

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA tarafından yanıtlanmasını arz ederim.



Burhanettin BULUT

Adana Milletvekili

Türkiye'de, genetik bir kas hastalığı olan SMA'dan etkilenen yaklaşık 3 bin kişi bulunmaktadır. Her yaşta ortaya çıkabilen, ilerleyici ve ölümcül bir hastalık olarak tanımlanan SMA'nın dünyada görülme sıklığı 10 binde bir iken, Türkiye'de 6 binde birdir. 3 farklı ilacı bulunan SMA'nın, Türkiye'de tek ruhsatlı ilacı, 2017 yılından bu yana ülkemizde geri ödeme kapsamında olan Spinraza adlı ilaçtır. Ancak aileler 3 aydır bu ilaca ulaşamamaktadır. Bakanlığınız ilaca ne zaman ulaşılacağına ilişkin herhangi bir açıklama yapmamakta, bu durum çocukları sürekli kas kaybına uğrayan aileleri umutsuzluğa sevk etmektedir. 2023 yılı Sağlık Bakanlığı Plan ve Bütçe görüşmelerinde, "Bilim Kurulu'nun oral kullanımı olan ikinci bir ilacın kullanımını onayladığını, ilacın kullanıma alınacağı" bizzat tarafınızdan açıklanmasına rağmen ilaç henüz ruhsatlandırılmamış ve geri ödeme kapsamına alınmamıştır. Devletin en temel görevi insanı yaşatmaktır. SMA'lı bebekler kampanyalarla değil; devletin yükümlülüğü olarak yaşatılmak zorundadır. SMA hastalarının ailelerinin talebi, Spinraza isimli ilacın dışında, oral kullanım avantajı olan Risdiplam ile tek seferlik uygulama avantajı olan ve sağlam SMN-1 geninin transferini sağlayan Zolgensma'nın da geri ödeme kapsamına alınmasıdır.

Bu çerçevede;

1. SMA hastalarının geri ödeme kapsamında tek ilacı olan Spinraza'nın 3 aydır bulunamama gerekisi nedir?
2. SMA hastaları ve aileleri kaderlerine mi terk edilmiştir?
3. SMA hastalarının umutla beklediği oral kullanım avantajı olan ilaçla ilgili gelişmeler ne yöndedir? İlaç ülkemizde ne zaman ruhsat alacaktır?
4. Açıklamanızın üzerinden 8 aydan fazla geçmesine karşın ruhsat süreci neden sonuçlandırılmamış ve geri ödeme kapsamına alınarak hastaların kullanımına sunulmamıştır?
5. SMA hastaları için Spinraza ilacı için yapılan toplam harcama miktarı ne kadardır? Hangi hasta tipi için ayrı ayrı ne miktarda hastane, tedavi ve ilaç masrafı yapılmıştır?
6. Zolgensma ilacının devlet tarafından ücretsiz karşılanması veya katılım paylı bir bütçe oluşturulması için herhangi bir çalışma yapılmakta mıdır?