

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

“Doğuştan kas distrofileri” ile ilgili aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Dr. Mehmet MÜezzinoğlu 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

Kas hastalıkları (myopati), kas liflerinin hastalığına bağlı olan çoğu zaman kaslarda güçsüzlük, incelme bazen ağrı ya da krampların görüldüğü hastalıklardır. Kaslardaki bozukluklar kalıtsal (ailevi) olabildiği gibi sonradan ve dış etkenlere bağlı olarak da gelişebilmektedirler.

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 kas distrofileri doğumdan itibaren kendini gösteren kas hastalıklarıdır. İskelet kası etkileniminin yanı sıra beyinde yapısal bozukluklar, zekâ geriliği ve görme bozukluklarına da neden olurlar. Kas-göz-beyin sendromu, Walker-Warburg Sendromu, Fukuyama tipi konjenital kas distrofisi gibi değişik tipleri vardır. Fizik tedavi dışında henüz tedavileri mümkün değildir.

Bu bağlamda;

1. Ülkemizde konjenital kas distrofileri taşıyıcı kişilerin tespitine yönelik çalışmalar nelerdir? Taşıyıcı kişilere yönelik bilgilendirme ve danışmanlık faaliyetleri bulunmakta mıdır? Varsa bu çalışmalar hangi kurum tarafından yürütülmektedir?
2. Konjenital kas distrofileri tanısına ilişkin testler yapılmakta mıdır? Bu testler ücretli midir? Ücreti SGK tarafından karşılanmakta mıdır?
3. Konjenital kas distrofileri tedavilerinde kullanılan ilaçlar katkı payı ödenmeksizin hastalara ücretsiz sağlanmakta mıdır?
4. Konjenital kas distrofileri hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz tekerlekli sandalye verilmekte midir?
5. Konjenital kas distrofileri hastalarına katkı payı ödenmeksizin ücretsiz ve sürekli fizik tedavi hizmeti verilmekte midir?