



## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Sayın Vedat Işıkhan tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 10.01.2023

Deniz Demir

CHP Ankara Milletvekili

Geçtiğimiz günlerde basına yansıyan bir haber ile kamuoyu genetik rahatsızlığa sahip bir genç kızın ilaç mağduriyetinden haberdar olmuştur. Tuğba Tanık 21 yaşında doğuştan Nörofibromatozis hastasıdır, sağ yüzünde, gözünde ve beyinde tümör mevcuttur. 7 yaşından beri Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi'nin takipli hastası olan Tuğba Tanık ailesi ile birlikte yaşamaktadır ve maalesef babası da %66 engellidir. Maddi durumları iyi olmayan aile Tuğba'nın tedavisini yürütmekte zorlanmaktadır. Tuğba Tanık kendi sosyal medya hesaplarından yaptığı paylaşımlar ile de sesini duyurmaya çalışmaktadır.

Tuğba Tanık, tümörün şah damarına yakınlığı nedeniyle riskli olduğu için ameliyat olamamaktadır. Doktorlar tarafından bu hastalığa uygun kemoterapi olmadığı bildirilmiştir. Tuğba Tanık'ın tedavisi için yurt dışında uygun bir ilaç olduğu medikal onkoloji bölümünden doktorlar tarafından tespit edilmiştir bunun üzerine Sağlık Bakanlığı'na Tuğba'nın raporları ile birlikte başvuruda bulunulmuştur. Bakanlık ilacın alınmasını onaylamıştır ancak SGK ilaç listesinde bulunmayan bu ilacın maliyetini karşılamayı reddetmiştir. Maliyeti 165.000 TL olan ilacın hasta genç kız ve ailesi tarafından karşılanması beklenmektedir.

Bu çerçevede;

- 1- Tuğba Tanık'ın tedavisi için ihtiyaç duyduğu ilaç hangisidir? Bu ilaç neden ülkemizde mevcut değildir?
- 2- SGK misyonunu; değişen sosyal güvenlik ihtiyaç ve risklerine karşı toplumu güvence altına alarak güvenilir, kaliteli ve yenilikçi bir

anlayışla sürdürülebilir sosyal güvenlik hizmeti sunmak olarak belirtilmiştir. Açıklanan misyona uygun olarak ilaç listeleri neden güncellenmemektedir? Tedavi için ihtiyaç durulan ilaç niçin SGK'nın ilaç listesinde mevcut değildir?

- 3- Sosyal devlet anlayışına göre sağlık hizmetleri, toplumun tüm kesimleri tarafından ihtiyaç olunduğu zaman yeterli kalite seviyesinde ulaşılabilir olmalıdır. Bu hizmetler, vatandaşların gelir durumlarına bakılmaksızın, refah devletine uygun olarak devlet tarafından sağlanmalıdır. Ancak bahsedilen 165.000TL tutarındaki ilaç SGK tarafından karşılanmamaktadır bu halde yüksek maliyetli bu ilacın düşük ve orta gelirli hastalar tarafından temini nasıl sağlanacaktır?
- 4- Ailesinin durumu ilacı karşılamaya yetmeyen Tuğba Tanık'ın tedavisinin devamı için bir çözüm bulunacak mı? Bahse konu ilacın kurum tarafından karşılanması için bir çalışma var mı?