

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı **Fahrettin KOCA** tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 06.01.2021

Saygılarımla.



Suzan ŞAHİN
Hatay Milletvekili

Anayasa ile korunan ve uluslararası sözleşmelerle desteklenen en temel hak yaşam hakkıdır. Yaşam hakkının korunması kapsamında nadir hastalık ve kanserle yaşayan bireylerin nitelikli, ücretsiz ve insan onuruna yakışır bir biçimde sağlığa ulaşımı hayati önem taşımaktadır. Yaşam ve sağlığa erişim hakkı çerçevesinde ilaç, tıbbi cihaz ve benzeri ekipmana ulaşımındaki yaşanacak gecikmeler geri dönülemez sonuçlara neden olmaktadır. Bu bağlamda nadir hastalıklar kapsamında olan SMA hastaları gibi bireylerin Sağlık Bakanlığı ve Sosyal Güvenlik Kurumu nezdindeki prosedüre terk edilmesi, yaşam mücadelesini bireylerin ekonomik durumunun insafına bırakmakta ve yaşam mücadelesini zorlaştırmaktadır. Sağlık Bakanlığı'ndan FDA onaylı ilaçların ithaline izin vermesini beklemek gibi uzun süreçler SMA gibi nadir hastalığa sahip olan bireyler için olumlu sonuç alınamamasına yol açmaktadır.

Bu bilgiler ışığında;

1. Mayıs 2019 tarihinde Sağlık Bakanı SMA gibi genetik geçişli hastalıkların tespit edilmesine olanak veren yerli kitin geliştirilerek evlilik öncesi çiftlere yönlendirme ve bilgilendirme yapılması amacıyla çalışma başlatıldığını duyurmuş, dünyada kitinin pahalı olduğu gerekçesiyle millileştirme çalışmalarının yapıldığını belirtmişti. Her yıl ortalama 170 SMA'lı doğumun engellenmesi için yaygın tarama yapılmasını hedeflediklerini ifade etmişti. Bu konuşmanın üzerinden geçen sürede neden verilen sözler tutulmamıştır? Geçen sürede kaç SMA'lı çocuk dünyaya gelmiştir?
2. Evlilik ve gebelik öncesi tarama test kiti fiyatı nedir?
3. Evlilik ve gebelik öncesi tarama kapsamına SMA'nın alınması konusunda bir çalışmanız var mıdır?

4. SMA hastaları için umut olan ilaçlarla ilgili Hızlı Ruhsatlandırma Kararnamesi yayımlandığı daha önce belirtilmiş olmasına rağmen ilaç neden SGK kapsamına alınmıyor?
5. SMA hastalarının kurtarılması yaşam hakkının korunması açısından da önem arz etmektedir? Bu konuda yapılan çalışmalar neden hızlandırılmıyor? Bağışlarla hayata tutunmaya çalışan SMA hastalarının tedavisi için gerekli olan ilaçlar neden SGK kapsamına alınmıyor? Yaşam hakkının korunması ve tesis edilmesi devletin öncelikli görevi değil midir?
6. Bakanlığınızın SMA ve diğer nadir görülen hastalıklarla ilgili plan ve stratejisi nedir?
7. TBMM'nde ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi amacıyla kurulan meclis araştırma komisyonunun çalışmaları ve raporu tamamlanmasına rağmen neden TBMM gündemine getirilmiyor? Komisyon raporunda ortaya çıkan önerilerin hayata geçirilmesi konusunda ne yapılıyor?
8. Devlet desteği olmadığı ve maddi durumu hastalığın tedavisini karşılamaya yetmeyen SMA hastalarının yakınları bağış kampanyaları ile ayakta durmaya çalışmaktadır. Bu bağışların 'valilik iznine tabi tutulması hayati önem taşıyan bu durum için risk yaratmıyor mu? Zamanla yarışan SMA hastalarının tedavisi için bürokrasi ve ayrımcılık tehdidi ile karşı karşıya kalması aileleri daha da çıkmaza sürüklemeyecek mi?