



T. B. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 21.11.2022
Sayı: 5916

74661

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda arz edilen soruların T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanı Sayın Derya YANIK tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim. 21.11.2022

Ümit DİKBAYIR

Sakarya Milletvekili

Spinal musküler atrofi (SMA), çağımızın nadir olarak nitelendirilen ve küratif bir tedavisi bulunmayan en ciddi nöromusküler hastalıklarından biridir. Kalıtsal bir nöromusküler (sinir hücrelerini etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan) hastalık olan SMA, "SMNA1" genindeki mutasyonlar sonucu ortaya çıkmakta ve omurilik ön boynuz hücrelerinin ve beyin sapı motor çekirdeklerinin tutulmasına ve hızlı ilerleyen programlanmış hücre ölümüne sebebiyet vermektedir. Türkiye’de 3.000 kadar çocuğumuz bu hastalığın pençesinde ölümle kalım arasında bir yaşam mücadelesi vermektedir. Hayati motor sinir hücresinin mutasyona uğraması nedeniyle, SMA hastalığına sahip hastaların vücutları yeterli ve gerekli ölçüde motor sinir hücresi proteini üretememektedir. Bu durum hastalarda zayıflığa ve ölümcül kas zayıflığına sebebiyet vermektedir. Bu nedenle SMA hastalığı, hastalıktan mustarip çocukların fonksiyonel kapasitelerini hayatları boyunca etkilemektedir. Gelişen tıbbi bakım ve gereçler, SMA hastalarının yaşamsal faaliyetlerinin desteklenmesi ve hastaların yaşam beklentileri üzerinde olumlu katkısı olsa da hastalığa ilişkin sonuca etkili kreatif bir tedavi mevcut değildir. Bu nedenle durumları ciddi olan birtakım hastaların öncelikli olarak yakından takip edilmesi ve tüm SMA hastalarına yönelik kapsayıcı bir tedavi, bakım ve ilaç tedariki uygulamasının başlatılması büyük önem arz etmektedir. Maalesef bu çocuklarımızın tedavisi bir avuç hayırseverin insafına bırakılmıştır. İktidarın acilen konuyu yapısal bir sorun olarak ele alması ve sonuç odaklı makro politikalar benimsemesi ve bir çözüm süreci başlatması gereklidir.

Buna göre;

1. Türkiye Büyük Millet Meclisi uhdesinde 27 inci Yasama Dönemi 3 üncü Yasama Yılı içerisinde İYİ Parti’nin dâhil olmuş bulunduğu ortak önerge ile kurulan “ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında Ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi Ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler Ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırma Komisyonu” 08/05/2019 tarihinde göreve başlamış ve 08/04/2020 tarihinde hazırlanan

298 sayfalık raporu dağıtımına sunmuştur. Bu rapor ile dile getirilen eksiklikler tamamlanmış mıdır?

2. SMA hatalığına ilişkin toplumsal bir seferberlik sağlanmasını ve gerekli önlemlerin alınmasını temin etmek amacıyla hukuki bir düzenleme hazırlanmış mıdır?
3. ZOLGENSMA isimli ilaç da dâhil olmak üzere, SMA özelinde ilgili tüm hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçlar SGK tarafından geri ödeme kapsamına alınmış mıdır?
4. SMA taşıyıcısı çiftlerin evliliklerinde çocuk sahibi olabilmeleri için yaptırmak zorunda oldukları embriyo ayrıştırma metodunun ve ilgili gebelik masraflarının SGK kapsamına alınmasına ilişkin herhangi bir çalışma mevcut mudur?
5. SMA hastalarının, SMA teşhisi konulmasını müteakip başkaca herhangi bir teste yahut sınıflandırmaya tabi tutulmadan, engelli haklarından yararlanmaları hususunda gerekli hukuki düzenlemenin hayata geçirilmesine ilişkin bir çalışma mevcut mudur?
6. SMA hastalığı ile mücadelede uygulanacak ve kalıcı çözümler üretecek bir strateji oluşturulmuş mudur?
7. Sadece 3.000 çocuğumuzun yakalandığı bu hastalıkla savaşmak için devletin yeterli kaynağı yok mudur? Varsa neden bu evlatlarımız için anne ve babalar yardım dilenmek zorunda bırakılmaktadır?
8. SMA hastalarının kurtarılması yaşam hakkının korunması açısından da önem arz etmektedir. Bağışlarla hayata tutunmaya çalışan SMA hastalarının tedavisi için gerekli olan ilaçlar neden SGK kapsamına alınmıyor? Yaşam hakkının korunması ve tesis edilmesi sosyal devletin öncelikli görevi değil midir?