



- 21808

Doğan BEKİN
İstanbul Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın T.C. Sağlık Bakanı Sn. Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını, Anayasa'nın 98. ve Türkiye Büyük Millet Meclisi iç tüzüğü'nün 96'ncı maddeleri gereğince saygılarımla talep ederim. 14.01.2025

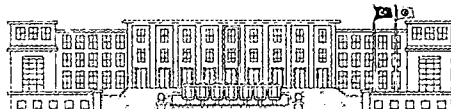


Doğan BEKİN

İstanbul Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı sinir motor gücünü etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan kalıtsal kas hastalığı olarak bilinmektedir. Bu hastalıkta vücudun kas hareketlerini kontrol eden omurilikte ön boynuz motor nöron hücrelerinin etkilenmesi sonucunda eklem hareketlerinde kısıtlılık (kontraktürler), omurga deformiteleri (skolyoz), beslenme ve solunum problemleri görülebilmektedir.

Türkiye'de Sağlık Bakanlığı tarafından yaklaşık 3 bin kişinin SMA hastası olarak izlenmekte olduğu bildirilmiştir. Ülkemizde görülen SMA hastalığı ve tedavi süreci son yıllarda toplumsal bir soruna dönüşmüş durumdadır. SMA hastalığında erken tanı, hastalığın tedavisi süreci için son derece önem arz etmektedir. SMA hastalığının tedavisinde bugüne kadar olumlu sonuç alan tek ilaç Risdiplam etken maddeli Zolgensma isimli ilaç olarak bilinmektedir. Risdiplam etken maddeli ilacın ülkemize girmesi için gerekli yasal prosedürler ilgili firma tarafından tamamlanarak başvurusu yapılmıştır. Hastalarımıza solüsyon şeklinde oral yolla verme olanağı da sunacak bu ilaçla ilgili bilimsel veriler değerlendirilmiş, ilgili ilacın ruhsatlandırılması için son aşamaya gelinmiştir. Ancak SMA hastalığının tedavisinde etkin olan Zolgensma ilacı Türkiye'de henüz kullanılmamaktadır. SMA hastalarına uygulanan Zolgensma tedavisi, tek





seferde bir gen tedavisi olup 2 milyon dolara yakın bir maliyeti bulunmaktadır. Ülkemizdeki SMA hastaları bu tedaviyi ya ABD ya da Körfez ülkelerine giderek yüksek maliyetler karşılığında alabilmektedirler. Ülkemizdeki SMA hastalarının tedaviye erişim, uygun sağlık hizmetleri ve genetik tedaviler için devlet desteği ve sosyal yardım taleplerinin karşılanması için zaman kaybetmeden gerekli çalışmaların yapılması büyük önem arz etmektedir.

Bu bağlamda;

- 1- Türkiye’de ki SMA hastalarının tedavilere erişimini hızlandıracak bir çalışmanız var mıdır? Varsa nelerdir?
- 2- Ülkemizde SMA hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçlar nelerdir? Bu ilaçların ne kadarı SGK tarafından karşılanmaktadır.
- 3- Diğer ülkelerde SMA hastalarında yaygın olarak kullanılan Zolgensma ilacı ile tedavi yönteminin ülkemizde de uygulanmasına yönelik çalışmanız ne aşamada?
- 4- SMA hastalığının gen tedavisi süreci ile ilgili yerli ve milli ilaç üretim çalışmaları yürütülmekte midir? Yürütülmekte ise bu çalışmalar ne aşamada?
- 5- Ülkemizde SMA hastalığının erken tanı sürecinde nasıl bir yol izlenmektedir?
- 6- SMA hastalarının ailelerine ve hastalara psikolojik destek, sosyal yardım veya eğitim programlarına yönelik çalışmalarınız var mıdır?

