



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Sayı : 1392
Tarih : 24.01.2019

8247

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından Anayasa'nın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Filiz Kerestecioğlu

Ankara Milletvekili

Geçtiğimiz haftalarda, Spinal Müsküler Atrofi hastalığının tek çaresi olan Spinraza (Nusinersen) ilacını bekleyen hastalarla ilgili tarafınıza bir soru önergesi iletmış, hastaların durumu her gün daha kötüye gittiği için bu ilaçların SGK kapsamına alınmasının büyük aciliyet taşıdığı konusunda Bakanlığınızı bilgilendirmiştik.

Fakat ne yazık ki, geçen süre boyunca hastalar için hayati önem taşıyan Spinraza ilacı SGK kapsamına alınmazken, 3 yaşında Spinal Müsküler Atrofi (SMA) Tip 2 SMS hastalığına yakalanan 11 yaşındaki Arda Tahsin Acen ilacı beklerken hayatını kaybetmiştir.

Arda Tahsin Acen'in babası, Metin Acen, 1 Aralık'ta hastalığın şiddetlendiğini, 20 Aralık 2018 günü Cerrahpaşa Tıp Fakültesi aracılığıyla oğlunun ihtiyacı olan ilaçları talep ettiklerini fakat bir yanıt veya haber alamadıklarını beyan etmiştir.

Ne yazık ki, ilaca erişmediği için yaşamını yitiren tek çocuk Arda Tahsin değildir. 2017 yılı Ağustos ayında da Manisa Alaşehir'de SMA teşhisi konulan 13 aylık Zeynep Özden yurt dışından gelecek ilacı beklerken yaşamını yitirmiştir.

8247

Bu hastalıkta zamanın ne kadar kıymetli olduđu, kaybettiğimiz Arda Tahsin'in durumundan bir kez daha görölmektedir. Eğer ilaç temin edilebilseydi bugün önünde upuzun bir ömür olan bir çocuk, 11 yaşındaki Arda Tahsin halen bizlerle olacaktı.

Bu bağlamda;

1. Spinal Müsküler Atrofi hastalığının tek çaresi olan Spinraza (Nusinersen) ilacının, Resmi Gazete'de Sağlık Uygulama Tebliğı (SUT) yayımlanarak SGK kapsamına alınması için daha kaç çocuğun yaşamını yitirmesi gerekmektedir?