

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA tarafından Anayasanın 98. ve İçtüzüğü'nün 99. maddeleri gereğince yanıtlanmasını saygılarımla arz ederim. 23/11/2020


Dr. Sibel ÖZDEMİR
İstanbul Milletvekili

Sağlık hakkı temel insan hakkı olan yaşama hakkı ile doğrudan ilgilidir. Bu anlamda sağlık hakkı, ülke olarak altına imza attığımız uluslararası insan hakları belgeleri başta olmak üzere anayasamız ve yasalar ile düzenlenmiştir.

Bunun yanında Bakanlığınızın vizyonunu, “Sağlıklı hayat tarzının benimsendiği, herkesin sağlık hakkına kolaylıkla ve yüksek hizmet kalitesiyle eriştiği bir Türkiye” olarak belirlerken, “İnsan merkezli yaklaşımla birey ve toplumun sağlık hakkını ve sağlığını en üst düzeyde korumak, sağlık sorunlarına zamanında, uygun ve etkili çözümleri yüksek hizmet kalitesiyle sunmak” şeklindeki ifadelerle de misyonunuzu ortaya koymuş durumdasınız.

Ancak nadir hastalıklara sahip yurttaşlarımızın hastalıklarının tanısı ve tedavisinde birçok zorluklar yaşanmakta ve hasta yakınları hastalığa şifa olan ilaçlara ulaşmakta sıkıntı yaşamaktadır. Sağlık haklarından yararlanamayan ve ilaca erişemeyen hastalar, ailelerinin gözleri önünde günden güne yaşamlarını kaybetmektedir. Nadir hastalıklar kategorisinde olan ALS, SMA, DMD, MS ve henüz tedavisi tespit edilmemiş hastalığı olan yurttaşlarımıza ilaç temin edilmesi ve ailelerinin içinde bulundukları çaresizliklerin giderilmesine yönelik çalışmalar maalesef çok ağır ilerlemektedir. SMA hastalarının ve ailelerinin talebi, Bakanlığınızın 1. tip SMA hastaları için ülkemizde solunum cihazına bağlı olanların hepsi için geri ödeme kapsamına alındığı gibi diğer tipler ve hastalıklar için de benzer uygulamanın bir an önce yapılması yönündedir. Ve bu düzenleme yapılırken herhangi bir şartta bağlanamamasını talep ediyorlar. Yurttaşlarımızın bu haklı talepleri, özellikle TBMM Plan ve Bütçe Komisyonu’nda da ben de dahil olmak üzere çok sayıda milletvekili tarafından da sıklıkla gündeme getirilmiştir.

Bu bağlamda;

- 1) ALS, SMA, DMD, MS ve henüz tedavisi tespit edilmemiş hastalığı olan ülkemizde kaç yurttaşımız vardır? Bu hastalıklar nedeniyle kaç yurttaşımız hayatını kaybetmiştir?
- 2) ALS, SMA, DMD, MS ve henüz tedavisi tespit edilmemiş hastalığı olan ve tedavilerinde etkili olacak olan ilaçlara ve tedaviye erişemeyen yurttaşlarımız ile ilgili Bakanlık olarak konunun gündeminizde olduğu ve bazı görüşmeler yapıldığı dikkate alındığında, sorunun acil olarak çözümü için süreç ne aşamadadır?
- 3) Sosyal devlet ilkesinin ve sağlık hakkının bir gereği olarak, başta *Zolgensma* ilacı olmak üzere tedavide olumlu sonuçlar elde edilecek olan tüm ilaçların ödeme kapsamına alınması gündeminizde midir?
- 4) SMA Tip 1 hastalarının belli bir yaşa gelene kadar mutlaka tedaviye başlanması ve ilaca erişiminin sağlanması gerektiği için Bakanlığınızın atacağı adımları bir an önce atması önünde bir engel var mıdır? Varsa bu engeller nedir?