

07.01.2015

Sayı : 54567092-610 - 48
Konu : Yazılı Soru Önergesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

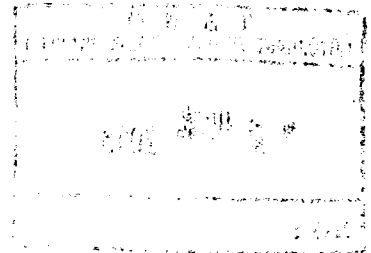
İlgi : 13.01.2014 tarihli ve 43452547-120.00 - 159254 sayılı yazınız.

İzmir Milletvekili Sayın Hülya GÜVEN tarafından verilen “Emery-Dreifuss Kas Distrofisi hastalığına” ilişkin 7/36570 sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.
Arz ederim.



Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU
Sağlık Bakanı

EKİ:
1-Önerge Cevabı (3 Sayfa)



İzmir Milletvekili Sayın Hülya GÜVEN tarafından verilen “Emery-Dreifuss Kas Distrofisi hastalığına” ilişkin 7/36570 sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır;

Genellikle kalıtsal kas hastalıklarına neden olan bozukluk doğuştan itibaren var olsa da kendilerini belli etme yaşları değişkendir. Bazıları doğuştan itibaren kendini gösterirken diğerleri daha geç yaşlarda başlar. Ailevi kas hastalıklarının henüz tedavisi olmadığı için ailedeki kas hastalığı ve kalıtımı konusunda bilgi sahibi olmak ailede yeni hasta çocukların doğmasını engellemek, hasta kişilerin karşılaşılabilecekleri problemleri önceden öngörmek ve mümkünse gerekli tedbirleri almak ve akraba evliliklerini önlemek açısından şarttır.

Kasların düzgün çalışabilmesi için gerekli proteinlerin doğuştan eksikliği, kaslarda bozukluk ve hastalığa yol açmaktadır. Ailevi özellik gösteren ve ilerleyici güçsüzlüğe neden olan kas hastalıklarına "distrofi" denir. Bunların bazılarında hastalık anneden oğlan çocuklara (X kromozomuna bağlı), diğerlerinde anne ya da babadan çocuklara (otozomal dominant) geçer. Bazılarında ise hem annenin hem de babanın taşıyıcı olması gerekir. Yani anne ve baba hastalık özelliklerini göstermezken hem anne hem de babadan hasta geni alan çocuklarda hastalık ortaya çıkar (otozomal resesil). Çok sayıda kalıtsal kas hastalığı vardır.

Emery-Dreifuss Kas Distrofisi erken çocukluk döneminde başlamaktadır. Öncelikle eklemlerde kontraktür (kasların kasılması nedeni ile eklemlerin tam açılmama durumu), kol ve bacak kaslarında hafif güçsüzlük ile kendini gösterir. Kalp kası etkilenimi hemen tüm hastalarda görülür. Kalp ritim düzensizlikleri nedeni ile genellikle 30'lu yaşlarda hastalar kalp pili takılmasına gereksinim gösterir. Kalp ritim düzensizlikleri ölüme neden olabileceğinden kalp pili takılması hayat kurtarıcı olmaktadır.

Bu bağlamda;

SORU 1- Ülkemizde Emery-Dreifuss Kas Distrofisi taşıyıcı kişilerin tespitine yönelik çalışmalar nelerdir? Taşıyıcı kişilere yönelik bilgilendirme ve danışmanlık faaliyetleri bulunmakta mıdır? Varsa bu çalışmalar hangi kurum tarafından yürütülmektedir?

CEVAP 1- Bahse konu hastalıklar Nöromusküler hastalıklar grubu içerisinde yer almaktadır. Bu hastalık grubu içerisinde yer alan hastalar halihazırda tanı, tedavi, rehabilitasyon ve danışmanlık hizmetlerine ulaşılabilmekte olup, Bakanlığımızca bu hizmetlerin tek birim çatısı altında koordine edilmesine yönelik çalışmalar sürdürülmektedir.

Bu grup hastalıklara ilişkin veri toplanması için Nadir Görülen Hastalıklar Web Tabanlı Uygulama çalışması devam etmektedir.

SORU 2- Emery-Dreifuss Kas Distrofisi tanısına ilişkin testler yapılmakta mıdır? Bu testler ücretli midir? Ücret SGK tarafından karşılanmakta mıdır?

CEVAP 2- Genel Sağlık Sigortası kapsamında yer alan kişilerin Emery-Dreifuss Kas Distrofisi" tanısına yönelik Sağlık Uygulama Tebliği eki listelerinde yer alan tetkiklerin bedelleri Sağlık Uygulama Tebliği hükümleri doğrultusunda Sosyal Güvenlik Kurumunca karşılanmaktadır.

SORU 3- Emery-Dreifuss Kas Distrofisi tedavisinde kullanılan ilaçlar katkı payı ödenmeksizin hastalara ücretsiz sağlanmakta mıdır?

CEVAP 3- Katılım payından muaf ilaçlar Sağlık Uygulama Tebliği eki EK-4/D "Katılım Payından Muaf İlaç Listesinde" yer almaktadır. Bu listede yer alan aşağıdaki kas hastalıkları tanılarında kullanılan ilaçlardan katılım payı alınmamaktadır.

"10. Kronik nörolojik hastalıklar

10.1. Kas hastalıkları

10.1.1. Miyopatiler (G71.0), (G71.2), (G71.8-G71.9), (G72.1-G72.2), (G72.4) (G72.8-G72.9), (G73.4-G73.7)

G71.0 Musküler distrofi

G71.2 Konjenital miyopatiler

G71.8 Primer kas bozuklukları, diğer

G71.9 Primer kas bozukluğu.tanımlanmamış

G72.1 Alkolik miyopati

G72.2 Miyopati toksik ajanlara bağlı, diğer

G72.4 Enflamatuvar miyopati, başka yerde sınıflanmamış

G72.8 Miyopatiler diğer, tanımlanmış

G72.9 Miyopati. tanımlanmamış

G73.4*Miyopati, başka yerde sınıflanmış enfeksiyöz ve parazitik hastalıklarda

G73.5*Miyopati, endokrin hastalıklarda

G73.6*Miyopati, metabolik hastalıklarda

G73.7*Miyopati, başka yerde sınıflanmış diğer hastalıklarda"

SORU 4- Emery-Dreifuss Kas Distrofisi hastalarına ücretsiz tekerlekli sandalye katkı payı ödenmeksizin verilmekte midir?

CEVAP 4- 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 63 üncü maddesinde "Kurum, finansmanı sağlanacak sağlık hizmetlerinin teşhis ve tedavi yöntemleri ile (f) bendinde belirtilen sağlık hizmetlerinin türlerini, miktarlarını ve kullanım sürelerini, ödeme usul ve esaslarını Sağlık Bakanlığı'nın görüşünü alarak belirlemeye yetkili kılınmıştır.", "Kurum, bu amaçla komisyonlar kurabilir, ulusal ve uluslararası tüzel kişilerle işbirliği yapabilir." hükümleri yer almaktadır.

Bu hükümler doğrultusunda Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) ve eki listelerinde yer alan tıbbi malzeme teminine ilişkin kriterler Kurumda ilgili branş akademisyenlerinin katılımıyla oluşturulan bilimsel komisyonlar tarafından belirlenmekte ve Bakanlığımız görüşleri de alınarak yayımlanmaktadır.

Ayrıca, 5510 sayılı Kanunun "Sağlık Hizmetlerimin Ödenecek Bedellerinin Belirlenmesi" başlıklı 72. Maddesi çerçevesinde kanunda sayılan ve finansmanı sağlanan sağlık hizmetlerinin Kurumca ödenecek bedellerini belirlemeye Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonu yetkili kılınmıştır. Yine aynı maddenin değişik ikinci fıkrasında söz konusu komisyonun; Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığını, Maliye, Sağlık ve Kalkınma Bakanlıkları, Hazine Müsteşarlığı, üniversite sağlık hizmeti sunucuları ile özel sağlık hizmeti sunucularını temsilen Bakanlıkça belirlenecek birer üye ve Kurumu temsilen iki üye olmak üzere toplam dokuz üyeden oluşturulacağı hükmü yer almaktadır.

5510 sayılı Kanunun "Katılım payı alınması" başlıklı 68 inci maddesi ile SUT'un "Tıbbi malzeme katılım payı başlıklı 1.8.3 numaralı maddesinde vücut dışı protez ve ortezlerden katılım payı alınacağı hüküm altına alınmıştır.

Genel sağlık sigortalısı veya bakmakla yükümlü olduğu kişilere, sağlık raporu ve reçete ile ayaktan tedavilerinde kullanmaları gerekli görülen tekerlekli sandalye temin ve ödeme kriterleri Sağlık Uygulama Tebliği eki EK-3C-2 Eksternal Alt ve Üst Ekstremit/Gövde Protez Ortezler listesinde,

1.Özelliği Olmayan Motorsuz Tekerlekli Sandalye;

Ayakta durmak ve/veya yürümek için alt ekstremitelerini kullanamayacak hastalığı veya sakatlığı engellilik durumu olduğu ortopedi ve travmatoloji, beyin cerrahisi, fiziksel tıp ve rehabilitasyon, erişkin veya çocuk nöroloji uzman hekimlerinden biri tarafından düzenlenecek uzman hekim raporu ile belgelenenlere bu hekimlerce reçete edilmesi halinde Kurumca bedeli karşılanır.

2.Özellikli Motorsuz Tekerlekli Sandalye;

(1) Ayakta durmak ve/veya yürümek için alt ekstremitelerini kullanamayacak hastalığı veya engellilik durumu olduğu ortopedi ve travmatoloji, beyin cerrahisi, fiziksel tıp ve rehabilitasyon, erişkin veya çocuk nöroloji uzman hekimlerinden biri tarafından düzenlenecek sağlık kurulu raporu ile belgelenenlere bu hekimlerce reçete edilmesi halinde Kurumca bedeli karşılanır.

(2) Hastanın engellilik durumu nedeniyle özellikli tekerlekli sandalyeye gereksiniminin bulunduğu ve engellilik durumunun sürekli olduğunun, yukarıda belirtilen uzman hekimlerden en az birinin yer aldığı sağlık kurullarınca düzenlenen sağlık kurulu raporu ile belgelendirilmesi halinde "özellikli motorsuz tekerlekli sandalye" Kurumca bedeli karşılanır.

(3) Özellikli motorsuz tekerlekli sandalye, kollukları çıkarılabilir, ayaklıkları ve arkalıği ayarlanabilir, katlanabilir ve gerektiğinde baş-boyun desteği eklenebilir niteliktedir, şeklinde tanımlanmış olup,

Özelliği Olmayan Motorsuz Tekerlekli Sandalye OP1291 kodu ile SUT Eki EK-3C-2 listesinde tanımlanmış ve 220.- TL (KDV hariç) geri ödeme yapılmaktadır.

Özellikli Motorsuz Tekerlekli Sandalye OP1292 kodu ile SUT Eki EK-3C-2 listesinde tanımlanmış ve 250.- TL (KDV hariç) geri ödeme yapılmaktadır.

SORU 5- Emery-Dreifuss Kas Distrofisi hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz ve sürekli fizik tedavi hizmeti verilmekte midir?

CEVAP 5- Sağlık Uygulama Tebliği'nin 1.8.5- Katılım payı alınmayacak haller, sağlık hizmetleri ve kişiler başlıklı maddesinin 7 inci fıkrasına göre sağlık raporu ile belgelendirilmesi şartıyla; Kurumca belirlenen SUT eki "Ayakta Tedavide Hekim ve Diş Hekimi Muayenesi Katılım Payı Alınmayacak Kronik Hastalıklar Listesi" nde (EK-I/A) da G70-G73 Kas-Sinir Kavşağı ve Kas Hastalıkları yer aldığından "Emery-Dreifuss Kas Distrofisi tedavilerine yönelik" ilgili uzmanlık dalındaki ayaktan muayenelerinde muayene katılım payı alınmamaktadır. Ayrıca Emery-Dreifuss Kas Distrofisi tanısı G71.0 "müsküler distrofi" ICD-10 kodu ile SUT eki Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tanı Listesi Ek-2/D 2 Listesinde (*) işaretli (bölge/seans kontrolüne tabi olmayan) tanımlar arasında yer aldığından Emery-Dreifuss Kas Distrofisi tedavilerine yönelik yapılan fizik tedavilerinin bedelleri Sağlık Uygulama Tebliği hükümleri doğrultusunda bölge seans kontrolü sınırlaması olmaksızın Sosyal Güvenlik Kurumunca ödenmektedir.

SORU 6- Emery-Dreifuss Kas Distrofisi hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz kalp pili takılmakta mıdır?

CEVAP 6- Sağlık Uygulama Tebliği'nin "Katılım payı alınmayacak haller, sağlık hizmetleri ve kişiler" başlıklı 1.8.5-maddesinin 9 uncu fıkrasında "Tıbbi sarf malzemeleri ile SUT'un 1.8.3(1) fıkrasında yer almayan tıbbi malzemelerden katılım payı alınmaz." hükmü yer almaktadır. Bu kapsamda kalp pilleri için katılım payı alınmamaktadır.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.