



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Tarih : 01 Mart 2023
Sayı : 3980

Türkiye Büyük Millet Meclisi -
Türkiye Büyük Millet Meclisi
Başkanlığı
Tarih: 01/03/2023 13:59
Sayı: E-120.10-1176133



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Nadir hastaların tedaviye, ilaca ve destekleyici tedaviye, özel gıdaya erişim sorununun uzun dönemli ve öncelikli olarak çözülmesi amacıyla bu konuda farklı disiplinlerden uzman, akademisyen, hekim ve sağlıkçılar ve ilgili afet kurumlarının temsilcileriyle birlikte TBMM çatısı altında bir komisyon kurularak deprem bölgelerinde çalışma yürütmesi zaruridir. Telafisi ve geri dönüşü olmayan ve zamana karşı yarışan nadir hastaların afete dayanıklılığının artırılması için kurulacak komisyonun veri, teşhis ve tedavi ile destek mekanizmalarının hayata geçirilmesi yönünde çalışma başlatması amacı ile Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 104. ve 105. maddelerine göre Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.

Serayhan Pamuklu
İst M.

Ali Haydar HAKVERDİ
Ankara Mv.

Burcu BÖKSAL
AFYONKARAHİSAR Mv.

Gamze TAŞCIER
Ankara Mv.

Gülizar Biçer KARACA
Denizli Milletvekili

Y. Kaya
T. Kaya
Antara Mv.

Ayhan Özer
Antalya Mv.



GEREKÇE

Nadir hastalıklar, Avrupa ve diğer gelişmiş ülkelerdeki tanımıyla; 2000'de 1 ya da daha az sıklıkta görülen, çoğu ilerleyici, metabolik, kronik ve bazıları ölümcül olabilen hastalıklardır. Literatürde yaklaşık 8000 nadir hastalık tanımlanmıştır ve bu hastalıkların % 80'i genetik geçişlidir. Hastaların yaklaşık %50'sini çocuklar oluşturmaktadır. Nadir hastalığa sahip çocukların %30'u 5 yaşını görememektedir. Bu durumun en temel sebebi; nadir hastalıkların %95'inin tedavisinin olmamasıdır. Nadir hastalıklar Türkiye'de her 16 kişiden 1'inde görülürken; Türkiye'de 5 milyon, dünyada yaklaşık 350 milyon kişi nadir bir hastalığa sahiptir. Her bir hastalığın kendine ait bir özelliği vardır. Bu özelliği dolayısıyla özel bakım ve tedavi yöntemlerine, ilaçlara, sarf malzemelere, özel besinlere ve tıbbi cihazlara gereksinim duyulmaktadır. Hastalıklar nadir olsa da ortaya çıkan sonuçlar hem hasta olan birey, hem ailesi, hem de toplum açısından çok ağır olmaktadır.

Albinizmden kistik fibrozise çok sayıda kendine özgü teşhis ve tedavi gerektiren nadir hastalığa sahip özellikle çocuklar başta olmak üzere nadir hastaların afet dönemlerinde; arama kurtarmadan, deprem bölgesi dışındaki illere nakline, barınmadan, özel beslenme ve gıda gerektiren ürünlere erişime, ailelerin cepten yapmak zorunda oldukları harcamaların yüksekliğinden sahra hastane ya da eczanelerinde multidisipliner tedavi ve ilaca erişim engellerine çok boyutlu sorunların gecikmeksizin çözümü nadir hastaların yaşam hakkı açısından büyük önem taşımakta, devletin ve ilgili kurumların sorumluluğunu zamanında yerine getirmesinde "zaman" nadir hastalar için özel bir önem arz etmektedir.

Ülkemizde 6 Şubatta yaşanan depremler ve artçı depremler ortaya çıkarmıştır ki; 11 ili etkileyen depremde nadir hastalar, yeterli destekten yoksun kalmış, ilgili dernek-platform ve ailelerinin destekleriyle arama kurtarmadan nakile hastaneye gidebilmekten yaşamsal önem taşıyan cihazları kullanabilmeye çok sayıda sorunu çözmede sıkıntılar yaşamıştır. Çoğunluğu çocuk olan nadir hastaların depremden kurtulmuş olsalar bile maalesef şu an ciddi derecede barınma, elektrik, hijyen ve ilaç erişim sorunları sürmektedir. Deprem sonrası evlerine giremedikleri için tedavileri için gereken cihaz ve ilaçlarından yoksun kalan nadir hastaların cihazlarının temini gerekmektedir.

Nadir hastaların yaşadığı en büyük sorun ilaca erişim olarak öne çıkmaktadır. SGK'da geri ödeme listesine ilaçların alınmasını bekleyen birçok hastalık grubunun bir an önce geri ödemeye alınması talep edilmektedir. Nadir hastaların zamana karşı kaybedecekleri çok büyük riskler var. Bu hastalıkların telafisi ve geri dönüşü olmadığı için ilaca erişebilen çocukların, afet sonrasında ilaçlarına erişmekte sıkıntılar yaşadığı, SGK'da geri ödeme listesinde olup da ilacını alan hastaların ise Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği ile getirilen kısıtlayıcı kriterlerle ilaca erişemez hale geldikleri, aileler tarafından ifade edilmektedir. Yurtdışından getirilen ruhsatlı ve ruhsatsız ilaçların ihaleyle veya getirme yöntemleriyle ilgili çok büyük sorunlar başlaması, acilen bu ilaçların getirilmesiyle ilgili yönetmelik ve mevzuatın düzenlenmesi, uygulamaya geçmesi ve hastaların da ilaca erişmesini gerektirmektedir.

Nadir Hastalıklar Ağı (NHA) üyeleri deprem bölgesinde gerekli olan cihazlara ve ilaçlara erişimde sıkıntılar yaşayan nadir hastaların ihtiyaçlarına dikkat çekmektedir. Bölgede 2 binden fazla hastanın ihtiyaçlarını giderdiklerini ifade eden NHA yetkilileri; depremin hemen ardından Yardımların hızlanması ve daha da koordineli olması açısından AKOM, AFAD, Kızılay ve UMKE gibi ekiplerin içerisinde yer almaları; başka illere göç etmek zorunda kalan hastaların ne ihtiyaçları varsa minimum 1 yıl boyunca karşılanabiliyor olması gerektiğini kamuoyuyla paylaşmıştır.



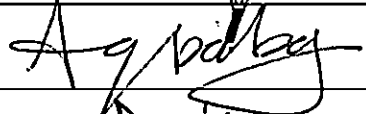
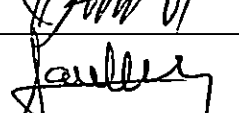
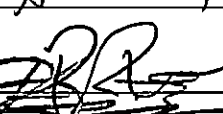
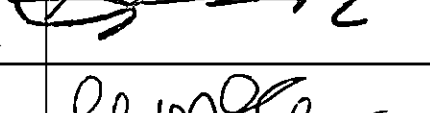
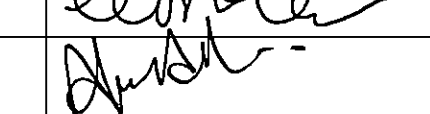
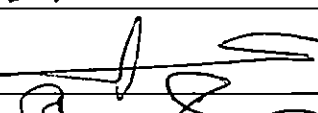
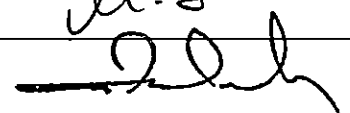
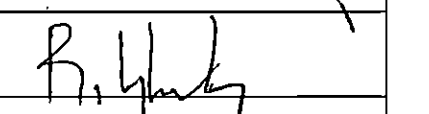
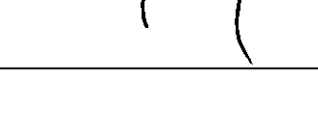
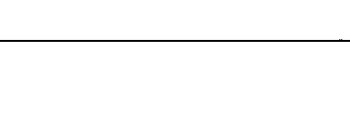
Deprem bölgesinde 2 binden fazla nadir hastaya ulaşabildiklerini açıklayan Nadir Hastalıklar Ağı hasta ve yakınlarının ihtiyaçları kapsamında; çadır, ısıtıcı, gıda, battaniye, hijyen kiti, seyyar tuvalet gibi temel barınma ihtiyaçlarının yanı sıra hastaların yaşamsal fonksiyonları ve sağlıkları için aciliyet taşıyan ilaç, medikal malzeme, jeneratör, tekerlekli sandalye, akülü sandalye jeneratörü, düşük proteinli besin ve tıbbi formülleri, oksijen konsantratörü, oksijen tüpü ve şarjlı aspiratörlerin ihtiyaç sahiplerine ulaştırılmasındaki aksaklıkların, hasta ve yakınları açısından temel problemler olduğunu dile getirmektedir.

Deprem bölgesinde yaşanan iletişim sorunları, elektrik kesintileri, her hastanın ilgili derneklere ya da Nadir Hastalıklar Ağı'na üye olmaması, bu çalışmalardan haberdar olmaması, iletişim bilgilerinin bilinmemesi gibi sebeplerden bazı nadir hastalara ulaşılammış SGK ve TEB koordinasyonunda özellikle ilaca erişim için afet öncesinde tedbir ve çalışmalar yapılmasının önemi bir kez daha ortaya çıkmıştır.



3980

Sayılı Meclis Araştırma Önergesinin İmza Çizelgesi

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Karî BEKÇİ	İzmir MV	
Veli AĞBABA	Malatya MV	
Yüksel Mansur Kılıç	İstanbul	
Orcan Pınar	İzmir MV.	
Tahsin TAŞHAN	Kocaeli MV	
Budaklı BULUT	Adana MV	
Kemal ZEİBECİ	Danışman MV.	
Lerent GÖK	Ankara MV	
Alper ANTAŞ	Mersin MV.	
Ökan GAYTANLIOĞLU	Edirne MV	
Süleyman Bülbül	Aydın	
Müzeyyen Serkan	Adana MV.	
Gemin Osman Budak	Antalya MV.	
Rafet ZEYBECİ	Antalya MV.	