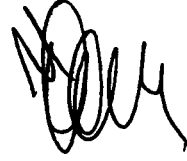


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından, Anayasa'nın 98. Ve TBMM içtüzüğünün 99. Maddeleri gereğince, yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.



Özcan PURÇU
İzmir Milletvekili

SMA (Spinal Müsküler Atrofi), omurilikteki motor sinir hücrelerini etkileyerek, yürüme, yemek yeme veya nefes alma kabiliyetini ortadan kaldıran ve nadir görülen bir hastalıktır.

SMA genellikle bebekleri ve çocukları etkileyen kas hastalığı olup; ne yazık ki bebeklerde tedavi edilmediği durumda ölüme sebebiyet vermektedir.

Tedavi sürecinde kullanılan Zolgensma adlı ilaç ise Sağlık Bakanlığı tarafından karşılanmamakta; pek çok aile çocuğunun tedavisi için kampanyalar başlatmakta ve çareyi yurt dışında aramaktadır.

Bu bağlamda;

1. Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastası olan kişi sayısı kaçtır? SMA tipine göre bunların dağılımı nasıldır?
2. SMA hastası olan ailelere yönelik Bakanlığınız bünyesinde herhangi bir sosyo-ekonomik ve psikolojik destek verilmekte midir? Verilmekte ise nasıl bir destek sağlanmaktadır?
3. SMA hastalığı sebebiyle; yıl bazında ayrı ayrı olmak üzere; son 5 yılda hayatını kaybeden kişi sayısı kaçtır?
4. Gebelik öncesi SMA testi taramasının zorunlu hale getirilmesi Bakanlığınız tarafından düşünülmekte midir?

69853

5. 2023 yılı için SMA hastaları için Bakanlığınız nezdinde bir bütçe ayırma planınız var mıdır? Varsa bu tutar nasıl ve hangi kritere göre tespit edilecektir?
6. SMA hastaları için, evde bedelsiz fizik tedavi ve psikolojik destek için Bakanlığınız nezdinde bir çalışmanız var mıdır?
7. Son 5 yılda Türkiye'den yurtdışına tedavi veya teşhis amacıyla gönderilen SMA hasta sayısı kaçtır? Bu hastalarının kaçının tedavisi yurtdışı tedavisi sonucu iyileştiği tespit edilmiştir?
8. Bakanlığınızca SMA hastalığının tedavisinde kullanılan Zolgensma adlı ilacın geri ödeme listesine alınmasına ilişkin bir çalışmanız var mıdır? Varsa bu ilaç ne zaman geri ödeme kapsamına alınacaktır? Böyle bir çalışma yoksa bunun gerekçesi nedir?
9. Ailelerin oldukça pahalı olan tedavi masraflarını karşılamak için; SMA hastaları tedavisi amacıyla yürütülen yardım-bağış kampanyalarına ilişkin valilik izin süreçlerinin hızlandırılması, yardım toplama sürecinin kısaltılması ayrıca, toplanan yardım paralarının değerinin korunması için bir çalışma var mıdır? Varsa bu çalışmanın detayları nelerdir?