**Aziz Milletimiz, Değerli Basın Mensupları ve Sayın Yetkililer,**

Bugün burada, SMA Benimle Yürü Derneği olarak Spinal Müsküler Atrofi, kısa adıyla SMA, hastalarını temsil etmek ve onların sesi olmak üzere toplandık.

Bilindiği üzere 1. tip SMA hastaları için Spinraza adlı ilaç 2017 yılının Temmuz ayında Sağlık Bakanlığı ve Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödeme kapsamına alınmıştı. Her ne kadar 1. tip hastalarımızın bir kısmı ilacı almaya başlasa da son aylarda pek çoğu 4. dozdan sonra ilacı almaya devam edebilmek için SGK’nın eklediği yeni kriterlerle uğraşmak zorunda kaldılar. Hatta yükleme dozu olan ilk 4 dozda bile sorun çıkartıldı ve solunum cihazına bağlı olan hastalarımıza bu ilk 4 doz için onay verilmedi. Yüklemeyi tamamlayanların çoğu için de ilacın 5. ve sonraki dozları hayal olmaya başladı. Şimdi yeni bir düzenleme yapılmasını bekliyoruz. Bundan 1 ay önce 21 Eylül tarihinde yapılan bir toplantının sonrasında hala neden yeni bir düzenlemenin yapılamadığını ve neyin beklendiğini sormak istiyoruz.

Fakat SMA sadece bebekleri etkileyen bir hastalık değil! 2. ve 3. tip hastalarımız var… Onların içinde çocuklar, gençler ve yetişkinler var. Onların ilaç bekleyişi 660 günü aşkın süredir devam ediyor. Sayıları birkaç yüz civarında olan bu hastalarımız için ilaç hala geri ödeme kapsamına alınmadı. Yani hiçbiri ilaca ulaşabilmiş değil!

SMA hastalarının, ailelerinin ve toplumun, yetkililerden tek beklentisi bir an önce tüm hastalar için bu ilacın kullanımına onay verilmesidir. Ancak bu onay verilirken kısıtlayıcı kararlar vermenizi istemiyoruz. Hiçbir kısıtlamayı veya kriteri kabul etmiyoruz. Kararlarınızı bilimin ışığında ve insan yaşamının kutsallığını göz önüne alarak, herhangi bir kriter koymadan vermenizi istiyoruz. Ve bunu bir an önce yapmanızı istiyoruz. Çünkü yaşam hakkına kriter konamaz, konulamaz!

Daha önce de defalarca söylediğimiz üzere biz hiçbir şahsın, kurumun veya şirketin tarafında değiliz. Bir kutu için astronomik fiyatlar talep eden ilaç şirketlerinin tarafında değiliz. Bizler ülkemizin ve milletimizin tarafındayız. Hakkımızı arıyoruz ve yalnızca çocuklarımıza, yani geleceğimize sahip çıkıyoruz.

Bugün burada farklı şehirlerden gelen çok sayıda SMA hastası ve ailesi olarak toplandık. Bu yıl 1 Nisan’da İstanbul’da ve 27 Mayıs’ta yine Ankara’da toplanmıştık. Seçim dönemi geçti, kurumların yeniden yapılandırılması dönemi bitti, fakat bizim taleplerimiz hala karşılanmış değil. Bugün burada yapacağımız ve bütün Türkiye’den SMA hastaları, hasta aileleri ve gönüllülerimizin katıldığı etkinlik ile yine haklı talebimizi haykırıyoruz!

Türkiye Cumhuriyeti olarak büyük bir ülkeyiz, güçlü bir devlete sahibiz. Ekonomik güç açısından dünyada ilk 20 ülkeden biriyiz. Hal böyleyken Sağlık Bakanlığı’na soruyoruz: Bütün klinik çalışmaları tamamlanmış, bilimsel makaleler ile faydası ortaya açıkça konmuş ve gelişmiş ülkelerin tamamında kullanılmaya başlanmış olan bir ilaca ulaşmak için neden hala bekliyoruz?

Yöneticiler ülkemize bir ekonomik saldırı yapıldığını ama atlatıldığını söylüyorlar. Bir yandan da kamu harcamalarında tasarrufa gidileceği söyleniyor. Hiçbir şey insan hayatından daha değerli değildir! Hiçbir şey günden güne eriyen SMA hastalarının sağlığından daha kıymetli değildir. Hiçbir siyasi veya ekonomik gündem halk sağlığından daha önemli değildir. Ve nihayet Türkiye Cumhuriyeti Devleti durumu günden güne kötüye giden birkaç yüz hastasının ilacını ve tedavisini karşılayamayacak durumda değildir!

Her şeyde tasarrufa gidilebilir ama sağlık harcamalarında tasarrufa gidilemez! Sağlıkta tasarruf mantıktan, insanlıktan, vicdandan da tasarruf demektir!

Sağlıkta Tasarruf Olmaz!

Şunu söylemek isteriz ki; her bir hak, hakkını bekleyen SMA hastasına teslim edilinceye kadar mücadelemiz kararlılıkla devam edecektir. Yolumuza çıkan engeller bizi yıldıramayacaktır!

Kamuoyuna saygıyla duyurulur.

SMA Benimle Yürü Derneği

Ankara, 22 Ekim 2018

<https://www.smabenimleyuru.org.tr>

Dernek Başkanı: Süleyman Başaran, 0532 7108558