



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 04.07.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1453564 sayılı yazınız.

Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGERLİOĞLU tarafından verilen “SMA hastası çocukların tedavisinde kullanılan bir ilacın teminine ilişkin” 7/13493 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Kocaeli Milletvekili Sayın Ömer Faruk GERGERLİOĞLU tarafından verilen “SMA hastası çocukların tedavisinde kullanılan bir ilacın teminine ilişkin” 7/13493 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

Tarafıma iletilen bilgede; “Bir bağışçı ve İstanbul'da yollarda çocukları SMA hastası olan ve tedavileri için gerekli gen tedavisi ilaçları (Zolgensma) SGK ödeme kapsamına alınmayan ebeveynlerin canhıraş dilenmelerine üzülen bir vatandaş olarak yazmaktayım. İnternette ve yollarda birçok SMA hastası bebek için kampanya düzenlendiğini görmekteyiz. Sağlık Bakanımızın bu konuda ölçü aldığı gen tedavisi ilaçlarının gerekli olmadığını söyleyen sağlık kurullarının raporları çözüm getirmiyor maalesef yoksa bu aileler sokaklarda para dilenme zorunda kalmazdı. Diğer ülkelerde olduğu gibi bu gereken gen tedavisi ilacı da ödeme kapsamına alınmalı. Bu insanlara el uzatılsın ve bu sorun çözülüp bu insanlar da feryat figan yollarda dilencilik yapmaktan kurtarılsın lütfen.” ifadeleri yer almaktadır.

Bu bağlamda;

Soru 1- Bakanlığınızın SMA hastası olan çocukların tedavilerinde kullanılması gereken Zolgensma isimli ilacın temini ile ilgili yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?

Soru 2- Zolgensma isimli ilacın sağlık kurulları raporu ile gerekli olmadığını ilettikleri iddiası doğru mudur? Eğer bu iddia doğruysa diğer ülkelerde kullanılan ve tedaviyi gerçekleştiren ilacın sağlık kurulları tarafından gerekli görülmemesinin gerekçesi nedir?

CEVAPLAR:1-2.

Bakanlığımız, SMA hastalarının tedavilerinin hayati öneme sahip olduğu bilinciyle, ilgili alanda yürütülen akademik ve tıbbi gelişmeleri yakından takip etmektedir. SMA hastalığında tüm tedavi seçenekleri SMA Bilim Komisyonumuzca titizlikle takip edilmektedir.

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 Bilimsel Danışma Komisyonumuzca, mevcut tedavilerin tamamı gen temelli tedaviler olup birbirlerine üstünlüğü bulunmamaktadır. SMA hastalığında ‘Nusinersen Sodium’etken maddesini içeren ilaç tedavisi belirlenmiş olan kullanım ilkeleri doğrultusunda Sosyal Güvenlik Kurumunca geri ödeme kapsamına alınmıştır. Ayrıca SMA tedavisinde yer alan nusinersen sodium etken maddeli ilaç uygulanması için yetkilendirilen merkezlerin yaygınlaştırılması sağlanmış, 18 yaş altı için 41 il 75 merkez, 18 yaş üstü için 62 il 113 Merkeze SMA Tedavi Merkezi yetkisi verilmiştir.

Konuya gösterilen ilgiye teşekkür ederim.