



Sayı : 13852
Tarih : 11.08.2024

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA** tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.



Rıdvan Turan

Mersin Milletvekili

2005 doğumlu Hümeysa Demir ile 2016 doğumlu olan kardeşi Esra Demir'e yaklaşık bir yıl önce Kolesterol Ester Depo hastalığı teşhisi konulmuştur. Her iki kardeşin hastalığının tedavisi için Sebelipase alfa etkin maddeli ilaçların kullanımı uygun görülmüştür. Hastalığın tedavisinde etkili olan Kanuma 20 mg/10 ml 6 kutu ilaç bir defalığına olmak üzere Adana Seyhan Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı aracılığı ile iki kardeşin annesi Hediye Demir'e teslim edilmiştir. Üç aylık ilaç fiyatı 2 milyon olduğu için anne Hediye Demir çocukların bakım ücreti dışında herhangi bir geliri olmadığı için maalesef ilaçları karşılayamıyor. Sağlık Bakanlığı iki kız kardeşin tedavi edilmesinde ilaçların karşılanması konusunda öncülük etmelidir. İki çocuğun hayatına devam edebilmesi, düzenli olarak ilaçlarını almasına bağlıdır. Bu konuda Hümeysa ve Esra'nın tedavi edilmesi için her türlü destek sağlanmalıdır.

Bu Bağlamda;

- 1) Bakanlığınız tarafından Hümeysa Demir ile Esra Demir'in ilaçlarının temin edilebilmesi için herhangi bir girişim olacak mıdır?
- 2) Kolesterol Ester Depo hastalığı olan ve maddi durumu ilaçların karşılanması için yeterli düzeyde olmayan hastalar için tedavilerinin sağlanması hususunda herhangi bir çalışma olacak mıdır?
- 3) Türkiye'de Kolesterol Ester Depo hastalığına yakalanmış ve tedavi gören hasta sayısı ne kadardır?