



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Dr. Mustafa ADIGÜZEL
Ordu Milletvekili

Sistinoziz hastaları kullandığı Cysteamine etken maddeli Cystagon isimli tablete ve göz göz damlası formuna tedariki ve geri ödemesi ile ilgili büyük problem yaşamaktadır. Ülkemizde yaklaşık 300 Sistinoziz hastası vardır. Tedavileri aksadıkça çoklu organ yetmezliği yaşayarak hayatlarını kaybetmektedir. Bu hastaların aynı zamanda ciddi göz rahatsızlıkları çektikleri ve göz damlası formuna ulaşamadıklarında kör olmaları söz konusudur. Tüm bu veriler ortada olmasına rağmen ilacın her iki formu da SGK tarafından temin edilmemiş ve bir dönem geri ödeme kapsamında olmamıştır. Şimdi ise Türkiye Eczacılar Birliği üzerinden yurtdışı ilaç statüsü ile temin edilmektedir ve akabinde geri ödeme planı yeni başlatılmıştır. Göz damlası formu ise uzun süredir tedarik edilememektedir. Her halükarda ilacın her iki formunun da hem tedariki hem geri ödemesi konusunda ciddi sorunlar bulunmaktadır. Benzer hastalıklardaki tedavi maliyetleri hesaba katıldığında sadece 300 hastanın çok da fazla olmayan aylık maliyeti göz önüne alındığında bu mağduriyetin yaşatılması devletin güvenilirliğine ve büyüklüğüne yakışmamaktadır.

Bu bağlamda;

1. Sistinoziz hastalarının tedavilerinde ihtiyaç duyulan bu ilaçlarla ilgili sorunların giderilmesi için bakanlık olarak başta ruhsatlandırma olmak üzere bir çalışmanız var mıdır?
2. Sistinoziz hastalarının ilaç ihtiyaçlarının doğrudan SGK tarafından temini ve geri ödemesi için ilgili bakanlık nezdinde bir girişiminiz olmuş mudur?
3. Halen tedavilerin aksamaması için ilaçların acil tedariki ile ilgili ne gibi önlemler alınmaktadır?
4. Ülkemizde Sistinoziz hastalarının tam sayısı nedir? Ortalama yaşam süreleri ne kadardır?