

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Sayın Zehra Zümrüt Selçuk tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını rica ederim. Saygılarımla
22.10.2018



Yasin ÖZTÜRK
Denizli Milletvekili

SMA her 10.000 Doğumda 1 görülme sıklığı olan önemli bir kas hastalığıdır. Halk dilinde "gevşek bebek sendromu" olarak bilinen ve tedavi masrafları oldukça kabarık olan SMA, sürekli ilerleyen ve ölümcül olabilen bir hastalıktır. " nusinersen sodium " etken maddeli ilaç kullanıldığında hastalığın ilerlemesinin durdurulabileceği ve iyileşme sağlanabileceği uluslararası ve ulusal tıp çevrelerince kabul görmüştür.

SUT (Sağlık Uygulama Tebliği) kriterleri üzerinde tartışmalar olsa da SMA Tip-1 hastalarının ilaçları ödeme kapsamında bulunmakta ancak Tip-2 ve Tip-3 kapsam dışında tutulmaktadır

Sosyal devlet olmanın gereği tüm vatandaşlarına yaşam hakkı sunmak ve tedavilerini sağlamaktır. Ayrıca bahse konu olan ilacın tüm yaş gruplarında ve tüm SMA tiplerinde etkili olduğu bilinmektedir. Hiçbir çocuğun hayatına kriter konulamaz.

Bu kapsamda;

1- " İnsani Amaçlı İlaça Erken Erişim Programı" kılavuzu kapsamına girmesine rağmen Tip-2 ve Tip-3 hastalarımız neden bu düzenlemeden faydalanamamaktadırlar?

2- Sağlık Bilim Kurulu'nun Tip-2 ve Tip-3 Hastalarıyla ilgili bir çalışması mevcut mudur?

3- Sn. Cumhurbaşkanı'nın sürekli " İtibardan tasarruf olmaz " ilkesinden hareketle "Sağlık'ta da tasarruf olmaz" yaklaşımıyla insani gerekçelerle ücretsiz tedavi haklarını bekleyen Tip-2 ve Tip-3 SMA hastalarının ilaçlarını ödeme kapsamı içine almayı düşünüyor musunuz?

4- Bahse konu ilaç yaş ve tip ayrımı yapılmadan tüm hastalara verilemez mi?

5- Genelde normal ve normal üzeri IQ değerlerine sahip olan SMA hastalarının tedavi olamamaları sebebi ile eğitimden ve sosyal hayattan kopmalarını ülkemiz olarak bir kayıp olarak değerlendirmiyor musunuz?

6- SMA taşıyıcısı çiftlerin evliliğinde çocuk sahibi olabilmeleri için mecburen yaptırmak zorunda kaldıkları "Embriyo ayrıştırma yöntemi" ile gebelikte yapılan masrafları S.G.K ödeme kapsamına almayı planlıyor musunuz?