



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını saygılarımla arz ederim.

Dr. Murat EMİR
Ankara Milletvekili

Spinal Müsküler Atrofi (SMA), hareket sinir hücrelerinden (motor nöronlardan) kaynaklı nöro-müsküler bir hastalıktır. 3 evrede görülen SMA hastalığının en tehlikelisi SMA Tip 1 denilen evredir ve belirtileri arasında yutkunma ve solunum zorluğu, desteksiz oturamama gibi sorunlar, çocukluk yaşından itibaren gözle görülebilmekte, ilaçlarının zamanında kullanılamaması sonucunda da ölümlerle karşılaşılabilir. Edinburgh Üniversitesi'nde yapılan deneye göre her 6 bin doğumdan birinde görülmektedir. Ülkemizde 500 civarında SMA hastası bulunmaktadır. Bunlardan 285'i Tip 1, 168'i Tip 2 ve Tip 3 hastası ilaç başvurusunda bulunmuş olduğundan kayıt altındadır.

SMA Tip 1 hastalarının; tek kullanımlık dozunun 100 bin doların üzerinde olduğu ilaçlar 2017'den bu yana Sağlık Uygulama Tebliği'ne eklenerek, devletin karşıladığı ilaçlar listesine alınmıştır. SGK'nın ise ilacın karşılanması için belirlediği kriterlerin başında, hastanın solunum cihazına bağlı bulunmaması gelmektedir. SGK, ilacı karşılamak için hekimden 'SMA kaynaklı invaziv solunum desteği yoktur' yazılı reçete istemekte, hekimler ise hastaların büyük bir kısmının solunum cihazına bağlı olmasından dolayı bu ifadeyi yazamamaktadır.

Sağlık Bakanı Fahrettin Koca 15 gün önce " Sağlık Bakanlığı olarak SMA tip-2 ve tip-3 için de bireysel hasta başvurularını işleme almış bulunuyoruz. İlgili kurul onayını takiben başvuru sahiplerine bilgilendirmeleri yapılmaktadır. Bu konuda, Bakanlığımız hızlı ruhsatlandırma ve zorunlu ruhsat serbestleştirme yöntemi dâhil, alternatif yollarla ilaç temini için süreci başlatmıştır" şeklindeki açıklamasından, ilaçların temininde, bürokratik işlemlerin biraz daha hızlanabileceği anlaşılmaktadır. Oysaki sosyal devlet anlayışında olması gereken; bu ilaçların hepsinin SUT listesine alınarak devlet tarafından karşılanmasıdır.

SMA hastalarının aileleri çaresiz bir şekilde; fiyatı bu kadar yüksek ve devletin karşılaması için bürokratik işlemlere tabi olan ilaçların, koşulsuz bir şekilde Sağlık Uygulama Tebliği'ne alınması için seslerini her platformda yükseltmekte, haklı taleplerinin çocukları ellerinden kaymadan karşılanmasını ısrarla dile getirmektedir.

Bu bağlamda;

- 1- SMA Tip 2 ve Tip 3 hastalarının kullanması zorunlu olan ilaçların Sağlık Uygulama Tebliği'ne (SUT) ekleyerek SGK tarafından koşulsuz karşılanması gibi bir çalışmanız bulunmakta mıdır?
- 2- SMA Tip 1 hastalarının ilaçlarının, hiçbir koşul olmadan devlet tarafından karşılanabilmesi ile ilgili bir çalışmanız var mıdır?
- 3- Son 5 yılda SMA hastalığından dolayı ülkemizde hayatını kaybeden çocuk sayısı kaçtır?