

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıda belirtilen soruların Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından Anayasanın 98. ve TBMM İçtüzüğü' nün 96. ve 99. Maddeleri uyarınca yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.


Dersim DAG
Diyarbakır Milletvekili

Sosyal medyada sürekli bağış kampanyaları ile gündeme gelen bir kas hastalığı olan SMA hastalığı, bebek ve çocuk ölüm nedenlerinden ilk sırada yer alıyor. Türkiye'de de yaygın olarak görülen bu hastalığa yakalanan bebekler solunum, emme ve yutkunma problemlerini yaşayarak, tedavi edilmediğinde ölümle sonuçlanabilmektedir. Tedavi sürecinde özel bakım gerektiren SMA hastaları, fizyoterapi, besin takviyesi, egzersiz, zorunlu ve ağır ameliyatlar gibi süreçlerle karşı karşıyadır. SMA hastalarına verilen 3 ilaçtan biri olan Spinraza Türkiye'de Sosyal Güvenlik Kurumu'nun kapsamında yer almasına rağmen, bir dozu 125 bin dolar, yıllık tedavi ücreti ise 375 bin dolara tekabül etmektedir. Tedavileri yetersiz kalan ve tedavi ücretlerini ödeyemeyen birçok bebek hayatını kaybetmektedir. Sosyal Sigortalar Kurumu, SMA hastalarının kullandığı birçok medikal ürün ve ilacı ya hiç karşılamıyor ya da eksik karşılamaktadır.

Türkiye'nin kaynakları çocukların sağlığını karşılamaya ayrılmalı ve gen tedavisi sosyal güvenlik kapsamına alınmalıdır. Türkiye'de 2 binin üzerinde bulunan SMA hastası bebeklerin bütün tedavi süreçleri bakanlığın talimatıyla ücretsiz bir şekilde yürütülmelidir.

Yüksek maliyetlerden kaynaklı birçok yoksul aile, çocuklarını tedavi ettirememekte ve çocukların ölümünü seyretmektedir. Kamuoyunda sıkça bağış kampanyaları ile seslerini duyurmaya çalışan aileler, bakanlığınızdan çözüme dair adım atmanızı beklemektedir.

Son olarak basında yer alan haberlere göre;

Bir yaşındaki Esila Erva bebeğin annesi Senem Anaç, Türkiye'de üretilen Spinraza 12 Mg/5Ml 1 VIAL isimli ilaçtan şimdiye kadar 5 doz alabildiğini belirtti. Maddi yükümlülüğünün tedavinin ilerleyen süreci karşılamadığını aktaran anne Anaç, çocuğunun ömrünün sonuna kadar bu ilaca ihtiyaç duyduğunu ifade etti. Aile, bebeklerinin Türkiye'de olmayan ve maliyeti 2 milyon 500 dolar olan Zolgensma ilacını almak için kampanya başlattı. Bir yıldır süren kampanyada tedavi masraflarının ancak yüzde 11'ini karşılayabildiklerini dile

getiren aile, Esila'nın hastalığının teşhis edilmesinden önce de 2 çocuğunu aynı hastalıktan kaybettiğini belirtti.

Bu bağlamda;

1. Bakanlığınız Esila Erva bebek için neden sessiz kalmayı tercih ediyor? İki çocuğunu kaybetmiş, 3'üncüsü de kaybetmek istemeyen bir annenin çağrısına neden karşılık verilmiyor?
2. Türkiye'de bakanlığınızca tespit edilen toplam SMA hastası bebek sayısı kaçtır?
3. SMA hastalığının Türkiye'de de tedavi edilebilmesi için bakanlığınızın sürdürdüğü bir çalışma bulunmakta mıdır?
4. Tedavi ücretlerini ödeyemeyen yoksul ailelere yardım edilmemesi sosyal devlet anlayışına aykırı değil midir?
5. Tedavi masraflarını karşılayamayan ailelerin desteklenmesi amacıyla Bakanlığınızca yapılması planlanan yeni bir düzenleme var mıdır?
6. SMA hastası olup da bakanlığınız nezdinde devlet desteği ile tedavisi yapılan hasta bebek olmuş mudur? Bu kapsamda desteklenen aile sayısı kaçtır?
7. Hastalığın tedavisinde hayati önem arz eden ilaçların SGK kapsamında, hastalara ücretsiz verilmemesi hastaları ölüme terk etmek değil midir? Cumhurbaşkanı'nın sürekli "itibarda tasarruf olmaz" söyleminin bakanlığınıza yansımaları "sağlıkta da tasarruf olmaz" şeklinde midir?
8. SMA hastası bebekler ve aileleri için gerekli adımlar neden atılmamaktadır?