

Yönetim Kurulu Üyemiz Sayın Ecz. Bilge ÜSTEKİDAĞ'ın Hemofili Kongresindeki konuşmasından özetler;

" Dünyanın önemli hastalıklarından biri olan hemofilinin ulusal platformda tartışılması hastaların ve toplumun bu kalıtsal hastalık hakkında bilinçlendirilmesi konusunda gösterdiği çaba ve özveriden dolayı sayın Prof. Dr. Yurdanur Kılınç'ın şahsında Ç.Ü. camiasını ve hematoloji kürsüsünde emek veren tüm bilim adamlarını kutluyorum. Kongrenin başarılı sonuçlar yaratmasını diliyorum.



Bu kalıtsal hastalıkta ; hemofili hastalarının ve çevresinin bilinçli olması büyük önem arz etmektedir. Bu bilincin hastalığın tedavisi ve yaşam tarzını oluşturmada önemi büyüktür. Sağlık çalışanları hekim , eczacı , hemşire ile hasta sahiplerinin bu bilinci olumsuz yönde kullanmaları geçmişte bazı istenmeyen sonuçlar yaratmıştır. Bu anlamda yaşadığımız sorunlar ve bunların çözümünde Türk Eczacıları Birliği'nin yaptığı çalışmaları anlatmamıza fırsat tanıdığı için ayrıca teşekkür ediyorum.

Dünyada ve Türkiye'de hemofili insidans ve prevalansının coğrafik dağılımına göre sayısı bilinmemektedir.

Ülkemizde var olan hasta sayısı 5000 - 7000 olduğu tahmin edilmekte ancak 1500 civarında bildirilmiş vaka bulunmaktadır.

Bir hastalığın gerçek yada kayıtlı sayısının bilinmemesi sağlık hizmetlerinin o alan için ne kadar insan gücü , ne kadar finans ve nasıl bir örgütlenme olacağı konusunda sorun yaratmaktadır. Bu da o hastalığın önlenmesi , tedavisi gibi aşamaları güçleştirecektir. Böyle bir bilgi eksikliği ilaç tüketiminin ne kadar olduğunu, akılcı kullanıp kullanılmadığı bilgisini eksik kıyor.

Bu hastalığın tedavisinde kullanılan ilaçlar ithal edilmektedir. İthal ilaçların ileri teknoloji ürünü olanlarının fiyatları çok yüksektir. Bu da hem tedaviyi hem ülke ekonomisini etkilemektedir. Hasta hastalığını para kazanmak amacıyla kullanırsa , yada durumun farkında olmadan firma, hekim eczacı suistimaline fırsat verirse bu işten sosyal güvenlik kurumları zararlı çıkacağı gibi tedavi için ayrılacak bütçe azalacaktır.

Genel olarak iyi yaşam şartlarında olan ve tedavi olabilen hemofili hastası 68 - 70 yaşına kadar yaşayabilmektedir. 60 yılda bir kişinin sadece ilaç tüketim bazında maliyeti 360.000 dolardır.

Ülkemizde pek çok ilacın olduğu gibi faktör konsantrelerinin de akılcı kullanılmadığı açıktır. Bu akılcı olmayan kullanım ilaçların yüksek maliyette olmasından kaynaklı ilaçların önemli oranda kar alanı olarak görülmesini sağlamaktadır. Bu anlamda yaşanan sorunların giderilmesi ve hemofilide kullanılan ilaçların yasalara aykırı olarak dağılımının önüne geçmek amacıyla TEB " Hemofilide Kullanılan İlaçlar Mevcut Sorunlar ve Çözüm Önerileri " konulu bir proje hazırladı. Bu projeye göre ;

Ülkemizde kan ürünleri üreten bir merkez olmadığından , faktör konsantrelerinin maliyeti yükselmektedir. Bunun için Dünya Hemofili Federasyonu'nun hemofili hastalarının tedavisinde izlenmesini önerdiği gibi , öncelikle ulusal düzeyde, Sağlık Bakanlığı'na bağlı olarak "Kan Ürünleri Üretim Depolama ve Dağıtım Merkezi " kurulmalıdır. Bu ürünlerin ülkemizde üretimi olası ve maliyeti düşürücü ve hastaların tedaviyi alma oranlarını yükselten bir durum olacaktır.

Bu hastalık bildirim zorunlu hastalılar listesine alınarak , tanı , tedavi, ve izlem sorunları kontrol altına alınabilir.

Bu ilaçların özel reçete kapsamına alınmalıdır.

Hemofili hastaları faktör düzeyi , kan grubu ve tedavi merkezinin adını gösteren "hemofili kimlik kartları " daima yanlarında taşınmalıdır.

Tedavi merkezleri , her hastasına yanında taşımak üzere kimlik bilgisinin, kanamaların yerinin ve tarihinin , verilen tedavinin cinsinin , faktörün adı , dozu ve numarasının kaydedildiği küçük kitapçıklar şeklindeki karneler temin edilmelidir.

Bu karneler hekim tarafından gözden geçirilerek imzalanmalıdır.

Hekim ve eczacılara yönelik ürünlerin verilmesi ile ilgili standartlar geliştirilerek , (hangi hastaya , hangi doz, kim tarafından , ne kadar süre ile verilecek) yanlış hekim ve eczacılık uygulamalarının önüne geçilmelidir.

Faktör konsantreleri reçeteleri uzman hekimlerce yazılmalıdır.

Eczacılık hizmetleri açısından değerlendirildiğinde ise pek çok ilaç kullanımında olduğu gibi , bu ilaçların kullanımına yönelik bir ilaç - reçete kontrol sistemi ile birlikte bilgisayar temeli bir kayıt sistemi bulunmaktadır. Bu genel ve uzun vadede bir öneri olmakla birlikte kısa vadede yatan hastalara yönelik sosyal sigorta kurumlarıyla yapılan anlaşmalar çerçevesinde , hasta reçetelerinin reçete tutarına göre rotasyona tabi olan eczanelerden " Bölge Eczacı Odası " aracılığı ile olmalıdır. Eczaneden karşılanan ilaç hem hemofili hasta kartına hem de eczane bilgisayarına işlenmelidir.

Eczacı karşıladığı ilacı belirli bir süre içinde " Kan Ürünleri Merkezi " ne bildirilmelidir.

29 - 30 Haziran 2000 tarihinde yapılan Yüksek Sağlık Şurası toplantısında sunulan proje 21 - 22 Eylül 2000 tarihlerindeki Yüksek Sağlık Şurasında tartışılarak Sağlık Bakanı Ve Yüksek Sağlık Şurası üyeleri tarafından başarılı bir çalışma olarak değerlendirildi ve bu konuda Sağlık Bakanlığı bünyesinde bir komisyon oluşturuldu.

20 Ekim 2000 tarihinde Yüksek Sağlık Şurası toplantısında hemofili hasta reçetelerinin dağılımı konusu görüşüldü ve şu kararlar alındı.

1 . hemofili hastalığı bildirim zorunlu bir hastalık sayılacak özel bildirim formuyla Sağlık Bakanlığına bildirilecektir.

2 . Hemofili hastalarının bir sağlık karnesi olacak , sağlık karnesinde reçete ve hastalığa ilişkin kayıtlar olacak

3 . Hemofili hastaları faktör ölçümü yapabilen hastanelerden , hemotoloji, dahiliye , pediatri uzmanlarının bulunduğu sağlık kurumlarından rapor alacak

4 . Hemofili reçeteleri özel renkli (turuncu) olacak ve ancak yukarıda belirtilen şekilde alınan rapora dayalı olarak Hemotoloji , Dahiliye , Pediatri uzmanları tarafından yazılabilecek

5 . Hemofili hastalarının faktör içeren reçeteleri TEB 'nce oluşturulacak sisteme göre eczanelerden dönüşümlü olarak verilecektir.

6 . Dört nüsha olan reçetelerin biri mutlaka Sağlık Bakanlığı'na eczaneler tarafından gönderilecektir.

TEB'ce hazırlanan rapor doğrultusunda Yüksek Sağlık Şurasından çıkan bu kararlar 22 Mart 2001 tarih ve 24350 sayılı Resmi Gazetede yayınlanan 2001 Mali Yılı Bütçe Uygulama Talimatında yer almıştır. Buna göre Faktör ve diğer kan ürünleri reçetelerinin TEB'ce oluşturulacak usule göre eczanelerden dönüşümlü olarak verilmesi ve bu reçetelerin ödenebilmesi için TEB' ne bağlı Bölge Eczacı Odasının onayının aranması gerektiği yer aldı .

1 Kasım 2001 tarihinden itibaren hemofili hastalarının birer turuncu reçete ihtiva eden karneleri bulunmaktadır. Bu

karnelere yazılan faktör reçeteleri , Adana Eczacı Odası olarak Balcalı Hastanesinde kurduğumuz Reçete Dağıtım Bürosu tarafından eczanelere eşit ve dönüşümlü olarak tevzi edilmektedir.

Bu Büroyu Temmuz 2000'de yatan hasta reçetelerinde ilaç suistimallerini önlemek ve eczanelere eşit tevzi etmek amacıyla kurduk.

Ç.Ü. Rektörlüğü ve Balcalı Hastanesi Başhekimliğine bu örnek konuda gösterdikleri olağanüstü ilgi ve çabalar için ayrıca teşekkür ediyoruz. Bu çalışma Türkiye'ye örnek olmuş ve çok önemli bir çalışmadır.

Adana Eczacı Odası yatan hasta reçetelerini dağıtım sistemi 2001 yılı Tedavi Yönetmenliğine girerek tüm üniversite ve Devlet Hastanelerinde uygulanmaya başlamıştır. Burada gösterdiğimiz başarı ve ilaç giderlerindeki azalma TEB'in Hemofili reçetelerinde yaşanan diğer sorunların giderilmesi ve eşit dağıtılması hususunda rapor hazırlayıp Sağlık Bakanlığı'na sunmasının çıkış noktası olmuştur.

Bu sistem hayata geçtikten sonra 2001 yılındaki faktör tüketimi 51 milyon üniteden 2002 yılında 25 milyon üniteye düşmüştür.

Sistemin ilerleyişinde hiç sorun yaşanmamakla birlikte SSK'nın bürokrasisinden kaynaklı SSK hastaları sorun yaşayabilmektedir. Eczacı Bürosu SSK dışı hastalara hizmet vermemektedir.

Bu ilaçlarda fiyatlar çok farklı olduğundan , bu yıl uygulanan ortalama fiyat uygulaması ile bazı firmaların pahalı muadilin ödenmemektedir. İlacın ucuz muadilinin piyasada olmadığı zamanlarda hastalara ilaç zamanında ulaştırılmamaktadır.. Bunun da önlemi ; Sağlık Bakanlığının fiyat verirken bu konuyu önemsemesi ve muadil ilaçlar arasındaki fiyat farkının %30 civarında tutulması ile olacaktır.

Bu uygulama başlamadan önce yaşanan reçete ve raporlarda eksik bilgiden kaynaklanan sorunlar ortadan kalkmıştır. Reçete buraya gelince nöbette dahi ilaç hemen bulunmakta , reçete ve rapor eksiklikleri ertesi gün büroda görevli eczacımız ve reçeteyi yazan hekimin katkısıyla giderilmektedir. Bu sistemde hastalar ilaca zamanında ulaşmaktadır.

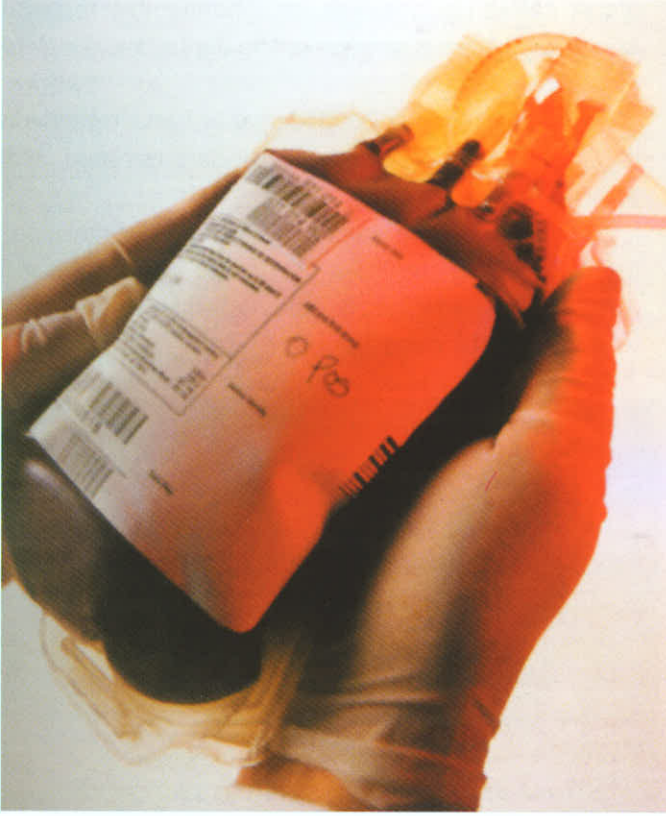
Ayrıca bu ortak çalışma ülke ilaç giderlerini azalttığı gibi rasyonel ilaç kullanımını sağlamıştır.

- Konu ile ilgili soruları cevaplayabilirim.

Soru:

Hemofili Derneği Başkanı Prof.Dr. Türkiz GÜRSEL;

- Eczacıların böyle bir hastalığın ilaçlarından kar etmesi doğru değil. Bu hastalık hızsız kanunu çerçevesinde düşünülerek ücretsiz devlet tarafından tedavi edilmektedir

**Soru:****Hasta ;**

- Ben Baę-Kur'luyum. Faktör ilacımı almakta ve bulmakta zorlanıyorum. Eczacılar parasını devletten alamıyormuş. Buna bir çözüm bulsun.

Cevap:**Bilge Üstekidaę ;**

- Eczacıların bu ilaçları satması sistemin sonucudur. Eğer devlet bir şekilde bu hastaları sisteme dahil etmişse ilaçların eczanelerden alınması kaçınılmaz.

Türkiz hocama katılıyorum. Böyle süregelen ve kalıtsal hastalıkların tamamının ücretsiz ve kuruma baęlı olmaksızın(tüberküloz , sıtma vs. de olduęu gibi)tedavisi ve korunması yapılmalıdır.

Eczacıların böyle bir hastalığı rant kapısı olarak görmeleri mümkün değildir. Bu insanlık onuruna sığmaz. Geçmişte yaşanan bazı olumsuzluklar da hasta - doktor - eczacı üçgeninde eczacı sadece ayaęın biriydi. Sonuçta o kötü olaydan sonra çözüm önerileri ve baskı Saęlık Bakanlıęına yapıldı. yani bunu çözmek için ilk adımı eczacılar attı.

Bizler sosyal devletin vatandaşın saęlıklı yaşama hakkını ömür boyu saęlamak ve korumak zorunda olduęunu düşünüyoruz. Kesinlikle saęlığın devlet koruması altında ve parasız olmasından yanayız.

Biz eczacıların her mahallede yani vatandaşların evlerinin yakınında eczanelerimizden hizmet veriyoruz.

Hastaların nasıl ortamlarda ve ne tarz yaşam biçimlerinde bulduklarını sıcıęı sacaęına bilen ve yaşanan saęlık grubuyuz. Böyle yoksul ve zor şartlarda yaşayan insanların sıkıntılarını en iyi biz biliriz.

Şimdi işin ticari yanını söylemek istiyorum. Bunu sadece eczacılar bu ilaçlardan %20 kar ediyor söylemini açmak istiyorum. tekrar ediyorum işin parasal boyutunu söylemekten utanıyorum ama açmak zorundayım.

Bu hastalığın ilaçları ithaldir. İthal ilaçlar % 16.5 karlıdır.. Masrafları çıktıktan sonra eczacıya : 3 -4 kar kalır. Eğer paranızı peşin alırsanız. Depoya 15 - 30 günde ödemek zorundasınız. Hiç bir kurum 2 aydan önce ödemez. Baę-Kurlu ise işlem farklı. Az önce hastamız da söyledi :

Baę-kur'lunun raporla reçetenin Baę-Kur Genel Müdürlüğü'nden onaylanması zorunludur.

Hastanın reçetesi eczaneye geldi ; eczacı depodan ilacı depodan getirecek hemen hastaya vermek zorunda çünkü hasta canıyor. Paramı alabilirmiyim , kurum onaylarmı diye düşünse bile önünde bir gerçek var hasta hemen ilacı kullanması lazım. Bu vicdan muhasebesinde mutlaka hasta yanı galip gelir tersi düşünülemez.

Reçeteyi ve baę-Kur İl Müdürlüğü 10 gün içinde fatura edersiniz. Bir ay içinde İl Müdürlüğü Genel Müdürlüğü'ne gönderir.

Genel Müdürlüğü'nün saęlık kurulu 6 ayda bir toplanır. Size cevap 8 ayda ya gelir ya gelmez. Ödeme emri iki ay içinde gelir. Eğer karar olumlu gelmişse.

Bu durumda eczacı bu ilaçtan kar etmiş oluyormu ? bizim bu ilaçları satmamız kesinlikle vicdani bir sorumluluk. Verdiğimiz her reçete 5 - 10 milyar tutarındadır ve sermayemiz sürekli erimektedir.

Bu açıklamaları yanlış bilgileri düzeltmek amacıyla yaptım. Balcalı Hastanesinde kurduğumuz sistemde hastaların ilaçsız kalması veya eczacıyla karşılaşması mümkün değildir. bir reçeteyi karşılamayacağını söyleyen eczacı da sistemden çıkartılır.

Eczacıların her zaman doęru ilaç doęru ve zamanında tedavi için gerekli her türlü çabayı göstereceęi hususunu vurgulamak istiyorum.

Saygılar sunuyorum.

Yayına Hazırlayan :
Ecz. Bilge ÜSTEKIDAę
4. Bölge Adana Eczacı Odası
Yönetim Kurulu Üyesi