

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Sayın Zehra Zümrüt Selçuk tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını saygılarımla arz ederim.



Dr. Murat EMİR
Ankara Milletvekili

Türkiye’de Spinal musküler atrofi (SMA) hastalığı olan çocuklarını yaşatmak isteyen aileler yıllardır hastalığa çare olacak ilaç ve tedavinin uygulanması için kampanyalar düzenlemektedir. Sağlık Bakanı Fahrettin Koca, sosyal medyada son olarak düzenlenen kampanyaları hedef alarak ailelerin ve kamuoyunun talebini ‘ilaç tekellerine hizmet eden kirli bir kampanya’ olarak nitelmiştir.

Hastalığın tedavisinde kullanılan ilaçlardan sadece “Nursinersen” etken maddeli ilaç SGK tarafından karşılanmaktadır. 2017 yılında ülkemizde SMA Tip I için onaylanan ilaç, 2019’da SMA Tip II ve Tip III için de ücretsiz uygulanılmaktadır. Hastalığın tedavisinde umut verici sonuçları bulunan gen tedavisi ülkemizde henüz yurt dışı ilaç listesinde değildir ve SGK tarafından karşılanmamaktadır. SMA Tip I hastalığının 2019 yılında FDA tarafından onaylanan gen tedavisi Avrupa, ABD ve Japonya’da uygulanmaya başlanmıştır. Çocukların yurt dışında bu tedaviyi alması için hastane masrafları da dâhil edildiğinde yaklaşık 2,5 milyon doları bulan ücretler ortaya çıkmaktadır. SMA Tip I hastası çocukların sadece birkaçının bu tedaviye ulaşması ve çoğunluğun tedaviye erişememesinin eşitlik ilkesine aykırıdır. İlaç alma kriterlerine uyan her hastanın tedavi almasını sağlayacak düzenlemelerin bir an önce yapılması gereklidir. Hastalıkları için yurt dışında uygulanan ve uluslararası geçerliliğe sahip tedavilerin ülkemizde uygulanmaya başlanması için gerekli adımları atma sorumluluğu bireylerin değil sosyal devlet ilkesi doğrultusunda Sağlık Bakanlığınadır.

Bu noktadan hareketle;

- 1- Türkiye’de son 5 yılda kaç SMA tanısı konmuştur? Bunların kaç 0-10 yaş aralığındadır?
- 2- Son 5 yılda kaç SMA hastası yaşamını yitirmiştir? Bunların kaç 0-10 yaş aralığındadır?
- 3- Son 5 yılda SMA hastalığı nedeniyle, tedavi veya teşhis amaçlı yurtdışına -devlet kanalıyla- hasta gönderilmiş midir?
- 4- Yurtdışına tedavi veya teşhis amacıyla gönderilen SMA hasta sayısı kaçtır? Bu hastalar için devletin kasasından toplam ne kadar ödeme yapılmıştır?
- 5- Hastalar hangi ülkelere gönderilmiştir?
- 6- Birçok ülkede uygulanan Zolgensma gen tedavisinin Türkiye’de ücretsiz olarak uygulanması için bir çalışmanız var mıdır?
- 7- 2021 Sağlık Bakanlığı bütçesinde “nadir hastalıkların tedavisi” ile ilgili bütçe ayrılmış mıdır? Ayrılmışsa bu ne kadardır?