



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca** tarafından Anayasanın 98' inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96' ncı ve 99' uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.


Ömer Faruk GERGERLİOĞLU
Kocaeli 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. Tüm kol ve bacak kasları, gövde ve bazı solunum kasları bu hastalıktan etkilenirler.

Bu bağlamda;

- 1- SMA hastası olan kişilerin yaşlara, cinsiyetlere, SMA Tiplerine ve yaşadığı illere göre ayrılmış sayısı kaçtır?
- 2- SMA hastalarının ilaçları SGK tarafından karşılanmakta mıdır? Eğer ilaç giderleri karşılanmıyorsa sebepleri nelerdir? SMA hastalarının ilaçlarının verilmesinde kriterler varsa bu kriterler nelerdir?
- 3- Bazı hastalara daha önce ilaç verilirken artık ilaç verilmediği iddiası doğru mudur? Bu iddia doğruysa artık ilaç verilmemesinin sebepleri nelerdir?
- 4- SMA hastalığına yakalananlarda ölüm oranı nedir? Bu ölüm oranında ilaç bulunamıyor olmasının etkisi nedir?
- 5- SMA hastaları ile ilgili Sağlık Bakanlığının geniş bir çalışması var mıdır varsa bu çalışmanın sonuçları nelerdir?