



00007203931

00007203931

Sayı : 21001706

Konu: Yazılı Soru Önergesi

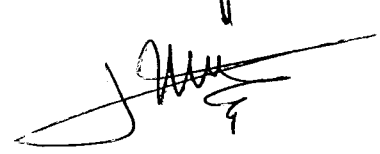
47145/64-15

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi: 08.07.2014 tarihli ve 43452547-120.00-186879 sayılı yazınız.

Tekirdağ Milletvekili Sayın Candan YÜCEER tarafından verilen “SSPE hastalığının görülme oranına ilişkin” 7/47145 sıra sayılı sözlü soru önergesinin cevabı ekte sunulmuştur.

Arz ederim.



Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU
Bakan

EKLER :

1- Önerge cevabı (5 Sayfa)

Tekirdağ Milletvekili Sayın Candan YÜCEER tarafından "SSPE hastalığının tedavisine ve hastalığın görülme oranına ilişkin" olarak verilen 7/47145 esas nolu yazılı soru önergesinin cevabıdır.

1.sorunuz TUBİTAK'ın 05.08.2014 tarihli ve 56336833-610-146692 sayılı yazısı ile cevaplandırılmıştır. Buna göre;

Soru 1. TUBİTAK'ın projeyi ilk aşamada kabul edip, ikinci aşamada reddetme nedeni nedir? Proje ne kadara mal olacaktır? Sağlık Bakanlığı'nın bu kadar hayati bir konuya bütçe ayırmamasının gerekçesi nedir?

Cevap 1. BT-0401 kodlu "İnsan Beyni" çağrısı kapsamında, 114S177 numaralı ve "Subakut Sklerozan Panensefalit (SSPE) Hastalığı İçin Transgenik Fare Modellerinin Geliştirilmesi ve Tedaviye Yönelik Yeni Etkin Bileşiklerin Tasarlanması" başlıklı 1003 projesi, TUBİTAK Araştırma Destek Programları Başkanlığı'na bağlı, Sağlık Bilimleri Araştırma Destek Grubu'na sunulmuş olup, proje önerisinin desteklenmesi uygun bulunmamıştır. Proje önerisi TUBİTAK-MAM Gen Mühendisliği ve Biyoteknoloji Enstitüsü çalışanlarından Dr. Diğdem Topraklıgil Aksu yürütücülüğünde sunulmuştur. Proje ekibi 5 farklı kurumda görev yapmakta olan toplam 13 kişiden oluşmaktadır. Proje süresi 3 yıl olup bütçesi 950.000 TL'dir.

1003-Öncelikli Alanlar Ar-Ge Projeleri Destekleme Programının amacı, Ulusal Bilim Teknoloji ve Yenilik Stratejisi çerçevesinde belirlenecek öncelikli alanlarda sonuç odaklı, izlenebilir hedefleri olan, ilgili bilim/teknoloji alanlarının dinamiklerini gözeten ve yurt içinde yapılan Ar-Ge projelerini desteklemek ve bu projeler arasında eşgüdüm sağlamaktır.

1003 destek programı kapsamında, çağrı programına özel olarak çağrıya özel hususların belirlenmesinde, projelerin değerlendirme ve izleme sürecinde, yıllık çağrı programı raporlarının oluşturulması ve TUBİTAK'a sunulmasında, çağrı programının değerlendirilerek devamı, sonlandırılması veya yeni çağrı konularının belirlenmesinde vb. konularda TUBİTAK'a öneri getirmekle sorumlu olmak üzere, çağrı konusunda deneyimli ve uzman olan ilgili Grup Yürütme Komitesi, Danışma Kurulu üyeleri, kamu ve özel sektör temsilcilerinden Çağrı Programı Danışma Kurulu (ÇPDK) oluşturulur.

Proje önerileri, ÇPDK'nın görüşü alınarak ilgili Grup tarafından oluşturulan panellerde değerlendirilir. Proje önerileri panellerden aldıkları puanlara göre listelenerek, GYK (Grup Yürütme Komitesi) puanları/görüşleri ile birlikte Başkanlığa sunulur. Kesinleşen karar, gerekçesiyle birlikte yürütücüsü/yöneticisine bildirilir.

Bu kapsamda 114S177 numaralı proje önerisi, panellerde 5 farklı kritere göre değerlendirilmiş olup özgün değeri de yetersiz bulunarak reddedilmesine karar verilmiştir. Proje önerisinin değerlendirme sonucu ve reddedilme gerekçelerini içeren rapor proje yürütücüsüne iletilmiştir.

Proje önerisinin kapsamı, "Transgenik Fare Modellerinin Geliştirilmesi" ve "Tedaviye Yönelik Yeni Etkin Bileşiklerin Tasarlanmasını" kapsamaktadır. Projenin özgünlüğü panelistler tarafından düşük olarak değerlendirilmiştir. Panel raporunda şu ifadeler yer almaktadır:

"Proje, kızamık virüsünün merkezi sinir sistemini de enfekte ederek yol açtığı Subakut Sklerozan Panensefalit (SSPE) hastalığına yönelik yapılan bir çalışmadır. Çalışmada; kızamık virüsü reseptörlerini taşıyan transgenik fare modellerinin geliştirilmesi, tedavide kullanılan aprepitantının antiviral etkinliğinin fare modelleri üzerinde araştırılması, yeni tedavi edici

moleküllerin tasarlanarak sentezlenmesi, sentezlenen moleküllerin antiviral etkinliklerinin ortaya konması ve yeni analitik yöntemlerin geliştirilmesi hedeflenmektedir.

Projenin özgünlüğü düşük olarak değerlendirilmektedir. SSPE hastalığı için literatürde proje önerisinde de belirtilenler dahil olmak üzere çok sayıda transgenik hayvan modeli bildirilmiştir. Sadece kızamık virüs reseptörlerinden nektin 4 ile ilgili hayvan modeli bulunmamaktadır. Diğer modellerin bu nadir hastalıkla ilgili çalışmalar için yeterli olacağı düşünülmektedir. Bu nedenlerle özgünlüğü kısıtlıdır.

Ayrıca, her ne kadar literatürle de desteklenen bu yöntemle SSPE benzer bir patoloji oluşturulması beklense de bu modelin akut kızamık enfeksiyonuna daha yakın olduğu görülmektedir. Proje metninde de belirtildiği gibi SSPE yaklaşık 2 yaş civarında geçirilen bir kızamık atağının ardından yıllar sonra ortaya çıkar. Mevcut literatür bilgisi bu süre içinde virüsün sessiz kalırken bir taraftan da mutasyon geçirdiğini, özellikle M proteinini kodlayan genin bundan etkilendiğini bildirmektedir. SSPE oluşturmak üzere tekrar aktive olan virüs zarfını oluşturmamadan nükleokapsid şeklinde çoğalmakta ve muhtemelen transsinaptik olarak yavaş bir şekilde yayılmaktadır. Bu yayılımda NK1 reseptörünün aracılık yaptığı savunulmaktadır. Projede SSPE nin daha doğru modellenebilmesi için yabani tip kızamık virüsü yerine mutasyona uğratılmış rekombinant bir varyantının kullanılması ya da yabani tip ile enfeksiyon ardından siRNA gibi bir yöntemle M protein geninin susturulması gibi bir yöntemin kullanılması uygun olurdu."

Bir etkin maddenin, bir hastalığın tedavisinde kullanılabilecek hale gelebilmesi için çeşitli aşamalardan geçmesi gerekmektedir. Bir ilacın, sağlıklı ve hasta gönüllüler üzerinde kullanılabilesinden önce yani klinik çalışmalardan önce prelinik çalışmalarının (deney hayvanlarında ve toksisite testleri, farmakokinetik çalışmalar, formülasyon geliştirilmesi) yapılması ve olumlu sonuçların alınmış olması gerekmektedir. Proje önerisi, bu prelinik çalışmalarda kullanılacak transgenik fare modellerinin geliştirilmesi, tedavide kullanılan aprepitantının antiviral etkinliğinin fare modelleri üzerinde araştırılması, yeni tedavi edici moleküllerin tasarlanarak sentezlenmesi, sentezlenen moleküllerin antiviral etkinliklerinin ortaya konması ve yeni analitik yöntemlerin geliştirilmesini hedeflenmektedir. Proje önerisinde, kamuoyunda/basında verildiği şekliyle hastalığa kısa sürede bir çare bulma olasılığı bulunmadığı, bu projeyle hastalığa çare olan bir ilacın insanlar üzerinde tedavide kullanılmasının bu aşamada mümkün olmadığı tespit edilmiştir. Bu kapsamda hasta yakınlarının ve kamuoyunun yanlış yönlendirildiği düşünülmektedir.

Soru 2. İllere göre ayrı ayrı belirtilmek üzere ülkemizde kaç SSPE vakası görülmüştür? Yıllara göre ayrı ayrı belirtilmek üzere son 5 yıl içerisinde SSPE nedeniyle kaç çocuk hayatını kaybetmiştir?

Cevap 2. 1995-2013 yılları arasında 2088 SSPE vakası bildirilmiştir. Son 5 yıl içerisinde vefat eden SSPE vakalarına ait istenilen bilgi "2009-2013 Yılları Arasında Bildirimi Yapılan SSPE Vakalarının Yıllara Göre Ölüm Sayılarının Dağılımı" isimli tabloda verilmiştir.

1995-2013 Yılları Arasında
Bildirimi Yapılan SSPE Vakalarının
Yıllara Göre Ölüm Sayılarının
Dağılımı, 2009-2013

Yıllar	Sayı
2009	67
2010	79
2011	65
2012	79
2013	32

Soru 3. Türkiye'nin dört bir yanından Ankara'ya gelen SSPE hastalarının ailelerinin görüşme talebini reddetmeniz gerekçesi nedir?

Cevap 3. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Başkanı, SSPE Derneği üyeleri ile görüşme yapmıştır.

Soru 4. SSPE hastalarının tedavisi konusunda bakanlığınız tarafından bugüne kadar hangi hizmet ve yardımlarda bulunmuştur? Bundan sonraki süreçte SSPE hastaları için bir projeniz var mıdır?

Cevap 4 Sağlık Bakanlığı tarafından SSPE vakalarının ihtiyaçlarının karşılanması hususunda ilgili derneklerin talepleri de dikkate alınarak çalışmalar yürütülmektedir. Örneğin; SSPE hastalarının tedavi giderleri ve bakımları için ihtiyaç duydukları gereçler Sağlık Uygulama Tebliği kapsamında Sosyal Güvenlik Kurumları tarafından karşılanmakta, bu kapsamda temin edilemeyen ihtiyaçların karşılanması için İl Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları tarafından aynı ve nakdi yardımların yapılmasına öncelik verilmekte, bu hastaların tedavilerinde kullanılan İnosinepranobex etken maddeli ilaç Bakanlığımız ve bağlı birimler tarafından toplu alım yapılarak hastalara ücretsiz olarak ulaştırılmakta, vakaların çok görüldüğü illerimizde bu hastalara özel poliklinikler açılmakta, serum ve beyin omurilik sıvısı örneklerinin bölgesinde incelenemediği hastaneler tarafından bu örnekler Kurumumuza gönderilmektedir. Ayrıca, hastalara evde sağlık hizmetleri kapsamında ulaşılmaktadır.

SSPE hastalarının tanı, tedavi ve bakımları konusunda gerekli olan çalışmalar Bakanlığım görev alanı çerçevesinde yürütülmeye devam edecektir.

Soru 5. SSPE hastalığının özellikle Doğu ve Güneydoğu'da görülmesinin nedeni nedir? Suriye'deki iç savaşla birlikte ülkemize gelen aşılınmayan sığınmacı çocuklarla hastalık arasında herhangi bir bağlantı var mıdır?

Cevap 5. Bilimsel Komisyon tarafından 2006 yılında mevcut duruma ilişkin hazırlanan raporda da belirtildiği gibi SSPE hastalığının daha sık görüldüğü iller geçmişte kızamık aşı oranlarının da düşük olduğu ve/veya göç alan illerdir. Aşağıda sunulan, Bölgelere Göre 20 Yaş Altı Nüfusta SSPE İnsidansı ve Kızamık Aşılama Yüzdeleri, 1995-2005 tablosunda görüldüğü üzere Doğu Bölgesi kızamık aşılama yüzdesi en düşük bölge olup, SSPE sıklığının en yüksek olduğu bölgedir.

SSPE, kızamık hastalığı geçirilmesinden ortalama 5-6 yıl sonra ortaya çıkmaktadır. Ülkemizde bulunan Suriye’li çocuklara gerek rutin gerekse destek aşılama çalışmalarında aşı uygulanmaktadır. Suriye’deki iç savaşla birlikte ülkemize gelen aşılanmayan sığınmacı çocuklarla SSPE hastalığı arasında herhangi bir bağlantı bulunmamaktadır

Bölgelere Göre 20 Yaş Altı Nüfusta
SSPE İnsidansı ve Kızamık Aşılama
Yüzdeleri, 1995-2005

Bölgeler	SSPE sıklığı (milyonda)	Kızamık Aşılama Yüzdesi
Batı	2,1	85
*Doğu	5,2	67
Güney	2,6	85
Kuzey	2,3	85
Orta	2,2	84
Türkiye	3	80

*Doğu bölgesi, coğrafi olarak Doğu
Anadolu ve Güneydoğu Anadolu Bölgesini
kapsamaktadır.

Soru 6. Şimdiye kadar kaç Suriyeli çocuğa kızamık aşısı yapılmıştır? Kaç Suriyeli sığınmacıda çocuk felci, kızamık vb. salgın hastalık görülmüştür.

Cevap 6. Suriye’den gelen misafirlerimiz arasında aşısız olanlar da kızamık hastalığına yakalanabilmektedir. Nitekim şimdiye kadar, 741 Suriyelide kızamık hastalığı saptanmıştır. Hastalık kontrol çalışmaları kapsamında, Suriyeliler için oluşturulan kamplarda Dünya Sağlık Örgütü’nün de önerileri doğrultusunda kızamık içeren aşı uygulaması sürdürülmektedir. Ayrıca, diğer çocukluk çağı aşıları da ülkemizde uygulandığı şekliyle Suriyeli misafir çocuklara uygulanmaktadır. Şimdiye kadar kamplardaki çocuklara 100 bin dozun üzerinde kızamık aşısı uygulanmıştır. Buna ek olarak, nüfus hareketlerinin yoğun olduğu bölgeler başta olmak üzere hastalık bulaşı açısından riskli bölgelerde bölgesel olarak yaklaşık üç milyon doz aşı uygulanarak yoğun ilave aşılama çalışmaları yürütülmüştür. Böylelikle vaka artışı büyük ölçüde kontrol altına alınmıştır. Ayrıca, tüberküloz, şark çıbanı ve sıtma başta olmak üzere gibi diğer bulaşıcı hastalıklara karşı yürütülen sürveyans çalışmaları, kamplarda güçlendirilerek yürütülmeye devam etmektedir.

2002 yılından bu yana ülkemizde gerek Türk vatandaşlarında gerekse sığınmacılarda polio vakası görülmemektedir.

İlginiz için teşekkür ederim.