



T.C.  
SAĞLIK BAKANLIĞI  
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

7/69454 GK 12

Sayı : 54567092-610  
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ  
MEVZUAT İŞLERİ DAİRESİ BAŞKANLIĞI  
22/12/2022 15:34 - E-54567092-610-16897



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 11/08/2022 tarihli ve E-43452547-120.07-1059770 sayılı yazınız.

Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGERLİOĞLU tarafından verilen “*Ağır epilepsi vakalarında kullanılan bir ilacın geri ödeme listesine alınması talebine ilişkin*” 7/69454 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA  
Sağlık Bakanı

Ek: Yazılı Soru Önergesi Cevabı

**Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGERLİOĞLU tarafından verilen  
“Ağır epilepsi vakalarında kullanılan bir ilacın geri ödeme listesine alınması talebine ilişkin”  
7/69454 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:**

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

Bu bağlamda;

**Soru 1-** TSC, LGS ve Dravet sendromunda kullanılan EPIDIOLEX isimli ilacın Türkiye’de karşılanmadığı iddiası doğru mudur? Bu iddia doğruysa karşılanmama sebebi nedir’?

**Soru 2-** EPIDIOLEX isimli ilacı alabilmek için sırada bekleyen hasta sayısı kaçtır?

**Soru 3-** TSC rahatsızlığı sebebiyle hasta sayısı yaşlara göre kaçtır?

**Soru 4-** LGS rahatsızlığı sebebiyle hasta sayısı yaşlara göre kaçtır?

**Soru 5-** Dravet sendromu rahatsızlığı sebebiyle hasta sayısı yaşlara göre kaçtır?

**Soru 6-** EPIDIOLEX isimli ilacın geri ödeme listesine alınması için yapılan çalışma var mıdır, varsa nelerdir?

**Cevaplar-** İlaçların geri ödeme listesine alınması ile ilgili çalışmalar Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) bünyesinde gerçekleştirilmekte olup, konu Bakanlığımızın görev ve yetki alanında bulunmamaktadır.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.