

7/4645 GK 17

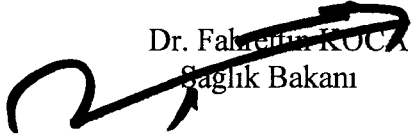
Sayı : 43252159  
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 03/10/2023 tarihli ve 43452547-120.07-1292611 sayılı yazınız.

Zonguldak Milletvekili Sayın Eylem Ertuğ ERTUĞRUL tarafından verilen “SSPE hastalığının tedavisinde kullanılan bir ilacın geri ödeme listesine alınmasına ilişkin” 7/4645 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

  
Dr. Fahrettin KOCA  
Sağlık Bakanı

Ek : Önerge cevabı

**Zonguldak Milletvekili Sayın Eylem Ertuğ ERTUĞRUL tarafından verilen “SSPE hastalığının tedavisinde kullanılan bir ilacın geri ödeme listesine alınmasına ilişkin” 7/4645 esas numaralı yazılı soru önergesinin cevabıdır.**

Sosyal Güvenlik Kurumu, SUBAKUT SKLEROZAN PANENSEFALİT (SSPE) hastalığı tedavisinde kullanılan İnosin pranobeks etken maddeli İMUNOVİR adlı ilacın bedelini karşılamaktaydı. Söz konusu etken maddeli ilaç/ilaçlar, antiviral ilaç gurubunda olup, SSPE hastalığının tedavisinde hayati öneme haizdir. Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) eki, hasta katılım payından muaf ilaçlar listesi (ek-4/d)'nin “10.6 subakut sklerozan panansafalit (sspe) hastalığı (a81.1) başlıklı sütununun, 10.6.2. Antiviraller hanesinde kayıt altındadır.

Söz konusu etken maddeli ilacın üretimi, VELP 500 mg. 100 TB olarak Sağlık Bakanlığı tarafından ruhsatlandırılmış ve Türkiye’de üretimine geçilmiştir. Bunun üzerine SSPE hastaları Türkiye’de üretimine geçilen VELP 500 mg isimli ilaca yönlendirilmiştir. Ancak ilacın üreticisi firmanın, ilacın geri ödeme kapsamına alınması kuruma başvurmaması nedeniyle ilacın geri ödemesi yapılmaktadır. 3 aylık periyotlarla en az 4 kutu kullanılması gereken ilacın maliyeti ailelere kutu başına 1.100 TL olarak yansımaktadır.

İlgili ilacı üreten firmanın, Sosyal Güvenlik Kurumu’nun kendilerinden istediği indirim oranının yüksek olması nedeniyle kuruma müracaatı ertelediği iddia edilmektedir. İddia edilen bu durum doğruysa hastaların aleyhine olacak uygulamaların önü açılacaktır. İleriki dönemlerde de, bu durum emsal gösterilerek eşdeğeri olmayan, hayati öneme haiz bir çok ilacın geri ödeme listesine alınmaması söz konusu olabilecektir.

SSPE hastalarının çoğu bakıma muhtaç hastalar olup tüple beslenmektedirler ve ilerleyen zamanlarda tamamen yatağa bağımlı hale gelmektedirler. Bu konu ile ilgili olarak yıllardır devam eden bir mücadele de söz konusudur. Örneğin, hasta yakınları ve SSPE Hastaları Yardımlaşma Dayanışma ve Yaşatma Derneği tarafından bu hastalık ile ilgili olarak TUSEB’e hastalığın tedaviye yönelik bilimsel araştırma projesi başlatılması ile ilgili müracaatta bulunulmuş fakat “ülkemize stratejik ve milli olarak bir katkısının olmaması” gerekçe gösterilerek kabul edilmemiştir,

Bu çerçevede;

1)Subakut Sklerozan Panensefalit (SSPE) hastalığı tedavisinde kullanılan İnosin pranobeks etken maddeli VELP 500 Mg yerli üretim ilacın geri ödeme listesine alınması için bir çalışma başlatılacak mıdır? İlgili ilacın ödeme listesine alınması için Bakanlığınızdan görüş istenmiş midir?

2) Spesifik T Hücre çalışmalarının başlatılması ve desteklenmesi hususunda herhangi bir girişimde bulunmayı düşünüyor musunuz?

3) Ülkemizde, SSPE hastalığına yakalanan kişilerin tespit edilmesine ilişkin bir çalışma yapılmış mıdır? Dünya ülkeleri ile kıyaslanırsa; ülkemizde bu hastalığın oranı yüksek midir? Yüksek ise sebepleri nelerdir?

4) Ömür boyu ilaç kullanmak zorunda olan SSPE hastalarının ilaç fiyatlarıyla ilgili mağduriyeti ortadadır ve yıllardır devam etmektedir. Konuyla ilgili Bakanlığınız bünyesinde ayrı bir bölüm var mıdır? Yok ise hasta ve hasta yakınlarının tedavi kolaylaştırma ve ilaç temini amacıyla bir birim kurmayı düşünüyor musunuz?

5) SSPE hastalığı kızamık virüsü ile oluşan ilerleyici, ölümcül bir virüs enfeksiyonudur. Türkiye genelinde %90 üzerinde kızamık aşılması görülmektedir. Uygulanan aşuların ne ölçüde takibi yapılabilmektedir?

6) Evde bakım hizmeti alan SSPE hastalarının sayısı kaçtır? Bu hususta ortaya çıkan sıkıntıların giderilmesi için çalışmalar yapılmakta mıdır?

## **CEVAPLAR:**

Subakut Sklerozan Panensefalit (SSPE) hastalığı, kızamık hastalığının bir komplikasyonu olup kızamık enfeksiyonunu takiben ortalama 7 yıllık latent dönem sonunda ortaya çıkan, progresif, nörodejeneratif bir hastalıktır. Özellikle kızamığı 2 yaşından önce geçirmiş çocuklarda görülmektedir. SSPE hastalığı, kızamık hastalığının bizzat geçirilmesine bağlı oluşmakta Kızamık aşısı SSPE'ye yol açmamaktadır. SSPE hastalarında moleküler tanı yöntemleri ile yapılan incelemelerde daima vahşi kızamık virüs suşları gösterilmiş, kızamık aşısı virüsü hiçbir zaman saptanmamıştır.

Bakanlığımızca SSPE hastalığının takibi ilgili sağlık kurum ve kuruluşlarımızda koordinasyon içinde ve özenle yapılmaktadır. SSPE tanılı 402 vatandaşımız evde sağlık hizmetleri kapsamında hizmet almaktadır. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile yapılan "Psiko-Sosyal ve Mali Kayıp Yaşayan Hastalara Yönelik Şartlı, Düzenli Nakdi Sosyal Yardım Yapılması ile Sosyal Destek Hizmetleri Verilmesi Projesi İş ve İşlemlerine İlişkin İşbirliği Protokolü" gereği SSPE hastalarına nakdi yardım yapılmaktadır.

Kızamık hastalığı ve hastalığın yol açtığı komplikasyonlardan korunmanın tek yolu duyarlı nüfusun yaygın ve etkin aşılması ile toplum bağışıklığının yükseltilmesidir. Bakanlığımız tarafından yürütülen çocukluk çağı kızamık aşılamalarına ek olarak Kızamık Eliminasyon Programı başlatılmış ve 2003-2005 yılları arasında uygulanan "Kızamık Aşı Günleri" ile 15 yaş altı 18,5 milyon çocuk aşılanmış ve binlerce çocuğun kızamık hastalığına bağlı ölüm ve sakatlığı önlenmiştir.

SSPE hastalığının tedavisinde kullanılan "inosin pranobeks" etkin maddeli ilaç 06.05.2022 tarihinde Bakanlığımız Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından ruhsatlandırılmış ve ilgili ilacın piyasaya arzı sağlanmıştır. İlaçların geri ödemesi konusu Sosyal Güvenlik Kurumunun görev ve yetki alanındadır.

Göstermiş olduğunuz ilgiye teşekkür ederim.