



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Spinal Musküler Atrofi (SMA) ölümcül ve ilerleyici özellikler gösteren bir kas ve sinir sistemi hastalığıdır. Türkiye’de 2017 yılı başındaki SGK kayıtlarına göre 1300’e yakın SMA hastası bulunduğu bilinmektedir. Bu hastalığın dört tipi bulunmaktadır ve en ağır türü olan 1. tipte hastalar bebeklik çağında, çoğunlukla iki yaşından önce yaşamlarını kaybetmektedirler. 2,3 ve 4 tipinden muzdarip olan hastalar ise yaşamlarını engelli bireyler olarak geçirmektedirler. ABD’li Biogen şirketi tarafından SMA hastalığı için tarihte ilk kez bir ilaç geliştirilmiştir. Spinraza adlı bu ilaç 2016 yılının Aralık ayında Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (FDA), 2017 yılının Mayıs ayında Avrupa İlaç Kurumu (EMA) tarafından onaylanmıştır. Bu ilaç hastalığı kişinin genetik yapısından tamamen silmemekte, ancak gerekli proteinin üretilmesi yoluyla hastalığın ilerleyişini durdurmakta ve hastalarda kısmi ilerlemeler sağlamaktadır. Bu yolla 1. tip SMA hastalarının hayatta kalmasını sağlamakta bir kısmının fiziksel kazanımlar elde etmelerine de imkan tanımaktadır. 2. Ve 3. tip SMA hastalarının ise daha önce hastalığın ilerleyişi sebebiyle kaybettikleri desteksiz oturma, ayakta durma, az sayıda hastada ise yürüme gibi kabiliyetleri geri kazandırmaktadır.

ABD’de doz başına 125 bin \$ fiyatla piyasaya çıkan bu ilacın AB ülkelerindeki liste fiyatı ise doz başına 90 bin € olmuştur. Ülkemizde önce ilaç denemeleri kapsamında 6 bebeğe, ardından 2017 yılı başında İnsani Amaçlı Erken Erişim (EAP) programı kapsamında 10 bebeğe bu ilaç ücretsiz olarak verilmiştir. 5 Temmuz 2017 ve 9 Eylül 2017 tarihlerinde Sağlık Uygulama Tebliği’nde (SUT) yapılan değişiklikler ile Spinraza adlı ilaç ülkemizde solunum cihazına bağlı olan veya 1. tip hastaların hepsi için geri ödeme kapsamına alınmıştır.

SMA hastalarının ve ailelerinin talebi Sağlık Bakanlığı’nın diğer tipler ve geri kalan hastalar için de bu ilacın kullanımını onaylaması ve Sosyal Güvenlik Kurumu’nun bir an önce gerekli çalışmaları yaparak ilacı tüm SMA hastaları için geri ödeme kapsamına almasıdır.

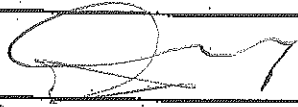
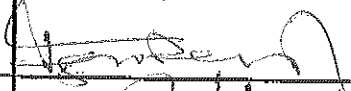














Tüm SMA hastalarının ilaca erişiminin sağlanması, ilacı almakta olan 1. tip hastalar için daha uzun süreli tedavi imkanının sağlanması, PGT yönteminin SMA hastaları için geri ödeme kapsamına alınması, ilacın uygulandığı merkezlerin sayısının artırılması, ilacın fiyatı ve hasta sayısı ile ilgili spekülasyonların sona ermesi, Evlilik öncesi taramalara SMA’nın diğer yaygın genetik hastalıkların dahil edilmesi, Yurtdışı ilaç talep formlarının doldurulmasında yaşanan zorlukların giderilmesi ve Türkiye’deki SMA hastaları ile ilgili neler yapılabileceğinin tespiti amacıyla Anayasa’nın 98’inci maddesi ve TBMM iç tüzüğü’nün 104 ve 105’inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını arz ve talep ederiz.

Şeyda ÖZER
Antalya Milletvekili
Kemal ZEYBEK
Samsun Milletvekili

Ahmet BAŞT
Abdullah
Mahmut Tay
Tay
Cemal AKI
Antalya Milletvekili

Ali Fazıl KASAP
Kütahya Milletvekili
F. Durmuş
Kadir
Tokat
A. Bulbul
T.C.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

305... Sayılı Meclis Araştırma Önergelerinin İmza Çizelgesi

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Pekcan Topal	Atabey	
Kazım Anılan	Denizli	
Nurhan Alparslan Karaspa	Bursa	
Alper Arın	Mardin	
Ömer Bekir Görev	Urfa	
Pirol Sami	Sakarya	
Vecdi Başoğlu	Karabük	
Kamil Özyayın	İzmir	
Orhan Siner	ADANA	
FARUK AZİZLİ	NEVŞEHİR	
Turabi Karay	Kırklareli	
Atilla Söğüt	İzmir	
Ahmet KAYA	Tiğrizon	
Ömer Gül	Yalova	
Canan Tuncel	Tekirdağ	
Seid Erkin	İzmir	
Serdar Özalp	Adana	