



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ve talep ederim. 06.02.2019

Dr. Ali ŞEKER

CHP İstanbul Milletvekili

Kistik Fibrozis (KF) vücuttaki bütün sıvıların koyulaşmasına neden olarak, akciğer, karaciğer, bağırsak gibi organların kanallarında tıkanmaya neden olmasına yol açan kalıtsal/genetik bir hastalıktır. İlerleyici bu hastalığın erken teşhisi hastalar açısından yaşamsal öneme sahiptir. 3-4 bin bebekte bir görülen bu hastalığın erken teşhisi için Sağlık Bakanlığı Ulusal Yenidoğan Tarama Programı kapsamında, tüm yenidoğanları KF açısından taramaktadır. Hastalığın erken teşhisi ise ancak “ter testi” ile yapılabilmektedir. Ancak Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği tarafından yapılan açıklamalara göre hayati öneme sahip bu “ter testi kiti” son 1 yıldır temin edilememekte, erken teşhis ve tedavilerde aksamalar yaşanmaktadır. Bu çerçevede;

1. Ulusal Yenidoğan Tarama Programı kapsamında son 10 yıl itibariyle, her yıl için ayrı ayrı belirtilmek üzere tarama yapılan kaç yenidoğana Kistik Fibrozis teşhisi konulmuştur?
2. KF hastalığının teşhisi için kullanılan “ter testi kiti”nin son 1 yıldır temin edilemediği ve gerekli erken teşhis ve tedavilerde aksamalar yaşandığı iddiaları doğru mudur? Bu iddialar doğru ise ilgili kitin tekrar hastanelere temin edilebilmesi için bir çalışmanız var mıdır? Üretici firmalar ile Bakanlığınız arasında herhangi bir protokol hazırlığı var mıdır?
3. “Ter testi kiti”nin her yenidoğana uygulanmasının maliyeti nedir?
4. Çocuklar ve yetişkin için solunum fizyoterapisi aletlerinin (örn. VEST) SGK kapsamına alınması düşünülmektedir?
5. Çocuk ve yetişkinler için Kistik Fibrozis hastalığı için özel olan tanı ve tedavi merkezlerinin açılması düşünülmekte midir?
6. Orkambe gibi KF hastalarında kullanılan yetim ilaçların Türkiye’ye ithalatı için Bakanlığınız tarafından herhangi bir çalışma yapılmakta mıdır?