



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü

7/21703 GK 57

SAĞLIK BİLGİ SİSTEMLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
- STANDART VE AKREDİTASYON DAİRESİ
BAŞKANLIĞI
02/08/2021 10:19 - E-75730711-610-245



00144694756

Sayı : 75730711-610
Konu : Soru Önergesi (7/21703)

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 03.12.2019 tarihli ve 43452547-120.07-E.575274 sayılı yazısı.

Ankara Milletvekili Sayın Levent GÖK tarafından verilen “2002-2019 yılları arasında fenilketonüri hastalarının sayısına ve bunların beslenme ihtiyaçlarının karşılanmasına ilişkin” 7/21703 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Bakan

Ek: Önerge Cevabı (1 sayfa)

Ankara Milletvekili Sayın Levent GÖK tarafından verilen “2002-2019 yılları arasında fenilketonüri hastalarının sayısına ve bunların beslenme ihtiyaçlarının karşılanmasına ilişkin” 7/21703 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

SORU-1: 2002 – 2019 döneminde hayatını kaybeden PKU hastası sayılarını yıllık temelde açıklar mısınız?

CEVAP-1: 2013 – 2019 yılları arasında, Ölüm Bildirim Sisteminde yapılan incelemede ölüm nedenleri arasında “E70.0 – Fenilketonüri” tanısı bulunan 12 kişi bulunmaktadır.

SORU-2: 2002 – 2019 döneminde PKU hastası olarak dünyaya gelen bebek sayılarını yıllık temelde açıklar mısınız?

CEVAP-2: 2013 – 2019 yılları arasında, doğum sonrasında 1.116 bebek “E70.0 – Fenilketonüri” tanısı almıştır.

SORU-3: 2002 – 2019 döneminde PKU hastalarının ihtiyaç duyduğu özel besinlerin yıllık ortalama maliyetini açıklar mısınız?

SORU-4: 2002 – 2019 döneminde PKU hastalarının yıllık ilaç ve hastane giderleri kaç Türk Lirası olarak gerçekleşmiştir?

CEVAP-3, 4: Maliyetler ile ilgili olarak Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından bilgi alınabileceği değerlendirilmektedir.

SORU-5: 2002 – 2019 döneminde PKU hastalarının ihtiyaç duyduğu özel besinleri alabilmeleri için verilen destek miktarını yıllık temelde açıklar mısınız?

CEVAP-5: Sağlık Uygulama Tebliğine (SUT) göre, protein metabolizma bozukluklarında (aminoasit metabolizması bozuklukları, üre siklus bozuklukları, organik asidemiler) uzman hekim raporuna dayanılarak hastaların kısıtlı diyetleri sebebi ile hayati öneme haiz özel formüllü un ve özel formül içeren mamul ürünler (makarna, şehriye, bisküvi, çikolata, gofret vb.) için bir aylık;

- a) 0-12 ay için 46,50 TL,
- b) 1-5 yaş için 90 TL,
- c) 5-15 yaş için 116,25 TL,
- d) 15 yaş üstü için 120 TL ödenmektedir.

Konuya gösterilen ilgiye teşekkür ederim.