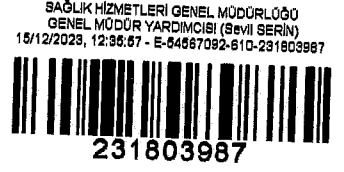




T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 13.07.2023 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1247429 sayılı yazınız.

Burdur Milletvekili Sayın İzzet AKBULUT tarafından verilen “SMA hastalarının tedavisine yönelik yürütülen çalışmalara ilişkin” 7/1456 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı

Burdur Milletvekili Sayın İzzet AKBULUT tarafından verilen "SMA hastalarının tedavisine yönelik yürütülen çalışmalara ilişkin" 7/1456 esas numaralı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

Doğuştan bir genetik defekt nedeniyle ortaya çıkan ve omurilik sinirlerinin ana gövdelerini etkileyen, bebeklik döneminde görülmeye başlayan, tedavi olmazsa ölüm ile sonuçlanan SMA Hastalığı ülkemizde vatandaşlarımızı ve aileleri endişelendiren, tedavisi ve SGK desteği konusunda ise kafa karışıklığı yaratan bir hastalıktır.

SMA hastalığı teşhisi konmuş çocukların aileleri ve yakınları tedavi maliyeti yüksek olan bu hastalık için devletten, SGK'dan gerekli desteği alamadıkları için çareyi basın yoluyla sosyal medya yoluyla bağış kampanyaları düzenleyerek aramaktadırlar. Bu sancılı ve yorucu süreç infiale sebebiyet vermektedir.

Anayasa'nın Sosyal Devlet ilkesi gereği Devlet, hayati bir ilaca ulaşmak için vatandaşını kampanya yapmak zorunda bırakmamalı, sağlık alanında her bir bireyin sağlığının korunması, tedavisinin yapılması temel insani bir hak olarak ele alınmalıdır. Bu doğrultuda da ilgili yükümlülüklerini yerine getirmesi, toplumumuz nezdinde genel bir kanı ve beklenti oluşturmaktadır.

Bu bağlamda;

Soru 1- Soru önergesinin yazıldığı tarih itibariyle Türkiye'de SMA'lı hastası sayısı kaçtır?

Soru 3- Tanı ve Tedavi, Mevcut Tanısal Tetkikler, İlaç Tedavileri, Tıbbi Malzemeler, Evde Sağlık Hizmetleri, Palyatif Bakım, Yurtdışında Tedavi, Diğer Tedavi Hizmetleri konusunda nasıl bir yol izlenmektedir?

Soru 4- Sağlık Bakanlığı'nın SMA hastalığı için ayırdığı bir bütçe var mıdır?

Soru 5- Sağlık Bakanlığı'nın SMA hastalığı için ayırdığı bir bütçe varsa, 2023 yılı bütçesi ne kadardır?

Soru 6- SMA hastalığında kullanılan bazı ilaçların SGK tarafından karşılanması için bir bütçe oluşturulacak mıdır?

Soru 7- Erken teşhis ile ilgili ne gibi çalışmalar yapılmaktadır?

Soru 8- SMA'lı bebeklerimizin ve ailelerin yaşadıkları bu acı ve sıkıntıyı en yakın zamanda dindirmeyi düşünüyor musunuz?

CEVAPLAR: 1-8.

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 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.