



T. B. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 8.5.2019

Sayı: 1008

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

11895

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim. 07.05.2019


Yasir ÖZTÜRK
Denizli Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) kas hastalıkları arasında en sık karşılaşılan hastalıktır. Sadece erkek çocuklarda görülen bir hastalıktır. Bu hastalıkta kas fonksiyonu için gerekli olan temel bir proteinin eksiktir. Bu proteinin yokluğunda kaslar giderek zayıflar, kas dokusunun yerini yağ dokusu alır.

Bazı DMD'li çocuklar doğumdan sonra büyümenin her aşamasında yaşitlarından geri kalırken (yürümenin gecikmesi, sık düşme vb.) bazıları da yaşitları ile benzer özellikler göstererek büyürler. Hastalığın semptomları erken yorgunluk, yerden kalkma, yokuş çıkma ve merdiven çıkma gibi aktivitelerde zorlanma şeklinde kendini gösterir.

Kalıtsal kas hastalıklarına neden olan bozukluk doğuştan itibaren var olsa da kendilerini belli etme yaşları farklıdır. Bazıları doğuştan itibaren kendini gösterirken diğerleri daha geç yaşlarda başlar. 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 almak ve akraba evliliklerini önlemek açısından şarttır.

Günümüzde DMD'nin kesin tedavisi yoktur. Ancak fizyoterapi uygulamaları, cihazlama ve steroid tedavisi sonucu çocukların yürüme yeteneklerini daha uzun süre(ortalama 2-3 yıl daha fazla) devam ettirdikleri ve yaşam kalitelerinin daha iyileştiği bilinmektedir.

Çocuklar sadece gece ayakbileğini içine alan sert plastikten yapılan cihazlar giyerler. Yürüme yeteneğinin kaybindan sonra ise ayakta durmanın devam ettirilmesi için ayakta duruşu sağlayan hafif cihazlar kullanırlar.

Hastalığın ilerleme sürecinde çocukların bağımsızlığını artırmaya yönelik her tür uygulama çok yararlıdır. Çocuğun hareketini kısıtlayan faktörler ortadan kaldırılmaya çalışılmalıdır. Örneğin; evde kilim, eşik, sivri uçlu eşyalar gibi veya okulda sınıfın giriş katta olması gibi

11895

Buna göre;

- 1- Ülkemizde DMD hastalığı ile ilgili mücadele eden kaç hasta vardır?
- 2- Bu hastalıklar ile ilgili Ülkemizde Ar-ge çalışmaları yapılmakta mıdır?
- 3- Hasta sayısının yoğun olduğu illerde kas hastalıkları merkezleri var mıdır? Yoksa kurmayı planlıyor musunuz?
- 4- Hastanelerde DMD hastalığının tanısına ilişkin gereken testler yapılmakta mıdır?
- 5- Ülkemizde türlerine göre kaç kas hastası vardır?
- 6- Ülkemizde hangi hastanelerde kas hastalığı ile ilgili çalışma yapan birimler vardır?
- 7- İstanbul, Ankara ve İzmir'de DMD hastalığı ile ilgili tam teşekküllü hastane var mıdır?
- 8- DMD hastası çocuklarımız okullarında zor şartlar altında eğitim görmektedir. Bu çocuklarımızın okuldan soğumamaları için okul yöneticileri ve öğretmenlerimize bu ve buna benzer çocuklarımızla ilgili bilgilendirme eğitimi veriliyor mu?