**TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA**

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını, Anayasanın 98 ve İçtüzüğün 96. Maddeleri gereğince arz ederim. 04.01.2021

**Alpay Antmen**

**Mersin Milletvekili**

Spinal Müsküler Atrofi, kısa ve kamuoyunca kullanılan adıyla SMA, “gevşek bebek sendromu” olarak bilinen ölümcül bir kas hastalığıdır. SMA, canlı doğumlarda rastlanma oranı 10000’de 1 olan, sürekli ilerleyen ve hastaların kas kaybının devam ettiği ağır ve tedavi masrafı çok yüksek bir hastalıktır.

Bu bağlamda;

1 – Türkiye’de şu anda kaç tane SMA hastası bulunmaktadır? Bunların kaçı yurt içinde tedavi görmekte; kaçı yurt dışına gitmiştir?

2 - Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu’ndan onay alan SMA hasta sayısı kaçtır? Başvurusu reddedilen hasta sayısı nedir?

3 – Sosyal Güvenlik Kurumu’nca; 1,2 ve 3’üncü tip SMA hastalarının hangilerinin tedavi ve ilaç masrafları karşılanmakta, hangilerininki karşılanmamaktadır?

4 – 2010 ila 2021 yılları arasında SMA nedeni ile hayatını kaybeden hasta sayısı kaçtır? Bunların yaş, cinsiyet ve il dağılımı nedir? Bu hastalar hangi tip SMA nedeni ile hayatlarını kaybetmişlerdir.

5 – SMA hastalığını önlemenin en önemli çözümünün evlilik veya gebelik öncesi yapılacak olan taşıyıcılık taraması olduğu bilinmekteyken; bu test ve tarama masraflarının SGK tarafından karşılanması ile ilgili bir çalışma yürütülmekte midir? Böyle bir çalışma varsa ne zaman sonuçlanacaktır?