

830
Tarih: 13-11-2018**TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA**

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Fahrettin Koca** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 96'ıncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Gülüst
Gülüst Kılıç Koçyiğit

Muş Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı; vücuttaki kasların işlevini kaybetmesi ile ilerleyen ölümcül bir kas hastalığıdır. Dünya üzerinde her 10.000 kişiden 1'inde görülen bir hastalıktır. Bebek ölümlerinde, genetik hastalıklar arasında 2. Sırada yer almaktadır. 6000 – 10000 doğumda bir görülebilen hastalıkta 40 çocuktan biri taşıyıcı olabilmektedir. Farklı tiplerde görülen bu hastalığın en ağır tipi, SMA Tip 1'dir. SMA hastası bebeklerin %65'i 2 yaşını göremeden vefat etmektedir.

Türkiye'de SMA hastaların sayıları net bilinmemekle birlikte 800 – 1000 arasında SMA hastası olduğu tahmin edilmektedir. SMA hastalarının tedavisi 2016 yılına kadar yoktu. Aralık 2016 da BIOGEN isimli bir Amerikan şirketi, hastalığı tedavi edebilen Spinraza (Nusinersen) adlı ilacı geliştirince tüm dünyaya sununca, ilaç kullanılmaya başlandı.

Tüm SMA hastalarına iyileşmesini sağlayan ve hastalığın ilerlemesini durduran ilaç, yurt dışından ithal edildiği ve yüksek maliyetli olduğu için Türkiye'de SMA hastaları ilaca erişememektedir. Bu nedenle çok sayıda SMA hastası çocuk yaşamını yitirmiştir. SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği'nin verilerine göre, 2017 yılının ilk yarısında 60 civarında SMA 1 tip hastası bebek yaşamını yitirmiştir.

9 Eylül 2017 tarihinde Sağlık Uygulama Tebliğinin 4.2.49 maddesinde yapılan bir değişiklikle sadece SMA tip 1 hastalarının ilacı SGK kapsamına alınmıştır. Bu hastalarda hızlı bir şekilde iyileşmeler görülürken; hastalığı sürekli ilerlemekte olan SMA Tip 2.3.4 hastaları kapsam dışı bırakılmıştır.

Bu bağlamda,

1. Türkiye’de Spinal Musküler Atrofi (SMA) hasta sayısı kaçtır? SMA hastalarının yaş grupları ve tip ayrımları ne şekildedir? İllere göre dağılımı nedir?
2. İlacın bulunduğu 2016 ile 2018 yılları arasında SMA hastası toplam kaç çocuk yaşamını yitirmiştir? Bunlardan kaç SMA tip1, tip2, tip3, tip4’tür?
3. Sosyal Güvence (SGK) kapsamına alınan SMA tip1 grubunda olan toplam kaç çocuk tedavi edilmektedir? Tedavi sürecine alınıp daha sonra tedavilerine son verilen ve tedavi sırasında yaşamını yitiren çocuk sayısı kaçtır?
4. Bakanlığınızın, tüm SMA hastaların tedavisinde kullanılabilen Spinraza adındaki ilacın, yaş ve tip ayrımı olmaksızın, hiçbir koşul ve kriter konmaksızın SGK kapsamına alınması yönünde bir çalışması var mıdır?
5. SMA hastalığı önlenabilir bir hastalıktır. SMA taşıyıcılık testinin zorunlu ve ücretsiz olması halinde, SMA hastası taşıyıcısı ebeveynlerin sağlıklı bebek sahibi olmaları mümkün olacaktır. Önleyici Sağlık Hizmeti kapsamında Preimplantasyon Genetik Tanı (PGT) yöntemi SGK ödeme kapsamına alınacak mıdır?