



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

7/4896 GK 18

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (Sevri SERİN)
15/12/2023, 13:50:56 - E-54567092-610-231811958



231811958

MEVZUAT İŞLERİ DAİRESİ BAŞKANLIĞI

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 06.10.2023 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1298070 sayılı yazınız.

Yalova Milletvekili Sayın Tahsin BECAN tarafından verilen “2003-2023 yılları arasında Yalova’da SMA teşhisi konulan çocuklara ilişkin” 7/4896 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin Koca
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Yalova Milletvekili Sayın Tahsin BECAN tarafından verilen “2003-2023 yılları arasında Yalova’da SMA teşhisi konulan çocuklara ilişkin” 7/4896 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

Soru 1- Yalova’da 2003-2023 (Ağustos dahil) yılları arasında SMA teşhisi konan çocuk sayısı nedir? Bu çocukların yıllar bazında dağılımı nedir?

Soru 2- Yalova’da 2003-2023 (Ağustos dahil) yılları arasında SMA nedeniyle hayatını kaybeden çocuk sayısı nedir? Bu çocukların yıllar bazında yaşlarına göre dağılımı nedir?

Soru 3- Yalova’da 2003-2023 yılları arasında topuk kanı taraması ile SMA taraması yapılan yenidoğan bebek nedir? Bu çocuklardan SMA tanısı konanların sayısı nedir?

Soru 4- Yalova’da 2003-2023 yılları arasında SMA taşıyıcısı tespit edilen ebeveyn sayısı nedir? Bu sayısının cinsiyete ve yaşa göre dağılımı nedir?

CEVAPLAR: 1-4.

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 ile 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.