

BÖLÜM 20

SAĞLIK POLİTİKALARI BAĞLAMINDA NADİR HASTALIKLAR VE YETİM İLAÇLAR

Deniz Yağmur GÜNEŞ¹

GİRİŞ

Toplumda belirli bir sıklığın altında görülen, ilerleyici ve hasta yaşamını tehdit eden hastalıklar “Nadir Hastalıklar” olarak tanımlanmaktadır. Nadir hastalıkların tedavisi kapsamında geliştirilen ve maliyetinin oldukça yüksek olduğu tıbbi ürünler de “Yetim İlaç” olarak isimlendirilmektedir. Nadir hastalıkların yaklaşık %80’inin genetik bir bileşeninin olduğu bilimsel olarak ispatlanmıştır. Dolayısıyla akraba evlilikleri, genetik kökenli olan bu hastalıkların ortaya çıkmasında önemli bir rol oynamaktadır. Bu konuyla ilgili olarak, Türkiye genelinde, devlet kurumları tarafından istatistiksel birçok araştırma gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmaların sonucunda, Türkiye’nin yaklaşık %25 oranındaki nüfusunun akraba evliliği yaptığı tespit edilmiştir. Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre ise, Türkiye’de akraba evliliklerinin fazla olması nadir hastalıklarının prevalansını da önemli derecede arttırmaktadır. Bu noktada ülkelerin kendi iç kaynaklarını ve gereksinimlerini göz önünde bulundurup politika geliştirmesi çok önemlidir çünkü her ülkenin iç dinamiği farklı olduğu gibi demografik anlamda karşılaşılan sorunların niceliği ve niteliği de birbirlerinden farklılık göstermektedir.

SAĞLIK HAKKI BAKIMINDAN NADİR HASTALIKLAR

Sağlık hakkı, cinsiyet, yaş, etnik köken veya başka herhangi bir statü nedeniyle ayırım gözetilmeksizin kullanılması gereken bir hak olup, bireyin sağlığının korunması, geliştirilmesi, hastalık durumunda tedavi edilmesi ve iyileştirilmesi anlamlarını barındırmaktadır. Bu bakımdan sağlık hakkı devlet tarafından yerine getirilmesi zorunlu bir edim olup, vatandaş tarafından ise pozitif statü hakkıdır.

¹ Av., Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Üyesi, avdenizyagmur@gmail.com

meclis tarafından ele alınmasının hem devlet hem de toplum açısından bir farkındalık oluşturması ve bu hastalıklar özelinde temel gereksinimlerin tespit edilmesi bakımından önemli bir girişim olduğu açıktır. Özellikle komisyon toplantılarında dernek temsilcilerinin ve bu hastalıklardan muzdarip aile bireylerinin karşılaştıkları problemleri ve ihtiyaçlarını dile getirmeleri, aynı zamanda sağlık profesyonellerine ve kanun yapıcılara doğrudan soru yönelmeleri, multidisipliner bir çalışmayı beraberinde getirmiş olup, konunun çok boyutlu bir şekilde ele alınmasına olanak vermiştir.

SONUÇ

Nadir hastalıklar özellikle tanı ve tedavi aşamasında tek bir uzmanlığın yetmediği karmaşık nitelikteki hastalıklardır. Bu bakımdan sağlık merkezlerinde multidisipliner birimlerin artırılması, ulusal eylem planlarının oluşturulması ve eğitici sunumlarla sağlık profesyonellerinin bu konuda aydınlatılması hayati önemi haizdir. Bir başka deyişle, bu hastalıkların teşhis ve tedavisinde devletlerin uyguladığı sağlık politikalarının ve yasama süreçlerinin önemi ve gerekliliği ortadadır. Bu adımların yürütülmesi ve uygulamada ne şekilde geçerlilik kazanacağını zaman belirleyecektir. Bu hastalıkların tanı ve tedavi aşamalarında devletlerin ortak bir şekilde yararlanabileceği bilgi ve tecrübe havuzunun oluşturulması da çözüme giden yolda kilit faktör niteliği taşımaktadır. Nitekim erken teşhis erken tedavi demektir, erken tedavi ise bu hastalıktan muzdarip bireyler için umut ışığı demektir.

KAYNAKÇA

- ALTUNKAŞ A, TACİR H (2013). I. Ulusal Sağlık Hukuku “Klinik Araştırmalar ve İlaç Hukuku” Sempozyumu 1. Baskı, 10-243.
- BAUER, L (2017). Accomplishments and Challenges in Rare Disease Drug Development, *Translational Science of Rare Diseases* 2 175-194.
- BÜKEN N, HAYIRLIDAĞ M, KÖKEN A (2018). Sağlık Hakkı Bağlamında Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar, *Türkiye Klinikleri J Med Ethics Law Hist-Special Topics*, 4(1):91-8.
- CANATAN, D (2010). Talasemi ve Hemoglobinopatilerin Dünyada ve Türkiye’de Durumu. *Türkiye Klinikleri J Hem Onc-Special Topics* 3(1):1-4.
- GÜLHAN Y (2019). Nadir Hastalıkların Hukuki Boyutu, *Tüm Yönleriyle Nadir Hastalıklar*, 249-259.
- GÜLHAN, İ (2017). Nadir Hastalıklar ve Avrupa Birliği Sağlık Politikasında Derinleşme: Avrupa Referans Ağları, 1287-1306.
- GÜNEŞ C (2019). Çocuklarda En Sık Görülen Nadir Hastalıklar, *Tüm Yönleriyle Nadir Hastalıklar*, 73-82.
- HERNBERG-STÄHL E, RELJANOVIĆ M (2013). Orphan Drugs Understanding The Rare Disease Market and Its Dynamics, 1-280.
- İÇKE S, GENÇ E (2017) Topuk Kanı Örneği ile Yapılan Ulusal Yenidoğan Tarama Testleri ve Önemi, *The Journal of Pediatric Research*, 4:186-190.
- İNCE Ö (2019). Türkiye’deki Sağlık Politikalarında Nadir Hastalıklar, *Tüm Yönleriyle Nadir Hastalıklar*, 151-166.
- LLINARES J (2010). A Regulatory Overview About Rare Diseases, *Rare Diseases Epidemiology*, 193-211.
- PAK M (2019). Nadir Bir Hastalıkla Yaşamak: Güçlükler ve Başa Çıkma Becerileri, *Tüm Yönleriyle Nadir Hastalıklar*, 185-194.
- SOYER T (2019). Nadir Hastalıklarda Sınıflama ve Kodlama Sistemleri, *Tüm Yönleriyle Nadir Hastalıklar*, 85-90.
- YÜCEL O (2019). Nadir Hastalıkların Kavramsal Çerçevesi, *Tüm Yönleriyle Nadir Hastalıklar*, 1-9.