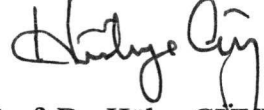


**TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA**

Aşağıdaki “konjenital myopati” ile ilgili sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU tarafından Anayasa’nın 98 inci ve TBMM İçtüzüğü’nün 96 ncı ve 99 uncu maddeleri uyarınca yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 26/12/2013



Prof. Dr. Hülya GÜVEN  
CHP İzmir Milletvekili

**Ailevi kas hastalıklarının henüz tedavisi olmadığı için ailedeki kas hastalığı ve kalıtımı konusunda bilgi sahibi olmak ailede yeni hasta çocukların doğmasını engellemek, hasta kişilerin karşılaşılabilecekleri problemleri önceden öngörmek ve mümkünse gerekli tedbirleri olmak ve akraba evliliklerini önlemek açısından şarttır.**

**Konjenital miyopatiler, kas liflerinin yapısal bozukluğu nedeni ile ortaya çıkarlar. Çoğunlukla bebeklik döneminde ortaya çıksalar da daha ileri yaşlarda kendini belli eden formları da vardır. Konjenital kas distrofilerinden farklı olarak konjenital myopatiler yavaş seyirli dirler. Fizik tedavi hastaların performansını arttırmak, gelişebilecek şekil bozukluklarını önlemek için gereklidir.**

Bu bağlamda;

1. Ülkemizde konjenital miyopati taşıyıcı kişilerin tespitine yönelik çalışmalar nelerdir? Taşıyıcı kişilere yönelik bilgilendirme ve danışmanlık faaliyetleri bulunmakta mıdır? Varsa bu çalışmalar hangi kurum tarafından yürütülmektedir? Ülkemizde sayıları ne kadardır?

2. Konjenital miyopati tanısına ilişkin testler yapılmakta mıdır? Bu testler ücretli midir? Ücreti SGK tarafından karşılanmakta mıdır?

3. Konjenital miyopati tedavilerinde kullanılan ilaçlar katkı payı ödenmeksizin hastalara ücretsiz sağlanmakta mıdır?

4. Konjenital miyopati hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz tekerlekli sandalye verilmekte midir?

5. Konjenital miyopati hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz ve sürekli fizik tedavi hizmeti verilmekte midir?