



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

41737

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Kemal MEMİŞOĞLU tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ıncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Semra ÇAĞLAR GÖKALP

Bitlis Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), X'e bağlı resesif geçiş gösteren, ilerleyici kas yıkımı ile seyreden ve çoğunlukla çocukluk çağında tanı alan ağır bir genetik hastalıktır. Hastalık ilerledikçe yürüme kaybı, solunum ve kardiyak komplikasyonlar ortaya çıkmakta; yaşam süresi ve kalitesi ciddi biçimde etkilenmektedir. Bu nedenle DMD yalnızca bireysel bir sağlık sorunu değil, erken tanıdan tedaviye, sosyal destekten genetik danışmanlığa kadar uzanan çok boyutlu bir kamusal politika alanıdır.

Türkiye'de DMD hastaları ve aileleri; erken ve doğru tanıya erişim, genetik test süreçleri, multidisipliner takip merkezlerinin yetersizliği, fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sürekliliği, bölgesel eşitsizlikler ve sosyal destek mekanizmalarındaki eksiklikler nedeniyle ciddi hak kayıpları yaşamaktadır. Özellikle yeni nesil ve gen temelli tedavilerin yüksek maliyetleri ve geri ödeme kapsamına alınmaması, aileleri çocuklarının yaşam hakkını koruyabilmek için kitlesel bağış kampanyalarına yöneltmektedir. Sağlık hizmetine erişimin anayasal güvence altında olduğu bir ülkede, ailelerin tedavi finansmanı için bireysel dayanışma ağlarına mecbur bırakılması sosyal devlet ilkesinin zedelendiğini göstermektedir.

Öte yandan DMD'nin kalıtsal niteliği gereği, kadınların taşıyıcı olabildiği ve çoğu zaman klinik belirti göstermeden mutasyonu aktarabildiği bilinmektedir. Buna rağmen evlilik ve gebelik öncesi süreçlerde DMD taşıyıcılığına yönelik sistematik, ücretsiz ve yaygın bir tarama programının bulunmaması; genetik danışmanlık hizmetlerinin sınırlılığı ve farkındalık eksikliği, hastalığın kuşaklar arası aktarımını önlemeye dönük koruyucu sağlık politikalarının yetersizliğine işaret etmektedir.

Nadir hastalıklar alanında bütüncül, sürdürülebilir ve hak temelli bir ulusal stratejinin eksikliği; DMD hastalarının tedaviye eşit erişimini, sosyal güvence kapsamını ve yaşam hakkını doğrudan etkilemektedir. Bu nedenle erken tanı ve taşıyıcılık taramasından, tedaviye erişim ve merkezi finansman mekanizmalarına kadar uzanan kapsamlı bir kamu politikası oluşturulması zorunludur. Kamu otoritesinin planlayıcı, düzenleyici ve finansman sağlayıcı sorumluluğu çerçevesinde atılacak adımlar, hem ailelerin üzerindeki ağır ekonomik ve psikolojik yükü hafifletecek hem de sağlık hakkının eşitlik temelinde hayata geçirilmesini sağlayacaktır.

Bu bağlamda;

1. Türkiye’de resmi kayıtlara göre DMD tanısı almış hasta sayısı kaçtır? Bu hastaların illere göre dağılımı nedir?
2. DMD hastalığında erken tanı için uygulanan ulusal bir tarama programı bulunmakta mıdır? Yenidoğan tarama programına alınması yönünde bir çalışma yapılmakta mıdır?
3. DMD hastalarının kullandığı mevcut ilaçlardan hangileri geri ödeme kapsamındadır? Yurt dışında onaylanmış ancak Türkiye’de geri ödeme kapsamında olmayan ilaçlar hangileridir?
4. Yeni nesil gen tedavileri ve hedefe yönelik ilaçların Türkiye’de ruhsatlandırılması ve geri ödeme kapsamına alınması için yürütülen bir çalışma var mıdır?
5. Evlilik öncesi ve gebelik planlama sürecinde DMD (Duchenne Musküler Distrofi) taşıyıcılığına yönelik ücretsiz, erişilebilir ve yaygın bir genetik tarama programının ulusal düzeyde uygulanmasına ilişkin Bakanlığınızın bir çalışması veya planlaması bulunmakta mıdır? Bulunuyor ise kapsamı, takvimi ve bütçe kaynağı nedir?
6. DMD hastalarının multidisipliner takibini sağlayan referans merkez sayısı kaçtır? Bu merkezlerin bölgesel dağılımı nasıldır?
7. Fizik tedavi, solunum desteği ve kardiyolojik takip hizmetlerine erişimde yaşanan bölgesel eşitsizliklerin giderilmesi için Bakanlığınızın bir planlaması var mıdır?
8. DMD hastalarının evde bakım, özel eğitim ve sosyal destek haklarına erişiminde yaşanan bürokratik engellerin giderilmesi için hangi düzenlemeler yapılmaktadır?
9. Nadir hastalıklara yönelik ulusal eylem planı kapsamında DMD hastalarına ilişkin özel bir başlık veya bütçe kalemi bulunmakta mıdır?
10. DMD başta olmak üzere nadir ve yüksek maliyetli tedavi gerektiren hastalıklarda, ailelerin bağış kampanyalarına mecbur bırakılmasının önüne geçmek amacıyla merkezi bütçeden finanse edilen bir Ulusal Nadir Hastalıklar Destek Fonu veya özel bir tedaviye erişim programı oluşturulmasına yönelik Bakanlığınızın bir çalışması bulunmakta mıdır? Bulunuyor ise kapsamı, bütçe kaynağı ve uygulama takvimi nedir?
11. DMD hastalarının ve ailelerinin katılımıyla politika geliştirme mekanizmaları oluşturulması yönünde bir çalışma yapılmakta mıdır?