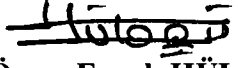


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Kemal Memişoğlu** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.


Ömer Faruk HÜLAKÜ
Bingöl Milletvekili

Türkiye'de nadir hastalıklarla yaşayan yurttaşlar uzun süredir sağlık sistemindeki yapısal eksiklikler nedeniyle ciddi mağduriyetler yaşamaktadır. Teşhis süreçlerinin gecikmesi, uzman merkezlerin sınırlı olması ve yüksek maliyetli tedavilere erişimde yaşanan engeller bu mağduriyetleri daha da derinleştirmektedir.

Özellikle nadir görülen Faktör X Eksikliği hastalığının tedavisinde kullanılan Coagadex adlı ilaç, hastalar açısından hayati önem taşımaktadır. Buna rağmen söz konusu ilacın geri ödeme kapsamına alınmaması, hastaların yaşam hakkını doğrudan etkileyen ciddi bir eşitsizlik yaratmaktadır.

Yurt dışından temin edilen ve son derece yüksek maliyetlere ulaşabilen bu ilaca erişemeyen birçok hasta, ya tedavisini yarıda bırakmak zorunda kalmakta ya da bireysel bağış kampanyaları düzenlemek, borçlanmak veya yargı yoluna başvurmak zorunda bırakılmaktadır. Sağlık hizmetlerine erişimin dava açma veya kişisel maddi imkanlara bağlı hale gelmesi sosyal devlet ilkesiyle açıkça çelişmektedir. Öte yandan Türkiye'de nadir hastalıklar alanında kapsamlı bir ulusal politika bulunmaması, hasta kayıt sistemlerinin yetersizliği ve geri ödeme politikalarının şeffaf olmaması bu alandaki sorunları daha da derinleştirmektedir. Yaşam hakkını doğrudan ilgilendiren tedavilerin maliyet gerekçesiyle erişilemez hale gelmesi kamu sağlık politikalarının ciddi biçimde sorgulanmasını gerektirmektedir.

Bu bağlamda;

1. Türkiye’de Faktör X Eksikliği tanısı almış hasta sayısı kaçtır? Bu hastaların yaş gruplarına ve illere göre dağılımı nedir?
2. Coagadex ilacının geri ödeme kapsamına alınması için Bakanlığınız tarafından yürütülen bir çalışma var mıdır? Varsa hangi aşamadadır?
3. Son beş yıl içerisinde Coagadex ilacına erişebilmek için yurt dışı ilaç temin sistemi kapsamında kaç hasta başvuruda bulunmuştur?
4. Bu ilaca erişemediği için tedavisinde aksama yaşayan veya sağlık durumu kötüleşen hastalara ilişkin Bakanlık kayıtlarında bir veri bulunmakta mıdır?
5. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ve SGK geri ödeme kapsamına alınmayan ilaçların sayısı kaçtır?
6. Nadir hastalıkların teşhis ve tedavisi için Türkiye genelinde kaç adet uzmanlaşmış referans merkezi bulunmaktadır?
7. Coagadex gibi hayati öneme sahip ilaçların geri ödeme kapsamına alınmaması nedeniyle yurttaşların Bakanlığınıza yönelik açtığı dava sayısı kaçtır? Bu davalarda oluşan kamu zararı miktarı ne kadardır?