



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı: 13289
Tarih: 16.06.2021



Gülüstan Kılıç KOÇYİĞİT
Muş Milletvekili
Halkların Demokratik Partisi

47166

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA** tarafından Anayasanın 98' inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 16/06/2021

Gülüstan Kılıç Koçyiğit
Muş Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı, tedavi şartları zor ve son derece ağır bir hastalık türüdür. Hastalığın ağırlığı can kayıplarına neden olmakta ve omurilikteki motor sinir hücrelerini etkileyerek, yürüme, yemek yeme veya nefes alma kabiliyetini ortadan kaldırmaktadır. Dört ana SMA tipi vardır: I, II, III ve IV. Tip I'in ise ölümcül olduğu ifade edilmektedir. Hâlihazırda Türkiye'de ilaç ve tedavi bekleyen 110 çocuğun varlığından söz edilmektedir. Yetişkinlerle birlikte ise bu sayının 700 civarında olduğu nazara alındığında yaşam hakkı bağlamında hastalık önemli bir gündem maddesi olarak önümüzde durmaktadır. Öte yandan, hastalığın tedavisinin yaklaşık 2.4 trilyon gibi bir rakama mal olduğu; bebeklerde hastalık için kullanılması gereken tek doz ilacın bedelinin ise 90 bin TL olduğu bilinmektedir. SMA hastalığının, dünyada 10 binde 1, Türkiye'de ise 6 binde 1 görülen bir hastalık olduğu dile getirilen diğer veriler arasındadır. Türkiye'de 3 bine yakın SMA'lı hasta olduğu tahmin ediliyor.

Bu bağlamda;

1- Türkiye'de kaç SMA hastası vardır, bu hastaların tiplere göre dağılım oranı nedir?

- 2- Bakanlığınızca 2020 yılı mart ayında yapılan açıklamada evlilik öncesi SMA testlerinin yapılacağı duyurulmuştu. Bu konuda yaşanan gelişmeler hangi aşamada? Evlilik hazırlığı yapan çiftler için SMA tarama testi rutin ve zorunlu bir hale getirilmiş midir?
- 3- SMA hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçların SGK kapsamına alınması konusunda nasıl bir yol izlenmektedir?
- 4- SMA tedavisi için yurt dışında tedaviye gönderilen hasta var mıdır? Varsa sayıları ve hastalık tipleri nedir? (Tip1,Tip2vb.)
- 5- SMA gibi ölümcül bir sonuç doğuran hastalığın tedavi olanaklarının geliştirilmesi ve tüm tedavi masraflarının devlet tarafından karşılanmasına dönük bir çalışma yürütülüyor mu?
- 6- Şimdiye dek valiliklerce izin alarak bağış toplayabilen kaç SMA'lı aile olmuştur?
- 7- Devletin yükümlülüğünde olan bu konunun bağış yöntemiyle çözümlenmeye çalışılması sosyal devlet ilkesine aykırılık teşkil etmiyor mu?
- 8- Ailelerin SMA hastalığı konusunda Bakanlığınıza yapmış olduğu başvuru sayısı kaçtır?
- 9- Toplumda SMA hastalığına ilişkin farkındalık oluşturmak için bakanlığınızın bir çalışması var mıdır? Varsa nelerdir?