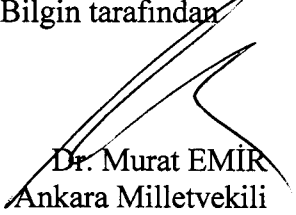




TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Vedat Bilgin tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.


Dr. Murat EMİR
Ankara Milletvekili

Nadir hastalıklar arasında yer alan Alfa Monnosidoz hastalığı Türkiye'de görülürken, her geçen gün yeni vakalar ortaya çıkmaktadır. Çok nadir görülen bir enzim hastalığı olan Alfa Monnosidoz ilik nakliyle tedavi edilebilmekte, ilik naklinin uygun olmadığı hastaların ise tedavi olabilmek için Danimarka'da geliştirilen Velmanase Alfa etken maddeli ilacı kullanmaları gerekmektedir. Üç aylık maliyetinin yaklaşık 45 bin Euro olması, hasta ve hasta yakınlarının ilaca erişimini ise güçleştirmektedir. Sağlık Bakanlığının ve hastanelerin kullanımına onay vermiş olmasına karşın, söz konusu ilaç halen SGK'nın geri ödeme listesine alınmamıştır. SGK'nın bu konuda harekete geçmemiş olması hastaları ve hasta yakınlarını mağdur etmektedir.

Bu bağlamda

1- Melmanase Alfa etken maddeli ilacın geri ödeme listesine alınması gündemde midir?

2- Hasta ve hasta yakınlarının mağduriyeti ortadayken, ilacın geri ödeme listesine alınmamış olmasının sebebi nedir?