



00111288723

CERTIFICATE

7/6286 GK 59

Sayı : 43252159

Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 13/12/2018 tarihli ve 43452547-120.07-397884 sayılı yazınız.

Niğde Milletvekili Ömer Fethi GÜRER tarafından verilen “Nadir hastalıklar olarak bilinen hastalıkların tedavisine ve bu yönde teşhis konulan kişilerin sayısına ilişkin” 7/6286 esas numaralı yazılı soru önergesinin cevabı ektedir.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Sağlık Bakanı

Ek : Önerge cevabı (2 Sayfa)



T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI
HALK SAĞLIĞI
GENEL MÜDÜRLÜĞÜ

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü



Niğde Milletvekili Ömer Fethi GÜRER tarafından verilen “Nadir hastalıklar olarak bilinen hastalıkların tedavisine ve bu yönde teşhis konulan kişilerin sayısına ilişkin” 7/6286 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır.

SORULAR:

1) Nadir Hastalıklar olarak tanımlanan kişilerin sayısı kaçtır? Hangi hastalıklar Nadir Hastalığı kapsamına girmektedir? Nadir hastalığı olarak tanımlanan hastalığın sebepleri üzerine araştırma yapılmakta mıdır? Bahsi geçen hastalığın tedavileri için yeterli laboratuvar bulunmakta mıdır?

2) Hastalığın tedavisi için gerekli olan ilaçlara, mamalara ulaşımın kolaylaştırılması yönüne çalışma yapılmış mıdır?

CEVAPLAR:

1) Bir ülkede veya bir coğrafi bölgede genel nüfusa kıyasla az sayıda insanda görülen hastalıklar nadir hastalık olarak kabul edilmektedir. Avrupa’da geçerli olan tanıma göre nadir hastalık; genel popülasyonun 5/10 000’inden daha az insanı etkileyen hastalık grubudur.

Nadir hastalıklar; çoğu kompleks yapıya sahip, hayat kalitesini düşüren oldukça heterojen bir grubu içermektedir. Bugüne dek, 7 ila 8 bin nadir hastalık belirlenmiş olup her belirlenen hastalık tıp literatüründe düzenli olarak tanımlanmaktadır. Bu hastalıkların yaklaşık olarak %80’i genetik ve metabolik %, 20’si çevresel kökenlidir.

Günümüzde, birçok nadir hastalığın sebebi bilinmemektedir. Bu alanında tıbbi ve bilimsel bilgi yetersizliği mevcuttur. Yoğun çalışmalara karşın, büyük çoğunluğunda henüz kesin bir tedavi yöntemi yoktur.

Bu hastalıkların karakteristik özellikleri genellikle sistemik olması, çoğu organı aynı anda etkilemesidir.

% 80 i genetik kökenlidir.

% 65 i ciddi ve yıpratıcıdır.

% 50 si 2 yaştan önce başlar ve 1 yaş öncesi çocuklarda ölümlerin 1/3 ünden, 1-5 yaş arasında %10, 5-15 yaş arasında %12 sinden sorumludur.

Bu hastalıklar hayatın her döneminde ortaya çıkabilmekle birlikte genellikle ilk bulgular çocukluk döneminde gözlenir. Bu hastaların geçirdiği sürecin oldukça zor olması ve var olan hasta sayısının artması dolayısıyla, nadir hastalıkların tanı ve tedavisi büyük önem kazanmıştır.

Uygun sağlık tesisi, uygun tedavi ve uygun tıbbi bakım ile bazı hastalıklarda şifa mümkün olabilmekte, ilerleyici hasar engellenebilmekte, yaşam kalitesi artabilmekte ve sağlık tesisine ulaşımı kolaylaştırılabilmektedir. Bu nedenle ülkemizde Bakanlığımız koordinasyonunda nadir hastalıklar ile ilgili bir çalışma programı başlatılmıştır. Bakanlığımızca Nadir hastalıklar çalışmaları kapsamında bilimsel danışma komisyonu oluşturulmuş ve Nadir hastalıklar alanında yaşanan sıkıntıları giderebilmek amacı ile tanı, tedavi, araştırma, bilgilendirme ve referans merkezler konusunda çalışmalar yürütülmekte olup Ülkemiz, uygulanan tanı ve tedavi yöntemleri konusunda OECD ülkelerinden farklılık göstermemektedir.

Mevcut genel sistemlerinin (USS Bilgi Sistemi, Medula) ICD 10 kodlarına göre kayıt tutması ve ICD kodlarının nadir hastalıkları içeren bir kodlama bulunmaması sebebiyle genel nadir verileri alınamamaktadır. Bu kapsamda, bilgi paylaşımı, ağlar ve organizasyon eksikliklerine yönelik olarak iyi uygulama örnekleri incelenmiş olup ulusal nadir hastalıklar web tabanlı uygulamasının oluşturulması ve veri toplanması planlanmaktadır.



T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI
HALK SAĞLIĞI
GENEL MÜDÜRLÜĞÜ

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü



2) Nadir hastalıklarda kullanılan ilaçlara ve mamalara (özel tıbbi amaçlı gıdalara) erişim için Bakanlığımız tarafından azami gayret gösterilmekte olup, söz konusu ilaçların ve mamaların ülkemizde bulunurluğunun sağlanması için fiyatlandırma aşamasında bazı ek destekler verilmektedir. Ülkemizde ruhsatlı olarak piyasada bulunmayan ilaçlar yurtdışından temin edilerek hastalarımızın erişimine sunulmaktadır. Ayrıca zikrolunan ürünlerin ülkemizde üretilmesi için de çalışmalar yürütülmektedir.

Göstermiş olduğunuz ilgiye teşekkür ederim