



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

7/36571
SK 104

18.07.2014

Sayı : 54567092-610 -1334
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 “Fasioskapulohumeral Kas Distrofisine” ilişkin 7/36571 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 "Fasioskapulohumeral Kas Distrofisine" ilişkin 7/36571 sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır;

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 resesif). Çok sayıda kalıtsal kas hastalığı vardır.

Fasioskapulohumeral Kas Distrofisi (FSH) özellikle yüz kasları, omuz çevresi kasları etkilenir. Ototomal dominant olarak geçiş gösterir. Hastalığın gidişi hastadan hastaya farklılık gösterir. Bazı hastalar normal yaşam süresince aktif olarak yaşarken diğerleri genç yaşta tekerlekli sandalyeye bağlı hale gelebilir.

Diğer ailevi kas hastalıklarında olduğu gibi FSH'de de tam iyileşme bugün için mümkün değildir. Fizik tedavi, kürek kemiğini sabit tutan özel korseler hastanın yaşam kalitesini artırmaktadır.

Bu bağlamda;

SORU 1- Ülkemizde FSH 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 ulaşılabilenekte 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- FSH tanısına ilişkin testler yapılmakta mıdır? Bu testler ücretli midir? Ücreti SGK tarafından karşılanmakta mıdır?

CEVAP 2- Genel Sağlık Sigortası kapsamında yer alan kişilerin "Fasioskapulohumeral Kas Distrofisi" tanısına yönelik Sağlık Uygulama Tebliği eki listelerinde yer alan tetkiklerin bedelleri Sağlık Uygulama Tebliği hükümleri doğrultusunda Kurumca karşılanmaktadır.

SORU 3- FSH 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- FSH hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz tekerlekli sandalye 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 Hizmetleri'nin 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 Ekstremiteler/Gövde Protez Ortezler listesinde;

1.Özellikli 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,

Özellikli 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- FSH hastalarına kürek kemiğini sabit tutan özel korseler katkı payı ödenmeksizin ücretsiz verilmekte midir?

CEVAP 5- Söz konusu soru kürek kemiğini sabit tutan özel korseler için katılım payı uygulaması ile ilgili olup, gövde korseleri SUT eki EK-3C-2 listesinde tanımlanmıştır. Söz konusu tıbbi malzemelerin bedelleri Kurumca karşılanmakta olup, mevzuat gereği katılım payı alınmaktadır. (Ödenmesi gereken katılım payı düşüldükten sonra kalan tutar sigortalıya ödenmektedir.)

SORU 6- TSH hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz ve sürekli fizik tedavi hizmeti verilmekte midir?

CEVAP 6- Sağlık Uygulama Tebliği'nin 1.8.5- Katılım payı alınmayacak haller, sağlık hizmetleri ve kişiler başlıklı maddesinin 7 nci 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-1/A) da G70-G73 Kas-Sinir Kavşağı ve Kas Hastalıkları yer aldığından "Fasioskapulohumeral Kas Distrofisi" ilgili uzmanlık dalındaki ayaktan muayenelerinde muayene katılım payı alınmamaktadır. Ayrıca "Fasioskapulohumeral Kas Distrofisi" tanısı G71.0 "Musküler distrofi" ICD-10 kodu ile SUT eki Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tam Listesi Ek-2/D 2 Listesinde (*) işaretli (bölge/seans kontrolüne tabi olmayan) tanılar arasında yer aldığından "Fasioskapulohumeral Kas Distrofisi tedavilerine yönelik" yapılan fizik tedavilerinin bedelleri Sağlık Uygulama Tebliği hükümleri doğrultusunda bölge seans kontrolü sınırlaması olmaksızın Kurumca ödenmektedir.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.