

06.01.2015

Sayı : 54567092-610 - 34
Konu : Yazılı Soru Önergesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 22.05.2014 tarihli ve 43452547-120.00 - 178814 sayılı yazınız.

Mersin Milletvekili Sayın Ali ÖZ tarafından verilen “Ülkemizdeki ALS hastalarına ve bu hastalıkla ilgili bakanlık tarafından yürütülmekte olan çalışmalara” ilişkin 7/43713 sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

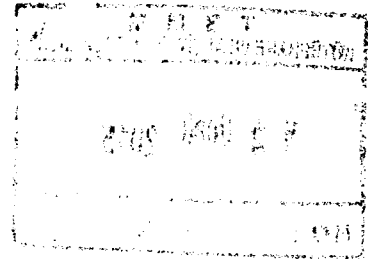
Arz ederim.



Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU
Bakan

EKİ:

1-Önerge Cevabı (3 Sayfa)



Mersin Milletvekili Sayın Ali ÖZ tarafından verilen “Ülkemizdeki ALS hastalarına ve bu hastalıkla ilgili bakanlık tarafından yürütölmekte olan çalışmalara” ilişkin 7/43713 sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır;

ALS (Amyotofik Lateral Skleroz) kaslarda kuvvet kaybı, erime ve incelmeye yol açan ilerleyici bir sinir sistemi hastalığıdır.

Bu konuda;

SORU 1- Türkiye'de kaç ALS hastası vardır

SORU 2- Bu konuda yapılan bir istatistiki çalışma var mıdır?

CEVAP 1, 2- Nadir Hastalıklar, toplumda az görölen ve görölme sıklıkları genelde 2000 kişide 1'den daha düşük olan hastalıkları tanımlamaktadır. ALS hastalığı nadir görölen hastalık grubunda yer almaktadır. Bu grup hastalıklara ilişkin Nadir Görölen Hastalıklar Web Tabanlı Uygulama çalışması devam etmektedir.

SORU 3- ALS hastalarının evde bakımları gerektiğinde, yoğun bakım ortamı oluşturmak, tıbbi cihaz, kesintisiz güç kaynağı, havalı yatak, bakıcı konularında Bakanlığımızca yapılan bir yardım çalışması var mıdır?

CEVAP 3- Bakanlığımızca sunulan evde sağlık hizmetleri; ev ortamında; muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin verilmesi, ilacın reçete edilmesindeki özel düzenlemeler saklı kalmak kaydıyla uzun süreli kullanımı sağlık raporu ile belgelendirilen ilaçların reçete edilmesi, tıbbi cihaz ve malzeme kullanımına ilişkin raporların çıkarılmasına yardımcı olunması, hastanın ve ailesinin evde bakım sürecinde üstlenebilecekleri görevler ve hastalık ve bakım süreçleri ile ilgili bilgilendirilmesi ve hastalığı ile alakalı evde kullanımı gerektiren tıbbi cihaz ve ekipmanların doğru ve uygun koşullarda kullanılması konusunda eğitim ve danışmanlık gibi hizmetlerin verilmesini kapsar.

Evde takibi zorunlu özürlü, yaşlı, yatalak ve benzeri durumda olan hastalar ile evde sağlık hizmeti alması gerektiğı Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge'de belirtilen usul ve esaslara göre tespit edilen kişilere yönelik birinci basamak koruyucu sağlık, tanı, tedavi, rehabilitasyon ve danışmanlık hizmetleri, 25/05/2010 tarih ve 27591 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan “ Aile Hekimliği Uygulama Yönetmeliğı” ve aile hekimliği uygulamaları ile ilgili diğör mevzuat gereğı toplum sağlığı merkezi, aile sağlığı merkezi ve aile hekimleri vasıtası ile verilmektedir.

Sosyal Güvenlik Kurumunca hastalara gerekli görölen: Non-İnvaziv Mekanik ventilasyon Cihazları (CPAP, Auto CPAP, BPAP, BPAP-S, BPAP S/T, BPAP S7T AVAPS, ASV) evde uzun süreli veya taşınabilir komponenti olan oksijen tedavi cihazları (oksijen konsantratörü, oksijen tüpü ve başlığı, taşınabilir komponenti olan oksijen tedavi cihazları) ev tipi ventilatör, ev tipi ventilatör için kesintisiz güç kaynağı vb. tıbbi cihaz ve malzemeler Sağlık Uygulama Tebliğı usul ve esasları çerçevesinde karşılanmaktadır.

SORU 4- Hastaların iletişim kurması için gerekli olan yardımcı donanımları (bilgisayar sistemi, yazılımı, donanımı, yüksek teknolojik cihazları) SGK kapsamına almak yönünde çalışma yapmayı düşünüyor musunuz?

CEVAP 4- 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası kapsamında Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanacak sağlık hizmetleri, sağlık hizmetinin niteliği itibarıyla hayati öneme sahip olup olmaması, kanıta dayalı tıp uygulamaları, maliyet-etkililik ölçütleri ve genel sağlık sigortası bütçesi dikkate alınmak suretiyle belirlenmektedir.

SORU 5- Kas hastalıkları merkezleri, İleri genetik tanı merkezleri ve ilgili Pataloji merkezlerinin sayılarının ülke genelinde artırılması yönünde başlatılan bir çalışmanız var mıdır?

CEVAP 5- Bahse konu hastalık Nöromusküler hastalıklar grubu içerisinde yer almaktadır. Bu hastalık grubu içerisinde yer alan hastalar halihazırda tanı, tedavi, rehabilitasyon ve danışmanlık hizmetlerine ulaşabilmekte olup, Bakanlığımızca bu hizmetlerin belirlenen merkezlerce koordine edilmesine yönelik çalışmalar sürdürülmektedir.

SORU 6- Hastalar için yeni bir umut olan Kök Hücre tedavisinin uygulanması yönünde Eğitim ve Araştırma hastaneleriyle ortak çalışma yapmayı düşünüyor musunuz?

CEVAP 6- Kök hücre uygulamaları ile ilgili dünya çapında yapılan çalışmalar ve konu hakkındaki yayınlar yeterli olmayıp standart tedavi olarak kabul edilebilmesi için gerekli deneysel çalışmaların tamamlanması ve olumlu sonuçlar alınması gerekmektedir. İnsanda kök hücre uygulaması 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu'nun 90. Maddesi'nde bahsedilen insan üzerinde deney kapsamına girmekte ve 07.05.1987 tarih ve 3359 sayılı Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu'nda yapılan 26.04.2011 tarih ve 6225 sayılı değişiklik ile eklenen "'Ek Madde 10"da belirtilen hükümler doğrultusunda bir hekim tarafından hastasına kök hücre uygulama talebi ile Bakanlığımıza başvuru yapıldığı takdirde yetkili Bilimsel Danışma Kurullarınca değerlendirilmektedir. Uygun bulunan başvurularda, başvuru yapan hekime, alt yapısı yeterli herhangi bir hastanede uygulanmak üzere kök hücre uygulama izni verilmektedir.

SORU 7- Kök Hücre Üretim ve Satışı konusunda özel hastanelerle çalışma yapmayı düşünüyor musunuz?

CEVAP 7- 5153 sayılı Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılması ve Nakli Hakkında Kanun hükümlerine göre "Bir bedel veya başkaca çıkar karşılığı, organ ve doku alınması ve satılması yasaktır." Makamın 25.01.2013 tarih ve 3055 sayılı Olurları ile Kök Hücre Üretim Merkezlerine ilişkin tüm iş ve işlemler Bakanlığımız Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumuna devredilmiştir. Bakanlığımız Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından 04.04.2014 tarih ve 28962 sayı ile yayınlanan İnsan Doku ve Hücre Ürünlerinin Ruhsatlandırılması ve Bu Ürünlerin Üretim, İthalat, İhracat, Depolama ve Dağıtım Faaliyetlerini Yürüten Merkezler Hakkında Tebliğ ile kök hücre üretim merkezlerine ilişkin esaslar düzenlenmiş olup, bu merkezlerin açılması hususunda özel veya kamu kurumu ayrımı bulunmamaktadır.

SORU 8- ALS Hastalığında önemli bir tedavi yöntemi olan hidroterapinin tüm fizik tedavi merkezlerinde uygulanabilmesi için yasal çalışma başlatmayı düşünüyor musunuz?

CEVAP 8- ALS'nin de içinde yer aldığı motor nöron hastalığında hastalığı tamamen iyileştirecek tedavi şu an için mümkün bulunmamaktadır. Semptomatik ve destekleyici tedavi hastaların yaşam kalitesini ve yaşam süresini artırmaya yardım eder. Güçsüzlüğün ALS'nin en belirgin semptomu olması nedeni ile hastalar egzersiz konusunda cesaretlendirilmeli ve rehabilitasyon programına alınmalıdır. Su içinde egzersiz (hidroterapi) uygulamasının geri ödeme kapsamına alınıp alınmayacağı konusu; "5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu kapsamında sağlık hizmetinin niteliği itibarıyla hayati öneme sahip olup olmaması, kanıta dayalı tıp uygulamaları, maliyet-etkililik ölçütleri ve genel sağlık sigortası bütçesi dikkate alınmak

suretiyle; sekretaryası Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından yürütülen Bakanlığımız, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, Maliye ve Kalkınma Bakanlıkları, Hazine Müsteşarlığı, Üniversite Sağlık Hizmeti Sunucuları ile özel sağlık hizmeti sunucularını temsilen dokuz üyeden oluşan Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonu” tarafından belirlenmektedir.

SORU 9- Bu konuyla ilgili gönüllü derneklere gereken desteklerin verilmesi yönünde Bakanlığınızca çalışma yapmayı düşünüyor musunuz?

CEVAP 9- Engelli bireylere sağlık hizmetlerinin geliştirilmesine yönelik teknik çalışmalarda sivil toplum kuruluşları ile aktif işbirliği hem geçmişte gerçekleştirilmiş ve hem de günümüzde sürdürülmektedir.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.