



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih: 26.12.2013
Sayı: 20458

36571

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Bir kalıtsal kas hastalığı olan, Fasioskapulohumeral Kas Distrofisi (FSH) ile ilgili aşağıdaki 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.

Kasların düzgün çalışabilmesi için gerekli proteinlerin doğuştan eksikliği, kaslarda bozukluk ve hastalığa yol açmaktadır. Ailevi özellik gösteren ve ilerleyici güçsüzlüğe neden olan kas hastalıklarına “distrofi” denir. Bunların bazılarında hastalık anneden oğlan çocuklara (X kromozomuna bağlı), diğerlerinde anne ya da babadan çocuklara (otozomal dominant) geçer. Bazılarında ise hem annenin hem de babanın taşıyıcı olması gerekir. Yani anne ve baba hastalık özelliklerini göstermezken hem anne hem de babadan hasta geni alan çocuklarda hastalık ortaya çıkar (otozomal resesif). Çok sayıda kalıtsal kas hastalığı vardır.

Fasioskapulohumeral Kas Distrofisi (FSH) özellikle yüz kasları, omuz çevresi kasları etkilenir. Ototomal dominant olarak geçiş gösterir. Hastalığın gidişi hastadan hastaya farklılık gösterir. Bazı hastalar normal yaşam süresince aktif olarak yaşarken diğerleri genç yaşta tekerlekli sandalyeye bağlı hale gelebilir.

Diğer ailevi kas hastalıklarında olduğu gibi FSH’de de tam iyileşme bugün için mümkün değildir. Fizik tedavi, kürek kemiğini sabit tutan özel korseler hastanın yaşam kalitesini artırabilmektedir.

Bu bağlamda;

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

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

3. FSH tedavisinde kullanılan ilaçlar katkı payı ödenmeksizin hastalara ücretsiz sağlanmakta mıdır?

36571

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

5. FSH hastalarına kürek kemiğini sabit tutan özel korseler katkı payı ödenmeksizin ücretsiz verilmekte midir?

6. FSH hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz ve sürekli fizik tedavi hizmeti verilmekte midir?