



BAKANLIĞI
SAYI: 20174
TARİH: 01.08.2022



69454

Ömer Faruk Gergerlioğlu
Kocaeli Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

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

Ömer Faruk GERGERLİOĞLU
Kocaeli Milletvekili

Tarafıma iletilen bilgiye göre: “Merhaba, ben Mehtap Karaçaylı. 4 yaşında bir oğlum var. En ağır epilepsi türlerinden TSC epilepsi hastası. 4 ayrı epilepsi ilacı kullanmasına rağmen ne yazık ki nöbetlerimiz halen devam ediyor. 1 sene önce koşan oğlum şimdi tek başına merdiven çıkamıyor. Oğlum günden günde gözümün önünde kötüleşirken, çare olabilecek bir ilaca ulaşamıyoruz. Oğlumunki gibi dirençli epilepsiler için FDA tarafından onaylanan EPİDİOLEX adlı ilaç, Avrupa ve Amerika’da devlet tarafından karşılanırken, Türkiye’de ne yazık ki karşılanmıyor. Ve ilacın yıllık maliyeti 36.000 dolar. İlacın başarı şansı diğer ilaçlara göre çok yüksek ve işe yaradığında 3 yıllık bir tedavi sonrası çocuklara ilaçsız nöbet kontrolü şansı vermiş olacak. Doktorumuz da bize bu ilacı mutlaka almamız gerektiğini söylüyor.

TSC, LGS ve Dravet sendromu epilepsileri dünyanın en ağır epilepsileri. Durdurulmadığı takdirde bu çocukların birçoğu yürüyemiyor, konuşamıyor, kafasını bile tutamıyor.

Benim oğlumun denge-koordinasyonu bozuldu. Refleksleri yavaşladı ve kendisini koruyamıyor Bunlar kalıcı olmadan, beyin hasarı almadan veya oğlumı kaybetmeden bu ilaca ihtiyacım var. Doktorlar bana ve birçok anneye bunu öneriyor ama ilaca ulaşamıyoruz.” ifadeleri yer almıştır.

TBMM Halkla İlişkiler Binası
2. Kat, 4 Nolu Banko Oda: E206 Bakanlıklar/Ankara
Tel.: +90 (312) 420 63 86 - 87 Faks: +90 (312) 420 24 82

Bu bağlamda;

- 1) TSC, LGS ve Dravet sendromunda kullanılan EPİDİOLEX isimli ilacın Türkiye’de karşılanmadığı iddiası doğru mudur? Bu iddia doğruysa karşılanmama sebebi nedir?
- 2) EPİDİOLEX isimli ilacı alabilmek için sırada bekleyen hasta sayısı kaçtır?
- 3) TSC rahatsızlığı sebebiyle hasta sayısı yaşlara göre kaçtır?
- 4) LGS rahatsızlığı sebebiyle hasta sayısı yaşlara göre kaçtır?
- 5) Dravet sendromu rahatsızlığı sebebiyle hasta sayısı yaşlara göre kaçtır?
- 6) EPİDİOLEX isimli ilacın geri ödeme listesine alınması için yapılan çalışma var mıdır varsa nelerdir?