



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını, Anayasanın 98 ve İçtüzüğü'nün 96. Maddeleri gereğince arz ederim. 04.01.2021

Alpay Antmen
Mersin Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi, kısa ve kamuoyunca kullanılan adıyla SMA, “gevşek bebek sendromu” olarak bilinen ölümcül bir kas hastalığıdır. SMA, canlı doğumlarda rastlanma oranı 10000’de 1 olan, sürekli ilerleyen ve hastaların kas kaybının devam ettiği ağır ve tedavi masrafı çok yüksek bir hastalıktır.

Bu bağlamda;

- 1 – Türkiye’de şu anda kaç tane SMA hastası bulunmaktadır? Bunların kaç tane yurt içinde tedavi görmekte; kaç tane yurt dışına gitmiştir?
- 2 - Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu’ndan onay alan SMA hasta sayısı kaçtır? Başvurusu reddedilen hasta sayısı nedir?
- 3 – Sosyal Güvenlik Kurumu’nca; 1,2 ve 3’üncü tip SMA hastalarının hangilerinin tedavi ve ilaç masrafları karşılanmakta, hangilerinininki karşılanmamaktadır?
- 4 – 2010 ila 2021 yılları arasında SMA nedeni ile hayatını kaybeden hasta sayısı kaçtır? Bunların yaş, cinsiyet ve il dağılımı nedir? Bu hastalar hangi tip SMA nedeni ile hayatlarını kaybetmişlerdir.
- 5 – SMA hastalığını önlemenin en önemli çözümünün evlilik veya gebelik öncesi yapılacak olan taşıyıcılık taraması olduğu bilinmekteyken; bu test ve tarama masraflarının SGK tarafından karşılanması ile ilgili bir çalışma yürütülmekte midir? Böyle bir çalışma varsa ne zaman sonuçlanacaktır?