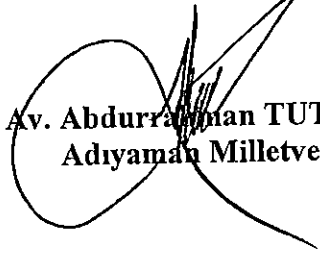


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

27 nci Yasama Döneminde vermiş olduğum 2/4677, 2/4678, 2/4519, 2/4515, 2/4349, 2/4216, 2/4217, 2/4153, 2/4126, 2 / 4093, 2/4073, 2/4040, 2/4041, 2/4044, 2/4046, 2/3967, 2/3968, 2/3704, 2/3701 Esas numaralı kanun tekliflerimin, İç Tüzüğü'nün 77 nci maddesinin 1 nci fıkrası uyarınca 28 nci yasama döneminde yenilenmesini saygılarımla arz ve talep ederim.


Av. Abdurrahman TUTDERE
Adıyaman Milletvekili

TBMM BAŞKANLIĞI	
Tali Komisyon	Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler
Esas Komisyon	Plan ve Bütçe
Tarih: 25-7-2023	Esas No: 2/1394

T B M M KANUNLAR ve KARARLAR D S S L U C
2 0 Temmuz 2023
Numara:

T B M M GENEL EVRAK
2 0 Temmuz 2023
No : 1253037



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih: 10 Ocak 2022
Sayı: 2031

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifim gerekçesi ile birlikte ekte sunulmuştur.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

Av. Abdurrahman TUTDERE
TBMM Başkanlık Divanı Üyesi
Adıyaman Milletvekili

Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifim gerekçesi ile birlikte ekte sunulmuştur.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

TBMM BAŞKANLIĞI	
Tali Komisyon	Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler
Esas Komisyon	Plan ve Bütçe
Tarih: 11 Ocak 2022	Esas No: 2/4073



T B M M KANUNLAR ve KARARLAR BSK.LİĞİ
10 Ocak 2022
Numara:

TBMM GENEL EVRAK
10 Ocak 2022
No. 946031
EBYS'ye AKTARILMIŞTIR

GENEL GEREKÇE

Spinal Musküler Atrofi (SMA), omurilikteki motor sinir hücrelerini etkileyerek nefes alma, yürüme ve yemek yeme gibi temel kabiliyetini ortadan kaldıran doğuştan genetik defekt olan kişilerde görülen bir hastalıktır. Vücudun hareket etmesini sağlayan motor sinirleri etkileyen bu hastalığın dünya genelinde görülme sıklığı 10 binde 1 iken, ülkemizde bu rakam yaklaşık 6 binde 1'dir. Sosyal Güvenlik Kurumu'nun verilerine göre, 2020 yılı itibariyle Türkiye'de 1.300 civarında SMA hastası bulunmaktadır.

Hastalığın tedavisinde Türkiye’de SGK kapsamında olan tek SMA ilacı Spinraza adlı ilaç iken, aileler Spinraza’nın hastalığı kalıcı olarak tedavi etmediği ve sadece belli ölçülerde gerilemeyi durdurduğu gerekçesiyle başka tedavi yöntemleri ve ilaçlara başvurmaktadır. Tedavide kullanılan ve etken maddesinin adı “*onasemnogene abeparvovec*” olan *Zolgensma* da bu ilaçlardan biridir. Aileler bu ilaçla evlatlarının tedavi olması için kampanyalar başlatmakta, 2 milyon Euro’yu bulan bu kampanyaları tamamlayamayan aileler ise evlatlarıyla birlikte yaşama tutunma ümidini kaybetmektedirler.

Teklifle, etken maddesinin adı "*onasemnogene abeparvovec*" olan ilacın yurtdışından getirilerek SGK kapsamına alınması, Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalığının tedavisinde kullanılması ile SMA hastalarının sağlık giderlerinin ücretsiz karşılanması amaçlanmaktadır.



MADDE GEREKÇELERİ

MADDE 1- Madde ile, Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalığının tedavisinde kullanılan "*onasemnogene abeparvovec*" etken maddesini içeren ilaç giderlerinin devletin yükümlülüğü kapsamına alınması amaçlanmaktadır.

MADDE 2- Yürürlük maddesidir.

MADDE 3- Yürütme maddesidir.



SOSYAL SİGORTALAR VE GENEL SAĞLIK SİGORTASI KANUNUNDA DEĞİŞİKLİK YAPILMASINA İLİŞKİN KANUN TEKLİFİ

MADDE 1- 31/5/2006 tarihli ve 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanununun 63. maddesinin beşinci fıkrasından sonra gelmek üzere aşağıdaki fıkra eklenmiş ve diğer fıkralar buna göre teselsül ettirilmiştir.

“Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığının tedavisinde kullanılan “onasemnogene abeparovvec” etken maddesini içeren ilacın; tescili yapılmış yeni doğan ve çocuk yoğun bakım servisi bulunan, bünyesinde çocuk nörolojisi uzmanının da yer aldığı, beslenme ve diyetetik ile fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin multidisipliner bir yaklaşımla sunulabileceği Kurumca belirlenen üçüncü basamak resmi sağlık hizmeti sunucularında kullanılması halinde Kurumca bedeli karşılanır.”

MADDE 2- Bu Kanun yayımı tarihinde yürürlüğe girer.

MADDE 3- Bu Kanun hükümlerini Cumhurbaşkanı yürütür.

