



6425

21.11.2023

1025

Koray AYDIN
Ankara Milletvekili
İYİ Parti TBMM Grup Başkanı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Sayın Vedat IŞIKHAN** tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 20.11.2023

Koray AYDIN
Ankara Milletvekili
İYİ Parti TBMM Grup Başkanı

Ülkemizde nadir görülen hastalıklardan olan Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hemen her yaş grubunda kemik yapısının bozulmasına, erimesine ve kırılmasına sebep olmaktadır. HPP genlerde yaşanan mutasyonlardan kaynaklanan bir enzim eksikliğinde gelişmekteyken, XLH kalıtsal renal fostat kaybıyla yaşanmaktadır. Bu hastalıklar en hafif belirtileriyle kemik eğriliği, diş kaybı, orantısız boy kısalığı gibi belirtiler yaratırken ilerlemesiyle ölümcül olmaktadır. Bu hastalıkların tedavisinin mümkün olduğu bilinmektedir. HPP tedavisi için Astra Zeneca ilaç şirketi tarafından üretilen Asfotase Alfa etken maddeli Strensiq isimli ilaç tedavi sağlamaktadır. X'e bağlı hipofosfatemik rikets hastalığının tedavisinde ise Ultragenyx ilaç şirketi tarafından üretilen Burosumab etken maddeli Crysvida isimli bir ilaç kullanılmaktadır. Bu ilaçlar ülkemize Türk Eczacıları Birliği aracılığıyla, döviz karşılığı ve çok yüksek maliyetlerle gelmektedir. Bu maliyetleri karşılayamayan vatandaşlarımızın sıkıntı yaşadıkları, hukuki yolları kullandıkları hatta bu süreçte hayatlarını kaybettikleri bilinmektedir. Konuyla ilgilenen sivil toplum kuruluşlarının verdiği bilgilere göre bu dava süreçlerinde 7 bebek hayatını kaybetmiştir.

Bu bilgiler ışığında;

1. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alınması yönünde bir çalışmanız var mıdır?



Koray AYDIN
Ankara Milletvekili
İYİ Parti TBMM Grup Başkanı

2. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamında alınması amacıyla Sağlık Bakanlığı'ndan tarafınıza bir talep gelmiş midir?
3. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alınması için ilgili kuruma vatandaşlarımızın herhangi bir başvurusu olmuş mudur? Olduysa kaç başvuru olmuştur? Varsa bu başvurulara cevabınız ne olmuştur?
4. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların bugüne kadar Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alınmamasının sebebi nedir?