



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 08.08.2023 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1261882 sayılı yazınız.

Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGERLİOĞLU tarafından verilen “SMA hastası çocuklar için fon kurulmasına ve tedavide kullanılan bir ilacın teminine ilişkin” 7/2756 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin Koca
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGERLİOĞLU tarafından verilen “SMA hastası çocuklar için fon kurulmasına ve tedavide kullanılan bir ilacın teminine ilişkin” 7/2756 sıra sayılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

Tarafıma iletilen mesajda; “Ben bütün SMA hastası yavrularımız ve aileleri adına yazıyorum. Bu çocuklar için neden fon yok?” ifadeleri yer almaktadır.

Bu bağlamda;

Soru 1- Konu ile ilgili Bakanlığınızın yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?

Soru 2- SMA’lı çocukların tedavisi için Zolgensma ilacının verilmesi ile ilgili Bakanlığınızın yapmış olduğu çalışmalar nelerdir?

CEVAPLAR: 1-2.

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 sevkî 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.