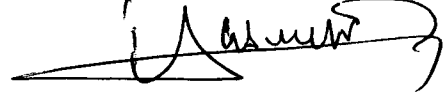


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.



İzzet AKBULUT
Burdur Milletvekili

Doğuştan bir genetik defekt nedeniyle ortaya çıkan ve omurilik sinirlerinin ana gövdelerini etkileyen, bebeklik döneminde görülmeye başlayan, tedavi olmazsa ölüm ile sonuçlanan SMA Hastalığı ülkemizde vatandaşlarımızı ve aileleri endişelendiren, tedavisi ve SGK desteği konusunda ise kafa karışıklığı yaratan bir hastalıktır.

SMA hastalığı teşhisi konmuş çocukların aileleri ve yakınları tedavi maliyeti yüksek olan bu hastalık için devletten, SGK'dan gerekli desteği alamadıkları için çareyi basın yoluyla sosyal medya yoluyla bağış kampanyaları düzenleyerek aramaktadırlar. Bu sancılı ve yorucu süreç infiale sebebiyet vermektedir.

Anayasa'nın Sosyal Devlet ilkesi gereği Devlet, hayati bir ilaca ulaşmak için vatandaşını kampanya yapmak zorunda bırakmamalı, sağlık alanında her bir bireyin sağlığının korunması, tedavisinin yapılması temel insani bir hak olarak ele almalıdır. Bu doğrultu da ilgili yükümlülüklerini yerine getirmesi, toplumumuz nezdinde genel bir kanı ve beklenti oluşturmaktadır.

Bu bağlamda;

1- Soru önergesinin yazıldığı tarih itibariyle Türkiye'de SMA'lı hasta sayısı kaçtır?

3- Tanı ve Tedavi, Mevcut Tanısal Tetkikler, İlaç Tedavileri, Tıbbi Malzemeler, Evde Sağlık Hizmetleri, Palyatif Bakım, Yurt Dışında Tedavi, Diğer Tedavi Hizmetleri konusunda nasıl bir yol izlenmektedir?

4-Sağlık Bakanlığı'nın SMA hastalığı için ayırdığı bir bütçe var mıdır?

5- Sağlık Bakanlığı'nın SMA' hastalığı için ayırdığı bir bütçe varsa, 2023 yılı bütçesi ne kadardır?

6- SMA Hastalığında kullanılan bazı ilaçların SGK tarafından karşılanması için bir bütçe oluşturulacak mıdır?

7- Erken teşhis ile ilgili ne gibi çalışmalar yapılmaktadır?

8- SMA'lı bebeklerimizin ve ailelerinin yaşadıkları bu acı ve sıkıntıyı en yakın zamanda dindirmeyi düşünüyor musunuz?