağlamda, Komisyon toplantılarında Komisyon Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU, Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN ve STK temsilcileri tarafından, tanı alındıktan sonra ve izleyen süreçlerde ailelerin psikolojik zorluklar yaşayabildiği ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyabildiği ancak özel kliniklerdeki seans ücretlerinin yüksekliği sebebiyle her ailenin bunu karşılayamadığı dile getirilmiştir.[227] Buna ek olarak İLHAN; tanı alma süreci ve sonrasında özel gereksinimli bireylerin ailelerinin psikososyal destek alamadıklarını, bu desteğin alınabileceği profesyonellerin ve birimlerin organizasyonunda sorunlar olduğunu dile getirmiştir.[228] Komisyon toplantılarında; anılan sorunların çözümü açısından, psikolojik destek alınabilecek yapıların güçlendirilmesinin, özel gereksinimli bireyler ve aileleri için psikososyal destek modüllerinin oluşturulmasının ve destek hizmetlerinin söz konusu bireylere ulaştırılmasının faydalı olacağı ifade edilmiştir.

2.2.2.3. Raporlama Sürecinde Yaşanan Sorunlar

Ailelerden Komisyona iletilen başvurularda ve STK'lar tarafından yapılan sunumlarda raporlama sürecinde yaşanan güçlükler sıklıkla dile getirilmiştir. Komisyonun 30 Mayıs 2019 tarihli toplantısında Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU tarafından; gelişimsel bozukluk alanında hasta ve hasta yakınlarının yaşadığı önemli sorunlardan birinin, bozukluğun belgelendiği tıbbi raporların alınması,

[226] Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya EKMEN'in 20 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[227] Komisyonun 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[228] Kırşehir Mülletvekili Metin İLHAN'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

yenilenmesi ve kullanılması aşamasında yaşanan sorunlar olduğu ifade edilmiştir. Kurul raporu almak için hastanelerden randevu alınmasının zorluğu, kısa değerlendirme süreçleri nedeniyle raporların düzenlenmesi sırasında ortaya çıkan tanısal yanlışlar, konulan tanılar arasında hastane ve hekim standartlarının değişkenlik göstermesi ve raporların birer yıllık periyotlarla düzenlenmesi nedeniyle ailelerin yorucu raporlandırma süreçlerini her yıl yaşamak zorunda olması raporlama süreciyle ilgili belirtilen temel sorunlardır.[229] Komisyon toplantılarında, özel gereksinim tanısının belgelendiği kurul raporlarının alınması, kullanılması ve yenilenmesi alanında yaşanan sorunların çözümü açısından yürürlüğe girdiği ilk halindeki eksiklerin giderilmesi koşuluyla ÇÖZGER uygulamasının kritik önemi olacağı vurgulanmıştır.

2.2.2.4. Tedavi Sürecinde Yaşanan Sorunlar

Ailelerin ve çocukların tanılamanın ardından tedavi sürecinde de birtakım hizmetlere erişimde sorun yaşadıkları dile getirilmiştir. Komisyonun 28 Mayıs 2019 tarihli toplantısında Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN tarafından, çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanlarının özel hastanelere geçiş yapmalarından dolayı Sağlık Bakanlığı bünyesinde çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanına erişimin zor olduğu ifade edilmiştir. Bunun yanı sıra Komisyon toplantılarında; devlet hastanesinde çalışan hekimlerin iş yükleri nedeniyle hastalara yeterince zaman ayrılamadığı ifade edilmiş ve devlet hastanelerinde bazı branşlarda (diş tedavileri, uyku klinikleri, çocuk nörolojisi vb.) randevu alma sürelerinin uzun olduğu dile getirilmiştir.

Komisyonun 20 Kasım 2019 tarihli toplantısında, Süleyman Demirel Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Timuçin BAYKUL, özellikle ağız ve diş sağlığı problemlerinin (diş çürüğü, diş kaybı, diş eti hastalıkları, diş gelişim anomalileri, dudak damak yarığı gibi) özel gereksinimli bireylerde sıkça görüldüğü ve tedavilerinde birtakım güçlüklerin yaşandığını ifade etmiştir.[230] STK temsilcileri de, diş tedavisinde genel anestezi altında müdahalenin belirli merkezlerde yapılabildiğini ve uzun süre sıra beklendiğini dile getirmiştir.[231] Bahsi geçen hususlarda, Sağlık Bakanlığı yetkililerince, Bakanlığa bağlı ağız ve diş sağlığı merkezlerinde birtakım çalışmalar yürütüldüğü; anılan merkezlerde özel gereksinimli bireylerle görevli belirlenmiş hekimlerin görev aldığı ve iletişim kurulmakta zorlanılan, genel anestezi altında tedavi alması gereken hastalar için genel anestezi altında

[229] Komisyon Sözcüsü Bahar AYVAZOĞLU'nun 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[230] Prof. Dr. Timuçin BAYKUL'un 20 Kasım 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[231] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.

diş çekimi ya da kanal tedavisi yapılabildiği belirtilmiştir.[232] BAYKUL tarafından ayrıca, Süleyman Demirel Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi bünyesinde *Engelsiz Ağız ve Diş Sağlığı Hastanesi Projesi*'nin hayata geçirildiği bilgisi verilmiş ve buna benzer örnek uygulamaların ülkemizde yaygınlaştırılması önerilmiştir.[233]

Komisyonun 27 Haziran 2019 tarihli toplantısında ve Komisyona sunulan bilgi notunda Prof. Dr. Evren YAŞAR tarafından, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin Sağlık Bakanlığı görev alanında olan rehabilitatif tedavi süreçleri odaklı çalıştığına dikkat çekilerek, sağlık ve eğitim hizmetlerinin birbirine karıştığı belirtilmiştir. Bu konuda, Amerika'da uygulanan, özel gereksinimli çocukların tipik gelişim gösteren akranları ile bir arada eğitim gördüğü devlet okullarına özel eğitim, dil ve konuşma terapisi, fizyoterapi, ergoterapi gibi alanların entegre edildiği Kişiselleştirilmiş Eğitim Programı (KEP) modelinin uygulanması önerilmiştir. Bu bağlamda Ankara Şehir Hastanesi örneğinde olduğu gibi ülkemizin birçok bölgesinde yapılan ve yapımı devam eden fizik tedavi ve rehabilitasyon hastanelerinde serebral palsi gibi tedavi gerektiren çocukluk çağı hastalıklarına yönelik klinik planlamaların bir üst seviyeye taşındığı belirtilmiş; Ankara ili bünyesinde, Milli Eğitim Bakanlığına bağlı eğitim tesisleri ile eğitimine devam eden çocukların yerinde değerlendirmelerinin yapıldığı ve sağlık problemlerinin çözümü için iş birliği içinde Sağlık Bakanlığına bağlı Ankara Şehir Hastanesi bünyesinde tıbbi tedavi ve rehabilitasyon süreçlerinin devam ettirildiği bir entegre programla örnek bir modelin ülkemiz için geliştirilebileceği, böylece özel gereksinimli bireylerin ihtiyaçlarının, ailelerin kaygılarının ve kurumlar arası karmaşanın giderilebileceği aktarılmıştır.[234, 235]

2.2.2.5. Kanıta Dayalı Olmayan Tedavi Yaklaşımları Konusundaki Sorunlar

Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL tarafından; ailelerin bilgilendirilme ve yönlendirilme konusundaki eksikliği nedeniyle alternatif yöntemlere başvurabildiği ifade edilmiştir.[236]

Komisyon toplantılarında; ailelerin tedavi umuduyla alternatif ve tamamlayıcı tıp uygulamaları veya başka hastalıklarda kullanılan ancak bu bireylerde etkinliği bilinmeyen yöntemlerle karşılaşmalarının önemli bir sorun olduğu belirtilmiştir. Tedavi arayışındaki

[232] Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdür Yardımcısı Dr. Hasan ARSLAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[233] Prof. Dr. Timuçin BAYKUL'un 20 Kasım 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[234] Prof. Dr. Evren YAŞAR'ın 27 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[235] Prof. Dr. Evren YAŞAR tarafından Komisyona Sunulan 14.11.2019 tarihli ve 566471 sayılı Bilgi Notu.
[236] Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL'in 27 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

ailelerin davranışlarının doğal, insani ve anlaşılabilir olmakla birlikte; bilimsel etkinliği kanıtlanmamış veya üzerinde yeterince çalışma yapılmamış olan uygulamaların çeşitli yan etkileri olabildiği, ciddi tıbbi sorunlar ve hatta ölüme varan sonuçlar doğurabildiği vurgulanmıştır. Bu durumun önlenmesi amacıyla tanı ve izlem sürecinde ailelerin konu hakkında bilgilendirilmesinin sağlanması ve etik dışı davranışta bulunan kişiler hakkında ailelerin yetkili merciler veya tabip odalarına bildirimde bulunmalarının hatırlatılmasının gerektiği ifade edilmiştir. Ayrıca Sağlık Bakanlığı bünyesinde Tıpta Uzmanlık Kurulunca belirlenen standartlar çerçevesinde otizm tanı ve takip yetkisi olan alan uzmanlarınca oluşturulacak bir heyet tarafından otizm alanında kullanılan alternatif ve tamamlayıcı tıp yöntemleri ile ilgili bilimsel yayınlar incelenerek bir rapor oluşturulmasının yerinde olacağı vurgulanmıştır.[237]

2.2.2.6. Takip Hizmetlerinde Yaşanan Sorunlar

Komisyonun 3 Temmuz 2019 tarihli toplantısına katılan Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof.Dr. Necdet ÜNÜVAR, ülkemizde özel gereksinimli çocukların gelişiminin yeterince iyi izlenemediğini belirtmiştir.[238] Komisyon görüşmelerinde, özel gereksinimli çocukların muayene süreçlerinde gelişimlerinin değerlendirilmesi ve gelişimsel sorunlarının tanınması amacıyla, çocuk hekimleri tarafından, desteklenme ve erken girişim paketi olan *"Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi"*nin kullanılabileceğini ifade etmiştir.[239]

Komisyon toplantılarında gelişimsel gerilik gösteren çocukların takibi konusunda yaşanan sorunlardan birinin de çocuk ve ergen ruh sağlığı birimlerinde takip edilen hastaları, 18 yaşını tamamladıklarında takip edecek servislerin ülkemizde bulunmamasının olduğu dile getirilmiştir.[240] Bu sorunun çözümünün uzun vadede, yurt dışında bulunan ve erişkinliğe geçiş sırasında tıbbi takipte yaşanan sorunların ele alındığı "erişkinliğe geçiş kliniklerinin" *(transition clinics)* Türkiye'de de tüm sağlık kurum ve kuruluşlarında kurulmasının sistematik teşviki, bu birimlerde çalışacak uzmanların meslek içi eğitimle donanımlarının artırılması ve birimlerde kullanılacak takip ve tedavi protokollerinin bilimsel bir heyet tarafından oluşturulması yoluyla sağlanabileceği; kısa vadede ise sorununun, ilgili tüm

[237] Doç. Dr. Onur Burak DURSUN'un 18 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[238] Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR'ın 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[239] Öğr. Gör. Uzm. Dr. Ezgi ÖZALP AKIN'ın 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[240] Zihinsel Özürlüler Federasyonu Genel Başkanı Aynur DANKAZ'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

uzmanlık alanlarında 18-23 yaş aralığının geçiş dönemi olarak kabul edilmesi ve anılan bireylerin geçiş birimleri tarafından izlenmesi ve raporlandırılmasının sağlanması yoluyla giderilebileceği ifade edilmiştir.[241]

2.2.2.7. Diğer Ortak Sorunlar

Komisyonun 13 Haziran 2019 tarihli toplantısında SBÜ Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekim Yardımcısı Opr. Dr. Şule ÖZEL; dünyada ve ülkemizde zihinsel engelli kadınların yaşadığı problemleri çözmeye yönelik birçok çalışma bulunmasına rağmen bu kişilerin üreme sağlığına yönelik muayeneleri için uygun materyal ve deneyimli personel eksikliği bulunduğunu, uygun aile planlaması yönteminin tanımlanması ve sunulmasında yetersizlikler yaşandığını ve fertilite (doğurganlık) ile ilgili sıkıntılarının çözümüne yönelik destek gibi konularda yeterli bilgi ve donanıma sahip uzman eksiğinin bulunduğunu ifade etmiştir.[242]

Down Sendromu Derneği temsilcisi tarafından yapılan sunumda; zihinsel yetersizliği olan bireylerin hem istismara uğrayan kişi hem de istismar eden kişi konumuna düşebildikleri ve konuya ilişkin gerekli eğitimi almadıkları için bu durumun ciddi bir risk oluşturduğu belirtilmiş; bu kişilere verilecek eğitimlerin bireylerin damgalanmamaları ve gelecekleri açısından son derece önemli olduğuna dikkat çekilmiştir. Bu çerçevede; cinsel gelişim, mahremiyet ve istismardan korunmayla ilgili aile, okul ve öğrencilere yönelik üç ayrı eğitim programının hazırlanarak uygulanması gerektiği belirtilmiştir.[243] Ayrıca, zihinsel yetersizliği olan bireylerin zekâ düzeylerine göre şekillendirilmiş bilgilendirme materyalleri ile sağlık hizmeti konusunda aydınlatılıp tedavi sürecine aktif katılımlarının sağlanması gerektiği vurgulanmıştır.[244] Bu konuda Çocuk İzlem Merkezlerinde görev alan ilgili personel tarafından eğitimler verilmesi önerilmiştir.

Komisyon toplantılarında STK'lar tarafından; yoğun davranış problemleri olan özel gereksinimli bireyler için yoğun davranış sorunları ve akut krizin yaşandığı dönemlerde destek alınabilecek birimlerin kurulması gerektiği de ifade edilmiştir.

---

[241] Komisyonun 13 Kasım 2019 tarihli Sağlık Bakanlığı ziyaretinde Komisyon Uzmanı Doç.Dr. Onur Burak DURSUN tarafından yapılan sunum.

[242] Opr. Dr. Şule ÖZEL'in 13 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[243] Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya EKMEN'in 20 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[244] Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimi Prof. Dr. Yaprak ÜSTÜN'ün 13 Haziran 2019 Tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Komisyon toplantılarında; ailelerin ve çocukların damgalanma sorunu (örn. gerilik, özür, retardasyon) yaşadıkları ifade edilmiş ve bu kapsamda sağlık, eğitim, sosyal hizmetler gibi tüm alanlarda terminolojinin gözden geçirilmesi gerektiği belirtilmiştir.

2.2.2.8. Down Sendromu Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar

Komisyon toplantılarında; gebelik döneminde down sendromu tanısını alan ailelerin kendilerini tam olarak nasıl bir sürecin beklediğini bilememelerinden dolayı sıkıntılar yaşandığı dile getirilmiştir.[245] Down sendromlu bebeğin tanı sürecinden itibaren anne ve babalara ilk aşamada hastanelerde, ilgili uzmanlık alanlarından oluşan bir ekip tarafından gerekli bilgilendirmelerin yapılmasının bu sorunu çözebileceği belirtilmiştir.[246]

Komisyon toplantılarında ayrıca; down sendromlu çocuğa sahip ise aileye genetik danışmanlık hizmetinin verilmesi gerektiği vurgulanmıştır.[247,248]

2.2.2.9. Otizm Spektrum Bozukluğu Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar

Komisyon toplantılarında, OSB bulgularının fark edilmesinde gecikmeler yaşandığı ve çocukların gelişiminin birinci basamakta yeterince izlenmediği sıkça dile getirilmiştir. Bu bağlamda ülkemizde uygulanan ve birinci basamak sağlık çalışanlarına yönelik etkin farkındalık ve sevk zincirinden oluşan *"OSB Tarama ve Takip Programı"*nın yaygınlaştırılmasının teşvik edilmesi ve çocuk hekimlerini kapsayacak şekilde genişletilmesi önerilmektedir.

Otizm tanısı konusunda ülkemizde yaşanan önemli sorunlardan birinin de tanı geçerliğinin ve güvenilirliğinin arttırılması ihtiyacı olduğu belirtilmiş; henüz bilimsel yazında biyolojik belirteci olmayan otizmin tanısının tamamen aileden alınan bilgiler, klinik gözlem ve yapılabiliyorsa standart araçlarla gerçekleştirilen değerlendirmelere dayandığı ifade edilmiştir. Bu kapsamda özellikle devlet hastanelerinde hekimlerin tanı için yeterli süre ayıramaması, gözlem yapmak için hastane donanımlarının yeterli olmaması, multidisipliner değerlendirme için uygun ekip ve ortamın bulunmaması, tanısal değerlendirme için standart protokollerin olmaması gibi durumların temel sorunlar olduğu belirtilmiştir. Bu sorunların çözümü için farklı disiplinlerden profesyonellerin yer aldığı ekiplerin/merkezlerin kurulması gerektiği vurgulanmıştır. İlgili merkezlerde çocuk ve ergen ruh sağlığı birim sorumluluğunda pediatrist, çocuk gelişimci, psikolog, sosyal çalışmacı ve hemşireden oluşan

[245] Komisyonun 20 Haziran 2019 Tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[246] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[247] Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimi Prof. Dr. Yaprak ÜSTÜN'ün 13 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[248] Uzm. Dr. Hakan ÖĞÜTLÜ'nün 18 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

çekirdek ekipler kurulması ve bu ekibin bir arada çalışabileceği, içerisinde aynalı gözlem odası da bulunan en az 4-5 odalı birimlerin oluşturulması; olguların ekipteki ilgili tüm profesyonellerce kendi açılarından değerlendirilmesi ve tanının bütün veriler değerlendirilerek birim sorumlusunca konulmasının tanı standardını arttıracağı ifade edilmiştir.[249]

OSB tanı, takip ve tedavi hizmetlerinin daha üst düzeye çıkarılabilmesi, dünya standartlarında değerlendirmelerin ve araştırmaların yapılabilmesi için dünyada benzerleri bulunan üçüncü basamak merkezlerin kurulmasının gerektiği belirtilerek bu merkezlerin üniversiteler ve/veya eğitim ve araştırma hastaneleri çatısı altında, ülkemizdeki her coğrafi bölgede en az bir merkez olacak şekilde planlanması önerilmiştir. Bahsi geçen merkezlerde verilecek asgari hizmetler ve donanımların standardize edilmesinin ve çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanları başkanlığında çocuk gelişimci, psikolog, hemşire, konuşma terapisti, ergoterapist, sosyal çalışmacı, tıbbi genetik uzmanı ve eğitim danışmanın yer aldığı multidisipliner ekipler kurulmasının önemi vurgulanmıştır.[250]

Ek olarak; ağır otizmli bireylerin hastanelerde bekleme ve tedavisi gibi süreçlerde kontrollerinin zor olmasından dolayı ailelerin güçlükler yaşadığı belirtilerek bu bireylerin muayene ve tedavilerinin bakım verilen yerlerde yerine getirilebilmesine yönelik düzenlemelerin yapılmasının uygun olacağı ifade edilmiştir.[251]

2.2.2.10. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar

Okul öncesi DEHB tanılı çocuklar için kullanılabilecek bir ilaç seçeneğinin olmamasının önemli bir sorun olduğu ifade edilmiştir. Okul öncesi DEHB tanılı çocuklar için kullanılabilecek amfetamin türevi ilaçların ülkemize getirtilerek reçete edilebilmesinin ve ödeme sistemine alınmasının tedaviye önemli bir katkı sağlayacağı belirtilmiştir.[252]

Ayrıca DEHB tanılı çocuk ve gençlerin yaşama katılımı ve sınıf içerisinde gereksinimlerinin karşılanması konusunda çevresel düzenlemeler ve öğretmenlerin eğitiminin önemi vurgulanmıştır.

[249] Doç. Dr. Onur Burak DURSUN'un 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[250] Komisyonun 13 Kasım 2019 tarihli Sağlık Bakanlığı ziyaretinde Komisyon Uzmanı Doç.Dr. Onur Burak DURSUN tarafından yapılan sunum.
[251] Konya Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği tarafından Komisyona sunulan 14.11.2019 tarihli ve 566475 sayılı Bilgi Notu.
[252] Doç. Dr. İbrahim DURUKAN'ın 19 Haziran 2019 Tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

2.2.2.11. Özgül Öğrenme Bozukluğu Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar

Komisyon toplantılarında, bu alanda çocukların tanı ve izleminde çalışacak yeterli sayıda donanımlı psikoloğun olmadığı belirtilerek; ulusal değerlendirme araçlarının güncellenerek yaygınlaştırılması ve okul olgunluğu değerlendirmelerinin yapılması gerektiği dile getirilmiştir. Çocuk ve ergen ruh sağlığı birimi bünyesindeki öğrenme bozukluğu olgularının izleneceği "özgül öğrenme bozukluğu" polikliniklerin yaygınlaştırılmasının önemi vurgulanmıştır. Adı geçen polikliniklerde okul öncesi değerlendirmeler için çocuk gelişimci ile dil ve konuşma terapistinin istihdam edilmesi ve erken okuryazarlık programlarının yürütülmesi ihtiyacı dile getirilmiş, bu konuda özellikle RAM ile çocuk ve ergen ruh sağlığı biriminin iş birliği halinde çalışması önerilmiştir. Sürecin desteklenmesi için transdisipliner ekiplerin önemi bu alan için de dile getirilmiştir.[253]

2.2.2.12. Serebral Palsi Özelinde Yaşanan Diğer Sorunlar

Komisyon toplantılarında, risk grubundaki çocukların, multidisipliner-interdisipliner-transdisipliner takibinin yapılamadığı ve riskli bebeklerin erken tanı ve tedavi konularında yaygınlaştırılmış uygulanan bir sistemin ülkemizde bulunmadığı belirtilmiştir. Serebral palsi özelinde, bütün engel grupları için uygulanacak erken tedavi süreci, bireyin ilerleyen yıllarda karşılaşacağı sağlık sorunlarını azaltacağı gibi, hayat kalitesini ve standartlarını da artıracaktır.

Diğer yandan, serebral palsili çocukların izlemlerinde bilgilerin arşivlenmesi ve diğer bir sağlık kurumuna bilgi akışı sağlıklı olarak yapılamamaktadır. Gelişimsel değerlendirmeler için aile hekimliği sistemi içerisine entegre bir modül şu anda aktif olarak bulunmamaktadır. Ülkemizde transdisipliner ekibin bulunduğu çocuk hastanesi sayısı yetersizdir. Fizyoterapist, ergoterapist, dil ve konuşma terapistleri bu merkezlerde yer almamakta ve çocuğa özel eğitim almaları desteklenmemektedir. Bu bağlamda, aile hekimince çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanına yönlendirilmiş bebekler için gerekli zaman ve ortam sağlanmalı ve süreç geri ödeme mekanizmaları açısından cazip hale getirilmelidir. Hekimin ayırabileceği optimum zaman hesaplanarak işgücü planı bunu sağlayabileceği şekilde yapılmalıdır. Hastane bünyesinde, içinde transdisipliner yaklaşımı sunabilecek ekibin istihdam edildiği *"Riskli Bebek Erken Tanı ve Tedavi Merkezi"* şeklinde bir yapılanmanın oluşturulmasının uygun olacağı düşünülmektedir. Yine koruyucu sağlık hizmeti sunumu açısından özellikle üçüncü basamak yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde

[253] Prof. Dr. Azime Şebnem SOYSAL ACAR ve Disleksi Öğrenme Güçlüğü Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Atıf TOKAR ın 19 Haziran 2019 Tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

çalışmaların konusunda uzman (yenidoğan yoğun bakım uzmanı, fizyoterapist vb.) bir ekip tarafından yürütülmesi yerinde olacaktır.[254,255]

Serebral palsi, çocukluk çağı gelişim bozukluğu olmakla beraber, sürekli eğitim gereksinimlerine ek olarak fonksiyonel tedavi gerektiren bir durumdur. Prof. Dr. Evren YAŞAR tarafından Komisyona sunulan bilgi notunda; fiziksel, bilişsel veya ruhsal gereksinimleri olan çocukların eğitim ihtiyacı ve bu çocukların topluma kazandırılması açısından oldukça önemli olduğu bilinmekle birlikte, özellikle serebral palsili çocuklar üzerinden Milli Eğitim Bakanlığına bağlı özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin sağlık tesisine dönüştürülme çabalarının bu süreci olumsuz etkileyeceği belirtilmiş; eğitim programına entegre terapi programları ile eğitimin desteklenmesi, eğitime engel sağlık problemlerinin aşılmasında ise soruna yönelik konsültan hekimlerle okul ortamında değerlendirme veya planlama zemini hazırlanması gerektiği vurgulanmıştır. [256]

Ayrıca Komisyon görüşmelerinde erken dönemde özel gereksinime ihtiyacı olan bireylerin özel eğitime ve fizyoterapi rehabilitasyona yönlendirilmesi konusunda uzmanlar arasında fikir ayrılığı olabildiği dile getirilerek bu durum için hekimlerin erken çocukluk gelişimi ve gelişimsel zorlukların erken müdahalesi hakkında bilgilendirilmelerinin önemi vurgulanmıştır. Riskli Bebek Erken Tanı ve Tedavi Merkezlerinin oluşturulmasının bu problemin çözülmesinde de önemli bir rol oynayacağı ifade edilmiştir.[257]

2.2.2.13. Özel Hastanelerde İlave Ücret Alınmayan Hizmetlerin Kapsamı ve Özel Sağlık Sigortası Sisteminden Kaynaklı Sorunlar

Komisyon toplantılarına katılan STK temsilcileri tarafından özel hastanelerde SUT kapsamında ilave ücret alınmayan hizmetlerin neleri kapsadığının tam olarak bilinmediği ifade edilmiştir.[258] Down sendromlu hastalarda sık görülen diş tedavisi, çocuk nörolojisi, uyku bozuklukları gibi sağlık sorunları için devlet ve üniversite hastanelerinde randevu alma sürelerinin uzunluğu nedeniyle sağlığa erişimde zorluklar yaşandığı belirtilmiştir. Özellikle diş tedavisinde genel anestezi altında müdahalenin belirli merkezlerde yapılabildiği ve uzun süre sıra beklendiği ifade edilmiş; bu nedenle down sendromluların özel sigorta kapsamına alınabilmelerinin ya da engelli bireylere özel hastaneler de dâhil olmak üzere tüm sağlık

[254] Serebral Palsili Çocuklar Derneği Genel Koordinatörü Kadir ÜLGER'in 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[255] Doç. Dr. Bülent ELBASAN'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[256] Prof. Dr. Evren YAŞAR tarafından Komisyona sunulan 14.11.2019 tarihli ve 566471 sayılı Bilgi Notu.
[257] Doç. Dr. Bülent ELBASAN'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[258] Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya EKMEN'in 19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

hizmeti sunucularında ve tüm branşlarda ücretsiz sağlık hizmeti sunulması, başka bir ifadeyle özel hastaneler ve vakıf üniversitelerinde hiçbir ilave ücret ödemeden hizmet alabilmelerinin sağlanması konusunda düzenleme yapılması gerektiği belirtilmiştir.

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda; down sendromluların özel sağlık sigortası kapsamına alınması için gerekli çalışmaların yapılması gerektiği, down sendromluların sendromundan bağımsız bir hastalık için dahi tümüyle kapsam dışı bırakılmasının adaletsiz bir yaklaşım olduğu ifade edilerek bu konuda gerekli düzenlemelerin yapılması gerektiği vurgulanmıştır.[259] Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK tarafından bu soruna yönelik çözüm önerisi olarak engellilerin özel sigorta şirketleri tarafından özel sağlık sigortası kapsamına alınması için yasal zorunluluk getirilmesinin değerlendirilebileceği belirtilmiştir.[260]

2.2.2.14. SUT Kapsamının Güncellenmesine İlişkin Sorunlar

Komisyon çalışmalarında; otizm veya gelişimsel gerilik değerlendirmesinin SUT'a eklenmesi gerektiği, ev ziyaretlerinin SUT'ta karşılığının yetersiz olduğu, birlikte çalışılan diğer branşların; ergoterapi, konuşma terapisi, grup terapisi, aile terapisi hizmetlerinin ve gelişimsel değerlendirmelerin SUT'ta ücretlendirilmesinin gözden geçirilmesi gerektiği ifade edilmiştir. Ayrıca üçüncü basamakta hizmet veren transdisipliner birimlere ihtiyaç olduğu, bu birimlerin kurulmasıyla hâlihazırda verilen hizmetlerin niteliğinin artacağı belirtilerek, hastaneler bünyesinde söz konusu birimlerin kurulmasının teşvik edilmesi için bu birimlerin SUT'ta nitelikli birimler olarak tanımlanmasının yerinde olacağı dile getirilmiştir.

Ayrıca; down sendromu, OSB, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme güçlüğü ve diğer gelişimsel bozukluk gösteren çocuk, ergen ve yetişkin bireylerin ergoterapi hizmetinden yararlanabilmesi için SUT'un "psikiyatrik çalışmalar" başlığı altında "ergoterapi hizmetleri"nin tanımlanması yönünde düzenleme yapılması gerektiği ifade edilmiştir.[261]

[259] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[260] Komisyonun 20 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[261] Prof. Dr. Gonca BUMİN'in 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

2.2.2.15. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon/Robotik Rehabilitasyon Seans Sayılarının Yetersiz Olması

Komisyon toplantılarında, SP tedavisindeki harcamaların yükselmesinin önemli nedenlerinden birinin özellikle geç dönemde gerçekleştirilen botoks uygulamaları ve cerrahiye yapılan harcamalar (kemik ameliyatları) olduğu vurgulanmıştır.[262]

Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL; hastaların yılda sadece 30 seans robotik rehabilitasyon hizmetinden faydalanabildiklerini, ancak bu sayının yetersiz olduğunu belirtmiştir. Hastanın tedaviye cevap vermesi durumunda hastanın iyileşme sürecini hızlandırmak için ihtiyacı olan robotik rehabilitasyon seansının karşılanması gerektiğini ifade eden YILMAZ GÜREL, en azından ailenin ekonomik durumu dikkate alınarak seans sayısının artırılması yönünde düzenleme yapılmasının yerinde olacağının altını çizmiştir.[263]

Komisyon toplantılarında, SP tanısı almış hastaların fizik tedavilerinin SUT'ta ayrı maddelerde düzenlendiği, buna göre 16 yaş üstü SP tanısı almış hastaların ilk 30 seansı özel dal merkezlerinde, kalan 60 seansı ise sadece resmi sağlık hizmeti sunucularında alabilmeleri nedeniyle mağduriyet yaşadıkları belirtilmiştir.[264] Bu konuda, SUT'ta 16 yaş üstü SP tanısı almış hastaların 90 seansın tümünü özel dal merkezlerinde kullanabilmelerini sağlayacak şekilde düzenleme yapılmasının yerinde olacağı ifade edilmiştir.

Ayrıca fizik tedavi seans sayısının, bireylerin durum ve ihtiyaçlarına göre düzenlenmesinin, özellikle çoklu engel durumlarında (zihinsel, bedensel, görme, dil ve konuşma gibi) bireyin her bir engelinin gözetilerek seans sayısının artırılmasının önemli ve gerekli olduğunun altı çizilmiştir.

Sağlık Hizmetleri Sendikası tarafından Komisyona iletilen bilgi notunda; 16 yaş altında olup anne ya da babalarının üzerinden sağlık yardımı alan çocukların, özel fizik tedavi sağlık sunucularından hizmet alabilmelerine rağmen genel sağlık sigortası primi devlet tarafından ödenen çocukların özel dal hastanelerinden fizik tedavi alamadıkları belirtilmektedir.[265]

---

[262] Doç. Dr. Bülent ELBASAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[263] Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL'in 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[264] Doç. Dr. Bülent ELBASAN'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[265] Sağlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN) tarafından Komisyona sunulan 06.12.2019 tarihli ve 578474 sayılı bilgi notu.

2.2.2.16. SUT Kapsamında Karşılanan Tıbbi Malzeme Bedel ve Miktarlarına İlişkin Sorunlar

Komisyon toplantılarında; SGK tarafından karşılanan malzemelerin kapsamı, ücretleri ve adetlerinde yetersizlikler olduğu belirtilmiş ve ayrıca yeni düzenleme ile sistemde sadece zihinsel engel durumunun tanımlanmasından dolayı "down sendromu" tanılı bir rapor ile hasta alt bezinin alınamadığı ifade edilmiştir. Bu sorunun çözümü için; SGK tarafından 01.06.2019 tarihi itibariyle uygulanan Primer Tanı Listesinin güncellenmesi ve listede Q90 -Down Sendromu ICD-10 kodunun ayrıca tanımlanması önerilmiştir. [266]

Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL; hasta alt bezinin iki ayda 240 adet olarak karşılandığını ancak bu sayının yetersiz olduğunu, beslenmeyi mideden yapan ağır hastalar için enjektörün yeterli miktarda karşılanmadığını ve bu durumların maddi imkânları kısıtlı olan aileleri oldukça zorladığını dile getirmiştir.[267] Ayrıca Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN, hekimler tarafından hasta alt bezinin reçete edilmesine rağmen kimi zaman SGK tarafından ödenmediğini ifade etmiştir. [268] Komisyonun üyeleri tarafından; SGK tarafından hasta alt bezi/enjektör fiyatlarının piyasa fiyatları baz alınarak ve kullanım miktarı gözetilerek yeniden düzenlenmesi konusunda bir çalışma yapılmasının gerektiği vurgulanmıştır.

Serebral Palsili Çocuklar Derneği Genel Koordinatörü Kadir ÜLGER, SP'li hastaların bir kısmında baş ve gövde kontrolünün bulunmaması nedeniyle yanlış duruştan kaynaklı komplikasyonları engellemek için pediatrik tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyulduğunu, bu doğrultuda SUT'ta pediatrik tekerlekli sandalye standartlarının değiştirilmesi ve fiyatının piyasaya uygun olarak güncellenmesi gerektiğini ifade etmiştir.[269]

Komisyon toplantılarında ayrıca; adaptif oturma, ayakta durma ve yürüme yardımcıları, engelli puseti gibi tıbbi malzemelerin ve bireysel ihtiyaçları karşılamak üzere özellikli tekerlekli sandalyelerin SUT'a eklenmesi gerektiği ifade edilmiştir.

Sağlık Hizmetleri Sendikası tarafından Komisyona iletilen bilgi notunda; bazı tıbbi malzemelerin ödenmesinde SUT'ta özel hallere ilişkin düzenlemelerin olduğuna değinilmiş, özellikle özel gereksinimli bireylerin birçok sağlık hizmetine ve tıbbi malzemeye erişimlerinin bu "özel haller" kapsamında tanımlanması gerektiğinden bahsedilmiştir.

---

[266] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[267] Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL'in 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[268] Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[269] Serebral Palsili Çocuklar Derneği Genel Koordinatörü Kadir ÜLGER'in 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Ayrıca SGK tarafından yürüyemeyen tüm engelliler için akülü tekerlekli sandalye ödemesinin sağlanması ve akülü tekerlekli sandalyenin "iadesi zorunlu malzeme listesinden'' çıkartılması yönünde düzenleme yapılması gerektiği belirtilmiştir. Aynı şekilde mekanik ventilasyon cihazı, oksijen tedavisi cihazları (oksijen konsantratörü, oksijen tüpü ve başlığı, taşınabilir komponenti olan oksijen tedavi cihazları) ve ev tipi ventilatör cihazlarının da iadesi zorunlu malzeme listesinden çıkartılmasının yerinde olacağı ifade edilmiştir.[270]

Son olarak, kliniklerde uygulanan tedavinin ev programı kapsamında aile tarafından evde de uygulanabilmesi için duyu bütünleme odaları ve terapi malzemelerinin SGK tarafından SUT kapsamına alınmasının gerektiği hususu da Komisyon toplantılarında dile getirilmiştir.[271]

[270] Sağlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN) tarafından Komisyona sunulan 06.12.2019 tarihli ve 578474 sayılı bilgi notu.
[271] Prof. Dr. Gonca BUMİN'in 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

2.3. EĞİTSEL DEĞERLENDİRME VE TANI, ÖZEL EĞİTİM, DESTEK EĞİTİM VE REHABİLİTASYON HİZMETLERİ

06.06.1997 tarihli ve 23011 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ve bu KHK esas alınarak hazırlanan 07.07.2018 tarihli ve 30471 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği ile özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitsel değerlendirme ve tanılamalarının yapılması, uygun eğitim ortamlarına yönlendirilmeleri, eğitime erişimlerinin sağlanması, Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP) hazırlanması gibi iş ve işlemlerin yürütülmesine ilişkin esaslar hüküm altına alınmıştır. Ayrıca 01.07.2005 tarihli ve 25868 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan 5378 sayılı Engelliler Hakkındaki Kanun'un 16'ncı maddesinde de eğitsel değerlendirmeye ilişkin hükümlere yer verilmiştir.

Bu bağlamda 573 Sayılı KHK ile özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin tıbbi değerlendirme süreciyle başlayan ve bireylerin eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesine hizmet eden, eğitsel değerlendirme ve tanılama süreci ile devam eden "eğitsel değerlendirme modelleri" oluşturulmuştur.

Eğitsel Değerlendirme Modeli

Değerlendirme; yetersizliği olan öğrencilerin bütüncül bir yaklaşımla potansiyellerini ortaya çıkartacak ve toplumsal değerlerin gerektirdiği davranışları kazanmalarına hizmet edecek şekilde yapılandırılmasıdır.[272]

Eğitsel değerlendirme ise, görüşmenin yanında doğrudan gözleme dayalı kontrol listesi, muhtevaya dayalı ölçek, beceri analizi, ölçüt bağımlı ölçek ve ekolojik envanter gibi araçları kullanarak, kişinin gereksinimlerine uygun eğitim programlarını geliştirmek ya da programı uyarlamak için bilgi toplamadır.[273]

Eğitsel değerlendirme modelinde amaç, çocuğu etiketlemek, özel eğitim kurumlarına sevk etmek değil; bireyin eğitsel gereksinimlerini yeterli ölçüde karşılayabilecek kararların alınabilmesini kolaylaştırmak, bireyin neleri yapıp neleri yapamadığını belirlemek, diğer bir ifadeyle özel eğitim gereksinimini saptamaktır.

Eğitsel değerlendirme modeli;

1. Eğitim öğretime nereden başlanacağı,
2. Gelişim ve disiplin alanlarındaki performansın ortaya çıkarılması,
3. Nasıl ve nerede eğitim ortamı oluşturulacağı,

[272] ÖZYÜREK, M., Bireyselleştirilmiş Eğitim Programını Geliştirme ve Temelleri, Düzenlenmiş 9. Baskı, Kök Yayıncılık, 2014, Ankara, s. 21.
[273] ÖZYÜREK, M., Özel Eğitimde Ölçümleme ve Değerlendirme, Kök Yayıncılık, 2015, Ankara, s. 99.

4. Hangi değerlendirme araçlarının kullanılabileceği,

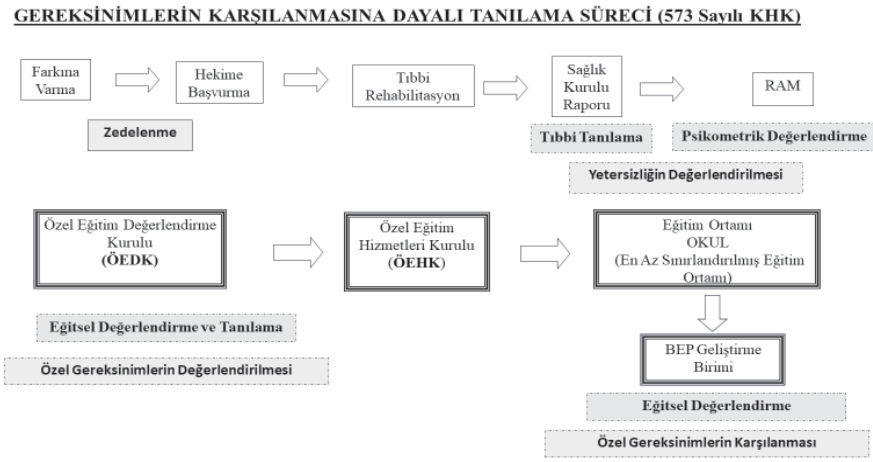
5. Çocuğun ne tür bir eğitim programına alınması gerektiği,

6. Çocuğun eğitim gereksinimlerinin en iyi şekilde karşılanabileceği ve akranlarıyla beraber olmasına en üst düzeyde olanak sağlayan en az sınırlandırılmış eğitim ortamlarının belirlenmesi,

7. Alınabilecek eğitsel önlemler,

8. Bireyin yerleştirilebileceği kurumlar konusunda aileler ve öğretmenlerin bilgilendirilmesi ve farkındalıklarının artırılması gibi basamakları içermektedir.[274]

Şekil 3: Ülkemizde 573 Sayılı KHK ile Kullanılmaya Başlanan Eğitsel Tanılama Süreci[275]



2.3.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar

2.3.1.1. Özel Eğitim

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde özel eğitim; bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından anlamlı düzeyde farklılık gösteren bireylerin, eğitim ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamak üzere geliştirilmiş eğitim programları ve özel olarak yetiştirilmiş personel ile uygun ortamlarda sürdürülen eğitim olarak tanımlanmıştır. Özel eğitim ihtiyacı olan birey ise bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından anlamlı düzeyde farklılık gösteren birey olarak ifade edilmiştir.

[274] AVCIOĞLU, H., Özel Gereksinimi Olan Bireylerin Değerlendirilmesi, Vize Yayıncılık, 2015, Ankara, s. 65.

[275] Dr. Ersin Ufuk TİMUÇİN'in 16 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Özel eğitim hizmetleri, bireylerin farklı eğitim gereksinimlerinin her bireye özgü olarak planlanmasını içermektedir.

2.3.1.2. Özel Eğitimin Genel Eğitim ile İlişkisi

Özel eğitim ile genel eğitim iç içe geçmiş, birbirinden ayrılmaz ve birbirinden yararlanan bir çalışmalar bütünüdür. Özel eğitimin bu anlamda genel eğitime; yöntem, araç-gereç, eğitimin bireyselleştirilmesi vb. birçok anlamda katkıları olmuştur.[276] Özel eğitimi genel eğitimden farklı kılan ve onu özel yapan *"Kimi Kapsar?", "Neyi Öğretir?", "Nasıl Öğretir?" ve "Nerede Uygulanır?"* sorularına verilen cevaplarda aramak gerekmektedir.[277]

Milli Eğitim Bakanlığının örgün ve yaygın eğitim sistemi içerisinde özel eğitim ihtiyacı olan bireylere, olağan gelişim gösteren bireylerle birlikte veya ayrı eğitim ortamlarında eğitim olanakları sağlanmaktadır.

2.3.1.3. Eğitim İhtiyaçlarının Karşılanmasına İlişkin Yöntemler

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitiminde çeşitli sistemler kullanılmakta olup bu sistemler üç ana başlık altında toparlanabilir:

2.3.1.3.1. Bütünleştirme Eğitimi (Kapsayıcı Eğitim)

Bütünleşme ve/veya kapsayıcı eğitimin *(inclusive education)* uygulandığı ülkelerde özel gereksinimli bireylerin eğitimi, ayrım yapılmaksızın, fırsat eşitliği kapsamında genel eğitim sistemi içerisinde yer alan okul ve/veya kurumlarca yerine getirilmektedir. Bu kapsamda tüm okullar "erişilebilir" okullardır ve erişilebilirlik sadece fiziksel ve sosyal çevre düzenlemeleri açısından değil, bilgiye erişim anlamında da sağlanmıştır. Okullarda bireyselleştirilmiş eğitim ve destek eğitimi ile fırsat eşitliği sağlanmaktadır. Okullar sadece engellilerin değil diğer tüm riskli gruplar (sosyoekonomik açıdan zor durumda olanlar, suça itilmiş çocuklar vb.) dâhil, tüm öğrencilerin eğitim hakkını tam olarak sağlayabilecek şekilde tasarlanmıştır. Genel eğitim sistemi, eğitim hakkından yararlanan hiç kimseyi dışarda bırakmayacak şekilde "bütünleşik" olarak tasarlanmıştır.[278]

Milli Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünce bir Avrupa Birliği projesi olarak yapılan *"Özel Eğitimin Güçlendirilmesi Projesi"*nde (ÖZEGEP) bu model, Engelsiz Okul Modeli (EOM) olarak tanımlanmaktadır. Bu okullarda özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler, yetersizliklerinin türü ya da derecesi dikkate

[276] ÖZGÜR, İ., Engelli Çocuklar ve Özel Eğitimi, Karahan Kitabevi, 2000, Adana, s. 13.
[277] A.g.e., s. 14-15.
[278] Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Bütünleştirme Kapsamında Eğitim Uygulamaları Öğretmen Kılavuz Kitabı, http://orgm.meb.gov.tr/kitaplar/Butunlestirme_Kapsaminda_Egitim_Uygulamalari_Ogretmen_Kilavuz_Kitabi.pdf, s.30, (Erişim Tarihi: 01.01.2020).

alınmaksızın, başka özelliklere sahip (örn. sosyoekonomik düzeyi nispeten düşük olan bir aileden gelmesi ya da okuldaki çoğunluğun sahip olduğundan farklı bir anadili olması) diğer öğrenciler ile birlikte, mahallelerindeki okullarda, yaşlarına uygun sınıflara katılabilmekte; bütün öğrenciler, müfredattan ve mevcut olan ders dışı faaliyetlerden tam olarak fayda sağlayabilmektedir.[279] Bu durum, "uygun müfredatlar, kurumsal düzenlemeler, ders stratejileri, kaynak kullanımı ve toplumlarla ortaklık aracılığı ile öğrencilerin çeşitli ihtiyaçlarını kabul edip bu ihtiyaçlara cevap vererek, farklı öğrenme türlerine ve hızlarına hitap ederek ve eğitime yüksek kalitede erişimi herkes için temin ederek" başarılabilmektedir.[280] Eğitimde bütünleştirme modeline göre normal okul düzeninde organizasyonel değişiklik yapılmadığı için özel eğitime ihtiyacı olan çocuklar, verilen eğitimden yeterince yararlanamamaktadır. Çoğu akademik konularla ilgili olarak alternatif dersler almakta veya ayrı bir sınıfta eğitime devam etmektedir. Engelli Kişilerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'nin eğitim hakkı konusundaki temel felsefesi, eğitim hakkının engelliler tarafından kullanılır hale getirilmesinin tek ve etkili yolunun kapsayıcı eğitim olduğudur.[281, 282]

2.3.1.3.2. Ayrıştırıcı Eğitim

Ayrıştırıcı eğitimin *(segregation)* uygulandığı ülkelerde özel eğitim ihtiyacı olan bireyler, genel eğitim sisteminin tamamen ya da kısmen dışında, engele ya da yetersizliğe özgü (bu bir veya birkaç engel ya da yetersizlik durumunu da kapsayabilir) okul veya kurumlarda, özel olarak eğitim almış uzman personel ve yine genellikle özel tasarlanmış eğitim programları ile eğitim görürler. Eğitim programlarının sonunda bireylere verilen bitirme belgesi ya da diploma açısından, özel gereksinimli bireyler ve diğer bireyler arasında farklılıklar bulunmaktadır. Bu tip sistemlerde engellilik kavramına tıbbi yaklaşım esas alınmakta olup karar verici konumda olan okul ve/veya öğretmenler değildir. Tıbbi gereksinim ve yetersizlikler gibi ölçütler göz önünde tutularak alınan tıbbi raporlar kapsamında ayrı kurum ve kuruluşlarca "engellilik durumuna", hangi okulda, ne şekilde

[279] ÇAĞLAR, S., 2018, s. 99.
[280] KATITAŞ, S., "Özel Gereksinimli Çocuklara Eğitim Hakkının Sağlanmasında Okul Müdürlerinin Rollerine İlişkin Müdür, Öğretmen ve Veli Görüşleri", Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Mayıs 2019, s. 21-31.
[281] A.g.e., s. 25. Geniş bilgi için Bkz. "Disabilities From Exclusion to Equality Realizing the rights of persons with disabilities", *Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol,* UN, UN OHCHR, Inter-Parliamentary Union, No.14, 2007, s. 81-85.
[282] ÇAĞLAR, S., The Right to Education of Persons with Disabilities in Turkey Management Challenges within the Context of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) Gap Analys, Peter Lang, 2018.

eğitim alınacağına karar verilmektedir. Bu sistemde, genel eğitim sistemi daha çok olağan gelişim gösteren bireylere göre yapılandırılmış ve onların eğitimine odaklanmıştır.[283]

2.3.1.3.3. Karma Sistemler

Eğitimde "kaynaştırma" modelinin uygulandığı sistemlerdir. Genel eğitim sistemi olağan gelişim gösteren bireyler yanında, hafif düzeyde zihinsel engelliler ya da genel eğitim sistemi içerisinde giderilebilir nitelikte eğitim ihtiyacına sahip olan bireylerin veya hafif düzeyde yetersizliklerin ya da bedensel engeli olmakla birlikte, bu engelleri çok ağır olmayan, eğitime sosyal ve fiziksel çevre ve olanaklar açısından erişebilir durumda olan engellilere yönelik olarak tasarlanmıştır. Bu sistemde, kimin genel eğitim sistemi içerisinde ne ölçüde yer alacağına karar verici konumda olan, ayrıştırıcı eğitimde olduğu gibi okul ve/veya öğretmenler değil, tıbbi gereksinim ve yetersizlikler gibi ölçütler göz önünde tutularak alınan tıbbi raporlar kapsamında ayrı kurum ve kuruluşlardır.

Ayrıştırıcı eğitimde olduğu gibi genel eğitim sistemi daha çok olağan gelişim gösteren bireylere göre yapılandırılmıştır. Bu okullardaki öğretmenler ve uzmanlar ile eğitim programları çok fazla çeşitlilik arz etmemektedir. Gerek genel eğitim sistemi içerisindeki okul ya da kurumda, gerekse engel ya da yetersizliğe özgü okul ve/veya kurumlar oluşturularak kolaylıkla ayrıştırma uygulamalarına gidilebilir ve "özel eğitim sınıfı" uygulamaları yapılabilir. Özellikle eğitim hakkının kullanımı açısından engellilere ayrı yapılar ya da kurumlar kurmak yerine, daha eşit koşullarda kaynaştırma eğitimine erişim ve katılım konusunda destek verilmesinin gittikçe artan bir şekilde tercih edilmesi, özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için eşit eğitim fırsatları sağlanmasının bir yolu olarak da görülebilir.

2.3.1.4. Türkiye'de Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Eğitim İhtiyaçlarının Karşılanmasına İlişkin Yöntemler

Türkiye'de özel eğitim alanında benimsenen ilke "en az sınırlandırılmış ortam" ve "kaynaştırma" düzenlemesi olup, bütünleştirme yaklaşımıyla eğitime geçilememiştir.[284]

Özel eğitimde hak temelli bir model olan en az sınırlandırılmış ortam; kaynaştırmanın merkezde olduğu, bunun yanında özel eğitim sınıfları ile özel eğitim okul ve/veya kurumlarının da yer aldığı karma eğitim sisteminden oluşmaktadır. Bütünleştirme ya da kapsayıcı eğitim sistemine birden geçmenin zorlukları nedeniyle BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'de adı geçen "makul uyumlaştırma"nın gereklerinin yerine getirilmesi de başlangıç açısından iyi niyetli ve sözleşme kapsamında taahhüt edilen yükümlülükleri gerçekleştirmeye yönelik bir adım olarak kabul edilebilir. Yine özel eğitim

[283] Av. Jülide Işıl BAĞATUR'un 27 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[284] A.g.k.

ihtiyaçları olan bireylerin eğitim hakkının kullanımında uygulayıcılar tarafından Sözleşmenin 24'üncü maddesi kapsamında yorum yapılması yerinde olacaktır.[285]

2.3.1.5. Ülkemizdeki Özel Eğitim Uygulamasına İlişkin Mevzuat ile Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama[286]

Ülkemizdeki özel eğitim uygulamalarının yürütülmesinde;

- 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun,
- 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname,
- 652 sayılı Özel Barınma Hizmeti Veren Kurumlar ve Bazı Düzenlemeler Hakkında Kanun Hükmünde Kararname,
- 07.07.2018 tarihli ve 30471 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği,
- 14.07.2009 tarihli ve 27288 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme,
- 27.01.1995 tarihli ve 22184 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Çocuk Haklarına dair Sözleşme hükümleri esas alınmaktadır.

Bu bağlamda 5378 sayılı Kanun'un 16'ncı maddesinin amir hükmü gereğince eğitsel değerlendirme ve tanılama ile ilgili iş ve işlemlerin yürütülmesi ile ilgili yetki, rehberlik ve araştırma merkezlerindeki özel eğitim değerlendirme kurullarına verilmiştir. Söz konusu kurulun oluşturulması, görevleri, çalışma usul ve esasları ile bu kurula yapılacak itirazlar ise Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği ile düzenlenmiştir.

Söz konusu Yönetmelik hükümlerine göre eğitsel değerlendirme ve tanılama amacıyla rehberlik ve araştırma merkezlerine yapılacak müracaatların; bireyin kendisi, velisi ya da bir eğitim kurumuna kayıtlı olanlar için ilgili kurum müdürlüğü tarafından yapılması gerekmektedir. Eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde bireyin varsa tıbbi tanı raporu, gelişim alanlarına ilişkin öyküsü ve özellikleri, akademik disiplin alanlarındaki yeterlilikleri ile bireylere uygulanan nesnel ve standart test sonuçları dikkate alınarak özel eğitim ihtiyacı olup olmadığına karar verilmektedir. Ayrıca eğitsel değerlendirme ve tanılama ile ilgili işlemlerin uygun ortamda, bireyin özelliklerine uygun ölçme araçlarıyla yapılması esas olmakla birlikte sağlık sorunları nedeniyle rehberlik ve araştırma merkezlerine gelemeyecek

[285] Av. Jülide Işıl BAĞATUR'un 27 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[286] Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 29 Mayıs 2019 tarihli sunumu; Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.08.2019 tarihli ve E. 10096465-622.01-14430606 sayılı, 09.09.2019 tarihli ve E. 10096465-663.09-16397271 sayılı, 01.11.2019 tarihli ve E. 26670320-622.03-21511232 sayılı, 18.11.2019 tarihli ve E. 10096465-622.03-22788004 sayılı yazıları; 07.07.2018 tarihli ve 30471 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği.

durumda olanlar ile ilgili işlemlerin bu bireylerin bulunduğu ortamlarda yapılmasına ilişkin düzenleme bulunmaktadır.

Eğitsel değerlendirme ve tanılama sonucunda özel eğitim ihtiyacı olduğu tespit edilen bireyler için Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu düzenlenerek uygun eğitim ortamına ve özel eğitim hizmetlerine yönlendirilmeleri sağlanmaktadır. Resmî özel eğitim okuluna, özel eğitim sınıfına ya da tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitime yönlendirilenler için Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu (yönlendirme için) ve/veya 5580 sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu kapsamında hizmet sunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde destek eğitim almasına karar verilenler için Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu (destek eğitim için) düzenlenmektedir.

Bireyler için yönlendirme raporu düzenlenmesi akabinde eğitim kurumlarına kayıtlarda esas olan yerleştirme kararının alınması gerekmektedir. Bu süreçte il/ilçe özel eğitim hizmetleri kurulu tarafından velinin yazılı talebi de dikkate alınarak özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin resmî okullara yerleştirilmesine yönelik kararlar alınmaktadır. Veli talepleri doğrultusunda özel okullara kayıt yaptıran öğrenciler için il/ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunca yerleştirme kararı alınmamakta ancak öğrencilerin kayıtlı bulundukları okullarda özel eğitim kapsamında sunulan hizmetlerden yararlanabilmeleri için karar düzenlenebilmektedir.

Komisyonun çalışma kapsamında bulunan tüm bireyler için eğitsel değerlendirme ve tanılama ile yerleştirme sürecine ilişkin iş ve işlemler yukarıda açıklanan işlem basamakları takip edilerek gerçekleştirilmektedir.

Aşağıda; 2018 ve 2019 yıllarında Komisyonumuzun çalışma alanında yer alan özel gereksinimli bireylerden eğitsel değerlendirme ve tanılaması yapılanların tanı grupları ve illerine göre dağılımı iki ayrı tablo halinde sunulmaktadır.

Tablo 42: Eğitsel Değerlendirme ve Tanılaması Yapılan Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Tanı Grupları ve İllere Göre Dağılımı (2018 Yılı)

İl	OSB'li Birey Sayısı	DEHB Olan Birey Sayısı	ÖÖG Olan Birey Sayısı	Bilişsel Gelişim Sorunları Olan Birey Sayısı	SP'li Birey Sayısı*
Adana	1.250	284	598	8.741	81
Adıyaman	255	25	278	2.237	1
Afyonkarahisar	258	18	372	1.698	-
Ağrı	222	10	279	1.503	47
Aksaray	186	54	60	1.165	5
Amasya	156	8	534	1.076	190
Ankara	3.547	834	9.052	19.503	1.185
Antalya	1.157	610	829	6.737	94

Ardahan	34	-	62	544	-
Artvin	60	32	43	565	-
Aydın	723	55	831	3.415	1
Balıkesir	661	121	667	3.385	22
Bartın	80	1	148	1.284	9
Batman	263	30	908	2.287	-
Bayburt	15	2	24	224	2
Bilecik	125	13	206	563	18
Bingöl	136	24	335	1.193	-
Bitlis	114	22	45	1.563	22
Bolu	155	126	259	782	11
Burdur	57	7	140	742	7
Bursa	1.723	824	2.165	9.119	224
Çanakkale	265	75	126	1.119	35
Çankırı	45	4	211	401	-
Çorum	163	9	425	1.191	186
Denizli	471	85	1.439	2.570	4
Diyarbakır	880	126	899	8.874	42
Düzce	232	44	411	1.012	4
Edirne	162	241	381	997	-
Elazığ	243	33	193	1.897	25
Erzincan	105	15	249	769	-
Erzurum	250	47	230	2.320	2
Eskişehir	581	232	312	2.004	6
Gaziantep	497	356	892	7.644	1
Giresun	293	246	174	1.558	-
Gümüşhane	21	22	40	312	2
Hakkâri	42	3	459	1.033	4
Hatay	742	176	260	6.617	1
Iğdır	127	1	217	533	3
Isparta	152	40	72	1.066	-
İstanbul	12.463	1.883	13.963	43.974	367
İzmir	3.221	855	3.708	12.178	552
Kahramanmaraş	539	171	399	4.085	78
Karabük	130	5	155	1.025	68
Karaman	145	42	310	970	98
Kars	103	4	136	721	-
Kastamonu	181	18	174	1.152	56
Kayseri	711	656	1.157	4.599	17
Kırıkkale	117	9	134	703	59
Kırklareli	196	270	410	801	2
Kırşehir	98	92	49	691	174
Kilis	74	4	156	829	-
Kocaeli	1.215	269	1.928	6.027	42
Konya	1.214	885	1.777	6.239	191
Kütahya	237	76	311	1.606	95
Malatya	244	171	132	851	2
Manisa	610	167	915	5.418	45
Mardin	307	18	356	3.376	360
Mersin	1.178	316	403	4.936	147
Muğla	603	131	878	2.589	42
Muş	612	2	85	1.881	3
Nevşehir	76	10	118	563	198

Niğde	166	68	46	1.118	37
Ordu	478	85	909	2.609	5
Osmaniye	225	28	100	1.779	-
Rize	182	18	61	882	1
Sakarya	704	64	563	3.104	34
Samsun	985	175	1495	4.909	211
Siirt	104	41	611	1.820	177
Sinop	109	21	74	851	7
Sivas	238	61	673	1.545	-
Şanlıurfa	597	165	721	10.233	1
Şırnak	116	5	207	2.505	16
Tekirdağ	756	331	1086	2.980	48
Tokat	267	35	437	1.991	17
Trabzon	466	105	128	2.131	2
Tunceli	35	7	9	182	5
Uşak	134	18	277	1.056	7
Van	452	96	311	4.015	-
Yalova	171	41	219	693	10
Yozgat	118	46	119	1.348	23
Zonguldak	319	79	624	2.264	9
TOPLAM	**47.344**	**12.398**	**61.149**	**263.472**	**5.440**

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 18.11.2019 tarihli ve E. 10096465-622.03-22788004 sayılı yazısı.

Tablo 43: Eğitsel Değerlendirme ve Tanılaması Yapılan Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Tanı Grupları ve İllere Göre Dağılımı (2019 Yılı)

İl	OSB'li Birey Sayısı	DEHB'li Birey Sayısı	Özgül Öğrenme Güçlüğü olan Birey Sayısı	Bilişsel Gelişim Sorunları Olan Birey Sayısı	Serebral Palsili Birey Sayısı*
Adana	1.230	412	641	8.366	394
Adıyaman	250	28	277	2.391	2
Afyonkarahisar	241	17	442	1.618	58
Ağrı	210	12	312	1.536	142
Aksaray	202	72	79	1.143	207
Amasya	127	23	529	1.030	185
Ankara	3.515	900	9.464	18.545	1.290
Antalya	1.207	468	1.072	6.507	353
Ardahan	28	-	61	490	-
Artvin	55	26	52	500	-
Aydın	713	63	857	3.247	1
Balıkesir	597	94	735	3.184	57
Bartın	89	1	185	1.273	8
Batman	257	48	1.001	2.121	1
Bayburt	14	5	28	196	3
Bilecik	115	6	244	492	28
Bingöl	152	32	321	1.214	-
Bitlis	117	42	55	1.525	87
Bolu	140	93	244	752	21
Burdur	59	9	125	701	7
Bursa	1.601	580	2.735	8.611	298
Çanakkale	270	50	153	1.104	45

Çankırı	61	4	190	386	2
Çorum	150	8	485	1158	192
Denizli	472	161	1.279	2260	1
Diyarbakır	837	253	1.256	7969	198
Düzce	222	36	454	1050	3
Edirne	146	222	345	832	-
Elazığ	233	39	200	1798	63
Erzincan	100	13	218	704	-
Erzurum	251	64	192	2354	-
Eskişehir	533	215	487	1976	12
Gaziantep	464	246	535	6550	1
Giresun	277	157	223	1475	-
Gümüşhane	31	12	28	275	2
Hakkâri	55	5	341	1009	6
Hatay	665	478	204	5736	1
Iğdır	113	6	174	527	3
Isparta	179	89	140	1018	-
İstanbul	12.327	1.659	14.550	40722	1.180
İzmir	3.086	928	3.476	11655	760
Kahramanmaraş	528	142	582	4008	535
Karabük	108	4	165	921	48
Karaman	138	30	335	969	93
Kars	99	5	150	735	-
Kastamonu	194	42	254	1094	184
Kayseri	671	633	1.594	4352	27
Kırıkkale	109	8	136	665	100
Kırklareli	190	200	483	848	20
Kırşehir	96	48	46	636	160
Kilis	90	11	165	789	-
Kocaeli	1.221	262	1.882	5439	101
Konya	1.204	943	1.996	6124	169
Kütahya	233	69	375	1585	247
Malatya	406	273	262	2124	3
Manisa	611	313	1.048	5014	239
Mardin	276	26	369	3187	409
Mersin	1.138	441	391	4939	397
Muğla	637	36	950	2397	93
Muş	60	5	93	1290	-
Nevşehir	112	13	148	572	220
Niğde	156	40	57	1200	105
Ordu	471	99	879	2512	9
Osmaniye	251	40	136	1745	1
Rize	157	26	66	806	-
Sakarya	692	54	731	2954	96
Samsun	916	130	1.555	4712	462
Siirt	94	28	707	1725	210
Sinop	98	20	101	687	10
Sivas	235	60	697	1530	1
Şanlıurfa	677	204	883	10377	7
Şırnak	134	10	274	2340	21
Tekirdağ	729	252	1.241	2823	51
Tokat	240	26	425	1850	26
Trabzon	461	74	152	2021	10

Tunceli	37	9	18	151	8
Uşak	132	27	295	977	142
Van	502	85	492	4241	8
Yalova	148	20	198	673	19
Yozgat	119	73	207	1266	43
Zonguldak	289	81	780	2128	16
TOPLAM	**46050**	**12438**	**65707**	**250406**	**9901**

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 18.11.2019 tarihli ve E. 10096465-622.03-22788004 sayılı yazısı.

Not: Milli Eğitim Bakanlığına bağlı olarak hizmet veren rehberlik ve araştırma merkezlerinin kullandığı MEBBİS-RAM Modülünde "Down Sendromu" eğitsel tanısı bulunmamaktadır. Genetik bir bozukluk olan ve tıbbi tanısı "Down Sendromu" olan bireyler; rehberlik ve araştırma merkezlerinde yapılan eğitsel değerlendirme ve tanılama süreçleri sonucunda ek yetersizliklerine uygun olacak eğitsel tanı kapsamına alınmaktadır. Down sendromuna eşlik eden yetersizlikler (zihinsel, işitme, görme, bedensel vb.) doğrultusunda eğitsel tanı verilmesi sebebi ile söz konusu grup diğer yetersizlik verilerinin içinde yer almaktadır.

*Tıbbi ve eğitsel tanısı "Serebral Palsi" olan bireyler için sistemde yer alan verilerin yeterli olmadığı, söz konusu bireylerdeki işlev kaybına bağlı olarak "bedensel yetersizlik" eğitsel tanısında da SP li bireylerin olabileceği değerlendirilmektedir.

Tablo 44: 2018 yılı Verilerine Göre Eğitsel Değerlendirme ve Tanılaması Yapılan Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımı

Yaş Aralığı	OSB'li Birey Sayısı	DEHB olan Birey Sayısı	ÖÖG olan Birey Sayısı	Bilişsel Gelişim Sorunları Olan Birey Sayısı	SP'li Birey Sayısı
0 – 3	480	2	-	2.097	145
3 – 6	6.468	70	10	21.416	577
6 – 10	19.549	4.586	17.906	49.668	1.086
10 – 14	8.895	4.961	33.827	60.567	1.023
14 – 18	5.848	2.507	8.829	53.891	856
18 – 99	4.246	456	848	77.591	1.793
TOPLAM	**45.486**	**12.582**	**61.420**	**265.230**	**5.480**

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 18.11.2019 tarihli ve E. 10096465-622.03-22788004 sayılı yazısı.

Tablo 45: 2019 yılı Verilerine Göre Eğitsel Değerlendirme ve Tanılaması Yapılan Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımı

Yaş Aralığı	OSB'li Birey Sayısı	DEHB olan Birey Sayısı	ÖÖG olan Birey Sayısı	Bilişsel Gelişim Sorunları Olan Birey Sayısı	SP'li Birey Sayısı
0 – 3	1027	2	1	4868	313
3 – 6	9436	82	26	21737	1088
6 – 10	14628	4689	22419	42161	1596
10 – 14	6636	3356	25715	46987	1460
14 – 18	4356	1867	5962	39900	1190
18 – 99	3078	239	343	55587	2421
TOPLAM	**39161**	**10235**	**54466**	**211240**	**8068**

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 18.11.2019 tarihli ve E. 10096465-622.03-22788004 sayılı yazısı.

2.3.1.6. Ülkemizde Sağlanan Özel Eğitim Hizmetleri[287]

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin her tür ve kademedeki eğitimlerini kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla sürdürmeleri esas olmakla birlikte bu bireylere yönelik özel eğitim kurumları veya özel eğitim sınıfları da açılabileceği Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde hükme bağlanmıştır.

Yönetmeliğe göre öğrenciler, eğitimlerini tam zamanlı olarak akranlarıyla birlikte aynı sınıfta veya yarı zamanlı olarak özel eğitim sınıflarında sürdürebilmektedir. 2019 MEB istatistiklerine göre ülkemizde tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitime devam eden özel eğitim öğrencisi sayısı 284.224'tür.

Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerini sürdüren özel eğitim öğrencileri için il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunun teklifi doğrultusunda il veya ilçe milli eğitim müdürlüklerince destek eğitim odası açılması zorunlu olup, MEB 2019 yılı verilerine göre 12.807 destek eğitim odasında eğitim hizmeti sunulmaktadır.

Destek eğitim odasında eğitim alacak öğrenciler, bu öğrencilere okutulacak dersler ile öğrencilerin alacağı haftalık ders saati Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP) geliştirme birimi kararı doğrultusunda belirlenmekte olup bu planlamanın haftalık toplam ders saatinin % 40'ını aşmayacak şekilde yapılması gerekmektedir. Destek eğitim odasında öğrencilerin eğitim performansları dikkate alınarak bire bir eğitim yapılabileceği gibi BEP geliştirme biriminin kararı doğrultusunda gerektiğinde eğitim performansı aynı seviyede olan en fazla 3 öğrencinin bir arada eğitim alacağı grup eğitimi de yapılabilmektedir. Destek eğitim hizmeti BEP geliştirme biriminin planlaması doğrultusunda okulun ders saatleri içinde veya dışında ihtiyaç halinde hafta sonu da sunulabilmektedir. Öğrenciye ders saatleri içinde eğitim verilecekse destek eğitim alması planlanan dersin saatinde o derse ilişkin eğitim verilmesi esastır. Destek eğitim odasında; öğrencilerin eğitim ihtiyaçları, takip ettikleri eğitim programı ve öğrencilerin kayıtlı oldukları kademe esas alınarak özel eğitim öğretmenleri, okul öncesi öğretmenleri, sınıf ve diğer alan öğretmenleri görevlendirilebilmektedir.

Özel eğitim sınıfları ise mevcut Yönetmelik hükümleri kapsamında il/ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunun teklifi doğrultusunda valilik oluru ile açılmaktadır. Bu sınıflarda hem

[287] Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 29 Mayıs 2019 tarihli sunumu; Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.08.2019 tarihli ve E. 10096465-622.01-14430606 sayılı, 09.09.2019 tarihli ve E. 10096465-663.09-16397271 sayılı, 01.11.2019 tarihli ve E. 26670320-622.03-21511232 sayılı, 18.11.2019 tarihli ve E. 10096465-622.03-22788004 sayılı yazılar; 07.07.2018 tarihli ve 30471 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği.

ilköğretim programı hem de özel eğitim programları uygulanmaktadır. MEB 2019 yılı verilerine göre özel eğitim sınıflarında 65.399 özel eğitim öğrencisi eğitim almaktadır.

10.07.2018 tarihli ve 30474 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan 1 No'lu Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi'nin 308'inci maddesi uyarınca, resmî özel eğitim kurumlarının açılması, kapatılması ve kurumlardaki eğitim-öğretim hizmetlerinin yürütülmesi MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün uhdesindedir. Kurum açılışlarında özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin gelişim alanlarındaki özellikleri, eğitim ihtiyaçları ile yetersizlik türleri ve valiliklerden gelen okul açılış talepleri esas alınmaktadır. Bu kapsamda okul öncesi, ilkokul, ortaokul ve lise kademelerinde eğitim vermek üzere özel eğitim kurumları açılarak bu bireylerin eğitime devamları sağlanmaktadır. MEB 2019 yılı verilerine göre 1.706 özel eğitim kurumunda 93.398 öğrenciye eğitim verilmektedir.

Zorunlu eğitim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle en az on iki hafta süreyle örgün eğitim kurumlarından yararlanamayacağı ya da yararlanması durumunda sağlığı açısından risk oluşturacağı Durum Bildirir Sağlık Kurulu Raporu'nda belirtilen öğrencilere velinin yazılı talebi ve Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu ile il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunun planlaması doğrultusunda ders yılı içinde evde eğitim hizmeti verilmektedir. MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 29 Mayıs 2019 tarihli Komisyon toplantısında yapılan sunumda son bir yılda MEBBİS-RAM Modülünde 10.420 öğrenciye ilişkin evde eğitim kararı alındığı ifade edilmiştir.

Ayrıca mevcut Yönetmeliğe göre zorunlu eğitim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan ve sağlık kuruluşlarında yatarak tedavi gören öğrencilerin eğitimlerini sürdürmeleri için hastaneler bünyesinde İl/İlçe Özel Eğitim Hizmetleri Kurulunun teklifi ve Sağlık Bakanlığının uygun görüşü üzerine valilik oluru ile hastane sınıfları açılmaktadır. MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Araştırma Komisyonuna yapılan sunumda hastaneler bünyesinde açılan 28 derslikte 29 Mayıs 2019 tarihi itibariyle 1.111 öğrenciye eğitim sağlandığı belirtilmiştir.

Bu kapsamda özgül öğrenme güçlüğü ile dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan bireyler her tür ve kademedeki eğitimlerini kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla akranları ile birlikte aynı eğitim ortamlarında sürdürmektedir. Down sendromlu, otizmli, serebral palsili ya da bilişsel gelişim sorunları olan bireyler ise yetersizlik düzeyinden etkilenme durumlarına göre tam zamanlı/yarı zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim ya da özel eğitim okullarında eğitim süreçlerine dâhil edilmektedir. Özel eğitim sınıflarında kayıtlı

olan öğrenciler yarı zamanlı kaynaştırma uygulaması kapsamında Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP) geliştirme biriminin planlaması doğrultusunda akranları ile bazı dersleri birlikte işleyebilmekte ve sosyal etkinlikler gerçekleştirebilmektedir.

Milli Eğitim Bakanlığınca özel eğitime ihtiyacı olan öğrencilere okul öncesi dönemden başlayarak ilköğretim (ilkokul ve ortaokul), ortaöğretim ve yaygın eğitim kapsamında kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim verilmesi öncelikli olmakla birlikte bu öğrenciler için açılmış özel eğitm kurumlarında da eğitim hizmeti verilmektedir.

Okul Öncesi Dönem: Özel eğitim ihtiyacı olan çocuklardan 36 ayını tamamlayanlar için okul öncesi eğitim zorunlu olup çocukların gelişimi ve özellikleri dikkate alınarak okul öncesi dönemin eğitim süresi uzatılabilmektedir. Çocukların bu dönem eğitimlerini kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla sürdürmeleri esas olmakla birlikte bazı çocuklar için özel eğitim anaokulu ya da özel eğitim ana sınıfları da açılabilmektedir. Açılan sınıflarda etkinlikler özel eğitim öğretmeni ile okul öncesi öğretmeni tarafından birlikte yürütülmekte olup aynı yetersizlik türüne sahip 5 öğrenci birlikte eğitim almaktadır.

Ayrıca zorunlu eğitim kapsamında olmayan 0-36 ay arasındaki özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için erken çocukluk dönemi hizmetleri, ailenin bilgilendirilmesini ve desteklenmesini de içerecek şekilde eğitim kurumlarında ya da çocuk ve ailenin ihtiyaçları doğrultusunda evlerde de her bir çocuk için haftada iki gün, ikişer eğitim saati olacak şekilde yürütülebilmektedir.

İlkokul ve Ortaokul Dönemi: Serebral palsisi olan bireyler; bedensel yetersizliği olan bireyler için hizmet veren özel eğitim ilkokulları ile ortaokullarında eğitimlerine devam edebilmektedir. Söz konusu eğitim kurumlarında ilköğretim programları uygulanmakta ve bu programlar esas alınarak öğrenciler için BEP hazırlanmaktadır. Sınıf mevcutları en fazla 10 öğrenciden oluşmaktadır.

Yetersizlikten etkilenme düzeyleri hafif olan down sendromlu, otizmli ve bilişsel gelişim sorunları olan bireyler hafif düzeyde zihinsel engelli öğrencilere eğitim verilen özel eğitim ilkokulları ile ortaokullarında eğitimlerine devam edebilmektedir. Söz konusu eğitim kurumlarında ilköğretim programları uygulanmakta ve bu programlar esas alınarak öğrenciler için BEP hazırlanmaktadır. Sınıf mevcutları; otizmi olan öğrenciler için en fazla 4 öğrenciden, diğerlerinde ise 10 öğrenciden oluşmaktadır. Bu kapsamda hafif düzeyde zihinsel engelli öğrenciler ile down sendromlu öğrenciler aynı sınıfta; otizmi olan öğrenciler

ise ayrı sınıflarda eğitim almaktadır.[288] Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği veya hafif düzeyde otizmi olan öğrencilere eğitim verilen ilkokul ve ortaokullarda dersler özel eğitim öğretmenleri tarafından okutulmaktadır. Hafif düzeyde zihinsel engelli öğrencilere eğitim verilen ilkokul ve ortaokullarda yabancı dil dersi, zorunlu dersler arasında yer almamaktadır. Ayrıca tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerine devam eden down sendromlu, otizmli ve hafif düzeyde zihinsel engeli olan öğrenciler ise talepleri doğrultusunda yabancı dil dersinden muaf tutulabilmektedir.

İlköğretim kurumlarında uygulanan öğretim programlarını takip edemeyecek durumdaki engelli öğrenciler özel eğitim uygulama okullarında (I. ve II. kademe) eğitimlerine devam edebilmektedir. Sınıf mevcutları, otizmi olan öğrenciler için en fazla 4 öğrenciden diğerlerinde ise 8 öğrenciden oluşturulmaktadır. Bu kapsamda zihinsel engelli öğrenciler ile down sendromlu öğrenciler aynı sınıfta, otizmi olan öğrenciler ayrı sınıflarda eğitim almaktadır.

Lise Dönemi: İlköğretimlerini tamamlamış bedensel yetersizliği olan bireyler, özel eğitim meslek liselerinde eğitimlerine devam edebilmektedir. Bu okullarda diğer meslek liselerinde uygulanan meslek programları BEP doğrultusunda uygulanmaktadır. Sınıf mevcutları en fazla 15 öğrenciden oluşmakta olup, atölye ve laboratuvarlarda okutulan uygulamalı meslek derslerinde, gruplarda en fazla 10 öğrenci birlikte eğitim almaktadır.

İlköğretimlerini tamamlayan; genel, mesleki ve teknik ortaöğretim programlarına devam edemeyecek durumdaki öğrenciler eğitimlerini özel eğitim meslek okullarında sürdürebilmektedir. Bu eğitim kurumlarında akademik bilgi ve becerileri içeren özel eğitim programı ile iş ve mesleğe yönelik bilgi ve beceriler kazandırılacağı meslek alanları ve dallarına yönelik mesleki eğitim programları BEP kapsamında uygulanmaktadır. Sınıf mevcutları, otizmi olan öğrenciler için en fazla 4, diğerlerinde ise 10 öğrenciden oluşmaktadır. Bu kapsamda zihinsel engelli öğrenciler ile down sendromlu öğrenciler aynı sınıfta, otizmi olan öğrenciler ayrı sınıflarda eğitim almaktadır. Akademik dersler özel eğitim öğretmenleri, meslek dersleri ise ilgili alan öğretmenleri tarafından okutulmaktadır.

II. kademe özel eğitim uygulama okullarını tamamlayan, genel, mesleki ve teknik ortaöğretim programlarına devam edemeyecek durumdaki down sendromlu, otizmli ve orta veya ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireyler ise; III. kademe özel eğitim uygulama okullarına devam edebilmektedir. Bu eğitim kurumlarında BEP doğrultusunda özel eğitim

[288] Down Sendromu olan bireylere eğitsel değerlendirme sonucunda zihinsel ve/veya bedensel olarak etkilenme durumlarına göre hafif/orta/ağır/çok ağır düzeyde zihinsel yetersizlik ve/veya bedensel yetersizlik eğitsel tanıları konulduğu için eğitime erişimleri de bu bağlamda sağlanmaktadır.

programları uygulanmaktadır. Dersler özel eğitim öğretmenleri tarafından okutulmakta ve öğrencilere işe yönelik becerilerin kazandırılması amaçlanmaktadır. Sınıf mevcutları otizmi olan öğrenciler için en fazla 4 öğrenciden diğerlerinde ise 8 öğrenciden oluşmaktadır. Bu kapsamda zihinsel engelli öğrenciler ile down sendromlu öğrenciler aynı sınıfta, otizmi olan öğrenciler ayrı sınıflarda eğitim almaktadır.

Zorunlu eğitim çağında olup birden fazla yetersizliği nedeniyle ilköğretim veya ortaöğretim programlarına devam edemeyecek durumdaki öğrenciler için öncelikle özel eğitim okullarında; özel eğitim okulu bulunmayan yerleşim yerlerinde diğer okullar bünyesinde, il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunun teklifi doğrultusunda valilik oluru ile sınıflar açılarak eğitime erişimleri sağlanmaktadır. Bu sınıflarda özel eğitim programları uygulanmakta ve bu programlar esas alınarak öğrenciler için BEP hazırlanmaktadır. Sınıfların mevcudu en fazla 4 öğrenciden oluşmaktadır. Dersler özel eğitim öğretmenleri tarafından okutulmaktadır.

Aşağıda, Tablo 46'da olağan gelişim gösteren akranlarıyla aynı eğitim kurumlarında kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim alan ya da özel eğitim kurumlarında eğitime erişimi sağlanan özel eğitim ihtiyacı olan öğrenci sayıları, okul türleri ile derslik ve öğretmen sayılarına ilişkin veriler yer almaktadır. Tablo 47 ve 48'de ise kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitime devam eden öğrenci sayısının yıllara ve özel gereksinim türüne göre dağılımına yer verilmektedir. Tablo 49'da ise 05.09.2019 tarihi itibariyle kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitime devam eden öğrencilerin illere göre dağılımı yer almaktadır.

Tablo 46: Eğitim Kurumlarındaki Okul, Öğrenci, Öğretmen ve Derslik Sayısı (2018-2019 Eğitim ve Öğretim Yılı)

Okul Türü	Okul/ Sınıf/ Kurum	Öğrenci Sayısı			Öğretmen			Derslik
		Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	
Özel Eğitim Örgün Eğitim Toplamı	**1.369**	**394.039**	**249.986**	**144.053**	**12.434**	**5.200**	**7.234**	**8.152**
Bünyesinde Ana sınıfı Olan Özel Eğitim Okulu	161	1.351	862	489	321	39	282	289
Kaynaştırma Eğitimi (Okul öncesi)	-	1.260	795	465	-	-	-	-
Özel Eğitim Anaokulu	44	2.110	1.308	802	455	95	360	297
Özel Özel Eğitim Anaokulu	6	50	33	17	25	8	17	92
İlkokul (Bedensel Engelliler)	3	274	148	126	50	9	41	51
Ortaokul (Bedensel Engelliler)	3	309	171	138	55	13	42	25
İlkokul (Hafif Düzeyde Zihinsel Engelliler)	32	814	536	278	182	56	126	237
Ortaokul (Hafif Düzeyde Zihinsel Engelliler)	40	1.408	874	534	508	214	294	83

Özel Eğitim Uygulama Okulu (I. Kademe)	321	9.772	6.480	3.292	1.895	778	1.117	3.135
Özel Eğitim Uygulama Okulu (II. Kademe)	320	8.670	5.477	3.193	2.353	1.035	1.318	558
Özel (Özel) Eğitim İlkokulu	12	66	35	31	202	39	163	303
Özel (Özel) Eğitim Ortaokulu	4	37	19	18	13	3	10	46
Özel Eğitim Sınıfı (İlkokul)	-	25.836	16.813	9.023	-	-	-	-
Özel Eğitim Sınıfı (Ortaokul)	-	23.468	14.598	8.870	-	-	-	-
Kaynaştırma Eğitimi (İlkokul)	-	115.556	74.091	41.465	-	-	-	-
Kaynaştırma Eğitimi (Ortaokul)	-	130.624	81.819	48.805	-	-	-	-
Özel Eğitim Meslek Lisesi (Bedensel Engelliler)	2	77	47	30	37	18	19	28
Özel Eğitim Uygulama Okulu (III. Kademe)	272	11.436	7.468	3.968	3.322	1.501	1.821	1.695
Özel Eğitim Meslek Okulu	2	35	24	11	15	8	7	-
Özel Eğitim Meslek Okulu (Zihinsel Eng. III. Kademe)	147	12.629	8.140	4.489	3.001	1.384	1.617	1.313
Kaynaştırma Eğitimi (Ortaöğretim)	-	48.257	30.248	18.009	-	-	-	-

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 09.09.2019 sayılı ve E. 10096465-663.09-16397271 sayılı Yazısı.

Tablo 47: Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitime Devam Eden Öğrenci Sayısının Yıllara ve Özel Gereksinim Türüne Göre Dağılımı (Otizm, DEHB, Özgül Öğrenme Güçlüğü)

Yıl	Otizm (Otizm ve Yaygın Gelişimsel Bozukluk)				Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu				Özgül Öğrenme Güçlüğü			
	Okul öncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise	Okul öncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise	Okul öncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise
2015-2016	167	2537	1455	176	17	237	17.504	195	19	3.738	4.748	116
2016-2017	524	3290	1768	165	70	26.932	28.095	181	54	4.771	5.849	130
2017-2018	376	4214	1744	131	19	32.596	32.898	149	37	6.234	5.990	133
2018-2019*	40	3110	1356	137	11	36.390	44.598	163	21	8.174	8.102	181
**2018-2019 yılına ait veriler 05.09.2019 tarihine kadar olan verileri içermektedir.*												

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 09.09.2019 sayılı ve E. 10096465-663.09-16397271 sayılı Yazısı.

Tablo 48: Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitime Devam Eden Öğrenci Sayısının Yıllara ve Özel Gereksinim Türüne Göre Dağılımı (Bilişsel Gelişim Sorunları, Serebral Palsi)

Yıl	Bilişsel Gelişim Sorunları (Hafif Düz. Zihinsel Yetersizlik ve Sınır Zeka)				Serebral Palsi			
	Okulöncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise	Okulöncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise
2015-2016	628	32.654	49.694	3.764	2	213	177	-
2016-2017	1.378	33.386	52.045	2.701	6	233	205	1
2017-2018	934	32.631	46.932	1.933	7	249	213	-
2018-2019*	497	33.281	49.989	1.595	5	474	361	-
**2018-2019 yılına ait veriler, 05.09.2019 tarihine kadar olan verileri içermektedir.*								

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 09.09.2019 sayılı ve E. 10096465-663.09-16397271 sayılı Yazısı.

Tablo 49: Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitime Devam Eden Öğrencilerin İllere Göre Dağılımı (2019*)

İller	Otizm				Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu				Özgül Öğrenme Güçlüğü				Bilişsel Gelişim Sorunları				Serebral Palsi			
	Okul öncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise	Okul öncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise	Okul öncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise	Okul öncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise	Okul öncesi	İlkokul	Ortaokul	Lise
Adana	1	76	26	17	2	349	480	4	-	146	249	2	-	1.001	1.695	32	-	12	7	-
Adıyaman	-	16	4	2	-	277	354	2	-	27	13	-	-	422	523	14	-	-	-	-
Afyonkarahisar	-	23	13	1	-	247	230	-	1	12	22	-	-	326	463	2	-	12	1	-
Ağrı	-	20	4	-	-	182	299	-	-	5	5	-	-	272	477	2	-	5	3	-
Aksaray	-	8	2	-	-	77	101	1	-	51	13	5	-	111	171	12	-	-	1	-
Amasya	-	8	6	1	-	262	377	-	-	10	6	-	-	76	172	3	-	5	12	-
Ankara	5	238	114	8	-	4.681	5.710	24	2	488	511	62	-	1.754	2.900	227	-	70	76	-
Antalya	-	58	32	3	-	539	549	5	-	282	272	2	-	576	874	31	1	8	2	-
Ardahan	-	-	-	-	-	29	43	-	-	-	-	-	-	59	170	1	-	-	-	-
Artvin	-	4	1	2	-	32	28	-	-	21	16	-	-	59	124	3	-	-	-	-
Aydın	-	48	31	3	-	611	660	3	-	23	29	4	-	347	585	21	-	-	-	-
Balıkesir	-	44	21	2	-	353	493	3	-	81	76	8	-	513	745	33	-	1	2	-
Bartın	-	4	1	1	-	84	83	-	-	3	1	-	-	127	236	9	-	-	-	-
Batman	-	19	2	-	-	693	860	-	-	38	22	-	-	197	216	1	-	-	1	-
Bayburt	-	-	-	-	-	15	17	-	-	1	-	-	-	23	49	1	-	-	-	-
Bilecik	-	11	1	-	-	137	118	-	-	12	10	-	-	60	137	18	-	1	-	-
Bingöl	-	1	-	-	-	206	349	1	-	32	14	-	-	87	129	-	-	-	-	-
Bitlis	-	5	4	-	-	34	45	1	-	30	9		-	282	367	-	-	1	1	-
Bolu	-	5	7	-	-	123	258	5	-	72	90	7	-	56	73	14	-	1	-	-
Burdur	-	1	1	1	-	75	94	-	-	7	2	-	-	79	119	6	-	3	-	-
Bursa	-	116	72	11	-	1.273	1.756	5	-	406	578	4	-	936	1.624	53	-	12	11	-
Çanakkale	-	14	11	-	-	87	96	-	-	42	59	1	-	134	233	7	-	1	1	-
Çankırı	-	2	1	-	-	115	114	-	-	4	2	-	-	21	57	6	-	-	1	-
Çorum	-	7	1	-	-	271	332	-	-	4	9	-	-	108	194	9	-	16	6	-
Denizli	-	15	9	1	-	847	813	2	-	96	59	15	-	238	349	19	-	1	2	-
Diyarbakır	-	71	10	1	1	707	531	3	-	143	107	2	-	1.901	1.652	43	-	66	7	-

Düzce	-	13	5	-	-	214	338	-	-	23	22	2	-	72	111	5	-	1	-	-
Edirne	-	4	2	-	-	227	324	5	-	130	126	2	-	105	213	11	-	-	1	-
Elazığ	-	15	4	1	-	103	123	1	-	21	19	1	-	199	338	10	-	3	-	-
Erzincan	-	5	1	-	1	146	190	1	-	9	5	-	-	86	126	3	-	2	-	-
Erzurum	1	33	5	-	-	141	164	1	-	51	29	-	-	400	525	10	-	-	3	-
Eskişehir	-	32	13	6	-	216	185	6	-	157	152	2	-	189	226	7	-	-	3	-
Gaziantep	-	27	15	3	-	1.114	1.699	4	-	384	164	13	-	2.200	2.978	33	-	4	-	-
Giresun	-	30	18	-	-	114	137	-	1	172	135	-	-	262	345	13	-	5	1	-
Gümüşhane	-	2	2	-	-	18	32	-	-	12	12	-	-	27	42	1	-	-	-	-
Hakkâri	-	-	1	-	-	162	382	-	-	3	1	-	-	70	117	-	-	-	-	-
Hatay	-	52	18	-	-	168	249	3	-	285	106	1	-	679	1.194	17	-	-	4	-
Iğdır	-	4	-	-	-	168	259	1	-	3	-	-	-	89	102	2	-	1	-	-
Isparta	1	10	5	-	-	65	69	-	1	42	18	-		187	311	7	-	-	-	-
İstanbul	1	885	383	38	2	7.417	9.706	33	1	946	1.299	19	-	4.589	7.865	283	-	31	31	-
İzmir	4	236	132	8	2	1.622	2.588	6	-	343	576	3	-	1.218	2.359	101	1	27	23	-
Kahramanmaraş	-	39	9	4	1	374	226	5	-	155	127	2	-	646	978	31	1	14	15	-
Karabük	-	7	3	1	-	85	78	-	-	2	8	-	-	127	176	8	-	6	3	-
Karaman	-	6	1	-	-	234	209	-	-	32	25	-	-	89	161	2	-	2	6	-
Kars	-	2	4	-	-	57	67	-	-	1	2	-	-	69	264	1	-	-	-	-
Kastamonu	-	21	7	-	1	115	112	1	1	19	9	-	-	126	193	6	-	4	3	-
Kayseri	6	65	12	-	-	1.004	656	3	3	470	375	1	-	820	1.040	17	-	4	2	-
Kırıkkale	-	9	3	2	-	75	77	-	-	3	5	-	-	47	90	13	-	3	6	-
Kırklareli	-	11	8	-	-	278	244	1	1	140	171	-	-	95	150	6	-	-	-	-
Kırşehir	-	5	3	-	-	32	48	-	-	93	57	-	-	59	102	7	-	10	17	-
Kilis	-	2	1	-	-	104	144	-	-	7	4	-	-	220	228	5	-	-	-	-
Kocaeli	-	104	50	3	-	1.118	1.356	1	1	180	216	1	-	807	1.328	38	-	18	6	-
Konya	7	62	14	2	-	1.185	1.411	1	2	569	668	2	-	501	668	28	-	33	16	-
Kütahya	2	12	6	-	-	203	181	3	-	32	27	1	-	184	242	9	-	9	4	-
Malatya	-	37	9	1	-	174	178	2	1	204	192	-	-	279	417	6	-	1	-	-
Manisa	-	34	13	-	-	573	609	-	-	126	129	-	-	573	921	45	-	4	2	-

Mardin	-	19	10	-	-	230	364	-	-	15	15	-	-	527	591	1	2	18	22	-
Mersin	3	71	28	5	-	259	270	7	-	293	195	1	-	664	1.007	38	-	5	9	-
Muğla	-	35	21	-	-	511	556	2	-	58	87	-	-	262	364	20	-	5	3	-
Muş	-	12	6	-	-	60	110	-	-	3	3	-	-	413	518	1	-	-	-	-
Nevşehir	-	3	3	-	-	77	89	-	-	5	3	1	-	54	116	2	-	16	15	-
Niğde	-	6	4	-	-	32	31	3	-	39	39	-	-	186	322	9	-	-	2	-
Ordu	-	25	5	-	-	452	698	-	-	42	30	1	-	279	373	35	-	5	-	-
Osmaniye	-	9	2	-	-	76	85	-	-	25	10	-	-	250	318	6	-	1	-	-
Rize	-	13	7	2	-	35	42	-	-	35	13	-	-	83	116	4	-	-	-	-
Sakarya	-	70	28	3	-	287	388	1	-	32	37	1	-	542	865	7	-	-	3	-
Samsun	-	56	42	2	-	842	1.074	1	-	86	96	-	-	452	834	34	-	11	9	-
Siirt	-	4	5	-	-	403	374	-	-	44	25	-	-	189	256	-	-	3	7	-
Sinop	-	4	-	2	-	38	70	1	-	11	13	-	-	71	177	4	-	-	-	-
Sivas	-	19	7	-	-	600	450	1	-	32	47	4	-	252	335	6	-	-	-	-
Şanlıurfa	-	21	4	-	-	558	747	-	-	163	99	-	-	1.410	1.727	7	-	1	4	-
Şırnak	-	11	2	-	-	122	127	1	-	3	2	1	-	815	506	1	-	2	1	-
Tekirdağ	-	38	17	4	-	641	722	2	-	203	194	1	-	297	381	23	-	1	3	-
Tokat	-	16	8		-	199	298	1	-	28	22	7	-	257	440	24	-	2	1	-
Trabzon	-	19	8	4	-	83	90	3	-	166	90	-	-	276	454	27	-	-	-	-
Tunceli	-	-	1	-	-	11	10	-	-	7	7	-	-	5	17	1	-	1	-	-
Uşak	-	7	5	-	-	180	172	1	-	15	19	-	-	174	225	10	-	4	1	-
Van	-	31	7	-	-	289	401	-	-	95	79	-	-	559	1.009	2	-	-	-	-
Yalova	-	17	5	-	-	110	141	-	-	22	31	-	-	69	111	3	-	-	1	-
Yozgat	-	5	6	-	-	102	70	-	-	47	20	2	-	241	420	23	-	2	-	-
Zonguldak	-	20	4	2	-	381	388	1	-	58	73	-	-	183	362	16	-	-	-	-
Toplam	40	3.110	1.356	137	11	36.390	44.598	163	21	8.174	8702	181	497	33.281	4.9989	1.595	5	474	361	-

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 09.09.2019 sayılı ve E. 10096465-663.09-16397271 sayılı Yazısı / *05.09.2019 tarihi itibariyle verilmiştir.

Özel eğitim öğretmenlerinin her tür ve kademede eğitim vermesi esas olup alandaki özel eğitim öğretmeni yetersizliği nedeniyle ücretli ve sertifikalı öğretmenler görevlendirilebilmektedir. Millî Eğitim Bakanlığına bağlı resmî eğitim kurumlarında görev yapan rehberlik ve özel eğitim alanı öğretmenlerinin yıllar ve iller bazında dağılımı aşağıdaki tabloda yer almakta olup halen 20.103 özel eğitim öğretmenine ve 6.696 rehberlik öğretmenine ihtiyaç olduğu bildirilmiştir.[289]

Aşağıdaki tabloda Millî Eğitim Bakanlığına bağlı resmî eğitim kurumlarında görev yapan rehberlik ve özel eğitim alanı öğretmenlerinin yıllara ve illere göre dağılımına ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 50: Millî Eğitim Bakanlığına Bağlı Resmî Eğitim Kurumlarında Görev Yapan Rehberlik ve Özel Eğitim Alanı Öğretmenlerinin Yıllara ve İllere Göre Dağılımı

İl Adı	2015		2016		2017		2018		2019	
	Rehberlik	Özel Eğitim	Rehberlik	Özel Eğitim	Rehberlik	Özel Eğitim	Rehberlik	Özel Eğitim	Rehberlik	Özel Eğitim
Adana	966	473	988	463	893	349	946	435	1.007	475
Adıyaman	390	176	393	181	370	151	408	194	430	221
Afyonkarahisar	249	115	250	109	237	83	236	105	250	119
Ağrı	126	39	144	58	263	100	274	121	311	159
Aksaray	162	88	160	81	146	70	153	79	163	94
Amasya	151	97	144	97	127	87	140	93	146	97
Ankara	2.514	1.144	2.457	1.159	2.210	994	2.359	1.116	2.425	1.168
Antalya	1.011	665	1.005	677	877	539	963	622	990	680
Ardahan	21	7	25	11	33	25	41	35	40	48
Artvin	61	36	69	40	60	37	66	39	69	100
Aydın	467	275	459	275	432	225	442	258	450	268
Balıkesir	444	275	442	272	405	218	432	268	461	289
Bartın	63	94	66	93	60	80	65	90	67	105
Batman	277	77	291	85	329	86	354	112	375	127
Bayburt	29	5	32	5	35	11	33	31	32	37
Bilecik	67	49	72	49	73	50	75	48	72	64
Bingöl	135	52	139	57	134	80	147	112	161	120
Bitlis	113	60	128	93	163	93	165	124	190	171
Bolu	100	106	102	103	95	91	103	100	101	119
Burdur	98	75	98	75	95	74	98	77	96	73
Bursa	862	416	851	410	775	390	833	408	861	511
Çanakkale	191	135	194	138	169	118	182	125	197	157
Çankırı	73	34	75	32	69	32	74	36	79	47
Çorum	214	153	212	149	204	123	209	149	222	175
Denizli	413	224	411	222	366	192	392	215	414	242
Diyarbakır	680	284	767	339	866	292	907	357	1.007	416
Düzce	112	68	128	66	117	74	129	70	134	96
Edirne	116	107	123	107	109	74	117	105	123	109
Elazığ	272	113	282	145	272	142	278	161	313	163
Erzincan	78	41	88	69	94	75	94	99	113	134
Erzurum	238	59	276	72	311	101	319	130	342	144
Eskişehir	362	302	367	310	341	245	361	291	362	311
Gaziantep	761	315	946	374	1.062	373	1.143	407	1.152	427
Giresun	164	109	167	107	146	89	158	100	181	123

[289] Milli Eğitim Bakanlığı Personel Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 28.08.2019 tarihli ve E. 98275137-42-15503034 sayılı yazı.

Gümüşhane	55	17	55	16	45	21	57	19	60	67
Hakkâri	81	34	98	53	147	75	157	107	190	144
Hatay	650	276	667	273	709	356	819	462	875	542
Iğdır	67	36	79	49	95	57	98	61	107	93
Isparta	205	99	198	98	173	81	192	94	201	95
İstanbul	4.499	1.480	4.613	1.487	4.288	1.353	4.469	1.472	4.756	1.620
İzmir	1.852	1.093	1.826	1.091	1.656	893	1.757	1.036	1.770	1.051
Kahramanmaraş	543	264	526	253	461	222	506	240	578	317
Karabük	94	87	93	82	86	72	90	79	91	85
Karaman	90	65	93	66	95	51	92	61	94	81
Kars	73	19	83	20	104	33	100	42	114	64
Kastamonu	141	77	146	78	143	71	145	76	160	158
Kayseri	557	217	557	210	493	184	526	201	569	218
Kırıkkale	100	55	96	55	85	51	93	53	100	63
Kırklareli	79	42	88	41	78	35	89	39	106	65
Kırşehir	129	74	127	73	116	65	126	74	129	77
Kilis	53	29	74	56	75	78	97	92	136	110
Kocaeli	841	295	869	297	780	276	836	300	866	336
Konya	835	506	822	496	811	495	829	528	1.064	627
Kütahya	153	115	158	110	152	96	156	106	175	139
Malatya	453	172	445	192	405	152	451	197	454	210
Manisa	557	359	559	360	476	308	539	346	553	374
Mardin	341	120	398	139	437	118	470	152	513	168
Mersin	954	456	951	454	815	395	884	443	930	451
Muğla	389	254	384	257	345	215	377	247	373	248
Muş	89	45	116	51	184	57	188	64	233	91
Nevşehir	123	62	119	58	106	49	118	53	121	60
Niğde	157	101	154	98	151	79	152	99	153	98
Ordu	325	251	329	247	318	215	329	231	332	279
Osmaniye	265	129	258	128	239	119	256	127	269	126
Rize	161	63	170	65	149	64	165	63	174	93
Sakarya	314	188	347	198	252	160	323	196	374	258
Samsun	650	414	625	403	580	327	615	394	620	398
Siirt	120	47	154	51	198	87	201	98	215	100
Sinop	87	56	93	58	83	59	92	55	97	86
Sivas	216	114	213	112	223	119	244	151	241	258
Şanlıurfa	614	325	756	364	1.060	423	1.150	523	1.371	593
Şırnak	125	28	169	37	289	31	299	47	343	89
Tekirdağ	278	124	303	132	317	129	308	139	373	237
Tokat	238	159	246	156	199	139	230	155	250	186
Trabzon	366	277	352	274	316	246	341	271	356	278
Tunceli	36	31	32	44	30	51	36	54	38	54
Uşak	130	85	123	84	106	65	123	80	153	140
Van	408	223	449	260	602	267	593	282	740	326
Yalova	109	49	106	50	92	41	102	47	108	53
Yozgat	186	90	186	86	199	83	187	89	191	142
Zonguldak	187	122	186	124	171	108	181	128	198	187
Toplam	**30.944**	**15.492**	**31.831**	**15.909**	**30.872**	**14.434**	**32.884**	**16.585**	**35.250**	**19.124**

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Personel Genel Müdürlüğünün 28.08.2019 tarihli ve E. 98275137-42-15503034 sayılı yazısı.

Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP)

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin hükmü gereği ailenin de katılımının sağlandığı BEP geliştirme birimi tarafından BEP hazırlanması zorunludur. Bu programda; eğitim planında yer alan yıllık ve kısa dönemli amaçlara, sunulacak destek eğitim hizmetinin türüne, süresine ve hizmetin kimler tarafından nasıl sağlanacağına, öğretim ve

değerlendirmede kullanılacak yöntem ve teknikler ile öğretim materyallerine, eğitim ortamına ilişkin düzenlemelere, davranış problemlerini önlemeye ya da azaltmaya yönelik tedbirler ile olumlu davranış kazandırmaya yönelik uygulanacak yöntem ve tekniklere ve öğrencinin kişisel bilgilerine yer verilmesi gerekmektedir.

Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylere Sağlanan Diğer Hizmetler

Resmî özel eğitim okullarında öğrenim gören özel eğitim ihtiyacı olan öğrenci velilerinin okul yönetimine yazılı başvuru yapması halinde okulun örgün eğitim saatleri dışındaki zamanlarda her bir öğrenci için haftalık 2 ders saati olacak şekilde tamamlayıcı eğitim faaliyetleri düzenlenebilmektedir.

Özel eğitim programları uygulanan özel eğitim okulları ile bu programların uygulandığı özel eğitim sınıflarında tuvalet eğitimini kazanamamış, yoğun davranış problemleri gösteren ve grup eğitimine uyum sağlayamayan öğrencilerin grup eğitimine hazırlanması amacıyla bire bir eğitim uygulaması yapılmakta olup bire bir eğitim uygulaması dışında kalan sürelerde öğrencilerin durumları dikkate alınarak grup eğitimine katılmaları ve böylelikle eğitim hizmetlerinden daha fazla yararlanmaları sağlanmaktadır.

İlköğretim veya ortaöğretim programlarını takip eden özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden öğrenimlerini tamamlayamayanlar ya da öğrenim çağı dışında kalanlar ile örgün eğitim kurumlarındaki öğrenim hakkını kullananların kayıtlarının açık öğretim okullarına yapılarak eğitime devamları sağlanmaktadır. Ancak eğitim öğretim süreçlerinde uyarlamalar ve gerekli düzenlemeler yapılmadığı için öğrencilerin açık öğretim okullarına devamları ve başarı ile tamamlamalarında sorunlar yaşanmaktadır.

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin mesleki, teknik, sosyal veya kültürel alanlarda bilgi ve becerilerle donatılması, hayata kazandırılması ve üretken bireyler hâline getirilmesi amacıyla bu bireylere halk eğitim merkezleri bünyesinde yaygın eğitim hizmetleri verilmektedir.

Örgün eğitim hizmetinden doğrudan yararlanamayacak öğrencilerin uzaktan eğitim yoluyla derslerini takip edebilmelerini sağlamak amacıyla bu öğrencilere teknolojik destek de dâhil olmak üzere gerekli hizmetler sunulmaktadır.

Milli Eğitim Bakanlığı tarafından düzenlenen merkezî sınavlar ile protokolle yapılan sınavlarda özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için gerekli tedbirler alınmakta olup bu kapsamda yapılacak düzenlemeler her yıl yayımlanan kılavuzlarda açıklanmaktadır. Bu kapsamda tek kişilik salonda sınava alınma, ek süre verilmesi, okuyucu ve kodlayıcı eşliğinde sınava alınma gibi sınav tedbir hizmetleri sağlanmaktadır.

Özel eğitim sınıflarının materyal ve donatım malzemesinin teminini sağlamak üzere Milli Eğitim Bakanlığı bütçesine ayrı bir ödenek kalemi konulmuş olup, MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından İl müdürlüklerine 2019 yılı itibariyle 90.000 TL ödenek gönderilmiştir.

Özel eğitim meslek ve uygulama okullarındaki sınıf ve meslek atölyeleri yenilenerek öğrencilere iş ve meslek becerilerinin kazandırıldığı eğitim ortamlarının niteliği geliştirilmiştir. Aynı zamanda uygulama evleri Milli Eğitim Bakanlığı tarafından belirlenen standartlar doğrultusunda yenilenerek öğrencilerin gerçek bir ev ortamında bağımsız yaşam becerilerini kazanmalarına yönelik uygun ortam sağlamıştır.

Mesleki Yeterlilik Kurumu ile Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü arasındaki protokol çerçevesinde özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin istihdam edilebilirliklerinin sağlanması amacıyla altı meslek dalına ilişkin standart onaylanmıştır.

Mevcut okul binalarının erişilebilir hale getirilmesi için Milli Eğitim Bakanlığı tarafından tadilat ve onarımlar için okullara bütçe gönderilmektedir. Ayrıca yeni yapılacak eğitim kurumlarına ait Bina Tip Projeleri, erişilebilirlik standartları ile TSE standartlarına uygun olarak tasarlanmakta ve yapılmaktadır.

Özel eğitim okulları; özel eğitim sınıfları öğrencileri ile yaygın kursiyerleri, evlerinden kayıtlı oldukları eğitim kurumlarına, eğitim kurumlarından evlerine ücretsiz olarak taşınmaktadır. MEB Destek Hizmetleri Genel Müdürlüğünden alınan bilgiye göre 2018-2019 eğitim ve öğretim yılında 106.379 öğrenci ücretsiz taşıma hizmetinden faydalanmış olup bu kapsamda toplam 569.984.163.00 TL ödenek taşıma gideri olarak harcanmıştır.

Tablo 51: Öğrenci Taşıma Uygulaması Verileri

Eğitim Öğretim Yılı	Uygulama Türü	Merkez Okul Sayısı	Taşınan Okul ve Yerleşim Birimi Sayısı	Araç Sayısı	Taşınan Öğrenci Sayısı	Taşıma Gideri (TL)
2015-2016	Özel Eğitim	4.901	5.388	8.013	81.121	240.653.349,44
2016-2017	Özel Eğitim	5.621	6.957	11.795	86.836	306.747.446,30
2017-2018	Özel Eğitim	6.236	8.648	11.335	95.886	408.919.541,10
2018-2019	Özel Eğitim	6.908	10.144	12.181	106.379	569.984.163,00

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Destek Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 29.08.2019 ve E. 83068516-140-15604111 sayılı yazısı.

Ayrıca özel eğitim okullarına devam eden öğrenciler için ücretsiz öğle yemeği hizmeti verilmekte olup MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü

tarafından illere 2019 yılı için 31.000.000.00 TL yemek bedeli olarak ödenek gönderilmiştir.[290]

Özel eğitim sınıfları ile özel eğitim okullarında eğitim alan öğrenciler için materyaller hazırlanmıştır. Üretilen bu materyaller 6.000 özel eğitim sınıfının ve okulunun ihtiyacını karşılayacak şekilde tüm illere gönderilmiştir.

Özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için mevzuatta pozitif ayrımcılık içeren düzenlemeler yer almaktadır. Bunlara; bu öğrencilerin durumları nedeniyle devamsızlık sürelerinin daha uzun tutulması, beceri/yetenek sınavıyla öğrenci alan liselerde öğrencilerin kendi aralarında yapılan beceri/yetenek sınavı sonucuna göre okullara kayıtlarının yapılması, evde veya hastane sınıfında eğitim alan öğrencilerin başarılarının değerlendirilmesi ve sınıf geçme işlemlerindeki düzenlemeler örnek olarak verilebilir.

Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilere, öğrenci velilerine ve öğretmenlere rehberlik hizmetleri verilmektedir. Bu kapsamda, öğrencilerle olumlu davranış geliştirme ve öz bakım becerileri kazandırma konuları davranışçı yöntemlerle çalışılabilmekte; aileler ve öğretmenlere olumlu davranış geliştirme, öz bakım becerileri kazandırma, okula ve çevreye uyum, gelişim özellikleri ve tanı özelliklerine ilişkin rehberlik hizmetleri sunulmaktadır.

Rehberlik hizmetlerinin önemli bir unsurunu oluşturan ölçme araçlarının yaygın ve etkin bir şekilde kullanılmasını sağlamak amacıyla okul rehberlik servisleri ile rehberlik ve araştırma merkezlerinde kullanılan ölçme araçlarının standartlaştırılması ve ihtiyaç temelli bir yapı içerisinde kültürümüze özgü hale getirilmesi çalışmaları kapsamında; Milli Eğitim Bakanlığı ile Anadolu Üniversitesi arasında yapılan protokol çerçevesinde 4-12 yaş arasındaki öğrenciler için ilk ulusal zekâ ölçeği olan "Anadolu-SAK Zekâ Ölçeği (ASİS)" geliştirilmiştir.

Eğitsel değerlendirme sürecinde kullanılmak üzere öğrenme güçlüğüne yönelik eğitsel değerlendirme ve tanılama aracına duyulan ihtiyacın karşılanması amacıyla Öğrenme Güçlüğü Testi (ÖGT) geliştirilmiştir. Eylül 2017'de başlayan test geliştirme çalışmaları Nisan 2019'da tamamlanmış, son veri analiz sürecinin de tamamlanması ile materyal düzenlemesi ve çoğaltımı yapılarak 2019 yılı Eylül ayı içerisinde sahada çalışan personellerin eğitimine başlanacak olup, Ocak 2020 itibariyle Öğrenme Güçlüğü Testinin eğitim alan personel tarafından sahada uygulanmasına başlanması planlanmaktadır.

[290] Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.08.2019 tarihli ve E. 10096465-622.01-14430606 sayılı yazı.

Okul rehberlik servisleri ile rehberlik ve araştırma merkezlerinde kullanılan mevcut formlar güncellenmiş ve ihtiyaç duyulan birçok alanda yeni formlar oluşturularak yayınlanmıştır.

Rehberlik ve araştırma merkezlerinde yapılan eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinin daha işlevsel, nitelikli ve standart hale getirilmesi amacıyla gerçekleştirilen çalışma kapsamında engel türlerine özgü performans değerlendirme formları ve değerlendirme setleri hazırlanmıştır.

Milli Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığının 18.04.2018 tarihli ve 65 sayılı Kararıyla ülkemizde ilk kez erken çocukluk (0-36 ay) ve okul öncesi (37-78 ay) özel eğitim programları geliştirilmiştir.[291]

Orta veya ağır düzeyde zihinsel yetersizliği veya otizmi olan öğrencilerin eğitim gördüğü okullarda güncel ve işlevsel öğretim programlarına duyulan ihtiyaç doğrultusunda bu çocukların devam ettiği ilkokul (I. kademe) ve ortaokul (II. kademe) için 10, lise (III. kademe) için 9 derse yönelik öğretim programı hazırlanmıştır.

Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerle çalışan personelin özel eğitim alanına ilişkin mesleki bilgi ve beceri donanımlarının artırılması amacı ile mahalli ve merkezi hizmet içi eğitim faaliyetleri yürütülmektedir.

2.3.1.7. Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri[292]

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri 5580 sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu kapsamında faaliyet göstermekte olup, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin açılış, kapanış, devir, nakil, program ilavesi, personel işlemleri ve ödeneklerine ilişkin işlemler Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Yönetmeliği ve Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği kapsamında MEB Özel Eğitim Kurumları Genel Müdürlüğünce yürütülmektedir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin 2006 yılı itibarıyla Milli Eğitim Bakanlığına devredilmesi ile bu merkezlerden yararlanması öngörülen bireyler için sosyal güvenlik kaydı aranmadan hizmete erişimleri sağlanmıştır. Halihazırda 652 sayılı KHK'nin ilgili hükümleri doğrultusunda sağlık kurulu raporu ile en az % 20 oranında engeli olduğu tespit edilen ve rehberlik ve araştırma merkezi bünyelerindeki özel eğitim değerlendirme

[291] Milli Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 06.09.2019 tarihli ve E. 67951427-622.01-16200319 sayılı yazı.
[292] Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğünün 19 Haziran 2019 Tarihli Sunumu; Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 04.09.2019 tarihli ve E. 35235946-410.07-16024924 sayılı yazı; 18.05.2012 tarihli ve 28296 tarihli Resmi Gazete'de yayımlanan Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği.

kurullarınca destek eğitim almasına karar verilen bireylerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden aldığı destek eğitim hizmetinin ücreti Milli Eğitim Bakanlığı bütçesinden ayrılan ödenek ile karşılanmaktadır.

Özel eğitim ihtiyacı olan bireyler, Özel Eğitim Değerlendirme Kurul Raporu doğrultusunda 8 saat bireysel ve/veya 4 saat grup eğitimi alabilmektedir. Sunulan bu destek eğitim hizmeti karşılığında Hazine ve Maliye Bakanlığınca yayımlanan 2019 Yılı Özel Eğitime İhtiyaç Duyan Bireylere Verilecek Eğitim Desteği Tutarlarına İlişkin Tebliğ kapsamında, bireysel eğitimler için aylık KDV hariç 632 TL, grup eğitimleri için ise KDV hariç 177 TL ödenmektedir. Söz konusu tutarlar 2020 yılı itibariyle bireysel eğitim için aylık KDV hariç 790 TL, grup eğitimi için aylık KDV hariç 221 TL olarak belirlenmiştir.[293]

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde engel grupları, dereceleri ve engel niteliği ile bireysel gelişim yeterlilikleri dikkate alınarak Milli Eğitim Bakanlığı tarafından hazırlanmış eğitim programları (Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı, Dil ve Konuşma Güçlüğü Destek Eğitim Programı, Görme Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı, İşitme Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı, Özel Öğrenme Güçlüğü Destek Eğitim Programı, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Destek Eğitim Programı, Zihinsel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı) doğrultusunda destek eğitim hizmetleri verilmektedir. Söz konusu eğitim programlarının, uygulamadan geri alınan bildirimler ve bilimsel gelişmeler doğrultusunda revize edilmesi ihtiyacı ortaya çıkmış olup söz konusu programlar MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü koordinesi ile güncellenmektedir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine yapılan ödemelerde ders devam takibi amacıyla 652 sayılı KHK'ye göre 1 Eylül 2018 tarihinden itibaren kameralı görüntüleme sistemi kullanılmaktadır. TÜBİTAK tarafından devam ettirilmekte olan biyometrik yüz tanıma sisteminin ilerleyen dönemlerde kurumlarda kullanılması planlanmaktadır. Biyometrik yüz tanıma sistemine geçilmesi ile birlikte iller arasındaki uygulama farklılıklarının sona ereceği düşünülmektedir. Sistemle; ödenek kaybına uğramak istemeyen kurumların öğrencilerin devamını sağlamak için önlem alacağı, imza yetkisi olan ancak fiiliyatta kurumda bulunmayan eğitim personelinin derslere devamının sağlanacağı ve kuruma devam etmediği halde etmiş gibi gösterilen bireyler üzerinden elde edilen ödemelerin önlenmesi suretiyle kamu zararının azaltılacağı düşünülmektedir.[294]

---

[293] 05.02.2019 tarihli ve 31030 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan 2020 Yılı Özel Eğitime İhtiyaç Duyan Bireylere Verilecek Eğitim Desteği Tutarlarına İlişkin Tebliğ.

[294] Millî Eğitim Uzmanı Kadir Burak SALİMOĞLU'nun 19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Kurumlara yapılan ödemeler geriye dönük olarak il/ilçe milli eğitim müdürlüklerince kamera görüntüleri üzerinden teyit edilmektedir. Kamera görüntüsü tespit edilemeyen ve ödeneği kuruma aktarılmış olan öğrenciler için yapılan ödeme iki katı ve yasal faizi ile birlikte kurumdan geri alınmakta ve tekrarı halinde kurum açma izni iptal edilmektedir.

Ayrıca merkezlerin işleyişine ilişkin ihtiyaç duyulan alanlarda düzenleme yapılması amacıyla Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği'nde değişiklik yapılarak;

- Evden çıkamayacak durumda olan bedensel engelli bireylerin ev ortamında destek eğitimlerinden yararlanabilmeleri,
- Bireyin raporu devam ettiği sürece, herhangi bir ayda alamadığı eğitimlerini bir kısıtlama olmaksızın, istediği kurumda ve ayda alabilmesi,
- Engelli bireylerin kendilerine uygun olan saatlerde eğitim alabilmelerini sağlamak için iş planı uygulamasının kaldırılması,
- Zorunlu eğitim çağında olup da tam gün okulda bulunan engelli bireylerin haftada bir yarım gün okullarından izinli sayılmaları mümkün kılınmıştır.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ilişkin 18.06.2019 tarihi itibariyle MEBBİS'ten alınan verilere göre faaliyet gösteren kurum sayısı 2603'tür. Bu kurumlarda öğrenim görmekte olan engelli birey sayısı 381.207'dir ve 2019 yılı Mayıs ayı döneminde belirtilen sayıda birey için merkezlere gönderilen ödenek miktarı 270.843.976.80 TL'dir.

Aşağıda yer alan Tablo 52'de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde özel gereksinim türüne göre eğitim alan öğrenci sayısının yıllara göre dağılımına, Tablo 53'te rehabilitasyon merkezi sayılarının illere ve yıllara göre dağılımına, Tablo 54'te özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde istihdam edilen personelin yıllara göre dağılımına ve Tablo 55'te özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri sayısı ile kurumlara yapılan ödemelerin yıllara göre dağılımına ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 52: Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Özel Gereksinim Türüne Göre Eğitim Alan Öğrenci Sayısının Yıllara Göre Dağılımı

Özel Gereksinim Türü	Yıl	Öğrenci Sayısı
Ağır Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu	2018	1598
	2019	3574
Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik	2015	34351
	2016	34194
	2017	34406
	2018	35139
	2019	30953
Çok Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik	2015	2773
	2016	2871
	2017	2900
	2018	3398
	2019	4412

Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu	2015	5605
	2016	5945
	2017	6681
	2018	7565
	2019	6899
Hafif Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu	2018	8757
	2019	22609
Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizlik	2015	154262
	2016	161310
	2017	168257
	2018	174149
	2019	157422
Orta Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu	2018	4143
	2019	11438
Orta Düzeyde Zihinsel Yetersizlik	2015	73710
	2016	73468
	2017	74005
	2018	74998
	2019	68973
Otizm	2015	21084
	2016	23765
	2017	26699
	2018	27740
	2019	15354
Özel Öğrenme Güçlüğü	2015	31118
	2016	39959
	2017	50268
	2018	64401
	2019	65109
Serebral Palsi	2015	2908
	2016	3311
	2017	3668
	2018	5570
	2019	8288

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü.

Tablo 53: Rehabilitasyon Merkezi Sayılarının İllere ve Yıllara Göre Dağılımı

İl	2015	2016	2017	2018	2019
Adana	77	81	85	90	92
Adıyaman	17	17	21	28	27
Afyonkarahisar	12	12	13	14	16
Ağrı	11	12	14	16	18
Amasya	13	14	16	16	16
Ankara	181	185	196	218	219
Antalya	31	35	38	42	43
Artvin	3	3	3	3	3
Aydın	26	27	29	34	33
Balıkesir	25	29	29	34	31
Bilecik	3	3	3	4	3
Bingöl	7	7	9	11	10
Bitlis	11	11	12	14	15
Bolu	8	8	8	9	9
Burdur	5	5	5	5	5
Bursa	66	70	72	79	78
Çanakkale	9	13	12	14	14
Çankırı	2	2	3	3	3
Çorum	10	10	10	12	12
Denizli	23	23	23	31	32
Diyarbakır	59	72	84	106	106
Edirne	8	8	8	8	7
Elazığ	12	15	15	18	22

Erzincan	5	6	6	6	6
Erzurum	17	19	19	24	24
Eskişehir	21	20	21	25	25
Gaziantep	49	55	63	78	77
Giresun	9	9	10	11	11
Gümüşhane	3	3	3	3	3
Hakkâri	9	9	10	15	14
Hatay	61	61	61	71	71
Isparta	6	6	6	7	7
Mersin	33	34	34	38	38
İstanbul	327	343	359	407	419
İzmir	125	129	134	140	135
Kars	7	7	7	7	7
Kastamonu	9	7	7	7	7
Kayseri	20	21	25	34	35
Kırklareli	4	5	5	6	6
Kırşehir	6	5	7	6	5
Kocaeli	38	36	39	44	44
Konya	49	50	56	60	59
Kütahya	11	11	12	12	13
Malatya	23	25	27	30	29
Manisa	37	40	42	45	44
Kahramanmaraş	22	23	30	35	39
Mardin	25	29	34	35	37
Muğla	21	24	24	24	25
Muş	14	17	17	20	19
Nevşehir	4	4	4	6	5
Niğde	5	5	5	7	8
Ordu	18	19	19	20	20
Rize	6	6	6	6	6
Sakarya	15	16	16	17	20
Samsun	36	35	38	39	36
Siirt	12	14	16	17	19
Sinop	7	7	8	8	8
Sivas	15	15	13	14	15
Tekirdağ	17	20	24	31	35
Tokat	18	18	17	20	20
Trabzon	18	18	18	19	18
Tunceli	1	1	1	1	1
Şanlıurfa	55	67	77	122	122
Uşak	8	9	8	8	8
Van	25	29	35	47	51
Yozgat	12	11	11	12	12
Zonguldak	19	19	19	19	19
Aksaray	9	9	9	9	9
Bayburt	1	1	1	1	1
Karaman	7	8	7	7	8
Kırıkkale	5	5	5	6	6
Batman	21	24	29	34	36
Şırnak	12	14	16	25	27
Bartın	7	7	8	8	8
Ardahan	3	3	3	4	4
Iğdır	3	3	3	5	6
Yalova	3	4	4	5	5
Karabük	6	6	6	6	6
Kilis	3	3	4	5	5
Osmaniye	19	19	17	22	22
Düzce	8	8	7	8	9
Toplam	**1.968**	**2.083**	**2.220**	**2.557**	**2.588**

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğünün 04.09.2019 tarihli ve E. 35235946-410.07-16024924 sayılı yazısı.

Tablo 54: Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde İstihdam Edilen Personelin Yıllara Göre Dağılımı

Branş	2015	2016	2017	2018	2019
Aday Öğretmen	2	-	-	-	-
Dil ve Konuşma Bozuklukları Pataloğu	-	-	2	1	-
Dil ve Konuşma Bozuklukları Terapisti	78	95	131	248	296
Dil ve Konuşma Bozuklukları Uzmanı	17	15	24	29	24
Fizyoterapist	3.909	4.436	5.113	6.290	6.022
Genel Müdür	1	1	1	1	1
Kurum Müdürü	906	911	1.019	1.330	1.234
Müdür Yardımcısı	6	7	7	11	4
Odyoloji ve Konuşma Bozuklukları Uzmanı	54	125	207	292	296
Odyometris	2	1	1	1	1
Öğretmen	18.639	17.383	16.870	17.400	15.316
Psikolog	1.551	1.467	1.491	1.784	1.310
Rehber Öğretmen	758	1.032	1.113	1.332	935
Uzman Öğretici	3.854	5.687	7.288	9.285	9.833

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğünün 04.09.2019 tarihli ve E. 35235946-410.07-16024924 sayılı yazısı.

Tablo 55: Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri Sayısı ile Kurumlara Yapılan Ödemelerin Yıllara Göre Dağılımı

Yıl	Kurum Sayısı	Ödenen Miktar
2015	1.992	1.862.199.362,52 ₺
2016	2.105	2.165.518.222,20 ₺
2017	2.239	2.506.020.642,99 ₺
2018	2.576	2.830.445.441,20 ₺
2019	2.607	1.894.627.408,23 ₺

Kaynak: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğünün 04.09.2019 tarihli ve E. 35235946-410.07-16024924 sayılı yazısı.

2.3.1.8. Ölçme, Seçme ve Yerleştirme Merkezi Başkanlığı Tarafından Yürütülen Çalışmalar[295]

ÖSYM Başkanlığı tarafından gerçekleştirilen sınavlarda engelli veya sağlık sorunu olan adaylar için çeşitli sınav uygulamaları yürütülmekte olup ilgili sınav kılavuzlarında "engelli/sağlık sorunu olan adaylar ve sağlık durumu/engel bilgi formunun doldurulması" maddesinde açıklamalara yer verilmektedir. Bu bağlamda söz konusu adayların "engelli salonlarında" sınava alınabilmeleri için bir üniversite veya devlet hastanesinden alacakları engelli sağlık kurulu raporu/sağlık kurulu raporlarının onaylı bir örneğini, sağlık/engel bilgi formunu, sağlık/engel durumlarını belirten dilekçelerini, aday başvuru kayıt bilgilerinin bir fotokopisini başvuru süresi içerisinde ÖSYM'ye ulaştırmaları gerekmektedir.

[295] ÖSYM Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 02.08.2019 tarihli ve 22013 sayılı yazı; ÖSYM Engelli Adaylar Daire Başkanı Belma ATAK'ın 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Yükseköğretim Kurumları Sınavına (YKS) yönelik ilkeler, kurallar ve kontenjanlar Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı tarafından belirlenmekte ve YÖK Genel Kurulu kararları doğrultusunda ÖSYM Başkanlığınca kılavuz haline getirilerek yayımlanmakta ve uygulanmaktadır.

Bu doğrultuda, engelli sağlık kurulu raporlarında; sınıflanamayan grupta yer alan yaygın gelişimsel bozukluğu (OSB, özel öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu vb.) olan adaylara ek süre ve talepleri doğrultusunda okuyucu ve/veya işaretleyici yardımı verilmekte ve adaylar tüm sorulardan sorumlu tutulmaktadır. Okuyucu yardımı alan adayların istedikleri takdirde sınav esnasında soruları kendilerinin de okumalarına izin verilmekte, okuyucu ve/veya işaretleyici yardımı talep etmeyenler istedikleri takdirde tekli salonlarda sınava alınmaktadır. Sınav uygulaması sırasında, soru kitapçığındaki sorular, doğal bir konuşma akıcılığı ile yavaş yavaş ve kolay işitilir bir biçimde okunmakta, soru metnine hiçbir ekleme veya bu metinden hiçbir çıkarma yapılmamaktadır. Adayın tekrar dinlemek istediği sorular olursa bunlar, aynı biçimde ve adayın istediği sayıda tekrarlanmakta ve adayın cevaplama süresi içinde kendisine sorulacak tüm soruları cevaplama fırsatı bulması için özen gösterilmektedir. Ayrıca sınav kurallarına uymak koşuluyla, adayın ihtiyaçlarının karşılanmasında yardımcı olunmaktadır.

Engelli Kamu Personeli Seçme Sınavı (EKPSS) ise 07.02.2019 tarihli ve 28906 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmelik ile buna bağlı olarak Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Devlet Personel Başkanlığı ile ÖSYM Başkanlığı arasında yapılan "Protokol" hükümlerine göre ÖSYM tarafından yapılmaktadır. ÖSYM Başkanlığınca, anılan Yönetmelik gereği; engel gruplarına, öğrenim düzeylerine, engellilerin algılama ve öğrenme yeteneklerine göre yapılacak sınavı belirlemek üzere akademisyenlerden oluşturulan Bilim Kurulu; bilimsel bulguları değerlendirerek, ilgili kamu kurum ve kuruluşlarındaki uzmanların görüşlerini alarak ayrıca, engellilerin temsilcileri ile çalışmalar yaparak sınav ile ilgili bir rapor oluşturmuştur. Bilim Kurulunca; Millî Eğitim Bakanlığının ortaöğretim kurumlarında engellilere yönelik eğitim programlarının ve içeriklerinin, görme, işitme, dil ve konuşma ile genel engelli grupları için aynı olduğuna yönelik görüşü de dikkate alınarak, sınavda sorulacak soruların içerik olarak aynı olmasının sınava girenler arasında bir haksızlık oluşturmayacağı, sınav uygulamasının; Bilim Kurulunun adayların engel durumlarına uygun görüş ve önerileri göz önünde bulundurularak yapılabileceği görüşüne varılmıştır. Bu kurallar çerçevesinde 2012 yılından itibaren EKPSS uygulanmaktadır.

ÖSYM Başkanlığınca; yapılan sınavlarda engelli adaylar için uygun fiziki ortam ve farklı engel grubunda yer alan adaylarla ilgili makul düzenlemeler bulunduğu, ilgili Bakanlıklar, kurumlar ve sivil toplum kuruluşları ile görüşmeler yapıldığı, konuyla ilgili yeniliklerin takip edildiği, daha sağlıklı ve konforlu sınav ortamları sağlanmaya ve oluşturulmaya çalışıldığı ifade edilmiştir.[296]

Bu kapsamda 2019 yılı Yükseköğretim Kurumları Sınavına (2019-YKS); yaygın gelişimsel bozukluğu olan 144 aday, özel öğrenme güçlüğü olan 419 aday, zihinsel yetersizliği olan 1606 aday ve serebral palsisi olan 539 aday katılmıştır.

Tablo 56: 2017-2019 Yılları Sınavlarına Ait Engeli/Sağlık ve Özel Durumu Olan Adaylara Sağlanan Sınav Hizmetlerine İlişkin Veriler

Sınav Hizmetleri	2017	2018*	2019**
Engeli/Sağlık ve Özel Durumu Olan Aday Sayısı	18.286	111.432	19.269
Okuyucu / Okuyucu-İşaretleyici Yardımcılı	2.893	12.566	2.944
İşaretleyici Yardımcılı	4.956	17.684	4.953
Yardımcısız Tekli Salon	1.672	2.526	1.690
Yardımcısız Toplu Salon	11.608	90.199	12.419
Yardımcılı Tekli Salon	5.007	18.704	5.159
14 Punto (EKPSS'de 16 ve 18 Punto)	1.563	2.398	1.813
Ek Atama	1.553	1.688	627

**2018 yılındaki artış, çift yıllarda uygulanan EKPSS ve KPSS'den (lisans, ortaöğretim, önlisans) kaynaklanmaktadır. / **30.06.2019-DGS itibarıyla verileri içermektedir.*

Kaynak: ÖSYM Başkanlığının 04.07.2019 tarihli sunumu.

Tablo 57: Yükseköğretim Kurumları Sınavına (YKS) Giren Engelli Aday Sayıları

Engel Grubu	2018-YKS	2019-YKS
Yaygın Gelişimsel Bozukluk	106	144
Özgül Öğrenme Güçlüğü	301	419
Zihinsel Engelli	1.262	1.606
Serebral Palsi	457	539
Toplam	**2.126**	**2.708**

Kaynak: ÖSYM Başkanlığının 04.07.2019 tarihli sunumu.

[296] ÖSYM Engelli Adaylar Daire Başkanı Belma ATAK'ın 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Tablo 58: 2014-2019 Yıllarında ÖSYS-YKS'ye Başvuran/Yerleşen Engelli Aday Sayıları

Engel Grubu	2014 - ÖSYS		2015 - ÖSYS		2016 - ÖSYS		2017 - ÖSYS		2018 - YKS		2019 - YKS	
	Başv.	Yerl.	Başv.	Yerl.	Başv.	Yerl.	Başv.	Yerl.	Başv.	Yerl.	Başv.	Yerl.
Özgül/Özel Öğrenme Güçlüğü*	87	56	125	80	102	61	171	77	229	91	342	131
Serebral Palsi ve Zihinsel Yetersizlik	87	33	88	35	103	36	119	28	153	33	191	34
Yaygın Gelişimsel Bozukluk**	34	11	50	20	52	20	80	11	106	12	144	17
Zihinsel Engelli Tüm Adaylar***	268	96	324	110	511	151	730	62	1.080	122	1.388	137
Genel Toplam	**476**	**196**	**587**	**245**	**768**	**268**	**1.100**	**178**	**1.568**	**258**	**2.065**	**319**

** Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğunun da içinde bulunduğu "özgül/özel öğrenme güçlüğü" seçeneğini işaretleyen adaylar dikkate alınmıştır./** Otizm spektrum bozukluğunun da içinde bulunduğu "yaygın gelişimsel bozukluk" seçeneğini işaretleyen adaylar dikkate alınmıştır./*** ÖSYM sisteminde "Down Sendromu" grubuna ait adaylar ayrıca tutulmadığı için "zihinsel engelli" tüm adaylar dikkate alınmıştır.*

Kaynak: ÖSYM Başkanlığının 27.08.2019 tarihli ve 23631 sayılı yazısı.

2.3.1.9. Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı Tarafından Yürütülen Çalışmalar[297]

Yükseköğrenim gören engelli öğrencilerin, öğrenim hayatlarını kolaylaştırabilmek için gerekli tedbirleri almak ve bu yönde düzenlemeler yapmak üzere, 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un 15'inci maddesinde yer alan hüküm doğrultusunda yürürlüğe konulan Yükseköğretim Kurumları Engelliler Danışma ve Koordinasyon Yönetmeliği gereğince, Yükseköğretim Kurulu Başkanlığınca Engelli Öğrenci Komisyonu kurulmuş olup; söz konusu Komisyon 2006 yılından itibaren çalışmalarına devam etmektedir.

Başkanlıkça, engelli adaylar ve öğrencilere ilişkin çeşitli kararlar alınarak eğitim-öğretim süreçlerinin iyileştirilmesine ilişkin çalışmalar yürütülmektedir.[298]

2.3.1.9.1. Yükseköğretim Kurulu Başkanlığınca Engelli Adaylar ve Öğrencilere İlişkin Alınan Kararlar

I. Ders Muafiyeti - 8 Ekim 2009 tarihli YÖK Genel Kurul Kararı

Yükseköğretim programlarında verilen mesleki yeterliklerin tam olarak kazanılabilmesi için 21.07.2006 tarihli YÖK Genel Kurul Kararı'nın iptal edilmesine, engelli öğrencilerin başvurmaları halinde öğrenciye, varsa başvurdukları dersin eş değerinin verilmesinin sağlanmasına, bunun sağlanamaması durumunda ise ders programının bu konuda gelişen program ve teknik kullanılarak öğrenciye uyarlanmasına karar verilmiştir.

[297] YÖK Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 16.07.2019 tarihli ve 51319 sayılı yazı; YÖK Engelli Öğrenci Komisyonu Üyesi Prof. Dr. Meltem YILMAZ ve YÖK Uzmanı Duygu ÇANDARLI'nın 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[298] YÖK Uzmanı Duygu ÇANDARLI'nın 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

II. Sınavların Yapılış Şekli ve Erişilebilir Sınavlar - 25 Ağustos 2011 tarihli YÖK Genel Kurul Kararı

Söz konusu kararlar arasında; sınav görevlilerinin dağıtılması sırasında, sınava katılacak engelli öğrencinin olup olmadığının göz önüne alınması; sınav yerlerinin belirlenmesi sırasında, bedensel engelli öğrencilerin bulunduğu derslerin sınavlarının mutlaka erişilebilir ortamlarda yapılması; araştırma görevlisinin bulunmadığı durumlarda sınavın, dersi veren öğretim elemanı tarafından veya o bölümün başka bir öğretim elemanı tarafından uygulanması; seçilen ayrı ortamın, öğrencinin sınavla ilgili değişiklikleri öğrenebilmesi ve gerektiğinde soru sorabilmesi için diğer öğrencilerin sınav oldukları sınav salonuna yakın bir yerde bulundurulması; raporla belgelenmiş engellilik durumlarında öğrenciler talep ederse üniversite engelli öğrenci birimleriyle iş birliği ile öğrencilerin gerekirse ayrı ortamda sınava alınması ve raporla belirlenmiş engellilik durumlarında üniversite engelli öğrenci birimleriyle iş birliği ile öğrencilere engel durumlarına göre ek süre verilmesi gibi düzenlemeler yer almaktadır.

III. Herkes İçin Tasarım - 22 Eylül 2011 tarihli YÖK Genel Kurul Kararı

"Herkes için Tasarım" konusu Mimarlık, İç Mimarlık, Peyzaj Mimarlığı, Endüstri Ürünleri Tasarımı ile Şehir ve Bölge Planlama Programlarının müfredatına dâhil edilmiştir.

IV. Otizmi Olanlar İçin Özel Yetenek Sınavı -19 Aralık 2013 ve 25 Eylül 2014 tarihli Genel Kurul Kararları

19.12.2013 tarihli Yükseköğretim Genel Kurul toplantısında, özel yetenek sınavı ile öğrenci alan programlarda engelli öğrenciler için (bedensel engelli, görme engelli, işitme engelli, otizm spektrum bozukluğu), engelli olduklarını belgelemeleri kaydıyla ilgili yıldaki TYT puanlarından biri 100 ve üzerinde olanların, özel yetenek sınavlarına kabul edilmesi ve 25.09.2014 tarihli Yükseköğretim Genel Kurul toplantısında, engelli öğrencilerin (bedensel engelli, görme engelli, işitme engelli, otizm spektrum bozukluğu) özel yetenek sınavı ile öğrenci alan programlara, YGS puanları değerlendirmeye katılmadan (ÖSYS kılavuzlarında yer alan formül kullanılmadan), yetenek sınavı sonucuna göre değerlendirilerek, yetenek sınavını kazanan öğrencilerin kayıtlarının yapılması kararı alınmıştır.

V. Zihinsel Engelliler İçin Özel Yetenek Sınavı - 30 Mart 2017 tarihli YÖK Genel Kurul Kararı

30.03.2017 tarihli Yükseköğretim Genel Kurul toplantısında, 19.12.2013 ve 25.09.2014 tarihli Yükseköğretim Genel Kurulu Kararları'nın; "Özel yetenek sınavı ile öğrenci alan programlarda engelli öğrenciler için (bedensel engelli, görme engelli, işitme engelli, MR (mental retardasyon) ile "yaygın gelişimsel bozukluklar" (otizm spektrum

bozuklukları, asperger sendromu, rett sendromu, dezintegratif bozukluklar, sınıflanamayan grupta yer alan yaygın gelişimsel bozukluklar), durumlarını "engelli sağlık kurulu raporu" ile belgelemeleri kaydıyla ilgili yıldaki TYT puanlarından biri 100 ve üzerinde olanların, özel yetenek sınavlarına kabul edilmesi" ve "başvuruları kabul edilen adayların YGS puanları değerlendirmeye katılmadan (ÖSYS kılavuzlarında yer alan formül kullanılmadan) kendi aralarında yapılacak ayrı bir yetenek sınavı sonucuna göre değerlendirilerek, yetenek sınavını kazanan öğrencilerin kayıtlarının yapılması" şeklinde değiştirilmesi uygun görülmüştür.

VI. Engelli Öğrenciler İçin TYT Puanının, Sınavın Yapıldığı Yıl Dâhil 2 Yıl Süreyle Geçerli Olması - 20 Temmuz 2017 tarihli Genel Kurul Kararı

Özel yetenek sınavı ile öğrenci kabul eden programlara öğrenci seçme ve yerleştirme işlemlerinde engelli öğrencilerin TYT puanının, özel yetenek sınavlarında puan hesaplamasına katılmadığı, sadece sınava başvurabilmek için TYT 100 puanının bir baraj olduğu dikkate alınarak; sadece bu öğrencilere mahsus özel yetenek sınavlarında YGS puanının 2017 ÖSYS'den itibaren uygulanmak üzere 2 yıl süreyle geçerli olması konusu 20/07/2017 tarihli Yükseköğretim Genel Kurulu toplantısında görüşülmüş ve Engelli Öğrenci Çalışma Grubunun görüşü de dikkate alınarak, 2547 sayılı Yükseköğretim Kanunu'nun 7'nci maddesi uyarınca "Engelli öğrencilerin (bedensel engelli, görme engelli, işitme engelli, MR (mental retardasyon) ile "yaygın gelişimsel bozukluklar" (otizm spektrum bozuklukları, asperger sendromu, rett sendromu, dezintegratif bozukluklar, sınıflanamayan grupta yer alan yaygın gelişimsel bozukluklar), durumlarını ilgili yılda ÖSYM'ye başvuruda "engelli sağlık kurulu raporu" ile belgelemeleri ve özel yetenek sınavı başvurularında ilgili yıla ilişkin engelli sağlık kurulu raporunu başvuru yapacakları yükseköğretim kurumuna sunmaları kaydıyla TYT puanlarının sınavın yapıldığı yıl dâhil 2 yıl süreyle geçerli olmasına karar verilmiştir.

VII. Özel Yetenek Sınavlarında Engelli Öğrenci Kontenjanı Ayrılması - 8 Şubat 2018 tarihli Genel Kurul Kararı

Sadece özel yetenek sınavı ile öğrenci alan programlar için geçerli olmak üzere, Yükseköğretim Kurulu tarafından uygun görülerek ilgili yılın ÖSYS kılavuzunda yayımlanan her bir programın kontenjanının:

- % 10'unun engelli öğrenciler için ayrılmasına,
- Kontenjanı 10'un altında olan programlar için başvuru olması durumunda kılavuzda yayımlanan kontenjana ek olarak 1 engelli öğrenci kontenjanı ayrılabilmesine,

• Özel yetenek sınavını kazanan ancak engelli öğrenciler için ayrılan kontenjana yerleşemeyen adayların, engelli kontenjanı için yedek öğrenci olarak belirlenmesine,

• İlgili programa başvuran engelli öğrenci kontenjanının, ayrılan kontenjandan fazla olması durumunda, özel yetenek sınavını kazanan ancak ayrılan kontenjana yerleşemeyen adayların, ÖSYS puanının, değerlendirmeye katılan diğer öğrenciler ile birlikte ÖSYS puanlamasına dâhil edilerek değerlendirmeye tabi tutulmasına,

• İlgili programda engelliler için ayrılan kontenjanın dolmaması halinde, bu kontenjanın diğer öğrenciler için ayrılan kontenjana eklenebilmesine,

karar verilmiştir.

Yükseköğretim Kurulu Başkanlığınca 2017 yılından bu yana çalıştaylar yapılmakta olup 2 Mayıs 2017 tarihinde yükseköğretim kurumlarında engelli bireylerin bütün mekânlara ve eğitsel imkânlara erişimleri konusunda farkındalık oluşturmak ve iyi uygulamaları yaygınlaştırmak amacıyla "Engelsiz Erişim Çalıştayı"; 15 Mayıs 2018 tarihinde yükseköğretimde kaliteli erişilebilirlik bağlamında engelli öğrencilere yönelik sunulan hizmetlerin var olan durumu ve iyi uygulama örnekleri ortaya konularak geleceğe dönük neler yapılabileceğinin tartışıldığı "Engelsiz Eğitim Çalıştayı" ve 15 Mayıs 2019 tarihinde yükseköğretimde engelli bireyler için açılabilecek önlisans, lisans ve lisansüstü programların değerlendirildiği "Yükseköğretimde Engelsiz Ufuklar Çalıştayı" düzenlenmiştir.

Ayrıca Engelsiz Üniversite Ödülleri ile de üniversitelerin engelli öğrencilere yönelik yapacağı çalışmalar da teşvik edilmektedir. Bu kapsamda;

• Engelsiz Üniversite Bayrakları (Mekânda Erişim-Turuncu Bayrak, Eğitimde Erişim-Yeşil Bayrak, Sosyokültürel Faaliyetlere Erişim-Mavi Bayrak),

• Engelsiz Program Nişanları,

• Engelli Dostu Ödülleri,

verilmektedir.

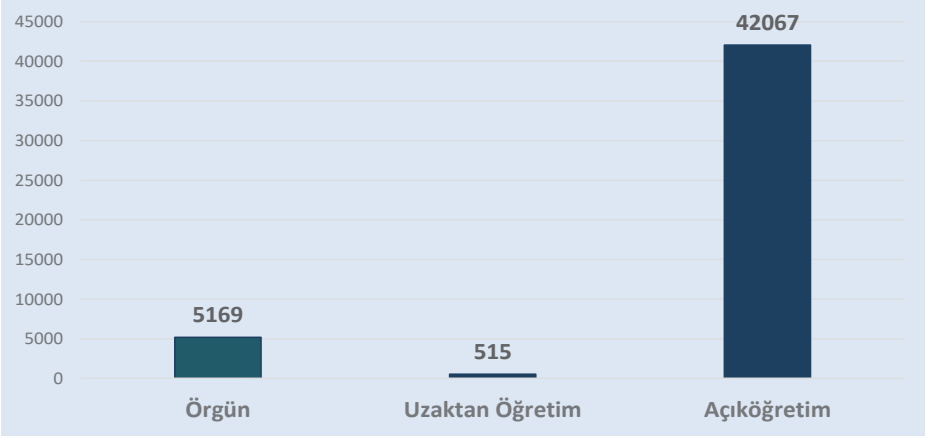
2.3.1.9.2. Yükseköğretimdeki Engelli Öğrenci Sayıları ve Yürütülen Diğer Faaliyetler

Yükseköğretim Bilgi Yönetim Sisteminde üniversiteler tarafından aktarılan verilere göre 2019 Haziran tarihi itibarıyla yükseköğretim sisteminde 47.751 engelli öğrenci bulunmaktadır. Engelli öğrencilerin büyük çoğunluğunu, (38.895) engel durumu bilinmeyenler, bedensel engelliler (2.705), kronik sağlık sorunu olanlar (2.316), görme engelliler (2.031) ve işitme engelliler (1.103) oluşturmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu

ve asperger sendromu olan 21, zihinsel engelli 119, öğrenme güçlüğü olan 31 ve dikkat eksikliği olan 58 öğrenci bulunmaktadır.[299]

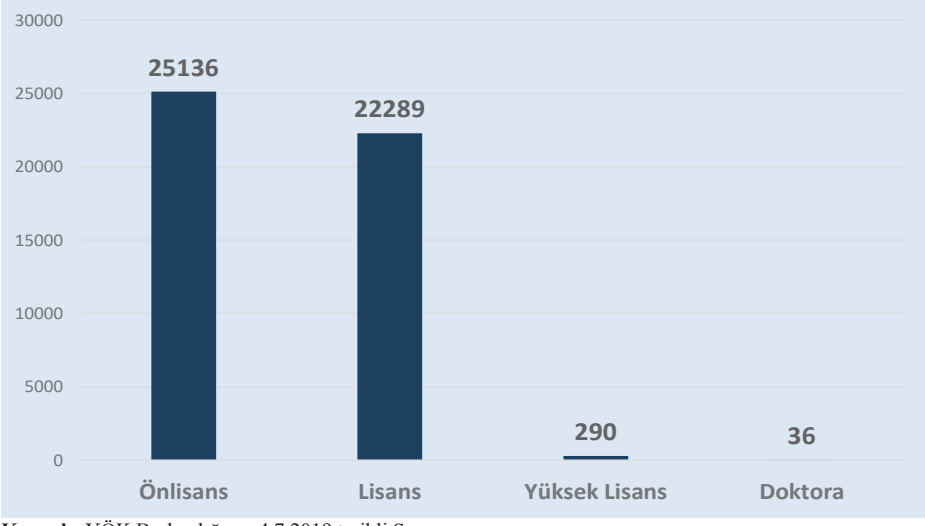
YÖK verilerine göre; öğrenim türüne göre engelli öğrenci dağılımı ve öğrenim düzeyine göre engelli öğrenci sayılarına ilişkin tablolar aşağıda yer almaktadır.

Tablo 59: Öğrenim Türüne Göre Engelli Öğrenci Dağılımı



Kaynak: YÖK Başkanlığının 4.7.2019 tarihli Sunumu.

Tablo 60: Öğrenim Düzeyine Göre Engelli Öğrenci Verileri



Kaynak: YÖK Başkanlığının 4.7.2019 tarihli Sunumu.

[299] YÖK Uzmanı Duygu ÇANDARLI'nın 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Bunun yanında Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'nda yer alan *"OSB olan çocukların eğitimini sağlamaya yönelik olarak erken çocukluk dönemi eğitimcisi yetiştirilecektir."* tedbir maddesi kapsamında önlisans, lisans, tezli/tezsiz yüksek lisans ve doktora programları açılmasına ilişkin Ankara, Anadolu ve Necmettin Erbakan Üniversiteleri ile çalışma başlatılmıştır. Bu kapsamda Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü bünyesinde Otizm Spektrum Bozukluğu Yüksek Lisans Programı açılmıştır. Sağlık Bilimleri Üniversitesinde Otizm, Selçuk Üniversitesinde Otizm Çalışmaları ve Biruni Üniversitesinde Otizm Çalışmaları Uygulama ve Araştırma Merkezleri açılarak merkez sayısı 6'ya çıkarılmıştır.

1 Temmuz 2017 tarihli 7033 sayılı Sanayinin Geliştirilmesi ve Üretimin Desteklenmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükümlünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun'un ek 36'ncı maddesi uyarınca Yükseköğretim Eğitim Programları Danışma Kurulu kurulmuştur. Söz konusu Kurul yükseköğretim alanındaki istihdam odaklı politikaların oluşturulması ve geliştirilmesi ile buna bağlı yeni açılacak eğitim programları ve kontenjanların planlanmasına yönelik süreçlerde görüş ve öneride bulunmak üzere Yükseköğretim Kurulu Başkanı başkanlığında, Bilim, Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı, Kalkınma Bakanlığı, Maliye Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı ve Türkiye Odalar ve Borsalar Birliği temsilcilerinden oluşmaktadır. Kurulun 10 Nisan 2019 tarihli toplantısında "Sağlık programlarında tıp, ebelik, hemşirelik alanlarında kontenjanın mevcut haliyle devam etmesi, diğer sağlık programlarında ise kontenjanın kademeli olarak azaltılmasına" karar verilmiştir. Milli Eğitim Bakanlığının 2019 yılı kontenjan önerilerine ilişkin sunulan bilgilere göre özel eğitim öğretmenliği alanındaki öğretmen mevcudu 15.879, öğretmen normu 36.351'dir. Son 5 yılda atanan öğretmen sayısı 6.123 olup; bu sayı yılda ortalama 1.225 öğretmene tekabül etmektedir. Özel eğitim öğretmenliği programı için 2019 yılı kontenjanı 5.204 olarak belirlenmiş olup; 2019 Haziran ayı itibariyle toplam 6.805 öğrenci bu programda öğrenim görmektedir.

Ülkemizin ihtiyaç duyduğu alanlarda akademisyen açığını gidermek üzere Mart 2017'de YÖK Başkanlığınca başlatılan "100/2000 Doktora Projesi"nde özel eğitim öncelikli alanlar kapsamında yer almaktadır. Hâlihazırda 24 doktora öğrencisi bu burs imkânından yararlanmaktadır.[300]

[300] YÖK Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 16.07.2019 tarihli ve 51319 sayılı yazı.

Öğretmen yetiştiren lisans programları 12 Nisan 2018 tarihli Yükseköğretim Genel Kurul Kararı ile güncellenmiş olup; 2018-2019 eğitim-öğretim döneminden itibaren uygulanmak üzere yükseköğretim kurumlarına bildirilmiştir. 25 öğretmenlik programının hepsinde "Özel Eğitim ve Kaynaştırma" zorunlu ders olarak yer almaktadır. Ayrıca tüm öğretmenlik programlarında "Kapsayıcı Eğitim" dersi meslek bilgisi seçmeli ders havuzunda yer almaktadır.

Aşağıda yer verilen Tablo 61'de Komisyonun çalışma alanıyla ilgili programların 2019 lisans kontenjanlarına, Tablo 62'de ilgili programların öğrenci sayılarına (2018-2019 öğretim yılı) ve Tablo 63'te ise ilgili programların öğretim elemanı sayılarına (2018-2019 öğretim yılı) ilişkin veriler sunulmaktadır.

Tablo 61: Komisyonun Çalışma Alanıyla İlgili Programların 2019 Lisans Kontenjanları

Program	Kontenjan (2019)
Özel Eğitim Öğretmenliği	2.762
Sosyal Hizmet	5.761
Sosyal Hizmetler Önlisans	16.356 (10.500'u açıköğretim)
İş ve Uğraşı Terapisti	231
Dil ve Konuşma Terapisti	723
Ergoterapi	430
Çocuk Gelişimi	31.540
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	5.352
Odyoloji	1.099
Okul Öncesi Öğretmenliği	5.261
Psikoloji	8.735

Kaynak: ÖSYM, 2019-Yükseköğretim Programları ve Kontenjanları Kılavuzu.

Tablo 62: Komisyonun Çalışma Alanıyla İlgili Programların Öğrenci Sayıları (2018-2019 Öğretim Yılı)

BÖLÜM	ÖNLİSANS				LİSANS			YÜKSEK LİSANS			DOKTORA	TOPLAM
	Örgün	İkinci Öğretim	Uzaktan Öğretim	Açık Öğretim	Örgün Öğretim	İkinci Öğretim	Açık Öğretim	Örgün Öğretim	İkinci Öğretim	Uzaktan Öğretim	Örgün Öğretim	
Dil ve Konuşma Terapisi	-	-	-	-	1.446	-	-	165	-	-	72	**1.683**
Ergoterapi	-	-	-	-	1.217	-	-	56	-	-	21	**1.294**
Erken Çocuklukta Özel Eğitim	-	-	-	-	-	-	-	22	-	-	-	**22**
İş ve Uğraşı Terapisi	424	51	-	-	-	-	-	9	-	-	1	**485**
Özel Eğitim (Lisansüstü)	-	-	-	-	-	-	-	276	2	-	124	**402**
Özel Eğitim Öğretmenliği (Lisans)	-	-	-	-	6.805	-	-	-	-	-	-	**6.805**
Sosyal Hizmet	4.089	1.507	33	191.982	12.778	1.933	16.513	828	28	23	308	**230.022**
OSB Eğitimi	-	-	-	-	-	-	-	4	-	-	-	**4**
Otizmde Uygulamalı Davranış Analizi	-	-	-	-	-	-	-	20	-	-	-	**20**

Çocuk Gelişimi	19918	11251	3234	75116	7946	936	38901	273	39	-	48	**157662**
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	-	-	-	-	18717	622	-	1118	-	-	403	**20937**
Odyoloji	-	-	-	-	3548	-	-	202	-	-	42	**3792**
Okul Öncesi Öğretmenliği	-	-	-	-	20670	5704	1527	-	-	-	-	**27901**
Psikoloji	-	-	-	-	30326	446	-	1817	-	-	577	**33166**

Kaynak: YÖK -Yükseköğretim Bilgi Yönetim Sistemi.

Tablo 63: Komisyonun Çalışma Alanıyla İlgili Programların Öğretim Elemanı Sayıları (2018-2019 Öğretim Yılı)

Öğretim Programı	Öğretim Elemanı Sayısı
Özel Eğitim	460
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	884
Dil ve Konuşma Terapisi	100
Ergoterapi	57
Sosyal Hizmet	455
Çocuk Gelişimi	255
Odyoloji	151
Psikoloji	1194

Kaynak: YÖK -Yükseköğretim Bilgi Yönetim Sistemi.

2.3.2. Eğitsel Değerlendirme ve Tanı, Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri Konusunda Yaşanan Sorunlar

Eğitsel değerlendirme ve tanı, özel eğitim, destek eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri hususunda Komisyon çalışmalarında dile getirilen sorunlar; eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde yaşanan sorunlar; özel eğitim, destek eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinde yaşanan sorunlar ile eğitsel değerlendirme ve tanı, özel eğitim, destek eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri bağlamındaki diğer sorunlar başlıkları altında ele alınmaktadır.

2.3.2.1. Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama Sürecinde Yaşanan Sorunlar

Komisyon görüşmelerinde ikinci ve üçüncü basamak sağlık kuruluşlarınca tıbbi tanısı konulmuş bireylerin zaman kaybedilmeden eğitsel değerlendirme ve tanılamasının yapılması, uygun eğitim ortamı ile eğitim hizmetlerine karar verilebilmesi için RAM'lara yönlendirilmesi sürecinde sorunlar olduğu ifade edilmiştir. Yaşanan sorunların giderilerek bu bireylerin erken tanı ve eğitim hizmetlerine erişimlerinin sağlanabilmesi için Bakanlıklar arası koordinasyonun sağlanmasının gerekliliği dile getirilmiştir.

Komisyon toplantılarında eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde görev alan özel eğitim ve rehberlik öğretmenlerinin nitelik ve nicelik yönünden yeterli olmadığı birçok kez dile getirilmiştir. Bu konuda, YÖK'ün eş güdümünde yürütülecek çalışma ile lisans, yüksek lisans ve doktora programlarına kabul edilen öğrenci kontenjanlarının ve ders sürelerinin artırılarak ders içeriklerinin yeniden yapılandırılmasına yönelik çalışma

yapılması gerektiği söylenmiş olup Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK tarafından da konunun önemine dikkat çekilmiştir.

Komisyon görüşmelerinde RAM'larda çalışmayı özendirici düzenlemeler yapılması, ayrıca kısa vadeli çözümler üretilmesi adına özel eğitim ve rehberlik alanı dışında eğitim almış kişilerin sertifika eğitimleri ile sisteme dâhil edilmesine yönelik uygulamaların sonlandırılması gerektiği vurgulanmıştır. Bunun yanı sıra, RAM'larda lisans mezunu özel eğitim öğretmenleri ile birlikte fizyoterapist, ergoterapist, dil ve konuşma terapisti, çocuk gelişimcisi gibi meslek elemanlarının istihdam edilmesi gerektiği ifade edilmiş, transdisipliner çalışmanın önemi üzerinde durulmuştur.

Komisyon toplantılarında sıklıkla RAM'ların personel durumu ile tanılama sürecinde kullanılan değerlendirme araçlarının, değerlendirme ortamlarının ve süresinin tüm kurumlarda standart olmadığı ifade edilmiştir. Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU da 29 Mayıs 2019 tarihli Komisyon toplantısında konuya ilişkin benzer değerlendirmelerde bulunmuş ayrıca RAM'larda görevli personelin bir kısmının "görevimi yapıp evime gideyim" düşüncesi ile hareket ettiğini, çocuğun ve ailenin psikolojik durumuna hassasiyetle yaklaşmadığını, onlarla doğru ve etkili iletişim kurmadığını dile getirmiştir.[301]

Komisyon görüşmelerinde Milli Eğitim Bakanlığı tarafından RAM'ların hizmet standardının belirlenerek eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecine ilişkin sistematik bir yapı oluşturulmasının gerekliliği vurgulanmıştır. Bununla birlikte mevcut durumda eğitsel değerlendirme ve tanılama ile yönlendirme süreçlerine ilişkin iş ve işlemlerin tıbbi model esas alınarak yapıldığı bu durumun ise öğrencilerin eğitim ihtiyaçlarının işlevsel olarak betimlenmesi ve uygun eğitim ortamına yönlendirilmelerinde sorunlara yol açtığı belirtilmiştir. Eğitsel değerlendirme ve tanılamanın tıbbi modelden eğitsel modele dönüştürülerek niteliğinin artırılmasının önemi vurgulanmıştır.

Ayrıca, Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik hükümlerine göre çocuklar için "özel koşul gereksinimi var" şeklinde düzenlenen raporların RAM'larda yorumlanması konusunda sorunlar yaşandığı, RAM personeline ÇÖZGER'de yapılan değişiklikleri ve uygulamaya dönük güncellemeleri kapsayacak şekilde eğitimler verilmesi gerektiği ifade edilmiştir.

Tanılama sürecinde üç farklı modelin bulunduğu, bu modellerin, psikolojik işlem değerlendirmesi, tutarsızlık modeli ve müdahaleye yanıt modeli olduğu belirtilmiştir.

[301] Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU'nun 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Psikolojik işlem değerlendirmesinde kullanılan bazı testlerin oldukça düşük güvenilirlik değerlerine sahip olduğu, uygulayıcıların yeterince objektif olmaması ve elde edilen verilerin öğretime yol göstericiliğinin sınırlı olması nedeniyle bu tür değerlendirmelerin tanılamada yetersiz kaldığına ilişkin sonuçlar ifade edilmiştir. Gelişmiş ülkelerde tutarsızlık modelinin kullanıldığı; tutarsızlık modelinin, bireyin, hem zekâ hem de başarı testleri ile değerlendirilmesini içerdiği, ancak ülkemizde başarı testleri bulunmadığı için bu modelin kullanılamadığı vurgulanmıştır. Ülkemizdeki kanun ve yönetmeliklerde açıkça yer almamasına rağmen okullardan tanılama için yapılan yönlendirme de olduğu gibi bazı aşamaların *"müdahaleye yanıt modeli"*nin aşamalarına benzer olduğu vurgulanarak bu bağlamda ülkemizde müdahaleye yanıt modelinin uygulanması için gerekli tedbirlerin alınması gerektiği ifade edilmiştir.[302]

Komisyon toplantılarında eğitsel değerlendirme ve tanılama ile eğitim süreçlerinde yaşanan sorunların giderilmesi adına RAM dışında bağımsız tanı ve destek merkezleri kurulması önerisi de sunulmuştur.[303]

2.3.2.2. Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerinde Yaşanan Sorunlar

Komisyon görüşmelerinde ailelerin, çocukların olağan gelişimi hakkında yeterli düzeyde bilgi sahibi olmadığı belirtilerek çocukların gelişiminin takip edilmesi ve tarama çalışmalarının yapılmasının gerekliliği ifade edilmiştir. Özellikle gelişimi risk altında olan çocuklar için erken çocukluk ve okul öncesi dönemde ücretsiz, yoğun ve nitelikli eğitim hizmeti verilmesinin, kısa vadede çocuklara, uzun vadede ise hem çocuklara hem ülke ekonomisine sağlayacağı katkıların son derece önemli olduğu birçok kez vurgulanmıştır.

Bu bağlamda erken çocukluk ve okul öncesi dönem eğitim hizmetinin tüm çocuklar için aynı düzeyde erişilebilir olmadığı, okul öncesi eğitim kurumlarının nicelik ve nitelik yönünden yeterli olmadığı ve bazı çocukların okula kayıt ve kabullerinde sorunlar yaşandığı ifade edilmiştir. Ayrıca öğretmen ve yöneticilerin özel eğitim ihtiyacı olan çocukların özellikleri ile eğitsel, sosyal, duygusal vb. ihtiyaçları hakkında yeterli düzeyde bilgi, beceri ve tutuma sahip olmadığı ve bu nedenle kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim hizmetlerinde sorunlar yaşandığı belirtilmiştir.

---

[302] Prof. Dr. Emine Rüya ÖZMEN'in 23 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[303] Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR'ın 23 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Olağan gelişim gösteren çocuklar ile gelişim geriliği olan çocukların en erken dönemde aynı ortamlarda bulunmalarının gelişimlerine yapacağı katkıya değinilerek birlikte oyun oynamalarının, arkadaşlık kurmalarının onların birbirlerini kabul etmeleri ve farklılıklara saygı duymayı öğrenmelerini sağlayacağı ifade edilmiştir.

Özellikle erken çocukluk ve okul öncesi dönemde ailelerin bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi yoluyla çocuklarının eğitim sürecine aktif katılımlarının sağlanmasının çok önemli olduğu ancak eğitim kurumları tarafından aile eğitimlerinin sürekli olarak sunulmadığı ifade edilmiştir. Bazı ailelerin çocuklarının bakımı, beslenmesi gibi fiziki ihtiyaçları ile duygusal ihtiyaçlarını karşılama konusunda yeterince bilgi sahibi olmadığı, bu nedenle çok kıymetli olan erken dönem müdahale hizmetlerinden yararlanılmasında geç kalınabildiği söylenmiştir. Aile eğitim hizmetlerinin ders saati olarak düzenlenmesinin, kurumlar için zorunlu hale getirilmesinin ve ders saati ücretinin devlet desteği ile karşılanmasının yerinde olacağı ifade edilmiştir.

Komisyon çalışmalarında ayrıca; otuz ayını tamamlayan özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için okul öncesi eğitim zorunlu olduğu halde yeterli sayıda okul öncesi kurum bulunmaması ve varolan eğitim kurumlarında, her grupta 2 özel eğitim ihtiyacı olan çocuğun okula devam edebilmesine imkân sağlandığı değerlendirildiğinde bu çocukların büyük oranda eğitim hakkından yararlanamadığı belirtilmiştir. Milli Eğitim Bakanlığı tarafından okul öncesi dönem eğitim hizmetlerine erişimin artırılabilmesi için okullaşma oranının yükseltilmesi, okul öncesi öğretmenleri ile yöneticiler için hizmet içi eğitimler verilmesi, halk eğitim merkezleri tarafından düzenlenen aile eğitim programlarının yaygınlaştırılmasının önemi üzerinde durulmuştur.

Komisyon toplantılarında çocuklarına tanı konulan ailelerin yaşadıkları güçlükler dile getirilmiştir. Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN, bu süreçte ailelere psikolojik destek sağlanmadığını, hakları ve yararlanabilecekleri hizmetler hakkında bilgilendirilmediklerini ya da bu desteklerin süreklilik arz edecek şekilde sağlanmadığını ifade etmiştir. Ayrıca birçok ailenin psikolojik sorunlarla baş etme becerilerine sahip olmadığını, ebevenlerin birbirlerini suçlayan davranışlar sergileyebildiğini, aile içi sorunların çözümünü sağlayamadıkları için aile birliğinin bozulduğunu dile getirerek bunların çocuklar için olumsuz sonuçlar doğurduğunu ve onların ihtiyaçlarının ötelenerek yapılması gereken müdahalelere geç kalındığını belirtmiştir. İLHAN, ayrıca ilgili Bakanlıklar koordinasyonunda ailelere psikolojik destek sağlanması ve aile eğitim programlarının

sistematik olarak uygulanmasına yönelik iş ve işlemlerin ivedilikle yapılmasının önem arz ettiğini söylemiştir.[304]

Komisyon görüşmelerinde eğitim kurumlarına ait eski binaların birçoğunun fiziki olarak erişilebilir olmadığı ya da erişilebilirlik kapsamında yapılan düzenlemelerin belirlenmiş olan standartlara uygun olmadığı söylenmiştir. Ayrıca derslikler, yemekhane, okul bahçesi gibi alanların özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilere uygun olarak düzenlenmesi ve etkin kullanılmasına yönelik bilgilendirme ve denetlemelerin düzenli olarak yapılmadığı ifade edilmiştir. Özel eğitim okullarının bazılarında bulunan rahatlama odaları ile revirlerin diğer eğitim kurumlarında da oluşturulmasının yararlı olacağı dile getirilmiştir. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin günlük sağlık gereksinimlerinin karşılanmasında önemli bir işlevi olacak revirlerin Sağlık Bakanlığı koordinasyonunda oluşturulması ve hemşire istihdam edilmesi önerisi sunulmuştur. Sağlık Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı iş birliği ile öğretmenlere ilk yardım eğitiminin zorunlu ve ücretsiz olarak verilmesinin yararlı olacağı ifade edilmiştir.

Komisyon toplantılarında resmî ve özel özel eğitim kurumlarında, alan mezunu özel eğitim öğretmeni ihtiyacı nedeniyle alan dışından kişilere sertifika eğitimleri verilerek eğitim kurumlarında görevlendirilmelerinin eğitimin niteliği yönünden ciddi sorunlar doğurduğu ifade edilmiştir. YÖK tarafından yürütülecek çalışma kapsamında lisans, yüksek lisans ve doktora programlarına kabul edilen öğrenci kontenjanlarının artırılması bu doğrultuda alan dışı öğretmen görevlendirmelerinin sonlandırılması yönünde görüş bildirilmiştir.

Komisyon görüşmelerinde hayatın içinde tüm bireylerin, özel eğitim ihtiyacı olan bireylerle bir arada yaşadıkları, bu nedenle o bireylerle iletişim kurma ve iletişimi sürdürme, onlara uygun şekilde davranma gibi konularda bilgilendirilmeleri ve sosyal kabullerinin sağlanmasına yönelik faaliyetlerin yapılmasının gerekli olduğu ifade edilmiştir. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitiminde yer alan tüm profesyonellerin bu bireylere ilişkin tutumlarına, davranışlarına ve yetkinlik kazanmalarına yönelik mevcut eğitim programlarının YÖK tarafından düzenlenerek ilgili programlara ders olarak eklenmesinin yararlı olacağı ifade edilmiştir. Bu kapsamda YÖK bünyesindeki tüm akademisyenlerin de özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yaklaşım ve olası sorunlara müdahale konusunda donanımlı hale getirilebilmesi için eğitim düzenlemelerinin yapılması gerektiği vurgulanmıştır.

---

[304] Kırşehir Mülletvekili Metin İLHAN'ın 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Ayrıca transdisipliner yaklaşım kapsamında alanda ihtiyaç duyulan meslek gruplarına eğitim verilen yükseköğretim kurumlarında yeterli sayıda öğretim elemanı bulunmaması nedeniyle mezunların yeterli donanıma sahip olmadıkları dile getirilmiştir. YÖK'ün, mevcut bölümlerin öğretim üyesi kadrolarını güçlendirmeden yeni bölümler açmaması gerektiği yönünde de görüş bildirilmiştir. Lisans ve lisansüstü öğrenci yetiştiren programların açılması, sürdürülmesi ve istihdamı konusunda, alanda çalışan öğretim üyelerinin bireysel inisiyatifi yerine, ülke ihtiyaçlarının gözetilerek planlama yapılması gerektiği Komisyon toplantılarında vurgulanmıştır.

Komisyon toplantılarında özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim sürecinde transdisipliner ekip yaklaşımının benimsenmediği, özellikle resmi özel eğitim kurumlarında dil ve konuşma terapisti, fizyoterapist, ergoterapist, sosyal hizmet uzmanı vb. meslek elemanlarının istihdam edilmediği, bu durumun ise öğrencilerin eğitim ihtiyaçlarının karşılanmasında sorunlara yol açtığı söylenmiştir. Bu bağlamda Prof. Dr. Evren YAŞAR tarafından yurt dışında özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin farklı alanlardaki ihtiyaçlarını karşılayacak meslek mensuplarının bu öğrencilerin eğitim aldığı kurumlarda görevlendirilerek hizmet sağlandığı Kişiselleştirilmiş Eğitim Programı (KEP) modeli hakkında bilgi verilmiştir. YAŞAR, benzer bir modelin pilot uygulamalarla ülkemizde de uygulamaya konulabileceğini, bu yolla öğrencilerin farklı alanlarda ihtiyaç duyduğu hizmetlere erişiminin kolaylaşacağını, bir kurumdan diğerine gidip gelme sürecinde yaşanan yorgunluğun ve zaman kaybının ortadan kalkacağını ve aileler tarafından çocukların ihtiyaçlarını karşılamak üzere yapılan harcamalar azalırken onlara ayırabilecekleri zamanın da artacağını ifade etmiştir.[305]

Komisyon görüşmelerinde transdisipliner çalışmanın önemi sürekli olarak vurgulanmıştır. Bu kapsamda Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde uygulanan destek eğitim program modüllerinde ergoterapistlerin eğitim personeli olarak tanımlanmadığı, bu nedenle özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin anılan merkezlerde ergoterapi hizmetlerinden yararlanamadıkları ifade edilmiştir. Ayrıca Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği'nde ergoterapistlerin görev, yetki ve sorumluluklarına ilişkin hükümlere yer verilmediği de belirtilmiştir.[306]

[305] Prof. Dr. Evren YAŞAR'ın 27 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[306] Prof. Dr. Gonca BUMİN'in 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Komisyon görüşmelerinde kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerine devam eden birçok öğrencinin kaydedildiği eğitim kurumlarında oryantasyon ve sosyal kabul çalışması yapılmadığı, olağan gelişim gösteren öğrenciler ve ailelerinin bu öğrenciler hakkında yeterince bilgilendirilmediği, ailelerin eksik ya da yanlış bilgileri yüzünden olumsuz tutum ve davranışlar sergiledikleri ifade edilmiştir.

Ayrıca sınıf ve alan öğretmenleri ile yöneticilerin özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin özellikleri ile eğitsel, sosyal, duygusal vb. ihtiyaçları hakkında yeterli düzeyde bilgi, beceri ve tutuma sahip olmadığı dile getirilmiştir.

Okul yönetimlerine, öğretmenlere, olağan gelişim gösteren öğrenciler ve ailelerine özel eğitim ihtiyacı olan çocukların olağan gelişim gösteren çocuklarla aynı eğitim kurumlarında eğitim almalarının hak temelli fırsat eşitliği olduğunun açıklanarak, bilgilendirilmeleri gerektiği ifade edilmiştir. Bilgilendirmenin de tek başına yeterli olmayacağı, eş zamanlı olarak sosyal kabul çalışmalarının da yapılması gerektiği belirtilerek, bu bağlamda etkileşimde bulunabilecekleri fırsatlar oluşturulmasının önemi de vurgulanmıştır. Müzik, resim, beden eğitimi gibi bazı derslerin birlikte yapılması ya da düzenlenecek etkinliklerde çocuklara görevler verilerek onlara olumlu yaşantılar kazandırılmasının mümkün olabileceği ifade edilmiştir.

Bu bağlamda öğretmen ve yöneticilerin özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerle doğru ve etkili iletişim kurması ve sürdürmesi, eğitim ortamlarının düzenlenmesi ve etkin kullanılması, öğretim materyallerinin erişilebilirliğinin sağlanması ve çeşitlendirilmesi, öğretim programlarının bireyselleştirilerek uygulanması, eğitim ve öğretim süreci ile değerlendirme sürecinde farklı yöntem ve teknikler kullanılması gibi hususlarda çalışmalar yapılmaması ya da eksik yapılmış olması nedeniyle kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimde sorunlar yaşandığı belirtilmiştir.

Komisyon görüşmelerinde özel yetenek sınavı ile öğrenci alan ortaöğretim kurumlarına kayıt kabulde yaşanan sorunlara da değinilmiştir. Kayseri Milletvekili Çetin ARIK bu duruma ilişkin yaşanan örneklerden bahsetmiştir. Komisyon marifetiyle yapılan yetenek sınavı ile puan üstünlüğüne göre yerleştirme yapılan söz konusu kurumlarda sınav komisyonu üyelerinin özel eğitim ihtiyacı olan öğrencinin özelliği, performansı ya da o öğrenci ile nasıl iletişim kuracakları hakkında bilgi sahibi olmadıkları belirtilmiştir. Ayrıca öğrencinin ihtiyaçları doğrultusunda sınav ortamı veya sınav yöntemine ilişkin düzenlemelerin yapılmaması sonucunda yetenekli çocuklar ve ailelerinin mağduriyet yaşadıkları ifade edilmiştir. Mevzuatta hükümler bulunmasına karşın uygulayıcıların görev

ve sorumluluklarını yerine getirmemeleri, olumsuz tutum ve davranışlar sergilemeleri nedeniyle öğrenciler ve aileleri için kötü yaşantılar oluştuğu pek çok kez dile getirilmiştir.[307]

Komisyon toplantılarında dile getirilen bu sorunların giderilebilmesi adına özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için, kademeler arası geçişleri de kapsayacak şekilde oryantasyon çalışmalarının yapılması, öğretmen ve yöneticilerin özel eğitim alanına ilişkin donanımlarını artıracak hizmet içi eğitimler verilmesi gerektiği ifade edilmiştir.

Ayrıca Milli Eğitim Bakanlığı tarafından öğrenciler ile ailelerinin, özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin ihtiyaç ve özellikleri ile kaynaştırma/bütünleştirme uygulamaları hakkındaki bilgilendirilmelerinin ve sosyal kabul çalışmalarının süreklilik arz edecek şekilde yapılmasının yararlı olacağı belirtilmiştir. Bununla birlikte Bakanlığın görsel, işitsel veya yazılı materyallerle bilgilendirici ve farkındalık oluşturucu faaliyetler yapmasının önemi de vurgulanmıştır.

Komisyon görüşmelerinde kaynaştırma/bütünleştirme yolu ile eğitimlerini sürdüren öğrenciler için yardımcı meslek elemanı istihdam edilmemesi (gölge öğretmen, kaynaştırma destek elemanı, kolaylaştırıcı personel gibi) önemli bir sorun olarak birçok kez ifade edilmiştir. Mevzuatta bu meslek elemanının görevlendirilmesine ilişkin bir düzenleme bulunmamasına rağmen ailelerin kendi imkânları ile sağladıkları kişilerin okul yöneticilerinin inisiyatifi ile okula/sınıfa girmelerine izin verildiği ifade edilmiştir. Ayrıca özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden beslenme, temizlik ve tuvalet ihtiyaçlarını bağımsız olarak karşılayamayan ya da yardımla karşılayabilenler için bu görevleri yerine getirmeye destek sağlayacak personelin de istihdam edilmemesinin sorunlara yol açtığı belirtilmiştir. Milli Eğitim Bakanlığı tarafından iki farklı amaç ile istihdam edilmesi talep edilen personelin eğitim durumuna ilişkin ölçütlerin belirlenmesi, görev ve sorumluluklarının tanımlanması ve istihdam edilebilmeleri için gerekli çalışmaların yapılması gerektiği ifade edilmiştir. Mesleki ve teknik anadolu liselerinin çocuk gelişimi bölümlerinden mezun olan öğrencilerin bu kapsamda istihdam edilebileceği de belirtilmiştir.

Komisyon toplantılarında kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerine devam eden özel eğitim öğrencileri ile onlara ders okutan öğretmenlere destek sağlamak amacıyla okullarda özel eğitim öğretmeni istihdam edilmediği ifade edilmiştir. Okullarda özel eğitim servisi oluşturularak özel eğitim danışmanlığı hizmetinin eğitim sistemine dâhil edilmesinin yararlı olacağı dile getirilmiştir. Ayrıca destek eğitim odası açılması, öğretmen görevlendirilmesi, destek eğitim için planlanan ders saatlerinin verimliliği konusunda

[307] Kayseri Milletvekili Çetin ARIK'ın 2 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

sorunlar yaşandığı da belirtilmiştir. Bu kapsamda destek eğitim odalarında verilen eğitimin niteliğinin artırılmasına yönelik çalışmaların yapılmasının yararlı olacağı söylenmiştir.

Komisyon görüşmelerinde özel eğitim sınıfı ve özel eğitim okulu öğrencileri ile yaygın eğitime devam eden özel eğitim kursiyerlerinin ücretsiz olarak servis hizmetinden yararlanmasına karşın tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerine devam eden özel eğitim öğrencilerinin ücretsiz taşıma kapsamında okullara erişiminin sağlanmaması sorun olarak iletilmiştir. Özellikle bedensel yetersizliği olan öğrencilerin ücretsiz taşıma kapsamına alınmasının öncelikle gerçekleştirilmesinin gerekli olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca okul taşıtları rehber personeli ile okul servis araç sürücülerinin özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin özellikleri ve gereksinimlerini konusunda donanımlı olmamasının da sorunlara yol açtığı belirtilmiştir.

Komisyon görüşmelerinde ortaöğretim ve yükseköğretime devam eden engelli birey sayısının çok düşük olduğu sıkça ifade edilmiştir. Konuya ilişkin Kayseri Milletvekili Çetin ARIK tarafından yapılan değerlendirmede bu sorunun yaşanmasında en temel hususun özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için ilköğretim ve ortaöğretim kademesinde BEP hazırlanması ve öğrencilerin eğitimlerini BEP'lerine göre tamamlamaları olduğu ifade edilerek bu nedenle merkezi sistemle yapılan sınav sonucuna göre öğrenci alan eğitim kurumlarına yerleşen öğrenci oranlarının düşük olduğu belirtilmiştir.[308] Bu bağlamda Komisyon görüşmelerinde taleplerini dile getiren birçok aile tarafından yükseköğretime geçiş sürecinde yapılan merkezi sınavlarda da öğrencilerin BEP'lerinin esas alınarak soru hazırlanması; ortaöğretim kademesinde özel eğitim programları uygulanan özel eğitim okullarından mezun olan öğrencilerin yaşadığı, mezuniyet belgesine dayalı sorunların bertaraf edilebilmesi için bu öğrencilerin sınavsız olarak kabul edilebileceği önlisans programlarının oluşturulması, yetenek sınavı ile yükseköğretime yerleşen öğrencilerin akademik içeriği yoğun olan derslerden başarısız olmaları durumunda pozitif ayrımcılığa dayalı alternatiflerin sisteme dâhil edilmesinin yararlı olacağı dile getirilmiştir. Sonuç itibarıyla öğrencilerin ortaöğretim ve yükseköğretime devamı ile ilgili yaşanan sorunların analiz edilerek çözüme kavuşturulmasına yönelik çalışmaların başlatılması gerektiği ifade edilmiştir.

Isparta Milletvekili Aylin CESUR tarafından, Komisyonun araştırma alanında yer alan engelli bireylerin yükseköğretime geçişlerinin sınavsız gerçekleştirilmesi, bununla birlikte bireylerin hangi branşa yönlendirileceğini tespit etmek için mevcut üniversiteye giriş

[308] Kayseri Milletvekili Çetin ARIK'ın 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

sisteminde farklı, söz konusu bireylere özgü bir sınav yapılabileceği de ifade edilmiştir.[309] Ayrıca down sendromlu bireylerin, özel yetenek sınavı ile öğrenci alan bölümlere sınavsız olarak, diğer bölümlere ise mevcut sınav sisteminden farklı olan ve BEP'lere uygun olarak düzenlenmiş bir sınavla girmelerinin sağlanması gerektiği belirtilmiştir.[310]

Komisyon görüşmelerinde aileler tarafından EKPSS sürecinde yaşanan sorunlar ve talepler dile getirilmiştir. Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU da 30 Mayıs 2019 tarihli Komisyon toplantısında; EKPSS'de yaşanan sorunların kendisine iletildiğinden bahsederek devlet memurluğuna alınmaya esas oluşturan % 40 ve üzeri engellilik oranının bazı gruplar için dezavantaja dönüştüğünü belirtmiştir. Ayrıca sınavın engel grupları ve eğitim durumlarına göre ayrı yapılıyor olmasına karşın gruplar arasında eşitsizliğe neden olduğu, sınav sorularının bazı engel grupları için uygun olmadığı ifade edilmiştir. Konunun mevzuat ve uygulamalar bağlamında değerlendirilerek ihtiyaç duyulan değişikliklerin yapılmasının uygun olacağını belirtmiştir.[311]

Komisyon toplantılarında özellikle örgün eğitimini tamamlayan ya da örgün eğitim dışına çıkan yetişkinler ile ilgili sorunlar da dile getirilmiştir. Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU; eğitim ihtiyacı olan yetişkinlerin yaygın eğitim hizmetlerine erişiminde sorunlar yaşandığını, bu süreçte mesleki eğitim, spor, sanat gibi alanlardaki kurs programları yanında bu bireylerin bağımsız yaşam becerilerini destekleyen alternatif kurs programlarına ihtiyaç duyulduğunu ve özel gereksinimli bireyler ve ailelerin yaygın eğitim hizmetleri konusunda yeterli düzeyde bilgilendirilerek yönlendirilmediğini ifade etmiştir. Ayrıca farklı kurumlar tarafından sunulan hizmetlerin koordine edilerek bireylerin toplumsal yaşama katılım fırsatlarının çoğaltılmasının önemi vurgulanmıştır.[312]

Komisyon toplantılarında açıköğretim ortaokulu ve liselerine kayıtlı öğrencilerin eğitim süreçlerinde sorunlar olduğu ve Milli Eğitim Bakanlığı tarafından pozitif ayrımcılık bağlamında düzenlemeler yapılması gerektiği belirtilmiştir. Müfredat yapısının sadeleştirilmesi, ders kredilerinin azaltılması, öğrencilerin başarılı olamadığı dersler yerine seçebilecekleri alternatif ders seçeneklerinin çoğaltılması, öğrencilerin öğrenmeye erişimi artırabilmek için dijital içeriklerin hazırlanması ve yapılan değişiklikler kapsamında

[309] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[310] Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya EKMEN'in 19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[311] Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU'nun 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[312] Komisyon Sözcüsü Trabzon Milletvekili Bahar AYVAZOĞLU'nun 2 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

hazırlanacak ders kitaplarının dağıtımının yapılmasının uygun olacağı ifade edilmiştir. Özellikle üniversite sınavını kazanmış olanlardan toplam ders kredisini tamamlayıp mezun duruma gelemeyenlerin mağduriyet yaşadıkları söylenmiştir. Bu durumda olan öğrencilerin mezuniyetlerinin sağlanması yönünde düzenleme yapılmasının gerektiği belirtilmiştir.

Komisyon görüşmelerinde cinsel gelişim, mahremiyet eğitimi ve tacizden korunma gibi konularda öğrencilere, ailelere ve öğretmenlere sistematik olarak eğitim ve bilgilendirme yapılmadığı ifade edilmiştir. Bu konuda eğitim modüllerinin oluşturulmasının yanı sıra, çocuklar için cinsel istismar şüphesi oluştuğunda uygulanacak protokol ile ilgili düzenleme yapılmasının da zaruri olduğu belirtilmiştir. Milli Eğitim Bakanlığı tarafından bu konuları içeren eğitim programlarının hazırlanması ve uygulamaya konulmasının gerekliliği vurgulanmıştır.

Komisyon toplantılarında sıkça dile getirilen bir diğer husus ise özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde devlet desteğiyle verilen eğitim saatlerinin sayısının yetersiz olması ve bu saatlerin öğrencilerin eğitim ihtiyaçları gözetilmeden standart olarak verilmesidir. Bu bağlamda özellikle erken çocukluk ve okul öncesi dönemde yoğun özel eğitim hizmeti sağlanmasının önemi birçok kez vurgulanmıştır. Komisyon Kâtibi Kayseri Milletvekili Hülya NERGİS, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde devlet desteğiyle verilen eğitim saatlerinin artırılmasının yararlı olacağını ifade etmiştir.[313]Ayrıca öğrencilere sunulan özel eğitim hizmetlerinin etkinliğinin artırılması için aile merkezli yaklaşımların önemli olduğu Komisyon toplantılarında birçok kez dile getirilmiş olup hizmetlerin ve planlamaların bu doğrultuda yapılması gerektiği ifade edilmiştir.

Komisyon görüşmelerinde devlet tarafından belirlenen destek eğitim ücretlerinin yetersiz olduğu ifade edilmiş, bunun eğitim hizmetlerinin niteliğini olumsuz etkilediği söylenmiştir. Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ödenen destek eğitim ücretlerinin günün koşulları karşısında yetersiz kaldığını belirterek bu durumun kurumlarda çalışan personelin çalışma koşullarını da kötü yönde etkilediğini ifade etmiştir.[314]

Komisyon toplantılarında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan personelin özlük hakları ile çalışma koşullarına ilişkin sorunlardan da söz edilmiştir. Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde

[313] Komisyon Kâtibi Kayseri Milletvekili Hülya NERGİS'in 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[314] Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

istihdam edilen personelin özlük hakları açısından mağduriyet yaşadığını ifade ederek çalışma şartlarının zor olmasına karşın ödenen ücretlerin yetersiz olduğunu, bazı kurumlarca yapılan belirli süreli iş sözleşmeleri nedeni ile emeklilik ikramiyesi alamadıklarını, kıdem tazminatının hak edilememesi ve kıdem tazminatı verilmemesi için istifaya zorlandıkları gibi hususların kendisine iletildiğini söylemiştir.[315] Isparta Milletvekili Aylin CESUR da, özel eğitim kurumlarında ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan öğretmenlerin özlük haklarının ve çalışma koşullarının iyileştirilmesi gerektiğini, bu kişilerin ayrıca kadroya geçirilme talepleri bulunduğunu ifade etmiştir.[316] Ayrıca konuya ilişkin olarak Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN da özlük haklarının yetersiz olması nedeniyle kurumlarda çalışan eğitim personelinin sıklıkla değiştiğini ifade ederek bunun öğrenciler için dezavantaj oluşturduğunu belirtmiştir.[317]

Komisyon görüşmelerinde ayrıca, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan destek eğitim modüllerinin revize edilmesi konusu sıklıkla ifade edilmiş olup Milli Eğitim Bakanlığı tarafından söz konusu modüllerin revize edildiği öğrenilmiştir.[318]

Komisyon toplantılarında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan eğitim hizmetlerinin niteliği, eğitim kurumlarının fiziki koşulları ve personel durumuna ilişkin sorunlar sıkça dile getirilmiştir. Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ, devlet tarafından belirlenen destek eğitim ücretlerinin, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitimin niteliği, kurumun fiziki koşulları, personel durumu, hizmet verdiği bölgenin özellikleri gibi hususlar dikkate alınmadan belirlenmesi ve buna göre kurumlara ödeme yapılmasının sorun oluşturduğunu dile getirmiştir. Kurumların hizmet kalitesinin artırılması ve nitelikli kurumların teşvik edilmesi amacıyla ücret ödemelerinde düzenleme yapılmasının uygun olacağı belirtilmiştir. Bu bağlamda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlerin kalite göstergelerinin bulunmadığı, kurumların denetlenmesi hususunun kameralı görüntüleme sistemlerinin uygulanması ile sınırlı tutulduğu, eğitim hizmetlerinin denetlenmesinde esas alınacak ölçütlerin belirlenmesinin ve

[315] Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ'nin 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[316] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[317] Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN'ın 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[318] Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı Seyfettin TORAMAN'ın 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

denetimi yapacak olan maarif müfettişlerinin bu doğrultuda mesleki donanımlarının artırılmasının çok önemli olduğu ifade edilmiştir.[319]

Komisyon toplantılarında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden öğrencilerin ücretsiz taşıma desteğinden yararlanmasına yönelik düzenleme yapılması talebi iletilmiştir. Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden öğrencilerin ücretsiz taşıma desteğinden yararlanmadığını belirterek aile ya da eğitim veren kurumların kendi imkanları ile kurumlara erişimin sağlandığını ifade etmiştir.[320]

Komisyon görüşmelerinde, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ailelerin çocuklarının durumu hakkında bilgilendirilmeleri için çok az vakit ayrıldığı ifade edilerek bu durumun ailelerin eğitim sürecine aktif katılımını sınırlandırdığı belirtilmiştir. Yaşanan sorunların giderilebilmesi adına aile eğitiminin, devlet tarafından ücretlendirilecek ders saati olarak düzenlenmesinin yararlı olacağı dile getirilmiştir.

Komisyon görüşmelerinde kamu yararına çalışan kurumlar için devlet teşviki ve hibelerinin az olması hususu da sorun olarak dile getirilmiştir. Bu kapsamda özel okul teşviklerinden öncelikle özel eğitim ihtiyacı olan öğrencileri kabul eden okulların yararlanmasına yönelik düzenleme yapılmasının yararlı olabileceği ifade edilmiştir. Ayrıca eğitim sektöründe zincir okullara sahip kurumlar için özel eğitim okulu açma zorunluluğu getirilmesinin özel eğitim alanında sunulan eğitim hizmetlerinin kalitesini artıracağı da belirtilmiştir.

Aileler tarafından Komisyon görüşmelerinde sıkça dile getirilen bir diğer sorun ise özel eğitim ihtiyacı olan çocuklarının özel eğitim kurumlarına (kolejlere) kayıt ve kabullerinde karşılaştıkları güçlüklerdir. Aileler, eğitim kurumlarının fiziki şartlarının yetersiz olması veya alanda istihdam edilen personelin okulda bulunmaması gibi nedenleri gerekçe göstererek özel eğitim ihtiyacı olan çocukların özel okullara kaydedilmediğini söylemişlerdir. Resmî ya da özel tüm eğitim kurumlarının 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'nin 24'üncü maddesi hükmüne göre özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilere eğitim verme yükümlülüğü bulunduğunu belirterek okulların aile talebi doğrultusunda kayıt yapmasının zorunlu hale getirilmesi için düzenleme yapılmasını talep etmişlerdir.

---

[319] Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ'ün 20 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[320] Bursa Milletvekili Vildan YILMAZ GÜREL'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Ayrıca ülkemizde geçici koruma statüsünde bulunan özel eğitim ihtiyacı olan çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitim hizmetlerinden ücretsiz olarak yararlanmalarına ilişkin düzenleme yapılması talebi de Komisyona iletilmiştir.[321]

2.3.2.3. Eğitsel Değerlendirme ve Tanı, Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri Bağlamındaki Diğer Sorunlar

Komisyon görüşmelerinde Bakanlıklar ile diğer kurum ve kuruluşlar arasında koordinasyon eksikliği olması nedeniyle; politika üretilmesi, mevcut hizmetlere erişim ve hizmetlerin sürekliliğinin sağlanması konularında sorunlar yaşandığı dile getirilerek tüm hizmet sağlayıcıların koordinasyonunu sağlayacak bir yapının Cumhurbaşkanlığı bünyesinde oluşturulmasının yararlı olacağı ifade edilmiştir.[322,323]

Komisyon toplantılarında sıklıkla ifade edilen bir başka sorun ise özel eğitim ihtiyacı olan bireylere ilişkin farklı kurumların veri sistemlerinden alınan bilgilerin uyuşmaması ve veri paylaşımı konusunda yaşanan güçlüklerdir. Komisyon Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU da yaşanan sorunun önemine dikkat çekerek özel eğitim ihtiyacı olan bireylere ilişkin politika geliştirilmesine hizmet edecek güncel ve güvenilir bir veri sistemine ihtiyaç olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca ilgili mevzuat çerçevesinde bu verilerin ilgili taraflarla paylaşılmasının, hizmetlere erişim sağlanması ile birlikte bu hizmetlerin takibi ve sürekliliği açısından da önemli olduğunu ifade etmiştir.[324]

Komisyon görüşmelerinde özel eğitim ihtiyacı olan bireyler ve ailelerinin farklı alanlardaki ihtiyaçlarını karşılamak üzere hizmet sağlayan yerel yönetimlerin bu sürece daha fazla dâhil olması gerektiği belirtilmiştir. Konuya ilişkin olarak Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK de özel eğitim ihtiyacı olan bireyler ve aileleri için eğitim, bakım, istihdam alanları ile sosyal, kültürel, sportif alanlarda yerel yönetimlerin sağladıkları hizmetleri geliştirmek üzere mevzuat düzenlemesi yapılmasının, bu bağlamda yerel yönetimlere daha fazla görev ve sorumluluk verilmesinin yararlı olacağını ifade etmiştir.[325] Türkiye Belediyeler Birliği Genel Sekreteri Doç. Dr. Birol EKİCİ de yerel yönetimlerin

[321] Sağlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN) trafından Komisyona sunulan 06.12.2019 tarihli ve 578474 sayılı bilgi notu.
[322] Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK'in 20 Kasım 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[323] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 22 Mayıs ve 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanakları, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[324] Komisyon Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU'nun 28 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[325] Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK'in 11 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

rolüne ilişkin Komisyona bilgi vermiş, yerel yönetimlerin halen engelli bireylere yönelik pek çok hizmet yürüttüğünü, ancak yerel yönetimlere daha fazla sorumluluk verilmesinin değerlendirilebileceğini ifade etmiştir.[326]

Komisyon toplantılarında Aralık 2019 tarihi itibariyle süresi dolacak olan Otizm Eylem Planı'nda yer alan faaliyetlerin devam ettirilmesi ve geliştirilmesi, ayrıca Komisyon kapsamında ele alınan tüm engel gruplarına yönelik Ulusal Eylem Planları'nın ilgili tüm tarafların katılımı ile hazırlanarak uygulamaya konulmasının yararlı olacağı söylenmiştir.

Komisyon görüşmelerinde Milli Eğitim Bakanlığının merkez ve taşra teşkilatında özel eğitim ve rehberlik hizmetlerinin planlanması, yürütülmesi ve izlenmesinden sorumlu birimlerinde özel eğitim ya da rehberlik alanından mezun olanların görevlendirilmemesi ayrıca bazı okul ve RAM müdürlerinin özel eğitim alanına ilişkin mevzuatın uygulanmasında görev ve sorumluluklarını yerine getirmemesi nedeniyle sorunlar yaşandığı ifade edilmiştir.

Komisyon toplantılarında 573 sayılı KHK'nın 1997 yılında yürürlüğe konulduğu tarihten günümüze kadar özel eğitim hizmetleri kanununun çıkarılmadığı ve uluslararası sözleşmelerden doğan hükümlerin yerine getirilmediği belirtilmiş, özel eğitim kanununun hazırlanmasına yönelik çalışma yapılmasının yararlı olacağı ifade edilmiştir. Özel eğitim kanunu çıkarılması halinde mevcut diğer mevzuatta da (1739 sayılı Millî Eğitim Temel Kanunu, 222 sayılı İlköğretim ve Eğitim Kanunu ve eğitime ilişkin diğer mevzuat) gerekli, düzenlemelerin yapılmasının yerinde olacağı ifade edilmiştir.[327]

Komisyon görüşmelerinde 07.07.2018 tarihli ve 30471 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin "eğitsel değerlendirme ve tanılama için gerekli belgeler" başlıklı maddesinde *"Birey için uygun eğitim ortamına yönlendirilmesi amaçlı başvurularda **gerektiğinde** engelli sağlık kurulu raporu istenir"* hükmüne yer verilmesinin uygun olmadığı ve bu belgenin alınmasının velilere yük getireceği ifade edilmiştir. Bununla birlikte, rehberlik ve araştırma merkezlerinde eğitsel değerlendirme ve tanılama amacıyla yapılan değerlendirmelerde bireyin tıbbi tanısına ilişkin durumunu betimleyen bilgilere ihtiyaç duyulabilmektedir. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin farklı alanlarda sunulan birçok hak ve hizmetten yararlanabilmesi için durumunu belirten tıbbi tanı raporu istenmektedir. Bu nedenle ailelerin büyük çoğunluğunun talebiyle söz konusu

[326] Türkiye Belediyeler Birliği Genel Sekreteri Doç. Dr. Birol EKİCİ'nin 23 Kasım 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[327] Av. Jülide Işıl BAĞATUR'un 27 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

raporların düzenlendiği bilinmekte olup eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde ihtiyaç duyulması halinde bu raporların ibraz edilmesi söz konusu olacaktır.

Komisyon görüşmelerinde 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu'na göre özel eğitim kurumlarında görev yapan öğretmenler ile yöneticiler ve özel sınıflarda görev yapan öğretmenlere ek ders ücretlerinin % 25 artırımlı ödendiği ancak yaygın eğitim kapsamında açılan kurs programlarında görevli öğretmenlerin bu haktan yararlanamadığı belirtilmiştir. Özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için açılan kurs programlarında görevlendirilen öğretmenlere de ek ders ücretlerinin % 25 artırımlı ödenmesi için düzenleme yapılmasının bu kapsamda sunulan eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması ve niteliğinin geliştirilmesi için yararlı olacağı ifade edilmiştir.

Komisyon toplantılarında 16.12.2006 tarihli ve 26378 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "Milli Eğitim Bakanlığı Yönetici ve Öğretmenlerinin Ders ve Ek Ders Saatlerine İlişkin Karar" gereği okul öncesi öğretmenlerinin aylık karşılığı ders görevi ve zorunlu ek ders görevini yerine getirdiklerinde ders ücreti karşılığında görevlendirilemediği belirtilmiştir. Bu nedenle okul öncesi öğretmenlerinin okul öncesi eğitim kurumlarında açılan destek eğitim odalarında, evde ya da hastanede eğitim alması gereken okul öncesi dönemdeki çocukların eğitiminde ve erken çocukluk dönemi eğitim hizmetlerinde görevlendirilemedikleri belirtilmiştir. Söz konusu Karar'da değişiklik yapılarak okul öncesi öğretmenlerinin 30 saatin üzerine ders ücreti karşılığında görevlendirilmelerini sağlayacak düzenleme yapılmasının yararlı olacağı ifade edilmiştir.

Yine aynı Karar'a göre özel eğitim öğretmenlerinin aylık karşılığı ders görevi ve zorunlu ek ders görevini tamamladıktan sonra haftada 8 saate kadar ek ders görevi alabildiği ifade edilmiştir. Alanda ihtiyaç duyulan özel eğitim öğretmeni ihtiyacının mevcut öğretmen kaynağı ile daha nitelikli olarak karşılanması için özel eğitim öğretmenlerinin daha fazla saat ders ücreti karşılığında görevlendirilmelerinin sağlanması için söz konusu Karar'da değişiklik yapılmasının yararlı olacağı belirtilmiştir.

Komisyon toplantılarında rehberlik ve araştırma merkezlerinde görev yapan rehberlik öğretmenleri ile özel eğitim öğretmenleri arasında ek ders ücretlerinde farklılık olmasının özel eğitim öğretmenlerinin rehberlik ve araştırma merkezlerinde çalışmayı tercih etmemeleri sonucunu ortaya çıkardığı ifade edilerek konuya ilişkin düzenlemenin yapılmasının rehberlik ve araştırma merkezlerinin niteliğinin geliştirilmesi açısından yararlı olacağı belirtilmiştir.

Ayrıca özellikle yetersizlikten ağır düzeyde etkilenmiş, özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerle çalışan özel eğitim öğretmenlerinin 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel

Sağlık Sigortası Kanunu'nda "fiili hizmet zammı" olarak geçen yıpranma payından yararlanmasına yönelik düzenleme yapılmasının alanda çalışan öğretmenler için teşvik edici olacağı dile getirilmiştir.

Komisyon toplantılarında evde eğitim hizmetlerinin sunulması sürecinde özellikle öğretmen görevlendirilmesinde sorunlar yaşandığı belirtilerek evde eğitimde görevlendirilen öğretmenler için teşvik edici düzenlemeler yapılmasının bu hizmetten yararlanması için karar alınmış öğrencilerin eğitime erişimini sağlamak açısından yararlı olacağı söylenmiştir.

Komisyon çalışmalarında ayrıca, özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin evlerinden eğitim kurumlarına, eğitim kurumlarından evlerine ulaşımlarının sağlanmasında hizmet satın alınan servis şirketlerinin birçoğunun öğrencileri ders başlamadan önce okula getirmediği ve bu konuda aksaklıklar yaşandığı ifade edilerek yetkililerce yaşanan sorunların giderilebilmesi için gerekli tedbirlerin alınması gerektiği ifade edilmiştir.

2.4. AİLELERE YÖNELİK HİZMETLER, SOSYAL HİZMETLER VE TOPLUMSAL YAŞAMA KATILIM

2.4.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar[328]

Aile, farklı disiplinlerin üzerinde çalıştığı bir kurumdur. Ailenin çok boyutlu ve etki alanı geniş bir kavram olmasından dolayı, her disiplin ailenin farklı özelliklerine ve işlevlerine odaklanarak aileyi tanımlamıştır. Ailenin insan neslinin devamını, aile üyelerinin bakımını, disiplinini sağlama ve destekleyici bir çevre temin etme gibi bazı temel işlevleri bulunmaktadır. Ailenin en temel işlevlerinden birisi de bir çocuğun dünyaya getirilmesi; bir yandan eşlerin beklentilerini, diğer yandan da toplumsal normları ve beklentileri karşılayacak biçimde yetiştirilmesidir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak da anne-babanın çocuk yetiştirme tutumlarını etkileyen en önemli etmenlerden biri olarak görülmektedir.

Aileye katılan çocuğun normal gelişim göstermiyor olması, ailenin beklentilerinin farklılaşmasına, yoğun kaygı ve stres yaşamasına neden olabilmektedir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak tüm aile fertlerini etkileyen bir durumdur. Çünkü engellilik geçici bir durum değildir ve aileler çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi gibi konularda çeşitli güçlükler yaşamaktadırlar.

Aile politikası, genel olarak devletin doğrudan veya dolaylı olarak aileyle ilgili saptadığı tüm politika, karar ve icraatları içeren geniş kapsamlı faaliyetler bütünü şeklinde tanımlanabilir. Ülkemizde aileye ve engellilere yönelik hizmetlerin geliştirilmesi sosyal hizmetler ve sosyal politikalara verilen önemle doğrudan ilişkilidir.

5378 sayılı Engelliler Kanunu'nun kabulü ile engellilere yönelik mevzuat düzenlemelerinde Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının görüşünün alınacağı hükme bağlanmıştır. Bu kapsamda Kanun'un "*Destek ve bakım"* başlıklı 6'ncı maddesinde; *"(E)ngellilerin öncelikle bulundukları ortamda bağımsız yaşayabilmeleri için durumlarına uygun olarak gerekli psikososyal destek ve bakım hizmetleri sunulur. Destek ve bakım hizmetlerinin sunumunda kişinin biyolojik, fiziksel, psikolojik, sosyal, kültürel ve manevi ihtiyaçları ailesi de gözetilerek dikkate alınır. Destek ve bakım hizmetlerinin standardizasyonu, geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması için gerekli olan çalışmalar Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığınca yürütülür*." ifadesi yer almaktadır.

Engellilere yönelik hizmetleri yürüten odak kurum Bakanlığın Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğüdür. Genel Müdürlük özellikle engelli bireylere ilişkin

[328] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazı.

yürütülen bakım ve sosyal yardım ile destek hizmetleri dışında uygulayıcı kurum olmamakla birlikte daha çok diğer kurumlar tarafından gerçekleştirilen çalışmalarda (eğitim, sağlık, istihdam, erişilebilirlik, toplumsal hayata tam katılım vb.) iş birliği faaliyetlerini yürütmektedir.

Engellilerin ve ailelerinin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı çeşitli hak ve hizmetlerden (sosyal yardım, sosyal hizmet, evde bakım desteği, ücretsiz taşıma desteği, ücretsiz seyahat, sosyal güvenlik, engelli aylığı, engelliler için kimlik kartı vb.) yararlanmasında farklı sınıflandırma ve kriterler bulunmaktadır.

Engellilere yönelik hizmetler; genel politika kapsamında, sağlık kurulu raporunda belirlenen oranlara ve Bakanlık kriterlerine göre yürütülmektedir. Araştırma Komisyonunun çalışma alanında yer alan engelli bireyler de bu kapsamda değerlendirilmektedir.

2.4.1.1. Bakım Hizmetleri

Engelli bireylerin sayısının dünya nüfusu içinde her geçen yıl arttığı bilinen bir gerçektir. Dünya Sağlık Örgütünün 2011 yılında yayınladığı Dünya Engellilik Raporu'na göre, dünyada bir milyardan fazla engelli insan bulunmaktadır.

Demografik eğilimler her yaştan bireyin herhangi bir engelden dolayı bakıma ihtiyaç duyabileceğini göstermektedir. Bu nedenle bakım hizmetleri, genel olarak bakıma muhtaç bireylere evde veya kurumda sunulan, kısa ve/veya uzun dönemli, geniş kapsamlı sağlık, sosyal ve destek hizmetler bütünü olarak ifade edilebilir. Bakım hizmetleri ile hastalık ve yetersizliğin etkilerini azaltarak bağımsızlık düzeyini artırmak; sağlığı korumak, sürdürmek ve geliştirmek; bireyleri rehabilite etmek ve günlük yaşam aktivitelerinin mümkün olan en az bağımlılık ile yerine getirilmesini sağlamak amaçlanmaktadır.

Ülkemizde de bakıma muhtaç bireylere yönelik bakım hizmetlerindeki gelişmeler 1980'lerden itibaren hız kazanmıştır. 24.05.1983 tarihli ve 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu[329] ile farklı kuruluşların sorumluluğunda bulunan sosyal hizmetler bir çatı altında toplanmış ve bakıma muhtaç engelli ve yaşlı bireylere sunulacak bakım hizmetlerinden Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK) yetkili kılınmıştır. Söz konusu Kanun'un adı, 03.06.2011 tarihli ve 633 sayılı Kanun Hükmünde Kararname'nin 35'inci maddesiyle Sosyal Hizmetler Kanunu şeklinde değiştirilmiştir. Aynı Kararname ile Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (mülga) kurulmuş ve bakıma muhtaç engelli ve yaşlılara yönelik bakım hizmetlerinden, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü yetkili kılınmıştır. Genel Müdürlük 2018 yılından itibaren faaliyetlerini

[329] Bu Kanunun adı, 03.06.2011 tarihli ve 633 sayılı KHK'nin 35'inci maddesiyle "Sosyal Hizmetler Kanunu" şeklinde değitirilmiştir.

10.07.2018 tarihli ve 30474 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan 1 No'lu Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi ile kurulan Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı çatısı altında yürütmektedir.

Ülkemizde Uygulanan Bakım Hizmet Modelleri

Son yıllarda değişen eğilime paralel olarak diğer gelişmiş ülkelerde olduğu gibi ülkemizde de sosyal bakım anlayışı doğrultusunda kurumsal bakım yerine toplum temelli bakım anlayışı hâkim olmaya başlamıştır. Ülkemizde bakım hizmetleri, erken ve geç dönemde, süreli veya sürekli olarak kurumsal bakım, evde bakım ve yatılı-gündüzlü bakım şeklinde sağlanmaktadır. Son yıllarda daha çok toplum temelli bakım anlayışının benimsenmesiyle, bakım hizmeti verilen yatılı ve gündüzlü merkezlerin yanı sıra 5378 sayılı Kanun kapsamında "evde bakım modeli" ile "engelsiz yaşam merkezi", "umut evi" gibi yeni modeller de hayata geçirilmiştir. Önceki yıllarda, inşa edilen çok katlı binalarda bakım hizmetlerinin verilmeye çalışıldığı dikkate alındığında, bu modellerin engelli bireylere sunulan hizmetlerin kalitesini önemli ölçüde artıracağı öngörülmektedir.

a) Evde Bakıma Destek Hizmeti

2010 yılında yapılan yasal düzenleme neticesinde, engelli bakım hizmetleri alanında yeni bir hizmet modeli olan "evde bakıma destek hizmeti" için gerekli düzenlemeler yapılmıştır. Bu hizmet modeli ile evinde bakılan ancak evde bakım ücreti veya kurumsal bakım hizmeti gibi hizmetlerden yararlanmayan bakıma muhtaç engellinin, talep edilmesi hâlinde Bakanlığa bağlı kuruluşlardan görevlendirilecek bakıcı personel tarafından evinde bakımı sağlanabilmektedir. 2019 Kasım ayı verilerine göre bu hizmetten **99** engelli birey yararlanmaktadır.[330]

b) Kurumsal Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi Hizmetleri

Ailesi olmayan veya ailesi yanında bakımı sağlanamayan engelli bireylere, yatılı resmi ve özel bakım merkezlerinde bakım ve rehabilitasyon hizmeti verilmektedir.

c) Resmi Yatılı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri

Bedensel, zihinsel ve ruhsal engelleri nedeni ile yaşam gerekliliklerine uyamama durumunda olan engelli bireyler, herhangi bir gelirinin olup olmamasına bakılmaksızın bu merkezlerden ücretsiz olarak bakım hizmeti almaktadır. Merkezlerde, bakım hizmetinin yanında rehabilitasyon hizmetleri de sunulmaktadır.

[330] Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni: 2019-Kasım, https://ailevecalisma.gov.tr/media/31492/istatistik-bulteni-kasim2019.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

d) Engelsiz Yaşam Merkezleri

Engelli bireylere hizmet sunan resmi bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin fiziki şartlarının iyileştirilmesi hedeflenerek, 2006 yılından itibaren bakıma muhtaç engelli bireylerin ihtiyaç duyduğu bakım hizmetlerinin kalitesinin arttırılmasına ilişkin esasları ve standartları belirleme ve uygulama konusunda çalışmalar yoğunlaştırılmıştır. Bu hedef doğrultusunda "Engelsiz Yaşam Merkezi Projesi" geliştirilmiş ve yaygınlaştırılması planlanmıştır. Bu projeye göre inşa edilen bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde; 4 yatak odası, oturma odası, mutfak, yemekhane, banyo, tuvalet ve personel odası bölümlerinden oluşan ve her odada üçer kişi olmak üzere toplam 9 engelli bireyin kaldığı, 280 m^2lik, müstakil, tek katlı ve bahçeli evlerde engelli bireylerin bakımları sağlanmaktadır. Ayrıca Engelsiz Yaşam Merkezi Projesi dâhilinde inşa edilen idare binasında, engelli bireylerin rehabilitasyonu için gerekli olan bireysel ve grup çalışması odaları, iş ve uğraşı odaları, fizik tedavi salonu, hidroterapi havuzu gibi birimler bulunmaktadır. Bu birimler aracılığı ile engelli bireylerin var olan yeteneklerinin geliştirilmesine ve sosyal hayata uyumuna yönelik çalışmalar yürütülmektedir.

2019 Kasım ayı verilerine göre **103** resmi bakım ve rehabilitasyon merkezinde **7.335** engelli birey hizmet almaktadır.[331]

e) Umut Evleri

Ailesi yanında bakımı mümkün olmayan engelli bireylere sürekli bakım hizmetlerinin sunulduğu bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde toplu yaşamın getirdiği olumsuzluklar olabilmektedir. Bu olumsuzlukların en önemlisi çok sayıda engelli bireyin bir arada bulunmasından dolayı toplumsal hayata katılımda yaşanan zorluktur. Bu nedenlerle engelli bireylerin küçük gruplar hâlinde bir apartman dairesinde veya müstakil bir evde diğer komşuları ile birlikte yaşamlarını sürdürmelerinin daha yararlı olacağı öngörüsü ile bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde bakılmakta olan engelli bireylerden durumları uygun olanların, kuruluşların ek ünitesi konumunda olan "umut evi" olarak isimlendirilen evlerde, toplum yaşamına aktif katılımlarının sağlanarak, bakımlarının gerçekleştirilmesi hedeflenmiştir. 2008 yılında ilk umut evi İzmir'de açılmıştır. 2019 Kasım ayı verilerine göre **150** umut evinde **909** engelli bireye ev ortamında hizmet verilmektedir.[332]

f) Geçici ve Misafir Olarak Bakım Hizmeti

Engellilerin Bakımı Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik kapsamında, ailesinin yanında bakılan engelli bireylerin ihtiyaç duyulması

[331] A.g.k.
[332] A.g.k.

halinde, Bakanlık kurumlarına bağlı resmi bakım merkezlerinde geçici ve misafir olarak bakımları sağlanabilmektedir. Buna göre, bir engelli bir yıl içinde **en fazla kırk beş gün** geçici ve misafir olarak merkezlerde kalabilmektedirler. Bu hizmetten 244 engelli birey yararlanmaktadır.[333]

g) Özel Bakım Merkezleri

Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmeliğin "Bakım türleri ve ücret ödeme şekilleri"ni düzenleyen 12'nci maddesine göre; bakıma muhtaç engellinin veya yasal temsilcisinin talep etmesi ve özel bakım merkezinin kabul etmesi hâlinde, bakım hizmeti Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün izni ile açılmış olan özel bakım merkezlerinden alınabilmektedir. Bu durumda bakıma muhtaç engellilere sunulan bakım hizmeti karşılığında bakım ücreti, merkeze, anılan Yönetmeliğin ilgili maddesi uyarınca il müdürlüğü tarafından aylık olarak ödenmektedir. Bu hizmet için özel bakım merkezlerine 24 saatlik yatılı bakım hizmeti için aylık 2.990,71 TL + 785,25 TL teşvik olmak üzere toplam 3.775,96 TL ödeme yapılmaktadır. 2019 Kasım ayı verilerine göre **255** özel bakım merkezinde **19.758** engelli birey yatılı bakım hizmeti almaktadır.[334]

2018 yılında bu kurumlara ödenen bakım hizmeti tutarı 544 Milyon TL'dir.[335]

h) Gündüz Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri

Gündüz hizmet veren resmî kuruluşlarda sunulan bakım hizmeti ile engelli bireye sahip ailelerin rahatlatılması hedeflenmiştir. Bu kuruluşlardaki hizmetler yeniden düzenlenerek ağırlıklı olarak grup çalışması yapılması planlanmıştır. Kuruluşlarda hafta içi mesai saatlerinde, yarım veya tam gün bakım hizmeti sunulmaktadır.

Bu hizmetin sunumu ile engelli bireye sahip ailelerin ve özellikle engellilerin annelerinin rahatlatılması, kendilerine zaman ayırabilmelerinin sağlanması ve engelli bireyin daha uzun süre kuruluş hizmetlerinden yararlandırılması amaçlanmaktadır. 2019 Kasım ayı verilerine göre **67** merkezde **609** engelliye gündüz bakım ve rehabilitasyon hizmeti verilmektedir.[336]

Ailesinin yanında kalan engelli çocuklar sabah saatlerinde evlerinden Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına ait servislerle alınmakta ve Aktif Yaşam Merkezlerine

[333] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazı.
[334] Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni: 2019-Kasım, https://ailevecalisma.gov.tr/media/31492/istatistik-bulteni-kasim2019.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[335] A.g.k.
[336] A.g.k.

getirilmektedir. Merkeze gelen engelli çocuklar; engel gruplarına, cinsiyetlerine ve yaş gruplarına göre oluşturulmuş olan etkinlik salonlarında, merkezde bulunan ek ders ücreti karşılığında çalışan usta öğreticiler, merkezde bulunan meslek elemanları ve sağlık personellerinin refakatinde çeşitli aktivitelerle günlük yaşam programlarına katılmaktadır. Ayrıca, el becerilerinin geliştirilmesi amacıyla halk eğitim müdürlükleri tarafından görevlendirilen usta öğreticiler yardımı ile çalışmalar yürütülmektedir.

Yine merkeze gelen engelli çocuklarla sportif faaliyetlere yönelik aktivitelerde bulunmak üzere beden eğitimi öğretmenleri marifeti ile çalışmalar yürütülmektedir.

Merkezde bulunan çocuk gelişimcileri aracılığı ile engelli çocukların öz bakım becerisi ve akademik becerilerinin geliştirilmesi amacıyla çalışmalar yürütülmektedir.

Merkezde ayrıca tarımsal rehabilitasyon, iş uğraşı atölyelesi, müzik atölyesi, resim atölyesi çalışmaları da yapılmaktadır.

Gün içerisinde bu faaliyetlerin yanı sıra engelliler; tiyatro, müzik, halk oyunları, drama, ebru gibi çalışmalar ile fiziksel rehabilitasyon amacıyla hidroterapi imkanlarından da faydalanabilmektedir.

2.4.1.2. Sosyal Yardım Programları

Down sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozuklukları bulunan bireylere özel olarak uygulanan bir sosyal yardım programı bulunmamaktadır. Bununla birlikte durumlarının engelli raporu ile tespit edilmesi halinde bu kişiler, engellilere yönelik yardım programlarından faydalanabilmektedir. 01.07.1976 tarihli ve 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun kapsamında engelli vatandaşlara; % 40-69 arası engelli aylığı, % 70 ve üzeri engelli aylığı ve engelli yakını aylığı olmak üzere üç çeşit yardım sunulmaktadır. Bununla birlikte 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu'nun ek 7'nci maddesi uyarınca bakıma ihtiyacı olan engellilere evde bakım aylığı verilmektedir. Diğer taraftan engelli bireyler ve aileleri, 3294 sayılı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Kanunu kapsamındaki düzenli ve süreli sosyal yardım programlarından da faydalanabilmektedir.

2.4.1.2.1. 2022 Sayılı Kanun Kapsamındaki Engelli Aylıkları

a) % 40-69 Arası Engelli Aylığı

- 18 yaşından büyük ve 65 yaşından küçük olan,
- % 40-% 69 arası oranda engelli olan,
- Nafaka bağlanmamış veya nafaka bağlanması mümkün olmayan,

- Kamu veya özel kurum ve kuruluşlarda iaşe ve ibateleri dâhil olmak üzere sürekli bakımı yapılmayan veya yaptırılmayan,
- Sosyal güvenlik kuruluşlarından bir gelir veya aylık hakkından yararlanmayan,
- Uzun vadeli sigorta kollarına tabi olacak şekilde bir işte çalışmayan,
- Hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık geliri, asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden (2019 yılı için 609,67-TL) az olan Türk vatandaşlarına bağlanmaktadır.

b) % 70 ve Üzeri Engelli Aylığı

- 18 yaşından büyük olan,
- % 70 ve üzeri oranda engelli olan,
- Nafaka bağlanmamış veya nafaka bağlanması mümkün olmayan,
- Kamu veya özel kurum ve kuruluşlarda iaşe ve ibateleri dâhil olmak üzere sürekli bakımı yapılmayan veya yaptırılmayan,
- Sosyal güvenlik kuruluşlarından bir gelir veya aylık hakkından yararlanmayan,
- Uzun vadeli sigorta kollarına tabi olacak şekilde bir işte çalışmayan,
- Hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık geliri, asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden (2019 yılı için 609,67-TL) az olan Türk vatandaşlarına bağlanmaktadır.

c) 18 Yaş Altı Engelli Yakını Aylığı

- Fiilen bakımını gerçekleştirdiği, aynı hanede ikamet ettiği, 18 yaşından küçük, % 40 ve üzeri oranda/ en az *"Hafif düzeyde özel gereksinimi var (ÖGV)"* raporu bulunan engelli yakını olan,
- Nafaka bağlanmamış veya nafaka bağlanması mümkün olmayan,
- Kamu veya özel kurum ve kuruluşlarda iaşe ve ibateleri dâhil olmak üzere sürekli bakımı yapılmayan veya yaptırılmayan,
- Sosyal güvenlik kuruluşlarından bir gelir veya aylık hakkından yararlanmayan,
- Uzun vadeli sigorta kollarına tabi olacak şekilde bir işte çalışmayan,
- Hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık geliri, asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden (2019 yılı için 609,67-TL) az olan Türk vatandaşlarına bağlanmaktadır.

d) Aylık Başvurusu ve Karar Süreci

2022 sayılı Kanun kapsamındaki aylıklara ilişkin başvurular, kişinin ikametgâhının bulunduğu il ya da ilçedeki Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfına (SYDV) yapılmaktadır.

Başvurularda engelliler için sağlık kurulu raporu dışında belge talep edilmemesi esastır.

Başvuruda bulunan kişiler ve aynı hanede birlikte yaşadığı kişilerin gelir, servet ve harcama durumu Bütünleşik Sosyal Yardım Bilgi Sistemi üzerinden sorgulanmakta ve hane ziyareti yapılmak suretiyle sosyal yardım incelemesi yapılmaktadır. Başvurular, bu veriler ile mevzuat hükümleri doğrultusunda vakıf mütevelli heyetlerince değerlendirilerek karara bağlanmaktadır.

e) Ödemeler ve Diğer Hususlar

2022 sayılı Kanun kapsamındaki aylıklar her ay peşin olarak ödenmektedir. Aylık türlerine göre 01.07.2019-31.12.2019 dönemi için yapılan yardım tutarları aşağıda yer almaktadır:

Tablo 64: 2022 Sayılı Kanun Kapsamında Ödenen Engelli Aylığı Tutarları

Aylık Türü	Aylık Tutar (TL)
Yaşlı Aylığı (65+)	637,79
% 40-% 69 Engelli Aylığı	509,13
% 70 ve Üzeri Engelli Aylığı	763,69
Engelli Yakını Aylığı	509,13

Kaynak: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni: 2019-Kasım.

Ülkemizde 2015-2019 (Haziran) yılları arasında kamu kurumlarında çalışmış olan down sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozuklukları bulunan sigortalılardan engelli maaşı alanlara ilişkin bilgiler aşağıdaki tabloda yer almaktadır.

Tablo 65: 2015-2019 (Haziran) Yılları Arasında Down Sendromlu, Otizmli ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olanlardan Engelli Maaşı Alanların Sayısı

Yıl	Kişi Sayısı (4-1/a)	Kişi Sayısı (4-1/b)
2015	237	37
2016	274	40
2017	276	49
2018	287	38
2019 (Haziran)	162	20

Kaynak: SGK'nın 17.09.2019 tarihli ve 68925832-609-E.13510844 sayılı yazısı.

2022 sayılı Kanun kapsamında aylık alan kişi ve bu kişilerin bakmakla yükümlü olduğu kişiler ile 18 yaş altı engelli yakını aylığından faydalanan kişiler genel sağlık sigortalısı

sayılmaktadır. Bu vatandaşların genel sağlık sigortası primleri Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından karşılanmaktadır.

2022 sayılı Kanun uyarınca bağlanan aylıklar kişinin rızası olsa bile haczedilemez, başkasına devir ve temlik edilemez.

2.4.1.2.2. Evde Bakım Aylığı

2828 sayılı Kanun'un ek 7'nci maddesi hükmü ve ilgili mevzuat gereği yürütülen evde bakım aylığına ilişkin iş ve işlemler Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlükleri tarafından yerine getirilmektedir. Evde bakım aylığından;

- Engelli sağlık kurulu raporunda yer alan "ağır engelli" bölümünde *"evet"* ibareli olan veya Erişkinler için Sağlık Kurulu Raporunda yer alan bağımlılık değerlendirmesi bölümünde *"tam bağımlı"* ibareli olan, 18 yaş altındakiler için Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporunda yer alan özel gereksinim düzeyi bölümünde *"Çok ileri düzeyde ÖGV", "Belirgin ÖGV" ve "Özel koşul gereksinimi var (ÖKGV)"* ibareleri olan,
- İl müdürlükleri bünyesinde görev alan Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyetince bakıma ihtiyacı olan engelli olduğu tespit edilen,
- Hane içindeki kişi başına düşen ortalama aylık geliri asgari ücretin aylık net tutarının 2/3'ünden daha az olan (2019 yılı için 1.219,35-TL) kişiler faydalanabilmektedir. 01.07.2019-31.12.2019 tarihleri arasında kişi başı ödenen aylık tutar, 1.384,59-TL olmuştur.[337]

2.4.1.2.3. Diğer Sosyal Yardım Programları

3294 sayılı Kanun kapsamında yürütülen süreli yardım programlarından, şartları sağlayan engelli vatandaşlar faydalanabilmekte olup bu yardımların başında gıda, yakacak, barınma vb. yardımlar gelmektedir. Bu yardımlar; hanesinde sosyal güvenceli birey bulunmayan ve SYDV Mütevelli Heyetleri tarafından muhtaç olarak değerlendirilen kişilere veya hane içinde sosyal güvenceli birey bulunmakla birlikte hane içindeki kişi başına düşen geliri asgarî ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden az olan (2019 yılı için 609,67-TL) kişilere yapılabilmektedir.[338]

a) Kronik Hastalara Yönelik Yardım Programı

SYDV Mütevelli Heyeti tarafından yardımı onaylanan ve Halk Sağlığı Yönetim Sisteminden hastalık bilgileri alınan kişiler bu yardımdan faydalanmaktadır.

---

[337] A.g.k.

[338] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E.99254304-050.06-2064225 sayılı yazı.

Bu yardım programından yararlananlara aylık 1.384,59-TL ödenmektedir.[339]

b) Kronik Hastalığı Nedeniyle Cihaza Bağımlı Olan Hastalara Elektrik Fatura Bedeli ve Kesintisiz Güç Kaynağı Desteği

3294 sayılı Kanun kapsamında muhtaç olduğu tespit edilen, 2828 sayılı Kanun kapsamında evde bakım aylığı almayan, kronik hastalığı nedeniyle cihaza bağımlı olan hastaların yaşadığı haneleri kapsamaktadır. Kronik hastalığı nedeniyle cihaza bağımlı şekilde hayatını sürdürmek durumunda kalan kişiler bu destekten faydalanmaktadır. Bu yardım programı üç bileşenden oluşmaktadır:

- **Kullanılan Cihaz için Elektrik Tüketim Desteği**

Hak sahiplerinin konutlarına ait elektrik faturalarına destek olmak için kullanılan cihazın elektrik tüketim düzeyine göre aylık 200 TL'ye kadar yardım yapılmaktadır.

- **Kesintisiz Güç Kaynağı Desteği**

Hak sahiplerine kesintisiz güç kaynağı sağlanabilmektedir.

- **Birikmiş Elektrik Borcu Desteği**

Yardımın başladığı ilk ay tek sefere mahsus olmak üzere hak sahibi hanelerin cihaza bağlanma tarihinden sonraki birikmiş elektrik borçları ödenebilmektedir.

Birikmiş elektrik borcu desteği tek seferlik yapılmakta iken aşağıda ayrıntılarına yer verilen elektrik tüketim desteği ise aylık olarak yapılmaktadır.[340]

c) Elektrik Tüketim Desteği

Destekten, 3294 sayılı Kanun ile 2022 sayılı Kanun kapsamında düzenli sosyal yardım almaya ilişkin verilmiş hak sahipliği kararı devam eden haneler faydalanmaktadır.

Başvuruda bulunan;

- 1-2 kişilik hanelere aylık 75 kWh karşılığı 46,36-TL,
- 3 kişilik hanelere aylık 100 kWh karşılığı 61,81-TL,
- 4 kişilik hanelere aylık 125 kWh karşılığı 77,27-TL,
- 5 ve daha fazla kişilik hanelere aylık 150 kWh karşılığı 92,72-TL tutarında ödeme yapılmaktadır.[341]

d) Engelli Öğrencilerin Taşınması

Özel eğitime gereksinim duyan engelli öğrencilerin resmi özel eğitim okulları ile özel eğitim sınıflarına erişiminin sağlanması amacıyla yapılan yardım programıdır. Bu yardım programı uygulamada okul servis ücretleri için Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

[339] A.g.k.
[340] A.g.k.
[341] A.g.k.

Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü tarafından Milli Eğitim Bakanlığına kaynak transferi yapılması yoluyla yürütülmektedir. Bu program ile özel eğitime gereksinim duyan engelli öğrencilerin okullarına ücretsiz olarak ulaşımları sağlanarak okula gitme oranlarının artırılması, eğitim ve öğretimin teşvik edilmesi, öğrencilerin ulaşımda yaşadıkları sorunların giderilmesi ve sosyal hayatın her safhasında kendilerine yer bulabilmeleri hedeflenmektedir. Projenin hayata geçtiği 2004-2005 ilköğretim yılında taşıma uygulamasından yararlanan öğrenci sayısı 6.901 iken bu sayı 2018-2019 öğretim yılında yaklaşık 15,4 kat artarak 106.379 olmuştur.[342] Gerçekleşen ödenek ise 2019 yılı için 570,0 milyon TL'dir.[343]

e) Engelli ve Yaşlı Bakım Projeleri

Muhtaç durumda **bulunan** yaşlı ve engelli vatandaşların ev temizliği, kişisel bakımları, temel ve zaruri ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları tarafından "Yaşlı ve Engellilerin Evde Bakımı Projesi" uygulanmaktadır.

Projeden, 2828 sayılı Kanun'un ek 7'nci maddesi uyarınca engelli evde bakım desteğinden yararlanmayan ve muhtaç durumda olup kişisel bakımlarıyla temel ve zaruri ihtiyaçlarını karşılayamayan yaşlı ve engelli vatandaşlar, ağır kronik hastalığı nedeniyle kendi öz bakımını gerçekleştiremeyen vatandaşlar ve 65 yaş üstü vatandaşlar faydalandırılmaktadır.

2.4.1.3. Sosyal Destekler

2.4.1.3.1. Ücretsiz Seyahat Desteği

Engel oranı % 40 ve üzeri olan engelliler ile onlara refakat eden yakınları demiryolları ve denizyollarının şehir içi ve şehirlerarası hatlarından; belediyelere, belediyeler tarafından kurulan şirketlere, birlik, müessese ve işletmelere veya belediyeler tarafından yetki verilen özel şahıs ya da şirketlere ait şehir içi toplu taşıma hizmetlerinden ücretsiz yararlanmaktadır. Bu hizmet Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yürütülmektedir.

2.4.1.3.2. Sosyal ve Ekonomik Destek Hizmeti

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, son yıllarda hizmet sunumunda yapmış olduğu değişiklik ile kuruluş bakım odaklı hizmetler yerine aile yanında bakım odaklı hizmetlere ağırlık ve öncelik vermektedir. 03.03.2015 tarihli ve 29284 sayılı Resmi

[342] A.g.k.
[343] Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni: 2019-Kasım, https://ailevecalisma.gov.tr/media/31492/istatistik-bulteni-kasim2019.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

Gazete'de yayımlanan Sosyal ve Ekonomik Destek Hizmetleri Hakkında Yönetmelik gereği çocukların kurum bakımına alınmaksızın desteklenmesi kapsamında sosyal ve ekonomik destek hizmetleri yürütülmektedir. Bu hizmetler Bakanlığın il müdürlüklerince ülke düzeyinde korunmaya, yardıma ve bakıma muhtaç çocuklara kurum bakımına alternatif hizmet olarak sunulmakta, böylece ekonomik yetersizlikten kaynaklanan nedenlerden dolayı kurum bakımı hizmeti almak isteyen çocuklar aile yanında sosyal yardımlarla desteklenerek aile bütünlüğü korunmuş olmaktadır. Çocuk Hizmetleri Genel Müdürlüğünce yürütülmekte olan bu hizmetten yararlanabilmek için il müdürlüklerine veya sosyal hizmet merkezlerine başvurulması gerekmektedir. 2019 yılı haziran ayında **1.206** çocuk sosyal ekomonik destek kapsamında desteklenmiştir. 2019 Haziran ayı itibariyle toplam **128.988** çocuk ve genç anılan hizmetten yararlandırılmıştır.[344]

2.4.1.4. Diğer Destek ve Yardım Programları

2.4.1.4.1. Bilgilendirme ve Danışmanlık Desteği

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüklerinin ilgili birimlerinde ve sosyal hizmet merkezlerinde, engelli başvurularının değerlendirilmesinde, engellinin yaşam koşulları, yaşadığı konutun fiziksel yeterliliği, ailenin engelliye bakabilme yeterliliği vb. unsurlar göz önüne alınarak engellinin ev ortamında yaşamını sürdürmesi ya da kurum bakımından yararlandırılmasına yönelik kararlar verilmekte ve uygulanmaktadır. Ayrıca, ailelere yönelik evde bakım ve kurum bakımı hizmetlerine ilişkin rehberlik ve danışmanlık hizmetleri ile engelli çocukların eğitime başlatılması ve devamının sağlanmasına yönelik çalışmalar da yürütülmektedir.

Engelli bireyin okula ulaşımını kolaylaştırıcı araçların ve olanakların temini, okulda uyum sorununa yönelik bilgilendirme çalışmaları vb. gerçekleştirilmektedir. Aynı zamanda sağlık sorunları nedeniyle sağlık hizmetine ihtiyaç duyan ancak çeşitli nedenlerle (sosyal güvenliğin olmaması, ekonomik yetersizlikler, sağlık merkezlerine ulaşım vb.) sağlık hizmetinden yararlanmakta güçlük çeken engellilerin sorunlarının çözümü konusunda destek olunmaktadır.

2.4.1.4.2. Engelli Kimlik Kartı

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı İl Müdürlüklerine yapılan başvuru sonucunda düzenlenen engelli kimlik kartı ile engelliler için çeşitli ayrıcalıklar sunulmakta ve engelliler, çeşitli hizmetlerden (seyahat, sinema, tiyatro gibi sanatsal faaliyetler ile müze girişi vb.) indirimli olarak yararlanmaktadır.

[344] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E.99254304-050.06-2064225 sayılı yazı.

2.4.1.4.3. Engelliler Destek Programı

Engellilik alanında gerçekleştirilen büyük bütçeli ilk destek programı olan "Engelliler Destek Programı" (EDES), yerel dinamikleri harekete geçirerek engellilik konusunda farkındalık oluşturmayı, engellilerin psikososyal ve tıbbi rehabilitasyonuna ve engelliliğin önlenmesine katkıda bulunmayı amaçlayan proje bazlı destek programıdır.[345]

EDES, valiliklerin yetki ve sorumluluğunda; yerel düzeydeki kamu kurumları, il özel idareleri, belediyeler, üniversiteler ve kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları tarafından hazırlanmakta ve uygulanmaktadır. Bu yönüyle EDES; projelerin hazırlanması ve uygulanması sürecinde, yerele özgü ihtiyaçların karşılanmasını ve engellilik konusunda yerel sahiplenmeyi ve proje yürütücülerinin kurumsal kapasitesinin geliştirilmesini sağlayan bir programdır. Engelli ailelerine yönelik psikososyal ve tıbbi rehabilitasyon bileşeni doğrultusunda hazırlanan aile eğitim programları ve sosyokültürel faaliyetlere yönelik hazırlanan projeler desteklenmiştir. Uygulandığı illerde, engelli bireylerin ve ailelerinin görünür kılınmasını amaçlayan EDES, 2011 yılında başlamış olup 2019 yılı sonunda tamamlanacaktır.

2.4.1.4.4. Proje Desteği

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Avrupa Birliği Eğitim ve Gençlik Programları Merkezi Başkanlığı (Ulusal Ajans) tarafından finanse edilen Erasmus+ Programı kapsamında, Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı koordinatörlüğünde yürütülen *"Fizyoterapistlere Yönelik Oyun Temelli ve Aile Merkezli Erken Müdahale Yaklaşımları (VET for EI) Projesi"*nde proje ortağı olarak yer almaktadır. Projenin içeriğinde fizyoterapistlerin erken müdahale konusunda hizmet içi eğitim almaları, online eğitim portalı kurulması, eğitim müfredatı oluşturulması ve müfredatın dijital ortamda ve basılı yayın olarak ulaşılabilir olması gibi çeşitli hedefler bulunmaktadır. Proje 2019 yılı sonunda tamamlanacaktır.

2.4.1.5. Sağlık Kurulu Raporları

Engellilerin, engel durumlarının belirlenmesi ve çeşitli hak ve hizmetlerden yararlanmalarının sağlanması yönündeki ilk düzenleme 28.04.1981 tarihli ve 17324 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Sakatlık İndiriminden Yararlanacak Hizmet Erbabının

[345] https://www.ailevecalisma.gov.tr/EYHGM/Projeler/Engelliler-Destek-Programi-2011-2019.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019); Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 22.08.2019 tarihli ve E.99254304-050.06-2064225 sayılı yazısı.

Sakatlık Derecelerinin Tespit Şekli ile Uygulanması Hakkında Yönetmelik'tir. Engellilerin artan hak ve talepleri doğrultusunda durumlarının daha ayrıntılı biçimde değerlendirilmesinin sağlanması amacı ile 06.02.1998 tarihli ve 98/10746 sayılı Resmi Gazete'de Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik yayımlanmıştır. Söz konusu Yönetmelik'te, engellinin çalışabilir olup olmadığı, çalıştırılamayacağı iş alanları ve engel durumuna göre çalışma gücü kaybı oranı değerlendirilmiştir. Ayrıca raporun kullanım amacı bölümüne engelli bireyin eğitim, vergi indirimi, yardımcı araç gereç ve kullanması gereken ortez ve protez vb. konularda bilgiler eklenmiştir.

5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun ile engellilerin sınıflandırılması ile ilgili değişiklikler getirilmiştir. Kanun'un "Engellilik durumu" başlıklı 5'inci maddesinde *"Bireyin engelliliğini ve engellilikten kaynaklanan özel ihtiyaçlarını belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanılamalarda uluslararası temel yöntemler esas alınır. Engellilik durumunun tespit ve uygulama esasları, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı ve Millî Eğitim Bakanlığının görüşleri alınarak Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Maliye Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığınca müştereken çıkarılan yönetmelikle belirlenir."* hükmü yer almaktadır.

16.07.2006 tarihli ve 26230 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik'te engel oranlarının değerlendirilmesi konusunda geçmişten farklı düzenlemelere gidilmiştir. Engel oranlarının belirlenmesi, 5378 sayılı Kanun'un 5'inci maddesinde yer alan hüküm doğrultusunda uluslararası özürlülük sınıflandırılması dikkate alınarak yeniden düzenlenmiştir. Sağlık Bakanlığı ve Özürlüler İdaresi Başkanlığı (mülga) iş birliğinde yapılan çalışma ile engel oranlarının belirlenmesinde, hastalık durumları ile birlikte hastalığın oluşturduğu fonksiyon kaybının değerlendirilmesi sistemine geçiş yapılmıştır. Bir başka deyişle; engel oranları cetveli farklı bir yaklaşımla ve uluslararası uygulamalar temel alınarak hazırlanmıştır. Engel oranının belirlenmesinde kişinin engeli nedeniyle yaşadığı fonksiyon kaybı ve günlük yaşam aktivitesine etkisi değerlendirilmiştir. Bu bakış açısı değişikliğine paralel olarak anılan Yönetmelik'te "özür oranı, engel oranı, çalışma gücü kaybı oranı" gibi terimler yerine "özür durumuna göre fonksiyon kaybı oranları" ifadesi kullanılmıştır. Yönetmelik'te, engel oranlarının belirlendiği Ek-2 sayılı cetvel de benzer şekilde *"Özür Durumuna Göre Fonksiyon Kaybı Oranları Cetveli"* şeklinde adlandırılmıştır. Söz konusu cetvel, organ veya vücut sistemlerine göre bölümlere ayrılmıştır. Bu tarz yaklaşım ile engellilik durumu belirlenirken tıbbi bozukluk, hem

anatomik hem de fonksiyonel olarak değerlendirilmektedir. Cetveli hazırlayan tıp uzmanları tarafından fonksiyon kaybı oranları belirlenirken mevcut tıbbi bozukluğun ciddiyetine göre kişinin tüm vücut fonksiyonelliğine ve günlük yaşam aktivitesine getirdiği sınırlama yüzde (%) olarak belirlenmiştir. Bu açıdan Yönetmelik, engel oranlarının değerlendirilmesinde sadece hastalığı değil, hastalık ya da engel durumunun günlük yaşam fonksiyonları üzerindeki etkisini değerlendirmeyi amaçlamıştır.

Engellilerin çeşitli hak ve hizmetlerden yararlanmalarında temel belirleyici niteliği taşıyan engelli sağlık kurulu raporu düzenlenmesi sürecinin iyileştirilmesi ve kalitesinin arttırılması amacıyla Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı iş birliğinde yapılan çalışmalar neticesinde çocuk ve yetişkinlerin farklı ihtiyaçlarının olması gözetilerek iki ayrı Yönetmelik hazırlanmıştır. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (ÇÖZGER) ve Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, 20.02.2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir.

ÇÖZGER Yönetmeliğinin isminde ve değerlendirme sistemlerinin hiç birinde *"engelli", "özürlü","sakat"* gibi ifadeler kullanılmamıştır. Yönetmelik'te *"özel gereksinim"*; *"çocuğun toplumsal yaşama eşit katılabilmesi için bedensel ya da gelişimsel işlev kısıtlılığı olmayan bireylerden farklı sağlık, eğitim, rehabilitasyon, cihaz, ortez, protez, çevresel düzenlemeler ve diğer sosyal ve ekonomik haklar ve hizmete gereksiniminin olması"* biçiminde tanımlanmıştır. Bu yaklaşım ile çocuğun engeline vurgu yapılmaması, çocuğun etiketlenmemesi, engelli ya da özürlü olarak damgalanmaması ve çocuğun ihtiyaçlarının öne çıkarılması hedeflenmiştir. Yönetmelik ile çocukların, bir rakamla ifade edilen engel oranları ile değil, özel gereksinimlerinin düzeylerine göre gruplandırılması sağlanmıştır.

ÇÖZGER Yönetmeliği'nde engel kavramı ya da oranı yer almamakta, çocukların "özel gereksinim" düzeyleri belirlenmektedir. Yönetmelik uyarınca *"özel gereksinimi vardır (ÖGV), hafif düzeyde ÖGV, orta düzeyde ÖGV, ileri düzeyde ÖGV, çok ileri düzeyde ÖGV, belirgin özel gereksinimi vardır, özel koşul gereksinimi vardır"* kararları alınabilmektedir. Özel gereksinim düzeyleri engel oranları ile ilişkilendirilmiş olup ÇÖZGER Ek-3'te belirlendiği üzere "özel gereksinimi vardır", (20-39); "hafif düzeyde ÖGV", (40-49); "orta düzeyde ÖGV", (50-59); "ileri düzeyde ÖGV", (60-69); "çok ileri düzeyde ÖGV", (70-79); belirgin özel gereksinimi vardır", (80-89) ve "özel koşul gereksinimi vardır", (90-99) engel oranı aralıkları ile karşılanmıştır.

ÇÖZGER ile özellikle 0-3 yaş aralığında olan bebeklerin değerlendirilmesinde yaşanan güçlükleri ortadan kaldıracak bir sistem geliştirilmiştir. Benzer şekilde özel

gereksinimi olan çocukların bakım hizmetlerinden yararlanması için gerekli olan "ağır engelli" olma durumu "belirgin özel gereksinimi var" biçiminde tanımlanmış ve standart biçimde değerlendirilebilir hale getirilmiştir.

Yönetmelik ile çocukların özel gereksinim raporu alma sürecinde kendi hekimleri ya da bir çocuk hekimi tarafından izlenmesi sağlanmış olup, erişkinlerden farklı olarak 23 alt alan hastalık tanı ve değerlendirme kriterleri belirlenerek özel gereksinim değerlendirme alanı genişletilmiştir. ÇÖZGER Yönetmeliği ile genel olarak; bebek ve çocukların daha ayrıntılı bilimsel biçimde değerlendirilmesine katkı sağlanması, sürecin uzman hekim eşliğinde gerçekleştirilmesi, elektronik ortamda raporun hazırlanması, verileri kaydetme olanağı sunulması ve en önemlisi de bebek ve çocukları yaşamlarının sonuna değin etiketleyecek ayrımcı bakış açısından uzaklaşarak gereksinimleri doğrultusunda derecelendirmiş olunması amaçlanmıştır.

ÇÖZGER Yönetmeliği, down sendromu ve yaygın gelişimsel bozukluklarının değerlendirilmesinde de yeni düzenlemeler getirmiştir. Aşağıda söz konusu engel gruplarının bir önceki yönetmelik ve ÇÖZGER Yönetmeliği ile değerlendirilmelerine ilişkin karşılaştırma tablosu yer almaktadır.

Tablo 66: 2013 ve 2019 tarihli Yönetmeliklerde Down Sendromu ve Yaygın Gelişimsel Bozuklukların Değerlendirilmesine İlişkin Karşılaştırma Tablosu

	2013 tarihli Yönetmelik'in Ek-2 sayılı Engel Oranları Tablosunun Zihinsel Ruhsal Davranışsal Bozukluklar Alanı	**2019 tarihli ÇÖZGER Yönetmeliği'nin Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Alanı ve Kalıtsal/ Doğmalık Hastalıklar Alanı**
Yaygın Gelişimsel Bozukluklar	**F-Yaygın Gelişimsel Bozukluklar** 1- Asperger 40 2- Disintegratif psikoz 80 3- Rett sendromu 80 4- Atipik otizm (başka türlü adlandırılamayan yaygın gelişimsel bozukluk) 40 5- Otizm 80	Otizm spektrum bozukluğu (DSM-V tanı kriterleri) ya da yaygın gelişimsel bozukluklar (F84–ICD-10 tanı kriterleri) **Özel koşul gereksinimi vardır (ÖKGV)** **Engel oranı aralığı (90-99)**

Down Sendromu	Down sendromu bağımsız bir başlık altında yer almamış olup sendromun oluşturduğu mental kapasite kısıtlamasına göre özür oranı belirlenmiştir. Zekâ İşlev Bozuklukları — Özür Oranı Sınırda mental kapasite (IQ: 70-80) — 25 Hafif (IQ: 50-69) — 50 Orta (IQ: 35-49) — 70 Ağır (IQ: 20-34) — 90 Çok ağır (IQ: 20'nin altında) — 100	A.Genetik tanısı konmuş ve doğumdan itibaren işlevsellik, etkinlikler, yaşama katılım için belirgin hizmet gereksinimine yol açtığı bilinen kalıtsal/doğmalık hastalıklar, sendromlar. Akondroplazi, angelman sendromu, mozaik olmayan **down sendromu**, osteogenezis imperfekta, Prader Willi sendromu, Rett sendromu, Smith-Magenis sendromu, Williams sendromu, 22q11 delesyonu/Velokardiofasiyal sendrom/DiGeorge sendromu ve gereksinim düzeyleri bu örneklere benzer şekilde belirgin olan kalıtsal/doğmalık hastalıklar, sendromlar bu alanda değerlendirilir. **Doğumdan itibaren özel koşul gereksinimi vardır (ÖKGV).** **Engel oranı aralığı (90-99)** Ayrıca aynı bölümün (C.) maddesinde **mozaik down sendromu** için ÇÖZGER'in ilgili alanlarında gereksinim değerlendirmesi yapılacağı belirtilmiştir.

Kaynak: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazısı.

Yukarıdaki tablo değerlendirildiğinde ÇÖZGER Yönetmeliği ile hem yaygın gelişimsel bozukluklar hem de down sendromu için özel alanlar belirlendiği ve engel oranı olarak yüksek düzeyde engel oranı aralığına alındığı görülmektedir. "Özel koşul gereksinimi vardır" ifadesi % 90-99 engel oranı aralığına işaret etmekte olup söz konusu aralıktaki kişiler ve aileleri; engelli aylığı, bakım aylığı, özel tüketim vergisinden (ÖTV) muaf araç alımı gibi pek çok haktan yararlanabilir hale gelmişlerdir.

2.4.1.6. Erişilebilirlik

5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un 3'üncü maddesinde erişilebilirlik, *"Binaların, açık alanların, ulaşım ve bilgilendirme hizmetleri ile bilgi ve iletişim teknolojisinin, engelliler tarafından güvenli ve bağımsız olarak ulaşılabilir ve kullanılabilir olması"* şeklinde tanımlanmaktadır.

Erişilebilirlik engelli bireyler başta olmak üzere, yaşlılar, hamileler, çocuklar, bebek arabalılar, geçici olarak engeli bulunanlar gibi günlük yaşamlarını idame ettirirken hareketliliklerinde zorluk yaşayan bireylerin başkalarına ihtiyaç duymadan binalara, toplu taşıma araçlarına ve açık alanlara ulaşabilmeleri ve bu alanları kullanabilmeleri için temel bir gerekliliktir.

5378 sayılı Kanun'un 7'nci maddesinde "*Yapılı çevrede engellilerin erişebilirliğinin sağlanması için planlama, tasarım, inşaat, imalat, ruhsatlandırma ve denetleme süreçlerinde erişilebilirlik standartlarına uygunluk sağlanır*…" hükmü yer almaktadır. Ayrıca Kanun'un geçici 2'nci ve 3'üncü maddelerinde kamu kurum ve kuruluşlarına ait

mevcut resmi yapılar, mevcut tüm yol, kaldırım, yaya geçidi, açık ve yeşil alanlar, spor alanları ve benzeri sosyal ve kültürel alt yapı alanları ile gerçek ve tüzel kişiler tarafından yapılmış ve umuma açık hizmet veren her türlü yapılar ile büyükşehir belediyeleri ve belediyeler tarafından şehir içinde sunulan ya da denetlenen toplu taşıma hizmetlerinde erişilebilirliğin sağlanmasına yönelik amir hükümler yer almaktadır.

Kanun'un geçici 3'üncü maddesi ile erişilebilirlik standartlarının ve yükümlülüklerinin uygulanmasının izlenmesi ve denetimi görevi her ilde ilgili bakanlık temsilcileri ile engelli konfederasyonlarının temsilcilerinden oluşan komisyona verilmiştir. Bu kapsamda hazırlanan Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Yönetmeliği 20.07.2013 tarihli ve 28713 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Yönetmelik gereği illerde valilikler bünyesinde oluşturulan komisyonlarca, denetim sonucunda erişilebilir olmayan her bir tespit için idari para cezası uygulanabilmektedir. Söz konusu denetimler anılan Yönetmeliğin ekindeki "Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Formu"nda yer alan ölçütlere göre yapılmaktadır. Komisyonlara vatandaşlar tarafından şikâyet başvurusu yapılabilmektedir. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından, komisyonların mevzuata uygun şekilde oluşturulması ve denetleme faaliyetlerini gerektiği gibi yürütmeleri için koordinasyon, eğitim, teknik bilgi desteği çalışmaları yürütülmektedir. Bakanlıkça ayrıca her ilde denetimlerde kullanılan erişilebilir minibüslerin dağıtımı yapılmış, erişilebilirlik belgesi formatı hazırlanmış ve erişilebilirlik izleme ve denetleme komisyonları sekretarya görevlilerine uzaktan eğitim metoduyla erişilebilirlik konusunda güncel bilgiler aktarılmıştır.

Yönetmelik'te, 21.09.2016 tarihli ve 29834 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan yönetmelikle değişikliğe gidilmiştir. Yönetmelik kapsamında 2016/7 sayılı "Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Formları Genelgesi" yayımlanmıştır. Denetleme faaliyetleri, Genelge ekinde yer alan toplam 1771 adet sorudan oluşan kontrol listesi formatındaki 11 formun doldurulmasıyla yürütülmektedir. Ayrıca 2017/4 sayılı "5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunun geçici 3'üncü Maddesi Kapsamında Verilecek İdari Para Cezalarının Uygulanması ve Diğer Hususlar Genelgesi" yayımlanmış ve uygulamaya konulmuştur.[346]

Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Komisyonları tarafından 2018 yılı Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Planı kapsamında 7.225 bina, açık alan ve toplu taşıma aracı denetlenmiştir. Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Komisyonları tarafından 2018 yılı

[346] A.g.k.

içerisinde geçekleştirilen denetimlerin % 58'i binalar, % 27'si toplu taşıma araçları ve % 5'i açık alanlar oluşturmaktadır.[347]

2.4.1.6.1. Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Komisyonları Denetimi Sonucu Valiliklerce Verilen Erişilebilirlik Belgeleri

Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Yönetmeliği'nin 15'inci maddesine göre; yerinde incelemeler sonucu uygunluğu belirlenen umuma açık hizmet veren her türlü yapı, açık alan ve toplu taşıma araçları için erişilebilirlik kararı verilmekte ve Komisyonca uygunluğu belirlenenlere valilik tarafından erişilebilirlik belgesi düzenlenmektedir.

2014-2018 yılları arasında 240'ı bina, 9'u açık alan ve 306'sı toplu taşıma aracına olmak üzere toplam 555 erişilebilirlik belgesi düzenlenmiştir. Bunların 301'i, 2018 yılı içerisinde verilmiştir. [348]

2.4.1.6.2. Toplu Taşıma Araçlarının Erişilebilirliği

5378 sayılı Kanun'a göre şehir içinde hizmet veren mevcut özel ve kamu toplu taşıma araçlarının Kanun'un yürürlüğe girdiği tarihten itibaren sekiz yıl içinde, sürücü koltuğu hariç dokuz ila on altı oturma yeri olan araçlarla verilen toplu taşıma hizmetleri, turizm taşımacılığı yapılan araçlarla sağlanan taşıma hizmetleri ve özel ve kamu şehirlerarası toplu taşıma hizmetleri ile yolcu gemilerinin 07.07.2018 tarihine kadar engelliler için erişilebilir duruma getirilmesi zorunlu tutulmuştur. Kanun'da ayrıca *"Bu fıkranın yürürlüğe girdiği tarihten sonra üretilen şehirlerarası ve uluslararası yolcu taşımacılığı ile servis ve turizm taşımacılığı yapan araçlar dışında şehir içi yolcu taşıma hizmeti yapan araçlardan erişilebilir olmayanlara yolcu taşıma hizmeti için yetki belgesi, izin ve çalışma ruhsatı verilmez."* hükmü yer almaktadır.

Söz konusu hükme istinaden ilgili Bakanlıkların temsilcileri ile kara yolu, demir yolu, deniz yolu ve hava yolu taşımacılığına yönelik ayrıştırılmış çalışmalar ve sektörün de dâhil olduğu geniş kapsamlı katılım ile hazırlanan Şehirler Arası Yolcu Taşıma Hizmeti ile Servis ve Turizm Taşımacılığı Hizmetinin Erişilebilir Hâle Getirilmesine Dair Yönetmelik, 13.01.2017 tarihli ve 29947 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir.

Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Komisyonları tarafından yürütülen denetimlerde toplu taşıma araçları da öncelikli olarak denetlenmektedir. Denetlenecek araçlar kapsamında *"Kamu kurum ve kuruluşları tarafından sunulan toplu taşıma hizmeti araçları"* başlığı altında otobüsler (şehir içi) ve raylı taşıma sistemi araçları (metro, hafif raylı sistemler,

[347] Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni (2019-Kasım), s.66, https://ailevecalisma.gov.tr/media/31492/istatistik-bulteni-kasim2019.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[348] A.g.k., s. 68.

tramvaylar) ile *"Gerçek ve tüzel kişiler tarafından sunulan toplu taşıma hizmeti araçları"* başlığı altında otobüsler (şehir içi) ve raylı taşıma sistemi araçları (metro, hafif raylı sistemler, tramvaylar) yer almaktadır.

2.4.1.6.3. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Tarafından Yürütülen Proje ve Çalışmalar

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından erişilebilirlikle ilgili mevzuat düzenlemeleri, standartların geliştirilmesi, bilgi ve bilinç düzeyinin artırılmasına yönelik eğitim ve yayın faaliyetleri ile uygulamayı destekleyici proje ve çalışmalar yürütülmektedir.

Erişilebilirlikle ilgili mevzuat çalışmaları dört başlık altında yürütülmekte olup bunlar binalar, açık alanlar, toplu taşıma araç ve sistemleri ile bilgi ve iletişim teknolojileridir.

Uygulamaların standart şekilde yapılmasını sağlamak için Türk Standartları Enstitüsü (TSE) iş birliğinde standartlar hazırlanmıştır. Bina, açık alan, toplu taşıma sistemleri, hissedilebilir yüzey ve asansörlerle ilgili temel erişilebilirlik standartlarının oluşturulması tamamlanmıştır.

Erişilebilirlik standartlarının uygulanması için Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığınca teknik alt yapısı oluşturularak Çevre ve Şehircilik Bakanlığına sunulan imar mevzuatı kapsamındaki düzenlemeler özellikle 03.07.2017 tarihli ve 30113 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Planlı Alanlar İmar Yönetmeliği'nde ve 05.02.2008 tarihli ve 26778 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Yapı Denetimi Uygulama Yönetmeliği'nde yapılan değişikliklerle hayata geçirilmiştir.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından, söz konusu mevzuatın uygulanması için toplumsal farkındalığın sağlanmasına ve özellikle mimar ve mühendislerin bilgi ve bilinç düzeyinin artırılmasına yönelik çalışmalar yürütülmektedir. 2011 yılından bu yana belediyelerde, kamu kurum ve kuruluşlarında görev yapan personele ve yöneticilere erişilebilirlik eğitimi verilmektedir. Ayrıca, bölgesel olarak düzenlenen *"Erişilebilir Üniversiteler Seminerleri"* ile bilgi ve bilinç düzeyinin artırılması amaçlanmıştır.

Bakanlığın önerileri doğrultusunda imar mevzuatına giren düzenlemelerle henüz inşaat aşamasında erişilebilirliğin sağlanması konusunda uygulamayı güçlendirici adımlar atılmıştır. Erişime açılması planlanan Erişilebilirlik Değerlendirme Modülü'nün (ERDEM) hayata geçirilmesiyle Bakanlığın web sayfası üzerinden, dileyen herkesin bu modülde yer

alan soruları cevaplayarak, bir binanın erişilebilir hale getirilmesi için yapılması gerekenlere ilişkin bilgileri rapor olarak temin etmesi mümkün olacaktır.[349]

Bakanlık tarafından ayrıca, erişilebilirlik konusunda farkındalığın artırılması ve vatandaşlar tarafından oluşturulan toplumsal ve kültürel engellerin önlenerek engellilerin erişebilirliğinin sağlanması amacıyla 600.000 adet broşür hazırlanarak vatandaşlara ulaştırılmıştır. Mevcut bina ve açık alanlardaki engellerin tespit edilmesi konusunda iki bilgilendirme filmi hazırlanarak Bakanlığın internet sayfasında yayınlanmıştır.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığınca, erişilebilirlik standartlarını kolay anlaşılır hale getirmek amacıyla çizim, animasyon gibi görsellerle desteklenen bir rehber hazırlanmıştır. Rehberin özellikle planlama ve tasarım aşamasında mimar ve mühendislere yol gösterici olması amaçlanmaktadır. Bakanlıkça yürütülen diğer standart belirleme çalışmalarından biri de *'Çocuklar İçin Yapılı Çevrede Erişilebilirlik Rehberi'*dir. Rehberle çocuklar için gerekli erişilebilirlik ölçü ve standartlarına yer verilmesi amaçlanmaktadır.

Bakanlık tarafından tüm bakanlıklara ve ilgili kurumlara her yıl bütçe hazırlık döneminde erişilebilirlik ödeneğine yer verilmesi konusu hatırlatılmaktadır. Ayrıca Bakanlığın talebi üzerine Hazine ve Maliye Bakanlığı tarafından erişilebilirlik ile ilgili harcamalarının izlenebilmesi için fonksiyonel sınıflandırmanın dördüncü düzeyinde özel bir bütçe kodu açılarak 2018 bütçe hazırlıkları kapsamında kamu kurum ve kuruluşları tarafından ilk kez kullanılmaya başlanmıştır.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının sağladığı ödenek ve Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün teknik bilgi desteği ile yürütülen "*Ulaşılabilirlik/Erişilebilirlik Destek Projeleri (UDEP/ERDEP)"* kapsamında erişilebilirliğin kentin tamamına ve diğer kentlere yaygınlaştırılması amacıyla pilot alan olarak belirlenen ve engellilerin yaşama katılımında büyük önem taşıyan kaldırımlar, yaya geçitleri, parklar, çocuk oyun alanları, genel kullanıma açık tuvaletler, açık otoparklar, toplu taşıma durakları gibi açık alanlarda; kamu tarafından yoğun kullanılan il müdürlükleri, belediye hizmet binaları, hükümet konakları, hastaneler, okullar gibi binalarda ve yerel koşullara özgü diğer kullanımlarda erişilebilirliğin sağlanmasına yönelik düzenlemeler yapılmış olup, UDEP ve ERDEP kapsamında devam eden projeler bulunmaktadır.

[349]Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, E-Bülten-4,2019, https://ailevecalisma.gov.tr/media/32148/eyhgm_ebulten_agustos-eylul-ekim.pdf, (Erişim Tarihi:25.12.2019).

2.4.1.6.4. Erişilebilirlik Ödülleri

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından, erişilebilirliği ve bu alandaki farkındalığı artırmak için, her yıl 3 Aralık'ta **"Erişilebilirlik Ödülleri"** verilmesi kararlaştırılmıştır. 3 Aralık 2019 tarihinde Dünya Engelliler Günü dolayısıyla **"Herkes İçin Erişilebilirlik"** temasıyla düzenlenen programda 7 ayrı kategoride (sağlık, eğitim, ulaşım, konut, kamu hizmet binaları, kültür ve sanat ile sosyal hayata katılım) ödüller verilmiştir.

Kategorilere göre erişilebilirlik ödülleri, 2019 yılında;

- Sağlık kategorisinde *"Engelsiz Sağlık İletişim Merkezi (ESİM)"* ve *"Erişilebilir Şehir Hastaneleri"* için Sağlık Bakanlığına;
- Eğitim kategorisinde *"Erişilebilir Üniversite"* için Kütahya Dumlupınar Üniversitesine;
- Ulaşım kategorisinde *"Türkiye'de Yolcu Taşımacılığı Hizmetlerinin Erişilebilirliği Projesi"* için Ulaştırma ve Altyapı Bakanlığına ve *"Engelsiz PTT Uygulaması"* için PTT Genel Müdürlüğüne;
- Konut kategorisinde, *"Erişilebilir Ev Projesi"* için Konya Büyükşehir Belediyesine;
- Kamu Hizmet Binaları kategorisindeki *"Erişilebilir Adalet Hizmetleri"* için Adalet Bakanlığına ve *"Erişilebilir Sosyal Güvenlik Hizmetleri"* için Sosyal Güvenlik Kurumuna;
- Kültür ve Sanat kategorisinde *"Bilgiye Erişim"* için Radyo ve Televizyon Üst Kuruluna (RTÜK) ve *"Konuşan Kitaplık Görme Engelliler Merkezi"* için Kültür ve Turizm Bakanlığına;
- Sosyal Hayata Katılım kategorisinde, *"Engelsiz Park"* için Rize Belediyesine verilmiştir.[350]

2.4.1.7. Sosyal Güvenlik Kurumunun Sağlık Yardımı, Malullük Aylığı, Yetim Aylığı ve Erken Emeklilik Hakkı Hususlarındaki Uygulamaları

2.4.1.7.1. Malullük Aylığı

Down sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozukluğu bulunan ve 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'na göre sigortalı olanlar ile hak sahiplerine Kanun'da sayılan kısa vadeli sigorta, uzun vadeli sigorta ve genel sağlık sigortası kapsamında sağlanan haklar, bu haklara ilişkin şartları yerine getirmeleri halinde engellilik durumlarına bakılmaksızın sağlanmaktadır.

[350] https://ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/haberler/3-aralik-dunya-engelliler-gunu-nde-aile-calisma-ve-sosyal-hizmetler-bakanligi-tarafindan-7-ayri-dalda-erisilebilirlik-odulleri-verildi/, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

Öte yandan, 5510 sayılı Kanun'un malullük aylığına ilişkin hükümleri sigortalı işe başladığı tarihten sonra oluşan hastalık ve engellilik durumlarına ilişkin olduğundan down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozuklukları da *doğuştan kaynaklı hastalıklar* olarak değerlendirildiğinden 01.10.2008 tarihinden sonra işe giren bu gibi kimseler hakkında 28'inci maddenin dördüncü ve beşinci fıkrası hükümleri uygulanmaktadır.

Kanun'un 28'inci maddesinin dördüncü fıkrasına göre çalışma gücünün % 60'ını veya vazifesini yapamayacak derecede meslekte kazanma gücünü kaybettiği tespit edilen sigortalılara yaş şartı aranmaksızın en az 15 yıldan beri sigortalı olup, en az 3.960 gün; 28'inci maddenin beşinci fıkrasına göre de Kurum Sağlık Kurulunca çalışma gücündeki kayıp oranı % 50-% 59 arasında olanlardan, en az 16 yıldan beri sigortalı olup 4.320 gün; % 40-% 49 arasında olanlardan, en az 18 yıldan beri sigortalı olup, 4.680 gün malullük, yaşlılık ve ölüm sigortaları primi bildirilmiş olması halinde yaşlılık aylığı bağlanmaktadır.

Kanun'un geçici 10'uncu maddesinin birinci fıkrası ile 2008 yılı Ekim ayından önce sigortalı olup, malul sayılmayı gerektirecek derecede hastalık veya arızası bulunan ve bu nedenle malullük aylığından yararlanamayan sigortalılara yaşları ne olursa olsun en az 15 yıldan beri sigortalı bulunması ve en az 3.600 gün prim ödenmiş olması halinde; geçici 10'uncu maddenin ikinci fıkrası gereğince de 2008 yılı Ekim ayından önce sigortalı olup, bu tarihten önce veya sonra engelliliği nedeniyle vergi indiriminden yararlanmaya hak kazanmış durumda olan sigortalılara, 17.07.1964 tarihli ve 506 sayılı Sosyal Sigortalar Kanunu'nun mülga 60'ıncı maddesinin (c) bendinin (b) alt bendi ve geçici 87'nci maddesine göre yaşlılık aylığı bağlanmaktadır.

5510 sayılı Kanun'un 4'üncü maddesinin birinci fıkrasının (b) bendine tabi sigortalılar açısından 02.09.1971 tarihli ve 1479 sayılı Esnaf ve Sanatkarlar ve Diğer Bağımsız Çalışanlar Sosyal Sigortalar Kurumu Kanunu ve 17.10.1983 tarihli ve 2926 sayılı Tarımda Kendi Adına ve Hesabına Çalışanlar Sosyal Sigortalar Kanunu'nda ilk işe giriş tarihinden önce engelli durumda olanlara ilişkin hüküm bulunmazken, 5510 sayılı Kanunun 28'inci maddesinin dördüncü ve beşinci fıkraları hükmüyle 2008 yılı Ekim ayından sonra tahsis talebinde bulunanlar açısından hemen uygulanmaya başlandığından bu sigortalıların daha kolay şartlarla yaşlılık aylığına hak kazanmaları sağlanmıştır.

Öte yandan, 5510 sayılı Kanun'un geçici 10'uncu maddesinin dördüncü fıkrası ile engelliliği nedeniyle yaşlılık aylığı bağlanacak olanların aylık bağlama oranının 5.400 gün üzerinden hesaplanan orandan az olamayacağı hüküm altına alınarak engelli sigortalılar, kanuni koruma altına alınmıştır.

Engelli sigortalılara yukarıda belirtilen hükümlere göre daha kolay şartlarla yaşlılık aylığı bağlanmakta olup, bu kişilerin Kurum Sağlık Kurulu kararı ile çalışma gücünü en az % 60 oranında kaybedip engelli olduklarının anlaşılması halinde kız ve erkek çocuk, yaş, öğrencilik durumu veya bekâr olma şartlarından herhangi biri aranmaksızın ölüm sigortasından aylık/gelir bağlanabilmektedir.

2.4.1.7.2. Yetim Aylığı

5510 sayılı Kanun'un "Ölüm aylığının hak sahiplerine paylaştırılması" başlıklı 34'üncü maddesine göre; ölen sigortalının 33'üncü madde hükümlerine göre hesaplanacak aylığının; Kanun'un 5'inci maddesinin birinci fıkrasının (a), (b) ve (e) bentleri hariç bu Kanun kapsamında veya yabancı bir ülke mevzuatı kapsamında çalışmayan veya kendi sigortalılığı nedeniyle gelir veya aylık bağlanmamış çocuklardan;

1) 18 yaşını, lise ve dengi öğrenim görmesi halinde 20 yaşını, yükseköğrenim yapması halinde 25 yaşını doldurmayanların veya,

2) Kurum Sağlık Kurulu kararı ile çalışma gücünü en az % 60 oranında yitirip malul olduğu anlaşılanların veya,

3) Yaşları ne olursa olsun evli olmayan, evli olmakla beraber sonradan boşanan veya dul kalan kızlarının her birine,

ölen sigortalının 5510 sayılı Kanun'un "Ölüm sigortasından bağlanacak aylığın hesaplanması" başlıklı 33'üncü maddesi hükümlerine göre hesaplanacak aylığının % 25'i oranında aylık bağlanmaktadır.

Bu kapsamda, Sosyal Güvenlik Kurumundan gelir ve aylık alanların ölümleri halinde bu kimselerin çalışma gücünün en az % 60'ını kaybettiği tespit edilen kız ve erkek çocuklarına; yaş, öğrencilik durumu veya bekâr olma şartlarından herhangi biri aranmaksızın ölüm sigortasından aylık/gelir bağlanmaktadır.

5510 sayılı Kanun'un 3'üncü maddesinde malul olduğu tespit edilen evli olmayan çocuklar, yaşlarına bakılmaksızın bakmakla yükümlü olunan kişiler arasında sayılmış olup maluliyet tespit işlemleri, Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından yetkilendirilen sağlık hizmeti sunucularının sağlık kurullarınca düzenlenen durum bildirir raporlarındaki teşhis ve bu teşhise dayanak teşkil eden belgelerin incelenmesi suretiyle Kurum Sağlık Kurullarınca, 03.08.2013 tarihli ve 28727 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Maluliyet Tespiti İşlemleri Yönetmeliği'ne göre yapılmaktadır.

2.4.1.7.3. Erken Emeklilik

Down Sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozuklukları bulunan bireylerin **anneleri** gerekli şartları taşımaları durumunda erken emeklilikten yararlandırılmaktadır.

Buna göre; 5510 sayılı Kanun'un 28'inci maddesinin sekizinci fıkrasında emeklilik veya yaşlılık aylığı bağlanması talebinde bulunan kadın sigortalılardan *başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunanların*, 2008 yılı Ekim ayından itibaren geçen prim ödeme gün sayılarının dörtte birinin, prim ödeme gün sayıları toplamına eklenmesi ve eklenen bu sürelerin emeklilik yaş hadlerinden indirilmesi sağlanarak engelli çocuğu bulunan kadın sigortalıların diğer sigortalılara göre daha erken emekli olmalarına imkân sağlanmıştır.[351]

Ayrıca, söz konusu fıkra gereğince ağır engelli çocuğu bulunan kadın sigortalılara prim ödeme gün sayısı ilavesi ile yaş hadlerinden indirim 5510 sayılı Kanun'un yürürlük tarihi olan 01.10.2008 tarihinden itibaren yapılmakta olup, bu tarihten önceki süreler değerlendirmeye alınmamaktadır.[352]

2.4.1.7.4. Sağlık Yardımı

Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozuklukları gibi engel gruplarından birinde yer alan ancak SGK'dan maluliyet kararı alamayan bireylerin genel sağlık sigortasından yararlanmasıyla ilgili mevcut hukuki durum şu şekildedir: [353]

Belirtilen engel gruplarından birinde yer alan ancak SGK'dan maluliyet kararı alamayan kişiler 5510 sayılı Kanun'un 60'ıncı maddesinin birinci fıkrasının (g) bendi kapsamında genel sağlık sigortalısı sayılmakta olup, primlerini kendileri ödeyerek sağlık hizmetlerinden yararlanabilmektedir. Bu kişilerden ödeme gücü olmayanlar, gelir testi yaptırmaları ve gelirlerinin brüt asgari ücretin üçte birinin altında çıkması (609,67 TL) halinde Kanun'un 60'ıncı maddesinin birinci fıkrasının (c) bendinin (1) numaralı alt bendi kapsamında genel sağlık sigortalısı sayılmakta ve sağlık hizmetlerinden ücretsiz yararlanmaktadırlar.

5510 sayılı Kanun'un 60'ıncı maddesinin birinci fıkrasının (c) bendine tabi olan kişilere ilişkin sayısal veriler aşağıda yer almaktadır:

[351] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Strateji Geliştirme Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 17.09.2019 tarihli ve 68925832-609-E. 13510844 sayılı yazı.
[352] Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Emeklilik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 28.10.2019 tarihli ve 35441757-010.99-E.16539545 sayılı yazı.
[353] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Strateji Geliştirme Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 17.09.2019 tarihli ve 68925832-609-E. 13510844 sayılı yazı.

Tablo 67: 2015-2019 (Haziran) Yılları Arasında 5510/60-1/c Kapsamındaki Down Sendromlu, Otizmli ve Diğer Gelişim Bozuklukları Bulunan Sigortalıların Sayısı

Dönem	60-1/c Kişi Sayısı	Dönem	60-1/c Kişi Sayısı	Dönem	60-1/c Kişi Sayısı
2015					
2015/01	**5.974**	2015/02	**6.100**	2015/03	**7.564**
2015/04	**8.234**	2015/05	**6.754**	2015/06	**6.757**
2015/07	**5.681**	2015/08	**6.792**	2015/09	**5.799**
2015/10	**8.867**	2015/11	**10.581**	2015/12	**7.258**
2016					
2016/01	**7.113**	2016/02	**6.854**	2016/03	**8.325**
2016/04	**7.256**	2016/05	**7.591**	2016/06	**6.379**
2016/07	**5.915**	2016/08	**6.920**	2016/09	**6.892**
2016/10	**7.090**	2016/11	**5.013**	2016/12	**5.302**
2017					
2017/01	**5.166**	2017/02	**6.054**	2017/03	**8.317**
2017/04	**6.192**	2017/05	**4.577**	2017/06	**3.912**
2017/07	**4.620**	2017/08	**7.216**	2017/09	**6.292**
2017/10	**5.952**	2017/11	**4.757**	2017/12	**4.826**
2018					
2018/01	**5.053**	2018/02	**4.455**	2018/03	**5.312**
2018/04	**4.567**	2018/05	**5.033**	2018/06	**4.896**
2018/07	**5.363**	2018/08	**4.679**	2018/09	**8.451**
2018/10	**6.987**	2018/11	**6.566**	2018/12	**5.419**
2019					
2019/01	**6.375**	2019/02	**5.631**	2019/03	**5.323**
2019/04	**5.370**	2019/05	**4.807**	2019/06	**3.671**

Kaynak: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Strateji Geliştirme Başkanlığının 17.09.2019 tarihli ve 68925832-609-E. 13510844 sayılı yazısı.

2.4.1.8. Gençlik ve Spor Bakanlığı Tarafından Yürütülen Faaliyetler

Gençlik ve Spor Bakanlığı tarafından gerçekleştirilen engellilerle ilgili sosyal, kültürel, sanatsal, eğitsel ve sportif faaliyetler ile çalışmalar hakkındaki bilgiler aşağıda yer almaktadır: [354]

- Engelli bireylerin fiziksel aktivitelere katılımının artması amacıyla spor tesislerinden öncelikli hizmet alma hakkı sağlandığı *"Mutlu Çarşamba Uygulaması"* yürütülmektedir.
- *"Antrenörlerimiz Engelleri Aşıyor Projesi"* kapsamında; özel sporculara yönelik 2015 yılından itibaren 6 spor branşında 181 kişiye antrenörlük kursu verilmiştir.
- Sağlıklı ve hareketli bir yaşamın gereği olarak toplumda spor yapma kültürünün yerleştirilmesi, sporun geniş kitlelere yaygınlaştırılması, çocuk ve gençlerin sporla tanıştırılması ve sporun sevdirilmesi, spora başlama yaşında bulunan yetenekli çocukların tespit edilerek spor dallarına yönlendirilmesi ve üst düzey sporcu olarak yetiştirilmelerinin sağlanması amacıyla 7 Mayıs 2018 tarihinde 81 ilde *"Türkiye Sportif Yetenek Taraması ve Spora Yönlendirme Projesi"* başlatılmış olup proje her yıl 3. sınıf öğrencilerine yönelik olarak uygulanmaktadır. Bu kapsamda ilk olarak 2017–2018 eğitim yılı içerisinde 07.05.2018– 07.06.2018 tarihleri arasında yapılan testlere 869 kişi, 2018–2019 eğitim yılı içerisinde 1 Ekim 2019 –18 Ocak 2019 tarihleri arasında yapılan testlere ise 2682 kişi katılmış, böylece toplam 3551 engelli birey fiziksel uygunluk testlerine girmiştir.
- Engelli bireyin eğitim ve iş yaşamları ile sportif faaliyetlerini birlikte yürütebilmelerine engel teşkil eden konuların çözümlenmesi konusunda destek verilmektedir.
- Engelli sporcunun ailelerinin iş ve eğitim konusundaki endişelerini giderici destek hizmetleri sunulmaktadır.
- 35 ilde toplam 45 engelsiz otobüsle engelli bireylere hizmet sağlanmaktadır.
- Etkinlik temalarından biri de engellilik alanı olan *"Damla Gönüllülük Hareketi"* kapsamında, Engelsiz Yaşam ve Rehabilitasyon Merkezleri ziyareti ve çeşitli faaliyetler yürütülmektedir. Proje kapsamında rehabilitasyon merkezlerine 2014 yılında 2, 2015 yılında 5, 2016 yılında 24, 2017 yılında 40 ve 2018 yılında 12 ziyaret gerçekleştirilmiştir.
- Özel eğitim okulları ve kaynaştırma/bütünleştirme kapsamındaki okullarla yapılan çalışmalarda, engelli öğrencilerin sınıf ve arkadaş çevrelerinden kopmamaları ve toplumla

[354] Gençlik ve Spor Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 05.08.2019 tarih ve 11811214-100-E.863147 sayılı yazı.

güçlü bağlar kurmaları hedeflenmekte, özgüven artırıcı ve sosyal uyuma yönelik faaliyetler icra edilmektedir.

• Bir hareketlilik programı olan *"Şehirler ve Kültürler Projesi"* çerçevesinde, engelli bireylerin (talep varsa refakatçileri eşliğinde) programa katılımları kabul edilmektedir. Proje kapsamında 2014-2018 yılları arasında toplam 500 kişi projeden faydalanmıştır.

• Gençlik ve Spor Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı ortak yayını olan *"Özel Eğitim ve Spor Kitabı"*nın özel eğitim okullarında görev yapan beden eğitimi öğretmenlerine dağıtımı yapılmıştır. Ayrıca ilerleyen dönemde, tüm beden eğitimi öğretmenleri ve antrenörlerin kullanımına sunulması planlanmaktadır.

• Bakanlığın bünyesinde yer alan Gençlik Merkezlerinde; gençlerin serbest zamanlarını değerlendirmelerine yardımcı olmak, gelişimine katkıda bulunmak, gençlere rehberlik ve danışmanlık yapmak, gençleri zararlı alışkanlıklara karşı bilinçlendirmek amacıyla sanatsal, sosyal, kültürel ve eğitsel faaliyetler ile tarihi ve kültürel geziler, kamplar ve sportif faaliyetler yapılmaktadır. Bu bağlamda, down sendromu ve otizm ile ilgili Gençlik Merkezleri tarafından 2015 yılından bu yana 501 faaliyet gerçekleştirilmiş olup 29.521 birey akademi ve kulüplerde farkındalık çalışmalarına katılmıştır.

• 2015 yılından bu yana 4684 engelli bireyin Gençlik Kamplarından faydalanması sağlanmıştır.

5 Ağustos 2019 tarihi itibariyle Özel Sporcular Federasyonunda kayıtlı 5.259 lisanslı kadın sporcu ve 14.877 lisanslı erkek sporcu olmak üzere toplam 20.136 lisanslı sporcu bulunmaktadır.[355] Aşağıdaki tabloda 2015 yılından bu yana yıllar itibariyle özel Sporcular Fedarasyonunda kayıtlı sporculara ilişkin veriler yer almaktadır:

Tablo 68: Yıllara Göre Lisanslı Sporcu Sayıları

Yıl	Federasyon	Lisanslı Kadın Sporcu	Lisanslı Erkek Sporcu	Lisanslı Toplam Sporcu
2015	Özel Sporcular	4.209	12.292	**16.501**
2016	Özel Sporcular	4.560	12.976	**17.536**
2017	Özel Sporcular	4.852	13.746	**18.598**
2018	Özel Sporcular	5.106	14.418	**19.524**
2019*	Özel Sporcular	5.259	14.877	**20.136**

**05.08.2019 tarihi itibariyle olan verileri içermektedir.*

Kaynak: Gençlik ve Spor Bakanlığı.

[355] Gençlik ve Spor Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 05.08.2019 tarih ve 11811214-100-E.863147 sayılı yazı.

Gençlik Projeleri Destek Programı kapsamında, engelli bireylerin spor, kültür, sanat etkinliklerine ve toplumsal hayata tam ve bağımsız katılımlarını hedefleyen projeler öncelikli olarak desteklenmektedir. Aşağıda yer alan Tablo 69 ve Tablo 70'te Bakanlık tarafından engellilere yönelik desteklenen proje sayılarına ve destek tutarlarına ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 69: Engellilere Yönelik Desteklenen Projeler

	Engellilere Yönelik Tüm Projeler	**Down sendromu, otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme güçlüğü, serebral palsi ve bilişsel gelişim sorunları olan gençlere özel projeler**
Yıl	**Proje Sayısı**	
2014	54	3
2015	5	2
2016	12	7
2017*	-	-
2018	48	3
Toplam	119	15
**2016 yılı sonunda ilan edilen proje çağrısı kapsamında desteklenen projeler 2017 yılı içinde açıklanmış olup, 2017 yılı içinde ayrı bir proje çağrısına çıkılmamıştır.*		

Kaynak: Gençlik ve Spor Bakanlığı.

Tablo 70:Yıllara Göre Engellilere Yönelik Desteklenen Projelerin Tutarları

Engellilere Yönelik Desteklenen Proje Desteği (2014-2018) 8.700.000 TL				
2014	**2015**	**2016**	**2017(*)**	**2018**
4.029.000	340.000	775.000	-	3.578.250
Down Sendromu, Otizm Spektrum Bozukluğu, Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu, Özgül Öğrenme Güçlüğü, Serebral Palsi ve Bilişsel Gelişim Sorunları Olan Gençlere Özel Proje Desteği				
217.000	135.000	446.375	-	97.500
**2016 yılı sonunda ilan edilen proje çağrısı kapsamında desteklenen projeler 2017 yılı içinde açıklanmış olup, 2017 yılı içinde ayrı bir proje çağrısına çıkılmamıştır.*				

Kaynak: Gençlik ve Spor Bakanlığı.

2.4.2. Ailelere Yönelik Hizmetler, Sosyal Hizmetler ve Toplumsal Yaşama Katılım Konusunda Yaşanan Sorunlar

2.4.2.1. Ailelere Yönelik Hizmetlerde Yaşanan Sorunlar

Engellilik olgusunun beraberinde getirdiği sıkıntılar, doğal olarak engelli bireye sahip aile ve yakın çevresini de yakından ilgilendirmektedir.

Farklı gereksinimleri olan bir çocuğa sahip olmak veya doğum öncesi sahip olacağını öğrenmek anne-babalar için bu durumu anlamak ve kabullenmek açısından çok güç bir

dönemin başlangıcıdır. Engelli bir bireye sahip aileler; duygusal olarak birçok evre geçirmektedirler. Bu duygusal yük, sürekli mücadele edilmesi ve baş edilmesi gereken bir yaşam sürecini beraberinde getirmektedir. Bu durum zaman zaman ailelerin psikolojik ve ruhsal açıdan yıpranmasına neden olmakta hatta boşanma aşamasına gelmelerine ve boşanmalarına yol açmaktadır.

Bu konuda 30 Mayıs 2019 tarihli Komisyon toplantısında Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN; ailelerin çok ciddi problemler yaşadığını belirterek **ailelere** bu anlamda **psikolojik destek verilmesinin** uygun olacağını ifade etmiştir.[356] 2014 ve 2017 yıllarında Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Aile Toplum Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından "Türkiye Boşanma Nedenleri" araştırması ve "Boşanma Süreci Danışma Hizmetinin Analizi ve Değerlendirilmesi" projesi yapılmıştır. Bu çalışmaların çıktılarının, tüm illerde bulunan sosyal hizmet merkezlerinde özel gereksinimli bireylerin ailelerine yönelik uyarlanması ve kullanılması önerilmiştir. Ayrıca, Komisyon toplantılarında STK'lar ve uzmanlar tarafından aileye rehberlik yapacak, detaylı bilgilendirme sağlayacak bir çalışmanın yapılmasının önemi belirtilmiş, özellikle kardeşlerin psikolojik dayanıklılıklarının artırılması için düzenli aralıklarla görüşmeler yapılmasının ve bu kapsamda ailelere hastanelerde tedavi önceliğinin sağlanmasının yerinde olacağı belirtilmiştir.

Yine yapılan araştırmalarda, engelli çocuğu olan ailelerde bakım sorumluluğunun ve fedakârlık beklentisinin büyük kısmının **annede** toplandığı görülmektedir. Babalara kıyasla engelli çocuğu bulunan annelerin gündelik yaşam pratikleri, çalışma yaşamları, sosyal hayatları, fiziksel ve psikolojik sağlık durumları daha büyük oranda etkilenmektedir. Bu kapsamda babaların sürece etkin katılımının sağlanmasının önemi vurgulanmıştır. Bakım sorumluluğunun; annelerin zamanlarının çoğunu çocuklarıyla ilgilenerek geçirmelerine yol açtığı, diğer toplumsal rollerinden vazgeçmek durumunda kaldıkları ve kendileri için sosyal, kültürel, mesleki vb. alanlarda kullanabilecekleri zamanın neredeyse tamamen tükendiği anlaşılmaktadır.

Komisyon toplantılarında; ailelerin, başta annelerin en büyük kaygısının kendilerinin vefatı durumunda çocuklarının barınmasına ve bakımına ilişkin kaygıları olduğu dile getirilmiştir. Bu sorunun çözümüyle ilgili olarak Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından yürütülen çeşitli çalışmalar bulunduğu; yatılı bakım hizmetleri kapsamında **495** bakım merkezinde **25.773** engelli bireye bakım, **38 ilde 63 merkezde**

[356] Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

gündüzlü bakım ve rehabilitasyon hizmeti verildiği ve anılan merkezlerden yararlanma sürelerinin **16 saatten 40 saate çıkarıldığı** ifade edilmiştir.[357]

Konuyla ilgili olarak Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ 3 Temmuz 2019 tarihli Komisyon toplantısında; engelli ailelerince "Çocuğum bizden sonra ne olacak?'' sorusunun sıklıkla dile getirildiğini belirterek bu konuda bakımevlerinin mali ve işletme standartlarının gözden geçirilerek sayılarının artırılması ve buralarda çalışan personelin nitelik ve nicelik bakımından güçlendirilmesi gibi politikaların geliştirilmesi gerektiğini ifade etmiştir.[358] Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK ve Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU; engelli bireye sahip ailelerin, hastalık ya da özel durumlarda çocuklarını bırakabilecekleri yatılı ya da gündüzlü bakımevlerinin sayısının artırılması ve işletme standartlarının düzenlenmesinin gerektiğini vurgulayarak, bu sürece yerel yönetimlerin de dâhil edilmesinin yerinde olacağını ve bunun için gerektiği takdirde ilgili kanunlarda somut düzenlemelere gidilebileceğini belirtmişlerdir.[359] Isparta Milletvekili Aylin CESUR, yerel yönetimlerin sağlık, eğitim, istihdam ve bakım alanlarında sürece dâhil edilmesinin yerinde olacağını; özellikle Türkiye'nin her köşesine ulaşılabilmesi için yerel yönetimlere, bakım merkezlerinin kurulması ve işletilmesi konusunda devletin de desteği ile sorumluluklar verilmesi gerektiğini ifade etmiştir.[360]

Komisyon toplantılarında anılan konu ile ilgili kurumlarda çalışacak nitelikli elemanların sayıca yetersizliklerinden kaynaklanan sıkıntıların çözümü için YÖK tarafından nicelik ve nitelik yönünden gerekli çalışmaların yapılması gerektiği vurgulanmıştır.

Ayrıca, umut evlerinde ergoterapistlerin de görev alabilmeleri için, Engelli Bireylere Yönelik Umut Evleri Yönergesi'nde ergoterapistlerin meslek elamanı olarak eklenmesinin uygun olacağı dile getirilmiştir.[361]

3 Temmuz 2019 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR; sağlıklı hayat merkezleri ile umut evlerini bütünleştirmenin mümkün olabileceğini ifade etmiştir.[362]

---

[357] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM'ın 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[358] Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ'ün 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[359] Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK ve Başkanvekili Kocaeli Milletvekili Radiye Sezer KATIRCIOĞLU'nun 11 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[360] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 22 Mayıs ve 9 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanakları, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[361] Prof. Dr. Gonca BUMİN'in 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[362] Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR'ın 3 Temmuz.2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Komisyon toplantılarında ayrıca özel gereksinimli bireylere **bağımsız yaşam becerileri kazandırılması** gerekliliği üzerinde de durulmuştur. Bu bağlamda, down sendromlu bireylerde 50 yaşından itibaren alzheimer riskinin yüksek seviyede olabileceğinden bahsedilerek özellikle bu bireylerin ebeveynlerini kaybetme olasılığı düşünüldüğünde yaşamlarının izleyen dönemlerinde bağımsız yaşayabilmeleri ve sağlık sistemine erişebilmeleri konusundaki zorluklara vurgu yapılmıştır.[363]

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda; engelli bireye sahip ailenin tanıyı aldığı andan itibaren eğitim, sağlık ve sosyal hakları konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları, muhataplara nasıl ulaşabileceklerini bilmemeleri nedeniyle sıkıntılar yaşadıkları ifade edilmiş; sorunun çözümü noktasında; tanı alındıktan sonra sistemden bilgilerin ailenin aile hekimine, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne, İlçe Milli Eğitim Özel Eğitim Kuruluna, RAM'a ve belediyelere ulaşmasının sağlanmasının uygun olacağı belirtilmiştir. Ayrıca bu sistemler devreye sokulurken gerekli eğitimlerin verilmesi ve aile için güncel destekleyici broşürler ve el kitapçıklarının hazırlanmasının yerinde olacağı da ifade edilmiştir.[364]

Down sendromlu bireylerin 18 yaş sonrasında bağımsız ve toplumla bütünleşik yaşam kurmakta zorlandıkları ve mutlaka bir yakının bakımına muhtaç yaşamak zorunda kaldıklarından bahsedilerek bu nedenle de doğumdan itibaren *"bağımsız yaşam planı*" adı verilen bir uygulamanın hayata geçirilebileceği belirtilmiştir. Bahsi geçen planın transdisipliner bir yaklaşım ile doğumdan itibaren başlaması, belli aralıklarla gözden geçirilerek bireyin gereksinimlerine göre bir yapılanmanın sağlanması ve planın takibinin aile tarafından değil sosyal hizmet uzmanı tarafından yapılması önerilmektedir.

Bahsi geçen raporda; down sendromlu yetişkin bireylerin aile yanında ya da bakımevlerinde kalmasının bağımsız yaşam becerisini kazandırmada engel teşkil ettiği belirtilmiştir. Bu konunun çözümü olarak yetişkin bireylerin bakımevinde değil toplumun geri kalanları gibi kendi evinde küçük gruplar halinde yaşayabilmesinin sağlanmasının yerinde olacağı ifade edilmiş, bakımevleri yerine umut evlerinin yaygınlaştırılması ve sayıca artırılmasının uygun olacağı vurgulanmıştır.[365]

Komisyon toplantısında; ailelerin down sendromu sürecinin en başından itibaren çocuk ile birlikte merkezde yer almaları; kültürel yapıları, düşünceleri ve duygularının değer

[363] Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya EKMEN'in 19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[364] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[365] A.g.k.

görmesi, özellikle erken çocukluk döneminde down sendromunun tedavisinin çoğunlukla ev temelli olması gerektiği ifade edilmiştir. Bu kapsamda ailelerin, ev ortamını işlevselliğe en uygun hale getirme, oyuncak seçimi, dil, bilişsel ve hareket gelişimini destekleme, raporlama ve erken girişim hizmetleri gibi konularda bilgili olmasının gerekliliği vurgulanmış ancak mevcut sistemde çocuklarına tanı konulan ailelerinin yeterli bilgi ve yönlendirmeyi alamadıkları dile getirilmiştir.

Doğru bilgilendirme ve yönlendirme süreçlerinde yaşanan eksiklik engelli bireye sahip ailelerin sonraki süreçler için doğru bir hareket tarzı benimsemelerini de engellemektedir. Engelli bireye sahip olan ailelere bilgilendirme ve rehberlik hizmetleri tam ve doğru verilmediği takdirde aileler, bu sorunla nasıl başa çıkabilecekleri ve çocuklarının bakım, rehabilitasyon ve eğitimleriyle ilgili nasıl bir yol izleyecekleri konusunda sıkıntı yaşamaktadır. Komisyon toplantılarında STK'lar tarafından bu konuda sıkıntılar yaşandığı, ailelerin büyük bir bölümünün bilgi yetersizliğinden dolayı erken tanılama ve eğitim yönünden geç kaldıkları ve nasıl bir yol izleyeceklerini bilemedikleri belirtilmiştir.

Engelli bireye sahip aileler açısından yaşanan diğer önemli bir sorun ise **toplumsal ön yargılardır**. Toplumsal ön yargılar, engelli bireylerin değersizleştirilmesine, kendilerine acıma duygularıyla yaklaşılmasına, toplumda diğer bireylerle eşit yer edinememelerine, engelli bireylerin sürekli yardım ve bakıma muhtaç bireyler olarak etiketlenmelerine ve damgalanmalarına yol açmaktadır. Bu durum, toplumda doğrudan ya da dolaylı biçimde oluşan dışlayıcı mekanizmalarla birleştiğinde; engelli bireylerin toplum dışında, üretken olmayan, verimsiz ve insan onuruna yakışmayacak bir biçimde yaşam sürdürmelerine sebebiyet verebilmektedir.

Komisyon toplantılarında ayrıca, **istismar** olaylarında zihinsel engelli bireyler için uygulanan ayrı bir protokol olmamasından kaynaklanan sorunlar yaşandığı ve acilen bir protokol oluşturulmasının yerinde olacağı ifade edilmiştir.[366]

Komisyon toplantılarında; gerek aileler gerekse de uzmanlar tarafından ailelerin, **ağır otizmli veya zihinsel yetersizliği olan çocuklarını kabullenme sürecinde** sıkıntılar yaşadıkları; okulda, evde ve sosyal ortamda eğitimi sürdürme noktasında ne yapacaklarını bilemedikleri ve bu durumun da çocukların gelişimini olumsuz etkilediği belirtilmiştir. Ailelerin ayrıca, çocuklarının **öfke patlaması** yaşadığı durumlarda uygun davranış biçimi

[366] Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya EKMEN'in 19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

geliştiremediklerinden ve çocuğa olumsuz tepkiler verebildiklerinden de bahsedilmiştir.[367,368]

Bu sorunun çözümü için bu çocuklara sahip olan ailelerin ve kardeşlerin yaşamış oldukları güçlükler de ön planda tutularak bu kişilerle düzenli aralıklarda psikolojik görüşmeler yapılarak psikolojik dayanıklılıklarının artırılması ve bu kişilere hastanede tedavi önceliğinin sağlanmasının yerinde olacağı ifade edilmiştir. Ayrıca hastanelerin bünyelerinde, pratisyen hekim, hemşire ve sağlık memurundan oluşan **kriz ekiplerinin** oluşturulabileceği; ailelerin, kriz durumunda bir telefon numarası aracılığıyla anılan ekiplere kolayca erişiminin sağlanmasının ve anılan ekibin eve gelerek hem çocuğun yatıştırılması için gerekli müdahaleleri yapmasının hem de aileleri benzer durumlarda nasıl davranmaları gerektiği konusunda bilgilendirmesinin yerinde olacağı vurgulanmıştır.[369]

Komisyon görüşmelerinde; **kamuda çalışan otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin** kendilerine destek olabilecek sosyal çevrelerinden faydalanabilmeleri için "otizm tanısı tayine koşulsuz neden kabul edilmek üzere" kurum kotalarına tabi tutulmaksızın sosyal destek sağlayabilecekleri bir yere tayinlerine izin verilmesinin ailelere önemli bir destek sağlayabileceği hususu vurgulanmıştır.

Otizmli çocuğu olan kimi aileler; bozukluğun getirdiği güçlüklerin yanında, metropol yaşamındaki ek sıkıntılar (apartman hayatının zorluğu, kalabalık, ses ve ışık yoğunluğu vs.) nedeniyle daha küçük yerleşim yerlerine taşınmayı tercih edebilmektedir. Söz konusu aileler kendilerine yeterli maddi destek bulamadıklarını ve sosyal hizmetlerden yeterince yararlanamadıklarını ifade etmişlerdir.[370]

2.4.2.2. Ekonomik Sorunlar, İstihdam Sorunları, Engelli Maaşı ve Evde Bakım Aylığı ile İlgili Sorunlar

Engellilerin toplumsal yaşamda karşılaştıkları tüm güçlükler, birbiriyle ilişkili sosyal ve ekonomik sorunlar meydana getirmekte, bunların tümü de doğrudan veya dolaylı biçimde aileye de yansımaktadır.

Engelli bireylerin yaşadıkları sorunların önemli bir bölümünü **ekonomik temelli sorunlar** oluşturmaktadır. Bu sorun, engelli bireyin ve ailesinin gelir elde etmede yaşadıkları sıkıntılar ile engellilik durumunun ek maliyetleri ile açıklanabilir.

---

[367] Uzm. Dr. Hakan ÖĞÜTLÜ'nün 18 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[368] Özel Gereksinimli Birey Yakını Fatma ÖZEN'in 18 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[369] Uzm. Dr. Hakan ÖĞÜTLÜ'nün 18 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[370] Özel Gereksinimli Birey Yakını Emin TAŞKIN'ın 24.12.2018 tarihli dilekçesi.

Komisyon toplantılarında; ailelerde geçim sıkıntısı olduğundan sosyal yardımların yanı sıra **istihdam olanaklarının** da üzerinde durulması gerektiği vurgulanmıştır. Engelli bireylere yönelik ön yargılar, yeterli eğitim/mesleki eğitim alamamak, farklı engel türüne sahip bireyinlerin yalnızca belli iş kollarında istihdam edilmesi (görme engellilerin genellikle santral hizmetlerinde istihdam edilmesi vs.), işyeri düzenlemelerinin uygun olmaması gibi hususlar anılan bireylerin istihdam süreçlerinin dışında kalması açısından büyük risk faktörü oluşturmaktadır. İş bulma ve çalışma olanakları kısıtlanmış engelli bireyler ve ailelerinde yoksulluk ya da yoksulluğun derinleşmesi riski, engelli olmayanlara göre daha fazladır.

Çalışma yaşamına katılamama sorunu, engellilik olgusuyla bağlantılı biçimde engelli kişilerin ailesinde veya bakımını üstlenen kişilerde de ön plana çıkmaktadır. Özellikle bakıma muhtaçlık ve ağır engellilikte kendine yeterli olacak biçimde günlük aktiviteleri yerine getirmek mümkün olmamaktadır. Aile içinde engelli bireyin bakımını üstlenen kişinin ki bu kişi genellikle engelli çocuğa sahip anne olmaktadır, çalışma durumu oldukça sınırlı olmaktadır.

Bunların yanında engelli kişilerin ve ailelerinin, engelliliğe özel birtakım maliyetleri üstlenmek durumunda kaldıkları da bir gerçektir. 3 Temmuz 2019 tarihli Komisyon toplantısında bilgi veren Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR; anne ve baba çalışıyor dahi olsa yapılan harcamalar her engel türüne göre zorluk taşıdığından aileye, özellikle anneye, her türlü maddi desteğin gelir durumuna bakılmaksızın sağlanmasının değerlendirilebileceğini ifade etmiştir. Özellikle bazı engellilik durumlarında sürekli tedavi ve ilaç giderleri söz konusu olmaktadır. Bunlar da ailelere ciddi maddi külfet getirmektedir. Ayrıca, doğrudan engelli kişinin kendisi ile ilgili olmayan, ancak engellilik dolayısıyla ortaya çıkmış dolaylı maliyetlerden de bahsedilebilir. Dolaylı maliyetler, genellikle engelli kişinin bakımını üstlenen ve onunla ilgilenmek durumunda olan ailelerin üzerinde kalan maliyetlerdir. Çalışan ancak bu dolaylı maliyete maruz kalan aileler de aynı sıkıntıları yaşamaktadır.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı yetkilileri, Bakanlığın öncelikli politikasının aile bütünlüğünün korunması olduğunu ve bakıma muhtaç olan bireylerin aileleri yanında bakımının sağlanması amacıyla **evde bakım ödeneğinin** çıkarıldığını ifade etmişlerdir.[371]

[371] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü ARGE Daire Başkanı Tayyar KUZ'un 20 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Konuyla ilgili olarak Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ, engelli bireylere ve ailelere yönelik ciddi bir bütçenin ayrıldığını belirterek evde bakım maaşının gelir kriterine göre verilmesi uygulamasının yeniden değerlendirilebileceğini dile getirmiştir.[372] Benzer şekilde, Kayseri Milletvekili Çetin ARIK; engellinin bir birey olarak düşünülmesini, verilecek yardımın ailenin gelir durumuna göre değil engelli kişiye direkt verilmesinin ya da kişinin istihdamının sağlamasının daha uygun olacağını ifade etmiştir.[373]

Komisyonun 10 Temmuz 2019 tarihli toplantısında Isparta Milletvekili Aylin CESUR; 6495 sayılı Kanun'un 73'üncü maddesiyle 2022 sayılı Kanun'un 2'nci maddesinin (b) bendi değiştirilerek; engelli olan bireyin maaş durumu, asgari ücret üzerinden değerlendirilirken yapılan değişiklikle birlikte hanenin toplam geliri hesaba katılarak verilmeye başlanması nedeniyle alınan maaşların azaldığını ifade etmiş; birden fazla engeli bulunan bireyler ile ailede birden fazla engelli birey bulunması durumunda ailelere devlet tarafından verilecek desteğin artırılmasının yerinde olacağını, bu noktada engel sayısının baz alınabileceğini beyan etmiştir.[374]

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakan Danışmanı ve 26. Dönem Bursa Milletvekili Bennu KARABURUN; engellinin temel ihtiyaçları olan ev, araç, arsa gibi varlıklara sahip olması durumunda 2022 sayılı Kanun kapsamında aldıkları maaşın kesilmesi söz konusu olduğundan mağduriyetin giderilmesi için yasal bir düzenlemenin yapılmasının yerinde olacağını belirtmiştir.[375]

Bu konuda Komisyon toplantılarına katılan uzmanlar, sivil toplum kuruluşları temsilcileri ve aileler ile Komisyona başvuran dilekçe sahipleri de 2022 sayılı Kanun kapsamında alınan maaş ile evde bakım ücretlerinde sosyal devlet olma ilkesi göz önünde bulundurularak gelir kriterlerinin kaldırılıp engelli bireyin gelirinin baz alındığı yeni bir düzenlemenin yapılmasının gerektiğini belirtmişlerdir. Aileler ayrıca, çalışan ailelerin hiçbir destekten yararlanamadıkları için çocuklarına yatırım yapamadıklarını belirterek, bordrolu çalışanların vergilerinin bir fona aktarılması ve burada biriken primlerin ailenin vefatı durumunda özel gereksinimli bireylere ek maaş olarak ödenmesi önerisinde bulunmuşlardır.

---

[372] Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ'nin 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[373] Kayseri Milletvekili Çetin ARIK 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[374] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[375] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakan Danışmanı ve 26. Dönem Bursa Milletvekili Bennu KARABURUN'un 18 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

2.4.2.3. Diğer Sosyal Yardımlarla İlgili Sorunlar

Komisyonun 30 Mayıs 2019 tarihli toplantısında Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı ile birlikte yürütülen özel eğitim kurumlarına ücretsiz öğrenci taşınması uygulamasının kaynaştırma öğrencileri için de geçerli olması gerektiğini dile getirmiştir.[376] Yine Komisyonun 20 Haziran 2019 tarihli toplantısında Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ; bedensel engelli çocukların taşınmasında ciddi sıkıntıların olduğunu brlirterek bu konuda Bakanlıkların gözetiminde yerel yönetimlerin de taşıma işine dâhil edilebileceğini ifade etmiştir.[377]

2.4.2.4. 18 Yaşını Dolduran Bireylerin Anne ve Babaları Üzerinden Sağlık Yardımının Devam Ettirilememesi Sorunu

Komisyonun 3 Temmuz 2019 tarihli toplantısına katılarak görüşlerini sunan Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR; sağlıkla ilgili 18 yaşını dolduran bireylerde sistemden kopma ile ilgili sorun yaşandığından bahsetmiştir. Komisyon toplantılarında; bu sorunun çözümü olarak 18 yaşını dolduran ancak çalışmayan engelli erkek bireylerin anne ve babaları üzerinden sağlık yardımının devam ettirilebilmesi yönünde düzenleme yapılmasının yerinde olacağı ifade edilmiştir.[378]

Komisyon toplantılarında ayrıca; zihinsel engelli erkek çocuklarının genel sağlık sigortasından ve ailelerinin haklarından faydalanamadığı, bu çocukların aile bireylerini kaybettiklerinde ailenin maaşını alamadığı, % 40 oranında engeli olan zihinsel engelli bireyin çalışamadığı belirtilerek bu kişilerin genel sağlık sigortasından faydalanması ve bu kişilere maluliyet aylığının bağlanması konularında düzenleme yapılması gerektiği de dile getirilmiştir.[379]

2.4.2.5. Erken Emeklilikte Yaşanılan Sorunlar

Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN; annelerin yapılan düzenlemelere rağmen erken emeklilikten çok fazla yararlanamadıklarını, çalışan annelere part-time

[376] Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN'ün 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[377] Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ'ün 20 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[378] Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR'ın 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[379] Zihinsel Özürlüler Federasyonu Genel Başkanı Aynur DANKAZ'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

çalışma imkânının getirilmesi ve esnek çalışma saatleri konusunda düzenleme yapılmasının faydalı olacağını vurgulamıştır. [380]

Komisyon toplantılarında erken emeklilik hakkının ağır engellilik durumuna bağlı olduğu; bununla birlikte çocuklarının engellilik düzeyine bakılmaksızın tüm ailelerin çocuklarını benzer düzeyde rehabilitasyona götürdüğü ve benzer şekilde yıprandığı dile getirilmiştir. Bu nedenlerle, erken emeklilik kapsamının genişletilmesi ve emeklilik hakkının sadece tek ebeveyne değil, anne ve baba veya bakmakla yükümlü olan kişileri de (buradaki kıstasın engellinin bakımını üstlenen kişi olması gerektiği) kapsayacak şekilde, yaş şartı aranmaksızın sağlanması gerektiği sıklıkla dile getirilmiştir.

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda; mevcut düzenlemede annenin erken emeklilik şartının çocuğun ağır engelli olmasına bağlı olduğuna değinilmiş, ÇÖZGER ile ağır engellilik durumu değiştiği için uyum sürecinde yaşanan aksaklıkların giderilmesi amacıyla tedbirler alınması gerektiği ifade edilmiştir.[381]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda; OSB'li birey ailesi için emekliliğin ilgili intibak tarihinin tanı tarihinden başlatılmasının ve yurt dışında tanı alan Türkiye Cumhuriyeti vatandaşları için emeklilik tarihinin aldıkları rapor tarihinden itibaren geçerli olması kriterinin eklenmesi gerektiği belirtilmiştir.[382]

Komisyon toplantılarında ayrıca; engelli çocuğun 2828 sayılı Kanun kapsamında korunma, bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden sürekli veya süreksiz yararlanmasının ilave süre hesabında önem taşıdığı belirtilmiş, çocuğun sürekli ve yatılı olarak korunma, bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden ücretli veya ücretsiz faydalandığı dönem için ilave hizmet süresinin verilmediğinin altı çizilmiştir. Söz konusu sorunun çözümü için ağır engelli çocuğun sürekli ve yatılı olarak korunma, bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden faydalandığı sürenin de prim ödeme gün sayısına eklenmesi ve emeklilik yaş hadlerinden de indirilmesi yönünde düzenleme yapılması gerektiği vurgulanmıştır.

2.4.2.6. Yetim Aylığı Konusunda Yaşanan Sorunlar

Komisyon görüşmelerinde; özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinden kalan yetim aylıklarını cinsiyet, evlilik ve bireyin kendisinin çalışması gibi kriterler olmadan alabilmelerinin sağlanması gerektiği ifade edilmiştir.

---

[380] Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN'ün 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[381] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[382] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 10.10.2019 tarihli ve 547698 sayılı Rapor.

Komisyon toplantılarında; SGK Sağlık Kurulu tarafından mevzuat gereği IQ seviyesi 50'nin üzerinde olan ve çalışma gücü kaybı % 60'ın altında olan otizmli, down sendromlu, zihinsel engelli ve serebral palsili bireylerin malul sayılmadığı; bu nedenle engelli raporunda "ağır engelli" ibaresi olsa dahi, IQ seviyesi 50'nin üzerinde olan bu kişiler hakkında "çalışabilir" kararı alındığı ve bu kişilerin, anne ya da babalarının vefatı halinde yetim aylığı da alamadığı belirtilmiştir.

2.4.2.7. Özel Gereksinimli Bireylerin Kısmi Süreli Çalışabilmesinden Kaynaklı Sorunlar

Komisyon toplantılarında; yarı zamanlı çalışan özel gereksinimli bireyler için sigorta primlerinin ve emeklilik hakkının tam zamanlı çalışan gibi değerlendirilmesi konusunda çalışma yapılması gerektiği belirtilmiştir.

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda; yarı zamanlı çalışan zihinsel engelli bireylerin emekli olabilmesi için gerekli prim ödeme gün sayılarının tamamlanamadığı, bu bireylerin yaklaşık 25-28 yaşlarında işe başladıkları ve 40'lı yaşlardan sonra down sendromu özelinde yaşlanmanın daha da hızlı olması nedeniyle uzun seneler çalışamayabildikleri ifade edilerek down sendromlu bireylerin primlerinin ve emeklilik hakkının tam zamanlı çalışanlar gibi değerlendirilmesi konusunda düzenleme yapılmasının yerinde olacağı belirtilmiştir.[383]

2.4.2.8. Engelli Bakıcıları için Ödenen Sigorta Primlerinden Kaynaklı Sorunlar

Komisyonun toplantısında; engelli çocuğa sahip bazı ailelerde anne ve babanın çalışmak durumunda kaldığı, çoğu SP'li bireyin yaşı ilerlese dahi çoğu alanda ihtiyacını karşılarken birinin yardımına ihtiyaç duyabildiği ve bu nedenle aile bireylerinin çalıştığı durumlarda ailelerin SP'li birey için bakıcı tutmak zorunda kaldığı ifade edilmiş ve bakıcılar (özellikle yabancı uyruklular) için ödenen sigorta primleri konusunda ailelere destek olunması gerektiği ifade edilmiştir.[384]

2.4.2.9. Engelli Bireylere Özgü Destek Fonunun Olmaması

Komisyon toplantılarında; engelli kişiler için yapılan sosyal yardımların gelir kriterine göre belirlenmesinin söz konusu olduğu, dolayısıyla orta ve üst seviyede gelir düzeyi olan ailelerin destekten faydalanamadıkları ve engelli çocukları için yatırımda bulunamadıkları ifade edilmiştir. Bu sorunun çözümü olarak, engelli çocuklar için bir engelli birey destek fonu oluşturulması ve bordrolu çalışanlardan alınan vergilerin bir kısmının bu

[383] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[384] Serebral Palsili Çocuklar Derneği Genel Koordinatörü Kadir ÜLGER'in 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

fona aktarılıp ebeveynlerin vefatı durumunda çocuklarına ek bir maaş ya da yardım olarak ödenmesi önerisi sunulmuştur.

2.4.2.10. Sportif Hizmetlerde Yaşanan Sorunlar

Sağlığın, fiziksel gücün, dayanıklılığın, sosyal entegrasyonun ve psikolojik iyi olma halinin spor ile arttığı bilinmektedir. Bu bağlamda, sportif faaliyetlerin engelli bireyler için topluma entegrasyon, rehabilitasyon ve pozitif mental davranışların kazanılması açısından son derece faydalı olduğu yadsınamaz bir gerçektir. Bazı özel spor aktiviteleri normal sporları yapamayacak engelli bireyler için geliştirilmiştir. Yeterli önlem alındığı ve özel eğitim almış antrenörler tarafından uygun tavsiyeler verildiği takdirde engelliler de normal insanların katıldığı aktivitelere katılabilmektedir. Engellilere yönelik hizmetlerde önemli mesafelerin kat edildiği günümüzde, engelli bireylerin faydalanabileceği spor tesisleri ve tanı gruplarına özel olarak yetiştirilmiş antrenörlerin sayılarının artırılmasının, bireylerin toplumsal yaşama katılımlarına ve rehabilitasyonlarına olumlu katkılar sağlayacağı değerlendirilmektedir.

Komisyonun 12 Haziran 2019 tarihli toplantısında Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY; otizmli, down sendromlu ve serebral palsili çocukların, sosyal faaliyetlere katılımı konusunda bazı sıkıntıların yaşandığını belirterek, çocuklar için iletişim kurabilecekleri ve sosyalleşebilecekleri spor ve sanat odaklı tesis sayılarının artırılması gerektiğini ifade etmiştir.[385]

Komisyonun 18 Temmuz 2019 tarihli toplantısında Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK; down sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozuklukları bulunan bireylerin spora olan ilgilerinin ve isteklerinin yüksek seviyede olduğunu ancak engelli bireyleri sportif faaliyet alanında yönlendirebilecek ve eğitebilecek beden eğitimi öğretmeni sayısının yetersiz olduğunu belirtmiştir.[386]

29 Mayıs 2019 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Gençlik ve Spor Bakanlığı Eğitim, Araştırma ve Koordinasyon Genel Müdürü Mehmet Ata ÖZTÜRK; engelli bireylerin sportif faaliyetlere katılmak istedikleri zaman, spor tesisleri konusunda bazı sorunlarla karşılaştığını belirterek, mevcut tesislerin engelliler için uygun hale getirilmesi ve yeni inşa edilen tesislerin tamamının engelli erişimine uygun olarak yapılması gerektiğini ifade etmiştir. ÖZTÜRK ayrıca, Bakanlık tarafından ciddi yatırımlarla spor tesisleri

[385] Karabük Milletvekili Hüseyin Avni AKSOY'un 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[386] Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili Kemal ÇELİK'in 18 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

kurulduğunu; ancak tesislerde görevli personelin, engellilerle ilgili farkındalığının yetersiz kalması durumunda yapılan yatırımların etkin kullanılamayacağını dile getirmiştir.[387]

2.4.2.11. Ailelere Yönelik Hizmetler, Sosyal Hizmetler ve Toplumsal Yaşama Katılım Alanında Yaşanan Diğer Sorunlar

Komisyonun 10 Temmuz 2019 tarihli toplantısında Prof. Dr. Mim Kemal Bülent ÖKE, özel geresinimli bireyler ve ailelerinin yaşadığı diğer bir sorunun bu alanda kurulan derneklerin zamanla işlevlerinin değişmesi nedeniyle yaşanan sorunların bir parçası haline gelmeleri olduğunu belirtmiştir.[388] Kayseri Milletvekili Çetin ARIK da; derneklerin kimi zaman önceliklerinin farklı noktalara kayması ve kendi aralarındaki rekabetten dolayı farklı oluşumların ve kavgaların yaşanması nedenleriyle amaçlarından uzaklaşarak sorun haline gelebildiğini üzülerek gözlemlediğini ifade etmiştir.[389]

Isparta Milletvekili Aylin CESUR ise sivil toplum kuruluşlarınca önemli çalışmalar yürütülmekle birlikte, katkı sağlayan STK'larla diğerlerinin ayrıştırılabilmesi ve bu yolla tüm STK'lardan etkin şekilde faydalanabilmesi açısından etkili denetimlerin yapılması ve bu konuda yasal zeminin oluşturulması gerektiğini belirtmiştir.[390]

[387] Gençlik ve Spor Bakanlığı Eğitim, Araştırma ve Koordinasyon Genel Müdürü Mehmet Ata ÖZTÜRK'ün 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[388] Prof. Dr. Mim Kemal Bülent ÖKE'nin 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[389] Kayseri Milletvekili Çetin ARIK'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[390] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

2.5. İSTİHDAM SÜREÇLERİ VE ÇALIŞMA HAYATINA KATILIM

Raporun bu kısmında, Komisyonun çalışma alanındaki engel gruplarında yer alan bireylerin istihdam süreçlerine ve çalışma hayatına katılımları konusunda görev, yetki ve sorumluluklar ile başta yasal düzenlemeler olmak üzere 2015 yılından bu yana yürütülen çalışmalar ve planlanan faaliyetler **"2.5.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar"** başlığı altında, anılan grupların istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılımı konusunda karşılaşılan sorunlar ve öneriler **"2.5.2. İstihdam Süreçleri ve Çalışma Hayatına Katılım Konusunda Yaşanan Sorunlar"** başlığı altında ve anılan engel gruplarında yer alan bireylerin istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılımı konusunda yaşadığı sorunların çözümüne yönelik olarak Komisyon tarafından kabul edilen öneriler ise **"3.6. İstihdam Süreçleri ve Çalışma Hayatına Katılım Konusundaki Öneriler"** başlığı altında ele alınmıştır.

2.5.1. Mevcut Durum ve Uygulamalar

Ülkemiz tarafından da onaylanan Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'de; engelli bireylerin herkesle aynı hak ve özgürlüklere sahip olduğu, bu hak ve özgürlüklerden tam ve eşit olarak yararlanılması için alınması gereken tüm önlemlerin devletlerin insan hakları yükümlülüklerinden olduğu, Sözleşmenin 27'nci maddesinde engelli bireylerin çalışma hakkına ilişkin yaşadıkları sorunların tümünü gözeterek, ayrıntılı bir düzenleme öngörüldüğü, taraf devletlerin engellilerin diğer bireylerle eşit koşullar altında çalışma hakkına sahip olduğunu kabul ettiği, bu hakkın engellilerin, açık, bütünleştirici ve erişilebilir bir iş piyasası ve çalışma ortamında serbestçe seçtikleri bir işle hayatlarını kazanmaları fırsatını da içerdiği belirtilmektedir.

Engellilere yönelik mesleki rehabilitasyon ve istihdam politikalarının ilkelerinin belirlenmesi, mesleki rehabilitasyon ve istihdam hizmetlerinin geliştirilmesi için ulusal düzeyde gerçekleştirilecek faaliyetlere ilişkin düzenlemeler yapılması amacıyla, Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO) tarafından kabul edilen 159 sayılı Sakatların Mesleki Rehabilitasyonu ve İstihdamı Hakkında Sözleşme ülkemiz tarafından da onaylanmıştır.

1982 tarihli Anayasa'mızın birinci kısmındaki "Kanun önünde eşitlik" başlıklı 10'uncu maddesinde; *"Herkes, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasi düşünce, felsefi inanç, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayrım gözetilmeksizin kanun önünde eşittir. Devlet, bu eşitliğin yaşama geçmesini sağlamakla yükümlüdür. Devlet organları ve idare makamları bütün işlemlerinde kanun önünde eşitlik ilkesine uygun olarak hareket etmek zorundadırlar."* hükmüne yer verilmektedir. Anayasanın ikinci kısmının üçüncü bölümündeki "Sosyal ve

Ekonomik Haklar ve Ödevler" içerisinde yer alan "Çalışma hakkı ve ödevi" başlıklı 49'uncu maddesinin ilk fıkrasına göre; *"Çalışma, herkesin hakkı ve ödevidir."* Yine Anayasa'nın "Çalışma şartları ve dinlenme hakkı" başlıklı 50'nci maddesinin ikinci fıkrasına göre; "*Küçükler ve kadınlar ile bedeni ve ruhi yetersizliği olanlar çalışma şartları bakımından özel olarak korunurlar."* Anayasanın "Sosyal güvenlik bakımından özel olarak korunması gerekenler" başlıklı 61'inci maddenin ikinci fıkrasında ise, *"Devlet, sakatların korunmalarını ve toplum hayatına intibaklarını sağlayıcı tedbirleri alır."* hükmü yer almaktadır.

Ayrıca, 01.07.2005 tarihinde kabul edilen 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun ile; engellilerin istihdamı ve mesleki rehabilitasyonu hakkında yeni bir takım düzenlemeler getirilmiş; devletin, insan onur ve haysiyetinin dokunulmazlığı temelinde, engellilerin her tür istismarına karşı sosyal politikalar geliştireceği ve ayrımcılıkla mücadelenin engellilere yönelik uygulanan politikaların temel esası olacağı hüküm altına alınmıştır.

Bu bağlamda, ülkemizde engellilerin istihdam süreçlerine ve çalışma hayatına katılımı, esas olarak 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30'uncu ve 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu'nun 53'üncü maddelerinde öngörülen kota sistemleri ile sağlanmaya çalışılmaktadır.

4857 sayılı İş Kanunu'nun 30'uncu maddesine istinaden; işverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde % 3, kamu işyerlerinde ise % 4 oranında engelli işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlü olup çalıştıracakları engelli işçileri Türkiye İş Kurumu (İŞKUR) aracılığı ile istihdam etmektedirler.

657 sayılı Devlet Memurları Kanunu'nun 53'üncü maddesine istinaden; kurum ve kuruluşlar Kanun'a göre çalıştırdıkları personele ait kadrolarda % 3 oranında engelli çalıştırmak zorunda olup bu oranın hesaplanmasında ilgili kurum veya kuruluşun (yurt dışı teşkilatı hariç) toplam dolu kadro sayısı dikkate alınmaktadır.

Komisyonun araştırma konusunda yer alan engel gruplarındaki bireyler başta olmak üzere engellilere İŞKUR tarafından sunulan hizmetler aşağıda ele alınmıştır. İŞKUR kayıtlarında, Komisyonun araştırma alanındaki engel gruplarında yer alan bireylere özgü ayrı ayrı istatistiksel veri bulunmaması nedeniyle bu kişiler, *"zihinsel, davranışsal bozukluklar"* grubu içerisinde değerlendirilmektedir.[391]

[391] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.

2.5.1.1. İŞKUR Tarafından Engellilere Sunulan Hizmetler

2.5.1.1.1. İstihdam Hizmetleri

İŞKUR'a engelli statüsünde kayıt olmak isteyen iş arayanların, 20.02.2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik kapsamında yetkilendirilen sağlık kuruluşlarından alacakları tüm vücut fonksiyon kayıplarının en az yüzde kırk (% 40) olduğunu gösterir sağlık kurulu raporunun "aslını" kendilerine en yakın İŞKUR birimine ibraz etmeleri gerekmektedir.

Tablo 71: İŞKUR'a Kayıtlı Engelli İşgücünün ve Engelli İşsizlerin Cinsiyete ve Engel Gruplarına Göre Orantısal Dağılımı

Engel Grupları	Kayıtlı İşgücü				Kayıtlı İşsiz			
	Erkek	Kadın	Toplam	Oran (%)	Erkek	Kadın	Toplam	Oran (%)
Bilinmeyen	1	-	1	0,00	1	-	1	0,00
Sinir Sistemi	11.157	2.775	13.932	8,59	5.156	1.660	6.816	8,52
Ruh Hastalıkları	6.475	1.192	7.667	4,73	3.472	747	4.219	5,27
Görme Sistemi	15.538	3.963	19.501	12,02	6.891	2.332	9.223	11,53
Kulak Burun Boğaz Sistemi	12.380	5.458	17.838	10,99	5.155	2.989	8.144	10,18
İç Hastalıkları	6.070	1.634	7.704	4,75	2.553	871	3.424	4,28
Kas İskelet Sistemi	20.780	5.936	26.716	16,47	9.187	3.238	12.425	15,53
Deri	547	159	706	0,44	233	103	336	0,42
Solunum Sistemi	4.025	953	4.978	3,07	1.708	532	2.240	2,80
Onkolojik Hastalıklar	889	735	1.624	1,00	420	432	852	1,06
Yanıklar	1.401	209	1.610	0,99	545	96	641	0,80
Diğer Hastalıklar	10.919	2.974	13.893	8,56	5.253	1.745	6.998	8,74
Batını İlgilendiren Hastalıklar	137	29	166	0,10	63	22	85	0,11
Sindirim Sistemi	1.602	526	2.128	1,31	720	305	1.025	1,28
Hematopoetik Sistem	2.022	547	2.569	1,58	872	297	1.169	1,46
Ürogenital Sistem	1.849	655	2.504	1,54	809	386	1.195	1,49
Kardiyovasküler Sistem	7.906	1.436	9.342	5,76	3.498	808	4.306	5,38
Kadın Hastalıkları ve Doğum	7	97	104	0,06	4	53	57	0,07
Endokrin Sistemi	3.550	1.485	5.035	3,10	1.481	813	2.294	2,87
Zihinsel, Davranışsal Bozukluklar	19.580	4.630	24.210	14,92	11.362	3.187	14.549	18,18
Otizm Spektrum Bozukluğu	23	5	28	0,02	19	5	24	0,03
GENEL TOPLAM	**126.858**	**35.398**	**162.256**	**100,00**	**59.402**	**20.621**	**80.023**	**100,00**

Kaynak: İŞKUR.

2019 yılı Haziran ayı sonu itibariyle İŞKUR'a aktif olarak kayıtlı engelli işgücünün engel grupları ve cinsiyete göre orantısal dağılımını gösteren yukarıdaki tabloya göre; 2019 yılı Haziran ayı sonu itibariyle İŞKUR'a aktif olarak kayıtlı 126.858'i erkek, 35.398'i kadın olmak üzere toplam 162.256 engelli işgücü bulunmaktadır. Bu sayının içerisinde 23'ü erkek,

5'i kadın olmak üzere toplam 28 otizm spektrum bozukluğu grubunda bulunan engelli birey ile 19.580'i erkek, 4.630'u kadın olmak üzere toplam 24.210 zihinsel, davranışsal bozukluklar grubunda bulunan engelli birey yer almakta olup bu sayılar İŞKUR'a kayıtlı engelli işgücünün **% 14,94**'ünü oluşturmaktadır.

Yine, tabloya göre; 2019 yılı Haziran ayı sonu itibariyle İŞKUR'a aktif olarak kayıtlı 59.402'si erkek, 20.621'i kadın olmak üzere toplam 80.023 engelli işsiz bulunmaktadır. Bu sayının içerisinde 19'u erkek, 5'i kadın olmak üzere toplam 24 otizm spektrum bozukluğu grubunda bulunan engelli birey ile 11.362'si erkek, 3.187'si kadın olmak üzere toplam 14.549 zihinsel, davranışsal bozukluklar grubunda bulunan engelli birey yer almakta olup bu sayılar İŞKUR'a kayıtlı işsiz engellilerin **% 18,21**'ini oluşturmaktadır.

İŞKUR'a kayıt olarak iş arayan engellilere iş ve meslek danışmalığı hizmetleri sunularak herhangi bir mesleği olmayanlar veya mesleki niteliklerini geliştirmek isteyenler mesleki eğitim kurslarına veya işbaşı eğitim programlarına ya da çalışma alışkanlık ve disiplini kazanmaları için toplum yararına programlara yönlendirilmekte, meslek sahibi engelliler ise durumlarına uygun açık işlere yerleştirilmeye çalışılmaktadır. Ayrıca, kendi işini kurmak isteyen engelliler girişimcilik eğitim programlarına yönlendirilmekte ve programı bitirenlerden İŞKUR'a sunacakları projeleri uygun bulunanlara hibe desteği sağlanarak kendi işlerini kurmaları da teşvik edilmektedir.

Ülkemizde engellilerin işçi olarak istihdamı, 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30'uncu maddesinde öngörülen kota sistemi ile sağlanmaya çalışılmaktadır. Maddeye göre işverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde % 3, kamu işyerlerinde ise % 4 oranında engelli işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdür.

Aynı il sınırları içinde birden fazla işyeri bulunan işverenlerin bu kapsamda çalıştırmakla yükümlü olduğu engelli işçi sayısı, toplam işçi sayısına göre hesaplanmaktadır. Zorunlu çalıştırılacak engelli işçi sayısının tespitinde belirli ve belirsiz süreli iş sözleşmesine göre çalıştırılan tüm işçiler esas alınmaktadır. Ayrıca, varsa kısmi süreli iş sözleşmesine göre çalıştırılanların çalışma süreleri tam süreli çalışmaya dönüştürülerek bulunan sayı işyerindeki tam süreli çalıştırılan işçi sayısına ilave edilmektedir. İşyerinin işçisi iken engelli hâle gelenlere ise öncelik tanınmaktadır.

Yer altı ve su altı işlerinde engelli işçi çalıştırılamamakta ve işyerlerindeki işçi sayısının tespitinde yer altı ve su altı işlerinde çalışanlar hesaba katılmamaktadır.

Tablo 72: Engelli İşçi Kontenjanlarının Kamu ve Özel Sektöre Göre Dağılımı (2019 Yılı Mayıs Ayı Sonu İtibariyle)

İşveren Türü	Engelli İşçi Çalıştırmakla Yükümlü 50+ İşyeri Sayısı	Çalıştırmakla Yükümlü Olduğu Engelli İşçi Sayısı (50+)	Çalışan Engelli İşçi Sayısı (50+)	Çalışan Engelli İşçi Sayısı (50-)	Açık Engelli İşçi Kontenjan Sayısı (50+)	Kontenjan Fazlası Çalışan Engelli İşçi Sayısı (50+)
Kamu	1.265	16.370	14.703	876	4.282	2.615
Özel	16.347	103.852	91.482	7.416	19.119	6.749
TOPLAM	**17.612**	**120.222**	**106.185**	**8.292**	**23.401**	**9.364**

Kaynak: İŞKUR.

İŞKUR'un zorunlu kontenjanların takibiyle ilgili 2019 yılı Mayıs ayı sonu itibariyle engelli işçi kontenjanlarının kamu ve özel sektör dağılımını gösteren yukarıdaki tabloya göre; ülke genelinde engelli işçi çalıştırmakla yükümlü 50+ istihdamlı 1.265 kamu kurum ve kuruluşu bulunmaktadır. Bu kuruluşların çalıştırmakla yükümlü olduğu engelli işçi sayısı 16.370 olmakla birlikte çalıştırdıkları engelli işçi sayısı 14.703'tür. 2019 yılı Mayıs ayı sonu itibariyle kamu kurum ve kuruluşlarının açık engelli işçi kontenjanı sayısı 4.282'dir. Öte yandan, kamu kurum ve kuruluşları toplamda 2.615 engelli işçiyi ise kontenjan fazlası olarak çalıştırmaktadır. Ayrıca, engelli işçi çalıştırmakla yükümlü olmayan kamu işyerleri de 876 engelli işçi istihdam etmektedir.

Yine tabloya göre; 2019 yılı Mayıs ayı sonu itibariyle ülke genelinde engelli işçi çalıştırmakla yükümlü 50+ istihdamlı 16.347 özel sektör işvereni bulunmaktadır. Bu işverenlerin çalıştırmakla yükümlü olduğu engelli işçi sayısı 103.852 olmakla birlikte çalıştırdıkları engelli işçi sayısı 91.482'dir. 2019 yılı Mayıs ayı sonu itibariyle özel sektör işverenlerinin açık engelli işçi kontenjanı sayısı 19.119'dur. Öte yandan, özel sektör işverenleri toplamda 6.749 engelli işçiyi ise kontenjan fazlası olarak çalıştırmaktadır. Ayrıca, engelli işçi çalıştırmakla yükümlü olmayan özel sektör işyerleri de 7.416 engelli işçi istihdam etmektedir.

Kamu kurum ve kuruluşları, çalıştırmakla yükümlü oldukları engelli işçileri, Kamu Kurum ve Kuruluşlarına İşçi Alınmasında Uygulanacak Usul ve Esaslar Hakkında Yönetmelik çerçevesinde mutlaka Kurum (bağlı bulunduğu İŞKUR birimi) aracılığı ile istihdam etmek zorundadırlar. Özel sektör işverenleri ise çalıştırmakla yükümlü oldukları engelli işçileri, Yurtiçinde İşe Yerleştirme Hizmetleri Hakkında Yönetmelik hükümleri çerçevesinde Kurum aracılığı ile istihdam edebileceği gibi kendi imkânları ile de istihdam edebilirler. Kendi imkânları ile engelli istihdam eden özel sektör işverenleri engellinin işe başlama tarihinden itibaren bu durumu en geç on beş iş günü içinde Kuruma bildirerek çalıştırdığı engelli işçiyi tescil ettirmesi gerekmektedir.

Tablo 73: Engelli Kontenjanlarının Kamu ve Özel Sektör Ayrımında İllere Göre Dağılımı (2019 Yılı Mayıs Ayı Sonu İtibariyle)

İller	Engelli İşçi Çalıştırmakla Yükümlü 50+ İşyeri Sayısı		Çalıştırmakla Yükümlü Olduğu Engelli İşçi Sayısı (50+)*		Çalışan Engelli İşçi Sayısı (50+)		Çalışan Engelli İşçi Sayısı (50-)		Açık Engelli İşçi Kontenjan Sayısı (50+)		Kontenjan Fazlası Çalışan Engelli İşçi Sayısı (50+)	
	Kamu	Özel	Kamu	Özel	Kamu	Özel	Kamu	Özel	Kamu	Özel	Kamu	Özel
Adana	24	400	486	2.065	468	2.025	17	374	96	204	78	164
Adıyaman	8	47	133	224	138	219	11	31	20	24	25	19
Afyon	14	99	120	437	78	388	31	62	56	83	14	34
Ağrı	11	6	51	22	38	19	8	1	18	6	5	3
Aksaray	7	56	53	382	58	423	9	32	6	5	11	46
Amasya	10	44	69	216	58	239	8	45	19	15	8	38
Ankara	117	1.083	2.229	6.591	2.132	6.107	37	649	596	1.082	499	598
Antalya	26	793	303	6.814	226	4.968	11	119	110	2.058	33	212
Ardahan	6	3	29	31	2	42	2	3	27	2	-	13
Artvin	11	15	102	155	106	47	14	16	9	116	13	8
Aydın	25	201	347	995	203	1.007	10	104	172	74	28	86
Balıkesir	20	246	265	1.184	265	1.200	20	108	36	82	36	98
Bartın	7	35	27	166	40	200	8	32	4	1	17	35
Batman	7	97	34	420	17	361	5	21	19	95	2	36
Bayburt	4	4	11	14	23	14	1	2	-	3	12	3
Bilecik	7	69	40	451	15	429	-	35	28	50	3	28
Bingöl	9	17	38	110	45	101	10	23	9	23	16	14
Bitlis	10	13	69	54	69	47	15	20	11	9	11	2
Bolu	7	77	87	556	67	588	2	28	26	31	6	63
Burdur	11	30	82	94	68	89	25	26	24	8	10	3
Bursa	22	1.227	255	7.963	287	8.312	12	529	26	280	58	629
Çanakkale	16	101	111	577	103	528	6	36	25	93	17	44
Çankırı	12	36	82	249	55	256	10	30	36	9	9	16
Çorum	11	75	140	336	89	313	6	39	64	56	13	33
Denizli	12	298	115	1.650	77	1.637	10	59	45	139	7	126
Diyarbakır	25	119	219	524	191	493	11	94	67	79	39	48
Düzce	6	100	36	564	43	499	4	61	5	103	12	38
Edirne	13	57	56	341	29	300	4	14	39	57	12	16
Elazığ	20	64	175	279	187	273	11	47	20	33	32	27
Erzincan	8	27	54	100	47	89	11	22	15	23	8	12
Erzurum	22	78	261	449	268	427	17	43	33	54	40	32
Eskişehir	23	234	487	1.731	479	1.766	6	96	35	93	27	128
Gaziantep	16	323	280	2.445	234	2.321	9	121	80	265	34	141
Giresun	10	29	96	118	72	124	3	22	33	12	9	18
Gümüşhane	8	13	39	46	28	38	8	15	21	14	10	6
Hakkari	3	8	10	21	14	10	6	9	-	11	4	-
Hatay	19	136	196	853	26	785	6	55	176	177	6	109
Iğdır	8	12	41	31	36	24	3	15	17	11	12	4
Isparta	12	57	87	219	95	228	6	23	19	25	27	34
İstanbul	72	4.156	1.824	28.170	1.517	22.519	57	1.559	597	6.925	290	1.274
İzmir	52	907	986	5.883	910	4.922	33	368	148	1.332	72	371
K.Maraş	22	150	392	999	366	1.006	23	94	72	83	46	90
Karabük	11	34	45	269	43	261	6	39	13	35	11	27
Karaman	4	38	33	344	7	357	1	21	27	32	1	45
Kars	8	11	89	42	77	50	3	24	21	4	9	12
Kastamonu	9	37	94	198	95	208	4	16	18	18	19	28
Kayseri	30	338	446	1.896	419	2.125	22	241	78	35	51	264
Kırıkkale	14	27	138	113	140	120	8	28	16	2	18	9
Kırklareli	14	74	80	531	84	460	6	7	23	95	27	24
Kırşehir	12	23	84	98	95	89	16	26	5	19	16	10
Kilis	3	6	36	22	-	23	-	13	36	3	-	4
Kocaeli	31	857	305	5.359	373	5.340	9	249	31	354	99	335
Konya	28	362	409	1.832	411	1.830	33	234	65	147	67	145
Kütahya	12	73	154	423	138	409	8	21	29	47	13	33
Malatya	18	112	235	676	202	722	7	131	68	26	35	72
Manisa	26	277	591	1.965	324	1.796	4	112	304	322	37	153
Mardin	12	64	121	250	112	229	12	32	18	49	9	28

Mersin	21	323	324	1.622	267	1.515	10	175	126	210	69	103
Muğla	18	262	147	1.609	186	1.115	6	41	6	538	45	44
Muş	8	13	43	54	45	38	3	4	19	19	21	3
Nevşehir	4	39	43	125	16	121	5	33	27	14	-	10
Niğde	10	31	95	114	84	125	8	25	17	6	6	17
Ordu	10	89	158	437	104	464	8	72	60	37	6	64
Osmaniye	12	61	71	379	48	385	18	39	32	31	9	37
Rize	5	25	313	148	411	122	6	24	33	39	131	13
Sakarya	21	193	177	2.732	180	1.204	10	85	20	1.590	23	62
Samsun	18	196	232	935	222	934	25	106	27	75	17	74
Siirt	4	21	15	101	26	81	4	6	1	27	12	7
Sinop	7	18	44	66	38	50	3	17	15	19	9	3
Sivas	16	89	245	464	275	487	17	62	10	37	40	60
Şanlıurfa	17	86	153	533	173	478	9	67	23	84	43	29
Şırnak	6	13	21	65	22	37	-	17	7	28	8	0
Tekirdağ	16	457	141	3.265	137	2.537	13	89	28	846	24	118
Tokat	12	52	79	291	77	267	5	31	18	44	16	20
Trabzon	17	111	146	515	154	501	10	44	24	52	32	38
Tunceli	7	6	25	10	17	6	4	10	16	5	8	1
Uşak	10	86	77	445	62	423	12	40	28	56	13	34
Van	10	55	135	233	97	159	14	45	59	95	21	21
Yalova	8	103	39	408	24	330	15	35	19	101	4	23
Yozgat	9	33	76	131	96	164	12	14	8	13	28	46
Zonguldak	14	110	194	623	153	537	14	59	48	120	7	34
GENEL TOPLAM	**1.265**	**16.347**	**16.370**	**103.852**	**14.703**	**91.482**	**876**	**7.416**	**4.282**	**19.119**	**2.615**	**6.749**

**Çalıştırmakla yükümlü olduğu engelli işçi sayısı (50+) = çalışan engelli işçi sayısı (50+) + açık engelli işçi kontenjan sayısı (50+) - kontenjan fazlası çalışan engelli işçi sayısı (50+)*

Kaynak: İŞKUR.

4857 sayılı İş Kanunu'nun 30'uncu maddesi kapsamında özel sektör işyerlerinde ve korumalı işyerlerinde çalıştırılan her bir engelli işçinin prime esas kazanç alt sınırı üzerinden hesaplanan sigorta primine ait işveren hisselerinin tamamı Hazine tarafından karşılanmaktadır. Bu kapsamda sunulan teşvik tutarı her bir engelli sigortalı ve çalıştırılan her ay için 2019 yılında 524,47 TL'dir.[392]

Hazine tarafından finanse edilen yukarıdaki teşvike ilave olarak, Çalışma Hayatında Milli Seferberliğin 2'nci fazı kapsamında hayata geçirilen İlave İstihdam Teşviklerinde de kadınlara, gençlere ve engellilere özel düzenlemeler getirilmiş olup bu kişileri istihdam eden işverenler için teşvik süresi 18 ay olarak uygulanmaktadır.[393]

SGK tarafından Komisyona sunulan yazıya göre; 5510 sayılı Kanun'un 4'üncü maddesinin birinci fıkrasının (a) bendi kapsamında sigortalı çalıştıran özel sektör işyeri işverenlerine; kadınlar, gençler ve engelliler gibi dezavantajlı grupların istihdamının arttırılması, bölgesel, büyük ölçekli yatırımlar ile stratejik yatırımların özendirilmesi, bölgesel gelişmişlik farklılıklarının azaltılması ve sosyal güvenlik maliyetlerinin azaltılmasını teminen çeşitli Kanunlarda yer alan sigorta primi teşvik, destek ve indirimlerden yararlanabilme imkânı sağlanmıştır.

[392] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[393] A.g.k.

İlgili kanunlarda aranan şartları sağlayan özel sektör işverenlerinin, çalıştırmış oldukları sigortalılar adına SGK'ya ödemeleri gereken primler, belli bir oran ve süreyle ilgili Kurumlar/İşsizlik Sigortası Fonu tarafından karşılanmaktadır.

Bu bağlamda, hâlihazırda uygulaması devam eden 5510 sayılı Kanun'da dört, 4447 sayılı İşsizlik Sigortası Kanunu'nda beş, 4857 sayılı İş Kanunu'nda bir, 5746 sayılı Araştırma ve Geliştirme Faaliyetlerinin Desteklenmesi Hakkındaki Kanun'da bir, 5225 sayılı Kültür Yatırımları ve Girişimlerini Teşvik Kanunu'nda bir, 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu'nda bir, 3294 sayılı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Kanunu'nda bir olmak üzere toplamda on dört farklı sigorta primi teşvik, destek ve indirimine ilişkin iş ve işlemler SGK tarafından yürütülmektedir.

Ayrıca, engelli bireyin bakımı için sigortalı istihdam eden işverenlerin/Komisyonun çalışma alanındaki konularda faaliyet gösteren kuruluşların, yukarıda belirtilen teşvik kanunları kapsamında aranılan şartları sağlaması halinde, çalıştırılan sigortalılar adına SGK'ya ödenmesi gereken primlerin işveren hissesinin/sigortalı hissesinin belli bir oranda ve süreyle ilgili Kurumlar/İşsizlik Sigortası Fonu tarafından karşılanması mümkündür.[394]

Tablo 74: Çalışan Down Sendromlu, Otizmli ve Diğer Gelişim Bozuklukları Bulunan Sigortalıların İşkollarına Göre Dağılımı (2019 Yılı Mayıs Ayı Verilerine Göre)

İş Kolu	Sigortalı Sayısı	Oran (%)
Ağaç, sazdan ve mantardan ambalaj imali	74	0,43
Balık ve diğer deniz gıda maddelerinin konserveciliği	150	0,86
Bıçkıhaneler ve ağacın mekanik işlenmesi	393	2,26
Cam sanayi	219	1,26
Demir yolu nakil vasıtaları ve malzemesi imal ve tamiratı	86	0,50
Deniz nakil vasıtaları inşaat ve tamiratı	290	1,67
Dokuma sanayi (iplik bükülmesi, dokuması ve bunlarla ilgili işler)	190	1,09
Elektrikle aydınlatma ve elektrik enerjisi	228	1,31
Et kesilmesi, hazırlanması ve muhafazası	52	0,30
Fotoğrafçılar	6.867	39,54
Gıda maddelerinin öğütülmesi ve ayıklanması (kuş ve hayvan yemleri hariç)	42	0,24
Giyecek eşyası imalatı (kundura hariç)	61	0,35
Hayvancılık	30	0,17
Kâğıt hamurundan kağıt mukavvadan eşya imali	16	0,09
Kundura sanayi	235	1,35
Kundura tamirciliği	97	0,56
Kömür madenciliği	9	0,05
Kürk işleme boyama sanayi	95	0,55
Kimya sanayinde kullanılan maddelerin istihracı	44	0,25

[394] Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından Komisyona sunulan 12.09.2019 tarihli ve 15391239-045.99-E.13232191 sayılı yazı.

Lokanta, gazino ve kahvehaneler.	1.489	8,57
Mensucattan hazır eşya imalatı (giyim eşyası hariç)	136	0,78
Motorlu taşıtlar imali	62	0,36
Petrol ve kömürden elde edilen muhtelif müştaklar	12	0,07
Sıhhi hizmetler	619	3,56
Su işleri	517	2,98
Çamaşırhaneler, kola temizleme ve ütü işleri.	4.830	27,81
İlmi araştırma enstitüleri	384	2,21
Şarapçılık	142	0,82
TOPLAM	**17.369**	**100,00**

Kaynak: SGK'nın 17.09.2019 tarihli ve 68925832-609-E.13510844 sayılı yazısı.

2019 yılı Mayıs ayı SGK verilerinin esas alındığı yukarıdaki tabloya göre; çalışan down sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozuklukları bulunan sigortalıların en fazla çalıştığı beş işkoluna bakıldığında % 39,5'inin fotoğrafçılık, % 27,8'inin çamaşırhaneler, kola temizleme ve ütü işleri, % 8,5'inin lokanta, gazino ve kahvehaneler, % 3,5'inin sıhhi hizmetler ve % 2,9'unun su işleri iş kollarında çalıştığı görülmektedir.

Tablo 75: 4857 Sayılı Kanun'un 30'uncu Maddesi Kapsamındaki Down Sendromlu, Otizmli ve Diğer Gelişim Bozuklukları Bulunan Sigortalıların Sayısı

Dönem	Engelli Sigortalı Sayısı
2015/12	4.807
2016/12	5.476
2017/12	6.515
2018/12	6.464
2019/05	6.455
Not: Veriler aylık bazda olup, kümülatif toplamı vermemektedir.	

Kaynak: SGK'nın 17.09.2019 tarihli ve 68925832-609-E.13510844 sayılı yazısı.

Yukarıda yer alan tabloya göre; 2015 yılı sonunda anılan engel gruplarındaki bireylerin içerisinde yer aldığı zihinsel, davranışsal bozukluk grubunda yer alan engellilerden özel sektörde çalıştırılan ve prime esas kazanç alt sınırı üzerinden hesaplanan sigorta primine ait işveren hisselerinin tamamı Hazinece karşılanan sigortalı çalışan sayısı 4.807 iken bu sayı 2019 yılı Mayıs ayı sonu itibariyle 6.455 kişiye yükselmiştir.

İŞKUR tarafından Komisyona sunulan yazıya göre; 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30 uncu maddesi gereğince istihdamı zorunlu engelli işçi kontenjanlarının takibi aylık olarak düzenli biçimde Çalışma ve İş Kurumu İl Müdürlüklerince yapılmaktadır. Engelli kontenjan açığı bulunan işverenlerle iletişime geçilerek alınan engelli işgücü talepleri Kurumun internet sayfasında yayımlanmakta ve açık kalan kontenjanların kapatılmasına dönük çalışmalar yürütülmektedir.

Kanun hükmü gereğince, işverenlerin engelli işçileri meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlü olmaları nedeniyle, işverenin talebine

şartları tutarak başvuru yapan ve görüşmeye gelen engellileri, işverenin uygun bulmayarak işe almaması veya engelli kontenjan açığı için talep vermeyerek yükümlülüğünü yerine getirmemesi durumunda işverenlere 4857 sayılı İş Kanunu'nun 101'inci maddesine istinaden çalıştırmadığı her engelli ve çalıştırmadığı her ay için Çalışma ve İş Kurumu İl Müdürlüğünce idari para cezası (İPC) uygulanmaktadır. Kamu kuruluşları da bu para cezasından hiçbir şekilde muaf tutulmamaktadır. Engelli işçi çalıştırma yükümlülüğünü yerine getirmeyen işverenlere 2019 yılında çalıştırılmayan her bir engelli ve her ay için 3.250 TL idari para cezası uygulanmaktadır. Tahsil edilen idari para cezaları, engellilerin kendi işini kurmaları, engellinin iş bulmasını sağlayacak destek teknolojileri, engellinin işe yerleştirilmesi, işe ve işyerine uyumunun sağlanması vb. projelerde kullanılmaktadır.

Tablo 76: İşe Yerleştirilen Zihinsel, Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engelli İşçilerin Çalışılan Sektöre ve Cinsiyete Göre Dağılımı

Yıllar	Kamu			Özel			Toplam		
	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam
2015	13	1	14	1.893	307	2.200	1.906	308	2.214
2016	7	3	10	1.494	227	1.721	1.501	230	1.731
2017	20	2	22	1.409	202	1.611	1.429	204	1.633
2018	68	21	89	1.686	292	1.978	1.754	313	2.067
2019*	66	17	83	672	161	833	738	178	916
Toplam	**174**	**44**	**218**	**7.154**	**1.189**	**8.343**	**7.328**	**1.233**	**8.561**
**2019 yılı Ocak-Haziran dönemine ait verileri içermektedir.*									

Kaynak: İŞKUR.

Yukarıdaki tabloya göre; İŞKUR tarafından 2015 yılından 2019 yılı Haziran ayı sonuna kadar anılan engel gruplarındaki bireylerin içerisinde yer aldığı zihinsel, davranışsal bozukluklar grubundaki engellilerden 7.328'i erkek, 1.233'ü kadın olmak üzere toplam 8.561'i işe yerleştirilmiştir. Bu sayının 174'ü erkek, 44'ü kadın olmak üzere 218'i kamuda, 7.154'ü erkek, 1.189'u kadın olmak üzere 8.343'ü özel sektörde işe yerleştirilmiştir.

Tablo 77: İşe Yerleştirilen Zihinsel, Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engellilerin Toplam Engelliler İçindeki Oranı

Yıllar	Zihinsel, Davranışsal Bozukluk			Engelli Toplam			Zihinsel Engelli Oranı (%)
	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	
2015	1.906	308	2.214	17.118	3.337	20.455	10,8
2016	1.501	230	1.731	12.550	2.481	15.031	11,5
2017	1.429	204	1.633	10.126	2.025	12.151	13,4
2018	1.754	313	2.067	12.192	2.738	14.930	13,8
2019*	738	178	916	5.517	1.424	6.941	13,2
TOPLAM	**7.328**	**1.233**	**8.561**	**57.503**	**12.005**	**69.508**	**12,3**
**2019 yılı Ocak-Haziran dönemine ait verileri içermektedir.*							

Kaynak: İŞKUR.

Tabloya göre; İŞKUR tarafından 2015 yılından 2019 yılı Haziran ayı sonuna kadar anılan engel gruplarındaki bireylerin içerisinde yer aldığı zihinsel, davranışsal bozukluk grubunda işe yerleştirilen 8.561 kişinin yine aynı dönemde işe yerleştirilen toplam 69.508 engelli içerisindeki oranı **% 12,3** seviyesindedir.

2.5.1.1.2. İş ve Meslek Danışmanlığı Hizmetleri

İŞKUR'un engellilere sunmuş olduğu temel hizmetlerin başında iş ve meslek danışmanlığı hizmetleri gelmektedir. İş ve meslek danışmanlığı hizmetlerinin sunulması amacıyla engelliler de dâhil olmak üzere İŞKUR'a kayıtlı tüm iş arayanlara bir iş ve meslek danışmanı atanmaktadır.

Danışmanların iş arayan portföyleri (varsa hizmet merkezi baz alınarak); yaş, öğrenim seviyesi, sosyal durum (normal, eski hükümlü, engelli), işgücü ve iş arama durumları ile sosyal yardım alıp almadığı dikkate alınarak sistem tarafından eşit şekilde oluşturulmaktadır.

Danışmanlar, iş arayan portföylerinde bulunan bireylerle bireysel danışmanlık görüşmeleri yaparak, kişilerin kendilerini tanımalarına, meslekler ve mesleki eğitim yerleri hakkında bilgi edinmelerine ve edindikleri bilgileri bireysel bazda değerlendirerek kendilerine uygun iş seçimi konusunda karar vermelerine ve istihdam eylem planı oluşturmalarına yardımcı olmaktadır.

Anılan engel gruplarındaki bireyler başta olmak üzere Kuruma kayıtlı tüm engellilere sunulan iş ve meslek danışmanlığı hizmetleriyle; engellilerin özellikleri ile mesleklerin ve işin gerektirdiği nitelik ve şartlar karşılaştırılarak bireyin istek ve durumuna en uygun iş ve mesleği seçmesi, seçilen meslekle ilgili eğitim olanaklarından yararlandırılması, işe yerleştirilmesi, işe ve işyerine uyumunun sağlanması ile ilgili sorunların çözümüne sistemli olarak yardım edilmektedir.

Öte yandan, İŞKUR tarafından anılan engel gruplarındaki bireyler başta olmak üzere Kuruma kayıtlı tüm engellilere sunulan hizmetlerin kapasitesinin geliştirilmesi ve standart hale getirilmesi amacıyla, engelli bireylerin istihdama kazandırılması için dünyada gelişmiş birçok ülkede uygulanan modern ve etkin bir yöntem olarak kabul edilen "*Destekli İstihdam Modeli (Engelli İş Koçluğu)"* uygulamasının hayata geçirilmesine yönelik çalışmalar 2018 yılı itibariyle başlatılmıştır. 8 pilot ilde (Antalya, Aydın, Bursa, Denizli, Eskişehir, İzmir, Malatya, Tekirdağ) uygulanmaya başlayan modelin uygulama alanı, 2019 yılı Temmuz ayı sonu itibariyle 29 il müdürlüğüne/46 birime ulaşmış bulunmaktadır.

Destekli istihdam modeli olarak uygulanan engelli iş koçluğu, engelli bireylerin istihdama geçişinde ve istihdamda iken işe uyumlarının sağlanmasında ve dolayısıyla engellilerin istihdamının sürdürülebilir olmasında etkin şekilde kullanılan bir yöntemdir.

ABD, İngiltere, Avustralya, İrlanda, Hollanda gibi birçok gelişmiş ülkede uygulanan destekli istihdam modelinin, İŞKUR bünyesinde hayata geçirilmesi için Kurum tarafından Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı'na *"Engelli Bireylerin İstihdama ve Sosyal Yaşama Katılımının Artırılması (Engelli İş Koçluğu)"* başlıklı yatırım projesi teklifi sunulmuş olup projenin kabul edilmesi neticesinde bu model 2018-2020 Yatırım Programı kapsamına alınmıştır.

Engelli iş koçluğunun temel hedefleri arasında, engelli bireylerin çalışma potansiyellerinin ölçme ve değerlendirme araçları ile ortaya çıkarılması, "bireysel eylem planı" hazırlanması, işverenlerle gerekli temasın kurulması, engelli bireyin sahip olduğu bilgi, beceri ve yeterliliklere göre engelli iş koçları tarafından uygun işe/mesleğe yönlendirilmesi ve sonrasında da kişilerin ihtiyaçları doğrultusunda işe uyum desteğinin sağlanması yer almaktadır. Böylece, engelli bireylerin toplumsal üretim sürecine dâhil edilerek kendi başlarına hayatlarını idame ettirmelerine destek olmak, istihdama geçişlerini kolaylaştırmak ve toplumsal entegrasyonlarının sağlanarak topluma katma değer oluşturmalarına yardımcı olmak hedeflenmektedir.

Engelli iş koçları, portföylerindeki engelli danışanlardan iş bulmada güçlükleri olan, meslek edinmek, değiştirmek ve/veya mesleğinde ilerlemek isteyen veya mesleki uyum problemleri yaşayanlarla bireysel görüşmeler gerçekleştirmektedir. Bireysel görüşmenin süresi engelli danışanın durumu, beklenti ve ihtiyacına göre ayarlanmaktadır. Engelli iş koçları, bireysel görüşme esnasında uygulanacak ölçme ve değerlendirme araçları ile engelli danışanların niteliklerini ve mesleki yeteneklerini tespit etmektedir.

Engelli iş koçları, görüşme esnasında açık işleri kontrol ederek engelli danışana durumuna uygun işler konusunda bilgi vermekte ve tercihine göre iş başvurusunu, aktif işgücü programlarından yararlanmak isteyen engellilerin tercihine göre durumuna uygun mesleki eğitim kursu, işbaşı eğitim programı, girişimcilik eğitim programı veya toplum yararına program başvurusunu ya da işsiz kalan engellilerin işsizlik ödeneği başvurusunu yapmaktadır.

Engelli iş koçları, portföylerindeki engelli danışanlara çalışma hayatı bakımından belirlenen profillerine özgü danışmanlık hizmetlerini sunmaktadır. Anılan engel gruplarındaki bireyler başta olmak üzere yoğun destek ve danışmanlık ihtiyacı olan engelliler, "iş kulüplerine" yönlendirilmektedir.

İŞKUR tarafından sunulan engelli iş koçluğu hizmetleri çerçevesinde, engelli iş koçlarının engelli bireyin işe yerleştirildikten sonra işe ve işyerine uyum sağlayana kadar işverenle birlikte işyerindeki çalışmalarını takip etmesi de hedeflenmektedir.

Tablo 78: İş ve Meslek Danışmanlığı Hizmetlerinden Faydalanan Zihinsel ve Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engellilerin Toplam Engelliler İçindeki Oranı

Yıllar	Zihinsel, Davranışsal Bozukluk			Engelli Toplam			Zihinsel Engelli Oranı (%)
	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	
2015	8.203	1.606	9.809	62.151	14.072	76.223	12,9
2016	7.578	3.873	11.451	55.152	27.928	83.080	13,8
2017	7.675	4.227	11.902	51.537	28.763	80.300	14,8
2018	15.469	3.437	18.906	95.534	25.933	121.467	15,6
2019*	9.468	1.863	11.331	71.017	166.30	87.647	12,9
TOPLAM	**48.393**	**15.006**	**63.399**	**335.391**	**96.696**	**448.717**	**14,1**
**2019 yılı Ocak-Haziran dönemine ait verileri içermektedir.*							

Kaynak: İŞKUR.

Yukarıda yer alan tabloya göre; 2015 yılından 2019 yılı Haziran ayı sonuna kadar anılan engel gruplarındaki bireylerin içerisinde yer aldığı zihinsel, davranışsal bozukluk grubundaki engellilerden İŞKUR tarafından sunulan iş ve meslek danışmanlığı hizmetlerinden yararlanan 63.399 kişinin yine aynı dönemdeki iş ve meslek danışmanlığı hizmetlerinden yararlanan toplam 448.717 engelli içerisindeki oranı **% 14,1** seviyesindedir.

2.5.1.1.3. Aktif İşgücü Hizmetleri

İŞKUR; istihdamın korunmasına ve artırılmasına, işsizlerin mesleki niteliklerinin geliştirilmesine, işsizliğin azaltılmasına ve özel politika gerektiren grupların işgücü piyasasına kazandırılmasına yardımcı olmak üzere aktif işgücü programları kapsamında mesleki eğitim kursları, işbaşı eğitim programları, girişimcilik eğitim programları ve toplum yararına programlar düzenlemekte, ayrıca bu amaçla çeşitli program, proje ve özel uygulamalar geliştirmektedir. İşsizliğin azaltılması ve istihdamın arttırılması amacıyla sunulmakta olan hizmetlerin hedef kitlesinin başında engelliler de bulunmaktadır.

Engellilerin istihdam edilmelerinin sağlanması ve işgücü piyasasına girişlerinin kolaylaştırılması için engellilere özel projeler uygulanmakta olup uygulanan kurs ve programların içeriği engellilerin ihtiyaçları dikkate alınarak sürekli bir biçimde geliştirilmektedir.

Ayrıca, engelli ve eski hükümlü çalıştırmayan işverenlerden tahsil edilen idari para cezalarını kullanmaya yetkili İŞKUR bünyesindeki Komisyon aracılığıyla engelli ve eski hükümlülerin kendi işini kurma projeleri, engellinin iş bulmasını sağlayacak destek

teknolojileri projeleri, engellinin işe yerleştirilmesi ile işe ve işyerine uyumunun sağlanması projeleri, korumalı işyeri projeleri ve engellilerin istihdam edilebilirliklerini artırmayı amaçlayan mesleki eğitim ve rehabilitasyon projeleri desteklenmektedir.

I. Engelli Kendi İşini Kurma Projeleri

Toplumun önemli bir kesimini oluşturan engelliler çalışma hayatına girişte ciddi sorunlar ile karşılaşmakta ve bu sorunların giderilmesi için yapılan düzenlemeler de yeterince verimli olamamaktadır. Bu kapsamda, engellilerin kendi işini kurmaları ve yeni istihdamlara aracılık etmelerinde İŞKUR tarafından verilen "Kendi İşini Kurma Hibe Desteği" önemli bir rol oynamaktadır.

Değerlendirme sonrasında kaynak tahsis edilmesine karar verilen projelerde, başvuru sahibinin talep etmesi halinde, aşağıdaki maliyetler karşılanabilmektedir:

a) Kuruluş işlemleri desteği: İşyeri kuruluşu için yapılan resmi işlemler, onaylar, izinler, ruhsatlar ve sigorta gibi masraflar için belge karşılığı olmak üzere en fazla 3.000 TL,

b) İşletme gideri desteği: Sözleşme imza tarihinden sonra 12 ay süre ile belge karşılığı olarak işletme giderlerinin (su, elektrik, iletişim, ısınma, kira ve tanıtım) en fazla % 60'ını geçmeyecek şekilde yıllık toplamda en fazla 11.000 TL,

c) Kuruluş desteği: Sözleşme imza tarihinden itibaren 12 ay boyunca belge karşılığı olmak üzere işletmenin temel faaliyet alanı ile ilgili makine, teçhizat, yazılım, donanım, ofis malzemesi gibi maliyetler için vergiler dâhil en fazla 36.000 TL.

2015 yılından itibaren anılan Komisyon tarafından kabul edilen 1417 adet Engelli Kendi İşini Kurma Projesine toplam 58.488.000,00 TL kaynak tahsil edilmiştir. 2015 yılından itibaren proje başvurusunda bulunan ve projesi kabul edilen 1417 engellinin engel türlerinin belirlenmesinde en yüksek engel oranı dikkate alınmıştır.

II- Korumalı İşyeri Projeleri

Korumalı işyeri projeleri, diğer engel türlerine göre işgücüne katılması daha zor olan zihinsel, ruhsal ve duyusal engellilerin özel durumlarının dikkate alınarak "normal işgücü piyasasına kazandırılmaları güç olan engelliler için meslekî rehabilitasyon ve istihdam oluşturmak amacıyla Devlet tarafından teknik ve malî yönden desteklendiği ve çalışma ortamının özel olarak düzenlendiği işyeri"nde (korumalı işyerleri) istihdamlarının sağlanabilmesi için, Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü ve Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından ortaklaşa koordine edilen projelerdir.

Korumalı işyeri projelerine, sadece Korumalı İşyeri Statü Belgesi alan işletmeler başvurabilmekte olup, bu işletmeler Korumalı İşyerleri Hakkında Yönetmelik hükümlerine göre; 15 yaşını tamamlamış İŞKUR'a kayıtlı en az % 40 oranında zihinsel veya ruhsal engeli

olan 8 bireyin çalıştığı korumalı işyerleridir. Bu işyerlerinde çalışacak engelli bireylerin sayısının toplam işçi sayısına oranının en az % 75 olması gerekmektedir.

İŞKUR mevzuatına uygun olarak yapılmış ve proje teklifinde tahmini olarak bütçelendirilmiş harcamalar desteklenmekte olup, kaynak tahsis edilmesine karar verilen projelere aşağıda belirtilen destekler verilmektedir:

a) Kuruluş sermayesi desteği: Kuruluş tarihinden itibaren bir yıl içerisinde olmak üzere kurulacak korumalı işyerinin kuruluş sermayesinin % 60'ı oranında (en fazla 150.000 TL),

b) Engelli ücret desteği: Proje başlangıcından itibaren kurulan korumalı işyerinde çalışacak engelli işçilerin asgari ücret üzerinden ilk bir yıl boyunca maaşları,

c) İşletme giderleri desteği: Sözleşme imza tarihinden itibaren bir yıl boyunca işletme giderlerinin (su, elektrik, ısınma, iletişim, tanınırlık) fatura bedellerinin % 60'ı.

Proje kapsamında kurulacak korumalı işyeri, 3 yıl boyunca anılan Komisyon tarafından İŞKUR ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı takip ve denetimine tabi tutulmakta olup, 3 yıllık süre içerisinde proje kapsamında alınan makine ve donanımın satış veya devri yapılamamaktadır.

Korumalı işyeri projesi kapsamında 2013 yılında 18, 2014 yılında 13 proje olmak üzere toplam 31 proje başvurusu yapılmış olup, bu projelerin 12'si anılan Komisyon tarafından kabul edilmiştir. Kabul edilen bu projelerin ise 2'si uygulamaya geçirilebilmiş olup, uygulamaya geçirilemeyen projeler iptal edilmiştir. Ayrıca, 2017 yılında 4 proje ve 2018 yılında ise 3 proje kabul edilmiş olup, bu projeler halen faaliyetine devam etmektedir. Söz konusu projelere 1.979.909,40 TL kaynak tahsis edilmiştir.

Tablo 79: Engelli ve Eski Hükümlü Çalıştırmayan İşverenlerden Tahsil Edilen İdari Para Cezalarını Kullanmaya Yetkili İŞKUR Bünyesindeki Komisyon Tarafından Kabul Edilen Korumalı İşyeri Projeleri

Sıra	Komisyon	İl	Proje Sahibi	Proje Adı	Tanıtım ve Faaliyet Alanı
1	2017-2	Gaziantep	GAZİBEL Hizmet Müşavirlik İnş. San. ve Tic. A.Ş.	Bir Başka Kafe (GLUTENSİZ)	Kendi güvenlerini kazandıkları bu kafede çalışan gençler, rahatlıkla başka mekânlarda çalışabilecektir.
2	2017-2	Manisa	Standart Profil Ege Otomotiv Sanayi ve Ticaret Anonim Şirketi	Zihinsel Engelliler Korumalı İşyeri	Bu proje ile zihinsel engelli gençlerin yaşam becerileri ve mesleki kapasitelerini güçlendirmek, bu birikimleri ile istihdam edilmelerini sağlamak.

3	2017-2	Manisa	Vestel Beyaz Eşya Sanayi Ticaret A.Ş. Manisa Korumalı İşyeri Şubesi	Vestel Korumalı İşyeri Destek Projesi	Vestel beyaz eşya grubuna ait çamaşır makinası üretimine ait bir parçanın montajı
4	2017-2	Manisa	TELESET Elektromekanik Sanayi ve Ticaret Manisa Korumalı İşyeri Şubesi	Zihinsel Engelliler Korumalı İşyeri	Bu proje ile zihinsel engelli gençlerin yaşam becerileri ve mesleki kapasitelerini güçlendirmek, bu birikimleri ile istihdam edilmelerini sağlamak.
5	2018-1	Gaziantep	Gazi Kültür Sanat Ürünleri Ticaret ve Turizm A.Ş.	Down Kafe	Kendi güvenlerini kazandıkları bu kafede çalışan gençler, rahatlıkla başka mekanlarda çalışabilecektir.
6	2018-1	Manisa	Bosch Termo Teknik Isıtma ve Klima Sanayi Tic.A.Ş.	Zihinsel Engelliler Korumalı İşyeri	Basit montaj işlemlerinin yapılması.
7	2018-2	Sakarya	Şennaz KALEDİBİ	Engelsiz Kafe	Kendi güvenlerini kazandıkları bu kafede çalışan gençler, rahatlıkla başka mekanlarda çalışabilecektir.

Kaynak: İŞKUR.

Korumalı işyerlerine getirilen en büyük eleştiri ilgili işyerlerinde çalışanların normal çalışma hayatına geçişte yaşadıkları güçlüklerdir. Ancak söz konusu işyerleri kapsamında zihinsel engelli ve psikolojik sorunları olanların istihdam edildiği göz önünde bulundurulduğunda hem mesleki rehabilitasyon anlamında hem de gerçek işgücü piyasasına geçişte sıçrama tahtası olarak kullanılabileceği değerlendirilmektedir.

III. Mesleki Eğitim ve Rehabilitasyon Projeleri

Kurum kaynaklı düzenlenen mesleki eğitim kurslarına ilave olarak engelli ve eski hükümlü çalıştırmayan işverenlerden tahsil edilen idari para cezalarını kullanmaya yetkili Komisyon aracılığıyla, engellilere yönelik hazırlanan mesleki eğitim ve rehabilitasyon projeleri de İŞKUR tarafından desteklenmektedir. Proje kapsamında engellilerin mesleki eğitim kursları aracılığıyla bir meslek öğrenerek rehabilitasyonu ve sonrasında işgücü piyasasına entegrasyonu amaçlanmaktadır.

Proje kapsamında engellilere kursa devam edilen günler için 2019 yılında günlük olarak istihdam garantili kurslarda 40 TL, istihdam garantisiz kurslarda ise 30 TL cep

harçlığı ödenmekte ve kısa vadeli sigorta kollarından genel sağlık sigortası primleri ve iş kazası meslek hastalığı sigorta primleri İŞKUR tarafından karşılanmaktadır.

Kurslar kapsamında; eğitici, temrin ve ulaşım giderleri ile idari giderler karşılanmakta ve yardımcı personel görevli ücretleri ödenmektedir. Gerekmesi halinde demirbaş giderleri de karşılanabilmektedir.

2015 yılından itibaren Komisyon tarafından kabul edilen 451 adet Mesleki Eğitim ve Rehabilitasyon Projesine toplam 29.232.244,95 TL kaynak tahsis edilmiştir.[395]

IV. Engellinin İş Bulmasını Sağlayacak Destek Teknolojileri Projeleri

İşyerinin engelli istihdamına uygun olmaması, engelliye çalışma alanı sağlayabilecek destek teknolojilerinin eksikliği gibi sebeplerden dolayı işverenler engelli istihdam etmekte çekimser davranmakta ya da 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30'uncu maddesinde yer alan istihdam etme yükümlülüğünü yerine getirmektense ceza ödemeye razı olmaktadır.

Bu sebeple, işyerinin engelli istihdamına uyumunun arttırılması, engelliye çalışma alanı sağlayabilecek destek teknolojisi eksikliğinin giderilmesi ve bu sayede engelli istihdamının arttırılması amacıyla engellinin iş bulmasını sağlayacak destek teknolojileri kapsamındaki projeler İŞKUR tarafından desteklenmektedir. Bu projeler, engellinin bir işyerinde istihdam edilmesini, işe uyumunu, etkin ve güvenli bir şekilde çalışmasını sağlayacak olan destek teknolojilerinin teminini içermektedir.

Proje kapsamında, engellilerin bilgisayar kullanmasını kolaylaştıracak yazılım ve donanım desteği, engellinin işini yapmasını sağlayacak kabartma harfler (braille alfabesi) kullanılmış teknolojiler, engellinin işini yapmasını sağlayacak veya kolaylaştıracak araç ve gereçler, diğer alet ve teçhizatlar ile bunları kullanmaya yarayan aparatlar gibi engellilerin istihdam edilmesini kolaylaştıran destek teknolojileri desteklenmektedir.

2015 yılından itibaren Komisyon tarafından kabul edilen 28 adet Destek Teknolojileri Projesine toplam 5.359.058,56 TL kaynak tahsis edilmiştir.[396]

V. Engellinin İşe Yerleştirilmesi, İşe ve İşyerine Uyumunun Sağlanmasına Yönelik Projeler

Engelli olmayan bireylere göre engelli kişilerin, işe ve işyerine uyum sürecinde daha fazla sıkıntı yaşadıkları bilinen bir gerçektir. Bu kapsamda, engelli olmayan kişilere göre dezavantajlı olan engellilerin iş hayatında yaşadığı uyum sorunlarının giderilmesi ve istihdam edilebilirliklerinin arttırılması için İŞKUR tarafından, engellilerin işe

[395] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[396] A.g.k.

yerleştirilmesi ve işe ve işyerine uyumlarının sağlanmasını amaçlayan projeler desteklenmektedir.

Proje kapsamında, engelli bireylerin özelliğine, becerilerine ve tercihlerine göre iş seçmesi, iş ortamına ve sosyal hayata uyumu gibi konularda katkıda bulunmak için iş ve meslek danışmanı, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, sosyolog, engelli danışmanı, rehberlik uzmanı gibi kişiler görevlendirilebilmektedir. Proje süresince engellilere; en az 10 gün süre ile, işe ve işyerine uyumu için motivasyon, iş oryantasyonu, kişisel gelişim, mülakat-iş görüşmesi, temel yaşam becerileri gibi konuları içeren danışmanlık hizmeti verilmesi zorunludur. Projelerin en az 6, en fazla 12 ay sürmesi zorunlu olup, projeye dâhil edilen engellilerin en az % 25'inin, en az 4 ay süre ile istihdam edilmesi gerekmektedir.

Proje kapsamında idari gider, temrin gideri, ulaşım giderleri, eğitici gideri, engelli koçu, yardımcı personel, insan kaynakları uzmanı giderleri vb. karşılanmaktadır.

2015 yılından itibaren Komisyon tarafından kabul edilen 24 adet işe uyum projesine toplam 1.465.270,00 TL kaynak tahsil edilmiştir.[397]

VI. Mesleki Eğitim Kursları (İŞKUR Kaynaklı)

İŞKUR'a kayıtlı herhangi bir mesleği olmayan, bir mesleği olmakla birlikte mesleğinde iş bulamayan veya mesleğinde yeterli olamayan işsizlerin niteliklerini geliştirerek istihdam edilebilirliklerini artırmak maksadıyla düzenlenen mesleki eğitim kurslarının temel hedefi; işsizlerin mesleki niteliklerinin geliştirilmesine, işsizliğin azaltılmasına ve özel politika gerektiren grupların işgücü piyasasına kazandırılmasına yardımcı olmaktır.

Düzenlenen mesleki eğitim kursları istisnai durumlar hariç en az % 50 istihdam garantili olarak düzenlenmektedir. Bir diğer ifadeyle, kursu başarıyla tamamlayan kişilerin en az yarısının 120 günden az olmamak üzere kurs süresi kadar istihdam edilmesi sağlanmaktadır. Kurs sonrasında katılımcılara; mesleki yeterlilik belgesi verilebilen mesleklerde açılan kurslarda Mesleki Yeterlilik Kurumu belgesi, söz konusu belge verilemeyen mesleklerde düzenlenen kurslarda ise Milli Eğitim Bakanlığı veya üniversite onaylı sertifika verilmektedir.

Kurs süresi en fazla 160 fiili gün olarak uygulanabilmektedir. Kurslar en az 5 en fazla 8 saat ve haftada 6 günü geçmemek üzere en az 30 en fazla 40 saat olarak uygulanmaktadır.

Kursiyerlere, kursa devam ettikleri günler için istihdam garantisiz kurslarda günlük 30 TL, geleneksel mesleklerde düzenlenen kurslarda 35 TL, istihdam garantili kurslarda

[397] A.g.k.

günlük 40 TL ve sanayi sektöründeki istihdam garantili kurslarda günlük 50 TL zaruri gider olarak ifade edilen ve miktarı Kurum Yönetim Kurulunca belirlenen cep harçlığı ödenmektedir. Ayrıca, kursiyerlerin kurs süresince brüt asgari ücret üzerinden iş kazası ve meslek hastalığı ile genel sağlık sigortası primleri Kurum tarafından karşılanmaktadır.

Öte yandan, sanayi sektöründeki mesleklerde düzenlenen istihdam garantili kurslara katılan ve 2-5 yaş aralığında çocuğu kreşe/gündüz bakımevine giden kadınlar için aylık en fazla 400 TL bakım desteği de sağlanmaktadır.

VII. İşbaşı Eğitim Programı (İEP)

Programın temel gayesi; mesleki deneyimi veya iş tecrübesi olmayan kişilere, mesleki deneyim ve tecrübe kazandırarak bu kişilerin istihdam edilebilirliklerinin arttırılması yoluyla işgücü piyasasına girişlerinin kolaylaştırılmasıdır. Bir diğer amacı ise nitelikli işgücü temin etmekte zorlanan işverenlere işe alacakları kişileri işyerinde belli bir süre gözlemleyerek ve eğitim vererek kişiler hakkında ayrıntılı bilgi sahibi olma ve işe alma konusunda isabetli bir karar verme imkânı sunmaktır.

İşbaşı eğitim programı en az 2 sigortalı çalışanı bulunan ve Kuruma kayıtlı olan tüm işyerlerinde uygulanabilmektedir.

İŞKUR'a kayıtlı engellilere yönelik olarak düzenlenen meslek edindirme kursları ve işbaşı eğitim programlarına ilişkin bilgiler aşağıdaki tabloda yer almaktadır.

Tablo 80: Meslek Edindirme Kursları, İşbaşı Eğitim Programları ve Girişimcilik Eğitim Programlarından Faydalanan Zihinsel ve Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engellilerin Toplam Engelliler İçindeki Oranı

Yıllar	Zihinsel, Davranışsal Bozukluk				Engelli Toplam				Zihinsel, Davranışsal Engelli Oranı (%)
	MEK	İEP	GEP	Toplam	MEK	İEP	GEP	Toplam	
2015	1.088	94	98	1.280	4.451	678	1.665	6.794	18,8
2016	570	154	76	800	2.558	932	1.248	4.738	16,9
2017	650	200	207	1.057	2.468	1.202	2.331	6.001	17,6
2018	521	462	297	1.280	1.915	2.579	2.612	7.106	18,0
2019*	354	335	142	831	1.007	1.650	1.036	3.693	22,5
Toplam	**3.183**	**1.245**	**820**	**5.248**	**12.399**	**7.041**	**8.892**	**28.332**	**18,5**
**2019 yılı Ocak-Haziran dönemine ait verileri içermektedir.*									

Kaynak: İŞKUR.

Tabloya göre; 2015 yılından 2019 yılı Haziran ayı sonuna kadar İŞKUR tarafından sunulan mesleki eğitim kursu, işbaşı eğitim programı ve girişimcilik eğitim programlarına 28.332 engelli katılım sağlamış olup bu sayının 5.248'i yani orantısal olarak **% 18,5**'i Komisyonun çalışma alanında yer alan engel gruplarındaki bireylerin içerisinde yer aldığı zihinsel, davranışsal bozukluk grubunda yer alan engellilerden oluşmaktadır.

VIII. Toplum Yararına Program (TYP)

Toplum yararına programlar; işsizliğin yoğun olduğu dönemlerde veya yerlerde doğrudan veya yüklenici eli ile toplum yararına bir iş ya da hizmetin gerçekleştirilmesi yoluyla özellikle istihdamında zorluk çekilen işsizlerin çalışma alışkanlık ve disiplininden uzaklaşmalarını engelleyerek işgücü piyasasına uyumlarını gerçekleştirmek ve bunlara geçici gelir desteği sağlamak maksadıyla düzenlenmektedir.

TYP'ler; çevre temizliği, kamusal altyapının yenilenmesi, Milli Eğitim Bakanlığına bağlı resmi okullarda çevre düzenlemesi, Milli Eğitim Bakanlığına bağlı resmi okullarda bakım onarım ve temizlik işleri yapılması, Millî Eğitim Bakanlığına bağlı resmi okulların güvenliğinin sağlanması, restorasyon, tarihi ve kültürel mirasın korunması, ağaçlandırma, park düzenlemeleri, vadi ve dere ıslahı ve erozyon engelleme çalışmaları alanlarında uygulanmaktadır.

TYP'lerden istihdamında güçlük çekilen kadınlar, 35 yaş üstü bireyler, engelliler, eski hükümlüler ve terörle mücadelede malul sayılmayacak şekilde yaralananlar birinci listede yer alarak öncelikli olarak yararlanmaktadır.

TYP'lerde haftalık uygulama süresi, kırk beş saattir. TYP uygulama süresi, her bir program için dokuz aydan fazla olamamaktadır. Katılımcılar için yararlanma süresi, on iki ay içerisinde ayrı ayrı olarak veya bir defada en fazla dokuz ay olup bir katılımcı TYP'den en fazla yirmi dört ay yararlanabilmektedir.

TYP katılımcılarına net asgari ücret düzeyinde ödeme yapılmakta, ayrıca katılımcıların vergi ve sosyal güvenlik primleri de ödenmektedir.

Tablo 81: Toplum Yararına Programlardan Faydalanan Zihinsel ve Davranışsal Bozukluklar Grubundaki Engellilerin Toplam Engelliler İçindeki Oranı

Yıllar	Zihinsel, Davranışsal Bozukluk			Engelli Toplam			Zihinsel, Davranışsal Engelli Oranı (%)
	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	
2015	615	50	665	3.722	384	4.106	16,2
2016	647	52	699	3.913	563	4.476	15,6
2017	1.062	114	1.176	6.206	1.072	7.278	16,2
2018	1.657	230	1.887	8.698	1.806	10.504	18,0
2019*	1.143	168	1.311	5.669	1.202	6.871	19,1
TOPLAM	**5.124**	**614**	**5.738**	**28.208**	**5.027**	**33.235**	**17,3**

**2019 yılı Ocak-Haziran dönemine ait verileri içermektedir.*

Kaynak: İŞKUR.

Yukarıda yer alan tabloya göre; 2015 yılından 2019 yılı Haziran ayı sonuna kadar İŞKUR tarafından sunulan toplum yararına programlara 33.235 engelli katılım sağlamış olup bu sayının 5.738'i yani orantısal olarak **% 17,3**'ü Komisyonun çalışma alanında yer alan

engel gruplarındaki bireylerin içerisinde yer aldığı zihinsel, davranışsal bozukluk grubunda yer alan engellilerden oluşmaktadır.

2.5.1.1.4. İşsizlik Sigortası Hizmetleri

İşsizlik ödeneği, anılan engel gruplarındaki bireyler de dâhil olmak üzere sigortalı işsizlere 4447 sayılı İşsizlik Sigortası Kanunu'nda belirtilen şartları taşımaları halinde işsiz kaldıkları dönem için belirli bir süre ve miktarda yapılan ödemedir.

Kendi istek ve kusuru dışında işsiz kalan işçilerin işsizlik ödeneğine hak kazanma şartları aşağıda maddeler halinde sıralanmıştır.

a) Kendi istek ve kusuru dışında işsiz kalmak,

b) Hizmet akdinin sona ermesinden önceki son 120 gün hizmet akdine tabi olmak,

c) Hizmet akdinin feshinden önceki son üç yıl içinde en az 600 gün süre ile işsizlik sigortası primi ödemiş olmak,

d) Hizmet akdinin feshinden sonraki 30 gün içinde en yakın İŞKUR birimine şahsen ya da elektronik ortamda başvurmak.

İşsizlik ödeneğine hak kazananlara İŞKUR tarafından; işsizlik ödeneği, genel sağlık sigortası primleri, yeni bir iş bulma, meslek geliştirme, edindirme ve yetiştirme eğitimi hizmetleri sunulmaktadır.

İşsizlik ödeneği, Kanun'da yer alan diğer şartları taşınması kaydıyla hizmet akdinin feshinden önceki son üç yıl içinde;

a) 600 gün sigortalı olarak çalışıp işsizlik sigortası primi ödemiş olan sigortalı işsizlere 180 gün,

b) 900 gün sigortalı olarak çalışıp işsizlik sigortası primi ödemiş olan sigortalı işsizlere 240 gün,

c) 1080 gün sigortalı olarak çalışıp işsizlik sigortası primi ödemiş olan sigortalı işsizlere 300 gün, süre ile ödenmektedir.

Günlük işsizlik ödeneği, sigortalının son dört aylık prime esas kazançları dikkate alınarak hesaplanan günlük ortalama brüt kazancının % 40'ı olarak hesaplanmaktadır. Bu şekilde hesaplanan işsizlik ödeneği miktarı, aylık asgari ücretin brüt tutarının % 80'ini geçememektedir.

2015 yılından 2019 yılı Haziran ayı sonuna kadar anılan engel gruplarındaki bireylerin içerisinde yer aldığı zihinsel, davranışsal bozukluklar grubundaki engellilerden 3.968'i İŞKUR tarafından ödenen işsizlik ödeneğini almaya hak kazanmış olup bu sayı yine

aynı dönemde işsizlik ödeneği almaya hak kazanan toplam 47.129 engellinin **% 8,4**'üne tekabül etmektedir.[398]

2.5.1.2. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Tarafından Engelli İstihdamı Konusunda Yürütülen Çalışmalar

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan yazıya göre; Genel Müdürlük tarafından engelli istihdamı konusunda yapılan çalışmalar aşağıda ifade edilmiştir: [399]

Genel Müdürlük, engelli bireylerin istihdamını arttırmak ve teşvik etmek amacıyla çeşitli çalışmalar yürütmektedir. Bu çalışmaların en önemlilerinden bir tanesi, işgücü piyasasına girmekte zorlanan ruhsal ve zihinsel engelli bireylerin istihdamının artırılarak, sosyal ve ekonomik hayata tam ve etkin katılımlarını sağlamak amacıyla yürütülen "Korumalı İşyeri Projesi"dir. Projesinin amacı; işgücü piyasasında normal şartlar altında çalışma imkânı kısıtlı olan zihinsel engelliler ile ruhsal duygusal bozukluğu olan engellilere uygun istihdam ortamları oluşturmak amacıyla girişimcilere bir takım mali ve teknik teşvikler sunularak kurulacak olan korumalı işyerlerinde istihdamlarının sağlanmasıdır.

Tablo 82: Sektörler İtibariyle Korumalı İşyerleri (2019 Yılı Mayıs Ayı Sonu İtibariyle)

Sektör	Sayı	İller	Korumalı İşyerleri	Kişi Sayısı (79, 53E-26K)	Aktarılan Ödenek (567.001 Tl)
Sanayi Sektörü	5	Manisa	Teleset Elektromekanik San. ve Tic. A.Ş	3E-5K	3629.857 TL
			Vestel Beyaz Eşya San. ve Tic. A.Ş	5E-3K	
			Standart Profil Ege Otomativ San. ve Tic. A.Ş	8E-2K	
			Klimasan Ticaret ve Anonim Şirketi	8E-2K	
			Bosch Termoteknik Isıtma ve Klima San. ve Tic. A.Ş	3E-5K	Ücret aktarımına başlanmamıştır.
Hizmetler Sektörü	4	Konya	Gökçem Kafe	8E-2K	168.815,9 TL
		Gaziantep	Bir Başka Kafe	7E-1K	Ücret desteğini ilk 1 yıl boyunca İŞKUR ödemektedir.
			Mutlu Kafe	7E-2K	
		Sakarya	Engelsiz Kafe	4E-4K	28.327,75 TL

Kaynak: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.

[398] A.g.k.
[399] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazı.

2019 yılı Mayıs ayı sonu itibariyle 9 işyeri "Korumalı İşyeri Statü Belgesi" almış olup bu işyerlerine 567.001 TL ödenek aktarılmıştır. Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığınca, 2018 yılı ilk altı aylık dönemde 598 TL, ikinci altı aylık dönemde 650 TL ve 2019 yılı ilk altı aylık dönemde ise her ay ve her bir engelli için 720,33 TL olmak üzere işverenlere ödeme yapılmıştır.

Engelli bireylerin özel sektörde istihdamını desteklemek amacıyla yürütülen bir diğer çalışma, 5 ili (Ankara, İstanbul, Gaziantep, Sakarya, Samsun) kapsayan ve bir destekli istihdam projesi olan "İşe Katıl Hayata Atıl Projesi'dir. "Her birey çalışma hayatında yer alabilir" anlayışının bir ürünü olan Proje ile destekli istihdam yönteminin uygulama modeli olan "iş koçluğu" sistemi uygulanmıştır. Engellere değil yeteneklere, gruplara değil bireylere odaklanarak uygulanan destekli istihdam modelinin geliştirilmesi hedeflenmektedir.

Bu bağlamda destekli istihdam modelinin engelli bireylerin sürdürülebilir istihdamının sağlanmasında ülkemiz için geliştirilebilir bir model olduğu düşünülmektedir. Proje kapsamında 64 iş koçu istihdam edilmiş olup 300 engelli bireyin sürdürülebilir istihdamının sağlanması hedeflenirken 554 engelli birey işe yerleştirilmiş ve 447 kişinin sürdürülebilir istihdamı sağlanmıştır. Projenin birinci ayağı 1 Mart 2014 de başlamış olup 4 Temmuz 2016 tarihinde tamamlanmıştır.

Projenin ikinci ayağında 15 iş koçu istihdam edilmiş ve 450 engelli bireyin sürdürülebilir istihdamı sağlanmıştır. Projenin ikinci ayağı 15 Mart 2018 tarihinde sona ermiş olup proje kapsamında toplam olarak 897 kişinin istihdam edilmesi sağlanmıştır. Toplam işe yerleştirmeler içerisinde 207 yerleştirme ile süreğen hastalıklara sahip bireyler ilk sırada yer alırken zihinsel engelli bireylerin de 105 yerleştirme ile işe yerleştirmede önemli bir yere sahip oldukları görülmektedir.[400]

2.5.1.3. 657 Sayılı Kanun Kapsamında Engelli Memur İstihdamı

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Çalışma Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan yazıya göre;[401] Engelli kişilerin kamu kurumlarında memur statüsünde istihdam edilmelerine ilişkin düzenleme 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu'nun 53'üncü maddesinde yer almaktadır. Bu madde gereğince kamu kurum ve kuruluşları 657 sayılı Kanun'a göre çalıştırdıkları personele ait kadrolarda % 3 oranında engelli çalıştırmak zorundadır. % 3'ün hesaplanmasında ilgili kurum veya kuruluşun (yurt dışı teşkilat hariç) toplam dolu memur kadro sayısı dikkate alınmaktadır. Aynı maddede; engelli personel

[400] A.g.k.
[401] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Çalışma Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.09.2019 tarih ve 41515602-900[900]-E.2132601 sayılı yazı.

çalıştırma yükümlüğünün yerine getirilmesinin takip ve denetimi ile engellilerin Devlet memurluğuna yerleştirilmesinden Devlet Personel Başkanlığının sorumlu olduğu ifade edilmiştir.[402]

Söz konusu 53'üncü maddenin uygulanabilirliğinin sağlanması amacıyla 07.02.2014 tarihli ve 28906 sayılı Resmi Gazete'de Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmelik yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Bu kapsamda, engellilerden Devlet memuru olarak istihdam edileceklerin; engellilere verilecek sağlık kurulu raporlarına ilişkin 20.02.2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik hükümlerine uygun engelli sağlık kurulu raporu almış olmaları gerekmektedir. Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmeliğin 18'inci maddesi ile daha önce engelli sağlık kurulu raporlarının verilmesini düzenleyen ve 30.03.2013 tarihli ve 28603 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanmış olan Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik yürürlükten kaldırılmıştır. Bu doğrultuda, 18 yaşını dolduran bireylerin engellilik değerlendirmesi Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik hükümlerine göre gerçekleştirilmektedir.

Bu doğrultuda gerek yürürlükten kaldırılan Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik'in ilgili hükümleri ve eki rapor formunda; gerekse yürürlükte bulunan Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik'in ilgili hükümleri ve eki rapor formunda, engel grupları; işitme, görme, zihinsel, ortopedik, ruhsal ve duygusal, süreğen (kronik), dil ve konuşma ve sınıflanamayan diğer engellilik halleri şeklinde sayılmış olup, bunların dışında herhangi bir engel grubuna yer verilmemiştir.

Bununla birlikte, EKPSS; ortaöğretim, önlisans veya lisans düzeyinde eğitim veren kurumlardan mezun veya sınavın geçerlik süresi içerisinde mezun olabilecek durumda olan engelli adayların öğrenim durumları ve engel gruplarının doğurduğu dezavantajlar göz önünde bulundurularak ÖSYM tarafından yapılmakta ve sınava ilişkin başvurular ile Kura başvuruları anılan Başkanlıkça alınmaktadır.

İlgili Yönetmelik gereği ÖSYM; engel gruplarına, öğrenim durumlarına, engellilerin algılama ve öğrenme yeteneklerine göre nasıl bir sınav oluşturulacağını belirlemek üzere, üniversitelerde ilgili engel grupları üzerine bilimsel araştırma yapan akademisyenlerin

[402] Devlet Personel Başkanlığı, 9 Temmuz 2018 tarihli Resmi Gazete'de yayımlanan 703 sayılı KHK ile kapatılmış ve yetkileri Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesindeki Çalışma Genel Müdürlüğüne devredilmiştir.

bulunduğu bir Bilim Kurulu oluşturmuştur. Bilim Kurulu; bilimsel bulguları değerlendirerek, ilgili kamu kurum ve kuruluşlarındaki uzmanların görüşlerini alarak ve engellilerin temsilcileri ile çalışmalar gerçekleştirerek sınav ile ilgili bir rapor oluşturmuştur. Bilim Kurulunca; Millî Eğitim Bakanlığının ortaöğretim kurumlarında engellilere yönelik eğitim programlarının ve içeriklerinin, görme, işitme, dil ve konuşma ile genel engelli grupları için aynı olduğuna yönelik görüşü de dikkate alınarak, sınavda sorulacak soruların içerik olarak aynı olmasının sınava girenler arasında bir haksızlık oluşturmayacağı, sınav uygulamasının; Kurulun adayların engel durumlarına uygun görüş ve önerileri göz önünde bulundurularak yapılabileceği görüşüne varılmıştır.

Sınavda; genel engelliler, görme engelliler, işitme engelliler ve zihinsel engelliler şeklinde dört engel grubu bulunmaktadır.

"Ortopedik, ruhsal ve duygusal, süreğen (kronik) hastalıklara sahip engelliler, Yaygın Gelişimsel Bozukluğu olanlar (Otizm Spektrum Bozuklukları (OSB), Asperger, RETT Sendromu, Dezintegratif Bozukluk vb.), Özgül/Özel Öğrenme Güçlüğü olanlar (dikkat eksikliği, hiperaktivite, disleksi vb. olanlar), dil ve konuşma bozukluğu olanlar, Serebral Palsi (SP) hastası olanlar" genel engelliler grubu içerisinde sınava girmektedirler.

Ayrıca, Engelli Sağlık Kurulu Raporunda "Zihinsel, Ruhsal, Davranışsal Bozukluklar" alanında, Özür Oranları Cetveli'ne uygun olarak belirlenmiş Zekâ İşlev bozuklukları (Sınırda mental kapasite (IQ: 70-80), Hafif (IQ: 50-69), Orta (IQ: 35-49), Ağır (IQ: 20-34), Çok ağır (IQ: 20'nin altında) vb. zekâ işlev bozukluğu) belirtilmiş adaylar için engel grubu alanında "Zihinsel engelliler" yazılmaktadır. Engelli sağlık kurulu raporunda "Zihinsel, Ruhsal, Davranışsal Bozukluklar" alanında yukarıda belirtilen zekâ işlev bozuklukları dışında ruhsal, duygusal bozukluklar belirtilmiş adaylar için engel grubu alanında "Genel engelliler" yazılmakta, engel durumu bilgisi alanında ise "Ruhsal ve Duygusal" yazılmaktadır.

Görüldüğü üzere Komisyonun çalışma alanında yer alan engel gruplarına göre özel bir ayrım yapılmamaktadır.

EKPSS iki yılda bir yapılmakta ve Kura başvuruları da bu sınavın yapıldığı yıllarda alınmaktadır.[403]

[403] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Çalışma Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.09.2019 tarihli ve 41515602-900[900]-E.2132601 sayılı cevabi yazı.

Tablo 83: Kamuda İstihdam Edilen Engelli Memurların Engel Gruplarına ve Cinsiyete Göre Dağılımı (2018 Yılı Sonu İtibariyle)

Engel Grubu	Cinsiyet		Toplam
	Kadın	Erkek	
Dil ve Konuşma	124	331	455
Görme	2.460	7.990	10.450
İşitme ve Konuşma	1.076	2.426	3.502
Ortopedik	3.914	10.979	14.893
Ruhsal ve Duygusal	270	1.100	1.370
Süreğen (Kronik)	1.556	4.535	6.091
Zihinsel	611	2.731	3.342
Sınıflanamayan	3.183	9.731	12.914
TOPLAM	**13.194**	**39.823**	**53.017**

Kaynak: Devlet Personel Başkanlığı İstatistik Bülteni.

Yukarıdaki tabloya göre; 2018 yılı sonu itibariyle kamu kurum ve kuruluşlarınca 3.342'si zihinsel engelli olmak üzere toplam 53.017 engelli memurun istihdam edildiği ve engel gruplarına göre dağılıma bakıldığında zihinsel engelli bireylerin oranının istihdam edilen toplam engelli memur içerisinde **% 6,3**'e tekabül ettiği görülmektedir.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan yazıya göre; Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmeliğin 5'inci maddesinde; ortaöğretim, önlisans ve lisans düzeyinde mezun veya sınavın geçerlik süresi içerisinde mezun olabilecek durumda olanların Engelli Kamu Personel Seçme Sınavına (EKPSS), 6'ncı maddesinde; ilkokul, ortaokul, ilköğretim ve özel eğitim iş uygulama merkezi veya okulu mezunlarının ise kura usulüne tabi oldukları hususu düzenlenmiş olup, aynı Yönetmeliğin 13'üncü maddesinde ise EKPSS veya kura usulü sonuçlarına ve adayların tercihlerine göre devlet memuru kadrolarına yerleştirilecekleri belirtilmiştir. [404]

EKPSS, adayların engel gruplarına göre aşağıda belirtilen dört grupta uygulanmaktadır.

a) Genel Engelli Testi (ortopedik engelliler, süreğen -kronik- hastalıklara sahip engelliler, ruhsal ve duygusal engelliler, dil ve konuşma engelliler, vb.)

b) Görme Engelli Testi (Genel engelliler ile aynı test)

c) İşitme Engelli Testi (Okul öncesi engelli olanlar)

ç) Zihinsel Engelli Testi (SP hastaları ve zihinsel engelliler için okuyucu/işaretleyici yardımı sağlanmaktadır.)

[404] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazı.

Sınava girecek engelli bireyler; kendi engel durumlarına uygun test ve gerekli okuyucu/işaretleyici yardımı alabilmeleri ve ulaşılabilirlik düzenlemelerinin yapılabilmesi amacı ile ÖSYM Başvuru Merkezine gitmeden önce aday ve görevli tarafından imzalanmış Ön Kabul ve Taahhüt Beyanı belgesini edinmek zorundadır. ÖSYM merkezlerinde başvuru yapmadan önce gerekli belgelerle birlikte kendi ikametgâhındaki Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne şahsen başvurarak ilgili görevliler ile görüşmektedirler. Bu görüşmede öncelikle adayın sağlık kurulu raporundaki tanı esas alınarak, adayın ve görevlinin de görüşleri doğrultusunda adayın engelli grubu ile diğer engel bilgileri alanları yazılı Ön Kabul ve Taahhüt Beyanı belgesi her aday için görevli tarafından düzenlenerek aday ve görevli tarafından imzalanmaktadır.

SGK tarafından Komisyona sunulan bilgilere göre*;* 2019 yılı Haziran ayı sonu itibariyle kamuda memur olarak çalışan down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozuklukları bulunan sigortalıların sayısı 20.463 kişidir.[405]

2.5.2. İstihdam Süreçleri ve Çalışma Hayatına Katılım Konusunda Yaşanan Sorunlar

Türkiye'de engelliler konusundaki bilgi ve veri eksikliğini gidermek amacıyla Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından 2002 yılında gerçekleştirilen Türkiye Özürlüler Araştırması sonuçlarına göre; engelli nüfusun toplam nüfus içindeki oranı % 12,29'dur. Buna göre, ülkemizde yaklaşık 8,5 milyon engelli vatandaşımız bulunmaktadır. Fiziksel (ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel) engellilerin oranı % 2,58 iken (yaklaşık 1,8 milyon kişi), süreğen hastalığı olanların oranı ise % 9.70 (yaklaşık 6,6 milyon kişi)'tir.

Araştırma kapsamında fiziksel engellilerin istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılımı ile ilgili verilere bakıldığında yaklaşık % 78'in işgücüne dâhil olmadığı, işgücüne dâhil olan yaklaşık % 22'lik kesim içerisinde işgücüne katılma oranları incelendiğinde erkek engelliler için % 32,2 ve kadın engelliler için ise % 6,7 olan bu oranın kentlerde % 25,6 ve kırsal alanda ise % 17,8 olduğu görülmektedir. Fiziksel engellilerin genel işsizlik oranı % 15,5 iken; bu oran erkekler için % 14,5 ve kadınlar için % 21,5; kentlerde % 17,4 ve kırsal alanda ise % 12,6'dır.

Süreğen hastalığı olanların da yaklaşık % 23'ü istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılabilmekte % 77'si ise işgücüne dâhil olamamaktadır. Süreğen hastalığı olanların işgücüne katılma oranları incelendiğinde erkek engelliler için % 46,5 ve kadın engelliler için

[405] Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından Komisyona sunulan 17.09.2019 tarihli ve 68925832-609-E.13510844 sayılı yazı.

ise % 7,2 olan bu oran, kentlerde % 23 ve kırsal alanda ise % 22,4'tür. Süreğen hastalığa sahip engellilerin genel işsizlik oranı % 10,7 iken; bu oran erkekler için % 10,2 ve kadınlar için % 12,8; kentlerde % 12,7 ve kırsal alanda % 7'dir.[406]

Yine, 2011 yılında TÜİK tarafından yapılan Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre; işgücüne katılma oranı engellilerde % 22,1 iken, bu oran erkek engellilerde % 35,4 ve kadın engellilerde % 12,5'tir. Engelli istihdam oranları %20,1 iken, cinsiyete göre bakıldığında erkeklerde %32 olan istihdam oranı kadınlarda %11,6'dır. Engelli işsizlik oranı ise % 8,8 olup bu oran erkeklerde % 9,5 ve kadınlarda ise % 7,3 olarak açıklanmıştır.[407]

Her iki araştırma sonuçları incelendiğinde engellilerin işsizlik oranları konusundaki verilerin genel işsizlik oranlarından çok da farklı olmadığı anlaşılmaktadır. Ancak, engellilerin istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılımı konusundaki en önemli sorun, engellilerin yaklaşık % 78'inin işgücü piyasasına katılamamasıdır. Komisyonun çalışma alanındaki özel gereksinimli bireylere bakıldığında ise istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılım konusundaki sorunları daha ağır bir şekilde yaşadıkları görülmektedir. Öte yandan, 2011 yılından sonra ülkemizde engellilerin istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılımı konusunda herhangi bir çalışmanın yapılmamış olması, bu alanda güncel bir araştırma ihtiyacını da açık bir şekilde ortaya koymaktadır.

Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan raporda*;* 2011 yılında TÜİK tarafından yapılan Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına bakıldığında, engelli nüfusta işgücüne katılma, istihdam ve işsizlik oranlarının 2002 yılına göre görece iyileşmiş olduğu, ancak arzu edilen düzeye veya genel oranlara ulaşılamadığı, engelli işsizlik oranlarının görece düşük olmasının engellilerin çoğunlukla işgücü dışı nüfusta olmasının bir sonucu olduğu, engellilerin çok büyük bir kısmının iş arama faaliyeti dışında bulunduğu, engellilerin eğitim ve sağlık hizmetlerinden daha sistematik bir şekilde yararlandırılması ve erişilebilirliğin gerçekleşmesi durumunda engellilerin çalışma ve üretme çabasının artacağı ve anılan koşulların temel kamu politikaları ile sağlanması gerektiği belirtilmiştir. [408]

Raporda ayrıca, Türkiye'de engellilerin çalışma hayatında yaşadığı sorunların çok boyutlu olduğu, eğitim ve sağlık politikaları ile doğrudan ilgili olduğu, çalışma yaşamında yaşanan sorunların hem işverenleri hem de işgücü arzını oluşturan engellileri ve ailelerini

[406] TÜİK, Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002.
[407] TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.
[408] Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan 01.11.2019 tarihli ve 559271 sayılı Rapor.

ilgilendiren boyutlarının bulunduğu ve engellilerin eğitim düzeyi ve genel sağlık hizmetlerine erişiminin çalışma yaşamına katılımını doğrudan etkilediği belirtilmiştir. Raporda; toplumun yüzde ondan fazlasını oluşturan engelli nüfusun büyük bir çoğunluğunun çalışma yaşamında yer almadığı, çalışma çağına gelmiş ve istihdam edilmeyi bekleyen birçok engellinin çalışma hayatından uzak kaldığı belirtilerek; bu durumun nedenleri, engelli bireylerin istihdam edileceği uygun meslek gruplarının ve iş alanlarının engelli bireylerin çalışmasına uygun olmaması, engelli bireylerin ötekileştirilmesi, işverenlerin kabullenme sorunu yaşaması ve engelli işgücü arzının nitel ve nicel eksiklikleri şeklinde sıralanmıştır. İş başvurusunda bulunan engellilerin fiziki ve öğretim durumlarının göz önünde bulundurularak uzmanlar tarafından değerlendirilmesi, istekleri, ihtiyaçları ve nitelikleri doğrultusunda uygun meslek ve iş grubunda istihdam edilmesinin sağlanması ve engelli bireylerin insan onuruna yaraşır bir şekilde kimseye muhtaç olmadan bağımsız bir şekilde yaşayabilmeleri ve ön yargılardan uzak bir şekilde toplumla bütünleşmelerini sağlayabilmek için çalışma hayatı içerisinde yer almaları gerektiği, nitekim sosyal devlet ilkesini benimseyen devletlerin tüm vatandaşlarına insan onuruna yaraşır, adil ve yeterli bir yaşam düzeyi temin etmekle yükümlü olduğu vurgulanmıştır.[409]

Komisyon toplantılarında, yerinde inceleme çalışmalarında, kamu kurum ve kuruluşlarının cevabi yazılarında, sivil toplum kuruluşları tarafından Komisyona ulaştırılan raporlarda ve Komisyona ulaşan vatandaş başvurularında Komisyonun çalışma alanındaki engel gruplarında yer alan bireylerin istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılımı konusunda yaşandığı belirtilen sorunlar aşağıda başlıklar halinde ele alınmaktadır.

2.5.2.1. İşsizlik ve İstihdam Sorunu

Komisyon toplantılarında sivil toplum kuruluşları tarafından yapılan sunumlarda; down sendromlu bireylerin iş hayatına katılımlarının çok kısıtlı olduğu ve bu konuda planlamalar yapılması gerektiği dile getirilmiştir.[410,411,412]

Zihinsel Özürlüler Federasyonu Genel Başkanı Aynur DANKAZ tarafından; engelli bireylerin ailelerinin en büyük kaygısının, kendilerinin vefatı durumunda geride kalan çocuklarının akıbeti olduğu vurgulanarak daha fazla sayıda zihinsel engellinin istihdam edilebilmelerini sağlayacak tedbirlerin alınması; kendine yeterli, üretken, çalışan ve kazanç

[409] A.g.k.
[410] Uluslararası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı Muhammed Abdullah TUNCAY'ın 13 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[411] Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya EKMEN'in 20 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[412] Down Sendromlu Çocuklar ve Aileleri Eğitim Dayanışma Derneği Başkanı Ulviye DEMİRCİ'nin 20 Kasım 2019 Tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

elde eden bireyler olabilmeleri için iş olanaklarının geliştirilmesi ve bu kapsamda İŞKUR'un meslek edindirme ve istihdama yönelik projelerinin artırılması gerektiği ifade edilmiştir.[413]

Komisyon görüşmelerinde, Komisyon Üyeleri ve Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR tarafından; engelli bireylerin mezuniyetleri sonrasında nasıl bir politika izleneceğine, ailelerinin vefatı durumunda ne yapacaklarına ve bu sorunların çözümü açısından istihdamlarının nasıl sağlanacağına ilişkin hususların titizlikle ele alınması gerektiği ifade edilmiştir.[414]

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda; çalışan engelli bireylerin oranının toplam nüfus içerisinde % 1,23 olarak hesaplandığı ve bu konuda net bir veri olmamakla birlikte bu oranın içerisinde zihinsel engellilerin istihdamının yok denecek kadar az olduğunun tahmin edildiği belirtilmiştir.[415]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda; OSB'li bireylerin istihdamlarının sağlanması ve çalışma hayatı ile ilgili düzenlemeler yapılması gerektiği ifade edilmiştir.[416]

Komisyona ulaşan vatandaş dilekçelerinde de; otizmli ve ağır engelli bireylerin istihdamlarıyla ilgili yaşanan sorunlara yer verilmiştir. Dilekçelerde ağır engelli bireylerin ikamet ettikleri illerde bire bir eğitime uygun rehabilitasyon birimlerinin (sağlık ünitesi, eğitim ünitesi, iş ünitesi, spor ünitesi vb.) oluşturulması gerektiği; otizmli bireylerin genel olarak öğrenim durumlarına ve aldıkları mesleki eğitime uygun bir işe yerleştirilemedikleri ve engelli işe alım mülakatlarında tercih edilmedikleri; yükseköğretim mezunu otizmli bireylerin bilgi ve becerisine uygun, güvenli ve sağlıklı bir ortamda istihdam edilmelerinin sağlanması gerektiği; otizmli bireylerin eğitimini tamamlayıp istihdam aşamasına geldiklerinde sınavsız olarak şehit ve gazi yakınları gibi kamu kurum ve kuruluşlarında işe yerleştirilmelerinin değerlendirilebileceği; down sendromlu bireylerin ise gerekli destek ve eğitim verildiği takdirde hem insan ilişkilerindeki sıcak yaklaşımları hem de rutin işlerde sebat ve zevkle çalışmaları ile işgücüne katılabilecekleri, bunun için öncelikle iş okulları eksiğinin bir an önce giderilerek down sendromlu gençlerin kurum ve kuruluşlarda

[413] Zihinsel Özürlüler Federasyonu Genel Başkanı Aynur DANKAZ'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[414] Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ, Isparta Milletvekili Aylin CESUR, Kayseri Milletvekili Çetin ARIK, Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN ve Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR'ın 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[415] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[416] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 10.10.2019 tarihli ve 547698 sayılı Rapor.

istihdamlarına yönelik programlar ve politikaların uygulanması ve meslek edinme ve istihdam modellerinin geliştirilip uygulanması gerektiği ifade edilmiştir.[417,418,419,420,421]

2.5.2.2. Toplumun ve İşverenlerin Ön Yargıları

İŞKUR tarafından Komisyona sunulan yazıda; engellilerin istihdamına bakış açısında, toplumun ve işverenlerin yaklaşımlarının önem taşıdığı belirtilerek; toplumun engellileri, üretken olmayan, ailesi ya da devlet tarafından özel bir bakıma ihtiyaç duyan bireyler olarak görebilmesi nedeniyle bu bireylere acıma duygusuyla yaklaşılmasının söz konusu olduğu, bu acıma duygusunun bireylerin engelini ön plana çıkartırken sahip oldukları yetenek ve becerilerin ikinci plana atılmasına yol açtığı, bu nedenle toplumun ve bilhassa çalışma ortamındaki işverenler ile çalışma arkadaşlarının olumsuz ön yargılarının, engellilerin çalışma hayatında daha fazla yer almalarını engellediği belirtilmiştir. Engellilere karşı bu olumsuz tutum ve ön yargıların Komisyonun çalışma alanında yer alan engel gruplarındaki bireyler için daha belirgin hale geldiği ve bu kişilerin çalışma hayatına girişlerinde önemli bir engel teşkil ettiği ifade edilmiştir.[422]

Ayrıca, işverenlerden bazılarının engelli işçi istihdam etmek yerine idari para cezasını ödemeyi tercih edebildikleri dile getirilmiştir. Toplumun ve bilhassa çalışma ortamındaki işverenler ile çalışma arkadaşlarının olumsuz ön yargılarını bertaraf ederek engellilerin çalışma hayatında daha çok yer almalarını sağlamak amacıyla etkileyici kamu spotlarının hazırlanarak televizyonların en çok izlendiği zaman diliminde yayımlanabileceği belirtilmiştir. Ayrıca, en çok izlenen dizilerin ve filmlerin senaryolarına engellilerin çalışma hayatına başarılı bir şekilde dâhil olduğu sahnelerin eklenerek toplumun engelli istihdamına bakış açısının olumlu yönde geliştirilebileceği ifade edilmiştir.[423]

Toplumun genelinde ve özelde işverenlerde, başta Komisyonun çalışma alanındaki engelliler olmak üzere engelli bireylerin çalışma hayatına katılımlarına yönelik var olan olumsuz tutumların değiştirilmesi için farkındalık eğitimlerinin düzenlenmesi gerektiği belirtilmiştir.[424]

---

[417] Özel Gereksinimli Birey Yakını Emin TAŞKIN'ın 24.12.2018 tarihli dilekçesi.
[418] Özel Gereksinimli Birey Yakını Ömer KEMENT'in 03.07.2019 tarihli dilekçesi.
[419] Özel Gereksinimli Birey Yakını Funda Özer IŞIKADA'nın 14.06.2019 tarihli dilekçesi.
[420] Özel Gereksinimli Birey Yakını Sami ALTUNEL'in 30.10.2019 tarihli dilekçesi.
[421] Konya Down Sendromlular Derneği'nin 12.11.2019 tarihli Bilgi Notu.
[422] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[423] A.g.k.
[424] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazı.

Ayrıca, dünyada ve Türkiye'de engelli bireylerin görünürlüğünün toplam nüfus içerisindeki ağırlıklarından çok daha düşük olduğu; iş yaşamında engellilerin azlığının dikkat çektiği; ister işçi ister işveren olsun engelli kişilerin çoğu zaman gözden ırak mekânlarda tutulduğu, engellilerin en çok istihdam edildikleri mekanların santral odaları, arşiv alanları ve atölyeler olduğu; gözde olan meslek ve işlerde engelli istihdamına nadiren rastlandığı; ülkemizdeki otellere ve restoranlara bakıldığında engelli çalışan ile pek karşılaşılmadığı, bu tür alanlarda çalışmak isteyen ve bu alanlarda kendini geliştirmek isteyen birçok engelli birey bulunmasına rağmen bu tür işletmelere sahip iş insanlarının engelli bireylerin bu işleri yapabileceğini düşünmemesi nedeniyle engelli bireyleri işletmelerinde çalıştırmak istemediği ve bu bağlamda dışlayıcı kültür ve ayrımcılığın engelli istihdamının en temel sorunlarından birisi olduğu belirtilmiştir.[425]

Engelsiz Kariyer Portalı Kurucusu ve Engelli İstihdamı Uzmanı Mehmet KIZILTAŞ Komisyon toplantısında yaptığı sunumda; Türkiye'de engelli insan kaynakları kavramının profesyonel bir yönetim biçimi olarak yerini alamadığını fark etmeleri nedeniyle, engelli istihdamı ve danışmanlık ajansı olarak faaliyet gösteren *"engelsizkariyer.com"* adıyla bir özel istihdam portalı kurduklarını; portal aracılığıyla, engelli bireylerin istihdamı konusunda yaşanan problemlerin ve ihtiyaçların tespit edilerek ilgililere (engelli birey, ailesi, engelliyi istihdamdan önce istihdam yaşamına taşıyacak olan eğitimciler, işveren ve toplumun diğer kesimleri) iletilmesini sağlayan ve sürekli güncellenen bir model oluşturulduğunu ifade etmiştir. Oluşturulan modelde özellikle işverenlere ve insan kaynakları personeline engellilerle doğru iletişim metotları, başarılı engelli aday seçme ve yerleştirme ile engelli çalışan iş sağlığı ve güvenliği alanlarında eğitimler verdiklerini ifade eden KIZILTAŞ, 2008 yılında Türkiye'de ilk kez "engelsiz kariyer günleri" etkinliğini başlatarak engelli bireyleri firmaların insan kaynakları ve yetenek avcıları ile aynı mekânda bir araya getirdiklerini ve yaptıkları çalışmalarla her yıl 600'den fazla engellinin istihdama kazandırılmasına aracılık ettiklerini belirtmiştir.

KIZILTAŞ ayrıca, engelli öğrencilerin iş hayatına geçişlerinde ciddi anlamda eksikler olduğunu, bu eksiklerin giderilmesi için engelsiz staj programını geliştirdiklerini ve özellikle iş hayatına uyumla ilgili hazırladıkları 6-7 modüllü eğitimden sonra engellilere kariyer planlamalarını ve iş hayatına girişlerini daha iyi yönetebilme becerisi kazandırmaya çalıştıklarını ifade etmiştir.

[425] Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan 01.11.2019 tarihli ve 559271 sayılı Rapor.

KIZILTAŞ, çalışmaları sırasında engelliler için özellikle bilişim sektörünün biçilmiş bir kaftan olduğununun ortaya çıktığını belirtmiştir. Öte yandan, bir işletmenin insan kaynakları biriminden güvenlik birimine kadar tüm birimlerindeki çalışanlarının engellilerle iletişim konusunda gerekli eğitimi almadığı sürece sağlanan istihdam olanaklarının lütufkâr, duygusal, acıma duygusuyla ya da yalnızca kotayı doldurmak amacıyla yapılan işlemler olmanın ötesinde anlam taşımayacağını; aksine, engellilerle iletişim kurma becerilerinin geliştirilmesinin engelli bireylere yönelik ön yargıların ve ayrımcılığın ortadan kalkmasına yardımcı olacağını; sonraki aşamalarda ise Eker Gıda Sanayi Ticaret Limited Şirketinin yaptığı gibi, aynı ortamlarda beraber çalışma ve beraber yaşama refleksinin geliştirilmesiyle ön yargıların ve ayrımcılığın daha da azalacağını ve hatta ortadan kalkabileceğini ifade etmiştir.[426]

2.5.2.3. Mesleki Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri ile İlgili Sorunlar

İŞKUR tarafından Komisyona sunulan yazıda; engelli bireylerin özellikle de Komisyonun çalışma alanında yer alan engel gruplarındaki bireylerin eğitim ve mesleki eğitim seviyelerinin düşüklüğü ve çoğunlukla herhangi bir mesleki beceriye sahip olmamalarının işgücü piyasasına girişlerini olumsuz yönde etkilediği ifade edilmiştir. Ayrıca, bahse konu engelli bireylere sunulabilecek mesleki eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin de yetersiz olduğu belirtilmiştir. Mesleki eğitim ve beceri seviyelerinin artırılması amacıyla İŞKUR'un sunmuş olduğu aktif işgücü programları olan mesleki eğitim kursu, işbaşı eğitim programı, girişimcilik eğitim programı ve toplum yararına programlardan anılan engel gruplarındaki bireylerin daha fazla yararlanmasının sağlanması ve ayrıca, bahse konu engelli bireylerin işgücü piyasasına girişlerini kolaylaştırmaya yönelik mesleki eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin de geliştirilmesi gerektiği ifade edilmiştir.[427]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda*;* mesleki yönlendirme yoluyla günlük yaşam eğitiminin mesleğe dönüşülebilirliğinin tespit edilmesi, örneğin erken yaşta mutfakta çalışmaya ilgi gösteren bir OSB'linin yeme-içme alanında bir mesleğe yönlendirilebilmesi gerektiği ifade edilmiştir.[428]

Prof. Dr. Tevhide KARGIN Komisyon toplantısında yaptığı sunumda; yaşı büyük çocukların mesleki geçişlerinin sağlanamadığını ve bağımsız yaşama ve çalışma becerilerinin arttırılamadığını belirterek; bu kişilerin rehabilitasyon merkezlerinde boyama

[426] Engelsiz Kariyer Portalı Kurucusu ve Engelli İstihdamı Uzmanı Mehmet KIZILTAŞ'ın 20 Kasım 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[427] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[428] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 13.06.2019 tarihli ve 494320 sayılı Rapor.

gibi etkinliklerden ziyade mesleki beceri edinecekleri süreçlerin yürütülmesi; özel eğitim merkezlerinin bağımsız yaşam evleri açabilmelerine olanak sağlanması ve korumalı işyeri statüsünde özel gereksinimli bireylerin istihdamını sağlayan Vestel modeli gibi örnek uygulamaların yaygınlaştırılması gerektiğini dile getirmiştir.[429]

Disleksi Öğrenme Güçlüğü Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Atıf TOKAR; özgül öğrenme güçlüğü bulunan çocukların eğitim seviyelerinin düşük olması ve işe alımlarının sınavla yapılması nedeniyle başarısız olduklarını ve kamu ve özel sektörde istihdam edilemediklerini belirterek, EKPSS sınavlarında özgül öğrenme güçlüğü bulunan bireylere % 10 kontenjan hakkı verilmesi; başta Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı olmak üzere yetkili birimlerce özgül öğrenme güçlüğü bulunan bireylerin istihdam dışı kalmasının önüne geçilmesi için çalışmalar yapılması; bu bireylere işyeri açma başvurularında öncelik tanınması ve devlet desteğinden yararlandırılmaları önerilerinde bulunmuştur.[430]

Prof. Dr. Binyamin BİRKAN Komisyon toplantısında yaptığı sunumda; eğitim direktörlüğü görevini yürüttüğü Selçuklu Otizmli Bireyler Eğitim Vakfı tarafından açılan uygulama evinin (mutfak), otizmli çocukların ve yetişkin bireylerin günlük hayatlarını sürdürebilmeleri için gerekli olan yemek yapma becerilerini öğretmek ve geliştirmek amacıyla tasarlandığını, servis yapma konusunda yetişen otizmli bireylerin tesisin kafeteryasında veya belediyenin sosyal tesislerinde istihdam edilmesinin ve belli seviyeye gelen bireylerin, otelcilik ve turizm uygulama okullarında daha farklı uygulamalara katılarak istihdamlarının sağlanmasının planlandığını belirtmiştir.[431]

Komisyon toplantılarında; özel bakım desteğine ihtiyacı olan daha ağır engelli bireylerin istihdam dışında kaldığı ve 18 yaş üstü özel gereksinimli çocuklarda mesleki rehabilitasyon ile bireylerin mesleki beceri ve yeteneklerinin incelenmesi, çalışma kapasitesinin değerlendirilmesi, işe yönelik eğitim, iş analizlerinin yapılması ve işin gerektirdikleriyle bireyin kapasitesinin uyumlu hale getirilerek istihdam fırsatlarının sağlanması açısından Mesleki Rehabilitasyon Hizmetlerinin toplumsal yaşama katılımda hayati öneme sahip olduğu belirtilmiştir ve anılan hizmetlerin ivedilikle SUT (Sağlık Uygulama Tebliği) kapsamına alınması gerektiği dile getirilmiştir. Ayrıca, özel bakım desteğine ihtiyacı olan daha ağır engelli bireylerin İŞKUR aracılığıyla yaşadıkları en yakın

[429] Hasan Kalyoncu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Öğretmenliği Bölümü Öğretim Üyesi Prof. Dr. Tevhide KARGIN'ın 19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[430] Disleksi Öğrenme Güçlüğü Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Atıf TOKAR'ın 19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[431] Selçuklu Otizmli Bireyler Eğitim Vakfı (SOBE) Eğitim Direktörü Prof. Dr. Binyamin BİRKAN'ın 27 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

yerde işe yerleştirilebilecekleri veya yardımcı teknoloji desteğiyle evden istihdama katılabilecekleri ifade edilmiştir.[432]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda; OSB'li bireylere yönelik uygulama merkezlerindeki mesleki eğitimin niteliğinin arttırılması, meslek dersi öğretmeni yetiştiren yükseköğretim kurumlarında özel eğitim dersinin zorunlu ders olarak okutulması ve özel eğitim uygulama okullarında bir dönem staj uygulaması yapma zorunluluğunun getirilmesi önerilerinde bulunulmuştur.[433]

Kayseri Milletvekili Çetin ARIK Komisyon toplantısında; engelli olmayan bir kişi meslek lisesi diploması ile işyeri açabilirken aynı eğitimi almış otizmli veya down sendromlu bir kişinin işyeri açamadığını belirterek; otizm, down sendromu ya da başka bir engel grubunda olan bireylerin de diğer kişiler gibi kendi işyerini açma olanağının sağlanması gerektiğini belirtmiştir.[434]

Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan raporda*;* eğitimli, nitelikli ve deneyimli engelli işgücü arzının düşüklüğü nedeniyle engellilerin istihdamda istenilen düzeyde yer alamadığı, okula gidememiş ya da gitmesine rağmen istihdam edilememiş bireylerin çalışma hayatına katılabilmesi için yetenekleri doğrultusunda mesleki eğitim alması ve aldığı eğitim sonucunda verilen sertifika ile uygun işlere girmesinin sağlanması gerektiği belirtilmiştir. Aynı zamanda engelli bireylerin meslek sahibi olmaları ya da mesleklerini günün değişen koşullarına uygun olarak geliştirmeleri ve çalışma hayatı içerisinde daha fazla yer almaları açısından temel ve mesleki eğitim imkânlarının arttırılması ve eğitim almalarının önündeki tüm engellerin kaldırılması gerektiği ifade edilmiştir.[435]

Doç. Dr. Aynur GÖRMEZ tarafından Kocaeli incelemesi sırasında gerçekleştirilen istişare toplantısında yapılan sunumda; özellikle normal ve üstün zekâlı OSB'li bireyler için kariyer danışmanlığı sistemi ile istihdamın desteklenmesi gerektiği ifade edilmiştir.[436]

Down Sendromlu Çocuklar ve Aileleri Eğitim Dayanışma Derneği Başkanı Ulviye DEMİRCİ Komisyon toplantısında yaptığı sunumda; eğitim öğretimini tamamlamış 18 yaş

---

[432] Prof. Dr. Gonca BUMİN'in 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[433] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 10.10.2019 tarihli ve 547698 sayılı Rapor.

[434] Kayseri Milletvekili Çetin ARIK'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[435] Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan 01.11.2019 tarihli ve 559271 sayılı Rapor.

[436] İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Aynur GÖRMEZ'in 09.11.2019 tarihli Kocaeli İstişare Toplantısı Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

üstü down sendromlu bireylere meslek atölyelerinde eğitim verilmesi gerektiğini belirtmiştir.[437]

2.5.2.4. Kota Yöntemi ile İlgili Sorunlar

30 Mayıs 2019 tarihli Komisyon toplantısında bilgi veren Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM; ülkemizde engelli istihdamında kota-ceza yönteminin ana istihdam yöntemi olarak uygulandığını, kota yöntemi kapsamında, 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu'na göre kamu kurum ve kuruluşlarının çalıştırdıkları personele ait kadrolarda % 3 oranında engelli memur çalıştırma zorunluluğu bulunduğunu, 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30'uncu maddesi uyarınca da işverenlerin 50 veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde % 3, kamu işyerlerinde ise % 4 oranında engelli bireyi mesleki, bedensel ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlü bulunduklarını ve yükümlülüklerini yerine getirmeyen işverenlerin her ay ve her engelli için idari para cezası ödemek durumunda olduklarını belirterek; tahsil edilen idari para cezalarının engellilerin kendi işini kurması, mesleki eğitim ve rehabilitasyonu, işe ve işyerine uyum projeleri, destek teknolojileri ve korumalı işyerleri projeleri için kullanıldığını ifade etmiştir.[438]

Kahramanmaraş Milletvekili Sefer AYCAN Komisyon toplantısında*;* kamu kurumları ve özel sektörün engelli kontenjanlarını yeterince açmadığını ve istihdam oluşturmadığını dile getirmiş; engelli istihdamının sağlanması konusunda yaptırım uygulamanın dışında farklı bir takip sistemi veya daha etkili bir yöntemle bu kontenjanların doldurulması konusunda çalışmalar yapılması gerektiğini dile getirmiştir.[439]

İŞKUR tarafından Komisyona sunulan yazıda; ülkemizde engellilerin işçi olarak istihdamının 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30'uncu maddesinde öngörülen kota sistemi ile sağlanmaya çalışıldığı, engel grupları ve oranları arasında ayrım yapılmaksızın tüm engellileri aynı derecede değerlendirmeye tabi tutan standart bir kota sisteminin uygulanmasının, Komisyonun çalışma alanında yer alan engel gruplarındaki bireylerin işveren tarafından tercih edilmemesine neden olduğu belirtilmiştir. Bu amaçla, 4857 sayılı İş Kanunu'nun ilgili maddelerinde istihdamında güçlük çekilen engel gruplarının lehine,

[437] Down Sendromlu Çocuklar ve Aileleri Eğitim Dayanışma Derneği Başkanı Ulviye DEMİRCİ'nin 20 Kasım 2019 Tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[438] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM'ın 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[439] Kahramanmaraş Milletvekili Sefer AYCAN'ın 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

örneğin bahse konu engel grubundan bir işçi istihdam edilmesi halinde iki kişinin istihdam edilmiş sayılmasına yönelik mevzuat değişikliği yapılabileceği ifade edilmiştir.[440]

2.5.2.5. Alternatif İstihdam Yöntemlerinin Yetersizliği

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM; açık işgücü piyasasında istihdamı güç zihinsel ve ruhsal, duygusal engeli bulunan bireyler için korumalı istihdam modelinin mevzuatta yerini aldığını, tüm engel gruplarına yönelik destekli istihdam modelinin ise kamu kurumları ve çeşitli sivil toplum kuruluşlarının projeleriyle varlığını göstermeye başladığını, down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluğu bulunan bireylerin destekli istihdam modelinden yararlanmasına yönelik çalışmaların yapılması ve bu alandaki STK'ların destekli istihdam projelerinin teknik ve mali yönden desteklenmesi gerektiğini dile getirmiştir.[441]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda; OSB'li bireylerin çalışabilecekleri korumalı işyeri kurulması için işverenlere verilecek teknik desteğe ilişkin olarak ikincil mevzuat çalışmalarının tamamlanması; korumalı işyeri mevzuatı haricinde, korumalı personel kavramının geliştirilerek mevzuata eklenmesi; korumalı işyeri mevzuatında hâlihazırda bulunan bedensel engeli olmayan zihinsel ve ruhsal engelli çalıştırılma zorunluluğu, işletmenin en az 5 yıl kapatılamaması, kapandığı takdirde ceza sürecinin başlaması, vergiden muaf tutulmama gibi şartların revize edilerek düzenlenmesi ve korumalı işyerinde çalışan OSB'li personellere iş koçları temin edilmesi gerektiği ifade edilmiştir.[442]

Ayrıca, yükseköğretim kurumlarında özel eğitim bölümü olan üniversiteler bünyesinde engelli iş koçu yetiştirme programlarının açılması, belediyelerin kurslarında veya hayat boyu öğrenme kurumlarında yardımcı iş koçu programlarının açılmasının teşvik edilmesi, korumalı işyeri şeklindeki istihdam modelinden ziyade iş danışmanlarından destek alan özel gereksinimli bireylerin reel iş ortamlarında istihdamına yönelik personel kavramı geliştirilerek mevzuata eklenmesi, bu personelin ücretlerinin devlet tarafından karşılanması, söz konusu kurumların da teşviklerle desteklenmesi, alandaki başarılı örneklerin değerlendirilerek yaygınlaştırılması ve engelli dostu işyeri standartlarının belirlenerek her yıl başarılı kurumların ödüllendirilmesi gerektiği ifade edilmiştir.[443]

---

[440] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[441] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM'ın 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[442] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 10.10.2019 tarihli ve 547698 sayılı Rapor.
[443] A.g.k.

Tohum Otizm Vakfı Kurucu Başkan Yardımcısı Aylin SEZGİN tarafından yapılan sunumda; otizmli bireylerin istihdam edilebilmesini kolaylaştırmak için iş koçu ve çok sayıda otizmli birey çalıştıran kurumlar için destekli istihdam uzmanı desteği sağlanması gerektiği, nitelikli iş koçları ve destekli istihdam uzmanlarının yetiştirilmesi ve maliyetlerinin devlet tarafından karşılanmasının işveren yükünü azaltacağı, % 3'lük kota kapsamında engelli istihdam etmediklerinde işverenlere kesilen idari para cezalarıyla oluşan gelir ile otizmli bireylerin istihdamına yönelik 'İş Koçu Destekli İstihdam Projeleri' çalışmaları yürütülmesi ve maliyetlerin karşılanması gerektiği belirtilmiştir. Ayrıca, özel sektör ile sivil toplum arasındaki sosyal sorumluluk kapsamında Eker Gıda Sanayi Ticaret Limited Şirketi ve Tohum Otizm Vakfı tarafından yürütülen *"Otizmli Bireyler Eker ile İş Gücünde Projesi"*nin bir yıldır devam ettiğini, Fransa'dan uyarlanan bu modelin yaygınlaştırılma çalışmalarının yürütüldüğünü, bu model projede; iş koçu destekli istihdamın yaygınlaştırılmasının ve otizmli bireylerin istihdamında işe ve işyerine uyum maliyetlerinin kamu tarafından karşılanarak sürdürülebilir hale gelen bir modelin hayata geçirilmesinin amaçlandığını dile getirmiştir.[444]

EKER Gıda Sanayi Ticaret Limited Şirketi Genel Müdür Yardımcısı Nevra EKER GÜRYEL ise; firmalarının Fransız ortağının tavsiyesi ile Fransa'da uygulanan otizmli bireylere yönelik istihdam projesini 2018 yılı başında firmalarına adapte etmeye karar verdiklerini, şimdilik 5 otizmli bireyi istihdam ettiklerini, yılbaşında 1 kişiyi daha istihdam edeceklerini ve üç yıl içerisinde 12 otizmli bireyi istihdam etmeyi amaçladıklarını belirtmiştir. Otizmli çalışanların detaycı, titiz ve sistematik olduklarını, gösterilen işi mükemmel bir şekilde yaptıklarını, rutin işlerde istekli ve verimli çalıştıklarını, işlerini zamanında tamamlamaya odaklandıklarını, çalışma kurallarına ciddi şekilde uyduklarını, konsantrasyon ve dayanıklılıklarının yüksek olduğunu, işlerine bağlı ve sadık olduklarını, kısacası işlerini verimli ve başarılı bir şekilde yürüttüklerini; ancak, mülakat becerilerinde ve akran ilişkilerinde yetersiz olduklarını, iletişim sorunlarının bulunduğunu, destek olmadan zamanı yönetemediklerini, beklenmedik durumlarda sorun yaşadıklarını, nitelik ve nicelik dengesini ayarlamada güçlük çektiklerini, duyusal ve duygusal hassasiyet gösterdiklerini ve yüksek kaygıya sahip olduklarını ifade etmiştir. Bu nedenlerle, otizmli bireylerin işe, işyerine ve çalışma arkadaşlarına uyum sağlaması için başlangıçta 2 otizmli bireye 1 iş koçu görevlendirdiklerini, zaman içerisinde adaptasyon sağlandıkça 3 bireye 1 iş koçu görevlendirildiğini, iş koçlarının bu anlamda otizmli çalışanların adaptasyon sürecinde

[444] Tohum Otizm Vakfı Kurucu Başkan Yardımcısı Aylin SEZGİN'in 13 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

çok önemli destekler sağladıklarını belirtmiştir. Sonuç olarak; otizmli bireylerin istihdamında iş koçu giderlerinin kalıcı ve süreklilik arz edecek şekilde devlet tarafından karşılanmasını sağlayacak altyapının oluşturulması ve gerekli yasal mevzuatın hazırlanması gerektiğini ifade etmiştir. Ayrıca, özellikle iş koçu desteği konusunun çözülmesi halinde, Fransa modelinde uygulandığı üzere "Yaşamevi Projesi" örneğinin de Türkiye'de uygulanmasına imkân sağlamayı amaçladıklarını belirtmiştir.[445] Komisyon üyeleri tarafından, anılan proje gibi örnek projelerin yaygınlaştırılması ve özel sektörün benzer projeler hayata geçirmesi için gerekli yasal düzenlemelerin yapılması önerilmiştir.[446]

Uluslararası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı Muhammed Abdullah TUNCAY Komisyon toplantısında yaptığı sunumda; Kültür ve Turizm Bakanlığı ve Türkiye Aşçılar Federasyonu ile pilot bir çalışma yapılarak 12 ilde 18 yaşından büyük 27 down sendromlu bireye Türkiye Aşçılar Federasyonun belirlediği eğitim programı çerçevesinde Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünden de destek alınarak Türkiye'nin 5 yıldızlı otellerinde aşçılar tarafından eğitim verildiğini ve sonrasında 12 ilde 27 down sendromlunun 5 yıldızlı otellerde aşçı olarak işe yerleştirildiğini; ayrıca Züccaciyeciler Derneği ile iş birliği yapılarak İstanbul'da 5 down sendromlu bireye eğitim verildiğini ve mağazalarda satış elemanı olarak istihdamlarının sağlandığını belirterek; benzer örneklerin yaygınlaştırılması ve özendirilmesi gerektiğini vurgulamıştır.[447]

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda; mevcut istihdam modellerinin yetersiz olduğu belirtilmiştir. Raporda ayrıca; istihdam politikalarında zihinsel engelli bireylerin de kapsama alınmasının henüz çok yeni bir olgu olduğu, zihinsel engelli bireylerin "*İş Koçu Destekli İstihdam Modeli"* ile istihdama katılımlarının teşvik edilmesi ve *"İş Koçluğu"*nun bir meslek olarak teşvik edilerek özel ve resmi kurumlar bünyesinde çalışabilmesine olanak sağlanması gerektiği belirtilmiştir. İş koçu desteği ile yapılacak işe yerleştirmelerin maliyetinin devlet tarafından karşılanabileceği, rehabilitasyon merkezlerinde olduğu gibi geri ödemeli bir finansal yöntem uygulanarak devlet tarafından iş koçu desteği ile işe yerleştirilen birey başına bir ödeme yapılabileceği ve böylece hem işe

[445] EKER Gıda Sanayi Ticaret Limited Şirketi Genel Müdür Yardımcısı Nevra Eker GÜRYEL'in 20 Kasım 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[446] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[447] Uluslararası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı Muhammed Abdullah TUNCAY'ın 13 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

yerleştirmelerin artacağı hem de yeni bir meslek grubunun desteklenmiş olacağı ifade edilmiştir.[448]

Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN de Komisyon toplantısında; engelli bireylerin istihdam sorunları yaşadığını ifade ederek, İŞKUR tarafından uygulanan Toplum Yararına Programların (TYP) geçici nitelikte olmasına rağmen TYP programlarına yerleşmiş engelli bireylerin anılan programdan sürekli yararlanmalarının sağlanmasının yerinde olacağını dile getirmiştir.[449]

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan yazıda; dünyada engelli bireylerin istihdamında başarılı şekilde uygulanan destekli istihdam yönteminin bu gruplara yönelik özel olarak geliştirilmesi ve bu alanda hizmet veren STK'ların projelerini hayata geçirebilmeleri için eğitim ve kaynak desteğinin sağlanması gerektiği ifade edilmiştir.[450]

Komisyon çalışmalarında; korumalı işyeri statüsü bulunmamakla birlikte, bu yönde bir yapı gösteren işyerlerinde uygulamada aşağıdaki sorunların yaşandığı belirtilmiştir:

a) Engel derecesi yüksek bireylerin istihdamının sağlanamaması,

b) Üretimden elde edilen kazançların işletim masraflarını karşılamaması,

c) Ürünlerin pazarlanmasında güçlük yaşanması,

ç) Bazı işyerlerinde çalışanların Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarından alacakları ayni ve nakdi yardım karşılığında çalışması,

d) Çalışanların büyük çoğunluğunun sosyal güvenliğinin bulunmaması.

Söz konusu sorunların çözümü açısından;

a) Destekli ya da korumalı işyerlerine ilişkin mevcut mevzuatın gözden geçirilerek uygulanabilir bir duruma getirilmesi, işleyişinin sürdürülebilir olması için güçlü bir kamu desteğinin sağlanması,

b) Kamu kurumları tarafından bu işyerlerine belirli düzeyde bir üretim potansiyeline karşılık alım garantisinin sağlanması,

c) Üretilen ürünlerin alımında vergi muafiyetinin sağlanması,

d) Üretilen ürünlerin alımının, 4734 sayılı *Kamu İhale Kanunu*'nda farklı bir kategori olarak tanımlanarak teşvik edilmesi gerektiği ifade edilmiştir.

---

[448] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[449] Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN'ün 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[450] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazı.

Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan raporda; özellikle işgücü piyasasında diğer engellilere kıyasla istihdam edilmeleri daha zor olan ruhsal ve zihinsel engellilerin istihdamını sağlayan korumalı işyerlerinin nitelik ve sayı açısından arttırılması gerektiği belirtilmiştir. Öte yandan, Türkiye'de kendi işletmesini kurmak isteyen ancak kuramayan engelli bireylerin bulunduğu, bu bireylerin işletme kurabilmesi için Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından belirli şartlar çerçevesinde gereken desteğin sağlanmasının yerinde olacağı belirtilmiştir. Ayrıca, Türkiye'de son yıllarda birçok sektörde engelli girişimcilerin iş kurarak gittikçe artan oranda nitelikli bir üretim yaptıkları ve konuyla ilgili olarak KOSGEB ile İŞKUR'un hizmetlerinin yaygınlaştırılarak girişimci engelli sayısının artırılması gerektiği ifade edilmiştir. Raporda, ev dışına çıkamayan ve başkasının sürekli bakımına muhtaç engellilerin istihdamını arttırabilecek evde çalışma imkânlarının geliştirilmesi gerektiği de belirtilmiştir.[451]

2.5.2.6. İŞKUR'un Kurumsal Kapasitesi ile İlgili Sorunlar

İŞKUR tarafından Komisyona sunulan yazıda; dünyada gelişmiş birçok ülkede uygulanan modern ve etkin bir yöntem olarak kabul edilen "*Destekli İstihdam Modeli (Engelli İş Koçluğu)"* uygulamasını 2018 yılından itibaren hayata geçirmeye yönelik çalışmalar yapan ve engelli işçi istihdamının takip ve denetiminden sorumlu olan İŞKUR'un kurumsal kapasitesinin, bu model çerçevesinde verimli bir hizmet sunumu için yetersiz kaldığı, Kurumun sınırlı sayıdaki personeli ve mevcut altyapısı ile ideal anlamda destekli istihdam modelinin uygulanmasında ve izlenmesinde süreç içerisinde çeşitli ihtiyaçları doğabileceği belirtilmiştir.

İŞKUR'un, engelli bireylere sunmuş olduğu hizmetlerin etkinliğini ve verimliliğini artırmak amacıyla son dönemde destekli istihdam modeli olarak uygulamaya başladığı engelli iş koçluğu modelinin ideal anlamda hayata geçirebilmesi için yeterli sayıda engelli iş koçu olarak görev yapacak İş ve Meslek Danışmanlarına ve bilişim sistemi ile desteklenmiş bir takip mekanizmasına ihtiyaç duyulduğu ifade edilmiştir. Ayrıca, destekli istihdam modelinin en temel sürecinin, bireyin işe yerleştirilmesinden sonraki işe ve işyerine uyumunun sağlanması ile ilgili işyerlerinde yürütülecek destek süreci olduğu belirtilmiştir. Komisyonun çalışma alanında yer alan engel gruplarındaki bireyler başta olmak üzere Kuruma kayıtlı 162.256 engelli işgücüne sunulacak hizmetlerde, özel eğitim mesleki eğitim merkezlerinde eğitim gören hafif düzeyde zihinsel engelliler ile eğitimini tamamlamış olan engelli bireylerin istihdama kazandırılması ve engelli işçi çalıştırma yükümlülüğü bulunan

[451] Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan 01.11.2019 tarihli ve 559271 sayılı Rapor.

17.612 işverene işyerlerinde destekli istihdam modeli kapsamında engelli iş koçluğu uygulaması ile etkili ve verimli bir hizmet sunulabilmesi amacıyla İŞKUR'a 1.000 adet yeni İş ve Meslek Danışmanı kadrosu tahsis edilmesi gerektiği dile getirilmiştir. Bu sayede, personel sayısındaki artış ve bilgi işlem altyapısının güçlendirilmesiyle hayata geçirilecek bireysel takip sistemi ile modelin verimli bir şekilde uygulanmasının sağlanacağı ifade edilmiştir.

Ayrıca, çalışma ortamındaki yönetici ve çalışma arkadaşlarının olumsuz tutum ve ön yargılarını bertaraf etmeyi ve engelliyi işyerinde desteklemeyi de amaçlayan engelli iş koçluğu modelinin ilerleyen süreçte 81 ili kapsayacak şekilde yaygınlaştırılarak engelli iş koçluğu görevini ifa edecek olan iş ve meslek danışmanlarına söz konusu engel gruplarını tanımaya ve onlara daha verimli bir hizmet sunmaya yönelik özel eğitimler verilmesinin gerekliliği de ifade edilmiştir.[452]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda; İŞKUR bünyesinde istihdam edilen iş ve meslek danışmanlarının kuruma kayıtlı iş arayan OSB'li bireylere yönelik mesleki danışmanlık hizmetlerinin etkinliğinin artırılması, iş arayan OSB'li bireyler için İŞKUR tarafından meslek analizi yapılarak meslek fırsatlarının araştırılması, her bireye özel "Bireyselleştirilmiş İstihdam Planı" hazırlanması, söz konusu planın her otizmli bireyin birbirinden farklı olması durumuna istinaden çeşitlilik ilkesi gereğince hazırlanması, iş ve meslek danışmanlarının OSB ve özel eğitim konularında bilgilendirilmesi, İŞKUR'dan gelen iş ilanı mesajlarında iş kriterlerinin belirlenmesi, kayıt sırasında doldurulan formların hazırlanmasında STK ve Sağlık Bakanlığı görüşlerinin alınması ve İŞKUR'da yoğunluğa sebebiyet vermemek için "bireysel randevu sistemi"nin oluşturulması gerektiği ifade edilmiştir.[453]

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda ise; İŞKUR bünyesinde mevcut yapı korunarak zihinsel engelli bireylerin istihdamının sağlanmaya çalışıldığı, yaklaşım ve çaba takdirle karşılanmakla beraber, çalışılan nüfusun gereksinimlerini dikkate almayan bir çabanın etkin sonuçlar üretmesi ihtimalinin düşük olduğu belirtilmiştir. Engelli iş koçu darboğazı yaşandığı, bu alanda yeterli sayıda eğitim almış engelli iş koçu bulunmadığı, zihinsel engelli eleman çalıştırmaya istekli olan işyerlerine yetişmiş iş koçu olmadığı için yerleştirme yapılamadığı, işe yerleştirme maliyetini karşılayacak bir sistemin olmadığı ve bu konuda kaynakların kısıtlı kaldığı ifade edilmiştir. Raporda ayrıca, iş koçu destekli istihdam çalışmalarına devlet politikası olarak

[452] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[453] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 13.06.2019 tarihli ve 494320 sayılı Rapor.

yakın durulduğu ancak bunun, mevcut yapı korunarak yapılmaya çalışıldığı, oysaki bu programın bir iş ve meslek danışmanının 2.000 engelli kişiye danışmanlık vermesiyle veya sadece masa başında çalışma yaparak başarıyla uygulanabilecek bir program olmadığı ifade edilmiştir. İŞKUR'un bu alanda çalışan biriminin yapısının programa uygun şekilde değiştirilmesi, gerekli çalışma saatlerinin sağlanması, iş koçlarının sahada çalışması, modelin uygulanmasında başarıyı sağlayan yöntemlerin programın bütünlüğü korunarak uygulanması, özel gereksinimli birey istihdamına yönelik çalışacak iş ve meslek danışmanlarının (destekli istihdam iş koçu) mutlaka bir sertifika programından geçirilmeleri ve bu sertifikayı taşımayanların engelli kişi yerleştirmesi yapmasına izin verilmemesi gerektiği belirtilmiştir.[454]

2.5.2.7. Çalışma Şartları ve Emeklilikle İlgili Sorunlar

İŞKUR tarafından Komisyona sunulan yazıda*;* engellilerin istihdama katılması kadar çalışabileceği iş ortamının uygunluğunun da önemli olduğu ve çalışma ortamları genellikle işe alınan engelli bireylerin özelliklerine göre düzenlenmediğinden engelli çalışandan beklenen verimin sağlanamadığı belirtilmiştir. Bu amaçla, kamu kurum ve kuruluşları ile engellilerin çalıştıkları işyerlerine ait binaların engellilerin erişim ve ulaşımlarına uygun hale getirilmesi gerektiği kaydedilmiştir. Ayrıca, engelli bireylerin çalışma ortamlarının işe alınan engelli bireylerin özelliklerine göre düzenlenmesi amacıyla işverenlere daha fazla destek sağlanması gerektiği ifade edilmiştir.[455]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda ise; Milli Eğitim Bakanlığı tarafından sağlanan servis hizmetinin benzeri bir uygulamayla engelli personel servisinin ve gerektiğinde diğer işyeri servis hizmetlerinin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından da sağlanması ve OSB'li bireyin çalıştığı kurumdaki iş arkadaşlarına ve diğer çalışanlara eğitim verilmesi gerektiği ifade edilmiştir.[456]

Komisyon çalışmalarında; bazı işverenlerin engelli bireyleri istihdam etmelerine rağmen aktif olarak iş vermediği, kişinin aylık haklarını ödeyerek işe gelmemesini talep eden işletmelerin dahi olduğu ifade edilmiştir.

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda*;* zihinsel engelli bireylerin iş hayatına ileri yaşlarda başladığı, 40'lı yaşlardan itibaren daha hızlı yaşlandıkları, bir kısmının tam zamanlı çalışamadığı, yarı zamanlı çalıştıklarında ise emekli olabilmeleri için gerekli olan prim ve gün sayısının tamamlanamadığı ve daha uzun süre

[454] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[455] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[456] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona 13.06.2019 tarihli ve 494320 sayılı Rapor.

çalışmak zorunda oldukları belirtilerek bu kişiler için sigorta primlerinin ve emeklilik hakkının tam zamanlı çalışan gibi değerlendirilmemesi konusunda düzenleme yapılması gerektiği ifade edilmiştir.[457]

2.5.2.8. Teşvikler ve Destekler ile İlgili Sorunlar

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM, Komisyon toplantısında yaptığı sunumda; İŞKUR Para Cezaları Fonu'ndan destekli istihdam projelerine kaynak aktarılması, bu alanda hizmet veren sivil toplum örgütlerinin korumalı işyeri projelerinin İŞKUR Para Cezaları Fonu'ndan desteklenmesi ve bu işyerlerinin sürekliliğinin sağlanması amacıyla "korumalı işyeri statü belgesi" alma sürecinde teknik destek sağlanması gerektiğini dile getirmiştir.[458]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda; zorunluluğu olmamasına rağmen engelli çalıştıran kurumlara avantaj sağlanmasının yerinde olacağı ifade edilmiştir.[459] Benzer şekilde; kotanın üzerinde engelli çalıştıran işverenlerin ödüllendirilmesinin değerlendirilebileceği dile getirilmiştir.[460]

İŞKUR tarafından Komisyona sunulan yazıda; engellilerin istihdamına yönelik uygulanan teşviklerin, tüm engel grupları için standart olmasının teşvik kapsamında nispeten kolay istihdam edilebilen engellilerin tercih edilmesine neden olduğu ifade edilmiş; söz konusu teşviklerden Komisyonun görev alanında yer alan engel gruplarındaki bireylerin diğer engel gruplarına oranla daha fazla yararlanması için düzenleme yapılması gerektiği belirtilmiştir.[461] Ayrıca, açık işgücü piyasasında bu grupları istihdam eden işverenlere yönelik ek teşviklerin sağlanması gerektiği ifade edilmiştir.[462]

Komisyon çalışmalarında; idari para cezaları ile toplanan fonun doğrudan engelli istihdamını teşvik etme amacı ile kullanılması gerektiği belirtilmiştir.

2.5.2.9. Sosyal Yardım ve İstihdam Bağlantısı ile İlgili Sorunlar

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan raporda; çalışma hayatına katılabilecek engelli bireylerin çalışma hayatına girdiği takdirde sosyal yardımlarının kesilmesi nedeniyle çalışmaktan uzak durduğu, bireyin yarı zamanlı işe girmesi durumunda dahi sosyal yardımlarının kesintiye uğradığı ve istihdam edilen engellilerin işten

[457] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[458] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Faik YILDIRIM'ın 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[459] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 13.06.2019 tarihli ve 494320 sayılı Rapor.
[460] Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürü Orhan KOÇ'un 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[461] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[462] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazı.

çıkarılmaları halinde sosyal yardımların tekrar alınabilmesinde zorluklar yaşandığı belirtilerek, anılan nedenlerle engellilerin çalışma konusuna tereddütle yaklaşabildikleri vurgulanmıştır. Zihinsel engelli bireylerin genellikle asgari ücret ile çalıştığı; ancak sağlık, eğitim, sosyal hayata katılım masrafları diğer bireylerden daha fazla olması nedeniyle aile geliri olmayan bireylerin hayat standartlarının sosyal yardımlar olmadığı takdirde son derece düşük kalacağı ifade edilmiştir.

Raporda; zihinsel engelli bireyin aldığı sosyal yardımların gelirine değil, engellilik durumuna bağlı olarak verilmesi gerektiği belirtilmiştir. Ayrıca, zihinsel engelli bireylerin yaşam standartlarını destekleyici önlemler alındığı takdirde, bunun hem istihdama katılımlarını hem de ebeveynlerinin vefatından sonra benzer standartlarda bir hayat sürebilmelerini sağlayacağı ifade edilmiştir. Aşağıdaki önerilerde yer alan dört ödemenin de zihinsel engelli kişilere aynı anda verilebilmesi için gelir kriterinin kaldırılarak engellilik durumunun yeterli kabul edilmesi gerektiği belirtilmiştir:

1. Zihinsel engelli bireyin maaşının gelir vergisinden istisna olması,

2. Ebeveynlerden kalan emekli maaşlarını cinsiyet, evlilik ve bireyin kendisinin çalışması gibi kısıtlamalar olmadan alabilmesi,

3. Çalışan engelli bireyin sosyal yardımlarının (2022 sayılı Kanun kapsamındaki yardımlar vs.) sigortalılık durumu veya bireyin geliri sebebi ile kesilmemesi,

4. Çalışan ebeveynlerin gelir vergilerinin bir kısmının aktarılması ile "engelli kişi destek fonu" oluşturulması ve burada toplanan getirilerin bireyin ailesinin vefatı sonrasında kişiye ek bir maaş olarak aktarılması.[463]

2.5.2.10. Veri Tabanı ile İlgili Sorunlar

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda; Komisyonun çalışma alanındaki gruplara ait verilerin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile İŞKUR kayıtlarında "zihinsel ve ruhsal engelliler" grubu içerisinde yer aldığından bu verilerin otizmli bireyler başta olmak üzere Komisyonun çalışma alanındaki engelli gruplarını kapsayacak şekilde ayrıştırılarak niteliksel ve niceliksel olarak tespit edilmesi gerektiği ifade edilmiştir.[464]

İŞKUR tarafından Komisyona sunulan yazıda; engelli bireylere bir anlamda pozitif ayrımcılık olarak tanınan istihdam kotasından yararlanmak isteyen iş arayanların, gerçeği yansıtmayan raporlarla zaman zaman İŞKUR'a engelli statüsünde kayıt olmak istemeleri nedeniyle yanlış kayıtların yapılabildiği belirtilmiştir. Engelli sağlık kurulu raporlarının

[463] Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.
[464] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 13.06.2019 tarihli ve 494320 sayılı Rapor.

engelli kişinin T.C. kimlik numarası ile doğrudan Sağlık Bakanlığı veri tabanından çekilebilmesinin sağlanması halinde İŞKUR'un iş arayan engellilere ilişkin kayıtlarının daha doğru yapabileceği ve bu sayede ciddi manada zaman ve kaynak tasarrufunun sağlanacağı ifade edilmiştir.[465]

2.5.2.11. Sağlık Kurulu Raporları ile İlgili Sorunlar

Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan raporda; sağlık raporu alım süreçlerinin zorlukları ve istihdam sürecinde çoğu zaman raporun esas alınarak diğer niteliklerin dikkate alınmamasının engellilerin istihdamının sürekliliğini olumsuz yönde etkilediği ifade edilmiştir.[466]

Disleksi Öğrenme Güçlügü Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Atıf TOKAR Komisyon toplantısında yaptığı sunumda; özgül öğrenme güçlüğü bulunan çocuklara verilen % 20 engellilik oranının engellilere tanınan hakların % 40'tan başlaması nedeniyle büyük sorunlar oluşturduğunu ve bu sebepten dolayı kamu ve özel sektörde istihdam edilemediklerini dile getirmiştir.[467]

2.5.2.12. Koordinasyon ile İlgili Sorunlar

Isparta Milletvekili Aylin CESUR*;* down sendromlu, otizmli ve diğer gelişim bozukluğu bulunan bireylere yönelik sunulan hizmetlerde yaşanan koordinasyon sorununu dile getirmiş; sunulan hizmetlerde koordinasyonun sağlanması amacıyla yapılacak çalışmalarda sağlık, eğitim ve istihdam başlıklarının birlikte ele alınması gerektiğini ifade etmiştir.[468]

Komisyon üyesi Milletvekilleri ve Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR tarafından*;* Komisyonunun görev alanındaki engellilerin istihdam sorunlarının sivil toplum kuruluşları, kamu ve özel sektör iş birliğiyle ciddiyetle ele alınması gerektiği vurgulanmıştır.[469]

İŞKUR tarafından Komisyona sunulan yazıda; engellilerin kendilerine sağlanan istihdam hakları da dâhil olmak üzere tüm hakları konusunda yeterli bilgiye sahip olmamaları nedeniyle kendilerine tanınan haklardan yeterince yararlanamadıkları, bu

[465] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[466] Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan 01.11.2019 tarihli ve 559271 sayılı Rapor.
[467] Disleksi Öğrenme Güçlügü Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Atıf TOKAR'ın 19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[468] Isparta Milletvekili Aylin CESUR'un 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[469] Batman Milletvekili Necdet İPEKYÜZ, Isparta Milletvekili Aylin CESUR, Kayseri Milletvekili Çetin ARIK, Kırşehir Milletvekili Metin İLHAN ve Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet ÜNÜVAR'ın 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

sorunun çözümü için uzman desteğine ihtiyaç duyulduğu belirtilerek engellilerin kendilerine sağlanan istihdam hakları da dâhil olmak üzere tüm haklar konusunda etkili şekilde bilgilendirilmelerinin sağlanması için gerekli tedbirlerin alınması gerektiği ifade edilmiştir.[470]

2.5.2.13. Çalışan Ebeveynlerin Yaşadığı Sorunlar

Komisyon toplantına katılan Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN; engelli çocuğu olan çalışan annelerin çeşitli sorunlar yaşadığını ve tam gün çalışma zorunluluğu nedeniyle engelli çocuğu ile yeterince ilgilenemediği belirtilerek; engelli çocuğu olan çalışan annelere part-time çalışma, esnek çalışma, yarım gün çalışma, çocukları eğitimdeyken veya geceleri çalışma, vardiyalı çalışma gibi seçenekler sunulmasının; pozitif ayrımcılık yapılarak kamu çalışanı ebeveynlere nakil hakkı sağlanmasının ve engelli öğrencilerin kamu çalışanı ebeveynlerine öğrencinin eğitim gördüğü kurumda istihdam edilme imkânı sunulmasının yerinde olacağını ifade etmiştir.[471]

Komisyona ulaşan başvuruda; ağır zihinsel yetersizliği bulunan engelli bireylerin ailelerinin çalışma hayatında sorunlar yaşadığı belirtilerek; engelli bireylerin kamu çalışanı olan ailelerine tanınan pozitif ayrımcı uygulamaların özel sektör çalışanlarına da tanınması gerektiği, zihinsel yetersizliği bulunan bireylere sahip ailelerde çocuğa bakmakla yükümlü olan kişilerden birisinin (anne, baba, vasi vb.) şehit yakınları ve gazilerde olduğu gibi kamuda istihdamının sağlanması ve bu durumdaki kişilerin özel sektörde istihdam edilmeleri için özendirici düzenlemelerin yapılması gerektiği ifade edilmiştir.[472]

2.5.2.14. Engelli Memur İstihdamı ile İlgili Sorunlar

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Çalışma Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan yazıda; Devlet Personel Başkanlığı tarafından 21-23 Ekim 2016 tarihlerinde; memur sendikaları konfederasyonları, sivil toplum kuruluşları, üniversiteler, kamu kurumları ve özel sektör temsilcilerinin katılımlarıyla Bursa'da yapılan "Kamu Personel Sisteminin Değerlendirilmesi Çalıştayı"nda sosyal nitelikli atamalar alt başlığı içerisinde "Engelli Memur İstihdamı" konusuna da yer verildiği, çalıştaya katılan tüm taraflarca ifade edilen görüş ve önerilerin derlenerek kitap haline getirildiği ifade edilmektedir. Söz konusu çalışmada derlenen sorunlar ve çözüm önerileri aşağıda yer almaktadır:

---

[470] Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.
[471] Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN'ün 30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[472] Özel Gereksinimli Birey Yakını İlker ÇELEBİCAN'ın 06.08.2019 tarihli dilekçesi.

1- Kura yöntemi ile ilkokul/ilköğretim/ortaokul mezunları alınmakta olup, bu adayların okuma, yazma vb. becerilerinin düşüklüğü dikkate alındığında aday memur eğitimlerinde sorunlar yaşandığından, sınavsız olarak işe alınan ve aday memur eğitimlerinde başarısız olan adayların durumlarına ilişkin çalışmalar yapılması,

2- EKPSS ve kura ile merkezi olarak yerleştirilen adayların kurumsal hizmet gerekleri dikkate alınarak bazı kurumlara ait kadrolarda (Diyanet İşleri Başkanlığında imam hatip kadrosu gibi) ayrıca mülakata tabi tutulması,

3- Engelli memur olarak istihdam edilen kişilere işe uyumlarının sağlanması için gerekli oryantasyon eğitimlerinin verilmesi,

4- İşe yerleştirilen engellilerin işe ve iş ortamına uyumunun sağlanması için işyerinde çalışan başta yöneticiler olmak üzere tüm personele gerekli eğitimlerin verilmesi,

5- Engelli olarak istihdam edilebilmek için engel durumunda bir alt sınır (% 40) bulunmakla birlikte bir üst sınır bulunmadığından engelli memur istihdamında engel durumu için bir üst sınır belirlenmesi,

6- Engel durumunu gösterir sağlık raporlarının (özellikle önceki dönemlerde) sosyal yardımlardan faydalanmak gibi istihdam dışı amaçlarla da verilmiş olduğundan bahisle, engelli istihdamında kullanılmak üzere yeni bir sağlık kurulu raporu formatı oluşturulması,

7- Kronik hastalıklar (şeker, tansiyon, kalp, astım, böbrek yetmezliği vb.) dolayısıyla kişilerin engelli sayılmaları ve bu kapsamda aldıkları raporlar ile engelli statüsünde istihdam edilmeleri durumunun yeniden ele alınması, bu kapsamda "engel" ile "hastalık" kavramlarının netleştirilmesi,

8- Ruhsal duygusal engel grubu içerisinde bulunan bazı hastalıklara (şizofreni gibi) ilişkin engelli sağlık kurulu raporlarının memur istihdamında yeniden değerlendirilmesi,

9- İstihdam edilebilir engelli tanımının yapılarak sadece bu kapsamdakilerin kamuda çalışmalarının sağlanması,

10- Süreli sağlık kurulu raporu ile (örneğin 6 ay gibi bir süre ile) engelli sayılmış bulunanlardan hangilerinin istihdam kapsamında olacağının yapılacak bir çalışmayla yeniden belirlenmesi,

11- Bazı kamu kurum ve kuruluşlarınca, yerleştirilmesi yapılan engelli adaylardan, yerleştirildikleri kadronun işini yapıp yapamayacakları hususunda yeniden rapor talep edildiğinden; yeni bir rapor talep edilmesi yerine söz konusu değerlendirmenin oluşturulacak bir komisyon tarafından yapılması,

12- Erken emeklilik sağlanan engelliler için derece yükselmesi sürelerinin kısaltılması,

13- İş ve meslek tanımları yapılarak, nitelikleri söz konusu iş ve meslek tanımına uyan engellilerin bu iş ve mesleklerde istihdam edilmesi,

14- Engellilerin istihdamında kurumlarda yaşanılan erişebilirlik (servis, bina, bilgisayar, yemek/yemekhane vb.) sorunlarının çözülmesi,

15- Kamu kurumlarının hizmet alanlarıyla engelli aday havuzunda bu hizmet alanında istihdam edilebilecek engelliler arasında bir denge kurulması; istenilen nitelikte engelli personel istihdam edemeyen kamu kurumlarının diğer hizmet sınıflarında engelli istihdamına zorlanmaması, kontenjan sorununun farklı yöntemlerle çözülmesi,

16- Engellilerin işgücü piyasasına katılmadan önce eğitimde karşılaştıkları fırsat eşitliği sorunlarının giderilmesi,

17- Engelli kontenjan oranının artırılması,

18- Sonradan engelli olan kamu görevlilerinin engel durumlarından kaynaklanan problemlerin çözülmesi,

19- Mevcut sistemde görme veya ortopedik engelli bir bireyin hizmetli unvanı gibi durumlarına uygun olmayan bir unvana yerleşmesi mümkün olabilmektedir. Bu durum, hem kurumlar hem de engelliler açısından çalışma barışını bozabilmekte ve engellilerin hizmet yükümlülüklerini yerine getirmesini engelleyebilmektedir. Farklı engel grubundaki bireylerin tüm hizmet sınıfındaki görevleri yapabilmeleri mümkün olamayacağından; engel gruplarına göre istihdam edilebilecekleri hizmet sınıfları ve unvanların belirlenmesi ya da bu noktada belirli bir çerçeve oluşturulması.[473]

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan raporda; resmi kurumlarda çalışacak OSB'li bireyler için memur ve hizmetli kadrolarının iş tanımlarının açık bir şekilde yapılması ve EKPSS'de otizmin ayrı bir engel durumu olarak değerlendirmeye alınması gerektiği ifade edilmiştir.[474]

Özel gereksinimli birey yakını Jale ÜRER Komisyon toplantısında yaptığı sunumda; EKPSS'de zihinsel engellilerin seviyelerinin üzerinde sorular sorulması nedeniyle yeterli puan alamadıklarını ve bu durumun engelli personel alımlarında işe yerleşme ihtimallerinin azalmasına neden olduğunu belirterek; kamuda işe yerleşebilmeleri açısından zihinsel engelliler için ayrı bir kontenjan uygulanması ya da EKPSS puan üstünlüğüne göre atama

[473] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Çalışma Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.09.2019 tarihli ve 41515602-900[900]-E.2132601 sayılı yazı.
[474] Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 13.06.2019 tarihli ve 494320 sayılı Rapor.

yöntemi yerine zihinsel engellilerin yeteneklerine uygun işlerde istihdam edilmesi önerisinde bulunmuştur.[475]

[475] Özel Gereksinimli Birey Yakını Jale ÜRER'in 17 Kasım 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM
SONUÇ VE ÖNERİLER

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından yapılan inceleme ve araştırmalar sonucunda aşağıda ayrıntılı olarak ifade edilen çözüm önerileri ortaya konulmuştur.

3.1. GENEL ÖNERİLER

1. Bakanlıklar ile diğer kamu kurum ve kuruluşları tarafından sunulan hizmetler ile bunların sürekliliğinin sağlanması, **Ulusal Veri Tabanı'nın oluşturulması**, veri ve bilgi paylaşımı, hizmet sağlanan gruplara ilişkin ortak politika geliştirilmesi gibi konularda **kurumlar arası iş birliğini ve koordinasyonu sağlayacak bir kurulun/yapının Cumhurbaşkanlığı bünyesinde oluşturulması**,

a) Bireyin doğumundan itibaren yaşamı boyunca yararlanabileceği sağlık hizmetleri, sosyal hizmetler, eğitim ve istihdam alanları başta olmak üzere tüm alanlarda hizmet veren kamu kurum ve kuruluşlarında yürütülen iş ve işlemlerde;

- Kurumlar arası iş birliği ve koordinasyonun kolaylaştırılması,
- Söz konusu hizmetlerin niteliğinin artırılması,
- Hizmetlere erişimin kolaylaştırılması,
- Verilen hizmetlerin takibinin ve etkinlik analizinin yapılması,
- Kamu kaynaklarının etkin ve yerinde kullanımının sağlanması,
- Verilen hizmetlerin tüm aşamalarının denetlenmesi,
- Uygulanacak politikalarda yol gösterici olması,

amacıyla, **haritalandırma sistemi** ile **Ulusal Veri Tabanı** kurularak özel gereksinimli bireylerin kayıt altına alınması, verilere "kişisel verilerin korunması" ilkesi çerçevesinde ilgili bakanlıklar ve diğer kamu kurum ve kuruluşları iş birliğinde belirlenecek olan yetkilendirme ölçütleri gözetilerek erişimin sağlanması,

b) Ulusal Veri Tabanı'nın oluşturulmasında **TÜİK**'in kurumsal kapasitesinden ve teknik desteğinden yararlanılması, ayrıca TÜİK tarafından farklı engel gruplarına ilişkin verilerin yer aldığı kapsamlı ve güncel çalışmalar yapılarak sonuçların kamuoyuyla paylaşılması,

2. Araştırma Komisyonu raporumuzda yer verilen hususlarda toplumsal farkındalığın artırılması, raporda yer alan sorun ve önerilerin takibinin gerçekleştirilmesi, engelli bireylerin ve ailelerinin sorunlarının farklı açılardan ele alınabilmesi ve farklı engel gruplarının gereksinimleri doğrultusunda çalışmalar yapılabilmesi amacıyla TBMM bünyesinde **engellilere ilişkin daimi bir ihtisas komisyonu** kurulması,

3. Kamu politikalarına temel teşkil etmesi ve toplumsal bilinç düzeyine katkı sağlaması amacıyla down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarını kapsayan **"Özel Gereksinimli Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı"** hazırlanması,

4. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'nın kapsamlı bir şekilde sonuçları odağında değerlendirilmesi, eksenleri genişletilerek güncellenmesi ve yeniden uygulamaya konulması,

3.2. FARKINDALIK ÇALIŞMALARI KONUSUNDAKİ ÖNERİLER

5. Komisyon raporumuzun, bakanlıklar ile diğer kamu kurum ve kuruluşlarının **resmi internet sayfalarında yayımlanarak** geniş kitlelere ulaştırılmasının sağlanması,

6. Okul öncesi eğitimden başlanarak özel gereksinimli bireylerle ilgili farkındalığın oluşturulmasına ilişkin konular müfredata alınarak öğrencilerin engellik konusunda bilinçlendirilmesinin sağlanması; ayrıca okul yönetimlerine, öğretmenlere, öğrencilere ve velilere "**kapsayıcı eğitim"**in bir eğitim politikası olarak vazgeçilmez olduğu ve özel gereksinimli öğrencilerin okullarda bulunmasının tartışılmaz bir gereklilik olduğu hakkında sürekli ve düzenli bilgilendirme çalışmaları yapılması,

7. Özel gereksinimli bireylere yönelik farkındalık düzeyinin artırılması için Aile Sağlığı Merkezi personeline, çocuk doktorlarına, çocuk psikiyatristlerine, tanılamada görev alan transdisipliner ekibin üyelerine ve eğitim kurumlarında ve kaynaştırma sınıflarında görev yapan öğretmenlere yönelik seminer ve hizmet içi eğitimlerin niteliklerinin artırılması,

8. Uygulanacak hizmet içi eğitimlerin, ilgili kamu kurumlarının yıllık programlarında, belli periyotlarla yapılmasının sağlanması,

9. Toplumdaki tüm bireyleri kapsayacak şekilde seminerler, bilgilendirme etkinlikleri, film ve tiyatro gösterileri, sergiler, spor etkinlikleri gibi farkındalık oluşturan faaliyetlerin artırılması,

10. Özel gereksinimli bireylere yönelik farkındalığı artıracak ve söz konusu bireyleri konu alan oyunlar sahneleyen devlet tiyatroları ve özel tiyatroların Kültür ve Turizm Bakanlığı, valilikler ve yerel yönetimlerce desteklenmesi; tiyatro gösterileri sonrasında paneller, söyleşiler, resim yarışmaları vb. etkinliklerin taşra teşkilatları ve sivil toplum

kuruluşlarıyla iş birliği halinde düzenlenerek konunun farklı açılardan ele alınmasının sağlanması,

11. Televizyon programları; kamu spotları; down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozuklukları olan karakterlerin de yer aldığı çocuk programları; reklamlar; diziler; sinema filmleri; çizgi filmler ve bireylerin başarı hikâyelerinin anlatıldığı belgeseller gibi yazılı, görsel ve sosyal medya araçları üzerinden toplumda farkındalık bilincini artırıcı yayınlara yer verilmesi,

12. Kamu kurumları tarafından oluşturulan ALO 144 Sosyal Yardım Hattı, ALO 145 Sporcu Danışma Hattı, ALO 183 Sosyal Destek Hattı gibi **bilgilendirme ve danışma hatlarının** kamuya açık alanlarda (otobüs, tren, reklam panosu vs.) tanıtımlarının yapılması,

13. Kamu kurum ve kuruluşlarının, ilgili tüm sektörlerin özel gereksinimli bireyler için gerçekleştirdiği faaliyet ve programların bilinirliğini artırmak için bu programların kamuoyunda daha etkin bir şekilde duyurulması konusunda gerekli çalışmalar yapılması,

14. Milli Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ile Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının himayelerinde; tüm paydaşların bir araya geldiği, son gelişmelerin ve teknolojik ürünlerin tanıtıldığı, tanı ve tedavi sürecine ilişkin bilgilendirmelerin yapıldığı kongre, çalıştay ve sempozyumların sayılarının ve niteliklerinin artırılması,

15. Ebeveynlerin, özel gereksinimli çocuğun gelişim evrelerinde izleyecekleri yol hakkında bilgi sahibi olmalarının sağlanması ve alanında uzmanlaşmış profesyoneller eşliğinde, tedavi ve eğitim süreçleri boyunca çocuklarının fiziksel, zihinsel, ruhsal ve sosyal gelişimlerinin takibinin yapılması,

16. Toplumun doğru ve gerçek bilgiye en kısa sürede ulaşabilmesini sağlamak amacıyla devlet kurumları tarafından, özel gereksinimli bireylerle ilgili konularda **cep telefonu uygulamaları, internet siteleri ve görsel kütüphaneler** oluşturulması; hâlihazırda var olan hizmetlerin bilinirliğinin artırılması,

17. Diyanet İşleri Başkanlığınca vaaz, hutbe, sohbet, konferans, seminer vb. programlarda başta özel gereksinimli bireylerle iletişim ve engelli hakları olmak üzere söz konusu bireylere ilişkin bilinç, farkındalık ve duyarlılığın artırılmasına yönelik içeriklere yer verilmesi ve Diyanet İşleri Başkanlığı çalışanlarının hizmet içi eğitimlerle bu konudaki donanımlarının artırılması,

18. İçişleri Bakanlığı tarafından **Mülki İdare Amirlerine (Kaymakam ve Valiler)** hizmet öncesi ve hizmet içi eğitimlerinde özel gereksinimli bireylere yönelik farkındalık eğitimleri verilmesi ve bu eğitimlerin süreklilik taşıması,

3.3. ERKEN TANI, TAKİP VE TEDAVİ ZİNCİRİNİN KURULMASI KONUSUNDAKİ ÖNERİLER

3.3.1. Tanı, Takip ve Tedavi Sürecine İlişkin Öneriler

19. Komisyonun çalışma alanında yer alan gelişimsel bozuklukların sebeplerinin araştırılması amacıyla ilgili bakanlıklar ve üniversiteler iş birliğinde **etiyolojik çalışmaların artırılması** için TÜBİTAK, Bilimsel Araştırma Projeleri (BAP), Kalkınma Ajansı, Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı (TÜSEB) gibi kurum ve kuruluşlarca finansal proje desteklerinde etiyolojik çalışmalara öncelik verilmesi,

20. Toplumda oluşan hassasiyetlerin giderilmesi amacıyla Komisyon kapsamında ele alınan tanı gruplarının yıllar içerisinde sıklığının artış göstermesi de göz önüne alınarak; ilgili kurum ve kuruluşların iş birliğinde **gıda güvenliği, tarım ilaçları, çevresel kirlilik, aşı ve ilaçlar** gibi etkenlerin gelişimsel bozukluklar üzerinde etkisi olup olmadığının araştırılması, konuya ilişkin gerekli önlemlerin alınması amacıyla bilimsel ve kanıta dayalı araştırmalar yürütülmesi ve bu konuda kamuoyunun bilgilendirilmesi,

21. Aşılar ile gelişimsel bozukluklar arasında herhangi bir bağlantı olmadığına ilişkin pek çok araştırma bulunduğu bilinmektedir. Bununla birlikte, konu ile ilgili kamuoyunda kafa karışıklığına neden olabilecek bilgi kirliliğinin önüne geçebilmek için gerekli bilgilendirmelerin yapılması,

22. Ülkemizde bebeklik ve erken çocukluk dönemindeki her bebek, aşı ve büyümenin izlemi için aile hekimi ve çocuk hekimi ile karşılaşmaktadır. Her bir çocuğun gelişiminin standart araçlar kullanılarak izlenmesi, ortaya çıkabilecek sorunların en erken dönemde tanınması ve erken destek ve müdahaleden yararlanmalarının sağlanması için bu izlemin yaygınlığının ve etkinliğinin artırılmasına yönelik çalışmalar yapılması,

23. Sağlık, sosyal hizmetler, eğitim ve istihdam alanları başta olmak üzere farklı alanlarda hizmet veren kamu kurum ve kuruluşlarında yürütülen iş ve işlemlerin; bireylerin varsa **sağlık raporları**, yoksa belirlenen **gelişimsel risk etmenleri ve özel gereksinim alanları** esas alınarak, **Ulusal Veri Tabanı**'nın;

- Kurumlar arası iş birliği ve koordinasyonun kolaylaştırılması,
- Söz konusu hizmetlerin niteliğinin artırılması,
- Hizmetlere erişimin kolaylaştırılması,
- Verilen hizmetlerin izleminin ve etkinlik analizinin yapılması,
- Kamu kaynaklarının etkin ve yerinde kullanımının sağlanması,
- Verilen hizmetlerin tüm aşamalarının denetlenmesi,
- Uygulanacak politikalarda yol gösterici olması,

amacıyla oluşturulması; oluşturulacak veri tabanına, "kişisel verilerin korunması ilkesi" çerçevesinde ilgili bakanlıklar ve diğer kamu kurum ve kuruluşları iş birliğinde belirlenecek olan yetkilendirme ölçütleri gözetilerek erişimin sağlanması,

24. Birinci basamakta Aile Sağlığı Merkezleri tarafından yürütülen **"Bebek ve Çocuk İzlem Protokolleri"**nin uygulanmasının önemi vurgulanarak ilgili protokollerin periyodik olarak gözden geçirilmesi ve ASM çalışanlarının (aile hekimi, hemşire vb.) bu izlemler konusunda teşvik edilmesi,

25. Sağlıklı Hayat Merkezlerinin sayıları artırılarak bu merkezlerde **ergoterapistlerin istihdamının** sağlanmasına yönelik çalışmalar yapılması,

26. İlgili bakanlıkların ve üniversitelerin iş birliğinde, kadın hastalıkları ve doğum, çocuk sağlığı ve hastalıkları, psikiyatri, çocuk ruh sağlığı ve ilgili diğer bölümlerin katkılarıyla **evlilik öncesi dönemden başlamak üzere gebelik süreci ve sonrasını da kapsayacak şekilde eğitim modülleri** oluşturulması, oluşturulacak modüllerle gebe okullarından başlayacak şekilde birinci basamak sağlık kuruluşları (Aile Sağlığı Merkezi, Sağlıklı Hayat Merkezi vb.) ile yerel yönetimler ve ilgili diğer kuruluşlar (Halk Eğitim Merkezi, Sosyal Hizmet Merkezi, Aile Yaşam Merkezi vb.) bünyesinde yürütülen faaliyetlerde iş birliğine gidilerek eğitimlerin verilmesi ve sürekliliğinin sağlanması,

27. Riskli gebeliklerin (Komisyonumuz kapsamındaki bozukluklar için gebelik öncesinde ve gebelikte tespit edilebilecek risk faktörleri olan gebelikler) kadın doğum uzmanları tarafından saptandıktan sonra, sürecin devamında gelişebilecek sorunlar açısından üçüncü basamak sağlık kurumlarındaki ihtiyaç duyulan ilgili tüm uzmanlık alanlarıyla birlikte izleminin sağlanması,

28. Gebelik takiplerinde down sendromlu bebek sahibi olma ihtimali olan ailelere bebek sahibi olmaya dair bilgilendirmenin yanı sıra, olası sendromun klinik özellikleri göz önünde bulundurularak, öncelikle **psikososyal destek** sunularak mevcut imkânlar çerçevesinde psikiyatrik destek almalarının sağlanması; doğumdan itibaren bebeğin ve diğer aile bireylerinin izlenmesi ve gelişebilecek sorunların erken dönemde çözümü konusunda hızla harekete geçilmesi,

29. Gelişimsel bozuklukların oluşumuna neden olabilecek öngörülemeyen perinatal sorunların (doğum hipoksisi, kordon dolanması, mekonyum aspirasyonu vs.) yönetilebilmesi için **tüm doğumların sağlık kuruluşlarında yapılmasının** desteklenmesi,

30. Doğum eylemi sırasında öngörülebilen/öngörülemeyen tüm risklerin doğru ve etkin yönetimi için doğumda görevli tüm sağlık çalışanlarının "Neonatal Resüsitasyon Programları"nda eğitimlerinin sürekliliğinin sağlanması,

31. Çocuk, Ergen ve Erişkin Ruh Sağlığı Hastalıkları Uzmanlarının tıpta uzmanlık eğitim programlarına, Tıpta Uzmanlık Kurulu (TUK) tarafından uygun görülen sürelerde özellikle **ağır engelli bireylere hizmet veren bakım merkezlerinin** dâhil edilmesi,

32. Uygulamalı davranış analizi yüksek lisans programını tamamlayan meslek elemanlarının, hastanelerin psikiyatri kliniklerinde **davranış analisti** olarak çalışmasının sağlanması,

33. Mevcut sağlık hizmetlerinin güçlendirilmesi amacıyla aşağıda ayrıntılı bir şekilde ele alınan tedbirlerin hayata geçirilmesi,

Bu kapsamda;

Gelişimsel zorluğu olan çocukların ve ailelerinin sağlıkla ilgili tüm ihtiyaçlarının nitelikli olarak karşılanabilmesi için birinci basamak sağlık kuruluşlarında risk tespitinin daha erken yapılması ve etkin yönlendirmeyi içeren ek uygulamalara; ikinci ve üçüncü basamak sağlık kuruluşlarında ise verilen hizmetlerin çeşitlendirilmesine ve yeniden organize edilmesine ihtiyaç vardır.

Ülkemizde bebeklik ve erken çocukluk dönemindeki her bebek aşı ve büyümenin izlemi için aile hekimi ve aile sağlığı personeli ile karşılaşmaktadır. Birinci basamak sağlık çalışanlarının bu hizmetlerine ek olarak standart araçlar kullanılarak psikososyal gelişiminin de izlemesi ve desteklemesi sağlanmalıdır. Bu bağlamda, Komisyon raporumuzun ikinci bölümünde detaylı olarak ifade edilen Sağlık Bakanlığı mevcut hizmetleri içerisinde yer alan ve hâlihazırda 1,2 milyon çocuğa ulaşmış olan **otizm tarama takip ve tedavi programının** model olarak alınarak kapsamının diğer gelişimsel bozuklukları içine alacak şekilde bahsi geçen standardize araçlar kullanılarak genişletilmesi sağlanmalıdır.

Birinci basamak sağlık personeli tarafından risk tespit edilen bebek ve çocukların yanı sıra,

- Riskli gebelik sonrası dünyaya gelen bebekler,
- Herhangi bir risk faktörü ile doğan bebekler,
- Doğum sonrası depresyonu, yoksulluk gibi psikososyal gelişimsel risk etmenleri saptanan bebekler,
- Göç, savaş, terör, doğal afet, ebeveyn vefatı gibi travmatik süreçlere maruz kalan bebekler,
- Herhangi bir zamanda herhangi bir uzman tarafından gelişimsel sorun saptanan bebekler,
- Çocuğunda gelişimsel sorun olabileceğini düşünen aileler tarafından yapılan başvurular,

ikinci ve üçüncü basamak sağlık kuruluşlarında çocuk ve ailelerin tüm biyolojik ve psikososyal ihtiyaçlarının karşılanabileceği ekiplerce ele alınmalıdır. İlgili branş hekimlerinin yanı sıra çocuk ve ailenin bütüncül olarak desteklenmesini sağlamak üzere katkı verebilecek tüm sağlık profesyonellerinin değerlendirme ve takip sürecinde aktif rol alması sağlanmalıdır. Bu bağlamda katkı verebilecek sağlık profesyonelleri aşağıda belirtilmiştir:

TRANSDİSİPLİNER EKİP ÜYELERİ

- Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Uzmanı
- Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Dal ve Yan Dal Uzmanları
- Çocuk Nöroloji Uzmanı
- Gelişimsel Pediatri Uzmanı
- Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Uzmanı
- Kadın Doğum / Perinatoloji Uzmanı
- Tıbbi Genetik Uzmanı
- İlgili Diğer Ana Dal ve Yan Dal Uzmanları (Konsültan Olarak)
- Hemşire
- Çocuk Gelişimci
- Psikolog
- Sosyal Çalışmacı
- Dil ve Konuşma Terapisti
- Fizyoterapist
- Ergoterapist
- Eğitim Uzmanı (Özel Eğitim Öğretmeni / Rehberlik Öğretmeni)
- Diyetisyen

Hastane koşulları gözetilerek transdisipliner ekip üyeleri belirlenebilir. Örneğin bir sağlık kurumunda çekirdek ekip ilgili branş hekimi, hemşire ve çocuk gelişimciden oluşabilirken bir başkasında tüm üyeler geçici zamanlı olarak yer alabilir.

Bu ekip üyelerince yürütülmek üzere, her birey ve ailesine tanı anından itibaren danışmanlık yapılacak ve hem sağlık sistemindeki süreçler hem de tüm kamu hizmetlerinden faydalanma konusunda yardım sağlanacak "**Bireysel Hizmet Danışmanlığı**" sisteminin oluşturulması yerinde olacaktır.

Bu sistemin ülke genelinde kurulabilmesi ve sürdürülebilmesi amacıyla Sağlık Bakanlığı; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığının bir

arada çalışmasını kolaylaştırabilmek için **Cumhurbaşkanlığına bağlı bir yapı oluşturulması** değerlendirilebilir.

Ayrıca, transdisipliner ekip üyelerinin pek çoğunun **meslek yasası** bulunmadığından sistemin işlerliği açısından bu konuya öncelik verilmesi yerinde olacaktır.

3.3.2. Yaşlara ve Gelişim Dönemlerine Göre Öneriler

I. 0-3 Yaş Gelişim İzlemi

34. Tüm çocukların gelişimini desteklemeye yönelik hizmetlerin sunulması, STK'lar ya da belediyeler içerisindeki anne-çocuk eğitim programlarının içeriklerinin güncellenmesi ve ailelerin bu merkezlere yönlendirilmesi; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve yerel yönetimlerin iş birliği ile bu yaş grubunun gelişim özelliklerine uygun kreş ve gündüz bakımevlerinin yaygınlığının artırılması ve bu evlerin haftada 1 günlük uyum programı olarak düzenlenmesi,

35. Bebek Dostu Hastane uygulamasının yaygınlaştırılmasına ve tüm hastanelerin bebek dostu hastane niteliği kazanmasına ilişkin çalışmalar yapılması,

36. 0-3 yaş çocukların **değerlendirme araçlarının** (psikolojik testler, gelişim testleri, dil testleri, fizyoterapi ve rehabilitasyon, ergoterapide kullanılan ölçekler) **güncellenmesi**, kültürümüze uygun hale getirilmesi; kamu hastaneleri ve ilgili meslek dernekleri arasında yapılacak protokollerle meslek elemanlarının eğitimlerinin desteklenmesi;

37. 0-3 yaş aralığında çalışan ekip üyelerinin konuyla ilgili bilgi, beceri ve donanımlarının güncel tutulmasına yönelik meslek içi eğitim programlarında süreklilik sağlanması,

38. Ekip üyelerinin mezun oldukları yükseköğretim kurumlarının eğitim içeriklerinin YÖK ile yapılacak iş birliği ile düzenli olarak güncellenmesi ve izlenecek hasta grubuna verilecek hizmet kalitesini artırmaya yönelik bilgi, beceri ve donanıma sahip olmalarının sağlanması,

39. Otizm tarama ve takip programının düzenli olarak izlenmesi yoluyla sürekliliğinin sağlanması, adı geçen programdan başta çocuk hekimlerinin ve süreçte yer alan ilgili öğretmen ve sağlık meslek mensuplarının yararlanmasının sağlanması,

II. 3-6 Yaş Gelişim İzlemi

40. Birinci basamakta Sağlıklı Hayat Merkezlerinde ilgili değerlendirmenin aşağıdaki ölçütler çerçevesinde yapılması,

- Gelişimi sağlıklı olanların okul olgunluğu açısından desteklenmesi için ailenin bilgilendirilmesi,

- Gelişimin herhangi bir alanında gecikmesi olanlar için müdahale programlarının işletilmesi,
- Müdahale programında olan bireylerin gereksinimlerinin Komisyonumuzca önerilen Bireysel Hizmet Danışmanı aracılığıyla izlenmesi ve gerekli müdahalelerin yapılması,

41. Riskli bebeklerin 3 yaşından sonra vakit kaybetmeksizin okul olgunluğu açısından incelenmesi, gecikme olan alanların belirlenmesi ve özel eğitim ve örgün eğitim sistemi içerisinde söz konusu alanların desteklenmesi için eğitsel değerlendirme ve tanılamaya yönlendirilmesi,

42. Kültürümüze uygun okul olgunluğu değerlendirme araçlarının geliştirilmesi ve okul olgunluğu değerlendirmelerinin yaygınlaştırılması,

43. 3-6 yaş aralığında çalışan ekip üyelerinin konuyla ilgili bilgi, beceri ve donanımlarının güncel tutulmasına yönelik meslek içi eğitim programlarının zorunlu hale getirilerek sürekliliğinin sağlanması,

III. Okul Çağı

44. Okul çağındaki özel gereksinimli çocukların; bütüncül olarak değerlendirilmesi, desteklenmesi ve gereksinimlerinin karşılanması için uygun ekip tarafından aile merkezli yöntemlerle ve bireysel hizmet danışmanlığı sistemi ile düzenli izleminin sağlanması,

45. Milli Eğitim Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı arasında iş birliği yapılarak öğretmen eğitimlerinin ivedilikle güncellenmesi; tıbbi bilgilendirmenin ve gerekli durumlarda yaklaşım ve iletişim biçimlerinin kazandırılması ve bu sürecin işletilebilmesi için Milli Eğitim Bakanlığının ve Sağlık Bakanlığının ilgili birimleri arasında iş birliğinin sağlanması,

46. Özel gereksinimli çocukların yaşıtlarına göre daha sık tıbbi acil müdahaleye gereksinim duyabilmeleri nedeniyle tüm öğretmenlerin **ilk yardım** konusunda donanımlı hale gelebilmesi için Milli Eğitim Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı arasında iş birliği yapılması,

47. Hastanelerde kullanılan değerlendirme araçları ile RAM'da kullanılanların uyumlu ve tamamlayıcı hale getirilmesi,

48. Hem sağlık ve eğitim hizmetlerinin birbirine karışmasının önüne geçmek, hem de verilen hizmetin niteliğini artırmak amacıyla özel gereksinimli çocukların tipik gelişim gösteren akranları ile bir arada eğitim gördüğü okullarda ve diğer resmi eğitim kurumlarında **çocuk gelişimi, dil ve konuşma terapisi, fizyoterapi, ergoterapi** gibi alanların entegre edildiği, ilgili branş hekimlerinin okul ziyaretleri ve düzenli aralıklarla bu kurumlarda

değerlendirmeler yapmasına olanak tanıyan bir modelin ilgili bakanlıklar tarafından değerlendirilerek pilot uygulamasına başlanması,

49. Özellikle orta ve ağır düzeyde bilişsel gelişim geriliği ve otizm bulguları olan 15 yaş üzeri bireylerin **Toplum Ruh Sağlığı Merkezlerinden** yararlanmasının sağlanması,

50. Okul çağında en erken dönemden başlayarak güçlülük temelli bir yaklaşımla spor, sanat ve diğer ilgi alanlarına yönelik değerlendirmelerin yapılması,

51. Okul süresince kaynaştırma/bütünleştirme sürecinde yaşanan sorunlar, akademik güçlükler, sosyal hayata kabul, kariyer planlama, duygudurum sorunları, akran ilişkileri, maruz kalınan zorbalıklar, ihmal ve istismar, sınavlara ilişkin bilgilendirme ve yönlendirme, cinsel gelişim gibi hassas konularda bireyin ve ailenin danışmanlık almasının kolaylaştırılması ve ilgili uzmanlarla iş birliği yapılarak sürecin yönetilmesi,

52. Üniversitelerdeki öğrenci danışma merkezlerinin yapılarının güncellenmesi için YÖK ve Sağlık Bakanlığı arasında bir protokol yapılması ve özel gereksinimli bireylerin bu merkezlerden daha etkin şekilde yararlanmalarının sağlanması,

3.3.3. Tüm Yaş Grupları için Raporlama, Tanılama ve İzlem Süreci ile İlgili Öneriler

53. Tüm bozukluklarda tanı, tedavi ve takip kalitesinin arttırılması için Sağlık Bakanlığı tarafından tanı, tedavi ve takip rehberleri ile algoritmalarının (iş akış şeması) oluşturulması,

54. Gelişimsel bozuklukların tespiti sonrasında ailelerin tanıya ve ilerleyen süreçlere ilişkin bilgilendirilmesi ve gerekli görüldüğü durumlarda psikososyal destek hizmetleri almalarını sağlamak için Sağlıklı Hayat Merkezlerine yönlendirilmesi,

55. Down sendromu, otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme bozukluğu, bilişsel gelişimde gecikme ve serebral palsi tanı, takip, tedavi ve **raporlandırmasında yaşanan sorunların çözümü** için;

- Sağlık Kurulu raporlarının hekimler tarafından her bir engel grubu özelinde değerlendirilerek daha uzun süreli verilmesine yönelik çalışmalar yapılması,
- İlgili hekim ve bireysel hizmet danışmanı tarafından çocuğun takibinin sağlanarak rapor çıkartma sürecinin hızlandırılmasının sağlanması,
- Yönetmelikler gereği adı geçen bozukluklar için raporlandırma ve izlem sürecinden sorumlu olan çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının, çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının ve çocuk nörolojisi, fiziksel tıp ve rahabilitasyon uzmanı ve ilgili diğer uzmanların; tanı, takip ve tedavide sorumlulukları bulunan gelişimsel pediatrist, psikolog, fizyoterapist, ergoterapist,

dil ve konuşma terapisti, çocuk gelişimci araştırma/öğretim görevlisi ve meslek mensuplarının sayısının ve kamudaki istihdamının arttırılması için Sağlık Bakanlığı ve YÖK nezdinde yapılan çalışmaların arttırılması,

- Meslek gruplarının sayısının artmasıyla birlikte, söz konusu uzmanların ülke genelinde dengeli bir şekilde dağılmasını ve erişilebilir olmasını sağlayacak düzenlemelerin yapılması,

56. Tanı ve takip kalitesinin artmasına yardımcı olmak ve olgulara ayrılan zamanı arttırmayı teşvik etmek üzere Sağlık Bakanlığının Girişimsel İşlemler Listesi'nde **gelişimsel bozukluk değerlendirmesi** adı altında standart muayenenin süre ve puan karşılığı açısından iyileştirme çalışmalarının yapılması,

57. Gözleme dayalı tanı konulan söz konusu gelişimsel bozukluklar için hastanelerin ve bakanlıkların ilgili birimlerinde gerekli olan fiziki koşulların (aynalı oda ve kamera gibi) geliştirilmesi ve hizmet kalite ve çeşitliliğinin artırılması için grup terapi odalarının oluşturulması,

58. Psikologların, hastanelerde ruh sağlığı kliniklerinin yanı sıra çocuk kliniklerinde de hizmet verebilmesini sağlayacak düzenlemeler yapılması,

59. Komisyonumuzun çalışmaları kapsamında yer alan tüm özel gereksinimli bireyler için **alternatif ve tamamlayıcı tıp uygulamaları ile tıp dışı uygulamaların** maddi ve manevi zarar vermesini engellemek ve doğru yönlendirmeleri sağlamak üzere kurulacak bir bilimsel heyet tarafından mevcut tüm uygulamaların fayda-zarar oranlarının tespit edilmesi, faydalı uygulamaların desteklenmesi ve zarar verebilecek uygulamaların gerçekleştirildiği takdirde uygulanacak yaptırımların getirilmesi,

60. Özel gereksinimli bireylerin **diş tedavisinde** yaşadıkları sorunların çözümü için Isparta Süleyman Demirel Üniversitesinde bulunan Engelsiz Ağız ve Diş Sağlığı Merkezi gibi örnek uygulamaların ülkemiz genelinde yaygınlaştırılması,

61. Erişkinliğe geçiş dönemi ve yetişkinlikte yaşanan tıbbi takip ve tedavi sorunlarını önlemek amacıyla **"erişkinliğe geçiş ve yetişkin klinikleri"** kurulması ve bu kliniklerde çalışacak personel için eğitim modüllerinin oluşturulması,

62. DEHB gibi medikal tedavi gerektiren durumlarda yaş ve ilaç dozu sınırlamasının ve yurt dışında kullanılıp da ülkemizde reçete edilemeyen ilaçların geri ödeme sistemine dâhil edilmesinin Sağlık Bakanlığı ve SGK tarafından değerlendirilmesi,

63. Aileleri DEHB konusunda bilgilendirmeye yönelik düzenlenen eğitimlerin artırılması; okuldaki psikoeğitim ve çevresel düzenlemeler, DEHB konusunda öğrencilere

büyük bir fayda sağlayacağından, okullarda psikoeğitim yapabilecek meslek elemanlarının yetiştirilmesi ve mevcut personelin bilgi, beceri ve donanımının güncellenmesi,

64. Gelişimsel bozukluk tanısıyla izlenen psikososyal riski yüksek olan çocukların izlemlerinin hekimlerce kullanılan elektronik kayıt sistemlerinde uyarılar oluşturularak muayene randevularının aileye bildirilmesi,

65. Cinsel gelişim, mahremiyet ve istismardan korunma konularında ailelere, öğretmenlere, öğrencilere ve ilgili tüm profesyonellere yönelik eğitim programlarının hazırlanarak uygulanmasının sağlanması, bu konuda Çocuk İzlem Merkezlerinde görev alan ilgili personel tarafından eğitimler verilmesi ve istismar bildirimlerinde özel gereksinimli bireyler için ilgili bakanlıklar arasında ayrı bir protokol oluşturularak uygulanması,

66. Cinsel yönden aktif olan özel gereksinimli bireylerin cinsel yolla bulaşan hastalıklardan ve istenmeyen gebeliklerden korunmalarını sağlamak amacıyla aileye ve mümkünse bireye gerekli bilgilendirmenin yapılması,

67. Acil servis sağlık personellerine özel gereksinimli bireylere acil müdahele esnasında nasıl yaklaşılacağı konusunda eğitim verilmesi,

68. Ailelerin, engelli çocuklarının kriz yaşadığı durumlarda telefonla ulaşabileceği, ailenin evine gelerek çocuğu yatıştıracak ve ailelere benzer durumlarda nasıl davranmaları gerektiği konusunda bilgi verecek nitelikte **Kriz Ekiplerinin** 112 Acil Çağrı Merkezi bünyesinde oluşturulması,

69. Fizik tedavi ve rehabilitasyon birimi olan tüm sağlık kurumlarında serebral palsili çocuklar başta olmak üzere özel gereksinimli bireylere yönelik özel ortam düzenlemelerinin zorunlu hale getirilmesi ve fizik tedavi ve rehabilitasyon dal hastaneleri ve tıp merkezleri gibi merkezlerin fiziki koşul standartlarının yeniden gözden geçirilerek mevcut merkezlerin denetlenmesi ve niteliğinin artırılmasının sağlanması,

70. İhtiyaç duyulan tüm yardımcı teknolojik araç ve gereçlerin üretiminde maliyetin daha düşük olmasını sağlayacak **yerli ve milli üretime** ilişkin desteklerin artırılması amacıyla üniversiteler, teknokentler, TÜBİTAK, HAVELSAN gibi kurumlar ile ilgili bakanlıkların koordinasyon ve iş birliği içinde olması ve bu alanda çalışacak özel sektöre vergi, sigorta primi, hibe, Ar-Ge gibi konularda kapsamlı teşvikler verilmesi,

3.3.4. Sosyal Güvenlik Sistemi ile İlgili Öneriler

71. İlave ücret ve katılım payı konularında özel gereksinimli bireylere yönelik düzenleme yapılması, bu kapsamda;

a) Katılım payı uygulamasının tamamen kaldırılması,

b) Anılan kişilerin özel sağlık hizmeti sunucularında ilave ücret ödemeden hizmet alması yönünde düzenlemeye gidilmesi veya özel sağlık hizmeti sunucuları tarafından bu kişilere özel ek indirim yapılmasının sağlanması,

72. Fizik tedavi ve rehabilitasyon seans sayısının, bireylerin durum ve ihtiyaçlarına göre özellikle gelişimin hızlı olduğu ve en fazla fayda sağlanabildiği erken çocukluk döneminde arttırılması yönünde düzenleme yapılması,

73. 16 yaş üstü SP'li bireyler için, 30 seans üstü fizik tedavi ve rehabilitasyon imkanının tümünü (90 seans) doktor raporu doğrultusunda özel dal merkezleri ve özel hastanelerde alabilmesi yönünde düzenleme yapılması,

74. 16 yaş altında olup genel sağlık sigortası primi devlet tarafından ödenen SP'li çocukların, özel dal merkezleri ve özel hastanelerden fizik tedavi alabilmeleri yönünde düzenleme yapılması,

75. Yılda 30 seans karşılanan **robotik rehabilitasyon** hizmetinin kişinin ihtiyacına göre artırılabilmesi yönünde düzenleme yapılması,

76. Tekerlekli sandalye standartlarının değiştirilmesi ve fiyatının piyasaya uygun olarak güncellenmesine yönelik çalışmalar yapılması, daha fazla sayıda bireyin akülü tekerlekli sandalye hizmetinden yararlanabilmesi için ödeme kriterlerinin gözden geçirilmesi ve SUT fiyatının artırılması,

77. SUT'ta yer alan tıbbi malzeme yelpazesinin genişletilmesi, bu bağlamda adaptif oturma, ayakta durma ve yürüme yardımcıları, engelli puseti gibi tıbbi malzemeler ve bireysel ihtiyaçları karşılamak üzere özellikli tekerlekli sandalyelerin SUT'a eklenmesi yönünde düzenleme yapılması,

78. Akülü tekerlekli sandalye, mekanik ventilasyon cihazı, oksijen tedavisi cihazları (oksijen konsantratörü, oksijen tüpü ve başlığı, taşınabilir komponenti olan oksijen tedavi cihazları) ve ev tipi ventilatör cihazlarının **iadesi zorunlu malzeme listesinden çıkartılması** yönünde düzenleme yapılması,

79. SGK tarafından karşılanan **hasta alt bezi ve enjektör** fiyatlarının piyasa fiyatları baz alınarak ve kullanım miktarı gözetilerek yeniden düzenlenmesi,

80. SGK tarafından yayınlanan Hasta Alt Bezi Primer Tanı Listesi'nde Q90 ICD-10 kodunun (down sendromu) ayrıca tanımlanarak down sendromlu kişilerin de söz konusu haktan faydalanmasının sağlanması,

81. 5510 sayılı Kanun'un "Sağlık hizmetlerinin sağlanma yöntemi ve sağlık giderlerinin ödenmesi" başlıklı 73'üncü maddesinin onuncu fıkrasına göre vazife ve harp malullerinin sağlık kurulu raporuyla ihtiyaç duydukları her türlü ortez/protez ve diğer

iyileştirici araç ve gereçler herhangi bir kısıtlama getirilmeksizin SGK tarafından karşılanmaktadır. Bu kapsamda özel gereksinimli bireylerin, vazife ve harp malullerinde olduğu gibi ihtiyaç duydukları her türlü ortez/protez ve diğer iyileştirici araç ve gereçlere herhangi bir kısıtlama getirilmeksizin erişebilmesi için düzenleme yapılması,

82. Tanı ve takip kalitesinin bilimsel niteliğini ve kalitesini arttırmaya yardımcı olmak üzere kanıta dayalı psikolojik ve gelişimsel değerlendirme, ölçek, test, yapılandırılmış görüşme, bireysel ve grup terapileri, erken müdahale programı, çocuk gelişim uygulamaları, nöropsikoloji, fizyoterapi, ergoterapi ve konuşma terapisi değerlendirmeleri, müdahale ve uygulamaları, ev ziyaretleri, sosyal çalışma gibi uygulamaların Sağlık Bakanlığı, oluşturulacak bilimsel bir heyet ve SGK yetkililerince yeniden ele alınarak SUT'taki maddi karşılıklarının yeniden değerlendirilmesi,

83. Komisyonumuzun çalışma alanındaki engel gruplarındaki bireylerin halihazırda fizik tedavi ve rehabilitasyon başlığı altında **"iş-uğraşı tedavisi"** olarak yer alan hizmetlerden psikiyatrik tedavi uygulamaları kapsamında da yararlanabilmeleri için SUT Eki EK-2/B listesinde "psikiyatrik çalışmalar" başlığı altında **ergoterapi hizmetlerinin tanımlanması** yönünde düzenleme yapılması,

84. Gelişimsel pediatri uzman hekimleri için "aile merkezli bütüncül gelişimsel değerlendirme" ve "erken gelişim uygulamaları" işlemlerinin SUT'ta tanımlanması yönünde düzenleme yapılması,

85. Kalıtsal bir hastalığı olan veya bu hastalık için taşıyıcı olduğu bilinen evli çiftlerin sağlam çocuk sahibi olmasına yönelik olarak preimplantasyon genetik tanı ile birlikte tüp bebek tedavi giderlerinin karşılanması için SGK'nın belirleyeceği kalıtsal hastalıklar listesi ile ilgili çalışmaların ivedilikle sonuçlandırılması yönünde düzenleme yapılması,

3.4. EĞİTSEL DEĞERLENDİRME VE TANI, ÖZEL EĞİTİM, DESTEK EĞİTİM VE REHABİLİTASYON HİZMETLERİ KONUSUNDAKİ ÖNERİLER

3.4.1. Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama Sürecine İlişkin Öneriler

86. Eğitim, sağlık, sosyal hizmetler ve istihdam alanları başta olmak üzere farklı alanlarda hizmet veren kamu kurum ve kuruluşlarında yürütülen iş ve işlemlerin bireylerin varsa sağlık raporları, yoksa belirlenen gelişimsel risk etmenleri ve özel gereksinim alanları esas alınarak;

- Kurumlar arası iş birliği ve koordinasyonun kolaylaştırılması,
- Söz konusu hizmetlerin niteliğinin artırılması,

- Hizmetlere erişimin kolaylaştırılması,
- Verilen hizmetlerin izleminin ve etkinlik analizinin yapılması,
- Kamu kaynaklarının etkin ve yerinde kullanımının sağlanması,
- Verilen hizmetlerin tüm aşamalarının denetlenmesi,
- Uygulanacak politikalarda yol gösterici olması,

amacıyla **Ulusal Veri Tabanı** oluşturulması; oluşturulacak veri tabanının MEB'in veri ve bilişim sistemleri (MEBBİS-RAM Modülü, e-Okul, e-Yaygın, e-Kurs vb.) ile entegre edilmesi ve veri tabanına "kişisel verilerin korunması ilkesi" çerçevesinde ilgili bakanlıklar ile diğer kamu kurum ve kuruluşları iş birliğinde belirlenecek olan yetkilendirme ölçütleri gözetilerek erişim sağlanması;

87. Eğitsel değerlendirme ve tanılama ile yönlendirme süreçlerine ilişkin iş ve işlemlerin **tıbbi modelden**, öğrencilerin eğitim ihtiyaçlarının işlevsel olarak betimlendiği ve bu doğrultuda eğitim ortamına yönlendirildiği **eğitsel model**e dönüştürülmesi,

88. Özel eğitim ihtiyacı olduğu öngörülen bireylerden sağlık kuruluşlarınca tıbbi tanısı konulmuş olanların eğitime erişiminde farklı sebeplerle geç kalındığı tespit edilmiştir. Söz konusu bireylerin eğitime erişimlerinin sağlanması için zaman kaybedilmeden RAM'lara yönlendirilerek eğitsel değerlendirme ve tanılamasının yapılması ve eğitime devamlarının sağlanması amacıyla bakanlıklar arası iş birliğinin güçlendirilmesi,

89. Eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde görev alan özel eğitim ve rehberlik öğretmenlerinin nitelik ve nicelik yönünden ihtiyacı karşılayabilmesi için YÖK tarafından lisans, yüksek lisans ve doktora programlarına kabul edilen öğrenci kontenjanları ve ders sürelerinin artırılarak ders içeriklerinin yeniden yapılandırılması,

90. RAM'larda kısa vadeli çözümler üretilmesi adına özel eğitim ve rehberlik alanı dışında eğitim almış kişilerin **sertifika eğitimleri** ile sisteme dâhil edilmesi uygulamalarının sonlandırılması,

91. Özel eğitim ve rehberlik öğretmenlerinin RAM'larda çalışmalarını teşvik edecek düzenlemelerin yapılması,

92. Transdisipliner yaklaşım odağında RAM'larda fizyoterapist, ergoterapist, dil ve konuşma terapisti, çocuk gelişimci gibi meslek elemanlarının özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitsel değerlendirme ve tanılamasını yapabilecek yeterli sayıda ve nitelikte istihdam edilmesi ve sunulan hizmetlerin niteliğinin geliştirilmesi,

93. RAM'ların personel durumu, eğitsel değerlendirme ve tanılamada kullanılan eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde bilgi toplama araç, gereç ve ölçekler (görüşme, doğrudan gözleme dayalı kontrol listesi, muhtevaya dayalı ölçek, beceri analizi ölçüt bağımlı

ölçek ve ekolojik envanter vb.) ile değerlendirmede kullanılan materyaller, değerlendirme ortamları ve değerlendirme sürelerinin düzenlenerek hizmet standartlarının oluşturulması ve MEB 2023 Eğitim Vizyon Belgesi'nde de belirtildiği üzere RAM'ların yapısı ve sunduğu hizmetler ile merkezin işlevleri temelinde yeniden yapılandırılması,

94. Eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde tüm profesyonellerin çocuğun e-portfolyosundan yararlanmasına ilişkin prosedür oluşturulması,

95. Gelişimi risk altında olan çocuklarla ilgili olarak okul ve aile iş birliğinde ev ve okul ortamında gerekli tedbirler alınması ve düzenlemeler yapılması, çocuğun gelişiminde ilerleme olmaması durumunda eğitsel değerlendirme ve tanılama amacıyla RAM'a yönlendirilmesi,

96. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik hükümlerine göre; "Özel koşul gereksinimi var - ÖKGV" olarak raporu düzenlenenler için bu raporların yorumlanmasında yaşanan sorunların giderilebilmesi amacıyla RAM personeline **ÇÖZGER'de yapılan değişiklikler** ve uygulamaya dönük güncellemeleri içerecek hizmet içi eğitimlerin verilmesi,

97. RAM'larda görevli personelin özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar ve ailelerinin psikolojik durumlarına hassasiyetle yaklaşmaları, onlarla doğru ve etkili iletişim kurmaları için **iletişim becerileri** konusunda hizmet içi eğitimlerin verilmesi,

98. Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim hizmetlerinin niteliğini artırmak amacıyla; öğrencilere, ailelere ve öğretmenlere danışmanlık vermek ve destek eğitim sürecini izlemek üzere RAM personelinin yetki ve sorumluluğunda yer alan bir sistemin kurulması,

99. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin fark edilebilmesi amacıyla, tarama araçlarının sistematik şekilde kullanılmasının sağlanması,

100. Tanılama sürecinde ülkemizdeki kanun ve yönetmeliklerde yapılacak düzenlemelerle müdahaleye yanıt modelinin aşamalarına ve eğitim sürecinde müdahale unsurlarına yer verilmesi, farklılaştırılan nitelikli müdahale süreçleri ile önleyici ve yerinde müdahaleyi içeren unsurların sürece eklenmesi ve **okullarda ya da bölgesel olarak müdahale destek ekiplerinin kurulması**,

3.4.2. Erken Çocukluk ve Okul Öncesi Dönem Eğitimine İlişkin Öneriler

101. Çocukların gelişiminin en hızlı olduğu erken çocukluk döneminde sunulan eğitim hizmetlerinin; gelişimi risk altında olan ya da yetersizlikten etkilenmiş çocukların durumlarının engele dönüşmesini önleyebildiği, bu sayede bireylerin ve devletin üstlendiği

eğitim ve bakım maliyetlerinin azalacağı bilimsel araştırmalarla gösterilmiştir. Bu nedenle tüm çocuklara erken çocukluk ve okul öncesi dönemde yoğun ve nitelikli eğitim verilmesi,

102. Okul öncesi eğitim kurumlarında beslenme, temizlik vb. ihtiyaçlar için alınan ücretin özel eğitim ihtiyacı olan çocuklardan alınmaması amacıyla Milli Eğitim Bakanlığı Okul Öncesi ve İlköğretim Kurumları Yönetmeliği'nde değişiklik yapılması ve Temel Eğitim Genel Müdürlüğü bütçesinden ödenek ayrılması,

103. MEB 2023 Eğitim Vizyon Belgesi'nde yer alan, çocukların tüm gelişim alanlarının izlenmesi, değerlendirilmesi ve iyileştirilmesi ile çocuklara ait verilerin korunmasını amaçlayan e-portfolyo çalışmasının özel eğitim ihtiyacı olan çocukları da kapsayacak şekilde erken çocukluk döneminden itibaren yapılandırılması,

104. Erken çocukluk ve okul öncesi dönem eğitim hizmetlerinin tüm çocuklar için aynı düzeyde erişilebilir hale getirilebilmesi için okul öncesi eğitim kurumlarının sayısının ve niteliğinin arttırılması,

105. Milli Eğitim Bakanlığı tarafından yürütülen **"Oyun Sandığı"** uygulamasının erken çocukluk dönemindeki özel eğitim ihtiyacı olan çocukları da kapsayacak şekilde uyarlanması ve dağıtımının yapılması,

106. Okul öncesi eğitim kurumlarında görevli öğretmen ve yöneticilere; özel eğitim ihtiyacı olan çocukların özellikleri, eğitsel, sosyal, fiziksel, duyusal, duygusal vb. ihtiyaçları ile kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim hizmetleri hakkında bilgi, beceri ve tutum kazandırılması amacıyla hizmet içi eğitimler verilmesi,

3.4.3. Örgün Eğitim Sistemine İlişkin Öneriler

107. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin mesleğe yönlendirilmesine hizmet edecek **mesleki değerlendirme** sürecinin ilgili **bakanlıklar koordinesinde** gerçekleştirilmesi,

108. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik olarak **e-İzleme Modülü** hazırlanması ve e-Portfolyo, e-Rehberlik ve e-Okul gibi sistemlerle entegre edilmesi,

109. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin **özel eğitim kurumlarına (kolejlere)** kayıt ve kabullerinde yaşanan sorunların giderilmesi için okullara ailenin talebi doğrultusunda **kayıt yapma zorunluluğu** getirilmesi ya da bu öğrencilerin kaydı için kontenjan ayrılmasına yönelik mevzuat düzenlemesi yapılması,

110. MEB 2023 Eğitim Vizyon Belgesi'nde de ele alındığı üzere kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim hizmetlerinin niteliğini geliştirmek ve sınıf içi uygulamalara destek sağlamak amacıyla sınıf öğretmenlerine, branş öğretmenlerine ve yöneticilere, özel eğitim alanına ilişkin hizmet içi eğitimler verilmesi ve daha fazla kişiye

aynı anda, aynı içerikte eğitim verilebilmesi için uzaktan eğitim teknolojilerinden de yararlanılması,

111. Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim uygulamalarının gereği olan **sınıf içi yardım ve destek eğitim odası** gibi düzenlemelerin uygulama standartlarının, sayısının ve niteliğinin artırılmasına yönelik çalışmalar yapılması,

112. Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerine devam eden özel eğitim öğrencileri ile onlara ders okutan öğretmenlere destek sağlamak amacıyla okullarda **özel eğitim servisi** oluşturulması ve özel eğitim öğretmeni istihdam edilmesi,

113. Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim uygulamalarının nitelikli olarak sunulabilmesi için, ilgili kurumlarda **özel eğitim alan mezunu öğretmenlerin çalışması** ve bu öğretmenlere yönelik teşvik sistemlerinin oluşturulması,

114. Özel eğitim programı uygulanan özel eğitim okullarında ilkokul kademesinden itibaren "görsel sanatlar ve el becerileri", "müzik ve oyun" ve "oyun, spor ve fiziki etkinlikler" derslerinin **alan mezunu öğretmenler** tarafından okutulmasına ilişkin düzenleme yapılması,

115. Mevzuatta uygulamaya ilişkin hükümler bulunmasına karşın uygulayıcıların görev ve sorumluluklarını yerine getirmemeleri, olumsuz tutum ve davranışlar sergilemeleri nedeniyle özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin **özel yetenek sınavı ile öğrenci alan ortaöğretim kurumlarına** kayıtlarında sorunlar yaşanmaktadır. Konuya ilişkin yaşanan mağduriyetlerin giderilebilmesi için öğrencilerin ihtiyaçları doğrultusunda sınav ortamı düzenlenmesi, sınav yöntemi ile kullanılan ölçütler ve değerlendirme biçimlerinin çeşitlendirilmesi gibi konularda yönetici ve öğretmenlerin mesleki donanımlarının artırılması,

116. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin kademeler arası geçişlerde uyumlarını sağlamak üzere **geçiş programlarının hazırlanması** ve geçiş hizmetlerinde koordinasyonun sağlanması,

117. Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim uygulamaları kapsamında olağan gelişim gösteren öğrenciler ile ailelerinin, özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin ihtiyaç ve özellikleri ile eğitim uygulamaları hakkında bilgilendirilmesi ve **sosyal kabul çalışmalarının** süreklilik arz edecek şekilde yapılması,

118. Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim uygulamalarına ilişkin var olan görsel, işitsel, dokunsal veya yazılı materyallerin geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması; bilgilendirici ve farkındalık oluşturucu faaliyetlerin artırılması,

119. Tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerine devam eden özel eğitim öğrencilerinin ücretsiz taşıma kapsamında okullara erişiminin sağlanması; özellikle bedensel yetersizliği olan öğrencilerin ücretsiz taşıma kapsamına alınmasının öncelikli olarak değerlendirilmesi ve bu öğrencilere hizmet veren **servis taşıtlarının** erişilebilir olması,

120. Okul taşıtları rehber personeli ile okul servis araç sürücülerinin özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin özellikleri ve gereksinimleri konusunda donanımlı hale getirilmesi için eğitimler verilmesi,

121. Mevcut yapının niteliğinin artırılmasına yönelik önerilere ek olarak, özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin farklı alanlardaki ihtiyaçlarını karşılayacak meslek mensuplarının, bu öğrencilerin eğitim aldığı resmî eğitim kurumlarında görevlendirilmesi yoluyla hizmetlere erişiminin sağlanmasına ilişkin modelin pilot çalışmasının yapılması ve sonuçlarının değerlendirilmesi,

3.4.4. Yaygın Eğitim Sistemine İlişkin Öneriler

122. Özel eğitim ihtiyacı olan yetişkin bireyler için hayat boyu öğrenme kapsamında etkin politika oluşturulması ve bu bireyler için hazırlanmış mevcut hayat boyu öğrenme programlarının güncellenerek çeşitlendirilmesi,

123. Erişilebilirlik sorunu olmayan kurs merkezlerinde eğitim hizmeti sağlanması ve kurs programlarının uygulanması için görevlendirilen personele özel eğitim alanına yönelik hizmet içi eğitimler verilmesi,

124. MEB 2023 Eğitim Vizyon Belgesi'nde de diplomaya esas müfredatın yapısının revize edilmesi öngörülmüş olup, yapılacak çalışmalarda özel eğitim ihtiyacı olan bireyleri kapsayan düzenlemeler yapılması uygun olacaktır. Bu bağlamda; **Açıköğretim Ortaokulu ve Liselerine kayıtlı öğrenciler** için müfredat yapısının sadeleştirilmesi, ders kredilerinin azaltılması, öğrencilerin başarılı olmadığı dersler yerine seçebilecekleri alternatif ders seçeneklerinin çoğaltılması, öğrencilerin öğrenmeye erişimini artırabilmek için dijital içeriklerin hazırlanması, yapılan değişiklikler kapsamında hazırlanacak ders kitaplarının dağıtımının yapılması, ayrıca üniversite sınavını kazanmış olanlardan toplam ders kredisini tamamlayıp mezun duruma gelemeyenlerin mağduriyet yaşamaması adına mezuniyetlerinin sağlanması yönünde düzenlemeler yapılması,

125. Yerel yönetimler tarafından yürütülen yaygın eğitim faaliyetlerinin özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin ihtiyaçları bağlamında yaygınlaştırılması ve bu konuda yerel yönetimlerden beklenen sorumlulukların tanımlanması,

126. Hayat boyu öğrenme kapsamında sunulan mesleki eğitim programlarının üretim ve istihdama olanak sağlayacak şekilde çeşitlendirilmesi,

127. Yaygın eğitim hizmetinden yararlanan ebeveynler için kurs programının uygulandığı süre boyunca, özel eğitim ihtiyacı olan çocuklarının serbest zaman etkinlikleri yapabileceği ortamların oluşturulması,

128. MEB 2023 Eğitim Vizyon Belgesi'nde de yer alan hayat boyu öğrenme süreçlerinde, farklı hedef kitlelerine ulaşılması ve öğrenmeye erişimin artırılabilmesi için uzaktan eğitim teknolojilerinden yararlanılması,

129. Özel eğitim ihtiyacı olan **yetişkin bireylerin yaygın eğitim kapsamında açılan kurs programlarına** kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla **erişimlerinin sağlanması** için gerekli düzenlemelerin yapılması ve bu eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması,

3.4.5. Öğretim Programları ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programlarına (BEP) İlişkin Öneriler

130. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilere ders okutan tüm öğretmenlerin BEP hazırlanması sürecine ilişkin bilgi ve beceri düzeylerini geliştirecek ve alana yönelik donanımlarını artıracak zorunlu hizmet içi eğitimler verilmesi ve bu eğitimlerin sürekliliğinin sağlanması,

131. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için hazırlanacak BEP'lerin niteliğini artırmak üzere eğitim ortamı düzenlemeleri, öğretim materyali hazırlanması veya çeşitlendirilmesi, öğretim yöntem ve teknikleri ile değerlendirmede farklı yöntem ve teknikler kullanılması gibi hususlarda tüm öğretmenlere yönelik zorunlu hizmet içi eğitimler planlanması,

132. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için hazırlanmış BEP'ler üzerinden öğrencilerin gelişimlerinin izlenmesi, değerlendirilmesi ve öğrencilerin gelişimi doğrultusunda BEP'lerin güncellenmesi, öğrencilerin eğitim sürecine ilişkin bilgilerin kayıt altına alınması (kademeler arası geçişler, öğrencinin eğitim kurumunu değiştirmesi vb. durumlarda) amacıyla e-Okul'a entegre BEP'lerin aktarılacağı ekran hazırlanması,

133. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan destek eğitim modüllerinin çeşitlendirilerek revize edilmesi,

134. Engellilik konusunda farkındalık oluşturmak ve sosyal kabulü artırmak amacıyla müfredat programlarında ayrıştırıcı ve damgalayıcı ifadeler yerine hak temelli bakış açısıyla kapsayıcı ifadelere yer verilmesi,

3.4.6. Aile Eğitimine İlişkin Öneriler

135. Aileleri, olağan çocuk gelişimi hakkında bilgilendirerek çocuklarının bakımı, beslenmesi gibi fiziki ihtiyaçları ile duygusal ihtiyaçlarını karşılama, gelişimini destekleme ve gelişimlerinde olağan dışı bir durum fark ettiklerinde hizmet alabilecekleri kişi/kurumlara müracaat etme ve sahip oldukları haklar gibi hususlarda bilinçlendirmek için Halk Eğitim Merkezleri aracılığıyla verilen **aile eğitimlerinin yaygınlaştırılması**,

136. Ailelere yönelik bilgilendirici ve farkındalığı arttırıcı erişilebilir dijital içerikler oluşturularak Eğitim Bilişim Ağı (EBA) üzerinden erişimin sağlanması,

137. Ailelere, doğru evreleri izleme, hizmetlere ulaşım ve bilimsel temelli kanıta dayalı yaklaşımları benimsemesini sağlayacak nitelikte yönlendirici bilgilendirme çalışmaları yapılması,

138. İlgili bakanlıklar koordinesinde ailelere psikolojik destek sağlanması ve aile eğitim programlarının sistematik olarak uygulanması ile ilgili çalışmaların yürütülmesi,

3.4.7. Fiziki Düzenlemeler, Öğretim Materyalleri ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Öneriler

139. Eğitim kurumlarına ait binaların, dersliklerin, okul bahçesinin ve spor salonlarının özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin güvenli ve bağımsız olarak hareket etmelerini sağlayacak şekilde düzenlenmesi, bu bölümlerin öğretmen ve yöneticiler tarafından etkin kullanılmasına yönelik bilgilendirme ve denetlemelerin yapılması,

140. Çocukların işitsel, görsel ve dokunsal bilgiyi işlemleme performanslarını desteklemek amacıyla MEB 2023 Eğitim Vizyon Belgesi doğrultusunda oluşturulan spor ve sanat atölyelerinin yaygınlaştırılması,

141. MEB 2023 Eğitim Vizyon Belgesi'nde dijital içerikler kullanılarak kişiselleştirilmiş öğrenme deneyimlerinin yaşanabildiği platformlar oluşturulması öngörülmekte olup, bu kapsamda oluşturulacak içeriklerin özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin eğitim ihtiyaçları, öğrenme özellikleri ve erişilebilir olması hususları dikkate alınarak hazırlanması,

142. MEB 2023 Eğitim Vizyon Belgesi'nde akademik başarının ölçülmesinde kullanılan ölçütler ve değerlendirme biçimlerinin çeşitlendirilmesi öngörülmekte olup bu kapsamda yapılacak çalışmaların, özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin eğitim ihtiyaçları ve öğrenme özelliklerinin dikkate alınarak yürütülmesi,

143. İlköğretim kademesinde kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimine devam eden öğrenciler için kolaylaştırıcı öğretim materyal setlerinin hazırlanması, söz konusu

materyallere erişimin kolaylaştırılmasına ve sürdürülebilirliğine yönelik çalışmalar yapılması,

3.4.8. Fiziki Erişilebilirlik ve Eğitim Ortamlarının İşlevsel Kullanılmasına İlişkin Öneriler

144. Özellikle eğitim kurumlarına ait tüm binaların fiziki erişilebilirliğinin ivedilikle sağlanması,

145. Derslikler, atölye ve laboratuvarlar, yemekhane, okul bahçesi gibi alanların özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilere uygun olarak düzenlenmesi ve etkin kullanılmasına yönelik bilgilendirme ve denetlemelerin düzenli olarak yapılması,

146. Bazı özel eğitim okullarında bulunan **rahatlama odaları ile revirlerin tüm eğitim kurumlarında yaygınlaştırılması**, Sağlık Bakanlığı koordinasyonu ile revirler için **hemşire istihdam edilmesi**,

147. Sağlık Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı iş birliği ile tüm öğretmenlere **ilk yardım eğitiminin** zorunlu ve ücretsiz olarak verilmesi,

3.4.9. Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerine İlişkin Öneriler

148. Özellikle erken çocukluk ve okul öncesi dönemde yoğun özel eğitim hizmeti sağlanmasının çocukların gelişimi açısından önemi dikkate alınarak, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde devlet desteğiyle verilen eğitim saatleri sayısının öğrencilerin eğitsel gereksinimine göre belirlenmesi ve artırılması,

149. Transdisipliner yaklaşım odağında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapist, dil ve konuşma terapisti, çocuk gelişimci gibi meslek elemanlarının istihdamın artırılmasına yönelik çalışmalar yapılması,

150. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde ergoterapistlerin istihdam edilebilmesi için özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için uygulanan tüm destek eğitim programlarında ergoterapistlerin tanımlanması, destek eğitim programlarına **ergoterapi** uygulamalarına ilişkin kazanımların eklenmesi ve ilgili mevzuatta görev, yetki ve sorumlulukların belirlenmesi,

151. Ülkemizde **uluslararası koruma ve geçici koruma** statüsüyle bulunan özel eğitim ihtiyacı olan çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitim hizmetlerinden uluslararası kuruluşlarca sağlanacak finansal ve teknik destek çerçevesinde öncelikli olarak yararlanmasına ilişkin düzenleme yapılması,

152. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ödenen **destek eğitim ücretinin**; özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitimin niteliği, alan mezunu

personel istihdamı, kurumun fiziki koşulları ile hizmet verilen bölgenin özellikleri gibi hususlar da değerlendirilerek artırılması,

153. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan personelin özlük hakları ile çalışma koşullarının iyileştirilmesi,

154. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin kurumsal kapasitelerinin değerlendirilmesi, kalite standartlarının geliştirilmesi ve sunulan eğitimin niteliğinin değerlendirilmesine yönelik denetleme prosedürlerine ilişkin düzenlemelere gidilmesi,

155. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan destek eğitim modüllerinin revize edilerek eğitim hizmetlerinin niteliğinin artırılması,

156. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan bireyler ile sınır zekaya sahip olan bireyler için özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanmak üzere destek eğitim modülü hazırlanması,

157. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde aile eğitiminin zorunlu olarak verilmesine yönelik düzenleme yapılması,

158. Devlet teşviki ve hibelerinden öncelikle özel eğitim ihtiyacı olan öğrencileri kabul eden okulların yararlanmasına yönelik düzenleme yapılması,

159. Eğitim sektöründe **zincir okullara,** sahip kurumlara belirlenecek kriterler çerçevesinde **özel eğitim okulu açma zorunluluğu** getirilmesi,

160. Özel öğretim kurumlarından çeşitli nedenlerle ayrılan öğrencilerin ücretlerinin iadesi ile ilgili işlemler MEB Özel Öğretim Kurumları Yönetmeliği'nin 56'ncı maddesinde yer alan hükümlere göre yapılmakta olup, söz konusu hüküm doğrultusunda öğrenim ücretini yıllık olarak belirleyen eğitim kurumlarından öğretim yılı başlamadan ayrılanlara yıllık ücretin % 10'u dışındaki kısmı; öğretim yılı başladıktan sonra ayrılanlara ise yıllık ücretin % 10'u ile öğrenim gördüğü günlere göre hesaplanan miktarın dışındaki kısmı iade edilmektedir.

Özel eğitim ihtiyacı olduğunu belgelendiren öğrenciler için düzenleme yapılarak öğrenim ücretini yıllık olarak belirleyen eğitim kurumlarından öğretim yılı başlamadan önce ayrılmış olan özel eğitim öğrencilerinden yıllık ücrette kesinti yapılmaksızın tamamının; öğretim yılı başladıktan sonra ayrılmış olanların ise öğrenim gördüğü günlere göre hesaplanan miktar düşüldükten sonra kalan yıllık ücretin iade edilmesi doğrultusunda düzenleme yapılması,

3.4.10. İhmal ve İstismardan Korunmaya Yönelik Öneriler

161. Fiziksel, duygusal ve cinsel istismar konularında bireylere, ailelere ve öğretmenlere gerekli bilgilendirmelerinin düzenli ve süreklilik arz edecek şekilde yapılması,

162. Cinsel gelişim, mahremiyet eğitimi, beden bütünlüğü ve farkındalığı ile tacizden korunma gibi konularda özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilere, ailelere ve öğretmenlere sistematik olarak eğitim verilmesi ve bilgilendirme yapılması; söz konusu eğitimlerin hazırlanacak modül programlar esas alınarak verilmesi,

163. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik **cinsel istismar şüphesi** ortaya çıktığında, bu durumun bildirimi sırasında uygulanacak **protokol** ile ilgili düzenleme yapılması,

164. STK ve gönüllü akademisyenlerin ihmal ve istismarın önlenmesi konusunda yürüttükleri çalışmaların artırılmasına yönelik teşviklerin oluşturulması,

3.4.11. Meslek Elemanlarına İlişkin Öneriler

165. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim sürecinde **transdisipliner ekip** yaklaşımının benimsenmesi, bu kapsamda ekipte yer alması gereken meslek elemanlarının (özel eğitim öğretmeni, dil ve konuşma terapisi, fizyoterapist, ergoterapist, çocuk gelişimci, psikolog, sosyal hizmet uzmanı vb.) belirlenerek istihdamlarının sağlanmasına yönelik düzenlemeler yapılması,

166. MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürülüğünün 06.01.2020 tarihli ve 10096465-20-E.314903 sayılı yazısı ile tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerine devam eden otizm spektrum bozukluğu olan öğrencilerin akademik sosyal ve öz bakım becerilerini okul ortamında desteklemek amacı ile ailenin teklifi, BEP geliştirme biriminin kararı doğrultusunda **kolaylaştırıcı kişinin** belirlenmesi ve sınıf içi ve sınıf dışında öğrenciye yardımcı olmak üzere okulda bulunmasının makam oluru ile uygun görüldüğü öğrenilmiştir.

Kolaylaştırıcı kişi uygulaması önemli bir adım olmakla birlikte; sadece OSB'li öğrenciler için değil tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerini sürdüren diğer özel gereksinim alanlarındaki öğrenciler için de gerekebilmektedir. Bu nedenle yapılan düzenlemenin yetersizlik alanlarına yönelik bir sınırlama olmadan, **kolaylaştırıcı destek ihtiyacı belirlenen tüm öğrencileri kapsaması** amacıyla; Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde değişiklik yapılarak BEP geliştirme biriminin kararı yerine **Özel Eğitim Değerlendirme Kurulunun teklifi** ve **Özel Eğitim Hizmetleri Kurulunun kararı** doğrultusunda kapsama alınmasına yönelik düzenleme yapılması; kolaylaştırıcı kişilerin görev, yetki ve sorumluluklarının belirlenmesi ve **istihdamlarının devlet tarafından sağlanması**,

167. YÖK tarafından hayata geçirileceği duyurulan **önlisans Engelliler Destek Programı** ile özel eğitim ihtiyacı olan bireylere destek sunacak kişilerin nitelikli personel

olması sağlanacak olup, bu programı tamamlayan kişilerin Milli Eğitim Bakanlığı tarafından kolaylaştırıcı kişi unvanıyla istihdam edilmesi,

168. Mesleki ve Teknik Anadolu Liselerinin çocuk gelişimi bölümlerinden mezun olan öğrencilere **YÖK** tarafından açılacağı duyurulan **önlisans Engelliler Destek Programını** tercih etmeleri halinde ek puan verilmesine yönelik düzenleme yapılması,

169. Evde Hasta Bakımı ve **Yaşlı Bakımı** Önlisans Programları ile **Gerontoloji** Lisans Programının müfredatlarına Komisyonumuzun çalışma alanında yer alan engel gruplarıyla ilgili derslerin eklenmesi ve boş kalan kontenjanların doldurulması amacıyla teşviklerin düzenlenmesi,

170. Öğretmen ve yöneticilerin özel eğitim alanına ilişkin bilgi, beceri, tutum ve farkındalığının artırılması amacıyla yürütülen eğitim faaliyetlerinin niteliğini geliştirmek ve sürekliliğini sağlamak amacıyla Milli Eğitim Bakanlığı ve YÖK iş birliğinde **gönüllü akademisyenlik çalışmalarının teşvik edilmesi** ve bu kapsamda uzaktan eğitim teknolojilerinden yararlanılması,

171. Özel ve resmî özel eğitim kurumlarında alan mezunu özel eğitim öğretmeni ihtiyacı nedeniyle alan dışından kişilere sertifika eğitimleri verilerek bu kurumlarda görevlendirilmelerinin, eğitimin niteliği yönünden ciddi sorunlara yol açtığı tespit edilmiştir. YÖK tarafından yürütülecek çalışma kapsamında lisans, yüksek lisans ve doktora programlarına kabul edilen öğrenci kontenjanlarının artırılması,

172. Mevcut uygulamada alan mezunu özel eğitim öğretmeni ihtiyacının karşılanamaması nedeniyle ders ücreti karşılığında görevlendirme yoluyla yükseköğrenim mezunu bireylerden eğitim kurumlarında istihdam edilenlerin, hizmetlerin verimliliği açısından özlük haklarında iyileştirmelere gidilmesi,

3.4.12. Yükseköğretime Geçiş ve ÖSYM'ye İlişkin Öneriler

173. Ortaöğretime geçiş ile başlayıp yükseköğretime geçiş sürecinde de devam eden sorunların analiz edilmesi ve çözüm önerileri oluşturulması için tüm paydaşların bir araya geldiği çalışmalar yapılması ve ortaya çıkan çözüm önerilerinin ilgili kurumlar tarafından uygulamaya konulması,

174. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler eğitimlerini BEP'lerine göre tamamladıkları için, yükseköğretime geçiş sürecinde yapılan **merkezi sınavlarda da BEP'lerin esas alındığı soruların hazırlanması** ve sınav sisteminin buna uygun hale getirilmesi,

175. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin beyan etmeleri durumunda il merkezinde ÖSYM tarafından hazırlanan kablolu-kablosuz iletişimi kesilmiş sınav merkezlerinde tek

kişilik salonlarda sınava alınmaları söz konusu olup, bu nitelikteki salon sayısının yetersiz olması durumunda engelli bireylerin başka bir il merkezine gönderilebildiği tespit edilmiştir. Bu uygulamaya son verilmesi ve tüm sınav merkezlerinde uygun sınav şartlarının sağlandığı sınav merkezlerinin yaygınlaştırılması,

176. Komisyonumuzun çalışma kapsamında yer alan bireylerden ek yetersizliği işitme olanların ortak sınav salonlarına girerken cihazlarının görevliler tarafından alınması uygulaması, bireyin sınav verimliliğini olumsuz şekilde etkileyebildiğinden, söz konusu uygulamaya sınav güvenliğini bozmayacak şekilde gerekli tedbirler alınarak son verilmesi,

177. ÖSYM tarafından gerçekleştirilen tüm sınavların değerlendirilmesi sürecinde, **4 yanlışın 1 doğruyu götürmesi kuralının** pozitif ayrımcılık ilkesi çerçevesinde hangi özel gereksinim alanlarına yönelik olarak uygulanmayacağına ilişkin çalışma yapılması,

178. EKPSS sürecinde yaşanan sorunların giderilebilmesi için sınav sorularının zorluk derecesine ilişkin çalışmalar yapılması,

179. ÖSYM tarafından gerçekleştirilen merkezi sınavlarda görevlendirilen okuyucu ve kodlayıcıların özel gereksinimli bireyler konusunda donanımlarının artırılması,

3.4.13. YÖK'e İlişkin Öneriler

180. MEB 2023 Eğitim Vizyon Belgesi'nde de yer aldığı üzere **okul öncesi ve sınıf öğretmenliği lisans programlarının yeniden yapılandırılması,** öncelikli olmak üzere **eğitim fakültelerinin diğer lisans programlarının müfredatına** gelişimsel zorlukları olan çocuklar ve onlara sunulacak destekler, kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim hizmetleri, bu çocuklara yönelik olumlu tutum ve davranışların geliştirilmesi ve sosyal kabulleri gibi hususları içeren **özel eğitim derslerinin eklenmesi** suretiyle öğretmen yetiştirme politikasında değişiklik yapılması,

181. Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimin erken çocukluk ve okul öncesi dönemde başlayabilmesi için üniversitelerin **okul öncesi öğretmen yetiştiren programları ile özel eğitim programlarını birleştiren** ve bu grupların iş birliğini sağlayan **ortak programların geliştirilmesi**,

182. Eğitim fakültelerinin tüm lisans programlarında **özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerle staj/uygulama yapılması zorunluluğu getirilmesine** yönelik değişiklik yapılması,

183. Uzaktan eğitimle diploma verilen çocuk gelişimi ve sosyal hizmet **lisans programlarına son verilmesi** ve bu kapsamda yeni lisans programlarının açılmaması,

184. Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık lisans müfredatına özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin değerlendirilmesi ve eğitimiyle ilgili derslerin konulması,

185.YÖK ve Milli Eğitim Bakanlığı iş birliğiyle öğretmenlik mesleği yeterliklerinin yeniden belirlenmesi,

186. Özel eğitim alan mezunu öğretmenlerin **YÖK'ün aile danışmanlığı programlarına kabul edilmesine** yönelik değişiklik yapılması,

187. Farklı lisans programlarından (mimarlık, mühendislik vb.) mezun olacak bireylerin engelli bireylere yönelik olumlu tutum ve davranış geliştirebilmesi ve mesleki uygulamalarında özel gereksinimli bireylerin ihtiyaç ve özelliklerini de dikkate alabilmeleri için gerekli müfredat düzenlemelerinin yapılması,

188. YÖK bünyesindeki tüm akademisyenlerin özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yaklaşım ve olası sorunlara müdahale konusunda donanımlı hale getirilebilmesi için eğitim düzenlemelerinin yapılması,

189. Özel gereksinimli bireylerin eğitiminde görev alan meslek elemanlarının yetiştirildiği lisans, yüksek lisans ve doktora programlarına kabul edilen öğrenci kontenjanlarının ve nitelikli öğretim üyesi sayılarının artırılması, mevcut bölümlerin öğretim üyesi kadrolarınının güçlendirilmesi ve akabinde yeni bölümler açılması,

190. Gönüllü akademisyenlik çalışmalarının teşvik edilerek YÖK ve Milli Eğitim Bakanlığı iş birliğinde öğretmenlerin mesleki donanımlarının artırılmasına yönelik çalışmalara katkı sunulması ve özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim aldığı kurumlara doğrudan destek sağlanması,

191. Yükseköğretime başlayan özel gereksinimli öğrenciler için kayıtlı olduğu üniversite tarafından uyum eğitiminin zorunlu olarak verilmesi,

192. Ortaöğretim kademesinde **özel eğitim programları uygulanan özel eğitim okullarından** mezun olan öğrencilerin mezuniyet belgesine dayalı olarak yaşadığı sorunların bertaraf edilebilmesi için bu **öğrencilerin sınavsız olarak kabul edilebileceği önlisans programlarının oluşturulması**,

193. Yetenek sınavı ile yükseköğretime yerleşen öğrencilerin **akademik içeriği yoğun olan derslerden başarısız olmaları durumunda pozitif ayrımcılığa dayalı alternatiflerin** sisteme dâhil edilmesi,

194. Yükseköğretim döneminde **BEP düzenlenmesi**, başarının değerlendirilmesinde BEP'lerin esas alındığı soruların hazırlanması ve **sınav sisteminin** buna uygun hale getirilmesi,

195. Güzel Sanatlar Fakültelerinde engelli öğrenciler için ayrılan % 10'luk kontenjanın değerlendirilmesinde, engel türünden (zihinsel engelli, ortopedik engelli vs.)

ziyade öğrencilerin yeteneklerinin değerlendirilmesine dikkat edilmesi ve seçici akademisyenlerin özel gereksinimli öğrenciler konusunda donanımlarının artırılması,

196. 14.08.2010 tarihli ve 27672 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Yükseköğretim Kurumları Engelliler Danışma ve Koordinasyon Yönetmeliği'nde engelli öğrenci tanımının *"doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan yükseköğrenim öğrencisi"* olarak yapıldığı ve bunun engelliliğe yönelik tıbbi bakışı yansıtan bir tanım olduğu Komisyon toplantılarında dile getirilmiştir. Yönetmelik'te yer verilen engelli öğrenci tanımının 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'daki engelli tanımı ile uyumlu olarak yeniden düzenlenmesi,

3.4.14. Eğitsel Değerlendirme ve Tanı, Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri Konusundaki Diğer Öneriler

197. Milli Eğitim Bakanlığının merkez ve taşra teşkilatında özel eğitim ve rehberlik hizmetlerinin planlanması, yürütülmesi ve izlenmesinden sorumlu birimlerde öncelikle özel eğitim ya da rehberlik alanından mezun olanların görevlendirilmesi,

198. Okul ve RAM müdürlerinin, özel eğitim alanına ilişkin mevzuatın uygulanması sürecindeki görev ve sorumluluklarını yerine getirip getirmediğinin değerlendirilmesine ilişkin rehberlik ve denetim çalışmalarının sistematik olarak yapılması,

199. 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'nin yürürlüğe konulduğu 1997 yılından günümüze kadar özel eğitim hizmetleri kanununun çıkarılmadığı ve uluslararası sözleşmelerden doğan hükümlerin yerine getirilmediği Komisyon çalışmalarında sıklıkla dile getirilmiştir. Bu kapsamda **özel eğitim kanununun hazırlanmasına** yönelik çalışma başlatılması ve bu doğrultuda 1739 sayılı Millî Eğitim Temel Kanunu'nda, 222 sayılı İlköğretim ve Eğitim Kanunu'nda ve eğitime ilişkin diğer mevzuatta özel eğitim hizmetlerine ilişkin düzenlemeler yapılması,

200. Bakanlıklar ile diğer kurum ve kuruluşların hizmet sunumuna esas oluşturan "Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmelik", "Erişkinler için Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik" ve "Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu Yönetmeliği" gibi **mevzuatlar arasındaki çelişkilerin giderilmesi amacıyla uyumluluk çalışmalarının yapılması,**

201. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin, eğitsel değerlendirme ve tanılaması, eğitim ve öğretim sürecine ilişkin bilgi ve belgeler ile sağlık personeli tarafından düzenlenen

bilgi ve belgelerin Milli Eğitim Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı arasında yapılacak protokol kapsamında karşılıklı olarak ilgili meslek elemanları ile paylaşılması,

202. 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu'na göre özel eğitim kurumlarında görev yapan öğretmenler ile yöneticiler ve özel eğitim sınıflarında görev yapan öğretmenlere ek ders ücretlerinin % 25 artırımlı ödendiği ancak yaygın eğitim kapsamında açılan kurs programlarında görevli öğretmenlerin bu haktan yararlanamadığı öğrenilmiştir. Özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için açılan **yaygın eğitim kurs programlarında görevlendirilen öğretmenlere de ek ders ücretlerinin % 25 artırımlı ödenmesi için düzenleme yapılması**,

203. Aylık karşılığı ders görevi ve zorunlu ek ders görevini tamamlayan okul öncesi öğretmenlerinin 30 saatlik çalışma sürelerini doldurdukları için destek eğitim odalarında, okul öncesi dönemdeki çocuklardan evde ya da hastanede eğitim alanların eğitiminde ve erken çocukluk dönemi eğitim hizmetlerinde görevlendirilemedikleri öğrenilmiştir. **30 saatlik çalışma süresini tamamlayan okul öncesi öğretmenlerinin ilave ek ders görevi alabilmelerini sağlamak üzere "MEB Yönetici ve Öğretmenlerinin Ders ve Ek Ders Saatlerine İlişkin Karar"da değişiklik yapılması**,

204. Özel eğitim öğretmenleri, aylık karşılığı ders görevi ve zorunlu ek ders görevini tamamladıktan sonra haftada 8 saate kadar ek ders görevi alabilmektedir. Alanda ihtiyaç duyulan özel eğitim öğretmeni ihtiyacının mevcut öğretmen kaynağı ile daha nitelikli olarak karşılanması ve **özel eğitim öğretmenlerinin daha fazla saat ders ücreti karşılığında görevlendirilebilmesi için "MEB Yönetici ve Öğretmenlerinin Ders ve Ek Ders Saatlerine İlişkin Karar"da değişiklik yapılması**,

205. Özel eğitim öğretmenlerinin RAM'larda görev almalarını teşvik etmek amacıyla, **RAM'larda görevli rehberlik öğretmenleri ile özel eğitim öğretmenleri arasındaki ek ders saatinden doğan ücret farklılığının giderilmesi** için düzenleme yapılması,

206. Özellikle yetersizlikten ağır düzeyde etkilenmiş özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerle çalışan **özel eğitim öğretmenlerinin** 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nda **"fiili hizmet süresi zammı" olarak geçen yıpranma payından yararlanmasına yönelik düzenleme yapılması**,

207. Özellikle yetersizlikten ağır düzeyde etkilenmiş, özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilere eğitim verilen kurumlarda, öğretmenlerin görev almasını teşvik etmek amacıyla bu okulların **zorunlu hizmet kapsamına alınması** gibi düzenlemelerin yapılması,

208. Zorunlu eğitim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için sunulan evde eğitim hizmetlerinde öğretmen görevlendirilmesinde yaşanan sorunların giderilebilmesi için **evde eğitimde görevlendirilen öğretmenler için teşvik edici** (yol ve yemek ücretlerinin karşılanması, ek ders ödemelerinde artış sağlanması, ek hizmet puanı verilmesi gibi) **düzenlemeler yapılması,**

209. MEB Eğitim Kurumları Sosyal Etkinlikler Yönetmeliği'nde değişiklik yapılarak ders yılı içerisinde engellilik konusunda olumlu tutum ve davranış geliştirilmesi ile farkındalık oluşturulmasını sağlayacak en az bir çalışmanın **öğrenci kulüpleri** tarafından yapılmasının **zorunlu hale getirilmesine** yönelik düzenleme yapılması,

210. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin evlerinden eğitim kurumlarına, eğitim kurumlarından evlerine ulaşımlarının sağlanmasında hizmet satın alınan servis şirketlerinin birçoğunun öğrencileri ders başlamadan önce okula getirmediği ve bu konuda aksaklıklar yaşandığı Komisyon toplantılarında ifade edilmiştir. Yaşanan bu sorunların giderilmesi için taşıma hizmeti satın alınan **servis şirketlerine denetimlerin sıklaştırılması ve var olan cezai yaptırımların uygulanması konusunda hassasiyet gösterilmesi,**

211. Özel eğitim ihtiyacı olan bireyin birinci derece yakınlarının ve kardeşlerinin, bu bireylerin eğitimi veya bakımıyla ilgili bir yükseköğretim programını tercih etmesi durumunda bu alanlara ilişkin önlisans ve lisans programlarına yerleştirilmesini teşvik edici uygulamalar (ek puan verilmesi, kontenjan ayrılması vb.) getirilmesi; mezuniyet sonrasında ise özel gereksininimli bireylere eğitim veya bakım hizmeti sunulan kamu kurum ve kuruluşlarına atamalarında kolaylık sağlanmasına yönelik düzenleme yapılması,

212. Özel yetenekli otizmli bireylerin gereksinimlerine ve seviyelerine uygun eğitim almaları suretiyle; toplumsal yaşama katılımlarının, üretim ve istihdama katkı sağlayabilmelerinin teminine yönelik düzenlemeler yapılması,

3.5. AİLELERE YÖNELİK HİZMETLER, SOSYAL HİZMETLER VE TOPLUMSAL YAŞAMA KATILIM KONUSUNDAKİ ÖNERİLER

3.5.1. Ailelere Yönelik Öneriler

213. Sosyal hizmetler, istihdam, sosyal güvenlik, eğitim ve sağlık alanları başta olmak üzere farklı alanlarda hizmet veren kamu kurum ve kuruluşlarında yürütülen iş ve işlemlerin bireylerin varsa **sağlık raporları**, yoksa belirlenen **gelişimsel risk etmenleri ve özel gereksinim alanları** esas alınarak, **Ulusal Veri Tabanı**'nın;

- ÇÖZGER ve erişkin sağlık raporlarının Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının çalışma alanına ilişkin mevzuat çerçevesinde uyumlandırılması,

- Sosyal hizmetler alanında bütüncüllüğün sağlanması,
- Kurum içi ve kurumlar arası iş birliği ve koordinasyonun kolaylaştırılması,
- Söz konusu hizmetlerin niteliğinin artırılması,
- Hizmetlere erişimin kolaylaştırılması,
- Verilen hizmetlerin izleminin ve etkinlik analizinin yapılması,
- Kamu kaynaklarının etkin ve yerinde kullanımının sağlanması,
- Verilen hizmetlerin tüm aşamalarının denetlenmesi,
- Uygulanacak politikalarda yol gösterici olması,

amacıyla oluşturulması ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı ve ilgili kuruluşların verilerine; "kişisel verilerin korunması ilkesi" çerçevesinde ilgili bakanlıklar ve diğer kamu kurum ve kuruluşları iş birliğinde belirlenecek olan yetkilendirme ölçütleri gözetilerek erişiminin sağlanması,

214. Aileyi, bebeğin doğumundan itibaren yalnız bırakmayacak ve ailenin talep etmesine gerek kalmadan her türlü eğitim, sağlık, danışmanlık, yardım ve sosyal hizmetleri belirleyerek yararlanmasını sağlayacak **aile destek mekanizması** oluşturulması,

215. Tıbbi tanılama ve izlem süreci, eğitim süreçleri, zorlu yaşam olaylarına uyum, sosyal haklar, sosyal etkinlikler, istihdam, bağımsız yaşama uyum gibi konularda gelişebilecek sorunların çözümüne ilişkin ihtiyaç duyulduğunda ailenin ulaşabileceği, sistem ile aile arasında bağlantıyı sağlayabilecek belli meslek grubuna dâhil olan **bireysel hizmet danışmanı** belirlenmesi,

216. Ailelerin güncel çalışmalardan ve kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalardan haberdar olabilmeleri için **bilimsel yayınların,** ilgili bakanlıklar, üniversiteler, kurum ve kuruluşlar iş birliğiyle STK'lar tarafından ailelelerle paylaşılması,

217. İlgili bakanlık birimleri tarafından belli aralıklarla süreklilik arz edecek şekilde **aile eğitimleri** düzenlenmesi,

218. Yapılacak tüm çalışmalar/etkinlikler ve uygulamaların **aile odaklı erken müdahale sistemi** şeklinde oluşturulması,

219. Özel gereksinimli bireylerin ailelerinin ihtiyaçları olduğunda çocuğunu **kısa süreli veya tüm gün güvenle bırakabileceği merkezlerin** sayıca artırılarak, her ilde olmasının sağlanması için **yerel yönetimlerle iş birliğinin** geliştirilmesi ve gerekli düzenlemelerin yapılması,

220. Özel gereksinimli bireye sahip olan ailelerde **eşlerden birinin terki veya boşanma** ile biten sürecin nedenleri ile ilgili araştırmalar yapılması; bu konuda Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Adalet Bakanlığının birlikte çalışmalar yürütmesi

ve arabulucuların; aile danışmanı, sosyal hizmet uzmanı ve psikolog iş birliğinde sürece dâhil edilmesi,

221. Özel gereksinimli bireylerin anne-babalarının, kardeşlerinin ve bakım veren diğer kişilerin ve özellikle aile bireylerinden birinin vefatı durumunda özel gereksinimli bireylerin, ilgili bakanlıkların ve yerel yönetimlerin sorumlu birimlerinden belli aralıklarla ve süreklilik arz edecek şekilde **psikolojik destek hizmetleri** alabilmesinin sağlanması,

222. Özel gereksinimli bireylerin cinsel eğitim ve gelişimleri konusunda eğitimlerinin sağlanması; ailenin bilgilendirilmesi, ihmal-istismar durumunda ailenin hukuki olarak desteklenmesi, sağlık hizmetlerine erişimlerinin ve travmaya yönelik olarak yetkin kurumlardan psikososyal destek almalarının sağlanması,

3.5.2. Sosyal Haklara Yönelik Öneriler

223. Yoksulluk içinde olup da temel ihtiyaçlarını karşılayamayan ve yaşamlarını en düşük seviyede dahi sürdürmekte güçlük çeken ailelere, kendi kendilerine yeterli hale gelinceye kadar çocuklarının bakımı ve desteklenmesi amacıyla 03.03.2015 tarihli ve 29283 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Sosyal ve Ekonomik Destek Hizmetleri Hakkında Yönetmelik çerçevesinde Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından geçici bir süre için verilen ekonomik ve psikososyal destekleri içeren sosyal ve ekonomik desteğin (SED) kapsamının genişletilerek, destek miktarlarının günün koşullarına uygun hale getirilmesi,

224. ÇÖZGER mevzuatının engelli bireylere ilişkin sosyal haklar ve ÖTV'den muafiyet açısından uyum sürecinin tamamlanması,

225. 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun kapsamında verilen **"engelli aylığı"** na ilişkin Kanun'da yer alan *"... her ne nam altında olursa olsun her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden az olanlar ile aynı tutardan fazla gelir sağlaması mümkün olmayanlar..."* hükmünde bulunan 1/3 oranının artırılarak **daha fazla engellinin engelli aylığından yararlanmasının sağlanması**,

226. Komisyon toplantılarında engelli bireylerin bakım, sağlık, eğitim vb. harcamaları karşısında yetersiz kaldığı belirtilen 2022 sayılı Kanun'da düzenlenen **engelli aylığında** artış sağlanması için çalışmalar yapılması ve/veya gelir ölçütünü karşılayamayan bireylerin de engelli aylığından kademeli olarak yararlanabilmelerini sağlayacak düzenlemelere gidilmesi,

227. 2828 sayılı Kanun kapsamında verilen **evde bakım aylığı** miktarının artırılması ve kişi başına düşen asgari gelir miktarı ölçütünün yükseltilerek evde bakım aylığı alan kişi sayısının artırılmasına yönelik çalışmalar yapılması ve/veya gelir ölçütünü karşılayamayan bireylerin de evde bakım aylığından kademeli olarak yararlanabilmelerini sağlayacak düzenlemelere gidilmesi,

228. Engelli bireye sahip **aile fertlerinin**; çocuğunun eğitim veya hizmet aldığı Milli Eğitim Bakanlığına veya Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı kamu kurumu veya özel kurumlarda tam veya kısmi süreli **istihdamınında** pozitif ayrımcılık ilkesi çerçevesinde öncelik sağlanması,

229. Çalışma hayatına katılan engellilerin, işten ayrılmaları durumunda engelli aylıklarının yeniden bağlanma sürecinin kolaylaştırılarak hızlandırılması,

230. 30.01.2010 tarihli ve 27478 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan 2010/2 Başbakanlık Genelgesinin 3'üncü maddesiyle kamu çalışanlarından kanunen bakmakla yükümlü olduğu engelli aile bireyinin bakıma muhtaç olduğunu belgelendirenlerin, engelli aile ferdinin günlük bakımı için izin kullanımında gerekli kolaylığın sağlanacağı ve personelin mesai saatleri dışındaki **nöbet görevinden ve gece vardiyasından muaf tutulacağı** hüküm altına alınmıştır.

Ayrıca, 28.01.1991 tarihli ve 20769 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Türk Silâhlı Kuvvetleri İzin Yönetmeliği'nde 2015 yılında yapılan değişiklikle Türk Silahlı Kuvvetleri çalışanlarına; bakmakla yükümlü olduğu engelli eşi, engelli çocukları ve yargı kararı ile vasi tayin edilmesi kaydıyla engelli kardeşinin özel eğitime getirilip/götürülmesi ve eğitime iştiraki maksadıyla haftada 8 saat **günlük eğitim izni**; bakmakla yükümlü olduğu "ağır engelli" eşi, çocukları ve aynı çatı altında yaşayan anne, baba veya yargı kararı ile vasi tayin edilmesi kaydıyla kardeşinin bakımı maksadıyla günde 1 saat **günlük bakım izni** verilmektedir.

657 sayılı Devlet Memurları Kanunu'nda ve 4857 sayılı İş Kanunu'nda benzeri düzenlemeler yapılarak, kamu sektörü ve özel sektör çalışanlarına günlük eğitim izni, günlük bakım izni ve nöbet muafiyeti vb. hakların tanınması,

231. 657 Sayılı Devlet Memurları Kanunu'nda ve 4857 sayılı İş Kanunu'nda 29.01.2016 tarihli ve 6663 sayılı Kanun ile yapılan değişikliklerle; ebeveynlerden birine, çocuklarının ilköğretim çağının başladığı tarihi takip eden ay başına kadar **yarım zamanlı/ kısmi süreli çalışma olanağı** getirilmiştir. Kanun değişikliğine dayanılarak, 08.11.2016 tarihli ve 29882 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Analık İzni veya Ücretsiz İzin Sonrası Yapılacak Kısmi Süreli Çalışmalar Hakkında Yönetmelik çıkarılarak dileyen işçilerin söz

konusu haktan yararlanması sağlanmıştır. Aynı haktan memurların da yararlanabilmesi için memurlara ilişkin yönetmeliğin de ivedilikle çıkarılması;

232. Kamuda çalışan ve engelli çocuğa sahip olan annelerin **yarı zamanlı çalışma/esnek çalışma saatleri** ile ilgili düzenleme yapılması,

233. SGK tarafından malûl kabul edilmeyen ve 18 yaşını, lise ve dengi kurumlarda öğrenim görmesi halinde 20 yaşını, yükseköğrenime devam etmesi halinde 25 yaşını dolduran ancak çalışmayan **engelli erkek bireylerin,** anne ve babaları üzerinden **sağlık yardımının devam ettirilebilmesi** yönünde düzenleme yapılması,

234. Engelli erkek bireylere yetim aylığının, maluliyet oranı ve yaş sınırı aranmaksızın bağlanması,

235. SGK Sağlık Kurulu, maluliyet tespitinde; down sendromluların da içinde yer aldığı zihinsel yetersizliği olan bireyler için "çalışma gücü kaybının % 60 ve zekâ puanının 50 ve altı olması" kriterlerini aramaktadır. Zekâ puanı 50'nin üzerindeki zihinsel yetersizliği olan bireyler malul sayılmadıklarından dolayı bu bireyler yetim aylığı alamamakta ve genel sağlık sigortaları anne ve babaları üzerinden devam edememektedir. Dolayısıyla bu bireylerin mağduriyetlerinin giderilmesi için maluliyet tespiti yapılırken zekâ puanının "70 ve altı" olarak belirlenmesi yönünde düzenleme yapılması,

236. Down sendromlu bireyler, genetik özellikleri nedeniyle çeşitli sistemik hastalıklar ve erken yaşta alzheimer riski taşımaları nedeniyle çalışma hayatına uzun süreli katılımları mümkün olamayabilmektedir. Bu açıdan yarı zamanlı çalışan down sendromluların **prim ödeme gün sayıları ve sigortalılık süreleri bakımından tam zamanlı gibi değerlendirilmesi** ya da emeklilik şartlarının kolaylaştırılması hususunda düzenleme yapılması,

237. Kadın sigortalıların erken emeklilik hakkından yararlanması için başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunması koşulunun kaldırılarak bu hakkın **engelli çocuğu olan bütün anneleri** kapsayacak şekilde düzenlenmesi,

238. Erken emeklilik hakkından yalnızca anneler değil, **babalar ve bakım yükümlülerinin de** yararlanabilmesi yönünde düzenleme yapılması,

239. Başkasının sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunan kadın sigortalıların, aylığa hak kazanma koşullarından olan yaş şartının esnetilmesine yönelik çalışmalar yapılması,

240. 2828 sayılı Kanun kapsamında ağır engelli bireyin sürekli ve yatılı olarak korunma, bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden faydalandığı sürenin de annenin prim

ödeme gün sayısına eklenmesi ve emeklilik yaş hadlerinden indirilmesi yönünde düzenleme yapılması,

241. Engellinin bakımını sağlayan Türkiye Cumhuriyeti vatandaşı olan ya da olmayan çalışanların sigorta primlerinin indirilmesi konusunda çalışma yapılması,

242. Engelli bireye sahip olan ailelerin devlet kurumlarınca organize edilecek güvenli mekânlarda bir araya getirilerek deneyimlerini birbirleriyle paylaşmalarının sağlanması,

3.5.3. Bakım Verenin Vefatı Halinde Engelli Bireyin Durumuna İlişkin Öneriler

243. Mevcut bireysel emeklilik sisteminin engelli bireylere göre uyarlanması ve **"engelsiz bireysel emeklilik sistemi"** oluşturulması, oluşturulacak sistemle engelli bireylere engelli tanısı konulup raporlandıktan sonra ebeveynin talebi halinde maaşlarından yapılacak kesintilerle, mevcut bireysel emeklilik sistemine benzer şekilde devlet destekli birikim hesabı oluşturulması,

244. Tüm yaş gruplarına uygun yatılı bakım ve rehabilitasyon merkezi, yatılı umut evi, gündüz bakımevi ve gündüzlü hizmetin de verildiği **yatılı bakım merkezlerinin** her ilde bulunacak şekilde ülke genelinde yaygınlaştırılması, var olan merkezlerin nitelik olarak iyileştirilmesi ve meslek elamanlarının anılan merkezlerde istihdamı ile ilgili gerekli çalışmalar yapılması,

245. Bakımevilerinde, koruma altına alınan/barındırılan bireylerin; istihdam sürecine katılmasına, sosyal hayatta yer alabilmesine ve ailelerinin yanına geri dönmelerine ilişkin donanımlarının geliştirilmesine yönelik çalışmalar da yürütülmesi ve bu süreçte ailelere uyum süreci için gerekli destek hizmetlerinin sağlanması,

246. Bakımevlerinde istihdam edilecek bakım elemanlarının öncelikli olarak staj olanaklarının da bulunduğu ilgili önlisans programlarını tamamlamış kişilerden seçilmesi, hâlihazırda çalışan bakım elemanlarının donanımlarının artırılması,

247. Yoğun davranış problemleri bulunan özel gereksinimli bireylerin barındırıldığı bakımevlerinin çalışanlarına; saldırganlık eğiliminde olabilen özel gereksinimli bireylere yaklaşım ve kendini koruma konularında, yurt dışındaki iyi uygulamalar da incelenerek, gerekli eğitimlerin verilmesi,

248. Bazı bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde, hizmet veren mesleki personel sayısının yetersizliği ile hizmet alımı yapılan personelin niteliğinden kaynaklanan sorunlar yaşandığından; bu merkezlerdeki personel sayısının artırılması, sunulan hizmetlerin niteliğinin artırılması için hizmet verilen engel grupları konusunda alanında ihtisaslaşmış

uzmanlarca verilecek hizmet içi eğitimlerin sayısı ve niteliğinin artırılarak sürekliliğinin sağlanması ve engellilerle çalışacak ara elemanların seçimi konusunda özen gösterilmesi,

249. Üniversitelerin ilgili bölümlerine devam eden öğrencilerin staj programlarında engelli bireyin bağımsız yaşamını desteklemeye yönelik uygulamalara yer verilecek şekilde düzenleme yapılması,

250. Ebeveynin/bakım verenin vefatı durumunda, engelli bireyin kurum bakımına alınmadan önce bireyin kendi ev ortamında bağımsız yaşam becerilerinin desteklenmesine öncelik verilmesi ve bu geçiş sürecinin oluşturulacak mekanizmalarla desteklenmesinin sağlanması,

251. Ağır düzeyde engelli bireyler için Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı bakım merkezlerinin sayı, kontenjan ve niteliklerinin arttırılması,

3.5.4. Sosyal Hayata Katılım Konusundaki Öneriler

252. Otizm Eylem Planı'nın uygulanması kapsamında, otizmli bireylere sağlanan imkânların organizasyonunda "İl Koordinasyon Kurulları" bünyesinde yeni bir yapılanmaya ihtiyaç olduğu tespit edilmiştir. Bu yeni yapının (alt kurul), ilgili tüm il müdürlüklerinde görevli **otizm hizmetlerinin ana sorumlularının bulunacağı** aylık toplantılar düzenlenmesi, sorun yaşayan aileler için bu toplantılarda vaka saatleri oluşturulması, yapılan çalışmaların 2 ayda bir il koordinasyon kurulları düzeyinde değerlendirilmesi, oluşturulacak alt kurulun il otizm hizmet portföyü ve kritik personelin tespiti gibi konuları öncelikli olarak ele alması,

253. Otizm Eylem Planı kapsamında oluşturulan İl Koordinasyon Kurullarının ve Komisyonumuz tarafından önerilen alt kurulların diğer engel grupları için de oluşturulması ve aynı çalışma yönteminin benimsenmesi,

254. Özel gereksinimli bireye sahip olmanın aileler için sosyoekonomik anlamda pek çok sorunu beraberinde getirdiği, bu bireyler için çok önemli olan **toplumsal yaşama katılımı artıracak nitelikteki hizmetler için** sağlanan desteklerin yetersiz kaldığı tespit edilmiştir. Ulaşım, kültür-sanat, sosyal aktivite, spor faaliyetleri, seyahat edebilme konularında erişilebilirliğin sağlanması ve yaygınlaştırılması ile özel gereksinimli bireylerin ihtiyacı olan hizmetlerden ücretsiz yararlandırılmasının sağlanması için ilgili **bakanlıkların il müdürlükleri ile yerel yönetimlerin iş birliğinin** güçlendirilmesi,

255. Diyanet İşleri Başkanlına bağlı yapıların (cami, Kuran kursu vb.) engelli bireyler için erişilebilir hale getirilmesine yönelik yürütülen faaliyetlerin hızlandırılması,

256. Gençlik ve Spor Bakanlığı tarafından yürütülen okul spor faaliyetleri takım sporları grup müsabakalarında kaynaştırma/bütünleştirme uygulamaları kapsamında; en az

1 özel gereksinimli öğrenci sporcu bulunduran takıma **+1 puan verilmesine** yönelik düzenleme yapılması,

257. Gençlerin serbest zamanlarını değerlendirmelerine yardımcı olma ve sosyal, kültürel, sanatsal ve sportif faaliyetlere yönlendirme hizmetlerinde bulunan **gençlik merkezlerinin**, özel gereksinimli bireylere yönelik faaliyetlerinin sayısının ve niteliğinin artırılması,

258. Gençlik ve Spor Bakanlığı **gençlik kamplarında**, özel gereksinimli bireylere ve ailelerine yönelik faaliyetlerin yaz ve kış dönemlerinde **sayısının artırılarak sürekliliğinin sağlanması**,

259. Gençlik ve Spor Bakanlığı **Gençlik Projeleri Destek Programı** kapsamında; özel gereksinimli bireylerin sportif, kültürel ve sanatsal etkinlikler ile toplumsal hayata tam ve bağımsız katılımlarını hedefleyen projelerin öncelikli olarak desteklenmesi,

260. Gençlik ve Spor Bakanlığı bünyesinde özel gereksinimli bireylere yönelik hizmet veren **engelsiz ulaşım araçlarının** tüm illerde olmasının sağlanması ve bu konuda **yerel yönetimler ve ilgili meslek odaları ile iş birliği** yapılması,

261. Gençlik ve Spor Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı iş birliğinde hayata geçirildiği öğrenilen *"Yüzme Bilmeyen Kalmasın"* projesinden, öncelikli olarak spor ile rehabilitasyona daha çok ihtiyacı olan özel gereksinimli bireylerin faydalanmaları için gerekli düzenlemelerin yapılması,

262. Özel gereksinimli bireylerin belediyelere ait spor tesislerden daha etkin faydalanmalarını sağlamak amacıyla spor ekipmanları ve antrenör temini konusunda belediyeler ile spor federasyonları ve kulüpleri arasında iş birliği protokollerinin yapılması hususunun Gençlik ve Spor Bakanlığı tarafından koordine ve teşvik edilmesi,

263. Özel gereksinimli bireyler ile ailelerinin moral ve motivasyonu artırmak ve bu bireylerin yetenekli oldukları spor branşlarını keşfetmek amacıyla ruh ve beden sağlıkları için spor yapmalarına katkı sağlayan ve festival niteliğinde düzenlenen yerel/ulusal/uluslararası organizasyonların sayılarının ve kapsayıcılığının artırılması,

264. Gençlik ve Spor Bakanlığına bağlı yurtlarda barınan özel gereksinimli öğrencilerin günlük yaşamını kolaylaştırmak amacı ile tüm yurtların fiziksel ortamlarında gerekli düzenlemelerin yapılması,

265. Gençlik ve Spor Bakanlığına bağlı yurtlarda çalışan meslek elemanlarına, özel gereksinimli bireylere yönelik bilgilendirme çalışmaları yapılması,

266. Yeni kurulan spor tesislerinin tamamen evrensel tasarımla yapılması, mevcut spor tesislerine engellilerin erişebilirliğinin sağlanması ve spor tesislerinde özel gereksinimli

bireylerin güvenli ve bağımsız olarak hareket etmelerini sağlayacak fiziksel ortam düzenlemelerinin yapılması,

267. Başta antrenörler olmak üzere spor tesislerinde görevli tüm personele farkındalık ve engelli bireylerle doğru iletişim konularında eğitimler verilmesi,

268. Özel gereksinimli bireylerle ilgilenecek olan antrenörlerin sayısının artırılması ve eğitimlerin kişiye özel olarak geliştirilmesi,

269. Engelli bireylerin **özel sektöre ait** tiyatrolardan, sinemalardan, lunaparklardan, açık hava alanlarından veya alışveriş merkezlerindeki çocuk eğlence alanlarından indirimli olarak yararlanmaların sağlanması,

270. Engellilerin **kamu kurum ve kuruluşları ile yerel yönetimler tarafından işletilen** yüzme havuzlarından, spor tesislerinden, hayvanat bahçelerinden, tiyatrolardan, sinemalardan, müzelerden, aile yaşam merkezlerinden, gençlik merkezlerinden ve kültür, sanat, spor ve sosyal amaçlı diğer tesislerden ve bu tesislerin verdiği hizmetlerin **tamamından** ücretsiz olarak yararlanmalarının sağlanması,

271. Türk Kızılayı tarafından her yıl engelli bireyler ve ailelerine yönelik "engelsiz kamp" adıyla düzenlenen tematik kampların, yıl boyunca düzenli aralıklarla yapılarak yaygınlaştırılması; benzer tematik kampların, eğitim ve dinlenme tesisleri bulunan kamu kurum ve kuruluşları, üniversiteler, kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları (TOBB, TESK vb.) ile kamu yararına çalışan dernek ve vakıflar (Yeşilay vb.) tarafından da düzenlenmesi,

3.5.5. Ailelere Yönelik Hizmetler, Sosyal Hizmetler ve Toplumsal Yaşama Katılım Konusundaki Diğer Öneriler

272. Özellikle 0-3 yaş grubunda yer alan özel gereksinimli çocukların da yararlanabileceği, kaynaştırma/bütünleştirmeyi sağlayacak **özel ve kamu kreşleri** ile **çocuk yuvalarının** sayılarının artırılması,

273. Gerçek kişiler ve özel hukuk tüzel kişilerince açılan özel kreş ve gündüz bakımevleri ve özel çocuk kulüplerine özel gereksinimli çocukların kabulünde sorunlar yaşanması sebebiyle, koruyucu ve önleyici bir hizmet modeli olarak geliştirilen **"ücretsiz bakım hizmeti"** ile ekonomik güçlük içinde bulunan ailelerin çocuklarına % 3 kontenjan ayrılarak bu birimlerden ücretsiz olarak yararlanmalarının sağlanması,

274. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı kurum ve kuruluşlarda ek ders ücreti karşılığında çalışan meslek elemanlarının, hizmetlerin verimliliği açısından çalışma koşulları ve özlük haklarının iyileştirilmesi yönünde düzenlemeye gidilmesi,

275. Şehirler arası seyahetler sırasında otobüs ya da özel araç ile seyahat edildiğinde mola verilen tesislerin engelli bireyler için erişilebilirliğinin sağlanmasına yönelik düzenlemelerin Çevre ve Şehircilik Bakanlığı ile yerel yönetimler iş birliğinde yapılması,

276. Kaldırımlara araç park edilmesi nedeniyle; yayalar, bebek arabası kullananlar vs. yanı sıra engelli bireyler de ulaşımda güçlük çekmektedir. Araçların kaldırımlara park edilmesinin engellenmesi için ilgili kurumlar tarafından engellilik ve trafik bilinciyle ilgili kamu spotunun hazırlanması, kamu spotlarının yayınların en çok takip edildiği zaman diliminde yayınlanmasının sağlanması ve kaldırımlara parkla ilgili trafik denetimlerinin sıklaştırılması,

277. Apartman kapılarının fiziksel güç gerektirmeyecek şekilde manyetik kapı otomatıyla açılmasını sağlayacak sistemler geliştirilmesi ve kullanımının teşvik edilmesi,

278. Giyim mağazalarının engelli bireylerin erişimine uygun hale getirilmesi ve özellikle engelli bireylerin kullanımına uygun soyunma kabinlerinin oluşturulmasının sağlanması,

279. Kamu kurumu binalarının tüm üniteleriyle (giriş, danışma bankosu, asansör vs.) engelli bireylerin erişimine uygun hale getirilmesi,

280. Başta kamu binaları olmak üzere tüm binalardaki asansörlerde engellilerin kullanabileceği portatif oturma yerlerinin oluşturulması,

281. TCDD trenlerinde engelliler için tekerlekli sandelye alanı bulunmakla beraber, bu alanlarda engelli bireylerin refakatçilerinin kullanabileceği koltukların da yer alması,

282. Engellilerin erişimi için oluşturulan bazı rampa ve kaldırımların standartlara uygun şekilde yapılmadığı görülmüştür. Söz konusu yapıların valilikler ve yerel yönetimlerce sıkı şekilde denetlenmesi ve mevzuata uygun hale getirilmesi,

283. Ağır otizmli bireylere yönelik hizmet veren bakımevlerinin sayısının artırılması ve yaygınlaştırılması için teşviklerin çeşitlendirilmesi ve bu konuda yerel yönetimlerin ve özel sektörün sürece dâhil edilmesi,

284. Komisyonumuzun çalışma alanında yer alan engel grubundaki bireylerin önemli birçoğunun aynı anda birden fazla yetersizliğe sahip olmaları nedeniyle; 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un 7'nci maddesinde de hüküm altına alındığı üzere, bilgi ve iletişim teknolojilerine erişim konusunda güçlüklerin giderilmesi için gerekli tedbirlerin alınması, bu kapsamda öncelikle kamu kurumlarının resmi internet sitelerinin engelli bireyler için erişilebilir olmasının sağlanması,

285. El kol koordinasyonu sorunu yaşayan serebral palsili bireylerin çatal, kaşık gibi gereçleri kullanmakta zorlanması nedeniyle yemek yerken ailesi ya da bir başkasından

yardım almak zorunda kaldığı belirtilmiştir. Engelli bireylerin bağımsız hareket edebilmelerini desteklemek amacıyla, engelli bireylere uygun ergonomik çatal, kaşık gibi yemek gereçlerinin otel, kafe ve restoran gibi işletmelerde bulundurulmasının Kültür ve Turizm Bakanlığı ile yerel yönetimler tarafından standartlar belirlenerek teşvik edilmesi ve bu alanda farkındalık oluşturulması,

3.6. İSTİHDAM SÜREÇLERİ VE ÇALIŞMA HAYATINA KATILIM KONUSUNDAKİ ÖNERİLER

3.6.1. Özel Gereksinimli Bireylerin Çalışma Kapasitelerinin Belirlenerek Mesleki Değerlendirme ve Yönlendirme Yapılmasına İlişkin Öneriler

286. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) ve/veya Erişkinler İçin Sağlık Kurulu Raporu bireylerin çalışma kapasiteleri konusunda yeterli bilgi içermediğinden, 14 yaşını tamamlamış engellilerin çalışma kapasitelerinin belirlenmesi için ilgili transdisipliner ekip üyelerinin katılımıyla mesleki yönlendirmeye ışık tutacak gereksinim kılavuzu hazırlanması ve söz konusu raporların istihdam amacıyla daha işlevsel hale getirilmesi,

287. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü Mesleki Rehabilitasyon Merkezi örneğinin ülke genelinde yaygınlaştırılarak özel gereksinimli bireylerin mesleki beceri ve yeteneklerinin incelenmesi, çalışma kapasitelerinin değerlendirilmesi, işe yönelik eğitimleri, iş analizlerinin yapılması ve işin gerektirdikleri ile bireyin kapasitesinin uyumlandırılarak istihdam fırsatlarının sağlanması açısından **Mesleki Rehabilitasyon Hizmetleri** giderlerinin İşsizlik Sigortası Fonundan veya Hazineden karşılanması için mevzuat değişikliği yapılması,

288. Özel gereksinimli bireylerin mesleki değerlendirme ve yönlendirmelerinin yapılması kapsamında, ÇÖZGER raporu ve RAM'lardaki eğitsel değerlendirme ve tanılama süreçlerinin koordinasyonun sağlanması ve mesleki yönlendirmenin yapılabilmesi için;

- İlköğretim döneminde yapılan eğitsel tanılama kapsamında hazırlanan bireyselleştirilmiş eğitim programları (BEP) içeriklerinin **mesleki yönlendirmeyi** içerecek şekilde düzenlenmesi,
- Spor ve sanat alanlarında yetenekli özel gereksinimli çocukların belirlenerek ilgili bölümlere yönlendirilmesi ve ayrıca bu alanlarda yetenekli ve istekli olan bireylerin de çalışma hayatına katılımının desteklenmesi,
- Ortaokuldan liseye geçiş sürecinde, özel gereksinimli çocukların kapasitelerinin hangi işe uygun olduğunun belirlenip geleceğe yönelik projeksiyonların

sistematik şekilde yapılması suretiyle mesleki eğitim ve mesleki rehabilitasyona yönlendirilmesi,

- İŞKUR tarafından okullarda yapılan meslek danışmanlığı seminerlerinin özel gereksinimli bireyleri içerecek şekilde yeniden biçimlendirilmesi ve bu seminerlere ailelerin de dâhil edilmesi,

3.6.2. İŞKUR'un Kurumsal Kapasitesinin Artırılmasına İlişkin Öneriler

289. Engelli bireylerin işgücü durumlarının değerlendirilerek istihdama yönlendirilebilmeleri amacıyla İŞKUR bünyesinde **"Mesleki Değerlendirme Birimleri"** oluşturulması,

290. Dünyada gelişmiş birçok ülkede engelli bireylerin istihdamında başarılı bir şekilde uygulanan Destekli İstihdam Modeli (Engelli İş Koçluğu) uygulamasını 2018 yılından itibaren hayata geçirmeye yönelik çalışmalar yapan ve engelli işçi istihdamının takip ve denetiminden sorumlu olan İŞKUR'a;

- Kuruma kayıtlı 162.256 engelli işgücüne sunacağı hizmetleri geliştirebilmesi,
- Engelli bireyleri istihdama kazandırabilmesi,
- Engelli işçi çalıştırma yükümlülüğü bulunan 17.612 işverene işyerlerinde Destekli İstihdam Modeli kapsamında Engelli İş Koçluğu uygulaması ile etkili ve verimli bir hizmet sunabilmesi;

amaçlarıyla **1.000 adet yeni İş ve Meslek Danışmanı kadrosu** tahsis edilerek kurumsal kapasitesinin artırılması,

291. İŞKUR'da görev yapan Engelli İş Koçlarının hizmet içi eğitim programlarının gözden geçirilerek engellilerle iletişim ve mesleki değerlendirme konularında donanımlarının artırılması,

292. Çalışma hayatına katılmak amacıyla İŞKUR'a engelli statüsünde kayıt olmak isteyen engellilerin onayları alınarak; oluşturulması planlanan ortak veri tabanında yer alan sağlık raporlarındaki istihdam ile ilgili ihtiyaç duyulan bilgilere İŞKUR'un erişiminin sağlanması,

3.6.3. Mesleki Eğitim ve Mesleki Rehabilitasyon Hizmetlerinin Geliştirilmesine İlişkin Öneriler

293. Özel gereksinimli bireylerin yaşamış oldukları işsizlik sorununun çözümü ve çalışma hayatına katılımlarını artırmak amacıyla bu kişilerin mesleki eğitim ve beceri seviyelerini yükseltecek ve işgücü piyasasına girişlerini kolaylaştıracak olan **mesleki eğitim ve mesleki rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesi** ve ayrıca **özel sektörün** bu alanda **teşvik edilmesi,**

294. İŞKUR'un sunmuş olduğu aktif işgücü programları olan mesleki eğitim kursu, işbaşı eğitim programı, kendi işini kurma projesi ve toplum yararına programlardan özel gereksinimli bireylerin daha fazla yararlandırılmasının sağlanması,

295. Nüfusu 100.000'in üzerinde olan belediyeler tarafından özel gereksinimli bireylerin istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılabilmeleri amacıyla mesleki bilgi ve beceriler de kazanabileceği "**Engelsiz Yaşam Merkezleri"** kurulmasına yönelik mevzuat değişikliği yapılması,

3.6.4. Özel Gereksinimli Bireylerin Çalışma Hayatına Katılımlarının Sağlanmasına İlişkin Öneriler

296. Özel gereksinimli bireylerin durumlarına uygun olarak aşağıda sayılan alternatif istihdam şekilleri göz önünde bulundurularak çalışma hayatına katılımlarının sağlanması;

- Stratejik İstihdam: Üstün zekâya veya özel yeteneğe sahip özel gereksinimli bireylerin stratejik birimlerde/pozisyonlarda istihdamlarının sağlanması,
- İdeal İstihdam: Özel gereksinimli bireylerin de diğer bireyler gibi olağan süreçlerden geçerek istihdama katılımlarının artırılması,
- İş Koçu Destekli İstihdam: Özel gereksinimli bireylerin işe ve işyerine uyumunun sağlanması amacıyla iş koçu desteğiyle işyerlerinde kaynaştırmalı istihdamlarının sağlanması,
- Zorunlu İstihdam: 4857 sayılı İş Kanunu ve 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu gereğince zorunlu çalıştırma yükümlülüğü kapsamında özel gereksinimli bireylerin istihdamlarının artırılması,
- Korumalı İstihdam: Özel gereksinimli bireylerin devlet tarafından teknik ve malî yönden desteklenen ve çalışma ortamının özel olarak düzenlendiği işyerlerinde istihdamlarının artırılması,

3.6.5. Özel Gereksinimli Bireylerin İstihdamlarını Artıracak Teşvik ve Desteklerin Uygulanmasına İlişkin Öneriler

297. Özel sektör işyerlerinde ve korumalı işyerlerinde çalıştırılacak özel gereksinimli işçilerin prime esas kazanç alt sınırı üzerinden hesaplanan işçi ve işveren sigorta primlerinin tamamının Hazine tarafından karşılanmasına yönelik mevzuat değişikliği yapılması,

298. İş Koçu Destekli İstihdam Modelinin geliştirilmesi amacıyla özel gereksinimli bireylerin işe ve işyerine uyumunun sağlanması için işverenlerin en az 6 ay süresince yapacağı ilave giderlerin karşılanarak bu bireylerin istihdama katılımlarının teşvik edilmesi,

299. Korumalı işyerlerinin sayısının daha fazla teşvik uygulanarak artırılması ve bu işyerlerine vergi muafiyeti sağlanması,

300.Çalışma ortamlarının, işe alınan özel gereksinimli bireylerin özelliklerine göre düzenlenmesi amacıyla işverenlere sağlanan teşvik ve desteklerin artırılması,

301. Nüfusu 100.000'i geçen belediyeler tarafından; park, bahçe ve kaldırımlarda ihtiyaç duyulan fidan, çiçek, yer ve duvar kaplama malzemesi gibi ürünlerin üretileceği ve özel gereksinimli bireylerin çalışabilecekleri **korumalı işyerleri** kurulması,

302. İşyeri açma hakkı olmayan özel gereksinimli bireylerin veli ya da vasisi aracılığıyla kendi işyerlerini açabilmelerinin ve bu işyerlerinde istihdamlarının sağlanması,

303. Özel gereksinimli bireyleri en fazla istihdam eden işverenlerin her yıl geleneksel olarak il ve ülke bazında ödüllendirilerek işverenlerin ve toplumun engelli istihdamına bakış açısının olumlu yönde geliştirilmesi,

3.6.6. Özel Gereksinimli Bireylerin ve Ebeveynlerinin İstihdam Süreçlerinde Karşılaştıkları Sorunların Çözümüne Yönelik Diğer Öneriler

304. İŞKUR ile iş birliği içerisinde özel gereksinimli bireylerin birinci derece yakınlarına pozitif ayrımcılık yapılarak "**Toplum Yararına Programlar"** kapsamında ilgili hizmet birimlerinde düzenlenecek programlara katılımlarının sağlanması,

305. Kendi işyerini açan engellilere, 26.05.1981 tarihli ve 2464 sayılı Belediye Gelirleri Kanunu'nun 81'inci maddesinde düzenlenen işyeri açma izni harcını indirimli olarak ödeme kolaylığı sağlanması,

306. Kendi işyerini açan engellilerin kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşuna kayıt ücretinden muaf tutulması,

3.7. YEREL YÖNETİMLERE İLİŞKİN ÖNERİLER

5216 sayılı Büyükşehir Belediyesi Kanunu'nda ve 5393 sayılı Belediye Kanunu'nda engelli bireyler ile ilgili çeşitli hükümlere yer verilmektedir. Komisyon toplantılarında yapılan görüşmelerde ve yerinde inceleme çalışmalarında, yerel yönetimlerin engelli bireyler ve ailelerine yönelik pek çok faaliyet yürüttüğü gözlemlenmiştir. Bununla birlikte yürütülen faaliyetlerin diğer kamu kurumlarıyla koordinasyonu konusunda eksiklikler olduğu ve yerel yönetimlere engelli bireylerin sorunlarının çözümü noktasında daha fazla görev verilmesinin ve bu bağlamda anılan Kanunlarda yer alan ilgili hükümlere ilaveten birtakım yeni düzenlemeler getirilmesinin gerektiği değerlendirilmiştir. Ayrıca engelli bireylerin yerel yönetimlerden, sorunların çözümü noktasında bazı beklentileri olduğu da anlaşılmıştır.

Komisyon toplantıları ve Komisyon tarafından gerçekleştirilen yerinde inceleme ziyaretleri çerçevesinde Komisyonumuzca belirlenen; adı geçen Kanunlarda yer alan

hükümlere ilave olarak yapılması gereken kanuni düzenlemelere ve engelli bireylerin çözüm beklediği sorunlara ilişkin öneriler aşağıda sıralanmaktadır:

307. 5393 sayılı Belediye Kanunu'nun 14'üncü maddesi; *"Büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100.000'in üzerindeki belediyeler, kadınlar ve çocuklar için konukevleri açmak zorundadır. Diğer belediyeler de mali durumları ve hizmet önceliklerini değerlendirerek kadınlar ve çocuklar için konukevleri açabilirler."* hükmünü içermektedir. Maddede yapılacak değişiklik ile büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100.000'in üzerindeki belediyelere geçici misafir, gündüz bakım, yatılı bakım ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri de verilecek **engelsiz yaşam merkezleri** açma zorunluluğu getirilmesi,

308. 5216 sayılı Büyükşehir Belediyesi Kanunu'nda ve 5393 sayılı Belediye Kanunu'nda yapılacak değişiklikler ile il belediyeleri meclislerinde ve nüfusu 100.000'in üzerindeki ilçe belediye meclisleri bünyesinde engellilere yönelik **zorunlu ihtisas komisyonları** kurulması,

309. Tüm belediyelerin; yetki alanında ikamet eden engelli vatandaşların engel gruplarına ve oranlarına, yaş, cinsiyet, eğitim ve sosyal durumlarına ilişkin bilgileri içeren **veri tabanları** oluşturması; bu hususun kanuni dayanağının Büyükşehir Belediyesi Kanunu'nda ve Belediye Kanunu'nda yapılacak değişiklikler ile sağlanması,

310. Engelli bireylerin acil durumlarda; diyaliz gibi kronik ve bir merkezde uzun süreli veya yaşam boyu tedavi gerektiren hastalıklarda ya da akut gelişen ancak yine bir sağlık merkezinde süreli tedavi gerektiren hastalıklarda (akut enfeksiyon vb.) **sağlık merkezlerine ulaşımının** yerel yönetimlerce sağlanması konusunda düzenleme yapılması, bu hizmetin belediye sınırları gözetmeksizin mesafe ölçüsü dikkate alınarak yerine getirilmesi,

311. 5393 sayılı Belediye Kanunu'nun 77'nci maddesinde düzenlenen; engellilere yönelik hizmetlerin yapılmasında beldede dayanışma ve katılımı sağlamak, hizmetlerde etkinlik, tasarruf ve verimliliği artırmak amacıyla gönüllü kişilerin katılımıyla düzenlenen programların çeşitlendirilerek yaygınlaştırılması ve tüm belediyelerin Gençlik ve Spor Bakanlığınca oluşturulan **"Genç Gönüllüler"** platformuna benzer yapılar oluşturması,

312. Büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100.000'in üzerindeki belediyelerin Komisyonumuzun çalışma alanında yer alan özel gereksinimli bireylerin istihdam edilebileceği **korumalı işyerleri** açmalarının yasal zorunluluk haline getirilmesi,

313. İl ve ilçelerdeki kaynakların ve tesislerin etkin ve verimli şekilde kullanılabilmesi için, belediyeler tarafından engellilere yönelik yürütülen faaliyetlerin ve oluşturulan tesislerin kullanımına ilişkin kamu kurum ve kuruluşlarıyla koordinasyon

eksikliğinin giderilmesi amacıyla kaynak ve etkinlik analizleri yapılarak kurumlar arası iş birliğinin geliştirilmesi,

314. Belediye başkanlıklarınca, belediyelere ait binaların tamamının, tüm engelli bireylerin güvenli ve bağımsız hareket etmelerini sağlayacak şekilde **erişilebilir** hale getirilmesi konusunda hassasiyet gösterilmesi,

315. Belediye sınırlarındaki ve mücavir alanlardaki yol, kaldırım, sinyalizasyon gibi yapıların engelli bireyler için erişilebilir olmasının sağlanması için ilgili bakanlıklar tarafından etkin denetimler yapılması,

316. Yerel yönetimler tarafından; engelli bireyler, aileleri ve sivil toplum kuruluşlarıyla periyodik toplantılar yapılarak engelli bireylerin yaşadıkları sorunların doğrudan dinlenilmesini sağlayacak mekanizmaların kurulması ve büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100.000'in üzerindeki belediyeler bünyesinde **engelli hizmetleri daire başkanlıklarının** oluşturulması,

317. Belediye çalışanlarına yönelik engelli bireylerin hakları ve engellilerle iletişim konusunda zorunlu ve periyodik farkındalık eğitimleri verilmesi,

318. Yerel yönetimlerce engelli bireylerin sosyal yaşama aktif katılımı için düzenlenen sportif, kültürel vb. aktivitelerin artırılması,

319. Belediyeler bünyesindeki yüzme havuzları ve spor salonlarının erişilebilirliğinin sağlanması, söz konusu tesislerde görevli personelin özel gereksinimli bireylerin ihtiyaç ve özellikleri konusunda donanımlarının artırılarak bu tesislerin aktif kullanımının sağlanması,

320. Kamuya ait yerlerde, şehir merkezlerinde, hastanelerde, alışveriş merkezlerinde, parklarda, piknik alanlarında vs. engellilere yönelik erişilebilir ihtiyaç odalarının ve aile tuvaletlerinin kurulması ve ruhsatlandırma işlemlerinin bu hususlar dikkate alınarak yapılması,

321. Toplu taşıma araçlarının erişilebilir olması; mevcut toplu taşıma araçlarının engelli bireylerin rahatlıkla, yardım almadan inip binecekleri şekilde modifiye edilmesi; bu kapsamda otobüslerde fiziki güç gerektiren veya kumandayla yönlendirilen rampalar yerine fiziki güç gerektirmeyecek şekilde açılan rampaların kullanılmasına yönelik çalışmalar yapılması ve toplu taşıma araçları alınırken bu hususlara dikkat edilmesi,

322. Engelli bireylerde idrar kaçırma durumunun sık yaşanması nedeniyle toplumsal yaşama katılımda sorunlar yaşandığı öğrenilmiştir. Bu tür sorunların yaşanmaması için belirli alanlarda (otobüs durakları yakınlarında vs.) engellilerin erişimine uygun olarak tasarlanan tuvaletler kurulması,

323. Oyun parklarının engelli çocuklara uygun hale getirilmesiyle ilgili bazı çalışmaların yapıldığı Komisyonumuza iletilmekle beraber birçok parkın engelli çocuklara uygun olmadığı öğrenilmiştir. Yeni yapılan parkların farklı engel grubundaki çocukların erişimine uygun şekilde tasarlanması ve mevcut parkların erişime uygun hale getirilmesi için belediyeler ve üniversitelerin ilgili bölümleri (endüstriyel tasarım vb.) ile iş birliği yapılması,

324. Hanehalkı içinde engelli bir birey olduğunu belgelendirenlerin su faturalarında en az % 25 oranında indirim uygulanmasına ilişkin yasal düzenleme yapılması önerilmektedir.

RAPORA İLİŞKİN KARAR İMZA CETVELİ

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu
(10/242, 349, 392, 394, 397, 401)

Karar No: 3 25/02/2020

KARAR

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan 10/242, 349, 392, 394, 397, 401 Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonunun yaptığı araştırma ve incelemeler sonucu düzenlemiş olduğu bu Rapor, Genel Kurula sunulmak üzere Yüce Başkanlığa saygıyla arz olunur.

BAŞKAN Kemal ÇELİK Antalya Milletvekili	BAŞKANVEKİLİ Radiye Sezer KATIRCIOĞLU Kocaeli Milletvekili	SÖZCÜ Bahar AYVAZOĞLU Trabzon Milletvekili	KÂTİP Hülya NERGİS Kayseri Milletvekili
ÜYE Necdet İPEKYÜZ Batman Milletvekili	ÜYE Vildan YILMAZ GÜREL Bursa Milletvekili	ÜYE Aylin CESUR Isparta Milletvekili	ÜYE Sefer AYCAN Kahramanmaraş Milletvekili
ÜYE Hüseyin Avni AKSOY Karabük Milletvekili	ÜYE Çetin ARIK Kayseri Milletvekili	ÜYE Metin İLHAN Kırşehir Milletvekili	ÜYE Mehmet Ali CEVHERİ Şanlıurfa Milletvekili

KAYNAKÇA

28 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

30 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

13 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

20 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

27 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

4 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

11 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

18 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

2 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

9 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

11 Ekim 2019 tarihli Kırşehir İstişare Toplantısı Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

17 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

23 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

1 Kasım 2019 tarihli Konya İstişare Toplantısı Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

9 Kasım 2019 tarihli Kocaeli İstişare Toplantısı Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

20 Kasım 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

22 Kasım 2019 tarihli Kayseri İstişare Toplantısı Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Türkiye'de Engellilik ve Kalkınma: Son 10 Yılın Raporu, (2002-2013).

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Çalışma Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.09.2019 tarih ve 41515602-900[900]-E.2132601 sayılı yazı.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 22.08.2019 tarihli ve E. 99254304-050.06- 2064225 sayılı yazı.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Strateji Geliştirme Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 17.09.2019 tarihli ve 68925832-609-E. 13510844 sayılı yazı.

American Academy of Pediatrics Committee on Genetics, "American Academy of Pediatrics: Health Supervision for Children with Down Syndrome", Pediatrics, 2001.

American Psychiatric Association Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V). American Psychiatric Pub, 2013.

Asperger Sendromu ve Otizm Hayat Derneği Başkanı Mesut BAŞAR'ın 20.05.2019 tarihli dilekçesi.

Association AP, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V): American Psychiatric Association Publishing, 2013.

Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis, Clinical guideline, National Institute for Health and Care Excellence, 2011.

AVCIOĞLU, H., Özel Gereksinimi Olan Bireylerin Değerlendirilmesi, Vize Yayıncılık, Ankara, 2015.

Avrupa Birliği'nde Özürlülere Yönelik Yasal Düzenlemeler, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Avrupa Birliği ve Dış İlişkiler Dairesi Başkanlığı, 2011, http://www.engelsizbilisim.org/avrupa-birligi%E2%80%99nde-ozurlulere-yonelik-yasal-duzenlemeler/, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

AZARKAN, E., BENZER, E., "Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Haklarına Dair Sözleşme ve Türkiye'de Engelli Hakları", Dicle Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 2018.

BAŞBAKKAL, Z., BİLSİN, E., "Dünyada ve Türkiye'de Engelli Çocuklar", Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 2014.

BAX, M., GOLDSTEIN, M., ROSENBAUM, P., LEVITON, A., PANETH, N., DAN, B., et al., "Proposed Definition and Classification of Cerebral Palsy", Developmental Medicine and Child Neurology, April, 2005.

Bebek, Çocuk, Ergen İzlem Protokolleri, https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk_ergen_db/dokumanlar/yayinlar/Kitaplar/Bebek_Cocuk_Ergen_Izlem_Protokolleri_2018.pdf, (Erişim Tarihi: 26.12.2019).

BERTAPELLI, F., PITETTI, K., AGIOVLASITIS, S., GUERRA-JUNIOR, G., "Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome-prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review", Research in Developmental Disabilities, 2016.

Birleşmiş Milletler Sisteminde Engellilik, https://ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/mevzuat/uluslararasi-mevzuat/, (Erişim Tarihi: 27.12.2019).

BLACK, M. M., WALKER, S. P., FERNALD, L. C. H., et al., "Early childhood development coming of age: science through the life course", The Lancet, 2017.

BOAVIDA, J., ESPE-SHERWINDT, M., BORGES, L., "Community-based Early Intervention: The Coimbra Project (Portugal). Child: Care", Health and Development, 2000.

BOGGS, D., et al., "Rating ECD Outcome Measurement Tools for Roitine Helth Programme Use", Archives of Disease in Childhood, 2019.

BRAHMBHATT, K., HILTY, D. M., HAH, M., et al., "Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder During Adolescence in the Primary Care Setting: A Concise Review", Journal of Adolescent Health, 2016.

BUMİN, G., "Serebral Palside Ergoterapi Yaklaşımları", ELBASAN, B. (Ed.), Pediatrik Fizyoterapi, İstanbul, İstanbul Tıp Kitabevi, 2018.

BUMİN, G., HURİ, M., SALAR, S., KAYİHAN, H., "Occupational Therapy in Autism", In: Autism Spectrum Disorder - Recent Advances, (Ed. Michael Fitzgerald), 2015.

BUMİN, G., Serebral Palsili Bireyler için Ergoterapi ve Fizyoterapi, Hipokrat Kitabevi, 2018.

CANS, C., "Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: A Collaboration of Cerebral Palsy Surveys and Registers", Developmental Medicine & Child Neurology, 2000.

CARMONA-IRAGUI, M., VIDELA, L., LLEÓ, A., FORTEA, J., "Down syndrome, Alzheimer disease, and cerebral amyloid angiopathy: The complex triangle of brain amyloidosis", Developmental Neurobiology, 2019.

CHAANINE A., HUGONENQ, C., LENA, G., MANCINI, J., "Neurological complications in Down syndrome", Archives de Pediatrie, 2008.

CREAVIN, A. L., BROWN, R. D., "Ophthalmic Abnormalities in Children with Down Syndrome", Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus, 2009.

ÇAĞLAR, S,, "Engellilerin Erişilebilirlik Hakkı ve Türkiye'de Erişilebilirlikleri", Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 2012.

ÇAĞLAR, S., The Right to Education of Persons with Disabilities in TurkeyManagement Challenges Within the Context of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) Gap Analys, Peter Lang, 2018.

ÇAĞLAR, S., Uluslararası Hukuk ve Türk Hukuk Sisteminde Engellilerin Eğitim Hakkı ve Devlet Yükümlülükleri, Beta Yayınları, Ankara, 2018.

ÇELİK, E., "Onuncu Yılında Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin İnsan Hakları Sözleşmesi ve Ruhu", İnönü Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 2016.

DAVIS, A. M., et al., "Transition Care for Children with Special Health Care Needs", Pediatrics, 2014.

Devlet İstatistik Enstitüsü ve Özürlüler İdaresi Başkanlığı, "Türkiye Özürlüler Araştırması 2002", Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, Ankara, 2004.

Disabilities From Exclusion to Equality Realizing the rights of persons with disabilities, Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol, UN, UN OHCHR, Inter-Parliamentary Union, No.14, 2007.

Down Sendromu Derneği tarafından Komisyona sunulan 30.07.2019 tarihli ve 511405 sayılı Rapor.

DSM-V Tanı Ölçütleri Başvuru Elkitabı, Çeviren: Prof. Dr. Ertuğrul KÖROĞLU, Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliği, 2013.

DUNST, C. J., BRUDER, M. B., ESPE-SHERWINDT, M., "Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter", School Community Journal, 2014.

DURSUN, O. B., et al., "Difficulties Experienced by Parents of Children with Autism Spectrum Disorder" 23rd World Congress of the International Association for Child and Adolescent Psychiatry an Allied Professions. 23-27 July, 2018, Prague, Czech Republic, Verbal Presentation.

ELBASAN, B., Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon, İstanbul Tıp Kitapevleri, İstanbul, 2018.

EMİN, F. T., AYAZ, Ç. E., "Engelli Bireylere Yönelik Kurumsal Farkındalık: Balıkesir Büyükşehir Belediyesi Örneği", Journal of Awareness, 2019.

Engelli Hakları Savunucusu Muhammed METİN tarafından Komisyona sunulan 01.11.2019 tarihli ve 559271 sayılı Rapor.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, E-Bülten-4, 2019, https://ailevecalisma.gov.tr/media/32148/eyhgm_ebulten_agustos-eylul-ekim.pdf, (Erişim Tarihi:25.12.2019).

Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni (2019-Kasım) https://ailevecalisma.gov.tr/media/31492/istatistik-bulteni-kasim2019.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

ERTEM, I., ÖZTÜRK, I., "Developmental Difficulties in Early Chilhood", WHO Publications, 2012.

ERTEN, Ş., AKTEL, M., "Ulusal Program ve Düzenli İlerleme Raporları Çerçevesinde Türkiye'nin Engelli Politikaları", Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi, 2016.

European Disability Strategy 2010-2020: "A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe", https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:PDF, (Erişim Tarihi: 11.12.2019).

FEIN, D., The Neuropsychology of Autism, New York: Oxford University Press; 2011.

FLORES-RAMÍREZ, F., PALACIOS-GUERRERO, C., GARCÍA-DELGADO, C., "Cytogenetic Profile İn 1,921 Cases of Trisomy 21 Syndrome", Archives of Medical Research, 2015.

FOMBONNE, E., The epidemiology of pervasive developmental disorders. Recent Developments in Autism Research, MF Casanova, Nova Science Publishers Inc., New York, 2005.

GARBER, H. L., The Milwaukee Project: Preventing Mental Retardation in Children at Risk, American Association on Mental Retardation, Washington, DC, 1988.

Gençlik ve Spor Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 05.08.2019 tarihli ve 11811214-100-E.863147 sayılı yazı.

GRIECO, J., PULSIFER, M., SELIGSOHN, K., SKOTKO, B., SCHWARTZ, A., "Down Syndrome: Cognitive And Behavioral Functioning Across the Lifespan", American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, 2015.

HAMSTRA-BLETZ, L., BLOTE, A., "A Longitudinal Study on Dysgraphic Handwriting in Primary School", Journal of Learning Disabilities, 1993.

HEWARD, W. L., SHEILA, R. A., KONRAD, M., Exceptional Children: An Introduction to Special Education, Pearson, 1996.

HOLMES, G., "Gastrointestinal Disorders in Down Syndrome", Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench, 2014.

http://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/about.html, (Erişim Tarihi: 09.09.2019).

https://ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/haberler/3-aralik-dunya-engelliler-gunu-nde-aile-calisma-ve-sosyal-hizmetler-bakanligi-tarafindan-7-ayri-dalda-erisilebilirlik-odulleri-verildi/, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

https://ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/haberler/engelsiz-vizyon-engelli-haklari-ulusal-eylem-planinin-hazirlik-calismalari-kapsaminda-spor-hakki-baslikli-calistay-ankara-da-gerceklestirildi/ (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

https://ailevecalisma.gov.tr/media/6538/otizmozelsay%C4%B1bulten.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

https://ailevecalisma.gov.tr/uploads/eyhgm/uploads/pages/otizm-spektrum-bozuklugu/a4brosur8.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

https://developingchild. harvard.edu/science/key-concepts/brain-architecture, (Erişim: 26.12.2019).

https://heckmanequation.org/resource/4-big-benefits-of-investing-in-early-childhood-development/ (Erişim Tarihi: 09.09.2019).

https://www.ailevecalisma.gov.tr/EYHGM/Projeler/Engelliler-Destek-Programi-2011-2019.pdf (Erişim Tarihi: 25.12.2019)

https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w, (Erişim Tarihi: 24.12.2019)

https://www.saglik.gov.tr/TR,1228/21-martdunya-down-sendromu-gunu.html, (Erişim Tarihi: 01.10.2019)

International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF, World Health Organization, Geneva, 2001.

Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP) Acute lymphoblastic leukemia and Down syndrome: presenting features and treatment outcome in the experience of the Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP), American Cancer Society, 2008.

JACKSON, A., MAYBEE, J., WOLTER-WARMERDAM, K., DEBOER, E., HICKEY, F., "Associations Between Age, Respiratory Comorbidities, and Dysphagia in Infants with Down Syndrome", Pediatric Pulmonology, 2019.

JONES, K. L., Down syndrome, In: Smith's recognizable patterns of human malformation, 6th. ed., Elsevier Saunders, Philadelphia, 2006.

KATITAŞ, S., "Özel Gereksinimli Çocuklara Eğitim Hakkının Sağlanmasında Okul Müdürlerinin Rollerine İlişkin Müdür, Öğretmen ve Veli Görüşleri", Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Mayıs 2019.

KAYIHAN, H., vd., Farkındalık ve Ulaşılabilirlik Rehberi, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 2013.

13 Kasım 2019 tarihli Sağlık Bakanlığı ziyaretinde Komisyon Uzmanı Doç. Dr. Onur Burak DURSUN tarafından yapılan Sunum.

Konya Down Sendromlular Derneğinin 12.11.2019 tarihli Bilgi Notu.

Konya Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği tarafından Komisyona sunulan 14.11.2019 tarihli ve 566475 sayılı Bilgi Notu.

KOOIJ, J. S., HUSS, M., ASHERSON, P., AKEHURST, R., BEUSTERIEN, K., FRENCH, A., et al., "Distinguishing Comorbidity and Successful Management of Adult Attention Deficit Hyperactivity Disorder", Journal of Attention Disorders, 2012.

KUO, D. Z., et al., "Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health

LERNER, J. W., "Educational Interventions in Learning Disabilities", Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1989.

LEWIS, C., HITCH, G. J., WALKER, P., "The Prevalence Of Specific Arithmetic Difficulties and Specific Reading Difficulties in 9- To 10-Year-Old Boys and Girls", Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1994.

MAJNEMER, A., MICHAEL, I. S., "Diagnostic Yield of the Neurologic Assessment of the Developmentally Delayed Child", The Journal of Pediatrics, 127.2, 1995.

MCLAREN, J., BRYSON, S. E., "Review of Recent Epidemiological Studies of Mental Retardation: Prevalence, Associated Disorders and Etiology", American Journal on Mental Retardation, 1987.

MCPHERSON, M., et al., "A New Definition of Children with Special Health Care Needs", Pediatrics, 1998; 102.

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 29 Mayıs 2019 tarihli Sunumu.

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.08.2019 tarihli ve E. 10096465-622.01-14430606 sayılı yazı.

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 09.09.2019 tarihli ve E. 10096465-663.09-16397271 sayılı yazı.

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 01.11.2019 tarihli ve E. 26670320-622.03-21511232 sayılı yazı.

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 18.11.2019 tarihli ve E. 10096465-622.03-22788004 sayılı yazı.

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğünün 19 Haziran 2019 tarihli Sunumu.

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 04.09.2019 tarihli ve E. 35235946-410.07-16024924 sayılı yazı.

Milli Eğitim Bakanlığı Personel Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 28.08.2019 tarihli ve E. 98275137-42-15503034 sayılı yazı.

Milli Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 06.09.2019 tarihli ve E. 67951427-622.01-16200319 sayılı yazı.

MUKADDES, N., Otizm Spektrum Bozuklukları: Tanı ve Takip, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2018.

MUSTAFAYEV, R., "Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi Standardizasyon Çalışması'nın Türkiye Örnekleminde Gelişimsel Risklerinin Belirlenmesi", Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Gelişimsel Pediatri Yüksek Lisans Tezi, 2019.

National Institute for Health and Clinical Excellence, "Attention deficit hyperactivity disorder: pharmacological and psychological interventions in children, young people and adults", London: The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists, 2008.

NIAMIEN-ATTAI, C., BACCHETTA, J., RANCHIN, B., SANLAVILLE, D., COCHAT, P., "Renal Abnormalities in Down Syndrome: A Review", Archives de Pediatrie, 2017.

ÖSYM Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 02.08.2019 tarihli ve 22013 sayılı yazı

Özel Eğitim Hakkında Salamanca Bildirisi, Çeviren: Şaban DEDE, Özel Eğitim Dergisi, 1996, C.2, S.2, s. 91-94., http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/45/387.pdf, (Erişim Tarihi: 13.12.219).

Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Bütünleştirme Kapsamında Eğitim Uygulamaları Öğretmen Kılavuz Kitabı, http://orgm.meb.gov.tr/kitaplar/Butunlestirme_Kapsaminda_Egitim_Uygulamalari_Ogretmen_Kilavuz_Kitabi.pdf, s.30, (Erişim Tarihi: 1 Ocak 2020).

Özel Gereksinimli Birey Yakını Emin TAŞKIN'ın 24.12.2018 tarihli dilekçesi.

Özel Gereksinimli Birey Yakını Funda Özer IŞIKADA'nın 14.06.2019 tarihli dilekçesi.

Özel Gereksinimli Birey Yakını İlker ÇELEBİCAN'ın 06.08.2019 tarihli dilekçesi.

Özel Gereksinimli Birey Yakını Ömer KEMENT'in 03.07.2019 tarihli dilekçesi.

Özel Gereksinimli Birey Yakını Sami ALTUNEL'in 30.10.2019 tarihli dilekçesi.

ÖZGÜR, İ., Engelli Çocuklar ve Özel Eğitimi, Karahan Kitabevi, Adana, 2000.

ÖZTABAK, M. Ü., "Engelli Bireylerin Yaşamdan Beklentilerinin İncelenmesi", FSM İlmî Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi, 2017, S. 9.

ÖZYÜREK, M., Bireyselleştirilmiş Eğitim Programını Geliştirme ve Temelleri, Düzenlenmiş 9. Baskı, Kök Yayıncılık, Ankara, 2014.

ÖZYÜREK, M., Özel Eğitimde Ölçümleme ve Değerlendirme, Kök Yayıncılık, Ankara, 2015.

ÖZYÜREK, M., Tutumlar ve Engellilere Yönelik Tutumların Değiştirilmesi, Karatepe Yayınları, Ankara, 2000.

PATTERSON, D., COSTA, A., "Down Syndrome and Genetics- a Case of Linked Histories", Nature Reviews Genetics, 2005.

PEROTTI, L. R., ABOUSAMRA, O., DEL PİLAR DUQUE OROZCO, M., ROGERS, K. J., SEES, J. P., MİLLER, F., "Foot and Ankle Deformities in Children with Down Syndrome", Journal of Children's Orthopaedics, 2018.

PINTO, A. I., et al., "Early Childhood Intervention in Portugal: An Overview Based on the Developmental Systems Model", Infants and Young Children, October 2012.

POLANCZYK, G., DE LIMA, M. S., HORTA, B. L,, et al., "The Worldwide Prevalence of ADHD: A Systematic Review and Metaregression Analysis", American Journal of Psychiatry, 2007.

POLANCZYK, G., ROHDE, L. A., "Epidemiology of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Across the Lifespan", Current Opinion in Psychiatry, 2007.

Prof. Dr. Evren YAŞAR tarafından Komisyona Sunulan 14.11.2019 tarihli ve 566471 sayılı Bilgi Notu.

PUESCHEL, S. M., "Clinical Aspects of Down Syndrome from Infancy to Adulthood", American Journal of Medical Genetics- Supplement, 1990.

Recommended practices in early childhood intervention: A guidebook for professionals, Eurlyaid - The European Association on Early Childhood Intervention (EAECI), 2019.

REDDIHOUGH, D. S., COLLINS, K. J., "The Epidemiology and Causes of Cerebral Palsy", Australian Journal of Physiotherapy, 2003.

RICHTER, L. M, DAELMANS, B, LOMBARDI, J., et al., "Investing The Foundation of Sustainable Development: Pathways to Scale up For Early Childhood Development". The Lancet, 2016.

ROELEVELD, N., ZIELHUIS, G. A., GABREELS, F., "The Prevalence Of Mental Retardation: A Critical Review Of Recent Literature", Developmental Medicine and Child Neurology, 1997.

ROGGER, S., ZIVIANI, J., Çocuklarda Ergoterapi, Çeviri Ed.: Bumin Gonca,, Hipokrat Kitabevi, Ankara, 2017.

ROIZEN, N. J., PATTERSON, D., "Down's Syndrome", The Lancet, 2003.

RTÜK tarafından Komisyona sunulan 28.08.2019 tarihli ve 91822370-622.03-E.22219 sayılı yazı.

Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 18.11.2019 tarihli ve 75730711-719-E.312 sayılı yazı.

Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazı.

Sağlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN) tarafından Komisyona sunulan 06.12.2019 tarihli ve 578474 sayılı bilgi notu.

SAHOO, M. K., BISWAS, H., PADHY, S. K., "Psychological Co-morbidity in Children with Specific Learning Disorders", Journal of Family Medicine and Primary Care, 2015.

SAVAŞIR, I., ŞAHİN, N., Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeği (WISC-R) El Kitabı, Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 1995.

SCHEPIS, C., BARONE, C., SIRAGUSA, M., PETTINATO, R., ROMANO, C., "An Updated Survey on Skin Conditions in Down Syndrome", Dermatology, 2002.

SEMERCİ, B., "Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Tedavisi", SEMERCİ, B., ÖZTÜRK, M., TÜRKBAY, T., (Editörler), Çocuk ve Ergen Psikofarmakolojisi, İstanbul, Psikofarmakoloji Derneği, 2015.

SERDAROGLU, A., CANSU, A., OZKAN, S., TEZCAN, A., "Prevalance of Cerebral Palsy in Turkish Children Between the Ages of 2-16 Years." Developmental Medicine and Child Neurology, 48.

SHEETS, K. B., CRISSMAN, B. G., FEIST, C. D., SELL, S. L., JOHNSON, L. R., DONAHUE, K. C., MASSER-FRYE, D., BROOKSHIRE, G. S., CARRE, A. M., LAGRAVE, D., BRASINGTON, C. K., "Practice Guidelines for Communicating a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Recommendations of The National Society of Genetic Counselors", Journal of Genetic Counseling, 2011.

SILVER, L. B., "Developmental learning disorder", Child and Adolescent Psychiatry. Textbook, 2002.

Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Emeklilik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 28.10.2019 tarihli ve 35441757-010.99-E.16539545 sayılı yazı.

Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 04.11.2019 tarihli ve 99481421-708.01-E. 16915214 sayılı yazı.

Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından Komisyona sunulan 12.09.2019 tarihli ve 15391239-045.99-E.13232191 sayılı yazı.

Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından Komisyona sunulan 17.09.2019 tarihli ve 68925832-609-E.13510844 sayılı yazı.

SOYSAL ACAR, A.Ş., "Özgül Öğrenme Bozukluğu", YURDAKÖK, M. (ed.), Yurdakök Pediatri, Ankara, Güneş Tıp Kitapevleri, 2017.

2011 Nüfus ve Konut Araştırması, https://ailevecalisma.gov.tr/media/5677/nufus-ve-konut-arastirmasi-engellilik-arastirma-sonuclari. pdf, (Erişim Tarihi: 23.12.2019).

SZYMANSKI, L., KING, B. H., "Practice Parameters for The Assessment and Treatment of Children, Adolescents, and Adults with Mental Retardation and Comorbid Mental Disorders, American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues", Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999.

ŞEMŞİT S., UÇAR A.,YÜKSEL M., "Avrupa Birliği Politikaları Perspektifinden Türkiye'de Belediyelerin Sunduğu Engelli Hizmetleri", Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Özel Sayı, Kasım 2016.

TAYLOR, E., KENDALL, T., ASHERSON, P., et al., Attention Deficit Hyperactivity Disorder: The NICE guideline on diagnosis and management of Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children", Young People and Adults: National Clinical Practice Guideline Number 72. London: The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists, 2009.

TEDESCHI, A. S., ROIZEN, N. J., TAYLOR, H. G., MURRAY, G., CURTIS, C. A., PARİKH, A. S., "The Prevalence of Congenital Hearing Loss in Neonates with Down Syndrome", The Journal of Pediatrics, 2015.

THAPAR, A., COOPER, M., EYRE, O., vd., " Practitioner Review: What Have We Learnt About the Causes of ADHD?", Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2013.

The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.; DSM–5; American Psychiatric Association, 2013)

The United Nations Today: İnsan Hakları, http://www.unicankara.org.tr/today/4.html, (Erişim Tarihi: 27.12.2019).

TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011.

TÜİK, Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002.

Türkiye İş Kurumu tarafından Komisyona sunulan 08.08.2019 tarihli ve 041.02-E.00002722753 sayılı yazı.

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 10.10.2019 tarihli ve 547698 sayılı Rapor.

Türkiye Otizm Meclisi tarafından Komisyona sunulan 13.06.2019 tarihli ve 494320 sayılı Rapor.

ÜSTÜN, Y., "Her Yönüyle Down Sendromu", Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Yayınları, 2018.

VIS, J. C., et al., "Down Syndrome: a Cardiovascular Perspective", Journal of Intellectual Disability Research, 2009.

VOLKMAR, F. R., PAUL, R., KLIN, A., COHEN, D. J., Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Diagnosis, Development, Neurobiology And Behavior, John Wiley & Sons; 2005.

WEIS, M., WEIS, G., Attention Deficit Hyperactivity Disorder. In: M L (ed) Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook, Third Edition ed. Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins, 2002.

WHOOTEN, R., SCHMITT, J., SCHWARTZ, A., "Endocrine Manifestations of Down Syndrome: Current Opinion Endocrinol Diabetes Obes", Current Opinion in Endocrinology & Diabetes and Obesity, 2018.

World Health Organization, (2018), "International classification of diseases for mortality and morbidity statistics" (11th Revision), Retrieved from https://icd.who.int/browse11/l-m/en, (Erişim Tarihi: 02.01.2020).

Yenidoğan Canlandırma Programı (NRP), https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/cocukergen-ep-liste/yenido%C4%9Fan-canland%C4%B1rma-program%C4%B1-nrp.html, (Erişim Tarihi: 23.12.2019).

YÖK Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 16.07.2019 tarihli ve 51319 sayılı yazı.

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

YASAMA DÖNEMİ	YASAMA YILI
27	3

SIRA SAYISI: 199

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 RAPORU

MART 2020

Not: Bu Sıra Sayısına; elektronik ortamda
“http://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/sirasayi_sd.sorgu_baslangic”
internet adresindeki sorgu sayfası üzerinden erişilebilmektedir.

Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER i
TABLOLAR LİSTESİ v
ŞEKİLLER LİSTESİ vi
KISALTMALAR TABLOSU vii
KOMİSYON BAŞKANININ SUNUŞU 1
ÖNERGE METİNLERİ 4
TAKDİM YAZISI 34

KOMİSYONUN KURULUŞU VE ÇALIŞMALARI

A. MECLİS ARAŞTIRMASI ÖNERGELERİNİN KONUSU VE ÖZETİ 35
B. KOMİSYONUN KURULUŞU, GÖREV SÜRESİ VE KOMİSYON ÜYELERİ 37
C. KOMİSYON ÇALIŞMA SÜRECİ HAKKINDA USUL VE ESASLAR 39
Ç. KOMİSYON ÇALIŞMALARI SÜRECİ 40
Ç.1. Komisyonda Yapılan Toplantıların Konusu, Bilgi Alınanlar ve Tutanaklar 40
Ç.1.1. 08.05.2019 Tarihli Başkan, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip Seçimi 40
Ç.1.2. 22.05.2019 Tarihli (1.) Toplantı 40
Ç.1.3. 29.05.2019 Tarihli (2.) Toplantı 41
Ç.1.4. 12.06.2019 Tarihli (3.) Toplantı 41
Ç.1.5. 26.06.2019 Tarihli (4.) Toplantı 42
Ç.1.6. 10.07.2019 Tarihli (5.) Toplantı 43
Ç.1.7. 17.07.2019 Tarihli (6.) Toplantı 44
Ç.1.8. 09.10.2019 Tarihli (7.) Toplantı 45
Ç.1.9. 16.10.2019 Tarihli (8.) Toplantı 46
Ç.1.10. 23.10.2019 Tarihli (9.) Toplantı 46
Ç.1.11. 16.11.2019 Tarihli (10.) Toplantı 46
Ç.2. Çalışma Ziyaretleri, Yerinde İncelemeler ve Diğer Faaliyetler 47
Ç.2.1. 08-09.11.2019 Tarihli İstanbul Çalışma Ziyareti 47
D. KOMİSYONDA GÖREVLENDİRİLENLERİN LİSTESİ 49
E. KOMİSYONA SUNULAN RAPORLAR VE BELGELER 50
F. KOMİSYONA SUNULAN ÖNERGELER 53

BİRİNCİ BÖLÜM
ALS, SMA, DMD, MS VE DİĞER TEDAVİSİ BİLİNMEYEN HASTALIKLARIN TANIMI, NEDENLERİ, ETKİLERİ İLE TEDAVİ YÖNTEMLERİ

1.1. Nadir Hastalıkların Tanımı, Nedenleri, Klinik Etkileri ve Yönetim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar 54
1.1.1. Nadir Hastalıkların Tanımı ve Epidemiyolojisi 54
1.1.2. Nadir Hastalıkların Nedenleri ve Klinik Özellikleri 56
1.1.3. Nadir Hastalıkların Sınıflandırılması 57
1.1.4. Nadir Hastalıkların Yönetim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar 58
1.2. Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) Hastalığının Tanımı, Nedenleri, Etkileri ve Tedavi Yöntemleri 59
1.2.1. Tanım 59
1.2.2. Klinik Özellikler 62

1.2.3. Tanı ve Ayırıcı Tanı 63
1.2.4. Tetkikler ve Biyobelirteçler 65
1.2.5. Tedavi 66
1.2.5.1. İlaç Tedavisi 66
1.2.5.2. Semptomatik ve Destekleyici Tedaviler 67
1.2.6. Prognoz 68
1.3. Spinal Musküler Atrofi (SMA) Hastalığının Tanımı, Nedenleri, Etkileri ve Tedavi Yöntemleri 69
1.3.1. Tanım 69
1.3.2. Klinik Özellikler 69
1.3.3. Hastalığın Tipleri 71
1.3.4. Moleküler Genetik ve Patogenez 72
1.3.5. Tanı ve Ayrıcı Tanı 73
1.3.6. Tedavi 73
1.3.6.1. Tedavideki Gelişmeler ve İlaçlar 73
1.3.6.2. Semptomatik ve Destekleyici Tedaviler 76
1.3.7. Prognoz 80
1.4. Duchenne Musküler Distrofi (DMD) Hastalığının Tanımı, Nedenleri, Etkileri ve Tedavi Yöntemleri 80
1.4.1. Tanım 80
1.4.2. Patogenez-Genetik 83
1.4.3. Tanı 83
1.4.4. Tedavi 84
1.4.4.1. Yeni İlaçlar 88
1.4.4.2. Semptomatik ve Destekleyici Tedaviler 89
1.4.5. Önleme ve Genetik Danışma 91
1.5. Multipl Skleroz (MS) Hastalığının Tanımı, Nedenleri, Etkileri ve Tedavi Yöntemleri 91
1.5.1. Tanım 91
1.5.2. Risk Faktörleri 92
1.5.3. Tanı ve Ayırıcı Tanı 93
1.5.4. Tetkikler 97
1.5.5. Klinik ve Prognoz 97
1.5.6. Tedavi 99
1.5.6.1. İlaçlar 101
1.5.6.2. Semptomatik ve Destekleyici Tedaviler 104
1.6. Diğer Tedavisi Bilinmeyen Hastalıklar 106
1.6.1. Albinizm Hastalığı 106
1.6.2. Cri Du Chat (Kedi Miyavlaması) Sendromu 107
1.6.3. Fenilketonüri (PKU) Hastalığı 107
1.6.4. İdiyopatik Pulmoner Fibrozis (İPF) Hastalığı 108
1.6.5. Kistik Fibrozis (KF) 108
1.6.6. Kraniyofasiyel (Baş ve Yüz) Anomalileri 109
1.6.7. Lizozomal Depo Hastalıkları 109
1.6.8. Nörofibromatosis (NF) Hastalığı 110
1.6.9. Nöronal Seroid Lipofusinozis (NCL) Hastalığı 110
1.6.10. Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) Hastalığı 111
1.6.11. Retinitis Pigmentosa (Tavuk Karası) Hastalığı 111
1.6.12. Sistinozis Hastalığı 112

1.6.13. Skleroderma Hastalığı ... 112
1.6.14. Spina Bifida Hastalığı ... 113
1.6.15. Subakut Sklerozan Panensefalit (SSPE) ... 113
1.6.16. Talasemiler ... 115

İKİNCİ BÖLÜM
ALS, SMA, DMD, MS VE DİĞER TEDAVİSİ BİLİNMEYEN HASTALIKLARDAN ETKİLENMİŞ HASTA VE HASTA YAKINLARINA SUNULAN SAĞLIK HİZMETLERİNDE MEVCUT DURUM VE SORUNLAR

2.1. Sağlık Hakkı ve Sağlık Politikalarında Nadir Hastalıklar ... 118
2.2. Nadir Hastalıklar Ulusal Kayıt Sistemi ... 122
2.3. Tarama Programları ... 123
2.4. Tanı ve Tedavi ... 127
2.4.1. Mevcut Tanısal Tetkikler ... 127
2.4.2. İlaç Tedavileri ... 130
2.4.3. Tıbbi Malzemeler ... 135
2.4.4. Evde Sağlık Hizmetleri ... 141
2.4.5. Palyatif Bakım ... 144
2.4.6. Yurt Dışında Tedavi ... 144
2.4.7. Diğer Tedavi Hizmetleri ... 146
2.5. Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri ... 151
2.6. Nadir Hastalıklar ile İlgili İyi Ülke Uygulamaları ... 152
2.7. Nadir Hastalıklarda Araştırma ve Geliştirme Çalışmaları ... 156
2.7.1. Klinik Araştırmalar ... 157
2.7.2. Ulusal Plan ve Programlar ... 158
2.7.3. Ar-Ge Çalışmalarına Sağlanan Destekler ... 160
2.7.3.1. TÜSEB Tarafından Yürütülen Çalışmalar ... 160
2.7.3.2. TÜBİTAK Tarafından Yürütülen Çalışmalar ... 161
2.8. Nadir Hastalıklar Hakkında Bilgi Düzeyi ve Farkındalık ... 161
2.9. Sağlık Hizmetlerine Erişimde Yaşanan Sorunlar ... 163

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM
ALS, SMA, DMD, MS VE DİĞER TEDAVİSİ BİLİNMEYEN HASTALIKLARDAN ETKİLENMİŞ HASTA VE HASTA YAKINLARINA SUNULAN BAKIM VE SOSYAL DESTEK HİZMETLERİ, EĞİTİM VE ÖĞRETİM HİZMETLERİ İLE ÇALIŞMA HAYATINA YÖNELİK HİZMETLERDE MEVCUT DURUM VE SORUNLAR

3.1. Bakım ve Sosyal Destek Hizmetleri ... 168
3.1.1. Engelli Bireylere Yönelik Bakım Hizmetleri ... 171
3.1.2. Sosyal Destek Hizmetleri ve Engelli Bireylere Yönelik Diğer Hizmetler ... 176
3.2. Eğitim ve Öğretim Hizmetleri ... 183
3.2.1. Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylere Sunulan Hizmetler ... 185
3.2.2. Eğitim ve Öğretim Hizmetlerinde Yaşanan Sorunlar ... 189
3.3. Hasta ve Hasta Yakınlarının Çalışma Hayatı ... 198
3.3.1. Kota ve Kota-Ceza Yöntemi ... 198
3.3.2. Destekli İstihdam Yöntemi ... 204
3.3.3. Korumalı İstihdam Yöntemi ... 206

3.3.4. Aktif İşgücü Hizmetleri 206
3.3.5. İşsizlik Sigortası Hizmetleri 215
3.3.6. Engellilere Emeklilik Süreçlerinde Sunulan Hizmetlerin Usul ve Esasları 216
3.3.7. Engelli İstihdamı Kapsamında Engelli Yakınlarına Sağlanan Haklar 217
3.3.8. Çalışma Hayatında Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar 218

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM
ALS, SMA, DMD, MS VE DİĞER TEDAVİSİ BİLİNMEYEN HASTALIKLARDAKİ SORUNLARA YÖNELİK ÇÖZÜM ÖNERİLERİ

4.1. Sağlık Hizmetlerine Yönelik Öneriler 222
4.1.1. Politika Geliştirme Süreci 222
4.1.2. Kurumsal Yapılanma 222
4.1.3. Mevzuat Düzenlemeleri 223
4.1.4. Hizmete Erişim 224
4.1.5. Eğitim Faaliyetleri 225
4.1.6. Ar-Ge Çalışmaları 225
4.2. Sosyal Güvenlik Hizmetlerine Yönelik Öneriler 225
4.2.1. Politika Geliştirme Süreci 225
4.2.2. Mevzuat Düzenlemeleri 226
4.3. Bakım ve Sosyal Destek Hizmetlerine Yönelik Öneriler 227
4.3.1. Mevzuat Düzenlemeleri 227
4.3.2. Hizmete Erişim 227
4.3.3. Eğitim Faaliyetleri 228
4.3.4. Ar-Ge Çalışmaları 228
4.3.5. Denetim Faaliyetleri 228
4.4. Eğitim ve Öğretim Hizmetlerine Yönelik Öneriler 229
4.4.1. Mevzuat Düzenlemeleri 229
4.4.2. Hizmete Erişim 229
4.4.3. Eğitim Faaliyetleri 229
4.4.4. Denetim Faaliyetleri 230
4.5. Çalışma Hayatına Yönelik Öneriler 230
4.5.1. Mevzuat Düzenlemeleri 230
4.5.2. Hizmete Erişim 231
4.5.3. Eğitim Faaliyetleri 231
4.6. Toplumsal Farkındalığı Artırmaya Yönelik Öneriler 231
4.7. Sivil Toplum Kuruluşları 232
4.8. Nadir Hastalıklara Yönelik Öncelikli Öneriler 232

RAPORA İLİŞKİN KARAR İMZA CETVELİ 236
MUHALEFET ŞERHİ 237
KAYNAKÇA 245
EKLER 260

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. ALS'nin Semptomları 62
Tablo 2. Gözden Geçirilmiş El Escorial Tanı Kriterleri 63
Tablo 3. Edaravone Etkin Maddeli İlaç Başvurularına Ait İstatistik 67
Tablo 4. SMA Tiplerinin Klinik Özellikleri 70
Tablo 5. Nusinersen Sodyum Etkin Maddeli İlaç İçin Yapılan 0-18 Yaş Grubu Başvuru Sayıları 74
Tablo 6. Nusinersen Sodyum Etkin Maddeli İlaç İçin SMA Tip 1 Tanılı 0-18 Yaş Grubu 4. Doz Sonrası Başvuru Sayıları 75
Tablo 7. Nusinersen Sodyum Etkin Maddeli İlaç İçin Yapılan 18 Yaş Üzeri Başvuru Sayıları 75
Tablo 8. Ataluren Etkin Maddeli İlaç İçin 0-18 Yaş Grubu Başvuru Sayıları 88
Tablo 9. Eteplirsen Etkin Maddeli İlaç İçin 0-18 Yaş Grubu Başvuru Sayıları 88
Tablo 10. MS Tanısı İçin 2017 McDonald Kriterleri 95
Tablo 11. MS Alt Tipleri 98
Tablo 12. Ülkemizde Güncel Yenidoğan Taraması Verileri 124
Tablo 13. Genişletilmiş Yenidoğan Tarama Programına Eklenmesi Planlanan Hastalıklar 125
Tablo 14. Yenidoğan Tarama Programı Kapsamında Tarama Oranları 127
Tablo 15. ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında SGK Tarafından Ödenen Tutarlar 133
Tablo 16. Evde Sağlık Hizmeti Alan Hasta Sayıları 143
Tablo 17. Evde Sağlık Hizmetleri Biriminde İlgili Hastalık Kapsamında Verilen Sağlık Hizmetleri 143
Tablo 18. Aktif Nöromusküler Hastalıklar Merkezlerinin Durumları 152
Tablo 19. Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri Verileri 152
Tablo 20. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Destek Eğitim Alan Birey Sayısı 189
Tablo 21. Engelli Memurların Engel Gruplarına ve Cinsiyete Göre Dağılımı 199
Tablo 22. İŞKUR'a Aktif Olarak Kayıtlı Engelli İşgücünün Engel Grupları ve Cinsiyete Göre Dağılımı 201
Tablo 23. İŞKUR'a Aktif Olarak Kayıtlı Engelli İşsizlerin Engel Grupları ve Cinsiyete Göre Dağılımı 202
Tablo 24. Yıllar İtibarıyla İşe Yerleştirilen Engelli İşçilerin Kamu, Özel Sektör Ayrımı ve Cinsiyete Göre Dağılımı 203
Tablo 25. Engelli Kendi İşini Kurma Projelerinin Yıllara ve Tahsis Edilen Kaynak Miktarına Göre Dağılımı 208
Tablo 26. Meslek Edindirme Kursları ve İşbaşı Eğitim Programlarından Faydalanan Engellilerin Yıllara ve Cinsiyete Göre Dağılımı 213
Tablo 27. Yıllar İtibarıyla İşsizlik Ödeneğine Hak Kazanan Engellilerin Engel Gruplarına Göre Dağılımı 215

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Nadir Hastalık Prevalansının Ülkelere Göre Dağılımı 56
Şekil 2. Uzmanlık Alanlarına Göre Nadir Hastalıkların Görülme Sıklıklarının Sınıflandırılması .. 58
Şekil 3. Avrupa Referans Ağları (ERN) Akış Şeması 154
Şekil 4. Almanya'da Uzmanlık Merkezleri Yapılanması 156
Şekil 5. RAM'larda Görev Yapan Özel Eğitim Öğretmeni Norm Açığı Oranları 193
Şekil 6. RAM'larda Görev Yapan Rehberlik Öğretmeni Norm Açığı Oranları 194

KISALTMALAR TABLOSU

AÇSHB	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
ADSM	Ağız ve Diş Sağlığı Merkezi
AHB	Aile Hekimliği Birimi
ALS	Amyotrofik Lateral Skleroz
Ar-Ge	Araştırma ve Geliştirme
BE	Biyotinidaz Eksikliği
BMD	Becker Musküler Distrofi
ÇÖZGER	Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
DMD	Duchenne Musküler Distrofi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EAH	Eğitim ve Araştırma Hastanesi
EHİS	Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme
EMA	Avrupa İlaç Kurumu
EMG	Elektronöromiyografik
ERNs	European Reference Networks
ESKR	Engelli Sağlık Kurulu Raporu
ESYS	Evde Sağlık Hizmetleri Yönetim Sistemi
EURALS	European Amyotrophic Lateral Sclerosis Consortium
EYHGM	Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
FDA	Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi
GSS	Genel Sağlık Sigortası
ICD	International Classification of Diseases
İPF	İdiyopatik Pulmoner Fibrozis
İŞKUR	Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü
KF	Kistik Fibrozis
KHT	Konjenital Hipotiroidi
MEB	Millî Eğitim Bakanlığı
MR	Manyetik Rezonans
MRG	Manyetik Rezonans Görüntüleme
MS	Multipl Skleroz
MSS	Merkezi Sinir Sistemi
MYK	Mesleki Yeterlilik Kurumu
NCL	Nöronal Seroid Lipofusinozis
NF	Neurofibromatosis
NMH	Nöromusküler Hastalıklar

NMHM	Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri
NTP	Neonatal Tarama Programı
PAH	Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon
PKU	Fenilketonüri
PPMS	Primer Progresif MS
RAM	Rehberlik ve Araştırma Merkezi
RRMS	Relapsing-Remitting MS
SEYK	Sağlık Endüstrileri Yönlendirme Komitesi
SGK	Sosyal Güvenlik Kurumu
SHFK	Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonu
SMA	Spinal Musküler Atrofi
SPMS	Sekonder Progresif MS
SUT	Sağlık Uygulama Tebliği
SYGM	Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü
TEB	Türk Eczacıları Birliği
TİTCK	Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu
TİTUBB	Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Ulusal Bilgi Bankası
TSM	Toplum Sağlığı Merkezi
TÜBİTAK	Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu Başkanlığı
TÜSEB	Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı
ÜTS	Ürün Takip Sistemi
vb.	ve benzeri
vs.	vesaire

KOMİSYON BAŞKANININ SUNUŞU

Mümkün olan en yüksek sağlık standardına ulaşma hakkı olarak tanımlanan "sağlık hakkı" temel insan hakkı olan "yaşama hakkı"nın ayrılmaz unsurudur. Sağlık hakkı; uluslararası insan hakları belgeleri, anayasa ve yasalar ile düzenlenmektedir.

1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin 25/1 inci maddesinde *"Herkesin kendisinin ve ailesinin sağlık ve refahı için beslenme, giyim, konut ve tıbbi bakım hakkı vardır. Herkes, işsizlik, hastalık, sakatlık, dulluk, yaşlılık ve kendi iradesi dışındaki koşullardan doğan geçim sıkıntısı durumunda güvenlik hakkına sahiptir."* denilmek suretiyle en temel hak olan "yaşama hakkı" çerçevesinde "sağlık hakkı"na yer verilmiştir. Bu maddede sağlık hakkı, sosyal güvenlik hakkı ile birlikte düzenlenmiştir.

Sağlık hakkı; Dünya Sağlık Örgütü Tüzüğü'nde *"Mümkün olan en yüksek sağlık standardına sahip olmak, ırkı, dini, politik inancı, ekonomik ve sosyal durumu gözetilmeksizin, her insanın temel haklarından biridir."* şeklinde yer almıştır.

Anayasamızın 17 nci maddesinde yaşama hakkı *"Herkes, yaşama, maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme hakkına sahiptir."* şeklinde tanımlamış ve söz konusu hakkın sorumluluğu 56 ncı maddesinde yer alan *"Herkes sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir. Çevreyi geliştirmek, çevre sağlığını korumak ve çevre kirlenmesini önlemek Devletin ve vatandaşların ödevidir. Devlet herkesin hayatını beden ve ruh sağlığı içinde sürdürmesini sağlama; insan ve madde gücünde tasarruf ve verimi artırarak, işbirliğini gerçekleştirmek amacıyla sağlık kuruluşlarını tek elden planlayıp hizmet vermesini düzenler. Devlet, bu görevini kamu ve özel kesimdeki sağlık ve sosyal kurumlardan yararlanarak, onları denetleyerek yerine getirir. Sağlık hizmetlerinin yaygın bir şekilde yerine getirilmesi için kanunla genel sağlık sigortası kurulabilir."* hükmüyle devlete yüklenmiştir.

Bu coğrafyada milletimiz Selçuklu döneminde başlayıp Osmanlı döneminde devam eden, sağlık hizmetleri konusunda çok güzel örnekleri tarihe sunmuştur. Gelişen ve kalkınan bir ülke olarak Türkiye Cumhuriyeti Devleti, kurulduğu günden beri tarihinde olduğu gibi sağlık konusunda bütün imkânsızlıklara rağmen çiçek, sıtma, verem, çocuk felci gibi halk sağlığını tehdit eden bulaşıcı hastalıklarla fevkalade başarılı bir şekilde mücadele etmiş, diğer ülkelere başarısı ile örnek oluşturmuştur. Bununla birlikte ülkemiz sadece başarıları ile değil aynı zamanda sunduğu tıp eğitimi ile de en üst sıralarda bulunmakta ve tıbbın her alanında (branşında) dünyada tercih edilen ülkelerin başında yer almaktadır.

Sağlık Bakanlığımızın vizyonu; *"Sağlıklı hayat tarzının benimsendiği, herkesin sağlık hakkına kolaylıkla ve yüksek hizmet kalitesiyle eriştiği bir Türkiye"*, misyonu ise; *"İnsan merkezli yaklaşımla birey ve toplumun sağlık hakkını ve sağlığını en üst düzeyde korumak, sağlık sorunlarına zamanında, uygun ve etkili çözümleri yüksek hizmet kalitesiyle sunmak"* şeklinde benimsenmiştir.

2002 yılından itibaren AK Parti iktidarı döneminde sağlık alanında yapılan reformlarla son yıllarda giderek artan bir şekilde sağlık altyapımız yenilenmekte ve yeterli hâle getirilmeye devam etmektedir. 2003 yılında hayata geçirilen "Sağlıkta Dönüşüm Programı" kapsamında; sağlık hizmetlerine erişimin kolaylaştırılması, birinci basamak sağlık hizmetlerinin aile hekimliği sistemi çerçevesinde geliştirilmesi, sağlık hizmetlerinin kalitesinin artırılması, Sağlık Bakanlığının sağlık hizmetlerinin planlanması ve denetlenmesi alanındaki rolünün güçlendirilmesi, koruyucu sağlık hizmetlerine ağırlık verilmesi, sağlık bilgi sistemlerinin geliştirilmesi, tüm nüfusu kapsayacak bir Genel Sağlık Sigortası sisteminin kurulması hedeflenmiştir.

Bu hedefler doğrultusunda yapılan çalışmalar ile sağlık alanında hizmete ulaşım kolaylaşmış, acil hizmetleri, ambulans hizmetleri 112 acil sistemi kurularak örnek alınacak seviyelere ulaşmıştır. Ayrıca, hastane yatak sayısı 164.000'den 232.000'e, toplam yatak sayısı içerisindeki nitelikli yatak sayısı ise 18.040'lardan 167.040'lara ve yoğun bakım yatak sayısı da 2.214'den 38.098'e ulaşmıştır. Böylece yapılan icraatlar ve sunulan üst düzey sağlık hizmetleri ile doğuşta beklenen yaşam süresi kadınlar için 74,7'den 81 yaşa, erkeklerde 70,5'den 75,6 yaşa yükselmiştir.

Sosyal güvenlik alanında yapılan reformla herkes genel sağlık sigortası kapsamına alınmış; sağlık hizmetine, ilaca ve diğer ihtiyaçlara ulaşımın önündeki engeller kaldırılmış, böylece geçmişte sıkça karşılaştığımız ilaç kuyrukları, hastanelerde rehin kalma vb. durumlar ortadan kalkmıştır. Sağlık hizmetlerindeki bu gelişme toplumda memnuniyetin artmasıyla sonuçlanmıştır.

Ancak temel sağlık hizmetlerindeki gelişmeler ile sık görülen ve tedavisi mümkün olan hastalıklara sahip bireylerin memnuniyeti üst düzeye çıkarılmış iken; nadir hastalıklara sahip bireylerin hastalıklarının tanı ve tedavisinde zorluklar yaşamakta olduğu, hasta ve hasta yakınlarının çeşitli sorunlarla karşılaştığı görülmektedir. Bu hastalıkların tedavisinde sınırlı sayıda ilaç bulunabilmekte ve yetim ilaç diye adlandırılan bu ilaçlara ulaşmak kolay olmamaktadır. Nadir hastalıklarla mücadele eden hastalarımız ve onlara sahip çıkan, bin bir zorlukla baş etmeye çalışan yakınlarının karşılaştığı sorunları daha yakından ele almak ve çözüm yollarını geliştirmek devletimizin görevlerindendir.

Bu nedenle Meclisimizde grubu bulunan siyasi partilerin birlikte karar altına aldıkları Meclis Araştırması Komisyonumuz, Anayasa'nın 98 inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 104 üncü ve 105 inci maddeleri gereğince ALS, SMA, DMD, MS ve henüz tedavisi tespit edilmemiş hastalıklara, maruz kalan hastaların mevcut durumlarını tespit etmek, yakınlarının karşılaştığı problemlere çözüm geliştirmek, yaşam kalitelerini artırmak ve toplumda farkındalık oluşturmak amacıyla kurulmuş ve çalışmasını tamamlayarak raporunu hazırlamıştır. Bu çalışma, bir son değil başlangıç olarak değerlendirilmelidir. Bugüne kadar olduğu gibi bu hizmetlerin sunulmasını sağlayan Sayın Cumhurbaşkanımız ve ilgili bakanlıklar ile yasamanın koordineli olarak çalışmalarını sürdüreceğine ve geliştireceğine inanıyorum.

Bu vesileyle, Komisyonumuzun çalışmalarının yürütülmesinde desteklerini esirgemeyen Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Sayın Mustafa ŞENTOP'a; Komisyonumuzun kurulmasına vesile olan önergeleri veren tüm imza sahiplerine ve Komisyonun kurulmasını destekleyen milletvekillerine; Komisyonumuzda birlikte çalıştığımız tüm üyelerimize; Komisyonumuza bizzat sunum yapan ve sorularımızı cevaplayan, bilgi, belge sunan ve çalışmalarımıza katkı sağlayan tüm resmî kurum ve kuruluşlara, sivil toplum kuruluşlarına, akademisyenlere, düzenlediğimiz çalışma ziyaretlerimizde bizleri misafirperverlikle ağırlayan kurumlara, sivil toplum kuruluşlarına ve kıymetli ailelere; raporun hazırlanmasında görev yapan danışman akademisyene, kurumlardan gelen değerli uzmanlara ve sekretaryada çalışan görevlilere en içten teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Ahmet DEMİRCAN
Samsun Milletvekili
Komisyon Başkanı

ÖNERGE METİNLERİ

1. Kütahya Milletvekili Ali Fazıl KASAP ve 27 Milletvekilinin, ALS hastalarının sorunlarının tüm yönleriyle araştırılarak bunların çözümü için yapılacakların belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/184):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Amyotrofik lateral skleroz (ALS) hastalığı tüm sinir sistemini etkileyen ve yaşamı zorlaştıran bir hastalıktır. Türkiye'de Amyotrofik lateral skleroz (ALS) hastalığından etkilenen 10 bin kişi bulunmaktadır. Amyotrofik lateral skleroz (ALS), aynı zamanda motor nöron hastalığı olarak da anılan, merkezî sinir sisteminde, omurilik ve beyin sapı adı verilen bölgede motor sinir hücrelerinin (nöronlar) kaybından ileri gelen bir hastalıktır. Veriler, dünya nüfusunun yüz binde 2-6 kadarının ALS hastası olduğunu gösteriyor. Bu rakamlar doğrultusunda Türkiye'de toplamda 10 bin üzerinde ALS hastası olduğu söylenebilir. ALS'nin en sık görülen formunda (%90-95) herhangi tanımlanan bir neden saptanmazken, yüzde 5-10'unu oluşturan formunda genetik geçiş söz konusudur. Hastalık sıklıkla 50-65 yaş aralığında ortaya çıkar. Genetik geçişli formlarda daha erken başlangıç mümkündür.

Maalesef ALS'nin henüz kesin tedavisi yok. Yine de, yeni ilaç çalışmaları yoğun olarak sürüyor. Öte yandan, hastanın mümkün olduğunca rahat ettirilmesi, normal yaşamını sürdürmesini sağlayacak tedbirler alınması çok önemlidir. ALS hastalarının %90'ı ortalama bir yıl içinde yatağa ve başkasının bakımına muhtaç duruma gelmektedir. Zamanında gerekli tıbbi destek ve uygun bir bakım verilmeyen hastalar 2-5 yıl içinde kaybedilmektedir. Bu nedenle ALS hastalarının bakımı yaşamsaldır. Türkiye'de hasta bakımı tamamen aile bireyleri tarafından gerçekleştirilmektedir. Bakım verecek yakını olmayan ALS hastası sahipsizdir. Hastanelerde veya özel bakım evlerinde bakım verilmesi ancak çok sınırlı sürede olabilmektedir. Huzur evlerinde ise ALS hastası, gerek 60 yaş sınırı gerekse 24 saat bakım gerektiren bir hastalık olması nedeniyle kabul edilmemektedir. Bazı hasta yakınları evde bakım parası almaktadır. Ama birçok hasta yakını mevcut gelir durumu el vermediği için bu haktan yararlanamamaktadır. ALS hastalığı teşhisi ve solunum fonksiyon testleriyle diyafram tutulumu tespit edilmesi koşulları solunum cihazı ödenmesi için yeterli koşul olmalıdır. ALS hastalarının temel yaşamsal desteğini sağlayan solunum cihazı (Ventilatör) konusu yaşamsaldır. Sağlık kurulu raporlarında Ventilatör kullanması zorunludur ibaresi

mevcut iken SGK deposundan kullanılmış, bakımı, hijyenik temizliği, garantisi belli olmayan ikinci el solunum cihazı verilmektedir. Solunum cihazı, akülü sandalye, oksijen konsantratörü, jenaratör/kgk gibi cihazlar iadesi mecburi cihazlardır. SGK ödemesi ile piyasa fiyatı arasında büyük fark mevcuttur. Cihazı satın alan hastalar, genellikle bu farkı ödeyerek cihazı temin edebiliyor. Birçok hasta yakını bu durumdan dolayı mağdur durumdadır.

ALS hastalarına sunulacak olan palyatif bakım olanakları ve hizmetin ülke genelinde yaygınlaştırılması, hastalarının bakımını üstlenen hasta yakınlarının sorunlarının çözümü, sağlık, bakım ve sosyal destek hizmetlerine ulaşım sıkıntılarının giderilmesi ve ALS tanılı hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sorunların tespit edilmesi ve ALS hastalığı ile ilgili neler yapılabileceğinin tespiti amacıyla Anayasa'nın 98'inci maddesi ve TBMM İçtüzüğünün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis araştırması açılmasını arz ve talep ederiz.

1)	Ali Fazıl KASAP	Kütahya
2)	Kemal ZEYBEK	Samsun
3)	Kadim DURMAZ	Tokat
4)	Mahmut TANAL	İstanbul
5)	Cavit ARI	Antalya
6)	Aydın ÖZER	Antalya
7)	Ayhan BARUT	Adana
8)	Türabi KAYAN	Kırklareli
9)	Serkan TOPAL	Hatay
10)	Kazım ARSLAN	Denizli
11)	Nurhayat ALTACA KAYIŞOĞLU	Bursa
12)	Tufan KÖSE	Çorum
13)	Alpay ANTMEN	Mersin
14)	Süleyman BÜLBÜL	Aydın
15)	Ömer Fethi GÜRER	Niğde
16)	Fikret ŞAHİN	Balıkesir
17)	Vecdi GÜNDOĞDU	Kırklareli
18)	Kamil Okyay SINDIR	İzmir
19)	Orhan SÜMER	Adana

20) Faruk SARIASLAN	Nevşehir
21) Atila SERTEL	İzmir
22) Ahmet KAYA	Trabzon
23) Özcan ÖZEL	Yalova
24) Candan YÜCEER	Tekirdağ
25) Haydar AKAR	Kocaeli
26) Baha ÜNLÜ	Osmaniye
27) Sevda ERDAN KILIÇ	İzmir
28) Servet ÜNSAL	Ankara

2. Kütahya Milletvekili Ali Fazıl KASAP ve 24 Milletvekilinin, SMA hastalarının sorunlarının tüm yönleriyle araştırılarak bunların çözümü için yapılacakların belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/185):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Spinal Müsküler Atrofi (SMA) ölümcül ve ilerleyici özellikler gösteren bir kas ve sinir sistemi hastalığıdır. Türkiye'de 2017 yılı başındaki SGK kayıtlarına göre 1300'e yakın SMA hastası bulunduğu bilinmektedir. Bu hastalığın dört tipi bulunmaktadır ve en ağır türü olan 1. tipte hastalar bebeklik çağında, çoğunlukla iki yaşından önce yaşamlarını kaybetmektedirler. 2, 3 ve 4 tipinden muzdarip olan hastalar ise yaşamlarını engelli bireyler olarak geçirmektedirler. ABD'li Biogen şirketi tarafından SMA hastalığı için tarihte ilk kez bir ilaç geliştirilmiştir. Spinraza adlı bu ilaç 2016 yılının Aralık ayında Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (FDA), 2017 yılının Mayıs ayında Avrupa İlaç Kurumu (EMA) tarafından onaylanmıştır. Bu ilaç hastalığı kişinin genetik yapısından tamamen silmemekte, ancak gerekli proteinin üretilmesi yoluyla hastalığın ilerleyişini durdurmakta ve hastalarda kısmi ilerlemeler sağlamaktadır. Bu yolla 1. tip SMA hastalarının hayatta kalmasını sağlamakta bir kısmının fiziksel kazanımlar elde etmelerine de imkân tanımaktadır. 2. ve 3. tip SMA hastalarının ise daha önce hastalığın ilerleyişi sebebiyle kaybettikleri desteksiz oturma, ayakta durma, az sayıda hastada ise yürüme gibi kabiliyetleri geri kazandırmaktadır.

ABD'de doz başına 125 bin $ fiyatla piyasaya çıkan bu ilacın AB ülkelerindeki liste fiyatı ise doz başına 90 bin € olmuştur. Ülkemizde önce ilaç denemeleri kapsamında 6 bebeğe, ardından 2017 yılı başında İnsani Amaçlı Erken Erişim (EAP) programı kapsamında 10 bebeğe bu ilaç ücretsiz olarak verilmiştir. 5 Temmuz 2017 ve 9 Eylül 2017 tarihlerinde Sağlık Uygulama Tebliği'nde (SUT) yapılan değişiklikler ile Spinraza adlı ilaç ülkemizde solunum cihazına bağlı olan veya 1. tip hastaların hepsi için geri ödeme kapsamına alınmıştır.

SMA hastalarının ve ailelerinin talebi Sağlık Bakanlığı'nın diğer tipler ve geri kalan hastalar için de bu ilacın kullanımını onaylaması ve Sosyal Güvenlik Kurumu'nun bir an önce gerekli çalışmaları yaparak ilacı tüm SMA hastaları için geri ödeme kapsamına almasıdır.

Tüm SMA hastalarının ilaca erişiminin sağlanması, ilacı almakta olan 1. tip hastalar için daha uzun süreli tedavi imkânının sağlanması, PGT yönteminin SMA hastaları için geri

ödeme kapsamına alınması, ilacın uygulandığı merkezlerin sayısının artırılması, ilacın fiyatı ve hasta sayısı ile ilgili spekülasyonların sona ermesi, evlilik öncesi taramalara SMA'nın diğer yaygın genetik hastalıkların dâhil edilmesi, yurtdışı ilaç talep formlarının doldurulmasında yaşanan zorlukların giderilmesi ve Türkiye'deki SMA hastaları ile ilgili neler yapılabileceğinin tespiti amacıyla Anayasa'nın 98'inci maddesi ve TBMM İçtüzüğünün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis araştırması açılmasını arz ve talep ederiz.

1)	Ali Fazıl KASAP	Kütahya
2)	Aydın ÖZER	Antalya
3)	Kemal ZEYBEK	Samsun
4)	Ayhan BARUT	Adana
5)	Mahmut TANAL	İstanbul
6)	Cavit ARI	Antalya
7)	Kadim DURMAZ	Tokat
8)	Süleyman BÜLBÜL	Aydın
9)	Serkan TOPAL	Hatay
10)	Kazım ARSLAN	Denizli
11)	Nurhayat ALTACA KAYIŞOĞLU	Bursa
12)	Alpay ANTMEN	Mersin
13)	Ömer Fethi GÜRER	Niğde
14)	Fikret ŞAHİN	Balıkesir
15)	Vecdi GÜNDOĞDU	Kırklareli
16)	Kamil Okyay SINDIR	İzmir
17)	Orhan SÜMER	Adana
18)	Faruk SARIASLAN	Nevşehir
19)	Türabi KAYAN	Kırklareli
20)	Atila SERTEL	İzmir
21)	Ahmet KAYA	Trabzon
22)	Özcan ÖZEL	Yalova
23)	Candan YÜCEER	Tekirdağ
24)	Sevda ERDAN KILIÇ	İzmir
25)	Servet ÜNSAL	Ankara

3. Kayseri Milletvekili Çetin ARIK ve 32 Milletvekilinin, SMA hastalığından muzdarip vatandaşlar ve ailelerinin sorulanlarının incelenerek bu sorunların çözümü için izlenecek yolların belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/281):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye son yıllarda, maalesef üzücü olaylarla bir kas hastalığı olarak bilinen Spinal Müsküler Atrofi (SMA) ile tanıştı. SMA, hareket sinir hücrelerinden kaynaklı nöro-müsküler bir hastalık olarak tanımlanıyor. Son yıllarda görülme sıklığı artan ve kamuoyunun dikkatini çeken bu hastalığın tedavisi zor ve pahalı olduğu için büyük mağduriyetler yaşanmaktadır. Ailelerin maddi ve manevi olarak yıprandığı konunun tüm detaylarıyla araştırılması ve gerekli adımların atılması hayati önem arz etmektedir.

Bu nedenle Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğünün 104 ve 105. maddeleri gereğince bir Meclis araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

1) Çetin ARIK	Kayseri
2) Ömer Fethi GÜRER	Niğde
3) Sevda ERDAN KILIÇ	İzmir
4) Ayhan BARUT	Adana
5) Süleyman BÜLBÜL	Aydın
6) Özkan YALIM	Uşak
7) Burhanettin BULUT	Adana
8) Orhan SÜMER	Adana
9) Cengiz GÖKÇEL	Mersin
10) Kadim DURMAZ	Tokat
11) Baha ÜNLÜ	Osmaniye
12) Ali ÖZTUNÇ	Kahramanmaraş
13) Cavit ARI	Antalya
14) Serkan TOPAL	Hatay
15) Ali Fazıl KASAP	Kütahya
16) Vecdi GÜNDOĞDU	Kırklareli
17) Mahmut TANAL	İstanbul

18) Aydın ÖZER	Antalya
19) Türabi KAYAN	Kırklareli
20) Kazım ARSLAN	Denizli
21) Nurhayat ALTACA KAYIŞOĞLU	Bursa
22) Alpay ANTMEN	Mersin
23) Fikret ŞAHİN	Balıkesir
24) Kamil Okyay SINDIR	İzmir
25) Faruk SARIASLAN	Nevşehir
26) Kemal ZEYBEK	Samsun
27) Atila SERTEL	İzmir
28) Ahmet KAYA	Trabzon
29) Özcan ÖZEL	Yalova
30) Hüseyin Avni AKSOY	Karabük
31) Candan YÜCEER	Tekirdağ
32) Haydar AKAR	Kocaeli
33) Servet ÜNSAL	Ankara

Gerekçe:

Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hareket sinir hücrelerinden kaynaklı nöro-müsküler bir hastalık olarak tanımlanıyor. Genler hücrelerin çalışabilmesi için bazı proteinler üretir. Gen bozukluğu olduğunda bu proteinler ya hiç üretilemez ya da eksik üretilir. SMA'da ön boynuz hücresinin işlevi bozulur ve proteinler gereğinden az üretilir. Bunun sonucunda vücuttaki istemli hareket eden kaslarda kuvvetsizlik ile erime meydana gelir. Son yıllarda ülkemizde de sıklıkla görülen SMA hastalığının her 6 bin doğumda bir görüldüğü belirtilmektedir.

Görülme sıklığı son yıllarda artan SMA hastalığı 4 farklı tipte görülüyor.

SMA TİP 1: Hastalığın belirtileri çocuk yaşlarında kendini gösteriyor. Bu belirtiler içerisinde yutkunma ve solunum zorluğu, desteksiz oturamama gibi sorunlar görülüyor. Kişinin hayat kalitesini düşüren SMA Tip 1, SMA türleri içinde en tehlikeli tür olarak dikkat çekiyor.

SMA TİP 2: Hastalar başlarını kontrol edebilir. Oturabilirler ancak yatma pozisyonundan oturma pozisyonuna gelemezler.

SMA TİP 3: Hastalar ayakta durup, yürüyebilir.

SMA TİP 4: Erişkinlerde görülen bu türde kol ve bacaklarda zayıflık vardır. Genel olarak bu hastalar yürüyebilir. Hastalığın bu tipi için yaş aralığı yoktur.

Yaşam kalitesini düşüren, ölümcül sonuçlara neden olan bu hastalığın yakın zamana kadar tam bir tedavisi yok ise de ABD menşeili Biogen firmasının ürettiği "Spinraza" adlı ilaç SMA hastaları ve aileleri için umut olmuştur. Ancak tek bir dozunun binlerce dolar olduğu ilaca ulaşmak ve temin etmek neredeyse imkânsız. Hastalığı tedavi konusunda yüzde 100 garantisi olmayan ve son derece pahalı olan bu ilacı SGK, bazı SMA Tip 1 hastaları için ve belirli koşullarda ödeme listesine almıştır. Sağlık Bakanlığı tarafından kurulan komisyonun onayı ile bazı hastalar için ödeme yapılması kamuoyunda farklı rahatsızlıkların oluşmasına neden oldu. Tek bir hasta için yıllık ilaç masrafının dahi yaklaşık 800 bin dolar civarında olduğu düşünüldüğünde binlerce hasta için ortaya çıkacak maliyet altından kalkacak gibi görünmüyor. Ama insan yaşamı kutsal, insanların yaşama tutunabilmesi için de devletlerin sorumluluklarını yerine getirmesi gerekiyor. Gazi Meclisimizin çatısı altında kurulacak bir Araştırma Komisyonu ile SMA hastalığı ve bu hastalığının çözümü için atılacak adımlar, hastaların ve ailelerinin mağduriyetinin giderilmesi noktasında neler yapılabileceği tüm detaylarıyla incelenecektir.

4. Denizli Milletvekili Yasin ÖZTÜRK ve 20 Milletvekilinin, SMA hastalarının sorunlarının tüm yönleriyle incelenerek bunların çözümü için yapılacakların belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/403):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

SMA hastalığı ile ülkemizde mücadele edilmesinin yollarının araştırılarak gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğünün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

1) Yasin ÖZTÜRK	Denizli
2) Koray AYDIN	Ankara
3) Hayrettin NUHOĞLU	İstanbul
4) Zeki Hakan SIDALI	Mersin
5) Feridun BAHŞİ	Antalya
6) Tuba VURAL ÇOKAL	Antalya
7) Orhan ÇAKIRLAR	Edirne
8) Hasan SUBAŞI	Antalya
9) Enez KAPLAN	Tekirdağ
10) Ayhan ALTINTAŞ	Ankara
11) Ahmet ÇELİK	İstanbul
12) Metin ERGUN	Muğla
13) Ahmet Kamil EROZAN	Bursa
14) Aydın Adnan SEZGİN	Aydın
15) Ayhan EREL	Aksaray
16) Fahrettin YOKUŞ	Konya
17) Muhammet Naci CİNİSLİ	Erzurum
18) Durmuş YILMAZ	Ankara
19) İmam Hüseyin FİLİZ	Gaziantep
20) Bedri YAŞAR	Samsun
21) Dursun Müsavat DERVİŞOĞLU	İzmir

Gerekçe:

SMA hastalığı (Spinal Müsküler Atrofi) ya da halk arasında bilinen adıyla Gevşek Bebek Sendromu tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de çocukların hayatını kaybetmesine neden olan, sinir hücrelerini etkileyen bir hastalıktır. Genetik bir hastalık olan SMA hastalığı nedeniyle çocukluk döneminde ortaya çıkan belirtiler ne yazık ki ölümcül sonuçlar doğurmaktadır.

Dünyada, onkolojiden sonra en önemli yer tutan ikinci hastalık grubu arasında bulunan SMA hastalığı, tedavisi en zor olan hastalıkların başında gelmektedir. Her ne kadar Sağlık Bakanlığı SMA hastalarıyla ilgili veri paylaşmıyor olsa da, ülkemizde toplam SMA hastası sayısı bilinen 1000 civarında olduğu söylenmektedir.

SMA otozomal ve resesif (çekinik) bir hastalıktır. Anne ve babanın taşıyıcı olması durumunda doğan bebeklerin SMA hastası olma ihtimali 4'te 1'dir. Böyle bir durumda anne ve baba hasta değildir, ama her 4 çocuktan biri hasta olabilmektedir.

Taşıyıcılık oranı toplumda 40'da bir olan SMA hastalığı, canlı doğumlarda ortaya çıkma olasılığı yaklaşık olarak ortalama 10.000'de birdir. SMA hastalıklı çocuk doğum oranını düşürmek için Evlilik öncesi çiftlere "Preimplantasyon genetik tarama testi" yapılması gerekmektedir.

Motor sinir hücrelerinin bir mutasyon nedeniyle SMN (Survival of Motor Neuron) proteinini yeterli miktarda üretmemesi sonucunda ortaya çıkan bu hastalık, uzun yıllar tüm dünyada bebek ölümlerine yol açan genetik geçişli hastalıklar arasında ilk sırada gelmekteydi.

Devletimiz, sadece belli bir SMA hasta gurubunu (SMA Tip 1) sosyal güvence altına alarak ücretsiz tedavi etmektedir, diğer SMA hastalık türlerini ise kapsam dışı bırakarak hastaları birçok sağlık sorunu ile baş başa çaresiz bırakmaktadır. Ayrıca, ölümcül olan SMA Tip 1 hastalık türüne sahip küçük çocuklarımız, devletimizin kendi belirlediği ağır sağlık kriterleri yüzünden ilaçlarını alamayarak yaşamlarını yitirmektedirler.

SMA hastaları, aileleri, onlarla beraber yaşayan kişiler, hastalığın kendine özgü ağır koşulları sebebiyle, tek başlarına mücadele edememektedir.

SMA ile gelen çaresizlik, tıbbi, sosyal, ekonomik sorunların büyüklüğü, ilaçlar ve tedavilere olan çok acil ihtiyaçlar, devletin ilgili kesimlerince yapılan ve net olmayan açıklamalar, doğru bilgiye ulaşamama ve fertlerin tek başlarına mücadele edemeyeceği sorunsallar, bugün biz parlamenterlere büyük bir sorumluluk yüklemektedir.

Bu nedenle SMA hastalığı ile ülkemizde mücadele edilmesinin yollarının araştırılarak gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğünün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

5. Gaziantep Milletvekili Ali Muhittin TAŞDOĞAN ve 19 Milletvekilinin, DMD olarak bilinen Duchenne Musküler Distrofi hastalarının yaşadıkları sorunların incelenerek bu sorunların çözümü için yapılması gerekenlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/585):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Ülkemizde bulunan "DMD (Duchenne Musküler Distrofi) hastalarının yaşadığı problemlerin tespiti ve çözümünün sağlanması" amacıyla Anayasamızın 98'inci, Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğünün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

1) Ali Muhittin TAŞDOĞAN	Gaziantep
2) Ayşe Sibel ERSOY	Adana
3) Cemal ÇETİN	İstanbul
4) Ramazan KAŞLI	Aksaray
5) Baki ŞİMŞEK	Mersin
6) Feti YILDIZ	İstanbul
7) Ümit YILMAZ	Düzce
8) Tamer OSMANAĞAOĞLU	İzmir
9) Metin Nurullah SAZAK	Eskişehir
10) Saffet SANCAKLI	Kocaeli
11) Hasan KALYONCU	İzmir
12) Yücel BULUT	Tokat
13) İbrahim ÖZYAVUZ	Şanlıurfa
14) Esin KARA	Konya
15) İsmail ÖZDEMİR	Kayseri
16) Halil ÖZTÜRK	Kırıkkale
17) İbrahim Ethem SEDEF	Yozgat
18) Mehmet TAYTAK	Afyonkarahisar
19) Ahmet ERBAŞ	Kütahya
20) Cemal ENGİNYURT	Ordu

Gerekçe:

DMD (Duchenne Musküler Distrofi) her yeni doğan 3500 erkek çocuğunun birinde ve çok nadir olarak kız çocuklarında da görülen genetik bir kas hastalığıdır. Nadir hastalıklar içinde en sık görülen ölümcül çocuk hastalığıdır. Ülkemizde epidemiyolojik çalışmalar yetersiz olsa da Türkiye'de 15 bin DMD hastası olduğu tahmin edilmektedir.

Tıbbi literatürde yaşam süreleri yirmili yaşların ortası olarak belirtilse de ülkemizde bakım standartlarının yetersizliğinden dolayı 13-16 gibi çok genç yaşlarda birçok DMD'li evladımız solunum ve kalp yetmezliği nedeniyle hayatlarını kaybetmektedir.

DMD'li bireylerin hayat ve bakım kalitesinin yükseltilmesi için acilen çalışma yapılmalı, dünyadaki bakım standartları ve en iyi uygulama örneklerinin Türkiye'ye getirilmesi için çaba gösterilmelidir.

DMD hastalarının birçok problemleri bulunmaktadır. Bunlar;

- Multi Disipliner DMD Merkezlerinin olmaması,
- Yetişmiş uzman eksikliği,
- Ortopedik operasyonlar (Skolyoz vs.),
- Farkındalık Eksikliği ve Kamu Spotu Uygulamasının bulunmaması,
- Tedaviye yönelik ilaç geliştirme çabalarının olmaması,
- Yeni tedavi yöntemlerine erişimde problemler,
- Engelli raporu ve rehabilitasyon sıkıntıları,
- Eğitim eşitliği problemleri,
- Engelli hakları ve bakım konusundaki problemler,
- Önleyici Tedbirlerin SGK Kapsamına alınmaması olarak sayılabilir.

Yaşanan tüm problemleri değerlendirdiğimiz zaman ülkemizde DMD Hastalığına yönelik ayrı bir sağlık politikası olmadığı anlaşılmaktadır. DMD'li evlatlarımızın bakım ve rehabilitasyonunda en küçük gecikmeye dahi zamanımız yoktur. DMD hastalığını sona erdirecek tedavi bulunana kadar ülkemizin bilim insanlarının Dünya genelinde yapılan çalışmalara katılmaları ve çözümü bulununcaya kadar DMD'li bireylerin bakım standartlarının en üst seviyede tutulması Türk Devlet geleneğindeki "insanı yaşat ki devlet yaşasın" kutlu seslenişine uygun olacaktır.

Yukarıda açıklanan tüm nedenlerden dolayı ülkemizde bulunan DMD (Duchenne Musküler Distrofi) hastalarının yaşadığı problemlerin tespiti ve çözümünün sağlanması amacıyla Meclis araştırması açılması uygun görülmektedir.

6. Kahramanmaraş Milletvekili Sefer AYCAN ve 19 Milletvekilinin, DMD olarak bilinen Duchenne Musküler Distrofi hastası çocukların yaşadıkları sorunların incelenerek bu sorunların çözümü için yapılması gerekenlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/604):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

DMD (Duchenne Muscular Dystrophy) kas hastalığından muzdarip çocuklarımızın hayata tutunabilmeleri ve yaşam kalitelerini artırabilmeleri adına yaşanan sorunların nedenlerinin ve çözüm yollarının bulunması amacıyla Anayasanın 98, İçtüzüğün 104 ve 105 inci maddeleri gereği Meclis araştırması açılmasını arz ederim.

1)	Sefer AYCAN	Kahramanmaraş
2)	Esin KARA	Konya
3)	Saffet SANCAKLI	Kocaeli
4)	Muharrem VARLI	Adana
5)	Mustafa Hidayet VAHAPOĞLU	Bursa
6)	Kamil AYDIN	Erzurum
7)	Nevin TAŞLIÇAY	Ankara
8)	Hayati ARKAZ	İstanbul
9)	Metin Nurullah SAZAK	Eskişehir
10)	Mevlüt KARAKAYA	Ankara
11)	Sadir DURMAZ	Ankara
12)	Tamer OSMANAĞAOĞLU	İzmir
13)	Mustafa Baki ERSOY	Kayseri
14)	Ahmet ERBAŞ	Kütahya
15)	Arzu ERDEM	İstanbul
16)	Erhan USTA	Samsun
17)	Hasan KALYONCU	İzmir
18)	Halil ÖZTÜRK	Kırıkkale
19)	Mustafa KALAYCI	Konya
20)	Ayşe Sibel ERSOY	Adana

Gerekçe:

DMD (Duchenne Muscular Dystrophy) her yeni doğan 3500 erkek çocuğun birinde (nadiren olsa da kız çocuklarında) görülen genetik bir kas hastalığıdır. Nadir hastalıklar içerisinde en sık görülen ölümcül bir çocuk hastalığıdır. Hastalık, kasta bulunan distrofin isimli proteinin genetik kusur sonucu oluşamamasından ortaya çıkar, literatürde ilk belirtiler 2-5 yaş arasında gözükür, geç konuşma, geç yürüme, yerden kalkarken dizinden destek alma, çabuk düşmeler, erken yorulmalar, merdiven çıkamamama, bu hastalığın belirtileri içerisinde yer almaktadır, çocukların yaşları büyüdükçe yürüme zorluğu ortaya çıkar ve nihayetinde çocuklar 11'li yaşlara doğru tekerlekli sandalyeye mahkûm olurlar, 20'li yaşlara doğru ise solunum ve kalp kaslarının erimesi sonucu hayata veda ederler. Dünyada iki milyonun üzerinde çocuğun mücadele ettiği bu hastalıkla, ülkemizde epidemiyolojik çalışma olmadığından onbeşbin çocuğumuzun bu hastalıkla mücadele ettiği tahmin edilmektedir.

Her ne kadar literatür bilgilerinde 20'li yaşlarda hayata veda ederler denilse de, yaşam kalitesini arttırmak için multi disipliner yaklaşım gerektiren bu hastalıkla ilgili, ülkemizde hastalığa özgü tedavi merkezlerinin az sayıda oluşu, uzman kadrolarının az oluşu, çocukların yeterli fizyoterapi desteği alamayışları, gerekli bakım ve besleme koşullarının oluşturulamaması, yetersiz hidroterapi almaları, çocukların kullandığı elektronik destek materyallerinin (akülü tekerlekli sandalye, solunum cihazı, oksijen konsantratörü, saturasyon cihazı) pahalı olması ve devletin bunların bir kısmını karşılaması yedek parça masraflarını karşılamaması sorunları yaşanmaktadır.

Yaşam kalitesi ve süresinin Avrupa ve Amerika'daki çocuklara göre bizde düşük olması bir gerçektir. Diğer taraftan dünyada DMD üzerine 1000 civarında tedavi çalışması vardır ve bunun 39 tanesi faz-3 aşamasına gelmiştir, oysa ülkemizde bu konu üzerinde çalışmak isteyen bilim insanlarına yeterli imkân verilmemektedir, bilim insanlarımızın tedavi sürecine katkı sağlamaları, çocuklarımızın menfaatine olacaktır.

Bu çocuklarımızın hayata tutunabilmeleri ve yaşam kalitelerini arttırabilmeleri adına yaşanan tüm bu sorunların nedenlerinin ve çözüm yollarının bulunması amacıyla Anayasanın 98, İçtüzüğün 104 ve 105 inci maddeleri gereği Meclis araştırması açılması uygun olacaktır.

7. İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin TANRIKULU ve 21 Milletvekilinin, ALS hastalarının sorunlarının tüm yönleriyle araştırılarak bunların çözümü için yapılacakların belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/734):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye'de ALS hastalarına sağlık hizmeti verebilecek sağlık kuruluşlarının ve sağlık personelinin planlanması, tedavi hizmetlerinin niteliğinin arttırılması ve hastaların yaşadıkları sorunların belirlenmesi için konunun araştırılarak alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla Anayasanın 98'inci, İçtüzüğün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis araştırması açılması için gereğini arz ederiz.

1)	Mustafa Sezgin TANRIKULU	İstanbul
2)	Kadim DURMAZ	Tokat
3)	Aydın ÖZER	Antalya
4)	Ali ŞEKER	İstanbul
5)	Ayhan BARUT	Adana
6)	Kazım ARSLAN	Denizli
7)	Nurhayat ALTACA KAYIŞOĞLU	Bursa
8)	Alpay ANTMEN	Mersin
9)	Süleyman BÜLBÜL	Aydın
10)	Gamze TAŞCIER	Ankara
11)	Kemal ZEYBEK	Samsun
12)	Cengiz GÖKÇEL	Mersin
13)	Serkan TOPAL	Hatay
14)	Hasan BALTACI	Kastamonu
15)	Okan GAYTANCIOĞLU	Edirne
16)	Tahsin TARHAN	Kocaeli
17)	Ulaş KARASU	Sivas
18)	Hüseyin Avni AKSOY	Karabük
19)	Nihat YEŞİL	Ankara
20)	Utku ÇAKIRÖZER	Eskişehir
21)	Orhan SARIBAL	Bursa
22)	Yunus EMRE	İstanbul

8. MHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan AKÇAY'ın, SMA hastalarının sorunlarının tüm yönleriyle incelenerek bunların çözümü için yapılacakların belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/914):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Spinal Müsküler Atrofi (SMA) kas hastalığının Türkiye'de görülme sıklığının saptanması, hastaların yaşadıkları sorunları, sorunların nedenleri ve yapılması gerekenleri saptamak üzere Anayasanın 98, İçtüzüğün 104 ve 105. maddeleri gereği Milliyetçi Hareket Partisi adına Meclis araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.

Erkan AKÇAY
Manisa Milletvekili
Grup Başkanvekili

Gerekçe:

Spinal Musküler Atrofi, kısa adıyla SMA, kalıtsal ve ilerleyici (progressive) bir kas hastalığıdır. İstemli kasların güçsüzlüğüne ve erimesine (atrofi) yol açan SMA, sinir-kas (nöromüsküler) hastalıkları grubuna dâhildir. 3 tipi olan SMA hastalığının, en tehlikelisi SMA Tip 1'dir. SMA Tip 1 (Werdnig Hoffmann) hastalığının belirtileri çocukluk yaşlarından itibaren gözle görülebilmektedir. Bu belirtiler içerisinde; yutkunma ve solunum zorluğu, desteksiz oturamama gibi sorunlar görülmektedir.

Genetik bir hastalık olan SMA'ya batı dünyasında çok sık rastlanmaktadır. Bebek ölümlerine neden olan SMA hastalığına son yıllarda ülkemizde de çok sık rastlanılmaya başlanmıştır.

Edinburgh Üniversitesi'nde yapılan araştırmaya göre her 6 bin canlı doğumdan birinde görülen SMA tanısı; % 95 DNA testi sonucuyla konulmaktadır. Geriye kalan % 5 oranındaki bozukluk diğer hasar veren mutasyonlar şeklinde gelişebilmektedir.

Genel populasyonda taşıyıcı sıklığı 1/40 civarındadır. SMA otozomal ve resesif (çekinik) bir hastalıktır. Her iki ebeveynden bozuk gen çocuğa geçtiğinde çocuk SMA hastası olabilmektedir. Sadece anneden veya sadece babadan bozuk gen aktarımı çocukta hastalık oluşturmamakta, ancak taşıyıcılık oluşturabilmektedir.

SMA Tip 1 ölümcül bir kas hastalığıdır. Ülkemizde SMA hastalarının artması sonrası Sosyal Güvenlik Kurumu birtakım düzenlemeler yapmıştır. Çok pahalı olan SMA Tip 1 ilaçları karşılanmaktadır. Ancak SMA tip 2, tip 3 ve tip 4 için bazı sınırlamalar vardır.

Sağlık Bakanlığı 12 Kasım 2018'de "SMA tip 2, tip 3 ve tip 4 hastalarının ilaca erişimi için çalışmalara başladıklarını" açıklamıştır. Bu açıklama üzerine hastalar, hekimleri aracılığı ile Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumuna başvurularını yapmaya başlamıştır. Hatta bazı hastaların onayları çıkmıştır. Ancak SMA tip 2, tip 3 ve tip 4 ilaçlarıyla ilgili yasal süreç henüz tamamlanmadığı ve Sağlık Uygulama Tebliği çıkmadığı için hastalar ilaçlarını temin edememiştir. Bu konuda yasal süreç hızlandırılmalı ve Sağlık Uygulama Tebliği acilen çıkarılmalıdır.

SMA hastalığının Türkiye'de görülme sıklığının saptanması, hastaların yaşadıkları sorunların nedenleri ve alınması gereken önlemleri saptamak amacıyla Meclis araştırması açılması uygun olacaktır.

9. Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN ve 23 Milletvekilinin, ALS olarak bilinen amyotrofik lateral skleroz ile kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklarda uygulanan tedavi ve bakım yöntemlerinin incelenerek bu hastalıklara sahip kişilerin yaşadıkları sorunların çözümü için yapılması gerekenlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/915):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Tüm dünyanın olduğu gibi ülkemizin de önemli sağlık sorunlarının başında gelen ALS ve henüz tedavisi tespit edilemeyen diğer hastalık türleri ile ilgili tedavi ve bakım yöntemleri ile hastaların ve yakınlarının problemlerinin belirlenmesi, mevcut durumun tespit edilerek hastaların yaşam kalitesini artırmaya yönelik çalışmalar yapılması, toplumda farkındalığın artırılması ve uluslararası sağlık kuruluşları ile koordineli bir çalışma yürüterek gerekli tedbirlerin alınması amacıyla Anayasamızın 98'inci ve İçtüzüğün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ederiz.

1)	Arife POLAT DÜZGÜN	Ankara
2)	Adnan GÜNNAR	Trabzon
3)	Tülay KAYNARCA	İstanbul
4)	Selahattin MİNSOLMAZ	Kırklareli
5)	Ali Cumhur TAŞKIN	Mersin
6)	Ekrem ÇELEBİ	Ağrı
7)	Kadir AYDIN	Giresun
8)	Tamer DAĞLI	Adana
9)	Ahmet DEMİRCAN	Samsun
10)	Salih CORA	Trabzon
11)	Yusuf BAŞER	Yozgat
12)	Ramazan CAN	Kırıkkale
13)	Rıza POSACI	Aydın
14)	Ahmet Sami CEYLAN	Çorum
15)	Recep ÖZEL	Isparta
16)	İsmail TAMER	Kayseri
17)	Şahin TİN	Denizli

18) Orhan ERDEM	Konya
19) Eyüp ÖZSOY	İstanbul
20) Fehmi KÜPÇÜ	Bolu
21) Abdullah AĞRALI	Konya
22) Ahmet ZENBİLCİ	Adana
23) Fuat KÖKTAŞ	Samsun
24) Mehmet Sait KİRAZOĞLU	Gaziantep

Gerekçe:

ALS, tam adıyla amyotrofik lateral skleroz (ALS), diğer adıyla motor nöron hastalığı olarak da tanımlanmaktadır. ALS beyin sapı ve omurilik bölgelerinde bulunan motor sinir hücreleri adı verilen hücrelerin kaybı neticesinde oluşum göstermeye başlayan önemli bir hastalıktır.

Başlangıç belirtileri her hastada aynı olmamakla birlikte kas zafiyeti önce bir kas grubundan başlayarak, yavaş yavaş diğer kas gruplarına yayılmaktadır. Kaslardaki iş görememenin derecesi ve hastalığın ilerleyişi hastadan hastaya değişmekte ve solunum kaslarının giderek daha fazla etkilenmesi ve buna bağlı solunum güçlüğü hastalıkta gelinen son aşama olmaktadır.

En sık görülen motor nöron hastalığı olan ALS için ülkemizde kesin rakamlar olmamakla birlikte 10 binin üzerinde hasta olduğu öngörülmektedir. Ortalama başlangıç yaşı 55 yaştır. Aile öyküsünün olduğu durumlarda bu yaş daha erkene kaymaktadır.

Neden kaynaklandığı henüz bilinmeyen ALS hastalığının kesin bir tedavisi olmamakla birlikte sadece hastanın yaşam kalitesini artırmaya yönelik tedavi yöntemleriyle yaşam süresi uzatılabilmektedir. Hastalıkta hayatta kalma süresi genellikle 4-6 yıl olarak verilse de, 10 yıl ve üstünde yaşayan pek çok hasta olduğu gibi iyi bir tıbbi ve sosyal destek ile 20 yıldan fazla yaşayan ALS hastaları da vardır. Ancak ALS hastalarının yalnızca yüzde 5'inin 20 yıldan fazla yaşayabildiği belirtilmektedir. Bu nedenlerle hastaların mümkün olduğunca rahat ettirilmesi, normal yaşamını sürdürmesini sağlayacak tedbirler alınması büyük önem arz etmektedir.

ALS hastalarının son evrelerine kadar hasta kendi kişisel ihtiyaçlarını ve bakımlarını yapabilmektedir. Ancak kaslarda çok yoğun erimeler baş gösterdiği zaman kişi yürüyemez, konuşamaz ve kollarını kullanamaz hale geldiği için dışarıdan hastaya bakım ihtiyacı için yardım alınması zorunlu hale gelmektedir. Özellikle yatağa bağlı ALS hastalan için profesyonel sağlık ekiplerinden destek alınması ihtiyacı ortaya çıkmaktadır.

ALS hastalığı ilerleyici bir hastalıktır. Yardımcı teknoloji ürünleriyle bozulan fiziksel duruma uygun çözüm bulmak çok zor olmaktadır fakat hastalık kişide zihinsel olarak bir problem oluşturmamaktadır. Bu sebeple hastayla iletişim kurma yollarının geliştirilmesi büyük önem arz etmektedir. Zira ALS hastaları, yaşadıkları her şeyin farkındadırlar. İşitme, görme, dokunma, ağrı, temas duyuları tamamen sağlamdır. En büyük sorunları, bir rahatsızlıklarını, acil durum, tıbbi yardım isteme gibi ihtiyaçlarını başkalarına iletemeyişleridir. Bu nedenle ALS hastalığının ileri aşamasında bile göz kaslarının ve görmenin sağlam kalması gibi iletişim kurmayı sağlayacak faktörler üzerine odaklanmak ve çözüm sunmak gerekmektedir.

Neredeyse günün 24 saati hastanın yanında olan aileler de bu zorlu süreçte birçok yönden desteğe ihtiyaç duymaktadır ALS hastalarının özellikle yaşamsal tıbbi ihtiyacını bile karşısındakine iletememesi nedeniyle bakım veren kişiler ve aileler büyük zorluklar yaşamaktadır. Gerek ailelerin gerekse hastaların yaşamlarını kolaylaştırmak için alınacak önlemlerin belirlenmesi bu sebeple büyük önem arz etmektedir.

Günümüzde gittikçe artan ve ALS gibi sebebi bilinmeyen, tedavi yöntemleri henüz kesin olarak bulunamamış hastalıklarla ilgili olarak toplumda farkındalık oluşturmak ve toplumu bu konuda bilinçlendirmek de bu hastalıklarla mücadele etmek için son derece önem arz eden konuları teşkil etmektedir.

Tüm dünyanın olduğu gibi ülkemizin de önemli sağlık sorunlarının başında gelen ALS ve henüz tedavisi tespit edilemeyen diğer hastalık türleri ile ilgili tedavi ve bakım yöntemleri ile hastaların ve yakınlarının problemlerinin belirlenmesi, mevcut durumun tespit edilerek hastaların yaşam kalitesini artırmaya yönelik çalışmalar yapılması, toplumda farkındalığın artırılması ve uluslararası sağlık kuruluşları ile koordineli bir çalışma yürüterek gerekli tedbirlerin alınması amacıyla Anayasamızın 98'inci ve İçtüzüğün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ederiz.

10. Samsun Milletvekili Ahmet DEMİRCAN ve 34 Milletvekilinin, ALS, SMA ve MS hastalıkları ile kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklarda uygulanan tedavi ve bakım yöntemlerinin incelenerek bu hastalıklara sahip kişiler ve yakınlarının yaşadıkları sorunların çözümü için yapılması gerekenlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/917):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), Spinal Müsküler Atrofi (SMA), Multipl Skleroz (MS) ve henüz tedavisi tespit edilemeyen diğer hastalık türlerine ilişkin olarak mevcut durumun tespit edilip tedavi ve bakım yöntemlerinin belirlenmesi, hastaların ve yakınlarının problemlerine ilişkin çözüm yöntemlerinin geliştirilerek yaşam kalitelerinin artırılması, toplumda farkındalık oluşturulması ve uluslararası sağlık kuruluşları ile koordineli bir çalışma yürüterek gerekli tedbirlerin alınması amacıyla Anayasamızın 98 inci ve İçtüzüğün 104 üncü ve 105 inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ederiz.

1)	Ahmet DEMİRCAN	Samsun
2)	Ekrem ÇELEBİ	Ağrı
3)	Halis DALKILIÇ	İstanbul
4)	Belgin UYGUR	Balıkesir
5)	Fehmi Alpay ÖZALAN	İzmir
6)	İshak GAZEL	Kütahya
7)	Asuman ERDOĞAN	Ankara
8)	Sabri ÖZTÜRK	Giresun
9)	Recep ŞEKER	Karaman
10)	Emine Sare AYDIN YILMAZ	İstanbul
11)	Adil ÇELİK	Balıkesir
12)	Ergün TAŞCI	Ordu
13)	Gülay SAMANCI	Konya
14)	Selim YAĞCI	Bilecik
15)	Ertunç Erkan BALTA	Artvin
16)	Ramazan CAN	Kırıkkale

17) Orhan KIRCALI	Samsun
18) Yusuf BAŞER	Yozgat
19) Mehmet ALTAY	Uşak
20) Hüseyin YAYMAN	Hatay
21) Müşerref Pervin Tuba DURGUT	İstanbul
22) Mücahit DURMUŞOĞLU	Osmaniye
23) Zafer IŞIK	Bursa
24) Harun KARACAN	Eskişehir
25) Serkan BAYRAM	İstanbul
26) Şenel YEDİYILDIZ	Ordu
27) Serap YAŞAR	İstanbul
28) İsmail GÜNEŞ	Uşak
29) Murat BAYBATUR	Manisa
30) Oğuzhan KAYA	Çorum
31) Çiğdem ERDOĞAN ATABEK	Sakarya
32) Hacı Bayram TÜRKOĞLU	Hatay
33) Hacı TURAN	Ankara
34) Vildan YILMAZ GÜREL	Bursa
35) Mustafa AÇIKGÖZ	Nevşehir

Gerekçe:

Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), Spinal Müsküler Atrofi (SMA) ve Multipl Skleroz (MS) hastalıkları ile tedavisi henüz tespit edilemeyen diğer hastalık türleri tüm dünyanın olduğu gibi ülkemizin de önemli sağlık sorunlarının başında gelmektedir. Söz konusu hastalıklara ilişkin olarak tedavi ve bakım yöntemlerinin tespit edilmesi, hastaların ve yakınlarının yaşam kalitelerinin artırılması ve problemlerinin çözüme kavuşturulması önem arz etmektedir.

Bu hastalık türlerinden Spinal Müsküler Atrofi (SMA) omurilikte bulunan ön boynuz motor sinir hücrelerini etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan bir kas hastalığıdır. Sinir hücrelerinin işlevini yerine getirememesine, zayıflamaya ve genellikle ölümcül kas güçsüzlüğüne sebep olan SMA'nın görülme sıklığı dünya genelinde 1/10.000, Türkiye'de 1/6.000 olarak gözlemlenmektedir.

SMA hastalığı bireyler arası farklılıklar göstermekle birlikte; gevşek kas yapısı, kuvvetsizlik, yürüyememe, dilde fasikilasyon, solunum sistemi tutulması, azalmış kol-bacak hareketleri gibi belirtiler göstermekte ve ölümcül sonuçlara yol açabilmektedir.

SMA hastalığı 4 farklı tipte görülebilmektedir. Tip-1 spinal müsküler atrofi grubunun en ağır seyreden tipidir. Hastalık bebeklerde altıncı aydan önceki dönemde belirti verir. Tip 1 hastası bebeklerin büyük çoğunluğunun baş kontrolü, kol ve bacak hareketleri yoktur. Solunum kaslarının etkilenmesi, öksürmede güçlük ve solunum yolu enfeksiyonlarından dolayı solunum desteğine ihtiyaç duyarlar.

Tip-2 hastalarında belirtiler altıncı aydan sonraki dönemde görülür. Daha öncesinde bebeğin gelişimi normaldir. Bu hastalarda baş kontrolü vardır, genellikle oturabilirler ancak çoğu yardımsız ayakta durmayı ve yürümeyi başaramaz. Ayrıca, omurga eğrilikleri (skolyoz), el, ayak ve göğüs duvarında anormallikler görülebilmektedir.

Tip-3 hastalarında başlangıç onsekizinci aydan sonradır. İlk belirtiler hafif olarak görülebilmekle birlikte hastaların aynı yaştaki arkadaşlarıyla benzer fiziksel aktiviteyi gösterememesine neden olabilmektedir. 20-30 yaşlarında tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyulabilirler. Bu dönemde omurga eğrilikleri (skolyoz) gibi iskelet bozukluklarının belirginleştiği görülür.

Tip-4 yetişkinlikte ortaya çıkar. Hastalığın başlangıcı ve ilerlemesi yavaş seyreder. Hastalığın ilerlemesinde duraklamalar da görülebilir. Erişkin tip SMA hastalan genellikle yürüyebilirler; az sayıdaki hasta tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyar. Kuvvetsizlik yavaş bir biçimde yayılmaktadır.

Dünyada SMA hastalarının ilaçlara erişiminde yüksek ilaç maliyetinden dolayı sıkıntı yaşandığı görülmektedir. Ancak ülkemizde SMA hastalarının ilaçlara erişiminde dünyaya örnek olacak adımlar atılmaktadır. Bu kapsamda SMA hastalarının tedavilerinin sürdürülebilir olması ve kullanılan ilaçlara kesintisiz erişimin sağlanabilmesini teminen Cumhurbaşkanımız Sayın Recep Tayyip ERDOĞAN'ın destekleriyle SMA hastalarının ilaç masrafları geri ödeme sistemine dâhil edilmiştir.

SMA ile birlikte önemli bir hastalık türü olan Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), beyin sapı ve omurilik bölgelerinde bulunan motor sinir hücreleri adı verilen hücrelerin kaybı neticesinde oluşum göstermeye başlayan önemli bir hastalıktır. Başlangıç belirtileri her hastada aynı olmamakla birlikte kas zafiyeti önce bir kas grubundan başlayarak, yavaş yavaş diğer kas gruplarına yayılmaktadır. Kaslardaki iş görememenin derecesi ve hastalığın ilerleyişi hastadan hastaya değişmekte ve solunum kaslarının giderek daha fazla etkilenmesi ve buna bağlı solunum güçlüğü hastalıkta gelinen son aşama olmaktadır.

En sık görülen motor nöron hastalığı olan ALS için ülkemizde kesin rakamlar olmamakla birlikte on binin üzerinde hasta olduğu öngörülmektedir. Ortalama başlangıç yaşı 55 yaştır. ALS hastalarının son evrelerine kadar hasta kendi kişisel ihtiyaçlarım ve bakımlarını yapabilmektedir. Ancak kaslarda çok yoğun erimeler baş gösterdiği zaman kişi yürüyemez, konuşamaz ve kollarını kullanamaz hale geldiği için dışarıdan hastayı ihtiyacı için yardım alınması zorunlu hale gelmektedir. Özellikle yatağa bağlı ALS hastaları için profesyonel sağlık ekiplerinden destek alınması ihtiyacı ortaya çıkmaktadır.

Multipl Skleroz (MS) ise merkezi sinir sisteminin bir hastalığıdır. MS'te duyma, görme, yürüme, konuşma ve denge gibi merkezi sinir sistemi işlevlerinde bazı bozulmalar olabilmektedir. Türkiye'de 40 bin civarında MS hastasının olduğu tahmin edilmektedir. MS kadınlarda 2 kat daha sık olduğu gözlemlenmekte ve MS'lilerin yaklaşık %70 kadarının kadın olduğu tahmin edilmektedir.

Günümüzde gittikçe artan SMA, ALS, MS ve tedavi yöntemleri henüz kesin olarak bulunamamış hastalıklarla ilgili olarak toplumda farkındalık oluşturmak ve toplumu bu konuda bilinçlendirmek de bu hastalıklarla mücadele etmek için son derece önem arz etmektedir.

Bahsedildiği üzere önemli sağlık sorunlarının başında gelen ALS, SMA ve MS ile henüz tedavisi tespit edilemeyen diğer hastalık türlerine ilişkin olarak mevcut durumun tespit edilip tedavi ve bakım yöntemlerinin belirlenmesi, hastaların ve yakınlarının problemlerine ilişkin çözüm yöntemlerinin geliştirilerek yaşam kalitelerinin artırılması, toplumda farkındalık oluşturulması ve uluslararası sağlık kuruluşları ile koordineli bir çalışma yürüterek gerekli tedbirlerin alınması amacıyla Anayasamızın 98 inci ve İçtüzüğün 104 üncü ve 105 inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ederiz.

11. Diyarbakır Milletvekili Semra GÜZEL ve 19 Milletvekilinin, SMA ve ALS hastalarının ilaç ve tedaviye erişimde yaşadıkları sorunların araştırılarak yaşanan mağduriyetlerin giderilmesi için alınacak önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/920):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Son yıllarda giderek derinleşen ekonomik kriz, halkın sosyal haklara ve sağlık hakkına erişiminde ciddi aksaklıkların yaşamasına neden olmuştur. Bunların en başında gelen ve artık bir halk sağlığı sorunu olarak karşımıza çıkan ilaçlara erişimdeki sorunlar ciddi mağduriyetlerin yaşanmasına neden olmuştur. İlaçlara ulaşamayan hastaların tedavileri yarım kalmakta, hasta ve hasta yakınları ciddi mağduriyetler yaşamaktadır. Bu mağduriyetleri en ağır şekilde yaşayanların başında SMA ve ALS hastaları gelmektedir. Söz konusu mağduriyetlerde ihmali bulunan kurumların tespit edilip ilaç ve tedaviye erişimdeki engellerin ortadan kaldırılması, yaşanan mağduriyetlerin giderilmesi amacıyla Anayasa'nın 98'inci İçtüzüğün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis araştırılması açılmasını arz ve teklif ederim.

1)	Semra GÜZEL	Diyarbakır
2)	Ayhan BİLGEN	Kars
3)	Tulay HATIMOĞULLARI ORUÇ	Adana
4)	Kemal PEKÖZ	Adana
5)	Abdullah KOÇ	Ağrı
6)	Berdan ÖZTÜRK	Ağrı
7)	Dirayet Dilan TAŞDEMİR	Ağrı
8)	Filiz KERESTECİOĞLU DEMİR	Ankara
9)	Kemal BÜLBÜL	Antalya
10)	Ayşe ACAR BAŞARAN	Batman
11)	Necdet İPEKYÜZ	Batman
12)	Mehmet Ruştu TİRYAKİ	Batman
13)	Feleknas UCA	Batman
14)	Erdal AYDEMİR	Bingöl
15)	Salihe AYDENİZ	Diyarbakır

16) Dersim DAĞ Diyarbakır
17) Musa FARİSOĞULLARI Diyarbakır
18) Adnan Selçuk MIZRAKLI Diyarbakır
19) Hişyar ÖZSOY Diyarbakır
20) Garo PAYLAN Diyarbakır

Gerekçe:

Son yıllarda uygulanan yanlış ekonomi politikaları halkın alım gücünü azalttığı gibi halkın sosyal haklara erişiminde de ciddi aksaklıklar meydana getirmiştir. Pamuk ipliğine bağlı ülke ekonomisinin giderek zayıflamasının, ülke içinde uygulanan antidemokratik uygulamaların had safhaya ulaşmasından kaynaklandığı uluslararası medyaya da yansımıştır.

Türkiye'de halk dilinde Gevşek Bebek Sendromu olarak bilinen SMA hastaları ve yakınları da tedavide kullanılan ve son derece pahalı olan ilaca erişimde ciddi sorunlar yaşamaktadırlar. Geçtiğimiz yıldan itibaren SGK, hastalığın en ağır tipi olan SMA1 için ilaç ücretini karşılarken, yine yaşamsal tehlike arz eden SMA2 ve SMA3 için ilaç ücretini halen karşılamamaktadır. İlacın bir kutusunun 62 bin Euro olması nedeniyle çoğunlukla alım gücü düşük olan mağdur aileler ciddi sorunlar yaşamaktadır. Üstelik sözde ücreti karşılanan SMA1 hastalığı için ise Sağlık Bakanlığı, 6 aydan küçük olması, ağız yoluyla beslenmesi, menenjit ya da benzeri hastalığı bulunmaması gibi kriterler öne sürmektedir. Bu durum ailelerin daha fazla mağdur olmalarına sebep olmaktadır.

Avrupa'da SMA hastalarına tip ayrımı olmaksızın ilaç temin edilmektedir. Türkiye'de basına yansıyan haberlere göre kesin olmamakla birlikte ortalama her ay 7-8 SMA hastası bebek ilaç temin edilemediği için yaşamım yitirmektedir.

Ağır bir kas hastalığı olan ALS (Amiyotrofik Lateral Skleroz) hastaları da SMA hastaları gibi tedavi sürecinde ağır mağduriyetler yaşamaktadır. ALS Derneği tarafından Türkiye'de tahmini her yıl 1500-4500 civarı hastaya ALS tanısı konduğu, toplam 6000-8000 civarında ALS hastası olduğu söylenmektedir. Sağlık Bakanlığı ALS hastalığı ile ilgili bir epidemiyolojik çalışma yapmadığından Türkiye'de kaç ALS hastasının var olduğu tam olarak bilinmemektedir. Bu hastaların genetik danışmanlığı rutin olarak uygulanmamaktadır. ALS hastalarının yüzde 90'ı 5-7 yıl içinde yaşamlarını kaybetmektedir. Kalanların yaşamını idame ettirebilmesi ve ilerleme kaydetmesi için evde yoğun bakım ortamı oluşturulması gerekmektedir. Bunun için de tıbbi cihaz, kesintisiz güç kaynağı, özel bakım, havalı yatak gibi ihtiyaçlar SGK tarafından karşılanmadığından ağır mağduriyetler

yaşanmaktadır. Yine hastalığın gidişatı sırasında oluşacak komplikasyonları önleyecek destek cihazları, pozisyonlandırma cihazı, akülü tekerlekli sandalye, yatak lifti gibi gereçler SGK kapsamı dışındadır. Ayrıca bilinci yerinde kronik hastaların bakımı ile ilgili bir mevzuat da yoktur (evde bakım, günlük ihtiyaçları, beslenmesi, evde fizik tedavi, iletişim vs).

Sağlık hakkı, yerlilik ve millilik kavramlarıyla açıklayamayacak kadar evrensel bir haktır. Dolayısıyla halk sağlığında tasarrufa gidilemeyeceği tüm insan hakları kurumlarının da malumudur.

Yine 2018'in ilk aylarında döviz kurlarında meydana gelen dalgalanmalarla 500'den fazla ilacın piyasaya kısıtlı bir şekilde verildiği ortaya çıkmıştır. Ekonomik krizin her geçen gün daha da derinleştiği bu süreçte ilaçlara erişimde yaşanan sıkıntılar artık, ciddi bir halk sağlığı sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır. İlaçlara erişim ve tedavi sürecindeki mağduriyetleri en ağır şekilde yaşayanların başında SMA ve ALS hastaları gelmektedir. Söz konusu mağduriyetlerin giderilmesi amacıyla bir Meclis araştırılmasının yapılması talep ederiz.

12. Denizli Milletvekili Yasin ÖZTÜRK ve 20 Milletvekilinin, SMA ve ALS hastalarının yaşadıkları sorunların araştırılarak ülkemizde bu hastalıklarla mücadele edilmesi için alınacak önlemlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/921):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

SMA ve ALS hastalıkları ile ülkemizde mücadele edilmesinin yollarının araştırılarak gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğünün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

1) Yasin ÖZTÜRK	Denizli
2) Ahmet ÇELİK	İstanbul
3) Zeki Hakan SIDALI	Mersin
4) Tuba VURAL ÇOKAL	Antalya
5) Metin ERGUN	Muğla
6) Hasan SUBAŞI	Antalya
7) Feridun BAHŞİ	Antalya
8) Şenol BAL	Ankara
9) Ayhan EREL	Aksaray
10) Fahrettin YOKUŞ	Konya
11) Arslan KABUKCUOĞLU	Eskişehir
12) İmam Hüseyin FİLİZ	Gaziantep
13) Ayhan ALTINTAŞ	Ankara
14) Mehmet Metanet ÇULHAOĞLU	Adana
15) İbrahim Halil ORAL	Ankara
16) Dursun Müsavat DERVİŞOĞLU	İzmir
17) Ümit DİKBAYIR	Sakarya
18) Ümit BEYAZ	İstanbul
19) İsmail KONCUK	Adana
20) Aylin CESUR	Isparta
21) Behiç ÇELİK	Mersin

Gerekçe:

SMA hastalığı (Spinal Müsküler Atrofi) ya da halk arasında bilinen adıyla Gevşek Bebek Sendromu tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de çocukların hayatını kaybetmesine neden olan, sinir hücrelerini etkileyen bir hastalıktır. Genetik bir hastalık olan SMA hastalığı nedeniyle çocukluk döneminde ortaya çıkan belirtiler ne yazık ki ölümcül sonuçlar doğurmaktadır.

Dünyada, onkolojiden sonra en önemli yer tutan ikinci hastalık grubu arasında bulunan SMA hastalığı, tedavisi en zor olan hastalıkların başında gelmektedir. Her ne kadar Sağlık Bakanlığı SMA hastalarıyla ilgili veri paylaşmıyor olsa da, ülkemizde SMA hastası sayısının yaklaşık 1000 civarında olduğu söylenmektedir.

SMA otozomal ve resesif (çekinik) bir hastalıktır. Anne ve babanın taşıyıcı olması durumunda doğan bebeklerin SMA hastası olma ihtimali 4'te 1'dir. Böyle bir durumda anne ve baba hasta değildir, ama her 4 çocuktan biri hasta olabilmektedir.

Taşıyıcılık oranı toplumda 40'da bir olan SMA hastalığı, canlı doğumlarda ortaya çıkma olasılığı yaklaşık olarak ortalama 10.000'de birdir. SMA hastalıklı çocuk doğum düşürmek için evlilik öncesi çiftlere "Preimplantasyon genetik tarama testi" yapılması gerekmektedir.

Motor sinir hücrelerinin bir mutasyon nedeniyle SMN (Survival of Motor Neuron) proteinini yeterli miktarda üretmemesi sonucunda ortaya çıkan bu hastalık, uzun yıllar tüm dünyada bebek ölümlerine yol açan genetik geçişli hastalıklar arasında ilk sırada gelmekteydi. Devletimiz, sadece belli bir SMA hasta gurubunu (SMA Tip 1) sosyal güvence altına alarak ücretsiz tedavi etmektedir ve diğer SMA hastalık türlerini ise kapsam dışı bırakarak hastaları birçok sağlık sorunu ile baş başa çaresiz bırakmaktadır. Ayrıca, ölümcül olan SMA Tip 1 hastalık türüne sahip küçük çocuklarımız, devletimizin kendi belirlediği ağır sağlık kriterleri yüzünden ilaçlarını alamayarak yaşamlarını yitirmektedirler.

SMA hastaları, aileleri, onlarla beraber yaşayan kişiler, hastalığın kendine özgü ağır koşulları sebebiyle, tek başlarına mücadele edememektedir.

Yine kesin tedavisi olmayan bir diğer hastalık ALS Hastalığıdır (Amyotrofik Lateral Skleroz), diğeri adıyla Motor Nöron Hastalığı, beyin sapı ve omurilik bölgelerinde bulunan motor sinir hücreleri adı verilen hücrelerin kaybı neticesinde oluşum göstermeye başlayan önemli bir hastalık türüdür.

ALS hastalığının görülme sıklığı 100 binde 1'dir. Türkiye'de 10 bin civarında kişinin bu hastalıktan etkilendiği tahmin edilmektedir. Bu vakaların %10'u genetik geçiş sebebi ile meydana gelmektedir. ALS Hastalarının %5'i 20 yıldan fazla yaşayabilmektedir.

Hastalığın teşhis sürecinde Magnetik Rezonans Görüntüleme (MRI) cihazı kullanılmaktadır ayrıca Elektromiyogram yöntemi ile kas ve kan örnekleri alınıp incelenmektedir.

ALS hastalığının bilinen kesin bir tedavisi olmamakla birlikte hastaların yaşam kalitesini sağlamak ve hayatta kalma sürelerini uzatmak uygun tedaviler ile mümkün olabilmektedir.

ALS ve SMA gibi kesin tedavisi olmayan hastalıkların mümkün tedavilerinin sağlanacağı özel kliniklere ihtiyaç vardır.

SMA ve ALS ile gelen çaresizlik, tıbbi, sosyal, ekonomik sorunların büyüklüğü, ilaçlar ve tedavilere olan çok acil ihtiyaçlar, devletin ilgili kesimlerince yapılan ve net olmayan açıklamalar, doğru bilgiye ulaşamama ve fertlerin tek başlarına mücadele edemeyeceği sorunsallar, bugün biz parlamenterlere büyük bir sorumluluk yüklemektedir.

Bu nedenle SMA ve ALS Hastalıkları ile ülkemizde mücadele edilmesinin yollarının araştırılarak gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğünün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

TAKDİM YAZISI

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu
(10 / 184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921)

Sayı : 41367749-130.05-631935 10.03.2020
Konu : Komisyon Raporu

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan (10 / 184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonu Anayasa'nın 98'inci ve İçtüzük'ün 104 ve 105'inci maddeleri çerçevesinde çalışmalarını tamamlamış bulunmaktadır.

08.05.2019 tarihinde göreve başlayan Komisyonun yaptığı çalışmalar sonucunda düzenlediği Rapor ekte sunulmuştur.

Gereğini arz ederim.

Saygılarımla.

Dr. Ahmet DEMİRCAN
Samsun Milletvekili
Komisyon Başkanı

KOMİSYONUN KURULUŞU VE ÇALIŞMALARI

A. MECLİS ARAŞTIRMASI ÖNERGELERİNİN KONUSU VE ÖZETİ

27'nci Yasama Dönemi'nde, *"ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi"* amacıyla verilen:

– Kütahya Milletvekili Ali Fazıl KASAP ve 27 Milletvekilinin (10/184), Kütahya Milletvekili Ali Fazıl KASAP ve 24 Milletvekilinin (10/185), Kayseri Milletvekili Çetin ARIK ve 32 Milletvekilinin (10/281), Denizli Milletvekili Yasin ÖZTÜRK ve 20 Milletvekilinin (10/403), Gaziantep Milletvekili Ali Muhittin TAŞDOĞAN ve 19 Milletvekilinin (10/585), Kahramanmaraş Milletvekili Sefer AYCAN ve 19 Milletvekilinin (10/604), İstanbul Milletvekili Mustafa Sezgin TANRIKULU ve 21 Milletvekilinin (10/734), MHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan AKÇAY'ın (10/914), Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN ve 23 Milletvekilinin (10/915), Samsun Milletvekili Ahmet DEMİRCAN ve 34 Milletvekilinin (10/917), Diyarbakır Milletvekili Semra GÜZEL ve 19 Milletvekilinin (10/920), Denizli Milletvekili Yasin ÖZTÜRK ve 20 Milletvekilinin (10/921) Esas Numaralı,

Önergelerinin, 05.02.2019 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulu tarafından kabul edilmesiyle *"ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla"* Meclis Araştırması Komisyonu kurulmuştur.

08.05.2019 tarihinde çalışmalarına başlayan söz konusu Meclis Araştırması Komisyonunun kurulmasına yönelik önergelerin gerekçeleri incelendiğinde özetle;

– Amyotrofik Lateral Sklerozun (ALS), beyin sapı ve omurilikte bulunan motor sinir hücrelerinin kaybı sonucu kas hareketlerini etkileyen nörodejeneratif bir hastalık olduğu,

– Spinal Musküler Atrofinin (SMA), omurilikte bulunan ön boynuz motor sinir hücrelerini etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan bir kas hastalığı olduğu,

– Multipl Sklerozun (MS), merkezi sinir sistemini etkileyen otoimmün bir hastalık olduğu,

– Duchenne Musküler Distrofinin (DMD), her yenidoğan 3.500 erkek çocuğunun birinde ve çok nadir olarak da kız çocuklarında görülen genetik bir kas hastalığı olduğu,

– ALS, SMA, DMD, MS ve henüz tedavisi tespit edilemeyen diğer hastalık türlerinin tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de önemli sağlık sorunlarının başında geldiği,

– Bu hastalıklarla ilgili tedavi ve bakım yöntemlerinin belirlenmesinin, hasta ve hasta yakınlarının sorunlarının tespitinin, mevcut durumun saptanmasıyla hastaların yaşam kalitesini artırmaya yönelik çalışmaların yapılmasının ve söz konusu hastalıklarla mücadelede toplumsal farkındalık oluşturulmasının hayati önem arz ettiği,

– Bu hastalıklara sahip kişilerin rahat ettirilmesi ve normal yaşamını sürdürebilmesini sağlayacak bakım ve sosyal destek hizmetlerinin niteliğinin artırılması gerektiği,

– Bu hastalıklara sahip kişilerin gereksinim duyduğu solunum cihazı, akülü sandalye, oksijen konsantratörü ve jeneratör gibi cihazlara erişimin kolaylaştırılması gerektiği,

– Söz konusu hastalıklar alanında yetişmiş uzman sayısının ve tedaviye yönelik ilaç geliştirme çabalarının artırılması ile hastalığı önleyici ya da hastanın hayat kalitesini artırıcı bazı ilaç ve ekipmanların temininde yaşanan maddi sıkıntılarla mücadelede kamu kurumlarının desteğine ihtiyaç duyulduğu,

– Söz konusu hastalıkların süreç içerisinde duyu kayıplarına sebebiyet vermesi nedeniyle hastaların çevreleriyle kurdukları iletişimin azaldığı, hastaların yaşadıkları iletişim problemlerinin giderilmesine yönelik yeni iletişim kurma yollarının geliştirilmesi gerektiği,

– Bu hastalıklara yönelik tedavi ve bakım yöntemlerinin belirlenmesi, hasta ve hasta yakınlarının sorunlarına yönelik çözüm yöntemleri geliştirilerek yaşam kalitelerinin artırılması, toplumsal farkındalık oluşturulması ve uluslararası sağlık kuruluşları ile koordineli bir çalışma yürütülerek gerekli tedbirlerin alınması gerektiği,

konularına vurgu yapılmıştır.

B. KOMİSYONUN KURULUŞU, GÖREV SÜRESİ VE KOMİSYON ÜYELERİ

Anayasa'nın 98'inci, Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince verilmiş olan (10 / 184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) esas numaralı Meclis araştırması önergeleri, Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulunun 05.02.2019 tarihli 48'inci Birleşiminde görüşülmüştür. Bu görüşmelerden sonra, önergelerde belirtilen hususlarla ilgili bir Meclis Araştırması Komisyonu kurulmasına karar verilmiştir. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki 1208 sayılı Kararı 09.02.2019 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır. Söz konusu Kararda; Meclis Araştırması Komisyonunun 12 üyeden oluşmasına, Komisyonun çalışma süresinin başkan, başkanvekili, sözcü ve kâtip seçimi tarihinden başlamak üzere 3 ay olmasına ve gerektiğinde çalışmalarını Ankara dışında da yapabileceği hususlarına yer verilmiştir.

Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulunun 08.05.2019 tarihli 75'inci Birleşiminde Komisyona üye seçimi yapılmıştır. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki 1216 sayılı Kararı 14.05.2019 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır.

Komisyon, Meclis Başkanlığının çağrısı üzerine yapılan 08.05.2019 tarihli ilk toplantısında Başkan, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip seçimini gerçekleştirmiştir. Bu seçimde Komisyon, hazır bulunan üyeler arasından en yaşlı üye sıfatıyla Samsun Milletvekili Dr. Ahmet DEMİRCAN'ın geçici başkanlığında toplanmıştır. Yapılan gizli oylama sonucu Komisyon Başkanlığına Samsun Milletvekili Dr. Ahmet DEMİRCAN, Başkanvekilliğine Uşak Milletvekili İsmail GÜNEŞ, Komisyon Sözcülüğüne Hatay Milletvekili Hacı Bayram TÜRKOĞLU ve Komisyon Kâtipliğine Ankara Milletvekili Arife POLAT DÜZGÜN seçilmişlerdir.

Komisyona verilen 3 ayık çalışma süresinin sonuna gelindiğinde, konunun kapsamlı bir çalışma gerektirmesi dikkate alınarak bu süre içinde inceleme, araştırma ve rapor yazım sürecinin bitmeyeceğinin anlaşılması üzerine; Komisyonun 17.07.2019 tarihli toplantısında 1 aylık ek süre istenmesine karar verilmiştir. Komisyon, TBMM İçtüzüğü'nün 105'inci maddesinin ikinci fıkrası gereğince, 21.10.2019 tarihinden geçerli olmak üzere, 1 aylık ek süre istenmesine karar vermiştir. Komisyonun bu Kararı doğrultusunda, Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulunun 02.10.2019 tarihli 2'nci Birleşiminde alınan 1229 sayılı TBMM Kararı ile Komisyonun çalışma süresi 21.10.2019 tarihinden itibaren 1 ay uzatılmıştır. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki Kararı 09.10.2019 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır.

Komisyon Üyeleri ve Seçim Çevreleri

ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu (10 / 184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921)

BAŞKAN	BAŞKANVEKİLİ	SÖZCÜ	KÂTİP
			
Ahmet DEMİRCAN **Samsun**	**İsmail GÜNEŞ** **Uşak**	**Hacı Bayram TÜRKOĞLU** **Hatay**	**Arife POLAT DÜZGÜN** **Ankara**
KOMİSYON ÜYELERİ			
			
Gamze TAŞCIER **Ankara**	**Tuba VURAL ÇOKAL** **Antalya**	**Semra GÜZEL** **Diyarbakır**	**Ali Muhittin TAŞDOĞAN** **Gaziantep**
			
Ceyda ÇETİN ERENLER **Kütahya**	**Ali Fazıl KASAP** **Kütahya**	**Selim GÜLTEKİN** **Niğde**	**Mustafa ADIGÜZEL** **Ordu**

C. KOMİSYON ÇALIŞMA SÜRECİ HAKKINDA USUL VE ESASLAR

Komisyon; başkan, başkanvekili, sözcü ve kâtip seçiminin yapıldığı 08.05.2019 tarihinden itibaren çalışmalarına başlamıştır. Komisyon Başkanı'nın önerisi üzerine ilk toplantıda Komisyon çalışmaları için gerekli olan kararlar alınmıştır.

Komisyonun 08.05.2019 tarihinde yaptığı ilk toplantısında;

1. Komisyonun gerekli görmesi hâlinde, Komisyon olarak ya da oluşturulacak alt komisyonlar marifetiyle mahallinde inceleme ve araştırmalar yapmasına,
2. Komisyon toplantılarında ve Ankara dışı çalışmalarda tam tutanak tutulmasına,
3. Komisyonun Genel Kurul çalışma saatlerinde de çalışma yapabilmesi için Meclis İçtüzüğü'nün 35'inci maddesi uyarınca Başkanlık Divanından izin istenmesine,
4. Komisyonun uygun gördüğü çalışmalarını kamuoyuna duyurabilmek amacıyla internet sitesi kurulmasına ve e-posta adresi alınmasına,
5. Komisyon süresince ilgili kurum ve kuruluşlardan konu ile ilgili uzman görevlendirilmesi ile ilgili işlemlerin ve yazışmaların yapılmasında, davet edilecek kişi ve kurumların tespiti hususlarında Komisyon Başkanlığının yetkili kılınmasına,
6. Ankara dışında yapılacak inceleme ve çalışmalara belirlenecek komisyon uzmanları ile kamu kurum ve kuruluşlarından görevlendirilen personelin katılmasına,
7. Rapor yazımında Komisyon Başkanlığına redaksiyon yetkisi verilmesine,
8. Ankara'da yapılan Komisyon toplantılarına bilgi vermek üzere çağrılan davetliler ile diğer kurum ve kuruluşlardan görevlendirilen uzmanların ulaşım ve iaşe bedellerinin karşılanmasına,

karar verilmiştir.

Ç. KOMİSYON ÇALIŞMALARI SÜRECİ[1]

Çalışma süresi içerisinde 10 toplantı yapan Komisyonun çalışmaları sırasında tam tutanak tutulmuş, Komisyonda görevli uzmanların rapor yazımında yararlanması amacıyla ilgili kamu kurum ve kuruluşlarından belge ve bilgiler temin edilmiş; bu kapsamda Komisyona bilgi notu ve rapor mahiyetinde 41 adet evrak sunulmuştur. Komisyon toplantılarına ilgili kurum ve kuruluşlar, akademisyenler, sivil toplum kuruluşları ile hasta ve hasta yakınları davet edilmiş olup bu toplantılarda araştırma konusu hakkında toplam 90 kişinin görüş ve önerileri dinlenmiştir.

Komisyon aşağıda belirtildiği üzere; 8-9 Kasım 2019 tarihlerinde İstanbul iline çalışma ziyaretinde bulunmuştur.

Taslak Komisyon Raporu, Komisyon üyelerine 14.01.2020 tarihinde dağıtılmış; Komisyon üyeleri bu Taslak Rapor üzerindeki değerlendirme ve görüşlerini ise 31.01.2020 tarihine kadar Komisyon Başkanlığına iletmişlerdir.

Üyelerden gelen öneri ve görüşler çerçevesinde nihai şekli verilen söz konusu Komisyon Raporu, 10.03.2020 tarihinde TBMM Başkanlığına sunulmuştur.

Ç.1. Komisyonda Yapılan Toplantıların Konusu, Bilgi Alınanlar ve Tutanaklar

Ç.1.1. 08.05.2019 Tarihli Başkan, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip Seçimi

Komisyon başkanı, başkanvekili, sözcü ve kâtibinin seçimi gerçekleştirilmiş ve Komisyon çalışmaları için gerekli olan, yukarıda "Komisyon Çalışma Süreci Hakkında Usul ve Esaslar" başlığı altında belirtilen kararlar alınmıştır.

Ç.1.2. 22.05.2019 Tarihli (1.) Toplantı

Komisyonun çalışma takvimine, Komisyonda görevlendirilecek uzmanların belirlenmesine ve Komisyona davet edilecek kişi ve kurumların tespitine ilişkin görüşmeler yapılmıştır. Ayrıca, araştırma konusu hakkında genel bir bilgi sunmak üzere aşağıda isim ve unvanı belirtilen kurum temsilcisi dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Doç. Dr. Mehmet GÜNDÜZ	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2292

[1] Komisyon çalışmaları hakkında ayrıntılı bilgilere ve Komisyon toplantı tutanaklarına, Komisyonun https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/nadir_hastaliklar/index.htm resmî internet sayfasından erişilebilmektedir.

Ç.1.3. 29.05.2019 Tarihli (2.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Haluk Aydın TOPALOĞLU	Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi
Dr. Ecz. Harun KIZILAY	Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu Başkan Yardımcısı
Uzm. Dr. Banu BAYAR	Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu Ekonomik Değerlendirmeler ve İlaç Tedarik Yönetimi Dairesi Başkanı
Dr. Dilek YILMAZ	Sosyal Güvenlik Kurumu Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü İlaç Dairesi Başkanı
Ecz. Sinan USTA	Türk Eczacılar Birliği II. Başkanı
Yasin AÇIK	SMA Hasta Yakını
Süleyman BAŞARAN	SMA Benimle Yürü Derneği Başkanı
Olcay KOROL	SMA Benimle Yürü Derneği Genel Sekreteri

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2306

Ç.1.4. 12.06.2019 Tarihli (3.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Seyfettin TORAMAN	Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı
Muhammet Ömer ARVAS	Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Özel Eğitim Öğretmeni
Refik ALTUN	Sosyal Güvenlik Kurumu Genel Sağlık Sigortası Genel Müdür Yardımcısı
Dr. Dilek YILMAZ	Sosyal Güvenlik Kurumu Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü İlaç Dairesi Başkanı
Prof. Dr. Şeref DEMİRKAYA	Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Tıp Fakültesi Nöroloji Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi
Bennur KARABURUN	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakan Danışmanı-25. ve 26. Dönem Bursa Milletvekili

İsmail GÖKÇEK	ALS-MNH Derneği Başkanı-ALS Hastası
Adalet GÖKÇEK	ALS Hasta Yakını
Dr. Alper İhsan KAYA	ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı-ALS Hastası
Nilüfer ŞEFTALİCİOĞLU	ALS-MNH Derneği Başkan Yardımcısı
Asaf GÜNERİ	İş İnsanı-ALS Gönüllüsü
Çağlar ÖZYİĞİT	Duchenne Kas Hastalığı İle Mücadele Derneği Temsilcisi-DMD Hastası
Gülgün ÖZYİĞİT	DMD Hasta Yakını
Sadık Mehmet ÇİFTÇİ	Duchenne Kas Hastalığı İle Mücadele Derneği Temsilcisi-DMD Hasta Yakını
Ece SOYER DEMİR	SMA Hastalığıyla Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı-SMA Hasta Yakını
Doç. Dr. Kürşat Bora ÇARMAN	SMA Hastalığı İle Mücadele Derneği Danışma Kurulu Üyesi
Mehmet DEMİR	SMA Hastalığı İle Mücadele Derneği Genel Sekreteri
İpek BADIRGALI	Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Genel Sekreteri
Fatma ÇOBAN	Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı
Prof. Dr. Vildan Ayşe YAYLA	Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Bilim Komisyonu Üyesi
Çetin SÖNMEZ	Nörofibromatosis Derneği Temsilcisi

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2316

Ç.1.5. 26.06.2019 Tarihli (4.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Hulusi Armağan YILDIRIM	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Engelli Bakım Hizmetleri Daire Başkanı
Prof. Dr. Gülriz ERİŞGEN	Türk Tabipleri Birliği Merkez Konseyi Üyesi

Prof. Dr. Ersin YARIŞ	Türk Tabipleri Birliği Uzmanlık Dernekleri Eşgüdüm Kurulu Üyesi-Türk Farmakoloji Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Prof. Dr. Hilmi UYSAL	Türk Nöroloji Derneği Temsilcisi-Akdeniz Üniversitesi Nöroloji Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi
Prof. Dr. Zehra AYCAN	Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı
Uzm. Ecz. Burcum UZUNOĞLU	RX Kurumsal İletişim Temsilcisi
Ece SOYER DEMİR	SMA Hastalığıyla Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı-SMA Hasta Yakını
Serap ÇÖREMEN	Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı
Mine KESKİN ERGİN	NCL Hastalığı İle Mücadele ve Dayanışma Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Gülnur GÖKMEN	Sistinozis Hastaları Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Muteber EROĞLU	MPS LH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2332

Ç.1.6. 10.07.2019 Tarihli (5.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Cahit DURMUŞ	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdür Yardımcısı
Prof. Dr. Seza ÖZEN	Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi
Deniz YILMAZ ATAKAY	PKU Aile Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Ahmet GÜVENÇ	PKU Aile Derneği Ankara Temsilcisi
Kamil HAMİDULLAH	Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Alim YILMAZ	Albinizm Derneği Yönetim Kurulu Üyesi
Emre ERDAL	Yüzümle Mutluyum Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Zeynep ÇAKIR	Yüzümle Mutluyum Derneği Yönetim Kurulu Üyesi
Prof. Dr. Emin ÖZMERT	Ankara Üniversitesi Göz Hastalıkları Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi

Dr. Hasan ARSLAN	Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdür Yardımcısı
Uzm. Dr. Pınar KOÇATAKAN	Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Sağlık Hizmetleri Dairesi Başkanı
Fatıma ŞAHİN	Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Hasta, Çalışan Hakları ve Güvenliği Dairesi Başkanı
Muammer YILDIZ	Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdür Vekili
Barış ADCI	Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü Özel Eğitim Öğretmeni
Prof. Dr. Mehmet Ali ERGÜN	Tıbbi Genetik Derneği Yönetim Kurulu Üyesi-Gazi Üniversitesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Başkanı
Uzm. Dr. Taha BAHSİ	Tıbbi Genetik Derneği Yönetim Kurulu Üyesi-Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıbbi Genetik Polikliniği
Sadullah EROL	Duchenne Kas Hastalığı İle Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Baran KÖSEOĞLU	Duchenne Kas Hastalığı İle Mücadele Derneği Genel Sekreteri
Uzm. Psk. Selma ÇALIK	Türkiye Spina Bifida Derneği Ankara Şube Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2351

Ç.1.7. 17.07.2019 Tarihli (6.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Bekir AKTÜRK	Türkiye İş Kurumu Genel Müdür Yardımcısı
Ahmet Muhsin YILDIRIM	Türkiye Radyo-Televizyon Kurumu Genel Müdür Müşaviri
Av. Özgen HİNDİSTAN	Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Koordinatörü
Av. Berna ÖZPINAR GÜMRÜKÇÜOĞLU	Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Başkanı
Av. Deniz Yağmur GÜNEŞ	Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Üyesi
Prof. Dr. Uğur ÖZBEK	Acıbadem Üniversitesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi
Mehmet ERDOĞAN	Cri Du Chat Derneği Yönetim Kurulu Başkanı

Ezgi ERDOĞAN	Cri Du Chat Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı
Selim AKGÜN	Cri Du Chat Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Üyesi
Prof. Dr. Cevval ULMAN	Türkiye Sipina Bifida Derneği Yönetim Kurulu Başkanı-Manisa Celal Bayar Üniversitesi Tıbbi Biyokimya Ana Bilim Dalı Başkanı
Av. Nurdan ANLI	Türkiye Spina Bifida Derneği Başkan Yardımcısı
Uzm. Psk. Selma ÇALIK	Türkiye Spina Bifida Derneği Ankara Şube Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2362

Ç.1.8. 09.10.2019 Tarihli (7.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Necat İMİRZALIOĞLU	HRS Ankara Kadın Hastanesi Tıbbi Genetik Uzmanı
Dr. Betül VAZGEÇER	Tarım ve Orman Bakanlığı Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü Gıda İşletmeleri ve Kodeks Daire Başkanı
Uzm. Dr. Melih TÜTÜNCÜ	Türkiye Multipl Skleroz Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Aşır NADAR	Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şubesi Başkanı
Prof. Dr. Ayşe YALIMAN	Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği Temsilcisi
Prof. Dr. Naciye Füsun TORAMAN	Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği Temsilcisi
Prof. Dr. Öznur YILMAZ	Türkiye Fizyoterapistler Derneği Temsilcisi
Esma Aynur DİK	Evde Bakım Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
Sadullah EROL	Duchenne Kas Hastalığı İle Mücadele Derneği Yönetim Kurulu Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2376

Ç.1.9. 16.10.2019 Tarihli (8.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Hasan TÜRKEZ	Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı Genel Sekreteri
Dr. Jale ŞAHİN	Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu Uluslararası İşbirliği Daire Başkanlığı Bilimsel Programlar Başuzmanı
Tünay ŞAHİN	Türkiye Sağlık Endüstrisi İşverenleri Sendikası Genel Sekreteri

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2386

Ç.1.10. 23.10.2019 Tarihli (9.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Doç. Dr. İbrahim GÜLHAN	İzmir SBÜ Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği Eğitim Görevlisi
Dr. Ümit Osman DERELİ	Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği Genel Sekreteri
Hüseyin Bahadır KURAN	Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği Temsilcisi
Halil Tunç KÖKSAL	İlaç Endüstrisi İşverenler Sendikası Genel Sekreter Yardımcısı
Uzm. Ecz. Burcum UZUNOĞLU	RX Kurumsal İletişim Temsilcisi
Doç. Dr. Gülay CEYLANER	İntergen Genetik Merkezi Tıbbi Genetik Uzmanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2398

Ç.1.11. 16.11.2019 Tarihli (10.) Toplantı

Komisyon üyeleri ve Komisyonda görevli uzmanların katılımıyla Taslak Komisyon Raporu üzerinde görüşmeler yapılmıştır.

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2444

Ç.2. Çalışma Ziyaretleri, Yerinde İncelemeler ve Diğer Faaliyetler

Ç.2.1. 08-09.11.2019 Tarihli İstanbul Çalışma Ziyareti

ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından; Komisyonun araştırma alanına dair uygulamaların yerinde incelenmesi ve sorunların tespit edilmesi amacıyla 8-9 Kasım 2019 tarihlerinde İstanbul iline çalışma ziyareti gerçekleştirilmiştir.

Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Samsun Milletvekili Dr. Ahmet DEMİRCAN, Komisyon Sözcüsü Hatay Milletvekili Hacı Bayram TÜRKOĞLU, Ankara Milletvekili Gamze TAŞCIER, Diyarbakır Milletvekili Semra GÜZEL, Kütahya Milletvekili Ceyda ÇETİN ERENLER, Niğde Milletvekili Selim GÜLTEKİN ve Ordu Milletvekili Mustafa ADIGÜZEL olmak üzere 7 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim Araştırma Hastanesinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu Heyeti, 8 Kasım 2019 tarihinde ilk olarak İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim Araştırma Hastanesini ziyaret etmiş ve Hastane hekimlerinden Nöroloji Uzmanı Prof. Dr. Vildan Ayşe YAYLA tarafından "Nöromusküler Hastalıklar Merkezi" hakkında yapılan sunum dinlenmiştir. Hastane Başhekimi Prof. Dr. Gökhan Tolga ADAŞ öncülüğünde Hastane şartları gözlemlenmiş, hastalar odalarında ziyaret edilmiş, karşılaşılan sorunlar ve bu sorunlara yönelik çözüm önerileri hakkında istişarelerde bulunulmuştur.

Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu Heyeti, 8 Kasım 2019 tarihinde ikinci ziyaretini Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesine gerçekleştirmiştir. Hastane Başhekimi Doç. Dr. Murat ERKIRAN öncülüğünde Hastane şartları gözlemlenmiş, hastalar odalarında ziyaret edilmiş ve Hastane hekimlerinden Klinik Şefi Doç. Dr. Aysun SOYSAL ve diğer hekimlerin katılımları ile nöromusküler hastalıklar hakkında istişarelerde bulunulmuştur.

İlgili çalışma ziyaretinin tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2477

Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı (TÜSEB) Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu Heyeti, 9 Kasım 2019 tarihinde Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığını ziyaret ederek TÜSEB Başkanı Prof. Dr. Adil MARDİNOĞLU ve Genel Sekreteri Prof. Dr. Hasan TÜRKEZ ile Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü (TÜHKE) Başkanı Prof. Dr. İlhan SATMAN tarafından yapılan sunumu dinlemiş, ardından TÜSEB'in nadir hastalıklara yönelik çalışmaları ve vizyon projeleri kapsamlı bir şekilde değerlendirilmiştir.

İlgili çalışma ziyaretinin tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2478

Hasta ve Hasta Yakınlarını Ziyaret

TBMM Araştırma Komisyonu Heyeti, İstanbul Çalışma Ziyareti kapsamında hasta ve hasta yakınlarını evlerinde ziyaret ederek sorunları yerinde incelenmiştir.

D. KOMİSYONDA GÖREVLENDİRİLENLERİN LİSTESİ

Komisyonda görevlendirileceklerin Komisyonun görev sahasına giren alanlarda ihtisas sahibi olmaları gözetilmiştir. Komisyon çalışmalarına ve rapor yazımında katkıda bulunmak üzere toplam 11 uzman Komisyonda görevlendirilmiştir.

Adı Soyadı	Unvanı	Kurumu
Soner ÇAKAR	Yasama Uzmanı	TBMM Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı
İlkay Naz UYSAL	Yasama Uzman Yardımcısı	TBMM Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı
Merve ÖZTÜRK	Yasama Uzman Yardımcısı	TBMM Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı
Prof. Dr. Deniz YÜKSEL	Çocuk Nörolojisi Kliniği Eğitim İdari Sorumlusu	SBÜ Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Doç. Dr. Mehmet GÜNDÜZ	Genel Müdür Yardımcısı	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Dr. Ecz. Elif İnci SOMUNCUOĞLU	Farmakoloji Uzmanı	Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu
Uzm. Dr. Hürriyet Ekmel OLCAY	Farmakoloji Uzmanı	Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu
Dilek Sernur EMİNOĞULLARI	Sosyal Güvenlik Uzmanı	Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı
Serdar ARSLAN	Sosyal Hizmet Uzmanı	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Bahar UĞURLU	AÇSH Uzmanı	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
Nazlı Deniz SARI	Özel Eğitim Öğretmeni	Millî Eğitim Bakanlığı

E. KOMİSYONA SUNULAN RAPORLAR VE BELGELER

Komisyon raporunun yazımında yararlanılmak üzere araştırma konusu hakkında bilgi ve belge temini maksadıyla ilgili kamu kurum ve kuruluşları ile yazışmalar yapılmış ve bu yazışmalar neticesinde aşağıdaki tabloda belirtilen cevabi yazılar ilgili kurumlarca Komisyona sunulmuştur.

Sıra No	Kurum/Kuruluş	Tarih ve Sayı	Konusu
1	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü	17.07.2019 - E.505340	Nadir Hastalıklara Sahip Bireylere Yönelik Çalışmalar ile Bakanlıkça Yapılan Sosyal Yardımlardan Yararlanma Kriterlerine İlişkin Bilgi Notu
2	Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü	02.09.2019 - E.529869	Nadir Hastalıklar Alanında Yürütülen Hizmetler ile Nöromusküler Hastalıklar Merkezlerine İlişkin Bilgi Notu
3	Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü	04.09.2019 E.533645	Nadir Hastalıklara Yönelik Tanı ve Tedavi Hizmetleri ile Tarama Programlarına İlişkin Bilgi Notu
4	Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü	12.09.2019 - E.535521	Nadir Hastalıklara Yönelik Ulusal Kayıt Sistemi Oluşturma Çalışmaları ile Nadir Hastalık Verilerine İlişkin Bilgi Notu
5	Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı	16.09.2019 - E.101463741	Nadir Hastalıklar Alanında Yürütülen Çalışmalara İlişkin Bilgi Notu ile Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü Tarafından Hazırlanan Nadir Hastalıklar Raporu
6	Tarım ve Orman Bakanlığı Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü	19.09.2019 - E.2777974	Nadir Hastalıklara Sahip Bireylerin İhtiyaç Duydukları Gıda Ürünlerinin Üretimi ve Pazarlanması Konusunda Yürütülen Çalışmalara İlişkin Bilgi Notu
7	Sağlık Bakanlığı Sağlığın Geliştirilmesi Genel Müdürlüğü	26.09.2019 - E.102174947	Nadir Hastalıklara Yönelik Toplumsal Farkındalık ve Bilinç Düzeyini Artırmak İçin Yapılan Çalışmalar ile Bilimsel Programlara İlişkin Bilgi Notu

Sıra No	Kurum/Kuruluş	Tarih ve Sayı	Konusu
8	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü	26.09.2019 - E.2366086	Nadir Hastalıklara Sahip Bireylere ve Yakınlarına Sunulan Hizmetlere İlişkin Rapor
9	Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı Sanayi ve Verimlilik Genel Müdürlüğü	27.09.2019 - E.540275	Nadir Hastalıklar Alanında Yürütülen Çalışmalara İlişkin Bilgi Notu
10	Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü İstihdam Hizmetleri Dairesi Başkanlığı	27.09.2019 - E.540865	İŞKUR Tarafından Engellilere Sunulan Hizmetlere İlişkin Rapor
11	Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu Başkanlığı	30.09.2019 - E.181642	TUBİTAK Tarafından Nadir Hastalıklar Alanında Çağrıya Çıkılan ve Desteklenen Projelere İlişkin Bilgi Notu
12	Millî Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı	30.09.2019 - E.18513427	Nadir Hastalıklara Sahip Bireylere Yönelik Eğitim Hizmetlerine İlişkin Bilgi Notu
13	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü	01.10.2019 - E.2418506	Nadir Hastalıklara Sahip Bireylere ve Yakınlarına Sunulan Hizmetlere İlişkin Bilgi Notu
14	Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü	01.10.2019 - E.18680618	Nadir Hastalıklara Sahip Bireylere Sunulan Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetlerine İlişkin Rapor
15	Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu	03.10.2019 - E.153726	Nadir Hastalıklar Alanında Yürütülen Çalışmalara İlişkin Bilgi Notu
16	Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü	03.10.2019 - E.18847301	Nadir Hastalıklara Sahip Bireylere Sunulan Eğitim Hizmetlerine İlişkin Bilgi Notu

Sıra No	Kurum/Kuruluş	Tarih ve Sayı	Konusu
17	Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü	25.10.2019 - E.104470058	Nadir Hastalıkların Tanı ve Tedavisi Konusunda Yürütülen Çalışmalara İlişkin Bilgi Notu
18	Sosyal Güvenlik Kurumu Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü	30.10.2019 - E.16661774	Nadir Hastalıklara Sahip Bireylere ve Yakınlarına Sunulan Sosyal Güvenlik Hizmetlerine İlişkin Bilgi Notu
19	Türkiye İstatistik Kurumu Başkanlığı	19.11.2019 - E.26832	Ülkemizdeki Akraba Evliliklerine İlişkin Bilgi Notu
20	Millî Eğitim Bakanlığı Personel Genel Müdürlüğü	29.11.2019 - E.23752645	Özel Eğitim Öğretmeni Sayılarına İlişkin İstatistiki Verileri İçeren Bilgi Notu
21	Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü	09.12.2019 - E.24434563	Okul Binalarının Engelli Erişilebilirliğine Uygunluğuna İlişkin Bilgi Notu
22	Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü	10.01.2020 - E.597872	Evlilik Öncesi Tarama Programı Kapsamındaki Hastalıklara İlişkin Bilgi Notu

F. KOMİSYONA SUNULAN ÖNERGELER

Komisyon toplantılarına araştırma konusu hakkında bilgi vermek üzere davet edilecek kişi ve kurumlar ile Taslak Komisyon Raporu'na ilişkin aşağıdaki tabloda belirtilen önergeler Komisyona sunulmuştur.

Sıra No	Milletvekili	Tarih ve Sayı	Konusu
1	Ali Muhittin TAŞDOĞAN Gaziantep Milletvekili	22.05.2019 - E.477816	Komisyon Toplantılarına Bilgi Vermek Üzere Davet Edilecek Kişi ve Kurumlara İlişkin Öneri
2	Semra GÜZEL Diyarbakır Milletvekili	22.05.2019 - E.477817	Komisyon Toplantılarına Bilgi Vermek Üzere Davet Edilecek Kişi ve Kurumlara İlişkin Öneri
3	Gamze TAŞCIER Ankara Milletvekili	22.05.2019 - E.477818	Komisyon Toplantılarına Bilgi Vermek Üzere Davet Edilecek Kişi ve Kurumlara İlişkin Öneri
4	Gamze TAŞCIER Ankara Milletvekili	21.06.2019 - E.492006	Komisyon Toplantılarına Bilgi Vermek Üzere Davet Edilecek Kişi ve Kurumlara İlişkin Öneri
5	Gamze TAŞCIER Ankara Milletvekili	03.10.2019 - E.543119	Komisyon Toplantılarına Bilgi Vermek Üzere Davet Edilecek Kişi ve Kurumlara İlişkin Öneri
6	Semra GÜZEL Diyarbakır Milletvekili	24.01.2020 - E.606593	Taslak Komisyon Raporu'na İlişkin Öneri
7	Ali Muhittin TAŞDOĞAN Gaziantep Milletvekili	24.01.2020 - E.606683	Taslak Komisyon Raporu'na İlişkin Öneri
8	Arife POLAT DÜZGÜN Ankara Milletvekili	27.01.2020 - E.607046	Taslak Komisyon Raporu'na İlişkin Öneri
9	Ali Fazıl KASAP Kütahya Milletvekili	30.01.2020 - E.611313	Taslak Komisyon Raporu'na İlişkin Öneri
10	Mustafa ADIGÜZEL Ordu Milletvekili	31.01.2020 - E.612725	Taslak Komisyon Raporu'na İlişkin Öneri
11	Gamze TAŞCIER Ankara Milletvekili	31.01.2020 - E.613023	Taslak Komisyon Raporu'na İlişkin Öneri

BİRİNCİ BÖLÜM
ALS, SMA, DMD, MS VE DİĞER TEDAVİSİ BİLİNMEYEN HASTALIKLARIN TANIMI, NEDENLERİ, ETKİLERİ İLE TEDAVİ YÖNTEMLERİ

Meclis Araştırması Komisyonu, 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 kurulmuştur.

Nadir hastalıklar, genel nüfusa kıyasla az sayıda kişide görülen, genellikle hayati tehlike oluşturan, hastayı güçten düşüren kronik hastalıklar veya durumlar olarak tanımlanmaktadır. Dünya genelinde yapılan çalışmalar sonucunda yaklaşık olarak 7.000-8.000 arasında nadir hastalık bulunduğu ve bu hastalıkların sadece %5'inin tedavisinin mevcut olduğu düşünülmektedir. Tedavisi kesin olarak bilinmeyen diğer hastalıkların sayısının ve çeşitliliğinin çok olması sebebiyle Komisyon Raporu'nun tamamında söz konusu hastalıklar nadir hastalık kapsamında değerlendirilmiştir.

Bu bölümde öncelikli olarak nadir hastalıklar hakkında genel bilgilerden bahsedilmiş olup nadir hastalıkların tanımları, epidemiyolojisi, nedenleri ve klinik etkileri ile risklerine değinilmiştir. Bununla birlikte, uzmanlık alanlarına göre nadir hastalıkların görülme sıklıklarına ilişkin bilgiler de yer almaktadır. Nadir hastalıklara sahip kişilere etkili ve etkin bir sağlık hizmeti sunumunu güçleştiren özelliklere ise kısaca değinilmiştir. Ayrıca, ALS, SMA, DMD ve MS hastalıkları hakkında genel bilgiler ile bu hastalıkların epidemiyolojisi, patogenezi, klinik bulguları, tanı yöntemleri, tedavi ve prognoz özellikleri ayrıntılı olarak ele alınmıştır.

1.1. Nadir Hastalıkların Tanımı, Nedenleri, Klinik Etkileri ve Yönetim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar

1.1.1. Nadir Hastalıkların Tanımı ve Epidemiyolojisi

Nadir hastalıkların dünya çapında genel geçer bir tanımı olmamakla birlikte, genel nüfusa kıyasla az sayıda kişide görülen, genellikle hayati tehlike oluşturan, hastayı güçten düşüren kronik hastalıklar veya durumlar olarak tanımlanmaktadır[2]. Mevcut tanımlar bölgelere ve ülkelerin nüfuslarına göre değişiklik göstermektedir. Örneğin; genel nüfus

[2] Orphanet; Rare Diseases in Europe; 2018; https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Registries.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

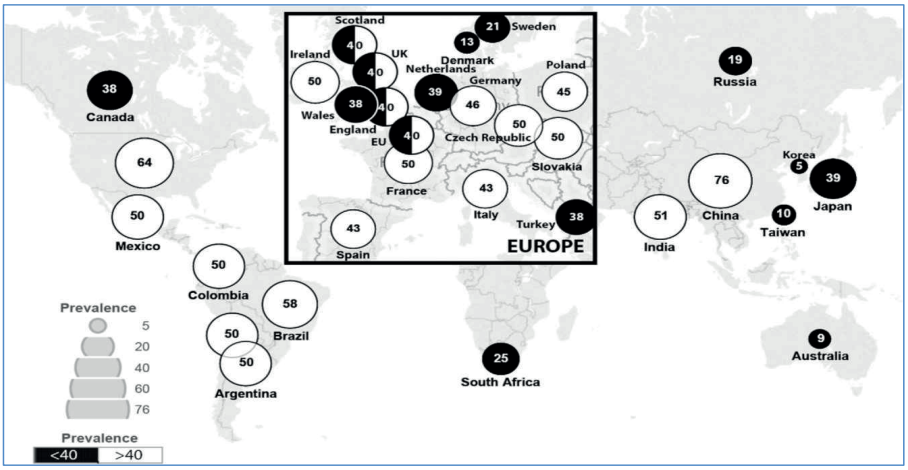
içinde Amerika Birleşik Devletleri'nde 200.000'den ve Japonya'da ise 50.000'den az sayıda kişiyi etkileyen hastalıklar nadir hastalıklar olarak tanımlanırken; Avustralya ve Avrupa Birliği Ülkeleri'nde ise görülme sıklığı 2.000'de 1'den az sayıda olan hastalıklar nadir hastalıklar olarak tanımlanmaktadır[3,4,5]. Bununla birlikte, Avrupa Birliği Ülkeleri'nde görülme sıklığı 50.000'de 1'den az sayıda olan hastalıklar için "ultra nadir hastalık" tanımlaması kullanılmaktadır[6]. Ülkemizde nadir hastalıklarla ilgili resmî olarak kabul edilen bir tanımlama olmamakla birlikte Avrupa Birliği'nin kabul etmiş olduğu "nadir hastalık" tanımı benimsenmektedir.

Nadir hastalıkların görülme sıklığının dünyanın bazı bölgelerinde yüksek olması sebebiyle söz konusu hastalıklar bu bölgelerde nadir hastalık olarak tanımlanmamaktadır. Örneğin; ülkemizin de dâhil olduğu Doğu Akdeniz Bölgesi ve çevresinde Behçet Hastalığı, Akdeniz Anemisi, Ailevi Akdeniz Ateşi gibi hastalıklar dünyanın çeşitli bölgelerinde nadir olarak görülürken bu bölgelerde sık görülmesi sebebiyle nadir hastalık sınıfına girmemektedir[7].

Richter ve arkadaşları tarafından 2015 yılında "nadir hastalık" kavramı ve tanımları üzerine yapılan bir çalışmada, dünya genelinde nadir hastalık prevalansı hesaplanmıştır[8]. Dünya prevalans ortalamasının 40/100.000 olarak hesaplandığı söz konusu çalışmada en yüksek prevalansın 76/100.000 olarak Çin'de, en düşük prevalansın ise 5/100.000 ile Kore'de olduğu görülmüştür. Aynı çalışmada, Türkiye prevalansı ise 38/100.000 olarak belirtilmiştir. Bahsi geçen çalışma ile ulaşılan prevalans değerleri aşağıda Şekil 1.'de gösterilmektedir.

[3] CADTH Drugs for Rare Diseases: Evolving Trends in Regulatory and Health Technology Assessment Perspectives, Published October 2013, Updated February 2016, Available from: https://www.cadth.ca/sites/default/files/pdf/ES0300_Rare_Disease_Drugs_e.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
[4]Orphanet:The portal for rare diseases; 2019; https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?lng=EN&stapage=ST_EDUCATION_EDUCATION_ABOUTORPHANDRUGS_JAP, (Erişim Tarihi: 29.06.2019).
[5] de Vrueh R, Baekelandt ERF, de Haan JMH. Priority Medicines for Europe and the World "A Public Health Approach to Innovation". 2013. http://www.who.int/medicines/areas/priority_medicines/BP6_19Rare.pdf, (Erişim Tarihi: 16.11.2019).
[6] Onakpoya J Igho, Spencer A Elizabeth, Thompson J Matthew, Heneghan J Carl; Effectiveness, safety and costs of orphan drugs: an evidence-based review; BMJ Open 2015 Jun 24; 5(6): e007199.
[7] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019, s.3.
[8] Richter T, Nestler-Parr S, Babela R, Khan ZM, Tesoro T, Molsen E, Hughes DA; International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research Rare Disease Special Interest Group. Rare Disease Terminology and Definitions-A Systematic Global Review: Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group, Value Health. 2015; 18(6):906-14.

Şekil 1. Nadir Hastalık Prevalansının Ülkelere Göre Dağılımı



Açıklama: *Şekil 1.'deki siyah daireler nadir hastalık prevalansının 40/100.000 olan ortalama prevalans değerinden daha düşük olduğu ülkeleri, beyaz daireler ise ortalama prevalans değerinden daha yüksek olduğu ülkeleri göstermektedir*.

Dünya genelinde yaklaşık olarak 400 milyon kişinin başka bir deyişle genel nüfusun %6-8'inin; Avrupa'da 30 milyon, Amerika Birleşik Devletleri'nde 25 milyon kişinin nadir hastalıklardan etkilendiği düşünülmektedir[9,10,11]. Bu oran ülkemiz nüfusuna uyarlandığında yaklaşık olarak 5-6.5 milyon arasında kişinin nadir hastalıklardan birine sahip olduğu tahmin edilmektedir[12]. Nadir hastalıkların çoğunluğunun akraba evliliklerinden kaynaklanması ve ülkemizde akraba evliliklerinin sık görülmesi (%24)[13] sebebiyle bu rakamın daha da yüksek olabileceği düşünülmektedir.

1.1.2. Nadir Hastalıkların Nedenleri ve Klinik Özellikleri

Nadir hastalıklar; %80'i genetik kökenli olan, sistemik, birden çok organı aynı anda etkileyen, çoğunlukla kompleks sendromlara sahip, hayat kalitesini düşüren heterojen bir hastalık grubudur[14,15]. Bu hastalıkların %50'si çocukları etkilemekte ve bu çocukların %30'u 5 yaşından önce hayatını kaybetmektedir[16]. Nadir hastalıkların yaklaşık %5'inin tedavisi

[9] https://globalgenes.org/rare-facts/, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
[10] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019, s.1.
[11] https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
[12] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019, s.3.
[13]Türkiye İstatistik Kurumu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 19.11.2019 tarihli ve 26832 sayılı cevabi yazı.
[14] EURORDIS. What is a rare disease? http://www.eurordis.org, (Erişim Tarihi: 29.06.2019).
[15] Plöckinger U, & Ziagaki, A. The German National Action League for people with rare diseases: translating the three tiers center system into active co-operation, a one center experience. Orphanet journal of rare diseases, 2019; 14(1), 158.
[16] EURORDIS. What is a rare disease? http://www.eurordis.org, (Erişim Tarihi: 29.06.2019).

olmasına rağmen büyük bir kısmının tedavisi ya bilinmemekte ya da mümkün olmamaktadır[17].

Nadir hastalıkların kökeni pek çok farklı nedene dayanabilmektedir. Gen mutasyonundan kaynaklanan nadir hastalıklara solunum ve sindirim sistemini etkileyen kistik fibroz, beyin ve sinir sistemini etkileyen Huntington hastalığı veya kasları etkileyen musküler distrofiler örnek gösterilebilir. Bunun yanısıra, gen mutasyonları birtakım kalıtsal kanserlere de neden olabilmektedir. Örneğin, meme ve yumurtalık kanserlerine BRCA1 ve BRCA2 genleri veya kalıtsal kolon kanserine FAP geni mutasyonları neden olmaktadır. Bununla birlikte, nadir hastalıklar çevresel faktörlere bağlı olarak da ortaya çıkabilmektedir. Örneğin, vitamin eksikliği olan diyetler veya bazı ilaçların etkilerine bağlı olarak nadir görülen anemiler ortaya çıkabilmektedir. Asbest maruziyetine bağlı olarak ortaya çıkan mezoteliyoma da çevresel faktörlerden kaynaklanan bir nadir hastalıktır[18].

Nadir hastalıklar, genel olarak şu özelliklerle karakterize edilir:

- ✓ Her üç vakadan ikisi 2 yaşından önce olmak üzere yaşamın erken döneminde ortaya çıkar.
- ✓ Her beş hastadan birinde kronik ağrı vardır.
- ✓ Vakaların yarısında en az bir motor, duyu ya da zihinsel yetersizlik vardır.
- ✓ Her üç vakadan birinde meydana gelen fiziksel, bilişsel ve/veya zihinsel yetersizlikler sebebiyle bağımsız yaşam becerileri azalır.
- ✓ Vakaların yarısı öngörülen yaşam ortalamasının altında hayatlarını kaybeder.
- ✓ Nadir hastalıklar 1 yaşından önce gerçekleşen ölümlerin %35'inden, 1 ila 5 yaş arası ölümlerin %10'undan ve 5 ila 15 yaş arası ölümlerin %12'sinden sorumludur[19].

1.1.3. Nadir Hastalıkların Sınıflandırılması

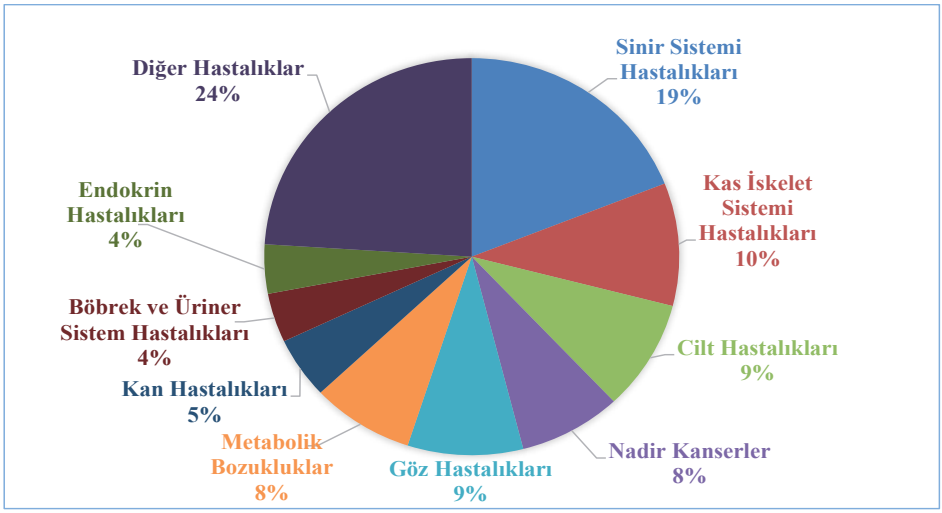
Nadir hastalıkların bir sınıflandırması bulunmamaktadır. Uluslararası hastalık kodlama sisteminde (ICD-10) nadir hastalıkların çoğunluğu yer almamakta veya yer alsa bile kodlama sisteminde yanlış sınıflandırılmaktadır[20]. ICD-10 kodlama sisteminde talasemi, kistik fibrozis ve hemofili gibi bazı iyi bilinen nadir hastalıklar yer almaktadır. Buna karşın nadir hastalıkların çoğunun kodlama sisteminde yer almaması sebebiyle medikal kayıt

[17] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019, s.4.
[18] Rare Diseases, https://rarediseases.info.nih.gov/files/rare_diseases_faqs.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
[19] French National Plan for Rare Diseases 2005 - 2008. https://www.orpha.net/actor/EuropaNews/2006/doc/French_National_Plan.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
[20] Rath A. Aymé S. Bellet B. 2010. Classification of rare diseases: a worldwide effort to contribute to the International Classification of Diseases. Orphanet Journal of Rare Diseases. 5(Suppl 1):O21.

kodları bu sistemde yapılamamaktadır[21]. Bu nedenle, nadir hastalıklar alanında hastalıkların çok boyutluluğunu yansıtabilecek kodlama sistemlerine ihtiyaç duyulmaktadır[22].

Şekil 2.'de uzmanlık alanlarına göre nadir hastalıkların görülme sıklığına ilişkin sınıflandırma verilmektedir. Buna göre, sinir sistemi hastalıklarının görülme sıklığı %19 ile en fazladır. Sinir sistemi hastalıklarını %10 ile kas iskelet sistemi hastalıkları ve %9 ile cilt hastalıkları takip etmektedir. %4 ve daha az sıklıkta görülen hastalıklar diğer hastalıklar kategorisi altında yer almaktadır.

Şekil 2. Uzmanlık Alanlarına Göre Nadir Hastalıkların Görülme Sıklıklarının Sınıflandırılması



Kaynak: *Nerea Osinalde, Anna Duarri, Juanma Ramirez, Rosa Barrio, Guiomar Perez de Nanclares, Ugo Mayor. 2019. Impaired proteostasis in rare neurological diseases. Seminars in Cell and Developmental Biology. Volume 93. Pages 164-177.*

1.1.4. Nadir Hastalıkların Yönetim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar

Nadir hastalıklara sahip hasta sayısının genel nüfusa göre az olması ve bu bireylerin farklı bölgelere yayılmış olması sebebiyle bu hastalıkların yönetimi sürecinde zorluklar yaşanmaktadır. Bu hastalıklardan etkilenen bireylerin sunulan sağlık hizmetleri kapsamında yaşadıkları sorunlar aşağıda sıralanmakta olup yaşanan sorunların çözümü nadir hastalıkların yönetimi sürecinde karşılaşılan zorlukları azaltacaktır.

- ✓ Teşhislerin konulması zor ve gecikmelidir.

[21] Stolk P. Willemen M.J. and Leufkens H.G. Rare essentials: drugs for rare diseases as essential medicines. Bull World Health Organ. 2006; 84: 745-751.
[22] Loscalzo J. Kohane I. and Barabasi A.L. Human disease classification in the postgenomic era: a complex systems approach to human pathobiology. Mol Syst Biol. 2007; 3: 12.

- ✓ Sürveyans çalışmaları için vaka tanımlamaları genellikle eksiktir.
- ✓ ICD kodları içinde nadir hastalık kodları yetersiz ve tanımlanmamıştır.
- ✓ Altta yatan moleküler ve fizyolojik mekanizmalar bilinmemektedir.
- ✓ Uzmanlaşmış, koordineli tedavi ve rehabilitasyon azdır, tedaviler komplekstir.
- ✓ Tedavi standartları bu hastalıkların nadir olması nedeniyle genellikle az sayıda hasta gruplarında yapılan çalışmalar sonucunda belirlenmektedir.
- ✓ Kesitsel veri çalışmaları azdır.
- ✓ Yeni tedavilerin ve ilaçların geliştirilme hızı yavaştır.
- ✓ Tarama stratejileri etkin değildir.
- ✓ Kayıt sistemlerinin kapsamı ve kapasitesi sınırlıdır[23].

1.2. Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) Hastalığının Tanımı, Nedenleri, Etkileri ve Tedavi Yöntemleri

1.2.1. Tanım

Amyotrofik Lateral Skleroz hem üst motor (korteksten beyin sapı ve spinal korda uzanan) hem de alt motor (beyin sapı ve spinal korddan kasa uzanan) nöronların dejenerasyonu ile giden ilerleyici nörodejeneratif bir hastalıktır[24]. İlk kez 1874 yılında Fransız nörolog Jean-Martin Charcot tarafından Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) kavramı tanımlanmıştır[25].

Motor nöronlar; çiğneme, nefes alma, konuşma ve yürüyüş gibi hayati önemi olan istemli kasların çalışmasını sağlar. Beyindeki motor nöronlardan gelen mesajlar spinal korddaki motor nöronlara, beyin sapı motor çekirdeklerine ve omurilikteki motor çekirdeğinden belli bir kasa veya kaslara iletilir. ALS'de hem üst motor nöronlar hem de alt motor nöronlar bozulur veya ölür; bunun sonucunda kaslara çalışma iletisini göndermeyi durdurur. Kaslar giderek yapı ve görev bakımından zayıflar (atrofi) ve seğirmeler (fasikülasyonlar) başlar. Sonunda, beyin istemli hareketleri başlatma ve kontrol etme kabiliyetini kaybeder[26].

---

[23] Valdez R, Ouyang L, & Bolen J. Public Health and Rare Diseases: Oxymoron No More. Preventing chronic disease, 2016; 13.

[24] Rowland LP, Shneider NA. Amyotrophic lateral sclerosis. New England Journal of Medicine 2001; 344(22): 1688-1700. Wijesekera LC, Leigh PN. Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet J Rare Dis 2009; 4:3. Shook SJ, Pioro EP. Racing against the clock: recognizing, differentiating, diagnosing, and referring the amyotrophic lateral sclerosis patient. Ann Neurol 2009; 65(Suppl 1):10-6.

[25] Eisen A, Krieger C. Amyotrophic lateral sclerosis: a synthesis of research and clinical practice. New York: Cambridge University Press. 2006; 3: 296.

[26] Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Fact Sheet: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS); https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Hastaların çoğu sporadik olup %5-%10 kadarı aileseldir. Ailesel olgularda otozomal dominant, otozomal resesif ve X bağlı geçiş bildirilmiştir[27]. Patofizyolojik olarak hastalığın tam sebebi henüz bilinmemektedir. Olası patolojik mekanizmalar arasında, oksidatif zedelenme, protein agregasyonu, aksonal transport defektleri, glutamat eksitotoksisitesi, glial hücre patolojisi, mitokondriyal bozukluklar ve anormal superoksid dismutaz enzimi birikimi gibi patolojik süreçler bulunmaktadır[28].

ALS hastalığının tanısı klinik olarak, öykü, nörolojik muayene ve klinik izlem ile konulmaktadır. Elektrofizyolojik bulgular, biyokimyasal ve radyolojik incelemeler ile başka hastalıkları dışlayarak kesin tanıya ulaşılmaktadır. Ayırıcı tanıda, servikal spondilitik miyelopati, multifokal motor nöropati, paraneoplastik süreçler ve Kennedy hastalığı gibi kalıtsal hastalıklar bulunmaktadır[29]. ALS tanısında El Escorial Dünya Nöroloji Federasyonu tarafından yapılmış tanı kriteri kullanılmaktadır[30].

Çevresel faktörlerin ALS patogenezinde rolü ile ilgili çok çalışma olmasına rağmen bu faktörlerin kesin risk faktörü olması konusunda bilimsel veriler henüz yetersizdir[31]. Bazı çalışmalarda sigaranın ALS'nin risk faktörü olabileceği ileri sürülmüştür[32]. Erkeklerde ALS'nin görülme sıklığı kadınlara göre daha yüksektir. Bunun nedeni, erkeklerin toksik maddelere maruz kalınan mesleklerde çalışması ve kadınlara oranla sigara içme sıklığının yüksek olması ile açıklanılmaya çalışılmaktadır[33].

Epidemiyoloji

İnsidans ve Prevalans

ALS orta yaşın en sık nörodejeneratif hastalığıdır. Avrupa ve Kuzey Amerika'da yıllık olarak her 100.000 kişide ALS insidans hızı 1,5-2,7 arasında, prevalans 2,7-7,4 arasında değişmektedir[34]. Ülkemizde Antalya ilinde yapılan bir çalışmada, 2017 yılı insidans

[27] Venkova-Hristova K, Christov A, Kamaluddin Z, Progress in therapy development for amyotrophic lateral sclerosis. Neurol Res Int 2012; 2012:187234.
[28] Rowland LP, Shneider NA. Amyotrophic lateral sclerosis. New England Journal of Medicine 2001; 344(22): 1688-1700.
[29] Wijesekera LC, Leigh PN. Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet J Rare Dis 2009; 4:3. Bedlack RS. Amyotrophic lateral sclerosis: current practice and future treatments. Curr Opin Neurol 2010; 23(5):524-9.
[30] Brooks BR, Miller RG, Swash M, El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2000; 1:293-9.
[31] Das K, Nag C, Ghosh M. Familial, environmental, and occupational risk factors in development of amyotrophic lateral sclerosis. N Am J Med Sci 2012;4(8):350-5.
[32] Armon C. Smoking may be considered an established risk factor for sporadic ALS. Neurology 2009; 73(20): 1693-1698. de Jong SW, Huisman MH, Sutedja NA, Smoking, alcohol consumption, and the risk of amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. Am J Epidemiol 2012;176(3):233-9.
[33] Das K, Nag C, Ghosh M. Familial, environmental, and occupational risk factors in development of amyotrophic lateral sclerosis. N Am J Med Sci 2012;4(8):350-5.
[34] Logroscino, G, et al. Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry 2010; 8(4): 385-390. Mehta P, Kaye W, Raymond J, et al. Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis-United States, 2014. Morbidity and Mortality Weekly Report 2018; 67(7): 216.

hızı 100.000'de 1,4 ve 2018 yılı insidans hızı 100.000'de 1,24 bulunmuştur[35]. 2006-2010 yılı Türkiye Trakya çalışmasında ise kaba insidans 100.000'de 1,9 olarak bulunmuştur[36]. Avrupa'da EURALS tarafından 1.028 ALS olgusu toplanmış ve insidans 100.000'de 2,2 hesaplanmıştır[37]. Erkeklerde daha sıktır; erkek kadın oranı sporadik ALS için 1,3'ten 1,5'e kadar değişmekte, 70 yaşından sonra ise kadın erkek oranı eşitlenmektedir. ALS insidansı her 10 yılda, özellikle 40 yaşından sonra artmakta, 74 yaşında en yüksek seviyesine ulaşıp daha sonra düşme eğilimi göstermektedir[38]. Avrupa'da sporadik ALS'nin ortalama başlangıç yaşı 62'tir[39]. Geç adolesan ve erken erişkin yaşta başlangıç familial ALS düşündürür. İlk semptom ile tanı konma arası süre 12 aydır. Prognoz değişkendir, genelde hastalık başlangıcından 3-4 yıl sonrasında solunum yetmezliğinden ölüm gelişebilir. Avrupa'da erkeklerin çoğu spinal başlangıçlı hastalıkla, kadınlar ise bulbar başlangıçlı şikâyetler ile başvurma eğilimindedirler.

Risk Faktörleri

ALS için belirlenmiş risk faktörleri yaş ve aile hikâyesidir. Sigara kullanımı ALS'nin kümülatif risk faktörüdür[40]. Diğer olası risk faktörleri arasında; askerî personel olma, tarım veya fabrika işlerinde çalışma, ağır el işleri yapma, pestisitlere maruziyet, sürekli kas çalışması, profesyonel futbolculardа travma yaşama, atletizm, elektrik çarpması, premorbid vücut yağının azalması, polimiyozit tanısı alma sayılabilir[41]. ALS etiyolojisinde ağır metalların rolü tartışmalıdır[42] ancak alüminyum, civa ve kurşuna maruziyetler bildirilmiştir[43].

---

[35] Taghiyeva P. Antalya İl Bölgesinde ALS İnsidans ve Prevalans Çalışması (Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi), Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Antalya, 2019.

[36] Turgut N, Saracoglu VG, Kat S, Balci K, Güldiken B, Birgili O, Kabayel L. An epidemiologic investigation of amyotrophic lateral sclerosis in Thrace, Turkey, 2006-2010. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration 2019; 20: 100-106.

[37] Logroscino G, Piccininni M: Amyotrophic Lateral Sclerosis Descriptive Epidemiology: The Origin of Geographic Difference. Neuroepidemiology 2019;52:93-103.

[38] Worms PM. The epidemiology of motor neuron diseases: a review of recent studies. Journal of the neurological sciences 2001; 191(1-2): 3-9.

[39] Chiò A, Logroscino G, Traynor BJ, Collins J, Simeone JC, Goldstein LA, White LA. Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of the published literature. Neuroepidemiology 2013; 41(2): 118-130.

[40] Armon C. Smoking may be considered an established risk factor for sporadic ALS. Neurology 2009; 73(20): 1693-1698.

[41] Visser AE, Rooney JP, D'ovidio F, et al. Multicentre, cross-cultural, population-based, case-control study of physical activity as risk factor for amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2018; 89(8): 797-803.

[42] Mitchell JD. Heavy metals and trace elements in amyotrophic lateral Van den Berg LH. Physical activity and the association with sporadic ALS. Neurology 2005; 64(2): 241-245. Kamel F, Umbach DM, Munsat TL, Shefner JM, Hu H, Sandler DP. Lead exposure and amyotrophic lateral sclerosis. Epidemiology 2002; 311-319.

[43] Perl DP, Gajdusek DC, Garruto RM, Yanagihara RT, Gibbs CJ. Intraneuronal aluminum accumulation in amyotrophic lateral sclerosis and Parkinsonism-dementia of Guam. Science 1982; 217(4564): 1053-1055.

1.2.2. Klinik Özellikler

ALS, motor nöron hastalıklarının en iyi bilinenlerindendir. Muayenede değişen oranlarda üst (zayıflık, spastiste) ve alt (fasikülasyon, kramplar, kas atrofisi) motor nöron bulguları görülür, fokal başlar ve vücudun diğer bölgelerine yayılır. Hastaların üçte biri bulbar semptomlarla, %60'ı genelde asimetrik olan ekstremite başlangıçlı formla, %5'i ise solunum problemleri ile başvurur. Kilo kaybı da görülebilir. Hiperlipidemi ve obezite koruyucu olabilir ama prognozu değiştirmez. Hastalar saf motor tutulum ile gelebilirken, frontotemporal demans benzeri kognitif-davranışsal semptomlarla da gelebilir. En sık davranışsal semptom apatidir.

Tablo 1. ALS'nin Semptomları[44]

Semptomlar
Kol, Bacak, Omuz veya Dilde Fasikülasyonlar (Seyirme)
Kas Krampları
Kaslarda Tonus Artışı (Spastisite)
Bir kol, Bacak, Boyun veya Diyaframı Etkileyen Kas Güçsüzlüğü
Belirsiz ve Kısık Ses İle Konuşma
Çiğneme ve/veya Yutma Güçlüğü

Üst motor nöronun kaybı ile hareketin yavaşlaması ve koordinasyon bozukluğu oluşur. Alt ekstremitede ise spastik yürüyüş, reflekslerin belirginleşmesi ve aşil klonus saptanır. Bulber üst motor nöron bulgusu olarak en sık dizartri (konuşma güçlüğü) ve disfajiye (yutma güçlüğü) rastlanır. Yutma kaslarının yavaş ve koordine olmadan kasılması öksürme ve boğulmaya yol açmaktadır. Tükürük, sıvılar ve gıda partiküllerinin aspirasyonuna otuz saniyeden daha kısa süreli larinksin kapanması (laringospazm) refleks olarak oluşur. Hastalar bu durumu, konuşmada zorluk ve boğazda sıkışma hissi olarak tarif eder[45]. Alt motor nöron tutulum bulguları, fasikülasyon (kas seğirmesi) ve atrofiye (kas zayıflığı) neden olmakta; çoğu zaman kas krampları da gözlenmektedir. Ellerdeki zayıflık, küçük objeleri (düğme, fermuar gibi) kullanırken zorlanmaya neden olur. Kollardaki güçsüzlük ile günlük hayatta banyo yapma, giyinme, özbakım ve yemek yerken zorlanma olmaktadır. Ayaklardaki güçsüzlük, düşme, sendeleme, takılma ile sonuçlanmaktadır. Üst

[44] Shook SJ, Pioro EP. Racing against the Clock: Recognizing, Differentiating, Diagnosing, and Referring the Amyotrophic Lateral Sclerosis Patient. Ann Neurol 2009;65 (Suppl):S10-S16.
[45] Eaglehouse YL, Talbott EO, Chang Y, Kuller LH. Participation in physical activity and risk for amyotrophic lateral sclerosis mortality among postmenopausal women. JAMA neurology 2016; 73(3): 329-336.

bacak güçsüzlüğü ise, merdiven çıkmada ve oturduğu yerden kalkmada zorluk yaratmaktadır. Faringeal kuvvetsizliğin yarattığı öksürme ve boğulma, mayi, katı gıda veya tükürüğün aspirasyonu sonrası oluşmaktadır. Yüzün üst yarısının zayıflığı ile gözler tam kapanamazken, alt yarısında ise ağzın tam kapanamaması salya akmasına yol açar[46]. Hastaların %35-51'inde kognitif bozulma gözlenir. Apati, disinhibisyon, perseverasyon, yürütücü fonksiyon ve dil akıcılığının bozulması bulgular arasındadır[47].

1.2.3. Tanı ve Ayırıcı Tanı

Tanı, iyi alınmış öykü ve fizik muayene bulgularına dayanılarak konulur. Sinir ve kasların fonksiyonlarının değerlendirildiği elektronöromiyografik (EMG) çalışmalar gibi laboratuvar testleri tanının desteklenmesinde yardımcıdırlar. Bunun yanı sıra bazı kan testleri, beyin ve omuriliğin manyetik rezonans (MR) görüntüleme çalışmaları ayırıcı tanıda kullanılan diğer testlerdir. Ayrıca gerektiğinde beyin omurilik sıvı incelemesi, genetik çalışmalar, kas biyopsisi yapılabilir. ALS tanısı için aşağıdaki tabloda belirtilen "*El Escorial Kriterleri"* kullanılmaktadır.

Tablo 2. Gözden Geçirilmiş El Escorial Tanı Kriterleri[48]

ALS Tanısı İçin Gerekli Olanlar: **A:1** Klinik, elektrofizyolojik veya histopatolojik olarak alt motor nöron tutulumunun kanıtlanması **A:2** Klinik muayene ile üst motor nöron tutulumunun kanıtlanması **A:3** Öykü veya muayene ile belirti ve bulguların bir vücut bölgesi içinde ya da diğer bölgelere ilerleyici özellikte yayılması
ALS Tanısı İçin Olmaması Gerekenler: **B:1** Alt motor nöron ve/veya üst motor nöron tutulumunu açıklayabilecek başka bir hastalığı telkin eden elektrofizyolojik ve histopatolojik veriler **B:2** Var olan klinik ve elektrofizyolojik bulguları görüntüleme yöntemleriyle açıklayabilecek veriler
Bu ilkeler çerçevesinde;
Kesin ALS • Üç bölgede üst ve alt motor nöron bulguları
Olası ALS • İki bölgede üst ve alt motor nöron bulgularıyla birlikte en azından bazı üst motor nöron tutulumu bulgularının alt motor nöron tutulumu bulgularının daha üstünde yer alması
Olası ALS-Laboratuvar Destekli • Bir ya da birden çok üst motor nöron tutulumu bulgusu ve EMG ile en az iki bölgede alt motor nöron bulgusuna rastlanması

[46] Seals RM, Hansen J, Gredal O, Weisskopf MG. Physical trauma and amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study using Danish national registries. American journal of epidemiology 2016; 183(4): 294-301.
[47] Beeldman E, Raaphorst J, Twennaar MK, de Visser M, Schmand BA, de Haan RJ. The cognitive profile of ALS: a systematic review and meta- analysis update. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2016; 87(6): 611-619.
[48] Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat TL; World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis, Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders. 2000 Dec;1(5):293-9.

Mümkün ALS
- Bir bölgede üst ve alt motor nöron bulgularının birlikte olması,
- İki ya da daha çok bölgede üst motor nöron bulgularının olması veya
- Üst motor nöron bulgularının alt motor nöron bulgularının üstünde yer almaksızın, iki bölgede üst ve alt motor nöron bulgularının olması

El Escorial Tanı Kriterleri'nin düzenlenmesi gerekliliği ile ilgili olarak ALS Araştırma Grubu, Ocak-Nisan 2014 ve Ocak-Mart 2015 tarihleri arasında ALS sınıflandırılmasına ilişkin bir belge geliştirilmiştir. Bu belgeye göre hâlen bilinen ALS fenotipleri:

- ✓ Progresif bulber felci (PBP)
- ✓ Flail kol (Vulpian Bernhard) sendromu ve Flail bacak sendromu
- ✓ Progresif Musküler Atrofi (PMA)
- ✓ Primer lateral skleroz (PLS) olarak bildirilmiştir.

Progresif musküler atrofi (ağrılıklı olarak alt motor nöron dejenerasyonu) ve primer lateral skleroz (ağrılıklı olarak üst motor nöron dejenerasyonu); iki farklı hastalık mı yoksa ALS'nin formları mı oldukları tartışmalıdır. Progresif spinal musküler atrofi tanılı bazı hastalarda ALS ile ilişkili genlerin mutasyonu saptanmıştır ve bu hastalarda bilişsel yetmezlik de olabilmektedir. Herediter spastik parapleji de primer lateral skleroza alternatif bir tanıdır. HSP genelde aileseldir, erken ve simetrik tutulum vardır, kollarda tutulum nadirdir, progresyon daha yavaştır ve bulber tutulum nadirdir[49].

ALS için genetik test rutin olarak yapılmamaktadır. Ancak %5-10 ALS olguları ailesel olduğundan, böyle durumlarda yapılması önerilir. Ailesel ALS'nin en sık görülen formu otozomal dominanttır. FALS ile ilgili 80'e yakın patogenetik mutasyon saptanmıştır. Familial ALS hastalarının %60-80'inde patojenik gen olarak *C9orf72* (40%), *SOD1* (20%), *FUS* (1-5%), ve *TARBDP* (1-5%) genleri en sık olarak saptanmıştır. Asya popülasyonlarında ALS'nin genetik yapısının Avrupa popülasyonundaki genetik yapıdan farklı olduğunu ve genetik testler yapılırken bu farklılıkların göz önünde bulundurulması gerekliliğini göstermiştir[50].

Ayırıcı tanıda benign fasikülasyonlar, hipertroidizm, multifokal motor nöropati, servikal radikulomyelopati, Post-Polio Sendromu, monomelik amyotrofi, herediter spastik parapleji, erişkin başlangıçlı spinal musküler atrofi, spinobulbar musküler atrofi (Kennedy

[49] Ludolph A, Drory V, Hardiman O, Nakano I, Ravits J, Robberecht W, Shefner J. A revision of the El Escorial criteria - 2015. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration. 2015;5-6: 291-292.
[50] Zou ZY, Zhou ZR, Che CH, Liu CY, He RL, Huang HP. Genetic epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis. Neurogenetics. 2016;7: 540-549.

hastalığı), miyastenia gravis, Lambert-Eaton miyastenik sendrom, geç başlangıçlı Tay-Sachs hastalığı, inklüzyon body myozit, inflamatuvar miyopati, lenfoproliferatif hastalıkla birlikte motor nöron sendromu, radyasyon myelopatisi, intraspinal lezyonlar (siringomyeli, sringobulbi veya tümör) yer alır.

1.2.4. Tetkikler ve Biyobelirteçler

Tam kan sayımı, kalsiyum ve fosfat, karaciğer fonksiyon testleri, tiroid fonksiyon testleri, kreatin kinaz, sedimentasyon, antinükleer antikor, romatoid faktör, vitamin B12, anti-GM1 antikoru ölçülmeli; serum protein elektroforezi ve immunofiksasyonu, idrar protein elektroforezi ve immunofiksasyonu yapılmalıdır. ALS'de denervasyon olduğundan serum kreatin kinaz 1000 U/L artabilir. ALS nadir de olsa primer hiperparatroidizmle birlikte görülebilir. Miyelom ve lenfoma araştırmak amacıyla göğüs ve abdomen tomografisi, serumda paraprotein bakmak için 24 saat idrar toplanması ve protein elektroforezi yapılması önerilir. Bazı olgularda Lyme hastalığının endemik olduğu bölgelerde Lyme testi yapılması gereklidir. Mesleki olarak ağır metallere maruziyet yoksa idrarda ve kanda ağır metallere bakılmasına gerek yoktur. Miyastenia Gravis (asetilkolin reseptör antikoru ve kas spesifik tirozin kinaz (MuSK) ve Lambert-Eaton miyastenik sendromunda görülen antikorların (voltaj kapılı kasiyum kanal antikoru) bulber tutulumu veya oküler motilite bozukluğu olan olgularda bakılması uygundur. HİV, Lyme, KİDP (kronik inflamatuvar demiyelizan polinöropati) kuşkusu olan olgularda LP yapılmalıdır. Kısa süre içinde ilerleyici alt motor nöron hastalığında, sistemik malign tümör taraması için LP yapılıp BOS sitolojisi bakılması gereklidir. ALS hastalarında BOS'ta nörofilamentlerin arttığı görülmüş ve gelecekte ALS'nin BOS biyobelirteci olabileceği düşünülmüştür[51].

Beyin manyetik rezonans görüntüleme (MRG) bulbar bulgu olduğunda, servikal ve lumbosakral MRG ise kollarda ve bacaklarda alt motor nöron bulgusu olduğunda kullanılabilir. Geleneksel olarak MRG, ALS hastalarında normaldir, ancak kortikospinal trakt dejenerasyonu ve frontotemporal bölgeler, bazal ganglionların belirgin tutulumu görülebilir[52].

Elektrofizyolojik Bulgular: Elektromiyografide ALS'de akut ve kronik denervasyon ve reinnervasyon bulgularını içermektedir. EMG anormallikleri hastalık için patognomonik

[51]Shook SJ, Pioro EP. Racing against the Clock: Recognizing, Differentiating, Diagnosing, and Referring the Amyotrophic Lateral Sclerosis Patient. Ann Neurol 2009;65 (Suppl):S10-S16.

[52] Oba H, Araki T, Ohtomo K, Monzawa S, Uchiyama G, Koizumi K, Nogata Y, Kachi K, Shiozawa Z, Kobayashi M. Amyotrophic lateral sclerosis: T2 shortening in motor cortex at MR imaging. Radiology 1993; 189(3): 843-846. Chan S, Shungu DC, Douglas-Akinwande A, Lange DJ, Rowland LP. Motor neuron diseases: comparison of single-voxel proton MR spectroscopy of the motor cortex with MR imaging of the brain. Radiology 1999; 212(3): 763-769.

değildir ve devam eden, kronik denervasyon ile giden herhangi bir hastalıkta görülebilir. Transkranyal uyarılma, motor korteks, servikal ve lumbosakral bölge üzerinde manyetik alan yaratan elektrod ile uyarılarak birleşik kas aksiyon potansiyeli elde edilmesi yöntemidir. ALS hastalarında santral motor ileti zamanı uzamaktadır. Kortikal uyarılabilirlik artışı ALS'nin erken ve spesifik bir bulgusu olabilir[53].

1.2.5. Tedavi

ALS için henüz tedavi yöntemi bulunmamakla birlikte belirtileri kontrol altına almaya, komplikasyonları önlemeye yönelik tedaviler mevcuttur. Bunların başında sinir hücreleri ve motor nöronlar arasındaki iletileri taşımaya yönelik üretilen ilaçlar, bireyin bağımsızlığını artırmaya ve kaslarını güçlendirmeye yönelik yapılan fizik tedavi yöntemleri gelmektedir. Ayrıca iletişim becerisini sürdürmeye yardımcı konuşma egzersizleri, yutma güçlüğü çekenler için yemeklerin ve diyet içeriğinin planlanması önemlidir. Bu tedaviler multidisiplinler olarak (aile hekimi, terapist, beslenme uzmanları, evde bakım hizmetleri vb.) sağlanmaktadır[54].

1.2.5.1. İlaç Tedavisi

ALS'de Riluzol ve Edaravone FDA onaylı ilaç tedavileri olup sınırlı etkileri mevcuttur. Ülkemizde Riluzol ruhsatlı ilaç kapsamında iken; Edaravone yurt dışı ilaç listesinde yer almaktadır.

Riluzol

ALS'de sağ kalım üzerine etki ettiği bilinen bir ilaçtır. Ancak Riluzol'un ALS'deki kesin etki mekanizması bilinmemektedir. Aşırı motor nöron ateşlenmesini suprese ederek etki gösterdiği düşünülmektedir. En çok bilinen yan etkileri gastrointestinal yan etkiler, asteni, karaciğer enzimlerinin artması, baş dönmesidir. Nötropeni son derece nadirdir[55]. Riluzol tedavisi başladıktan sonra, karaciğer enzimleri ilk 3 ayda her ay olmak şartıyla, sonrasındaysa her 3 ayda bir takip edilmelidir.

[53] Gooch CL, Shefner JM. ALS surrogate markers. MUNE. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2004; 5(Suppl 1):104-107. Joyce NC et al. Electrodiagnosis in persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis. PM R. 2013:5(5 Suppl): S89-95.

[54] Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Fact Sheet: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS); https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

[55] American Academy of Neurology: Summary of Evidence-Based Guideline for Clinicians. The Care of the Patient With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Drug, Nutritional, and Respiratory Therapies. AAN website. Published 2009. (Erişim Tarihi: 12.11.2019). https://www.aan.com/Guidelines/home/GetGuidelineContent/373

Edaravone

Edaravone, oksidatif stresi azalttığı düşünülen serbest radikal temizleyicisidir. Edaravonun, bazı hastalarda fonksiyonel kötüleşmeyi yavaşlattığı görülmüştür. Edaravone, 2015 yılında Kore ve Japonya'da ALS tedavisi için onaylanmıştır. ABD'de kullanılması da FDA tarafından 2017 yılında onaylanmıştır. Bu ilacın, erken evre ALS hastalarında iyileşme sağladığı bildirilmiştir. ALS hastalarında edaravonun riluzole ile birlikte kullanılması tavsiye edilmektedir. En çok gözlenen yan etkileri, tedavi sırasında enjeksiyon yeri reaksiyonu, baş ağrısı ve denge bozukluğudur[56].

Ülkemizde 06.02.2020 tarihi itibarıyla edaravone etkin maddeli ilaç başvurularına ait istatistiki bilgiler aşağıdaki tabloda yer almaktadır.

Tablo 3. Edaravone Etkin Maddeli İlaç Başvurularına Ait İstatistik

Hastalık	Başvuru Sayısı	Onay	Red	Eksik Evrak	İncelemede
ALS	123	68	44	9	2
Toplam	123	68	44	9	2

1.2.5.2. Semptomatik ve Destekleyici Tedaviler[57]

ALS'nin en belirgin semptomunun güçsüzlük olması nedeni ile hastalar egzersiz konusunda cesaretlendirilmeli ve rehabilitasyon programına alınmalıdır. Eklemlerin azalmış hareketi, ağrılı kontraktürlere (donmuş omuz gibi) neden olabilir. Aktif ve pasif hareket egzersizleri günlük yapılmalı, sık sık pozisyon değiştirilmelidir. Non-steroid antiinflamatuar ilaçlar, antidepresanlar, gabapentin ve opiyatlar kullanılabilir. Kramplar için baklofen, tizanidin gibi kas gevşeticilerin yanı sıra gabapentin kullanılabilir. ALS'li hastalarda yutma güçlüğüne bağlı beslenme bozukluğu gelişebilir. Protein bakımından zengin ve yüksek kalorili diyet önerilmelidir. Yutma güçlüğü hastalığın seyrinde giderek artar ki bu durum solunum fonksiyonunu tehdit edebilir. Katı ve sıvı gıdalar solunum borusuna kaçabilir. Yiyecek ve içeceklerin içerik, yapı ve kıvamını ayarlamak bu riski azaltabilir. Hasta tanıdan önceki vücut ağırlığının %10'undan fazlasını kaybetmiş ve aspirasyon riski yüksek ise gastrostomi (midenin cilde ağızlaştırılması) yapılabilir.

[56] FDA: FDA Approves Drug to Treat ALS [press release]. FDA website. Released May 5, 2017. https://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm557102.htm, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

[57] Amyotrofik Lateral Sklerozda Tedavi, Nöromusküler Hastalıklar Çalışma Grubu, Türk Nöroloji Derneği. https://www.noroloji.org.tr/menu/99/amiyotrofik-lateral-sklerozda-tedavi, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Hastalık ilerledikçe nefes darlığı ortaya çıkar. Başlangıçta fiziksel aktivite sırasında ortaya çıkan bu yakınma daha sonra yatar ve oturur pozisyonda da gelişir. Hastalar sık uyanır veya sırt üstü pozisyonda rahat uyuyamaz, sabahları oluşan baş ağrısından yakınır ve gün boyunca aşırı uykululuk hâli vardır. Bu belirtiler varsa olguların solunum fonksiyon testleri ve kan gazı incelemesi yapılmalıdır. Gerektiğinde noninvaziv pozitif basınçlı ventilasyon cihazları BİPAP (iki seviyeli pozitif hava yolu basıncı) ya da CPAP (sürekli pozitif hava yolu basıncı) kullanılabilir. Bu cihazların yeterli olmadığı ve solunum fonksiyonlarının giderek kötüleştiği gözlenen olgularda nefes borusuna bir tüp takılması (trakeostomi) yöntemi ile solunum desteği yapay olarak, ventilatör adı verilen cihaz (mekanik ventilatör) ile sürdürülebilir. Konuşma ve solunumdaki zorluklar için konuşma terapisi, azalmış ses volümü için yükseltici cihazları uygulamak gerekebilir. Kalem tutabilme kabiliyeti olan hastalar kâğıt kalem veya adaptif cihazlar yardımıyla bilgisayar klavyesini kullanarak iletişim kurabilirler. Kontrolsüz duygusal değişiklikler (patolojik gülme ve ağlamalar) için antidepresan ilaçlar kullanılabilir. Uykusuzluk problemi için hastaların yatak konforu sağlanmalı, gerekirse anti-depresan veya hipnotik ilaçlar denenmelidir.

1.2.6. Prognoz

ALS ilerleyici bir seyir gösteren hastalıktır. İlerleme hızı bireylere göre değişkendir ancak remisyon ve ağırlaşmaların eşlik etmediği bir ilerleme vardır. Semptomlar önce başlangıç segmentin içinde yayılım göstermekte, sonra diğer bölgelere yayılmaktadır[58].

Klinik seyirde malnutrisyon, hipersalivasyon, duygudurum değişikliği, donmuş omuz, spastisite, ağrı ve kramplar gelişebilir. Bulbar başlangıçlı ya da respiratuar başlangıçlı hastalığa sahip olmak, yürüme fonksiyonlarında yetersizlik, demans ve kilo kaybı kötü prognostik faktörlerdendir. Klinik bulguların başlangıcından 3-5 yıl sonra solunum yetmezliğinin gelişmesi ve araya giren enfeksiyonlara bağlı olarak hastalar kaybedilebilirler. Hastaların %10'u 10 yıl ve daha uzun süre yaşabilirler. Takip multidisipliner (fizyoterapist, iş ve uğraşı terapisi, konuşma terapisi, solunum, diyetisyen, gastroenterolog, nörologlar ve rehabilitasyon bölümleri) olmalıdır. Non-invazif ventilasyonun gece uygulanması prognoza olumlu etki göstermektedir[59].

[58] Logroscino G, et al. Global, regional, and national burden of motor neuron diseases 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. The Lancet Neurology, 2018, 17.12: 1083-1097.
[59] Amyotrofik Lateral Sklerozda Tedavi, Nöromusküler Hastalıklar Çalışma Grubu, Türk Nöroloji Derneği. https://www.noroloji.org.tr/menu/99/amiyotrofik-lateral-sklerozda-tedavi, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

1.3. Spinal Musküler Atrofi (SMA) Hastalığının Tanımı, Nedenleri, Etkileri ve Tedavi Yöntemleri

1.3.1. Tanım

Spinal musküler atrofi (SMA), omurilikte yer alan ön boynuz hücrelerinin geri dönüşümsüz kaybı ve bunun sonucunda ortaya çıkan kas atrofisi ve güçsüzlüğü ile karakterize olan bir grup genetik hastalıktır. Vakaların %95'inden fazlasına karşılık gelen en yaygın SMA, survival motor nöron (SMN1) geninin 5q13 bölgesindeki otozomal resesif kalıtımlı homozigot bir delesyon veya mutasyonundan kaynaklanır. SMA taşıyıcılığı için yapılan geniş, çok uluslu ve veri sayısı fazla olan bir çalışmada, insidansı 1/11.000 bulunmuştur[60]. SMA hastalığının şiddeti oldukça değişkendir, klinik özellikler, başlangıç yaşı ve ulaşılan maksimum motor fonksiyonlar temelinde dört ana fenotip şeklinde sınıflandırılabilir[61]. SMA hastalığının moleküler genetiğinin anlaşılması, preklinik modellerin ve potansiyel terapötik yaklaşımların gelişmesine yol açmıştır[62]. Bu gelişmeler, erken tanı ve klinik müdahalenin yanı sıra bu hastalığın doğal tarihini anlamaya odaklanmıştır. Bu yaklaşımlar klinik bakım standartlarının geliştirilmesine yol açmıştır[63]. Spinal musküler atrofinin en şiddetli formu olan Tip 1'in doğal seyri, yaşamın ilk yılında hızlı bir motor kaybı ve solunum fonksiyon kaybı ile karakterizedir[64]. Çalışmalar, bu bebeklerde bir yıldan fazla sağkalımın, noninvazif ventilatör desteğinin erken kullanılması ve enteral beslenme ile daha fazla iyileştirilebileceğini göstermiştir[65].

1.3.2. Klinik Özellikler

SMA'nın baskın klinik özellikleri kas güçsüzlüğü ve atrofidir. Zayıflık genellikle ekstremite, aksiyel, interkostal ve bulbar kaslarda olup; proksimal kaslarda ve simetrik bir

---

[60] Sugarman EA, et al. Pan-ethnic carrier screening and prenatal diagnosis for spinal muscular atrophy: clinical laboratory analysis of >72,400 specimens. Eur J Hum Genet. 2012; 20(1):27-32.

[61] Munsat TL, Davies KE. International SMA consortium meeting. (26-28 June 1992, Bonn, Germany). Neuromuscul Disord. 1992; 2(5-6):423-428.

[62] Kolb SJ, Kissel JT. Spinal muscular atrophy: a timely review. Arch Neurol. 2011; 68(8):979-984. Arnold WD, Burghes AH. Spinal muscular atrophy: development and implementation of potential treatments. Ann Neurol. 2013; 74(3):348-362. Lorson CL, Rindt H, Shababi M. Spinal muscular atrophy: mechanisms and therapeutic strategies. Hum Mol Genet. 2010; 19(R1):R111-R118.

[63] Wang CH, et al. Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy. J Child Neurol. 2007; 22(8):1027-1049. D'Amico A, et al. Spinal muscular atrophy. Orphanet J Rare Dis. 2011; 6:71. Finkel RS, et al. 218th ENMC International Workshop, Revisiting the consensus on standards of care in SMA. Neuromuscular Disorders 2017; 27(6): 596-605.

[64] Finkel RS, et al. Observational study of spinal muscular atrophy type I and implications for clinical trials. Neurology. 2014; 83(9):810-817.

[65] Finkel RS, et al. Respiratory muscle function in infants with spinal muscular atrophy type I. Pediatr Pulmonol. 2014; 49(12):1234-1242. Oskoui M, et al. The changing natural history of spinal muscular atrophy type 1. Neurology. 2007; 69(20):1931-1936. Boitano LJ. Equipment options for cough augmentation, ventilation, and noninvasive interfaces in neuromuscular respiratory management. Pediatrics. 2009; 123(Suppl 4):S226-S230.

güçsüzlük şeklindedir[66]. 1991'de Musküler Distrofi Derneği tarafından desteklenen Uluslararası Spinal Musküler Atrofi Konsorsiyumunda bir sınıflandırma şeması önerilmiş olup[67] bu sınıflandırma, en yüksek motor fonksiyon seviyesine (yani oturma veya ayakta durma) ve başlangıç yaşına bağlı olarak üç SMA tipinden oluşmaktadır. Daha sonra bu sınıflandırmada değişiklik yapılarak Tip 3 kategorisi başlangıç yaşına göre ikiye bölünüp, erişkin başlangıçlı vakalar için Tip 4, doğum öncesi başlayıp haftalar içinde ölen hastalar için de Tip 0 eklenmiştir[68]. Aynı tipteki hastalarda bireysel farklılıklar olsa da aşağıda gösterilen bu tablo hâlen önemini korumakta ve prognostik bilgi sağlamaktadır.

Tablo 4. SMA Tiplerinin Klinik Özellikleri[69]

Tip	Başlangıç Yaşı	Motor Gelişim Basamakları	Yaşam süresi	Diğer Klinik Bulgular
0	Prenatal	Hiçbirine ulaşamaz	Birkaç hafta, <6 ay	Doğumda solunum yetmezliği, yenidoğan döneminde ciddi güçsüzlükve hipotoni, fetal hareket azlığı, kontraktürler, arefleksi, fasiyal dipleji, atrial septal defekt
1	<6 ay	Oturamaz, bazılarında baş kontrolü olabilir	Ortalama 8-10 ay	Baş kontrolünün kaybı, hafif eklem kontraktürleri, normal veya hafif fasiyal güçsüzlük, değişen emme yutma güçlükleri
2	6-18 ay	Oturabilir	%70'i 25 yaşına kadar yaşar	Gelişim basamaklarında gecikme, derin tendon reflekslerinin kaybolması, proksimal kas güçsüzlüğü, elde postural tremor
3	>18 ay	Bağımsız yürüyemez	Normal	Proksimal kaslarda güçsüzlük (koşarken, basamak çıkarken zorlanma) Motor becerilerin kaybı, yorgunluk, elde postural tremor, patellar reflekslerin kaybı
4	Erişkin	Normal	Normal	Yorgunluk, proksimal kaslarda güçsüzlük

[66] Dubowitz V. Ramblings in the history of spinal muscular atrophy. Neuromuscul Disord. 2009; 19(1):69-73.
[67] Munsat TL. Workshop Report: International SMA collaboration. Neuromuscul Disord. 1991; 1.
[68] Russman BS. Spinal muscular atrophy: clinical classification and disease heterogeneity. J Child Neurol. 2007; 22(8):946-951. Zerres K, Davies KE. 59th ENMC International Workshop: Spinal Muscular Atrophies: recent progress and revised diagnostic criteria 17-19 April 1998, Soestduinen, The Netherlands. Neuromuscul Disord. 1999; 9(4):272–278.
[69] Prior TW, et al. GeneReview. Seattle WA: University of Washington, Seattle; 1993-2019. 2000 Feb 24 (uptodate November 2019).

1.3.3. Hastalığın Tipleri

SMA Tip 0

Azalmış fetal hareket öyküsü olan, şiddetli güçsüzlük ve hipotoni ile klinik bulgu veren yenidoğanları tanımlamak için kullanılır. Bu vakalarda güçsüzlük muhtemelen doğum öncesi başlangıçlıdır. Tip 0 olan bebeklerde muayenede arefleksi, fasiyal dipleji, atriyal septal defekt ve eklem kontraktürleri tespit edilebilir. En önemli sorun, erken dönemde ortaya çıkan solunum yetmezliğidir. Bu bebeklerin yaşam beklentisi azalmış olup çoğu hasta 6 aydan uzun süre yaşayamamaktadır[70].

SMA Tip 1

Werdnig-Hoffman hastalığı olarak da bilinen Tip 1 SMA'lı bebekler, hipotoni, yetersiz baş kontrolü ve 6 aylıktan önce azalmış ya da kaybolmuş tendon refleksleri ile kendini gösterir. Asla yardımsız oturma yeteneğini kazanamazlar. Ağır hipotoni nedeniyle hastalar uzanır pozisyonda ''kurbağa'' postüründedir, baş kontrolü azdır veya tamamen yoktur. İnterkostal kaslardaki güçsüzlüğe rağmen diyafram kasının göreceli olarak korunmasından dolayı çan şeklinde bir göğüs ve abdominal solunum olarak adlandırılan paradoksal solunum paterni oluşur. Bu bebekler bilişsel olarak normal olup tanı anında dikkatli, uyanık ve neşelidirler. Dil hareketlerinde ve yutma fonksiyonlarında güçsüzlük gelişir ve dilde fasikülasyon sıklıkla mevcuttur. Bu bebekler aspirasyon ve gelişim problemleri riski altındadır. Tip 1 SMA'lı bebeklerde genellikle hayatlarının ilk 2 yıllık döneminde solunum yetmezliği gelişir[71]. Bu grupta yer alan ancak değişen şiddette hastalığa sahip çocuklar tanımlanmıştır.

SMA Tip 2

Tip 2 SMA'lı çocuklar; yardımsız oturabilirler, ancak asla bağımsız olarak yürüyemezler. SMA'nın bu ara formu, kollardaki güçsüzlükten daha belirgin olan bacak proksimallerindeki güçsüzlükle kendini gösterir. Muayenede hipotoni ve arefleksi vardır. Bu hastaların çoğunda kas güçsüzlüğü, ilerleyici skolyoz, eklem kontraktürleri ve çene kemiğinde gelişen ankiloz gibi kemik ve eklemlerle ilişkili ortopedik sorunlar gelişir.

[70] Dubowitz V. Very severe spinal muscular atrophy (SMA type 0): an expanding clinical phenotype. Eur J Paediatr Neurol. 1999; 3(2):49-51. MacLeod MJ, et al. Prenatal onset spinal muscular atrophy. Eur J Paediatr Neurol. 1999; 3(2):65-72.

[71] Finkel RS, et al. Observational study of spinal muscular atrophy type I and implications for clinical trials. Neurology. 2014; 83(9):810-817. Thomas NH, Dubowitz V. The natural history of type I (severe) spinal muscular atrophy. Neuromuscul Disord. 1994; 4(5-6):497-502. Zerres K, Rudnik-Schoneborn S. Natural history in proximal spinal muscular atrophy. Clinical analysis of 445 patients and suggestions for a modification of existing classifications. Arch Neurol. 1995; 52(5):518-523.

Önemli bir durum olan restriktif akciğer hastalığı gelişebilir. Bilişsel olarak normaldirler[72]. Bu grupta da değişen şiddette hastalığa sahip çocuklar vardır. Yaşam süreleri, iyileştirilmiş non invaziv mekanik ventilasyon desteği ve yeni bakım standartlarına uyulması ile yakından ilişkilidir.

SMA Tip 3

Kugelberg-Welander hastalığı olarak da adlandırılan Tip 3 SMA'lı çocuklar ve yetişkinler yaşamları boyunca bir noktada yardımsız yürüyebilirler. Bacaklarda kollardan daha fazla olan proksimal güçsüzlük mevcuttur. Ancak bacak kaslarındaki güçsüzlük bir noktada tekerlekli sandalye kullanımını gerektirebilir. Tip 2'den farklı olarak, bu bireyler çoğunlukla skolyoz geliştirmezler ve solunum kaslarındaki güçsüzlük ya çok azdır ya da hiç yoktur. Bu grupta da bilişsel özellikler aynıdır[73]. Tip 3A yürüme yetisini erken kaybeder ancak normal bir yaşam süresine sahiptir.

SMA Tip 4

Hastalığın ılımlı ucunda, SMA Tip 4 olarak sınıflandırılan bireyler vardır. SMA vakalarının <%5'ini temsil ederler ve hastalığın en hafif formuna sahiptirler. Bu bireyler yürüyebilirler, Tip 3'e benzerler ancak başlangıç genellikle yetişkinlik dönemindedir; genellikle 30 yaşından sonradır ancak daha genç yaşta olabilir[74]. Normal yaşam süresine sahiptirler.

1.3.4. Moleküler Genetik ve Patogenez

İlk olarak 1995 yılında SMA vakalarının %95'inin, SMN1 geninde 5q13 kromozomundaki homozigot bir delesyondan kaynaklandığı keşfedilmiştir[75]. SMA'lı tüm hastalar, işleyen bir SMN1 geninden yoksundur ve bu nedenle hayatta kalmak için gerekli SMN proteinini üretmek için yetersiz olmasına rağmen SMN2 genine bağımlıdırlar. Hastalığın ağırlığı, SMA hastalarında bulunan SMN2 gen kopya numarasının değişkenliği ile çözülmüştür[76]. Her ne kadar SMN2 kopya sayısının SMA ciddiyetinin birincil

[72] von Gontard A, et al. Intelligence and cognitive function in children and adolescents with spinal muscular atrophy. Neuromuscul Disord. 2002; 12(2):130-136.
[73] Zerres K, Davies KE. 59th ENMC International Workshop: Spinal Muscular Atrophies: recent progress and revised diagnostic criteria 17-19 April 1998, Soestduinen, The Netherlands. Neuromuscul Disord. 1999; 9(4):272-278. Zerres K, et al. A collaborative study on the natural history of childhood and juvenile onset proximal spinal muscular atrophy (type II and III SMA): 569 patients. J Neurol Sci. 1997; 146(1): 67-72.
[74] Zerres K, Rudnik-Schoneborn S. Natural history in proximal spinal muscular atrophy. Clinical analysis of 445 patients and suggestions for a modification of existing classifications. Arch Neurol. 1995; 52(5):518-523. Piepers S, et al. A natural history study of late onset spinal muscular atrophy types 3b and 4. J Neurol. 2008; 255(9):1400-1404.
[75] Lefebvre S, et al. Identification and characterization of a spinal muscular atrophy-determining gene. Cell. 1995; 80(1):155-165.
[76] Lefebvre S, et al. Correlation between severity and SMN protein level in spinal muscular atrophy. Nat Genet. 1997; 16(3):265-269.

belirleyicisi olduğu bilinse de kesinlikle tek fenotipik belirteç değildir. SMN sitoplazma ve çekirdekte bulunan, spliceosomal küçük nükleer ribonükleer protein (snRNP) sentezinde ve pre-mRNA eklemesinde önemli bir rol oynayan çok proteinli bir kompleksin parçasıdır[77]. SMN proteini tüm hücrelerde ve motor nöronlarda RNA işlem fonksiyonlarını etkiler, bu nedenle SMN'nin yetersiz ekspresyonundan kaynaklanan değişmiş RNA oluşumu motor nöronun gelişimine ve hayatta kalmasına engel olur[78].

1.3.5. Tanı ve Ayrıcı Tanı

SMA tanısı, öyküde yer alan motor yetilerde zorlanma/kazanılan yetilerin kaybı, muayenede hipotonisite, proksimal kas güçsüzlüğü ve derin tendon reflekslerinin azalması/kaybolması ile akla gelir. Kesin tanı, SMN1 moleküler genetik analizinde biallelik patojenik varyantın tespiti ile konur. SMN2 kopya sayısı sıklıkla fenotipik özelliği düzenler.

SMA tip 0 ve 1'in ayırıcı tanısında; spinal musküler atrofinin X geçişli ve otozomal resesif distal tutulumun ön planda olduğu 5q ilişkili olmayan genetik formları mevcuttur. SMARD1 diafragmatik tutulumla giden ve solunum yetmezliği bulgularının ön planda olduğu IGHMBP2 mutasyonu sonucu gelişen formudur. Bunun yanı sıra Prader Willi sendromu, Myotonik distrofi tip 1, kongenital musküler distrofiler, Zellweger spektrum bozuklukları, kongenital myastenik sendromlar, Pompe hastalığı, kongenital myopatiler, metabolik ve periferal nöropatiler; SMA Tip 2 ve 3'ün ayırıcı tanısında, botulismus, Guillain Barre Sendromu, Duchenne Musküler Distrofi, Juvenil Tay Sachs Hastalığı, Riboflavin transport defektleri, periferal nöropati ve musküler distrofiler yer alır. Erişkin formun ayırıcı tanısında ise ALS ve Kennedy Hastalığı mevcuttur.

1.3.6. Tedavi

Son on yılda, klinisyenlerin bu hastaların çoğunda gelişen solunum, beslenme, ortopedik, rehabilitasyon, duygusal ve sosyal sorunlar gibi problemleri yönetme becerisinde belirgin bir iyileşme olmuştur. Hastalığın standart bakım kriterlerinin geliştirilmesi ve güncellenmesi konusunda çalışmalar devam etmektedir.

1.3.6.1. Tedavideki Gelişmeler ve İlaçlar

SMA'nın genetik ve moleküler temelinin aydınlatılması SMN proteininin ekspresyonunun artırılması prensibine dayanan birkaç olası terapötik yaklaşım gelişmesini sağlamıştır. Bu stratejiler SMN2 ekspresyonunu arttırmak için farmakolojik veya gen bazlı

[77] Kolb SJ, Battle DJ, Dreyfuss G. Molecular Functions of the SMN Complex. J Child Neurol. 2007; 22(8):990-994.
[78] Burghes AH, Beattie CE. Spinal muscular atrophy: why do low levels of survival motor neuron protein make motor neurons sick? Nat Rev Neurosci. 2009; 10(8):597-609.

tedaviler (daha fazla tam uzunlukta SMN mRNA sentezini sağlayarak), ekson 7'nin SMN2 türevli mRNA transkriptlerine dâhil edilmesini desteklemek için antisens oligonükleotit bazlı tedaviler ve SMN1 geninin tamamını değiştirmek için viral aracılı tedavilerdir.

Nusinersen Sodyum

Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından "Nusinersen sodyum" etkin maddeli ilacın Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (FDA) tarafından 23.12.2016 tarihinde ve Avrupa İlaç Kurumu (EMA) tarafından 30.05.2017 tarihinde ruhsatlandırılmasını takiben ilacın ülkemizdeki hastaların erişimine sunulması için ilgili branş hekimlerinin geniş katılımı ile çalıştay düzenlenerek kriterler belirlenmiş ve hasta bazlı yapılan yurt dışı ilaç kullanım başvuruları doğrultusunda Yurt Dışı İlaç Listesi'ne 23.01.2017 tarihinde ilave edilmiştir. İlacın geri ödemesine ilişkin değerlendirme ise Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) bünyesindeki komisyonlarca yapılmış olup SMA Tip 1 tanısına yönelik ilk Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) 05.07.2017 tarihinde yayımlanmış ve ilaç geri ödeme kapsamına alınmıştır. SMA Tip 2 ve Tip 3 hastalarda kullanımına ilişkin süreç ise ilacın Tip 2 ve 3 SMA'lı hastalardaki kullanımına ilişkin klinik çalışma sonuçlarının 15.02.2018 tarihinde bilimsel olarak yayımlanmasından sonra, 2018 yılı Mart ayında TİTCK bünyesinde yapılan bilimsel komisyon toplantısı sonrası alınan kararlar doğrultusunda başlamıştır. SMA Tip 2 ve Tip 3 tanısına ilişkin SUT ise 01.02.2019 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanarak 05.02.2019 tarihinden itibaren yürürlüğe girmiştir. SGK'nın yayımladığı 05.07.2017, 09.09.2017, 28.12.2018, 01.02.2019 ve 04.09.2019 tarihli SUT kriterlerine göre ilacın onayı verilmektedir. Nusinersen sodyum etkin maddeli ilaç için yapılan başvuru sayılarına ilişkin veriler 06.02.2020 tarihi itibarıyla aşağıdaki tablolarda belirtilmektedir[79].

Tablo 5. Nusinersen Sodyum Etkin Maddeli İlaç İçin Yapılan 0-18 Yaş Grubu Başvuru Sayıları

SMA Tipleri	Başvuru Sayısı	Onay	Red	Eksik Evrak	İncelemede
Tip 1	610	528	59	23	0
Tip 2	344	293	29	21	1
Tip 3	196	180	1	13	2
Toplam	1150	1001	89	57	3

[79] Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından Komisyona sunulan 03.10.2019 tarihli ve 153726 sayılı cevabi yazı.

Tablo 6. Nusinersen Sodyum Etkin Maddeli İlaç İçin SMA Tip 1 Tanılı 0-18 Yaş Grubu 4. Doz Sonrası Başvuru Sayıları

Doz Sayısı	Başvuru Sayısı	Onay	Red	Eksik Evrak	İncelemede
5. Doz	268	207	47	12	2
6. Doz	149	112	18	18	1
7. Doz	92	85	3	2	2
8. Doz	57	57	0	0	0
9. Doz	39	38	0	1	0
10. Doz	10	10	0	0	0
11. Doz	2	2	0	0	0
Toplam	**617**	**511**	**68**	**39**	**5**

Tablo 7. Nusinersen Sodyum Etkin Maddeli İlaç İçin Yapılan 18 Yaş Üzeri Başvuru Sayıları

SMA Tipleri	Başvuru Sayısı	Onay	Red	Eksik Evrak	İncelemede
Tip 2	77	60	4	13	0
Tip 3	299	272	2	21	4
Tip 4	3	0	3	0	0
Tip Belirlenemeyen	2	0	0	2	0
Toplam	**381**	**332**	**9**	**36**	**4**

Abeparvovec-xioi

SMA tedavisinde yurt dışında yeni ruhsatlanan bir tedavi seçeneği olan abeparvovec-xioi: FDA tarafından 24.05.2019 tarihinde onasemnogene abeparvovec-xioi etkin maddeli ilacın 2 yaşın altındaki SMN 1 geninde bialellik mutasyonlu SMA tanılı hastalarda kullanımına ruhsatlandırılmıştır. Bu virüs kana veya omurilik sıvısına enjekte edilir. Tedavi eden ilaç bu şekilde çalışan bir SMN1 genini motor sinir hücrelerine iletmek üzere merkezi sinir sistemine girer[80].

[80] Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından Komisyona sunulan 03.10.2019 tarihli ve 153726 sayılı cevabi yazı.

1.3.6.2. Semptomatik ve Destekleyici Tedaviler

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

SMA'lı hastalarda rehabilitasyonun amacı, eklem şekil bozukluklarını önlemek, kası korumak, solunum komplikasyonları ile mücadele etmek, bu hastaların yaşam içindeki rollerini ve sosyal yaşantısını sürdürmesini sağlamaktır. Oturamayan ve oturabilen ancak yürüyemeyen SMA hastalarının rehabilitasyonuna yönelik standart bakım ve müdahale önerileri oluşturulmuştur. Kaslardaki güçsüzlük, eklemlerde gevşeklik ve hareket kısıtlılığı ile birlikte büyümeye bağlı olarak kol ve bacaklardaki değişiklikler hastalardaki fonksiyon durumunu etkileyen başlıca sebeplerdir. İki taraflı kalça çıkığı sık rastlanan bir durumdur. SMA'lı çocukların eklemleri oldukça gevşektir. Bu durum en önemli bir problem olan omurgada görülen eğriliğe yani skolyoza neden olan bir faktördür. Yürüyemeyen SMA olgularında skolyoz gelişimi oldukça hızlıdır. Pozisyonlama konusunda aileler bilgilendirilmelidir. Eklem şekil bozukluklarının oluşumunu kötü oturma, hatalı kucaklama ve taşıma hızlandırır.

Egzersiz uygulamaları, kası koruma, kuvvetlendirme ve şekil bozukluklarını önlemek için oldukça önemlidir. Kas zayıflığının derecesi, yaygınlığı, ekleme etkisi, bireyin genel sağlığı ve büyümesi göz önüne alınarak egzersizler uygulanmalıdır. Kol kaslarının gücünün artırılması kişisel bakım ve günlük yaşam aktiviteleri için oldukça önemlidir. Ayrıca bacaklarda görülen şekil bozuklukları daima ilerleyici olup; egzersiz uygulamaları ve pozisyonlamalar çok önem kazanmaktadır.

Cihaz (Ortez) uygulamaları kapsamında kullanılan ortezler, şekil bozukluklarını önlemek, geciktirmek, fonksiyonu korumak, fonksiyon kazandırmak amacıyla gövde ve uzuvlara uygulanan yardımcı cihazlardır. Skolyozu yavaşlatmak ve oturma pozisyonunu sürdürebilmek için uygulanan ortezlerin yanı sıra ayakta durma ve yürümenin kazandırılması için yürüme ortezleri yaygın olarak kullanılmaktadır.

Solunum fizyoterapisi bu hastalıkta oldukça önemlidir. Solunum kasları, öksürme ile ilgili kasların zayıf olması, kişinin balgamını atılmasına engel olur. Yaygın kas zayıflığı olan hastalarda hava yoluna yiyeceklerin kaçma riski de oldukça yüksektir. Küçük besinler, pipet kullanımı, beslenme sırasında başın dik pozisyonunun sağlanması ve çene desteği önemlidir. Az ve sık beslenme daha uygundur. Hareketsizliğe bağlı yumuşak dokudaki değişiklikler ve eklem şekil bozuklukları daima ilerleyicidir ve solunum fonksiyonlarını etkiler. Ayrıca, solunum yollarında enfeksiyon riskine neden olur. Erken dönemden itibaren kas kuvvetinin geliştirilmesi, göğüs kafesinin esnekliğinin korunması, hareket sınırının artırılması ve fiziksel fonksiyonunun geliştirilmesi önemlidir. Çocuğun durumuna uygun ve solunumu

rahatlatan pozisyonlar fizyoterapistler tarafından önerilir. Akciğer sekresyonlarının (balgamın) atılımında pozisyonlama ile birlikte çeşitli drenaj yöntemleri yararlıdır. Hastaya uygun postüral drenaj ve aspirasyon yöntemleri aileye öğretilebilir[81].

Solunumsal Problemlerde Destek Tedavisi

Tip 1 ve Tip 2 SMA'lı bebeklerde ve çocukların ölüm nedeni genellikle solunum yetmezliğidir. Bu hastalar ilk tanı anından itibaren pediatrik nöromusküler bozukluklar konusunda deneyimli bir göğüs hastalıkları uzmanı tarafından da takip edilmelidir. Ventilasyonu sağlayan ekspiratuar kaslarının etkilenimi diyaframdan daha önce olmaktadır[82]. Tip 1 SMA'lı bebeklerde erken uygulanan noninvazif ventilatör desteğinin, sağkalımı ve yaşam kalitesini artırdığı gözlemlenmiştir[83]. İki yönlü pozitif hava yolu basıncı uygun basınç ayarları ve maske yerleşimi ile uygulandığında iyi tolere edilir, hemodinamik dengeyi etkilemez, kemosensitiviteyi artırır ve günboyu hiperkapnik solunumu iyileştirebilir[84]. Solunum yetmezliğine sahip hastaların öksürük refleksi zayıflar ve buna bağlı olarak artan aspirasyon ve hipoksemi riski, mukus tıkaçlarına ikincil olarak artan tekrarlayan akciğer enfeksiyonları riski oluşturur. Mukus tıkacı riski taşıyan bebeklerde akut hastalıklar sırasında gece oksimetrisi ile izlenmesi ve manuel aspirasyon gibi yardımcı hava yolu temizleme yöntemleri önerilmektedir. Genellikle bu bebeklere herhangi bir akut hastalık sırasında antibiyotik kullanımı uygulanmalıdır çünkü pulmoner komplikasyon riski taşıyan pnömoniler gelişebilir[85].

Tip 1 bebeklerde pulmoner müdahalenin amacı yaşam kalitesini artırmaktır. Mesela noninvazif ventilasyon göğüs duvarı kompliyansındaki değişimleri tersine çevirebilir ve

[81] KUKAS, Karaduman, AA., Spinal Muskuler Atrofi ve Rehabilitasyonu, HÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü, https://www.kukas.info/tr/sma-hakk%C4%B1nda, (Erişim Tarihi: 12.11.2019). E. Mercuri et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscular Disorders 2018; 28: 103-11. R.S. Finkel et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. Neuromuscular Disorders 2018; 28: 197-20.

[82] Kuru S, et al. An autopsy case of spinal muscular atrophy type III (Kugelberg-Welander disease). Neuropathology. 2009; 29(1):63-67. Araki S, et al. Neuropathological analysis in spinal muscular atrophy type II. Acta Neuropathol. 2003; 106(5):441-448.

[83] Oskoui M, et al. The changing natural history of spinal muscular atrophy type 1. Neurology. 2007; 69(20):1931-1936. Schroth MK. Special considerations in the respiratory management of spinal muscular atrophy. Pediatrics. 2009; 123(Suppl 4):S245-S249. R.S. Finkel et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. Neuromuscular Disorders 2018; 28: 197-20.

[84] Panitch HB. The pathophysiology of respiratory impairment in pediatric neuromuscular diseases. Pediatrics. 2009; 123(Suppl 4):S215-S218. Markstrom A, Cohen G, Katz-Salamon M. The effect of long term ventilatory support on hemodynamics in children with spinal muscle atrophy (SMA) type II. Sleep Med. 2010; 11(2): 201.

[85] Schroth MK. Special considerations in the respiratory management of spinal muscular atrophy. Pediatrics. 2009; 123(Suppl 4):S245-S249. Iannaccone ST. Modern management of spinal muscular atrophy. J Child Neurol. 2007; 22(8):974-978.

akciğer gelişimini sağlayabilir[86]. Bununla birlikte nihayetinde noninvazif ventilatör desteği yeterli olmadığında ne yapılması gerektiği konusunda bir karar verilmelidir. Bir trakeostomi ve kalıcı ventilatör desteği kullanımı SMA'lı bireylerde başarıyla uygulanabilir[87]. Tam zamanlı ventilatör desteğine bağımlı çocuğun ailesi için ideal olan, palyatif bir bakım ekibini içeren çok disiplinli bir ortamda takiptir[88].

Tip 2 veya yürüyemeyen Tip 3 SMA'lı hastalarda, öksürük kuvveti ve solunum kaslarının fonksiyonunun muayene ile değerlendirilmesi rutin olarak yapılmalıdır. 5 yaşından büyük çocuklar için zorlu vital kapasite rutin olarak izlenebilir ve uzun dönemde non-invaziv ventilatör desteği verilebilir. Gece hipoventilasyonu da non-invaziv ventilasyon ile tedavi edilmelidir.

Gastrointestinal Destek Tedavisi ve Beslenme

Gastrointestinal komplikasyonlar SMA'lı bireylerde sık görülür. Bu durumun immobilite ve beslenme yetersizlikleri nedeniyle mi yoksa esas olarak gastrointestinal motilite kusuruna mı bağlı olduğu açık değildir[89]. Tip 1 SMA'lı bebekler sıklıkla uzun sürede beslenirler ve çabuk yorulurlar. Beslenmedeki bu azalma ilerleyici güçsüzlüğün ilk belirtisi olabilir, gelişememeye ve aspirasyona neden olabilir[90]. Gastrointestinal disfonksiyon; bulber disfonksiyon nedeniyle beslenme ve yutma zorluğuna, dilde güçsüzlüğe, ağzı açmada zorluğa ve zayıf baş kontrolüne bağlı olarak kendini gösterir. Diğer ilişkili problemler arasında gastrointestinal reflü, gecikmiş mide boşalması ve kabızlık sayılabilir[91].

Beslenme ve disfaji ile ilişkili aspirasyonun yönetimi, yarı katı ve kalınlaşmış sıvı (thickened) gıdalar ile beslenmeyi gerektirir. Bununla birlikte Tip 1 SMA'lı bebeklerde erken gastrostomi ve laparoskopik Nissen fundoplikasyonu (eğer gastrointestinal reflü varsa) doğru beslenmenin sürdürülmesi ve aspirasyona bağlı enfeksiyon riskini azaltmak için önerilmektedir[92].

---

[86] Roper H, Quinlivan R, Workshop P. Implementation of "the consensus statement for the standard of care in spinal muscular atrophy" when applied to infants with severe type 1 SMA in the UK. Arch Dis Child. 2010; 95(10):845-849.
[87] Gilgoff IS, et al. Long-term ventilatory support in spinal muscular atrophy. J Pediatr. 1989; 115(6): 904-909.
[88] Schroth MK. Special considerations in the respiratory management of spinal muscular atrophy. Pediatrics. 2009; 123(Suppl 4):S245-S249.
[89] Karasick D, Karasick S, Mapp E. Gastrointestinal radiologic manifestations of proximal spinal muscular atrophy (Kugelberg-Welander syndrome). J Natl Med Assoc. 1982; 74(5):475-478. Ionasescu V, Christensen J, Hart M. Intestinal pseudo-obstruction in adult spinal muscular atrophy. Muscle Nerve. 1994; 17(8):946-948.
[90] Iannaccone ST. Modern management of spinal muscular atrophy. J Child Neurol. 2007; 22(8):974-978.
[91] E. Mercuri et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscular Disorders 2018; 28: 103-11.
[92] Durkin ET, et al. Early laparoscopic fundoplication and gastrostomy in infants with spinal muscular atrophy type I. J Pediatr Surg. 2008; 43(11):2031-2037.

Oral alımın azalmasına bağlı ikincil yetersiz beslenme, bazı Tip 2 SMA'lı çocuklar ve ergenler için de sinsi bir problem olabilir[93]. Kötü beslenme ve açlık periyodlarından kaçınılmalıdır çünkü bunlar kas kütlesinin azalmasına ve fonksiyonların bozulmasına yol açabilir[94]. Aslında SMA'lı yürüyemeyen bireyler, düşük bazal metabolik hızları nedeniyle yağlanmaya eğilimlidir ve fazla kilolu olma riski altındadır[95]. Bu komplikasyonları yönetmek için her çocuk büyüme eğrisini korumak ve yetersiz/aşırı alımdan kaçınmak amacıyla bir diyetisyen tarafından rutin ziyaretler sırasında bireysel olarak değerlendirilmelidir. Yaş arttıkça azalmış kemik mineral yoğunluğu eğiliminden dolayı, yeterli miktarda D vitamini ve kalsiyum alımı sağlanmalıdır[96].

Ortopedik ve Kas-İskelet Komplikasyonlarına Yönelik Tedaviler

Güçsüzlük ve mobilite azalması birçok kas-iskelet sistemi sorununa zemin hazırlar. Erken tanıma ve uygun yönetim fonksiyonun sürdürülmesinde, hayati kapasitedeki bozulmanın önlenmesinde ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesinde yardımcıdır. Yürüyemeyen SMA'lı bireylerde kontraktürler yaygındır. Esnekliği korumak ve kontraktürleri önlemek için düzenli germe ve esnetme programları uygulamak terapinin temel hedefidir[97]. Biraz ağırlık kaldırabilen ve gövde kontrolleri olan çocuklar sabit veya hareketli ayakta durma sehpası, diz ve ayak bileği için ortezler kullanabilir. Fizik terapi, yüzme, su terapisi ve uyarlanabilir sporlar gibi aktiviteleri dâhil etmek; dayanıklılığı, zindeliği ve güvenliği en üst düzeye çıkarmaya yardımcı olabilir[98].

Skolyoz, tip 1-2 SMA tanılı bireylerde %60-90 oranında oldukça yaygın olarak görülür. Bu nedenle omurga muayenesi bu hastaların takibinde unutulmamalı ve kifoskolyozdan şüphelenildiğinde vertebra grafileri istenmelidir. Tip 1-2 SMA tanılı bireylerde >20 derecenin üzerinde skolyoz varsa 6 ayda bir bu durum tekrar değerlendirilmeli ve özellikle büyüme çağındaki çocukta omurga ortezleri ile gövdenin

[93] Chen YS, et al. Prevalence and risk factors for feeding and swallowing difficulties in spinal muscular atrophy types II and III. J Pediatr. 2012; 160(3):447-451. e1.
[94] Tilton AH, Miller MD, Khoshoo V. Nutrition and swallowing in pediatric neuromuscular patients. Semin Pediatr Neurol. 1998; 5(2):106-115.
[95] Sproule DM, et al. Increased fat mass and high incidence of overweight despite low body mass index in patients with spinal muscular atrophy. Neuromuscul Disord. 2009; 19(6):391-396.
[96] Kinali M, et al. Bone mineral density in a paediatric spinal muscular atrophy population. Neuropediatrics. 2004; 35(6):325-328.
[97] Fujak A, et al. Contractures of the lower extremities in spinal muscular atrophy type II. Descriptive clinical study with retrospective data collection. Ortop Traumatol Rehabil. 2011; 13(1):27-36. Wang HY, et al. Joint range of motion limitations in children and young adults with spinal muscular atrophy. Arch Phys Med Rehabil. 2004; 85(10):1689-1693.
[98] Montes J, et al. Six-Minute Walk Test demonstrates motor fatigue in spinal muscular atrophy. Neurology. 2010; 74(10):833-838.

desteklenmesi sağlanmalıdır[99]. Tedavi edilmediğinde solunum kısıtlamasıyla birlikte göğüs kafesi deformasyonlarına neden olur. Spinal füzyon ve destekleme skolyoz için tercih edilen tedavilerdir ancak esas olarak omurganın cerrahi müdahalesi omurga eğriliğinin büyüklüğü (Cobb açısı ≥ 50°) ve ilerleme oranına (yılda ≥ 10°) göre belirlenir[100].

1.3.7. Prognoz

Spinal musküler atrofi hastalığının doğal seyrinde, tip 1 tanılı bebekler, desteksiz oturamazlar ve destek tedavisi ile yaklaşık %30'u iki yaşına kadar yaşayabilirlerken; tip 2 tanısı alanlar oturabilir ancak desteksiz yürüyemezler ve destek tedavisi ile yaklaşık %68'i 25 yaşına kadar yaşayabilir. Tip 3 tanılı hastalar ise desteksiz yürüyebilir ancak bu yeteneğini zamanla kaybedebilirler. Motor basamaklarda kayıp ve hipotoniye ek olarak, SMN proteininin pek çok dokuda eksprese oluyor olması sebebiyle, özellikle tip1 tanılı hastalarda sistemik bulgular görülebilmektedir ancak tip 1'de hastalığının çok hızlı ölümcül seyretmesi nedeni ile periferal doku disfonksiyonu gelişimi her zaman izlenememektedir. Yeni hedeflenmiş tedavi seçenekleri bu hastalığın doğal seyrini değiştirirken, standart bakım protokollerinin iyileştirilmesi ile de ayrıca prognoza pozitif katkıda bulunulmaktadır. Bunun yanısıra, genetik danışmanlık ve çeşitli moleküler genetik testlerin kullanımı ile taşıyıcıların taranması, evlilik öncesi populasyon taraması, preimplantasyon genetik testler ve yenidoğan tarama programlarının sonucunda bu hastalığın önlenmesi veya erken dönemde asemptomatik olguların tanı alması ile birleşen hedefli tedavilerin morbidite ve mortaliteyi azaltacağı düşünülmektedir[101].

1.4. Duchenne Musküler Distrofi (DMD) Hastalığının Tanımı, Nedenleri, Etkileri ve Tedavi Yöntemleri

1.4.1. Tanım

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) çocuklarda görülen en yaygın kas distrofisidir, erken çocukluk döneminde proksimal kas güçsüzlüğü ve erkeklerde baldır hipertrofisi ile karakterizedir. Hastalık, hücre iskelet yapısında yer alan ve myofibrillerin gücünü,

[99] Haaker G, Fujak A. Proximal spinal muscular atrophy: current orthopedic perspective. Appl Clin Genet. 2013; 6(11):113-120.
[100] R.S. Finkel et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. Neuromuscular Disorders 2018; 28: 197-20. Tangsrud SE, et al. Lung function measurements in young children with spinal muscle atrophy; a cross sectional survey on the effect of position and bracing. Arch Dis Child. 2001; 84(6):521-524. Fujak A, et al. Treatment of scoliosis in intermediate spinal muscular atrophy (SMA type II) in childhood. Ortop Traumatol Rehabil. 2005; 7(2):175-179.
[101] Prior TW, et al. GeneReview. Seattle WA: University of Washington, Seattle; 1993-2019. 2000 Feb 24 (uptodate November 2019).

sağlamlığını ve işlevselliğini koruyan distrofin protenin genindeki mutasyonlar sonucunda ortaya çıkar ve ilerleyicidir. DMD insidansı yaklaşık 3.500 canlı erkek doğumda birdir[102]. Prevalansı Amerika'da 100.000 canlı erkek doğumda 15,9 vaka ve İngiltere'de 100.000 canlı erkek doğumda 19.5 vaka olarak bildirilmektedir[103]. Hastalar genellikle 13 yaş civarında yürümenin kaybı ile tekerlekli sandalyeye bağımlı olurlar ve müdahalesiz durumda yirmili yaşlarda kardiyak nedenler veya solunum bozuklukları nedeniyle hayatlarını kaybederler[104]. Ancak, son yıllarda bu hastalıkla ilgili tedavi ve yönetim standartlarının gelişmesi, özellikle solunumsal desteklerin iyileştirilmesi ile birlikte, iyi bir yaşam kalitesi ve ikinci dekatın sonlarına kadar sağkalım oranları giderek artmaktadır[105].

Klinik Özellikler

En sık görülen bulgular motor gecikme ve yürüyüş bozukluğudur. Hasta erkek çocukların ilk bulguları, 3-5 yaş civarında, koşma ve yerden kalkmakta zorluk, sık düşme ya da parmak ucu yürümedir. İlaveten yokuş çıkma ve merdiven çıkma gibi aktivitelerde zorlanma şeklinde bulgular eklenir. Bazı çocuklarda aileler baldır kaslarındaki şiş ve sert görüntüyü de fark ederek doktora başvurabilirler. Kalça ve omuz çevresi kaslarında başlayan zayıflık giderek ilerler, gövdede karın ve sırt kaslarının da zayıflaması sonucu çocuklar yürüme sırasında karınlarını öne doğru çıkararak yürürler. Bacak kaslarındaki zayıflığın ilerleyişi ile sık düşerler, yerden kalkma ve merdiven çıkma aktivitelerinde zorlanırlar ve ortalama 9-11 yaş arasında yürüme yeteneğini kaybederek tekerlekli sandalye kullanmaya başlarlar. Bu aşamadan sonra kol kasları da giderek zayıflar ve çocuk kollarını kullanmakta da zorlanır. Proksimal güçsüzlük önce alt ekstremiteleri tutar, daha sonra distal kaslar ve üst ekstremite tutulur. Paytak yürüme, baldır hipertrofisi ve lumbar lordoz görülür. Dilde gerilik veya global gerilik daha nadiren görülebilir, bazen de tesadüfen kan tetkiklerinde kreatin kinaz ve KCFT yüksekliği ile tanı konabilir.

[102] Monckton G, Hoskin V, Warren S. Prevalence and incidence of muscular dystrophy in Alberta, Canada. Clin Genet 1982;21:19-24.
[103] Ryder S, Leadley RM, Armstrong N, et al. The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy: an evidence review. Orphanet J Rare Dis. 2017; 12:79. Mendell JR, Shilling C, Leslie ND, et al. Evidence-based path to newborn screening for Duchenne muscular dystrophy. Ann Neurol. 2012; 71:304-13. Moat SJ, Bradley DM, Salmon R, Clarke A, Hartley L. Newborn bloodspot screening for Duchenne muscular dystrophy: 21 years experience in Wales (UK). Eur J Hum Genet. 2013; 21:1049-53.
[104] Passamano L, Taglia A, Palladino A et al. Improvement of survival in Duchenne Muscular Dystrophy: retrospective analysis of 835 patients; Acta Myol 2012 Oct 3(2): 121-5.
[105] Eagle M, Baudouin SV, Chandler C et al. Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. Neuromuscul Disord 2002; 12: 926-9.

Kalp tutulumu; ritm, iletim bozuklukları ve kardiyak fibroza bağlı dilate kardiyomiyopatiden oluşmaktadır[106]. Klinik olarak belirgin kardiyomiyopati, 10 yaşından sonra görülür, 14 yaşından sonra hastaların üçte birini etkiler ve 18 yaşın üzerindeki tüm hastalarda olduğu düşünülmektedir. Akciğerlerin etkilenimi nedeniyle kronik solunum yetmezliği tüm hastalarda kaçınılmazdır. Vital kapasite 10 yaş civarına kadar artar ancak bu süre sonunda yılda %8-12 oranında azalmaya başlar[107]. Obstrüktif uyku apnesi ilk on yılda hastaların üçte birinde meydana gelen uykuda solunum bozukluklarının önde gelen nedenidir, hipoventilasyon ikinci dekadda görülür[108]. Zihinsel gerilik hastaların yaklaşık üçte birinde görülür, IQ ortalama 85'tir ve normal populasyondan bir standart sapma aşağıdadır[109]. Sözel zekâ sayısal zekâdan daha geridir. Zekâ geriliği kas zayıflığı ile korele değildir. DMD'li erkeklerde dikkat eksikliği ve hiperaktivite sendromu da sık görülür[110].

Skolyoz neredeyse tüm hastalarda gelişir ve solunumsal vital kapasiteyi etkiler[111]. Yürüme yetisinin kaybı ile skolyoz gelişimi artar. Düşme sonrası olan uzun kemik kırıkları çocukların %21-44'ünü etkiler[112]. Osteoporoz DMD'li çoğu çocukta mevcuttur[113]. Kemik mineral yoğunluğu kaybı çocukların yürüyebildiği dönemde başlar ve yaşla birlikte azalmaya devam eder[114]. DMD ve malign hipertermi ilişkisi net olmasa da, DMD'li hastalarda riskin arttığı ya da en azından halotan, süksinilkolin gibi inhaler anesteziklerle malign hipertermi benzeri reaksiyonlar olduğu gösterilmiştir[115].

---

[106] Nigro G, Comi LI, Politano L, Bain RJ. The incidence and evolution of cardiomyopathy in Duchenne muscular dystrophy. Int J Cardiol 1990;26:271-7.
[107] Phillips MF, Quinlivan RC, Edwards RH, Calverley PM. Changes in spirometry over time as a prognostic marker in patients with Duchenne muscular dystrophy. Am J Respir Crit Care Med 2001;164:2191-4.
[108] Suresh S, Wales P, Dakin C, Harris MA, Cooper DG. Sleep-related breathing disorder in Duchenne muscular dystrophy: Disease spectrum in the paediatric population. J Paediatr Child Health 2005;41:500-3.
[109] Cotton S, Voudouris NJ, Greenwood KM. Intelligence and Duchenne muscular dystrophy: Full-scale, verbal and performance intelligence quotients. Dev Med Child Neurol 2001;43:497-501.
[110] Hendriksen JG, Vles JS. Neuropsychiatric disorders in males with duchenne muscular dystrophy: Frequency rate of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD), autism spectrum disorder, and obsessive-compulsive disorder. J Child Neurol 2008;23:477-81.
[111] Smith AD, Koreska J, Moseley CF. Progression of scoliosis in Duchennemuscular dystrophy. J Bone Joint Surg Am 1989;71:1066-74.
[112] McDonald DG, Kinali M, Gallagher AC, Mercuri E, Muntoni F, Roper H, *et al*. Fracture prevalence in Duchenne muscular dystrophy. Dev Med. Child Neurol 2002;44:695-8.
[113] Larson CM, Henderson RC. Bone mineral density and fractures in boys with Duchenne muscular dystrophy. J Pediatr Orthop 2000;20:71-4.
[114] Aparicio LF, Jurkovic M, DeLullo J. Decreased bone density in ambulatory patients with duchenne muscular dystrophy. J Pediatr Orthop 2002;22:179-81.
[115] Wedel DJ. Malignant hyperthermia and neuromuscular disease. Neuromuscul Disord 1992;2:157-64. Hayes J, Veyckemans F, Bissonnette B. Duchenne muscular dystrophy: An old anesthesia problem revisited. Paediatr Anaesth 2008;18:100-6.

1.4.2. Patogenez-Genetik

Duchenne musküler distrofi, kromozom Xp21'e lokalize DMD genindeki bir mutasyondan kaynaklanır ve X-bağlı resesif kalıtımla kalıtılır[116]. Mutasyonlar kas hücrelerinin yapısal proteini olan distrofin üretiminde bir eksikliğe yol açar. Mutasyonların çoğu (%65-72) intragenik delesyonlardır, en sık hotspot region denilen ekzonlar 45-53 arası olur[117]. Nokta mutasyonlar, küçük delesyon veya insersiyonlar %20 hastada görülür. Okuma çerçevesini bozmayan herhangi bir mutasyon ise parsiyel bozukluk oluşturarak BMD ile daha hafif bir klinik yaratır[118].

Kadın taşıyıcılar genellikle asemptomatiktir, ancak hafif semptomlar gösterirler ve yaklaşık %10'unda izole kardiyomiyopati meydana gelebilir[119]. Taşıyıcı kadınların %2-20'si semptomatik olup klinikte belirgin kas güçsüzlüğü vardır.

1.4.3. Tanı

DMD'de karakteristik bulgu beş yaşından önce normal üst limitinin en az 10 ilâ 20 kat (ve genellikle 50 ilâ 200 kat) belirgin yükselmiş serum kreatin kinaz (CK) seviyesidir. Serum CK konsantrasyonları yenidoğanlarda bile yüksektir ve herhangi bir semptomdan önce bulunmaktadır. Serum alanin transaminaz ve aspartat transaminaz düzeyleri artmıştır ve CK düzeyleri ile koreledir[120]. EMG ve sinir ileti çalışmalarına genelde gerek duyulmaz. İğne EMG'de bulgular myopatiktir[121].

Daha önceleri moleküler genetik test için PCR kullanırken multipleks ligasyon prob amplifikasyonu (MLPA) kullanımının geliştirilmesi ile delesyonların ve duplikasyonların tespitinde daha sensitif bir yöntem elde edilmiştir. MLPA negatifse DMD geninin yeni nesil sekanslanması ile geriye kalan %25-30'luk mutasyon tipleri (nokta mutasyonlar, küçük delesyon-duplikasyon veya insersiyonlar) taranmalıdır. Tüm bu modern tanı teknikleri ile

---

[116] Koenig M, Hoffman EP, Bertelson CJ et al. Complete cloning of the Duchenne muscular dystrophy (DMD) cDNA and preliminary genomic organization of the DMD gene in normal and affected individuals. Cell 1987; 50: 509-17.

[117] Liechti-Gallati S, Koenig M, Kunkel LM, *et al*. Molecular deletion patterns in Duchenne and Becker type muscular dystrophy. Hum Genet 1989;81:343-8.

[118] Aartsma-Rus A, Van Deutekom JCT, Fokkema IF et al. Entries in the Leiden Duchenne muscular dystrophy mutation database: an overview of mutation types and paradoxical cases that confirm the reading-frame rule. Muscle Nerve 2006; 34:135-44.

[119] Bushby K, Muntoni F, Bourke JP. 107th ENMC international workshop: the management of cardiac involvement in muscular dystrophy and myotonic dystrophy. 7th-9th June 2002, Naarden, The Netherlands. Neuromuscul Disord 2003; 13:166-72.

[120] Rowland LP. Biochemistry of muscle membranes in Duchenne muscular dystrophy. Muscle Nerve 1980;3:3-20.

[121] Jones H, De Vivo DC, Darras BT. Neuromuscular disorders of infancy, childhood and adolescence. A clinician's approach. Oxford: Butterworth-Heinemann; Second edition, 2015.

%93-96 oranında tanı konulur[122]. Genetik test ile DMD'nin klinik tanısı doğrulanamazsa, bir kas biyopsi örneği ile distrofin proteininin olup olmadığı gösterilmelidir. Kas biyopsisi pek çok merkezde genetik test negatifse ve fenotip atipikse uygulanır.

DMD'nin zamanında ve doğru bir şekilde teşhis edilmesi, hastalığın bakımının çok önemli bir yönüdür. Ayrıca DMD'li bir bireyin aile fertlerinden, kimin taşıyıcı olma riski altında olduğunu belirlemek için genetik danışmanlık alması açısından oldukça önem arz etmektedir. DMD olduğu genetik olarak teyit edilmiş bir bireyin kadın akrabaları için taşıyıcılık testi önerilir. Henüz, DMD aktif olarak erken tedavinin daha iyi sonuç verdiği neonatal başlangıçlı bozukluklarla sınırlı olan Yenidoğan Tarama Panellerinde yer almamakla birlikte, ortaya çıkan DMD tedavilerinin semptom başlangıcından önce başlatılması durumunda en etkili olabileceği düşüncesi, yenidoğan taramasına olan ilgiyi artmıştır[123].

1.4.4. Tedavi

Fizyoterapi ve glukokortikoidlerle tedavi DMD tedavisinin temellerini oluşturmaktadır ve yürümenin kaybından sonra devam etmelidir. Uzun süreli glukokortikoid tedavisinin faydalarının, daha ileri yaşlarda yürümenin kaybı, solunum fonksiyonlarını koruma, üst ekremite gücünü koruma ve skolyoz cerrahisinden kaçınmayı içermekte olduğu gösterilmiştir. Son çalışmalar, anlamlı motor belirtilerden yani fiziksel düşüşten önce, küçük çocuklarda glukokortikoidlerin başlatılmasının yararlarını doğrulamaktadır. Genel yönetimde kardiak, solunumsal ve ortopedik problemlerin idaresi de oldukça önemlidir[124].

Kardiyovasküler komplikasyonlar, DMD'li bireyler arasında hastalığa bağlı morbidite ve mortalitenin önde gelen nedenidir. Kalpte distrofin eksikliği bir kardiyomiyopati olarak kendini gösterir. Hastalık ilerledikçe klinikte kalp yetmezliği gelişir. Yetersiz olan miyokard ayrıca yaşamı tehdit eden ritim anormallikleri riski altındadır. 10 yaşına kadar, bireylerin elektrokardiyogram ve noninvaziv görüntüleme dâhil olmak üzere yıllık kardiyak değerlendirmesi yapılmalıdır. 10 yaşından sonra, asemptomatik bireylerin sol ventrikül disfonksiyonu riskinde artış nedeniyle en az yılda bir kardiyak değerlendirme

[122] Sansović I, Barišić I, Dumić K. Improved detection of deletions and duplications in the DMD gene using the multiplex ligation-dependent probe amplification (MLPA) method. Biochem Genet. 2013; 51:189-201. Wang Y, Yang Y, Liu J, et al. Whole dystrophin gene analysis by next-generation sequencing: a comprehensive genetic diagnosis of Duchenne and Becker muscular dystrophy. Mol Genet Genomics. 2014; 289:1013-21.
[123] Chung J, Smith AL, Hughes SC, et al. Twenty-year follow-up of newborn screening for patients with muscular dystrophy. Muscle Nerve. 2016; 53:570-78.
[124] Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. Lancet Neurol. 2018 Mar;17(3):251-267.

yapılmalıdır. Dilate KMP'de erken dönemde ACE inhibitörleri ve beta blokerler ile tedavinin sol ventrikül fonksiyonu üzerine olumlu etkisi olduğu bildirilmiştir[125].

Solunumsal komplikasyonlar, DMD'li kişilerde önemli bir morbidite ve mortalite nedenidir. Komplikasyonlar arasında solunum kas yorgunluğu, mukus tıkanması, atelektazi, pnömoni ve solunum yetmezliği bulunur. Tedavi edilmezse, hastalar şiddetli dispne, atelektazi veya pnömoni nedeniyle uzun süreli hastaneye yatış ve solunum durması veya solunum kaynaklı kardiyak aritmiler nedeniyle ölüm riski altındadır. Solunumsal komplikasyonların yönetimine yönelik yaklaşımlar, solunum kası fonksiyonunun izlenmesi ve akciğer hacminin zamanında kullanımı, yardımlı öksürmeyi, gece destekli ventilasyonu ve sonraki gündüz ventilasyonunu içerir. Bu temel tedaviler solunumsal komplikasyonları azaltabilir, yaşam kalitesini artırabilir ve sağkalımı uzatabilir. Spirometri, hasta 5-6 yaşındayken başlatılmalı, yıllık veya iki yılda bir takip edilmelidir. Solunum yönetimi için solunum fonksiyonunun seri izlenmesi kritik öneme sahiptir. Tipik olarak, zorlu vital kapasite (FVC), bir kişi yürümesini kaybedene kadar büyüme ile artar. Spirometri dışında sabah ve gündüz CO2 ölçümleri yapılmalıdır, yapılabilirse yıllık polisomnografi de solunum problemlerini saptamak için önemlidir. Bütün hastalar inaktive edilmiş influenza aşısı (canlı, zayıflatılmış aşı) ve pnömokok aşıları ile yıllık aşılanmalıdır. DMD hastaları kaçınılmaz olarak hipoventilasyon tedavisi için yardımlı ventilasyona ihtiyaç duyar, gece noninvazif yardımlı ventilasyon (sabit bir sürekli pozitif hava yolu basıncı yerine), obstrüktif uyku apnesi olan DMD'li bireyler için ilk basamak tedavidir. Noninvazif uykuda aralıklı pozitif basınçlı ventilasyon (NIPPV)'nin gündüz hiperkapnisi gelişmeden başlanması etkin bir tedavidir[126]. Solunum müdahalelerine duyulan ihtiyaç esas olarak yürümenin kaybından sonra ortaya çıkar. FVC, maksimum inspiratuar ve ekspiratuar basınçlar, pik öksürük akışı ve nabız oksimetresi (SpO2) ile kan oksijen doygunluğu yürüyemeyen tüm bireylerde en az her 6 ayda bir ölçülmelidir.

Omurganın muayenesi her klinik muayenenin bir parçası olmalıdır. Deneyimli klinisyenler yürümeyen erkek çocuklarda omurgayı sadece görsel muayene ile izleyebilmelidir; bununla birlikte, daha az deneyimli klinisyenlerin, omurga radyografisi istemesi önerilmektedir. Radyografi ile bir eğrilik tespit edildiğinde, iskeletsel olarak olgunlaşmamış çocuklardan 6 ayda bir; iskeletsel olarak olgun bireylerde yılda en az bir kez

[125] McNally EM, MacLeod H. Therapy insight: Cardiovascular complications associated with muscular dystrophies. Nat Clin Pract Cardiovasc Med 2005;2:301-8.
[126] Toussaint M, Chatwin M, Soudon P. Mechanical ventilation in Duchenne patients with chronic respiratory insufficiency: Clinical implications of 20 years published experience. Chron 2007;4:167-77.

radyografi istenebilir. 20° veya daha fazla bir eğrilik durumunda ortopedik takip gerekmektedir. Yürüme kaybının erken aşamalarında, ilerleyen skolyoz için cerrahiye ihtiyacı vardır. Ortopedik olarak erken dönemde stretching ve gece splintleri kontraktür gelişmesini geciktirebilir ancak spinal ortezlerden kaçınılmalıdır. Yürümenin devamı ve kortikosteroid tedavisi skolyozun başlamasını geciktirebilir ve şiddetini azaltabilir[127]. Skolyoz ameliyatı için ortalama yaş 14-15'tir. Osteoporoz nedeniyle hastaların %20-60'ında küçük travma ile ekstremite kırıkları (genellikle distal femur, tibia veya fibula), %30'a kadar semptomatik vertebral kırıklar gelişir. Vertebral kırıklar çocuklarda tanımlandığında sıklıkla asemptomatiktir. Tedavi edilmediği takdirde, vertebral kırıklar kronik sırt ağrısı ve omurga deformitesine yol açarken, bacak kırıkları erken, kalıcı ambulasyon kaybına neden olabilir. DMD'li erkek çocuklarda uzun kemik kırıkları sonrası yağ emboli sendromu nedeniyle ölüm bildirilmiştir. DMD hastalarında osteoporoz tedavisi için birinci basamak tedavi olarak intravenöz bisfosfonatların kullanımı şeklinde önerilmektedir. Kemik dansitesinin takibi, kalsiyum ve D vitamini ölçümleri de takipte önemlidir.

Kabızlık, gastroözofageal reflü ve gastrointestinal motilite endişelerinin yönetimi ve gastrostomi tüpü yerleştirilmesi gerektiğinde bir gastroenterologa yönlendirilmelidir. Her klinik kontrolde, beslenme uzmanı beslenme durumunu değerlendirmeli, ağırlığı ve boyunu izlemeli ve belirli bir beslenme planı oluşturmalıdır. İyi beslenme durumu yaş için ağırlık veya yaş için vücut kitle indeksinin standart büyüme grafiklerinde 10.-85. persentiller arasında yer almasıdır. Kabızlık ve böbrek fonksiyon bozukluğu riskini artıran dehidratasyonu önlemek için yeterli sıvı alımı vurgulanmalıdır. Kemik sağlığının izlenmesi, diyetsel kalsiyum alımı ve serum 25-hidroksi-vitamin D konsantrasyonunun yıllık değerlendirmelerini gerektirir. Kalsiyum alımı yaş için önerilen alım miktarından daha azsa veya serum 25-hidroksi-vitamin D düzeyi 30 ng/mL'den düşükse, uygun diyet alımı ve besin takviyesi sağlanmalıdır[128].

Kortikosteroid tedavisi: Prednisolon, prednizon ve deflazakort olarak kortikosteroidler DMD için bugüne kadar etkili olduğu gösterilmiş ilaçlardır. Glukokortikoid tedavisinin yararları iyi belirlenmiş olmasına rağmen, hangi glukokortikoidlerin en iyi ve hangi dozlarda olduğu konusunda belirsizlik devam etmektedir.

---

[127] Kinali M, Main M, Eliahoo J, Messina S, Knight RK, Lehovsky J, *et al*. Predictive factors for the development of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy. Eur J Paediatr Neurol 2007;11:160-6. King WM, Ruttencutter R, Nagaraja HN, Matkovic V, Landoll J, Hoyle C, *et al*. Orthopedic outcomes of long-term daily corticosteroid treatment in Duchenne muscular dystrophy. Neurology 2007;68:1607-13.

[128] Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. Lancet Neurol. 2018 April; 17(4): 347-361.

Tedavi kısa ve uzun vadede potansiyel riskler ve yararlar değerlendirilerek başlanmalı ve ayarlanmalıdır. Steroidlerin etkisinin kas liflerinde, iskelet kası yıkımını azaltma, sitotoksik T hücrelerini azaltma ve sitozolik kalsiyum konsantrasyonu azaltma yolları ile olduğu düşünülmektedir. Prednizolon/prednizon optimum doz 0,75 mg/kg/gün olarak bildirilmiştir[129]. 0,3mg/kg/gün gibi düşük dozlar yine fonksiyonda iyileşmelere yol açar ama etki daha sınırlıdır, ancak yan etkiler açısından değerlendirildiğinde düşük doz kullanılabilir. 1,5 mg/kg/gün gibi daha yüksek dozlar ek faydalara yol açmamıştır. 10 gün ve 10/20 gün gibi prednizolon gibi aralıklı dozlama tipleri[130] ve haftada iki kez prednizolon (5 mg/kg/doz)[131] verilmesi uygulamalar arasındadır. Tedaviye başlama yaşı ve süresi ile ilgili kesin normlar yoktur, ama kas gücünde azalma ve sık düşmeler olduğunda tedaviye başlama benimsenmiştir. Deflazacort, prednizonun bir oksazolin analogu, prednizolon/prednizona alternatif olarak bazı ülkelerde mevcuttur. 0,9 mg/kg/gün'lük bir günlük dozda deflazakort ile tedavi kas gücünde iyileşmeler meydana getirir[132]. Faz 3 çift kör randomize plasebo kontrollü bir çalışmada, günde 0,9 mg/kg deflazacort, günde 1,2 mg/kg deflazacort, günde 0,75 mg/kg prednizon ve plasebo ile karşılaştırılmış ve tüm tedavi gruplarında plasebo ile karşılaştırıldığında iyileşmiş kas gücü saptanmış ve deflazacortun prednizondan daha az kilo alımı ile ilişkili olduğu bildirilmiştir[133]. Prednizon ile deflazacortun yarar-risk oranını karşılaştıran, çok merkezli çift kör bir klinik çalışma hâlen devam etmektedir[134]. Kortikosteroidlerin solunum fonksiyonları, öksürük etkinliği, dilate KMP riski ve skolyoz üzerinde de olumlu etkisi vardır. Kortikosteroidlerin en sık yan etkisi kilo alımıdır (%75-80), deflazakortta bu etki daha azdır[135]. Omurga ve uzun kemik kırıkları, boy kısalığı ve katarakt diğer yan etkilerdendir. Glukokortikoidlerin ciddi yan etkileri durumunda aniden kesilmemesi gerektiği unutulmamalı, önce %25-33 oranında doz azaltımına gidilip 1 ay

[129] Manzur AY, Kuntzer T, Pike M, Swan A. Glucocorticoid corticosteroids for Duchenne muscular dystrophy.[update of Cochrane Database Syst Rev. 2004;(2):CD003725; Cochrane Database Syst Rev 2008: CD003725.

[130] Kinali M, Mercuri E, Main M, Muntoni F, Dubowitz V. An effective, low-dosage, intermittent schedule of prednisolone in the long-term treatment of early cases of Duchenne dystrophy. Neuromuscul Disord 2002;12:S169-74. Dubowitz V. Prednisone in Duchenne dystrophy. Neuromuscul Disord 1991;1:161-3.

[131] Connolly AM, Schierbecker J, Renna R, Florence J. High dose weekly oral prednisone improves strength in boys with Duchenne muscular dystrophy. Neuromuscul Disord 2002;12:917-25.

[132] Reitter B. Deflazacort vs. prednisone in Duchenne muscular dystrophy: Trends of an ongoing study. Brain Dev 1995;17:39-43.

[133] Griggs RC, Miller JP, Greenberg CR, et al. Efficacy and safety of deflazacort vs prednisone and placebo for Duchenne muscular dystrophy. Neurology. 2016; 87:2123-31.

[134] Guglieri M, Bushby K, McDermott MP, et al. Developing standardized corticosteroid treatment for Duchenne muscular dystrophy. Contemp Clin Trials. 2017; 58:34-39.

[135] Bonifati MD, Ruzza G, Bonometto P, Berardinelli A, Gorni K, Orcesi S, *et al*. A multicenter, double-blind, randomized trial of deflazacort versus prednisone in Duchenne muscular dystrophy. Muscle Nerve 2000;23:1344-7.

sonra klinik durum tekrar değerlendirilmelidir. Eğer yan etkiler azalmışsa steroid dozu tekrar hedef doza yükseltilmeli ve 2-3 ay sonra tekrar değerlendirmelidir. Ciddi bir hastalık, büyük bir travma veya cerrahi sırasında adrenal kriz riski için hasta ve aile uyarılmalı, bu durumda hidrokortizon tedavisi günde 50-100 mg/m^2 tedavisi uygulanmalıdır.

1.4.4.1. Yeni İlaçlar

Ataluren

Ataluren, nonsense mutasyonu yenip işlevini yerine getiren protein üreterek bozukluğun altında yatan nedeni tedavi etme potansiyeli olan, ağızdan uygulanan yeni bir ilaçtır.

Erken stop kodonu olarak da bilinen nonsense mutasyonunun varlığı gösterilmiş Duchenne Musküler Distrofili hastalara (tüm DMD tanılı hastaların yaklaşık %15'ini oluşturan), EMA (Avrupa İlaç Kurumu) tarafından onaylanan Ataluren etkin maddeli ilacın etkinliğini gösterir çalışma sonuçlarına istinaden ülkemizde yurt dışı ilaç kapsamında temin edilmektedir. Ataluren etkin maddeli ilaç için 06.02.2020 tarihine kadar yapılan başvurulara ilişkin istatistiki bilgiler aşağıdaki tabloda yer almaktadır[136].

Tablo 8. Ataluren Etkin Maddeli İlaç İçin 0-18 Yaş Grubu Başvuru Sayıları

DMD	Başvuru Sayısı	Onay	Red	Eksik Evrak	İncelemede
Başvuru	80	62	16	2	0

Eteplirsen

Eteplirsen etkin maddeli ilaç 2016 yılında FDA tarafından Duchenne Musküler Distrofinin ekzon 51 atlamalı tipine uygun hastalar için onaylanmıştır. EMA'da ilgili ilacın ruhsatı bulunmamakta olup değerlendirme süreci devam etmektedir. İlacın etkililiğine ait doğrulayıcı çalışma henüz devam etmekte olup çalışma sonuçlarının 2020 yılında toplanacağı belirtilmektedir. Eteplirsen etkin maddeli ilaç için 06.02.2020 tarihine kadar yapılan başvurulara ilişkin istatistiki bilgiler aşağıdaki tabloda yer almaktadır.

Tablo 9. Eteplirsen Etkin Maddeli İlaç İçin 0-18 Yaş Grubu Başvuru Sayıları

DMD	Başvuru Sayısı	Onay	Red	Eksik Evrak	İncelemede
Başvuru	2	0	2	0	0

[136] Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından Komisyona sunulan 03.10.2019 tarihli ve 153726 sayılı cevabi yazı.

1.4.4.2. Semptomatik ve Destekleyici Tedaviler

2014 yılında DMD Bakım Konuları Çalışma Grubu Yönlendirme Komitesi, hastalıkla ilişkili geniş kapsamlı uzmanların klinik deneyimlerine dayanarak; solunum, kalp, kemik sağlığı ve osteoporoz, ortopedik ve cerrahi tedaviler için en son bakım hususlarını değerlendirerek, semptomatik ve destekleyici metodolojik tedavileri önerilerini 2018 yılında bir yayın hâline getirmişlerdir[137]. Bu öneriler içerisinde; osteoporoz için birinci basamak tedavi olarak intravenöz bifosfonat tedavisi önerilmektedir. Ayrıca DMD'li bireylerin, inaktive edilmiş influenza aşısı ve pnömokok aşıları (PCV13 ve PPSV23 dâhil) ile yıllık aşılanması önerilmektedir. Yürüme kaybının olduğu erken dönemlerinde bazı DMD'li bireylerin ilerleyici skolyoz için ameliyat ihtiyacı geliştiği bildirilmiştir. Ancak bu hasta grubunun inhalasyon anesteziklerine maruz kaldığında veya suxametonyum klorid (Süksinilkolin) verildiğinde, ameliyat sonrası potansiyel olarak ölümcül rabdomiyoliz ve hiperkalemi riski altında olabileceği bilinerek gerekli tedbirler alınmalıdır. Ayrıca hastalar ameliyat öncesi bir kardiyolog ve göğüs hastalıkları uzman doktoruna danışılmalı, ameliyat sırasında ve sonrasında olabilecek kardiyak ve solunumsal dekompansasyon konusunda anestezistler dikkatli olmalıdır. Yürümenin kaybı ile birlikte hastalığın ilerleyen dönemlerinde, özellikle solunum yolu enfeksiyonları sırasında atelektazi, pnömoni, ventilasyon-perfüzyon uyumsuzluğu ve solunum yetmezliğine ilerleme riskinin arttığı ve zayıf öksürük çabalarının geliştiği bilinmektedir. Bu grup hastalarda, solunum yolu enfeksiyonları sırasında öksürük tedavisi gören bireyler için evde pulse oksimetre cihazı kullanılması önerilmiştir. Oda havasında oksijen saturasyonu %95'ten az olduğunda, mukus tıkanmasını, atelektazi ve zatürreyi önlemek ve tedavi etmek için yardımlı öksürük sıklığının artırılması önerilmiştir. Ayrıca, bireyler aşağıdaki beş pnömoni belirtisinden üçüne sahip olduğunda akut solunum yolu hastalıkları sırasında antibiyotik tedavisinin başlatılmasını önerilmiştir: Ateş, kan sayımında artmış lökositoz veya C-reaktif protein konsantrasyonu, balgam üretimi, göğüs grafisinde pulmoner infiltrasyon veya hipoksemi veya solunum sıkıntı şeklinde sıralanmıştır. Ayrıca gece yardımlı ventilasyon endikasyonları belirlenmiş; solunum fonksiyon seviyesinden bağımsız olarak hipoventilasyon veya uykuda solunum semptomları olarak tanımlanmıştır. İlgili semptomlar arasında yorgunluk, dispne, sabah veya sürekli baş ağrıları, sık gece uyanmaları veya zor uyarılma, hipersomnolans, konsantrasyon zorluğu, dispne ve taşikardi ile uyanma ve sık kabuslar sayılabilir. Bununla

[137] Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. Lancet Neurol. 2018 April; 17(4): 347-361.

birlikte, bazı bireyler hipoventilasyon varlığına rağmen asemptomatik kalır. DMD'nin kalp tutulumunda birinci basamak tedavi olarak ACE inhibitörleri kullanılmaktadır, ancak 10 yaş altındaki asemptomatik olgularda kullanımı tartışmalıdır. Bazı yaklaşımlar 10 yaşında tedavi başlanmasının uzun vadeli kardiyak sonuçları iyileştirdiği yönündedir. Ancak bu çalışmada önerilen kardiyak farmakolojik tedavi yaklaşımı; hastanın yaşı ne olursa olsun, kalp yetmezliği semptomlarının başlamasıyla veya azalmış sol ventrikül ejeksiyon fraksiyonuyla saptanan kardiyak anormalliklerin varlığında tedavi başlatılması şeklindedir.

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Geliştirilmiş DMD yönetimi, ambulasyonun uzamasına, skolyoz da dâhil olmak üzere ciddi kontraktür ve deformite sıklığının azalmasına ve yaşamın tüm alanlarında uzun süreli fonksiyon ve katılım ile yaşam kalitesinin artmasına neden olmuştur. Tanıdan başlayarak kontraktürleri, deformiteyi, fonksiyon kaybını, bozulmuş cilt bütünlüğünü, ağrıyı ve zayıflamış kardiyovasküler durumu en aza indirgemek için Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırmasının (ICF) tüm alanlarında değerlendirme ve yönetimi sağlanmalıdır. Multidisipliner rehabilitasyon değerlendirmesi pasif hareket aralıklarının ölçümlerini, postür, güç, fonksiyon ve günlük yaşamın tüm normal aktivitelerine katılımı içermelidir. En erken dönemde başlanan düzenli egzersiz uygulamaları kas kuvvetinin korunmasında oldukça etkilidir. Kontraktür ve deformitenin önlenmesi için; günlük koruyucu ev germe egzersizleri, haftada 4-6 kez olacak tarzda; ayak bilekleri, dizler ve kalçalarda düzenli germe önerilmelidir. Eklemlerin korunması için pozisyonlama, cihaz uygulamaları ve germe egzersizlerine en erken dönemde başlanmalıdır. Ortezle müdahale, atelleme, konumlandırma; geceleri germek için ayak bileğini içine alan sert plastikten AFO'lar (ayak bileği-ayak ortezleri) kullanılabilir. Bilek veya el atelleri de kullanılabilir. Ayakta durmak zorlaşınca, kontraktürler çok şiddetli değilse, pasif/motorlu destekli ayakta durma cihazları kullanılabilir. Diz eklemleri kilitli KAFO (diz-ayak bileği-ayak ortezleri) yürümenin iyice azaldığı geç dönem ya da yürüyemeyen dönemde kullanılabilir. Düzenli olarak yapılabilen en iyi düzeyde aerobik aktivite veya egzersizler, örneğin yüzme ve bisiklete binme önerilir. Eksantrik ve yüksek dirençli egzersizden kaçınma, aşırı zorlanmayı önlemek için dinlenme ve enerji tasarrufu, potansiyel olarak azalmış kardiyovasküler egzersiz kapasitesine dikkat edilmesi ve klinik olarak iyi çalışırken bile kas hasarı riskine dikkat edilmesi gerekmektedir. Düşme ve fraktür yönetimi; tüm ortamlarda düşme riskini en aza indirme, uzun kemik kırıklarının hızlı bir şekilde ortopedinin fizyoterapist desteği ile birlikte iyileştirilmesi, sonrasında yürüme ve/veya destekle ayakta durma yeteneklerini korumak için ilgili rehabilitasyonun sağlanması önerilmektedir. Günlük hayatta hareketi

kısıtlayan faktörler ortadan kaldırılmaya çalışılmalı, evde buna uygun düzenlemeler yapılmalı veya okulda sınıfın giriş katında olması sağlanmalıdır. Yürümenin kaybından sonra manuel ve motorlu tekerlekli sandalyelerle, hastanın vücut ölçülerine uygun ve mümkünse özel oturma düzenlemeleriyle (sert koltuk, düz sırt, kalça kılavuzları, yan gövde destekleri, addüktörler ve baş desteği) mobilizasyon sağlanabilir. Yaşam alanlarının asansörlü veya giriş katlarında olması, hasta ve ailesinin yaşamını kolaylaştırması açısından önemlidir.

Uzmanlaşmış fonksiyonel değerlendirme, hareket paterninin analizi ve DMD dâhil diğer nöromusküler bozukluklara özgü standart değerlendirmeleri içerir. Fonksiyonel temel klinik değerlendirmeler; North Star Ambulasyon Değerlendirmesi (NSAA), 6 dakika yürüyüş testi ve zamanlı fonksiyon testleri, ayaktan tedavi süresi boyunca ve her 6 ayda bir yapılmalıdır[138].

1.4.5. Önleme ve Genetik Danışma

DMD'si olan tüm aileler genetik danışmanlık için yönlendirilmelidir. Taşıyıcıların saptanması ve danışmanlığı, hastalığın önlenmesi için yönetiminde önemlidir. Prenatal tanı mevcuttur ve ailede etkilenmiş birey olan taşıyıcı annelerde erken tanı için kullanılır. İlk olarak cinsiyet belirlendikten sonra 10-12. haftalarda koryonik villus örneklemesi ya da 15-18. haftalarda amniyosentez yapılarak mutasyon tespiti yapılabilir[139]. DMD taşıyıcı olan kadında kardiyomiyopati riskleri hakkında bilgi verilmeli ve periyodik kardiyovasküler tarama önerilmelidir.

1.5. Multipl Skleroz (MS) Hastalığının Tanımı, Nedenleri, Etkileri ve Tedavi Yöntemleri

1.5.1. Tanım

Multipl skleroz (MS), merkezi sinir sistemini (MSS) etkileyen kronik, enflamatuar, otoimmün bir hastalıktır.

Epidemiyoloji

Hastalık sıklıkla genç yetişkinlerde ortaya çıkar. MS vakalarının %3-10'u 18 yaşından önce teşhis edilir[140]. Prepubertal çocuklarda MS nadirdir ve olguların %1'inden

[138] Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional managementLancet Neurol. 2018 March; 17(3): 251-267.
[139] Ladwig D, Mowat D, Tobias V, et al., In utero fetal muscle biopsy in the diagnosis of Duchenne muscular dystrophy. Aust N Z J Obstet Gynaecol, 2002. 42(1): 79-82.
[140] Ahlgren C, Oden A, Lycke J. High nationwide prevalence of multiple sclerosis in Sweden. Mult Scler 2011;17(8):901-8. Banwell B, Ghezzi A, Bar-Or A, et al. Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis,

azını oluşturur[141]. İlk atakta yaş çoğu pediatrik başlangıçlı MS (POMS) çalışmasında 11 ile 13 yaş arasındadır[142]. Prepubertal çocuklarda cinsiyet oranları eşittir. Çocuklarda yaş ilerledikçe, dağılım erişkin başlangıçlı MS (AOMS)'e benzer şekilde kadın baskınlığını göstermektedir. Yaşla birlikte kadın cinsiyet dağılımına doğru eğilim, cinsiyet hormonları ve hastalık arasında olası bir bağlantı olduğunu göstermektedir[143]. Prevalansı coğrafi özelliklere bağlı olarak 100.000'de 2 ile 200 arasında değişmektedir. Türkiye'de MS prelevansının 71/100.000 ile 75/100.000 arasında olduğu tahmin edilmektedir[144] Yetişkinlerde görüldüğü gibi pediatrik kohortlarda da yüksek enlem ve MS için risk artışı mevcuttur[145]. Çalışmalar, insanlar çocukluk döneminde (15 yaşına kadar) düşük MS riskli bir alandan yüksek MS riskli bir alana göç ettikleri zaman, yeni yaşadıkları bölgenin riskini üstlendiklerini göstermektedir[146]. Türkiye'de Türk Pediatrik MS Çalışma Grubu'nun 193 pediatrik hasta ile yaptıkları bir çalışmaya göre; 4-17 yaş arası hastaların %63,7'si kız olup olguların çoğu postpubertal başlangıç göstermiştir[147].

1.5.2. Risk Faktörleri

Genetik Faktörler: Epidemiyolojik çalışmalar birinci derece akrabalarda MS riskinin %2-5 ve monozigotik ikizlerde %25-30 arttığını göstermiştir[148]. Bu genetik risk faktörlerinin çoğu, immün regülasyon genleriyle ilişkilidir[149]. MS'li Kafkasyalılarda tespit edilen ilk

---

ther-apeutic strategies, and future directions. Lancet Neurol 2007;6(10):887-902. Chitnis T, Glanz B, Jaffin S, et al. Demographics of pediatric-onset multiple sclerosis in an MS center population from the Northeastern United States. Mult Scler 2009;15(5):627-31. Langer-Gould A, Zhang JL, Chung J, et al. Incidence of acquired CNS demyelinating syn-dromes in a multiethnic cohort of children. Neurology 2011;77(12):1143-8.

[141] Boiko A, Vorobeychik G, Paty D, et al. Early onset multiple sclerosis - A longitudinal study. Neurology 2002;59(7):1006-10. Renoux C, Vukusic S, Mikaeloff Y, et al. Natural history of multiple sclerosis with childhood onset. N Engl J Med 2007;356:2603-13.

[142] Otallah S, Banwell B. Pediatric multiple sclerosis: an update. Curr Neurol Neurosci Rep 2018;18(76):2-10.

[143] Renoux C, Vukusic S, Mikaeloff Y, et al. Natural history of multiple sclerosis with childhood onset. N Engl J Med 2007;356:2603-13.

[144] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019, s.49.

[145] Taylor BV, Lucas RM, Dear K, et al. Latitudinal variation in incidence and type of first CNS demyelinating events. Mult Scler 2010;16(4):398-405. Lossius A, Riise T, Pugliattie M, et al. Season of infectious mononucleosis and risk of MS at different latitudes; the EnyIMS Study. Mult Scler 2014;20(6):669-74. Spelman T, Gray O, Trojano M, et al. Seasonal variation in relapse rate in MS is latitude dependent. Ann Neurol 2014;76(6):880-90.

[146] McLeod JG, Hammond SR, Kurtzke JF. Migration and multiple sclerosis in immigrants to Australia from United Kingdom and Ireland: a reassessment. I. Risk of MS by age at immigration. J Neurol 2011;258:1140-9. Berg-Hansen P, Moen S, Sandvik L, et al. Prevalence of multiple sclerosis among immigrants in Norway. Mult Scler 2015;21(6):695-702.

[147] Yılmaz Ü, Anlar B, Gücüyener K. Turkish Pediatric Multiple Sclerosis Study Group. Characteristics of pediatric multiple sclerosis: The Turkish pediatric multiple sclerosis database. Eur J Paediatr Neurol. 2017 Nov;21(6):864-872.

[148] Nielsen NM, Westergaard T, Rostgaard K, et al. Familial risk of multiple sclerosis: a nation-wide cohort study. Am J Epidemiol 2005;162(8):774-8.

[149] Gianfrancesco MA, Stridh P, Shao X, et al. Genetic risk factors for pediatric-onset multiple sclerosis. Mult Scler 2017; 1-15.

genetik risk faktörü, MHC class II'de HLA-DRB1*1501'dir. Bu varyantın varlığı MS riskini yaklaşık 3 kat arttırır[150].

Çevresel faktörler

Enfeksiyon: Geçirilmiş Epstein-Barr virüsü enfeksiyonu, pediatrik MS için artmış bir risk ile tutarlı bir şekilde ilişkilendirilmiştir[151]. *Diyet:* Özellikle, sadece düşük D vitamini seviyeleri ve düşük demir alımı pediatrik MS ile anlamlı ilişki göstermiştir[152]. *Gut mikrobiyomu:* Pediatrik MS'de bağırsak mikrobiyosunun daha inflamatuar bir ortama doğru değiştiğini gösteren vakalar ve kontroller arasındaki bağırsak mikrobiyal takson zenginleşmeleri ve tükenmelerinde farklılıklar olduğunu göstermiştir[153]. *Şişmanlık:* Birçok çalışma, POMS hastalarının yüksek bir yüzdesinin aşırı kilolu olduğunu göstermektedir. MS'li bir çocuk kohortunun en az %49'u aşırı kilolu veya obezdir[154]. Yüksek vücut kitle indeksleri (VKİ) postpubertal kızlarda POMS gelişme riskinde artış ile ilişkilidir[155]. *Sigara içme:* HLA-DRB1*1501-pozitif durum ile birlikte sigara dumanına maruz kalma, pediatrik MS riskini monofazik ADS ile karşılaştırıldığında 3,7 kat artırdığı bildirilmiştir[156].

1.5.3. Tanı ve Ayırıcı Tanı

MS tanısı; ateş veya enfeksiyon yokluğunda en az 24 saat süren, merkezi sinir sisteminin enflamatuar demiyelinizan olayını yansıtan, inceleme veya görüntülemede objektif bulguların varolduğu en az bir klinik epizoda dayanır. McDonald kriterleri, yalnızca klinik temellere dayanarak teşhise izin verir, ancak aynı zamanda MR ve BOS'un, mekânda ve/veya zamanda yayılması için belirteçler olarak hizmet edebileceğini önermektedir. McDonald kriterleri zaman içerisinde revize edilmiştir (2001, 2005, 2010 ve 2017). Değişiklikler genellikle daha erken teşhise izin verir, böylece hastalar geçmişte olduğundan daha hızlı bir şekilde tedaviye başlayabilirler. 2010 McDonald kriterleri POMS hastalarında

[150] Disanto G, Magalhaes S, Handel AE, et al. HLA-DRB1 confers increased risk of pediatric-onset MS in children with acquired demyelination. Neurology 2011;76(9):781-6.
[151] Nourbakhsh B, Rutatangwa A, Waltz M, et al. Heterogeneity in association of remote herpesvirus infections and pediatric MS. Ann Clin Transl Neurol 2018;5(10):1222-8.
[152] Banwell B, Bar-Or A, Arnold DL, et al. Clinical, environmental, and genetic determinants of multiple sclerosis in children with acute demyelination: a prospective national cohort study. Lancet Neurol 2011;10(5):436-45.
[153] Tremlett H, Fadrosh DW, Faruqi AA, et al. Gut microbiota in early pediatric multiple sclerosis: a case control study. Eur J Neurol 2016;23(8):1308-21.
[154] Yamamoto E, Ginsberg M, Rensel M, et al. Pediatric-onset multiple sclerosis: a single center study. J Child Neurol 2018;33(1):98-105.
[155] Langer-Gould A, Brara SM, Beaber BE, et al. Childhood obesity and risk of pediatric multi-ple sclerosis and clinically isolated syndrome. Neurology 2013;80(6):548-52.
[156] Lavery AM, Collins BN, Waldman AT, et al. The contribution of secondhand tobacco smoke exposure to pediatric multiple sclerosis risk. Mult Scler 2019;25(4):515-22.

değerlendirilmiş ve 11 yaşından büyük çocuklar için yüksek duyarlılık, özgüllük ve pozitif prediktif değeri (PPV, %76) olduğu saptanmıştır[157].

2017'de Uluslararası Multipl Skleroz Teşhisi Paneli, 2010 McDonald kriterlerinde revizyon yapmış olup; McDonald 2010 MS kriterlerinde olduğu gibi 2017 revizyonunda da, hastanın özellikleri MS kriterlerini tam olarak karşılıyorsa ve klinik bulgular için daha iyi bir açıklama yoksa tanı "MS" olarak kabul edilmektedir. Eğer klinik izole sendrom nedeniyle MS hastalığını düşündürüyor ama kriterleri tam olarak karşılamıyorsa tanı "olası MS"dir. Eğer klinik durumu açıklayacak daha iyi bir hastalık tanısı varsa tanı "MS değil"dir[158]. Değişiklikler arasında zamanda ve mekânda yayılım için semptomatik ve asemptomatik lezyonların kabul edilmesi yer alır. Kriterler, objektif klinik kanıtlarla yapılan klinik atak sayısına bağlı olarak MR veya BOS'a özgü oligoklonal bantlarla test yapılmasını gerektirir.

BOS oligoklonal bantları: Klinik izole sendromlularda BOS oligoklonal bantları ikinci bir atak için bağımsız bir prediktördür. Panelin önerisine göre tipik klinik izole sendromda, klinik veya MR'da mekânda yayılma kriteri karşılandığında, klinik tablo başka bir şeyle açıklanamıyorsa, BOS oligoklonal bantlarının BOS'ta anormal bulgu olmadan varlığı MS tanısı koymaya izin verir; MR'da zamanda yayılma kriteri karşılanmaması, ikinci atak veya takipte yeni lezyon olmaması bunu değiştirmez. Bu konsensus önerisi, BOS oligoklonal bandlarının, zamanda yayılma kriterini sağlama ihtiyacının yerini doldurmasına izin verir. Bu kriter, önceki Poser kriterlerinde laboratuvar destekli kesin multipl skleroz tanısı kriterine benzerdir.

Semptomatik ve asemptomatik MRG lezyonları, mekânda veya zamanda yayılmanın belirlenmesinde hesaba katılabilir. Optik nörit ile başvuran bir hastada optik sinirdeki MRG lezyonları bir istisnadır ve yetersiz kanıt nedeniyle McDonald kriterlerini yerine getirmede kullanılamaz. 2010 McDonald kriterlerinde, beyin sapı veya spinal kord sendromu ile başvuran bir hastada semptomatik lezyon mekânda veya zamanda yayılımın MRG kanıtı olarak dâhil edilmemiştir.

Jukstakortikal lezyonlara eşdeğer kortikal lezyonlar: Jukstakortikal beyaz madde MS lezyonlarının karakteristik bir konumudur. Histopatolojik incelemelerde korteks içine uzanan kortikal lezyonlar ve jukstakortikal lezyonların multipl skleroz için tipik olduğunu

[157] Sadaka Y, Verhey LH, Shroff MM, et al. 2010 McDonald criteria for diagnosing pediatric multiple sclerosis. Ann Neurol 2012;72:211-23.
[158] Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurology 2018;17:162-73. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. Ann Neurol 2011;69:292-302.

göstermiştir. Kortikal lezyonları tanımlayacak teknolojinin gelişmesi ile tanıya katkıları kabul edilmiştir. Panel jukstakortikal lezyonlara ek olarak kortikal lezyonların da MR kriterlerini sağlamak için kullanılabileceğini öneriyor, ama standart MR ile kortikal lezyonların yakalanmasının veya MS dışı nedenli lezyonlardan ayrımının zor olduğu da biliniyor. Ayrıca, potansiyel kortikal lezyonların artefakttan ayrımı da önemlidir.

Tablo 10. MS Tanısı İçin 2017 McDonald Kriterleri[159]

Klinik Atak	Objektif Klinik Kanıtlı Lezyon Sayısı	MS Tanısı İçin Gereken Ek Tetkik
≥2 klinik atak	≥2	Yok[1]
≥2 klinik atak	1 (ayrıca farklı bir anatomik bölgedeki eski bir atağa ait lezyon delili[2])	Yok[1]
≥2 klinik atak	1	Farklı bir SSS bölgesini gösteren ek klinik atak veya MR[3] ile gösterilen mekânda yayılım
1 klinik atak	≥2	Ek klinik atak, MR[3] veya BOS-spesifik oligoklonal bandların[4] gösterilmesi ile gösterilen zamanda yayılım
1 klinik atak	1	Farklı bir SSS bölgesini gösteren ek klinik atak veya MR[3] ile gösterilen mekânda yayılım ve Ek klinik atak, MR[3] veya BOS-spesifik oligoklonal bandların[4] gösterilmesi ile gösterilen zamanda yayılım

[1] Zamanda ve mekânda yayılım için ek başka teste gerek yoktur. Ancak MS olduğu düşünülen her hastadan beyin MR istenmelidir. Ek olarak, spinal kord MR ve BOS incelemesi; MS tanısını destekleyen yetersiz klinik ve MR kanıtı olan, tipik klinik izole sendrom dışı tablo ile gelen, atipik özelliklere sahip hastalarda düşünülmelidir. Görüntüleme ve diğer testler (BOS vb.) negatifse, MS tanısı konulmadan önce dikkatle düşünülmeli ve alternatif tanılar gözden geçirilmelidir.

[2] İki atağa ait objektif klinik bulguların olduğu klinik tanı en güvenilir tanıdır. Geçirilmiş bir atağın mantıklı delili, objektif nörolojik bulgular olmaksızın, eski inflamatuar demyelinizan atakla karakterize semptomlar ve evolusyonu içerebilir; en az bir atak objektif bulgularla desteklenmelidir. Objektif delil yoksa dikkat edilmelidir.

[3] Zamanda ve mekânda yayılım için MR kriterlerinin açıklaması aşağıda açıklanmaktadır.

[4] BOS spesifik oligoklonal bantların varlığı zamanda yayılmayı göstermez, ancak bu ölçümün gösterilmesi için yerine geçebilir.

***Mekânda yayılım**: SSS'nin dört alanının ikisinde veya daha fazlasında multipl sklerozun karakteristiği olan bir veya daha fazla T2-hiperintens lezyonu ile gösterilebilir: periventriküler, kortikal veya juktakortikal ve infratentoryal beyin bölgeleri ve spinal kord*

***Zamanda yayılım**: Herhangi bir zamanda kontrast tutan ve tutmayan lezyonların eşzamanlı olarak varlığı veya herhangi bir zamanda takip eden MR'da yeni bir T2-hiperintens veya kontrast tutan lezyon*

Multipl skleroz alt tiplerinde 2017 kriterlerini uygulama: Hastaların %15'inde başlangıçtan beri kademeli bir progresyon seyri görülür (primer progresif multiple skleroz).

[159] Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurology 2018;17:162-73.

Orijinal McDonald kriterleri başlangıçta klinik izole sendromlu hastalarda teşhis koymak için geliştirilmiş ve daha sonra baştan progresyonlu hastalarda kullanılmak üzere modifiye edilmiştir. Primer progresif multiple skleroz için tanı kriterleri 2017 McDonald kriterleri'nde 2010'daki kriterlerle aynı kalmış, sadece semptomatik ve asemptomatik lezyonların dâhil olması ve kortikal lezyonların kullanımı değişmiştir. 2013'te revize edilen sınıflandırmada 10 atakla gelen MS ve baştan progresif seyirli formun ayrımı yapılmıştır. Yenilenen sınıflandırmada aktif olup olmamasına göre (geçmiş klinik relaps veya MR lezyon aktivitesi) ve progresif olup olmamasına (klinik engellilik ölçülmesi ile) göre diye daha ileri sınıflandırılmıştır. Amaç hastaların zaman içinde hastalığın belli bir zamandaki seyrine göre (1 yıl gibi) değerlendirilmesi ve sınıflandırılması olmuştur. Panel tanı konar konmaz geçici bir hastalık seyri yapılması ve periodik olarak datalarla yeniden değerlendirilmesini önermektedir[160].

MS ayırıcı tanısında, MS ilişkili santral sinir sisteminin idiyopatik enflamatuvar demiyelinizan hastalıkları ve MS varyantları (Akut dissemine ensefalomyelit (ADEM), NMO spektrum hastalıkları (NMOSD), Myelin oligodendrosit glikoprotein (MOG) antikoru ile ilişkili demiyelinizan hastalıklar, diğer atipik SSS'nin enflamatuvar demiyelinizan hastalıkları, (Tümefaktif MS, Balo'nun konsantrik sklerozu, Marburg tip MS) ve MS ile karışabilecek santral sinir sistemininde demyelinizasyona neden olan diğer hastalıklar göz önünde bulundurulmalıdır. Bunlar; primer/sekonder enflamatuvar vasküler hastalıkları (primer SSS vasküliti, sistemik kolajen/vasküler hastalıklar, sistemik lupus eritematozus, antifosfolipid antikor sendromu, Sjögren sendromu, Behçet hastalığı, Susac sendromu), non-enflamatuvar vasküler hastalıklar, CADASIL (serebral otozomal dominant subkortikal iskemik lezyonlar) olarak sayılabilir. Herediter hastalıklardan lökodistrofiler (Adrenolökodistrofi, Metakromatik lökodistrofi, Globoid (Krabbe) lökodistrofi, Alexander hastalığı; enfeksiyöz hastalıklardan Toksoplazmozis, Tüberküloz, Lyme, Progresif multifokal lökoensefelopati, AIDS ve granülomatoz hastalıklardan Sarkoidoz ayırıcı tanıda yer alır. Ayrıca neoplastik /lenfoproliferatif hastalıklardan SSS tümörleri ve metastatik tümörler, primer SSS lenfoması, paraneoplastik hastalıklar, mitokondriyal hastalıklar ve nütrisyonel hastalıklardan vitamin B12 eksikliği unutulmamalıdır[161].

[160] Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurology 2018;17:162-73.
[161] Ünal A, Mavioğlu H, Altunrende H, İçen NK, Ergün U. Multiple Sklerozda Tanı ve Ayırıcı Tanı. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu 2018. Editör Efendi H, Kuşcu DY. 4. Basım, Galenos Yayınevi, İstanbul, 2018.

1.5.4. Tetkikler

Hastalığın tanısında ve ayrıcı tanısında kullanılan tetkikler kandan bakılan (hemogram, biyokimya (kan şekeri, elektrolitleri, karaciğer fonksiyon testleri, böbrek fonksiyon testleri), tiroid fonksiyon testleri, sedimentasyon, C-reaktif protein, vitamin B12, folik asit, 25 hidroksi D vitamini, lipid paneli, anti nükleer antikor (ANA), ANA pozitif ise anti-ekstre nükleer antijen (ENA), antikardiolipin antikorlar, sifiliz serolojisi) ve bu tetkiklerin yanı sıra manyetik rezonans görüntüleme (MRG) ve beyin omurilik sıvısının (BOS) analizlerini içermektedir. BOS'da oligoklonal bant (OKB) ve IgG indeksine bakılmalıdır. Ayrıca görsel uyarılmış potansiyel (VEP), somatosensoryal uyarılmış potansiyel (SEP) gibi nörofizyolojik çalışmalar, optik koherens tomografi (OCT), nörokognitif testler kullanılmaktadır. Bazı hastalarda ise ürodinami, elektromyografi ve sinir iletim çalışmaları, akciğer grafisi, Schrimer testi, anjiografi ve ayırıcı tanıya yönelik biyopsiler gerekmektedir.

1.5.5. Klinik ve Prognoz

MS kronik bir hastalık olup, bazı hastalarda ataklarla seyreden bazı hastalarda ise ilerleyici bir klinik seyire neden olan bulgulardan oluşmaktadır. Belirti ve bulgular merkezi sinir sistemi hasarına bağlıdır. En sık görülenleri yorgunluk, kol veya bacaklarda güçsüzlük, duyusal şikayetler, ataksi, bulanık görme veya çift görme, konuşma bozukluğu, hafıza ve konsantrasyon bozuklukları, dikkat azalması, mesane problemleri gibi yakınmalardır. Daha az olarak baş ağrısı, epileptik nöbetler, hareket bozuklukları, kognitif yıkım ve işitme kaybı görülebilir. Hastalık genellikle farklı alt tiplere ayrılır; atak ve iyileşmelerle giden (relapsing remitting MS (RRMS)), ayrı nörolojik ataklar ve bunu takiben ataklar arasında bir miktar klinik tabloda düzelmelerle ile karakterize edilir. Bunun yanı sıra daha az oranda klinik olarak giderek kötüleşen ilerleyici seyirli (progresif) MS alt tipleri de mevcuttur. Bunların yanı sıra güncel MS klinik fenotiplerinin sınıflamasında klinik izole sendrom (KİS) olarak adlandırılan bir grup hasta da MS alt grubu olarak tanımlanmış olup; izole optik nöropati, spinal kord, beyin sapı sendromu ve daha az sıklıkla hemisferik tutulum şeklinde klinik bulgu vererek ortaya çıkan ve beyin manyetik rezonans görüntülemesinde MS'i düşündüren semptomatik veya asemptomatik demyelinizan lezyonların gözlendiği ilk nörolojik tablo olarak bu hastalık alt gruplarına dâhil edilmiştir[162].

[162] Lublin FD, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis The 2013 revisions. Neurology 2014;83:278-286.

Tablo 11. MS Alt Tipleri

Atak ve İyileşmelerle Giden MS (Relapsing-Remitting MS) **RRMS**	En yaygın hastalık seyridir. Klinik ataklar (relaps) ve iyileşmeler (remisyon) şeklinde bir seyir izler. İyileşmeler tam veya kısmi olabilir. Zamanla, engelilik kalıcı olabilir, ancak iyileşme dönemlerinde engeliliğin ilerlemesi görülmez. Engeliliğin artması durumunda tekrarlamaların meydana gelip gelmediğine ve kötüleşip/kötüleşmemesine bağlı olarak aktif olarak kabul edilir veya edilmez.
İkincil İlerleyici MS (Sekonder Progresif MS) **SPMS**	İnsanlar başlangıçta RRMS'ye sahiptir ve zamanla SPMS'ye geçiş; en çok engelilik özelliklerinin aşamalı olarak kötüleşmesiyle olur.
Birincil İlerleyici MS (Primer Progresif MS) **PPMS**	Daha nadir görülür; Sinsi başlar ve yıllar içerisinde gittikçe kötüleşir. İlerleme hızı değişken olmakla birlikte genellikle yavaş seyirlidir.

Pediatrik başlangıçlı MS vakalarının çoğunluğu %98'den fazla olarak RRMS'dir. Birincil ilerleyici MS (PPMS), nörolojik ataklar veya nüksler olmadığında bile kademeli olarak klinik kötüleşme ile karakterizedir. Yetişkinlerde, vakaların yaklaşık %15'i PPMS'dir.

Çalışmalar çocuk hastaların hastalık seyri sırasında erişkinler ile karşılaştırıldığında daha sık relaps yaşadığını göstermektedir. Nüks oranındaki bu artışın hastalığın başlamasından sonra 5 yıldan uzun süre devam ettiği ileri sürülmektedir. Ayrıca çocuk hastaların birinci ve ikinci atak arasındaki sürenin daha kısa olduğu bulunmuştur. Ayrıca, çocuk hastaların yetişkinlere göre daha ciddi nükslere sahip olduğu bildirilmiştir. Daha sık ve şiddetli nükslere rağmen, çocuklar özellikle hastalıklarının erken dönemlerinde nükslerden tam iyileşme potansiyeli gösterirler[163].

Aktif hastalık tanımı klinik olarak tam düzelen ya da sekel bırakan atakların olduğu ve/veya manyetik rezonans görüntülemede T1 incelemede kontrast tutan ve/veya T2 incelemelerde hiperintens yeni lezyon gelişmesi olarak kullanılmaktadır. Eğer ataklar ciddi sekel bırakmadan iyileşme gösteriyor, manyetik rezonans görüntülemelerde düşük lezyon yükü saptanıyor ve bu grup hastalarda hastalığın başlangıcından 15 yıl sonra "Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği" (EDSS) skorları ≤3 oluyorsa iyi huylu MS olarak değerlendirilmelidir. Avrupa MS Veri Tabanı, 1967'den 1997'ye kadar olan hastaları

[163] Nielsen NM, Westergaard T, Rostgaard K, et al. Familial risk of multiple sclerosis: a nation-wide cohort study. Am J Epidemiol 2005;162(8):774-8. Gianfrancesco MA, Stridh P, Shao X, et al. Genetic risk factors for pediatric-onset multiple sclerosis. Mult Scler 2017;1-15. Disanto G, Magalhaes S, Handel AE, et al. HLA-DRB1 confers increased risk of pediatric-onset MS in children with acquired demyelination. Neurology 2011;76(9):781-6.

kaydederek 2003 yılına kadar takip etmiştir. 16 yaşından önce hastalığa yakalanan toplam 394 hasta incelenip, genişletilmiş özürlülük durum ölçeği (EDSS)'ne göre 4 puana ulaşma süresi (500 metre yardımsız sınırlı yürüme yeteneği) 20 yıl saptanmış, erişkin başlangıçlı hastalar için aynı EDSS skoruna ulaşma süresi 8 yıl olduğu bildirilmiştir[164]. Bu noktadan sonra, ilerleme oranları yetişkinlerle çocuk olgular arasında benzer saptanmıştır. Daha güçlü immünsüpresif ilaçlar içeren modern tedavi seçeneklerinin gelecekte prognozun iyileşmesine yardımcı olacağı ümit edilmektedir. Pediatrik hastalarda kötü prognoz için risk faktörleri arasında relapslar arasında kısa süre (<1 yıl), ilk ataktan sonra tam iyileşme ve ilk atakta beyin sapı tutulumu vardır.

Atakları klinik olarak şiddetli seyreden (bir veya daha fazla şiddetli motor tutulumla giden, orta veya şiddetli derecede atakları olan, beyin sapı ve serbellar tutulum eşlik eden), atak tedavisi sonrası tam ve hızlı iyileşme göstermeyen, MRG de lezyon yükü fazla (iki veya daha fazla kontrast madde tutulumlu yeni lezyon, iki veya daha fazla spinal kord lezyonu ve beyin atrofisi) olan, erkek cinsiyette ve ileri yaşta olan hastalar kötü prognoz grubundadır[165]. Çocukluk çağı MS hastalarında bilişsel etkiler, hastaların üçte birinde görülür, göreceli olarak oldukça yaygındır[166]. Bu sorunun izlenmesine özen gösterilmelidir. Eğitim ve okul stratejileri, çocuğun bireysel eğitim planı ile ele alınabilir.

1.5.6. Tedavi

Günümüzde, MS için her zamankinden daha fazla ilaç olup, bu da daha fazla bireyselleştirilmiş tedavi yönetimlerine eğilimi artırmıştır, ancak aynı zamanda ciddi yan etkilere yönelik endişeleri de artırmaktadır. NEDA kavramı (hastalık aktivitesinin klinik ve radyolojik olarak olmayışı) nihai hedeftir. NEDA'yı değerlendiren çalışmalarda, 2 yıl boyunca takip edilen yetişkin hastaların yaklaşık %50'si NEDA'ya ulaşabilmiş ve 7 yıllık takipte yalnızca %7'si NEDA'da kalmıştır, ancak çocuk hastalarda NEDA'yı uzun dönem değerlendiren çalışmalara ihtiyaç vardır[167].

MS tedavisi için benimsenen iki tedavi modeli, eskalasyon ve indüksiyon tedavisidir. İndüksiyon tedavisi genellikle güçlü hücre tüketen tedavilerin kullanılmasını ifade eder. Diğer bağışıklık aracılı hastalıkların yanı sıra MS'in deneysel modelleri, bu tedavilerin

[164] Renoux C, Vukusic S, Mikaeloff Y, et al. Natural history of multiple sclerosis with childhood onset. N Engl J Med 2007;356:2603-13.
[165] Multiple Skleroz Tanı ve Tedavi Rehberi 2018. 4. Basım, Galenos Yayınevi, İstanbul, 2018.
[166] Disanto G, Magalhaes S, Handel AE, et al. HLA-DRB1 confers increased risk of pediatric-onset MS in children with acquired demyelination. Neurology 2011;76(9):781-6.
[167] Rotstein DL, Healy BC, Malik MT, et al. Evaluation of no evidence of disease activity in a 7 year longitudinal multiple sclerosis cohort. JAMA Neurol 2015;72:152-8. Chitnis T, Ghezzi A, Bajer-Kornek B, et al. Pediatric MS: escalation and emerging treatment. Neurology 2016;87(9):S103-9.

bağışıklık sistemini "sıfırlamaya" ve başlangıçtaki iltihabı kontrol etmeye yardımcı olabileceğini düşündürmektedir[168]. Sınırlayıcı bir faktör, potansiyel toksisite ve ciddi advers olaylardır. Eskalasyon terapisi, etkinlik temelinde ihtiyaç duyulan sırayla ilerleyen tedaviyi ifade eder. Hem yetişkin hem de çocuk MS popülasyonunda, bir modeli diğerine tercih etmek için yeterli kanıt yoktur. Bireysel bir hasta için, kişisel risk toleransı ve önceki hastalık aktivitesi dâhil olmak üzere dikkate alınması gereken birçok faktör vardır[169].

MS akut atak tedavisinde pulse steroid veya plazmaferez kullanılmaktadır.

Atak ve iyileşmelerle giden (RRMS) multipl skleroz tanısı konulan hastalara en kısa zamanda hastalık seyrini olumlu yönde değiştirebilen immünomodülatör tedavi başlanmalıdır. İnterferon-beta (IFN-β) ve Glatiramer asetat (GA) tedavileri birinci basamakta klasik enjekte edilebilen tedaviler olarak kullanılmaktadır. Bu tedavilerin uzun süreli kullanımları etkili ve güvenilir bulunmuş ve tedaviye erken başlamanın progresyon gelişimi ile yaşam süresinin artması açısından önemli olduğu saptanmıştır[170]. Birinci basamakta oral tedavide terflunamid ve dimetilfumarat mevcuttur. İlk basamak tedavilerin başlamasına rağmen, tekrarlayan ve/veya ilerleyen engelilik durumunda MS hastasında diğer seçenek birinci basamak veya ikinci basamak tedavi seçeneğine geçilmesini gerektirmektedir[171]. İkinci basamak tedavide Fingolimod, Ocrelizumab, Natalizumab, Alemtuzumab, Rituximab yer almakta ve bu tedavilere yanıtsız olgularda üçüncü basamak olarak Mitoksantron, Siklofosfamid ve otolog hematopoetik kemik iliği transplantasyonu gibi ileri tedavi seçeneklerine geçiş ilgili uzmanların ortak görüşü sonucunda planlanabilmektedir[172].

Çocukluk çağı MS'te tedavi uygulamalarını inceleyen yeni bir makale, pediatrik hastalarda dimetilfumarat, fingolimod gibi oral ilaçların ve infüzyon tedavilerinin kullanımının arttığını bildirmiştir[173]. Çocukluk çağı MS hastalarının hastalık modifiye edici tedavisi, büyük ölçüde yetişkin çalışmaları ve uzmanlık tecrübesine dayanmaktadır. Yine de, yayınlanan vaka serileri, Glatiramer asetat ve interferonlar gibi birinci basamak tedavi ile

[168] Freedman M, Selchen D, Prat A, et al. Managing MS: treatment initiation, modification and sequencing. Can J Neurol Sci 2018;45:489-503.
[169] Chitnis T, Ghezzi A, Bajer-Kornek B, et al. Pediatric MS: escalation and emerging treatment. Neurology 2016;87(9):S103-9.
[170] Montalban X. ECTRIMS/EAN guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. European Journal of Neurology 2018, 25: 215-237.
[171] Yeh EA, Waubant E, Krupp LB, et al. Multiple sclerosis therapies in pediatric patients with refractory MS. Arch Neurol 2011;68:437-44.
[172] Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu 2018. Editör Efendi H, Kuşcu DY. 4. Basım, Galenos Yayınevi, İstanbul, 2018.
[173] Krysko K, Graves J, Rensel M, et al. Use of newer disease modifying therapies in pediatric MS in US. Neurology 2018;00:e1-10.

nükslerde azalmayı bildirilmiştir. Bu ilaçlar erişkinlerde nüks oranını %30'a kadar azaltır ve vaka serileri benzer güvenlik profillerine sahip çocuk hastalarda benzer etkinlik profili rapor edilmiştir[174].

1.5.6.1. İlaçlar

MS hastalığının tedavisinde İnterferon beta-1b, İnterferon beta-1a, Glatiramer asetat, Teriflunamide, Dimetil Fumarat, Natalizumab, Dimetilfumarat, Fingolimod, Glatiramer asetat, Teriflunamide ve Alemtuzumab etkin maddeli ilaçlar kullanılmaktadır. Ülkemizde SUT'a uymayan ancak yüksek aktiviteli, sık atak geçiren, sekelli iyileşen, MR lezyon yükü fazla ve ciddi olan hastalar için endikasyon dışı ilaç talep başvuruları hasta bazında TİTCK bilimsel komisyonu tarafından değerlendirilmektedir. MS tanısında TİTCK'ya en fazla; Alemtuzumab, Okrelizumab, Fingolimod, Natalizumab ve Rituksimab etkin maddeli ilaç başvuruları olmaktadır.

İnterferon B1a

Uzun vadeli koruyucu tedavide kullanılmakta olan IFN-β'ların klinik olarak atak sıklık ve şiddetini, radyolojik olarak da yeni lezyon gelişimini ve lezyon yükünü azaltıcı etkileri bilinmektedir. IFN-β 1b ve IFN-β 1a olmak üzere iki tip rekombinant insan IFN-β ürünü vardır. Enjeksiyon yeri, uygulama sıklığı ve uygulanan doz açısından farklılıklar gösterseler de her iki IFN-β 1a ürününün fiziksel yapısı ve özellikleri özdeştir. IFN-β'lar, anti-viral, anti-profileratif ve immünmodülatuvar özelliklere sahiptir. IFN-β potansiyel etkileri; T hücre aktivasyon ve proliferasyonda azalma, proenflamatuvar sitokin üretiminde azalma, kan beyin bariyeri seviyesinde matriks metalloproteinlerin üretiminin inhibisyonu, adezyon molekül ekspresyonunda azalma, T regülatuvar hücre aktivitesinin düzenlenmesi, mikroglialarda antijen sunumunda azalma, nörotrofik faktör ekspresyonu olarak sayılabilir. Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği'nin "4.2.34- Multipl Skleroz Hastalığında beta interferon, glatiramer asetat, teriflunomid, fingolimod, fampiridin, alemtuzumab, okrelizumab ve natalizumab kullanım ilkeleri" maddesinde belirtildiği üzere RRMS tanısı almış, disabilite skoru (EDSS) 0-5,5 arasında olan hastalarda üçüncü basamak sağlık kurumlarında nöroloji uzman hekimi tarafından düzenlenen uzman hekim raporuna istinaden nöroloji uzman hekimlerince reçete edilebilir. Türkiye'de ruhsatlıdır.

[174] Banwell B, Reder AT, Krupp L, et al. Safety and tolerability of interferon beta-1b in pediatric multiple sclerosis. Neurology 2006;66(4):472-6, 79. Waubant E, Hietpas J, Stewart T, et al. Interferon beta-1a in children with multiple sclerosis is well tolerated. Neuropediatrics 2001;32(4):211-3. Kornek B, Bernert G, Balassy C, et al. Glatiramer acetate treatment in patients with child-hood and juvenile onset multiple sclerosis. Neuropediatrics 2003;34(3):120-6.

Glatiramer Asetat

Copolimer adıyla da bilinen GA (Copaxone) polipeptid yapıda doğal 4 aminoasidin (L-glutamik asit, L-alanin, L-tirozin, L-lizin) sentetik bileşimidir. İMT ve nöroprotektif etkileri bildirilmektedir. Klinik olarak atak sıklık ve şiddetini, radyolojik olarak da yeni lezyon gelişimini ve lezyon yükünü azaltıcı etkileri gösterilmiştir. Ayrıca klinik izole sendromda ilk klinik ataktan sonra MS'ye dönüşüm riskini anlamlı azaltırlar. IFN-β 1a ve 1b SC ile yapılan başa baş çalışmalarda benzer etkide olduğu görülmüştür. Türkiye'de ruhsatlıdır.

Fingolimod

Günde bir kez oral ilaç olarak verilir. Sfingosin-1-fosfat reseptörlerine bağlanarak lenf nodlarındaki lenfositleri sekanse eder ve dolayısıyla aktif lenfositlerin CNS'ye geçmesini dolaylı olarak önler. Fingolimod, 10 yaş üstü MS hastaları için ilk FDA onaylı ilaçtır. Klinik çalışmalarda iyi performans göstermiş olup İnterferon-b-1a ile karşılaştırıldığında, fingolimod grubunda yıllık nüks oranlarında %82 azalma, yeni lezyonlarda ve beyin atrofisinde azalma olduğu görülmüştür. Ciddi advers olaylar, yetişkin çalışmalarına, yani lökopeni, nöbet ve alerjik reaksiyonlara benzer saptanmıştır[175]. Ek güvenlik kaygıları arasında bradikardi, herpes enfeksiyonu ve ilerleyici multifokal lökoensefalopati (PML) riski bulunur. FDA onaylı ilacın ülkemizde ruhsatı bulunmaktadır.

Dimetil fumarat (DMF)

2013 yılında FDA tarafından onaylanmıştır. Günde iki kez verilen oral bir ilaç olarak uygulanmaktadır. Etki mekanizması hâlâ belirsizdir; sitokin modülatör etkileri vardır ve lenfosit sayısını azalttığı bilinmektedir. Yan etkileri arasında mide rahatsızlığı ve kızarıklık vardır ve bunlar genellikle zamanla azalır. DMF alan kişilerde nadir PML vakaları olmuş. FDA onaylı ilacın ülkemizde ruhsatı bulunmaktadır.

Teriflunomid

Günde bir kez oral yolla alınan ilaçtır. Aktif metabolit leflunomid, romatoid artritte 1998'den beri kullanılmaktadır. Pirimidin sentezinin inhibisyonu ile lenfositlerin aktivasyonunu ve proliferasyonunu azaltır[176]. Yetişkinlerde yapılan klinik çalışmalarda,

[175] Chitnis T, et al. PARADIGMS: a randomised double-blind study of fingolimod versus inter-feron b-1a in paediatric multiple sclerosis. Poster presented at ECTRIMS, Paris, France, October 25-28, 2017. Preliminary data from the PARADIGMS trial. FDA expands approval of Gilenya to treat multiple sclerosis in pediatric patients. https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-expands-approval-gilenya-treat-multiple-sclerosis-pediatric-patients?%20utm_campaign¼05112018_FDA%20approve. (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

[176] Ingwersen J, Aktas O, Hartung P. Advances in and algorithms for the treatment of RRMS. Neurotherapeutics 2016;13:47-57.

plaseboya göre üstün ve interferon-b-1ba ile karşılaştırılabilirdi. Yan etkileri mide bulantısı, ishal, saç incelmesi ve transaminazların yükselmesidir. Teratojenite potansiyeli de büyük endişe vericidir[177]. FDA onaylı ilacın ülkemizde ruhsatı bulunmaktadır.

Natalizumab

Kan ve beyin bariyerinin T ve B lenfositlerinin CNS'ye geçmesini engellemesine neden olan lökositler üzerinde bulunan bir proteini hedefleyen bir monoklonal antikordur. Ayda bir kez IV infüzyonu olarak verilir ve tipik yetişkin dozu 300 mg'dır. Yetişkin çalışmalarında hem klinik relapslarda hem de MRG'de etkileyici azalma görülmüştür (yıllık nüks oranlarında %68 azalma ve yeni T2 lezyonlarında %82 azalma)[178]. Çocukluk çağı MS'de Natalizumab kullanımı retrospektif seri ve prospektif çalışmalarda bildirilmiş ve genellikle iyi tolere edilmiş ve agresif hastalığı olan hastalar için klinik relapslarda azalma olduğunu göstermiştir[179]. JC virüsünün (John Cunningham virüsü, bir tür insan polyomavirüsünün) yeniden aktivasyonundan kaynaklanan progresif multifokal lökoensefalopati (PML) ciddi, potansiyel olarak yaşamı tehdit edici bir komplikasyondur. Natalizumab hastalarında genel PML insidansı 1.000 hastada 4.22'dir. PML için risk faktörleri pozitif JC virüsü antikor titresi, önceki immünosüpresan kullanımı ve natalizumab tedavisi süresini içerir[180]. FDA onaylı ilacın ülkemizde ruhsatı bulunmaktadır.

Rituximab

B hücrelerini hedef alan ve pediatrik otoimmün hastalıklarda yaygın olarak kullanılan bir anti-CD20 kimerik monoklonal antikordur. Ortalama yaşları 16,5 yıl olan Rituximab ile tedavi edilen 14 MS hastasının raporu, ortanca 2 yıllık tedaviden sonra ciddi enfeksiyon ve yeni bir nüks olmayan olumlu bir güvenlik profili göstermiştir[181]. FDA onaylı ilaç, ülkemizde ruhsatlı olup, MS'de endikasyon dışı ilaç kapsamında temin edilmektedir.

Ocrelizumab

PPMS için ilk FDA onaylı terapi olarak dikkat çeken ve aynı zamanda RRMS için de kullanılan, CD20'ye karşı bir insan monoklonal antikordur. Yan etkiler enfeksiyon ve

[177] Kieseier B, Benamor M. Pregnancy outcomes following maternal and paternal exposure to teriflunomide during treatment for RRMS. Neurol Ther 2014;3:133-8.
[178] Polman CH, O'Connor PW, Havrdova E, et al. A randomized, placebo controlled trial of natalizumab for relapsing MS. N Engl J Med 2006;354:99-910.
[179] Alroughani R, Ahmed SF, Behbehani R, et al. The use of natalizumab in pediatric patients with active relapsing MS: a prospective study. Pediatr Neurol 2017;70:56-60.
[180] Chitnis T, Ghezzi A, Bajer-Kornek B, et al. Pediatric MS: escalation and emerging treatment. Neurology 2016;87(9):S103-9. Schwab N, Schneider-Hohendorf T, Melzer N, et al. Natalizumab-associated PML: challenges with incidence, resulting risk and risk stratification. Neurology 2017;88:1197-205.
[181] Salzer J, Lycke J, Wickstrom R, et al. Rituximab in paediatric onset multiple sclerosis: a case series. J Neurol 2015;263:322-6.

infüzyon reaksiyonları riskini içerir ve denemelerde meme kanseri riskinde artış görülmüştür. FDA onaylı ilacın ülkemizde ruhsatı bulunmaktadır.

Alemtuzumab

Belirli lenfositleri tüketen CD52 hücrelerine karşı bir insan monoklonal antikordur. Etkiler tedaviden sonra 1 yıla kadar sürebilir. T ve B lenfositleri tüketerek, MSS'ye saldırmaktan sorumlu olan hafıza hücrelerinin "silinmesine" yardımcı olabilir. Hastaların üçte biri yeni başlayan otoimmün hastalıklara yakalanmıştır. Bu hastalıklar tedaviden birkaç yıl sonra ortaya çıkmayabilir, bu nedenle sürveyans ve izlem tedavinin ötesinde yıllarca sürdürülmelidir[182]. FDA onaylı ilacın ülkemizde yurt dışı ilaç listesinde yer almaktadır.

1.5.6.2. Semptomatik ve Destekleyici Tedaviler[183]

Multiple skleroz hastalarında yorgunluk sık tanımlanan bir bulgudur. Bu durum her değerlendirmede sorgulanarak multidisipliner yaklaşım uygulanmalı ve kişiye yönelik çözüm önerileri sunulmalıdır. Yorgunluğun yeni bir atakla ilgisi veya altta yatan bir enfeksiyon durumu olup olmadığı gözden geçirilmelidir. Bazen kullanılan ilaçların yan etkisi, sistemik bozuklukların yansıması ve sıcak havaya maruziyet bu duruma neden olabilir. Hastaya psikolojik destek alması sağlanmalıdır. Ayrıca günlük yaşam önerilerinde birtakım düzenlemeler (düzenli uyku, dengeli beslenme ve dinlenme zamanlarının sağlanması) konusunda hasta bilgilendirilmeli ve kas kuvvetinin artırılması ve aerobik egzersizler önerilmelidir. Bütün bunların yanı sıra ilaç tedavisi (Modafinil, Amantadin, Metilfenidat ve selektif serotonin geri alım inhibitörleri) olarak birtakım seçenekler de mevcuttur.

Multiple skleroz hastalarında ağrı da sık tanımlanan bir şikâyettir. Akut ağrılar migren baş ağrısı, trigeminal nevralji, Lhermitte belirtisi ve distonik spazmlar şeklindedir. Migren ataklarının tedavisinde triptan kullanımı öncelikli olabilir, aşırı ilaç kullanımına dikkat edilmeli ve koruyucu tedavide verilen ilaçlar dikkatle takip edilmelidir. Trigeminal nevraljide tıbbi tedavi (karbamazepin, lamotrijin, baklofen, gabapentin ve pregabalin) veya doğrudan cerrahi tercih edilebilir. Spazmlar için antispazmodikler kullanılabilir. Ayrıca santral nöropatik ağrı, spastisite ilişkili ağrılar ve kompleks bölgesel ağrı sendromu şeklinde kronik ağrılar tanımlanabilir. Non-steroidal antienflamatuvar ilaçlar, opioid narkotik analjezikler, trisiklik antidepresanlar kullanılabilir. Sinir blokajı uygulamaları denenebilir.

---

[182] Ingwersen J, Aktas O, Hartung P. Advances in and algorithms for the treatment of RRMS. Neurotherapeutics 2016;13:47-57.

[183] Derle E, Uzuner N, Kabay SC, Tuncer A. Multiple Skleroz Sürecinde İzlenen Semptomlar ve Tedavi Yaklaşımları. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu 2018. Editör Efendi H, Kuşcu DY. 4. Basım, Galenos Yayınevi, İstanbul, 2018.

MS hastaları tanı ve takibinde kognitif bozulma yönünden sorgulanmalıdır. Kognitif değerlendirmede standardize testler kullanılmalıdır. Kişide kognitif bozulma olmasa bile entelektüel faaliyetleri artırmaya yönelik desteklenmelidir. Tedavide kognitif rehabilitasyon programları faydalı olabilir. Düzenli egzersiz yapmak ve sigarayı bırakmanın kognitif bozukluğu azalttığı düşünülmektedir. MS'de kognitif bozukluk tedavisinde onay almış bir ilaç bulunmamakla beraber demans tedavisinde kullanılan rivastigmin, donepezil ve memantin ile yapılmış çalışmalar mevcuttur. Hastalar yorgunluk ve depresyon yönünden değerlendirilmelidir. Hastalarda depresif belirtiler hastalığa ait diğer belirtiler ile örtüşebilmektedir (ağrı, yorgunluk, kognitif bozulma gibi). Fiziksel aktivitenin duygudurum üzerine olumlu etkisi olduğu düşünülmektedir. Psikoterapi süreci (grup terapi, kognitif davranışcı terapiler) hastaların baş etme becerilerini geliştirmelerine yardımcı olabilir.

Spastisitenin azaltılmasına yönelik olarak pratik ve sık kullanılan yöntemler arasında egzersiz (germe, kuvvetlendirme egzersizleri), hidroterapi yöntemleri (soğuk uygulamalar), manuel terapi yöntemleri (spastik kası ve tendonunu rahatlatıcı masajlar), elektroterapi yöntemleri [Nöromusküler Elektrik Stimülasyonu (NMES), Transkutanöz Elektriksel Sinir Stimülasyonu (TENS), Fonksiyonel Elektrik Stimülasyonu (FES), Biofeedback] yanında şok dalga tedavileri, vibrasyon, ortezleme, bantlama yöntemleri, pozisyonlama, vücut farkındalığı eğitimleri, duyu bütünlüğü tedavileri, nörogelişimsel tedavi yöntemleri, vestibüler stimülasyon ve hippoterapi uygulamaları sayılabilir. Eğer önleyici yöntemler yetersiz kalırsa medikal tedavi başlanabilir. Baklofen, Tizanidin HCl, Klonazepam ve fokal spastisite ve lokal distoni varlığında Botulinum Toksin Tip A kullanılabilir.

MS'li hastalarda hastalığın her döneminde ve farklı alt gruplarında ortaya çıkabilen yürüme bozuklukları hastaların günlük aktivitelerini belirgin olarak etkilemektedir. Voltaj kapılı potasyum kanal blokörü olan fampridinin MS sürecinde ortaya çıkan yürüme bozukluklarının sınırlandırılmasında kullanılabileceği çalışmalarla gösterilmiştir. Türkiye'de ürün FDA onayını takiben 2011 yılından önce Ampyra olarak, daha sonra ise European Medicines Agency onayını takiben Fampyra olarak hastalara ulaşmıştır. 2012 yılından itibaren ülkemizde kullanımı başlamıştır. 18 yaş altındaki ve 65 yaş üstündeki hastalarda etkinlik ve güvenlik verisi henüz yoktur.

Multipl skleroz hastalarında alt üriner sistem disfonksiyonu sık görülen bir bozukluktur. Alt üriner semptomları idrarın depolanması veya işeme bozukluğu şeklinde ortaya çıkabilir. Depolama bozukluğu, idrara sıkışma hissi, sık idrara çıkma, inkontinans ve noktüri şeklinde bulgu verebilir. İşeme bozukluğu ise idrar kaçırma, zayıf ve kesintili akım, idrara başlamada güçlük, işeme sonrası mesanenin tam boşalmaması hissi ile karakterizedir.

Alt üriner sistem disfonksiyonunun yönetimi, esas olarak, hastaların semptomlarının ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesine ve ikincil olarak, üst üriner sistemin korunmasına ve ürolojik komplikasyonların önlenmesine (örneğin; idrar yolu enfeksiyonlarına mesane taşları ve böbrek yetmezliği) odaklanmalıdır. Ürodinami üriner semptomların ayırıcı tanısında değerli bir incelemedir. Alt üriner sistem bozukluklarında tedavi; sıvı alımının yönetimi, pelvik taban egzersileri ve medikal tedavileri içerir. Depolama problemleri için antimuskarinik tedaviler ilk seçenektir. Son yıllarda beta 3 reseptör agonistlerine ek ya da kombinasyon tedavisi olarak da kullanılmaya başlanmıştır. İkinci basamak tedaviler ise Botulinum toksin enjeksiyonu, intravesikal tedaviler, invazif ya da non-invazif nöromodülasyon tedavileri ve aralıklı kateterizasyonu içerir.

MS hastalarında konstipasyon ve fekal inkontinans sık bildirilen yakınmalardır. Yeterli sıvı ve lifli gıda tüketimi, fiziksel rehabilitasyon (kolon masajı, bisiklet kullanımı) sfinkter kaslarının relaksasyonu için pelvik taban kaslarının eğitimi, gerekirse laktüloz gibi laksatiflerin kullanımı işe yarayabilmektedir.

1.6. Diğer Tedavisi Bilinmeyen Hastalıklar

Komisyon çalışmaları süresince Komisyon toplantılarına katılan ilgili kamu kurumları, sivil toplum kuruluşları, akademisyenler ile hasta ve hasta yakınları tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklara ilişkin bilgilendirmelerde bulunmuş, bu hastalıklar ile ilgili yaşanan sorunları ve talepleri dile getirmişlerdir. Bu kapsamda Komisyon toplantılarında hakkında bilgi sunulan hastalıklar ile diğer bazı hastalıklara alfabetik sıralama ile aşağıda değinilmiştir.

1.6.1. Albinizm Hastalığı

Albinizim deriye rengini veren melanin pigmentinin vücudun bir kısmında veya tamamında bulunmamasından kaynaklı, genetik geçişli olan bir hastalıktır. Albinizmin bilinen 19 farklı tipi bulunmaktadır[184]. En çok bilinen albinizm tipleri Tietz albinizm sendromu ve oküler albinizmdir. Tietz albinizm sendromu, MITF genindeki mutasyonlardan kaynaklanan bir albinizm tipi olup açık renk ten ve saç rengine neden olmaktadır. Ayrıca, bu hastalarda doğumsal işitme kaybı görülmektedir. Otozomal dominant bir hastalık olan Tietz albinizm sendromunun görülme sıklığı kesin olarak bilinmemektedir. Oküler albinizm ise GPR143 genindeki mutasyonlardan kaynaklanmakta ve özellikle gözleri etkilemektedir. İris ve retinanın renklenmesinin azalması, foveal hipoplazi, zayıf görme, derinlik algısının

[184] Alim Yılmaz'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

azalması, şaşılık ve ışığa duyarlılığın artması başlıca belirti ve bulgulardır. Erkeklerde sıklığı 1/60.000'dir. Kadınlarda daha nadir görülmektedir[185].

Albinizmin en önemli etkileri görme sorunu ve cildin güneşe karşı hassasiyetidir. Albinizmde görme sorunları yaklaşık %5 ile %20 arasında değişmektedir. Cildin güneş hassasiyetinin fazla olması da güneş yanıklarına ve çeşitli cilt hastalıklarına neden olabilmektedir[186].

1.6.2. Cri Du Chat (Kedi Miyavlaması) Sendromu

Cri du Chat sendromu beşinci kromozomun kısa kolunda olan kopmadan kaynaklanan bir hastalıktır. Hastalık, damak yarıklığı, işitme kaybı, gözde şaşılık, yürüyememe, yeme ve yutma bozuklukları, uyku bozuklukları, kalpte delik, böbrek sorunları, beyninde kist gibi pek çok semptoma neden olmaktadır[187]. Hastalık, kan tahlili ve genetik testler sonucuna göre teşhis edilmektedir. Hastalığın bilinen bir tedavisi bulunmamaktadır. Ancak, hastalığın semptomları olan organ hasarları, ortopedik bozukluklar, kas ve algı sorunları tedavi edilebilmekte veya iyileştirilebilmektedir[188]. Ülkemizde bu hastalık için tanımlı bir ICD-10 kodu bulunmaması nedeniyle hasta sayısı tam olarak bilinmemektedir[189].

1.6.3. Fenilketonüri (PKU) Hastalığı

Fenilketonüri, amino asit metabolizmasının en sık görülen ve otozomal resesif olarak kalıtılan doğuştan hastalığıdır. Fenilalanin hidroksilaz (PAH) enziminin kısmen ya da tamamen fonksiyon gösterememesi sonucunda L-fenilalaninin L-tirozine dönüşememesinden kaynaklanmaktadır. Hastaların büyük çoğunluğunda PAH mutasyonu, geri kalanlarda ise BH4 eksikliği bulunmaktadır[190].

Fenilketonüri hastalığı diğer nadir hastalıklara göre daha avantajlı konumda bir hastalıktır. Hastalığın teşhisi kan testleri ile yapılabilmekte, amino asit tedavisi ve hayat boyu özel bir diyet uygulanarak hastalar yaşamlarını idame ettirebilmektedirler. Fenilketonüri hastalığı ile doğan bebeğin beyni etkilenmeden erken olarak tanımlanması çok önemli olduğundan, ülkemizde bu hastalık yenidoğan tarama programı kapsamında yer almaktadır. Tanı sonrası hastaların düşük proteinli ürünlerle beslenmesi gerekmektedir.

[185] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.
[186] Alim Yılmaz'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[187] Ezgi Erdoğan'ın 17 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[188] CdC Nedir? https://criduchatturkiye.com/cdc-nedir/, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[189] Mehmet Erdoğan'ın 17 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[190] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.

Ancak, hastalığın tedavisinde gerekli şartların sağlanamaması durumunda ağır engellilik ve mental retardasyon söz konusu olmaktadır[191].

Fenilketonüri prevalansı coğrafi bölgelere göre önemli ölçüde değişiklik göstermektedir. Ülkemizde PKU prevelansının %0.0167 ve insidansının 1/3.500-4.000 canlı doğum olduğu bildirilmektedir[192].

1.6.4. İdiyopatik Pulmoner Fibrozis (İPF) Hastalığı

İdiyopatik Pulmoner fibrozis akciğerlerdeki hava keseciklerinin duvarlarının kalınlaşıp sertleşmesi nedeniyle ortaya çıkmaktadır. Hastaların yeterli oksijen alamamasından dolayı solunum problemleri ile kendini göstermektedir[193]. Hastalarda şiddetli öksürük, nefes darlığı, yorgunluk, halsizlik, göğüs ağrısı, iştah kaybı, açıklanamayan kilo kaybı, parmaklarda çomaklaşma gibi belirtilere neden olmaktadır. İPF tedavisi hastalığın nedeni, semptomları, neden olduğu fizyolojik bozukluklara göre değişiklik göstermektedir. Bu kapsamda pulmoner rehabilitasyon, ilaç tedavisi, oksijen tedavisi ve organ nakli yapılmaktadır[194].

1.6.5. Kistik Fibrozis (KF)

Kistik fibrozis pankreas yetersizliği ve kronik endobronşiyal solunum yolu infeksiyonu ile karakterize otozomal resesif kökenli nadir bir hastalıktır. Hastalığa CFTR genindeki mutasyonlar sebep olmaktadır. CFTR genindeki mutasyonlar akciğerler, gastroinsestinal sistem, pankreas ve diğer organlarda sekresyonların kalınlaşmasına ve enfeksiyonlara yol açmakta, bu nedenle sık sık hastane yatışı ve antibiyotik tedavisi gerektirmektedir. Hastalarda yüksek tuz içerikli terleme ve anormal viskoziteli mukus salgı bozuklukları görülmektedir[195].

Kistik fibrozis ülkemizde ise 2015'ten sonra Sağlık Bakanlığınca yapılan yenidoğan taraması kapsamında yenidoğanlardan alınan topuk kanından taranan hastalıklar arasında yer almaktadır. Topuk kanı değerinin yüksek çıkması hâlinde ter testi yöntemi ile teşhis konulmaktadır[196]. Türkiye'de kistik fibrozisin görülme sıklığı 3.000'de 1 olarak bildirilmiştir. Hastalık kronik ve genel olarak ilerleyicidir, genellikle erken çocukluk döneminde başlar, hatta bazen doğumdan itibaren görülmektedir. Bu nedenle, kistik

[191] Deniz Yılmaz Atakay'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[192] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.
[193] Kamil Hamidullah'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[194] https://www.acibadem.com.tr/ilgi-alani/pulmoner-fibrozis/#genel-tanitim, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[195] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.
[196] Serap Çöremen'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

fibroziste erken teşhis ve tanı hastalığın ilerlemesini ve hayatı tehdit etmesini önlemek açısından çok önemlidir. Tedavi tamamen semptomatiktir; bronşiyal drenaj, solunum yolu infeksiyonları için antibiyotikler, vitamin desteği, sindirim ve beslenme sorunları için kalori takviyesi gibi uygulamalar yapılmaktadır[197].

1.6.6. Kraniyofasiyel (Baş ve Yüz) Anomalileri

Treacher Collins sendromu, TCOF1 (%7893) ve POLR1C veya POLR1D (%8) genlerini takip eden mutasyonlar sonucu oluşan ve 1/10.000-50.000'de görülen otozomal dominant geçişli bir hastalıktır. Hastalığın belirtileri genel olarak, alt çene kemiği anaomalileri, alt göz kapağı eksikliği, kirpik eksikliği, geniş veya çıkıntılı burun, damak yarıkları, dış kulak aplazisi, işitme kaybıdır. Ayrıca, kalp, böbrek, omurga ve ekstremitelerde malformasyon oluşabilmektedir. Bu hastalığın tedavisinde pediyatrist, oftalmolog, plastik cerrah, ortodontist, psikolog ve diş hekimi gibi uzmanların yer aldığı multidisipliner yaklaşımlar tercih edilmektedir. Hastalığın ayırıcı tanısı fetal dönemde tıbbi genetik uzmanı tarafından yapılabilmektedir[198].

1.6.7. Lizozomal Depo Hastalıkları

Lizozomal depo hastalıkları genetik bozukluk sonucu vücuttaki bazı enzimlerin hiç olmaması ya da çok az üretilmesi sonucu ortaya çıkan hastalıklardır. Bu hastalıklar kalıtsal metabolik hastalıklar grubunda yer almakta ve 40'ı aşkın hastalığı içermektedir. Bu hastalıklar genetik geçişli olup kendi içlerinde de tiplere ayrılmaktadır. Ayrıca, hafif, orta ve ağır şiddetli olarak da seyredebilmektedirler. Özellikle orta ve ağır şiddette seyreden gruplarda hastalık tüm vücut sistemini etkilediği için çeşitli engellilik durumları da yaratmaktadır. İskelet sistemi bozuklukları, görme ve duyma bozuklukları, organ yetmezlikleri, solunum problemleri, merkezî sinir sistemi tutulumları bu hastalıklar grubunda sık görülmektedir. Hastalıkların insidansı 100.000'de 1 ile 650.000'de 1 arasında değişmektedir[199].

Lizozomal depo hastalıkları grubunda yer alan mukopolisakkaridoz, spesifik bir enzim eksikliğine bağlı olarak glikozaminoglikan (GAG) birikimi ile seyreden kalıtsal metabolik hastalıklar grubunda yer almaktadır. Eksik olan parçalayıcı enzimin tipine göre olarak yedi tip mukopolisakkaridoz hastalığı tanımlanmıştır. GAG birikimi hücrelerde ilerleyici hasar yaratarak hastanın görünümünde, fiziksel becerilerinde, organ ve sistemlerin

[197] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.
[198] Soğukpınar A, Mutluay M. Treacher Collins Sendromu'nda Dentofasiyal Bulgular ve Tedavi Yaklaşımı. Sakarya Tıp Dergisi 2019;9(2):213-217.
[199] Muteber Eroğlu'nun 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

işlevlerinde ve pek çok vakada zihinsel gelişimde bozulmaya yol açmaktadır. Hastalığın insidansı genel olarak 1/25.000'dir. Bu hastalıkların tedavisinde genellikle enzim replasmanı yapılmaktadır. Bunun dışında spesifik semptomlara yönelik tedaviler de yapılmakta olup bir multidisipliner ekip yaklaşımı gerektirmektedir[200].

1.6.8. Neurofibromatosis (NF) Hastalığı

Nörofibromatozis (NF), NF1(von Recklinghausen hastalığı), NF2 ve şvannomatozis olmak üzere 3 farklı genetik sendromu içermektedir[201]. NF, 17q11.2 ve 22q12.2 genindeki defektler nedeniyle deri, sinir sistemi ya da her ikisini birden tutan veya kemik ve cilt gibi dokuları da etkileyebilen kalıtsal bir hastalıktır. NF tip 1 en sık görülen NF tipidir ve yaklaşık olarak 3000 doğumda bir görülmektedir[202]. Nörofibromlar, yüz, bacak ya da kolların herhangi bir bölgesinde gelişebilmekte ve şekil bozukluklarına neden olmaktadır. Omurga eğriliği, öğrenme güçlüğü, baş büyüklüğü, optik gliom, kemik anomalileri ve hipertansiyon hastalığın diğer etkileridir[203].

NF hastalığının tedavisi dermatoloji, çocuk ve erişkin nöroloji, çocuk ve erişkin onkoloji, ortopedi ve tıbbi genetik gibi branşları ilgilendirmektedir. Hastalığa yol açan nörofibromlar lazer, cerrahi gibi yöntemlerle yok edilebilmektedir ancak bunların tekrarlamasını engelleyecek bir tedavi bulunmamaktadır[204].

1.6.9. Nöronal Seroid Lipofusinozis (NCL) Hastalığı

Nöronal seroid lipofusinozis; progresif nöron kaybı, intraselüler lipofusine benzer madde birikimi ve progresif nörodejenerasyona ilişkin klinik bulgu ve belirtilerle seyreden resesif kalıtsal hastalığı ifade etmektedir[205]. Çok nadir olarak görülen bu hastalığın 14 tipi bulunmaktadır. Bunların sadece ikinci tipinin tedavisi mevcut olup diğer tiplerin tedavisi yoktur[206]. Mental ve diğer kapasitelerde azalma, epilepsi ve görme kaybı ile seyreden bu hastalığın prevalansı ve insidansı bilinmemektedir. NCL tipleri içinde CLN6, CLN7, CLN8 gibi alt grupların Türk toplumunda görüldüğü ve Türk varyantlarının tanımlandığı bilinmektedir[207].

NCL hastalığında enzim replasman tedavisi, gen tedavisi ve kök hücre tedavisi ile ilgili çalışmalar devam etmektedir. Yakın zamanda rekombinant cerliponase alfa enzimi

---

[200] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.
[201] Hacettepe Üniversitesi http://www.nf.hacettepe.edu.tr/tr/menu/nf1-15, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[202] Aytaç E. Akyüz A, Ataç Uçar C. et al. Nörofibromatozis Tip 1 ve Malign Periferik Sinir Kılıfı Tümörü. Fırat Tıp Dergisi Cilt 20, Sayı 2, 2015; s.113-115.
[203] Hacettepe Üniversitesi http://www.nf.hacettepe.edu.tr/tr/menu/nf1-15, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[204] Hacettepe Üniversitesi http://www.nf.hacettepe.edu.tr/tr/menu/nf1-15, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[205] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.
[206] Mine Keskin Ergin'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[207] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.

FDA tarafından onaylanmış ve CLN2 varyant hastalarında uygulanmaya başlanmıştır. Bu ilaç sadece yürüyebilen hastalarda etkinlik göstermektedir. Cerliponase alfa etkin maddeli ilacın klinik çalışma sonucunda sadece yürüme kaybını yavaşlattığı, kaybolan fonksiyonları geri kazandırmadığı tespit edilmiştir[208]. NCL hastalığı radikal anlamda tedavi edilememektedir. Bu hastalarda yaşam kalitesini artırabilmek için destekleyici tedaviler, epilepsi kontrolü ve psikiyatrik sorunların tedavisi yapılmaktadır[209].

NCL'nin çocukluk çağında görülen ölümcül bir hastalık olması, hastalığın hızlı seyretmesi nedeniyle hastaların tedavisi ve bakım süreci zor olmaktadır. Bu noktada erken tanı ve tedaviye erişim önem kazanmaktadır[210].

1.6.10. Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) Hastalığı

Pulmoner hipertansiyon vücuttan kanı kalpten akciğere taşıyan damarlarda (pulmoner arterlerde) kan basıncının artması olarak tanımlanmaktadır. Pulmoner hipertansiyona yol açan çok sayıda hastalık olmakla birlikte, pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH) bunlar arasında hızla ilerleyerek yaşamı tehdit edebilmektedir. Bunun dışında, sol kalp hastalıklarına bağlı PH, akciğer hastalıklarına ve/veya hipoksiye bağlı PH, kronik tromboembolik PH ve mekanizmaları belirsiz ya da çok faktörün neden olduğu PH tipleri bulunmaktadır. Hastalarda çabuk yorulma, nefes darlığı, iş yapma gücünün azalması, göğüste sıkışma hissi, gögüs ağrısı, çarpıntı, bacaklarda şişlik, bayılma şikâyetleri görülmektedir[211].

PAH tedavi edilemeyen ancak kontrol edilebilen bir hastalıktır. Mevcut tedavilerle hastalığın gelişmesi yavaşlatılabilmekte ve sağkalım kısmen uzatılabilmektedir. PAH tedavisinde genel olarak, diüretikler, sürekli oksijen tedavisi, oral antikoagülanlar ve digoksin yer almaktadır[212].

1.6.11. Retinitis Pigmentosa (Tavuk Karası) Hastalığı

Retinis pigmentosa hastalığı, 4.000'de 1 görülen, çoğunlukla akraba evliliklerinden kaynaklanan genetik temelli bir hastalıktır. Hastalarda periferik görme kaybı, gece alacakaranlıkta görme güçlüğü, görüş alanının daralması ve neticede görme kaybı

[208] Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından Komisyona sunulan 03.10.2019 tarihli ve 153726 sayılı cevabi yazı.
[209] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.
[210] Mine Keskin Ergin'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[211] Türk Toraks Derneği https://www.toraks.org.tr/halk/News.aspx?detail=2180, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[212] Dr. Gül Öngen, http://file.lookus.net/TGHYK/tghyk.15.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

gerçekleşmektedir[213]. Ülkemizde hastalıktan 15-20 bin kişinin etkilendiği tahmin edilmektedir[214].

1.6.12. Sistinozis Hastalığı

Genetik geçişli bir hastalık olan sistinozis çoğunlukla akraba evliliklerinden kaynaklanmaktadır[215]. Sistinozis, lizozomların içinde sistin birikimi sonucunda organ yetmezliklerine ve kaybına neden olan metabolik, otozomal resesif bir hastalıktır. Sistinozis sıklığının yaklaşık 1/100.000-1/200.000 canlı doğumda bir olduğu tahmin edilmektedir. Hastalık, 17p13.2 kromozom bölgesinde yer alan CTNS genindeki mutasyonlardan kaynaklanmaktadır. İnfantil nefropatik, jüvenil nefropatik, oküler sistinozis olmak üzere üç tipi bulunmaktadır. Hastalıktan en sık etkilenen organ böbrek olup, gözler, tiroid, pankreas, gonadlar, kaslar ve merkezi sinir sistemi de diğer organ tutulumlarıdır. Tanıda lökositlerde sistin tayini kullanılmaktadır. Tedavide renal replasman tedavisi, hormonal tedavi ve destekleyici diğer tedaviler dışında sisteamin tedavisi son yıllarda ön plana çıkmıştır. Böbrek nakli de tedavi seçenekleri arasındadır [216]. Bu nedenle organ ve doku bağışı sistinozis hastaları için önem arz etmektedir.

1.6.13. Skleroderma Hastalığı

Skleroderma, deri ve iç organların yaygın fibrozu nedeni ile gelişen kronik inflamatuar otoimmün bir hastalıktır[217]. Bu durumda immün sistemin cilde ve saldırdığı bölgelerde organ tahribatları ve uzuv kayıplarına neden olmaktadır[218]. Skleroderma hastalığının altta yatan nedenleri bilinmemektedir. Hastalığın görülme sıklığı 100.000'de 2-3'tür ve hastaların %75'ten fazlası kadındır. Hastalığın, lokalize ve sistemik skleroderma olmak üzere iki tipi bulunmaktadır. Lokalize skleroderma yalnızca ciltte tutulum yapar, sistemik skleroderma ise kas, eklem, akciğer ve kalp gibi organları etkiler. Raynaud fenomeni (parmaklar gibi vücudun uç noktalarında gerçekleşen ağrılı renk değişiklikleri), ciltte sertleşme ve kalınlaşma, deride genişlemiş kan damarları, gergin ve parlak cilt, deri altında kalsiyum birikimi, eklem ağrıları, sindirim sistemi sorunları ve nefes darlığı hastalığın belirtilerinden bazılarıdır. Skleroderma tedavisi vücudun hastalıktan etkilenen bölgelerine göre değişiklik göstermektedir. Bu kapsamda, nemlendirici ve kortizon tedavisi, kalsiyum

---

[213] Prof. Dr. Emin Özmert'in 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[214] Altıntaş N. Kalıtsal Retinopatilerde Retina Pigment Epiteli'nin Önemi ve Tünelin Sonundaki Işık: Retinitis Pigmentosa/Leber Congenital Amaurosis'in Genetiği. Van Tıp Dergisi, 2013: 20(2): 116-124.
[215] Gülnur Gökmen'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[216] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.
[217] Özgen M, Koca SS. Sklerodermanın Etiyopatogenezi ve Güncel Tedavisi. Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi, Cilt 24, Sayı 1, 2010; s.069-076.
[218] Kamil Hamidullah'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**

kanal blokörleri, aspirin, reflü ilaçları, ACE inhibitörleri, kortikosteroid ilaçlar kullanılarak tedavi sağlanmaktadır[219].

1.6.14. Spina Bifida Hastalığı

Ayrık omurga anlamına gelen spina bifida hastalığı, omurganın doğumsal hastalıklarından kapanma defektleri arasında yer almaktadır. Hastalığın farklı tipleri bulunmaktadır. Spina bifida hastalarının bir kısmında beyin içindeki sıvının artması ve beyin içinde yüksek basınca yol açması olarak adlandırılan hidrosefali durumu görülmektedir. Hastalığın ortaya çıkmasında annenin gebelik dönemindeki folik asit vitamini ve bazı diğer vitamin eksikliklerinin rolü olduğu düşünülmektedir. Her ne kadar hastalığın oluşumunun tamamen önlenmesi mümkün olmasa da folik asit vitamini ile hastalığın önemli ölçüde engellenmesi mümkündür. Spina bifida hastalarında var olan omurilik ve omurga açıklıkları doğum sonrası ameliyat ile tedavi edilmektedir. Hidrosefali olan hastalarda drenaj yöntemi ile beyinde biriken sıvı tahliye edilmektedir. Bu müdahaleler sonucunda hastalık tamamen iyileştirilmese de hastaların bağımsız olarak yaşayabilmeleri sağlanabilmektedir[220]. Bu hastalığa ait bir ICD-10 kodu bulunmaması nedeniyle net hasta sayısı bilinmemektedir[221]. Ülkemizde yapılan bazı çalışmalar neticesinde hastalığın görülme sıklığının 1.000'de 1.5-4 arasında değiştiği düşünülmektedir[222].

1.6.15. Subakut Sklerozan Panensefalit (SSPE)

Subakut sklerozan panensefalit (SSPE), genellikle çocukları ve genç yetişkinleri etkileyen, beyinde kalıcı kızamık virüsünün neden olduğu ancak patogenezi kesin olarak bilinmeyen inflamatuar ve demyelinizan nörodejeneratif bir hastalıktır. Kızamık enfeksiyonun ardından bu hastalıkta kızamık virüsünün 2-10 yıllık bir sessiz dönemden sonra reaktive olma ve klinik belirtilere yol açma nedeni açıklanamamaktadır. Bu dönemden sonra kronik ilerleyici bir seyir göstererek çoğu zaman ölümle sonuçlanır. Bu mutant kızamık virüsünün beyinde kalıcı olmasında bağışıklık sistemini ilgilendiren birçok faktörün rol aldığı düşünülmektedir[223].

Kızamık oldukça bulaşıcı bir viral hastalıktır. Kızamık aşısı, kızamık enfeksiyonuna karşı koruyucu ve dolayısıyla SSPE'ye karşı büyük bir koruyucu etkiye sahiptir. Mevcut

---

[219] Prof Dr. Nuran Türkçapar, https://www.romatizmahastaliklari.com/skleroderma-sistemik-skleroz/, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[220] http://www.spinabifida.org.tr/spina-bifida-nedir, (Erişim Tarihi: 26.12.2019).
[221] Prof. Dr. Cevval Ulman'ın 17 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[222] http://www.spinabifida.org.tr/spina-bifida-nedir, (Erişim Tarihi: 26.12.2019).
[223] Garg RK, Mahadevan A, Malhotra HS, et al. Subacute sclerosing panencephalitis. Rev Med Virol. 2019;e2058.

epidemiyolojik veriler, kızamık aşısının SSPE'ye neden olmadığını ortaya koymuştur. Çocukluk çağı rutin aşılama programını düzenli uygulayabilen gelişmiş ülkelerde kızamığa bağlı ölümler belirgin ölçüde düşmüş ancak hâlen kaynakları kısıtlı ülkelerde ve aşı reddi yaşanan bölgelerde bu durumun tehdit olarak devam ettiği bilinmektedir. İki doz kızamık aşısını takiben %95 oranında bağışıklık sağlandığı ve aşının koruyuculuğunun ömür boyu sürdüğü bilinmektedir. Aşı olmak SSPE gelişme riskini aşısız doğal enfeksiyon geçirenlere göre azaltmaktadır. Epidemiyolojik çalışmalarda; düşük sosyoekonomik durum, kırsal kesimde yaşayan geniş ailenin bireyi olma, iki yaşından önce kızamık geçirmek ve aşısız olmanın SSPE gelişme riskini artırdığını göstermektedir. SSPE hastalarının büyük bir kısmının iki yaşından önce kızamık enfeksiyonu geçirmiş veya ajan ile temas etmiş olmaları, bu yaş çocukların immün sistemlerinin immatür olması ile ilişkilendirilmekte ve konakçı faktörlerinin SSPE gelişiminde çok önemli bir etken olduğunu düşündürmektedir[224].

SSPE hastalığının olağan başlangıç yaşı ortalama 6-14 yaş olup yere ve zaman göre değişim gösterebilmektedir. Muhtemelen erken yaşta geçirilen kızamık enfeksiyonu nedeniyle ortalama yaş 13'ten 7,6 yaşa düşmüştür[225]. Tipik başlangıç semptomları, bilişsel fonksiyonlarda gerileme, okul başarısında azalma, çekingen veya saldırgan davranış değişiklikleri, nesneleri tanıyamama ve motor becerilerde beceriksizliktir. Zihinsel işlev bozukluklarını takiben miyoklonik atımlar dikkat çekici olur. Ataksi, distoni, tremor ve koordinasyon bozuklukları eklenebilir. Erken dönemlerdeki bozukluklar fark edilemez derecede olabileceğinden hastaların çoğu miyokloni ve yürüyüş bozuklukları nedeniyle hastaneye getirilirler. Daha az sıklıkla, görme keskinliğinde azalma, fokal nöbetler, başağrısı ve kafa içi basınç artışı bulguları ile başlayabilir. Jeneralize nöbetler ve akut-subakut koma tablosu ile başvuran atipik hastalar bildirilmiştir. Klinik seyir ilerleyicidir. Hastalar önceleri miyoklonuslara, sonrasında spastisite, rijidite ve inkoordinasyona bağlı olarak yatağa bağımlı hâle gelirler. Giderek artan mesane-bağırsak disfonksiyonları, beslenme güçlüğü, otonomik bozukluklar sonucunda koma tablosu gelişmektedir[226].

Hâlen fizyopatolojisi net olarak bilinmeyen bu hastalığın kesin tedavisi yoktur. Bugüne kadar pek çok tedavi edici ajan denenmiş ancak hastalığı duraklatmada etkileri %30

[224] Dyken PR. Neuroprogressive disease of post-infectious origin: a review of a resurging SSPE. Ment Retard Dev Disabil Res. 2001; 7: 217-225.
[225] Anlar B. Subacute sclerosing panencephalitis and chronic viral encephalitis. Handbook of Clinical Neurology, Chapter 123, Vol. 112 (3rd series) Pediatric Neurology Part II. Editors Dulac O, Lassonde M, and Sarnat HB. 2013, Elsevier B.V., Amsterdam, The Netherlands.
[226] Yüksel D. Subakut sklerozan panensefalit hastalarının, beyin omurilik sıvısında total tau, fosforile tau ve S100-Beta protein düzeyleri, Dr. Sami Ulus Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Pediatrik Nöroloji Eğitim Kliniği, Nöroloji Yan Dal Uzmanlık Tezi, Ankara, 2007.

oranında kalmıştır. Bunların içinde immünomodulatör tedavi, antiviral ajanlar bulunmaktadır. İnosin pranobeks ve interferon günümüzde uygulanmakta olan tedavi seçeneklerindendir[227].

Tanıdan 1-3 yıl içinde ölüm kaçınılmazdır. Klasik bilgilere göre, hastaların yarısı geçici olarak hastalığın stabilleştiği bir dönem ve az bir kısmı iyileşme göstermektedir. Vakaların %5-10'unda görülebilen remisyon durumu bazen 8-10 yıl sürebilmektedir[228]. Özellikle erken yaşta SSPE gelişen vakalarda hastalık daha hızlı klinik kötüleşme göstermektedir. Dört yaş altı başlangıçlı 9 SSPE vakasının altısında hastalık hızlı seyirli olarak bildirilmiştir[229]. Hızlı ölümcül seyrin mekanizması tam olarak bilinmemekle birlikte, bozulmuş konakçı defansı, virüsün virulansı ya da erken yaşta kızamığa maruz kalmanın sorumlu olduğu düşünülmektedir[230]. Beş yaşından daha küçük başlangıçlı SSPE vakalarında bugüne kadar spontan remisyon bildirilmemiştir.

SSPE hastalarının ilerleyen dönemde çoğu yatağa ve solunum cihazına bağımlı, bakıma muhtaç hastalar olup, tüple beslenmektedirler. Bu dönemde destek tedavilerinin büyük bir kısmı evde sağlık hizmetleri tarafından karşılanmaktadır.

1.6.16. Talasemiler

Otozomal resesif kalıtılan bir kan hastalığı olan talasemi, Akdeniz çevresinde sık olarak görülmektedir. Talasemilerin α-talasemi, β-talasemi, hemoglobin E/ β-talasemi gibi çeşitli klinik formları bulunmaktadır. Talasemi minör (taşıyıcılık) durumunda bireylerde hafif derecede kansızlık dışında genellikle sağlık sorunları bulunmamaktadır. Hafif hastalık durumunda belirtiler majör tipe göre daha geç başlamaktadır ve daha hafif bulgular mevcuttur. Talasemi majörde ise bireylerde kansızlık belirtileri üçüncü aydan sonra başlar ve sürekli kan transfüzyonu ihtiyacı olur. Hastalarda halsizlik, solgunluk, karaciğer ve dalak büyümesi, yüz kafa anomalileri, büyüme geriliği hastalığın belirtilerindendir. Talasemide tanı tam kan sayımı, periferik yayma ve hemoglobin elektroforezi ile konulmaktadır. Ayrıca prenatal tanı konulabilmektedir. Evlilik öncesi tarama testleri ile taşıyıcı anne baba tespiti

[227] Anlar B, Aydin OF, Guven A, Sonmez FM, Kose G, Herguner O. Retrospective evaluation of interferon-beta treatment in subacute sclerosing panencephalitis. Clin Ther. 2004;26:1890-4. Gascon GG. International consortium on subacute sclerosing panencephalitis. Randomized treatment study of inosiplex versus combined inosiplex and intraventricular interferon-alpha in subacute sclerosing panencephalitis: international multicenter study. J Child Neurol 2003; 18: 819-27.

[228] Anlar B. Subacute sclerosing panencephalitis: diagnosis and drug treatment options. CNS Drugs 1997;7:111-120.

[229] Yılmaz D, Aydın OF, Senbil N, Yüksel D. Subacute sclerosing panencephalitis: is there something different in the younger children? Brain Dev. 2006 Nov;28(10):649-52.

[230] PeBenito R, Naqvi SH, Arca MM, et al. Fulminating subacute sclerosing panencephalitis: case report and literature review. Clin Pediatr 1997;36:149-154.

yapılarak hastalık önlenebilmektedir. Ülkemizde hâlen 41 ilde yapılan evlilik öncesi tarama testleri ile talasemi taşıyıcılığı tespit edilmektedir[231].

Ülkemizde yaklaşık olarak 1.300.000 β-talasemi taşıyıcısı ve 4.000 civarında β-talasemi hastası bulunmaktadır. Tedavi aşamasında genel olarak transfüzyon ve demir şelasyon tedavisi kullanılmaktadır. Splenektomi ve hematopoetik kök hücre transplantasyonu belirli vakalarda kullanılmaktadır. Ayrıca çeşitli sitotoksik ajanlar, infektif eritropoezi önlemeye yönelik ligand tedavileri ve gen tedavisi ile ilgili çalışmalar bulunmaktadır[232].

[231] Türk Hematoloji Derneği http://www.thd.org.tr/THD_Halk/?sayfa=talasemi, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
[232] Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.

İKİNCİ BÖLÜM
ALS, SMA, DMD, MS VE DİĞER TEDAVİSİ BİLİNMEYEN HASTALIKLARDAN ETKİLENMİŞ HASTA VE HASTA YAKINLARINA SUNULAN SAĞLIK HİZMETLERİNDE MEVCUT DURUM VE SORUNLAR

Komisyon Raporu'nun bu bölümünde, vatandaşların bireysel olarak ve toplumun bütününün en yüksek sağlık standardına ulaşma hakkı olarak tanımlanan "sağlık hakkı"ndan başlayarak sağlık politikalarında nadir hastalıkların mevcut durumu değerlendirilmektedir. Bölümün devamında ise söz konusu hastalıklara sahip hasta ve hasta yakınlarına sunulan sağlık hizmetlerindeki mevcut durum ve bu hizmetlere erişimde yaşanan sorunlardan bahsedilmektedir.

Ülkemizde; Meclis araştırması kapsamına alınan hastalıklara sahip kişilere ve yakınlarına sunulan sağlık hizmetlerinde tanı ve tedavi dâhil olmak üzere her basamakta yaşanan sorunların varlığı bilinmekte olup Rapor genelinde öncelikli mevcut durum tespiti yapılmakta ve sonrasında buna bağlı sorunlar ele alınmaktadır.

Nadir hastalıkların dünya genelinde görülme sıklığının az olması sebebiyle ulusal ve uluslararası paydaşlarla bilgi paylaşımının, iletişimin ve hastalık kayıtlarının düzenli tutulmasının önemi büyüktür. Bu bağlamda, Türkiye'de görülen nadir hastalıkların çeşitliliğinin ve sayısının fazla olması nedeniyle mevcut durumda ülkeye ait nadir hastalık kayıt sisteminin olmaması bu alanda görülen en temel sorunlardan biridir.

Nadir hastalıkların %80'inin genetik kökenli hastalıklar olması nedeniyle, bu hastalıklara ilişkin taramaların evlilik öncesi ve yenidoğan tarama programlarına dâhil edilmesi ve genetik danışmanlık hizmetinin verilmesi önleyici sağlık hizmetleri kapsamında önem arz etmektedir. Ancak mevcut durumda tarama programlarının yetersiz veya hiç olmaması ülkemizde görülen nadir hastalık prevalansını olumsuz yönde etkilemektedir. Tarama programlarına evlilik öncesi ve yenidoğan döneminde yoğunlaşılarak konu üzerinde bilimsel çalışmaların artırılması gerektiği hem Komisyon toplantılarına katılan paydaşlar tarafından hem de Raporun bu bölümünde detaylı olarak ele alınmaktadır.

Nadir hastalıklarda en temel ihtiyacın tanı, tedavi ile bakım olduğu ve bununla birlikte tanı yöntemlerinin de yetersiz ve yüksek maliyetli yöntemler olduğu Raporda da detaylıca belirtilmektedir. Nadir hastalıklar, tedavisi sadece ilaçla olmayan aynı zamanda destekleyici tedavi ve evde bakım hizmetleri gerektiren önemli hastalık gruplarıdır. Bu nedenle, nadir hastalıkların teşhisinin zor olması ve kesin tedavisinin mümkün olmamasının

yanında teşhis ve tedavisi mümkün olan nadir hastalıklarda bile ilaçların temini, tıbbi cihazlara ulaşım ve sağlık hizmetlerinde ciddi sorunların yaşandığı hasta ve hasta yakınlarınca dile getirilmektedir. Örneğin, santral sistemini etkileyen nadir hastalıklar konusunda uzmanlaşmış merkez yetersizliği veya hâlihazırda hizmet sunan merkezlerin işleyişinde yaşanan aksaklıklar bu bölümde incelenmektedir. Bununla birlikte Komisyon toplantılarına katılım sağlayan hasta derneklerinin de ilettiği sorunlara ve taleplere Raporun bu bölümünde yer verilmektedir.

2.1. Sağlık Hakkı ve Sağlık Politikalarında Nadir Hastalıklar

Mümkün olan en yüksek sağlık standardına ulaşma hakkı olarak tanımlanan "sağlık hakkı" vatandaşların öncelikle bireysel olarak ve dolayısıyla toplum sağlığının iyileştirilmesini sağlayan; sağlık hakkının kullanılmasını tedarik edecek insan gücü başta olmak üzere gerekli tesis ve imkânlara ulaşma hakkı olarak da değerlendirilmektedir.

Sağlık hakkının uluslararası insan hakları belgeleri ile birlikte anayasa ve yasalarda düzenlendiği görülmektedir[233]. Sağlık hakkının, ulusal hukuk düzenlerinde üstün normlarla korunan bir hak olarak yaygınlaşması geçtiğimiz yüzyılın başlarına dayanmakta olup, uluslararası hukukta belirgin bir kategori olması ise 1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin kabulü ile gerçekleşmektedir[234]. Beyannamenin 25/1 inci maddesinde; *"Her şahsın gerek kendisi gerekse ailesi için, yiyecek, giyim, mesken, tıbbi bakım, gerekli sosyal hizmetler dâhil olmak üzere sağlığı ve refahını temin edecek uygun bir hayat seviyesine ve işsizlik, hastalık, sakatlık, dulluk, ihtiyarlık veya geçim imkânlarından iradesi dışında mahrum bırakacak diğer hallerde güvenliğe hakkı vardır*." denilmek suretiyle en temel hak olan "yaşam hakkı" çerçevesinde sağlık hakkına yer verilmektedir. Söz konusu maddede görüldüğü üzere sağlık hakkı ile sosyal güvenlik hakkı birlikte düzenlenmektedir.

Sağlık hakkı uluslararası bir norm kapsamında ilk olarak 1946 yılında Dünya Sağlık Örgütü Tüzüğü'nde "*Mümkün olan en yüksek sağlık standardına sahip olmak, ırkı, dini, politik inancı, ekonomik ve sosyal durumu gözetilmeksizin, her insanın temel haklarından biridir.*" ifadesi ile tanımlanmaktadır. Sağlık hakkı, 1978'de Alma Ata Bildirgesi'nde ve

[233] Zengin, N. Sağlık Hakkı ve Sağlık Hizmetlerinin Sunumu. Sağlıkta Performans ve Kalite Dergisi, 2010:1; 44-52.
[234] Temiz, Ö. Türk Hukukunda Bir Temel Hak Olarak Sağlık Hakkı. Ankara Üniversitesi SBF Dergisi, Cilt 69, No. 1, 2014, s. 165-188.

1998 yılında yeniden Dünya Sağlık Örgütü tarafından kabul edilen Dünya Sağlık Bildirgesi'nde tekrarlanmaktadır[235].

Ulusal mevzuatımızda ise sağlık hakkı Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nda "sosyal ve ekonomik haklar" arasında düzenlenmektedir. Anayasa'nın 56 ncı maddesinde "*Herkes, sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir. Çevreyi geliştirmek, çevre sağlığını korumak ve çevre kirlenmesini önlemek Devletin ve vatandaşların ödevidir. Devlet, herkesin hayatını, beden ve ruh sağlığı içinde sürdürmesini sağlamak; insan ve madde gücünde tasarruf ve verimi artırarak, işbirliğini gerçekleştirmek amacıyla sağlık kuruluşlarını tek elden planlayıp hizmet vermesini düzenler."* hükmü ile sağlık hakkı güvence altına alınmakta ve bu hakkın kullanımına ilişkin olarak devlete sorumluluk yüklenmektedir.

Bu hüküm Anayasa'nın 17 nci maddesinde yer alan "*herkes, yaşama, maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme hakkına sahiptir"* hükmü ile sıkı sıkıya bağlıdır. Keza kişilerin yaşama ve maddi ve manevi varlığını korumasının temel şartı sağlık hakkını kullanabilme kabiliyetine bağlıdır. Hakların öznesi olarak bireylerin ne ölçüde sağlık hakkından faydalanabildiği ve devletin yükümlülüklerini ne ölçüde yerine getirdiği sağlık hakkı kavramının en önemli konularını teşkil etmektedir. Ayrıca, devlet bu hakkın kullanılmasını sağlayan hizmetlerin sunumu için gerekli enstrümanları elinde bulundurabileceği gibi özel sektörün de hizmet sunumuna dâhil olmasını sağlayabilmektedir.

Anayasa ve kanunlarda devletin sağlık hizmetleri konusunda temel yükümlülükleri aşağıda belirtilmektedir:

✓ Halk sağlığının korunması ve geliştirilmesi, hastalık risklerinin azaltılması ve önlenmesi için çalışmalar yapmak: Devletin pozitif yükümlülüğü olan bu hususların sevk ve idaresi için 1593 sayılı Umumi Hıfzısıhha Kanunu ve halk sağlığına ilişkin temel düzenlemeler bulunmaktadır. Ayrıca idare kendisine verilen yetkiler çerçevesinde alt düzenlemeler vasıtası ile bu Kanun ve diğer düzenlemelerin uygulama selameti için gerekli düzenleyici faaliyetleri yürütmektedir.

✓ Teşhis, tedavi ve rehabilite edici sağlık hizmetlerinin yürütmek: Teşhis, tedavi ve rehabilite edici sağlık hizmetleri sağlık hakkı kavramı açısından devletin en temel pozitif yükümlülüğüdür. Bu yükümlülüğe göre devlet teşhis ve tedavi imkânları ile rehabilitasyon hizmetlerine erişimi ülke sathında eşit, dengeli, ulaşılabilir ve aynı kalitede sunmak veya

[235] Sağlık ve İnsan Hakları Üzerine, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42526/9241545690_tur.pdf;jsessionid=D5FB8AFA1FC481290FBE7B50232D8247?sequence=10, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

sürdürmekle görevlidir. Bu görevi Anayasa ve yasaların verdiği yetkiye dayanarak Sağlık Bakanlığı kendisine bağlı hastaneler ve üniversite hastaneleri ile özel sağlık kurum ve kuruluşları vasıtası ile yerine getirmektedir.

✓ Uluslararası önemi haiz halk sağlığı risklerinin ülkeye girmesini önlemek: 1 Sayılı Cumhurbaşkanlığı Kararnamesi'ne göre *"uluslararası önemi haiz halk sağlığı risklerinin ülkeye girmesini önlemek"* görevi Sağlık Bakanlığına tevdi edilmiştir. Bakanlık bu görevi Hudut ve Sahiller Sağlık Başkanlığı vasıtası ile yürütmektedir.

✓ Sağlık eğitimi ve araştırma faaliyetlerini geliştirmek.

✓ Kamu ve özel hukuk tüzel kişileri ile gerçek kişiler tarafından açılacak sağlık kuruluşlarının ülke sathında planlanması ve yaygınlaştırılması için çalışmalar yapmak.

✓ Sağlık hizmetlerinde kullanılan ilaçlar, özel ürünler, ulusal ve uluslararası kontrole tâbi maddeler, ilaç üretiminde kullanılan etkin ve yardımcı maddeler, kozmetikler ve tıbbi cihazların güvenli ve kaliteli bir şekilde piyasaya sunulması, halka ulaştırılması ve fiyatlarının belirlenmesi için çalışmalar yapmak.

✓ Sağlık kuruluşlarına ayrımcılığa maruz kalmadan tüm sağlık tesislerinin, malzemelerinin ve hizmetlerinin hakkaniyetli dağılımını sağlamak.

✓ İnsan gücünde ve maddî kaynaklarda tasarruf sağlamak ve verimi artırmak, sağlık insan gücünün ülke sathında dengeli dağılımını sağlamak ve bütün paydaşlar arasında iş birliğini gerçekleştirmek suretiyle yurt sathında eşit, kaliteli ve verimli hizmet sunumunu sağlamak.

Sağlık hizmetlerine erişim açısından eşit, kaliteli ve ulaşılabilir hizmet sunumu ile birlikte finansman kaynaklarının sürdürülebilirliği de önemli bir unsurdur. Bu kapsamda 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu ile hizmetlere ücretsiz ve eşit erişimin yanı sıra sürdürülebilir bir finansman yapısının da oluşturulması sağlanmaktadır. 224 sayılı Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun eşit erişim politikasının en temel belgesi iken, 3359 sayılı Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu ve 1219 sayılı Tababet ve Şuabat-ı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun erişilebilir hizmetin sunum kaidelerini ve standartlarını belirlemektedir.

Devletin öncelikli temel halk sağlığı politikası; vatandaşların tümüne sunulan sağlık hizmetlerini kalite ve etkinlik yönünden iyileştirmek ve böylece hizmetlerin sürdürülebilirliğini sağlamaktır. Bu bağlamda, temel sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi, hizmetlerin sürdürülebilirliği, hizmetlere adil ve eşit erişimin sağlanması ve vatandaşın esenliğinin korunması yukarıda açıklanan mevzuat doğrultusunda gerçekleşmektedir. Ayrıca, devletin bu görevi ile birlikte koruyucu sağlık hizmetlerini geliştirmek ve

iyileştirmek de temel görevleri arasındadır. Koruyucu sağlık hizmetlerinin geliştirilmesiyle birlikte ülkemizde görülen hastalık sıklığının azaltılması, böylece vatandaşların sağlık düzeyinin artırılması ve ülkemizin farmakoekonomik açıdan avantajlı duruma gelmesi hedeflenmektedir. Örneğin, koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında ülkemizde oluşturulan politikalar ile anne-bebek ölümleri, bulaşıcı hastalıkların görülme sıklığı ve kronik hastalıklarda morbidite azalmış olup toplumun sağlık düzeyi artmıştır. Koruyucu sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi ve iyileştirilmesi sadece belirtilen alanları etkilemekle kalmayıp bununla birlikte ülkemizde nadir hastalık sürecinin de yönetilmesinde önemli katkı sağlayacaktır. Bu nedenle, temel sağlık alanında olduğu gibi nadir hastalıklar alanında da sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi gerekliliği ortaya çıkmış ve toplumsal farkındalıkla birlikte sunulan sağlık hizmetinin yetersiz olduğu nadir hastalıklar alanı devletin sağlık politikasında yer almaya başlamıştır. Böylece, ülkemiz de yeni gelişen tıbbi teknolojileri kullanarak artan bilgi düzeyini nadir hastalıklar alanında kullanmaya başlamıştır.

Ülkemizde halk sağlığı açısından önemli bir sağlık sorunu olan nadir hastalıklar konusunda ulusal stratejilerin belirlenmesi için Sağlık Bakanlığı tarafından 2012 yılında çalışmalar başlatılmıştır. İlk olarak nadir hastalığa sahip bireylerin tanı, tedavi ve bakım durumunu analiz etmek ve mevcut durumunu iyileştirmek için gerekli çözüm önerilerini ortaya koymak amacıyla 2014 ve 2016 yıllarında Nadir Hastalıklar Çalıştay Raporu, 2017 yılında Uluslararası Nadir Hastalıklar Çalıştay Raporu ve 2019 yılında TÜSEB Nadir Hastalıklar Raporu yayımlamıştır. Mevcut durumda ülkemizde yetkilendirilmiş merkezlerin bulunmaması, epidemiyolojik bilgilerdeki eksiklikler, ulusal kayıt sisteminin oluşturulmaması, araştırmaların bireysel bazda kalması ve koordinasyonunun sağlanamaması ulusal strateji planının hazırlanmasını gerektirmiştir. Sağlık Bakanlığı bünyesinde 2017 yılında Nadir Hastalıklar Bilimsel Danışma Komisyonu oluşturulmuş ve Strateji Planı kapsamında paydaş kamu kurumları, STK temsilcileri, akademisyenler ile çeşitli toplantılar ve çalıştaylar düzenlenmiştir. Bu çalışmaların neticesinde aşağıda belirtilmiş olan konu başlıklarını içeren Ulusal Nadir Hastalıklar Strateji Planı Taslağı oluşturulmuş ve ilgili paydaşların görüşüne sunulmuştur[236].

Eylem/Strateji Planı içeriği aşağıdaki şekildedir.

- ✓ Tarama Programlarının Geliştirilmesi
- ✓ Tanı ve Tedaviye Erişimin Sağlanması
- ✓ Yetim İlaçlara Erişim ve İlaç Araştırmaları

[236] Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 25.10.2019 tarihli ve 104470058 sayılı yazı.

- ✓ Bakım Hizmetleri ve Sosyal Desteğin Sağlanması
- ✓ Araştırma ve Geliştirme (Ar-Ge) Çalışmaları ve Epidemiyolojik Çalışmalar
- ✓ Hastalar, Sağlık Çalışanları ve Topluma Yönelik Hastalıklar ile ilgili Bilginin Geliştirilmesi ve Farkındalık Çalışmaları

Ulusal stratejilerin belirlenmesi ile, AB direktifleri de dikkate alınarak dünyadaki örneklere benzer olarak uluslararası standartlarda referans ve yeni tedavi merkezlerinin oluşturulması, erken tanı ve tedavi olanaklarının geliştirilmesi, araştırmalarda koordinasyon sağlanması ve başarılı bir nadir hastalıklar ulusal kayıt sisteminin geliştirilmesi hedeflenmektedir.

Bu kapsamda Sağlık Bakanlığınca nadir hastalıklar çalışmaları konusunda Avrupa Birliği'nde kaydedilen gelişmelerin takibi ve uygulamaların ülkemize aktarılabilmesi amacı ile "Nadir Hastalıklar Hakkında Komisyon Uzmanlar Grubu"na (Commission Expert Group on Care Diseases) gözlemci üye başvurusu yapılmıştır. Nadir hastalıklara sahip kişilerin tanı, tedavi ve bakım imkânlarını geliştirmeye yardımcı olmak amacı ile kurulmuş olan Orphanet'e (Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Portalı, www.orpha.net) üyelik süreci devam etmektedir.

2.2. Nadir Hastalıklar Ulusal Kayıt Sistemi

Ülkemizde nadir hastalıkları kapsayan ulusal bir kayıt sistemi bulunmamakla birlikte, Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülen yenidoğan taramaları kapsamında fenilketonüri ve biyotinidaz eksikliklerinin insidansına ilişkin veriler kayıt altına alınmaktadır. Uzmanlık derneklerinin de kendi alanlarına giren hastalık grupları ile ilgili veri tabanı ve kayıt sistemi oluşturma çabaları mevcuttur ancak bu kayıtlar hâlen bir bütünlüğe ulaşmamaktadır. Bunların yanında bazı hastalıklar için Ufuk 2020 projeleri gibi uluslararası veya ulusal projeler kapsamında nadir hastalık kayıt sistemi oluşturma çalışmaları bulunmaktadır[237].

Ülkemizde nadir hastalıklar ile ilgilenen belirli merkezler ise çeşitli projeler kapsamında yurt dışı veri kayıt sistemlerine dâhil olmuşlardır. Sağlık sisteminde hastalık kaydı amacıyla kullanılan International Classification of Diseases (ICD) 10 sistemi bazı nadir hastalıkları iyi tanımlayamadığı için mevcut durumun belirlenmesinde ve kayıtların tutulmasında yeterli olamamaktadır. Ülkemizde, hastalık kayıtlarının tutulması amacıyla ICD-10 hastalık kodlama sistemi kullanılmaktadır. Bununla birlikte Dünya Sağlık Örgütü

[237] Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 30.09.2019 tarihli ve 181642 sayılı cevabi yazı.

tarafından nadir hastalıklara ICD-11 hastalık kodlama sistemi içerisinde daha kapsamlı olarak yer verilmiştir. ICD-11 kodlama sistemi 2019 yılının Mayıs ayında Dünya Sağlık Örgütü tarafından duyurulmuş olup söz konusu kodlama sistemine geçişlerin 2023 yılına kadar tamamlanması talep edilmiştir. Ülkemizde de ilgili sisteme geçiş için hazırlıklara başlanmış olup sürecin tamamlanması hâlinde nadir hastalıklara yönelik verilerin daha sağlıklı değerlendirilebileceği düşünülmektedir.

Bazı nadir hastalıkların ICD-10 ve ICD-11 kodlama sistemindeki karşılıkları için EK-1.'de yer alan *"Nadir Hastalıkların ICD-10 ve ICD-11 Kodlarını Gösterir Tablo"* incelenebilir.

2.3. Tarama Programları

Tarama programları, ilgili hastalıkta uygun bir tanı testinin ve etkili tedavinin bulunduğu durumlarda nadir hastalıkları erken safhada tespit etmek için çok güçlü bir mekanizmadır. Taramanın amacı, düşük maliyetli ancak hassas ve özgül testler kullanarak klinik bulgu öncesi ve hastalıkla ilgili kalıcı hasar oluşmadan uygun tedavinin başlatılabilmesidir. Tarama programlarını uygulamak için; test ve tedavi akış şemaları oluşturmak, örneklerin tarama laboratuvarına zamanında ve uygun koşullarda ulaşmasını sağlamak, testler için kalite kontrol sistemi oluşturmak, taranan yenidoğanlar ile ilgili her türlü bilgiye ulaşılabilecek veri tabanı oluşturmak, ilgili klinikler ile tarama laboratuvarları arasında verimli bir iş birliği kurmak ve sistemin performansını devamlı şekilde izlemek gerekmektedir. Ülkemizde yenidoğan taramaları, Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülmektedir. Yenidoğan taramaları açısından ülkemizde mevcut durum şu şekilde özetlenebilir:

Taranacak Hastalıkların Belirlenmesi ve Karar Alma Süreci

Yenidoğan Tarama Programı kapsamında tüm çalışmalar üniversitelerin ilgili bilim dalları ile eğitim ve araştırma hastanelerinin ilgili ünitelerinde görev yapan akademisyenlerden oluşan bilim komisyonları ile birlikte yürütülmektedir. Program kapsamında kalıtsal metabolik hastalıklar, endokrin hastalıklar ve kistik fibrozis olmak üzere üç adet bilim komisyonu mevcuttur. Tarama paneline eklenecek olan hastalıklar bilim komisyonu üyelerinin çalışma ve önerileri doğrultusunda belirlenmektedir[238].

Ülkemizde Hâlen Taranan Nadir Hastalıklar ve Tarama Verileri

Ulusal Yenidoğan Tarama Programı kapsamında taranan nadir hastalıklar ve yöntemi aşağıda verilmiştir.

[238] Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 13.09.2019 tarihli ve 100695203 sayılı cevabi yazı.

- ✓ Fenilketonüri: Florometrik Yöntem
- ✓ Konjenital Hipotiroidi: FEIA (Florosan enzim immunassay)
- ✓ Biyotinidaz Eksikliği: Florometrik Yöntem
- ✓ Kistik Fibrozis: FEIA (Florosan enzim immunassay)

Diğer nadir hastalıklardan SMA ile ilgili olarak; Sağlık Endüstrileri Yönlendirme Komitesinde, Evlilik Öncesi SMA Tarama Programının Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü bünyesinde yürütülmesine karar verilmiştir. Bunun üzerine oluşturulan SMA Bilim Kurulu hâlen gerekli altyapı çalışmalarını sürdürmektedir.

Program kapsamında 2014-2018 yıllarına ait tanı alan bebek sayıları Tablo 12.'de verilmiştir.

Tablo 12. Ülkemizde Güncel Yenidoğan Taraması Verileri

Yıl	PKU (Fenilketonüri)	KHT (Konjenital Hipotiroidi)	BE (Biyotinidaz Eksikliği)	KF (Kistik Fibrozis)
2014	190	3141	504	-
2015	196	3606	864	143
2016	191	3303	991	152
2017	183	2899	970	116
2018	177	3130	1867	87
Toplam	**937**	**16.079**	**5.196**	**498**

Tarama Süreci

Yenidoğan Tarama Programı kapsamında tüm yenidoğanlardan alınan topuk kanı örnekleri tarama laboratuvarları tarafından çalışılmakta ve sonuçları Yenidoğan Tarama Programı web sisteminden il sağlık müdürlüklerince günlük olarak takip edilmektedir. Tarama laboratuvarında çalışılan ve sonuçları şüpheli olarak açıklanan bebeklerde sistem uyarı vermekte ve bu bebekler il sağlık müdürlüğü tarafından sistemin vermiş olduğu uyarı doğrultusunda, ileri tetkik ve tedavilerinin yapılabilmesi için acil olarak ilgili kliniklere sevk edilmek üzere bağlı bulundukları aile hekimine bildirilmektedir. Aile hekimliği üzerinden bebeklerin merkezlere ulaştırılıp ulaştırılmadığı, tanı alıp almadığı konuları ile tedavi süreçleri takip edilmektedir. Tanı alan bebekler aile hekimleri tarafından il sağlık müdürlüklerine bildirilmekte, il sağlık müdürlüklerince de bebeklerin aldıkları tanılar Neonatal Tarama Programı (NTP) web sistemine kaydedilmektedir.

Ailelerin, bebeklerini tarama sonucu şüpheli olduğu hâlde ilgili kliniğe götürmeyi kabul etmediği durumlar da söz konusu olabilmektedir. Aileleri tarafından ilgili kliniklere

götürülmeyen bebekler hakkında; aile hekimi, toplum sağlığı merkezi ve il sağlık müdürlüğü kademeli olarak aile ile görüşmektedir. Görüşmelere rağmen bebeklerin ilgili kliniklere götürülmemesi durumunda bebekler hakkında sağlık tedbiri alınması için başvuruda bulunulmaktadır.

Yenidoğan Taramalarında Geri Ödemeler

Yenidoğan Tarama aşaması tamamen ücretsiz olup tarama sonucunda hastalık şüphesi bulunan ve sevk edilen bebeklere, kliniğe gittiklerinde klinik bulgular ile müracaat eden hastalara SGK mevzuatı kapsamında sağlık hizmeti sunulmaktadır. Ancak tanıların kesinleştirilmesi amacıyla yapılan doğrulama testlerinin finansmanı SGK tarafından sağlanmamaktadır.

Yenidoğan Tarama Programı Genişletme Çalışmaları

Yenidoğan Tarama Programı kapsamında Genişletilmiş Yenidoğan Tarama Programına geçiş hedeflenmekte ve bu bağlamda Konjenital Adrenal Hiperplazi ve aşağıda belirtilen hastalıkların tarama programına eklenmesi için hâlihazırda çalışmalar yürütülmektedir.

Tablo 13. Genişletilmiş Yenidoğan Tarama Programına Eklenmesi Planlanan Hastalıklar[239]

Hastalık Grubu	Hastalıklar
Yağ Asidi Oksidasyon Bozuklukları	✓ Orta zincirli açil CoA dehidrogenaz eksikliği ✓ Uzun zincirli açil CoA dehidrogenaz eksikliği ✓ Kısa zincirli açil CoA dehidrogenaz eksikliği ✓ Multipl açil CoA dehidrogenaz eksikliği (Glutarik asidemi tip II)* ✓ Uzun zincirli hidroksiaçil CoA dehidrogenaz eksikliği* ✓ Trifonksiyonel protein eksikliği
Karnitin Döngüsü Bozuklukları	✓ Karnitin transporter eksikliği ✓ Karnitin palmitoil transferaz I eksikliği ✓ Karnitin palmitoil transferaz II eksikliği ✓ Karnitin/açil karnitin translokaz eksikliği

[239] Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 13.09.2019 tarihli ve 100695203 sayılı cevabi yazı.

Hastalık Grubu	Hastalıklar
Organik Asidemiler	✓ Metilmalonik asidemi* ✓ B-ketotiyolazeksikliği ✓ 3-OH-3-metilglutaril-CoA liyaz eksikliği ✓ 3-metilkrotonil-CoA karboksilaz eksikliği ✓ İzovalerik asidemi ✓ 3-metilglutakonil-CoA hidrataz eksikliği ✓ 2-metilbutiril-CoA dehidrogenaz eksikliği ✓ Isobutiril-CoA dehidrogenaz eksikliği ✓ Propionik asidemi* ✓ Glutarik asidemi tip I ✓ 3-okzotiyolaz eksikliği ✓ Holokarboksilaz eksikliği*
Üre Döngüsü Bozuklukları	✓ Argininosüksinat sentetaz eksikliği (Sitrülinemi)* ✓ Argininosüksinat liyaz eksikliği (Argininosüksinik asidüri)* ✓ Arginaz eksikliği
Amino Asit Bozuklukları	✓ Tetrahidrobiopterin eksikliklikleri ✓ Akçaağaç Şurubu İdrarı Hastalığı MSUD* ✓ Tirozinemi ✓ Homosistinüri ✓ Kobalamin bozuklukları ✓ Metilentetrahidrofolat eksikliği
Konjenital Adrenal Hiperplazi*	

**Bu hastalıklarda, hasta bebeğe çok acil ulaşılması gereklidir.*

Tarama programı kapsamında ortalama sonuç verme süresi 15 gün olup, taranacak hastalıkların en az 8'inde hasta bebeğe çok acil ulaşılması gerekliliği önemli bir sorundur. Belirtilen hastalıkların tarama programına alınmasında karşılaşılacak olan bir diğer sorun ise tarama sonucu şüpheli çıkan bebeklerin tedavilerinin yönetimidir.

Türkiye'de hâlihazırda doğan tüm bebeklerin yaklaşık %90-95'ine ulaşılabilmektedir. Yenidoğan Tarama Programı kapsamında tarama oranları Tablo 14.'te belirtilmektedir. Yenidoğan Tarama Programı kapsamında Tablo 14.'ten de anlaşılacağı üzere bebeklerde yapılan tarama oranları yüksek olmasına rağmen tarama zamanlarında yaşanan gecikmelerin sebebi NTP web uygulamasının Aile Hekimliği Bilgi Sistemi ve Doğum Bildiririm Sistemi ile entegre olmaması olarak açıklanabilir.

Tablo 14. Yenidoğan Tarama Programı Kapsamında Tarama Oranları[240]

Yıl	Canlı Doğum Sayısı	Taranan Bebek Sayısı	Tarama Oranı (%)
2007	1.289.992	1.135.195	88
2008	1.317.988	1.253.688	95,1
2009	1.306.966	1.245.724	95,3
2010	1.284.772	1.244.222	96,8
2011	1.266.785	1.266.785	100
2012	1.279.864	1.260.501	98,5
2013	1.283.062	1.265.361	98,6
2014	1.337.504	1.311.885	98,1
2015	1.325.783	1.292.703	97,5
2016	1.309.771	1.277.013	97,5
2017	1.291.055	1.256.541	97,3
2018	1.248.847	1.230.049	98,5
2019*	936.635	876.253	93,6

**2019 yılı için verilen rakamlar 2019 yılının ilk dokuz ayına ait verilerdir.*

2.4. Tanı ve Tedavi

2.4.1. Mevcut Tanısal Tetkikler

Metabolik-Genetik Analizler: Biyokimyasal, Moleküler Genetik ve Sitogenetik Testler

Akraba evliliğinin ülkemizde çok yüksek oranda gerçekleşmesinden dolayı otozomal resesif geçişli nadir hastalıklar çok sık görülmektedir. Bu hastalıklar arasında kalıtımsal metabolik hastalıklar öne çıkmaktadır. Tarama prensipleri gereği güvenilir ve maliyet açısından uygun yöntemler ile tarama yapılması gerektiğinden flurometrik yöntem gibi basit biyokimyasal yöntemler ile taramalar yapılmaktadır. Ayrıca, Tandem MS/MS teknolojileri ile taranan hastalık sayısında belirgin bir artış sağlanarak çok daha fazla sayıda kalıtımsal metabolik hastalığın taranması gerçekleştirilebilmektedir. Bu kapsamda genetik testler, hastalığı tarama değil doğrulama amacıyla kullanılmaktadır.

Genetik testlerin uygulanmasında bazı algoritmalar izlenmektedir. Örneğin; bir hastalığa ait genetik testin yapılabilmesi için ilgili genin biliniyor olması gerekmektedir. Klinik ön tanı ile şüphelenilen hastalığın sorumlu olduğu gene yönelik test yapılarak tanı doğrulanır veya dışlanır. Bu durum tek bir genin sorumlu olduğu ‘‘tek gen hastalıkları’’ için

[240] Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 13.09.2019 tarihli ve 100695203 sayılı cevabi yazı.

geçerlidir. Birden fazla genin sorumlu olduğu hastalıklar için ise panel şeklinde genetik testler yapılmakta ve hastalığa sebep olan mutasyon tespit edilmektedir.

ALS, MS ve benzeri bazı hastalıklarda ise yatkınlık genleri mevcuttur ve bu hastalıklarda kesin tanı; klinik bulgu, diğer laboratuvar bulguları ve yatkınlık genlerinin incelenmesiyle konulmaktadır. Dolayısıyla çoğu zaman rutinde bu hastalıklar için genetik test uygulaması yapılmamaktadır. Bazı durumlarda ise kesin genetik bir hastalık düşündüren klinik bulgulara sahip hastaların ön tanısı konulamamakta veya birçok hastalığı düşündürebilmektedir. Bu durumda ise WES (whole exom sequencing) veya mendeliyen hastalıklardan sorumlu tüm genleri içeren çok geniş panelli testlere ihtiyaç duyulmaktadır.

Bütün bu testler ve bunların dışında kalan gerek nadir hastalıkların tanısı için gerekse kanser tanısında kullanılan genetik testlerin hemen hemen tamamı belirli kamu ve özel sağlık kuruluşlarında yapılabilmektedir. Ancak birçok ilimizde bulunan genetik laboratuvarlarında da bu testlerin bazıları yapabilmektedir. SUT'ta kodları tanımlanmayan genetik testlere ilişkin işlemler SUT'ta belirlenmiş olan yöntemler aracılığıyla yapılmaktadır[241].

SUT eki EK-2/B Listesinde "9.B Sitogenetik tetkikler" başlığı altında yer alan sitogenetik tetkik bedelleri SGK tarafından ödenmektedir. SUT eki EK-2/B Listesinde "9.C Moleküler tetkikler" başlığı altında yer alan moleküler tetkik bedelleri; sadece sözleşmeli/protokollü üçüncü basamak sağlık hizmeti sunucuları ile bünyesinde Genetik Tanı Merkezi ruhsatı/geçici çalışma izin belgesine sahip laboratuvarı bulunan ikinci basamak sağlık hizmeti sunucuları tarafından faturalandırılması durumunda SGK tarafından ödenmektedir. Ancak; preimplantasyon genetik tetkikler, prenatal genetik tetkikler, hematolojik maligniteler, organ ve doku nakli merkezi bulunan sağlık hizmeti sunucularında transplantasyon yapılacak alıcı ve verici adayları için bu şartlar aranmamaktadır. Adli veya tıbbi endikasyonlara bağlı zorunluluklar dışında kişinin kendi isteğine bağlı olarak yaptırılan DNA testleri ödenmemektedir[242].

İmmünolojik Analizler

Primer immün yetmezlik tarama testleri; Ülkemizde Ağır Kombine İmmün Yetmezlik tanısı mevcut durumda tam kan sayımı ve akımsitometri yöntemi ile CD3, CD4, CD8, CD19, CD16/56, HLA-DR, HLA-Class I ölçülmesiyle konulurken yurt dışında Ağır Kombine İmmün Yetmezlik tanısı tarama amaçlı kullanılan T cell receptor excision circle (TREC) Analizi ile konulmaktadır. Ülkemizde henüz yenidoğan tarama programında yer

[241] Uzm. Dr. Taha Bahsi'nin 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[242] Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından Komisyona sunulan 30.10.2019 tarihli ve 16661774 sayılı cevabi yazı.

almayan bu analiz ile bebeklerde erken tanı konulmakta ve zamanında tedaviye erişim imkânı sağlanmaktadır.

Diğer tanısal testler: Aşağıda isimleri sıralanan testler nadir hastalıklar olan diğer Primer İmmün Yetmezliklerin tanısında kullanılmaktadır. Hemen her hastaya tamamı uygulanmasa da büyük çoğunluğu birlikte istenmektedir. Bunlar:

- ✓ Tam kan sayımı: Hemen her sağlık merkezinde yapılmaktadır.
- ✓ Akciğer grafisi: Hemen her sağlık merkezinde çekilmektedir.
- ✓ İmmünglobulin düzeyleri: Merkez laboratuvarında yapılmaktadır.
- ✓ İmmünglobulin G alt grupları: Merkez laboratuvarında yapılmaktadır.
- ✓ İzohemagglütinin testi: Kan Bankalarında çalışılmaktadır.
- ✓ Akımsitometri yöntemi ile CD3, CD4, CD8, CD19, CD16/56, HLA-DR, HLA-Class I ölçülmesi, CD25 fonksiyon çalışması: Merkez laboratuvarında veya immünoloji laboratuvarlarında yapılmaktadır.
- ✓ Kompleman sisteminin hemolitik aktivite testi (CH50): SUT ödeme bedeli, test maliyetinin üçte biri kadar olur, rutinde yapılamamaktadır.
- ✓ Dihidro Rhodamin testi (DHR): Özel yöntem kurulmasını gerektirmekte olduğu için her laboratuvarda rutin yapılamamaktadır.

Kas Biyopsisi

Nöromusküler hastalıkların çoğunda kas biyopsisi tanısal açıdan önemli yer tutmaktadır. Gelişen teknolojik imkânlarla birlikte hastalıkları araştırmada yeni teknikler ve moleküler çalışmalar gittikçe önem kazanmaktadır. Bu durumda kas biyopsisinin tanısal değeri yeniden değerlendirildiğinde, hâlâ önemini koruduğu ve sık başvurulan tanısal araçlardan biri olduğu bilinmektedir. Uygun şekilde alınan ve incelenen bir kas biyopsisinden çok önemli bilgiler elde edilebilir[243,244] Biyopsiden doğru sonuç almak ve tanısal değerini arttırmak için; uygun hasta seçimi, biyopsi yapılacak kasın doğruluğu, biyopsi tekniği ve biyopsi materyalinin uygun şartlarda laboratuvara ulaştırılması önemlidir. Moleküler tetkiklerin giderek önem kazanmasıyla birlikte, Spinal Musküler Atrofi (SMA) veya Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) gibi bazı hastalıklarda biyopsi yapılmadan önce moleküler çalışma ile çoğu hastada moleküler bozukluk gösterilebilmekte ve kesin tanı

[243] Talim B. Kas Histopatolojisi. İçinde: Gökçay E, Sönmez M, Topaloğlu H, Tekgül H, Gürer Y (editörler). Çocuk Nörolojisi, 2. Basım. Ankara, Anıl Grup Matbaacılık, 2010: 489-496.
[244] Heffner RR, Balos LL. Muscle biopsy in neuromuscular disease. In: Mills SE (ed). Sternberg's Diagnostic Surgical Pathology, 4th ed. Vol 1, Philadelphia, Lippincott Williams and Wilkins, 2004: 111-135.

konabilmektedir. Ancak mutasyonları rutin yöntemlerle gösterilemeyen vakalarda, kesin tanı için histopatolojik incelemeye hâlâ gerek duyulmaktadır[245].

Yurt Dışı Tetkik

Yurt içinde yapılamayan tetkik ve/veya tahliller yurt dışındaki sağlık hizmet sunucularına yaptırılabilmektedir. Numunenin gönderilmesi veya hastanın gönderilmesi suretiyle tetkiklerin ve/veya tahlillerin yurt dışında yaptırılabilmesi için gerekli sağlık kurulu raporları, üniversite veya eğitim ve araştırma hastaneleri sağlık kurullarınca, SUT eki "Yurt Dışı Tetkike İlişkin Sağlık Kurulu Raporu" (EK-2/E-2) formatında ve Sağlık Uygulama Tebliği'nde yer alan esaslar doğrultusunda hazırlanmalıdır. Raporlarda tetkikin/tahlilin yurt içinde yapılamadığının ayrıntılı olarak ve gerekçeleri ile belirtilmesi gerekmektedir. Numunenin gönderilmesi suretiyle yurt dışında yapılacak tetkikler ve/veya tahliller için düzenlenen sağlık kurulu raporları, Sağlık Bakanlığınca onaylanmalıdır. Yurt dışında yapılan tetkik ve/veya tahlil bedeli tetkik ve/veya tahlili yapan sağlık hizmeti sunucusunca düzenlenen faturada veya fatura yerine geçen belgede belirtilen tutar üzerinden, doğrudan sağlık hizmet sunucusuna veya kişilerce ödenen tutarın belge karşılığı kendilerine ödenmesi suretiyle karşılanmaktadır. Yurt dışında yapılacak tetkikler/tahliller için oluşacak giderlere mahsuben talep edilmesi hâlinde kişilere veya sağlık hizmeti sunucusuna avans ödenebilmektedir.

Yurt dışına gönderilen hasta ile raporda öngörülmesi hâlinde bir kişiyle sınırlı olmak üzere refakatçisine (18 yaşını doldurmamış kişiler için refakatçi öngörülme şartı aranmaz) yol gideri, ulaşım aracına ilişkin fatura/bilet tutarı üzerinden ödenmekte, ayrıca gündelik/yemek ve yatak gideri ödemesi yapılmaktadır.

2.4.2. İlaç Tedavileri

Ülkemizde nadir rastlanan hastalıkların tedavisinde kullanılacak ilaçların ruhsatlandırılması, fiyatlandırılması ve geri ödemesi konularında ayrı bir prosedür bulunmamaktadır. Bu hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçlar diğer ilaçlarla aynı şekilde değerlendirilmektedir.

Ülkemizde ilaçlar hastalara aşağıda belirtilen yöntemlerle ulaştırılmaktadır.

1- Ürün ruhsatlı ve hâlihazırda piyasada satışta ise ilacın Sosyal Güvenlik Kurumu Bedeli Ödenecek İlaçlar Listesi (EK4-/A)'ya dâhil edilmesi ile ilacın bedeli karşılanmaktadır.

[245] Dubowitz V, Sewry CA. The biopsy: normal and diseased muscle. In: Dubowitz V, Sewry CA (eds). Muscle biopsy: a practical approach, 3rd ed. China, Saunders Elsevier, 2007: 3-268.

2- Ülkemizde ruhsatlı olmayan yetim ilaçlarla tedavi ihtiyacı bulunan hastalarımız için hekimleri tarafından Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumuna (TİTCK) hasta bazında "Yurt Dışı İlaç Kullanım Başvurusu" yapılmaktadır. Bu başvurular, ilgili bilimsel danışma komisyonu tarafından bilimsel veriler doğrultusunda değerlendirilmektedir. Bu değerlendirme sonucunda ilgili tanıda etkililiği ve güvenliliği kanıtlanmış ilaçlara hasta bazında onay verilmekte, Türk Eczacıları Birliği (TEB) ve SGK tarafından ilacın temini sağlanmaktadır.

3- Klinikte hastalara uygulanmak üzere, insani amaçlı ilaca erken erişim programı kapsamında ilgili ürünlere izin verilmektedir.

4- Dâhil edilme kriterleri uygun olan hastalar, TİTCK tarafından onaylanmış klinik araştırmalara yönlendirilerek ilaç temini sağlanabilmektedir.

5- Endikasyon Dışı İlaç Kullanımı yolu ile ilaçların onaylı kısa ürün bilgisinde yer almayan endikasyonlarda ve/veya dozda kullanımı mümkündür.

Ülkemizde ruhsat alarak SGK geri ödeme listelerinde yer alma başvurusunda bulunan ilaçlar, Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonu (SHFK) tarafından verilen yetkiye dayanılarak oluşturulan İlaç Geri Ödeme Komisyonu ve Alternatif Geri Ödeme Komisyonlarında tıbbi ve ekonomik açılardan değerlendirilmektedir. Komisyonlar, SGK koordinasyonunda, Sağlık Bakanlığı, Hazine ve Maliye Bakanlığı ve Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı temsilcilerinin katılımı ile oluşturulmuştur. Tıbbi ve Ekonomik Değerlendirme Komisyonu ise, İlaç Değerlendirme Komisyonuna tavsiye kararları vermekte, ilgili Yönetmelikte belirtilen durumlarda ise ilaçların geri ödeme listesine alınmasına karar verebilmektedir. Ayrıca, ilaçların değerlendirilmesi sürecinde Bilimsel ve Akademik Danışmanlık Komisyonlarından tıbbi ve teknik danışmanlık desteği alınmaktadır. İlgili Komisyonların olumlu görüşü neticesinde geri ödeme listesine ilave edilmesine karar verilen ilaçların SGK tarafından ödenmesine ilişkin özel koşullar SUT'ta yayımlanmaktadır. SGK tarafından bedeli ödenen ilaçlar, Bedeli Ödenecek İlaçlar Listesi (EK-4/A) ve Hastalığa Özel (Doğuştan Metabolik Hastalıklar, Kistik Fibrozis ve İnek Sütü Alerjisi) Diyet Ürünleri ile Tıbbi Mamalar Listesi (Ek/4-B)'de yer almaktadır. 05.02.2020 tarihi itibarıyla SGK geri ödeme listelerinde 8.490 adet ilaç bulunmaktadır. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ve EK-4/A'da yer alan ilaçlar EK-2.'de verilmiştir.

SUT'un Ek/4-D "Hasta Katılım Payından Muaf İlaçlar Listesi'nde yer alan kanser, organ ve doku nakli, böbrek, doğuştan metabolik hastalıklar, diyabet, hipertansiyon, kalp hastalıkları gibi uzun süreli ilaç tedavisi gerektiren yüksek maliyetli hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçlar ilaç katılım payından muaf tutulmuştur.

Yurt Dışından İlaç Getirtilmesi

Sosyal Güvenlik Kurumu sağlık yardımlarından faydalanan kişilerin tedavileri için gerekli görülen, ancak ülkemizde ruhsatlı olmayan veya ruhsatlı olduğu hâlde çeşitli nedenlerle üretilmeyen veya ithalatı yapılmayan ilaçlar Sağlık Bakanlığı tarafından onaylandığı takdirde yurt dışından temin edilebilmektedir.

Tedaviyi yürüten ve ilaç kullanımının gerekli olduğuna karar veren hekim tarafından reçetenin yazılması ve Sağlık Bakanlığından ilacın kullanımı ve yurt dışından temini için gerekli iznin alınması hâlinde; ilaç, SUT eki "Yurt Dışı İlaç Fiyat listesinde (Ek 4/C)" varsa hemen, yoksa ilaç SHFK tarafından onaylandıktan sonra SGK tarafından veya SGK ile protokolü bulunan Türk Eczacıları Birliği (TEB) aracılığı ile temin edilebilmektedir. İlaç Sağlık Bakanlığı tarafından yayımlanan "Sağlık Bakanlığından Ek Onaya Gerek Olmayan Yurt Dışı İlaç Listesi"nde mevcut ise Sağlık Bakanlığından şahıs bazında kullanım izni alınmasına gerek yoktur. SGK veya TEB kanalı ile ilaç temin prosedürünün yanı sıra; EK-4/C listesinde kayıtlı bulunan ilaçları hastaların Sağlık Bakanlığının ithal iznine dayanılarak yurt dışından kendi imkânlarıyla temin etmeleri durumunda da ilaç bedelleri ödenebilmektedir. Bu şekilde temin edilen ilaçların bedelinin talep edilmesi hâlinde, kişilere yapılacak ödeme ilacın Kuruma mal oluş bedeli kadardır. Bu durumun istisnasını ilacın SGK ile protokolü bulunan tedarikçiden protokollerde belirlenen süreler dâhilinde temin edilemediğinin belgelenmesi hâli oluşturmaktadır. Bu durumda ilacın bedeli SGK'ya mal oluş bedelinin üzerinde ödenmektedir.

Bir ilacın EK-4/C Listesine eklenmesine yönelik başvurularda, üçüncü basamak resmî sağlık kurumunda düzenlenmiş sağlık kurulu raporu ile üçüncü basamak resmî sağlık kurumunda düzenlenmiş reçetenin SGK'ya ibraz edilmesi gerekmektedir. Yurt Dışı İlaç Fiyat Listesine (SUT EK-4/C) kayıtlı olmayan ilaçların geri ödemeye dâhil edilmesiyle ilgili süreçte; gerek TEB'e yapılan başvurular, gerekse SGK'ya yapılan başvurular incelenerek yurt dışındaki ruhsat ve fiyat bilgileri araştırılır ve SHFK onayına sunulur. SHFK tarafından uygun bulunarak onaylananlar Resmî Gazete'de yayımlanıp SUT EK-4/C listesine eklenerek İthal İlaç Provizyon sistemine kaydedilir.

EK-4/C Listesinde yer alan ilaçlar SUT'ta özel bir düzenleme yoksa uzman hekim tarafından düzenlenen rapora dayanılarak uzman hekimler tarafından reçeteye en fazla 90 günlük doza kadar yazılması hâlinde bedeli karşılanmaktadır.

EK-4/C Listesinde yer alan ilaçlardan Hasta Katılım Payından Muaf İlaç Listesi (EK-4/D) kapsamında yer alan hastalıklarda listede belirtilen ilaçlardan hasta katılım payı

alınmamaktadır. EK-4/C Listesinde bulunan ilaçların fiyat güncellemeleri ve listeye yeni ilave edilen ilaçlar SHFK tarafından karara bağlanır ve Resmî Gazete'de yayımlanır.

05.02.2020 tarihi itibarıyla EK-4/C listesinde 369 adet ilaç bulunmaktadır. Bu ilaçların hastalıklara göre dağılımına baktığımızda en büyük payın kanser ilaçlarında olduğu görülmektedir. Kanser ilaçlarını sindirim sistemi ve metabolizma hastalıkları takip etmektedir. Bunların dışında kan hastalıkları, hormon, kas ve iskelet sistemi hastalıkları ve sinir sistemi hastalıkları sıralamayı takip etmektedir. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ve EK-4/C'de yer alan ilaçlar EK-3.'te verilmiştir.

Yurt dışından temin edilirken ülkemizde ruhsatlanan ve satış izni alarak SGK geri ödeme listesine başvuru yapılan ilaçlar şahıslar tarafından eczanelerden fatura karşılığı temin edilebilmektedir. Şahıslar temine ilişkin belgeler ile ödeme birimine başvurarak ilaç ücretini SGK'dan tahsil edebilirler. Yurt dışından ilaç temin edilmesi konusunda TEB ve SGK Ankara Sosyal Güvenlik İl Müdürlüğü bünyesindeki İbn-i Sina Sağlık Sosyal Güvenlik Merkezi (ecza deposu) yetkilidir. Şahıslar, Ek-4/C listesinde yer alan ilaçlardan, temin işlemleri Kurumumuzca gerçekleştirileceği listede belirtilmiş olanlar için İbn-i Sina Sağlık Sosyal Güvenlik Merkezine, bunlar dışında kalan ilaçlar için ise TEB'e başvurabilirler.

Tablo 15.'te ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarında SGK tarafından yapılan hastane, ilaç ve medikal harcamalarının 2018 yılına ait tutarları yer almaktadır.

Tablo 15. ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında SGK Tarafından Ödenen Tutarlar[246]

Hastalık	Hastane	İlaç	Medikal
SMA	41.892.939 TL	9.809.076 TL 273 USD 789.611 EURO	2.992.290 TL
ALS	47.923.621 TL	36.290.531 TL 11.362 USD 593.429 EURO	5.659.898 TL
DMD	19.225.197 TL	23.214.454 TL 128 USD 7.741.112 EURO	2.963.546 TL
MS	106.315.024 TL	594.144.572 TL 3.699.455 EURO	7.813.018 TL

Ayrıca SMA hastalığında kullanılan Nusinersen sodyum etkin maddeli ilaca 2017 yılında 40.400.000 Euro, 2018 yılında 31.421.945 Euro harcama yapılmıştır. Tablo 15.'te

[246] Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından Komisyona sunulan 30.10.2019 tarihli ve 16661774 sayılı cevabi yazı.

görüldüğü üzere, söz konusu tedavi ve medikal harcamaları içinde en büyük pay MS hastalığına aittir. İlaç harcamalarında ise en yüksek pay SMA hastalığında kullanılan nusinersen sodyum etkin maddeli ilaca aittir.

Endikasyon Dışı Onay ile İlaç Kullanımı

İlaçların ülkemizde onaylanmış endikasyonu ve kısa ürün bilgisinde tanımlanan dozu dışındaki her türlü kullanımı, Sağlık Bakanlığınca verilen endikasyon dışı ilaç kullanım onayı ile mümkün olabilmektedir. Yine, ilaçların ülkemizde onaylanmış endikasyonunda tanımlı olmayıp SUT'ta özel düzenleme olarak yer alan koşulu dışında kullanımı, Sağlık Bakanlığınca hasta bazında verilen endikasyon dışı ilaç kullanım onayı ile mümkündür.

Bunun için Sağlık Bakanlığı tarafından yayımlanan "Endikasyon Dışı İlaç Kullanımı Kılavuzu"nda belirtilen esaslara uyulması gerekmektedir. Kılavuzda tanımlanmamış durumlar için hasta bazında Sağlık Bakanlığı endikasyon dışı ilaç kullanımı onayı aranmaktadır. EK-4/D Listesinde yanında (*) yıldız işareti bulunmayan ilaçların, söz konusu listede ilişkilendirilen hastalıklarda kullanımı hâlinde Sağlık Bakanlığı endikasyon dışı ilaç kullanım onayı aranmamaktadır. Eğer Sağlık Bakanlığı tarafından verilen endikasyon dışı ilaç kullanım onayında süre belirtilmemiş ise rapor yenilenmesinde yeni onay aranmamaktadır.

Endikasyon dışı ilaç kullanımı, mevcut durumda EK-4/A Listesinde ve SUT'ta yer alan endikasyona dayalı özel düzenlemesi olan ilaçların ülkemizdeki ruhsatlı endikasyonlarına Sağlık Bakanlığınca yeni endikasyon eklenmesi hâlinde eklenen yeni endikasyonda kullanımını da kapsamaktadır. Endikasyon dışı onay için reçeteler ve sağlık raporları ilgili hekim veya hekimlerce düzenlenmelidir.

İnsani Amaçlı İlaca Erken Erişim

İnsani amaçlı ilaca erken erişim; ülkemizde Sağlık Bakanlığı tarafından ruhsatlandırılmış ve ulaşılabilir mevcut tıbbi ürünlerle tedavisi başarısız olmuş ciddi veya acil, hayatı tehdit edici bir hastalığı olan ve bu konuda düzenlenmiş klinik araştırmalar kapsamına alınamayan hastalara; ülkemizde ruhsatlı olmayıp, diğer ülkelerde ruhsatlı olan veya olmayan ilacın, ilacı geliştiren/temin eden firma tarafından insani gerekçelerle ücretsiz temin edilmesini amaçlayan bir düzenlemedir.

İnsani amaçlı ilaca erken erişimin sağlanabilmesi için söz konusu ilacın genel olarak dünyada en az Faz-II çalışmaları tamamlanmış ve Faz-III çalışmaları başlamış veya ülkemiz dışında ruhsatlanmış olması gerekmektedir.

Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu verilerine göre, 118 adet insani amaçlı ilaca erken erişim programına ülkemizde izin verilmiş olup bunların yaklaşık %40'ı nadir hastalıkların tedavisini içermektedir.

Klinik Araştırmalar

Klinik araştırma, bir veya birden fazla araştırma ürününün; klinik, farmakolojik veya diğer farmakodinamik etkilerini ortaya çıkarmak ya da doğrulamak; advers olay veya reaksiyonlarını tanımlamak; emilim, dağılım, metabolizma ve atılımını tespit etmek; güvenliliğini ve etkililiğini araştırmak amacıyla insanlar üzerinde yürütülen çalışmalardır. Ülkemizde yürütülmesi TİTCK tarafından uygun bulunan ve izin verilen klinik araştırmalarda dâhil edilme kriterlerini karşılayan gönüllülerin araştırmaya katılmaya kendi istekleri ile olur vermesi koşuluyla klinik araştırmaya katılmaları ve yeni ilaçlara erişimin sağlanması mümkündür.

2.4.3. Tıbbi Malzemeler

SUT'a göre ortez, protez, tıbbi araç ve gereç, kişi kullanımına mahsus tıbbi cihaz, tıbbi sarf, basit sıhhi sarf ve iyileştirici nitelikteki tıbbi sarf malzemeleri tıbbi malzeme kapsamında değerlendirilmektedir.

SGK tarafından bedeli karşılanan tıbbi malzemelerin, Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Ulusal Bilgi Bankasına (TİTUBB) / Ürün Takip Sistemi (ÜTS) kayıt/bildirim işlemi tamamlanmış olmalıdır. TİTUBB/ÜTS'ye kayıtlı olan bir malzemenin ayrıca üretici ve/veya dağıtıcı firmalarının da TİTUBB/ÜTS'de tanımlanmış olması gerekmektedir. Resmî sağlık kurumlarında bu şart aranmamaktadır. Sağlık Bakanlığının tıbbi cihazlar ile ilgili mevzuatı kapsamında yer almayan tıbbi malzeme bedellerinin SGK tarafından karşılanmasında ve SUT'ta belirtilen istisnalarda TİTUBB/ÜTS kayıt/bildirim işleminin tamamlanmış olması şartı aranmamaktadır.

Ayakta Tedavide Tıbbi Malzeme Temini

SUT eki "Ayakta Tedavilerde Kullanılan Tıbbi Malzemeler" (EK-3/C) Listesinde yer alan Kurumca bedeli karşılanacak tıbbi malzemeler;

a) Tıbbi Uygunluk Aranacak Tıbbi Malzemeler (EK-3/C-1),

b) Eksternal Alt ve Üst Ekstremite/Gövde Protez ve Ortezleri (EK-3/C-2),

c) Diğer Protez ve Ortezler (EK-3/C-3),

ç) Tıbbi Sarf Malzemeleri (EK-3/C-4),

d) Özel Hallerde Karşılanan Tıbbi Malzemeler (EK-3/C-5),

listelerinde SUT kodları, alan tanımları ve fiyatları ile tanımlanmıştır. Ayakta tedavilerde kullanılan tıbbi malzemelerden sözleşmeler kapsamında temin edilmeyen

ısmarlama protez-ortezlerin teminine ilişkin düzenlenen reçete ve fatura tarihi arasında herhangi bir kısıtlama bulunmamaktadır.

Kullanım adetleri günlük/haftalık/aylık vb. olarak reçetelendirilebilen tıbbi malzemelerin, SUT'ta belirtilen miktarlardan fazla reçete edilmesi durumunda, SUT'ta belirtilen kullanım adetleri doğrultusunda bedelleri Kurumca karşılanmaktadır.

Bir defaya mahsus verilen tıbbi malzemeler için, sağlık raporu tarihinden itibaren en geç 2 ay içerisinde reçetenin düzenlenmesi gerekmektedir. Sürekli kullanılan tıbbi malzemelere ilişkin sağlık raporları istisnalar hariç olmak üzere en fazla 2 yıl geçerlidir. Sürekli kullanılan tıbbi malzemelere ilişkin reçeteler en fazla 2 (iki) aylık miktarlarda düzenlenir.

SUT eki EK-3/C-1 Listesi dışındaki SUT eki EK-3/C listelerinde yer alan tıbbi malzemelerden tıbbi uygunluk aranmamaktadır. Sürekli kullanım gerektiren rapor takipli;

- ✓ Hasta alt bezi/külotlu hasta alt bezi ve çocuk hasta alt bezi/çocuk külotlu hasta alt bezi,
- ✓ Kolostomi, ileostomi ve ürostomi malzemeleri,
- ✓ Hidrofilik kendinden kayganlaştırıcılı sonda, hidro kit sonda,
- ✓ Aspirasyon kateteri,

için tıbbi uygunluk aranması zorunlu olmayıp, ihtiyaç duyulması hâlinde tıbbi uygunluk aranabilmektedir.

SGK Tarafından İade Alınan Cihazlar

Taahhütname Karşılığı Temin Edilen Tıbbi Malzemeler

Aşağıda belirtilen malzemeler SGK tarafından sağlık yardımları karşılanan kişilere iade alınmak kaydıyla taahhütname karşılığı temin edilmektedir;

1) Non-İnvaziv Mekanik Ventilasyon Cihazları (CPAP, Auto CPAP, BPAP, BPAP-S, BPAP S/T, BPAP S/T AVAPS, ASV),

2) Evde uzun süreli veya taşınabilir komponenti olan oksijen tedavisi cihazları (oksijen konsantratörü, oksijen tüpü ve başlığı, taşınabilir komponenti olan oksijen tedavi cihazları),

3) Ev tipi ventilatör,

4) Akülü tekerlekli sandalye,

5) Ev tipi ventilatör için kesintisiz güç kaynağı.

Ayakta dik pozisyonlama ve yürütme cihazlarının bedeli hem çocuklar hem yetişkinler için sağlık kurulu raporuna istinaden karşılanmaktadır.

Non-invaziv mekanik ventilasyon (NİMV) cihazları Obstruktif Uyku Apne Sendromu (OUAS), Santral Uyku Apne Sendromu, Cheyne Stokes Solunumu, Uykuyla ilişkili hipoventilasyon/hipoksemik sendromlarında sağlık kurulu raporuna istinaden hastalara temin edilmektedir. NİMV cihazıyla birlikte kullanılması ve belli sürelerde değişmesi gereken maske, başlık, ara hava hortumu, oksijen ara bağlantı hortumu ve bakteri filtresi gibi aksesuarların, sağlık kurulu raporuna istinaden yılda en fazla bir kez reçete edilmesi durumunda bedelleri karşılanmaktadır. Ancak, NİMV cihazlarının maskelerinin gün içinde sürekli kullanımının gerektiği durumlarda 6 ayda bir bedelleri karşılanmaktadır. Kronik solunum yetmezliğinde yalnızca BPAP-S ve BPAP-S/T cihazı bedelleri karşılanmaktadır. Evde uzun süreli veya taşınabilir komponenti olan oksijen tedavisi cihazlarından oksijen tüpü (gaz hâli), oksijen konsantratörü, taşınabilir komponenti olan oksijen tedavi cihazları bedelleri karşılanmaktadır. Oksijen konsantratörü verilen kişilere oksijen tüpü önerilmesi durumunda bedelleri karşılanmaktadır. Bu cihazla birlikte kullanılması ve belli sürelerde değişmesi gereken maske, başlık, ara hava hortumu, oksijen ara bağlantı hortumu ve bakteri filtresi gibi aksesuarların bedelleri sağlık kurulu raporuna istinaden yılda en fazla bir kez reçete edilmesi durumunda karşılanır.

SGK tarafından iade alınan;

- ✓ Oksijen konsantratörü (DO1009),
- ✓ Ev tipi mekanik ventilatör (en az basınç destekli ventilasyon (psv) ile birlikte volüm ve/veya basınç kontrollü ventilasyon (vcv, pcv) sağlayan ventilatörler) (DO1017),
- ✓ Taşınabilir (portable) oksijen konsantratörü (5 kg altında, şarjlı ve yedek batarya ile birlikte) (DO1071),

cihazlarına ilişkin bakım ve onarım ihtiyacı olması hâlinde; garanti süresi içerisinde olan cihazların bakım ve onarımı sağlanıncaya kadar satışı yapan firma hastalara ücretsiz yedek cihaz temin etmek zorundadır. Garanti süresi dışında olan cihazlarda ise bakım ve onarım sağlanıncaya kadar SGK'nın ilgili birimi varsa stoktan hastaya yedek cihaz temini yapacak olup, stoklarda bulunmadığında bakım ve onarım hizmeti satın alınan firma tarafından hastalara ücretsiz yedek cihaz temin edilir.

Tıbbi Cihazların Bakım, Onarım ve Yenilenmesi

Ortez, protez ve SGK tarafından iade alınan cihazlara ilişkin hasta kullanımı sırasında ortaya çıkabilecek bakım ve onarım masraflarından garanti kapsamı süresi içinde oluşan masraflar firma tarafından, garanti kapsamı süresi dışında oluşan masraflar ise bakım ve onarımın gerektiğinin SGK tarafından tespit edilmesi hâlinde SGK tarafından

karşılanmaktadır. Bu durumlarda garanti süresi içerisinde satışı yapan firmaya, garanti süresi dışında ise SGK'nın ilgili birimine müracaat edilir.

SUT eki EK-3/C-2 Listesinde yer alan protez/ortezlerin bakım ve onarımının mümkün olmadığı durumlarda protez/ortezin süresinden önce yenilenme talepleri, bünyesinde protez/ortez ünitesi bulunduran resmî kurumlar/resmî sağlık kurumları tarafından düzenlenmiş sağlık raporu ile belgelenmesi koşuluyla, ilgili parçaların bakım/onarım masraflarının toplam bedelinin protez/ortez bedelinin %75'ini aşması hâlinde süresinden önce SUT hükümleri doğrultusunda karşılanmaktadır. SUT eki EK-3/C-2 Listesinde yer alan protez/ortezlerin miat süresi içerisinde, protez/ortezi oluşturan ara ürünlerden herhangi birisinin yenilerek mevcut protez/ortezin kullanılabileceğinin sağlık raporu ile belgelendirilmesi hâlinde, bakım onarımı gereken parçaların bedelleri karşılanmaktadır. Protez ve ortezlerin miat süresi sonunda bazı parçalarının değiştirilerek kullanılabileceğinin sağlık raporu ile saptanması hâlinde; protez ve ortezin değişim süresi değiştirilen parçalardan değişim süresi en uzun olanın kullanım süresi kadar uzar. Ancak, aynı protez ve ortezin yeniden talep edilmesi hâlinde değişen parçaların bedeli ödenecek tutardan mahsup edilmektedir. SUT eki EK-3/C-2 ve EK-3/C-3 listelerinde yer alan tıbbi malzemelerin miat süresini takiben yapılan bakım/onarım masraflarının toplam bedeli istisnalar hariç tıbbi malzeme bedelinin %75'ini geçemez. SUT eki Ek-3/C-2 ve Ek-3/C-5 listelerinde yer alan tıbbi malzemelerin garanti süresi sonunda kullanılamaz durumda olduğunun fiziksel tıp ve rehabilitasyon ile ortopedi ve travmatoloji uzman hekimlerinin birlikte yer aldığı sağlık kurulu raporu ile belgelendirilmesi hâlinde, tıbbi malzemelerin yenilenme talepleri listelerde yer alan yenilenme süreleri dikkate alınmadan Kurumca karşılanmaktadır.

SUT eki EK-3/C-2 ve EK-3/C-3 listelerinde yer alan tıbbi malzemeler SUT'ta belirtilen miat sürelerinden önce yenilenmemesi esastır. Ancak, büyüme ve gelişme çağındaki çocuklara kullanılması gerekli görülen miatlı tıbbi malzemeler, malzemenin çocuğun büyüme ve gelişmesi nedeni ile kullanılamadığı ve yenilenmesi gerektiğinin sağlık raporu ile belgelenmesi koşuluyla süresinden önce yenilenebilmektedir. Miatlı tıbbi malzemelerin kullanım süresi dolmadan kullanıcının kasıt ve kusuru olmaksızın arızalandığının veya kullanılamaz hâle geldiğinin sağlık raporu ile belgelendirilmesi ve Kurumca onarımının sağlanamaması hâlinde; garanti süresi içerisinde satışı yapan firma tarafından, garanti süresi dışında ise SGK tarafından süresinden önce yenilenebilmektedir.

Yatarak Tedavide Tıbbi Malzeme Temini

SGK ile sözleşmeli sağlık kurumlarında yatarak tedavilerde kullanılan tıbbi malzemeler sağlık kurumu tarafından temin edilmek zorundadır. Bu malzemelerin reçete karşılığı hastaya aldırılması durumunda, fatura tutarı hastaya ödenerek ilgili sağlık hizmeti sunucusunun SGK'dan alacağından mahsup edilecektir. Ancak, SGK tarafından bedeli karşılanmayan tıbbi malzemelerin hastaya aldırılması ve ilgili sağlık hizmeti sunucusu tarafından hastaya yazılı bilgilendirme yapılması hâlinde SGK tarafından hastaya herhangi bir ödeme yapılmaz.

Yatarak tedavilerde sağlık hizmeti sunucuları tarafından temin edilen ilgili branşlara/ürün gruplarına ait SGK tarafından bedeli karşılanan tıbbi malzemelerin SUT kodları, tıbbi malzeme alan tanımları fiyatları SUT eki listelerde tanımlanmıştır.

SUT eki listelerde geri ödeme kapsamında olan tıbbi malzemeler yatarak tedavilerde 22 branş listesinde toplam 4000 SUT kodunda, ayakta tedavilerde ise 4 listede toplam 834 SUT kodunda tanımlanmış olup bu tıbbi malzemelerden bazılarının ödeme kriterleri aşağıdaki şekildedir:

Tekerlekli Sandalye

SGK tarafından bedeli karşılanan tekerli sandalye çeşitleri, ödenen bedeller ve ödeme koşulları SUT'un EK3/C-2'de yer almaktadır. Buna göre, standart manuel tekerlekli sandalye, hafif manuel tekerlekli sandalye, pediyatrik tekerlekli sandalye, standart akülü tekerlekli sandalye ile tekerlekli sandalye oturma adaptasyonu bedelleri karşılanmaktadır.

Standart manuel tekerlekli sandalye, ayakta durmak ve/veya yürümek için alt ekstremitelerini kullanamayacak hastalığı veya engellilik durumu olduğunun sağlık kurulu raporu ile belgelenmesi durumunda karşılanmaktadır.

Hafif manuel tekerlekli sandalye, ayakta durmak ve/veya yürümek için alt ekstremitelerini kullanamayacak hastalığı veya engellilik durumu olduğunun, ayrıca engellilik durumu nedeniyle hafif manuel tekerlekli sandalyeye gereksiniminin bulunduğu ve engellilik durumunun sürekli olduğunun, tekerlekli sandalyeyi hastanın kendisinin kullanabileceğinin üçüncü basamak sağlık kurumlarınca düzenlenecek sağlık kurulu raporunda belgelendirilmesi durumunda karşılanmaktadır.

Pediyatrik tekerlekli sandalye, ayakta durmak ve/veya yürümek için alt ekstremitelerini kullanamayacak hastalığı veya engellilik durumu olduğunun, ayrıca engellilik durumu nedeniyle pediatrik tekerlekli sandalyeye gereksiniminin bulunduğu ve engellilik durumunun sürekli olduğunun üçüncü basamak sağlık kurumlarınca düzenlenecek sağlık kurulu raporunda belgelendirilmesi durumunda, 5-15 yaş arası hastalar için

karşılanmaktadır. Ancak, gelişim geriliği olan hastalarda, sağlık kurulu raporunda gelişim geriliğinin belirtilmesi hâlinde yaş sınırı dikkate alınmamaktadır.

Standart akülü tekerlekli sandalye, ayakta durmak ve/veya yürümek için alt ekstremitelerini kullanamayacak hastalığı veya engellilik durumunun yanısıra,

1) El, ön kol ve kolun tek taraflı fonksiyonuna mani olan hâllerde,

2) Kalp yetmezliği veya koroner arter hastalıkları,

3) Kronik obstrüktif akciğer hastalıkları,

gibi tekerlekli sandalyeyi hareket ettirememesi ya da hareket ettirmesi hâlinde kişinin sağlığının tehlikeye gireceği durumlarda, hastaların bu durumlarının sağlık kurullarınca düzenlenen sağlık kurulu raporuyla belgelendirilmesi şartıyla akülü tekerlekli sandalye bedeli karşılanmaktadır. Akülü tekerlekli sandalye 16 yaş üzeri hastalara temin edilmesi hâlinde bedeli karşılanmaktadır. Ayrıca, 11-16 (16 yaş dâhil) yaş arası hastalarda da ev, okul gibi kapalı alanlarda kullanım için yukarıda belirtilen kriterlerin sağlık kurulu raporu ile belgelendirmeleri hâlinde bir defaya mahsus olmak üzere pediatrik akülü tekerlekli sandalye bedeli standart akülü tekerlekli sandalye bedeli üzerinden karşılanmaktadır. İlgili firmanın da en az 2 (iki) yıl garanti, 10 (on) yıl yedek parça bulunurluk garantisi ve teknik destek taahhütnamesi verilmiş olması koşulu aranmaktadır.

Tetrapleji veya parapleji tanılı hastalarda manuel tekerlekli sandalye ile akülü tekerlekli sandalyenin aynı anda reçete edildiği durumlarda, her iki malzeme bedeli SGK tarafından karşılanmaktadır.

Görmeye Yardımcı Malzeme Temini

Gözlük cam ve çerçeve bedelleri ile göz sağlığı ve hastalıkları uzman hekimi tarafından düzenlenen sağlık kurulu raporunda/e-raporda belirtilen nitelikli görmeye yardımcı tıbbi malzeme bedelleri SUT eki "Görmeye Yardımcı Tıbbi Malzemeler" (EK-3/D) Listesinde yer alan fiyatları aşmamak üzere SGK tarafından karşılanmaktadır.

Teleskopik gözlük bedelleri, konjenital nedenlere, kalıtsal hastalıklara, yaralanmalara, şeker hastalığına, glokoma, katarakta ve yaşlanmaya bağlı göz bozukluğu olan ve iyi gören gözde düzeltilmiş uzak görme keskinliği 3/10 ve altında olan hastalarda sağlık kurulu raporuna/e-rapora dayanılarak karşılanmaktadır. Teleskopik gözlükler sağlık kurulu raporuyla/e-raporla 3 yılda bir yenilenmekte, ancak gerekliliğinin sağlık kurulu raporuyla/e-raporla belirtilmesi şartıyla, çocuklarda bu süre 1 yıl olarak uygulanmaktadır.

İşitme Cihazları

Dijital programlanabilir işitme cihazlarının bedelleri SGK tarafından karşılanmaktadır. İşitsel implantların bedelleri sadece üçüncü basamak resmî sağlık

kurumlarında uygulanması hâlinde karşılanmaktadır. Koklear implant, bilateral ileri-çok ileri derecede sensörinöral işitme kaybı olan ve işitme cihazından yarar görmediği sağlık kurulu raporu ile belgelendirilen ve aşağıdaki kriterlere uyan hastalarda veya Sağlık Bakanlığı İşitsel İmplantlar Bilimsel Danışma Komisyonu tarafından koklear implant yerleştirilmesi uygun görülen kişilerde uygulanması hâlinde bedeli karşılanmaktadır.

5 (beş) yaş ve üzerinde, bilateral işitme kaybı olan ve her 2 (iki) kulakta da konvansiyonel işitme cihazlarından fayda görmediği veya tıbbi gerekçesiyle kullanılamadığının belirtildiği aynı resmî sağlık kurumunda çalışan 3 (üç) kulak burun boğaz hastalıkları uzman hekiminin yer aldığı ve ekinde aynı resmî sağlık kurumunda görevli 1 (bir) odyolog tarafından yapılan odyolojik değerlendirme sonuç belgesi bulunan sağlık kurulu raporu ile aşağıdaki kriterlere uyan hastalarda veya Sağlık Bakanlığı İşitsel İmplantlar Bilimsel Danışma Komisyonu tarafından kemiğe monte işitme cihazı yerleştirilmesi uygun görülen kişilerde uygulanması hâlinde bedeli karşılanmaktadır.

Bilateral işitme kaybı olan ve her 2 (iki) kulakta da konvansiyonel işitme cihazlarından fayda görmediği aynı resmî sağlık kurumunda çalışan 3 (üç) kulak burun boğaz hastalıkları uzman hekiminin yer aldığı ve ekinde aynı resmî sağlık kurumunda görevli 1 (bir) odyolog tarafından yapılan odyolojik değerlendirme sonuç belgesi bulunan sağlık kurulu raporu ile saptanan ve aşağıdaki kriterlere uyan hastalarda veya Sağlık Bakanlığı İşitsel İmplantlar Bilimsel Danışma Komisyonu tarafından orta kulak implantı yerleştirilmesi uygun görülen kişilerde uygulanması hâlinde SGK tarafından bedeli karşılanır. Söz konusu bedelin karşılanması için son 2 (iki) yıl işitme eşiklerinin stabil olduğu sağlık kurulu raporunda belirtilmelidir. Kulak kepçesi protezi sağlık kurulu raporuna istinaden uygulanması hâlinde bedeli karşılanmaktadır.

Beyin Sapı İmplantı

Beyinsapı implantı rapor ekinde aynı resmî sağlık kurumunda çalışan 1 (bir) odyolog ve 1 (bir) psikolog veya 1 (bir) dil konuşma terapisti değerlendirme sonucu bulunan aynı resmî sağlık kurumunda çalışan 3 (üç) kulak burun boğaz hastalıkları uzman hekimi tarafından düzenlenen sağlık kurulu raporu ile tek taraflı uygulanması hâlinde bedeli karşılanmaktadır.

2.4.4. Evde Sağlık Hizmetleri

Nadir hastalıklar çoğu zaman sürekli bakım gerektirir ve bu nedenle hastalar ve hasta yakınları üzerinde yaşamı sınırlayan bir etkiye sahiptir. Hâlihazırda tanımlanmış olan nadir

hastalıkların yaklaşık %95'inin[247] kesin bir tedavisi mevcut olmasa da, yaşam kalitesini iyileştirmek mümkündür. Nadir hastalıklar etiyolojik olarak ve klinik başvuru semptomları açısından önemli ölçüde çeşitlilik gösterse de, çoğu yaşam beklentisi, fiziksel ve mental yeterlilikler açısından ciddi engellilik durumu içermektedir[248].

Nadir hastalıklar bireye ve bakım sağlayan ailenin yaşamına, hastalığın doğasından kaynaklanan birçok ek zorluk nedeniyle, daha yaygın hastalıklarla kıyaslandığında daha fazla işlevsel, ekonomik, duygusal ve fiziksel yük getirebilmektedir. Evde sağlık hizmetleri, bireyin ve ailesinin bu etkilerle başa çıkmasında ve yükün hafifletilmesinde önemli rol üstlenmektedir.

Evde sağlık hizmetleri, 27/02/2015 tarihli ve 29280 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan "Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik" doğrultusunda Sağlık Bakanlığına bağlı sağlık hizmet sunucuları bünyesinde oluşturulan birimlerce verilen sağlık hizmetleridir. Bu kapsamda bireylerin muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının evinde ve aile ortamında yapılması, bu kişilere ve aile bireylerine sosyal ve psikolojik destek hizmetleri verilmesi, eğitim ve araştırma hastaneleri, ikinci basamak sağlık kuruluşları, ağız diş sağlığı merkezleri ve toplum sağlığı merkezleri bünyesinde kurulan birimler ve aile hekimliği birimleri vasıtası ile sağlanmaktadır.

Evde Sağlık Hizmetleri kapsamında aşağıdaki hizmetler verilmektedir.

1) Hastaya konulmuş olan tanı ve planlanan tedavi çerçevesinde, bulunduğu ev ortamında muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin verilmesi,

2) İlacın reçete edilmesindeki özel düzenlemeler saklı kalmak kaydıyla, uzun süreli kullanımı sağlık raporu ile belgelendirilen ilaçların reçete edilmesi,

3) Tıbbi cihaz ve malzeme kullanımına ilişkin raporların çıkarılmasına yardımcı olunması,

4) Hastanın ve ailesinin, evde bakım sürecinde üstlenebilecekleri görevler ile hastalık ve bakım süreçleri hakkında bilgilendirilmesi,

5) Hastaya, evde kullanması gereken tıbbi cihaz ve ekipmanlar konusunda, eğitim ve danışmanlık gibi hizmetlerin verilmesi,

[247] https://globalgenes.org/rare-facts/. (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
[248] Dharssi S, Wong-Rieger D, Harold M, Terry S. Review of 11 national policies for rare diseases in the context of key patient needs. Orphanet J Rare Dis. 2017; 12: 63.

6) Gerekli görülen hallerde hastanın ilgili sağlık kuruluşuna ve/veya sağlık kuruluşundan evine nakli.

Tablo 16. Evde Sağlık Hizmeti Alan Hasta Sayıları[249]

2019 Yılı/Ay	Kas Hastalıkları				Nörolojik Hastalıklar	
	Toplam Spastik ve Flask Tip Engelliler	Toplam Musküler Distrofi	Toplam Ataksi	Toplam Kas Atrofisi	Toplam Multipl Skleroz	Toplam ALS
Ocak	**1317**	**269**	**159**	**713**	**705**	**426**
Şubat	**1357**	**294**	**122**	**756**	**740**	**407**
Mart	**790**	**786**	**788**	**791**	**787**	**789**
Nisan	**1293**	**336**	**112**	**780**	**758**	**463**
Mayıs	**1468**	**332**	**149**	**770**	**755**	**490**

Kaynak: *Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık İstatistikleri Modülü (TSİM) Bilgileri, Güncelleme Tarihi 2019 Haziran.*

Tablo 17. Evde Sağlık Hizmetleri Biriminde İlgili Hastalık Kapsamında Verilen Sağlık Hizmetleri[250]

Hastalık Adı	2019 Ocak-Haziran	Hastalık Kapsamında Verilen Sağlık Hizmetleri
Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS)	806	Hasta Muayenesi Konsültasyon Sağlık Kurulu Raporu(Tıbbi Cihaz) Uzman Hekim Raporu (İlaç) Hastanın Mekanik Ventilatöre Bağlanması İntravenöz İlaç İnfüzyonu IM Enjeksiyon Subkütan Enjeksiyon Lavman Mesane Sonda Uygulaması Nazogastrik Sonda Uygulaması Subkütan Enjeksiyon Tetkik İçin Kan Alma Oksijen İnhalasyon Tedavi Seansı Total Parenteral Nutrisyon (TPN) Takibi Yara Pansumanı Elektrokardiyogram Evde Çekim Fizik Tedavi Uygulamaları Rehabilitasyon Uygulamaları Psikiyatrik Uygulamalar Eğitim Uygulamaları ve Nakil Hizmetleri
Spinal Musküler Atrofi (SMA)	241	
Duchenne Musküler Distrofi (DMD)	322	
Multipl Skleroz (MS)	1443	
Nadir Görülen Diğer Hastalıklar (Epidermolizis Bülloza, CP, Meningo Myelosel, SSPE, Spina Bifida, Myastenia Gravis, Rett Sendromu, Polinöropati, Wilson, Konjenital Miyopati, Motor Nöron Hastalığı, Senilite vb.)	799	

Kaynak: *Kurumsal elektronik posta sistemine 81 İl Sağlık Müdürlüğü KHB Evde Sağlık Hizmetleri Birimlerinden beyan edilen bilgileri içerir saha çalışması, (Güncelleme Tarihi 8-10 Temmuz 2019).*

[249] Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.09.2019 tarihli ve 529869 sayılı cevabi yazı.
[250] Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.09.2019 tarihli ve 529869 sayılı cevabi yazı.

Evde sağlık hizmeti bedelleri SGK tarafından karşılanmakta ve hizmet başına ödeme yöntemi ile SUT eki EK-2/B ve EK-2/Ç listeleri esas alınarak faturalandırılmaktadır. Hastaya kullanılan her türlü tıbbi malzemenin sağlık hizmeti sunucusu tarafından temini zorunludur. SGK tarafından bedeli karşılanmayan ilaç ve tıbbi malzemeler hariç olmak üzere sağlık hizmeti sunucusu tarafından temin edilen faturalandırılabilir ilaç ve tıbbi malzeme bedelleri ilaveten faturalandırılabilir. Reçete edilmesi hâlinde ilaçlar sözleşmeli eczanelerden temin edilir.

2.4.5. Palyatif Bakım

Yaşamı tehdit eden hastalıklara bağlı olarak ortaya çıkan sorunlarla karşılaşan hastalarda ağrı ve diğer semptomları erken tanımlamak ve değerlendirmek, bu kişilere ve aile bireylerine tıbbi, psikolojik, sosyal ve manevi destek vererek acılarını hafifletmek veya önlemek, yaşam kalitesini geliştirmek için Sağlık Bakanlığınca "Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönergesi" ile palyatif bakım hizmetleri organize edilmiştir. Bu hizmet Bakanlık ve bağlı kuruluşları, üniversite, belediye ve özel sağlık kuruluşlarına ait sağlık hizmet sunucularına bağlı olarak faaliyet göstermek üzere kurulan palyatif bakım merkezleri tarafından sunulmaktadır.

Palyatif bakım tedavisi;

1) Beslenmesi fiziksel ve psikolojik/nörolojik nedenlerle bozulup enteral, parenteral beslenme desteğine ihtiyaç duyan,

2) Enfeksiyon, kas ve nörolojik hastalıklar nedeniyle solunumu bozulmuş olup, invaziv ve noninvaziv mekanik ventilasyon desteğine ihtiyacı olan,

3) Enfekte yatak yarası açılan, ostomi bölgelerinde enfeksiyon, kaçak sorunları olan (trakeotomi, gastrostomi, ileostomi, kolostomi vs.), kateteri olup tıkanan, kırılan, giriş yeri enfeksiyonu olan ya da katetere bağlı fonksiyon bulguları (diyaliz kateteri, santral venöz kateteri, şant kateterleri, ağrı portu ve kateteri, perkütan plevral kateter, perkütan mesane kateteri) bulunan,

hastalara sağlanacak hizmeti kapsamaktadır.

2.4.6. Yurt Dışında Tedavi

Sağlık yardımları SGK tarafından karşılanan kişilerin yurt içi sağlık hizmeti sunucuları tarafından sağlanamayan sağlık hizmetlerinin yurt dışı sağlık hizmeti sunucularında sağlanabilmesi olanağı bulunmaktadır. Bunun için usule uygun olarak düzenlenen sağlık kurulu raporu ile bağlı bulunulan Sosyal Güvenlik İl Müdürlüğü veya Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğüne başvuruda bulunulması gerekmektedir.

Tedavinin yurt içindeki sağlık hizmet sunucuları tarafından sağlanamadığına ilişkin ilgili sağlık kuruluşundan alınan sağlık kurulu raporları "Yurt Dışına Tedaviye Gönderileceklere İlişkin Sağlık Kurulu Raporu" (EK-2/E-1) formatında ve Sağlık Uygulama Tebliği'nde yer alan esaslar doğrultusunda hazırlanmalıdır. Düzenlenen sağlık kurulu raporları Ankara Şehir Hastanesi, İstanbul Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve İzmir Yenişehir Eğitim ve Araştırma Hastanesinden herhangi biri tarafından teyit edildikten sonra Sağlık Bakanlığınca onaylanmalıdır. Sağlık kurulu raporları, teyit ve onay işlemlerinin tamamlanmasının ardından Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü onayına sunulmaktadır. Bu işlemler gerek ilgililer gerekse bağlı bulunulan Sosyal Güvenlik İl Müdürlüğü veya Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü tarafından gerçekleştirilebilmektedir.

Onay işlemlerinin ardından hastaya ait rapor ve diğer belgeler Dışişleri Bakanlığına gönderilerek yurt dışı sağlık hizmeti sunucusu ile gerekli iletişim ve koordinasyon sağlanmaktadır.

Yurt dışında tedavi edilecek hastanın sevke konu alanda sözleşmeli sağlık hizmeti sunucusuna sevk edilmesi esastır ve bu durumda sağlık hizmetinin tamamı SGK tarafından karşılanır. Yurt dışında sözleşmeli sağlık hizmet sunucusu bulunmaması hâlinde tedavi giderlerinin tamamı SGK tarafından ödenmektedir. Hasta, tercih doğrultusunda yurt dışında sözleşmeli sağlık hizmet sunucusuna gitmez ise, SGK tarafından sözleşmeli sağlık hizmet sunucusuna ödenecek miktarı aşan ödemeyi kendisi karşılamaktadır. Acil müdahaleyi gerektiren durumlar ve sevke konu hastalığın komplikasyonuna bağlı olarak yapılan tedaviler dışında yurt dışına sevke konu hastalık dışındaki tedavi giderleri SGK tarafından ödenmemektedir.

Türkiye'de tedavisi yapılamayan bir hastalık için yurt dışına gönderilen hastaya, gönderildiği ülkedeki sağlık hizmeti sunucusu tarafından sevke konu tedavi dışında farklı bir tedavi uygulamasının öngörülmesi durumunda, yukarıda belirtilen rapor ve onayların öngörülen yeni tedavi için de alınmış olması hâlinde tedavi giderleri karşılanmaktadır.

İkili sosyal güvenlik sözleşmeleri kapsamında yer alan hastaların, ülkemizle sosyal güvenlik sözleşmesi olan ülkeye gönderilmesi durumunda varsa sözleşmede yer alan tedavi hükümleri uygulanmaktadır.

Yurt dışında yapılacak tedaviler için oluşacak giderlere mahsuben talep edilmesi hâlinde, kişilere veya sağlık hizmeti sunucusuna avans ödenebilmektedir.

Yurt dışı tedaviye ilişkin raporların Sağlık Bakanlığınca onaylanmasından itibaren üç ay içinde yurt dışına çıkılmaması nedeniyle işlem yapılmayan raporların yenilenmesi

gerekmektedir. Yurt dışı tedavi süresinin raporda belirtilen süreyi geçmemesi gerekmektedir. Tıbbi nedenlerle yurt dışında tedavinin uzaması hâlinde, tıbbi gerekçeler misyon şeflikleri vasıtasıyla SGK'ya bildirilir. Tedavi süresinin uzatılmasının uygun olup olmadığı konusunda Ankara Şehir Hastanesinin veya bu konuda Kurumca yetkilendirilmiş hastanelerden birinin yazılı görüşü alınarak altı ayı geçmeyen dönemler hâlinde en çok iki yıla kadar Kurumun onayı ile tedavi süresi uzatılabilmektedir. Belirlenen ya da uzatılan sürenin aşılması hâlinde aşılan süreye ait tedavi giderleri ile gündelik ve refakatçi giderleri ödenmemektedir.

Yurt dışına tedavi amacıyla gönderilen hastaların kontrol tedavilerinin yurt içindeki sağlık hizmeti sunucularında yapılması esastır. Ancak, Sağlık Uygulama Tebliği'nde yer alan koşulların varlığı hâlinde hastalar kontrol tedavisi için yurt dışına gönderilebilmektedir.

2.4.7. Diğer Tedavi Hizmetleri

31.05.2016 tarihli ve 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 63 üncü maddesinde belirtilen sağlık hizmetlerinin bedelleri SGK tarafından karşılanmaktadır. SGK tarafından finansmanı sağlanan sağlık hizmetlerinin teşhis ve tedavi yöntemleri SUT ve eki listelerde belirtilmiştir. SUT ve eki listelerde yer almayan teşhis ve tedavi yöntemlerinin bedellerinin karşılanabilmesi için; SGK tarafından uygun olduğunun kabul edilmesi ve SHFK tarafından ödenecek bedellerinin belirlenmesi gerekmektedir. Finansmanı sağlanan sağlık hizmetleri, SGK ile sağlık hizmeti sunucuları arasında sağlık hizmeti satın alımı sözleşmeleri yapılması suretiyle karşılanmaktadır. Sözleşmesiz sağlık hizmeti sunucularından ise acil hâllerde alınan sağlık hizmetlerinin bedelleri SGK tarafından karşılanmaktadır.

Nadir hastalıklarla ilgili tanı amaçlı yapılan çeşitli laboratuvar tahlilleri, elektronöromiyografik (EMG) çalışmalar, manyetik rezonans (MR) görüntüleme yöntemleri, beyin omurilik sıvı incelemesi, kas biyopsisi vb. tetkikler ile genetik tetkikler (Sitogenetik ve moleküler tetkikler), prenatal genetik tetkikler SUT'ta belirlenen esaslara göre SGK tarafından karşılanmaktadır. Yine bu hastalara SUT eki EK-2/D-2 Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tanı Listesinde yer alan tanılar için yapılan fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamaları SUT'ta tanımlanan sağlık raporları ve belirlenen esaslara istinaden karşılanmaktadır[251].

SUT eki "İlave Oran Uygulanacak İşlemler Listesi (EK-2/C-1)"nde belirtilen işlemler özellikli ve komplike işlemler olup diğer hastanelere oranla üniversite

[251] Dr. Dilek Yılmaz'ın 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

hastanelerince daha yoğun bir şekilde yapılmaktadır. Bu listede yer alan işlemlerin üniversite hastanelerince yapılması hâlinde işlem puanlarına %10 ilâ %55 arasında değişen oranlar ilave edilerek faturalandırılması sağlanmıştır.

Finansmanı SGK tarafından SUT'ta belirtilen kurallar dâhilinde sağlanan diğer bazı tedavilere ilişkin güncel durum aşağıda verilmektedir.

Diş Tedavileri

Dudak damak yarığı vb. doğumsal anomalilere bağlı diş ve ilgili kemik doku defektlerinin olduğu durumlarda, bu durumun sağlık kurulu raporu ile belirtilmesi şartıyla kemik içi implant uygulaması bedelleri SGK tarafından karşılanmaktadır. Yarık dudak-damak doğum sonrası şekillendirme, karışık dişlenme dönemi ve daimi dişlenme dönemi ortodontik tedavileri üniversitelerin diş hekimliği fakültelerinde yapılması hâlinde SGK tarafından karşılanmaktadır. Engellilik oranı %40 ve üzerinde olan kişilerin, bu durumlarının sağlık raporu ile belgelendirilmesi koşuluyla, özel sağlık hizmeti sunucuları ve SGK ile sözleşmesi olmayan resmî sağlık hizmeti sunucularındaki diş ünitelerinde yapılan diş tedavileri SGK tarafından karşılanmaktadır.

Organ ve Doku Nakli

SGK tarafından sağlık yardımları karşılanan kişilere organ veya doku nakline gerek görülmesi hâlinde, 2238 sayılı Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılanması ve Nakli Hakkında Kanun hükümleri dikkate alınmak şartıyla, organ veya doku nakli tedavilerine ilişkin giderler ile verici durumundaki kişinin bu tedaviye ilişkin giderleri SGK tarafından karşılanmaktadır. Yurt içinde organın bulunması hâlinde hastanın organın bulunduğu yere veya organın organ nakli yapılacak merkezin bulunduğu yere getirilmesine ilişkin gidiş-dönüş için nakliye/transfer masrafları SGK tarafından karşılanır.

Kaplıca Tedavileri

Sağlık Bakanlığınca işletme izni verilen kaplıca tesislerindeki kaplıca tedavileri sağlık kurulu raporuna dayanılarak SGK tarafından karşılanmaktadır. Kaplıca tedavileri ile ilgili yol, gündelik ve refakatçi giderleri de SGK tarafından karşılanmaktadır.

Yardımcı Üreme Yöntemi Tedavileri

SGK tarafından sağlık yardımları karşılanan kişilerden; evli olmakla birlikte daha önceki evliliklerinden çocuk sahibi olup olmadığına bakılmaksızın evlat edinilmiş çocukları hariç olmak üzere mevcut evliliğinde çocuk sahibi olmayan kişi kadın ise kendisine, erkek ise bakmakla yükümlü olduğu eşine, en fazla üç deneme ile sınırlı olmak üzere uygulanan *in vitro* fertilizasyon tedavilerine ilişkin giderler, aşağıda belirtilen şartların birlikte gerçekleşmesi hâlinde SGK tarafından karşılanmaktadır.

Hasta çocuk sahibi olup, tedavisinin başka tıbbi bir yöntemle mümkün olmaması ve tıbben zorunlu görülmesi hâlinde bu çocuğun tedavisi amaçlı preimplantasyon genetik tarama yapılarak uygun kök hücre vericisi kardeş doğmasına yönelik olarak, bünyesinde kemik iliği transplantasyon merkezi bulunan üçüncü basamak sağlık hizmeti sunucuları sağlık kurulları tarafından hasta çocuk adına düzenlenen bu durumların belirtildiği genetik uzmanının yer aldığı sağlık kurulu raporuna dayanılarak yapılan *in vitro* fertilizasyon tedavilerine ilişkin giderler karşılanmaktadır.

15.11.2018 tarihli ve 7151 sayılı Sağlıkla İlgili Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun'un 29 uncu maddesi ile değiştirilen 5510 sayılı Kanunun 63 üncü maddesinin birinci fıkrasının (e) bendi gereğince kalıtsal hastalıklarda tüp bebek tedavisinin desteklenmesine yönelik mevzuatsal değişiklik yapılmıştır.

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon

Ülkemizde nadir kas hastalıkları tanısı alan Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), Spinal Musküler Atrofi (SMA), Duchenne Musküler Distrofi (DMD), Becker Musküler Distrofi (BMD) vb. hastalıkların tanı ve tedavisi Türk Nöroloji Derneği'nin "Nöromusküler Hastalıklar Tanı ve Tedavi Rehberi"ne göre Nöromusküler Hastalıklar Merkezlerinde (NMHM) yapılmaktadır[252,253].

Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon değerlendirmesi[254];

- ✓ Asıl hastalığa eşlik eden hastalıkların (nöropati, romatizmal hastalık, v.d.) saptanması anamnez ve fizik muayeneyle belirlenir.
- ✓ Kasın kuvvet ve dayanıklılığı; manuel olarak ya da dinamometre, miyometre, pinçmetre veya terabant izokinetik cihaz kullanımı ile yapılır.
- ✓ Kontraktür, ankiloz, kas kısalıkları, spastisite, spazm ya da krampa bağlı eklem hareket sınırlılıkları; fizik muayene, goniometre veya fleksometre ile belirlenir.
- ✓ Ağrının nedeni ve lokalizasyonu fizik muayene ve uygun tetkikler (US, MRG vb.) ile saptanır.
- ✓ Yutma sorunları; yatak başı testler, katı ve sıvı gıda alımı veya gerektiğinde videofloroskopi ile belirlenir.

---

[252] Orphanet. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

[253] Nöromusküler Hastalıklar Tanı ve Tedavi Rehberi, Türk Nöroloji Derneği, https://www.noroloji.org.tr/TNDData/Uploads/files/N%C3%96ROM%C3%9CSK%C3%9CLER.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

[254] Prof. Dr. Naciye Füsun Toraman'ın 9 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

- ✓ Ağız, diş ve çene sorunları; fizik muayene ve dil/çene/dudak kuvvet testleri ile saptanır.
- ✓ Solunum sistem kapasitesi ve sorunları; solunum fonksiyon testi, maksimal inspiratuvar, maksimal ekspiratuvar basınç cihazları veya göğüs/diyafram hareketleri ölçümüyle belirlenir.
- ✓ Kemik gelişimi ve zayıflığı; kırık sorgulaması, boy ölçümü, kemik yoğunluğu, radyolojik tetkikler veya laboratuvar testleriyle saptanır.
- ✓ Obezite, kas kütlesi, yağ kütlesi, yağ yüzdesi, beden ağırlığı ve beden kütle indeksi; biyoimpedans analiz yöntemi veya caliperler ile belirlenir.
- ✓ Fonksiyonel durum; otur kalk, kalk git, 10 m veya 6 dak yürüme, Brooke, Vignos, Merdiven çıkma/inme testleri ve ölçekler (motor fonksiyon testi (MFM), North Star, Egen, Hammersmith, musküler distrofi (MD) derecelendirme ölçekleri vb.) ile saptanır.
- ✓ El fonksiyonu; Jebsen-Taylor el fonksiyon testi, Myoset veya 9-hole peg testi ile belirlenir.
- ✓ Omurga eğrilikleri, postür, asimetri, bel ve sırt eğimleri, bacak eşitsizlikleri, bacak eğrilikleri ve ayak şekil bozuklukları fizik muayene ve radyolojik tetkiklerle saptanır.
- ✓ Yaşam kalitesi PedsQoL, INQoL vb. ölçekler ile saptanır.

Değerlendirme sonucunda mevcut durum tespit edilir, olası hedef/hedefler belirlenir ve tedavi planlanır. Fizik tedavi programları aşağıda belirtilen durumlar için planlanır:

a) Kas kısalıklarını azaltmak, postürü düzeltmek, kontraktürleri ve skolyoz gelişimini önlemek,

b) Kuvveti arttırmak/korumak, denge ve koordinasyonu geliştirmek,

c) Kardiyovasküler dayanıklılığı ve solunum fonksiyonlarını arttırmak,

ç) Asistif cihaz ve tekerlekli sandalye kullanım eğitimi vermek,

d) Yürümeyi sağlamak ve korumak,

e) Günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığı sağlamak,

f) El becerilerini geliştirmek,

g) Yutma fonksiyonunu arttırmak ve beslenme yeterliliğini sağlamak,

ğ) Yaşam kalitesini geliştirmek ve bakıcı eğitimi vermek.

Fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamalarının SGK tarafından bedelinin karşılanabilmesi için; 30 seansa kadar (30 uncu seans dâhil) olan uygulamaları için fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimince sağlık raporu düzenlenmesi gerekmektedir.

SUT eki "Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tanı Listesi" nde (EK-2/D-2) G80 (serebral palsi) ve (*) işaretli tanılarda 30 seans sonrası devam edilecek tedaviler için;

- ✓ 31-60 seansa kadar (60 ıncı seans dâhil) olan uygulamalar için en az bir fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekiminin yer aldığı sağlık kurumu sağlık kurulunca (ayakta tedavilerde resmî sağlık kurulunca),
- ✓ 61 seans sonrası tedaviler ise; SUT'ta belirtilen rapora istinaden üçüncü basamak sağlık hizmeti sunucusunca uygulanması hâlinde karşılanmaktadır. Ancak 61 seans sonrası tedavilerin Sağlık Bakanlığına bağlı sağlık hizmeti sunucularınca verilmesi hâlinde; en az bir fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekiminin yer aldığı Sağlık Bakanlığı sağlık hizmeti sunucularınca sağlık kurulu raporu düzenlenmesi kaydıyla verilen tedaviler karşılanmaktadır.

Ayaktan fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamalarında bir hastaya günde en fazla bir seans, yatarak fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamalarında ise aynı bölge için bir seans işlemi bedeli karşılanmaktadır. Bir hasta için son bir yıl içinde en fazla; aynı bölgeden toplam 30 seans, iki farklı vücut bölgesinden toplam 60 seans fizik tedavi ve rehabilitasyon işlemlerine ait bedeller karşılanmaktadır. Aynı bölge için bir yıl içinde en fazla iki sağlık raporu düzenlenebilir. SUT eki EK-2/D-2 Listesinde (*) işaretli tanılarda ve G80 kodlu tanılarda bölge kontrolü yapılmamaktadır.

Kişiye Yönelik Koruyucu Sağlık Hizmetleri

Sağlık Bakanlığı "Genişletilmiş Bağışıklama Programı" kapsamına dâhil olmayan aşı bedelleri; kronik böbrek yetmezliği, kistik fibrozis, KOAH, kanser, HIV/AIDS enfeksiyonu, splenektomi olanlar ve immünsupresif tedaviye bağlı olarak bağışıklık durumu olumsuz etkilendiği için enfeksiyon hastalıklarının daha ağır seyrettiği yüksek riskli kişilerin bu durumlarını belgeleyen sağlık raporuna istinaden SGK tarafından karşılanmaktadır.

65 yaş ve üzerindeki kişiler, yaşlı bakımevi ve huzurevinde kalan kişiler, kronik pulmoner ve kardiyovasküler sistem hastalığı olanlar, herhangi bir kronik metabolik hastalığı olanlar, kronik renal disfonksiyonu, hemoglobinopatisi veya immün yetmezliği olan veya immünsupresif tedavi alanlar ile 6 ay - 18 yaş arasında olan ve uzun süreli asetil salisilik asit tedavisi alan çocuk ve adolesanların grip aşısı bedeli karşılanmaktadır.

İki yaş üstü çocuklarda ve erişkinlerde, aspleni, dalak disfonksiyonu, splenektomi (medikal, cerrahi ve otosplenektomi) yapılan veya planlanan olgular, orak hücre hastalığı, çölyak sendromu, immünsupresif tedavi, radyasyon tedavisi, organ transplantasyonu immün yetmezlik ve immün baskılanma durumları, kronik renal hastalık ve nefrotik sendrom, kronik kalp hastalıkları, kronik akciğer hastalıkları, kronik karaciğer hastalıkları, herhangi

bir kronik metabolik hastalığı, hemoglobinopati, doğuştan ve edinilmiş kraniyal defektler ve dermal sinüsler dâhil beyin omurilik sıvısı sızıntısına sebep olan durumlarda pnömokok aşısı bedeli (polisakkarit) karşılanmaktadır.

Kronik karaciğer hastalığı olan veya pıhtılaşma faktörü konsantresi alan ve Hepatit A seronegatif olan; 1 yaş üzeri çocuklar ve erişkinlerde Hepatit A aşısı bedeli karşılanmaktadır.

2.5. Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri

Nadir görülen hastalıkların sayısının ve çeşitliliğinin fazla olması, hastalık bazlı vaka sayısının az olması hasta bakımı için özelleşmiş ve koordineli bir yaklaşımın izlenmesini gerektirir. Bazı nadir hastalıklar için üniversite hastaneleri ve eğitim ve araştırma hastanelerinde özelleşmiş klinik/poliklinikler tedavi hizmeti sunmaktadır. Ülkemizde nadir hastalıklar merkezi tanımlaması olmamakla birlikte Sağlık Bakanlığınca diğer dünya örnekleri (Almanya, İtalya ve Fransa) incelenerek strateji planı kapsamında merkez yapılanması ele alınmıştır.

Sağlık Bakanlığınca 2010 yılında ilk olarak nöromusküler hastalıklar konusunda hasta ve ailesinin sorunlarının minimum düzeye indirilmesi ve uzmanlaşmış birimlerden hizmet almasına yönelik "Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri Yönergesi" 10/04/2015 tarihinde yürürlüğe konulmuştur. Mezkûr Yönergenin, Yönetmelik ile düzenlenmesi gerektiği gerekçe gösterilerek Danıştay 15. Dairesi'nin 2015/5112 Esas Kararı ile yürütmesi durdurulmuştur. Yürütmeyi durdurma kararı akabinde Yönetmelik çalışmaları Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yapılmakta olup hâlihazırda 6 nöromusküler hastalıklar merkezi (Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Eskişehir Şehir Hastanesi) multidisipliner yaklaşım ile aktif olarak çalışmalarını yürütmektedir[255].

[255] Uzm. Dr. Pınar Koçatakan'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Tablo 18. Aktif Nöromusküler Hastalıklar Merkezlerinin Durumları

Yıl	Başvuran Hasta Sayısı	Rehabilitasyon Tedavisi Alan Hasta Sayısı
2016	4.935	1222
2017	6.827	1754
2018	6.409	1290
Toplam	**18.171**	**4.266**

Tablo 19. Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri Verileri

İl	Hastane Adı	Başvuran Hasta Sayısı	Yeni Tanı Almış Hasta Sayısı	Rehabilitasyon Alan Hasta Sayısı
Ankara	Dışkapı Yıldırım Beyazıt EAH	641	545	109
Antalya	Antalya EAH	1540	119	568
Eskişehir	Eskişehir Şehir Hastanesi	25	17	0
İstanbul	Bakırköy Dr.Sadi Konuk EAH	776	125	62
İstanbul	Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Hast. EAH	251	22	0
İzmir	Tepecik EAH	954	105	195

** Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri Verileri 2019 Yılı ilk 9 ay verisidir.*

Yukarıdaki tabloda belirtilen merkezlere ek olarak; Bursa Yüksek İhtisas EAH, Samsun EAH, Diyarbakır Gazi Yaşargil EAH, Elazığ Fethi Sekin Şehir Hastanesi, Konya EAH, Adana Şehir Hastanesi, Sakarya Üniversitesi EAH, Malatya EAH, Şanlıurfa Mehmet Akif İnan EAH, Burdur Devlet Hastanesi ve Kayseri Şehir Hastanesinde poliklinik düzeyinde hizmet verilmektedir.

2.6. Nadir Hastalıklar ile İlgili İyi Ülke Uygulamaları

Avrupa Birliği'nde nadir hastalıklar ilk kez 1993 yılında halk sağlığı politikası kapsamında öncelikli alan olarak belirlenmiş ve nadir hastalıkların tanımı yapılmıştır.

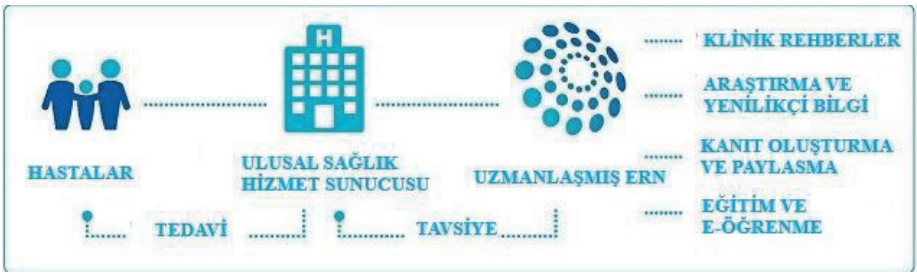
Avrupa Birliği'nde nadir görülen hastalıklarla ilgili olarak 1999-2003 Birinci Avrupa Topluluğu Nadir Hastalıklar Eylem Programı (The first European Community action programme on rare disease) kabul edilmiştir. AB Konseyi, Haziran 2009'da kabul edilen "Nadir Hastalıklar Alanında Avrupa Eylemine İlişkin Konsey Tavsiyesi" üzerine üye devletlere 2013 yılı sonuna kadar nadir hastalıklar için ulusal plan veya stratejileri benimsemelerini tavsiye etmiştir. Bunun üzerine üye devletler ve İsviçre ile Norveç kendi ulusal planını hazırlamıştır.

Ulusal Nadir Hastalıklar Planı ile nadir hastalıklar için özel ve kapsamlı merkezler ilk kez Fransa'da kurulmuştur. Bu konsept daha sonra AB tarafından da benimsenmiştir. Fransa'da 600'ün üzerinde koordinasyon merkezi, sağlık çalışanları için eğitim merkezi ve tanı merkezi bulunmaktadır. Birleşik Krallık'ta ise mükemmeliyet merkezleri bulunmamasına karşın uzmanlık merkezlerinin kurulmasına ilişkin ulusal planlama yapılmıştır. Birmingham Nadir Hastalıklar Merkezi, nadir hastalıklara sahip kişilerin tedavi edildiği uzmanlık merkezi kurulmasının örneğini teşkil etmektedir. Ayrıca, İngiltere Ulusal Sağlık Sigortası (NHS), karaciğer transplantasyonu ve enzim replasman tedavisi gibi hizmetlerin sunulduğu yaklaşık 150 özel uzmanlık merkezinin bir listesini yayımlamıştır.

2011/24/EU sayılı "Sınır Ötesi Sağlık Hizmetleri ve Hasta Hakları Direktifi" ile AB vatandaşları kendi ülkelerinde mevcut olmayan tetkik ve tedavi imkânları için herhangi bir AB ülkesinde sağlık hizmetlerine erişim sağlamaktadır. Ayrıca mezkûr direktif ile, AB düzeyinde nadir hastalıkların tedavi edilmesi amacıyla Avrupa Referans Ağı (ERN) için kriterler oluşturulmuş ve Aralık 2016'da onaylanmıştır[256]. Nadir/kompleks hastalıklar ve ileri düzeyde uzmanlık, bilgi ve kaynak gerektiren bir hastanın tanı ve tedavisi ile ilgili ağ üzerinde bilgi alışverişini, iş birliğini ve vaka tartışmasını amaçlayan Avrupa Referans Ağı (ERN) Sistemi, Avrupa genelindeki uzmanlık merkezlerini ve referans merkezlerini bir araya getiren sınır ötesi sanal ağlardır. Nadir hastalıklar alanında faaliyet gösteren ERN'lerin listesi EK-4.'te yer almaktadır.

[256] Dharssi et al; Review of 11 national policies for rare diseases in the context of key patient needs; Orphanet Journal of Rare Diseases (2017) 12:63.

Şekil 3. Avrupa Referans Ağları (ERN) Akış Şeması[257]



Nadir hastalıklar alanında faaliyet gösteren 24 tematik ERN (kemik bozuklukları, çocukluk çağı kanseri ve immün yetmezlik vb. iletişim ağları) 26 ülkede (25 AB Üye Devleti ve Norveç) bulunan 313 hastaneden 956 uzman sağlık birimini kapsamaktadır. Her bir ağın bir koordinatörü bulunmaktadır. Ayrıca bu koordinatörlerin bir araya gelerek oluşturdukları ERN Koordinatörleri Grubu (ERN-CG) da mevcuttur[258].

ERN'ler bireysel hastalar için doğrudan erişilebilir değildir. Bununla birlikte, bir hastanın rızasıyla ve kendi ulusal sağlık sistemlerinin kurallarına uygun olarak, bir hastanın bilgisi, sağlık hizmetleri sağlayıcısı tarafından ülkelerindeki ilgili ERN üyesine yönlendirilebilir.

Almanya'da Nadir Hastalıklar ile İlgili Yapılanma[259]

Nadir hastalık alanında sağlık durumunun iyileştirilmesi için önemli bir önkoşul yaratmak amacıyla, 8 Mart 2010 tarihinde nadir hastalığa sahip bireyler için ulusal eylem iş birliği (NAMSE) Almanya Sağlık Bakanlığı emriyle kurulmuştur. NAMSE, konu ile ilişkili kurum ve organizasyonların koordinasyon ve iletişimini sağlayan, ortak girişimlerin koordine edildiği ve yayımlandığı ulusal bir konsey hâline gelmiştir.

NAMSE'nin birincil hedefi, nadir hastalığa sahip bireyler için ulusal eylem planı oluşturulması için öneriler hazırlamak ve aynı zamanda ulusal uzmanlık merkezlerinin kurulmasını desteklemektir. Yönlendirme Komitelerinden oluşan NAMSE ve nadir hastalıklar ile ilgili tüm paydaşlar Ulusal Eylem Birliği'nin bir parçasıdır. Yönlendirme Komiteleri, ulusal eylem planının taslağını oluşturmak için, 4 temel alanda (bilgi yönetimi, teşhisler, bakım merkezleri/ağları ve araştırma) uygulamalarda bulunacak ileri gelen uzmanlardan oluşan çalışma grubu kurmuştur. Üç yıllık koordinasyon süreci neticesinde,

[257] What is an ERN?, https://oife.org/what-we-do/ern-bond/, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
[258] https://ec.europa.eu/health/ern/consultations/2019_call_membership_en, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
[259] Rodwell C., Aymé S., eds., *"2014 Report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe"*, July 2014. http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/2014ReportStateofArtRDActivitiesDE.pdf.

“Almanya Nadir Hastalıklara Sahip Kişiler için Ulusal Eylem Planı” oluşturularak Ağustos 2013’te kabul edilmiştir.

Uzmanlık Merkezleri: Almanya’da 1 Ocak 2012’de yürürlüğe giren yasa ile fazla sayıda ve kompleks hastalıkların tedavisinin ayakta ve yatarak sağlanmasına yönelik ilk adım atılmıştır. Uzmanlaşmış ayakta tedavi aynı kalite ve ücret koşulları sağlanarak hem hastanelerde hem de özel olarak çalışan doktorlar tarafından sunulabilmektedir. Uzmanlaşmış ayakta tedavi merkezleri; özel nitelikler, multidisipliner koordinasyon ve uygun tedavi gerektiren kompleks ve tedavisi zor hastalıkların teşhisi ve yönetiminden sorumludur.

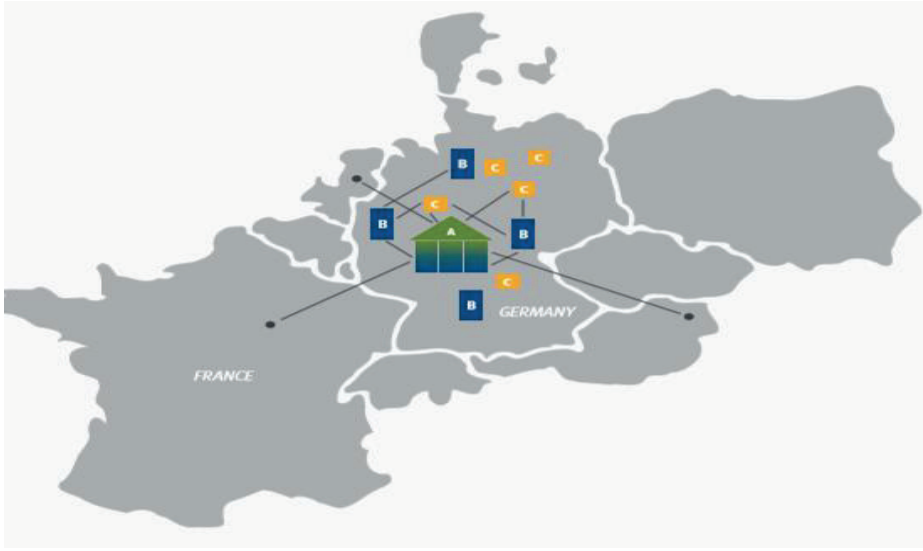
Uzmanlaşmış ayakta tedavi, bağlayıcı yasal hükümler ve kılavuzlar çerçevesinde organize edilmektedir. İlgili mevzuat, hastalıkların teknik özellikleri, tedavinin kapsamı, teknik kaynaklar, gerekli personel, kalite güvence ölçütleri ile sevk gerekliliklerini içermektedir.

Almanya’da çok sayıda kendi kendini tayin etmiş nadir hastalık merkezi bulunmaktadır. Ancak bunlar ülke çapında kabul edilen bir konseptte hizmet vermemekte ve bu nedenle nadir hastalıklar için belirli bir kalite kriterine göre denetlenmemektedir.

NAMSE, uzmanlaşmış nadir hastalıklar merkezlerinin birbiri ile çapraz bağlı 3 farklı düzeyde kurulmasını tavsiye etmektedir. Bu düzeylerde sunulan sağlık hizmetlerinin kalitesinde farklılaşma bulunmamakta ancak sunulan hizmetlerin kapsamı farklılaşmaktadır. Bazı uzmanlık merkezlerinin referans merkezler olmaları dolayısıyla özel bir rolü bulunmaktadır. Bu merkezler, 2011/24/EU sayılı “Sınır Ötesi Sağlık Hizmetlerinde Hasta Haklarının Uygulanması” konulu AB Direktifi çerçevesinde Avrupa geniş nadir hastalıklar referans ağlarının temel bir parçasıdır.

Almanya’daki uzmanlık merkezlerinin yapılanması Şekil 4.’te gösterilmektedir. Buna göre uzmanlaşmış merkezler 3 farklı kategoride (A,B,C) ve birbiri ile bağlantılı olarak düzenlenmiştir. C tipi merkezler, en alt düzeyde bulunan her biri birbiri ile bağlantılı olan belirli nadir hastalıklar için uzmanlaşmış, ayaktan hastalara hizmet veren merkezlerdir. B tipi merkezler, tanısı belirli olan veya tanı şüphesi kuvvetli olan hastalıklar ve hastalık gruplarına ayaktan ve yatarak tedavi hizmeti veren merkezlerdir. A tipi merkezler, tanısı belli olmayan hastalar için oluşturulan referans merkezlerdir ve en az iki B tipi merkezden oluşmaktadır.

Şekil 4. Almanya'da Uzmanlık Merkezleri Yapılanması



NAMSE, Almanya'da nadir hastalık kayıtlarının tutulması için bir web portalı kurulmasının gerekliliğini vurgulamakta ve hastalık bazında nadir hastalık kayıtları için mevcut bütün kayıtlara uyarlanabilir ve standardize bir prototip kayıt sistemi geliştirilmesine yönelik çalışmaları yürütmektedir. Geliştirilmesi planlanan sistemde ise tüm hastalıklar için ICD-10 ile bağlantılı ve ICD-11'e hazırlıklı olan tek bir kodlama sisteminin kullanılması önerilmektedir.

2.7. Nadir Hastalıklarda Araştırma ve Geliştirme Çalışmaları

Ülkemizde nadir hastalıklarda temel araştırmalar kapsamında; moleküler biyoloji, moleküler genetik, hücre biyolojisi, biyokimya gibi multidisipliner bir kritik insan kaynağı yetişmektedir. Bazı araştırma laboratuvarlarında genetik bilimi kapsamında platformlar mevcut olup hastalık modellemeleri için *in vivo* (deney hayvanları laboratuvarları) ve *in vitro* (hücre kültürü laboratuvarları) laboratuvarlar bulunmaktadır.

Nadir hastalıkların insidansının ve prevalansının fazla olması, biyolojik örneğe erişim imkânının çok olması ve ilgili alanda yetkinliğin yüksek olması ilaç ve tedaviye yönelik Ar-Ge çalışmalarında güçlü yanlarımız iken, birimler arası koordinasyonda sorunların olması, temel proje çıktılarının uygulamaya geç dönüşmesi, projelerin genellikle multidisipliner olmaması gibi hususlar ise öne çıkan zayıf yanlarımızdır.

Ülkemizde yeni tanı ve tedavi yöntemlerini geliştirmek amacıyla yürütülen disiplinlerarası Ar-Ge çalışmalarına aşağıda detaylı olarak değinilmiştir.

2.7.1. Klinik Araştırmalar

Bir ilacın keşfi klinik öncesi yapılan *in vitro* ve *in vivo* çalışmalar ile başlar. Klinik öncesi etkililik ve güvenlilik yönünden uygun bulunan aday moleküller, ilaç geliştirme sürecinin son aşaması olan klinik araştırmalara devam ederler. Genel olarak, bir ilaç ruhsatlandırılmadan önce, Faz 1, Faz 2 ve Faz 3 dönem klinik araştırmalar gerçekleştirilir. Faz 1 dönem araştırmalar güvenlilik verisi elde etmek amacıyla, Faz 2 ve Faz 3 dönem klinik araştırmalar aday moleküllerin (ilaçların) güvenliliğin yanında etkililiğin de gösterilmesi amacıyla yapılır. Ürün ruhsat aldıktan sonra etkililiği ve güvenliliği hakkında daha fazla bilgi sahibi olunması amacıyla Faz 4 dönem klinik araştırmalar sürdürülür. Bu doğrultuda bir ilacın nadir hastalıklarda kullanılmasından bağımsız olarak, gerek etkililik gerekse güvenliliğinin gösterilmesi amacıyla klinik araştırmalar yürütülmektedir[260].

Türkiye'de klinik araştırmalar, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi, Dünya Tıp Birliği Helsinki Bildirgesi, 2001/20 EC Direktifi, 2005/28 EC Direktifi, Guideline For Good Clinical Practice E6 (GCP) gibi uluslararası düzenlemeler çerçevesinde ve bu düzenlemelere paralel olarak hazırlanan mevzuatımız doğrultusunda değerlendirilmektedir. Ülkemizde klinik araştırmalar alanı sıkı bir şekilde regüle edilmekte ve bu alandaki denetimler de etkin şekilde yürütülmektedir.

Mevzuatımıza göre bir klinik araştırmanın gerçekleştirilebilmesi için hem etik kurul onayı hem de Sağlık Bakanlığının izni gerekmektedir. Bahsi geçen etik kurullar alanında uzman sağlık meslek mensubu üyelerinin yanı sıra konuyu ayrı boyutuyla değerlendirebilecek hukukçu ve tıp etiği uzmanı gibi üyeleri barındıran bağımsız kurullardır. Temel olarak gönüllülerin hakları, güvenliği ve esenliğinin korunması hakkında bilimsel ve etik yönden görüş vermek üzere teşkil edilmişlerdir. Etik Kurullar ve Sağlık Bakanlığı sadece araştırmanın ilk onayı aşamasında değil, araştırma süresince güvenlilik ve etkililik verilerini sürekli değerlendirmekte ve gönüllü güvenliğine yönelik bir risk olduğunu düşündüren durumlarda araştırmayı durdurabilmektedirler. Klinik araştırmalar üniversite hastaneleri ile eğitim ve araştırma hastanelerinde konularında uzmanlığı bulunan deneyimli doktorların sorumluluğunda yapılmaktadır. Araştırmaya katılım gönüllülük ve yazılı olur alınması esasına dayanmaktadır.

Klinik araştırmalardan elde edilen sonuçlar esasen ilaç ruhsat başvurusu esnasında

[260] Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından Komisyona sunulan 03.10.2019 tarihli ve 153726 sayılı cevabi yazı.

ilgili otoriteye sunulmaktadır. Mevcut durumda Ülkemizde ALS, SMA ve DMD tedavisine yönelik ilaç ruhsat başvurusu bulunmamaktadır. Bununla birlikte, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından SMA'da kullanılmak üzere FDA ve EMA tarafından ruhsatlandırılmış nusinersen sodyum etkin maddesini içeren ilacın SMA Tip 1 hastalarında etkililiği ve güvenliliğine dair yürütülmekte olan gözlemsel ilaç çalışması mevcuttur. İlgili çalışma devam etmekte olup henüz sonuçlar elde edilmemiştir.

2.7.2. Ulusal Plan ve Programlar

Ar-Ge ve yenilikçilik bağlamında interdisipliner bilimsel yaklaşım kalkınma planlarında yer bulmuştur. 2014-2018 yıllarını kapsayan 10. Kalkınma Planı'nın Öncelikli Dönüşüm Programları arasında yer alan Sağlık Endüstrilerinde Yapısal Dönüşüm Programı altında "Ülkemizde yetim ilaçlar alanında kapasite oluşturulacaktır" eylemi yer almaktatır.

Bu eylem çerçevesinde yapılacak iş ve işlemler:

✓ Nadir hastalıkların tanımlanması ve görülme oranlarının saptanması,

✓ Kayıt sisteminin ve istatistiklerin oluşturulması için yeni doğan ve doğum öncesi tarama programları oluşturulması,

✓ Ruhsatlı araştırma ve uygulama tanı ve tedavi merkezlerinin kurulması ve desteklenmesinin sağlanması,

✓ Yetim ilaçların ülkemizde üretilmesi için gerekli fiziksel altyapı ve mevzuat altyapısı oluşturulması,

✓ Yetim ilaçların fiyatlandırma ve iskonto oranlarında esneklik sağlanarak geri ödeme sistemine dâhil edilmelerinin sağlanması,

✓ İleri Tıbbi Tedavi Ürünleri ile tedavi edilebilecek nadir hastalıklar için üçüncü basamak sağlık kurumlarında tanı/tarama testlerinin geri ödeme kapsamında paket dışında tanımlanmasının sağlanması olarak belirtilmiştir[261,262,263].

Bilim, Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı Türkiye İlaç Sektörü Strateji Belgesi ve Eylem Planı[264]'nda ülkemizde nadir hastalıklar konusunda detaylı bir ihtiyaç analizi yapılması ve bu doğrultuda ulusal yetim ilaç politikası oluşturulması hedefi belirlenmiştir. Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı tarafından 2015 ve 2016 yıllarında hazırlanan, İlaç Sektörü Raporlarında ise; sektörün 2023 yılına kadar olan projeksiyonunda nadir hastalıklar ve yetim

[261] Onuncu Kalkınma Planı (2014-2018) Öncelikli Dönüşüm Programları S:256 Aralık 2015.
[262] http://www.kalkinma.gov.tr/Lists/Kalknma%20Planlar/Attachments/12/Onuncu%20Kalkınma%20Planı.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
[263] http://www.sbb.gov.tr/wpcontent/uploads/2018/10/16Saglik_Endustrilerinda_Yapisal_Donusum_Programi BASKI.pdf.
[264] Türkiye İlaç Sektörü Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2015-2018.

ilaç konusunun ülkemiz açısından önemi vurgulanmıştır. Bu çerçevede, nadir hastalıklar alanında çalışacak teşhis merkezlerinin oluşturulması ve envanter kayıt sistemi tutulacaktır. Nadir hastalıkları alanında çalışan uluslararası network sistemleri iletişim sağlanacaktır. Ülkemizde nadir hastalıklarda kullanılacak ilaçların geliştirilmesi ve üretilmesi için özel politikalar geliştirilecektir.

Ülkemizde nadir rastlanan hastalıkların tedavisinde kullanılacak ilaçların araştırılması, geliştirilmesi ve ruhsatlandırılmasının teşvik edilmesi ile bu hastalıklara yönelik yetim ilaçların tanımlama kriterlerinin belirlenmesi ve yetim olanların tanımlanmasına ilişkin usul ve esasların düzenlendiği "Yetim İlaçlar Kılavuz Taslağı" TİTCK tarafından 2016 yılında hazırlanmıştır.

Nadir hastalıkların haritasının çıkarılması Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünün uhdesindedir. Konuyla ilgili 2017 yılında "Nadir Hastalıklar Ulusal Strateji Belgesi (2018/2023)" için çalışmalar başlatılmıştır. Bu kapsamda Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Nadir Hastalıklar Bilimsel Danışma Komisyonu oluşturulmuş ve üyeler tespit edilerek Komisyonun çalışma usulleri belirlenmiştir.

10. Kalkınma Planı Sağlık Endüstrilerinde Yapısal Dönüşüm Programı Eylem Planı'nda "İlaç ve tıbbi cihaz alanında sağlık, sosyal güvenlik, sanayi politika ve uygulamalarında eşgüdüm ve yönetişimin geliştirilmesi amacıyla yönlendirme kurulu oluşturulması" politikasına yer verilmiştir. Söz konusu politika altında yer alan "Sağlık Endüstrileri Yönlendirme Komitesi oluşturulacaktır" eylemi doğrultusunda, 2015/19 Sayılı Başbakanlık Genelgesi ile Sağlık Endüstrileri Yönlendirme Komitesi (SEYK) kurulmuştur. Böylece ülkemizde ilaç ve tıbbi cihaz sektörünün güçlendirilmesi adına ilgili kamu kurum ve kuruluşlarının üst düzey bürokratlarının yer aldığı üst bir yapı oluşturulmuştur. Sekretaryası Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu (TİTCK) tarafından yürütülen Komite, ülkemizde yatırım, üretim, ihracatın artırılması ve teknolojinin geliştirilmesi için fiyatlandırma, geri ödeme, ruhsatlandırma, kamu alımları, kamu destekleri, sağlık teknolojisi politikaları, veri yönetimi, yerlileşme gibi hususlarını bütüncül bir şekilde değerlendirmektedir. Nadir hastalıkların tedavisine yönelik olan yetim ilaçların ülkemizde üretilmesi için gerekli sektörel altyapının mevcut olduğu değerlendirilmektedir. Bu kapsamda SMA hastalığı SEYK gündemine taşınmıştır. Böylelikle, tedavi sürecinde ülkemize ciddi mali yük getireceği bilinen ve kamu sağlığı açısından da önem arz eden SMA'nın koruyucu tedavi yöntemleri ile elimine edilebilmesine yönelik görüşmeler yapılmıştır. Tarama ve kontrol programlarının öneminin vurgulandığı görüşmelerde, SMA hastalığı tanı kitinin ülkemizde üretilmesinin halk sağlığı ve sağlık giderlerinin azaltılması

açısından yararlı olacağı konusunda mutabık kalınmıştır. Bu kapsamda, SMA kiti üretim potansiyeli veya teklifi olan firmalar SEYK toplantılarında sunumlar gerçekleştirmiştir. Akabinde SMA kitinin ülkemizde üretimi projesine yönelik tavsiye kararı hazırlanmıştır.

Yeniden yapılanma sürecinde, 2015/19 sayılı Başbakanlık Genelgesi yürürlükten kalkmış olup 2018/15 Cumhurbaşkanlığı Genelgesi ile SEYK yeniden ihdas edilmiştir. Sağlık Bakanlığı, Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı, Hazine ve Maliye Bakanlığı, Ticaret Bakanlığı Bakan Yardımcıları, SGK, TİTCK, TÜSEB, TÜBİTAK Başkanları ve Strateji ve Bütçe Başkan Yardımcısı SEYK üyeleri olarak belirlenmiştir. Komitenin yapısında meydana gelen güncellemeler doğrultusunda SMA tanı kitinin üretimi projesinin hayata geçirilebilmesi için çalışmalar devam etmektedir.

2.7.3. Ar-Ge Çalışmalarına Sağlanan Destekler

2.7.3.1. TÜSEB Tarafından Yürütülen Çalışmalar

Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı (TÜSEB), 8 Temmuz 2019 tarihinde "BT-Bireysel ve Dönüşümsel Tıp Alanı Uygulama Proje İşbirliği Programı" kapsamındaki ilk çağrısını, "Bireysel ve Dönüşümsel Tıp Alanı Uygulamalı Proje İşbirliği Çağrısı" adıyla yayımlamıştır. Türkiye'de rastlanılan 55 nadir hastalık ile nadir görülen endokrin hastalıklar ve yine nadir görülen çocukluk çağı tümörleri bu çağrı kapsamına dâhil edilmiştir.

Dört aşamadan oluşan bu projenin ilk aşamasında, nadir hastalığı olan hastalar ile kontrol grubunu teşkil edecek sağlıklı bireylerden toplanacak biyolojik örneklerden (doku, kan, tükürük, idrar ve gaita) her hastalık için bir örneklem oluşturulması planlanmıştır. İkinci aşamada oluşturulan biyolojik örneklem ile çoklu omik (genomik, transkriptomik, proteomik, metabolomik ve metagenomik) yöntemleri temel alan bir yaklaşımla veri üretimi sürecine geçilecektir. Üçüncü aşamada, elde edilen çoklu omik verileri sistem biyolojisi, biyoenformatik, veri madenciliği ve yapay zekâ teknikleri kullanılarak bütüncül bir yaklaşımla analiz edilecektir. Projenin son aşamasında, ülkemizde görülen nadir hastalıkların önlenmesi, erken tanısı, tedavisi ve takibinde etkili olabilecek hayata geçirilebilir, özgün ve katma değeri yüksek ürünler geliştirilecektir. Böylece bu hastalıkların sağlık sistemi ve toplum üzerindeki sosyo-ekonomik yükün hafifletilmesi hedeflenmektedir.

TÜSEB koordinasyonunda gerçekleşecek, "Bireysel ve Dönüşümsel Tıp Alanında Uygulamalı Proje" kapsamında;

✓ Omik teknolojileri ve veri analizlerinin uyumlu bir şekilde kullanıldığı hastalık tanı, takip ve tedavisine yönelik biyobelirteç, kit, ilaç ve aşı geliştirme çalışmaları,

✓ Mevcut bir ilacın başka bir hastalığın tedavisi için kullanılabilirliğini araştıran "ilaç repozisyonu" çalışmaları,

✓ Klinikte kullanılabilecek aday biyobelirteçler ile yeni tedavilerin etkinliğini analiz etmeye yönelik çalışmalar,

✓ Önleyici müdahaleler için popülasyonu sınıflandırarak hastalığın başlamasını geciktirmeye ya da ilerlemesini yavaşlatmaya yönelik çalışmalar,

✓ Hastalık önleme tedavilerinden faydalanabilecek potansiyel hasta popülasyonunun tanımlanmasına yönelik çalışmalar,

✓ Daha etkili ve yenilikçi tedavi yöntemleri geliştirmeye yönelik çalışmalar,

✓ Klinik çalışmalara yeni bir anlayış kazandırabilecek nitelikteki diğer çalışmalar öncelikli olarak gerçekleştirilecektir.

Proje çağrısı kapsamında çeşitli kurum ya da merkezlerden toplam 54 hastalık için toplamda 3.660 biyolojik örnek ile iş birliği projesine katılım sağlanacağına ilişkin başvuru alınmıştır. Bu çağrı kapsamında ALS, SMA, DMD ve MS için toplam 7 kurumdan 435 örnekle katılım sağlanacağına ilişkin başvuru yapılmıştır. TÜSEB, proje amaçları doğrultusunda "İlaç Geliştirme Alanında Uygulamalı Proje İşbirliği Çağrısı", "Tanı Kiti Alanında Uygulamalı Proje İşbirliği Çağrısı" ve "Tıbbi Cihaz ve Biyomalzeme Alanında Uygulamalı Proje İşbirliği Çağrısı" başlıklarında üç yeni proje çağrısı daha açmıştır.

2.7.3.2 TÜBİTAK Tarafından Yürütülen Çalışmalar

Nadir hastalıklar kapsamında TUBİTAK tarafından çağrıya çıkılan TÜBİTAK 1511 Öncelikli Alanlar Araştırma Teknoloji Geliştirme ve Yenilik Projeleri Destekleme Programı ile birlikte 1003-Öncelikli Alanlar Ar-Ge Projeleri Destekleme Programı kapsamında sırasıyla 2014 yılı Epidemiyolojik Çalışmalar Çağrısı, 2015 yılı Primer İmmün Yetmezlik Çağrısı ve 2018 yılı Nadir Hastalıklar Çağrısı ve Avrupa Birliği ile ortak yürütülen projeler yer almaktadır. Ayrıca TÜBİTAK Marmara Araştırma Merkezi (MAM) bünyesinde endüstri iş birliği ile nadir hastalıkların doğum öncesi tanısına yönelik moleküler tabanlı NonInvasive Prenatal Test (NIPT) geliştirilmesine yönelik proje hazırlığı yapılmıştır[265].

2.8. Nadir Hastalıklar Hakkında Bilgi Düzeyi ve Farkındalık

Nadir hastalıklar alanında hekimlerin ve sağlık uzmanlarının eğitimi ile iyi uygulama örneklerinin geliştirilmesi ve paylaşımı yüksek önceliğe sahiptir. Zamanında ve doğru tanı, kaliteli tedavi/bakım için ana belirleyicilerdendir. Ancak, mevcut hastalıklar söz konusu olduğunda bu hastalıkların nedenlerine ilişkin bilgi yetersizliği, hekimlerin kariyerleri süresince bu hastalıklarla karşılaşma olasılığının düşük olması, doğru tanı ile kaliteli

[265] Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 30.09.2019 tarihli ve 181642 sayılı cevabi yazı.

tedavi/bakımın önündeki en önemli engellerdendir. Bu konudaki bilgi eksikliğinin giderilmesi için ihtiyaç duyulan eğitim faaliyeti sadece klinik kapasiteyi değil aynı zamanda hastalarla iletişim kurma becerisini de ilgilendirmektedir. Teşhis sürecinin uzunluğu ve birçok farklı hekimin ziyaret edilmesi, bu süreçte hastalara ve hasta yakınlarına tıbbi, fiziksel ve zihinsel olarak yük getirmekte, süreç içerisinde yaşanan hayal kırıklığı, umutsuzluk, stres, anksiyete ve duygusal travmalar ailelerin hekimler ve diğer sağlık çalışanlarıyla ilişkilerini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu sebeple, sağlık profesyonellerinin eğitimi için tıp eğitimi ve uzmanlık eğitim programlarında uygun eğitimlerin planlanması ve uygulanması; tanı, tedavi ve bakım kalitesinin artırılması, tedavi sürecinde hasta ve hasta yakını ile sağlık profesyonelleri arasındaki iş birliğinin geliştirilmesi için önemlidir.

Tanı, tedavi ve bakım kalitesinin önündeki bir diğer engel de, hastaların ve hasta yakınlarının hastalığa ve tedavi sürecine ilişkin bilgi eksiklikleridir. Aileler ve bakım hizmeti verenlerin bilgi eksikliğine bağlı olarak yaşamakta oldukları belirsizliği ortadan kaldırmaya yönelik birçok hekim ve sağlık kuruluşuna yönelmekte bununla birlikte internet ortamında doğruluğu teyit edilmemiş bilgi kaynağına erişim sağlamaktadır. Bu durum aile ve bakım hizmeti verenlerin hastalık sürecini yönetmelerinin önünde önemli bir engel oluşturmaktadır.

Sağlık profesyonellerinin bilgi düzeyinin geliştirilmesi ve farkındalıklarının artırılmasının yanı sıra nadir hastalıklarla daha iyi başa çıkabilmek için doğrudan etkilenen kişilerin (ve yakınlarının) diğer etkilenenler tarafından desteklenmesi, kamuoyunun farkındalıklarının artırılmasına ilişkin hasta örgütlerinin/derneklerinin oluşturulması teşvik edilmelidir.

Genel olarak nadir hastalıklarla ilgili toplumsal farkındalık düzeyinin artırılması amacıyla dünya genelinde 29 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü (Şubat ayının son haftası) farkındalık günü/haftası olarak kutlanmaktadır. Bu kapsamda politika yapıcıların, kamu otoritelerinin, sektör temsilcilerinin, araştırmacıların, sağlık çalışanlarının, hasta ve yakınlarının nadir hastalıklar konusunda bilincinin artırılması amacıyla çeşitli etkinlikler ve programlar düzenlenmektedir. 2019 yılı içerisinde Sağlık Bakanlığı sosyal medya hesaplarından ALS ve MS hastalıkları konusunda toplumda farkındalık oluşturmak amacı ile 4 (dört) görsel paylaşılmış ve toplamda 377.012 kişiye erişim sağlanmıştır.

Ülkemizdeki durum değerlendirildiğinde; hasta ve yakınlarına, sağlık profesyonellerine ve topluma yönelik eğitim ve farkındalık çalışmaları kamu kurumları ve ilgili STK'lar tarafından yürütülmektedir. Örneğin; Türkiye Ulusal Allerji ve Klinik İmmünoloji Derneği tarafından; Herediter Anjioödem hastalığına yönelik Hasta Eğitim Seti,

Doktor Eğitim Setleri hazırlanması, eğitim toplantıları düzenlenmesi gibi faaliyetler gerçekleştirilmektedir. Türkiye Çocuk Nörolojisi Derneği tarafından; ailelere yönelik hastalıklara ilişkin bilgilendirme rehberleri (http://cnd.org.tr/aileler-icin.php), hekimlere yönelik Nöromusküler Hastalıklar Tedavi Rehberi, (https://www.noroloji.org.tr/menu/74/noromuskuler-hastaliklar) hazırlanması gibi çalışmalar gerçekleştirilmektedir. Çocuk Beslenme ve Metabolizma Derneği tarafından; hekimlere yönelik Gaucher Okulu Bilimsel Eğitim Toplantısı, Çocuk Endokrin ve Diyabet Derneği tarafından; Okulda Diyabet projesi çocukluk çağı Tip 1 diyabet eğitim ve farkındalık kampları (http://www.cocukendokrindiyabet.org/uzman_gorusleri/21) düzenlenmektedir.

Genel olarak değerlendirildiğinde, ülkemizde nadir hastalıklara ilişkin STK'ların sayıları her geçen gün artmaktadır. Bu dernekler, nadir hastalıklar alanında toplumsal bilinç ve farkındalık düzeyinin artırılması, hasta ve hasta yakınları ile iletişimin sağlanması gibi önemli roller üstlenmektedir. Kistik Fibrozis Aile Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği (KİFDER), PKU Aile Derneği, Albinizm Derneği, SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği, Sistinozis Hastaları Derneği, NCL Hastalığı ile Mücadele ve Dayanışma Derneği, MPS-LH Derneği, Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği ve Yüzümle Mutluyum Derneği bir araya gelerek Türkiye'de ve Dünya'da bilinmeyen nadir yaşamlara dikkat çekmek, sorunlara akılcı, pratik, kalıcı çözümler üretmek ve bu çözümlerin hayata geçirilmesini sağlamak amacı ile Nadir Hastalıklar Ağını kurmuşlardır[266].

2.9. Sağlık Hizmetlerine Erişimde Yaşanan Sorunlar

Ülkemizde sağlık hakkının ve sağlık hizmetleri konusunda temel yükümlülüklerin yerine getirilmesi, koruyucu, tedavi ve rehabilite edici tüm sağlık hizmetlerinin sağlanması Sağlık Bakanlığının uhdesindedir. Bakanlık bu hizmetlerin sunumunda ayrım gözetmeksizin bütün vatandaşlarımıza eşit erişim imkânı sunmakla yükümlüdür. Bu yükümlülüğün yerine getirilmesinde mutat sağlık hizmetlerin dışında kalan alanlarda aksamalar yaşanabilmektedir. Bu konudaki en önemli alan nadir hastalıkların özgünlüğünden kaynaklı olarak tüm dünya ülkelerinde olduğu gibi, ülkemizde de sağlık hizmet sunumunda yaşanan sorunlardır.

Nadir hastalıklarla ilgili en önemli sorun bu hastalıkların teşhisi sürecinde yaşanmaktadır. Günümüzde sayısı 7.000'in üzerinde olan nadir hastalıklara her geçen gün

[266] Nadir Hastalıklar Ağı, http://www.nadirhastaliklaragi.org.tr/kurucu-uyeler, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

yeni hastalıkların eklenmekte olduğu göz önüne alındığında, büyük çoğunluğu genetik geçişli olan nadir hastalıkların teşhisinin belirlenmesi aşamasında pek çok kez tanılar bir kerede konulamamaktadır. Tanı konulması aşamasındaki gecikmeler, sağlık kaynaklarının israfı ile birlikte, hastaya doğru teşhis konulamadığı için tedavide gecikmeklere ve zaman kaybına neden olmaktadır. Bununla birlikte yaşanan diğer sorunlar aşağıda belirtilmiştir.

✓ Nadir hastalıklara ilişkin epidemiyolojik bilgi yetersizliği,

✓ Nadir hastalıkların tanı alamaması ya da tanı alma sürecinin uzun olması ve çok az sayıda hastalığın (yaklaşık %5) tedavi protokolünün bulunması,

✓ Tanıda önemli yeri olan genetik testlere ait spesifik SUT kodu bulunmaması,

✓ Sağlık hizmetleri alanında çalışanların nadir hastalık konusunda farkındalık ve tecrübelerinin yetersiz olması nedeniyle hastanın tanı alma sürecinin uzaması ve böylece var olan tedaviye erişimin gecikmesi,

✓ Ulusal nadir hastalıklar politikasının ve stratejilerinin oluşturulmamasına bağlı olarak hizmetin sistematik, organize ve eşgüdümlü olarak verilebileceği model eksikliği,

✓ Ülkemizde bu hastalıklara özgü ulusal kayıt sisteminin bulunmamasından kaynaklı olarak ülkemiz özelinde hastalık yükünün belirlenememesi ve buna bağlı olarak planlamaların yapılamaması,

✓ Tedaviye yönelik ilaçların yetersizliği ve tedavi maliyetinin çok yüksek olması,

✓ Hastaların tanı ve tedaviye yönelik çözüm arayışları nedeniyle birçok hekim ve sağlık kuruluşunu ziyaret etmeleri, hasta ve hasta yakını ile birlikte sağlık profesyoneli ve sağlık hizmet sunucularına yük oluşturması,

✓ Nadir hastalıklar konusunda bilgi birikiminin sağlanacağı, yenilikçi bilginin üretileceği, hasta kayıtlarının tutulacağı, hastaların tanı ve tedavi amaçlı yönlendirilebileceği "nadir hastalıklarda uzmanlaşmış merkez" tanımlamasının ve yetkilendirmesinin bulunmaması,

✓ SMA, DMD gibi genetik geçişi kanıtlanmış bir nadir hastalık indeks olgusu saptanan ailelere gerekli genetik danışmanlık hizmetinin sistematik olarak verilememesi,

✓ Tedavisi bilinen nadir hastalıkları erken safhada tespit etmek için gerekli yenidoğan ve evlilik öncesi taramaların yapılmaması,

✓ Nadir hastalıklara ilişkin rapor yazdırma ve yenileme süreçlerinde pek çok branşın içinde olduğu sağlık kurulları tarafından rapor çıkarılması, rapor sürelerinin kısa olması, hastaların sürekli yer değiştirmesi ile maddi ve manevi açıdan yıpranması,

✓ Cihaz temini için gerekli olan uyku testinin çocuklarda yaşa bağlı olarak sorun oluşturması, cihazın temin edilememesi durumunda ise hastalara trakeostomi yapılması ve trakeostomili hastalarda aspiratör ve ventilatör kullanılmasının gerekmesi[267],

✓ ALS hastalığında kullanılan düşük kaliteli cihazlar nedeniyle hastaların yoğun bakıma yatış sıklıklarının artması ve ikinci el solunum cihazlarından kaynaklanan enfeksiyonların daha fazla ve daha uzun süreli hastane yatışlarına neden olması[268],

✓ Hastaların bakımı ve tedavisinde kullanılan ve SGK tarafından ödenen tutarın sabit olduğu tıbbi malzemeler serbest piyasadan temin edildiği için, hastaların daha uygun fiyatlı ve daha düşük kalitedeki malzemelere yönelmesi neticesinde hasta alt bezi, idrar sondası, katater gibi malzemeleri kullanan hastalarda idrar yolu enfeksiyonu, böbrek yetmezliği, bası yaraları gibi komplikasyonların ortaya çıkması ve bu komplikasyonlara bağlı olarak diğer sağlık problemlerinin ortaya çıkması ve böylece tedavi maliyetlerinin artması,[269]

✓ Özel donanıma sahip araçlarla mobilizasyonun sağlanması gerektiği raporlanan hastaların sağlık tesislerine muayene ve tetkik amaçlı ulaşımlarında sorunlar yaşanması,

✓ Genişletilmiş bağışıklama programı kapsamında yer alan aşılar ile ilgili doğru bilgiye erişimlerde yaşanan sorunlar ve bilimsel verilere direnç gösterilmesi ile SSPE gibi aşılamayla önlenebilen nadir hastalıkların giderek görülme sıklıklarının artma riskinin olması,

✓ Ülkemizde, döviz kurundaki değişim nedeniyle hem ilaç ve tıbbi malzeme üretiminde hem de bahsi geçen ürünlere erişimde zorluklar yaşanmaktadır. Yeni nesil ilaçların ve tıbbi malzemelerin çoğunluğunun yüksek teknoloji ile üretilmesi ve bu teknolojinin yurt dışından temin ediliyor olması yüksek maliyetlere neden olmakta ve bu durum ürünlere yapılan toplam harcamayı artırmaktadır. Böylece ürünlerin ülkemiz piyasasında bulunma sıklığı azalmakta ve hastaların ürünlere erişimi de sınırlanmaktadır. Yukarıda sıralanan sorunlara ek olarak erken taranabilen ve erken dönemde tanı konulabilen nadir hastalıkların tespitinde de sorunlar yaşanmaktadır. Bu sorunlar;

---

[267] Sadık Mehmet Çiftçi'nin 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[268] Dr. Alper İhsan Kaya'nın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[269] Prof. Dr. Cevval Ulman'ın 17 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

- Taramada pozitif sonuç alınmasına rağmen ailelerin verdiği iletişim bilgilerinin yetersiz olması ve/veya ailelerin görüşmeye gelmeyi reddetmesi sebebiyle hastaya ulaşılamaması,
- Bebeklerin ilgili uzmanlara yönlendirilmesindeki güçlükler,
- Aile hekimliği bilgi sistemi ve sağlık kurum/kuruluş bilgi sistemlerinin NTP web uygulaması ile entegre olmaması neticesinde bebeklerin ilgili birimlere yönlendirilmesinde gecikmeler ve hastanın takibinde sorunlar yaşanması,
- Her ilde ilgili klinik bulunmaması sebebiyle bebeklerin ileri tetkik, tedavi ve takipleri için il dışındaki kliniklere götürülmesi zorunluluğu, bu durumda bebeklerin tanı ve tedavilerinde gecikmeler yaşanması,
- Doğrulama testlerinin önemli bölümünün ülkemizde yapılmaması ya da yapılanların bir bölümünün geri ödeme kapsamında olmaması,
- Tarama sonrası yatırılması planlanan hastalar için yeterli yatak kapasitesinin bulunmamasıdır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM
ALS, SMA, DMD, MS VE DİĞER TEDAVİSİ BİLİNMEYEN HASTALIKLARDAN ETKİLENMİŞ HASTA VE HASTA YAKINLARINA SUNULAN BAKIM VE SOSYAL DESTEK HİZMETLERİ, EĞİTİM VE ÖĞRETİM HİZMETLERİ İLE ÇALIŞMA HAYATINA YÖNELİK HİZMETLERDE MEVCUT DURUM VE SORUNLAR

Nadir görülen hastalıkların önemli bir bölümünün hasta yaşamını tehdit edecek derecede ağır ve kronik hastalıklar olduğu, yaşamın erken döneminde ortaya çıktığı, her beş hastadan birinde kronik ağrı olduğu, yaklaşık yarısında en az bir motor, duyu ya da zihinsel yetersizlik bulunduğu ve her üç vakadan birinde özerkliği azaltan bir yetersizliğe yol açtığı bilinmektedir. Ülkemizde engelli hakları uluslararası sözleşmeler ve başta Anayasa olmak üzere ulusal mevzuat ile güvence altına alınmaktadır. 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'da engelli; fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyusal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey olarak tanımlanmaktadır. Engelli haklarından yararlanmak amacıyla Sağlık Bakanlığı tarafından yetkilendirilmiş heyetler tarafından düzenlenen engelliler için sağlık kurulu raporu; kişilerin engellilik durumlarını, engel gruplarını, engellilik çeşit ve derecelerini değerlendiren temel belge niteliği taşımaktadır.

Engellilik durumu belirlenen ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarına ve kesin tedavisi bilinmeyen nadir hastalıklara sahip bireyler ülke genelinde engelli bireylere sunulan hizmetlerden yararlanabilmektedir. Raporun bu bölümünde söz konusu hastalıklara sahip engelli birey ve ailelerinin toplumsal hayata katılımlarına ilişkin sunulan bakım ve sosyal destek hizmetleri, eğitim ve öğretim hizmetleri ile çalışma hayatına ilişkin düzenlemeler yer almaktadır. Bu alanlara yönelik bilgiler, ülkemizdeki mevcut durum ve yaşanan sorunlar çerçevesinde sunulmaktadır.

Öncelikli olarak engellilik konusunda genel bilgiler eşliğinde engelli bireylere yönelik bakım ve sosyal destek hizmetleri anlatılmaktadır. Ülkemizde engelli bireylere yönelik bakım ve sosyal destek hizmetleri kapsamında yürütülen politikalarda ve stratejilerde engellilerin ailelerinin yanından ve sosyal çevrelerinden uzaklaştırılmadan bakımına öncelik verilmesinin önemi yer almaktadır. Bununla birlikte evde bakımı mümkün olmayan engellilere de kurum bakımı seçeneği sunulmaktadır. Evde bakıma destek hizmeti,

sürekli bakım ve rehabilitasyon hizmetleri, resmî yatılı bakım ve rehabilitasyon merkezleri, engelsiz yaşam merkezleri, umut evleri, geçici ve misafir olarak bakım hizmeti, özel bakım merkezleri, gündüzlü bakım ve rehabilitasyon merkezleri ile görme engelliler rehabilitasyon merkezi engelli bireylere sunulan bakım hizmet modelleri çerçevesinde anlatılmaktadır. Sosyal destek hizmetleri kısmında ise sosyal yardımlar, erişilebilirlik ve engelli bireylere yönelik diğer hizmetlere ilişkin bilgiler sunulmaktadır.

Bununla birlikte engelli bireylere yönelik ülkemizin özel eğitim politikaları doğrultusunda eğitim ve öğretime ilişkin sunulan hizmetler açıklanmaktadır. Engelliler için sağlık kurulu raporu doğrultusunda yapılan eğitsel değerlendirme ve tanılama sonrasında tanı alan bireyler, uygun eğitim ortamına yerleştirilerek, alınan eğitim tedbirleri ile eğitim hayatları zorunlu öğretimi kapsayacak şekilde düzenlenmektedir. Ayrıca, eğitim ve öğretim hizmetlerinde yaşanan aksaklıklar okul binalarına erişim, farkındalık çalışmaları, alan uzmanı öğretmen istihdamı ve denetim faaliyetleri başlıkları altında toplanarak ele alınmaktadır.

Engelli bireylerin toplumsal yaşama katılımında en büyük mücadeleyi verdikleri alanlardan birinin istihdam olması nedeniyle "Hasta ve Hasta Yakınlarının Çalışma Hayatı" başlığı altında bu alanla ilgili mevcut duruma ve yaşanan sorunlara değinilmektedir. Engellilik alanındaki istihdam politikaları ve programları doğrultusunda; kota ve kota-ceza yöntemi, destekli istihdam yöntemi, korumalı istihdam yöntemi, aktif işgücü hizmetleri, işsizlik sigortası, engellilere emeklilik süreçlerinde sunulan hizmetlerin usul ve esasları ile engelli istihdamı kapsamında engelli yakınlarına sağlanan haklar ele alınmaktadır.

3.1. Bakım ve Sosyal Destek Hizmetleri

ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarına ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer nadir hastalıklara sahip bireylerin ve ailelerinin sağlık hizmetleriyle birlikte bakım ve sosyal destek hizmetleri gibi diğer hizmetlere de gereksinimleri bulunmaktadır. Meclis Araştırması Komisyonu Raporu'nun ikinci bölümünde sağlık hizmetleri ile ilgili hususlar bağlamında nadir hastalıklara sahip bireylere sunulan tedavi ve bakım hizmetleri, evde bakım/sağlık hizmetleri, palyatif bakım hizmetleri gibi hizmetlere ilişkin bilgiler aktarılmaktadır. Bu bölümde ise Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (AÇSHB) tarafından engelli bireylere sunulan bakım hizmetlerine ve raporun diğer ana başlıklarında yer alan ana hizmetlerin yanısıra ilgili kurumlar tarafından sunulmakta olan destek hizmetlerine yönelik bilgiler de yer almaktadır.

Engellilik durumu; bireyin engelliliğini ve engellilikten kaynaklanan özel ihtiyaçlarını belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanılamalarla uluslararası temel yöntemler esas alınarak tespit edilmektedir. Engelliler için sağlık kurulu raporu kişilerin engellilik durumlarını, engel gruplarını, engellilik çeşit ve derecelerini değerlendiren Sağlık Bakanlığı tarafından yetkilendirilmiş heyetler tarafından düzenlenen bir belge olup engelli haklarından yararlanmak için temel belge niteliğindedir. ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarına ve kesin tedavisi bilinmeyen nadir hastalıklara sahip bireyler engellilik durumuna bağlı olarak engelli bireylere verilmekte olan hak ve hizmetlerden yararlanmaktadır. 2011 Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre, en az bir engeli olan (3 ve daha yukarı yaş) nüfusun oranı %6,9 (4.876.000 kişi)'dur. Erkeklerde %5,9 olan bu oran kadınlarda %7,9'dur. Engelli bireylerin sayısının idari kayıtlar üzerinden tespiti ülkemiz ve özellikle engellilere yönelik politika geliştiren kurumlar açısından büyük önem arz etmektedir. Ulusal Engelli Veri Tabanı, I. 100 Günlük İcraat Programı kapsamında Bakanlık bünyesinde Sağlık Bakanlığının yetkili hastanelerinden verilen ve elektronik ortamda veri tabanına aktarılan Engelli Sağlık Kurulu Raporları ile Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı veri tabanında yer alan kayıtlar birleştirilerek oluşturulmuştur. Ulusal Engelli Veri Tabanında kayıtlı ve hayatta olan engelli sayısı; 1.396.263'ü erkek, 1.077.628'i kadın olmak üzere 2.473.891'dir. Ağır engeli olan kişi sayısı 707.735'tir. Engelli Sağlık Kurulu Raporu almak için yetkili hastanelere başvurmamış ve hizmet almak için devletle temasa geçmemiş bireyleri kapsamamaktadır[270].

Ülkemizde engelliler politikasını yansıtan yasal düzenlemelere baktığımızda başta Anayasa olmak üzere iç mevzuatı ve imzaladığı uluslararası sözleşmelerle eğitim, sağlık, istihdam, sosyal güvenlik ve toplumsal hayata tam katılıma yönelik alanlarda engellilerin haklarının güvence altına alındığı görülmektedir.

Ülkemizde 01.07.2005 tarihli ve 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunun çıkarılması ile birlikte engellilik alanında önemli gelişmeler olmuştur. Engelliler Hakkında Kanun, doğrudan ve dolaylı ayrımcılık dâhil olmak üzere engelliliğe dayalı her türlü ayrımcılığı yasaklamakta, eşitliği sağlamak ve ayrımcılığı ortadan kaldırmak üzere engellilere yönelik makul düzenlemelerin yapılması için gerekli tedbirler alınmasını talep etmekte ve engellilerin hak ve özgürlüklerden tam ve eşit olarak yararlanmasını sağlamaya yönelik alınacak özel tedbirlerin ayrımcılık olarak değerlendirilemeyeceğini vurgulamaktadır. Sağlık, bakım, istihdam, eğitim gibi ana hizmet alanlarında engelli hakları

[270] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 26.09.2019 tarihli ve 2366086 sayılı cevabi yazı.

konusunda temel esaslar belirlenerek, engelli bireylere yönelik hak ve hizmetlerin sunulmasına yönelik bazı kanunlarda değişiklik yapılmıştır.

Anayasa'nın 10 uncu maddesinde yapılan değişiklikle, engelliler için alınacak tedbirlerin eşitlik ilkesine aykırı sayılamayacağı hükmü getirilerek, 2010 yılından itibaren engellilere yönelik pozitif ayrımcılık anayasal düzeyde güvence altına alınmıştır.

Engellilerin tüm insan hak ve temel özgürlüklerinden tam ve eşit şekilde yararlanmasını teşvik ve temin etmek ve insanlık onuruna saygıyı güçlendirmek amacıyla Birleşmiş Milletler tarafından 13 Aralık 2006 tarihinde kabul edilen Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (EHİS)'ye ülkemiz 2009 yılında taraf olmuştur. Sözleşmenin Ek İhtiyari Protokol'ünü ise 28 Eylül 2009 tarihinde imzalamış ve 26 Mart 2015 tarihinde onaylamıştır. Sözleşme yaşama hakkı, adalete erişim, bağımsız yaşam ve topluma dâhil olma, düşünce ve ifade özgürlüğü, erişilebilirlik, bilgiye erişim, sağlık, habilitasyon ve rehabilitasyon, eğitim, istihdam, siyasal ve kamusal yaşama katılım gibi tüm insan haklarını kapsamına alarak bu hakların engelliler açısından hayata geçirilmesi için alınması gereken tedbirleri ortaya koymakta ve bu tedbirlerin alınması konusunda taraf devletleri yükümlü kılmaktadır. Ülkemiz Sözleşmeye taraf olmasının sonucunda, başta yasal düzenlemeler olmak üzere, idari uygulamalarını, toplumsal hizmet ve görevlerini bu anlayış doğrultusunda değiştirmekle ve yürütmekle yükümlüdür. Bu nedenle engellilik alanında 2005 yılında yürürlüğe giren Engelliler Hakkında Kanun ile hedeflenen politika ve düzenlemeler, Sözleşme'nin bakış açısı ve bu Sözleşmeden doğan yükümlülükler doğrultusunda yeniden şekillendirmiş ve güçlendirilmiştir. 87 Kanun ile 9 Kanun Hükmünde Kararnamede yer alan ve engellileri yaralayıcı bir nitelik taşıyan "sakat", "çürük" ve "özürlü" ibareleri "engelli" ibaresi ile değiştirilmiştir.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin 33 üncü maddesi gereği Sözleşmenin kamu kurumları ve sivil toplum kuruluşları da dâhil olmak üzere tüm taraflarca uygulanmasının teşvik ve temin edilmesi ile uygulamanın izlenmesi amacıyla belirlenen odak kurumdur. Bu çerçevede yasaların, politikaların, kamu hizmetlerinin ve kaynaklarının Sözleşmeye göre uyumlaştırılmasına yönelik çalışmaları koordine etmekte, ilgili tarafları bilgilendirici ve bilinçlendirici faaliyetler gerçekleştirmektedir.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından engellilik alanında faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşları, ilgili kamu kurumları, engelli bireyler, aileleri ve akademisyenlerin katılımıyla düzenlenen STK Buluşmaları toplantıları gerçekleştirilmektedir. İlgili kamu kurum ve kuruluşları ile ilgili tüm taraflarla iş birliği

içerisinde gerçekleştirilen engelli ve yaşlı bireylere yönelik çalışmalarda sivil toplum kuruluşlarının katılımına ve görüşlerine önem verilmektedir.

Ülkemizde engellilerin çeşitli hak ve hizmetlerden yararlanmaları konusunda temel belirleyici nitelik taşıyan bir belge olan Engelliler İçin Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) ile ilgili var olan sürecin iyileştirilmesi ve kalitesinin artırılması amacı ile usul ve esaslarını değiştirmek üzere Sağlık Bakanlığı ile Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (EYHGM) iş birliği içerisinde çalışmalar yapmıştır. Çocuk ve yetişkinlerin farklı ihtiyaçlarının olması gözetilerek iki ayrı yönetmelik hazırlanmıştır. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik ve Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik 20.02.2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Bu yönetmelikler uyarınca engellilik durumu belirlenen ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarına ve kesin tedavisi bilinmeyen nadir hastalılara sahip bireyler ülke genelinde engelli bireylere sunulan hizmetlerden yararlanabilmektedirler.

3.1.1. Engelli Bireylere Yönelik Bakım Hizmetleri

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı engelli bireylere sunulan bakım hizmetlerini oluşturma, geliştirme ve uygulama yükümlülüğünü üstlenmiştir. Bu çerçevede engelli ve yaşlı bireylerimizin saptanması, korunması, bakım ve rehabilitasyonu ile toplum içinde bağımsız olarak yaşamasını sağlayıcı hizmetleri planlamak, bu hizmetlerden yararlanamayacak durumda olan engellilere sürekli bakım sağlayacak hizmetleri yürütmek, kuruluş açmak ve hizmeti yönlendirmek sorumluluğu ile hareket etmektedir. Bu sorumluluğun bilincinden hareketle; engelli bireylerin toplumsal yaşama uyumlarının ve katılımlarının sağlanması için bireysel gelişim ve gereksinimlere önem verilmekte, öncelikli olarak sosyal destek hizmet modellerinden yararlandırılmaktadırlar.

Komisyonun 26.06.2019 tarihli 4. Toplantısında Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (EYHGM) Engelli Bakım Hizmetleri Dairesi Başkanı Hulusi YILDIRIM'ın sunumlarında belirttiği üzere engelli bireylere bakım hizmetlerinde yürütülen politikalar ve stratejilerde engellilerin ailesi yanında, çevresinden koparmadan bakımına öncelik verilmektedir. Bununla birlikte evde bakımı mümkün olmayan engellilere kurum bakımı seçeneği de sunularak hizmet modelleri farklılaştırılmaktadır. Bu kapsamda sunulan hizmet modelleri şunlardır:

Evde Bakıma Destek Hizmeti

2010 yılında yapılan yasal düzenleme neticesinde, engelli bakım hizmetleri alanında yeni bir hizmet modeli olan "evde bakıma destek hizmeti" için gerekli düzenlemeler

yapılmıştır. Bu hizmet modeli ile evinde bakılan ancak evde bakım ücreti veya kurumsal bakım hizmeti gibi hizmetlerden yararlanmayan bakıma ihtiyacı olan engellinin, talep edilmesi hâlinde kuruluşlardan görevlendirilecek bakıcı personel tarafından evinde bakımı sağlanabilmektedir. Hâlen bu hizmetten 90 engelli birey yararlanmaktadır.

Sürekli Bakım ve Rehabilitasyon Hizmetleri

Ailesi olmayan veya ailesi yanında bakımı sağlanamayan engelli bireylere, yatılı resmî ve özel bakım merkezlerinde bakım ve rehabilitasyon hizmeti verilmektedir.

Resmî Yatılı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri

Bedensel, zihinsel ve ruhsal engelleri nedeni ile yaşam gereklerine uyamama durumunda olan engelli bireylerin herhangi bir gelirinin olup olmamasına bakılmaksızın bu merkezlerden ücretsiz olarak bakım hizmeti almaktadır. Bakım hizmetinin yanında rehabilitasyon hizmetleri de sunulmaktadır.

Engelsiz Yaşam Merkezleri

Engelli bireylere hizmet sunan resmî bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin fiziki şartlarının iyileştirilmesi hedeflenerek, 2006 yılından itibaren bakıma muhtaç engelli bireylerin ihtiyaç duyduğu bakım hizmetlerinin kalitesinin artırılmasına ilişkin esasları ve standartları belirleme ve uygulama konusunda çalışmalar yoğunlaştırılmıştır. Bu hedef doğrultusunda "Engelsiz Yaşam Merkezi Projesi" geliştirilmiş ve yaygınlaştırılması planlanmıştır. Bu projeye göre inşa edilen bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde; engelli bireylerin, üçer kişilik 4 yatak odası, oturma odası, mutfak, yemekhane, banyo, tuvalet ve personel odası bölümlerinden oluşan; toplam dokuz kişilik; 280 metre karelik, müstakil, tek katlı ve bahçeli evlerde bakımları sağlanmaktadır. Ayrıca engelsiz yaşam merkezi projesi dâhilinde inşa edilen idare binasında, engelli bireylerin rehabilitasyonu için gerekli olan bireysel ve grup çalışması odaları, iş-uğraşı odaları, fizik tedavi salonu, hidroterapi havuzu gibi birimler bulunmaktadır. Bu birimler aracılığı ile engelli bireylerin var olan yeteneklerinin geliştirilmesine ve sosyal hayata uyumuna yönelik çalışmalar yapılmaktadır.

Umut Evleri

Ailesi yanında bakımı mümkün olmayan engelli bireylere sürekli bakım hizmetlerinin sunulduğu bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde toplu yaşamın getirdiği olumsuzluklar olabilmektedir. Bu olumsuzlukların en önemlisi çok sayıda engelli bireyin bir arada bulunmasından dolayı toplumsal hayata katılımda zorluk yaşanmasıdır. Bu nedenlerle engelli bireylerin küçük gruplar hâlinde bir apartman dairesinde veya müstakil bir evde diğer komşuları ile birlikte yaşamalarını sürdürmesinin daha yararlı olacağı öngörüsü ile Bakım ve Rehabilitasyon Merkezlerinde bakılmakta olan engelli bireylerden durumları uygun

olanların, kuruluşların ek ünitesi konumunda olacak "Umut Evi" olarak isimlendirilen evlerde, toplum yaşamına aktif katılımlarının sağlanarak, bakımlarının gerçekleştirilmesi hedeflenmiştir. 2008 yılında ilk Umut Evi İzmir ilinde açılmıştır. Hâlihazırda 149 Umut Evi bulunmaktadır.

Zihinsel, bedensel ve ruhsal engelli bireylere hizmet sunan yatılı bakım merkezlerinden hâlen 7.040 engelli birey yararlanmaktadır.

Geçici ve Misafir Olarak Bakım Hizmeti

Engellilerin Bakımı Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik kapsamında, ailesinin yanında bakılan engelli bireylerin ihtiyaç duyulması hâlinde, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı resmî bakım merkezlerinde geçici ve misafir olarak bakımları sağlanabilmektedir. Buna göre, bir engelli bir yıl içinde en fazla otuz gün geçici ve misafir olarak merkezlerde kalabilmektedirler. Hâlen 241 engelli birey bu hizmetten yararlanmaktadır.

Özel Bakım Merkezleri

Bakıma ihtiyacı olan engelli bireylere şahıslar tarafından açılan ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlükleri tarafından denetlenen özel bakım merkezlerinde bakım hizmeti sunulmaktadır.

Bu hizmet için özel bakım merkezlerine 24 saatlik yatılı bakım hizmeti için 3.775.92 TL ödeme yapılmaktadır. Hâlen 252 özel bakım merkezinde 189.999.engelli birey bakım hizmeti almaktadır.

Gündüzlü Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri

Gündüzlü hizmet veren resmî kuruluşlarda sunulan bakım hizmeti ile engelli bireye sahip ailelerin rahatlatılması hedeflenmiştir. Bu kuruluşlardaki hizmetler yeniden düzenlenerek ağırlıklı olarak grup çalışması yapılması planlanmıştır. Bu merkezlerde hafta içi mesai saatlerinde, yarım veya tam gün bakım hizmeti sunulmaktadır.

Bu hizmetin sunumu ile engelli bireye sahip ailelerin ve özellikle engellilerin annelerinin rahatlatılması, kendilerine zaman ayırmalarının sağlanması ve engelli bireyin daha uzun süre kuruluş hizmetlerinden yararlandırılması sağlanmıştır. Bu gün itibarıyla gündüzlü bakım hizmeti veren ülke genelinde 10, gündüzlü yatılı hizmet veren 42 kuruluşta 601 engelliye gündüzlü bakım hizmeti sunulmaktadır.

Gündüzlü bakım merkezlerinde ailesi yanında bakılan engelli çocuklar evlerinden Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına ait servislerle alınmakta ve gündüzlü bakım merkezlerine getirilmektedir. Merkeze gelen engelli çocuklar engel gruplarına, cinsiyetlerine ve yaş gruplarına göre oluşturulmuş olan etkinlik salonlarında, merkezde

bulunan ek ders ücreti karşılığında çalışan usta öğreticiler ve merkezde bulunan meslek elemanları ve sağlık personellerinin refakatinde çeşitli aktivitelerle günlük yaşam programları uygulanmaktadır.

Ayrıca, el becerilerinin geliştirilmesi amacıyla halk eğitim müdürlükleri tarafından görevlendirilen usta öğreticiler yardımı ile çalışmalar yürütülmektedir.

Yine merkeze gelen engelli çocuklar sportif faaliyetlere yönelik aktivitelerde bulunmak üzere beden eğitimi öğretmenleri marifeti ile çalışmalar yürütülmektedir.

Merkezde bulunan personel aracılığı ile engelli çocuklarla öz bakım becerisi ve akademik becerilerinin geliştirilmesi amacıyla çalışmalar yürütülmektedir.

Bunun yanında tarımsal rehabilitasyon, iş uğraşı atölyeleri, müzik atölyesi, resim atölyesi çalışmaları da bu çocuklarımız tarafından yapılabilmektedir.

Gün içinde bu faaliyetlerin yanı sıra engelliler; tiyatro, müzik, halk oyunları, drama, ebru gibi çalışmalar ile fiziksel rehabilitasyonu amacıyla hidroterapi imkânlarından yararlandırılmaktadır. Gündüzlü hizmetlerin verildiği bu merkezlerde kuruluşun fiziksel ve personel imkânları çerçevesinde aşağıdaki hizmetler verilmektedir.

- ✓ Bireysel Beceri Eğitimi
- ✓ Öz Bakım Beceri Eğitimi
- ✓ Sosyal Beceri Eğitimi
- ✓ Bireysel Eğitim
- ✓ Drama Çalışmaları
- ✓ Psiko-sosyal Çalışmalar
- ✓ Fizyoterapi ve Sağlık Takibi
- ✓ Hidroterapi
- ✓ Hipoterapi (Atla Terapi)
- ✓ El-işi Atölyesi Çalışmaları, Galoş Atölyesi, Uygulama Mutfağı
- ✓ Beden Eğitimi ve Egzersiz Çalışmaları
- ✓ Tarımla ve Hayvanla Rehabilitasyon Çalışmaları
- ✓ Müzik Eğitimi
- ✓ Halk Oyunu Çalışmaları
- ✓ Okuma-Yazma/Destek Eğitimi
- ✓ Sosyal Etkinlikler, Gezi ve Piknik faaliyetleri
- ✓ Tiyatro Çalışmaları
- ✓ İş Uğraşı Atölye Çalışmaları, Sergi Çalışmaları
- ✓ İstihdama Yönelik Beceri Eğitimleri

- ✓ Aile Eğitimleri, Aile Danışmanlığı Hizmeti
- ✓ Spor Hizmetleri ve Spor Kulübü Çalışmaları
- ✓ Ulaşım Hizmeti
- ✓ Yemek Hizmeti

Görme Engelliler Rehabilitasyon Merkezi

Görme engelli bireylere (15 yaş ve üzerinde) dönemler hâlinde eğitsel, sosyal ve mesleki rehabilitasyon programlarının uygulandığı görme engelli bireyin sosyal hayata tam katılımını sağlamayı amaçlayan yatılı merkezlerdir.

Ankara Yenimahalle Görme Engelliler Rehabilitasyon Merkezi ve İstanbul Görme Engelliler Rehabilitasyon Merkezlerinde görme engellilere dönemler hâlinde (Şubat-Temmuz, Eylül-Şubat) rehabilitasyon programları uygulanmaktadır.

Engelli Bakım Hizmetlerine Yönelik Sorunlar

ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarına ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklara sahip kişiler engel durumuna göre Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından ödenen evde bakıma destek ücretinden yararlanırken bazı hastaların yararlanamaması sorunu ile karşılaşılmaktadır. 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanununun Ek 7 nci maddesinde belirtilen Evde Bakıma Destek Hizmeti'nden yararlanma koşulları mevcut durumda *"Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle, hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı, asgarî ücretin aylık net tutarının 2/3'ünden daha az olan bakıma ihtiyacı olan engellilere, resmî veya özel bakım merkezlerinde bakım hizmeti ya da sosyal yardım yapılmak suretiyle evde bakımına destek verilmesi sağlanır."* şeklindedir. Bu durumda gelir kriteri sebebiyle evde bakıma destek hizmetinden yararlanamayan engelli bireyler olabilmektedir. 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanununun Ek 7 nci maddesinde yapılabilecek değişiklik ile ihtiyacı olan hasta bireylerin de engellilik durumuna göre evde bakıma destek hizmetinden daha fazla yararlanabilmesi sağlanabilecektir.

Engelli bireylere hizmet vermek üzere 2019 yılında açılması planlanan inşaatı ve tefrişatı tamamlanmış olan kuruluşlara 4d (sürekli işçi) statüsündeki bakım elemanı, temizlik elemanı, güvenlik, danışma yönlendirme vb. personelin görevlendirilememesi nedeniyle yatılı bakım hizmeti verilememektedir. Hizmete hazır hâle gelmiş olan engelli bakım kuruluşlarının ihtiyacı dikkate alınarak yeterli sayıda 4d (sürekli işçi) statüsündeki bakım elemanı, temizlik elemanı, güvenlik, danışma yönlendirme vb. personelinin görevlendirilmesi durumunda yatılı hizmet sunulmaya başlanabilecektir.

Her ilde bakım ve rehabilitasyon merkezinin bulunmayışı ve/veya bakım merkezine yerleştirilecek engelli bireyin engel, yaş, cinsiyet durumuna uygun bakım ve rehabilitasyon merkezinin bulunmayışı nedeniyle engelli birey ikamet ettiği il dışında farklı il merkezlerindeki bakım ve rehabilitasyon merkezlerine yerleştirilebilmektedir. Bu durum sosyal çevresinden koparılan engelli bireyin farklı sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Engelsiz yaşam merkezlerinin artırılması ve sayı olarak daha az kişinin bakım hizmeti alabileceği engelsiz yaşam merkezleri açılması gerekmektedir. Aile üyeleri iş yaşamına girebilmek için evde bakılan engelli bireyi yatılı bakım ve rehabilitasyon merkezine yerleştirme talebinde bulunabilmektedir. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından gündüzlü bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin sayıları arttırılmaktadır. Ülke çapında gündüzlü bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin sayısının artırılması ve yaygınlaştırılması gerekmektedir. Gündüzlü bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin yönetmeliğinin çıkarılması da sayısının artmasında etkili olacaktır. Engel gruplarına göre bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde personel standardı çalışması yapılması gerekmektedir. Personel standardını sağlamayan bakım ve rehabilitasyon merkezlerine engelli kabulü yapılmamalıdır[271].

3.1.2. Sosyal Destek Hizmetleri ve Engelli Bireylere Yönelik Diğer Hizmetler

ALS, SMA, DMD, MS gibi hastalıklara ve nadir hastalıklara sahip kişiler sağlık hizmetlerine başvurma süreçlerinden itibaren çeşitli sosyal destek hizmetlerine ihtiyaç duymaktadır. Engelli Sağlık Kurulu Raporları (ESKR) ile hasta ve hasta yakınları sağlık hizmetleri, bakım hizmetleri ve evde bakım desteği, eğitim hizmetleri, erişilebilirlik, istihdam gibi tolumsal hayata katılımın sağlanmasıyla ilgili tüm alanlarda engelliler için verilen hak ve hizmetlerden yararlanmaktadırlar. Engelli sağlık kurulu raporları, Sağlık Bakanlığı tarafından yetkilendirilmiş hastanelerden alınmaktadır. ALS, SMA, DMD, MS gibi hastalıklara ve kesin tedavisi bilinmeyen nadir hastalıklara sahip kişiler %40 oranında engelli olduklarını belgeleyen ESKR ya da ÇÖZGER almaları durumunda yararlanabileceği Komisyon Raporunda sunulmakta olan diğer ana başlıklarda verilmekte olan hizmetlerin yanısıra bu bölümde engellilere yönelik sunulan diğer hizmetler ile hasta kişilerin ve ailelerinin yararlanabileceği diğer destek hizmetlere ilişkin bilgiler belirtilmektedir.

Sosyal Yardımlar

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından, başta 3294 sayılı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Kanunu olmak üzere 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş

[271] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 26.09.2019 tarihli ve 2366086 sayılı cevabi yazı.

Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun ve 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu çerçevesinde sosyo-ekonomik yönden zayıf durumda olan vatandaşlarımızı içinde bulundukları müşkül durumdan çıkabilmeleri için, bu vatandaşları destekler nitelikte sosyal yardım programları geliştirilmektedir.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü tarafından komisyon toplantısında yaptıkları sunumlarında da belirtildiği üzere hâlihazırda 43 sosyal yardım programı yürütülmekte olup, ihtiyaç sahipliğini esas alan, hane bazlı kurgulanmış bu programlar sayesinde yoksul vatandaşlarımızın temel ihtiyaçları karşılanmaktadır. Bahse konu yardım programları kapsamında ALS, SMA, DMD, MS hastalıkları ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklara sahip bireylere ve ailelerine özel bir yardım programı bulunmamaktadır. Ancak; bu hastalıklara sahip kişi ve ailelerinin her bir yardım programı için belirlenmiş şartları taşıması koşuluyla bu yardım programlarından faydalanmasında herhangi bir engel bulunmamaktadır. 3294 sayılı Kanun kapsamında olmaları hâlinde söz konusu kişilerin hastalıklarından kaynaklı engellilik durum ve derecesine göre sosyal yardımlardan faydalandırılmaktadırlar. Ayrıca, mülga Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Fonu Kurulunun 2017/7 tarih ve sayılı İlke Kararı ile 3294 sayılı Kanun kapsamında olan kişilerin Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) kapsamında karşılanmayan ve ilgili Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma (SYD) Vakfı mali imkânlarını aşan sağlık giderlerine ilişkin yardım talepleri, Fon tarafından değerlendirilmekte ve uygun görülmesi hâlinde katkı sağlanmaktadır.

Engelli Aylığı: 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun, sosyal güvenlik kurumlarından (SSK, Bağ-Kur, Emekli Sandığı) hiçbirine tabi olmayan ve muhtaçlığı ilgili Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı tarafından belgelenen, 18 yaşından büyük engellilere ya da 18 yaşından küçük engelli yakını bulunanlara verilen bir aylıktır. Engelli aylığından yararlanmak için gelir kriteri bulunmaktadır. Hanenin toplam gelirinin (menkul-gayrimenkul), hanede ikamet eden kişi sayısına bölündüğünde ortaya çıkan tutarın net asgari ücretin üçte birini geçmemesi gerekmektedir. Adı geçen aylık 2019 yılı Temmuz ayı itibarıyla; engelli sağlık kurulu raporunda %40-%69 engellilik oranına sahip olanlar için 509,13 TL, %70 ve üzeri için ise 763,69 TL tutarındadır. Engelli Yakını Aylığı (18 Yaşından küçük engelliler) tutarı ise 509,13 TL'dir.

Kronik Hastalara Yönelik Yardım Programı: Tüberküloz ve SSPE hastalığı nedeniyle psiko-sosyal ve mali kayıp yaşayan hastalar için geliştirilmiş düzenli nakdi yardım programıdır. Tüberküloz veya SSPE hastası olan kişi veya hastaya bakmakla yükümlü kişiler

bu yardıma başvurmaktadır. Başvuruda herhangi bir belge talep edilmemektedir. SYD Vakfı Mütevelli Heyeti tarafından yardımı onaylanan ve Halk Sağlığı Yönetim Sisteminden hastalık bilgileri alınan kişiler bu yardımdan faydalanmaktadır (Tutar: 1.384,59 TL).

Engelli İhtiyaç Yardımı: Sosyal güvencesi olmayan vatandaşlarımıza tutarı Mütevelli Heyeti tarafından belirlenen yardım programıdır.

Kronik Hastalığı Nedeniyle Cihaza Bağımlı Olan Hastalara Elektrik Fatura Bedeli ve Kesintisiz Güç Kaynağı Desteği: 3294 sayılı Kanun kapsamında muhtaç olduğu tespit edilen, 2828 sayılı Evde Bakım Yardımı almayan, kronik hastalığı nedeniyle cihaza bağımlı olan hastaların yaşadığı haneleri kapsamaktadır. Bu yardım programı üç bileşenden oluşmaktadır:

✓ Elektrik Tüketim Desteği: Hak sahiplerinin konutlarına ait elektrik faturalarına destek olmak için kullanılan cihazın elektrik tüketim düzeyine göre aylık 200 TL'ye kadar yardım yapılmaktadır.

✓ Kesintisiz Güç Kaynağı Desteği: Hak sahiplerine kesintisiz güç kaynağı sağlanabilmektedir.

✓ Birikmiş Elektrik Borcu Desteği: Yardımın başladığı ilk ay tek sefere mahsus olmak üzere hak sahibi hanelerin cihaza bağlanma tarihinden sonraki birikmiş elektrik borçları ödenebilmektedir.

Elektrik Tüketim Desteği aylık olarak yapılmaktadır. Birikmiş Elektrik Borcu Desteği ise tek seferlik yapılmaktadır.

Genel Sağlık Sigortası Katılım Payı Ödemesi: 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanununun, 60/c-1 ve 60/c-3 kapsamındaki genel sağlık sigortalısı sayılanlar ile bunların bakmakla yükümlü olduğu kişilerin hastane, ilaç, reçete, optik katılım payı muhteviyatında ödemiş oldukları tutarın iadesini kapsamaktadır. Kapsamdaki kişilerin hastane, ilaç, reçete, optik muhteviyatında ödedikleri ve SYD Vakıfları tarafından söz konusu kişilere ödenen katılım payı toplam tutarı kadardır.

Genel Sağlık Sigortası (GSS) Prim Ödemeleri: Sağlık güvencesi olmayan vatandaşları kapsamaktadır. Kişi başına gelir seviyesi brüt asgari ücretin üçte birinin altında ise GSS primi devlet tarafından ödenmektedir.

Nadir hastalıklara sahip kişi ve ailelerinin 3294 sayılı Kanun kapsamında olmaları hâlinde hastalıklarından kaynaklı engellilik durum ve derecesine göre başta yukarıda bahsedilmiş sosyal yardımlar olmak üzere, her bir yardım programı için belirlenmiş şartları taşıması koşuluyla; Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü tarafından yürütülen -mevcut sayısı 43 olan- sosyal yardım programlarından faydalanmaktadırlar. Bununla birlikte, sosyal

sigortalar ile genel sağlık sigortası bakımından kişileri güvence altına almak; bu sigortalardan yararlanacak kişileri ve sağlanacak hakları, bu haklardan yararlanma şartları ile finansman ve karşılanma yöntemlerini belirlemek; sosyal sigortaların ve genel sağlık sigortasının işleyişi ile ilgili usul ve esasları düzenlemek amacıyla 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu kabul edilmiş ve 01/01/2012 tarihinden itibaren tüm vatandaşlar genel sağlık sigortası kapsamına alınmıştır.

Sosyal yardımlardan faydalanmaya ilişkin temel çerçeve ile ilgili bilgiler kapsamında vatandaşlarımız söz konusu sosyal yardımlardan faydalanmak için sınırları içinde ikamet ettikleri 3294 sayılı Kanuna göre her il ve ilçede oluşturulan ve başkanlıklarını Valilerin/Kaymakamların yaptığı, özel hukuk tüzel kişiliğe sahip kuruluş hüviyetindeki 1.003 Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma (SYD) Vakfına müracaat edebilmektedirler.

Başvurular için geçerli bir kimlik belgesi kâfi olup, başvurulara ilişkin temel sorgular başvuru esnasında SYD Vakıf personeli tarafından Bütünleşik Sosyal Yardım Bilgi Sistemi üzerinden yapılmaktadır. Başvuruların değerlendirilmesi aşamasında kullanılmak üzere, yararlanılmak istenilen sosyal yardımın özelliğine göre sağlık kurulu raporu talep edilebilmektedir.

Başvurular ve kişilerin söz konusu sosyal yardımlar için uygunluk durumu, farklı kamu kuruluşlarından elektronik ortam üzerinden alınan veriler ve SYD Vakfı bünyesinde çalışan sosyal inceleme görevlilerince gerçekleştirilen hane ziyaretleri ışığında Vakıfların karar organları olan Mütevelli Heyetleri tarafından 3294 ve 2022 sayılı Kanunlar ile mülga Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Fon Kurulu ilke kararları çerçevesinde değerlendirilerek karara bağlanmaktadır. Söz konusu sosyal yardım programlarına ilişkin başvuru süreci; sistemsel merkezi bir yapı olan Bütünleşik Sosyal Yardım Bilgi Sisteminin oluşturulması, etkin şekilde kullanılması ve 1.003 SYD Vakfının ülkemiz genelinde idare yapılanmasının gerçekleştirilmiş olması sayesinde oldukça kısaltılmış ve kolaylaştırılmış, sosyal yardımların sunulmasında ve yardımlara erişimde karşılaşılan sorunlar asgari seviyeye indirilmiştir[272].

Erişilebilirlik

Erişilebilirlik engelli bireyler başta olmak üzere, yaşlılar, hamileler, çocuklar, bebek arabalılar, geçici olarak engeli bulunanlar gibi günlük yaşamlarını idame ettirirken hareketliliklerinde zorluk yaşayan bireylerin başkalarına ihtiyaç duymadan binalara, toplu

[272] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 01.10.2019 tarihli ve 2418506 sayılı cevabi yazı.

taşıma araçlarına ve açık alanlara ulaşabilmeleri ve bu alanları kullanabilmeleri için gerekliliktir.

Türkiye'de engelliler için erişilebilirliğin sağlanmasına yönelik ilk yasal düzenleme, 1997 yılında 572 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile 3194 sayılı İmar Kanunu'na eklenen erişilebilirlikle ilgili maddedir. Bu madde ile fiziksel çevrenin engelliler için erişilebilir ve yaşanılabilir kılınması için, imar planları ile kentsel, sosyal, teknik altyapı alanlarında ve yapılarda, Türk Standartları Enstitüsünün ilgili standardına uyulması zorunluluğu getirilmiştir. Söz konusu düzenlemeyle planlama, projelendirme, uygulama, ruhsatlandırma ve denetleme gibi görev ve sorumlulukları olan ilgili kurum ve kuruluşlarca erişilebilirliğin uygulanması hüküm altına alınmıştır. Bu değişikliğin ardından, Bayındırlık ve İskan Bakanlığı (Çevre ve Şehircilik Bakanlığı) tarafından 02.09.1999 tarihinde imar mevzuatıyla ilgili yönetmeliklerde (Planlı Alanlar Tip İmar Yönetmeliği, Plansız Alanlar İmar Yönetmeliği, Plan Yapımına Ait Esaslara Dair Yönetmelik, Gecekondu Kanunu Uygulama Yönetmeliği, Otopark Yönetmeliği ve Sığınaklarla İlgili Ek Yönetmelik) düzenlemeler yapılmıştır. Bu düzenlemeler gereğince Büyükşehir Belediyeleri kendi imar yönetmeliklerinde gerekli uyumlaştırma düzenlemeleri yaparak, engelliler için erişilebilirliğin sağlanmasını öngörmüşlerdir. Bu çerçevede günümüze kadar Türk Standartları Enstitüsü tarafından konuyla ilgili birçok standart yayınlanmış, mevcut standartlar revize edilmiştir.

Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Yönetmeliği 20/07/2013 tarihinde Resmî Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Yönetmelik gereği illerde valilikler bünyesinde oluşturulan komisyonlarca, denetim sonucunda erişilebilir olmayan her bir tespit için idari para cezası uygulanabilmektedir.

Erişilebilirliğin uygulanması tüm kurum ve kuruluşların görev ve sorumluluğundadır. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı uygulayıcı değil erişilebilirlik ile ilgili ulusal politikaların belirlenmesi ve bu politikaların hayata geçirilmesi için kurum ve kuruluşlar arasında koordinasyon ve bunlar arasında iş birliğinin sağlanması ile görevlidir ve bu görevleri yerine getirmekle yükümlüdür. Ancak kamu kurum ve kuruluşları ile belediyeler erişilebilirlik standartlarına uygun düzenlemeler gerçekleştirmemeye devam etmektedir. Büyükşehir belediyelerince hazırlanan imar yönetmelikleri incelendiğinde bazı illerin imar yönetmeliklerinin Planlı Alanlar İmar Yönetmeliğindeki erişilebilirlik hükümlerine aykırılık teşkil ettiği görülmektedir[273].

[273] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 26.09.2019 tarihli ve 2366086 sayılı cevabi yazı.

Engelli Bireylere Yönelik Diğer Hizmetler

Engelliler İçin Kimlik Kartı: "Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik" hükümlerine göre düzenlenmiş "engelliler için kimlik kartı" almak için "Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik" kapsamında düzenlenmiş bir engelli sağlık kurulu raporu ile %40 ve üzeri engelli olduğunu belgelemek gerekmektedir. Engelli bireyin ikamet edilen ildeki Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne müracaat edilerek engelli kimlik kartı alınabilmektedir.

Çocuklar için (0-18); ÇÖZGER'de Hafif Düzeyde ÖGV (40-49), Orta Düzeyde ÖGV (50-59), İleri Düzeyde ÖGV (60-69,) Çok İleri Düzeyde ÖGV (70-79) Belirgin Özel Gereksinimi Vardır (80-89), Özel Koşul Gereksinimi Vardır (90-99)" tanımlamalardan herhangi birini almış olan çocuklar ya da Yetişkinler için; ESKR'de %40 ve üzeri engel oranı almış olan kişiler aşağıdaki indirim ve muafiyetlerden yararlanabilmektedirler:

✓ Uçak yolculuklarında tüm iç ve dış hatlarda %20 indirim sağlanmaktadır.

✓ Konut vergisi muafiyeti 200 metrekareden küçük tek konutu olan engelliler emlak vergisinden muaftır.

✓ Engellilerin eğitimleri, meslekleri, günlük yaşamları için özel olarak üretilmiş her türlü araç-gereç ve özel bilgisayar programlarının temini KDV'den müstesnadır.

✓ Engelliler ile bir refakatçisi, gaziler, şehit ve gazilerin eş ve çocukları, 65 yaş ve üstü Türkiye Cumhuriyeti vatandaşları kimliklerini ibraz etmek suretiyle Müze ve Ören Yeri Girişlerinde ücretsiz girmektedirler.

✓ Engelliler, harp malulü ve gaziler ile bunların eşleri, çocukları ve anne babalarından, kimliklerini ibraz etmek suretiyle milli parklar, tabiatı koruma alanları ve tabiat parklarına girişte ücret alınmamaktadır.

✓ GSM operatörleri, engelli kişilere özel tarifeler uygulanmaktadır.

Vergi İndirimleri: Gelir İdaresi Başkanlığınca Gelir Vergisi Kanununda düzenlenen engellilik indirimi uygulaması ile:

✓ Engelli ücretli,

✓ Bakmakla yükümlü olduğu engelli kişi bulunan ücretli,

✓ Engelli serbest meslek erbabı,

✓ Bakmakla yükümlü olduğu engelli kişi bulunan serbest meslek erbabı,

✓ Basit usulde vergilendirilen engelliler, gelir vergisi matrahlarının hesaplanmasında engellilik indiriminden yararlanabilmektedir. Diğer taraftan, ilgili mevzuatta yapılan düzenlemeler ile yurt içinden satın alma veya yurt dışından ithal edilmek

suretiyle engelliler tarafından edinilen motorlu taşıtlar için bazı şartlarla vergi avantajları sağlanmaktadır. Ayrıca, Emlak Vergisi Kanununa göre tek meskeni olan malul ve engellilere indirimli vergi oranı uygulanmaktadır.

Ücretsiz Seyahat Desteği: Engel oranı %40 ve üzeri olan engelliler ve onlara refakat eden yakınları demiryolları ve denizyollarının şehir içi ve şehirlerarası hatlarından, belediyelere, belediyeler tarafından kurulan şirketlere, birlik, müessese ve işletmelere veya belediyeler tarafından yetki verilen özel şahıs ya da şirketlere ait şehir içi toplu taşıma hizmetlerinden ücretsiz yararlanmaktadır. Bu hizmet Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından yürütülmektedir.

Engelliler Destek Programı: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından engellilik alanında gerçekleştirilen en büyük bütçeli ilk destek programı olan Engelliler Destek Programı (EDES), yerel dinamikleri harekete geçirerek engellilik konusunda farkındalık yaratmayı, engellilerin psiko-sosyal ve tıbbi rehabilitasyonuna ve engelliliğin önlenmesine katkıda bulunmayı amaçlayan proje bazlı destek programıdır. EDES, Valiliklerin yetki ve sorumluluğunda; yerel düzeydeki kamu kurumları, il özel idareleri, belediyeler, üniversiteler ve kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları tarafından hazırlanmakta ve uygulanmaktadır. Bu yönüyle EDES; projelerin hazırlanması ve uygulanması sürecinde, yerel düzeyde ihtiyaçların karşılanmasını ve engellilik konusunda yerel sahiplenmeyi ve proje yürütücülerinin kurumsal kapasitesinin geliştirilmesini sağlayan bir programdır. Engelli ailelerine yönelik psiko-sosyal ve tıbbi rehabilitasyon bileşeni doğrultusunda hazırlanan aile eğitim programları, sosyal kültürel faaliyetlerine yönelik hazırlanan projeler desteklenmiştir. Uygulandığı illerde, engelli bireylerin ve ailelerinin görünür kılınmasına katkıda bulunan EDES 2011 yılında başlamış ve 2017 yılında tamamlanmıştır[274].

Bilgilendirme ve Danışmanlık Desteği: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüklerinin ilgili birimlerinde ve sosyal hizmet merkezlerinde, engelli bireyin ve ailelerinin başvuruları değerlendirilmektedir. Ailelere yönelik evde bakım ve kurum bakımı hizmetlerine ilişkin rehberlik ve danışmanlık hizmeti yürütülmektedir. Engelli birey ve ailelerinin sosyal destek alanında taleplerine yönelik bilgilendirme, bilinçlendirme ve yönlendirme hizmetleri verilmektedir. İhtiyaç sahibi birey ve ailelerin talep ve gereksinimlerine yönelik rehberlik ve danışmanlık hizmetleri ile bireyi ve aileyi güçlendirici sosyal hizmetlere yönlendirilmesi yanı sıra Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

[274] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 26.09.2019 tarihli ve 2366086 sayılı cevabi yazı.

verdiği hizmetlere yönelik broşürler, rehber ve ilgili yayın çalışmaları, farkındalık faaliyetleri, çalıştaylar, projeler ve Ar-Ge çalışmaları, mevzuat düzenlemeleri, ilgili kurum, kuruluşlar ve sivil toplum kuruluşları ile birlikte yaptığı iş birliği çalışmaları gibi tüm faaliyetleri ve alana yönelik verdiği tüm hizmetler hakkında bilgi sunmaktadır.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü gerçekleştirdiği faaliyetlerde ve verdiği tüm hizmetlerde engelli bireylerin ve ailelerinin sorunlarını dile getirebilmesi ve çözüm önerilerinin geliştirilmesinde söz sahibi olabilmeleri için sivil toplum kuruluşlarının sürece katılmasına, ilgili tüm kurumlarla olduğu gibi özellikle engellilerin sivil toplum kuruluşları ile koordinasyon içinde çalışmalarını yürütmeye önem vermektedir.

3.2. Eğitim ve Öğretim Hizmetleri

Eğitim hakkı, bütün bireyler için dünya çapında önemi vurgulanan, ulusal mevzuat ve uluslararası sözleşmelerle güvence altına alınan haklardan biridir. Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun 10 Aralık 1948 tarih ve 217 A(III) sayılı Kararıyla ilan edilen İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin 26 ncı maddesinde eğitim hakkı; *"Herkes eğitim hakkına sahiptir. Eğitim, en azından ilk ve temel eğitim aşamasında parasızdır. İlköğretim zorunludur. Teknik ve mesleksel eğitim herkese açıktır. Yükseköğretim, yeteneklerine göre herkese tam bir eşitlikle açık olmalıdır."* şeklinde ifade edilmektedir[275].

Tüm dünya ülkelerinde farkındalık yaratan ve ilk evrensel belge olan İnsan Hakları Beyannamesini bu alanda önemli bir adım olarak kabul edilmektedir. Geçmişten günümüze; eğitimde ayrımcılığın önlenmesi, eğitimle ilgili olarak erişilebilirliğin artırılması, eğitim ortamlarının ve eğitim materyallerinin bireylerin ihtiyaçlarına göre düzenlenmesi, bireylerin topluma entegrasyonları yönünde tedbirler alınması, genel öğrenim sistemine katılım veya katılımın teşviki ile ilgili çabaların gerektiğinde güçlendirilmesi, tüm öğretim kurumlarının bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak durumda olması vb. hususlarda uluslararası ve ulusal düzenlemeler yapılmıştır.

Yetersizliği olan bireyler, toplumun diğer bireyleriyle eşit biçimde eğitim alma hakkına sahiptir. Eğitim sisteminin; eşitlik temelinde ve ayrımcılık yapılmaksızın, bireylerin; kişilik, yetenek, yaratıcılık, zihinsel ve fiziksel beceri potansiyellerinin en üst derecede gelişimi ve yetersizliği olan bireyin onur ve değer duygusunun güçlendirilmesini

[275] http://www.unicankara.org.tr/doc_pdf/h_rigths_turkce.pdf, (Erişim Tarihi: 08.07.2019).

sağlayacak şekilde ve gereksinim duydukları özel tedbirlerin alındığı, bütünleştirici ve hayat boyu öğrenim imkânı sağlayan bir yapıda olması önemlidir.

Ülkemizdeki tüm özel eğitim ihtiyacı olan bireyler genel ve mesleki özel eğitim hizmetlerinden yararlanmaktadır. Özel eğitim hizmetlerinin planlanması, sürdürülmesi ve eğitime erişimin artırılmasına yönelik çalışmalar Millî Eğitim Bakanlığınca yürütülmektedir.

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere sunulan hizmetler; zorunlu eğitim okul öncesi dönemden başlayarak ortaöğretimi de kapsayacak şekilde düzenlenmiş olup bireylerin eğitim hakları başta Anayasamız olmak üzere çeşitli yasalar ve uluslararası sözleşmelerle güvence altına alınmıştır. Ülkemizdeki özel eğitim hizmetleri aşağıdaki mevzuat hükümleri bağlamında sürdürülmektedir;

- ✓ 222 Sayılı İlköğretim ve Eğitim Kanunu,
- ✓ 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun,
- ✓ 5580 Sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu,
- ✓ 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname,
- ✓ 652 sayılı Özel Barınma Hizmeti Veren Kurumlar ve Bazı Düzenlemeler Hakkında Kanun Hükmünde Kararname,
- ✓ Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği,
- ✓ Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Yönetmeliği,
- ✓ Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği,
- ✓ Özel Öğretim Kurumları Standartlar Yönergesi.

Bireylerin özel eğitim ihtiyacı olup olmadığına karar verilebilmesi için varsa tıbbi tanısına yönelik hazırlanmış "Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu" veya "Yetişkinler İçin Engellilik Sağlık Kurulu Raporu" ile birlikte Millî Eğitim Bakanlığına bağlı olarak hizmet sunan rehberlik ve araştırma merkezlerine başvurmaları gerekmektedir. Rehberlik ve Araştırma Merkezi (RAM) bünyesinde oluşturulan özel eğitim değerlendirme kurullarınca bireylerin eğitsel değerlendirme ve tanılaması yapılmaktadır. Yapılan değerlendirme ve tanılama sonucunda özel eğitim değerlendirme kurul raporu düzenlenmekte olup bu rapor doğrultusunda özel eğitim hizmeti sunulmaktadır.

ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarında ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklardan etkilenen bireyler hastanelerde tıbbi tanı sonrasında aldıkları rapor ile RAM'a başvurmaktadırlar. Bu merkezlerde yapılan eğitsel değerlendirme sonucunda özel eğitim değerlendirme kurulu raporu düzenlenerek diğer özel eğitim ihtiyacı olan bireylere sunulan

hizmetler bahsi geçen hastalıklardan etkilenen bireylere de ihtiyaçlarına uygun olacak şekilde sunulmaktadır.

Bireylerin RAM'daki eğitsel değerlendirme süreci tamamlandığında okullarda alacakları eğitim türüne uygun olacak okul/kuruma yerleştirme kararı verilmektedir. Bu karar alınırken Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'nin 4 üncü maddesinin (c) bendi gereği bireyi yaşadığı çevreden ayırmadan, en az sınırlandırılmış eğitim ortamında eğitim alma esası gözetilmektedir. Nadir hastalıklara sahip bireylere sunulan ülkemizdeki özel eğitim hizmetleri; öncelikle yetersizliği olmayan akranlarının devam ettiği sınıfta tam zamanlı kaynaştırma uygulaması, özel eğitim sınıfında yarı zamanlı kaynaştırma uygulaması olarak ya da gündüzlü/yatılı eğitim hizmeti veren özel eğitim kurumlarında verilmektedir. Ayrıca yetersizliği olan bireyler tıbbi tanılarına bağlı olarak evlerinde eğitim görebildikleri gibi hastane sınıflarında veya özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde destek eğitim hizmeti alabilmektedirler.

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 30 Temmuz 2019 tarihli ve 511762 sayılı cevabi yazıya göre; RAM tarafından eğitsel değerlendirme ve tanılama hizmetlerine ilişkin iş ve işlemlerin yürütüldüğü Millî Eğitim Bakanlığı Bilişim Sistemleri (MEBBİS) RAM Modülüne eğitsel değerlendirme ve tanılama sonucunda girişi yapılan 128.011 bedensel yetersizlik ve 32.211 süregelen hastalık eğitsel tanılı bireylerden; 2.515 DMD, 3.378 SMA, 861 MS ve 32 ALS tıbbi tanılı bireyin rehberlik ve araştırma merkezlerine başvurusu olduğu ifade edilmiştir[276].

3.2.1. Özel Eğitim İhtiyacı Olan Bireylere Sunulan Hizmetler

Ülkemizdeki özel eğitim hizmetlerine derinlemesine bakıldığında süreçlere ilişkin daha nitelikli bilgi edinilmesi önem taşımaktadır. Buna göre özel eğitim ihtyacı olan bireylere sunulan her bir eğitim hizmeti aşağıda açıklanmıştır.

Erken Çocukluk Eğitimi; 0-36 aylık özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için erken çocukluk dönemi eğitim hizmetleri il/ilçe özel eğitim hizmetleri kurul kararı ile özel eğitim okulları, okul öncesi eğitim kurumları, bünyesinde ana sınıfı bulunan eğitim kurumları ile çocuk ve ailenin ihtiyaçları doğrultusunda evlerde de yürütülebilmektedir. Eğitim faaliyetleri her bir çocuk için haftada iki gün, ikişer eğitim saati olacak şekilde, okulun ders saatleri içinde veya dışında ihtiyaç hâlinde hafta sonu da planlanabilen aile eğitimi odaklı bir hizmettir.

[276] Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 01.10.2019 tarihli ve 18680618 sayılı cevabi yazı.

Okul Öncesinde Özel Eğitim; 37-66 ay arasındaki özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için okul öncesi eğitimi zorunlu olup, çocukların bu dönem eğitimlerini öncelikle okul öncesi eğitim kurumlarında kaynaştırma uygulamaları yoluyla yetersizliği olmayan akranları ile aynı sınıfta sürdürmeleri esastır. Ancak kaynaştırma yoluyla eğitimlerin sürdüremeyecek durumda olan 37-66 ay arasındaki çocuklar için özel eğitim anaokulları olduğu gibi ilkokul kademesinde eğitim veren özel eğitim okulları, bağımsız anaokulları ve diğer ilkokullar bünyesinde özel eğitim anasınıfları da açılabilmektedir.

Kaynaştırma/Bütünleştirme; özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitimlerini, destek eğitim hizmetleri de sağlanarak normal gelişim gösteren akranları ile birlikte resmî ve özel; okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan özel eğitim uygulamalarıdır. Bireyler eğitimini normal gelişim gösteren akranları ile birlikte aynı sınıfta tam zamanlı sürdürebilecekleri gibi özel eğitim sınıflarında yarı zamanlı olarak da sürdürebilirler. 12 Haziran 2019 tarihinde Komisyona bilgi veren Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı Seyfettin TORAMAN; ülkemiz genelinde 271.578 kaynaştırma eğitimine devam eden bireyin olduğunu belirtmiştir[277].

Destek Eğitim Odaları; okul öncesi, ilköğretim ve ortaöğretim kademesinde eğitim veren okullarda tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerini sürdüren öğrenciler için il veya ilçe milli eğitim müdürlüklerince okullarda destek eğitim odası açılmaktadır. Bu öğrenciler, okullar bünyesinde kurulan Bireyselleştirilmiş Eğitim Planı (BEP) Geliştirme Biriminin kararı ile haftalık toplam ders saatinin %40'ına kadar destek eğitim odalarında eğitim alabilmektedirler.

Evde Eğitim; zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle en az 12 hafta süreyle örgün eğitim kurumlarından yararlanamayacağı ya da yararlanması durumunda sağlığı açısından risk oluşturacağına yönelik en az birisi ilgili daldan olmak üzere üç uzman hekim tarafından düzenlenmiş "Durum Bildirir Sağlık Kurulu Raporu" ile belirtilen öğrencilere, velilerin yazılı talebi ve özel eğitim değerlendirme kurulu raporu ile il/ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunun planlaması doğrultusunda ders yılı içinde bireylerin evlerinde sunulan bir hizmettir. 12 Haziran 2019 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı Seyfettin TORAMAN; geçtiğimiz son bir yılda Türkiye genelindeki 240 rehberlik araştırma merkezi

[277] Seyfettin TORAMAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

tarafından yaklaşık 10.420 öğrenciye evde eğitim kararı alındığını, çocukların neredeyse tamamının evlerine sınıf ve branş öğretmeni gönderildiğini, evde eğitim hizmetleri ile ilgili yeni bir mevzuat hazırlığının olduğunu, öğretmen görevlendirilemeyen durumlarda ücretli öğretmenlerin evde eğitim hizmetlerinde görevlendirilmesiyle ilgili düzenleme yapılacağını, evde eğitim önerilen hiçbir bireyin evde eğitim hizmetinden mahrum kalmasını istemediklerini belirtmiştir[278].

Hastanede Eğitim; zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle sağlık kuruluşlarında yatarak tedavi gören öğrencilerin eğitimlerini sürdürmeleri için hastaneler bünyesinde il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunun teklifi ve Sağlık Bakanlığının uygun görüşü üzerine Valilik Olur'u alınarak hastane sınıfları açılması olup bireyler eğitimlerini bu sınıflarda sürdürmektedirler. 12 Haziran 2019 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı Seyfettin TORAMAN hâlihazırda Türkiye genelinde 1.000'in üzerinde öğrencinin hastane sınıflarında eğitim aldığını belirtmiştir[279].

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Sunulan Destek Eğitimi; Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği'nin 3 üncü maddesinin birinci fıkrasının (n) bendinde özel eğitim ve rehabilitasyon; dil ve konuşma güçlüğü, zihinsel, fiziksel, duyusal, sosyal, duygusal ve davranış problemlerine sahip engelli bireylerin engellilik hâlini ortadan kaldırmak ya da etkilerini en az seviyeye indirmek, yeteneklerini yeniden en üst seviyeye çıkarmak ve topluma uyumlarını sağlamak, temel öz bakım becerilerini, bağımsız yaşam ve mesleki becerilerini geliştirmek amacıyla yapılan çalışmaların tümü olarak tanımlanmıştır.

652 sayılı Özel Barınma Hizmeti Veren Kurumlar ve Bazı Düzenlemeler Hakkında Kanun Hükmünde Kararnamenin 43 üncü maddesinin birinci fıkrası gereği; engelliler için sağlık kurulu raporu düzenlemeye yetkili sağlık kurum veya kuruluşlarınca verilen Sağlık Kurulu Raporuyla asgari %20 oranında engelli olduğu tespit edilen ve RAM'lardaki özel eğitim değerlendirme kurulları tarafından da eğitsel değerlendirme ve tanılamaları yapılarak 5580 sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu kapsamında açılan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde verilen destek eğitimini almaları uygun görülen Türkiye

[278] Seyfettin TORAMAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[279] Seyfettin TORAMAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Cumhuriyeti vatandaşı olan bireylerin eğitim giderleri, sosyal güvenlik durumuna bakılmaksızın Millî Eğitim Bakanlığınca karşılanmaktadır. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam etmekte olan özel eğitim ihtiyacı olan bireylere bir ayda 8 ders saati bireysel ve/veya 4 ders saati grup eğitimi verilmektedir. Böylece bireylere bir takvim yılı içinde verilen 96 saat bireysel eğitimin ve/veya 48 saat grup eğitiminin giderleri Millî Eğitim Bakanlığınca karşılanmaktadır[280].

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan destek eğitim hizmetleri için; 5580 sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu kapsamında kurulan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden hizmet satın alınmaktadır. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde engel grupları, dereceleri ve engel niteliği ile bireysel gelişim yeterlilikleri dikkate alınarak MEB tarafından hazırlanmış eğitim programları doğrultusunda destek eğitim hizmetleri verilmektedir. Bunlar;

- ✓ Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitimi Programı
- ✓ Dil ve Konuşma Güçlüğü Destek Eğitim Programı
- ✓ Görme Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı
- ✓ İşitme Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı
- ✓ Özel Öğrenme Güçlüğü Destek Eğitim Programı
- ✓ Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Destek Eğitim Programı
- ✓ Zihinsel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı'dır.

Evde Destek Eğitim; destek eğitim hizmetlerinin sunulmasında ve erişiminin sağlanmasında yaşanan güçlüklerin en aza indirilmesi amacı ile düzenlenen ve 5 Eylül 2019 tarihli ve 30879 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren "Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik" ile RAM tarafından eğitsel değerlendirmelerde uygun görülmesi hâlinde bedensel yetersizliği olan bireylere evde destek eğitim hizmeti verilebilmesi sağlanmış olup söz konusu hizmet sunumunda kamera kaydı aranmamaktadır.

[280] Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 01.10.2019 tarihli ve 18680618 sayılı cevabi yazı.

Tablo 20. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Destek Eğitim Alan Birey Sayısı

Yıl	Kurum Sayısı	Ortalama Aylık Öğrenci Sayısı
2014*	1.906	295.617
2015*	1.935	313.998
2016*	2.040	334.336
2017*	2.178	356.263
2018*	2.500	377.273
2019*	2.063	380.767

**Her yılın Aralık ayı ödeneklerinde destek eğitim hizmeti karşılığı ücret tahakkuk edilen birey sayısı baz alınmıştır.*

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere sunulan diğer hizmetler ise;

✓ Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve MEB iş birliği ile eğitimde fırsat eşitliğinin sağlanması ve engelli öğrencilerin okumaya teşvik edilmesi amacıyla özel eğitime gereksinim duyan çocukların 2005 yılından itibaren okullara erişimi ücretsiz sağlanmaktadır.

✓ Merkezi sistem sınavlarına giren özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için sınav yerlerinde gerekli fiziki düzenlemeler yapılmaktadır. Yetersizlik türlerinin ihtiyaçlarına uygun olarak farklı yetersizlikler için sınav mekânları hazırlanmakta, 30 dakikalık ek sınav süresi verilmekte olup sınav sorularını okuyacak ve söylenecek yanıtları yazacak "okuyucu ve kodlayıcı" eşliğinde sınava girme olanağı, tek kişilik salonlar gibi kolaylaştırıcı hizmetler sunulmaktadır.

✓ Yükseköğretime devam edecek başarılı ve ihtiyaç sahibi yetersizliği olan öğrencilere Yüksek Öğrenim Kredi ve Yurtlar Kurumu tarafından öncelikli olarak öğrenim kredisi, katkı kredisi ve yurt tahsisi yapılmaktadır.

3.2.2. Eğitim ve Öğretim Hizmetlerinde Yaşanan Sorunlar

ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarında ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıkların çoğunluğu bireylerde kas iskelet sistemini etkilemektedir. RAM tarafından yapılan değerlendirmelerde bu durumda olan bireylerin eğitsel tanıları; bedensel yetersizlik ve/veya süregelen hastalık şeklinde tanımlanmaktadır. Eğitsel tanıların ihtiyaçları göz önüne alındığında, hasta ve hasta yakınlarının farklı alanlarda sorunlarla baş etmeye çalıştığı görülmektedir. Eğitim ve öğretim hizmetleri kapsamında yaşanan sorunlar aşağıdaki başlıklar altında açıklanmıştır.

Müfredat ve Farkındalık

Herhangi bir konuya karşı bireylerin tutumlarının değiştirilebilmesinin ilk yolu bilgi edinimidir. Bilgi edinimi, doğru kaynaktan verilen gerçek bilgilerle olmalıdır. Bilgi edinme sürecinin doğumdan itibaren olduğu düşünülürse bireyler önce aile ortamında edindikleri bilgileri işleyerek tutum geliştirir, akabinde eğitim ortamlarında edindikleri bilgiler ile tutum geliştirme ve değiştirmeye devam ederler. Eğitim hayatında öğrenilen kalıcı olabilecek öğrenimlerin, ilerleyen hayatta karşılaşılabilecek birçok durumla baş edebilme yeteneğini geliştireceği gibi farkında olma düzeylerini de artıracağı bilinmektedir. Toplumsal olarak doğru bilgi edinimi sağlanması ile bireylerin karşılaştıkları durumlara karşı farkındalıkları artacak ve durumlara karşı olumlu tutum sergileyebileceklerdir. Bu nedenle, farkındalık çalışmalarının sadece kamu spotları, film, dizi, tv programları ile değil okullarda eğitsel faaliyetlerle de desteklenmesi gerekmektedir. Ancak Komisyona konu olan hastalıklar ile ilgili müfredat içeriklerinde sınırlı düzeyde olan bilgilendirmelere ilişkin; 12 Haziran 2019 tarihli toplantıda Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı Seyfettin TORAMAN; nadir görülen hastalıklarla ilgili gelecek eğitim öğretim yılından itibaren bir çalışma başlatılabileceğini ifade etmiştir[281].

ALS, SMA, DMD, MS ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer nadir hastalıklarla ilgili hususta toplumsal farkındalığın oluşturulması adına müfredatlar değerlendirildiğinde sınırlı düzeyde bir bilinç oluşturma amacı dikkat çekmektedir.

Millî Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 30 Eylül 2019 tarihli ve 18513427 sayılı cevabi yazıda; ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarında ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklara ilişkin ders içerikleri, ortaöğretim kademesinde uygulanan eğitim programlarında kazanım ve modül olarak kısmen bulunduğu belirtilmektedir. Buna göre beden eğitimi ve spor dersinde engellilik kapsamında; biyoloji dersinde sinir sistemi rahatsızlıkları kapsamında kazanımların olduğu anlaşılmaktadır. Bununla birlikte mesleki ve anadolu meslek teknik eğitim programının çocuk gelişimi ve eğitimi meslek alanının çerçeve programında ise yetersizlik türleri ve süregelen hastalıklar kapsamında kazanımların olduğu anlaşılmaktadır[282].

[281] Seyfettin TORAMAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[282] Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 30.09.2019 tarihli ve 18513427 sayılı cevabi yazı.

Erişilebilirlik

Ülkemizde özel gereksinimi olan bireylerin hayatın her alanında yaşadıkları erişilebilirlik sıkıntısı okul hayatında da devam etmektedir. Komisyona katılan konuşmacılar dinlendiğinde ve hastalıkların etkileri göz önüne alındığında yaşanan en büyük sorunun okul binalarının engelli erişilebilirliğine uygun olmamasından kaynaklı olduğu anlaşılmaktadır.

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 9 Aralık 2019 tarihli ve 24434563 sayılı cevabi yazıda; okul binalarındaki engelli erişilebilirliğine yönelik çalışmaların yapıldığı ve erişilebilirliği yapılan ve erişilebilirlik ölçütleri doğrultusunda yeni inşa edilen okulların toplamının tüm okulların %55'ini oluşturduğu ifade edilmektedir[283].

Evrensel tasarım ilkeleri doğrultusunda, okul binalarının özel gereksinimi olan bireylerin okul içinde erişilebilirliğinin sağlanmasına yönelik ve yetersizliği olan bireylerin kullanımına uygun ergonomide mimari olarak planlanması ve tüm bireylerin kullanımına uygun biçimde yapılanması önemlidir. Komisyon toplantılarına katılan ilgili paydaşlar; okulların fiziki koşullarının uygun olmadığını, tekerlekli sandalyede olan öğrenciler için genellikle okullarda asansör bulunmadığını, asansörü bulunan okullarda asansörün çalışmadığını ve sınıf konumlarının öğrencilerin erişilebilirliği açısından değerlendirilmediğini belirtmektedirler. Aslında bireyin sınıfının zemin kata alınması sorunu çözebileceği hâlde, bazı okul idarecilerinin bu çözümü anlayışla karşıladıkları ancak çoğunlukla idarecilerin çözüm konusunda işbirlikçi olmayıp sınıfın konumu konusunda dirençli oldukları belirtilmektedir.

Millî Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 30 Eylül 2019 tarihli ve 18513427 sayılı cevabi yazıda, MEB Kalkınma Planı ve 2023 Eğitim Vizyon Belgelerine göre öğrenme ortamları ile RAM'ın fiziki altyapısının standartlarının yükseltileceğine ilişkin hedeflerin bulunduğu belirtilmektedir[284].

Ücretsiz taşıma kapsamında taşıma yapılan öğrenciler için servis araçlarının; yetersizliği olan bireylerin erişilebilirliğine uygun olmadığı özellikle bedensel engelli bireylerin kullanımına uygun servislerin bulunup bulunmadığı ile birlikte ihtiyacı karşılayacak sayıda servisin bulunup bulunmadığına ilişkin de veri yoktur. Aynı zamanda "MEB Taşıma Yoluyla Eğitime Erişim Yönetmeliği" hükümlerince, kaynaştırma kapsamında hizmet sunulan özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin ücretsiz taşımadan yararlanamadığı anlaşılmaktadır.

[283] Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 09.12.2019 tarihli ve 24434563 sayılı cevabi yazı.
[284] Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 30.09.2019 tarihli ve 18513427 sayılı cevabi yazı.

Öğretmen İstihdamı

Ülkemizde özel eğitim alanında yetişmiş öğretmen ve alan uzmanlarının nitelik ve nicelik olarak yeterli olmadığı, resmî ve özel eğitim okul/kurumlarında alan mezunu özel eğitim öğretmeni ihtiyacının oldukça fazla olduğu görülmektedir. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere sunulan eğitim hizmetlerinin kalitesinin artırılması uzman personel istihdamı ile sağlanabilmektedir. MEB Personel Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 29 Kasım 2019 tarihli ve 23752645 sayılı cevabi yazıya göre; ülke genelinde ve tüm eğitim kademeleri dâhilinde çalışan özel eğitim öğretmeni sayılarına bakıldığında ihtiyacın, mevcut çalışan öğretmenlerin sayısından fazla olduğu anlaşılmaktadır. Hâlihazırda çalışan özel eğitim öğretmeni sayısı 16.658 iken ihtiyaç olan özel eğitim öğretmeni sayısının 21.627 olduğu görülmektedir[285]. Özel eğitim öğretmeni sayılarına ilişkin kapsamlı tablo EK-5.'te yer almaktadır. Öğretmen ihtiyacı olan yerlerde ihtiyacın alan dışı ücretli öğretmen ya da norm fazlası öğretmenlerin görevlendirmesi ile yapıldığı bilinmektedir. Bu durumun sunulan eğitimin niteliğine etkilerinin olumsuz olacağı açıktır.

12 Haziran 2019 tarihli toplantıda yapılan sunum sonunda Komisyon üyelerinin, 50 bin öğrencinin eğitim aldığı, 11 bin öğretmenin istihdam edildiği, bu durumda yaklaşık olarak 5 çocuğa 1 öğretmenin görevlendirildiği ve sonuçta öğretmen sayılarının yetersiz olup olmadığının net olmadığına ilişkin ilettikleri geri bildirim üzerine; MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Rehberlik Hizmetleri Daire Başkanı Seyfettin TORAMAN; Türkiye genelinde 26 civarında özel eğitim öğretmeni yetiştiren fakültenin olduğunu, mezun olan özel eğitim öğretmenlerinin neredeyse tamamının istihdam edildiğini, öğretmen bulunamadığı durumlarda da ücretli öğretmen görevlendirildiğini ifade etmiş ve özel eğitim alanında daha fazla özel eğitim öğretmeni istihdamıyla ilgili komisyonun desteğine ihtiyaç duyulabileceğini belirtmiştir[286].

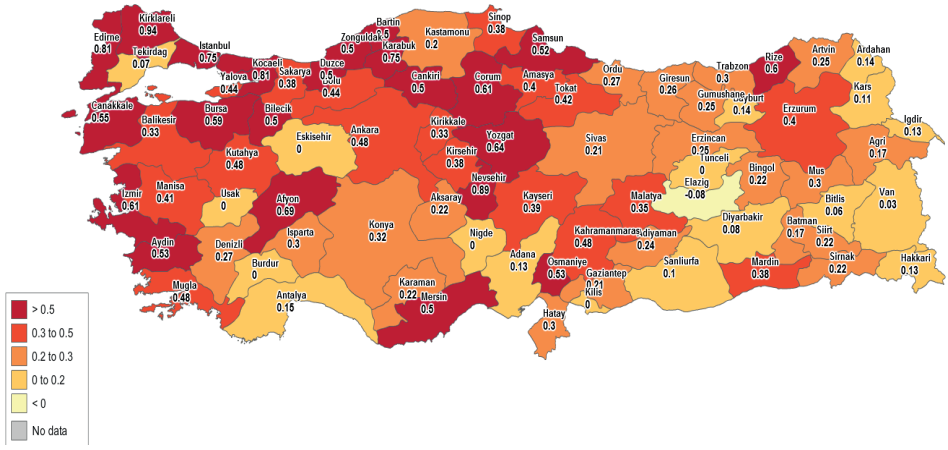
Ayrıca özel eğitim alanında öğretmen adayı yetiştiren yükseköğretim kurumlarında yeterli sayıda öğretim elemanı bulunmaması nedeniyle mezunların yeterli donanıma sahip olmaması nitelikli eğitim sürecini olumsuz etkilemektedir.

Engelli bireylerin eğitim ile ilgili tedbirlerin alınmasında birinci basamak olan RAM'lar büyük öneme sahiptir ve bu merkezlerde çalışan özel eğitim öğretmenleri ile rehber öğretmen sayılarına bakıldığında ihtiyacın azımsanmayacak düzeyde olduğu anlaşılmaktadır. MEB Personel Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 29 Kasım

[285] Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 29.11.2019 tarihli ve 23752645 sayılı cevabi yazı.
[286] Seyfettin TORAMAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

2019 tarihli ve 23752645 sayılı cevabi yazı ekinde yer alan veriler kullanılarak hazırlanan iller bazında rehberlik ve araştırma merkezlerinde çalışan rehberlik ve özel eğitim öğretmenlerinin toplam norm sayılarına göre norm açığı oranları Şekil 5. ve Şekil 6.'da gösterilmiştir[287].

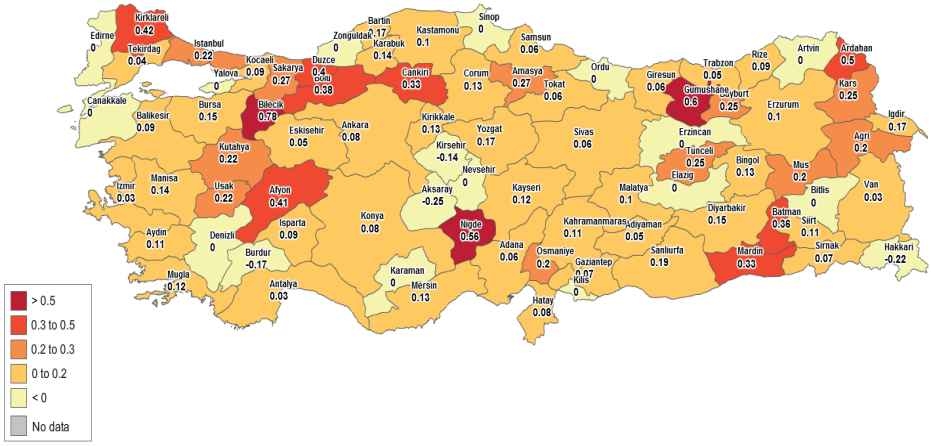
Şekil 5. RAM'larda Görev Yapan Özel Eğitim Öğretmeni Norm Açığı Oranları



Şekil 5.'te norm açığı oranlarına bakıldığında özel eğitim öğretmeni ihtiyacının en çok olduğu illerin sırasıyla; Kırklareli, Nevşehir, Kocaeli, Edirne, İstanbul ve Karabük olduğu; norm açığı en az olan illerin ise Van, Bitlis, Tekirdağ, Diyarbakır ve Şanlıurfa olduğu görülmektedir. Norm açığı olmayan illerin, Burdur, Eskişehir, Kilis Niğde ve Tunceli olduğu, aynı zamanda Elazığ'da ise norm fazlası öğretmen bulunduğu görülmektedir.

[287] Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 29.11.2019 tarihli ve 23752645 sayılı cevabi yazı.

Şekil 6. RAM'larda Görev Yapan Rehberlik Öğretmeni Norm Açığı Oranları



Şekil 6.'da rehberlik öğretmeni ihtiyacının en çok olduğu illerin sırasıyla, Bilecik, Gümüşhane, Niğde, Ardahan ve Kırklareli olduğu, norm açığı en az olan illerin ise Antalya, İzmir, Van, Tekirdağ, Adıyaman ve Trabzon olduğu görülmektedir. Norm açığı olmayan ilk beş ilin Artvin, Bitlis, Çanakkale, Denizli ve Edirne olduğu ve aynı zamanda Aksaray, Burdur, Hakkâri ve Kırşehir'de ise norm fazlası öğretmenlerin bulunduğu görülmektedir.

RAM'larda eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde görev alan rehberlik öğretmenleri ile özel eğitim öğretmenleri arasındaki ek ders ücretlerinde "MEB Yönetici ve Öğretmenlerinin Ders ve Ek Ders Saatlerine İlişkin Karar"a göre farklılık bulunmaktadır. Aynı zamanda RAM'ların çalışma saatleri okul çalışma saatlerinden daha uzundur. Bu sebeplerle RAM'ların özel eğitim öğretmenleri tarafından çalışma alanı olarak tercih edilmediği düşünülmektedir. Dolayısıyla eğitsel değerlendirme ve tanılamada önem arz eden RAM'larda özel eğitim öğretmeni ihtiyacı rehberlik öğretmeni ihtiyacından daha fazladır.

Bir diğer önemli sorun ise; yetersizliği olan bireyin eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde görev alan personelin, bireyin tüm gelişim alanlarını değerlendirme yeterlilikleridir. Eğitsel değerlendirme ve tanılama multidisipliner bir yaklaşımla olmalıdır. Bireyin tüm gelişimsel alanlarının ayrıntılı ve nitelikli değerlendirilmesi, ihtiyaçlarının ve eğitim tedbirlerinin belirlenmesinde önem taşımaktadır. RAM bünyesinde söz konusu süreçte görev alan personele bakıldığında sadece rehberlik ve özel eğitim öğretmenlerinin görev aldığı görülmektedir. Hâlbuki eğitsel değerlendirme ve tanılamada bireylerin bedensel becerileri, dil ve iletişim becerileri ile diğer tüm gelişim alanlarının değerlendirilmesinde

alan uzmanlarının görev alması önem taşımaktadır. MEB Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 30 Eylül 2019 tarih ve 18513427 sayılı cevabi yazıda; MEB Kalkınma Planı ve 2023 Eğitim Vizyon Belgelerine göre özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim hizmetlerinden istifade edebilmelerine yönelik fiziki ve beşeri altyapının güçlendirileceği, bütünleştirme uygulamalarının yaygınlaştırılacağı, eğitim programları ve öğretim materyallerinin zenginleştirilerek standartların yükseltileceği belirtilmektedir[288].

Denetim Faaliyetleri

Sunulan hizmetlerin niceliği kadar niteliğinin de değerlendirilmesi eğitim kalitesinin ne düzeyde olduğu anlamına gelmektedir. Ancak, özel eğitim alanında eğitimin niteliğinin tespitinin yapılamadığı anlaşılmaktadır.

Komisyon toplantılarında söz konusu denetimin aile tarafından yapılması gerekliliği belirtilmiş ve Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğünün velilere yönelik düzenlemiş olduğu memnuniyet anketinin bu alanda kurum tarafından yapılan tek çalışma olduğu ifade edilmektedir. Bireyin belirtilen gün ve saatte merkezde olup olmadığının kamera denetimleri yoluyla olduğu ve özellikle velilerin bilinçlendirilmesi için çalışıldığı ifade edilmektedir[289].

Yaklaşık 419 bin öğrenciye özel eğitim hizmeti verildiği, bunun için 2006 yılından beri 21 milyar TL gibi bir paranın ödendiği, sahadaki gözlemlerde genellikle engellilerin iki yılda bir sağlık kuruluna girdikleri, eğitimine devam edebilmesi için çıkacak raporun bireyin eğitimden fayda görmesinin hâlinde düzenlenebileceği ancak hastanelerdeki yoğunluktan dolayı ya da hekimlerin hastayı tanımadığından veya düzenlenecek olan rapor için başka bir hekime gelinmesi sebebiyle bireyin takip edebilmelerinin mümkün olmadığı belirtilmektedir. Eğitim süreci için para ödenmesinde herhangi bir sakınca bulunmadığı, ancak bu ödemelerin karşılığının alınmasının önemli olduğunu vurgulanmıştır. Özel eğitim alan çocukları yakından takip eden bir programın olması gerektiği, sonraki gelişlerde hekimin değerlendirmesi sürecinde eğitimden fayda görüp görmediğinin bilinmesinin faydalı olacağını belirtilmiştir. Bireyin eğitimden fayda görmeyeceğinin anlaşılması hâlinde hem kurumların hem de insan kaynağının verimli kullanılması adına fayda görebilecek kişilere daha çok yoğunlaşılması gerektiği vurgulanmıştır[290].

[288] Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 30.09.2019 tarihli ve 18513427 sayılı cevabi yazı.
[289] Seyfettin TORAMAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[290] Seyfettin TORAMAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Bu aşamada eğitsel değerlendirme ve tanılama yapan kurum olan rehberlik ve araştırma merkezlerinde takipsel faaliyetlerinin önemi anlaşılmaktadır. Bireylerin rehberlik ve araştırma merkezlerine eğitsel değerlendirme amaçlı her gelişlerinde yapılan değerlendirme uygulamalarının standardizasyonu, bireylerin bilgi ve beceri düzeylerinin nasıl belirlendiği, belirlenemediği hallerde ne yapıldığı, söz konusu değerlendirme faaliyetlerinde görev alan öğretmenlerin bilgi düzeyleri ile uygulama yeterlilikleri ve kullanılan kayıt sistemleri gibi hususların niteliği önem arz etmektedir.

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 30 Temmuz 2019 tarih ve 511762 sayılı cevabi yazıya göre; oluşturulması planlanan e-rehabilitasyon modülü ile özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde engelli bireylere sağlanan destek eğitim hizmetinde eğitimin niteliğinin artırılması planlanmaktadır. Kurumlara devam eden engelli bireylerin aldıkları eğitimler eğitim personelleri tarafından ders kayıt defterine ve aylık performans tablosuna işlenmektedir. Bu belgeler özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde muhafaza edilmekte ve dönem sonu performans değerlendirme tabloları doldurularak eğitsel değerlendirme raporu sürecinde kullanılmak üzere ilgili RAM'lara gönderilmektedir. Toplamda 380 bin engelli birey için manuel olarak doldurulan bu evrakın analiz edilmesi, değerlendirilmesi mümkün olmadığından engelli bireylerin aldıkları destek eğitimlerden yararlanıp yararlanamadıkları, eğitime başladıkları tarih itibari ile hâlihazırda hangi gelişim düzeyinde bulunduklarının Bakanlıkça takip edilmesi mümkün olmamaktadır. Ayrıca engelli bireyin eğitim içeriğinin geçmişine ilişkin ulaşılabilir elektronik veri tabanı bulunmamaktadır. Bakanlık bütçesinden gönderilen yıllık yaklaşık 3,5 milyar liralık ödeneğin tam olarak karşılığını bulup bulamadığına ilişkin herhangi bir veri yoktur. Geliştirilmesi planlanan e-rehabilitasyon modülü ile kurumların eğitim niteliği, engelli bireylerdeki gelişimsel ilerleme gibi hususlarda istatistikî veriler oluşturularak sunulan destek eğitimlerinin hedefe ulaşma düzeyi Bakanlıkça değerlendirilebilmiş olacaktır, denilmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitim hizmetine erişimin sağlanmasında biyometrik yüz tanıma sisteminin engelli bireylerin ve eğitim personelinin ders devam takibinde kullanılabilmesi amacıyla araştırma ve geliştirme çalışmaları devam etmektedir. Biyometrik yüz tanıma sisteminin kurumlarda kullanılmaya başlamasından sonra engelli bireylerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitim hizmetlerinden yasal hakları doğrultusunda etkin ve eksiksiz bir şekilde yararlanmaları sağlanarak kişilerin gelişim alanlarındaki ilerlemeleri desteklenecektir. Sistem dâhilinde çevrimiçi takip

yapılabileceğinden insan hatası ortadan kaldırılacak, kamu kaynaklarının verimli ve etkin bir şekilde kullanılması sağlanacağı ifade edilmektedir[291].

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde denetim amaçlı olarak verilen hizmetin ne kadar karşılığının alındığı ve kurumlarla ilgili olumsuz -verilen eğitimlerin nitelikleri, verilip verilmediği gibi- eleştirilerin olduğu, bu sebeple yasal düzenlemeler yapılarak rehabilitasyon merkezlerine kamera sistemi (biyometrik yüz tanıma sistemi) konulduğu böylece hem ders girişleri hem ders çıkışlarının denetim altına alındığını belirtilmektedir. Kamera sistemi ile kamusal anlamda düzenleme hedeflenmiş böylece hem izleme/değerlendirme hem de hizmete karşılık ödeme esas olduğundan etkin bir denetimin yapılmasının amaçlandığı ifade edilmektedir.[292]

Ülkemizde ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklarla ilgili konularda faaliyet gösteren hasta dernekleri Komisyonumuz çalışmalarına aktif olarak katılım sağlamıştır. Komisyon toplantılarında gerek dernekler gerekse hasta ve hasta yakınları tarafından Millî Eğitim Bakanlığı hizmetlerine ilişkin dile getirilen talepler;

✓ Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine erişim sağlayamayan bireylerin eğitim ve fizyoterapi hizmetlerinin evde sunulması,

✓ Hastalıklardan etkilenen bireylerin okullarda sınıflarının zemin katta konumlandırılması,

✓ Rehberlik ve araştırma merkezleri ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin söz konusu nadir hastalıklar konusunda bilgilendirmelerinin yapılması, erken tanı ile zaman kaybetmeden eğitime başlanması,

✓ Özel eğitim ve rahabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitim programlarının güncellenerek aylık verilen eğitim saatlerinin artırılması,

✓ Millî Eğitim Bakanlığına bağlı olarak çalışan fizyoterapislerin Sağlık Bakanlığı bünyesindeki fizik tedavi hekimleri ile eşgüdümlü çalışmaları,

✓ Destek eğitim hizmetlerine farklı terapi yöntemlerinin uygulanabilmesi için fiziki şartların zorunlu hâle getirilmesi,

✓ Okul/kurum servislerinden bedensel engeli olan bireyleri taşımaya uygun olmadığı tespit edilenlerin uygunluğunun sağlanması,

✓ Öğretmen/terapistlerin nadir hastalıklar konusunda yeterli bilgiye sahip olabilmeleri için bu hastalıklar ile ilgili eğitimlerin verilmesi şeklindedir.

---

[291] Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 01.10.2019 tarihli ve 18680618 sayılı cevabi yazı.
[292] Muammer Yıldız'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

3.3. Hasta ve Hasta Yakınlarının Çalışma Hayatı

ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarına ve kesin tedavisi bilinmeyen nadir hastalıklara sahip bireyler engellilik durumuna bağlı olarak engelli bireylere verilmekte olan hak ve hizmetlerden yararlanmaktadır. Ülkemiz hem imzaladığı uluslararası sözleşmelerle hem başta Anayasa olmak üzere iç mevzuatı ile engellilerin haklarını güvence altına almış durumdadır. Engelli bireyler toplumsal yaşamda en büyük mücadeleyi eğitim ve istihdam alanlarında vermek zorunda kalmıştır. Engelli bireylerin toplumsal hayatın içinde yer alabilmesinde gelir getirici bir işte çalışma olanağını yaratan tedbirlerin alınması önemlidir. Anayasa'nın getirmiş olduğu eşitlik ilkesinin yanı sıra düzenlemelerin öngördüğü pozitif ayrımcılık esasları engellilere yönelik istihdam politikalarının temelini oluşturmaktadır. Anayasa'da yer alan hükümlerle birlikte Temmuz 2005'te yürürlüğe giren Engelliler Hakkında Kanun ayrımcılık karşıtı ve engellilere yönelik önemli bir hak belgesi olmuştur. Kanun, istihdamın tüm aşamalarında engelliliğe dayalı her türlü ayrımcılığı yasaklamakta, işyerlerinde engellilerin ihtiyaçlarına yönelik makul düzenlemeyi zorunlu kılmakta ve açık işgücü piyasasında istihdamı güç zihinsel ve ruhsal engelliler için korumalı işyerlerini düzenlemektedir.

Ülkemizde, engellilere yönelik istihdam politikaları 1970'lere kadar uzanan tarihçesinden günümüze değin büyük ölçüde kota ve kota/ceza sistemine dayanmaktadır. Engellilerin istihdam edilebilmelerinde kamu ve özel sektör işverenlerine çeşitli yükümlülükler getirilmiştir. Bununla birlikte son yıllarda diğer bazı istihdam yöntemlerinin de uygulamada yer almaya başladığı görülmektedir.

Bu bölümde; Türkiye'de Engellilik Alanındaki İstihdam Politikaları ve Programlar; Kota ve Kota-Ceza Yöntemi, Destekli İstihdam Yöntemi, Korumalı İstihdam Yöntemi, Aktif İşgücü Hizmetleri, İşsizlik Sigortası, Engellilere Emeklilik Süreçlerinde Sunulan Hizmetlerin Usul ve Esasları ile Engelli İstihdamı Kapsamında Engelli Yakınlarına Sağlanan Haklar ana başlıkları çerçevesinde verilmektedir.

3.3.1. Kota ve Kota-Ceza Yöntemi

Engelli Memur İstihdamı

14 Temmuz 1965 tarihinde kabul edilen 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu'nda engellilerin memur olarak işe alınmaları 53 üncü madde ile düzenlenmiştir. İlgili madde uyarınca, kamu kurum ve kuruluşları bu Kanuna göre çalıştırdıkları personele ait kadrolarda %3 oranında engelli çalıştırmak zorundadır. %3'ün hesaplanmasında ilgili kurum veya kuruluşun toplam dolu kadro (taşra teşkilatı dâhil) sayısı dikkate alınmaktadır.

Kamu kurumlarına engelli memur alımı ile ilgili olarak Devlet Memurları Kanunu'nda 13.02.2011 tarihinde değişikliğe gidilerek engelli memur alımına yönelik sınavlar merkezi hâle getirilmiştir. Engellilerin memurluğa alınma şartlarına, merkezi sınav ve yerleştirmenin yapılmasına, eğitim durumu ve engel grupları dikkate alınarak kura usulü ile yapılacak yerleştirmelere ilişkin usul ve esaslar ile diğer hususlar 07.02.2014 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanan Yönetmelikle düzenlenmiştir. Düzenleme ile engelliler için sınavların, ilk defa devlet memuru olarak atanacaklar için açılan sınavlardan aynı zamanlı ve merkezi olarak, engelli kontenjanı açığı bulunduğu sürece engel grupları ve eğitim durumları itibarıyla sınav sorusu hazırlanmak ve ulaşılabilirliklerini sağlamak suretiyle merkezi olarak yapılması veya yaptırılması hüküm altına alınmıştır[293].

Engelli memur istihdamına ilişkin istatistiklere göre engelli memur sayısının 2019 yılı Kasım ayı itibarıyla 55.196 olduğu ve bu sayı içerisinde 35.644 yerleştirmenin 2012 yılından günümüze gerçekleştirilen dört merkezi sınavla yapıldığı görülmektedir. Engelli memurların engel gruplarına ve cinsiyete göre dağılımı aşağıdaki tabloda gösterilmiştir[294].

Tablo 21. Engelli Memurların Engel Gruplarına ve Cinsiyete Göre Dağılımı

Engel Grubu	Kadın	Erkek	Toplam
Dil ve Konuşma	131	352	483
Görme	2.534	8.231	10.765
İşitme	1.126	2.536	3.662
Ortopedik	4.004	11.159	15.163
Ruhsal ve Duygusal	336	1.284	1.620
Süreğen (Kronik)	1.736	4.950	6.686
Zihinsel	660	2.948	3.608
Sınıflandırılamayan	3.278	9.931	13.209
Toplam	**13.805**	**41.391**	**55.196**

Kaynak: DPB, Kasım 2019.

Engelli İşçi İstihdamı

Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü (İŞKUR) temsilcileri tarafından 17.07.2019 tarihli Komisyon toplantısında yapılan sunumun ve Komisyonun bilgi talebine istinaden verilen cevabi yazının içeriğinde belirtildiği üzere; özel politika gerektiren gruplar içerisinde yer alan engellilere yönelik hizmetlerin temel maksadı, engelliliğin çalışmaya engel

[293] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 26.09.2019 tarihli ve 2366086 sayılı cevabi yazı.
[294] DPB Engelli Memur İstatistikleri, http://www.dpb.gov.tr/tr-tr/istatistikler, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

olmadığı ilkesinden hareketle; engellilerin toplumsal bütünleşmelerine yardımcı olmak, engellileri çalışma hayatına katarak sosyalleşmelerini ve üretim sürecine katkı sunmalarını kolaylaştırmak ve engelli istihdamını kalıcı bir şekilde artırmaktır. Ancak; "ALS, SMA, DMD, MS hastaları" engel gruplarındaki bireylere özgü ayrı ayrı istatistiksel veri bulunmaması nedeniyle bu kişiler İŞKUR kayıtlarında "Kas ve İskelet Sistemi" grubu içerisinde değerlendirildiği belirtilmektedir. Bununla birlikte kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklara ilişkin ayrı bir istatiksel veri bulunmadığı da belirtilmiştir[295].

Ülkemizde engellilerin işçi olarak istihdamı, 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30 uncu maddesinde öngörülen kota sistemi ile sağlanmaya çalışılmaktadır. Bu maddeye göre; işverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde %3, kamu işyerlerinde ise %4 oranında engelli işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdür.

Kamu kurum ve kuruluşları, çalıştırmakla yükümlü oldukları engelli işçileri, "Kamu Kurum ve Kuruluşlarına İşçi Alınmasında Uygulanacak Usul ve Esaslar Hakkında Yönetmelik" çerçevesinde İŞKUR aracılığı ile istihdam etmek zorundadırlar. Özel sektör işverenleri ise çalıştırmakla yükümlü oldukları engelli işçileri, "Yurtiçinde İşe Yerleştirme Hizmetleri Hakkında Yönetmelik" hükümleri çerçevesinde İŞKUR aracılığı ile istihdam edebileceği gibi kendi imkânları ile de istihdam edebilirler. Ancak, kendi imkânları ile engelli istihdam eden özel sektör işverenleri engellinin işe başlama tarihinden itibaren bu durumu en geç on beş iş günü içinde İŞKUR'a bildirerek çalıştırdığı engelli işçiyi tescil ettirmesi gerekmektedir.

İŞKUR'a Engelli Kaydı: İŞKUR'a engelli statüsünde kayıt olmak isteyen iş arayanların, 20/02/2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan "Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik" kapsamında yetkilendirilen sağlık kuruluşlarından alacakları tüm vücut fonksiyon kayıplarının en az %40 olduğunu gösterir engelli sağlık kurulu raporu ile İŞKUR'a kayıt yaptırmaları gerekmektedir.

İŞKUR'a kayıt olarak iş arayan engellilere iş ve meslek danışmalığı hizmetleri sunularak herhangi bir mesleği olmayanlar veya mesleki niteliklerini geliştirmek isteyenler mesleki eğitim kurslarına veya işbaşı eğitim programlarına ya da çalışma alışkanlık ve disiplini kazanmaları için toplum yararına programlara yönlendirilmektedir. Herhangi bir mesleği bulunan engelliler ise durumlarına uygun açık işlere yerleştirilmeye çalışılmaktadır. Ayrıca, kendi işini kurmak isteyen engelliler girişimcilik eğitim programlarına

[295] Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 27.09.2019 tarihli ve 540865 sayılı cevabi yazı.

yönlendirilmekte, programı bitirenlerden İŞKUR'a sunacakları projeleri uygun bulunanlara hibe desteği sağlanarak kendi işlerini kurmaları da teşvik edilmektedir.

2019 yılı Ağustos ayı sonu itibarıyla İŞKUR'a aktif olarak kayıtlı engelli işgücünün engel grupları ve cinsiyete göre dağılımı aşağıda Tablo 22.'de gösterilmektedir. Tabloya göre, 2019 yılı Ağustos ayı sonu itibarıyla İŞKUR'a aktif olarak kayıtlı 126.800'ü erkek, 35.671'i kadın olmak üzere toplam 162.471 engelli işgücü bulunmaktadır. Bu sayının içerisinde 20.501'i erkek, 5.966'sı kadın olmak üzere toplam 26.467 engelli birey kas ve iskelet sistemi engel grubunda yer almakta olup bu sayı İŞKUR'a kayıtlı toplam engelli işgücünün %16,29'unu oluşturmaktadır.

Tablo 22. İŞKUR'a Aktif Olarak Kayıtlı Engelli İşgücünün Engel Grupları ve Cinsiyete Göre Dağılımı

Engel Grupları	Erkek	Kadın	Toplam	Oran (%)
Bilinmeyen	2	0	2	0,00%
Sinir Sistemi	11.187	2.747	13.934	8,58%
Ruh Hastalıkları Grubundaki Engelliler	6.585	1.211	7.796	4,80%
Görme Sistemi	15.470	3.968	19.438	11,96%
Kulak Burun Boğaz Sistemi	12.357	5.491	17.848	10,99%
İç Hastalıkları Grubundaki Engelliler	6.132	1.693	7.825	4,82%
Kas ve İskelet Sistemi	20.501	5.966	26.467	16,29%
Deri	543	158	701	0,43%
Solunum Sistemi	4.006	937	4.943	3,04%
Onkolojik Hastalıklar	925	800	1.725	1,06%
Yanıklar	1.407	203	1.610	0,99%
Diğer Hastalıklar Grubundaki Engelliler	11.028	3.049	14.077	8,66%
Batını İlgilendiren Hastalıklar	142	33	175	0,11%
Sindirim Sistemi	1.566	538	2.104	1,30%
Hematopoetik Sistem	2.015	553	2.568	1,58%
Ürogenital Sistem	1.828	673	2.501	1,54%
Kardiyovasküler Sistem	7.915	1.450	9.365	5,76%
Zihinsel, Davranışsal Bozukluklar	19.594	4.603	24.197	14,89%
Kadın Hastalıkları ve Doğum	8	108	116	0,07%
Endokrin Sistemi	3.566	1.486	5.052	3,11%
Otizm Spektrum Bozukluğu	23	4	27	0,02%
Toplam	**126.800**	**35.671**	**162.471**	**100,0%**

Kaynak: İŞKUR, Ağustos 2019.

İŞKUR'a aktif olarak kayıtlı engelli işsizlerin engel grupları ve cinsiyete göre dağılımı aşağıda Tablo 23.'te gösterilmektedir. Bu tabloya göre, 2019 yılı Ağustos ayı sonu itibarıyla İŞKUR'a aktif olarak kayıtlı 56.236'sı erkek, 19.546'sı kadın olmak üzere toplam 75.782 engelli işsiz bulunmaktadır. Bu sayının içerisinde 8.491'i erkek, 3.034'ü kadın olmak üzere toplam 11.525 kas ve iskelet grubunda bulunan engelli birey yer almakta olup bu sayılar İŞKUR'a kayıtlı işsiz engellilerin %15,2'sini oluşturmaktadır.

Tablo 23. İŞKUR'a Aktif Olarak Kayıtlı Engelli İşsizlerin Engel Grupları ve Cinsiyete Göre Dağılımı

Engel Grupları	Erkek	Kadın	Toplam	Oran (%)
Sinir Sistemi	4.857	1.543	6.400	8,4%
Ruh Hastalıkları Grubundaki Engelliler	3.371	705	4.076	5,4%
Görme Sistemi	6.457	2.182	8.639	11,4%
Kulak Burun Boğaz Sistemi	4.909	2.839	7.748	10,2%
İç Hastalıkları Grubundaki Engelliler	2.408	873	3.281	4,3%
Kas ve İskelet Sistemi	8.491	3.034	11.525	15,2%
Deri	220	94	314	0,4%
Solunum Sistemi	1.603	491	2.094	2,8%
Onkolojik Hastalıklar	412	434	846	1,1%
Yanıklar	496	86	582	0,8%
Diğer Hastalıklar Grubundaki Engelliler	5.042	1.661	6.703	8,8%
Batını İlgilendiren Hastalıklar	62	22	84	0,1%
Sindirim Sistemi	672	295	967	1,3%
Hematopoetik Sistem	790	291	1.081	1,4%
Ürogenital Sistem	775	370	1.145	1,5%
Kardiyovasküler Sistem	3.327	789	4.116	5,4%
Zihinsel, Davranışsal Bozukluklar	10.922	3.029	13.951	18,4%
Kadın Hastalıkları ve Doğum	4	57	61	0,1%
Endokrin Sistemi	1.400	747	2.147	2,8%
Otizm Spektrum Bozukluğu	17	4	21	0,0%
Bilinmeyen	1	0	1	0,0%
Toplam	**56.236**	**19.546**	**75.782**	**100,0%**

Kaynak: İŞKUR, Ağustos 2019.

İŞKUR, istihdamın korunmasına ve artırılmasına, işsizlerin mesleki niteliklerinin geliştirilmesine, işsizliğin azaltılmasına ve özel politika gerektiren grupların işgücü piyasasına kazandırılmasına yönelik istihdam hizmetlerini her geçen gün çeşitlendirmekte ve hizmetlerden yararlananların sayısını her geçen gün artırmaktadır. Bu kapsamda, "kas ve

iskelet sistemi hastalıkları" engel gruplarındaki bireyler başta olmak üzere diğer engelliler ve tüm iş arayanlar kendilerine en uygun işe yerleştirilmekte ve aynı zamanda işverenlerin de ihtiyaç duydukları işgücünü temin etmeleri sağlanmaktadır.

Tablo 24.'te görüldüğü gibi; İŞKUR tarafından 2015 yılından 2019 yılı Ağustos ayı sonuna kadar Kuruma kayıtlı engellilerden 59.330'u erkek, 12.416'sı kadın olmak üzere toplam 71.746'sı işe yerleştirilmiştir. Bu sayının 1.691'i erkek, 431'i kadın olmak üzere 2.122'si kamuda; 57.639'u erkek, 12.416'sı kadın olmak üzere 71.746'sı özel sektörde işe yerleştirilmiştir.

Tablo 24. Yıllar İtibarıyla İşe Yerleştirilen Engelli İşçilerin Kamu, Özel Sektör Ayrımı ve Cinsiyete Göre Dağılımı

Yıllar	Kamu			Özel			Toplam		
	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam
2015	219	39	258	16.899	3.298	20.197	17.118	3.337	**20.455**
2016	187	49	236	12.363	2.432	14.795	12.550	2.481	**15.031**
2017	166	26	192	9.960	1.999	11.959	10.126	2.025	**12.151**
2018	585	137	722	11.607	2.601	14.208	12.192	2.738	**14.930**
2019	534	180	714	6.810	1.655	8.465	7.344	1.835	**9.179**
Toplam	**1.691**	**431**	**2.122**	**57.639**	**11.985**	**69.624**	**59.330**	**12.416**	**71.746**

Kaynak: İŞKUR, Ağustos 2019.

Engelli İşçi İstihdam Teşviki: 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30 uncu maddesi kapsamında özel sektör işyerlerinde ve korumalı işyerlerinde çalıştırılan her bir engelli işçinin prime esas kazanç alt sınırı üzerinden hesaplanan sigorta primine ait işveren hisselerinin tamamı Hazinece karşılanmaktadır. Bu kapsamda sunulan teşvik tutarı her bir engelli sigortalı ve çalıştırılan her ay için 2019 yılında 524,47 TL'dir.

Hazine tarafından finanse edilen yukarıdaki teşvike ilave olarak, Çalışma Hayatında Milli Seferberliğin 2. Fazı kapsamında hayata geçirilen İlave İstihdam Teşviklerinde de kadınlara, gençlere ve engellilere özel düzenlemeler getirilmiştir. Bu kapsamda işverenlerin 2020 yılı sonuna kadar bir önceki takvim yılındaki sigortalı sayısının ortalamasına ilave olarak işe aldıkları her bir sigortalı için aylık 2.712,14 TL'ye kadar 12 ay süreyle destek (işçi ve işveren prim maliyetleri + vergi) sağlanmaktadır. Bilişim ve imalat sektöründe (2018 için stratejik sektörler) destek tutarı aylık 2.712,14 TL'ye kadar çıkabilmekte iken, diğer sektörlerde destek asgari ücret üzerinden destek (1.113,14 TL) sağlanmaktadır. Ayrıca

işverenlerin istihdam ettikleri kişinin kadın, genç ve engelli olması durumunda teşvikin süresi 18 ay olarak uygulanmaktadır.

Engelli İşçi İstihdamının Takip ve Denetimi: 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30 uncu maddesi gereğince istihdamı zorunlu engelli işçi kontenjanlarının takibi aylık olarak düzenli biçimde Çalışma ve İş Kurumu İl Müdürlüklerince yapılmaktadır. Engelli kontenjan açığı bulunan işverenlerle iletişime geçilerek alınan engelli işgücü talepleri Kurumun internet sayfasında yayımlanmakta ve açık kalan kontenjanların kapatılmasına gayret gösterilmektedir.

Kanun hükmü gereğince, işverenlerin engelli işçileri meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlü olmaları nedeniyle, işverenin talebine istinaden şartları tutarak başvuru yapan ve görüşmeye gelen engellileri işverenin uygun bulmayarak işe almaması veya engelli kontenjan açığı için talep vermeyerek yükümlülüğünü yerine getirmemesi durumunda işverenlere 4857 sayılı İş Kanunu'nun 101 inci maddesine istinaden çalıştırmadığı her engelli ve çalıştırmadığı her ay için Çalışma ve İş Kurumu İl Müdürlüğünce idari para cezası uygulanmaktadır. Kamu kuruluşları da bu para cezasından hiçbir şekilde muaf tutulmamaktadır. Engelli işçi çalıştırma yükümlülüğünü yerine getirmeyen işverenlere 2019 yılında çalıştırılmayan her bir engelli ve her ay için 3.250 TL idari para cezası uygulanmaktadır. Tahsil edilen idari para cezaları, engellilerin kendi işini kurmaları, engellinin iş bulmasını sağlayacak destek teknolojileri, engellinin işe yerleştirilmesi, işe ve işyerine uyumunun sağlanması ve bu gibi projelerde kullanılmaktadır.

3.3.2. Destekli İstihdam Yöntemi

İş ve Meslek Danışmanlığı Hizmetleri

İŞKUR, engellilere sunmuş olduğu hizmetlerin etkinliğini ve verimliliğini artırmak amacıyla son dönemde destekli istihdam modeli olarak uygulamaya başladığı Engelli İş Koçluğu modelinin ideal anlamda hayata geçirebilmesi için yeterli sayıda Engelli İş Koçu olarak görev yapacak İş ve Meslek Danışmanlarına ve bilişim sistemi ile desteklenmiş bir takip mekanizmasına ihtiyaç duymaktadır. Ayrıca, destekli istihdam modelinin en temel süreci bireyin işe yerleştirilmesinden sonraki işe ve işyerine uyumun sağlanması ile ilgili işyerlerinde yürütülecek destek sürecidir.

İŞKUR'un engellilere sunmuş olduğu temel hizmetlerin başında iş ve meslek danışmanlığı hizmetleri gelmektedir. İş ve meslek danışmanlığı hizmetlerinin sunulması amacıyla engelliler de dâhil olmak üzere İŞKUR'a kayıtlı tüm iş arayanlara bir İş ve Meslek Danışmanı atanmaktadır.

Danışmanların iş arayan portföyleri (varsa hizmet merkezi baz alınarak); yaş, öğrenim seviyesi, sosyal durum (normal, eski hükümlü, engelli), işgücü ve iş arama durumları ile sosyal yardım alıp almadığı dikkate alınarak sistem tarafından eşit şekilde oluşturulmaktadır.

Danışmanlar, iş arayan portföylerinde bulunan bireylerle bireysel danışmanlık görüşmeleri yaparak, kişilerin kendilerini tanımalarına, meslekler ve mesleki eğitim yerleri hakkında bilgi edinmelerine ve edindikleri bilgileri bireysel bazda değerlendirerek kendilerine uygun iş seçimi konusunda karar vermelerine ve istihdam eylem planı oluşturmalarına yardımcı olmaktadır.

Engelli İş Koçluğu

İŞKUR tarafından ALS, SMA, DMD, MS hastalıkları bulunan bireylerin içerisinde yer aldığı "Kas ve iskelet Sistemi Hastalıkları" engel grubundaki bireyler başta olmak üzere Kuruma kayıtlı tüm engellilere sunulan hizmetlerin kapasitesinin geliştirilmesi ve standart hâle getirilmesi gayesiyle, engelli bireylerin istihdama kazandırılması için dünyada gelişmiş birçok ülkede uygulanan modern ve etkin bir yöntem olarak kabul edilen Destekli İstihdam Modeli (Engelli İş Koçluğu) uygulamasının hayata geçirilmesine yönelik çalışmalar 2018 yılı itibarıyla başlatılmıştır. 8 pilot ilde (Antalya, Aydın, Bursa, Denizli, Eskişehir, İzmir, Malatya, Tekirdağ) uygulanmaya başlayan modelin uygulama alanı, 2019 yılı Ağustos ayı sonu itibarıyla 29 il müdürlüğü/46 birime ulaşmış bulunmaktadır.

İŞKUR tarafından "Engelli Bireylerin İstihdama ve Sosyal Yaşama Katılımının Artırılması (Engelli İş Koçluğu)" yatırım projesi teklifi sunulmuş olup proje kabul edilerek 2018-2020 Yatırım Programı kapsamına alınmıştır. Engelli İş Koçluğunun temel hedefleri arasında, engelli bireylerin çalışma potansiyellerinin ölçme ve değerlendirme araçları ile ortaya çıkarılması, Bireysel Eylem Planı (BEP) hazırlanması, işverenlerle gerekli temasın kurulması, engelli bireyin sahip olduğu bilgi, beceri ve yeterliliklere göre Engelli İş Koçları tarafından uygun işe/mesleğe yönlendirilmesi ve sonrasında da kişilerin ihtiyaçları doğrultusunda işe uyum desteğinin sağlanması yer almaktadır. Böylece, engelli bireylerin toplumsal üretim sürecine dâhil edilerek kendi başlarına hayatlarını idame ettirmelerine destek olmak, istihdama geçişlerini kolaylaştırmak ve toplumsal entegrasyonlarının sağlanarak topluma katma değer oluşturmalarına yardımcı olmak hedeflenmektedir.

Ayrıca, Engelli İş Koçluğu kapsamında AÇSHB Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 2014-2018 yılları arasında 6 ilde uygulanan "İşe Katıl Hayata Atıl Projesi" ile 79 iş koçu desteğiyle 897 engelli birey açık işgücü piyasasında işe yerleştirilmiş ve sürdürülebilir istihdamı sağlanmıştır.

3.3.3. Korumalı İstihdam Yöntemi

Açık işgücü piyasasına kazandırılmaları güç olan zihinsel ve ruhsal engelli bireyler bakımından alternatif bir istihdam yöntemi olan Korumalı İstihdam Modeli, devlet tarafından teknik ve mali yönden desteklenen ve çalışma ortamı özel olarak düzenlenen işyerlerinde gerçekleştirilmektedir. En az sekiz zihinsel veya ruhsal engelli bireyin çalıştığı işyerinin işvereni "korumalı işyeri statü belgesi" almak için başvurabilmektedir. İşveren, çalışacak engelli birey sayısının toplan işçi sayısına oranının %75'den az olmaması koşulunu da sağlamalıdır.

Korumalı istihdama ilişkin mevzuat düzenlemeleri kapsamında; Korumalı İşyerleri Hakkında Yönetmelik 26 Kasım 2013 tarihinde 28833 sayılı Resmî Gazetede yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 2012 yılında gerçekleştirilen "İşgücü Piyasasının Engelliler Açısından Analizi Projesi" sonuçlarına göre işgücü piyasasında en az tercih edilen engelli grubu olan zihinsel engelliler ile ruhsal ve duygusal engellilerin istihdam edilmeleri için "Korumalı İşyerleri Hakkında Yönetmelik" kapsamında kurulacak korumalı işyerleri için zihinsel veya ruhsal engelli istihdamı şartı getirilmiştir. Getirilen destek hükümleriyle; korumalı işyerleri için gelir ve kurumlar vergisinde indirim yapılması, korumalı işyerlerinin çevre temizlik vergisinden muaf tutulması, korumalı işyerlerinde çalışacak engellilerin maaşlarının bir kısmının ve işverenlerinin işsizlik sigorta primlerinin Hazine'den karşılanması sağlanmıştır. "Korumalı İşyerlerinde Çalışan Engellilerin Ücretlerine Karşılık İşverene Yapılacak Ödeme Hakkında Yönetmelik" 30 Nisan 2016 tarih ve 29699 sayılı Resmî Gazetede yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Bu mevzuatla birlikte korumalı işyerlerinde çalışan engelli bireyler için ücret sübvansiyonu da uygulamada yerini almıştır.

Mali destek kapsamında her ay ve her engelli için işverene ödeme yapılmakta olup bu rakam 2019 yılı birinci altı ay için 720,33 TL'dir. Mayıs 2019 itibarıyla ülkemizde 9 korumalı işyerinde 80 engelli birey istihdam edilmekte olup, bu bireylerden 79'u zihinsel engellidir.

3.3.4. Aktif İşgücü Hizmetleri

İŞKUR; istihdamın korunmasına ve artırılmasına, işsizlerin mesleki niteliklerinin geliştirilmesine, işsizliğin azaltılmasına ve özel politika gerektiren grupların işgücü piyasasına kazandırılmasına yardımcı olmak üzere aktif işgücü programları kapsamında mesleki eğitim kursları, işbaşı eğitim programları, girişimcilik eğitim programları ve toplum yararına programlar düzenlenmekte, ayrıca bu amaçla çeşitli program, proje ve özel

uygulamalar geliştirilmektedir. İşsizliğin azaltılması ve istihdamın artırılması amacıyla sunulmakta olan hizmetlerin hedef kitlesinin başında engelliler de bulunmaktadır.

Engellilerin istihdam edilmelerinin sağlanması ve işgücü piyasasına girişlerinin kolaylaştırılması için engellilere özel projeler geliştirilebilmekte ve uygulanmakta olan kurs ve programların içeriği engellilerin ihtiyaçları dikkate alınarak sürekli bir biçimde geliştirilmektedir.

Ayrıca, engelli ve eski hükümlü çalıştırmayan işverenlerden tahsil edilen idari para cezalarını kullanmaya yetkili İdari Para Cezaları Komisyonu aracılığıyla engelli ve eski hükümlülerin kendi işini kurma projeleri, engellinin iş bulmasını sağlayacak destek teknolojileri projeleri, engellinin işe yerleştirilmesi ile işe ve işyerine uyumunun sağlanması projeleri, korumalı işyeri projeleri ve engellilerin istihdam edilebilirliklerini artırmayı amaçlayan mesleki eğitim ve rehabilitasyon projeleri desteklenmektedir.

Engelli Kendi İşini Kurma Projeleri

Toplumda önemli bir kesimi temsil eden engelliler çalışma hayatına girişte önemli sorunlar ile karşılaşmakta ve bu sorunların giderilmesi için yapılan düzenlemeler de yeterince verimli olamamaktadır. Bu kapsamda, engellilerin kendi işini kurmaları ve yeni istihdamlara aracılık etmelerinde İŞKUR tarafından verilen "Kendi İşini Kurma Hibe Desteği" önemli bir rol oynamaktadır.

İdari Para Cezaları Komisyonu değerlendirmesi sonrasında kaynak tahsis edilmesine karar verilen projelerde, başvuru sahibinin talep etmesi hâlinde, aşağıdaki maliyetler karşılanabilmektedir:

a) Kuruluş işlemleri desteği: İşyeri kuruluşu için yapılan resmî işlemler, onaylar, izinler, ruhsatlar ve sigorta gibi masraflar için belge karşılığı olmak üzere en fazla 3.000 TL.

b) İşletme gideri desteği: Sözleşme imza tarihinden sonra 12 ay süre ile belge karşılığı olarak işletme giderlerinin (su, elektrik, iletişim, ısınma, kira ve tanıtım) en fazla %60'ını geçmeyecek şekilde yıllık toplamda en fazla 11.000 TL.

c) Kuruluş desteği: Sözleşme imza tarihinden itibaren 12 ay boyunca belge karşılığı olmak üzere işletmenin temel faaliyet alanı ile ilgili makine, teçhizat, yazılım, donanım, ofis malzemesi gibi maliyetler için vergiler dâhil en fazla 36.000 TL.

Tablo 25.'te görüldüğü üzere, 2015 yılından itibaren İdari Para Cezaları Komisyonu tarafından kabul edilen 1.417 adet Engelli Kendi İşini Kurma Projesine toplam 58.488.000,00 TL kaynak tahsil edilmiştir. 2015 yılından itibaren proje başvurusunda bulunan ve projesi kabul edilen 1.417 engellinin engel türlerinin belirlenmesinde en yüksek engel oranı dikkate alınmıştır.

Tablo 25. Engelli Kendi İşini Kurma Projelerinin Yıllara ve Tahsis Edilen Kaynak Miktarına Göre Dağılımı

Proje Dönemi	Kabul Edilen Proje Sayısı	Tahsis Edilen Kaynak Miktarı (TL)
2015	286	10.296.000,00
2016	173	6.228.000,00
2017	187	6.732.000
2018	547	25.106.000
2019-1	224	10.126.000
Toplam	**1417**	**58.488.000,00**

Kaynak: İŞKUR

Korumalı İşyeri Projeleri

Korumalı İşyeri Projeleri, diğer engel türlerine göre işgücüne katılması daha zor olan zihinsel, ruhsal ve duyusal engellilerin özel durumlarının dikkate alınarak "Normal işgücü piyasasına kazandırılmaları güç olan engelliler için mesleki rehabilitasyon ve istihdam oluşturmak amacıyla devlet tarafından teknik ve mali yönden desteklendiği ve çalışma ortamının özel olarak düzenlendiği işyeri"nde istihdamlarının sağlanabilmesi için, İŞKUR ve EYHGM tarafından ortaklaşa koordine edilen projelerdir.

Bu projelerin amacı; engelli kişilerin haklarını savunan sosyal tarafların desteklenmesi, engelli istihdamının altyapısının geliştirilmesi, işgücü piyasasında normal şartlar altında çalışma imkânı kısıtlı olan zihinsel ve ruhsal engelli kişilere istihdam ortamları oluşturulması amacıyla korumalı işyerlerinin kurulması ve yaygınlaştırılması, bu tür işletmelerin sayısının ve etkinliklerinin artırılması ve engelli istihdamında artış sağlanması olarak ifade edilebilmektedir.

Korumalı işyeri projelerine, sadece Korumalı İşyeri Statü Belgesi alan işletmeler başvurabilmekte olup, bu işletmeler Korumalı İşyerleri Hakkında Yönetmeliğe göre; 15 yaşını tamamlamış İŞKUR'a kayıtlı en az %40 oranında zihinsel veya ruhsal engeli olan sekiz bireyin çalıştığı korumalı işyerleridir. Bu işyerlerinde çalışacak engelli bireylerin sayısının toplam işçi sayısına oranının en az %75 olması gerekmektedir.

İŞKUR mevzuatına uygun olarak yapılmış ve proje teklifinde tahmini olarak bütçelendirilmiş harcamalar desteklenmekte olup, kaynak tahsis edilmesine karar verilen projelere aşağıda belirtilen destekler verilmektedir:

a) Kuruluş sermayesi desteği: Kuruluş tarihinden itibaren bir yıl içerisinde olmak üzere kurulacak korumalı işyerinin kuruluş sermayesinin %60'ı oranında (en fazla 150.000 TL),

b) Engelli ücret desteği: Proje başlangıcından itibaren kurulan korumalı işyerinde çalışacak engelli işçilerin asgari ücret üzerinden ilk bir yıl boyunca maaşları,

c) İşletme giderleri desteği: Sözleşme imza tarihinden itibaren bir yıl boyunca işletme giderlerinin (su, elektrik, ısınma, iletişim, tanınırlık) fatura bedellerinin %60'ı,

Proje kapsamında kurulacak korumalı işyeri, 3 yıl boyunca İdari Para Cezaları Komisyonu tarafından İŞKUR ve AÇSHB takip ve denetimine tabi tutulmakta olup, 3 yıllık süre içerisinde proje kapsamında alınan makine ve donanımın satış veya devri yapılamamaktadır. Korumalı işyerinin kuruluşundan itibaren mücbir nedenler hariç 3 yıl içerisinde herhangi bir nedenle kapanması, tasfiye edilmesi veya çalışan engelli sayısının belirtilen sayıdan aşağı düşmesinden bir ay içerisinde eski sayıya ulaşamaması hâlinde başlangıçta hibe olarak verilen kuruluş sermayesi yasal faizi ile birlikte geri alınmaktadır.

Korumalı işyeri projesi kapsamında 2013 yılında 18, 2014 yılında 13 proje olmak üzere toplam 31 proje başvurusu yapılmış olup, bu projelerin 12'si İdari Para Cezaları Komisyonu tarafından kabul edilmiştir. Kabul edilen bu projelerin ise 2'si uygulamaya geçirilebilmiş olup, uygulamaya geçirilemeyen projeler İdari Para Cezaları Komisyonu tarafından iptal edilmiştir. Ayrıca 2017 yılında 4 proje ve 2018 yılında ise 3 proje İdari Para Cezaları Komisyonu tarafından kabul edilmiş olup, bu projeler hâlen faaliyetine devam etmektedir. Söz konusu projelere 1.979.909,40TL kaynak tahsis edilmiştir.

Korumalı işyerlerine getirilen en büyük eleştiri ilgili işyerlerinde çalışanların açık işgücü piyasasında çalışma hayatına geçişte yaşadıkları güçlüklerdir. Ancak söz konusu işyerleri kapsamında zihinsel engelli ve psikolojik sorunları olanların istihdam edildiği göz önünde bulundurulduğunda hem mesleki rehabilitasyon anlamında hem de gerçek işgücü piyasasına geçişte sıçrama tahtası olarak kullanılabileceği değerlendirilmektedir.

Mesleki Eğitim ve Rehabilitasyon Projeleri

Kurum kaynaklı düzenlenen mesleki eğitim kurslarına ilave olarak engelli ve eski hükümlü çalıştırmayan işverenlerden tahsil edilen idari para cezalarını kullanmaya yetkili İdari Para Cezaları Komisyonu aracılığıyla engellilere yönelik hazırlanan mesleki eğitim ve rehabilitasyon projeleri desteklenmektedir. Proje kapsamında engellilerin mesleki eğitim kursları aracılığıyla bir meslek öğrenerek rehabilitasyonu ile sonrasında işgücü piyasasına entegrasyonu amaçlanmaktadır.

Projeler, İŞKUR'a kayıtlı tüzel kişilikler (kamu kurum ve kuruluşları, belediyeler, başta engellilere yönelik çalışma yapanlar olmak üzere sivil toplum kuruluşları, özel sektör işyerleri, üniversiteler vb.) tarafından sunulabilmekte olup, proje sunacak tüzel kişiliklerin projenin uygulanacağı ilde kurulu olması (merkez veya şube olarak) gerekmektedir.

Proje kapsamında bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerle kaybetmesi nedeniyle işgücü kaybının en az %40 olduğunu "Engelli Sağlık Kurulu Raporları" ile belgelendiren ve örgün öğretimde (özel eğitim ve rehabilitasyon dâhil) öğrenci olmayan İŞKUR'a kayıtlı işsiz engelliler katılabilmektedir.

Proje kapsamında düzenlenen engellilere kursa devam edilen günler için günlük olarak istihdam garantili kurslarda 40 TL, istihdam garantisiz kurslarda ise 30 TL ödenmekte ve kısa vadeli sigorta kollarından genel sağlık sigortası primleri ve iş kazası meslek hastalığı sigorta primleri İŞKUR tarafından karşılanmaktadır.

Kurslar kapsamında; eğitici, temrin, idari, ulaşım giderleri karşılanmakta ve yardımcı personel görevli ücretleri ödenmektedir. Gerekmesi hâlinde demirbaş giderleri de karşılanabilmektedir.

2015 yılından itibaren İdari Para Cezaları Komisyonu tarafından kabul edilen 451 adet Mesleki Eğitim ve Rehabilitasyon Projesine toplam 29.232.244,95TL kaynak tahsil edilmiştir.

Engellinin İş Bulmasını Sağlayacak Destek Teknolojileri Projeleri

İşyerinin engelli istihdamına uygun olmaması, engelliye çalışma alanı sağlayabilecek destek teknolojilerinin eksikliği gibi sebepler ile işverenler engelli istihdam etmekte çekimser davranmakta ya da 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30 uncu maddesinde yer alan istihdam etme yükümlülüğünü yerine getirmek yerine ceza ödemeye razı olmaktadır.

Bu sebeple, işyerinin engelli istihdamına uyumunun artırılması, engelliye çalışma alanı sağlayabilecek destek teknolojisi eksikliğinin giderilmesi ve bu sayede engelli istihdamının artırılması amacıyla engellinin iş bulmasını sağlayacak destek teknolojileri kapsamındaki projeler İŞKUR tarafından desteklenmektedir. Bu projeler, engellinin bir işyerinde istihdam edilmesi, işe uyumunu, etkin ve güvenli bir şekilde çalışmasını sağlayacak olan destek teknolojilerinin teminini içermektedir.

Destek teknolojileri kapsamındaki projeleri sadece tüzel kişiler (kamu kurum ve kuruluşları, belediyeler, başta engellilere yönelik çalışma yapanlar olmak üzere sivil toplum kuruluşları, özel sektör işyerleri, üniversiteler, vb.) sunabilmektedir. Proje kapsamında, engellilerin bilgisayar kullanmasını kolaylaştıracak yazılım ve donanım desteği, engellinin işini yapmasını sağlayacak kabartma harfler (braille alfabesi) kullanılmış teknolojiler, engellinin işini yapmasını sağlayacak veya kolaylaştıracak araç ve gereçler, diğer alet ve teçhizatlar ile bunları kullanmaya yarayan aparatlar gibi engellilerin istihdam edilmesini kolaylaştıran destek teknolojileri desteklenmektedir. Bu giderler, projede belirtilmek ve İdari Para Cezaları Komisyonunun onayını almak şartı ile fatura karşılığında ödenmektedir.

2015 yılından itibaren İdari Para Cezaları Komisyonu tarafından kabul edilen 28 adet Destek Teknolojileri Projesine toplam 5.359.058,56TL kaynak tahsis edilmiştir.

Engellinin İşe Yerleştirilmesi, İşe ve İşyerine Uyumunun Sağlanmasına Yönelik Projeler

Engelli olmayan bireylere göre engelli kişilerin, işe ve işyerine uyum sürecinde daha fazla sıkıntı yaşadıkları bilinen bir gerçektir. Bu kapsamda, engelli olmayan kişilere göre dezavantajlı olan engellilerin iş hayatında yaşadığı uyum sorunlarının giderilmesi ve istihdam edilebilirliklerinin artırılması için İŞKUR tarafından engellilerin işe yerleştirilmesi ve işe ve işyerine uyumlarının sağlanmasını amaçlayan projeler desteklenmektedir.

Engellilerin kendi yaşamının sorumluluğunu alabilen bağımsız bireyler olmasına katkıda bulunup işe ve işyerine uyumunu sağlayarak istihdam edilmelerini sağlayan bu projelerde temel amaç; engelli iş koçu, danışman veya başka adlarla görevlendirilen kişilerin engellilere yönelik olarak özelliğine, becerilerine ve tercihine göre iş seçmesi, iş ortamına ve sosyal hayata uyumu gibi konularda katkıda bulunarak iş disiplini sağlayıcı ve işe ve işyerine uyumu esas alan oryantasyon eğitimleri vermeleri ve sonrasında yüklenici tarafından aracılık hizmeti sunulmaksızın işe yerleşmeleri için proje dosyasında belirtilen ve İdari Para Cezaları Komisyonunca onaylanan istihdam taahhüt oranı ve istihdam süresi boyunca kişilerin istihdam edilmelerini sağlayıp bu kişileri belirli bir süre işin başında gözlemleyerek uyum sağlamalarına yardımcı olmalarıdır.

Proje kapsamında, engelli bireylerin özelliğine, becerilerine ve tercihine göre iş seçmesi, iş ortamına ve sosyal hayata uyumu gibi konularda katkıda bulunmak için iş ve meslek danışmanı, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, sosyolog, engelli danışmanı, rehberlik uzmanı gibi kişiler görevlendirilebilmektedir. Proje süresince engellilere; en az 10 gün süre ile, işe ve işyerine uyumu için motivasyon, iş oryantasyonu, kişisel gelişim, mülakat-iş görüşmesi, temel yaşam becerileri gibi konuları içeren danışmanlık hizmeti verilmesi zorunludur. Projelerin en az 6, en fazla 12 ay sürmesi zorunlu olup, projeye dâhil edilen engellilerin en az % 25'inin, en az 4 ay süre ile istihdam edilmesi gerekmektedir.

Bu projelere kamu kurum ve kuruluşları, belediyeler, başta engellilere yönelik çalışma yapanlar olmak üzere sivil toplum kuruluşları, özel sektör işyerleri, üniversiteler gibi tüzel kişiler başvurabilmektedir. Proje kapsamında temrin gideri, idari gider, ulaşım giderleri, eğitici gideri, engelli koçu, yardımcı personel, insan kaynakları uzmanı, vb. giderler karşılanmaktadır.

2015 yılından itibaren İdari Para Cezaları Komisyonu tarafından kabul edilen 24 adet İşe Uyum Projesine toplam 1.465.270,00 TL kaynak tahsil edilmiştir.

Mesleki Eğitim Kursları (Kurum Kaynaklı)

Mesleki eğitim kursları; istihdamın korunması, artırılması, geliştirilmesi ve işsizliğin azaltılması hedefleri çerçevesinde, İŞKUR'a kayıtlı herhangi bir mesleği olmayan, bir mesleği olmakla birlikte mesleğinde iş bulamayan veya mesleğinde yeterli olamayan işsizlerin niteliklerini geliştirerek istihdam edilebilirliklerini artırmak maksadıyla düzenlenmektedir.

Mesleki eğitim kurslarının temel hedefi; işsizlerin mesleki niteliklerinin geliştirilmesine, işsizliğin azaltılmasına ve özel politika gerektiren grupların işgücü piyasasına kazandırılmasına yardımcı olmaktır.

Düzenlenen mesleki eğitim kursları istisnai durumlar hariç en az %50 istihdam garantili olarak düzenlenmektedir. Bir diğer ifadeyle, kursu başarıyla tamamlayan kişilerin en az yarısı 120 günden az olmamak üzere kurs süresi kadar istihdam edilmesi sağlanmaktadır. Kurs sonrasında katılımcılar; mesleki yeterlilik belgesi verilebilen mesleklerde açılan kurslarda Mesleki Yeterlilik Kurumu (MYK) belgesi, MYK belgesi verilemeyen mesleklerde düzenlenen kurslarda ise Millî Eğitim Bakanlığı (MEB) veya üniversite onaylı sertifika elde etmektedir.

İŞKUR tarafından düzenlenen mesleki eğitim kurslarında; MEB veya üniversite tarafından onaylanmış eğitim programları uygulanmaktadır.

Kurs süresi en fazla 160 fiili gün olarak uygulanabilmektedir. Kurslar en az 5 en fazla 8 saat ve haftada 6 günü geçmemek üzere en az 30 en fazla 40 saat olarak uygulanmaktadır.

Kursiyerlere, kursa devam ettikleri günler için istihdam garantisiz kurslarda günlük 30 TL, geleneksel mesleklerde düzenlenen kurslarda 35 TL, istihdam garantili kurslarda günlük 40 TL ve sanayi sektöründeki istihdam garantili kurslarda günlük 50 TL zaruri gider olarak ifade edilen ve miktarı Kurum Yönetim Kurulunca belirlenen cep harçlığı ödenmektedir. Ayrıca, kursiyerlerin kurs süresince brüt asgari ücretin %'1'i oranında iş kazası ve meslek hastalığı ile %4,5 oranında genel sağlık sigortası primleri olmak üzere toplamda %5,5 oranındaki sigorta primleri Kurum tarafından karşılanmaktadır. 2019 yılı için brüt asgari ücret (2.558,40 TL) üzerinden bir kursiyerin aylık sigorta maliyeti 140,71 TL'dir.

Öte yandan, sanayi sektöründeki mesleklerde düzenlenen istihdam garantili kurslara katılan ve 2-5 yaş aralığında çocuğu kreşe/gündüz bakımevine giden kadınlar için aylık en fazla 400 TL bakım desteği de sağlanmaktadır.

İşbaşı Eğitim Programı (İEP)

Programın temel gayesi; mesleki deneyimi veya iş tecrübesi olmayan kişilere, mesleki deneyim ve tecrübe kazandırarak bu kişilerin istihdam edilebilirliklerinin artırılması

yoluyla işgücü piyasasına girişlerinin kolaylaştırılmasıdır. Bir diğer amacı ise nitelikli işgücü temin etmekte zorlanan işverenlere işe alacakları kişileri işyerinde belli bir süre gözlemleyerek ve eğitim vererek kişiler hakkında ayrıntılı bilgi sahibi olma ve işe alma konusunda isabetli bir karar verme imkânı sunmaktır.

İşbaşı eğitim programı en az 2 sigortalı çalışanı bulunan ve Kuruma kayıtlı olan tüm işyerlerinde uygulanabilir. Özel sektör işyerleri, ticaret odaları, sanayi odaları, ticaret ve sanayi odaları, esnaf odaları, sendikalar, konfederasyonlar, vakıflar, dernekler, bankalar, kamu kurumlarının hizmet alım ihalelerini alan firmalar, noterler, aile hekimleri, site yönetimleri, okul aile birlikleri, öğretmenevleri, organize sanayi bölgeleri müdürlükleri, teknokentler, meslek birlikleri programdan yararlanabilir.

İŞKUR'a kayıtlı engellilere yönelik olarak düzenlenen meslek edindirme kursları ve işbaşı eğitim programlarına ilişkin bilgiler aşağıdaki tabloda yer almaktadır.

Tablo 26. Meslek Edindirme Kursları ve İşbaşı Eğitim Programlarından Faydalanan Engellilerin Yıllara ve Cinsiyete Göre Dağılımı

Yıllar	Mesleki Eğitim Kursları (MEK)			İşbaşı Eğitim Programı (İEP)		
	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam
2015	2.605	1.846	4.451	500	178	678
2016	1.468	1.090	2.558	738	194	932
2017	1.389	1.079	2.468	900	302	1.202
2018	1.091	824	1.915	1.962	617	2.579
2019	647	676	1.323	1.823	564	2.387
Toplam	**7.200**	**5.515**	**12.715**	**5.923**	**1.855**	**7.778**

Kaynak: İŞKUR, Ağustos 2019.

Tabloda görüldüğü üzere; 2015 yılından 2019 yılı Ağustos ayı sonuna kadar İŞKUR tarafından sunulan mesleki eğitim kurslarına 7.051'i erkek, 5.348'i kadın olmak üzere toplam 12.399 engelli, işbaşı eğitim programlarına ise 5.368'i erkek, 1.673'ü kadın olmak üzere toplam 7.041 engelli katılım sağlamıştır.

Toplum Yararına Program (TYP)

Toplum yararına programlar; işsizliğin yoğun olduğu dönemlerde veya yerlerde doğrudan veya yüklenici eli ile toplum yararına bir iş ya da hizmetin gerçekleştirilmesi yoluyla özellikle istihdamında zorluk çekilen işsizlerin çalışma alışkanlık ve disiplininden uzaklaşmalarını engelleyerek işgücü piyasasına uyumlarını gerçekleştirmek ve bunlara geçici gelir desteği sağlamak maksadıyla düzenlenmektedir.

TYP'ler; çevre temizliği, kamusal altyapının yenilenmesi, Millî Eğitim Bakanlığına bağlı resmî okullarda çevre düzenlemesi, Millî Eğitim Bakanlığına bağlı resmî okullarda bakım onarım ve temizlik işleri yapılması, Millî Eğitim Bakanlığına bağlı resmî okulların güvenliğinin sağlanması, restorasyon, tarihi ve kültürel mirasın korunması, ağaçlandırma, park düzenlemeleri, vadi ve dere ıslahı ve erozyon engelleme çalışmaları alanlarında uygulanmaktadır.

TYP'lerden istihdamında güçlük çekilen kadınlar, 35 yaş üstü bireyler, engelliler, eski hükümlüler ve terörle mücadelede malul sayılmayacak şekilde yaralananlar birinci listede yer alarak öncelikli olarak yararlanmaktadır.

TYP'lerde haftalık uygulama süresi, kırk beş saattir. TYP uygulama süresi, her bir program için dokuz aydan fazla olamamaktadır. Katılımcılar için yararlanma süresi, on iki ay içerisinde ayrı ayrı olarak veya bir defada en fazla dokuz ay olup bir katılımcı TYP'den en fazla yirmi dört ay yararlanabilmektedir.

TYP katılımcılarına net asgari ücret düzeyinde ödeme yapılmakta, ayrıca katılımcıların vergi ve sosyal güvenlik primleri de ödenmektedir.

Sosyal Çalışma Programı (SÇP)

2019 yılı Haziran ayı itibarıyla uygulamaya geçen Sosyal Çalışma Programı 04/11/1981 tarihli ve 2547 sayılı Yükseköğretim Kanunu kapsamındaki yükseköğretim öğrencilerinin (açık öğretim, yüksek lisans ve doktora öğrencileri hariç) çalışma hayatıyla tanışmalarını sağlamak ve bu kişilere çalışma disiplini kazandırmak amacıyla düzenlenmektedir.

Sosyal Çalışma Programı; toplumsal faydanın yüksek olduğu doğanın korunması, kültürel mirasın restorasyonu, korunması ve tanıtılması, kütüphanelerin bakımı ve düzeni, kamu kurumlarının kültürel ve sosyal hizmetlerinin desteklenmesi gibi alanlarda, Haziran, Temmuz, Ağustos ve Eylül aylarında, kamu kurum veya kuruluşlarıyla en fazla üç ay süreyle düzenlenmektedir.

İlgili programdan yükseköğrenim süresi boyunca toplamda en fazla 90 gün; eğitim-öğretim yılının yaz döneminde düzenlenecek programlardan ise en fazla 42 gün yararlanabilmektedir. Uygulama süresi günlük yedi buçuk saat çalışma, yarım saat dinlenme olmak üzere haftada üç gün şeklindedir.

3.3.5. İşsizlik Sigortası Hizmetleri

Engellilerin İşsizlik Ödeneğinden Yararlanması

İşsizlik ödeneği, anılan engel gruplarındaki bireyler de dâhil olmak üzere sigortalı işsizlere 4447 sayılı İşsizlik Sigortası Kanununda belirtilen şartları taşımaları hâlinde işsiz kaldıkları dönem için belirli bir süre ve miktarda yapılan ödemedir.

İşsizlik ödeneğine hak kazananlara İŞKUR tarafından aşağıdaki hizmetler sunulmaktadır.

a) İşsizlik ödeneği,

b) Genel sağlık sigortası primleri,

c) Yeni bir iş bulma,

ç) Meslek geliştirme, edindirme ve yetiştirme eğitimi,

Ayrıca, anılan engel gruplarındaki bireylerden 2015 yılından 2019 yılı Ağustos ayı sonuna kadar yıllara ve engel durumuna göre işsizlik ödeneği hak eden engelliler aşağıdaki tabloda gösterilmektedir.

Tablo 27. Yıllar İtibarıyla İşsizlik Ödeneğine Hak Kazanan Engellilerin Engel Gruplarına Göre Dağılımı

Engel Grupları	Yıllar					Toplam
	2015	2016	2017	2018	2019	
Sinir Sistemi	894	1.158	848	1.005	670	4.575
Ruh Hastalıkları	341	433	327	395	285	1.781
Görme Sistemi	1.270	1.693	1.194	1.414	920	6.491
Kulak Burun Boğaz Sistemi	966	1.308	919	1.184	792	5.169
İç Hastalıkları	629	739	565	627	410	2.970
Kas ve İskelet Sistemi	1.838	2.288	1.728	1.834	1.243	8.931
Deri	46	75	32	54	37	244
Solunum Sistemi	383	535	421	399	233	1.971
Onkolojik Hastalıklar	86	116	97	113	74	486
Yanıklar	142	186	152	133	124	737
Diğer Hastalıklar	868	1.031	785	931	612	4.227
Batını İlgilendiren Hastalıklar	8	21	14	12	7	62
Sindirim Sistemi	133	168	125	133	85	644
Hematopoetik Sistem	167	239	158	194	109	867
Ürogenital Sistem	162	200	163	172	121	818
Kardiyovasküler Sistem	763	898	639	675	312	3.287
Kadın Hastalıkları ve Doğum	4	11	5	6	9	35

Engel Grupları	Yıllar					Toplam
	2015	2016	2017	2018	2019	
Endokrin Sistemi	396	474	354	393	220	1.837
Zihinsel, Davranışsal Bozukluklar	662	970	779	985	763	4.159
Genel Toplam	**9.760**	**12.563**	**9.321**	**10.671**	**7.135**	**49.450**

Kaynak: İŞKUR, Ağustos 2019.

Tabloda görüldüğü üzere; 2015 yılından 2019 yıl Ağustos ayı sonuna kadar "kas ve iskelet sistemi hastalıkları" engel grubundaki engellilerden 8.931'i İŞKUR tarafından ödenen işsizlik ödeneğini almaya hak kazanmış olup bu sayı yine aynı dönem işsizlik ödeneği almaya hak kazanan toplam 49.450 engellinin %18,1'ine tekabül etmektedir[296].

3.3.6. Engellilere Emeklilik Süreçlerinde Sunulan Hizmetlerin Usul ve Esasları

Engelli bireylerin emekliliğinde mevzuatta düzenlemeler yapılarak gerekli şartların sağlanması koşuluyla malulen emeklilik ve erken emeklilik hakkı güvence altına alınmıştır. Bu kapsamda yer alan düzenlemeler şunlardır;

5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu

Madde 25: Malûl Sayılma

Sigortalının veya işverenin talebi üzerine Kurumca yetkilendirilen sağlık hizmeti sunucularının sağlık kurullarınca usûlüne uygun düzenlenecek raporlar ve dayanağı tıbbî belgelerin incelenmesi sonucu, 5510 sayılı Kanunun 4 üncü maddenin birinci fıkrasının (a) ve (b) bentleri kapsamındaki sigortalılar için çalışma gücünün veya iş kazası veya meslek hastalığı sonucu meslekte kazanma gücünün en az %60'ını, (c) bendi kapsamındaki sigortalılar için çalışma gücünün en az %60'ını veya vazifelerini yapamayacak şekilde meslekte kazanma gücünü kaybettiği Kurum Sağlık Kurulunca tespit edilen sigortalı, malûl sayılır.

Ancak, sigortalı olarak ilk defa çalışmaya başladığı tarihten önce sigortalının çalışma gücünün %60'ını veya vazifesini yapamayacak derecede meslekte kazanma gücünü kaybettiği önceden veya sonradan tespit edilirse, sigortalı bu hastalık veya engelliliği sebebiyle malûllük aylığından yararlanamaz.

[296] Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 27.09.2019 tarihli ve 540865 sayılı cevabi yazı.

Malullük sigortasından sağlanan haklar ve yararlanma şartları

Madde 26: Malûllük sigortasından sigortalılara sağlanan hak, malûllük aylığı bağlanmasıdır.

Sigortalıya malûllük aylığı bağlanabilmesi için sigortalının;

a) 25 inci maddeye göre malûl sayılması,

b) En az on yıldan beri sigortalı bulunup, toplam olarak 1800 gün veya başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede malûl olan sigortalılar için ise sigortalılık süresi aranmaksızın 1800 gün malûllük, yaşlılık ve ölüm sigortaları primi bildirilmiş olması, gerekir.

Yaşlılık sigortasından sağlanan haklar ve yararlanma şartları

Madde 28: Yaşlılık sigortasından sigortalıya sağlanan haklar şunlardır:

Kurumca yetkilendirilen sağlık hizmet sunucularının sağlık kurullarınca usulüne uygun düzenlenecek raporlar ve dayanağı tıbbî belgelerin incelenmesi sonucu, Kurum Sağlık Kurulunca çalışma gücündeki kayıp oranının;

a) % 50 ilâ % 59 arasında olduğu anlaşılan sigortalılar, en az 16 yıldan beri sigortalı olmaları ve 4320 gün,

b) % 40 ilâ % 49 arasında olduğu anlaşılan sigortalılar, en az 18 yıldan beri sigortalı olmaları ve 4680 gün,

malûllük, yaşlılık ve ölüm sigortaları primi bildirilmiş olmak şartıyla ikinci fıkranın (a) bendindeki yaş şartları aranmaksızın yaşlılık aylığına hak kazanırlar. Bunlar 94 üncü madde hükümlerine göre kontrol muayenesine tâbi tutulabilirler.

3.3.7. Engelli İstihdamı Kapsamında Engelli Yakınlarına Sağlanan Haklar

Engelli bireylerin yakınlarına yönelik mevzuatta yer değiştirme, izin, emeklilik gibi alanlarda çeşitli düzenlemelere yer verilmiştir. Bu kapsamda yer alan düzenlemeler şunlardır;

657 sayılı Devlet Memurları

Madde 72: Yer değiştirme suretiyle atanma

İlgili mevzuatı uyarınca verilecek rapora göre kendisi, eşi veya birinci derece kan hısımlığı bulunan bakmakla yükümlü olduğu aile fertleri engelli olan memurların engellilik durumundan kaynaklanan yer değiştirme taleplerinin karşılanması için düzenlemeler yapılır.

Madde 104: Mazeret izni:

E) Memurlara; en az yüzde 70 oranında engelli ya da süreğen hastalığı olan çocuğunun (çocuğun evli olması durumunda eşinin de en az yüzde 70 oranında engelli olması kaydıyla) hastalanması hâlinde hastalık raporuna dayalı olarak ana veya babadan

sadece biri tarafından kullanılması kaydıyla bir yıl içinde toptan veya bölümler hâlinde on güne kadar mazeret izni verilir.

5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu

Madde 28: Yaşlılık sigortasından sağlanan haklar ve yararlanma şartları

Emeklilik veya yaşlılık aylığı bağlanması talebinde bulunan kadın sigortalılardan başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunanların, bu Kanunun yürürlüğe girdiği tarihten sonra geçen prim ödeme gün sayılarının dörtte biri, prim ödeme gün sayıları toplamına eklenir ve eklenen bu süreler emeklilik yaş hadlerinden de indirilir.

2010/2 Sayılı Genelge: Sendikal Gelişmeler Doğrultusunda Alınacak Önlemler

Madde 3- Kamu çalışanlarının kanunen bakmakla yükümlü olduğu özürlü aile bireyinin bakıma muhtaç olduğunun ilgili mevzuatına göre alınmış geçerli özürlü sağlık kurulu raporu ile belgelendirilmesi kaydıyla bu durumdaki personele; özürlü aile ferdinin günlük bakımı için izin kullanımında gerekli kolaylık sağlanacak ve personel mesai saatleri dışındaki nöbet görevinden ve gece vardiyasından muaf tutulacaktır[297].

3.3.8. Çalışma Hayatında Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar

Çalışma hayatını düzenleyen mevzuatta özellikle nadir hastalıklara sahip bireyleri göz önünde bulunduran düzenlemeler bulunmamaktadır. Ancak; nadir hastalıklara sahip bireyler gerekli koşulları taşımaları hâlinde (engelli sağlık kurulu raporlarındaki engel oranları gibi) engellilerle ilgili genel düzenlemelere tabi tutulmaktadır.

Devlet Memurları Kanunu'nda var olan %3 engelli kontenjanının yaklaşık %92'lik kısmı dolmuştur veya dolmak üzeredir. Bu nedenle %3 engelli kontenjan oranının gözden geçirilmesinin gerekeceği düşünülmektedir. Ayrıca kamuda işe giren engelli memurların, işe uyumları, işte süreklilik, işte yükselme gibi işe yerleştikten sonra karşılaşacakları sorunlara yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

Ülkemizde engellilerin işçi olarak istihdamı, 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30 uncu maddesinde öngörülen kota sistemi ile sağlanmaya çalışılmaktadır. Engel grupları ve oranları arasında ayrım yapılmaksızın tüm engellileri aynı derecede değerlendirmeye tabi tutan standart bir kota sisteminin uygulanması nedeniyle bu durum, ALS, SMA, DMD, MS hastalarının yer aldığı kas ve iskelet sistemi hastalıkları engel gruplarındaki bireylerin işveren tarafından tercih edilmemesine neden olmaktadır.

---

[297] Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 26.09.2019 tarihli ve 2366086 sayılı cevabi yazı.

Ülkemizdeki ilk uygulaması EYHGM tarafından gerçekleştirilen destekli istihdam modeli şuan İŞKUR tarafından bir proje aracılığıyla devam ettirilmektedir. İŞKUR'un kurumsal kapasitesi bu model çerçevesinde verimli bir hizmet sunumu için yetersiz kalmaktadır. Kurumun sınırlı sayıdaki personeli ve mevcut altyapısı ile ideal anlamda destekli istihdam modelinin uygulanmasında ve izlenmesinde süreç içerisinde çeşitli ihtiyaçları doğabilecektir.

Engellilerin istihdamına bakış açısından toplumun ve işverenlerin yaklaşımları önemli olmaktadır. Genellikle toplumların, engellileri üretken olmayan, bu nedenle de ailesi ya da devlet tarafından özel bir bakıma muhtaç olan bireyler olarak görmeleri nedeniyle onlara acımaları söz konusu olmaktadır. Bu acıma duygusu engellinin engelini ön plana çıkartırken, sahip olduğu yetenek ve becerilerin ikinci plana atılmasına yol açmaktadır. Bu nedenle toplumun ve bilhassa çalışma ortamındaki işverenler ile çalışma arkadaşlarının olumsuz önyargıları engellilerin çalışma hayatında daha çok yer almalarını engellemektedir. Engellilere karşı olan bu olumsuz tutum ve önyargılar ALS, SMA, DMD, MS hastaları için daha belirgin hâle gelmekte ve bu kişilerin çalışma hayatına girişlerinde önemli bir engel teşkil etmektedir.

Engelli bireylerin özellikle de anılan gruplardaki bireylerin eğitim ve mesleki eğitim seviyelerinin düşük olması, çoğunlukla herhangi bir mesleki beceriye sahip olmamaları işgücü piyasasına girişlerini olumsuz etkilemektedir. Ayrıca, bahse konu engellilere sunulabilecek mesleki eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri de yetersizdir.

Engellilerin istihdamına yönelik olarak uygulanan teşviklerin tüm engel grupları için standart olması teşvik kapsamında nispeten kolay istihdam edilebilen engellilerin tercih edilmesine neden olmaktadır.

İşverenlerden bazıları engelli işçi istihdam etmek yerine idari para cezasını ödemeyi tercih edebilmektedirler.

Engellilerin istihdama katılması kadar çalışabileceği iş ortamının uygunluğu da önemlidir. Çalışma ortamları genellikle işe alınan engelli bireylerin özelliklerine göre düzenlenmediğinden engelli işçiden beklenen verim sağlanamamaktadır.

Engelliler kendilerine sağlanan istihdam hakları da dâhil olmak üzere tüm haklarını yeterince bilmediklerinden ve tanınan haklardan yeterince yararlanamadıklarından bu konuda uzman desteğine ihtiyaç duymaktadırlar.

ALS, SMA, DMD, MS hastaları" nın yer aldığı kas ve iskelet sistemi hastalıkları engel gruplarındaki bireyler başta olmak üzere Kuruma kayıtlı 162.471 engelli işgücüne sunulacak hizmetlerde, Özel Eğitim Mesleki Eğitim Merkezleri'nde eğitim gören engelliler

ile eğitimini tamamlamış olan engelli bireylerin istihdama kazandırılmasında ve engelli işçi çalıştırma yükümlülüğü bulunan 17.944 işverene işyerlerinde destekli istihdam modeli kapsamında Engelli İş Koçluğu uygulaması ile etkili ve verimli bir hizmet sunulabilmesi amacıyla İŞKUR'a 1.000 adet yeni İş ve Meslek Danışmanı kadrosu tahsis edilmesi gerekmektedir.

Engellilere bir anlamda pozitif ayrımcılık olarak tanınan istihdam kotasından yararlanmak isteyen iş arayanların gerçeği yansıtmayan raporlarla zaman zaman İŞKUR'a engelli statüsünde kayıt olmak istemeleri nedeniyle yanlış kayıtlar yapılabilmektedir.

Meclis Araştırması Komisyonunun toplantılarında sunum yapan katılımcılar ve özellikle sivil toplum kuruluşları temsilcileri evde bakım gereksinimi olan engelli bireylerin yakınlarının yaşadığı sorunların çözümünde hem çalışan ailelere hem de çalışmayan ailelere yönelik desteklerin geliştirilmesinin önemini vurgulamışlardır.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM
ALS, SMA, DMD, MS VE DİĞER TEDAVİSİ BİLİNMEYEN HASTALIKLARDAKİ SORUNLARA YÖNELİK ÇÖZÜM ÖNERİLERİ

Komisyon Raporu'nun bu bölümünde, Komisyon çalışmaları süresince Komisyon toplantılarına katılan paydaşların ilettiği sorun ve talepler ile ilgili kurumlar ile yapılan yazışmalar neticesinde elde edilen bilgiler değerlendirilmiş olup bu konulara ilişkin öneriler sunulmaktadır. Bu bağlamda, öncelikli olarak hasta ve hasta yakınlarına sağlanan sağlık hizmetlerine ilişkin süreçlerde yaşanan problemlerin çözümüne yönelik ulusal politikaların oluşturulmasının önemi vurgulanmaktadır. Nadir hastalıklara sahip bireyler ve yakınlarının yaşadığı süreçlerin yönetilmesi amacıyla Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 10/01/2020 tarihli ve 54567092-010.04-244 sayılı yazısı kapsamında alınan Makam Oluru ile yürürlüğe konulan "Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Daire Başkanlıklarının Görevlerine Dair Yönerge" ile teşkil edilmiş "Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı"nın iş ve işlemlerine yönelik mevzuat çalışmalarının yürütülmesi ve nadir hastalıkların ülkemize özgü tanımlamasının yapılması gerekmektedir.

Nadir hastalıklarda erken tanı ve tedaviye zamanında erişimin önemi Komisyon çalışmalarında ilgili paydaşlar ile Komisyon üyeleri tarafından ve ayrıca Komisyona sunulan raporlarda sıkça vurgulanmakta ve Raporun bu bölümünde sağlık hizmetleri ve bu hizmetlere erişimdeki sorunlara yönelik çözüm önerilerine yer verilmektedir.

Nadir hastalıkların tanı, tedavi ve bakım sürecinin yüksek maliyetli olmasının hasta ve hasta yakınlarının yaşadığı sorunlar arasında yer alması nedeniyle bu süreçteki sosyal güvenlik haklarının sağlanması büyük önem taşımaktadır. Sosyal güvenlik hizmetlerine yönelik çözüm önerileri başlığı altında, hastaların tedavi, ilaç ve tıbbi malzemeye erişim koşullarının iyileştirilmesine yönelik olarak hastalar ve hasta dernekleri tarafından sunulan öneriler yer almaktadır. Sağlık hizmetlerinde verilen önerilerin etkin ve sürdürülebilir olarak hayata geçirilmesinin temelini, nadir hastalıklar konusunda sivil toplum kuruluşları, kamu kurum ve kuruluşları, araştırmacılar ve üniversiteler gibi ilgili tüm paydaşların iş birliği içerisinde çalışması oluşturmaktadır. Bu birimler arasında iletişimin etkin olması, bilgilerin aktarımında sürecin eksiksiz ve doğru yönetilmesi, hasta ve hasta yakınlarının hizmetlere yönlendirilmesi büyük önem arz etmektedir.

Nadir hastalıklar görülme sıklığı, teşhis zorluğu, tedavilerinin olmayışı veya zor oluşu, ilaçlarının az olması veya olmayışı (yetim ilaç) ile diğer hastalıklardan ayrılsa da; hastalıkların seyri ve sonuçları ile çoğunlukla kişiyi engelli ve bakım ve desteğe muhtaç konuma getirmesi nedeniyle sağlık hizmetleri, sosyal destek, eğitim ve çalışma hayatı açısından genel olarak engellilere sunulan hizmetlerle birlikte ele alınmıştır.

Bununla birlikte, gerek hasta dernekleri tarafından Komisyon toplantılarında dile getirilen gerekse Komisyona sunulan raporlarda belirtilen nadir hastalıklara sahip engelli bireylerin ve yakınlarının bakım ve sosyal destek hizmetleri, eğitim ve öğretim hizmetleri ile çalışma hayatında yaşadıkları sorunlara yönelik çözüm önerileri de bu bölümde sunulmaktadır.

Son olarak, nadir hastalıklar konusunda toplumsal farkındalık ve bilinç düzeyinin artırılmasının önemine ve sivil toplum kuruluşlarının tüm bu sürece katılımının sağlanmasına yönelik çözüm önerilerine yer verilmektedir.

4.1. Sağlık Hizmetlerine Yönelik Öneriler

4.1.1. Politika Geliştirme Süreci

✓ Nadir hastalıkların ülkemize özgü tanımı ve kapsamı belirlenmelidir.

✓ Nadir hastalıklar konusunda ulusal sağlık politikaları belirlenerek strateji planı hazırlanmalı ve bu planda kısa, orta ve uzun vadeli faaliyetler belirtilmelidir.

✓ Nadir hastalıklar üst politika belgelerinde "öncelikli alan" olarak belirlenmeli, uluslararası işbirlikleri (ORPHANET üyeliği, IRDRIC üyeliği, ERN projeleri, EJP projeleri vb.) geliştirilmelidir.

✓ ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıkların yükü belirlenmeli ve mevcut durum tespiti yapılmalıdır. Bu bağlamda "Nadir Hastalıklar Prevelansı Türkiye Coğrafi Haritası" oluşturularak; var olan nadir hastalıkların bölgesel dağılımı ve sıklığı saptanarak, önleyici sağlık hizmetleri geliştirilmeli ve sağlanmalıdır.

✓ Nadir hastalıklar alanında uzmanlaşmış merkezler oluşturulmalı, merkezlerde sağlanacak hizmetin multidisipliner, sistematik, organize ve eşgüdümlü olarak verileceği uluslararası iyi modeller incelenerek ülkemize uygun bir model belirlenmeli ve işler hâle getirilmesi sağlanmalıdır.

4.1.2. Kurumsal Yapılanma

✓ Nadir hastalıklar konusunda planlanan faaliyetlerin yürütülmesi amacıyla, Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 10/01/2020 tarihli ve 54567092-010.04-244 sayılı yazısı kapsamında alınan Makam Oluru ile "Sağlık Hizmetleri Genel

Müdürlüğü Daire Başkanlıklarının Görevlerine Dair Yönerge" yürürlüğe konularak "Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı" kurulmuştur. Mezkûr Daire Başkanlığının çalışma alanı kapsamında belirtilen nadir hastalıklar, otizm ve zihinsel özel gereksinimlerin ülkemizdeki mevcut durum ve sorunlarına bakıldığında ihtiyaçlarının birbirinden oldukça farklı olması nedeniyle nadir hastalıklara ilişkin çalışmaların otizm ve zihinsel özel gereksinimler kapsamından bağımsızlaştırılarak yürütülmesi sağlanmalıdır.

✓ Oluşturulacak nadir hastalıklar uzmanlık merkezlerinde hasta ve hasta yakınlarının ihtiyaçlarına yönelik ilgili kurumlar tarafından verilen hizmetlerin varlığı konusunda gerekli bilgilendirme ve yönlendirme yapılması amacıyla bireysel danışmanlık hizmeti sağlanmalıdır. Ayrıca bu merkezlerde hasta ve hasta yakınlarına psikososyal danışmanlık hizmeti verebilen üniteler oluşturulmalıdır.

✓ Oluşturulacak nadir hastalıklar alanında uzmanlaşmış merkezler ile ilişkili mevzuat çalışmaları yürütülerek bu merkezlerin faaliyete geçirilmesi ve merkezlerde çalışacak personel için kadro ihdası sağlanmalıdır. Çalışacak personelin görev, yetki ve sorumlulukları belirlenmeli ve ilgili eğitimleri almaları sağlanmalıdır.

✓ Nadir hastalıklara dair yürütülecek iş ve işlemlerin takibini ve koordinasyonunun etkin ve etkili olabilmesi ve söz konusu hastalıklara sahip bireylerin ilaç ve tıbbi malzeme dâhil her tür ihtiyaçlarının (sosyal, eğitim ve sağlık vb.) karşılanabilmesi için ilgili Bakanlıklarda birimler oluşturulmalıdır.

✓ Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçların ruhsatlandırılması, fiyatlandırılması ve geri ödemesi aşamasında süreçlerin yönetimi için TİTCK ve SGK bünyesinde özelleşmiş birimler oluşturulmalıdır.

✓ Aile hekimlerinin nadir hastalıklara sahip kişilerin takiplerinde aktif rol almaları sağlanmalıdır.

4.1.3. Mevzuat Düzenlemeleri

✓ ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nöromusküler hastalıklar için mevcut durumda var olan "Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri"nin etkin olarak çalışması ve sürdürülebilirliği sağlanmalıdır. Bu bağlamda, "Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri"ne yönelik altyapı koşulları, görev, yetki ve sorumluluklarının yer aldığı mevzuat düzenlemelidir.

✓ Toplum sağlığının korunabilmesi için rutin aşılama konusunda yasal tedbirler alınması sağlanmalıdır.

✓ Sağlık profesyonellerinin nadir hastalıklar alanında verdikleri tedavi hizmetlerine yönelik performans puanlamalarının özelleştirilerek bu hizmetleri sunan sağlık profesyonellerinin motivasyonu artırılmalıdır.

4.1.4. Hizmete Erişim

✓ ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklar konusunda ulusal veri tabanı oluşturulmalı, veri seti standartları belirlenmeli ve verilerin veri tabanına uluslararası kodlama sistemleri kullanılarak (OMİM numarası, orhpanumber, ICD kodları) düzenli olarak girilmesi sağlanmalıdır.

✓ "Evlilik Öncesi SMA Tarama Programı"nın tarama programlarına dâhil edilmesi sağlanmalıdır. Bu ve benzeri programlar sonucunda SMA, DMD gibi genetik geçişi kanıtlanmış bir nadir hastalık taşıyıcısı olan çiftlerin belirlenen genetik hastalıklar tanı merkezlerine yönlendirilerek genetik danışmanlık, prenatal tanı ve üreme tercihleri konusunda bilgilendirilmeleri sağlanmalıdır.

✓ Benzer şekilde talep edilmesi hâlinde evlenmiş, gebelik planlayan ve/veya ailelerinde SMA, DMD gibi genetik geçişi kanıtlanmış bir nadir hastalık indeks olgusu saptanan çiftlerin aile hekimleri tarafından bu hizmeti sunabilecek Sağlık Bakanlığınca belirlenmiş genetik hastalıklar tanı merkezlerine yönlendirilerek bu ailelerin genetik danışmanlık hizmetine ücretsiz erişimi sağlanmalıdır.

✓ Genetik danışmanlık hizmeti almış çiftlerin gebelik planladıkları dönemde tanı, prenatal tanı ve yardımcı üreme teknikleri (pre-implantasyon genetik tanı dâhil) uygulamaları yapabilen Sağlık Bakanlığınca yetkilendirilmiş ilgili merkezlere yönlendirilmeleri sağlanmalıdır.

✓ ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıkların tanısında yer alan testlerin Sağlık Bakanlığının yetkilendirdiği merkezi laboratuvarlarda yapılması sağlanmalı ve buna yönelik altyapı oluşturulmalıdır. Bu aşamada hâlihazırda yapılan tanısal testlere ulaşımın ve sonuçlandırılmasının hızlandırılması sağlanmalıdır.

✓ Tarama zamanında yaşanan gecikmelerin önüne geçilmesi için Aile Hekimliği Bilgi Sistemi ve Doğum Bildirim Sistemi gibi sağlık kurum/kuruluş bilgi sistemlerinin NTP web uygulaması ile entegre olması sağlanmalıdır.

✓ 27 Şubat 2015 tarihli ve 29280 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan "Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik"te evde sağlık hizmetinin işleyişine dair düzenlemeler yer almakta olup söz konusu Yönetmelik uyarınca sunulan hizmetlerin yaygınlaştırılması sağlanmalıdır.

✓ Herhangi bir özel donanıma ihtiyaç duyan hastaların (solunum cihazı, beslenme cihazı, mobilizasyon için ek donanım ihtiyacı olan vb.) sağlık tesislerine muayene ve tetkik amaçlı ulaşımlarında kullanılan özel araçların sayısı artırılarak ülke çapında yaygınlaştırılması sağlanmalıdır. Ayrıca bu hizmetin ülke çapında tek bir merkezden koordine edilmesi sağlanarak bu durumun varlığı kamuoyuna duyurulmalıdır.

✓ Ülkemizdeki varolan hekim açığı branşlarına göre belirlenmeli ve gerekli atamalar yapılmalıdır.

4.1.5. Eğitim Faaliyetleri

✓ Tıp fakülteleri eğitim müfredatında ve ilgili uzmanlık dallarının genişletilmiş çekirdek eğitim programlarında nadir hastalıklar konusunda teorik bilgiler ile birlikte alanında uzman hekimler tarafından pratik uygulamalara da yer verilmelidir.

✓ "Aile Hekimliği Sürekli Mesleki Gelişim Eğitim Programı (AHUZEM)" kapsamında eğitim programına nadir hastalıklar içeriği eklenerek aile hekimlerinin bilgi düzeyi ve farkındalığı artırılarak hastaların erken dönemde teşhise yönlendirilmesi ve tedavinin devamlılığının sağlanması uygulamaya geçirilmelidir.

4.1.6. Ar-Ge Çalışmaları

✓ Nadir hastalıklarla ilgili bilimsel çalışmalar desteklenmeli ve teşvik edilmeli; Üniversiteler, TÜSEB ve TÜBİTAK bu hususta birlikte çalışmalıdır.

✓ ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklar konusunda epidemiyolojik çalışmaların, araştırma geliştirme çalışmalarının teşviki sağlanmalıdır.

✓ ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıkların tanı, tedavi ve bakımına yönelik ilaç, tıbbi cihaz ve beslenme ürünlerinin yerli üretimi teşvik edilmeli ve desteklenmelidir.

✓ Hâlihazırda 22 ilde yapılan "Konjenital Adrenal Hiperplazi Tarama Programı"nın ülke geneline yaygınlaştırılması ve var olan tarama kitinin tedavisi bilinen doğuştan kalıtsal hastalıkları da içerecek şekilde geliştirilmesi sağlanmalıdır.

4.2. Sosyal Güvenlik Hizmetlerine Yönelik Öneriler

4.2.1. Politika Geliştirme Süreci

✓ Maliyet etkili nadir hastalık kamu sağlık harcamaları modeli oluşturulmalıdır.

✓ Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ürünlerin kamu finansmanı kapsamına alınması sürecinde sağlık teknoloji değerlendirmesi yöntemlerinden faydalanılmalıdır.

✓ Düşük kaliteli tıbbi cihazların sebep olduğu komplikasyonlar nedeniyle ortaya çıkan hasta mağduriyetinin ve ilave tedavi maliyetlerinin önüne geçilmesi amacıyla tıbbi

cihazların değerlendirilmesi sürecinde ilaçların doğrudan maliyetlerinin yanı sıra dolaylı maliyetlerinin de dikkate alınarak sağlık harcamalarının rasyonelleştirilmesi sağlanmalıdır.

✓ Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ürünlerden etkililiği ve güvenilirliği kanıtlanmış tedavilerin finansmanı sağlanmaktadır. Ancak; etkililiği ve güvenilirliği kanıtlanmamış tedavilerin kamuoyu baskısı ile finansmanının sağlanmasının önüne geçilerek kamu maliyesine ek yük getirmesi önlenmelidir.

4.2.2. Mevzuat Düzenlemeleri

✓ SGK tarafından finansmanı sağlanan tıbbi cihaz ve malzemelerin Kurum tarafından karşılanan tutarları hasta mağduriyetlerinin önüne geçilecek şekilde periyodik olarak güncellenmelidir.

✓ SGK tarafından finansmanı sağlanan tıbbi malzeme ve cihazların kapsamı ve miktarı artırılmalı ve SGK tarafından finansmanı sağlanmayan (öksürük cihazı vs.) tıbbi cihazların ödeme kapsamına alınması sağlanmalıdır.

✓ Tedavi, ilaç ve tıbbi cihaz katılım paylarından muafiyet kapsamı nadir hastalıkları kapsayacak şekilde genişletilerek hastaların üzerindeki maddi yük hafifletilmelidir.

✓ Üçüncü basamak sağlık hizmet sunucusu bulunmayan illerde 61. seans sonrası için verilecek olan fizik tedavilerin, bu illerdeki diğer sağlık hizmet sunucuları tarafından verilmesine ilişkin olarak SUT'ta düzenleme yapılmalıdır.

✓ Nadir hastalıklarda kullanılan koruyucu ürünler (güneş gözlüğü, güneş kremleri vb.) geri ödeme kapsamına alınmalıdır.

✓ Pre-implantasyon genetik tanı testlerinin standartlarının belirlenerek geri ödeme kapsamına alınması sağlanmalıdır.

✓ ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıkların tanılarının kesinleştirilmesi amacıyla yapılan doğrulama testlerinin finansmanı SGK tarafından sağlanmalıdır.

✓ Kronik nadir hastalığı olan kişilerin sağlık raporlarının ve reçete işlemlerinin kolaylaştırılmasını sağlayacak düzenlemeler yapılarak hastaların bu işlemleri yürütürken yaşadığı zorluklar giderilmelidir.

✓ Sağlık hizmet sunucularının nadir hastalıklar alanında verdikleri tedavi hizmetleri özellikli tedavi hizmetleri kapsamında değerlendirilerek farklı bir SUT fiyatlandırması sistemi ile puanlandırılmalıdır.

✓ Nadir hastalıklara sahip olan ve çalışabilecek durumda olan kişilerin çalışma hayatına daha etkin bir biçimde katılımına olanak sağlayacak düzenlemeler hayata geçirilmelidir.

✓ 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 28 inci maddesinde sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunan kadın sigortalıya (anneye) erken emeklilik hakkı sağlanmaktadır. Bakıma muhtaç çocuğun annesinin hayatta olmaması veya annenin çocuğa bakmaması/bakamaması gibi durumlarda erken emeklilik hakkının aile seçimine bırakılması, bakımı üstlenen aile bireyinin, babanın veya kardeşlerden herhangi birinin bu haktan yararlanması konusunda 5510 sayılı Kanun'da düzenleme yapılmalıdır.

✓ Evde sürekli bakıma muhtaç derecede ağır engelli bireyin bakımını yapan çalışmayan anne veya babasının veya aile üyesinin emeklilik hakları düzenlenmelidir.

✓ Nadir hastalıklara sahip bireylerin malûlen emekli sayılma hakkının değerlendirilmesi sürecinde, hastalığın kronik etkileri göz önüne alınarak emeklilik hakkından daha erken yararlanmaları için ilgili düzenlemeler yapılmalıdır.

4.3. Bakım ve Sosyal Destek Hizmetlerine Yönelik Öneriler

4.3.1. Mevzuat Düzenlemeleri

✓ Evde bakıma destek hizmetinden gelir kriteri sebebiyle yararlanamayan engelli bireylerin mağduriyetlerinin giderilmesi amacıyla 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu'nun Ek 7 nci maddesinde değişiklik yapılarak ödenen evde bakım ücretinin artırılması ve en az asgari ücret seviyesine getirilmesi sağlanmalıdır.

✓ Engelli bireylerin evde bakım destek ücretinden yararlanabilmesi için mevcut kriterler kolaylaştırılarak, hanenin geliri yerine engelli bireyin gelirinin esas alındığı düzenlemeler yapılmalıdır.

✓ Engelli bireylerin engelli aylığından yararlanabilmesi için mevcut kriterler kolaylaştırılarak, hanenin geliri yerine engelli bireyin gelirinin esas alındığı düzenlemeler yapılmalıdır.

4.3.2. Hizmete Erişim

✓ ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklara sahip kişilerden ve diğer hastalardan cihaza bağlı olanlar için elektrik kesintilerinde sadece planlı kesintileri haber vermek yetmemektedir. Bu süreçte, bu hastalıklara sahip bireylerin yaşamlarının tehdit altında olmaması için gerekli düzenlemeler yapılmalı ve alınması gereken tedbirlere ilişkin acil eylem planı oluşturulmalıdır. Bu planda deprem, sel, yangın gibi doğal afetlerde yapılması gerekenlere ilişkin eylemler de yer almalıdır.

✓ Engelli bireylere hizmet vermek üzere 2019 yılında açılması planlanan inşaatı ve tefrişatı tamamlanmış olan kuruluşlara 4d (sürekli işçi) statüsündeki bakım elemanı,

temizlik elemanı, güvenlik, danışma yönlendirme vb. personelin görevlendirilememesi nedeniyle yatılı bakım hizmeti verilememektedir. Hizmete hazır hâle gelmiş olan engelli bakım kuruluşlarının ihtiyacı dikkate alınarak yeterli sayıda 4d (sürekli işçi) statüsündeki bakım elemanı, temizlik elemanı, güvenlik, danışma yönlendirme vb. personeli görevlendirilmelidir.

✓ Engelsiz yaşam merkezleri ile gündüzlü bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin ülke çapında sayıları artırılmalı ve yaygınlaştırılmalıdır.

✓ Toplu taşıma araçlarının tamamının engelli erişilebilirliğine uygun hâle getirilmesi ve araç sürücülerine gerekli eğitimlerin verilmesi sağlanmalıdır.

✓ Engellilerin ve yayaların güvenliğini sağlamak için kaldırımların da dâhil olduğu trafik alanlarında engellerin kaldırılması, tüm kentin ve yaşam alanlarının engelli bireyler için daha güvenli hâle getirilmesi için çalışmalar yapılmalıdır.

✓ Kamu kurumlarına ve yerel yönetimlere; engellilerin her türlü fiziki erişilebilirliğine ilişkin yapacakları tüm çalışmalar için maddi teşvikler sağlanmalıdır.

✓ Ülke genelinde, yetersizliği olan bireylere nitelikli hizmet sunulması amacıyla yetersizliği olan bireylerin özel gereksinimlerine özgü noter hizmetlerinin sunulması ile birlikte vasi tayinlerine mahkemelerde yardımcı olmak üzere noter bünyesinde özel gereksinime yönelik birim oluşturulmalı ve ilgili birimlerde gerekli düzenlemeler yapılarak teknoloji ve personel desteği sağlanmalıdır.

4.3.3. Eğitim Faaliyetleri

✓ "Herkes İçin Tasarım" konusu lisans düzeyinde zorunlu ders olarak verilmelidir. Ayrıca engelli ve hareket kısıtlılığı olan bireyler için erişilebilirliğin sağlanması konusu ilgili bölümlerin yükseköğretim müfredatına dâhil edilmelidir.

4.3.4. Ar-Ge Çalışmaları

✓ Ülkemizde, fiziki erişilebilirliğe yönelik planlama ve uygulama kapasitesinin artırılması için araştırma ve uygulama projelerine maddi teşvikler sağlanmalıdır.

4.3.5. Denetim Faaliyetleri

✓ Engel gruplarına göre hizmet sunan bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin hizmet sunum kriterlerine uyumu denetlenmeli ve uymayan merkezlerin gerekli standartlara uyumu sağlanarak hizmet sunumu devam ettirilmelidir.

✓ 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un geçici 3 üncü maddesinde erişilebilirlik standartlarının uygulanmasının izlenmesi ve denetlenmesi görevi valilikler bünyesinde kurulan "Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Komisyonları"na verilmiş olup söz konusu faaliyetlerin düzenli ve etkin yapılması sağlanmalıdır.

✓ İmar ruhsatı verme işlemlerinde erişilebilirlik standartlarına uygunluk sağlanmalı ve gerekli denetimler yapılmalıdır.

4.4. Eğitim ve Öğretim Hizmetlerine Yönelik Öneriler

4.4.1. Mevzuat Düzenlemeleri

✓ Eğitimde fırsat eşitliği ilkesinden hareketle kaynaştırma kapsamında hizmet alan yetersizliği olan bireylerin ücretsiz taşınması ile ilgili çalışmalar yapılmalı ve mevzuat düzenlemesi ile eğitim ortamlarına ücretsiz taşınmaları sağlanmalıdır.

✓ Kurumlarda çalışan personelin iş yükü ve süresi açısından bakıldığında maaş farklarının yeniden değerlendirilmesi ve gerekli iyileştirmelerin yapılması gerekmektedir. "MEB Yönetici ve Öğretmenlerinin Ders ve Ek Ders Saatlerine İlişkin Karar"da değişiklik yapılarak maaş farkları düzetilmelidir.

4.4.2. Hizmete Erişim

✓ Okul binalarının erişilebilirliği ile ilgili yaşanan sorunların en aza indirilebilmesi amacı ile Millî Eğitim Bakanlığı bünyesinde açılmış, her türde ve kademede hizmet sunan okulların evrensel tasarım ilkeleri doğrultusunda engelli erişilebilirliğine uygun hâle getirilmesine yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

✓ Özel eğitim öğretmeni ihtiyacının karşılanabilmesi için mevcut insan kaynağının bilinmesi ve atama süreçlerine yansıtılması gerekmektedir. Bölgesel olarak bakıldığında il/ilçe merkezlerindeki özel eğitim okul/kurumlarının öğretmen açığının tamamlanması adına alan dışı görevlendirmeler yerine söz konusu okul/kurumların zorunlu hizmet bölgesi tanımı altına alınarak atamalar yapılmalıdır.

✓ "Millî Eğitim Bakanlığı Rehberlik Hizmetleri Yönetmeliği" hükümlerine göre rehberlik ve araştırma merkezlerinde gerektiğinde çocuk gelişimi ve eğitimcisi, sosyal çalışmacı, eğitim programcısı, psikometrist, psikolog, fizyoterapist ve ergoterapist görevlendirilebileceği belirtilmektedir. Eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde multidisipliner yaklaşım gereği çocuk gelişimi ve eğitimcisi, fizyoterapist ve dil konuşma terapistlerinin görevlendirme yerine kadro tahsisi yolu ile RAM'lar bünyesinde çalışmaları sağlanmalıdır. Söz konusu süreç sadece rehberlik ve özel eğitim öğretmenlerinin yapacakları değerlendirmeler ile sınırlandırılmamalıdır.

4.4.3. Eğitim Faaliyetleri

✓ Mevzuat ile koruma altına alınmış engelli haklarının, okullarda çalışan tüm personele yönelik bilgilendirme çalışmaları ile personelin etkili iletişim becerileri kazanmaları hususlarında eğitimler verilmelidir.

✓ Rehberlik ve araştırma merkezlerinin bireylerin eğitsel takibini yapması ve eğitsel değerlendirme sonunda oluşturulan kısa raporlar, disiplinler arası iletişimin ve iş birliğinin sağlanması amacıyla kurumlar arasında paylaşılmalıdır.

✓ Nitelikli öğretmen yetiştirilmesine hizmet etmesi amacıyla YÖK tarafından yürütülecek çalışma kapsamında lisans, yüksek lisans ve doktora programlarına kabul edilen öğrenci kontenjanları artırılmalı ve YÖK'ün mevcut özel eğitim bölümlerinde bulunan öğretim üyesi kadrolarını güçlendirdikten sonra yeni bölümler açmalıdır.

4.4.4. Denetim Faaliyetleri

✓ Kullanılan servis araçlarının engelli erişilebilirliği denetlenmeli ve yetersizliği olan bireylerin güvenli bir şekilde taşınmaları sağlanmalıdır.

✓ Rehberlik ve araştırma merkezlerindeki faaliyetlerin niteliği için kapsamlı bir çalışmanın yapılması hem çalışan personelin hem de yürütülen faaliyetlerin niteliği açısından değerlendirilmeli ve denetlenmelidir. Eğitim faaliyetlerinin niteliğini tespit edecek olan bir çalışmanın bulunmadığı görülmüştür. Millî Eğitim Bakanlığı tarafından yapılacak bir çalışma ile özel eğitim faaliyetlerinin niteliğinin tespiti açısından çalışma yapılması gerekmektedir. Gerek iş alımı yoluyla sunulan özel eğitim hizmetleri ve örgün eğitim içerisinde sunulan hizmetlerin gerekse rehberlik araştırma merkezlerinde sunulan hizmetler değerlendirilmeli, mevcut faaliyetlerin etkililiğinin tespiti yapılmalıdır.

✓ Millî Eğitim Bakanlığı tarafından denetimsel faaliyetler için sistematik bir yapı oluşturulmalı, hâlihazırda hazırlığı bulunan çalışmalar ivedilikle sonuçlandırılmalıdır.

4.5. Çalışma Hayatına Yönelik Öneriler

4.5.1. Mevzuat Düzenlemeleri

✓ 4857 sayılı İş Kanunu'nun ilgili maddelerinde istihdamında güçlük çekilen engel gruplarının lehine, kota sistemi başta olmak üzere engelli istihdamı konusunda öngörülen mevcut yöntem ve teşviklerin işlerliğinin artırılması ve çeşitlendirilmesine yönelik düzenleme yapılmalıdır.

✓ Engellilerin istihdamına yönelik olarak uygulanan teşviklerden ALS, SMA, DMD, MS hastalarının yer aldığı kas ve iskelet sistemi hastalıkları engel gruplarındaki bireylerin diğer engel gruplarına oranla daha fazla yararlanması için düzenleme yapılmalıdır.

✓ İşe gidip gelmeleri mümkün olmayan engellilerin teknolojik olanaklar kullanılarak evlerinde çalışmaları sağlayacak düzenlemelerin yapılması sağlanmalıdır.

4.5.2. Hizmete Erişim

✓ 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu gereği kamu kurum ve kuruluşlarındaki engelli memur kadrolarının yasal zorunluluk düzeyine ulaşması amacıyla gerekli atamaların yapılması sağlanmalıdır.

✓ Engelli bireylerin çalışma hayatına fikir ve proje olarak katılabileceği düzenlemeler hayata geçirilmelidir.

✓ Kamu kurum ve kuruluşları ile engellilerin çalıştıkları işyerlerine ait binalar engellilerin erişim ve ulaşımlarına uygun hâle getirilmelidir.

✓ İŞKUR'un engelli iş arayan kayıtlarını daha doğru ve etkin bir şekilde tutmasını sağlamak amacıyla engelli kişi bilgisinin TC kimlik numarası ile doğrudan Sağlık Bakanlığı veri tabanından çekilebilmesi için sistemlerin entegrasyonu sağlanmalıdır.

✓ Engelli bireylerin istihdama kazandırılmasında destekli istihdam modeli kapsamında Engelli İş Koçluğu uygulaması ile etkili ve verimli bir hizmet sunulabilmesi amacıyla İŞKUR'a yeterli sayıda İş ve Meslek Danışmanı kadrosu tahsis edilmelidir.

✓ Engellilerin, çalışma ortamlarının engelli bireylerin özelliklerine göre düzenlenmesi amacıyla işverenlere her türlü destek sağlanmalıdır.

4.5.3. Eğitim Faaliyetleri

✓ Engelli İş Koçluğu modeli yaygınlaştırılmalıdır. Engelli İş Koçluğu görevini ifa edecek olan iş ve meslek danışmanlarına söz konusu engel gruplarını tanımaya ve onlara daha verimli bir hizmet sunmaya yönelik özel eğitimler verilmelidir.

✓ Mesleki eğitim ve beceri seviyelerinin artırılması amacıyla İŞKUR'un sunmuş olduğu aktif işgücü programları olan mesleki eğitim kursu, işbaşı eğitim programı, girişimcilik eğitim programı ve toplum yararına programlardan anılan engelli gruplarındaki bireylerin daha fazla yararlanması sağlanmalıdır. Ayrıca, bahse konu engellilerin işgücü piyasasına girişlerini kolaylaştıracak olan mesleki eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri de geliştirilmelidir.

4.6. Toplumsal Farkındalığı Artırmaya Yönelik Öneriler

✓ ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklara yönelik farkındalık çalışmaları, her hastalık özelinde kamu spotları, film, dizi, tv programlarının yanı sıra eğitsel faaliyetlerle desteklenmelidir.

✓ Bireylere örgün ve yaygın eğitim faaliyetleri içerisinde akraba evliliklerinin getirdiği risklerden bahsedilmeli, bu kapsamda müfredat hazırlıkları yapılarak toplumsal farkındalık artırılmalıdır.

✓ Her türde ve kademede hizmet sunan okullarda, söz konusu hastalıklara yönelik bilgilerin kademelere ve sınıf seviyelerine uygun olacak şekilde müfredat içerikleri hazırlanmalı ve bireylerin bilgi düzeylerinin artırılması sağlanmalıdır.

✓ Genişletilmiş bağışıklama programı kapsamında yer alan aşıların yapılması yönünde ebeveynlere yönelik olarak toplumsal bilinçlendirme faaliyetlerinin artırılması sağlanmalıdır.

✓ Nadir Hastalıklar Günü/Haftasında çalışmalar düzenlenerek bu hastalıklara sahip birey ve yakınlarının durumlarına yönelik toplumsal farkındalık düzeyi artırılmalıdır.

✓ Engelli bireylere sağlanan istihdam hakları da dâhil olmak üzere tüm hakları konusunda yapılan bilgilendirme çalışmaları artırılmalıdır.

4.7. Sivil Toplum Kuruluşları

✓ Sivil toplum kuruluşları, kendi içlerinde ve uzmanlık dernekleri ile iletişim hâlinde olmalıdır. Uzmanlık dernekleri ile kurulacak iletişimde Türk Tabipleri Birliği etkin rol oynamalıdır.

✓ Sivil toplum kuruluşları, hasta ve hasta yakınları ile hekimlerin hakları konusunda barolarla iletişim hâlinde olmalıdır.

✓ Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 10/01/2020 tarihli ve 54567092-010.04-244 sayılı yazısı kapsamında alınan Makam Oluru ile yürürlüğe konulan "Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Daire Başkanlıklarının Görevlerine Dair Yönerge" ile teşkil edilmiş "Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı" tarafından yapılacak çalışmalarda nadir hastalıklar alanında faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşlarının hasta ve hasta yakınlarının sorunlarına ilişkin dile getirdikleri çözüm önerileri dikkate alınmalıdır.

4.8. Nadir Hastalıklara Yönelik Öncelikli Öneriler

Komisyonun nihai olarak bu hastalıklara sahip bireylerin ve yakınlarının dile getirdiği sorunlara ilişkin sağlık hizmetleri, sosyal güvenlik hizmetleri, bakım ve sosyal destek hizmetleri, eğitim ve öğretim hizmetleri, çalışma hayatı ve toplumsal farkındalığı artırmaya yönelik öncelikli olarak yapılması önem arz eden 28 adet önerisi aşağıda yer almaktadır.

1. Nadir hastalıkların ülkemize özgü tanımı ve kapsamı belirlenmelidir.
2. Nadir hastalıklar konusunda ulusal sağlık politikaları belirlenerek strateji planı hazırlanmalı ve bu planda kısa, orta ve uzun vadeli faaliyetler belirtilmelidir.

3. Nadir hastalıklar üst politika belgelerinde “öncelikli alan” olarak belirlenmeli, uluslararası işbirlikleri (ORPHANET üyeliği, IRDRIC üyeliği, ERN projeleri, EJP projeleri vb.) geliştirilmelidir.

4. Nadir hastalıklar alanında uzmanlaşmış merkezler oluşturulmalı, merkezlerde sağlanacak hizmetin multidisipliner, sistematik, organize ve eşgüdümlü olarak verileceği uluslararası iyi modeller incelenerek ülkemize uygun bir model belirlenmeli ve işler hâle getirilmesi sağlanmalıdır.

5. ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nöromusküler hastalıklar için mevcut durumda var olan “Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri”nin etkin olarak çalışması ve sürdürülebilirliği sağlanmalıdır. Bu bağlamda, “Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri”ne yönelik altyapı koşulları, görev, yetki ve sorumluluklarının yer aldığı mevzuat düzenlemelidir.

6. Toplum sağlığının korunabilmesi için rutin aşılama konusunda yasal tedbirler alınması sağlanmalıdır.

7. ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklar konusunda ulusal veri tabanı oluşturulmalı, veri seti standartları belirlenmeli ve verilerin veri tabanına uluslararası kodlama sistemleri kullanılarak (OMİM numarası, orhpanumber, ICD kodları) düzenli olarak girilmesi sağlanmalıdır.

8. “Evlilik Öncesi SMA Tarama Programı”nın tarama programlarına dâhil edilmesi sağlanmalıdır. Bu ve benzeri programlar sonucunda SMA, DMD gibi genetik geçişi kanıtlanmış bir nadir hastalık taşıyıcısı olan çiftlerin belirlenen genetik hastalıklar tanı merkezlerine yönlendirilerek genetik danışmanlık, prenatal tanı ve üreme tercihleri konusunda bilgilendirilmeleri sağlanmalıdır.

9. 27 Şubat 2015 tarihli ve 29280 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan “Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik”te evde sağlık hizmetinin işleyişine dair düzenlemeler yer almakta olup söz konusu Yönetmelik uyarınca sunulan hizmetlerin yaygınlaştırılması sağlanmalıdır.

10. Herhangi bir özel donanıma ihtiyaç duyan hastaların (solunum cihazı, beslenme cihazı, mobilizasyon için ek donanım ihtiyacı olan vb.) sağlık tesislerine muayene ve tetkik amaçlı ulaşımlarında kullanılan özel araçların sayısı artırılarak ülke çapında yaygınlaştırılması sağlanmalıdır. Ayrıca bu hizmetin ülke çapında tek bir merkezden koordine edilmesi sağlanarak bu durumun varlığı kamuoyuna duyurulmalıdır.

11. SGK tarafından finansmanı sağlanan tıbbi malzeme ve cihazların kapsamı ve miktarı artırılmalı ve SGK tarafından finansmanı sağlanmayan (öksürük cihazı vs.) tıbbi cihazların ödeme kapsamına alınması sağlanmalıdır.

12. Tedavi, ilaç ve tıbbi cihaz katılım paylarından muafiyet kapsamı nadir hastalıkları kapsayacak şekilde genişletilerek hastaların üzerindeki maddi yük hafifletilmelidir.

13. Kronik nadir hastalığı olan kişilerin sağlık raporlarının ve reçete işlemlerinin kolaylaştırılmasını sağlayacak düzenlemeler yapılarak hastaların bu işlemleri yürütürken yaşadığı zorluklar giderilmelidir.

14. 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 28 inci maddesinde sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunan kadın sigortalıya (anneye) erken emeklilik hakkı sağlanmaktadır. Bakıma muhtaç çocuğun annesinin hayatta olmaması veya annenin çocuğa bakmaması/bakamaması gibi durumlarda erken emeklilik hakkının aile seçimine bırakılması, bakımı üstlenen aile bireyinin, babanın veya kardeşlerden herhangi birinin bu haktan yararlanması konusunda 5510 sayılı Kanun'da düzenleme yapılmalıdır.

15. Evde sürekli bakıma muhtaç derecede ağır engelli bireyin bakımını yapan çalışmayan anne veya babasının veya aile üyesinin emeklilik hakları düzenlenmelidir.

16. Nadir hastalıklara sahip bireylerin malûlen emekli sayılma hakkının değerlendirilmesi sürecinde, hastalığın kronik etkileri göz önüne alınarak emeklilik hakkından daha erken yararlanmaları için ilgili düzenlemeler yapılmalıdır.

17. ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklara sahip kişilerden ve diğer hastalardan cihaza bağlı olanlar için elektrik kesintilerinde sadece planlı kesintileri haber vermek yetmemektedir. Bu süreçte, bu hastalıklara sahip bireylerin yaşamlarının tehdit altında olmaması için gerekli düzenlemeler yapılmalı ve alınması gereken tedbirlere ilişkin acil eylem planı oluşturulmalıdır. Bu planda deprem, sel, yangın gibi doğal afetlerde yapılması gerekenlere ilişkin eylemler de yer almalıdır.

18. Evde bakıma destek hizmetinden gelir kriteri sebebiyle yararlanamayan engelli bireylerin mağduriyetlerinin giderilmesi amacıyla 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu'nun Ek 7 nci maddesinde değişiklik yapılarak ödenen evde bakım ücretinin artırılması ve en az asgari ücret seviyesine getirilmesi sağlanmalıdır.

19. Engelli bireylerin evde bakım destek ücretinden yararlanabilmesi için mevcut kriterler kolaylaştırılarak, hanenin geliri yerine engelli bireyin gelirinin esas alındığı düzenlemeler yapılmalıdır.

20. Engelli bireylerin engelli aylığından yararlanabilmesi için mevcut kriterler kolaylaştırılarak, hanenin geliri yerine engelli bireyin gelirinin esas alındığı düzenlemeler yapılmalıdır.

21. 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un geçici 3 üncü maddesinde erişilebilirlik standartlarının uygulanmasının izlenmesi ve denetlenmesi görevi valilikler bünyesinde kurulan "Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Komisyonları"na verilmiş olup söz konusu faaliyetlerin düzenli ve etkin yapılması sağlanmalıdır.

22. Okul binalarının erişilebilirliği ile ilgili yaşanan sorunların en aza indirilebilmesi amacı ile Millî Eğitim Bakanlığı bünyesinde açılmış, her türde ve kademede hizmet sunan okulların evrensel tasarım ilkeleri doğrultusunda engelli erişilebilirliğine uygun hâle getirilmesine yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

23. Özel eğitim öğretmeni ihtiyacının karşılanabilmesi için mevcut insan kaynağının bilinmesi ve atama süreçlerine yansıtılması gerekmektedir. Bölgesel olarak bakıldığında il/ilçe merkezlerindeki özel eğitim okul/kurumlarının öğretmen açığının tamamlanması adına alan dışı görevlendirmeler yerine söz konusu okul/kurumların zorunlu hizmet bölgesi tanımı altına alınarak atamalar yapılmalıdır.

24. 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu gereği kamu kurum ve kuruluşlarındaki engelli memur kadrolarının yasal zorunluluk düzeyine ulaşması amacıyla gerekli atamaların yapılması sağlanmalıdır.

25. Kamu kurum ve kuruluşları ile engellilerin çalıştıkları işyerlerine ait binalar engellilerin erişim uygun hâle getirilerek ve çalışma ortamlarının engelli bireylerin özelliklerine göre düzenlenmelidir.

26. ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklara yönelik farkındalık çalışmaları, her hastalık özelinde kamu spotları, film, dizi, tv programlarının yanı sıra eğitsel faaliyetlerle desteklenmelidir.

27. Bireylere örgün ve yaygın eğitim faaliyetleri içerisinde akraba evliliklerinin getirdiği risklerden bahsedilmeli, bu kapsamda müfredat hazırlıkları yapılarak toplumsal farkındalık artırılmalıdır.

28. Genişletilmiş bağışıklama programı kapsamında yer alan aşıların yapılması yönünde ebeveynlere yönelik olarak toplumsal bilinçlendirme faaliyetlerinin artırılması sağlanmalıdır.

RAPORA İLİŞKİN KARAR İMZA CETVELİ

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu
(10 / 184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921)

Karar No : 3 20/02/2020

KARAR

ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan (10 / 184, 185, 281, 403, 585, 604, 734, 914, 915, 917, 920, 921) Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonunun yaptığı araştırma ve incelemeler sonucu düzenlemiş olduğu bu Rapor, Genel Kurula sunulmak üzere Yüce Başkanlığa saygıyla arz olunur.

BAŞKAN Ahmet DEMİRCAN Samsun Milletvekili	BAŞKANVEKİLİ İsmail GÜNEŞ Uşak Milletvekili	SÖZCÜ Hacı Bayram TÜRKOĞLU Hatay Milletvekili	KÂTİP Arife POLAT DÜZGÜN Ankara Milletvekili
ÜYE Gamze TAŞCIER Ankara Milletvekili	ÜYE Tuba VURAL ÇOKAL Antalya Milletvekili	ÜYE Semra GÜZEL Diyarbakır Milletvekili	ÜYE Ali Muhittin TAŞDOĞAN Gaziantep Milletvekili
ÜYE Ceyda ÇETİN ERENLER Kütahya Milletvekili	ÜYE Ali Fazıl KASAP Kütahya Milletvekili	ÜYE Selim GÜLTEKİN Niğde Milletvekili	ÜYE Mustafa ADIGÜZEL Ordu Milletvekili

MUHALEFET ŞERHİ

ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu çalışma raporuna ilişkin muhalefet şerhimi ekte bilginize sunarım.

Giriş

Sağlık alanı neoliberal küreselleşmeden en fazla etkilenen alanlardan biridir. Sağlık sektörünün sermaye birikim alanı olarak görülmesi neoliberal sermayenin ortak ilgi alanı olmuştur. Sermayenin ilk hedeflerinden biri bir insan hakkı olan sağlığı herhangi bir ürün gibi alınıp satılan bir meta haline getirmektir. Ancak Kapitalizm dünyanın birçok yerinde bu hedefine ulaşmaya çalışırken sağlığın kamu hizmeti olması gerektiğini öteden beri savunan meslek örgütleriyle sık sık karşı karşıya gelmiştir. Tıpkı Türkiye'de de olduğu gibi.

Türkiye'de uygulanan Sağlıkta Dönüşüm Programı neoliberal politikaların yaşama geçirilmesinden başka bir şey değildir ve uluslararası sermaye kuruluşlarının yeni yatırım alanlarından biridir. Dünya Bankası ve İMF'nin 2002 yılında proje olarak hazırladığı bu program 2003'te AKP hükümeti tarafından uygulanmaya başlanmış ve sağlık hizmeti özel piyasa koşullarına terk edilmiştir.

Kamu sağlık sistemleri kapitalist ülkelerde daima bazı aksaklıklar taşır. Devletçe koyulan bütçe sınırlamaları nedeniyle hizmete erişmede gecikmeler olur. **Siyaset, medya ve sermaye bu gecikmeleri kamusal sağlık hizmetlerinin aleyhine kullanır.** Ama bu sorunların hallinin yolu sağlık hizmetlerinin özelleştirilmesi olamaz, olmamalıdır.

Sağlık doğrudan varoluşla ilgili bir durumdur. Hava, su, eğitim, trafik güvenliği ya da hukuk gibi toplumun ortak varlığı olarak değerlendirilmelidir.

Sağlık meta olarak değerlendirilemez, çünkü piyasada bulunan bir metayı tüketme ya da tüketmeme yönünde tercih yapılabilirken hasta olmamak yönünde bir tercihte bulunma olanağı yoktur. İnsan ne zaman ve ne sebeple hastalanacağını, gelecekte hangi hastalığa yakalanacağını bilemez. Alacağı tedavi hizmetinin kapsamını, zamanını ve türünü kendisi belirleyemez.

Hastanın tıbbî yardım talebi işin başında belirli değildir, talebini ortaya koyabilmek için bir uzmanın duruma açıklık getirmesi gerekir. Bu ilişki sağlık çalışanlarına teşhis aşamasında ve sunulacak tedavinin belirlenmesinde tek taraflı büyük bir güç vermektedir.

Hekimler ve diğer tüm sağlık emekçileri şirket elemanına dönüştüğünde, halk sağlığından ziyade şirket çıkarlarını ve kârı gözeterek çalışmaya başladığında sağlık hizmetleri ticarileşir. Hasta müşteri, hekim tüccar durumuna düşer. Sağlığın piyasalaştığı bu koşullarda topluma nitelikli sağlık hizmeti sunulamaz.

Serbest piyasa koşulları rekabeti doğurur; rekabet daima kazananlar ve kaybedenler yaratır. Kaybedenler hep en zayıf halkalardır (yoksullar, kronik hastalar ve durumu ciddî olanlar).

Bu nedenle sağlık hizmetinin herkese sınırsız ulaştırılması gerektiğini, arz talep mekanizmalarına terk edilemeyeceğini yıllardır bulunduğumuz her mecrada, platformda dile getirdik. Herkese eşit, ücretsiz, anadilinde ve ulaşılabilir sağlık hizmeti sağlamak kamusal bir aygıt olan devletin aslî görevi olmalıdır.

Sağlığın metalaştırılmasına, piyasalaştırılmasına, uluslararası sermayenin acımasız koşullarına terk edilmesine neden karşı çıkmalıyız? Herkese eşit, ulaşılabilir ve ücretsiz sağlık hizmeti sağlanmasını neden savunmalıyız?

Çünkü neoliberal sağlık politikaları halkın, sosyal haklara ve sağlık hakkına erişiminde ciddi aksaklıkların yaşamasına neden olmaktadır. Bunların en başında gelen ve artık bir halk sağlığı sorunu olarak karşımıza çıkan piyasalaşmış ilaç ve tıbbi medikal cihazlara erişimdeki sorunlardır ve ciddi mağduriyetlerin yaşanmasına neden olmaya devam etmektedir. Bu nedenle ilaçlara ve gerekli tıbbi medikal cihazlara ulaşamayan hastaların tedavileri yarım kalmakta, hasta ve hasta yakınları ciddi mağduriyetler yaşamaktadır. Bu mağduriyetleri en ağır şekilde yaşayanların başında ALS, SMA, DMD, MS, SSPE ve Kesin tedavisi henüz bilinmeyen diğer hastalıklar gelmektedir.

Sağlık hakkı, yerlilik ve millilik kavramlarıyla açıklanamayacak kadar evrensel bir haktır. Dolayısıyla halk sağlığında tasarrufa gidilemeyeceği tüm insan hakları kurumlarının da malumudur.

1948'de kabul edilen ve Türkiye'nin de taraf olduğu İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nin 25. maddesi;

"1. Herkesin kendisinin ve ailesinin sağlık ve refahı için beslenme, giyim, konut ve tıbbi bakım hakkı vardır. Herkes, işsizlik, hastalık, sakatlık, dulluk, yaşlılık ve kendi iradesi dışındaki koşullardan doğan geçim sıkıntısı durumunda güvenlik hakkına sahiptir.

2. Anaların ve çocukların özel bakım ve yardım görme hakları vardır. Bütün çocuklar, evlilik içi veya evlilik dışı doğmuş olsunlar, aynı sosyal güvenceden yararlanırlar" diyerek en temel hak olan "yaşam hakkı" çerçevesinde sağlık hakkına yer vermiştir.

1982 Anayasası'nın 56. maddesinde "Sağlık Hizmetleri ve Çevrenin Korunması" başlığı altında: Devlet, herkesin hayatını, beden ve ruh sağlığı içinde sürdürmesini sağlamak; insan ve madde gücünde tasarruf ve verimi artırarak, işbirliğini gerçekleştirmek amacıyla sağlık kuruluşlarını tek elden planlayıp hizmet vermesini düzenler. Devlet, bu görevini kamu ve özel kesimlerdeki sağlık ve sosyal kurumlarından yararlanarak, onları denetleyerek yerine getirir. Sağlık hizmetlerinin yaygın bir şekilde yerine getirilmesi için kanunla genel sağlık sigortası kurulabilir." denilmektedir. Anayasa'nın 17. maddesinde söz edilen "Yaşama hakkı"ndaki "yaşamak" yalnızca "canlılık özelliklerine sahip olmak" demek değildir. Bunun yanında bazı özellikleri, hatta koşul ve olanakları içerir ki bu da "sağlıklı yaşama hakkı"nı ortaya koyar.

Dolayısıyla 17. madde, daha sonra gelen 56. maddeye göre daha önemli ve öncelikli olup, daha temel bir hakkı ortaya koymaktadır.

Raporun Oluşturulma Yöntemine İlişkin Eleştirilerimiz

Toplumu derinden etkileyen, sağlık hakkına erişimde en ağır mağduriyetleri yaşayan ALS, SMA, DMD, MS, SSPE ve kesin tedavisi henüz bilinmeyen diğer hastalıklara yakalanan hasta ve hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlara çözüm bulunması amacıyla tüm partilerin birlikte sorumluluk alma konusunda anlaşarak ilgili komisyonun kurulmasında sorumluluk alması son derece önemli ve anlamlı bir gelişmedir.

Komisyon Başkanı Sayın Ahmet Demircan başta olmak üzere, Adalet ve Kalkınma Parti'li milletvekillerinin denetiminde Komisyon Yasama Uzmanları ve ilgili kurum yetkilileri tarafından hazırlanan rapor, başta Türk Tabipler Birliği olmak üzere ilgili sivil toplum kurumları ve hasta yakınlarından aldığımız görüşler doğrultusunda oluşturduğumuz önerilerimiz ile yeniden düzenlenmiştir. Rapora ilişkin hazırladığımız önerilerin önemli bir kısmı rapora eklenmiş, önemli değişiklikler yapılmıştır. Önerilerimizin değerlendirilerek bir kısmının rapora eklenmiş olması, katılımcılık anlamında önemli bir adımdır.

Ancak, çalışma raporuna yansımayıp komisyon çalışmalarında gerek hasta yakınları gerekse ilgili sivil toplum kurumları tarafından gündeme getirilen, basına ve kamuoyuna yansıyan ve sosyal devlet olma ilkesi gereği çözüm bekleyen kimi sorunlar, mevcut rapora yansımamıştır.

Ne var ki, raporun genel yapısına müdahale etmek mümkün olmamış ve bazı önemli hususlardaki değişiklik önerilerimiz kabul edilmemiştir. Bu durum, komisyon raporlarının hazırlanma yönteminin değiştirilmesi gereğini ortaya koymaktadır. Pek çok Avrupa Birliği üyesi ülke Parlamentosunda hazırlanan raporların maddeleri, başlıkları tek tek görüşülmekte, değişiklik önerileri tartışılmakta ve tek tek maddeler oylanmaktadır.

Türkiye'nin de üyesi olduğu Avrupa Konseyi Parlamenterler Meclisinde de Komisyonlarda raporlar benzer bir yöntemle hazırlanmaktadır.

Raporun Geneline İlişkin Eleştiri ve Değerlendirmelerimiz

Sağlık hizmetlerinde herkesin, gereksinimi kadar hizmeti genel bütçeden alabileceği düzenlemelerin yapılması, bu organizasyon içinde nadir görülen hastalıkların da kapsanması gerekir. Bakım ve yaşam idamesi sorunu ağır ekonomik yük oluşturmakta ve ailelerin belini bükmektedir. Sağlık politikaları bu konuya açık ve net bir şekilde hasta ve aile bütçesini desteklemeyi vaat edecek şekilde olmalıdır.

Nadir hastalıkların tedavi sürecinde ilaç ve teknolojinin kullanımı açısından karar verme süreçlerinde, bilimsel ve etik değerlendirmelerin dikkate alınması, klinik çalışma planlamaları, sonuçları, maliyet konusunda şeffaf olunması, karar verme süreçlerinde bilimsel ve etik katkı yapacak bileşenler ile çalışılması gerekmektedir.

Evlilik öncesi taraflardan birinin mutlaka taşıyıcılık testinden geçmesi yasal zorunluluk haline getirilmeli, bunun için gerekli yasal düzenlemeler yapılmalıdır. Nadir Hastalıklar kapsamında kurulacak tüm tedavi merkezlerinde tarama yani antenatal testlerin yapıldığı tarama birimleri oluşturulmalı ve bu hizmet ücretsiz olarak verilmelidir. SMA, DMD gibi genetik geçişi kanıtlanmış bir nadir hastalık taşıyıcısı olan çiftlerin belirlenen genetik hastalıklar tanı merkezlerine yönlendirilerek genetik danışmanlık, prenatal tanı ve üreme tercihleri konusunda bilgilendirilmeleri sağlandıktan sonra tercihe bağlı olarak ücretsiz tüp bebek hizmeti verilmelidir.

Raporda Mevzuat düzenlemeleri başlığında "Sağlık profesyonellerinin nadir hastalıklar alanında verdikleri tedavi hizmetlerine yönelik performans puanlamalarının özelleştirilerek bu hizmetleri sunan sağlık profesyonellerinin motivasyonu artırılmalıdır." şeklinde nadir hastalıkların tedavi sürecinde puanlama sistemiyle performans sistemi uygulanması önerilmiştir. Ancak gelinen süreçte, uygulanan performans sisteminin birçok problemi beraberinde getirdiği görülmektedir. Performans sistemi sağlık emekçilerinin nitelikli sağlık hizmeti sunmasını engellerken bir yandan da sağlığın metalaştırılmasını ve sağlık gibi önemli bir alanda hayati denecek olumsuz sonuçları doğurmuştur. Sağlıkta dönüşüm kapsamında uygulanan politikaların birçoğu özellikle sağlık çalışanları üzerinde olumsuz etkiler göstermiştir. Uzun nöbet saatleri, ağır çalışma koşulları, performans sistemine göre belirlenen sürekli daha fazla hastaya bakma kaygısı doktorlarda ciddi maddi, manevi problemleri doğurmaktadır. Bazen 36 saate varan nöbet sistemi, belirli dinlenme aralıklarının olmaması strese dayalı intihar vakalarını dahi ortaya çıkarmıştır.

Günde yaklaşık olarak 50-100 arası hastaya bakmak zorunda kalan doktorlar hastaların sağlık durumları ile yeterince ilgilenememekte bu da sağlık sorunlarının çözümünde sorunlar doğurmaktadır. Hekimlerin haklarını korumak ile mükellef Türk Tabipler Birliği performans sisteminin hem doktorlar hem hastalar açısından son derece zararlı olduğunu bildiren raporlar yayınlamasına ve bununla ilgili Sağlık Bakanlığına dilekçeler yazmasına rağmen hele hele nadir hastalıklar gibi yoğun dikkat ve ilgi isteyen bir alan için bu sistemin önerilmesinin hiçbir etik ve yararlı bir karşılığı yoktur.

Yine mevzuat düzenlemeleri başlığında yer alan maddede tedavi sürecinde kullanılan tıbbi cihaz ve malzemelerin külfetine ilişkin, "SGK tarafından finansmanı sağlanan tıbbi cihaz ve malzemelerin Kurum tarafından karşılanan tutarları hasta mağduriyetlerinin önüne geçilecek şekilde periyodik olarak güncellenmelidir." şeklinde fiyat güncellemesi önerilmiştir. Burada bahsi geçen tutarların hasta mağduriyetlerinin önüne geçilecek şekilde güncellenmesini öneren ifade ciddi bir muğlaklık içermektedir. Hiç bir geliri olmayan ve bu cihazları temin etmek zorunda olan binlerce mağdur yurttaş bulunmaktadır. Bu nedenle sosyal devlet olma gereği bu malzeme ve cihazların tamamen ücretsiz olarak karşılanması gerektiğini daha önce de ifade etmiştik, ancak önerimiz rapora yansıtılmamıştır.

Taslak raporda yer alan Diğer Tedavisi Bilinmeyen Hastalıklar Başlığına SSPE (Subakut sklerozan panensefalit) hastalığının da alt başlık olarak eklenmesi yönündeki önerimiz dikkate alınmış ancak söz konusu hastalığın yaygınlaşmasında Sağlık Bakanlığının sorumluluğu belirtilmemiştir. Subakut sklerozan panensefalit (SSPE), santral sinir sisteminde kızamık virüsü ile oluşan ilerleyici, ölümcül bir yavaş virüs enfeksiyonudur. Kızamık geçirildikten sonra, virüsün beyne yerleşmesiyle yaygın demiyelinasyon (sinir miyelin kılıfının yok olması), inflamasyon, beyin beyaz cevherinde immün zedelenmeye bağlı inflamatuar (iltihabi) ve nörodejeneratif (sinir harabiyeti) bir hastalıktır. Genellikle çocuk ve genç adolesan döneminde görülmekle birlikte daha erken ve daha geç olgulara da rastlanılmaktadır. Kızamığa karşı aşılanmamış, aşılanmasına rağmen yeterli bağışıklık düzeyine ulaşmamış ya da aşılanmadan önce kızamık geçirmiş çocuklarda görülür.

Türkiye'de 2017 yılı itibariyle toplam kızamık vakalarının sayısı 69'dan 2018 yılında 510'a, 2019 yılının ilk dokuz ayında da önceki yılın aynı dönemine kıyasla maalesef 5.2 kat artarak, 2 bin 666'ya ulaşmıştır. Ayrıca laboratuvarda doğrulanmış kızamıklı hasta sayısı 2017 yılında 69 iken 2018'in ilk dokuz ayında 510'a yükselmiştir. Türkiye'de herhangi bir müdahalede bulunulmadığında daha da büyüyebilecek olan bir kızamık salgını mevcuttur. Sağlık alanında faaliyet yürüten emek ve meslek örgütleri Sağlık Bakanlığı'nın bulaşıcı hastalıklara ilişkin 'sorun yok' açıklamaları ile Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) kızamık

hastalığına ilişkin verileri uyuşmadığını buna bağlı olarak önlem alınmaması durumunda SSPE hastalığının daha da artacağına ilişkin kaygıları birçok kez ifade etmişlerdir.

Bu hastalığa yakalananların yakınlarının talepleri şunlardır: Birincisi, bu hastalığın sebebinin ortaya çıkarılması ve bu sebeple ilgili ortada bir ihmal var ise bu ihmalle ilgili bir soruşturma sürecinin yürütülmesidir. Bu konuda 2005 yılında Sağlık Bakanlığının oluşturmuş olduğu bir bilimsel komisyon var ve o komisyon bir rapor hazırlamıştır. Ancak, o raporu incelediğimizde bölgede bir insidans artışından bahsedilmekte ama bunun sebeplerinin ne olduğu net olarak ortaya konmamaktadır. Daha çok, bayat aşının olmadığı, tarihi geçmiş aşının uygulanmadığı yönünde bir rapor vardır.

Ailelerin bir diğer talebi: Böyle ağır hastalarla uğraşmak zorunda kalan hasta yakınları ile Sağlık Bakanlığı yetkililerinin gerekli iletişimi kurmaması büyük sorundur. Bakanlığın hastalar ve aileleri ile özel bir iletişim kanalı açması gerekmektedir. Yine, aileler gerek kendi vakalarıyla ilgili, kendi hastalarıyla ilgili gerekse de önümüzdeki dönemde bu hastalığın önlenmesi ve hastaların tedavisiyle ilgili TÜBİTAK ve TÜSEB bünyesinde bilimsel bir proje sürecinin işletilmesini önermektedirler.

Bu hastalık türü, hastalığa yakalananların yanı sıra yakınlarına da psikolojik ve sosyal açıdan ağır faturalar çıkarmaktadır. Bu ailelerin çoğu ekonomik durumu görece düşük aileler ve tedavi süreçleri çok pahalı olan durumlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Çoğunlukla bu tedavi süreçlerinin maliyetlerini karşılayamayacak durumda oldukları için pek çoğu psikolojik bir travmaya maruz kalmakta ve bu ailelerin kendileri de aslında bir rehabilitasyon programına tabi tutulacak manevi bir desteğe ihtiyaç duyan bir gerçeklikle karşılaşmaktadırlar. Ayrıca tedavisi bilinmeyen diğer hasta ve yakınlarının genel talep ve sorunları SSPE hasta ve hasta yakınları için de geçerlidir.

Ayrıca SPPE Derneğinin tedavi sürecinde hasta ve hasta yakınlarının sorunlarını aktarmak üzere Komisyona davet edilmesi için sunduğumuz önergeye de yanıt verilmemiştir.

Engelli Emekçilerin İstihdamı

Raporda, Engellilerin işçi olarak istihdamı, 4857 sayılı İş Kanunu'nun 30 uncu maddesinde ön görülen kota sistemi ile sağlanmaya çalışıldığı ve bu maddeye göre; iş verenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör iş yerlerinde % 3, kamu iş yerlerinde ise % 4 oranında engelli işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdür şeklinde ifade edilmiştir. Ancak raporda tablolarla ifade edilen engelli istihdamına dair paylaşılan verilerin söz konusu oranların çok gerisinde olduğu belirtilmemiş ve duruma özeleştirel yaklaşılmamıştır.

Üstelik, TÜİK verilerine göre engelli kontenjanını doldurmayan kurumların başında Milli Eğitim Bakanlığı ve Diyanet İşleri Başkanlığı gelmektedir.

Türkiye'de engellilerin ayrımcılık, istihdam, eğitim, sağlık gibi birçok yaşamsal konuda sorun yaşadığı bilinmektedir. Türkiye'de engelli sayısını sistematik olarak takip eden, gerekli önleyici tedbirleri alan, devam eden sorunları çözmek için uğraşan bir sistem henüz tam olarak kurulmamıştır.

Ayrıca, TYP'den yararlananların seçim öncesi dönemlerde ciddi oranlarda artması, programın seçim öncesi istihdamı geçici olarak arttırmak için kullanıldığı iddialarını beraberinde getirmektedir. TYP programından yararlanacak yurttaşların şeffaf yöntemlerle belirlenmemesi ise söz konusu iddiaları güçlendirmiştir.

Basına yansıyan haberlerde birçok araştırmacı, akademisyen, istihdam uzmanı ve sendika TYP 'den yararlanan yurttaşların ücretinin İşsizlik Fonu'ndan ödendiğini ve bir yılda en fazla 9 ay, toplamda ise en fazla 24 ay çalışabildikleri için söz konusu programın hükümetin aslında işsizliğe bir çözüm bulmak için özellikle seçim dönemlerinde liyakat ilkesinin delinerek resmî işsizlik oranının düşük gösterilmesi için hayata geçirilen bir uygulama olduğunu söylemektedir.

Sonuç olarak; ALS, SMA, DMD, MS ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarla başa çıkmayı hedefleyen sağlık politikaları hasta, hasta yakını, hekim, sağlık personeli, sosyal hizmet uzmanı vb. bütünlüğü içinde konuyu ele almalı ancak araştırma eksenini de içermelidir. Rapor bu konuda komisyonda ifade edilen görüşleri yeterince dikkate almamıştır. Hasta ve hasta yakınlarının bin bir zahmet ve umut ile gelip komisyona aktardığı görüş ve öneriler eklektik bir şekilde üst üste sıralanmakta ancak Türkiye'deki mevcut sağlık politikaları ile hiçbir gerçekçi ve dişe dokunur bağı kurulmamıştır.

Örneğin ALS hastalarının sağlık hizmet alım sorunu şehir hastanelerinin gelişmesi ile çözüleceği yaklaşımı, komisyona aktarılmaya çalışılan ve önerilen ALS hastasının tek bir noktada entegratif ve konuya uzman kişilerden oluşan bir ekip tarafından çözülmesi önerilerinin tam tersini oluşturmaktadır.

Gerek fizik tedavi, bakım, rehabilitasyon, beslenme gibi unsurlarda multidisipliner çalışılabilecek bir merkez oluşturulmazsa mevcut durumda Şehir hastanelerinde bu hastaların sağlık hizmeti alışı, havaalanındaki koşuşturmayı hatırlatacak karmaşıklıkta olacaktır.

Yine nöromüsküler merkez deneyiminin şimdiye kadar sadece 1-2 yerde kısmen başarılı, çoğu yerde başarısız olduğu ele alınacağı yerde, sanki hiçbir sorun yokmuş gibi ele alınmakta ve böylece komisyonda belirtilen görüşlerin dikkate alınmadığı anlaşılmaktadır.

Nöromüsküler hastalıklar merkezleri daha önce bu konuda ülkenin en gelişkin üniversite merkezlerini dışlayarak kurulmuştur ve insan sorunu ve biriken deneyim dikkate alınmadan bu tip merkezlerin istenilen hedefe ulaşamayacağı anlaşılmıştır. Bu gerçeğin kabul edilip çözüm yolları aranmasının komisyonun amacına daha uygun olacağı kanısındayız. Komisyona akademisyenler uzman olarak çağrılmakta ancak onların çalıştığı ve geliştirdiği akademik kurumların politikaları göz ardı edilmiştir.

Raporda hastalıkların patogenezi, genetiği tedavisi gibi konuları gereksiz ve komisyonu aşan bir şekilde ayrıntılı olarak ele almış ancak asıl sağlık politikası açısından mevcut tıkanma ve sorunlar yeterince işlenmemiştir.

Komisyon çalışma süreci boyunca tespit edilen sorunlar ve açığa çıkan önerilerin önemli bir kısmı rapora yansıtılmıştır. Ancak söz konusu öneriler doğrultusunda tedavi süreçlerine dair hangi kurumlarla nasıl ortaklaşılarak, ne gibi çalışmalar yürütüleceğine ilişkin somut planlamalara yeterince yer verilmemiş oldukça yüzeysel bir çerçeve çizilmiştir.

Semra GÜZEL
Diyarbakır Milletvekili

KAYNAKÇA

Kitaplar, Makaleler ve Raporlar

Aartsma-Rus A, Van Deutekom JCT, Fokkema IF et al. Entries in the Leiden Duchenne muscular dystrophy mutation database: an overview of mutation types and paradoxical cases that confirm the reading-frame rule. Muscle Nerve 2006; 34:135-44.

Ahlgren C, Oden A, Lycke J. High nationwide prevalence of multiple sclerosis in Sweden. Mult Scler 2011;17(8):901-8.

Alroughani R, Ahmed SF, Behbehani R, et al. The use of natalizumab in pediatric patients with active relapsing MS: a prospective study. Pediatr Neurol 2017;70:56-60.

Altıntaş N. Kalıtsal Retinopatilerde Retina Pigment Epiteli'nin Önemi ve Tünelin Sonundaki Işık: Retinitis Pigmentosa/Leber Congenital Amaurosis'in Genetiği. Van Tıp Dergisi, 2013: 20(2): 116-124.

Anlar B, Aydin OF, Guven A, Sonmez FM, Kose G, Herguner O. Retrospective evaluation of interferon-beta treatment in subacute sclerosing panencephalitis. Clin Ther. 2004;26:1890-4.

Anlar B. Subacute sclerosing panencephalitis and chronic viral encephalitis. Handbook of Clinical Neurology, Chapter 123, Vol. 112 (3rd series) Pediatric Neurology Part II. Editors Dulac O, Lassonde M, and Sarnat HB. 2013, Elsevier B.V., Amsterdam, The Netherlands.

Anlar B. Subacute sclerosing panencephalitis: diagnosis and drug treatment options. CNS Drugs 1997;7:111-120.

Aparicio LF, Jurkovic M, DeLullo J. Decreased bone density in ambulatory patients with duchenne muscular dystrophy. J Pediatr Orthop 2002;22:179-81.

Araki S, et al. Neuropathological analysis in spinal muscular atrophy type II. Acta Neuropathol. 2003; 106(5):441-448.

Armon C. Smoking may be considered an established risk factor for sporadic ALS. Neurology 2009; 73(20): 1693-1698.

Arnold WD, Burghes AH. Spinal muscular atrophy: development and implementation of potential treatments. Ann Neurol. 2013; 74(3):348-362.

Aytaç E. Akyüz A, Ataç Uçar C. et al. Nörofibromatozis Tip 1 ve Malign Periferik Sinir Kılıfı Tümörü. Fırat Tıp Dergisi Cilt 20, Sayı 2, 2015; s.113-115.

Banwell B, Bar-Or A, Arnold DL, et al. Clinical, environmental, and genetic determinants of multiple sclerosis in children with acute demyelination: a prospective national cohort study. Lancet Neurol 2011;10(5):436-45.

Banwell B, Ghezzi A, Bar-Or A, et al. Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. Lancet Neurol 2007;6(10):887-902.

Banwell B, Reder AT, Krupp L, et al. Safety and tolerability of interferon beta-1b in pediatric multiple sclerosis. Neurology 2006;66(4):472-6, 79.

Bedlack RS. Amyotrophic lateral sclerosis: current practice and future treatments. Curr Opin Neurol 2010; 23(5):524-9.

Beeldman E, Raaphorst J, Twennaar MK, de Visser M, Schmand BA, de Haan RJ. The cognitive profile of ALS: a systematic review and meta- analysis update. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2016; 87(6): 611-619.

Berg-Hansen P, Moen S, Sandvik L, et al. Prevalence of multiple sclerosis among immigrants in Norway. Mult Scler 2015;21(6):695-702.

Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. Lancet Neurol. 2018 Mar;17(3):251-267.

Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. Lancet Neurol. 2018 April; 17(4): 347-361.

Boiko A, Vorobeychik G, Paty D, et al. Early onset multiple sclerosis - A longitudinal study. Neurology 2002;59(7):1006-10.

Boitano LJ. Equipment options for cough augmentation, ventilation, and noninvasive interfaces in neuromuscular respiratory management. Pediatrics. 2009; 123(Suppl 4):S226-S230.

Bonifati MD, Ruzza G, Bonometto P, Berardinelli A, Gorni K, Orcesi S, *et al*. A multicenter, double-blind, randomized trial of deflazacort versus prednisone in Duchenne muscular dystrophy. Muscle Nerve 2000;23:1344-7.

Brooks BR, Miller RG, Swash M, El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2000; 1:293-9.

Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat TL; World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis, Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders. 2000 Dec;1(5):293-9.

Bushby K, Muntoni F, Bourke JP. 107th ENMC international workshop: the management of cardiac involvement in muscular dystrophy and myotonic dystrophy. 7th-9th June 2002, Naarden, The Netherlands. Neuromuscul Disord 2003; 13:166-72.

Chan S, Shungu DC, Douglas-Akinwande A, Lange DJ, Rowland LP. Motor neuron diseases: comparison of single-voxel proton MR spectroscopy of the motor cortex with MR imaging of the brain. Radiology 1999; 212(3): 763-769.

Chen YS, et al. Prevalence and risk factors for feeding and swallowing difficulties in spinal muscular atrophy types II and III. J Pediatr. 2012; 160(3):447-451. e1.

Chiò A, Logroscino G, Traynor BJ, Collins J, Simeone JC, Goldstein LA, White LA. Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of the published literature. Neuroepidemiology 2013; 41(2): 118-130.

Chitnis T, et al. PARADIGMS: a randomised double-blind study of fingolimod versus interferon b-1a in paediatric multiple sclerosis. Poster presented at ECTRIMS, Paris, France, October 25-28, 2017.

Chitnis T, Ghezzi A, Bajer-Kornek B, et al. Pediatric MS: escalation and emerging treatment. Neurology 2016;87(9):S103-9.

Chitnis T, Glanz B, Jaffin S, et al. Demographics of pediatric-onset multiple sclerosis in an MS center population from the Northeastern United States. Mult Scler 2009;15(5):627-31.

Chung J, Smith AL, Hughes SC, et al. Twenty-year follow-up of newborn screening for patients with muscular dystrophy. Muscle Nerve. 2016; 53:570-78.

Connolly AM, Schierbecker J, Renna R, Florence J. High dose weekly oral prednisone improves strength in boys with Duchenne muscular dystrophy. Neuromuscul Disord 2002;12:917-25.

Cotton S, Voudouris NJ, Greenwood KM. Intelligence and Duchenne muscular dystrophy: Full-scale, verbal and performance intelligence quotients. Dev Med Child Neurol 2001;43:497-501.

D'Amico A, et al. Spinal muscular atrophy. Orphanet J Rare Dis. 2011; 6:71.

Das K, Nag C, Ghosh M. Familial, environmental, and occupational risk factors in development of amyotrophic lateral sclerosis. N Am J Med Sci 2012;4(8):350-5.

de Jong SW, Huisman MH, Sutedja NA, Smoking, alcohol consumption, and the risk of amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. Am J Epidemiol 2012;176(3):233-9.

de Vrueh R, Baekelandt ERF, de Haan JMH. Priority Medicines for Europe and the World "A Public Health Approach to Innovation". 2013.

Derle E, Uzuner N, Kabay SC, Tuncer A. Multiple Skleroz Sürecinde İzlenen Semptomlar ve Tedavi Yaklaşımları. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu 2018. Editör Efendi H, Kuşcu DY. 4. Basım, Galenos Yayınevi, İstanbul, 2018.

Dharssi et al; Review of 11 national policies for rare diseases in the context of key patient needs; Orphanet Journal of Rare Diseases (2017) 12:63.

Dharssi S, Wong-Rieger D, Harold M, Terry S. Review of 11 national policies for rare diseases in the context of key patient needs. Orphanet J Rare Dis. 2017; 12: 63.

Disanto G, Magalhaes S, Handel AE, et al. HLA-DRB1 confers increased risk of pediatric-onset MS in children with acquired demyelination. Neurology 2011;76(9):781-6.

Dubowitz V, Sewry CA. The biopsy: normal and diseased muscle. In: Dubowitz V, Sewry CA (eds). Muscle biopsy: a practical approach, 3rd ed. China, Saunders Elsevier, 2007: 3-268.

Dubowitz V. Prednisone in Duchenne dystrophy. Neuromuscul Disord 1991;1:161-3.

Dubowitz V. Ramblings in the history of spinal muscular atrophy. Neuromuscul Disord. 2009; 19(1):69-73.

Dubowitz V. Very severe spinal muscular atrophy (SMA type 0): an expanding clinical phenotype. Eur J Paediatr Neurol. 1999; 3(2):49-51.

Durkin ET, et al. Early laparoscopic fundoplication and gastrostomy in infants with spinal muscular atrophy type I. J Pediatr Surg. 2008; 43(11):2031-2037.

Dyken PR. Neuroprogressive disease of post-infectious origin: a review of a resurging SSPE. Ment Retard Dev Disabil Res. 2001; 7: 217-225.

E. Mercuri et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscular Disorders 2018; 28: 103-11.

Eagle M, Baudouin SV, Chandler C et al. Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. Neuromuscul Disord 2002; 12: 926-9.

Eaglehouse YL, Talbott EO, Chang Y, Kuller LH. Participation in physical activity and risk for amyotrophic lateral sclerosis mortality among postmenopausal women. JAMA neurology 2016; 73(3): 329-336.

Eisen A, Krieger C. Amyotrophic lateral sclerosis: a synthesis of research and clinical practice. New York: Cambridge University Press. 2006; 3: 296.

Finkel RS, et al. 218th ENMC International Workshop, Revisiting the consensus on standards of care in SMA. Neuromuscular Disorders 2017; 27(6): 596-605.

Finkel RS, et al. Observational study of spinal muscular atrophy type I and implications for clinical trials. Neurology. 2014; 83(9):810-817.

Finkel RS, et al. Respiratory muscle function in infants with spinal muscular atrophy type I. Pediatr Pulmonol. 2014; 49(12):1234-1242.

Freedman M, Selchen D, Prat A, et al. Managing MS: treatment initiation, modification and sequencing. Can J Neurol Sci 2018;45:489-503.

Fujak A, et al. Contractures of the lower extremities in spinal muscular atrophy type II. Descriptive clinical study with retrospective data collection. Ortop Traumatol Rehabil. 2011; 13(1):27-36.

Fujak A, et al. Treatment of scoliosis in intermediate spinal muscular atrophy (SMA type II) in childhood. Ortop Traumatol Rehabil. 2005; 7(2):175-179.

Garg RK, Mahadevan A, Malhotra HS, et al. Subacute sclerosing panencephalitis. Rev Med Virol. 2019;e2058.

Gascon GG. International consortium on subacute sclerosing panencephalitis. Randomized treatment study of inosiplex versus combined inosiplex and intraventricular interferon-alpha in subacute sclerosing panencephalitis: international multicenter study. J Child Neurol 2003; 18: 819-27.

Gianfrancesco MA, Stridh P, Shao X, et al. Genetic risk factors for pediatric-onset multiple sclerosis. Mult Scler 2017; 1-15.

Gilgoff IS, et al. Long-term ventilatory support in spinal muscular atrophy. J Pediatr. 1989; 115(6): 904-909.

Griggs RC, Miller JP, Greenberg CR, et al. Efficacy and safety of deflazacort vs prednisone and placebo for Duchenne muscular dystrophy. Neurology. 2016; 87:2123-31.

Guglieri M, Bushby K, McDermott MP, et al. Developing standardized corticosteroid treatment for Duchenne muscular dystrophy. Contemp Clin Trials. 2017; 58:34-39.

Haaker G, Fujak A. Proximal spinal muscular atrophy: current orthopedic perspective. Appl Clin Genet. 2013; 6(11):113-120.

Hayes J, Veyckemans F, Bissonnette B. Duchenne muscular dystrophy: An old anesthesia problem revisited. Paediatr Anaesth 2008;18:100-6.

Heffner RR, Balos LL. Muscle biopsy in neuromuscular disease. In: Mills SE (ed). Sternberg's Diagnostic Surgical Pathology, 4th ed. Vol 1, Philadelphia, Lippincott Williams and Wilkins, 2004: 111-135.

Hendriksen JG, Vles JS. Neuropsychiatric disorders in males with duchenne muscular dystrophy: Frequency rate of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD), autism spectrum disorder, and obsessive-compulsive disorder. J Child Neurol 2008;23:477-81.

Iannaccone ST. Modern management of spinal muscular atrophy. J Child Neurol. 2007; 22(8):974-978.

Ingwersen J, Aktas O, Hartung P. Advances in and algorithms for the treatment of RRMS. Neurotherapeutics 2016;13:47-57.

Ionasescu V, Christensen J, Hart M. Intestinal pseudo-obstruction in adult spinal muscular atrophy. Muscle Nerve. 1994; 17(8):946-948.

Jones H, De Vivo DC, Darras BT. Neuromuscular disorders of infancy, childhood and adolescence. A clinician's approach. Oxford: Butterworth-Heinemann; Second edition, 2015.

Kamel F, Umbach DM, Munsat TL, Shefner JM, Hu H, Sandler DP. Lead exposure and amyotrophic lateral sclerosis. Epidemiology 2002; 311-319.

Karasick D, Karasick S, Mapp E. Gastrointestinal radiologic manifestations of proximal spinal muscular atrophy (Kugelberg-Welander syndrome). J Natl Med Assoc. 1982; 74(5):475-478.

Kieseier B, Benamor M. Pregnancy outcomes following maternal and paternal exposure to teriflunomide during treatment for RRMS. Neurol Ther 2014;3:133-8.

Kinali M, et al. Bone mineral density in a paediatric spinal muscular atrophy population. Neuropediatrics. 2004; 35(6):325-328.

Kinali M, Main M, Eliahoo J, Messina S, Knight RK, Lehovsky J, *et al*. Predictive factors for the development of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy. Eur J Paediatr Neurol 2007;11:160-6.

Kinali M, Mercuri E, Main M, Muntoni F, Dubowitz V. An effective, low-dosage, intermittent schedule of prednisolone in the long-term treatment of early cases of Duchenne dystrophy. Neuromuscul Disord 2002;12:S169-74.

King WM, Ruttencutter R, Nagaraja HN, Matkovic V, Landoll J, Hoyle C, *et al*. Orthopedic outcomes of long-term daily corticosteroid treatment in Duchenne muscular dystrophy. Neurology 2007;68:1607-13.

Koenig M, Hoffman EP, Bertelson CJ et al. Complete cloning of the Duchenne muscular dystrophy (DMD) cDNA and preliminary genomic organization of the DMD gene in normal and affected individuals. Cell 1987; 50: 509-17.

Kolb SJ, Battle DJ, Dreyfuss G. Molecular Functions of the SMN Complex. J Child Neurol. 2007; 22(8):990-994.

Kolb SJ, Kissel JT. Spinal muscular atrophy: a timely review. Arch Neurol. 2011; 68(8):979-984.

Kornek B, Bernert G, Balassy C, et al. Glatiramer acetate treatment in patients with childhood and juvenile onset multiple sclerosis. Neuropediatrics 2003;34(3):120-6.

Krysko K, Graves J, Rensel M, et al. Use of newer disease modifying therapies in pediatric MS in US. Neurology 2018;00:e1-10.

Kuru S, et al. An autopsy case of spinal muscular atrophy type III (Kugelberg-Welander disease). Neuropathology. 2009; 29(1):63-67.

Ladwig D, Mowat D, Tobias V, et al., In utero fetal muscle biopsy in the diagnosis of Duchenne muscular dystrophy. Aust N Z J Obstet Gynaecol, 2002. 42(1): 79-82.

Langer-Gould A, Brara SM, Beaber BE, et al. Childhood obesity and risk of pediatric multiple sclerosis and clinically isolated syndrome. Neurology 2013;80(6):548-52.

Langer-Gould A, Zhang JL, Chung J, et al. Incidence of acquired CNS demyelinating syndromes in a multiethnic cohort of children. Neurology 2011;77(12):1143-8.

Larson CM, Henderson RC. Bone mineral density and fractures in boys with Duchenne muscular dystrophy. J Pediatr Orthop 2000;20:71-4.

Lavery AM, Collins BN, Waldman AT, et al. The contribution of secondhand tobacco smoke exposure to pediatric multiple sclerosis risk. Mult Scler 2019;25(4):515-22.

Lefebvre S, et al. Correlation between severity and SMN protein level in spinal muscular atrophy. Nat Genet. 1997; 16(3):265-269.

Lefebvre S, et al. Identification and characterization of a spinal muscular atrophy-determining gene. Cell. 1995; 80(1):155-165.

Liechti-Gallati S, Koenig M, Kunkel LM, *et al*. Molecular deletion patterns in Duchenne and Becker type muscular dystrophy. Hum Genet 1989;81:343-8.

Logroscino G, et al. Global, regional, and national burden of motor neuron diseases 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. The Lancet Neurology, 2018, 17.12: 1083-1097.

Logroscino G, Piccininni M: Amyotrophic Lateral Sclerosis Descriptive Epidemiology: The Origin of Geographic Difference. Neuroepidemiology 2019;52:93-103.

Logroscino, G, et al. Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry 2010; 8(4): 385-390.

Lorson CL, Rindt H, Shababi M. Spinal muscular atrophy: mechanisms and therapeutic strategies. Hum Mol Genet. 2010; 19(R1):R111-R118.

Loscalzo J. Kohane I. and Barabasi A.L. Human disease classification in the postgenomic era: a complex systems approach to human pathobiology. Mol Syst Biol. 2007; 3: 12.

Lossius A, Riise T, Pugliattie M, et al. Season of infectious mononucleosis and risk of MS at different latitudes; the EnyIMS Study. Mult Scler 2014;20(6):669-74.

Lublin FD, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis The 2013 revisions. Neurology 2014;83:278-286.

Ludolph A, Drory V, Hardiman O, Nakano I, Ravits J, Robberecht W, Shefner J. A revision of the El Escorial criteria - 2015. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration. 2015;5-6: 291-292.

MacLeod MJ, et al. Prenatal onset spinal muscular atrophy. Eur J Paediatr Neurol. 1999; 3(2):65-72.

Manzur AY, Kuntzer T, Pike M, Swan A. Glucocorticoid corticosteroids for Duchenne muscular dystrophy.[update of Cochrane Database Syst Rev. 2004;(2):CD003725; Cochrane Database Syst Rev 2008: CD003725.

Markstrom A, Cohen G, Katz-Salamon M. The effect of long term ventilatory support on hemodynamics in children with spinal muscle atrophy (SMA) type II. Sleep Med. 2010; 11(2): 201.

McDonald DG, Kinali M, Gallagher AC, Mercuri E, Muntoni F, Roper H, *et al*. Fracture prevalence in Duchenne muscular dystrophy. Dev Med. Child Neurol 2002;44:695-8.

McLeod JG, Hammond SR, Kurtzke JF. Migration and multiple sclerosis in immigrants to Australia from United Kingdom and Ireland: a reassessment. I. Risk of MS by age at immigration. J Neurol 2011;258:1140-9.

McNally EM, MacLeod H. Therapy insight: Cardiovascular complications associated with muscular dystrophies. Nat Clin Pract Cardiovasc Med 2005;2:301-8.

Mendell JR, Shilling C, Leslie ND, et al. Evidence-based path to newborn screening for Duchenne muscular dystrophy. Ann Neurol. 2012; 71:304-13.

Mitchell JD. Heavy metals and trace elements in amyotrophic lateral Van den Berg LH. Physical activity and the association with sporadic ALS. Neurology 2005; 64(2): 241-245.

Moat SJ, Bradley DM, Salmon R, Clarke A, Hartley L. Newborn bloodspot screening for Duchenne muscular dystrophy: 21 years experience in Wales (UK). Eur J Hum Genet. 2013; 21:1049-53.

Monckton G, Hoskin V, Warren S. Prevalence and incidence of muscular dystrophy in Alberta, Canada. Clin Genet 1982;21:19-24.

Montalban X. ECTRIMS/EAN guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. European Journal of Neurology 2018, 25: 215-237.

Montes J, et al. Six-Minute Walk Test demonstrates motor fatigue in spinal muscular atrophy. Neurology. 2010; 74(10):833-838.

Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu 2018. Editör Efendi H, Kuşcu DY. 4. Basım, Galenos Yayınevi, İstanbul, 2018.

Munsat TL, Davies KE. International SMA consortium meeting. (26-28 June 1992, Bonn, Germany). Neuromuscul Disord. 1992; 2(5-6):423-428.

Munsat TL. Workshop Report: International SMA collaboration. Neuromuscul Disord. 1991; 1.

Nielsen NM, Westergaard T, Rostgaard K, et al. Familial risk of multiple sclerosis: a nation-wide cohort study. Am J Epidemiol 2005;162(8):774-8.

Nigro G, Comi LI, Politano L, Bain RJ. The incidence and evolution of cardiomyopathy in Duchenne muscular dystrophy. Int J Cardiol 1990;26:271-7.

Nourbakhsh B, Rutatangwa A, Waltz M, et al. Heterogeneity in association of remote herpesvirus infections and pediatric MS. Ann Clin Transl Neurol 2018;5(10):1222-8.

Oba H, Araki T, Ohtomo K, Monzawa S, Uchiyama G, Koizumi K, Nogata Y, Kachi K, Shiozawa Z, Kobayashi M. Amyotrophic lateral sclerosis: T2 shortening in motor cortex at MR imaging. Radiology 1993; 189(3): 843-846.

Onakpoya J Igho, Spencer A Elizabeth, Thompson J Matthew, Heneghan J Carl; Effectiveness, safety and costs of orphan drugs: an evidence-based review; BMJ Open 2015 Jun 24; 5(6): e007199.

Onuncu Kalkınma Planı (2014-2018) Öncelikli Dönüşüm Programları S:256 Aralık 2015.

Oskoui M, et al. The changing natural history of spinal muscular atrophy type 1. Neurology. 2007; 69(20):1931-1936.

Otallah S, Banwell B. Pediatric multiple sclerosis: an update. Curr Neurol Neurosci Rep 2018;18(76):2-10.

Özgen M, Koca SS. Sklerodermanın Etiyopatogenezi ve Güncel Tedavisi. Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi, Cilt 24, Sayı 1, 2010; s.069-076.

Panitch HB. The pathophysiology of respiratory impairment in pediatric neuromuscular diseases. Pediatrics. 2009; 123(Suppl 4):S215-S218.

Passamano L, Taglia A, Palladino A et al. Improvement of survival in Duchenne Muscular Dystrophy: retrospective analysis of 835 patients; Acta Myol 2012 Oct 3(2): 121-5.

PeBenito R, Naqvi SH, Arca MM, et al. Fulminating subacute sclerosing panencephalitis: case report and literature review. Clin Pediatr 1997;36:149-154.

Perl DP, Gajdusek DC, Garruto RM, Yanagihara RT, Gibbs CJ. Intraneuronal aluminum accumulation in amyotrophic lateral sclerosis and Parkinsonism-dementia of Guam. Science 1982; 217(4564): 1053-1055.

Phillips MF, Quinlivan RC, Edwards RH, Calverley PM. Changes in spirometry over time as a prognostic marker in patients with Duchenne muscular dystrophy. Am J Respir Crit Care Med 2001;164:2191-4.

Piepers S, et al. A natural history study of late onset spinal muscular atrophy types 3b and 4. J Neurol. 2008; 255(9):1400-1404.

Plöckinger U, & Ziagaki, A. The German National Action League for people with rare diseases: translating the three tiers center system into active co-operation, a one center experience. Orphanet journal of rare diseases, 2019; 14(1), 158.

Polman CH, O'Connor PW, Havrdova E, et al. A randomized, placebo controlled trial of natalizumab for relapsing MS. N Engl J Med 2006;354:99-910.

Polman CH, Reingold SC, Banwell B, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. Ann Neurol 2011;69:292-302.

Prior TW, et al. GeneReview. Seattle WA: University of Washington, Seattle; 1993-2019. 2000 Feb 24 (uptodate November 2019).

R.S. Finkel et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. Neuromuscular Disorders 2018; 28: 197-20.

Rath A. Aymé S. Bellet B. 2010. Classification of rare diseases: a worldwide effort to contribute to the International Classification of Diseases. Orphanet Journal of Rare Diseases. 5(Suppl 1):O21.

Reitter B. Deflazacort vs. prednisone in Duchenne muscular dystrophy: Trends of an ongoing study. Brain Dev 1995;17:39-43.

Renoux C, Vukusic S, Mikaeloff Y, et al. Natural history of multiple sclerosis with childhood onset. N Engl J Med 2007;356:2603-13.

Richter T, Nestler-Parr S, Babela R, Khan ZM, Tesoro T, Molsen E, Hughes DA; International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research Rare Disease Special Interest Group. Rare Disease Terminology and Definitions-A Systematic Global Review: Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group, Value Health. 2015; 18(6):906-14.

Roper H, Quinlivan R, Workshop P. Implementation of "the consensus statement for the standard of care in spinal muscular atrophy" when applied to infants with severe type 1 SMA in the UK. Arch Dis Child. 2010; 95(10):845-849.

Rotstein DL, Healy BC, Malik MT, et al. Evaluation of no evidence of disease activity in a 7 year longitudinal multiple sclerosis cohort. JAMA Neurol 2015;72:152-8.

Rowland LP, Shneider NA. Amyotrophic lateral sclerosis. New England Journal of Medicine 2001; 344(22): 1688-1700.

Rowland LP. Biochemistry of muscle membranes in Duchenne muscular dystrophy. Muscle Nerve 1980;3:3-20.

Russman BS. Spinal muscular atrophy: clinical classification and disease heterogeneity. J Child Neurol. 2007; 22(8):946-951.

Ryder S, Leadley RM, Armstrong N, et al. The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy: an evidence review. Orphanet J Rare Dis. 2017; 12:79.

Sadaka Y, Verhey LH, Shroff MM, et al. 2010 McDonald criteria for diagnosing pediatric multiple sclerosis. Ann Neurol 2012;72:211-23.

Salzer J, Lycke J, Wickstrom R, et al. Rituximab in paediatric onset multiple sclerosis: a case series. J Neurol 2015;263:322-6.

Sansović I, Barišić I, Dumić K. Improved detection of deletions and duplications in the DMD gene using the multiplex ligation-dependent probe amplification (MLPA) method. Biochem Genet. 2013; 51:189-201.

Schroth MK. Special considerations in the respiratory management of spinal muscular atrophy. Pediatrics. 2009; 123(Suppl 4):S245-S249.

Schwab N, Schneider-Hohendorf T, Melzer N, et al. Natalizumab-associated PML: challenges with incidence, resulting risk and risk stratification. Neurology 2017;88:1197-205.

Seals RM, Hansen J, Gredal O, Weisskopf MG. Physical trauma and amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study using Danish national registries. American journal of epidemiology 2016; 183(4): 294-301.

Shook SJ, Pioro EP. Racing against the clock: recognizing, differentiating, diagnosing, and referring the amyotrophic lateral sclerosis patient. Ann Neurol 2009; 65(Suppl 1):10-6.

Smith AD, Koreska J, Moseley CF. Progression of scoliosis in Duchennemuscular dystrophy. J Bone Joint Surg Am 1989;71:1066-74.

Soğukpınar A, Mutluay M. Treacher Collins Sendromu'nda Dentofasiyal Bulgular ve Tedavi Yaklaşımı. Sakarya Tıp Dergisi 2019;9(2):213-217.

Spelman T, Gray O, Trojano M, et al. Seasonal variation in relapse rate in MS is latitude dependent. Ann Neurol 2014;76(6):880-90.

Sproule DM, et al. Increased fat mass and high incidence of overweight despite low body mass index in patients with spinal muscular atrophy. Neuromuscul Disord. 2009; 19(6):391-396.

Stolk P. Willemen M.J. and Leufkens H.G. Rare essentials: drugs for rare diseases as essential medicines. Bull World Health Organ. 2006; 84: 745-751.

Sugarman EA, et al. Pan-ethnic carrier screening and prenatal diagnosis for spinal muscular atrophy: clinical laboratory analysis of >72,400 specimens. Eur J Hum Genet. 2012; 20(1):27-32.

Suresh S, Wales P, Dakin C, Harris MA, Cooper DG. Sleep-related breathing disorder in Duchenne muscular dystrophy: Disease spectrum in the paediatric population. J Paediatr Child Health 2005;41:500-3.

Taghiyeva P. Antalya İl Bölgesinde ALS İnsidans ve Prevalans Çalışması (Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi), Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Antalya, 2019.

Talim B. Kas Histopatolojisi. İçinde: Gökçay E, Sönmez M, Topaloğlu H, Tekgül H, Gürer Y (editörler). Çocuk Nörolojisi, 2. Basım. Ankara, Anıl Grup Matbaacılık, 2010: 489-496.

Tangsrud SE, et al. Lung function measurements in young children with spinal muscle atrophy; a cross sectional survey on the effect of position and bracing. Arch Dis Child. 2001; 84(6):521-524.

Taylor BV, Lucas RM, Dear K, et al. Latitudinal variation in incidence and type of first CNS demyelinating events. Mult Scler 2010;16(4):398-405.

Temiz, Ö. Türk Hukukunda Bir Temel Hak Olarak Sağlık Hakkı. Ankara Üniversitesi SBF Dergisi, Cilt 69, No. 1, 2014, s. 165-188.

Thomas NH, Dubowitz V. The natural history of type I (severe) spinal muscular atrophy. Neuromuscul Disord. 1994; 4(5-6):497-502.

Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurology 2018;17:162-73.

Tilton AH, Miller MD, Khoshoo V. Nutrition and swallowing in pediatric neuromuscular patients. Semin Pediatr Neurol. 1998; 5(2):106-115.

Toussaint M, Chatwin M, Soudon P. Mechanical ventilation in Duchenne patients with chronic respiratory insufficiency: Clinical implications of 20 years published experience. Chron 2007;4:167-77.

Tremlett H, Fadrosh DW, Faruqi AA, et al. Gut microbiota in early pediatric multiple sclerosis: a case control study. Eur J Neurol 2016;23(8):1308-21.

Turgut N, Saracoglu VG, Kat S, Balci K, Güldiken B, Birgili O, Kabayel L. An epidemiologic investigation of amyotrophic lateral sclerosis in Thrace, Turkey, 2006-2010. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration 2019; 20: 100-106.

Türkiye İlaç Sektörü Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2015-2018.

Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu", 2019.

Ünal A, Mavioğlu H, Altunrende H, İçen NK, Ergün U. Multiple Sklerozda Tanı ve Ayırıcı Tanı. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu 2018. Editör Efendi H, Kuşcu DY. 4. Basım, Galenos Yayınevi, İstanbul, 2018.

Valdez R, Ouyang L, & Bolen J. Public Health and Rare Diseases: Oxymoron No More. Preventing chronic disease, 2016; 13.

Venkova-Hristova K, Christov A, Kamaluddin Z, Progress in therapy development for amyotrophic lateral sclerosis. Neurol Res Int 2012; 2012:187234.

von Gontard A, et al. Intelligence and cognitive function in children and adolescents with spinal muscular atrophy. Neuromuscul Disord. 2002; 12(2):130-136.

Wang CH, et al. Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy. J Child Neurol. 2007; 22(8):1027-1049.

Wang HY, et al. Joint range of motion limitations in children and young adults with spinal muscular atrophy. Arch Phys Med Rehabil. 2004; 85(10):1689-1693.

Wang Y, Yang Y, Liu J, et al. Whole dystrophin gene analysis by next-generation sequencing: a comprehensive genetic diagnosis of Duchenne and Becker muscular dystrophy. Mol Genet Genomics. 2014; 289:1013-21.

Waubant E, Hietpas J, Stewart T, et al. Interferon beta-1a in children with multiple sclerosis is well tolerated. Neuropediatrics 2001;32(4):211-3.

Wedel DJ. Malignant hyperthermia and neuromuscular disease. Neuromuscul Disord 1992;2:157-64.

Wijesekera LC, Leigh PN. Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet J Rare Dis 2009; 4:3.

Worms PM. The epidemiology of motor neuron diseases: a review of recent studies. Journal of the neurological sciences 2001; 191(1-2): 3-9.

Yamamoto E, Ginsberg M, Rensel M, et al. Pediatric-onset multiple sclerosis: a single center study. J Child Neurol 2018;33(1):98-105.

Yeh EA, Waubant E, Krupp LB, et al. Multiple sclerosis therapies in pediatric patients with refractory MS. Arch Neurol 2011;68:437-44.

Yılmaz D, Aydın OF, Senbil N, Yüksel D. Subacute sclerosing panencephalitis: is there something different in the younger children? Brain Dev. 2006 Nov;28(10):649-52.

Yılmaz Ü, Anlar B, Gücüyener K. Turkish Pediatric Multiple Sclerosis Study Group. Characteristics of pediatric multiple sclerosis: The Turkish pediatric multiple sclerosis database. Eur J Paediatr Neurol. 2017 Nov;21(6):864-872.

Yüksel D. Subakut sklerozan panensefalit hastalarının, beyin omurilik sıvısında total tau, fosforile tau ve S100-Beta protein düzeyleri, Dr. Sami Ulus Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Pediatrik Nöroloji Eğitim Kliniği, Nöroloji Yan Dal Uzmanlık Tezi, Ankara, 2007.

Zengin, N. Sağlık Hakkı ve Sağlık Hizmetlerinin Sunumu. Sağlıkta Performans ve Kalite Dergisi, 2010:1; 44-52.

Zerres K, Davies KE. 59th ENMC International Workshop: Spinal Muscular Atrophies: recent progress and revised diagnostic criteria 17-19 April 1998, Soestduinen, The Netherlands. Neuromuscul Disord. 1999; 9(4):272-278.

Zerres K, et al. A collaborative study on the natural history of childhood and juvenile onset proximal spinal muscular atrophy (type II and III SMA): 569 patients. J Neurol Sci. 1997; 146(1): 67-72.

Zerres K, Rudnik-Schoneborn S. Natural history in proximal spinal muscular atrophy. Clinical analysis of 445 patients and suggestions for a modification of existing classifications. Arch Neurol. 1995; 52(5):518-523.

Zou ZY, Zhou ZR, Che CH, Liu CY, He RL, Huang HP. Genetic epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis. Neurogenetics. 2016;7: 540-549.

Komisyon Tutanakları

Alim Yılmaz'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Deniz Yılmaz Atakay'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Dr. Alper İhsan Kaya'nın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Dr. Dilek Yılmaz'ın 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Ezgi Erdoğan'ın 17 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Gülnur Gökmen'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Kamil Hamidullah'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Mehmet Erdoğan'ın 17 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Mine Keskin Ergin'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Muammer Yıldız'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Muteber Eroğlu'nun 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Prof. Dr. Cevval Ulman'ın 17 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Prof. Dr. Emin Özmert'in 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Prof. Dr. Naciye Füsun Toraman'ın 9 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

Sadık Mehmet Çiftçi'nin 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Serap Çöremen'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Seyfettin TORAMAN'ın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Uzm. Dr. Pınar Koçatakan'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Uzm. Dr. Taha Bahsi'nin 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

Komisyona Sunulan Cevabi Yazılar

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 26.09.2019 tarihli ve 2366086 sayılı cevabi yazı.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 01.10.2019 tarihli ve 2418506 sayılı cevabi yazı.

Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 30.09.2019 tarihli ve 18513427 sayılı cevabi yazı.

Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 01.10.2019 tarihli ve 18680618 sayılı cevabi yazı.
Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 29.11.2019 tarihli ve 23752645 sayılı cevabi yazı.
Millî Eğitim Bakanlığı tarafından Komisyona sunulan 09.12.2019 tarihli ve 24434563 sayılı cevabi yazı.
Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 13.09.2019 tarihli ve 100695203 sayılı cevabi yazı.
Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 02.09.2019 tarihli ve 529869 sayılı cevabi yazı.
Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 25.10.2019 tarihli ve 104470058 sayılı yazı.
Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından Komisyona sunulan 30.10.2019 tarihli ve 16661774 sayılı cevabi yazı.
Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 30.09.2019 tarihli ve 181642 sayılı cevabi yazı.
Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından Komisyona sunulan 03.10.2019 tarihli ve 153726 sayılı cevabi yazı.
Türkiye İstatistik Kurumu Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan 19.11.2019 tarihli ve 26832 sayılı cevabi yazı.
Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından Komisyona sunulan 27.09.2019 tarihli ve 540865 sayılı cevabi yazı.

Elektronik Kaynaklar

Amyotrofik Lateral Sklerozda Tedavi, Nöromusküler Hastalıklar Çalışma Grubu, Türk Nöroloji Derneği. https://www.noroloji.org.tr/menu/99/amiyotrofik-lateral-sklerozda-tedavi, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Fact Sheet: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS); https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
CADTH Drugs for Rare Diseases: Evolving Trends in Regulatory and Health Technology Assessment Perspectives, Published October 2013, Updated February 2016, Available from: https://www.cadth.ca/sites/default/files/pdf/ES0300_Rare_Disease_Drugs_e.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
CdC Nedir? https://criduchatturkiye.com/cdc-nedir/, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
DPB Engelli Memur İstatistikleri, http://www.dpb.gov.tr/tr-tr/istatistikler, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).
Dr. Gül Öngen, http://file.lookus.net/TGHYK/tghyk.15.pdf, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).
EURORDIS. What is a rare disease? http://www.eurordis.org, (Erişim Tarihi: 29.06.2019).
EURORDIS. What is a rare disease? http://www.eurordis.org, (Erişim Tarihi: 29.06.2019).

French National Plan for Rare Diseases 2005 - 2008. https://www.orpha.net/actor/EuropaNews/2006/doc/French_National_Plan.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Hacettepe Üniversitesi http://www.nf.hacettepe.edu.tr/tr/menu/nf1-15, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

http://www.kalkinma.gov.tr/Lists/Kalknma%20Planlar/Attachments/12/Onuncu%20Kalkınma%20Planı.pdf.

http://www.sbb.gov.tr/wpcontent/uploads/2018/10/16Saglik_Endustrilerinda_Yapisal_Donusum_ProgramiBASKI.pdf.

http://www.spinabifida.org.tr/spina-bifida-nedir, (Erişim Tarihi: 26.12.2019).

http://www.unicankara.org.tr/doc_pdf/h_rigths_turkce.pdf, (Erişim Tarihi: 08.07.2019).

https://ec.europa.eu/health/ern/consultations/2019_call_membership_en, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

https://globalgenes.org/rare-facts/, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

https://www.acibadem.com.tr/ilgi-alani/pulmoner-fibrozis/#genel-tanitim, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

KUKAS, Karaduman, AA., Spinal Muskuler Atrofi ve Rehabilitasyonu, HÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü, https://www.kukas.info/tr/sma-hakk%C4%B1nda, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Nadir Hastalıklar Ağı, http://www.nadirhastaliklaragi.org.tr/kurucu-uyeler, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Nöromusküler Hastalıklar Tanı ve Tedavi Rehberi, Türk Nöroloji Derneği, https://www.noroloji.org.tr/TNDData/Uploads/files/N%C3%96ROM%C3%9CSK%C3%9CLER.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Orphanet. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Orphanet: The portal for rare diseases; 2019; https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?lng=EN&stapage=ST_EDUCATION_EDUCATION_ABOUTORPHANDRUGS_JAP, (Erişim Tarihi: 29.06.2019).

Orphanet; Rare Diseases in Europe; 2018; https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Registries.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Preliminary data from the PARADIGMS trial. FDA expands approval of Gilenya to treat multiple sclerosis in pediatric patients. https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-expands-approval-gilenya-treat-multiple-sclerosis-pediatric-patients?%20utm_campaign¼05112018_FDA%20approve. (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Prof Dr. Nuran Türkçapar, https://www.romatizmahastaliklari.com/skleroderma-sistemik-skleroz/, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

Rare Diseases, https://rarediseases.info.nih.gov/files/rare_diseases_faqs.pdf, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Rodwell C., Aymé S., eds., *"2014 Report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe"*, July 2014. http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/2014ReportStateofArtRDActivitiesDE.pdf.

Sağlık ve İnsan Hakları Üzerine, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42526/9241545690_tur.pdf;jsessionid=D5FB8AFA1FC481290FBE7B50232D8247?sequence=10, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

Türk Hematoloji Derneği http://www.thd.org.tr/THD_Halk/?sayfa=talasemi, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

Türk Toraks Derneği https://www.toraks.org.tr/halk/News.aspx?detail=2180, (Erişim Tarihi: 25.12.2019).

What is an ERN?, https://oife.org/what-we-do/ern-bond/, (Erişim Tarihi: 12.11.2019).

EKLER

EK-1. BAZI NADİR HASTALIKLARIN ICD-10 VE ICD-11 KODLARI

Sıra No	Hastalık Adı	ICD-10	ICD-11
1	Adrenolökodistrofiler	E71.3	8A44.1
2	Ailevi Akdeniz Ateşi	E85.0	4A60.0
3	Ailevi Feokromositoma/Paraganglioma Sendromu	C74.1 C75.5 D35.0 D35.6	
4	Ailevi Hiperkolesterolemi	E78.0	5C80.0
5	Ailevi Tümör Yatkınlık Sendromu		2C25.Y
6	Albinizm	E70.3	EC23.2
7	Alström Sendromu	Q87.8	LD2H.Y
8	Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS)	G12.2	8B60.0
9	Behçet Hastalığı	M35.2	4A62
10	Carney Kompleks Hastalığı	D44.8	5A70.Y
11	Dilate Kardiyomiyopatiler	I42.0	BC43.0
12	Down Sendromu	Q90	LD40.0
13	Duchenne Musküler Distrofi (DMD)	G71.0	8C70.1
14	Fenil Ketonüri	E70.0	5C50.00
15	Frajil X Sendromu	Q99.2	LD55
16	Glikojen Depo Hastalıkları	E74.0	5C51.3
17	Glukoz-6 Fosfat Dehidrogenaz Eksikliği	D55.0	5C51.3
18	Gonadal Disgenezi Sendromları- Turner Sendromu	Q96	LD50.0
19	Gonadal Disgenezi Sendromları- Klinefelter	Q98.4	LD50.3
20	Hemiplejik Migren	G43.1	8A80.10
21	Huntington Hastalığı	G10	8A01.10
22	İmmun Globulin 4 ile İlişkili Hastalıklar		
23	Otoimmun Hipoglisemi Sendromları		
24	Monogenik Ciddi İnsülin Rezistans Sendromları		
25	Kistik Fibroz	E84	CA25
26	Leptin Eksikliğine Bağlı Obezite	E66.8	5B81.Y
27	Malign Melanom	C43	2C30.Y
28	Marfan Sendromu	Q87.4	LD28.01
29	McCune-Albright Sendromu	Q78.1	FB80.0
30	Mitokondriyal Diyabet	E13.8	LD2H.Y

Sıra No	Hastalık Adı	ICD-10	ICD-11
31	Monogenik Diyabetler		
32	Mukopolisakkaridozlar	E76	5C56.3
33	Multipl Skleroz (MS)	G35	8A40
34	Nöroblastom	C74.9	2A00.11
35	Nörofibromatozis Tip 1	Q85.0	LD2D.10
36	Nöronal Ceroid Lipofuscinosis Hastalığı	E75.4	5C56.1
37	Orak Hücreli Anemi	D57	3A51
38	Osteogenezis İmperfekta	Q78.0	LD24.K0
39	Prader Willi Sendromu	Q87.1	LD90.3
40	Primer Biliyer Kolanjit	K74.3	DB96.1
41	Primer Pulmoner Hipertansiyon	I27.0	BB01.0
42	Retinoblastom	C69.2	2D02.2
43	Sistinozis	E72.0	5C60.1
44	Spastik Parapleji	G82.1	MB56
45	Spinal Musküler Atrofi (SMA)	G12	8B61
46	Süksinik Semialdehit Dehidrogenaz Eksikliği	E72.8	5C50.E1
47	Süksinat Dehidrogenaz Eksikliği		XH8EN1
48	Talasemiler	D56	3A50
49	Tip 1 Otoimmun Poliendokrinopati	E31.0	
50	TRH Rezistans Sendromu	E03.1	
51	Trisomi X	Q97.0	LD50.1
52	Tirotropin Sagılayan Hipofizer Adenom	D35.2	2F37.Y
53	Wermer Sendromu	D44.8	
54	Werner Sendromu	E34.8	LD2B
55	Wilms Tümörü	C64	2C90.Y
56	Wilson Hastalığı	E83.0	5C64.00
57	Wolfram Sendromu	E13.8	5A61.5
58	Yenidoğan Diyabeti	P70.2	KB60.2

Not: *Tabloda, Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından Komisyona sunulan "Nadir Hastalıklar Raporu"nda incelenen nadir hastalıkların, ICD-10 ve ICD-11 kodlama sistemindeki karşılıkları gösterilmektedir.*

EK-2. NADİR HASTALIKLARIN TEDAVİSİNDE KULLANILAN GERİ ÖDEMEDEKİ İLAÇLAR

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
1	Adcetris 50 Mg Iv İnfuzyonluk Çözelti Konsantresi İçeren Flakon	Brentuksimab vedotin	Hogdkin lenfoma Anaplastik büyük hücreli lenfoma
2	Adempas 0,5 Mg 42 Film Tablet	Riosiguat	Kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon
3	Adempas 1 Mg 42 Film Tablet	Riosiguat	Kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon
4	Adempas 1,5 Mg 42 Film Tablet	Riosiguat	Kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon
5	Adempas 2 Mg 42 Film Tablet	Riosiguat	Kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon
6	Adempas 2,5 Mg 42 Film Tablet	Riosiguat	Kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon
7	Afinitor 10 Mg 30 Tablet	Everolimus	Pankreatik nöroendokrin tümörü
8	Afinior 5 Mg 30 Tablet	Everolimus	Pankreatik nöroendokrin tümörü
9	Aldurazyme 100 U/Ml Infüzyon İçin Konsantre Çözelti 5 Ml	Laronidaz	Mukopolisakkaridoz tip I
10	Alimta 500 Mg 1 Flk	Pemetrekset	Plevral mezotelyoma
11	Amgevita 40 Mg/0,8 Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır 2 Kalem	Adalimumab	Juvenil idiyopatik artrit Pediyatrik üveit Pediyatrik crohn hastalığı
12	Amgevita 40 Mg/0,8 Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır 2 Enjektor	Adalimumab	Juvenil idiyopatik artrit Pediyatrik üveit Pediyatrik crohn hastalığı
13	Ampaho 10 Mg 30 Film Kaplı Tablet	Ambrisentan	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
14	Ampaho 5 Mg 30 Film Kaplı Tablet	Ambrisentan	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
15	Aubagio 14 mg 28 Film Kaplı Tablet	Teriflunomid	Multiple skleroz
16	Avonex 30 mcg/0.5ml Enjeksiyonluk Çözelti	Interferon beta 1a	Multiple skleroz
17	Azadin 100 Mg Sc Enjeksiyonluk Süspansiyon İçin Toz İçeren 1 Flakon	Azasitidin	Miyelodisplastik sendrom Kronik miyelomonositer lösemi Akut miyeloid lösemi

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
18	Azavix 100 Mg Enjeksiyonluk Süspansiyon İçin Toz İçeren 1 Flakon	Azasitidin	Miyelodisplastik sendrom Kronik miyelomonositer lösemi Akut miyeloid lösemi
19	Azida 100 Mg Sc Enjeksiyonluk Süspansiyon İçin Toz İçeren Flakon	Azasitidin	Miyelodisplastik sendrom Kronik miyelomonositer lösemi Akut miyeloid lösemi
20	Betaferon 9600000İÜ 15x3ml Liyofilize Toz İçeren Flakon	Interferon beta 1b	Multiple skleroz
21	Biemib 3,5 Mg Iv/Sc Enjeksiyonluk Çözelti İçin Liyofilize Toz İçeren Flakon	Bortezomib	Mantle hücreli lenfoma Multipl miyelom
22	Blincyto 38,5 Mcg Liyofilize Toz İçeren 1 Flakon (10 Ml)	Blinatumomab	Akut lenfoblastik lösemi
23	Boractib 3,5 Mg Iv/Sc Enjeksiyonluk Çözelti İçin Toz 1 Flakon	Bortezomib	Mantle hücreli lenfoma Multipl miyelom
24	Borcade 3,5 Mg Iv/Sc Enjeksiyonluk Çözelti Hazırlamak İçin Liyofilize Toz	Bortezomib	Mantle hücreli lenfoma Multipl miyelom
25	Boselix 125 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
26	Bosulif 500 Mg 28 Film Tablet	Bosutinib monohidrat	Kronik miyeloid lösemi
27	Bosulif100 Mg 28 Film Tablet	Bosutinib monohidrat	Kronik miyeloid lösemi
28	Ceprotin 500 Iu Enjeksiyonluk Çözelti İçin Liyofilize Toz İçeren Flakon	Protein C	Purpura fulminans Konjenital protein C eksikliği
29	Cerezyme 400 Iu İnfüzyonluk Konsantre Çözelti İçin Toz 1 Flakon	İmigluseraz	Gaucher hastalığı
30	Cinryze 500 Iu/5 Ml Iv Enjeksiyon İçin Liyofilize Toz Ve Çözücü (2 Flakon)	C1 esteraz inhibitörü	Herediter Anjiyoödem
31	Copaxone 20 mg 28x1ml Enjeksiyonluk Çözelti	Glatiramer asetat	Multiple skleroz
32	Copaxone 40 mg 12x1ml Enjeksiyonluk Çözelti	Glatiramer asetat	Multiple skleroz
33	Dacogen 50 Mg Enjeksiyon Solüsyon İçin Toz 10 Ml 1 Flakon	Desitabin	Miyelodisplastik sendrom Akut miyeloid lösemi

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
34	Desibem 50 Mg İnfüzyonluk Çözelti Hazırlamada Kullanılacak Konsantre İçin Toz (1 Flakon)	Desitabin	Miyelodisplastik sendrom Akut miyeloid lösemi
35	Diamond 125 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
36	Diamond 62,5 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
37	Diterin 100 Mg Çözünebilir 30 Tablet	Sapropterin hidroklorür	Fenilketonüri
38	Elaprase 2 Mg/Ml İnfüzyonluk Çözelti Hazırlamak İçin Konsantre, 1 Adet	İdursülfaz	Mukopolisakkaridoz tip 2
39	Elelyso 200 U İnfüzyon Çözelti İçin Liyofilize. Toz 1 Flakon	Taligluseraz alfa	Gaucher hastalığı
40	Enbrel 25 Mg 4 Flakon	Etanersept	Juvenil idiyopatik artrit
41	Enbrel 25 Mg Sc Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır 4 Enjektor	Etanersept	Juvenil idiyopatik artrit
42	Enbrel Pen 50 Mg Enjeksiyonluk Çözelti İçin Kullanıma Hazır 2 Kalem	Etanersept	Juvenil idiyopatik artrit
43	Erbitux 100 Mg/20 Ml Iv İnfüzyon İçin Çözelti İçeren 1 Flakon	Setuksimab	Skuamöz hücreli baş ve boyun kanseri
44	Erbitux 500 Mg/100 Ml Iv İnfüzyon İçin Çözelti İçeren 1 Flakon	Setuksimab	Skuamöz hücreli baş ve boyun kanseri
45	Esbriet 267 Mg Sert Kapsül (270 Kapsül)	Pirfenidon	İdiyopatik pulmoner fibrozis
46	Fabrazyme 35 Mg İnfüzyonluk Çözelti İçin Konsantre Toz	Agalsidaz beta	Fabry hastalığı
47	Fampyra 10 mg 56 Tablet	Fampiridin	Multiple skleroz
48	Findel 0.5 mg 28 Kapsül	Fingolimod	Multiple skleroz
49	Fingomes 0.5 mg 28 Kapsül	Fingolimod	Multiple skleroz
50	Fingya 0.5 mg 28 Kapsül	Fingolimod	Multiple skleroz
51	Finimod 0.5 mg 28 Kapsül	Fingolimod	Multiple skleroz
52	Fondos 0.5 mg 28 Kapsül	Fingolimod	Multiple skleroz
53	Gazyva 1000 Mg Iv Konsantre İnfüzyon Çözelti İçeren Flakon	Obinutuzumab	Kronik lenfositik lösemi

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
54	Genotropin 16 Iu (5,3 Mg) Goquick Enjeksiyonluk Solüsyon İçin Toz Ve Çözelti İçeren Kulanıma Hazır Kalem (Genotropin 16 Iu 1 Kartuş)	Somatropin	Turner sendromu Büyüme hormonu eksikliği
55	Genotropin 36 Iu (12 Mg) Goquick Enjeksiyonluk Solüsyon İçin Toz Ve Çözelti İçeren Kulanıma Hazır Kalem (Genotropin 36 Iu (12 Mg) Sc Toz Ve Çözelti İçeren İki Bölmeli Kartuş)	Somatropin	Turner sendromu Büyüme hormonu eksikliği
56	Gilomid 0.5 mg 28 Kapsül	Fingolimod	Multiple skleroz
57	Glivec 100 Mg 120 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom Gastrointestinal stromal tümör
58	Glivec 400 Mg 30 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom Gastrointestinal stromal tümör
59	Glivon 400 Mg 30 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
60	Glivon 200 Mg 60 Ftb (Fıxımab 200 Mg 60 Ftb)	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
61	Humatrope 18 Iu (6 Mg) Kartuş	Somatropin	Turner sendromu Prader-Willi sendromu Büyüme hormonu eksikliği
62	Humatrope 36 Iu 1 Kartuş	Somatropin	Turner sendromu Prader-Willi sendromu Büyüme hormonu eksikliği

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
63	Humatrope 72 Iu 1 Kartuş	Somatropin	Turner sendromu Prader-Willi sendromu Büyüme hormonu eksikliği
64	Humira 20 Mg/0,2 Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır 2 Adet Enjeksiyon	Adalimumab	Juvenil idiyopatik artrit Pediyatrik üveit Pediyatrik crohn hastalığı
65	Humira 40 Mg/0,4 Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır Enjektor	Adalimumab	Juvenil idiyopatik artrit Pediyatrik üveit Pediyatrik crohn hastalığı
66	Humira 40 Mg/0,8ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır Enjektor	Adalimumab	Juvenil idiyopatik artrit Pediyatrik üveit Pediyatrik crohn hastalığı
67	Humira 40mg/0.8ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Flakon	Adalimumab	Juvenil idiyopatik artrit Pediyatrik üveit Pediyatrik crohn hastalığı
68	Humira Pen 40 Mg/0,4 Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır Kalem	Adalimumab	Juvenil idiyopatik artrit Pediyatrik üveit Pediyatrik crohn hastalığı
69	Humira Pen 40 Mg/0,8 Ml Kullanıma Hazır Enjeksiyon Kalemi 2 Adet	Adalimumab	Juvenil idiyopatik artrit Pediyatrik üveit Pediyatrik crohn hastalığı
70	İlaris 150 Mg/Ml Enjeksiyon Çözelti İçin Toz İçeren 1 Flk	Kanakimumab	Kriyopirin ilişkili periyodik sendromlar Ailevi soğuk otoinflamatuvar sendrom Muckle-Wells sendromu Jüvenil idiyopatik artrit
71	İlopera 10 Mcg/Ml Nebülazyon İçin Çözelti İçeren 30 Ampul	İloprost trometamol	İdiyopatik ve ailesel pulmoner hipertansiyon
72	İlovent 10 Mcg/Ml Nebulizör İçin Çözelti İçeren 30 Ampul	İloprost trometamol	İdiyopatik ve ailesel pulmoner hipertansiyon

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
73	İmagliv 100 Mg 120 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
74	İmagliv 400 Mg 30 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
75	İmatenil 100 Mg 120 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
76	İmatenil 400 Mg 30 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
77	İmatenil 100 Mg 120 Kapsül	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
78	İmatenil 200 Mg 60 Kapsül	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
79	İmatenil 400 Mg 30 Kapsül	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Gastrointestinal stromal tümör
80	İmatis 100 Mg 120 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
81	İmatis 200 Mg 60 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
82	İmatis 400 Mg 30 Film Kaplı Tablet	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
83	İmavec 100 Mg 120 Kapsül	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
84	İmavec 400 Mg 30 Kapsül	İmatinib mesilat	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi Hipereozinofilik sendrom
85	İmbruvica 140 Mg 120 Kapsül	İbrutinib	Mantle hücreli lenfoma Kronik lenfositik lösemi
86	İmbruvica 140 Mg 90 Kapsül	İbrutinib	Mantle hücreli lenfoma Kronik lenfositik lösemi
87	İmnovid 1 Mg 21 Sert Kapsül	Pomalidomid	Multipl miyelom
88	İmnovid 2 Mg 21 Sert Kapsül	Pomalidomid	Multipl miyelom
89	İmnovid 3 Mg 21 Sert Kapsül	Pomalidomid	Multipl miyelom
90	İmnovid 4 Mg 21 Sert Kapsül	Pomalidomid	Multipl miyelom
91	Judexa 0.5 mg 28 Kapsül	Fingolimod	Multiple skleroz
92	Kuvan 100 Mg Çözünebilir 30 Tablet	Sapropterin hidroklorür	Fenilketonüri
93	Kyprolis 60 Mg Iv Enjeksiyonluk Çözelti İçin Toz İçeren Flakon (1 Flakon)	Karfilzomib	Multipl miyelom
94	Leusenox 10 Mg/10 Ml Iv İnfüzyon İçin Konsantre Çözelti İçeren Ampul (10 Adet)	Arsenik trioksit	Akut promiyelositik lösemi
95	Mepact 4 Mg Inf Dispersiyon Kons İçin Toz	Mifamurtid	Osteosarkom
96	Midizol 100 Mg 5 Kapsül	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
97	Midizol 20 Mg 5 Kapsül	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
98	Midizol 250 Mg 5 Kapsül	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
99	Midizol 5 Mg 5 Kapsül	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
100	Mozobil 20 Mg/Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren 1 Flakon	Pleriksafor	Lenfoma Multipl miyelom Kök hücre transplantasyonu
101	Mozosent 24 Mg / 1.2 Ml S.C. Enjeksiyonluk Çözelti	Pleriksafor	Lenfoma Multipl miyelom Kök hücre transplantasyonu
102	Nexavar 200 Mg 112 Film Tablet	Sorafenib tosilat	Metastatik renal hücreli karsinoma Hepatoselüler karsinoma
103	Ninlaro 2,3 Mg 3 Kapsül	İksazomib sitrat	Multipl miyelom
104	Ninlaro 3 Mg 3 Kapsül	İksazomib sitrat	Multipl miyelom
105	Ninlaro 4 Mg 3 Kapsül	İksazomib sitrat	Multipl miyelom
106	Norditropin Nordiflex 10 Mg/1.5 Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır Kalem (Norditropin Simplex 30 Iu 10 Mg/1.5 Ml 1 Kartuş)	Somatropin	Turner sendromu Büyüme hormonu eksikliği
107	Norditropin Nordiflex 15 Mg/1.5 Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır Kalem (Norditropin Simplex 45 Iu 15 Mg/1.5 Ml 1 Kartuş)	Somatropin	Turner sendromu Büyüme hormonu eksikliği
108	Norditropin Nordiflex 5 Mg/1.5 Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kullanıma Hazır Kalem (Norditropin Simplex 15 Iu 5 Mg/1.5 Ml 1 Kartuş)	Somatropin	Turner sendromu Büyüme hormonu eksikliği
109	Novoseven Rt 1 Mg Enjeksiyonluk Çözelti İçin Toz Ve Çözücü (Novoseven Rt 1.0 Mg 50 Kıu)	Eptakog alfa	Konjenital faktör VII eksikliği Hemofili
110	Novoseven Rt 2 Mg Enjeksiyonluk Çözelti İçin Toz Ve Çözücü (Novoseven Rt 2.0 Mg 100 Kıu)	Eptakog alfa	Konjenital faktör VII eksikliği Hemofili
111	Ocrevus 300 mg/10ml İnfüzyon için Çözelti	Okrelizumab	Multiple skleroz
112	Ofev 100 Mg 60 Yumusak Kapsül	Nintedanib	İdiyopatik pulmoner fibrozis
113	Ofev 150 Mg 60 Yumusak Kapsül	Nintedanib	İdiyopatik pulmoner fibrozis

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
114	Omnitrope 10 Mg (30 Iu)/1,5 Ml Enjeksiyon İçin Solüsyon İçeren 1 Kartuş	Somatropin	Turner sendromu Prader-Willi sendromu Büyüme hormonu eksikliği
115	Omnitrope 15 Mg (45 Iu)/1,5 Ml Sc Enjeksiyon İçin Çözelti İçeren 1 Kartuş	Somatropin	Turner sendromu Prader-Willi sendromu Büyüme hormonu eksikliği
116	Omnitrope 5 Mg (15 Iu)/1,5 Ml Enjeksiyon İçin Solüsyon İçeren 1 Kartuş	Somatropin	Turner sendromu Prader-Willi sendromu Büyüme hormonu eksikliği
117	Opdivo 100 Mg/ 10ml Iv İnfüzyonluk Çözelti Konsantresi İçeren 1 Flakon	Nivolumab	Klasik hodgkin lenfoma Renal hücreli karsinom
118	Opdivo 40 Mg/4ml Iv İnfüzyonluk Çözelti Konsantresi İçeren 1 Flakon	Nivolumab	Klasik hodgkin lenfoma Renal hücreli karsinom
119	Opsumit 10 Mg 28 Film Kaplı Tablet	Masitentan	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
120	Ozurdex 0,7 Mg İntravitreal İmplant	Deksametazon	Non-infeksiyöz posteriyor üveit
121	Paused 10 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Miyelodisplastik sendrom
122	Paused 15 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Miyelodisplastik sendrom
123	Paused 25 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Miyelodisplastik sendrom
124	Paused 5 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Miyelodisplastik sendrom
125	Pemtrex 500 Mg Iv İnfüzyon İçin Liyofilize Toz İçeren 1 Flakon	Pemetrekset	Plevral mezotelyoma
126	Pemtrex 100 Mg Infüzyonluk Çözelti İçin Toz İçeren 1 Flakon	Pemetrekset	Plevral mezotelyoma
127	Pirfa 200 Mg 252 Film Tablet	Pirfenidon	İdiyopatik pulmoner fibrozis
128	Pirfect 200 Mg 252 Film Tablet	Pirfenidon	İdiyopatik pulmoner fibrozis

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
129	Prexet 500 Mg Iv İnfüzyon İçin Liyofilize Toz İçeren 1 Flakon	Pemetrekset	Plevral mezotelyoma
130	Prexet 100 Mg Iv İnfüzyon İçin Liyofilize Toz İçeren 1 Flakon	Pemetrekset	Plevral mezotelyoma
131	Prindan 125 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
132	Pularter 20 Mg 90 Film Kaplı Tablet	Sildenafil sitrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
133	Rebif 22 mcg 3x0.5ml Enjeksiyonluk Çözelti	Interferon beta 1a	Multiple skleroz
134	Rebif 44 mcg 12x0.5ml Enjeksiyonluk Çözelti	Interferon beta 1a	Multiple skleroz
135	Rebif 132 mcg 4x1.5ml Kartuşya Enjeksiyonluk Çözelti	Interferon beta 1a	Multiple skleroz
136	Replagal 1 Mg/Ml Infüzyon İçin Konsantre Çözelti İçeren 1 Flakon	Agalsidaz alfa	Fabry hastalığı
137	Retomin 20 Mg 90 Film Kaplı Tablet	Sildenafil sitrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
138	Revatio 20 Mg 90 Film Kaplı Tablet	Sildenafil sitrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
139	Rivelime 10 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Miyelodisplastik sendrom Mantle hücreli lenfoma
140	Rivelime 15 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Mantle hücreli lenfoma
141	Rivelime 25 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Mantle hücreli lenfoma
142	Rivelime 5 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Miyelodisplastik sendrom Mantle hücreli lenfoma
143	Revlimid 10 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Miyelodisplastik sendrom Mantle hücreli lenfoma
144	Revlimid 15 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Mantle hücreli lenfoma

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
145	Revlimid 25 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Mantle hücreli lenfoma
146	Revlimid 5 Mg 21 Sert Kapsül	Lenalidomid	Multipl miyelom Miyelodisplastik sendrom Mantle hücreli lenfoma
147	Revolade 25 Mg 14 Film Kaplı Tablet	Eltrombopag olamin	Kronik immün trombositopenik purpura
148	Revolade 50 Mg 14 Film Kaplı Tablet	Eltrombopag olamin	Kronik immün trombositopenik purpura
149	Rilutek 50 mg 56 Tablet	Riluzol	Amyotrofik lateral skleroz
150	Saizen 12 Mg / 1,5 Ml Enjeksiyonluk Çözelti İçeren Kartuş	Somatropin	Turner sendromu Büyüme hormonu eksikliği
151	Saizen Click Easy 8 Mg 1 Kullanıma Hazır Enjeksiyon	Somatropin	Turner sendromu Büyüme hormonu eksikliği
152	Signifor 0,3 Mg/Ml Enjeksiyonluk Çözelti 60 Ampul	Pasireotid diaspartat	Cushing hastalığı
153	Signifor 0,6 Mg/Ml Enjeksiyonluk Çözelti 60 Ampul	Pasireotid diaspartat	Cushing hastalığı
154	Signifor 0,9 Mg/Ml Enjeksiyonluk Çözelti 60 Ampul	Pasireotid diaspartat	Cushing hastalığı
155	Sprycel 20 Mg 60 Ftb	Dasatinib	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi
156	Sprycel 50 Mg 60 Ftb	Dasatinib	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi
157	Sprycel 70 Mg 60 Ftb	Dasatinib	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi
158	Soliris 300 Mg/30 Ml Konsantre İnfüzyon Çözeltisi (1 Flakon)	Ekulizumab	Paroksismal noktürnal hemoglobinüri Atipik hemolitik üremik sendrom
159	Tasigna 200 Mg 112 Kapsül	Nilotinib hidroklorür monohidrat	Kronik miyeloid lösemi
160	Tecfidera 120 mg 14 Kapsül	Dimetil fumarat	Multiple skleroz
161	Tecfidera 240 mg 56 Kapsül	Dimetil fumarat	Multiple skleroz

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
162	Temodal 100 Mg 5 Kap	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
163	Temodal 20 Mg 5 Kap	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
164	Temodal 250 Mg 5 Kap	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
165	Temodal 5 Mg 5 Kap	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
166	Temomid 100 Mg 5 Kap	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
167	Temomid 20 Mg 5 Kap	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
168	Temomid 250 Mg 5 Kap	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
169	Temomid 5 Mg 5 Kap	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
170	Temozolid 100 Mg 5 Kapsül	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
171	Temozolid 20 Mg 5 Kapsül	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
172	Temozolid 250 Mg Kapsül	Temozolomid	Glioblastoma Astrositoma
173	Tobi 300 Mg/5 Ml Nebulizör İçin İnhalasyon Çözeltisi İçeren 56 Ampul	Tobramisin	Kistik fibroz
174	Torisel 25% Mg/Ml Iv İnfüzyonluk Çözelti İçeren Konsantre Flakon	Temsirolimus	Renal hücreli karsinom
175	Tracleer 125 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
176	Tracleer 62.5 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
177	Tractan 125 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
178	Tractan 62,5 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
179	Trisenox 1 Mg/1 Ml Iv İnfüzyon İçin Konsantre Çözelti İçeren Ampul (10 Adet)	Arsenik trioksit	Akut promiyelositik lösemi
180	Tysabri I.V 300 mg/15 ml Infüzyon için Çözelti	Natalizumab	Multiple skleroz
181	Uptravi 1400 Mcg 60 Film Kaplı Tablet	Seleksipag	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
182	Uptravi 1000 Mcg 60 Film Kaplı Tablet	Seleksipag	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
183	Uptravi 1200 Mcg 60 Film Kaplı Tablet	Seleksipag	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
184	Uptravi 1600 Mcg 60 Film Kaplı Tablet	Seleksipag	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
185	Uptravi 200 Mcg 140 Film Kaplı Tablet	Seleksipag	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
186	Uptravi 200 Mcg 60 Film Kaplı Tablet	Seleksipag	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
187	Uptravi 400 Mcg 60 Film Kaplı Tablet	Seleksipag	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
188	Uptravi 600 Mcg 60 Film Kaplı Tablet	Seleksipag	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
189	Uptravi 800 Mcg 60 Film Kaplı Tablet	Seleksipag	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
190	Vebulis 10 Mcg/Ml Nebulizatör İçin Solüsyon İçeren 30 Ampul	İloprost trometamol	İdiyopatik ve ailesel pulmoner hipertansiyon
191	Velcade 3,5 Mg Iv/Sc Enjeksiyonluk Solüsyon İçin Toz (Velcade 3.5 Mg Iv 1 Flk)	Bortezomib	Mantle hücreli lenfoma Multipl miyelom
192	Veltezo 3,5 Mg Iv/Sc Enjeksiyonluk Çözelti Hazırlamak İçin Toz	Bortezomib	Mantle hücreli lenfoma Multipl miyelom
193	Venclyxto 10 Mg 14 Film Kaplı Tablet	Venetoklaks	Kronik lenfositik lösemi
194	Venclyxto 100 Mg 112 Film Kaplı Tablet	Venetoklaks	Kronik lenfositik lösemi
195	Venclyxto 100 Mg 14 Film Kaplı Tablet	Venetoklaks	Kronik lenfositik lösemi
196	Venclyxto 100 Mg 7 Film Kaplı Tablet	Venetoklaks	Kronik lenfositik lösemi
197	Venclyxto 50 Mg 7 Film Kaplı Tablet	Venetoklaks	Kronik lenfositik lösemi
198	Ventavis 20 Mcg/Ml Nebulizatör İçin Solüsyon İçeren 168 Ampul	İloprost trometamol	İdiyopatik ve ailesel pulmoner hipertansiyon

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
199	Ventavis 10mcg/Ml Nebulizatör İçin Solüsyon İçeren 30 Ampul	İloprost trometamol	İdiyopatik ve ailesel pulmoner hipertansiyon
200	Vidaza 100 Mg Sc 1 Flakon	Azasitidin	Miyelodisplastik sendrom Kronik miyelomonositer lösemi Akut miyeloid lösemi
201	Vintor 0.5 mg 28 Kapsül	Fingolimod	Multiple skleroz
202	Vizadis 100 Mg Enjeksiyonluk Süspansiyon İçin Toz İçeren 1 Flakon	Azasitidin	Miyelodisplastik sendrom Kronik miyelomonositer lösemi Akut miyeloid lösemi
203	Volibris 10 Mg 30 Film Kaplı Tablet	Ambrisentan	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
204	Volibris 5 Mg 30 Film Kaplı Tablet	Ambrisentan	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
205	Volimra 10 Mg 30 Film Kaplı Tablet	Ambrisentan	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
206	Volimra 5 Mg 30 Film Kaplı Tablet	Ambrisentan	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
207	Votrient 200 Mg 30 Tb	Pazopanib	Fibroblastik sarkomlar Fibrohistiositik sarkomlar Leiomyosarkom Epiteloid hemanjioendotelyoma Anjiosarkomlar Epiteloid sarkomlar Sinoviyal sarkom Alveolar soft part sarkoma Malign glomüs tümörü Berrak hücreli sarkom Desmoplastik küçük yuvarlak hücreli sarkom Malign mezenkimoma PEComa İntimal sarkom Malign periferik sinir kılıfı tümör

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
208	Votrient 400 Mg 60 Tb	Pazopanib	Fibroblastik sarkomlar Fibrohistiositik sarkomlar Leiomyosarkom Epiteloid hemanjioendotelyoma Anjiosarkomlar Epiteloid sarkomlar Sinoviyal sarkom Alveolar soft part sarkoma Malign glomüs tümörü Berrak hücreli sarkom Desmoplastik küçük yuvarlak hücreli sarkom Malign mezenkimoma PEComa İntimal sarkom Malign periferik sinir kılıfı tümör
209	Votubia 5 Mg 30 Tablet	Everolimus	Tuberoz skleroz kompleks
210	Votubia 2,5 Mg 30 Tablet	Everolimus	Tuberoz skleroz kompleks
211	Votubia 10 Mg 30 Tablet	Everolimus	Tuberoz skleroz kompleks
212	Yondelis 1 Mg Iv Konsantre İnfüzyon Çözelti İçin Toz	Trabektedin	Leiyomiyosarkom Liposarkom
213	Xyrem 500mg/Ml Oral Cozeltı 180 Ml	Sodyum oksibat	Narkolepsi
214	Zavesca 100 Mg 84 Kapsül	Miglustat	Gaucher hastalığı Niemann-Pick hastalığı
215	Zepahex 125 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon
216	Zepahex 62,5 Mg 56 Film Kaplı Tablet	Bosentan monohidrat	Pulmoner arteriyel hipertansiyon

EK-3. NADİR HASTALIKLARIN TEDAVİSİNDE KULLANILMAK ÜZERE YURT DIŞINDAN GETİRTİLEN İLAÇLAR

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
1	Abraxane 100 Mg 1 Ampul	Paklitaksel	Metastatik pankreatik karsinom Metastatik meme kanseri Küçük hücre dışı akciğer kanseri
2	Adagen 250 U/Ml 4 Flakon	Pegademaz (Sığır)	Adenosine deaminase eksikliği
3	Alinia 500 Mg 30 Tablet	Nitazoksanid	Kriptosporidyoz
4	Ambetaine 500 Mg/Ml 100 Ml Oral Solüsyon	Betain	Homosisteinüri
5	Ambutyrate 250 Mg/Ml 100 Ml Oral Solüsyon İçin Toz	Sodyum fenilbütirat	Karbamoil-fosfat sentaz I Eksikliği hastalığı Sitrülinemi Ornitin karbamoiltransferaz Enzim eksikliği
6	Apo-Tetrabenazine 25 Mg 100 Tablet	Tetrabenazin	Huntington hastalığı Gilles de la tourette sendromu
7	Arzerra 100 Mg 3x5 Ml Flakon	Ofatumumab	Kronik lösemi Lenfositik lösemi B Hücreli lösemi
8	Arzerra 1000 Mg / 50 Ml 1 Flakon	Ofatumumab	Kronik lösemi Lenfositik lösemi B Hücreli lösemi
9	Atriance 250 Mg/50 Ml (5mg/Ml) 50 Ml 6 Flakon	Nelarabin	Prekürsör T-hücre lenfoblastik lösemi
10	Bronchitol 40 Mg 280 Kapsül	Mannitol	Kistik fibroz
11	Caprelsa 100 Mg 30 Tablet	Vandetanib	Tiroid kanseri
12	Caprelsa 300 Mg 30 Tablet	Vandetanib	Tiroid kanseri
13	Captimer 100 Mg 50 Draje	Tiopronin	Sistinüri
14	Captimer 250 Mg 100 Draje	Tiopronin	Sistinüri
15	Carglumic Acid 100 Mg/Ml 50 Ml Oral Solüsyon için Toz	Karglumik asit	Propiyonik asidemi İzovalerik asidemi Metilmalunik asidemi

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
16	Chenodeoxycholic Acid Leadiant 250 Mg 100 Kapsül	Kenodeoksikolik asit	Serebrotendinöz ksantomatoz Doğumsal metabolizma hastalığı
17	Cholbam 250 Mg 90 Kapsül	Kolik Asit	Metabolizma, Doğumsal anomaliler
18	Cholbam 50 Mg 90 Kapsül	Kolik Asit	Metabolizma, Doğumsal anomaliler
19	Clobium 10 (Clobazam 10 Mg 60 Tablet)	Klobazam	Lennox-Gastaut sendromu
20	Clofritis 10 Mg 100 Tablet	Klobazam	Lennox-Gastaut sendromu
21	Colchicina Lirca 1 Mg 60 Tablet	Kolşisin	Behçet hastalığı Ailevi akdeniz ateşi
22	Colchicine Opok 1 Mg 20 Tablet	Kolşisin	Behçet hastalığı Ailevi akdeniz ateşi
23	Cometriq 4 Adet 140 Mg (7x80 Mg Kapsül Ve 21x20 Mg Kapsül)	Kabozantinib	Tiroid kanseri
24	Daunaxome 50 Mg 1 Flakon	Lipozomal Daunorubicin sitrat	Akut myledoid lösemi
25	Diacomit 250 Mg 60 Saşe	Stiripentol	Jüvenil tip miyoklonik epilepsi
26	Diacomit 500 Mg 60 Kapsül	Stiripentol	Jüvenil tip miyoklonik epilepsi
27	Dupixent 300 Mg/2 Ml 2 Önceden Doldurulmuş Şırınga	Dupilumab	Büllöz pemfigoid
28	Epistatus 10 Mg 1 Ml Ağız İçi Likit	Midazolam	Kesintisiz epilepsi
29	Eriolan 50 Mg 1 Flakon	Melphalan	Multipl myelom Familyal melanom
30	Feinardon 25 Mg 112 Tablet	Tetrabenazin	Huntington hastalığı Gilles de la tourette sendromu
31	Felbamate 400 Mg 100 Tablet	Felbamat	Lennox-Gastaut sendromu
32	Folotyn 20 Mg/Ml 1 Flakon	Pralatreksat	T- Hücreli lenfoma B Hücreli lenfoma Hogdkin lenfoma Mesane kanseri

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
33	Frisium 10 Mg 30 Tablet	Klobazam	Lennox-Gastaut sendromu
34	Halaven 0,44 Mg/Ml 2 Ml 1 Flakon	Eribulin mesilat	Liposarkom
35	Hamsyl 3750 Iu/5 Ml Flakon	Pegaspargaz	Prekürsör hücre akut Lenfoblastik lösemi
36	Hunterase 6 Mg/3 Ml 1 Flakon	İdursülfaz beta	Hunter sendromu
37	Hydrocortisone 10 Mg 25 Tablet	Hidrokortizon	Adrenal yetmezlik
38	Iclusig 15 Mg 60 Tablet	Ponatinib	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi
39	Iclusig 45 Mg 30 Tablet	Ponatinib	Kronik miyoleid lösemi Akut lenfoblastik lösemi
40	Impavido 50 Mg 1x56 Kapsül	Miltefosin	Granülomatoz amipli ansefalit
41	Increlex 10 Mg/Ml 4 Ml 40 Mg Flakon.	Mekasermin	Laron sendromu
42	Inovelon 200 Mg 50 Tablet	Rufinamit	Lennox-Gastaut sendromu
43	Inovelon 200 Mg 60 Tablet	Rufinamit	Lennox-Gastaut sendromu
44	Inovelon 40 Mg/Ml 460 Ml Susp	Rufinamit	Lennox-Gastaut sendromu
45	Inovelon 400 Mg 60 Tablet	Rufinamit	Lennox-Gastaut sendromu
46	Istodax 10 Mg 1 Flakon	Romidepsin	T-Hücreli lenfoma
47	Kineret 100 Mg 28 Ampul	Anakinra	Erişkin başlangıçlı stil hastalığı Kriyopirin ilişkili periyodik sendrom Sistemik başlangıçlı juvenil İdiyopatik artrit CINCA sendromu
48	Lemtrada 12 mg/1.2ml IV İnfüzyon için Çözelti	Alemtuzumab	Multiple skleroz
49	Leukine 250 Mcg 5 Ampul	Sargramostim	Akut radyasyon sendromu Hematopoietik sendrom
50	Melphalan 50 Mg 1 Enjeksiyon	Melphalan	Multipl myelom Familyal melanom
51	Melphalan Tillomed 50 Mg 1 Enjeksiyon	Melphalan	Multipl myelom Familyal melanom
52	Melphalan Sun 50 Mg Toz ve Çözücü için Solüsyon Enjeksiyon /İnfüzyon	Melphalan	Multipl myelom Familyal melanom
53	Myalept 11.3mg 1 Flakon	Metreleptin	Lipodistrofi

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
54	Mylotarg 5 Mg 20 Ml 1 Ampul	Gemtuzumab	Akut miyeloid lösemi
55	Myozyme 50 Mg 1 Flakon	Alglukosidaz alfa	Pompe hastalığı
56	Naglazym 1 Mg 5 Ml 1 Flakon	Galsulfaz	Mukopolisakkaridoz VI
57	Nipent 10 Mg 1 Flakon	Pentostatin	Saçaklı hücreli lösemi
58	Noravid/Defibrotide (Defitelio) 200 Mg 10 Flakon	Defibrotid	Hepatik venooklusif hastalık
59	Nplate 250 µg Flakon	Romiplostim	İmmun trombositopenik purpura
60	Nuedexta 20 Mg/10 Mg 60 Kapsül	Dekstrometorfan hidrobromür Kinidin sülfat	Amyotrofik lateral skleroz
61	Oncaspar 3750 Iu Enjeksiyon/İnfüzyon için Toz Solüsyon	Pegaspargaz	Prekürsör hücre akut Lenfoblastik lösemi
62	Pixuvri 29 MG 1 Ampul	Piksantron	Non-Hodgkin B hücreli lenfoma
63	Repatha 140mg Inj. Solüsyon 2 Kalem	Evolocumab	Homozigot ailesel Hiperkolesterolemi
64	Spinraza 12mg/5 ml 1 Flakon	Nusinersen	Spinal musküler atrofi
65	Sucraid Oral Solüsyon 8500 Iu/Ml 2x118 Ml	Sakrosidaz	Konjenital sükraz-izomaltaz eksikliği
66	Tepadina 100 Mg 1 Ampul	Tiyotepa	Hematopoietik kök hücre transplantasyonu Beta-Talasemi
67	Tetmodis 25 Mg 112 Tablet	Tetrabenazin	Huntington hastalığı Gilles de la tourette sendromu
68	Tetrabenazine 25 Mg 112 Tablets	Tetrabenazin	Huntington hastalığı Gilles de la tourette sendromu
69	Tetrabenazine 25 Mg 30 Tabs- Alhavi Çentikli Tablet	Tetrabenazin	Huntington hastalığı Gilles de la tourette sendromu

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
70	Tetrabenz 25 Mg 112 Tablet	Tetrabenazin	Huntington hastalığı Gilles de la tourette sendromu
71	Thiola 100 Mg 100 Tablet	Tiopronin	Sistinüri
72	Thyrogen 0.9 Mg 2 Ampul	Tirotropin alfa	Tiroid kanseri
73	Translarna 125 mg 30 Saşe	Ataluren	Duchenne musküler distrofi
74	Translarna 250 mg 30 Saşe	Ataluren	Duchenne musküler distrofi
75	Translarna 1000 mg 30 Saşe	Ataluren	Duchenne musküler distrofi
76	Treosulfan 5 G 5 Flakon	Treosulfan	Hematopoietik kök hücre transplantasyonu Overin germ hücreli malign tümörleri Kalıtsal meme ve yumurtalık Kanseri sendromu
77	Trientine 250 Mg 100 Kapsül	Trientin hidroklorür	Wilson hastalığı
78	Trientine Hcl Amneal 250 Mg 100 Kapsül	Trientin hidroklorür	Wilson hastalığı
79	Trientine Dihydrochloride 300 Mg 100 Kapsül	Trientin hidroklorür	Wilson hastalığı
80	Trientine Hydrochloride 250mg 100 Kapsül	Trientin hidroklorür	Wilson hastalığı
81	Trientine Hydrochloride Capsules Usp 250 Mg 100 Kapsül	Trientin hidroklorür	Wilson hastalığı
82	Veletri 0.5 Mg 1 Flakon	Epoprostenol	İdiyopatik veya ailesel pulmoner arteriyel hipertansiyon

Sıra No	İlaç Adı	Etkin Madde	Tedavi Alanı
83	Veletri 1.5 Mg 1 Flakon	Epoprostenol	İdiyopatik veya ailesel pulmoner arteriyel hipertansiyon
84	Vimizim 5 Mg/5 Ml (1mg/Ml) 1 Flakon	Elosulfase alfa	Mukopolisakaridoz
85	Vyndaqel 20 Mg 30 Kapsül	Tafamidis meglumin	Amiloidoz
86	Xenazine 25 Mg 112 Tablet	Tetrabenazin	Huntington hastalığı
87	Zolinza 100 Mg 120 Tablet	Vorinostat	Plevral mezotelyoma Multipl myelom T Hücreli lenfoma
88	Zydelig 150 Mg 60 Tablet	İdelalisib	Foliküler lenfoma B hücreli Kronik lenfoblastik lösemi

EK-4. AVRUPA REFERANS AĞLARI (ERN)

Kısaltması	Avrupa Referans Ağı
ERN BOND	European Reference Network on bone disorders
ERN CRANIO	European Reference Network on craniofacial anomalies and ear, nose and throat (ENT) disorders
Endo-ERN	European Reference Network on endocrine conditions
ERN EpiCARE	European Reference Network on epilepsies
ERKNet	European Reference Network on kidney diseases
ERN-RND	European Reference Network on neurological diseases
ERNICA	European Reference Network on inherited and congenital anomalies
ERN LUNG	European Reference Network on respiratory diseases
ERN Skin	European Reference Network on skin disorders
ERN EURACAN	European Reference Network on adult cancers (solid tumours)
ERN EuroBloodNet	European Reference Network on haematological diseases
ERN eUROGEN	European Reference Network on urogenital diseases and conditions
ERN EURO-NMD	European Reference Network on neuromuscular diseases
ERN EYE	European Reference Network on eye diseases
ERN GENTURIS	European Reference Network on genetic tumour risk syndromes
ERN GUARD-HEART	European Reference Network on diseases of the heart
ERN ITHACA	European Reference Network on congenital malformations and rare intellectual disability
MetabERN	European Reference Network on hereditary metabolic disorders
ERN PaedCan	European Reference Network on paediatric cancer (haemato-oncology)
ERN RARE-LIVER	European Reference Network on hepatological diseases
ERN ReCONNET	European Reference Network on connective tissue and musculoskeletal diseases
ERN RITA	European Reference Network on immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases
ERN TRANSPLANT-CHILD	European Reference Network on Transplantation in Children
VASCERN	European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases

Kaynak: *https://ec.europa.eu/health/ern/networks_en*

EK-5. MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞINA BAĞLI RESMÎ EĞİTİM KURUMLARINDA GÖREV YAPAN ÖZEL EĞİTİM ÖĞRETMENLERİNİN EĞİTİM KADEMELERİNE GÖRE DAĞILIMI

İl Adı	Okul Öncesi		İlkokul		Ortaokul		Anadolu Lisesi		İmam Hatip Lisesi		Meslek Lisesi		Rehberlik ve Araştırma Merkezi		Toplam	
	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç
Adana	3	7	198	132	160	86	36	21	2	1	14	17	40	6	**453**	**270**
Adıyaman	8	2	82	35	65	13	29	6			4	2	19	6	**207**	**64**
Afyonkarahisar	3	0	41	60	33	37	27	14			1	3	4	9	**109**	**123**
Ağrı	1	0	62	36	62	18	16	14					15	3	**156**	**71**
Aksaray	4	13	20	70	36	38	21	10					7	3	**88**	**134**
Amasya			19	55	37	23	16	31			7	3	9	6	**88**	**118**
Ankara	20	21	369	590	370	549	221	282			30	79	76	71	**1.086**	**1.592**
Antalya	4	10	224	310	243	237	109	38	0	2	24	37	55	10	**659**	**644**
Ardahan	0	1	17	15	14	10	8	0			2	1	6	1	**47**	**28**
Artvin	6	2	29	22	32	22	15	3	0	1	8	12	6	2	**96**	**64**
Aydın	4	5	87	104	84	94	61	36			1	4	14	16	**251**	**259**
Balıkesir	0	4	80	174	96	113	54	18			19	45	24	12	**273**	**366**
Bartın	0	3	23	55	42	42	17	-2			2	17	4	4	**88**	**119**
Batman	5	0	62	29	32	18	7	7			2	1	10	2	**118**	**57**
Bayburt			12	1	10	0	8	0			1	1	6	1	**37**	**3**

İl Adı	Okul Öncesi		İlkokul		Ortaokul		Anadolu Lisesi		İmam Hatip Lisesi		Meslek Lisesi		Rehberlik ve Araştırma Merkezi		Toplam	
	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç
Bilecik	3	4	18	38	15	41	11	21			0	2	7	7	**54**	**113**
Bingöl			54	26	42	14	9	2	0	2	5	3	7	2	**117**	**49**
Bitlis	0	1	71	18	61	17	11	1			5	2	15	1	**163**	**40**
Bolu			46	52	39	47	21	11			5	15	5	4	**116**	**129**
Burdur	1	2	18	38	24	36	10	12	3	-1	2	13	8	0	**66**	**100**
Bursa	3	21	146	567	166	416	124	178			8	27	30	36	**477**	**1.245**
Çanakkale	0	1	50	130	56	114	25	27			12	26	5	6	**148**	**304**
Çankırı	1	2	15	36	16	30	4	10			2	6	4	4	**42**	**88**
Çorum	0	6	46	75	58	60	46	33			2	5	7	11	**159**	**190**
Denizli	3	19	68	196	89	134	43	28			7	26	17	5	**227**	**408**
Diyarbakır	12	1	183	59	119	38	18	14			14	5	49	4	**395**	**121**
Düzce	7	15	23	53	28	48	25	21			2	10	5	5	**90**	**152**
Edirne	0	1	31	69	33	63	29	18			2	9	3	13	**98**	**173**
Elazığ	2	0	72	25	52	24	13	6					12	0	**151**	**55**
Erzincan			47	17	42	6	28	2			3	0	6	2	**126**	**27**
Erzurum			49	16	47	5	20	6			3	0	12	8	**131**	**35**
Eskişehir	12	1	112	50	102	26	45	8			0	4	20	0	**291**	**89**
Gaziantep	2	1	168	63	135	41	58	1			8	4	30	8	**401**	**118**
Giresun	4	1	36	62	38	30	19	11			4	7	17	6	**118**	**117**

İl Adı	Okul Öncesi		İlkokul		Ortaokul		Anadolu Lisesi		İmam Hatip Lisesi		Meslek Lisesi		Rehberlik ve Araştırma Merkezi		Toplam	
	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç
Gümüşhane			25	7	19	3	12	3			4	1	6	2	**66**	**16**
Hakkâri	3	2	62	30	46	14	8	-2			8	12	13	2	**140**	**58**
Hatay	7	10	248	109	163	54	50	7			29	11	28	12	**525**	**203**
Iğdır	1	0	47	59	21	21	8	0			3	0	7	1	**87**	**81**
Isparta			24	50	36	36	23	10			1	5	7	3	**91**	**104**
İstanbul	20	124	490	2.710	517	2.085	360	773	1	0	10	88	91	274	**1.489**	**6.054**
İzmir	17	22	341	590	340	433	166	137	2	0	43	58	49	73	**958**	**1.313**
Kahramanmaraş	5	-1	127	96	120	42	30	9			11	24	12	11	**305**	**181**
Karabük	0	1	27	17	34	16	14	12			1	12	2	6	**78**	**64**
Karaman	1	12	21	37	21	33	20	2			3	1	7	2	**73**	**87**
Kars	3	-1	38	22	13	7	5	-1					8	1	**67**	**28**
Kastamonu	8	1	42	42	58	40	27	4			7	20	8	2	**150**	**109**
Kayseri	0	7	60	157	89	101	31	22			5	5	19	12	**204**	**304**
Kırıkkale			17	54	28	54	14	13			0	3	6	3	**65**	**127**
Kırklareli			22	61	24	42	16	18			1	0	1	15	**64**	**136**
Kırşehir	2	0	25	19	22	4	16	3			0	2	6	2	**71**	**30**
Kilis			57	5	30	7	10	9					7	0	**104**	**21**
Kocaeli	1	2	111	259	113	134	75	77			15	9	7	30	**322**	**511**
Konya	0	3	199	176	223	131	104	67			24	16	47	22	**597**	**415**

İl Adı	Okul Öncesi		İlkokul		Ortaokul		Anadolu Lisesi		İmam Hatip Lisesi		Meslek Lisesi		Rehberlik ve Araştırma Merkezi		Toplam	
	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç
Kütahya	2	8	23	128	54	70	31	40			0	9	12	11	**122**	**266**
Malatya	0	4	73	109	71	37	46	5			0	6	13	7	**203**	**168**
Manisa			114	244	155	183	50	29			17	27	22	15	**358**	**498**
Mardin	2	0	69	36	43	21	9	1			7	6	20	12	**150**	**76**
Mersin	1	0	123	196	166	141	74	90			31	15	27	27	**422**	**469**
Muğla	0	5	96	133	85	93	29	22			11	12	14	13	**235**	**278**
Muş	2	0	40	21	20	12	17	2					7	3	**86**	**38**
Nevşehir	0	2	21	61	20	42	10	13					1	8	**52**	**126**
Niğde			29	45	34	20	15	20					10	0	**88**	**85**
Ordu	3	6	87	113	98	92	53	53			9	6	19	7	**269**	**277**
Osmaniye			39	64	52	32	16	31			1	3	8	9	**116**	**139**
Rize	3	1	29	81	24	66	17	29			3	11	6	9	**82**	**197**
Sakarya	14	22	69	144	81	113	34	16			18	70	18	11	**234**	**376**
Samsun	5	3	137	115	125	83	77	39			1	7	22	22	**367**	**269**
Siirt	5	-1	41	6	36	8	7	0					7	2	**96**	**15**
Sinop	1	1	31	71	34	56	6	7			3	18	5	3	**80**	**156**
Sivas	7	0	104	56	98	40	31	0			3	5	15	4	**258**	**105**
Şanlıurfa	1	0	273	45	197	33	43	14			5	3	45	5	**564**	**100**
Şırnak			56	39	7	9							13	5	**76**	**53**

İl Adı	Okul Öncesi		İlkokul		Ortaokul		Anadolu Lisesi		İmam Hatip Lisesi		Meslek Lisesi		Rehberlik ve Araştırma Merkezi		Toplam	
	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç	Mevcut	Net İhtiyaç
Tekirdağ	3	8	60	213	73	157	55	37			2	42	26	2	**219**	**459**
Tokat			52	65	63	36	50	20			1	3	14	10	**180**	**134**
Trabzon	14	14	76	133	102	72	55	38			5	13	14	6	**266**	**276**
Tunceli			17	19	20	8	6	4			4	-1	7	0	**54**	**30**
Uşak	4	4	53	28	40	22	22	1			5	6	10	0	**134**	**61**
Van	11	2	134	70	101	52	31	2			10	1	28	1	**315**	**128**
Yalova	0	1	8	64	24	40	12	24					5	4	**49**	**133**
Yozgat	3	1	52	23	44	20	18	0			5	10	10	18	**132**	**72**
Zonguldak	2	1	53	131	58	98	40	40			7	32	12	12	**172**	**314**
Genel Toplam	**259**	**408**	**6.520**	**10.231**	**6.320**	**7.403**	**3.047**	**2.628**	**8**	**5**	**512**	**957**	**1.295**	**973**	**17.961**	**22.605**

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

YASAMA DÖNEMİ	YASAMA YILI
27	3

SIRA SAYISI: 159

TIBBİ VE AROMATİK BİTKİ ÇEŞİTLİLİĞİNİN KORUNMASINDA, BUNLARIN ÜRETİMİNDE VE PAZARLANMASINDA KARŞILAŞILAN SORUNLAR İLE ALINMASI GEREKEN TEDBİRLERİN BELİRLENMESİ AMACIYLA KURULAN MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU RAPORU

ARALIK 2019

Not: Bu Sıra Sayısına; elektronik ortamda "http://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/sirasayi_sd.sorgu_baslangic" internet adresindeki sorgu sayfası üzerinden erişilebilmektedir.

Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER i
TABLOLAR LİSTESİ v
KISALTMALAR LİSTESİ vi
TERİMLER LİSTESİ viii
KOMİSYON BAŞKANININ SUNUŞU 1
ÖNERGE METİNLERİ 3
TAKDİM YAZISI 15

KOMİSYONUN KURULUŞU VE ÇALIŞMALARI

A. MECLİS ARAŞTIRMASI ÖNERGELERİNİN KONUSU VE ÖZETİ 16
B. KOMİSYONUN KURULUŞU, GÖREV SÜRESİ VE KOMİSYON ÜYELERİ 18
C. KOMİSYON ÇALIŞMA SÜRECİ HAKKINDA USUL VE ESASLAR 20
D. KOMİSYON ÇALIŞMALARI SÜRECİ 21
D.1. Komisyonda Yapılan Toplantıların Konusu, Bilgi Alınanlar ve Tutanaklar 21
D.1.1. 08.05.2019 Tarihli Başkan, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip Seçimi 21
D.1.2. 15.05.2019 Tarihli (1.) Toplantı 21
D.1.3. 22.05.2019 Tarihli (2.) Toplantı 21
D.1.4. 29.05.2019 Tarihli (3.) Toplantı 22
D.1.5. 12.06.2019 Tarihli (4.) Toplantı 22
D.1.6. 19.06.2019 Tarihli (5.) Toplantı 23
D.1.7. 26.06.2019 Tarihli (6.) Toplantı 23
D.1.8. 03.07.2019 Tarihli (7.) Toplantı 24
D.1.9. 10.07.2019 Tarihli (8.) Toplantı 24
D.1.10. 09.10.2019 Tarihli (9.) Toplantı 25
D.1.11. 16.10.2019 Tarihli (10.) Toplantı 25
D.1.12. 24.10.2019 Tarihli (11.) Toplantı 25
D.1.13. 12.11.2019 Tarihli (12.) Toplantı 26
D.2. Çalışma Ziyaretleri, Yerinde İncelemeler ve Diğer Faaliyetler 26
D.2.1. 14.06.2019 Tarihli Çorum Çalışma Ziyareti 26
D.2.2. 17.06.2019 Tarihli Çin Heyetini Kabul ve İstişare Toplantısı 27
D.2.3. 27-28.06.2019 Tarihli Balıkesir Çalışma Ziyareti 28
D.2.4. 05-06.07.2019 Tarihli Konya ve Karaman Çalışma Ziyareti 30
D.2.5. 11-14.10.2019 Tarihli Trabzon,Rize,Artvin,Giresun,Ordu ve Samsun Çalışma Ziyareti 32
D.2.6. 24-28.10.2019 Tarihli Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa Çalışma Ziyareti 35
E. KOMİSYONDA GÖREVLENDİRİLENLERİN LİSTESİ 40
F. KOMİSYONA SUNULAN RAPORLAR VE BELGELER 41
G. KOMİSYONA SUNULAN ÖNERGELER 41

BİRİNCİ BÖLÜM
TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLER HAKKINDA GENEL BİLGİLER

1.1. GİRİŞ....43
1.2. TARİHÇE....45
1.3. TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN ÖNEMİ....49
1.4. DÜNYADA TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN DURUMU....52
1.5. TÜRKİYE'DE TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN DURUMU....54
1.6. TÜRKİYE'DE MEVCUT KURUMSAL YAPI....56
1.7. TAB KULLANIMI....57
1.7.1. Gıda Açısından Değerlendirilmesi....58
1.7.2. İlaç ve Kozmetik Açısından Değerlendirilmesi....58
1.8. ULUSAL MEVZUAT....60
1.8.1. Biyoçeşitliliği Koruma Mevzuatı....60
1.8.2. Doğadan Toplama Mevzuatı....61
1.8.3. Bitkisel Üretim Mevzuatı....62
1.8.4. Mamul Madde Üretim Mevzuatı....64
1.8.4.1. Gıda Mevzuatı....64
1.8.4.2. İlaç Mevzuatı....68
1.8.4.3. Kozmetik Mevzuatı....69
1.9. ULUSLARARASI MEVZUAT....69
1.9.1. Hindistan....70
1.9.2. Çin....71
1.9.3. Vietnam....72
1.9.4. Amerika Birleşik Devletleri....73
1.9.5. Avrupa Birliği....74
1.9.6. Uluslararası Kuruluşlar....76

İKİNCİ BÖLÜM
TIBBİ VE AROMATİK BİTKİ ÇEŞİTLİLİĞİNİN KORUNMASI

2.1. KORUMA....79
2.1.1. Doğal Ortamında Sürdürülebilir Koruma (In-Situ)....79
2.1.2. Gen Bankalarında Koruma (Ex-Situ)....82
2.2. ARAŞTIRMA VE GELİŞTİRME FAALİYETLERİ....84
2.3. BİYOKAÇAKÇILIKLA MÜCADELE....85
2.4. EĞİTİM VE BİLİNÇLENDİRME FAALİYETLERİ....87
2.4.1. Üniversiteler....87
2.4.2. Halk Eğitim Merkezleri....88
2.4.3. Bakanlıklar....88

2.4.4. Yerel Yönetimlere Bağlı Merkezler 88
2.4.5. Kongre, Çalıştay, Sempozyum ve Festivaller 89
2.4.6. Özel Sektör Eğitim ve Bilinçlendirme Faaliyetleri 89
2.4.7. Yurtdışında Eğitim ve Bilinçlendirme Faaliyetleri....89

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM
TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN ÜRETİMİ

3.1. SÜRDÜRÜLEBİLİR HAMMADDE ÜRETİMİ VE PLANLAMASI 90
3.1.1. Doğal Ortamında Üretim 92
3.1.2. Tarımsal Üretim 93
3.1.2.1. İyi Tarım Uygulamaları 96
3.1.2.2. Organik Tarım....97
3.2. ÜRETİM PLANLAMASI 97
3.3. DESTEKLEME POLİTİKALARI 98
3.3.1. Mazot-Gübre Desteği....99
3.3.2. Organik Tarım Desteği 99
3.3.3. İyi Tarım Uygulamaları Desteği....99
3.3.4. Yurtiçi Sertifikalı Fidan/Fide ve Standart Fidan Kullanım Desteği 100
3.3.5. Küçük Aile İşletmeleri Desteği 100
3.3.6. Genç Çiftçi Projeleri Desteği 100
3.3.7. Kırsal Kalkınma Desteği....101
3.3.8. Kırsal Kalkınmada Uzman Ellerin Desteklenmesi 101
3.3.9. Devlet Destekli Bitkisel Ürün Sigortası....101
3.3.10. Doğal Afet Ödemeleri 102
3.3.11. Hazine Arazilerinin Düşük Bedelle Kullandırılması....102
3.3.12. Zirai Kredi Faiz Sübvansiyonları 102
3.4. TAB TOHUM TEMİNİ....103
3.5. AGRONOMİK YETİŞTİRİCİLİK PAKETLERİNİN BELİRLENMESİ 104
3.6. KATMA DEĞERLİ ÜRÜNLERİN ÜRETİMİ 105
3.7. KALİTE VE TEKNOLOJİK ÖZELLİKLERİN BELİRLENMESİ 108
3.8. SERTİFİKALANDIRMA 112
3.8.1. Hasat....112
3.8.2. Kurutma ve Muhafaza Teknikleri 112
3.9. ÜRETİMİN İŞGÜCÜ PİYASASI AÇISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ 113
3.9.1. İşgücü Maliyetleri....113
3.9.2. Kadın ve Engellilerin Rolü 114

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM
TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN PAZARLANMASI

4.1. MEVCUT DURUM 116
4.1.1. Dünyada Mevcut Durum 116
4.1.2. Türkiye'de Mevcut Durum 117
4.2. SÜRDÜRÜLEBİLİR HAMMADDE TEDARİK ZİNCİRİ 120
4.3. TAĞŞİŞ İLE MÜCADELE 123
4.4. MARKALAŞMA VE PATENT 124
4.5. ÜRÜN BAZLI PAZARLAMA 125
4.6. TEŞVİK VE DESTEKLEME FAALİYETLERİ 130
4.7. VERİMLİLİK-KALİTE-İNOVASYON 133
4.8. ANADOLU TIBBI İNOVASYON MERKEZİ İHTİYACI 135
4.9. İHTİSAS AKREDİTE LABORATUVAR İHTİYACI 139
4.10. EĞİTİM VE TOPLUMSAL BİLİNÇLENDİRME FAALİYETLERİ 139

BEŞİNCİ BÖLÜM
SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. DOĞADAN TOPLAMA SÜRECİNE İLİŞKİN ÖNERİLER 141
5.2. YETİŞTİRİCİLİK SÜRECİNE İLİŞKİN ÖNERİLER 142
5.3. İŞLEME SÜRECİNE İLİŞKİN ÖNERİLER 144
5.4. PAZARLAMA SÜRECİNE İLİŞKİN ÖNERİLER 145
5.5. MEVZUATA VE KURUMSAL YAPIYA İLİŞKİN ÖNERİLER 148
5.6. ARAŞTIRMA VE GELİŞTİRME FAALİYETLERİ İLE SEKTÖREL PLANLAMAYA İLİŞKİN ÖNERİLER 149
5.7. İSTİHDAM VE SOSYAL GÜVENLİK POLİTİKALARINA İLİŞKİN ÖNERİLER 151
5.8. EĞİTİM, TANITIM VE TOPLUMSAL BİLİNÇLENDİRME FAALİYETLERİNE İLİŞKİN ÖNERİLER 152

RAPORA İLİŞKİN KARAR İMZA CETVELİ 155
MUHALEFET ŞERHİ 156
KAYNAKÇA 163
EKLER 167

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Bazı Ülkelere Göre Toplam Bitki Tür Sayısı ile Tıbbi Bitki Tür Sayısı 52
Tablo 2. Bazı Ülkelerde Yetiştiriciliği Yapılan Tıbbi Bitki Tür Sayısı 53
Tablo 3. Bazı Tıbbi ve Aromatik Bitkilerin Dünya Üretimi 53
Tablo 4. Bazı Tıbbi ve Aromatik Bitkilerin Dünyada Ekiliş Alanları 54
Tablo 5. Ulusal Gen Bankasında Muhafaza Edilen Koleksiyonların Listesi 83
Tablo 6. Türkiye Tohum Gen Bankasında Muhafaza Edilen Koleksiyonların Listesi 84
Tablo 7. 2000, 2016 ve 2018 Yılları TAB Yetiştiricilik Alanı ile Üretim Miktarlarının Karşılaştırılması 96
Tablo 8. Ulusal Ölçekli Üretim Planlaması Yapılırken İzlenecek Hedef ve Amaçlar ile Öncelik Dereceleri 98
Tablo 9. Tescil Ettirilmiş Tıbbi Bitkiler Çeşit Listesi (2002-2019).....103
Tablo 10. Türkiye'de 1988-2018 Yılları Arasında Kenevir (Lif ve Tohum) Ekiliş Alanı, Üretimi ve Verimi 108
Tablo 11. Ülkemizde Son 3 Yıla Ait TAB İhracat ve İthalat Değerleri.....120

KISALTMALAR LİSTESİ

A.g.e.: Adı geçen eser

AB: Avrupa Birliği

Ar-Ge: Araştırma Geliştirme

AUBİBAM: Anadolu Üniversitesi Bitki, İlaç ve Bilimsel Araştırmalar Merkezi

BAÇEM: Balıkesir Çiftçi Eğitim Merkezi

Bkz.: Bakınız

BM: Birleşmiş Milletler

BÜGEM: Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü

CBD: Biyolojik Çeşitlilik Sözleşmesi

CEN: Avrupa Standardizasyon Teşkilatı

CITES: Nesli Tükenmekte Olan Yabani Hayvan ve Bitki Türlerinin Uluslararası Ticaretine İlişkin Sözleşme

ÇKS: Çiftçi Kayıt Sistemi

DKMP: Doğa Koruma ve Milli Parklar

DOKAP: Doğu Karadeniz Projesi

Dr.: Doktor

Ecz.: Eczacı

EFSA: Avrupa Gıda Güvenliği Otoritesi

EMA: Avrupa İlaç Ajansı

ESCOP: Avrupa Bilimsel Fitoterapi Birliği

FAO: Birleşmiş Milletler Gıda ve Tarım Örgütü

FDA: ABD Gıda ve İlaç İdaresi

FYD: Farklılık, Yeknesaklık ve Durulmuşluk

GAP-İTU: İyi Tarım Uygulamaları

GAPTAEM: Güney Doğu Anadolu Projesi Tarımsal Araştırma Enstitüsü Müdürlüğü

GBTÜ: Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürün

GETAT: Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp

GLP: İyi Laboratuvar Uygulamaları

GMP: İyi İmalat Uygulamaları

GTİP: Gümrük Tarife İstatistik Pozisyonu

ISO: Uluslararası Standardizasyon Teşkilatı

ITC: Birleşmiş Milletler Uluslararası Ticaret Merkezi

IUCN: Uluslararası Dünya Doğa Koruma Birliği

İLAFAR: İlaç ve Farmasötik Teknoloji
İTK: İnce Tabaka Kromatografisi
İTUD: İyi Tarım Uygulamaları Desteği
KHK: Kanun Hükmünde Kararname
md.: Madde
M.Ö.: Milattan Önce
OGM: Orman Genel Müdürlüğü
OTBİS: Organik Tarım Bilgi Sistemi
OTD: Organik Tarım Desteği
ÖKS: Örtüaltı Kayıt Sistemi
R.G.: Resmi Gazete
s.: Sayfa
STK: Sivil Toplum Kuruluşu
T.C.: Türkiye Cumhuriyeti
TAB: Tıbbi ve Aromatik Bitki
TAGEM: Tarımsal Araştırmalar ve Politikalar Genel Müdürlüğü
TBMM: Türkiye Büyük Millet Meclisi
TİTCK: Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu
TKDK: Tarım ve Kırsal Kalkınmayı Destekleme Kurumu
TOB: Tarım ve Orman Bakanlığı
TSE: Türk Standardları Enstitüsü
TTSM: Tohumluk Tescil ve Sertifikasyon Merkezi
TÜBİTAK: Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu
TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu Başkanlığı
UPOV: Uluslararası Yeni Bitki Çeşitlerini Koruma Birliği
vb.: ve benzeri
vd.: ve diğerleri
vs.: vesaire
WHO-DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

TERİMLER LİSTESİ

Aflotoksin: *Aspergillus flavus* isimli küfün gıdalarda gelişmesinden oluşan ve karaciğere zararlı zehirli madde.

Akreditasyon: Bir kuruluşun belgelendirme faaliyetinde bulunabilmesi için gerekli olan gözlemi yapan ve yeterliliğini onaylayan otoritenin uyguladığı prosedür.

Alkoloid: İnsan ve hayvanlar tarafından alındıklarında bariz fizyolojik etkileri olan karmaşık yapılı bileşikler.

Amenajman: Ormanların, önceden hazırlanıp kabul edilmiş esaslara (planlamalara) uygun olarak işletilmesi.

Antifungal: Mantar enfeksiyonlarının tedavisinde kullanılan madde.

Antihipertansif: Yüksek kan basıncı tedavisinde kullanılan ve kan basıncının normal değerlere düşmesini sağlayan madde.

Antimikrobiyal: Mikroorganizmaları öldüren ya da onların çoğalmasını ve gelişmesini önleyen.

Antioksidan: Havadaki oksijenle temas sonucu bozulmayı önleme amacıyla boya ve benzeri sanayi ürünleri ya da hazırlanmış gıda maddelerine veya ilaçlara eklenen bir grup doğal veya yapay madde.

Apiterapi: Arı ve arı ürünlerinin bazı hastalıkların tedavisinde tamamlayıcı ve destekleyici olarak kullanılmasıdır.

Aromaterapi: Her türlü zararlı bileşenden arındırılmış uçucu yağların (keton, tuyon, kafur vb.) hastalıkları önlemek ve oluşmuş olan hastalıkları da tedavi etmek amacı ile kullanılması.

Biyoaktif: Fizyolojik ve hücresel aktiviteleri etkileyerek sağlık üzerine olumlu etkiler sağlayan ikincil metabolitler.

Biyosertifika: Yüksek kalite, sağlıklı gıda ve çevre korumaya öncelik veren belge.

Brakte: Sapın gövdeye bağlandığı yerde bulunan yaprakçık.

Drog: Doğal maddelerden elde edilen ve tedavi amacıyla kullanılan ilaç ham maddesi.

Ekstraksiyon: Özütleme.

Ekstre: Ham doğal materyalin veya kimyasal karışımın bir çözücü ile tüketilmesi ve çözücünün tümüyle veya kısmen uzaklaştırılması yoluyla hazırlanan koyu kıvamlı öz.

Ekotip: Ekolojik izolâsyon sonucu bir türün farklı popülasyonlarının farklı evrimsel etkiler altında farklılaşması sonucu oluşan ırkları.

Endemik: Bulunduğu bölgenin ekolojik şartları yüzünden yalnızca belirli bölgede yetişen, yöreye özgü bitki türü.

Endikasyon: Hastada belirli bir tedavi veya uygulamaya karar verilmesini gerektiren durum ya da belirti.

Etnobotanik: İnsan ve bitkiler arasındaki ilişkiyi, geniş bir bakış açısı ile geleneksel olarak halk tarafından bitkilerin çeşitli amaçlarla (tedavi, gıda, eşya, boya, süs eşyası, lif, ev yapımı, vb.) kullanılmasını inceleyen bilim dalı.

Farmakodinamik: İlaçların canlı organizma üzerindeki etkilerinin incelenmesi.

Farmakognozi: Doğal kaynaklı ilaç ham maddeleri bilimi.
Farmakokinetik: Vücutta ilaçların emilim, dağılım, metabolizma ve atılım olaylarını nicel olarak ve özellikle zaman boyutları içinde inceleyen farmakoloji dalı.
Farmakoloji: İlaç ve biyolojik sistemler arasındaki ilişki, ilaçların etkileri, etki mekanizmaları ve tedavide kullanımlarını inceleyen bilim dalı.
Farmakope: İlaç üretiminde kullanılan etken ve tüm yardımcı maddelerin özellikleriyle bunların nitel ve nicel analiz yöntemlerinin yer aldığı, yasal ve bilimsel olarak uyulması gereken ulusal ve uluslararası kuralları ve yöntemleri içeren resmî kitap.
Farmakovijilans: İlaç kullanımı ile ortaya çıkan ters etki ve diğer sorunların belirlenmesine, değerlendirilmesine, anlaşılmasına ve önlenmesine yönelik bilimsel çalışmalar ve etkinlikler.
Farmasötik: İlaçların hazırlanması, dozajları ve biçimleri gibi konularla ilgilenen bilim dalı.
Fauna: Yeryüzünde ekolojik olarak sınırlanabilir bir yaşam alanında bulunan içerisinde bakterilerin de bulunduğu hayvan türlerinin tamamına verilen isim.
Fitocoğrafya: Vejetasyon coğrafyası olarak da adlandırılan, bitki coğrafyası, bitki örtüsünün yeryüzündeki dağılışı, bu dağılışa etki eden faktörleri ve çevre ile ilişkilerini inceleyen fiziki coğrafyanın dalı.
Fitokimyasal: Bitkilerde doğal olarak bulunan biyolojik olarak aktif kimyasal bileşikler.
Fitokozmetik: Bitkiler, bitkisel droglar ve/veya bitkisel bileşenlerden yararlanılarak üretilen kozmetik preparatlar.
Fitoterapi: Bitki, bitki kısımları ya da eksudaları kullanılarak uygulanan, sağlığı korumak, tedavi etmek veya tedaviye yardımcı olmak amacıyla bitkilerin zengin kimyasal madde içeriğinden yararlanılması.
Fitoterapötik: Farmakopelerde kayıtlı bitkisel drog veya standardize ekstrelerden hareketle ve minör bir endikasyona yönelik olarak uygun bir farmasötik formda ve belirli bir dozda hazırlanmış ağızdan kullanılan ürün veya müstahzarlar.
Flora: Bir ülkede ya da bir bölgede yetişen bitkilerin tür olarak tümü.
Generatif: Tohumla üreyen.
Geofit: Gövdeleri soğan, yumru, korm veya rizom şeklinde metamorfoza uğramış olup toprak seviyesinin altında bulunan bitkiler.
Herbisit: Yabancı ot ilacı.
Hidrosol: Uçucu yağ eldesi sonrasında elde edilen ve içinde bazı etken maddeler bulunan damıtılmış su.
Homeopati: Sağlıklı insanlarda hastalık belirtilerine benzer etkilere yol açan bitkisel, hayvansal veya kimyasal maddelerin seyreltilmesiyle o hastalığın tedavisinde kullanılabileceği, "benzeri benzerle tedavi etme" ilkesine dayanan alternatif bir tedavi sistemi.
Kompozit: Karma, değişik tarzların bir arada olması.
Konkret: Özütleme metodu ile elde edilen krem kıvamında, katı bitkisel yağ.

Kontaminasyon: Temiz olan bir ortama herhangi bir yolla kir ve/veya mikroorganizmaların bulaşması.

Kromatografi: Bir sıvı ya da gaz ortamında karışık haldeki moleküllerin birbirlerinden ayrılması tekniği.

Majistral İlaç: Hasta için özel olarak hekim tarafından reçete edilen ve eczanede bu formüle göre hazırlanan ilaç.

Meşcere: Yaş, ağaç türü kombinasyonu, büyüme ya da kuruluş şekli, bunların hepsi veya bir kısmı ile kendisini çevresinden açık olarak ayıran ve en az bir hektar büyüklükte olan orman parçası.

Mikotoksin: Bazı küfler (ipliksi mantarlar) tarafından gıdalarda üretilen zararlı maddeler.

Mikroklima: Belirli bir yaşam alanındaki farklı iklim türleri.

Misel: Bir mantarı oluşturan dallanmış ipliklerin (hif) tümü.

Monograf: İlaçların, etken ve yardımcı maddelerinin tüm özelliklerini, tanıma tepkimelerini ve analiz yöntemlerini içeren resmî otorite tarafından kabul edilmiş belge.

Morfoloji: Canlıların şekil ve dış yapıları.

Nefropati: Böbrek hastalığı.

Pestisit: Bakteri, virüs ve haşerelerin zararlı etkilerini ortadan kaldırmak için kullanılan kimyasallar, bazı organik bileşenler ve dezenfektanlar.

Plantasyon: Çok yıllık türlerden oluşan üretim alanı.

Pozoloji: Hastalara uygulanacak ilaç miktarları, uygulama yolları ve doz aralıklarından bahseden farmakoloji dalı.

Rizom: Genellikle toprak altında bulunan ve yukarı doğru filizler, aşağı doğru kökler veren kalın yatay gövde.

Sedatif: Sakinleştirmeye neden olan, yatıştırıcı.

Sekonder Metabolit: İkincil metabolit; canlının normal büyüme, gelişme ve üremesinde doğrudan bulunmayan organik bileşik türü.

Stolon: Toprak yüzeyine uzanan ve boğumlardan köklenerek yeni bitkiler veren sürünücü gövde.

Tentür: Etkili maddenin alkol içinde çözünmesi ile hazırlanan çözelti.

Terapötik: Tedavi amacıyla kullanılan madde.

Tıbbi Çay: Tedavi amacı ile dekoksiyon, infüzyon veya maserasyon hazırlanarak kullanılan bir veya birden çok bitkisel drog.

Toksik: Hücrelere ve yaşayan dokulara kimyasal, biyokimyasal ya da radyoaktif nitelikte zararlar veren her türlü maddeye verilen isim.

Vejetatif: Bitkilerin yaprak, kök ve gövdelerinde gelişme, beslenme gibi yaşamsal faaliyetleri devam ettirmesi vejetasyon, bu organlar da vejetatif organları.

Vijilans: Herhangi bir tehlikeye karşı uyanık olma hali; tetikte olma.

KOMİSYON BAŞKANININ SUNUŞU

Tüm dünyada gıda, baharat, boya, ilaç, kozmetik, parfüm gibi birçok alanda yaygın şekilde kullanılan tıbbi ve aromatik bitkilere olan ilgi artarak devam etmektedir. Dünyada tıbbi ve aromatik bitki pazarı hacmi yaklaşık 115 milyar dolar iken, milyon dolarlarla ifade edilen Türkiye pazarında 2023 yılı hedefi 5 milyar dolardır. Türkiye'de 12.000'in üzerinde bitki çeşidi bulunmakta ve bunların 3.600'ü de endemik bitkidir. Ülkemiz farklı iklim ve ekolojik koşullara sahip olması, floranın çok sayıda bitki türü ve çeşitliliği içermesi bakımından doğadan toplanan ve kültürü yapılan tıbbi ve aromatik bitkiler açısından büyük bir ekonomik potansiyele sahiptir. Bu cihetle Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisi'nde temsil edilen 5 partinin ortak kararı ile kurulan ve 08.05.2019 tarihinde çalışmalarına başlayan, Meclis Araştırması Komisyonumuz çalışmalarını 21.11.2019 tarihinde tamamlamıştır.

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonunda AK Parti'den 6, CHP'den 3, MHP, İYİ Parti ve HDP'den birer üye milletvekili yer almıştır. Komisyonumuz tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğine ilişkin sorunları tespit etmek ve bunlara yönelik çözüm önerileri geliştirmek amacıyla uzlaşı kültürünün hakim olduğu bilimsel bir çalışma yöntemi benimsemiştir.

Komisyonumuz, TBMM tarafından kendisine tevdi edilen araştırma konusu kapsamında; 4 aylık süre içinde öncelikle yol haritasını belirlemiş, konu hakkında ihtisas sahibi 14 uzman görevlendirmiş, daha sonra da ilgili bakanlıklardan, kamu kurumlarından, tıbbi ve aromatik bitkiler konusunda ihtisas sahibi akademisyen ve uzmanlardan, uluslararası kuruluşlardan, tıbbi ve aromatik bitki üreticilerinden ve ülkemizin çeşitli yerlerinden gelen sivil toplum örgütü ve özel sektör temsilcilerinden oluşan toplam 68 kişiyi dinlemiştir. Komisyonumuz ayrıca tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin yoğun olduğu Çorum, Balıkesir, Konya, Karaman, Trabzon, Rize, Artvin, Giresun, Ordu, Samsun**,** Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa illerine çalışma ziyareti gerçekleştirerek tıbbi ve aromatik bitki konusunu yerinde inceleyerek 250'den fazla ilgili kişiden değerli bilgiler edinmiştir. Komisyonumuz ayrıca Ülkemizde yetiştirilen tıbbi ve aromatik bitkilerin ticaretine yönelik istişarelerde bulunmak ve iki ülke arasındaki ticaretin geliştirilmesine katkı sunmak üzere Çin Halk Cumhuriyeti'ne mensup 50 kişiden oluşan İş İnsanları Heyetini Türkiye Büyük Millet Meclisi'nde ağırlamıştır.

Komisyonumuzun Sonuç Raporunda gerekli tedbirlerin alınması için mevcut sorunlara yönelik çözüm önerilerine yer verilmiştir. Gerek TBMM'de konuşmacı olarak gerekse sahada bizlerle birlikte olan üreticilerimizin ve özel sektör temsilcilerimizin çalışmalarımıza aktif olarak katılması ve yaşadıkları tecrübeleri paylaşmaları sayesinde sorunlar daha detaylı incelenmiş, genel duruma ilişkin resim daha net ortaya konulmuştur. Böylelikle; eksiklikler, geliştirilmesi veya iyileştirilmesi gereken alanlar tespit edilmiş, alınması gereken tedbirlere yönelik gerçekçi öneriler hazırlanmıştır. Komisyon Raporumuzun; tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasına, bunların üretimine ve pazarlanmasına ciddi katkı sağlamasını umuyor, çalışmaların sürdürülmesi ve desteklenmesi gerektiğini düşünüyorum. Amacımız; Ülkemiz için büyük bir ekonomik değer olan tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğini korumak, üretimini artırmak ve pazarlanmasını sorunsuz hale getirmektir. Komisyonumuz çalışmalarının ve Raporumuzun bir son değil bir başlangıç olduğunun bilincinde olarak bundan sonraki süreçte de tıbbi ve aromatik bitkiler konusunda farkındalığı olan milletvekilleri olarak sektöre ilişkin sorunların takipçisi olacağımızı belirtmek istiyorum.

Komisyonumuzun çalışmalarının yürütülmesinde desteklerini esirgemeyen Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanımız Sayın Mustafa ŞENTOP'a; Türkiye Büyük Millet Meclisinde, Komisyonumuzun kurulmasına vesile olan önergeleri veren tüm imza sahiplerine ve Komisyonun kurulmasını destekleyen parlamento üyelerine; Komisyonumuzda birlikte çalıştığımız tüm üyelerimize; Komisyonumuza bizzat sunum yapan ve sorularımızı cevaplayan, bilgi, belge sunan ve çalışmalarımıza katkı sağlayan tüm resmi kurum ve kuruluşlara, sivil toplum kuruluşlarına, akademisyenlere, özel sektör temsilcilerine, üreticilerimize, Komisyon olarak çalışma ziyaretlerimizde bizleri misafirperverlikle ağırlayan Çorum, Balıkesir, Konya, Karaman, Trabzon, Rize, Artvin, Giresun, Ordu, Samsun, Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa milletvekillerimize, mülki idare amirlerimize, yerel yöneticilerimize, Komisyon toplantılarımıza haricen katılım sağlayan milletvekillerimiz ile kıymetli uzmanlarımıza Komisyonumuz adına en içten teşekkürlerimi sunarım.

İbrahim AYDIN
Antalya Milletvekili
Komisyon Başkanı

ÖNERGE METİNLERİ

1. Mersin Milletvekili Rıdvan TURAN ve 31 milletvekilinin, tıbbi ve aromatik bitki yetiştiriciliğindeki sorunların giderilmesi, genetik çeşitliliğin korunması ve bunların sağlık sektöründeki kullanımlarının düzenlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/361):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye coğrafi yapısı nedeniyle genetik çeşitlilik ve endemizm bakımından zengin bir ülke olmasının yanı sıra birçok bitkinin de gen merkezidir, Türkiye tıbbi bitkiler ticaretinde dünyada en önemli ülkeler arasında yer almaktadır. Türkiye'de gerek iç tüketimde kullanılan gerekse dış satımı yapılan tıbbi ve aromatik bitkilerde üretimi arttırmak ve istenen kalitede ürünü elde edebilmek için; tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunması, floraya zarar vermeden sürdürülmesi ve değerlendirilmesi için gerekli her türlü yasal düzenlemenin yapılarak hayata geçirilmesi, yetiştirme tekniklerinin her bitkiye ve ekolojik koşullara göre saptanması, tıbbi konsültasyon olmadan alınabilecek sağlığa ilişkin ürünlerle ilgili kanuni düzenlemenin tasarlanması, tohumluk temini için kurumsal alt yapının oluşturulması ve çeşit geliştirmeye yönelik ıslah çalışmalarının desteklenmesi amacıyla Anayasa'nın 98'inci, İçtüzüğün 104 ve 105'inci maddeleri uyarınca bir Meclis araştırması açılmasını arz ve talep ederiz.

1)	Rıdvan TURAN	Mersin
2)	Pero DUNDAR	Mardin
3)	Mensur IŞIK	Muş
4)	Ömer ÖCALAN	Şanlıurfa
5)	Hasan ÖZGÜNEŞ	Şırnak
6)	Muazzez ORHAN	Van
7)	Murat SARISAÇ	Van
8)	Tuma ÇELİK	Mardin
9)	Ebrü GÜNAY	Mardin
10)	Şevin COŞKUN	Muş
11)	Gülüstan KILIÇ KOÇYİĞİT	Muş
12)	Sıdık TAŞ	Siirt
13)	Nusrettin MAÇİN	Şanlıurfa

14)	Ayşe SÜRÜCÜ	Şanlıurfa
15)	Hüseyin KAÇMAZ	Şırnak
16)	Bedia ÖZGÖKÇE ERTAN	Van
17)	Tayip TEMEL	Van
18)	Sait DEDE	Hakkari
19)	Habip EKSİK	Iğdır
20)	Dilşat CANBAZ KAYA	İstanbul
21)	Züleyha GÜLÜM	İstanbul
22)	Hakkı Saruhan OLUÇ	İstanbul
23)	Garo PAYLAN	Diyarbakır
24)	Remziye TOSUN	Diyarbakır
25)	Dirayet Dilan TAŞDEMİR	Ağrı
26)	Kemal PEKÖZ	Adana
27)	Oya ERSOY	İstanbul
28)	Erol KATIRCIOĞLU	İstanbul
29)	Ali KENANOĞLU	İstanbul
30)	Zeynel ÖZEN	İstanbul
31)	Ahmet ŞIK	İstanbul
32)	Serpil KEMALBAY PEKGÖZEGÜ	İzmir

Gerekçe:

Gıda, baharat, boya, ilaç, kozmetik ve parfüm olmak üzere bir çok alanda yaygın şekilde kullanılan tıbbi ve aromatik bitkilere olan ilgi artarak devam etmektedir. Dünyada yaklaşık olarak 422.000 bitki türü bulunmakta olup, bunlardan 52.885'i tıbbi bitkilerdir. Türkiye, florasında 174 familyaya ait 1.251 cins ve 12.000'den fazla tür ve tür altı taksonu (alt tür ve varyete) bulunmaktadır, ayrıca birçok bitkinin de gen merkezi konumundadır. Türkiye'de ise, 9.222 bitki türü olup bunlardan yaklaşık 500 tanesi (% 5'i) tıbbi bitkiler grubunda yer almaktadır.

Türkiye tıbbi ve aromatik bitkilerin dış satımında dünyanın önde gelen ülkelerinden biri olup, birçok tıbbi bitkinin dış satımını yaparken, aynı zamanda birçok bitkinin de dış alımını gerçekleştirmektedir. Tıbbi ve aromatik bitkilerde sürdürülebilir üretim ve pazar potansiyelini yeterince değerlendirmek için bu ürünlerin istenen miktar ve kalitede olması gerekmektedir. Türkiye'de tıbbi bitkilerin öneminin artmasına paralel olarak tarımsal

çalışmalara başlanmış, özellikle son yıllarda bu bitkilerde çeşit geliştirmeye yönelik ıslah çalışmalarında artışlar gözlenmiştir.

Türkiye'de gerek iç tüketimi gerekse dış satımı yapılan tıbbi ve aromatik bitkilerin tahminen % 20 kadarının tarımı yapılmaktadır. Türkiye'de yetişen bitkiler yok olma tehlikesi altında olup bir kısmı neslini devam ettirebilmekte zorluklarla karşılaşmaktadır. Sanayileşme ve şehirleşme, baraj yapımı, erozyon tarla açma ve aşın otlatma, çorak, tuzcul alanların ıslahı ve yangınlar bu bitkiler için büyük bir tehlike arz etmektedir.

Günümüzde tıbbi ve aromatik bitki tarımını yapmak isteyen üreticilerin en önemli sorunlarından biri de tohumluk materyal teminidir. Yetiştiricilerin ihtiyaç duyduğu tohumluğu (her türlü çoğaltım materyali) sağlayacak kurumsal alt yapının mutlaka oluşturulması gerekmektedir. Tıbbi bitki ihracatında Türkiye'nin pazar payını arttırmak için, ekonomik değeri yüksek olan bitkilerin kültüre alınması ve ıslahı sağlanmalıdır. Türkiye'nin tıbbi bitki ihracatının artmasını sağlamak için tıbbi ve aromatik bitkilerin kültüre alınması ve ıslah çalışmalarının yapılması gerekmektedir. Bununla birlikte, çeşit geliştirme çalışmalarının yapılması önem arz etmektedir.

Türkiye'de gerek iç tüketimde kullanılan gerekse dış satımı yapılan tıbbi ve aromatik bitkilerde üretimi arttırmak ve istenen kalitede ürünü elde edebilmek için; tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunması, floraya zarar vermeden sürdürülmesi ve değerlendirilmesi için gerekli her türlü yasal düzenlemenin yapılarak hayata geçirilmesi, yetiştirme tekniklerinin her bitkiye ve ekolojik koşullara göre saptanması, tıbbi konsültasyon olmadan sağlığa ilişkin ürünlerle ilgili kanuni düzenlemenin tasarlanması, tohumluk temini için kurumsal alt yapının oluşturulması ve çeşit geliştirmeye yönelik ıslah çalışmalarının desteklenmesi, Türkiye'de yetiştiriciliği yapılan ve doğadan toplanan tıbbi ve aromatik bitkilerin toplayıcı, aracı, ihracat firmaları ve ilgili devlet kurumlarıyla birlikte çalışılarak tamamının tespitinin yapılıp tam listesinin hazırlanması ve bir veri tabanı oluşturulması amacıyla Anayasa'nın 98'inci, İçtüzüğün 104 ve 105'inci maddeleri uyarınca bir Meclis araştırılması açılmasını arz ve talep ederiz.

2. MHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan AKÇAY'ın, tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğin korunması ile bu bitkilerin daha iyi değerlendirilmesi için yapılması gerekenlerin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/405):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye, tıbbi ve aromatik bitkiler bakımından zengin bir vejetasyona sahip olmakla birlikte, potansiyelini yeterince değerlendiremediği ve dünya pazarından hak ettiği payı alamadığı düşüncesiyle bu konudaki problemlerin tespit edilerek çözüm önerilerinin belirlenmesi amacıyla Anayasa'nın 98'inci, Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını Milliyetçi Hareket Partisi Grubu adına arz ederim.

Erkan AKÇAY
Manisa Milletvekili
Grup Başkanvekili

Gerekçe:

Dünya pazarlarında tıbbi ve aromatik bitkilere olan talep her geçen gün giderek artmaktadır. Tıbbi ve aromatik bitkilerin özellikle ilaç ve gıda sanayi hammaddesi olmak üzere dünyada geniş bir pazarı bulunmaktadır.

Türkiye coğrafi yapısı nedeniyle genetik çeşitlilik ve endemizm bakımından zengin bir ülke olmasının yanı sıra birçok bitkinin de gen merkezidir. Bu anlamda bitkisel ilaç, bitki kimyasalları, gıda ve katkı maddeleri, kozmetik ve parfümeri gibi pek çok sanayi dalında hammadde olarak kullanılan zengin bir bitki örtüsüne sahiptir. Farklı iklim ve ekolojik koşulların olması, floranın çeşitli ve bol bitki türünü içermesi açısından büyük bir ekonomik potansiyele sahiptir.

Türkiye tıbbi ve aromatik bitkilerin dış satımında dünyanın önde gelen ülkelerinden biri olup, birçok tıbbi bitkinin dış satımını yaparken, aynı zamanda birçok bitkinin de dış alımını gerçekleştirmektedir.

Tıbbi ve aromatik bitkilerde sürdürülebilir üretim ve pazar potansiyelini yeterince değerlendirmek için bu ürünlerin istenen miktar ve kalitede olması gerekmektedir.

Tüketici ve sanayici taleplerine cevap veren kaliteli ve standart ürün için ıslah edilmiş çeşitlerin geliştirilmesi, uygun ekolojik koşulların belirlenmesi, doğal bitkilerin doğaya zarar

vermeden zamanında toplanması, hasat sonrası işlemler ve işleme teknolojisinin belirlenmesi tıbbi ve aromatik bitkilerde üretim ve pazar olanaklarını arttıracaktır.

Dünya pazarları ve ilaç sanayi etken madde miktarı ve kalitesi yüksek ve bu yönleriyle "standart" ürün talep etmektedir. Günümüzde Türkiye'de yeterli miktarda standart ve kaliteli ürün temini doğal bitkilerin toplanmasıyla mümkün olamamakta, bu bitkilerin düzenli olarak kültürü ve ıslah çalışmalarıyla istenilen niteliklere ulaştırılması gerekmektedir.

Sektörün başlıca sorunları, bitkilerin bilinçsizce doğadan toplama yoluyla elde edilmesi, kültürünün yeterince yapılmaması ve pazarlamada yaşanılan sıkıntılardır.

Hasat sonrası işlemler, depolama ve nakliyede uygun şartların sağlanması, yurt dışında geliştirilmiş ve ülkemiz ekolojik koşullarına adapte olabilecek çeşitlerin getirtilerek denenmesi, bu bitki grubunun en önemli sorunlardan biri olan tohumluk temini için kurumsal alt yapının oluşturulması ekonomimiz açısından büyük fayda sağlayacaktır.

Yoğunluklu olarak Ege, Marmara, Akdeniz, Doğu Karadeniz ve Güneydoğu Anadolu Bölgelerinden toplanan tıbbi ve aromatik bitkiler gerek kullanım ağının çok geniş olması gerekse tarımsal faaliyet alanında olması sebebiyle istihdama pozitif etki sağlamaktadır. Bölgesel kalkınmanın sürdürülebilir kılınması ve tarımın canlandırılmasına katkısı da göz ardı edilmemelidir.

Bitkilerin devamlı olarak doğadan bilinçsizce sökülmesi doğal vejetasyonun bozulmasına, nadir ve endemik bitki türlerinin yok olmasına ve ülkemizde çok önemli bir sorun olan erozyonun artışına neden olmaktadır

Tıbbi ve aromatik bitkilerin doğadan toplanması ve üretilmesi ile ilgili mevzuat eksikliklerinin giderilmesi ve toplayıcılara doğanın tahrip edilmesini ve tıbbi bitki türlerinin neslinin tehlikeye girmesini engellenmek amacıyla eğitimler verilmesi gerekmektedir.

Ayrıca, Türkiye'de tıbbi ve aromatik bitkilerin işlenmesi, tali ürünlerinin satışa hazır hale getirilmesi vb. faaliyetlerin henüz istenen seviyede olmaması nedeniyle, bazı tıbbi ve aromatik bitkiler hem ihracat hem de ithalata konu ürünler olarak görülebilmektedir.

Kısacası tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunması, sürdürülebilmesi ve değerlendirilmesi için gerekli her türlü yasal düzenlemenin yapılarak hayata geçirilmesi gerekmektedir.

Bu çerçevede problemlerin tespit edilerek çözüm önerilerinin belirlenmesi amacıyla Anayasa'nın 98'inci maddesi, Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğünün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince ekte yer alan gerekçe doğrultusunda Meclis Araştırması açılmasını arz ederiz.

3. Hatay Milletvekili Hacı Bayram TÜRKOĞLU ve 24 milletvekilinin, tıbbi ve aromatik bitkilerin üretimi, satımı, denetimi ile bu süreçlerde ekolojik dengenin korunması hususunda yaşanan sorunlara çözümler üretilmesi ve bu alanda kadın girişimciliğinin desteklenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/406):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Ülkemizde tıbbi ve aromatik bitkilerin üretimi, satılması, kontrolü, ekolojik dengenin korunması, bu konuda kadın girişimciliğin desteklenmesi gibi konularda problemlerin tespit edilerek çözüm önerilerinin belirlenmesi amacıyla Anayasa'nın 98 inci maddesi, Türkiye Büyük Millet Meclisi İç Tüzüğünün 104 ve 105 inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurularak konunun tüm boyutlarıyla araştırılmasını saygılarımızla arz ederiz.

1)	Hacı Bayram TÜRKOĞLU	Hatay
2)	Ziya ALTUNYALDIZ	Konya
3)	Hüseyin YAYMAN	Hatay
4)	İlyas ŞEKER	Kocaeli
5)	Ayşe KEŞİR	Düzce
6)	Recep ŞEKER	Karaman
7)	Şirin ÜNAL	İstanbul
8)	Sermin BALIK	Elazığ
9)	Recep ÖZEL	Isparta
10)	Kemal ÇELİK	Antalya
11)	Zeynep GÜL YILMAZ	Mersin
12)	Radiye Sezer KATIRCIOĞLU	Kocaeli
13)	Sabahat ÖZGÜRSOY ÇELİK	Hatay
14)	İsmail GÜNEŞ	Uşak
15)	Emine Nur GÜNAY	Eskişehir
16)	Yusuf BAŞER	Yozgat
17)	Ceyda ÇETİN ERENLER	Kütahya
18)	İbrahim AYDIN	Antalya
19)	Abdullah AĞRALI	Konya

20)	Hülya NERGİS	Kayseri
21)	İbrahim AYDEMİR	Erzurum
22)	Salim ÇİVİTCİOĞLU	Çankırı
23)	İsmail TAMER	Kayseri
24)	Mehmet MUŞ	İstanbul
25)	Selami ALTINOK	Erzurum

Gerekçe:

Dünya pazarlarında tıbbi ve aromatik bitkilere olan talep çok değişik alanlarda ve sanayi kollarında tüketimine paralel olarak her geçen gün giderek artmaktadır. Türkiye tıbbi ve aromatik bitkilerin dış satımında önde gelen ülkelerden biridir. Ülkemiz farklı iklim ve ekolojik koşullara sahip olması, floranın çok sayıda bitki türü ve çeşitliliği içermesi bakımından doğadan toplanan ve kültürü yapılan tıbbi ve aromatik bitkiler açısından büyük bir ekonomik potansiyele sahiptir. Bu kadar zengin kaynağa sahip ülkemizde halen doğadan toplanan ve üretimi yapılan bitkilerin sayısı çok azdır. Ülkemizde tıbbi ve aromatik bitkilerin üretiminin arttırılması, bu daldaki birçok sanayi kolunun gelişmesi, bazı önlemlerin alınması ile kısa zamanda sağlanabilir.

Son dönemlerde tıbbi bitkilerin endikasyon belirterek kontrolsüz satılması toplum sağlığını ciddi bir şekilde tehlikeye sokmaktadır. Piyasada satılan tıbbi bitkilerin gerçekten o bitki olup olmadığı konusunda şüpheler vardır. Toplanan tıbbi bitkilerin doğru bitki olup olmadığı ancak bir uzmanın bitkiyi teşhis etmesiyle mümkün olabilir. Ayrıca tıbbi bitkilerin etki gösterebilmesi için standardize olması gerekir. Tıbbi bitkilerin doğru kısımları, doğru mevsimde, doğru saatte ve doğru bölgeden toplandıklarında standardizasyondan söz edilebilir. Çünkü bitkilerin içerdikleri maddeler ekolojik şartlara göre değişmektedir. Çevrecilik açısından bakıldığında, bilinçsiz toplama ile biyo çeşitlilik azalabilir ve bazı türlerin nesli tükenebilir.

Kalkınmanın, ekonomik büyümenin, istihdam artışının temelinde girişimcilik vardır. Ülkemizde kadın girişimci oranı % 7 civarındadır. Oysa Avrupa'da bu oran % 35 civarındadır. Avrupa ülkelerine oranla daha düşük olan kadın girişimci sayısının arttırılması, kadınların iş kurmaya heveslendirilmesi gereklidir. Özellikle kadın girişimcilerin desteklenmesi yalnızca onları değil, Türkiye'yi ilgilendirmektedir. Araştırma önergemize konu alan, kadın girişimcilerimize çok uygun bir alandır.

Tıbbi bitkiler ve etkileri konusunda eğitim almış tek meslek grubu eczacı olduğu için 6197 sayılı kanunda yapılan değişiklikle tıbbi bitkilerin eczanelerde, eczacının danışmanlığı ile satılması söz konusudur. Bu alanda da pek çok sorun bulunmaktadır.

Gerek iç tüketimde kullanılan gerekse dış satımı yapılan tıbbi ve aromatik bitkilerde üretimi arttırmak ve istenen kalitede ürünü elde edebilmek için, doğadan toplamaların sürdürülebilmek ilkesine dayalı floraya zarar vermeden yapılması, bitki toplayıcıların eğitilebilmesi, talebi fazla olan bitkilerin kültüre alınması yetiştirme tekniklerinin her bitkiye ve ekolojik koşullara göre saptanması, yurt dışında geliştirilmiş ve ülkemiz ekolojik koşullarına adapte olabilecek çeşitlerin getirtilerek ülkemiz iklim koşullarında denenmesi, bu bitki grubunun en önemli sorunlarında biri olan tohum temini için kurumsal alt yapının oluşturulması, çeşit geliştirmeye yönelik ıslah çalışmalarının desteklenmesi, hasat sonrası işlemler, depolama ve nakliyede uygun şartların sağlanması gerekmektedir. Yine sosyoekonomik yoksunluk içinde bulunan vatandaşlarımızın topluma entegre olmaları ve ekonomide aktif üretken duruma geçerek, sürdürülebilir gelire ulaşmaları amacıyla tıbbi bitkilerin bölge kadınlarına toplatılarak, kadınlar için istihdam alanı oluşturulması ekonomimiz açısından büyük fayda sağlayacaktır.

Ülkemizde tıbbi ve aromatik bitkilerin üretimi, satılması, kontrolü, ekolojik dengenin korunması, bu konuda kadın girişimciliğin desteklenmesi gibi konularda problemlerin tespit edilerek çözüm önerilerinin belirlenmesi amacıyla Anayasa'nın 98 inci maddesi, Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğünün 104 ve 105 inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurularak konunun tüm boyutlarıyla araştırılması her bakımdan yararlı olacaktır.

4. CHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Özgür ÖZEL'in, tıbbi ve aromatik bitki üretiminin arttırılması, üretim ve arzın her aşamasında ilgili uzmanların denetiminin sağlanması ile bu süreçlerde ekolojik dengeyi koruyucu tedbirlerin saptanması amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/407):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Tıbbi ve aromatik bitkiler (TAB), ilaç olarak geleneksel ve modern tıpta, besin takviyeleri, bitkisel çay, tat, çeşni olarak beslenme alanında ve vücut bakım ürünleri olarak parfümeri ve kozmetik alanında kullanılmaktadır. Dolayısıyla TAB'ların sanayinin farklı kollarında geniş bir kullanım alanı bulunmaktadır. Dünya'da bulunan yaklaşık 425.000 bitkinin 50.000 ile 70.000 kadarının tıbbi bitki türü olarak tanımlandığı bilinmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre, tıbbi ve aromatik bitkilerin sayısı 20.000 civarındadır.

Orman Bakanlığı verilerine göre Ülkemizde ise yaklaşık 9.700 adet bitki türü bulunmaktadır ve bunların yaklaşık 3.000'i endemiktir. Türkiye'deki bitkilerin 1.700 tanesi tıbbi özellik gösteriyor. Bu bitkilerin 500 tanesi ise tıbbi ve aromatik özelliğinin iyi bilindiği kaynaklarda yer almaktadır. 2000 yılında 60 Milyar Dolar olan tıbbı ve aromatik bitki pazarının hacmi 2017 yılında 110 milyar Dolar'a yükselmiştir. Orman Bakanlığı verilerine göre Türkiye pazarının ise 2.3 Milyar TL olduğu ifade edilmektedir.

Ülkemizin bitki zenginliği düşünüldüğünde Türkiye pazarının, büyüklüğünün çok alt bir seviyede kaldığını söylemek mümkündür. Bu sebeple bu pazarın geliştirilmesi ve özellikle ihracat kapasitesinin yükseltilmesi hem ülke kaynaklarının verimli kullanılmasına hem de doğrudan ülkemizin dış ticaret dengesine katkı sağlayacaktır.

İlaç üretiminde de TAB'lar halen ağırlıktadır ve toplam ilaçların % 60'ı halen bitkisel orijinlidir. Özellikle anestetikler, analjezikler, kalp ilaçları, laksatifler ve kas gevşetici ilaçlar bu bitkilerden elde edilmektedir.

Özellikle ilaç hammaddesi olan etken maddelerin (moleküllerin) keşfedilmesinden üretilmesine, dağıtımından halka ulaştırılmasına kadar bilgili ve sorumlu tek sağlık meslek mensubu eczacılardır. Eczacılar ilaç uzmanıdır. Üniversitede almış oldukları eğitim ile ilaç ve ilaç hammaddesi olarak kullanılan materyaller konusunda engin bir bilgi dağarcığına ve bu bilginin nasıl uygulamaya dönüştürüleceğine ilişkin bir donanıma sahip olurlar. Eczacılık fakültelerinden farmasotik bakımdan, organik kimyaya, modern Farmakognoziden, Sağlık ve İlaç Ekonomisine, Türkiye Bitkilerinin Eczacılık Bakımından DeğerIendirilmesinden, Etnobotanik ve Halk İlaçlarına kadar 40'a yakın ders verilmekte, Eczacılıkta uzmanlık alanı

olarak belirlenen Fitofarmasi uzmanlığı eğitiminde ise bu konuyla ilgili 40'tan fazla ders bulunmaktadır. TAB'ların üretilmesi, paketlenmesi, dağıtımı ve halka ulaştırılması süreçlerinde eczacıların sahip oldukları bilgiler ve uygulama yetenekleri ile kullanmaları en doğru, güvenli, bilimsel ve verimli yöntemdir. Bu sebeple, ülkemizin üretim ve ihracat kapasitesinin geliştirilmesi süreçlerinde büyük katkılar sağlayacak TAB üretiminin artırılması ve ihracatının geliştirilmesi kuşkusuz bilimsel bilgiye sahip sorumlu uzmanlar aracığıyla gerçekleştirilmelidir.

Bilimsel yöntemler ve bilgi sahibi sorumlu uzmanlar olmadan yapılan TAB üretimi ve satışı ülkemizde insan sağlığı açısından geri dönülemez hata ve yanlışların sürekli olarak tekrar edilmesine sebep olmaktadır. Bu amaçla, TAB'ların üretiminden halka ulaştırılmasına kadarki tüm alanların eczacıların mesleki ve bilimsel bilgileri doğrultusunda şekillendirilmeleri, TAB üretim alanında bilimsel bir çerçevede üretimini ve halka en güvenli şekilde bu ürünlerin ulaştırılmasını sağlamış olacaktır. TAB'ların üretiminden halka ulaştırılmasına üretim, dağıtım ve pazarlama süreçlerinde eczacı istihdamının sağlanması büyük önem taşımaktadır.

Bu nedenlerle tıbbi ve aromatik bitkilerin bilimsel süreçler gözetilerek, insan sağlığı açısından hata yapılmadan kullanımının sağlanması, konunun uzmanları eczacılar ve bilimsel bilgiye sahip sorumlu uzmanlar aracılığıyla TAB üretiminin artırılarak, ihracatının geliştirilmesi, bilimsel bir çerçevede üretiminin ve halka en güvenli şekilde bu ürünlerin ulaştırılmasının sağlanması ve ekolojik dengenin de gözetilerek bu alandaki çözüm önerilerinin araştırılması amacıyla Anayasanın 98. ve İçtüzüğün 104. ve 105. maddelerine göre Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ve teklif ederiz.

Özgür ÖZEL
Manisa Milletvekili
Grup Başkanvekili

5. İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz AĞIRALİOĞLU'nun, tıbbi ve aromatik bitkilerin üretimi, satımı, denetimi hususunda yaşanan sorunlara çözümler üretilmesi ve bu alanda kadın girişimciliğinin desteklenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önergesi (10/410):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İnsanlık tarihi boyunca, hemen hemen yaşamımızın her alanında yararlandığımız tıbbi ve aromatik bitkiler sanayileşme ve sentetik maddelerin keşfedilmesiyle popülaritesini yitirmiş olsa da son zamanlarda ülkemizde ve dünyada kullanımı tekrardan yaygınlaşmaya başlamıştır. Tıbbi ve aromatik bitkilerin ülkemizde kontrollü bir şekilde; üretiminin ve satışının yapılması, kullanımının arttırılması ve söz konusu alan için kadın girişimciliğinin desteklenmesi, gerekli teşvik ve yatırımların yapılabilmesi, bu konudaki problemlerin giderilerek çözüm yollarının üretilmesi maksadıyla Anayasa'nın 98'inci maddesi, İç Tüzüğün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis araştırması açılmasını arz ederim.

Saygılarımla.

Yavuz AĞIRALİOĞLU
İstanbul Milletvekili
Grup Başkanvekili

Gerekçe:

Dünya tarihinde kullanımı en eskiye dayanan maddelerden biri olan tıbbi ve aromatik bitkiler; çeşitli hastalıkların tedavisi başta olmak üzere, ilaç sanayinde, gıda, kimya, kozmetik ve zirai sektörlerinde hammadde olarak kullanılmaktadır. Bu alanlarda kullanımı fazla olan tıbbi ve aromatik bitkiler ekonomik açıdan da büyük bir değer taşımaktadır.

Tıbbi ve aromatik bitkiler sanayileşme ve sentetik maddelerin keşfi ile popülaritesini yitirmiştir ancak yaklaşık son 30-40 yıldır tekrar bu bitkilere bir dönüş gerçekleşmektedir. Gelişmiş ülkelerde bu bitkilerin kullanım oranı giderek artmaktadır. Örneğin; Almanya'da aromatik ve tıbbi bitki kullanım oranı % 40-50, ABD'de % 42, Avustralya'da % 48 ve Fransa'da % 49 oluğu bilinmektedir.

Türkiye'de özellikle 2010'dan sonra resmen tıbbi tedavilerde kullanılmaya başlamıştır. Dünya ve ülkemiz için çok değerli olan bu bitkilerin gelecekteki hayatımızda çok daha önemli bir yer tutacağı kesindir.

Ülkemiz, gerek coğrafi bakımdan gerekse iklim şartları bakımından tıbbi ve aromatik bitkiler yetiştirmek için oldukça elverişlidir. Tıbbi ve aromatik bitkilerin ülkemizde üretilmesi ekonomik açıdan büyük kazanım olacaktır. Fakat tıbbi tedavilerde kullanılan bu bitkilerin doğru kullanılmaması sonucunda yararı kadar zararı da olabilmektedir. Dolayısıyla bu bitkilerin üretiminin ve tüketiminin kontrollü bir şekilde yapılması gerekmektedir. Tıbbi ve aromatik bitkilerden istenilen faydayı sağlamak için her bitkinin ekolojik denge içerisinde doğru yerlerde ve doğru şekilde üretiminin yapılması gerekmektedir. Bu sebeple bu bitkilerin hem üretiminin hem de tüketiminin bilinçli ve kontrollü bir şekilde yapılması bakımından söz konusu alan için eğitim ve uzmanlık şarttır.

Ülkemiz için büyük bir ekonomik değer olacak olan tıbbi ve aromatik bitki üretimi, kadın girişimciliğini desteklemek ve bu alanda kadın istihdamını arttırmak açısından da güzel bir fırsattır. Aynı zamanda bu alan endüstriyel üretimin geliştirilmesi bakımından da önem arz etmektedir. Bu alanda üretilen ürünlerin endüstriyel ürünlere dönüştürülmesi ve bu ürünlerin katma değerinin arttırılması gerekmektedir. Bu bitkilerin üretiminde endüstriyel üretim kadın girişimciliğinin de önünü açmaktadır. Gelişmiş ülkelere oranla kadın girişimciliği konusunda geride kalmış olan ülkemiz için söz konusu alanla beraber, kadın girişimciliğine desteğin arttırılması ülkemizin gelişmişliğine de ekonomisine de katkıda bulunacaktır.

Ülkemizde tıbbi ve aromatik bitkilerin üretiminin ve satışının yapılması, kullanımının arttırılması, bunun için gerekli koşulların sağlanabilmesi ve söz konusu alan için kadın girişimciliğinin desteklenmesi, gerekli teşvik ve yatırımların yapılabilmesi, bu konudaki problemlerin giderilerek çözüm yollarının üretilmesi maksadıyla Anayasa'nın 98'inci maddesi İç Tüzüğün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis araştırması açılmasını arz ederim.

TAKDİM YAZISI

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu

(10 / 361, 405, 406, 407, 410)

Sayı : 65934626-130.05-580472 11.12.2019
Konu : Komisyon Raporu

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan (10/361, 405, 406, 407, 410) Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonu Anayasa'nın 98. ve İçtüzük'ün 104 ve 105. maddeleri çerçevesinde çalışmalarını tamamlamış bulunmaktadır.

08.05.2019 tarihinde göreve başlayan Komisyonun yaptığı çalışmalar sonucunda düzenlediği Rapor ekte sunulmuştur.

Gereğini arz ederim.

Saygılarımla.

İbrahim AYDIN
Antalya Milletvekili
Komisyon Başkanı

KOMİSYONUN KURULUŞU VE ÇALIŞMALARI

A. MECLİS ARAŞTIRMASI ÖNERGELERİNİN KONUSU VE ÖZETİ

27. Yasama Dönemi'nde, "*Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi*" amacıyla verilen:

– Mersin Milletvekili Rıdvan TURAN ve 31 milletvekilinin (10/361), MHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan AKÇAY'ın (10/405), Hatay Milletvekili Hacı Bayram TÜRKOĞLU ve 24 milletvekilinin (10/406), CHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Özgür ÖZEL'in (10/407) ve İYİ Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Yavuz AĞIRALİOĞLU'nun (10/410) Esas Numaralı,

Önergelerinin, 07.11.2018 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulu tarafından kabul edilmesiyle "*Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla*" Meclis Araştırması Komisyonu kurulmuştur.

08.05.2019 tarihinde çalışmalarına başlayan söz konusu Meclis Araştırması Komisyonunun kurulmasına yönelik önergelerin gerekçeleri incelendiğinde özetle;

– Dünya pazarlarında tıbbi ve aromatik bitkilere olan talebin çok değişik alanlarda ve sanayi kollarında tüketimine paralel olarak her geçen gün giderek arttığı,

– Oldukça zengin kaynağa sahip ülkemizde halen doğadan toplanan ve üretimi yapılan tıbbi ve aromatik bitkilerin sayısının azlığı,

– Tüketici ve sanayici taleplerine cevap veren kaliteli ve standart ürün için ıslah edilmiş çeşitlerin geliştirilmesi, uygun ekolojik koşulların belirlenmesi, doğal bitkilerin doğaya zarar vermeden zamanında toplanması, hasat sonrası işlemler ve işleme teknolojisinin belirlenmesinin tıbbi ve aromatik bitkilerde üretim ve pazar olanaklarını artıracağı,

– Ülkemiz için büyük bir ekonomik değer olacak olan tıbbi ve aromatik bitki üretiminin, kadın girişimciliğini desteklemek ve bu alanda kadın istihdamını artırmak açısından güzel bir fırsat olduğu,

– Tıbbi ve aromatik bitkilerin doğadan toplanması ve üretilmesi ile ilgili mevzuat eksikliklerinin giderilmesi ve doğanın tahrip edilmesini ve tıbbi bitki türlerinin neslinin tehlikeye girmesini engellenmek amacıyla toplayıcılara eğitimler verilmesi gerektiği,

- Ülkemizde tıbbi ve aromatik bitkilerin üretiminin artırılmasının, bu daldaki birçok sanayi kolunun gelişmesinin sağlanabileceği ve bazı önlemlerin alınması ile bunun kısa zamanda gerçekleştirilebileceği,
- Tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunması, sürdürülebilmesi ve değerlendirilmesi için gerekli her türlü yasal düzenlemenin yapılarak hayata geçirilmesi gerektiği,
- Türkiye'nin tıbbi bitki ihracatının artmasını sağlamak için tıbbi ve aromatik bitkilerin kültüre alınması ve ıslah çalışmalarının yapılması gerektiği ve bununla birlikte çeşit geliştirme çalışmalarının yapılmasının önem arz ettiği,
- Günümüzde Türkiye'de yeterli miktarda standart ve kaliteli ürün temininin doğal bitkilerin toplanmasıyla mümkün olamadığı, bu bitkilerin kültür ve ıslah çalışmalarıyla istenilen niteliklere ulaştırılması gerektiği,
- Gerek iç tüketimde kullanılan gerekse dış satımı yapılan tıbbi ve aromatik bitkilerde üretimi artırmak ve istenen kalitede ürünü elde edebilmek için, doğadan toplamaların sürdürülebilirlik ilkesine dayalı olarak floraya zarar vermeden yapılması, bitki toplayıcıların eğitilebilmesi, talebi fazla olan bitkilerin kültüre alınması, yetiştirme tekniklerinin her bitkiye ve ekolojik koşullara göre saptanması, yurt dışında geliştirilmiş ve ülkemiz ekolojik koşullarına adapte olabilecek çeşitlerin getirtilerek ülkemiz iklim koşullarında denenmesi, bu bitki grubunun en önemli sorunlarından biri olan tohum temini için kurumsal alt yapının oluşturulması, çeşit geliştirmeye yönelik ıslah çalışmalarının desteklenmesi, hasat sonrası işlemler, depolama ve nakliyede uygun şartların sağlanması gerektiği,
- Tıbbi ve aromatik bitkilerin bilimsel süreçler gözetilerek, insan sağlığı açısından hata yapılmadan kullanımının sağlanması, konunun uzmanları aracılığıyla tıbbi ve aromatik bitkilerin üretiminin artırılarak, ihracatının geliştirilmesi, bilimsel bir çerçevede üretiminin ve halka en güvenli şekilde ulaştırılmasının sağlanması ve ekolojik dengenin de gözetilerek bu alandaki çözüm önerilerinin araştırılması gerektiği,
- Ülkemizde tıbbi ve aromatik bitkilerin üretimi, satılması, kontrolü ve ekolojik dengenin korunması gibi konularda problemlerin tespit edilerek çözüm önerilerinin belirlenmesi gerektiği,

konularına vurgu yapılmıştır.

B. KOMİSYONUN KURULUŞU, GÖREV SÜRESİ VE KOMİSYON ÜYELERİ

Anayasa'nın 98 inci, Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğünün 104 ve 105 inci maddeleri gereğince verilmiş olan (10/361, 405, 406, 407, 410) esas numaralı Meclis araştırması önergesi, Türkiye Büyük Millet Meclisinin 07.11.2018 tarihli 15 inci Birleşiminde görüşülmüştür. Bu görüşmelerden sonra, önergelerde belirtilen hususlarla ilgili bir Meclis Araştırması Komisyonu kurulmasına karar verilmiştir. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki 1205 sayılı Kararı 13.11.2018 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır. Söz konusu kararda; Meclis Araştırması Komisyonunun 12 üyeden oluşmasına, Komisyonun çalışma süresinin başkan, başkanvekili, sözcü, kâtip üye seçimi tarihinden başlamak üzere 3 ay olmasına ve gerektiğinde çalışmalarını Ankara dışında da yapabileceği hususlarına yer verilmiştir.

Türkiye Büyük Millet Meclisinin 08.05.2019 tarihli 75 inci Birleşiminde komisyon üye seçimi yapılmıştır. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki 1215 sayılı Kararı 14.05.2019 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır.

Komisyon, Meclis Başkanlığının çağrısı üzerine yapılan 08.05.2019 tarihli ilk toplantısında Komisyon Başkanı, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip üyelerini seçmiştir. Komisyon bu toplantıda, hazır bulunan üyeler arasından en yaşlı üye sıfatıyla Eskişehir Milletvekili Arslan KABUKCUOĞLU'nun geçici başkanlığında toplanmıştır. Yapılan gizli oylama sonucu Komisyon Başkanlığına Antalya Milletvekili İbrahim AYDIN, Başkanvekilliğine Karaman Milletvekili Recep ŞEKER, Komisyon Sözcülüğüne Bursa Milletvekili Refik ÖZEN ve Kâtip üyeliğe Şanlıurfa Milletvekili Zemzem Gülender AÇANAL seçilmiş ve Komisyon çalışmalarına başlamıştır.

Komisyona verilen 3 aylık çalışma süresinin sonuna yaklaşıldığında, konunun kapsamlı bir çalışma gerektirdiği dikkate alınarak bu süre içinde inceleme, araştırma ve rapor yazım sürecinin bitmeyeceğinin anlaşılması üzerine; Komisyonun 10.07.2019 tarihli kararıyla bir aylık ek süre istenmesine karar verilmiştir. Komisyon, TBMM İçtüzüğünün 105'inci maddesinin 2'nci fıkrası gereğince, 21.10.2019 tarihinden geçerli olmak üzere, 1 aylık ek süre istenmesine karar vermiştir. Komisyonun bu Kararı doğrultusunda, Türkiye Büyük Millet Meclisi'nin 02.10.2019 tarihli 2'nci Birleşiminde aldığı 1228 sayılı Kararı ile Komisyonun çalışma süresi; 21.10.2019 tarihinden itibaren 1 ay uzatılmıştır. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki Kararı 09.10.2019 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır.

Komisyon Üyeleri ve Seçim Çevreleri

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan (10/361, 405, 406, 407, 410) Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonu

BAŞKAN	BAŞKANVEKİLİ	SÖZCÜ	KÂTİP
			
İbrahim AYDIN **Antalya**	**Recep ŞEKER** **Karaman**	**Refik ÖZEN** **Bursa**	**Zemzem Gülender AÇANAL** **Şanlıurfa**

KOMİSYON ÜYELERİ

			
Nevin TAŞLIÇAY **Ankara**	**Servet ÜNSAL** **Ankara**	**Ertunç Erkan BALTA** **Artvin**	**Erkan AYDIN** **Bursa**
			
Okan GAYTANCIOĞLU **Edirne**	**Arslan KABUKCUOĞLU** **Eskişehir**	**Ali Cumhur TAŞKIN** **Mersin**	**Rıdvan TURAN** **Mersin**

C. KOMİSYON ÇALIŞMA SÜRECİ HAKKINDA USUL VE ESASLAR

Komisyon; başkan, başkanvekili, sözcü ve kâtip üyelerin seçiminin yapıldığı 08.05.2019 tarihinden itibaren çalışmalarına başlamıştır. Komisyon Başkanının önerisi üzerine ilk toplantıda Komisyon çalışmaları için gerekli olan kararlar alınmıştır.

Komisyonun 08.05.2019 tarihinde yaptığı ilk toplantısında;

1. Komisyonun gerekli görmesi hâlinde, Komisyon olarak ya da oluşturulacak alt komisyonlar marifetiyle mahallinde inceleme ve araştırmalar yapmasına,

2. Komisyon toplantılarında ve Ankara dışı çalışmalarda tam tutanak tutulmasına,

3. Komisyonun Genel Kurul çalışma saatlerinde de çalışma yapabilmesi için Meclis İçtüzüğü'nün 35 inci maddesi uyarınca Başkanlık Divanı'ndan izin istenmesine,

4. Komisyonun uygun gördüğü çalışmalarını kamuoyuna duyurabilmek amacıyla internet sitesi kurulmasına ve e-posta adresi alınmasına,

5. Komisyon süresince ilgili kurum ve kuruluşlardan konu ile ilgili uzman görevlendirilmesi ile ilgili işlemlerin ve yazışmaların yapılmasında, davet edilecek kişi ve kurumların tespiti hususlarında Komisyon Başkanlığı'nın yetkili kılınmasına,

6. Ankara dışında yapılacak inceleme ve çalışmalara belirlenecek komisyon uzmanları ile kamu kurum ve kuruluşlarından görevlendirilen personelin katılmasına,

7. Rapor yazımında Komisyon Başkanlığı'na redaksiyon yetkisi verilmesine,

8. Ankara'da yapılan Komisyon toplantılarına bilgi vermek üzere çağrılan davetliler ile diğer kurum ve kuruluşlardan görevlendirilen uzmanların ulaşım ve iaşe bedellerinin karşılanmasına,

karar verilmiştir.

D. KOMİSYON ÇALIŞMALARI SÜRECİ

Çalışma süresi içerisinde 12 toplantı yapan ve ilgili 68 kişiyi dinleyen Komisyonun çalışmaları sırasında tam tutanak tutulmuş, komisyonda görevli uzmanların rapor yazımında yararlanması amacıyla ilgili özel ve kamu kurum/kuruluşlarından belge ve bilgiler temin edilmiştir.

Komisyon aşağıda belirtildiği üzere 14 Haziran 2019 tarihinde Çorum, 27-28 Haziran 2019 tarihlerinde Balıkesir, 05-06 Temmuz 2019 tarihlerinde Konya ve Karaman, 11-14 Ekim 2019 tarihlerinde Trabzon, Rize, Artvin, Giresun, Ordu, Samsun ve 24-28 Ekim tarihlerinde de Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa illerine çalışma ziyaretinde bulunmuş ve 250'den fazla ilgili kişiden değerli bilgiler edinmiştir. Ayrıca 17 Haziran 2019 tarihinde Çin Halk Cumhuriyeti'nden yaklaşık 50 kişiden oluşan İş İnsanları Heyeti tarafından Türkiye Büyük Millet Meclisi'ne ve Komisyona çalışma ziyareti gerçekleştirilmiş, geniş katılımlı ve verimli bir istişare toplantısı tertip edilmiştir.

Taslak Komisyon Raporu, Komisyon üyelerine 20.11.2019 tarihinde dağıtılmıştır. Komisyon üyeleri bu Taslak Rapor üzerindeki değerlendirme ve görüşlerini ise; 26.11.2019 tarihine kadar Komisyon Başkanlığına iletmişlerdir.

Üyelerden gelen öneri ve görüşler çerçevesinde nihai şekli verilen söz konusu Komisyon Raporu, 11.12.2019 tarihinde TBMM Başkanlığı'na sunulmuştur.

D.1. Komisyonda Yapılan Toplantıların Konusu, Bilgi Alınanlar ve Tutanaklar

Komisyonda yapılan Başkanlık Divanı Seçimi ve sonrasında yapılan 12 Komisyon Toplantısına ilişkin tablo ve açıklamalar aşağıdadır.

D.1.1. 08.05.2019 Tarihli Başkan, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip Seçimi

Komisyon başkanı, başkanvekili, sözcü ve kâtibinin seçimi gerçekleştirilerek Başkanlık Divanı belirlenmiştir.

D.1.2. 15.05.2019 Tarihli (1.) Toplantı

Komisyonun çalışma programının belirlenmesi, Komisyon'da görevlendirilecek uzmanların değerlendirilmesi, Komisyonda dinlenecek kamu kurumları, meslek örgütleri, üniversiteler ile diğer ilgili kişilerin tespit edilmesi konuları görüşülmüştür.

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2287

D.1.3. 22.05.2019 Tarihli (2.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. İbrahim SARAÇOĞLU	Cumhurbaşkanı Başdanışmanı
Fuat Fikret AKTAŞ	Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürü
Özkan KAYACAN	Tarım ve Orman Bakanlığı Tarımsal Araştırmalar ve Politikalar Genel Müdürü
Dr. Ahmet İPEK	Tarım ve Orman Bakanlığı Çölleşme ve Erozyonla Mücadele Genel Müdürü
Bekir KARACABEY	Tarım ve Orman Bakanlığı Orman Genel Müdürü
Mümtaz SİNAN	Tarım ve Orman Bakanlığı Gıda ve Kontrol Genel Müdürü
Yusuf KANDAZOĞLU	Tarım ve Orman Bakanlığı Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürü
İhsan BEŞER	Türkiye-Çin İş Geliştirme ve Destekleme Derneği Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2300

D.1.4. 29.05.2019 Tarihli (3.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Mehmet Ali KAHRAMAN	Çevre ve Şehircilik Bakanlığı Tabiat Varlıklarını Koruma Genel Müdürü
Nihat BAĞCI	Çevre ve Şehircilik Bakanlığı Millî Emlak Genel Müdürlüğü Kira Dairesi Başkanı
Ümit TURAN	Çevre ve Şehircilik Bakanlığı Tabiat Varlıklarını Koruma Genel Müdürlüğü Araştırma ve Tescil Dairesi Başkanı
Dr. Ecz. Harun KIZILAY	Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu Başkan Yardımcısı
Uzm. Ezc. Fikriye Handan ÖZTUNCA	Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu Bitkisel ve Destek Ürünleri Dairesi Başkanı
Ecz. Mine ERDOĞAN	Türk Eczacıları Birliği Merkez Heyeti Üyesi
Prof. Dr. İffet İrem Tatlı ÇANKAYA	Hacettepe Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Farmasötik Botanik Anabilim Dalı Başkanı
Prof. Dr. Arif Ahmet BAŞARAN	Hacettepe Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Farmakognozi Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2311

D.1.5. 12.06.2019 Tarihli (4.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Özgür Volkan AĞAR	Ticaret Bakanlığı İhracat Genel Müdürü
Ahmet Erkan ÇETİNKAYIŞ	Ticaret Bakanlığı İthalat Genel Müdürü
Mustafa GÜMÜŞ	Ticaret Bakanlığı Gümrükler Genel Müdürü
Adem BAŞAR	Ticaret Bakanlığı İç Ticaret Genel Müdür V.
Hakkı KARABÖRKLÜ	Ticaret Bakanlığı Ürün Güvenliği ve Denetimi Genel Müdür V.
Prof. Dr. Hasan KIRMIZIBEKMEZ	Yeditepe Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Öğretim Üyesi
Prof. Dr. Erdem YEŞİLADA	Yeditepe Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Öğretim Üyesi
Meryem ÖZSELANİK	Ena Farma Anonim Şirketi Yönetim Kurulu Başkanı
Demet AKALGAN	Art De Huile Sanayi ve Ticaret Anonim Şirketi Mesul Müdürü

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2318

D.1.6. 19.06.2019 Tarihli (5.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Yüksel KAN	Selçuk Üniversitesi Ziraat Fakültesi Tıbbi Bitkiler Anabilim Dalı Başkanı
Prof. Dr. Haydar ÖZTAŞ	Necmettin Erbakan Üniversitesi Ahmet Keleşoğlu Eğitim Fakültesi Biyoloji Eğitimi Anabilim Dalı Öğretim Üyesi
Yunus AKSU	AKSU VİTAL Doğal Ürünler Anonim Şirketi Yönetim Kurulu Başkanı
Çağlar KULU	AKSU VİTAL Doğal Ürünler Anonim Şirketi Fabrika Müdürü
Zekeriya TEMİZEL	TABİA Doğal Destek Ürünleri Araştırma Sanayi ve Ticaret Anonim Şirketi Yönetim Kurulu Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2323

D.1.7. 26.06.2019 Tarihli (6.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. İlkay ERDOĞAN ORHAN	Gazi Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Dekanı
Prof. Dr. İbrahim KILIÇASLAN	TÜBİTAK Marmara Araştırma Merkezi Başkanı

Recep Burak DÜRÜS	TÜBİTAK Marmara Araştırma Merkezi Başkanlığı KTE Uzman Araştırmacı
Ahmet POYRAZ	Tarım ve Kırsal Kalkınmayı Destekleme Kurumu Proje İzleme ve Kontrol Koordinatörü
Cihan SOYALP	Toprak Mahsulleri Ofisi Yönetim Kurulu Üyesi ve Genel Müdür Yardımcısı V.
Hacı BARAN	Toprak Mahsulleri Ofisi Haşhaş ve Alkoloid İşleri Dairesi Başkanı
Mustafa DANACI	Bağdat Baharatları Gıda Sanayi ve Ticaret Limited Şirketi Kurucusu ve Sahibi

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2331

D.1.8. 03.07.2019 Tarihli (7.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Ekrem SEZİK	Yeditepe Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Öğretim Üyesi
Samet SERTTAŞ	Gıda Takviyesi ve Beslenme Derneği (GTBD) Yönetim Kurulu Başkanı
Emir DEMİRSOY	Demirsoy Tarım Limited Şirketi Sahibi
Cumali BORA	Üretici ve Araştırmacı (Türk Cistus Projesi)

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2342

D.1.9. 10.07.2019 Tarihli (8.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Dr. Sündüs TEWFİK	Londra Metropolitan Üniversitesi Öğretim Üyesi
Prof. Dr. Murat KARTAL	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Farmakognozi Anabilim Dalı Öğretim Üyesi
Furkan TINMAZ	Karaca Tıbbi Bitkiler Limited Şirketi CEO'su
Mesut YILMAZ	Karaca Tıbbi Bitkiler Limited Şirketi Yönetim Kurulu Üyesi
Prof. Dr. Mustafa ASLAN	Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü
Dr. Sedat YILDIZ	Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Federasyonu Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2359

D.1.10. 09.10.2019 Tarihli (9.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Veysel EROĞLU	Mülga Orman ve Su İşleri E. Bakanı-Afyonkarahisar Milletvekili
Prof. Dr. Kemal Hüsnü Can BAŞER	Yakın Doğu Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Farmakognozi Anabilim Dalı Başkanı
Dr. Abdullah ÜNLÜ	Batı Akdeniz Tarımsal Araştırma Enstitüsü Müdürü
İbrahim YAVUZ	Akdeniz Üniversitesi Teknik Bilimler Meslek Yüksekokulu Öğretim Görevlisi
Prof. Dr. Hayriye Gülçin SALTAN İŞCAN	Ankara Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Farmakognozi Anabilim Dalı Öğretim Üyesi
Dr. Murat ZOR	Lokman Hekim Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Farmakognozi Anabilim Dalı Başkanı
Ergün KESMEZ	Çiftçizade Gıda, Tarım ve Hayvancılık A.Ş. ve Doğavita İlaç, Gıda Sanayi ve Ticaret A.Ş. Yönetim Kurulu Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2381

D.1.11. 16.10.2019 Tarihli (10.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Mustafa SOLAK	Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Öğretim Üyesi
Prof. Dr. Nazım ŞEKEROĞLU	Kilis 7 Aralık Üniversitesi Ziraat Fakültesi Dekan V.
Dr. Mikdat ÇAKIR	Konya Gıda ve Tarım Üniversitesi Mütevelli Heyet Başkanı
Doç. Dr. Duran KATAR	Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Ziraat Fakültesi Öğretim Üyesi
Recep TEMEL	Tarım ve Orman Bakanlığı Eskişehir Orman Bölge Müdürü
Şaduman KARACA	Turuncuköy Tarım Ltd. Şti. Yetkilisi
Ahmet Yaşar EŞMEKAYA	Elite Naturel Organik Gıda San. ve Tic. A.Ş. Yönetim Kurulu Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2389

D.1.12. 24.10.2019 Tarihli (11.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	**Kurumu/Görevi**
Prof. Dr. Neşet ARSLAN	Ankara Üniversitesi Ziraat Fakültesi Emekli Öğretim Üyesi
Prof. Dr. Halil İbrahim UĞRAŞ	Düzce Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi Dekanı
Fazıl DÜŞÜNCELİ	Birleşmiş Milletler Gıda ve Tarım Örgütü Tarım Uzmanı
Rufiya OSPANOVA	İslam Gıda Güvenliği Örgütü Asya ve Afrika Ülke Yöneticisi
Ayşen TOKSÖZ	Birleşmiş Milletler Sınai Kalkınma Teşkilatı Enerji ve Çevre Uzmanı
Uzm. Dr. Şeyma Betül YÜKSEL ERKAYACAN	Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uzmanı Hekimler Derneği Denetim Kurulu Üyesi
İbrahim ERKAYACAN	Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uzmanı Hekimler Derneği Üyesi

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2402

D.1.13. 12.11.2019 Tarihli (12.) Toplantı

Komisyon üyeleri ve uzmanlarının katılımıyla Taslak Komisyon Raporu üzerine değerlendirme toplantısı yapılmıştır.

D.2. Çalışma Ziyaretleri, Yerinde İncelemeler ve Diğer Faaliyetler

Komisyonun gerçekleştirdiği 5 çalışma ziyareti, yerinde inceleme ve diğer faaliyetlerine ilişkin açıklamalar aşağıdadır.

D.2.1. 14.06.2019 Tarihli Çorum Çalışma Ziyareti

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından; Komisyonun araştırma alanına dair yerel uygulamaların yerinde görülmesi amacıyla 14.06.2019 tarihinde Çorum iline çalışma ziyareti gerçekleştirilmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili İbrahim AYDIN, Başkanvekili Karaman Milletvekili Recep ŞEKER, Mersin Milletvekili Ali Cumhur TAŞKIN, Mersin Milletvekili Rıdvan TURAN ve Çorum E.Milletvekili Lütfiye İlksen CERİTOĞLU KURT olmak üzere 5 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon Uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Çorum Valilik Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 14.06.2019 tarihinde Çorum Valisi Mustafa ÇİFTÇİ'yi makamında ziyaret ederek Çorum'da tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında istişarelerde bulunulmuştur.

Dodurga Belediyesi Kültür Salonu Müzakere Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 14.06.2019 tarihinde Çorum ili Dodurga ilçesini ziyaret ederek Dodurga Belediyesi Kültür Salonunda müzakere toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Hitit Üniversitesi, Dodurga Kaymakamlığı, Dodurga Belediyesi, Çorum İl Özel İdaresi, Çorum Valiliği, AB ve Dış İlişkiler Bürosu, Tarım ve Orman İl Müdürlüğü, Orman İşletme Müdürlüğü, Doğa Koruma ve Milli Parklar Şube Müdürlüğü, TKDK İl Koordinatörlüğü, Orta Karadeniz Kalkınma Ajansı (OKA) Yatırım Destek Ofisi İl Koordinatörlüğü, Eczacılar Odası Başkanlığı ve Ziraat Odası Başkanlığı yetkilileri, Komisyon Uzmanları ve diğer TBMM personeli ve diğer yerel katılımcılar iştirak etmiştir. Söz konusu toplantıda Çorum ili özelinde ve Türkiye genelinde tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında ayrıntılı değerlendirmelerde bulunulmuştur.

Dodurga İlçesi Tıbbi Aromatik Bitki Tesisi Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 14.06.2019 tarihinde Çorum Dodurga Tıbbi Aromatik Bitki Tesisi ziyaret edilmiştir. Tesis yetkilileri tarafından heyete brifing verilerek tesiste yerinde inceleme yapılmıştır.

Oğuzlar İlçesi Ceviz Üretim ve Paketleme Tesisi Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 14.06.2019 tarihinde Çorum Oğuzlar İlçesi Ceylan Ceviz Üretim ve Paketleme Tesisi ziyaret edilmiştir. Tesis yetkilileri tarafından heyete brifing verilerek tesiste yerinde inceleme yapılmıştır.

İskilip İlçesi Şeyh Köyü Organik Çilek Üretimi Kooperatifi Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 14.06.2019 tarihinde Çorum İskilip İlçesi Şeyh Köyü Organik Çilek Üretimi Kooperatifi ziyaret edilmiştir. Kooperatif yetkilileri tarafından heyete brifing verilerek tesiste yerinde inceleme yapılmıştır.

İlgili çalışma ziyaretinin tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2326

D.2.2. 17.06.2019 Tarihli Çin Heyetini Kabul ve İstişare Toplantısı

Ülkemizde yetiştirilen tıbbi ve aromatik bitkilerin ticaretine yönelik istişarelerde bulunmak ve iki ülke arasındaki ticaretin geliştirilmesine katkı sunmak üzere 17 Haziran 2019 tarihinde Çin Halk Cumhuriyeti'ne mensup İş İnsanları Heyeti tarafından Türkiye Büyük Millet Meclisi'ne ve Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonumuza çalışma ziyareti

gerçekleştirilmiştir. Çin Halk Cumhuriyeti Büyükelçiliği Ticaret Müsteşarı Liu YUHUA, Türkiye-Çin İş Geliştirme ve Destekleme Derneği Yönetim Kurulu Başkanı İhsan BEŞER, Çin Baharatçılar Birliği Başkanı Mike LİU, Çin Gıda ve Hayvancılık İthalat İhracat Sanayi ve Ticaret Odası Başkanı Rong WEİDONG öncülüğündeki 50 kişilik Çin Halk Cumhuriyeti'ne mensup Heyet, Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili İbrahim AYDIN, Başkanvekili Karaman Milletvekili Recep ŞEKER, Mersin Milletvekili Ali Cumhur TAŞKIN, Ankara Milletvekili Servet ÜNSAL ve Çorum E. Milletvekili Lütfiye İlksen CERİTOĞLU KURT'tan teşkil 5 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon Uzmanları ve basının değerli temsilcilerinin katılımıyla verimli istişare toplantısı ve müzakere yemeği gerçekleştirilmiştir. Gerçekleştirilen istişare toplantısında Komisyonumuz Uzmanı Dr. Reyhan BAHTİYARCA BAĞDAT tarafından heyete ayrıntılı sunum yapılmıştır.

İlgili kabul ve istişare toplantısının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2327

D.2.3. 27-28.06.2019 Tarihli Balıkesir Çalışma Ziyareti

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından; Komisyonun araştırma alanına dair yerel uygulamaların yerinde gözlenmesi amacıyla 27-28.06.2019 tarihlerinde Balıkesir iline çalışma ziyareti gerçekleştirilmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili İbrahim AYDIN, Başkanvekili Karaman Milletvekili Recep ŞEKER, Komisyon Sözcüsü Bursa Milletvekili Refik ÖZEN, Komisyon Kâtibi Şanlıurfa Milletvekili Zemzem Gülender AÇANAL, Komisyon Üyesi Mersin Milletvekili Ali Cumhur TAŞKIN ve Komisyon Üyesi Eskişehir Milletvekili Arslan KABUKCUOĞLU olmak üzere 6 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon Uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Balıkesir Ekstrakt Laboratuvarında İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 27.06.2019 tarihinde ilk olarak Balıkesir Edremit'te bulunan Kale Ekstrakt Laboratuvarı ziyaret edilmiştir. Tesis yetkilisi Faruk DURUKAN tarafından heyete; zeytinyağı orjinli yapılan bilimsel çalışmalar ve kanserle mücadele kapsamında zeytin ağacının tamamında bulunan "*oleuropein*"in tıbbi kullanımı hakkında brifing verilerek tesiste yerinde incelemeler yapılmıştır.

Balıkesir Kazdağları Sağlıklı Yaşam ve Bilim Köyünde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 27.06.2019 tarihinde Balıkesir'in Edremit ilçesinde, Kale Naturel Ar-Ge firması tarafından Kazdağları'nın eteklerinde kurulan

ve Ülkemiz genelindeki birçok üniversitenin akademik saha çalışmalarını yürüttüğü, bitkilerin incelendiği ve yeni buluşların gerçekleştirildiği Kazdağları Sağlıklı Yaşam ve Bilim Köyü ziyaret edilmiştir. Köyde çevre dostu bir alanın hayata geçirildiği, organik tarımın yapıldığı, doğal güneş enerjisinden faydalanıldığı, değişik ürünlerin üretim modellerinin, özellikle Kazdağları'nın zenginliği olan bitkilerin uçucu yağlarının doğal özütleme ile alındığı damıtma ünitelerinin bulunduğu yerinde tespit gözlemlenmiştir.

Balıkesir Kazdağları Hanlar Mevkii Permakültür Bahçelerinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 27.06.2019 tarihinde Balıkesir Kazdağları Hanlar Mevkii Permakültür Bahçelerinde incelemelerde bulunulmuştur. Yetkililer tarafından heyete; ölmez çiçek otu hakkında brifing verilerek örnek hasat yapılmıştır.

Balıkesir Edremit Reçine Fabrikasında İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 27.06.2019 tarihinde Balıkesir Edremit'te bulunan İva Reçine Biyokütle Sanayi A.Ş. ziyaret edilmiştir. Şirket yetkilisi Dr. Salih GÜRAN tarafından heyete; çam kökünden terebentin reçine üretimi hakkında brifing verilerek reçine fabrikasında yerinde inceleme yapılmıştır.

Balıkesir Çiftçi Eğitim Merkezi'nde (BAÇEM) İncelemeler ve Brifing

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 27-28.06.2019 tarihlerinde iki gün süreyle Balıkesir'in Burhaniye ilçesinde bulunan Balıkesir Çiftçi Eğitim Merkezi'nde (BAÇEM) incelemeler yapılmış, yetkililerden brifing alınmış ve "Tarladan Hasada Aromaterapi Eğitim Festivali"nin açılışı yapılarak festivale heyet olarak katılım sağlanmıştır.

Balıkesir Çiftçi Eğitim Merkezi'nde düzenlenen festivale, Meclis Araştırma Komisyon heyetinin yanı sıra, Balıkesir Valisi Ersin YAZICI, Balıkesir Büyükşehir Belediye Başkanı Yücel YILMAZ, Burhaniye Kaymakamı Hüseyin ÖNER, Havran Kaymakamı Şeref AYDIN, Burhaniye Belediye Başkanı Ali Kemal DEVECİLER, Havran Belediye Başkanı Emin ERSOY, Ayvalık Belediye Başkanı Mesut ERGİN, Komisyon Uzmanları, diğer TBMM personeli, yerel katılımcılar ve basının değerli temsilcileri iştirak etmiştir.

Balıkesir Büyükşehir Belediyesi Kırsal Hizmetler Dairesi Başkanı Ahmet Mekin TÜZÜN tarafından heyete; tıbbi ve aromatik bitkilerin yurt ekonomisindeki yeri ve yapılan çalışmalar hakkında bilgi verilmiştir. Ayrıca BAÇEM Laboratuvarında ve üretim yerlerinde de incelemeler yapılarak örnek lavanta hasadı gözlemlenmiştir.

Havran Devlet Hastanesi Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp (GETAT) Merkezi'nde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 28.06.2019 tarihinde Balıkesir Havran Devlet Hastanesi Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp (GETAT) Merkezi'nde incelemelerde bulunulmuştur. Yetkililer tarafından heyete; geleneksel ve tamamlayıcı tıp uygulamaları hakkında brifing verilerek istişarelerde bulunulmuştur.

D.2.4. 05-06.07.2019 Tarihli Konya ve Karaman Çalışma Ziyareti

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından; Komisyonun araştırma alanına dair yerel uygulamaların yerinde gözlenmesi amacıyla 05-06.07.2019 tarihlerinde Konya ve Karaman illerine çalışma ziyareti gerçekleştirilmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili İbrahim AYDIN, Başkanvekili Karaman Milletvekili Recep ŞEKER, Komisyon Kâtibi Şanlıurfa Milletvekili Zemzem Gülender AÇANAL, Komisyon Üyesi Mersin Milletvekili Ali Cumhur TAŞKIN ve Komisyon Üyesi Ankara Milletvekili Servet ÜNSAL olmak üzere 5 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon Uzmanları, diğer TBMM personeli, Bağdat Baharatları kurucusu ve sahibi Mustafa DANACI, Konya Gıda ve Tarım Üniversitesi Mütevelli Heyet Başkanı Dr. Mikdat ÇAKIR katılmıştır.

Konya Doğal Destek Ürünleri Tesisinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 05.07.2019 tarihinde ilk olarak Konya Karatay'da bulunan Zade Vital Doğal Destek Ürünleri Tesisi ziyaret edilmiştir. Helvacızade Grubu CEO'su Dr. Mevlüt BÜYÜKHELVACIGİL tarafından heyete brifing verilerek tesiste ayrıntılı yerinde incelemeler yapılmıştır.

Konya Torku Panagro Et-Süt Entegre Tesisinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 05.07.2019 tarihinde Konya Meram'da bulunan Konya Şeker A.Ş.'ye ait Torku Panagro Et-Süt Entegre Tesisi ziyaret edilmiştir. Konya Gıda ve Tarım Üniversitesi Mütevelli Heyeti Başkanı Dr. Mikdat ÇAKIR'ın ve Tesis Ar-Ge yetkililerinin brifing verdiği tesiste baştan sona üretim bandı yerinde görülmüştür.

Çumra Şeker Tesislerinde ve Üniversite Deneme Tarlalarında İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 05.07.2019 tarihinde Konya Çumra'da bulunan Çumra Şeker Tesisleri ziyaret edilmiştir. PANKOBİRLİK Genel Başkanı ve Karaman E. Milletvekili Recep KONUK tarafından heyete tesislerin çalışma sistemi ve

hayata geçirilen projeler hakkında bilgi verilerek toplantı gerçekleştirilmiş; tesiste, tıbbi ve aromatik bitki tarlalarında, bitki seralarında ve doku kültürü laboratuvarında yerinde incelemeler yapılmıştır.

Karaman Valilik Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 05.07.2019 tarihinde Karaman Valisi Fahri MERAL'i makamında ziyaret ederek Karaman'da tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında istişarelerde bulunulmuştur.

Karaman İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 06.07.2019 tarihinde Karaman ili Ayrancı İlçesi ÜNSPED Tarım ve Hayvancılık Ayrancı Tesisleri Toplantı Salonunda istişare toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu heyeti, Karaman Valisi Fahri MERAL, Karaman Ermenek Meslek Yüksekokul Müdürü, Karaman Tarım ve Orman İl Müdürü, Karaman İl Genel Meclis Başkanı ve Üyeleri, Karaman İl Özel İdaresi Genel Sekreteri, Karaman Sağlık İl Müdürü, Karaman KDK Koordinatörü, Karaman Orman İşletme Müdürü, Karaman Doğa Koruma ve Milli Parklar Şube Müdürü, Karaman Ticaret Odası, Karaman Ticaret Borsası, Karaman Ziraat Odası, Karaman Tabipler Odası, Karaman Eczacılar Odası, çiftçiler, Prof. Dr. Kuddusi ERTUĞRUL, Bağdat Baharatları kurucusu ve sahibi Mustafa DANACI, Ayrancılı Lavanta Üreticileri, Komisyon Uzmanları ve diğer TBMM personeli ve diğer yerel katılımcılar iştirak etmiştir. Söz konusu toplantıda Karaman Tarım ve Orman İl Müdürünün sunumu, ardından da Karaman özelinde ve Türkiye genelinde tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında ayrıntılı değerlendirmelerde bulunulmuştur.

Karaman Bulgur Tesislerinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 06.07.2019 tarihinde Karaman'da bulunan Duru Bulgur Tesisleri ziyaret edilmiştir. Duru Bulgur Yönetim Kurulu Başkanı İhsan DURU tarafından heyete brifing verilerek tesiste yerinde incelemeler yapılmıştır.

Karaman Meyve Suyu ve Gıda Sanayi Fabrikasında İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 06.07.2019 tarihinde Karaman'da bulunan Döhler Aroma Fabrikası ziyaret edilmiştir. Tesis yetkilileri tarafından heyete ayrıntılı sunum yapılarak tesiste yerinde incelemeler yapılmıştır.

Karaman Karadağ Endemik Bitki Sahasında İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 06.07.2019 tarihinde Karaman Karadağ; Madenşehri Köyü, Binbir Kilise ve Üçkuyu Köyü mevkiilerinde yer alan; 89'u endemik olmak üzere 472 adet bitki türünün yer aldığı endemik bitki örtüsünde yerinde incelemeler yapılmıştır.

D.2.5. 11-14.10.2019 Tarihli Trabzon, Rize, Artvin, Giresun, Ordu ve Samsun Çalışma Ziyareti

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından; Komisyonun araştırma alanına dair yerel uygulamaların yerinde gözlenmesi amacıyla 11-14.10.2019 tarihlerinde Trabzon, Rize, Artvin, Giresun, Ordu ve Samsun illerine çalışma ziyareti gerçekleştirilmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili İbrahim AYDIN, Başkanvekili Karaman Milletvekili Recep ŞEKER, Komisyon Sözcüsü Bursa Milletvekili Refik ÖZEN, Komisyon Üyesi Artvin Milletvekili Erkan BALTA, Komisyon Üyesi Mersin Milletvekili Ali Cumhur TAŞKIN ve Komisyon Üyesi Eskişehir Milletvekili Arslan KABUKCUOĞLU olmak üzere 6 kişilik Komisyon Üyesi milletvekili heyetinin yanı sıra, Ankara Milletvekili Nevzat CEYLAN, Isparta Milletvekili Mehmet Uğur GÖKGÖZ, Denizli Milletvekili Nilgün ÖK, Trabzon Milletvekili Salih CORA, Samsun Milletvekili Orhan KIRCALI, Trabzon E. Milletvekili Ayşe Sula KÖSEOĞLU, Çorum E. Milletvekili Lütfiye İlksen CERİTOĞLU KURT, Komisyon Uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü Trabzon Çamburnu Tesisleri Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 11.10.2019 tarihinde Trabzon'un Sürmene ilçesinde yer alan Çamburnu Tesisleri ziyaret edilmiştir. Rize DKMP 12. Bölge Müdürü Ahmet USTA ve Trabzon Orman Bölge Müdürü Emin YILMAZ tarafından heyete tıbbi aromatik bitkiler ve hayata geçirilen projeler hakkında sunum yapılmıştır.

Rize Valilik Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 11.10.2019 tarihinde Rize Valisi Kemal ÇEBER'i makamında ziyaret ederek Rize'de tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında istişarelerde bulunulmuştur.

Rize Çaykur Ziyareti ve Çaykur Stevia Plantasyonunda İnceleme ve Brifing

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 11.10.2019 tarihinde Çaykur Stevia Plantasyonu ziyaret edilerek incelemelerde bulunulmuştur. Çaykur İdari ve Sosyal İşler Dairesi Başkanı Erdinç HATİNOĞLU tarafından heyete; stevia ve çay hakkında brifing verilerek örnek hasat yapılmıştır. Ardından heyete katılan Ardeşen Kaymakamı Ufuk Özen ALİBEYOĞLU ile de TAB konusunda Rize'de yapılan ve yapılabilecek projeler hakkında görüş alışverişinde bulunulmuştur.

Artvin Borçka Karagöl Tabiat Parkında İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 12.10.2019 tarihinde ilk olarak Artvin ili Borçka ilçesinde yer alan Karagöl Tabiat Parkı ziyaret edilmiştir. Artvin Milletvekili Erkan BALTA tarafından heyete; Artvin'de yer alan tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliği hakkında bilgi verilmiştir. Ardından Şavşat'ta TBMM heyetini karşılayan Şavşat Kadın Derneği Başkanı Fatma ÇELİK ve beraberindeki heyet tarafından DOKAP Projesi kapsamında TAB'lardan ürettikleri katma değeri yüksek ürünlerle ilgili komisyon üyelerine bilgi verilmiştir.

Artvin Şavşat Karagöl Yerinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 12.10.2019 tarihinde Artvin ili Şavşat ilçesinde yer alan Karagöl Sahara Millî Parkı ziyaret edilmiştir. Şavşat Kaymakamı Musa GÖKTAŞ tarafından heyete; Karagöl Sahara Millî Parkında yer alan tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliği ve genel olarak Milli Park hakkında bilgi verilmiştir.

Artvin Şavşat Alıç Plantasyonunda İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 12.10.2019 tarihinde Artvin ili Şavşat ilçesinde yer alan Alıç Plantasyonu ziyaret edilmiştir. Şavşat Belediye Başkanı Nihat ACAR tarafından heyete; Alıç Plantasyonunun kuruluş süreci ve alıç bitkisi hakkında bilgi verilmiştir.

Artvin Çoruh Üniversitesi Botanik Bahçesi ve Deriner Barajında İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 12.10.2019 tarihinde Artvin Çoruh Üniversitesi Botanik Bahçesi ve Deriner Barajı ziyaret edilmiştir. Artvin Çoruh Üniversitesi Rektörü Prof. Dr. Fahrettin TİLKİ ve Prof. Dr. Özgür EMİNAĞAOĞLU tarafından heyete; Botanik Bahçesinin kuruluş süreci ve Deriner Barajı hakkında sunum yapılmıştır.

Trabzon KTÜ Orman Fakültesi ile İlaç ve Farmasötik Teknoloji Uygulama ve Araştırma Merkezi (İLAFAR) Çalışmalarıyla İlgili Brifing

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 13.10.2019 tarihinde Karadeniz Teknik Üniversitesi Orman Fakültesi ile İlaç ve Farmasötik Teknoloji (İLAFAR) Uygulama

ve Araştırma Merkezi ziyaret edilmiştir. Ziyarette Prof. Dr. İlhan DENİZ ve Doç. Dr. Sefa AKBULUT tarafından heyete; odun dışı orman ürünlerinin işlenmesi; Prof. Dr. Feride Sena SEZEN tarafından da; beşeri, veteriner ve zirai amaçla kullanılacak ilaç etkin madde ve formülasyon geliştirmek üzere kurulan araştırma ve geliştirme merkezi çalışmaları hakkında sunum yapılmıştır. Ardından "İLAFAR Merkezi" yerinde incelenerek yapılan çalışmalar hakkında bilgi alınmıştır.

Giresun Espiye Taflan (Karayemiş) Plantasyonu Yerinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 13.10.2019 tarihinde Giresun ili Espiye ilçesinde tesis edilen Taflan (Karayemiş) Plantasyonu ziyaret edilmiştir. Prof. Dr. Yüksel KAN, Prof. Dr. İbrahim TURNA ve Doğu Karadeniz Projesi Bölge Kalkınma İdaresi (DOKAP) Başkanı Yusuf MENGİ tarafından heyete; Taflan (Karayemiş) bitkisi hakkında bilgi verilmiştir.

Giresun DOKAP (Doğu Karadeniz Projesi Bölge Kalkınma İdaresi) Çalışmaları Hakkında Bilgi Sunumu

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 13.10.2019 tarihinde Giresun DOKAP (Doğu Karadeniz Projesi Bölge Kalkınma İdaresi) ziyaret edilmiştir. DOKAP Başkanı Yusuf MENGİ tarafından heyete; DOKAP tarafından desteklenen tıbbi ve aromatik bitkilere ilişkin projeler hakkında sunum yapılmıştır. Ardından Doğu Karadeniz Bölgesinde DOKAP BKİ Başkanlığı-ANG Vakfı (Macahel Arıcılık A.Ş) işbirliği ile yürütülen "DOKAP Bölgesinde Tıbbi ve Aromatik Bitkileri Üretiminin Yaygınlaştırılması Projesi" kapsamında ANG Vakfı Başdanışmanı Ümit Yaşar GÜRSES ve Proje Koordinatörü Prof. Dr. Yüksel KAN tarafından proje kapsamında yapılan çalışmalar hakkında bilgilendirme sunumu yapılmıştır. Bu proje kapsamında ilk defa bölgede her bir ile özgü değer taşıyabilecek özellikte, Tarım ve Orman Bakanlığı Çiftçi Kayıt Sistemine (ÇKS) giren ve organik sertifikalı olmak üzere; Artvin'de alıç, Rize'de yayla kekiği, Trabzon'da mürver, Giresun'da taflan (karayemiş), Ordu'da melisa, Samsun'da salep, Bayburt'ta tarhun, Gümüşhane'de sarı kantaron ve Tokat'ta hünnap gibi tıbbi ve aromatik bitkilerin üretimi başlatılmıştır.

Ordu Fatsa İlçesi Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 13.10.2019 tarihinde Ordu Fatsa ilçesi ziyaret edilmiştir. Fatsa Belediye Başkanı İbrahim Etem KİBAR'ın da eşlik ettiği ziyarette Giresun Orman Bölge Müdür Yardımcısı Ali GÖÇER tarafından, Giresun ve Ordu illerinde TAB'larla ilgili yapılan çalışmalar hakkında sunum yapılmıştır.

Samsun İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 14.10.2019 tarihinde Samsun DSİ Sosyal Tesisleri Toplantı Salonunda müzakere toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu Heyeti, Samsun Valisi Osman KAYMAK, Amasya Orman Bölge Müdürü Halil OFLU, Samsun DKMP 11. Bölge Müdürü Hasan TERZİOĞLU, Orta Karadeniz Kalkınma Ajansı (OKA) Genel Sekreteri Mevlüt ÖZEN, Samsun Tarım ve Orman İl Müdürü Bayram AY, Komisyon Uzmanları ve diğer TBMM personeli ile diğer yerel katılımcılar iştirak etmiştir. Söz konusu toplantıda Amasya Orman Bölge Müdürü Halil OFLU ve Samsun DKMP 11. Bölge Müdürü Hasan TERZİOĞLU tarafından sunum yapılarak Samsun özelinde ve Türkiye genelinde tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında değerlendirmelerde bulunulmuştur.

Samsun 19 Mayıs İlçesi Salep Bahçesinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 14.10.2019 tarihinde Samsun ili 19 Mayıs İlçesinde bulunan Salep Bahçelerinde incelemelerde bulunulmuştur. DOKAP ve ANG Vakfının koordinatörlüğünde yürütülen ve TOB Çölleşme ve Erozyonla Mücadele Genel Müdürlüğü ile Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğünün yer aldığı projede; Doç. Dr. Ömer ÇALIŞKAN tarafından heyete; salep bitkisi yetiştiriciliği hakkında bilgiler verilerek örnek dikimler yapılmıştır.

İlgili çalışma ziyaretinin tam tutanaklarına aşağıdaki adreslerden ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2416
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2417
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2418
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2419

D.2.6. 24-28.10.2019 Tarihli Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa Çalışma Ziyareti

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından; Komisyonun araştırma alanına dair yerel uygulamaların yerinde gözlenmesi amacıyla 24-28.10.2019 tarihlerinde Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa illerine çalışma ziyareti gerçekleştirilmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili İbrahim AYDIN, Başkanvekili Karaman Milletvekili Dr. Recep ŞEKER, Komisyon Sözcüsü Bursa Milletvekili Refik ÖZEN, Komisyon Kâtibi Şanlıurfa Milletvekili Zemzem Gülender AÇANAL, Komisyon Üyesi

Ankara Milletvekili Servet ÜNSAL ve Komisyon Üyesi Mersin Milletvekili Ali Cumhur TAŞKIN olmak üzere 6 kişilik Komisyon Üyesi milletvekili heyetinin yanı sıra, Hatay Milletvekilleri Hüseyin YAYMAN, Sabahat ÖZGÜRSOY ÇELİK, Hüseyin ŞANVERDİ ve Hacı Bayram TÜRKOĞLU, Gaziantep Milletvekili Nejat KOÇER, Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ, Komisyon Uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Hatay Valilik Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 25.10.2019 tarihinde Hatay Valisi Rahmi DOĞAN'ı makamında ziyaret ederek Hatay'da tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında istişarelerde bulunulmuştur.

Hatay İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 25.10.2019 tarihinde Hatay Valiliği Tayfur Sökmen Toplantı Salonunda istişare toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu Heyeti, Hatay Valisi Rahmi DOĞAN, Kahramanmaraş Orman Bölge Müdürü Mustafa KOÇ, DKMP 7. Bölge Müdürü Faruk ATMACA, Hatay Tarım ve Orman İl Müdürü Ergün ÇOLAKOĞLU, Komisyon Uzmanları, diğer TBMM personeli ile ilin ilgili üst düzey yöneticileri iştirak etmiştir. Söz konusu toplantıda Orman Bölge Müdürü Mustafa KOÇ, DKMP 7. Bölge Müdürü Faruk ATMACA ve Hatay Tarım ve Orman İl Müdürü Ergün ÇOLAKOĞLU tarafından sunum yapılarak Hatay özelinde ve Türkiye genelinde tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında değerlendirmelerde bulunulmuştur.

Hatay Valiliği Tıbbi Aromatik Bitkiler Teşhir, Sergi ve Eğitim Merkezinde İncelemeler ve Brifing

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 25.10.2019 tarihinde Hatay Valiliği Tıbbi Aromatik Bitkiler Teşhir, Sergi ve Eğitim Merkezi ziyaret edilmiştir. Eğitim Merkezi yetkilisi Biyolog Abdullah ER tarafından heyete; Eğitim Merkezi hakkında brifing verilerek Teşhir ve Sergi Salonunda incelemeler yapılmıştır.

Hatay Bitkisel Kozmetik Fabrikasında İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 25.10.2019 tarihinde Hatay'da bulunan Verdaa Bitkisel Kozmetik Fabrikası ziyaret edilmiştir. Fabrika sahibi Gülay GÜL tarafından heyete defne yağı ve ihracatında yaşanan sorunlar hakkında sunum yapılarak fabrikada yerinde incelemeler yapılmıştır.

Hatay İli Altınözü İlçesi Zeytinyağı Festivaline Katılım

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 26.10.2019 tarihinde Hatay'ın Altınözü ilçesinde KKTC Başbakanı Ersin TATAR'ın da katılımıyla düzenlenen "Zeytinyağı Festivali"nin açılışı yapılarak festivale heyet olarak katılım sağlanmıştır. Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili İbrahim AYDIN tarafından festivalin açılış konuşması gerçekleştirilmiştir.

Kilis İli OSB Meyan Kökü Fabrikasında İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 26.10.2019 tarihinde Kilis Bayrakdar Meyan Kökü Fabrikası ziyaret edilmiştir. Fabrika sahipleri Muhammet BAYRAKDAR ve Ahmet BAYRAKDAR tarafından heyete meyan kökü bitkisi hakkında bilgi verilerek fabrikada yerinde incelemeler yapılmıştır.

Gaziantep Valilik Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 26.10.2019 tarihinde Gaziantep Valisi Davut GÜL'ü ziyaret ederek Gaziantep'te tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında istişarelerde bulunulmuştur.

Gaziantep İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 26.10.2019 tarihinde Gaziantep Valiliği Toplantı Salonunda istişare toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu Heyeti, Gaziantep Valisi Davut GÜL, Kahramanmaraş Orman Bölge Müdürü Mustafa KOÇ, DKMP 3. Bölge Müdürü İsrafil ERDOĞAN, Gaziantep Tarım ve Orman İl Müdürü Mehmet KARAYILAN, S.S. Moringantep Girişimci Kadınlar Üretim ve Kalkınma Kooperatifi temsilcileri, Komisyon Uzmanları, diğer TBMM personeli ile ilin ilgili üst düzey yöneticileri iştirak etmiştir. Söz konusu toplantıda Kahramanmaraş Orman Bölge Müdürü Mustafa KOÇ, DKMP 3. Bölge Müdürü İsrafil ERDOĞAN ve Gaziantep Tarım ve Orman İl Müdürü Mehmet KARAYILAN tarafından sunum yapılarak Gaziantep özelinde ve Türkiye genelinde tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında değerlendirmelerde bulunulmuştur. Ayrıca S.S. Moringantep Girişimci Kadınlar Üretim ve Kalkınma Kooperatifi Başkanı Sevgi KÜTÜZ tarafından Kooperatifin çalışmaları ve ürettikleri ürünlerle ilgili bilgi verilmiştir.

Halfeti Belediye Başkanlığı Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 27.10.2019 tarihinde Halfeti Belediye Başkanı Şeref ALBAYRAK'ı makamında ziyaret ederek Halfeti'de tıbbi ve aromatik bitki

çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında istişarelerde bulunulmuştur.

Halfeti Karagül Serasında Yerinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 27.10.2019 tarihinde Şanlıurfa Halfeti Karagül Serası ziyaret edilmiştir. Halfeti Tarım ve Orman İlçe Müdürü Akan AKMEŞE tarafından heyete; karagül bitkisi hakkında bilgi verilerek serada incelemeler yapılmıştır.

Şanlıurfa Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Üretim Çiftliğinde Yerinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 27.10.2019 tarihinde Şanlıurfa'da bulunan Selim Uludağ Tarım İşletmeleri ziyaret edilmiştir. İşletme sahibi Mehmet Sait ULUDAĞ tarafından heyete; çiftlikte üretilen tıbbi ve aromatik bitkiler ve ihracatı hakkında bilgi verilerek çiftlikte incelemeler yapılmıştır.

Şanlıurfa Kırmızı Biber Gıda Sanayi Tesisinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 28.10.2019 tarihinde Şanlıurfa Gıda Üreticileri OSB'de yer alan Kırmızı Biber Gıda Sanayi Tesisi ziyaret edilmiştir. Tesis yetkilisi Mehmet IŞIKAY tarafından heyete kırmızıbiber üretim zinciri hakkında bilgi verilerek tesiste yerinde incelemeler yapılmıştır.

Şanlıurfa GAPTAEM'de (Güney Doğu Anadolu Projesi Tarımsal Araştırma Enstitüsü Müdürlüğü) Brifing ve İstişare Toplantısı

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 28.10.2019 tarihinde Şanlıurfa'da yer alan GAPTAEM Toplantı Salonunda istişare toplantısı gerçekleştirmiştir. Toplantıya TBMM Araştırma Komisyonu Heyeti, GAP İdaresi Başkanı Sadrettin KARAHOCAGİL, DKMP 3. Bölge Müdürü İsrafil ERDOĞAN, Şanlıurfa Orman Bölge Müdürü Cevdet ÇİÇEK, Şanlıurfa Tarım ve Orman İl Müdürü Dr. Murat ÇAKMAKLI, Güney Doğu Anadolu Projesi Tarımsal Araştırma Enstitüsü Müdürü İbrahim Halil ÇETİNER, Harran Üniversitesi Ziraat Fakültesi Öğretim Üyeleri, Komisyon Uzmanları, diğer TBMM personeli ile ilin ilgili üst düzey yöneticileri ve basın mensupları iştirak etmiştir. Söz konusu toplantıda GAPTAEM Müdürü İbrahim Halil ÇETİNER, GAPTAEM'den Ziraat Yüksek Mühendisi Dr. İslim KOŞAR, Şanlıurfa Orman Bölge Müdürü Cevdet ÇİÇEK, DKMP 3. Bölge Müdürü İsrafil ERDOĞAN ve Şanlıurfa Tarım ve Orman İl Müdürü Dr. Murat ÇAKMAKLI tarafından sunum yapılarak Şanlıurfa özelinde ve Türkiye genelinde tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliğinin korunmasında, bunların üretiminde ve pazarlanmasında karşılaşılan sorunlar ile alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi hakkında değerlendirmelerde bulunulmuştur.

Şanlıurfa Harran Üniversitesi Teknokent Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 28.10.2019 tarihinde Şanlıurfa Harran Üniversitesi Teknokent'te yer alan "Organik Meyve İşleme Pilot Tesisi" ziyaret edilmiştir. Tesis yetkilisi Prof. Dr. Hasan VARDİN, Proje Sorumlusu Ziraat Mühendisi Adnan YETKİN ve Ziraat Mühendisi Fatma Zehra AKGÜNLÜ tarafından heyete nar, isot ve kırmızıbiber üretimi hakkında bilgi verilerek tesiste yerinde incelemeler yapılmıştır.

Şanlıurfa Talat Demirören İstasyonu Koleksiyon Bahçesinde İncelemeler

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti tarafından 28.10.2019 tarihinde Şanlıurfa GAPTAEM Koruklu Talat Demirören Araştırma İstasyonu ziyaret edilmiştir. GAPTAEM'den Ziraat Yüksek Mühendisi Dr. İslim KOŞAR tarafından heyete tıbbi ve aromatik bitkiler koleksiyon bahçesi hakkında bilgi verilerek, uçucu yağ üretim tesisinde incelemeler yapılmıştır.

Akçakale Belediyesi Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 28.10.2019 tarihinde Akçakale Kaymakamı Metin ESEN ve Akçakale Belediye Başkanı Mehmet YALÇINKAYA ile beraber Akçakale Sınır Kapısını ziyaret ederek Türk Silahlı Kuvvetlerinin son dönemde gerçekleştirdiği "Barış Pınarı Harekâtı"na manevi desteğini sunmuştur. Ardından Akçakale Belediyesi ziyaret edilerek Akçakale'de tıbbi ve aromatik bitkiler özelinde tarımsal üretimde yaşanan sorunlar ile alınması gereken tedbirler hakkında istişarelerde bulunulmuştur.

Şanlıurfa Valilik Ziyareti

TBMM Araştırma Komisyonu heyeti 28.10.2019 tarihinde Şanlıurfa Valisi Abdullah ERİN'i makamında ziyaret etmiştir. Komisyon Başkanı Antalya Milletvekili İbrahim AYDIN tarafından Komisyonun kuruluş amaçları ve yapılan çalışmalar hakkında bilgi verilmiştir. Şanlıurfa Valisi Abdullah ERİN tarafından ise Şanlıurfa ilinde tarım sektörünün mevcut durumu ve yaşanan güncel gelişmeler hakkında Komisyona bilgi aktarılmıştır.

İlgili çalışma ziyaretinin tam tutanaklarına aşağıdaki adreslerden ulaşılmaktadır:
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2432
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2433
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2434
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2435

E. KOMİSYONDA GÖREVLENDİRİLENLERİN LİSTESİ

Komisyonda görevlendirilen uzmanların Komisyonun görev sahasına giren alanlarda ihtisas sahibi olmaları gözetilmiştir. Komisyon çalışmalarına ve rapor yazımında katkıda bulunmak üzere toplam 14 uzman Komisyonda görevlendirilmiştir.

İSİM	UNVANI	KURUMU
Fatih TOPSAK	Yasama Uzmanı	TBMM Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı
Onur ÇAM	Yasama Uzman Yardımcısı	TBMM Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı
Lütfiye İlksen CERİTOĞLU KURT	Uzman Eczacı	26. Dönem Çorum Milletvekili
Dr. Ahmet İPEK	Tarım ve Orman Bakanlığı Başmüfettişi	Tarım ve Orman Bakanlığı / Rehberlik ve Teftiş Başkanlığı
Özgür BALCI	Odun Dışı Ürün ve Hizmetler Dairesi Başkanı	Tarım ve Orman Bakanlığı / Orman Genel Müdürlüğü
Dr. Mehmet Zafer KALAYCI	Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları Dairesi Başkanı	Sağlık Bakanlığı / Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Dr. Mehmet HASDEMİR	Şeker Dairesi Başkanı	Tarım ve Orman Bakanlığı / Şeker Dairesi Başkanlığı
Fuat ŞANAL	Teftiş Kurulu Başkan Yardımcısı	Tarım ve Orman Bakanlığı / Orman Genel Müdürlüğü
Dr. Reyhan BAHTİYARCA BAĞDAT	Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Birim Başkanı	Tarım ve Orman Bakanlığı / Tarla Bitkileri Merkez Araştırma Enstitüsü Müdürlüğü
Doğanay Nafiz İLHAN	İstihdam Uzmanı	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı / Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü
Fatma AYHAN	Ziraat Mühendisi	Tarım ve Orman Bakanlığı / Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü
Oğuzhan FAKILI	Ziraat Yüksek Mühendisi	Tarım ve Orman Bakanlığı / Tarım Reformu Genel Müdürlüğü
Özgür ÖZTÜRK	Biyolog	Sağlık Bakanlığı / Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu Başkanlığı
Nazım TANRIKULU	Çiftçi Eğitimi ve Üretim Şube Müdürü	Balıkesir Büyükşehir Belediyesi / Kırsal Hizmetler Dairesi Başkanlığı

F. KOMİSYONA SUNULAN RAPORLAR VE BELGELER

SIRA NO	KURUM/KURULUŞ	TARİH-SAYI	KONUSU
1	Türk Eczacıları Birliği Merkez Heyeti	07.05.2019-386307	Komisyon çalışmalarına katkı ve müdahil olma talebi
2	Tarım ve Orman Bakanlığı	24.05.2019-E.1650622	Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü tarafından hazırlanan Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Strateji Belgesi
3	Türkiye İstatistik Kurumu Başkanlığı	10.07.2019-E.16282	Tıbbi ve aromatik bitkilere ilişkin istatistiki verileri hâvi bilgi notu
4	Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu	02.08.2019-E.121049	Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından ruhsatlandırılan beşeri tıbbi ürünlere ilişkin bilgi notu
5	Tarım ve Orman Bakanlığı	07.08.2019-E.2406713	Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından yapılan destekleme ödemeleri, tıbbi ve aromatik bitki çeşitliliği ile muhafaza ve envanter çalışmalarına ilişkin rapor
6	Tarım ve Orman Bakanlığı	26.08.2019-E.2565913	Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü tarafından yürütülen çalışmalara ilişkin bilgi notu
7	Ticaret Bakanlığı	09.09.2019-E.47459560	Dış ticarete konu olan tıbbi ve aromatik bitkilere ilişkin ithalat, ihracat değer ve miktarlarını haiz bilgi notu

G. KOMİSYONA SUNULAN ÖNERGELER

SIRA NO	MİLLETVEKİLİ	TARİH	KONUSU
1	Ertunç Erkan BALTA Artvin Milletvekili	15.05.2019	Komisyona Rapor Sunumu
2	Ertunç Erkan BALTA Artvin Milletvekili	03.07.2019	Komisyon Çalışma Ziyareti Önerisi

MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU RAPORU

BİRİNCİ BÖLÜM
TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLER HAKKINDA GENEL BİLGİLER

1.1. GİRİŞ

Türkiye sahip olduğu ekolojik koşullar, iklim ve coğrafi özellikler nedeniyle önemli bir biyoçeşitlilik merkezidir. Türkiye'nin bitki zenginliği; farklı jeolojik ve topoğrafik özelliklerinden, üç tarafının denizlerle çevrili olmasından, step, orman, maki, kayalık, tuzcul ve farklı bölgelerdeki mikroklima özelliğinden kaynaklanmaktadır. Türkiye; dünyadaki yedi fitocoğrafi bölgenin üçünün (Akdeniz, Avrupa-Sibirya, İran-Turan Bölgeleri) özelliğini taşımaktadır. Tüm bu ekosistemlerin sonucu olarak ülkemizin biyolojik çeşitlilik bakımından küçük bir kıta karakterine sahip olduğu bir gerçektir.[1] Ayrıca tarihsel gelişimi içinde Anadolu'nun göç yolları üzerinde bulunması ve birçok medeniyete ev sahipliği yapması; bitki çeşitliliğinin ve zenginliğinin artmasında ve gen kaynaklarının zenginleşmesinde önemli rol oynamıştır.[2]

Bugün dünyada tarımı yapılan birçok kültür bitkisinin gen merkezinin Anadolu toprakları olduğu da bilinen bir gerçektir. Ülkemizde bitki türü sayısına ilişkin muhtelif kaynaklarda farklı rakamlar olmakla birlikte Türkiye, florasında sahip olduğu 9.221 bitki türü ve 12.006 bitki taksonu ile Avrupa kıtasının tamamına yakın bir zenginliğe sahiptir. Ülkemizin bitkisel genetik kaynakları içerisinde tıbbi bitkilerin önemli bir yeri bulunmaktadır.[3] Ülkemiz zengin biyoçeşitliliğine ve doğal florasındaki çok sayıda tıbbi bitki türüne rağmen dünyada halen ucuz hammadde tedarikçisi konumundadır. Ülkemizde doğadan toplanarak iç ve dış ticareti yapılan 347 tür bulunduğu ve bunların % 30'unun dış ticaretinin yapıldığı bilinmektedir. Ürün çeşitliliğinin artırılıp, istenen standardlara ve farmakopelere uygun kalitede drog üretildiğinde yurtdışı pazarlarda hedeflenen seviye yakalanabilecek ve bitkisel ürünler sadece drog olarak değil; bitkisel ekstre, uçucu yağ, hidrosol, konkret vb. olarak pazarlanabildiğinde de söz konusu ürünlerden elde edilecek gelir hızla artabilecektir.

Tıbbi ve aromatik bitkiler (TAB'lar); bazı kısımlarında terapötik (tedavi edici) amaçlar için kullanılabilecek bir dizi fitokimyasal sentezleme yeteneğine sahip metabolitleri içeren; temel olarak kozmetik, tıbbi ürünler ve diğer doğal sağlık ürünlerinin bileşenlerinde

[1] FAO, "Türkiye'nin Biyoçeşitliliği: Genetik Kaynakların Sürdürülebilir Tarım ve Gıda Sistemlerine Katkısı", Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO, Ankara, 2019, s. 222.
[2] DEMİR, A., "Sürdürülebilir Gelişmede Yükselen Değer; Biyolojik Çeşitlilik Açısından Türkiye Değerlendirmesi", İstanbul Ticaret Üniversitesi Fen Bilimleri Dergisi, Sayı: 24, 2012, s. 67-74.
[3] GÜNER, A., ASLAN, S., EKİM, T., VURAL, M., BABAÇ, M.T., "Türkiye Bitkileri Listesi (Damarlı Bitkiler)", Nezahat Gökyiğit Botanik Bahçesi ve Flora Araştırmaları Derneği Yayını, İstanbul, 2012, s. 610.

rol alan bitkisel hammaddelerdir. Tıbbi bitkiler; beslenme, kozmetik, vücut bakımı, tütsü veya dini törenler vb. alanlarda yer alırken; aromatik bitkiler ise güzel koku ve tat vermeleri için kullanılmaktadır.[4]

Uluslararası Dünya Doğa Koruma Birliği (IUCN)'ne göre tıbbi bitkilerin günümüzde Asya ve Afrika gibi yoğun kullanıldığı bölgelerde birtakım türler yok olma tehlikesi altındadır. IUCN'nin verilerine göre dünyada 15.000 tıbbi bitki türünün nesli; plansız toplama, şehirleşme, yabancı ot mücadelesi vb. birçok sebeple farklı derecelerde tehlike altındadır. Bu nedenle artan TAB taleplerinin karşılanması için hızla TAB tarımının yapılması, biyoçeşitliliğin korunmasında ve kaçakçılığın önlenmesinde hayati önem taşımaktadır. Dünyada tıbbi bitki ticareti yapan ülkelerde kültüre alma çalışmaları uzun yıllardır devam etmektedir. Bu kapsamda farklı ülkelerde birçok farklı türde tarla tarımına geçilerek tıbbi bitkilerin üretimi yapılmaktadır.[5]

Ülkemizde de tıbbi bitkilerin önemli bir kısmı doğadan toplanmakta ve toplanan bitkiler arasında nesli tükenmekte olan türler bulunmaktadır. Türkiye'de tüketilen veya ticareti yapılan tıbbi bitkilerin tarımı hedeflenen seviyede olmamakla birlikte; kültüre alma, çeşit geliştirme ve üretim çalışmaları son dönemde ivme kazanmıştır. Günümüzde biyolojik çeşitlilik "*Milli Servet*" olarak nitelendirilmekte ve stratejik önemi daha iyi anlaşılmaktadır. Ülkemizde gen merkezi ve üretim potansiyeli bulunan birçok bitkinin diğer ülkeler tarafından patentinin alınmış olması, ülkemizin konu ile ilgili gerekli politikaları oluşturup önlem almakta geciktiğini göstermektedir. Bununla birlikte sınırlı sayıda tıbbi bitki morfolojik tanımlaması yapılarak ticari kayıtlarda yer almaktadır. Birçok bitki "*diğerleri*" kısmında sadece toplam miktar olarak kayıtlara girmektedir. Bu bakımdan TAB materyallerinin doğru morfolojik tanımlamalarla istatistiki olarak kayıtlarının tutulması üretim projeksiyonlarının doğru oluşturulması bakımından da önem taşımaktadır.

TAB'ların sağlığa olan katkısının yanında mevcut tarım sisteminde de münavebeye uygun olmaları, marjinal tarım arazilerini kullanma yetenekleri, yetiştirilme teknikleri gereği kadınlar, engelliler ve küçük aile işletmeleri tarafından daha kolay benimsenebilmeleri, üreticilerin alternatif ürün arayışları vb. nedenlerle ürün deseninde gelişebilecek potansiyeldedir. Ancak kültüre alınan TAB'ların biyolojisi ve ekolojisi çok iyi bilinmelidir. Üretilen miktar kadar ürünün kalitesi, etken maddelerinin farmakopelere uygun olması, iyi

[4] SOFOWARA, A., OGUNBODEDE, E. and ONAYADE, A., "The Role and Place of Medicinal Plants in the Strategies for Disease Prevention", Afr J Tradit Complement Altern Med.,10 (5): 210-229, 2013, p. 210.
[5] LANGE, D., "International Trade in Medicinal and Aromatic Plants: Actors, Volumes and Commodities", In: Medicinal and Aromatic Plants: Agricultural, Commercial, Ecological, Legal, Pharmacological and Social Aspects, (eds. BOGERS, R.J., CRAKER, L.E. and LANGE, D.), 2006, p. 155-170.

tarım uygulamaları ile yetiştirilmesi, hasadı ve tüketiciye ulaşıncaya kadar olan tüm süreçteki iş ve işlemlerin de titizlikle yürütülmesi gerekmektedir. Bu hedefe yönelik olarak yapılacak eğitim, tanıtım, pazarlama ve destekleme çalışmaları ile sektörün gelişmesi hızlanacaktır. Uluslararası pazardan pay alınabilmesi için de ülkesel bir pazarlama ve destekleme modelinin üretimden nihai ürüne kadar olan iş paketleri çerçevesinde analiz edilerek ivedilikle uygulanması gerekmektedir.

1.2. TARİHÇE

Bitkilerin tıbbi anlamda kullanımı ve iyileştirici etkilerinin bulunduğu inancı, insanlığın var olduğu çok eski çağlara dayanmaktadır. Tarihsel ve arkeolojik kazılar kronolojik olarak sıralandığında; M.Ö. 30.000'li yıllara dayanan dönemde, Mezopotamya'da bulunan Şanidar mağarasında insan izlerinin de olduğu kalıntılar içerisinde *civanperçemi*, *gül, kanarya otu*, *hatmi çiçeği, ebegümeci* ve *deniz üzümü* gibi çeşitli bitkilerin varlığı tespit edilmiştir.

Anadolu toprakları tarihin en eski dönemlerinden beri büyük medeniyetlerin hüküm sürdüğü topraklardır. Anadolu'da M.Ö. 12.000 yıl öncesinden itibaren önemli yerleşimler görülmekte ve bu yerleşimlerdeki insanların bazı şifalı bitkileri bildiği ve kullandığı bilinmektedir. Daha sonraları Anadolu toprakları çok önemli toplulukların yerleşim yeri olmuş ve bu toprakların geniş bitki örtüsünden yararlanmışlardır. Bu topraklarda yaşayan toplulukların tıp uygulamaları insanlığın tıp potasına çok şey katmıştır.[6]

İnsanlık ve tıp tarihindeki en eski kayıtlardan diğeri "*Alplerdeki buzullar*" arasında bulunmuş (M.Ö. 3000-5000) Ötzi adındaki mumyanın tedavi amaçlı kullandığı düşünülen bitkilerdir. Mumya üzerinde yapılan otopside Ötzi'nin bağırsaklarında yaygın bir parazit türü olan kancalı kurt parazitinin izlerine rastlanmıştır. Ancak parazitleri öldürme özelliği taşıyan bir çeşit ağaç yosununun da mumyanın bağırsaklarında bol miktarda bulunmuş olması; bunlardan kurtulabilmek için söz konusu parazit karşıtı yosunlarla beslendiği sonucunu ortaya çıkarmaktadır.[7] Çin hükümdarı Shin-Nong'un M.Ö. 3700 yıllarında yazdığı kitapta 200'den fazla bitkiden bahsedilmektedir. Babilliler ve eski Mısırlıların çok sayıda bitkinin tıbbi kullanımının yanı sıra insan anatomisi hakkında da bilgi sahibi olduklarına dair bulgulara rastlanılmaktadır.

---

[6] İstanbul Medipol Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanı Ayten ALTINTAŞ Tarafından Komisyona Sunulan Bilgi Notu.

[7] INOUE, M., CRAKER, L., "Medicinal and Aromatic Plants-Uses and Functions", In: Horticulture: Plants for People and Places, (eds. DİXON, G., ALDOUS, D.), Vol. 2., Dordrecht: Springer; London, 2014, p. 645-669.

M.Ö. 1500 yıllarında Orta Anadolu'ya yerleşen Hititler kil tabletlerinde birçok bilgi bırakmışlardır. Bu kil tabletler Mezopotamya tabletleriyle aynı nitelikte ve çok değerlidir. Bu tabletlerde; adamotu, üzüm, zeytin, defne, arpa, badem, banotu, buğday, dişotu, hardal, haşhaş, kayısı, köknar, mazı, mersin, meyankökü, safran, sarımsak, sedir, selvi ve alıç gibi birçok tıbbi bitkiyi tanıdıkları ve ilaç olarak kullandıkları görülmektedir. Hititler döneminden beri Anadolu'da; afyon, balmumu, kitre, mazı, meyankökü, günlük, sığala, palamut kadehi ve salep tabiattan toplanıp kullanılmaktadır. Bugün kullanılan "haşhaş" kelimesinin Hitit tabletlerinde kayıtlı "Haşşika"dan geldiği bilinmektedir. Hititler ve Anadolu'da yerleşen diğer devletler; safran, susam, haşhaş, soğan, sarımsak, kayısı, defne, köknar ve meyankökü bitkilerinin ticaretini yapmış ve dış ülkelere satmışlardır. Ayrıca Kayseri (Kültepe)'de M.Ö. 1974-1719 yıllarına ait tabletlerde; kimyon, kişniş ve kekikten bahsedilmektedir.[8] Hititlere ait (M.Ö. 1700-1200) çivi yazılı Boğazköy Metninde ilaç olarak kullanılan bitkiler; *haşhaş*, *defne*, *Mekke pelesenki*, *mersin ağacı*, *kenevir*, *göknar*, *safran*, *ardıç*, *it üzümü*, *kekik*, *buhur ağacı*, *fıstık çamı tohumu*, *diş otu*, *hardal*, *sütleğen*, *adamotu*, *banotu*, *rezene*, *gül*, *meyan kökü*, *çördük otu*, *üzerlik*, *çöven*, *dereotu*, *kimyon*, *kişniş*, *sedef otu* ve *sinir otu* olarak geçmektedir.[9]

Yunan ve Roma tıbbı Mısır tıbbından etkilenmiş olup Hipokrat (M.Ö. 460-377) tıbbi tedaviler için yaklaşık 60 çeşit şifalı bitki kullanmıştır ve M.Ö. 500 yılından itibaren tıbba çok önemli katkıları olmuştur. Hipokrat'ın ardılları tarafından yazılan ve onun bilgilerini aktaran çok önemli kitap olan "Corpus Hippokraticum"da 400'den fazla tıbbi bitki yer almaktadır. Bu bitkilerin çoğu Ege'de doğal olarak yetişen bitkilerdir. Kekik, fesleğen, kişniş, kimyon, adamotu, banotu, çöpleme, haşhaş, hardal, kekik, kitre, meşe mazısı, nane, nar kabuğu, rezene, safran ve terementi ilaç olarak kullanılmakta ve tarımı yapılmaktadır. Ayrıca rezene ve naneyi yetiştirip kullandıkları da bilinmektedir. Eski tıpta çok önemli bir isim de Dioskorides'tir. Adana civarındaki Anazarba yerleşim yerinde yaşamış Dioskorides'in (M.Ö. 40-90) yazdığı tıbbi bitkiler kitabı olan "Materia Medica" Anadolu'da yetişen tıbbi bitkileri tanıtır ve XVI. yüzyıla kadar dünyada '*incil tıbbı*' olarak kullanılmıştır. Bu kitabında Dioskorides 540 tıbbi bitki hakkında bilgi vermektedir. En çok; ısırgan, ökseotu, sarımsak, kadıntuzluğu, sedir, atkuyruğu, incir, kantaron, defne, keten, karabaş otu, mersin, çörekotu, karaçalı çınar, adaçayı ve susam gibi bitkileri bilmekte ve ilaç olarak kullanmaktadır. Roma döneminin en ünlü hekimi olarak kabul edilen Galenus, günümüzde

[8] SABUNCUO, T., "Çivi Yazılı Belgeler Işığında M.Ö. 2. Bin Yıl Anadolu'sunda Tarım", Pamukkale Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, 2011, s. 154.
[9] ERTEM, H., "Boğazköy Metinlerine Göre Hititler Devri Anadolusu'nun Florası", Türk Tarih Kurumu Yayınları, VII. Dizi, 1987, s. 65.

galenik preparatlar adı verilen birçok farmasötik preparat geliştirmiştir. Günümüzde de geleneksel tıpta yaklaşık 70.000 bitki türünün kullanıldığı bilinmektedir.[10]

Erken dönem Avrupa tıbbi bitki pazarları ve tüccarları; Asya'dan gelen baharatları İpek Yolu'nu izleyen yollardan ve Kızıldeniz ile Akdeniz arasında bulunan Süveyş'ten geçirerek kullanmışlardır. M.Ö. 325'te Büyük İskender'in Kuzey Hindistan'ı fethi bazı Avrupa ülkelerini tıbbi, baharat ve aromatik bitkilerle ilk kez tanıştırmıştır. Genellikle baharat adaları olarak adlandırılan Moluccas/Maluku Adaları'nın Endonezya takımadaları, 1700'lere kadar en iyi *karanfil* ve *küçük hindistan cevizi (muskat)* kaynaklarıydı. Arap tüccarlar Moluccas'ta toplanan baharatları IV. yüzyıldan itibaren Avrupalılara tanıtmış ancak bitki kaynaklarını gizli tutmaya çalışmışlardır.

İslamiyet'in ilk dönemlerinde "Peygamber Tıbbı" anlamına gelen Tıbb-ı Nebevî, Hz. Peygamber (sav)'in beden ve ruh sağlığı hakkında ortaya koyduğu uygulama ve tavsiyeleri ile ön plana çıkmaktadır. Onun bu uygulama ve tavsiyeleri daha sonra oluşturulan büyük hadis ansiklopedilerinde ve bağımsız olarak yazılan pek çok "Et-Tıbbu'n-Nebevî" kitabında yer almış ve gerek tıpla uğraşan Zehravî, İbn-i Sînâ ve İbnu'n-Nefîs gibi Müslüman hekimlere gerekse tedavi arayan hastalara her dönemde şifa ve rehber olmuştur. Tıbb-ı Nebevî sadece beden sağlığını değil ruh sağlığını da kapsamaktadır.

Endülüs Emevileri döneminde tarım, ticaret ve imalât alanlarında büyük gelişmeler kaydedilmiş olup; fetih sonrası yapılan toprak reformlarıyla küçük çiftçiler güçlendirilmiş, toprağın işletilmesiyle ilgili yeni düzenlemeler yapılarak çiftçilerin daha iyi çalışmasına imkân tanınmıştır. Diğer taraftan Doğu'da ve Kuzey Afrika'da gerçekleştirilen ziraî gelişmeler düzenli olarak Endülüs'e aktarılmış, özellikle sulu tarımın gelişmesine bu bilgiler büyük katkıda bulunmuştur. Halen Avrupa'da kültürü yapılan birçok kültür bitkisi de (çeltik, şeker kamışı, kayısı, portakal, nar, pamuk vb.) İspanya'ya bu dönemde götürülmüş ve söz konusu bitkilerin tarımının yaygınlaşmasına katkıda bulunulmuştur.

Ebu Ubaid el-Bakri, Endülüs'ün bitkileri ve ağaçları üzerine çalışmalar yapmıştır.[11] Anonim olan "Umdat El-Tabib Fi Ma'rifat El-Nabat Li-Kull Labib" isimli eserde ilk olarak bitkilerin cins, tür ve çeşitlerine göre bir sınıflandırma yapılmıştır.[12] Tanınmış Endülüslü filozof İbn Bajja, farmakolojik çalışmalarını "Kitab Al-Tajribatayn" (Deneyimler Kitabı)

[10] FARNSWORTH, N.R., SOEJARTO, D.D., "Global İmportance of Medicinal Plants", In: Conservation of Medicinal Plants, (eds. AKEREB O., HEYWOOD V.H., SYNGE, H.), Cambridge University Press, Cambridge, 1991, p. 362.
[11] NASR, S. H., "Science and Civilization in Islam", Kazı Publications, 2001, p. 112.
[12] VERNET, J., SAMSO, J., "Development of Arabic Science in Andalusia", In: Encyclopaedia of Arabic Science, (eds. RASHED, R.), London: Routledge, 1996, p. 262.

isimli kitabında toplamış; "Kitab Al-Nabat" adlı eserinde (latinceye "*Liber De Plantis*" adıyla çevrilmiştir) bitki fizyolojisini ele almış ve bitkilerin sınırsız çeşitliliğini vurgulamıştır. Bitkileri mükemmel ve kusurlu (ana organlardan yoksun olanlar) olarak sınıflandırmış ve üreme biyolojilerini kaydetmiştir.[13]

İbn-i Sina, beş ansiklopedik kitaptan oluşan "El-Kanun Fi't-Tıp" adlı eserinde, birinci kitabında; anatomi ve koruyucu hekimlikten, ikinci kitabında basit ilaçlardan, üçüncü kitabında patolojik tanımlardan, dördüncü kitabında cerrahi yöntemlerle tedaviden ve beşinci kitabında ise çeşitli ilaç terkiplerinden bahsetmektedir. 17. yüzyılın ortalarına kadar eserleri Fransa'nın en meşhur tıp fakülteleri olan "Montpellier" ve "Lauvain" dâhil olmak üzere Avrupa'da birçok üniversitede ders kitabı olarak okutulmuştur.

Selçuklular Anadolu'ya geldiklerinde tıbbi olarak kullanılan birçok bitkiyi tanımaktaydılar. Selçuklu hekimlerinin hastalarına tavsiye ettikleri birçok bitki Anadolu'da yetişmekteydi. Eğir, tarhun, kişniş, kekik gibi önemli bitkileri ise Orta Asya'dan itibaren bilmekteydiler. Ayrıca Selçuklular neredeyse tüm büyük şehirlerde sağlık alanıyla ilgili olarak darüşşifa, bimaristan, maristan, darül'afiye ismi verilen binalar inşa etmişlerdir. Bu sağlık kuruluşlarında çok sayıda doktor ve eczacı yetişmiştir. O dönemde yaşamış olan Yakup bin İshak El-Kindi tarafından yazılmış olan kitap; aromatik suların, uçucu yağların, pomatların yapımı ve kullanılışları hakkında geniş çaplı bilgi vermesi açısından oldukça önemli bir kaynaktır.

Osmanlı Devleti hekimleri de Anadolu'daki tıbbi bitkileri bilmekte, kullanmakta, tarımını ve ticaretini de yapmaktaydılar. Bu bitkilerden başlıcaları; ağu ağacı, alıç, anason, bakam, baldırıkara, menekşe, böğürtlen, çayır dikeni, çiğdem, çöğen, çörek otu, tilki üzümü, ebegümeci, eftimon, eğir kökü, eşek turpu, hayıt, haşhaş, güveği otu, hardal, ısırgan, kündür, atkuyruğu, kimyon, kene tohumu, kereviz, kesira, kadıntuzluğu, mahmude, mazı, nane, köknar, papatya, buy, rezene, sarmaşık, sığırkuyruğu, susam, sinirlice otu, süsen, tekesakalı, turp, tarhun ve üzerliktir. Ayrıca Osmanlılar Döneminde, Selçuklu Döneminden kalma bütün tedavi ve yardım kuruluşları devam ettirilmekle birlikte, bu dönemde çeşitli hastaneler de yaptırılmıştır. Fatih Sultan Mehmet döneminde Akşemseddin'in hekimlik yaparak tıbbi bitkilerle ilgili çalışmalar yaptığı bilinmektedir. Bu döneme büyük katkısı olan kişiler; Şerefeddin bin İlyas Sabuncuoğlu, Amirdovlat ve Evliya Çelebi'dir.

XV. yüzyılda bazı ülkelerin baharat ticaretini tekellerine almaları sebebiyle oluşan büyük fiyat artışları; baharatları altından daha değerli hale getirmiştir. Vasco da Gama'nın

[13] REGIS, M., "Encyclopedia of the History of Arabic Science: Technology, Alchemy and Life Sciences", 1996, p. 818 (1105).

1497'de Hindistan'dan Ümit Burnu'na yaptığı yolculuğun ardından Portekizliler tarafından, XVI. yüzyılda baharat ticaretini güçlendirmiş ve XVII. yüzyılda Hollandalılar baharat savaşı olarak bilinen savaşta Moluccas'ın kontrolünü ele geçirmiştir. Moluccas'tan getirilen baharat fidanlarıyla farklı bölgelerde üretimler başlamıştır. Üretimin yaygınlaşması bitkilerin erişilebilir olmasını ve fiyatların düşmesini sağlamış, baharat savaşları sona ermiştir.

Tedavi amacıyla kullanılan bitkilerin sayısında süregelen artış söz konusu bitkilerle uğraşacak ayrı bir bilim dalı olan farmasötik botaniğin ortaya çıkmasını sağlamıştır. Farmasötik botanik ayrı bir bilim dalı haline 19. yüzyılda gelmiştir. Aynı yüzyılda Türkiye'de de önemli bilim dalları arasında yerini almış, Galatasaray Tıbbiye Okulu'nda meslek uzmanlık bilim dallarından biri olarak eczacılık sınıfı açılmış ve farmasötik botanik dersi eczacılık müfredatına girmiştir ve o tarihten beri kesintisiz okutulmaktadır.[14]

1.3. TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN ÖNEMİ

Birleşmiş Milletler Gıda ve Tarım Örgütü (FAO) Biyoçeşitlilik El Kitabı'nda TAB'lar "*hastalıkları önlemek, sağlığı korumak ve rahatsızlıkları tedavi etmek amacıyla insanlara ilaç sağlayan bitkiler*" olarak tanımlanmaktadır.

Ülkemizin de taraf olduğu ve imzaya açıldığı 5 Haziran 1992 tarihinde imzaladığı Birleşmiş Milletler Biyolojik Çeşitlilik Sözleşmesi'nin üç temel amacı; biyolojik çeşitliliğin korunması; biyolojik kaynakların sürdürülebilir kullanımı ve genetik kaynakların kullanımından kaynaklanan faydaların adil ve hakkaniyete uygun paylaşımını oluşturmaktadır.

Biyolojik çeşitliliğin korunmasının insanlığın ortak sorunu olduğunu, devletlerin kendi biyolojik kaynakları üzerinde hükümran haklara sahip olduğunu, devletlerin kendi biyolojik çeşitliliklerini korumakla ve kendi biyolojik kaynaklarını sürdürebilir biçimde kullanmakla yükümlü olduklarını, biyolojik çeşitlilik kaybının veya önemli ölçüde azalmasının nedenlerini kaynağında önceden tahmin etmenin, önlemenin ve bu nedenlerle mücadele etmenin yaşamsal önem taşıdığını, biyolojik çeşitlilikle ilgili genel veri ve bilgi eksikliğinin ve uygun tedbirlerin planlanmasına ve uygulanmasına esas oluşturacak temel bir kavrayışın sağlanması için acilen bilimsel, teknik ve kurumsal imkânları geliştirme ihtiyacının olduğundan bahsedilerek; biyolojik çeşitliliğin korunmasında ve sürdürülebilir kullanımında kadınların üstlendiği yaşamsal rolü kabul eden ve biyolojik çeşitliliğin

[14] TANKER, N., KOYUNCU, M., ÇOŞKUN, M., "Farmasötik Botanik", Ankara Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Yayınları, No: 105, Ankara, 2007, s. 268.

korunması için kadınların her düzeyde politika oluşturulmasına ve uygulanmasına tam katılımına ihtiyaç duyulduğu, ekonomik ve sosyal kalkınma ile yoksulluğun kökünden yok edilmesinin gelişmekte olan ülkelerin ilk ve önemli önceliği olduğunu, biyolojik çeşitliliğin korunmasının ve sürdürülebilir kullanımının giderek artan dünya nüfusunun gıda, sağlık ve diğer ihtiyaçlarının karşılanmasında son derece önemli olduğunun ve bu amaçla hem genetik kaynaklara hem de teknolojilere erişimin ve bunların paylaşılmasının yaşamsal önem taşıdığının ifade edildiği Sözleşmenin 8. madde "j" ve "k" bentlerinde;

"j. Geleneksel yaşam tarzlarını sürdüren yerli ve yerel toplulukların biyolojik çeşitliliğin korunması ve sürdürülebilir kullanımı bakımından anlam taşıyan bilgilerine, geliştirdikleri yeni yöntemlere ve uygulamalarına kendi ulusal mevzuatına göre sahip çıkacak, bunları koruyacak ve saygı gösterecek; bu bilgilerin, yeni yöntemlerin ve uygulamaların sahiplerinin onayı ve katılımı ile daha yaygın biçimde uygulanmasını sağlayacak ve bunların kullanımından doğacak yararların adil paylaşımını teşvik edecektir;

k. Tehdit altındaki türlerin ve popülasyonların korunması için gerekli mevzuatı ve/veya düzenleyici diğer hükümleri geliştirecek veya idame ettirecektir;" denilmektedir.

TAB; hem bitkisel drog, hem etken madde, hem de tüketim alanı bakımından çok büyük bir alanı kapsamaktadır. Bu bakımdan günümüzde standart hale gelmiş bir gruplandırılması bulunmamakla birlikte; genellikle familyalarına, içerdikleri etken maddelere, tüketim ve kullanımlarına, yararlanılan organlarına ve farmakolojik etkilerine göre gruplandırılabileceği değerlendirilmektedir.[15] Ancak en yaygın olarak kullanılan gruplandırma etken maddelerine göre yapılan gruplandırmadır.[16]

TAB'lar; hastalıkların önlenmesinde, iyileştirilmesinde, sağlığın sürdürülmesinde ilaç olarak, geleneksel ve modern tıpta kullanılmaktadır. Aynı zamanda besin takviyeleri, bitkisel çay, tat, çeşni olarak beslenmede de faydalanılmaktadır. Yine vücut bakım ürünü olarak parfümeri ve kozmetikte kullanılmasının yansıra; boya, parlatıcılar hatta böcek ilaçları olarak sanayinin farklı kollarında geniş bir kullanım alanı bulmaktadır. Birçok alanda kullanım alanı bulan TAB'lar biyolojik, kültürel ve endüstriyel kaynaklardır. Bu kaynaklara olan talep son yıllarda oldukça artmış ve artmaya da devam etmektedir. Bu bitkilerin değeri

[15] CEYLAN, A., "Tıbbi Bitkiler", Ege Üniversitesi Ziraat Fakültesi Yayınları, No: 312, III. Baskı, İzmir, 1995, s. 140.

[16] BAYRAM, E., KIRICI, S., TANSI, S., YILMAZ, G., ARABACI, O., KIZIL, S., TELCİ, İ., "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Üretiminin Artırılması Olanakları", Ziraat Mühendisliği VII. Teknik Kongresi, Ankara, 11-15 Ocak 2010, s. 437-456, http://www.zmo.org.tr/resimler/ekler/09e9d4bcc8157c0_ek.pdf, Erişim Tarihi: 29.08.2019.

sağlık alanında sentetik yolla elde edilen etken maddelerine göre çok yönlü etkiye sahip olması ve yan etkilerinin az bulunması gibi nedenlerle artmaktadır.[17]

Modern tıpta ilaç ve kimya sanayiindeki olağanüstü gelişmelerin yanında geleneksel tedavi metotları ve tıbbi bitkilerle tedavi halen gündemdeki yerini korumakta, hatta son yıllarda gelişmiş ülkelerde giderek artan bir ilgi görmektedir. Avrupa'da 150 milyondan fazla insan geleneksel tedavi yöntemlerinden yararlanmaktadır. Bu hususta başı çeken ülke olan Almanya'da halk, geleneksel tedavi yöntemlerine "yılda 10 milyar avro" harcamakta ve söz konusu harcamanın % 50'si sigorta kurumlarınca ödenmektedir. Diğer taraftan geri kalmış ve gelişmekte olan ülkelerde özellikle gelir seviyesi düşük olan 2,5 milyara yakın insan ise kimyasal ilaçlardan yararlanamamakta ve başta bitkilerle tedavi olmak üzere, *Geleneksel Çin Tıbbı (TCM)*, *Ayurveda (Hint Tıbbı)*, *Tibet Tıbbı*, *Akupunktur*, *Şaman Tıbbı*, *Kaplıca tedavisi* vb. farklı çözümlere başvurmaktadır. Bu tedavilerin bir kısmı bazı ülkelerde tıp eğitimi içerisinde de yer almakta ve diplomalı hekimler tarafından uygulanmaktadır.[18]

Günümüze kadar yapılmış olan arkeolojik ve etnobotanik çalışmalarda; çok eski medeniyetlerden günümüze kadar kuşaktan kuşağa aktarılarak gelen bitkilerin kullanılışlarının tarihsel gelişimi ve halkın "deneme-yanılma-izleme" yoluyla tecrübe kazanarak tıbbi amaçla kullandığı bitkiler araştırılmaktadır. İnsanlık tarihi boyunca birçok hastalık (örn. şeker hastalığı, sarılık, nefes darlığı vb.) bitkiler kullanılarak tedavi edilmeye çalışılmış ve çalışılmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) verilerine göre; yaklaşık 20.000 bitkinin tıbbi amaçlarla kullanıldığı ve yaklaşık 4 milyar insanın (dünya nüfusunun % 50'sinin) sağlık sorunlarını ilk etapta bitkisel droglarla çözmeye çalıştığı bilinmektedir. Ayrıca gelişmiş ülkelerde reçeteli ilaçların yaklaşık % 25'ini etkin maddesi bitkilerden elde edilmiş olan ilaçlar (örn. vimblastin, rezerpin, kinin, aspirin vb.) oluşturmaktadır. Sağlık açısından oldukça önemli bir yere sahip olan bitkisel tıbbi ürünlerin keşfinde, bitkilerin halk arasında tedavi amacıyla yıllardır devam eden kullanımları önemli yol gösterici olmuştur. Örneğin Hindistan'da "sedatif (uyku verici)" etkisinden dolayı halk ilacı olarak kullanılan "*Rauvolfia serpentina*" türünün laboratuvar incelemesi sonucu antihipertansif etkisi tespit edilmiştir.

[17] Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü Tarafından Komisyona Sunulan 24 Mayıs 2019 Tarihli ve E.1650622 Sayılı Bilgi Notu, s. 6.
[18] Türkiye Ziraat Mühendisliği VIII. Teknik Kongresi Bildiriler Kitabı-1, "Tıbbi Aromatik Bitkiler Üretiminde Değişimler ve Yeni Arayışlar", 2015, s. 484.

1.4. DÜNYADA TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN DURUMU

Yeryüzünde bitkilerin dağılımı eşit olmamakla birlikte, tropik bölgeler bitki çeşitliliği bakımından en zengin bölgelerdir. Kutuplara doğru gidildikçe tür sayısı azalmaktadır. Yürütülen bir araştırmada, en fazla bitki türünün sırasıyla Çin, ABD ve Hindistan'da bulunduğu belirtilmektedir. Ülkelerin sahip oldukları bitki türü sayısı ile tıbbi bitki sayısı arasında doğrusal bir ilişki olması beklenmektedir.[19] Ancak aşağıda yer alan Tablo 1 incelendiğinde mevcut durumun böyle olmadığı görülmektedir. Örneğin, Güney Kore'de bu oran % 34,5 iken, Malezya'da % 7,7'dir. Ülkemiz açısından bakıldığında ise % 33 ile oldukça yüksek bir orana sahip olunduğu görülmektedir. Dünya üzerinde seçilmiş bazı ülkelerden derlenen veriler; toplam 422.000 çiçekli bitki türü içinden 72.000'inin tıbbi amaçla kullanılabilecek potansiyele sahip olduğunu ve tıbbi bitkilerin toplam tür içindeki payının % 17,1 olduğunu göstermektedir.[20]

Tablo 1. Bazı Ülkelere Göre Toplam Bitki Tür Sayısı ile Tıbbi Bitki Tür Sayısı

Ülkeler	Bitki Tür Sayısı (adet)	Tıbbi Bitki Tür Sayısı (adet)	Tıbbi Bitki Oranı (%)
Çin	32.200	4.941	15,3
ABD	21.641	2.564	11,8
Hindistan	18.664	3.000	16,1
Malezya	15.500	1.200	7,7
Tayland	11.625	1.800	15,5
Vietnam	10.500	1.800	17,1
Türkiye	**10.000**	**3.300**	**33,0**
Filipinler	8.931	850	9,5
Nepal	6.973	900	12,9
Pakistan	4.950	1.500	30,3
Fransa	4.630	900	19,4
Bulgaristan	3.567	750	21,0
Sri Lanka	3.314	550	16,6
Güney Kore	2.898	1.000	34,5
Macaristan	2.214	270	12,2
Ürdün	2.100	363	17,3
Dünya	**422.000**	**72.000**	**17,1**

Kaynak: Schippmann ve ark., 2006.

[19] SCHİPPMANN, U., LEAMAN, D., CUNNİNGHAM A.B., "A Comparsion of Cultivation and Wild Collection of Medicinal and Aromatic Plants Under Sustainnability Aspects", In: Medicinal and Aromatic Plants, (eds. BOGERS, R.J., CRAKER, L.E. and LANGE, D.), 2006, p. 75-95.

[20] KATHE, W., HONNEF, S., HEYM, A., "Medicinal and Aromatic Plants in Albania, Bosnia-Herzegovina, Bulgaria, Croatia and Romania. Federal Agency for Nature Conservation", Germany, 2003, p. 200.

Aşağıda yer alan Tablo 2'de ise; bazı ülkelerde tarımı yapılan tıbbi bitki tür sayısı yer almaktadır. Dünya genelinde tıbbi bitkilerin en çok kullanıldığı ülkeler olan Çin ve Hindistan aynı zamanda en çok yetiştiricilik yapan ülkelerdir.

Tablo 2. Bazı Ülkelerde Yetiştiriciliği Yapılan Tıbbi Bitki Tür Sayısı

Ülkeler	Tür Sayısı (adet)	Ülkeler	Tür Sayısı (adet)
Çin	250	Almanya	45
Hindistan	150	Avusturya	25
Türkiye	20	Yunanistan	20
ABD	90	Japonya	35
Macaristan	40	Hırvatistan	15
Kanada	60	İtalya	25
Polonya	30	İngiltere	20
Fransa	35	Arnavutluk	40
İspanya	40	Hollanda	20
Romanya	50	Bosna-Hersek	20
Bulgaristan	40	Finlandiya	26

Kaynak: Kathe, 2003.

FAO istatistiki verileri çerçevesinde; dünyada TAB üretim miktarları incelendiğinde 36 milyon ton ile *acı kırmızı ve Şili biberleri* ilk sırada gelmektedir. Bunu *sarımsak*, *kök* ve *yumrular* ile *mantarlar* izlemektedir (Bkz. Tablo 3).

Tablo 3. Bazı Tıbbi ve Aromatik Bitkilerin Dünya Üretimi (ton)

Ürünler	2007	2012	2015	2017
Biberler ve Şili Biberleri	27.427.243	30.961.594	33.177.009	36.092.631
Sarımsak	20.111.325	23.407.012	27.005.290	28.164.055
Kökler ve Yumrular	9.029.243	9.833.675	10.356.764	10.643.770
Mantar ve Yer Mantarı	5.914.206	9.648.578	10.712.880	10.242.541
Kahve (Yeşil)	8.137.937	8.822.841	8.872.748	9.212.169
Çay	4.172.871	5.042.470	5.810.097	6.101.062
Kakao Çekirdekleri	3.899.064	4.613.415	4.791.742	5.201.108
Zencefil	1.609.079	2.461.623	2.599.269	3.038.120
Anason Badian Rezene Kişniş	698.265	924.025	1.079.634	1.197.424
Mate Yaprakları	815.974	821.534	990.103	1.014.958
Kuş Üzümü	715.341	642.692	627.174	578.349
Hardal Tohumu	417.200	474.086	533.775	563.745
Hindiba Kökleri	640.550	501.007	504.743	503.728
Tarçınlar	190.241	204.029	220.070	224.144
Karanfiller	109.295	130.775	183.008	166.065
Şerbetçiotu	126.348	112.221	132.661	148.603
Keçiboynuzu	122.123	126.405	132.267	136.540
Nane	73.660	106.385	107.684	99.768
Haşhaş Tohumu	67.484	49.801	101.847	70.690
Piretrum (Kurutulmuş)	4.835	8.494	9.145	13.761

Vanilya	9.349	8.085	7.267	8.144
Doğal Yapıştırıcı ve Jeller	28.264	48.204	64.913	-
TOPLAM	**84.319.897**	**98.948.951**	**108.020.090**	**113.421.375**

Kaynak: FAO, 2017.

Dünyada en fazla ekiliş alanını *kakao* plantasyonları oluşturmakta olup, 11,75 milyar ha.'lık bir alanda üretim yapılmaktadır. Bunu 10,8 milyon ha. ile *kahve*, 4 milyon ha. ile de *çay* plantasyonları izlemektedir. Dünya üretim miktarı olarak ilk sırada yer alan *biberler ve Şili Biberleri* ise 1,99 milyon ha. ile dördüncü sırada yer almaktadır (Bkz. Tablo 4).

Tablo 4. Bazı Tıbbi ve Aromatik Bitkilerin Dünyada Ekiliş Alanları (ha.)

Ürünler	**2007**	**2012**	**2015**	**2017**
Kakao Çekirdekleri	8.645.469	10.314.035	10.949.581	11.748.127
Kahve (Yeşil)	10.745.156	10.320.810	10.951.718	10.840.130
Çay	2.882.670	3.503.703	3.893.751	4.076.102
Biberler ve Şili Biberleri (Kuru)	1.718.997	1.940.664	1.879.366	1.987.059
Kökler ve Yumrular	1.168.658	1.279.459	1.496.472	1.795.633
Sarımsak	1.304.237	1.445.814	1.500.187	1.577.797
Anason Badian, Rezene, Kişniş	860.344	1.041.163	1.192.449	1.295.016
Karanfiller	377.041	568.400	634.115	635.768
Hardal Tohumu	618.806	614.464	678.897	616.119
Zencefil	243.198	367.662	339.476	371.816
Tarçın	225.531	247.508	275.867	284.208
Mate Yaprakları	274.976	274.847	263.650	261.639
Kuş Üzümü	140.828	115.183	114.466	115.548
Haşhaş Tohumu	113.427	72.701	114.655	104.436
Vanilya	84.338	98.500	89.398	98.576
Şerbetçiotu	81.551	75.466	86.202	91.881
Keçiboynuzu	44.873	42.713	41.682	41.996
Mantar ve Yer Mantarı	18.012	23.861	29.772	27.438
Piretrum (Kurutulmuş)	24.149	20.075	18.239	25.624
Hindiba Kökleri	23.018	18.749	15.209	14.854
Nane	3.001	4.065	3.283	3.869
TOPLAM	**29.598.280**	**32.389.842**	**34.568.435**	**36.013.636**

Kaynak: FAO, 2017.

1.5. TÜRKİYE'DE TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN DURUMU

Türkiye'de ticari amaçla doğadan toplanarak iç ve dış piyasada satılan bitki türü sayısı bir çalışmada 347 adet olarak verilmiştir. Bunlar arasındaki endemik tür sayısı ise 35'tir. Yani ticareti yapılan türlerin yaklaşık % 10'u endemiktir. Doğadan toplanıp yurt dışına satılan doğal bitki türü sayısı ise yaklaşık 100'dür. Ülkemizde çeşitli bölgelerde yapılan etnobotanik çalışmalara göre doğal bitki türlerinin ortalama % 10-12'si çeşitli amaçlarla kullanılmaktadır. Tüm bunlar birlikte değerlendirildiğinde; ülkemizdeki türlerin

en az 1.000 kadarından çeşitli şekillerde yararlanıldığı ve son zamanlarda 500 kadarının da ticaretinin yapıldığı tahmin edilmektedir. Ülkemizin dış ticaret verileri raporun "*4.1.2. Türkiye'de Mevcut Durum*" başlığı altında ayrıntılı olarak ele alınmıştır.

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) verilerine göre; ülkemizde yaklaşık 20 çeşit TAB'ın 1,3 milyon dekar alanda tarımı yapılmaktadır. Günümüzde TAB üretim alanı, 2000'li yıllara göre yaklaşık % 40 oranında artış göstermiştir. Yeni bitki türleri tarım alanlarında yetiştirilmeye başlanırken, birtakım kadim bitkilerin tarımı ya çok azalmış ya da son bulmuştur. *Haşhaş*, *kimyon*, *safran*, *keten*, *kenevir* eski zamanlardan beri tarımı yapılan bitkilerdir. Örneğin kurak ve yarı kurak alanlarda yetişebilen "*safran*"ın günümüzde sadece Safranbolu'da birkaç ailenin gerçekleştirdiği üretim dışında daha önce Mardin, Şanlıurfa, Tokat, İzmir hatta İstanbul'da dahi yetiştirildiği ve Osmanlı döneminde yurt dışına ihraç edildiği bilinmektedir.[21] *Şerbetçi otu*, *kekik*, *anason*, *rezene*, *çemen*, *kırmızıbiber*, *çay*, *kudret narı*, *çörek otu*, *nane*, *biberiye*, *lavanta*, *adaçayı*, *kapari*, *ekinezya*, *çöven*, *papatya*, *reyhan*, *kişniş*, *ısırgan otu*, *oğulotu* ve *fesleğen* gibi bitkilerin birçoğu yeni kültüre alınmış veya alınma çalışmaları devam etmektedir. Halen *soğanlı tıbbi bitkiler*, *yabani kekik türleri*, *kantaron* vb. bitkiler doğadan toplanmaktadır. *Keten*, *kenevir* ve *safran* gibi kadimden beri yetiştirilen bitkilerin kültürel üretimi ise neredeyse bitmek üzeredir. Son yılların popüler bitkisi şeker otunda ise 2019 yılında iki çeşit tescil olmuştur.

Türkiye; coğrafi konumu, iklim ve bitki çeşitliliği, tarımsal potansiyeli, geniş yüzölçümü sayesinde TAB ile boya bitkileri üretiminde (doğadan toplama şeklinde yapılan üretim dâhil) ve ticaretinde önemli bir yere sahiptir. Ancak pazar payının sürdürülebilmesi ve artırılması için piyasaya arz edilen ürünlerde standardizasyonun sağlanması ve kalitenin istenen özelliklerde olması gerekmektedir. Tüketici ve sanayici taleplerine cevap verebilecek kaliteli ve standart ürün elde edebilmek için; iç ve dış piyasanın ihtiyacı olan tür ve çeşitlerde, çiftçi şartlarında yetiştiricilik bilgilerinin üretilmesi, bu bilgilerin yaygınlaştırılması, hasat sonrası işlemler ve işleme teknolojisinin geliştirilmesi gerekmektedir. Ülkemizde 2018 yılı sonu itibariyle tarımsal üretimi yapılan TAB'lara ait istatistiki verilere, raporun; "*3.1.2. Tarımsal Üretim*", doğadan toplama miktarlarına ise "*3.1.1. Doğal Ortamında Üretim*" kısımlarında yer verilmiştir.

Ülkemizde bitkisel ürünlerin büyük bir bölümü aktarlarda, baharatçılarda, bitkisel ürün satış noktalarında veya internetteki satış siteleri aracılığı ile halka sunulmaktadır. Bitkisel ürünlerin sadece küçük bir bölümü (beşeri tıbbi ürünler ve geleneksel bitkisel tıbbi

[21] Dr. Ahmet İPEK'in 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

ürünler) eczaneler aracılığı ile halka ulaşmaktadır. Söz konusu ürünlerin eczane dışındaki yerlerde serbestçe veya yeterli denetimden uzak satılması toplum sağlığı açısından tehlike oluşturabileceğinden; yerli ilaç sanayiinin de konuya sahip çıkmasıyla, hâlihazırda pahalı olan ithal bitkisel ürünler yerli üretimle daha ucuza mal edilebilecek, bunun yanında standardize bitkisel ürünlerin kullanımları artarak gerçek tedavinin sağlanması mümkün olabilecektir.

Konuya toplum sağlığı açısından yaklaşıldığında; ülkemizde hâlihazırda beşeri tıbbi ürün ve GBTÜ statüsüyle ruhsatlandırılan bitkisel içerikli ürünlerde doz, endikasyon, standardizasyona yönelik gerekli altyapı ve kontrol mekanizmaları mevcuttur. Ancak takviye edici gıda olarak piyasada bulunan veya açık şekilde aktarlar aracılığıyla satılan bitkisel drog ya da preparatlarda doğru bitkinin olup olmadığıyla ilgili kontrol mekanizması ve piyasaya sunum zorunluluğu bulunmadığından bu ürünlere yönelik standardizasyon, ilaç etkileşim bilgileri, yan etkiler yönünden kullanımına ilişkin gerekli hassasiyetin gösterilmesi gerekmektedir.

1.6. TÜRKİYE'DE MEVCUT KURUMSAL YAPI

Ülkemizde TAB'lar konusunda birçok kamu kurum ve kuruluşu mevzuatta kendilerine verilen yetkiler çerçevesinde çalışmaktadır. Türlerin doğal floradan toplanması, biyoçeşitliliğin korunması ve sürdürülmesi, Ar-Ge çalışmaları, tarımsal üretim, üretimin planlanması ve üretim verilerinin toplanması hususlarında Tarım ve Orman Bakanlığı; mamul madde üretimi ve nihai ürün ruhsatlandırılması, kullanılması ve halk sağlığının korunması hususlarında Tarım ve Orman Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı; gümrük uygulamaları ve ticari verilerin oluşturulmasında Ticaret Bakanlığı; istatistiki verilerin oluşturulmasında TÜİK Başkanlığı; standardların oluşturulmasında Türk Standardları Enstitüsü; mevcut biyoçeşitliliğin kullanıma aktarılması ve farmakope araştırmalarının oluşturulmasında üniversiteler; desteklemeler ve strateji oluşturma hususlarında Kalkınma Bakanlığı; teknoloji geliştirme konusunda ise TÜBİTAK çalışmalar yürütmektedir.

Ülkemizin mevcut toprak ve su kaynakları ile biyoçeşitlilik durumu dikkate alınarak, küresel rekabet gücünü artırmak, uluslararası piyasaların talep ettiği kalite ve miktarda TAB üretimini sağlamak amacıyla özellikle Tarım ve Orman Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı, Kalkınma Ajansları, üniversiteler ve diğer kurum ve kuruluşlar tarafından çok sayıda proje tamamlanmış ve halen yürütülmektedir.

TAB sektörü dünyada ve ülkemizde hızlı bir şekilde gelişmektedir. Ülkemiz daha ziyade doğadan toplama ve tarımsal üretim yönü ile sektörde yer almakta iken, son

dönemlerde katma değerli ürünlerin üretimi konusu öne çıkmaya başlamıştır. Ancak birkaç bitki dışında, katma değerli ürünlerin üretimine ilişkin pazar ve işleme henüz gelişmemiştir. Hızla gelişen ve değişen yurtiçi ve yurtdışı tüketim eğilimlerini takip edebilen bir kurumsal yapı henüz mevcut değildir. Kurumsal yapının mevcut duruma uyum sağlayamaması nedeniyle halk sağlığını tehlikeye atabilen ürünler tüketiciye ulaşabilmekte, piyasada haksız rekabet şartları oluşmakta ve yurtdışı pazarlara ulaşmak zorlaşmaktadır. Mevzuatın gözden geçirilerek, TAB'ların işleme ve pazarlama süreçlerinde suistimalleri ve haksız rekabeti engelleyecek, kontrol mekanizmasını güçlendirecek, ayrıca üretim ve kullanımı teşvik edecek bir çerçeve yasanın oluşturulması gerekmektedir. Öncelikli olarak TAB'ların üretiminden pazarlanmasına kadar tüm sürecin etkin şekilde yönetimini sağlamak üzere yasal düzenlemenin yapılması ve TAB alanında faaliyette bulunan sektörün tüm paydaşlarının ivedilikle eşgüdüm içerisinde çalışmasının sağlanması gerekmektedir.

1.7. TAB KULLANIMI

İnsanoğlu ilkçağlardan bu yana kendi çevresinde bulunan bitkilerden muhtelif amaçlarla yararlanmıştır. TAB'lardan; yüzyıllardır hastalıkların önlenmesinde, iyileştirilmesinde ve sağlığın korunmasında faydalanılmaktadır. Ayrıca TAB'lar besin takviyelerinde, bitkisel çaylarda, baharat, aroma ve kıvam arttırıcı olarak ve fonksiyonel gıda amaçlı kullanılmaktadır.

Kimyasal boya maddelerinin sağlığa zararlı ve kanserojen etkilerinin görülmesi, tüketilen her 10 kg sentetik lif için 1 kg kimyasal boya tüketilmesinden doğan fazla su ve enerji tüketimi, doğal boya maddelerine olan ilgiyi artırmıştır. Anadolu'da geçmişte yaygın olarak TAB materyallerinin çeşitli yaprak, kök, çiçek ve anterleri; boya kaynaklı gıda, tekstil, halı, kilim ve boyamada kullanılmıştır.

Tıbbi bitkilerde etken maddenin bulunduğu kısım *drog* olarak adlandırılmaktadır. Drog; bitkilerin kök, kök-sap, yumru, gövde veya odunsu yapı, kabuk, yaprak, çiçek, meyve veya tohumlarında bulunmaktadır. Türkiye'de bitkilerin yararlanılan kısımlarına bakıldığında; 202'sinin *kök*, 180'inin *yumru*, 8'inin *kabuk*, 702'sinin *gövde*, 911'inin *yaprak*, 429'unun *çiçek*, 344'ünün *meyve*, 177'sinin *tohum*, 10'unun *reçine*, 39'unun *bal özü* ve 10'unun *sabit yağ*ının kullanıldığı görülmektedir. Köklerin sebze olarak kullanıldığı, yumruların ise bazı bitkilerde kurutularak, bazılarında ise çiğ olarak tüketildiği belirlenmiştir.[22]

[22] URHAN, Y., EGE, M.A., ÖZTÜRK, B., CEBE, G. E., "Türkiye Gıda Bitkileri Veritabanı", Ankara Eczacılık Fakültesi Dergisi. / J. Fac. Pharm, 40 (2), Ankara, 2016, s. 43-57.

1.7.1. Gıda Açısından Değerlendirilmesi

Bitkiler, canlıların yaşamlarını sürdürebilmelerini sağlayan en temel besin kaynağıdır. Kullanılan besin kaynakları arasında TAB'ların da hem gıda hem de gıdaların saklama ömrünü uzatma konusunda kullanımı oldukça yaygındır. Gıdaların raf ve saklama sürelerinin uzatılması amacıyla kullanılan katkı maddelerinin uzun vadede tüketilmelerinin sağlıksız sonuçlar ortaya çıkarmaları doğal antimikrobiyalleri cazip kılmış; çeşitli bitki uçucu yağ ve ekstraktlarının (örn. fesleğen, kekik, biberiye, oğulotu, adaçayı vb.) gıdaların bozulmasına neden olan mayaların gelişimini engelleyici mekanizma olarak rol oynadıkları ve iyi birer antimikrobiyal ve antibakteriyal oldukları kaydedilmiştir.[23] Ülkemizde 2018 yılında yapılan bir araştırmaya göre de; Cistus'un (Laden) gıdaların raf ömrünü uzun süreli uzattığı tespit edilmiştir. Bitkilerimize katma değer kazandırmanın en kolay yolu fonksiyonel ürün haline dönüştürmektir.[24]

Hijyenin her alanda önem kazandığı günümüzde uçucu yağlar; sahip olduğu güçlü antifungal, antimikrobiyal etkiye sahip ürünler bilhassa bağışıklık sistemi zayıf kişilerde, alerjik astım hastalarında, kronik ve metabolik hastalığı olanlarda, hastane ve insanların toplu olarak yaşadığı alanlarda, sirkülasyonun çok olduğu araçlar ve ortak kullanım alanlarında yaygın kullanılmaktadır.

Birtakım TAB etken maddelerinin ve ekstrelerinin; organik insektisit, pestisit ve rodentisitler olarak kullanımları bilhassa organik TAB yetiştiriciliğinde büyük önem taşımaktadır. İthalat yoluyla temin edilen pestisitlerin yerine söz konusu ürünlerin ikame edilmesi, dışa bağımlılığı azaltacağı gibi ihracatta büyük sorun teşkil eden kalıntı sorununun da önüne geçecektir.

1.7.2. İlaç ve Kozmetik Açısından Değerlendirilmesi

Bitkilerin çeşitli kısımlarından izole edilen fitokimyasalların, çeşitli hastalıklardan korunmada ve tedavide kullanılmaları insanlık tarihi kadar eskidir. TAB'ların uçucu yağ, ekstre, hidrolat, konkret gibi yan ürünleri de; kozmetik sanayiinde parfüm, vücut bakımı ve hijyen ürünlerinin yanı sıra, aromaterapi ve homeopatide, veteriner ilaçlarında ve arıcılıkta kullanılmaktadır. Geleneksel tıp tedavisi uygulayan ülkelerde bitkisel ürünlerin kullanımı; tecrübeler, geleneksel/alternatif tıp uygulayan kişilerin tavsiyeleri ya da kendi edindikleri tecrübelere göre farklılık göstermekle birlikte bazı ülkelerde tamamlayıcı tıp ile ilgili üniversitelerde bilimsel eğitim de verilmektedir. Örneğin; Güney Kore, Çin Halk

[23] FAYDAOĞLU, E., SÜRÜCÜOĞLU, M., "Tıbbi ve Aromatik Bitkilerin Antimikrobiyal, Antioksidan Aktiviteleri ve Kullanım Olanakları", Erzincan Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 6 (2), 2013, s. 233-265.

[24] Dr. Mikdat ÇAKIR'ın 16 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

Cumhuriyeti, Japonya ve Batı Afrika Devletleri Ekonomik Topluluğu'ndaki birçok ülkenin üniversitelerinde ve Demokratik Kongo Cumhuriyeti, Güney Afrika ve Tanzanya'daki eczacılık ve tıp öğrencilerinin müfredatlarında tamamlayıcı tıp dersleri bulunmaktadır. Afrika ülkelerinde tamamlayıcı tıp temel sağlık hizmeti olarak görülmektedir. Örneğin geleneksel şifacıların Afrika'daki nüfusa oranı 1/500 iken, tıp doktorlarının oranı 1/40.000'dir.[25]

Bitkisel ürünler piyasada beşeri tıbbi ürün, GBTÜ (Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürün), tıbbi cihaz, kozmetik, kozmetik ürün, takviye edici gıda, biyosidal ürünler olarak piyasada bulunabilmektedir. Ayrıca aktarlarda ve marketlerde de ham veya işlenmiş drog olarak bulunmaktadır. Bir ürünün GBTÜ (Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürün) olarak kabul edilebilmesi için; bileşiminde yer alan tıbbi bitkilerin başvuru tarihinden önce Türkiye'de veya Avrupa Birliği üye ülkelerinde en az on beş yıldır, diğer ülkelerde ise otuz yıldır kullanılıyor olduğu bibliyografik olarak kanıtlanmış; terkip ve kullanım amaçları itibariyle, hekimin teşhisi için denetimi ya da reçetesi ya da tedavi takibi olmaksızın kullanılması tasarlanmış ve amaçlanmış olan, geleneksel tıbbi ürünlere uygun özel endikasyonları bulunan, sadece spesifik olarak belirlenmiş doz ve pozolojiye uygun özel uygulamaları olan; oral, haricen uygulanan veya inhalasyon yoluyla kullanılan müstahzarlardan olması gerekmektedir.

Konvansiyonel (kimyasal) ilaçlara ve bitkilerden izole edilerek bir veya birkaç etkin madde içeren beşeri tıbbi ürünlere göre bitkisel tıbbi ürünler, bir ya da birkaç etkili bileşik içermeleri sebebi ile sinerjik (artan) etki gösterebilirler ancak aynı zamanda antagonist (azalan) ve beklenmeyen etki de gösterebileceği göz önünde bulundurularak hekimlerin uyguladığı tedaviler ile ilgili daha detaylı araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

Tıbbın gelişmesine bağlı olarak yaşam sürelerinin uzaması aynı zamanda sağlıklı yaşlanma isteğini de beraberinde getirmektedir. Bu durum konvansiyonel ilaçların yanı sıra bitkisel tıbbi ürünlere olan talebi de artırmaktadır. Bitkisel tıbbi ürünlerin, içerdikleri farklı yapıdaki kimyasal bileşikler nedeniyle çoklu biyolojik etkileri olabilmekte, bu nedenle de çoklu ilaç kullanımında tercih edilmektedir.

Ülkemizde ürün imalatı yapan kozmetik firmalar yurt dışından ithal edilerek getirilen bitkisel ürünlerin kalitesi ve menşei konusunda birtakım sorunlar yaşamaktadır. Kozmetik üretiminde aktif madde olarak kullanılan birçok hammadde bitkilerden elde edilmektedir. Kozmetik aktif maddelerde, kimyasal ürünler yerine bitkisel ürünlerin tercih edilmesinin

[25] ABDULLAHİ, A.A., "Trends and Challenges of Traditional Medicine in Africa", Traditional and Complamentary Alternative Medicine 8, 2011, p. 115-123.

nedeni; raf ömrünü uzatmakta doğal koruyucu olduğundan cilt ve saç üzerinde iyileştirici etkileri bulunmasıdır. Ülkemizde doğal olarak yetişen veya yetiştiriciliği yapılabilecek bitkilerin kozmetik formülasyonlarda kullanılabilecek formları olduğu halde genellikle ithalat yoluyla karşılanmaktadır.

Son yıllarda TAB'lar ve doğal kozmetik ürünlerine yönelimin artması sebebiyle yerli üretim konusunda gelişmeler gözlemlenmektedir. Hem doğal bitki çeşitliliği hem de işgücü bakımından ülkemiz birçok ülkeden daha iyi durumdadır. Fakat doğal kaynaklarımızı yeterli ve etkili bir şekilde kullanamadığımız için kozmetik/parfüm sektöründe aldığımız pay beklentilerimizin ve potansiyelimizin altındadır.

1.8. ULUSAL MEVZUAT

Ülkemizde biyolojik çeşitliliğin ve tıbbi bitkilerin korunmasını, doğadan toplanmasını, üretim, işleme ve pazarlamasını içeren mevzuat muhtelif kurum ve kuruluşlar tarafından uygulanmaktadır.

1.8.1. Biyoçeşitliliği Koruma Mevzuatı

Türkiye'nin de taraf olduğu "*BM Biyolojik Çeşitlilik Sözleşmesi*"; 29 Ağustos 1996 tarihli ve 4177 sayılı Kanun ve 21 Kasım 1996 tarih ve 96/8857 sayılı Bakanlar Kurulu Kararıyla onaylanarak, 27 Aralık 1996 tarihli ve 22860 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanmıştır. Söz konusu Sözleşme'nin 3 üncü maddesine göre Birleşmiş Milletler şartı ve uluslararası hukuk ilkeleri uyarınca devletler kaynaklarını kendi çevre politikaları doğrultusunda kullanma hakkına sahiptir ve kendi yargı yetkileri veya kontrolleri dâhilindeki faaliyetlerin, diğer devletlerin çevrelerine veya ulusal yargı yetkilerinin sınırları dışındaki alanların çevrelerine zarar vermemesini de sağlamakla yükümlüdürler.

Sözleşme'nin 15 inci maddesine göre genetik kaynakların (yabani bitki ve hayvanlara ait örneklere) erişimine kısıtlama getirme yetkisi ulusal hükümetlere aittir. Sözleşme'nin 15 inci maddesi aynı zamanda karşılıklı anlaşma ve materyal transfer anlaşması yapılarak erişimine izin verilen genetik kaynaklardan elde edilecek faydaların, genetik kaynağı sağlayan ülke ile paylaşımının sağlanmasına yönelik hükümler içermektedir. Ancak yabancı uyruklu kişiler tarafından yapılan biyokaçakçılık vakalarında idari cezanın yaptırım gücü yeterli olmadığından biyokaçakçılık konusunda kanuni bir düzenlemeye ihtiyaç duyulmaktadır. Ayrıca, CITES gereğince yabani bitki ve hayvan türlerinin uluslararası ticareti çeşitli sınırlandırmalara ve kurallara tabidir.

1.8.2. Doğadan Toplama Mevzuatı

Ülkemizde 1995 yılından önce orman tali ürünlerinin üretimi; 161/A sayılı Tebliğ gereğince yapılmıştır. 20.03.1995 tarihli ve 283 sayılı Tebliğ ile söz konusu ürünlerin üretim teknikleri açıklanmış, üretim ve satış esasları belirtilmiştir. 6831 sayılı *Orman Kanunu*nun 15 inci maddesi ile 14 üncü maddede belirtilen ürünlerin üretimlerine izin verileceği belirtilmiştir. Bu Kanunun uygulanmasına ait "*Orman Ürünlerinden Faydalanmak İsteyenlere Verilecek İzinlere Ait Yönetmelik*" 7 Kasım 1995 tarihli ve 22456 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. 283 sayılı Tebliğin yürürlüğe girdiği tarihten 2011 yılına kadar İşletme Pazarlama Dairesi Başkanlığı bünyesinde bulunan Tali Ürünler (Odun Dışı Orman Ürünleri) Şube Müdürlüğü ile yönetilen odun dışı orman ürünlerinin; 04.07.2011 tarihinde yürürlüğe giren 645 sayılı KHK gereğince Daire Başkanlığı düzeyinde yönetilmesine karar verilmiştir. Önceden Orman İdaresi Planlama Dairesi Başkanlığında bulunan odun dışı orman ürünlerinin envanter ve planlanması görevi de söz konusu KHK gereği Odun Dışı Ürün ve Hizmetler Dairesi Başkanlığı'nın yetki *ve soru*mluluğuna verilmiştir. Bu tarihten itibaren odun dışı orman ürünlerinin envanter, planlama, üretim ve satış esasları söz konusu Daire Başkanlığının bünyesinde bulunan ilgili Şube Müdürlüklerince yürütülmektedir.

Ülkemizde doğadan toplamalar *Orman Kanunu*nun 37 nci maddesi gereği;

a) *Muhammen bedelle;* üretim programı olan *reçine*, *sığla yağı*, *çıra-çıralı çam kökü* ve *şimşir* ile özel üretim tekniği nedeniyle *topraklı ve topraksız fidan* ve *ağaç alivreli (üretim öncesi)* satışı yapılmaktadır.

b) Tarife bedelli; üretim programında bulunmayan ve üretimi özel teknik gerektirmeyen her türlü orman ürünü *Orman Kanunu*nun 40 ıncı madde önceliklerine göre orman köylü ve kooperatiflerine satılmaktadır (örn. *defne, kekik, çiçek soğanları, sumak, ıhlamur, harnup vs.).*

Orman Genel Müdürlüğü tarafından uygulanan "*302 sayılı Odun Dışı Orman Ürünlerinin Envanter ve Planlaması ile Üretim ve Satış Esasları Tebliği*" ile TAB'ları da kapsayan odun dışı ürünlerin envanter, satış ve üretim usul ve esasları yürütülmektedir.

"Doğal Çiçek Soğanlarının Sökümü, Üretimi ve Ticaretine İlişkin Yönetmelik" 1989 yılında çıkarılmıştır. *Salep (Orchidaceae)* ve *Safran (Crocus-Çiğdem)* bitkileri; ilgili yönetmelik kapsamında yayımlanan *Doğal Çiçek Soğanlarının İhracat Listesi Tebliği*'ne göre "*Doğadan Toplanmak Suretiyle İhraç Edilmesi Yasak Olan Çiçek Soğanları*" kapsamında yer almaktadır. Ayrıca; 19/09/1996 tarih ve 22762 sayılı Resmi Gazete'de

yayımlanan "*İhracı Yasak ve Ön İzne Bağlı Mallara İlişkin Tebliğ (96/31)*"in Ek-1/İhracı Yasak Mallar Listesine göre de salebin (toz, tablet ve her türlü formda) ihracatı yasaktır.

Tıbbi bitkilerin doğadan toplanması ve ticareti ile ilgili yönetmelik taslak halindedir ve henüz resmiyet kazanmamıştır. *Çevre Kanunu* ve diğer bazı yönetmelikler çerçevesinde konuya yaklaşılmaktadır. Konuyla ilgili ivedilikle bir yönetmeliğe ihtiyaç duyulmaktadır. Özellikle kültüre alınan ve doğadan toplanan bazı bitkilerin mevcut kanunlara göre takibi yapılamamakta veya bu çerçevede üreticiler mağdur olmaktadır. TAB kapsamında üretimi talep edilen bazı türlere (örn. safran, salep vb.) ilişkin uygulamalar "*Doğal Çiçek Soğanlarının Üretimi, Doğadan Toplanması ve İhracatına İlişkin Yönetmelik*" kapsamında yürütülmektedir.

1.8.3. Bitkisel Üretim Mevzuatı

18/04/2006 tarih ve 5488 sayılı *Tarım Kanunu* tarım sektörünün ve kırsal alanın, kalkınma plân ve stratejileri doğrultusunda geliştirilmesi ve desteklenmesi için gerekli politikaların tespit edilmesi ve düzenlemelerin yapılmasını amaçlamaktadır. Kanun, tarım politikalarının amaç, kapsam ve konularının belirlenmesi; tarımsal destekleme politikalarının amaç ve ilkeleriyle temel destekleme programlarının tanımlanması; bu programların yürütülmesine ilişkin piyasa düzenlemeleri, finansman ve idarî yapılanmanın tespit edilmesi; tarım sektöründe uygulanacak öncelikli araştırma ve geliştirme programlarıyla ilgili kanuni ve idari düzenlemelerin yapılması ve tüm bunlarla ilgili uygulama usul ve esaslarını kapsamaktadır.

01/12/2004 tarih ve 5262 sayılı *Organik Tarım Kanunu* tüketiciye güvenilir ve kaliteli ürünler sunmak üzere organik ürün ve girdilerin üretiminin geliştirilmesini sağlamak için gerekli tedbirlerin alınmasına ilişkin usul ve esasları belirlemektedir. Söz konusu Kanunda organik tarım faaliyetleri; toprak, su, bitki, hayvan ve doğal kaynaklar kullanılarak organik ürün veya girdi üretilmesi ya da yetiştirilmesi, doğal alan ve kaynaklardan ürün toplanması, hasat, kesim, işleme, tasnif, ambalajlama, etiketleme, muhafaza, depolama, taşıma, pazarlama, ithalat, ihracat ile ürün veya girdinin tüketiciye ulaşıncaya kadar olan diğer işlemlerini kapsamaktadır. Organik tarım faaliyetlerinin her türlü kontrol ve sertifikalandırma işlemleri Tarım ve Orman Bakanlığınca veya yetkilendirdiği kuruluşlarca yapılmaktadır.

İyi tarım uygulamaları ile üretim gönüllülük esasına göre; 07.12.2010 tarih ve 27778 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "*İyi Tarım Uygulamaları Hakkında Yönetmelik*" kapsamında yürütülmektedir. İyi tarım uygulamalarına ait mevcut mevzuat, TAB üretiminde dikkat edilmesi gereken detayları kapsamamaktadır. Bu sebeple iyi tarım uygulamaları

kısmında TAB üretimi ile ilgili olarak çalışılması ve söz konusu üretim sürecinin mevzuata bağlanarak özel bir sertifika sisteminin geliştirilmesi gerekmektedir.

5553 sayılı *Tohumculuk Kanunu* gereği; TAB çeşit adaylarında FYD (farklılık, yeknesak ve durulmuşluk) gözlemleri alınmakta ve FYD kriterlerini taşıyan çeşit adayları tescil olabilmektedir. Hâlihazırda tarımı yapılan birçok TAB türünde dahi çeşit bulmada ve istenilen miktarda tedarik edilmesinde sıkıntılar söz konusu olabilmektedir.

Haşhaş üretimi ile ilgili çalışmalar, ülkemizin de taraf olduğu *Birleşmiş Milletler (BM) Uyuşturucu Maddelere Dair 1961 TEK Sözleşmesi (Single Convention on Narcotic Drugs) ve Tadiline İlişkin 1972 Protokolü*ne göre düzenlenmektedir. Türkiye ve Hindistan BM Teşkilatı tarafından geleneksel haşhaş üreticisi ülke olarak kabul edilmektedir. (80-20 kuralına göre ABD ihtiyacı olan morfinin % 80'ini geleneksel üretici ülkelerden karşılamaktadır.)[26]

2313 sayılı *Uyuşturucu Maddelerin Murakabesi Hakkında Kanun*da 1990 yılında değişiklik yapılarak kenevir ekiminin lif ve tohum amaçlı kullanımı için belirli illerde yetiştirilmesine izin verilmiştir. 29 Eylül 2016 tarihli ve 29842 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan *Kenevir Yetiştiriciliği ve Kontrolü Hakkındaki Yönetmelik* çerçevesinde belirlenen hükümlere uymak şartı ile 19 ilde kenevir üretimine izin verilmektedir.

*Tarım Kanunu*nun 19 uncu maddesi çerçevesinde her yıl Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren Bakanlar Kurulu Kararı ile tarımsal üretim destekleme çalışmaları yürütülmektedir. 26.02.2018 tarihli ve 30344 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan 2018/11460 sayılı Bakanlar Kurulu Kararı (2018 yılında Yapılacak Tarımsal Desteklemelere İlişkin Karar) ve 27.03.2018 tarihli ve 30373 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan *"Bitkisel Üretime Destekleme Ödemesi Yapılmasına Dair Tebliğ (Tebliğ No:2018/17)"* doğrultusunda destekleme ödemeleri gerçekleştirilmektedir.

24.11.2017 tarihli ve 30250 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "*379 sayılı Milli Emlak Genel Tebliği*" ile hazine taşınmazları, hak sahibi olarak belirlenenlere çok yıllık bitkiler için on yıla, tek yıllık bitkiler için ise beş yıla kadar taşınmazın rayiç bedelinin binde biri bedelle kiraya verilebilmektedir.

TAB'larda, bitkisel üretim safhasında ülkesel yatay mevzuatlar uygulanmaktadır. Üretimde kalitenin ve güvenilirliğin sağlanması, üretim materyali temininden itibaren üretim süreçlerinde yapılması gereken iş ve işlemler yanında hasat, kurutma ve üreticinin pazarlama aşamasına kadar olan süreçte elde edilen ürünün muhafazasından da sorumlu olunması ve

[26] Cihan SOYALP'in 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

bu sorumluluğunun tanımlanması gerekmektedir. Üretim sürecine ait özel mevzuatın olmamasının üretici kadar bu bitkilerin güvenilirliğine de zarar verdiği ve dış pazarlarda hak ettiği değere ulaşamadığı bilinmektedir. Bu durum üretimin sürdürülebilirliğinin önündeki en büyük engellerden birisidir.

Ülkemizde TAB üretiminin sürdürülebilir olması, hak ettiği değeri bulması ve sektörün tüm paydaşlarının fayda mantığında güçlerini birleştirebilmesi konuyla ilgili düzenlenecek bir mevzuatın oluşturulması ile mümkündür. Birincil üretimde;

- TAB üreticisinin tanımlanması,
- Üretim materyalinin *adına doğru* olduğunun mevzuatla belirlenmesi ve aksi durumlarda ise cezai müeyyidelerin tanımlanması,
- Üretimin tüm aşamalarında (ilk pazara ulaşana kadar) üreticilerin sorumluluklarının tanımlanması,
- Üreticilerin "*tıbbi bitki üreticisi*" olarak belgelendirilmesi,
- Belgelendirme sisteminden alınan belgenin pazarlama sistemine girişte kullanılabilmesi,
- Üretimin kayıt altına alınması ve istatistiki veri haline getirilebilmesinin sağlanması,
- Ülkesel sertifikasyon sistemini de içeren bir mevzuat oluşturulması gerekmektedir.

1.8.4. Mamul Madde Üretim Mevzuatı

Gıda kodeksi; gıda ve gıda ile temas eden madde ve malzemelerin asgari teknik ve hijyenik şartlarını belirleyen kurallar bütünüdür. Resmi Gazete'nin 17.03.1926 tarihli 324 üncü sayısında 767 sayılı *Türk Kodeksi Hakkında Kanunu*nun yayımlanmasını takiben, Cumhuriyet tarihinin ilk kodeksi hazırlanmıştır. Söz konusu tarihten, 1994 yılı Avrupa Farmakope Komisyonu üyeliğine kadar geçen süre zarfında, beşincisi *Türk Farmakopesi* (*Türk Farmakopesi 1974*) olmak üzere 5 adet kodeks yayımlanmıştır. "*Bir Avrupa Farmakopesi Geliştirilmesine Dair Sözleşme*" ise 06.09.1993 tarihli Bakanlar Kurulu kararıyla kabul edilmiş ve 10.10.1993 tarihli ve 21724 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak 19461 sayısı ile yasalaşıp 22.02.1994'te yürürlüğe girmiştir. 21.10.2004 tarihli ve 25620 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "*Türk Kodeksi Hakkında Karar*" ile de *Türk Farmakopesi 1974* yürürlükten kaldırılmış olup *Türk Farmakopesi I-Avrupa Farmakopesi Adaptasyonu* 2004 yılında yürürlüğe konulmuştur.

1.8.4.1. Gıda Mevzuatı

AB katılım müzakere fasıllarından 12 no'lu Gıda Güvenilirliği, Veterinerlik ve Bitki Sağlığı Politikaları faslına ilişkin çalışmalar Tarım ve Orman Bakanlığı sorumluluğundadır.

Söz konusu fasla ilişkin olarak belirlenen açılış kriterlerinin karşılanmasına müteakip fiili müzakereler başlamıştır. Bu fasılla ilgili Tarım ve Orman Bakanlığına sunulan Ortak Tutum Belgesi'nde kapanış kriterleri yer almaktadır. Açılış kriterleri kapsamında hazırlanan 5996 sayılı *Veteriner Hizmetleri, Bitki Sağlığı, Gıda ve Yem Kanunu* ile Fasıl 12 kapsamında yer alan mevzuatın ulusal mevzuata aktarılmasına olanak tanıyan mevzuat oluşturulmuştur. Bu Kanunun başlıca amacı gıda ve yem güvenliğini, halk sağlığı, bitki ve hayvan sağlığı ile hayvan ıslahı ve refahını, tüketici menfaatleri ile çevrenin korunması da dikkate alarak korumak ve sağlamaktır.

Gıda güvenliğine ilişkin mevzuat kapsamında tüketicinin korunması ve bilgilendirilmesi, gıda hijyeni, katkı maddeleri, aromalar gibi düzenlemeler yer almaktadır. Bunun yanı sıra resmi kontroller ile de gıda güvenliği ile belirlenen koşullara uygunluk sağlanmaktadır.

Gıdalar ve Gıda Kodeksi ile ilgili düzenlemeler, 13.06.2010 tarihli ve 27610 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren 5996 sayılı *Veteriner Hizmetleri, Bitki Sağlığı, Gıda ve Yem Kanunu* ile belirlenmiştir. Söz konusu Kanunun Tanımlar başlıklı 3 üncü maddesinin birinci fıkrasının 27 nci bendinde "Gıda Kodeksi: Türk Gıda Kodeksi" olarak tanımlanmıştır.[27]

Yine aynı Kanunun Gıda Kodeksi başlıklı 23 üncü maddesi birinci fıkrası "*Bakanlık, gıda ve gıda ile temas eden madde ve malzemelerle ilgili asgarî teknik ve hijyen kriterleri, bitki koruma ürünü ve veteriner ilaç kalıntıları, katkı maddeleri, bulaşanları, numune alma, ambalajlama, etiketleme, nakliye, depolama esasları ve analiz metotlarını belirleyen gıda kodeksini hazırlar ve yayımlar. Bakanlık, kodeksin hazırlanmasında ilgili kurum ve kuruluşlarla işbirliği yapabilir ve bu amaçla komisyonlar kurabilir. Bakanlık, uluslararası Kodeks Alimentarius Komisyonunun temas noktasıdır ve konu ile ilgili çalışmaları yürütür. Bakanlık gıda kodeksini hazırlamak üzere Ulusal Gıda Kodeks Komisyonu oluşturur. Komisyonun üye seçimi, görev süresi, alt komisyon oluşturulması, Ulusal Gıda Kodeks Komisyonu ve alt komisyonların çalışma usul ve esaslarını belirlemeye Bakanlık yetkilidir. Komisyonun sekretarya hizmetleri Bakanlıkça yürütülür.*"

Gıda kodeksi dikey ve yatay gıda kodeksi olarak düzenlenmiştir.

- **Dikey Gıda Kodeksi**

Belirli bir gıda veya gıda grubu veya gıda ile temas eden madde ve malzeme için belirlenmiş özel kriterleri içeren gıda kodeksini ifade etmektedir.

[27] 13.06.2010 tarihli ve 27610 sayılı Resmi Gazete.

➢ **Yatay Gıda Kodeksi**

Gıda katkı maddeleri, aroma vericiler ve aroma verme özelliği taşıyan gıda bileşenleri, bulaşanlar, pestisit kalıntıları ve veteriner ilaç kalıntıları, numune alma, analiz metotları, etiketleme, mikrobiyolojik kriterler gibi tüm gıdalara ve gıda ile temas eden madde ve malzemelere uygulanacak olan kriterleri içeren gıda kodeksini ifade etmektedir.

Yatay gıda kodesi numune alma, etiket, katkı maddeleri, bulaşanlar, aroma vericiler, ambalajlama, hijyen, pestisit, veteriner ilaç kalıntılarıdır. Bütün gıda maddeleri yatay mevzuat hükümlerine uymak zorunda olup belirli gıda veya gıda grubu ise yatay kodekse ilave olarak da dikey kodekse de uygun olmalıdır (örn. takviye edici gıdalar).

2019 yılı itibariyle gıda ile ilgili toplamda 100 adet mevzuat düzenlenmiş olup; bunlardan 16 tanesi Türk Gıda Kodeksi Yönetmeliği, 78 tanesi Türk Gıda Kodeksi Tebliği, 1 tanesi Gıda Işınlama Yönetmeliği ve 3 tanesi de Rehber/Kılavuzlardan oluşmaktadır.

➢ **TAB'ların Gıda ve Takviye Edici Gıdalarda Kullanımı İle İlgili Mevzuat**

Tıbbi bitkilerin gıda sanayiinde en yaygın olarak kullanıldığı alanlardan biri takviye edici ürünlerdir. Takviye edici gıdalar ile ilgili düzenlemeler 5996 sayılı *Veteriner Hizmetleri, Bitki Sağlığı, Gıda ve Yem Kanunu* ile belirlenmiştir. Kanunun Tanımlar başlıklı 3 üncü maddesinin birinci fıkrasının 65 inci bendinde "*Takviye edici gıdalar: Normal beslenmeyi takviye etmek amacıyla, vitamin, mineral, protein, karbonhidrat, lif, yağ asidi, amino asit gibi besin öğelerinin veya bunların dışında besleyici veya fizyolojik etkileri bulunan bitki, bitkisel ve hayvansal kaynaklı maddeler, biyoaktif maddeler ve benzeri maddelerin konsantre veya ekstraktlarının tek başına veya karışımlarının, kapsül, tablet, pastil, tek kullanımlık toz paket, sıvı ampul, damlalıklı şişe ve diğer benzeri sıvı veya toz formlarda hazırlanarak günlük alım dozu belirlenmiş ürünleri*" şeklinde tanımlanmıştır.

Aynı Kanunun 28 inci maddesi gereğince takviye edici gıdaların üretim, ithalat, ihracat ve kontrolüne ilişkin usul ve esaslar Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından 02.05.2013 tarihli ve 28635 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "*Takviye Edici Gıdaların İthalatı, Üretimi, İşlenmesi ve Piyasaya Arzına İlişkin Yönetmelik*", 16.08.2013 tarihli ve 28737 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "*Türk Gıda Kodeksi (TGK) Takviye Edici Gıdalar Tebliği"* ve *"Takviye Edici Gıdaların Onay İşlemleri Uygulama Talimatı*"nda belirlenmiştir. Söz konusu mevzuata göre; takviye edici gıdalar onay alınmadan üretilemez, işlenemez, ithalatı yapılamaz, piyasaya arz edilemez, hastalıkların önlenmesi veya tedavi edilmesi amacıyla kullanılamaz. Yönetmelik ile takviye edici gıdalar piyasaya arz edilmeden önce Tarım ve Orman Bakanlığı'ndan onay almak zorundadır. Onay işlemleri Tarım ve Orman Bakanlığı'nın yanı sıra; Sağlık Bakanlığı ve üniversite temsilcilerinden oluşan 15 kişilik

(Tarım ve Orman Bakanlığı: 6, Sağlık Bakanlığı: 3, Üniversiteler: 6) Takviye Edici Gıdalar Komisyonu tarafından yürütülmektedir. Bitkilerin tıbbi amaçlı kullanımı ise Tarım ve Orman Bakanlığı'nın görev alanına girmemektedir.

Onaylanan takviye edici gıdalar bu gıdaları üreten ve ithal eden gıda işletmeleri, reklam ve tanıtımının yapılacağı alan adı ve/veya URL adresleri Tarım ve Orman Bakanlığı'nın internet sitesinde yayınlanmaktadır. 20.05.2019 tarihi itibariyle 5.937 adet takviye edici gıdaya onay verilmiş olup, bunların 3.038'i bitki içeren takviye edici gıda statüsündedir.[28]

Takviye Edici Gıdalar Tebliği, takviye edici gıdaların tekniğine uygun ve hijyenik şekilde üretim, hazırlama, işleme, muhafaza, depolama, taşıma ve piyasaya arzını sağlamak üzere ürün özelliklerini belirlemektedir. Ayrıca söz konusu Tebliğde 22.02.1999 tarihli ve 1999/2/EC sayılı AB Direktifine paralel olarak takviye edici gıdalarda kullanılacak olan vitamin ve minerallere ve bunların formlarına yer verilmektedir.

Tebliğde, takviye edici gıdaların bileşiminde bulunan bitkilerin, Bakanlık tarafından oluşturulan ve Bakanlık internet sitesinde yayınlanan "Bitki Listesi"ne uygun olması, diğer maddelerin ise Bakanlıkça oluşturulan ve Bakanlık resmi internet sitesinde yayımlanan "Takviye Edici Gıdalarda Kullanımı Yasak ve Kısıtlı Maddeler Listesi"ne uygun olması gerektiğine dair hükümler yer almaktadır.

Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından uygulanan mevzuat çerçevesinde belirlenen bitki listesinde pozitif (P) olarak yer alan bitkilerin ve/veya bitki kısımlarının kullanımına izin verilirken, negatif (N) olanların kullanımına izin verilmemektedir. Bitki listesinde yer alan bitkilerin kullanım durumunda yeni bilimsel veriler ışığında güncelleme yapılabilmektedir, Ancak zehirli bitkiler listesinde yer alan bitkilerin kullanımına hiçbir şekilde izin verilmemektedir. Tarım ve Orman Bakanlığı'nın internet adresinde[29] "Bitki Listesi" ve "Zehirli ve Zararlı Oldukları İçin Gıda Amaçlı Kullanımlarda Yasaklanması Gereken Bitkiler Listesi" yer almaktadır. Bitki listelerinde 83'ü zehirli, 73'ü negatif, 542'si pozitif olmak üzere toplam 698 adet bitki yer almaktadır.[30]

03.10.2019 tarihli ve 30907 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiş olan *Gıda Işınlama Yönetmeliği*; ışınlama tesislerinde gıda ve gıda bileşenlerinin iyonlaştırıcı radyasyonla ışınlanması, ışınlanan gıda ve gıda bileşenlerinin piyasaya arzı ve resmi kontrollerine dair usul ve esasları belirlemektedir. Gıda ışınlama işlemi, gıdalarda gıda

[28] Mümtaz SİNAN'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[29] http://www.tarim.gov.tr/Konular/Risk-Degerlendirme-Hizmetleri, Erişim Tarihi: 04.11.2019.
[30] Mümtaz SİNAN'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

kaynaklı hastalıkların azaltılması, çürümenin önlenmesi veya geciktirilmesi ile gıdaların bozulmasının azaltılması, filizlenme, çimlenme ve olgunlaşma ile oluşabilecek gıda kayıplarının azaltılması, bitki ya da bitkisel ürünlere zarar veren organizmaların gıdadan uzaklaştırılması amaçlarından biri veya birkaçı için belirlenmiş ışınlama dozunda yapılan teknolojik bir işlemdir. Işınlama işlemi; ürünlerin doğrudan radyasyon kaynağı ile teması olmayan bir işlem olup yayılan ışın gıda maddesinin içinden geçirilir. Bu nedenle de ürün üzerinde kimyasal veya radyoaktif bulaşmaya neden olmaz ve bir kalıntı bırakmaz.

10.04.2013 tarihli ve 2013/12 no'lu *Türk Gıda Kodeksi Baharat Tebliği*'nde baharat; "*çeşitli bitkilerin tohum, tomurcuk, çekirdek, meyve, çiçek, kabuk, kök, gövde, rizom, yumru, yaprak, sap, soğan gibi kısımlarının kurutulup bütün hâlde ve/veya ufalanması ve/veya öğütülmesi ile elde edilen gıdalara renk, tat, koku ve lezzet vermek için kullanılan ürünler*" olarak tanımlanmıştır.

1.8.4.2. İlaç Mevzuatı

Ülkemizde bir ürünün geleneksel bitkisel tıbbi ürün olarak üretilmesi, ruhsatlandırılması ve tanımlanabilmesi için, AB ve Türkiye'de 15, diğer ülkelerde 30 yıldır halk arasında kullanıldığının literatür verileri ile ispatlanması gerekmektedir. Bu literatür verilerine göre belirtilen endikasyona ait spesifik doz ve pozoloji (uygulama süresi ve yöntemi) belirtilmelidir. Ruhsat başvuru dosyaları GBTÜ'ler için Ortak Teknik Doküman (OTD) biçiminde kabul edilmektedir. OTD; AB üye ülkeleri, ABD ve Japonya'da kullanılan ortak bir dosya biçimidir. Dosya içeriğinde; idari bilgiler, genel özet, kalite ve literatür verileri (gerekli olduğu hallerde preklinik ve klinik çalışma) istenir. Bu dosyalarda Avrupa Farmakopesi, Türk Farmakopesi ve/veya ulusal geçerliliği olan bir farmakopeye göre drogun istenen kalitede olup olmadığı belirtilmelidir. Örneğin, pestisit artığı, ağır metaller, aflatoksin, kül tayini, standardize olması için içermesi gereken belirleyici madde miktarı vb. şartlar istenir. Bu şartlar sağlandıktan sonra Sağlık Bakanlığı bünyesinde kurulan bilimsel komisyonlarda teknolojik ve farmakolojik değerlendirme yapılır. Bu işlemlere paralel olarak Analiz ve Kontrol Laboratuvar Dairesince numunenin uygunluğuna dair analiz işlemleri yürütülür. Numunenin uygun bulunmasını takiben tüm dosya idari olarak incelenir ve başvuru sahibi ilgili ürün için Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürün ruhsatnamesi almaya hak kazanır.

Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülen, bitkisel tıbbi ürün üretiminden nihai tüketiciye ulaşana kadar olan süreçteki iş ve işlemler aşağıdaki mevzuat çerçevesinde yürütülmektedir.

- *Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürünler Yönetmeliği (06.10.2010 tarihli ve 27721 sayılı Resmi Gazete)*

- *Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürünlerin Tip 1A ve Tip 1B Bildirimleri İçin Dosya Şartları Üzerine Kılavuz (10.12.2010 tarihli ve 7696 sayılı Makam Oluru)*
- *Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürünler İçin Başvuru Dosyası Hazırlanmasına İlişkin Ortak Teknik Doküman (OTD) Kılavuzu (15.04.2011 tarihli ve 3286 sayılı Makam Oluru)*
- *Sağlık Beyanı ile Satışa Sunulan Ürünlerin Sağlık Beyanları Hakkındaki Yönetmelik (07.06.2013 tarihli ve 28670 sayılı)*
- *Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları Yönetmeliği (27.10.2014 tarihli ve 29158 sayılı Resmi Gazete). Yönetmelik ile 15 adet alternatif tıp yöntemi yasal hale gelmiştir.*

1.8.4.3. Kozmetik Mevzuatı

5324 sayılı *Kozmetik Kanunu* Türkiye'de; kozmetik ürünlerin topluma güvenli, etkili ve kaliteli şekilde ulaşmasını temin etmek üzere ürünlerin piyasaya arz edilmesinden önce bildirimde bulunulması, piyasa gözetim ve denetiminin yapılması ile bu ürünlerin üretim yerlerinin denetimi amacı ile 24.03.2005 tarihli ve 25823 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanmıştır. *Kozmetik Yönetmeliği* ise 24.03.2005 tarihli ve 5324 sayılı *Kozmetik Kanunu*nun 7 nci maddesine dayanılarak, Avrupa Birliği Kozmetik Mevzuatının 1223/2009/EC sayılı Konsey Direktifi ve 96/335/EC sayılı Komisyon Kararına paralel olarak 23.05.2005 tarihli ve 25823 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanmıştır. Bu Yönetmelik ile kozmetik ürünlerin, yanılmaya yol açmayacak ve insan sağlığına zarar vermeyecek şekilde, doğru ve anlaşılabilir bilgiler ile tüketiciye ulaşmasını sağlamak üzere, sahip olmaları gereken teknik niteliklerine, ambalaj bilgilerine, bildirimlerine, piyasaya arz edilmelerine, piyasa gözetim ve denetimlerine, üretim yeri denetimlerine ve denetimler sonunda alınacak tedbirlere ilişkin usul ve esasları düzenlemektedir.

1.9. ULUSLARARASI MEVZUAT

Birleşmiş Milletler Biyolojik Çeşitlilik Konvansiyonu biyolojik çeşitliliğin korunması ve sürdürülebilir kullanımının, artan dünya nüfusunun gıda, sağlık ve diğer ihtiyaçlarının karşılanması açısından kritik öneme sahip olduğunu belirtmektedir.

Yüzyıllar boyunca bitkisel ilaçların kullanılmasına rağmen, tıbbi uygulamalar için nispeten az sayıda bitki türünün üzerinde çalışılmıştır. Daha az sayıda bitki özleri ve aktif maddeleri ve bunları içeren preparatlar için güvenlik ve etkinlik verileri mevcuttur.[31]

TAB'lar ile ilgili yasal kontroller, yapılandırılmış bir kontrol modeli etrafında gelişmemiştir. Ülkelerin tıbbi bitkileri ve onlardan elde edilen ürünleri tanımlamalarının farklı yolları bulunmaktadır. Ülkeler güvenliliklerini, kalitelerini ve etkinliğini sağlamak için lisanslama, dağıtım, üretim ve ticarette çeşitli yaklaşımlar benimsemiştir.

[31] WHO, Regulatory Situation of Herbal Medicines-A Worldwide Review, 1998, p. 1.

Bitkisel veya geleneksel tıbbi ürünlerin sınıflandırılması için düzenleyici sistemlerde uygulanan faktörler; bir farmakope monografide açıklama, reçete durumu, terapötik etki iddiası, planlanmış veya düzenlenmiş maddeler veya kullanım süreleridir. Bazı ülkeler "*resmi olarak onaylanmış*" ürünler ile "*resmi olarak tanınan*" ürünler arasında ayrım yapmakta ve söz konusu ürünler otorite tarafından bilimsel değerlendirme yapılmadan pazarlanabilmektedir.

Bitkisel ilaçlar için çeşitli yasal yaklaşımlar aşağıdaki kategorilerden birine veya birkaçına girmektedir:

- Tüm ürünler için aynı düzenleyici gereksinimler,
- Bitkisel/geleneksel ilaçlar için gerekli olmayan belirli kanıt türleri ile tüm ürünler için aynı düzenleyici gereklilikler,
- Bitkisel/geleneksel ilaçlar için tüm mevzuat gerekliliklerinden muafiyet,
- Kayıt veya pazarlama izni ile ilgili bitkisel/geleneksel ilaçlar için tüm mevzuat gerekliliklerinden muafiyet,
- Tüm mevzuat gerekliliklerine tabi bitkisel/geleneksel ilaçlar,
- Kayıt veya pazarlama izni ile ilgili mevzuat gerekliliklerine tabi bitkisel/geleneksel ilaçlar.

Bitkisel ilaçlar ve ilgili ürünlerin düzenleyici kurumlar tarafından kayıt altına alınmaması veya kontrol edilmemesi durumunda; sağlık yetkililerinin bileşenleri taraması, pazarlamadan önce kalite kanıtlamayı talep etmesi, doğru ve güvenli kullanımı sağlaması ve ayrıca lisans sahiplerinin pazarlama sonrası gözetim sistemi içinde şüpheli yan etkileri bildirme zorunluluğu getirilmiştir.[32]

Seçilmiş önemli ülkelerdeki mevzuat ayrıntılı olarak aşağıda ele alınmıştır.[33]

1.9.1. Hindistan

Hindistan'da geleneksel ilaçların kapsamı ve içeriği, 1940 İlaç ve Kozmetik Yasası ve 1945 İlaç ve Kozmetik Kuralları tarafından düzenlenmektedir. İlgili Yasa ilaç ve kozmetik ürünlerinin ithalatı, üretimi, dağıtımı ve satışını düzenlemektedir. 1959'da Hindistan Hükümeti, geleneksel Hint tıbbı sistemlerini tanımış ve geleneksel Hint tıbbından türetilen ilaçları içerecek şekilde İlaç ve Kozmetik Yasasını değiştirmiştir. Geleneksel ilaçlardan elde edilen hiçbir ürün, devlet ilaç kontrol otoritelerinin lisansı olmadan üretilememektedir. Geleneksel sistemlerden elde edilen patentli ve tescilli ilaçlar, İlaç ve Kozmetik Yasasında belirtildiği gibi, bilinen kitaplarda belirtilen bileşenleri içermelidir.

[32] WHO, Regulatory Situation of Herbal Medicines-A Worldwide Review, p. 2-3.
[33] A.g.e., p. 4-38.

Ayurveda (*eski Hindu hekimlik ve uzun yaşam sanatı*), *Siddha* (*Tamil kültüründen üretilen geleneksel bir tedavi sistemi*) ve *Unani* (*Fars-Arap geleneksel tıp ve Güney Asya'da Müslüman kültüründe kullanılan bilimsel uygulama*) ilaçları, özel bir komite ve danışma kurulu tarafından tavsiye edilmektedir.

1993 yılında Hindistan Hükümeti tarafından atanan bir uzman komitesi, İlaç ve Kozmetik Yasası ve kurallarına dâhil edilmesi amaçlanan bitkisel ilaçların güvenlilik ve etkinliği konusunda kılavuzlar geliştirmiştir. Ayurveda, Siddha ve Unani bitkileri için "Yetkili Kitaplar"da verilen formüllere uygun olarak belirtilen ve üretilenler ile ruhsatlandırma makamları tarafından izin verilenler dışında başka hiçbir bitkisel ilacın üretilmesine veya pazarlanmasına izin verilmemiştir.

Yeni bir bitkisel ilaç üreticisinin pazarlama izni başvurusunda güvenlik verilerini ve uygun etkinlik verilerini vermesi gerekmektedir. Bitkisel preparatlar, baskın aktif bileşenlerin bitki kökenli olduğu doğal ürünler olarak tanımlanmaktadır. Bitkisel ilaçlar için, bunların piyasadaki mevcudiyetine ve bitkilerin yapısına bağlı olarak bir sınıflandırma önerilmiştir. Bu sınıflandırma şu şekildedir:

- **Kategori 1:** 5 yıldan uzun süredir kullanımda,
- **Kategori 2:** 5 yıldan daha az bir süredir kullanılıyor,
- **Kategori 3:** Yeni ilaçlar.

Bitkisel ilaçların sınıflandırılması, bitkilerin işlenmiş veya işlenmemiş parçaları içerip içermediğine ve potansiyel olarak zehirli bitkiler içerip içermediğine bağlıdır. Güvenlik ve etkinlik gereksinimleri ürünün sınıflandırılmasına ve pazara uygunluğuna göre değişmektedir. Bitkilerin yapısına ve pazar mevcudiyetine bağlı olarak klinik deneme verilerinin ve toksisite verilerinin sunulmasına ihtiyaç olduğu belirtilmiştir.[34]

1.9.2. Çin

Çin'deki bitkisel ilaçlar pazarlama için özel gereksinimleri olan tıbbi ürünler olarak kabul edilmektedir (örn. kalite dosyası, güvenlik, etkinlik değerlendirmesi, özel etiketleme vb.). Yeni ilaçların İlaç İdaresi Kanununa göre incelenmesi ve onaylanması gerekmektedir. Onaylandıktan sonra yeni ilaç sertifikasına bir onay numarası verilmektedir. Fabrikanın daha sonra ürünü piyasaya sürmesine izin verilmektedir. Bu prosedür, geleneksel deneyimlere duyulan saygıyı yansıtmaktadır. Modern bilimsel ve teknik bilgiler, tedavi edici etkilerin ve modifiye edilmiş geleneksel ilaçların kalitesini değerlendirmede kullanılmaktadır.

[34] WHO, Regulatory Situation of Herbal Medicines-A, Worldwide Review, p. 24.

Çin Halk Cumhuriyeti İlaç İdaresi Kanunu 20.09.1984 tarihinde yürürlüğe girmiştir. İlgili Kanunun 3 üncü maddesi; "*Devlet, hastalıkların önlenmesi ve tedavisinin yanı sıra sağlık hizmetlerinde de rol alacak olan modern ve geleneksel ilaçların geliştirilmesini teşvik eder. Devlet yabani bitkisel ilaçların kaynaklarını korur ve bitkisel ilaçların yerel olarak yetiştirilmesini teşvik eder*" şeklindedir. Bir ilaç üretim işletmesiyle ilgili olarak 5 inci maddede; "*Yeterli sayıda teknik personel ya da eczacı görevlendirilmesi ve ilaç üretimi ölçeğine uyarlanabilecek vasıflı işçiler görevlendirilmesi*" gerektiği belirtilmektedir. Bununla birlikte, hammadde malzemelerinin hazırlanması ve birim miktarlarının belirlenmesi için işletmeler, hammaddelerin özelliklerine aşina olan eczacılık uzmanlarına sahip olmalı ve eczacılar veya unvanına eşit veya daha yüksek bir unvana sahip bir teknik personele sahipse, ilçe seviyesinin üzerindeki sağlık bürosuna kayıtlı olmalıdır. Buna ilaveten, işletmeler hammaddenin hazırlanması ve birim miktarlarının belirlenmesi için, hammaddelerin özelliklerini bilen eczacılara sahip olmalı, eczacılar yahut aynı unvanda veya daha yüksek olan bir birime sahip olan teknik personele sahip olup olmadığı bilinmelidir. 6 ncı madde, "*işlenmiş tıbbi bitki materyallerinin, Çin Halk Cumhuriyeti Kodeks şartnamelerine veya il, özerk bölge veya belediyenin sağlık bürosu tarafından öngörülen işlem normlarına uygun olarak hazırlanıp birim miktarlarının belirlenmesi gerektiğini*" belirtir. 29 uncu madde, "*Halk Sağlığı Bakanlığı, iç piyasada arzın az olması durumunda şifalı bitki materyallerinin ve patentli bitkisel ilaçların ihracatını kısıtlama veya yasaklama yetkisine sahiptir*" şeklindedir. 31 inci maddede, yeni keşfedilen veya yurtdışından getirilen tıbbi bitki materyallerinin satışına, il, özerk bölge veya belediyenin sağlık bürosu tarafından onaylanmadıkça izin verilmediği belirtilmektedir.

1.9.3. Vietnam

Bitkisel ilaçların kalitesini ve tedavi edici etkinliğini sağlamak için geleneksel tıbbi uygulamada yaygın olarak kullanılan 215 bitki ve tıbbi bitkilerden hazırlanan 27 yerli ilaç, ulusal standardlara sahip Vietnam İlaç Komitesi tarafından Vietnam İlaçlar Kitabında yayımlanmıştır. Tıbbi bitkiler üzerindeki monograflar; kalite kontrol, test yöntemleri ve depolama protokollerine ek olarak, işleme ve formülasyon yöntemleri, özellikleri, terapötik etkinlik, kullanım, dozaj ve kontrendikasyonlara ilişkin düzenlemeleri de içermektedir.

En önemli şifalı bitkilerden yararlanabilmek ve doğru kullanabilmek amacıyla envanter yapılmıştır. Yayımlanan sonuçlar, son yıllarda kaydedilen olağanüstü ilerleme hakkında bilgi vermektedir. Halk hekimliğinde yaygın olarak kullanılan bitkilerde, 238 bitki familyasından 1.863 tür bulunmuştur. Bunların çoğu yabani türlerdir ve sayısız bitki ülkenin belirli bölgelerine özgüdür.

1.9.4. Amerika Birleşik Devletleri[35]

1930'ların sonlarında Amerika Birleşik Devletleri'nde, Gıda, İlaç ve Kozmetik Yasası kabul edilmiş ve bu tarihten itibaren, Gıda ve İlaç İdaresi (FDA), bir hastalığı tedavi ettiğini, iyileştirdiğini, hafiflettiğini veya önlediğini iddia eden herhangi bir ürünü ilaç olarak düzenlemiştir. ABD'deki doğal ürünlerin çoğu, tüketiciler tarafından halk ilaçları olarak kullanılsa da yiyecek ya da yiyecek katkı maddesi olarak da düzenlenmektedir. Bu nedenle düzenleyici faaliyetlerin çoğu güvenlik alanında gerçekleşmektedir. Bir bitkinin "*genel olarak güvenli olduğu (GRAS)*" durumlarda, bu hiçbir iddiada bulunulmamasını ve ürünlerin yanlış markalanmamasını veya değiştirilmemesini sağlamak anlamına gelmektedir. Kalifiye uzmanların onayladığı ve diğer uzmanlarla çelişmediği sürece bitkisel ürünler teorik olarak *GRAS* statüsüne sahiptir.

1990'da ABD'de, tüm gıda ürünlerinin beslenme etiketine sahip olmasını ve FDA'nın gıdalar için sağlık yararı etiketlemesini onaylamak için kriterler belirlemesini gerektiren Beslenme Etiketleme ve Eğitim Kanunu (NLEA) hayata geçmiştir. NLEA'ya muafiyet, vitaminlerin, minerallerin, bitkilerin ve benzeri besin maddelerinin geleneksel yiyeceklerden farklı şekilde tüketildiğini ve bu nedenle sağlık yararları için daha hafif kanıt standardlarına tabi olması gerektiğini belirtmiştir. Yeni yasa, Ulusal Sağlık Enstitüleri bünyesinde, sağlığın iyileştirilmesi için diyet takviyelerinin rolünü araştırması ve diyet takviyelerinin yararlarına ilişkin bilimsel çalışmaları teşvik etmesi gereken bir Besin Takviyeleri Ofisi kurulmasını öngörmektedir. Ekim 1994'te, Diyet Takviyesi Sağlık ve Eğitim Yasası, diyet takviyelerinin kronik hastalıkların önlenmesinde faydalı olduğunu ve dolayısıyla uzun vadeli sağlık bakım maliyetlerini sınırlamaya yardımcı olduğunu kabul etmiştir. Ekim 1994'te Diyet Ek Sağlık ve Eğitim Yasası'nın imzalanması, ABD pazarında bitkisel ürünlerin tanınmasını hızlandırmış ve bu ürünlerin diyet takviyesi olarak pazarlanması için fırsat vermiştir. Çünkü Yasa, bu ürünlerin güvenli olduğunu ve makul kanıtlarla herhangi bir talebi desteklediğini gösteren veriler sağlamıştır. Bununla birlikte, bir bitkisel ürünü ilaç olarak pazarlama ve tıbbi taleplerde bulunma şansı düşüktür çünkü FDA, etkinliklerin bibliyografik kanıtlarını kabul etmemekte, ancak tesadüfî kontrollü çalışmaları etkinlik kanıtı olarak tercih etmektedir.

13.12.2016'da "*21. Yüzyıl Tedavi Yasası*", tıbbi ürün geliştirmeyi hızlandırmak ve onlara daha hızlı ve daha verimli ihtiyaç duyan hastalara yenilikler ve ilerlemeler getirmek amacıyla tasarlanmıştır.

[35] www.fda.gov, Erişim Tarihi: 21.10.2019.

Yasalar, FDA'nın karar alma sürecinde, hastaların bakış açılarını ilaçların, biyolojik ürünlerin ve cihazların geliştirilmesine dâhil etmeye yönelik çalışmaları teşvik etmektedir. Tedavi Yasası, tıbbi karşı önlemler de dâhil olmak üzere yeni tıbbi ürünlerin geliştirilmesini ve gözden geçirilmesini hızlandıracak klinik deneme tasarımlarını ve klinik sonuç değerlendirmelerini modernize etme yeteneğini artırmaktadır. Ek olarak, Tedavi Yasası, FDA'yı ilaç, biyoloji ve cihaz merkezleri arasındaki başlıca hastalık alanlarındaki faaliyetleri koordine etmeye yardımcı olmak amacıyla bir veya daha fazla merkezler arası enstitü oluşturmaya yönlendirmekte ve kombinasyon ürünlerinin düzenlenmesini geliştirmektedir.

1.9.5. Avrupa Birliği

Avrupa Birliği, malların, sermayenin, hizmetlerin ve birlik içindeki kişilerin serbest dolaşımını kolaylaştırmak amacıyla kapsamlı bir yasama ağı geliştirmiştir. 65/65/EEC ve 75/318/EEC Direktiflerine göre, farmasötik ürünler pazara girmeden önce pazarlama öncesi onay gerektirmektedir.

Kalite, güvenilirlik ve etkinlik dokümantasyonu için gereklilikler, dosya ve uzman raporları 91/507/EEC sayılı Direktifte belirtilmiştir. 75/319/EEC sayılı Direktifin 39 uncu maddesinin 2 nci fıkrası, Üye Devletlerin, bu direktiflerin gerekliliklerini yerine getirip getirmediğini tespit etmek için o dönemde, 12 yıllık bir süreyle piyasadaki tüm ürünleri kontrol etmek zorunluluğu getirmiştir.

Ülkeler, bitkisel ilaçların gözden geçirilmesinde farklı yaklaşımlar benimsemiştir. 2004'te Avrupa Parlamentosu ve Avrupa Konseyi tarafından yayımlanan 2004/24/EC sayılı Avrupa Direktifi, Avrupa'daki bitkisel ilaçların kullanımı için temel teşkil etmektedir. Yönerge, piyasaya sürülen bitkisel ilaçların, her Avrupa ülkesinin ulusal düzenleyici otoriteleri tarafından yetkilendirilmesi gerektiğini ve bu ürünlerin tanınmış bir güvenilirlik ve etkinlik seviyesine sahip olmaları gerektiğini belirlemiştir.[36]

İnsanların kullanımına yönelik tıbbi ürünlere ilişkin Topluluk kodu hakkında 06.11.2001 tarih ve 2001/83/EC sayılı Avrupa Parlamentosu ve Konsey Direktifi, 28/01/2019 tarihinde yapılan değişiklikler ile son halini almıştır.[37] Üye ülkeler, 2001/83/EC direktifindeki hükümlere uymak zorundadır ve kendi ülkesel mevzuatlarını direktife uygun tekrar gözden geçirmeleri gerekmektedir. 2001/83/EC direktifinde yer alan bazı maddeler şu şekildedir:

[36] https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:136:0085:0090:en:PDF, Erişim Tarihi: 24.09.2019.
[37] https://eur-lex.europa.eu/legal-content/en/TXT/?uri=CELEX:32001L0083, Erişim Tarihi: 24.09.2019.

• *Tıbbi ürünlerin üretimi, dağıtımı ve kullanımını düzenleyen her türlü kuralın temel amacı halk sağlığını korumak olmalıdır. Ancak bu amaca ilaç endüstrisinin gelişimini veya Topluluk içinde tıbbi ürün ticaretini engellemeyecek yollarla ulaşılmalıdır.*

• *22.07.1993 tarihli ve 2309/93/EEC sayılı Konsey Tüzüğü'nün (EEC) oluşturduğu, insan ve veteriner kullanımına yönelik tıbbi ürünlerin ruhsatlandırılması ve denetlenmesi, Avrupa Tıbbi Ürünleri Değerlendirme Ajansı bir Üye Devlette yetkili bir otorite tarafından verilen bir tıbbi ürün için bir pazarlama ruhsatı olması şartıyla, ciddi bir gerekçe olmadığı sürece, diğer Üye Devletlerin yetkili makamları tarafından tanınması gerekir. İlgili tıbbi ürün için izin alınması halk sağlığı için risk oluşturabilir. Üye Devletler arasında bir tıbbi ürünün kalitesi, güvenliği veya etkinliği ile ilgili bir anlaşmazlık olması durumunda, konunun bilimsel bir değerlendirmesi Topluluk standardlarına göre yapılmalı ve bu konuda anlaşmazlığın bağlayıcı olduğu konusunda tek bir karar alınmasına yol açmalıdır. Bu karar Komisyon ile Üye Devletler arasında yakın işbirliğini sağlayan hızlı bir prosedürle alınmalıdır.*

• *Bu amaçla, 2309/93 (AET) sayılı Tüzükte belirtilen Avrupa Tıbbi Ürünleri Değerlendirme Ajansına bağlı Özel Tıbbi Ürünler Komitesi oluşturulmalıdır.*

• *Bu Yönerge, tıbbi ürünlerin serbest dolaşım hedefine ulaşılması için önemli bir adımdır. Diğer tedbirler, özel tıbbi ürünlerin serbest dolaşımına ilişkin tüm engelleri ortadan kaldırabilir.*

• *Halk sağlığını korumak ve tıbbi ürünler için pazarlama ruhsatı başvurusu sırasında yapılan başvurunun gereksiz yere tekrarlanmasından kaçınmak için Üye Devletler, kendileri tarafından izin verilen her tıbbi ürün için sistematik olarak değerlendirme raporları hazırlamalı ve talep üzerine rapor alışverişinde bulunmalıdırlar. Ayrıca, bir Üye Devlet, bu Üye Ülkenin aldığı kararın tanınması amacıyla, hâlihazırda başka bir Üye Devlette aktif olarak incelenmekte olan bir tıbbi ürünün piyasaya sürülmesine izin vermek için bir başvurunun incelemesini askıya alabilmelidir.*

• *İç pazarın kurulmasının ardından, üçüncü ülkelerden ithal edilen tıbbi ürünlerin kalitesini garanti altına almak için spesifik kontrollerden ancak Topluluk tarafından ihracatçı ülkede gerekli kontrollerin yapılmasını sağlamak için uygun düzenlemeler yapılması durumunda feragat edilebilir.*

• *Piyasada satılan tıbbi ürünlere yönelik yetkilendirmeyi düzenleyen genel kurallar, piyasaya yerleştirilen homeopatik tıbbi ürünlere, terapötik endikasyonlarla veya istenen terapötik etkiye karşı dengeli olması gereken riskleri sunabilecek bir formda uygulanmalıdır.*

Özellikle, homeopatik bir geleneğe sahip olan Üye Devletler, bu tıbbi ürünlerin güvenliğini ve etkinliğini, Komisyona bildirmeleri şartıyla etkinliğini sağlamak amacıyla yapılan denemelerin ve deneme sonuçlarının değerlendirilmesi için özel kuralları uygulayabilmelidir.

- *Tıbbi ürünlerin hareketini kolaylaştırmak ve bir Üye Devlette yapılan kontrollerin bir başkasında tekrarlanmasını önlemek için, üçüncü ülkelerden gelen imalat ve ithalatlar ve bunlarla ilgili izinlerin verilmesi için asgari şartlar getirilmelidir.*
- *Üye devletlerde, tıbbi ürün imalatının denetlenmesi ve kontrolünün asgari nitelik koşullarını yerine getiren bir kişi tarafından gerçekleştirilmesi sağlanmalıdır.*
- *Bu ürünlerin uygun koşullarda saklanmasını, taşınmasını ve kullanılmasını garanti altına almak için, tıbbi ürünlerin, üretiminden veya Topluluğa ithal edilmelerinden, halka arz edilmeleri için tüm tıbbi ürünlerin dağıtım zincirinin üzerinde kontrolün sağlanması gerekmektedir. Bu amaçla kabul edilmesi gereken şartlar, hatalı ürünlerin piyasadan çekilmesini önemli ölçüde kolaylaştıracak ve sahte ürünlere karşı daha etkin çabalar sağlayacaktır.*
- *Etiketleme ve ambalajlama broşürlerinin nasıl sunulacağına ilişkin kurallar belirlenmelidir.*
- *Kullanıcılara verilen bilgileri düzenleyen hükümler, tıbbi ürünlerin tam ve anlaşılır bilgiler temelinde doğru bir şekilde kullanılabilmesi için yüksek derecede tüketici koruması sağlamalıdır.*
- *Genel olarak, reçetesiz tıbbi ürünler bile dâhil olmak üzere reklam, halk sağlığını etkileyebilir, aşırı ve kötü düşünülmüş olabilir. Tıbbi ürünlerin izin verildiği yerlerde halka tanıtılmasından önce, tanımlanması gereken belirli kriterleri yerine getirmelidir.*
- *Tıbbi ürünler üreten veya ithal eden her bir teşebbüs, bir tıbbi ürün hakkında sağlanan tüm bilgilerin onaylanan kullanım koşullarına uygun olmasını sağlamak için bir mekanizma oluşturmalıdır.*[38]

1.9.6. Uluslararası Kuruluşlar

TAB'ların öneminden dolayı uluslararası alanda birçok kurum ve kuruluş faaliyet göstermektedir. TAB'larla ilgili faaliyet gösteren ana kurum ve kuruluşlar arasında;

- ✓ *Dünya Sağlık Örgütü (WHO),*
- ✓ *Birleşmiş Milletler Gıda ve Tarım Örgütü (FAO),*
- ✓ *Dünya Koruma Birliği (IUCN),*

[38] https://eur-lex.europa.eu/legal-content/en/HIS/?uri=CELEX:32001L0083, Erişim Tarihi: 26.09.2019.

- ✓ *Avrupa İlaç Ajansı (EMA),*
- ✓ *Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Küresel Federasyonu (GOFMAP),*
- ✓ *Avrupa Bitkisel Demleme Çaylar Birliği (European Herbal Infusions Association-EHIA),*
- ✓ *Uluslararası Ticaret Merkezi (International Trade Centre ITC),*
- ✓ *Avrupa Gıda Güvenliği Otoritesi (EFSA),*
- ✓ *ESCORENA Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Ağı (ESCORENA Network),*
- ✓ *Doğal Hayatı Koruma Vakfı (WWF),*
- ✓ *Hindistan Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Merkez Enstitüsü (CSIR-CMAP),*
- ✓ *Hindistan Hükümeti Ulusal Tıbbi Bitkiler Kurulu (National Medicinal Plants Board-NMPB)* yer almaktadır.

Diğer taraftan;

- ✓ *Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Uluslararası Konseyi (International Council for Medicinal and Aromatic Plants - ICMAP)*
- ✓ *İngiliz Bitkisel İlaç Birliği (British Herbal Medicine Association - BHMA)*
- ✓ *Avrupa Şifalı Bitki Yetiştiricileri Birliği (European Herb Growers Association - EUROPAM)*
- ✓ *Amerika Botanik Konseyi (American Botanical Council - ABC)*
- ✓ *Amerika Tıbbi Aktif Bitkiler Konseyi (American Council for Medicinally Active Plants - ACMAP)*
- ✓ *Afrika Tıbbi Bitkiler Standardları Birliği (Association for African Medicinal Plants Standards - AAMPS)*
- ✓ *Hindistan Şifalı Bitkiler Endüstrisi Federasyonu (Federation of Indian Herbal Industry - FIHI)*
- ✓ *Peru Doğal Ürünler Enstitüsü (Peruvian Institute of Natural Products - IPPN)*
- ✓ *Küresel Entegre İlaç Merkezi (Global Information Hub on Integrated Medicine - GLOBinMED)*
- ✓ *Tıbbi Bitkiler Araştırma Topluluğu (Society for Medicinal Plants Research)*
- ✓ *Tıbbi Bitki Kalkınma Enstitüsü (The Institute of Medicinal Plant Development - IMPLAD)*
- ✓ *Çin İlaç Bilimleri Akademisi (Chinese Academy of Medical Sciences - CAMS)*
- ✓ *Pekin Tıp Koleji Birliği (Peking Union Medical College - PUMC)*
- ✓ *Tıbbi Bitkiler Kalkınma Enstitüsü (Institute of Medicinal Plant Development, Beijing)* gibi kuruluşlar da TAB'lar üzerine çalışmalar yapmaktadır.[39,40]

2001/83/EC sayılı ana direktifi tadil eden 2004/24/EC sayılı Direktif 31.03.2004 tarihinde yürürlüğe girmiştir. Bu direktif Belçika'da genç kadınların takip ettiği zayıflama

[39] Orta Anadolu Kalkınma Ajansı, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Sektör Raporu", Kayseri, 2015, s. 32-35.
[40] http://www.fao.org, Erişim Tarihi: 25.09.2019.

rejiminde kullanılan Çin bitkilerinin ülkeye girişinden sonra rapor edilen ve hızla gelişen bir interstisyel nefropati olan Çin Bitki Nefropatisi adı verilen kamu sağlığı sorunu sonrasında yürürlüğe konulmuştur. AB üyesi ülkeler *Avrupa Sağlık Ajansı (European Medicine Agency-EMA)* sitesinde yer alan bu direktiflere göre bitkisel ürünlerini değerlendirmektedir. AB üyesi olmayan Japonya, Malezya vb. diğer ülkelerin kendilerine ait mevzuatı bulunmaktadır.

Avrupa'da hekim ve eczacıların güvenli bir şekilde EMA (Avrupa Sağlık Ajansı) monografları ve ESCOP (Avrupa Bilimsel Fitoterapi Birliği) monografları kullanılmaktadır. Bu kaynaklarda tıbbi bitkilerin kullanım şekilleri, dozları, ilaç etkileşimleri vb. bilgiler yer almaktadır. Ayrıca Avrupa Farmakopesi veya her ülkenin kendi farmakopesi olabilmektedir.

CITES (The Convention on International Trade In Endangered Species of Wild Fauna and Flora) "*Nesli Tehlike Altında Olan Yabani Hayvan ve Bitki Türlerinin Uluslararası Ticaretine İlişkin Sözleşme*"dir. CITES Sözleşmesi; yabani hayvan ve bitki türlerinin canlı ve ölü örnekleri ile bunların kolayca tanınabilen parçaları ile türevlerinin sözleşmeye taraf ülkeler arasındaki ithalatını, ihracatını, reeksportunu ve denizden girişini kısacası uluslararası ticaretini; temeli izin ve belgelere dayanan ve ancak sözleşmede belirtilen bazı şartların yerine getirilmesi halinde bu izin ve belgelerin verilmesini öngören uluslararası bir düzenlemedir. CITES Belgesi ise yönetmeliğin I, II ve III sayılı listelerinde yer alan bir türe ait, örneğin ihracat, ithalat, yeniden ihracatı ve denizden girişinde, yönetim mercileri tarafından düzenlenen, bu kapsamda yapılan işlemler sırasında taraf devletlerin yönetim mercileri ve gümrük idarelerince aranan, sözleşme hükümlerine uygun formatta düzenlenen formdur. Ticaretlerinin düzenlenmesi farklı derecede bulunan yabani hayvan ve bitki türleri, üç ayrı ek liste olarak belirlenmiştir. Buna göre ek listelerden, EK-1 listesi nesilleri tükenme tehdidi ile karşı karşıya bulunan ve bu nedenle örneklerinin ticaretinin sıkı mevzuata tabi tutulması ve bu ticarete sadece istisnai durumlarda izin verilmesi zorunlu olan türleri içerir. EK-2 listesi nesilleri mutlak olarak tükenme tehdidiyle karşı karşıya olmamakla birlikte, nesillerinin devamıyla bağdaşmayan kullanımları önlemek amacıyla ticaretleri belirli esaslara bağlanan türleri içerir. EK-3 listesi ise herhangi bir taraf ülkenin kendi yetki alanı içerisinde düzenlenmeye tabi tuttuğu ve aşırı kullanımını önlemek veya kısıtlamak amacıyla ticaretinin denetime alınmasında diğer taraflar ile işbirliğine ihtiyaç duyduğunu belirttiği bütün türleri kapsamaktadır.

İKİNCİ BÖLÜM
TIBBİ VE AROMATİK BİTKİ ÇEŞİTLİLİĞİNİN KORUNMASI

Türkiye biyolojik çeşitlilik açısından küçük bir kıta özelliği göstermektedir. Avrupa-Sibirya, Akdeniz ve İran-Turan olarak isimlendirilen üç fitocoğrafik bölgesi (bitki coğrafi bölgesi), iki kıta arasındaki konumu, kısa aralıklarla değişen iklimsel ve coğrafi özellikleri, ülkemize çok çeşitli orman, dağ, step, sulak alan, kıyı ve deniz ekosistemleri kazandırmıştır.

Tüm Avrupa kıtasında 12.500 açık ve kapalı tohumlu bitki türü varken, sadece Anadolu'da bu sayıya yakın bitki türü olduğu bilinmektedir. Bunların yaklaşık üçte biri Türkiye'ye özgü (endemik) türlerdir. Coğrafi bölgelerden, Doğu Anadolu ve Güney Anadolu bölgeleri; bitki coğrafyası bölgelerinden ise İran-Turan ve Akdeniz bölgeleri endemik bitki türleri bakımından zengin olanlarıdır.

Ülkemizde, 100'den fazla bitki türünün geniş yayılım gösterdiği ve çok sayıda önemli kültür bitkileri gibi ekonomik açıdan değerli bitki türlerinin menşei ya da çeşitlilik merkezi olan 5 mikro-gen merkezi bulunmaktadır. Bu merkezler dünyada kültüre alınan çok sayıda bitki türünün tarımının gelecekteki sürdürülebilirliği açısından önemli genetik kaynaklar sunmaktadır.

2.1. KORUMA

Biyolojik çeşitliliğin korunması adına yerinde yani doğal ortamında (in-situ) ve yeri dışında (ex-situ) koruma yaklaşımları izlenmektedir. Her iki yaklaşım da uluslararası alanda yaygın kabul görmektedir. İn-situ koruma; türlerin yaşamlarını sürdürebilmek için doğal çevreye bağımlı olduklarını, bu nedenle kendi ekosistemlerinde korunmaları gerektiğini kabul eden bir yaklaşımdır. Ex-situ koruma; gen bankaları, tohum bankaları, botanik bahçeleri vb. kuruluşlarla gerçekleştirilmektedir. Ancak ex-situ korumada türler ile çevre arasındaki etkileşim devam etmediğinden evrimleşme süreci durmaktadır.

2.1.1. Doğal Ortamında Sürdürülebilir Koruma (In-Situ)

Biyolojik çeşitliliğin korunması ve geliştirilmesi hususunda orman ekosistemleri büyük öneme haizdir. Bu amaçla özellikle korunan alan olarak ayrılan orman parçalarının sayısı, alanı ve dağılımı gün geçtikçe artmaktadır. Ancak biyolojik çeşitliliğin korunması ve geliştirilmesi için, korunan alanlar dışındaki alanlara da gereken önemin verilmesi ve bu alanların planlanmasında çevre ve biyoçeşitliliğin amaçlarını dikkate alan "*Ekosistem Tabanlı Çok Amaçlı Planlama*" yaklaşımlarının benimsenmesi gerekmektedir. Bu kapsamda ulusal ve uluslararası düzeyde farkındalık oluşmuş olup "*Ekosistem Tabanlı Çok Amaçlı Planlama*" çalışmaları ilgili tüm bakanlıklarda ve kamu kurumlarında başlamıştır.

Ülkemizde doğal ortamında (in-situ) korumaya iyi bir örnek sulak alanlardır. Sulak alan olarak ilan edilen alanlar; "*Sulak Alanların Korunması Yönetmeliği*" kapsamında korunmaktadır. Türkiye'de doğal ortamında sürdürülebilir koruma kapsamında korunan alanlar mevzuat ve ilgili kurum ayrımına göre aşağıda belirtilmektedir.

- **6831 Sayılı Orman Kanunu Kapsamında Orman Genel Müdürlüğü Bünyesinde 2018 Yılı İtibariyle Korunan Alanlar**

1. *Muhafaza Ormanları (55 adet, 251.519 ha.)*

Arazi kayması ve yağmurlarla yıkanma tehlikesi olan yerlerdeki ormanlar ile meskûn mahallerin havasını, şose ve demiryollarını, toz ve kum fırtınalarına karşı muhafaza eden ve nehir yataklarının dolmasının önüne geçen veya memleket müdafaası için muhafazası zaruri görülen ve bu gerekçelerle ayrılan devlet ormanları, maki veya fundalarla örtülü yerlerdir.

2. *Gen Koruma Ormanları (312 adet, 42.329 ha.)*

Bir türün genetik çeşitliliğinin doğal ortamında korunması amacıyla yönetilen doğal meşcerelerdir.

3. *Tohum Bahçeleri (197 adet, 1.457 ha.)*

Yüksek kaliteli bol tohum üretmek üzere yetiştirilen bahçelerdir.

4. *Tohum Meşcereleri (317 adet, 41.992 ha.)*

Orman ağacı ve ağaççığı türlerinde tohum üretmek amacıyla koordinatları Tarım ve Orman Bakanlığınca belirlenen ve bu amaçla yönetilen alanlardır.

5. *Şehir (Kent) Ormanları (137 adet, 10.363 ha.)*

Ormanların öncelikle sağlık, spor, estetik, kültürel ve sosyal fonksiyonlarını halkın hizmetine sunmak, aynı zamanda yurdun güzelliğine katkı sağlamak, toplumun çeşitli spor ve dinlenme ihtiyaçlarını karşılamak, turistik faaliyetlere imkân vermek ve teknik ormancılık faaliyetleri ile flora ve faunanın da tanıtılarak, özellikle çocuklar ve gençlere orman sevgisi ve bilincini aşılamak maksadıyla izcilik, doğa yürüyüşü, bisiklet, binicilik ve benzeri etkinlikler ile kır lokantası, kır kahvesi, kültür evi, yöresel ürün sergi ve satış yeri, amfi tiyatro, çeşitli mini spor alanları ve diğer rekreasyonel yapı ve tesisleri ihtiva eden, il ve ilçelerde ayrılan yerlerdir.

- **2873 Sayılı Milli Parklar Kanunu Kapsamında Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü Bünyesinde 2018 Yılı İtibariyle Korunan Alanlar**

1. *Milli Parklar (44 adet, 866.684 ha.)*

Bilimsel ve estetik yönden, milli ve milletlerarası ender bulunan tabii ve kültürel kaynak değerleri ile koruma, dinlenme ve turizm alanlarına sahip tabiat parçalarıdır.

2. *Tabiat Anıtları (112 adet, 7.488 ha.)*

Tabiat ve tabiat olaylarının meydana getirdiği özelliklere ve bilimsel değere sahip, milli park esasları dâhilinde korunan tabiat parçalarıdır.

3. *Tabiatı Koruma Alanları (30 adet, 46.794 ha.)*

Bilim ve eğitim açısından önem taşıyan nadir, tehlikeye maruz veya kaybolmaya yüz tutmuş ekosistemler, türler ve tabii olayların meydana getirdiği seçkin örnekleri ihtiva eden ve mutlak korunması gerekli olup sadece bilimsel ve eğitici faaliyet amacıyla kullanılmak üzere ayrılmış tabiat parçalarıdır.

4. *Tabiat Parkları (243 adet, 106.453 ha.)*

Bitki örtüsü ve yaban hayatı özelliğine sahip, manzara bütünlüğü içinde halkın dinlenme ve eğlenmesine uygun tabiat parçalarıdır.

- **2872 Sayılı Çevre Kanunu Kapsamında Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü Bünyesinde 2018 Yılı İtibariyle Korunan Alanlar**

1. *Ramsar Alanları (14 adet, 184.487 ha.)*

Ramsar Sözleşmesi'nin 2 nci maddesi gereğince ilan edilerek "*Ramsar Listesi*"ne dâhil edilen sulak alanlardır.

2. *Ulusal Öneme Haiz Sulak Alanlar (48 adet, 714.133 ha.)*

Flora ve faunanın özellikleri ile kalitesinden dolayı bir bölgenin ekolojik ve genetik çeşitliliğini sürdürebilmesi adına özel bir değere sahip olan alanlardır.

3. *Mahalli Öneme Haiz Sulak Alanlar (9 adet, 10.289 ha.)*

Ulusal öneme haiz sulak alan ve Ramsar alanı listesinde bulunmayan Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğünce onaylanan alanlardır.

- **4915 Sayılı Kara Avcılığı Kanunu Kapsamında Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü Bünyesinde 2018 Yılı İtibariyle Korunan Alanlar**

1. *Yaban Hayatı Geliştirme Sahaları (81 adet, 1.172.421 ha.)*

4915 sayılı *Kara Avcılığı Kanunu*na göre; av ve yaban hayvanlarının ve yaban hayatının korunduğu, geliştirildiği, av hayvanlarının yerleştirildiği, yaşama ortamını iyileştirici tedbirlerin alındığı ve gerektiğinde özel avlanma plânı çerçevesinde avlanmanın yapılabildiği sahalardır.

- **Çevre ve Şehircilik Bakanlığı Tarafından Yönetilen 2018 Yılı İtibariyle Korunan Alanlar**

Bu alanlar 3 ana başlık altında ele alınmaktadır.

1. Özel Çevre Koruma Bölgeleri (16 adet, 2.458.749 ha.)

Özel çevre koruma bölgesi; ülke ve dünya ölçeğinde ekolojik önemi olan, çevre kirlenmeleri ve bozulmalarına duyarlı toprak ve su alanlarını, biyolojik çeşitliliğin, doğal kaynakların ve bunlarla ilgili kültürel kaynakların gelecek kuşaklara ulaşmasını emniyet altına almak üzere gerekli düzenlemelerin yapılabilmesi ve bu alanlarda uygulanacak koruma ve kullanma esasları ile plan ve projelerin tek elden hazırlanması amacıyla Bakanlar Kurulu kararı ile ilan edilen bölgelerdir.

2. *Doğal Sit Alanları (2.450 adet, 2.017.549 ha.)*

Doğal oluşumlar sonucu ya da insan müdahalesi ile yapılan düzenlemeler sonucu koruma değerine sahip olan yer üstünde, yer altında ya da su altında bulunan alanlardır.

3. Tabiat Varlıkları (4.065 adet, 9.961.046 ha.)

Jeolojik devirlerle, tarih öncesi ve tarihi devirlere ait olup ender bulunmaları veya özellikleri ve güzellikleri bakımından korunması gerekli, yer üstünde, yer altında veya su altında bulunan değerlerdir.

- **2018 Yılı İtibariyle Korunan Alan Statüsüne Sahip Olmayan ve Biyolojik Çeşitliliğin Korunmasına Dolaylı Olarak Katkı Veren Alanlar**

1. Meralar (10.984.566 ha.)

Hayvanların otlatılması ve otundan yararlanılması için tahsis edilen veya kadimden beri bu amaçla kullanılan yeri tanımlamaktadır.

2. İçme Suyu Havzaları (3.871.273 ha.)

İçme ve kullanma suyu temin edilen veya edilmesi planlanan yerüstü su kaynaklarının tabii su toplama alanıdır.

3. Korunan Alan Dışında Kalan Tabiatı Koruma Fonksiyonu Olarak Ayrılan Orman Alanları (9.947.839 ha.)

Mevcut amenajman planlarına göre koruma fonksiyonu olarak ayrılan alanlardır.

2.1.2. Gen Bankalarında Koruma (Ex-Situ)

Ülkemiz bitki genetik kaynaklarının yeri dışında (ex-situ) muhafazası Tarım ve Orman Bakanlığı'na bağlı 2 tohum gen bankasında *(Ulusal Tohum Gen Bankası-İzmir* ve *Türkiye Tohum Gen Bankası-Ankara)* ve 17 arazi gen bankasında yapılmaktadır.

"*Ulusal Tohum Gen Bankası*"nda 2019 yılı Haziran ayı sonu itibariyle 3.339 türe ait 54.929 tohum örneği, "*Türkiye Tohum Gen Bankası*"nda ise 873 türe ait 50.547 tohum örneği muhafaza altındadır. Bu tohum örnekleri, ülkemizde yetiştirilen yerel çeşitler, ıslah edilmiş ya da geliştirilmiş çeşitler, bazı önemli karakterlere sahip ıslah hatları ve doğal

florada mevcut, kültür bitkilerinin yabani akrabalarına ve diğer yabani türler ve geçit formlarına ait tohumlardır.

Ortodoks olarak adlandırılan, düşük sıcaklık ve nem koşullarında canlılıklarını koruyabilen tohumlara sahip türlerin tohum örnekleri söz konusu iki tohum gen bankalarındaki soğuk odalarda, "*-18/-20 °C*"de uzun süreli baz koleksiyon (gelecek kuşaklar için) ve "*0°C*"de orta süreli aktif koleksiyon (araştırıcılar, ıslahçılar vb. için) olmak üzere iki set halinde saklanmaktadır.

Vejetatif üreyen ve tohum gen bankalarında saklanamayan bitki genetik kaynakları ise 17 arazi gen bankasında 107 türe ait 9.750 canlı örnek muhafaza edilmekte olup, 6 araştırma enstitüsünde de 900 türde 100.000 soğanlı ve yumrulu doğal süs bitkisinin (geofit) muhafazası yapılmaktadır.

Biyolojik çeşitliliğin muhafazası kapsamında doğal yetiştirme alanı dışında koruma faaliyetlerindeki amaç;

- Türün tükenmesi/yok olma tehlikesinin veya genetik erozyonun önlenmesi,
- Türün temsil ettiği çeşitliliğin mevcut ex-situ koleksiyonlarında eksik veya yetersiz olmasının engellenmesi,
- Toleranslı çeşitlerin (örn. kuraklığa, hastalığa, tuzluluğa dayanıklı vb.) muhafaza edilmesidir.

Gen bankalarında muhafaza edilen tohum örneklerinin bitki gruplarına göre ayrımı zor olabilmektedir. Bir tür, kullanım amacına göre birden fazla bitki grubuna girebilmektedir. Aşağıda bitki gruplarına göre muhafaza edilen koleksiyonlar Tablo 5 ve Tablo 6'da verilmiştir.

Tablo 5. Ulusal Gen Bankasında Muhafaza Edilen Koleksiyonların Listesi

Bitki Grubu	Tür Sayısı	Tohum Örneği Sayısı
Tahıllar	234	12.386
Sebze	114	10.320
Yemeklik Dane Baklagiller	40	9.250
Yem Bitkileri	658	8.280
Endüstri Bitkileri	61	7.845
Diğer Türler	273	473
Endemik	1.104	1.826
Tıbbi Bitkiler	**595**	**2.853**
Süs Bitkileri	260	1.696
TOPLAM	**3.339**	**54.929**

Kaynak: TAGEM Biyolojik Çeşitlilik ve Genetik Kaynaklar Çalışma Grubu Koordinatörlüğü.

Tablo 6. Türkiye Tohum Gen Bankasında Muhafaza Edilen Koleksiyonların Listesi

Bitki Grubu	Tür Sayısı	Tohum Örneği Sayısı
Tahıllar	30	42.585
Yemeklik Dane Baklagiller	13	2.159
Sebze	73	1.101
Meyve	11	30
Tıbbi Bitkiler	**110**	**378**
Yem Bitkileri	69	2.054
Endüstri Bitkileri	38	990
Diğer (endemik, süs bitkileri vb.)	568	1.248
TOPLAM	**912**	**50.545**

Kaynak: TAGEM Biyolojik Çeşitlilik ve Genetik Kaynaklar Çalışma Grubu Koordinatörlüğü.

Tablo 5 ve 6'da görüldüğü üzere; Ulusal Gen Bankası'nda 595 TAB türü ve 2.853 tohum örneği bulunmakta olup; Türkiye Tohum Gen Bankası'nda ise 110 tür ve 378 tohum örneği bulunmaktadır.

2.2. ARAŞTIRMA VE GELİŞTİRME FAALİYETLERİ

- **Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü (DKMP)**

900'den fazla akademisyen ve biyoçeşitlilik uzmanının katkıları ile ülkemizin biyolojik çeşitlilik envanteri çıkarılmış ve ulusal biyoçeşitlilik veri tabanı "***Nuh'un Gemisi***" hazırlanmıştır.

14 ilde biyoçeşitliliğe dayalı geleneksel bilgileri (halk reçeteleri, etnobotanik vb.) kayıt altına alma çalışmaları başlatılmış olup süreç içerisinde 81 ilde yaygınlaştırılması planlanmaktadır.

Damarlı bitkiler, memeli hayvanlar, kuşlar, sürüngenler, amfibikler ve iç su balıklarının nesli tehlikede olanları ve bunların yanında özellikli alanlar ülkemiz çapında izlenerek bilgiler derlenmektedir.

- **Orman Genel Müdürlüğü (OGM)**

Orman İdaresi ve Planlama Dairesi Başkanlığı'nca orman amenajman planları ile biyolojik çeşitliliğin entegrasyonu yapılmaktadır.

Mayıs 2019'da biyolojik çeşitlilik ile orman yönetiminin entegrasyonu için yol haritası geliştirmek amacı ile OGM bünyesinde "*Biyolojik Çeşitlilik Çalışma Grubu*" oluşturulmuştur.

Ormancılık araştırma enstitüsü müdürlüklerince de biyolojik çeşitlilikle ilgili bilimsel araştırmalar yürütülmektedir.

- **Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü (BÜGEM)**

TAB üretimini sağlamak amacıyla Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü'nce, "*Itrî ve Tıbbî Bitkiler ile Boya Bitkileri Yetiştiriciliğinin Geliştirilmesi Projesi*" 2015 yılından itibaren uygulanmaya başlanmıştır. Bu proje ile üretimin iç ve dış talebe uygun olarak geliştirilmesi, uluslararası piyasaların istediği kalite ve miktarda üretimin artırılması, geliştirilmesi, kayıt ve izlenebilirliğin sağlanması, üretim havzalarının oluşturulması, sektörel işbirliğinin artırılması ve araştırma, yayın ve çiftçi bağının güçlendirilmesi hedeflenmektedir. Projeye katılan il sayısı, yıllar itibariyle artış göstererek 2019 yılında 40'a yükselmiştir.

- **Tarımsal Araştırmalar ve Politikalar Genel Müdürlüğü (TAGEM)**

"*Türkiye Tohum Bankası*" ve "*Ulusal Tohum Bankası*", TAGEM bünyesinde araştırma faaliyetlerini yürütmekte olup doğal floradan toplanmış ve morfolojik teşhisleri yapılmış TAB materyallerinin yanı sıra araştırma enstitülerince geliştirilmiş hat ve çeşitlere ait tohum ve herbaryum örneklerini de muhafaza etmektedir.

Araştırma faaliyetleri yanında enstitüler, kültüre alınan TAB'ların tohum, fide ve fidan gibi üretim materyallerini üretmekte ve çiftçilerden gelen taleplerin bir kısmını karşılamaktadır. Ayrıca "*Batı Akdeniz Tarımsal Araştırma Enstitüsü Müdürlüğü*"nde yer alan laboratuvarda TAB'lara özel muhtelif analizler yapılabilmektedir.

2.3. BİYOKAÇAKÇILIKLA MÜCADELE

Biyolojik kaynakların canlı veya cansız tüm türevlerinin yetkili makamların izni olmadan toplanmasına ve yurt dışına çıkartılmaya teşebbüs edilmesine "***biyokaçakçılık***" denilmektedir.

Ülkelerin sahip olduğu biyolojik çeşitlilik; özellikle genetik kaynaklar ve geliştirilen yeni teknolojilerin de katkısıyla artan ekonomik, sosyal ve kültürel değerler sayesinde stratejik bir önem kazanmıştır. Ekonomik, bilimsel ve teknik imkânları ileri düzeyde olan gelişmiş ülkeler; biyolojik çeşitliliği yüksek olan diğer ülkelerin canlı doğal kaynakları üzerinde yürüttükleri araştırmalar ve bu araştırmalar sırasında yasal veya yasal olmayan yollarla elde ettikleri genetik materyal yoluyla canlı doğal kaynaklardan ekonomik, sosyal, bilimsel, teknolojik ve kültürel faydalar elde etmektedir.

Ülkemiz sahip olduğu zengin biyolojik çeşitlilik değeri ile bilimsel araştırma, koleksiyon ve en nihayetinde ticari amaçlar adına birçok yabancı ülke için çekim merkezidir. Bu sebeple, tür sayısı ve bu türlere ait bireylere ilişkin kayıp her geçen gün artmakta,

biyolojik çeşitliliğin söz konusu tehditlere karşı korunması giderek daha da önemli hale gelmektedir.

Özellikle tarım, ormancılık, hayvancılık ve balıkçılık; gıda, endüstri, peyzaj, tıp ve ecza sektörleri için hammadde niteliğindedir. Soğanlı bitkilerin, bazı yılan ve böcek türlerinin yapılarında bulunan etken maddeler için yurt dışına izinsiz çıkartıldığı ve bu maddelerin, çalışmaların yapıldığı ülkeler tarafından patentlendiği bilinmektedir.

Biyolojik çeşitlilik, dünyadaki her ülke için canlı doğal kaynak zenginliği olduğundan ekonomik kalkınma açısından büyük önem taşımaktadır. Zira ülke ekonomisi kaçınılmaz olarak doğal kaynaklara dayanmaktadır. İnsanlığın geleceği büyük ölçüde biyolojik çeşitliliğin korunmasına ve değerlendirilmesine bağlıdır.

Devletler, uluslararası sözleşmelerle kendi sınırları içerisindeki canlı doğal kaynaklara erişimi düzenleme hakkına ve yetkisine sahiptir. Bu kapsamda biyokaçakçılığa karşı 3 temel uluslararası sözleşme bulunmaktadır.

1. ***BM Biyolojik Çeşitlilik Sözleşmesi (UNCBD):*** 15. madde gereğince genetik kaynaklara erişim, yani tüm yabani canlıların (bitki, hayvan, mikroorganizma) genetik materyal içeren örneklerinin doğadan alınması izne tabidir. Sözleşmenin ulusal odak noktası Tarım ve Orman Bakanlığı Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü'dür.
2. ***Nesli Tehdit Altında Olan Yabani Türlerin Ticaretine İlişkin Sözleşme (CITES):*** 3. ve 7. maddeler gereğince CITES eklerinde yer alan türlerin doğal ortamından alınması ve ticari amaçla olmasa dahi yurt dışına götürülmesi izne tabidir. Sözleşmenin ulusal odak noktası Tarım ve Orman Bakanlığı Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü'dür.
3. ***Gıda ve Tarım için Bitki Genetik Kaynakları Uluslararası Anlaşması:*** 10. madde gereğince tarım ve gıda bitkilerinin genetik kaynaklarına erişim izne tabidir. Anlaşmanın odak noktası Tarım ve Orman Bakanlığı Tarımsal Araştırmalar ve Politikalar Genel Müdürlüğü'dür.

Ulusal düzenlemeler; ülkemizde bulunan yabani türlerin doğadan toplanmasını ve yurt dışına çıkartılmasını kurallara bağlamıştır. Ülkemizden yabani bir türün bireyinin veya parçasının yurt dışına çıkartılması izne tabidir. Belgesiz olarak hiçbir canlı türü, türevi veya parçası yurt dışına çıkartılamaz (örn. kontrol belgesi, sağlık sertifikası, CITES belgesi, materyal transfer anlaşması vb.).

2.4. EĞİTİM VE BİLİNÇLENDİRME FAALİYETLERİ

Ülkemizde TAB konusunda yürütülen eğitim faaliyetleri aşağıda ayrıntılı incelenmiştir.

2.4.1. Üniversiteler

- ***Tıp Fakülteleri***

2016 yılında GETAT Bilim Komisyonunca Yükseköğretim Kurulu (YÖK) Başkanlığına tıp fakültelerinde GETAT'ın müfredata girmesi için tavsiyede bulunulmuş ve bunun üzerine YÖK de tüm tıp fakültesi dekanlıklarına GETAT'ın eğitimlere konulması için tavsiyelerde bulunmuştur. Türkiye'de mevcut 115 tıp fakültesinden 64'ünde GETAT Uygulama (Ar-Ge ve Eğitim Merkezi) bulunmaktadır. Bunlardan da sadece 17 tıp fakültesinde Ar-Ge ve ilaveten hekimlere yönelik fitoterapi eğitimi verilmektedir.

- ***Eczacılık Fakülteleri***

Farmasötik Botanik ve Farmakognozi Anabilim Dallarında tıbbi bitkiler üzerine ve eczacılık fakültelerinin bir kısmında da kozmetik bitkileri, aromaterapi ve fitoterapi alanlarında eğitim verilmektedir.

- ***Orman Fakülteleri***

Son yıllarda orman fakülteleri bünyesinde bulunan orman mühendisliği ve orman endüstri mühendisliği bölümlerinin müfredatına TAB'ların teşhisi, tanısı, yönetimi, endüstrisi ve ekonomisi bağlamında içeriklerini yansıtan dersler eklenmiştir. Bu çerçevede yaşanan eksiklikler kısmen giderilmiştir. Ayrıca orman fakültelerinin bir kısmında da ön lisans programları açılmıştır. Açılan "*Ormancılık ve Orman Ürünleri Programları*"nın öncelikli amacı; giderek önem kazanan odun dışı orman ürünlerinin işlendiği ve ticaretinin yapıldığı işletmelere ve bu kapsamda faaliyet yürüten kamu kurum ve kuruluşlarına ara eleman yetiştirmektir.

Orman fakülteleri bünyesinde son yıllarda olumlu gelişmeler yaşansa da yetişmiş insan gücü bağlamında hedeflenen seviyeye henüz erişilememiştir. Orman kaynaklarını ekonomik, ekolojik ve sosyal fonksiyonları çerçevesinde yönetme vizyonuna sahip kurum ve kuruluşların ağırlıklı olarak istihdam etmiş olduğu mühendis ve yüksek okul mezunlarının orman fakülteleri tarafından TAB konusunda daha donanımlı olmalarını sağlayacak tedbirlerin alınması gerekmektedir.

- ***Ziraat Fakülteleri***

Tarla Bitkileri Anabilim Dalı ile bazı üniversitelerde bulunan TAB Anabilim Dalı; TAB'ların kültüre alınması hususunda eğitim vermekte ve Ar-Ge çalışmaları yürütmektedir.

- ***Üniversitelere Bağlı Enstitüler***

Eczacılık ve tıp fakültelerine bağlı sağlık bilimleri enstitülerinde fitoterapi, aromaterapi, homeopati, tıp tarihi ve geleneksel tıp alanlarında yüksek lisans ve doktora düzeyinde uzmanlık eğitimleri verilmektedir.

- ***Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Önlisans Programı***

Ülkemizde yer alan 29 üniversitede önlisans düzeyinde TAB programında; bu bitkilerin kültüründen ürün haline getirilip değerlendirilmesine kadar olan süreçlerle ilgili eğitimler verilmektedir. TAB teknikeri olarak mezun olunan programda, 1999 yılından günümüze kadar eğitim faaliyeti sürdürülmektedir. Söz konusu teknikerlere ilişkin herhangi bir meslek yasası bulunmadığından ilgili alanda işsizlik problemi yaşanabilmektedir. TBMM'de 10.01.2013 tarih ve 2013/8200 sayılı "*TAB Teknikerliği Kanun Teklifi"* bulunmaktadır.

2.4.2. Halk Eğitim Merkezleri

Milli Eğitim Bakanlığı Hayat Boyu Öğrenme Genel Müdürlüğü'ne bağlı Halk Eğitim Merkezleri tarafından TAB'larla ilgili aşağıdaki başlıklarda kurs düzenlenmekte, kursa katılıp sınavda başarılı olanlara ise MEB onaylı sertifika verilmektedir.[41]

- İlaç ve Baharat Bitkileri Yetiştiriciliği (320 saat)
- TAB Yetiştiriciliği (72 Saat)
- Aromatik Bitkilerin Yetiştiriciliği (280 saat)

2.4.3. Bakanlıklar

Eğitim ve bilinçlendirme faaliyetleri kapsamında Tarım ve Orman Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı tarafından okullarda biyolojik çeşitlilik ve sağlıklı yaşam için tanıtıcı faaliyetler yürütülmektedir. Bunun yanı sıra kamu spotları, reklamlar vs. hazırlanmakta ve ilgili iki Bakanlık bünyesinde bulunan muhtelif Genel Müdürlükler tarafından kitap, dergi, broşür vb. yazılı ve görsel tanıtım materyalleri hazırlanmaktadır. Ayrıca bu kapsamda çalıştaylar, kongreler, sempozyumlar ve hizmet içi eğitim faaliyetleri yürütülmektedir.

Ayrıca Tarım ve Orman Bakanlığına bağlı il, ilçe müdürlükleri veya araştırma enstitüleri "*TAB Yetiştiriciliği Kursları*" düzenlemektedir.

2.4.4. Yerel Yönetimlere Bağlı Merkezler

Ülkemizde yerel yönetimlere bağlı olarak faaliyetlerini sürdüren "*Çiftçi Eğitim Merkezleri"*, "*Tarımsal Üretim ve Araştırma Merkezleri"* ile "*Tıbbi Bitki Bahçeleri*" de TAB'lar konusunda kurs, çalıştay, kongre, festival vb. faaliyetler yürütmektedir. Balıkesir

[41] http://hbogm.meb.gov.tr/modulerprogramlar/index.php, Erişim Tarihi: 07.10.2019.

Büyükşehir Belediyesi Kırsal Hizmetler Dairesi Başkanlığı'na bağlı *Balıkesir Çiftçi Eğitim Merkezi (BAÇEM)*, *Silivri Belediyesi Tarımsal Üretim Merkezi (TÜRAM)* ve *Zeytinburnu Tıbbi Bitkiler Bahçesi* bu merkezlere örnek olarak verilebilir.

Komisyonun Balıkesir Çalışma Ziyareti esnasında ziyaret edilen Balıkesir Çiftçi Eğitim Merkezi'nde (BAÇEM), eğitim merkezine gelen kursiyerlerin tıbbi ve aromatik bitkiler konusunda almış oldukları teorik, pratik ve laboratuvar eğitimlerin yanı sıra, hasattan elde edilen bitkilerden atölye çalışmasını müteakip elde edilen sabun, krem gibi ürünlerin yapılması öğretilerek birçok konuda kursiyerlere el becerisi kazandırılmaktadır. Ayrıca, bölgede yaşayan çiftçilere doğadan toplama konusunda eğitimler verilerek, bilinçli doğadan toplama çalışmalarına katkı sağlanmaktadır.[42]

2.4.5. Kongre, Çalıştay, Sempozyum ve Festivaller

TAB'lar konusunda ülkemizde farklı kurum ve kuruluşlar ile üniversiteler tarafından organize edilen ulusal ve uluslararası kurs, seminer, çalıştay, kongre, sempozyum ve festivaller de eğitim ve bilinçlendirme faaliyetleri arasında değerlendirilmektedir.

2.4.6. Özel Sektör Eğitim ve Bilinçlendirme Faaliyetleri

Özel sektör tarafından tıbbi bitkilerin pratik kullanımları ve değerlendirilmeleri hususunda kısa ve uzun vadeli düzenlenmekte olan kurslar, atölye çalışmaları ile botanik bahçeleri, TAB seraları, teşhir ve tanıtım alanları da eğitim ve bilinçlendirme faaliyetleri kapsamında değerlendirilmektedir. İstanbul'da kurulan "*Nezahat Gökyiğit Botanik Bahçesi*" ile "*Karaca Tıbbi Bitkiler İşletmesi*" özel sektörün eğitim ve bilinçlendirme faaliyetlerine örnek olarak verilebilir.

2.4.7. Yurtdışında Eğitim ve Bilinçlendirme Faaliyetleri

Yurtdışında TAB'ların kültürü konusunda ziraat fakültelerinde; tıbbi kullanımları konusunda da tıp, eczacılık, doğal tıp okulları ve medikal herbalist okullarında eğitim verilmektedir.

Eğitim faaliyetleri hususunda ivedilikle netice alınabilmesi için, Avrupa ülkelerindeki gibi "*Medikal Herbalist*"lik şeklinde uygulamalı ve en az üç yıllık eğitim verilmelidir. Söz konusu eğitim modelinde "*Doğal Tıp Uzmanlığı*" ve "*Medikal Herbalist*" unvanları için ayrı eğitim verilmektedir. Ülkemizdeki TAB programlarında ise tıbbi bitkilerin kültürü, terapi boyutunda değerlendirilmesi ve bitkilerden ürün hazırlanması vs. başlıklarında eğitim verilmektedir. Ülkemizde de söz konusu eğitim modeli TAB bölümünün 3 yıllık olması ve ilgili eğitim müfredatının değiştirilmesiyle gerçekleştirilebilir.

[42] Araştırma Komisyonunun 27-28.06.2019 tarihli Balıkesir Çalışma Ziyareti Toplantıları.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM
TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN ÜRETİMİ

3.1. SÜRDÜRÜLEBİLİR HAMMADDE ÜRETİMİ VE PLANLAMASI

Doğal floradan hammadde temini çoğunlukla amaç dışı türlerin toplanması ile gerçekleşmektedir. Doğadan toplamada koruma-kullanma dengesi içinde "*adına doğru"* bitkilerden yararlanılmalı "*sürdürülebilir kullanım*" ilkesine dikkat edilmelidir. Nesli tükenme tehlikesi altında olan türler doğal florada koruma altına alınmalıdır. Diğer türlerde ise uygun toplama bilgileri oluşturularak, toplayıcılara eğitimler verilmeli ve üretimin sürdürülebilirliğini sağlayan politikalar oluşturulmalıdır. Bu nedenle yapılan envanter çalışmaları büyük önem arz etmektedir.

Envanter çalışmaları ve piyasa araştırmaları doğrultusunda kültüre alınacak türler belirlenmeli, bu konuda değer zinciri çalışmaları yapılmalıdır. Ürün piyasasında talep gören ve ülkemiz koşullarında yetişebilecek materyallerin farmakopelere uygun etken madde içerikleri doğrultusunda uygun iklim ve toprak koşullarında yetiştirilmesi sağlanmalıdır. Seçilen ve seçilecek türlerle ilgili mevcut farmakope standardı varsa bu standardların kullanılması, yok ise uygun standardizasyon yöntemlerinin de geliştirilmesi gerekmektedir.

Hammaddenin kesintisiz olarak sektöre sunulabilmesi için hem biyolojik çeşitliliği koruyacak şekilde çevresel sürdürülebilirliğe, hem de üretim aşamasında faaliyette bulunan tarafların söz konusu faaliyetine devam etmesini sağlayacak şekilde ekonomik sürdürülebilirliğe önem verilmelidir. Doğadan toplama faaliyetlerinin "*iyi toplama*", yetiştiriciliğin ise "*iyi tarım uygulamaları*" kriterlerine uygun olarak yapılması çevresel sürdürülebilirliğe önemli katkılar sağlayacaktır.

Ekonomik sürdürülebilirlik için sözleşmeli üretim ile küçük ölçekteki üreticilerin örgütlenmesi büyük önem arz etmektedir. TAB'ların büyük çoğunluğunun, hububat, sebze-meyve vb. ürünler gibi belirli bir piyasası, yaygın bir pazarlama ağı ve kullanım alanı bulunmamaktadır. Bu durumda, yetiştiren veya doğadan toplayan çiftçiler için pazarlama sorunu, bu ürünleri hammadde olarak kullanan imalatçılar için de hammaddeye erişim sorunu mevcuttur. Ayrıca imalatçılar her sene aynı kalite ve miktarda ürünü sadece doğadan toplayarak temin edememektedir. Bu nedenle sektörün genel itibariyle sürdürülebilirliğinde sözleşmeli üretim modeline ihtiyaç duyulmaktadır. Yapılacak düzenlemelerle sözleşmeli üretim teşvik edilmelidir. Sözleşmeli üretim modelinin kooperatif vb. örgütlenme modelleri ile birlikte yürütülmesi durumunda, aile çiftçiliği şeklinde küçük ölçekte yapılan TAB

üretiminin pazarla entegrasyonu kolaylaşacak, aynı zamanda ekonomik sürdürülebilirlik tesis edilmiş olacaktır.

İyi tarım uygulamaları ile yetiştirilmiş bitkilerden, etken maddesi standardize edilmiş "*İyi Üretim Uygulamaları"* (GMP) ile üretilmiş ürünlerin, sahada bulunabilirliği ve kullanımının sağlanması gerektiği, bu şartları sağlayan üretici sayısının zamanla artmaya başladığı ancak bunların sayısının daha da artırılması için birtakım teşviklere ihtiyaç olduğu belirtilmiştir.[43]

Üretim aşamalarında sürekliliğin sağlanması; üretim maliyetlerinin düşürülmesi, işçilik giderlerinin azaltılması ve mekanizasyon ile mümkün olacaktır. Bu sebeple yeni mekanizasyonların geliştirilmesi gerekmektedir. Mevcut mekanizasyon imkânlarının üretimin her aşamasında verimli kullanılabilmesi için ürün bazında kümelenme çalışmaları yapılmalıdır. Belirli bir faaliyet alanında uzmanlaşmış bir gurubun değer zincirinde yer alan diğer paydaşlarla (kamu kurumları, sivil toplum kuruluşları, üniversiteler gibi) birlikte oluşturduğu coğrafi yoğunlaşma, "yığın" olarak tanımlanmaktadır. Bu yığınlar arasından, işletmelerin rekabet gücünü geliştirmek amacıyla bilinçli bir işbirliği yaratabilen gruplara ise küme denir. Her sektörde uygulanabilecek olan kümelenme modelinin ortak paydası, coğrafi yakınlık, uzmanlaşma, değer zincirindeki farklı aktörlerin bir araya gelmesi, işbirliği ve güven ortamıdır. Değer zincirinde ilişki halinde olan üretici ve işletmelerin bir araya geldiği kümelenme modeli ile üretim maliyetleri düşürülerek rekabet, istihdam ve ihracat potansiyelinin arttırılması ve bölgesel kalkınma sağlanabilecektir.

TAB sektöründe hammadde üretimindeki sürdürülebilirlik, nihai ürünün üretimindeki sürdürülebilirlik ile; nihai ürünlerin üretiminin sürdürülebilirliği ise pazarlama kabiliyetleri ve markalaşma ile doğru orantılıdır. Üretim planlaması yapılırken yurtiçi ve yurtdışı pazarların piyasa öngörüleri değerlendirilmeli nihai üründen başlayarak, bu üründe kullanılması planlanan bitkisel hammaddelerin elde edilmesine yönelik bitkisel üretim planlama çalışmaları yapılmalıdır. Zira değerlendirilebilecek üründen fazlasını üretmek bitkisel hammadde üreticilerinin pazarlama sıkıntısı yaşamasına sebep olacaktır. Kümelenme modeli çerçevesinde işlenecek kadar bitkisel hammadde üretmek ve bu ürünlerden elde edilecek diğer yan ürünlere ait çalışmaların da yapılması ve ürün bazında hazırlanacak ürün raporları, sektörde üretim planlamasının yapılmasını kolaylaştıracaktır.

Üretimde sürdürülebilirliğin sağlanması yıllık üretim miktarlarının yanında depolama imkânlarının artırılması ile doğru orantılıdır. Günümüz dünya ticaretinde

[43] Mine ERDOĞAN'ın 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

TAB'ların bir yıl stoklu olarak çalışıldığı bilinmektedir. Bu sebeple iyi muhafaza edilmiş hammaddenin stokta bulundurulabileceği ürüne özel düzenlenmiş "***Lisanslı Depoculuk Sisteminin Geliştirilmesi***" gerekmektedir.

İstatistiki ve ticari olarak TAB'ları özel olarak sınıflandıran ulusal ve uluslararası bir sistem bulunmadığından ülkemiz ve dünyadaki üretim rakamlarını gerçeğe uygun olarak tespit etmek güçtür. Gıda ve Tarım Örgütü (FAO)'nün istatistiklerinde de bu bitkilerin tamamı ile ilgili üretim verileri bulunmamaktadır. Aynı şekilde ticareti yapılan ürünlerin her birine ayrı ayrı GTİP (Gümrük Tarife İstatistik Pozisyonu) numarası verilmemiş olduğundan ticaret verilerine de tam olarak erişilememektedir.

TAB'lara ait ulusal bazda kullanılabilecek ve sektöre yön verecek iç ve dış ticaret verilerinin dokümantasyonunun yapılması gerekmektedir. Özellikle gümrük kapılarında iç ve dış ticaret işlemlerinde, bitkilerin botanik isimleri ile miktarlarının azlığı veya çokluğuna bakılmaksızın kayıt altına alınması gerekmektedir. Bu sebeple "ürün ihtisas kapıları"nın oluşturulması ve bu alanlarda konu uzmanlarının istihdam edilmesi ile hem biyokaçakçılık engellenecek hem de ticareti yapılan ürünlere göre hızlı bir üretim planlaması yapmak mümkün olabilecektir.

Komisyonun çalışma ziyaretlerinde en çok dile getirilen konulardan birisi üretim planlamasının yapılmasıdır. Ülkesel bir üretim planlamasının yapılması için stratejik ürünlerin belirlenmesi ve öncelik sıralamasının yapılması gerekmektedir. Tarım arazilerinde mevcut üretim deseni içinde TAB bitkilerinin rekabet gücü oldukça sınırlıdır. Ancak TAB bitkilerinin yetiştiriciliğinin planlanmasında başka ürünler için dezavantaj olarak görülen durumlar avantaj olarak değerlendirilmelidir. Marjinal alanlarda, su kısıtının olduğu tarımsal üretim havzalarında, erozyon bölgelerinde, hazine arazilerinde, küçük aile işletmelerinde ve münavebe uygulamalarında ilk olarak tıbbi bitkilerin yetiştiriciliği planlanmalıdır.

3.1.1. Doğal Ortamında Üretim

Doğadan toplanan TAB'lar; ormanlar, meralar, kullanılmayan tarım arazileri gibi yerlerde kendiliğinden yetişen bitkilerin meyve, sap, yaprak, çiçek gibi kısımları ile bazen tarımsal arazilerde yetişen yabani otlar olabilmektedir.

Ülkemizde TAB'ların üretiminde hâlihazırda en yaygın üretim şekli doğadan toplama yöntemidir. Doğadan toplanan TAB'lar Tarım ve Orman Bakanlığı bünyesindeki Orman Genel Müdürlüğü'nce, odun dışı orman ürünleri olarak değerlendirilmektedir. Envanter çalışmaları ile toplama miktarı ve uygun toplama zamanı belirlenen bitkiler kurumsal çalışmalar ile kullanıma sunulmaktadır. Toplama çalışmaları bu konuda eğitim

almış kişiler tarafından yapılmalıdır. Kurumsal çalışmalar ile yönetim planlaması yapılmalı özellikle üretimde sürdürülebilirliği sağlayacak şekilde düzenlemeler etkinleştirilmelidir.

Ülkemiz florasında yetişen bitkilerin birçoğunun; gelişigüzel toplama, sanayileşme, şehirleşme, tarla açma, aşırı otlatma, turizm, çorak-tuzcul alanların ıslahı, pestisit kalıntıları ve yabancı ot mücadeleleri, ağaçlandırma vb. sebeplerle nesilleri tehdit altındadır. Bu olumsuzluklardan TAB'lar da yoğun olarak etkilenmektedir. Tehdit altındaki bitkilere örnek olarak; *Gentiyan (Gentiana lutea L.)*, *kardelen (Galanthus elwesii Hooker fil.)* ve *salep (Orchidaceae ssp.) türleri*, *kökboya (Rubia ssp.)*, *çivitotu (Isatis ssp.)*, *çöven (Gypsophila arsusianum)*, *meyan (Glycyrrhiza ssp.)*, *dağ çayları (Sideritis ssp.)*, *havaciva (Alcanna amana)*, *kantaron (Hypericum monadenum)*, *ters lale (Fritillaria baradjianii)*, *soğan (Allium karamanoğlu)* ve bazı *kekik türleri (Origanum brevidens)* sayılabilir.[44]

2013 yılında *defne, kekik, laden, fıstık çamı kozalağı, ıhlamur, yaban elması, harnup* başta olmak üzere 231.000 ton ürün elde edilmiş olup bu toplamalardan OGM 4,2 milyon TL, köylüler 31,5 milyon TL ve tüccarlar ise 223,5 milyon TL gelir elde etmiştir. 2018 yılında ise yukarıda bahsedilen bitkilere ilaveten; *geven, yaban mersini, dut, kızılcık, fındık, zeytin, alıç, nar, sakız, yabani kiraz, vişne, hurma, trüf, ardıç, elma* gibi bitkiler toplama kapsamına girmiş ve 534.000 tonluk bir toplamadan; 6,45 milyon TL OGM, 182,2 milyon TL köylüler ve 668,7 milyon TL ise tüccarlar gelir elde etmiştir. "EK-1*"* incelendiğinde son 5 yılda doğadan toplama ile elde edilen üretim miktarının yaklaşık 2,5 kat artış gösterdiği görülmektedir.

3.1.2. Tarımsal Üretim

Bitkisel çeşitliliğin korunması ve tahribatının önlenmesi amacıyla yapılan uluslararası "*CITES Sözleşmesi*"nden sonra, bitki toplamalarını önlemek düşüncesiyle bu bitkilerin dış alımı ve satımında "***kültürden elde edilmiştir***" ibaresi aranmaktadır. Doğal floradan toplamalarda standardizasyonun sağlanamaması ve amaç dışı materyal toplanması uluslararası ticarette rekabet şansını azaltmakta ve pazarlamada sürekliliği olumsuz etkilemektedir.

Ülkemizde alternatif tarım arayışları ve ekim sistemlerindeki yeni ürün desenlerinin oluşturulması gerekliliği, bu döngü içerisinde TAB tarımına yer verilmesini gerekli kılmaktadır. TAB'ları diğer kültürü yapılan bitkilerden ayıran özellikler; içerdikleri alkoloid, sekonder metabolit, uçucu yağ vb. kalite kriterleridir. Özellikle tıbbi amaçlı kullanılacak bitkilerin etken madde oranını yükseltecek; tohumluk, yetiştirilecek bölge,

[44] HEYWOOD, V.H., STUART, S.N., "Species Extinction ın Tropical Forests", In: Tropical Deforestation and Species Extinction, (eds. WHİTMORE, T.C., SAYER, J.A.), Chapman & Hall, London, 1992, p. 91-117.

toprak, iklim vb. faktörler uygun agronomik paketlerin oluşturulmasında büyük önem taşımaktadır.

TAB üretimine başlarken "*adına doğru*" üretim materyali ile başlanması, uygun yetiştiricilik, bakım, hasat ve muhafaza tekniklerinin kullanımı, ürünün değerinde pazarlanmasını ve sektörün katma değer üretmesini sağlayacaktır.

TAB'ların tek ve çok yıllık tür ve çeşitleri bulunmakla birlikte; generatif (tohumla) veya vejetatif (çelik, klon, yumru vb.) olarak çoğaltılabilmektedir. Yetiştiricilikleri, çoğu kültür bitkisine kıyasla yoğun bakım ve takip gerektirmektedir. Bitkinin üretim sürecinde yapılacak; şaşırtma, seyreltme, çapalama, yabancı ot kontrolü, budama, tepe kırma, gölgelendirme vb. uygulamalar ürün miktarı ve kalitesini olumlu yönde etkilemektedir. Yoğun pestisit kullanılan kültür bitkilerinden uzakta üretim yapılması, ürünün kalıntı taşımaması bakımından önemlidir. Yabancı otlar, zararlılara konukçuluk etmenin yanında hasatta ürüne karışmakta ve yapılan analizlerde toksik etkili pirolizin alkoloidlerinin ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Komisyonun çalışma ziyareti sırasında Şanlıurfa'da ziyaret etmiş olduğu Mehmet Uludağ Çiftliği'nde çoğunlukla İngiltere'ye ihraç edilen organik nane (*Mentha piperita*) ve limon otu *(Lippia citriodora*) işleme tesislerinde incelemeler yapılmıştır. İstişare sırasında Mehmet Uludağ şuan ülkemizden ihraç edilen nane ve kekik gibi drog olarak kullanımı yaygın ürünlerdeki en büyük sorunun içerdikleri yabancı ot nedeniyle analiz sonuçlarındaki pirolizin alkoloidinin olduğunu ifade etmiştir.[45] Bununla birlikte hasatın etken maddenin en yüksek olduğu dönemde yapılması önemlidir, çünkü hasatın erken veya geç yapılması ürün kalitesi ve miktarını doğrudan etkilemektedir. Üretim sürecinde ve pazarlama aşamasına gelene kadar geçen süreçte aflotoksin ve mikotoksinlerin oluşmasının önlenmesi için ürüne özel muhafaza ortamlarının oluşturulması gerekmektedir.

Ülkemizde yetiştiricilikle elde edilen TAB miktarları yıllar itibariyle "EK-2"de gösterilmiştir. "EK-2" incelendiğinde;

- 2000 yılında yaklaşık 81.000 dekar alanda yapılan kırmızıbiber üretimi 2018 yılında % 50 artarak 120.000 dekara yükselmiştir. Üretim ise 21.000 tondan yaklaşık 10 kat artarak 227.000 tona yükselmiştir. Ancak bu artış dünya pazarlarında istenilen "*scoville acılık ölçeği*" değerleri ile uyum sağlayamadığından uluslararası pazarların taleplerini karşılayamamakta, sadece Ortadoğu ülkelerine ihraç edilebilmektedir.

[45] Araştırma Komisyonunun 24-28.10.2019 tarihli Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa Çalışma Ziyareti Toplantıları.

- 2000 yılında 275.000 dekar alanda yapılan haşhaş üretimi 2018 yılında yaklaşık 1.5 kat artarak 451.000 dekara yükselmiştir. Üretim ise 11.500 tondan yaklaşık 2.5 kat artarak 27.000 tona yükselmiştir.
- 2000 yılında 135.000 dekar alanda yapılan kimyon üretimi 2018 yılında % 37 artarak 361.000 dekara yükselmiştir. Üretim ise 6.900 tondan % 28,7 artarak 24.000 tona yükselmiştir. *Kimyon* üretim alanları, 2000 yılından bu yana yaklaşık üç kat artış göstermesine rağmen Ege İhracatçılar Birliği'nin Ocak 2019 tarihli Raporu'na göre hala üretim açığı (arz yetersizliği) bulunmaktadır.
- 2000 yılında 360.000 dekar alanda yapılan anason üretimi ise 2018 yılında yaklaşık 3 kat azalarak 124.000 dekara düşmüştür. Üretim ise 20.000 tondan 8.000 tona kadar azalmıştır.
- 2012 yılından itibaren istatistiki verileri derlenmeye başlanan kekik, 2018 yılında yaklaşık 140.000 dekar ekim alanına ve 16.000 ton üretime ulaşmıştır. Ülkemizde benzer kokularından ötürü birçok tür 'kekik' olarak adlandırılmakta ve bu kapsamda işlem görmektedir. Kekik üretiminde en fazla kültürü yapılan İzmir kekiği *(Origanum onites)* yanında, diğer Origanum çeşitleri ile Thymus spp., Satureja spp. ve Thymbra spp. türlerinin tarımına da geçilmesi gerekmektedir.
- Gül (yağlık) 2012 yılında 31.000 dekar alanda üretilmekte iken 2018 yılında yaklaşık % 10 artarak 34.000 dekara yükselmiştir. Üretim ise 10.000 tondan % 50 artarak 15.000 tona yükselmiştir. Yağlık gül üretiminde mevcut gül bahçelerinde verim artışını sağlayacak çalışmaların yapılması gerekmektedir.
- Rezene 2012 yılında 15.500 bin dekar alanda üretilmekte iken 2018 yılında yaklaşık % 51 artarak 23.400 dekara yükselmiştir. Üretim ise 1.800 tondan yaklaşık % 66 artarak 3.000 tona yükselmiştir.
- Çörekotu 2012 yılında 2.200 dekar alanda üretilmekte iken 2018 yılında yaklaşık 15 kat artarak 33.800 bin dekara yükselmiştir. Üretim ise 161 tondan yaklaşık 18 kat artarak 3.000 tona yükselmiştir. Çörekotundaki bu artışın sebebi üretimde büyük payı olan Suriye'nin içinde bulunduğu şartlar sebebi ile üretim yapamamasıdır.
- Adaçayı 2012 yılında 54 dekar alanda üretilmekte iken 2018 yılında yaklaşık 72 kat artarak 3.900 dekara yükselmiştir. Üretim ise 7 tondan yaklaşık 61 kat artarak 428 tona yükselmiştir. Ülkemizde üretilmekte olan adaçayı büyük oranda Anadolu adaçayı (*Salvia fruticosa*) türüdür.

- Şerbetçiotu ve çemen ekiliş alanları ve üretim miktarları yıllar içinde dalgalanma göstermiş olmalarına rağmen üretim seviyelerini korumaktadır. Ancak keten üretimi yok denecek kadar azalmıştır. Nane ise taze tüketim ve baharatlık olarak kullanılmaktadır. Tıbbi nane üretimi son yıllarda yapılmaya başlanmıştır.

Tıbbi bitkiler ile ilgili istatistiki veriler 2012 yılından itibaren kayıt altına alınmaya başlanmış olup üretim alanları son 18 yıl içerisinde 872.130 da. alandan yaklaşık % 51 artarak 1.321.740 da. alana, üretim miktarı ise 66.387 tondan 342.913 tona yükselerek yaklaşık 5,2 kat artış göstermiştir (Bkz. Tablo 7).

Tablo 7. 2000, 2016 ve 2018 Yılları TAB Yetiştiricilik Alanı ile Üretim Miktarlarının Karşılaştırılması

Yıllar	TAB Yetiştiricilik Alanı (da.)	TAB Üretim Miktarı (ton)
2000	872.130	66.387
2016	1.051.250	324.760
2018	1.321.740	342.913

Kaynak: TÜİK, 2018.

Tarımsal üretim verileri ile ilgili olarak TÜİK'in veri sistemi içinde yansıtılamayan ancak Tarım ve Orman Bakanlığı Çiftçi Kayıt Sistemi'nde (ÇKS) yansıtılabilen ve yetiştiriciliği yapılan tür ve çeşitler mevcuttur. 2018 yılı itibariyle 80 bin hektar alanda üretim yapıldığı görülmektedir. Üretimi yapılan ve sisteme kayıtlı bitki türü sayısı ise 55'tir (*Bkz. EK-3).*

3.1.2.1. İyi Tarım Uygulamaları

İyi tarım uygulamaları (İTU); tarımsal üretim sistemini sosyal açıdan yaşanabilir, ekonomik açıdan kârlı ve verimli, insan sağlığını koruyan, hayvan sağlığı ve refahı ile çevreye önem veren bir hale getirmek için uygulanması gereken işlemleri ifade etmektedir.

İTU ile çevreye ve dolayısıyla insan ve hayvan sağlığına zarar vermeyen bir tarımsal üretimin yapılması, doğal kaynakların korunması, tarımda izlenebilirlik ve sürdürülebilirliğin ve gıda güvenliğinin sağlanması amaçlanmaktadır.

İyi tarım uygulamalarında bitkisel üretim kapsamında üretilen ürünlerden olan TAB'ların son 5 yıla ait üretim verileri ile alan bazlı destekleme kapsamında destek alan TAB'lara ait veriler "EK-4"te yer almaktadır.

TAB üretiminde önem verilmesi gereken iyi tarım uygulamaları mevzuatında ayrıntılı düzenlemeler bulunmamaktadır. Bu sebeple "İTU" kısmında TAB üretiminin yeniden çalışılması ve bu üretim sürecinin mevzuata bağlanarak özel bir sertifika sisteminin geliştirilmesi gerekmektedir.

3.1.2.2. Organik Tarım

Organik tarım; toprak, su ve havayı kirletmeyen, çevre ve canlıları koruyan sürdürülebilir tarımsal üretim sistemidir. Organik tarım, 5262 sayılı *Organik Tarım Kanunu* ve bu Kanuna dayanılarak çıkartılan "*Organik Tarımın Esasları ve Uygulanmasına İlişkin Yönetmelik*" kapsamında yapılmaktadır.[46] Söz konusu üretim sistemi; yönetmelikler çerçevesinde izin verilen girdilerin kullanıldığı, üretimden tüketime kadar her aşaması kontrollü ve sertifikalı, izlenebilirliği olan bir üretimdir. Türkiye'de TAB üretimi 2000-2018 yılları arasında 66.000 tondan 342.000 tona ulaşarak yaklaşık 5 kattan fazla artmıştır. 7.000 ton olan *kimyon* üretimi yaklaşık 4 kat artarak 24.000 tona; 5.000 ton olan *nane* üretimi de yaklaşık 3 kat artarak 14.000 tona ulaşmıştır. *Haşhaş* üretimi, ithalatı ve ihracatı Türkiye'nin de imzasının bulunduğu uluslararası *TEK Sözleşmesi (Single Convention on Narcotic Drugs)* ve tadiline ilişkin protokolle düzenlenmektedir. 2000 yılında 12.000 ton olan *organik haşhaş üretimi* yaklaşık 2 kattan fazla artarak 2018 yılında 27.000 tona yükselmiştir.

2018 yılında 792 kayıtlı üretici ile 14.847 dekar alandan yaklaşık 60 bin ton organik sertifikalı ve doğadan toplanan ürün elde edilmiştir. Organik olarak üretilen ürünlerin başında 51.498 ton ile *alıç*, 3.400 tonla *defne*, 967 tonla *rezene*, 621 tonla *kekik*, 585 tonla *kimyon* ve 511 tonla *keçiboynuzu* gelmektedir (*Bkz. EK-5*).

Dünya uçucu yağ pazarları belli başlı ülkelerin elinde olup, bu pazarlara dâhil olmak oldukça güçtür ancak, organik yollardan elde edilmiş drog ve uçucu yağların üretimi ile bu pazarlarda yer alabilmek mümkün olacaktır.

Ülkemizde üretilen ve 5262 sayılı *Organik Tarım Kanunu*na göre sertifika alan organik ürünlerin, başta AB ülkeleri, ABD ve Japonya gibi ülkelerde de organik olarak pazarlanabilmesi için bu ülkeler ile organik sertifikasyon programlarımızda eşdeğerlik veya denkliği sağlayacak anlaşmaların yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

3.2. ÜRETİM PLANLAMASI

Envanter çalışması yapılan iller ve ürünler üzerinden ülke arzı ve piyasa taleplerinin değerlendirilmesi ve bu değerlendirme sonucunda kültüre alınan ve alınacak tür ve çeşitlerde üretim miktarlarının belirlenmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Özellikle katma değeri yüksek, ülkemizden temini mümkün ürünlere öncelik verilecek bir üretim planlamasına gidilmelidir. Bunun için sektörel raporların yanında ürün bazlı raporların da hazırlanarak üretici ve ilgili paydaşlara sunulması gerekmektedir. TAB konusunda faaliyet gösteren, üniversitelerin ilgili

[46] Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü Tarafından Komisyona Sunulan 26 Ağustos 2019 Tarihli ve E.2565913 Sayılı Cevabi Yazı.

fakülteleri, bakanlıklar ve yerel yönetimlerin ilgili birimleri ve ilgili ticari kuruluşlar arasında koordinasyon sağlanarak ülkemizde tıbbi bitkisel üretim bölgeleri oluşturulmalı, Milli Emlak Genel Müdürlüğü'nce TAB yetiştiriciliği için tahsis edilecek arazilerde yetiştiriciliği yapılacak türler uzmanlarca belirlenmelidir. Bu noktada arazinin değil ürünün kiralanabilmesi ve sürdürülebilirliğinin sağlanması gerekmektedir.

Toprak ve su kaynaklarının en uygun bitkiye tahsisi, ülkemiz tarımı açısından önem arz etmektedir. Sulak ve taban arazilerden ziyade daha çok kurak ve marjinal arazilerin TAB'lara tahsis edilmesi, bu alanların değerlendirilmesine ve daha yüksek katma değerlerle ülkemiz tarımına kazandırılmasına imkân sağlayacaktır. Ulusal ölçekte üretim planlaması yapılırken uygulanması gereken iş paketleri Tablo 8'de gösterilmiştir.

Tablo 8. Ulusal Ölçekli Üretim Planlaması Yapılırken İzlenecek Hedef ve Amaçlar ile Öncelik Dereceleri

Eylem No	**Öncelik Derecesi** (Yüksek, Orta, Düşük)	**Hedef/Amaç**	**Uygulama Dönemi** (Kısa 1 yıl, Orta 2-3 Yıl, Uzun 4+yıl)
1.	Yüksek	Yetiştiriciliği yapılması planlanan bitkilerin tespiti ve envanter çalışmalarının yapılması	Kısa ve Orta
2.	Orta	Küresel vizyon ile ürün bazında coğrafi olarak ihtisaslaşmayı ve kümelenmeyi sağlayacak şekilde üretimin planlanmasının yapılabilmesi için ürün bazında fizibilite raporları ve değer zinciri analizlerinin hazırlanması	Orta ve Uzun
3.	Yüksek	Üretim alanları ve hedef üretim miktarının tespit edilmesi	Kısa
4.	Orta	Kullanım amacına uygun üretim tekniğinin belirlenmesi	Kısa ve Orta
5.	Yüksek	Kümelenme çalışmalarının başlatılması	Kısa ve Orta
6.	Orta	Üretim materyalinin elde edilmesi	Kısa ve Orta
7.	Yüksek	Üretim mevzuatının hazırlanması	Orta
8.	Yüksek	Destekleme mevzuatının hazırlanması	Orta
9.	Orta	Ürünün işlenmesi ve paketlenmesi	Orta

Kaynak: Itrî ve Tıbbî Bitkiler ile Boya Bitkileri Üretiminin Geliştirilmesi Projesi.

3.3. DESTEKLEME POLİTİKALARI

TAB üretimini artırmak, verim ve kaliteyi yükseltmek, sürdürülebilirliği sağlamak ve çevreye duyarlı alternatif tarım tekniklerini geliştirmek amacıyla muhtelif kamu kurum ve kuruluşlarınca desteklemeler yapılmaktadır. Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü'nce, TAB üretimi yapan üreticilere özel bir destekleme programı

bulunmaktadır. Bu destekler, İl ve İlçe Müdürlüklerine başvuran ÇKS'ye kayıtlı üreticilere aşağıdaki kapsamlarda verilmektedir.[47,48]

3.3.1. Mazot-Gübre Desteği

Çiftçilere, üretim yılı içerisinde, tarımsal üretimde bulunulan ÇKS'de kayıtlı tarım arazisi büyüklüğü dikkate alınarak mazot ve gübre destekleme ödemesi yapılmaktadır. "*2019/1691 sayılı 2019 yılında Yapılacak Tarımsal Desteklemelere İlişkin Karar*" ve "*2019/46 sayılı Bitkisel Üretime Destekleme Ödemesi Yapılmasına Dair Tebliğ"* doğrultusunda; TAB'lar için dekara 15 TL mazot ve 4 TL gübre olmak üzere toplam dekara 19 TL mazot-gübre destekleme ödemesi yapılacaktır.[49,50]

3.3.2. Organik Tarım Desteği

Organik tarım desteği; 5262 sayılı *Organik Tarım Kanunu* ve bu Kanuna dayanılarak çıkarılan "*Organik Tarımın Esasları ve Uygulanmasına İlişkin Yönetmelik*" kapsamında yapılmaktadır. Bu üretim sistemi yönetmelikler çerçevesinde izin verilen girdilerin kullanıldığı, üretimden tüketime kadar her aşaması kontrollü ve sertifikalı, izlenebilirliği olan bir sistemdir. Organik tarım sürdürülebilir toprak, su ve havayı kirletmeden çevre ve canlıları koruyan tarımsal üretim sistemidir.[51]

*"Organik Tarımın Esasları ve Uygulanmasına İlişkin Yönetmelik"*e göre organik tarım desteği ödemesinden; organik tarım yapan, OTBİS (Organik Tarım Bilgi Sistemi)'te ve ÇKS'de kayıtlı ve başvuru yaptığı yılın hasadını gerçekleştirmiş çiftçiler faydalandırılır. "*2019/1691 sayılı 2019 yılında Yapılacak Tarımsal Desteklemelere İlişkin Karar*" ve "*2019/46 sayılı Bitkisel Üretime Destekleme Ödemesi Yapılmasına Dair Tebliğ"* doğrultusunda; 2019 yılı için bireysel ürün sertifikasına sahip üreticilere dekara 10 TL ile 70 TL arasında değişen oranlarda, üretici grubu ürün sertifikasına sahip çiftçilere ise dekara 5 TL ile 35 TL arasında değişen oranlarda destekleme ödemesi yapılacaktır. [52,53]

3.3.3. İyi Tarım Uygulamaları Desteği

Ülkemizde iyi tarım uygulamaları ile üretim gönüllülük esasına göre yapılmakta olup halen, 07.12.2010 tarihli ve 27778 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "*İyi Tarım Uygulamaları Hakkında Yönetmelik*" kapsamında yürütülmektedir.

---

[47] Fuat Fikret AKTAŞ'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[48] Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü Tarafından Komisyona Sunulan 26 Ağustos 2019 Tarihli ve E.2565913 Sayılı Cevabi Yazı.
[49] 24.10.2019 tarihli ve 30928 sayılı Resmi Gazete.
[50] 09.11.2019 tarihli ve 30943 sayılı Resmi Gazete.
[51] Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü Tarafından Komisyona Sunulan 26 Ağustos 2019 Tarihli ve E.2565913 Sayılı Cevabi Yazı.
[52] 24.10.2019 tarihli ve 30928 sayılı Resmi Gazete.
[53] 09.11.2019 tarihli ve 30943 sayılı Resmi Gazete.

İyi tarım uygulamaları kapsamında TAB üreten çiftçilere, 2016 yılından itibaren destekleme ödemesi yapılmaya başlanmıştır. "*2019/1691 sayılı 2019 yılında Yapılacak Tarımsal Desteklemelere İlişkin Karar*" ve "*2019/46 sayılı Bitkisel Üretime Destekleme Ödemesi Yapılmasına Dair Tebliğ"* doğrultusunda; 2019 yılı için bireysel "*İTU*" sertifikasyonu yaptıran üreticilere dekara 30 TL ile 100 TL arasında değişen oranlarda, grup "*İTU*" sertifikasyonu yaptıran üreticilere ise dekara 30 TL ile 50 TL arasında değişen oranlarda destekleme ödemesi yapılacaktır. [54,55]

3.3.4. Yurtiçi Sertifikalı Fidan/Fide ve Standart Fidan Kullanım Desteği

Maviyemiş, kuşburnu, kızılcık ve aronya üretimi yapacak üreticilere, yurtiçi sertifikalı fidan/fide ile standart fidan kullanımı şartıyla en az 3 dekar kapama bahçe tesisi yapması halinde Yurtiçi Sertifikalı Fidan/Fide ve Standart Fidan Kullanım Desteğinden faydalandırılır. "*2019/1691 sayılı 2019 yılında Yapılacak Tarımsal Desteklemelere İlişkin Karar*" ve "*2019/46 sayılı Bitkisel Üretime Destekleme Ödemesi Yapılmasına Dair Tebliğ"* doğrultusunda; standart fidan/fide kullanan üreticilere 100 TL, sertifikalı fidan/fide kullanan üreticilere 280 TL destekleme ödemesi yapılacaktır. [56,57]

3.3.5. Küçük Aile İşletmeleri Desteği

Dünya piyasalarının istediği kalite ve miktarda, güvenilir TAB üretiminin artırılması ve küçük çiftçilerin de TAB üretimi yapması için "*2019/1691 sayılı 2019 yılında Yapılacak Tarımsal Desteklemelere İlişkin Karar*" ve "*2019/46 sayılı Bitkisel Üretime Destekleme Ödemesi Yapılmasına Dair Tebliğ"* doğrultusunda; ÇKS'ye kayıtlı ve tarımsal faaliyet yapılan alan toplamı 5 dekar veya altında olup TAB yetiştiriciliği yapan küçük aile işletmelerine 2019 yılı için dekara 100 TL destekleme ödemesi yapılacaktır.[58]

3.3.6. Genç Çiftçi Projeleri Desteği

Tarımda sürdürülebilirliğin sağlanmasına, genç çiftçilerin girişimciliğinin desteklenmesine, gelir düzeyinin yükseltilmesine, alternatif gelir kaynaklarının oluşturulmasına ve kırsalda genç nüfusun istihdamına katkı sağlayacak kırsal alandaki tarımsal üretime yönelik projeler desteklenmektedir.

Kırsal alanda yaşayan genç çiftçilerin mahallinde uygulayacağı bitkisel, hayvansal, yöresel tarım ürünleri, TAB üretimi, işlenmesi, depolanması ve paketlenmesine yönelik

[54] 24.10.2019 tarihli ve 30928 sayılı Resmi Gazete.
[55] 09.11.2019 tarihli ve 30943 sayılı Resmi Gazete.
[56] 24.10.2019 tarihli ve 30928 sayılı Resmi Gazete.
[57] 09.11.2019 tarihli ve 30943 sayılı Resmi Gazete.
[58] Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü Tarafından Komisyona Sunulan 26 Ağustos 2019 Tarihli ve E.2565913 Sayılı Cevabi Yazı.

projelere 2018 yılında 30.000 TL'ye kadar hibe ödenmesi "*Kırsal Kalkınma Destekleri Kapsamında Genç Çiftçi Projelerinin Desteklenmesi Hakkında Tebliğ (Tebliğ No: 2018/12)*" hükümlerine göre yapılmıştır.[59]

3.3.7. Kırsal Kalkınma Desteği

Tarım ve Kırsal Kalkınmayı Destekleme Kurumu (TKDK), 42 ilde "*Çiftlik Faaliyetlerinin Çeşitlendirilmesi ve Geliştirilmesi*" alt tedbiri kapsamında, yatırımların modernizasyonu, oluşturulması, genişletilmesi ve yeniden inşası aracılığıyla kırsal faaliyetlerin oluşturulmasını, çeşitlendirilmesini ve geliştirilmesini hedeflemektedir. Ayrıca bitkisel üretimin çeşitlendirilmesi, bitkisel ürünlerin işlenmesi ve paketlenmesi, süs bitkileri, TAB'lar, mantar ve misel, fide ve fidan, çiçek soğanı konularında tarımsal ve tarım dışı faaliyetlerin geliştirilmesi amaçlı projelere değişen oranlarda hibe desteği sağlamaktadır.[60]

3.3.8. Kırsal Kalkınmada Uzman Ellerin Desteklenmesi

12.07.2019 tarihli ve 30829 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan *Cumhurbaşkanı Kararı ile (Karar Sayısı: 1310)*; tarım, hayvancılık, ormancılık, gıda ve su ürünleri alanlarında eğitim veren meslek yüksekokulu veya üniversite mezunu genç nüfusun, kırsal alanda istihdamına katkı sağlamak, tarım, hayvancılık, ormancılık, gıda ve su ürünleri sektörlerinde girişimciliği destekleyerek bu faaliyetlerin uzman kişiler tarafından yapılmasını teşvik etmek, tarımsal üretimin miktarını, kalitesini ve verimliliğini artırmak, kırsal alanda tarımsal üretim yapan mevcut işletmelere örnek ve önderlik oluşturacak sürdürülebilir yatırımları desteklemek amacıyla, 2019-2020 yılları için pilot uygulama olarak *Amasya, Düzce, İzmir* ve *Mardin* illerinde kırsal alanda yaşayan/yaşamayı taahhüt eden; tarım, hayvancılık, ormancılık, gıda ve su ürünleri konularında yüksekokul veya üniversite mezunlarının mahallinde uygulayacağı hayvansal üretim, bitkisel üretim, su ürünleri üretimi, yöresel tarım ürünleri ile TAB üretimine yönelik projeler ile bu ürünlerin işlenmesi, depolanması ve paketlenmesine yönelik projelere 100 bin TL'ye kadar hibe desteği sağlanmaktadır.[61]

3.3.9. Devlet Destekli Bitkisel Ürün Sigortası

TAB üretim alanlarına, 5363 sayılı *Tarım Sigortaları Kanunu*nun 12 nci maddesine istinaden, "*Bakanlar Kurulu Kararı*" ile kapsama alınan riskler için ÇKS'ye kayıtlı olan parsellere bitkisel ürün sigortası kapsamında tarım sigortası yaptırılabilmektedir. Don

[59] 24.03.2018 tarihli ve 30370 sayılı Resmi Gazete.
[60] Ahmet POYRAZ'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[61] 12.07.2019 tarihli ve 30829 sayılı Resmi Gazete.

teminatı hariç olmak üzere diğer teminatlar için çiftçilerce ödenecek primin % 50'si devlet tarafından karşılanmaktadır.[62]

3.3.10. Doğal Afet Ödemeleri

5363 sayılı *Tarım Sigortaları Kanunu* kapsamı dışında kalan afetler nedeniyle, tarımsal varlıkları % 40'ın üzerinde zarar gören ve bu zararları "*İl Hasar Tespit Komisyon Kararı*" ile belirlenen çiftçilere, 2090 sayılı *Tabii Afetlerden Zarar Gören Çiftçilere Yapılacak Yardımlar Hakkında Kanun* hükümlerine göre zarar oranlarının % 70'i nispetinde karşılıksız nakdi yardım yapılmaktadır.[63]

3.3.11. Hazine Arazilerinin Düşük Bedelle Kullandırılması

24.11.2017 tarih ve 30250 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "*379 sayılı Milli Emlak Genel Tebliği*" ile hazine taşınmazları, hak sahibi olarak belirlenenlere aynı ilçe sınırları içerisinde çok yıllık bitkiler için 10 yıla, tek yıllık bitkiler için ise 5 yıla kadar taşınmazın rayiç bedelinin ‰ 1'i (binde biri) bedelle (TAB'lar için en fazla 1.000.000 m^2'ye kadar) kiraya verilebilmektedir. Özellikle marjinal alanların TAB yetiştiriciliğinde kullanılması ülkemiz açısından önemli bir üretim artışı sağlayacaktır.[64,65]

Komisyonun Çorum iline yapmış olduğu Çalışma Ziyareti esnasında yapılan İstişare Toplantısında, hazine arazilerinin tıbbi ve aromatik bitkilere ve süs bitkilerine kiralanması, tahsis edilmesi ile Çorum'da yaklaşık olarak 206 dekar civarında arazinin çiftçilerin talebi doğrultusunda kiralandığı ve hangi ürünlerin üretileceği konusunda çiftçilere yol gösterildiği belirtilmiştir. Ayrıca, bu desteklerin de etkisiyle, Çorum ilinde tıbbi ve aromatik bitkiler üretiminde artış olduğu ifade edilmiştir.[66]

3.3.12. Zirai Kredi Faiz Sübvansiyonları

T.C. Ziraat Bankası A.Ş. ve Tarım Kredi Kooperatiflerince "*Tarımsal Üretime Dair Düşük Faizli Yatırım ve İşletme Kredisi Kullandırılmasına İlişkin 2018/11188 sayılı Bakanlar Kurulu Kararı*" 10.02.2018 tarihli ve 30328 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanmıştır.[67] Yürürlüğe konulan söz konusu "*Karar*" kapsamında, tarımsal üreticilerin finansman ihtiyaçlarının uygun koşullarda karşılanması amacıyla gerçek ve/veya tüzel kişi

[62] 21.06.2005 tarihli ve 25852 sayılı Resmi Gazete.
[63] 05.07.1977 tarihli ve 15987 sayılı Resmi Gazete.
[64] 24.11.2017 tarihli ve 30250 sayılı Resmi Gazete.
[65] Mehmet Ali KAHRAMAN'ın 29.05.2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[66] Araştırma Komisyonunun 14.06.2019 tarihli Çorum Çalışma Ziyareti Toplantıları.
[67] 10.02.2018 tarihli ve 30328 sayılı Resmi Gazete.

üreticilere, T.C. Ziraat Bankası A.Ş. ve Tarım Kredi Kooperatiflerince düşük faizli yatırım ve işletme kredisi kullandırılması kararlaştırılmıştır.[68]

3.4. TAB TOHUM TEMİNİ

Tohumluk temini TAB'ların kültüre alınmasında ve yetiştiriciliklerinde karşılaşılan en önemli sorunlardan birisi olarak öne çıkmaktadır. Sürdürülebilir ve kaliteli hammadde temini; TAB'ların kültüre alınmalarını ve tarla tarımında yetiştiriciliklerini zorunlu kılmaktadır. Doğal floradan toplanacak materyalle herhangi bir ürün planlaması veya kalite standardizasyonu mümkün olmayacaktır. 2015 yılından itibaren, Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından TAB üretimlerinin desteklenmeye başlanması, bu ürünlerde çeşit geliştirme ve tohumluk üretimini daha da önemli hale getirmiştir. Geliştirilen çeşitlerin sertifikalı çoğaltımları bu materyallerin tohumluk teminlerinde (örn. tohum, fide, yumru, soğan, rizom, stolon vb.) büyük önem taşımaktadır. Türkiye'de tohum tescilinde "*UPOV (Uluslararası Yeni Bitki Çeşitlerini Koruma Birliği) Kriterleri*" dikkate alınmaktadır. "*UPOV Sözleşmesi*" ve 5553 sayılı *Tohumculuk Kanunu* gereği TAB çeşit adaylarında "*FYD Gözlemleri*" (Farklılık, Yeknesaklık ve Durulmuşluk) alınmakta, "*FYD Kriterleri*"ni taşıyan çeşit adayları tescil olabilmektedir. Bu çalışmalar yapılmakla birlikte, tarımı yapılan birtakım TAB türlerine ait sertifikalı tohumluk temininde problemler yaşanmaktadır.

Tıbbi bitkilerde kültüre alma, ıslah ve çeşit geliştirme çalışmaları ülkemizde özellikle son 10 yıl içerisinde ivme kazanmış olup, TAB'lara olan yoğun ilgi ve talep ile birlikte hem ıslah çalışmaları hem de tescil ettirilen çeşit sayısında dikkate değer artışlar söz konusu olmuştur. Kamu kurumları, üniversiteler ve özel sektör tarafından 59 çeşit tescil ettirilmiş olup 2019 yılında halen tescili devam eden çeşit adayı sayısı 14'tür. Tescil edilmiş çeşitlere ait liste Tablo 9'da gösterilmiştir.

Tablo 9. Tescil Ettirilmiş Tıbbi Bitkiler Çeşit Listesi (2002-2019)

ÜRÜNLER	TAGEM	KAMU SEKTÖRÜ (DİĞER)	ÖZEL SEKTÖR	ÜNİVERSİTE	TOPLAM
Haşhaş	5	7	0	0	12
Şerbetçiotu	0	0	7	0	7
Fesleğen	0	0	7	0	7
Kekik	3	0	1	2	6
Çemen	1	0	0	2	3
Kişniş	0	0	0	2	2

[68] Nihat BAĞCI'nın 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

Kimyon	2	0	0	0	2
Safran	1	0	0	0	1
Tıbbi Adaçayı	1	0	0	2	3
Dağ Çayı	1	0	0	0	1
Anadolu Adaçayı	1	0	0	0	1
Çörekotu	1	0	0	0	1
Karabuğday	2	0	0	0	2
Kinoa	0	0	5	0	5
Düğün Çiçeği	0	0	1	0	1
Oğul Otu	1	0	0	0	1
Ekinezya	1	0	0	0	1
Şekerotu	0	0	2	0	2
Şevketibostan	1	0	0	0	1
TOPLAM	**21**	**7**	**23**	**8**	**59**

Kaynak: Tohumluk Tescil ve Sertifikasyon Merkezi Verileri.

Ülkemiz florasının zenginliği ve tıbbi bitkiler açısından önemi göz önüne alındığında, mevcut çeşit sayısının oldukça az olduğu ortaya çıkmaktadır. Halen üretilen bitkisel drogların önemli bir kısmı popülasyon, yerel ekotip veya doğadan toplanan tohumlarla gerçekleştirilmektedir.

Mevcut yerel ve sertifikalandırılmış çeşitler içerisinde bulunmayan ve iç piyasadan temin edilemeyen, ancak monograflarda tanımlanan, yurtiçi ve yurtdışı kullanımı olan, ülkemiz ekolojik şartlarında kültürel üretimi yapılabilecek olan çeşitler için de ilgili mevzuat çerçevesinde çoğaltım veya deneme amaçlı tohum ithalatına izin verilebilmektedir.

3.5. AGRONOMİK YETİŞTİRİCİLİK PAKETLERİNİN BELİRLENMESİ

TAB'ların özelliklerine göre generatif ve/veya vejetatif kısımları tohumluk olarak kullanılabilmektedir. Tohumluk materyali; tohum, klon, stolon (kök sap), yumru, soğan, korm vb. çoğaltım materyallerinden oluşmakta olup; özellikle yüksek kaliteli, zararlılardan arındırılmış ve hastalıksız bitkilerden alınmalıdır. Vejetatif tohumluklarda (örn. klon, çelik, stolon vb.) buna daha da önem verilmelidir. Zira başta virüs hastalıkları olmak üzere birçok hastalığın ve zararlının vejetatif tohumluklarla taşınması ve yayılması daha fazla olmaktadır. Generatif tohumluklar (tohum) kullanıldığında bu tohumlukların türlere göre çimlenme özellikleri mutlaka göz önünde bulundurulmalıdır. Organik olarak yetiştirilecek TAB'ların tohumlukları organik tarım sertifikası almış olmalıdır. Diğer taraftan birçok bitkinin yeterli tohumluğunun olmadığı göz önüne alındığında, tohumluğun temininin tıbbi bitkilerin yetiştirilmesinde en önemli engellerin başında geldiği bilinmektedir. Bir önceki yıl elde edilmiş tohumlukların kullanılması iyi ve üniform bir çıkış için büyük önem taşımaktadır.

Hem generatif hem vejetatif yolla çoğaltılabilen bitkilerde iyi bir çeşit geliştirilmesi ve çeşidin korunması açısından, vejetatif çoğaltma tercih edilmektedir ve bu husus yabancı döllenen bitkilerde daha da fazla önem arz etmektedir.

TAB'larda belirlenecek agronomik pakette bitkinin; döllenme biyolojisi (kendine ve yabancı döllenen bitkilere özel), dekara ekilecek/dikilecek tohumluk miktarı ve sayısı, uygulanacak kültürel işlemler (örn. yabancı ot mücadelesi, sulama, çapa, seyreltme, uç kırma vb), mekanizasyon durumu, hasat-harman yöntemleri (elle veya makineyle) ve hedeflenen ürünün özellikleri dikkate alınarak her bitkiye özel olarak belirlenmelidir. Örneğin; *lavanta, gül, portakal nergisi, tıbbi papatya* ve *safranda* ***çiçek hasatı***; *adaçayı, kekik, biberiye* ve *oğulotunda* ***yaprak hasatı***; *meyan, çöven, kökboyada* ***kök hasatı****; salepte* ***yumru hasatı***; *çörekotu, çemen, kişniş, anason* vb. bitkilerde ise ***tohum hasatı*** yapılmaktadır. Tıbbi bitkilerde etken maddeler, uçucu yağlar ve bileşenleri, alkoloidler ve sekonder metabolitler gün içerisindeki ve mevsimsel sıcaklık değişimlerinden oldukça etkilenmekte olup, hasat zamanının doğru tespiti son derece önemlidir.

3.6. KATMA DEĞERLİ ÜRÜNLERİN ÜRETİMİ

Ülkemizin TAB'lar konusundaki en büyük sorununun katma değerli ürünler üretememesi olduğu bilinmektedir. Sürdürülebilir, kaliteli ve standardize ürün elde edilmesi katma değerli ürün üretiminde oldukça önemlidir. Sürdürülebilir ve kaliteli ürün üretmek için bitkilerin kültüre alınması gerekmekte, bu sayede kültüre alınan bitkilerin aynı toprak şartlarında aynı suyu alacakları, aynı iklim koşullarında üretilecekleri, sonucunda da yüksek verim yanında standart kalitede drog elde edilebileceği belirtilmektedir.[69] Örnek olarak yapılan bir çalışmada, Hatay doğal florasından temin edilen "*Helichrysum stoechas ssp. Barrelieri"* bitkisi, bir sonraki yıl devam eden çalışma için arandığında doğal florada söz konusu bitkiye rastlanılamadığı ifade edilmiştir. Bu sorunun çözümü olarak da bitkinin sürdürülebilir temininde türün mutlak kültüre alınmasının gerekliliğini ve bu sayede standardizasyonun da sağlanabileceğini vurgulamıştır.[70] Satılan her bir ilaç serisinden aynı etkiyi almanın garantiye alınması bir standardizasyon gerektirmektedir. Standardizasyon, her bir fitoterapötik ürüne bakıldığında, aynı miktar ekstrenin veya aynı miktar biyoaktif bileşik veya bileşiklerin bulunması için gereklilik olarak tanımlanmaktadır.[71] Ayrıca tıbbi

[69] Prof. Dr. Hasan KIRMIZIBEKMEZ'in 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[70] Prof. Dr. Mustafa ASLAN'ın 10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[71] Prof. Dr. Hasan KIRMIZIBEKMEZ'in 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

olarak kullanılacak ürünlerin de farmakope kalitesinde standardize olması gerekmektedir. Farmakopelerdeki monograflarda drog tanımlanmakta ve sonra teşhis, miktar tayini ve kaliteyi belirleyen analizler yer almaktadır. Tıbbi olarak kullanılan bitkilerin bu farmakopelerdeki standardlara uygun özellikler taşıması gerekmektedir. İlave olarak farmakopelere göre üretilmiş ürünlerde pestisitlerin, aflatoksinlerin, mikrobiyolojik kontaminasyonun, ağır metal analizlerinin, farmakope gerekliliklerine göre testlerinin hem bitkide hem de bitmiş üründe yapıldığı belirtilmiştir.[72] Ayrıca TAB'lardan üç şekilde yararlanılabileceği belirtilmiş olup bunların birincisi eczacılık açısından, ham bitkisel drog hazırlama; ikincisi katma değeri yüksek bitki ekstreleri hazırlama; üçüncüsü de biyoaktif bileşiklerin saflaştırılması olarak sıralanmıştır. Ham bitkiden drog hazırlama konusunda ülkemiz için önemli bir tıbbi bitki olan "*meyan*"ı kültüre alarak glisirizik asit etkin maddesinin elde edilmesi gerektiği belirtilmiştir. Avrupa Farmakopesinde standardize drog olarak "*St. John's Wort Hypericaceae*" drogunun tanımını yapıp içerisinde bulundurması gereken toplam hiperisin etkin maddesinin farmakope değerlerinde en az % 0,08 olması gerektiği belirtilmiştir.[73] "*Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürün Geliştirilmesi Projesi*" kapsamında "*Ruscus aculeatus L.* (Tavşan memesi)*"* bitkisinden "*ruscogen ekstresi*" elde edilerek milli ilaç kapsamında GBTÜ üretilmesi hedeflenmektedir. Geleneksel bitkisel tıbbi ürün üretme konusunda bazı kriterlerin olduğu, bunun en başında da, mutlaka iyi üretim uygulaması standardına uygun olarak yapılması gerektiği ifade edilerek, üretimin sonucunda da Sağlık Bakanlığı tarafından ruhsat dosyası alınmasının hedeflendiği belirtilmiştir.[74]

Komisyon çalışmalarında; katma değerli ürün üretiminde öncelikle kültüre alınması gereken bitkiler; *ıhlamur, ısırgan otu, ebegümeci, tavşanmemesi, çuha çiçeği, kuşburnu* olarak vurgulanmış ve "*nane tarımı"* için milli bir plan yapılması gerektiği ifade edilmiştir.[75]

- **Türkiye'de Kenevir Üretimi**

Kenevir (*Cannabis sativa* L.) tek yıllık, iki evcikli (erkek bitkinin ayrı, dişi bitkinin ayrı bitkilerde olduğu) bir bitki türüdür. Ancak ıslah çalışmalarıyla monoik tek evcikli yani erkek çiçeklerin ve dişi çiçeklerin aynı bitkide fakat ayrı ayrı yerlerde bulunduğu bitkiler geliştirilmiştir. Bugün yetiştirilen çeşitlerin büyük bir kısmı da tek evciklidir. Kenevirin Orta Asya'nın yerli bitkisi olup buradan dünyaya yayıldığı bilinmektedir. Bitkinin kayıtlarına

[72] Mine ERDOĞAN'ın 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[73] Prof. Dr. Hasan KIRMIZIBEKMEZ'in 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.
[74] Recep Burak DÜRÜS'ün 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[75] Prof. Dr. Ekrem SEZİK'in 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

M.Ö. 8 bin yıllarına kadar rastlanmaktır. Bitkinin; lif ve saplarından, tohumlarından ve çiçek yapraklarından faydalanılmaktadır. Günümüzde kenevirden; otomobil sektöründe fiber aksam olarak, talaşından doğal inşaat malzemesi olarak, kumaş ve kanvas ürünlerinde, izolasyon malzemelerinde, biyodizel ve biyokütle yolu ile enerji üretiminde, biyopolimer ve biyoplastik kağıt sanayisi, gemi halatı, kenevir yağı, kuşyemi ve gıda amaçlı faydalanılmaktadır.[76] Kurutulmuş kenevir tohumlarından soğuk sıkımla elde edilen yağında; Omega-3 ve Omega-6 gibi esansiyel yağ asitleri bulunmaktadır. Bu yönüyle sağlıklı beslenmedeki önemli yağ asitleri açığını kapatabileceği düşünülmektedir.

Esrar olarak tanımlanan THC (tetra hydro cannabinol)'nin endüstriyel kenevirde % 0,3'ün, Avrupa Birliği'nde % 0,2'nin altında olması istenmektedir. Ülkemizde çiçek ve yapraklarından yani esrar ve diğer preparatlardan faydalanılması 1933 yılında çıkarılan 2313 sayılı Kanun ile yasaklanmıştır. Lif ve sapları ile tohumlarından olan kısımları ise 1990 yılına kadar herhangi bir kısıtlama olmadan yetiştirilmiş, 1990 yılında izne tabi tutulmuş ve belli illerde yetiştirilmesine müsaade edilmiştir. *Kenevir Yetiştiriciliği ve Kontrolü Hakkındaki Yönetmelik* 29 Eylül 2016 tarihli ve 29842 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanmıştır. İzinli kenevir yetiştiriciliği yapılabilen iller; Amasya, Antalya, Bartın, Burdur, Çorum, İzmir, Karabük, Kastamonu, Kayseri, Kütahya, Malatya, Ordu, Rize, Samsun, Sinop, Tokat, Uşak, Yozgat ve Zonguldak illeri ve bu illerin bütün ilçeleridir. Ayrıca söz konusu Yönetmelik çerçevesinde belirlenen hükümlere uymak şartı ile diğer bölgelerde de ***bilimsel araştırma amacıyla*** ana veya tali bitki olarak kenevir yetiştiriciliğine Tarım Orman Bakanlığınca izin verilebilmektedir. İzin verilen illerde kenevir tarımı emniyet güçleri ve tarım teşkilatı tarafından etkin bir şekilde kontrol edilmektedir. Hangi amaca yönelik olursa olsun izinsiz yetiştirilen kenevir 2313 sayılı Kanun hükümlerine göre imha edilmekte ve adli mercilere intikal ettirilmektedir.

Ülkemizde 1988 yılında 34.000 da.'lık bir kenevir üretim alanı mevcutken, 2018'de lif ve tohum üretimi dâhil toplamda 125 da.'lık bir üretim alanı kalmıştır. Aynı yıl 5 bin ton olan üretim, 2018'de toplamda 9 tona kadar düşüş göstermiştir. Lif ve tohum verimleri ise yıllara göre 32-156 kg/da arasında değişiklik göstermiştir.

[76] Prof. Dr. Neşet ARSLAN'ın 24 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

Tablo 10. Türkiye'de 1988-2018 Yılları Arasında Kenevir (Lif ve Tohum) Ekiliş Alanı, Üretimi ve Verimi

Yıl	Ürün adı	Ekilen Alan (da.)	Üretim (ton)	Verim (kg/da.)
1988	Kenevir (lif)	34.000	4.950	145
2002	Kenevir (lif)	6.600	900	136
2010	Kenevir (tohum)	221	7	32
	Kenevir (lif)	221	10	45
2015	Kenevir (tohum)	10	1	100
	Kenevir (lif)	10	1	100
2016	Kenevir (tohum)	25	1	50
	Kenevir (lif)	45	7	156
2017	Kenevir (tohum)	24	1	42
	Kenevir (lif)	46	7	152
2018	Kenevir (tohum)	65	2	30
	Kenevir (lif)	60	7	120

Kaynak: TÜİK, 2019.

Ülkemizde tescil edilmiş kenevir çeşidi bulunmamakta, üreticiler tohumluk ihtiyaçlarını kendi imkânlarıyla sağlamaktadır. Tarımsal Araştırmalar ve Politikalar Genel Müdürlüğü, Ondokuz Mayıs Üniversitesi ve TÜBİTAK tarafından ortak çalışma ile THC oranı düşük çeşit geliştirme çalışmaları devam etmektedir. İki adet endüstriyel kenevir çeşidinin tescil başvuruları yapılmış olup, 2020 yılı sonunda tescil edilmesi beklenmektedir.

Gıda veya Yem Amaçlı Kenevir Tohumu İthalat Kontrolleri Talimatı doğrultusunda ithal edilecek tohumların 85 C°'de 15 saat ısıl işleme tabi tutulmaları istenmektedir.

Dünyada kenevirden elde edilen THC ve CBD etkin maddesine sahip hali hazırda ruhsatlandırılmış olan bitkisel kaynaklı iki ilaç bulunmaktadır. Ülkemizde bu iki ürün ruhsatlı olmayıp, ruhsat başvuruları da bulunmamaktadır.

Kenevirden elde edilen ürünlerin (endüstriyel, medikal, tarımsal ürün, merdiven altı) dünyadaki ticarete konu değerinin 30 milyar dolar seviyelerinde olduğu ifade edilmektedir. Küresel kenevir pazarının toplam büyüklüğünün 2022 yılına kadar 32 milyar dolara, 2027 yılına kadar ise 57 milyar dolara yükseleceği öngörülmektedir.[77]

3.7. KALİTE VE TEKNOLOJİK ÖZELLİKLERİN BELİRLENMESİ

Çeşitli kullanım alanlarına sahip TAB'larda kalite tayini yapılarak standardlarının belirlenmesi gerekmektedir. Günümüzde kalite standardı giderek önem kazanmaktadır.

[77] https://www.investopedia.com/investing/top-marijuana-stocks/, Erişim Tarihi: 05.11.2019.

Üründe kaliteyi belirleyen özellikler, kullanılış sebebiyle yakından ilgili olup kullanılacak maddelerin miktarları ve birbirlerine göre oranları büyük önem arz etmektedir. Eser miktarda kullanılan bir madde dahi üründe istenen ya da istenmeyen etkilere sebep olabilmektedir.[78]

Tıbbi bitkiler ve bitkisel tıbbi ürünler için "*Avrupa İlaç Ajansı Kriterleri"*ne göre standardizasyon; kalite, etkililik, güvenlilik ve tekrarlanabilirlik güvencesi taşıyan ürünler olup, kalite kontrol sürecinde bir araçtır.[79] Bu ürünlerin içerikleri ise, coğrafi koşullara, toplama koşullarına, elde ediliş zamanına, ürün elde ediliş koşullarına göre değişiklik gösterebileceğinden, besin katkısı ve ilaç olarak kullanılabilmesi için içerik miktarlarının analiz edilerek standardize edilmeleri gerekmektedir. Ürünlerin içerik analizlerinden önce ürünün cinsi ve türü doğru tayin edilmeli, tayinden sonra uygun ekstraksiyon yöntemleri ile ekstrakte edildikten sonra pestisit ve ağır metal gibi toksik madde analizleri "*HPLC, GC/MS, ICP/MS"* gibi yöntemlerle tayin edilmelidir. Gıda ve TAB olarak kullanılacak bitkilerde pestisit, herbisit, ağır metal, mikroorganizma ve aflotoksin oranları son derece önemlidir. Bu oranların AB ile uyumlu hale getirilmesi ve özellikle pirolizin alkoloidleri analizinin yapılması gerekmektedir.[80] Toksik madde hususunda müsaade edilen sınırlar altında kalan ürünlerin içerdiği etkin maddelerden önemli olanların miktar analizleri "*LC/MS-MS*" gibi modern teknolojik yöntemlerle analiz edilmelidir. Analiz sonuçlarına göre, etkin maddelerin uluslararası standardlar arasında kalması sağlanmalı ve ürünler GMP koşullarında hazırlandıktan sonra, içerik miktarları, üretim tarihi ve raf ömrü gibi bilgileri içeren etiketlerle etiketlenmelidir. Hazırlanan ürün gıda katkı maddesi değil de ilaç olarak kullanılacaksa; akredite olmuş laboratuvarlarda, biyolojik aktivite, toksik etkiler, biyoyararlanım, farmakokinetik, farmakodinamik çalışmalar, doz, endikasyon gibi pre-klinik ve klinik çalışmaların yapılması gerekmektedir.[81] "*Türk Standardları Enstitüsü*"nün bazı TAB'lar ile ilgili çalışmaları bulunmaktadır. Ancak bunlar yeterli olmayıp, yalnızca belirli bitkileri kapsamaktadır. Bu standardlar genişletilerek günün koşullarına uygun hale getirilmelidir.

Herhangi bir ilaçta "kalite" ile birlikte "etkililik" ve "güvenlilik" olmak üzere 3 tane kriter bulunmaktadır. Doğal ve bitkisel kaynaklı ürünlere ihtiyaç duyulmakla birlikte bu

[78] Prof. Dr. Ekrem SEZİK'in 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[79] Düzce Üniversitesi, "Geleneksel Tıpta Kalite ve Standardizasyon Çalıştayı Sonuç Raporu", Düzce, Mayıs 2018, s. 6.
[80] Prof. Dr. Ekrem SEZİK'in 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[81] "Geleneksel Tıpta Kalite ve Standardizasyon Çalıştayı Sonuç Raporu", s. 6-7.

ürünlerin kalite kriterlerine uygun üretilmesi büyük önem arz etmektedir. Bitkisel kaynaklı beşeri tıbbi üründe ve geleneksel bitkisel tıbbi üründe kalite tarladan başlayıp hastaya kadar giden uzun bir süreç olup, doğru bitki türünden doğru amaçlı tıbbi kullanım ve doğru ekstraksiyona kadar olan süreçte de kalite öne çıkmaktadır.[82] Bu sebeple Sağlık Bakanlığı tarafından ruhsatlandırılan GBTÜ'ler için; "*İlgili mevzuata göre Kurumun denetim kapsamında bulunan etkin madde imalathaneleri için Kurum tarafından düzenlenen iyi imalat uygulamaları kılavuzlarına uygun üretim yapıldığını gösteren belgenin veya Türkiye'de faaliyet gösteren etkin madde imalatçıları için üretim yeri izin belgesinin sunulması şarttır. Kurumun denetim kapsamında bulunmayan etkin madde imalathaneleri için bu imalathanelerin bulunduğu ülkelerde veya uluslararası kabul gören iyi imalat uygulamaları kılavuzlarına uygun imalat yapıldığını gösteren belgelerin sunulması gerekmektedir. Ancak, iyi imalat uygulamaları kılavuzlarına uygun imalat yapılmamasından kaynaklanan durumlar hariç olmak üzere, mezkûr belgelerin bulunmadığı durumlarda, bu belgeler yerine Kurum tarafından değerlendirilmek üzere sırasıyla aşağıdaki belgeler sunulmalıdır:* [83]

1) *Etkin madde için Avrupa Farmakopesi Uygunluk Sertifikası.*

2) *Bu bendin birinci alt bendinde belirtilen belgenin sunulamadığı durumda; üretici tarafından yapılan, etkin maddenin ulusal veya uluslararası herhangi bir farmakopeye uygunluğunu gösteren analiz sonuçları.*

3) *Farmakopelerde etkin maddeye ait hiçbir monografın bulunmaması durumunda ise başvuru sahibince etkin maddenin spesifikasyon ve kontrolüne ilişkin yapılan, farmakope monografı şeklinde hazırlanan analiz sonuçları ile bitmiş ürün üretim yerinin mesul müdürü tarafından düzenlenen, etkin madde/maddelerin iyi imalat uygulamaları kılavuzlarına uygun üretildiğine dair beyanı" ilgili yönetmelikte açıklanmıştır.*[84] *GBTÜ üretmek için gereken GMP şartları da TİTCK tarafından yayınlanan Beşeri Tıbbi Ürünler İmalathaneleri İyi İmalat Uygulamaları (GMP) Kılavuzunda belirtilmiştir.*"[85]

---

[82] Prof. Dr. İlkay ERDOĞAN ORHAN'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

[83] Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu, "Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürünler Ruhsatlandırma Yönetmeliği Taslağı", https://www.titck.gov.tr/mevzuat/geleneksel-bitkisel-tibbi-urunler-ruhsatlandirma-yonetmeligi-taslagi-13-09-2018-27122018173057, Erişim Tarihi: 15.10.2019.

[84] Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'nun 1156345 İşlem Takip Numaralı "Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürünlerin Etkin Maddeleri için CEP ve GMP Belgesi" konulu yazı gereğince uygulanmaktadır.

[85] Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu, "Beşeri Tıbbi Ürünler İmalathaneleri İyi İmalat Uygulamaları (GMP) Kılavuzu", (Versiyon: 2018/02 Yürürlük Tarihi: 01/08/2018) Ek-7 Bitkisel Tıbbi Ürünlerin İmalatı, https://titck.gov.tr/storage/Archive/2019/legislation/14ebd0e9-2378-491a-9c4a-27e749a82204.pdf, Erişim Tarihi: 15.10.2019.

İlgili mevzuat gereği üretim yerinin iyi üretim uygulamaları doğrultusunda üretim yapıldığını kanıtlayan bilgi ve belgelerin sunulması, ruhsat dosyasının kalite bölümünde hem etkin maddenin hem de bitmiş ürüne ait kalite, standardizasyon, üretime ilişkin proses validasyon, seri analizleri bilgilerinin sunulması; piyasaya sunumu sonrasında ise farmakovijilans sistemi ile takip ve kontrolü ve piyasa kontrol mekanizmaları ile ilgili gerekli takip ve kalite, etkililik ve güvenliliğe ilişkin değerlendirmeler yapılmaktadır.

Uluslararası ticarette güvenilirliğin ortak dili durumunda olan standardlar; ürün, hizmet ve tesisler için güvenlik ve kalite gereklerini oluşturmak, üretim süreçlerini iyileştirmek, teknoloji kullanımını yaygınlaştırmak, ticaretteki teknik engelleri kaldırmak ve yeni pazarların açılmasını sağlamak, çevreyi ve sağlığı korumak için gereklidir. *Türk Standardları Enstitüsü (TSE)* 01.01.2012 tarihi itibariyle Avrupa standardizasyon kuruluşları "*CEN*" ve "*CENELEC*"e tam üye olmuştur. Üyelik yükümlülüğü gereği, bu kuruluşlar tarafından yayımlanan standardlar TSE tarafından adapte edilerek "*Türk Standardı"* olarak kabul edilmektedir. Ayrıca, "*Uluslararası Standart Teşkilatları*" (örn. ISO, IEC vb.) tarafından yayımlanan uluslararası standardlar yakından takip edilmekte, ülkemiz ihtiyaçları ve öncelikleri paralelinde gerekli görülenler, uyumlaştırma çalışmaları sonucu "*Türk Standardı*" olarak yayımlanmaktadır. Türkiye'de TAB'larla ilgili "*68 adet Türk Standardı*" mevcut olup yayımlanan standardlar "EK-6"da verilmiştir. Bu 68 standardın türleri bakımından dağılımında; 41 tanesinin ürün özellikleri, 22 tanesinin deney yöntemi, 3 tanesinin terim, tarifler ve adlandırma, 2 tanesinin numune alma ve hazırlama ile ilgili olduğu görülmektedir. Bu 68 standardın kaynakları bakımından dağılımı ise; 31 tanesi sentez, 25 tanesi kaynağı ISO olan standart, 11 tanesi ise "*CEN*" tarafından kabul edilen "*ISO Standardı*"dır.[86]

ISO (Uluslararası Standardizasyon Teşkilatı)'da TAB'larla ilgili standardları hazırlamak üzere "*ISO/TC 34/SC 7 Spices, culinary herbs and condiments*" *(Baharatlar, mutfak otları ve çeşniler)* alt teknik komitesi mevcuttur. Bu teknik komitenin sekreterliğini Hindistan yürütmektedir. Şimdiye kadar bu komitede tadiller dâhil 72 standart hazırlanmış ve 6 adet tasarıda da iş programları üzerinde çalışılmaktadır. Türkiye katılımcı üye olarak bu komitede yer almaktadır. CEN (Avrupa Standardizasyon Teşkilatı)'de TAB'larla ilgili standardları hazırlamak üzere herhangi bir teknik komite mevcut değildir. ISO'nun bu

[86] HASDEMİR, M., "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Sektör Raporu", Tarımsal Ekonomi ve Politika Geliştirme Enstitüsü (basılmamış yayın), Ankara, 2018, s. 31-33.

konuda hazırlamış olduğu standardlar "*CEN/SS C01 Food Products-Gıda Ürünleri*" teknik komitesince "*EN*" standardı olarak kabul edilip yayımlanmaktadır.[87]

3.8. SERTİFİKALANDIRMA

TAB üretiminde ve pazarlanmasında organik tarım ve iyi tarım uygulamaları sertifikaları avantaj sağlamaktadır. Sertifikalandırılmış hammaddeyi işleyen işletmelerin, uygun hammaddeyi uygun mamul hale getirebilmesi için, uygun üretim koşullarında (GMP vb.) üretilmesi gerekmektedir. Bu sebeple tıbbi bitkilerin tüketiciye ulaşana kadar olan süreçte yer alan tüm aktörlerin sertifikalandırma/belgelendirme sistemine dâhil olması gerekmektedir.

3.8.1. Hasat

Ülkemizde ticarete konu olan bitkilerin üretimi doğal ortamında yetişen veya kültüre alınmış bitkilerin hasat edilmesi ile sağlanmaktadır. Son yıllarda devlet teşviklerinin de etkisiyle tarımsal yatırımcılar TAB'ların tarımına yönelmiştir. TAB tarımında hasat genellikle insan gücüyle yapılmaktadır. İşgücüne dayalı maliyetlerin fazlalığı tıbbi bitki tarımı yapan diğer ülkelere göre ülkemizin rekabet gücünü zayıflatmaktadır. Rekabet gücümüzün arttırılması için tıbbi bitki üreticileri, üniversitelerin makine mühendisliği, tarım alet ve makineleri bölümleri ile tarım makinesi üreticileri bir araya getirilmelidir. Tıbbi bitki hasadı ve sonrasında tıbbi bitki işleme (eleme; yıkama; yaprak, sap, yabancı madde ayırma makineleri vb.) mekanizasyonuna ihtiyaç duyulmaktadır.

Bitkilerin hangi kısmının, ne zaman hasat edileceği/toplanacağı konularına ilişkin bilgiler yetersizdir. Doğru bitki türünün toplanabilmesi için toplama öncesi önlem alınması gerekmektedir. Toplayıcılar temel botanik bilgiler ve türlerin devamlılığının önemi konularında eğitilmelidir. Bununla birlikte bitki toplayıcılığının sertifikaya tabi tutulması yerinde olacaktır.

3.8.2. Kurutma ve Muhafaza Teknikleri

Kurutma ve muhafaza, tıbbi bitki ticaretinde önemli kalite parametrelerindendir. İyi kurutulmuş bir bitki; nem, ışık, ısı vb. hususların elverişsiz olduğu bir ortamda depolandığında kurutma için harcanan emek ve zaman da boşa gitmektedir.

İyi ve doğru kurutma teknikleri konusunda üreticilerin ve toplayıcıların bilgi noksanlığı bulunmaktadır. Bu konularda yetiştiriciliğin veya toplayıcılığın fazla olduğu bölgelerde ilgili bakanlıklarca eğitim faaliyetleri yürütülmelidir.

[87] HASDEMİR, A.g.e., s. 37.

Ülkemizde tarımsal makine üretiminde faaliyet gösteren işletmelere kurutma yöntemleri ve kurutma sistemleri konusunda teşvik ve yönlendirme bulunmamaktadır. Sektör paydaşlarının bir araya getirilmesi bu alandaki arz ve talebin uyumlaştırılması açısından önemlidir. Toplama ve yetiştiriciliğin fazla olduğu bölgelerde kurutma ve işleme tesislerinin kurulmasına yönelik teşvik politikalarının oluşturulması yerinde olacaktır.

Uygun ambalajlamada; ambalaj üzerinde bitkilerin Latince drog adı, hasat tarihi, kurutma, sterilizasyon yöntemi ve son tüketiciye kadar olan süreçlerde nasıl saklanacağı hususlarında bir kriter bulunmalıdır. Bu konuda tüm paydaşlarla yapılacak standardizasyon çalışmaları; üreticiden tüccara ve son tüketiciye kadar olan süreçte kalitenin korunmasını sağlayacaktır.

3.9. ÜRETİMİN İŞGÜCÜ PİYASASI AÇISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ

3.9.1. İşgücü Maliyetleri

TAB'lar üretim bölümünde ayrıntılı olarak bahsedildiği üzere tek ve çok yıllık olarak yetiştirilebilmektedir. Tek yıllık türlerin büyük çoğunluğu (örn. kimyon, anason, kişniş, çemen, rezene vb.) doğrudan ekilebilmekte olup, tesis masrafları çok yıllık plantasyon tesislerine (örn. adaçayı, kekik, lavanta, defne, biberiye, nane, kantaron vb.) oranla düşük olmaktadır. Çok yıllık türlerde yabancı otlarla etkin mücadele ve temiz ürün eldesi amacıyla son yıllarda malçla dikim yapılması tavsiye edilmektedir. Bu yöntem sulama suyundan tasarruf edilmesi ve kök çürüklerine karşı etkili olması bakımından önem taşımaktadır. Malçla birlikte damla sulama sistemi kullanımı ve fide maliyetlerindeki yükseklikler ilk tesis masraflarını artırmaktadır. Yine TAB üretimine yönelik ruhsatlı pestisitlerin bulunmaması yabancı ot ve zararlılarla mekanik mücadeleyi zorunlu hale getirmektedir. TAB üretiminin çoğunlukla küçük aile işletmeleri tarafından yapılıyor olması, arazilerin küçük, parçalı veya marjinal alanlardan oluşması ve çoğunlukla mekanizasyonun mümkün olmaması; üretim maliyetlerini artıran en önemli faktörlerdir. Drog amaçlı olarak kullanılacak kaliteli TAB materyallerinin kurutma tesislerinde kurutuluyor olması ekstra bir üretim maliyeti getirmektedir. İşleme tesislerinin çoğu zaman uzakta olması da ekstra nakliye ücreti ve taşıma sırasında etken madde kaybı ile kalitenin bozulmasına neden olabilmektedir. Üretimin her aşaması yoğun el emeği gerektirdiğinden ürün maliyetinin neredeyse % 50'sini işçilik maliyetleri oluşturmaktadır.

TAB'larda yetiştiricilik maliyetlerini düşürebilecek bazı önlemler aşağıda belirtilmiştir:

- Kışlık ekimi yapılabilecek türlerin güzlük ekimlerinin yapılması bitkilerin erken ilkbaharda güçlü çıkışlarını sağlayacak ve sıra aralarını hızla kapatarak yabancı otları baskı altına alacağından yabancı otla mücadele ve sulama masraflarını düşürerek verimi arttıracaktır. Kışlık ekim tek yıllık türlerde tane dolumunu, ürün kalitesini ve bundan elde edilecek geliri arttıracaktır.
- Çok yıllık plantasyon tesislerinde (örn. lavanta, adaçayı, kekik, nane vb.) ihtiyaç duyulan fide ve çelikler üreticiler tarafından tarlanın bir kısmında sıcak soğuk yastıklarda veya fideliklerde kendilerince yetiştirildiğinde ilk tesis masrafı oldukça düşük olacaktır.
- Çok yıllık türlerde malç uygulaması tesis masrafını bir miktar yükseltmesine rağmen yabancı ot kontrolünü kolaylaştıracak, işçilik maliyetlerini düşürecek, aynı zamanda hasattaki yabancı ot karışıklığına da engel olacaktır.
- Çiftçiliğe uygun agronomik yöntemlerin kullanımı işçilik masraflarını düşürecektir (özellikle sıra arası mesafelerin ot mücadelesi yapılacak mekanizasyona uygun tesisi).
- Klonla veya stolonla üretim bazen tohumla üretime göre avantajlı olabilmektedir. Tohumdan 8-10 cm'lik fide elde edilmesi iki aylık bir sürede gerçekleşebilmesine karşın, üst çeliklerle alınan klonların köklendirilmesi şartlar uygun olduğunda üç haftada gerçekleşebilmektedir.
- TAB türleri yan ürünleri fazla olan türler (örn. yaprak, çiçek, uçucu yağ ve hidrosol vb.) olup, yan ürünlerin doğru değerlendirilmesi ve pazarlanabilmesi üretim maliyetini düşürebilecektir.
- Üretim maliyetini düşürücü etmenlerin arkasındaki en önemli faktörler bilinçli üretim uygulamalarının yanı sıra konuyla ilgili gelişmeleri takip etmektir.

3.9.2. Kadın ve Engellilerin Rolü

1927 yılında Türkiye'de kırsal nüfus, toplam nüfusun % 76'sını oluşturmaktadır. 2012 yılında yaklaşık % 23 olan toplam nüfus içerisindeki kırsal nüfus oranı 6360 sayılı *On Dört İlde Büyükşehir Belediyesi ve Yirmi Yedi İlçe Kurulması ile Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun*un getirdiği idari bölünüş değişikliklerinin de etkisiyle 2017 yılında % 7,5 seviyelerine kadar gerilemiştir. 2017 yılında belde ve köylerde yaşayan toplam 6.049.393 kişinin 3.064.942'si erkek (% 50,7) ve 2.984.451'i (% 49,3) kadındır.

Türkiye'de tarım sektörü, kadın ve erkeklerin hemen hemen eşit sayıda istihdam edildiği tek sektördür. Ülkemizde köylerde yaşayan ailelerde geleneksel bir işbölümü vardır. Cinsiyete dayalı olan söz konusu işbölümü kadınları ev işleri ve çocuk bakımından sorumlu görmektedir. Erkekler tarımsal üretim sürecinde işlerin bir kısmını yaparken, kadınlar ilave olarak hem erkeklerin üretimde yapmadığı işleri yapmakta hem de ailenin yaşamını sürdürebilmesi için gerekli hizmetler ile gıdanın üretimi ve gelecek yıla kadar tohumların saklanması, aile bireylerinin sağlığının korunması vb. işleri "*ücretsiz aile işçisi*" olarak yapmaktadır.

Ailenin ve dolayısıyla toplumun gıda güvenliğini kadim bir görev bilinci ile yürütmekte olan kadınlar, geleneksel yöntemlerle üretilen ürünlerin yöresel tatları ile tüketiciye ulaşması, kültürel mirasın yaşatılması ve kırsal kalkınma için önemli bir başlangıç noktasıdır. Aile ihtiyacına yönelik tarımsal üretim en az girdi ile yürütülmekte, bu üretimi yapan kadınlar sürdürülebilir organik tarım uygulamalarını da kolaylıkla uygulayabilecek potansiyeli taşımaktadır. Ancak eğitim yetersizliği, düşük gelir seviyesi, aile yapısı vb. sebeplerle kadının yaptığı bu tür üretim faaliyetleri hak ettiği değere ulaşamamaktadır. Köylerde tarımsal üretim yapan kadınlar için geleneksel gıda ürünleri üretmek, el sanatları, doğal üretim alanlarından toplama yapmak ve kendi arazilerinde bitkisel üretim yapmak katma değer artışı sağlayacak çalışmalar arasındadır.

TAB'ların üretimi açısından bakıldığında; özellikle endemik türlerin yerinde üretilmesi, doğadan toplanan yerel tür ve çeşitlerin küçük aile işletmelerinde pazarın ihtiyacına cevap verecek şekilde üretilmeye başlanması da bu çalışmalara dâhil edilmelidir. Marjinal tarım alanlarında, ana ürüne ilaveten yan ürün olarak yetiştirilebilecek TAB'ların belirlenerek organik yöntemlerle üretiminin sağlanmasına yönelik uzun soluklu çalışmalar planlanmalı ve desteklenmelidir. Bu çalışmaların doğası gereği kadınlar tarafından yürütülmesi ve bu üretimi gerçekleştiren kadınlara yönelik eğitim, örgütlenme, finans desteği, pazarlama sisteminin oluşturulması vb. çalışmaların planlanması gerekmektedir.

TAB'ların üretim sürecinde işgücüne olan gereksinim diğer bitkilerin üretim aşamalarına oranla daha yüksektir. Kimyasal kullanımının sınırlı olduğu üretim sürecinde; çapalama, yabancı ot kontrolü vb. aşamalarda işgücüne olan gereksinim artmaktadır. Ayrıca işleme aşamasında, mekanizasyon kullanımında yaşanan sorunlar nedeniyle, işgücüne olan ihtiyaç yüksektir. TAB'ların geliştirilmesine yönelik projelerde, daha dikkatle bitkiye yaklaşan, el becerileri işe özel gelişen kadın ve engelliler olmak üzere dezavantajlı gruplar için büyük bir istihdam imkânı ortaya çıkmaktadır.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM
TIBBİ VE AROMATİK BİTKİLERİN PAZARLANMASI

4.1. MEVCUT DURUM

Tıbbi ve aromatik bitkilerin pazarlanması hususunda dünyadaki ve Türkiye'deki mevcut durum iki alt başlık altında incelenmektedir.

4.1.1. Dünyada Mevcut Durum

1990'lı yıllardan sonra, TAB'lar ile ilgili yeni kullanım alanlarının bulunması, özellikle doğal ürünlere olan talebi artırmış, buna bağlı olarak da bu bitkilerin kullanım hacmi süreç içerisinde artmış ve artmaya da devam etmektedir. TAB'ların ilaç, gıda, meşrubat ve kozmetik sanayiinde (örn. kişisel bakım ürünleri, sabun, parfüm vb.) olduğu gibi, organik tarım ve hayvancılıkta da kullanımları her geçen gün artış göstermektedir. Ayrıca son yıllarda aromaterapide kullanımları da yaygınlaşmaktadır. Örneğin dünya uçucu yağ üretiminin % 3'ü ilaç sanayii, % 34'ü alkolsüz içkiler ve % 63'ü ise koku ve tat endüstrisi tarafından tüketilmektedir.[88]

Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan araştırmalara göre Avrupa'da 1.900 kadar bitkisel drogun ticareti yapılmaktadır.[89] Dünyada bitkisel droglar için başlıca ticaret merkezleri de Almanya (Hamburg), Amerika Birleşik Devletleri (New York) ve Hong Kong'dur.[90] Türkiye'de ise 2018 yılında yaklaşık 5.292.378 kg uçucu yağ ithal edilmiştir.[91]

DSÖ 2005 yılında GETAT hakkındaki ilk küresel ankete dayanarak, geleneksel tıp ve bitkisel ilaçların düzenlenmesine ilişkin ulusal politikalar hakkında bir rapor yayınlamıştır. Ardından DSÖ küresel eğilimleri ve GETAT alanındaki mevcut durumu belirlemek için 2010-2012 döneminde ikinci bir küresel anket ile 2016-2018 döneminde ikinci dönem anketi (güncelleme anketi) yapmıştır. En son olarak da iki anket sonuçları karşılaştırılarak küresel eğilimler belirlenmiştir. 2018'de giderek daha fazla üye ülkede geliştirilen GETAT'ın ulusal politika ve düzenlemelerinin yanı sıra, ulusal düzeyde yönetim alt yapısı da önemli ölçüde iyileştirilmiştir (örn. üye ülkelerden 107'sinde GETAT Ofisi ve bunların 75'inde de ulusal bir Araştırma Enstitüsü kurulmuştur).

En son yayımlanan "*DSÖ Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Hakkında Küresel Rapor 2019*" son 20 yılda GETAT'taki küresel ilerlemeyi gözden geçirmekte ve DSÖ'ye üye 179

[88] https://arastirma.tarimorman.gov.tr, Erişim Tarihi: 11.09.2019.
[89] http://www.dogainsanisbirligidernegi.org.tr/makaleler, Erişim Tarihi: 11.09.2019.
[90] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", 2018, s. 33.
[91] Mümtaz SİNAN'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

ülkenin katkılarına dayanmaktadır. Söz konusu rapor gün geçtikçe daha fazla ülkenin GETAT'ın ulusal sağlık sistemlerindeki rolünü tanıdığını açıkça göstermektedir. Örneğin, 2018'de 98 üye ülke GETAT hakkında ulusal politikalar geliştirmiş, 109 ülke GETAT hakkında ulusal yasalar veya düzenlemeler çıkarmış ve 124 ülke de bitkisel ilaçlarla ilgili düzenlemeleri uygulamıştır.

En yoğun TAB ithalatı yapan ülkelerin başında ABD, İngiltere, Almanya, Fransa, Hollanda, Çin ve Hindistan gelmektedir. Bu ülkeler aynı zamanda birçok bitkinin ihracatını da yoğunlukla yapan ülkeler konumundadır. Üretim ve ticaret bölgeleri dikkate alındığında, TAB ticaretinin ve mamul madde üretiminin daha çok gelişmiş ülkeler tarafından yapıldığı, uzak doğu ülkelerinin ise ham madde üretiminde öne çıktığı görülmektedir. TAB sektöründe lider ülke konumuna ulaşmak için sadece üretimin yeterli olmadığı görülmektedir.

Bitki tür sayısındaki azlığa rağmen bitkisel ürünler global pazarında Avrupa Birliği % 44 ile en yüksek paya sahiptir. Ülkemizin de içinde bulunduğu diğer Avrupa ülkelerinin payı % 4, Kuzey Amerika'nın % 11, Japonya'nın % 16, Asya'nın % 18, diğerleri ise % 7'dir.[92]

Gelecekte sürekli artan talebi karşılamak ve kaliteli standart bir ürün elde edebilmek için TAB üretiminin; bunlardan elde edilen bitki ekstrelerinin etken maddelerinin ve bu ürünleri işleyen sanayi kollarının büyümesi ve sayılarının artması gerekmektedir. Dünya Sağlık Örgütü, şifalı bitkilerden elde edilen tıbbi ürünlerin kalitesini iyileştirmeye çalışmak için "***Uluslararası Bitkisel İlaçlar için Düzenleyici İşbirliği***" adlı bir ağı koordine etmektedir.

TAB'ların dünyadaki ticaret hacmi sürekli artmaktadır. Dünyada 2000 yılında 50 milyar dolar büyüklüğünde olan TAB pazarı, yaşlanan nüfusun sağlık problemleri, refah artışı ve bilinçli tüketicilerin artması ile 2015 yılında 165 milyar dolara ulaşmış, 2020 yılında ise 200 milyar dolara ulaşması beklenmektedir.[93]

4.1.2. Türkiye'de Mevcut Durum

Coğrafi konumu, iklimi, tarımsal potansiyeli ve geniş yüz ölçümü sayesinde zengin florasıyla, çok sayıda TAB'ı bünyesinde barındırmakta olan ülkemiz önemli agrostratejik üstünlüğe sahiptir.

Dünyadaki 8 "*Bitki Orijin Merkezi*"nin 3'ünün Türkiye'de (Akdeniz, Avrupa-Sibirya ve İran-Turan) olması ve ülkemiz topraklarının dünyanın en zengin biyolojik çeşitliliğe sahip

[92] Dr. Murat ZOR'un 9 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[93] TEMEL, M., vd., "Dünyada ve Türkiye'de Tıbbi-Aromatik Bitkilerin Üretimi ve Ticareti", KSÜ Tarım ve Doğa Dergisi 21 (Özel Sayı), 2018, s. 198-214, http://dogadergi.ksu.edu.tr/tr/download/article-file/616037, Erişim Tarihi: 26.09.2019.

agrostatejik bölgede bulunması sayesinde Anadolu toprakları günümüze kadar dünyaya birçok ürün hediye etmiştir. Avrupa-Asya arasında bir köprü konumunda bulunan Anadolu, yüz yıllardır bitkisel tıbbi ürün ve baharat ticaretinde önemli bir rol oynamıştır. Anadolu'da ilaç etken maddesi olarak kullanılan birçok bitki ve bitki kısımlarının ticaretinin, çok eski çağlardan beri yapıldığı bilinmekte olup bulunduğumuz bu konum ülkemize jeostratejik bir üstünlük de kazandırmaktadır.[94]

Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü tarafından yürütülen "*Ulusal Biyolojik Çeşitlilik Envanteri*" kapsamında ülkemizde 11.815 adet floranın tespit edildiği, yerel halktan alınan bilgiler doğrultusunda ekonomik değere haiz 2.852 bitkinin tıbbi ve bitkisel tıbbi ürün olarak kullanıldığı, 520 bitkinin de bitkisel çay olarak kullanıldığı tespit edilmiştir.[95] Ancak ülkemiz, farmakope ve dünya standardında tıbbi bitkisel hammadde, bu hammaddeden hareketle bitkisel tıbbi ürün üretimi ve bu ürünlerin ihracatı konusunda hak ettiği konumda bulunmamaktadır.[96] Bu nedenle, öncelikle farmakope kalitesinde TAB üreterek standardizasyonu ve üretimin sürdürülebilirliğini temin edecek üreticilere ihtiyaç bulunmaktadır.

Ülkemiz, farklı iklim ve ekolojik koşullara sahip olması, floranın çok sayıda bitki türü ve çeşitliliği içermesi sayesinde doğadan toplanan ve kültürü yapılan TAB'lar açısından büyük bir ekonomik potansiyele sahiptir. Bazı türlerde doğadan toplama ekonomik olabilmekte ancak doğadan toplanan bitkilerde kaliteli ve standart ürün elde etmekte zorluklar yaşanmaktadır.

Her yıl ülkemizde doğal olarak yetişen yüz binlerce ton TAB'ın gerektiği gibi değerlendirilemediği, bunun bir kayıp servet olduğu, yine üretime konu olan bu bitkilerin % 90'lık kısmınınsa sadece ham madde olarak ihraç edildiği ve ihraç edilen ülkeler tarafından katma değerli ürünlere dönüştürülerek tekrar ülkemize yüksek fiyatlarla girdiği ifade edilmektedir.[97]

Doğadan toplanan bitkilerde kalitenin her zaman istenen düzeyde olmaması, toplama sonrası nakliye, işleme ve depolama koşullarının yeterince karşılanamaması gibi nedenlerle esas olan bu bitkilerin tarımının yaygınlaştırılmasıdır. Gerek iç tüketimde kullanılan gerekse ihracatı yapılan TAB'larda üretimi arttırmak ve istenen kalitede ürün elde edebilmek için,

[94] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s.262.
[95] Yusuf KANDAZOĞLU'nun 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[96] Dr. Harun KIZILAY'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[97] Dr. Ahmet İPEK'in 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

doğadan toplamaların sürdürülebilirlik ilkesine dayalı floraya zarar vermeden yapılması, bitki toplayıcılarının eğitilmesi, talebi fazla olan bitkilerin kültüre alınması, yetiştirme tekniklerinin her bitkiye ve ekolojik koşullara göre belirlenmesi, yurt dışında geliştirilmiş ve ülkemiz ekolojik koşullarına adapte olabilecek çeşitlerin getirtilerek ülkemiz iklim koşullarında denenmesi, bu bitki grubunun en önemli sorunlardan biri olan tohumluk temini için kurumsal alt yapının oluşturulması, çeşit geliştirmeye yönelik ıslah çalışmalarının desteklenmesi, hasat sonrası işlemler, depolama ve nakliyede uygun şartların sağlanması gerekmektedir. Bu koşullar yerine getirildiğinde dünya pazarının istediği kalite ve standartta ürün elde etmek daha kolay hale gelecektir.[98]

TAB dâhil olmak üzere bitki tür ve çeşitliliği açısından oldukça zengin kaynaklara sahip olan Türkiye'nin planlı bir üretim, katma değeri yüksek ara ve son ürün eldesi ile dünya ticaretinden çok daha fazla pay alması mümkündür. Komisyonun Hatay iline yapmış olduğu çalışma ziyareti esnasında ziyaret edilen bitkisel kozmetik üretim tesisinde, defne ağacından elde edilen defne yaprağı ve yağından, üniversitelerle Ar-Ge konusunda işbirliği yapılarak üretilen katma değeri yüksek ürünlerin yurtiçinde ve özellikle yurtdışında pazarlanarak ülkemize döviz girdisi sağlanması açısından önem arz etmektedir.[99]

Küresel rekabet gücünün artırılması, uluslararası piyasaların talep ettiği kalite ve özelliklerde TAB üretiminin geliştirilmesi, uluslararası pazarlarda biyolojik çeşitliliğimizi avantaja dönüştürmemizi sağlayacaktır.

Türkiye oldukça zengin doğasına rağmen, hala işlenmemiş ham bitki ihracatçısı bir ülke olmaya devam etmekte ve aynı zamanda birçok bitkinin de ithalatını gerçekleştirmektedir. Ülkemizde işleme sanayiinin yeterince gelişmemesi, TAB'ların üretim imkânlarını kısıtlamıştır. Aynı zamanda değerli birtakım drogların doğadan toplanarak düşük bedellerle yurt dışına satılması neticesinde oluşan floradaki baskı, bazı türlerin azalmasına neden olmuş, bu nedenle nesli tehlike altında olan türler için söküm ve toplama kotaları ile toplama yasakları getirilmiştir.

Ülkemizde TÜİK verilerine göre TAB'lar ile ilgili son 3 yıla ait ihracat ve ithalat değerleri Tablo 11'de gösterilmiştir.

[98] http://www.zmo.org.tr/resimler/ekler/09e9d4bcc8157c0_ek.pdf, Erişim Tarihi: 14.09.2019.
[99] Komisyonun 24-28.10.2019 tarihli Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa Çalışma Ziyareti Toplantıları.

Tablo 11. Ülkemizde Son 3 Yıla Ait TAB İhracat ve İthalat Değerleri (dolar)

Yıllar	Tıbbi ve Aromatik Bitkiler		Aromatik Yağlar	
	İhracat	İthalat	İhracat	İthalat
2016	554.007.741	764.832.840	53.236.555	67.416.793
2017	571.423.530	865.987.934	57.807.765	76.554.097
2018	637.459.612	812.424.985	69.541.748	76.431.471

Kaynak: TÜİK, 2019.

Ülkemizde TAB'ları özel olarak sınıflandıran bir sistem bulunmamaktadır. Ürünlerin doğru GTİP (Gümrük Tarife İstatistik Pozisyonu) numarası ile ihraç veya ithal edilmesi hususu önemlidir. Zira her ürünün gümrük tarifesinde zaman zaman yapılan kısıtlamalar veya getirilen kolaylıklar ve konulan fon ve kotalar belirtildiği için ürünün doğru GTİP numarası ile ithal veya ihraç edilmesi hem alıcı, hem satıcı, hem de ülkemiz açısından faydalı sonuçlar doğuracaktır. Ancak uygulamada dış ticarete konu her ürün için ayrı bir GTİP numarası verilmediğinden, birçok ürün "*diğer başlığı*" altında işlem görmekte ve bu durum ürün bazında izlenebilirliği zorlaştırmaktadır.

4.2. SÜRDÜRÜLEBİLİR HAMMADDE TEDARİK ZİNCİRİ

Bitkiden mamul maddeye giden süreçte, hammaddenin kesintisiz olarak sürdürülebilir kaynaklardan temin edilmesi büyük önem arz etmektedir. Uluslararası piyasalarda; toprak ve su kaynakları başta olmak üzere doğal kaynakları koruyan, çevresel açıdan sürdürülebilir, ekonomik açıdan karlı ve verimli üretimler sonucunda hammaddenin elde edildiğini gösteren belgeler talep edilmektedir. Bu doğrultuda, tüm dünyada iyi toplama uygulamaları veya iyi tarım uygulamaları sertifikaları adı altında sürdürülebilirliği ispata yarayan belgelendirme sistemleri yaygınlaşmaktadır.

Uluslararası çalışmalar; sürdürülebilirliğin kesintisiz devamı için üreticilerin katlandığı ilave maliyetleri veya ekonomik kayıpları telafi edecek sistemlere ihtiyaç duyulduğunu, eğitim ve örgütlenme başta olmak üzere çiftçilerin bilgiye erişimini kolaylaştıracak mekanizmaların kurulması gerektiğini ortaya koymaktadır.

Ekonomik sürdürülebilirlik açısından güvenilir pazar bilgisi eksikliğine ilişkin olarak, Birleşmiş Milletler Uluslararası Ticaret Merkezi (ITC); 2002 yılından itibaren üçer aylık dönemlerde bülten çıkarmaya başlayarak, "*Tıbbi Bitkiler ve Ekstraktlar için Piyasa Haber Servisi*"ni yayınlamaya başlamıştır. Söz konusu bülten gelecek vaat eden, pazar potansiyeli olan, önemli tıbbi bitkisel ürünler için gösterge fiyatlar ile pazar verilerini ortaya koymaktadır. Bülten, gelişmekte olan ülkelerdeki üreticilerin, çeşitli şifalı bitkiler ve ekstreler, bölgesel arz-talep senaryoları, tipik şartname gereklilikleri, botanik ticaretini

etkileyen düzenleyici haberleri ve endüstri haberleri için güncel piyasa fiyatlandırmalarını şeffaf bir şekilde sunmaktadır.

Dünya Ticaret Fonu ve Dünya Koruma Birliği'nin ortak bir programı olan "TRAFFIC"in (Yaban Hayat Ticareti İzleme Ağı-The Wildlife Trade Monitoring Network) katkılarıyla fuar haberleri ve konferanslar dâhil bu konuda çeşitli etkinliklerle ilgili bilgilendirmeler yapılmaktadır. ITC internet sayfasında üçer aylık bültenlere ek olarak, şifalı bitki ticareti ile çok sayıda piyasa bültenini ve yedi günlük piyasa haberlerini içeren raporlar yayınlanmaktadır.[100]

Uluslararası Ticaret Merkezi, Dünya Ticaret Fonu ve Dünya Koruma Birliği'nin yanında Birleşmiş Milletler düzeyinde sürdürülebilir botanik kaynak kullanımını teşvik eden uygulamalar bulunmaktadır. Bu kapsamda oluşturulan BioTrade; yerel, biyolojik çeşitlilikten elde edilen mal ve hizmetlerin çevresel, sosyal ve ekonomik sürdürülebilirlik kriterleri altında toplanması, üretilmesi, dönüştürülmesi ve ticarileştirilmesi faaliyetlerini ifade etmektedir. Ayrıca BTFP (BioTrade Facilatitation Programme) adı altında sürdürülebilir biyokaynak yönetimi, ürün geliştirme, katma değeri ve pazarlamayı artıracak yenilikçi işbirlikçi düzenlemeler yoluyla biyolojik çeşitlilik ürün ve hizmetlerinde sürdürülebilir ticareti kolaylaştırma programı bulunmaktadır. BTFP'nin ana odağı; şifalı otlar, uçucu ve sabit yağlar da dâhil olmak üzere kozmetik ve farmasötik bileşenler gibi biyolojik çeşitlilik ürünleridir.

TAB'ların hammadde tedarik zincirinin tüm yönlerini kapsayan, hakemli ve çok disiplinli bir iletişim platformu olan JARMAP (Journal of Applied Research on Medicinal and Aromatic Plants); bitkisel tıbbi ürün, bitkisel çaylar, baharat, gıda ve yem takviyeleri ve kozmetik üreticilerinin çeşitli gereksinimlerini ele alarak sipariş ürünlerin üretimini geliştirmeyi amaçlamaktadır. JARMAP; genetik kaynaklar, üreme, moleküler biyoloji, vahşi toplama, koruma, evcilleştirme, üreme, yetiştirme, fizyoloji, bitki patolojisi ve bitki koruma, mekanizasyon, hasat sonrası işleme, kurutma, depolama, ekstraksiyon, kalite güvencesi, analitik ve ekonomi üzerine araştırmaları kapsamaktadır.

Küresel bazda yaşanan gelişmeler dikkate alındığında, Türkiye'de TAB pazarlama yapısının geliştirilmesine ihtiyaç duyulduğu görülmektedir. Pazarlama etkinliğinin artırılması için sektörel kümelenme ve ihtisaslaşmanın geliştirilmesi için gerekli çalışmalar yapılmalıdır.[101]

---

[100] http://www.p-maps.org/medicinal_plant_herb, Erişim Tarihi: 18.09.2019.
[101] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s. 262.

Öncelikle güncel piyasa verileri dikkate alınarak genel TAB sektör raporunun hazırlanması, daha sonra hedeflenen ürünlere yönelik yatırımcıların faydalanabileceği ürün bazında fizibilite raporları ve değer zinciri analizlerinin yapılması hususları önem arz etmektedir.[102]

Doğru ürünü rekabetçi bir şekilde pazara arz edebilmek için pazarlama zincirinde yer alan aktörlerin (çiftçi, toplayıcı, aracı, işleyici, toptancı, perakendeci, ihracatçı, ithalatçı, tüketici) tıbbi bitkiler pazar ihtiyaçları konusunda bir araya getirilerek bilgi paylaşımını sağlayacak platformların kurulması ve sürdürülebilir hammadde tedarik zincirinin oluşturulmasına ihtiyaç duyulmaktadır.[103]

Komisyonun Şanlıurfa iline yapmış olduğu çalışma ziyareti esnasında ziyaret edilen organik tarım çiftliğinde Türkiye'de birçok kurum ve kuruluşun ihracat ve pazar şansı olmayan ürünler ile ilgili çalışmalar yaptığı, ekonomik olarak ihracat şansı olmayan ürünlerin destek kapsamı dışına çıkarılması gerektiği ifade edilmiştir.[104]

TAB'ların sürdürülebilir üretimi ve pazar potansiyeline ulaşması için bu ürünlerin istenilen miktar ve kalitede üretilmesi yanında alınması gereken tedbirler özetle aşağıda yer almaktadır.

- Araştırma enstitülerinde ve üniversitelerde geliştirilen veya adaptasyon çalışmaları tamamlanan tür ve çeşitlerin üretim materyallerinin (tohum, fide, fidan) temini ile yetiştiriciliğine uygun alanların tespiti,
- Her bitki türü için agronomi paketinin belirlenmesi,
- Bitkisel üretim deseninde, alternatif ürünler kapsamında TAB'lara yer verilmesi,
- Kurumsal alt yapının oluşturulması,
- TAB alanında faaliyet gösteren üretici, toplayıcı, ihracatçı, sanayici, araştırmacı ve diğer tüm paydaşların koordinasyonunu sağlayacak bir sistem ve araştırma sonuçlarının pratiğe aktarılması için, araştırıcı, sanayici ve üretici arasında bilgi akışını sağlayacak yayın sisteminin oluşturulması,
- Dünyada halihazırda bitkisel ürünlerin organik olarak üretimi ve tüketimine olan eğilim TAB'larda daha da önem kazanmakta olup daha yüksek birim fiyatla ve daha kolay bir şekilde pazarlanabilmesi için tıbbi ve aromatik ürünlerde organik üretim süreçlerine ağırlık verilmesi,

[102] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s. 133.
[103] A.g.e., s. 261.
[104] Araştırma Komisyonunun 24-28.10.2019 tarihli Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa Çalışma Ziyareti Toplantıları.

- TAB'ların toprakta yetiştiği gibi denizlerde de yetişebildiği dikkate alınarak, denizlerimizdeki potansiyellerden de sürdürülebilir faydalanma yoluna gidilmesi gerekmektedir.[105]

Ülke olarak, bitkisel hammadde tedarikçisi konumunu aşarak, mamul ve yarı mamul formda esansiyel yağlar, özütler ve oleoresinler gibi katma değeri yüksek olan bitkisel bileşenleri ihraç edebilen ülke konumuna erişilmesi hususu oldukça önem arz etmektedir.

Sürdürülebilirliğin 4 temel esası bulunmaktadır. Bunlar;

1. Kaliteli bir Ar-Ge'nin ve kaynağının bulunması,
2. Kaliteli ve nitelikli bir üretimin olması,
3. Kaliteli tüketicinin olması,
4. Kaliteli pazar ve kazancın olmasıdır.[106]

Yukarıda belirtilen dört şartın yerine getirilmemesi durumunda sürdürülebilirlikten söz edilebilmesi mümkün değildir.

4.3. TAĞŞİŞ İLE MÜCADELE

Tağşiş, bir şeyin içine başka bir madde karıştırma, katıştırma olarak ifade edilmektedir.[107] 5996 sayılı Kanunun 3 üncü maddesinin 63 üncü fıkrasında tağşiş, bu Kanun kapsamındaki ürünlere temel özelliğini veren öğelerin ve besin değerlerinin tamamının veya bir bölümünün mevzuata aykırı olarak çıkarılmasını veya miktarının değiştirilmesini veya aynı değeri taşımayan başka bir maddenin, o madde yerine aynı maddeymiş gibi katılması olarak ifade edilmiştir. Kanunda belirtildiği üzere bu üç farklı uygulamadan hareketle bir ürünün içinde ilaç etken maddesi bulunması da tağşişat kapsamına girmektedir. Doğal ve bitkisel ürünlerde dünyada da, Türkiye'de de karşılaşılan en büyük problemlerden birisi, ürüne ilaç etken maddesinin katılması ile yapılan tağşişattır. Bu konuya en güzel örnek, bitkisel olduğu beyan edilen zayıflama ürünlerinde, sibutramin gibi ilaç etken maddesinin katılması sonucunda ortaya çıkan tağşiştir.[108]

Tağşişatın belirlenmesi amacıyla, drogların morfolojik karakterleri ve mikroskobik inceleme ile diğer türlerden kolaylıkla ayrılmaları sağlanabilmekte ve tağşiş olup olmadığı ortaya çıkarılabilmektedir. Avrupa Farmakopesi, tağşiş olup olmadığının tespiti için en

---

[105] Prof. Dr. İbrahim SARAÇOĞLU'nun 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[106] Prof. Dr. Yüksel KAN'ın 19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[107] Türk Dil Kurumu, Güncel Türkçe Sözlük, https://sozluk.gov.tr/, Erişim Tarihi: 25.09.2019.
[108] Prof. Dr. İlkay ERDOĞAN ORHAN'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

önemli yol gösterici kaynaktır. Örneğin; kül miktarı tayini yöntemi en çok kullanılan analizlerden birisidir.[109]

TAB'ların pazarlanmasındaki diğer önemli tağşiş de, pazarlanan bitki adı altında başka bitki türlerinin karıştırılmasıdır.[110] Örneğin; kekiğin ve/veya diğer TAB'ların içerisine zeytin yaprağı, mersin yaprağı, çilek yaprağı veya cistus yaprağı katarak ucuza mal edilebildiği[111] veya uçucu yağı alınan kekiğin pazarlanabildiği,[112] ayrıca piyasada tıbbi papatya (*matricaria chamomillae*) olarak satılan bitkilerin aslında "*anthemis nobilis, tanacetum parthenium, tripleurospermum callosum, leucanthemum vulgare ve pyrethrum cinerariifolium"* gibi bitkiler olabildiği belirtilmektedir.[113] Uçucu yağların içine sabit yağ katılması da en yaygın tağşiş yöntemlerinden biridir.

Komisyonca bilgisine başvurulan Prof. Dr. Ekrem SEZİK tarafından; birçok aktarda hijyen şartlarına uygunluk ve doğru tür teşhisi yapılmış ürünlerin pazarlanması konularında sorunlar yaşandığı, bu alanda ilave kontrol tedbirlerine ihtiyaç duyulduğu belirtilmiştir.[114]

Tağşiş ile başarılı bir şekilde mücadele edebilmek için, özel sektör ve ilgili kamu kurum ve kuruluşlarının işbirliği ile eğitim ve denetim çalışmalarının yapılması, tağşiş yapmayan kayıtlı işletmelerin haksız rekabete uğramadan sektörde faaliyette bulunmasını sağlayacak tedbirlerin geliştirilmesi ve cezai işlemlerin uygulanabilmesi için yasal düzenleme yapılması gerekmektedir.

4.4. MARKALAŞMA VE PATENT

Marka, bir işletmenin mal ve/veya hizmetlerini bir başka işletmenin mal ve/veya hizmetlerinden ayırt etmeyi sağlaması koşuluyla, kişi adları dâhil, özellikle sözcükler, şekiller, harfler, sayılar, malların biçimi veya ambalajları gibi çizimlerle görüntülenebilen veya benzer biçimde ifade edilebilen, baskı yoluyla yayımlanabilen ve çoğaltılabilen her türlü işarettir. Markaların önemi, kimliklerin oluşturulmasına katkı sağlamasından kaynaklanır.[115]

Ürünün talebe uygun olmayışı, miktar, kalite, standart ve pazarlama aktörlerinin belirsizliği pazarlama sorunlarına neden olmaktadır. Bu sorunların ortadan kaldırılması için

---

[109] ERSÖZ, T., "Bitkisel İlaçlar ve Gıda Takviyeleri ile İlgili Genel Yaklaşım ve Sorunlar", MİSED, Sayı: 27-28, 2012, s. 11-21.
[110] Fuat Fikret AKTAŞ'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[111] COŞKUN, M., GÖKER, H., "Bitkisel Ürünlerde Analizin Önemi", MİSED, Sayı: 27-28, 2012, s. 30-34.
[112] Prof. Dr. Erdem YEŞİLADA'nın 12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[113] ALTUN, L., "Aktarlarla İlgili Düzenlemenin Getirdikleri", MİSED, Sayı: 27-28, 2012, s. 27-29.
[114] Prof. Dr. Ekrem SEZİK'in 3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[115] 556 sayılı Markaların Korunması Hakkında Kanun Hükmünde Kararname.

ürün çeşitliliği sağlanmalı, talebe yönelik üretim yapılmalı, sürdürülebilirlik ve standardizasyon, örgütlenme ve pazarlamada aktörlerin tanımlanması gerekmektedir.[116]

Patent; herhangi bir proses, yöntem veya aletin "*patent ofisi*" tarafından yeni icat edilmiş olduğu kabul edilip yasalar ile korunmasıdır. Patent çağımızın en önemli kavramlarından birisidir. Zira şirketler arasındaki rekabetten doğan uyuşmazlıklarda patent davalarındaki rakamların büyüklüğü işin ehemmiyetini daha da ön plana çıkarmaktadır. Patentle güç arasında sıkı bir bağlantı vardır. Piyasada tutunmak için firmalar patente önem vermeli ve Ar-Ge harcamalarına daha çok ödenek ayırmalıdır.

Günümüzde ülkelerin gelişmişlik seviyeleri ile patent alma sayıları arasında çarpıcı bir paralellik bulunmaktadır. Patent insanları buluş yapmaya, yenilikleri ve yeni fikirleri koruma altına almak için çabalamaya sevk etmektedir. Genelde sanayisi gelişmiş ülkelerde patent sayıları oldukça yüksektir. Patenti destekleyici ülkeler veya sistemler daha çok yeniliğin bulunmasına katkıda bulunurlar. Patent sistemi sayesinde bilinen teknikler araştırılarak, mevcut buluşlar daha kolay karşılaştırılıp benzerlik ve farklılıklar tespit edilebilmektedir. Patenti desteklemek, patent sayısını artırmak ülke geleceği için en büyük kazanımdır. Ülkemiz patent sayısı bakımından diğer ülkelere göre düşük seviyededir.

Ülkemizin TAB açısından dünya pazarında söz sahibi olabilmesi için, "**Bioland Türkiye**" veya "**Anadolu Tıbbı**" ulusal markasının oluşturulması ve sektörde yer alan tüm tarafların alım-satım kriterlerini belirleyerek markalaşmaya gitmelerinin sağlanması önem arz etmektedir.

4.5. ÜRÜN BAZLI PAZARLAMA

TAB'lar pazarlara genel olarak; yaş, dondurulmuş, dondurularak kurutulmuş, kurutulmuş (tüm, parçalanmış, öğütülmüş, paçal edilmiş), konserve edilmiş, uçucu yağ, ekstrakt, özçaylar vs., izole edilmiş etkili maddeler şeklinde arz edilmektedir.[117]

Dünyada giderek artan doğrudan pazarlama uygulamalarına rağmen, Türkiye'deki gelişmeler aynı oranda artmamıştır. TAB'ların pazarlanmasında uygulanacak doğrudan pazarlama seçeneklerinin oluşturduğu fırsatlar, hem üreticiye hem de tüketiciye katkı sağlayacak bir girişim olarak değerlendirilebilir.

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre 250 civarında bitki türü güvenli kabul edilmektedir. Bu bitkilerin 182'si Avrupa Farmakopesinde yer almaktadır. Yani monograf halinde bunların tıbbi etkileri, teşhisleri, özellikleri ve tanımlanması farmakopede kayıtlıdır. Ülke

[116] Fuat Fikret AKTAŞ'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[117] İŞLER, N., "Genel Tıbbi Bitkiler", https://www.foodelphi.com/tag/droglarin-kimyasi/, Erişim Tarihi: 11.09.2019.

olarak Avrupa Farmakopesine tabi olmamıza rağmen 182 drogdan sadece 68 tanesi değerlendirilmektedir. Dolayısıyla değerlendirilemeyen 114 drogun da üzerinde yoğunlaşılması gerekmektedir.

Düzensiz yapılan faydalanmalar, kurumsal eksiklikler, sektörün mevcut ve potansiyel durumunun tam olarak belirlenememesi, üretimden pazarlamaya kadar gerçekleşen süreçte yapılan hatalar vb. diğer hususlar, Türkiye'nin TAB konusunda dünyada istenilen seviyede söz sahibi olamamasının nedenleri olarak sayılabilir.

Piyasaların istediği kalite ve miktarda üretimin yapılamaması, ürün işleme yapılmadan ürünün hammadde olarak pazarlanması vb. hususlar Türkiye'nin ihracatta yeterli düzeye gelmesini engellemektedir. Bu nedenle ilk olarak tüm paydaşların katılımıyla TAB'lara yönelik envanter çalışmalarının yapılması ve yönetim planlarının oluşturulması gerekmektedir. Bu planlamada, hangi bitkilerin doğadan toplanacağı, hangi bitkilerin ise kültüre alınarak yetiştirileceği hususu ortaya konulmalıdır. Uluslararası standardlara uygun ürün çeşitlerinin sadece devlet eliyle değil özel sektör tarafından da yetiştirilmesi için uygun şartlarda teşvik ve kredilerle desteklenmelidir. Ürün pazara çıktığında ise ürünün doğal ve sağlıklı olduğunu gösteren ambalajlamanın yanı sıra ürün içeriğiyle ilgili etiketlemenin de yapılması gerekmektedir. İç ve dış pazarlarda meydana gelen değişim ve eğilimlerin izlenmesi, üreticilerin bilgilendirilmesi ve sorunları giderici ortak politikaların geliştirilmesi için çaba harcanmalıdır. Ayrıca TAB üreticilerinin, bireysel pazarlama yerine kooperatif veya birlikler aracılığıyla ürünlerini değerlendirmeleri sağlanmalıdır.

Ülkemizde bitkisel kaynaklı ürünler, hem Sağlık Bakanlığı hem de Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından piyasaya arz edilmektedir. Sağlık Bakanlığı bitkisel ürünlere ya "*Beşeri Tıbbi Ürün Ruhsatı*" ya "*Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürün Ruhsatı*" vermektedir. Geleneksel kullanıma sahip bitkilerden hareketle üretilen ve talep edilen endikasyon ve uygulama yolunda kullanılan bitkisel ürünlere yönelik GBTÜ ruhsatı, geleneksel kullanımı bulunmayan bitkisel ürünlere ise beşeri tıbbi ürün ruhsatı düzenlenmektedir. Her iki ürün statüsü arasındaki fark ürünün klinik kullanımının geleneksel olarak kanıtlanabilir olup olmadığıdır. Çünkü geleneksel bitkisel tıbbi ürün bileşiminde yer alan tıbbi bitkilerin başvuru tarihinden önce Türkiye'de veya Avrupa Birliği üye ülkelerinde en az on beş yıldır, diğer ülkelerde ise otuz yıldır kullanılıyor olduğu hususunun bibliyografik olarak kanıtlanması gerekmektedir.[118] Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından bitkisel ürünlere "*Takviye Edici Gıda*" adıyla izin verilmektedir. Takviye edici gıda, normal beslenmeyi

[118] 06.10.2010 tarihli ve 27721 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürünler Yönetmeliği.

takviye etmek amacıyla vitamin, mineral, protein, karbonhidrat, lif, yağ asidi ve amino asit gibi besin öğelerinin veya bunların dışında besleyici veya fizyolojik etkileri bulunan bitki, bitkisel ve hayvansal kaynaklı maddeler, biyoaktif maddeler ve benzeri maddelerin konsantre veya ekstraktlarının tek başına veya karışımlarının kapsül, tablet, pastil, tek kullanımlık toz paket, sıvı ampul, damlalıklı şişe ve diğer benzeri sıvı veya toz formlarda hazırlanarak günlük alım dozu belirlenmiş ürünleri ifade etmektedir.[119]

Geleneksel bitkisel tıbbi ürün ve takviye edici gıdalar için aynı etken madde ve aynı formülasyonla Sağlık Bakanlığı ile Tarım ve Orman Bakanlığı'ndan izin alınmasında herhangi bir engel bulunmadığı, dolayısıyla burada bir izin ve yetki karmaşası söz konusu olduğu ifade edilmektedir.[120]

29 Mayıs 2019 tarihli Komisyon Toplantısında Dr. Harun KIZILAY tarafından yapılan sunumda; Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından ruhsatlandırılmış geleneksel bitkisel tıbbi ürün ile aynı etken maddeyi ihtiva eden bir ürüne, Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından izin verildiği belirtilmiştir. GBTÜ'lerin ruhsatlı ürünler olmasına rağmen, firmalar tarafından takviye edici gıda başvurusunun tercih edilmesinin sebebi, takviye edici gıdalarda reklamının ve fiyatının serbest olması, eczanelerde satılabilmesi gibi başka işletmelerde de satılabilmesi ve satış noktasında bir sınır olmaması belirtilmiştir. Geleneksel bitkisel tıbbi ürünlerin ise münhasıran eczanelerde eczacı kontrolünde satılabildiği, takviye edici gıdaların başvuru esnasında ürünün kalitesine yönelik deneysel veri talebi bulunmadığı belirtmiştir. Bitkisel tıbbi ürünlerle aynı etkili bileşiği içeren takviye edici gıdalar için ilaç algısı yaratılarak, tedavi edici özelliğinin vurgusunun yapılmaya çalışıldığı, yanlış ve abartılı sağlık beyanlarıyla da mevzuata aykırı satışının yapılabildiği ifade edilmiştir.[121]

TAB'ların katma değerli ürünlere dönüştürülmesi ile ilgili gelişmiş ülkeler ile gelişmemiş veya gelişmekte olan ülkeler arasındaki en büyük fark; gelişmiş ülkelerin yoğun teknolojik ve analitik metotlarla tek bir bitkiden birden fazla ürün elde edebilmesidir. Şöyle ki, bazı ülkeler bir bitkiden tek bir ürün elde ederken, diğerleri bu bitkiyi katma değerli ürünlere dönüştürerek birden fazla ürün elde edebilmektedir. Ülkemizde de benzer durumlar görülmektedir. Örneğin sarıçam ağaç türünden ülkemizde sadece odun ürünü elde edilmektedir. Ancak sarıçam etken madde içerikleri ile ilgili Anadolu Üniversitesi Eczacılık Fakültesinde yapılan analiz sonuçlarında ülkemize ait sarıçam ağaç türünden elde edilen

[119] 16.08.2013 tarihli ve 28737 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Türk Gıda Kodeksi Takviye Edici Gıdalar Tebliği (Tebliğ No: 2013/49).
[120] Araştırma Komisyonunun 05-06.07.2019 tarihli Konya ve Karaman Çalışma Ziyareti Toplantıları.
[121] Dr. Harun KIZILAY'ın 29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

etken madde içeriğinin dünya ortalamasının çok üzerinde olduğu tespit edilmiştir. Göknar için de yapılan aynı testler sonucunda etken madde içeriği açısından aynı şekilde dünya ortalamasının çok üzerinde olduğu görülmüştür. Bu bağlamda katma değeri yüksek uçucu yağlar ve ekstratların ihracatına ağırlık verilmelidir. Diğer önemli bir husus da, ülkemizin tıbbi bitki işleme tesisleri bakımından istenilen seviyede olmamasıdır. Dolayısıyla sektörün lokomotif gücü olan tıbbi bitki işleme sanayiinin desteklenmesi ve geliştirilmesi gerekmektedir.

Toplanan ürünlerin bozulmasını engellemek için mümkün olan en kısa sürede dondurulması gereken dağ çileği, böğürtlen, ahududu vb. TAB'lar için soğutma sistemlerinin kurulması gerekmektedir. Bununla birlikte katma değer oluşturulan TAB'ların da mümkün olduğunca çabuk işlenmesi hususu önemlidir.

Stratejik ürün bazında birtakım ürünler üzerinde özellikle durulması gerekmektedir. Örneğin "likapa bitkisi" Karadeniz Bölgesinde bulunan ülkemize ait endemik bir türdür. Likapa ile ilgili etken madde tespiti çalışmaları neticesinde kuvvetli derecede yağ çözücü ve yüksek antioksidan değerlerine ulaşılmıştır. Orman Genel Müdürlüğü tarafından likapa ile ilgili eylem planı kapsamında uygulama çalışmaları devam etmektedir.

TAB'lar konusunda üzerinde önemle durulması gereken hususlardan bir diğeri de, butik ve yerinde üretimlerin önünü açacak ulusal mevzuatın olmamasıdır. TAB'lardan Fransa, İspanya ve İtalya gibi ülkelerde gıda ve kozmetik ürün üretmek çok daha kolay olurken Türkiye'de ulusal mevzuat gereği bina alt yapısı, sorumlu müdür vb. şartlardan dolayı bu tür üretimler kayıt dışı olarak yapılmakta ya da hiç üretim yapılmamaktadır. Dolayısıyla son ürün kontrolünün sıkı yapılarak yerinde ve butik üretimin önünün açılması gerekmektedir.[122]

Özellikle Orman Genel Müdürlüğü ile Tarımsal Araştırmalar ve Politikalar Genel Müdürlüğü'ne bağlı araştırma enstitülerinde yetiştiriciliği yapılan veya doğadan toplanan defne yaprağı, mahlep, ıhlamur çiçeği, adaçayı, biberiye, meyan kökü, sumak, kekik, kestane vb. ürünlere, mesire yerlerinde, şehir ormanlarında veya tarihi ve turistik mekânlarda oluşturulan yöresel ürünler sergi ve satış yerlerinde, daha etkin bir şekilde pazarlanabilme imkânı sağlanmalıdır. Bu ürünlerin doğrudan pazarlanmasında başarı yakalayabilmek için kalite açısından güven unsuru olabilecek "*OGM*", "*TAGEM*" veya "*BÜGEM*" kurumsal markasının oluşturulması sağlanmalıdır.

[122] Araştırma Komisyonunun 28.06.2019 tarihli Balıkesir Çalışma Ziyareti BAÇEM İstişare Toplantısında üreticiler tarafından ifade edilmiştir.

TAB'ların botanik turizmi kapsamında da değerlendirilmesi, ülke turizmine katkı sağlaması açısından oldukça önem arz etmektedir. Isparta ilinde gül ve lavanta tarımı ve bu alanda gelişen turizm faaliyetleri umut vermektedir. Botanik turizmi faaliyetlerinin ülkemizin bitki zenginliği göz önüne alınarak birçok farklı bölgede yapılması sağlanmalıdır.

Günümüzde Türk ilaç sanayiinin gerçek anlamda ilaç üreticisi olabilmesi ve referans ilaçlar üretebilmesi için anlayış değişikliğine ihtiyaç olduğu değerlendirilmektedir. Ülkemiz TAB'larının dünya pazarındaki payının artırılması için alınması gereken tedbirlerden önem arz edenler aşağıda özetlenmiştir.

- TAB'larda etkin bir kayıt ve izlenebilirlik sisteminin kurularak, mevcut kayıt sistemleri ve veri tabanlarında entegrasyonun sağlanması,[123]
- Ürünler ve havzalar bazında kümelenmenin sağlanması, TAB'lar için ekonomik ve ekolojik olarak uygun alt havzaların tanımlanması,[124]
- Ürünler bazında mevcut standardların gözden geçirilerek sektörün ihtiyaçlarına göre eksik standardların tamamlanması, mevcut standardların ise gözden geçirilmesi,[125]
- TAB'ların ıslah ve çeşit geliştirme çalışmalarında, tıbbi amaçlı kullanıma özel farmakopelerin dikkate alınması,[126]
- İthalatı yapılmakla birlikte ülkemizde yetiştirilmesi mümkün olan bitkilerin (örn. ginkgo, gingseng vb.) adaptasyon denemelerinin yapılarak, ülkemizde yetiştirilmesi konusunda çalışmalar yapılması,
- İyi tarım uygulamaları ve organik tarım yöntemleri ile üretime önem verilmesi, coğrafi işaretlerin alınarak marka değeri yüksek ürünlerin pazara sunulması,
- Mevcut durumun sektörel analizi (tarım ve orman alanları ile doğadan toplama), değer zinciri yönetimi, ürünler bazında yatırıma yönelik fizibilite raporları (üretim teknikleri, sabit yatırım, maliyet, piyasa araştırması vb.) hazırlanarak sektöre yeni sermaye girişinin teşvik edilmesi,
- Sözleşmeli üretim ile üretici örgütlenmesinin geliştirilmesi, ürün ihtisas borsaları, kurumlar arası işbirliği olanakları ve lisanslı depoculuk konularının tekrar değerlendirilmesi gerekmektedir.[127]

Sonuç olarak TAB'lar konusunda; doğru üretim, doğru tanıtım, doğru pazarlama ve doğru tüketim yapılması gerekmektedir.

---

[123] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s.76.
[124] A.g.e., s. 76.
[125] A.g.e., s. 76.
[126] A.g.e., s. 121.
[127] A.g.e., s. 76.

4.6. TEŞVİK VE DESTEKLEME FAALİYETLERİ

Günümüzde TAB'lara olan ilgi ve yurt içi ile yurt dışı talepler de dikkate alındığında, tıbbi bitkilerden katma değerli ürün üreten sanayi tesislerinin arttırılması için gerekli organizasyon ve desteklerin ortaya konulması gerekmektedir. Bu tesislerin varlığı, bu tip kaynakların sürdürülebilirliğinin ve ekonomik anlamda getirisinin de artmasını sağlayacaktır. Dış ticarette rekabet üstünlüğü için standardlara uygun, kaliteli üretimin tüm gereklilikleri yerine getirilmelidir. En yoğun teşvik ve desteklemeler katma değerli ürünlere verilmelidir ve bu ürünler dünyada olduğu gibi ülkemizde de bitkisel tıbbi ürünler olmalıdır.

Ülkemizde bitkisel tıbbi ürünler hem GBTÜ hem de takviye edici gıda olarak piyasaya arz edilmektedir. Bitkisel tıbbi ürün veya geleneksel bitkisel tıbbi ürün sayısının, takviye edici gıda sayısının çok altında olduğu ve birçoğunun da "merdiven altı üretim" olduğu belirtilmektedir.[128] Ülkemizde geleneksel bitkisel tıbbi ürünler, Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından ruhsatlandırılmakta olup 2019 yılı Ağustos ayı itibariyle ruhsatlı GBTÜ sayısı 28, beşeri tıbbi ürün sayısı 21.357 olup bunlardan etken maddesi tamamen bitkisel olan beşeri tıbbi ürün sayısı ise 51'dir.[129] Tarım ve Orman Bakanlığı'ndan izinli takviye edici gıda sayısı 5.937'dir. Bunlardan etken maddesi tamamen bitkisel olan takviye edici gıda sayısı ise 3.038'dir.[130] Bu doğrultuda etkililiği, kalitesi ve güvenliliği kanıtlanmış Sağlık Bakanlığı'ndan ruhsatlı olan GBTÜ'lerin tüketicilerin daha güvenli ürün kullanması kapsamında teşvik edilmesi ve geri ödeme kapsamına alınarak piyasada takviye edici gıdalar ile rekabet edebilmesi sağlanmalıdır. Komisyonun Konya ve Karaman illerine yapmış olduğu çalışma ziyaretinde, GBTÜ'lerin geri ödeme kapsamında olmadığını ancak geri ödeme kapsama alınmasının önemli bir karar olacağı belirtilmiştir.[131]

İstenilen miktar ve kalitede belirli standartta ürün teminini sağlamak için sözleşmeli üretim modelinin organize edilmesi gerekmektedir. Sektörde faaliyet gösteren işletmelerin genelde aile işletmesi şeklinde olduğu ve daha büyük işletmelere ihtiyaç duyulduğu görülmektedir. Ancak aile işletmelerinin de korunması gerekmektedir. Ayrıca kooperatifler etrafında örgütlenmiş küçük aile çiftliklerinin oluşturulması ve geliştirilmesi hususu önemlidir. Nitekim küçük aile çiftçiliği polikültüre dayalıdır, ekolojiyle barışıktır ve az girdi ile yüksek istihdam sağlamaktadır. Örneğin; Komisyonun Gaziantep iline gerçekleştirdiği

[128] Prof. Dr. İlkay ERDOĞAN ORHAN'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[129] Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu Tarafından Komisyona Sunulan 02.08.2019 Tarihli ve 121049 Sayılı Cevabi Yazı.
[130] Mümtaz SİNAN'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[131] Araştırma Komisyonunun 05-06.07.2019 tarihli Konya ve Karaman Çalışma Ziyareti Toplantıları.

çalışma ziyaretinde Moringantep Girişimci Kadınlar Üretim ve Kalkınma Kooperatifinin başarılı bir uygulama örneği olduğu görülmüştür.[132] Kadınların bu alanda desteklenmesi hem istihdama hem de küçük aile çiftçiliğinin gelişmesine katkı sağlayacaktır.

Komisyonun Samsun'da gerçekleştirdiği İstişare Toplantısında söz alan Orta Karadeniz Kalkınma Ajansı (OKA) Genel Sekreteri Mevlüt ÖZEN; Kalkınma Ajansı olarak ilk defa 2019 yılında kırsal kalkınma programına çıkıldığını, önümüzdeki yıllarda da kırsal ve mali destek programlarına çıkılması hâlinde talep geleceğini, örneğin Amasya'da özellikle hünnapın, Samsun'da ise salep ve defnenin yaygınlaşmaya başladığını, diğer illerde de benzeri ürünlerin olduğunu, TAB konusunda Komisyon raporunda kalkınma ajanslarının da bu sistemin içerisinde bulunması gerektiği belirtilirse Sanayi Bakanlığı ile beraber önümüzdeki yıllarda daha fazla kaynak ayrılabileceğini düşündüğünü ifade etmiştir.[133]

Son yıllarda gelişmiş ülkelerde olduğu gibi ülkemizde de TAB'lara dayalı sanayi sektöründe değişimler yaşanmakta ve farklı kullanım alanları ortaya çıkmaktadır. Fitoterapi, aromaterapi, kozmetik, bitkisel çaylar, sağlıklı yaşam kürleri, etken maddeler ve diğer bitkisel droglara dayalı çeşitli ölçekte işletmeler oluşmaktadır.[134] Bu işletmeler sayesinde TAB'ların katma değeri artmaktadır. Bu nedenle söz konusu sanayi tesislerinin arttırılması için gerekli organizasyonların ve desteklerin planlanması gerekmektedir.

Bitkiden ilaca giden süreçte, ivedilikle bitkilerin drog haline getirileceği, ekstraksiyon çalışmaları ile ilaç ve bitkisel ürün üretilecek tesislerin kurulması ve Bakanlıkların yeni destekleme politikalarını uygulamaya koyması gerekmektedir. Bu bağlamda;[135]

- Ülkemizde pazarlamaya konu edilen TAB'lara ait ürün kataloglarının İngilizce, Almanca, Fransızca, Arapça, Türkçe vs. olarak basılarak ticari misyonlara verilmesi, uluslararası fuarlarda dağıtılması ve bu katalogların uygun görülen internet sitelerinde yayımlanması dolayısıyla bu ürünlerin pazarlanmasının kolaylaştırılması,
- TAB'ların yetiştirilmesi, işlenmesi, katma değerli ürünlere dönüştürülmesi için yeni teknolojilerin yaygınlaştırılması,
- Gerekli görülen durumlarda Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı desteğiyle teknoloji transferi yapılarak dünyaya entegre olunması,

[132] Komisyonun 24-28.10.2019 tarihli Hatay, Kilis, Gaziantep ve Şanlıurfa Çalışma Ziyareti Toplantıları.
[133] Araştırma Komisyonun 11-14.10.2019 tarihli Trabzon, Rize, Artvin, Giresun, Ordu ve Samsun Çalışma Ziyareti Toplantıları.
[134] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s.41.
[135] A.g.e., s. 134.

- Sektörlere yönelik uygun destekleme ve finansman maddelerinin oluşturulması, bu amaçla kamu kaynaklarının (örn. kırsal kalkınma destekleri, kalkınma ajansları vb.) etkin olarak çiftçi, tüccar ve sanayiciye kullandırılması,
- TAB'ların kullanım şekli ve özel hedef grupları dikkate alınarak, gıda güvenliğine yönelik sistemlerin geliştirilmesi, satış noktalarına ilişkin olarak uluslararası standardlar (örn. ISO 22000 vb.) çerçevesinde belgelendirmenin yapılması, piyasa gözetimi ve ürün güvenliliğinin etkinleştirilmesi,
- TAB konusunun küresel vizyonla gözden geçirilerek standardların ve sektör ihtiyaçlarının ortaya konulması,
- TAB'lara yönelik işleyicilerin ürün belgelendirme maliyetlerinin sübvanse edilmesi,
- Sektörel kimlik ve temsiliyet oluşturulması,
- Tüm tarafların korunması ve uygun fiyat oluşumunun sağlanması amacıyla, üretici bazında pazarlama fonksiyonunu üstlenecek üretici organizasyonlarının teşvik edilmesi, kısa ve orta dönemde alıcıyı ve satıcıyı bir araya getirebilecek yapıların oluşturulması, üretimin yeterli ölçeğe ulaşması durumunda mevcut borsaların (hasat dönemlerinde) salon satışı yapabilecek düzeye getirilmesi,
- Uluslararası şirketlerle işbirliği platformlarının oluşturularak ülkemize yatırım yapmalarının önünün açılması,
- TAB tarımında, "*İyi Tarım Uygulamaları*"nın yapılması,
- Tarımsal mekanizasyonun iyileştirilmesi ve yaygınlaştırılması ile işçilik maliyetlerinin düşürülmesi,
- TAB alanında faaliyet gösteren kişi ve kurumlar arasında örgütlenmenin artırılması, dünya pazarındaki arz-talep durumunu ve fiyatlar konusunda bilgilerin alınabileceği disiplinler arası bir komitenin kurulması,[136]
- TAB'ların uzun süre dayanıklı ve standardize edilebilen ürünler olup olmadığı ve lisanslı depolarda depolanıp depolanamayacağı hususlarında gerekli inceleme ve değerlendirmelerin yapılması,
- Kamu kurumları arasında işbirliğinin artırılması ve kurumsal kapasitenin geliştirilmesi,
- Piyasaların istediği miktar ve kalitede üretimin artırılması,
- Tüketici pazar odaklı yapılanmanın sağlanması,
- Ekosağlık ve doğal yaşam turizminin geliştirilmesi,
- Marka ve patent potansiyelinin güçlendirilmesi konuları önem arz etmektedir.[137]

[136] Özkan KAYACAN'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**
[137] Fuat Fikret AKTAŞ'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

4.7. VERİMLİLİK-KALİTE-İNOVASYON

Ürünlerde rekabet için üç temel değer; verimlilik, kalite ve inovasyondur. Şirketler ürünlerinde, bu üç temel değerden bir veya birkaçını öne çıkararak rakiplerine üstünlük sağlamaktadır. Şirketler; normal şartlarda, öncelikle verimlilik, ardından kalite ve en son aşamada da inovatif ürünler ile rekabet ederler.

Gerek iç tüketim gerekse de ihracatı yapılan TAB'larda kalite ve standardizasyondan; doğru botanik isim, kaynak ülke veya bölge, hasat zamanı, duyu testleri (renk ve kokunun organoleptik testleri), makroskobik (şekil, ebat, yüzey karakteri, doku, kırılma gibi çıplak gözle veya otantik örnek ile yapılabilir), mikroskobik (parankima, kolenkima, mantar, yaprak epidermisi, kalsiyum oksalat, nişasta, protein, yağ veya otantik maddelerle örneklerin karşılaştırılması yapılabilir), kimyasal (alkaloit, kardiyak glikozitler gibi sekonder metabolitleri varlığının araştırılması) ve kromatografik (özellikle İnce Tabaka Kromatografisi-İTK) testler anlaşılmaktadır.

Ayrıca yabancı madde testlerinin uygulanması gerekmektedir. Yabancı organik madde ve bitki parçalarının limitleri, nem içeriği, kül oranı, böcek bulaşması (kın kanatlılar ve kene çıplak gözle de görülebilir), kemirgen bulaşması (atık bulaşması çıplak gözle görülüp makroskobikken, kıl bulaşması mikroskobiktir), mikroskobik kirlenme (patojen organizmalar ve mikrobik mikotoksinler, bakteriler), pestisitler ve radyoaktivitedir.

Dünya pazarları, ileriye dönük planlamaya imkân veren bir üretim tarzı ile kalitesi yüksek standart ürünler talep etmektedir. Bu taleplerin karşılanabilmesi için;

- Üretimin iç ve dış talebe uygun bir şekilde geliştirilmesi,
- Doğal ve biyolojik kaynakların korunmasının ve sürdürülebilirliğinin sağlanması,
- Uluslararası standartta pazara yönelik üretim yapılması,
- Alıcının istediği miktar ve kalitede ürünün arzını sağlayacak sözleşmeli üretim modellerinin oluşturulması,
- Üretici, işleyici ve ihracatçı bağlarının güçlendirilmesi,
- Hedef bölgede mevcut şartlarda ticari olarak öne çıkan TAB ve mamullerinin içerik analizlerinin yapılması, standardlarının oluşturulması ve coğrafi işaretlerin alınması,[138]
- TAB'ların ürün bazında standardizasyonunun ve sektör ihtiyaçları doğrultusunda uluslararası standardlarda sertifikasyonunun sağlanması,

[138] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s. 210.

- Uluslararası kalite belgeleri ve sertifikalarının (örn. GLO-BALGAP, ITU vb.) yurtdışı piyasalarda talep edildiği (özellikle ABD ve AB ülkelerinin) kalite kriterlerini arttırmaları sebebiyle bu kriterlere uygun üretim proseslerinin uygulanması,[139]
- Kalite yönetimi (örn. denetim, standardizasyon vs.) marka yönetimi (örn. coğrafi işaret, farkındalık çalışmaları, reklam vs.) ve maliyet yönetimi (örn. maliyeti düşürücü tedbirler, işletme desteği, girdi desteği vs.) konusunda sektörün bilinçlendirilmesi,[140]
- Doğru bölgede, doğru ürün yetiştirilmesi (talep edilen etken maddenin elde edildiği marjinal arazilerin üretimde kullanılması) ve bu üretim planlamasının desteklenmesi,[141]
- Bitkisel gen kaynaklarının korunması ve uluslararası ticarete konu edilmesi açısından özellikle ülkemizdeki TAB'ların biyolojik tanımlamalarının (DNA barkod çalışmalarının) yürütülmesi ile tüketime sunulan TAB'ların coğrafi işaretleme sisteminin tespit edilmesi neticesinde bitki kimliklerin oluşturulması,
- İlaç, kozmetik ve gıda sanayiinde kullanılan ve tıbbi bitkilerden hazırlanan bitkisel ürünler, tıbbi çaylar ve bitkisel kozmetiklerin kullanılabilmesi için kalite, etkililik ve güvenlilik kriterlerinin sağlanması,
- Pazarlama stratejisinin ehemmiyetli bir parçası olan kalite ve güvenliliğin sağlanması için; ürünlere yönelik kriterlerin kesin olarak tespit edilmesi, güvenilir sertifikasyon sistemleri ile kalitenin güvence altına alınması ve kamu spotları ile tüketicinin bilinçlendirilmesi konuları ehemmiyet arz etmektedir.

Kalite spesifikasyonları belirlenmiş ürünlerin pazarlaması oldukça kolaydır. Bilindiği üzere, tarım ürünleri ihracatında alıcı ülke kriterleri esas alınmakta olup, Dünya Ticaret Örgütü Sağlık ve Bitki Sağlığı Anlaşması (Sanitary and Phyto-Sanitary Measures-SPS) çerçevesinde TAB ihracatında kontrol işlemleri ve bitki sağlık sertifikası düzenlenmesinde öncelikli olarak alıcı ülke talepleri dikkate alınmaktadır. Alıcı ülke kriterlerini sağlamayan ürünlerin ithalatına izin verilmemektedir. Bu nedenle ülkemizde, öncelikle birçok firma tarafından dünya standardlarında ve farmakope kalitesinde TAB üretimi gerçekleştirilmelidir. Çünkü kaliteli bitkisel drog üretimi hususu oldukça önemlidir.

---

[139] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s. 261.
[140] A.g.e., s. 262.
[141] A.g.e., s. 262.

Üretilecek TAB'lardan hareketle gıda, kozmetik ve ilaç sanayiinin kullandığı standardize hammaddeler elde edilmeli ve ürünlerin türevleri elde edilerek katma değerli ürünler üretilmelidir.

Bitkisel tıbbi ürünlerin üretiminde en önemli sorunlardan biri standardlara uygun hammaddenin elde edilememesidir. Çeşitli kullanım alanlarına sahip TAB'larda kalite tayini yapılarak standardlarının belirlenmesi gerekmektedir. Günümüzde kalite standardı giderek önem kazanmaktadır. Bu konuda farmakope standardları önemli bir referans kaynaktır. Ülkemiz, Avrupa farmakopesi komisyonlarına katılmaktadır. Bu komisyonlarda Avrupa'daki ülkeler, pazarı kendi bölgelerine çekmek için çaba sarf etmektedir. Dolayısıyla ülkemizde de çeşit özelliğine sahip ve kültüre alınan bitkilerin talep edilen özelliklerde, yüksek kalitede ve verimde farmakope standardlarında yetiştirilmesi gerekmektedir. Ayrıca ürünlerin analizinde, Avrupa farmakopesi ISO ve EN standardlarının kullanılması gerektiği değerlendirilmektedir.[142]

Verimlilik hususunda tarımsal mekanizasyonla işçilik maliyetlerinin düşürülmesi gerekmektedir. Bu konuda özellikle son yıllarda tarımsal mekanizasyondaki gelişmeler dikkat çekmektedir.[143] Ülkemizde üretilen ve ticarete konu olan kimyon, safran, kekik, çörekotu, adaçayı, ıhlamur, sarımsak, kişniş vb. birçok TAB'ın ekonomik getirisinin daha üst seviyelere çıkartılabilmesi mümkün iken son yıllarda standardların yükseltilmesi hususunda yaşanan gelişmeler ülkemiz aleyhine gelişmiştir. Buna karşılık gerek doğal alanlardan gerekse de kültürle yapılan üretimlerle ithalata gerek olmadan ihracatı da arttırabilecek planlamalar yapılması mümkündür.

Konuyla ilgili planlamalar yapılırken özellikle üretim maliyetlerinin düşürülmesi gerekmektedir. Aksi takdirde tüketici ve sanayici yurt içinden uygun fiyatlara alamayacağı ürünü daha uygun fiyatlarla yurt dışından temin yoluna gidebilmektedir. Dolayısıyla daha düşük maliyetlerle üretimin yapılabilmesinin yolları araştırılmalıdır. Bu durumda, üretim tekniklerinin iyi uygulanmasının ve desteklerle düşük maliyetli üretim yolunun açılarak pazarlara kolay girebilmenin şartlarının oluşturulması gerekmektedir.

4.8. ANADOLU TIBBI İNOVASYON MERKEZİ İHTİYACI

Araştırma Komisyonunun çalışmaları sürecinde; Komisyona davet edilen ilgili kişilerin beyanları ve Komisyonun sahada yaptığı çalışma ziyaretlerinde TAB

[142] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s. 130.
[143] Özkan KAYACAN'ın 22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

pazarlamasındaki en temel sorunların; ülkemize ait ulusal bir markanın oluşturulamaması ile laboratuvar ve klinik çalışmalarının yetersizliği olduğu ortaya çıkmıştır.

Bilindiği üzere Anadolu coğrafyası, birçok medeniyete ve dünya tıp tarihine adlarını yazdırmış Hipokrat, Galen, İbn-i Baytar vd. gibi bilim insanlarına yurt olmuştur. Öte yandan Orta Asya'dan Anadolu ve Balkanlara kadar geniş bir alanda yaşayan halkımız, dünyanın zengin tıbbi folklor birikimine sahip milletleri arasında bulunmaktadır. Bu geniş coğrafya içerisinde, yaklaşık bin yıldır yaşadığımız coğrafya olan Anadolu'daki halk hekimliği -bir bakıma Anadolu halkının sağlık tarihidir- ana unsur olarak atalarımızın Orta Asya'dan getirdikleri temeli binlerce yıllık Türk halk tıbbını da temsil etmektedir. Bunlara ilaveten Anadolu halkı, Müslüman kimliklerinden dolayı aynı medeniyeti paylaştıkları Arap ve Fars kültürleriyle, Anadolu'nun Mezopotamya'dan başlayarak birçok kültür birikimini de benimsemeleriyle daha farklı ve zengin bir bilgi birikimine sahiptir. Dolayısıyla kadim tarihe ve zengin TAB'lara sahip Anadolu'nun, uluslararası bir marka olarak "***Anadolu Tıbbı-Anatolian Medicine***" adıyla daha özgün ve kalıcı hale getirilmesi gerekmektedir. Günümüzde dünyada bu şekilde marka haline gelmiş birçok ülke bulunmaktadır. Örneğin; Çinliler "***Geleneksel Çin Tıbbı-TCM***", Güney Koreliler "***Kore Tıbbı-Korean Medicine***", Japonlar "***Kampo Tıbbı***" ve Almanlar ise "***Alman Tıbbı***" markalarını oluşturmuşlardır.

Araştırma Komisyonunun sahada yaptığı çalışma ziyaretlerinde birçok TAB yerinde gözlemlenmiştir. Gözlemler neticesinde tespit edilen sorunlardan diğeri de; TAB'ların büyük çoğunluğunun laboratuvar ve klinik çalışmalarının yapılmamış olduğudur. Mevzuata göre yasak olmasına rağmen birtakım ürünlerin birçok hastalığa iyi geldiği ifade edilerek kontrolsüz bir şekilde satışı yapılmaktadır. İlgili kurumlar denetimlerde yetersiz kalmakta ve mevzuattaki birtakım boşluklar istismar edilmektedir. Tüm dünyada bu yönde sorunlar yaşandığı DSÖ'nün raporlarında da görülmektedir. Tarım ve Orman Bakanlığı'nın yürütmüş olduğu "*Biyolojik Çeşitlilik-Geleneksel Bilginin Korunması*" çalışmalarında Uluslararası Antlaşmalar çerçevesinde halk reçeteleri -söz konusu reçeteler Anadolu'da halk arasında uzun yıllar tecrübe edilmiştir- toplanmaktadır. AB üyesi ülkelerde ve ülkemizdeki mevzuatta "Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürün" tanımı; "*Bileşiminde yer alan tıbbi bitkilerin başvuru tarihinden önce Türkiye'de veya Avrupa Birliği üye ülkelerinde en az on beş yıldır, diğer ülkelerde ise otuz yıldır kullanılıyor olduğu bibliyografik olarak kanıtlanmış; terkip ve kullanım amaçları itibarıyla, hekimin teşhisi için denetimi ya da reçetesi ya da tedavi takibi olmaksızın kullanılması tasarlanmış ve amaçlanmış olan, geleneksel tıbbi ürünlere uygun özel endikasyonları bulunan, sadece spesifik olarak belirlenmiş doz ve pozolojiye uygun özel*

uygulamaları olan, oral, haricen uygulanan veya inhalasyon yoluyla kullanılan müstahzarları" şeklindedir.

Geleneksel bitkisel tıbbi ürünler konusunda mevzuat düzenlemesi olmakla birlikte, dünya genelinde yaşanan gelişmelere oranla ülkemizde yeterli düzeyde gelişme sağlanamadığı görülmektedir. Küresel pazarda söz sahibi olunabilmesi ve bu alanda ithalatın azaltılarak öz kaynakların kullanımını daha da geliştirmek üzere "***Anadolu Tıbbı İnovasyon Merkezi***" adı altında bir kurumsal yapıya ihtiyaç duyulmaktadır. Bu görevi ifa edecek bir birimin kurulması durumunda;

- Uluslararası marka oluşumunun sağlanması ve TAB'larla uğraşan kişi ve kuruluşların önünün açılması,
- Bu merkezlerde yapılacak multidisipliner (örn. sağlık, ziraat, biyolog, kimya, biyomedikal vb. bilim dallarında uzman akademisyenlerden oluşan) laboratuvar ve klinik çalışmalar sonrasında bilimsel kanıtların ortaya konulabilmesi,
- Tespit edilen "Halk Reçeteleri"nin endikasyon çalışmalarının yapılabilmesi,
- Kendisine ait TAB formülleri olduğunu beyan eden kişi, kurum ve kuruluşların Ar-Ge çalışmalarına destek verilebilmesi,
- Tüm çalışmaları tamamlanmış ürünlerin sanayici ile buluşmasının gerçekleşebilmesi,
- Mevcut gelişmelerin ışığında kozmetik, gıda vb. alanlarda yeni molekül/ürün çalışmaları gerçekleştirilip patent alma yoluna gidilebilmesi sağlanacaktır.

"Anadolu Tıbbı İnovasyon Merkezi"nin kurulması durumunda ayrıca aşağıdaki görev ve sorumlulukları da üstlenmiş olacaktır.

- Tıbbi bitkilerde yapılan kimyasal analizlerde yeni bulunan bileşiklerin ilaca dönüştürülebilmesi için yapılacak çalışmalar desteklenmeli, etkinliği bilinen maddelerin değerlendirme yolları araştırılmalı,[144]
- Tıbbi bitkilerin güvenliliğini ve etkinliğini sağlamak için farmakopeler, kodeks ve diğer yasal belgelerle standardize edilmeli ve tıbbi bitkilerin farmakolojisini değerlendirmek üzere yeni standart metotlar geliştirilmeli,[145]
- Ülkemizde yoğun üretimi yapılan TAB'ların (örn. defne vb.) yaprak ve meyvelerinin işlenmesine ve standart hammadde teminine yönelik hasat planlaması, kurutma, sabit ve uçucu yağ eldesine yönelik yenilikçi prosesler geliştirilmeli,

[144] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s. 121.
[145] A.g.e., s. 122.

- Gıda sanayiinde aroma verici ve renkleştirici olarak kullanılan ve yurt dışından ithal edilen ürünlerin yerel eldesine yönelik Ar-Ge çalışmaları başlatılmalı,[146]
- Ayrıca ilgili bakanlıklar ile işbirliği halinde üretimden pazarlamaya kadar geçen süreçte değer zincirinde iyileşmeler sağlayacak ortak çalışmalar yürütülebilecektir.

Geleneksel bitkisel tıbbi ürünlerde Almanya'nın, kozmetikte ise Fransa'nın model ülke olarak alınarak ülkemizde GBTÜ ve kozmetik sektöründe ruhsat alacak ürünlerin sayısı artırılmalıdır. Bu amaçla GBTÜ üretimi kapsamında bilgilendirme ve teşvik programlarının hazırlanması ve yasal süreçlerin kısaltılması/kolaylaştırmasının faydalı olacağı değerlendirilmektedir. GBTÜ'de ihracata yönelik stratejinin tespit edilmesi ve eylem planına dönüştürülmesi gerekmektedir.

Mevzuatta kabul gören ilgili farmakopelerde yer alan bitkisel drogların tek ve/veya karışımları halinde ambalajları üzerinde endikasyonlarının belirtilerek sadece eczanelerde satılmasının, hekimler tarafından reçete edilmesinin, majistral reçete olarak eczacı tarafından hazırlanmasının ve Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı tarafından geri ödemeye tabi tutulmasının sektörün gelişimine önemli ölçüde katkı sağlayacağı değerlendirilmektedir.

Üretimde verimliliği artırmak adına, üreticilerin istediği yerde istediği bitkiyi yetiştirmesine izin verilmemesi gerekmektedir. Tarım ve Orman il ve ilçe müdürlükleri bu konuda öncülük yaparak hangi ürünün hangi toprakta yetiştirilmesi gerektiği konusunda üreticileri yönlendirmeli ve süreci takip etmelidir. Çünkü ürünlerin toplandığı yer, toplama zamanı ve yaşı bitkilerin içindeki bileşenleri etkilemektedir.

Özellikle TAB'ların üretiminde katma değeri yüksek olan endüstriyel ürün üretimine geçilmesi, kurumsal mevzuatın geliştirilmesi, eğitim ve tanıtım faaliyetleri ile pazarlama stratejilerinin belirlenmesine yönelik ülkemizde çok sayıda çalıştay ve uluslararası kongre yapılmıştır. Bunlara ilaveten TAB üreticilerine danışmanlık yapabilecek ve üreticileri yönlendirebilecek yapıların oluşturulması gerekmektedir.

Aktarlar ve benzeri yerlerden alınan bitkisel karışımlar birden fazla etken madde içerdiği için, komplikasyon oluşma ihtimali yüksektir. Halk sağlığının korunması amacıyla bitkisel ürünlerin kullanımı konusunda hastaların doğru yönlendirilmesine ihtiyaç bulunmaktadır.

Pazarlama sürecinde, depolama koşullarının iyileştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Örneğin, TMO siloları gibi özel korunaklı saklama alanlarında iyi saklama koşullarına

[146] Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", s. 211.

dikkat edilerek havalandırmalı sistemlerde saklanmasını sağlayacak altyapılar oluşturulmalıdır. Ayrıca kurutulan ürünlerden usulüne uygun örnekler alınarak akredite laboratuvarlarda uluslararası standardlara uygunluğunun araştırılması sağlanmalıdır.

4.9. İHTİSAS AKREDİTE LABORATUVAR İHTİYACI

Türkiye'nin üretim kategorisi orta düşük ve düşük teknoloji seviyesindedir. Türkiye ihracatının % 94'ünü sanayi ürünleri oluşturmaktadır ve satılan ürünler 1,3 kg/dolar şeklindedir. Söz konusu durumun daha da iyileştirilebilmesi için ise Türkiye'nin Ar-Ge faaliyetlerine ağırlık vermesi gerekmektedir.[147]

Ülkemizde çok sayıda laboratuvar bulunmakta, çeşitli projelerle üniversitelere ve özel kuruluşlara çok sayıda cihaz temin edilmekte ancak söz konusu cihazları kullanabilecek yeterli sayıda yetişmiş nitelikli personel bulunmamaktadır.

Ülkemizde TÜBİTAK'a bağlı "*Bitkisel İlaç Mükemmeliyet Merkezi*" bulunmaktadır. Mükemmeliyet Merkezi'nde ülkemizde yetişen, hammaddesi yerli olan ürünler ilaç haline getirilmeye çalışılmaktadır. Ayrıca Anadolu Üniversitesi'ne bağlı "*Anadolu Üniversitesi Bitki, İlaç ve Bilimsel Araştırmalar Merkezi*" (AUBİBAM), kayda değer çalışmalar yürütmektedir. AUBİBAM'da birçok analiz yapılabilmektedir. Ayrıca Tarım ve Orman Bakanlığı'na bağlı "*Batı Akdeniz Tarımsal Araştırma Enstitüsü*"nde TAB konusunda çok sayıda analizi gerçekleştirebilen bir laboratuvar bulunmaktadır. Ancak bu laboratuvarların ve teknik alt yapılarının sektörün ihtiyaçlarına göre geliştirilerek, analiz metotlarının uluslararası standardlarda akredite edilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Bu nedenle usulüne uygun örnekler alınarak, kamuya ait tüm analizlerin yapılabileceği "*Merkez Laboratuvarı*"nın kurulması ve uluslararası standardlarda akredite edilmesine ihtiyaç duyulmaktadır.

4.10. EĞİTİM VE TOPLUMSAL BİLİNÇLENDİRME FAALİYETLERİ

Ülkelerin en büyük zenginliği eğitimli ve bilinçli insan kaynağıdır. Türkiye'de gerek akademisyenlerin, gerek hekimlerin, gerekse de sosyal alan uzmanlarının halk sağlığını koruyucu ve geliştirici uygulamaları ivedilikle hayata geçirmesi gerekmektedir. Özellikle sağlık riski taşıyan ürünler başta olmak üzere TAB'ların kullanım alanları ve şekli konusunda bilinç düzeyinin yeterli olmaması önemli sağlık sorunlarına neden olabilmektedir. Buna karşılık Sağlık Bakanlığı tarafından 2014 yılında yapılan ve 5.882 kişinin (2.770'i kadın ve 3.112'si erkek) katıldığı anket sonuçlarına göre; ülkemizde

[147] Prof. Dr. İbrahim KILIÇASLAN'ın 26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.**

insanların % 60,5'inin geleneksel ve tamamlayıcı tıp metotlarını hayatının bir döneminde tedavi amaçlı kullandığı tespit edilmiştir. Bunların da % 59,1'inin bitkisel veya bitkisel karışımları kullandığı kaydedilmiştir.[148] Bir taraftan bitkilerle tedavi olmak isteyen kitlelerin varlığı, diğer taraftan da bu kitlelerin yeterli bilgiye sahip olmaması bu alanda eğitim ve toplumsal bilinçlendirme faaliyetlerinin önemini ortaya koymaktadır.

Son olarak sektörde üzerinde durulması gereken sorunlardan birisi de zayıflama ilaçları ile kanser önleyici/tedavi edici vb. ürünlerin ilaçlarının günümüzde birer sömürü aracı haline gelmesidir. Özellikle medya üzerinden pazarlanan ve ekonomik değeri hızla artan TAB ürünleri sektöründe suistimaller de yaygın hale gelmiştir. Aynı zamanda bu durum, hasta ve hasta yakınları için umut tacirliğine dönüşmüştür. Bu tür sorunların ortadan kaldırılabilmesi için gerekli tedbirlerin alınması, tarafların eğitimi ve toplumun bu konuda bilinçlendirilmesi ile yakın ilişki içerisindedir.

[148] ŞİMŞEK, B., AKSOY, D. Y., BAŞARAN, N. Ç., TAŞ, D., ALBASAN, D., KALAYCI, M. Z., "Mapping Traditional and Complementary Medicine in Turkey", European Journal of Integrative Medicine, 15, 2017, p. 68-72.

BEŞİNCİ BÖLÜM
SONUÇ VE ÖNERİLER

Tıbbi ve aromatik bitkilerin ülkemizdeki mevcut durumu, güçlü ve zayıf yönleri ile fırsatlar ve tehditleri birlikte değerlendirildiğinde, bu bitkilerin korunmasından üretimine, işlenmesinden pazarlanmasına kadar geçen tüm aşamalarının bütüncül bir yaklaşımla ele alınmasına ve süreç iyileştirilmesi prensibi ile yönetilmesine ihtiyaç duyulmaktadır.

"*Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırma Komisyonu*" tarafından yapılan inceleme ve araştırmaların sonucunda, bu bitkilerin etkin bir şekilde korunarak doğadan toplanması, yetiştirilmesi, işlenmesi ve pazarlanması için mevzuat düzenlemeleri yanında, kurumsal yapıda, kontrol hizmetlerinde, Ar-Ge, eğitim, tanıtım ve toplumsal bilinçlendirme alanlarında ihtiyaç duyulan çalışmalara ilişkin çözüm önerileri ortaya konulmuştur.

Bu doğrultuda, tıbbi ve aromatik bitkiler konusuna ilişkin **8 temel başlık** altında toplam **127 adet öneri** şu şekildedir:

5.1. DOĞADAN TOPLAMA SÜRECİNE İLİŞKİN ÖNERİLER

1. Ülkemize özgü endemik bitkiler ile stratejik öneme sahip bitkiler için "*Tür Bazında Gen Kaynaklarını Koruma Programı*" oluşturulması ve etkin bir şekilde söz konusu programın uygulanması,

2. Tıbbi ve aromatik bitki (TAB) koruma programlarında; köylülere, kooperatiflere, birliklere ve sektördeki firmalara, "*koruma-kullanma dengesi*" sağlanarak sürdürülebilir faydalanma imkânı tanınması,

3. Ülkemizde stratejik öneme sahip ve ticarileşmiş TAB'ların (defne, kekik, biberiye, maviyemiş, laden, yabani iğde, geven, murt, yağ gülü, zeytin (delice cinsi), dağ çayı vb.) ivedilikle belirlenerek, doğadan toplamaya uygun miktarlarını gösteren ülkesel bitki haritalarının belirlenmesi ve dönemsel olarak güncellenmesi,

4. Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından ormanlarımızda doğal olarak yetişen TAB'ların envanter çalışmalarının tamamlanması, potansiyel üretim miktarlarının belirlenmesi, farmakopelerde belirtilen ve arz açığı bulunan türlerde kültüre alma çalışmalarının yapılması,

5. Biyokaçakçılıkla mücadelenin etkinleştirilerek, mevcut tedbirlerin gözden geçirilmesi, belirli türlerde belirli bir süre için çıkış yasağı veya kota uygulamasına devam

edilmesi ayrıca mevcut kota uygulamasına geofitler yanında diğer önemli görülen bitki türlerinin (geven, murt, laden, tavşanmemesi, dağ çayı, aslanpençesi vb.) de ilave edilmesi,

6. Orman alanlarının dışında, çayır ve meralardan elde edilen (toplanan) TAB'lara ve toplayıcılara yönelik kayıt sisteminin oluşturularak, TAB genel veri tabanı ile entegre edilmesi,

7. Orman Genel Müdürlüğü'nün, orman alanlarından toplanan TAB'ların organik tarım kapsamında sertifikasyonu için ülkesel çalışma yapması, iyi toplama uygulamaları sertifikasyonuna geçilmesi, gerektiğinde yeni ve inovatif TAB ürünlerinin orman alanlarından elde edilmesini sağlamak üzere hizmet satın alınması veya özel sektörle işbirliğine gidilmesi,

5.2. YETİŞTİRİCİLİK SÜRECİNE İLİŞKİN ÖNERİLER

8. Kültüre alınan bitkilerin, kullanım amacına özel olarak standardize üretim materyallerinin (tohum, fide, çelik, soğan vb.) geliştirilmesi, Ar-Ge çalışmaları tamamlanan çeşitlerin ticarileştirilmesi ve yaygınlaştırılması,

9. Pazarın talebi doğrultusunda ülkesel üretim materyali ihtiyacını karşılamak üzere "*Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Sertifikalı Tohumluk Merkezi/Merkezleri"* oluşturulması ve bu birimin TAB yönetim organizasyonu ile ilişkilendirilmesi,

10. Orman Genel Müdürlüğü başta olmak üzere kamuya ait özellikle fidanlık ve diğer kullanılmayan alanlarda, TAB'ların yetiştiriciliğinin yapılması,

11. Sektör analizlerinin yapılarak (arz-talep dengesi) öncelikli olarak desteklenecek TAB listesinin oluşturulması, ekolojik, ekonomik, olası verim ve kalite özellikleri dikkate alınarak havza bazlı üretim bölgelerinin belirlenerek ilan edilmesi ve bu havzalara özel teşvik mekanizmalarının geliştirilmesi,

12. Özellikle arz açığı bulunan bitkiler dikkate alınarak, her ilimize marka olabilecek TAB ürünlerinin uygun havzalarda üretimlerinin başlatılması, coğrafi işaret tescillerinin yapılarak ekonomiye kazandırılmasına yönelik eylem planlarının hazırlanması,

13. TAB'ların yetiştiricilik bölgelerinin seçiminde, öncelikli olarak su kısıtının yaşandığı marjinal alanlara öncelik verilmesi, havza bazlı üretim planlamasının kırsal kalkınma programlarıyla entegre edilmesi, atıl kapasite oluşumunun önlenmesi, gerektiğinde kota uygulamasına geçilmesi,

14. Üretim ve pazarlama modeli olarak alım garantisi temin edecek şekilde ülkemizde yıllardır şekerpancarı ve haşhaşta uygulanan sözleşmeli ve planlı üretimlerin örnek alınarak, "*Sözleşmeli TAB Üretimi*" yapılması, bunun temel üretim prensibi haline

getirilmesi ve yaygınlaştırılması, "*Afyon Alkaloidleri Fabrikası"* ve "*Gül Birlik Tesisleri"* gibi kamu/özel kurumsal organizasyonların oluşturulması,

15. Dünya afyon alkaloidleri pazarında tebain, kodein, noskapin, oripavin vb. diğer alkaloidlere olan talep giderek artmaktadır. TMO'ya bağlı olarak faaliyet gösteren Bolvadin Afyon Alkaloidleri Fabrikası'nda haşhaş kapsüllerinden morfin dışında diğer ürünlerin de üretilmesine yönelik alt yapının geliştirilmesi,

16. Kenevir üretimini yaygınlaştırmak üzere sözleşmeli yetiştiriciliğin teşvik edilmesi, sertifikalı tohum ihtiyacını karşılamaya yönelik başlatılan çalışmalara hız verilmesi, lif üretimi amacıyla endüstriyel kenevir çeşitlerine yönelik ıslah çalışmalarının yürütülmesi, bununla birlikte tıbbi amaçlı kullanımlara yönelik THC ve CBD etkin maddesi ile ilgili Ar-Ge çalışmalarına başlanılması,

17. Lif keneviri yetiştiriciliğinde mekanizasyon ve havuzlama lif elde etme sistemine alternatif sistemler geliştirilmesi, lif ve sapları çok yönlü olarak değerlendirecek sanayi tesislerinin kurulması,

18. TAB'ların yetiştiricilik sürecinin iyi tarım uygulamaları kriterlerine uygun olarak yapılmasının teşvik edilmesi, tıbbi bitki yetiştiriciliğine özel iyi tarım uygulamaları kontrol noktaları ve uygunluk kriterlerinin ortaya konulması, ayrıca spesifik ürünler için organik tarımın sertifikasyonunun geliştirilmesi,

19. Pozitif/negatif bitki listesinin Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından etkililiği ve güvenliliği yönünden tekrar gözden geçirilip güncellenmesi,

20. Mevcut orman alanları içerisinde ekonomik değeri yüksek tıbbi/yenilebilir mantarların (kuzugöbeği, trüf vb.) endüstriyel ölçekte yetiştiriciliğinin teşvik edilmesi,

21. Yurtiçinde üretilme potansiyeli olan ancak kısmen veya tamamen ithal edilen ürünlerin (ginseng, anason, rezene, adaçayı, oğulotu, biberiye, kişniş, zerdeçal, zencefil, ıhlamur, karabuğday, tıbbi nane, şeker otu, keten, susam, sumak, şerbetçiotu, reçine vb.) üretimini artırmaya yönelik özel destek programlarının geliştirilmesi, bu bitkilerin ithalatçılarına kademeli olarak yurtiçinden temin zorunluluğunun getirilmesi ve yurtiçinden teminine ilişkin teşvik politikalarının uygulanması,

22. TAB yetiştirilen alanlarda, çevresel risk analizlerinin yapılarak özellikle anayollar, sanayi kuruluşları ve havalimanları gibi kontaminasyona açık alanlarda yetiştiricilik yapılmasının önlenmesi,

5.3. İŞLEME SÜRECİNE İLİŞKİN ÖNERİLER

23. Ülkemizde üretilen TAB türlerinin hasat sonrası işlemlerinin iyileştirilerek, standart bitki, drog, uçucu yağ, sabit yağ, kuru, sıvı ve yumuşak ekstre, tentür gibi katma değeri yüksek olan hammaddelerin üretilmesi,

24. Ülkemizden temini mümkün olduğu halde yurtdışından ithal edilmekte olan pek çok aromatik bitki türüne ait uçucu yağın üretiminde önceliğin bu türlere (turunçgiller, nane, oğulotu, lavanta, yasemin, misk adaçayı vb.) verilmesi,

25. Ülkemiz ve dünya pazarında büyümekte olan tıbbi çay olarak kullanılan bitkilerin ilgili farmakopede özel olarak belirtilmesi, formüllerin ve endikasyonların netleştirilmesi ve kamuoyunun net bilgiye ulaşabilirliğinin sağlanması,

26. İlaç, kozmetik ve gıda sanayiinde kullanılan bitkisel kaynaklı etken maddeler yanında yardımcı maddelerin de (kıvam artırıcı, renklendirici, aroma verici, jelatin vb.) üretiminin teşvik edilmesi,

27. Küçük aile işletmeleri tarafından üretilen TAB'ların, ihtiyaç halinde mobil üretim tesisleri kullanılarak yerinde ön işlemesinin yapılması ile ilgili yaşanan sorunların aşılması ve teşvik uygulamalarıyla desteklenmesi,

28. TAB'lardan sabit yağ, uçucu yağ, ekstre vb. ürünler elde edildikten sonra geri kalan yan ürünlerin (posaların veya diğer atıkların) gıda, kozmetik, enerji veya ilaç sanayiinde kullanım (örn. kompozit panel üretimi) olanaklarının desteklenmesi,

29. TAB işleyen tesislerin mevcut durum envanterinin güncellenmesi, atıl kapasiteyi giderecek ve teknolojik gelişme sağlayacak tedbirlerin alınması,

30. Ülkemiz için bölgesel bitki türü/çeşitlerinin belirlenmesi ve alanlarının büyüklüğü ile yörenin ihtiyaçları göz önüne alınarak uygun tesisler kurulup kümelenmelerin yapılması, kümelenmelerde aynı veya benzer ürünün üretildiği yakın bölgelerde ortak merkezi tesisler inşa edilmesi ve bu merkezi tesislerde hasat ve sonrası işlemlerde üreticilere uzaktan ve yerinde destek vermek üzere yardım masalarının kurulması (Ürün işleme sürecinde kullanılan makine ve ekipmanların yüksek maliyetleri göz önüne alındığında ortak kullanım mantığının yani kümelenmenin avantajlarından faydalanılması),

31. TAB'lardan farklı alanlarda farklı ürünler geliştirilmesine yönelik "İhtisas Teknoparkları" kurulmasının desteklenmesi ve/veya mevcut teknoparkların bir veya birkaçının bu alanda ihtisaslaşmasının teşvik edilmesi,

32. Boya bitkileri üretiminin teşvik edilmesi ve desteklenmesine yönelik politikaların geliştirilmesi,

33. TAB işleme sürecinde tağşişi engelleyecek tedbirlerin alınması,

5.4. PAZARLAMA SÜRECİNE İLİŞKİN ÖNERİLER

34. TAB'ların, ham ürün olarak satışı yerine, katma değeri yüksek işlenmiş mamul veya yarı mamul madde olarak pazarlanmasını sağlayacak stratejilerin hayata geçirilmesi, sektörde markalaşmaya gidilmesi, işbirliği modelleri ile kümelenmenin teşvik edilmesi,

35. AB ülkelerinde bitkisel ürünlerle ilgili "*biyosertifika*" şartlarının ülkemiz şartlarına entegre edilmesi ve dolayısıyla Avrupa Birliği'ne ihracatın önünün açılması,

36. TAB'lardan elde edilen ürünlerde piyasa denetimlerinin etkinleştirilmesi ve suiistimalleri önlemek amacıyla cezai müeyyidelerin artırılması,

37. Tarım ve Orman Bakanlığı'nca ithalat, üretim, işleme ve piyasaya arzına onay verilen takviye edici gıdaların analitik ve mikrobiyolojik açıdan akredite laboratuvarlarda daha detaylı kalitatif ve kantitatif analizlerden geçirilerek ürünlerin kalitesine yönelik uluslararası normlara uygun hale getirilmesi,

38. Üretimi hedeflenen TAB'lar için yatırımları hızlandıracak ve yönlendirecek, sermaye transferine imkân sağlayacak "*ürün bazlı fizibilite raporlarının*" ilgili kamu otoritesi tarafından hazırlanıp yayımlanması,

39. Ülkemizin menfaatleri doğrultusunda, önceliğin yerli firmalara verilmesi şartıyla gerektiğinde uluslararası firma ve kuruluşlarla işbirliği platformlarının oluşturulması ve bu alanda ülkemize yapılacak yatırımların teşvik edilmesine yönelik tedbirlerin alınması,

40. TAB sektöründe ulusal ve uluslararası alanda yaşanan gelişmelerin yakından takip edilerek dönemsel olarak raporlanması ve bu raporların sektörün erişimine açılarak pazarlama politikalarının bu gelişmeler doğrultusunda oluşturulması,

41. Dezavantajlı hastalık gruplarına tüketim desteğinin verilmesi (örn. çölyak hastalarına glutensiz ürün tüketim desteği vb.) ve mevcut uygulamadaki üretim desteklerine ilave olarak pazarlama desteklerinin geliştirilmesi,

42. TAB'lara özel desteklerin, merkezi bir birim, kurum veya kurul tarafından koordine edilmesi, desteklemeye ilişkin özel bir stratejinin oluşturulması,

43. Risk yönetimi için TAB'lara özel tarım sigorta modellerinin geliştirilmesi,

44. Yetkili otoritenin koordinasyonunda, internet üzerinden *"TAB Pazarlama Portalı"* oluşturularak yetkilendirilen alıcı ve satıcıların bu sistem üzerinden sertifikalandırılan ürünlerin ticaretini yapabilmesinin sağlanması ve sertifikası olmayan ürünlerin internet üzerinden satışının önüne geçilmesine yönelik tedbirlerin alınması,

45. TAB'lara özel olarak "İhtisas Borsasının" oluşturulması, ilerleyen dönemde üretim ve ticaret hacminin gelişmesi durumunda başta kekik ve defne olmak üzere ürün bazlı ihtisas borsalarının kurulması ve lisanslı depoculuğun geliştirilmesi,

46. Ülkemizdeki TAB'ların yurt içi ve yurt dışı tanıtımı yanında pazarlanmasına katkı sağlamak üzere *"Antalya Expo Alanı"*nın bu amaçla yetkili otoriteye tahsisinin sağlanması,

47. Orman Genel Müdürlüğü'nce odun dışı ürünler konusunda her yıl belirlenen tarife bedellerinin yerine ürün hasadında çok yıllık satışların yapılması ve mevzuatta öncelikli olarak orman köylüleri ile kooperatiflere verilen toplama yetkisi nedeniyle yaşanan olumsuzlukların ortadan kaldırılması,

48. Sözleşmeli üretim ve satışa destek sağlamak üzere ürün bazlı üretici birliklerinin kurulması (Güney Kore örneği gibi), alım-satım kriterlerinin belirlenerek markalaşmaya gitmelerinin sağlanması,

49. TAB'ların kullanıldığı alanların ve ilgili sektörlerin ticari açıdan ayrı kategorilerde değerlendirilmesi (örn. eczacılık-ilaç sektörü, tamamlayıcı tıp-sağlık turizmi, tıbbi çay-uçucu ve sabit yağ üretimi ile fonksiyonel gıda-kozmetik vb.), düzenlemelerin, standardların ve teşviklerin bu kategorizasyona göre yapılması,

50. Hammadde ithalatının azaltılması amacıyla vergisel düzenlemelerin yapılması (örn. Türkiye'de öncelikli olarak üretimi planlanan TAB'ların yurtdışından işlenmiş son ürün olarak (markalı şişe veya tablet haline gelmiş) ithalatına yönelik vergi düzenlemeleriyle iç pazardaki üretime destek verilmesi ve üretimi yapılan TAB'ların işlenerek katma değerli ürünlere dönüşümünün teşviki amacıyla; ham-işlenmemiş olarak ihraç edildiğinde yüksek vergi, sertifikalı olarak hammadde şeklinde veya işlenmiş olarak yurt dışına satıldığında düşük vergi uygulamasının yapılması),

51. TAB üretiminin Kültür ve Turizm Bakanlığı (örn. koku bahçelerinin ve butik üretim tesislerinin oluşturulması, bitkisel hediyelik ürünlerin geliştirilmesine yönelik mekânların oluşturulması vb.) ile Çevre ve Şehircilik Bakanlığı (örn. Millet Bahçelerinde yöreye özgü TAB'ların sergilenmesi vb.) tarafından desteklenmesi,

52. Mevzuatta kabul gören ilgili farmakopelerde yer alan bitkisel drogların tek ve/veya karışımları halinde ambalajları üzerinde endikasyonlarının belirtilmesi durumunda sadece eczanelerde satılması, hekimler tarafından reçete edilmesi, majistral reçete olarak eczacı tarafından hazırlanması ve Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı tarafından geri ödemeye tabi tutulması,

53. Pazarlama stratejisinin önemli bir parçası olan kalite ve güvenilirliğin sağlanması için; ürüne yönelik kriterlerin kesin olarak belirlenmesi, yetkilendirilen kurumlarca güvenilir sertifikasyon sistemleri ile kalitenin güvence altına alınması,

54. TAB üreticilerin, işletmecilerin, kooperatiflerin ve birliklerin ulusal ve uluslararası fuarlara katılımının sağlanmasına yönelik mevcut desteklerin artırılması,

55. İhracatı ve ithalatı yapılan TAB'ların izlenmesine ve planlanmasına imkân sağlamak üzere, Gümrük Tarife İstatistik Pozisyonları'nın (GTİP) ve Ulusal Tarım, Ormancılık ve Balıkçılık Ürünleri Sınıflaması (TAORBA) kodlarının bitki türü bazında revize edilmesi,

56. Eczanelerde isteğe bağlı olarak, ruhsatlı veya izinli bitkisel/doğal vb. ürünlerin satıldığı alanlarının oluşturulmasına imkân tanınması,

57. Terapötik etki gösteren tıbbi çayların satışlarının eczanelerde yapılabilmesi ve görülebilecek istenmeyen yan etkilerinin ilgili birimlere rapor edilmesi,

58. İnternet vb. kanallarla satışı yapılan TAB ürünleri ile ilgili izleme ve kontrol tedbirlerinin geliştirilmesi ve aykırı uygulamalara ilişkin denetimin ve cezai müeyyidelerin artırılması,

59. Bitkisel tıbbi ürünlerin ruhsatlandırma sürecinde gerekli olan etkililik, kalite ve güvenliliklerine yönelik preklinik çalışmaların yapılabileceği akredite araştırma merkezlerinin kurulması ve yaygınlaştırılması,

60. Uçucu yağ üretimine ve pazarlanmasına ilişkin standardların geliştirilmesi, denetim ve izleme mekanizmalarının oluşturulması ve bu amaçla kılavuzların hazırlanması,

61. Türkiye için önem arz eden TAB'ların monograflarının güncellenmesi ve yayımlanması,

62. Tıbbi ürün bileşenlerinin endikasyona uygun hammadde formunun doğru belirlenerek pazarlanmasının sağlanması (örn. *ginkgo biloba* bitkisinin çayının olamayacağı, kapsül/tablet formda olması gerektiği ve hammaddesinin toz değil standardize ekstre şeklinde olabileceği ayrıca takviye edici gıda değil geleneksel bitkisel tıbbi ürün olabileceğinin açıkça belirtilmesi veya ıhlamurun tıbbi çay olarak tanımlanabilmesi için sadece brakteli çiçeklerinden yapılması gerektiği, yapraklı karışımının tıbbi çay olarak değerlendirilemeyeceğinin belirlenmesi vb.),

63. TAB'ların ve bunlardan elde edilen ürünlerin *"adına doğru"* olacak şekilde pazarlanmasının sağlanması ve tağşişleri engelleyecek tedbirlerin geliştirilmesi,

5.5. MEVZUATA VE KURUMSAL YAPIYA İLİŞKİN ÖNERİLER

64. Mevcut mevzuatın gözden geçirilerek, TAB'ların işleme ve pazarlama süreçlerinde suistimalleri ve haksız rekabeti engelleyecek, kontrol mekanizmasını güçlendirecek, ayrıca üretim ve kullanımını geliştirerek teşvik edecek müstakil bir çerçeve yasanın oluşturulması (örn. Çeltik Kanunu, Şeker Kanunu vb.),

65. Öncelikli olarak TAB'ların üretiminden, işlenmesine, nihai ürünün elde edilmesine ve pazarlanmasına kadar geçen sürecin etkin şekilde yönetimini sağlamak üzere, sektörün tüm taraflarını eşgüdüm içerisinde yönlendirecek, acil çözüm gruplarını oluşturacak, ilgili bakanlıklar, üniversiteler ve diğer kurum ve kuruluşlarca önceden yapılan her türlü toplantı/çalıştay/sempozyum/kongrelerde alınan kararları gözden geçirerek kurum ve kuruluşların görev ve sorumluluklarını ortaya koyacak Cumhurbaşkanlığı nezdinde "**Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Üst Kurulu**" kurulmasını sağlayacak düzenlemenin yapılması,

66. Katı/sıvı ekstre ve tentürlerin doğru tanımlamasının yapılarak, üreticilerin erişimlerini kolaylaştırmak üzere mevcut prosedürlerin gözden geçirilmesi,

67. Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından onaylanan takviye edici gıdalardan etkin bir şekilde endikasyon gösterebilecek olanlar ile birlikte GBTÜ olarak ruhsatlandırılabilecek bileşim ve içerikteki takviye edici gıdaların Sağlık Bakanlığı tarafından ruhsatlı GBTÜ olabilmesi için gerekli ruhsatlandırma işlemlerinin başlatılması ve yeni başvuruları da içerecek şekilde süreçlerin yeniden düzenlenerek kolaylaştırılması, sektörün gelişimine katkı sağlamak için bir geçiş sürecinin belirlenmesi ve sonraki süreçleri hızlı bir şekilde sonuçlandırmak için gerek AB gerek Çin, Güney Kore, Japonya gibi dünyadaki önemli ülkelerin gelişim süreçleri ve mevcut işleyişlerinin incelenerek örnek alınması,

68. Ham bitkisel drogların arz süreçlerine ilişkin mevzuatın yeniden gözden geçirilmesi ve tıbbi çaylara ilişkin mevzuatın oluşturulması sektörün gelişimine imkân verecek şekilde düzenlemelerin yapılması,

69. GETAT uygulamaları ile GBTÜ'lerin geri ödeme kapsamına alınması için gerekli mevzuat düzenlemelerinin acilen çıkarılması ve zaman içerisinde geri ödeme kapsamının genişletilmesi,

70. Kamu ve özel hastanelerde, GETAT Bölümlerinin oluşturulması ve hastaların tercihi doğrultusunda tedavi olabilmeleri, reçetelendirilen geleneksel bitkisel tıbbi ürünlerin, takviye edici gıdaların ve tıbbi çay ve bitkisel drogların geri ödeme kapsamına alınmasını sağlayacak mevzuat düzenlemelerinin yapılması,

71. Bitkisel tıbbi ürünlere özgü vijilans biriminin kurulması konusunda mevzuat düzenlemelerinin yapılması,

72. Ekonomik değeri yüksek TAB'ların doğal olarak yetiştiği arazilerin (orman ve hazine arazisi) 5-10-25 yıllık sürelerle kullanım hakkı tahsislerinin yapılabilmesi için gerekli mevzuat düzenlemelerinin yapılması,

73. Tarım ve Orman Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı'nın koordinesinde uygun orman alanlarının (ağaç türlerinin oluşturduğu meşcere yapılarına göre) sağlık ormanları (terapi ormanları) olarak ayrılıp, tescili için mevzuat düzenlemelerinin yapılması,

74. Kamuya ait fidanlıklarda kullanılmayan parseller ile atıl vaziyetteki arazilerde, bozuk orman alanlarında, marjinal sahalarda TAB yetiştiriciliği ve Ar-Ge çalışması yapacak girişimcilere bu alanların tahsisi ile ilgili mevzuat düzenlemelerinin yapılması,

75. Geleneksel ve tamamlayıcı tıp uygulamalarının orman dinlenme tesisleri içerisinde de kurulabilmesine dönük mevzuat çalışmalarının yapılması (örn. apiterapi ile ilgili apiterapi kovan soluma üniteleri gibi alanlar kurulması vb.),

76. Ülke çapında fitoterapi merkez veya köylerinin (örn. organik köy modeli) kurulmasına yönelik çalışmaların yapılması,

77. Tarım ve Orman Bakanlığı tarafından yürütülen "takviye edici gıda" mevzuatının, Avrupa Birliği regülasyonlarında yapılan değişiklikler dikkate alınarak yeniden gözden geçirilmesi, tanımlamalarda "*Avrupa Gıda Güvenliği Otoritesi Kriterleri*"nin (EFSA) dikkate alınması,

78. GETAT uygulamaları kapsamında fitoterapi eğitimlerinin yaygınlaştırılmasına yönelik tedbirlerin alınması,

79. Tıbbi bitkilerin güvenilir bir şekilde mevzuatta tanımlanmış koşullarda tüketiciye ulaşmasını sağlamak üzere aktarlık sisteminin yeniden gözden geçirilmesi, faaliyeti devam eden aktarlar ile yeni açılacak aktarların yeterliliklerinin ayrı ayrı tanımlanması ve yapılan düzenlemelere aykırı fiillere caydırıcı müeyyidelerin oluşturulması,

80. Aktarlarda satışa sunulan TAB'larda doğru bitkinin, doğru kısmının, doğru koşullarda toplanması, kurutulması ve paketlenmesini sağlamak amacıyla aktarlar için yeterlilik koşulu getirilmesi,

5.6. ARAŞTIRMA VE GELİŞTİRME FAALİYETLERİ İLE SEKTÖREL PLANLAMAYA İLİŞKİN ÖNERİLER

81. Fitoterapötik ürünler başta olmak üzere diğer GETAT uygulama ve tıbbi ürünlerinin laboratuvar ve klinik çalışmalarının yapılabileceği Ar-Ge ve İnovasyon Merkezinin açılması,

82. Bütün analizlerin yapılabileceği uluslararası akredite kalite kontrol laboratuvarının kurulumunun ivedilikle yapılması, muhtelif kamu kurumlarının ve üniversitelerin bünyesinde yer alan, ancak etkin bir şekilde kullanılamayan TAB analizlerini yapacak nitelikteki analiz cihazlarının oluşturulacak bu laboratuvarın envanterine alınması,

83. TAB'larda etkin bir kayıt ve izlenebilirlik sistemi kurularak, mevcut kayıt sistemleri ve veri tabanlarının entegrasyonunun sağlanması,

84. TAB konusunda yapılan mükerrer çalışmaları önlemek için tüm bakanlıkların Ar-Ge birimleri ile üniversitelerin yaptığı çalışmaların izlenebileceği ortak bir veri tabanının oluşturulması,

85. Tarım ve Orman Bakanlığı Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü tarafından yürütülen "*Geleneksel Bilginin Kayıt Altına Alınması*" projesinin (halihazırda 14 ilde tamamlanan ve bazı illerde devam eden saha çalışmaları-halk ilaçları, boyar madde olarak kullanılan bitkiler vs.) 81 ilde hızlı bir şekilde tamamlanması,

86. İlgili araştırma merkezleri ve/veya Eczacılık Fakülteleri tarafından TAB'lardan üretilecek yeni ilaçların ve yeni ürünlerin geliştirilmesinin söz konusu merkezler ve/veya fakülteler için performans kriteri olarak belirlenmesi ve bu çalışmaların özel olarak teşvik edilmesi,

87. Araştırma sonuçlarının ticarileşme sürecinin hızlandırılması ve girişimcilerle paylaşılmasını sağlamak amacıyla tanıtım platformlarının oluşturulması (örn. TRT bünyesinde TV kanalı vb.),

88. Paydaş bakanlıkların ortak Ar-Ge çalışmaları yapabileceği TAB ve GETAT ürünlerine yönelik katma değeri yüksek ürün elde etme odaklı bir araştırma enstitüsünün kurulması, belirlenecek pilot üniversitelerin ve araştırmacıların da bu araştırma enstitüsünde görevlendirilmesi,

89. Üniversitelerin tıp, eczacılık, fen, orman ve ziraat fakültelerinde lisans, yüksek lisans ve doktora programlarında TAB ile ilgili akademik çalışmalara ağırlık verilmesi,

90. Tıbb-ı Nebevî ve Osmanlı Dönemindeki bitkisel tedavi metotlarının araştırılması ve arşiv kayıtlarının incelenmesine yönelik çalışmalar yapılması,

91. Uluslararası ticarete konu olan ülkemiz TAB'larının filogenetik tanımlamalarının (DNA Barkod çalışmalarının) tamamlanması ve tüketime sunulan TAB'ların coğrafi işaretleme sisteminin belirlenmesi sonucunda bitki kimliklerinin oluşturulması,

92. Ülkemiz için önemli katma değer yaratacak farmakope standardlarına uygun TAB'ların ve bunlardan elde edilecek hammadde ve katma değerli ürünlerin (bitkisel ilaç

hammaddesi ve bitkisel ilaç, gıda takviyesi, kozmetik ürün vb.) üretimi, kalite kontrolü ve standardizasyonu için TÜBİTAK tarafından özel çağrılar yapılması ve desteklerin arttırılması,

93. TÜBİTAK ve diğer destek kurumlarının araştırma çağrılarında "*TAB, doğal ürünler, fitokozmetikler vb.*" konularının yer alması, bu başlık altında sunulan projelerin kabulüne ilişkin STK, özel sektör paydaşı veya pilot üretim tesisi içeren projelere öncelik verilmesi,

94. TAB'lar konusunda disiplinler arası bilimsel çalışmaların ivedilikle başlatılması, etnobotanik bilgilerin belgelendirilmesi ve bu bilimsel çalışmaların kamunun ilgili kurumlarınca desteklenmesi,

95. TAB'ların üretiminde; ekim/dikimden hasat sonrası işlemlere varıncaya kadar ekim dikim makinası/hasat, kurutma, öğütme ve paketleme mekanize sistemlerinin bitkilere uygun şekilde, üretime uygun Ar-Ge çalışmalarının yapılarak ulusal/uluslararası kurum kuruluşların işbirliği ile "tarımsal üretim teknolojileri"nin bu sektöre kazandırılması, dolayısıyla tıbbi bitki süreçlerinin en büyük maliyet kalemi olan işçilik giderlerinin azaltılması,

96. Orman alanları içerisinde TAB'lara yönelik hazırlanan inovatif ve katma değeri yüksek "Tıbbi Bitkiler Ar-Ge Projeleri Destek Programı"na Orman Genel Müdürlüğü döner sermeyesinden kaynak ayrılması,

97. TAB'lar ile ilgili bakanlıklar ve üniversitelerden görevlendirilecek alanında uzman kişilerden oluşan "Ar-Ge Uzman Havuzu"nun oluşturulması,

98. Orman ekosistemine özgü ürünlerin belirlenmesi, kültür olarak üretimi zor olan ve yetiştirilmesi için orman ekosistemlerine bağımlılık duyan yerli ya da egzotik türlerin orman alanlarında yetiştirilmesine dönük çalışmalar yapılması (örn. ülkemiz orman altlarında yetiştirilmesi için çalışmalara başlanmış olan kırmızı ginseng, sakız, salep, trüf mantarı vb.),

99. Konu ile ilgili uzman araştırmacıları barındıran üniversitelerde "Mikoloji (Mantar Bilimi) Anabilim Dalı"nın kurulması,

5.7. İSTİHDAM VE SOSYAL GÜVENLİK POLİTİKALARINA İLİŞKİN ÖNERİLER

100. TAB'ların üretim, işleme ve pazarlama süreçlerinde nitelikli insan kaynağının istihdamı için TAB alanında eğitim veren meslek yüksekokullarından mezun teknikerlerin görev almalarının sağlanması, ayrıca TAB ürünlerinin satışının yapıldığı yerlerde de söz konusu teknikerlerin istihdam edilmesi,

101. TAB üretim sürecinin emek yoğun özelliği dikkate alınarak, özellikle kadın ve engelli bireylerin halk eğitim programları vasıtasıyla sertifikalandırılmaları ve özel teşviklerle üretim-işleme sürecinde görev almalarının sağlanması, ayrıca bu şekilde istihdam edilen dezavantajlı bireylerin sosyal güvenlik primlerinin belirli oranlarda kamu tarafından karşılanması,

102. Kadın girişimciler tarafından kurulan ve yönetilen TAB işletmelerine özel teşvik mekanizmalarının oluşturulması ve mevcut desteklerin etkinleştirilmesi,

103. TAB'ların tarımından başlayarak son ürüne kadar tüm aşamalarda görev yapacak, ayrıca kalite kontrol ve analizlerin yapılması ve yorumlanması konularında nitelikli uzmanların yetiştirilmesi ve istihdam edilmesine yönelik çalışmalar yapılması,

104. Üretim alanları ve kümelenmeler dikkate alınarak orman köylerine yakın lokasyonlarda ürün toplama, işleme ve pazarlamasını planlamak üzere TAB birliklerinin ve kooperatiflerinin kurulması veya mevcut olanların etkinleştirilmesi,

105. TAB'lar ile ilgili mikrokredi, destek ve Ar-Ge projelerinin (örn. kalkınma ajansları, TÜBİTAK vb. fonlama kuruluşlarınca) öncelenmesi,

106. TAB konusunda teknolojik ekipman üreten firmalara tesis ve istihdam desteklerinin verilmesi,

107. Tarım ve Orman Bakanlığı taşra birimlerinde, TAB'lar konusunda hizmet verecek ihtisas birimlerinin oluşturulması ve bu birimlerde yetkin personelin istihdam edilmesi,

5.8. EĞİTİM, TANITIM VE TOPLUMSAL BİLİNÇLENDİRME FAALİYETLERİNE İLİŞKİN ÖNERİLER

108. TAB'ların tanınması ve doğru kullanımı hususunda hedef gruplara özel halk eğitim ve tanıtım çalışmaları yapılması, ayrıca bu konulara orta öğretim müfredatı içerisinde yer verilmesi,

109. TAB'ların tanımlanması, mamul madde elde edilmesi ve inovatif ürün geliştirilmesine yönelik lisansüstü uzmanlık eğitim programlarının oluşturulması,

110. TAB konusunda eğiticiler ve tüm üreticilere yönelik eğitim modelleri oluşturulması (örn. yüz yüze eğitim veya internet erişimli eğitim modülü ile video, animasyon ve görseller ile faydalanma eğitimi) ve eğitim verilenlerin sertifikalandırılması,

111. Radyo ve televizyon gibi halka açık platformlarda bu alanda yetkin ve ilgili kişilerin beyanatta bulunmasını sağlayacak tedbirlerin alınması,

112. Tarım ve Orman Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Ticaret Bakanlığı, Radyo ve Televizyon Üst Kurulu ve diğer ilgili kurumların her türlü bitkisel ürün ve takviye edici

gıdaların mevzuata aykırı tanıtımlarının engellenmesi adına piyasa kontrollerinin artırılması ve bu yönde düzenlemeler yapılması,

113. Bitkisel ürünlerin dikkatli kullanımına yönelik olarak hazırlanan kamu spotlarının zenginleştirilmesi, güncelleme sıklığının arttırılması, muhteviyatında hekim ve eczacı danışmanlığının vurgulanması, reklam ve tanıtım imkânlarının geliştirilmesi ve televizyonlarda doğru TAB haberlerinin yayımlanmasının sağlanması,

114. İç piyasada TAB'lara ilişkin tüketicilerin farkındalıklarının artırılarak TAB tüketiminin yaygınlaştırılması,

115. TAB'larla ilgili çok merkezli ve multidisipliner projelerin desteklenerek başarı hikayelerinin motivasyon unsuru olarak değerlendirilmesi, üretilen ürünlerin yöresel ve başarı hikayelerinin tanıtım aracı olarak kullanılması,

116. Geleneksel bitkisel tıbbi ürünlerin tanıtımı ve reklamı konusunun tekrar değerlendirilmesi,

117. Geleneksel bitkisel tıbbi ürünlerin ruhsatlandırma ve takviye edici gıdaların izin süreçlerinde yatırımcıları doğru yönlendirmek ve ilgili mevzuata uygun başvuru sürecini yönetmek üzere ilgili bakanlıklar bünyesinde danışmanlık hizmetinin kurumsal hale getirilmesi,

118. Kadınların, gençlerin ve özel politika gerektiren grupların (örn. engelliler, hükümlüler, madde bağımlıları vb.) akademik koordinasyon ile eğitilerek TAB üretim süreçlerine katılımlarının teşvik edilmesi, başarılı örneklerin hem vitrin, hem rol model, hem de uluslararası arenada reklam amaçlı kullanılması,

119. Orman Genel Müdürlüğü'nce oluşturulan ORBİS veri tabanı üzerinden sunulan faydalanmaya yönelik "Envanter ve Planlama Veri Tabanı", "Biyoçeşitlilik Veri Tabanı" ile Doğa Koruma ve Milli Parklar Genel Müdürlüğü'nce oluşturulan "Nuh'un Gemisi" veri tabanının mevzuata dâhil edilmesi ve kurulması önerilen Üst Kurula tanıtılması,

120. Uluslararası TAB üreticilerinin katıldığı ve TAB ürünlerinin sunulduğu fuarlara ülkemiz üreticilerinin katılımının sağlanması ve uluslararası ihtisas fuarlarında Türk stantlarının kurulması, böylece dünyanın endemik bitki çeşitliliğinde en zengin ülkelerinden birisi olan ülkemizin söz konusu stantlarda temsil edilmesi,

121. TAB üretimi ve işlenmesi ile ilgili il ve ilçelerin ekonomisine katkı sağlayacak projelerin üretilebilmesi maksadıyla halkımızın eğitimi ve bilinçlendirilmesi için kalkınma ajanslarının, belediyelerin ve STK'ların tanıtım, gezi, davet vb. konularda aktif destek vermesinin sağlanması,

122. Doğru ve sağlıklı beslenmenin önemini ortaya koyacak ve sağlığın korunmasını ön planda tutacak kamu spotlarının yaygınlaştırılması,

123. Sağlık Turizmi muhtevasına GETAT uygulamaları ve GETAT eğitiminin de dâhil edilmesi,

124. Basın kuruluşlarının eğitim programlarına davet edilerek TAB ve her türlü bitkisel ürün ile ilgili doğru bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi, bu sayede basın kuruluşlarınca da halkımızın doğru bilgilendirilmesinin sağlanması,

125. Mevzuat hazırlık çalışmaları yapılan tıbbi çaylar konusunda tanıtım ve reklam düzenlemelerinin ilgili kurumlarca tekrar değerlendirilmesi ve kamu spotlarının oluşturulması,

126. Tıbbi çaylar konusunda farkındalığın artırılması ve güncel bilgilerin eczacılara aktarılması hususunda eczacılık fakültelerinin ilgili bölümleri ve bölgesel olarak eczacı odaları ile işbirliği yapılması,

127. TAB'ların kullanımı ile ilgili dokümantasyon hazırlıklarının yapılması (örn. kitap, cd, katalog vb.) önerilmektedir.

RAPORA İLİŞKİN KARAR İMZA CETVELİ

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu
(10 / 361, 405, 406, 407, 410)

Karar No: 3 28/11/2019

KARAR

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan 10 / 361, 405, 406, 407, 410 Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonunun yaptığı araştırma ve incelemeler sonucu düzenlemiş olduğu bu Rapor, Genel Kurula sunulmak üzere Yüce Başkanlığa saygıyla arz olunur.

BAŞKAN İbrahim AYDIN Antalya Milletvekili	BAŞKANVEKİLİ Recep ŞEKER Karaman Milletvekili	SÖZCÜ Refik ÖZEN Bursa Milletvekili	KÂTİP Zemzem Gülender AÇANAL Şanlıurfa Milletvekili
ÜYE Nevin TAŞLIÇAY Ankara Milletvekili	ÜYE Servet ÜNSAL Ankara Milletvekili	ÜYE Ertunç Erkan BALTA Artvin Milletvekili	ÜYE Erkan AYDIN Bursa Milletvekili
ÜYE Okan GAYTANCIOĞLU Edirne Milletvekili	ÜYE Arslan KABUKCUOĞLU Eskişehir Milletvekili	ÜYE Ali Cumhur TAŞKIN Mersin Milletvekili	ÜYE Rıdvan TURAN Mersin Milletvekili

MUHALEFET ŞERHİ

MERSİN MİLLETVEKİLİ RIDVAN TURAN'IN MUHALEFET ŞERHİ

Tıbbi ve Aromatik Bitki Çeşitliliğinin Korunmasında, Bunların Üretiminde ve Pazarlanmasında Karşılaşılan Sorunlar ile Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyon Raporuna karşı Halkların Demokratik Partisi üyeleri adına muhalefet şerhimiz aşağıdadır.

TAB Komisyonu taslak rapora ilişkin değerlendirmelerimizi daha evvel kapsamlı bir biçimde komisyon toplantısında dile getirmiştik. Yapılan değerlendirmeler ışığında komisyonca tekrar ele alınan raporda temel eksikliklerin sürdüğü tarafımızca müşahede edilmiştir. Aşağıdaki metin özellikle tarihçe kısmında var olan maddi hatalara değinmek yerine, rapora ilişkin temel eleştirilerimizin tekrar altını çizmek amacıyla kaleme alınmıştır.

Uygarlık Tarımda Başladı İnsanlığın Geleceği Tarımda

İnsanın ilk uygarlaşma adımı tarımla başlar. Bu adım, bundan yaklaşık 10-12 bin yıl önce Mezopotamya'da atıldı. Fırat-Dicle Havzası, özellikle de Yukarı Mezopotamya'daki güneş, su ve toprağın uyumlu ilişkisi, tarım ve hayvancılığa geçişe uygun zemin sunar. İnsanlık, neolitik toplumda ilk defa Mezopotamya faunasında bulunan emer ve eincorn türü buğdayı "evcilleştirdi". Avcı toplayıcıların, hatta hayvancılık yapan toplumların, rastlantısal biçimde uyguladıkları gıda rejimleri, bitki tarımında ciddi biçimde istikrar kazandı. Neolitik toplumla birlikte insanlık, tarım sayesinde tüketebileceğinden çok daha fazla üretti. Bu sayede ürünleri depolayarak, kıtlık ve savaş dönemlerinde, bunun yanında açlıklara ve salgın hastalıklara karşı türünü güvenceye aldı. "Neolitik devrim" olarak nitelenen bu süreç, sadece bu konuda istikrar sağlamadı, aynı zamanda emek üretkenliğinde ciddi bir uzmanlaşmanın da kapısını araladı. Bitki tarımı, hayvan evcilleştirmeye göre daha fazla uzmanlaşma gerektirir. Hangi tohumu nereye, ne zaman, nasıl ekeceğinizi; toprağı nasıl ve hangi araçlarla işlemeniz gerektiğini bilmelisiniz. Çimlendikten sonra ne yapacağınızı ne kadar sulayacağınızı, yağışın, su baskınlarının ne zaman meydana geleceğini bilmelisiniz. Ürünü ne zaman ve nasıl devşireceksiniz? Aldığınız ürünü nasıl paylaşıp depolayacaksınız? Depoyu nasıl koruyacaksınız? İyi ürün almak için doğa üstü güçlerle nasıl pazarlık yapmanız gerektiğini bilmelisiniz. Belki de insanlığın kendine sorduğu en zor sorulardı bunlar. Ama "insanlık kendi önüne ancak cevaplayabileceği soruları koyar" belirlemesinde olduğu gibi bu soruları tek tek cevapladı. Yazıdan ölçü ve tartıya; saatten, yıllara, mevsimlere; ziraattan, botanik, matematik, meteoroloji ve astronomiye kadar bu çabalardan neşet etti. Sınıflı

toplumlar, asker, polis, siyasal kurumlar, inanç kurumları ve nihayetinde devlet böyle var oldu.

Dolayısıyla bugün, insanlığın geliştirdiği ekonomik, sosyal, siyasal ve kültürel ilişkiler, ulaştığı uygarlık seviyesi, toprak ile başladı, toprak ile devam ediyor. Ancak 21. yüzyılda, yürürlükte olan doğa ve tarım politikaları ile geleceğimiz her geçen gün biraz daha tehdit altına girmektedir.

Gelişmiş ülkelerde, tarımda artan oranda teknolojik girdilerin kullanılması, özellikle genetik müdahaleler ve kimyasal madde kullanımları ürün ve gıdaların doğallığını ortadan kaldırıyor. Ödenen bedel, bununla sınırlı değil. Doğa ve çevrenin dengesi gözetilmeksizin izlenen bu politikalar, toprak, hava, su ve iklimde değişikliğe yol açıp, tarımsal üretimin şeklini bozmaktadır.

Doğa ve çevreye kâr hırsı ile yaklaşan, doğa ve topluma hâkim olma anlayışı sürdürülebilir değildir. Sürdürülebilir yaşam; insanın, doğanın hâkimi değil, sadece bir parçası olduğunu kabul etmesi ile mümkün olacaktır. Kapitalizmin kendisi ile birlikte dünyayı yok oluşa sürüklemesi, son yıllarda daha da belirginleşen bir sorunu haline geldi. Buradan çıkışın ilk koşulu, doğanın ürünü olan insanın doğanın hâkimi değil sadece bir parçası olduğunu kabul etmesiyle mümkün olacaktır.

Toprak ve tarım dün olduğu gibi bugün de önemini koruyor. Sadece insanlar için değil, hayvanlar için de zorunlu olması nedeniyle önemi her dönem yaşamsaldır. Ayrıca tarım sadece tarımda çalışan, yaşamını tarıma bağlı sürdürenler için değil kentlerde yaşayanlar için de vazgeçilmez öneme sahiptir. Bilgi, teknoloji toplumsal yaşamda yadsınamaz bir öneme sahiptir. Ancak bilgi ve teknoloji yenmez, içilmez. Toplum; otomobil, cep telefonu, savaş araçları olmadan var olabilir ama gıdasız var olamaz. Dolayısıyla dün uygarlığın başlangıcı olarak kabul ettiğimiz tarım (ve içerdiği hayvancılık), bugün dünyanın geleceği açısından yeniden stratejik durumdadır.

Tarımda makineleşmeyle paralel, endüstriyel girdiler, biyo ve gen teknolojisindeki gelişmeler tarımsal üretimde tam anlamıyla bir patlamaya yol açmıştır. Öyle ki ABD yetkilileri, tek başına "dünyayı besleyebilecek güçte olduklarını" belirtiyorlar. Belirtiyorlar; fakat 821 milyon insan açlık çekerken iki milyar insan da ortalama günlük iki dolarla yoksulluk sınırının altında yaşamak zorunda bırakılıyor. Bu durum bir defa daha insanlığın ihtiyacının, yoğun teknoloji kullanarak üretimin arttırılması olmadığını, esas meselenin paylaşım adaletsizliğin olduğunu gösteriyor. Kısaca, bugün hem ülkemizin hem de dünyanın ihtiyacı, endüstriyel tarıma karşı, yerelleşmiş, bağımsız, ekolojik, demokratik ve kadın eksenli bir tarım politikası oluşturmak ve bunu pratikleştirmektir.

Neoliberalizm Kıskacında Tarım

24 Ocak 1980 kararları ve uygulamaya konulan neoliberal dönüşüm programları, kırsalın tasfiyesinde önemli bir rol oynamaya aday girişimlerdi. Finansmanı Dünya Bankası tarafından sağlanan kredilerle tarımda dönüşüm süreçleri başlatıldı. Devletin tarıma yönelik desteklerinin tedrici olarak azaltılması, ileriki on yıllar boyunca istikrarlı olamasa da buradan ileriye tarımsal süreçleri önemli ölçüde belirledi.

Özellikle 1989'dan sonra Türkiye'de sermaye hareketlerinin iyiden iyiye serbestleşmesi ile Türkiye'de uluslararası finans kapitalin etkisi giderek artmıştı. Uluslararası mali sermaye Türkiye'de ciddi boyutta dönüştürücü etkiler yarattı. Tarım da bundan nasibini elbette alacaktı. Mali sermayenin hedefleri ile yerel ekonomik ve siyasal dinamiklerin çelişkileri kriz konjonktürlerini tetikledi ama hemen her kriz, uluslararası sermayenin istekleri doğrultusunda dikte edilen ekonomik siyasal programlarla bir sonraki krize kadar ötelendi. 1994, 1999 ve 2001 krizleri böyle oldu.

Dünya Ticaret Örgütü (DTÖ)'nün kuruluşu Türkiye tarımını özellikle vurdu. DTÖ'nün tarımda finansal serbestliği, devletin korumacı politikalarının engellediği yaklaşımı, Türkiye'nin buğday başta olmak üzere, pek çok ürününün Toprak Mahsulleri Ofisi (TMO) tarafından stoklanmasını engelledi. Stok, küresel ticaret önünde engeldi. İhtiyaç ithalatla sağlanmalıydı. Bugün yaşadığımız buğday kıtlığının sebeplerini işte buralarda aramak lazım.

1999 yılında Uluslararası Para Fonu (IMF), dikte ettiği istikrar programıyla neoliberalizmin kırda daha fazla hissedildiği politikaları beraberinde getirdi. Bunların en önemlisi hiç kuşkusuz tarımsal desteklemelerin tasfiyesi ve Kamu İktisadi Teşebbüsleri (KİT) başta olmak üzere tüm tarımsal kurumların dönüştürülmesiydi. Üçlü koalisyonun niyet mektuplarında bu amaç açık seçik belirtilmişti.

17. Stand-by anlaşmasında çiftçi destekleme politikalarından vazgeçilerek Doğrudan Gelir Desteği programının başlatılacağı vurgulanmaktaydı. Destekleme politikaları kamu maliyesine gereğinden fazla yük getirdiğinden şikâyet ediliyordu. Doğrudan Gelir Desteği (DGD) ile bu yük azaltılıp fazla, dış borçların ödemesine yönlendirilebilirdi. Ancak DGD ile tarımsal üretimin azaltılması, Türkiye'nin küresel piyasalarda bir ithalatçı durumuna düşürülmesi demekti. Ayrıca gelir desteğiyle kıt kanaat geçinen bir köylü kitlesi meydana geliyor, gençler ise üretimden tamamen kopuyordu. DGD, emperyalizmin Türkiye gibi ülkeleri tarımın tasfiyesi ile kendisine bağımlı kılmalarının bir yöntemiydi.

Destekleme politikaları elbette sütten çıkmış ak kaşık değildi. Destekleme politikaları (Girdi, Kredi ve Fiyat desteği) tarımda kapitalist dönüşümü devlet eliyle

gerçekleştirmenin ve bu süreci denetlemenin bir yoluydu. Ayrıca tarımsal kesimlere sermaye transferi ile olası direniş potansiyelleri massedilmiş oluyordu. Desteğin tedrici olarak ortadan kaldırılması bu dönüşümün uluslararası sermaye eline terk edilmesine ve açık bir sömürüye imkân verdi.

Ardından gelen özelleştirme programı ile TÜGSAŞ, İGSAŞ, TZDK, TMO, TEKEL gibi pek çok kurumun satılması da gündeme alındı. Tarımsal desteklerin kaldırılmasıyla tarıma dayalı üretim yapan kurumlar deyim yerinde ise avare kalmışlardı. Değer üretmesi, iktidar tarafından engellenen kurumlar "zarar ediyor hazırdan yiyor" propagandası ile tasfiyenin psikolojik zemini kurulmaya başlandı. Ancak tüm bunların uygulaması kriz sonrasına kaldı.

Krizle birlikte Kemal Derviş'in "güçlü ekonomiye geçiş" programı ise neoliberal dönüşüm sürecini daha da radikalleştirdi. Bu program, geriye dönülmesi mümkün olmayacak yapısal dönüşümler yaratma iddiasına sahipti. Program, desteklemeler konusunda kriz öncesinde yapılanların bir devamını getiriyordu. Ayrıca şeker ve tütün kanunlarında değişiklik yaparak bu piyasaların özerkleşmesi dolayısıyla piyasa kurallarına terk edilmesi amaçlanıyordu. Bu amaçla şirket temsilcilerinin de içinde olduğu Şeker Kurulu, sektörde her konuda yetkili kılınarak kuruldu. Tütün ve alkollü içkilerde de benzer bir kurul oluşturuldu, tütün alımları durduruldu, tütün alım satım vb. serbestleştirildi. Böylece Tekel'in özelleştirilmesinin zemini de kurulmuş oldu. Tütün alımlarının durdurulması aynı şeker gibi Anadolu'da yüzbinlerce tütün üreticisinin üretimi durdurmasına, tarım dışı başka gelir kaynaklarına yönelmelerine yol açtı. İşte 301 işçinin hayatına mal olan Soma katliamını böylesi bir sosyal zemin hazırladı.

Derviş döneminde bir başka önemli olay Dünya Bankası ile tarım reformu uygulama projesinin yürürlüğe girmiş olmasıdır. Proje ile tarım satış kooperatif birlikleri yeniden yapılandırılırken, oluşturulan çiftçi kayıt sistemi ile desteklemenin sona ermesinden etkilenen çiftçiler için alternatif ürün üretiminin zemini oluşturulmaya çalışıldı.

AB sürecinde de genel istikamet değişmedi. Hatta 99 programının bir biçimiyle sürdürülüyor olması tarım konulu müzakerelerin daha sorunsuz sürdürülmesine imkân verdi. Gerçi sorun çıksa da iktidardakilerin direnmeye ne mecali ne de niyeti vardı. Hedef AB'ye tam üyelik olunca tarım alanındaki yeniden yapılanma müzakereleri ancak teferruat olabilirdi, öyle de oldu.

2010 yılına kadar kırsal önemli ölçüde üretken nüfus açısından tasfiye oldu. Devlet desteği ile ayakta kalan üretici, küçük köylülük kırdan kente göç etmek mecburiyetinde kaldı. Kırsal nüfus yaşlandı ve üretimden uzaklaştı. Piyasanın kurallarına göre üretim yapan

özel ürünler yetiştirip pazarlayabilen bir kısım üretici ayakta kalabildi. Uluslararası tarım şirketleri, Türkiye tarımına, neyin ne kadar nasıl ekileceğine kadar hâkim olmaya başladı. Ulusal tarım politikalarının yerine uluslararası tarım tekellerinin dayatmaları ikame oldu. Devletin çiftçiyi ulusal ve uluslararası piyasa dalgalanmalarından korumaya dönük önlemlerinin tasfiyesiyle, yoksul köylülük yok olmakla karşı karşıya kalırken uluslararası tekellerin ihtiyacı doğrultusunda, onlardan gelen tohum gübre kredi vb. desteklerle doğrudan dışarıya üretim yapan görece ayrıcalıklı azınlık bir çiftçi kesimi oluştu.

1980 ile 1990 arasında ülke nüfusu %26 arttı buna karşılık kent nüfusu %76 artarken, kırsal nüfus %13 azaldı. 1998-2008 arasında 4 milyon kır emekçisi topraktan koptu. Bunda iktidarın uyguladığı neoliberal politikalar ve çatışma ortamı sebebiyle halkın zorunlu göçe tabi tutulmasının da önemli bir sebeptir.

Bütün bu süreçte Kürt sorunundaki çözümsüzlüğün Türkiye tarımı üzerindeki olumsuz etkisi son derece belirgindir. Köylerin ve mezraların boşaltılması, yayla yasakları, sokağa çıkma yasakları, çiftçilik yapan halkın büyük kentlere göç etmesi, binlerce hektar alanın mayınlanması, binlerce hektar ormanın ve tarım alanının yakılması bugün ülkenin tarımda ve hayvancılıkta dışa bağımlılığının en önemli sebeplerindendir.

Yıllar içinde tarım topraklarının tarım dışı amaçla kullanılması hız kazandı. Sahil bölgeleri ve büyük kentlerin çevreleri başta olmak üzere tarım toprakları betona boğuldu. Nüfus artışı ile doğal bir artış seyri izleyecek olan inşaat sektörü, AKP döneminin başat sermaye birikim modeli olarak görülüyor olması sebebiyle büyük bir hızla gelişerek tarım topraklarını yok etti. AKP iktidarı ile geçen dönemde tarım topraklarının yüzde onundan fazlası yok edildi. Gelinen noktada köylü kredi borçlarının giderek daha fazla özel bankaların ellerinde toplanıyor olması, uluslararası sermayenin tarım topraklarının üzerinde doğrudan söz sahibi olma hedefi, tarımsal üretimin bu sermaye gruplarının yönelimlerine terk ediliyor olması gibi faktörler sürecin çok daha zorlu hale geleceğini gösteriyor. Ayrıca tarımı ciddi düzeyde etkileyecek olan küresel ısınmanın Anadolu tarımına olumsuz etkileri, su kaynaklarının azalması, tarım toprağının nitelik kaybına uğraması, ormanlık alanların yok edilmesi gibi faktörler tarımsal süreçlerin önünde ciddi sorunların olduğunu gösteriyor.

Çok kısaca özetlemeye çalıştığımız bu tarihsel sürecin, ciddi ekonomik, sosyal, siyasal sonuçlar doğurduğu, halk sağlığı açısından çok boyutlu sorunlar yarattığı malum.

Bu verili sosyal, siyasal ve ekonomik, ekolojik zemin üzerinde TAB çalışmaları nasıl yürütülmeli?

Şimdi temel sorumuz şudur: Bu denli sorunlu bir alanda bu sorunları görmeden çözüm önerileri oluşturmadan sağlıklı ve kapsayıcı bir TAB politikası oluşturulabilir mi?

TAB çalışmaları Türkiye'deki tarımsal süreçlerden bağımsız ele alınamayacağına göre tarım üzerindeki her olumsuz etkinin TAB üzerinde de kendisini göstereceğini bilmek gerek. Meseleye bu zaviyeden bakıldığında TAB komisyon çalışmasının yukardaki sorunlara ilişkin çözüm önerilerinden bağımsız ele alınamayacağını görmek gerekmekte. Elbette yukardaki sorunların çözümü TAB komisyonunun harcı değildir tek başına. Çözümler bir devlet politikası olduğu ölçüde sonuç alıcı olabilir. Ancak TAB raporunun sorunlara ilişkin söyleyebileceği çok şey olduğu görüşündeyiz.

TAB komisyonu aylara yayılan çalışmaları ile TAB'ın ekonomiye kazandırılması için öneriler oluşturdu. Bu doğrultuda yapılacak yasal düzenlemelerle katma değer oluşturulacak. Buraya kadar tamam. Peki, meselemiz böylece çözülmüş olacak mı? TAB komisyonumuz bir pasta yaptı varsayalım. Pastanın yapılması için çabalayan, öneriler oluşturan komisyonun, pastayı paylaşmak için masada bekleşen sağlıklı yetişkinlerle, 5 yaşında çocuklardan oluşan eşitsiz bir gruba kafanıza göre bölüşün demesi kabul edilebilir mi? Pasta önerisi sunanın paylaşım için de üç beş söz söylemesi gerekmez mi?

Yasal mevzuat bir ekonomik değerin ortaya çıkarılmasını değil, aynı zamanda paylaşılmasını da yönetmelidir.

Aksi takdirde ekonomimize fazladan birkaç milyar doların girmesi neyi halledecek? Eğer adaletli bir dağılım söz konusu olmayacaksa, istihdam sağlamayacaksa bu milyar dolarların çok uluslu tarım tekellerinin yerli ortaklarının cebine girmesi dışında bir sonuç doğurması beklenmemelidir. Tarımda yoksul köylülük ve küçük aile işletmelerinin aleyhinde var olan ekonomik ve sosyal durum düzeltilmeden ya da buna ilişkin çözücü öneriler oluşturulmadan atılacak adımların bir avuç sermayedarı daha da zenginleştirmek dışında sonuç doğurmayacağı açıktır.

Bu sebeple TAB konusunda yapılacak çalışmaların sosyal, ekonomik ve ekolojik zemini mutlaka TAB kooperatifleri çevresinde örgütlenmiş küçük aile işletmeleri üzerine kurulmalıdır. Bunun böyle olması için devletin teşvik edici önlemler alması zarurettir.

Neden bu konuda ısrar ediyoruz?

Tarımsal üretimde dünyanın giderek terk etmekte olduğu yanlış bir paradigma ile hareket ediyoruz. Tarım tekellerince, binlerce hektar toprak üzerinde, mono kültürel, yüksek girdiye (çok fazla tarım kimyasalı, hibrit ve GDO'lu tohum, fazla fosil yakıt tüketimi vb.) dayalı, az istihdam yaratan üretim biçimi tüm tarımsal üretimimizi olduğu gibi TAB üretim süreçlerini de olumsuz etkileyecektir.

Dünya tarımsal üretiminin %80'i her şeye rağmen küçük aile işletmelerinde üretilmektedir. Küçük aile tarımı, polikültüreldir, biyoçeşitliliğin korunmasında çok önemlidir. Yüksek girdi kullanımı söz konusu değildir. Aynı ürünü şirket tarımına göre daha sağlıklı ve daha ucuza üretirler. Şirket tarımına nazaran çok fazla istihdam sağlarlar. Doğa ile barışıktır. Binlerce yıllık bilgi birikimi ile, örneğin kendi atalık tohum kullanımıyla uluslararası tohum tekellerine mecbur kalmadan üretimlerini gerçekleştirebilirler. Eğer bunlar demokratik ve sosyal kooperatifler çatısı altında örgütlenecek olurlarsa sadece TAB üretimi açısından değil diğer tarım ürünlerinin üretimi ve tüketimi açısından da son derece faydalı sonuçlar üretebilirler. Maliyetler çok daha fazla düşürülebilir, ürün niteliği çok daha fazla arttırılabilir, istihdam daha da güçlendirilebilir. Zira kooperatiflerin asıl amacı kâr değil kamu yararıdır. Katılımı ve yönetimi demokratik esaslara dayalıdır. Sosyal, ekonomik, çevresel temelli sorunlara çözümler getirir, kadınlar, gençler ve engelliler başta, dezavantajlı kişi ve grupların istihdamını sağlarlar. Kooperatifler, şirketler karşısında üreticilerin birlikte olmalarından ve birlikte davranmalarından dolayı güçlüdür. Küçük üretici, şirketler karşısında yalnız kalmaktan kooperatifler sayesinde kurtulur. Bu durum kırsal kalkınmayı sağlar, kırdan kente göçü ve kırsalın tasfiyesini ortadan kaldırır, sosyal adaleti sağlar vb.

Şirketler de sözleşmeli üretim yaptırarak TAB yetiştiriciliği yapabilir. Ancak sözleşmeli üretim üreticinin lehine olmaktan çok şirketlerin lehinedir. Daha kaliteli, daha az girdiye dayalı, istihdamı arttıran ve sosyal adaleti sağlayan, halkın çıkarına bir tarımın yeniden yapılanmasını sağlayan tek alternatif, küçük aile işletmelerinin desteklenmesi ve bunların kooperatifler biçiminde örgütlenmesinin özendirilmesidir. TAB yetiştiriciliği bu temel üzerinde yeniden ele alınmalı ve bu çerçevede yasal mevzuat oluşturulmalıdır.

Bir diğer nokta, rapor meseleye salt ekonomik eksenden yaklaştığı için, tarım emekçilerinin sorunlarının ne olduğuna, bu sorunların TAB yetiştiriciliğinde nasıl ortaya çıktığına ve nasıl çözümlenebileceğine ilişkin öneriler mevcut değildir. Örneğin komisyon toplantılarına tarım sendikaları çağrılmamıştır. Meselenin teknik ve bilimsel boyutuyla ilgilenen TMMOB, TTB gibi örgütler sürecin dışında tutulmuştur. Dolayısıyla işin emek boyutunu görmeyen bir rapor kaleme alınmıştır.

Bu eksende çıkarılacak yasa bir değerin ortaya çıkarılmasını, üretilmesini değil, aynı zamanda paylaşılmasını da yönetmelidir. Üretim kadar paylaşım da piyasa kurallarına terk edilemeyecek denli önemlidir.

Yukardaki sebeplerle rapor yeniden ele alınmalıdır.

Rıdvan TURAN
Mersin Milletvekili

KAYNAKÇA

22 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

29 Mayıs 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

12 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

19 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

26 Haziran 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

3 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

10 Temmuz 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

9 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

16 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

24 Ekim 2019 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.

05.07.1977 tarihli ve 15987 sayılı Resmi Gazete.

21.06.2005 tarihli ve 25852 sayılı Resmi Gazete.

13.06.2010 tarihli ve 27610 sayılı Resmi Gazete.

06.10.2010 tarihli ve 27721 sayılı Resmi Gazete.

16.08.2013 tarihli ve 28737 sayılı Resmi Gazete.

24.11.2017 tarihli ve 30250 sayılı Resmi Gazete.

10.02.2018 tarihli ve 30328 sayılı Resmi Gazete.

24.03.2018 tarihli ve 30370 sayılı Resmi Gazete.

12.07.2019 tarihli ve 30829 sayılı Resmi Gazete.

556 sayılı Markaların Korunması Hakkında Kanun Hükmünde Kararname.

ABDULLAHİ, A.A., "Trends and Challenges of Traditional Medicine in Africa", Traditional and Complamentary Alternative Medicine 8, 2011.

ALTINTAŞ, A., (İstanbul Medipol Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanı) Tarafından Komisyona Sunulan Bilgi Notu.

ALTUN, L., "Aktarlarla İlgili Düzenlemenin Getirdikleri", MİSED, Sayı: 27-28, 2012.

BAYRAM, E., KIRICI, S., TANSI, S., YILMAZ, G., ARABACI, O., KIZIL, S., TELCİ, İ., "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Üretiminin Artırılması Olanakları", Ziraat Mühendisliği VII. Teknik Kongresi, Ankara, 11-15 Ocak 2010, http://www.zmo.org.tr/resimler/ekler/09e9d4bcc8157c0_ek.pdf.

Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü, "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile Boya Bitkileri Çalıştayları Raporu", 2018.

CEYLAN, A., "Tıbbi Bitkiler", Ege Üniversitesi Ziraat Fakültesi Yayınları, No: 312, III. Baskı, İzmir, 1995.

COŞKUN, M., GÖKER, H., "Bitkisel Ürünlerde Analizin Önemi", MİSED, Sayı: 27-28, 2012.

DEMİR, A., "Sürdürülebilir Gelişmede Yükselen Değer; Biyolojik Çeşitlilik Açısından Türkiye Değerlendirmesi", İstanbul Ticaret Üniversitesi Fen Bilimleri Dergisi, Sayı: 24, 2012.

Düzce Üniversitesi, "Geleneksel Tıpta Kalite ve Standardizasyon Çalıştayı Sonuç Raporu", Düzce, Mayıs 2018.

ERSÖZ, T., "Bitkisel İlaçlar ve Gıda Takviyeleri ile İlgili Genel Yaklaşım ve Sorunlar", MİSED, Sayı: 27-28, 2012.

ERTEM, H., "Boğazköy Metinlerine Göre Hititler Devri Anadolusu'nun Florası", Türk Tarih Kurumu Yayınları, VII. Dizi, 1987.

FAO, "Türkiye'nin Biyoçeşitliliği: Genetik Kaynakların Sürdürülebilir Tarım ve Gıda Sistemlerine Katkısı", Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO, Ankara, 2019.

FARNSWORTH, N.R., SOEJARTO, D.D., "Global İmportance of Medicinal Plants", In: Conservation of Medicinal Plants, (eds. AKEREB O., HEYWOOD V.H., SYNGE, H.), Cambridge University Press, Cambridge, 1991.

FAYDAOĞLU, E. ve SÜRÜCÜOĞLU, M., "Tıbbi ve Aromatik Bitkilerin Antimikrobiyal, Antioksidan Aktiviteleri ve Kullanım Olanakları", Erzincan Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 6 (2), 2013.

GÜNER, A., ASLAN, S., EKİM, T., VURAL, M., BABAÇ, M.T., "Türkiye Bitkileri Listesi (Damarlı Bitkiler)", Nezahat Gökyiğit Botanik Bahçesi ve Flora Araştırmaları Derneği Yayını, İstanbul, 2012.

HASDEMİR, M., "Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Sektör Raporu", Tarımsal Ekonomi ve Politika Geliştirme Enstitüsü (basılmamış yayın), Ankara, 2018.

HEYWOOD, V.H., STUART, S.N., "Species Extinction ın Tropical Forests", In: Tropical Deforestation and Species Extinction, (eds. WHİTMORE, T.C., SAYER, J.A.), Chapman & Hall, London, 1992.

http://hbogm.meb.gov.tr/modulerprogramlar/index.php

http://www.dogainsanisbirligidernegi.org.tr/makaleler

http://www.fao.org

http://www.p-maps.org/medicinal_plant_herb

http://www.tarim.gov.tr/Konular/Risk-Degerlendirme-Hizmetleri

https://arastirma.tarimorman.gov.tr

https://eur-lex.europa.eu/legal-content/en/HIS/?uri=CELEX:32001L0083

https://eur-lex.europa.eu/legal-content/en/TXT/?uri=CELEX:32001L0083

https://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:136:0085:0090:en:PDF

https://www.fda.gov

https://www.investopedia.com/investing/top-marijuana-stocks

INOUE, M., CRAKER, L., "Medicinal and Aromatic Plants-Uses and Functions", In: Horticulture: Plants for People and Places, (eds. DİXON, G., ALDOUS, D.), Vol. 2., Dordrecht: Springer; London, 2014.

İŞLER, N., "Genel Tıbbi Bitkiler", https://www.foodelphi.com/tag/droglarin-kimyasi/

KATHE, W., HONNEF, S., HEYM, A., "Medicinal and Aromatic Plants in Albania, Bosnia-Herzegovina, Bulgaria, Croatia and Romania. Federal Agency for Nature Conservation", Germany, 2003.

LANGE, D., "International Trade in Medicinal and Aromatic Plants: Actors, Volumes and Commodities", In: Medicinal and Aromatic Plants: Agricultural, Commercial, Ecological, Legal, Pharmacological and Social Aspects, (eds. BOGERS, R.J., CRAKER, L.E. and LANGE, D.), 2006.

NASR, S.H., "Science and Civilization in Islam", Kazı Publications, 2001.

REGIS, M., "Encyclopedia of the History of Arabic Science: Technology, Alchemy and Life Sciences", 1996.

SABUNCUO, T., "Çivi Yazılı Belgeler Işığında M.Ö. 2. Bin Yıl Anadolu'sunda Tarım", Pamukkale Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, 2011.

Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu, "Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürünler Ruhsatlandırma Yönetmeliği Taslağı", https://www.titck.gov.tr/mevzuat/geleneksel-bitkisel-tibbi-urunler-ruhsatlandirma-yonetmeligi-taslagi-13-09-2018-27122018173057.

Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu, "Beşeri Tıbbi Ürünler İmalathaneleri İyi İmalat Uygulamaları (GMP) Kılavuzu", (Versiyon: 2018/02 Yürürlük Tarihi: 01/08/2018) Ek-7 Bitkisel Tıbbi Ürünlerin İmalatı, https://titck.gov.tr/storage/Archive/2019/legislation/14ebd0e9-2378-491a-9c4a-27e749a82204.pdf,

Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'nun 1156345 İşlem Takip Numaralı "Geleneksel Bitkisel Tıbbi Ürünlerin Etkin Maddeleri için CEP ve GMP Belgesi" konulu yazı.

SCHİPPMANN, U., LEAMAN, D., CUNNİNGHAM A.B., "A Comparsion of Cultivation and Wild Collection of Medicinal and Aromatic Plants Under Sustainnability Aspects", In: Medicinal and Aromatic Plants, (eds. BOGERS, R.J., CRAKER, L.E. and LANGE, D.), 2006.

SOFOWARA, A., OGUNBODEDE, E. and ONAYADE, A. "The Role and Place of Medicinal Plants in the Strategies for Disease Prevention", Afr J Tradit Complement Altern Med.,10 (5), 2013.

ŞİMŞEK, B., AKSOY, D.Y., BAŞARAN, N.Ç., TAŞ, D., ALBASAN, D., KALAYCI, M.Z., "Mapping Traditional and Complementary Medicine in Turkey", European Journal of Integrative Medicine, 15, 2017.

TANKER, N., KOYUNCU, M., ÇOŞKUN, M., "Farmasötik Botanik", Ankara Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Yayınları, No: 105, Ankara, 2007.

Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü Tarafından Komisyona Sunulan 24 Mayıs 2019 Tarihli ve E.1650622 Sayılı Bilgi Notu.

Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü Tarafından Komisyona Sunulan 7 Ağustos 2019 Tarihli ve E.2406713 Sayılı Cevabi Yazı.

Tarım ve Orman Bakanlığı Bitkisel Üretim Genel Müdürlüğü Tarafından Komisyona Sunulan 26 Ağustos 2019 Tarihli ve E.2565913 Sayılı Cevabi Yazı.

TEMEL, M., vd., "Dünyada ve Türkiye'de Tıbbi -Aromatik Bitkilerin Üretimi ve Ticareti", KSÜ Tarım ve Doğa Dergisi 21 (Özel Sayı), 2018, http://dogadergi.ksu.edu.tr/tr/download/article-file/616037.

"Tıbbi ve Aromatik Bitkiler Sektör Raporu", Orta Anadolu Kalkınma Ajansı, Kayseri 2015.

Ticaret Bakanlığı Tarafından Komisyona Sunulan 9 Eylül 2019 Tarihli ve E.47459560 Sayılı Cevabi Yazı.

Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu Tarafından Komisyona Sunulan 02.08.2019 Tarihli ve 121049 Sayılı Cevabi Yazı.

Türkiye İstatistik Kurumu Başkanlığı Tarafından Komisyona Sunulan 10 Temmuz 2019 Tarihli ve E.16282 Sayılı Cevabi Yazı.

Türk Dil Kurumu, Güncel Türkçe Sözlük, https://sozluk.gov.tr/.

Türkiye Ziraat Mühendisliği VIII. Teknik Kongresi Bildiriler Kitabı-1, "Tıbbi Aromatik Bitkiler Üretiminde Değişimler ve Yeni Arayışlar", 2015.

URHAN, Y., EGE, M.A., ÖZTÜRK, B., CEBE, G.E., "Türkiye Gıda Bitkileri Veritabanı", Ankara Ecz. Fak. Derg./J. Fac. Pharm, 40 (2), Ankara, 2016.

VERNET, J., SAMSO, J., "Development of Arabic Science in Andalusia", In: Encyclopaedia of Arabic Science, (eds. RASHED, R.), London: Routledge, 1996.

WHO, "Regulatory Situation of Herbal Medicines-A Worldwide Review", 1998.

EKLER

EK-1. Orman Alanlarından Toplanan Çeşitli TAB Materyalleri, Meyve ve Mantar Miktarları ile OGM, Köylü ve Tüccar Tarafından Elde Edilen Gelirler (2013-2018)

ÜRÜN ADI	2013				2018			
	Miktarı (kg)	OGM Gelir (TL)	Köylü Gelir (TL)	Tüccar Gelir (TL)	Miktarı (kg)	OGM Gelir (TL)	Köylü Gelir (TL)	Tüccar Gelir (TL)
DEFNE	15.178.927	598.689	8.803.778	106.252.489	28.582.884	3.086.881,5	24.295.451,4	230.092.216,2
KEKİK	1.874.698	86.502	6.711.419	13.122.886	1.977.674	222.840,18	7.910.696	15.821.392
ADAÇAYI	324.913	27.230	1.416.621	2.274.391	281.052	44.486,06	1.545.786	2.248.416
BİBERİYE	121.210	4.849	241.207,9	727.260	61.448	6.144,81	122.896	368.688
F.ÇAMI KOZ.	1.870.654	3.240.615	5.181.712	74.826.160	1.084.829	289.992,87	11.933.119	52.071.792
HARNUP	522.380	15.671	3.432.037	7.835.700	933.786	93.378,36	4.668.930	16.808.148
KESTANE	158.290	23.842	603.084,9	2.374.350	7.019.524	137.147,6	42.117.144	84.234.288
LADEN (KARAĞAN)	204.675	10.488	896.476,5	614.025	144.360	14.614,31	288.720	433.080
TAFLAN YAPRAĞI	18.575	803	5.944	55.725	17.600	1.760	5.632	52.800
CYCLAMEN	26.463	3.977	105.852	211.704	28.866	7.100,64	115.464	230.928
AYI MANTARI	4.200	1.050	23.352	105.000	132.700	43.994,5	1.459.700	4.644.500
KARDELEN	34.415	17.207	137.660	309.735	29.387	23.495,73	117.548	264.483
PAPATYA	250	10	2.697,5	2.250	250	10	2.697,5	2.250
ISIRGAN OTU	625	25	3.937,5	4.687,5	160	16	1.008	1.200
EĞRELTİ OTU	30.600	1.249	27.234	91.800	12.644	1.293	11.253,16	37.932
ADA SOĞANI	193	38,6	965	965	1.121,8	347,78	5.609	5.609
YABAN ELMASI	995.000	45.060	547.250	4.975.000	1.833.040	182.772,02	7.332.160	16.497.360
KUŞBURNU	11.716	189	78.497,2	35.148	1.000	1.615	2.000	5.000
DİĞER MEYVELER	1.117.023	54.779	1.742.556	5.585.115	348.865	34.950,06	544.229,4	1.744.325
IHLAMUR ÇİÇEĞİ	29.150	6.120	119.515	1.457.500	35.265	10.597,16	144.586,5	1.763.250
ÇUHA ÇİÇEĞİ	5.800	232	203.000	203.000	63.000	6.300	2.205.000	2.205.000
ERİCA (FUNDA)	10.000	400	10.000	40.000	30.000	488	30.000	120.000
MERSİN	390.100	16.661	421.308	1.560.400	710.307	210.909,03	767.131,56	2.841.228
ORMAN GÜLÜ	55.200	2.208	55.200	110.400	28.000	2.800	28.000	56.000
KOCAYEMİŞ YAPRAĞI	32.262	1.502	24.841,74	129.048	9.100	4.530,5	7.007	36.400
KUZUGÖBEĞİ MANTARI	2.524	1.433	17.668	176.680	1.027	683,66	7.189	71.890
DİĞER MANTARLAR	42.150	3.881	190.518	337.200	108.980	9.254,6	492.589,6	871.840
SIĞLA YAĞI (2013) / DİĞERLERİ (2018)*	1.110	102.726	1.176,6	16.650	9.720.880	1.972.154,89	75.279.343,8	234.072.674,8
GENEL TOPLAM	**23.063.103**	**4.267.436,6**	**31.005.509**	**223.435.268,5**	**53.197.749,8**	**6.410.558,26**	**181.440.890,9**	**667.602.690**

**DİĞERLERİ: GEVEN, YABAN MERSİNİ, DUT, KIZILCIK, FINDIK, ZEYTİN, ALIÇ, NAR, SAKIZ, YABANİ KİRAZ, VİŞNE, HURMA, TRÜF, ARDIÇ, ELMA*

Kaynak: OGM Kayıtları, 2019.

EK-2. Yetiştiricilikle Elde Edilen Tıbbi ve Aromatik Bitki Miktarı

Bitki Adı	2000		2012		2015		2016		2017		2018	
	Alan (da.)	Üretim (ton)	Alan (da.)	Üretim (ton)	Alan (da.)	Üretim (ton)	Alan (da.)	Üretim (ton)	Alan (da.)	Üretim (ton)	Alan (da.)	Üretim (ton)
Kırmızı biber	80.940	21.340	112.677	165.527	112.887	204.131	122.418	228.531	101.710	179.264	119.865	227.380
Haşhaş (Kapsül)	275.550	11.564	135.106	3.497	615.919	30.730	299.217	16.550	237.314	13.836	451.226	26.991
Kimyon	135.300	6.900	226.294	13.900	270.247	16.897	268.849	18.586	267.358	19.175	361.761	24.195
Nane	6.960	5.000	10.469	12.598	10.577	14.945	10.921	15.550	10.520	14.213	10.134	14.511
Kekik	-	-	94.284	11.598	104.863	12.992	121.127	14.724	121.472	14.477	139.061	15.895
Gül (yağlık)	-	-	30.832	10.225	28.243	9.483	29.753	12.267	33.277	13.372	34.205	14.773
Anason	360.000	20.000	194.430	11.023	138.118	9.050	136.552	9.491	121.833	8.418	124.455	8.664
Şerbetçi Otu	3.180	740	3.442	1.752	3.500	1.869	3.415	1.846	3.300	1.785	3.300	1.785
Rezene	-	-	15.775	1.862	15.512	1.461	17.503	2.464	16.525	2.022	23.400	3.067
Çörekotu	-	-	2.299	161	4.681	425	23.160	2.527	32.560	3.094	33.864	3.322
Lavanta	-	-	509	123	3.218	400	5.700	747	6.606	845	8.684	1.040
Oğulotu (Melissa)	-	-	450	238	512	242	213	108	207	106	172	84
Ada Çayı	-	-	54	7	536	19	3.681	411	4.123	557	3.951	428
Kişniş	-	-	11	1	150	11	503	42	410	29	405	29
Kapari	-	-	-	-	15	-	3	0	-	-	20	2
Isırgan Otu	-	-	3	0	15	0	5	1	5	1	5	1
Keten (lif)	3.200	173	-	-	15	1	25	1	50	2	50	3
Çemen Otu	7.000	670	645	67	4.825	491	8.234	914	14.499	1.521	7.182	745
TOPLAM	**872.130**	**66.387**	**827.280**	**232.579**	**1.313.833**	**303.147**	**1.051.279**	**324.760**	**971.769**	**272.717**	**1.321.740**	**342.915**

Kaynak: TÜİK, 2018.

EK-3. 2018 Yılı ÇKS'ye Kayıtlı Tıbbi ve Aromatik Bitki Alanları (Dekar)

Bitki	Alan (da.)		Bitki	Alan (da.)
Kimyon	318.132,62		Melissa	236,88
Kekik	161.303,57		Reyhan	260,50
Anason	85.036,00		Mahlep	223,93
Çörek Otu	27.426,00		Tarhun	144,99
Gül	22.350,00		Stevia (Şeker Otu)	87,24
Haşhaş Kapsül	25.258,00		Limon Otu	-
Rezene	22.165,00		Şevketi Bostan	41,94
Buy	8.090,73		Gilaburu	353,76
Kuşburnu	26.791,45		Hardal Otu	138,17
Adaçayı	15.507,50		Safran	105,62
Laden	3.722,21		Tıbbi Aromatik Bitki	2.353,00
Keçiboynuzu	9.976,41		Çöven	43,00
Defne	13.395,00		Salep	42,87
Alıç	19.413,62		Ekinezya	66,58
Lavanta	7.679,53		Hatmi Çiçeği	25,39
Karabaş Otu	6,96		Mercanköşk	53,91
Mersin	5.613,33		Kantaron	22,13
Kişniş	5.397,04		Isırgan Otu	41,70
Şerbetçi Otu	1.676,79		Passiflora	14,04
Yabanmersini	9.073,21		Hindiba	30,80
Ihlamur	1.706,93		Kudret Narı	14,46
Hünnap	1.507,00		Civan Perçemi	2.588,00
Karabuğday	1.952,86		Zencefil	13,60
Goji Berry	1.089,46		Ebegümeci	7,70
Sumak	3.505,89		Limonçimi	121,30
Sakız Ağacı	399,64		Ruscus	4,60
Biberiye	1.787,85		Karakafes Otu	1,00
Kapari	336,94		Dulavrat Otu	15,15
Papatya	905,77		**TOPLAM**	**808.260**

Kaynak: Tarım ve Orman Bakanlığı, 2018 Yılı ÇKS Verileri.

EK-4. Tıbbi ve Aromatik Bitkilerde İyi Tarım Uygulamaları Üretim Rakamları

Ürün Adı	2014		2015		2016		2017		2018	
	Üretici Sayısı	Üretim Alanı (da.)	Üretici Sayısı	Üretim Alanı (da.)	Üretici Sayısı	Üretim Alanı (da.)	Üretici Sayısı	Üretim Alanı (da.)	Üretici Sayısı	Üretim Alanı (da.)
Adaçayı	2	4	12	361	12	760	19	607	18	592
Alıç	-	-	-	-	-	-	1	11	1	11
Anason	-	-	23	643	188	7.482	217	19.473	433	33.917
Biberiye	-	-	2	16	2	90	2	106	5	125
Çemen (Buy)	-	-	-	-	2	1.390	20	2.815	4	677
Çörekotu	-	-	12	991	112	18.384	271	74.770	135	14.965
Defne	-	-	1	15	1	15	1	15	1	15
Ebegümeci	1	1	-	-	-	-	-	-	2	2
Fesleğen	-	-	3	39	-	-	-	-	4	4
Goji Berry (Kurt Üzümü)	-	-	-	-	-	-	1	19	3	72
Gül	-	-	-	-	-	-	132	3.412	167	4.928
Hardal Otu	-	-	1	1	-	-	-	-	2	2
Haşhaş	-	-	1	28	-	-	-	-	21	447
Hünnap	-	-	-	-	-	-	1	20	3	36
Isırgan Otu	-	-	1	1	-	-	-	-	2	2
Karabuğday	-	-	-	-	-	-	27	411	3	300
Keçiboynuzu	-	-	-	-	-	-	-	-	1	283
Kekik	2	4	934	25.695	824	25.981	1.844	56.611	1.829	68.911
Kimyon	-	-	5	957	868	127.794	641	88.149	2.067	234.116
Kinoa	-	-	-	-	-	-	21	2.640	23	1.958
Kişniş	1	3	1	101	15	949	19	1.357	12	436
Kuşburnu	-	-	-	-	-	-	1	6	3	21
Lavanta	-	-	-	-	-	-	91	2.133	88	2.235
Melisa	2	88	-	-	3	113	1	13	5	49
Mercanköşkü	-	-	1	25	1	12	1	11	2	1
Passiflora	-	-	-	-	-	-	-	-	2	9
Rezene	-	-	1	8	3	2.361	25	4.433	60	7.383
Stevia (Şeker Otu)	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0
Tarhun	-	-	1	1	1	0	-	-	1	1
Yabanmersini	-	-	-	-	-	-	-	-	1	56
TOPLAM	**8**	**100**	**999**	**28.882**	**2.032**	**185.331**	**3.336**	**257.012**	**4.899**	**371.554**

Kaynak: BÜGEM, 2019.

EK-5. 2018 Yılı Organik Tıbbi Aromatik Bitkilere Ait Veriler

Ürün Adı	Üretici Sayısı	Üretim Alanı (ha.)	Üretim Miktarı (ton)
Adaçayı	52	1.008,87	109,69
Adaçayı (Ara Ürün)	1	23,864	23,864
Adaçayı (Doğadan Toplama)	5	1.365,80	262,105
Alıç	16	214,223	244,693
Alıç (Doğadan Toplama)	9	6.521,24	51.498,51
Anason	72	394,572	392,58
Biberiye	8	0,649	53,02
Civan Perçemi	3	0,084	0,318
Çemen (Buy)	2	2,148	1,622
Çörek Otu	19	95,496	58,524
Defne	11	379,337	1.805,97
Defne (Doğadan Toplama)	8	503,152	1.628,79
Dulavrat Otu	1	0,015	0,001
Ekinezya	1	0,05	0,5
Fesleğen (Reyhan)	5	0,103	0,27
Gilaburu (*Viburnum opulus*)	10	27,32	265,904
Goji Berry (Kurt Üzümü)	18	15,122	32,712
Gül	23	44,326	133,676
Hatmi Çiçeği	2	0,07	0,06
Hünnap	10	4,009	3,359
Ihlamur	32	58,785	6,365
Isırgan Otu	22	0,931	5,205
Isırgan Otu (Ara Ürün)	1	0,074	0,35
Isırgan Otu (Doğadan Toplama)	1	302,72	0,1
Kantaron	10	0,703	2,476
Kantaron (Doğadan Toplama)	1	302,72	0,1
Kapari	5	13,088	38,778
Karabaş Otu	5	0,576	0,24
Karabaş Otu (Doğadan Toplama)	2	414,404	4,5
Karabuğday	7	53,47	69,6
Karakafes Otu	0	0	0
Keçiboynuzu (Harnup)	16	191,463	511,263
Kekik	45	141,274	263,488
Kekik (Ara Ürün)	0	0	0
Kekik (Doğadan Toplama)	12	987,448	621,121
Kimyon	52	545,839	585,097
Kimyon (Ara Ürün)	0	0	0

Kişniş	19	1,132	3,801
Kudret Narı	6	0,105	1,238
Kuşburnu	7	2,003	2,517
Lavandula (Lavanta)	3	1,067	50,284
Lavanta	24	69,035	97,008
Lavanta (Ara Ürün)	1	1,728	0,432
Limon Grass	2	3,03	15,3
Melissa	15	2,568	5,328
Mersin	2	62	50
Mersin (Doğadan Toplama)	2	53	5
Papatya	12	4,277	5,769
Papatya (Doğadan Toplama)	4	339,36	3,6
Reyhan	15	0,261	2,474
Rezene	125	498,707	967,101
Biberiye	5	0,891	3,529
Safran	3	0,314	0,159
Safran (Ara Ürün)	1	0,4	0,004
Sakız Ağacı (*Pıstacia lentiscus*)	3	39,023	0,449
Salep	1	0,6	3,9
Salep (Ara Ürün)	1	0,4	0,004
Sarı Kantaron (Doğadan Toplama)	1	1,2	6,04
Stevia (Şeker Otu)	2	0,075	2,35
Sumak	27	16,92	8,307
Sumak (Doğadan Toplama)	1	120	4
Şeker Otu (Stevia)	2	0,115	0,723
Şevketi Bostan	15	1,029	4,642
Tarhun	1	14,3	79,365
Tıbbi Aromatik Bitki	3	0,413	0,036
Zencefil	2	0,04	0,091
GENEL TOPLAM	**792**	**14.847,94**	**59.948,29**

Kaynak: BÜGEM, 2019.

EK-6. Tıbbi ve Aromatik Bitkiler ile İlgili Türk Standardları

Sıra No	Standart No	Standart Adı	Kabul Tarihi
1	TS 3713	Hindistancevizi (Rendelenmiş)	09.02.1982
2	TS 3881	Çöreotu (Çörek Otu)	18.01.1983
3	TS 1017	Defne Yaprağı	07.02.1985
4	TS 4172	Buy-Tane ve Öğütülmüş	28.02.1984
5	TS 4215	Zerdeçal (Hint Safranı)-Bütün	20.03.1984
6	TS 4216	Zerdeçal (Hint Safranı) Öğütülmüş	20.03.1984
7	TS 4448	Hardal-Öğütülmüş (Hardal Unu)	02.04.1985
8	TS 9498	Adi Ardıç Meyvesi	01.10.1991
9	TS 5338	Okaliptüs Yaprağı	17.11.1987
10	TS 5364	Ardıç Kozalağı-Boylu Ardıç (*Juniperus excelsa* Bieb.)	01.12.1987
11	TS 11486	Kakule-*Elettaria cardamonum* (Linnaeus) Maton Var. Miniscula Burkill-Kapsül Halinde	22.11.1994
12	TS 2290 ISO 959-1	Karabiber (*Piper nigrum* L.) Tane veya Öğütülmüş, Özellikler-Bölüm 1: Karabiber	13.04.2000
13	TS 5103 ISO 959-2	Biber (*Piper nigrum* L.)-Dane veya Öğütülmüş-Özellikler-Bölüm 2: Beyaz Biber	30.04.2003
14	TS 3269 ISO 7386	Anason	03.04.2001
15	TS 3498 ISO 2256	Kuru Nane-Özellikler	18.04.2001
16	TS 3706	Kırmızı Biber (*Capsicum annuum* L.)-Acı Pul (Yaprak)	27.11.2001
17	TS 3886 ISO 5559	Kurutulmuş Soğan (*Allium cepa* L.)-Özellikler	11.03.2002
18	TS 3880	Sumak (Somak) (*Rhus coriaria* L.)-Öğütülmüş	18.03.2002
19	TS 4028-1 ISO 5565-1	Vanilya (*Vanilla fragrans* (Salisbury) Ames)-Bölüm 1: Özellikler	23.12.2003
20	TS 4028-2 ISO 5565-2	Vanilya (*Vanilla fragrans* (Salisbury) Ames)-Bölüm 2: Deney Yöntemleri	23.12.2003
21	TS 3887 ISO 5560	Kurutulmuş Sarımsak (*Allium sativum*)-Özellikler	19.04.2002
22	TS 3893	Karaman Kimyonu (*Carum carvi* L.)-Tane	26.04.2002
23	TS 3894	Kişniş (*Coriandrum sativum* L.)-Tane ve Öğütülmüş (toz)	26.04.2002
24	TS 3786	Kekik	01.04.2002
25	TS 8881 ISO 3513	Acı Kırmızı Biber-Skovil İndeksi Tayini	13.01.2003

26	TS 2358 ISO 1237	Hardal Tohumu-Özellikle	30.03.2006
27	TS 2291	Tarçın-Kabuk ve Öğütülmüş	13.10.2005
28	TS 2624 ISO 973	Yenibahar (*Pimenta dioica* L.)-Dane veya Öğütülmüş-Özellikler	06.04.2004
29	TS 3481	Nane-Taze	23.03.2004
30	TS 4062	Kuş Üzümü (Kişmiş)	11.04.2004
31	TS 4750 ISO 6577	Küçük Hindistan Cevizi (Bütün veya Kırığı) ve Dış Kabuk (Bütün veya Parça Halinde) (*Myristica fragrans* Houtt.)-Özellikler	24.02.2004
32	TS 11125 ISO 11163	Kurutulmuş Fesleğen (Reyhan) (*Ocimum basilicum* L.)-Özellikler	16.04.2004
33	TS 9401 ISO 2253	Köri Toz Baharat-Özellikler	25.04.2003
34	TS 11126	Kurutulmuş Biberiye (*Rosmarinus officinalis* L.)	28.04.2003
35	TS ISO 2254	Karanfil-Tane ve Öğütülmüş-Özellikler	23.01.2007
36	TS 13255	Ravent (*Rheum rhaponticum* L.)	20.02.2007
37	TSE ISO/TS 3632-1	Safran (*Crocus sativus* L.) Bölüm 1: Özellikler	26.01.2010
38	TSE ISO/TS 3632-2	Safran (*Crocus sativus* L.)-Bölüm 2: Deney Yöntemleri	26.01.2010
39	TS ISO 1003	Baharat-Zencefil (*Zingiber officinale* Roscoe)-Özellikler	13.07.2010
40	TS EN ISO 6465	Baharat-Kimyon (*Cuminum cyminum* L.)-Özellikler	13.07.2010
41	TS EN ISO 7540	Öğütülmüş Biber (*Capsicum annuum* L.)-Tarifler	26.09.2013
42	TS 1771	Çam Fıstığı	24.12.2014
43	TS 1049	Mahlep	30.04.2015
44	TS EN ISO 3493	Vanilya-Sözlük	30.10.2014
45	TS 4870	Papatya	13.05.1986
46	TS 7418	Rezene	12.09.1989
47	TS EN ISO 948	Baharat-Numune Alma Kuralları	01.03.1990
48	TS 2134	Baharat-Rutubet Miktarı Tayini	10.11.1987
49	TS 2135	Baharat-Alkolde Çözünen Ekstrakt Tayini	10.11.1987
50	TS 2136	Baharat-Soğuk Suda Çözünen Ekstrakt Tayini	10.11.1987
51	TS 8471	Baharat-Yabancı Madde Tayini	16.05.1990

52	TS 3495	Baharat-Öğütülmüş Baharatın İncelik Derecesinin Tayini-El ile Eleme Yöntemi	15.10.1980
53	TS 2137 ISO 1108	Baharat ve Çeşni Veren Bitkiler-Uçucu Olmayan Eter Ekstraktı Tayini	24.10.2000
54	TS 2131 ISO 928	Baharat ve Çeşni Veren Bitkiler-Toplam Kül Tayini	30.01.2001
55	TS 2133 ISO 930	Baharat ve Çeşni Veren Bitkiler-Asitte Çözünmeyen Kül Muhtevası Tayini	30.01.2001
56	TS EN ISO 676	Baharat ve Çeşniler-Botaniksel Adlandırma	12.04.2011
57	TS EN ISO 6571	Baharatlar, Çeşniler ve Tıbbi Bitkiler-Uçucu Yağ Muhtevasının Tayini (Hidrodistilasyon Yöntemi)	13.01.2011
58	TS EN ISO 927	Baharat ve Çeşniler-Yabancı Madde ve Dış Kaynaklı Madde Muhtevasının Tayini	13.01.2011
59	TS EN ISO 6571	Baharat, Çeşni Maddeleri ve Tıbbi Bitkiler-Uçucu Yağ Muhtevasının Tayini (Hidrodistilasyon Yöntemi)	19.01.2010
60	TS EN ISO 2825	Baharat ve Çeşniler-Deneyler İçin Öğütülmüş Numune Hazırlanması	10.04.2013
61	TS EN ISO 927	Baharat ve Çeşni Veren Bitkiler-Yabancı Madde Muhtevasının Tayini	23.03.2010
62	TS ISO 7543-1	Kırmızı Biber ve Kırmızı Biber Yağ Reçineleri-Toplam Kapsaisinoit İçeriğinin Tayini-Bölüm 1: Spektrometrik Yöntem	28.01.2004
63	TS ISO 7543-2	Kırmızı Biber ve Kırmızı Biber Yağ Reçineleri-Toplam Kapsaisinoit İçeriğinin Tayini-Bölüm 2: Yüksek Performanslı Sıvı Kromatografi Yöntemi	28.01.2004
64	TS 9183	Kırmızı Biber (*Capsicum annuum* L.)-Öğütülmüş (Toz)-Mikroskobik Muayene	10.04.1991
65	TS EN ISO 7541	Öğütülmüş (Toz Halde) Kırmızı Biber-Toplam Doğal Renk Maddesi Tayini	17.03.2003
66	TS ISO 11027	Biber ve Biber Yağ Reçineleri-Piperin İçeriğinin Tayini-Yüksek Performanslı Sıvı Kromatografi Yöntemi	17.03.2003
67	TS ISO 5564	Kara Biber ve Beyaz Biber, Bütün veya Öğütülmüş-Piperin İçeriğinin Tayini-Spektrofotometrik Yöntem	27.11.2002
68	TS 9121	Zerdeçal (Hint Safranı)-Boyama Gücü Tayini-Spektrofotometrik Metot	04.04.1991

Kaynak: TSE, 2018.