

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri uyarınca yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.



Züleyha GÜLÜM
İstanbul Milletvekili

Spinal Musk ler Atrofi, kısa adıyla SMA hastalığı omurilikte bulunan motor sinir h crelerinin kaybından  t r  ortaya  ıkan, kas kaybına ve kas zayıflığına sebep olan kalıtsal bir hastalıktır. Hastalığın tedavisinde Spinraza adlı ila  Bakanlığınza bağılı Bilim Kurulu’nun koyduğı kriterler sağılandıktan sonra SMA hastası  ocuklara d rt ayda bir uygulanmaktadır. Hem pandemi s recinden kaynaklandığı ileri s r len hem de ilacın temini ařamasında yařanan aksaklıklar bu d rt aylık periyodları aksatmış,  ocuklar i in  l mc l nitelikte olan hastalığın ilerlemesine ve  ocukların yapısal zararlar g rmesine sebep olmuřtur. Bu s re te bir ok SMA hastası  ocuk tedaviye eriřemediğı i in yařamını yitirmiřtir. Bu sebeple aileler SMA i in tek gen tedavisi olan, EMA ve FDA tarafında onaylanmış, ABD ve Avrupa’da bařta olmak  zere bir ok  lkede uygulanan ZOLGENSMA isimli tek dozluk ilaca y nelmişlerdir. Ancak bu ilacın maliyeti 2,1 Milyon Dolar civarında olup aileler bu tedavi masrafını karřılayamamakta, sosyal medya aracılığıyla kampanyalar y r tmektedirler. Bu kampanyalardan biri de Varlık Fonu’na aktarılan 75 Milyon TL Milli Piyango ikramiyesinin devreden tutarının SMA hastası  ocukların ila larına ayrılmasıydı. Ancak bu tedavi y ntemine eriřimin T rkiye’de genel sağılık sigortası kapsamında devlet tarafından karřılanması gerekmektedir.

Bu bağlamda;

- 1) Türkiye’de kaç SMA hastası bulunmaktadır? Bunlardan kaçı çocuktur? Bugüne kadar kaç hasta yaşamını yitirmiştir?
- 2) Birçok ülkede uygulanan Zolgensma gen tedavisinin Türkiye’de ücretsiz olarak uygulanması için bir çalışma yürütüyor musunuz?
- 3) Gebelik öncesi SMA taşıyıcılık taraması zorunlu testlerden olmasına ilişkin bir çalışmanız var mı?
- 4) SMA hastası çocukların tedavisi için 2021 bütçesinde bakanlığınıza ayrılmış payın tutarı nedir?