



T. B. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 10.01.2023

Sayı: 882

Türkiye Büyük Millet Meclisi -
Türkiye Büyük Millet Meclisi
Başkanlığı
Tarih: 10/01/2023 16:22
Sayı: E-120.10-1151173



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye’de her 16 kişiden 1’inde görülen nadir hastalıklarda, hastaların yaklaşık %50’sini çocuklar oluşturmaktadır. Hastalıklar nadir olsa da ortaya çıkan sonuçlar hem hasta olan birey, hem de ailesi açısından çok ağır olmaktadır. Nadir hastalıklardan birisi olan SİSTİNOZİS hastaları, mağduriyetlerinin giderilmesini beklemekte, aileler haklı feryatlarını duyurmak istemektedir.

Hasta çocuklarımızın hayatlarını idame ettirmeleri için kullanması gereken ilaçlara erişimin önündeki engelleri tespit etmek, eksik ilaçların teminini sağlamak için gerekli tedbirleri almak, hastaların her gün daha da kötüye giden sağlık durumlarında yaşanan mağduriyetleri gidermek ve ailelerinin taleplerini çözüme kavuşturmak amacıyla Anayasa’nın 98, TBMM İçtüzüğü’nün 104 ve 105’inci maddeleri kapsamında Meclis araştırması açılmasını arz ederim.

D. Müsavat DERVİŞOĞLU
İzmir Milletvekili
Grup Başkanvekili



GEREKÇE

Nadir hastalıklar, Avrupa ve diğer gelişmiş ülkelerdeki tanımıyla; az sıklıkta görülen, çoğu ilerleyici, metabolik, kronik ve bazıları ölümcül olabilen hastalıklardır. Literatürde yaklaşık 8000 nadir hastalık tanımlanmıştır ve bu hastalıkların % 80'i genetik geçişlidir.

Hastaların yaklaşık %50'sini çocuklar oluşturmaktadır. Nadir hastalığa sahip çocukların %30'u 5 yaşını göremeden hayatını kaybetmektedir.

Nadir hastalıklar Türkiye'de her 16 kişiden 1'inde görülmektedir. Hastalıklar nadir olsa da ortaya çıkan sonuçlar hem hasta olan birey, hem de ailesi açısından çok ağır sonuçlar doğurmaktadır.

Nadir hastalıklardan birisi olan SİSTİNOZİS hastaları mağduriyetlerinin giderilmesi için taleplerinin karşılanmasını beklemektedir.

Ülkemiz genelinde şu an da 440 evladımız bu rahatsızlıktan dolayı ilaçlarını bulamamaktadır. Çocuklarımız gün geçtikçe böbreklerini, gözlerini ve hayatlarını kaybetmektedir.

SİSTİNOZİS hastalarının 6 saatte bir düzenli kullanması gereken kapsül ilaç ve göz damlası, SGK ödeme kapsamındadır. Fakat son iki yıldır bu ilaçlar düzenli olarak gelmemektedir. Alınamayan her ilaç çocuklarımızda organ kayıplarına neden olmaktadır. Hastalık, başta böbrek ve korne olmak üzere çoklu organ yetmezliğine doğru ilerlemektedir. Aileler çaresizce feryat etmektedir.

Ailelerin, SGK ve Bakanlık ile yaptığı görüşmelerde yurt dışından kaynaklı problem olduğu söylenmektedir. Yurt dışı ilaç firması ise SGK'nin ödeme yapmamasından kaynaklı ilaçların gümrükte beklediğini ifade etmektedir. Sadece SİSTİNOZİS hastaları değil, yurt dışından gelen birçok ilaç yüksek maliyetli olduğu gerekçesiyle geri ödemediği için benzer sıkıntılar yaşanmaktadır.

Yalnızca SİSTİNOZİS hastaları değil nadir hastalıklarla mücadele eden tüm vatandaşlarımız ilaç temin etmekte zorlanmaktadır.



Hasta çocuklarımızın hayatlarını idame ettirmeleri için kullanması gereken ilaçlara erişimin önündeki engelleri tespit etmek, eksik ilaçların teminini sağlamak için gerekli tedbirleri almak, hastaların her gün daha da kötüye giden sağlık durumlarında yaşanan mağduriyetleri gidermek ve ailelerinin taleplerini çözüme kavuşturmak amacıyla Anayasa'nın 98, TBMM İçtüzüğü'nün 104 ve 105'inci maddeleri kapsamında Meclis araştırması açılmasını arz ederim.