



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 10.07.2023 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1244612 sayılı yazınız.

Ankara Milletvekili Sayın Kürşad ZORLU tarafından verilen “SMA hastalığına karşı alınan önlemlere ilişkin” 7/987 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Ankara Milletvekili Sayın Kürşad ZORLU “SMA hastalığına karşı alınan önlemlere ilişkin” 7/987 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

SMA hastalığının önlenabilirliği çok önemlidir. Mevcutta yaşanan aksaklıklar ve eksiklikler vardır. Özellikle yeni doğan bebeklerde ilaçtan faydalanma konusunda sıkıntılar olduğuna yönelik şikayetler gelmektedir. Ücretsiz SMA tarama testlerine başlanmış olsa da toplumda hala ilgili yeterince farkındalık yaratılmamıştır. Her 50 kişiden 1’inin taşıyıcı olduğu ülkemizde 1 milyon 800 Bin taşıyıcı vardır.

Bu bağlamda;

Soru 1- Ocak 2023 tarihi itibarıyla SGK kapsamındaki ilaç tedariki durmuştur. Yaşanan aksaklıklar nedeniyle yenidoğan bebeklerin tümü destek ilaçlardan faydalanabilmiş midir? Kaç bebek hiç doz alamamış ya da ilk dozu alıp diğer dozlarını alamamıştır?

Soru 2- Milyon dolarlık ilacın bir benzeri hatta daha iyi formu ülkemizde çalışılmakta, lakin bu çalışmaları yürütenler gerekli desteği alamamakta ya da geç almaktadır. Yerli üretim çalışmalarındaki bu gecikmenin nedenleri nelerdir?

Soru 3- Erken tanı için alınan kan örneklerinin 60-90 gün arasında sonuçlarının gelebildiğine yönelik şikayetler vardır. Oysa özel laboratuvarlarda bu süre en geç 1 haftadır. Bu durumda gebelik oluşmakta ve anneler bebeğini aldırma zorunda kalmaktadır. Kan örnekleri neden mahallinde test edilememektedir?

Soru 4- Bebeklerimizin yaşam kalitesinin yüksek seviyede olması bu hastalık için önemlidir. Bağışıklığın düşmemesi için eğitimler mutlaka verilmelidir. Bakanlığın bu konuda çalışmaları nelerdir?

Soru 5- Cihazlara mahkûm olmaya başlayan bebeklerin hangi cihazları devlet tarafından karşılanmaktadır?

Soru 6- Kamu spotu ile halkımızın hastalık hakkında bilinçlendirilmesi gerekmektedir. Bakanlığınızca bu yönde bir hazırlık yapılacağı açıklansa da henüz yayınlanan bir kamu spotu olmadığı gözlenmektedir. Bu çalışma hangi aşamada?

CEVAPLAR: 1-6.

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 sevgi gerçekleştirilerek tanı, tedavi ve takipleri ilgili uzman ekiplerce uluslararası alanda

ruhsatlandırılmış tedavi metodlarıyla gerçekleştirilmektedir. Tedavi sürecinde bilimsel olarak etkinliđi kanıtlanmış olan tüm ilaçlar ücretsiz olarak karşılanmaktadır.

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

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.