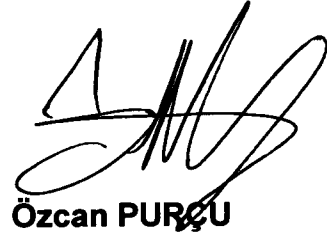


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından, Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. Maddeleri gereğince, yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.



Özcan PURÇU
İzmir Milletvekili

Sistinoz hastalığı, lizozomal depo hastalığı bozuklukları grubuna ait belgelenmiş ilk genetik hastalıktır. Sistinozis hastaları; başta böbrekler ve gözlerde olmak üzere kaslar, karaciğer, pankreas ve beyin gibi farklı organ ve dokularda hasara neden olan metabolik bir hastalıktır.

Bu hastalık genellikle bebeklerde ve çocuklarda genç yaşta ortaya çıkar ve yaşam boyu devam eder.

Sistinozlu kişilerde sistin birikmesi kristal oluşumuna neden olabilir. Sistinoz, gözler, kaslar, beyin, kalp, beyaz kan hücreleri, tiroid ve pankreas dahil olmak üzere vücudun birçok bölümünü olumsuz etkileyebilir. Sistinoz hastalığında gerekli tedavi olmazsa böbreklerde ciddi sorunlara neden olabilir.

Sistinoz, yutma güçlüğü, kas kaybı ve zayıf kemikler gibi başka sorunlara da neden olabilir. Sistinozlu kişiler ayrıca diyabet (yüksek kan şekeri) için daha yüksek risk altındadır.

Sistinoz, beyni ve sinir sistemini de etkileyebilir. Sonuç olarak, çocuklar ve gençler de dikkat, hafıza, hareket ve koordinasyon sorunları yaşayabilir.

Son dönemlerde ilaç erişimde yaşanan sıkıntılar Sistinoz hastalarını da olumsuz yönde etkilemiştir.

İlaç bulamayan vatandaşlarımız çareyi yurtdışından ilaç getirmekte aramakta, bu ilaçların bedellerinin SGK tarafından ödenmemesi nedeniyle önemli bir fatura ödemek zorunda bırakılmaktadırlar.

İleri tarihli hasta muayene tetkik randevuları, SGK sorumluluğunda olduğu halde; yurt dışından sağlandığı için bir türlü ithal edilemeyen ilaçlar, yaşanan ilaç krizleri sağlık sistemimizde ilk akla gelen sorunlar arasındadır. Yaşanan bu sorunlar

nedeniyle geciken tedaviler insanların yaşamını kaybetmesine neden olurken, devletin Anayasal sorumluluğu olan sağlık hizmetleri eksik sunulmaktadır.

Hükümetin yanlış ve yetersiz sağlık politikaların faturasını vatandaşımız ödemek zorunda kalmaktadır. Bunlardan biri de Sistinoz hastalığı, lizozomal depo hastalığı bozuklukları grubuna giren vatandaşlarımızdır.

Bu bağlamda;

1. Ülkemizde kaç Sistinozis hastası bulunmaktadır?
2. Son 2 yılda bu hastalıktan dolayı hayatını kaybedenlerin sayısı nedir? Vefat edenlerin yaş ortalaması nedir?
3. Sistinozis hastalığı için kullanılan ilaçların bulunmadığı iddiaları doğru mudur? İlaç bulamayan hastalar ve Bakanlığınıza ulaşan şikayetler doğrultusunda bu hastalara ne gibi çözüm önerileri sunulmaktadır?
4. Sistinozis hastalığı için kullanılan ithal ilaçlarının temininde sıkıntı yaşanmasını gerekçesi nedir?
5. Sistinozis hastalarının ilaç bulunamaması ve bu hastaların mağduriyetine ilişki Bakanlığınız nezdinde alternatif bir çalışmanız var mıdır? Varsa bu çalışma nedir ve ne zaman bu çalışma sona erecek ve hastaların mağduriyeti giderilecektir?