



T.Z.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı: 6648
Tarih: 23.04.2020

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanununda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifimiz gerekçesi ile birlikte ekte sunulmuştur.
Gereğini saygılarımla arz ederim. 23.04.2020

Dr. Habip EKSİK
İğdır Milletvekili

GENEL GEREKÇE

WILSON Hastalığı(WH)-(E83.0 Bakır Metabolizması Bozuklukları) bakırın safra yolu ile atılımının bozulmasına bağlı karaciğer, beyin, böbrek, göz, kemik iliği ve diğer hayati organlarda aşırı miktarda bakır birikmesi sonucu gelişen genetik geçişli metabolik bir rahatsızlıktır. Genellikle de akraba evliliğinin çok olduğu ülkelerde yaygın olarak görülmektedir. WH nadir görülen, teşhisi zor ve başka hastalıklar ile de karıştırılan bir genetik hastalık olup, medikal terapiler ve karaciğer transplantasyonu ile tedavi edilebilmektedir. Eğer tedavi edilmezse ölümcül bir hastalık olması nedeniyle, WH'nin tanınması ve erken tanı konması çok önemlidir. 4-60 yaş arasında herhangi bir yaşta görülebilir. Tedavisiz WH'ı daima ölümcüldür. Ölüm; karaciğer, böbrek veya hematolojik komplikasyonlardan ve genellikle >30 görülür.

Tedavi vücuttan bakırı atan ve yeniden depolanmasını engelleyen ilaçların kullanılması ve bakır içeren besinleri yenmemesi (diyet) ile olur. Birçok hasta çinko asetat, Trientine veya Penisilamin ile tedavi edilir. Penisilamin ve trientine bakırın idrarla atılışını artırır ve yan tesirleri vardır. Trientine bu gün için en çok tercih edilen ve eğer çinko preparatı ile birlikte kullanılırsa çok daha tesirli olan bir ilaçtır. Wilson hastalarının %5'inde karaciğer nakili gerekli olmaktadır.

Tedavisi ömür boyu süren WILSON hastalığını, akraba evliliklerinin yüzde 20'lere ulaştığı Türkiye'de batı ülkelerine göre daha fazla görülmektedir. WILSON Hastalığı (E83.0 Bakır Metabolizması Bozuklukları) tedavisinde kullanılan ve çok pahalı olan, Trientine Hidroklorür Novils-250 mg-KPS ve Wilentin-250 mg-KPS adlı ilaçlar Türkiye'de ruhsatlı olmasına rağmen SGK'nın ödeme listesinde değildir. Wilson tanısı koyulan bir hastanın tedavisi ömür boyu sürer. Elinde ilacı kalmayan birçok hasta bulunmaktadır. Wilson hastalığı tedavisinde bu ilaçların kullanımı elzemdir. Zira ilaç kullanılmaması durumunda ölümle sonuçlanan durumlarla karşı karşıya kalılabilmektedir.

Bu Kanun Teklifi "sosyal devlet" anlayışıyla WILSON Hastalığından (E83.0 Bakır Metabolizması Bozuklukları) muzdarip vatandaşların teşhis, tedavi süreçlerine ilişkin düzenlenmelerin yasa ile ortaya konularak, ilgili kanun ve tebliğde düzenlenme yapılarak bu hastaların teşhis, tedaviye ücretsiz ulaşımını sağlamak, mağduriyetlerin önüne geçmek için hazırlanmıştır.

TBMM BAŞKANLIĞI		
Tali Komisyon	Sağlık, Aile, Gelişim ve Sosyal İşler	
Esas Komisyon	Plan ve Bütçe	
Tarih :	27 Nisan 2020	Esas No: 2/2838

TBMM	
KANUNLAR ve KARARLAR BŞK. LİGİ	
23 Nisan 2020	
Numara:	

23 Nisan 2020	
647356	

MADDE GEREKÇELERİ

MADDE 1- Madde ile ayırım olmaksızın, hiçbir koşul ve kriter konmaksızın bütün WILSON Hastalığı(WH)-(E83.0 Bakır Metabolizması Bozuklukları) hastalarının her türlü ilaçları, teşhis ve gerekli tüm tedavi koşullarının sağlanmasında SGK kapsamına alınması amaçlanmaktadır.

MADDE 2- WILSON Hastalığının (WH)-(E83.0 Bakır Metabolizması Bozuklukları) teşhis ve tedavisi süresince katılım payı alınmaması amaçlanmıştır.

MADDE 3- Yürürlük maddesidir.

MADDE 4- Yürütme maddesidir.

SOSYAL SİGORTALAR VE GENEL SAĞLIK SİGORTASI KANUNUNDA DEĞİŞİKLİK YAPILMASI HAKKINDA KANUN TEKLİFİ

MADDE 1- 31/5/2006 tarihli ve 5510 sayılı sosyal Sigortalar ve Genel sağlık Sigortası Kanununun 63 üncü maddesinin birinci fıkrasının (f) bendinde yer alan "hizmetleri." ibaresi "hizmetleri WILSON Hastalığı(WH)-(E83.0 Bakır Metabolizması Bozuklukları) her türlü ilaçları." şeklinde değiştirilmiştir.

MADDE 2- 5510 sayılı Kanunun 69 uncu maddesinin birinci fıkrasının (d) bendinde yer alan "nakli." ibaresi "nakli ile WILSON Hastalığı(WH)-(E83.0 Bakır Metabolizması Bozuklukları) hastalarına sağlanan her türlü sağlık hizmeti." şeklinde değiştirilmiştir.

MADDE 3- Bu Kanun yayımı tarihinde yürürlüğe girer.

MADDE 4- Bu Kanun hükümlerini Cumhurbaşkanı yürütür.