



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

7/3659
GK 13

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (Semi SERİN)
15/12/2023, 12:31:38 - E-54567092-610-231803785



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 05.09.2023 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1277520 sayılı yazınız.

Çorum Milletvekili Sayın Mehmet TAHTASIZ tarafından verilen “SMA hastalarının tedavisine ilişkin” 7/3659 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin Koca
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı

Çorum Milletvekili Sayın Mehmet TAHTASIZ tarafından verilen “SMA hastalarının tedavisine ilişkin” 7/3659 sıra sayılı yazılı soru önergesindeki sorulara ilişkin cevabıdır:

Soru 1- Türkiye genelinde kayıtlı SMA hasta sayısı kaçtır? Bu hastaların yaş grupları ve cinsiyete göre dağılımı nedir?

Soru 2- Sağlık Bakanlığı'nın SMA hastalarına ücretsiz sağladığı ilaçlar ve tedaviler nelerdir?

Soru 3- Sağlık Bakanlığı'nın bilgisi ve Valiliklerin izni dahilinde SMA hastalığı için bağış toplayan kişi sayısı kaçtır?

Soru 4- SMA hastalarının aileleri bağış kampanyası başlayıp yüzde 60 seviyelerine ulaşan hastaların tedavisinin başlamasına yönelik istekleri var. Bakanlığımızın bu konuda bir çalışması var mıdır veyahut olacak mıdır?

Soru 5- SMA hastaları için temin edilen ilaçların çeşitlendirilmesi, her tipe ayrı ilaç verilmesi bakanlığımızın planları dahilinde midir?

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.