



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Vedat Bilgin tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını Anayasanın 98. Maddesi ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. Maddeleri gereğince saygıyla arz ederim.

Ecz. Özgür ÖZEL
Manisa Milletvekili

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

60455

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 raporda bakanlığınızca da yapılması gereken öneriler sıralanmıştır

Bu bağlamda,

1. SGK tarafından finansmanı sağlanan tıbbi malzeme ve cihazların kapsamı ve miktarı artırılmış mıdır?
2. SGK tarafından finansmanı sağlanmayan öksürük cihazı gibi tıbbi cihazlar ödeme kapsamına alınmış mıdır?
3. Tedavi, ilaç ve tıbbi cihaz katılım paylarından muafiyet kapsamı, nadir hastalıkları kapsayacak şekilde genişletilmiş midir?
4. TBMM Araştırma Komisyonu raporu daha ne kadar raflarda bekletilecektir?