



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

7/60543
CE 129

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ -
MEVZUAT İŞLERİ DAİRESİ BAŞKANLIĞI
09/12/2022 19:46 - E-54567092-610-15667



00180388942

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 14/03/2022 tarihli ve E-43452547-120.07-0981032 sayılı yazınız.

Manisa Milletvekili Sayın Özgür ÖZEL tarafından verilen “*Nadir hastalıklar ve yetim ilaçlara yönelik politika oluşturulması talebine ilişkin*” 7/60543 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Sağlık Bakanı

Ek: Yazılı Soru Önergesi Cevabı

Manisa Milletvekili Sayın Özgür ÖZEL tarafından verilen “Nadir hastalıklar ve yetim ilaçlara yönelik politika oluşturulması talebine ilişkin” 7/60543 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

Nadir hastalıklara ilişkin olarak ülkemizde resmi olarak kabul edilen bir tanımlama olmamakla birlikte AB ülkelerinde kabul edilen 2.000’de 1’den az sayıda olan hastalıklar tanımı Türkiye’de de benimsenmektedir. Dünyada yüzde 80’i genetik geçişli olan 6000-8000 nadir hastalık olduğu ve bu hastalıkların toplumun yüzde 6-8’ini etkilediği düşünülmektedir.

Yaşamı tehdit eden veya güçten düşüren nadir hastalıkların teşhisi, önlenmesi veya tedavisi için tasarlanan tıbbi ürünlere “Yetim İlaçlar” denilmektedir. “Yetim” olmalarının sebebi; geleneksel ilaç endüstrisinin, çok nadir hastalıklardan yakınan az sayıda hasta için tasarlanan ilaçlar geliştirme ve pazarlama konusuna ilgi göstermemesidir. Nadir/çok nadir hastalıklar ve hastaları için tanı ve tedavi seçeneklerinin araştırılması ve bu tedavilerin hastalara ulaştırılabilmesi adına gerekli çalışmaların yapılması; çok nadir hastalıklar ve hastaları için yeni tedavi seçenekleri araştırıp geliştiren şirketlerin karşılaştığı güçlükler konuşularak, bu konuda bir devlet politikası oluşturulması son derece önemlidir. Hastaların yaşadığı mali ve idari külfetleri en aza indirecek, sosyal devlet olmanın gereğini sağlayacak “Nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar” politikasının ivedi olarak oluşturulması gerekmektedir.

Bu konuda TBMM’de kurulan Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonu, çalışmalarını tamamlayarak raporunu 25 Şubat 2021 günü TBMM Genel Kurulu’nda sunmuştur. Üzerinden geçen 1 yılı aşkın süreye rağmen, nadir ve çok nadir hastalıklarla mücadele eden vatandaşlarımız ile ailelerini umuda sürükleyecek bir mevzuat değişikliği ya da bir çalışma hayata geçirilememiştir.

TBMM’nin bu çalışmasının raflarda bekletiliyor olmasını kabul etmemiz mümkün değildir. Çok sayıda önerinin bulunduğu raporda öncelikli olarak 28 öneri sıralanmış ve bu önerilerin hayata geçirilmesi tavsiye edilmiştir.

Nadir hastalıklara ilişkin ülkemize özgü bir tanım ve kapsam belirlenmesi, bir strateji planı hazırlanması, nadir hastalıkların üst politika belgelerinde “öncelikli alan” olarak belirlenmesi, nadir hastalıklar alanında uzmanlaşmış merkezler oluşturulması, Nöromusküler Hastalıklar Merkezi’nin etkin çalışması, rutin aşılama konusunda yasal tedbirler alınması, nadir hastalıklar konusunda ulusal veri tabanı oluşturulması, evde sağlık hizmetinin yaygınlaştırılması, SGK tarafından finansmanı sağlanan tıbbi malzeme ve cihazların kapsamı ve miktarının artırılması, SGK tarafından finansmanı sağlanmayan tıbbi cihazların ödeme kapsamına alınmasının sağlanması, tedavi, ilaç ve tıbbi cihaz katılım paylarından muafiyet kapsamının nadir hastalıkları kapsayacak şekilde genişletilerek hastaların üzerindeki maddi yükün hafifletilmesi, kronik nadir hastalığı olan kişilerin sağlık raporlarının ve reçete işlemlerinin kolaylaştırılması gibi öncelikli öneriler sıralanmıştır.

Maalesef, bu önerilerin büyük bir bölümü hayata geçirilememiştir. Nadir hastalıklara yönelik Araştırma Komisyonu raporunun hayata geçirilmesi ve mevzuatın yeniden düzenlenmesi öncelikli olarak önem verdiğimiz konulardan biridir.

Bu bağlamda,

Soru 1- Türkiye’nin nadir hastalıklar ve yetim ilaçlara yönelik bir politikasının bulunmamasının sebebi nedir? Bu konuda ne zaman bir politika belirlenecektir?

Soru 2- Nadir hastalıklara ilişkin bir strateji planı ne zaman hazırlanacaktır?

Soru 3- Nadir hastalıklar alanında uzmanlaşmış merkezler oluşturulmuş mudur? Oluşturulduysa kaç adet merkez oluşturulmuştur? Oluşturulmadıysa bunun gerekçesi nedir?

Soru 4- TBMM Araştırma Komisyonu raporu daha ne kadar raflarda bekletilecektir?

Cevaplar- Bakanlığımızca nadir hastalığı olan bireylerimizin ihtiyaçlarını karşılamak, ilgili tüm diğer kurumlara bildirmek ve birlikte çözüme ulaştırmak için “Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi” yayımlanmıştır.

Multidisipliner ekip ihtiyacı olan nöromusküler hastalığa sahip vatandaşlarımıza kaliteli hizmet sunabilmeyi amaçlayan 04/06/2021 tarihli ve 31501 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan Nöromusküler Hastalıklar Birimi Hakkında Yönetmelik ile nöromusküler hastalıklar birimleri Bakanlığımızca bölge ve il düzeyinde planlanmış olup, şu an 21 merkez faal olarak hizmet vermektedir.

TBMM Araştırma Komisyonu Raporu’nda Bakanlığımız görevleri kapsamında yer alan hususlar Bakanlığımızca tek tek ele alınmış olup her biri ile ilgili projeler ve hizmetler geliştirilmiştir, Nadir Hastalıklar Eylem Planında her kurumun önümüzdeki 5 yıl içerisinde gerçekleştireceği eylemler belirtilmiştir.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.