



**T.B.M.M.**

CUMHURİYET HALK PARTİSİ  
Grup Başkanlığı

Tarih: **05 Ağustos 2021**

Sayı: **34098**

48963

## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA tarafından yanıtlanması hususunda gereğini saygılarımla arz ederim. (2.08.2021)

**Av. Murat BAKAN**  
**İzmir Milletvekili**

*M. Bakan*

- 1 – 2010-2021 tarihlerinde, yıllar bazında olmak üzere, kaç çocuğa SMA tanısı konmuştur?
- 2 – 2010-2021 tarihlerinde, yıllar bazında olmak üzere, kaç çocuk SMA hastalığı sebebiyle hayatını kaybetmiştir?
- 3 – Önergeyi yanıtlayacağını tarih itibarıyla Türkiye’de kaç SMA hastası vardır?
- 4 – SMA’lı hastalara uygulanan ve başarıyla sonuçlanan, Türkiye’de de uygulanması için talep edilen Zolgensma tedavisinin Türkiye’de de hizmete sunulması için bir çalışma yürütülmekte midir? Yürütülüyorsa detayları nedir? Yürütülüyorsa gerekçesi nedir?
- 5 – Gebelikte ya da gebelik öncesinde SMA taşıyıcılığıyla ilgili testin yapılması yönünde başta kamuoyunun bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi olmak üzere, bu testin yapılmasının yayınlştırılması için bir proje/çalışma yapılmakta mıdır? Yapılıyorsa detayları nedir? Yapılmıyorsa gerekçesi nedir?
- 6 –SMA hastası çocuğu olan yüzlerce aile, sosyal medyadan yardım kampanyaları yapmaya çalışıyor, aynı zamanda kesin sonuç alınan Zolgensma tedavisi için zamanla yarışıyor. Öyle ki Dışişleri Bakanı bizzat SMA’lı bir çocuğun yardım kampanyasına dahil olmuştur. Türkiye’de SMA hastalığının tedavisiyle ilgili ciddi bir boşluk ve yetersizlik olduğu aşikardır. Sağlık Bakanlığı olarak; bilimin ve çağın gerekleri ile ülkemizde acil bir ihtiyaç olduğu gerçeği göz önüne alınarak, SMA hastalığının tedavisiyle ilgili yeni kararlar ve uygulamalar üzerinde yürütülen bir çalışma var mıdır? Varsa detayları nedir? Yoksa gerekçesi nedir?