



T.B.M.M.

CUMHURİYET HALK PARTİSİ

Grup Başkanlığı

Tarih : **05 Kasım 2020**

Sayı : **25390**

- 36170

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı **Sayın Fahrettin KOCA** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.


Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

7/2360 Esas Numaralı Yazılı Soru Önergesi Yanıtlanmadığından Önerge Yinelenmiştir.

SMA Tip 2 adlı genetik kas hastası 3.5 yaşındaki Ece Boyacıoğlu'nun, 2017 yılında yürütülen kampanya sayesinde aldığı ve kutusu 62 Bin Euro olan ilaç sayesinde hayata tutunduğu haberleri basına yansımıştır. Sağlık Bakanlığının karşılamadığı ilacın ikinci kutusunu da kendi imkanlarıyla almaya çalışacak olan ailesinin "Ecelere Umut Ol" adıyla bir farkındalık kampanyası başlattığı da yine basına yansıyan haberler arasındadır.

Bu bağlamda;

1.SMA Tip 2 adlı genetik kas hastası 3.5 yaşındaki Ece Boyacıoğlu'nun, 2017 yılında yürütülen kampanya sayesinde aldığı ve kutusu 62 Bin Euro olan ilaç sayesinde hayata tutunduğu haberleri ve Avrupa'da SMA hastalarına tip ayrımı olmaksızın ilaç temininin yapıldığı göz önüne alındığında; Sağlık Bakanlığı'nın SMA Tip 2 ve Tip 3 hastalarının ilaçlarını karşılamamasının gerekçesi nedir?

2.SMA hastalarının 4 ay arayla üç kez alması gereken ilacın bir kutusunun Türkiye'deki fiyatının 62 bin Euro olmasının izahı nedir?

3.Sağlık Bakanlığı tarafından ilaçların karşılanmamasının gerekçesi olarak, 'Bu ilacın çalışıp çalışmadığını bilmiyoruz, Yeterli datamız yok' açıklaması yapıldığı iddiaları doğru mudur? İddia doğru ise, gerekli data'lara erişim ve incelemelerin yapılabilmesi hususunda Sağlık Bakanlığı gerekli çalışmaları başlatacak mıdır?

4.Yurt dışında hastalığın türlerine göre ilaçları kullanıp olumlu sonuç alan kaç hasta vardır?

5.Yurt dışında hastalığın türlerine göre ilaçları kullanıp olumsuz sonuç alan kaç hasta vardır?

6.2016 - 2020 yılları arasında yıllar bazında 3 Kasım tarihi itibariyle Türkiye genelinde illere ve hastalığın türlerine göre toplam kaç SMA hastası vardır?

7.2016 - 2020 yılları arasında yıllar bazında 3 Kasım tarihi itibariyle Türkiye genelinde illere ve hastalığın türlerine göre sağlık sigortası bulunmayan toplam kaç SMA hastası vardır?