

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıda yazılı sorularımın Anayasa'nın 98. İktüzüğün 96. maddesi gereğince Sağlık Bakanı FAHRETTİN KOCA tarafından yazılı olarak yanıtlanması konusunda gereğini arz ederim.



Gülizar BİÇER KARACA
Denizli Milletvekili

Nadir hastalıklardan biri olan Kistik Fibrozis(KF) hastalığı, takipte olan yaklaşık 3500 hastanın sağlığını ve yaşamını çok ciddi ölçüde tehdit etmektedir. KF yaşam süresini kısaltan ölümcül bir hastalıktır. Avrupa ve Amerika'da yıllar süren çalışmalar neticesinde mutasyon ilaçlar geliştirilmiş ve KF'li bireylerin yaşam kalitesi süresi oldukça artmıştır. KF'nin tam tedavisine yakın bir başarı oranı gösteren bu ilaçların SGK kapsamında olmaması ve devlet tarafından bu ilaçların yurt dışından getirilmemesi sebebiyle birçok hasta bu ilaçlara ulaşamamaktadır. Bunun yanı sıra KF'nin tedavisinin disiplinlerarası bir yönetim gerektirmesi nedeniyle, KF'li hastaların ihtiyacı olan; hali hazırdaki hastanelerin bünyesinde oluşturulabilecek olan ve hastalığın etkin takibini sağlayacak KF hemşirisi, diyetisyeni, fizyoterapistinin de bulunduğu, "Tam donanımlı tanı ve tedavi merkezleri"nin faaliyete geçirilmesi ve öncelikle büyük şehirlerdeki üniversite hastanelerinde olmak üzere yaygınlaştırılması gerekmektedir. Ayrıca koronavirüs döneminde risk durumları daha da artan KF'li hastalar, uygulanacak grip aşısı için Sağlık Bakanlığı E-Nabız sisteminde risk grubunda görünmedikleri için bu aşıya erişememektedir.

Bu bağlamda;

- 1- Bakanlığınız tarafından, Mutasyon ilaçları olarak bilinen, kistik fibrozis hastalığının belirtilerini büyük ölçüde azaltan, "Ivacaftor, Lumacaftor/Ivacaftor Kombinasyonu, Tezacaftor/Ivacaftor Kombinasyonu, Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor ve Ivacaftor Kombinasyonu (Kalydeco, Orkambi, Symkevi ve Trikafta)" adlı ilaçların SGK güvencesi kapsamına alınması planlanmakta mıdır? Planlanmakta ise bu uygulama ne zaman gerçekleştirilecektir?
- 2- Bu konuda atmış olduğunuz adımlar nelerdir? Bu ilaçların tamamının ülkemizdeki hastalar tarafından SGK kapsamında temin edilmesi planlanmakta mıdır? Her bir ilaç ülkemize getirilmeyecekse, ülkemize getirilmesi planlanan ilaçlar nelerdir?

- 3- Hali hazırdaki KF hasta takibi yapılan hastanelerde, tedavilerin etkin bir şekilde yapılabilmesi amacıyla, “Tam Donanımlı Tanı Ve Tedavi Merkezleri” oluşturulması yönünde bir çalışma ya da planlama bulunmakta mıdır? Bulunmakta ise bu uygulamanın tamamlanması için planlanan süre ay ve yıl bazında ne kadardır?
- 4- “Tam Donanımlı Tanı Ve Tedavi Merkezleri” nin hangi illerde, toplamda kaç adet kurulması planlanmaktadır? Uygulama başladıktan sonra bu merkezlerin Türkiye genelinde yaygınlaştırılması konusunda eylem planınız nasıl olacaktır?
- 5- Bu merkezlerde görevlendirilmesi planlanan meslek grupları hangileridir? Hangi meslek grubundan kaç personelin istihdam edilmesi planlanmaktadır?
- 6- E- nabız sisteminde kistik fibrozis hastalarının tamamı riskli grup kapsamında görülmekte midir?
- 7- Grip aşısına, tüm kistik fibrozis hastası bireylerin erişebilmesi adına Bakanlığınız tarafından oluşturulan takvim ya da eylem planı ne şekildedir? Bu uygulamanın tamamlanması için planlanan süre gün/ay bazında ne kadardır?
- 8- Bakanlık tarafından, ev tipi ve taşınabilir oksijen konsantratörlerinin maliyetinin tamamının ya da belli bir kısmının karşılanması konusunda bir planlama ya da çalışma bulunmakta mıdır? Bulunmakta ise, detayları nelerdir?
- 9- KF hastalarının kullanması gereken ilaç sayısı ve çeşitliliğinin fazla olması nedeniyle sağlık giderlerinin yüksek olması bağlamında, bu ilaçların katkı paylarının kaldırılması yönünde bir çalışmanız var mıdır?