



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

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

Pero DUNDAR

Mardin Milletvekili

Ülkede SMA hastalığına yakalanan bin 300'den fazla çocuktan bulunurken bu hastalığın tedavisine yönelik ailelerin yaşadığı zorluklar her gün kamuoyuna yansımaktadır. Hastalığın tedavisi ciddi bir maliyet gerektirdiğinden kaynaklı SMA hastası çocuklar çoğu zaman tedavi olamamaktadır. Bu çocuklardan biri de 26 aylık ve on buçuk kilogram olan Abdullah Tekin'dir.

Tekin ailesi çocuklarına 7 aylıkken teşhis konulduğunu, çocuklarının 11 ay yoğun bakımda kaldığını, bu süre zarfında Spinraza denen ilacın ilk dört doz kullanıldığını dördüncü dozdan sonra 'bir gelişme yok' denilerek 5'inci dozun verilmediğini belirtmişlerdir. 10 aydır Abdullah Tekin her hangi bir SMA ilacı alamamaktadır.

SMA hastası çocuklar için yurtdışında Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (FDA) tarafından onay alan üç tip ilaç var: Zolgensma, Risdiplam ve Spinraza. Türkiye'de hastalığın tedavisinde Spinraza isimli ilaç kullanılıyor. Çocuklar bu ilacı ömür boyu almak zorunda. Ancak Sağlık Bakanlığı'nın Bilim Kurulu tarafından alınan kararlar gereği Spinraza çocuklara belirli kriterlerin karşılanması takdirinde uygulanıyor. Çoğu çocuk kriterler nedeniyle bu ilaca ulaşamıyor. Ailelerin tek umuduysa Türkiye'de olmayan Zolgensma ilacıyla gen tedavisi. Aileler Zolgensma'ya ulaşmak istiyor çünkü bu ilaç ömür boyu kullanılmak zorunda olan Spinraza'nın aksine tek seferlik. Hastanın ilacı aldıktan sonra yürüme, yutkunma hatta normale yakın bir yaşam sürme şansı oluyor. Dünyanın en pahalı ilacı Zolgensma'nın tek dozu ise 2 milyon 400 bin dolar. Bu parayı tek başına toplamak zor olduğu için aileler kampanyalar başlatıp, seslerini duyurmaya çalışıyor. Şimdiye kadar 57 çocuk kampanyasını tamamlayıp bu ilaca ulaşmış ve pozitif yönde etki olmuştur.

sum

Bu bağlamda;

- 1.) SMA hastası çocukların tedavi süreçleri neden sekteye uğratılmakta ve sağlığa erişim hakları engellenmektedir?
- 2.) SMA hastası çocukların yurtdışında tedavi görmesinin koşullarının Bakanlığınızca sağlanmasına dönük çalışmalar neden yapılmamıştır? Bu yönlü çalışmalar yapılması gündeminizde olacak mıdır?
- 3.) SMA hastalarının evde tedavi masraflarının SGK kapsamına alınmasına yönelik bir çalışmanız var mıdır?
- 4.) SMA hastası Abdullah Tekin ve diğer tüm SMA hastası çocukların ailelerinin talepleri yerine getirilecek midir?