



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

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



Semra Güzel

Diyarbakır Milletvekili

Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalarının ve ailelerinin sorunları her geçen gün daha can yakıcı bir duruma gelmektedir. Şu an Türkiye'de iki binin üzerinde çocuk bu hastalıkla mücadele ederken ailelerin birçoğu yüksek ilaç ve tedavi ücretleri için kampanyalar yapmakta ve çocuklarını yaşatmaya çalışmaktadır. Fakat dövizdeki son artışlarla birlikte bu kampanyalar çerçevesinde toplanan yardımlar da her geçen gün erimektedir.

SMA'lı çocuğu olan ailelerin gen tedavisini öngören Zolgensma adlı ilaca erişmek için ödenmesi gereken tutar 1,8 milyon dolar ile 2,2 milyon dolar arasında değişiyor. Dolar kurundaki hızlı yükseliş ile birlikte ailelerin kampanya kapsamında topladığı yardımlar ilaçlara erişim için gerekli ücreti karşılayamayacak hale gelmektedir. SGK kapsamında olan ve SMA tedavisinde kullanılan Spinraza isimli ilacın hastalara verilmesi ise kriterlere bağlanmış durumda ve ailelerin birçoğu bu ilacın "kesin çözüm" sunmadığını söyleyerek Zolgensma isimli ilaca erişimi talep etmektedir.

Bakanlığınız bünyesinde kurulan Nadir Hastalıklar Alt Komisyon Raporu bir yılı aşkındır hazır olmasına rağmen bu raporda yer alan kimi adımların hala atılmamış olması bu mağduriyetlerin yaşanmasına sebebiyet vermeye devam etmektedir. SMA'lı aileler büyük bir çaresizlik içinde çocuklarının ölüme terk edildiğini, kendilerinin her geçen gün daha zorlu süreçler yaşadığını ve son dolar kuru artışı ile umutsuzluğa sürüklendiklerini belirtmektedirler.

55062

Bu bağlamda;

- 1- Dolar kurundaki artışla Zolgensma isimli ilaca erişimin çok daha zorlaştığı Bakanlığınızın bilgisi dahilinde midir? Bu konuya dair bir adım atılacak mıdır?
- 2- SMA'lı hastaların tedavilerine erişimi için Bakanlık bünyesinde yapılan bir çalışma mevcut mudur? Hasta çocukların tedaviye erişimi için Bakanlık olarak adım atılacak mıdır?
- 3- Nadir Hastalıklar Alt Komisyonunun Raporunda yer alan öneriler neden hala hayata geçirilmemiştir? Bu öneriler ne zaman hayata geçirilecektir?