



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (Emre KORKUT)
19.11.2024 11:49:39 - E-54567092-610-259859210



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

7/16094
GK 12

İlgi : 17.09.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1494857 sayılı yazınız.

Şanlıurfa Milletvekili Sayın Mahmut TANAL tarafından verilen “Ülkemizde antihidrotik ektodermal displazi tanısı konulan kişilerin sayısına ilişkin” 7/16094 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı

Şanlıurfa Milletvekili Sayın Mahmut TANAL tarafından verilen “Ülkemizde antihidrotik ektodermal displazi tanısı konulan kişilerin sayısına ilişkin” 7/16094 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

Soru 1- Ülkemiz genelinde Antihidrotik Ektodermal Displazi tanısı konulmuş kaç hasta bulunmaktadır?

Soru 2- Antihidrotik Ektodermal Displazi hastaları gibi kronolojik hastalığı bulunan vatandaşların sağlık hizmetlerine erişimlerini kolaylaştırmak adına Bakanlığınızca yürütülen bir çalışma var mıdır? Böyle bir çalışma yürütülüyorsa kapsamı nedir? Şayet çalışma bulunmuyorsa gerekçesi nedir?

Soru 3- Bakanlığınızca bu hastalık konusunda farkındalık yaratılması amacıyla yürütülen bir çalışma var mıdır? Böyle bir çalışma var ise kapsamı nedir? Şayet çalışma yoksa gerekçesi nedir?

Soru 4- Kronik Antihidrotik Ektodermal Displazi hastalarının tedavisi için zorunlu olan ilaçlara ulaşması konusunda çeşitli zorluklar yaşandığına dair iddialar bulunmaktadır. Bu kapsamda hasta vatandaşların ilaçlara erişiminde sürekli raporlama gerekmeksizin kimlik numarası ile eczanelerden temini hususunda Bakanlığınızca yapılan çalışmalar var mıdır? Varsa bu çalışmaların kapsamı nedir? Bu şekilde bir çalışma yoksa gerekçesi nedir?

CEVAPLAR:1-4.

Ektodermal Displazi 100.000 canlı doğumda bir görülmekte olup, ektodermal orjinli doku ve organları etkileyen bir belirtiler grubudur. Anılan hastalık nadir görülen hastalıklar (genel popülasyonun 5/10 000’inden daha az insanı etkileyen hastalık grubu) kapsamında değerlendirilmektedir. Bakanlığımızca nadir hastalığa sahip kişilerin sağlık hizmetlerine erişiminin kolaylaştırılması, yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi, nadir hastalıkların erken teşhis ve tedavi olanaklarının geliştirilmesi, hastalık insidansının azaltılmasına yönelik müdahalelerin ortaya konması, nadir hastalıklar ile ilgili bilimsel araştırmaların desteklenmesi ve araştırmaların çıktılarının nadir hastalıklar ile mücadelede birer araca dönüştürülmesi amacıyla 2023-2027 Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı yayımlanmış olup, çalışmalarımız mezkûr plan dâhilinde belirlenmiş olan hedefler doğrultusunda yürütülmektedir.

Tüm hastalıklarda olduğu gibi "antihidrotik ektodermal displazi" hastalığında da tüm tedavi seçenekleri ve ilaçlar gelişmiş dünya uygulamaları çerçevesinde takip edilmektedir. Bu hastalığın seyri bağışıklık sistemine ve kalıtsal eğilime bağlı olarak hastadan hastaya değişiklik gösterebilmektedir. Diş ve diş etleri, ter bezi, saçlı deri ve diğer cilt problemleri gibi olgular her hastada farklı seyredebilmektedir. Bu hastalarımızın tedavilerinde kullanılan kılavuzlara girmiş tüm ürün ve ilaçlar genel sağlık sigortası kapsamında karşılanmaktadır. Bilim kurullarımız öneri ile yapılması gereken her adım ve sosyal destekler hastalarımıza Devletimiz tarafından sunulmaktadır.

Konuya gösterilen ilgiye teşekkür ederim.