



T.B.M.M.
BARİŞ ve DEMOKRASİ PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı: 48.66
Tarih: 24.01.2016

38450

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Dr. Mehmet Müezzinoğlu tarafından Anayasanın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 96'ıncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.

İdris BALUKEN

BDP Grup Başkanvekili

Bingöl Milletvekili

Diyarbakır'da 32 yaşındaki rehber öğretmen Ümit Açmaz, lise öğrencisi kardeşiyle dünyada çok nadir görülen Mitokondriyal Nörogastrointestinal Ensefalomiyelopati (MNGIE) hastalığı nedeniyle günden güne eriyor.

Açmaz, dünyada sadece 200 kişide bir görülen ve günden güne erimesine neden olan MNGIE hastalığıyla 17 yaşından bu yana mücadele ediyor. Genetik olan ve dünyada tedavisi kesin bilinmeyen hastalık nedeniyle 27 kilograma kadar düşen Açmaz, evde anne, baba ve kardeşlerinin yardımıyla yaşamını sürdürüyor.

Açmaz, hastalığının ilerlediğini ve bir türlü teşhis konulamadığını anlatarak, sürekli mide bulantısı, kusma ve iştahsızlık yaşadığını, çok şiddetlenince İstanbul'da yapılan tetkiklerde hastalığının dünyada çok nadir görülen MNGIE olduğunun tespit edildiğini belirtti.

Baba Mustafa Açmaz, 6 çocuğundan en büyüğünü 1997 yılında MNGIE hastalığından dolayı kaybettiklerini iki oğlunun rahatsızlığına ise geçen yıla kadar tam teşhis konulamadığını kaydetti.

38450

(MNGIE) hastalığı nadir görülen bir hastalık türü. İlerleyen ve ölümcül seyreden bir hastalık. Genetik ve belirtileri sonradan ortaya çıkan dünyada bildirilen vaka sayısının sadece 200 hasta olduğu yönündedir. Tıp literatüründe pek bilinmeyen bu nedenle tedavisi de tam olarak bilinmeyen bu hastalığın dünyada kök hücre tedavisiyle iyileşme halinin sağlanabileceği düşünülüyor.

Bu bağlamda;

1. (MNGIE) hastalığına yakalanan Ümit Açmaz ve kardeşinin tedavisi ile ilgili bakanlığınızın bir girişimi olmuş mudur? Olmamişsa böyle bir girişimde bulunmayı düşünüyor musunuz?
2. Tıp literatüründe nadir olarak görülen bir hastalığa((MNGIE, MS vb.) yakalanan vatandaşların tedavisinin yapılabilmesi ve erişilebilir bir sağlık hizmetine kavuşabilmeleri için bakanlığınızın yaptığı bir çalışma var mıdır? Ülkedeki tedavi koşulların yetersizliği durumunda yurt dışında tedavi olabilme hakkının sağlık güvencesi kapsamına alınmasına dair bakanlığınızın yaklaşımı nedir?
3. Türkiye’de tespit edilen Mitokondriyal Nörogastrointestinal Ensefalomiyelopati (MNGIE) hastalığı ile ilgili tespit edilebilen vaka sayısı kaçtır? Bu vakalarla ilgili hangi tedavi yöntemleri uygulanmıştır?
4. Türkiye’de kök hücre tedavisinin düzeyi hangi durumdadır? Kök hücre tedavisinin yaygınlaşması ve her yurttaşın bu tedavi yöntemine ulaşabilmesi için aldığınız tedbirler nelerdir?