



## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Kemal Memişoğlu** tarafından Anayasanın 98. ve İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

04.01.2026

**Dilan KUNTAYAN**

**Şanlıurfa Milletvekili**

23 yaşındaki Tuğba Tanık uzun zamandır nadir görülen Nörofibromatozis Tip 1 (NF1) hastalığı ile mücadele etmektedir. Çocukluk çağında, 2007 yılında Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nde ilk tanısı konulan genç kadının durumu, 2018 yılında tümörlerin tespitiyle kritik bir aşamaya gelmiştir. Tuğba Tanık için klasik tedavi yöntemleri tükenmiş, tek tedavi çaresi hastalığın ilerlemesini yavaşlatan, Avrupa'da "yetim ilaç" statüsünde olan KOSELUGO ilacıdır. Bu ilacın tek bir kutusu yaklaşık 700 bin TL civarındadır. Ve bu ilaç Bakanlığınızca ülkeye getirilen ilaçlardandır. Tuğba Tanık, doktorları tarafından 2023 sonunda düzenlenen 6 aylık ilaç kullanım raporuyla Sağlık Bakanlığı'na başvurulduğunu, ilacın yurtdışından temini uygun bulunduğunu ancak SGK'nin ilacın Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) kapsamında yer almadığı gerekçesiyle ödeme talebini reddettiğini belirtmektedir. Fakat SGK ilacı ödememek üzere istinada başvurunca bu olumlu karar kaldırılmış, Tanık tedavisini ödeyebilmek için 700 bin TL ödemek zorunda bırakılmıştır. Ekonomik durumundan kaynaklı bu ücreti ödeyemediğini söyleyen Tanık'ın hukuk mücadelesi de devam etmektedir. Tedavi olması gerekirken Ankara ve İstanbul'da hukuk mücadelesi yürüttüğünü, İstanbul Barosuna başvurduğunu ve Baro tarafından kendisine hukuki destek verildiğini söylemiştir. Tüm tıbbi raporlara, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nin 'Tedaviden fayda gördüğü' yönündeki Sağlık Kurulu heyet raporlarına rağmen taleplerinin hem Ankara 16. İş Mahkemesi hem de Ankara BAM 11. Hukuk Dairesi tarafından reddedildiğini dile getirmiştir. Bu arada Gazi Tıp Fakültesi Hastanesi tarafından 7 ay boyunca dosyası bekletilip klinikler arasında dolaştırılmıştır. Ankara Tıp ve Çapa Tıp Fakültesi Hastaneleri iş yoğunluğunu ve hastalarının olmadığını gerekçe ederek bilirkişi raporu düzenlememiş, iki yıldır hala daha bilirkişi raporunun hazırlanması beklenmektedir. Bu süre içerisinde Tanık'ın hastalığı ilerlemiş durumda ve hala daha mahkemelerde hakkını aramaktadır.

**Bu bağlamda;**

- 1- Uzun zamandır nadir görülen Nörofibromatozis Tip 1 (NF1) tedavisi gören Tuğba Tanık'ın ilaç ücretleri ve hukuki süreçlerine dair yaşadığı mağduriyet bilginiz dahilinde midir?
- 2- Sağlık Bakanlığınca ilacın yurtdışından teminini uygun bulmasına rağmen SGK'nin ödeme talebini reddetmesinin gerekçesi nedir?
- 3- Yaklaşık 700 bin TL'ye satılan be birçok yurttaşın ödeme imkanı bulamadığı KOSELUGO ilacının SGK tarafından Sağlık Uygulama Tebliği kapsamına alınmamasının sebebi nedir?
- 4- Tuğba Tanık'ın yıllardır süren mücadelesinde sağlık kurumları neden işlerini yapmamış, iki yıla yakındır neden bilirkişi raporu hazırlanmamıştır?
- 5- Tuğba Tanık'ın ağırlaşan durumu göz önüne alınarak KOSELUGO ilacının SGK kapsamında ödenmesi için ne zaman adım atılacaktır?