

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını, Anayasanın 98 ve İçtüzüğü'nün 96. Maddeleri gereğince arz ederim. 27.12.2019

Alpay Antmen
Mersin Milletvekili

Kistik Fibrozis, doğumdan itibaren pek çok organın salgı bezlerini etkileyerek fonksiyon bozukluklarına yol açan kalıtsal bir hastalıktır. Bu hastalığa yakalanan hastaların sıklıkla; akciğerler, pankreas, karaciğer, bağırsaklar, sinüsler ve üreme organları etkilenmektedir. Mersin'de Kistik Fibrozis hastalığı ile yaşam mücadelesi veren birçok çocuğun ailesi yüksek maliyetteki ilacı karşılayamadıklarını ifade etmektedir.

Daha önce bir 5 yaşındaki kızını bu hastalığa kurban veren Azize Molla isimli kadın, şu anda diğer çocuğunun bu hastalığın pençesinde olduğunu belirtmiştir. Azize Molla, Mersin'de yerel basına yaptığı açıklamada "Benim bir kızım vardı. kistik fibrozis hastalığından 5 yaşında öldü. Şimdi de oğlum 10 yaşında Mersin Şehir Hastanesinde aynı hastalıktan dolayı her gün adeta can çekişiyor. Benim gibi sadece Mersin'de onlarca hasta var. Bu hastalığın tedavisinde kullanılan mutasyon ilacı var. Ama maalesef Sağlık Bakanlığı bu ilacı karşılamıyor. Bu ilacın yurt dışı fiyatı 25 Bin Euro. Hiç kimse bunu alamıyor. Burada ki tüm aileler perişan durumda" demişti.

Yine aynı hastalıkla mücadele veren başka bir acılı anne olan Ümmi Karaaslan, "Benim kızım doğuştan bu yana kistik fibrozis hastası. 7 Yıldır hastanelerde yatıp kalkıyorum. Maalesef Kistik Fibrozis doğuştan gelen genetik bir hastalıkmış. Çocuklarımız akciğere bağlı olarak sürekli solunum kaybı yaşıyor. Doktorlar bu hastalığın Türkiye'de net tedavisinin olmadığını söylüyorlar. Bu hastalığın tek çaresi yurt dışında bulunan Mustasyon ilacı diye bir ilaçmış. Fakat Sağlık Bakanlığı bu ilacı karşılamıyor. Bu ilacın yurt dışı fiyatı ise 25 bin Euro. Bu fiyatla bu ilacı alamıyoruz. Dolayısı ile çocuklarımızın ölümünü çaresizce bekliyoruz" sözleriyle durumun vahametini gözler önüne sermiştir.

Bu bağlamda;

1. İller sırasıyla ve ayrı ayrı belirtilmek üzere Türkiye'de şu anda kaç kişi Kistik Fibrozis hastalığına yakalanmış durumdadır?

2. İller ayrı ayrı sırasıyla belirtilmek üzere; 2009 ila 2019 sonuna kadar Kistik Fibrozis hastalığı nedeniyle hayatını kaybeden kişi sayısı kaçtır? Bunların kaçını erişkin kaçını çocuktur?

3. Kistik Fibrozis hastalığının tedavisinde kullanılan ve hayati öneme sahip ilacı Sağlık Bakanlığı neden karşılamamaktadır. Hastalığa yakalanan kişiler neden göz göre göre ölüme terk edilmektedir. Hastalığın tedavisinde kullanılan solunum fizyoterapisi cihazları neden sigorta kapsamına alınmamaktadır?

4. Hastalığın erken teşhis edilmesi için kullanılan ilaç ve 'ter testi kiti'nin Türkiye'de bulunmasında sıkıntı yaşandığı iddiaları doğru mudur? Doğru ise bu kitlerin ithal edilmesi ya da üretilmesi için bir çalışma yapmayı düşünüyor musunuz?