

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA tarafından yanıtlanmasını arz ederim.


Burhanettin BULUT

Adana Milletvekili

ABD Gıda ve İlaç İdaresi (FDA) SOD1 genindeki mutasyonlarla ilişkili amiyotrofik lateral sklerozun (ALS) tedavisi için Biogen'in Qalsody olarak adlandırılan ilacına koşullu onay vermiştir. İlaç onayı için benzer bir başvuru Avrupa İlaç Ajansı tarafından da incelenmektedir. Faz 3 denemelerinde ilaç, ALS hastalığının ilerlemesinde önemli ve klinik olarak anlamlı bir yavaşlamayla sonuçlandığını göstermiştir. İntratekal enjeksiyon yoluyla uygulanan Qalsody, hücrelerde üretilen SOD1 protein miktarını azaltmakta, hastalığın ilerlemesini yavaşlatmakta ve hayatta kalma süresini uzatmaktadır. İlacın ilk üç dozu iki hafta arayla verilmekte ardından idame dozları aylık olarak uygulanmaktadır. Türkiye'de yaklaşık 200 civarında SOD1 gen mutasyonu taşıyan ALS hastası olduğu tahmin edilmektedir.

Bu çerçevede;

1. ALS hastalarına yönelik Qalsody adlı ilaç TITCK tarafından değerlendirilmeye alınmış mıdır?
2. Qalsody'nin Sosyal Güvenlik Kurumu ilaç geri ödeme listesine alınması düşünülmekte midir?
3. Türkiye'de kaç ALS hastası bulunmaktadır? Hastaların mağduriyetlerini gidermeye yönelik neler yapılmaktadır?
4. Türkiye'de ALS hastalığı konusunda uzman doktor sayısı nedir?
5. ALS hastalığı ile ilgili toplumsal farkındalık yaratmak için bakanlığınızın yaptığı çalışmalar nelerdir?