



Koray AYDIN
Ankara Milletvekili

24196

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanı Sayın Mahinur ÖZDEMİR GÖKTAŞ** tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 19.02.2025

Koray AYDIN
Ankara Milletvekili

Ülkemizde nadir görülen hastalıklardan olan Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hemen her yaş grubunda kemik yapısının bozulmasına, erimesine ve kırılmasına sebep olmaktadır. HPP genlerde yaşanan mutasyonlardan kaynaklanan bir enzim eksikliğinde gelişmekteyken, XLH kalıtsal renal fostat kaybıyla yaşanmaktadır. Bu hastalıklar en hafif belirtileriyle kemik eğriliği, diş kaybı, orantısız boy kısalığı gibi belirtiler yaratırken ilerlemesiyle ölümcül olmaktadır. Bu hastalıkların tedavisinin mümkün olduğu bilinmektedir. İlgili hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçlar SGK geri ödeme kapsamında değildir. Ödemeler mahkeme kararlarıyla yapılmaktadır. Bu maliyetleri karşılayamayan vatandaşlarımızın sıkıntı yaşadıkları, hukuki yolları kullandıkları hatta bu süreçte hayatlarını kaybettikleri bilinmektedir. Hastaların yüksek meblağlı ilaçlara ulaşma ve hastalığın tedavisi sürecinde büyük sosyal ve psikolojik sıkıntılar yaşadıkları bilinmektedir.

Bu bilgiler ışığında;

1. Bakanlığınızın Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) teşhisi koyulan hastaların sosyal ve psikolojik yaşamlarına dair bir değerlendirme çalışması bulunmakta mıdır?
2. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarından dolayı mağduriyet yaşayan vatandaşlarımızın kurduğu sivil toplum kuruluşlarıyla bir temasınız veya irtibatınız var mıdır? Yoksa bu STK'larla temasa geçme, işbirliği yapma ve Bakanlığınızın yetki alanındaki konular ile ilgili bir çalıştay yapmayı düşünüyor musunuz?
3. Bakanlığınızın bilgi, tespit ve raporlarına göre; Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalarının sosyal ve psikolojik sorunları nelerdir? İlgili hastalıklar ve maddi yükü hasta ailelerini, aile birliklerini nasıl etkilemektedir?

Tel. : 0312 420 65 80 - 81 – 54 Faks : 0312 420 22 23

e-posta: koray.aydin@tbmm.gov.tr

Adres: Halkla İlişkiler Binası, 6. Kat, Oda No: F622 TBMM/ANKARA



Koray AYDIN
Ankara Milletvekili

24196

4. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastaları son derece zor bir süreç geçirmekte bu sebeple hem kendileri hem de aileleri psikolojik olarak etkilenmektedir. Bu hastalar ve ailelerinin psikososyal destek alması, psikolojik süreçlerinin takip edilmesi ve ücretsiz destek verilmesi gibi çalışmalarınız var mıdır?
5. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastaları ve ailelerine Bakanlığınız tarafından sosyal yardım, tedavi süreçlerinde barınma ya da konaklama desteği vermekte misiniz? Vermiyorsanız bu yönde bir çalışmanız olacak mıdır?
6. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalarının ilaca erişimleri ve sosyal sorunları noktasında Sağlık Bakanlığı ile Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlıklarıyla bir temasınız olmuş mudur? Olduysa ortak ne gibi ortak çalışmalar yapmayı planlamaktasınız? Olmadıysa ortak bir çalışma yürütmeyi düşünmekte misiniz?

Tel. : 0312 420 65 80 - 81 – 54 Faks : 0312 420 22 23

e-posta: koray.aydin@tbmm.gov.tr

Adres: Halkla İlişkiler Binası, 6. Kat, Oda No: F622 TBMM/ANKARA