



T.B.M.M.  
CUMHURİYET HALK PARTİSİ  
Grup Başkanlığı  
Tarih: 10 Ocak 2022  
Sayı: 2031

## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifim gerekçesi ile birlikte ekte sunulmuştur.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

Av. Abdurrahman TUTDERE  
TBMM Başkanlık Divanı Üyesi  
Adıyaman Milletvekili

Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifim gerekçesi ile birlikte ekte sunulmuştur.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

| TBMM BAŞKANLIĞI     |                                       |
|---------------------|---------------------------------------|
| Tali Komisyon       | Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler |
| Esas Komisyon       | Plan ve Bütçe                         |
| Tarih: 11 Ocak 2022 | Esas No: 2/4073                       |



|                                          |
|------------------------------------------|
| T B M M<br>KANUNLAR ve KARARLAR BSK.LİĞİ |
| 10 Ocak 2022                             |
| Numara:                                  |

|                       |
|-----------------------|
| TBMM<br>GENEL EVRAK   |
| 10 Ocak 2022          |
| No. 946031            |
| EBYS'ye AKTARILMIŞTIR |

## GENEL GEREKÇE

Spinal Musküler Atrofi (SMA), omurilikteki motor sinir hücrelerini etkileyerek nefes alma, yürüme ve yemek yeme gibi temel kabiliyetini ortadan kaldıran doğuştan genetik defekt olan kişilerde görülen bir hastalıktır. Vücudun hareket etmesini sağlayan motor sinirleri etkileyen bu hastalığın dünya genelinde görülme sıklığı 10 binde 1 iken, ülkemizde bu rakam yaklaşık 6 binde 1'dir. Sosyal Güvenlik Kurumu'nun verilerine göre, 2020 yılı itibarıyla Türkiye'de 1.300 civarında SMA hastası bulunmaktadır.

Hastalığın tedavisinde Türkiye’de SGK kapsamında olan tek SMA ilacı Spinraza adlı ilaç iken, aileler Spinraza’nın hastalığı kalıcı olarak tedavi etmediği ve sadece belli ölçülerde gerilemeyi durdurduğu gerekçesiyle başka tedavi yöntemleri ve ilaçlara başvurmaktadır. Tedavide kullanılan ve etken maddesinin adı “*onasemnogene abeparvovec*” olan *Zolgensma* da bu ilaçlardan biridir. Aileler bu ilaçla evlatlarının tedavi olması için kampanyalar başlatmakta, 2 milyon Euro’yu bulan bu kampanyaları tamamlayamayan aileler ise evlatlarıyla birlikte yaşama tutunma ümidini kaybetmektedirler.

Teklifle, etken maddesinin adı "*onasemnogene abeparvovec*" olan ilacın yurtdışından getirilerek SGK kapsamına alınması, Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalığının tedavisinde kullanılması ile SMA hastalarının sağlık giderlerinin ücretsiz karşılanması amaçlanmaktadır.



## MADDE GEREKÇELERİ

**MADDE 1-** Madde ile, Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalığının tedavisinde kullanılan "*onasemnogene abeparvovec*" etken maddesini içeren ilaç giderlerinin devletin yükümlülüğü kapsamına alınması amaçlanmaktadır.

**MADDE 2-** Yürürlük maddesidir.

**MADDE 3-** Yürütme maddesidir.



## SOSYAL SİGORTALAR VE GENEL SAĞLIK SİGORTASI KANUNUNDA DEĞİŞİKLİK YAPILMASINA İLİŞKİN KANUN TEKLİFİ

**MADDE 1-** 31/5/2006 tarihli ve 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanununun 63. maddesinin beşinci fıkrasından sonra gelmek üzere aşağıdaki fıkra eklenmiş ve diğer fıkralar buna göre teselsül ettirilmiştir.

*“Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığının tedavisinde kullanılan “onasemnogene abeparovvec” etken maddesini içeren ilacın; tescili yapılmış yeni doğan ve çocuk yoğun bakım servisi bulunan, bünyesinde çocuk nörolojisi uzmanının da yer aldığı, beslenme ve diyetetik ile fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin multidisipliner bir yaklaşımla sunulabileceği Kurumca belirlenen üçüncü basamak resmi sağlık hizmeti sunucularında kullanılması halinde Kurumca bedeli karşılanır.”*

**MADDE 2-** Bu Kanun yayımı tarihinde yürürlüğe girer.

**MADDE 3-** Bu Kanun hükümlerini Cumhurbaşkanı yürütür.

