



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR (ARZ/MCİSİ) (Emre KÖRİKTİ)
05.12.2024 22:04:52 - E:54567092-610-261723508



261723508

MEVZUAT İŞLERİ DAİRE BAŞKANLIĞI

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

7/19010
6842

İlgi : 11.11.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1527904 sayılı yazınız.

İstanbul Milletvekili Sayın Doğan BEKİN tarafından verilen “DMD hastalarının tedavilerine yönelik çalışmalara ilişkin” 7/19010 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



İstanbul Milletvekili Sayın Doğan BEKİN tarafından verilen “DMD hastalarının tedavilerine yönelik çalışmalara ilişkin” 7/19010 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), kas kaybı ve zayıflığa yol açan kalıtsal bir kas hastalığı olup, özellikle çocuk yaşlarda başlayarak ilerleyen ve çoğunlukla hayatı tehdit eden bir hastalıktır. DMD hastaları ve aileleri, hastalığın getirdiği fiziksel, duygusal ve ekonomik yüklerle baş etmek zorunda kalmaktadır. Bu nedenle, DMD hastalarının tedaviye erişimi, eğitim hayatları ve sosyal hakları konusunda iyileştirme yapılması önem arz etmektedir.

Bu Bağlamda;

Soru 1- Ülkemizde DMD hastalarına yönelik tanı ve tedavi imkanları yeterli midir? Hastanelerde DMD konusunda uzmanlaşmış birimler ve doktorlar var mıdır? Ülkemizde kaç DMD hastası vardır?

Soru 2- DMD hastalarına yönelik gen terapisi ve benzeri yeni tedavi yöntemleri ülkemizde uygulanmakta mıdır? Şu an FDA'nın onayladığı gen terapisi olan SRP-9001 ticari ismi ile Elevidys tedavisine erişim imkânı sağlanmakta mıdır?

Soru 3- DMD hastalarının eğitim hayatında yaşadığı zorlukları azaltmak adına özel eğitim imkanları sağlanmakta mıdır? Bu hastalara yönelik özel programlar geliştirilmiş midir? Hastalığı ilerleyen DMD'liler için evde eğitim hizmeti sağlanmakta mıdır?

Soru 4- DMD hastalarına ve ailelerine verilen sosyal destekler nelerdir? Bu destekler yeterli bulunmakta mıdır?

Soru 5- DMD hastaları için fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sayısı ve kalitesi yeterli midir? Hastalığı ilerleyen DMD hastalarına evde fizik tedavi hizmeti uygulaması var mıdır?

Soru 6- DMD hastalarının yaşam kalitesini artırmak adına sosyal haklarda veya istihdam konusunda herhangi bir düzenleme yapılması planlanmakta mıdır?

CEVAPLAR:1-6.

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-plani--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 Musk ler Distrofi” olarak belirtilen ve yaşıyan 7.455 kişı bulunmaktadır.

Duchenne m sk ler distrofi hastalığının tedavisi i in  lkemizde ruhsatlı olmayan Ataluren ve Eteplirs n etken maddeli ila lar i in; hekimler tarafından yurt dışı ila  temini kapsamında Kurumumuza hasta bazlı başıvuru yapılmaktadır. İlgili başıvurular kurumumuz Kişisel Tedavileri Değerlendirme komisyonu tarafından değerlendirilmekte ve ila  kullanımının uygun bulunması halinde ilacın yurt dışı ila  tedarik ileri aracılığı ile yurt dışından ithalatı ve hastanın ilaca erişimi saėlanmaktadır.

Bu ila lar, bilim komisyonlarınca değerlendirilmekte ve ila   zerinde yapılan  alıřma sonu ları, ila  kullanım endikasyonları ve alınan uluslararası belgeler ışığında hangi hallerde kullanılacağına karar verilmektedir. B ylece ilacın gereksiz kullanımı ile hastaya zarar vermesi engellenmektedir. T m hastalıklarda olduėu gibi DMD hastalığında da t m tedavi se enekleri ve ila lar geliřmiř d nya uygulamaları  er evesinde takip edilmekte ve klinik uygulamaya girmiř t m ila  ve tedavi se enekleri Devletimizce karřılanmaktadır.

Multidisipliner ekip ihtiyacı olan n rom sk ler hastalığa sahip vatandařlarımızı kaliteli hizmet sunabilmeyi ama layan 04.06.2021 tarihli ve 31501 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan N rom sk ler Hastalıklar Birimi Hakkında Y netmelik ile n rom sk ler hastalıklar birimleri Bakanlığımızca b lge ve il d zeyinde planlanmıřtır.

Ayrıca “N rom sk ler Hastalıklar Bilimsel Danıřma Komisyonu” oluřturulmuř olup, n rom sk ler hastalıklar birimlerimizle ilgili  alıřmaların planlı, sistematik ve s rd r lebilir olarak devam etmesi saėlanmıřtır.

Konuya g sterilen ilgiye teřekk r ederim.