



T. C. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 30.10.2023
Sayı: 938



Yavuz AYDIN
Trabzon Milletvekili

5859

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

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

Yavuz AYDIN
Trabzon Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi olarak adlandırılan SMA, kas kaybı ve zayıflığa sebep olan ve çok sık rastlanmayan bir hastalıktır. Vücutta yer alan pek çok kası tutarak hareket kabiliyetini etkileyen hastalık, kişilerin hayat kalitesini oldukça düşürmekte veya ölümle sonuçlanmasına yol açmaktadır. SMA, ülkemizde her 6 bin doğumda bir bebekte görülen genetik geçişli bir hastalıktır. Dört farklı tipi olan bu hastalığın en ağır şekli tip-1 SMA'dır.

SMA hastalığı 2016 yılına kadar tedavisi bulunamayan hastalıklar arasındaydı. 23 Aralık 2016 tarihinde dünyada SMA hastalığı için onaylanıp piyasaya sürülen, hastalığın ilerlemesini durduran ilaç yurtdışından ithal edildiği ve yüksek maliyetli olduğu için Türkiye'de SMA hastaları ilaca erişmekte zorluk yaşamaktadır. Bu nedenle birçok bebek yaşamını yitirmiştir. Bugün sokaklarda, caddelerde ve duraklarda SMA hastalarının aileleri, ilacı alabilmek için bağış kampanyaları düzenlemektedir.

Bu bilgilere göre;

1. İlacın bulunduğu 2016 yılından 2023 yılına kadar kaç çocuk SMA hastalığından dolayı hayatını kaybetmiştir? Hayatını kaybeden çocuklara hangi tedavi yöntemleri uygulanmıştır?
2. Taşıyıcı olduğundan habersiz anne babaların çocuk sahibi olmadan önce hastanelerde test yaptırmaları için bakanlığınızca teşvikte bulundunuz mu? Bulunduysanız bu teşvikler nelerdir?

3. SMA hastalığının çaresi olan ilacı SGK kapsamında neden vermiyorsunuz?
4. SMA hastalarının bakımı için ailelere ek yardım desteği verilmesi planlanmakta mıdır? Planlanmaktaysa ne zaman için planlanmaktadır?
5. SMA Hastalarının ilaç temini konusunda bakanlık olarak çalışmalarda bulundunuz mu? Bulunduysanız hangi çalışmalarda bulundunuz?
6. SMA hastalarının tedavisinde kullanılan ilacın temini için, ilacın üretildiği ülkenin bakanıyla görüşme yaptınız mı? Fiyat politikası hakkında bir görüşmeniz var mıdır?