



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih : 4 Şubat 2026
Sayı : 16805

40834



Ali KARAÖBA
Uşak Milletvekili
Sağlık, Aile, Çalışma Ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın T.C. Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını Anayasa'nın 98. ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96. maddeleri gereğince talep ederim.

03/02/2026

Saygılarımla,

Op. Dr. Ali KARAÖBA
Uşak Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi (SMA), genetik geçişli, ilerleyici ve tedavi edilmediği takdirde ölümcül seyreden bir kas hastalığıdır. Günümüzde SMA'ya ilişkin tanı, tarama ve tedavi olanakları bilimsel olarak bilinmekte; erken teşhis ve uygun tedaviyle hastalığın seyri büyük ölçüde değiştirilebilmektedir. Buna rağmen Türkiye'de SMA hastası çocuklar ve aileleri, sağlık sisteminin koruyucu, kapsayıcı ve eşitlikçi yapısından yararlanamamakta; adeta kaderlerine terk edilmektedir.

Türkiye'nin dört bir yanında; yol kenarlarında, meydanlarda, iskele önlerinde, otobüs duraklarında SMA hastası çocuklar için yardım kampanyaları yürütüldüğü, anne ve babaların ses kayıtlarıyla kamuoyuna "çocuğum yaşasın" diye seslenmek zorunda bırakıldığı görülmektedir. Daha da vahimi, bu yardım kutularının üzerinde "Valilik onaylı" ibaresinin yer almasıdır. Bu tablo, sosyal devlet iddiasındaki bir ülke için yalnızca bir sağlık politikası eksikliği değil, aynı zamanda ağır bir utançtır. SMA hastalığında esas olan koruyucu hekimliktir. Anne ve baba adaylarının taşıyıcı olup olmadığını gösteren testler mevcuttur. Bu testlerin yaygınlaştırılması, ücretsiz ve zorunlu hâle getirilmesiyle SMA'lı çocuk doğumlarının büyük ölçüde önüne geçmek mümkündür.

Öte yandan SMA'lı bir çocuk doğduğunda, tedavinin bir lütuf değil, Anayasa'nın güvence altına aldığı yaşam hakkının doğal bir gereği olduğu açıktır. Türkiye'de SMA hastası çocukların tedavisi, devlet tarafından bütüncül biçimde üstlenilmemekte; aileler milyonlarca dolarlık ilaçlar için bağış toplamaya, sosyal medyada kampanya yürütmeye ve toplum önünde dilenmeye zorlanmaktadır. Bu durum, sağlık hakkının piyasa koşullarına ve bağış ekonomisine terk edildiğinin açık göstergesidir. Devletin görevi, çocuklarımızı ve ailelerini yardım kampanyalarına mahkûm etmek değil; önleyici sağlık politikalarını hayata geçirmek ve doğan her çocuğun tedavisini eşit biçimde karşılamaktır. Bugün geline nokta SMA hastası çocuklar üzerinden yürütülen bu utanç verici tablo, siyasi tercihlerin ve ihmallerin doğrudan sonucudur. Bu bağlamda,

- 1- Türkiye'de SMA taşıyıcılığına yönelik tarama testleri neden zorunlu ve ücretsiz hâle getirilmemiştir? Bu konuda 2020–2026 yılları arasında kaç kişiye tarama yapılmıştır?
- 2- SMA hastalığına yönelik koruyucu hekimlik politikaları kapsamında Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülen ulusal bir strateji veya eylem planı nedir?
- 3- Türkiye'de kaç SMA hastası çocuk bulunmaktadır? Bu çocukların kaç tane hangi tip SMA tanısı almıştır? SMA hastası çocukların tedavisinde kullanılan ilaçların tamamı neden koşulsuz biçimde kamu tarafından karşılanmamaktadır?
- 4- Ailelerin yardım kampanyaları yürütmek zorunda bırakılmasının, çocukların yaşam hakkını doğrudan tehdit etmesi Sağlık Bakanlığı tarafından kabul edilmekte midir?
- 5- Valilik onaylı bağış kampanyalarıyla SMA'lı çocukların tedavisinin finanse edilmeye çalışılması, sosyal devlet ilkesinin fiilen terk edildiğinin itirafı değil midir?
- 6- SMA tedavisinin bağış toplama yoluyla değil, merkezi ve eşit bir kamu politikasıyla karşılanması yönünde herhangi bir çalışma yapılmakta mıdır?
- 7- SMA hastası çocukların tedavisine erişimde gelir durumuna, bağış gücüne veya sosyal medyada görünürlüğe göre fiilî bir eşitsizlik olduğu yönündeki eleştiriler hakkında Bakanlığınızın değerlendirmesi nedir?
- 8- Bu süreçte yaşamını kaybeden SMA hastası çocukların sayısı kaçtır? Bu ölümlerden kaç tane tedaviye erişememe nedeniyle gerçekleşmiştir? Türkiye Cumhuriyeti Devleti, SMA hastası çocukların yaşam hakkını güvence altına almak yerine aileleri meydanlarda bağış toplamaya mahkûm eden bu sistemi ne zaman sonlandıracaktır?