



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

7/6089 GK 41



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 10.11.2023 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1320736 sayılı yazınız.

İstanbul Milletvekili Sayın İsa Mesih ŞAHİN tarafından verilen “SMA hastalığıyla mücadeleyle ilişkin” 7/6089 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı iliaikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin Koca
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



İstanbul Milletvekili Sayın İsa Mesih ŞAHİN tarafından verilen “SMA hastalığıyla mücadeleye ilişkin” 7/6089 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

Anayasa 'mızın 56'ncı maddesi; "Herkes sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir. Çevreyi geliştirmek, çevre sağlığını korumak ve çevre kirlenmesini önlemek Devletin ve vatandaşların ödevidir. Devlet herkesin hayatını beden ve ruh sağlığı içinde sürdürmesini sağlama; insan ve madde gücünde tasarruf ve verimi artırarak, iş birliğini gerçekleştirmek amacıyla sağlık kuruluşlarını tek elden planlayıp hizmet vermesini düzenler. Devlet, bu görevini kamu ve özel kesimdeki sağlık ve sosyal kurumlardan yararlanarak, onları denetleyerek yerine getirir. Sağlık hizmetlerinin yaygın bir şekilde yerine getirilmesi için kanunla genel sağlık sigortası kurulabilir." ifadeleri ile tüm vatandaşların kaliteli ve erişilebilir sağlık hizmeti alabilmesinin önemini vurgulamaktadır.

Yine 3359 numaralı Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu'nun 3'üncü maddesinin J bendinde; **“Vatandaşların hastalıklardan korunma, sağlıklı çevre, beslenme, ana çocuk sağlığı ve aile planlaması ve benzeri konularda eğitilmeleri ve takipleri bütün kamu kuruluşlarının sorumluluğu, kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları, özel ve gönüllü kuruluşların iş birliği içerisinde gerçekleştirilir”** ibaresi yer alırken aynı maddenin K bendinde ise;

“Koruyucu, teshis, tedavi ve rehabilite edici hizmetlerde kullanılan ilaç, aşı, serum ve benzeri biyolojik maddelerin üretiminin ve kalitesinin tesvik ve temini esas olup, her türlü müstahzar, terkip, madde, malzeme , farmakope mamülleri, kozmetikler ve bunların üretiminde kullanılan ham ve yardımcı maddelerin ithal, ihraç , üretim, dağıtım ve tüketiminin, amaç dışı kullanılmak suretiyle fizik ve psişik bağımlılık yapan veya yapma ihtimali bulunan madde, ilaç, aşı, serum ve benzeri biyolojik maddeler ile diğer terkiplerin kontrolüne, murakabesine ve bunların yurt içinde ve yurt dışında ücret karşılığı kalite kontrollerini yaptırmaya, özel mevzuata göre ruhsatlandırma , izin ve fiyat verme işlerini yürütmeye Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı yetkilidir .” İfadeleri yer almaktadır.

Sağlık Bakanlığı'nın resmi internet sayfasında Bakanlığın misyonu; “İnsan merkezli yaklaşımla birey ve toplumun sağlık hakkını ve sağlığını en üst düzeyde korumak, **sağlık sorunlarına zamanında, uygun ve etkili çözümleri yüksek hizmet kalitesiyle sunmak.**” ifadeleri ile net bir şekilde açıklanmıştır.

4 farklı tipi bulunan SMA (Spinal Musküler Atrofi) hastalığının Türkiye SMA Vakfı'nın verilerine göre görülme sıklığı 6.000-10.000 yeni doğan bebekte 1'dir. Ancak, ilaç ve tedavi noktasında oldukça maliyetli bir süreci beraberinde getiren bu hastalık için SMA hastaları ve aileleri devletimizin yetkili kurum ve kuruluşlarından daha aktif ve sosyal devlet ilkesinin olması gerektiği gibi tatbik edildiği bir tedavi süreci talep etmekte ve beklemektedir.

Bu Bağlamda;

Soru 1- Ülkemizde bu zamana kadar toplam kaç vatandaşımız SMA hastalığına maruz kalmıştır, kaç bu hastalıktan iyileşmiştir?

Soru 2- Devletimizin yetkili kurum ve kuruluşları bugüne kadar SMA hastaları için ne kadar miktar kaynak ayırmıştır? Ayrılan kaynağın toplam bütçedeki karşılığı ve ayrıca Sağlık

Bakanlığı bütçesindeki yüzdelik oranı ne kadardır?

Soru 3- Devletimizin yetkili kurum ve kuruluşları SMA hastalığı konusunda bilinçlendirme ve önleyici çalışmalar adı altında ne gibi faaliyetler yapmaktadır?

Soru 4- Ülkemizde SMA hastalığının çözümü için ne gibi AR-GE ve destekleme programları uygulanmaktadır?

Soru 5- SMA hastalığının kesin tedavisi için çalışmalar ne aşamada?

CEVAPLAR:1-5.

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.