



13635

Serkan RAMANLI
Batman Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Prof. Kemal MEMİŞOĞLU tarafından Anayasanın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.


Serkan RAMANLI
Batman Milletvekili

Böbreklerde taş oluşumuna yol açan sistim maddesinin üretimini engelleyen ilaçları ömür boyu kullanmak zorunda kalan **sistinüride** hastaları, ilaç temin etmekte ciddi zorluklarla karşılaşmaktadır.

Tedavide kullanılan tiopronin etken maddeli Thiola 100 mg tabletin tedarikinden sorumlu olan Ankara Sosyal Güvenlik İl Müdürlüğü İbn-i Sina Sağlık Sosyal Güvenlik Merkezi, üretici firmanın fiyat artışını gerekçe göstererek ilacı temin etmekten vazgeçmiştir. Bu sebeple hastalar, paketi 1.800 Euro'ya varan Thiola ilacını kendi imkanlarıyla temin etmekte zorlanmaktadır. Yetişkin hastaların ayda ortalama on kutu ilaç tüketmek durumunda kaldıkları göz önüne alındığında maddi külfetin boyutları daha net görülmektedir.

Bu bağlamda;

1. Sistinüride hastalarının ömür boyu kullanmak zorunda kaldıkları söz konusu ilacın SGK kapsamında tedarik edilmesine yeniden başlanacak mıdır?
2. Hastalığın genetik özellikler taşımasından dolayı çoğu vakalarda aynı aileden birden fazla kişi bu hastalığa yakalanmaktadır. Bireysel çabalarla ancak yüksek fiyatlardan temin edilebilen Thoila ilacının teminine imkân bulamayan hastalara alternatif bir öneriniz var mıdır?
3. İlacı temin edemeyen veya ilaç bedelini karşılayamayan hastalar, böbreklerini kaybetme riskiyle karşılaşmaktadırlar. Bunun önüne geçmek için bakanlık olarak nasıl bir yöntem izlemeyi düşünüyorsunuz?

Adres: TBMM Halkla İlişkiler Binası Zemin Kat B-Z10, Çankaya/ANKARA
Tel.: 0 (312) 420 63 14 – 15 & Faks: 0 (312) 420 24 29
E-posta: serkan.ramanli@tbmm.gov.tr