



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Recep Akdağ tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

Ashm Düeli

Rahmi Aşkın TÜRELİ
İzmir Milletvekili

İzmir'in Bornova ilçesinde yaşayan 12 yaşındaki Yarkın Beceren MPS hastası olup, vücudunda yağ ve şeker parçalayan enzim olmadığı için iç organları büyümekte, yürüyememekte ve konuşamamaktadır. Basında da yer aldığı üzere, yurt dışında üretilen "Elaprased" adlı ilaç, vücuttaki bu enzimi sağlamakta olup, MPS hastaları tarafından kullanılmaktadır. Organların büyümesini durduran ve üç aylık dozu 200 bin lira olan ilacın bedeli SGK tarafından ödenerek alınmaktaydı. Ancak SGK, garip bir uygulamaya imza atarak zeka seviyesi (IQ) 60'ın altında olan çocukların ilaç paralarını kesmiştir. Bu çerçevede, IQ su 50 çıkan Yarkın Beceren de bu durumdan olumsuz etkilenmiştir.

Bu bilgiler ışığında;

- 1- Türkiye'de MPS hastası kaç kişi vardır?
- 2- Zeka seviyesinin belirlenmesine neden ihtiyaç duyulmuştur ve bu uygulamayla ne amaçlanmaktadır?
- 3- Zeka seviyesi 60'ın altında olan kaç kişi belirlenmiştir?
- 4- İlaç paraları kesilen bu hastalara önerileriniz nelerdir? Bu hastaların mağduriyetlerini nasıl gidermeyi düşünüyorsunuz?
- 5- Söz konusu uygulama "Paran Kadar Sağlık" anlayışının bir parçası değil midir? Bu durumun sosyal devlet ilkesiyle çeliştiğini düşünüyor musunuz?
- 6- Yaşam koşullarının giderek ağırlaştığı ülkemizde 200 bin lira olan bir ilacın bedelini ödeyemeyecek olan MPS hastaları bu uygulamayla yatağa mahkum hale geleceklerdir. Bu çerçevede, ilaç sayesinde yaşama tutunan bu hastalar için IQ testi uygulamasına son vermeyi düşünüyor musunuz?