

## TÜRK DERMATOLOJİ DERNEĞİ BÜLLÜ HASTALIKLAR ÇALIŞMA GRUBU GENEL KURUL TOPLANTISI

**Tarih:** 20 Ekim 2022 Saat:12.30-13.30

**Toplantıya Katılanlar:** Dr. Mehmet Salih Gürel, Dr. Aslı Bilgiç, Dr. Soner Uzun, Dr. Ekin Şavk, Dr. Yıldız Gürsel Ürün, Dr. M. Kamil Mülayim, Dr. Şebnem Aktan, Dr. Şeniz Duygulu, Dr. K.Handan Kelekçi, Dr. Murta Durdu, Dr. Ülker Gül.

### **Tartışılan konular ve alınan kararlar:**

TDD Büllü Hastalıklar Çalışma Grubu (ÇG) Olağan Toplantısı yapılmıştır.

#### 1. Rituksimab kullanımını hakkında görüşme;

Büllü Hastalıklar Çalışma Grubu olarak, ilk olarak anti-CD20 monoklonal (rituksimab) tedavisinin pemfigus hastalığının tedavisinde endikasyon dışı statüsünden çıkarılması için, daha sonra da Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından rituksimab'ın "orta ila şiddetli pemfigus vulgarisli hastaların tedavisinde endikedir" kararının ardından SGK tarafından bu kararın onaylanması veya "Ek onay alınmadan kullanılacak ilaç listesi" grubunda dermatoloji ilaçları listesine rituksimab dâhil edilerek endikasyon dışı başvuru yapılmadan da SGK tarafından geri ödeme kapsamında olması konusunda gelişme kaydedilmesi için yapılan başvurular tartışıldı.

Son gelişmeler ile rituksimab Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından pemfigus tedavisinde endikasyonlu ilaç olarak belirtilmesine karşın, SGK'da geri ödeme kapsamında olmadığı, ve bu nedenle rituksimab tedavisinin artık 'endikasyon dışı ilaç başvurusu' şeklinde sağlanamadığı, ve bunun hastaların maduriyetine neden olduğu konusu görüşüldü.

SGK ruhsat onay süreçlerinin firma tarafından başlatılması gerektiği bilgisinin öğrenildiği, ancak bu süreçlerin uzunluğu ve sadece belli dönemler başvuru olması nedeniyle son dönemde madur olan hastaların Pemfigus hasta derneği aracılığıyla dava veya hak arama yoluna gittiği konuşuldu.

Bu konuda Pemfigus hasta derneği talebi olursa, rituksimab kullanımının pemfigus tedavisindeki yeriyile ilgili bir bilirkişi raporu hazırlanabileceği konuşuldu. Hastaların ilaca ulaşımı konusunda ÇG'nun elinden geleni yapmaya devam edeceği konuşuldu.

2. Dr. Aslı Bilgiç ve Dr. Mehmet Salih Gürel tarafından gerçekleştirilmesi planlanan Gebelik ve Otoimmün büllü hastalıklar ilişkisi, gebelik seyri ve neonataldeki seyrinin değerlendirilmesi ile ilgili çalışmada etik kurul belgelerinin hazırlığı konusunda bilgi verildi. 2 hafta önce TDD üye listesindeki tüm üyelere çalışmaya katılım için davet gönderildiği bilgisi verildi. Duyurunun Ulusal kongre sonrası OİBH çalışma grubu whatsapp ve eposta gruplarında paylaşılması ve Ulusal kongredeki ÇG panelinde de çalışmalar için kısaca davet yapılması planlandı.

3. Dermatit herpetiformis epidemiyolojisi konusunda yapılması planlanan çalışma ile ilgili hazırlıklara devam edildiği bilgisi paylaşıldı. Dr. Bilgen Erdoğan tarafından çalışmadaki gelişmelerin Büllü hastalıklar ÇG ile paylaşılması önerildi.

Büllü Hastalıklar Çalışma Grubu Yürütme Kurulu Adına

Dr. Aslı BİLGİÇ

(Büllü Hastalıklar ÇG Sekreteri)