

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda yer alan sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.


Burhanettin BULUT**Adana Milletvekili**

Genetik bir kas hastalığı olan SMA hastalığı ile mücadele eden yüzlerce çocuğumuzun mağduriyeti gerek görsel medyada gerek yazılı medyada sürekli yerini almakta; acılı ailelerin gözyaşları yürekleri dağlamaktadır.

SMA'nın dünyada görülme sıklığı 10 binde bir iken, Türkiye'de 6 binde bir görülmektedir. İlerleyici ve ölümcül bir hastalık olarak tanımlanan SMA, her yaşta ortaya çıkabilmektedir.

Hemen hemen her gün bir SMA hastası bebeğin annesinin gözyaşlarına rastladığımız medyadaki görüntüler ve SMA hastalığı ile mücadele eden bebeklerin hayatta kalma mücadeleleri ne yazık ki iktidarın gözüne çarpmamakta; SMA bebekleri konusunda Sağlık Bakanlığı adeta üç maymunu oynamaktadır.

Devletin en temel görevi insanı yaşatmaktır. SMA'lı bebekler kampanyalarla değil; devletin sosyal politika anlayışı gereği; devletin yükümlülüğü olarak yaşatılmak zorundadır. SMA hastası bebekler biran önce devlet eliyle ilaca ulaşması gerekmektedir.

Bu çerçevede;

1. SMA Tip 0 hastası çocuk sayısı nedir?
2. SMA Tip 0 hastası olup hayatını kaybeden çocuk sayısı nedir?
3. SMA Tip 1 hasta sayısı nedir?
4. SMA Tip 1 hastası olup hayatını kaybeden çocuk sayısı nedir?
5. SMA Tip 0 ve Tip 1 hastası olup Zolgensma ilacının yurt dışı ilaç listesine alınması için talepte bulunan hasta sayısı nedir?
6. SMA hastaları için Spinraza ilacı için yapılan toplam harcama miktarı ne kadardır? Hangi hasta tipi için ayrı ayrı ne miktarda hastane, tedavi ve ilaç masrafı yapılmıştır?
7. SMA Tip 3 ve Tip 4 hastası olup yürüme yeteneğini kaybeden hasta sayısı nedir? Bu hastalar için ne gibi tedavi ve bakım imkanları sağlanmıştır? Bu hastaların hangi tedavi masrafları ne orada devlet tarafından ücretsiz karşılanmaktadır?
8. Zolgensma ilacı ile yurt dışı tedavisi için gereken meblağının ortalama 2.400.000 dolar olduğu, bu ilacın Türkiye'de uygulanması halinde tedavi fiyatının yaklaşık olarak 730.000 dolar olacağı bilinmektedir. İlacın yurt dışı ilaç listesine alınması için herhangi bir çalışma yapılmakta mıdır? Yapılıyor ise bu çalışmalar nedir ve ne zaman tamamlanacaktır?

9. SMA Tip 1 hastaları için Zolgensma ilacının devlet tarafından ücretsiz karşılanması veya katılım paylı bir bütçe oluşturulması için herhangi bir çalışma yapılmakta mıdır?
10. SMA Tip 3 ve 4 hastaları için Spinraza ilacının ücretsiz sağlandığı hasta sayısı nedir? Ücretsiz ilaç sağlanmayan kişilerin ilaçlarının devlet tarafından karşılanmama gerekçesi nedir?
11. 199 sayılı TBMM raporu ile hazırlanan sonuç önerilerinin hayata geçirilmesi için herhangi bir çalışma yapılmakta mıdır?
12. Evlilik Öncesi SMA Tarama Programı'nın hayata geçirilmesi için herhangi bir çalışma yapılmakta mıdır?