



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

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

Murat Emir
Ankara Milletvekili

Sağlık sisteminde yaşanan sorunlara her gün bir yenisi eklenmekte, yoksul ailelerin yeterli sağlık hizmeti ve tedavi yöntemine ulaşması giderek güçleşmektedir. Özellikle döviz kurunun önlenemeyen yükselişi ile birlikte erişilemeyen ilaç sayısında yaşanan artış her geçen gün bir başka aileyi dermansız bırakmaktadır.

Bu ailelerden biri de MPS(Mukopolissakkaridoz) hastalarıdır. Nadir görülen ve genetik bir hastalık olan MPS'de; hastaların vücut sistemi etkilenmekte ve hastalık organ hasarına yol açmaktadır. Bu hastalık genellikle çocuklarda görülmekte, zihinsel gelişme geriliği ile duyma ve görme bozukluğuna yol açmaktadır. Hastaların ihtiyaç duyduğu enzimi karşılaması için kullanmaları gereken 'Elaprase' ilacının ise sağlık uygulama tebliğinin aldığı bir karardan dolayı 2022 yılı haziran ayından bu yana gelmediği iddia edilmektedir. Muadili bulunmayan ve ecza depolarında tükenen ilacın ardından aylardır ilaç bulamadığı için hastalar ve yakınları çaresiz kalmaktadır.

Bu bağlamda;

- 1- MPS hastalarının ihtiyaç duyduğu ilacın ilaca erişebilmeleri için herhangi bir düzenleme yapılması düşünülmekte midir?
- 2- Sağlık Bakanlığı; hastalığa bağlı ortaya çıkan zihinsel gelişme geriliği ve duyma-görme bozukluğu bulunan engelli yurttaşları kaderine mi terk etmektedir?
- 3- Döviz kuru nedeniyle temini sağlanamayan ilaçlar hakkında yeni bir düzenleme yapılması planlanmakta mıdır?