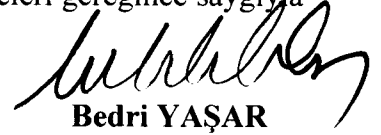


	TBMM İYİ PARTİ GRUP BAŞKANLIĞI
TARİH:	3 0 Ekim 2018
SAYI :	7-364

5054

**TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA
ANKARA**

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Dr. Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını Anayasa'nın 98 ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. maddeleri gereğince saygıyla talep ederim. 30.10.2018


Bedri YAŞAR
Samsun Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi, kısa adıyla SMA, “gevşek bebek sendromu” olarak da bilinen ölümcül bir kas hastalığıdır. Canlı doğumlarda rastlanma oranı on binde bir olan, sürekli ilerleyen ve hastaların kas kaybının devam ettiği ağır bir hastalık olan SMA'nın 2016 yılının sonlarında ABD'deki FDA tarafından onaylanan Nusinersen Sodium etken maddeli bir ilacı bulunmaktadır. Aynı ilaç 31 Mayıs 2017'de Avrupa Birliği bünyesindeki EMA tarafından da onay almıştır.

Bu ilaç 5 Temmuz 2017 tarihli ve 30115 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan ‘Sağlık Uygulama Tebliği’nde değişiklik yapılmasına dair tebliğ ile 1. tip SMA hastaları için ödeme kapsamına alınmıştır.

SMA hastalığı ile ilgili açıklanan bu bilgiler doğrultusunda aşağıdaki sorularımın cevaplanması gereği doğmuştur.

- 1) Ülkemizdeki SMA hastası sayısı kaçtır? Bunun tiplere ve illere göre dağılımı ne şekildedir?
- 2) Anılan tebliği değişikliğinden bugüne kadar bakanlığınıza bağlı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan (TİTCK) onay alan hasta sayısı kaçtır? Ret alan hasta sayısı kaçtır?
- 3) İkinci ve üçüncü tip SMA hastalarının anılan ilaca erişimi konusunda Bakanlığınıza bağlı TİTCK bünyesindeki Bilim Komisyonu hangi tarihlerde toplanmıştır? Komisyon, toplantılarında hangi kararlar alınmıştır?
- 4) Sosyal Güvenlik Kurumu'nun 1. tipler için ilacı ödeme kapsamına almışken diğer tipler de denen 2. ve 3. tip SMA hastaları için bu ilacı ödememesinin gerekçesi nedir?
- 5) 2. ve 3. tip SMA hastalarının ödeme kapsamına alınması için ilaç şirketi ve yerel temsilcisiyle bu yıl içinde herhangi bir görüşme yapılmış mıdır? Yapılmışsa bu çalışmalar hangi aşamadadır?
- 6) SMA, hastaların tedavi imkânına ulaşamamaları nedeniyle eğitim hayatlarından ve sosyal hayattan koptukları bir vakıadır. Bu konuyu nasıl değerlendiriyorsunuz?
- 7) 20'den fazla AB üyesi ülkenin ve bütün dünyada 30 civarında ülkenin onayladığı ve hastaları için ödeme kapsamına aldığı bir ilacı bütün hastalara ulaştırmak için beklenmesinin gerekçesi nedir?
- 8) SMA taşıyıcılığı için genetik testi evlilik öncesi zorunlu taramalar arasına alınacak mıdır? Alacak ise ne zaman alınacaktır?
- 9) Embriyo ayrıştırma yöntemi ile gebelik yöntemini, SMA hastası çocuğu bulunan veya çocuğunu kaybetmiş çiftler için ödeme kapsamına alınması planlanmakta mıdır?