



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Türkiye’de başta Faktör X hastalığı olmak üzere; nadir hastalıklarla yaşayan yurttaşların teşhis, tedavi ve ilaçlara erişim süreçlerinde karşılaştıkları yapısal sorunların araştırılması, nadir hastalıklar alanında iktidarın sağlık ve sosyal güvenlik politikalarındaki eksikliklerinin tespit edilmesi, özellikle yüksek maliyetli ve hayati öneme sahip ilaçlara erişimde yaşanan mağduriyetlerin giderilmesi amacıyla içtüzüğün ilgili maddeleri uyarınca bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ve teklif ederiz.


Ömer Faruk HÜLAKÜ
Bingöl Milletvekili

GEREKÇE

Nadir hastalıklar, tek tek bakıldığında az sayıda kişiyi etkileyen ancak toplamda milyonlarca insanın yaşamını doğrudan etkileyen önemli bir halk sağlığı sorunudur. Dünya genelinde tanımlanmış binlerce nadir hastalık bulunmakta ve bu hastalıkların büyük bir kısmı genetik kökenli olup erken teşhis ve düzenli tedavi gerektirmektedir.

Türkiye’de nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin sayısına ilişkin kapsamlı ve güncel bir veri tabanı bulunmamaktadır. Sağlık alanındaki planlama eksiklikleri nedeniyle bu hastalıklarla yaşayan yurttaşlar hem teşhis süreçlerinde hem de tedaviye erişimde ciddi güçlüklerle karşılaşmaktadır. Uzman merkezlerin sınırlı olması, tanı süreçlerinin uzun sürmesi ve tedavi seçeneklerinin kısıtlı olması hastaların yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilemektedir.

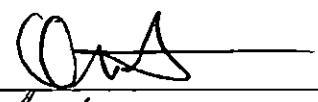
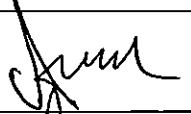
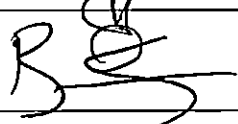


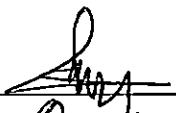
Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan birçok ilaç, yüksek maliyetli ve çoğu zaman yurt dışından temin edilen ilaçlar kategorisinde yer almaktadır. Bu ilaçların önemli bir kısmı Sosyal Güvenlik Kurumu geri ödeme sistemine dahil edilmemekte veya erişim süreci uzun ve bürokratik işlemlere bağlı kalmaktadır. Bu durum, nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin yaşam hakkına doğrudan etki eden ciddi eşitsizlikler yaratmaktadır.

Örneğin, nadir görülen Faktör X Eksikliği hastalığının tedavisinde kullanılan Coagadex adlı ilaç hayati öneme sahip olmasına rağmen geri ödeme kapsamına alınmaması nedeniyle hasta yurttaşlar ilaca erişimde büyük güçlükler yaşamaktadır. Söz konusu ilacın hasta tarafından temin edilmesinin maliyeti 250 IU Flakon için 60-70 bin TL, 500 IU Flakon için ise 100-150 bin TL arasında değişmektedir. Üstelik olası bir kanama durumunda birden fazla flakon kullanımının zorunlu olduğu bu nedenle tek bir tedavi durumunda dahi maliyetin 100 bin TL'yi aşabileceği uzmanlar tarafından belirtilmektedir. Buna benzer pek çok nadir hastalık ilacı için de hasta yurttaşlar yüksek maliyetler, bürokratik engeller ve uzun temin süreçleriyle karşı karşıya bırakılmaktadır.

Birçok hasta ve hasta yakını, tedaviye erişebilmek için bireysel bağış kampanyaları düzenlemek, borçlanmak ya da yargı yoluna başvurmak zorunda kalmaktadır. Sağlık hakkının ancak dava açarak veya kişisel imkanlarla kullanılabilirdiği bir sistemin sosyal devlet ilkesiyle bağdaşmadığı açıktır.

Öte yandan Türkiye'de nadir hastalıklara ilişkin kapsamlı bir ulusal stratejinin bulunmaması, hasta kayıt sistemlerinin yetersizliği ve erken teşhis mekanizmalarının sınırlı olması bu alandaki sorunları daha da derinleştirmektedir. Nadir hastalıklarla yaşayan yurttaşlar yalnızca sağlık alanında değil, sosyal güvenlik, eğitim ve çalışma yaşamında da çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadır.

Bu nedenle Türkiye'de nadir hastalıklar alanındaki mevcut durumun bütüncül biçimde incelenmesi, tedaviye erişim konusunda yaşanan sorunların ortaya konulması ve yurttaşların yaşam hakkını esas alan sürdürülebilir sağlık politikalarının geliştirilmesi amacıyla bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulması büyük önem taşımaktadır.

| | | | |
|----|-------------------------|------------|---|
| 1 | SÜMEYYE BOZ ÇAKI | MUŞ |  |
| 2 | AYTEN KORDU | TUNCELİ |  |
| 3 | SERHAT EREN | DİYARBAKIR |  |
| 4 | DİLAN KUNT AYAN | ŞANLIURFA |  |
| 5 | GÜLCAN KAÇMAZ SAYYİĞİT | VAN |  |
| 6 | NEVROZ UYSAL ASLAN | ŞIRNAK |  |
| 7 | ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU | KOCAELİ |  |
| 8 | ADALET KAYA | DİYARBAKIR |  |
| 9 | VEZİR COŞKUN PARLAK | HAKKARİ |  |
| 10 | ALİ BOZAN | MERSİN |  |
| 11 | SALİHE AYDENİZ | MARDİN |  |
| 12 | GÜLDEREN VARLI | VAN |  |
| 13 | BERİTAN GÜNEŞ ALTIN | MARDİN |  |
| 14 | BERDAN ÖZTÜRK | DİYARBAKIR |  |
| 15 | ZEYNEP ODUNCU KUTEVİ | BATMAN |  |
| 16 | CENGİZ ÇİÇEK | İSTANBUL |  |
| 17 | MEHMET KAMAÇ | DİYARBAKIR |  |
| 18 | SABAHAH ERDOĞAN SARITAŞ | SİİRT |  |
| 19 | GEORGE ASLAN | MARDİN |  |
| 20 | MEHMET ZEKİ İRMEZ | ŞIRNAK |  |