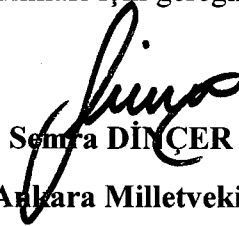




Semra DİNÇER
CHP Ankara Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın, Sağlık Bakanı Kemal Memişoğlu tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılması için gereğini saygılarımla arz ederim. 14.05.2025


Semra DİNÇER
Ankara Milletvekili

Subakut Sklerozan Panensefalit (SSPE), kızamık virüsünün merkezi sinir sistemine yerleşmesiyle ortaya çıkan, ilerleyici ve ölümcül seyir gösteren bir yavaş virüs enfeksiyonudur. Kızamık geçirildikten ortalama 5-6 yıl sonra ortaya çıkan hastalık; görme, duyma, konuşma ve hareket fonksiyonlarını yitirme ile tam bakıma bağımlılık ve ölümlerle sonuçlanmaktadır.

Bugüne kadar kamuoyuna yansıyan birçok vakada yukarıda bahsi geçen hastalığa yakalanan vatandaşlarımızın Sağlık Bakanlığı tarafından yalnız bırakıldığı ve ölüme terk edildiği belirtilmiştir. Bu vakalar, SSPE'nin yalnızca bireysel bir hastalık ve mağduriyet yaratmaktan öte bir halk sağlığı ve sosyal politika meselesi olduğunu da açıkça göstermektedir.

SSPE hastalığının ilerlemesini yavaşlatmak ve hastaların yaşam süresini uzatmak amacıyla kullanılan başlıca ilaç **İMUNOVİR 500 mg**'dir. Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK), söz konusu ilacın bedelini daha önce karşılamaktaydı. Ancak Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu (TİTCK) tarafından İMUNOVİR'in yurt dışı ilaç listesinden çıkarılmasının ardından, aynı etken maddeyi içeren **VELP 500 mg** adlı yerli üretim ilaç Sağlık Bakanlığı tarafından ruhsatlandırılmış ve SSPE hastaları bu ilaca yönlendirilmiştir.

Ne var ki VELD ilacını üreten firmanın, ilacın geri ödeme kapsamına alınması için SGK'ya başvurmaması nedeniyle ilaç bedeli Kurum tarafından karşılanmamaktadır. Sonuç itibariyle SSPE hastalarının aileleri yaşamsal önem taşıyan bu ilacı serbest eczanelerden 5 bin 800 TL ve üzeri bir bedel karşılığında almak zorunda kalmaktadırlar. Tarafımıza ulaşan vatandaşlar bu ilacın geçtiğimiz ay 3 bin 500 TL'ye satıldığını, bu ay yüksek bir zam geldiğini ve maddi olarak yaşadıkları sıkıntıların katlanarak arttığını belirtmişlerdir.



Semra DİNÇER
CHP Ankara Milletvekili

Bunun yanı sıra söz konusu ilaç, pek çok eczanede bulunamamakta; ülkemizde yalnızca tek bir firma tarafından üretildiğinden hastalar tekel konumundaki bu firmanın insafına terk edilmektedir. Zaten ağır hastalık yükü altında ezilen aileler, bir de ekonomik yıkımla baş başa bırakılmaktadır.

Anayasamızın 56'ncı maddesi, devletimize sağlık hizmetlerini tek elden planlamak ve yürütmek görevini yüklemektedir. Sosyal devlet ilkesi gereği, ölümcül bir hastalıkla mücadele eden bireylerin hayatlarını uzatacak ilaçlara ekonomik durumları ne olursa olsun erişebilmeleri, devletin hem hukuki hem de ahlaki yükümlülüğüdür. Bu çerçevede SSPE hastalarının mağduriyetlerinin giderilmesi için ivedi ve somut adımlar atılması zorunludur.

Bu çerçevede:

1. Türkiye'de SPPE tanısı alan ve halen bu hastalıkla mücadele eden vatandaşlarımızın sayısı nedir? Söz konusu hastalara yönelik güncel kayıt ve takip sisteminiz mevcut mudur?
2. SGK Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) listesinde yer alan **İMUNOVİR 500 mg** ilacı neden yurt dışı ilaç listesinden çıkarılmıştır ve bu kararın SSPE hastaları üzerindeki etkisi değerlendirilmiş midir?
3. SSPE tedavisinde kullanılan **VELP 500 mg** adlı yerli üretim ilacın SGK geri ödeme listesine alınması için Bakanlığınız tarafından herhangi bir girişimde bulunulmuş mudur; bulunulmamışsa bunun gerekçesi nedir?
4. İlacı üreten firma, SGK İlaç Geri Ödeme Komisyonu'na ve TİTCK'ya geri ödeme başvurusunda bulunmuş mudur? Bulunmamışsa Bakanlığınız bu firmayı başvuru yapmaya yönlendirmeyi düşünmekte midir?
5. SSPE hastaları için ilaç temini, bakım malzemeleri sağlanması ve tedavi süreçlerinin kolaylaştırılması amacıyla Bakanlığınız bünyesinde özel bir birim ya da koordinasyon mekanizması oluşturmayı düşünüyor musunuz?
6. SSPE vakalarının önlenmesi amacıyla Bakanlığınız tarafından hangi tedbirler alınmaktadır? Ailelerin ekonomik ve psikolojik yükünü hafifletmek amacıyla Bakanlık olarak özel destek programları planlanmakta mıdır?