

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

Tarafıma iletilen bilgide; “SMA hastası çocukların varlığından haberim vardı. Ancak konuyla ilgilenmem geçen sene Eskişehir’de bir SMA hastası çocuğumuzun annesinin intihar etmesi ve bir süre sonra Muzaffer bebeğin de ölmesi oldu. SMS göndermek yoluyla karşılaştığım vakalara destek olmaya çalışırken bir yandan da Cimer’e Sağlık Bakanlığı’na bu tedavi için gerekli ilacın neden SGK kapsamında olmadığını sordum. Prosedürel bir cevap verdiler. SMA hastası çocukların ailelerini Instagram’dan takip etmeye başladım. Çok az bir kısmı tedavi için gerekli olan yaklaşık 2 milyon doları toplayıp yurtdışına tedaviye gidebildiklerini gördüm. Sayın vekilim inanın yüzlerce belki de binlerce SMA’lı çocuk var. Lütfen Meclis’te önerge vererek Sağlık Bakanlığı’nın bu ilacı SGK kapsamına alması gerekiyor.” 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 itibarıyla 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?