



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

7/16916 GK 18



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 07.10.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1505256 sayılı yazınız.

Artvin Milletvekili Sayın Uğur BAYRAKTUTAN tarafından verilen “SMA hastalığının tespit ve tedavi aşamalarında yaşanan aksaklıklara ilişkin” 7/16916 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kenan MEMİŞOĞLU
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Artvin Milletvekili Sayın Uğur BAYRAKTUTAN tarafından verilen “SMA hastalığının tespit ve tedavi aşamalarında yaşanan aksaklıklara ilişkin” 7/16916 sıra sayılı yazılı soru önergesine ilişkin cevabıdır:

SMA hastalığı (Spinal Müsküler Atrofi) tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de son yıllarda, maalesef üzücü olaylarla bir kas hastalığı olarak yaygın şekilde görülmeye başlanmıştır. SMA, hareket sinir hücrelerinden kaynaklı nöromüsküler bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Son yıllarda görülme sıklığı artan ve kamuoyun da özellikle tedavi sürecinde ailelerin yaşadıkları sıkıntılar ve başlatılan yardım kampanyalarıyla gündem olan bu hastalığın tedavisi zor ve pahalı olduğu için büyük mağduriyetler yaşanmaktadır.

SMA hastası çocukların aileleri ilaç ücretlerini karşılayamadığı için çareyi sosyal yardım kampanyalarında aramaktadır. Hastalığın tedavisinde kullanılan ilaçların döviz kuruna endeksli olması nedeniyle SMA hastalarının tedavi masrafları da her geçen gün artış göstermektedir. Ölümcül ve ilerleyici bir kas hastalığı olan Spinal Müsküler Atrofi (SMA) Tip-1'e yakalanan bebeklerin ve ailelerin ilaçlara ulaşma mücadeleleri her geçen gün daha da zorlaşmaktadır. Devletten yeterli destek bulamayan aileler kendi imkânlarıyla yardım kampanyaları düzenlese de zamanla yarışılan bir hastalık olduğundan bu sürecin uzaması en kötü sonuçları doğurmaktadır.

SMA hastalığının tespit aşamalarında yaşanan aksaklıkların belirlenmesi, tedavi süreçlerine ilişkin bilimsel verilen ortaya konulması, SMA hastalığına ilişkin tüm tedavilerin ülkemizde SGK kapsamına alınarak, gerekli uygulama olanaklarının oluşturulması ve halihazırda var olan tedavilerin devam kriterlerinin hasta odaklı düzenlenmesi büyük önem arz etmektedir.

Bu Bağlamda;

Soru 1- SMA hastalığının tespit aşamalarında yaşanan aksaklıkların nedenleri nelerdir?

Soru 2- SMA hastalığına ilişkin tüm tedavilerin ülkemizde SGK kapsamına alınarak, gerekli uygulama olanaklarının oluşturulması ve halihazırda var olan tedavilerin devam kriterlerinin hasta odaklı düzenlenmesi adına Bakanlığınız nezdinde hangi çalışmalar yürütülmektedir?

Soru 3- SMA hastalığının öncesi ve sonrasıyla tüm yönleriyle araştırılarak ülkemizde yaşanan mağduriyetlerin önüne geçilmesi adına gerekli düzenlemeler ne zaman hayata geçirilecektir?

CEVAPLAR:1-3.

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. 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.