



T.B.M.M.

CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Tarih: **2 Haziran 2022**
Sayı: **43097**

65580

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda belirtilen sorularımın Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Vedat Bilgin tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını Anayasa'nın 98 ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96.ve 99. maddeleri gereğince saygıyla talep ederim. **01.06.2022**

Av. Mahmut Tanal
İstanbul Milletvekili

SMA (spinal müsküler atrofi), omurilikteki motor sinir hücrelerini etkileyen; yürüme, yemek yeme ve nefes alma gibi temel kabiliyetleri ortadan kaldıran bir hastalıktır. Tedavi edilmediği takdirde bebeklerde en sık rastlanan genetik ölüm nedenidir. SMA hastalığının gen tedavisinde kullanılan Zolgensma adlı ilaç Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından karşılanmamaktadır. Bu bağlamda sorularımın yanıtlanması gerekmektedir;

1. Bakanlığınızca SMA hastalığının tedavisinde kullanılan Zolgensma adlı ilacın geri ödeme listesine alınmasına ilişkin bir çalışma yapılacak mıdır? Yapılacaksa Zolgensma adlı ilaç ne zaman geri ödeme listesine alınacaktır? Böyle bir çalışma yapılmayacaksa gerekçesi nedir?
2. SMA hastalığının ülkemizde tedavi olanaklarının geliştirilmesi, söz konusu hastalığın tedavi masraflarının tümünün devlet tarafından karşılanmasına ilişkin bir çalışma yapılacak mıdır? Yapılacaksa ne zaman yapılacaktır? Yapılmayacaksa işbu durum Anayasamızın 56. Maddesinde düzenlenen sağlık hakkının ihlali anlamına gelmiyor mu?
3. Bakanlığınıza vatandaşlarımız tarafından SMA hastalığında kullanılan Zolgensma adlı ilacın ücretsiz karşılanmasına ilişkin bir talep iletilmiş midir? İletilmişse söz konusu talepler neticesinde ne tür işlemler tesis edilmiştir?
4. Ölümcül bir hastalık olan SMA tedavisinde kullanılan Zolgensma adlı ilacın SGK tarafından karşılanmaması, söz konusu hastalığın tedavisinin ülkemizde yapılamaması vatandaşlarımızın yaşam hakkının ihlali anlamına gelmiyor mu? Anayasamızın 2. maddesinde düzenlenen sosyal devlet ilkesinin bir gereği olarak Bakanlığınızca SMA ilaçlarının ücretsiz olması konusunda bir adım atılacak mı?