

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın T.C Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak yanıtlanması için;

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.11.09.2018


Ali Fazıl KASAP
Kütahya Milletvekili

Spinal Müsküler Atrofi (SMA) ölümcül ve ilerleyici özellikler gösteren bir kas ve sinir sistemi hastalığıdır. Türkiye’de 2017 yılı başındaki SGK kayıtlarına göre 1300’e yakın SMA hastası bulunduğu bilinmektedir. Bu hastalığın dört tipi bulunmaktadır ve en ağır türü olan 1. tipte hastalar bebeklik çağında, çoğunlukla iki yaşından önce yaşamlarını kaybetmektedirler. 2, 3 ve 4 tipinden muzdarip olan hastalar ise yaşamlarını engelli bireyler olarak geçirmektedirler.

Bu bağlamda:

1. Bakanlık olarak SMA hastaları ile ilgili bir çalışmanız var mı?
2. Türkiye’de 2018 yılı itibariyle kaç SMA hastası vardır?
3. SMA hastalarının kullandığı Spinraza adlı ilacın ülkemizde kullanım durumu ve fiyatı nedir?
4. Spinraza adlı ilaç ülkemizde solunum cihazına bağlı olan veya 1. tip hastaların hepsi için geri ödeme kapsamına alınırken bu durum diğer tüm SMA hastaları için neden uygulanmamaktadır?
5. Spinraza ilacının uygulandığı merkezlerin sayısı ne kadardır?
6. Spinraza ilacının fiyatı ve hasta sayısı ile ilgili spekülasyonların sona ermesi için bakanlık olarak bir girişimde bulunmayı düşünüyor musunuz?
7. Bakanlık olarak evlilik öncesi taramalara SMA’nın diğer yaygın tüm genetik hastalıkların da dahil edilmesini düşünüyor musunuz?
8. Yurtdışı ilaç talep formlarının doldurulmasında yaşanan zorlukların giderilmesi için bakanlık olarak ne yapacaksınız?