



**T.C.
ALANYA ALAADDİN KEYKUBAT ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SAĞLIK TURİZMİ ANABİLİM DALI**

**SAĞLIK TURİZMİ KAPSAMINDA; NADİR HASTALIKLARIN TEDAVİSİNDE
TÜRKİYE’NİN POTANSİYELİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Yasemin BALIKTAY

**DANIŞMAN
Doç. Dr. İshak Suat ÖVEY**

**ALANYA
2021**

T.C.
ALANYA ALAADDİN KEYKUBAT ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SAĞLIK TURİZMİ ANABİLİM DALI

SAĞLIK TURİZMİ KAPSAMINDA; NADİR HASTALIKLARIN
TEDAVİSİNDE TÜRKİYE’NİN POTANSİYELİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Yasemin BALIKTAY

DANIŞMAN
Doç. Dr. İshak Suat ÖVEY

ALANYA
2021

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilemeyen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Alanya Alaaddin Keykubat Üniversitesi tarafından kullanılan “bilimsel intihal tespit programıyla tarandığını ve “intihal içermediğini” beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçlara razı olduğumu bildiririm.

Yasemin BALIKTAY

TEŐEKKÖR

Yüksek lisans eğitimin ve tez dönemim boyunca bilgi ve tecrübeleri ile yol gösteren, hiçbir zaman desteğini esirgemeyen, kıymetli vaktinden ayırarak tezimin tüm aşamalarına katkı sağlayan ve kapısı bizlere her zaman açık olan çok değerli danışman hocam Doç. Dr. İshak Suat ÖVEY başta olmak üzere her daim yanımda olan annem ve babama, dostlarıma teşekkürü bir borç bilirim.



ÖZET

SAĞLIK TURİZMİ KAPSAMINDA; NADİR HASTALIKLARIN TEDAVİSİNDE TÜRKİYE’NİN POTANSİYELİ

Yasemin BALIKTAY

Sağlık Turizmi Anabilim Dalı Alanya Alaaddin Keykubat Üniversitesi,
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

Aralık, 2021 (102 Sayfa)

Nadir hastalıklardan tanı alan hasta sayılarının hem ülkemizde hem de dünya genelinde gün geçtikçe artması, bu hastalıklarla mücadele eden hastaların ve yakınlarının tanı ve tedavi süreçlerinde zorlanmaları nedeniyle önceleri göz ardı edilen bu hastalıklara daha çok önem verilmesini gerektirir hale getirmiştir. Hastaların kendi ülkelerinde nadir hastalıklar tanı ve tedavi hizmetlerinin yetersiz olması durumunda başka ülkelere bu hizmetleri talep ettikleri bilinmektedir. Ancak çoğu zaman katlanmaları gereken maliyetler, nadir hastalıkların tedavilerinin sınırlı olmasından dolayı oldukça yüksektir. Ülkemizin uzman sağlık personeline sahip olması, ileri sağlık teknolojileri ile uygun fiyatlı hizmet sağlaması özellikle medikal turizm açısından büyük avantaj yaratmaktadır. Medikal turizm faaliyetleri için sahip olunan bu avantajlara rağmen yabancı hastalara sunulan hizmetler göz ve diş tedavileri, estetik cerrahi gibi alanlarla sınırlı kalmaktadır. Ülkemizin medikal turizmden hak ettiği payı alabilmesi ve rekabet gücünü arttırabilmesi için, sınırlı bir kavram gibi görülen ancak dünya genelinde nadir hastalıklara sahip çok sayıda hastanın olduğu bir niş pazara yönelmesi gerekmektedir.

Çalışmada son yıllarda sağlık turizmi faaliyetlerinde öne çıkan ülkelerin ve Türkiye’nin sunduğu hizmetlerle birlikte, nadir hastalıkların tanı ve tedavi hizmetlerine yönelik politikaları ve diğer faaliyetleri literatür taraması ile elde edilmiştir. Elde edilen bilgiler doğrultusunda ülkemizin bu alandaki potansiyeli SWOT analizi yapılarak değerlendirilmiştir. Analiz sonucunda tıp ve sağlık eğitimlerinin müfredatlarına

yenilikler getirilerek genetik alanında alıřmalar yapılmasının teřvik edilmesi, hekimlerin uzmanlık alanları seiminde genetik gibi alanlara ynelmesinin teřvik edilmesi gerektiėi tespit edilmiřtir. Nadir hastalıklara ynelik yapılan klinik alıřmalara yeterli maddi destek saėlanması saėlanmalıdır. Saėlık turizminde hizmet sunan saėlık alıřanları, acenteler ve aracı kuruluřların nadir hastalıklarla ilgili farkındalık dzeylerinin artırılması gerekmektedir.

Anahtar Szckler: Saėlık, Turizm, Saėlık Turizmi, Nadir Hastalıklar



ABSTRACT

WITHIN THE SCOPE OF HEALTH TOURISM; TURKEY'S POTENTIAL IN THE TREATMENT OF RARE DISEASES

Yasemin BALIKTAY

Alanya Alaaddin Keykubat University, Graduate Education Institute

December, 2021 (102 page)

The increase in the number of patients diagnosed with rare diseases, both in our country and around the world, has made it necessary to pay more attention to these previously ignored diseases due to the difficulties of patients struggling with these diseases and their relatives in the diagnosis and treatment processes. It is known that patients request these services from other countries if rare diseases diagnosis and treatment services are insufficient in their own country. However, the costs they have to bear are often very high due to the limited treatment of rare diseases. The fact that our country has expert health personnel and provides affordable services with advanced health technologies creates a great advantage especially in terms of medical tourism. Despite these advantages for medical tourism activities, the services offered to foreign patients are limited to areas such as eye and dental treatments and aesthetic surgery. In order for our country to get the share it deserves from medical tourism and to increase its competitive power, it needs to turn to a niche market, which is seen as a limited concept, but where there are many patients with rare diseases around the world.

In the study, along with the services offered by Turkey and the countries that have come to the fore in health tourism activities in recent years, their policies and other activities for the diagnosis and treatment of rare diseases have been obtained through a literature review. In line with the information obtained, the potential of our country in this field was evaluated by making a SWOT analysis. As a result of the analysis, it has been determined that it is necessary to encourage studies in the field of genetics by bringing innovations to the curricula of medicine and health education, to encourage

physicians to focus on fields such as genetics in the selection of specialties. Sufficient financial support should be provided for clinical studies on rare diseases. Health professionals, agencies and intermediary institutions providing services in health tourism need to increase their awareness of rare diseases.

Keywords: Health, Tourism, Health Tourism, Rare Diseases



İÇİNDEKİLER

İÇ KAPAK SAYFASI

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ.....	i
TEŞEKKÜR.....	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT.....	v
İÇİNDEKİLER	vii
ŞEKİLLER LİSTESİ	x
TABLOLAR LİSTESİ.....	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	xii
1. GİRİŞ	1
2. LİTERATÜR	3
2.1. Sağlık Turizmi	3
2.1.1. Sağlık turizmi çeşitleri.....	7
2.1.1.1. Termal turizm ve SPA-Wellness turizm	7
2.1.1.2. Medikal turizm.....	11
2.1.1.3. Yaşlı turizmi (3.yaş turizmi) ve engelli turizmi	14
2.1.2. Sağlık turizminin olumlu ve olumsuz yönleri	17
2.1.3. Sağlık turizminin gelişmesini sağlayan faktörler	18
2.1.4. Dünyada sağlık turizmi	19
2.1.5. Dünyada sağlık turizminde öne çıkan ülkeler	22
2.1.5.1. Fransa	22
2.1.5.2. Hindistan	25
2.1.5.3. Çin.....	27

2.1.5.4. ABD	29
2.1.5.5. Güney Kore	31
2.1.5.6. Brezilya	33
2.1.6. Türkiye’de sağlık turizmi	35
2.1.6.1. Türkiye’de sağlık turizmi politikaları.....	38
2.1.6.2. Türkiye’de medikal turizm.....	40
2.1.6.3. Türkiye’de termal ve SPA-Wellness turizmi	43
2.1.6.4. Türkiye’de ileri yaş ve engelli turizmi	46
2.2. Nadir Hastalıklar	48
2.2.1. Nadir hastalıkların tanımı ve epidemiyolojisi	48
2.2.2. Yetim ilaçlar	54
2.2.3. Nadir hastalıkların nedenleri	57
2.2.3.1. Genetik nedenleri	58
2.2.3.2. Diğer Nedenler	60
2.2.4. Nadir hastalıklarda koruma, hastalıkların teşhisi ve tedavisi	61
2.2.4.1. Nadir hastalıkların teşhisi.....	63
2.2.4.2. Nadir hastalıkların tedavisi.....	65
2.2.5. Bazı nadir hastalıklar.....	67
2.2.5.1. Huntington Hastalığı	67
2.2.5.2. Crohn Hastalığı.....	68
2.2.5.3. Albinizm.....	69
2.2.5.4. SMA (Spinal Musküler Atrofi)	69
2.2.5.5. Progeria Sendromu	70
3. YÖNTEM	71

3.1.	Araştırmanın Amacı ve Önemi.....	71
3.2.	Araştırmanın Yöntemi	72
3.3.	Araştırma Soruları	72
3.4.	Araştırmanın Sınırlılıkları	73
4.	BULGULAR.....	74
4.1.	Türkiye	74
5.	TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER	81
6.	KAYNAKLAR	89
	ÖZGEÇMİŞ	104

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 2.1 Türkiye’de sağlık turizminin turizmdeki payı (%).....	37
Şekil 2.2 Medikal turistlerin kamu ve özel hastanelere göre dağılımı.....	42
Şekil 2.3 2018 yılı ilk 6 ay medikal turistlerin başvurduğu ilk 10 klinik	43
Şekil 2.4 Türkiye’nin termal su kaynaklarının bulunduğu bölgeler	44



TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 2.1	Medikal turizmde önde gelen ülkelerin kıtalara göre dağılımı.....	20
Tablo 2.2	Medikal turizmde ülkelere göre tedavi ücretleri (ABD doları).....	21
Tablo 2.3	Dünya genelinde en iyi yirmi termal Pazar.....	22
Tablo 2.4	Sağlık turizmi kapsamında en çok hasta kabul eden ilk 10 il.....	37
Tablo 2.5	Medikal turizmde karşılaştırmalı fiyatlar (\$)	42
Tablo 2.6	Kültür ve Turizm Bakanlığı 2020 yılı termal otellere ait veriler	45
Tablo 2.7	Hastaların hastalık sınıflandırmasına göre (ICD9-CM) dağılımları ..	52
Tablo 2.8	Orphanet vaka raporlarından küresel nokta prevalans hesaplaması ..	53
Tablo 5.1	Türkiye'nin güçlü ve zayıf yönleri, fırsatları ve tehditleri	84

SİMGELER VE KISALTMALAR

Kısaltmalar

ACHSI	Australian Council for Healthcare Standards International (Avustralya Uluslararası Sağlık Hizmetleri)
ACI	Accreditation Canada International (Kanada Uluslararası Akreditasyonu)
ALS	Amyotrofik Lateral Skleroz
GARD	The Genetic and Rare Diseases Information Center (Genetik ve Nadir Hastalıklar Bilgi Merkezi)
GSS	Genel Sağlık Sigortası
ICD	International Classification of Diseases (Uluslararası Hastalık Sınıflaması)
IRDIRC	The International Rare Diseases Research Consortium (Uluslararası Nadir Hastalıklar Araştırma Konsorsiyumu)
ISO	International Organization for Standardization (Uluslararası Standartlar Enstitüsü)
JCI	Joint Commission International
KKTC	Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti
MIM	Mendelian Inheritance in Man (İnsanda Mendel Kalıtım)
NIH	National Institutes of Health (Uluslararası Sağlık Enstitüsü)
OMIM	Online Mendelian Inheritance in Man (İnsanda Çevrimiçi Mendel Kalıtımı)
SATURK	Sağlık Turizm Koordinasyon Kurulu
SHI	Social Health Insurance (Sosyal Sağlık Sigortası)
SMA	Spinal Müsküler Atrofi
SPA	Sonus Per Aqua (Sudan Gelen Sağlık)
SSK	Sosyal Sigortalar Kurumu
STD	Sexually Transmitted Infections (Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklar)

t.y.	tarih yok
TURSAB	Türkiye Seyahat Acentaları Birlięi
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)



1. GİRİŞ

Sağlık turizmine yönelik faaliyet yürüten, sağlık turizmi pazarından pay almak için yatırımlar yapan ülkeler bu alandan birçok yönden kazanım sağlamaktadırlar. Yabancı hastalara hizmet veren bu ülkeler sağlık hizmeti sunmalarının yanı sıra turizmin çeşitli alanlarını sağlık turizmi faaliyetlerine dahil edebildikleri için ülkelerinin kültürel ve sosyal yönlerini de tanıtmaya fırsatı elde etmektedirler. Bu şekilde geniş bir alanda hizmet sunumu sağlayan sağlık turizmi istihdam olanaklarını da artırmaktadır. Sağlık turizminin ekonomik yönden avantajlarının fazla olması nedeniyle ülkeler için oldukça cazip görünmektedir.

Ülkemizin sağlık turizmi faaliyetlerine yönelik sahip olduğu avantajlar özellikle medikal turizm açısından bakıldığında uzman sağlık personeline sahip olması, cerrahi yönden (estetik, göz, kalp ameliyatları ve ortopedi gibi) ileri teknolojilerle hizmet sunması, kullanılan diğer sağlık teknolojilerinin de hem özel hastanelerde hem de kamu hastanelerinde ileri düzeyde olması ve tüm bu ileri düzey hizmetlerin uygun fiyatlara sunuluyor olması şeklinde sıralanabilir. Ancak ülkemiz dünyada medikal turizmde en çok tercih edilen ülkeler arasında 32. sırada yer almaktadır (Sayın ve arkadaşları, 2017). Ülkemizin sahip olduğu birçok avantaja rağmen medikal turizmde diğer ülkelere göre geri planda kalmasının tanıtım ve pazarlama faaliyetlerindeki yetersizlikler, medikal turizmde saç ekimi, göz tedavileri, diş tedavileri ve estetik cerrahi gibi hizmetlerle sınırlı kalınması ve daha kapsamlı sunulan onkolojik tedaviler gibi hizmetlerin hizmet verdikten sonraki süreçleri hastalar kendi ülkelerinde geçirdiği için riskli görülmesi gibi nedenlerden kaynaklandığı söylenebilir. Ülkemizin sağlık turizmi pazarında hedeflediği noktaya ulaşabilmesi, daha fazla kazanç sağlayabilmesi için sunduğu hizmetlerin kapsamlarını genişletmesi ve sağlık turizminde niş pazara yönelmesi gerektiği belirtilmektedir (Tengilimoğlu, 2020). Nadir hastalıklar sınırlı bir kavram niteliği taşımasına rağmen hem ülkemizde hem de dünya genelinde çok sayıda nadir hastalıklara sahip hasta bulunmaktadır ve sağlık turizmi için niş pazar olarak nitelendirilmektedir. Nadir hastalıkların tedavisi ve bu hastalıklar süresince ortaya çıkan diğer sağlık hizmetleri ihtiyaçlarının, sağlık turizmi kapsamında karşılanmasıyla Türkiye'nin sağlık turizmi pazarından daha fazla pay alabileceği düşünülmektedir.

Bu doğrultu çalışmanın amacı dünya genelinde birçok hastanın tanı almakta dahi zor süreçler yaşadığı nadir hastalıkların, sağlık turizmi faaliyetleri ile birlikte değerlendirilerek Türkiye'nin nadir hastalıklar turizmindeki potansiyelini belirlemektir. Sağlık turizminde son yıllarda tercih edilen ülkelerin, sunduğu hizmetlere dair bilgiler verildikten sonra nadir hastalıklara yönelik uyguladığı politikalar ve diğer çalışmalarına ait bilgiler literatür taraması ile belirlenmiştir. Türkiye'nin nadir hastalıklar turizmindeki potansiyeli, ülkenin sağlık turizmi ve nadir hastalıklar politikaları ve diğer çalışmalarıyla ilgili literatür taraması yapıldıktan sonra diğer ülkelere ait elde edilen bilgiler göz önüne alınarak SWOT analizi yöntemi ile değerlendirilmiştir.



2. LİTERATÜR

2.1. Sağlık Turizmi

İnsanlar için sağlıklı olmak ve hayatları süresince var olan sağlık durumlarını korumak oldukça önemlidir. Sağlığını koruyabilen bireylerin yaşamlarını daha verimli bir şekilde sürdürebildikleri söylenebilir (Karakoç, 2017). Sağlığın tanımı Dünya Sağlık Örgütü tarafından sadece hastalık ya da sakatlık durumunun olmaması değil fiziksel, zihinsel ve sosyal yönden tam bir iyilik halidir şeklinde yapılmıştır. Ayrıca Dünya Sağlık Örgütü Anayasası her insanın en yüksek sağlık standartlarına ulaşabilmenin temel hakkı olduğunu ve bu hakkın zamanında, belirli standartlarda ve uygun fiyatta sahip olabilmemesinin gerektiğini belirtir (WHO, 2015).

İnsanların sağlıklı olması ve verimli şekilde hayatlarını sürdürmeleri hem toplumu hem bulundukları ülkeleri, ülkelerdeki kentleşmelerin çoğalması ve sanayileşmenin ilerlemesi de insanların ve toplumun genel sağlığını etkiler hale gelmiştir. Bu karşılıklı etkileşim sonucunda doğal kaynakların kıymeti artmış güneşe, şifalı su kaynaklarına ve daha temiz havaya sahip olan ülkelerde bu doğal kaynaklar turizmin yanı sıra hem işgücünü hem de insan sağlığını arttırmaya yönelik kullanılmıştır (Ekinci, 2019).

Turizm insanların sürekli olarak yaşamını devam ettirdiği, temel ihtiyaçlarını giderdikleri ve çalıştıkları bölgeler dışında, herhangi bir yerleşme arzusu ve gelir elde etme arzusu olmaksızın tamamen eğlenmek, gezmek, yeni yerler keşfetmek, dinlenmek, farklı kültür ve spor etkinliklerine katılmak, dini inançları doğrultusunda kendi yaşadıkları bölgeler dışındaki dini yerleri ziyaret etmek, bilimsel çalışmalar gerçekleştirirken kongre ve seminerlere katılmak, sağlık hizmeti almak ya da yakınlarını ziyaret etme amacıyla bireysel ya da toplu bir şekilde gerçekleştirdikleri seyahatlerdir (Karababa, 2017). İnsanların alternatif turizm türlerine yönelmesi Türkiye gibi gelişmekte olan ülkelerin turizm sektöründen gelir elde edebilmesine ve yeni iş alanlarının oluşmasıyla istihdamın artmasına bunun sonucunda ekonomik gelişmelerin yaşanmasına katkı sağlamaktadır. Alternatif turizm türlerinden olan sağlık turizmi ülkelerin döviz gelirlerini arttırması sebebiyle ayrı bir öneme sahiptir (Sayın ve arkadaşları, 2017).

Sağlık turizmi ise tüm bu sanayileşme ve kentleşme sürecinin yol açtığı, gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde insan sağlığını bozucu çevre sorunları, beslenme sorunları, işgücündeki kaybın ve verimsizliğin artmasıyla; hem işgücü verimini hem de insan sağlığını korumak adına kaplıca, deniz ve çeşitli kürlerin sağlık hizmeti uygulamaları kapsamında turizmin sunduğu iç ve dış hizmetler ile entegre bir şekilde temel oluşturmuştur (Özkan, 2019). Ayrıca sağlık turizminin gelişiminde tıp alanında ortaya çıkan gelişmelerin katkısının olduğu ifade edilmektedir. Tıp ve sağlık teknolojisi alanında gelişmekte olan ülkeler daha geri bir konumda iken, gelişmekte olan ve az gelişmiş ülkelerde yaşayan ancak maddi durumları iyi olan insanların daha iyi sağlık hizmeti almak ve tedavi olmak amacıyla gelişmiş ülkelere seyahat ettikleri görülmektedir. Ülkemiz başta olmak üzere son yıllarda ise gelişmekte olan ülkeler tıp ve sağlık alanında kendisini geliştirerek gelişmiş ülkelerin sahip olduğu imkanları sunar hale gelip aynı zamanda daha düşük maliyetlerle fiyat avantajı yaratarak sağlık turizmi alanında rekabet eder hale gelmişlerdir. Bu durumun sonucunda günümüzde sağlık turizmi hareketliliği ters yönde ilerlemeye başlamıştır (Barca ve arkadaşları, 2013).

Türkiye Sağlık Turizmi Derneği (2020) sağlık turizmi hareketliliğinin başlıca sebeplerini şu şekilde ifade etmektedir;

- Yaşanılan ülkede sağlık hizmetlerinde yüksek teknolojinin ve profesyonel sağlık personelinin daha az olması ya da olmaması,
- Tedavi sürecinin yanında tatil yapma isteğinin olması,
- Sunulan sağlık hizmetlerinin yaşanılan ülkelerde daha pahalı olması,
- Almayı planladıkları sağlık hizmetlerinin daha kaliteli olmasının istenmesi,
- Yaşanılan ülkelere herhangi bir nedenden dolayı almak istenilen sağlık hizmetlerinin, uygulanacak operasyonların bilinmesinin istenmemesi (İnfertilite tedavisi, estetik operasyonlar gibi),
- İklimsel ve coğrafi açıdan kendi ülkelerinde tatil için daha kısıtlı imkanların olması nedeniyle tarihi ve kültürel mirası ve doğası, ormanları bakımından zengin olan ülkelere yönelik seyahat hareketliliği, termal turizm kapsamında imkanların ve termal tesislerin olduğu ülkelere tatil yapma isteği,
- Farklı ülkelere tedavi olma isteğinin kronik hastalığa sahip olanlarda, yaşlı ve engelli bireylerde daha fazla görülmesi,

- Bağımlılık yapıcı madde kullananların farklı ülkelerde ve daha iyi koşullarda tedavi olmayı talep etmeleri,
- İnsanların temel olarak yaşam isteği ve hayata tutunmasıdır.

Yukarıda belirtilen nedenler genel olarak değerlendirildiğinde ülkelerin sağlık hizmeti sunumunda sahip olduğu teknolojik alt yapının ve profesyonel sağlık personelinin olması sağlık turizmi faaliyetlerinde bir avantaj olarak değerlendirilebilir. Sağlık turizmine yönelik faaliyetler yürütmek isteyen ülkeler sundukları sağlık hizmetini daha kaliteli olmasını sağlayarak, sundukları hizmetler karşılığında daha düşük ücretler talep ederek sağlık turizmi alanında daha tercih edilebilir hale gelebilecekleri söylenebilir. Tüm bu temel sebepler sağlık turizmi alanında faaliyet yürüten ya da yürütmeyi hedefleyen ülkelere ellerindeki kaynakları ve işgücünü nasıl kullanabilecekleri konusunda yol gösterici olacağı söylenebilir.

Sağlık turizmi insanların ikame ve çalışma yerlerinin kalıcı olarak değişmediği, sağlık hizmeti almak amacıyla fiziksel, zihinsel ve sosyal durumlarının korunması, refaha ulaşmasının sağlanması doğrultusunda ortaya çıkan tüm olaylar ve ilişkilerin toplamından oluşmaktadır (Mueller & Kaufmann, 2001).

Sahip olunan sağlık durumunun korunması ya da iyileşmeye yönelik hizmet alma ihtiyacının doğması ile genellikle 21 günlük bir süre içinde yer değiştiren insanların doğal kaynaklara sahip merkezlere giderek konaklamaları, kür tedavilerine katılmaları, kaplıca tedavileri almaları ve aynı zamanda beslenme, konaklama, eğlence gibi ihtiyaçlarını da giderdikleri bu hareketlilik sağlık turizminin bir başka tanımıdır (Çiçek & Avderen, 2013). Sağlık turizminin genel tanımı ise var olan sağlık durumunun korunması, sağlığın geliştirilmesi ve hastalıkların tedavi edilmesi amacıyla sürekli yaşanılan bir bölgeden başka bir yere seyahat edilmesi ve gidilen bölgede en az 24 saat kalınması ve bu süre boyunca sağlık ve turizm imkanlarından faydalanılmasıdır. Bu amaçlarla seyahat edenler ise “sağlık turisti” olarak ifade edilmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2013).

Cohen sağlık turizmi faaliyetleri kapsamında hizmet alan turistleri sağlık turizmi pazarı yönünden 5 temel sınıflandırma yaparak tanımlamıştır (Kurumlu, 2016; Kılınç, 2020). Bunlar;

1. **Yalnızca turist:** Yaşadıkları ülkeden başka bir ülkeye giden, gittikleri ülkede sağlık hizmeti almayan turistlerdir.
2. **Tatil süresi içinde tedavi hizmeti alan turist:** Yaşadıkları bir rahatsızlık sonucunda gittikleri ülkede sağlık hizmeti alan, sağlık kuruluşlarında acil hasta kapsamında değerlendirilen turistlerdir.
3. **Tatil ve tedavi amaçlı turist:** Gittikleri ülkelerde hem tatil yapmak hem de sağlık hizmeti talep ederek sağlık hizmetlerinde de yararlanmak isteyen turistlerdir.
4. **Tatil yapan hastalar:** Bu sınıflamadaki kişilerin öncelikli amacı sağlık hizmeti almaktır. Sağlık hizmeti alırken veya aldıktan sonra tatillerini de yapmak istemektedirler.
5. **Yalnızca hastalar:** Bu sınıflamadaki turistlerin tek amacı tedavi hizmeti almaktır. Tatil yapmak seyahat nedenleri arasında bulunmamaktadır.

Sağlık turizmi ile ilgili farklı tanımlamalar da bulunmaktadır. Turistin sağlığı kavramı bir turistin seyahati boyunca yaşadığı tüm sağlık sorunlarının tanı ve tedavilerini, çeşitli hastalıklara karşı korunmak adına aldığı tedbirleri kapsamaktadır. Turizm sağlığı ise bireylerin yaşadıkları sağlık sorunlarından dolayı sağlık durumunu iyileştirmek, sağlık durumunu geliştirmek ve koruyabilmek amacıyla başka ülkelere seyahat etmelerini ifade etmektedir (Mesci, 2020). Sağlık Bakanlığı sağlık turistlerini dört sınıfa ayırarak tanımlamıştır. *Medikal turist* yaşadıkları bölge haricinde başka bir bölgede ya da ülkede hizmet veren bir sağlık kurumundan medikal hizmet almak amacıyla seyahat eden turistlerdir. *Turistin sağlığı* yabancı turistlerin tatil yapmak amacıyla gittikleri ülkede rahatsızlanmaları sonucunda bir sağlık kurumundan tedavi almaları durumunu ifade etmektedir. *İkili anlaşma kapsamında gelen hastalar* ise ülkemizin Azerbaycan, Sudan, Afganistan, Yemen, Arnavutluk, KKTC ve Kosova ile karşılıklı yaptığı anlaşma sonucunda bu ülkelere medikal tedavi hizmeti almak için ülkemize gelen hastalardır. *Sosyal güvenlik kurumu kapsamında gelen hastalar*, sağlık hizmetlerinden faydalanabilmek amacıyla ülkeler arasında sosyal güvenlik kuruluşları yoluyla karşılıklı anlaşmalar yapılmaktadır. Bu anlaşmalar doğrultusunda sağlık hizmeti alma hakkı olan ülkelere gelen turistlere ve yurt dışında yaşamakta olan vatandaşlara sağlık hizmetlerinden yararlanması sağlanmakta ve aldıkları sağlık hizmeti sonucunda

ortaya çıkan maliyetler Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanmaktadır. Yapılan karşılıklı sözleşmeler gereği destek sağlanan bu hastaların masrafları, hastaların sosyal güvenlik kurumlarından geri alınmaktadır (Akdaş, 2020)

2.1.1. Sağlık turizmi çeşitleri

Sağlık Turizmi Daire Başkanlığı sağlık turizmi çeşitlerini Termal Sağlık Turizmi ve SPA-Wellness Turizmi, Medikal Turizm, Yaşlı Turizmi (3.Yaş Turizmi) ve Engelli Turizm olmak üzere dörde ayırmıştır.

2.1.1.1. Termal turizm ve SPA-Wellness turizm

“Term” kelimesi sıcak anlamına gelen Latince “thermos” ifadesinden türemiştir. Romalılar dönemi sırasında ilk olarak halk banyoları anlamında kullanılan bu kelime ilerleyen zamanla su alınan yer anlamında kullanılmaya devam edilmiştir. Doğal sıcak su kaynaklarına thermal (termal), bu sıcak su kaynaklarının özelliklerini ifade etmek için thermique (termik), var olan sıcak su kaynaklarının incelenmesi ve tedavi etme yönünden yararlanma amacıyla düzenlenmesinde thermalizme (termalizm) kelimeleri kullanılmaktadır (Edinsel & Adıgüzel, 2014).

Termal turizm Kültür ve Turizm Bakanlığı’nın resmi internet sayfasında inhalasyon, su banyosu, çamur banyosu ve içme gibi farklı türlerdeki uygulamaların yanında fizik tedavi, egzersiz, diyet programları, rehabilitasyon, iklim kürü ve psikoterapi gibi diğer destek tedavi yöntemleri ile birlikte sunulan kür (tedavi) hizmetlerine ek olarak termal kaynakların eğlence ve rekreasyon yönü ile birlikte kullanılması şeklinde tanımlanmaktadır (Kültür ve Turizm Bakanlığı, t.y.).

Termal turizm kapsamındaki bu hizmetler “Termal Kültür Merkezi” veya “Kaplıca Tedavi Merkezi” olarak adlandırılan tesislerde sunulmaktadır. Termal turizmde Klimatizm, Termalizm ve Üvalizm gibi farklı uygulamalar ortaya çıkmıştır. Klimatizm temiz havadan faydalanmak, Üvalizm meyve ve sebze ile kür tedavi uygulamaları, Termalizm ise kaplıcalardan yararlanma uygulamaları şeklinde ifade edilmektedir (Bülbül, 2015).

Sağlık turizminin bir çeşidi olan termal turizm bazı özelliklere sahiptir. Bunlar (Tuna, 2019):

- Termal turizmde sunulan hizmetin alıcıları hem hasta olan turistler hem de sağlıklı olan turistlerdir. Tedavi edici bir hizmet olmasının yanı sıra kişileri rahatlatmak, ruhsal açıdan iyi hissetmek ve tıbbi yönden müdahalede bulunmaksızın hastalıkların tedavi edilmesi amacıyla sunulan bir hizmet türüdür.
- Termal turizm faaliyetleri yürütmek istenilen bir bölgede öncelikli olarak o bölgede tedavi amaçlı olarak kullanılacak doğal su kaynaklarının tedavi etme özelliklerinin bilimsel olarak ispatlanmış olması gerekmektedir.
- Bu alanda hizmet veren ülkeler açısından değerlendirildiğinde rekabet üstünlüğü sağladığı, hem ülke hem de bölge ekonomisine katkıda bulunduğu görülmektedir. Termal turizm aynı zamanda iç turizm faaliyetlerinde de olması bakımından ilkbahar ve sonbaharda yoğun olmaktadır ancak yıl içinde on iki ay boyunca gerçekleştirilebilmesi özelliği bakımından da yüksek gelir getiren bir sağlık turizmi türüdür.
- Termal turizm faaliyetlerini yürüten işletmelerin diğer türlere göre katlandıkları maliyetler daha fazladır. Termal turizm işletmelerinde tedavi hizmetlerinin yanı sıra konaklayan turistlere yemek, eğlence, dinlenme gibi hizmetler de sunulmaktadır. Sunulan hizmetin çeşitliliği nedeniyle hem tesis hem de personel açısından çeşitliliğe ihtiyaç doğmaktadır.
- Termal turizmin sunduğu hizmetlerden faydalanan turistlerde, tedavi hizmeti almalarının yanı sıra beden ve ruhen rahatlamaları sebebiyle alışkanlık yaratmaktadır. Yaşadıkları bu olumlu tecrübeler sonucunda bu hizmetleri tekrar almak için termal turizm bölgelerine seyahat etmektedirler.

Termal turizmin hem ülke ekonomisine hem de insan sağlığına sağladığı katkılar birçok yönden ele alınmaktadır. 12 ay boyunca termal turizm hizmetinin yapılabilir olması, termal turizm kapsamında hizmet sunan tesislerin doluluk oranlarının yüksek olması, termal turizm sayesinde istihdamda artış olması, termal turizm ile birlikte diğer turizm çeşitlerinin entegre olabilme imkanı sayesinde bölgesel anlamda da turizmin gelişmesi, termal turizm merkezlerinin tedavi etme amaçlı sundukları hizmetlerin yanında eğlence ve dinlenme ortamlarının sunulması, kür hizmeti de sunan merkezlerin katlandıkları maliyetleri çok kısa sürede karşılayabilmesini sağlaması ve tüm bu

olanaklarla birlikte rekabet ortamında yer almaya olanak sağlıyor olması termal turizm hizmeti sunan ülkelere sağladığı katkılar olarak ifade edilmektedir (Aydoğdu, 2016).

SPA-Wellnes Turizmi “Sudan Gelen Sağlık” olarak ifade edilen, yorgunluğu ve bireylerin vücutlarındaki ağrıların giderilmesi, vücudun enerjisini arttırması ve tüm bedenin su ve tuz dengesinin sağlanması amaçları doğrultusunda sunulan hizmetlerdir. SPA hizmetleri farklı teknikleri uzman terapistlerin uygulaması yoluyla günlük, haftalık, aylık veya dönemsel programlarla sunulmaktadır (Aksoy, 2016).

SPA ifadesinin çıkış noktası tartışmalı olarak görülmektedir. Yazarların bazıları bir Walloon kelimesi olan “kaynak” anlamına gelen “espa” ifadesinden ortaya çıktığını söylemektedir. Bu görüşe rağmen genel fikir ise Romalıların Belçika’nın bir bölgesini “sanus per aqua” ifadesinin baş harflerini alarak adlandırdığı yönündedir. Ralph Jackson’a ait olan “Klasik Dünya’da Sular ve SPA’lar” adlı kitaba göre ise Romalılar doğal su kaynaklarını “aquae” şeklinde adlandırmaktaydı. SPA sözcüğü daha sonraları kullanılmaya başlandığında ise İngilizce Sözlük olan Oxford’da belirtilmiştir. 1626 yılında yalnızca tıbbi amaç için kullanılan banyo alanları anlamına gelirken, 1777 yılı sonrasında mineral doğal su kaynağı ve bölgeleri anlamında kullanılmaya başlamıştır (Değer, 2020).

Wellness kelimesi ise ilk kez Oxford İngilizce Sözlüğünde 1654 yılında “wealness” ifadesi şeklinde yer almıştır ve yaklaşık olarak günümüzden 300 yıl önce iyi sağlık ve bireysel olarak iyi hissetme anlamında hayatımıza girmiştir. Günümüze geldiğinde modern hayatın içinde fiziki, ruhsal ve sosyal açıdan tam bir iyilik durumu olarak ifade edilen sağlık sözcüğü ile aynı anlamda kullanılmasına rağmen Wellness aslında kültürel, duygusal, maddi, çevresel, mesleki, ahlaki, eğitim durumu ve düşüncelere dair geniş bir alanı kapsayan kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Wellness ifadesinin tüm bu boyutlara karşı bütüncül bir bakışa sahip olması nedeniyle, bu ifadelerden herhangi birinin eksik olması halinde Wellness’a tam anlamıyla sahip olunamayacağı bilinmektedir (Tekinçay & Çuhadar, 2019). Günümüzde oldukça yaygın olarak sunulan bir hizmet olan SPA-Wellness bedenin ağrı ve acılarının dindirilmesi ve bunun yanında dinlenmesinin sağlanması amacıyla bu hizmet alanında uzmanlaşmış personeller tarafından sular ve farklı aromatik kürler ile uygulanan tedavi yöntemleridir.

Bu hizmetler SPA Birlięi tarafından d zenlenmiř 6 sınıflandırma ile incelenmektedir. Bunlar (Yal ın, 2018):

- **Kul p SPA:** G nl k programlar dahilinde hazırlanan Fitness, SPA gibi hizmetlerin kullanıldıęı kul plerdir.
- **G nl k SPA (Day SPA):** SPA hizmetinin en yaygın kullanılan  eřididir ve SPA hizmetleri g nl k olarak sunulmaktadır.
- **Ziyaret/Tatil Destinasyon SPA:** Uzmanlar tarafından profesyonelce hazırlanan fiziksel saęlıęa y nelik hizmetleri i eren, hizmetin sunulduęu alanda konaklama saęlanan saęlıęın geliřtirilmesine ve iyileřtirilmesine y nelik hizmetleri kapsar.
- **Saęlık/Medikal/Tıbbi SPA:** Geleneksel SPA hizmetlerinin ve saęlık ve Wellness tedavilerinin yanı sıra tamamlayıcı ve modern tedavi hizmetlerinin birlikte verildięi tesislerdir.
- **Thermal/Mineral/Kaplıca SPA:** Hizmet sunumunda kullanılan doęal mineral, termal ve deniz suyunun kaynaęından alınması ile uygulanan SPA-Wellness hizmetlerini ve hidroterapi y ntemlerini i erir.
- **Tatil/Dinlenme Yeri/Otel/Resort SPA:** Yerleřik olarak hizmet veren bir tatil ya da otel iřletmesinde uzmanlařmıř kiřilerce y r t len SPA hizmetlerinin, bu tesisler i indeki  zel iyileřtirme ve saęlık birimlerinde kiřilerin ihtiya ına g re g nl k ya da daha uzun s reli olarak d zenlenerek gerekirse Wellness hizmetleri ile sunulmasıdır.

SPA-Wellness hizmeti almak i in seyahat edenleri motive eden etmenlerin zihinlerindeki ve fiziki durumlarındaki rahatlama, g nl k hayatın řartları sonucunda ortaya  ıkan stresin kontrol , fiziksel esneklik ve daha iyi hareket, kilo vermek olması; termal hizmetin sunduęu kaplıcalar ve masaj uygulamaları kiřilerin kendilerini  d llendirerek daha iyi hissetmeleri, gevmeleri ve bir ka ıř olması Termal Turizm ve SPA-Wellness turizminin duygusal y n n n fiziksel iyileřme  zerindeki  nemini kanıtlamaktadır (Han ve arkadaşları, 2020).

2.1.1.2. Medikal turizm

Medikal turizm kavramı yakın geçmişte kullanılmaya başlanan bir ifade olmasına rağmen medikal turizm kapsamındaki faaliyetler geçmişte de yürütülmekteydi. Geçmişte medikal turizm faaliyetleri kapsamında sağlık hizmeti imkanları bakımından geri kalmış Orta Doğu ülkelerinde yaşayan petrol kaynaklı varlıklı hastaların, sağlık hizmeti kalitesi yüksek olan Amerika Birleşik Devletleri'nde tıbbi hizmet aldığı bilinmektedir. Güneydoğu Asya ülkeleri gibi daha az gelişmiş bölgelerde yaşayanlar ise o dönemde sağlık hizmeti alabilmek için Singapur'a yönelmişlerdir. Ancak günümüzde bu hareketlilik geçmiştekinin tersi yönünde gerçekleşmektedir. Gelişmiş ülkelerde yaşayan ve varlıklı insanlar çoğunlukla tıbbi hizmet alım süreçlerini diğer turizm faaliyetleriyle birlikte talep ederek, bu hizmetleri uygun fiyatlı ve kolay erişilebilen ülkelerde almayı tercih etmektedir (Cohen, 2008).

Medikal turizm, sağlık durumunda çeşitli sorunlar olan insanların bir sağlık kurumunda tedavi edilmesi amacıyla tıbbi hizmet ve bakımlarını kapsayan, daha düşük maliyetle, yaşadıkları ülke dışındaki daha gelişmiş sağlık kuruluşlarında tedavi olmak ya da cerrahi uygulamalar yaptırmak amacıyla yapılan seyahatler olarak tanımlanmaktadır (Özkan, 2019).

Sağlık turizmi ve medikal turizm ifadeleri tanımlanırken, bu iki kavramın ayrıştığı noktayı belirtmek gerekmektedir. Bu doğrultuda medikal turizmin diğer sağlık turizm çeşitlerinden ayrı değerlendirilmesindeki en önemli nokta medikal turizm hizmetinde tıbbi bir müdahale uygulanmasıdır. Medikal turizm ile ilgili tanımlamalar yapılırken, medikal turizme ait tüm faaliyetlerin sağlık turizmi faaliyetleri kapsamında değerlendirilmesi gerekliken, sağlık turizmi faaliyetlerinde sunulan her hizmet medikal turizm faaliyetleri kapsamında değerlendirilmemektedir (Çolakoğlu ve arkadaşları, 2019). Bu nedenle aktif olarak sağlık hizmeti talep ederek ulusal ve uluslararası gerçekleştirilen seyahatler medikal turizm şeklinde ifade edilir. Medikal turizm kapsamında sunulan sağlık hizmetleri çok geniş bir hizmet alanını oluşturmaya rağmen çoğunlukla ağız ve diş tedavileri, estetik cerrahi, tüp bebek tedavileri, obezite-kilo kontrol, kalp-damar cerrahisine yönelik sağlık hizmetleri sunulmaktadır. Bu hizmetlerin yanı sıra turistlerin boş zamanlarını değerlendirmeleri, dinlenmeye yönelik faaliyetleri medikal turizmin turistik yönü, tıbbi tedaviler için yapılan cerrahi ve

uzmanlık gerektiren diğ er uygulamalar ve řıfa saėlayan terap tik uygulamalar da medikal turizmin medikal y n  olarak ifade edilmektedir. Medikal turizm uygulamalarının aslında tıp ve turizm alanlarındaki hizmetlerin ortaklařa y r t lmesi ve sunulması sonucunda tam anlamıyla ger ekleřtiėi g r lmektedir (Ataman ve arkadaşları, 2017).

Medikal turizm terimi temelde tıbbi tedavi almak amacıyla yařadıkları  lkenin sınırları dıřına seyahat ger ekleřtiren insanları tanımlayan bir ifadedir. Yurt dıřında saėlık hizmeti alma fikrini, tatil yapma ve saėlık hizmeti almanın birlikte ger ekleřtirildiėinde ortaya  ıkan maliyet ve faiz gibi bir ok fakt r etkilemektedir. Hastins Center Raporun'da medikal turizmin bu nedenle kiřilerin hem kendi  lkesinde hem de gideceėi  lkede organ satıřı ile ilgili yasadıřı olan hizmetler, hastanın yařadığı  lkede yasa dıřı olan fakat gitmeyi planladıėı  lkede bazı k k h cre tedavileri gibi illegal olmayan hizmetler ve hastanın talep ettiėi saėlık hizmetinin hem kendi  lkesinde hem de yurt dıřında gideceėi  lkede yasal olduėu hizmetler řeklinde    t re ayrılması  nerilmiřtir (Gainess & Lee, 2019).

Medikal turizm kapsamında hizmet almak isteyen turistlerin tercihlerini etkileyen durumlar  lke se imi ve saėlık kuruluřu se imi řeklinde deėerlendirilir. Bu s re te sosyo-ekonomik durum ve politik olaylar, seyahat kolaylıėı, turizm sekt r nde y r t len faaliyetler, saėlık turizmi mevzuatı ve aracı kuruluřlar, seyahat edecek olan kiřilerin bulundukları  lkede saėlık hizmetinde kullanılan teknolojinin ve hizmet sunumunda yer alan uzman personelin yetersizliėi, bu  lkelerde saėlık hizmetinde katlanılan maliyetlerin y ksek olması, kiřilerin saėlık hizmeti almanın yanında tatil yapma isteklerinin olması  lke se iminde  ne  ıkan etmenlerdir. Saėlık kuruluřu se iminde ise daha kaliteli saėlık hizmeti alabilmek, maliyetler, saėlık iletiřiminin geliřmiř olması,  lkelerin tanıtım faaliyetleri, bekleme s relerinin daha az olması, geliřmiř teknoloji gibi fakt rleri g z  n ne alınmaktadırlar (Usta & Serdarasan, 2020).  zellikle y ksek maliyetlerle ve uzun bekleme listeleri ile karřı karřıya kalan ve geliřmiř  lkelerde yařayan hastalar bařka  lkelerden saėlık hizmeti alma arayıřına girmektedir. Bu noktada k reselleřme ile  lkeler arasındaki seyahatin kolaylařması ve artması, saėlık hizmetlerinde sınır  tesi tıbbi tedavi ve saėlık bilinci ile medikal turizm bir ok  lkede b y yen bir end stri haline gelmiřtir (Carrera ve arkadaşları, 2006).

Sağlık kuruluşu seçimlerinde bağımsız kalite değerlendirme ve akreditasyon kuruluşlarının önemi oldukça fazladır. Akreditasyon maliyetleri gelir düzeyi düşük ülkeler için yüksektir ve bu noktada katkı sağlaması yönünden tartışmalıdır. Sağlık kuruluşları akreditasyonun yarattığı tüm maliyetlere katlanmayı kabul ederek, medikal turizmde hasta sayılarını artırmak amacıyla Uluslararası Birleşik Komisyon (JCI), Uluslararası Standartlar Enstitüsü (ISO), Avustralya Uluslararası Sağlık Hizmetleri (ACHSI), Kanada Uluslararası Akreditasyonu (ACI) gibi bağımsız kuruluşlardan akreditasyon belgelerine sahip olurlar. Medikal turizm endüstrisinde yer alan araçlar, sağlık hizmeti sağlayan kuruluşların sahip olduğu ruhsat, eğitim ve bağımsız kuruluşlardan olan Joint Commission International (JCI) gibi kuruluşlar tarafından verilen akreditasyon belgesiyle sağlık hizmeti sunum kalitesinin uluslararası nitelik taşıdığını belirterek potansiyel sağlık turistine duyurmuş olur. JCI tarafından, medikal turizmin popüleritesinin artmasıyla Asya, Avrupa, Orta Doğu, Karayipler ve Güney Amerika'da çok sayıda sağlık kuruluşu akredite olarak sunduğu sağlık hizmetinin uluslararası standartta olduğunu belgelendirmiştir. Sağlık kuruluşları web sitelerinde sahip oldukları bu belgelere ve ayrıca Harvard Medical International, The Mayo Clinic ve John Hopkins gibi sağlık alanında markalaşmış sağlık kuruluşlarının ve eğitim kurumlarının internet adreslerine tanıtım faaliyetleri kapsamında yer vermektedirler (Hopkins ve arkadaşları, 2010; Sevim & Sevim, 2019).

Sağlık hizmeti almak isteyen medikal turistler, geleneksel medikal turizm sürecini az gelişmiş ülkeler ile gelişmiş olan ülkeler arasında gerçekleştirmektedir. Günümüz medikal turizmi faaliyetleri ise gelişmiş ülkeler ile gelişmekte olan veya az gelişmiş ülkeler arasında gerçekleşmektedir. Medikal turistlerin bu süreç boyunca sağlık hizmeti almalarının yanında, bulundukları ülkelerde aynı zamanda konaklama, yiyecek ve içecek, ulaşım gibi temelde turizm sektörüyle ilgili olan diğer turizm hizmetlerinden de yararlandıkları ve bu sonucunda ise sağlık hizmeti almaya gittikleri ülkelerin ekonomisine artı bir gelir sağladıkları görülmektedir (Akar, 2020).

Medikal turizmin özellikleri şu şekilde ifade edilebilir (Ağaoğlu ve arkadaşları, 2019):

- Medikal turizm kapsamında hizmet sunabilmek için teknik yönden donanım ve gerekli personel istihdamı gerekmektedir.

- Medikal turizm faaliyetlerinde yer alan sađlık kuruluřlarında alıřan personellerin, yabancı hastalarla tedavi srecini aksatmamak iin yeterli dzeyde yabancı dil bilmesi ve dođru bir iletiřim sađlayabilmesi gerekmektedir.
- Sađlık kuruluřları medikal turizm kapsamındaki hizmetlerini uluslararası akredite řartlarını sađlayarak sunması gerekmektedir.
- Medikal turizm yabancı hasta ve yanındakiler iin farklı turizm alanlarından faydalanmalarını sađlayan bir sađlık turizmi trdr.
- Sađlık kuruluřları medikal turizm alanında hedef pazarı adına gerekli tanıtım ve pazarlama alıřmalarını gerekleřtirmeleri gerekmektedir. Bu noktada devletlerin tm bu tanıtma faaliyetlerine destek sađlaması nem arz etmektedir.
- Tanıtım ve pazarlama faaliyetleri yrtlrken, sađlık hizmeti alacak olan kiřilerin yurt dıřından hizmet talep edecek olmaları gz nne alınarak, bu hastaların tedavi srelerini destekleyebilecek sigorta ve sađlık kuruluřlarının n planda tutulması nem tařımaktadır.

2.1.1.3. Yařlı turizmi (3.yař turizmi) ve engelli turizmi

Dnya genelinde yařlı nfus sayısındaki trend artıř gstermektedir. Teknolojide, tıpta ve sađlık hizmetlerinde ortaya ıkan ilerlemelerden dolayı toplumların lm oranlarında dřř grlmektedir (Setsri, 2017).

Yařlı turizmi elli yař ve zerindeki bireylerin yařadıkları, alıřtıkları ve gnlk ihtiyalarını giderdikleri lkenin sınırları dıřına seyahat etmelerini ve bu seyahat sreleri sırasında turizm faaliyetlerinin sađladığı rn ve hizmetlere eriřerek, belirledikleri sre boyunca konaklama gerekleřtirmeleriyle ortaya ıkan sađlık turizmi eřidi olarak tanımlanmaktadır (zdipiner, 2008). Bir bařka tanıma gre yařlı turizmi belli bir yařın stnde olan ve iř hayatı artık sona erip emekli olan insanların yařadıkları lkenin dıřındaki bir blgeye seyahat ettiđi bir sađlık turizmi tr řeklinde ifade edilmektedir (Akbař ve arkadaşları, 2018).

İleri yař dneminde kiřilerin beslenme durumu bu dnem boyunca kronik rahatsızlıklardan, fiziksel, psikolojik, sosyo-ekonomik deđiřikliklerden etkilenmektedir.

Bu dönemin getirdiği değişikliklere bağlı olarak beslenme ile ilgili yaşlı turizmi kapsamında seyahat eden kişilerde özel problemler ve çeşitli ihtiyaçlar oluşabilmektedir. Bu kişilerin konakladıkları tesislerdeki restoranlarda menü çeşitlerinin özelleştirilmesinin gerektiği belirtilmektedir. Yaşlı bireyler sağlıklarına ve beslenmelerine daha fazla dikkat ettiği için sunulan yemeklerin daha düşük kalorili ve günlük almaları gereken besin öğelerini içeriyor olması önemlidir. Yaşlı turizmi kapsamında seyahat eden kişilerin konaklama süreçlerinde beslenme ilgili sorun yaşamamaları, konakladıkları bölgeyi başarılı olarak değerlendirmelerinde oldukça önemlidir. Diğer sağlık turizmi türlerine göre yaşlı turizminin ayrıldığı en önemli nokta olan yiyecek-içecek koşullarının uygunluğunun sağlanması, bu alanda hizmet sunan ve ilgili pazarda rekabet üstünlüğü elde etmek isteyen kurumlar için dikkat edilmesi gereken bir noktadır (Bayram & Oduncuoğlu, 2019).

Dünya genelinde sağlık turizmi faaliyetleri içinde yaşlı bireylerin ne kadar bir paya sahip olduğu net olarak bilinmemektedir. Fakat yaşlılık döneminde genel olarak kardiyovasküler rahatsızlıklar ve kanser başta olmak üzere kronik rahatsızlıklar, fiziki yetersizlikler ve osteoporoza bağlı oluşan kırıkların çok fazla görüldüğü bilinmektedir. Bu nedenle kanser tedavileri, kardiyovasküler ameliyatlar, göz ameliyatları ve kalça-diz protezleri gibi tedavi hizmetlerini, sağlık turizmi faaliyetleri içinde daha çok yaşlı bireylerin talep ettiği ifade edilebilir (Bölüktaş, 2020). Üçüncü yaş turizmi kapsamında değerlendirilen turistlerin seyahat etme nedenleri diğer turist gruplarına göre farklılık göstermektedir. Yaşın ilerlemesi, ihtiyaç ve sosyal yönden ortaya çıkan değişimler seyahat etme nedenlerinin zaman içerisinde farklılaşmasına yol açmaktadır. Yaşlı bireylerin boş vakitlerinin fazla olması, sosyal ve kültürel faaliyetlerin ilgilerini çekmesi ve gelir düzeylerinin yüksek olması seyahat etme nedenlerindeki bu farklılaşmalara örnek verilebilir (Kılıçlar ve arkadaşları, 2017). İleri yaş grubunda yer alan insanlar seyahatlerinde çoğunlukla sıcak ülkeleri ve sağlık turizmi hizmetlerinden faydalanmayı isterler. Genel olarak ileri yaş turizmi dünya genelinde artmaya başlayan ve üçüncü yaş grubunda yer alan insanların yararlandığı sağlık bakım hizmetlerini de içeren bir sağlık turizmi çeşididir (Cabi, 2020).

Engellilik durumu, insanların varlığının başlangıcından itibaren günümüze kadar çoğalarak gelmiştir. Engelli bireylerin sayısındaki artışın en önemli nedenleri olarak

nüfus sayısındaki yükseliş ve doğumdan itibaren oluşan engellilik ile sanayi devriminin temel oluşturduğu, günümüzde de devam eden iş kazaları ve meslek hastalıkları gösterilmektedir. Fakat insanların sahip olduğu engeller, onların seyahat etmelerinin önüne geçen bir durum değildir ve diğer insanlardan hiçbir farkları bulunmamaktadır. Engelli turizm kavramı engelli kişilerin seyahat etmesi ile gerçekleştirdikleri turizm faaliyetleri anlamına gelmektedir (Yıldız ve arkadaşları, 2017).

Engelli bireylerin hizmet alım süreçlerinde yaşadıkları en önemli sorunlardan biri ulaşımıdır. Engelli bireyler için öncelikle ulaşım ile ilgili yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve bunların ortadan kaldırılması turizm faaliyetlerinde sorun yaşamamaları için önemli bir adımdır. Engelli bireylerin seyahat süreçlerinde karşılaşılabilecekleri genel sorunlar ise üç grupta incelenmiştir. Bunlardan ilki bireylerin kendi bilinçlerinde ortaya çıkan engellerdir. Zihinlerinde oluşan bu engeller seyahat gerçekleştirmek için cesaret eksikliği, kişinin engel durumundan dolayı özgüven eksikliği, turistik faaliyetleri süresince faydalanabilecekleri olanaklara dair yetersiz bilgiye sahip olmaları şeklindedir. İkinci bir diğer engel ise kişiler arasında oluşan ya da toplumsal kaynaklı engellerdir. Engelli bireylerin tatil süresince yanında olabilecek bir arkadaşının olmaması ve bu bireylerin sosyal yönden iletişim becerilerinin yetersiz olması seyahat etmelerini kısıtlayabilecek durumlardır. Üçüncü grupta ise yapısal engeller yer alır. Yapısal engeller ise hizmet sunan konaklama tesislerinin olanakları bakımından engelli bireylere yeterli bilgi aktaramamaları, yeterli teknolojik ve güvenlik sistemlerinin olmaması ve bu olanakları sağlamak açısından tesislerin isteksiz olmaları örnek gösterilmektedir (Ayyıldız ve arkadaşları, 2014).

Engelli bireylerin sayısı dünya genelinde gün geçtikçe artmaktadır. Dünya genelinde engelli turizminin en büyük pazar payına sahip olduğu ve bu pazarın gelişiminin hızlı bir şekilde arttığı görülmektedir. Bu nedenle engelli bireylerin karşılaştıkları sorunların oluşmaması ve azaltılmasına yönelik yabancı seyahat acentelerinin ve engelli turizm faaliyeti yürüten ülkelerin gerekli çalışmaları gerçekleştirmeleri gerekmektedir (Aykan, 2019).

2.1.2. Sağlık turizminin olumlu ve olumsuz yönleri

Sağlık turizmi faaliyetlerinin olumlu yönleri ülkelere sağladığı faydalar bakımından somut faydalar ve soyut faydalar olarak incelenmiştir. Somut faydalar şu şekilde ifade edilebilir (Özsarı & Karatana, 2013):

- Sağlık turizmi hareketliliği sayesinde yabancı turistlerin yaptığı harcamalar sonucu elde edilen gelirlerin, sağlık turizmi hizmeti sunan ülkelerin ekonomik refahına fayda sağlaması,
- Sağlık turizmi kapsamında sunulan sağlık hizmeti sırasında, bu hizmeti sunumunda yer alan insan gücünün bilgi paylaşımı yapması ve aynı zamanda stratejik ortallıkların oluşmasını sağlaması,
- Sağlık turizmi pazarında yer alan ve hizmet sunan ülkelerin, küresel bir rekabetin olması nedeniyle ülkelerine gelen yabancı hastalara daha kaliteli hizmet sağlaması aynı zamanda kendi vatandaşlarına da iyi bir hizmet sağlaması şeklindedir.

Soyut faydalar ise;

- Sağlık turizmi faaliyetleri süreci içinde sosyal ve kültürel deneyimlerin karşılıklı aktarılması,
- Sağlık turizminin ülkeler arasındaki karşılıklı hareketliliği yaratmasıyla uluslararası ilişkilerin gelişmesinde fayda sağlaması,
- Sağlık turizmi pazarında yer alabilmek için kurumların global pazarlama ve tıbbi hizmet ticaretinin gelişmesine olanak sağlaması,
- Ülkelerin sağlık hizmeti sunumunda iyi bir imaj yaratması,
- Termal turizm, medikal turizm ve diğer sağlık turizmi çeşitleri ile sağlık turizmi faaliyetleri yürüten ülkelere rekabet avantajı sunması,
- Ülkelerde genel olarak sağlık hizmetinin gelişmesiyle birlikte kamu ve özel sağlık kurumlarının ortaklık kurmasını sağlaması,
- Ülkelerin sundukları sağlık hizmetine dair birçok yönden hasta memnuniyetinin artmasının sağlanması şeklinde ifade edilmektedir (Şahin & Şahin, 2018).

Sağlık turizminin olumlu yönlerinin yanı sıra olumsuz yönleri de bulunmaktadır. Bunlar (Örgev & Gümüş, 2017):

- Sağlık sigortası şirketleri ve bazı devlet politikaları kapsamında bazı ülkeler vatandaşlarının yurt dışından aldığı sağlık hizmetlerini ödememektedir. Bu durum hastaların aldıkları tedavi bedelini kendi ceplerinden ödemelerine sebep olmaktadır.
- Medikal turizm kapsamında sağlık hizmeti alan ve bir cerrahi operasyon geçiren hastalar genellikle kısa bir süre sonra ülkelerine dönmektedirler. Aldıkları tedavi sonrası ortaya çıkabilen yan etkiler, olası komplikasyonlar ya da kişinin geçirdiği operasyon sonrası artı bir bakım ihtiyacı kendi ülkesinde tamamlanmaktadır. Bu noktada medikal turizmde hizmet sonrası süre kısıtlılığı çok önemli bir faktördür.
- Sağlık hizmetlerinde malpraktis çok önemli bir konudur ve bazı ülkelerin malpraktis konusunda kapsamlı yasalarının olmaması, yanlış uygulamalar ve tedaviler olması durumunda mahkemelerde yeteri kadar çözüme ulaşmamaktadır.

2.1.3. Sağlık turizminin gelişmesini sağlayan faktörler

Sağlık turizmi faaliyetlerinin gelişmesine temel oluşturan bazı faktörler yapılan araştırmalar sonucunda ortaya çıkmaktadır.

Sağlık turizmi çeşitlerinden olan medikal turizm açısından dünya nüfusunun yaşlanıyor olması ve yaşlı nüfusun artması ile hastalıklarında çoğalması, dünya genelinde sağlık teknolojisinin ve internetin gelişmesine yol açmıştır. Gelişen bu teknolojik imkanların sonucunda ülkeler sağlık hizmetlerini iyi bir şekilde pazarlayabilir hale gelmişlerdir. Bu sayede ülkelerinde gerekli sağlık hizmetine erişemeyen insanlar, başka ülkelerdeki gelişmiş tedavi merkezlerine ulaşabilmekte ve hizmet alabilmektedirler (Yiğit & Demirbaş, 2020).

Yurt dışında sağlık hizmeti almaya karar veren hastalar açısından bazı soru işaretlerinin oluşması sağlık turizminde kaliteli hizmet sunma anlayışına yol açmıştır. Örneğin sağlık hizmeti talep eden kişiler için güven sorunu oldukça önemlidir. Sağlık kuruluşlarının bu noktada hasta güvenliğini sağlamaları gerekmektedir. Sağlık hizmeti

sunum süreci yabancı hastanın hastane sınırları içine girdiği andan itibaren başlamaktadır ve sağlık kurumları bu hastaların sağlık durumlarını korumak ve daha iyiye gitmesine yönelik gerekli prosedürleri izlemek zorundadır. Bu koşulları sağlayabilmek adına sağlık kurumları çeşitli önlemler alarak ve en önemlisi personellerini bu konularda bilinçlendirerek sağlık turizminin gelişmesine katkı sağlamaktadır (Tütüncü ve arkadaşları, 2011).

Yabancı hastaların bölge seçim kriterlerinin rekabeti artırması nedeniyle sağlık turizmi faaliyetleri yürüten ülkeler üzerinde önemli bir etkisi bulunmaktadır. Döviz kurunun daha uygun olması, profesyonel şekilde sunulan hizmetler ve gelişmiş sağlık teknolojisinin cazip fiyatlara sunulması gibi hizmet alıcılarının önemli kriterlerini sağlayan ülkeler tercih edilmektedir. Sağlık turizmi pazarında rekabet üstünlüğü sağlamak isteyen ülkeler bu koşulları sağlayarak hem birçok ülkeden hasta ağırlamakta hem de sağlık turizmi faaliyetlerinin de gelişmesini sağlamaktadır (Khanal & Shimizu, 2018).

Sağlık kurumları bazı hizmetlerin sunumunda bazı maliyetlere katlanmamak adına dış kaynaklardan yararlanmaktadırlar. Benzer anlayış sağlık turizmi faaliyetlerine de yansımaktadır. Örneğin bazı ülkelerin sınırları içinde hasta bakımı hizmetlerini, golf ve gerontoloji hizmetlerini sağlayabilme imkanı varken, vatandaşlarını bu hizmetleri çok daha uygun maliyetlere sağlayan başka ülkelere yönlendirmeyi tercih etmektedir. Bu yöndeki uygulamalar sağlık turizmi hareketliliğine katkı sağlamaktadır (Karababa, 2017).

2.1.4. Dünyada sağlık turizmi

Turizmin, internetin, medya araçlarının ve diğer kitle iletişim araçlarının etkisiyle gelişmiş ülkelerde bulunan bireyler, başka ülkelerdeki farklı sağlık imkanlarına, daha ekonomik ve daha kaliteli sağlık hizmetlerine erişebilmek ile ilgili istedikleri bilgiye kolayca ulaşabilir hale gelmiştir. Zaman ilerledikçe sağlık turizmi pazarı ve sağlanan imkanlar büyümekte ve bunun sonucunda bu alana yatırım yapmak isteyenlerin sayısı artmaktadır. Teknolojik imkanların en ileri noktadaki sağlık hizmetine ulaşmayı sağlaması, hizmet maliyetindeki düşüklük, bekleme sürelerinin kısılması, ülkeler arası ulaşım kolaylığı sayesinde seyahatlerin artması sağlık turizmi

sektörünün tüm dünyaya yayılmasında çok büyük rol almaktadır (Akdu ve arkadaşları, 2018). Dünya’da medikal turizmde öne çıkan ülkeler Tablo 2.4’te verilmiştir.

Tablo 2.1 Medikal turizmde önde gelen ülkelerin kıtalara göre dağılımı (Medical Tourism Guide, t.y.)

Orta Doğu ve Asya	Avrupa		Latin Amerika	Afrika
Çin	Avusturya	Portekiz	Arjantin	Güney Afrika
Hindistan	Hırvatistan	Rusya	Brezilya	
İsrail	Fransa	İspanya	Karayip Adaları	
Ürdün	Almanya	İsviçre	Kolombiya	
Malezya	Yunanistan	Türkiye	Kosta Rika	
Filipinler	Macaristan	Ukrayna	Guatemala	
Singapur	Litvanya	Birleşik Krallık	Meksika	
Güney Kore	Makedonya		Panama	
Tayland	Malta		Peru	
Birleşik Arap Emirlikleri	Polonya			

Hindistan, Tayland, Malezya, Singapur gibi birçok ülkenin, sağlık turizmi kapsamında ülkelerinde 2,5 milyondan fazla sağlık turistini ağırladığı bilinmektedir. Kolombiya, Filipinler, Brunei, Hong Kong, Litvanya, Macaristan, Ürdün ve Birleşik Arap Emirlikleri sağlık turizminde tercih edilen ülkeler arasındadır. Sağlık turizmi kapsamında sunulan bir hizmet türü olan kozmetik cerrahi alanında en çok tercih edilen ülkeler ise Brezilya, Arjantin, Türkiye, Bolivya, Meksika’dır (Şengül & Bulut, 2019).

Malezya’ya gelen hastaların %75’ inin Endonezya ve Filipinler gibi yakın bölgelerden geldiği, Belçika’ya gelen hastaların ise %60 kadarının Hollanda’dan ve %92’ sinin ise komşu olan Avrupa ülkelerinden geldiği bilinmektedir. Güney ve Orta Amerika ülkeleri ise ABD’deki sağlık hizmetlerinin maliyetlerinin yüksek olması sebebiyle, ülkeleri dışında tedavi arayışı içinde olan Amerikan vatandaşlarına sağlık hizmeti sunmaktadır. Avrupa ülkelerinde sağlık turistleri yine Avrupa Birliği içindeki ülkelere sağlık hizmeti almaktadırlar. Türkiye ve Malezya gibi ülkelerin turizm yönünden elverişli olmaları, sağlık hizmetinin kalitesinin yüksek olması, iklim koşullarının elverişli olması, coğrafi konumun uygun olması, sağlık teknolojileri alanında ileri noktada olmaları, sağlık hizmeti fiyatlarının daha düşük olması gibi birçok avantaja sahip olması bu ülkelerin öne çıkmalarını sağlar (Aksoy & Yılmaz, 2019). Medikal turizmde bazı ülkelerin talep ettiği tedavi ücretleri Tablo 2.5’te verilmiştir.

Tablo 2.2 Medikal turizmde ülkelere göre tedavi ücretleri (ABD doları) (Medical Tourism Association, 2021)

	Kolombiya	Hindistan	Ürdün	Meksika	G. Kore	Tayland	Ukrayna	Vietnam
Anjiyoplasti	11700	5.500-6200	-	5.000-12.00	-	10938	4000	8510-12290
Kalp Kapağı Değişimi	20000	8500-11500	-	10000-35000	-	21188	6000-8000	-
Bypass	11200	7000	-	15000-35000	-	17188	12000-22000	-
Kalça Protezi	8000	7000-14000	5640-7050	13500	25000	7813	3500-4500	6280-9860
Spinal Füzyon	27000	12000	-	16000	23000	9500	3000	6800-7160
Diz protezi	8000	6000-12000	4230-5640	12500	20000	6563-12500	3500-4500	6900-9490
Diş İmplantı	1500	-	635-915	975	1500	1719-2813	500-700	1800-2200
Tüp Mide	5500	7500	2540-3245	6500	18000	9000-15000	5000	7010-8290
Gastrik Bypass	7000	9000	3950-6350	8000	20000	16800	5500	-
Rinoplasti	3000	6200	2120-3250	3600	4100	313-625	3500	780-3110
Yüz Germe	5200	7200		6200	6000	2813	4050	2320-3220
Kornea (Göz Başına)	2500	-	4940-5640	-	-	5188	800-1500	690-1070
Katarakt (Göz Başına)	2000	1400	1060-1200	2500	2700	1800	600-2000	1000-1260
Tüp Bebek Tedavisi	13000	6500	2540-5640	6500	8000	3750-15635	1500-3500	-

Dünya genelinde birçok ülke insan sağlığı açısından büyük öneme sahip olması nedeniyle termal turizmle ilgili faaliyetlere yönelmektedir. Kaplıca sularının yanında rehabilitasyon hizmetleri, tedavi edici ve sağlığı geliştirmeye yönelik hizmetler Avrupa, Asya, Güney Amerika ve Kuzey Afrika ülkelerinde sunulmaktadır. Modern sağlık hizmeti kapsamında termal hizmetlerinin de sunulması anlayışı Fransa, İtalya, Almanya ve İsviçre gibi ülkelerde de artmaya başlamış ve bu ülkeler termal turizme yönelik yatırımlarını gerçekleştirmişlerdir (Zengin & Eker, 2016).

Tablo 2.3 Dünya genelinde en iyi yirmi termal Pazar (Global Wellness Enstitute, 2018)

Sıralama	Ülkeler	Kuruluş Sayısı	Kazanç (Milyon ABD\$)
1	Çin	3900	17501\$
2	Japonya	20972	12795\$
3	Almanya	1625	7151\$
4	Rusya	838	3667\$
5	İtalya	768	1718\$
6	Avusturya	181	961\$
7	Macaristan	546	793\$
8	Brezilya	207	718\$
9	İspanya	293	683\$
10	Polonya	203	674\$
11	Türkiye	295	667\$
12	ABD	280	631\$
13	Çek Cumhuriyeti	131	627\$
14	Fransa	175	627\$
15	İsviçre	73	479\$
16	Slovenya	86	451\$
17	Slovakya	116	439\$
18	Tayvan	251	434\$
19	İzlanda	154	432\$
20	Güney Kore	108	336\$

Global Wellness Enstitü tarafından yayınlanan 2017 yılına ait verilere göre Çin ve Japonya'nın termal pazardan en çok payı alan ve termal işletme sayısı diğer ülkelere göre oldukça fazla olan ülkeler oldukları görülmektedir.

2.1.5. Dünyada sağlık turizminde öne çıkan ülkeler

Araştırmanın bu kısmında sağlık turizmi pazarında son yıllarda öne çıkan ülkelerin sağlık turizmi faaliyetleri, genel sağlık sistemleri, nadir hastalıklarla ilgili politikaları ve diğer faaliyetleri ile ilgili bilgiler verilmiştir. Ulaşılan bilgiler Türkiye'nin sağlık turizmi faaliyetleri kapsamında nadir hastalıkların tedavisindeki güçlü ve zayıf yönleri, riskleri, tehditlerinin tespit edilmesi için kaynak oluşturmıştır.

2.1.5.1. Fransa

Dünya genelinde ülkelerin sağlık sistemlerine yönelik Dünya Sağlık Örgütü'nün 2000 yılında yaptığı değerlendirmeler sonucunda Fransa'nın sağlık sistemi en iyi sağlık sistemi olarak nitelendirilmiştir. Ülkelerin sağlık sistemlerini değerlendirmesinde

önemli olan beklenen yaşam süresi, anne-bebek ölüm hızı gibi sağlık göstergelerinde Fransa diğer ülkelerle kıyaslandığında çok iyi bir noktadadır. Fransa’da oluşturulan sağlık sistemi ülke sınırları içinde yaşayan, gelir düzeyi ve güncel sağlık durumlarının engel oluşturmayacağı şekilde herkesi kapsayan bir sağlık sistemidir. Genel Sağlık Sigortası’nın Fransa’da kabul edilmesiyle toplumun %99,9’ u bu kapsamda sağlık hizmetlerinden yararlanmaktadır. Aldıkları hizmetin bedelini cepten ödeyen hastalar, sonrasında ödedikleri bedelin bir kısmını veya tamamını geri ödemeler ile almaktadır (Çeçem ve arkadaşları, 2015).

Hastaların ilaç kullanması gerektiği durumlarda ise ilaç temini sadece eczacılar tarafından sağlanmaktadır. Fransa’da ilaçların çoğu ücretsiz şekilde alınabilmektedir. Hastalar bazı ilaçların ve tedavi amacı olmayan durumlarda kullanılan ilaçların ise maliyetlerinin belirli bir kısmını öderler. Hastaneler ise devlet hastaneleri ve özel hastaneler olmak üzere ikiye ayrılmaktadır ancak özel hastaneler sundukları hizmette kar amacı taşımazlar. Sağlık hizmeti sunumunda önceliği insan sağlığı olan Fransa’nın, sağlık hizmetleri maliyetlerinin büyük kısmını devlet desteğiyle karşıladığı görülmektedir. Ülkenin GSYİH’den hem kamu hem de özel sağlık hizmetleri harcamalarına ayırdığı payın yüksek olması, maliyetleri yüksek sağlık hizmetlerinin finansmanının sağlanmasındaki en önemli noktadır (Çiçek & Bozdoğan, 2011).

Fransa sağlık turizmi faaliyetleri kapsamında değerlendirildiğinde Avrupa’da en çok tercih edilen ülkeler arasında yer almaktadır. Ülkenin sağlık turizmi alanında, özellikle medikal turizmde çok fazla tercih edilmesindeki en önemli neden dünya genelinde kanser tedavilerinde yüksek başarılarla sahip olmasıdır. Sunduğu kaliteli sağlık hizmetinin yanı sıra Amerika Birleşik Devletleri gibi bazı gelişmiş ülkelere kıyasla daha düşük maliyetle sağlık hizmeti sağlıyor olmasının payı da büyüktür. Özellikle alanında uzman hekimler devletten onay almaktadır ve sağlık hizmeti sunan kuruluşlar her üç yılda bir sertifikalandırılarak devlet tarafından kontrollü bir şekilde medikal turizm faaliyetlerini yürütmektedir. Sağlık sisteminde oluşturulan bu kontrollü yapı sayesinde yabancı hastalarda güvenilir sağlık hizmetine erişebilme algısı oluşmaktadır (Medical Tourism Loan, t.y.). Fransa’nın bazı gelişmiş ülkelere göre sağlık hizmetlerinin fiyatları uygun olsa da Asya ve Doğu Avrupa’da medikal turizm faaliyetleri yürüten ülkelere göre fiyat konusunda dezavantaja sahiptir. Sağlık

turizminde önemli diğer hizmetlerden olan konaklama ve beslenme, Fransa'nın özellikle büyük şehirlerinde oldukça maliyetlidir. Bu durum potansiyel yabancı hastalar üzerinde olumsuz etki yaratabilmektedir (Medical Tourism Guide, t.y.)

Fransa'nın nadir hastalıklara yönelik yürüttüğü faaliyetler incelendiğinde ise dünya genelinde nadir hastalıklar adına 1997 yılında bir ilke imza attığı görülmektedir. Fransız Sağlık Bakanlığı ve INSERM (Fransız Ulusal Sağlık ve Tıbbi Araştırma Enstitüsü) tarafından desteklenen Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaç Veritabanı olan Orphanet kurulmuştur. Özellikle Avrupa ülkeleri arasında nadir hastalıklara yönelik politikaların geliştirilmesi, planlamaların ve stratejilerin belirlenmesi noktasında farklılar çok fazladır. Fransa birçok Nadir Hastalıklar Ulusal Planı hazırlarken, diğer Avrupa ülkeleri ise bu konuda harekete geçmek için yapması gereken eylemlere paydaş arayışına girmektedir (Rodwell & Aymé, 2015).

Hazırlanan ulusal planlardan birini 2005-2008 yılları arasında ülkede uygulanır hale gelebilmesi için 100 milyon € değerinde bir bütçe ayrılmıştır. Fransa 3. Nadir Hastalıklar Ulusal Planını ise 2018-2022 yılları arasında uygulanması için hazırlamıştır. Ülkede nadir hastalıklara sahip olan kişiler bu eylemler dışında nadir onkolojik hastalıklara yönelik olan Kanser Planı'ndan ve nadir görülen fiziksel engeller için hazırlanan Ulusal Nadir Engelliler Planı'ndan da yararlanabilmektedir. Nadir hastalıklarda epidemiyolojik verilerin olması oldukça önemlidir. Fransa'da tüm nadir görülen hastalıklara yönelik verilerin toplandığı merkezi bir sistem olan BNDMR (fr. Banque Nationale de Données Maladies Rares) oluşturulmuştur. Bu veri tabanında toplanan bilgiler ile nadir hastalıklara yönelik klinik çalışmalar ve sağlık politikaları şekillenmektedir. Oluşturulan programlamalar sayesinde veri tabanında 380.000'den fazla hastanın bilgileri ve 4.200'den fazla nadir hastalığın tanımlamaları nadir hastalıklar merkezinde toplanmaktadır. Tüm bu çalışmalar sonucunda 2019 yılına kadar 143 nadir hastalığa dair kayıtlar oluşturulmuştur (Czech ve arkadaşları, 2020).

Nadir hastalıklarla ilgili bilgi düzeyi yüksek, bu alanda farkındalık sahibi olan sağlık çalışanlarının olması çok önemlidir. Sağlık çalışanlarının eğitim süreçlerinde aldıkları dersler kapsamında bu hastalıklarla ilgili yeterli bilgiye erişemeyebilirler. Fransa bu önemli noktayı göz önüne alarak ülkesindeki hekimlere, ebeler, hemşirelere ve diğer sağlık çalışanlarına nadir hastalıklarla ilgili 2 saat süren eğitimler vermektedir.

Üniversitede öğrenim gören tüm tıp öğrencilerine ise tercih etmeleri durumunda, üçüncü sınıf temel genetik derslerinin kapsamı haricinde Paris'te bulunan Necker-Cochin Tıp Fakültesi'nde nadir hastalıklar konusunda eğitim alma imkanı da sağlanmaktadır (Elliott & Zurynski, 2015).

Nadir hastalıklara sahip hastaların tedavi sürecinde kullanılan yetim ilaçlara erişimine yönelik yapılan bir çalışmada Avrupa genelinde kullanılan 115 yetim ilaç ve terapötik endikasyon çiftine karşılık kabul edilen 91 ilaç bulunduğu bilinmektedir. Fransa'da ise 115 yetim ilaçların %78,3' ünün pazarlandığı belirlenmiştir. Bu ilaçların tamamı yatan hastalar için, %75,6' sı da ayaktan tedavi gören hastalar için kullanılabilir. İlaçların pazarlanmasının ardından geri ödeme kapsamına alınmasındaki süre ise yaklaşık olarak bir yıl sürmektedir ve reçeteli satılan ilaçlar yalnızca hastanede çalışan uzmanlar tarafından verilebilmesi nedeniyle Fransa'da eczaneler vasıtasıyla ilaçlara erişim hastaların %31,1 gibi bir oranına ulaşmaktadır. Yatan hastalar ilaçların maliyetlerinden sorumlu tutulmamaktadır. Ayaktan tedavi alan hastalar ise yetim ilaç ve terapötik endikasyon çiftinin %72' sinin ödemeleri ulusal sağlık sigortası kapsamında karşılanmaktadır (Bourdoncle ve diğeleri, 2019).

2.1.5.2. Hindistan

Hindistan'da yıllar boyunca ülkeyi yönetmek için seçilen hükümetlerin kötü olan sağlık sistemlerini düzeltmeye yönelik çalışmalar yapacağına dair sözlerini gerçekleştirmediği bilinmektedir. Hindistan'ın sağlık göstergelerinde iyileşmelerin görülmesine rağmen sınırları etrafında ve orta gelirli ülkeler arasında geride kalmakta ve dünya genelindeki hastalık yükünün artmasına da sebep olmaktadır. Sağlık harcamalarının büyük bir kısmını kendisi ödeyen halkın, artan sağlık harcamaları nedeniyle daha da yoksul duruma gelmesi kaliteli sağlık hizmetine erişememesine neden olmaktadır (Patel ve arkadaşları, 2015). Hindistan'da doğumda beklenen yaşam süresi Türkiye'yle yakındır. Diğer önemli sağlık göstergelerinden olan 65 yaş üstü nüfus sayısı ülkemize göre düşük oranlardadır ve bu durum sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesi gerektiğini göstermektedir. Hasta başına düşen hekim sayısı oranı ise Hindistan nüfusunun kalabalık olması nedeniyle ülkemize göre daha azdır. Her iki ülkenin hasta başına düşen yatak sayısı karşılaştırıldığında ise Hindistan'ın oldukça geride kaldığı görülmektedir. GSYİH' dan sağlık hizmetlerine ayrılan payın ve kişi başı

sağlık harcamalarının oranları karşılaştırıldığında Hindistan'ın Türkiye'nin gerisinde yer aldığı görülmektedir (Çevik & Yüksel, 2018).

Hindistan'ın sağlık turizmi faaliyetleri değerlendirildiğinde ise özellikle medikal turizm alanında dünya genelinde en çok tercih edilen ülkeler arasında yer almaktadır. Genel olarak sağlık hizmetleri maliyetlerinin düşük olması, düşük fiyatlarla sağlanan sağlık hizmetlerinin ileri sağlık teknolojileriyle kaliteli bir şekilde sunulması, kısa bekleme süreleri sayesinde hizmete erişimin kolay olması Hindistan'ın tercih edilmesindeki en önemli nedenlerdir. Alanında uzmanlaşan sağlık personellerinin olması, sağlık kuruluşlarının uluslararası akreditasyon belgesine sahip olması ve hizmet sunumunda gelişmiş sağlık teknolojilerini kullanması, yabancı hastaların sağlık durumlarını en doğru şekilde aktarabilmesinde önemli olan dil sorununun sağladığı çevirmenlik desteği sayesinde Hindistan'da olmaması gibi önemli faktörler medikal turizmde ülkeyi ilk sıralara taşımaktadır. Ayrıca birçok ülkenin kaçındığı enfeksiyon sorunu oluşabilecek riskli cerrahi operasyonlarda dahi başarılı sonuçlar elde etmesi Hindistan'a dünya genelindeki gelişmiş sağlık kuruluşlarına karşı rekabet avantajı sağlamaktadır (Akbolat & Deniz, 2017).

Hindistan nadir hastalıkların tanısı ve tedavisi konusunda yetersiz uygulamalara sahiptir. Hem toplumun genelinde hem de sağlık personelinde nadir hastalıklara yönelik farkındalık konusunda eksiklikler vardır. Sağlık personelleri ve uzman hekimler öğrenim süreçlerinde daha çok bulaşıcı hastalıklar, diyabet, kardiyovasküler hastalıklar ve kanserler gibi rahatsızlıkları tedavi etmeye yönelik eğitimler almaktadır. Sağlık çalışanlarının kendilerini nadir hastalıklar konusunda geliştirmesine yönelik eğitim imkanlarının ve müfredatın olmaması bu hastalıkların tedavisinde ülkenin geri kalmasına neden olmaktadır. Sağlık eğitimindeki ve sağlık kuruluşlarındaki yetersizlikler bu hastalıkların teşhis edilmesini zorlaştırmaktadır. Gelişmiş ülkelerde nadir hastalıkların teşhisi ortalama 7 gün gibi bir süre alırken, Hindistan'da net bir süre bulunmamaktadır. Ülkedeki nadir hastalıklara dair tanımlamalar ve bu hastalıklar için yol gösteren istatistiki veriler yetersizdir. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan yetim ilaçlara Hindistan vatandaşların erişimi zordur. Halk sağlığı konusunda bilinç oluşturmakta geride kalan Hindistan akraba evliliklerinin önüne geçememektedir ve

nadir hastalıkların daha çok görülmesine zemin hazırlayarak küresel bir yük oluşturmaktadır (Rajasimha ve arkadaşları, 2014).

Nadir hastalıklara yönelik araştırma ve geliştirme faaliyetleri Hindistan'da göz ardı edilmektedir. Ülkede hali hazırda yürütülen Ar-Ge çalışmaları toplum genelinde yaygın görülen hastalıklar için yapılmaktadır ve bu durum nadir hastalıklarla ilgili bilgi eksikliğine de neden olmaktadır. Bazı ülkelerde devlet araştırma-geliştirme çalışmalarının nadir hastalıklar üzerinde yürütülmesi için destek sağlamaktadır. Yerel düzeyde gerçekleştirilen araştırmalarda konu edilmesi için teşvik programları sunup, bu alanda araştırmalar yürüten kuruluşlara %15' lik bir oranda vergi desteği sağlamaktadır. Hindistan'da bu yönde destekleyici uygulamaların olmaması potansiyel araştırmacıların vazgeçmesine neden olmaktadır. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçların Hindistan'da üretilmesi, ülkedeki inovasyon çalışmalarının artırılması ve tedavi yöntemlerinin keşfedilmesi için ülkenin gerekli prosedürleri hızlandırıcı politikalara ihtiyacı bulunmaktadır (Taneja ve arkadaşları, 2020).

2.1.5.3. Çin

Çin 2009 yılına kadar sağlık hizmetlerinde devlet finansmanının ve toplum sağlık hizmeti sağlayıcılarının desteğinin azalması nedeniyle sağlık hizmetlerinde maliyetler artmış, insanların eşit bir şekilde sağlık hizmetine erişmesi zorlaşmış ve sağlık çalışanlarının işlerine son vermesi gibi olumsuz durumlar ortaya çıkmıştır. Bu nedenle Çin sağlık sistemini iyileştirmek amacıyla 2009 yılında bir sağlık reformu hazırlamıştır ve halk sağlığının korunmasında çok önemli bir hizmet olan birinci basamak sağlık hizmetlerine yatırımlarını 140 milyar Yen'e (20,3 milyar ABD Doları) kadar arttırmıştır. Hükümet halkın eşit bir şekilde sağlık hizmetlerine erişmesini sağlayıp kronik hastalıkların ve diğer sağlık harcamaların yükünü birinci basamak sağlık hizmetleriyle hafifletmeyi de planlamıştır (Li ve arkadaşları, 2017). Reformun ardından ülkede sağlık hizmetine erişim eşit bir şekilde sağlanmaya başlamıştır. Ülkenin sağlık hizmetlerine yaptığı finansal destek sayesinde gelir düzeyi düşük olan kişilerin sağlık hizmetine erişimi kolaylaşmış ayrıca ülkedeki sosyal sağlık sigortası (SHI) evrensel bir nitelik taşıyor hale gelmiştir. Ancak sağlık hizmetlerinin kalitesi noktasında özellikle bulaşıcı olmayan hastalıklar için hala iyileştirmelere ihtiyaç duyulmaktadır (Yip ve arkadaşları, 2019).

Çin sağlık turizmi faaliyetlerini hastalar ve yaşlılar gibi insanları sınıflandıran bir sistem üzerine oluşturmamıştır. Özellikle son yıllarda ülkenin sağlık turizmi kapsamında misafir ettiği kişilerin çoğunlukla sağlıklı bireyler olduğu belirtilmektedir. Çin’de bulunan sağlık turistlerinin asıl beklentisi ister hasta ister sağlıklı olsun sağlıklı yaşam sürmeyi bir hayat tarzı haline getirmeyi başarmaktır. Fiziksel ve zihinsel açıdan iyi bir sağlık durumunu elde etmek bu kişilerin en büyük arzusudur. Çin’de sağlık turizmine katılanların deneyimlerinin turistik faaliyetlerdeki deneyimlerle paralel olması gerektiği savunulmaktadır. Deniz manzaralı bir odada tatil talep eden turistler örnek gösterilerek kaplıca hizmetlerinden faydalanmak isteyen sağlık turistlerini de dağ manzaralı ve konforlu bir tesiste misafir edilmesi gerektiği düşüncesi hakimdir. Çin’in geleneksel tıp uygulamalarının sağlık turizmi faaliyetlerinde yeri büyüktür. Bilimsel yöntemler, geleneksel Çin tıbbı ile birlikte profesyonel şekilde sunulmaktadır. Temelde insan sağlığının korunmasına yönelik hizmet sağlayarak, insanların zihinsel yorgunluğunu giderici yoga ve meditasyon gibi uygulamalarla, kaplıca tedavileri ile sağlıklı bir yaşam alışkanlığı kazandırmayı hedefleyerek sağlık turistlerini ülkeye çekmektedir (Zhong & Deng, 2019).

Çin’de 10 milyonun üzerinde nadir hastalık teşhisi almış hasta bulunmaktadır ve bu hastaların %70’ i çocuklardan oluşmaktadır. Bu hastalıkların tanı ve tedavileri için tıbbi çalışmalara ihtiyaç vardır. Ancak Çin’de sağlık kuruluşları, ilaç şirketleri ve toplum yönünden henüz bu hastalıklara yönelik farkındalık düşüktür. Ülke sınırları içinde bu hastalıkları tedavi etmeye yönelik ilaç geliştirme çalışmaları yapılmamaktadır. Bu hastalıkların tedavisine yönelik çalışmaların yapılması için gereken bilgi kaynaklarındaki yetersizlik hükümet tarafından fark edilmesiyle, verilerin toplanması yönünden teşvikler sunulmuştur (Ni & Shi, 2017). Çin’de nadir hastalıkların tedavisi için sağlık hizmetlerinde iyileştirmeler yapılması gerekmektedir ancak gerekli çalışmaların yapılmasına engel olan bazı olumsuz durumlar bulunmaktadır. Genel olarak nadir hastalıklarla ilgili bilgi eksikliğinin olması bu hastalıkların tanı konma süreçlerinin uzamasına hatta yanlış tanı konulmasına sebep olmaktadır. Tanı konulmasında izlenecek klinik yollar ve kılavuzların nadir hastalıklar için hazırlanmamış olması bu sorunu büyötmektedir. Ülkedeki epidemiyolojik verilerin tutulmasındaki eksiklik nadir hastalıklara yönelik politikaların geliştirilmesine engel olmaktadır. Çoğu genetik kökenli olan nadir hastalıklar için genetik testlerin ve

moleküler tanı yöntemlerinin kullanılması gerekmektedir. Ancak Çin hükümeti bu yöntemlerin kullanılması için katlanması gereken maliyetlere kaynak ayırmamaktadır (Cui ve arkadaşları, 2014). Hastalıkların tedavisi için kullanılan yetim ilaçların geliştirilmesi için yetim ilaç yasasının oluşturulması ve bu ilaçlar için Ar-Ge çalışmalarının olmaması nedeniyle ilaçların dışarıdan temin edilmesinin sağlanması, nadir hastalık tanımlamaların yapılması, tanı süreçlerinin hızlanması için bu hastalıklara yönelik farkındalığın artırılması gibi çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır (Li ve arkadaşları, 2020).

2.1.5.4. ABD

Amerika’da sağlık hizmetlerinin yapısı birçok ülkeye göre farklı şekilde kurulmuştur. Genel olarak sağlık hizmetleri birinci basamak, ikinci basamak ve üçüncü basamak olarak gruplanmaktadır. Hastalar birinci basamağa başvurduktan sonra, bu grupta yer alan sağlık kuruluşlarındaki tedaviler yetersiz kaldığında sırasıyla ikinci ve üçüncü basamak hastanelere yönlendirilirler. Amerika bu sevk zincirinden bağımsız bir sistemde sağlık hizmeti sağlamaktadır. ABD’de sağlık kuruluşlarının asıl amacı kar elde etmektir. Hastalar özel sağlık sigortasına tabi tutulurlar ve sigortalarının kapsamı doğrultusunda ihtiyaçları olan sağlık hizmetlerine erişebilirler. Gelir düzeyi düşük olan hastalar ise ihtiyacı olan sağlık hizmetine erişmekte zorlanmalarına rağmen devlet tarafından bu konuda yeterli finansman sağlanmamaktadır (Kurşun & Rakıcı, 2014).

Amerika’nın OECD ülkelerine kıyasla sağlık hizmetlerine ayırdığı payın fazla olduğu bilinmektedir. Toplumun sağlık durumu etkileyecek bazı koşulları önlemekte yaptığı harcamalara rağmen beklenen sonucu elde edememektedir. Obezite ve diyabet gibi hastalıkların görülme oranı hem yaşlılarda hem de çocuklarda oldukça yüksektir. Sağlık hizmetlerinin tam anlamıyla sunulması için yeterli sağlık personelinin bulunması çok önemlidir. ABD’de kişi başına düşen hekim sayısı OECD ülkelerine kıyasla daha az, kişi başına düşen hemşire sayısı ise daha yüksek orana sahiptir. Önemli sağlık göstergelerinden olan doğumda beklenen yaşam süresi ise son yıllarda düşüş göstermektedir. Ülkede kalp ve kanser hastalıkları kaynaklı ölümler daha fazla görülmektedir. Bebek ölüm oranı ise 2018 yılında %5,6 olarak belirlenmiştir (Uğurlu & Arslan, 2020). Bebek ölüm oranlarında yıllar içerisinde görülen önemli düşüşe rağmen, anne ölüm oranlarında ise artış tespit edilmiştir (Kırılmaz ve arkadaşları, 2017).

Sağlık turizminde ise yüksek sağlık hizmetleri maliyetlerine rağmen en çok tercih edilen ülkeler arasında yer almaktadır ve ülkenin sağlık turizminden elde ettiği gelir sürekli artış göstermektedir. Amerika sadece kendi ülkesine hasta çekmekle kalmayıp, başka ülkelerde de sağlık kuruluşlarını hizmete sunarak, sağlık hizmetlerinin kalitesini tanıtımını sağlamaktadır. Sağlık teknolojisi alanında ileri düzey cihazlarla hizmet sağlaması güvenilir sağlık hizmeti alma konusunda sağlık turistlerine olumlu imaj çizmiştir. Sağlık eğitimi konusunda geleceğin sağlık profesyonellerini donanımlı şekilde yetiştirmesi, özellikle uzman doktorların yaptığı çalışmalarla dünya genelinde adını duyurmasına katkı sağlamaktadır. Ülke genelinde sağlık hizmetlerinin akreditasyonu sağlanarak, sağlık kurumlarının birçoğunun kaliteli hizmet sunduğu belgelenmiştir. Ayrıca Amerika'daki uluslararası hizmet sunan hastaneler arasındaki hizmet kalitesinde üstünlük sağlama çabasının, sağlık turizmine olumlu yansımaları olmaktadır (Tontuş, 2015).

Amerika'nın nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan yetim ilaçlara yönelik bir takım politikaları bulunmaktadır. Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (FDA) ve Yetim Ürünleri Geliştirme Ofisi'nin (OOPD) ortaklaşa çalışmaları ile Amerika'nın nadir hastalıklarla ilgili federal yasası olan satış yoluyla ilgili ilaç geliştirme ve dağıtım maliyetinden kar elde etmenin mümkün olmadığı ABD'de 200.000 kişiden az görülen nadir hastalıklarla ilgili kararları birlikte yürütülmektedir. Örneğin herhangi bir onay almamış bir ilaç için yetim ilaç tanımı ya da pazarlama çalışmaları bulunan bir ilaca yetim ilaç olarak kullanımına onay imkanı sağlanabilmektedir. Bir yetim ilaç sağlayıcısı tarafından sunulmuş ve kullanım onayı almış herhangi bir ilacın, aynı sağlayıcı tarafından kullanıma sunulan yetim ilaçlardan daha üstün olduğu klinik olarak etkililiği kanıtlanması şartıyla yeni bir ilaç tanımı imkanı sağlanmaktadır. Klinik üstünlüğün olması daha fazla etkinliğin ve güvenliğin olması demektir (O'Connor, 2013). ABD nadir hastalıklarla ilgili hastaların ihtiyaçlarını karşılamak için oluşturduğu politikalarla rağmen sağlık harcamalarının faturalandırmasında nadir hastalıklara %11' lik bir kısmın düştüğü belirlenmiştir. 25 milyondan fazla Amerkan vatandaşı bu hastalıklardan etkilenmektedir. 1 Ocak 2020 tarihinden beri 564 yetim ilacın 838 nadir hastalığın tedavisinde kullanılması için FDA tarafından onay verilmiştir. Ancak FDA onaylı ilaçlara bu hastaların rahat bir şekilde erişmesindeki önemli bir engelin fiyatlandırma politikaları olduğu da ayrıca belirtilmektedir (NORD, 2021).

Amerika’da nadir hastalıklar için gen tedavi uygulamaları bulunmaktadır. Hasta ve hasta yakınları için gen tedavisi kararı almanın riskli yanlarının olmasının yanı sıra, uygulanacak olan tedavinin mali yükü oldukça fazladır ve ailelerin iflas etme olasılığı dahi bulunmaktadır. Ülkede uygulanan sağlık sigortasının kapsamını anlamak zordur ve bu durum nadir hastalıkların gen tedavisinin geri ödeme sistemine de yansımaktadır. Örneğin sigorta şirketleri birden fazla türü bulunan bir nadir hastalık olan SMA için kullanılması plananan bir ilacın, sadece hastalığın en ağır türü olan SMA tip 1’i sigorta kapsamına alacağını açıklamıştır. İlerleyen süreçlerde baskılar sonucunda bu kararlarından vazgeçmelerine rağmen bu hastalıklarla mücadele eden hastaların ölüm veya sakatlılık riskini yok sayarak kendi çıkarları doğrultusunda kararlar alan sistemin kurulduğu göz ardı edilmemektedir (White, 2019).

2.1.5.5. Güney Kore

Güney Kore sağlık sistemi toplumun geneli kapsayan ulusal sağlık sigortasının uygulanacağı şekilde oluşturulmuştur. Ülkede oluşturulan bu sistem sayesinde hastalar sevk sistemine bağlı kalmaksızın birinci ve ikinci basamak sağlık kuruluşlarında istedikleri uzman hekimi tercih edebilmektedirler. Üçüncü basamak sağlık hizmetlerine erişmek istediklerinde ise ilk tanıyı aldıkları hekimin düzenlediği sevk ile sağlık hizmeti alabilmektedirler. Aldıkları hizmet karşılığında vatandaşın ödedikleri katkı payı hizmet kapsamına göre farklılık gösterir. Üçüncü basamakta ayaktan tedavi hizmetlerinde bu oran %60 iken, yatan hastada bu oran %10 ile % 20 arasındadır. Ülkenin ulusal sağlık sigorta sistemi OECD ülkeleri ile karşılaştırıldığında özellikle koruyucu sağlık hizmetleri ve herkes için sağlık politikası iyi bir düzeydedir. Önemli sağlık göstergelerinden olan yaşam beklentisi ve bebek ölüm hızında uygulanan politikalarla beklenen sonuçlara ulaşılmıştır. Ancak Güney Kore’deki sağlık harcamalarının benzer politikalar yürüten ülkelere kıyasla daha düşük oranda yapıldığı belirlenmiştir (Park ve arkadaşları, 2016).

2018-2019 yılları arasında küresel boyutta sağlık turizmi pazarında yaklaşık olarak %17’ lik bir artış olmuştur. Bu artıştan payını alan ülkeler arasında Güney Kore de yer almaktadır. Son yıllarda sağlık sistemlerini geliştirerek, kaliteli sağlık hizmeti sunar hale gelen Güney Kore çok sayıda medikal turisti ülkesinde ağırlamaktadır (Letunovska ve arkadaşları, 2020).

Sağlık turizminde Asya ülkeleri arasında altıncı sırada yer alan Güney Kore bir medikal turizm bölgesi olarak öne çıkmaktadır. Ülkenin sağlık teknolojilerinde görülen ilerlemeler ve estetik cerrahi uygulamalarının popülerliği sayesinde sağlık turistleri için cazip bir yer haline gelmiştir. Çin, Rusya, Vietnam, Suudi Arabistan, Kazakistan, Özbekistan ve Kamboçya gibi ülkelere estetik cerrahi uygulamaları için gelen sağlık turistlerin sayısında son yıllarda yüzde yüzden fazla bir artış olmuştur. Güney Kore'nin geleneksel medikal tıp uygulamalarının ve oftalmolojinin medikal turist sayısının artmasında büyük katkısı olmaktadır. Sağlık turistlerinin ülkeye talebinde artış olduktan sonra, aynı oranda sağlık kuruluşlarının sayısında da artış gözlemlenmiştir. Güney Kore'de 31 sağlık kuruluşu, JCI tarafından medikal turizm hizmet sağlayıcısı belgesi almıştır (Kim ve arkadaşları, 2019).

Güney Kore nadir hastalıklar konusunda çalışmalar yürüten bir ülkedir. Hastalık süreçlerinin zor olması nedeniyle ilaç geliştirme çalışmalarının yapılması için sistematik şekilde ekonomik ve düzenleyici teşvikler sunmuştur. Ülkede hastaların ilaçlara erişiminin kolay sağlanması için yetim ilaçlara yönelik özel mevzuat 2003 yılında oluşturulmuştur (Song ve arkadaşları, 2012). İlgili mevzuat uygulamaya konulmadan önce Güney Kore'de 2001 yılından itibaren esas alınan katkı paylarının ödenmesinde yardım sağlanmasına yönelik bir politika bulunmaktaydı. Bu sayede hastalığın nadirliği ve durumunun ciddiyetine göre uzman görüşleri alınarak, devlet desteğinin alınabilmesi için bir belge hazırlanmaktaydı (Lim ve arkadaşları, 2019). Ayrıca ilaç üreticileri ve kamu kuruluşları arasındaki birliğin kolay bir şekilde sağlanması için Güney Kore Nadir Hastalıklar Örgütü kurulmuştur. Aile, Sağlık ve Refah Bakanlığı tarafından 2008 yılında Nadir Hastalıklar Araştırma Merkezi kurularak birçok araştırma projesi ve klinik araştırmanın yürütülmesine olanak sağlanmıştır (Song ve arkadaşları, 2012). Araştırmaların tek bir merkezde yürütülmesiyle birçok nadir hastalık ağının işbirliği yapması önerilmektedir. Ülkenin bir başka çalışması Kore Biyobankası Projesi'dir. Bu proje ile nadir hastalıklara sahip olan hastalarla ilgili bilgilerin toplanması sağlanarak bu hastalıklar üzerine çalışan sağlık hizmeti sunucuları ağı oluşturulup, farklı araştırma projelerinden de veri toplanması amaçlanmıştır (Khosla & Valdez, 2018).

2.1.5.6. Brezilya

Brezilya'nın sađlık sisteminde nufusun yaklařık %75' lik kısmını kapsamına alan Birleřtirilmiř Sađlık Sistemi (SUS) uygulanmaktadır. Bu sistemden kendi vatandaşları dıřında yabancı hastalar da yararlanabilmektedir. Ancak bu sistemde karřılanan hizmet t#r# birinci basamak koruyucu hizmetler ve toplum sađlığı hizmetleridir. İkinci ve ###nc# basamak sađlık hizmetleri sunan kurumların çođu #zeldir. Sunulan sađlık hizmetlerinin maliyetleri çođunlukla hastaların cepten #demeleriyle karřılanmaktadır. #lkede kiři bařına d#řen doktor sayısı olduk#a azdır ve farklı #lkelerden doktorlar istihdam edilmektedir. Toplumda ileri yař nufusun ve genel nufusun artıř oranı OECD #lkeleri ortalaması altında kalmaktadır. Brezilya'nın hastane yatak sayılarının yarısından fazlası #zel sađlık kuruluřlarında bulunmaktadır ve #lke toplam hasta yatak sayısı bakımından OECD ortalamasının gerisinde kalmaktadır. Birleřtirilmiř Sađlık Sistemi (SUS) kapsamında sekreteryalar oluřturulmuř. Bu sekreteryalar sađlık alanında bilimsel ve teknolojik geliřmeler i#in teřvikler sađlamaya, #lkeye ait epidemiyolojik verileri takip edip toplumda bazı hastalıkları #nlemeye ve kontrol etmeye y#nelik #alıřmalar y#r#tmektedir (Kutlu & Yıldıırım, 2017).

D#nya genelinde en #ok sađlık turisti #eken #lkeler arasında Brezilya da yer almaktadır. Brezilya'nın cođrafi konumu medikal turizm alanında #lkeye avantaj sađlamaktadır. Tedavi maliyetlerinin uygun ve hizmet kalitesinin y#ksek olması tercih edilmesindeki diđer nedenlerdir. #rneđin bir Amerikan vatandařı Brezilya'da sađlık hizmeti aldıđı zaman, tedavi maliyetleri arasında %25 - %40' lık farklılık olması nedeniyle karlı duruma ge#mektedir (#zkan, 2019). Brezilya'da sađlık turistlerinin talep ettiđi tedavi hizmetleri kozmetik ve plastik cerrahi, kalp ameliyatları, diř tedavileri, kısırlık tedavisi, obezite cerrahisi, sa# ekimi, Oftalmoloji, genel cerrahi ve beyin cerrahisidir. #lkede JCI akreditasyonu almıř 25 hastane bulunmaktadır ve bu hastaneler Latin Amerika b#lgesinin en iyileri olarak g#sterilmektedir. Hizmet kalitesini belgelendiren hastanelerin olması, kozmetik cerrahi alanında d#nyanın en iyi hekimlerinden bazılarına sahip olması, çođunluđu #zel olan sađlık kuruluřlarının ileri sađlık teknolojisine sahip olması ve #zellikle medikal hizmetin yanında tatil yapmak i#in iyi destinasyonlara sahip olması #lkeye medikal turizmde avantaj sađlamaktadır. Ancak Brezilya'da yabancı dil bilen sađlık personelinin az olması, #zellikle İngilizce

iletiřim kurabilen saęlık turistlerinin kendilerini doęru bir řekilde ifade edebilmesini zorlařtırmaktadır (Medical Tourism Guide, t.y.)

Brezilya’da nadir hastalıkların tanımı 100.000’de 65 kiřiden daha azını etkileyen hastalık řeklinde yapılmıřtır (Dharssi ve arkadaşları, 2017). 2004 yılında Saęlık Bakanlığı tarafından Brezilya Birleřtirilmiř Saęlık Sistemi’nde (SUS) nadir hastalıklara sahip hastalar iin kapsamlı bakım ulusal politikası hazırlanmıřtır. Ancak lkede ok fazla genetik uzmanın olmadıęı belirtilmektedir ve bu durum lkede tıbbi genetik alanındaki eęitimlerin yetersizlięinden kaynaklanmaktadır. Bu durum genetik alanında ilerlemelerin kaydedilmesi ve var olan hizmetlerin eksiksiz uygulanabilmesine engel olmaktadır. Az sayıda olan genetik uzmanlar lke genelinde konum aısından eřit bir daęılım gstermemektedir. nk genetik tedavi hizmetleri oęunlukla niversite hastanelerinde ve referans hastanelerde hastalara sunulmaktadır. Laboratuvar altyapılarına sahip, sitogenetik incelemeler ve molekler biyoloji teknikleri gibi testlerin bulunduęu kurumlar, kraniyofasiyal anomaliler gibi bazı nadir hastalıklar zerine uzmanlařmaktadır (Melo ve arkadaşları, 2015). rneęin Brezilya’nın en gneydeki bir eyaletinin bařkenti olan Porto Alegre’deki Hospital de Clnicas de Porto Alegre’de tıbbi genetik hizmeti sunulmaktadır. Latin Amerika kıtasında genetik kkenli nadir hastalıklar iin referans bir hastanedir ve 2004 yılından itibaren Dnya Saęlık rgt ile tıbbi genetik hizmetlerin ilerlemesine ynelik iř birlięi merkezi konumundadır. Bu merkezde birka laboratuvar bulunmaktadır ve bazı konjenital metabolizma bozuklukları aęına ev sahiplięi yapar. Nadir hastalıklar iin tanı koyma kolaylıęı ve hastalık verilerinin toplanması imkanları saęlamasının yanı sıra bu hastalıklarla ilgili eęitim eksiklięini tamamlamaya ynelik hizmet sunmaktadır (Giugliani ve arkadaşları, 2019).

Brezilya’da yenidoęan taraması uygulamaları yapılmaktadır. Ancak lkenin saęlık bakanlıęı tarafından 2001 yılında bařlatılan ve genetik arařtırmaların klinik alanda uygulanma amacı olmasına raęmen yenidoęan tarama testleri kapsamında sadece altı hastalık incelenmektedir. oęunlukla bu hastalıkların belirlenmesinde hastaların oluřturduęu grupların profesyonel destek ve iřbirlięi saęlanmasına ynelik baskısı etkili olmuřtur. Hasta grupları ayrıca, lke genelinde bu hastalıklara dair ulusal veri kayıtlarının olmaması nedeniyle kendi hastalıklarına zg verileri toplamaktadır. Yetim ilaların kullanılmasına onay verilmesi noktasında Brezilya, 75 gn iinde inceleme-

onay kararının verilmesi gerektiğini belirtmektedir. Brezilya'nın tüm eyaletlerini kapsayan, nadir hastalıklarla ilgili araştırmaların teşvik edilmesi için güncel çalışmalar çok fazla yapılmamaktadır. Bu alanda çalışan araştırmacılara finansal destek sağlanması için yasa tasarısı hazırlığı tartışılmaktadır (Dharssi ve arkadaşları, 2017).

2.1.6. Türkiye’de sağlık turizmi

Ülkemizde 1980’li yılların başlarından itibaren günümüze kadar önemli bir alan haline gelen turizm sektörü sağlık turizmi faaliyetlerini de kapsayarak hizmet sunumunu gerçekleştirmeye başlamıştır. Türkiye’nin sağlık sektöründe sunduğu hizmetin etkililiğinin, verimliliğinin artırılması, sağlık hizmetine erişimin kolaylaşması, uluslararası düzeyde nitelikli sağlık hizmeti sunması için yapılan çalışmalar sağlık turizmi faaliyetlerine olumlu bir şekilde yansımaktadır. Ülkemiz sağlık turizmi alanında rekabet edebilmek ve bu pazarda hedeflediği payı alabilmek için Eylem Planları, Kalkınma Planları ve devlet teşviklerinde sağlık turizmine yer vermektedir (Şahin & Şahin, 2018).

Türkiye’nin sağlık turizmi faaliyetleri ile ilgili gelişimi incelendiğinde 2002 yılının sonunda uygulanmaya başlanan “Sağlıkta Dönüşüm Programı” sayesinde ülkemizde sunulan sağlık hizmetinin etkililiği, verimliliği ve erişilebilirliğinin artmasına yönelik, güncel bilgiler ışığında ve daha nitelikli olacak şekilde birçok yenilik ve değişiklik uygulamaya konmuştur (Soysal, 2017). Sağlıkta dönüşüm programı uygulanmaya konulduğundan beri reformları uygulanmaya devam etmektedir. Sağlık Bakanlığı öncelikli olarak dönüşüm programı kapsamında Sağlık Turizminin Geliştirilmesi ifadesini 2013-2017 Stratejik Planı’na dahil etmiştir. Bu anlayış çerçevesinde Sağlık Bakanlığı Sağlıkta Dönüşüm Programı ile sadece kendi vatandaşlarına değil turistlerin sağlığı kapsamındaki kişilere de kaliteli ve uygun fiyatlı sağlık hizmeti sağlamayı hedeflemiştir. Bu hedef doğrultusunda da Sağlık Turizmi Daire Başkanlığı 2011 yılında kurulmuştur. Sağlık turizmi için gerekli şartları sağlamak adına sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi için yapılan milyarlarca dolarlık yatırımlara karşın görülen talep beklenilenin altında kalmıştır. Bu durumun nedeni olarak istenilen pazarlama ağının oluşturulamaması, reklam ve tanıtım çalışmalarında yeni pazarların tespit edilmesiyle kurum bazlı tanıtım çalışmaları yerine sağlık sektörümüzü tanıtan çalışmalar yapılması gerektiği gösterilmiştir. Sağlık sistemimizde yapılan bu

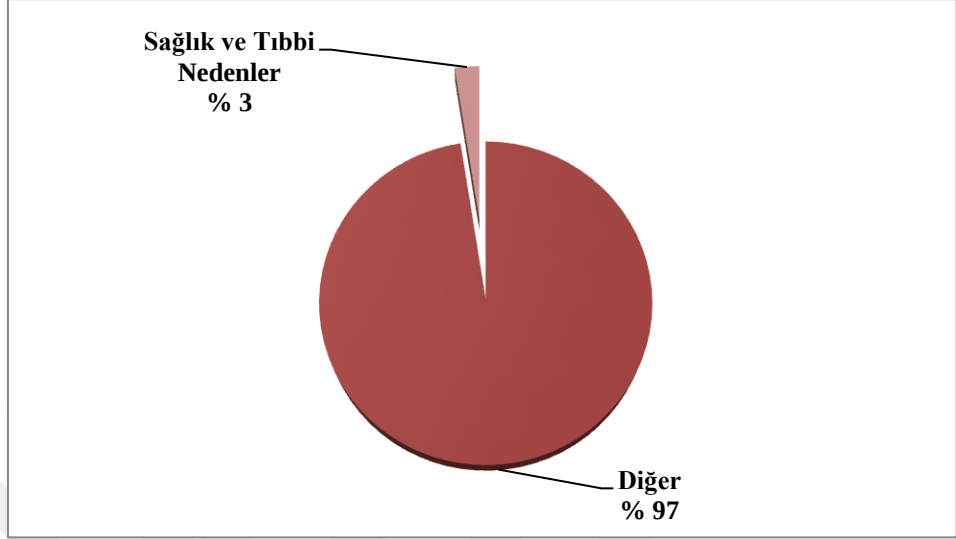
iyileştirilmelerin diğer ülkelere duyurulması ve ülkemizin tanıtılması için Sağlık Turizmi Koordinasyon Kurulu (SATURK) kurulmuştur (Sülkü, 2017; SATURK, t.y.).

İklim koşulları, güvenlik, fiyatların uygunluğu ve ulaşım yönünden göreceli olarak daha fazla avantajlara sahip olan Türkiye medikal turizm, termal turizm ve SPA-Wellness, ileri yaş ve spor turizmi faaliyetlerini sunma noktasında bu avantajlarını kullanmaktadır. Hizmet sunabileceği sağlık turizmi çeşitlerinin her kesimden insana hitap edebilmesi ayrıca önemli bir niteliktir. Coğrafi konumu itibarıyla ülkelere yakınlık, başka ülkelerde olmayan doğal kaynaklar ve elverişli iklim şartları ile kültürel yönden çeşitlilik, Türkiye'nin özellikle Ortadoğu ülkeleri için çok kıymetli sağlık turizmi destinasyonu olmasına olanak sağlamaktadır (Yardan ve arkadaşları, 2014).

Türkiye'nin 2023 hedefleri kapsamında sağlık turizmi de yer almaktadır. Bu sektörün geliştirilmesi ve elde edilecek kazançların arttırılması hedeflenmektedir. Bu doğrultuda sağlık turizmi faaliyetleri alanındaki çalışmalara hız kazandırılmış ve Sağlık Bakanlığı ile birlikte Ekonomi ve Kültür Bakanlıklarının ortak çalışmaları ile sağlık turizmi alanında yasal düzenlemeler ve planlar doğrultusunda destekleyici çalışmalar uygulanmaya başlamıştır. Sağlık hizmetleri sunumunda ayrıca önemli olan personellerin ve bu alanda çalışmalar yürütenlerin eğitimi, ülkemizin sağlık turizmi alanında tanıtımına yönelik çalışmalar ve bu çalışmalarda reklam ve danışmanlık konularındaki harcamalarda kuruluşlara yardım, bu alanda faaliyetlerini gerçekleştiren kurumlara vergi indirimleri gibi destekleyici hizmetlerin sağlanacağı ayrıca belirtilmiştir (Dinçer & Serdaroğlu, 2017).

Bulgaristan, Türk Cumhuriyetleri, Almanya, Romanya ve Irak gibi komşu ülkelerden ülkemize çok sayıda hasta sağlık hizmeti almak amacıyla gelmektedir. Ülkemizde sağlık turisti sayısında yıllar geçtikçe artış yaşanması, ülkemizin sağlık turizmi alanında tanınırlılığının artmasıyla ilişkilendirilmektedir. Sağlık hizmeti almak amacıyla gelen turistlerin tedavi masraflarında %50 ile %65 oranında fiyat farkının olması bir avantaj yaratmaktadır. 2011 yılı sağlık turisti verileri incelendiği zaman ülkemizde 5.487 sağlık turisti kamu hastanelerinde, 53.986 sağlık turisti ise özel hastanelerde tedavi oldukları görülmektedir. Ülkemize tedavi olmak amacıyla gelen turistler en çok ortopedi, göz, beyin cerrahisi, onkoloji, plastik cerrahi, diş ve kardiyojoloji, saç ekimi, tüp bebek tedavisi alanlarında hizmet talep etmektedirler.

Ülkemizde bu sağlık hizmetlerinin çok daha düşük maliyetli olması, ileri teknoloji ve yüksek hizmet kalitesi standardını yakalamış olması Türkiye'nin medikal turizm alanında tercih edilmesindeki nedenlerdendir (Üzümcü & Çimen, 2019).



Şekil 2.1 Türkiye’de sağlık turizminin turizmdeki payı (%) (TÜİK, 2020)

TÜİK (2020) Turizm İstatistikleri, 2020 yıllık verilerine göre, yabancı turistlerin ülkemize geliş amaçlarında sağlık ve tıbbi nedenlerle gelen ziyaretçilerin oranı %3’ tür. Diğer başlığında ise gezi, eğlence, sportif ve kültürel faaliyetler, akraba ve arkadaş ziyareti, alışveriş, eğitim, staj ve iş amaçlı ziyaretler yer almaktadır. Sağlık hizmeti almak amacıyla gelen ziyaretçilerin oranı diğer turizm faaliyetlerinin yanında daha az olsa da sağlık turizmi faaliyetlerinde diğer turizm türlerine göre daha fazla gelir elde etme potansiyeli olduğu bilinmektedir (Kaya, 2018).

Tablo 2.4 Sağlık turizmi kapsamında en çok hasta kabul eden ilk 10 il (Sağlık Bakanlığı, 2021)

	İller	Sağlık Turizmi Kapsamında Başvuru Sayısı
1	İstanbul	333.183
2	Antalya	76.243
3	Ankara	64.410
4	İzmir	21.531
5	Kocaeli	19.823
6	Bursa	15.231
7	Samsun	13.573
8	Muğla	13.176
9	Gaziantep	12.099
10	Tekirdağ	10.397

Sağlık Bakanlığı'ndan alınan 2020 yılına ait verilere bakıldığında sağlık turizmi kapsamında ülkemize gelen kişilerin en çok İstanbul ilinden hizmet aldığı görülmektedir. Bu durumun nedenleri olarak İstanbul'da bulunan sağlık kuruluşlarında diğer illere göre sayısının daha fazla olması, bu ildeki sağlık kuruluşlarının alanında uzmanlaşmış sağlık personelinin daha fazla olması, kullanılan sağlık teknolojisinin diğer illerdeki sağlık kuruluşlarına göre daha gelişmiş olması söylenebilir. Ayrıca farklı ülkelerden ülkemize ulaşımın İstanbul'daki havalimanları sayesinde gerçekleştiriliyor olması, sağlık turizmi kapsamında ülkemizden hizmet talep edenlerin fazladan yol maliyetlerine katlanmaması açısından İstanbul'un daha çok tercih edilmesine sebep olabileceği düşünülebilir.

2020 yılında sağlık turizmi kapsamında ülkemize gelen toplam hasta sayısı 724.501'dir (Sağlık Bakanlığı, 2021). Ülkemizde sağlık hizmeti almayı planlayan yabancı hastalar, dünya genelinde 2020 yılında ülkeler arası seyahatlerin gerçekleşmesine engel olan Covid-19 pandemisinin olması ve seyahatleri esnasında Covid-19 bulaşma korkusuyla ülkemizden sağlık hizmeti almayı ertelemiş olabilirler. Pandemi koşulları sonlandığı zaman ülkemizde hizmet almayı planlayan yabancı hastaların sayısında artış görüleceği söylenebilir.

2.1.6.1. Türkiye'de sağlık turizmi politikaları

Ülkemizde sağlık turizmi faaliyetlerine katılan hasta sayısının artması ve sağlık hizmetlerindeki olanakların gelişmesi nedeniyle bu alanda hizmet sunanlar için piyasayı düzenlemek ve sorunları çözmek adına devlet tarafından yasal düzenlemeler ve teşvikler uygulanmaya başlamıştır. 2011 yılında özel sağlık kuruluşlarının kendi çatısı altında geriatrik tedavi merkezi ve klinik konuk evi açabilme imkanı sunulmasıyla özel sağlık kurumları turistik konaklama işletmelerinde turistin sağlığı kapsamında sağlık hizmeti sunabilir hale gelmiştir. Sağlık kuruluşlarının sundukları hizmet karşılığında talep ettikleri ücretler farklılık göstermeye başladıkça turistlerin bu konuda güvenlerini sarsmamak ve mağdur olmalarını önlemek amacıyla Sağlık Turizmi ve Turistin Sağlığı kapsamında sunulan hizmetler için Sağlık Hizmetleri Fiyat Tarifesi uygulanmaya başlamıştır. Bu fiyat tarifesine göre belirlenen taban fiyatların üç katı kadar tavan fiyatını Sağlık Bakanlığı ve Üniversite hastaneleri, özel hastaneler ise tavan fiyatlarını Sağlık Bakanlığına bildirecek şekilde yükümlendirilmiştir (Küçük, 2020).

Sağlık Bakanlığı temel amacının ülke vatandaşlarının sağlık durumunu korumak, geliştirmek ve herkesin eşit bir şekilde kaliteli sağlık hizmeti alabilmesini sağlamak olması nedeniyle 2019-2023 Stratejik Planı'nı hazırlamıştır. Sağlık turizmi ise alt amaç olarak “Ülkemizin sosyoekonomik kalkınmasına ve küresel sağlığa katkıda bulunmak; sağlık endüstrilerinde milli teknolojiyi geliştirmek ve yerli üretimi artırmak” başlığı altında ‘Türkiye’nin sağlık turizmi pazarında tercih edilen ülkeler içinde olmasını sağlamak’ ifadesiyle stratejik plana dahil edilmiştir. Belirlenen stratejiler ise şu şekildedir (Sağlık Bakanlığı, 2019):

- Etkin şekilde yapılan tanıtım faaliyetleri, pazarlama uygulamaları ve uluslararası işbirliği sayesinde sağlık hizmeti alacak turist sayısı ve elde edilen gelir arttırılacaktır.
- Sağlık turizminde hizmet kalitesinin arttırılmasına yönelik fiziki alt yapı iyileştirilecektir.
- Sağlık turizminin geliştirilmesi amacıyla medikal turizm üçüncü yaş turizmi, termal turizm ve rehabilitasyon turizmi ile birlikte ele alınacaktır.
- Sağlık turistleri için hizmet sunumunda teknik altyapı ve dijital servisler geliştirilerek, ülkemizden daha kolay bir şekilde sağlık hizmeti almaları sağlanacaktır.
- Sağlık turizmi faaliyetleri için ulusal marka planı ve stratejileri hazırlanıp geliştirilecektir.
- Sağlık turizmi alanında uygulanan hukuki uygulamalar güncellenecek ve sağlık turizminin bu konuda gelişmesi adına yeni ve etkin destek sağlayıcı mekanizmaların oluşmasına yönelik çalışmalar yapılacaktır.

Sağlık turizmine yönelik hedeflere devlet kalkınma planlamalarında da yer verilmektedir. On Birinci Kalkınma Planı'nda (2019-2023) sağlık turizminin, sağlık sektöründe faaliyet gösteren kurumların fiyat ve hizmet kalitesi bakımından çekici güçte olduğu ülkeler hakkında bilgi edinmedeki artışın ve bilgiye erişimin kolaylığı sebebiyle büyümesi beklenmektedir. Ülkemizde yaşlı nüfusun artması ile kronik rahatsızlıkların maliyetinin ve ülkeye yükünün arttığı ve bunun sonucunda sağlık hizmetlerinde etkinliğin ve teknolojik gelişmelerin artmasını bir avantaja çevirerek, sağlık turizmi

alanında bu gelişmelerin bir potansiyel yaratacağı ifade edilmiştir. Bu görüşler neticesinde On Birinci Kalkınma Planı'nda sağlık turizmi ile ilgili aşağıdaki politikalara yer verilmiştir (Türkiye Cumhuriyeti Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı, 2019):

- Ülkemizde konaklayan turistlerin kalış sürelerinin uzatılması ve turizm faaliyetlerinin yıl boyunca gerçekleştirilmesi sağlanarak sağlık turizminin gelişmesine yönelik tanıtım ve yatırım çalışmaları yapılacaktır.
- Sağlık turizmi hizmetlerinin hem nitelik hem de nicelik olarak iyileştirilmesi bu pazarda ülkemizin bilinirliğinin ve tercih edilmesinin artırılması sağlanacaktır.
- Sağlık turizmi kapsamında yürütülen faaliyetlerde akreditasyonlar ve denetimler yapılacak, hukuki düzenlemeler getirilecektir.
- Ülkemiz adına sağlık turizmi kapsamında tanıtım ve pazarlama çalışmaları yapılacaktır.

2.1.6.2. Türkiye’de medikal turizm

Türkiye OECD ülkelerinin sağlık göstergelerinin genel ortalamasına göre daha düşük bir konumda yer almaktaydı ancak 2002 yılsonu itibariyle Sağlıkta Dönüşüm Programının uygulamaya girmesiyle sağlık hizmetlerinde ciddi bir reform sağlanmıştır. Ülkemiz vatandaşlarının arasında ayırım gözetmeyen Genel Sağlık Sigortası (GSS) sistemi kurulmuştur. Kamuya hizmet sunan devlet hastaneleri ve Sosyal Sigortalar Kurumu (SSK) hastaneleri tek bir çatı altında hizmet sunmaya başlamıştır. Birinci basamak sağlık hizmetlerinin önemi artmış ve aile hekimlikleri oluşturularak ülkenin kentsel ve kırsal bölgelerinde hizmet sunmaya başlanmıştır. Acil sağlık hizmetlerinde tüm vatandaşlara ücretsiz olarak sağlık hizmeti verilmeye başlanmıştır. Sağlık hizmetlerindeki dönüşüm ülkemizin medikal turizmde cazibe merkezi haline gelmesine temel oluşturulmuştur (Kılınç, 2017).

Türkiye’de medikal turizme olan ilginin artmasındaki önemli noktalardan biri özel sağlık kuruluşlarının bu alanda kendi bünyelerinde yaptığı çalışmalar olarak gösterilmektedir. Özellikle kuruluşlarını A sınıfı hastane olarak nitelendiren hastanelerle birlikte birçok özel sağlık kuruluşu, dünya genelinde düzenlenen medikal turizm

fuvarlarına katılmaya başlamıştır. Kurumlar hastalarına daha iyi hizmet verebilmek için “Yabancı Hasta Departmanları” kurmuşlardır ve bu sayede medikal turizm için önemli olan özel ilgi çerçevesinde, güven sağlayan bir imaj yaratmayı başarmışlardır. Yabancı Hasta Departmanlarının yaptığı bu çalışmalar sayesinde ülkemizde tedavi olmayı planlayan yabancı hastaların, ülkemize gelme noktasındaki olumsuz düşünceleri oldukça azalmıştır (Şahbaz ve arkadaşları, 2012).

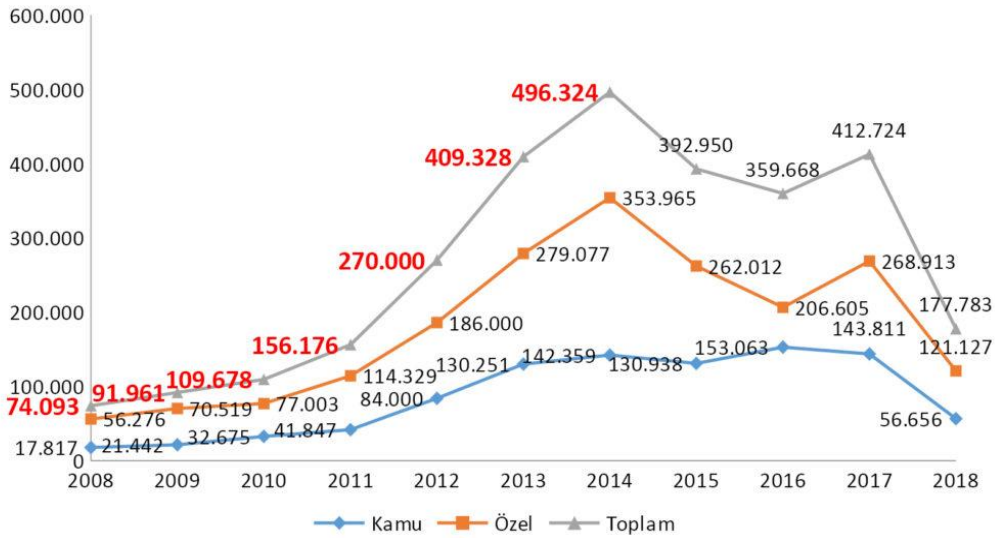
Sağlık hizmeti sunarken alanında uzmanlaşmış personele sahip olması, sağlık kuruluşlarımızın alt yapısının yeterli ve kullandığı sağlık teknolojisinin ileri düzeyde olması, coğrafi konum itibarıyla potansiyel hastalarımızın fazla olması ve sunulan sağlık hizmetini daha uygun fiyatlı olması Türkiye’ye medikal turizm alanında avantaj sağlamaktadır. Medikal turizm kapsamında hizmet alan yabancı hastalara otel konforunda verilen hizmet, hizmet alımında bekleme sürelerinin uzun olmaması, dünya genelinde birçok ülkeden ülkemize ulaşımın kolay ve kısa sürede sağlanması, sağlık hizmeti alabilmelerinin yanında turistik tatil imkanının sağlanıyor olması, sağlık kuruluşlarımızın uluslararası bağımsız kuruluşlar tarafından akreditasyon belgesine sahip olarak hizmet kalitesini belgelendirmesi ülkemizin medikal turizm alanında avantaja sahip olmasında ve tercih edilmesindeki diğer unsurlardır (Gümüş & Özgüven, 2015; Temizkan & Temizkan, 2020).

Türkiye’ye medikal turizm kapsamında hasta gönderen ülkeler dört ayrı grupta değerlendirilmektedir. Sağlık altyapısı ve sağlık personeli bakımından yetersiz kalan Balkan ülkeleri, Orta Asya’daki Türk Cumhuriyetleri gibi gelişmekte olan ülkeler, kendi sınırları içerisinde yoğun Türk nüfusuna sahip olan ülkeler (Hollanda, ABD, Belçika ve Almanya), tedavi hizmetlerinin yüksek fiyatlı olduğu ve talep edilen tedavilerin sigortalar kapsamında yer almadığı ülkeler, bekleme süreleri uzun olan İngiltere ve Kanada gibi ülkeler şeklinde sıralanmaktadır (Altsoy & Boz, 2019).

Tablo 2.5 Medikal turizmde karşılaştırmalı fiyatlar (\$) (Birdir & Buzcu, 2014)

	Kroner Arter Bypass Ameliyatı	Kalp Kapağı Değişimi	Kalça Protezi Ameliyatı	Diz Replasman	Omurga Füzyonu	Yağ Aldırma Operasyonu
ABD	129,750	58,250	45,000	40,000	62,000	9,000
Türkiye	11,375-15,000	16,950	10,750	11,200	7,125	3,333
Almanya	17,335	N/A	11,644	11,781	13,500-15,000	4,376
Tayvan	18,900	27,500	7,500	8,000	5,900	4,000
Singapur	30,000-33,000	12,500	10,725	9,350	9,000	3,000
İngiltere	27,770	25,000	15,840	20,600	32,400	4,950

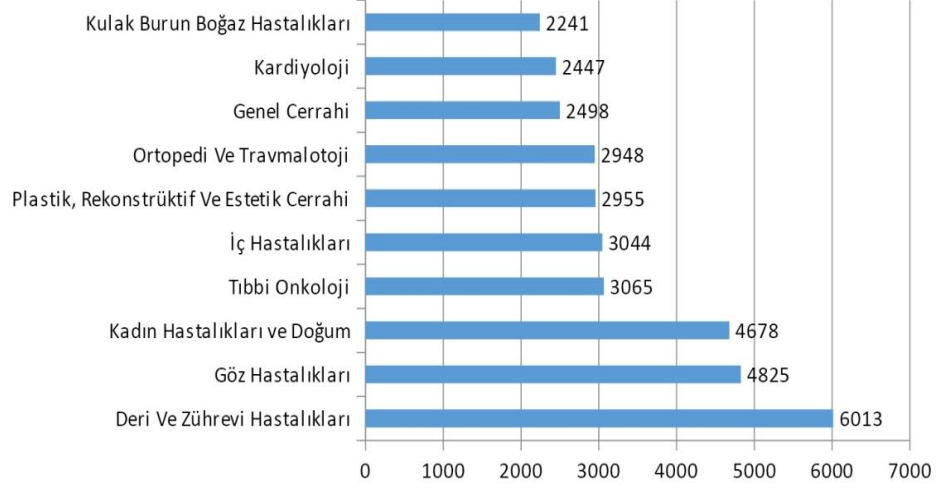
Tablodaki veriler incelendiğinde, hastalara yapılacak işlemler için talep edilen bedeller ülkeler arasında oldukça farklılık göstermektedir. Özellikle bypass ameliyatı için talep edilen ücret Amerika’da oldukça fazladır. Bu sebeple insanların başka ülkelerde sağlık hizmeti arayışları olağan bir durumdur. Ülkemizin talep ettiği tedavi ücretleri ise diğer ülkelere kıyasla hasta tercihlerinde avantaj yaratabileceği söylenebilir.



Şekil 2.2 Medikal turistlerin kamu ve özel hastanelere göre dağılımı (Sağlık Bakanlığı, 2020)

Sağlık Bakanlığı’na ait verilerde ülkemizde sağlık hizmeti alan yabancı hastaların, 2018’in ilk 6 ayının da dahil olduğu 10 yıllık bir dönem boyunca yaptıkları kurum tercihleri görülmektedir. Bu verilerin sunulduğu dönem boyunca ülkemizde hizmet alan medikal turistlerde özel sağlık kuruluşlarını tercih edenlerin daha fazla olduğu, 2013-2015 yılları arasında kamu-özel hastane tercihindeki farkın arttığı

görülmektedir. Grafikte toplam medikal hasta sayısı da verilmiştir. Özellikle 2014 yılına kadar ülkemize gelen medikal turist sayılarının arttığı, takip eden iki yıl boyunca hasta sayısındaki düşüşe rağmen 2017 yılında tekrar artışa geçtiği görülmektedir.



Şekil 2.3 2018 yılı ilk 6 ay medikal turistlerin başvurduğu ilk 10 klinik (Sağlık Bakanlığı, 2020)

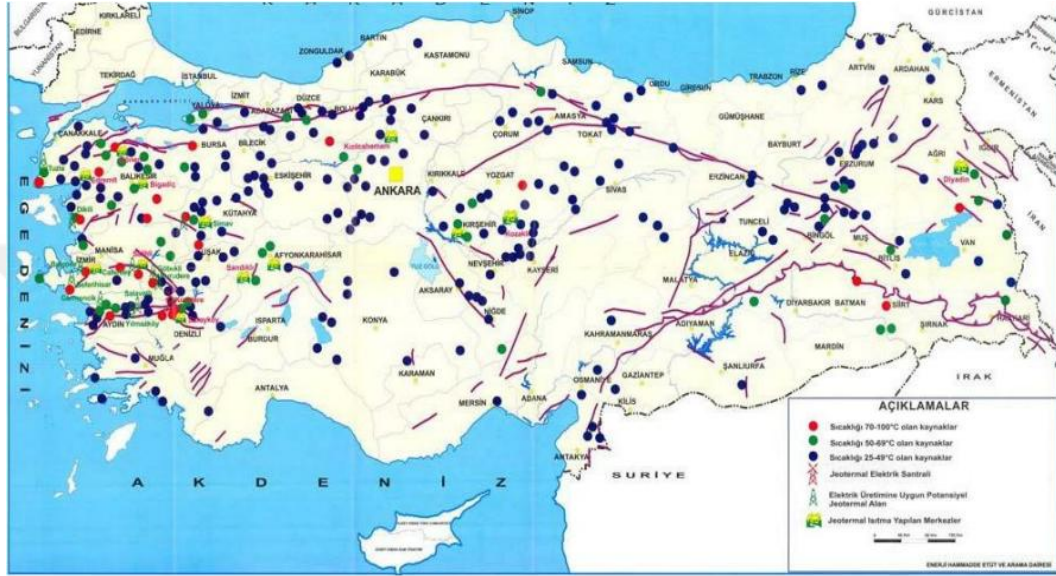
Sağlık Bakanlığı'na ait 2018 yılının ilk 6 aylık verilerine göre ülkemize gelen medikal turistlerin en çok hizmet aldığı klinik Deri ve Zührevi Hastalıklar, en az başvuru alan klinik ise Kulak Burun Boğaz Hastalıklarıdır.

Ülkemiz medikal turizmi tam anlamıyla gerçekleştirmesi için sağlık teknolojisi, alt yapı yeterliliği, genel turizm gibi birçok yönden avantaja sahiptir ancak Türkiye'ye benzer niteliklere sahip Asya ülkeleri daha fazla medikal turist ağırlamaktadır. Ülkemize daha fazla medikal turist çekebilmek için Sağlık Bakanlığı, Kültür ve Turizm bakanlıkları ile tüm paydaşların katılımıyla pazarlama faaliyetlerine dair düzenlemeler ve teşvikler sağlanmalıdır. Medikal turizm sunumunda yer alan sağlık çalışanlarına iletişim becerisi ve kültürel yeterliliğe yönelik eğitimler verilmesi önerilmektedir (Çavmak & Çavmak, 2020).

2.1.6.3. Türkiye'de termal ve SPA-Wellness turizmi

Türkiye'nin eşsiz doğal kaynakları, uygun iklim koşulları, önemli tarihi geçmişi, kültürel yönden zenginliği ve geleneksel kaplıca ile Türk Hamamı hizmetine sahip olması uluslararası düzeyde sağlık turizmi ve termal turizmde ilerleyebilmesi açısından büyük avantaj yaratmaktadır (Sandal & Karademir, 2015). Jeotermal kaynak yönünden

oldukça zengin olan ülkemiz dünya genelinde ilk yedi ülke arasında yer almaktadır ve Avrupa’da ise ilk sırada yer almaktadır. Termal turizmde önemli bir etken olan termal sularının debi ve sıcaklıkları, ülkemizin fiziksel ve kimyasal özellikler yönüyle Avrupa’daki termal kaynaklara kıyasla daha üstündür. Türkiye’de 46 ilde yaklaşık 190 termal tesis hizmet vermektedir (Martin & Kınır, 2017). Ülkemizin termal su kaynaklarının bulunduğu bölgeler aşağıdaki harita üzerinde belirtilmektedir.



Şekil 2.4 Türkiye’nin termal su kaynaklarının bulunduğu bölgeler (Sağlık Bakanlığı, 2017)

Ülkemizde termal su kaynakları oldukça fazla olmasına rağmen bu kaynaklardan yeterli düzeyde faydalanılmadığı bilinmektedir. Termal tesislerde genellikle bu bölgelerde yaşayıp günübirlik hizmet alan ya da yıllık tatillerini bu bölgede geçiren misafirler ağırlanmaktadır. Termal sağlık hizmetlerinin kapsamı çok geniş olmasına rağmen tesislerde konaklama sürelerinin kısa olması diğer önemli bir durumdur (Bostan, 2020).

Tablo 2.6 K lt r ve Turizm Bakanlıđı 2020 yılı termal otellere ait veriler (K lt r ve Turizm Bakanlıđı, 2020)

T�r�	Sınıfı	Tesis Geliş Sayısı			Geceleme			Ortalama Kalış S�resi		
		Yabancı	Yerli	Toplam	Yabancı	Yerli	Toplam	Yabancı	Yerli	Toplam
Termal Otel	5 Yıldızlı	101 260	597 475	698 735	180 784	1 254 840	1 435 624	1,79	2,10	2,05
	4 Yıldızlı	24 966	248 147	273 113	98 065	452 329	550 394	3,93	1,82	2,02
	3 Yıldızlı	4 372	94 598	98 970	6 457	155 869	162 326	1,48	1,65	1,64
	Toplam	130 598	940 220	1 070 818	285 306	1 863 038	2 148 344	2,18	1,98	2,01
Termal M�stakil Apart Otel		47	2 707	2 754	758	7 187	7 945	16,13	2,65	2,88

Tablodaki 2020 yılına ait veriler incelendiđinde hem termal otel hem de termal m stakil apart otellerde konaklayan yabancı turist sayısı olduk a azdır. Yerli ve yabancı turistlerin termal sađlık turizmi a ısından  nemli olan ortalama kalış s releri birbirine  ok yakındır ve en  ok 5 yıldızlı termal otellerin tercih edildiđi g r lmektedir.

 lkemizin termal kaynaklarında sahip olduđu zenginliđe rađmen yeterince kullanılamaması, termal sađlık turizmi kapsamında yabancı misafirlerin sayısının az olmasındaki sebepler řu řekildedir (Zengin & Eker, 2016):

- Nitelik ve nicelik bakımından  ok  eřitli olan termal su kaynakları  zerinde yeterli incelemelerin yapılmaması ve yapılan bilimsel arařtırmaların gerektiđi řekilde deđerlendirilmemesi,
- Termal su kaynaklarının cođrafı dađılımı,
- Termal sađlık hizmetlerinin yođun olarak bulunduđu b lgelerde sunulan hizmetlerin beklenen d zeyde olmaması,
- Tesislerin alt yapılarının yetersiz kalması ve yařanılan sorunlar,
- Tanıtım ve pazarlama faaliyetlerinin termal turizmde zayıf olması, diđer turizm faaliyetlerinin termal turizmin  n ne ge mesi,
- Termal tesislerin tıbbi tedavi noktasında sađlık  alıřanı ve donanım bakımından yetersiz kalınmasıdır.

 lkemize SPA-Wellness hizmetlerinden faydalanmak i in yaklaşık olarak 250.000 yabancı turistin geldiđi bilinmektedir. Sađlık turizmi adına  lkemizin yıllık olarak hedeflediđi kazanç 6-7 milyar dolar civarındadır. Yabancı turistlerin  lkemizde

ortalama geceleme süreleri 4-5 gün ve bu konaklamalardan elde edilen gelir 650-700 dolardır. SPA turizmi kapsamında gelen yabancı turistlerin ortalama konaklama süresi 10 gün ve bu süre boyunca elde edilen gelir ise 1400-1500 dolardır. Elde edilen gelirler bakımından ülkemiz için SPA-Wellness turizminin önemi oldukça fazladır ve ülkemizin bu alanı geliştirmeye yönelik çalışmalarda bulunması gerekmektedir. SPA hizmetlerine ve hedef pazarlara yönelik ülkemizin net yatak kapasitesi 7000 civarındadır (Değer, 2020).

SPA hizmetleri kapsamında sunulan Thalasso terapi deniz suyunda bulunan mineraller ve elementlerden daha çok faydalanmak için deniz suyunun ısıtılması yoluyla uygulanan, hem fiziksel hem de zihinsel yönden iyileşmeyi sağlayan son yıllarda oldukça popüler olan bir uygulamadır. Ortalama dokuz günlük bir tedavi süresinin olması sağlık turizmi faaliyetlerini yürüten ülkeler için oldukça önemli bir noktadır (Taşkın, 2018). Ancak ülkemiz deniz suyundan yararlanma ve Thalasso terapi uygulamaları konusunda yeterli sayıda hizmet sunamamaktadır. Thalasso terapi merkezleri Sağlık Bakanlığı'nın Kaplıcalar Yönetmeliğine göre ruhsatlandırılmaktadır. Yönetmeliğe göre alanında uzmanlaşmış ve yabancı dil bilen personellerin olması gereklidir ancak bu alandaki uzman kişiler genellikle kaplıcalarda çalışmayı tercih etmektedir. Hizmet sunumunda kullanılması gereken aletler oldukça yüksek fiyatlı olduğu için tesisler bu maliyetlere katlanmamayı tercih etmektedir. Bu nedenlerden dolayı ülkemizde sadece 10 tesis ruhsat alabilmiştir ve sadece lüks otellerde bu hizmete erişilebilmektedir (Uğurlu ve arkadaşları, 2016).

2.1.6.4. Türkiye’de ileri yaş ve engelli turizmi

İleri yaş grubunda yer alan turistler çoğunlukla seyahat ettikleri bölgelerde rehber eşliğinde tur, yürüyüş, tarihi alanları ve müzeleri ziyaret, golf ve doğa parklarına gitmek gibi çeşitli aktivitelere katılmayı talep etmektedirler (Kozak ve arkadaşları, 2019). Ancak ülkemizde ileri yaşa yönelik hem turizm kapsamında her şey dahil sistemin uygulanması hem de sağlık turizmi kapsamında daha çok sağlık ve iklimle dayalı hizmet sunulması, ileri yaş turistlerinin beklentilerini tam anlamıyla karşılanmamasına neden olup ülkemiz adına dezavantaj oluşturmaktadır. Ülkemiz bu noktada ileri yaş turistlerin beklentilerini göz önüne alarak hizmet sunumunda çeşitliliğe yönelmelidir. İleri yaş turistlerini başka ülkelere seyahat etmeye iten en önemli nedenler

olan gezi, eğlence, doğa, tarih ve kültürel faaliyetlerin bir arada olduğu kentlerimizin belirlenmesi önerilmektedir. Belirlenen bu kentler “cazibe şehirler” olarak ifade edilmektedir. İleri yaş sağlık turizmindeki genel beklentileri karşılayan bu şehirler arasında “turistik koridor” oluşturularak hizmet paketleri hazırlanması ile ülkemize ileri yaş turistleri çekmenin daha kolay olacağı ifade edilmektedir (Arıcı, 2019).

2015 ve 2016 yılında Türkiye’yi ziyaret eden yabancı turistlerin yaklaşık %6’ sını ileri yaş turistlerinin oluşturduğu ifade edilmektedir. Ülkemize ileri yaş gurubundan en çok turist gönderen ülkenin Almanya olduğu, Avustralya’nın ise ülkemize gönderdiği turist sayısında en çok ileri yaş turistin olduğu belirtilmektedir (Kılıçlar ve arkadaşları, 2017). Türkiye’de ileri yaş turizminde fırsat yaratması adına bazı ülkelerin koşulları dikkat çekmektedir. Diaspora sağlık turizmi yönünden önemli bir potansiyel oluşturan Almanya’da, kadınlar ve erkeklerde beklenen yaşam süresinin uzun olması sebebiyle, ülke bu vatandaşlarını yurt dışındaki yaşlı bakım merkezlerinde kalmalarını desteklemektedir. Uygun iklim şartları olmayan, uzun bekleme süreleri olan ve yüksek maliyetli hizmet sunan İskandinav ülkeleri de ileri yaş turizminde ülkemiz için bir potansiyeldir. Yaşlı nüfusu artmakta olan Danimarka, Finlandiya, İsveç, Norveç ve Rusya gibi ülkeler bu sağlık turizmi çeşidi için önemli bir pazar oluşturmaktadır (Aydemir & Kılıç, 2017).

Engelli turizminde ise Türkiye’de engelli bireylere yönelik tesislerin oluşturulduğu, bazı otellerin engelli bireylere hizmet sunabilmek için tesislerinde düzenlemeler yaptığı ancak hem tesis sayılarının hem de yapılan düzenlemelerin yetersiz kaldığı bilinmektedir. TÜRSAB bünyesinde oluşturulan Engelsiz Turizm Komitesi tarafından ülkemizdeki engelsiz turizme yönelik sorunlar engelli bireylere yönelik toplu taşıma araçlarının ve gerekli işaretlendirmelerin yetersiz olması, seyahat edilen bölgelerdeki müze ve diğer gezi alanlarının engelli bireylere uygun düzenlenmemesi, konaklanan tesislerdeki odaların, banyo ve tuvaletlerin, dinlenme ve restoran alanlarının yönetmeliklere uygun şekilde tasarlanmadığı, engelli bireylerin sorun yaşamaları durumunda yardım alabilecekleri yerlerin kısıtlı olduğu şeklinde ifade edilmektedir (Meriç & Işık, 2019).

2.2. Nadir Hastalıklar

2.2.1. Nadir hastalıkların tanımı ve epidemiyolojisi

Nadir hastalıklar tıbbi ve toplumsal açıdan konuşulan güncel bir konu haline gelmiştir. Nadir hastalıklar uzun bir süre görmezden gelinmiştir ancak bu hastalıklar dikkat çekmeye başladıkça hem araştırmacılar tarafından hem de sağlık politikaları oluşturulurken ilgililerce önem verilmesi gereken bir konu haline gelmiştir. Nadir hastalıklar sonucu oluşan bozukluklar, uzun süreli sakatlıklara sebep olması ve yaşam süresini kısaltması ile insani ve soysal olarak yüksek maliyetler yaratması açısından halk sağlığı üzerinde önemli etkiler yaratmaktadır (Mazzucato ve arkadaşları, 2014).

Herhangi bir toplumda, belirli bir sıklığın altında, o toplumun genel nüfusuna oranla az sayıda kişide görülen rahatsızlık ve hastalıklara, ortaya çıkan bu hastalıkların toplumda nadir olarak görülmesi sebebiyle karşılaşılan sorunlara ‘nadir görülen hastalıklar’ veya ‘nadir hastalıklar’ ifadesi kullanılmaktadır. Nadir hastalıklar günümüzde yaygın olarak görülen hastalıklara göre çok daha az insanı etkiler. Herhangi bir hastalığın nadir hastalık olarak tanımlanabilmesi için sıklık değerinin de nadir olması gerekir. Örneğin Avrupa’da herhangi bir hastalık ya da bir rahatsızlık durumu, 2000 kişide 1 kişiden azını etkiliyorsa bu hastalık nadir hastalık olarak tanımlanmaktadır (EURORDIS, 2018).

Amerika’da Yetim İlaç Kanunu (Orphan Drug Act) nadir hastalıkları, bir hastalık ya da bir durum toplumda 200.000’den daha az kişiyi etkilediği zaman o hastalığı nadir hastalık olarak tanımlamaktadır (Food & Drug Administration, t.y.). Japonya’da ise nadir hastalıkların yasal tanımı 50.000’den daha az hastayı ya da 2500 kişiden 1’ini etkileyen hastalık ya da durum olarak tanımlanmaktadır (Julkowska ve arkadaşları, 2017). Tanımlar incelendiğinde, bir hastalığın nadir hastalık olarak ifade edilebilmesi için o hastalığın toplumda görülme sıklığının az olması gerektiği söylenebilir.

Halk sağlığı açısından öncelikli olarak ele alınması gerektiği tartışılan nadir hastalıklar, toplumun yaklaşık olarak %6-8’ ini etkilediği bilinmektedir. Nadir hastalıklarla ilgili bu bilgiyi destekleyen veriler oldukça sınırlıdır ve bu sebeple nadir hastalıkların gerçek yükünü belirlemek zorlaşır. Verilerin net olarak bilinmemesi bu

alana ayrılması gereken kaynak ve bakım süreçlerine gereken önemin verilmemesine neden olmaktadır. Genel popülasyonlar üzerinde nadir hastalıkların etkisine dair çalışmalar kısıtlıdır. İtalya’da popülasyon üzerinde yapılan bir çalışmada nadir hastalıkların yaklaşık olarak diyabetten iki kat fazla yaşam kaybına sebep olduğu tespit edilmiştir (Walker, 2017).

Nadir hastalıkların yarattığı zorluklar ve bu zorlukları yenmek için yeni çözümlerin bulunması konusunda farkındalığın oluşması sayesinde, uluslararası alanda bu zorlukların ve tedavi yöntemlerinin araştırılması için işbirliklerinin yapılması önemli hale gelmiştir. Bu doğrultuda İsveç’in Stockholm kentinde 2005 yılında ilk kez Uluslararası Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Konferansı yapılmış ve bu konferansta ABD Ulusal Sağlık Enstitüleri ve Avrupa'daki Nadir Hastalıklar Ofisi’nin katkıları ile birçok konu ele alınmıştır. Konferansta sağlanan işbirliğinin hala devam etmesi sayesinde Avrupa ve ABD’deki yetim ilaç tanımlamalarının uyumlulaştırılması ve koordinasyonu gibi önemli konular ele alınmaktadır ve bunun sonucunda yeni tedavilerin onaylanmasında daha fazla işbirliği yapılması sağlanmaktadır (Schieppati ve arkadaşları, 2008).

Genellikle ciddi şekilde ilerleyen birçok nadir hastalıklarda (Kondrodizplazi, Rett Sendromu, Neurofibromatosis, Proksimal Spinal Musküler Atrofi/SMA, Osteogenezis İmpfekta) belirtiler doğum sırasında ya da çocukluk döneminde ortaya çıkabilir. Bu durumun yanı sıra bazı nadir hastalıklar ise (Crohn hastalığı, ALS, Charcot-Marie-Tooth, Kaposi Sarkomu ve Huntington hastalıkları gibi) yetişkinlik döneminde ortaya çıkmaktadır (Orphanet, 2012).

Nadir hastalıklarda ortaya çıkan fiziksel ve mental bozukluklar kişilerin hayat kalitesini olumsuz yönde etkiler ve bu kişilerin hayattan beklentisini düşürür. Nadir hastalıklar epidemiyolojik olarak ülkeler arasında farklı şekilde görünse de, ülkeler için çok önemli halk sağlığı sorunlarından biridir. Bu nedenle nadir hastalığa sahip kişiler için özel tanı, tedavi ve izlem gücü ortaya çıkabilir. Bu noktada sık görülen hastalıklarla nadir hastalıkları özel yaklaşım ve uygulamalar yönüyle ayrı şekilde ele almak önemlidir (Dündar & Karabulut, 2010).

Yaşamı tehdit eden fiziksel ve zihinsel olarak sakat bırakabilen bu nadir hastalıklara karşı halk sağlığı yaklaşımının sınırlı uygulandığı görülmektedir. Bu

durumun temel sebebi hasta sayısının az olması ve hastaların tüm nüfuslara dağılmış olması şeklinde gösterilmektedir. Başka bir sebep ise bazı hastalıkların temel risk faktörlerinin belirlenmesi ve bu risklerin ortadan kaldırılması için düşünülen yaklaşımların, bu hastalıklara sebep olan temel faktörlerin doğuştan olması ya da bu durumun geri alınamaması nedeniyle uygun olmamasıdır. Bunlara ek olarak halk sağlığı uzmanları için nadir hastalıkların bazı olumsuz noktaları bulunmaktadır (Valdez, 2016):

- Nadir hastalıkların tanılarının zor ve gecikmiş olması,
- Olgu tanımlarının sürveyans için eksik olması,
- Hastalıkların kayıt altına alınması için Uluslararası Hastalık Sınıflandırması (ICD) kodlarının yetersiz olması,
- Hastalıkların temelindeki moleküler ya da fizyolojik durumların bilinmemesi,
- Uzmanlaşmış ve koordinasyonu sağlanmış tıbbi bakım hizmetlerinin yetersiz olması,
- Sağlık araştırmalarının küçük ölçekte olması nedeniyle kanıta dayalı tedavi ve rehabilitasyon standartlarının olmaması,
- Güncel tedavi ve ilaçların geliştirilmesinin yavaş olması,
- Hastalıklara dair kayıtların ve veri tabanlarının kapsamlarının sınırlı olmasıdır.

Hastalıklara yönelik araştırma merkezlerinin kendi arasında ve hastalıkların ilişkilendirilmesinde uyumun olması, eldeki verilerin paylaşımı bu hastalıkların daha az ve farklı coğrafik alanlarda görülmesi nedeniyle nadir hastalıklar hakkındaki bilgileri iletirmek açısından çok önemlidir. Bu nedenle sınır ötesi ve hastalıklar arasındaki bu çalışmalar kıt kaynakların en verimli şekilde kullanılmasında da çok etkilidir. Özellikle hasta kayıtları, biyobankalar ve biyoinformatik analiz yöntemleri omik araştırmalar için bir temel oluşturmaktadır. 2011 yılında oluşturulan Uluslararası Nadir Hastalıklar Araştırma Konsorsiyumu (IRDIRC), nadir hastalıklar alanında araştırmalar yürüten ve yatırım yapan kuruluşları ve araştırmacıları, nadir hastalıklar için 200 yeni tedavi yöntemi ve 2020 yılına kadar birçok nadir hastalığın teşhisini koymak adına ortak bir amaçta birleşmelerini sağlamıştır. 2017 yılına gelindiğinde bu amaçların birçoğunun gerçekleştirildiği belirtilmektedir. Bazı tedavi uygulamaları aynı hastalığa odaklanırken,

nadir hastalıkların büyük çoğunluna yönelik uygulanan tedavilerin hastalıkların nadir görülmesi sebebiyle büyük bir darboğaz oluşturduğu ifade edilmektedir (Lochmüller ve arkadaşları, 2018).

Nadir hastalık teşhisi alan bireyler tarafından bakıldığında hastaların karşılaştığı temel sorunlardan birisi az sayıda kişiye nadir hastalık tanısı konulmasıdır. Yaşadıkları nüfus içinde genellikle tek ya da sayılı araştırmalar yapılmaktadır ve bu çalışmalara ait sonuçlar nüfusun geneline atfedilebilecek kadar gerçekçi olmamaktadır. Tanı konulmuş kişi ya da aile, bu hastalıklarla ilgili oluşturulmuş gruplarla ya da bu hastalıklarla mücadele eden ailelerin olduğu sosyal medya gruplarıyla iletişim sağlayarak hastalıkla ilgili yaşayacakları süreçler, semptomlar ve olası sonuçlar hakkında bilgi edinmektedirler. Sosyal ağlarla oluşturulan bu bağlantılar hastalığın sonucunda ortaya çıkan gelişimsel, fiziksel ve psikolojik bozukluklar nedeniyle hastalar üzerinde damgalamaların yapılmasına da engel olmaktadır. Bu bağlantıların özellikle çocukların maruz kalabileceği olumsuz durumlara karşı, hem ailelerin hem de toplumun bilinçlendirilmesinde önemli olduğu görülmektedir (Groft & de la Paz, 2017). Nadir hastalık teşhisi almış bireyler ve bu alanda çalışan araştırmacılar için bu hastalıklara sahip kişilere ait bilgilere erişebilmek önemli olabilmektedir ve bu amaçla nadir hastalıklar teşhisi alan hastaların kayıtlarının tutulduğu merkezlerdeki verilerle, nadir hastalıklara yönelik epidemiyolojik çalışmalar yapılmaktadır.

İtalya'nın Veneto Bölgesi'nde yapılan, 2006 ile 2016 yılları arasını kapsayan bir çalışma ile bu yıllar arasındaki ilgili veri tabanına kayıtlı 29.826 hastanın verileri analiz edilmiştir. Hastaların %29,1' i 18 yaş altında, %26,1' i 14 yaş altında ve %3' ü 15-17 yaşlarında tanı aldığı belirtilmektedir. Yaklaşık olarak 3 hastadan 1'i konjenital anomalilere sahiptir (%32). Yetişkinliğe geçiş yapan hastaların %15,9' u hematolojik hastalık, %12,1' i nadir göz hastalıkları, %7,9' u nadir tümör ve %7,7' si doğuştan metabolik hastalık teşhisi almıştır. Pedyatrik grupta yer alanların %42,9' u konjenital anomaliden, %17,2' si hematolojik hastalıklardan, %7,8' i doğuştan metabolik hastalıklardan ve %6,2' si nadir göz hastalıklarından etkilenmektedir. Yetişkin grupta ise en çok nadir göz hastalıkları tanısı konmuştur (%19,5) ve bu grubun %8,7' ini konjenital anomaliler ve %9,1' ini doğuştan metabolik hastalıklar oluşturmaktadır. Çalışma süresi içinde pediyatrik hastaların 157' sinin vefat ettiği ve çalışma süresince

mortalite verileri en çok %33,6' sı konjenital anomaliler, %23,4' lük kısmı merkezi sinir sistemi hastalıkları ve %13,9' u doğuştan metabolik hastalıklardan oluşmaktadır. Bu hastalık grupları pediatrik hastaların %56,8' ini, çocuk ve ergen ölümlerinin %75,3' ünü oluşturmaktadır. Bu çalışmaya ait hastaların hastalık sınıflandırmasına göre (ICD9-CM) yüzdelik dağılımları Tablo 2.7' de verilmiştir (Mazzucato ve arkadaşları, 2018).

Tablo 2.7 Hastaların hastalık sınıflandırmasına göre (ICD9-CM) dağılımları

Hastalık Grupları (ICD9-CM)	(0-17 yaş)	(=>18 yaş)
Bulaşıcı ve paraziter hastalıklar	0	0,4
Neoplazmalar	6,6	2,8
Endokrin bozuklukları	2,4	2
Metabolizma bozuklukları	7,8	9,1
Bağışıklık bozuklukları	3,4	4,8
Kan ve kan yapıcı organ hastalıkları	17,2	11,7
Merkezi sinir sistemi bozuklukları	3	10,3
Periferik sinir sistemi bozuklukları	3,1	6,9
Göz ve adneks bozuklukları	6,2	19,5
Dolaşım sistemi hastalıkları	3,7	4,1
Sindirim sistemi hastalıkları	0,4	2,7
Genitoüriner sistem hastalıkları	0,1	1,2
Deri ve deri altı doku hastalıkları	0,7	5,5
Kas-iskelet sistemi hastalıkları ve bağ dokusu	2,2	10,1
Konjenital anomaliler	42,9	8,7
Perinatal dönemden kaynaklanan belirli durumlar	0,2	0

Orphanet nadir hastalıklara sahip olan kişilere tanı konmasının, hasta bakımının ve tedavi süreçlerinin daha iyi şartlara gelmesi için bu hastalıklarla ilgili bilgi toplayıp gelişmesini sağlayarak bir kaynak oluşturmaktadır (Orphanet, 2021).

Nadir hastalıklar küresel halk sağlığında önemli olması nedeniyle kamu politikalarında farkındalık yaratması için bu hastalıkların küresel nokta prevelansını hesaplamak amacıyla bir çalışma yapılmıştır. Bu çalışmada Orphanet veri tabanında yer alan 2018 yılına ait halka açık epidemiyolojik veriler kullanılmıştır. Orphanet verilerinde 6172 nadir hastalığa dair açıklamalar yer almaktadır ve 5018' inin (%81,3) başlangıç yaşı tanımlanmıştır. Bunların 3510' unun (%69,9) başlangıcı sadece pediatrik, 908' i (%18,2) hem pediatrik hem yetişkin, 600' ü (11,9) ise yetişkin grupta yer almaktadır. Kayıtlı nadir hastalıkların 4440' inin (%71,9) genetik olduğu belirlenmiştir. Çalışmaya nokta prevelans değerine sahip 3585 nadir hastalık dahil edilmiş; nadir kanserler, bulaşıcı hastalıklar ve zehirlenmeler (868), farklı epidemiyolojik rakamlarla açıklanan ve henüz belgelenmemiş olan nadir hastalıklar (1719) dahil edilmemiştir. Bu çalışmaya ait vaka raporlarından küresel nokta prevelansın belirlenmesine yönelik hesaplama tablosu Tablo 2.8'de verilmektedir (Wakap ve arkadaşları, 2020).

Tablo 2.8 Orphanet vaka raporlarından küresel nokta prevelans hesaplaması

Göstergeler	Nadir Hastalıklar		Vaka Sayısı	100.000'de Nokta Prevelans Tahminleri	
	Sayı	Yüzde			
Vakalar / Aile Raporları					
Vakalar	2496	69.6	85 680	-	
Aileler	344	9.6	3418	-	
Prevelans					
Dolaylı Nokta Prevelans	2840	79.2	89 098	1,2	
Nokta Prevelans	745	28.8	-	3 481.1 – 5909.1	
Toplam			3585	100	- 3 482.3 – 5 910.3

Nadir hastalıkların küresel nokta prevelansının 100.000'de tahmini minimum ve maksimum sınırları 3.482,3 –5.910,3 olarak hesaplanmış ve dünya genelinde 262,9–446,2 milyon, Avrupa Birliği'nde ise 17,8–30,3 milyon insanın nadir hastalıklardan etkilendiği ifade edilmiştir (Wakap ve arkadaşları, 2020).

Nadir hastalıkların tanımlamaları, bu hastalıklara sahip kişilerin toplam sayısı, hastalığın temel nedenleri ya da kümülatif yaygınlığı ile ilgili ülkeler arasında ortak bir bilgi birliği olmamasına karşın nadir hastalıkların toplumlara ciddi oranda yük oluşturduğu ifade edilir. Konjenital bozukluklar, deformasyonlar ve kromozomal anormallikler, yeni doğanlarda tüm ölümlerin %22,2' sini, tüm bebek ölümlerinin %20,8' ini ve 1-4 yaş arası ölümlerin %10,7' sini oluşturduğu bilinmektedir. 2005 yılı Avrupa Nadir Hastalıklar Konferansı sonucunda oluşturulan raporda, 323 nadir hastalığa dair beklenen yaşam sürelerinin analiz edilmesi sonucunda nadir hastalıkların %25,7' sinin potansiyel olarak 5 yaşından önce ölüme sebep olduğu, %36,8' inin daha kısa yaşam süresine neden olduğu, %37,5' inde ise normal bir yaşam süresinin beklendiği ifade edilmiştir. İlaç pazarında bulunan bazı yüksek maliyetli ilaçların, nadir hastalıkların tedavisinde kullanılmasında etkili olacağı planlanmaktadır. Yetim ilaçlar için yapılan yıllık harcamaların 2007 yılında 15 milyar dolar olduğu, 2013 yılında ise sadece Amerika Birleşik Devletleri'nde 30 milyar dolar olduğu tespit edilmiştir. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan yetim ilaçların satılması sonucu dünya genelinde 2017 yılında 125 milyar dolar harcama yapıldığı ve bu harcamanın muadili olmayan

reçeteli ilaçların satışının %15,9' una denk geldiği de ifade edilmektedir (Ferreira, 2019).

Hastaların nadir hastalıkların tedavisi nedeniyle yaşam boyu katlanılması gereken maliyetler ülkeden ülkeye ve hastalığa göre değişiklik gösterebilmektedir. Örneğin Kistik fibrozis için bir hastanın harcaması 287.591 € olabilirken, Amerikan verilerinde ise harcama miktarının 1.907.384 € olabileceği belirtilmiştir. Duchenne kas distrofisi için rehabilitasyon hizmetleri ve tıbbi ekipman dahil 541.593 € - 546.112 € arasında maliyet oluşabileceği, kırılğan X sendromunda erkek hasta için yaşam boyu harcamaların 980.057 € iken kadın hasta için 546.112 € olduğu, hemofili için ise 133.024 € - 258.025 € olduğu ifade edilmektedir (Angelis ve arkadaşları, 2015).

Nadir hastalıkların oluşturduğu yükün tahmin edilmesi zor olmasına rağmen, sağlık bakım hizmetlerinin planlanması açısından çok önemlidir. Bu hastalıkların sağlık sistemi üzerindeki etkisinin ölçülmesi evrensel tanımların yetersiz olması, her yıl yeni hastalık türlerinin keşfedilmesi ve her ülkede bu hastalıkların yaygınlığının farklı olması nedeniyle zorlaşmaktadır. Ulusal düzeyde yapılan ve ulusal demografik kayıtlardan oluşan çalışmalar yetersiz kalmaktadır ve daha çok bu alandaki uzman pratisyenlerin bireysel çalışmalarına dayalı olarak çalışılmaktadır. Bu nedenle yapılan çalışmalar sağlık hizmetlerinde önemli olan yatan hasta verileri ya da hasta kalış süreleri gibi daha detaylı bilgileri içermemektedir (Chiu ve arkadaşları, 2018).

2.2.2. Yetim ilaçlar

Yetim ilaçlar nadir hastalıkların tedavisi için kullanılan ilaçlar olarak tanımlanmaktadır. Bu ilaçlara yetim denmesinin nedeni, nadir hastalıklara sahip olan hasta sayısının oldukça az olmasıdır ve bu nedenle ilaç geliştiriciler için araştırma geliştirme ve pazarlama faaliyetlerine bütçe ayırmanın veya bu ilaçları pazarlamanın karlı olmadığı düşünülmektedir (Doğuç, 2017).

Sağlık teknolojilerinin finanse edilmesi ile ilgili kararlar alınırken maliyetlerin etkin olması çok önemlidir. Nadir hastalıklarda kullanılacak yetim (öksüz) ilaçların üretiminin çoğunlukla oldukça pahalı olduğu bilinmektedir. Bazı ülkeler yetim ilaçlarla ilgili araştırma ve geliştirme çalışmalarından fayda sağlayabilmek ve kendilerini de güvence altına almak adına önlemler almıştır. Ancak bu ülkelerin çok azı sağlık hizmeti

sunan kuruluşları bu konuda finanse etmeye yönelik maliyet etkililik kriterlerini sağlanmasına destek sağlamaktadır. İlaç ve tedaviye yönelik geliştirici çalışmalar yapanlar için randomize kontrollü çalışmalar, gözlemsel çalışmalar ve uzman görüşünün dahil olduğu çeşitli kaynaklardan gelen bilgiler önemlidir. Bu bilgiler vasıtasıyla maliyet etkililikle ilgili belirsizlikler giderilir ve ilaçlarla ilgili finansman kararı verilir. Bu durum yetim ilaçlarla ilgili finansman kararı alınırken zorlaşmaktadır çünkü yetim ilaçlarla ilgili kanıt tabanının maliyet etkililik tahminler için yetersiz olduğu düşünülmektedir (McCabe ve arkadaşları, 2005).

Bazı ülkeler ise yetim ilaçların ihtiyaç duyulması halinde pazara daha kısa zamanda ulaşması için prosedürleri hızlandırmaktadır. Öncelikli incelemelerin yapılması, hızlı onay ve hızlandırılmış onayların gerçekleştirilmesi prosedürleri uygulanmaktadır. Aslında bu süreç hem yetim hem de yetim olmayan ilaçlarda yapılıyor olsa da bu hızlandırılmış süreç yetim ilaçlar için daha kabul edilebilir olarak değerlendirilmektedir. Ayrıca yetim ilaçların otomatik olarak hızlandırılan işlemler için uygun olmaması da önemli bir noktadır. Ülkelerin bazıları yetim ilaçların terapötik etkisinin değerlendirilmesine yönelik kriterleri daha esnektir. Hızlandırılmak istenen süreç için öncelikle karşılanmamış ihtiyaç, ciddiye ve yüksek klinik etkililiğe dair standartların sağlanıyor olması gerekmektedir. ABD’de tedavi sürecinde ilerleme sağlayan ya da daha önce giderilmemiş bir ihtiyaca cevap olan yetim ilaçlara öncelik verilerek incelemesi yapılmaktadır. Hızlandırılan değerlendirme süreçleri sayesinde, pazarlama faaliyetlerine yönelik süreçler, ihtiyaç duyulan genel sürenin yaklaşık olarak yarısı kadar zamanda tamamlanmış olmaktadır (Gammie, 2015).

Hükümetlerin ve ülke yetkililerinin bazıları çeşitli ekonomik ve düzenleyici çalışmalarla, yetim ilaçlarının araştırılması ve geliştirilmesinin teşvik edilmesine yönelik ilaç mevzuatlarını ve politikalarını değiştirmişlerdir. Politika ve mevzuat değişikliğine giden ülkeler şunlardır (Franco, 2013):

- **ABD Yetim İlaç Yasası:** Amerika Birleşik Devletleri’nde Ulusal Nadir Bozukluklar Örgütü vasıtasıyla ilaç şirketlerini nadir hastalıklar için ilaç çalışmalarının yapılması adına teşvik sağlayacak bir yasanın olmasına yönelik baskılar ve lobi faaliyetleri yürütülmekteydi. 1979 yılında FDA nadir hastalıklara yönelik şu yargıya ulaşılmasını sağlamıştır: ‘Bir ilaç hayat

kurtaran ya da bazı hastalar için benzersiz büyük fayda sağlayan noktadaysa, hükümet tarafından o ilacı araştırmak ve hastaların kullanımına sunmak bir yükümlülüktür.’ Bu faaliyetlerin sonucunda 1983 yılında ABD’de Yetim İlaç Yasası kabul edilmiştir.

- **Avustralya Tedavi Ürünleri Yasası 1990:** Avustralya’da oluşturulan bu yasa ile yetim ilaçları geliştirmeye yönelik teşvikler düzenlenmiştir. 1997 yılında ise tam yetim ilaç politikası oluşturulmuştur.
- **Singapur: İlaçlar - Yetim İlaç 1991:** Dünya genelinde yayınlanan üçüncü yetim ilaç yası, Singapur’un yetim ilaç mevzuatıdır. Singapur bu alandaki geliştirme çalışmalarına olan ihtiyacı erken fark eden bir ülkedir. Bu mevzuat ile uzman hekimler tarafından tespit edilen ve Singapur’da yetim ilaçlara yönelik pazarlama faaliyetlerini yürütmek isteyen ilaç şirketlerine olanak ve teşvik sunulmayan bazı nadir hastalıklar için kullanılan yetim ilaçların, yurt dışından da temin edilmesi sağlanmaktadır.
- **Japonya Farmasötik Kanunu 145:** 1993 yılında Japonya’da nadir hastalıklar için ilaç geliştirilmesinin teşvik edilmesine yönelik önemli görülen yenilikleri uygulamaya geçirmek amacıyla Farmasötik Kanununu güncellemiştir.
- **Kanada politikaları:** 1997 yılında Kanada yetim ilaçlar için özel yasal düzenlemeler yapmayı kabul etmemiştir çünkü Kanadalıların ABD tarafından onaylanmış yetim ilaçlara erişim hakkı önceden verilmiştir. Ayrıca yetim ilaçların geliştirilmesi için teşvik edici birçok politikaları da o tarihte mevcut olduğu belirtilmektedir.
- **Avrupa Birliği (Yönetmelik EC No. 141/2000):** 28 Nisan 2000 tarihinde yetim ilaçlarla ilgili mevzuat kabul edilmiştir. 1999 yılında Avrupa Komisyonu tarafından nadir hastalıklar ve yetim ilaçlarının incelenmesi ve ilgili mevzuatın hazırlanması talep edilmiştir. Avrupa Birliği de yetim ilaçlara yönelik hazırlanan mevzuatı kabul etmiştir. Bu mevzuatta Avrupa Birliği diğer ülkelerde var olan ilkeleri örnek almıştır ve ilaç şirketlerinin yetim ilaç geliştirmesi ve pazarlamaya teşvik edilmesi yer almaktadır.
- **Tayvan Yetim İlaç Mevzuatı:** Yetim ilaç yasasına olan gereksinimi nedeniyle Tayvan’da Ocak 1998 tarihinde, bu önemli halk sağlığı sorununa

yönelik toplantılar düzenlenmiştir. Yapılan toplantılar sonucunda yasa oluşturucular tarafından Yetim İlaç Yasası örneği düzenlenmiş ve 9 Ağustos 2000 tarihinde uygulanmaya konmuştur. Oluşturulan bu yasa 8 Aralık 2010 tarihinde revize edilmiştir.

2.2.3. Nadir hastalıkların nedenleri

Nadir hastalıklardan birinin teşhisini almış bireyler ve bu hastaların yakınları, tanı konulan bu hastalığın anlamını ve genel olarak bu hastalığın etkisini anlayabilmek için doğal olarak ‘Bu nasıl benim başıma geldi? Ne yapmam gerekir? Bu hastalık nasıl oldu?’ gibi sorularının cevabını arayarak yaşadıkları süreçle başa çıkmaya çalışmaktadırlar. Biyoloji biliminde ortaya çıkan bilimsel ve teknolojik ilerlemelerden faydalanan epidemiyolojik, moleküler ve diğer çalışmaların geçen son yirmi yıl içinde belirli bir nedenden meydana gelen nadir hastalıkların ortaya çıkmasında büyük bir payı olmuştur. Yetim ilaç yasası, nadir hastalıklar yasası ve geliştirilen diğer birçok politikalar tedavi edici olan ürünler için gerekli dikkate, kaynağa ve teşvike yönelimin oluşmasını da sağlamıştır (Field & Boat, 2010).

Nadir hastalıklar yaşamı tehdit eden, kronik olan, sürekli ilerleyen, çoğunlukla sakat bırakan ve dejeneratif hastalıklar olarak ifade edilmektedir. Klinik tespitleri, ortaya çıkma nedenleri, hastalıkların etkilediği kitleler, ortaya çıktığı yaş ve hastalığın ağırlığı açısından farklılık göstermesine rağmen, temelde genetik kökenli hastalıklar olarak ifade edilmektedir. Ancak nadir hastalıkların genetik temelli olmayan türleri de bulunmaktadır. Genetik temelli olmayan nadir hastalıkların nedenlerinin viral ya da bakteriyel bulaşmalardan, çevresel faktörlerden ve alerjilerden kaynaklanabileceği ifade edilmektedir (Faurisson ve Kole, t.y.: 19).

Nadir hastalıkların nedenlerin birçok farklı faktörden oluştuğu ifade edilmektedir. Nadir hastalıkların çoğunda tamamen genetik kaynaklı ya da kromozomlarda oluşan değişikliklerden kaynaklı nedenlerin olduğu görüşü hakimdir. Bazı nadir hastalık türlerinde ise hastalığın oluşmasına neden olan genetik farklılıkların nesilden nesile geçebileceği bilinmektedir. Bu durumun dışında kalanlar ise genellikle aile içinde ilk kez tanı alan, rastgele ortaya çıkan hastalardır. Enfeksiyonlar, bazı nadir kanserler ve nadir otoimmün hastalıklar dahil birçok nadir hastalıklar ise kalıtsal özellik taşımamaktadır. Bu konu üzerinde çalışan araştırmacılar yıllar ilerledikçe farklı bilgiler

elde ederken, birçok nadir hastalığın ise asıl nedeni henüz tam olarak bilinmemektedir (GARD, 2021).

Bir hastalığın nedeninin genetik, bulaşıcı ya da başka bir nedenden dolayı olup olmadığının bilinmesi, o hastalığın mekanizması ile ilgili tüm bilgilerin bilindiği anlamına gelmemektedir. VHL geni örneğinde olduğu gibi mutasyonların neden olarak gösterilmesine ve fenotipik türlerinde başka bir genin rol aldığı bilinmesine rağmen Von Hippel-Lindau sendromu ile ilgili tespit edilmesi gereken birçok şeyin olduğu belirtilmektedir. Daha yaygın görülen kistik fibroz ve orak hücre hastalığı gibi nadir hastalıkların nedenleri ve hastalıkların mekanizmalarının oldukça iyi anlaşıldığı ancak bu hastalıkların tedavisi ve önleyici uygulamalar noktasında hala eksikliklerin olduğu görülmüştür. Bir hastalığın nedeninin doğru bir şekilde belirlenmesi, genellikle o hastalığın önlenmesi ve etkili bir şekilde tedavi edilebilmesi adına önemli bir kaynak sağlayabilmektedir. Bazı nadir hastalıkların ise birden çok nedeni olabilmektedir. Kemik iliğindeki kök hücrelerinde oluşan hasarın sonucunda ortaya çıkan ve Amerika Birleşik Devletleri'nde her yıl yaklaşık 500 ila 1.000 hastada tanı konulan Fanconi anemisi gibi bazı aplastik anemi türleri kalıtsal olabilmektedir. Bu durumun yanı sıra kloramfenikol toksik bir maddeye maruz kalmak, hepatit ve herpes virüsü gibi bir enfeksiyon, radyasyon ya da kemoterapi gibi etkenler sonucunda da aplastik anemiler görülebilmektedir (Field & Boat, 2010).

Yıllardır teşhis edilmesi ile birlikte gerekli tanımlamalarının ve sınıflandırmalarının yapılmasına rağmen bazı nadir hastalıkların temel sebepleri henüz uzmanlar tarafından bulunamamaktadır. Uzun yıllar önce tespit edilen, gerekli tanımlamaları yapılan ve çeşitli alt tanımları da bulunan nadir görülen kemik hastalığı Gorham hastalığına sebep olan herhangi bir neden tespit edilememiştir. Bu duruma benzer bir başka örnek ise NIH (Uluslararası Sağlık Enstitüsü) bünyesinde finansmanı sağlanan Nadir Hastalıklar Klinik Araştırma Ağı'na bağlı Vaskülit Araştırma Konsorsiyumunun henüz nedenleri belirlenmemiş olan, kan damarlarını etkileyen nadir hastalıklar olan altı vaskilüt durumların üzerinde çalışmaktadırlar (Field & Boat, 2010).

2.2.3.1. Genetik nedenleri

Nadir hastalıkların pek çoğuna dair kesin nedenlerin belirlenmediği bilinmektedir. Bu duruma rağmen nadir hastalıkların önemli bir kısmında asıl sorunun,

tek bir gen üzerindeki mutasyonlar olduğu tespit edilmektedir. Mutasyon kaynaklı hastalıklar nadir görülen genetik hastalıklar olarak ifade edilmektedir. Ortaya çıkan bu genetik mutasyonların büyük kısmının nesilden nesile geçebileceği görülmüştür. Bu durum bazı nadir hastalıkların neden aile genelinde görüldüğünün de bir yanıtıdır (NIH, 2020).

Tek bir gen üzerinde görülebilen birden fazla değişik mutasyonların, farklı özelliklere sahip olabileceği ya da ciddi boyutları olan bir hastalığa neden olabileceği bilinmektedir. Fanconi anemisi gibi bazı hastalıkların, hepsi birbirinden farklı gendeki bozukluklardan kaynaklanan, birçok çeşidi de bulunmaktadır. Daha önceleri tek bir bozukluk olarak ifade edilen müküler distrofi, şu an dokuz temel forma sahiptir ve bu farklı formlardan en iyi bilineni ise Duchenne kas distrofisidir. Williams-Beuren sendromu gibi bazı nadir durumlarda, birden çok gen bu hastalığın ortaya çıkmasını sağlayacak farklı belirtilere neden olmaktadır. Bu sendrom üzerinde yapılan bir çalışma sonucunda, bu hastalığın olması durumunda kardiyovasküler sorunlar yaratan bir genin oldukça net bir şekilde görüldüğü ve aynı zamanda yedi tane geninde bu hastalığın diğer ortak özelliklerini üretmekte rolere sahip olduğu belirtilmektedir (Field & Boat, 2010).

Genetik alanındaki son zamanlarda ortaya çıkan gelişmeler, günümüzde bilinen hastalık genlerinin ve hastalığın oluşmasına neden olan kromozomal bozuklukların sayısının artmasının yanında moleküler nedenleri bilinen hastalıkların ya da bozuklukların sayısının artmasını da sağlamaktadır. Bu duruma ait verilere, 8000'den fazla fenotipi ya da genetik nedeni bilindiği ön görülen hastalıkları sınıflandırmış olan "İnsanda Çevrimiçi Mendel Kalıtımı" (OMIM) olarak çevrimiçi olarak erişilebilen "Mendelian Inheritance in Man" (MIM) kataloğunda yer verilmektedir. 1990 yılından günümüze kadar görülen bu bozuklardan 4500'den fazlasının moleküler etiyolojisinin tanımlandığı ve bu hastalık genlerinin sayısının 1 Şubat 2016 tarihinden itibaren 3075 olduğu ifade edilmektedir. Son yıllarda kaydedilen bu gelişmelere rağmen, hastalıklarının yaklaşık olarak yarısının temel nedeni tespit hala edilememektedir. Moleküler nedeni bilinen hastalıkların görüldüğü vakalarda kalıtım paterninin yaklaşık olarak yarısında otozomal resesif, %43' ünde otozomal dominant ve %6' sının ise X'e bağlantılı olduğu ifade edilmektedir (Kvarnung & Nordgren, 2017).

Nadir genetik durumların genellikle kalıtsal olduğu ifade edilmektedir ancak sporadik veya şans mutasyonlarının bir sonucu olarak da ortaya çıkabilmektedirler. Vücudun bağ dokularında oluşan bozukluk olan Marfan sendromu görülen hastaların dörtte birinin ebeveyninin sperminde veya yumurta hücresinde tesadüfen oluşan sporadik mutasyonlar oluşabilmektedir. Belirli genetik mutasyon ya da mutasyonların hala tanımlanmaması nedeniyle bazı hastalıkların kalıtsal olduğundan şüphe duyulmaktadır. Hastalıklara dair tespit edilen genetik nedenlerin bazılarının tüm olguları açıklayamadığı ve diğer genlerin hastalıklara neden olabileceği ifade edilmektedir (Field & Boat, 2010).

2.2.3.2. Diğer Nedenler

Nadir hastalıkların bazılarının bulaşıcı nedenleri bulunmaktadır. Nadir görülmelerine rağmen kuduz, botulizm ve Rocky Mountain benekli ateşi gibi enfeksiyonlar örnek gösterilebilir ve bu enfeksiyonlar korkutucu özelliktedirler. Bazılarında ise naegleria fowleri olduğu gibi belirsizlik bulunmaktadır. Araştırma dergilerinin de zaman içinde Lemierre sendromu gibi oldukça nadir görülen enfeksiyon olgularına dikkat çektiği ve antibiyotiklerin kullanılmasıyla elimine edildiği bilinmektedir. Balamuthia mandrillaris ve Chromobacterium violaceum gibi bazı enfeksiyonların ise dünya genelinde nadir olduğu düşüncesi hakimdir. Nadir hastalıkların bulaşıcı nedenleri gelişmiş ülkelerde görülme sıklığı oldukça azdır ancak ekonomik yönden zayıf kalan ülkelerde bu durumun tam tersinde seyrettiği bilinmektedir. Bazı hastalıklar etkin tedavi yöntemleri keşfedilmeden önce gelişmiş ülkelere de yaygın bir şekilde görülmüştür. Tüberkülozun Amerika Birleşik Devletleri gibi zengin ülkelere görülmesi bu duruma örnektir. Tüberküloza yönelik etkili önleyici ve iyileştirici uygulamaların keşfedilmeden önce, çoğu ilaca dirençli olan bu hastalığın başka diğer hastalıkların gelişmesine ve yayılmasına sebep olduğu ve etkili önlemler alınmaması durumunda şuan nadir görülen bu hastalığın tekrar yayılma ihtimali bulunmaktadır. 1990'lı yılların başına ABD'de ani bir şekilde bildirilen vaka sayılarının arttığı, salgın durumuna gelip hastaları ve sağlık personelinin etkilediği bilinmektedir. Bu alandaki araştırmalarda, genetik faktörlerin de bulaşıcı ajanlara olan duyarlılığı arttırabilecek ya da koruyucu etki oluşturabilecek bir durum yaratabileceğine değinilmektedir (Field & Boat, 2010).

Nadir hastalıklarda genetik olmayan birçok faktörün hem doğum öncesinde hem de doğum sonrasında insanların gelişimine yönelik olumsuz etkileri görülebilmektedir. Örneğin hamilelik sürecinde maruz kalınan toksoplazmoz, kızamıkçık, sitomegalovirüs gibi maternal enfeksiyonlar, toksik özelliği olan maddeler (doğum öncesi alkol kullanımı, doğum öncesi veya doğum sonrası kurşun içerikli maddelere maruz kalma, valproat gibi zararlı ilaçların doğum öncesinde kullanmak durumunda kalma), doğum öncesi beslenme düzeninin doğru olmaması ve iyot eksikliği gibi bazı gereksinimlerin karşılanmaması, perinatal asfiksi, prematüre doğum, beyin radyasyonu ve travmatik beyin yaralanmaları olumsuz etkilere neden olabilmektedir (Kvarnung & Nordgren, 2017).

Nadir hastalıkların büyük bir kısmının genetik nedenlere bağlı olarak ortaya çıktığı, %20' lik kısmının ise genetik dışı nedenlerden kaynaklandığı bilinmektedir. Nadir hastalıkların bazılarının, yerleşim alanlarının bazı kısımlarında ya da etnik kökeni farklı olan topluluklarda görülme sıklığı daha fazla olabilmektedir. Kuzey Avrupa'da oldukça az görülen talasemi olguları Akdeniz'de çok daha fazla görülmektedir benzer şekilde Tip 1 Gaucher hastalığının Ashkenezi Yahudilerinde görülme sıklığı daha fazladır (Gülhan, 2018).

2.2.4. Nadir hastalıklarda koruma, hastalıkların teşhisi ve tedavisi

Nadir hastalıkların doğal seyrine yönelik tek bir tanım bulunmamaktadır. Bu hastalıkların başlamasının hemen öncesindeki süreçten itibaren, presemptomatik evre ve çeşitli klinik uygulamalardan geçerek biteceği noktaya kadar ilerlemesi ya da herhangi bir müdahalede bulunulmaksızın kronik olarak sakat kalmış ya da yaşamını yitiren hastaların olması bu hastalıkların süreçlerini tanımlayabilir. Aslında nadir hastalıkların bu doğal süreçleri esnasında yaşanan durumlara yönelik bazı müdahalelerin ya da süreci değiştirmek için çeşitli faktörlerin uygulanabileceği bilinmektedir. Örneğin çeşitli ilaçlar, kimyasallar gibi toksik maddelere maruz kalma durumlarının azaltılması ya da engellenmesi, beslenme düzenine ek olarak folik asit gibi takviyelerin kullanılması ya da bu hastalıklara sahip olan aile büyüklerinin torunlarına yönelik genetik danışmanlık hizmetlerinin sağlanması, hastalıkların doğurabileceği yan hastalıkları önlemek ve prognozu iyileştirmek amacıyla tarama programlarının geliştirilmesinin sağlanması, hastalıkların mekanizmalarını tedavi edebilecek önleyici uygulamaların geliştirilmesi,

hastalık süresi boyunca yaşanabilecek klinik durumlar ve komplikasyonlara karşı hem hastalara hem de ailelere yönelik sosyal destek sunularak yaşam kalitesine katkı sağlanması gibi. Bu uygulamaların hastalıkların doğal seyrine önlem amaçlı uygulanarak hastalıklara dair insidans ya da prevelans gibi bazı epidemiyolojik tahminleri azaltacağı, hastaların engellilik durumunu azaltıp yaşam kalitelerini iyileştireceği, hastalarda beklenen yaşam süresini uzatacağı ve çocuklar üzerindeki kalıtsal riskleri azaltacağı ön görülmektedir (Paz ve arkadaşları, 2010).

Hastaların hastalık gruplarına göre dağılımında yüksek orana sahip olan konjenital anomalilerin gelişmesini engelleyici önlemler bulunmaktadır. Konjenital anomalilerin doğum öncesinde önlenmesi yani birincil koruma aşamasındaki önlemlerin birçoğunda niceliksel ve niteliksel yönden doğru beslenme ve fiziksel aktivitelerin planlanması ve toksik alışkanlıklardan (alkol, tütün, yasadışı uyuşturucular) uzak durulması gibi sadece sağlıklı yaşam tarzına yönelik öneriler bulunmaktadır. Bu bireysel önerilerin yanı sıra genel nüfusa yönelik bilinen sağlık durumunu için korunma önlemleri de bulunmaktadır. Bunlar (Bermejo & Martínez-Frías, 2010):

- Gebeliğin planlanması: Konjenital anomalilerle ilgili en iyi ve en etkili önleyici tedbirdir. Hamileliğin, en doğru ebeveyn yaşlarında planlanmasını sağlar. Hamilelik sürecinin en başından sonuna kadar olan süreçte zararlı maruziyetlerden kaçınılır.
- Hamilelik öncesi tıbbi konsültasyon: Sağlıklı bir hamilelik ve doğumun temeli olan, hamile kalmadan önce en iyi tıbbi koşulları sağlamak için hem babanın hem de annenin fiziksel durumunu, bilgilerini, tutumlarını ve davranışlarını değerlendirilmesidir. Beslenme, kilo, hastalık taramaları, ilaç kullanımı, enfeksiyonlar ve aşılar, mesleki ve çevresel tehlikeler, aile öyküsü de değerlendirmelerde yer alabilir.
- Tekrarlayan gebelik kaybı veya uzun süren kısırlık durumunda özel tıbbi konsültasyon: Bu sorunları yaşayan bireylere özel araştırmaların yapılması gerekmektedir.
- Toksoplazmaya karşı bağışıklamanın belirlenmesi: Anne herhangi bir protozoa temas etmemişse bazı basit hijyenik önlemleri almalıdır. Örneğin kedilerle temastan kaçınmak, bahçede eldiven kullanmak ve önceden

dondurulmadan az pişmiş et yememek gibi. Bu korunma önlemi özellikle merkezi sinir sistemi üzerinde ciddi sonuçları olan fetal enfeksiyonu engellemektedir.

- Her iki partner için HIV/AIDS ve STD (cinsel yolla bulaşan hastalıklar) taraması ve gerekirse tedavi gerçekleştirilmesi: Bu taramalar ile fetüs için riskler en aza inmektedir aksi durumda fetüs zarar görebilir ve zihinsel gerilik, sağırılık ve körlük gibi ciddi gelişimsel engeller görülebilmektedir.
- Anne veya baba herhangi bir kronik hastalık tanısı alırsa, bu hastalık ve tedavisi, ebeveyn için bu hastalık sürecini en iyi şekilde yönetecek şekilde değerlendirilmelidir ancak embriyo ve fetüs için risk arttırılmamalıdır.
- Bazı aile bireylerinin doğuştan kusurları olduğu bilindiğinde veya anne babanın akraba olduğu durumlarda: Genetik testler uygulanırken aile öyküsüne göre değerlendirmelerin yapıldığı bir genetik merkezden danışmanlık alınması önemlidir.
- Bir hekim tarafından doğum öncesi gerekli bakımlar ve düzenli kontrollerin yapılması gerekmektedir ve gebelikle ilgili her türlü insidans, akut hastalıklar veya şüphe yaratan durumlar değerlendirilmelidir.

2.2.4.1. Nadir hastalıkların teşhisi

Nadir hastalıklara yönelik uzmanlaşmanın bu hastalıkların doğal seyri sebebiyle sınırlı olduğu belirtilmektedir. Bu hastalıklara sahip olan insanların doğru sağlık hizmetini alabilmesi, bu alanda uzmanlaşmanın yüksek olduğu kuruluşların ya da sağlık çalışanlarının yetersiz olması sebebiyle genellikle zor olabilmektedir. Ayrıca nadir hastalıklara sahip olan hasta sayısının az olması, sağlık çalışanlarının bu alanda kendilerini geliştirmelerini güç hale getirmektedir. Yaşadığı semptomlar sebebiyle bir sağlık kuruluşuna başvuran hastanın bu olumsuz durumların yanı sıra yanlış tanı alması ve bu sebeple yanlış tedavilere yönlendirilmesi söz konusu olabilmektedir. Bu durum hastaların sağlığını riske atmaktadır. Bu olumsuz koşulların yaşanması nedeniyle, bu hastalıklarda uzmanlaşmış merkezlerin hastaların yaşadığı bölgede olmasına rağmen çoğu zaman hastalar doğru tedavi hizmetini aldığından emin olmak için yaşadıkları sınırlar dışına maddi yönden zorlayıcı olsa bile seyahat ettikleri bilinmektedir (Pak, 2017).

Nadir hastalıkların teşhisi çoğunlukla zaman almaktadır. Bu durum hastaların beklenen yaşam süresinin kısalmasına neden olabilmektedir. Avrupa’da 17 ülkeden 18.000 hastanın ve Prader-Willi Sendromu, Crohn Hastalığı, Frajil X Sendromu, Duchenne Muskular Distrofi, Marfan Sendromu, Tuberous Sclerosis, Kistik Fibrosis ve Ehlers-Danlos Sendromu ile alakalı faaliyet yürüten kuruluşların dahil edildiği bir çalışmada bu hastalıklardan tanı alan kişilerin %25’ nin ilk tanısının yaşadığı belirtilerden 5-30 yıl sonra kesinleştiği tespit edilmiştir. Doğru tanı almadan önce bu hastaların %40’ ına farklı tanılar konulmuş ve bir süreç çizilmiştir. %60’ ına ise herhangi bir tanı konulamadığı görülmüştür. Doğru tanı alamayan hastalara ise aslında gerekmeyen ve kaynakların gereksiz kullanılmasına sebep olan tıbbi uygulamalar yapılmıştır. Bu hastaların %10’ unda görülen semptomların psikolojik olduğu kanısına varılmış ve bu yönde tedavi hizmetleri almaları sağlanmıştır. Tanı konulan hastaların %2’ si aldıkları tanının doğruluğundan emin olmak amacıyla yurt dışındaki merkezlere yönelmişlerdir. Hastalar açısından tanı koyma süreçleri değerlendirildiğinde ise, hasta ve uzmanlar arasındaki iletişimin yetersiz kaldığı tespit edilmiştir. Nadir hastalıklara tanı koymanın uzun zamanlara yayılmaması için, bu hastalıklara yönelik merkezlerin gerekli donanım ve uzmanlığa sahip olması önemlidir (Dündar & Karabulut, 2010).

Tanımlanmış moleküler patogeneze sahip nadir hastalıkları olan hastaların çoğu, tanı testlerine ulaşabilmekle ilgili sorunlar yaşamaları sebebiyle moleküler tanıdan mahrum kalmaktadırlar. Bu durumu ortadan kaldırmak ve moleküler tanıları yaygınlaştırmak için The International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC) hastalık geni olmayan 3500 fenotip için genlerin keşfine yönelik çalışmalar yürütmektedir. Bu konsorsiyum genomik çeşitliliğe dair doğru çıkarımların yapılmasında farklı kaynaklara ait verilerin tutulmasının önemli olduğunu belirtmektedir. Çünkü hastalık fenotiplerini doğuran tüm varyantlarla ilgili bilgi toplayan ve listeleyen bir genotip-fenotip veritabanının olması, nadir hastalıklar için doğru ve güvenilir tanıların konmasında gereklidir. Ayrıca rastgele ortaya çıkan bulguların klinik bir ortamda genomik dizilemenin klinik raporlanmasına yönelik uluslararası çalışmaların olması, bu hastalıklara sahip olanların yüksek verimli ve uygun maliyetli testlere erişimindeki süreyi kısaltacağı öngörülmektedir (Cuttillo ve arkadaşları, 2017).

The Diagnostics Scientific Committee (DSC) nadir hastalıklara tanı konulmasını kolaylaştırmak ve daha iyi hale getirmek için birçok faaliyet gerçekleştirmiştir. Matchmaker Exchange (MME), birleşik fenotip ve genotip veri tabanları ağı kurularak gen keşfini geliştirilmesi ve daha kolay hale gelmesi sağlanmıştır. Standart bir terminolojiye dayalı bağlı kalarak hastalıkların kodlamak ve sınıflandırılmak doğru teşhisin, uygun tedavinin ve araştırmacıların veri toplamasının sağlanması için temel faktörler olarak ifade edilmiştir. Bu olanakların sağlanması için ilk girişimlerden biri, IRDiRC, Orphanet, Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM) ve Human Phenotype Ontology'den (HPO) temsilcileri tarafından gerçekleştirilen bir işbirliği sonucu olan Uluslararası İnsan Fenotip Terminolojileri Konsorsiyumu'nun (ICHPT) çalışmasıdır. ICHPT, bu hastalarının karşılaştığı başlıca anormallikleri belirten fenotipik terimlerin bir listesini hazırlamıştır. Ayrıca ICHPT, DECIPHER ve PhenomeCentral gibi çoğu nadir genetik hastalıklar veri tabanı tarafından onay görmüştür. Hastaların tanı almasındaki zorluklardan dolayı Orphanet, sağlık ve tıbbi bilgi sistemlerinde nadir hastalıklara erişimin kolay sağlanabilmesi için hastalık isimlerini listeleyen Orphacodes'u tasarlamıştır. Bu hastalık isimleri listesi, Dünya Sağlık Örgütü'nün Uluslararası Hastalık Sınıflandırmasının (ICD-11) revize edilmesinde bir taslak olarak alınmış ve Fransa'daki kamu hastanelerinin sağlık kayıtlarında uygulanır hale gelmiştir (Boycott ve arkadaşları, 2019).

2.2.4.2. Nadir hastalıkların tedavisi

Küresel boyutta nadir hastalıkların tedavisine yönelik hükümetlerin ilaç, biyolojik ve tıbbi cihaz üreticilerinin ve bu alanda faaliyet yürüten vakıfların, nadir hastalıklara dair araştırma yapılmasına ve yetim ilaçların üretilmesine yeteri kadar önem verilmesine karşın nadir hastalıkların çoğu için tedavilerin yetersiz kaldığı bilinmektedir. Tedavilerin yetersiz kalmasının temel sebeplerinin bu hastalıklara yönelik araştırma ve geliştirme faaliyetlerinin maliyetlerinin yüksek olması, kullanılması planlanan çoğu bileşiğin ilgili pazara ulaşmasının zor olabilmesi, nadir hastalıkların çeşitlerinin çok fazla olması, hasta nüfusun küçük yaştaki kişilerden oluşması, bu alana yapılması tasarlanan yatırımlara kıyasla dünyadaki diğer projelerin ve yasal gerekliliklerin daha uygun olması şeklinde ifade edilmektedir (Groft & de la Paz, 2017).

Bu hastalıkların doğal seyrinin farklı olması yeni tedavi hizmetlerinin hasta başı maliyetinin, diğer hastalıklar için sunulan tedavi hizmetlerine göre çok daha fazla olmasına neden olmaktadır. Paroksizmal nokturnal hemoglobinüri için kullanılan bir ilacın yıllık olarak bir hasta başına maliyetinin 500.000 Kanada Dolarından çok daha fazla olabileceği öngörülmektedir. Bu hastalıklara yönelik yeni geliştirilen tedavilerin hastaların hizmetine sunulduğu zaman katlanılması gereken yüksek maliyetlerin düşük fayda ve maliyet oranını değerlendirirken, kıt kaynaklara sahip olan ve tedavilere fon sağlama potansiyeli olanlar için maliyet etkililiğin beklenen kriterleri ne yazık ki karşılamadığı ifade edilmektedir (Coyle ve arkadaşları, 2013).

Nadir hastalıkların tedavileri belirlenirken uygulanacak olan tedavilerin etkililiğinin göz önünde bulundurulması gereklidir. Bu doğrultuda tedaviler şu şekilde planlanmaktadır (Field & Boat, 2010):

- **İyileştirici Tedaviler:** Nadir karşılaşılan bu hastalıkların iyileştirici tedavileri de nadirdir. Bazı nadir zehirlenmelerde ve nadir enfeksiyonların sebep olduğu durumlarda eş zamanlı tedaviler bu tür olgularda başarılı olabilmektedir. Aort koarktasyonu gibi nadir görülen anatomik kusurların bazıları ameliyatla müdahale edilebilir ve iyileşme sağlanabilir. Büyük arterlerin transpozisyonu gibi cerrahi işlemler ile tedavisi gerçekleştirilen sorunlarda, sürekli tıbbi olarak müdahale gerektiren anatomik anomalilerden farklı özellikleri bulunmaktadır. Organ nakli ile çözüm aranan bazı durumlarda tıbbi uygulamalar başarılı şekilde yapıldığı zaman paroksizmal nokturnal hemoglobinüri, Diamond-Blackfan anemisi, Wiskott-Aldrich sendromu ve ayrıca bazı kanserler için tedavi olarak kabul edilmektedir.
- **Hastalık Değiştiren Tedaviler:** Bu yönde uygulanan tedavilerde amaç hastalığın ilerlemesini önlemek ve hastaya verdiği zararı azaltmak adına altta yatan patolojiyi hedef alır. Uygulanan tedavilerin çoğunlukla etkileri kısa süreli olmaktadır ve bu nedenle tekrar eden tedavi uygulamaları yapılması gerekir. Bu tedaviler hastalığın bazı belirtilerinin hafiflemesinde faydalı olurken bazı belirtilerinde ise etkisiz kalabilir. Gaucher hastalığında kullanılan enzim tedavileri karaciğer ve kemiklerdeki belirtilerde fayda sağlarken beyinle ilgili semptomlarda etkili olmamaktadır.

- **Semptomatik ve Fonsiyonel Tedaviler:** Nadir hastalıkların çoğunda diğer yaygın hastalıklarda olduğu gibi ağırlı ve zorlayıcı semptomlar görülmektedir. Bu semptomlara yönelik tedaviler aynı zamanda tedavilerin doğurduğu komplikasyonları, enfeksiyonları (kistik fibroz veya primer siliyer diskinezininden olan bronşit veya pnömoniye) ya da anemiyi tedavi etmeyi ya da önlenmeyi sağlayabilir. Bu hastalıkların semptomlarını hafifletmek için ilaçlar, cerrahi işlemler, beslenme destekleri, psikolojik destekler, fizyoterapi destekleri, tıbbi cihazlar gibi değişik tedavi yöntemlerinden ve branşlardan fayda sağlanmaktadır.

Nadir hastalıkların tedavisi için geleceğe yönelik yapılan değerlendirmelerde gen tedavilerinin çok önemli olacağı vurgulanmaktadır. Bu hastalıklara yönelik yıllardır yapılan gen transferleri denemelerinin başarısız olarak nitelendirildiği, istenmeyen olumsuz durumlar yarattığı ve bunun sonucunda gen terapisine olan inancın azaldığı düşünülmektedir. Ancak oküler hastalıklar ve bağışıklık yetersizliklerinde elde edilen başarılar sayesinde gen tedavileri tekrar gündeme gelerek, gen tedavileri ile çeşitli denemeler tekrar yapılarak hematolojik, immünolojik, oküler ve metabolik sorunlar ve kanser türlerinde başarılı sonuçların arttığı kanıtlanmıştır (Fernandez ve arkadaşları, 2018).

2.2.5. Bazı nadir hastalıklar

Araştırmanın bu bölümünde çok sayıda nadir hastalık çeşidi olmasına rağmen, toplumlarda görülen bu hastalıkların insanların yaşamsal faaliyetleri üzerindeki etkilerini ifade etmek amacıyla toplumlarda daha sık görülen beş adet nadir hastalığa yer verilmiştir.

2.2.5.1. Huntington Hastalığı

1872 yılında George Huntington tarafında ilk kez detaylı olarak çalışılan Huntington hastalığı günümüzde en yaygın şekilde görülen monojenik nörolojik rahatsızlıktır. Bu hastalıkta bozuk olan genlerin sağlam olan genler üzerinde baskın olması ve bu kalıtsal sorunun bireylerin yetişkinlik döneminin başında ortaya çıkması, ilerleyen seyri ile fiziksel, zihinsel ve davranışsal bozuklukların bir arada görüldüğü hem hastalar hem de hasta yakınları için zorlayıcı bir hastalıktır (Bates ve arkadaşları, 2015).

Huntington Hastalığı'nın 30-50 yaşlarında ortaya çıktığı bilinmektedir. Bazı hastalarda ise daha teşhis koyulmadan uzun süre öncesinde belirtileri ortaya çıkabilmektedir ve genellikle geç teşhisin nedeni hastaların ailesinde bu hastalığın olduğunun bilmemesinden kaynaklanmaktadır. İstem dışı kas hareketleri, yürürken takılmalar, konsantrasyon problemleri, hafıza sorunları, ruh halinde olumsuz değişimler görülmektedir. Bu tarz belirtiler yaşayan hastaların bir nöroloğa başvurmasıyla beyin taramaları ve genetik testler sayesinde teşhis konulması kolaydır (Nörodejenerasyon Araştırma Laboratuvarı, 2008). Huntington teşhisi alanların %80' inde hastalığın başlangıcından sonraki 10-15 yıllık süreçte psikiyatrik belirtilerin bilişsel belirtilerden daha fazladır. Hastaların kendilerini öldürme riski toplumdaki diğer nedenlere bağlı intihar oranlarına göre daha fazladır. Bu hastalık geni taşıyıcılığının toplumdaki bireylere kıyasla saldırganlığa ve sinirlilik haline daha fazla meyilli olunmasına sebep olduğu da belirtilmektedir. Huntington hastalarında şizofreni, obsesif kompulsif bozukluk ve sanrısız bozukluklar ortaya çıkabilmektedir (Fıstıkçı ve arkadaşları, 2013). Hastalığı durdurmaya veya yavaşlatmaya yönelik bir tedavi yöntemi günümüzde bulunmamaktadır. Bu hastalıkla ortaya çıkan depresyon, istem dışı hareketler ve davranışsal sorunlardan oluşan belirtileri azaltmak için kullanılan bazı ilaçlardan destek alınmaktadır (International Parkinson and Movement Disorder Society, 2016).

2.2.5.2. Crohn Hastalığı

Crohn hastalığı ülseratif kolit ile beraber kronik inflamatuvar bağırsak hastalığı (IBD) olarak değerlendirilir. Amerika Birleşik Devletleri'nde 3 milyon kişinin (nüfusun %1,3' ü) inflamatuvar bağırsak hastalığı tanısı aldığı tahmin edilmektedir. Crohn hastalığının yıllık olarak 100.000 kişide 3-20 vaka sayısı şeklinde görüldüğü bilinmektedir. Hastalığın ortalama başlangıç yaşının 30 yaş civarı olduğu, 20-30 yaşları arasında ve 50'li yaşlarda hastalığın zirve yaptığı görülmektedir. Crohn hastalığı ağızdan anüse gastrointestinal sistemin belirli bir bölümünü etkileyebilmektedir. Bu hastalığın belirtileri değişkenlik gösterebilmektedir ancak çoğunlukla ishal, karın ağrısı, kilo kaybı, bulantı, kusma ve bazen ateş veya titreme gibi belirtiler görülmektedir (Feuerstein & Cheifetz, 2017). Hastalığın tedavisinde ise 5-aminosalisilik asit (5-ASA), Antibiyotikler, Sistemik Steroidler ve Budesonid ile İmmünomodülatör tedaviler uygulanmaktadır (Ünal, 2010).

2.2.5.3. Albinizm

Albinizm nesilden nesile geçebilen genetik kökenli bir hastalıktır. Canlılara renk sağlayan melanin pigmentinin üretilmesinin bir kısmına ya da tamamına engel olan genetik bozuklukların sonucunda ortaya çıkmaktadır. Dünya geneline bakıldığında bir toplumda Albinizm görülme oranının yaklaşık olarak 1/17.000 olduğu ifade edilmektedir. Bu oran doğrultusunda ülkemizde de 3000-4000 kişinin Albinizmli olabileceği tahmin edilmektedir. Yaklaşık olarak bir toplumda her 70 kişiden birinin Albinizm genine sahip olduğu tahmin edilmektedir (Albinizm Derneği, 2016).

Albinizmin bilinen iki türü bulunmaktadır. Bu türlerden ilki Okülokutanöz Albinizm (OCA)'dır. Albinizmin en sık görülen türlerinden olan bu türde saç, cilt ve göz değişik şekillerde etkilenmektedir. Vücudun bu bölgelerinin ve genel vücut kıllarının rengi olmamaktadır. Bu hastaların vücudu beyazdır ve melaninin pigmentinin eksikliği nedeniyle güneşin zararlı etkilerine karşı doğal koruyucuları bulunmamaktadır. Bu nedenle uzun süreli güneş ışınlarına maruz kalan bu hastalarda deri rahatsızlıkları ve cilt kanseri riski oldukça fazladır. Güneşten koruyucu önlemler almak bu hastalar için çok önemlidir. İkinci bir tür olan Ocular Albinizm (OA) ise bir önceki türden farklı olarak vücutta sadece gözdeki melanin eksikliği ile ortaya çıkmaktadır. Bu bireylerde göz rengi yaş ilerledikçe koyulaşabilmektedir. Sadece erkek çocuklarında görülen bu tür X kromozomuna bağlı olarak anneden aktarılmaktadır (Kırıcı, 2018).

2.2.5.4. SMA (Spinal Musküler Atrofi)

Spinal Musküler Atrofi kalıtsal olarak sinir kaslarını etkileyen bir hastalıktır. Omurilikte bulunan ve kasların hareket etmesini sağlayan sinir hücrelerinde bozulmaların meydana gelmesi ile bu hücrelerin işlevlerini yitirmesi sonucunda hastalık meydana gelmektedir. Bazı bozuklukların meydana geldiği bu hücreler kaslara vücudun hareket etmesini sağlayan iletileri gönderemezler ve kaslar zayıflamaya başlar. Vücutta kol ve bacak kasları, gövde ile solunum kasları zarar görür. SMA hastalığının dört farklı türde ve boyutta çeşidi bulunmaktadır (Yıldız & Yalçın, 2020).

Çocukluk döneminde görülen türler üç grupta incelenmektedir. Bu hastalığın en ağır seyreden türü olan SMA Tip 1 hastalığı bebeklik döneminin ilk 6 ayında görülmeye başlamaktadır ve hastalar 2 yaşına erişmeden hayatını kaybeder. SMA Tip 2'de

bebeklik döneminin 7-8 aylık zaman diliminde görülmektedir ve bu hastalar desteksiz oturabilirken yürüyemezler. Bu hastalığın en hafif şiddetlisi olarak ifade edilen Tip 3'te ise 18. aydan sonra ortaya çıkmaktadır ve hastaların çoğu destek alarak hareket edebilirler. 30-40'lı yaş aralığında görülen Tip 4 ise Tip 3 ile benzer belirtileri göstermektedir (Yener & Erden, 2014).

2.2.5.5. Progeria Sendromu

Hutchinson-Gilford Progeria Sendromu çocukluk döneminde görülen nadir genetik bir hastalıktır. Bu sendromla dünyaya gelen çocuklar doğum esnasında normal bir görünüme sahip olurlar ancak kısa zaman içinde yaşlı bir birey gibi belirtiler göstermeye başlarlar. Küçük çene yapısı, saç dökülmesi ve fiziksel olarak küçük vücuda sahip olmak gibi durumlar söz konusudur. Bu sendrom nedeniyle kişiler çok hızlı yaşlanma belirtileri gösterirler ve aynı yaşlı bir birey gibi vücutlarında solunum ve kardiyovasküler rahatsızlıklar görülebilmektedir. Hastaların ortalama yaşam süresi 13 yıldır. Bu hastalığın görülme sıklığının 4 milyonda 1 olduğu tahmin edilmektedir (Pollex & Hegele, 2004). Progerianın şu an bir tedavisi bulunmamaktadır. Kanseri tedavisinde kullanılan inme, iskemik atak ve baş ağrısını bu hastalıkta da azaltan bir ilaç kullanılmaktadır ve hastaların ortalama yaşam süresini 1.6 yıl uzattığı tespit edilmiştir (Moleküler Biyoloji ve Genetik Topluluğu, 2017).

3. YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Dünyada çok sayıda kişide nadir hastalıkların görülmesi, nadir hastalıkların tanınmasında karşılaşılan sorunlar ve tedavilerinde sunulan imkanların sınırlı olması nadir hastalıkların ülkeler için halk sağlığı sorunu olmasına neden olmaktadır. Dünya genelinde yaklaşık 7-8 bin nadir hastalık olduğu bilinmektedir. Avrupa ve ABD’de yaklaşık 25-30 milyon, Türkiye’de 6-7 milyon kişinin bu hastalıklardan etkilendiği ifade edilmektedir. Nadir hastalıkla mücadele eden hastalar ve hasta yakınları maddi ve manevi yönden zor süreçler geçirmektedirler. Ülkesinde nadir hastalıklara yönelik yetersiz tanı ve tedavi imkanları olan kişiler başka ülkelerde sağlık hizmeti alma arayışına girmektedir. Nadir hastalıklara yönelik araştırmaların yetersiz ve bu hastalıklara yönelik farkındalığın az olması hem bu hastalıklarla mücadele edenleri hem de uzman hekimleri zorlamaktadır. Nadir hastalıklara önem veren, bu alanda farkındalık yaratan, klinik çalışmalara destek veren ve yetim ilaç kullanımlarını hızlandıran ülkeler dünya genelinde öne çıkmaktadır. Ancak uluslararası düzeyde çalışmalar sınırlı kalmaktadır. Nadir hastalıklarla ilgili çalışma yürüten ülkelerin yabancı hasta çekme potansiyelinin yüksek olduğu düşünülmektedir. Sağlık turizmi faaliyetleri yürüten ülkelerin bu potansiyeli fark etmesinin sağlık turizmi pazarında söz sahibi olmalarında önemli bir faktör olacağı söylenebilir. Türkiye sağlık turizminde en çok tercih edilen, her geçen yıl kazancını arttıran ve sağlık turizmi faaliyetleri için birçok avantaja sahip olan bir ülkedir. Fakat sahip olduğu avantajlara rağmen sağlık turisti çeşitliliği bakımından sınırlı kalmaktadır. Özellikle medikal turizmde, iyi bir sağlık alt yapısı olmasına rağmen sınırlı hizmet çeşidi sunmaktadır. Türkiye’nin sağlık turizmi pazarından almak istediği paya erişebilmesi hatta daha fazlasını alabilmesinde nadir hastalıkların önemli bir katkısı olacağı düşünülmektedir.

Türkiye’de daha önce nadir hastalıklar ve sağlık turizminin birlikte değerlendirildiği bir çalışma bulunmamaktadır. Türkiye’de sağlık turizminin gelişmesine yönelik, dünya genelinde önemli bir konu olan nadir hastalıkların sağlık turizmi kavramıyla irdelenmesi, nadir hastalıklar turizmi alanında ülkemizin potansiyelini ortaya koymak bu araştırmanın amacını oluşturmaktadır.

3.2. Araştırmanın Yöntemi

Araştırmada dünya genelinde sağlık turizmi faaliyetlerinde son yıllarda öne çıkan ülkelerin literatür örnekleri verildikten sonra nadir hastalıklara yönelik uyguladığı politikalar ve diğer çalışmalarına ait bilgiler literatür araştırması sonucu belirlenmiştir. Amacına göre tanımlayıcı türde bir araştırmadır. Türkiye'nin nadir hastalıklara yönelik uygulamaları ve politikalarına yönelik bilgiler elde edildikten sonra diğer ülkelerin verileri göz önüne alınarak araştırmanın bir durum analizi olması, araştırmanın yürütüldüğü dönemin pandemiye denk gelmesi ve Sağlık Bakanlığı dahil hastanelerden verilere ulaşamaması ve pratikte katkı sağlayacak yönlerin oluşturulması bakımından SWOT analizi tekniği ile değerlendirilmiştir.

SWOT Analizi (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats – Güçlü yanlar, Zayıf yanlar, Fırsatlar, Tehditler) kuruluşların güçlü ve zayıf yönlerini belirlenmesi doğrultusunda, ele alınan kuruluşlara yönelik incelenen alandaki fırsat ve tehditlerini belirleyerek gelecekleri için strajiler geliştirmek anlamına gelmektedir (Yeşiltaş ve arkadaşları, 2009). Sağlık turizmi alanında faaliyet gösteren kurumlar ve ülkeler bu faaliyetlerini sürdürebilmek ve hizmetlerini geliştirmek için hizmet talep edecek kişilerin beklentilerini karşılamaları gerekmektedir. Ülkelerin ve kurumların çevresinde oluşan değişimler sundukları hizmete yönelik fırsat ya da tehdit oluşturabilir. SWOT analizi ise ülkelere ve kuruluşlara iç ve dış çevre analizi yaparak oluşan bu değişimlere karşı daha hazırlıklı olmalarını sağlar (Özan ve arkadaşları, 2015).

Bu araştırmaya yönelik yapılan SWOT analizi sonucunda Türkiye'nin sağlık turizmi faaliyetleri kapsamında nadir hastalıkların tedavisindeki riskleri, tehditleri, güçlü ve zayıf yönleri tespit edilmiştir.

3.3. Araştırma Soruları

Araştırma kapsamında belirlenen sorular şu şekildedir;

- Sağlık turizmi kapsamında; nadir hastalıkların tedavisinde Türkiye'nin Güçlü ve Zayıf yönleri nelerdir?
- Sağlık turizmi kapsamında; nadir hastalıkların tedavisinde Türkiye'ye yönelik Tehditler nelerdir?

- Saęlık turizmi kapsamında; nadir hastalıkların tedavisinin Türkiye’de sunulması, Türkiye’ye ne gibi Fırsatlar yaratır?

3.4. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Ülkelere ait saęlık turizmi ve nadir hastalıklarla ilgili bilgiler literatürden elde edilen veriler ile arařtırmanın amacı doęrultusunda SWOT analizi teknięi ile deęerlendirilmiřtir. Bu alıřma literatür taraması ve SWOT analizi teknięi ile sınırlıdır. Arařtırma pandemi döneminde gerekleřtirilmiřtir.



4. BULGULAR

Araştırmanın bu kısmında Türkiye'nin nadir hastalıklara yönelik faaliyetleri, literatürden elde edilen bilgiler doğrultusunda değerlendirilmiştir.

4.1. Türkiye

Türkiye'de 2003 yılında insan sağlığını ön planda tutan Sağlıkta Dönüşüm Programı (SDP) uygulanmaya başlamıştır. SDP sayesinde sağlık hizmetlerine erişimin eşit bir şekilde sağlanması ve kolaylaşması, sağlık güvencesinin herkesi kapsamı, hizmet kalitesinin artırılmasıyla hasta memnuniyetinin artması ve tüm bunların sürekli hale getirilmesi hedeflenmiştir. Bu hedeflere yönelik çalışmaların sonucunda hastane, sağlık personeli, hasta yatağı ve alınan sağlık hizmetleri sayısı gibi bazı önemli istatistiksel verilerde 2002-2014 yılları arasında önemli artışlar görülmüştür (Boyacı, 2020). Konca ve Demirci'nin (2019) G20 ülkeleri ve Türkiye'nin sağlık sistemlerini yıllara göre değerlendirdiği çalışmada kişi başı toplam sağlık harcaması, sigara kullanım oranı (15 yaş üstü), 1000 kişiye düşen hekim sayısı, beklenen yaşam süresi, bulaşıcı hastalıkların, yetersiz beslenme, doğum öncesi ve sonrası ölümlerin tüm ölümler içindeki oranı analiz edilmiştir. Türkiye'nin de bulunduğu G20 ülkelerinin 2000-2015 yılları içindeki sağlık alanındaki verimlilik düzeyleri incelenmiştir. Ülkemizin incelenen dönemlerin tümünde sağlık sistemi için önem arz eden bu değişkenler çerçevesinde verimlilik düzeyini arttıran ülkeler arasında olduğu tespit edilmiştir. 2003 yılı itibarıyla uygulanmaya başlanan SDP ile getirilen yeniliklerin, ülkemizde yıllar içerisinde sağlık alanında artan verimliliğe önemli bir katkısı olduğu söylenebilir.

Türkiye'ye ait bazı önemli sağlık göstergelerinin OECD ülkeleri verileri ile karşılaştırıldığı çalışmada, Türkiye'deki kişi başı sağlık harcamaları miktarı ve sağlık hizmetlerine ayrılan payın diğer ülkelerin ortalamasının altında kaldığı belirlenmiştir (Sayılı ve arkadaşları, 2017). Türkiye'de doğumda beklenen yaşam süresi yıllar itibarıyla artış göstermiştir. Ancak ülkemizde kronik hastalıkların erken ölümlere yol açmadaki oranının yüksek olduğu bilinmektedir. Anne ölüm hızı ve bebek ölüm hızı ise yıllar içerisinde düşüş göstermiştir fakat bazı bölgelerdeki ölüm hızları ülke ortalamasının üzerinde görülebilmektedir (Büyüksöy, 2019).

Türkiye'nin sağlık turizmi faaliyetleri ile ilgili bilgiler literatür kısmında verilmiştir. Araştırmanın bu kısmında ise Türkiye'nin sağlık turizmi pazarından daha fazla pay alabilmesi için, tespit edilmesi önemli olan güçlü, zayıf yönleri ile fırsat ve tehditleri verilecektir. Şahin ve Şahin'in (2018) yaptığı analiz şu şekildedir:

- **Güçlü Yönler:** Akreditasyon belgesine sahip sağlık kuruluşlarının olması ve sağlık hizmetlerini uygun fiyatlarla sağlaması, coğrafi konumu dolayısıyla ulaşımın elverişli olması ve vizesiz seyahatin mümkün olması, zengin termal kaynaklarıyla dünya genelinde ilk sıralarda yer alması ve sahip olduğu termal ve medikal kaynaklarını turistik faaliyetlerle birlikte sunma imkanı sağlaması, gelişmiş sağlık teknolojisine ve alanında uzman sağlık personellerine sahip olması, sürekli olarak birçok dilde sağlık turistlerine destek sağlanması, uluslararası ilaç firmalarının ve otellerin ülkemizde hizmet sunmasıdır.
- **Zayıf Yönler:** Akredite olmuş kamu hastanelerinin yetersiz olması, sağlık turizmi mevzuatı ile ilgili sağlık personelinin bilgi düzeyinin düşük olması, yabancı dil bilen sağlık personeli sayısının az olması, sağlık turizmi ile ilgili tanıtım ve pazarlama faaliyetlerinin yetersiz olması, hizmet fiyatlandırmasında farklılıklar ve yasal olmamasına rağmen komisyon alımları olması, Türkiye'deki sağlık turizmi farkındalığının az olması, malpraktis durumunda yasaların yetersiz kalması, hastaneler, oteller ve ulaşım sağlayan kuruluşlar arasında koordinasyonun zayıf olması, alanında uzman sağlık personellerinin beyin göçü ile kaybı ve uluslararası hizmet sunan sağlık kuruluşlarımızın olmamasıdır.
- **Fırsatlar:** Dünya genelinde sağlık hizmetlerine olan talebin artması, birçok ülkede bekleme sürelerinin uzun ve sağlık hizmetlerinin yüksek fiyatlı olması, sağlık turizmi faaliyetlerine uluslararası kuruluşların ilgisinin artması ve yatırımlar yapması, ülkenin tanıtım faaliyetleri için bilgi teknolojilerinin kolaylık sağlaması, kalkınma planlarında ve yasal düzenlemelerde sağlık turizmine yer verilmesi, sağlık turizmi sertifika programına katılanların hastanelerde istihdam edilmesidir.

- **Tehditler:** Küresel olayların sağlık turizmi faaliyetlerini olumsuz etkilemesi, Türkiye'nin turizm sektörünü sınırımızdaki ülkelerin sorunlarının olumsuz etkilemesi, sağlık turizmi pazarında rekabetin fazla olması ve ülkemizin ilaçları dışarıdan tedarik etmesi, sürekli değişen sağlık mevzuatlarının zaman kaybına ve maddi zarara sebep olması, sağlık kurumlarının hizmet kalitesi yerine uygun fiyatlı hizmeti ön planda tutması, yabancı hastalar arasında fazla getiri sağlamaları bakımından bir ayrım gözetilmesi şeklindedir.

Türkiye'de verilerin tutulmasındaki yetersizliklerden dolayı, ülkemizin nadir hastalıklar prevalansı ile ilgili bilgi eksikliği olmasına rağmen Avrupa ve ABD'ye göre daha düşük oranlarda olduğu ifade edilmektedir. Ülkemizdeki nadir hastalıkların tanımı ise ultra nadir hastalıklar ifadesine uygundur ve bu ifade herhangi bir bölgedeki 100.000 kişiden yaklaşık olarak 0,1 ile 9 arasında bir prevalans değerine karşılık gelmektedir. Akraba evlilikleri nadir hastalıkların nedenleri arasında yer almaktadır ve akraba evliliklerine Türkiye'de sık rastlanmaktadır. Bu durumun bir sonucu olarak Türkiye'de akraba evlilikleri nedeniyle oluşan nadir hastalıkların prevalans değeri daha fazladır (Ürek & Karaman, 2019). Türkiye'de akraba evliliklerinin ve nadir hastalıkların çok fazla görülmesi nedeniyle genetik alanında çalışmalar yapanların ülkemizle ilgili çeşitli bulguları olmuştur. Türkiye'de akraba evliliklerinin oranı %21,21' dir ve bu oran bölgelere göre %20-25 oranında değişebilmektedir. Otozomal resesif bozuklukların akraba evliliklerinden doğan çocuklarda olma olasılığı ülkede görülme olasılığından daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu doğrultuda Türkiye'de 5-7 milyon kişinin nadir hastalıklardan etkilenmiş olabileceği tahmin edilmektedir (Dündar & Karabulut, 2010).

Türkiye'de nadir hastalıklara yönelik uygulanan tarama programları bulunmaktadır. Bunlardan ilki Yenidoğan Tarama Programıdır. Bu tarama programı ile Fenilketonüri, Konjenital hipotiroidi, Biyotidinaz eksikliği, Kistik fibrozis ve Konjenital adrenal hiperplazi (pilot çalışma olarak 2017 yılında Konya, Adana, Kayseri ve Samsun'da) nadir hastalıklarının erken tanı ve tedavisinin sağlanması ve aynı zamanda aile bireylerine danışmanlık hizmeti sunulması amaçlanmaktadır. Yenidoğan döneminde yapılan diğer tarama programları ise Yenidoğan İşitme Taraması Programı ve Gelişimsel Kalça Displasizi Programı'dır. Diğer bir tarama uygulaması ise Evlilik

Öncesi Tarama Programlarıdır. Bu program dahilinde Akdeniz anemisi, eritrosit enzim hastalıkları, orak hücreli anemi ve hemofili gibi kalıtsal kan hastalıkları taranmaktadır. Ancak evlilik öncesi tarama programlarına kistik fibrözis, SMA, frajil X ve Duchenne Müsküler Distrofi (DMD) gibi nadir hastalıkların eklenmesi önerilmektedir (TÜSEB, 2019). Evlilik Öncesi Tarama Programına SMA'nın dahil edilmesi hususunda SMA Bilim Kurulu'nun oluşturulmasına karar verilmiştir. Oluşturulan bilim kurulu tarafından gerekli altyapı hazırlıkları henüz tamamlanmamıştır. Ülkemizde henüz nadir hastalıklar veri tabanının olmaması, nadir hastalıklara özgü derneklerin kendi veri kayıt sistemlerini tam anlamıyla oluşturamamasına rağmen uygulanan tarama programları sayesinde fenilketonüri ve biyotinidaz eksikliklerinin insidansına dair veriler tutulmaktadır. Ufuk 2020 projelerine benzer uluslararası veya ulusal düzeyde nadir hastalıklar veri tabanı kurma çalışmaları yapılmaktadır (TBMM, 2020).

Türkiye'de yetim ilaçlara yönelik yeniliklere ilgili bakanlıkların stratejik planlamalarında yer verilmektedir. 2015-2018 dönemi için hazırlanan Türkiye İlaç Sektörü Strateji Belgesi Eylem Planı'nda nadir hastalıklarla ilgili ülkemizin şu anki durumu ve eksikliklerinin belirlenip, elde edilen verilerin sonucunda Türkiye'nin yetim ilaç politikasının oluşturulacağı belirtilmiştir. Bu politikaların bir tamamlayıcısı olarak ülkemizin nadir hastalıklar özelinde bir veri tabanının oluşturulması ve özellikle nadir hastalıkların tanılanacağı merkezlerin kurulması, oluşturulan ulusal kayıt sisteminin nadir hastalıklarla ilgili oluşturulmuş bilişim ağlarıyla entegre olması sağlanacaktır. Ayrıca nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçların Türkiye'de üretilmesi ve geliştirilmesi için özel politikaların oluşturulacağı ifade edilmiştir. Fakat bu planlamaların henüz uygulamaya geçmediği bilinmektedir (Doğuç, 2017). Nadir hastalıklar için Avrupa İlaç Kurumu'nun belirlediği 60'tan fazla yetim ilaçtan 50 adetinin Türkiye'de bulunduğu ve yarısının ruhsatlı bir şekilde sunulduğu belirlenmiştir. Avrupa İlaç Kurumu'nun yetim ilaç olarak kabul ettiği ilaçların yaklaşık yarısı Türkiye'de SGK tarafından geri ödeme kapsamındadır (Ürek & Karaman, 2019). Türkiye'de yetim ilaç sınıfında yer alan ilaçların üçte birlik bir kısmı ise TEB tarafından sağlanmaktadır. Ruhsatlandırılmayan ve TEB tarafından temin edilemeyen yetim ilaçlara hastaların erişmesinde büyük zorluklar yaşanmaktadır. Yetim ilaçların yurt dışından alımı esasları ve protokolü 2007 yılında çıkarılmıştır. 2011 yılında Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu, Ulusal Yetim İlaç Kılavuz Taslağı'nı ilgili sektörden kişilere

sunarak öneriler almıştır. Hazırlanan taslağın güncel hali İlaç Bilincini Geliştirme ve Akılcı İlaç Derneği'nin düzenlediği “Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaç Sempozyumu ve Yetim İlaç Yönetmelik Çalıştayı” sonucunda hazırlanmıştır. Ancak Türkiye’de yetim ilaçlara yönelik bir mevzuat hala hazırlanmamıştır. Ayrıca biyoteknolojik yetim ilaçlar için herhangi bir ulusal çalışma yürütülmediği belirtilmektedir (Şahin & Çobanoğlu, 2017). Türkiye Cumhuriyeti Cumhurbaşkanlığı Strateji Ve Bütçe Başkanlığı tarafından hazırlanan On Birinci Kalkınma Planı’nda (2019-2023) İlaç ve Tıbbi Cihaz politikaları kapsamında ileri teknoloji sağlanması gereken biyoteknolojik ilaçların geliştirilmesine yönelik Ar-Ge, üretim, nitelikli insan gücü ve mevzuatla ilgili ihtiyaç duyulan ekosistemin kurulması ve biyoteknolojik ilaçlar için Ar-Ge çalışmalarının artmasını sağlayacak altyapı ve yetkinliklerin geliştirilmesi tedbirlerine yer verilmiştir.

Klinik araştırmaların yürütülmesi nadir hastalıklar için önemlidir. Sağlık Bakanlığı tarafından 2020 yılında kurulan Nadir Hastalıklar Dairesi ile TÜSEB-TÜHKE çatısı altında oluşturulan Nadir Hastalıklar Birimi’nin bu hastalıklara yönelik teşhis ve tedavi imkanlarının daha iyi hale gelmesi için bilimsel ve klinik araştırmaların daha fazla yapılmasını amaçladıklarını Nadir Hastalıklar Farkındalık Günü Sempozyumu Raporu’nda belirtmişlerdir (TÜSEB, 2021). Sağlık Bakanlığı Stratejik Planı’nda (2019-2023) Türkiye’nin klinik araştırmalar gerçekleştirme potansiyelinin sağlık sisteminin iyileştirilmiş olması, nadir hastalıkların insidansı ve nitelikli araştırmacıların olması gibi nedenlerden dolayı yüksek olduğu ifade edilmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2019). Erbayraktar ve arkadaşlarının (2017) Türkiye’deki klinik araştırma alt yapısının SWOT analizi ile değerlendirdiği ve Türkiye Klinik Araştırma Altyapı Ağı ile işbirliği anlaşması imzalamış 9 kliniğin dahil edildiği çalışmada, klinik araştırmaların finansman programları ile teşvik edilmesi, AB standartlarına uygunluk, uzman araştırmacıların ve yeterli gönüllünün varlığı güçlü yönler olarak belirlenmiştir. Belirlenen zayıf yönler mali olarak belirsizlik ve geri ödeme kesintileri, klinik araştırmaların Ar-Ge çalışmaları olarak değerlendirilmemesi, analitik merkezlerin ve klinik araştırmalara yönelik etik kurul üyelerinin yetersiz olması, etik kurul prosedürleri ve bürokratik yönden gecikmelerin olması şeklindedir. Türkiye’nin biyoyararlanım ve biyoeşdeğerlik çalışmalarının güvenli olması, klinik standartlarının AB ile uyumlu sağlanmaya çalışılması, devletin Ar-Ge politikaları ve uluslararası işbirliği imkanlarının olması fırsatlar, klinik araştırmaların küresel boyut alması nedeniyle rekabetin artması,

başarı ölçütlerinin ticari kaygılarla belirlenmesi ve klinik araştırmalarla ilgili bilgi yetersizliği ise tehditler olarak tespit edilmiştir.

Ülkelerin nadir hastalıklar için ulusal politikalarının değerlendirildiği bir çalışmada Türkiye'deki sağlık sisteminde nadir hastalıklar politikaları incelenmiştir. Türkiye'nin nadir hastalıklar için sağlık harcamalarına ayrılması planlanan payın hazırlanmış bir taslağı bulunmaktadır ancak bu planlamaların sınırlı şekilde uygulandığı bilinmektedir. Yetim ilaçlar için yetkilendirme süreçlerinin hızlandırıldığı bilinmektedir ancak tanımlanmış yetim ilaç atamaları henüz yapılmamıştır. Bu hastalıklara yönelik araştırmalar resmi olarak desteklenmese de, Türkiye AB veri kayıtlarına katılım göstermekte (TREAT-Nöromusküler hastalık için ve kistik fibroz için EURO CARE-CF) ve ulusal düzeyde epidemiyolojik çalışmalar yapmaktadır. Türkiye'nin tedaviye erken erişim için tanımlanmış mevcut programları bulunmaktadır. Tedavilerin üniversite hastaneleri ve araştırma merkezleri ile koordineli şekilde sağlanması için uzmanlık merkezleri belirlenmiştir, Ulusal Nadir Hastalık Planı erken uygulamaya konmamasına rağmen tarama ve teşhis programları da mevcuttur (Dharssi ve arkadaşları, 2017).

Nadir hastalıkların tedavisinde gen tedavileri uygulamaları yapılmaktadır. Türkiye'de henüz az sayıda çalışma grubu kalıtsal hastalıklar için gen tedavi yöntemlerinin geliştirilmesi üzerine araştırmalar yapmaktadır. Marmara Araştırma Merkezi Genetik Mühendisliği ve Biyoteknoloji Enstitüsü tarafından yürütülen projelerde Türkiye Konseyi genetik modifikasyon ile ilgili Ar-Ge çalışmalarına ağırlık vermektedir. Yürütülen bu projelerin daha çok farklı transgenik fare modellerinin yapılmasına, aşılarda ya da viral olmayan vektörlerin geliştirilmesine yönelik olduğu bilinmektedir (Esken ve arkadaşları, 2019).

Türkiye'de 9 farklı Nadir Hastalıklar Derneği bir araya gelerek Nadir Hastalıklar Ağı oluşturulması sağlanmıştır. Bu derneklerden beş tanesi (Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği, Kistik Fibrozis Aile Yardımlaşma Derneği, Yüzümle Mutluyum Derneği, Mukopolisakkaridoz Lizozomal Depo Hastalıkları Derneği, SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği) EURORDIS üyesidir. Diğer dernekler ise Albinizm Derneği, PKU Aile Derneği, Sistinozis hastaları Derneği, NCL Hastalığı ile Mücadele ve Dayanışma Derneği'dir. Oluşturulan Nadir Hastalıklar Ağı ile nadir hastalar ve bu

hastaların yakınlarına, ülkemizde ve dünyada fark edilmeyen nadir yaşama ilgiyi çekmek, hastaların süreç içerisinde yaşadıkları sorunlara birlik olarak akılcı, pratik ve kalıcı çözümlerin sunulmasını sağlamak ve bu çözümlerin hayata geçirilmesini gerçekleştirmek amaçlanmaktadır (Ürek ve Karaman, 2019; Gülhan, 2020).



5. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu tez çalışmasında Türkiye'nin sağlık turizmi kapsamında nadir hastalıkların tedavisindeki potansiyelini belirlemek amacıyla dünya genelinde son dönemde sağlık turizmi alanında öne çıkan ülkelerin güncel durumu ile nadir hastalıklarla ilgili uyguladığı politikalar, tedavilere erişim, yetim ilaç prosedürleri ve genel sağlık sistemlerine dair bilgiler, literatürde bu alanlarla ilgili yapılan çalışmaların doğrultusunda değerlendirilmiştir. Literatür incelendiğinde hem nadir hastalıkları hem de sağlık turizmini birlikte irdeleyen çalışmalar tespit edilmemiştir. Ancak sağlık turizmi pazarından daha fazla pay elde etmeyi hedefleyen ülkelerin, özellikle medikal turizm alanında diş tedavileri, estetik cerrahi ve göz tedavileri gibi hizmetlerle sınırlı kalmaması gerektiği düşünülmektedir. Bu durum Türkiye içinde geçerlidir. Sağlık turizmi alanında yapılan seminerlerde ve sempozyumlarda ülkemizin gelir düzeyi yüksek sağlık turistine ve tedavi hizmetlerine yönelmesi gerektiği ve yöneleceği pazarları iyi belirlemesi gerektiği, özellikle sağlık turizmi faaliyetlerinde farklı pazarlara yönelmesi gerektiği belirtilmektedir. Bu sayede ülkemizin sağlık turizmi alanında itibarının artacağı söylenebilir.

Nadir hastalıklara sahip insanların sayısı oldukça az olduğu bilinmektedir ancak birçok ülke tanılamaların yetersiz olması ve bu hastalıklarında tanı koyulma süreçlerinin zorlu olması nedeniyle aslında dünya genelinde çok fazla insanın bu hastalıklardan etkilendiği belirtilmektedir. Özellikle çocukluk döneminde görülen bu hastalıklar ülkelerin geleceği ve toplum sağlığı için büyük önem taşımaktadır. Tanılananın sınırlı olduğu nadir hastalıkların tedavileri de birçok ülkede yetersiz kalabilmektedir. Bu hastalıklardan teşhis alan bireyler kendi ülkeleri dışında tedavi imkanları arama yoluna gitmektedirler. Bu doğrultuda nadir hastalıklar turizminin önerilen niş pazar kapsamında değerlendirilmesinin sağlık turizminden daha fazla pay alma hedefi olan ülkemiz için de önem arz ettiği söylenebilir. Temelde medikal turizmin niş bir alan olduğu ifade edilmektedir. Böyle bir alanda faaliyet yürütmek isteyen bir sağlık kuruluşunun sağlık turistine sunacağı hizmetin kaliteli, uygun fiyatlı ve talep ettiği tüm hizmetleri alabileceği algısını oluşturması gerekmektedir. Çünkü uluslararası birçok sağlık kuruluşu medikal turizm faaliyeti yürütmesi nedeniyle rekabet artmaktadır (Arı, 2017). Zaten özel bir hizmet alanı olan sağlık turizminde rekabetin gün geçtikçe artması

sebebiyle, rakiplerine göre daha fazla söz sahibi olmak isteyen kuruluşların ya da ülkelerin daha özel hizmet talep edebilecek sağlık turistlerine hizmet sunmaya yönelmeleri gerektiği söylenebilir.

Özsarı ve Karatana'nın (2013) yaptığı bir çalışmada sağlık turistlerini yaşadıkları ülke haricinde başka bir bölgede sağlık durumlarını daha iyi hale getirmek, tedaviye yönelik hizmetler almak ya da rehabilitasyon hizmetleri gibi sağlık hizmetlerini almaya iten nedenler arasında, nadir hastalıklara sahip olan kişilerin hizmet kalitesi bakımından daha iyi ve aynı zamanda daha makul fiyatlara tedavi olmak istemeleri gösterilmektedir.

Bulut (2019) ise ülkemizin sahip olduğu sağlık altyapısının yanı sıra hizmet kalitesi ve sağlık eğitimi ve araştırmalarındaki başarılarımızın, sağlık hizmetlerinde önde gelen ülke konumunda yer almamızın nedenleri arasında olduğunu belirtmektedir. Birçok ülkeden insana hizmet sağlama noktasında sağlık turizminde ön plana çıkmamız sebebiyle, nadir hastalıklara sahip olan kişilerin özellikle uygun fiyatlara ve yüksek kalitede hizmet alabilecekleri düşüncesinin olduğunu belirtmektedir. Türkiye'nin büyük şehirlerinde bulunan ileri sağlık teknolojilerine, yatak kapasitelerine ve uzman hekimlerine sahip şehir hastanelerinin belli bir kısmını Nadir Hastalıklar Hastanesi veya Merkezi olarak hizmet sunmasını sağlayarak bu hastalıklarla mücadele eden potansiyel sağlık turistlerini ülkemize çekebileceğimizi ifade etmektedir. Ayrıca bu sayede dünya genelinde kullanım alanlarının sınırlı olması, ilaç şirketlerinin ticari kaygıları gibi sorunlar nedeniyle gereken özen gösterilmeyen ancak kullanılır duruma geldiği zaman hem getirisi yüksek hem de hastalara tedavi olma imkanı sağlayan yetim ilaçlarla ilgili çalışmaları teşvik edebileceğini ifade etmektedir.

- Fransa'da nadir hastalıkların tedavisi için kullanıma alınan yetim ilaçların oranının fazla olması ve kullanılan ilaçların büyük bir oranının geri ödemeler kapsamında devlet tarafından karşılanması, tedavi süreçleri yüksek maliyetleri olan bu hastalıklara sahip hastalar için oldukça avantajlı bir durumdur. Nadir hastalıklar için Fransa'da uygulanan sağlık politikaları Avrupa ülkeleri arasında örnek teşkil etmektedir. Ayrıca ülkenin sağlık göstergelerinin birçok Avrupa ülkesine göre iyi durumda olması ülkenin sağlık hizmetlerine verdiği önemi

göstermektedir. Fransa'nın yarattığı bu olumlu imaj, nadir hastalıklara sahip olan ve kendi ülkeleri dışında sağlık hizmeti almayı planlayacak potansiyel sağlık turistleri üzerinde güvenilir ve kaliteli sağlık hizmetine erişebilme algısı yaratacağı söylenebilir. Bu hastalıklara sahip bireylerin, nadir hastalıklarla ilgili farkındalık düzeyi yüksek sağlık çalışanlarından hizmet alabilme imkanının olmasının ülkeye bir avantaj yaratacağı söylenebilir. Ancak sağlık turizmi kapsamında seyahat edenlerin tedavi hizmeti alma amacı dışında o ülkenin turistik faaliyetlerinden yararlanma beklentisi bulunmaktadır. Bu noktada Fransa'da hem tedavi maliyetlerinin hem de konaklama, beslenme gibi hizmetlerin maliyetlerinin yüksek olması nadir hastalığa sahip sağlık turistlerinin tedavi için başka ülkelere yönelmesine sebep olabilir.

- Hindistan sağlık hizmetleri sunumunda toplumlarda yaygın olarak görülen hastalıkları tedavi etmeye öncelik veren bir yapı oluşturması sonucu medikal turizm alanında başarı elde etmesini sağlamasına rağmen, sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesinde yenilikçi bakış açısına sahip olmaması nadir hastalıkların tedavisi noktasında birçok ülkeye göre geride kalmasına neden olmaktadır. Ülke nüfusunun ve nadir hastalıkların görülme olasılığının fazla olmasına rağmen bu hastalıklar için sağlık harcamalarına pay ayırmaktan kaçınması sebebiyle küresel boyutta nadir hastalıklara sahip insan sayısının artmasına da neden olabileceği söylenebilir.
- Çin'in sağlık turizmi kapsamında sunduğu hizmetlerde özellikle sağlığın korunmasına yönelik bir bakış açısına sahip olması, herkes için sağlıklı olma felsefesine dayanarak geleneksel tıbbi uygulamalarını sağlık turistlerine sunma çabasında olmasına rağmen nadir hastalıklar konusunda özellikle bu hastalıklardan korunmak için toplumu ve sağlık çalışanlarını bilinçlendirmeye yönelik çalışmalar yapmaması, farkındalığın artmasını teşvik edici girişimlerde bulunmaması ve bu alanda faaliyet yürütmek isteyen organizasyonlara özellikle finansal destek sağlamakta yetersiz kalması nadir hastalıklar turizmi faaliyetlerini yürütmesi konusunda geri planda kalmasına neden olabileceği söylenebilir.
- Amerika Birleşik Devletleri'nde ise hem sağlık sistemlerindeki hem de sağlık turizmi faaliyetlerindeki en büyük sorun yüksek fiyatlarla hizmet sunmasıdır.

Özellikle nadir hastalıklarla ilgili hem gen tedavileri hem de yetim ilaçlar için klinik çalışmalar yürütülmesi, ilaç ve tedavilerin onay süreçlerinde kolaylık sağlayıcı politikaların olması ülkeye büyük avantaj yaratırken yüksek fiyatlara bu hizmetleri sunması hastaların erişimini zorlaştırmaktadır. Ölümcül olabilen nadir hastalıkların tedavilerinde doğru zamanda tedaviyi alabilmek çok önemlidir ve ABD'nin bu konuda yüksek fiyat politikasından ödün vermemesinin nadir hastalığa sahip sağlık turistlerinde olumsuz algı yaratacağı düşünülmektedir.

- Güney Kore hem geleneksel tedavi yöntemlerini hem de ileri düzey sağlık teknolojilerini bir arada sağlayabileceği şekilde sağlık turizmi faaliyetlerini şekillendirmiştir. Medikal turizm alanında zaten tercih ediliyor olması, nadir hastalıklarla ilgili ilaç şirketlerini destekleyici politikalar uygulaması, çeşitli projeler sayesinde nadir hastalıkların tanınmasında kolaylık sağlama çabaları ve aynı zamanda nadir hastalıklarla ilgili klinik çalışmalarının yürütülebilmesi için gerekli imkanları oluşturması nadir hastalığa sahip sağlık turistlerinin hizmet talep etme olasılığını arttıracak unsurlar arasında gösterilebilir.
- Brezilya'nın gelişmiş ülkelerdeki sağlık hizmetleri fiyatlandırmalarına kıyasla daha uygun fiyatlı hizmet sunuyor olması, kozmetik ve plastik cerrahi, kalp ameliyatları, diş tedavileri, kısırlık tedavisi, obezite cerrahisi, oftalmoloji, genel cerrahi ve beyin cerrahisi gibi çeşitli sağlık hizmetlerinin sağlık turistleri tarafından talep edilmesi ve turistik faaliyetleri sunabileceği birçok bölgeye sahip olması ülkeye sağlık turizminde avantaj sağlamaktadır. Ancak genetik alanında yetiştirilen uzman sayısının az olması, çoğu genetik kökenli olan nadir hastalıkların tanı ve tedavisinde hizmet sunabilecek merkezlerin sınırlı kalmasına neden olmuştur. Az sayıdaki merkezlerin hizmet sunuyor olması nadir hastalığa sahip sağlık turistlerinin Brezilya'yı tercih etmesi durumunda bekleme sürelerinin uzaması, tedaviye erişimin aksaması, hem ülke vatandaşlarının hem de sağlık turistlerinin mağduriyeti gibi olumsuz sonuçları doğurabileceği söylenebilir.

Ülkelerin sağlık turizmi faaliyetleri, nadir hastalıklarla ilgili politikaları ve genel sağlık sistemleriyle ilgili literatür taraması ile elde edilen bilgiler doğrultusunda sağlık turizmi faaliyetlerine nadir hastalıklar turizmini dahil edebilme potansiyellerine yönelik

genel bir deęerlendirme yapılmıřtır. Bu deęerlendirmelerle birlikte Trkiye ile ilgili aynı konu bařlıkları kapsamında literatr taraması sonucunda elde edilen bilgiler ıřıęında Saęlık Turizmi Kapsamında; Nadir Hastalıkların Tedavisinde Trkiye'nin Potansiyeli SWOT analizi ile tespit edilecektir. Trkiye'nin gl ve zayıf ynleri, fırsatları ve tehditleri Tablo 5.2'de yer almaktadır.



Tablo 5.2 Türkiye'nin güçlü ve zayıf yönleri, fırsatları ve tehditleri

Güçlü Yönler (Strengths)	Zayıf Yönler (Weaknesses)
• Yenidoğan ve Evlilik Öncesi Tarama Programları yapılmaktadır. • Nadir hastalıkların neden olduğu semptomların yanı sıra hastalarda görülen bazı kanser türleri ve kardiyolojik rahatsızlıklar gibi durumların tedavisi için gerekli sağlık alt yapısına sahiptir. • Şehir hastanelerimiz uygun fiziksel koşullar ve ileri sağlık teknolojileri ile hizmet sağlamaktadır. • Sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesine yönelik çalışmalar sonucunda Türkiye'nin sağlık göstergelerinde yıllar içinde iyileşmeler görülmüştür. • TÜSKA klinik kaliteyi arttırmaya yönelik çalışmalarını ulusal ve uluslararası düzeyde yürütmektedir. • Türkiye'de ERN tarafından belirlenen nadir hastalıklarla ilgili mükemmeliyet merkezleri bulunmaktadır (Çalık, 2020). • Uluslararası düzeyde üniversite öğrencileri arasında nadir hastalıkların tedavisine yönelik genetik proje yarışmaları yapılmaktadır ve çalışmalar kapsamında yürütülen projelere Türkiye'deki bazı biyoteknoloji firmaları destek sağlamaktadır. • Sivil toplum kuruluşları ulusal düzeyde nadir hastalıklarla ilgili çalışmalar yapmaktadır. • Nadir hastalık hastalarına tedaviye erken erişim imkanı sağlamaktadır.	• Performansa dayalı sistemin olması nedeniyle hekimler farklı alanlara yönelmeden daha risksiz alanları tercih etmektedir. • Tıp fakülteleri ve sağlık bilimleri fakültelerinde nadir hastalıklarla ilgili dersler müfredatlarında yer almamaktadır. • Yetim ilaç mevzuatı henüz uygulamaya geçmemiştir. • Türkiye, Avrupa Birliği'nin nadir hastalıklar için oluşturduğu veri kayıt sistemine yetersiz veri sağlamaktadır. • Nadir hastalıklara yönelik klinik çalışmalar yetersizdir (Erbayraktar ve arkadaşları, 2017). • Türkiye'deki nadir hastalıklara yönelik mükemmeliyet merkezleri yetersizdir (TÜSEB, 2021). • Türkiye'de oluşturulan Nadir Hastalıklar Ağı, EURORDIS ve Orphanet gibi uluslararası düzeyde bir güç oluşturacak nitelikte faaliyetler yürütmemektedir. • Nadir hastalıklar alanında uzman hekimler, tanı merkezleri ve klinik araştırma merkezleri yetersizdir. • Ulusal nadir hastalıklar planı yoktur.

Fırsatlar (Opportunities)

- Türkiye'ye nadir hastalıkların tedavisi için gelmeyi planlayan sağlık turistlerinin olması, ülkemizdeki araştırmacıları sağlık hizmetlerimizi bu alanda geliştirecek klinik çalışmalar yapmalarını teşvik edebilir. Tedaviye yönelik yapılan çalışmalarda olumlu sonuçlar elde edilmesi durumunda Türkiye nadir hastalıklara sahip vatandaşlarına daha iyi sağlık hizmeti sunar hale gelebilir.
- Nadir hastalıklarla ilgili yapılan çalışmaların az olması sebebiyle ülkemizde bu alandaki araştırmaların ve farkındalığın artırılması ile Türkiye adına olumlu imaj yaratılarak yabancı hastaların hizmet talep etmesi sağlanabilir.
- Dünya genelinde nadir hastalıklara yönelik uygulanan politikaların ülkeler içinde kısıtlı kalması ve uluslararası düzeyde oluşturulan politikaların az olması Türkiye için bir fırsat yaratabilir. Türkiye'nin uluslararası politikalar belirlemesiyle dünya genelinde tanı ve tedaviye erişmekte zorlanan nadir hastalık hastalarına sağlık turizmi faaliyetleri kapsamında hizmet sağlama olasılığı artabilir.
- Sağlık turizmi faaliyetleri ile ilk sıralarda yer alan ülkeler nadir hastalıklarla ilgili kötü politikalar izlemektedir.
- Tedavi maliyetleri yüksek olan nadir hastalıkların sağlık turizmi faaliyetleri ile birlikte sunulması yabancı hastalar için çekici hale gelecektir ve ülkemizin sağlık turizmi gelirlerinde artış sağlanacaktır.
- Avrupa'da nadir hastalıklara sahip hastaların yıllık tedavi masrafının yaklaşık 300 bin Euro (Dündar ve Karabulut, 2010) olması asıl amacı kar elde etmek olan özel hastanelere çekici gelebilir ve yatırım yapmalarını sağlayabilir.

Tehditler (Threats)

- Yabancı dil bilen sağlık personelinin az olması nedeniyle yaşanan iletişim zorluklarının, nadir hastalığa sahip sağlık turistlerine problem yaratabileceği söylenebilir.
- Türkiye'de sağlık turizmine yönelik tanıtım ve pazarlama faaliyetlerine gereken önemin verilmemektedir ve bu durumun nadir hastalıklara yönelik sağlık turizmi faaliyetlerine yansıma olasılığı vardır.
- Özellikle alanında uzman hekimlerin sunacağı hizmetleri fiyatlandırma konusunda farklı rakamlar belirlemesi yabancı hastalarda güvensizlik yaratabilmektedir. Bu durum nadir hastalıkların tedavilerinin fiyatlandırılmasına yansıyabilir.
- Seyahat acentelerinin veya aracı kurumların nadir hastalıklar konusunda farkındalık düzeyleri bilinmemektedir.
- Nadir hastalıkların teşhis edilmesi zordur ve bu hastalıkların %5' nin tedavisi vardır (TÜSEB, 2021).
- Nadir hastalıklar için ilaç geliştirme faaliyetleri uzun zaman alır ve maliyetleri yüksektir.

SWOT analizi ile elde edilen sonuçlar ile araştırmanın soruları değerlendirildiğinde, tespit edilen zayıf yönler ve tehditler göz önünde bulundurularak yapılacak olan iyileştirme çalışmaları ile nadir hastalıklar turizminin sağlık turizmi gelirlerini arttıracacağı ve ülkemizi bu pazarda öne çıkaracağı görülmektedir. Türkiye'nin sağlık turizminde sahip olduğu potansiyelinden tam anlamıyla faydalanabilmesi, belirlediği hedeflere ulaşabilmesi ve sağlık turizmi faaliyetlerine nadir hastalıkların tanı ve tedavi süreçlerine dahil etmesi için öncelikle sağlık ve tıp alanındaki eğitimlerin müfredatlarında yenilikler getirilmelidir. Öğrencilere genetik alanında çalışmalar yapabilmesi için farkındalık kazandırılmalı ve teşvikler sağlanmalıdır. Hekimlere performans değerlendirmesi yapılarak uzmanlık alanı seçimlerinde sınırlı kalmalarına sebep olmadan, genetik gibi farklı uzmanlık alanlarına yönelebilecekleri teşvik edici sistemin oluşturulması gerekmektedir. Türkiye'deki Nadir Hastalıklarlar Ağı'nın uluslararası faaliyetler yürütebilmesi için gerekli destekler sağlanmalıdır. Epidemiyolojik veri sağlamakta yetersiz kalmamak için yabancı hastaların da verilerinin olduğu e-nabız uygulamasına, ülkemizde tanı ve tedavi alan yabancı nadir hastalık hastaları dahil edilerek hem ülkemize hem de küresel anlamda epidemiyolojik veri desteği sağlanabilir. Bu sayede nadir hastalıkların tanılanma süreçlerine, bu alanda klinik çalışmaların yürütülmesi ve ülkelerin nadir hastalıklara yönelik sağlık politikalarını oluşturması konusunda katkı sağlanabilir. Sağlık turistlerinin ülkemizden bazı nadir hastalıklara yönelik özellikle tanılama süreçlerinde hizmet talep ettikleri bilinmektedir. Ancak bu hastalara ait verilerin bakanlık tarafından kayıtlarının tutulmaması nedeniyle bu alanda çalışmalar yapmak isteyen araştırmacılar için büyük bir kısıtlılık yaratmaktadır. Türkiye'de sağlık turizmine ait verilerin eksiksiz bir şekilde takibinin yapılması sağlık turizmi alanında gerçekleştirilecek olan çalışmalara önemli katkılar sağlayacaktır. Nadir hastalıklara yönelik klinik çalışmaların yapılması için maddi desteklerin yeterli düzeyde ve gecikmeler olmaksızın sağlanması gerekmektedir. Sağlık turizmi faaliyetlerinde yer alan sağlık çalışanları ve diğer personeller, acenteler ve aracı kurumların bir bütün olarak hizmet sunduğu göz önüne alınarak nadir hastalıklarla ilgili farkındalık düzeyleri arttırılmalıdır. Ülkemizin sağlık turizmi alanında hedeflediği noktaya ulaşmasında, özellikle bu alanda öne çıkan ülkeler üzerinde rekabet avantajı yaratabilecek hizmetlere yönelik araştırmaların yapılmasının büyük katkılar sağlayacağı düşünülmektedir.

6. KAYNAKLAR

- Ağaoğlu, F. O. Karagöz, N., & Zabun, S. (2019). Sağlık turizmi uygulamaları ve Türkiye'ye getirilerine ilişkin bir değerlendirme. *Cumhuriyet Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi*, 20(2), 428-450.
- Akar, A. (2020). *Sağlık turizmi kapsamında termal oteller ve dış turizm talebinin yapısal analizi: Aydın ili örneği* (Yüksek Lisans Tezi). Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Aydın.
- Akbaş, Y.Z., Kaya, M. & Doğan, S. (2018, Ekim). *Artvin'in üçüncü yaş turizmi potansiyelinin belirlenmesine yönelik bir araştırma*. Artvin Çoruh Üniversitesi Uluslararası Artvin Sempozyumu.
- Akbolat, M. & Deniz, N. G. (2017). Türkiye'de Medikal Turizmin Gelişimi ve Bazı Ülkelerle Karşılaştırılması. *Uluslararası Global Turizm Araştırmaları Dergisi*, 1(2), 123-139.
- Akdaş, O. 2020. *2002 Sonrası OECD ülkelerinde sağlık turizmi ve türkiye'nin payı* (Yüksek Lisans Tezi). Sivas Cumhuriyet Üniversitesi, Sivas.
- Akdu, U., Karakaş, D., Çelik, E., Zurnacı, J. & Tabu, Ö. (2018). turizm rehberliğinde alan uzmanlığı önerisi: sağlık turizmi rehberliği. *Turist Rehberliği Dergisi*, 1(2), 124-138. DOI: 10.34090/tured.491155
- Aksoy, C. & Yılmaz, S. (2019). Sağlık turistlerinin hastaneleri tercih etme kriterleri: yönetici görüşleri. *Sağlık ve Sosyal Refah Araştırmaları Dergisi*.1(2), 27-39.
- Aksoy, C. (2016). *Türkiye'de sağlık turizminin durum analizi: İstanbul'daki sağlık yöneticilerine yönelik bir çalışma* (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Yeni Yüzyıl Üniversitesi, İstanbul.
- Albinizm Derneği (2016). Erişim Adresi: <https://www.albinizm.org.tr/albinizm-1>
Erişim Tarihi: 21.05.2021.
- Altsoy, S. & Boz, İ. T. (2019). Medikal turizm alanında faaliyet gösteren hastanelerdeki mevcut sorunlar ve çözüm önerileri. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 22(1), 113-134.
- Angelis, A., Tordrup, D. & Kanavos, P. (2015). Socio-economic burden of rare diseases: a systematic review of cost oo illness evidence. *Health Policy*, 119(7), 964-979. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.12.016>
- Arı, H. (2017). Pazarlama perspektifinden medikal turizm ve Türkiye'nin medikal turizmdeki yeri. *Sağlık Yönetimi Dergisi*, 1(1), 1-10.
- Arıcı, F. (2019). Türkiye'de üçüncü yaş turizm potansiyeli ve kaynak kullanımı. *Doğu Coğrafya Dergisi*, 24(42), 123-138. <https://doi.org/10.17295/ataunidcd.643419>
- Ataman, H., Esen, M. F. & Vatan, A. (2017). Medikal turizm kapsamında sunulan sağlık hizmetlerinde kalite ve hasta güvenliği. *Uluslararası Sağlık Yönetimi ve Stratejileri Araştırma Dergisi*, 3(1), 28-44.
- Aydemir, B. & Kılıç, S. N. (2017). Dünyada ve Türkiye'de üçüncü yaş turizmi. *Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 1(3), 1-11.

- Aydođdu, A.(2016). *Türkiye ve Brezilya’da sađlık turizmi: bir karřılařtırma* (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Aykan, C. (2019). *Sađlık turizminde Türkiye’de termal otellerin pazarlama karması elemanları aısından deđerlendirilmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Ayyıldız, T., Atay, H. & Yazıcı, A. (2014). Konaklama iřletmelerinin engelliler iin olanakları ve yöneticilerin görüřleri: Kuřadası örneđi. *Gazi Üniversitesi Turizm Fakóltesi Dergisi*, (2), 84-100.
- Barca, M., Akdeve, E. & Balay, İ. G. (2013). Türkiye sađlık turizm sektörünün analizi ve strateji önerileri. *İřletme Arařtırmaları Dergisi*, 5(3), 64-92.
- Bates, G. P., Dorsey, R., Gusella, J. F., Hayden, M. R., Kay, C., Leavitt, B. R., ... & Tabrizi, S. J. (2015). Huntington disease. *Nature Reviews Disease Primers*, 1(1), 1-21.
- Bayram, M. & Oduncuođlu, F. (2019). Turizm sektöründe yiyecek-iecek hizmetlerinin sađlık turizmi türleri ile iliřkisi. *Journal of Tourism and Gastronomy Studies*, 7(3), 2360-2382. DOI: 10.21325/jotags.2019.476
- Bermejo, E. & Martínez-Frías, M. L. (2010). Prevention, diagnosis and services. *rare diseases epidemiology*, 55-75.
- Birdir, K. & Buzcu, Z. (2014). JCI akreditasyon belgesine sahip olan sađlık kuruluşlarının web sitelerinin medikal turizm aısından deđerlendirilmesi. *ađ Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 1-19.
- Bostan, A. (2020). Kuřadası’nda termal turizm potansiyelinin analizi. *Journal of New Tourism Trends*, 1(1), 40-54.
- Bourdoncle, M., Juillard-Condât, B., & Taboulet, F. (2019). Patient access to orphan drugs in France. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 14(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1026-4>
- Boyacı, İ. (2020). Türkiye Sađlık Sisteminin Dönüřümü (2003-13): Covid-19 pandemisi ile mücadele sürecinde sađlık reformlarına yeniden bakıř. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 19(37), 59-80.
- Boycott, K. M., Lau, L. P., Cutillo, C. M. & Austin, C. P. (2019). International collaborative actions and transparency to understand, diagnose, and develop therapies for rare diseases. *EMBO Molecular Medicine*, 11(5), E10486. <https://doi.org/10.15252/emmm.201910486>
- Bölüktař, R. P. (2020). Türkiye’nin yařlı sađlığı turizmi iin fırsatları. *İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 8(16), 1-15.
- Bulut, M. (2019, Haziran). Nadir hastalıklar: eřsiz deđerde kiřiler. Eriřim Adresi: <https://www.bezelyedergi.net/post/nadir-hastal%C4%B1klar-e%C5%9Fsiz-de%C4%9Ferde-ki%C5%9Filer> Eriřim Tarihi: 17.06.2021
- Bülbül, F. (2015). *Sađlık turizminin Türkiye’deki geliřimi* (Yüksek Lisans Tezi). Beykent Üniveristesi, İstanbul.

- Büyüksoy, G. D. B. (2019). Türkiye'nin bazı sağlık düzeyi göstergelerinin halk sağlığı görüşü açısından değerlendirilmesi. *Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi*, 1(2), 49-59.
- Cabi, A. & Bilge, A.F. (2020). *Turizm türlerine profesyonel yaklaşım*. [Sage Yayınları]. Erişim adresi: http://books.aysecabi.com/Turizmin_Turlerine_Profesyonel_Yaklasim.pdf#page=168.
- Carrera, P.M. & Bridges, J., (2006). Globalization and healthcare: understanding health and medical tourism. *expert review of pharmacoeconomics & outcomes research Journal*. 6(4), s.447-454. <https://doi.org/10.1586/14737167.6.4.447>.
- Chiu, A. T. G., Chung, C. C. Y., Wong, W. H. S., Lee, S. L. & Chung, B. H. Y. (2018). Healthcare burden of rare diseases in hong kong—adopting orphacodes in ICD-10 based healthcare administrative datasets. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(1), 1-8. 2018). <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0892-5>
- Cohen, E. C. E. (2008). Medical tourism in Thailand. *AU-GSB E-Journal*, 1(1), 24-37.
- Coyle, D., Bell, C. M., Clarke, J. T., Evans, G., Gadhok, A., Martin, J., ... & Winquist, E. (2013). Application of operations research to funding decisions for treatments with rare disease. In *Operations Research And Health Care Policy* (Pp. 281-294). Springer, New York, NY. DOI: 10.1007/978-1-4614-6507-2_13
- Cui, Y., Zhou, X., & Han, J. (2014). China launched a pilot project to improve its rare disease healthcare levels. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 9(1), 1-3.
- Cuttillo, C. M., Austin, C. P. & Groft, S. C. (2017). A global approach to rare diseases research and orphan products development: the international rare diseases research consortium (IRDIRC). In *Rare Diseases Epidemiology: Update And Overview* (Pp. 349-369). Springer, Cham.
- Czech, M., Baran-Kooiker, A., Atikeler, K., Demirtshyan, M., Gaitova, K., Holownia-Voloskova, M., ... & Sykut-Cegielska, J. (2020). A review of rare disease policies and orphan drug reimbursement systems in 12 eurasian countries. *Frontiers In Public Health*, 7, 416. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00416>
- Çalık, Y.F. 2020. *Avrupa Referans ağları ve nadir hastalıklar konusunda Türkiye'deki durum* (Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi, Ankara.
- Çavmak, D. & Çavmak, S. (2020). Using ahp to prioritize barriers in developing medical tourism: case of Turkey. *Int J Travel Med Glob Health*, 8(2), 73-79.
- Çeçem, K. B., Üstü, Y. & Uğurlu, M. (2015). Fransa'da aile hekimliği uygulaması ve eğitimi: Türkiye modelinin incelenmesi. *Ankara Medical Journal*, 15(3). DOI:10.17098/amj.34358
- Çevik, N. K. & Yüksel, O. (2018, Aralık). Türkiye, Almanya ve Hindistan sağlık sistemi göstergeleri: karşılaştırmalı bir analiz. In *International Congress Of Management Economy And Policy 2018 Spring Proceedings Book* (P. 86).

- Çiçek, H. & Bozdoğan, D. (2011). Avrupa Birliğinde eğitim ve sağlık hizmetlerine yapılan vergisel teşvikler: Almanya, İngiltere ve Fransa örnekleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 10(38), 193-209.
- Çiçek, R. & Avderen, S. (2013). Sağlık turizmi açısından iç anadolu bölgesi'ndeki kaplıca ve termal tesislerin mevcut yapısının ve potansiyelinin belirlenmesine yönelik bir araştırma. *Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi*, 2013(2), 25-35. DOI: 10.17123/atad.636877
- Çolakoğlu, Ü., Altun, H. E. & Kıykaç, B. (2019). Türkiye'deki medikal turizm tezlerinin bibliyometrik profili (2008-2018). *Anatolia: Turizm Araştırmaları Dergisi*, 30(2), 135-143. DOI: 10.17123/atad.636877
- Değer, M. (2020). Rekreasyonda yeni trendler: SPA & Wellness. *Journal of Recreation and Tourism Research/JRTR*, 7(2), 308-324.
- Dharssi, S., Wong-Rieger, D., Harold, M., & Terry, S. (2017). Review of 11 national policies for rare diseases in the context of key patient needs. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 12(1), 1-13. DOI 10.1186/s13023-017-0618-0
- Dinçer, Ö. & Serdaroğlu, H. S. (2017). Sağlık turizminde iletişim stratejileri: Danimarka örneği. *Atatürk İletişim Dergisi*, (14), 297-310. <https://doi.org/10.32952/atauniiletisim.366002>
- Doğuç, E. (2017). Yetim ilaçların (orphan drugs-nadir hastalıklarda kullanılan ilaçlar) Türkiye'de ve dünyadaki durumu. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 4(3), 196-201.
- Dündar, M. & Karabulut, S.Y. (2010). Türkiye'de nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar; medikal ve sosyal problemler. *Erciyes Tıp Dergisi*, 32(3), 195-200.
- Edinsel, S. & Adıgüzel, O. (2014). Türkiye'nin sağlık turizmi açısından son beş yıldaki dünya ülkeleri içindeki konumu ve gelişmeleri. *Çankırı Karatekin Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 4(2), 167-190.
- Ekinci, E. (2019). *Sağlık turizmine ilişkin düzenleme ve teşviklerin sağlık turizmi gelirlerine etkisi: müdahale analizi* (Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Elliott, E. J., & Zurynski, Y. A. (2015). Rare diseases are a 'common' problem for clinicians. *Australian Family Physician*, 44(9), 630-633.
- Erbayraktar, B., Aydın, B., Ecevit, M. C. & Tunçok, Y. (2017). Clinical research infrastructure in Turkey: a pilot strengths, weaknesses, opportunities, threats analysis. *Journal of Basic and Clinical Health Sciences*, 1(2), 47-52. DOI: 10.5152/jbachs.2017.81
- Esken, G. G., Erol, Ö. D. & Aerts-Kaya, F. (2019). Hematopoietic stem cell gene therapy for inherited monogenic diseases and its implications for future gene

therapy trials in Turkey. *Trakya University Journal of Natural Sciences*, 20, 17-32. <https://doi.org/10.23902/trkjnat.483402>

- EURORDIS (2018). About rare diseases. Erişim Adresi: <https://www.eurordis.org/about-rare-diseases>. Erişim tarihi: 25.12.2020.
- Faurisson, F. & Kole, A.(t.y.) The voice of 12,000 patients: experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe.C. Nourissier, F. Macchia (Ed). Erişim Adresi: https://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf.
- Fernandez-Marmiesse, A., Gouveia, S. & Couce, M. L. (2018). NGS technologies as a turning point in rare disease research, diagnosis and treatment. *Current Medicinal Chemistry*, 25(3), 404-432. <https://doi.org/10.2174/0929867324666170718101946>
- Ferreira, C. R. (2019). The burden of rare diseases. *American Journal Of Medical Genetics Part A*, 179(6), 885-892. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61124>
- Feuerstein, J. D. & Cheifetz, A. S. (2017, July). Crohn disease: epidemiology, diagnosis, and management. In *Mayo Clinic Proceedings* 92(7), 1088-1103. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.04.010>
- Fıstıkcı, N., Saatcioğlu, Ö., Erten, E., Yılmaz, G., Çalıcı, Ç. & Keyvan, A. (2013). Huntington hastalığına bağlı psikotik bozukluk ve tedaviye dirençli obsesif kompulsif bozukluk. *Marmara Medical Journal*, 26(2), 105-107. DOI:10.5472/MMJ.2013.02753.1
- Field, M. J. & Boat, T. F. (2010). Profile of rare diseases. In *Rare Diseases and Orphan Products: Accelerating Research and Development*. National Academies Press (US).
- Food & Drug Administration (t.y.). Erişim Adresi: <https://www.fda.gov/patients/rare-diseases-fda> Erişim tarihi: 25.12.2020.
- Franco, P. (2013). Orphan drugs: the regulatory environment. *Drug Discovery Today*, 18(3-4), 163-172. <https://doi.org/10.1016/j.drudis.2012.08.009>
- Gaines, J. & Lee, C. V. (2019). Medical tourism. In *Travel Medicine*, 371-375. <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-54696-6.00039-2>
- Gammie, T., Lu, C. Y. & Babar, Z. U. D. (2015). Access to orphan drugs: a comprehensive review of legislations, regulations and policies in 35 countries. *Plos One*, 10(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0140002>
- GARD (2021). FAQs about rare diseases. Erişim Adresi: <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/pages/31/faqs-about-rare-diseases> Erişim Tarihi:12.04.2021.
- Giugliani, L., Vanzella, C., Zambrano, M. B., Donis, K. C., Wallau, T. K. W., Costa, F. M. D., & Giugliani, R. (2019). Clinical research challenges in rare genetic diseases In Brazil. *Genetics And Molecular Biology*, 42(1), 305-311. <https://doi.org/10.1590/1678-4685-GMB-2018-0174>

- Global Wellness Enstitute (2018, October). Global Wellness economy monitor. Erişim Adresi: <https://globalwellnessinstitute.org/industry-research/2018-global-wellness-economy-monitor/> Erişim tarihi:11.04.2021.
- Groft, S. C. & de la Paz, M. P. (2017). Rare diseases: joining mainstream research and treatment based on reliable epidemiological data. *Rare Diseases Epidemiology: Update And Overview*, 3-21.
- Gülhan, İ. (2018). Nadir hastalıklar ve avrupa birliği sağlık politikasında derinleşme: Avrupa Referans Ağları. *Calisma Ve Toplum*, 58(3).
- Gülhan, İ. (2020) Avrupa Birliği'nde nadir hastalıklar ve avrupa referans ağları. Türk Metal Sendikası Araştırma ve Eğitim Merkezi Yayınları. Ankara.
- Gümüş, M. & Özgüven, E. (2015). Barış ve turizm ekseninde medikal turizm: çözüm süreci sonrası Batman hastanelerinde yabancı hasta akışı. *Batman Üniversitesi Yaşam Bilimleri Dergisi*, 5(2), 1-18.
- Han, H. Kiatkawsin, K. Koo, B. & Kim, W. (2020). Thai Wellness tourism and quality: comparison between Chinese And American visitors' behaviors. *Asia Pacific Journal Of Tourism Research*, 25(4), 424-440. <https://doi.org/10.1080/10941665.2020.1737551>
- Hopkins, L., Labonte, R., Runnels, V. & Packer, C. (2010). *Medical tourism today: What is the state of existing knowledge?* Journal of Public Health Policy. 31, 185–198. doi:10.1057/jphp.2010.10.
- International Parkinson and Movement Disorder Society (2016). Huntington Hastalığı: Hastalar İçin Temel Bilgiler. Erişim Adresi: <https://www.movementdisorders.org/MDSFiles1/Education/PatientEducation/Huntingtons-Disease/pat-Handouts-Huntington-Turkish-v1-Copy.pdf>
- Julkowska D., Austin C.P., Cutillo C.M., Gancberg D., Hager C., Halftermeyer J., Jonker A.H., Lau L.P.L., Norstedt I., Rath A., Schuster R., Simelyte E. & van Weely S. (2017). The importance of international collaboration for rare diseases research: A European perspective. *Gene Therapy*. 24(9), 562-571. doi:10.1038/gt.2017.29
- Karababa, A. (2017). *Türkiye'de sağlık turizmi: ülkeler arası bir karşılaştırma* (Yüksek Lisans Tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Gaziantep.
- Karakoç, S. (2017). *küresel dünyada sağlık turizminin önemi ve Türkiye'nin durumu* (Yüksek Lisans Tezi). Nuh Naci Yazgan Üniversitesi, Kayseri.
- Kaya, M. (2018). *Türkiye'de sağlık turizminin ekonomik büyüme üzerine etkisi: 2003-2016 dönemi* (Yüksek Lisans Tezi). Gaziantep Üniversitesi, Gaziantep.
- Khanal, B. & Shimizu, T. (2018). Factors affecting the development of health tourism in Nepal: regarding the views of health tourists. *Journal Of Tourism Research And Hospitality*, 7(3). DOI: 10.4172/2324-8807.1000193

- Khosla, N., & Valdez, R. (2018). A compilation of national plans, policies and government actions for rare diseases in 23 countries. *Intractable & Rare Diseases Research*, 7(4), 213-222. <https://doi.org/10.5582/irdr.2018.01085>
- Kılıçlar, A., Aysen, E. & Küçükergin, F. (2017). Demografik değişimlerin turizm türleri üzerindeki belirleyici etkisi: üçüncü yaş turizmi. *Gazi Üniversitesi Turizm Fakültesi Dergisi*, (2), 80-100.
- Kılınç, H. 2020. *Sağlık turizminde elektronik ağızdan ağıza pazarlamanın bölgesel güven ve seyahat niyeti üzerine etkisi: yabancı hastalar üzerine bir araştırma* (Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Kılınç, İ. (2017). Türkiye medikal turizm sektöründe hizmet kalitesi ve memnuniyet üzerine bir alan araştırması. *Süleyman Demirel Üniversitesi Vizyoner Dergisi*, 8(17), 130-143. DOI: 10.21076/vizyoner.281861
- Kırııcı, İ. (2018). Türkiye’de yaşayan albinizmli bireylerin eğitim sorunları. *Uluslararası Güncel Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 29-40.
- Kırılmaz, H., Amarat, M. & Ünal, Ö (2017). Türkiye ve amerika birleşik devletleri sağlık sistemlerinin karşılaştırmalı analizi. *Strategic Public Management Journal*, 3(6), 78-104.
- Kim, S., Arcodia, C. & Kim, I. (2019). Critical success factors of medical tourism: the case of South Korea. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 16(24), 4964. <https://doi.org/10.3390/ijerph16244964>
- Konca, M., & Demirci, Ş. (2019). G20 Ülkeleri Ve Türkiye’nin Sağlık Sistemi Performansı: Yıllara Göre Karşılaştırmalı Bir Analiz. *Anemon Muş Alparslan Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 7(4), 175-181. <https://doi.org/10.18506/anemon.466264>
- Kozak, M.A., Acar, D. & Zencir, Ç.E. (2019). Üçüncü yaş turizminin geliştirilmesinde yaşlı dostu şehir (YDŞ) konsepti. *Turizm Akademik Dergisi*, 6(2), 99-114.
- Kurşun, A. & Rakıcı, C. (2014). Türkiye ve sosyal refah devletlerindeki sağlık harcamalarının analizi. *İnsan Hakları Yıllığı*, 32, 77-105.
- Kurumlu, Y. 2016. *Sağlık turizminde otelcilik hizmetleri* (Yüksek Lisans Tezi). Atılım Üniversitesi, Ankara.
- Kutlu, G. & Yıldırım, T. (2017). Brezilya sağlık sisteminin değerlendirilmesi. *Pesa Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3(2), 148-171.
- Küçük, A. (2020). Türkiye’de sağlık turizmi politikası. T. Avaner, R. Fedai (Ed). *Türkiye’de Sağlık Yönetimi*. (291-311). Ankara: Gazi Kitabevi.
- Kültür ve Turizm Bakanlığı (t.y.). T.C. Kültür ve Turizm Bakanlığı Yatırım ve işletmeler genel müdürlüğü. Erişim Adresi: <https://yigm.ktb.gov.tr/TR-11475/genel-tanimlar.html>, Erişim tarihi: 22.12.2020.

- Kültür ve Turizm Bakanlığı, 2020. T.C. Kültür ve Turizm Bakanlığı, 2020 yılı işletme belgeli yıllık bülteni. Erişim Adresi: <https://yigm.ktb.gov.tr/TR-201121/isletme-bakanlik-belgeli-tesis-konaklama-istatistikleri.html> Erişim Tarihi:03.04.2021.
- Kvarnung, M. & Nordgren, A. (2017). Intellectual disability & rare disorders: a diagnostic challenge. *Rare Diseases Epidemiology: Update And Overview*, 39-54.
- Letunovska, N., Kwilinski, A. & Kaminska, B. (2020). Scientific research in the health tourism market: a systematic literature review. *Health Economics And Management Review*, 1, 8-19. <https://doi.org/10.21272/hem.2020.1-01>
- Li, X., Lu, J., Hu, S., Cheng, K. K., De Maeseneer, J., Meng, Q., ... & Hu, S. (2017). The primary health-care system İn China. *The Lancet*, 390(10112), 2584-2594. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33109-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33109-4)
- Li, X., Lu, Z., Zhang, J., Zhang, X., Zhang, S., Zhou, J., ... & Ou, L. (2020). The urgent need to empower rare disease organizations İn China: an interview-based study. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 15(1), 1-9. 2 <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01568-5>
- Lim, S. S., Lee, W., Kim, Y. K., Kim, J., Park, J. H., Park, B. R., & Yoon, J. H. (2019). The cumulative incidence and trends of rare diseases in South Korea: A nationwide study of the administrative data from the national health insurance service database from 2011–2015. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 14(1), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1032-6>
- Lochmüller, H., Badowska, D. M., Thompson, R., Knoers, N. V., Aartsma-Rus, A., Gut, I., ... & Riess, O. (2018). RD-connect, neuromics and eurenomics: collaborative european initiative for rare diseases. *European Journal Of Human Genetics*, 26(6), 778-785. <https://doi.org/10.1038/s41431-018-0115-5>
- Martin, Y.& Kınır, S. (2017, Eylül). Dünyada ve Türkiye’de termal turizm, Türkiye’deki kaplıcalar, termal oteller ve termal tatil köyleri üzerine bir inceleme. In *International West Asia Congress Of Tourism (Iwact’17) The Book Of Full-Text* (538-555).
- Mazzucato, M., Dalla Pozza, L. V., Manea, S., Minichiello, C. & Facchin, P. (2014). A population-based registry as a source of health indicators for rare diseases: the ten-year experience of the Veneto Region’s rare diseases registry. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 9(1), 1-12.
- Mazzucato, M., Visonà Dalla Pozza, L., Minichiello, C., Manea, S., Barbieri, S., Toto, E., ... & Facchin, P. (2018). The epidemiology of transition into adulthood of rare diseases patients: results from a population-based registry. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 15(10), 2212. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102212>
- Mccabe, C., Claxton, K. & Tsuchiya, A. (2005). Orphan drugs and the NHS: should we value rarity? 331(7523), 1016-1019.

- Medical Tourism Association (2021). International Medical Treatment Prices (2021). Erişim Adresi: <https://www.medicaltourism.com/compare-prices> Erişim Tarihi: 10.04.2021.
- Medical Tourism Guide (t.y.). Medical tourism destinations (2021). Erişim Adresi: <https://www.health-tourism.com/destinations/> Erişim Tarihi: 10.04.2021.
- Medical Tourism Guide (t.y.). Medical tourism to Brazil. Erişim Adresi: <https://www.health-tourism.com/medical-tourism-brazil/> Erişim Tarihi: 09.06.2021
- Medical Tourism Guide (t.y.). Medical tourism to France. Erişim Adresi: <https://www.health-tourism.com/medical-tourism-france/> Erişim Tarihi: 03.06.2021.
- Medical Tourism Loan (t.y.). Medical tourism in France. Erişim Adresi: <https://medicaltourismloan.com/medical-tourism-in-france/> Erişim Tarihi: 03.06.2021.
- Melo, D. G., De Paula, P. K., De Araujo Rodrigues, S., De Avó, L. R. D. S., Germano, C. M. R., & Demarzo, M. M. P. (2015). Genetics in primary health care and the national policy on comprehensive care for people with rare diseases In Brazil: opportunities and challenges for professional education. *Journal Of Community Genetics*, 6(3), 231-240.
- Meriç, S. & Işık, H. (2019). Van ilindeki otellerin engelli bireylere uygunluğunu belirlemeye yönelik bir araştırma. *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi*, 520-529. <https://doi.org/10.21733/ibad.603413>
- Mesci, G. 2020. *Sağlık turizminde dijital iletişim: JCI akreditasyonu almış hastaneler üzerine bir araştırma* (Yüksek Lisans Tezi). Sivas Cumhuriyet Üniversitesi, Sivas.
- Mueller, H. & Kaufmann, E.L. (2001). Wellness tourism: Market analysis of a special health tourism segment and implications for the hotel industry. *Journal of vacation marketing*, 7(1), 5-17. <https://doi.org/10.1177/135676670100700101>
- NIH (2020). What causes rare diseases? Erişim Adresi: <https://www.genome.gov/Faq/Rarediseases#:~:Text=Environmental%20factors%2c%20such%20as%20diet,Many%20rare%20diseases%20remains%20unknown.> Erişim Tarihi: 04.05.2020.
- Ni, X., & Shi, T. (2017). The challenge and promise of rare disease diagnosis in China. *Sci China Life Sci* 60(7) , 681–685. doi: 10.1007/s11427-017-9100-1
- NORD (2021, March). New report finds medical treatments for rare diseases account for only 11% of us drug spending; nearly 80% of orphan products treat rare diseases exclusively. Erişim Adresi: <https://rarediseases.org/new-report-finds-medical-treatments-for-rare-diseases-account-for-only-11-of-us-drug-spending->

[nearly-80-of-orphan-products-treat-rare-diseases-exclusively/](#) Erişim Tarihi: 08.06.2021

- Nörodejenerasyon Araştırma Laboratuvarı (2008). *Huntington hastalığı kliniği, tedavisi, genetiği, genetik tanısı, aile dayanışması, güncel araştırmalar*. İstanbul. Erişim Adresi: <http://www.alsturkiye.org/images/pdf/huntington.pdf>. Erişim Tarihi: 21.05.2021.
- O'Connor, D. J. (2013). Orphan drug designation–Europe, the USA and Japan. *Expert Opinion on Orphan Drugs*, 1(4), 255-259. <https://doi.org/10.1517/21678707.2013.769876>
- Orphanet (2021). Erişim Adresi: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php> Erişim tarihi:02.05.2021
- Orphanet, (2012). About rare diseases. Erişim Adresi: https://www.orpha.net/consor/cgibin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN (Erişim Tarihi:12.04.2021).
- Örgev, C. ve Gümüş, İ. (2017, Kasım). *Türkiye’de sağlık turizmi ve şehir hastaneleri*. 1.International Sustainable Tourism Congress.
- Özan, M. B., Polat, H., Gündüzalp, S., & Yaraş, Z. (2015). Eğitim kurumlarında swot analizi. *Turkish Journal of Educational Studies*, 2(1), 1-28.
- Özdipçiner, N.S. (2008). Türk turizm pazarında yaşlı yabancı tüketicilerin turistik tercihleri. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 1(2), 134-146.
- Özkan, M.E. (2019). Sağlık turizmi kapsamında Türkiye’nin medikal turizm potansiyeline yönelik bir değerlendirme. *Turizm Ekonomi ve İşletme Araştırmaları Dergisi*. 1(1), 50-64.
- Özsarı, H. S. & Karatana, Ö. (2013). Sağlık turizmi açısından Türkiye’nin durumu. *Journal of Kartal Training & Research Hospital/Kartal Eğitim ve Arastırma Hastanesi Tıp Dergisi*. 24(2), 136-144. doi: 10.5505/jkartaltr.2013.69335.
- Pak, D. M. (2017). Nadir hastalıklarda sosyal hizmetin rolü. *Sağlık ve Toplum*, 27(3), 3-13.
- Park, K., Park, J., Kwon, Y. D., Kang, Y., & Noh, J. W. (2016). Public satisfaction with the healthcare system performance in South Korea: universal healthcare system. *Health Policy*, 120(6), 621-629. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2016.01.017>
- Patel, V., Parikh, R., Nandraj, S., Balasubramaniam, P., Narayan, K., Paul, V. K., ... & Reddy, K. S. (2015). Assuring health coverage for all in India. *The Lancet*, 386(10011), 2422-2435. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00955-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00955-1)
- Paz, M. P., Villaverde-Hueso, A., Alonso, V., János, S., Zurriaga, Ó., Pollán, M. & Abaitua-Borda, I. (2010). Rare diseases epidemiology research. *Rare Diseases Epidemiology*, 17-39.

- Pollex, R. L. & Hegele, R. A. (2004). Hutchinson–Gilford Progeria Syndrome. *Clinical Genetics*, 66(5), 375-381.
- Rajasimha, H. K., Shirol, P. B., Ramamoorthy, P., Hegde, M., Barde, S., Chandru, V., ... & Verma, I. C. (2014). Organization for rare diseases India (ORDI)–addressing the challenges and opportunities for the Indian rare diseases' community. *Genetics Research*, 96. <https://doi.org/10.1017/S0016672314000111>
- Rodwell, C., & Aym  , S. (2015). Rare disease policies to improve care for patients in Europe. *Biochimica Et Biophysica Acta (BBA)-Molecular Basis Of Disease*, 1852(10), 2329-2335. <https://doi.org/10.1016/j.bbadis.2015.02.008>
- Saęlık Bakanlıęı (2013), T.C. Saęlık Bakanlıęı T rkiye medikal turizm deęerlendirme raporu, TC Saęlık Bakanlıęı Saęlık Hizmetleri Genel M d rl ę  Saęlık Turizmi Daire Bařkanlıęı, Ankara.
- Saęlık Bakanlıęı (2019). T.C. Saęlık Bakanlıęı Stratejik Planı 2019-2023. Yayın No: 1148.
- Saęlık Bakanlıęı (2021). T.C. Saęlık Bakanlıęı, Saęlık Hizmetleri Genel M d rl ę , Saęlık Turizmi Dairesi Bařkanlıęı. Saęlık Turizmi Kapsamında En  ok Hasta Kabul Eden İlk 10 İl Listesi.
- Sandal, E. & Karademir, N. (2015). Ilıca (Kahramanmarař) kaplıcalarında termal turizm odaklı rekreasyon faaliyetleri. *T rk Coęrafya Dergisi*, (64), 39-50. <https://doi.org/10.17211/tcd.00199>
- SATURK (t.y.). Saęlık turizminde T rkiye vizyonu. Eriřim Adresi: [http://www.sat rk.gov.tr/images/pdf/tyst/05.pdf](http://www.satürk.gov.tr/images/pdf/tyst/05.pdf) Eriřim Tarihi: 31.03.2021
- Sayılı, U., Sayman,  . A., Vehid, S., K ksal, S. S., & Ergin z, E. (2017). T rkiye Ve OECD  lkelerinin saęlık g stergeleri ve saęlık harcamalarının karřılařtırılması. *Online T rk Saęlık Bilimleri Dergisi*, 2(3), 1-12. <https://doi.org/10.26453/otjhs.321742>
- Sayın, K. ř. Yeęinboy, E. Y. & Y ksel, İ. (2017). T rkiye’de medikal turizm uygulamaları: bir  niversite ve İzmir Saęlık serbest b lgesi deęerlendirmesi. *Dokuz Eyl l  niversitesi İktisadi İdari Bilimler Fak ltesi Dergisi*, 32(2), 289-313. DOI: 10.24988/deuiibf.2017322634
- Schieppati, A., Henter, J. I., Daina, E. & Aperia, A. (2008). Why rare diseases are an important medical and social issue. *The Lancet*, 371(9629), 2039-2041. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60872-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60872-7)
- Setsri, P. (2017). The pattern of elderly health tourism in Bangkok, Thailand. *International Journal of Social Science and Humanity*.7(2), 72-75. doi: 10.18178/ijssh.2017.7.2.798.
- Sevim, E. & Sevim, E. (2019). medikal turizm tercihini etkileyen fakt rlerin incelenmesi: T rkiye  rneęi. *Hacettepe Saęlık İdaresi Dergisi*, 22(3), 633-652.

- Song, P., Gao, J., Inagaki, Y., Kokudo, N. & Tang, W. (2012). Intractable and rare diseases research in Asia. *Bioscience Trends*, 6(2), 48-51. <https://doi.org/10.5582/bst.2012.v6.2.48>
- Soysal, A. (2017). Sağlık turizmi: tehdit ve fırsatlar bağlamında Türkiye açısından bir durum değerlendirmesi. *Uluslararası Turizm ve Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 2, 160-187.
- Sülkü, S.N. (2017). Sağlık turizminde Türkiye'nin dünyadaki yeri ve potansiyeli. *Uluslararası İktisadi Ve İdari Bilimler Dergisi*, 3(1), 99-133.
- Şahbaz, R.P., Akdu, U. & Akdu, S.. (2012). Türkiye'de medikal turizm uygulamaları; İstanbul Ve Ankara örneği. *Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 15(27), 267-296.
- Şahin N.Ö. & Çobanoğlu E. (2017). Biyoteknolojik Yetim İlaçlar. 3. Uluslararası İlaç ve Eczacılık Kongresi, İstanbul.
- Şahin, U.Ö. & Şahin, M. (2018). Türkiye'de sağlık turizminin potansiyeli ve geleceği: swot analizi. *Journal Of Awareness*, 3(5), 287-300. doi:10.26809/joa.2018548638.
- Şengül, H. & Bulut, A. (2019). Sağlık turizmi çerçevesinde Türkiye'de termal turizm; bir swot analizi çalışması. *ESTÜDAM Halk Sağlığı Dergisi*, 4(1), 55-70. <https://doi.org/10.35232/estudamhsd.505757>
- T.C. Sağlık Bakanlığı (2017). Türkiye'de termal sağlık turizmi, Türkiye'nin termal bölgeleri. Erişim Adresi: <https://shgmturizmdb.saglik.gov.tr/Eklenti/10949/0/07pdf.pdf> Erişim Tarihi: 03.04.2021.
- T.C. Sağlık Bakanlığı (2020). İstatistiklerle Sağlık Turizmi Verileri Nasıl? Erişim Adresi: <https://www.klinikiletisim.com/istatistiklerle-saglik-turizmi-verileri-nasil/> Erişim Tarihi: 17.04.2021.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Sağlık Turizmi Daire Başkanlığı resmi web sitesi <https://saglikturizmi.saglik.gov.tr/Eklenti/10944/0/02pdf.pdf> Erişim tarihi: 22.12.2020.
- Taneja, A., Shashidhara, L. S., & Bhattacharya, A. (2020). Rare diseases In India: time for cure-driven policy initiatives and action. *CURRENT SCIENCE*, 118(10), 1500.
- Taşkın, R. (2018). Sağlık turizmi ve thalasso terapi. Erişim Adresi: <https://www.gurmeakademi.com/blog/saglik-turizmi-ve-thalasso-terapi> Erişim Tarihi:04.04.2021.
- TBMM (2020, Mart). ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarında ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklarda uygulanan tedavi ve bakım yöntemleri ile bu hastalıklara sahip kişiler ve yakınlarının yaşadıkları sorunların ve çözümlerinin

belirlenmesi amacıyla kurulan meclis araştırması komisyonu raporu. Erişim Adresi: <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem27/yil01/ss199.pdf?fbclid=IwAR0901-ppAsyUQhl3NdxrtqNiNaycb2TP8sMCV1cGlaAKwCOnwqQQbLgbY> Erişim Tarihi: 14.06.2021

Tekinçay, M. S. Y. & Çuhadar, M. (2019). Algılanan hizmet kalitesinin ölçümünde SERVTHERM ölçeği kullanımı: SPA ve Wellness merkezlerine yönelik bir uygulama. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 24(2), 187-198.

Temizkan, S. P. & Temizkan, R. (2020). Dünyada ve Türkiye’de medikal turizm kapsamında plastik ve estetik cerrahi uygulamaların hizmet pazarlaması karması perspektifinden değerlendirilmesi. *Journal Of Gastronomy Hospitality And Travel*, 3(2), 284-298. DOI: 10.33083/joghat.2020.50

Tengilimoğlu, D. (2020). USHAŞ ile 1 milyondan fazla sağlık turisti hedefleniyor. Erişim adresi: <https://www.klinikiletisim.com/ushas-ile-1-milyondan-fazlasaglik-turisti-hedefleniyor> Erişim Tarihi: 17.06.2021.

Tontuş, Ö. (2015, Ocak). Sağlık turizmi ülkeler: Amerika Birleşik Devletleri. Tüm Yönleriyle Sağlık Turizmi/Ülkeler. SATURK Yayınları.

Tuna, H. (2019). Bolu ilinin termal turizm açısından potansiyelinin değerlendirilmesi. *Ekonomik ve Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 15(1), 117-130.

TÜİK (2020). Turizm istatistikleri. Erişim Adresi: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Turizm-Istatistikleri-III.-Ceyrek:-Temmuz---Eylul,-2020-33674>. Erişim tarihi: 23.12.2020.

Türkiye Cumhuriyeti Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı, (2019, Temmuz). Türkiye Cumhuriyeti Cumhurbaşkanlığı Strateji ve Bütçe Başkanlığı On birinci Kalkınma Planı (2019-2023).

Türkiye Sağlık Turizmi Derneği (2020). Türkiye sağlık turizmi derneği. Erişim Adresi: <http://www.saglikturizmi.org.tr/tr/saglik-turizmi/genel-bilgi>, Erişim tarihi: 22.12.2020.

TÜSEB (2019). Türkiye halk sağlığı ve kronik hastalıklar enstitüsü, nadir hastalıklar raporu. Erişim Adresi: <https://www.tuseb.gov.tr/tuhke/yayinlar/raporlar> Erişim Tarihi: 14.06.2021.

TÜSEB (2021, Mart). Türkiye halk sağlığı ve kronik hastalıklar enstitüsü, nadir hastalıklar farkındalık günü sempozyumu raporu. Erişim Adresi: https://www.tuseb.gov.tr/tuhke/uploads/genel/files/nadir_hastaliklar_raporu.pdf Erişim Tarihi: 11.06.2021.

Tütüncü, Ö., Kiremitçi, İ. & Çalışkan, U. (2011). Sağlık turizmi, güvenlik ve kalite. *Anatolia: Turizm Araştırmaları Dergisi*, 22(1), 91-93.

- Uğurlu, H. & Arslan, H. (2020). ABD sağlık sistemi ve Türkiye sağlık sistemi ile karşılaştırılması. *Ahi Evran Akademi*, 1(2), 15-31.
- Uğurlu, K., Bozkurt, A.K. & Kayıkçı, M.Y. (2016).Sağlık turizminde yeni bir trend: talassoterapi. *Journal Of Emerging Economies And Policy*, 1(1), 172-189.
- Usta, S. K. & Serdarasan, Ş. (2020). Uyarlamalı seçime-dayalı konjoint analizi ile medikal turizm hizmeti tasarımı. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 23(2), 317-332.
- Ünal, H. Ü. (2012). Crohn hastalığında tedaviye güncel bakış. *Güncel Gastroenteroloji*, 16(1), 11-25.
- Ürek, D. & Karaman, S. (2019). Önemli bir halk sağlığı sorunu olarak nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 22(4), 863-878.
- Üzümcü, T. P. & Çimen, S. (2019). Kocaeli sağlık turizmine yönelik nitel bir çalışma. *Uluslararası Turizm, Ekonomi ve İşletme Bilimleri Dergisi (IJTEBS)*. 3(2), 97-116.
- Valdez, R., Ouyang, L. & Bolen, J. (2016). Public health and rare diseases: oxymoron no more. *Preventing Chronic Disease*, (13). doi: 10.5888/pcd13.150491
- Wakap, S. N., Lambert, D. M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., ... & Rath, A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the orphanet database. *European Journal Of Human Genetics*, 28(2), 165-173. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>
- Walker, C. E. Mahede, T. Davis, G., Miller, L. J., Girschik, J., Brameld, K., ... & Weeramanthri, T. S. (2017). The collective impact of rare diseases in Western Australia: an estimate using a population-based cohort. *Genetics In Medicine*, 19(5), 546-552. doi:10.1038/gim.2016.143
- White, W. (2019). A rare disease patient/caregiver perspective on fair pricing and access to gene-based therapies. *Gene Therapy*, 1-8.
- WHO (2015). World Health Organization. Global disability action plan 2014-2021: *better health for all people with disability*.
- Moleküler Biyoloji ve Genetik Topluluğu (2017). Erişim Adresi: <https://molekulerbiyolojiyegenetik.org/progeria-erken-yaslanma/> Erişim Tarihi: 21.05.2021.
- Yalçın, B. (2018, Şubat). *Deniz suyunun Spa-Wellness turizmi kapsamında kullanımı*. 4. Ulusal Deniz Turizmi Sempozyumu “Küresel Eğilimler-Yerel Etkiler”.
- Yardan, E. D., Dikmetaş, H., Us, N. C. & Yabana, B. (2014). Türkiye ve dünya'da sağlık turizmi. *Sağlıkta Performans ve Kalite Dergisi*, 8(2), 27-42.
- Yener, İ. H. & Erden, D. D. (2014). Tek gen hastalıkları ve modifiye edici genler: genotip her zaman fenotipi yansıtır mı? *Marmara Medical Journal*, 27(2), 96-101.

- Yeşiltaş, M., Çeken, H. & Öztürk, İ. (2009). Karadeniz bölgesindeki turizm olanaklarının swot analizi ile değerlendirilmesi. *Adıyaman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (3), 250-269.
- Yıldız, G. & Yalçın, S. (2020). Gazete haberlerinin sağlık politikalarının belirlenmesi ve uygulanmasındaki önemi: milliyet gazetesi MPS ve SMA haberleri örneği. *Kurgu*, 28(1), 286-304.
- Yıldız, Z., Yıldız, S. & Karaçayır, E. (2017). Dünyada ve Türkiye’de engelli turizmi pazarının değerlendirilmesi. *Journal of Tourism and Gastronomy Studies*, 5(2), 61-80.
- Yiğit, A. & Demirbaş, M. B. (2020). Türkiye’de medikal turizmin gelişimine etki eden faktörlerin SWOT-AHP yöntemi ile tespit edilmesine yönelik bir araştırma. *Karadeniz Sosyal Bilimler Dergisi*, 12(22), 173-192. DOI: 10.38155/ksbd.693841
- Yip, W., Fu, H., Chen, A. T., Zhai, T., Jian, W., Xu, R., ... & Chen, W. (2019). 10 years of health-care reform in China: progress and gaps in universal health coverage. *The Lancet*, 394(10204), 1192-1204. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32136-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32136-1)
- Zengin, B. & Eker, N. (2016). Sakarya ili termal turizm potansiyelinin değerlendirilmesi. *Kastamonu Üniversitesi İktisadi Ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 13(3), 165-181.
- Zhong, L., & Deng, B. (2019). Cultural connotation and product mapping of health tourism in China. *Journal Of Service Science And Management*, 12(07), 810. <https://doi.org/10.4236/jssm.2019.127055>

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı-Soyadı: Yasemin BALIKTAY

Eğitim Geçmişi

- 2018, Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sağlık Yönetimi Bölümü

Yabancı Dil Bilgisi

İngilizce (Orta Seviye)