



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
MEVZUAT İŞLERİ DAİRESİ BAŞKANLIĞI
09/12/2022 19:54 - E-54567092-610-15671



00180388964

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 11/02/2022 tarihli ve E-43452547-120.07-0963030 sayılı yazınız.

Burdur Milletvekili Sayın Mehmet GÖKER tarafından verilen “*LGMD hastalığına ve nadir hastalıklara yönelik çalışmalara ilişkin*” 7/58392 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KOCA
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Burdur Milletvekili Sayın Mehmet GÖKER tarafından verilen “LGMD hastalığına ve nadir hastalıklara yönelik çalışmalara ilişkin” 7/58392 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

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;

Soru 1- Ülkemizde LGMD hastası olup, tedavi olmak için Sağlık Bakanlığına başvuruda bulunan kaç vatandaşımız bulunmaktadır?

Soru 2- Sağlık Bakanlığı olarak, LGMD ve buna benzer nadir rastlanan bazı hastalıklarla ilgili olarak çalışan özel bir biriminiz var mıdır? Bu hastalıklar ile ilgili Ülkemizde Ar-ge çalışmaları yapılmakta mıdır?

Soru 3- Eğer yoksa nadir görülen hastalıklarla ilgili bir birim kurulması düşünülmekte midir?

Cevaplar- Bakanlığımız nadir hastalıklar çalışmaları kapsamında bu alana özgü veri toplamaya yönelik ulusal kayıt sistemi oluşturmaya yönelik çalışmalar devam etmektedir.

Bakanlığımız Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesinde yürütülen nadir hastalıklar ile ilgili iş ve işlemler için aynı Genel Müdürlük bünyesinde 2020 yılında Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı kurulmuştur.

Göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı teşekkür ederim.