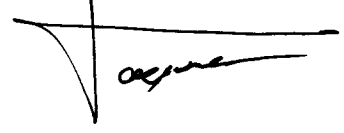


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.



Ecz. Gamze TAŞCIER

Ankara Milletvekili

29 Mart 2019'da Sağlık Bakanı Fahrettin Koca yaptığı bir açıklamada "SMA, otozomal resesif geçen bir hastalık. Otozomal resesif geçtiği için bunun önceden taranabilirliğini düşünüyoruz. Taranabilirliği evlilik öncesi basit bir testle, hatta hastanın gelmesine gerek kalmadan kanın emdirildiği bir kağıdın gerektiğinde postalanabilir olduğu bir yaklaşımla mümkün olabilir. Bunun kiti var dünyada ama pahalı. Tarama olabilmesi için ucuz olması gerekiyor. Bunu sağlayabilmek amacıyla da kiti yerleştirme çalışması başlattık. Önümüzdeki dönemde, bir yıllık süreci geçmeden kiti yerleştirme noktasında ciddi bir gayret içindeyiz. O durumda sadece SMA değil otozomal resesif geçen hastalıkların da mümkün mertebe olabilirliğini sağlayıp bu sayıyı artırmak istiyoruz. Önceden bilindiğinde tedbir alınabilecek olan hastalıkları tespit etmek için tarama yapılabilir yerli bir tarama kiti geliştirmek ve herkesi bu taramalardan geçirmek istiyoruz." ifadelerini kullanmıştır.

Bu çerçeveden hareketle;

- 1) Bir yıl içinde kitin yerleştirilmesi için hedef konulmuşken, aradan geçen 1.5 yılın da üzerindeki sürede bu hedefe neden ulaşılamamıştır?
- 2) Sağlık Bakanı'nın kendi ifadesiyle her yıl ortalama 170 SMA'lı doğum gerçekleştiği anlaşılmaktadır. Buna göre aradan geçen bu süreçte 250'nin üzerinde yeni SMA'lı çocuk dünyaya gelmiştir. Yerli kit hedefinin zamanında gerçekleşmemesi nedeniyle SMA'lı doğan bu çocukların ve mevcut SMA hastası çocukların tedavilerinin karşılanması için bir adım atılacak mıdır?

3765)

3) Evlilik öncesi SMA tarama testi için yerleştirme çalışmaları ne aşamada? Yeni bir tarih hedefi bulunmakta mıdır? Bu testlerin vatandaşlara uygulanmaya başlanacağı tarih belirlenmiş midir?