



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki soruların **Sağlık Bakanı Kemal MEMİŞOĞLU** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

İbrahim AKIN
İzmir Milletvekili

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;

1. Bakanlığınızca Türkiye'de kaç kişide XP hastalığı tespit edilmiştir?
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?
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?
4. Güneş koruyucu kremlerin bu ve buna benzer hastalıklar bağlamında bir zorunluluk olduğu düşünüldüğünde neden SGK geri ödeme kapsamında karşılanmamaktadır?
5. UV koruyucu giysi ve UV ölçüm cihazları SGK geri ödeme listesine dahil midir?
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?