

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda yazılı sorularımın Anayasa'nın 98. İktüzüğün 96. Maddesi gereğince Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak yanıtlanması konusunda gereğini arz ederim.



Gülizar BİÇER KARACA

Denizli Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi, kısa adıyla SMA, kalıtsal ve ilerleyici (progressive) bir kas hastalığıdır. İstemli kasların güçsüzlüğüne ve erimesine (atrofi) yol açan SMA, sinir-kas (nöromusküler) hastalıkları grubuna dahildir. SMA Hastalığı, motor sinir hücrelerinin bir mutasyon nedeniyle SMN (Survival of Motor Neuron) proteinini yeterli miktarda üretmemesi sonucunda ortaya çıkmaktadır. SMA tedavisinde kullanılan Spinraza (Nusinersen) ödeme kapsamındadır fakat ilaç firması ile devletin ilgili kurumları olan SGK ve Sağlık Bakanlığı arasında yeni sözleşmenin imza aşamasında olduğu söylenmesine rağmen işlemler bir türlü tamamlanamamıştır. Yaklaşık 2 aydır ilaç anlaşmasının yenilenmemesi sebebiyle gerekli dozlar alınamamaktadır. 2. ve 3. tip SMA hastalarının devam dozlarında 4 ayda bir olması gereken doz aralıkları tebliğe aykırı ve hukuksuz bir şekilde 6 ay sonraya atıldığı öğrenilmektedir. 5. dozunu almış olan bu hastalarımızın 1 Şubat 2019 tarihli Sağlıkta Uygulama Tebliği'nin 4.2.49B maddesinin 4. fıkrası gereğince 4 ay geçtikten sonra bir sonraki dozlarını almaları gerekmektedir. Bütün dünyadaki uygulamalar bu şekildedir, Türkiye'de onaylanan ve tebliğe giren de bu uygulamadır. Anayasa'nın 56. Maddesine göre 'Devlet herkesin hayatını, beden ve ruh sağlığı içinde sürdürmesini sağlamak..' ile görevlidir. SMA Hastaları için kritik bir ilaç olan Spinraza (Nusinersen) ilacının SGK kapsamına alınarak temininin sağlanması devletin anayasal bir sorumluluğudur. Bu bilgiler doğrultusunda;

1- Ülkemizde 1. Tip, 2. Tip, 3. Tip ve 4. Tip SMA Hasta sayısı kaçtır?

2- SMA tedavisinde kullanılan Spinraza (Nusinersen) ilacıyla tedavi gören hasta sayısı kaçtır?

3- 2. ve 3. tip SMA hastalarının Şubat 2019 tarihli Sağlıkta Uygulama Tebliği'nin 4.2.49B maddesinin 4. fıkrası gereğince 4 ayda bir uygulanan devam dozlarının 6 ay sonraya atılması iddiaları ile ilgili herhangi bir soruşturma başlatılacak mıdır?

4- Spinraza (Nusinersen) ilaç firması ile SGK ve Sağlık Bakanlığı arasında yapılacak yeni sözleşme neden hala imzalanmamıştır? Bu konuda kamuoyunu bilgilendirecek misiniz?

5- Sözleşmenin gecikmesinden dolayı ilacı alamayan SMA hastalarının geciken tedavilerinin telafisi için herhangi bir çalışmanız var mıdır?