



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 25.07.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1464464 sayılı yazınız.

İzmir Milletvekili Sayın İbrahim AKIN tarafından verilen “*Xeroderma Pigmentosum hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçların SGK geri ödeme listesine alınması talebine ilişkin*” 7/14277 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



İzmir Milletvekili Sayın İbrahim AKIN tarafından verilen “Xeroderma Pigmentosum hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçların SGK geri ödeme listesine alınması talebine ilişkin” 7/14277 sıra sayılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

Xeroderma Pigmentosum (XP) hastalığı dünya genelinde 100.000’de 1 görülmekte olup nadir hastalıklar arasındadır. XP, ultraviyole (UV) ışığının neden olduğu DNA hasarını onarma yeteneğinin azaldığı genetik bir hastalıktır. Türkiye’de bu durumda yaklaşık 100 kişi bulunduğu tahmin edilmektedir. Semptomlar güneşte birkaç dakika kaldıktan sonra bile gelişen şiddetli güneş yanığı, güneşe maruz kalan bölgelerde yara/tümör oluşumu, kuru cilt ve cilt pigmentasyonundaki değişikliklerdir. Bu hastalığa sahip olan kişiler güneşe ya hiç çıkamamakta ya da koruyucu giysilerle çıkabilmektedirler. Çoğunlukla güneş battıktan sonra sosyal hayata karışabilmektedirler. Buna bağlı olarak okul eğitimleri aksamakta, iş hayatına dahil olamamaktadırlar.

Bu hastalık özelinde hastaların çeşitli gereksinimleri olmaktadır. Bunlar arasında maliyeti yüksek olan UV koruyucu giysiler, hava UV ölçüm cihazları, çeşitli vitamin, mineral ve güneş koruyucu kremler bulunmaktadır. Bunlar zaruri olmayan ürünler kategorisindedir fakat bu hastalık özelinde zaruridir. Dolayısıyla yüksek maliyetli bu ürünlerin temini insan haklarına aykırı bir biçimde hastaların üzerine kalmaktadır.

Bu bağlamda;

Soru 1- Bakanlığınızca Türkiye’de kaç kişide XP hastalığı tespit edilmiştir?

Soru 2- Bu hastalıkla ilgili bakanlığınızın kurumsal olarak yürüttüğü ya da ortak olarak dahil olduğu uluslararası bir çalışma, proje ya da araştırma var mıdır? Varsa nelerdir?

Soru 3- Bu hastaların kullanmak zorunda olduğu D vitamini, Omega vb. takviye gıdanın bakanlıkça karşılanması veya SGK geri ödeme sistemi kapsamına alınmasına dair bir çalışma var mıdır?

Soru 4- Güneş koruyucu kremlerin bu ve buna benzer hastalıklar bağlamında bir zorunluluk olduğu düşünüldüğünde neden SGK geri ödeme kapsamında karşılanmamaktadır?

Soru 5- UV koruyucu giysi ve UV ölçüm cihazları SGK geri ödeme listesine dahil midir?

Soru 6- XP tanısı ile başvuran hastaların UV koruyucu giysi ve UV ölçüm cihazlarına erişiminin önündeki engellerden biri gümrük vergisidir. Bunun değiştirilmesi üzerine bir çalışma var mıdır?

CEVAPLAR:1-6.

Bakanlığımızca nadir hastalıklar ve tedavileri hayati öneme sahip olduğu bilinciyle, ilgili alanda yürütülen akademik ve tıbbi gelişmeler yakından takip edilmektedir.

Sağlık Uygulama Tebliğinde Kseroderma Pigmentosum tedavisinde güneşten koruyucu kremlerin kullanım ilkeleri belirlenmiş olup, geri ödeme kapsamındadır. Geri ödeme kapsamına alınmasına yönelik diğer hususlar 5510 sayılı Kanun gereğince Sosyal Güvenlik Kurumu uhdesindedir.

Konuya gösterilen ilgiye teşekkür ederim.