



13169

Sevda Karaca
Gaziantep Milletvekili
Emek Partisi Genel Başkan Yardımcısı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Fahrettin Koca** tarafından Anayasanın 98, TBMM İç Tüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.
07.06.2024

Sevda KARACA
Gaziantep Milletvekili

DMD ve SMA gibi nöromusküler hastası bireylerin aileleri/yakınları, çocuklarının/hastalarının sağlık, eğitim ve kamusal alanlarda karşılaştığı sorunları en aza indirmek ve etkili ve güvenilir tedavilere erişimlerini sağlamak amacıyla 2019 yılında Aileler, DMD Derneğini kurmuşlardır. Gaziantep'te çok sayıda Nöromusküler hastası bulunduğunu bildiren aileler, bu hastaların nöroloji, kardiyoloji, göğüs hastalıkları ve fizik tedavi birimlerinde düzenli takip edilmesi gerektiğini aktararak Gaziantep'te tedavi gören Nöromusküler hastası çocuklarının bu dört bölümün bulunduğu sağlık hizmetlerine erişimi için destek talep etmekte.

04 Haziran 2021 tarihli ve 31502 Sayılı Resmi Gazetede yayımlanan, "Nöromusküler Hastalıkları Birimi Hakkında Yönetmelik", hastane yönetimlerine gerekli koşulları sağlama sorumluluğu yüklemektedir. Ancak hasta yakınları, belirtilen koşulların oluşturulması için hastane yönetimlerine başvurmalarına rağmen, yöneticilerin fiziki koşullar ile bütçe yetersizliğini öne sürerek yönetmelikte belirtilen şartları yerine getirmediği ifade edilmektedir. Bu nedenle hastaların, kontroller için Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi veya İzmir Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Kas Hastalıkları Merkezine gitmek zorunda bırakıldıkları belirtilmektedir.

Hasta yakınları, öncelikle Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi bünyesinde bir Nöromusküler birim açılmasını talep etmekte. Ayrıca akülü araç, solunum cihazlarına erişimi konusunda gerekli düzenlemelerin yapılması da talepleri arasındadır. Diğer yandan, Nöromusküler hastalığının yurt dışında tedavisinin deneme aşamasında olduğu ancak henüz etkinliği ve güvenilirliği henüz tam olarak kanıtlanmadığı belirtilmektedir. Buna rağmen hasta yakınlığının yurt dışında tedavi amacıyla, bağış kampanyası düzenlemeye yönlendirildiği, bağış kampanyaları ile dilenci duruma düşürüldüklerini aynı zamanda bu durumun suistimale açık olduğunu ifade etmekte.

Bu amaçla;

- 1- Nöromusküler Hastalıkları Birimi Hakkında Yönetmeliğin hastane yönetimlerine sorumluluk yüklediği açıkken Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi yönetimi neden gereken koşulları ve imkanları nöromusküler hastalarına sunmamaktadır?
- 2- Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi veya Gaziantep'te bulunan diğer kamu hastanelerinde nöromusküler hastalarına gerekli tedavi, kontrol, bakım hizmetlerine erişimi konusunda gerekli koşulların sağlanmadığı hususu Bakanlığınızın bilgisi dahilinde midir?
- 3- Bakanlığınız, nöromusküler hastalarının nöroloji, kardiyoloji, göğüs hastalıkları ve fizik tedavi merkezlerine sorunsuz erişimi için bir çalışma yürütmekte midir?
- 4- Sağlık Bakanlığı Hastane Kalite Standartları "Hasta Bakımı" başlığı altında yer alan standart maddelerinin amacı "Hastaneden hizmet alan tüm hastaların, hasta bakım sürecinin her aşamasında hasta güvenliğini ve memnuniyetini sağlayacak şekilde ve bilimsel kurallar çerçevesinde aynı standartta bakım hizmeti almalarını sağlamaktır" yazmaktadır. Kurumunuza bağlı hastaneleri, her yıl en az bir kez değerlendirdiğiniz düşünüldüğünde hastanelerin bu standart maddelerini karşılama düzeyi nedir?
- 5- Hasta bakımı standartlarında yer alan ve kurumların düzenleme yapması gereken aşağıdaki maddelerin kurumlara göre karşılanma durumu nöromusküler hastaların özel bir birime olan ihtiyacını ortaya çıkaracak nesnel bulgulardır. Buna göre;
 - Yatan hastaların bakım ihtiyaçları bütüncül bir yaklaşımla değerlendirilmelidir.
 - Hastaların klinik durumları ve bakım ihtiyaçları, fizik muayene ve öykü dahil, fiziksel, psikolojik ve sosyal faktörleri kapsayacak şekilde ilgili sağlık çalışanları tarafından değerlendirilmeli ve eş zamanlı olarak kayıt altına alınmalıdır.
 - Bölüme özgü olarak, yatan hastaları bakım sürecinin istenmeyen sonuçlarından korumak için klinik risk değerlendirmeleri yapılmalıdır.
 - Nüfus artışına paralel olarak yatak sayısı artırılmalıdır.

Bu bilgiler ışığında yukarıdaki standart maddelerinin ülke genelinde ve Gaziantep ilinde yer alan kurumunuza bağlı hastanelerde uygulanma oranları nedir? "Bütçe yetersizliği" gerekçesi ile yatak sayısı aynı kalan, fiziki koşulların yetersizliği nedeni ile kapasitesinin üstünde hizmet üreten Bakanlığınıza bağlı hastane sayısı kaçtır? Hangi yıllar arasında "bütçe yetersizliği" gerekçesiyle, kaç hastanenin yeni bina yapımı talebine onay verilmemiştir?

- 6- Tasarruf paketi kapsamında yeni hastane yapımı olmayacağı, sadece emekli olan kadar sağlık emekçisi alınabileceği 3 yıllık dönemde, zaten yetersiz olan hemşire, doktor ve fizyoterapist sayıları düşünüldüğünde, yeni birimlerin de açılmayacağı bir süreçte bir hekim olarak tasarruf tedbirlerinin nöromusküler hastalara ölüm getirmesini mi izleyecek misiniz?
- 7- Türkiye genelinde, Bakanlığınıza bağlı kaç hastanede "Nöromusküler Hastalıkları Birimi" bulunmaktadır?
- 8- Etkinliği ve güvenilirliği bilim çevreleri tarafından tartışılan, oldukça pahalı gen tedavilerinin gerekli onayları almadan pazarlanmaya çalışılması konusunda neden doğru yönlendirme yapılmamaktadır?

- 9- Türkiye'deki Nöromusküler hastaları ve aileleri neden ilaç firmalarının insafına bırakılmaktadır? Bu sorunla ilgili olarak Sağlık Bakanlığı tarafından hangi önlemler alınmaktadır veya alınması planlanmaktadır?
- 10- Yurt dışında nadir, genetik, ölümcül hastalıklar için erken onay alan ilaçlar, tedavide etkin midir? Eğer etkinse, neden devlet bu ilaçları karşılamamaktadır? İlaç etkin değilse, ailelerin yardım kampanyaları düzenleyerek yurt dışına gitmesine neden göz yumulmaktadır?
- 11- Bakanlık neden yardım kampanyaları konusunda sessiz kalmaktadır? Hastalar, hayırseverlerin insafına mı bırakılmaktadır?