



T.C.  
SAĞLIK BAKANLIĞI  
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

7/15862 GK 12

Sayı : 54567092-610  
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 06.09.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1490935 sayılı yazınız.

Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGERLİOĞLU tarafından verilen “DMD hastalığının tedavisinde kullanılan bir ilacın SGK kapsamına alınmasına ilişkin” 7/15862 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU  
Bakan

EKLER:  
Ek-1 Önerge Cevabı

**Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGERLİOĞLU tarafından verilen “DMD hastalığının tedavisinde kullanılan bir ilacın SGK kapsamına alınmasına ilişkin” 7/15862 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:**

Tarafıma iletilen bilgide; “Nadir hastalıklardan DMD kas hastalığı yakın zamana kadar tedavisi olmayan bir hastalıktı. Son yıllarda hastalığın tedavisi bulundu, Amerika’da, Rusya’da Dubai’de tedavi mevcut fakat ülkemizde hastalar, ilacın çok pahalı olması sebebiyle ilaca ulaşamıyor ve SGK geri ödemesi kapsamına alınması için hasta aileleri mücadele veriyorlar. Şu anda yaşayan tek kardeşim DMD hastası ilaç tedavisi bekliyor.” ifadeleri yer almaktadır.

**Bu bağlamda;**

**Soru 1-** Bakanlığınızın DMD hastalarının ilaçlarının karşılanması ile ilgili yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?

**Soru 2-** Soru önergesinin yazıldığı tarih itibarıyla ülkede kaç DMD hastası bulunmaktadır?

**Soru 3-** DMD hastalarının tedavileri ile ilgili bakanlığınızın yapmış olduğu çalışmalar nelerdir?

**Soru 4-** Son 10 yılda kaç DMD hastası hayatını kaybetmiştir?

**CEVAPLAR:1-4.**

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-planii-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.

01.01.2020–06.09.2024 tarihleri arasında, “G71.01-Duchenne Musküler Distrofi” tanı kodu almış yaşayan 9.227 kişi bulunmaktadır. Soru önergesinde talep edilen ölüm ve ölüm nedeni istatistiklerinden sorumlu kurum Türkiye İstatistik Kurumu olup 2022-2026 Resmi İstatistik Programında da belirtilmektedir.

Duchenne musküler distrofi hastalığının tedavisi için ülkemizde ruhsatlı olmayan Ataluren ve Eteplirsen etken maddeli ilaçlar için; hekimler tarafından yurt dışı ilaç temini kapsamında Kurumumuza hasta bazlı başvuru yapılmaktadır. İlgili başvurular kurumumuz Kişisel Tedavileri Değerlendirme komisyonu tarafından değerlendirilmekte ve ilaç kullanımının uygun bulunması halinde ilacın yurt dışı ilaç tedarikçileri aracılığı ile yurt dışından ithalatı ve hastanın ilaca erişimi sağlanmaktadır.

Bu ilaçlar, bilim komisyonlarınca değerlendirilmekte ve ilaç üzerinde yapılan çalışma sonuçları, ilaç kullanım endikasyonları ve alınan uluslararası belgeler ışığında hangi hallerde kullanılacağına karar verilmektedir. Böylece ilacın gereksiz kullanımı ile hastaya zarar vermesi engellenmektedir. Tüm hastalıklarda olduğu gibi DMD hastalığında da tüm tedavi seçenekleri ve ilaçlar gelişmiş dünya uygulamaları çerçevesinde takip edilmekte ve klinik uygulamaya girmiş tüm ilaç ve tedavi seçenekleri Devletimizce karşılanmaktadır.

Multidisipliner ekip ihtiyacı olan nöromusküler hastalığa sahip vatandaşlarımıza kaliteli hizmet sunabilmeyi amaçlayan 04.06.2021 tarihli ve 31501 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Nöromusküler Hastalıklar Birimi Hakkında Yönetmelik ile nöromusküler hastalıklar birimleri Bakanlığımızca bölge ve il düzeyinde planlanmıştır.

Ayrıca "Nöromusküler Hastalıklar Bilimsel Danışma Komisyonu" oluşturulmuş olup, nöromusküler hastalıklar birimlerimizle ilgili çalışmaların planlı, sistematik ve sürdürülebilir olarak devam etmesi sağlanmıştır.

Konuya gösterilen ilgiye teşekkür ederim.