



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın, Başbakan Sayın Ahmet DAVUTOĞLU tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını saygılarımla arz ederim. 02.02.2015

İbrahim BİNİCİ
Şanlıurfa Milletvekili

Mukopolisakkaridoz (MPS) hastalığı dünyada ender görülen genetik hastalıklardan birisidir. Bu hastalıkla ilgili kullanılan ve kabul görmüş tek ilaç Vimizim'dir. Sözü edilen ilaç Sağlık Bakanlığı tarafından onay verildiği halde henüz SGK tarafından "Bedeli Ödenecek İlaçlar Listesi"ne dâhil edilmemiştir.

Bu bağlamda;

- 1- Türkiye genelinde MPS hastalığına ilişkin yapılmış herhangi bir çalışmanız varmıdır? Varsa türlerine göre MPS'li hasta sayısı kaçtır? Bu hastaların illere göre dağılımları nasıldır?
- 2- MPS hastalığı konusunda uzman olan hekimlerimizin toplam sayısı kaçtır? Uzman hekimlerin illere göre dağılımı nasıldır?
- 3- Hastalığın tedavisinde kullanılan "VİMİZİM" adlı ilacın, Sağlık Bakanlığının onayına rağmen SGK tarafından "Bedeli Ödenecek İlaçlar Listesi"ne alınmamasının gerekçesi nedir?
- 4- Hastaları ve hasta yakınlarını kaygılandıran bu süreci hızlandırma konusunda herhangi bir girişiminiz olacak mıdır? Olacak ise ilacın listeye alınması konusunda net bir tarih verebilir misiniz?