



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Recep AKDAĞ tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını Anayasa'nın 98.ve İçtüzüğü'nün 96.maddeleri gereğince saygıyla arz ederim.27/03/2017

Melike BASMACI
Denizli Milletvekili

Dünyada Spinal Müsküler Atrofi (SMA)Hastalığına yakalanan çocuklara tedavileri yapılırken. Maalesef ülkemizde FDA tarafından onaylanan bir ilaca Sağlık Bakanlığı onay vermemektedir.Bu ilaç 2016 yılında ABD'de FDA tarafından onaylanmasına rağmen ülkemizde bir türlü onay alamadığı için,SMA hastası çocuklar maalesef ölüme beklemektedir.

Bu sebep ile gün geçmiyor ki çocukları SMA Hastalığına yakalanan aileler isyan etmesin.

Buna göre;

Soru 1-Sağlık Bakanlığı olarak 2016 yılında FDA tarafından onaylanan ve şu an SMA hastalığını çözecek tek ilaç olarak görülen ilaca niçin onay vermemektesiniz?

Soru 2-FDA Tarafından onaylanan ilaca alternatif bir ilaç elinizde var mı? Ya da kısa sürede üretmeyi planlıyor musunuz?

Soru 3-Şu an ülkemizde SMA Hastası kaç çocuk var? Denizli ilinde SMA hastası kaç çocuk mevcut? Yurt dışından getirilmesi gereken ilaca onay vermediğiniz sürece hasta çocukların ölüm fermanını imzaladığının farkında mısınız?

Soru 4-FDA Tarafından onaylı olmasına rağmen bilim komisyonu niçin ilgili ilaca onay vermemektedir? Onay vermemesinin gerekçeleri nedir? Bilim komisyonunun alternatif ilaç önerisi var mıdır?