



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu :Yazılı Soru Önergesi Cevabı

7/210 GK 3

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (Sevi SERİN)
15/12/2023, 12:33:19 - E-54567092-610-231803859



231803859

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 22.06.2023 tarihli ve Z-43452547-120.07.04-1236313 sayılı yazınız.

Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGELİOĞLU tarafından verilen “SMA tedavisinde kullanılan bir ilacın SGK kapsamına alınması talebine ilişkin” 7/210 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Kakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı

Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGERLİOĞLU tarafından verilen “SMA hastası bir çocuğa ve hastalığın tedavisine ilişkin” 7/210 sıra sayılı yazılı soru önergesindeki sorulara ilişkin cevabıdır:

Tarafıma iletilen bilgede; “SMA hastası çocukların varlığından haberim vardı. Ancak konuyla ilgilenmem geçen sene Eskişehir’de bir SMA hastası çocuğumuzun annesinin intihar etmesi ve bir süre sonra Muzaffer bebeğinde ölmesi oldu. SMS göndermek yoluyla karşılaştığım vakalara destek olmaya çalışırken bir yandan da Cimer’e Sağlık Bakanlığı’na bu tedavi için gerekli ilacın neden SGK kapsamında olmadığını sordum. Prosedürel bir cevap verdiler. SMA hastası çocukların ailelerini Instagram’da takip etmeye başladım. Çok az bir kısmı tedavi için gerekli olan yaklaşık 2 milyon doları toplayıp tedaviye gidebildiklerini gördüm. Sayın vekilim inanın yüzlerce belki binlerce SMA’lı çocuk var. Lütfen Meclis’te önerge vererek Sağlık Bakanlığı’nın bu ilacı SGK kapsamına alması gerekiyor.” İfadeleri yer almaktadır.

Bu bağlamda;

Soru 1- Efnan Dua Sak isimli yurttaşın tedavisi ne şekilde yürütülmektedir?

Soru 2- SMA hastası çocuklara Zolgensma ilacının verilmemesinin gerekçesi nedir?

Soru 3- Soru önergesinin yazıldığı tarih itibarıyla SMA hastası olan kişi sayısı kaçtır?

Soru 4- SMA hastalığında kullanılan ilacın bakanlığınıza maliyeti nedir?

Soru 5- Zolgensma isimli ilacın bir SMA hastasında kullanılması halinde maliyeti ne kadar olacaktır?

CEVAPLAR: 1-5.

Bakanlığımız, SMA hastalarının tedavilerinin hayati öneme sahip olduğu bilinciyle, ilgili alanda yürütülen akademik ve tıbbi gelişmeleri yakından takip etmektedir.

2021 yılında evlilik öncesi çiftlerde yürütülen kalıtsal kan hastalıkları taramasına SMA taraması da eklenmiştir. Ücretsiz tarama programından evlenecek çiftlerin yanı sıra halen evli olup çocuk sahibi olan çiftler de yararlanabilmektedir. Bu program kapsamında yaklaşık 1,1 milyon kişiye tarama yapılmıştır. 2022 yılında erken teşhis konulabilmesi ve semptomlar oluşmadan tedaviye başlanmasını sağlamak amacıyla Ulusal Yeni Doğan Tarama Programına SMA taraması da eklenmiştir. Halihazırda her yeni doğan bebeğe SMA taraması yapılmakta olup, günümüze kadar yaklaşık 1,3 milyon yeni doğan taraması yapılmıştır.

Ülkemizde SMA hastalığının takip ve tedavi hizmetleri ücretsiz olarak yapılmakta olup, tarama sonucu pozitif olan bebeklerin en kısa sürede SMA Tedavi Merkezlerine sevki gerçekleştirilerek tanı, tedavi ve takipleri ilgili uzman ekiplerce uluslararası alanda ruhsatlandırılmış tedavi metodlarıyla gerçekleştirilmektedir. Tedavi sürecinde bilimsel olarak etkinliği kanıtlanmış olan tüm ilaçlar ücretsiz olarak karşılanmaktadır.

SMA hastalığında tüm tedavi seçenekleri SMA Bilim Komisyonumuzca titizlikle takip edilmektedir.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.