

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını rica ederim. Saygılarımla **22.10.2018**


Yasin ÖZTÜRK
Denizli Milletvekili

SMA her 10.000 Doğumda 1 görülme sıklığı olan önemli bir kas hastalığıdır. Halk dilinde "gevşek bebek sendromu" olarak bilinen ve tedavi masrafları oldukça kabarık olan SMA, sürekli ilerleyen ve ölümcül olabilen bir hastalıktır. " nusinersen sodium " etken maddeli ilaç kullanıldığında hastalığın ilerlemesinin durdurulabileceği ve iyileşme sağlanabileceği uluslararası ve ulusal tıp çevrelerince kabul görmüştür.

SUT (Sağlık Uygulama Tebliği) kriterleri üzerinde tartışmalar olsa da SMA Tip-1 hastalarının ilaçları ödeme kapsamında bulunmakta ancak Tip-2 ve Tip-3 kapsam dışında tutulmaktadır. 5 Temmuz 2017 tarih, 30115 Sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan " Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliğinde değişiklik yapılmasına dair tebliğ " ile 4.2.49 numaralı maddesinde SMA Tip-1 hastaları geri ödeme programına alınırken basında yer alan açıklamaya göre dönemin Sağlık Bakanı Sayın Mehmet Müezzinoğlu " Sağlık Bilim Kurulu Tip-2, Tip-3 SMA'lılar içinde rapor vermesi halinde geri ödeme kapsamına alınacaktır" sözünü vermişti.

Sosyal devlet olmanın gereği tüm vatandaşlarına yaşam hakkı sunmak ve tedavilerini sağlamaktır. Ayrıca bahse konu olan ilacın tüm yaş gruplarında ve tüm SMA tiplerinde etkili olduğu bilinmektedir. Hiçbir çocuğun hayatına kriter konulamaz.

Bu kapsamda;

- 1- " İnsani Amaçlı İlaç Erken Erişim Programı" kılavuzu kapsamına girmesine rağmen Tip-2 ve Tip-3 hastalarımız neden bu düzenlemeden faydalanamamaktadırlar?
- 2- Sağlık Bilim Kurulu'nun Tip-2 ve Tip-3 Hastalarıyla ilgili bir çalışması mevcut mudur?
- 3- Sn. Cumhurbaşkanı'nın sürekli " İtibardan tasarruf olmaz " ilkesinden hareketle "Sağlık'ta da tasarruf olmaz" yaklaşımıyla insani gerekçelerle ücretsiz tedavi haklarını bekleyen Tip-2 ve Tip-3 SMA hastalarının ilaçlarını ödeme kapsamı içine almayı düşünüyor musunuz?
- 4- Bahse konu ilaç yaş ve tip ayrımı yapılmadan tüm hastalara verilemez mi?
- 5- Genelde normal ve normal üzeri IQ değerlerine sahip olan SMA hastalarının tedavi olamamaları sebebi ile eğitimden ve sosyal hayattan kopmalarını ülkemiz olarak bir kayıp olarak değerlendirmiyor musunuz?
- 6- Ülkemizde her 40 kişiden 1'i SMA taşıyıcısıdır; bu durumda daha sağlıklı gelecek nesiller yetiştirmek adına SMA taşıyıcılığı tarama testini evlilik öncesi zorunlu testler arasına almayı düşünüyor musunuz?
- 7- SMA taşıyıcısı çiftlerin evliliğinde çocuk sahibi olabilmeleri için mecburen yaptırmak zorunda kaldıkları "Embriyo ayırıştırma yöntemi" ile gebelikte yapılan masrafları S.G.K ödeme kapsamına almayı planlıyor musunuz?
- 8- Yurtdışında benzerleri bulunan bir " Kas hastalıkları teşhis ve tedavi merkezi " kurmayı düşünüyor musunuz?
- 9-Son 5 yıl baz alındığında Türkiye genelinde illere ve hastalığın türlerine göre toplam kaç 18 yaş altı SMA hastası vardır?