



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

13904

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Kemal MEMİŞOĞLU tarafından Anayasa'nın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Ferit ŞENYAŞAR

Şanlıurfa Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı sinir motor gücünü etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan kalıtsal kas hastalığıdır. Dünyada her 10 bin kişide bir görülmesine rağmen, Türkiye'de her 6 bin kişide bir olarak dünya ortalamasına göre yüksek görülen SMA hastalığı toplumsal bir yaraya dönüşmüş durumdadır. Her yıl ülkemizde 40 SMA 'lı çocuk dünyaya gelmektedir. Özellikle erken tanı hastalığın tedavisi süreci için son derece önem arz etmektedir.

SMA bilinen tek tedavisi olan bu güne kadar olumlu sonuç alınan tek ilaç Zolgensma gen tedavisi ile eksik ya da kusurlu olan SMN1 genini zararsız bir virüse yüklenmektedir. Vücutta virüs genin yerine geçerek motor sinir hücrelerinin merkezine girerek, hücrelerin yavaş yavaş ölmesini engellemektedir.

SMA'nın tedavisinin bilinen ve etkin olarak kullanılan Zolgensma ilacı Türkiye'de yapılamamaktadır. Yurtdışında gerçekleşen 10 yıllık tedavi süreci yurttaşlarımızın kendi başına karşılayacak miktarda değildir. Bu nedenle çocuklarını yaşatmak isteyen ailelere sokaklar valilik izni ile sokaklarda, sosyal mecralarda kendi çabaları ile yardım toplamaya çalışmaktadırlar. Zolgensma isimli ilaç SGK tarafından karşılanmadığı için ailelerin çocuklarının tedavisi tek çare ilacın kullanıldığı yurtdışı ülkeler kalmaktadır. Türkiye'deki vatandaşlarımızın alım gücü ve yaşam standartları göz önüne alındığında söz konusu ilacın aileler tarafından karşılanması neredeyse imkansızdır

Bu bağlamada;

1-Tedavideki etkinliği bilinmesine rağmen Zolgensma isimli ilaç neden SSK tarafından karşılanmaktadır?

2-Bakanlığımızın SMA hastası olan çocukların tedavilerinde kullanılması gereken Zolgensma isimli ilacın temini ile ilgili yapmış olduğu çalışmalar var mıdır?

3-Gen tedavisi ülkemizde uygulanması zemini hazırlanmakta mıdır?

4-Ülkemizde akraba evliliklerinin yaygın olması ve SMA hastalığının görülme oranının yüksek olmasına rağmen neden çiftlere bu test yapılarak, taşıyıcı olan bireylerin çocuk sahibi olması için tüp bebek masrafları devlet tarafında karşılanmamaktadır?

5-Yılda ortalama 40 çocuk SMA çocuk dünya gelmesine rağmen bu konu ilgili ihtisas ve araştırma hastanesi kurulmamaktadır?

6-2023 yılında SMA hastası kaç bebek yaşamını kaybetmiştir?