



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

7/22785 GK 73

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ -
MEVZUAT İŞLERİ DAİRESİ BAŞKANLIĞI
23/01/2020 14:29 - 54567092-610-531



00110976355

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 30/12/2019 tarihli ve 43452547-120.07-E.591220 sayılı yazısı.

Antalya Milletvekili Tuba VURAL ÇOKAL tarafından verilen “DMD Hastalığı ile ilgili çalışmalara ve kas hastalıkları merkezlerinin sayısının artırılması önerisine ilişkin” 7/22785 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Sağlık Bakanı

Ek: Yazılı Soru Önergesi Cevabı

Antalya Milletvekili Tuba VURAL ÇOKAL tarafından verilen “DMD Hastalığı ile ilgili çalışmalara ve kas hastalıkları merkezlerinin sayısının artırılması önerisine ilişkin” 7/22785 esas numaralı ve sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır;

SORU-1:Yaşanan problemler Türkiye’nin DMD ile ilgili bir sağlık politikası olmamasından kaynaklanmaktadır. Bakanlığımızın bu hususta bir çalışması var mıdır?

SORU-2:DMD hastalarının yaşam ve bakım kalitesini artırmak amacıyla Bakanlığımızın bir çalışması var mıdır? Var ise bu çalışmanın içeriği nelerdir?

SORU-3:Kas hastalıkları merkezlerinin sayısını artırmak için Bakanlığımızın bir çalışması var mıdır?

SORU-4:Bakanlığımızın DMD hastaları veri tabanı çalışması var mıdır?

CEVAP 1-2-3-4:

2016 yılı itibari ile nadir hastalıklar ile ilgili çalışmalar hız kazanmış ve nöromusküler hastalıklar da bu kapsamda değerlendirilmiştir. Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı başta Ar-ge olmak üzere nadir hastalıklar konu başlığında görev üstlenmiştir ancak özellikle Avrupa Birliği uyum süreciyle bağlantısı olan “Ulusal Nadir Hastalıklar Strateji ve Eylem Planı” çalışması devam etmektedir.

Bakanlığımız tarafından takip edilen ülkemizde de deneysel bir kök hücre çalışması yürütülmektedir

Ayrıca 10.01.2020 tarihli ve 244 sayılı Bakanlığımız Makam Oluru ile yürürlüğe konulan Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Daire Başkanlıklarının Görevlerine Dair Yönerge ile nadir hastalıklara ilişkin bir daire teşkil olunmuş ve bu dairenin yürüteceği görevler tanımlanmıştır.

Bakanlığımız, özel ve üniversite hastanelerinin merkez olma talebinin bulunması ve kriterleri sağlaması durumunda merkez olarak faaliyet göstermeleri desteklenmektedir. Çocuk nörolojisi, genetik gibi özellikli bölümleri bulunan eğitim araştırma hastaneleri ile üniversite hastaneleri akademik ilgileri doğrultusunda bu alanda sağlık hizmeti ve araştırma faaliyetleri yürütebilir. Ayrıca Bursa ilinde Dr. Ayten Bozkaya Spastik Çocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezi bulunmaktadır. Halihazırda DMD’ye veya diğer nadir hastalıklara özel veri tabanı çalışması bulunmamaktadır.