



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (ETİK KONTROL)
05.12.2024 22:06:38 - E-54567092-610-261723516



261723516

MEVZUAT İŞLERİ DAİRESİ BAŞKANLIĞI

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

7/19106
6843

İlgi : 13.11.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1529598 sayılı yazınız.

Hatay Milletvekili Sayın Adnan Şefik ÇİRKİN tarafından verilen “DMD hastalarının tedavilerine yönelik çalışmalara ilişkin” 7/19106 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Hatay Milletvekili Sayın Adnan Şefik ÇİRKİN tarafından verilen “DMD hastalarının tedavilerine yönelik çalışmalara ilişkin” 7/19106 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) Kas Hastalığı, DMD özellikle erkek çocuklarda 3 ila 5 yaşları arasında ortaya çıkan, ilerleyici kas yıkımı ve zayıflığına neden olan genetik bir hastalıktır. DMD kas hastalığında kaslar bütünlüğünü koruyamamaktadır. Denge sorunları, kaslarda zayıflık ve yürüme güçlüğü gibi belirtilerle ortaya çıkan DMD hastalığı ilerleyen süreçlerde ağırlaşmakta; hastalarda kasların erimesi yanında solunum yetmezliği, kalp sorunları ve skolyoz gibi ciddi sağlık sorunları da görülebilmektedir.

Bu kapsamda;

Soru 1- Ülkemizde tanısı konulmuş kaç DMD hastası bulunmaktadır?

Soru 2- Ülkemizde kaç DMD hastası yurtdışında tedavi için başvuruda bulunmuştur? Bu hastaların kaçının tedavisi onaylanmış, kaç tedavi için yurtdışına gönderilmiştir?

Soru 3: Ülkemizde DMD ve diğer kas hastalıklarıyla mücadele için araştırma-geliştirme-tedaviye yönelik kaç Kas Hastalığı Merkezi vardır? Bu merkezler hangi illerimizde bulunmaktadır? Kaç Kas Hastalığı Merkezi açıldıktan sonra kapanmıştır?

Soru 4: Bakanlığınızca DMD hastaları için sözü verilen “Özel Sağlık Kurulu” ne zaman oluşturulacaktır?

Soru 5- Ülkemizde DMD hastalarının yaşam kalitelerini yükseltebilmeleri için uygulanan tedavilerde kullanılan ilaçlar ve medikal malzemelerden ücret alınmaması yönünde bir çalışma yapılmakta mıdır?

Soru 6- DMD Kas Hastalığında FDA’dan onay almış gen terapisinde kullanılan ELEVIDYS’in ülkemizde ödeme kapsamına alınması düşünülmekte midir?

Soru 7: TBMM Nadir Hastalıkları Araştırma Komisyonu Raporu doğrultusunda, Komisyonun “Sağlık Hizmetlerine Yönelik Öneriler” başlığı adı altında yer alan DMD Kas hastalığına yönelik öneriler Bakanlığınızca dikkate alınmış mıdır? Bahse konu raporda yer alan öneriler doğrultusunda DMD hastaları kapsamında ne yapılmıştır?

CEVAPLAR:1-7.

Bakanlığımız, nadir hastalıkların tedavilerinin hayati öneme sahip olduğu bilinciyle, ilgili alanda yürütülen akademik ve tıbbi gelişmeleri yakından takip etmektedir. Nadir hastalıkların geneli ile ortak özellikler sergileyen ve global düzeyde yaşanan, sorularda da bahsi geçen konulara ilişkin “Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı (2023-2027)” oluşturularak; beş ana başlık, her başlığın amaçları, amaçları somutlaştıran 42 hedef ve bu hedeflere erişimi sağlayacak 44 faaliyet tanımlanmıştır. Anılan Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı ulusal ve uluslararası yapılan çalışmaların incelenmesi, ilgili kurumlar, meslek örgütleri ve STK’ların görüşleri de alınarak yayınlanmıştır. (<https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/44497/0/nadir-hastaliklar-eylem-planii-011222pdf.pdf>). 30 Kasım 2023’te Nadir Hastalıklar Sağlık Belgesi ve Eylem Planı Uygulama ve İş Birliği Çalıştayı gerçekleştirilmiştir. Bu önemli etkinlikte, sorumlu ve paydaş kurumların, sektör temsilcileri ve sivil toplum kuruluşlarının katkılarıyla nadir hastalıklar konusunda çözümler ve stratejiler paylaşılmıştır.

01.01.2020–18.11.2024 tarihleri arasında, yapılan muayene sonucunda hekim tarafından kesin tanısı “Duchenne Musküler Distrofi” olarak belirtilen ve yaşıyan 7.455 kişi bulunmaktadır. Duchenne msküler distrofi hastalığının tedavisi için ülkemizde ruhsatlı olmayan Ataluren ve Eteplirslen etken maddeli ilaçlar için; hekimler tarafından yurt dışı ilaç temini kapsamında Kurumumuza hasta bazlı başvuru yapılmaktadır. İlgili başvurular kurumumuz Kişisel Tedavileri Değerlendirme komisyonu tarafından değerlendirilmekte ve ilaç kullanımının uygun bulunması halinde ilacın yurt dışı ilaç tedarikçileri aracılığı ile yurt dışından ithalatı ve hastanın ilaca erişimi sağlanmaktadır.

Sağlık yardımı ve sosyal güvenlik alanında yapılan düzenlemeler; geri ödeme kuruluşlarının kendi sağlık güvenceleri altında bulunan mensupları ve hak sahibi kimseler için karşılayacakları ilaç, tıbbi malzeme ve tedavi giderleri ile alınacak katkı payları vb. hususlara ilişkin usul ve esasların belirlmesi ve Devlet bütçesinden karşılanacak sağlık giderlerinin ve miktarlarının önceden bilinmesi, disiplin altına alınması ve uygulamada birliğin sağlanması amacını taşıyan yasal düzenlemelerdir.

Bu düzenlemeler alan uzmanlarından oluşan bilim komisyonlarınca değerlendirilmekte ve ilaç üzerinde yapılan çalışma sonuçları, ilaç kullanım endikasyonları ve alınan uluslararası belgeler ışığında hangi hallerde kullanılacağına karar verilmektedir. Böylece ilacın gereksiz kullanımı ile hastaya zarar vermesi engellenmektedir. Tüm hastalıklarda olduğu gibi DMD hastalığında da tüm tedavi seçenekleri ve ilaçlar gelişmiş dünya uygulamaları çerçevesinde takip edilmekte ve klinik uygulamaya girmiş tüm ilaç ve tedavi seçenekleri Devletimizce karşılanmaktadır.

Multidisipliner ekip ihtiyacı olan nöromusküler hastalığa sahip vatandaşlarımıza kaliteli hizmet sunabilmeyi amaçlayan 04.06.2021 tarihli ve 31501 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan Nöromusküler Hastalıklar Birimi Hakkında Yönetmelik ile nöromusküler hastalıklar birimleri Bakanlığımızca bölge ve il düzeyinde planlanmıştır.

Ayrıca “Nöromusküler Hastalıklar Bilimsel Danışma Komisyonu” oluşturulmuş olup, nöromusküler hastalıklar birimlerimizle ilgili çalışmaların planlı, sistematik ve sürdürülebilir olarak devam etmesi sağlanmıştır.

Konuya gösterilen ilgiye teşekkür ederim.