



YÜKSEL SELÇUK TÜRKOĞLU
BURSA MİLLETVEKİLİ

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanı Fahrettin Koca** tarafından Anayasanın 98 ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 96 ve 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını için gereğini saygılarımla arz ederim. 08/08/2023

Yüksel Selçuk TÜRKOĞLU
Bursa Milletvekili

Ülkemizde, Sosyal Güvenlik Kurumu'nun 2020 yılı verilerine göre 1300 civarında SMA hastası bulunuyor ve akraba evliliklerinin sürmesi nedeniyle bu sayı her yıl artıyor. Dünyada da sayıları azımsanmayacak ölçüde bulunan SMA, yani "Spinal Müsküler Atrofi" hastalığı, kasların zayıflamasına neden olan genetik/kalıtsal bir rahatsızlık olarak biliniyor. Omurilikte bulunan ve kas hareketini kontrol eden bir tür sinir hücresini kaybeden SMA hastaları, tedavi süreçlerinde adeta zamanla yarışıyorlar ve bu nedenle de kullandıkları ilaçlara zamanında ulaşabilmeleri hayati bir önem taşır.

Bu kapsamda;

SORU-1 SMA hastalarının, halen ülkemizdeki tek onaylı tedavi ilacı olan Spinraza (Nusinersen) adlı ilaçlarına erişim konusunda, bu yıl tam 3. kez tedarik sıkıntısının yaşanmasının sebebi nedir?

SORU-2 Geçtiğimiz ay yapılan SUT düzenlemesi ile yurtiçi ilaç kapsamına alınan bu ilacın, buna rağmen halen daha hastanelere ulaştırılamamış olmasını nasıl açıklarsınız?

SORU-3 Söz konusu ilacın, tedarikteki probleminin acilen çözülmesini bekleyen ve tam 4 aydır ilaç kullanamayan mağdur SMA hastası ailelerine, ne tür bir çözüm öneriniz var?

Tel: 4206582-4206583

e-posta: yukselselcuk.turkoglu@tbmm.gov.tr

Adres: Halkla İlişkiler Binası 6-kat No: E-611