



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

7/58231
GR 124

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ -
MEVZUAT İŞLERİ DAİRESİ BAŞKANLIĞI
09/12/2022 16:27 - E-54567092-610-15622
00180382293

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 08/02/2022 tarihli ve E-43452547-120.07-0961116 sayılı yazınız.

Bursa Milletvekili Sayın Erkan AYDIN tarafından verilen “*Yetişkin primer immün yetmezlik hastalarına engelli raporu verilmesi önerisine ilişkin*” 7/58231 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Sağlık Bakanı

Ek: Yazılı Soru Önergesi Cevabı

Bursa Milletvekili Sayın Erkan AYDIN tarafından verilen “Yetişkin primer immün yetmezlik hastalarına engelli raporu verilmesi önerisine ilişkin” 7/58231 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

Primer immün yetmezlik (PİY), yani doğuştan bağışıklık sistemi bozuklukları çok sayıda bireyin yaşamını zorlaştırıyor.

PİY’in toplumda sıklığı, en son verilere göre 10 bin doğumda bir civarında ve çoğunluğu erken çocukluk çağında görülüyor. Primer immün yetersizlik hastalığının tipine göre toplumdaki sıklık oranları değişiyor. PİY’in ağır formları ölümcül, bu hastaların önemli bir kısmı tanı bile alamadan kaybediliyor. Bağışıklık sistemleri bozuk olduğu için enfeksiyonlara daha sık yakalanıyor ve çok ağır geçiriyorlar. Gündelik yaşamları, kendi deyimleriyle engelli koşu gibi. İki yıla yakın bir süredir devam eden Covid-19 pandemisinden en çok etkilenen gruplardan birisi de bağışıklık sistemi yetersizliği bulunan bu hastalar.

0-18 yaş arasında söz konusu hastalıktan % 90 üzeri ağır engel raporu verilir, gerekli tüm haklar tanınırken, yetişkin hastalara %0 engel oranı gösteriliyor.

Bu bağlamda;

Soru 1- Yetişkin PİY hastalarına engelli raporu verilmemesinin gerekçesi nedir?

Soru 2- PİY hastalarına engelli raporu verilmesi için bir çalışmanız var mı?

Soru 3- Söz konusu hastaların normal yaşam şartlarına kavuşmaları için bir planlama yapıyor musunuz?

Soru 4- Türkiye’de PİY hastalarını sayısı kaçtır?

Cevaplar- Engelli bireylerin değerlendirmesi, 20/2/2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe giren Erişkinler için Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik ve Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik hükümleri çerçevesinde yapılmaktadır.

Erişkin hastalarda ortaya çıkan organ bozuklukları üzerinden engel oranı belirlenmektedir. Çocuklar ise kendi öz bakımlarını sağlama, enfeksiyondan korunma, ilaç kullanımı konularında ebeveynlerine bağlı olduklarından tanı üzerinden engel düzeyi alınması kabul edilen yaklaşım olmuştur. Alan Kılavuzları belirli aralıklar ile alan uzmanları ile değerlendirilmekte ve değişiklik ön görülen alanlarda düzenleme yapılmaktadır.

Bakanlığımız hastaların hastalıklarına bağlı işlev kayıplarının azaltılması ve yaşam kalitelerinin artırılmasına ilişkin tıbbi alanda çalışmalar yürütmektedir. Sosyal yaşamda normal standartlara kavuşma konusunda Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı’nın da çalışmaları mevcuttur.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.