



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih: 25 Ekim 2022
Sayı: 46276



73597

Av. Faruk SARIASLAN
CHP Nevşehir Milletvekili
İçişleri Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda belirtilen sorularımın T. C. Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını, Anayasanın 98'inci ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96'ncı maddeleri uyarınca arz ederim. Saygılarımla. 24/10/2022

Av. Faruk SARIASLAN
Nevşehir Milletvekili

Sağlık Bakanlığının SMA TİP-1 hastaları için tedavi olarak karşıladığı Spinraza iğnesi tedavi olarak değil, kas yıkım sürecini uzatma olarak yapılmaktadır. Ama, ZOLGENSMA olarak bilinen ilaç bu hastalarda uygulanan tedavilerle eksik geni yerine tamamladığından başka bir doza ihtiyaç duymadan olumlu sonuçlar vermekte ve SMA hastası çocuklarımıza umut olmaktadır.

Bu ilacın bir kürünün fiyatı 2,1 milyon dolar. Bir ailenin, Zolgensma'yı uygulayabilmesi için yaklaşık 30 milyon lirayı bulması lazım, SMA hastalarının aileleri tarafından karşılanması mümkün değildir. SMA ilaçları SGK tarafından karşılanmalı ve tedavide kullanılan medikal malzemelere erişim ücretsiz sağlanmalıdır. Kriterleri karşılayamadığı için tedavisi yarım kalan hastaların tedavisine acilen devam edilmelidir. SMA'nın yükü sadece ailelere bırakılmamalı, Sağlık Bakanlığı üzerine düşeni yapmalıdır.

Bu bağlamda,

- 1- SMA TİP-1 hastaları için uygulanan gen terapisinin SGK tarafından karşılanması konusunda Bakanlığınızın herhangi bir çalışması var mıdır?
- 2- SMA hastalığının tedavisi için geliştirilen yöntemlerin desteklenmesi ve ülkemizde yapılması için Bakanlığınızca yapılan çalışmalar var mıdır? Varsa hangi aşamada?
- 3- Ülkemizde çeşitli kampanyalarla toplanan paralardan SMA hastası çocuklarımızın da faydalanması için çalışmalarınız var mıdır?