



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu
Destek ve İdari Hizmetler Kurum Başkan Yardımcılığı

Sayı : 25701053/610
Konu : Yazılı Soru Önergesi cevabı.

TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU - TKHK
SORU ÖNERGELERİ
02/02/2015 17:09 / 68058082 / 610 / 157



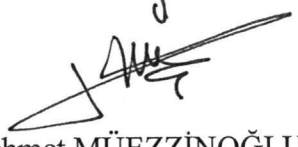
00007954359

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 12.06.2014 tarih ve 43452547-120.00- 182286 sayılı yazınız.

Van Milletvekili Sn. Nazmi GÜR tarafından verilen “*Van’da hastalığına teşhis konulamayan hasta sayısına ilişkin*” 7/44950 Esas Numaralı Yazılı Soru Önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.


Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU
Bakan

EK:
Yazılı Soru Önergesi Cevabı (2 sayfa)

Sayı : 25701053/610

Konu : Yazılı Soru Önergesi cevabı.

Van Milletvekili Sn. Nazmi GÜR' e ait "*Van'da hastalığına teşhis konulamayan hasta sayısına ilişkin*" 7/44950 Esas Numaralı Yazılı Soru Önergesinin cevabıdır.

Van ili Şamranaltı Mahallesi' nde ikamet eden ŞİPAL ailesi, 18 aylık kızları Azra'nın karaciğer hastalığına yakalandığını ve doktorların hastalığının nedenini bulamadığını belirtmektedirler. Azra'nın hastalığından dolayı çaresiz olan aile maddi olarak her hangi bir destek istemediklerini, sadece çocuklarının hastalığına çare bulmak ve biran önce sağlığına kavuşması için yetkililerden yardım beklediklerini ifade ettiler Birçok hastaneye gitmelerine rağmen küçük Azra'nın hastalığının nedeninin öğrenilmemesi ailenin çaresiz kalmasına neden olmaktadır.

Bu bağlamda;

SORU 1- Azra ŞİPAL' in hastalığının nedeninin araştırılması ve biran önce sağlığına kavuşmasının sağlanması için Bakanlığınızca herhangi bir girişimde bulunulacak mı?

CEVAP 1- Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi ile yapılan görüşmede; Azra ŞİPAL ile ilgili olarak Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesinde tanı ve tedavisine yönelik işlemlerin devam ettiği, yapılan ilk tetkikler doğrultusunda Glikojen Depo Hastalığı Tip III düşünüldüğü, genetik analizler için gerekli işlemler ve Glikojen Depo hastalığına yönelik tedavisine başlanıldığı bilgisi verilmiştir.

SORU 2- Van ilinde Sağlık kuruluşuna başvuran ve hastalığı hakkında teşhis konulmamış/konulamamış kaç hasta vardır?

CEVAP 2- Van Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliğine bağlı sağlık tesislerinde 2. basamak sağlık hizmeti verilmekte olup, yapılan başvurulardan ileri tetkik ve tedavi için 3. basamak sağlık tesisi olan Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesine sevk edilen hasta sayısı 2014 yılı içerisinde 30.731 kişi olarak gerçekleşmiştir.

SORU 3- Teşhis konulamayan hastalıkların ne olduğunun öğrenilmesi için ne tür çalışmalar yapılmaktadır?

SORU 4- Teşhis konulamayan hastalarda, hastalığın teşhisi için tıbbi olarak gelişen Ülkeler ile irtibat kurulmakta mıdır?

CEVAP 3, 4- Teşhisi konulamayan hastalıklar, toplumda az görülen ve görülme sıklıkları genelde 2000 kişide 1'den daha düşük olan hastalıkları kapsamakta ve Nadir Hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Bakanlığımız, bu grupta yer alan hastalıklarla ilgili çalışmalarını uzmanlar ile devam ettirmektedir. Aynı zamanda da dünyada Nadir Görülen Hastalıklar ile ilgili çalışmalara uyum amaçlı Fransız Sağlık ve Araştırma Bakanlığı ile Fransa



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu
Destek ve İdari Hizmetler Kurum Başkan Yardımcılığı

Sayı : 25701053/610

Konu : Yazılı Soru Önergesi cevabı.

Ulusal Sağlık ve Tıp Araştırmaları Enstitüsü koordinasyonunda 40 ülkeden oluşan bir konsorsiyum tarafından yönetilen, Avrupa Birliği ve Birleşmiş Milletlerin kabul ettiği, desteklediği ORPHANET ile görüşmelerimiz devam etmektedir. Bu kapsamda Ülkemize özgü Web Tabanlı Uygulama hazırlık çalışması yürütülmektedir.

Konuya gösterilen ilgiye teşekkür ederim.