



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından yanıtlanmasını saygılarımla arz ederim.

Murat Emir
Ankara Milletvekili

Distoni, bir hareket bozukluğu hastalığıdır. Bu hastalık neticesinde hastaların vücudunda, kollarında ve bacaklarında istemsiz adale kasılmaları olmaktadır. Ülkemizde binlerce distoni hastası bulunmakta ve tedavilerini ilaçla sürdürmektedir. Tedavi sırasında kullanılan ilaçlardan biri de Apo-Tetrabenazine'dir. Ancak son yıllarda döviz kuru farkı sebebiyle bu ilaç temin edilememektedir. Piyasada farklı isimlerle satılan ilaçlar bulunmakta fakat içerik farklılığı sebebiyle Apo-Tetrabenazine muadil olamamaktadır. Bu nedenle hastalar farklı ilaç kullanamamakta ve tedavide arzulanan sonuç alınamamaktadır.

Özellikle son bir yıldır Apo-Tetrabenazine isimli ilaca ulaşamayan distoni hastaları, Sağlık Bakanlığı ile görüşerek çözüm aramakta, hasta ve hasta yakınları, Sağlık Bakanlığı'nda kurum içi birimlerle görüşebilmekte ve çözüm bulamamaktadır. Gerçekleştirilen görüşmelerde; "Sağlık Bakanlığı ile Maliye Bakanlığı arasında imzalanan protokol neticesinde döviz kurunun düşük tutulması nedeniyle firma ile anlaşma sağlanamadığı ve ilacın temin edilemediği" bilgisinin verildiği iddia edilmektedir. Tedavi süreci devam eden hastalara, "ilacı yurt dışından kendi imkanları ile temin edebileceklerinin" söylendiği ifade edilmektedir. Aylık olarak satılan ilacın yurtdışında getirilmesinin bir aylık maliyeti 170 Euro'dur. Zor ekonomik koşullarda binlerce vatandaşımızın, şu anda 5 bin 300 TL'yi bulan ilacı kendi imkanlarıyla getirtmesi mümkün değildir.

Distoni, ilerleyen ve zamanla hastaların günlük aktivitelerinin sekteye uğrayarak sosyal yaşamdan kopmasına neden olan bir rahatsızlıktır. Kaslarda şiddetli ağrı ve yorgunluk hissi ile birlikte çene kaslarını etkileyerek yutma ve konuşma zorluklarına sebebiyet verebilmektedir. Sonuç olarak hastalar sosyal yaşamdan kopmakta ve zamanla psikolojik rahatsızlıklarla da mücadele etmek durumunda kalmaktadır. Hastalar için durum, hayati öneme sahip iken Bakanlıkların bu konu üzerine eğilmemesi ve gerekli adımları atmamaları ülke yurttaşlarımıza ve insan sağlığına verilen değeri de ortaya koymaktadır.

Bu bağlamda;

- 1- Sağlık Bakanlığı döviz kuru nedeniyle anlaşma sağlanamadığı için ülkeye getirilen ilaçların teminini sağlamak amacıyla bir adım atmayı planlamakta mıdır?
- 2- Bakanlık, adım atılacak ve/veya atıldı ise sorunun çözümünde hangi aşamada?
- 3- Sağlık Bakanlığı, Apo-Tetrabenazine erişemediği için tedavisi devam edemeyen hastaları kaderine terk etmeyi mi planlamaktadır?