Yenidoğan SMA Taraması (2014/7 sayılı Genelge'ye ilişkin Değişiklik-2)

HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ - HSGM ÇOCUK VE ERGEN SAĞLIĞI DAİRESİ BAŞKANLIĞI
13/05/2022 11:19 - E-67414668 - 234.01.02 - 463
00164676696

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü

Sayı : E-67414668-234.01.02
Konu : Yenidoğan SMA Taraması

..... VALİLİĞİNE
(İl Sağlık Müdürlüğü)

Bilindiği üzere, Aralık 2006 tarihinden itibaren ülkemizde Ulusal Yenidoğan Tarama Programı yürütülmekte ve bu amaçla Fenilketonüri, Konjenital Hipotiroidi, Biyotinidaz Eksikliği, Kistik Fibrozis ve Konjenital Adrenal Hiperplazi olmak üzere beş hastalığın taraması yapılmaktadır. Sayın Bakanımızın talimatı ile Spinal Müsküler Atrofi (SMA) de tarama paneline eklenmiştir. 09.05.2022 tarihi itibariyle SMA taraması için analizlere başlanacaktır.

Söz konusu taramanın sağlıklı yürütülebilmesi için aşağıda yer alan hususlara azami dikkat edilmesi gerekmektedir:

1- SMA taraması için halihazırda tarama programında kullanılmakta olan numune kâğıtlarının revize edildiği bilgisi, yeni numune kağıtlarının kullanımı, topuk kanı örneklerinin alımı ve Yenidoğan Tarama Programı (NTP) web uygulamasına kaydedilmesi ile ilgili talimatlar 26.04.2022 tarih ve E-67414668-234.01.02-419 yazıyla iletilmiştir. Kontaminasyonun önlenmesi için topuk kanı örneklerinin talimatlara uygun olarak alınması ve söz konusu uygulamaya kaydedilmesi gerekmektedir.

2- SMA için analizlerin moleküler yöntemle yapılacağı ve tarama sonucu pozitif saptanan bebeklere tedavi başlanacağından; numune kağıdındaki ilgili bölümlerin eksiksiz, doğru ve okunaklı bir şekilde doldurulması, topuk kanı örneklerinin de aynı şekilde NTP web uygulamasına kaydedilmesi önem taşımaktadır. Buna bağlı olarak oluşacak herhangi bir sorun, hukuki sorumluluk doğuracaktır.

3- SMA tedavisinde hastalığın erken tanınması ve tedavinin erken başlanması hastalığın gidişatını belirleyeceğinden, SMA için analiz çalışması "İlk numune (0-2 Gün)" numunelerinde yapılacaktır. Bu nedenle yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde tedavi görmekte olanlar dahil, tüm yenidoğanlardan "İlk numune (0-2 Gün)" numunesinin alınması ve NTP web uygulamasına kaydedilmesi gerekmektedir.

4- "İlk numune (0-2 Gün)" numunelerinin analizinde yeterli miktarda DNA'nın elde edilemediği durumlarda NTP web uygulamasına "Uygunsuz Numune" uyarısı verecektir. Bu durumda SMA analizi için bebekten, bağlı bulunduğu aile hekimliği birimince, mevcut numune kağıtları kullanılarak iki halkalık (gode) bir kan örneği (uygunsuza geribildirim numunesi) daha alınacak ve kan kuruduktan sonra kilitli poşete konularak gerekli işlemlerin tesis edilmesi için ilgili birime iletilecektir.

5- "İlk numune (0-2 Gün)" numunelerinin analizleri esnasında SMA ile birlikte diğer testler için de numunenin "Uygunsuz Numune" olması durumunda, bebeğin bağlı bulunduğu aile hekimliği birimince bebekten "İkinci Numune" ile birlikte SMA analizi için iki halkalık (gode) bir topuk kanı örneği daha alınacaktır. Bu örneklerin alımı esnasında mevcut numune kağıtları kullanılacaktır.

6- Bebekten "İlk numune (0-2 Gün)" numunesinin alınmadığı durumlarda ise bebeğin bağlı bulunduğu aile hekimliği birimince "İlk Numune (3+Gün) numunesi" ile birlikte yukarıda belirtildiği şekilde SMA analizi için bir kan örneği daha alınacaktır.

7- Tarama laboratuvarı tarafından çalışılarak sonucu pozitif bulunan bebeklerde NTP web uygulaması "SMA İçin İlgili Kliniğine Sevk Ediniz" uyarısı verecektir.

8- "SMA İçin İlgili Kliniğine Sevk Ediniz" uyarısı verilen bebekler ek 1'de yer alan hastanelere yönlendirilecektir. İlinizde ilgili merkezin bulunmaması halinde söz konusu bebekler, ek 1'de yer alan

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Belge Doğrulama Kodu: d387cbe3-bf0a-4664-8376-fa28e7fa4c98 Belge Doğrulama Adresi: https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys

hastanelerden ilinize en yakın ya da ailenin tercih ettiği bir ildekine yönlendirilmelidir.

9- Yönlendirme öncesi bağlı bulundukları aile hekiminice yüz yüze görüşmeye davet edilen anne/babaya, ek 2'de iletilen "Bilgilendirme Broşürü" doğrultusunda gerekli bilgilendirme yapılacak, broşürde yer alan bilgilendirme sayfasının aileye verilecek, aile bilgilendirme beyanı doldurtularak imzalatılacak ve 5 yıl süreyle saklanacaktır. Aile hekimi randevu için ÇEKÜS birimi tarafından aileye ulaşılacağı bilgisini aileye iletecektir.

10- SMA taraması kapsamında tarama laboratuvarı tarafından çalışılarak sonucu pozitif bulunan bebeklerin ivedilikle ilgili merkezlere yönlendirilmeleri gerektiğinden, yönlendirme öncesinde randevularının alınması gerekmektedir. Randevu işlemleri Müdürlüğünüz ÇEKÜS Birimi tarafından yürütülecek, ek 1'de yer alan hastanelerdeki ilgili kişiler ile iletişime geçilerek bebek için "Pediatrik Nörololoji Polikliniği" randevusu, ek 3'te yer alan akış şemasındaki işlem basamaklarına uyularak alınacaktır. Randevu uyarının hemen ardından alınacak, ilgili hastane tarafından da 3 (üç) iş günü içerisinde bebeğe randevu verilecektir.

11- Tarama kapsamında pediatrik nöroloji uzmanlarına yönlendirilen bebeklere yönelik iş ve işlemler Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünce hazırlanan klinik kılavuza uygun olarak yürütülecektir. Pediatrik nöroloji uzmanlarınca bebeklerin tarama sonuçları NTP web uygulaması ve e-nabız üzerinden görülecek ve bebeklerin klinik sonuçları NTP web uygulamasına girilecektir.

12- SMA hastalığının taramasında, taranan diğer 5 hastalıkta olduğu gibi laboratuvarla uyumlu hale getirilen ve ek 4'de yer alan akış şeması doğrultusunda hareket edilecek, il düzeyinde başka bir düzenleme yapılmayacaktır.

13- Müdürlüğünüz; program kapsamında taranan diğer 5 hastalıkta olduğu gibi, SMA hastalığının taramasında da NTP web uygulamasını günlük olarak takip etmek ve gereken iş ve işlemleri yürütmekle yükümlüdür.

14- NTP web uygulamasının AHBS ile entegrasyonu tamamlandığından SMS uygulaması sonlandırılmış olup, aile hekimleri de uygulamayı günlük olarak takip etmek ve kendilerine kayıtlı bebekler için NTP kapsamında, sistemlerinde yer alan uyarılar doğrultusunda gereken iş ve işlemleri yürütmekle yükümlüdür.

Tarama programının yukarıda bahsedilen çerçevede yürütülmesinin sağlanması için ilgililere tebliğini ve gereğini rica ederim.

Doç. Dr. Tolga TOLUNAY
Bakan a.
Bakan Yardımcısı

EKLER:
1-Sevk Merkezleri ve İletişim Bilgileri Listesi (Dosya)
2-SMA Bilgilendirme Broşürü (2 sayfa)
3-SMA Pozitif Tarama Sonucu İdari Akış Şeması (2 sayfa)
4-NTP SMA Taraması Akış Şeması (1 sayfa)

DAĞITIM:

Gereği:
81 İl Valiliğine (İl Sağlık Müdürlüğü)

Bilgi:
Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumuna
Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğüne
Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğüne
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğüne
Yönetim Hizmetleri Genel Müdürlüğüne