



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

7/4517
GL 13

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (Sıvı Serin)
15/12/2023, 12:32:11 - E-54567092-610-231803814



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 27.09.2023 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1290201 sayılı yazınız.

Denizli Milletvekili Sayın Yasin ÖZTÜRK tarafından verilen “SMA hastalarının tedavilerine ilişkin” 7/4517 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin Koca
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Denizli Milletvekili Sayın Yasin ÖZTÜRK tarafından verilen “SMA hastalarının tedavilerine ilişkin” 7/4517 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

SMA (Spinal Müsküler Atrofi / Gevşek Bebek Sendromu) motor nöron hastalıklarından birisidir ve genetikdir.

Beyin ve omurilikte kaslara emir gitmesini sağlayan sinir hücrelerinin (**motor nöronlar**) yıkımı sonucu meydana gelmektedir.

Sağlık Bakanlığınca yayımlanan SMA Klinik Protokolü'nde Ülkemizde her yıl ortalama 150 bebeğin SMA ile dünyaya geldiği belirtiliyor.

Bu bağlamda;

Soru 1- Sağlık Bakanlığı olarak; SMA hastalarının tedavilerine yönelik yapmış olduğunuz çalışmalar nelerdir?

Soru 2- Sağlık Bakanı olarak; SMA hastalarına sağlanan, fizyoterapi, ilaç vb. destekleri yeterli buluyor musunuz?

Soru 3- Sağlık Bakanlığı olarak; SMA hastalığı ile ilgili kararlar alırken, bu hastalığa sahip bireylerin ailelerinin taleplerine neden bu kadar sessiz kalıyorsunuz?

CEVAPLAR: 1-3.

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.