



T. B. M. M.  
İYİ PARTİ  
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 21.12.2023

Sayı: 1179



Dr. Ayyüce TÜRKEŞ TAŞ  
Adana Milletvekili  
Millî Savunma Komisyonu Üyesi

7604

## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı maddeleri gereğince T.C. Sağlık Bakanı Sayın Dr. Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim. 20.12.2023

Dr. Ayyüce TÜRKEŞ TAŞ  
Adana Milletvekili

SMA hastalığı, sinir sisteminin hareket kaslarını kontrol eden motor nöronlarını etkileyen, ölümcül olabilen bir genetik hastalıktır. SMA hastaları, kas güçsüzlüğü ve kas kaybı nedeniyle yürüme, nefes alma, yemek yeme gibi günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmekte güçlük çekerler. SMA hastalığı, erken teşhis ve tedavi ile hastaların yaşam kalitesini önemli ölçüde artırabilmektedir.

Sağlık Bakanlığınca yayımlanan SMA Klinik Protokolü'nde Ülkemizde her yıl ortalama 150 bebeğin SMA ile dünyaya geldiği belirtiliyor.

Bu bağlamda,

- 1) Ülkemizde kaç Tip-1, Tip-2 ve Tip-3 SMA hastası vardır? Bunlardan kaç tane tedavi almaktadır? Tedavi almayan hastaların tedaviyi almama nedenleri nelerdir?
- 2) Deprem bölgesinde yaklaşık kaç SMA hastası yaşamaktadır? Deprem hasarı sonrası hizmet veremeyen hastaneler nedeniyle şehir dışına sevk edilen hasta sayısı kaçtır?
- 3) Sağlık Bakanlığı olarak; SMA hastalarının tedavilerine yönelik yapmış olduğunuz çalışmalar nelerdir?
- 4) Sağlık Bakanlığı olarak, SMA hastalığı ile ilgili kararlar alırken, SMA hastalarının ailelerinin taleplerine neden bu kadar sessiz kalıyorsunuz?