

Türabi KAYAN
Kırklareli Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Dr. Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını; Anayasa'nın 98 ve İçtüzüğü'nün 96.maddeleri gereğince saygılarımla arz ederim.

Türabi KAYAN
Kırklareli Milletvekili



SMA (Spinal Müsküler Atrofi / Gevşek Bebek Sendromu) motor nöron hastalıklarından birisidir ve genetikdir.

Beyin ve omurilikte kaslara emir gitmesini sağlayan sinir hücrelerinin (**motor nöronlar**) yıkımı sonucu meydana gelmektedir.

Kesin olmamakla beraber Ülkemizde yaklaşık **3 bin SMA hastası çocuk** olduğu tahmin edilmektedir.

Bu bağlamda;

- 1- Sağlık Bakanlığı olarak; SMA hastalarının tedavilerine yönelik yapmış olduğunuz çalışmalar nelerdir ?
- 2- Sağlık Bakanı olarak; SMA hastalarına sağlanan, fizyoterapi, ilaç vb. destekleri yeterli buluyor musunuz ?
- 3- Sağlık Bakanlığı olarak; SMA hastalığı ile ilgili kararlar alırken, bu hastalığa sahip bireylerin ailelerinin taleplerine neden bu kadar sessiz kalıyorsunuz ?