



T. B. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI
Tarih: 18.12.2019
Sayı: 1907



22785

Tuba Vural ÇOKAL
Antalya Milletvekili
Kadın,Erkek Fırsat Eşitliği Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıda yer alan sorularımın Anayasa'nın 98. Maddesi ve TBMM iç tüzüğü 96.ve 99. Maddesi gereğince Sağlık Bakanı Dr. Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplanmasını arz ederim. (14.12.2019)

Dr.Tuba VURAL ÇOKAL
Antalya Milletvekili

DMD hastalığı, her yeni doğan 3500 erkek çocuğun birinde görülen genetik bir kas hastalığıdır. DMD hastalığı, nadir hastalıklar içerisinde en sık görülen ölümcül çocukluk hastalığıdır. Türkiye'de 15.000 DMD hastası olduğu bilinmektedir.

Tıbbi literatürde çocukların yaşam süreleri yirmili yaşların ortası olarak bilinse de maalesef ülkemizde bakım standartların yetersizliğinden dolayı 13-16 gibi çok genç yaşlarda birçok DMD'li çocuğumuz solunum ve kalp yetmezliği sebebiyle hayatlarını kaybetmektedirler.

Bu bağlamda;

- 1) Yaşanan problemler Türkiye'nin DMD ile ilgili sağlık politikası olmamasından kaynaklanmaktadır. Bakanlığınızın bu hususta bir çalışması var mıdır?
- 2) DMD hastalarının yaşam ve bakım kalitesini artırmak amacıyla bakanlığınızın bir çalışması var mıdır? Var ise bu çalışmanın içeriği nelerdir?
- 3) Kas hastalıkları merkezlerinin sayısını artırmak için bakanlığınızın bir çalışması var mıdır?
- 4) Bakanlığınızın DMD hastaları veri tabanı çalışması var mıdır?