



Koray AYDIN
Ankara Milletvekili

24201

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Sayın Vedat İŞIKHAN** tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 19.02.2025

Koray AYDIN
Ankara Milletvekili

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 Crysvida 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 kayb ettikleri bilinmektedir. Hukuk yolunda ise günümüzde pek çok emsal karar mevcuttur. Gerek bilirkişi raporları gerek emsal kararlar bu ilaçların ödenmesi noktasında irade ortaya koymaktadır. Konuyla ilgilenen sivil toplum kuruluşlarının verdiği bilgilere göre bu dava süreçlerinde 7 bebek hayatını kaybetmiştir. Daha önce konuyla alakalı Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığına verdiğimiz 20 Kasım 2023 tarihli soru önergemiz ise cevapsız kalmıştır.

Bu bilgiler ışığında;

1. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alınması yönünde bir çalışmanız var mıdır?

Tel. : 0312 420 65 80 - 81 – 54 Faks : 0312 420 22 23

e-posta: koray.aydin@tbmm.gov.tr

Adres: Halkla İlişkiler Binası, 6. Kat, Oda No: F622 TBMM/ANKARA



Koray AYDIN
Ankara Milletvekili

24201

2. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alınması için Sağlık Bakanlığı'ndan tarafınıza bir talep gelmiş midir?
3. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alınması için ilgili kuruma vatandaşlarımızın herhangi bir başvurusu olmuş mudur? Olduysa kaç başvuru olmuştur? Varsa bu başvurulara cevabınız ne olmuştur?
4. İlgili ilaçların bedellerinin geri ödenmesi için pek çok bilirkişi raporu ve mahkeme kararı varken bu ilaçların sürekli geri ödeme kapsamına alınmama sebebi nedir?
5. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların bugüne kadar Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alınmamasının gerekçesi nedir?