



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

Dr. Mustafa ADIGÜZEL
Ordu Milletvekili

SMA Tip-1 hastası çocuklarımızın tedavisi 2 yaşına kadar yapılmadığında engellilik durumuna dönüştüğünden büyük mağduriyetler oluşmaktadır. SMA hastalarının Gen replasman tedavisi yöntemi için gerekli olan ilaç yurt dışında üretilmektedir ve ne yazık ki SGK ödeme kapsamında değildir. SMA hastası çocukları olan ailelerin böylesi bir maliyeti karşılama şansları yoktur. İnsanlar çaresizce yardım kampanyaları açmakta ve bu da ülkemizin sosyal devlet görüntüsünü zedelemektedir. Sosyal bir devlet, sağlık hizmetinin ve yaşam hakkının güvencesi olduğuna göre oluşan bu kötü imajın ortadan kaldırılması da önemlidir.

Bu bağlamda;

1. Bakanlık olarak söz konusu ilacın SMA gen tedavisi için etkisine dair uluslararası bilimsel çalışmaları takip ediyor musunuz?
2. Bu konuda ilacın SGK ödemesine alınması için bir çalışmanız olmuş mudur? Bu konuda Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bilgilendirme ve SGK ödemesine alınması için bir girişiminiz olmuş mudur?
3. Gen replasman tedavisinin ülkemizde de yapılabilmesi için gerekli merkezlerin kurulmasına dönük bir hazırlığınız söz konusu mudur?