

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda yer alan sorularımın, Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. Maddesi gereğince Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından yazılı olarak yanıtlanması konusunda gereğini arz ederim.



Orhan Sümer

Adana Milletvekili

SMA ve DMD, çocukların kaslarını eriterek hareket etmelerini engelleyen, ilerleyici ve çok ağır iki hastalıktır. Son yıllarda tıp dünyası, bu hastalıkları durdurabilecek çok önemli ilaçlar ve gen tedavileri geliştirdi. Ancak bu tedaviler milyonlarca doları bulduğu için ailelerin bunları kendi güçleriyle karşılaması imkansızdır.

Sosyal devletin görevi, parası yetmeyen bu çocukları yaşatmaktır. SMA hastası çocuklarımızın önündeki ilaç alma engellerinin kaldırılması ve dünyadaki en güncel gen tedavilerinin (Zolgensma gibi) ülkemize getirilmesi şarttır. Aynı şekilde DMD'li çocuklarımızın da kas erimesini yavaşlatacak yeni ilaçlara ücretsiz ulaşması ve her şehirde tam donanımlı bakım merkezlerinin kurulması hayati önem taşımaktadır.

Bu bağlamda;

1- Ülkemizde şu an bakanlığınız tarafından kayıt altına alınmış, tedavi bekleyen toplam SMA ve DMD hastası çocuk sayısı kaçtır?

2-Türkiye'de şu an verilen SMA ilaçları için uygulanan solunum cihazı veya fiziksel test gibi şartları tamamen kaldırılması ya da esnetmesi düşünülmekte midir?

3-Dünyada uygulanan ve başarı oranı yüksek olan Zolgensma gen tedavisini tamamen devlet (SGK) geri ödemesi kapsamına alacak mıdır?

4-DMD hastası çocukların kas erimesini yavaşlatan ve yurt dışında onaylanmış yeni nesil ilaçların Türkiye'ye getirilmesi ve hastalara ücretsiz verilmesi için bir çalışma var mıdır?

5-Ülkemizde bu çocukların tüm doktorları bir arada bulabildiği "Kas Hastalıkları Merkezi" sayısı kaçtır?

6- Evlilik öncesi yapılan SMA taramalarında riskli çıkan çiftlere, sağlıklı bebek sahibi olabilmeleri için ücretsiz tüp bebek desteği eksiksiz sağlanıyor mu? Benzer bir tarama programını DMD hastalığı için de başlatacak mıdır ?