



TBMM
HALKIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı: 1316S
Tarih: 02.06.2021

46701

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA** tarafından Anayasanın 98' inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.07.06.2020

Meral DANIŞ BEŞTAŞ

HDP Grup Başkanvekili

Sürt Milletvekili

Güncel ve can yakıcı meselelerden birisi haline gelen SMA hastalığı, tedavi şartlarının son derece zor olması ve hastalığın ağırlığı nedeniyle can kayıplarını da beraberinde getirmektedir. SMA (spinal müsküler atrofi), omurilikteki motor sinir hücrelerini etkileyerek, yürüme, yemek yeme veya nefes alma kabiliyetini ortadan kaldıran bir hastalık olup uzmanlar bu hastalığın bebekler için bir numaralı genetik ölüm nedeni olduğunu ifade etmektedir. SMA, hayatta kalma motoru nöron geni 1'deki (SMN1) bir mutasyondan kaynaklanmakta olup başlangıç yaşı ve elde edilen en yüksek fiziksel dönüm noktasına göre dört ana SMA tipi vardır: I, II, III ve IV. Tip I'in ise ölümcül olduğu ifade edilmektedir. Hâlihazırda Türkiye'de ilaç ve tedavi bekleyen 110 çocuğun varlığından söz edilmektedir. Yetişkinlerle birlikte ise bu sayının 700 civarında olduğu nazara alındığında yaşam hakkı bağlamında hastalık önemli bir gündem maddesi olarak önümüzde durmaktadır. Öte yandan, hastalığın tedavisinin yaklaşık 2.4 trilyon gibi bir rakama mal olduğu; bebeklerde hastalık için kullanılması gereken tek doz ilacın bedelinin ise 90 bin TL olduğu bilinmektedir. SMA hastalığının, dünyada 10 binde 1, Türkiye'de ise 6 binde 1 görülen bir hastalık olduğu dile getirilen diğer veriler arasındadır. Türkiye'de 3 bine yakın SMA'lı hasta olduğu tahmin ediliyor. Bir bebeğin sağlıklı bir şekilde gelişimi için ortalama on doz ilaç kullanımı gerektiği varsayımında ise sözü edilen rakamların son derece yüksek olduğu açıktır. Pandemi sürecinde ilacın temini noktasında yaşanan sıkıntılar ise maliyet meselesinin dahi önüne geçmiş durumdadır.

16701

Bu bağlamda:

- 1- Halihazırda Türkiye’de kaç SMA hastası vardır?
- 2- SMA hastaları için hangi tedavi programları uygulanmaktadır?
- 3- Bakanlığınız tarafından genetik geçişli SMA hastalığının tespit ve tanısının önceden gerçekleştirilebilmesine olanak tanıyacak olan kitlerin geliştirileceği ifade edilmiş olup bu çalışma hangi aşamada? Bu çalışmalar tamamlanmadıysa yurtdışından gerekli kitlerin getirilmesi için bir çalışma neden yürütülmemiştir?
- 4- Açıklamayı yapmanızın üzerinden 2 yıla yakın bir müddet geçmiş olup, bu süre zarfında kaç SMA’lı bebek dünyaya gelmiştir?
- 5- SMA hastalığının gebelik öncesinde tarama kapsamına alınmama gerekçesi nedir? Bu yönde bir çalışma yapılması gündeminizde midir?
- 6- SMA hastalığının tedavisi için gerekli ilaçların SGK kapsamına alınması sağlanacak mıdır?
- 7- SMA’nın Türkiye’de tedavi olanaklarının geliştirilmesi ve tüm tedavi masraflarının devlet tarafından karşılanmasına dönük bir çalışma yürütülüyor mu?
- 8- SMA hatalarının sadece bağış yöntemiyle yaşam haklarını güvence altına almaları durumu sosyal devlet ilkesine aykırılık teşkil etmiyor mu? Bağışlar yeterli gelmediği takdirde SMA hastalarının yaşamları sona erecek olup böylesi bir riski neden ve hangi gerekçe ile alıyorsunuz?
- 9- SMA hastalığının önceden tespitine dair çalışmaların tamamlanması ne zaman sağlanacaktır?
- 10- SMA hastalarının bağış yöntemine ihtiyaç duymayacakları düzenlemeler ne zaman yaşama geçirilecektir?