

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Anayasa 'nın 98 inci ve TBMM İçtüzüğü 'nün 96 ncı maddeleri gereğince Sağlık Bakanı Prof. Dr. Kemal Memişoğlu tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.



Dr. Erhan USTA

Samsun Milletvekili

İYİ Parti Kalkınma Politikaları Başkanı
TBMM Plan ve Bütçe Komisyonu Üyesi

Türkiye'de 5 milyondan fazla bireyin herhangi bir nadir hastalığı olduğu tahmin edilmektedir. Diğer yandan, Avrupa'ya kıyasla Türkiye'de çok yüksek olan akraba evliliği oranı (%5'in altına karşılık %23,2), ülkemizde nadir hastalıkların görülme sıklığının Avrupa seviyesinin üzerinde olabileceğini düşündürmektedir. Bu hastalıkların %70'ten fazlası genetik geçişli olup, çoğunluğu çocukluk çağında ortaya çıkmaktadır. Vücudun çeşitli alanlarını etkileyen ve genellikle ilerleyerek engelliliğe veya erken ölüme yol açan bu hastalıklar, çoğunlukla kronik olmakta ve düzenli tedavi ihtiyacı yaratmaktadır. Tedavi maliyetleri ise oldukça yüksektir.

Yüksek maliyetli tedaviler söz konusu olduğunda, nadir hastalıklar alanında ülkemizde fiilen işletilen mekanizma kamusal sağlık sistemi değil, bağış kampanyalarıdır. Zaman içinde bu kampanyalar, tedaviye erişimin istisnai bir yolu olmaktan çıkmış; neredeyse "doğal ve kaçınılmaz" bir yöntem gibi normalleştirilmiştir. Milyon dolar seviyesindeki bir tedaviye erişim hedefi, tek başına tıbbi bir ihtiyaç olmaktan çıkmakta; bağış toplama süreci başlı başına bir ekonomik ve sosyal alana dönüşmektedir. Denetimsiz, uzun süreli ve yüksek hacimli bağış mekanizmaları, bazı durumlarda tedavi amacının önüne geçmekte; bağış toplama faaliyeti fiilen bir geçim modeline evrilebilmektedir. Burada asıl sorun, aileleri bu noktaya iten sistemsizliktir. Bilimsel etkinliği ve güvenliği henüz yeterince kanıtlanmamış, düzenleyici otoriteler tarafından onaylanmamış ya da



Dr. Erhan USTA
Samsun Milletvekili
İYİ Parti Kalkınma Politikaları Başkanı
TBMM Plan ve Bütçe Komisyonu Üyesi

40171

değerlendirme süreci tamamlanmamış uygulamalar için toplumdan milyonlarca dolar toplanması hem aileler hem de toplum açısından ciddi etik riskler doğurmaktadır.

Tedaviye erişim; ailenin sosyal çevresine, medya görünürlüğüne, duygusal etki yaratma kapasitesine ya da bağış organizasyonu kurabilme becerisine bağlı olmamalıdır. Bu yaklaşım, eşitlik ilkesini ortadan kaldırdığı gibi kamu otoritesinin sorumluluğunu da fiilen özel kişilere ve toplumsal vicdana yüklemektedir. Kampanyalar ve sonuçları raporlanmamaktadır. Kamuoyundan önemli büyüklükte kaynak toplayan ancak ölçülmeden, raporlanmadan ve denetlenmeden sürdürülen bu model, sağlık politikası değil, belirsizlik üretmektedir.

Bu hususta devletin görevi, bilimsel değerlendirmeleri zamanında yapmak, etkinliği ve güvenliği kanıtlanan tedavilere eşit, şeffaf ve sürdürülebilir erişim mekanizmaları oluşturmak; kanıtlanmamış uygulamalar için ise aileleri ve toplumu koruyacak net sınırlar koymaktır.

Nadir hastalıkların önemli bir bölümü, yüksek maliyetli ve uzun süreli tedavilere ihtiyaç duymaktadır. Ancak mevcut geri ödeme, ruhsatlandırma ve temin mekanizmaları; bu hastalıkların özgün klinik özelliklerini ve zaman hassasiyetini karşılamakta çoğu zaman yetersiz kalmaktadır. Bu yetersizlik, tedaviye erişimde sürekliliği bozmakta; hastalar arasında sosyal, ekonomik ve coğrafi temelli eşitsizlikler yaratmaktadır. Bu noktada çözüm, bireysel başvurulara ya da geçici istisnalara dayalı uygulamalar değil; yalnızca nadir hastalıklara özgülenmiş, merkezi ve kurumsal bir finansman modelidir. Şeffaf kriterlerle işletilecek bir Nadir Hastalıklar Tedavi Fonu, etkinliği ve güvenliği bilimsel olarak kanıtlanmış, yetkili düzenleyici otoritelerce onaylanmış tedavilere zaman kaybetmeden erişimi mümkün kılacaktır. Uluslararası iyi uygulama örnekleri, bu tür fon mekanizmalarının hem hasta sonuçlarını iyileştirdiğini hem de sağlık sistemleri açısından uzun vadeli maliyetleri düşürdüğünü göstermektedir.

Türkiye’de benzer bir fon yapısının hayata geçirilmesi; tedaviye erişimde süreklilik sağlanması, hekimlerin bilimsel ve etik sorumlulukları doğrultusunda reçete ettikleri tedavilere zamanında ulaşılabilmesi ve aileler üzerindeki ekonomik ile psikososyal baskının azaltılması açısından artık ertelenemez bir ihtiyaçtır. Daha da önemlisi, bu tür



Dr. Erhan USTA
Samsun Milletvekili
İYİ Parti Kalkınma Politikaları Başkanı
TBMM Plan ve Bütçe Komisyonu Üyesi

40171

bir fon, nadir hastalıklar alanında kamusal sorumluluğun yeniden tesis edilmesini sağlayacaktır.

Nadir hastalıklarda kullanılan solunum cihazları, beslenme destekleri, mobilite ve günlük yaşam yardımcıları; yalnızca yaşam kalitesini artıran unsurlar değil, çoğu durumda yaşamın sürdürülebilmesi için zorunlu tıbbi araçlardır. Bu cihazlara kesintisiz, zamanında ve uygun teknik özelliklerle erişim, tedavinin ayrılmaz bir parçasıdır.

Ancak Türkiye'de uygulanan mevcut geri ödeme bedelleri, güncel piyasa koşullarının ve teknolojik gerekliliklerin belirgin biçimde gerisinde kalmaktadır. Aşağıdaki tablo, SGK tarafından karşılanan SUT bedelleri ile aynı cihazların piyasa fiyatları arasındaki makası açık biçimde ortaya koymaktadır: Bu tablo, sorunun istisnai değil yapısal olduğunu göstermektedir. Geri ödeme bedelleri ile piyasa fiyatları arasındaki fark, aileleri yüksek tutarlarda fark ödemeye zorlamakta; birçok hasta için ise gerekli cihaza hiç erişememe sonucunu doğurmaktadır.

	SGK	Piyasa
Oksijen Konsantratörü	10.330,32 TL	12.500 – 40.000 TL
BiPAP S Cihazı	8.712 TL	15.000 – 80.000 TL
BiPAP S/T AVAPS	10.328,47 TL	30.000 – 100.000 TL
Auto CPAP	7.185,02 TL	12.000 – 40.000 TL
Ev Tipi Mekanik Ventilator	69.696 TL	100.000 – 350.000 TL
Ev Tipi Aspiratör Cihazı	1.796,26 TL	2.500 – 13.000 TL
Standart Manuel Tekerlekli Sandalye	1.848 TL	9.500 – 25.000 TL
Standart Akülü Tekerlekli Sandalye	12.600 TL	24.500 – 165.000 TL
Tekerlekli Banyo–Tuvalet Sandalyesi	3.528 TL	4.617 – 9.900 TL

Özellikle solunum destek cihazlarında yaşanan temin gecikmeleri ve erişim sorunları, doğrudan hayati riskler ve geri dönüşü olmayan klinik sonuçlar yaratabilmektedir.

Bu koşullarda medikal cihazlara erişim, fiilen ailenin ekonomik gücüne, sosyal çevresine ya da bağış toplayabilme kapasitesine bağlı hale gelmektedir. Bu durum, sağlık hizmetlerinde eşitlik ilkesini ortadan kaldırdığı gibi, kamusal sorumluluğun da



Dr. Erhan USTA
Samsun Milletvekili
İYİ Parti Kalkınma Politikaları Başkanı
TBMM Plan ve Bütçe Komisyonu Üyesi

40171

bireylerin omuzlarına yüklenmesi anlamına gelmektedir. Bu nedenle nadir hastalıklarda kullanılan medikal cihazlar; standart tıbbi sarf malzemeleriyle aynı değerlendirme çerçevesine alınamaz.

Bu cihazlar için:

- Gerçek maliyetleri yansıtan geri ödeme bedelleri,
- Hızlandırılmış onay ve tedarik süreçleri,
- Kesintisiz erişimi güvence altına alan özel düzenlemeler

oluşturulması zorunludur.

Günümüzde birçok nadir hastalık, henüz klinik bulgu ortaya çıkmadan taşıyıcılık aşamasında tespit edilebilmekte; bu sayede hastalığın ortaya çıkması önlenebilmekte ya da erken müdahale ile daha ağır klinik tabloların önüne geçilebilmektedir. Bu bağlamda evlilik öncesi ve erken dönem tarama testleri, nadir ve genetik hastalıkların önlenmesi ve erken tanısı açısından temel bir halk sağlığı aracıdır.

Ancak bu alandaki uygulamalar Türkiye’de hâlen parçalı, sınırlı ve sürdürülebilirlikten uzaktır. Evlilik öncesi tarama testlerinin ülke genelinde standartlaştırılmış, bilimsel rehberlere dayalı ve herkes için erişilebilir biçimde sunulmaması; önlenabilir hastalıkların ortaya çıkmasına, ailelerin hazırlıksız yakalanmasına ve sağlık sisteminin uzun vadede çok daha ağır tedavi maliyetleriyle karşı karşıya kalmasına neden olmaktadır.

Nadir hastalıklar alanında sürdürülebilir ve adil bir sağlık politikası inşa edilmesi için, tarama testleri ve önleyici uygulamalar bu politikanın tali değil, kurucu unsurlarından biri olmak zorundadır. Önleyici politikalar sayesinde hem nadir hastalıkların görülme sıklığı azaltılmakta hem de ileri evre ve yüksek maliyetli tedavilere duyulan ihtiyaç önemli ölçüde düşmektedir. Bu yaklaşım, sağlık politikalarının tedavi odaklı değil, koruyucu ve öngörülü biçimde kurgulanmasının somut bir gereğidir.

Dolayısıyla tarama testleri, yalnızca teknik bir laboratuvar hizmeti olarak ele alınmamalı; evlilik öncesi tarama ve genetik danışmanlık süreçleri; açık bilgilendirme, gönüllülük, etik ilkelere uygunluk ve toplumsal farkındalığı artıran bütüncül politikalarla



Dr. Erhan USTA
Samsun Milletvekili
İYİ Parti Kalkınma Politikaları Başkanı
TBMM Plan ve Bütçe Komisyonu Üyesi

40171

desteklenmelidir. Ailelerin doğru, zamanında ve bilimsel bilgiye erişimi sağlanmadıkça, tarama programlarının sahada karşılık bulması ve gerçek bir önleyici etki yaratması mümkün değildir.

Bu bilgiler ışığında;

- Bugüne kadar bu kapsamda toplanan milyonlarca dolar bağışın ardından kaç hastada, hangi düzeyde, kalıcı bir klinik iyileşme sağlanmıştır?
- Yurt dışında görev yapan ve Türkiye'de mesleki yetkisi bulunmayan hekimlerin düzenlediği reçeteler esas alınarak bağış kampanyalarına izin verilmesi; tıbbi denetim, hasta güvenliği ve kamu yararı açısından nasıl değerlendirilmektedir?
- Bu süreçte valilikler ve mahkemeler tarafından hangi bilimsel ve hukuki kriterler dikkate alınmaktadır?
- Ülke genelinde eşit erişimi sağlayacak bir Nadir Hastalıklar Tedavi Fonu ve yetkin tedavi merkezleri kurulması yerine, sürecin bireysel kampanyalar üzerinden yürütülmesine neden izin verilmiştir?
- Kurulacak merkezi bir Nadir Hastalıklar Tedavi Fonuna uluslararası ilaç firmaları ve birçok sosyal kanaldan bağış alınabileceği, ayrıca toplu alım sayesinde ilaç ve cihazlarda ıskontolardan faydalanılabileceği hususu değerlendirilmiş midir?
- Evlilik öncesi tarama programlarında SMA taşıyıcılığı tespit edilebildiği halde, SMA hastası bebek doğumlarının devam etmesinin gerekçesi nedir?
- Tarama, bilgilendirme ve genetik danışmanlık süreçleri sahada neden etkili biçimde işletilememektedir?
- Evlilik öncesi tarama programlarında, programın kapsamı, uygulanışı ve tarama sonrası bilgilendirme ile danışmanlık süreçlerindeki yapısal eksikliklerin nasıl ve hangi somut adımlarla giderilmesi planlanmaktadır?