



T. B. M. M.  
İYİ PARTİ  
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 26.08.2020

Sayı: 2809



33286

İsmail KONCUK

Adana Milletvekili

Millî Eğitim, Kültür, Gençlik ve Spor Komisyonu Üyesi

## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Sayın Zehra Zümrüt SELÇUK tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim. 14/8/2020

  
İsmail KONCUK  
Adana Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi, kısa adıyla SMA, kalıtsal ve ilerleyici bir kas hastalığıdır. İstemli kasların güçsüzlüğüne ve erimesine (atrofi) yol açan SMA, sinir-kas (nöromusküler) hastalıkları grubuna dâhildir. Motor sinir hücrelerinin bir mutasyon nedeniyle SMN (Survival of Motor Neuron) proteinini yeterli miktarda üretmemesi sonucunda ortaya çıkmaktadır.

SMA ilacı olan Spinraza (Nusinersen) ödeme kapsamındadır ancak, yaklaşık 2 aydır ilaç anlaşmasının yenilenmemesi sebebiyle gerekli dozlar alınamamaktadır. Çocuklarımızın kazanımlarının geriye gitmemesi ve hayatlarını riske atmamak için biran önce ilgili firmayla ilaç temini anlaşmasının imzalanması gerekmektedir. SGK bu ilacı temin edemediği için yaklaşık 400 hasta bebek ölüme terk edilmiş olacaktır.

Bu bağlamda;

1. Spinraza (Nusinersen) ödeme kapsamında olmasına rağmen yaklaşık 2 aydır ilaç anlaşmasının yenilenmemesi sebebiyle gerekli dozlar alınamamaktadır. Çocuklarımızın kazanımlarının geriye gitmemesi ve hayatlarını riske atmamak için ilgili firmayla ilaç temini anlaşması ne zaman imzalanacaktır?