



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

22855

Aşağıdaki yazılı sorularımın Anayasa'nın 98 ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İç Tüzüğü'nün 96. Maddesi gereğince Sağlık Bakanı Prof. Dr. Kemal Memişoğlu tarafından yazılı olarak yanıtlanması konusunda gereğini arz ederim.

Orhan Sümer

Adana Milletvekili

SMA (Spinal Müsküler Atrofi) ve benzeri nadir hastalıklar, erken teşhis ve etkili tedavi ile kontrol altına alınabilmektedir. Ancak bu hastalıkların tedavisi, genellikle yüksek maliyetli olup, Türkiye'de bulunmayan yöntemler nedeniyle yurt dışındaki merkezlerde yapılmaktadır. Bu durum, aileleri hem ekonomik hem de psikolojik açıdan zorlamaktadır.

2024 yılı içerisinde 0-2 yaş arası çocukların tedavisi yurt dışında bulunan hastalıklarla ilgili Bakanlığınıza yapılan başvuruların sayısının ve bu konudaki süreçlerin şeffaf bir şekilde açıklanması önem arz etmektedir. Kamuoyunun bu konuda doğru bilgilendirilmesi ve mağduriyetlerin giderilmesi adına gerekli politikaların oluşturulması gerekmektedir.

Bu Bağlamda;

1. 2024 yılında Türkiye genelinde 0-2 yaş arası kaç çocuk SMA ve benzeri tedavisi yurt dışında bulunan hastalıklar nedeniyle Sağlık Bakanlığı'na başvuruda bulunmuştur?
2. Bu başvuruların kaçını yurt dışında tedaviye yönlendirilmiş, kaçını için Türkiye'de alternatif tedavi yöntemleri uygulanmıştır?
3. SMA gibi genetik ve nadir hastalıkların tedavisi için yurt dışına gitmek zorunda kalan ailelere, Bakanlık tarafından sağlanan destekler nelerdir?
4. Türkiye'de SMA ve benzeri hastalıkların tedavisinde kullanılan gen ve ilaç tedavilerinin uygulanabilir hale gelmesi için yürütülen bir çalışma var mıdır?
5. Yurt dışı tedavilerin yüksek maliyetli olması nedeniyle ailelerin karşılaştığı ekonomik yükü azaltmak için Sağlık Bakanlığı tarafından destek mekanizmaları geliştirilmekte midir?
6. SMA ve benzeri hastalıkların önlenmesi amacıyla evlilik öncesi genetik tarama veya yenidoğan tarama programlarının kapsamının genişletilmesi düşünülmekte midir?
7. Nadir hastalıkların tedavisinde Türkiye'nin bağımsız bir tedavi merkezi haline gelebilmesi için hangi uzun vadeli projeler yürütülmektedir?