



Ömer Faruk Gergerlioğlu
Kocaeli Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

Ömer Faruk GERGERLİOĞLU

Kocaeli Milletvekili

Basında yer alan bilgide; "Kızım Efnan Dua Sak Şırnak Cizre'de bulunan ilk ve tek SMA hastası şu an 9 aylık. 7 aydır süren Valilik onaylı kampanyamız % 18. Kızım hem kalp hem kas hastası aciliyeti olan sesi duyulmamış bir bebek. Biz aile olarak o meblağı karşılayacak durumda değiliz ve geçen her gün kızımızın ömründen gidiyor. Efnan bizim ilk ve tek çocuğumuz ailenin ilk torunu paramız yok diye çaresi olan bir hastalığa kızımızı vermek istemiyoruz. Efnan Şırnak'ın bebeği olduğu için gerek sosyal medyada gerek saha da ırkçı yaklaşımlara maruz kalıyoruz." ifadeleri yer almaktadır.

Bu bağlamda;

- 1) Efnan Dua Sak isimli yurttaşın tedavisi ne şekilde yürütülmektedir?
- 2) SMA hastası çocuklara Zolgensma ilacının verilmemesinin gerekçesi nedir?
- 3) Soru önergesinin yazıldığı tarih itibariyle SMA hastası olan kişi sayısı kaçtır?
- 4) SMA hastalığında kullanılan ilacın bakanlığınıza maliyeti nedir?
- 5) Zolgensma isimli ilacın bir SMA hastasında kullanılması halinde maliyeti ne kadar olacaktır?