TBMM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI
Sayı : 20893
Tarih : 28.10.2026

52276

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın **Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Vedat Işıkhan** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğünün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Serhat EREN

Diyarbakır Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), çocukluk çağından itibaren düzenli sağlık hizmeti, uzun süreli tedavi ve rehabilitasyon gerektiren, ilerleyici kas kaybına neden olan genetik bir hastalıktır. Hastalığın tedavisinde kullanılan ilaçların, yardımcı tıbbi cihazların ve yeni geliştirilen tedavi yöntemlerinin yüksek maliyetleri, hastalar ve aileleri açısından ciddi ekonomik güçlükler yaratmaktadır.

Sağlık Bakanlığının TBMM'ye verdiği yanıta göre, 1 Ocak 2020 ile 18 Kasım 2024 tarihleri arasında DMD tanısı konulmuş ve hayatta olan 7.455 kişi bulunmaktadır. Bu hastaların ilaç, tedavi, rehabilitasyon ve tıbbi cihaz giderlerinin sosyal güvenlik sistemi tarafından hangi ölçüde karşılandığı, sağlık ve sosyal güvenlik haklarına erişim açısından önem taşımaktadır.

DMD tedavisine yönelik bilimsel gelişmeler sonucunda yeni ilaçlar ve gen temelli tedaviler geliştirilmektedir. ABD Gıda ve İlaç Dairesi tarafından belirli hasta grupları için ruhsatlandırılan Elevidys adlı gen tedavisinin kullanım koşulları, ciddi güvenlik sorunları nedeniyle sınırlandırılmıştır. Avrupa İlaç Ajansı ise aynı tedavinin etkinliğine ilişkin bilimsel belirsizlikler nedeniyle olumsuz değerlendirmede bulunmuştur. Buna karşılık Avrupa Komisyonu, Haziran 2025'te DMD tedavisinde kullanılan givinostat için koşullu ruhsat vermiştir. Bu gelişmeler, yeni tedavilerin bilimsel etkinlik ve güvenlik değerlendirmelerinin yanı sıra geri ödeme süreçlerinin de önemini ortaya koymaktadır.

Diyarbakır'ın Bağlar ilçesinde yaşayan dört yaşındaki Miraç Gülebenzer'in ailesinin, yurt dışında uygulanması planlanan ve yaklaşık 2,9 milyon dolar maliyeti bulunduğu belirtilen bir tedaviye erişebilmek için yardım kampanyası yürütmesi, yüksek maliyetli tedavilerin finansmanına ilişkin sorunları yeniden gündeme getirmiştir. Basına yansıyan bilgilere göre iki yıldır devam eden kampanyada hedeflenen tutarın yalnızca yüzde 2'sine ulaşılmıştır.

Bu bağlamda:

1. DMD hastalarının tedavisinde kullanılan hangi ilaçlar ve tıbbi uygulamalar Sosyal Güvenlik Kurumunun geri ödeme kapsamındadır? Bunların kullanım koşulları ve hasta uygunluk kriterleri nelerdir?
2. Son beş yılda DMD hastalarının ilaç, tedavi, rehabilitasyon ve tıbbi cihaz giderleri için SGK tarafından yıllar itibarıyla ne kadar ödeme yapılmıştır?

3. DMD tedavisinde kullanılan yeni nesil ilaçlar ve gen temelli tedavilerden hangileri için son beş yılda geri ödeme başvurusu yapılmıştır? Bu başvuruların sonuçları ve ret gerekçeleri nelerdir?
4. Son beş yılda DMD hastalarının yurt dışından ilaç temini ve yurt dışında tedavi giderlerinin karşılanması amacıyla SGK'ye kaç başvuru yapılmıştır? Başvuruların kaçı kabul edilmiş, kaçı reddedilmiştir?
5. Uluslararası düzenleyici kurumlar tarafından ruhsatlandırılan DMD tedavilerinin SGK geri ödeme kapsamına alınmasına ilişkin bilimsel ve ekonomik değerlendirmeler hangi ölçütlere göre yapılmaktadır? Bu değerlendirmelerin sonuçları kamuoyuyla paylaşılmakta mıdır?
6. DMD hastalarının solunum destek cihazları, yardımcı tıbbi cihazlar, fizik tedavi ve rehabilitasyon giderlerinin tamamı SGK tarafından karşılanmakta mıdır? Karşılanmayan giderler ve hasta katkı payları nelerdir?
7. Son beş yılda DMD hastalarının tedavi giderlerinin karşılanması amacıyla açtıkları davaların sayısı kaçtır? Bu davaların kaçı SGK aleyhine sonuçlanmıştır? Mahkeme kararları doğrultusunda yapılan toplam ödeme tutarı ne kadardır?
8. DMD hastalarının ailelerinin yüksek maliyetli tedavilere erişmek amacıyla yardım kampanyaları düzenlemek zorunda kalmasını önlemeye yönelik özel bir finansman modeli veya geri ödeme düzenlemesi üzerinde çalışılmakta mıdır?
9. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan yüksek maliyetli ilaçlara erişimi güvence altına almak amacıyla özel bir kamu fonu oluşturulması veya mevcut geri ödeme mekanizmalarının geliştirilmesi yönünde Bakanlığınızın bir çalışması bulunmakta mıdır?
10. DMD hastalarının tedaviye erişiminde gelir düzeyi ve yaşanılan bölgeden kaynaklanan eşitsizliklerin giderilmesi amacıyla hangi önlemler alınmaktadır?