



TİP 1 DİYABETLİ ÇOCUKLARIN BAKIMINDA SÜREKLİ GLUKOZ İZLEM SİSTEMLERİ VE İNSÜLİN POMPA TEDAVİSİNİN ETKİLERİ VE BU TEKNOLOJİLERİN GİDERLERİNİN DEVLET TARAFINDAN KARŞILANMASI

Ekim 2019



TİP 1 DİYABETLİ ÇOCUKLARIN BAKIMINDA SÜREKLİ GLUKOZ İZLEM SİSTEMLERİ VE İNSÜLİN POMPA TEDAVİSİNİN ETKİLERİ VE BU TEKNOLOJİLERİN GİDERLERİNİN DEVLET TARAFINDAN KARŞILANMASI

Ekim 2019

Prof. Dr. Şükrü Hatun
Prof. Dr. Oğuzhan Deyneli (Tip 1 diyabetli)
Doç. Dr. Eda Cengiz
Doç. Dr. Hüseyin Demirbilek
Doç. Dr. Gül Yeşiltepe Mutlu
Diyetisyen Tuğba Gökçe
Hemşire Ecem Can
Psikolog Serra Muradoğlu
Avukat Çağrı Çakıcı (Tip 1 diyabetli)
Avukat Gamze Gedikli (Tip 1 diyabetli)
Avukat Hakan Korkmaz (Tip 1 diyabetli)
Hemşire Ebru Ercanlı (Tip 1 diyabetli)
Esra Avcı (Tip 1 diyabetli)
Hüseyin Devocioğlu (Tip 1 diyabetli babası)
Aşır Can Büyüker (Tip 1 diyabetli)

DESTEKLEYEN KURULUŞLAR

Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği
Çocuk ve Adolesan Diyabetikler Derneği
Düzce Çocuk ve Genç Diyabetliler Derneği
Diyabet Hemşireleri Derneği
Tip 1 Diyabet ve Teknolojileri Derneği
www.diyabetiz.com
www.diyabetimben.com



<http://www.arkadasimdiyabet.com/>

İÇİNDEKİLER

Yöneticiler İçin Özet	3
Çocuklarda Diyabet	6
Diyabet Bakımında Hedefler ve Zorluklar	7
Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri ve İnsülin Pompalarının Yararları	10
Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri	11
Küçük Çocuklarda Diyabet Yönetimi ve Sürekli Glukoz İzlemi	13
İnsülin Pompa Tedavisi ve İlk Nesil Yapay Pankreas Sistemleri	15
Diyabet Teknolojilerinin Okulda Bakım ve Diğer Konulardaki Yararları	16
Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri ve İnsülin Pompa Tedavisinin Kamu Sağlık Sigortaları Tarafından Karşılanması Konusunda Yaklaşımlar	17
Ülkemizde Durum	19
Diyabet Teknolojilerinin SGK Tarafından Karşılanması Konusundaki Maliyet Analizleri	21
Sonuçlar ve Öneriler	23
Ailelerin ve Tip 1 Diyabetlilerin Teknoloji Kullanımı Konusunda Deneyim, Düşünce ve Duyguları	24
Kaynaklar	45

Yöneticiler İçin Özet

Diyabet, halk arasında daha çok erişkinlerin bir sağlık sorunu olarak bilinmekle beraber çocuklarda da görülmektedir. Çocuklarda, %95-98 oranında pankreas beta hücre zedelenmesine ve dolayısıyla insülin eksikliğine bağlı Tip 1 diyabet görülmektedir. Günümüzde Tip 1 diyabeti önlemek mümkün olmadığı gibi iyileştirmek de mümkün değildir. Bu nedenle Tip 1 diyabetli çocukların sağlıklı yaşamları için tanı anından başlayarak ömür boyu glukoz değerlerinin izlenmesi ve mümkün olan en fizyolojik şekilde insülin hormonunun yerine konması gerekir. Ülkemizde 18 yaş altında 20.000 civarında Tip 1 diyabetli çocuk olduğu bilinmektedir.

Yakın zamanda yayınlanan uzlaşma metinlerine göre, genel olarak çocuklarda HbA1c'nin (3 aylık ortalama kan şekeri düzeyini gösteren parametre) %7-7,5 altında olması komplikasyonların önlenmesi bakımından güvenli kabul edilmektedir. Çocuklarına Tip 1 diyabet tanısı konan aileler başlangıçtaki zor ve üzüntülü günleri geride bıraktıktan sonra var güçleri ile çocuklarının sağlıklı bir yaşam sürmesi için çaba göstermektedir. Birçoğu Tip 1 diyabete bağlı komplikasyonları ve bu komplikasyonların önlenmesinde glukoz düzeylerinin önemini yakından bilmekte ve daha iyi HbA1c değerleri için emek vermektedir. Bu emeğin çocuklarının yetişkin olduğunda sağlıklı bir yaşam sürmelerine yatırım olduğunu söylemek yanlış olmaz. Bu raporda aktarılan öneriler ailelerin bu mücadelelerine destek talebi olup, sağlıklı bir yaşam sürebilmeleri için zorunlu ihtiyaçların karşılanmasına yöneliktir.

Tip 1 diyabetin kalıcı tedavisi, özellikle de beta hücre nakli (hücre tedavisi) ile ilgili çalışmalar devam etmekle birlikte son yıllarda **"Tip 1 diyabetin teknoloji ile iyileştirilmesi"** olarak tanımlanan beta hücre fonksiyonlarının küçük elektronik aletlerce yerine getirilmesine dayanan ve en sonunda da bir tür "elektronik beta hücresi" üretilmesi ile sonuçlanacak süreç giderek önem kazanmaktadır. Bu teknolojik gelişmelerin içinde doku sıvısından bir elektrotla sürekli glukoz ölçmeye dayanan "Sürekli Glukoz İzlem Sistemi" (CGMS-SGİS) ve sürekli cilt altı insülin vermeyi sağlayan "İnsülin İnfüzyon Pompası" en önemli yeri tutmaktadır.

Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri, kan glukozu takibi için parmak ucu delinerek çok sayıda kan alma ihtiyacının azalması, parmaktan ölçümle kıyaslanamayacak kadar çok daha sıkı ölçüm yapma olanağı (her 5-15 dakikada bir ölçüm), glukoz değerleri önceden ayarlanmış hedef aralığın dışına çıktığında müdahale ihtiyacını gösteren sesli ve titreşimli alarmlar ve aile çocuğun yanında olmadığında uzaktan takip gibi çocuklarda Tip 1 diyabet takibinin daha iyi yapılması ve tedavisinin çeşitli zorluklarının üstesinden gelinmesinde umut vericidir. Hiç kuşku yok ki sürekli glukoz izlem sistemlerinin en fazla fark yarattığı grup küçük yaşta (1-8 yaş arası) çocuklardır. Bütün veriler ve gözlemler, ailelerin dünyasında ve günlük yaşamında Sürekli Glukoz İzlem Sistemlerini kullanmanın rakamların ötesinde derin bir anlamı ve yeri olduğunu göstermektedir. Yetkililerin rakamları değil, bu gerçeği dikkate alarak karar vermelerini beklemek bütün Tip 1 diyabetli ailelerin hakkıdır.

Tip 1 diyabetliler ve aileleri açısından diyabetin iyileştirilmesi nihai bir hedef olarak kalsa bile akıllı insülin pompaları ve ilk nesil yapay pankreas sistemleri başta çocuklar olmak üzere Tip 1 diyabetlilerin önerilen hedeflere ulaşmasını sağlama ve kronik bir tıbbi durumdan kaynaklanan yüklerin en aza indirilmesi konusunda imkanlar sunmaktadır. Gerek hak kavramı, gerekse ekonomik argümanlar açısından bakılsın başta çocuklar olmak üzere Tip 1 diyabetlilerin teknolojiye erişimlerinin kolaylaştırılması ve kaynaklar ölçüsünde bu tedavilerin devlet tarafından karşılanması akılcı, insancıl ve hatta ekonomik bir yaklaşımdır. Nitekim dünyada ülkemizle aynı gelişmişlik seviyesine sahip ülkelerin çoğunda bu cihazlar devlet tarafından geri ödeme planında olup, insülin pompası kullanım oranı ülkemizde %5'lerde iken bu ülkelerde %70-80'lerde dir.

İlk insülin pompalarının geliştirilmesi çalışmalarından itibaren 40 yıldır diyabet teknolojileri ile uğraşan ve uzun yıllar Londra'daki King's College'de çalışan Profesör John Pickup, teknolojilerin etkisiyle HbA1c'nin % 8,5'den % 7'e düşürmenin diyabete bağlı komplikasyonların önlenmesine büyük bir katkısının olacağını ve bunun da örneğin İngiltere'de 5 yılda kişi başına 6.388 Euro ve toplamda 687 milyon Sterlin para tasarrufu sağlayacağını, İngiltere'deki diyabetlilerin güncel rehberlere göre insülin pompa tedavisi almaları halinde 5 yılda bunun maliyetinin karşılanabileceğini, sosyal güvenlik kurumlarının bu argümanları dikkate almaları gerektiğini belirtmektedir.

Bu konuda karar vermeden önce bütün ilgililerin, ailelerin ve Tip 1 diyabetlilerin bu raporun sonundaki paylaşımlarını okumalarını öneriyoruz.

Bu görüşler çerçevesinde önerilerimiz:

1. Sürekli Glukoz İzlem Sistemi geri ödeme planlanmasında Tip 1 diyabetli çocuklara ve gebe Tip 1 diyabetlilere öncelik verilmelidir.
2. Sürekli Glukoz İzlem Sistemi geri ödemeleri FDA ya da Avrupa Sağlık Ajansı onayı olan Real Time (Gerçek zamanlı) ve intermittan (Aralıklı ölçüm yapan) CGM ürünlerini kapsamalıdır; aksi durumda glukometrelerde olduğu gibi güvenilir olmayan, ucuz ürünler piyasada kendilerine daha kolay yer bulabilecektir. Tip 1 diyabetliler, glukoz değerlerine göre bazen yaşamsal olabilen kararlar verdikleri için glukoz değerinin doğru saptanması hayati öneme sahiptir.
3. Ülkemizin gelişmişlik düzeyi düşünüldüğünde Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri ve insülin pompa tedavisi, uygun sağlık kurulu raporları ile 18 yaşın altındaki Tip 1 diyabetlilerin tümü için tam olarak geri ödeme kapsamına alınmalıdır.
4. Kaynaklar bunun için yeterli değilse 8 yaş altındaki çocuklar için tam geri ödeme, 8-18 yaş grubundaki çocuklar için en az %75 olmak üzere kısmi geri ödeme gibi seçenekler üzerinde çalışılmalıdır.
5. Tip 1 diyabetliler için yeni sisteme göre verilen ÇÖZGER raporuna göre, otomobil satın alınmasında vergi muafiyeti gibi aslında diyabet tedavisini doğrudan ilgilendirmeyen

ayrıcılıklar tanınması yerine bu ekonomik imkanlar onların hayatını doğrudan ilgilendiren glukoz sensörleri ve insülin pompa tedavisinin ödenmesine ayrılmalıdır.

6. 18 yaşından büyük Tip 1 diyabetliler için de iş ve gelir durumlarına göre tam veya kısmi geri ödeme planları üzerinde çalışabilir.
7. Bu teknolojilerin Türkiye’de üretilmesi için AR-GE çalışmalarının başlatılması, diyabet teknolojilerinin ülkemizde üretilmesinin de önünü açacak projelerin desteklenmesi gereklidir.



Ülkemizin kaynakları Tip 1 diyabetli çocukların mutlu, sağlıklı ve eşit bir şekilde yaşaması için yeterlidir. Ayrıca ülke olarak Avrupa haritasında, diyabet teknolojilerini tam olarak karşılayan ve yeşil renkle gösterilen ülkeler arasında olmayı hak ediyoruz. Bunun gereğinin yapılmasını saygıyla bekliyoruz.



diyaçev
Diyabetli Çocuklar Vakfı

**Sensörleri ve İnsülin Pompasını
Devlet Ödesin,
Parmak Uçlarımız Bize Kalsın.
Acımız Dinsin.**

Çocuklarda Diyabet

Diyabet, halk arasında daha çok erişkinlerin bir sağlık sorunu olarak bilinmekle beraber çocuklarda da görülmektedir. Erişkinlerde esas olarak obezite ile ilişkili Tip 2 diyabet görülürken, çocuklarda, % 95-98 oranında pankreas beta hücre zedelenmesine ve dolayısıyla insülin eksikliğine bağlı Tip 1 diyabet görülmektedir. Günümüzde Tip 1 diyabeti önlemek mümkün olmadığı gibi iyileştirmek de mümkün değildir. Bu nedenle Tip 1 diyabetli çocukların sağlıklı yaşamaları için, tanı anından başlayarak ömür boyu glukoz değerlerinin izlenmesi ve mümkün olan en fizyolojik şekilde insülin hormonunun yerine konması gerekir. Dünya'da 1.200.000 civarında Tip 1 diyabetli çocuk yaşamakta ve her yıl 133.000 civarında çocuğa Tip 1 diyabet tanısı konmaktadır (1); **ülkemizde ise 20.000 civarında Tip 1 diyabetli çocuk olduğu ve her yıl 1.700 çocuğa Tip 1 diyabet tanısı konduğu tahmin edilmektedir (2).**



Diyabetli olmayan kişilerde, pankreas beta hücreleri an be an kan glukoz düzeyini izlemekte ve buna göre uygun hız ve miktarda insülin salgılamaktadır. Bu sayede insanlarda açlık glukozu 70-100 mg/dl, tokluk glukozu ise 70-140 mg arasında tutulmaktadır. Bunun ötesinde vücudumuzda enerji kaynağı olarak kullanılan glukozun hücre içine girişi de insülin hormonu ile sağlanmaktadır. Tip 1 diyabetli çocuklarda, beta hücrelerinin bu fonksiyonlarının, küçük çocuklarda tamamen aileleri tarafından, büyük çocuklarda ise aile desteği ile kendileri tarafından yerine getirilmesi gerekir.

Tip 1 diyabet tedavisinde insülinin yerine konması hayati öneme sahiptir; insülin eksikliğinde diyabetik ketoasidoz gibi yaşamı tehdit eden komplikasyonların yanı sıra, uzun dönemde glukozun yüksekliği ve/veya dalgalanmasına (oynaklığına) bağlı olarak göz, böbrekler ve sinir dokusunda zedelenmeler ve en sonunda doku/organ kayıplarına varan komplikasyonlar (Retinopati, nefropati ve nöropati) meydana gelebilmektedir. Bu komplikasyonlar, hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini bozmanın yanı sıra, uzun dönemde diyabetlilerin verimliliğini olumsuz etkileyerek teknolojilere harcananın çok çok üzerinde maliyete neden olmaktadır.

Son yıllarda, Tip 1 diyabetin bilinen bu komplikasyonları yanında, glukoz yüksekliği ve glukoz dalgalanmalarının beyin dokusunda hücre düzeyinde olumsuz etkileri olduğu, algılama, yürütücü işlevler, bilgi işleme hızı gibi fonksiyonlarda eksikliklere neden olduğu, bu sorunların ise uzun dönemde diyabetlilerin uyum ve yaşam becerilerini olumsuz etkileyip, diyabet kontrolünü de bozduğu üzerinde durulmaktadır (3). Tüm bunları önlemek için ise teknolojilerinin desteğiyle glukoz seviyesini günde en az % 70 oranında hedef aralıkta (70-180 mg) tutmak gereklidir.

Diyabet Bakımında Hedefler ve Zorluklar

İnsülini 1921 yılında ilk keşfeden Frederick Banting'in Nobel Ödülü törenindeki sözleri "İnsülin diyabeti iyileştirmez, yalnızca tedavi eder" olmuştur. Dolayısıyla o zamandan beri bir taraftan Tip 1 diyabetlilerin yaşamda kalmaları sağlanırken, öte yandan herkes gibi normal ve başarılı bir ömür sürmeleri için çaba gösterilmektedir (4). Tip 1 diyabete bağlı komplikasyonlar ve diğer sorunlar üzerine en etkili parametrenin kan glukoz düzeyi ve HbA1c ile ölçülen metabolik kontrol düzeyi olduğu Diyabet Kontrol ve Komplikasyonları Araştırması (DCTT) ve sonrasındaki çalışmalarla açık bir şekilde gösterilmiştir (5). Yakın zamanda yayınlanan uzlaşım metinlerine göre, genel olarak çocuklarda HbA1c'nin % 7-7,5 altında olması, uzun dönemli komplikasyonların önlenmesi bakımından güvenli kabul edilmektedir (6,7). Yine son yıllarda Sürekli Glukoz İzlem Sistemlerinin (CGM- SGI) kullanılması ile beraber, hedef aralıkta kalma süresi (Time In Range-TIR), hipoglisemi (*glukoz düşüklüğü*) ve hiperglisemide (*glukoz yüksekliği*) geçen süre, dalgalanma katsayısı (standart sapma/ortalama glukoz ile hesaplanır) gibi parametreler önem kazanmış ve Tip 1 diyabetliler için yeni metabolik kontrol hedefleri belirlenmiştir (8).

Yapılan çeşitli çalışmalar, özellikle mikrovasküler komplikasyonların gelişme riskinin glisemik kontrol derecesi ile yakından ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. A1C değeri normale ne kadar yakın ise komplikasyon riski o derece düşüktür. A1C değerinden sağlanan %1'lik bir iyileşme, komplikasyon ve ölüm risklerini %44'e varan oranlarda azalmaya yol açar.

A1C'yi %1 düşürmenin komplikasyon ve ölüm risklerini azaltma oranları

Tip 1 diyabet (DCCT)	Tip 2 diyabet (UKPDS)
Retinopati riski %35	Diyabete bağlı ölüm %25
Nefropati riski %24-44	Tüm nedenlere bağlı mortalite %7
Nöropati riski %30	Miyokard infarktüsü riski %18
-	Mikrovasküler kompl. riski %35

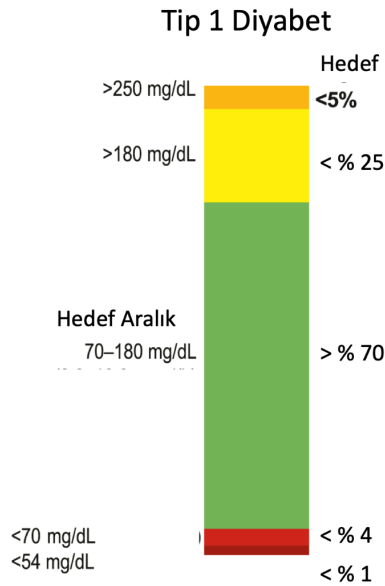
Kaynaklar: 1. DCCT Research Group. NEJM 1993;329:977.
2. UKPDS Group. Lancet 1998;352:837.

Kaynak: Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği (TEMED) Diabetes Mellitus ve Komplikasyonlarının Tanı, Tedavi ve İzlem Kılavuzu, 2019

Buna göre Tip 1 diyabetli çocuklar için tedavi hedefleri aşağıda belirtilmiştir:

- HbA1c < % 7, hedef aralıkta (70-180 mg) kalma süresi > % 70, Dalgalanma katsayısı (CV) < % 36 olması,
- Yaşam kalitesi,
- Şiddetli hipogliseminin hiç yaşanmaması,
- Hafif hipoglisemilerin yük oluşturmaması,
- İyi bir okul performansı,
- Hoşlandığı fiziksel aktivitelere katılım,
- Diyabetik ketoasidoz olmaması,
- Arkadaşlarla beraber geceleme,
- Kilo kontrolü,
- Yeme bozukluğu olmaması,
- Aile ve çocuklar için kaliteli uyku,
- Arkadaşlar ve yakınlarından destek alabilme.

Glukoz değerlerine göre daha ayrıntılı hedefler ise aşağıdaki şekilde ve tabloda görülmektedir (8).



Glukoz değeri	Oran	24 saate göre süre
70-180 mg/dl	> % 70	> 16 saat 48 dk.
< 70 mg/dl	< % 4	< 1 saat
< 54 mg/dl	< % 1	< 15 dakika
>180 mg/dl	< % 25	< 6 saat
>250mg /dl	< % 5	< 1 saat 12 dakika

Görüldüğü gibi pankreas beta hücreleri tarafından otomatik olarak sağlanan bu hedeflere Tip 1 diyabetli çocuk ve ailelerinin kendi gayretleri ile ulaşmaları gerekmektedir ve bu sanıldığı kadar kolay değildir. Bunun için ömür boyu vücutlarına binlerce kez iğne batırmaları ya da 3 günde bir kez insülin pompası seti değiştirmeleri, kan şekeri sürekli farkında olmaları ve günde 8-10 kez ölçmeleri ya da CGM ile sürekli izlemeleri, besinlerdeki karbonhidrat miktarlarını saymaları, düzenli olarak hastanelere kontrole gitmeleri, kan şekeri düşüklüğü gibi yaşam kalitesini bozan olaylara karşı hazırlıklı olmaları, yaşitlarının ve Tip 1 diyabeti bilmeyenlerin meraklı ve bazen üzücü bakışlarına ve sorularına maruz kalmaları gibi çok sayıda yükü çekmeleri gerekmektedir.

Günümüzde 15 yaş altındaki Tip 1 diyabetli çocukların ancak % 15,4-53,6'sı < % 7,5 HbA1c hedefini tutturabilmekte, bu oran gelişmekte olan ülkelerde % 15'in altına inmektedir (9). ABD'de gençlerde HbA1c % 7,5 altında olanların oranı % 17 dolayında olup, geçen 5 yıl içinde bir düzelme olmamıştır (10). Ülkemizde ise % 7,5 altı HbA1c hedefini sağlayanların oranı % 30 civarındadır; buna karşın kötü kontrollü (HbA1c > % 9) olanların oranı % 35,7 olup, bu oran bir çok ülkeye göre çok yüksektir (11).

Metabolik kontrol hedefleri açısından güvenli tarafta kalmanın zorluklarına, insan sağlığını etkileyen birçok diğer faktör de eklenince, özellikle küçük yaşlarda tanı alan Tip 1 diyabetlilerin sağlıklarını ve yaşam sürelerini olumsuz etkileyen gelişmeler rapor edilmektedir (12).

Çocuklarına Tip 1 diyabet tanısı konan aileler, başlangıçtaki zor ve üzüntülü günleri geride bıraktıktan sonra var güçleri ile çocuklarının sağlıklı bir yaşam sürmesi için çaba göstermektedir. Birçoğu Tip 1 diyabete bağlı komplikasyonları ve bu komplikasyonların önlenmesinde glukoz düzeylerinin önemini yakından bilmekte ve hedef HbA1c oranları için emek vermektedir. Yine birçok aile hipoglisemi kadar, hiperglisemi korkusu yaşamakta ve günlük yaşamlarında Tip 1 diyabetten kaynaklanan yükler önemli bir yer tutmaktadır.



Raporun son bölümündeki deneyim paylaşımlarından anlaşılacağı gibi Tip 1 diyabetle ilgili ailelerin yaşadıkları, bu bölümde sözü edilen rakamsal hedeflerin çok ötesindedir ve diyabet konusunda atılacak adımların, Tip 1 diyabetli çocuklarla ilgili bu insani hedeflere göre planlanması gerekmektedir.

Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri ve İnsülin Pompalarının Yararları



Bir çocuk diyabet olunca, aileler uzun bir süre hem diyabetin kendi çocuklarında görülmesini hem de iyileştirilmesinin mümkün olmamasını kabullenmekte güçlük çekerler. Daha önce belirttiğimiz gibi, kabullenme aşamasından sonra, var güçleri ile çocuklarını sağlıklı olarak büyütme odaklanırlar; bunun için neredeyse her şeyi yapmak isterler.

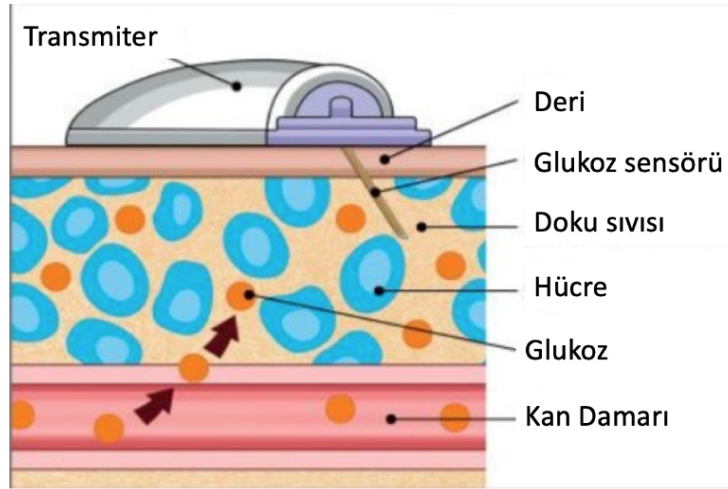
Tip 1 diyabetin kalıcı tedavisi, özellikle de beta hücre nakli (hücre tedavisi) ile ilgili çalışmalar devam etmekle birlikte son yıllarda “Tip 1 diyabetin teknoloji ile iyileştirilmesi” olarak tanımlanan adım adım beta hücre fonksiyonlarının küçük elektronik aletlerce yerine getirilmesine dayanan ve en sonunda da bir tür “elektronik beta hücresi” üretilmesi ile sonuçlanacak teknolojik gelişmeler giderek önem kazanmaktadır (13-14). Bu teknolojik gelişmelerin içinde doku sıvısında bir elektrotla sürekli glukoz ölçmeye dayanan “Sürekli Glukoz İzlem Sistemi” (CGMS) ve sürekli cilt altı insülin vermeyi sağlayan “İnsülin Pompası” en önemli yeri tutmaktadır. Son yıllarda CGM ile insülin pompaları yazılıma dayalı algoritmalar ile entegre edilmiş ve öncelikle bazal insülin iletimi, daha sonra düzeltme bolusu verilmesi gibi glukoz kontrolünde çok önemli etkiye sahip uygulamalar otomatikleştirilmiştir (15). Bu yeni sistemler ABD ve Avrupa’da “Yapay Pankreas” ismi ile onay almış ve Tip 1 diyabetlilerin önünde yeni bir ufuk açılmıştır (16).



Önümüzdeki 5 yılda CGM ve insülin pompa sistemleri ile ilgili önemli gelişmeler olacağı ve teknolojinin diyabet yönetiminde başlıca etkili faktör olarak öne çıkacağı tahmin edilmektedir.



Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri



Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri, yukarıdaki şekilde görüldüğü gibi, cilt altına yerleştirilen sensör, cilt üstündeki elektrik kaynağı ve veri depolamayı sağlayan transmitter ile verilerin gönderildiği bir okuyucudan (Akıllı telefon veya akıllı saat de olabilir) oluşmaktadır. Sensör, glukoz oksidaz enziminin katalizlediği biyokimyasal bir tepkime ve bunun elektrik sinyaline dönüşmesi aracılığıyla doku sıvısındaki glukoz düzeyini sürekli olarak ölçmekte ve her 1-5 dakikada bir kaydetmektedir. Transmitterde depolanan veriler ise 5-15 dakikada bir alıcıya gönderilmektedir. Doku sıvısındaki glukoz düzeyleri, kan glukozu stabil olduğunda genel olarak kan glukoz düzeylerine çok yakındır ve ortalama 4 dakika kadar bir gecikme zamanı (Lag time) bulunmaktadır (15). Bu fizyolojik gecikme zamanı kan şekerinin hızlı değiştiği durumlarda artmaktadır.

Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri 2000 yılından beri kullanılmaktadır. Günümüzde Real Time CGM (Dexcom G4, G5 ve G6 Dexcom, Medtronic Guardian Connect ve Senseonics Eversense system) ve İntermittan CGM (Abbott FreeStyle Libre) olmak üzere başlıca 4 sistem ilgili uluslararası kuruluşlardan onay almış durumda olup, yaygın olarak kullanılmaktadır (17,18). Real Time sistemler, doku sıvısındaki glukoz değerlerinin ortalamasını 5 dakikada bir göstermekte, kan şekeri düşüklüğü ve yüksekliği alarmları ile Tip 1 diyabetlileri uymaktadır. Abbott FreeStyle Libre ise doku sıvısındaki glukoz düzeylerini sürekli ölçerek transmitterde depolamakta, ancak okuyucu (Yakın zamandan beri cep telefonları ile de okunmaktadır.) yaklaştırıldığında glukoz değerlerini göstermektedir. Bu sisteme yakın zamanda kan şekeri düşüklüğü ve yüksekliği alarmları (FreeStyle Libre 2) eklenmiştir.



Sürekli glukoz izlemi (SGİ) kan glukozu takibi için parmak ucu delinerek çok sayıda kan alma ihtiyacının azalması, glukoz değerleri önceden ayarlanmış aralığın dışına çıktığında müdahale ihtiyacını gösteren sesli ve titreşimli alarmlar ve aile çocuğun yanında olmadığında uzaktan takip gibi özellikle küçük çocuklarda Tip 1 diyabet tedavisinin çeşitli zorluklarının üstesinden gelinmesinde umut vericidir (19). Devamlı olarak kullanıldığında SGİ'nin çocuklarda, ergenlerde ve yetişkinlerde A1c düzeylerini düşürdüğü gösterilmiştir (20). Yakın zamanda yayınlanan T1D Exchange çalışmasında 6 yaş altı çocuklarda SGİ kullanımının 2011'de %4,4 iken 2016'da % 44,5'e çıktığını bildirmiş (10) ve T1D Exchange'de herhangi bir yaş grubunda SGİ kullanımındaki en büyük artışı temsil etmiştir. Diğer ülkelerde de benzer artışlar bildirilmiştir (10).

Avusturya'da 2017'den beri CGMS masrafları devlet tarafından karşılanmaktadır ve yakın zamanda yapılan bir çalışmada CGM kullanımının etkileri değerlendirilmiş ve aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir (21):



- Hipoglisemi korkusunda belirgin azalma
- Ebeveynlerin uyku kalitesinde belirgin artış
- Gece parmak ucu glukoz ölçüm sıklığında azalma
- Hipoglisemi duyarsızlığında azalma
- HbA1c de anlamlı düşüş (% 8,4'den % 8,1'e)

Amerikan Diyabet Birliği'nin 2019 kongresinde sunulan 3 randomize çalışmada CGM kullanımının 8 yaş öncesinde, 14-24 yaş arasında ve 60 yaş üzerindeki Tip 1 diyabetlilerde hipoglisemi, hiperglisemi veya her ikisinde azalma sağladığı rapor edilmiştir (15). Son olarak Slovenya'da yapılan bir çalışmada, okul öncesi çağıdaki çocuklarda CGM kullanımının glukoz dalgalanmasını da azalttığı rapor edilmiştir (22).

CGM kullanımının bu olumlu etkileri yalnızca "Real Time CGM"ler için geçerli değildir. Yakın zamanda yapılan çalışmalar hem erişkinlerde hem de çocuklarda Abbott FreeStyle Libre sisteminin de HbA1c ve hedef aralıkta geçen sürenin iyileştirilmesinde, hipoglisemi ve hiperglisemi sıklığının azaltılmasında olumlu etkisinin olduğunu göstermektedir (23,24).

2017 yılına kadar bu sistemler sadece destekleyici olarak kullanım onayı almışken, REPLACE-BG çalışmasından sonra DEXCOM G5 ve G6, parmak ölçümlerinin yerine kullanım onayı almış, ayrıca Free Style Libre ve Senseonics de insülin dozlarının ayarlanmasında kullanım için FDA onayı almışlardır (15).

Küçük Çocuklarda Diyabet Yönetimi ve Sürekli Glukoz İzlemi

Hiç kuşku yok ki sürekli glukoz izlem sistemlerinin en fazla fark yarattığı grup küçük yaştaki (1-8 yaş arası) çocuklardır. Küçük çocuklarda Tip 1 diyabet yönetimi kendine özgü bir şekilde zorludur. Öngörülemeyen davranış ve yeme paternleri, hızlı büyüme dönemleri ve sıklıkla araya giren hastalıklar gibi normal gelişimsel faktörler net insülin ihtiyacını belirlemeyi zorlaştırır. Erken çocukluk döneminin birçok özelliği ailelerin çocuklarının diyabetini yönetebilmelerini daha da zorlaştırır. Küçük çocuklarda daha çok glukoz dalgalanmaları olur, diyabet tedavisi için küçük insülin dozları gerekir ve parmağın delindiği kan şekeri takibine direnebilirler. Ayrıca küçük çocuklar ve aileleri genellikle hipoglisemi bulgularını anlamayabilir ve bu yaştaki çocukların içsel hisleri ya da glukoz düzeyindeki dalgalanmaların semptomlarını bildirme yetenekleri sınırlıdır. Aileler çocukları özellikle yuvada veya bakıcıları ile birlikteyken çocuklarının güvenliği ile ilgili kaygı duyabilirler. Bütün bu zorluklar küçük çocukların ailelerinde Tip 1 diyabetle ilişkili anlamlı ve kronik strese neden olmaktadır. Birçok anne veya baba hipoglisemi korkusundan geceleri yeterince uyumamakta, yine birçok anne çocukların güvenli bir şekilde izlemi için işlerini bırakmaktadır. Raporun sonundaki aile deneyimleri bu konuda açık ve etkileyici birçok paylaşım içermektedir.

Yakın zamanda yayınlanan ve küçük çocuklarda CGM kullanımı niteliksel yöntemlerle değerlendiren bir çalışmada, CGM kullanımının olumlu etkileri aşağıdaki şekilde özetlenmiştir (19):

- Genel olarak ailenin endişesi azalır,
- Çocuğun güvenliği ile ilgili ailenin güveni artar,
- Ailenin daha iyi uyur,
- Semptomları anlayamayan veya ifade edemeyen çocuklarda düşük veya yüksek glukoz düzeylerinin saptanmasında yardımcı olur,
- Diğer bakıcıların sürece dahil olmasını kolaylaştırır,
- Diyabet tedavisiyle ilgili kararların alınmasına yardımcı olan daha fazla veri sağlar,
- Parmak delerek kan glukozu kontrolü ihtiyacının azaltır,
- Glukoz düzeylerinin daha fazla normal aralıklar içinde kalmasını sağlar.

Bu niteliksel araştırmadaki gözlemler ülkemizdeki ailelerin deneyimleri tam olarak benzerdir. Bu araştırmaya göre glukoz düzeyi ile ilgili alarmlar ailelerin çocuk uyurken tehlikeli hipoglisemiye atlama kaygılarını azaltmış ve gece boyunca parmak delerek glukoz kontrolü ihtiyacını azaltarak ailenin uyku kalitesi ve süresini iyileştirmiştir. Üç yaşında bir kız çocuğunun annesi deneyimini şöyle ifade etmiştir: *"Gece uyuyabileceğimi hissediyorum... Kontrol ederken onu rahatsız etmek zorunda değilim... CGM alana kadar tanıdan beri uyuduğumu gerçekten hissetmiyorum."*

Diyabet yönetimi açısından aileler CGM tarafından sağlanan verinin, sensör glukoz düzeylerinin değişim yönü ve hızı ile ilgili bilgi vererek hızlı tedavi kararları verilmesinde yardımcı olduğunu bildirmişlerdir. Retrospektif analizler, ayrıca parmak delerek kan glukoz değerlerinin alınamayabileceği günün belirli zamanlarında veya belirli aktiviteler/gıdalar esnasında glukoz paternleri hakkında ailelere bilgi sağlamıştır. Örneğin 6 yaşında bir kız çocuğunun annesi şunları belirtmiştir; *"Daha çok güvenlik duygusu veriyor... Kesinlikle bana yardımcı oluyor... Vücudunun günün belirli zamanlarına veya belirli gıdalara veya aktiviteye nasıl yanıt verdiğini görüyorum."* Gerçek zamanlı veriler, parmak ucu delinerek alınan kan glukozu kontrollerinin daha az olmasıyla birlikte anlık tedavi kararları vermelerine yardımcı olmuştur ve CGM'in glukoz değerlerinin normal aralıkta daha fazla tutulmasını sağladığını fark etmişlerdir. Üç yaşında bir kız çocuğunun annesi şöyle açıklamıştır: *"Çok daha iyi kontrol altında çünkü yüksek bir değeri daha da kötüleşmeden önce durdurabiliyorum veya grafiğe bakarak bir günde bir eğilimi çok daha iyi yakalayabiliyorum... Bence o üzerinde olduğu için değerleri ve genel A1c'si daha iyi."*

Bu veriler ışığında **Sürekli Glukoz İzlem Sistemlerinin** faydaları aşağıdaki gibi sıralanabilir;

- Daha kolay diyabet yönetimi,
- Hipoglisemi ve hipergliseminin azalması,
- Ağır hipoglisemi ve ketoasidoz nedeniyle hastane başvurularının azalması ve buna bağlı bakım giderlerinde azalma,
- Kan şekeri düzeylerindeki dalgalanmaların azalması,
- Kronik komplikasyonlarda azalma, buna bağlı bakım giderlerinde azalma,
- Özellikle küçük çocukların sürekli parmaklarının delinmesinden kaynaklanan acı-ağrı hissini azalması,
- Hem çocuk hem de ebeveyni için yaşam kalitesi ve uyku kalitesinin artması.

Sürekli Glukoz İzlem Sistemlerinin yukarıda belirtilen yararları yanında bazı sorunları da vardır. Aynı çalışmada CGM kullanımının olumsuz etkileri aşağıdaki gibi belirtilmiştir (19):

- Cihazın yerleştirilmesinde ağrı,
- Küçük vücutlarda çok sayıda cihazın yerleştirilmesinin zorluğu,
- Rahatsız edici alarmlar,
- Sinyallerin kaybolması nedeniyle veri eksiklikleri,
- Deri iritasyonları/yapışkan sorunları,
- Diyabet ile ilişkili bilgi/dikkat akışının sürekli olması.



Bütün bu veriler ve gözlemler, Sürekli Glukoz İzleminin öncelikle insancıl ve çocuk dostu bir uygulama olmasının yanı sıra, ailelerin dünyasında ve günlük yaşamında rakamların ötesinde derin bir anlamı ve yerinin olduğunu göstermektedir. Yetkililerin rakamları değil, bu gerçeği dikkate alarak karar vermelerini beklemek bütün Tip 1 diyabetli ailelerinin hakkıdır.

İnsülin Pompa Tedavisi ve İlk Nesil Yapay Pankreas Sistemleri

Tip 1 diyabet tedavisinde ana ilke ve tedavi hedeflerinin sağlanmasına en etkili faktör, insülin tedavisinin mümkün olduğu kadar fizyolojik olmasıdır. Bu çerçevede açlıktaki glukoz düzeylerinin kontrolü için bazal insülin, tokluktaki glukoz düzeylerinin kontrolü için bolus insülin ve aralardaki yüksekliklerinin düzeltilmesi için “düzeltme boluslarına” ihtiyaç vardır (25). Bütün bunların yanı sıra hipoglisemilerin önlenmesi ve dolayısıyla etkili miktarda insülin verilmesi sağlanmalıdır. İnsülin tedavisindeki bu ihtiyaçları sensör destekli insülin pompaları ve yakın zamanda kullanılmaya başlanan “yapay pankreas sistemleri” ile karşılamak mümkündür. Sensör destekli insülin pompaların Tip 1 diyabet tedavisindeki etkisini gösteren ve 2010 yılında yayınlanan ilk çalışma ve sonrasındaki araştırmalar, bu sistemlerin hipoglisemi sıklığının azaltılması, hedef aralıkta geçen sürenin artırılması ve glukoz dalgalanmalarının azaltılması gibi hedeflere ulaşmayı kolaylaştırdığını, bunun yanı sıra insülin enjeksiyonlarından kurtulmak ve beslenme ile insülin tedavisinin eşleştirilmesi, esnek yaşam tarzı gibi konularda da çok önemli bir yaşam kalitesi katkısı sağladığını göstermektedir (15,26).

Özellikle “düşük öncesi duraklatma” özelliği olan akıllı insülin pompaları sayesinde hipoglisemi sıklığının % 80'e varan oranda azaltılması, insülin pompa tedavisinin en çok çocuklar açısından elzem olduğunu göstermektedir (27). Yakın zamanda kullanılmaya başlanan ilk nesil yapay pankreas sistemleri ise sensör glukoz değerlerine göre bazal hızı her 5 dakikada bir ayarlayabilmekte, böylece hedef aralıkta geçen sürenin artırılması yanında hipoglisemi sıklığının azaltılmasına da ek bir katkı sağlamaktadır (28).

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi verilerine göre 0-18 yaş Tip 1 diyabetli çocukların % 40,3'ü insülin pompa tedavisi (üçte biri sensörle güçlendirilmiş pompa tedavisi) ve % 58,3 ü çoklu doz tedavi almaktadır. İnsülin pompa tedavisi kullanan olguların HbA1c ortalamaları % 7,4 iken pompa kullanmayanların % 8 dir. 5 yaş altı olguların % 60'ı insülin infüzyon pompa tedavisi (yarısı sensörle güçlendirilmiş pompa tedavisi) kullanmakta ve pompa kullanan olguların HbA1c değeri % 7 iken pompa kullanmayan olguların HbA1c değeri % 7,5'tur (Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Pediatrik Endokrinoloji SWEET 2019 Benchmarking report).



Tip 1 diyabetliler ve aileleri açısından diyabetin iyileştirilmesi nihai bir hedef olarak kalsa bile, akıllı insülin pompaları ve ilk nesil yapay pankreas sistemleri başta çocuklar olmak üzere Tip 1 diyabetlilerin önerilen hedeflere ulaşmasını sağlama ve kronik bir tıbbi durumdan kaynaklanan yüklerin en aza indirilmesi konusunda eşsiz imkanlar sunmaktadır. Bu sistemleri kullanan Tip 1 diyabetliler ve aileler, Tip 1 diyabet tedavisi konusunda ustalık kazanmakta ve çocuklarını komplikasyonlardan koruma konusunda kendilerini güvende hissetmektedir.

Diyabet Teknolojilerinin Okulda Bakım ve Diğer Konulardaki Yararları

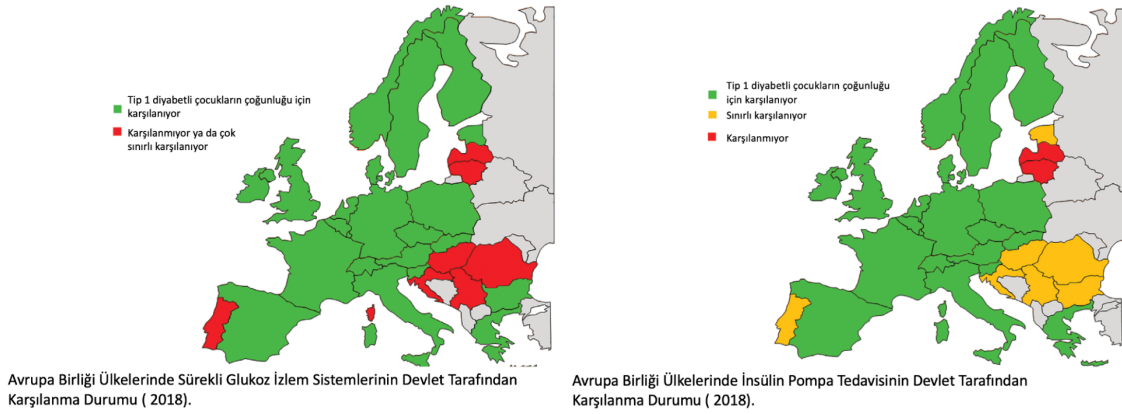
Özellikle okul çağı diyabetli çocukların güncel diyabet teknolojileri kullanmaları, sınıf ortamında dersin işleniş ve akışını, kendisi ile beraber diğer öğrencilerin ve öğretmenin derse ilgi ve motivasyonunun bozulmasını engellemektedir. Okul sınavları ve Merkezi sınavlarda diğer öğrencilerle bir nebze de olsa eşit koşullarda olmasına imkan tanımaktadır.

Güncel Diyabet teknolojileri geleneksel diyabet literatüründe kullanılan “karbonhidrat sayımı” ifadesinin üstünde “protein ve yağ” sayımı gibi konuların da gündeme gelmesine olanak sağlamıştır. Bu durum Diyabetli bireylerin, ana besin kaynağı olan yağ-protein-karbonhidrat tüketim dengesini çok daha iyi yapmanın, başka bir ifade ile insülini besinin içeriğine göre vücuda almanın yollarını (bazal, yayma bolus-ikili bolus seçenekleri ile) önümüze koymuştur. Ayrıca sensör teknolojisi bireysel farklılıkların göz önünde bulundurulmasına ve bireylerdeki besinlere karşı duyarlılıkların fark edilmesine imkan sağlamıştır.

Pompa teknolojileri kullanıldığında tek tip insülin kullanımına geçildiği için diyabetli bireylerin veya diyabet kontrolünü üstlenmiş olan ailelerin uzun etkili / kısa etkili insülin karmaşası ve yanlış yapıldığında büyük riskler içeren durumları ortadan kaldırmakta ve bu durum diyabetli bireyler için çok büyük önem arz etmektedir.

Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri ve İnsülin Pompa Tedavisinin Kamu Sağlık Sigortaları Tarafından Karşılanması Konusunda Yaklaşımlar

Diyabet teknolojilerinin ülkelerin kamu sağlık sigortaları tarafından karşılanması konusunda ülkeler arasında farklılıklar vardır. Genel olarak Avrupa’da Bulgaristan, Romanya gibi ülkelerde sürekli glukoz ölçüm sistemleri ve insülin pompa tedavisine erişebilirlik sorunu varken, Almanya, İsveç, Slovenya, İngiltere gibi ülkeler belli düzenlemeler çerçevesinde bu tedavileri tam olarak karşılanmaktadır (29). Son olarak Almanya ilk nesil yapay pankreas sistemlerinden Minimed 670G’yi de Eylül 2019 itibarıyla geri ödeme kapsamına almıştır (<https://www.medtechdive.com/news/medtronic-minimed-insulin-pump-gains-german-reimbursement/562574/>). Avrupa bölgesindeki ülkelerde sürekli glukoz izlem sistemleri ve insülin pompa tedavisinin geri ödemesi konusundaki 2018 yılı itibarıyla son durum aşağıdaki haritalarda görülmektedir (29).



Diyabet teknolojilerinin geri ödenmesinde iki yaklaşım etkili olmaktadır. Bunlardan ilki yeni teknolojilerin Tip 1 diyabetlilerin tedavi yükünü azaltması, yaşam kalitelerini iyileştirmesi ve tedavi hedeflerine ulaşmalarını sağlaması ve dolayısıyla bu tedavilerin başta çocuklar ve Tip 1 diyabetliler olmak üzere diyabetlilerin hakkı olmasıdır. Bu bakış en etkili ifadesini ülkemizdeki Tip 1 diyabetli çocukların kullandığı **“Sensörleri devlet ödesin, parmak uçlarımız bize kalsın; acımız dinsin”** sloganında bulmaktadır. Bunun ötesinde aşağıdaki aile paylaşımlarından anlaşılacağı üzere, sürekli glukoz izlem sistemi kullanımı Tip 1 diyabetli çocukların ve ailelerinin yaşamında rakamlarla anlatılamayacak bir fark ve etki yaratmaktadır. **Bu açıdan bakıldığında Tip 1 diyabetli çocuklar için başta sensörler olmak üzere diyabet teknolojilerinin devlet tarafından karşılanması bir çocuk hakkı olarak görülmelidir.** Nitekim Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından 20 Kasım 1989 tarihinde kabul edilmiş ve ülkemizin de tarafı olduğu Çocuk Hakları Sözleşmesi’nin 24. maddesinde; *“Taraflar Devletler, çocuğun olabilecek en iyi sağlık düzeyine kavuşma, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini veren kuruluşlardan yararlanma hakkını tanırlar. Taraflar Devletler, hiçbir çocuğun bu tür tıbbi bakım hizmetlerinden yararlanma hakkından yoksun bırakılmamasını güvence altına almak için çaba gösterirler”* denilmektedir.

Diyabet teknolojilerinin geri ödenmesiyle ilgili diğer yaklaşım ise konunun finansman boyutu olup, bu faktör doğrudan ülkelerin ekonomik gelişmişlik düzeyi ile ilgilidir. Genel olarak ekonomik olarak az/orta gelişmiş olan ülkeler bu sistemlerin geri ödenmesi için kaynak bulmakta zorlanmakta ve böylece ülkelerindeki eşitsizliklerden Tip 1 diyabetli çocukların daha derin bir şekilde etkilenmesine neden olmaktadır. Öte yandan ise sensörlerle ilgili Belçika geri ödeme sisteminin başlatılması ile ilgili araştırma örneği gibi bazı çalışmalar, **diyabet teknolojilerini geri ödeme kapsamına almanın diyabet bağlı hastane başvurularını ve iş kayıplarını azaltarak, 515 kişinin 1 yıl süre izlem döneminde bile 345.509 Euro kazanç sağladığını göstermektedir** (30). İlk insülin pompalarının geliştirilmesi çalışmalarından itibaren 40 yıldır diyabet teknolojileri ile uğraşan ve uzun yıllar Londra'daki King's College'de çalışan Profesör John Pickup, **teknolojilerin etkisiyle HbA1c'nin % 8,5'den %7'e düşürmenin diyabete bağlı komplikasyonların önlenmesine büyük bir katkısının olacağını ve bunun da örneğin İngiltere'de 5 yılda kişi başına 6388 Euro ve toplamda 687 milyon Sterlin para tasarrufu sağlayacağını, İngiltere'deki diyabetlilerin güncel rehberlere göre insülin pompa tedavisi almaları halinde 5 yılda bunun maliyetinin karşılanabileceğini, sosyal güvenlik kurumlarının bu argümanları dikkate almaları gerektiğini belirtmektedir** (31).

Tam da bu noktada diyabet teknolojilerinin geri ödenme sistemine alınmasının "lüks bir ihtiyaç" talebi olarak değerlendirilmemesi gerektiğinin altı çizilmelidir. Yukarıda açıklandığı üzere diyabet teknolojilerinin geri ödenme sistemine alınması çocukların sağlıklı bireyler olarak yetişebilmelerinin olmazsa olmaz koşulu haline gelmiştir. Tip 1 diyabetli çocukların sağlıklı bireyler olarak yetişmesi ise uzun vadede oluşan komplikasyonları ve bu komplikasyonların tedavisi için yapılacak harcamaları engellemektedir.



Gerek hak kavramı gerekse ekonomik argümanlar açısından bakılsın başta çocuklar olmak üzere Tip 1 diyabetlilerin teknolojiye erişimlerinin kolaylaştırılması ve kaynaklar ölçüsünde bu tedavilerin devlet tarafından karşılanması akılcı ve insancıl bir yaklaşımdır.

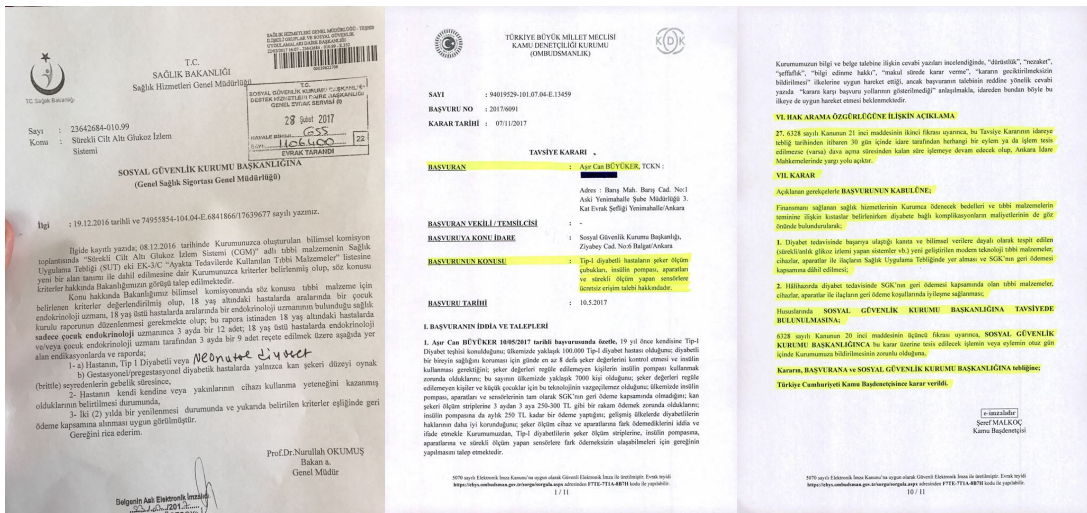
Ülkemizde Durum

Ülkemizdeki Sosyal Güvenlik Sistemi, çocukları önceleyen bir yaklaşıma sahiptir ve bunun en iyi örneklerinden birisi 18 yaş altındaki her çocuğun ailesinin durumuna bakılmaksızın otomatik sağlık güvencesine sahip olmasıdır. Benzer yaklaşım Tip 1 diyabetli çocuklar için de geçerlidir ve tedavi giderlerinin büyük çoğunluğu SGK geri ödeme kapsamındadır. Son olarak diyabet teknolojileri dahil, diyabet tedavi giderlerinin ödenmesi konusunda bazı iyileştirmeler de yapılmıştır.

Bu bilgiler temelinde mevcut durum aşağıdaki gibi özetlenebilir:

- Ülkemizde sürekli glukoz ölçüm sistemlerinin transmitter, sensör ve okuyucuları geri ödeme kapsamında değildir.
- İnsülin pompası ve sarf malzemeleri ise kısmi olarak karşılanmaktadır. SGK geri ödemesi gelişmiş insülin pompalarının fiyatının %25'i kadardır.
- Bu durumda sensörlü insülin pompası kullanan bir aile, sensör, strip, set, rezervuar masrafları için ayda en az 1000 TL civarında cebinden ödeme yapmak durumundadır.
- Aşağıdaki aile paylaşımlarından görüleceği gibi birçok aile, ekonomik nedenlerle çocukları için en iyisini yapamamanın üzüntüsü içindedir.

Ülkemizde diyabet teknoloji giderlerinin karşılanması uzun süredir gündemde olan bir konudur ve bu konuda şimdiye kadar birçok toplantı yapılmış, çeşitli girişimlerde bulunulmuştur. Sağlık Bakanlığı, 28.02.2017 tarihli bir yazı ile CGM olarak bilinen sistemlerin ödenmesini SGK'na önermiş ve bunun üzerine 01.08.2017 tarihinde SGK'da yapılan toplantıda ödeme sisteminin ana hatları belirlenmiştir. Tip 1 diyabetli Aşır Can Büyüker'in başvurusu üzerine TBMM Kamu Denetçiliği Kurumu 7.11.2017 tarihli kararı ile CGM sistemi ve sensörlerinin ödenmesi, insülin pompa tedavisi ile ilgili ödemelerin iyileştirilmesi konularında SGK'ya tavsiye yazısı göndermiştir.



Ülkemiz sosyal güvenlik sistemi, bir çok konuda cömert sayılabilecek bir tutum içindeyken, diyabet teknolojilerinin özellikle de çocuklar için taşıdığı önemi dikkate alarak,

řimdiye kadar beklenen adımları atmamıřtır. Bu ise aileleri çocuklar için her řeyi yapma duygusu ile fakirleřmek pahasına bu teknolojileri aile bütçelerinden karřılamaya itmektedir. Bu durum ise bir çok konuda olduđu gibi, ihtiyacı olanların deđil, parası olanların diyabet teknolojilerinden yararlanmasına yol açmaktadır ki bunun çocuk haklarına aykırı olduđunu herkes kabul edecektir.

Diyabet Teknolojilerinin SGK Tarafından Karşılanması Konusundaki Maliyet Analizleri

Diyabet teknolojilerinin kullanımı, ilk aşamada kamu sağlık sigortalarına bir mali yük getirir görünmekle birlikte daha ayrıntılı analizler, özellikle de uzun dönemli komplikasyonları dikkate alarak yapılan hesaplar, bunun doğru olmadığını göstermektedir. Ülkemizdeki veriler dikkate alındığında diyabetle ilgili maliyetler ve elde edilebilecek tasarruflar aşağıdaki tablolarda görülmektedir.

KOMPLİKASYON MALİYETLERİ

Komplikasyon	Akut maliyet/olay	İkincil maliyet/olay
Retinopati ¹	845 TL	282 TL
Nefropati ^{1,2}	52.115 TL	26.605 TL
Nöropati ^{1,3,4}	1.130 TL	1.233 TL
Kardiyovasküler hastalıklar ^{1,5}	8.010 TL	2.746 TL
Ketoasidoz ²	247 TL	-
Şiddetli hipoglisemik olaylar ^{1,6}	198 TL	-



CGM ve Pompa Tedavisi Sayesinde Kaçınılan Komplikasyon Tedavi Maliyetinden Yıllık Tasarruf
1.276 TL

0-18 yaş için yıllık komplikasyon maliyeti:
2.041 TL (CGM ve Pompa Tedavisi)
vs.
3.317 TL (Kalem Enjeksiyon Tedavisi)

Referanslar:

1. Malhan S et al. "Assessment of the Direct Medical Costs of Type 2 Diabetes Mellitus and its Complications in Turkey". 2014. Çalışmadan alınan maliyet verileri, paranın zaman değeri gözlemlenerek 2019 yılına dönüştürülmüştür.
2. Lokal veri olmamasından dolayı, başka ülke verilerinin ortalaması alınarak, 1 yıl renal transplantasyon maliyetlerinin %25'i alınmıştır.
3. SUT Ek3C-2 EKST. ALT VE ÜST PROTEZ ORTEZ listesindeki protezlerin ortalama fiyatları.
4. Amputasyon seviyelerinin oranları: Ankan Y et al. "Diyabetik ayak yarısı olan hastalara multidisipliner yaklaşımda ortopedinin yeri" 2010
5. Lokal veri olmamasından dolayı, başka ülke verilerinin ortalaması alınarak, enfekte olmuş ülsür maliyetlerinin %80'i alınmıştır.
6. Tator M et al. "Direct Treatment Costs of Stroke in Turkey". 2014.
6. Lokal veri olmamasından dolayı, başka ülke verilerinin ortalaması alınarak, majör hipoglisemi maliyetlerinin 1,25 katı alınmıştır.

Maliyetler (Pediatrik Hastalar için)	CGM ve Pompa Tedavisi ile sağlanacak tasarruf	Yıllık Toplam Tasarruf (1 hasta için)
Komplikasyon	3,5 TL günlük tasarruf	1.276 TL
İnsülin	<i>Pompa tedavisinde bazal insülin kullanılmaz ve kullanılan bolus insülin miktarı %25 azalır.*</i>	762 TL (Günlük 50 IU doz için)**
Şeker Ölçüm Çubuğu	0,50 TL (1 adet) <i>Parmaktan ölçüme kıyasla CGM ile günde sadece 2 adet şeker ölçüm çubuğu kullanılır.</i>	1.460 TL (günde 8 adet daha az çubuk)
Kalem Ucu İğnesi	23,61 TL (100 adet) <i>CGM ve pompa tedavisinde kalem ucu iğnesi kullanılmaz.</i>	259 TL
Toplam Tasarruf		3.756 TL

*TEMĐ Kılavuzuna göre. **Temmuz 2019 geri ödeme fiyatları baz alınarak hesaplanmıştır.

Bu veriler temelinde maliyetler ve teknoloji kullanımının sağlayacağı tasarruflar konusunda çocuklar açısından aşağıdaki sonuçları çıkarmak mümkündür:

1. İnsülin pompa tedavisi ve sürekli glukoz ölçüm sistemleri kullanıldığında, Tip 1 diyabet tedavisinin diğer kalemlerinden çocuk başına yılda yaklaşık 4.000 TL civarında bir maliyet azalması sağlanmaktadır.
2. Şu andaki fiyatlar üzerinden 20.000 civarındaki Tip 1 diyabetli çocukların tümü Sürekli Glukoz Ölçüm Sistemi kullandığında yıllık sensör maliyeti yaklaşık 200 milyon TL civarındadır. Oysa bir çok ülkede çocukların % 50 kadarının sensör kullandığı görülmektedir. Bu durumda maliyet yıllık 100 milyon TL civarındadır. Sensör satan firmaların SGK ile görüşmelerinde bu fiyat üzerinden indirim yapacaklarını varsayarsak yıllık maliyet 60 milyon TL civarına inecektir.
3. Bugün için ÇÖZGER raporu almış olan 20 bin Tip 1 diyabetli çocuğun en az 1.000'i bu rapora binaen 100.000 liralık bir otomobil satın aldığı taktirde (200.000 TL'ye kadar olan araçlar bu kapsamdadır ve vergi indirimi araç başına yaklaşık 50-60 bin TL'yi bulmaktadır) devletin vergi kaybı yıllık 60.000.000 TL olup yukarıdaki harcamanın büyük kısmını karşılamaya yetmektedir.
4. Bütün bunların ötesinde çocuklar ve ailelerin yaşamındaki olumlu değişiklikler düşünüldüğünde gerek insülin pompa tedavisi gerekse sürekli glukoz ölçüm sistemleri ile ilgili maliyetler ikinci planda bırakılması gereken konulardır.

Sonuçlar ve Öneriler

Ülkemizde 20.000 civarında Tip 1 diyabetli çocuk bulunmaktadır ve bunların yaklaşık 8-9 bin kadarı 8 yaşından küçüktür. Birçok ülke deneyimi, sürekli glukoz sistemi ve insülin pompa tedavisi giderleri tam olarak karşılanırsa bile çocukların en az yarısının bu teknolojileri çeşitli nedenlerle kullanmadığını göstermektedir. Dolayısıyla geri ödeme konusunda karar verirken ülkemizdeki bütün Tip 1 diyabetli çocukların ya da bütün Tip 1 diyabetlilerin bu ürünleri kullanacağına göre maliyet hesabı yapılmamalıdır.



Ülkemizin kaynakları Tip 1 diyabetli çocukların mutlu, sağlıklı ve eşit bir şekilde yaşaması için yeterlidir. Bu konuda karar vermeden önce bütün ilgilerin ailelerin ve Tip 1 diyabetlilerin aşağıdaki paylaşımlarını okumalarını öneriyoruz. Ayrıca ülke olarak önceki sayfalarda paylaşılan Avrupa haritasında, diyabet teknolojilerini tam olarak karşılayan ve yeşil renkle gösterilen ülkeler arasında olmayı hak ediyoruz.

Bu görüşler çerçevesinde önerilerimiz:

1. Sürekli Glukoz İzlem Sistemi geri ödeme planlanmasında Tip 1 diyabetli çocuklara ve gebe Tip 1 diyabetlilere öncelik verilmelidir.
2. Sürekli Glukoz İzlem Sistemi geri ödemeleri FDA ya da Avrupa Sağlık Ajansı onayı olan Real Time (Gerçek zamanlı) ve intermittan (Aralıklı ölçüm yapan) CGM ürünlerini kapsamalıdır; aksi durumda glukometrelerde olduğu gibi güvenilir olmayan, ucuz ürünler piyasada kendilerine daha kolay yer bulabilecektir.
3. Ülkemizin gelişmişlik düzeyi düşünüldüğünde Sürekli Glukoz İzlem Sistemleri ve insülin pompa tedavisi, uygun sağlık kurulu raporları ile 18 yaşın altındaki Tip 1 diyabetliler için tam olarak geri ödeme kapsamına alınmalıdır.
4. Kaynaklar bunun için yeterli değilse 8 yaş altındaki çocuklar için tam geri ödeme, 8-18 yaş grubundaki çocuklar için en az % 75 olmak üzere kısmi geri ödeme gibi seçenekler üzerinde çalışılmalıdır.
5. Tip 1 diyabetliler için yeni sisteme göre verilen ÇÖZGER raporuna göre,otomobil satın alınmasında vergi muafiyeti gibi aslında diyabet tedavisini doğrudan ilgilendirmeyen ayrıcalıklar tanınması yerine, bu ekonomik imkanlar, onların hayatını doğrudan ilgilendiren glukoz sensörleri ve insülin pompa tedavisinin ödenmesine ayrılmalıdır
6. 18 yaşından büyük Tip 1 diyabetliler için de iş ve gelir durumlarına göre tam veya kısmi geri ödeme planları üzerinde çalışabilir.
7. Bu teknolojilerin Türkiye’de üretilmesi için AR-GE çalışmalarının başlatılması, diyabet teknolojilerinin ülkemizde üretilmesinin de önünü açacak projelerin desteklenmesi gereklidir.

Ailelerin ve Tip 1 Diyabetlilerin Teknoloji Kullanımı Konusunda Deneyim, Düşünce ve Duyguları

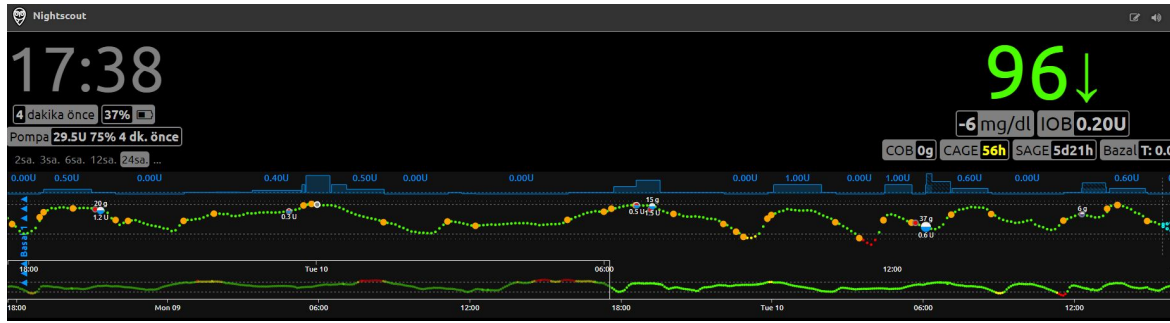


Ben Gamze Büyüker. 16 yıllık Tip 1 Diyabetliyim. Şu an 26 yaşındayım. Aynı şekilde 20 Yıllık Diyabetli biri ile evliyim. Yaklaşık 16 ay önce hamile kaldım. Hamile kaldığımda A1c değerim 7,0 idi. Hamilelik süresince Medtronic 640G insülin pompasını ve sensörünü 9 ay kesintisiz kullandım. Hamileliğimin ilk 5 ayında hem sensör hem pompa ile belkide rekor olarak tabir ettiğim HbA1c değerim 4,2 ye düşürmeyi başardım. 9 ayın sonunda doğuma girdiğimde 5,2 idi. 24 saat kan şekeri değerimi sürekli ekran üzerinde görmek inanın muazzam bir olay. Hatta doğuma girdiğimde kan şekeri 102 idi. Doğumdan 92 şeker ile çıktım. Ve tüm bu olayı canlı canlı pompamın ekranından doktorum ve eşim beraber takip ettiler. Şu an 7 aylık prenses bir kızım var. Eğer ki sorunsuz bir hamilelik süreci ve sonrasını geçirdi isem bu tamamen sürekli ölçüm yapan insülin pompam sayesinde. Yetkililerin mutlaka bu çağrımızı duyması gerekiyor. Sensör bir lüks değil ihtiyaçtır. Hayat kurtarıcıdır. İnanın sensör kullanarak normal bir insandan hiçbir farkımız olmuyor. Artık bu tip teknolojik ürünlerin devletimiz tarafından destek görmesi ve geri ödeme kapsamına alınması gerekiyor.

Benim 12 yaşındaki kızım günde 15 kez parmağını deliyor, 6-7 kez insülin yapıyor. Bir kez yapmasını istiyorum yetkililerin. Pompa kullanamıyoruz ki. O kadar pahalı ki! Hiçbir yardımı yok ne yazık ki devlet insanlarının. Bir kutu ölçüm çubuğuna 50 lira ödemem gerekiyor. Nasıl ödeyelim, ne yapalım hiçbir fikrim yok. Umarım sesimizi duyurabiliriz.

Öncelikle 12 yılı geride bırakmış Tip 1 diyabetli olarak bu yıllarda çektiğim zorlukları anlatsam sayfalar yetmez. 18 yaşında başlayan bu zorlu mücadele 30 yaşında MEB Türkçe öğretmeni olarak hala devam etmektedir. Sınavlara girerken yaşadığım hipoglisemiler, derslerde, evde, çarşıda hatta mesleğimi yaparken bile engel teşkil etti. 2 yıl önce insülin pompasına geçtim. Sensörle birlikte yükselme ve düşmeler %80 oranında azaldı. Normal bir insan olarak yaşamaya başladım. Bilincimin yerinde olması, komplikasyonların azalması ya da gecikmesi yaşama bağlanmamı sağladı. Kimi öğrencilerimde rastlıyorum Tip 1 diyabete. Yaşları sebebiyle farkında bile değiller bazı sorunların. İnsülin pompasını ve sensörü anlatıyorum. Maddi anlamda karşılayamaz ailem diyorlar. Bir devlet memuru olarak ben bile maddi olarak öderken zorlanırken onlar nasıl ödeyebilirler ki? Şimdi hayatımızı bu kadar zora sokan bu diyabetin bir nevi çaresi varken niye bizi düşünen yok? Bunlar sade ve sadece insülin pompası, sensör kullanılarak geciktirilebilir, önüne geçilebilir. Geleceğimiz derken yoksa Tip 1 diyabetli çocuklar dikkate alınmıyor mu? Keşke daha önce kullanabilseydim bu cihazı. Keşke bu kadar vücudum yorulmasaydı. Ben ki bu zorluklara rağmen öğretmen olarak bu devlete hizmet veriyorsam onların yaşama hakkını elinden almayın. Çocuklar masum, yalnız... Ailelere bu konuda destek verilirse çocuklar da eşit haklara sahip olur. İnsülin pompasıyla birlikte tüm yiyecekleri belli oranlarda yiyebiliyoruz. Okul ortamı bu çocuklara ayrı yemek menüsü sunamaz. Çocuklar arkadaşları yerken sadece bakıyor, canı istiyor belki yükselmesini göze alıp gizlice yiyor bile. Ama insülin pompası menümüzü zenginleştiriyor. Tüm çocuklar güzel bir yaşam, eşit bir hayat yaşamalı. Devlet olarak, millet olarak çocuklara bu imkanı sunmak zorundayız. Ben paramı kazanıyor ve karşılayabiliyorum bu masrafı. Ama çocuklar ve aileler bu konuda desteklenmeli.

“İnsülin pompası ve sensör kullanmak çocuklarınız ve sizlerin yaşamını nasıl etkiliyor?” sorusuna cevap olacak içerikteki duygu, düşünce ve görüşlerinizi yazmamızı istemişiniz de bazen bir fotoğraf bazen de bir tablo anlaşılırsa her şeyi daha iyi anlatabiliyor. Aşağıdaki henüz 8 aydır Tip 1 diyabet olan, 7 yaşındaki pompa ve sensör kullanan kızımın tablosunu tarif etmenizi isterdim yetkililere. Bazal nedir? Bolus nedir? Ara öğün ve yemekler de ne yerir? Bu çocukların neden oruç tutamayacaklarını ve aslında yılın 365 günü oruçlu olduklarını. Bunu kızıma söylediğimde çok sevinmişti, benden çok ibadetini yerine getirdiği için. Sensör olmasaydı nereden bilecektik bunları. Günde 288 kez ölçüme hangi ölçüm çubuğu hangi ufacık parmak dayanacaktı. Pompa olmayaydı nasıl müdahale edecektik. Günde 30 kez enjeksiyona hangi kol hangi bacak, göbük yetecekti. 3 ay sonra geçse ya tip 1 dayanır ya bu çocuklar. 18 yaşına kadar bari devlet tutsa ellerinden ailelerin. Ev sahibi olmayayım, mal mülk almayayım. Bu çocuk bu sensörden pompadan ve sarf malzemelerinden mahrum kalmasın. Ama diğer bebelerimin suçu ne? Onlar da mahrum kalacak gıdalarından eğitimlerinden vs. illa kısıllacak bir yerlerden. Sabit maaşlarımızdan ödenen primlerin geri dönme vakti gelmiştir. Bu çocuklara sensör ve pompa hatta yapay pankreas yazılım donanım imkanları sağlanmalı ki yarınlarına güvenle sağlık içinde bakabilsinler. Cerrahları meşgul etmesinler ameliyat odalarında. Ne gerek var göz göre göre hasta olmalarına. Ülkeleri için gerekirse savaşsınlar ama sakat kalmasınlar bu sayede. Bu grafiği her gün yaşıyoruz. An itibari ile imkanımız var. Bu çocuk eğitim alacak bu şekilde ve yarın kendi çalışarak yine bunlara harcayacak ve kimseye muhtaç olmayacak. Ayda 1.000 TL, ilk masrafları yaklaşık 15 bin TL veremeyenlerin çocukları hep yük olacak bu memlekete. 25 bin Tip 1 diyabetli evlat ve bu imkana ulaşabilen sanırım 700-800 çocuk var. Yazıktır günahtır. Grafiği anlamaya çalışsınlar lütfen. Bütün laflar o kadar boş ki.



İnsülin pompası endişelerimizi en az %50 hafifletti. Teknolojisi ilerledikçe bu oranın artacağı kesin.

Sensör ve pompa diyabetin acısını yarıya indiren öğelerdir bizim için.

Kızım Ada 7 yaşında yaklaşık 4 yıldır tip 1 diyabetli. İlk tanı aldığımda ilk 3 ay sadece parmak ölçümü yaptım. İnanmazsınız ama günde 24 kere yaptık. Her saat başı parmak ölçümü yaptık. Şekerinin durumunu bilmiyorsun ki düştü mü çıktı mı? Hep ölçmek zorunda hissediyorduk. Sonra araştırdık ki Dexcom G4 sürekli ölçüm cihazını bulduk aldık ve ohhhh dedik. Parmak ölçüm sayısı artık 4-5 e düştü. Bizim alım gücümüz var iki kişi çalışarak alabiliyoruz ya alamayanlar anne baba yüreği ne yapsın...Devletimiz sürekli ölçüm cihazlarını karşılasın ki milyonlarca diyabetli çocukların umut ışığı olsun ailelerin akli çocuklarda kalmasın... Diyabetin kesin çözümü bulanana kadar mümkünse aileler teknolojiye ulaşabilsinler...

Ben Yasemin İnce. Kızım Ceylin Elif Alkın 6 seneye yakın süredir tip 1 diyabetli. Kızımın bir süre önce başına son gelen olayı anlatacağım. 11 Ağustos Salı, bayram sabahı 7:00'de son derece bitkin halde kalktı. Şekerinin düştüğünü anlayarak vişne suyu hazırladım. Vişne suyundan birkaç yudum almıştı ki bayıldı. Başı ve kolları kasılmaya başladı. Acilen glukagon uyguladım ve ambulansı aradım. Ambulans personeli kan şekerini 40 mg ölçtü. Kısa sürede hastaneye ulaştık. Kan gazında şekeri 16 mg ölçüldü. Üç gün boyunca bilinci kapalı ve saldırgan ajite tablodaydı. Kızımın sensörlü insülin pompası olsaydı eğer kan şekeri gece boyunca düşme trendine girdiğinde pompa sinyal verecek biz de erken müdahale edebilecektik. Sensörlü insülin pompası hayati önem taşımaktadır. Sensör ve insülin pompası kullanmadan Kan şekerini regüle etmek ve aşırı şeker düşüklüğünden koruyabilmek neredeyse imkansız. Kızımın ve diğer diyabetli çocukların sürekli yükselen ve düşen kan şekeri retinopati, nöropati gibi komplikasyonlara birer adım daha yaklaşmasına ve geleceklerini sağlıklı geçirmelerine sebep olabilecek bir gerçekliktir. Sağlıklı bireyler yetiştirebilmek için diyabetli çocuklarımıza sensörlü insülin pompası için ilgili kurumlardan devlet desteği çağrısında bulunuyoruz.

Sensör olmasa hayatımız çok zor olurdu. Biz kullanıyoruz. Freestyle libre sensör kullanıyoruz. Kızım tip 1 diyabet. 9 aydır kullanıyoruz. Maddi olarak yıpratıyor tabi. Artık ihtiyaçlarımız dışında bir şey alamıyoruz. Tabiki kızımızın rahatı için. İ-Port da kullanıyoruz enjeksiyon için. Ayda toplam 1.000 TL gideri oluyor. Devlet ödeme kapsamına alsa çok rahat ederiz. Sensör gelsin acımız dinsin. Saygılarımla

Her şeker ölçümü ve insülin uygulamasında ağlayarak: "Anne, canım acıyor, buna dayanamıyorum" demesi canımı çok acıtıyor. Bir anne için evladından bu sözleri duymak hiç kolay değil.

5 senedir tip 1 diyabetli Emir Alp Avcı'nın annesiyim. Oğlum 14 yaşında profesyonel futbol oynamakta. Bizim en büyük sorunumuz şekerini ölçmek istememesi. Özellikle 12 yaşından sonra okulda şekerini ölçmemektedir. Düzensiz şeker ölçümleri yüzünden ve sanırım ellerini temiz yıkayıp ölçmediği için 7 ay önce ağır bir hipo geçirdi. O günden sonra insülin pompası ve sensör kullanmak istedik ama maliyetleri karşılayacak gücümüz olmadı. Devletimizden tip1 diyabetli çocuklar için yeni çalışmalar yaptıklarını duydum. Fakat bu yine de bizim bütçelerimi aşıyor. Eğer sensör ve pompa ücretsiz olsa bize sağlayacağı faydalar çok büyük. En basit örneği oğlum maçlara giderken şekerini ölçmeyi unutuyor veya ölçmek istemiyor. Sorduğumda elini yıkamaya, stripleri takmaya üşendiğini söyledi veya bir şey mi yedi fazladan şekerini ölçmeden insülin vurmak istiyor. Eğer ki sensörümüz olsa hemen ölçüm yapıp ona göre insülin vurup hayatını daha kolaylaştırabilir. Pompa kullanmamız ise harika olurdu. Gece hipo yaşayacak korkusu okulda şekerini ölçtü mü, insülini vurdu mu endişesi olmayacak ve oğlum okulda utanmadan sıkılmadan pompayla hayatını kolaylaştırarak. Ergenlikle çocuklarımızda seker ölçmeleri insülin vurmaları daha sorumsuz olmalarıyla zorlaşmaktadır. Devletimizden çocuklarımızın hayatını kolaylaştırmak için yardım bekliyoruz. Siz duyarlı doktorlarımız sayesinde çoğu şeylerin üstesinden geldik. Allah razı olsun siz ve ekibinizden. Fakat sizleri de aşan bu durum için devletimizden çocuklarımızın sorunlarını çözebileceklerini onların hayatlarını en azından bu yardımları ile kolaylaştırabileceklerine inanmak istiyoruz.. Her şey için teşekkür ederiz. Hayatımıza sihirli değneğinizi dokundurarak çocuklarımız en az bizim kadar düşündüğünüzü bilmek bile bizi mutlu ediyor. Her şey gönlünüzce olsun.

Merhaba, benim oğlum Egemen 6 yıldır tip 1 diyabetli. İlk teşhisimiz konduğunda çok zor bir süreç ve kabullenme yaşadık. 4 sene boyunca insülin kalemi kullandık. O dönemde ne zaman ne yediği çok önemliydi bizim için. Saatlerimizi ve öğünlerimizi Egemen'in iğne olması gereken zamanlara göre ayarlamaya çalıştık genellikle. Çok büyük sıkıntılar yaşamasak da gene de çok düzenli olmaya çalışmak stres ve yorgunluk yaratıyordu hepimizde. Son 2 senedir insülin pompası kullanıyoruz ve hayatımız o kadar rahatladı ki. Artık saate bağımlı değiliz. Yemek saatlerimiz çok esnek artık. Bazen öğün bile atlayabiliyoruz ki bu Egemen'i çok rahatlattı. Çünkü özellikle hafta sonları ve yaz tatillerinde istediği kadar uyuyabiliyor. Kahvaltı için erken kalkmasına gerek olmuyor. Bizden ayrı olduğu zamanlarda aklım onda kalmıyor. Şeker düştü mü yükseldi mi endişesi yaşamıyoruz artık. İnsülin pompası hayatımızı inanılmaz kolaylaştırdı ve bize çok daha konforlu bir hayat sundu. O yüzden özellikle tip 1 diyabetli çocukların hepsinin en kısa zamanda insülin pompasına geçmesini ve bu konforu bütün çocukların yaşamasını bunun için de gerekli desteğin devlet tarafından en kısa zamanda verilmesini tüm kalbimle dilerim.

1 yaşında diyabet olmuş şu an 3,5 yaşında Mustafa Emre'nin annesiyim. Yeni diyabet olmuşken, Türkiye'de Libre satışı bile yokken, o ilk bir ay nasıl uykusuz darmaduman olduğumuzu sadece biz ve bunu yaşayanlar bilebilir. Çocuk büyütme başlı başına çok zor ama bir yaşında diyabetli çocuk büyütme çok daha zor. Hastaneden çıktık. Dış çıkarması ateşi ve kapiler şeker ölçümü. Belki de bana en zoru parmaktan şeker ölçmek. Hemen ne yapabilirim başka yolu olmalı diye araştırmaya başladım ve bir çaresi var ama Türkiye de satışı olmayan Libre'ye ulaştım. Hiç ismini bilmediğim yüzünü tanımadığım kişiden bana Libre alıp göndermesi için ricada bulundum. Ve 2. ayımızda Libre geldi. Bizim parmak ölçümlerimiz neredeyse sona erdi. Neredeyse diyorum çünkü bir kutu stribi bir günde bitirdiğim günden sadece 3-5 kere ölçtüğümüz güne gelmiştik. Biz ve oğlum yavaş yavaş diyabet ile yaşamaya alışıyoruz. En azından parmaktan ölçmüyordum. Gece uykusunda acaba kaç diye sürekli parmak ölçümü yapmıyorduk. Habire ölçüm için uykusundan uyandırmıyorduk. Bir nebze ohh be dedik ama bu sefer de yeme içmesi nasıl olacak bu çocuk fazladan ekstradan hiç mi bir şey yemeyecek. Her yediğinde insülin mi yapacağız. Dışarda insülin yaparken herkes bize hep bu şekilde mi bakacak kaygılarıyla 15 aylıkken sensörlü pompaya geçtik. Pompaya alışma düzen oturtma süresi biraz uzun olsa da şu an çok rahatız. HbA1c miz 7.1'den fazla gelmiyor. Her istediğini istediği zamanda yedirebiliyoruz. Ve her beş dakika da bir şekerinin durumunu ve gidişatını görmek bizi inanılmaz rahatlattı. Gece uykusuzluğumuz bitti. Kaygılarımız stresimiz acaba şekeri nasıl korkumuz bitti. Yok uykusu geldi yok terledi acaba hipoglisemi mi diye ellerim titreyerek kalbimin çarpıntısıyla parmaktan şeker ölçme paniğimiz bitti. Sosyal hayatımıza kaldığımız yerden devam edebiliyoruz. Dışarda da misafiriğe gittiğimiz yerde de düğünde davette de yemek yiyip rahatça pompa ve sensör ile müdahale edebiliyoruz. Sensör özellikle çocuklarda keyfi değil kesinlikle mecburidir. Büyümesi tamamlanmamış tip1 diyabetli çocukların sağlıklı ve mutlu büyümesi için sensör zorunluluktur. Her çocuk özel her çocuk kıymetlidir ama besin özgürlüğü olmayan çocuk çok daha kıymetlidir. Sesimiz olacağınız için çok teşekkürler.

"Minik bedenlere batan her iğne minik kalplerde açılan bir yara". Dexcom G4 kullanıyoruz. Hipoglisemi ve hiperglisemide alarm verdiği için hipoglisemilerde azalma oldu böylece gece hem çocuğumuz hem biz rahat uyuyabiliyoruz. Farklı besinlerin glukoz düzeylerine etkilerini takip edebildiğimiz için daha fazla yiyecek alternatifimiz oldu. Belli uygulamalarla uzaktan takip edilebildiği için oğlum eve bağımlı olmaktan kurtuldu. Toplum içerisinde normal bir bireymiş gibi rahat hareket etme imkânı sağladı. Kısacası kalbimizde açılan yaralar azaldı.

13 yaşına oğlum Emre ve 10 yaşında oğlum Kerem tip 1 diyabet ile yaşıyorlar. Son 3 yıldır Libre Sensör kullanıyoruz, kullanmak zorundayız... Sensör bizim için artık bütçemizde sürekli yer almak zorunda olan temel bir ihtiyaç oldu. Düşünsenize sensör yok ya da alamıyorsunuz. Gecenin bir yarısı çocuğunuza ölçüm yapmak için uyandırmak zorunda kalıyorsunuz. Yıl 2019. Her gün 4-5 kez parmaklarını deliyorsunuz ve parmak uçları hissizleşmeye başlıyor. Yıl 2019. Çarşı-pazarda, alış-verişte bir kenara çekip parmağından kan akıtmanız gerekiyor. Yıl 2019. Çocuksunuz basket oynarken, futbol oynarken elinizi yıkamak ve parmağınızdan kan akıtmanız gerekiyor. Yıl 2019.... Çocuksunuz ve gece yatmadan önce bir kez daha parmak delip o acıyla uyumak zorundasınız. Yıl 2019. Babasınız, annesiniz her gün 4-5 kez çocuğunuzun canını acıtmak zorundasınız. Yıl 2019. Bazen canını acıtmamak için ölçüm yapmıyorsunuz ama hep aklınızda şekeri acaba kaç oldu, düştü mü çıktı mı hep kafanızda... Yıl 2019. Düşüncelerimi ve duygularımı sizinle paylaşmak istedim. Umarım bakanlığımız, yetkililer sensör, pompa donanımlarının tip1 diyabetli çocuğun hayatındaki önemini anlar ve bizim gibi ailelere yardım eder. Yıl 2019 ve teknolojinin sağlık için verdiği nimetler için devlet size yeterince destek olmuyor.

Pompa ve sensör günlük hayatı daha yaşanılır yapıyor biz çok memnunuz. Oğlum bana şöyle ifade etti: pompa ve sensör olmasaydı ben asosyal olurdu dedi. İnşallah devlet bu konuda bize destek verir. Hayırlı çalışmalar.

Eşimle gece nöbetleşe 2 saate bir kalkmak
Uyuyan çocuğu uyandırıp iğne yapmak
Gecenin bir yarısı bir şeyler yedirmeye çalışmak.
Parmaktan şekere 10 kez bazen daha fazla bakmaktan delik deşik olan parmaklar.
Banyodan sonra o parmakları görmek
Her gün iğne yapmayacağım diye ağlayan çocukları ikna etmeye çalışmak
Artık bitti.
Devlet okullarında öğretmen arkadaşlarım hele de sınıf öğretmenleri ne yazık ki diyabete çok uzaklar. Parmaktan şekere bakma konusunda bile ben yapamam korkarım deyip kenara çekiliyorlar. Çalışan bir anne olarak çocuğumu hangi okula göndereceğim derdi. Öğretmen olduğum için şanslıyım ortaokulda görev yapıyorum. İlkokul ve anaokulu binamızda var çok şükür. Çocuklar yanımda. Kızımı 1. sınıfa yazdığım yıl pompa yoktu. Ben, annem ya da ablam 2 saatte bir gidip şekerine bakıyor, müdahale ediyor eve geri dönüyorduk. 640G takınca kızıma akıllı saat aldım. Arayıp soruyorum. Şekerini söylüyordu bende yapması gerekeni anlatıyorum. Pompadan insülin yapabiliyor. Öğretmen desteğine ihtiyacımız kalmadı. Diyabetli çocuğu olup okula çocuğuyla gidip akşama kadar bekleyen aileler var. Tek çocuğumuz yok. Benim oğlum 9 aylıkken kızımın diyabetli olduğunu öğrendik. Bebeği kime bırakıp okulda saatlerce bekleyebilirdim.

Sensörün bizim için en büyük özelliği gidişatı göstermesidir. Örnek veriyorum; tokluk ölçümünde parmaktan 140 ölçtüğümüz zaman bize öğretilen durumun normal olduğudur. Fakat sensörde 140 ve yüksek hızda düşüş veya yükseliş olduğunu görebiliyoruz. 200-250 arası sensör ölçümlerinde yüksek hızlı düşüş görüldüğünde acil olarak karbonhidrat alımı bizim için uygun olmakta. Parmak ölçümünde 200-250 arası ölçüm yapıldığında 1-2 ünite insülin enjeksiyonu yapılması öğretilir. Fakat o anda yüksek hızlı düşüş gerçekleşip gerçekleşmediğini sensör olmadan görmemiz mümkün değildir. Aynı şekilde 70-100 arasında gece ölçümlerinde emniyet amaçlı yarım meyve suyu veya süt içirilmesi öğretilir. Sensör ile 70 ve hızlı düşüş ölçümünde 250 ml meyve suyu hemen veririm. Fakat belki grafik yatay gitmekte parmak ölçümünde bunu göremezsiniz. 12 yaşında 2,5 yıllık tanı oğlumuz Libre sensör kullanmakta ayda 2 sensör siparişi veriyorum. Bazen depo sayımı nedeni ile geç gönderdiklerinde 8 ölçümlü parmak sistemine geçiyoruz o günlerde kendimi kör gibi hissediyorum. Gece 01:00'e ilave bir ölçüm alarmı kurdum düşüşler olabiliyor. 03:00 da zaten bir ölçümümüz bulunmakta. Sensör grafiğinde gece yatay çizgiyi görmeden kesinlikle uyumuyoruz. 01:00 ve 03:00 ölçümlemizi her gece yapıyoruz. Bu teknoloji çağında Bluetooth versiyonlu alarmlı sensör kesinlikle zorunluluktur. Sensör kullanımında parmak delmekten kurtulmak gerçekten bu anlattığım nedenler yanında önemini yitiriyor. Elbette çocuklarımız parmağını delmesin. Bazen geniş aile toplantıları olduğu günlerde bazı aile fertleri "hadi benimde ölçümümü yapiver evladım" dediği zamanlar vardır. O ortamda bir yetişkin çıkıp parmak delmekten ne kadar korktuğunu ürktüğünü anlatı verir. Birde şu çocuğun yerine koyun kendinizi. Her Tip1 diyabetli birey için bu teknoloji bir zorunluluktur. Umarım bir gün her diyabetli çocuk bu teknolojiye mümkünse gece alarmına sahip modeline sahip olur.

Kızım Nehir 15 yaşında. Ekim'de 3. yıla girecek diyabette. İlk tanı aldığı gün sensör alma şansımız oldu. HbA1c % 6.5 üzerine hiç çıkmadı. Anlık şeker düzeyini görmemiz sayesinde hipo ve hipere izin vermedik. Sensörün şeker dengesini sağlamadaki büyük etkisi sayesinde inşallah komplikasyonsuz bir hayat sürme şansı olacak ve bunun şans olarak değil de tüm çocuklarımızın yararlanması için geleceğe yatırım yapılması için (komplikasyonsuz bireyler hedefi çerçevesinde.) Sağlık Bakanlığımızın ödeme kapsamına almasını bekliyoruz. Duygusalık kısmında o okuldayken ya da arkadaşları ile dışarı çıktığında endişelenmiyorum. Hipoglisemi yaşama riski nerdeyse sıfır oluyor. Gönül rahatlığı ile sosyal faaliyetlerde bulunması, her birey gibi normal bir hayat sürmesini sağlayan sensörün ödeme kapsamına alınmasını bekliyorum.

Sensör bizim çocuklarımıza lüks değil temel ihtiyaçlarımızdan bir tanesi. Duysunlar artık sesimizi. Çocuklarımızın hepsi kullansın sensörü.

Şeker çocuğumun acılı annesiyim. Tanı konulduktan bu yana anne neden ben sorusuna cevap verememiş acılı anneyim. O minicik parmakları günde 12 sefer delinen yavrum acıyla gözlerime baktıkça yalandan gülümseyen anneyim. Gece hipolarımız olur diye başında bekliyorum; en acısı da ne biliyor musunuz? Uykuda parmağını deldim ölçüm için anne niye bana iğne batırıyorsun diyen, uykuda hastalığını unutan canım evladımın annesiyim. Lütfen, imkanımız yok ki sensör ve pompa alalım. Acımızın biraz hafiflemesi için yetkililere sesleniyorum.

Geleceğimiz olan çocuklarımızın her gün minimum 10 defa şekerini çubukla ölçümde parmaklarını kullanmak zorunda kalıyoruz ve bu ölçümler bize sadece rakamları gösteriyor. 5 dakika sonra ne olacağını bilemiyoruz ama sensörde durum farklı. Ölçüm sonrasında sadece rakamlar değil ayrıca cihaz şekerin normal mi aşağı mı yukarı mı, hangi yöne gitme durumunda olduğunu göstererek hem hipo hem de hipere karşı önlem almamız sağlıyor; daha ötesi bu 2 olasılık için de erkenden önlem almamızı sağlıyor. Bence her tip 1 diyabetliye sensör sağlanmalı.

Sensörün alarmı sayesinde içimiz rahat okula gönderebiliyoruz çocuğumuzu. Pompadan istediğimiz gibi insülin dozunu yönetebiliriz. Fakat SGK ödeme yapmadığı için alamıyoruz. Okul bahçelerinde konaklıyoruz gün boyu. Çocuğumuzu bırakıp çalışmıyoruz da.

Sensör gelsin acımız dinsin. Hep birlikte tek yürek olalım ki, evlatlarımız bu sıkıntıyı bir nebze de olsa konforlu yaşasınlar. Ama bunun için devlet desteğine ihtiyacımız var. Bu devlet artık nerede ise sesimizi duysun. Evlatlarımızı görsün.

İnsülin pompamız ve sensörümüz olmadan önce 10 yaşındaki oğlum Yiğit Ali, yemeklerden önce ve yemeklerden 2 saat sonra olmak üzere; günde en az 8 kez parmağını delerek kan şekeri takibini yapmak zorunda kalıyordu... Ayrıca yemeklerden önce insülin göndermek için kalem insülin ile vücuda devamlı iğne enjekte etmek zorundaydı... Bu 10 yaşındaki bir çocuk için hem fiziken hem psikolojik olarak nasıl bir kabustur takdir edersiniz... Oğlumun yaşından çok daha küçük çocukların anne ve babalarının çektiği zorlukları, o küçücük parmaklarını ağlayarak delmelerini, canlarının yanışlarını yaşamadan kimsenin anlayamayacağı bir ruh halini anlatmam için cümle bulmakta zorlanıyorum. Pompa ve sensör kullandıktan sonra bu iğnelere büyük oranda kurtulmuş daha esnek, daha acısız ve doğru bir kan şekeri takibi yapmaya başladık. Geceleri 3-5 gibi saat dilimlerinde uyanıp çocuğu da uyandırıp kan şekerini kontrol etmeden sensör sayesinde yaşamamıza devam ediyoruz. Sensörümüz 5dk. aralıklarla kan şekeri takibini bizim yerimize yapıyor ve her Tip 1 diyabetlinin devamlı yaşadığı hipoglisemiden pompada düşük öncesi duraklatma özelliği sayesinde bir nevi kurtulmuş oluyoruz. Pompamız şekerinin düşeceğini bize öncesinden haber verip önlemimizi almamızı sağlıyor. Ayrıca yemeklerden önce kalem insülini vücuda devamlı batırarak insülin göndermeden pompamız sayesinde vücudumuza insülin gidiyor ve böylece de insülin iğnesini defalarca yapmaktan kurtuluyoruz. Kan şekeri düşüklüğü ölümle bile sonuçlanabilecek bir durumdur ve kan şekeri düşmüş bir çocuğun annesi dahil ne yaşadığını kimse anlayamaz bilemez.... Düşünsenize günde ölçüm dahil en az vücudunuza 12 kez iğne batırıyorsunuz ve bu bir ömür sürecek geçmeyeceğini bile bile her gün bu çocukların acısı bir yana kan şekeri takibini de sensörsüz ve pompasız yapmak çok zor... İleride oluşacak organ yetmezlikleri, diyabetin getirdiği diğer rahatsızlıklar kan şekeri takibi iyi yapılamadığında başımıza gelecek en acı olaylardan biri ve kaçınılmaz... Yüksek kan şekeri sürekli devam ettiğinde vücutta istenmeyen hasarlara yol açacak bir durumdur. Pompadan önce en büyük korkularımdan biriydi pompa aldığımızdan bu zamana kan şekeri takibimizi çok daha iyi yaptığımız için psikolojik olarak daha rahat ve daha huzurluyuz. Çünkü Pompa ve sensörümüz kan şekeri yükselmeye başladığında yine bize haber veriyor ve önlem almamızı sağlıyor şekerimiz yükselmeden yani hiperglisemiye girmeden gerekli müdahaleyi yapıyoruz. Pompa ve sensörden sonra oğlumun parmak uçları iyileşti, hemoglobın a1c değerleri ideal seviyeye geldi, istediği yemeklerden daha özgürce yemeye başladı, sürekli kendine iğne yapmaktan kurtuldu... Şimdi geleceğe daha pozitif, daha güvenle bakıyor... Ailesi olarak bizde sürekli kan şekeri takibini daha acısız ve kolay yapmanın vermiş olduğu iç huzur ile oğlumuzu daha çok sarılıyor ve ne güçlüklerle aldığımız pompamızı, her ay zorluklarla aldığımız sensör ve pompa sarf malzemelerini devletimizin karşılaması ve bu kolaylığa tüm Tip 1 diyabetli çocukların ulaşabilmesi için dua ediyoruz... Her çocuğun hakkıdır güzel bir yaşam. Tip 1 diyabetli çocukların ağır yüklerini aile olarak kolay bir yolu varken; maddi imkânsızlıklar nedeniyle karşılayamamak diyabetin yükünden daha da ağırdır. Pompa ve sensörün tüm çocuklara ücretsiz bir şekilde ulaşması için gereken ne ise yapılması gereklidir.

2 seneye yakındır tip 1 diyabetliyim. 30 yaşından sonra yakalanmama rağmen kontrol etmekte oldukça zorlanıyorum. Son 7 aydır Oğuzhan Hocam ve Dexcom G4 sayesinde bir miktar kontrol sağladım diyebilirim. Henüz kalemle idare ediyorum ancak sensör kullanımının bana getirileri ile ilgili doğru/yanlış gözlemlerimi paylaşmak istedim. Çocuklar için emeğinizi mutlulukla takip ediyorum. Umarım en kısa zamanda müjdenizi alırız. Öncelikle parmaktan yapılan ölçümlerin daha güvenilir olmasıyla ilgili kaniya karşın tam değeri görmektense kan şekerindeki değişimin yönü ve hızını görmenin Tip 1 diyabetliler için daha kritik olduğunu gözlemledim. Ki sensörle hedef aralıkta (ilk 2 haftada) parmak ölçümleriyle çoğunlukla aynı sonucu almak mümkün. Hipoglisemi anında parmaktan yapılan ölçümler farklı hata oranlarında sonuç verdiği için düşüş hızının kesildiği ya da kan şekerinin tekrar yükseldiğini gözlemlemek dakikaların önemli olduğu noktada oldukça zor. Bu noktada sensör birkaç dakika geç de olsa değişim hakkında kesin bilgi sunuyor. Sensör hangi besinleri yediğinizde kan şekerini ne kadar yükselttiğini ya da bu besinlerin insülin karşısında ne kadar dirençli/dirençsiz olduklarını da gösterdiği için doğru beslenme alışkanlığının kazandırılmasında parmaktan ölçümlerle elde edilemeyecek bir eğitim veriyor. Bazı durumlarda açlık/tokluk kontrol zamanlarının dışında da yükselmeler ya da harekete bağlı ya da yükseltici etkinin (hastalık/stres) ortadan kalkması sebebiyle beklenmedik düşüşler yaşanabiliyor. Bu noktada günde 8 kez parmaktan ölçüm yapmak yetersiz kalıyor. Her zaman yediğiniz öğünün içeriğini tam olarak bilmek/tahmin etmek de Türkiye şartlarında mümkün olmuyor. Sadece karbonhidrat sayımı da yeterli olmuyor, protein ve yağların kısa ve uzun vadede etkilerinin de takibi gerekiyor (yağlı beslenmede ilk saatte yaşanan hipoglisemiler ya da 4-5. saatte yaşanan hiperglisemiler vb.). Bu durumların etkileri de yine açlık ve tokluk kontrollerinin dışında kalıyor. Bu da olası düzeltici müdahalenin yapılmasını geciktiriyor. Özetle sensör yaşanan dalgalanmaların tespitinde/müdahalesinde oldukça kritik öneme sahip ve sağladığı devamlı veriyle bu durumların nedenlerinin tespitinde de yardımcı ve öğretici oluyor. Hareketli zamanlarda yaşanan hipoglisemileri (ya da hareket etme endişesini) engelleyebileceğiniz gibi hareketi kontrollü bir şekilde tedavinizin bir parçası olarak hayatınıza sokmanızı sağlıyor. Düşük şeker alarmı ile gece uykuda yaşanabilecek hipoglisemileri haber vererek ailecek huzurlu uyuyabilmenizi sağlıyor. Günlük hayat koşturmacasında (araç kullanırken, toplu taşıma araçlarında, yürürken, toplantıda, sınavda, derste, vb.) kan ölçümü almak elinizdeki işi yarıda keserek en azından oturur durumda olmanızı gerektiriyor. Bu durum da yine gerekli ölçümlerin zamanında alınamamasına neden oluyor. Özellikle bir çocuğun hijyenik ve doğru bir şekilde parmaktan ölçüm almasının da (hem kendisi hem de arkadaş çevresi için) riske atılmayacak kadar önemli olacağını düşünmek gerek. Sonuç olarak sensörün Tip1 diyabet tedavisindeki yerini önemsememiz, bu durumun kalıcı hastalıklara evrilmesinin önlenmesinde önemli bir yardımcı olduğunu kabul etmemiz gerekir. En azından çocukların daha uzun süreçte bu durumla baş edecek olmaları sebebiyle hayatlarını şekillendirecekleri erken süreçte eğitici bu desteğe ihtiyaçları olduğunu gözetmeliyiz.

Geceleri özellikle anneler uykusuz oluyor. Sürekli şekeri düşer mi, düşerse çocuk anlayamaz komaya girer mi korkumuz oluyor. 3 yaşından beri 4 senedir geceleri özellikle çocuğumun uykuda hareketlerini gözlemliyorum. Gece uykuda parmağını delip çocuğun irkilmesi çok kötü oluyor. İnşallah devlet sensörün bir kısmını karşılar rahatlarız.

İnsülin pompası ve sensör kızıma göre özgür olmak. Bana göre ise onun bir diyabetli olduğunu zaman zaman unutmak demek. Hem diyabet hem çölyaklı olarak şekeri regüle etmek eskiden oldukça zordu. Ama artık çok kolay ikili ve yayma bolus seçenekleriyle mecburen tükettiğimiz nişasta bazlı gıdaların şekerimizi yükseltmeden rahatça ama ölçülü tüketiyoruz. Çünkü kalem kullanırken kızıma yaş pasta verdiğimizde bir miktar insülini önce yapıp birkaç saat sonra yediği bir dilim pasta için tekrar insülin yapmamız gerekiyordu. Ancak şimdi bunu bir kerede pompamızla ayarlıyoruz. Gün de 2 veya 3 kez şekerimize bakıyoruz. 3 günde bir kez set değişimi yaparak, 3 günde bir kez vücuda iğne batırmış oluyoruz. Bu saydıklarım bizler için büyük rahatlık. Kızım 1,5 yaşından beri diyabetli şu anda 13 yaşında son bir yıldır Medtronic 640G kullanıyoruz. Ergenliğe rağmen son yıllardaki en iyi HbA1c değerine sahip olduk: % 6.9.

Ben 30 yıllık tip 1 diyabetim. Bu ana kadar çok çektim, daha zor şartlarda diyabeti yaşamak zorunda kaldım. Benden geçti demeyeyim de acıya alıştım diyeyim. Ama 2 diyabetli yeğenim ve diğer diyabetli çocuklar diyabetle acısız bir yaşam sürsün istiyorum. Bunun için de her desteğe hazırım.

Benim üç tane çocuğum da tip 1 diyabetli. Devletimiz eğer sensör ve pompa gibi cihazları karşılasa çocuklarımızın acılarını hafifletmiş olur, hayatlarını kolaylaştırırız. Şu anda maliyetler yüksek olduğu için biz kullanamıyoruz. Teşekkürler emekleriniz için.

Yemeğimizden, kiramızdan geçeriz; sensörümüzden vazgeçmeyiz. Ancak yıllardır kesilen primlerimiz neden şimdi gerekliken geri dönmüyor. Diğer çocuklarımız da etkileniyor. Biliyoruz ki sensör ve pompa olmadan bir sürü rahatsızlık başımıza gelip zaten SGK'yı batıracağız. Sensör ile çok dertten kurtulacaklarını biliyorlar. Nightscout benzeri uyumlu bir sistem ile çalışan pompa ve sensörü TUBİTAK'da yaptılar da biz mi kullanmadık.

Bir anne her gün sürekli çocuğunun parmaklarının delinmesinden ne kadar mutlu olabilir? Her seferinde kafamı çeviriyorum o küçücük yüreğiyle beni teselli ediyor. Sensör bir lüks değil ihtiyaç. Bunu yaşamayan kimse anlayamaz. Sadece empatisi ve merhameti olan anlayabilir. Ne benim oğlumun nede başka çocukların parmakları delinmesin. #SENSÖR GELSİN ÇOCUKLARIN PARMAKLARI DELİNMESİN#

Yaklaşık 5 aydır tip 1 diyabetli çocuk annesiyim. 2 ay kadar parmaktan ölçüm yaptıktan sonra sensör kullanmaya başladık. Hayat kalitemiz bu süreçten sonra inanılmaz değişti. Çünkü çocuklar zaten insülin yapmak için iğne kullanmak zorunda olduğundan parmaktan ölçüm yapmak istemiyor. Arkadaşlarıyla bir şeyler yaparken, eğlenirken, yemek yiyecekken yaptığı faaliyete ara verip parmağını delmek istemiyor. Anne baba yanındayken çatışarak da olsa ölçümü yapsa da yalnızken bu işlemden kaçınmak isteyebiliyor. Bu da yanlış dozlarda insülin yapmasına neden olabilir. Özellikle gece uykudan uyandırıp ölçüm yaptırmak hem çocukların hem annelerin canını çok yakıyor. Ekonomik olarak birçok şeyden vazgeçip sensör edinmek yoluna gitmeyi tercih ediyoruz. Ama bunu yapmaya gücü yetmeyecek birçok aile ve çocuk var. Tip 1 diyabet çok erken yaşlarda başladığı gibi ömür boyu süren bir mücadele. Bu uzun soluklu yolculukta bütün çocukların eşit olmasını arzu ediyorum. Dileğim devletimizin sensör ve pompa gibi malzemelerin edinilmesinde Tip1 diyabetli çocuklar ve onların ailelerinin yanında olması. Saygılarımla

Ben 25 yıllık diyabetli, 37 yaşında, 3 çocuk ve bunlardan da 2 tanesi tip1 diyabetli olan bir babayım. Küçük kızım 2,5 yaşında diyabetli oldu ve şu an 6 yaşında. Büyük kızım da 11 yaşında diyabetli oldu ve 12 yaşında şimdi. Anlayacağınız bir evde 3 tane Tip 1 diyabetliyiz. Bir kamu kuruluşunda işçi olarak 14 yıldır çalışıyorum ve şu şartlarda değil pompa kullanmak sadece Libre sensörü küçük kızımda kullanmaktayız. Devlet pompa ve sensörleri ödeme kapsamına alsaydı belki her üçümüz pompa ve sensör kullanırdık ama şu şartlarda imkânsız gibi görülmektedir. Pompa kullanmadığımız için bir şey diyemem ama sensör için şunu demek isterim; sık sık ölçümler yapıldığından ve glukoz düzeylerinin inişli-çıkışlı durumları da görüldüğünden, buna müdahalenin gecikme durumunun olmayacağından, diyabete bağlı gelişecek olan komplikasyonlar da minimize edilecek olup hem hasta daha sağlıklı bir şekilde yaşayacak, hem de bu komplikasyon kaynaklı maliyetler de devletin sırtından düşürülmüş olacaktır. Çünkü her bir organ kaybı ekstra bir giderdir devlet için. İnce düşünülürse hem bizler gibi diyabetliler ve hem de devlet kazanmış olacak. Bizzat devlet bu işe bir el atarsa daha uygun fiyatlara da temin edeceğine inanıyorum. Dediğim gibi şartlar uygun olmadığından sadece küçük kızımda sensör kullanmaktayız. Ben ve büyük kızım da parmak delme yöntemine devam etmekteyiz. Allah her kesin ve bizlerin de yardımcısı olsun. Sizlere de sağlık ve başarı dilerim. Selam ve saygılar.

Ođlum Kerem Öztürkcan yaklaşık 6 yıldır Tip 1 diyabet. Őu anda 12 yařında. Yaklařık dört yıl parmaktan ölçüm yapıp insülin kalemiyle insülin gönderdik. Bu süreçte günde en az 8 kez parmaklarını delip kan çıkartmak yoluyla ölçüm yaptık. Fakat ölçüm çođu zaman özellikle gece hipoglisemi yařarız korkusu ile 12 kezi buluyordu. Belli bir süre sonra çocuđumun parmakları ciddi anlamda deforme oldu. Biz ailelerde de çocuklarımızdan ayrı kalamama korkusu oldu. Çünkü küçük oldukları için řeker düřtüđünde var olan etkileri büyükleri gibi pek anlamlandıramıyorlar ve tedbir alamıyorlar. İnsülin iđnesi ile de özellikle okul zamanı insülin göndermek için çocuđumdan ayrı kalamıyordum. Süreç içerisinde öđretmeni sorumluluk alsa da benim aklım hep ođlumdaydı. Yaklařık 2 yıldır sensör ve beraberinde sensöre uyumlu pompa kullanmaya bařladık ve Tip 1 diyabetle yařamamız çok daha kolaylařtı. Sensör ile dilediđimiz her an parmak delmeden kan řekerini ölçmeye bařladık. Üstelik kan řekeri belirli deđerin altına indiđinde ve yükseldiđinde alarm vererek tedbir almamızı sađlıyor. İnsülin pompasına uyumlu sensör olduđu zaman da řeker düřtüđünde insülin salınımını cihaz kendiliđinden kesiyor. Hal böyle olunca da geceleri biraz daha rahat uyur olduk, çocuđumuzun parmak uçları iyileřti. Parmaktan ölçüm yapmadan kendisi řekerini takip ediyor ve insülin pompası ile de İnsülini kendisi gönderiyor. Öncesinde insülin kalemini belirli řartlarda koruyarak yemeklerden sonra insülin gönderirken řimdi kendisi insülin cepte misali pompadan gönderiyor. Görünen o ki insülin pompası ve sensör bizler için lüks deđil gerçekten bir ihtiyaç. Ne var ki gerek pompanın gerekse yaklaşık 3 ayda aldıđımız pompa sarf malzemeleri, sensörün ve her ay yaklaşık 850 TL'lik sensör sarf malzemelerinin maliyeti maalesef bizi çok zor durumda bırakmaktadır. Birçok tip 1 diyabetli birey maalesef bu teknolojiden faydalanamamaktadır. Tip 1 diyabetle sađlıklı bir řekilde yařamak için teknoloji bizler için ihtiyaçtır. Bu yüzden bütün tip 1 diyabetli bireylerin bu teknoloji ve sarf malzemelerini kolay bir řekilde elde etmesi gerekir. Sensörlerin (sürekli řeker ölçüm cihazı) her ay aldıđımız sensör aparatları SGK ödeme kapsamına alınmalı, insülin pompası ve üç ayda aldıđımız pompa sarf malzemelerin de devlet ödeme oranı arttırılmalı hatta tamamı SGK kapsamına alınmalı. Bütün tip 1 diyabetli bebeklerin, çocukların, gençlerin, bireylerin sađlıklı yařaması için teknolojiye maddi engellere takılmadan ulařması gerekiyor. Bu konuda devletin sađlık kurumları ve sosyal güvenlik kurumundan gerekli desteđi görmek dileđiyle.

En korktuđumuz řekerinin ani düřmesi. Ođlumun řekeri ne zaman yükseldi ne ara düřtü hiç fark edemiyoruz. Sensör kullandıđımız zamanlarda önlem alabiliyoruz. Gıda ve insülinin eřleşmesini de sensörden takip edip ona göre hangi besin yavrularımızın kanına ne zaman giriyor fikir sahibi oluyoruz. Günde 8 kez parmak delmek psikoloji olarak da fiziksel olarak da bizi yıpratıyor. Sensorü olduđunda diđer çocuklarla birlikte doyasıya oynayabiliyor. Annesinin gözü sürekli üstünde olduđu için rahatsız olmuyor. Alarmı duyunca kořup yanıma geliyor. Ama ekonomik sıkıntılardan sürekli kullanamıyoruz. 2019 'daki zamlardan sonra yeni sipariř vermedik. Sensör yavrularımızın diđer çocuklar gibi sađlıklı bir hayat sürmeleri için řart. Lütfen geri ödeme kapsamına alınsın.

Kızım 09 Aralık 2017 de tip 1 diyabet tanısı aldı. Yeni tanı alan her aile gibi bizde büyük bir şok ve kabullenememe yaşadık. Sanki hayat bizim için durmuştu. Hele küçük kızımın o panik halleri. Şekerim çıkacak veya düşecek diye neredeyse saat başı parmaklarını delmesi. O küçücük parmaklarını delik deşik etmişti bir ayda. 4. sınıftaydı. Tokluk yüksek geldiğinde ara doz için beni arardı öğretmeninden o panik sesiyle. Sabahçıydı o dönem ve öğle arası eve gelirdi Allah tan. Rahatlardı okulda insülin yapmayacağı için. Okulda ara doz girmem gerektiğinde bile kimse görsün istemezdi. Tüm bu ve bunun gibi birçok problem yüzünden Adıyaman'da Mart 2018 de doktorumuzun onayıyla Medtronic 640 G insülin pompasına geçtik. İyi ki geçmişiz; hayatımız bir anda normale dönmeye başladı. Kızım şekerim düşecek paniklerinden, ben gece hipo yaşayacak bilemeyeceğim korkusundan kurtuldum. Pompamız düşüklük ve yüksekliklerde ikaz verdiği için gerekli tedbirleri alabildiğimiz için bize kattığı bir numaralı faydası bu oldu. Kızım durmadan parmaklarını delmediği için kısa sürede parmak uçları düzeldi. Okulda ise yüksekliklerde kendi anında müdahale edip ara doz girip önlemini alabiliyor. Düşüklüklerde de ikaz verdiği için hipoya girmeden şekerini dengeleyebiliyor. En önemlisi de bana bağımlı olmadan, pompanın ve sensörün kendisine kattığı pozitif etkiyle, diyabetle yaşamayı öğrendiği için kendine güvenen bir çocuk oldu. Arkadaşları ile olduğu zamanlar ya da dışarı da bir şeyler yerken yanında insülin taşımak, insülin yapacak bir yerler aramak zorunda değil. Hayat onların omuzlarına küçük yaşta diyabet gibi bir şey yüklemişken. Keşke devletimiz pompa ve sensörleri ödeme kapsamına alarak onların üzerinden yükü biraz alsın. Biz diyabetli yakınları olarak da, gözümüz arkada kalacak korkusu olmadan, devletin eli çocuklarımızın üzerinde diyebilsek. İnşallah diyorum ve umudumu hiç yitirmiyorum.

2,5 yaşında iken kızımın diyabet olduğunu öğrendik. Şu an 13 yaşında. Diyabetli olmadan nasıl bir yaşam sürdürülür bilmiyor kısacası. 2 yıl önce imkanlarımızı zorlayarak kızıma insülin pompası aldık. Daha önce günde 5 kez iğne yapıyorduk. Pompa aldıktan sonra vücudundaki morluklardan kurtardık. Ama parmak uçlarındaki minik deliklerden maalesef kurtaramadık. Sensörün cihazını alabiliriz fakat sensörleri SGK hiçbir şekilde karşılamadığı için ödememiz mümkün değil. Sensörümüz olmadığı için pompamızın hayati özelliklerinden yararlanamıyoruz. Bunlardan en önemlisi şeker düştüğünde insülini kesmesi ve özellikle gece, bilindiği üzere şeker düşmesi çocuklarımızın hayatına bile mal olabiliyor. Bilhassa gece uykudayken çok tedirgin oluyoruz. Sağlık Bakanlığımızın sensörü karşılaması için bundan daha geçerli bir sebep olabilir mi? Lütfen bu konu artık önem sırasında en önlere gelsin, bakanlığımızca ötelenmesin.

Ben tip 1 diyabetliyim. Humalog kullanıyorum. İstemsizce aynı yerlere vurunca canım çok acıyor. İnsülin pompası (sensörlü) ondan kullanmak istiyorum ama çok pahalı. Gelirimiz yetmiyor. Lütfen devletin karşılamasını bizlerinde rahat etmesini istiyorum. Dileğimin en kısa sürede gerçekleşmesini arz ederim.

“İnsülin pompası ve sensör kullanmak çocuklarımızı ve bizim yaşamımızı nasıl etkiliyor?’ tabi üzerinde kitap yazılabilecek bir konu. Aslında nasıl etkiliyordan öte direk hayatımızın merkezinde. Ne giydiğimizden tutun da, banyo yaparken, denize girerken, spor yaparken, doktora giderken, cilt bakımı yaparken, oyun oynarken veya dar bir yerden geçerken. (Çocuklarımızın setleri birçok kez masa kenarına sürterek çıktığı olmuştur.). Yani hayatımızın her alanında, her zamanında ve her yerinde bizimle beraber insülin pompası. Aslında ben insülin pompasını bir nevi pankreasın dışarıda elimizde taşınması olarak anne ve babaları da yürüyen ve düşünen pankreaslar olarak nitelendiriyorum. Düşünsenize bir organınız elinizde ve bu şekilde yaşamaya mecbursunuz. Ancak insülin pompası olmadan yaşamak, günde en az dört kez insülin iğnesi ile iğne yapmak, saklama koşullarına uygun bir şekilde sürekli yanında gezdirmek çocuklar için büyük bir eziyet. Özellikle çocuklar için insülin pompası olmadan yaşamak çok büyük bir sıkıntı oluşturuyor. Büyükle bir şekilde kendilerini tutabildikleri halde çocuklar ise yeme içme konusunda kendilerine hâkim olamıyorlar. Bu da bize yüksek HbA1c değeri olarak dönüyor. Çocuklar iğneden korktukları için tüm beslenme alışkanlıkları değişiyor ve büyüme çağındaki çocukların gelişimini de olumsuz yönde etkiliyor. Tüm bu bahsettiklerimiz tabii ki sensör içinde geçerli. Sensörde spesifik olarak sürekli ekranda şekerinizin görünmesi hem sürekli bir baskı ve stres aracı hem de kendini güvende hissetme duygusu olarak bize yansıyor. Bir nevi ameliyattan çıkan bir hastanın bir sürü kabloya bağlı olarak yaşaması ve monitörde bir sürü anlamadığımız verilerin görünmesi gibi bir şey. Sürekli şekerinin kaç olduğunu bilmek, hipogliseminin veya hipergliseminin vücuda verdiği zararı hissetmek büyük bir baskı aracı oluştursa da bu konfor ile yaşamak çok büyük bir haz veriyor insana. Şekerini sürekli monitörize ederek yaşayamayan sensör alamadan yaşan ve “cehaletin verdiği mutluluk” ile yaşayarak günde en az sekiz kez parmağından kan alarak yaşamak zorunda kalanları düşünmek, çocuklar arasındaki bu farklılığı hissetmek insanı ziyadesiyle üzüyor. Devletimizin bu konuya el atması en azından 18 yaşına kadar sensör ücretlerinin tamamının geri ödeme kapsamına alması onbinlerce çocuğu etkileyecek ve sosyal devlet olgusunu güçlendirecektir. Biz anne ve babalar devlet kadar güçlü olamayız. Bu nedenle sensörler ödensin, çocukların acısı dinsin, parmaklarımız çocuklarımıza kalsın diyoruz.

Tip 1 diyabetli kızım var 2 yıl oldu diyabete tanışalı. 20 yaşında. Biz diyabetliler için yaşam çok zor adapte olmaya çalışıyoruz. Henüz pompaya geçmedik hiperglisemi ye de etki eden türünün çıkmasını bekliyoruz. Yetkililere seslenmek istiyorum: Günde en az şeker ölçümü için 10 kez insülin için 4 kez delinmek nasıl bir duygu bilir misiniz? Hem de bu sizin çocuğunuzsa içiniz nasıl parçalanır bilir misiniz çocuğunuzun elleri her gün delinmekten nasıl nasır bağladı? Peki çocuğunuz gözünüzün önünde sofrada hiç ekmeğini tartıda tartarak yedi mi? Acaba karnı doydu mu diye hiç düşündünüz mü bunları düşünürken o yediğiniz lokmalar boğazınıza dizildi mi? Bunların nasıl bir duygu olduğunu bilemezsiniz. Bu sensörler ve pompalar geri ödeme kapsamına alınmalı ve bir nebze de olsa yüzümüz gülmeli artık bizler için çok geç olmadan lütfen bize yardım edin.

Biz diyabetli evlatları olan anne ve babalar olarak sensörlerin (parmak delmeden şeker takibi sağlayan cihazların.) günlük yaşamımızda ne kadar hayati öneme sahip olduğunu sıklıkla tecrübe ediyoruz. Çünkü sensörü kullanmadığımız zamanlarda (ya da aile bütçemizden aylık 750 TL ayıramadığımız zamanlarda.), karanlıkta farları yanmayan ama yola etmek zorunda olan bir aracın içerisinde gibi, çocuklarımızın her an nereye çarpacağı endişesini taşıyarak hayatımıza devam ediyoruz. Bizler bu endişelerimizi içimize atarken, çocuklarımız ancak bir yere çarptıklarında yani hipoglisemi ya da hiperglisemi krizine girdiklerinde bunun farkına varabiliyorlar. Yaşadıkları her krizde hem sağlıkları sarsılıyor hem de günlük yaşantıları altüst oluyor. İşte bu nedenle de tüm gelişmiş ülkelerde ve birçok gelişmekte olan ülkede, devletler kendi çocuklarının ve ailelerin sağlığı için bu sensörleri geri ödeme sistemine dahil ediyorlar ve bu sayede ailelere en azından maddi yönden destek oluyorlar. İnsan her gün kendine soruyor, bir ülke kendi çocuklarının sağlığına ve geleceğine böyle bir teknoloji varken, bunun kullanılmasını teşvik etmeyip, destek olmayıp, başka neye harcama yapabilir ki? Kaldı ki şekerini çocukluktan itibaren düzenli yönetemeyen diyabetli bireyler ileriki yaşamlarında çok daha büyük rahatsızlıklar ile karşı karşıya kalıyorlar. Bu sorunların ileriki zamanlarda ciddileşmesi sağlık sistemine daha büyük bir yük ve maliyet getiriyor. İşin mali boyutunu bir kenara bırakıp, günde en az 10 kere parmağını delen ve (bu çocukların büyük bir kısmı 0-10 yaş aralığında olduğunu göz önünde bulundurarak.) ve hayatlarına devam edebilmek için günde en az dört kere de insülin iğnesi olmak zorunda olduklarını hesaba katalım. Sensör kullanmayan çocukların hepsinin parmak uçları yara ve bu yaralar sadece vücutlarında değil aynı zamanda zihinlerinde açılıyor. Parmaktan şeker ölçümü yapılması insani olmadığı kadar pratik ve sürdürülebilir bir yöntemde değil üstelik. Örneğin; hipoglisemi ve hiperglisemi yaşanma sıklığı gece uykularında ya da hareketli oyunlar oynanırken artıyor. Çocuğunuzu gece uyandırıp, şekerini sınır değerlerde ve düzensiz ise saat başı kalkıp, parmak delerek şeker ölçümü yapılması, sadece eğitim hayatını değil aynı zamanda tüm yaşam kalitesi çok olumsuz etkiliyor. Aileler için de bütün gece yatak ucunda endişe ve korku ile nöbet tutmak ayrı bir dram. İşte bu sebeplerle, sensörler hayatı kolaylaştıran, çocuğa dokunmadan şeker ölçümü yapılması sağlayan medeni ve teknolojik bir çözüm olarak karşımıza çıkıyor. Biz diyabetli aileler olarak bu teknolojiye ulaşmayı, en azından yetkili kişilerin bizi kulak verip yardımcı olmasını uzun zamandır bekliyoruz. Umarım bu sesimiz duyulur ve en kısa zamanda çocuklarımıza yardım eli uzatılır.

Freestyle libre sensörlerini yaklaşık 3 yıldan beri oğlum için kullanmaktayız. Diyabet yönetimi açısından son derece yararlı bir cihaz. Eğilimleri ve 3 aylık glukoz ortalamalarını da okuyucunun sunması HbA1C değeri açısından da bir fikir veriyor. Klasik glukometre ile parmaktan ölçüm özellikle ebeveynler açısından psikolojik travma yaşamınıza neden oluyor. Yaşasın sensör diyorum. Telefonla okuma alternatifi de süper oldu. Bir de ülkemizde paylaşım yazılımı kullanılmaya başlarsa küçük yaştaki tip 1 diyabetliler için de iyi bir gelişme olacak.

Biz sensör konforu yaşayalı üç sene oldu. İlk dönemde yurt dışından getirtiyorduk. 4 yaşından beri diyabetli olan oğlum ve minicik parmakları rahat etti. Yaşamayan bilemez çocuğunun parmağını günde 7 -8 kez defa delmenin ne kadar acı verici olduğunu.

1,5 yıldır kızım ve tip 1 diyabetiyle birlikte yaşıyoruz. Kızım 11 yaşına yaklaşırken günde en az 4 defa insülin kalemi kullanıyoruz ve Libre sensörle kan şekeri düzenli takip ederek hedef aralıkta kalmaya çalışıyoruz. Bunun için biz maddi ve manevi var gücümüzle uğraşiyor, 7 gün ve 24 saat her adımımızı buna göre atıyoruz. Yeri geliyor küçük kardeşimizi ihmal ediyor, yeri geliyor tüm hayatı erteliyoruz. Çünkü diyabet yönetiminde hata yapma, ihmal etme, erteleme şansımız yok. Sonuçları ağır.

Maalesef bazılarının sandığı gibi günde 4 defa insülin iğnesi olduğumuzda, yediğimize ve içtiğimize dikkat ettiğimizde artık sorun çözülmüş olmuyor. Çünkü bizler bir organı taklit etmeye çalışıyoruz ve asla aslı gibi olmuyor. Sensörlerin adedine ödediğimiz tutar 375 TL. Ayda 2 adet kullanmak durumundayız. Kullanmadığımız durumda ne yaşayacağımızı özetlemek gerekirse, KARANLIKTA YÜRÜMEK ile aynı şey olduğunu söyleyebiliriz. Sensör kullanımı bizler için bir PUSULA görevi görürken, bunu bir CGM yani sürekli takip cihazı ile desteklediğimiz zaman artık yolumuza bir HARİTA ile devam edebilmiş oluruz. Şekerin yönünü gördüğümüzde çocuğumuz zarar görmeden, istenmeyen bir durum yaşanmadan müdahale etme şansımız olur. Çok üzülerek, sensör kullanma imkânı olmadığı için düşüp bayılan birçok çocuk olduğunu duyuyoruz ülkemizde diyabetli ailelerle görüşünce. İnanılır gibi değil gerçekten. Ben kızıma iğne de yapabiliyorum, sensör de takabiliyorum. Ancak gece uyurken parmağını kanatıp, sabah okula gidecek çocuğu defalarca ürkütmeye, canını acıtmaya içim dayanmıyor, oradan kaçıyorum hemen, babası yapıyor. İş seyahatine gitmesi gerekirse, mümkünü varsa sabah gidip akşam dönüyor eşim; sadece ve sadece bu eziyeti benimle paylaşabilmek için ve ertesi gün çocuklarımıza bakacak gücü yeniden bulabilmek için. Umarım anlatabilmişimdir.

Benim kızım 6 yaşında. 3 yıldan bu yana diyabetli. Bizim fark etme zamanımız en azından. Bir günde en az 6 defa insülin için iğne vuruyoruz. En az 10 defa kan ölçümü yapıyoruz. Bunlar en az olanlar. Yani günde 16 defa çocuğu iğneliyoruz. Çocuğu diyabetli olmayan anne baba bir denesin bakalım neler oluyor. Beterin beteri var muhakkak. Fakat alternatifin varsa neden değerlendirmeyelim. Parası olan beş dakika beklemez emin olun. Ben çocuğumu hipoglisemi den öldü diyerek hastaneye götürdüm. Devlet kademesinde olanlar biraz bizim yerimize koysunlar kendilerini. Sadece bir gün çocuklarının parmaklarını 16 defa delsinler. Sonra da destek vermeyeceklerse vermesinler.

Dört yıldır tip 1 diyabetli bir oğlum var. İki yıl insülin kalemleriyle idare etmiştik. İki yıldır pompa kullanıyoruz ve çok memnunum. Çünkü oğlum daha özgür ve şekerleri daha güzel ilerliyor. Bir süre sensör kullandık. O daha da güzel. Çünkü gidişatları gözlemleyebildiğimiz için daha da iyi yönetebiliyoruz şekerlerimizi. İnişleri ve çıkışları görmek müthiş bir şey. Ancak maliyet dolayısıyla artık alamıyoruz. Her anne gibi bende sağlıklı bir evlat yetiştirmek istiyorum. Pompa ve sensör muhakkak olmalı diyorum. Oğlumun parmağında açtığım her delik kalbimize batıyor. Oğlumun parmağını delmeden şekerini takip etmek kadar mutluluk veren hiçbir şey yok. Üstelik istediğiniz kadar ölçüm yapabiliyorsunuz. Bir anne daha ne isteye bilir

Ben 22 yaşındayım. Yaklaşık 8 yıldır tip 1 diyabetliyim. 7 yılı aşkın süredir pompa 6 aydır sensör kullanıyorum. Biliniyor ki diyabet otoimmün bir hastalık olduğu için ardında komplikasyonlar ya da başka hastalıklar getirmesi çok mümkün. Ben de doğuştan tek böbrekli, diyabetli, aritmi, astım ve haşimato tiroidi olan biri olarak diyabetimi kontrol altına almakta çok zorluk çekiyorum. Kullandığım birkaç ilaç steroidli olduğu için şekerimi olumsuz etkiliyor. Babam memur ben henüz üniversite eğitimimi tamamlamadım ve memur maaşıyla hem pompa hem sensör hem de diğer ilaçlarımı karşılaması çok zor. Temennimiz sensör ve pompanın tamamen devlet tarafından karşılanması. İnsülin pompası ve sensörün bana katkılarını yazacak olursam; olmadık yerlerde olmadık zamanda çantamdan glükometremi çıkarıp parmaklarımı delmek zorunda kalmıyorum ya da iğne yapmak. Bunlarla beraber dersim uzuyor, toplantılar uzuyor öğün saatlerimi kontrol altında esnetebiliyorum. Kan şekerimi regüle etmekte çok zorlanırken artık sensörümden yola çıkarak yükselişlere hızlı şekilde müdahale edebiliyorum. HbA1c değerim mart ayından önce 11-14 aralığında çıkarken, hızlı müdahalelerim ve sensörün sürekli ölçümü sonucu % 8'e düştü. Bu yüzden sensör ve insülin pompasının tamamen ödenmesi lazım. Günde 8-10 kere belki daha fazla parmaklarımızı delmek canımızı fazlasıyla sıkıyor, kimi zaman haftalarca ölçüm yapmaya eriniyoruz. Ölçüm yapmayınca da gidişatı bilmediğimizden ağır tablolar ortaya çıkıyor. Artık marka fark etmeksizin insülin pompası ve sensörlerinin biz tip1 diyabetlilere ücretsiz verilmesini istiyoruz. En azından regüle etmekte zorluk yaşayan, birden fazla hastalığı olan hastalara, 18 yaş altı olan çocuk hastalara ücretsiz, karşılıksız verilmesini istiyoruz. Umarım sesimiz duyulur.

Biz yaklaşık 10 aylık tanıyoruz. Kızım 6 yaşında şu anda. Diyabetli bir anne babanın en büyük duası sanırım "keşke o değil de biz olsaydık" şeklindedir. Kaçamak saatimizde çok sevdiği normalde yediği aşurenin 1/10 unu ancak yiyebiliyorken, gözlerimize bakıp bir kaşık daha istemesi anne-babayı nasıl bir ruh haline soktuğunu sanırım anlatamayız kimseye. Pompa ve sensörün iki ana etkisi olduğunu düşünüyorum. Birincisi çocuk açısından ki; günde 13-14 defa iğne ile çocuğu yaklaşmak, parmaklarını delmek, ortam içinde dikkat çekmek, çocuğu ikna etmek için uğraşmak, ağlaması, üzülmesi derken bu sorunları büyük oranda düşürüyor ve en büyük etkisi de tabii ki şeker düzeyini daha iyi ayarlamamıza yardımcı oluyor. İkincisi ebeveyn açısından. Halimiz damdan düşenin anlayacağı şekildeyken, hastalığın en büyük sorunlarından birinin psikolojik etki olduğu düşünüldüğünde; miniklerimize pompa ve sensör takılması çocuğun şeker düzeyini ve takibini kolaylaştırırken anne-baba içinde "elimden gelenin en iyisi bu" duygusunu bırakıyor. Maddi imkânsızlık nedeniyle bu teçhizatlara ulaşamayan ebeveynlerin daha buruk olduğu ve daha çok stres yaşadığını söyleyebilirim.

Değerli yetkililer; tip 1 diyabetli kızımız 10 yaşında ve 2 yıldır diyabetli.. Son bir yıldır çocuğumuzun konforu için kısıtlı imkanlarımızla şeker ölçümü için sensör kullanıyoruz... Sensör kullanımı günde 10 defa parmak delme açısından kurtardığı gibi sık sık ölçüm yapma imkanı vermektedir. Bu konuda 20.000 tip 1 diyabetli çocuk için devlet desteğine ihtiyacımız var. Sensör Gelsin! Acımız Dinsin!

Yedi yaşındaki oğlum 4 senedir diyabetli. 3 senedir Medtronic 640G kullanıyoruz. Pompayı kullanmaya başladıktan bir süre sonra kreş öğretmenimiz Cafer Eymen'in %80 güvenin arttığını söyledi. Özellikle sensör kullanımıyla beraber bizler de çok rahatladık. Gece her kalktığımızda acaba şekeri düşük mü yoksa yüksek mi endişesi daha da azaldı. Bir kere okulda transmitteri kaybettik. Oynarken bant açılmış ve düşmüş. Şu an sensör kullanamıyoruz. 495 liraya aldığımız sensör 825 lira olmuş. Malumunuz yapılan 4-5 kalem harcamalardan sadece bir tanesi bu. Devlet okullarında öğretmenler sorumluluk almadıkları için (kendilerine göre haklılıkları var muhakkak) özel okula gönderiyoruz. Masrafları gerçekten çok fazla sensörlerin bir de sürekliliği göz önünde bulundurulursa... Umarım devlet bir şekilde yardım eder bu ödemeler için. Size çabalarınız için tekrar

Oğlum Barış 7 yaşında. Yaklaşık 4 yıldır tip1 diyabetle yaşıyoruz. 2015 ,10 Aralıktan itibaren hayat bizim için bambaşka yöne doğru aktı. Sorgulamak, suçlamak, üzülmenin bize fayda sağlamayacağını anlayıp kabullenerek yola çıktık. Zorlu bir süreç olduğunu başına gelen herkes kabul edecektir. Yeri gelir hasta olamazsınız, uyuyamazsınız, kardeş varsa içiniz kan ağlasa bile istemeden gece gündüz yalnız bırakırsınız... Yemek, insülin, şeker ölçümleri bir birine uydurmaya çalışır, hesap yaparsınız 7/24 ve alırsınız...Sensörle diyabetin 6. ayında tanıştık. Güç koşullarda edinmek bir yana çocuğumun küçücük parmaklarını günde 10 -12 defa delmekten kurtulmak dünyalara bedeldi. Artık gece uykusunda ölçüm yaparken sıçradığını görmemek ...Çocuklar parkta, evde oynarken yanlışlıkla yararlanabilir, kanayabilir bir yerleri. Ama bana en ağır gelen bilerek kanatmak. Bir de kan çıkmazsa küçücük parmak ucunda ikinci defa yer aramak .Sonuç olarak tip 1 diyabet 7/24 takip gerektiren, kendi içinde bir sürü dinamikleri barındıran, düzen ve disiplini seven gözden kaçırmaya gelmeyen, özellikle aile bireyleri için gün içinde olumlu olumsuz birçok duyguyla baş etmeye çalıştığımız bir yaşam şekli. Takip iyi yapıldığı takdirde size neyi nasıl yapmanız gerektiğini öğreten bir durum Doktorlarımız bize gereken özeni, önemi , eğitimi her zaman veriyorlar. Her birimize ayrı harita çiziyorlar ama sensör bizlerin pusulası! Hep söylüyorum her şey değil (keşke takınca bitse) ama çok şey! Ne yazık ki maliyeti malûm. Bu küçük cihaz büyük farklar yarattı hayatımızda. İtiraf etmeliyim ki tavsiye etmeye, kullanın demeye utanıyorum ve kahroluyorum. Çocukların çok ihtiyacı var. Umarım en kısa sürede bir çözüm sağlanır. Umarım hayatlarının yeni başında olan bütün Tip1 diyabetli yavrularımın parmakları artık acımaz. Bizi biz anlıyoruz...

Kızım 2015 yılında 4 yaşında diyabetle tanıştı. Eşimde diyabetli olduğu için durumu kabullenmek zor olsa da çabuk alıştık. Benim yıkıldığım ve neden dediğim bir an vardı. O anı anlatarak başlamak isterim. Sabah kahvaltı için uyandık saat sabahın 7 si. İlla 7 de kahvaltı yapılacak zorla kızımı uyandırdım. Şekeri ölçtüm 65 gibi bir değer. Eşime şeker verelim dedim. Bal ver dedi. Olur mu verebilir miyim dedim. Niye olmasın bal ver dedi. Kızıma 2 aydan aradan sonra ilk defa bal verdim. Kızım bana;

ANNE SENDE TADINA BAK ÖYLE GÜZELKİ dedi. Benim rahatlıkla yiyebildiğim bal o gün bana zehir oldu. İçim acıdı. Bal ya başka bir şey değil. Ama hastanede yemesin dediler. Pompa takalım gerek yok Karbonhidrat sayımı diye bir şey varmış. Çok zor siz öğrenemezsiniz (Eşim ve ben üniversite mezunuyuz. Ben öğretmenim. Kendi çabamla karbonhidrat sayımını öğrendim).Şimdi pompa ve sensör kullanıyoruz. Bal da yiyoruz. Şekerin önceden yükselişini görüp müdahale ediyoruz. Kızım hasta oldu. Mide yediklerini sindiremiyordu. Kusma, ishal vardı. 4 gün sadece bazal başlat-durdur ile geçti. Hiç bolus yapmadık ve şekerler 90-110 arası kaldı. 0.3 ile şekeri 68'e düştü. Sensör ve pompa olmasa kaç kez komaya girerdi kim bilir. Oğlumun da 2,5 yaşındayken, 2016 yılında diyabetli olduğunu ben anladım. Tahliller 5.8 çıkınca doktorlar normal dese de bir terslik vardı. Normal birinin şekeri 45 olmamalıydı. Bu süreci de kabullendik. 2.5 yaşındaki oğlum 3 yaşına girdiğinde kalem iğne kullanıyordum. Hasta olunca şeker dengesi bozuldu. Küçük çocuklarda bilirsiniz kontrol etmek zor oluyor. Yemek veriyoruz yemiyor. Yüksek şekere insülin yapıyoruz. Ani düşüşler vb. Her yemekte iğne yaptırmak istemeyen bir çocuk. 3 yaşında daha. Sonuç ne mi? İĞNE YAPMAYAYIM DİYE YEMEK YEMEYEN BİR ÇOCUK. Kızım için 640 istemiştik Türkiye'ye yeni gelmişti. Hemen denedik. Sürekli şekeri görmek çok süperdi. Çocuklarım şeker komasına girme ihtimali neredeyse imkânsız ve iğne 3 gün bile olsa yapmayacaktık. Oğlum içinde hemen aldık. OĞLUM İŞTAHLA YEMEK YEMEYE BAŞLADI

Kaynaklar

1. DiMeglio LA, Evans-Molina C, Oram RA. Type 1 diabetes. *Lancet*. 2018 Jun 16;391(10138):2449-2462.
2. Yeşilkaya E, Cinaz P, Andıran N, Bideci A, Hatun Ş, Sarı E, Türker T, Akgül Ö, Saldır M, Kılıçaslan H, Açikel C, Craig ME. First report on the nationwide incidence and prevalence of Type 1 diabetes among children in Turkey. *Diabet Med*. 2017 Mar;34(3):405-410.
3. Cameron FJ, Northam EA, Ryan CM. The effect of type 1 diabetes on the developing brain. *Lancet Child Adolesc Health*. 2019 Jun;3(6):427-436.
4. Korsgren O, Skyler JS, Skog O, Sundberg F, Forsander G, Ludvigsson J. Imagining a better future for all people with type 1 diabetes mellitus. *Nat Rev Endocrinol*. 2019 Aug 30. doi: 10.1038/s41574-019-0257-8.
5. Nathan DM, Genuth S, Lachin J, et al. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993; 329: 977–86.
6. American Diabetes Association 6. Glycemic targets: standards of medical care in diabetes—2019. *Diabetes Care* 2019; 42, S61–S70
7. DiMeglio LA, Acerini CL, Codner E, Craig ME, Hofer SE, Pillay K, Maahs DM. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2018 Oct;19 Suppl 27:105-114.
8. Battelino T, Danne T, Bergenstal RM, Amiel SA, Beck R, Biester T, Bosi E, Buckingham BA, Cefalu WT, Close KL, Cobelli C, Dassau E, DeVries JH, Donaghue KC, Dovc K, Doyle FJ 3rd, Garg S, Grunberger G, Heller S, Heinemann L, Hirsch IB, Hovorka R, Jia W, Kordonouri O, Kovatchev B, Kowalski A, Laffel L, Levine B, Mayorov A, Mathieu C, Murphy HR, Nimri R, Nørgaard K, Parkin CG, Renard E, Rodbard D, Saboo B, Schatz D, Stoner K, Urakami T, Weinzimer SA, Phillip M. Clinical Targets for Continuous Glucose Monitoring Data Interpretation: Recommendations From the International Consensus on Time in Range. *Diabetes Care*. 2019 Aug;42(8):1593-1603.
9. McKnight JA, Wild SH, Lamb MJ, Cooper MN, Jones TW, Davis EA, Hofer S, Fritsch M, Schober E, Svensson J, Almdal T, Young R, Warner JT, Delemer B, Souchon PF, Holl RW, Karges W, Kieninger DM, Tigas S, Bargiota A, Sampanis C, Cherubini V, Gesuita R, Strele I, Pildava S, Coppell KJ, Magee G, Cooper JG, Dinneen SF, Eeg-Olofsson K, Svensson AM, Gudbjornsdottir S, Veeze H, Aanstoot HJ, Khalangot M, Tamborlane WV, Miller KM. Glycaemic control of Type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. *Diabet Med*. 2015 Aug;32(8):1036-50.
10. Foster NC, Beck RW, Miller KM, Clements MA, Rickels MR, DiMeglio LA, Maahs DM, Tamborlane WV, Bergenstal R, Smith E, Olson BA, Garg SK. State of Type 1 Diabetes Management and Outcomes from the T1D Exchange in 2016-2018. *Diabetes Technol Ther*. 2019 Feb;21(2):66-72.

11. Hatun Ş, Demirbilek H, Darcan Ş, Yüksel A, Binay C, Şimşek DG, Kara C, Çetinkaya E, Ünüvar T, Uçaktürk A, Tütüncüler F, Cesur Y, Bundak R, Sağlam H, Şimşek E, Bereket A; Turkish Pediatric Diabetes Research Group. Evaluation of therapeutics management patterns and glycemic control of pediatric type 1 diabetes mellitus patients in Turkey: A nationwide cross-sectional study. *Diabetes Res Clin Pract.* 2016 Sep;119:32-40.
12. Rawshani A, Sattar N, Franzén S, Rawshani A, Hattersley AT, Svensson AM, Eliasson B, Gudbjörnsdóttir S. Excess mortality and cardiovascular disease in young adults with type 1 diabetes in relation to age at onset: a nationwide, register-based cohort study. *Lancet.* 2018 Aug 11;392(10146):477-486
13. Desai TA, Tang Q. Islet encapsulation therapy - racing towards the finish line? *Nat Rev Endocrinol.* 2018 Nov;14(11):630-632
14. Pettus J, Von Herrath M. The shifting paradigm of a "cure" for type 1 diabetes: is technology replacing immune-based therapies? *Acta Diabetol.* 2018 Feb;55(2):117-120
15. Beck RW, Bergenstal RM, Laffel LM, Pickup JC. Advances in technology for management of type 1 diabetes. *Lancet.* 2019 Sep 13. pii: S0140-6736(19)31142-0
16. Galderisi A, Sherr JL. Enlarging the loop: closed-loop insulin delivery for type 1 diabetes. *Lancet.* 2018 Oct 13;392(10155):1282-1284.
17. Danne T, Nimri R, Battelino T, Bergenstal RM, Close KL, DeVries JH, Garg S, Heinemann L, Hirsch I, Amiel SA, Beck R, Bosi E, Buckingham B, Cobelli C, Dassau E, Doyle FJ 3rd, Heller S, Hovorka R, Jia W, Jones T, Kordonouri O, Kovatchev B, Kowalski A, Laffel L, Maahs D, Murphy HR, Nørgaard K, Parkin CG, Renard E, Saboo B, Scharf M, Tamborlane WV, Weinzimer SA, Phillip M. International Consensus on Use of Continuous Glucose Monitoring. *Diabetes Care.* 2017 Dec;40(12):1631-1640.
18. Sherr JL, Tauschmann M, Battelino T, de Bock M, Forlenza G, Roman R, Hood KK, Maahs DM. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes technologies. *Pediatr Diabetes.* 2018 Oct;19 Suppl 27:302-325
19. Hilliard ME, Levy W, Anderson BJ, Whitehouse AL, Commissariat PV, Harrington KR, Laffel LM, Miller KM, Van Name M, Tamborlane WV, DeSalvo DJ, DiMeglio LA. Benefits and Barriers of Continuous Glucose Monitoring in Young Children with Type 1 Diabetes *Diabetes Technol Ther.* 2019 Sep;21(9):493-498
20. Rodbard D: Continuous glucose monitoring: a review of recent studies demonstrating improved glycemic outcomes. *Diabetes Technol Ther* 2017;19:S25–S37.
21. Burckhardt MA, Abraham MB, Mountain J, Coenen D, Paniora J, Clapin H, Jones TW, Davis EA. Improvement in Psychosocial Outcomes in Children with Type 1 Diabetes and Their Parents Following Subsidy for Continuous Glucose Monitoring. *Diabetes Technol Ther.* 2019 Aug 22. doi: 10.1089/dia.2019.0149.
22. Dovic K, Cargnelutti K, Sturm A, Selb J, Bratina N, Battelino T. Continuous glucose monitoring use and glucose variability in pre-school children with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract.* 2019 Jan;147:76-80

23. Tyndall V, Stimson RH, Zammitt NN, Ritchie SA, McKnight JA, Dover AR, Gibb FW. Marked improvement in HbA_{1c} following commencement of flash glucose monitoring in people with type 1 diabetes. *Diabetologia*. 2019 Aug;62(8):1349-1356. doi: 10.1007/s00125-019-4894-1.
24. Piona C, Dovc K, Mutlu GY, Grad K, Gregorc P, Battelino T, Bratina N. Non-adjunctive flash glucose monitoring system use during summer-camp in children with type 1 diabetes: The free-summer study. *Pediatr Diabetes*. 2018 Nov;19(7):1285-1293
25. Danne T, Phillip M, Buckingham BA, Jarosz-Chobot P, Saboo B, Urakami T, Battelino T, Hanas R, Codner E. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2018 Oct;19 Suppl 27:115-135.
26. Bergenstal RM, Tamborlane WV, Ahmann A, Buse JB, Dailey G, Davis SN, Joyce C, Peoples T, Perkins BA, Welsh JB, Willi SM, Wood MA; STAR 3 Study Group. Effectiveness of sensor-augmented insulin-pump therapy in type 1 diabetes *N Engl J Med*. 2010 Jul 22;363(4):311-20.
27. Galderisi A, Sherr JL. A Technological Revolution: The Integration of New Treatments to Manage Type 1 Diabetes. *Pediatr Ann*. 2019 Aug 1;48(8):e311-e318
28. Forlenza GP, Pinhas-Hamiel O, Liljenquist DR, Shulman DI, Bailey TS, Bode BW, Wood MA, Buckingham BA, Kaiserman KB, Shin J, Huang S, Lee SW, Kaufman FR. Safety Evaluation of the MiniMed 670G System in Children 7-13 Years of Age with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2019 Jan;21(1):11-19.
29. Sumnik Z, Szybowska A, Iotova V, Bratina N, Cherubini V, Forsander G, Jali S, Raposo JF, Stipančić G, Vazeou A, Veeze H, Lange K; SWEET study group. Persistent heterogeneity in diabetes technology reimbursement for children with type 1 diabetes: The SWEET perspective. *Pediatr Diabetes*. 2019 Jun;20(4):434-443
30. Charleer S, Mathieu C, Nobels F, De Block C, Radermecker RP, Hermans MP, Taes Y, Vercammen C, T'Sjoen G, Crenier L, Fieuws S, Keymeulen B, Gillard P; RESCUE Trial Investigators. Effect of Continuous Glucose Monitoring on Glycemic Control, Acute Admissions, and Quality of Life: A Real-World Study *Clin Endocrinol Metab*. 2018 Mar 1;103(3):1224-1232
31. Roze S, Smith-Palmer J, Valentine WJ, Cook M, Jethwa M, de Portu S, Pickup JC. Long-term health economic benefits of sensor-augmented pump therapy vs continuous subcutaneous insulin infusion alone in type 1 diabetes: a U.K. perspective. *J Med Econ*. 2016;19(3):236-42.

Tüm çocuklar gibi, Tip 1 diyabetli çocukların da mutlu, sağlıklı ve eşit bir hayat yaşamaya hakkı vardır!



“Bir süredir sensör ile glukoz düzeyini izliyoruz.

Hipoglisemi ve hiperglisemide alarm verdiği için hipoglisemilerde azalma oldu; böylece gece hem çocuğumuz hem biz rahat uyuyabiliyoruz. Farklı besinlerin glukoz düzeylerine etkilerini takip edebildiğimiz için daha fazla yiyecek alternatifimiz oldu. Ayrıca glukoz düzeyini uzaktan takip edilebildiğimiz için oğlum eve bağımlı olmaktan kurtuldu. Toplum içerisinde normal bir bireymiş gibi rahat hareket etme imkânı sağladı.

Kısacası kalbimizde açılan yaralar azaldı”



<http://www.arkadasimdiyabet.com/>