



T.B.M.M.

CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Tarih: 07 Ocak 2026

Sayı: 16061

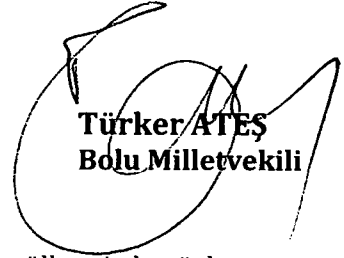


Türker Ateş
CHP Bolu Milletvekili

38699

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Kemal MEMİŞOĞLU tarafından yanıtlanması için gereğini arz ederim.


Türker ATEŞ
Bolu Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi (SMA), ilerleyici ve ölümcül bir kas hastalığı olup, ülkemizde yüzlerce aileyi maddi ve manevi bir çöküntüye sürüklemektedir. Bilimsel gelişmeler ışığında, dünyada SMA tedavisinde kullanılan ve başarı oranı yüksek olan gen terapisi (Zolgensma), FDA ve EMA gibi uluslararası otoritelerce onaylanmış olmasına rağmen, ülkemizde Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) geri ödeme listesine hala alınmamıştır.

Mevcut durumda, Bolu'daki SMA Tip-2 hastası Rüzgar bebek örneğinde olduğu gibi; aileler evlatlarını yaşatabilmek için milyonlarca dolarlık tedavi masrafını karşılamak adına valilik onaylı yardım kampanyaları düzenlemek zorunda kalmaktadır. Bakanlığın bu ilacı karşılamaması, aileleri zamanla yarışılan bir süreçte çaresiz bırakmaktadır.

Bu bağlamda;

- 1) Dünyanın pek çok gelişmiş ülkesinde uygulanan ve SMA hastalığında kesin sonuç verdiği belirtilen gen tedavisi (Zolgensma) ilacının, Türkiye'de SGK geri ödeme kapsamına alınmamasının tıbbi ve ekonomik gerekçesi nedir?
- 2) Bakanlığınız bünyesinde, söz konusu gen tedavisinin geri ödeme listesine alınması hususunda yürütülen güncel bir çalışma var mıdır? Varsa bu çalışma hangi aşamada ve takvimi nedir?
- 3) Türkiye genelinde ve seçim bölgem Bolu'da halihazırda SMA tanısı konulmuş kaç hasta bulunmaktadır? Bu hastaların kaç Tip-1, kaç Tip-2 ve Tip-3 kategorisindedir?
- 4) Bakanlığın ilacı karşılamaması nedeniyle, Türkiye genelinde şu an valilik izniyle yürütülen kaç adet yardım kampanyası bulunmaktadır? Devletin karşılamadığı tedaviyi halkın bağışlarıyla çözmeye çalışması Bakanlığınızca nasıl değerlendirilmektedir?
- 5) Sağlık Bakanlığı olarak, SMA taramalarının (evlilik öncesi ve yenidoğan) etkinliği konusunda elinizdeki son veriler nelerdir? Taramalara rağmen yeni SMA'lı doğum oranlarında beklenen düşüş sağlanabilmiş midir?