



T.B.M.M.  
SAADET PARTİSİ  
Grup Başkanlığı

Tarih: 23.01.2024  
Sayı: 94



8804

**Birol AYDIN**

*Saadet Partisi İstanbul Milletvekili*

## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıda belirtilen sorularımın, **Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Sayın Vedat İŞIKHAN** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 23.01.2024

**Birol AYDIN**

İstanbul Milletvekili

Ülkemizde Hipofosfatazya hastalığı ile mücadele eden çok sayıda vatandaşımız ve beraberinde ailelerimiz mevcuttur. Özellikle çocukluk çağında ortaya çıkan ve derhal tedavi edilmesi gereken bu hastalığa ilişkin olarak Sosyal Güvenlik Kurumu'nun ödenek ile destek olmadığı bilinmektedir. Sosyal Güvenlik Kurumu'nun ilaç için ödenek sağlaması talebiyle başlatılan hukuki süreçlerde Yargıtay içtihatları da göz önüne alınarak "yaşam hakkının kutsallığına, ilgili ilaçların başkaca alternatiflerinin olmadığına ve hayati bir durum arz ettiğine" vurgu yapılarak aileler lehine kararlar verilmektedir.

### **Bu bağlamda;**

- 1- Sosyal Güvenlik Kurumunca adı geçen hastalığa münhasıran yapılacak olan ödemelerin maliyeti ne kadardır? Bu maliyet kurumun bütçesinin yüzde kaçına denk düşmektedir?
- 2- Sosyal Güvenlik Kurumu, ilaç ile ilgili tedarik eden firma veya firmalarla anlaşma yaptığı takdirde ilacın maliyeti ne kadar düşmektedir?
- 3- Sosyal Güvenlik Kurumunca adı geçen hastalığa münhasıran yapılacak ödemeler için bir saha araştırması ve bu minvalde bir planlama mevcut mudur?