



TBBM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Sayı : 6107

Tarih : 28.06.2024



Ömer Faruk Gergerlioğlu
Kocaeli Milletvekili

13493

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı** : tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

Ömer Faruk GERGERLİOĞLU

Kocaeli Milletvekili

Tarafıma iletilen bilgide; “Bir bağışçı ve İstanbul'da yollarda çocukları SMA hastası olan ve tedavileri için gerekli gen tedavisi ilaçları (Zolgensma) SGK ödeme kapsamına alınmayan ebeveynlerin canhıraş dilenmelerine üzülen bir vatandaş olarak yazmaktayım. İnternette ve yollarda birçok SMA hastası bebek için kampanya düzenlendiğini görmekteyiz. Sağlık Bakanımızın bu konuda ölçü aldığı gen tedavisi ilaçlarının gerekli olmadığını söyleyen sağlık kurullarının raporları çözüm getirmiyor maalesef yoksa bu aileler sokaklarda para dilenme zorunda kalmazdı. Diğer ülkelerde olduğu gibi bu gereken gen tedavisi ilacı da ödeme kapsamına alınmalı. Bu insanlara el uzatılsın ve bu sorun çözülüp bu insanlar da feryat figan yollarda dilencilik yapmaktan kurtarılsın lütfen.” ifadeleri yer almaktadır.

Bu bağlamda;

- 1)Bakanlığınızın SMA hastası olan çocukların tedavilerinde kullanılması gereken Zolgensma isimli ilacın temini ile ilgili yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?
- 2)Zolgensma isimli ilacın sağlık kurulları raporu ile gerekli olmadığını ilettikleri iddiası doğru mudur? Eğer bu iddia doğruysa diğer ülkelerde kullanılan ve tedaviyi gerçekleştiren ilacın sağlık kurulları tarafından gerekli görülmemesinin gerekçesi nedir?