



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ

Grup Başkanlığı
Tarih: 22.2.2017
Sayı: 8841

11997

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Recep Akdağ tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını Anayasanın 98. Maddesi ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. Maddeleri gereğince saygıyla arz ederim.

Ecz. Özgür ÖZEL
Manisa Milletvekili

Spinal muskuler atrofi (SMA), bir grup kalıtsal nöromusküler (sinir kası tutan) hastalığa verilen isimdir. Omurilikte yer alan ve kasların hareketinden sorumlu olan bazı hücrelerin hastalanması ve görevlerini yapamamaları sonucu bu hastalık ortaya çıkar. Bu hücreler beyinden gelen hareket emrini kaslara iletmekten sorumludur. Kaslar hareket emrini alamadıklarından çalışamazlar ve zayıflarlar.

SMA hastalığının Tip 1 türü de öldürücü kas hastalıkları içerisinde yer almaktadır. Tip 1'in yakın zamana kadar tedavisi yoktu. Yakın zamanda ABD'de üretilen Spinraza (Nusinersen) adlı ilaçla Tip 1 SMA hastası olan insanların hayata tutunmaları sağlanmıştır. Ülkemizde bu ilacı bulmak mümkün olmadığı gibi yurtdışından getirmek de yüksek maliyetli bir iştir.

Buna göre;

- 1) Bakanlığınız SMA (Spinal muskuler atrofi) hastaların tedavisiyle ilgili ne tür çalışmalar yapmaktadır?
- 2) Ülkemizde SMA (Spinal muskuler atrofi) hastalığında kullanılmak üzere hangi ilaçlar bulunmaktadır? Bu ilaçlar geri ödeme listesinde midir?
- 3) Spinraza (Nusinersen) adlı ilacın Türkiye'ye ithalatı için bugüne kadar Bakanlık tarafından herhangi bir başvuru yapılmış mıdır?
- 4) İthalat başvurusu yapıldı ise ithalat izni ve Türkiye'de ruhsatlaşması süreci ne aşamada mıdır?
- 5) Söz konusu ilacın yurtdışından getirilmesi durumunda geri ödemesi yapılmakta mıdır?
- 6) Bu ilaç Türkiye'de ruhsatlaşması durumunda geri ödeme kapsamına alınacak mıdır?