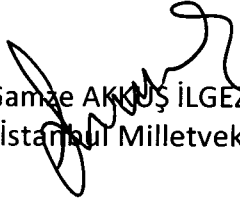


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından Anayasanın 98 ve Meclis İktüzüğünün 96 ve 99'uncu maddeleri uyarınca yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 10.06.2020


Gamze AKKUS ILGEZDI
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- Ülkemizde tespit edilen kaç SMA hastası vardır?
- 2- SMA hastalarının Tip0, Tip1, Tip2, Tip3 ve Tip4'e göre dağılımı nedir?
- 3- Son 5 yılda yıllar itibari ile kaç SMA teşhisi konan hasta vardır? Bunların Tip0, Tip1, Tip2, Tip3 ve Tip4'e göre dağılımı nedir?
- 4- Son 5 yılda yıllar itibari ile kaç SMA hastası yaşamını yitirmiştir? Bunların Tip0, Tip1, Tip2, Tip3 ve Tip4'e göre dağılımı nedir?
- 5- En ölümcül olan Tip1 hastaları için umut olan Zolgensma gen terapisinin SGK bedeli ödenecek ilaçlar- tedaviler listesine alınması için Bakanlığınızca bir çalışma yapılacaktır mıdır?