



27566

Serkan RAMANLI
Batman Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Sayın Prof. Dr. Vedat İŞIKHAN tarafından Anayasanın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddeleri gereğinde yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

Serkan RAMANLI
Batman Milletvekili

Böbreklerde taşa yol açan sistim maddesinin üretimini engelleyen ilaçları ömür boyu kullanmak zorunda kalan **sistünüride** hastaları, ilaç temin etmede ciddi zorluklarla karşılaşmaktadırlar.

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

Bu durumda;

1. Sistünüride 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. Kişisel çabalarla bu denli yüksek fiyatlardan ancak temin edilebilen Thoila ilacının teminine para yetiştiremeyenlere bakanlığınızın alternatif bir önerisi var mı?
3. İlaç bulmada yetersiz kalan, ücretleri karşılayamayan hastalar sürekli ameliyatlara ve en sonunda böbreklerini kaybetme riskiyle karşılaşmaktadırlar. Bunun önüne geçmek için ne tür tedbirler alınmaktadır?

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