



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Dr. Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Av. Turan AYDOĞAN
İstanbul Milletvekili

SMA nadir görülen ve gen bozukluğundan kaynaklanan, ölümcül olabilen bir kas hastalığıdır. SMA'lı çocukların aileleri, zamanla yarışarak çocuklarının gerekli gördükleri tedaviye erişebilmesi için bağış kampanyaları düzenlenmektedir. Bugüne kadar tıp dünyasında SMA'nın tedavi edilemeyen bir hastalık olduğu ifade edilse de son yıllarda geliştirilen ilaçlar ile bu yaygın görüş değişmeye başlamıştır.

SMA'nın anne babanın taşıyıcı olması durumunda her canlı doğumda görülme oranının 4'te 1 olduğu, her 4 gebelikte 1 görüldüğü, toplumda taşıyıcılık oranının ise her 50 kişide 1 olduğu ve canlı doğumlarda da 20 binde 1 oranında ortaya çıkma olasılığının bulunduğu bilinmektedir.

2019 Ekim ayında Meclis çatısı altında “ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu” kurulmuş ve komisyon raporunu 2020 Nisan ayında yayınlamıştır.

Komisyonun raporunun 233. sayfasındaki “Nadir Hastalıklara Yönelik Öncelikli Öneriler” bölümünde yer alan başlıklardan öne çıkanlar şunlardır:

- ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nöromusküler hastalıklar için mevcut durumda var olan “Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri”nin etkin olarak çalışması ve sürdürülebilirliği sağlanmalıdır. Bu bağlamda, “Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri”ne yönelik altyapı koşulları, görev, yetki ve sorumluluklarının yer aldığı mevzuat düzenlemelidir.

- ALS, SMA, DMD, MS ve diğer nadir hastalıklar konusunda ulusal veri tabanı oluşturulmalı, veri seti standartları belirlenmeli ve verilerin veri tabanına uluslararası kodlama sistemleri kullanılarak (OMİM numarası, orphanumber, ICD kodları) düzenli olarak girilmesi sağlanmalıdır.
- “Evlilik Öncesi SMA Tarama Programı”nın tarama programlarına dâhil edilmesi sağlanmalıdır. Bu ve benzeri programlar sonucunda SMA, DMD gibi genetik geçişli kanıtlanmış bir nadir hastalık taşıyıcısı olan çiftlerin belirlenen genetik hastalıklar tanı merkezlerine yönlendirilerek genetik danışmanlık, prenatal tanı ve üreme tercihleri konusunda bilgilendirilmeleri sağlanmalıdır.
- SGK tarafından finansmanı sağlanan tıbbi malzeme ve cihazların kapsamı ve miktarı artırılmalı ve SGK tarafından finansmanı sağlanmayan (öksürük cihazı vs.) tıbbi cihazların ödeme kapsamına alınması sağlanmalıdır.
- Kronik nadir hastalığı olan kişilerin sağlık raporlarının ve reçete işlemlerinin kolaylaştırılmasını sağlayacak düzenlemeler yapılarak hastaların bu işlemleri yürütürken yaşadığı zorluklar giderilmelidir.
- Engelli bireylerin evde bakım destek ücretinden yararlanabilmesi için mevcut kriterler kolaylaştırılarak, hanenin geliri yerine engelli bireyin gelirin esas alındığı düzenlemeler yapılmalıdır.
- Okul binalarının erişilebilirliği ile ilgili yaşanan sorunların en aza indirilebilmesi amacı ile Millî Eğitim Bakanlığı bünyesinde açılmış, her türde ve kademede hizmet sunan okulların evrensel tasarım ilkeleri doğrultusunda engelli erişilebilirliğine uygun hâle getirilmesine yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

Raporda yer alan bu önceliklerin bazıları hala hayata geçirilmiş değildir. Komisyon toplantılarında vurgulanan ve raporda da geçen bazı yaşamsal önemde uygulama hala hayata geçirilmemiştir.

Bu bağlamda;

1. Sorunun en temel çözümünün evlilik veya gebelik öncesi yapılacak olan taşıyıcılık taraması olduğu bilinmektedir. Bu taramanın SGK tarafından karşılanması ve yaygınlaştırılması konusunda hala bir somut adım atılmamıştır. Uzunca bir süredir konuşulan ve hayati önem taşıyan bu taramanın yapılması için somut bir adım atılacak mıdır?

2. PGT, Preimplantasyon Genetik Test ifadesinin kısaltmasıdır. Tüp bebek yöntemiyle çocuk sahibi olurken öncesinde embriyoların bilinen bir genetik (kalıtsal) hastalığın bulunup bulunmadığı ve gen diziminde anormallikler olup olmadığı yönünde bir genetik teste tabi tutulması ve ayrıştırılarak yalnızca sağlıklı olanların anneye aktarılması işlemine verilen addır. SMA aileleri için PGT yöntemi ve tüp bebek yoluyla çocuk sahibi olmaları halinde masrafların hiçbir bölümü devlet tarafından karşılanmamaktadır. Bu hayati önemdeki testin SGK tarafından karşılanması için 2018 yılında bir yönetmelik çıkmış fakat hala yürürlüğe girmemiştir. Bunun nedeni nedir?
3. Özellikle Tip-1 SMA hastalarının kullanmak zorunda olduğu medikal malzemelerin SGK tarafından kısmen ödendiği ve bu durumun da aileleri maddi açıdan zorladığı bilinmektedir. Ayrıca 2020 yılı itibarıyla bedeli 25 bin lirayı geçen öksürtme cihazının SGK tarafından geri ödeme kapsamına alınması da ailelerin önemle vurguladığı bir diğer bir taleptir. Genel olarak cihaz ve sarf malzemelerinin geri ödeme tutarlarının artırılması konusunda bir düzenleme yapılacak mıdır?
4. SMA hastaları herhangi bir hastaneye gittiklerinde fizik tedavi hizmetlerinden SGK kapsamında yararlanabilmektedirler. Fakat özellikle Tip 1 hastaları solunum cihazına bağlı olarak yaşadıkları için hastaneye gitmeleri mümkün olmamaktadır. Evde fizik tedavi hizmeti ise SGK tarafından karşılanmamaktadır. Evde tedavi masraflarının SGK kapsamına alınmasına yönelik bir çalışmanız olacak mıdır?
5. SMA hastaları için umut olan güncel tedavi yöntemleri bulunmaktadır. Amerika’da ve Avrupa’da onay alan iki farklı ilaç piyasaya sürülmüş ve hastalara umut olmuştur. Bu ilaçların ülkemizde de hastalara umut olması için adım atılacak mıdır?
6. Söz konusu ilaçların temini için SGK yetkilerinin iki farklı ifadesi bulunmaktadır; Bu ifadelerden biri: “İlaçların bilimsel verileri yetersiz”, diğer ise “İlaç firmalarının verdiği fiyat çok yüksek” şeklindedir. Bu açıklamalardan hangisi asıl gerekçedir?