



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Sayı : 19662
Tarih : 17.06.2022

66956

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın tarafından **Sağlık Bakanı Fahrettin Koca** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM iç tüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 17.06.2022

Tulay Hatimoğulları Oruç

Adana Milletvekili

16 Haziran 2022'de Sağlık Bakanlığı önünde Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastası çocukların yakınları basın açıklaması yaptı. SMA Tip1 hastası bebeği için bir baba ise "Sağlık Bakanı buraya gelecek. Benim evladım can çekiyor" diyerek eylem yapmış; Bakan ile görüşmek ve Zolgensma ilacının Türkiye'ye getirilerek acilen SGK kapsamına alınmasını istemiştir.

Hasta yakınları ile dört tipi olan ve dünyada görülme oranı 10 binde bir iken, Türkiye'de görülme oranı ise 6 binde bir olan SMA hastalığı ile mücadele ediyorlar. Aileler, "Devletimizin bir an önce yapması gereken, sorumlu olduğu çocuklarımızın yaşam hakkını çocuklarımıza vermesidir" diyerek yaptıkları açıklamada; "Çocuklarımızla alakalı kriterlerin kaldırıldığı söylenmişti hala hastanelerde çocuklarımız kriterlere takılarak tedavileri yarım kalan çocuklarımız var. Devletimizin verdiği sözleri bir an önce yerine getirmesini istiyoruz. 113 tane çocuğumuz kurtuldu geride kalan çocuklarımızın günahı ne? Bu çocukları kurtarıırken millet olarak bu kadar çaba harcanıyor ama bizim bir devletimiz var; milletin değil devletimizin sahip çıkmasını istiyorum. Devletin, bir an önce SMA hastası çocukların tüm sorunlarının bitmesi için Sağlık Bakanlığı'ndan büyük bir özveri ile çalışmasını bekliyoruz." ifadelerini kullanmışlardır.

Spinraza, Türkiye'de SMA'ya yönelik uygulanan tek tedavi yöntemidir. Maalesef bu ilaca ulaşmakta dahi zorluklar yaşanmakta, hastaların tedavileri olamamaktadır. Aileler ise birçok neden ile çocuklarının Zolgensma adlı ilaç ile tek seferde alacakları gen tedavisini tercih

etmektedir. Bu ilaç ise sadece ABD ve Avrupa'da uygulandığı için 1.8 milyon doları bulan tedaviyi aileler karşılayamamaktadır. Tedavi masrafları için aileler bağış kampanyaları düzenlemektedir, maalesef çaresizlik içinde çocuklarının hayatlarını kurtarmaya çalışmaktadırlar.

Bu bağlamda;

1. Spinal musküler atrofi (SMA) hastalığı olan kişi sayısı kaçtır? SMA tiplerine göre bu sayının dağılımı nedir?
2. Söz konusu kişilere ve ailelerine yönelik psikolojik, sosyo-ekonomik destekler sunulmakta mıdır?
3. SMA hastalığı nedeniyle son yirmi yılda yaşamını yitiren kişi sayısı kaçtır?
4. SMA hastası çocukların tedavi edilebilmesi için uygulanacak tüm ilaçların SGK ödeme kapsamına alınması planlanmakta mıdır?
5. SMA hastalarının tedavisi için ihtiyaç duyulan harcama miktarlarının bakanlık bütçesinden karşılanması amacıyla Bakanlığınızca bir çalışma yürütülecek midir?
6. Gebelik öncesi SMA taşıyıcılık taramasının zorunlu testler arasına alınmasına ilişkin Bakanlığınızca yapılan bir çalışma var mıdır?
7. SMA hastası çocukların tedavisi için 2023 yılı bütçesinden pay ayrılması planlanmakta mıdır?