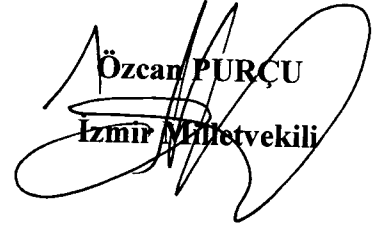


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıda yazılı sorularımın Anayasa'nın 98. İçtüzüğü'nün 96. maddesi gereğince Sağlık Bakanı FAHRETTİN KOCA tarafından yazılı olarak yanıtlanması konusunda gereğini arz ederim.


Özcan PURÇU
İzmir Milletvekili

SMA: "Spinal Muscular Atrophy" (Spinal Müsküler Atrofi), kalıtsal, ilerleyici ve ilaç tedavisi uygulanmadığı takdirde ölümcül olabilen bir kas hastalığıdır. Sinir hücrelerinin işlevini yerine getirememesi; zayıflamaya ve genellikle ölümcül kas güçsüzlüğüne sebep olur. Görülme sıklığı Dünya genelinde 1/10.000, Türkiye'de 1/6.000'dir. Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan son verilere göre Türkiye'de toplam SMA hastası sayısı 1619'dur. Hastaların büyük kısmını bebek ve çocuklar oluşturmaktadır.

2016 yılına kadar bir tedavisi bulunmayan SMA hastalığının, günümüzde ABD ve Avrupa'da onaylanmış 3 farklı tedavi türü vardır.

Türkiye'de ailelerin bir kısmı, SMA Tip I hastası çocuklarının yurt dışında bu tedaviyi alması için hastane masrafları da dâhil edildiğinde yaklaşık 2,4 Milyon USD'yi bulan meblağları bireysel kampanyalar üzerinden toplamaya çalışmaktadır. Başlatılan tüm bağış kampanyalarının başarıya ulaşması mümkün gözükmediği gibi çocukları için kampanya yürütemeyen, kaynaklara erişim imkânına sahip olmayan aileler bulunmaktadır. Hastalıkları için yurt dışında uygulanan ve uluslararası geçerliliğe sahip tedavilerin ülkemizde uygulanmaya başlanması için gerekli adımları atma sorumluluğu bireylere değil sosyal devlet ilkesi gereği devlete aittir.

SMA ihtimalinin önlenmesi de tıbben mümkündür. Evli çiftlere SMA taraması yapılarak SMA olasılığının tespitinin ardından, doğal yolla gebelik yerine doktor kontrolünde tüp bebeğe benzer bir yöntem olan Preimplantasyon Genetik Tanı (PGT) yöntemi ile SMA ihtimali yüzde 0,2'ye (binde iki) kadar düşmektedir. Yani tıbbi yöntemler sayesinde, taşıyıcı ebeveynlerin sağlıklı bebek sahibi olmaları mümkündür.

Bu bağlamda;

1. Türkiye'de hakkında SMA tanısı konmuş kaç hasta bulunmaktadır? SMA hastası kişi sayısının SMA tiplerine göre dağılımı nedir?
2. Son 5 yıl içerisinde daha önce hakkında SMA tanısı konmuş olan kaç kişi hayatını kaybetmiştir?
3. Gen tedavisi görmekte olan kaç SMA hastası bulunmaktadır?

48362

4. Son 5 yıl içerisinde evlilik öncesi ve sırasında SMA taraması yapılmış olan kaç kişi olmuştur?
5. Bakanlığınız tarafından, SMA hastalığının yeni doğan bebeklerde görülmesinin önlenmesi ve böylece söz konusu hastalığın ülkemizde görülme sıklığının azaltılması adına, SMA taramasının yaygınlaştırılması ve teşvik edilmesine yönelik yapılması planlanan çalışmalar nelerdir?
6. SMA taramalarının herkes tarafından erişimin kolaylaşması adına bakanlığınız tarafından ücretsiz yapılması planlanmakta mıdır? Ücretsiz SMA taraması uygulaması ne zaman başlatılacaktır?
7. SMA taramasında taşıyıcı oldukları tespit edilen çiftlerde PGT (Preimplantasyon Genetik Tanı) yöntemi ücretsiz mi yapılmaktadır? Ya da ücretsiz yapılması ne zaman için planlanmaktadır?
8. Son 5 yıl içerisinde PGT yöntemi uygulanan kaç çift olmuştur? Bu çiftlerden doğan kaç bebekte SMA tanısı belirlenmiştir?