



T.B.M.M.

CUMHURİYET HALK PARTİSİ

Grup Başkanlığı

Tarih: **19 Mart 2021**

Sayı: **30359**

43272

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

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


Av. Dr. M. Sezgin TANRIKULU
İstanbul Milletvekili

1. Spinraza ilacının puanlamaya tabi tutularak verilmesinin gerekçesi nedir?
2. Spinraza ilacı için doktorun reçete yazması akabinde Ankara İbn-i Sina Ssgm'ye ya posta ya da faks gönderilmesi gerekirken, bu tür süreçler sebebiyle aksaklıklar yaşanmakta olup bu durum bebekler için de zaman kaybına sebep olmaktadır. Olası mağduriyetlerin önüne geçebilmek adına doktorların reçete ettiği ilaçların direk temini hususunda adım atılacak mıdır?
3. SMA tedavisinde bebeklerin solunum cihazı vb. medikal ihtiyaçlarının tamamının SGK tarafından karşılanması hususunda Bakanlığınızca çalışma yapılacaktır mı?
4. Yurt dışında uygulanan FDA onaylı %95 etkili olan Zolgensma Gen Tedavisinin Türkiye'de uygulanmasına yönelik araştırma ve çalışmalar yürütülmekte midir?
5. Zolgensma Gen Tedavisi için ailelerin başlattığı bağış kampanyalarına getirilen yasak nedeniyle bebekler adeta ölüme terk edilmiş olup, bağışların valilik iznine tabi tutulduğu göz önüne alındığında, hiçbir aileye izin verilmediği iddiaları doğru mudur?
6. Evlilik öncesi çiftlerin gen taramasının Türkiye genelinde illere göre ücretsiz yapılması hususunda çalışma başlatılacaktır mıdır?