



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

7/13635

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (SÖMİ SERİN)
19.09.2024 10:02:14 - E-54567092-610-254437989



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 12.07.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1456830 sayılı yazınız.

Batman Milletvekili Sayın Serkan RAMANLI tarafından verilen “*Sistinüri hastalığının tedavisinde kullanılan ilacın SGK tarafından temin edilmesi talebine ilişkin*” 7/13635 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİSOĞLU
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Batman Milletvekili Sayın Serkan RAMANLI tarafından verilen “Sistinüri hastalığının tedavisinde kullanılan ilacın SGK tarafından temin edilmesi talebine ilişkin” 7/13635 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

Böbreklerde taş oluşumuna yol açan sistim maddesinin üretimini engelleyen ilaçları ömür boyu kullanmak zorunda kalan **sistinüride** hastaları, ilaç temin etmekte ciddi zorluklarla karşılaşmaktadır.

Tedavide kullanılan tiopronin etken maddeli Thiola 100 mg tabletin tedarikinden sorumlu olan Ankara Sosyal Güvenlik İl Müdürlüğü İbn-i Sina Sağlık Sosyal Güvenlik Merkezi, üretici firmanın fiyat artışını gerekçe göstererek ilacı temin etmekten vazgeçmiştir. Bu sebeple hastalar, paketi 1.800 Euro’ya varan Thiola ilacını kendi imkanlarıyla temin etmekte zorlanmaktadır. Yetişkin hastaların ayda ortalama on kutu ilaç tüketmek durumunda kaldıkları göz önüne alındığında maddi külfetin boyutları daha net görülmektedir.

Bu bağlamda;

Soru 1- Sistinüride hastalarının ömür boyu kullanmak zorunda kaldıkları söz konusu ilacın SGK kapsamında tedarik edilmesine yeniden başlanacak mıdır?

Soru 2- Hastalığın genetik özellikler taşımasından dolayı çoğu vakalarda aynı aileden birden fazla kişi bu hastalığa yakalanmaktadır. Bireysel çabalarla ancak yüksek fiyatlardan temin edilebilen Thiola ilacının teminine imkân bulamayan hastalara alternatif bir öneriniz var mıdır?

Soru 3- İlacı temin edemeyen veya ilaç bedelini karşılayamayan hastalar, böbreklerini kaybetme riskiyle karşılaşmaktadırlar. Bunun önüne geçmek için bakanlık olarak nasıl bir yöntem izlemeyi düşünüyorsunuz?

CEVAPLAR:1-3.

Bakanlığımıza bağlı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından, hastalarımızın ilaca kesintisiz olarak erişimini sağlamak amacıyla gerekli önlemler alınmakta olup, ülkemizde henüz ruhsatlı olmayan veya ruhsatlı olup da çeşitli sebeplerle piyasada bulunmayan beşeri tıbbi ürünlerin, yurt dışından şahsi kullanım amacıyla reçeteli olarak temin edilmesi ve hastanelerin yurt dışından toplu olarak ilaç teminine ilişkin iş ve işlemler, 3 Şubat 2023 tarihli ve 32093 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan Yurt Dışından İlaç Temini Yönetmeliği ve Yurt Dışından İlaç Temini Kılavuzu hükümlerine göre yürütülmektedir.

Tiopronin etken maddeli Thiola isimli ilaç Sağlık Uygulama Tebliği eki EK-4/C Yurtdışı İlaç Fiyat Listesi’nde yer almaktadır. Sosyal Güvenlik Kurumu İbni Sina Sağlık Sosyal Güvenlik Merkezi tarafından ithal edildiği bilinmekte olup, idari iş ve işlemler bu kurum uhdesindedir.

İlaçların geri ödenmesine ilişkin hususlar Sosyal Güvenlik Kurumu’nun görev ve yetki alanında olup, Bakanlığımız, 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu kapsamında Sosyal Güvenlik Kurumunca kurulan komisyonlara katılım sağlanmakta ve hastalarımızın ilaca erişiminin sağlanması ve sürdürülebilmesi temelinde görüşlerini ilgili komisyonlarda sunmaktadır.

Konuya gösterilen ilgiye teşekkür ederim.