

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ



Zeynep ÇAKIR
Avukat

PKU Aile Derneği Gönüllü Avukatı
Nadir Hastalıklar Ağı Temsilcisi

Tanı ve tedaviye erişim kapsamında, haklarını aramak için hangi yollar izlenmelidir? Danışılacak kurum ve yapılması gerekenler nelerdir?

Nadir hastalık olarak değerlendirirsek, bir bireyi, hastalığının tanısını alana kadar en az 4 doktor görüyor. PKU'da, nadir bir hastalık, ancak tanısı; yenidoğan tarama testleri kapsamında, topuktan kan alımı ile yapılmakta.

Doğuştan genetik bir hastalık olduğundan kişi daha bebekken tanı alma şansına sahip. Çocukken kendisine topuk kanı tarama testi yapılmayan, yani tanısı konmayan bireyin, biliniyor ki ilerleyen süreçte zihinsel gelişimi zayıflamakta.

1998 yılından itibaren ülkemiz mevzuatlarında yer alan Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 11. Maddesi'ndeki "**Hasta, modern tıbbi bilgi ve teknolojinin gereklerine uygun olarak teşhisinin konulmasını, tedavisinin yapılmasını ve bakımını istemek hakkına sahiptir**" hükmü amir olup, birey, kendisinin veya çocuğunun olabilecek en uygun şekilde "**hastalığının teşhisinin konulmasını talep etme hakkı**"na sahiptir.

Bu durumdan, "**topuktan kan alımı**" suretiyle tarama testi yaptırmayan doktor ve hastane sorumludur.

Özel hastanelerde, geç tanı konulmasından dolayı dava açılırken husumet doktora ve özel hastaneye de yöneltilmektedir.

Devlet hastanelerinde bu durum gerçekleşirse, husumet sadece hastaneye yöneltilir ve hastane sonrasında tutarı doktora rücu eder.

Durumdan şüphelenen aile, dava açmadan önce uzlaşmacı hukuk yollarını tüketebilir.

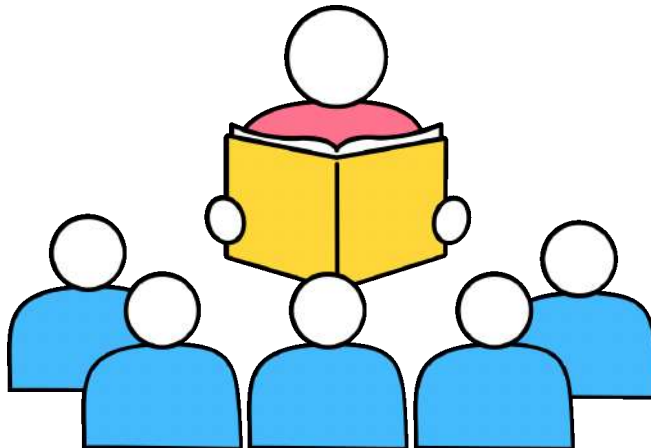
Hastanede mevcut “Hasta Hakları Birimi”ne başvurabilir, doktordan savunma alınmasını isteyebilir. Devlet hastanesi olması durumunda ise CİMER’e şikâyet yoluna başvurabilir. Bunlardan sonuç alınmaması durumunda ise, tazminat davası yoluna gidebilir.

Geç tanı aldığı için ya da özel beslenme tedavisine uymadığı için zihinsel yetersizliğe sahip bireyler için eğitim haklarından bahsedebilir misiniz? Özel eğitim sınıflarına, okullarına yönlendirmeler nasıl uygulanıyor?

Anayasamızın 42. Maddesi'ndeki “**Kimse, eğitim ve öğrenim hakkında yoksun bırakılamaz.** Öğrenim hakkının kapsamı kanunla tespit edilir ve düzenlenir.” hükmü ile ülkemizde her çocuğun eğitim hakkı vardır. Aynı zamanda Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi ve Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde de **eğitim hakkı düzenlenmiş ve taraf devlete, çocuğun eğitimi için yükümlülükler tanımlamıştır.** Bunlardan bir tanesi ise çocuğun sahip olduğu engeli sebebi ile **uygun koşullarda eğitim** aldırılmasıdır.

Zihinsel yetersizliğe sahip çocuklar **özel eğitime ihtiyaç duymakta** ve bu eğitimleri veren okullara gönderilmektedir. Zihin engelli çocukların eğitimlerinin temel amacı, bu çocukların, **yaşamlarını bağımsız olarak devam ettirebilmeleri için gerekli olan becerileri kazandırmaktır.** Bu amaçla, zihin engelli çocuklara **okul öncesi dönemden başlayarak güvenli ve bağımsız yaşam becerileri kazandırmaya yönelik okullarda** eğitim aldırılarak en azından kendi ihtiyaçlarını giderebilmek noktasında destek verilmelidir.

PKU’lu çocuk tanı aldıktan sonra bu tanısı “**Engelli Raporu**” ile diğer adıyla çocuklar için çıkarılan “**ÇÖZGER**” raporu ile özel eğitim veren rehabilitasyon merkezlerine müracaatta bulunabilir.



Özel beslenmek zorunda olan bireylerle yaptığımız röportajlarda bazı öğretmenlerin özel beslenen öğrencinin yemeğini sınıfta yemesine izin vermediği gibi durumlarla karşılaştık. BM çocuk hakları sözleşmesine göre her çocuğun eğitim, beslenme ve tedavi hakkı bulunmakta. Ama karşılaşılan durumlara bakılınca bu hakların ihlal edildiği görülmekte. Aynı durum iş hayatında da ortaya çıkabilir. Bu durumda yapılması gerekenler nelerdir?

Ne yazık ki ülkemize mevcut iş hukuku mevzuatlarına yönelik düzenlemeler, engelli bireylerin özel ihtiyaçları konusunda detaylı hükümler kapsamamaktadır. 4857 sayılı İş Kanunu 30. Madde uyarınca **“işverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde yüzde üç engelli, kamu işyerlerinde ise yüzde dört engelli işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdür”** hükmü ile PKU’lu bir bireyin istihdam edilmesine yönelik düzenlemelerle işverene şart koşulmuştur. Ancak her ne kadar bu düzenleme sayesinde **-ki mevcut oranın artırılması ve engelli istihdamına daha çok ağırlık verilmesi gerekmektedir-** PKU’lu bir birey çalışabiliyor olsa da diğer çalışanlarla aynı eşit koşullarda çalışmamaktadır, zira mevzuatımız henüz bu konuyu ele almamıştır. Örneğin; **PKU’lu bir birey, eğer öğlen yemeğinde gerekli besinini alamaz ise, metabolizması sekteye uğrayacak ve zarar görecektir.**

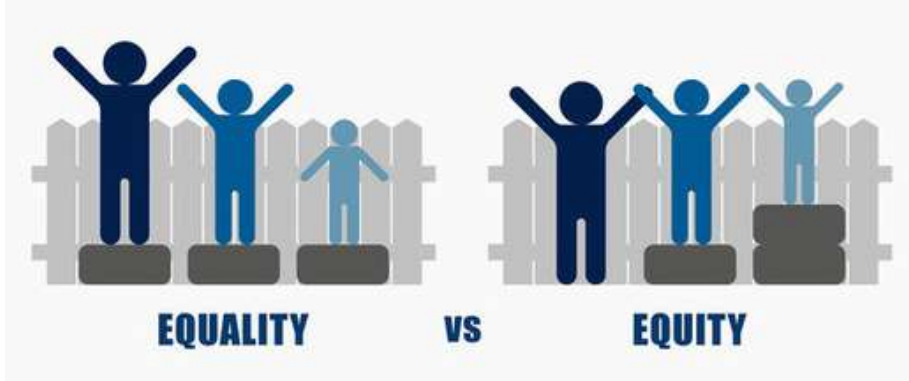


Engelli bireyin özel gereksinimi işverenin bu konudaki inisiyatifine ve ne yazık ki vicdanına bırakılmıştır. Kimi işveren, çalışanın PKU’lu olduğunu bilmesine rağmen onun ihtiyacı olan besinlerini sağlamamaktadır (kimi işyerinde, öğlen yemeği ücrete dâhildir, kimi işyerinde ise işveren öğle yemeklerini çalışana sunmaktadır.) Bu da PKU’lu çalışanın diğer iş arkadaşlarıyla aynı koşullarda iş yapmadığının göstergesidir. **Öğlen öğünü her ne kadar basit gibi gelse de kanuni bir haktır.** Fakat bu hakkın verilme seçenekleri işverenin inisiyatifine bırakıldığından ve henüz **“engelli çalışanın**

özel ihtiyaçları” konusunda hukuki düzenlemeler mevcut olmadığından PKU’lu çalışanlar bu konuda oldukça mağdur olmaktadır. Her ne kadar çalışan bir dilekçe ile bunu işvereninden talep etse de, işverenin bu koşulu gerçekleştirmemesinden dolayı, herhangi bir yaptırım işverene uygulanmamaktadır.

Ülkemizde PKU'lu bireyler için sosyal yardımları nelerdir?

PKU'lu bireyler “**görünmez engellilik**” ve “**zihinsel engellilik**” kategorisiyle mevzuatların Engelli bireylere yönelik tanımış olduğu sosyal haklardan yararlanabilmektedirler. Aslında buna “yararlanma” demememiz gerektiği kanaatindeyim çünkü Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne göre bu zaten **devletimizin bir yükümlülüğüdür**. Bireyler, kanunun kendilerine tanıdığı hakları bilirse en azından hangi hakların devlet tarafından icra edilmesi gerektiğini de bilirler. Örneğin; **gelir vergisi indirimi, emlak vergisi indirimi, ÖTV indirimi** gibi maddi olarak sosyal haklar mevcuttur. **Evde bakım aylığı, E-KPSS ile istihdam edilme hakkı, toplu taşımalarından ücretsiz yararlanma hakkı** gibi hakları da mevcuttur. Bunların nedeni, PKU'lu bireye sahip olduğu sağlık sorunlarının yanı sıra **maddi-manevi kolaylık sağlamak ve topluma adapte olabilmelerine** yardımcı olmaktır. PKU'lu bireyin yararlanabileceği en önemli hak ise **tıbbi, medikal ve eğitim araç gereçleri için yapılan KDV indirimidir**. Ancak günümüzdeki hayat pahalılığı, indirimlere rağmen devam ettiğinden bu konuda güncel düzenlemeler yapılmalı ve PKU'lu bireyin gıdaya yönelik özel ihtiyacı konusunda kolaylık sağlanmalıdır.



PKU'lu bireylerin bakımından sorumlu olan yakınları için erken emeklilik vs. gibi özel durumlar söz konusu mu?

Erken emeklilik ile ilgili bir düzenleme mevcut değildir. Ancak 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun ile engelli bakımını üstlenen kişilere, gelir kriteri dikkate alınarak “**engelli bakım aylığı**” ödemesi yapılmaktadır.

PKU'lu bireylerin hastanelerde öncelikli olduğu durumlar bulunmakta mıdır?

Her zaman bulunmaktadır. Zira engelli bireylerin hastane gibi kamu kurumlarında ve daha ziyade sağlık kurumların her zaman öncelikleri bulunmaktadır. Ayrıca Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi 20. Maddesi ile engelli bireye öncelik tanınmış ve devlete sorumluluk yükletilmiştir. Bu maddeye göre Taraf Devletler, engellilerin imkân dâhilinde azami ölçüde bağımsız hareket edebilmesini sağlamak için etkili tedbirler almalıdır. Bu tedbirler; engellilerin istedikleri şekilde ve zamanda, karşılanabilir bir maliyetle hareket edebilmelerini kolaylaştırmayı, engellilerin, hareketi kolaylaştırıcı kaliteli araç ve gerece, yardımcı teknolojilere, yardım sunan insanlara ve araçlara, karşılanabilir bir maliyetle erişiminin kolaylaştırılmasını, engellilere ve engellilerle çalışan uzman personele, engellilerin hareket becerilerini geliştirmeleri konusunda eğitim verilmesini ve harekete yardımcı araç ve gereçleri, yardımcı teknolojileri üretenlerin, engellilerin her türlü ihtiyacını dikkate almaları hususunda teşvik etmeyi içerir.



Ayrıca yine 25. Madde ile sözleşmeye Taraf Devletin, engelli bireylerin, engelleri nedeniyle **ayrımcılığa uğramaksızın, ulaşılabilir en yüksek sağlık standardından yararlanma hakkını** tanıması gerekmektedir. Buna göre devletin, engellilerin **sağlıkla ilgili rehabilitasyon dâhil olmak üzere, cinsiyet duyarlılığı olan sağlık hizmetlerine erişimini sağlamak için tüm uygun tedbirleri alması gerektiği de ortadadır.**

Aspartam içeren ilaçların tüketilmesi yasak, aileler ile görüştüğümüzde de diğer branşlardaki doktorların bu konuda hassasiyet göstermediklerini, kendilerinin uyarıları ile reçeteleri yazdıklarını belirtmişlerdi. Ailenin bu ikazı yapmaması durumunda doktorun PKU'lu bireye aspartam içeren ilaç vermesi durumunda nasıl bir yasal süreç oluşur?

Burada “yanlış tedavi” sürecinden bahsetmek mümkündür. Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 14. Maddesi **doktorun hastaya karşı gerekli özeni göstermesi gerektiği**nden bahsetmektedir. Bu maddeye göre doktor, hastanın hayatını kurtarmak veya sağlığını korumak mümkün olmadığı takdirde dahi, ıstırabını azaltmaya veya dindirmeye çalışmak zorunludur. Doktorun tüm uyarılara rağmen bilerek yanlış reçete yazması ve hastanın bundan etkilenmesi bir “yanlış tedavi” adı altında Hatalı Tıbbi Uygulama yani Malpraktis'tir. Daha önce vurguladığım gibi böyle bir durumda **hasta hakları birimine** doktor şikayet edilmelidir. Doktor bir özel hastane doktoru ise, hastanın zarar gördüğüne dair kanıtlarla mahkemeye doktor ve hastane aleyhine dava açılarak zararın tazmini talep edilmelidir. Aynı şekilde kamu yani devlet hastanesi doktoru ise direk olarak hastaneye dava açılmalıdır.

Her hastanın bilgi edinme hakkı var ve pandemi döneminde de bilgi almakta zorluk çekildiği belirtilmişti. Bu hususta ne gibi adımlar atılabilir?

Bilgi edinme hakkı, bireylerin devlet kurum ve kuruluşlarının görevlerinden dolayı sahip oldukları bilgilere ulaşabilme hakkıdır. Ve her kurum ve kuruluşa başvurarak bilgi almak mümkündür. Bilgi istenecek kamu kurum ve kuruluşlarına örnek olarak Bakanlıklar, Merkez Bankası, İMKB, Üniversiteler, ÖSYM, RTÜK, Belediyeler, Emniyet Müdürlüğü gösterilebilir. Kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları da örneğin Baro, Mimarlar Odası, Tabipler Odası yasa uyarınca bilgi vermek zorundadır. Ancak bilgi edinme hakkı bazı alanlarda sınırlandırılmıştır. Milli güvenliği ilgilendiren, devlet sırrı sayılan bilgilerle adli ve idari soruşturmalara ilişkin bilgiler, ticari sırlar, özel hayata ilişkin bilgiler başvuranlara verilmez. 4982 sayılı Bilgi Edinme Hakkı Kanununa göre bilgi edinme başvurusu, başvuru sahibinin adı ve soyadı, imzası, oturma yeri veya iş adresini, başvuru sahibi tüzel kişi ise tüzel kişinin unvanı ve adresi ile yetkili kişinin imzasını ve yetki belgesini içeren dilekçe ile istenen bilgi veya belgenin bulunduğu kurum veya kuruluşa yapılır. Aynı zamanda bu başvurunun **CİMER** üzerinden de yapılması mümkündür. Bilgi istenilen kurumun kanunda belirtilen süre olan 15 gün içerisinde cevap vermemesi veya olumsuz cevap vermesi neticesinde yargı yoluna başvurmadan önce kararın tebliğinden itibaren on beş gün içinde kurula itiraz edebilir.

PKU hastalığı nadir bir hastalık olup oluşum faktörlerinden bir tanesi akraba evliliğidir. Ülkemizde akraba evliliklerine yöneltilen hukuki bir durum veya süreç var mıdır?

Öncelikle **belli bir dereceye kadar** olan akraba evlilikleri Türk Medeni Kanunu'nda **yasak** olarak bilinmektedir. Kanunun 129. Maddesine göre üstsoy ile altsoy arasında; kardeşler arasında; amca, dayı, hala ve teyze ile yeğenleri arasında, kayın hısımlığı meydana getirmiş olan evlilik sona ermiş olsa bile, eşlerden biri ile diğerinin üstsoyu veya altsoyu arasında evliliğe izin verilmemektedir. Kanun her ne kadar yasak koysa da birbiri ile evlenen akrabalardan dolayı çocuklar genetik ve nadir hastalığa sahip bir şekilde dünyaya gelmektedir. Ne yazık ki yaptırım ve denetim olmadığından ötürü, birbiri ile akraba olan insanlar evlenmekte ve hastalıklı çocuk dünyaya getirmektedirler. Toplum içerisinde yapılması gereken **denetimler, akraba evliliğinin kötü sonuçlarını gösteren toplumsal farkındalık çalışmaları ile** akraba evliliğinin “hasta çocuk” meydana getirdiğini anlatmak gerekmektedir.

Tedavi ve ilaca erişim için hangi hukuki yollara başvurulmalıdır?

Öncelikle daha önce, **tedavi hakkı**nın kişinin sahip olduğu en önemli hak olduğunu belirtmek gerekir. **Yaşam hakkı**nın bir parçasıdır çünkü. Kişi o tedaviyi almazsa ölebilir ve bu da yaşam hakkının bir **ihlal**idir. Hasta Hakları Yönetmeliğimizde kişinin bir tedavi hakkı olduğu belirtilmiştir. Buna göre doktor, gerekli dikkat ve özeni göstererek kişiye doğru ve en acısız olabilecek tedaviyi sunmalıdır. PKU'lu birey ilaca ve tedaviye erişemediğinde öncelikle gerekli kurumlara başvuru yapmalıdır. **CİMER, SABİM, TİTCK** gibi kurumlara **yazılı** başvuruda bulunmak, **dava açarak** ilaca erişim aşamasının ilk adımıdır. Ülkemizde bir şeyi talep edebilmek için önce kurumlara idari yolla başvurmalı ardından olumsuz cevap gelmesi durumunda da dava yoluna gidilmelidir. Kişi dilekçe ile ilaca neden sahip olması **gerektiğini açıklayarak, mevcut delilleri**yle yani hastalığını gösterir bir takım raporlarıyla, doktor yazılarıyla vs. dilekçesini yazılı olarak sunmalıdır. Çoğu Kuruma **şikâyet yolunda E-devlet sistemi** de getirilmiştir. Akabinde kurumdan **30 gün** içerisinde cevap gelmezse kişi dava yoluna başvurabilir.