



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

7/38446
SK 123

18.07.2014

Sayı : 54567092-610 - 1329
Konu : Yazılı Soru Önergesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 10.02.2014 tarihli ve 43452547-120.00 – 163749 sayılı yazınız.

İstanbul Milletvekili Sayın Binnaz TOPRAK tarafından verilen “Bazı hastalarda enzim tedavisi uygulanamamasına” ilişkin 7/38446 sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU
Sağlık Bakanı

EKİ:

1-Önerge Cevabı (1 Sayfa)



İstanbul Milletvekili Sayın Binnaz TOPRAK tarafından verilen “Bazı hastalarda enzim tedavisi uygulanamamasına” ilişkin 7/38446 sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır;

MPS hastalığına yakalanan 11 yaşındaki Beytullah Hakyeri ile 14 yaşındaki Cemil Koyun'un ilaçlarının ileri derecede zeka özü gerekeciyle SGK tarafından kesildiğı kamuoyuna yansımıştır. MPS hastalarının, organlarının büyümemesi için enzim tedavisi görmeleri gerekmektedir. SGK'nın enzim tedavisinin başlama ve sonlandırma kriterleri arasında "ileri derecede zeka özü saptanan hastalarda tedaviye başlanmaz, tedavi başlamış ise sonlandırılır" ifadesi yer almaktadır.

Bu bağlamda,

SORU 1- "Zeka özü" hasta tedavisinde neden bir kriter olarak sunulmaktadır?

SORU 2- Zeka özü nedeniyle hastalara tedavi uygulanmaması insan haklarına aykırıdır. Bu bağlamda, Bakanlık "zeka özü" kriteri üzerine bir çalışma yapacak mıdır?

CEVAP 1, 2- Sağlık Uygulama Tebliğı'nin 4.2.10.C maddesinde; Mukopolisakkaridoz Tip I, II ve VI (glikozaminoglikan) hastalığı tedavi esasları yer almaktadır.

Söz konusu maddenin "Enzim tedavisine başlama ve sonlandırma kriterleri" başlıklı alt maddesinde yer alan zeka seviyesine ilişkin düzenleme, Bakanlığımız bünyesinde 21.05.2012 tarihinde toplanan Çocuk Beslenme ve Metabolizması ve Çocuk Nörolojisi uzmanları ve psikologlardan oluşan komisyonca yapılan değerlendirme sonucu alınan görüş ile Sosyal Güvenlik Kurumu Ödeme Komisyonu gündeminde değerlendirilerek Sağlık Uygulama Tebliğı kapsamında mevzuata yansıtılmıştır.

Ancak tedaviye erişimde yaşanan sıkıntılar nedeniyle konu ile ilgili olarak Bakanlığımız bünyesinde, Sosyal Güvenlik Kurumu ve ilgili branş hekimlerinin de katılım sağladığı bir komisyon toplanmış ve söz konusu madde ile ilgili yeniden görüşülmüştür. Yapılan düzenleme çalışmasında, enzim tedavisi alacak olan hasta grubunda zeka seviyesinin ölçümünde yaşanan sıkıntılar da dikkate alınarak zeka seviyesinin enzim tedavisine başlama ve sonlandırmada kriter olarak alınmaması uygun bulunmuştur. Konu ile ilgili gerekli olan Sağlık Uygulama Tebliğı düzenlemesi hakkında çalışmalar devam etmekte olup en kısa zamanda neticelenmesi beklenmektedir.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.