

MİLLİYETÇİ HAREKET PARTİSİ T.B.M.M. GRUP BAŞKANLIĞI
Tarih: 06.10.2020
Sayı: 1258

34696



Ali Muhittin TAŞDOĞAN
Gaziantep Milletvekili
Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda belirtilen sorularımın Sağlık Bakanı Sayın **Dr. Fahrettin KOCA** tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygıyla arz ederim.

05.10.2020

Ali Muhittin TAŞDOĞAN
Gaziantep Milletvekili

Nadir hastalıklarda uygulanan tedavi ve bakım yöntemleri ile bu hastalıklara sahip kişiler ve yaşadıkları sorunların ve çözümlerinin belirlenmesi amacıyla Meclis Araştırma Komisyonu 8 Mayıs 2019 -21 Kasım 2019 tarihleri arasında yoğun bir çalışma dönemini tamamlamıştır. Bu çalışmalar kapsamında ülkemizde nadir hastalıklar konusundaki farkındalık düzeyi hem kamuoyu hem de kamu kurum ve kuruluşları nezdinde artmış, hasta odaklı ve uzun soluklu çözümler geliştirmeye yönelik farklı politikalar geliştirilmesi görüşü benimsenmiş ve gerekli adımlar Sağlık Bakanlığı ve ilgili diğer Bakanlıklar tarafından atılmaya başlanmıştır.

Ülkemizde Covid-19 salgını krizini aşma sürecinde bazı ağır seyreden nadir hastalıklara sahip bireylerin tedaviye erişimde sorunlar yaşadıklarını gözlemledik. Bu hastaların aileleri veya hekimleri hastane veya kliniklere gitmelerini sakıncalı bulduğu için tedavi alamadılar veya hastaların infüzyon uygulaması ile enzim replasman tedavisi (ERT) aldığı hastaneler son altı ay boyunca Covid-19 pandemi hastanesi olarak kullanıldı.

Nadir hastalıklar bireye ve bakımını sağlayan ailesinin yaşamına hastalığın doğasından kaynaklanan birçok zorluk nedeniyle işlevsel, ekonomik, duygusal ve fiziksel yük getirmektedir. Birey ve ailesinin bu etkilerle özellikle de Covid-19 salgını döneminde yaşadığı sıkıntılara ve evde sağlık hizmetlerinin önemine ve bu konuda gereksinim olduğuna hem bir hekim hem de Nadir Hastalıklar Meclis Araştırması Komisyonu üyesi olarak şahit oldum.

Gaucher, Fabry, Pompe, Mukopolisakkaridoz ve benzeri nadir veya ultra nadir görülen bir lizozomal depo hastalığından muzdarip hastaların yaşamları süresince her iki haftada bir intravenöz uygulama ile ilaç almaları gerekmektedir. Normal koşullar altında da 2 haftada bir hastaneye giderek infüzyon tedavisi almak zorunda olmaları özellikle de kırsal alanda yaşayan ve tedavi almak

için zor koşullarda seyahat etmek zorunda kalan nadir hastaların günlük yaşam aktivitelerini ve yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir.

Evde infüzyon uygulaması yüksek teknoloji gerektiren bir evde sağlık hizmetidir. Klinik olarak gerekli görüldüğü durumlarda ve evde infüzyon uygulaması tedavi kriterlerini karşılayan nadir hastaların ERT için evde güvenilir tedavi seçeneğinin bulunması, bağışıklık sistemi zayıf olan bu hastaların Covid-19 ve diğer salgın hastalıklara karşı olası enfeksiyon bulaşı riskini azaltacaktır, hasta uyuncu açısından fayda sağlayacaktır ve nadir hastaların yaşam kalitesini iyileştirecektir.

Ülkemizde evde sağlık hizmetleri, Sağlık Bakanlığı tarafından yayımlanan “Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik” doğrultusunda sağlanmaktadır.

Bunlara bağlı olarak;

1. Bazı nadir veya ultra nadir görülen hastalıkların tedavilerinin pandemi veya toplum sağlığını tehdit edici diğer benzeri koşullarda evde yapılmasını sağlayacak bir çalışma yapmayı planlamaktasınız?
2. ERT alan, nadir veya ultra nadir görülen bir lizozomal depo hastalığı bulunan ve bilim kurulu tarafından belirlenmiş evde infüzyon tedavisi kriterlerini karşılayan hastalara, tedavileri gereği iki haftada bir almaları gerekli olan infüzyon tedavisinin, evde sağlık hizmeti kapsamına alınmasını ve Sağlık Bakanlığınca tescil edilmiş, Sağlık Bakanlığına bağlı sağlık hizmeti sunucularınca veya özel sağlık hizmeti sunucularınca sağlanması ile ilgili bir çalışmanız var mıdır?
3. Bilim kurullarınca belirlenen tedavi kriterlerini karşılayan nadir veya ultra nadir hastalar için evde sağlık profesyonelleri tarafından infüzyon uygulamasının, uygulama öncesi hasta veya hasta yakınının yazılı onayı alınarak ve uygulamadan sonra gelişebilecek olası advers etkilerin gözlenmesi esaslarına dayalı olarak “Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik” kapsamına alınmasını planlıyor musunuz?
4. Bu kapsamda; İngiltere, İtalya, Hollanda, Norveç, Arjantin gibi ülkelerde yürürlükte olan iyi uygulama modellerini değerlendirerek, Türkiye’de Nadir Hastalıklarda Evde İnfüzyon Programına dahil edilebilecek hastalıkları ve tedavi kriterlerini hazırlamayı planlıyor musunuz?