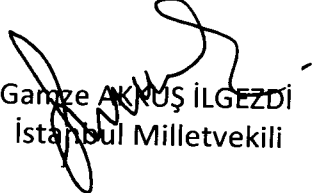




TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Zehra Zümrüt Selçuk tarafından Anayasanın 98 ve Meclis İçtüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddeleri uyarınca yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 10.06.2020


Gamze AKRUŞ İLGEZDİ
İstanbul Milletvekili

Genetik bir hastalık olan SMA bebekler için ölümcüldür. SMA hastalığı hareket edebilmemiz için gerekli olan SMN1 geninin vücutta var olmaması sebebiyle, beslenme ve solunum kaslarının gelişmemesine, sinyal alamayan motor nöronların zamanla ölmesine sebep olduğu için günümüzde çocuk ölümlerinin bir numaralı sebebi olarak kayıtlara geçmektedir. 4 tipi olan hastalığın en ölümcülü TİP 1'dir.

Hastalığın tedavisinde kullanılan Zolgensma adındaki gen terapisi yalnızca Amerika ve İsrail'de yapılabilmektedir. Bu tedavinin maliyeti 2.5 milyon dolardır.

Bu bağlamda,

- 1- En ölümcül olan Tip1 hastaları için umut olan Zolgensma gen terapisinin SGK bedeli ödenecek ilaçlar- tedaviler kapsamına alınması için bir çalışmanız var mıdır?