



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Recep AKDAĞ tarafından yazılı olarak yanıtlanması konusunda gereğini arz ederim.

Emre KÖPRÜLÜ
Tekirdağ Milletvekili
TBMM Başkanlık Divan Üyesi

Spinal Müsküler Atrofi (SMA), hareket sinir hücrelerinden (motor nöronlardan) kaynaklı nöromüsküler bir rahatsızlıktır. Çocuklukta belirtileri daha belirgin görülen hastalık, sık rastlanan genetik rahatsızlıklardan biridir.

Bu hastalığın belli bir tedavisi olmamakla beraber, sadece hastaya belli bakımlar yapılarak, hastanın yaşam kalitesinin artırılması amaçlanır. Ancak gelişen tıp teknolojisi ile SMA hastalığının çaresinin bulunması adına çalışmalar yapılmaktadır.

Yurtdışında yapılan aşı çalışmalarında, yüzde 95 oranından yüksek sonuçlar elde edilmesi, hastalara büyük bir umut olmuştur. Yapılan çalışmalar ise son aşamadır.

Fakat tüm bu olumlu gelişmelere rağmen ülkemizde bilimsel araştırmalara yeteri kadar kaynak ayrılmadığından ve bu yüzden ilaç sektöründe batıya bağımlı olduğumuz için, hastalarımız ilacın yurtdışından gelmesini beklemek zorunda kalmaktadırlar.

Buna göre;

- 1- Genelde kas hastalıkları, özelde ise SMA hastalığının tedavisi için ülkemizde yapılan ilaç, aşı vs gibi yapılan çalışmalar nelerdir?
- 2- Bakanlık olarak, yurtdışında bu hastalığın tedavisi için yapılan çalışmalar takip edilmekte midir?
- 3- Bu hastalık özelinde (SMA için) yurtdışında geliştirilen ilaç veya aşılardan ülkemize getirilmesi için bir çalışmanız var mıdır?
- 4- Kas hastalarının sosyal yaşama tam ve etkin katılımını sağlamak, hastaları doğru bir şekilde bilgilendirmek ve yönlendirmek, fiziksel, sosyal ve ruhsal olarak mümkün olan en iyi duruma getirmek, hastalıkların nedenlerine ve tedavilerine yönelik araştırmaları bilimin ve etik kuralların rehberliğinde desteklemek üzere kurulmuş derneklere, bu hastalığın tedavisindeki gelişmeler hakkında bakanlığınız tarafından ne tür bilgilendirmeler yapılmaktadır?