

Prof. Dr. Kürşad ZORLU

Ankara Milletvekili

Parti Sözcüsü

Genel Başkan Başdanışmanı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak cevaplandırılması için gereğini saygılarımla arz ederim. 20.06.2023



Prof. Dr. Kürşad ZORLU

Ankara Milletvekili

SMA hastalığının önlenebilirliği çok önemlidir. Mevcutta yaşanan aksaklıklar ve eksiklikler vardır. Özellikle yeni doğan bebeklerde ilaçtan faydalanma konusunda sıkıntılar olduğuna yönelik şikayetler gelmektedir. Ücretsiz SMA tarama testlerine başlanmış olsa da toplumda hala konuyla ilgili yeterince farkındalık yaratılamamıştır. Her 50 kişiden 1'inin taşıyıcı olduğu ülkemizde 1 milyon 800 Bin taşıyıcı vardır.

Bu bağlamda;

1. Ocak 2023 tarihi itibarıyla SGK kapsamındaki ilaç tedariki durmuştur. Yaşanan aksaklıklar nedeniyle yeni doğan bebeklerin tümü destek ilaçlardan faydalanabilmiş midir? Kaç bebek hiç doz alamamış ya da ilk dozu alıp diğer dozlarını alamamıştır?
2. Milyon dolarlık ilacın bir benzeri hatta daha iyi formu ülkemizde çalışmakta, lakin bu çalışmaları yürütenler gerekli desteği alamamakta ya da geç almaktadır. Yerli üretim çalışmalarındaki bu gecikmenin nedenleri nelerdir?



987

Prof. Dr. Kürşad ZORLU

Ankara Milletvekili
Parti Sözcüsü
Genel Başkan Başdanışmanı

3. Erken tanı için alınan kan örneklerinin 60-90 gün arasında sonuçlarının gelebildiğine yönelik şikayetler vardır. Oysa özel laboratuvarlarda bu süre en geç 1 haftadır. Bu durumda gebelik oluşmakta ve anneler bebeğini aldırma zorunda kalmaktadır. Kan örnekleri neden mahallinde test edilmemektedir?
4. Bebeklerimizin yaşam kalitesinin yüksek seviyede olması bu hastalık için önemlidir. Bağışıklığın düşmemesi için eğitimler mutlaka verilmelidir. Bakanlığın bu konuda çalışmaları nelerdir?
5. Cihazlara mahkûm olmaya başlayan bebeklerin hangi cihazları devlet tarafından karşılanmaktadır?
6. Kamu spotu ile halkımızın hastalık hakkında bilinçlendirilmesi gerekmektedir. Bakanlığınızca bu yönde bir hazırlık yapılacağı açıklansa da henüz yayınlanan bir kamu spotu olmadığı gözlenmektedir. Bu çalışma hangi aşamadadır?