



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

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

Dr. Mehmet GÖKER
Burdur Milletvekili

Eklem kemeri kas yetersizliği (Limb-Girdle Muscular Dystrophy - LGMD), genellikle kalça kemiği ve omuz bölgelerinde istemli kasları etkileyen bir grup farklı rahatsızlığa verilen yaygın isimdir. Bu hastalıkta en çok etkilenen kaslar, bedene yakın olan özellikle omuz, üst kol ve alt karın kaslarıdır. Bu hastalığın her biri farklı bir gendeki değişimden kaynaklanan yirmiden fazla farklı türü bulunmaktadır.

LGMD'nin farklı türleri hastalığın şiddeti ve etkilediği kaslar açısından farklılık göstermektedir. Bazı türler birkaç yıl içinde yürüme yeteneğinin kaybına ve ciddi hasarlara yol açarken, diğer bazı türler yıllar içinde çok yavaş seyretmekte ve önemli bir hasara yol açmamaktadır. Bu nedenle, LGMD tanısı konan her hastanın yaşayacağı süreç birbirinden farklı olmaktadır.

Bu bilgiler ışığında;

- 1- Ülkemizde LGMD hastası olup, tedavi olmak için Sağlık Bakanlığına başvuruda bulunan kaç vatandaşımız bulunmaktadır?
- 2- Sağlık Bakanlığı olarak, LGMD ve buna benzer nadir rastlanan bazı hastalıklarla ilgili olarak çalışan özel bir biriminiz var mıdır?
- 3- Eğer yoksa nadir görülen hastalıklarla ilgili bir birim kurulması düşünülmekte midir?