



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu :Yazılı Soru Önergesi Cevabı

7/2359
GK 13

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (SEVİİ SERİN)
15/12/2023, 12:36:55 - E-54567092-610-231804020



231804020

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 03.08.2023 tarihli ve E-43452547.120.07.04-1259334 sayılı yazınız.

Mersin Milletvekili Sayın Burhanettin KOCAMAZ tarafından verilen “SMA’lı bebekler için gen tedavisinin başlayacağı tarihe ilişkin” 7/2359 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Mersin Milletvekili Sayın Burhanettin KOCAMAZ tarafından verilen “SMA’lı bebekler için gen tedavisinin başlayacağı tarihe ilişkin” 7/2359 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

“İstanbul’da kurulacak hastanede SMA hastalığında gen tedavisinin başlayacağı” şeklinde yapmış olduğunuz açıklamanız SMA’lı bebekler ve aileleri için büyük bir umut olmuştur. Bu açıklama, henüz ortada hiçbir gelişme olmamasına rağmen, kamuoyunda SMA’lı çocuklarla ilgili sorun sanki çözüme kavuşturulmuş gibi algılanmıştır. Buna bağlı olarak da SMA’lı bebeklere yönelik devam eden sayısız kampanya ve bu kampanyalara yapılan yardımlar bir anda kesilmiştir.

Bu bilgiler ışığında,

Soru 1- SMA’lı bebekler için gen tedavisini hangi hastanede ve hangi tarihte başlatmayı planlıyorsunuz?

Soru 2- SMA’lı bebeklere yönelik toplam kaç yardım kampanyası devam etmektedir? Devam eden bu kampanyaların illerimize göre dağılımı hangi şekildedir?

Soru 3- Yardım kampanyaların desteklenmesi ve yeniden daha etkin şekilde sürdürülebilmesi açısından bir çalışma yapmayı düşünüyor musunuz? Bu konuda bir çalışmanız var mıdır?

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.