



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 07.11.2023 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1315339 sayılı yazınız.

Trabzon Milletvekili Sayın Yavuz AYDIN tarafından verilen “SMA hastalarının tedavilerine ilişkin” 7/5859 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilâikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Trabzon Milletvekili Sayın Yavuz AYDIN tarafından verilen “SMA hastalarının tedavilerine ilişkin” 7/5859 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

Spinal Musküler Atrofi olarak adlandırılan SMA, kas kaybı ve zayıflığa sebep olan ve çok sık rastlanmayan bir hastalıktır. Vücutta yer alan pek çok kası tutarak hareket kabiliyetini etkileyen hastalık, kişilerin hayat kalitesini oldukça düşürmekte veya ölümle sonuçlanmasına yol açmaktadır. SMA, ülkemizde her 6 bin doğumda bir bebekte görülen genetik geçişli bir hastalıktır. Dört farklı tipi olan bu hastalığın en ağır şekli tip-1 SMA'dır.

SMA hastalığı 2016 yılına kadar tedavisi bulunamayan hastalıklar arasındaydı. 23 Aralık 2016 tarihinde dünyada SMA hastalığı için onaylanıp piyasaya sürülen, hastalığın ilerlemesini durduran ilaç yurtdışından ithal edildiği ve yüksek maliyetli olduğu için Türkiye'de SMA hastaları ilaca erişmekte zorluk yaşamaktadır. Bu nedenle birçok bebek yaşamını yitirmiştir. Bugün sokaklarda, caddelerde ve duraklarda SMA hastalarının aileleri, ilacı alabilmek için bağış kampanyaları düzenlenmektedir.

Bu bilgilere göre;

Soru 1- İlacın bulunduğu 2016 yılından 2023 yılına kadar kaç çocuk SMA hastalığından dolayı hayatını kaybetmiştir? Hayatını kaybeden çocuklara hangi tedavi yöntemleri uygulanmıştır?

Soru 2- Taşıyıcı olduğundan habersiz anne babaların çocuk sahibi olmadan önce hastanelerde test yaptırmaları için bakanlığınızca teşvikte bulundunuz mu? Bulunduysanız bu teşvikler nelerdir?

Soru 3- SMA hastalığının çaresi olan ilacı SGK kapsamınsa neden vermiyorsunuz?

Soru 4- SMA hastalarının bakımı için ailelere ek yardımı desteği verilmesi planlanmakta mıdır? Planlanmaktaysa ne zaman iyin planlanmaktadır?

Soru 5- SMA Hastalarının ilaç temini konusunda bakanlık olarak çalışmalarda bulundunuz mu? Bulunduysanız hangi bulundunuz?

Soru 6- SMA hastalarının tedavisinde kullanılan ilacın temini için, ilacın üretildiği ülkenin bakanıyla görüşme yaptınız mı? Fiyat politikası hakkında bir görüşmeniz var mıdır?

CEVAPLAR:1-6.

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.