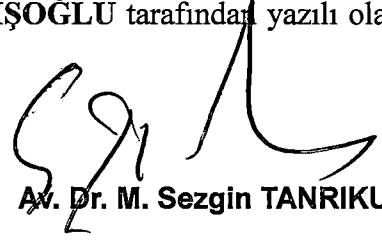


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

25531

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Kemal MEMİŞOĞLU tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını saygılarımla arz ederim.

**Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU****Diyarbakır Milletvekili**

Dünyada her yıl 28-29 Şubat tarihlerinde gerçekleştirilen Nadir Hastalıklar Günü, bu hastalıklarla yaşayan bireylerin karşılaştıkları zorluklara dikkat çekmek ve kamuoyunda farkındalık oluşturmak amacıyla düzenlenmektedir. Ülkemizde de 7 binden fazla bireyin nadir hastalıklarla mücadele ettiği bilinmektedir. Çoğunluğu genetik temelli olan bu hastalıkların tanı ve tedavi süreçlerinde yaşanan sıkıntılar nedeniyle hastalar ve aileleri büyük zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır. Özellikle Adrenolökodistrofi, Konjenital Adrenal Hiperplazi, Rett Sendromu, Tüberoskleroz, Kapiller Kaçış Sendromu, Fenilketonüri, Progeria ve Osteogenezis İmperfekta gibi nadir hastalıklar, kronik ve hayatı tehdit edici seyretmekte, erken tanı ve tedavi süreçleri büyük önem arz etmektedir. Tanı sürecindeki gecikmeler, uygun tedaviye erişimde yaşanan sorunlar ve genetik danışmanlık hizmetlerinin eksikliği bu hastalıkların yönetimini daha da zorlaştırmaktadır.

Bu bağlamda;

1. Ülkemizde nadir hastalıkların tanı süreçlerinin hızlandırılması ve erken teşhis için uygulanan bir ulusal tarama programı bulunmakta mıdır?
2. Ulusal tarama programı en son olarak hangi tarihlerde hangi illerimizde yapılmıştır?
3. En son tarihli ulusal tarama programının kapsadığı kişi sayısı nedir?
4. Mevcut tarama programları kapsamındaki hastalıklar hangileridir?
5. Nadir hastalıklara yönelik genetik tanı merkezlerinin illerimize göre dağılımı nedir?
6. Nadir hastalık tanısı konmuş vatandaşlarımızın güncel toplam sayısının illerimize göre dağılımı nedir?
7. Tanı merkezlerinin yaygınlaştırılması yönünde herhangi bir çalışma yapılmakta mıdır?
8. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçların geri ödeme kapsamına alınması ve hastaların bu ilaçlara erişimini kolaylaştırmak adına hangi düzenlemeler mevcuttur?
9. Nadir hastalıklarla ilgili toplumda farkındalık oluşturmak ve hastaların yaşam kalitesini artırmak için kamuoyuna yönelik eğitim ve bilgilendirme çalışmaları yapılmakta mıdır?
10. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan yeni nesil ilaçların ve genetik tedavi yöntemlerinin ülkemize kazandırılması için yürütülen bilimsel araştırma ve klinik çalışma sayısı nedir?
11. Bu alandaki araştırmalar desteklenmekte midir?
12. Bu alandaki araştırmalar için son 5 yılda hangi kuruluşlara ve projelere ne kadar tutarlarda destekler sağlanmıştır?
13. Nadir hastalıklara sahip bireylerin yaşam kalitesini artırmaya yönelik sosyal destek mekanizmaları nelerdir?
14. Nadir hastalıklara sahip bireyler için tedavi sunan özel sağlık hizmetleri, rehabilitasyon merkezleri ve psikososyal destek programları hangileridir?