



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın tarafından **Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı Zehra Zümrüt Selçuk** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM iç tüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 11.11.2020

Oya ERSOY

İstanbul Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi olan SMA, omurilikte bulunan motor sinir hücrelerinin kaybindan ötürü ortaya çıkan, kas kaybına ve kas zayıflığına sebep olan bir hastalıktır. SMA hastalarındaki SMN1 ve SMN2 genleri yeterli proteini üretemediği için vücuttaki motor sinir hücreleri beslenememekte ve bunun sonucunda istemli kaslar görevini yapamaz hale gelmektedir. Dört tipi olan SMA hastalığının dünyada görülme sıklığı 10 binde bir, Türkiye'de görülme sıklığı ise 6 binde birdir.

SMA hastalığı, 2016 yılına kadar tedavisi yapılamayan hastalıklar arasında yer almaktaydı. 2016 yılında ise marka adı Spinraza olan nusinersen adlı ilacın piyasaya çıkması ile bu durum değişmiştir. Bu ilaç, Türkiye'de SMA'ya yönelik uygulanan tek tedavi yöntemidir.

Bugün halen devam eden klinik deneyler dışında dünya çapında, Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (FDA) onaylı SMA tedavisi için kullanılan Spinraza'nın da içinde olduğu toplamda üç ilaç bulunmaktadır. Bunlardan biri de Zolgensma adlı ilaç ile uygulanan gen tedavisi, diğeri ise adı Evrysdi olan risdiplam adlı ilaçtır.

Türkiye'de Spinraza adlı ilaç ile uygulanan tedavi, bir hayat boyu sürmesi gerektiği için aileler çocuklarının Zolgensma adlı ilaç ile tek seferde alacakları gen tedavisini tercih etmektedir. Bu ilaç sadece ABD ve Avrupa'da uygulandığı için 2 milyon doları bulan bu tedavinin masraflarını karşılayabilmek için aileler bağış kampanyaları düzenlemektedir.

Türkiye'de Spinraza ile uygulanan tedavi sürecinin fiziksel ve psikolojik olarak çok yıpratıcı olduğu aileler tarafından dile getirilmektedir. SMA hastası çocukların ilaç kullanımının ardından gelişim göstermemeleri durumunda ilaç kesilmektedir.

SMA hastası çocukların aileleri çocuklarının kratersiz bir şekilde tüm ilaçlara ulaşabilmesini ve tüm ilaçların ödeme kapsamına alınmasını talep etmektedir. SMA tedavisinde çocukların iyileşme süreci için günlerin hatta saatlerin önemi oldukça kritik düzeydedir.

SMA hastalığını önlemek için uygulanabilecek en etkili yöntem ise çocuk sahibi olmak isteyen çiftlere yapılan bir test ile taşıyıcı olup olmadıklarını belirlemektir. SMA Hastalığı İle Mücadele Derneği'nden Ece Soyer Demir, bu hastalığın önlenmesi için gebelik öncesi SMA taşıyıcılık taramasının zorunlu testler arasına alınmasını talep ettiklerini dile getirmiştir.

Bu bağlamda;

1. Türkiye'de SMA hastası kaç kişi bulunmaktadır?
2. SMA tedavisine ulaşamadığı için yılda kaç hasta yaşamını yitirmektedir?
3. SMA hastası çocukların tedavi edilebilmesi için uygulanacak tüm ilaçların SGK ödeme kapsamına alınması planlanmakta mıdır?
4. SMA hastası bir çocuğun tedavisinin karşılanması durumunda Sosyal Güvenlik Kurumu'nun ne kadarlık bir ödeme yapması gerekmektedir?
5. Gebelik öncesi SMA taşıyıcılık taramasının zorunlu testler arasına alınmasına ilişkin Bakanlığınızca yapılan bir çalışma var mıdır?
6. SMA hastası çocukların tedavisi için 2021 yılı bütçesinden pay ayrılması planlanmakta mıdır? Eğer Bakanlığınızda buna ilişkin plan mevcut ise SMA hastası çocuklar için ayırdığınız payın tutarı ne kadardır?