



Koray AYDIN
Ankara Milletvekili

24262

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Sayın Kemal MEMİŞOĞLU** 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. Konuyla ilgilenen sivil toplum kuruluşlarının verdiği bilgilere göre bu dava süreçlerinde 7 bebek hayatını kaybetmiştir. Hukuk yolunda ise günümüzde pek çok emsal karar mevcuttur. Gerek bilirkişi raporları gerek emsal kararlar bu ilaçların ödenmesi noktasında irade ortaya koymaktadır. Daha önce konuyla alakalı Sağlık Bakanlığına verdiğimiz 20 Kasım 2023 tarihli soru önergemiz ise cevapsız kalmıştır.

1. Son 5 yılda Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) teşhisi konulan kaç vatandaşımız olmuştur? Bu bağlamda hastalığın görülme sıklığı nedir? Bu hastaların kaç tane tedavi olmuş, kaç tane hayatını kaybetmiştir? Hastaların yaş grupları nelerdir?
2. 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?
3. Asfotase Alfa etken maddeli Strensiq ve Burosumab etken maddeli Crysvida ilaçlarının Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) tedavisini sağlayıp sağlamadığına dair 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

24262

4. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan Asfotase Alfa etken maddeli Strensiq ve Burosumab etken maddeli Crysvida 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?
5. İlgili ilaçların geri ödeme kapsamında ödenmesi için yürütülen hukuki süreçlerde mahkemeler tarafından Bakanlığınızdan bilirkişi istenmiş midir? İstendiyse Bakanlığınızın bu husustaki görüşü ne olmuştur?
6. İlgili ilaçların geri ödeme kapsamında ödenmesi için emsal mahkeme kararları mevcut olmasına rağmen neden halen sürekli geri ödeme kapsamına alınmamaktadır?
7. İlgili ilaçların geri ödeme kapsamına alınmadan, mahkeme süreçleriyle ödenmesi sebebiyle geçen hukuki süreçlerin uzaması hastaların sağlık durumlarının kötüleşmesi hatta hayatlarını kaybetmesine sebep olmaktayken, bu durumda hastaların yaşam hakkını korumak için Bakanlığınızın ne gibi çalışmaları vardı?
8. Hastaların ve hasta yakınlarının uzayan tedavi süreçleri, mahkeme süreçleri gibi sıkıntılar dolayısıyla sosyal ve psikolojik alanlarda yaşadıkları sorunların tespiti için bir çalışmanız var mıdır? Hastalara psikososyal destek vermek için bir çalışma yürütmekte misiniz?
9. Hastalığın teşhisinin daha kolaylaşması için Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıkları hakkında toplumu bilgilendirici çalışmalar yürütmeyi düşünmekte misiniz?
10. İlgili hastalığın genetik faktörlerinin olması sebebiyle teşhis konulan hastaların alt ve üst soylarının da taranması için bir çalışmanız var mıdır? Bugüne kadar bu yönde herhangi bir tarama yapılmış mıdır? Yapıldıysa kaç hasta yakını taranmıştır? Genetik taramalarda yeni hasta teşhisleri olmuş mudur?
11. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarının tedavisinde kullanılan ilaçların yerli üretiminin yapılması için bir çalışmanız var mıdır? Varsa bu çalışmaların tedavi maliyetini düşürmesi söz konusu mudur?
12. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastalıklarından dolayı mağduriyet yaşayan vatandaşlarımızın kurduğu sivil toplum kuruluşlarıyla bir irtibat, temas ve istişareniz var mıdır?
13. Hipofosfatazya (HPP) ve Hipofosfatemik Rikets (XLH) hastaları, aileleri, ilgili STK'lar ve ilgili Bakanlık ve kurumların katılımıyla bir çalıştay düzenleyemeyi ve bir yol haritası belirlemeyi düşünmekte misiniz?

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