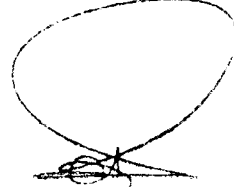


Lütfü TÜRKKAN
Kocaeli Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. Maddeleri gereğince T.C. Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.
03.06.2024

Saygılarımla.



Lütfü TÜRKKAN
Kocaeli Milletvekili

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. Özellikle erken tanı hastalığın tedavisi süreci için son derece önem arz etmektedir. Ancak SMA'nın tedavisinin Türkiye'de yapılamaması ve yurtdışında gerçekleşen 10 yıllık tedavi süreci masrafları yaklaşık 4 milyon Amerikan Doları (USD) tutmaktadır. Sadece tek seferlik verilen hastalığa ait ilacın maliyeti 2 – 3 milyon USD tutarındadır. 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. Dubai gibi ülkeler de dahi SMA için gen tedavisi olanakları varken sağlık turizmiyle öne çıkan Türkiye'de çocuklarımızın sağlıklarına kavuşmak için tedavi imkanlarının kısıtlı olması kabul edilebilir bir durum değildir.

Yukarıdaki bilgiler çerçevesinde;

- 1) Ülkemizde akraba evliliklerinin yaygın olması ve SMA hastalığının görülme oranının yüksek olmasına rağmen neden SMA hastalığının tedavisi ile ilgili bir ihtisas hastanesi bulunmamaktadır?
- 2) Hastalığın tedavisiyle ilgili olarak Dubai gibi ülkelerde gen tedavisi merkezi yer almasına rağmen Türkiye'de neden bu imkanlar gelişmemiştir? SMA tedavisi için niçin bir gen tedavi merkezi bulunmamaktadır?
- 3) Tedavideki etkinliği bilinmesine rağmen Zolgensma isimli ilaç neden SSK tarafından karşılanmaktadır?
- 4) Türkiye'deki ailelerin tedavi için yurtdışında SMA tedavisi için harcanan yıllık maliyet nedir? Bu maliyetler göz önünde bulundurulduğunda tedavinin yurt içinde gerçekleştirilmesi için gerekli sağlık yatırımları neden gerçekleştirilmemiştir?