

Op. Dr. Fikret ŞAHİN
Balıkesir Milletvekili
Avrupa Birliği Uyum Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Anayasa'nın 98 ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddeleri gereğince Sağlık Bakanı Sayın Dr. Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim. 10.9.2021

Op. Dr. Fikret ŞAHİN
Balıkesir Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı omurilikte bulunan bazı sinir hücrelerinin kaybından ortaya çıkan kas kaybı veya kas zayıflığına sebep olan kalıtsal bir hastalıktır. SMA tedavisi için şimdiye kadar geliştirilen ve Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (FDA) tarafından onaylanan üç tip ilaç bulunmaktadır. Bu ilaçlar Zolgensma, Risdiplam ve Türkiye'de kullanılan Spinraza'dır. Spinraza isimli ilaç Sağlık Bakanlığı Bilim Kurulu'nun belirlediği kriterler çerçevesinde SMA hastası çocuklara uygulanmaktadır. Ancak bu ilaç tedavisinin uzun sürmesi nedeniyle hasta yakını aileler ABD ve Avrupa'da uygulanan Zolgensma isimli tek dozluk ilaca yönelmiş durumdadırlar. Bahse konu ilacın maliyetinin 2.1 milyon dolar civarında olması ve Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanmaması nedeniyle aileler tedavi masraflarını kendi imkanlarıyla karşılamak amacıyla yardım kampanyaları düzenlemektedirler. Halen ülkemizin pek çok bölgesinde SMA'lı çocukların tedavi masrafları için kampanyalar devam etmektedir. Yardım kampanyaları suiistimale açık olmasının yanında yurtdışına tedavi için giden hastalara da uygun tedavi yapıp yapılmadığı da belirsizdir.

Bu çerçevede;

1. Ülkemizde iş bu soru önergesinin yazıldığı tarihe kadar tanısı konulmuş kaç SMA hastası bulunmaktadır?



5161

Op. Dr. Fikret ŞAHİN
Balıkesir Milletvekili
Avrupa Birliği Uyum Komisyonu Üyesi

2. ABD ve Avrupa başta olmak üzere birçok ülkede SMA hastalığının tedavisi için kullanılan Zolgensma gen tedavisi ilacının ülkemizde ücretsiz bir şekilde sağlanması için Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülen bir çalışma var mıdır?
3. SMA hastası çocukların tedavisi için düzenlenen yardım kampanyaları sonrası yurtdışında tedavi gören hastaların tıbbi durumları hakkında Sağlık Bakanlığının herhangi bir bilgisi veya takip sistemi var mıdır ?
4. SMA hastası olmadığı halde yardım kampanyası düzenleyen kişiler var mıdır ?
Var ise bu zamana kadar tespit ettiğiniz kişi sayısı nedir ?
5. SMA hastalarının suiistimali önlemek için Bakanlığınızın yürüttüğü bir çalışma var mıdır ?