

07-01-2015

Sayı : 54567092-610 - 51
Konu : Yazılı Soru Önergesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

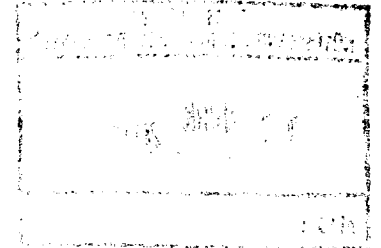
İlgi : 13.01.2014 tarihli ve 43452547-120.00 - 159254 sayılı yazınız.

İzmir Milletvekili Sayın Hülya GÜVEN tarafından verilen “Kas hastalıkları ve bu hastalıkların tespitine” ilişkin 7/36572 sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.
Arz ederim.



Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU
Sağlık Bakanı

EKİ:
1-Önerge Cevabı (5 Sayfa)



İzmir Milletvekili Sayın Hülya GÜVEN tarafından verilen “Kas hastalıkları ve bu hastalıkların tespiti” ilişkin 7/36572 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.

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 resesif). Çok sayıda kalıtsal kas hastalığı vardır.

Kavşak tipi kas distrofileri olarak adlandırılan kas hastalıkları özellikle omuz çevresi ve kalça çevresi kaslarda kuvvetsizlik nedeni ile hastaların merdiven ya da yokuş çıkmakta, yüksek raflara uzanmakta zorlandıkları bir grup kas hastalığıdır. Hastalığa neden olacak çok sayıda protein vardır. Bu nedenle her hastada klinik tablo farklıdır. Bazıları erken çocukluk çağında başlarken diğerleri erişkin yaş grubunda başlar. Hastalığın gidişi ve oluşturduğu engellilik de etkilenen proteine göre değişiklik gösterir. Bu grup içerisinde en sık görülen "distrofin" adlı proteinin eksikliğine bağlı olarak ortaya çıkan Duchenne tipi kas distrofisi (DMD) ve Becker tipi kas distrofisidir (BMD).

Kas liflerinin yapısı için gerekli olan "distrofin" isimli proteinin eksikliği nedeni ile ortaya çıkan hastalıklardan, proteinin tamamen eksikliği "Duchenne" kas distrofisine; kısmi eksikliği "Becker" kas distrofisine neden olur. Anneler taşıyıcıdır ve anneden hasta geni alan erkek çocuklar hastalığı gösterir. Taşıyıcı annenin oğlunun hasta olma ihtimali %50'dir. Taşıyıcı annenin kız çocuğu da %50 ihtimalle taşıyıcı olacaktır.

Duchenne kas distrofisi çocukluk çağıının en sık görülen kalıtsal kas hastalığıdır. İlk belirtiler ilk 5 yaş döneminde görülür. Genellikle çocuklar normal yaşta yürümeye başlarlar. Yürümeye başladıktan sonra çocuğun yaşitları kadar hızlı ve iyi yürüyemediği, çabuk yorulduğu, sık kucak istediği ve sık düştüğü fark edilir. Özellikle yokuş yukarı yürürken ve merdiven çıkarken güçsüzlük fark edilir. Yürüme ve merdiven çıkma zorluğu fark edildiğinde hekime başvurulur. Kaslarda genelde psödohipertrofi (diğer bölgelerdeki güçsüzlüğü kapatma amacıyla gelişen yalancı gelişmiş görünüm) vardır. Hastalar 10 yaşına geldiklerinde yürüme önemli ölçüde bozulur ve tekerlekli sandalye ihtiyacı baş gösterir. Yirmili yaşlarda solunum cihazı ile nefes alıp vermelerine desteğe ihtiyaç duyarlar. Bazı çocuklarda bağırsak sistemine ait şikâyetler ve ileri dönemde kalp kasında değişiklikler de görülür. Ülkemizde Duchenne kas distrofisi olan çocukların ömrünün 18-20 yıl arasında değiştiği belirtilmektedir.

Kanda "kreatin kinaz (CK)" enzim düzeylerine bakıldığında bu enzimin doğuştan itibaren çok yüksek olduğu görülür. Genetik analiz ile hastaların yaklaşık %70'inde tanı koyma şansı vardır. Bu hem hasta çocuk için hem de ailenin daha sonra sahip olacağı çocukların hasta olup olmayacağını önceden tespiti için gereklidir. Genetik analiz ile tanı koyulamayan vakalarda kas biyopsisi yapılması gerekir.

Becker tipi kas distrofisinde distrofin proteini kısmen mevcuttur. Bu nedenle hastalık Duchenne'e göre daha geç yaşta başlar, daha hafif seyrinde ve şiddettedir. Hastalık çocukluk yaş grubunda başlayabileceği gibi erişkin yaşta da başlayabilir. Hastalar özellikle bacaklarda güçsüzlükten şikâyet ederler. Yokuş çıkarken, merdiven çıkarken zorlanırlar. Baldır kasları çok büyüktür (yalancı hipertrofi). Hastalar başlangıçtan 20-30 yıl sonra tekerlekli sandalyeye bağlanabilirler.

Duchenne-Becker kas distrofilerinde daha öncede belirtildiği gibi genetik tanı koyma şansı vardır. Hasta çocuktaki genetik bozukluk tespit edilebilir ise ailede daha sonra doğacak çocuklar için ve anne karnında iken hastalığın tespiti mümkün olmaktadır.

Hastalığın, henüz bir tedavisi yoktur. Tedavi konusunda pek çok çalışma olmasına karşın şu an için kortikosteroidler dışında uygulanan bir ilaç yoktur. Fizik tedavi mutlaka tedavi sürecinin bir parçası olmalıdır. Fizik tedavi gelişebilecek kas ve iskelet şekil bozukluklarını önlemede ve geciktirmede önemli rol oynar.

Bu bağlamda;

SORU 1- Ülkemizde türlerine ve bölgelere göre kaç kas hastası vardır? Kas hastalığı türlerinin yoğun olarak görüldüğü bölgeler hangileridir?

SORU 2- Ülkemizde DMD (Duchenne tipi kas distrofisi) taşıyıcı annelerin tespitine yönelik çalışmalar nelerdir? Taşıyıcı kişilere yönelik bilgilendirme ve danışmanlık faaliyetleri bulunmakta mıdır?

SORU 8- Ülkemizde BMD (Becker tipi kas distrofisi) taşıyıcı annelerin tespitine yönelik çalışmalar nelerdir? Taşıyıcı kişilere yönelik bilgilendirme faaliyetleri bulunmakta mıdır?

CEVAP 1, 2, 8- Bu grup hastalıklara ilişkin veri toplanması için Nadir Görülen Hastalıklar Web Tabanlı Uygulama çalışması devam etmektedir.

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 tek birim çatısı altında koordine edilmesine yönelik çalışmalar sürdürülmektedir.

SORU 3- DMD tanısına ilişkin testler yapılmakta mıdır? Bu testler ücretli midir? SGK ödeme yapmakta mıdır?

CEVAP 3- Genel Sağlık Sigortası kapsamında yer alan kişilerin "Duchenne tipi kas distrofisi" tanısına yönelik Sağlık Uygulama Tebliği eki listelerinde yer alan tetkiklerin bedelleri Sağlık Uygulama Tebliği hükümleri doğrultusunda Sosyal Güvenlik Kurumunca karşılanmaktadır.

SORU 4- Genetik analiz ile tanı koyulamayan DMD vakalarında kas biyopsisi ücretli midir?

CEVAP 4- Sağlık Uygulama Tebliği eki Ek-2/B listesinde "kas biyopsisi" işlemi yer almakta ve Sosyal Güvenlik Kurumunca bedelleri ödenmektedir.

SORU 5- DMD tedavisinde kullanılan ilaçlar DMD hastalarına katkı payı almaksızın ücretsiz sağlanmakta mıdır?

CEVAP 5- 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 6- DMD hastalarına katkı payı almaksızın ücretsiz tekerlekli sandalye verilmekte midir?

SORU 10- BMD hastalarına katkı payı almaksızın ücretsiz tekerlekli sandalye verilmekte midir?

CEVAP 6, 10- 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 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 arkılığı 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 7- DMD hastalarına katkı payı almaksızın ücretsiz ve sürekli fizik tedavi hizmeti verilmekte midir?

CEVAP 7- 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-1/A) da G70-G73 Kas-Sinir Kavşağı ve Kas Hastalıkları yer aldığından "Duchenne tipi kas distrofisi" ilgili uzmanlık dalındaki ayaktan muayenelerinde muayene katılım payı alınmamaktadır. Ayrıca "Duchenne tipi kas distrofisi" tanısı G71.0 "Musküler distrofi" 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 "Duchenne tipi kas distrofisi tedavilerine yönelik" yapılan fizik tedavilerinin bedelleri Sağlık Uygulama Tebliği hükümleri doğrultusunda bölge seans kontrolü sınırlaması olmaksızın Kurumca ödenmektedir.

SORU 9- BMD tanısına ilişkin testler yapılmakta mıdır? Bu testler ücretli midir? SGK ödeme yapmakta mıdır?

CEVAP 9- Genel Sağlık Sigortası kapsamında yer alan kişilerin "BMD (Becker tipi kas distrofisi)" tanısına yönelik Sağlık Uygulama Tebliği eki listelerinde yer alan tetkiklerin bedelleri Sağlık Uygulama Tebliği hükümleri doğrultusunda Kurumca karşılanmaktadır.

SORU 11- BMD hastalarına katkı payı almaksızın ücretsiz ve sürekli fizik tedavi hizmeti verilmekte midir?

CEVAP 11- 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-1/A) da G70-G73 Kas-Sinir Kavşağı ve Kas Hastalıkları yer aldığından "BMD(Becker tipi kas distrofisi)" ilgili uzmanlık dalındaki ayaktan muayenelerinde muayene katılım payı alınmamaktadır. Ayrıca BMD (Becker tipi kas distrofisi) tanısı G71.0 "Musküler distrofi" 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 BMD (Becker tipi kas distrofisi) 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.