



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

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

Berdan Öztürk

Ağrı Milletvekili

Mitokondriyal Nörogastrointestinal Ensefalomiyelopati (MNGIE) hastalığı nadir görülen bir hastalık türüdür. İlerleyen ve ölümcül seyreden bir hastalık olması hasebiyle de tedavisi güç ve oldukça masraflı bir hastalıktır. Genetik olan ve tedavisi kesin bilinmeyen bu hastalığın 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.

21439

Bu bağlamda;

1. Tıp literatüründe nadir olarak görülen bir hastalığa((MNGIE, MS vb.) yakalanan vatandaşların tedavisinin yapılabilmesi ve erişilebilir bir sağlık hizmetine kavuşabilmeleri için bakanlığınızın yaptığı özel bir çalışma var mıdır? Ülkedeki tedavi koşulların yetersizliği durumunda yurt dışında tedavi olabilme hakkının sağlık güvencesi kapsamına alınmasına dair bakanlığınızın yaklaşımı ve konuyla ilgili bir hazırlığı var mıdır?
2. Türkiye’de tespit edilen Mitokondriyal Nörogastrointestinal Ensefalomiyelopati (MNGIE) hastalığı ile ilgili tespit edilebilen vaka sayısı kaçtır? Bu vakalarla ilgili hangi tedavi yöntemleri uygulanmıştır?
3. Mitokondriyal Nörogastrointestinal Ensefalomiyelopati (MNGIE) hastalığından dolayı 2002-2017 yılları arasında yaşamını yitiren hasta sayısı kaç kişidir? Yaşamını yitiren hastalar cinsiyet, yaş ve yaşadıkları bölge itibariyle nasıl bir dağılım arz etmektedirler?
4. Türkiye’de kök hücre tedavisinin düzeyi hangi durumdadır? Kök hücre tedavisinin yaygınlaşması ve (MNGIE) hastalarının bu tedavi yöntemine ulaşabilmesi için almayı düşündüğünüz tedbirler var mıdır?