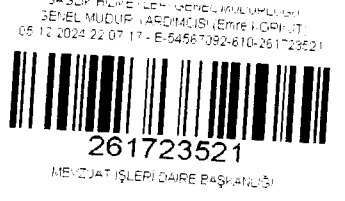




T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

7/19345

İlgi : 21.11.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1534141 sayılı yazınız.

Düzce Milletvekili Sayın Talih ÖZCAN tarafından verilen “DMD hastalığına yönelik tanı ve tedavi yöntemlerine ilişkin” 7/19345 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı

Düzce Milletvekili Sayın Talih ÖZCAN tarafından verilen “DMD hastalığına yönelik tanı ve tedavi yöntemlerine ilişkin” 7/19345 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastaları ve aileleri, hastalığın getirdiği fiziksel, duygusal ve ekonomik yüklerle baş etmekte zorluk yaşamaktadır. Bu nedenle, DMD hastalarının tedaviye erişimi, eğitim hayatları ve sosyal hakları konusunda iyileştirme yapılması önem arz etmektedir. Toplumun bu hastalığın tanı ve tedavi hizmetleri konusunda bilinçlendirilmesi, DMD hastalarının ve ailelerinin yararlanabileceği sağlık hizmetlerine yönelik eksikliklerin giderilmesi gerekmektedir

Bu kapsamda;

Soru 1- Ülkemizde DMD hastalarına yönelik tanı ve tedavi imkanları yeterli midir? Hastanelerde DMD konusunda uzmanlaşmış birimler ve doktorlar var mıdır? Ülkemizde kaç DMD hastası vardır?

Soru 2- DMD hastalarına yönelik gen terapisi ve benzeri yeni tedavi yöntemleri ülkemizde uygulanmakta mıdır? Şu an FDA'nın onayladığı gen terapisi olan SRP-9001 ticari ismi ile Elevidys tedavisine erişim imkanı sağlanmakta mıdır?

Soru 3- DMD hastalarının eğitim hayatında yaşadığı zorlukları azaltmak adına özel eğitim imkanları sağlanmakta mıdır? Bu hastalara yönelik özel programlar geliştirilmiş midir? Bu programlar nelerdir? Hastalığı ilerleyen DMD'liler için evde eğitim hizmeti sağlanmakta mıdır?

Soru 4- DMD hastalarına ve ailelerine verilen sosyal destekler nelerdir?

Soru 5- DMD hastaları için fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sayısı ve kalitesi yeterli midir? Hastalığı ilerleyen DMD hastalarına evde fizik tedavi hizmeti uygulaması var mıdır?

Soru 6- DMD hastalarının yaşam kalitesini artırmak adına sosyal haklarda veya istihdam konusunda herhangi bir düzenleme yapılması planlanmakta mıdır?

CEVAPLAR:1-6.

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.

01.01.2020–18.11.2024 tarihleri arasında, yapılan muayene sonucunda hekim tarafından kesin tanısı “Duchenne Musküler Distrofi” olarak belirtilen ve yaşayan 7.455 kişi bulunmaktadır. Duchenne msküler 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.

Sağlık yardımı ve sosyal güvenlik alanında yapılan düzenlemeler; geri ödeme kuruluşlarının kendi sağlık güvenceleri altında bulunan mensupları ve hak sahibi kimseler için karşılayacakları ilaç, tıbbi malzeme ve tedavi giderleri ile alınacak katkı payları vb. hususlara ilişkin usul ve esasların belirlenmesi ve Devlet bütçesinden karşılanacak sağlık giderlerinin ve miktarlarının önceden bilinmesi, disiplin altına alınması ve uygulamada birliğin sağlanması amacıyla taşıyan yasal düzenlemelerdir.

Bu düzenlemeler alan uzmanlarından oluşan 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.