



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ

Grup Başkanlığı

Tarih : 27 Haziran 2024

Sayı : 5468

13486

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Türkiye Cumhuriyeti Anayasasının 98'inci ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddelerine uygun olarak, T.C. Sağlık Bakanlığına iletilmesi ve **Bakan** tarafından yazılı olarak yanıtlanması için gereğinin yapılmasını arz ederim. 26/06/24

K. Pala

Prof.Dr. Kayıhan PALA

Bursa Milletvekili

Nadir bir hastalık, iki bin kişiden birinden daha azını veya buna eşit kişiyi etkileyen, spesifik klinik belirti ve bulgulara sahip tıbbi bir durum olarak tanımlanmaktadır. Nadir hastalıklar arasında nadir genetik hastalıklar, nadir kanserler, nadir bulaşıcı hastalıklar, nadir zehirlenmeler, nadir bağışıklıkla ilgili hastalıklar, nadir idiyopatik hastalıklar ve nadir belirlenemeyen durumlar yer alır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanan uluslararası hastalık sınıflandırması listesinde (ICD-11) yaklaşık 5500 nadir hastalık ve bunların eşanlamlıları yer almaktadır.

Ülkemizde yaklaşık 5-6,4 milyon kişinin nadir hastalıklardan etkilendiği öngörülmekte ve akraba evliliklerinin daha yoğun olduğu bölgelerimizde hastalık sıklıklarının daha yüksek olduğu düşünülmektedir. Nadir hastalıklar genellikle kroniktir, ilerleyicidir ve sıklıkla yaşamı tehdit eder. Nadir hastalıkların etkisi, nadir hastalıkla yaşayan kişiler, aileleri ve sevdikleri tarafından çok yoğun bir biçimde hissedilmektedir. Nadir hastalıklarla yaşayan kişiler ve aileleri, yaşamları boyunca çeşitli sosyal ayrımcılık biçimleriyle ve ayrıca tanı ve bakıma erişimde ortak zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır.

Nadir hastalıklar konusunda sınırlı araştırma, tıbbi bilgi ve uzmanlık bulunmaktadır. Dünyanın dört bir yanında nadir bir hastalıkla yaşayan kişiler tanı ve tedaviye, gereksinim duydukları hizmetlere ve uygun sağlık ve sosyal bakıma erişme konusunda sıkıntı yaşamaktadır. Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan "Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2023-2027", nadir hastalar ve aileleri için önemli hedefler belirlemiş durumdadır. Bu bağlamda;

1. 2023 yılı sonu itibarıyla, ülkemizde ICD-11 listesinde yer alan "nadir hastalık" tanısı alan hasta sayısının hastalıklara göre dağılımı nedir?
2. 2023 yılı sonu itibarıyla, ülkemizde ICD-11 listesinde yer alan "nadir hastalık" tanısı alan hasta sayısının yaş gruplarına ve illere göre dağılımı nedir?
3. 2024 yılı Haziran ayı sonu itibarıyla, nadir hastalıkların insidans ve prevalans verilerinin elde edilebilmesi amacıyla hangi epidemiyolojik çalışmalar yapılmıştır?

4. 2024 yılı Haziran ayı sonu itibarıyla, nadir hastalığı olan bireylere hızlı ve spesifik tıbbi hizmet üretmek için, belirlenen standartlar çerçevesinde hizmet sunan kaç “özelleşmiş hizmet birimi” bulunmaktadır? Söz konusu özelleşmiş hizmet birimlerinin illere göre dağılımı nedir?
5. 2024 ve 2025 yılında, nadir hastalığı olan bireylere hızlı ve spesifik tıbbi hizmet üretmek için, belirlenen standartlar çerçevesinde hizmet sunacak kaç “özelleşmiş hizmet birimi” oluşturulması hedeflenmektedir?
6. Bursa’da, nadir hastalığı olan bireylere hızlı ve spesifik tıbbi hizmet üretmek için, belirlenen standartlar çerçevesinde hizmet sunacak bir “özelleşmiş hizmet birimi” oluşturulması hedeflenmekte midir?
7. 2024 yılı Haziran ayı sonu itibarıyla, Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2023-2027’de 2023 yılı için faaliyet tamamlama oranı %15 ve 2024 yılı için %35 olarak görünen (Hedef 4.1.2.4) nadir hastalıkların multidisipliner bir şekilde ele alındığı ülke politikaları ve bilimsel araştırmalara yön veren kaç “Mükemmeliyet Merkezi” bulunmaktadır?
8. Nadir görülen sağlık sorunlarının tedavisi ve bakımıyla ilgili, ülkemizin içinde bulunduğu ekonomik kriz, işsizlik, emekli maaşlarının ve ücretlerin düşüklüğü ve artan maliyetler nedeniyle aileler yoksullaşırken, insana yakışır işe erişim ve bu işi sürdürmek, bakıcılar ve nadir hastalıkla yaşayan kişiler için ayrı bir zorluktur. Bu nedenlerle, nadir hastalıklar için kullanılan ilaçların ve tedavi yöntemlerinin katkı/katılım payı alınmaksızın ücretsiz sunulması için Bakanlığınızın herhangi bir eylem planı var mıdır?
9. Nadir hastalar heyet raporu alırken ve heyet raporlarını güncellerken hastalıkları konusunda özelleşmiş hizmet birimleri bulunmaması nedeniyle çeşitli zorluklar yaşamaktadır. Raporlara itiraz sırasında kendilerinden ücret istenmesi de ayrı bir hizmete erişim sorunu oluşturmaktadır. Bakanlığınızın, nadir hastaların sağlık durumlarını heyet raporu ile belirlemek amacıyla başvurusu için, bu konuya özgü bir heyet oluşturulmasına ilişkin herhangi bir eylem planı var mıdır?