

07.01.2015

Sayı : 54567092-610 -50  
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 “Doğuştan kas distrofilerine” ilişkin 7/36568 sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.  
Arz ederim.



Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU  
Sağlık Bakanı

EKİ:  
1-Önerge Cevabı (2 Sayfa)



**İzmir Milletvekili Sayın Hülya GÜVEN tarafından verilen “Doğuştan kas distrofilerine” ilişkin 7/36568 sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır;**

Kas hastalıkları (myopati), kas liflerinin hastalığına bağlı olan çoğu zaman kaslarda güçsüzlük, incelme bazen ağrı ya da krampların görüldüğü hastalıklardır. Kaslardaki bozukluklar kalıtsal (ailevi) olabildiği gibi sonradan ve dış etkenlere bağlı olarak da gelişebilmektedirler.

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 olmak ve akraba evliliklerini önlemek açısından şarttır.

Konjenital kas distrofileri doğumdan itibaren kendini gösteren kas hastalıklarıdır. İskelet kası etkileniminin yanı sıra beyinde yapısal bozukluklar, zeka geriliği ve görme bozukluklarına da neden olurlar. Kas-göz-beyin sendromu, Walker-Warburg Sendromu, Fukuyama tipi konjenital kas distrofisi gibi değişik tipleri vardır. Fizik tedavi dışında henüz tedavileri mümkün değildir.

Bu bağlamda;

**SORU 1-** Ülkemizde konjenital kas distrofileri 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-** Konjenital kas distrofileri tanısına ilişkin testler yapılmakta mıdır? Bu testler ücretli midir? Ücreti SGK tarafından karşılanmakta mıdır?

**CEVAP 2-** Genel Sağlık Sigortası kapsamında yer alan kişilerin "Konjenital kas distrofileri" tanısına yönelik Sağlık Uygulama Tebliği eki listelerinde yer alan tetkiklerin bedelleri Sağlık Uygulama Tebliği hükümleri doğrultusunda Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanmaktadır.

**SORU 3-** Konjenital kas distrofileri tedavilerinde 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.I-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-** Konjenital kas distrofileri hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz tekerlekli sandalye verilmekte midir?

**CEVAP 4-** Sağlık raporu ve reçete ile kullanılmasına gerek görülen ve hasta tarafından temin edilen (Daha önceleri İade Cihaz kapsamında yer alıyordu ve Kurum stoklarında varsa stoklardan veriliyor, yoksa hastanın dışarıdan temin ettiği malzeme Kurumun geri ödeme listesinde yer alan tutarı aşmamak kaydıyla fatura tutarı üzerinden sigortalımıza geri ödenmekte idi. Ancak 06.01.2011 tarihi itibarıyla iadeli cihazlar kapsamından çıkarılmıştır.) "Tekerlekli Sandalye" adlı malzemelere Kurum tarafından SUT eki Ek-3/C-2 listesinde yer alan aşağıdaki tutarlar üzerinden geri ödeme yapılmaktadır. Ücretsiz olarak Kurum tarafından karşılanmamaktadır.

- Özelliği Olmayan Motorsuz Tekerlekli Sandalye için, 220 TL (KDV hariç) ve
- Özellikli Motorsuz Tekerlekli Sandalye için, 250 TL (KDV hariç)

Katılım payı hususu ile ilgili olarak ise; tekerlekli sandalye adlı malzemeler iade cihaz kapsamında yer alıyor iken, katılım payı alınmıyordu idi, ancak iade cihaz kapsamından çıkarılması sonrası katılım payı alınması gereken bir malzeme statüsüne girmiş bulunmakta olup, malzeme temini sonrası katılım payı düşüldükten sonra geri ödeme yapılmaktadır.

**SORU 5-** Konjenital kas distrofileri 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 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 "Konjenital kas distrofileri tedavilerine yönelik" ilgili uzmanlık dalındaki ayaktan muayenelerinde muayene katılım payı alınmamaktadır. Ayrıca Konjenital kas distrofileri tanısı G71.2 "konjenital myopati" ICD-10 kodu ile SUT eki Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tanı Listesi Ek-2/D 2 Listesinde (\*) işaretli (bölge/seans kontrolüne tabi olmayan) tanılar arasında yer aldığından Konjenital kas distrofileri tedavilerine yönelik yapılan fizik tedavilerinin bedelleri Sağlık Uygulama Tebliği hükümleri doğrultusunda bölge seans kontrolü sınırlaması olmaksızın Sosyal Güvenlik Kurumunca ödenmektedir.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.