



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

11517

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

Nurten YONTAR
Tekirdağ Milletvekili

SMA olarak adlandırılan Spinal Musküler Atrofi hastalığı, kas kaybı ve zayıflığa sebep olan ve çok sık rastlanmayan bir hastalıktır. Vücutta yer alan pek çok kası tutarak hareket kabiliyetini etkileyen bu hastalık, hayat kalitesini oldukça düşürmektedir. Bebeklerde en sık rastlanan ölüm nedeni olarak kabul edilen SMA hastalığı, ülkemizde yaklaşık 6 bin ila 10 bin doğumda bir bebekte görülmektedir.

SMA hastalığının belirtilerinin başlangıç yaşına, yayılma hızına ve bireyin hareket kabiliyetine göre 1'den 4'e kadar çeşitli farklı tipe ayrılır. Doğumda veya bebeklik döneminde ilk semptomları sergileyen çocuklar en düşük işlevsellik seviyesini gösterene tip 1, gençlerde başlayan SMA hastalığı tip 2 ve tip 3 olarak isimlendirilirken, yetişkinlikte semptomlarını gösteren SMA hastalığına tip 4 sınıflandırılması adı verilmektedir.

İlaç ve tedavi giderleri noktasında yüksek maliyeti beraberinde getiren bu hastalık, hasta yakınları açısından da büyük sıkıntılara neden olmaktadır.

Aralık 2021 tarihi itibarıyla başlatılan Evlilik Öncesi SMA Taşıyıcı Tarama Programı çerçevesinde 1 milyon 100 bini aşkın kişiye, Yenidoğan Tarama Programı'nda 1 milyon 400 bin bebeğe tarama yapılması çok önemli olsa da, Cumhurbaşkanı tarafından söz verilen, SMA Tip 1 hastalarının sensörleri hala karşılanmamaktadır.

Bu bilgiler ışığında;

- 1- Türkiye'de 0-3 yaş aralığında SMA hastası olan kaç çocuğumuz vardır? Bu çocuklarımızın hastalık tipleri nedir?
- 2- Tekirdağ'da 0-3 yaş aralığında SMA hastası olan kaç çocuğumuz vardır? Bu çocuklarımızın hastalık tipleri nedir?
- 3- Ülkemizde bugüne kadar SMA hastalığına maruz kalarak vefat eden kaç çocuğumuz bulunmaktadır?
- 4- SMA hastalığının tedavisi için bugüne kadar ülkemiz tarafından ayrılan kaynak miktarı ne kadardır?
- 5- Sağlık Bakanlığı tarafından söz verilen SMA hastaneleri ne zaman kurulacaktır?
- 6- Nadir görülen hastalıklardan olan ALS, SMA, DMD, MS gibi hastalıklarda gereken tedavi ve ilaçlara erişmekte zorlanan hastalarımız için kolaylaştırıcı tedbirlerin alınması için bakanlığınızca ne gibi çalışmalar yapılmaktadır?

- 7- Ülkemizde kaç tane Gen Terapisi Merkezi vardır? Bunların sayılarının arttırılması için bakanlığınız tarafından ne tür çalışmalar yapılmaktadır?
- 8- Cumhurbaşkanı tarafından söz verilen SMA Tip 1 hastalarının sensörleri ne zaman karşılanacaktır?