

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA** tarafından Anayasa'nın 98'inci İçtüzüğü'nün 96'ıncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

D. Dağ
DERSİM DAĞ

Diyarbakır Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi olan SMA hastalığı, omurilikte bulunan motor sinir hücrelerinin kaybından ötürü ortaya çıkan, kas kaybına ve kas zayıflığına sebep olan bir hastalıktır. Dört tipi olan SMA hastalığının dünyada görülme sıklığı 10 binde bir, Türkiye'de ise görülme sıklığı ise 6 binde birdir. Bu hastalığın tedavisinde ülkemizde Spinraza adlı ilaç kullanılmaktadır. Sağlık Bakanlığı'nın Bilim Kurulu tarafından alınan kararlar gereği Spinraza çocuklara belirli kriterlerin karşılanması takdirinde uygulanmaktadır. Spinraza'nın ilk dozları hiçbir kriter talep edilmeden çocuklara verilse de sonraki aşamalarda nörolojik ve fizik tedavi testleri uygulandıktan sonra ilaca devam edilip edilmeyeceğine karar verilmektedir. Aileler ilaç alım noktasında bir çok zorluk ile yaşamaktadır, SGK kriterlerden kaynaklı çoğu zaman ilacın masraflarını karşılamamaktadır. Birçok hasta bu uygulanan kriterler nedeniyle sağlıklı bir şekilde tedavi edilememekte ve mağdur olmaktadır. Spinraza ile uygulanan tedavi süreci fiziksel ve psikolojik olarak hem aileyi hem de hastayı çok yıpratmaktadır. Ülkemizde Spinraza adlı ilaç ile uygulanan tedavi, bir hayat boyu sürmesi gerektiği için aileler çocuklarının Zolgensma adlı ilaç ile tek seferde alacakları gen tedavisini tercih etmektedir. Bu ilaç sadece ABD ve Avrupa'da uygulandığı için 2 milyon doları bulan bir tedavi masrafı ortaya çıkmaktadır ve aileler bu masrafları ödeyememektedir. Aileler yurtdışında uygulanan bu gen tedavisinin Türkiye'de de uygulanmasını talep etmektedir.

3754P

Bu bağlamda;

Ülkemizde kaç SMA hastası bulunmaktadır? Bu hastaların kaçına Spinraza adlı ilaç tedavisi düzenli bir şekilde uygulanmaktadır?

Bugüne kadar SMA hastalığından kaynaklı yaşamını yitiren kişi sayısı kaçtır?

Bakanlığınızın, yurtdışında uygulanan gen tedavisinin ülkemizde de uygulanması için yürüttüğü bir çalışma bulunmakta mıdır?

Bakanlığın, SMA hastalarının tüm tedavi masraflarının ücretsiz bir şekilde karşılanması ve ilaçların SGK ödeme kapsamına alınması için yürüttüğü bir çalışma bulunmakta mıdır?