



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih : 18.02.2026
Sayı : 1695

10/3812

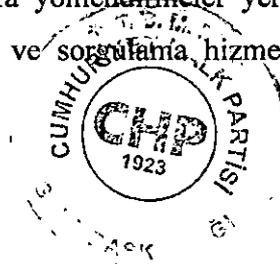
TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye’de Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastası çocuklarımızın ve ailelerinin yaşadığı mağduriyetler, artık münferit örneklerle açıklanamayacak kadar yaygın ve sistematiktir. Bugün ülkemizin birçok ilinde anne-babalar; meydanlarda, duraklarda, iskele önlerinde, yol kenarlarında “çocuğum yaşasın” diye ses kaydı dinleterek, bağış kutusu taşıyarak, kampanya yürüterek adeta dilenmeye zorlanmaktadır. Bu görüntüler, sosyal devlet ilkesinin fiilen terk edildiğini; sağlık hizmetinin eşit yurttaşlık hakkı olmaktan çıkarılıp “bağış ekonomisine” devredildiğini göstermektedir.

SMA, genetik geçişli bir hastalıktır ve koruyucu hekimlik yaklaşımıyla önemli ölçüde önlenabilir ve yönetilebilir niteliktedir. Sağlık Bakanlığı tarafından evlilik öncesi SMA taşıyıcı tarama programının Aralık 2021 itibarıyla 81 ilde uygulanmaya başlatıldığı belirtilmektedir. Ayrıca yenidoğan tarama paneline SMA’nın 9 Mayıs 2022 itibarıyla eklendiği kamu kaynaklarında yer almaktadır. Bu programlar, doğru işletildiğinde hem hastalığın erken yakalanmasını hem de ailelerin bilimsel temelli danışmanlık almasını sağlayacak kritik araçlardır. Ancak sahadan gelen yoğun şikâyetler; tarama, yönlendirme, bilgilendirme, izlem ve tedaviye erişim süreçlerinin eşitlikçi bir çerçevede yönetilemediğini göstermektedir.

Öte yandan SMA’nın tedavisinde kullanılan ilaçlara ve klinik kriterlere ilişkin süreçler, aileler açısından şeffaf olmaktan uzaktır. Sosyal Güvenlik Kurumu’nun 26 Nisan 2025 tarihli Sağlık Uygulama Tebliği değişikliğini yayımladığı; bu çerçevede risdiplamin (Evrysdi) geri ödeme kapsamına alındığına yönelik bilgilendirmeler yapılmıştır. Buna karşın gen tedavisi olarak bilinen Zolgensma’nın ödeme kapsamına alınmamasına ilişkin Sağlık Bakanlığı açıklamaları kamuoyuna yansımış; bu kararın bilim kurulu değerlendirmelerine dayandırıldığı ifade edilmiştir. Bu tablo, hangi tedavinin hangi kriterlerle, hangi zamanlamayla ve hangi hasta grupları için erişilebilir olduğuna ilişkin belirsizlikleri büyütmekte; eşitsizliği derinleştirmektedir.

Yaşanan en ağır sorun, tedaviye erişimin fiilen “kampanya başarısına” bağlanmasıdır. Nitekim birçok SMA kampanyasının “Valilik onaylı” ibaresiyle yürütülmesi, devletin tedaviyi doğrudan üstlenmek yerine yardım toplama mekanizmasına göz yumduğunu göstermektedir. Yerel yönetim ve kamu sayfalarında da valilik onaylı kampanyalara yönlendirmeler yer almaktadır. İçişleri sisteminde yardım toplama iznine ilişkin süreçlerin ve sorgulama hizmetinin bulunması, bu

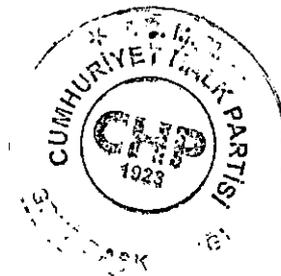


kampanyaların kamusal idarenin bilgisi dahilinde yürüdüğünü göstermektedir. Ancak çocukların yaşam hakkı, bağış toplama izni prosedürlerine ve toplumsal görünürlüğe terk edilemez. Bu, hem etik hem de hukuk devleti ilkeleri açısından kabul edilemez bir durumdur.

SMA ile mücadele, yalnızca bir tedavi meselesi değildir. Tarama programlarının etkinliği, genetik danışmanlığın niteliği, yenidoğan taramasıyla yakalanan vakaların izlenmesi, referans merkezlerin kapasitesi, raporlama ve erişim kriterleri, ilaç tedarik ve ödeme süreçlerinin şeffaflığı, ailelerin psikososyal desteği, evde bakım ve solunum destek hizmetleri gibi çok katmanlı bir kamu politikası alanıdır. Bu alanın bütünlüklü biçimde incelenmemesi, ailelerin çaresizliğini artırmakta; toplum vicdanını yaralayan “yardım kutusu” görüntülerini kalıcılaştırmaktadır.

Bu nedenle SMA hastası çocuklarımızın yaşam hakkını güvence altına alacak; tedaviyi bağış toplamaya muhtaç etmeyecek; koruyucu hekimliği gerçek anlamda güçlendirecek; şeffaf, hesap verebilir ve eşitlikçi bir ulusal çerçevenin ortaya konulması zorunludur. Türkiye’de SMA’dan etkilenen kişi sayısına ilişkin kamuya yansıyan tahminler bulunmaktadır. Ancak esas sorun, verinin kendisinden önce, bu verinin nasıl yönetildiği; ailelerin hangi aşamalarda sistem dışına itildiği; hangi idari ve mali kararların çocukların yaşamını doğrudan etkilediğidir. Bu çerçevede; Türkiye’de SMA hastalığıyla mücadelede koruyucu hekimlikten tarama programlarının etkinliğine, tedaviye erişim kriterlerinden geri ödeme süreçlerinin şeffaflığına, kampanya ve bağış toplama düzeninin neden kalıcı hâle geldiğinden kamu kurumlarının sorumluluğuna kadar tüm boyutlarıyla yaşanan yapısal sorunların tespit edilmesi; SMA’lı çocukların ve ailelerinin insan onuruna aykırı biçimde yardım kampanyalarına mahkûm edilmesinin önlenmesi; eşit, sürdürülebilir ve hak temelli bir sağlık politikası çerçevesinin oluşturulması amacıyla Anayasa’nın 98’inci ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü’nün 104 ve 105’inci maddeleri uyarınca bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ve teklif ederim. 03.02.2026

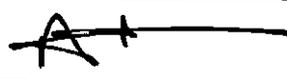
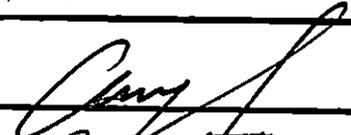
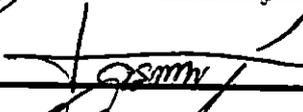
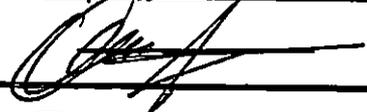
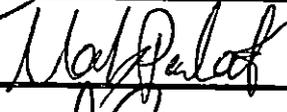
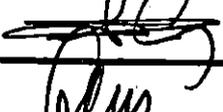
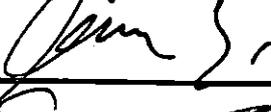
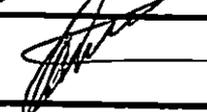
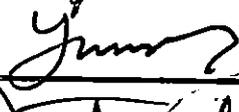
Özgen Coşkun
Coşkun Mu.



Op. Dr. Ali KARAOBA
Uşak Milletvekili

[Signature]

1695. Sayılı Meclis Araştırma Önergesinin İmza Çizelgesi

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Orhan Sener	Adana Mv	
Adnan BEKER	ANKARA	
Ayhan Yener	Ankara	
Özgür Erdem	MERKEZ Adana	
Can Anıvar	Tekirdağ	
Talât DİNÇER	MERSİN	
Ali ÖZTÜNG	Kahramanmaraş	
GÜRSEL EROL	Elazığ Mv	
Gamze TAŞCIAR	Adana Mv.	
Cemal BUAĞIYURT	İstanbul	
Seyit TORUN	ORDU Mv	
Mahir POLAT	İzmir	
Aliye Çeser	Antalya	
Tahirin Ocaklı	Rize	
Ali Fırat KASAP	Uludağ	
Serkan SARI	Balıkesir Mv.	
Vedî Rıdvan	Kırklareli Mv	
Gamze Akbulut İğret	İstanbul Mv	
Ueli Ağbaba	Malatya Mv.	