

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Dr. Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.
22.01.2019



T. B. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 20.01.2019
Sayı: 723

Dr. Aylin CESUR

Isparta Milletvekili

Türkiye'de 100 binin üzerinde kas hastası olduğu tahmin ediliyor. DMD (Duchenne Musküler Distrofi) teşhisi konulan 5 bin civarında çocuğumuz var. Genellikle 2-5 yaşları arasındaki çocuklarda görülen DMD, kas hastalıkları arasında en sık karşılaşılanlardan biri.

Çok sık görülmeyen DMD kas hastalığı için Aralık 2018'de Meclis Araştırması istenildi. Ebeveynlerin tek umudu Hindistan'daki bir klinikte yapılan kök hücre nakli. Yurtdışı tedavinin maliyeti ise yaklaşık 100 bin lira. Bu tedavi ücreti devlet tarafından karşılanmadığı için birçok aile bu imkandan faydalanamıyor.

DMD hastası 5 bini aşkın çocuk maalesef hayatını kaybetme riskiyle yaşam arasında gidip geliyor. Hastalık kendi arasında 3'e ayrıldığı için İsviçre merkezli bir firmanın ürettiği hastalığın ilerlemesini yavaşlatıcı ilaç 4 bine yakın çocuğa uymuyor. Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER) Sağlık Bakanlığı'na bağlı 12 Kas Hastalıkları Merkezi'nden sadece 5'inin aktif olduğunu, diğer merkezlerin işlevsiz olduğunu savunuyor. DMD hastası çocuklar ve aileleri devletten yardım bekliyor. Bu verilere göre;

1-2019 yılı içerisinde Türkiye'de kaç adet yeni Kas Hastalıkları Merkezi açmayı planlıyorsunuz?

2-Hindistan'daki gibi kök hücre tedavisinin ülkemizde de yapılabilmesi için bir çalışmanız var mı?

3-DMD hastaları ve aileleri için Sağlık Bakanlığı'nın başka bir çalışması var mıdır?