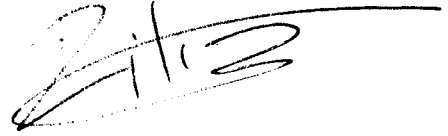


1235
07.01.2019

7447

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

Spinal Musküler Atrofi hastalığının tek çaresi olan Spinraza (Nusinersen) ilacı 2 yıl önce hastalığın tedavisi için kullanılmaya başlanmıştır. İlaç hastalığın ilerlemesini kesin olarak durdurmakta ve hastalar kaybedilen yetilerini zamanla geri kazanabilmektedir.

Spinal Musküler Atrofi hastalığı, çok küçük yaşlardan itibaren görülebilmekte, tedavi edilmezse, kasların erimesine ve hastaların pek çok yetisini kaybetmesine neden olmaktadır. Koç Üniversitesinde Moleküler Biyoloji ve Genetik öğrencisi Ayça Şahin ile kardeşi Burak Can Şahin de Türkiye'deki Spinal Musküler Atrofi hastalarından yalnızca ikisidir. Ayça'ya 7, kardeşi Burak'a ise henüz 2 yaşındayken teşhis konmuştur. Burak 6 yıldır yürüyememekte, Ayça ise artık zorlukla yürüyebilmektedir. Ayça, Burak ve aileleri Tip2 ve Tip3 hastalarının bu ilacın SGK kapsamına alınması için uzun süredir mücadele etmektedir. Konuyla ilgili Sağlık Bakanı, Cumhurbaşkanı ve her partiden milletvekilleriyle görüşmelerine rağmen halen Resmi Gazete'de Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) yayımlanmamış, ilaçlar SGK kapsamına alınmamıştır. Hastaların durumu her gün daha kötüye gittiği için bu ilaçların SGK kapsamına alınması büyük aciliyet taşımaktadır.

Bu bağlamda;

1. Spinal Musküler Atrofi hastalığının tek çaresi olan Spinraza (Nusinersen) ilacı, SGK kapsamına ne zaman alınacaktır? Hastalar ilacı ne zaman temin edebileceklerdir?