

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda belirtilen sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından yazılı olarak cevaplandırılması hususunu; Anayasanın 98. ve İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddeleri gereğince saygılarımla arz ederim. 01.10.2024

Av. Uğur BAYRAKTUTAN
Artvin Milletvekili

SMA hastalığı (Spinal Müsküler Atrofi) tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de son yıllarda, maalesef üzücü olaylarla bir kas hastalığı olarak yaygın şekilde görülmeye başlanmıştır. SMA, hareket sinir hücrelerinden kaynaklı nöromüsküler bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Son yıllarda görülme sıklığı artan ve kamuoyun da özellikle tedavi sürecinde ailelerin yaşadıkları sıkıntılar ve başlatılan yardım kampanyalarıyla gündem olan bu hastalığın tedavisi zor ve pahalı olduğu için büyük mağduriyetler yaşanmaktadır.

SMA hastası çocukların aileleri ilaç ücretlerini karşılayamadığı için çareyi sosyal yardım kampanyalarında aramaktadır. Hastalığın tedavisinde kullanılan ilaçların döviz kuruna endeksli olması nedeniyle SMA hastalarının tedavi masrafları da her geçen gün artış göstermektedir. Ölümcül ve ilerleyici bir kas hastalığı olan Spinal Müsküler Atrofi (SMA) Tip-1'e yakalanan bebeklerin ve ailelerin ilaçlara ulaşma mücadeleleri her geçen gün daha da zorlaşmaktadır. Devletten yeterli destek bulamayan aileler kendi imkânlarıyla yardım kampanyaları düzenlese de zamanla yarışılan bir hastalık olduğundan bu sürecin uzaması en kötü sonuçları doğurmaktadır.

SMA hastalığının tespit aşamalarında yaşanan aksaklıkların belirlenmesi, tedavi süreçlerine ilişkin bilimsel verilen ortaya konulması, SMA hastalığına ilişkin tüm tedavilerin ülkemizde SGK kapsamına alınarak, gerekli uygulama olanaklarının oluşturulması ve halihazırda var olan tedavilerin devam kriterlerinin hasta odaklı düzenlenmesi büyük önem arz etmektedir.

Bu Bağlamda;

- 1- SMA hastalığının tespit aşamalarında yaşanan aksaklıkların nedenleri nelerdir?
- 2- SMA hastalığına ilişkin tüm tedavilerin ülkemizde SGK kapsamına alınarak, gerekli uygulama olanaklarının oluşturulması ve halihazırda var olan tedavilerin devam kriterlerinin hasta odaklı düzenlenmesi adına Bakanlığınız nezdinde hangi çalışmalar yürütülmektedir?
- 3- SMA hastalığının öncesi ve sonrasıyla tüm yönleriyle araştırılarak ülkemizde yaşanan mağduriyetlerin önüne geçilmesi adına gerekli düzenlemeler ne zaman hayata geçirilecektir?