

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.


Burhanettin BULUT

Adana Milletvekili

Kalıtsal bir hastalık olan ve yaşam kalitesini etkileyen ve yaşam süresini kısaltan kistik fibrozis, doğumdan itibaren birçok organda fonksiyon bozukluklarına yol açmakta, solunum sistemi ve sindirim sistemi başta olmak üzere birçok sistemi birden etkilemektedir. Yaklaşık 3 bin kişide 1 görülen hastalığın tedavisi günde 2 saati almakta ve ömür boyu sürmektedir.

Ülkemizde çocuklar başta olmak üzere yaklaşık 20 bin Kistik fibrozis hastası olduğu tahmin edilmekte, bu hastalardan sadece 3.500'ü tedavi görmektedir. Ter testi veya genetik test ile saptanan hastalık ne kadar erken teşhis edilirse, tedaviler ne kadar etkin ve sürekli yapılırsa hastaların yaşam süresini ve kalitesini artırmak o kadar mümkün olmaktadır.

2012 yılından bu yana tedavilerle ilgili sevindirici gelişmeler yaşanmış, Avrupa ve Amerika'da hastalara umut veren, mutasyonlara yönelik yeni ilaçlar geliştirilmiştir. Yeni geliştirilen mutasyon ilaçları hastaların yaşam süresini ve kalitesini artırdığı gibi hastane yatışı sıklığını ve sayısını da ciddi oranda düşürmektedir. Söz konusu ilaçlarla beraber, tam donanımlı hastanelerin sayısının az olması, hastalığın tedavisinin en önemli ayağı olan göğüs fizyoterapisi ve egzersizleri için gerekli olan gereçler SGK'nın ödeme listesinde değildir.

Sağlık Bakanlığı'nın, kistik fibrozisi, Yenidoğan Tarama Programına 2015 yılında dahil etmesi, hasta ve hasta yakınları tarafından önemli bir gelişme olsa hastalığın tedavisi konusunda ülkemizde yapılacakların çok fazla olduğu açıktır.

Bu çerçevede;

1. Kistik fibrozis dünyasında "mucize ilaçlar" olarak bilinen mutasyon ilaçlarına hastaların ulaşabilmesi yönünde bir çalışmanız var mıdır?
2. Ülkemizde uygun mutasyonlara sahip hastaların tedavileri SGK güvencesine alınacak mıdır?
3. Kistik fibrozis, multidisipliner bir hastalık yönetimi gerektirdiğinden tam donanımlı tanı ve tedavi merkezlerine ihtiyaç duyulmaktadır. İstanbul Cerrahpaşa Üniversitesi ve Marmara Üniversitesi dışında diğer illerdeki hastanelerde de 'Tam Donanımlı KF Merkezleri' kurulacak mıdır?
4. Hasta takibi yapılan kaç hastanede kistik fibrozis hemşiresi, fizyoterapisti ve diyetisyeni görevlidir? Kistik fibrozis hemşiresi, fizyoterapisti ve diyetisyen sayısının artırılması düşünülmekte midir?
5. Hastaların kistik fibrozise özel olarak belirlenecek teknik donanımlı nebulizatörleri kullanabilmesi için 'Nebülizatör Geri Ödeme' şartlarının diğerlerinden ayrılıp, teknik özelliklerinin ve geri ödeme şartlarının yeniden belirlenmesi yönünde bir çalışma olacak mıdır?
6. Hastalığın erken teşhisinde kullanılan "ter testi kitlerinin" hastanelerin yenidoğan ünitelerine sağlanması konusunda her hangi bir adım atılmış mıdır?

31581

7. Göğüs fizyoterapisi ve egzersizler hastalığın tedavisinin en önemli ayaklarıdır. Solunum fizyoterapisi için gerekli olan gereçler SGK'nın ödeme listesine alınacak mıdır?