



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

7/13486

62.171

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (Seydi SERİN)
19.09.2024 10:43:16 - E-54567092-610-254435407



254435407

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 04.07.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1453564 sayılı yazınız.

Bursa Milletvekili Sayın Kayıhan PALA tarafından verilen “Ülkemizde nadir hastalık tanısı alan hastalar ile ilgili çeşitli verilere ilişkin” 7/13486 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU
Bakan

EKLER:

Ek-1 Önerge Cevabı



Bursa Milletvekili Sayın Kayıhan PALA tarafından verilen “Ülkemizde nadir hastalık tanısı alan hastalar ile ilgili çeşitli verilere ilişkin” 7/13486 sıra sayılı yazılı soru önermesine ilişkin cevabıdır:

Nadir bir hastalık, iki bin kişiden birinden daha azını veya buna eşit kişiyi etkileyen, spesifik klinik belirli ve bulgulara sahip tıbbi bir durum olarak tanımlanmaktadır. Nadir hastalıklar arasında nadir genetik hastalıklar, nadir kanserler, nadir bulaşıcı hastalıklar, nadir zehirlenmeler, nadir bağışıklıkla ilgili hastalıklar, nadir idiyopatik hastalıklar ve nadir belirlenemeyen durumlar yer alır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanan uluslararası hastalık sınıflandırması listesinde (ICD-11) yaklaşık 5500 nadir hastalık ve bunların eşanlamlıları yer almaktadır.

Ülkemizde yaklaşık 5-6,4 milyon kişinin nadir hastalıklardan etkilendiği öngörülmekte ve akraba evliliklerinin daha yoğun olduğu bölgelerimizde hastalık sıklıklarının daha yüksek olduğu düşünülmektedir. Nadir hastalıklar genellikle kroniktir, ilerleyicidir ve sıklıkla yaşamı tehdit eder. Nadir hastalıkların etkisi, nadir hastalıkla yaşayan kişiler, aileleri ve sevdikleri tarafından çok yoğun bir biçimde hissedilmektedir. Nadir hastalıklarla yaşayan kişiler ve aileleri, yaşamları boyunca çeşitli sosyal ayrımcılık biçimleriyle ve ayrıca tanı ve bakıma erişimde ortak zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır.

Nadir hastalıklar konusunda sınırlı araştırma, tıbbi bilgi ve uzmanlık bulunmaktadır. Dünyanın dört bir yanında nadir bir hastalıklı yaşayan kişiler tanı ve tedaviye, gereksinim duydukları hizmetlere ve uygun sağlık ve sosyal bakıma erişme konusunda sıkıntı yaşamaktadır. Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan “Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2023-2027”, nadir hastalar ve aileleri için önemli hedefler belirlemiş durumdadır. Bu bağlamda;

Soru 1- 2023 yılı sonu itibarıyla, ülkemizde ICD-11 listesinde yer alan “nadir hastalık” tanısı alan hasta sayısının hastalıklara göre dağılımı nedir?

Soru 2- 2023 yılı sonu itibarıyla, ülkemizde ICD-11 listesinde yer alan “nadir hastalık” tanısı alan hasta sayısının yaş gruplarına ve illere göre dağılımı nedir?

Soru 3- 2024 yılı Haziran ayı sonu itibarıyla, nadir hastalıkların insidans ve prevalans verilerinin elde edilebilmesi amacıyla hangi epidemiyolojik çalışmalar yapılmıştır?

Soru 4- 2024 yılı Haziran ayı sonu itibarıyla, nadir hastalığı olan bireylere hızlı ve spesifik tıbbi hizmet üretmek için, belirlenen standartlar çerçevesinde hizmet sunan kaç “özelleşmiş hizmet birimi” bulunmaktadır? Söz konusu özelleşmiş hizmet birimlerinin illere göre dağılımı nedir?

Soru 5- 2024 ve 2025 yılında, nadir hastalığı olan bireylere hızlı ve spesifik tıbbi hizmet üretmek için, belirlenen standartlar çerçevesinde hizmet sunacak kaç “özelleşmiş hizmet birimi” oluşturulması hedeflenmektedir?

Soru 6- Bursa’da, nadir hastalığı olan bireylere hızlı ve spesifik tıbbi hizmet üretmek için, belirlenen standartlar çerçevesinde hizmet sunacak bir “özelleşmiş hizmet birimi” oluşturulması hedeflenmekte midir?

Soru 7- 2024 yılı Haziran ayı sonu itibarıyla, Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2023-2027’de 2023 yılı için faaliyet tamamlama oranı %15 ve 2024 yılı için %35 olarak

görünen (Hedef 4.1.2.4) nadir hastalıkların multidisipliner bir şekilde ele alındığı ülke politikaları ve bilimsel araştırmalara yön veren kaç “Mükemmeliyet Merkezi” bulunmaktadır?

Soru 8- Nadir görülen sağlık sorunlarının tedavisi ve bakımıyla ilgili, ülkemizin içinde bulunduğu ekonomik kriz, işsizlik, emekli maaşlarının ve ücretlerin düşüklüğü ve artan maliyetler nedeniyle aileler yoksullaşırken, insana yakışır işe erişim ve bu işi sürdürmek, bakıcılar ve nadir hastalıkla yaşayan kişiler için ayrı bir zorluktur. Bu nedenlerle, nadir hastalıklar için kullanılan ilaçların ve tedavi yöntemlerinin katkı/katılım payı alınmaksızın ücretsiz sunulması için Bakanlığınızın herhangi bir eylem planı var mıdır?

Soru 9- Nadir hastalar heyet raporu alırken ve heyet raporlarını güncellerken hastalıklar konusunda özelleşmiş hizmet birimleri bulunmaması nedeniyle çeşitli zorluklar yaşamaktadır. Raporlara itiraz sırasında kendilerinden ücret istenmesi de ayrı bir hizmete erişim sorunu oluşturmaktadır. Bakanlığınızın, nadir hastaların sağlık durumlarını heyet raporu ile belirlemek amacıyla başvurusu için, bu konuya özgü bir heyet oluşturulmasına ilişkin herhangi bir eylem planı var mıdır?

CEVAPLAR:1-9.

Ülkemizde, hastalık kayıtlarının tutulması amacıyla ICD-10 hastalık kodlama sistemi kullanılmaktadır. Bakanlığımız nadir hastalıklar çalışmaları kapsamında bu alana özgü veri toplamaya yönelik Nadir Hastalıklar Ulusal Kayıt Sistemi’ni oluşturma çalışmalarını sürdürmektedir.

Bakanlığımızca nadir hastalıklar kapsamında 2023-2027 Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı yayımlanmış olup, bahse konu epidemiyolojik çalışmalara yönelik sorumlu kurum ve kuruluşlara yürütecekleri faaliyetler atfedilmiştir.

Nöromusküler Hastalıklar Birimleri Bakanlığımızca bölge ve il düzeyinde planlanmış olup hâlihazırda 12 ilde 20 tescilli Nöromusküler Hastalıklar Birimi hizmet vermektedir. Nöromusküler Hastalıklar Bilimsel Danışma Komisyonu oluşturularak nöromusküler hastalıklar birimlerimizle ilgili çalışmaların planlı, sistematik ve sürdürülebilir olarak devam etmesi sağlanmıştır. SMA tedavisinde yer alan nusinersen sodium etken maddeli ilaç uygulanması için yetkilendirilen Nusinersen Uygulama Merkezlerinin yaygınlaştırılması sağlanmış, 18 yaş altı için 41 il 75 merkez, 18 yaş üstü için 62 il 113 Merkeze SMA Tedavi Merkezi yetkisi verilmiştir. Bakanlığımız planlama çalışmaları kapsamında bölge ve il bazlı hizmet birimleri değerlendirilerek, gerekli planlamalar yapılmaktadır. Ayrıca 8000’den fazla nadir hastalık için şehir hastanelerimizde nitelikli hizmet sunumu gerçekleştirilmektedir

Bursa Şehir Hastanesi nöromusküler hastalıklar birimi olarak yetkilendirilmiştir. Bursa Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Bursa Şehir Hastanesi ve Uludağ Üniversitesi SMA Tedavi Merkezi olarak hizmet sunmaktadır. Diğer nadir hastalık grupları için de yine aynı hastaneler multidisipliner hizmet sunmaktadırlar.

Konuya gösterilen ilgiye teşekkür ederim.