



T.B.M.M.
SAADET PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Tarih: 02.11.2023
Sayı: 25



6089

İsa Mesih ŞAHİN

İstanbul Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Dr. Fahrettin KOCA tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını, Anayasa'nın 98 ve İçtüzüğü'nün 96'ncı maddeleri gereğince saygılarımla arz ederim. 02.11.2023

İsa Mesih ŞAHİN
İstanbul Milletvekili

Anayasa'mızın 56'ncı maddesi; "Herkes sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir. Çevreyi geliştirmek, çevre sağlığını korumak ve çevre kirlenmesini önlemek Devletin ve vatandaşların ödevidir. Devlet herkesin hayatını beden ve ruh sağlığı içinde sürdürmesini sağlama; insan ve madde gücünde tasarruf ve verimi artırarak, iş birliğini gerçekleştirmek amacıyla sağlık kuruluşlarını tek elden planlayıp hizmet vermesini düzenler. Devlet, bu görevini kamu ve özel kesimdeki sağlık ve sosyal kurumlardan yararlanarak, onları denetleyerek yerine getirir. Sağlık hizmetlerinin yaygın bir şekilde yerine getirilmesi için kanunla genel sağlık sigortası kurulabilir." İfadeleri ile tüm vatandaşların kaliteli ve erişilebilir sağlık hizmeti alabilmesinin önemini vurgulamaktadır.

Yine 3359 numaralı Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu'nun 3'üncü maddesinin J bendinde; **"Vatandaşların hastalıklardan korunma, sağlıklı çevre, beslenme, ana çocuk sağlığı ve aile planlaması ve benzeri konularda eğitilmeleri ve takipleri bütün kamu kuruluşlarının sorumluluğu, kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları, özel ve gönüllü kuruluşların iş birliği içerisinde gerçekleştirilir."** İbaresini yer alırken aynı maddenin K bendinde ise; **"Koruyucu, teşhis, tedavi ve rehabilite edici hizmetlerde kullanılan ilaç, aşı, serum ve benzeri biyolojik maddelerin üretiminin ve kalitesinin teşvik ve temini esas olup, her türlü müstahzar, terkip, madde, malzeme, farmakope mamülleri, kozmetikler ve bunların üretiminde kullanılan ham ve yardımcı maddelerin ithal, ihraç, üretim, dağıtım ve tüketiminin, amaç dışı kullanılmak suretiyle fizik ve psişik bağımlılık yapan veya yapma ihtimali bulunan madde, ilaç, aşı, serum ve benzeri biyolojik maddeler ile diğer terkiplerin kontrolüne, murakabesine ve bunların yurt içinde ve yurt dışında ücret karşılığı kalite kontrollerini yaptırmaya, özel mevzuata göre ruhsatlandırma, izin ve fiyat verme işlerini yürütmeye Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı yetkilidir."** İfadeleri yer almaktadır.

Sağlık Bakanlığı'nın resmi internet sayfasında Bakanlığın misyonu; "İnsan merkezli yaklaşımla birey ve toplumun sağlık hakkını ve sağlığını en üst düzeyde korumak, **sağlık sorunlarına zamanında, uygun ve etkili çözümleri yüksek hizmet kalitesiyle sunmak.**" İfadeleri ile net bir şekilde açıklanmıştır.

4 farklı tipi bulunan SMA (Spinal Musküler Atrofi) hastalığının Türkiye SMA Vakfı'nın verilerine göre görülme sıklığı 6.000-10.000 yeni doğan bebekte 1'dir. Ancak, ilaç ve tedavi noktasında oldukça maliyetli bir süreci beraberinde getiren bu hastalık için SMA hastaları ve

- aileleri devletimizin yetkili kurum ve kuruluşlarından daha aktif ve sosyal devlet ilkesinin olması gerektiği gibi tatbik edildiği bir tedavi süreci talep etmekte ve beklemektedir.

Bu Bağlamda;

1. Ülkemizde bu zamana kadar toplam kaç vatandaşımız SMA hastalığına maruz kalmıştır, kaç bu hastalıktan iyileşmiştir?
2. Devletimizin yetkili kurum ve kuruluşları bugüne kadar SMA hastaları için ne kadar miktar kaynak ayırmıştır? Ayrılan kaynağın toplam bütçedeki karşılığı ve ayrıca Sağlık Bakanlığı bütçesindeki yüzdelik oranı ne kadardır?
3. Devletimizin yetkili kurum ve kuruluşları SMA hastalığı konusunda bilinçlendirme ve önleyici çalışmalar adı altında ne gibi faaliyetler yapmaktadır?
4. Ülkemizde SMA hastalığının çözümü için ne gibi AR-GE ve destekleme programları uygulanmaktadır?
5. SMA hastalığının kesin tedavisi için çalışmalar ne aşamadadır?

