



21.11.2023
1024

6464

Koray AYDIN
Ankara Milletvekili
İYİ Parti TBMM Grup Başkanı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA** 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 Crysvita 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. Ülkemizde nadir görülen Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) teşhisi koyulmuş kaç vatandaşımız vardır? Bu vatandaşlarımıza nasıl bir tedavi protokolü uygulanmaktadır?



Koray AYDIN

Ankara Milletvekili

İYİ Parti TBMM Grup Başkanı

2. Son 5 yılda Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) teşhisi koyulan kaç vatandaşımız olmuştur? Bu bağlamda hastalığın görülme sıklığı nedir? Bu hastaların kaç tane tedavi olmuş, kaç tane hayatını kaybetmiştir? Hastaların yaş grupları nelerdir?
3. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının teşhisinin daha kolay ve doğru bir şekilde yapılması için bir araştırma ve geliştirme çalışması yürütülmekte midir? Eğer böyle bir çalışma varsa tıp eğitimi müfredatına girmiş midir?
4. Asfotase Alfa etken maddeli Strensiq ve Burosumab etken maddeli Crysvita ilaçlarının Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) tedavisini sağlayıp sağlamadığına dair bir çalışmanız var mıdır?
5. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan Asfotase Alfa etken maddeli Strensiq ve Burosumab etken maddeli Crysvita ilaçlarının Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alınması için bir çalışmanız var mıdır? Bu ilaçlar eğer tedavide etkililerse neden bugüne kadar geri ödeme kapsamına alınmamıştır?
6. İlgili ilaçların geri ödeme kapsamına alınması için vatandaşlarımızın Bakanlığınıza bir başvurusu olmuş mudur? Olduysa kaç vatandaşımız bu başvuruyu yapmıştır? Bakanlığınız bu başvurulara ne cevap vermiştir?
7. İlgili ilaçların geri ödeme kapsamında ödenmesi için yürütülen hukuki süreçlerde mahkemeler tarafından Bakanlığınıza bilirdiği istenmiş midir? İstendiyse Bakanlığınızın bu husustaki görüşü ne olmuştur?
8. Yakın zamanda “Yurt Dışı İlan Teknik Komisyonu”na uzman hekimler tarafından sunulan raporlarda ilgili ilaçların geri ödeme kapsamına alınması istenmiş midir? İstendiyse uzman hekimler bu hususta hangi sebebi ve görüşü sunmuşlardır?
9. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların yerli üretiminin yapılması için bir çalışmanız var mıdır? Bu çalışma tedavi maliyetini düşürecek midir?
10. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarından dolayı mağduriyet yaşayan vatandaşlarımızın kurduğu sivil toplum kuruluşlarıyla bir temasınız var mıdır? Bu kuruluşlarla bir bilgi alışverişi yapılmakta mıdır?