

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda yer alan soruların, Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA tarafından Anayasanın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. ve 99. Maddeleri uyarınca yazılı olarak cevaplandırılmasını talep ederim.

Eylem Ertuğ ERTUĞRUL
Zonguldak Milletvekili
İçişleri Komisyonu Üyesi

Sosyal Güvenlik Kurumu, SUBAKUT SKLEROZAN PANENSEFALİT (SSPE) hastalığı tedavisinde kullanılan Inosin 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 başvurması nedeniyle ilacın geri ödemesi yapılmamaktadır. 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 PANENSEFALİT (SSPE) hastalığı tedavisinde kullanılan Inosin 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?