



T.B.M.M.
İYİ PARTİ

GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih : 21.03.2025
Sayı : 4045



26220

Yasin ÖZTÜRK
Denizli Milletvekili
TBMM Kâtip Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını; Anayasa'nın 98 ve İçtüzüğü'nün 96.maddeleri gereğince saygılarımla arz ederim.

Yasin ÖZTÜRK
Denizli Milletvekili
TBMM Kâtip Üyesi

Sessiz Çığlık: SMA ile Mücadelede Umut ve Umutsuzluk

Bir annenin gözyaşları...

Bir babanın çaresizliği...

Bir çocuğun, kaderi olmaması gereken bir hastalığın pençesinde yavaşça solan gülüşü...

SMA (Spinal Musküler Atrofi), adını herkesin duyduğu ama derin acısını yalnızca yaşayanların bildiği bir hastalık. Kasları her geçen gün zayıflatan, çocukları adım adım yatağa, sonra solunum cihazına, sonra da ölüm sessizliğine götüren bir illet. Ve bu hastalığın en büyük düşmanı zaman. Çünkü her geçen gün, her geciken tedavi, küçük bir bedenden biraz daha umut alıyor.

Ama SMA ile savaşan ailelerin en büyük mücadelesi, ne yazık ki sadece hastalığa karşı değil. En büyük savaş, bu ülkede "eşit sağlık hakkı" diye bir şeyin var olup olmadığını sorgulamak zorunda bırakıldıkları acımasız sistemle.

Bir anne-babanın tek dileği, çocuğunun yaşaması. Ama Türkiye'de SMA teşhisi konan bir bebeğin ailesi için bu dilek, umut değil, korkuyla dolu bir yolculuğa dönüşüyor. Çünkü dünyada SMA hastaları için geliştirilen ilaçlar var. Ancak bu ilaçlara erişim, Türkiye'de parayla satılan bir hak gibi sunuluyor. Gen tedavisi için 2,5 milyon dolar gibi astronomik rakamlar konuşuluyor. O parayı bulamayan aileler ne yapıyor? Sokak sokak, sosyal medya üzerinden bağış kampanyaları düzenleyerek çocuğunu yaşatma mücadelesi veriyor.

Devlet nerede? Sağlık politikalarını şekillendiren hükümet nerede? Neden bir baba, çocuğunun tedavisi için insanlara yalvarmak zorunda? Neden bir anne, sokakta yardım toplayarak bir umut ışığı aramak zorunda? Oysa anayasanın 56. maddesi açık: “Herkes, sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir.” Devletin görevi, vatandaşına sağlık hizmeti sunmaktır. Ama SMA’lı çocuklar için bu temel hak, sadece ekonomik gücü yetenlere tanınan bir ayrıcalık gibi görünüyor.

Ak Parti, İktidara geldiği ilk yıllarda sağlık alanında bazı reformlar gerçekleştirdi. Ama bu reformların büyük kısmı özel hastanelerin önünü açan, sağlık sistemini daha fazla özelleştirmeye yönelten adımlardı. Bugün geline nokta, Sosyal Devlet anlayışının temel taşı olması gereken sağlık hizmetleri, ticari bir sektör gibi işletiliyor.

Sağlık Bakanlığı, SMA tedavisi için yeterli fon ayırmıyor. SMA hastalarının kullandığı ilaçlar için SGK kapsamı yetersiz. Zolgensma gibi gen tedavileri için devlet desteği sağlanmadığı gibi, hastalar yurtdışına gidip tedavi olursa bile bu maliyetleri karşılamıyor. Ailelerin kampanya yapması bile sık sık engellenmeye çalışılıyor. Peki Devlet, Vatandaşını yaşatmak için değilse ne için var?

Bu Ülkede milyonlarca lira rant projelerine harcanırken, lüks araçlara, gösterişli saraylara, gereksiz harcamalara bütçe bulunurken, bir çocuğun yaşaması için neden para bulunamıyor? Oysa ki devletin varlık nedeni, en zayıfına sahip çıkmaktır. Ama Türkiye’de ne yazık ki zayıf olan, hasta olan, parası olmayan, hep kendi kaderine terk ediliyor.

Bu Bağlamda;

- 1) Sağlık Bakanlığı olarak; SMA hastalarının tedavilerine yönelik yapmış olduğunuz çalışmalar nelerdir?
- 2) Sağlık Bakanı olarak; SMA hastalarına sağlanan, fizyoterapi, ilaç vb. destekleri yeterli buluyor musunuz?
- 3) Sağlık Bakanlığı olarak; SMA hastalığı ile ilgili kararlar alırken, bu hastalığa sahip bireylerin ailelerinin taleplerine neden bu kadar sessiz kalıyorsunuz?