



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıda yazılı sorularımın Anayasa'nın 98. İçtüzüğü'nün 96. maddesi gereğince Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı VEDAT BİLGİN tarafından yazılı olarak yanıtlanması konusunda gereğini arz ederim.

Özcan PURCU
İzmir Milletvekili

SMA: "Spinal Muscular Atrophy" (Spinal Müsküler Atrofi), kalıtsal, ilerleyici ve ilaç tedavisi uygulanmadığı takdirde ölümcül olabilen bir kas hastalığıdır. Sinir hücrelerinin işlevini yerine getirememesi; zayıflamaya ve genellikle ölümcül kas güçsüzlüğüne sebep olur. Görülme sıklığı Dünya genelinde 1/10.000, Türkiye'de 1/6.000'dir. Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan son verilere göre Türkiye'de toplam SMA hastası sayısı 1619'dur. Hastaların büyük kısmını bebek ve çocuklar oluşturmaktadır.

2016 yılına kadar bir tedavisi bulunmayan SMA hastalığının, günümüzde ABD ve Avrupa'da onaylanmış 3 farklı tedavi türü vardır. Bunlardan en etkili olanı bir gen tedavisi olan Zolgensma adlı ilaçtır. Zolgensma, Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) kapsamında değildir. SMA Tip I hastalığı için 2019 yılında FDA tarafından onaylanan gen tedavisi, Avrupa, ABD ve Japonya'da uygulanmaya başlamıştır.

Türkiye'de ailelerin bir kısmı, SMA Tip I hastası çocuklarının yurt dışında bu tedaviyi alması için hastane masrafları da dâhil edildiğinde yaklaşık 2,4 Milyon USD'yi bulan meblağları bireysel kampanyalar üzerinden toplamaya çalışmaktadır. Başlatılan tüm bağış kampanyalarının başarıya ulaşması mümkün gözükmediği gibi çocukları için kampanya yürütemeyen, kaynaklara erişim imkânına sahip olmayan aileler bulunmaktadır. Hastalıkları için yurt dışında uygulanan ve uluslararası geçerliliğe sahip tedavilerin ülkemizde uygulanmaya başlanması için gerekli adımları atma sorumluluğu bireylere değil sosyal devlet ilkesi gereği devlete aittir.

SMA ihtimalinin önlenmesi de tıbben mümkündür. Evli çiftlere SMA taraması yapılarak SMA olasılığının tespitinin ardından, doğal yolla gebelik yerine doktor kontrolünde tüp bebeğe benzer bir yöntem olan Preimplantasyon Genetik Tanı (PGT) yöntemi ile SMA ihtimali yüzde 0,2'ye (binde iki) kadar düşmektedir. Yani tıbbi yöntemler sayesinde, taşıyıcı ebeveynlerin sağlıklı bebek sahibi olmaları mümkündür.

Bu bağlamda;

1. Zolgensma adlı ilacın geri ödeme listesine alınmasına yönelik bir planlamanız bulunmakta mıdır?
2. Söz konusu ilaç ne zaman geri ödeme listesine alınacaktır?

48283

3. Bir SMA'lı hasta için gen tedavisi ile iyileşme protokolünün ortalama maliyeti nedir?
4. Nadir hastalıkların türlerine göre üretilmiş ve FDA gibi uluslararası kuruluşlar tarafından onaylanmış olan, çoğu gen tedavisi kapsamında olan ilaçların tamamının geri ödeme listesine alınması yönünde bakanlığınız tarafından bir adım atılacak mıdır? Bu konuda ne yapılması planlanmaktadır?
5. SMA'nın ortaya çıkmasının önlenmesi adına, Ankara Büyükşehir Belediyesi tarafından başlatılan, "evlenecek çiftler için ücretsiz SMA tarama testi" kampanyasına benzer olarak, bakanlığınız tarafından SMA tarama testlerinin ücretsiz olarak herkesin erişimine yönelik bir adım atılacak mıdır?
6. Hastalıkları için yurt dışında uygulanan ve uluslararası geçerliliğe sahip tedavilerin ülkemizde uygulanmaya başlanması için gerekli adımları atma sorumluluğu bireylere değil sosyal devlet ilkesi gereği devlete ait değil midir? SGK'nın SMA hastalığı konusunda bu yükümlülüğü yerine getirmemiş olmasının gerekçesi nedir?