



T. B. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 17.12.2021

Sayı: 4797

55651

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda arz edilen soruların T.C. Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını Anayasanın 98 inci, TBMM İçtüzüğü'nün 96 ncı ve 99 uncu maddeleri uyarınca saygılarımla arz ederim. 13.12.2021

Ümit DİKBAYIR

Sakarya Milletvekili

Spinal musküler atrofi (SMA), çağımızın nadir olarak nitelendirilen ve küratif bir tedavisi bulunmayan en ciddi nöromusküler hastalıklarından biridir. Kalıtsal bir nöromusküler (sinir hücrelerini etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan) hastalık olan SMA, “SMNA1” genindeki mutasyonlar sonucu ortaya çıkmakta ve omurilik ön boynuz hücrelerinin ve beyin sapı motor çekirdeklerinin tutulmasına ve hızlı ilerleyen programlanmış hücre ölümüne sebebiyet vermektedir. Hayati motor sinir hücresinin mutasyona uğraması nedeniyle, SMA hastalığına sahip hastaların vücutları yeterli ve gerekli ölçüde motor sinir hücresi proteini üretememektedir. Bu durum hastalarda zayıflığa ve ölümcül kas zayıflığına sebebiyet vermektedir. Bu nedenle SMA hastalığı, hastalıktan muzdarip çocukların fonksiyonel kapasitelerini hayatları boyunca etkilemektedir. Gelişen tıbbi bakım ve gereçler, SMA hastalarının yaşamsal faaliyetlerinin desteklenmesi ve hastaların yaşam beklentileri üzerinde olumlu katkısı olsa da hastalığa ilişkin sonuca etkili küratif bir tedavi mevcut değildir. Bu nedenle durumları ciddi olan birtakım hastaların öncelikli olarak yakından takip edilmesi ve tüm SMA hastalarına yönelik kapsayıcı bir tedavi, bakım ve ilaç tedariki uygulamasının başlatılması büyük önem arz etmektedir. Bu uygulama, ancak iktidarın konuyu yapısal bir sorun olarak ele alması ve sonuç odaklı makro politikalar benimsemesi ile mümkündür.

Tüm bu bilgiler ışığında, SMA hastalarının son durumu ve hastalığa ilişkin tedavi, bakım ve ilaç tedarikine ilişkin güncel hususlar hakkında bilgi talep etme zarureti hâsıl olmuştur.

Buna göre;

1. Türkiye Büyük Millet Meclisi uhdesinde 27 inci Yasama Dönemi 3 üncü Yasama Yılı içerisinde İYİ Parti'nin dâhil olmuş bulunduğu ortak önerge ile kurulan "ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında Ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi Ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler Ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların Ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırma Komisyonu" 08/05/2019 tarihinde göreve başlamış ve 08/04/2020 tarihinde hazırlanan 298 sayfalık raporu dağıtıma sunmuştur. Rapor ile dile getirilen eksiklikler tamamlanmış mıdır? Rapor bulguları neticesinde bir makro politika belirlenmiş midir yahut SMA hastalığı ile mücadelede uygulanacak bir strateji tanzim edilmiş midir?
2. SMA hastalığına ilişkin toplumsal bir seferberlik sağlanmasını ve gerekli önlemlerin alınmasını temin etmek amacıyla hukuki bir düzenleme hazırlanmış mıdır yahut bu hususa ilişkin bir çalışma mevcut mudur?
3. ZOLGENSMA isimli ilaç da dâhil olmak üzere, SMA özelinde ilgili tüm hastalıkların tedavisinde kullanılan tüm ilaçlar SGK tarafından geri ödeme kapsamına alınmış mıdır? Eğer alınmadıysa bu durumun sebebi nedir ve bu hususa ilişkin bir çalışma yürütülmekte midir?
4. SMA taşıyıcısı çiftlerin evliliklerinde çocuk sahibi olabilmeleri için mecburen yaptırmak durumunda oldukları embriyo ayrıştırma metodunun ve ilgili gebelik masraflarının SGK kapsamına alınmasına ilişkin herhangi bir çalışma mevcut mudur?
5. SMA hastalarının, SMA teşhisi konulmasını müteakip başkaca herhangi bir teste yahut sınıflandırmaya tabi tutulmadan, engelli haklarından yararlanmaları hususunda gerekli hukuki düzenlemenin hayata geçirilmesine ilişkin bir çalışma mevcut mudur?
6. SMA hastalarına bakmakla yükümlü alt soy yahut üst soy hısımlığı bulunan refakatçilere devlet tarafından herhangi bir destek sağlanmamaktadır. Bu kapsamda "SMA Refakatçi Ödeneği" isminde bir ödeneğin oluşturulması ve ivedilikle SMA hastalarına bakmakla yükümlü refakatçilere iletilmesi hususunda gerekli hukuki düzenlemenin hayata geçirilmesine ilişkin bir çalışma mevcut mudur?