



TBMM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI

10/773

Sayı : 3489

Tarih : 13.12.2023

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) hastalığının engellenmesi için alınacak önlemlerin ve DMD hastalarının gerekli tedaviye yeterince erişip erişemediklerini araştırılması amacıyla Anayasa'nın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 104' üncü ve 105'inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırması açılmasını teklif ve arz ederim.

Ömer Faruk GERGERLİOĞLU
Kocaeli Milletvekili

GEREKÇE

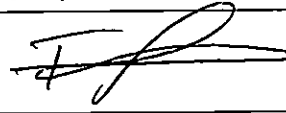
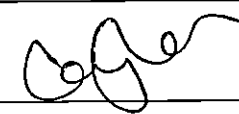
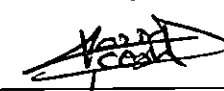
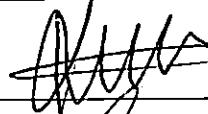
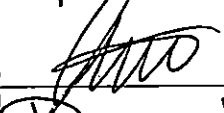
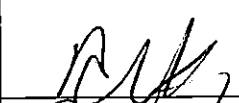
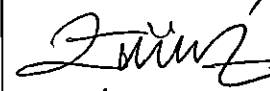
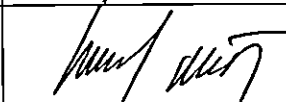
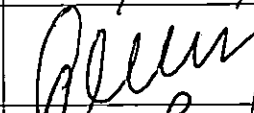
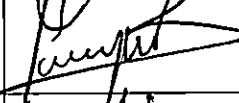
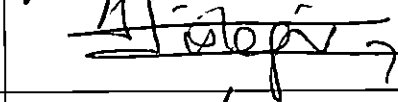
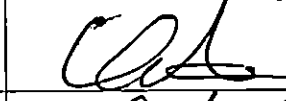
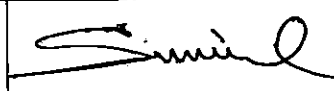
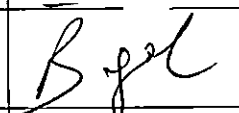
Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) çocukluk döneminde belirti veren, kalıtsal, ilerleyici ve ölümcül bir kas erimesi hastalığıdır. Hastanın yaşı ilerledikçe kas kaybı artmakta, fonksiyonel yeterliliği azalmaktadır. Çocuklar yerden kalkmada, yürümede, atlamada, merdiven çıkmada zorluk yaşamaktadırlar. Ortalama 10'lu yaşlarda yürüme sonlanır. Kollardaki güçsüzlük artarak devam eder; kalp ve solunum kasları da etkilenen hastalar akut solunum sorunları ve kardiyomiyopati ile mücadele etmek zorunda kalır. Oldukça ağır seyreden bu hastalık, hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Hastalığı tamamen ortadan kaldıran bir tedavi yöntemi henüz yoktur.

DMD'li bireylerin bakımı konusunda aileleri bilinçlendirmek, hastaların fiziksel, psiko-sosyal anlamda en iyi koşullara kavuşmasını sağlamak, DMD'li bireylerin bakım ve tedavisi için nitelikli sağlık altyapısının oluşmasını sağlamak, DMD'li bireylerin yaşam kalitelerini artıracak her türlü tıbbi cihaz ve malzemeye ulaşmasını sağlamak, DMD hastalarının sosyal yaşamdan soyutlanmaması, haklarını savunması yönünde toplumsal farkındalık oluşturmak gerekmektedir. Kas hastalarının tedavi ve takibinin multidisipliner olması gerekmektedir. Tanı, tedavi, rehabilitasyon imkanlarının artması, sağlık hizmetine erişimlerinin kolaylaştırılması, hastalıkla ilgili uygulamaların standardize edilmesi ve yaygınlaştırılması amacıyla hastaneler bünyesinde Nöromusküler Hastalıklar Birimleri açılmıştır. Ancak birimlerin, personel, eğitim ve alt yapı eksiklerinin giderilmesi ve daha nitelikli hizmet vermesi sağlanmalıdır. Eksiklerin giderilmesi gerekmektedir. Nadir hastalıklar ve DMD konusunda farkındalığı artırmak için bakanlığın gerekli bilgilendirmeyi sağlaması ve halkı bilinçlendirmesi gerekmektedir. Tıp fakülteleri müfredatlarında nadir hastalıklara daha fazla yer verilmesi, sağlık sistemi içinde bilinirliğin artmasını sağlayacaktır. Nadir genetik hastalıklar önlenabilir, kontrol altına alınabilir. Öncelikle ailelere nadir hastalıkların önlenmesine yönelik tıbbi genetik danışmanlık verilmelidir. Evlilik öncesi, gebelik öncesi ve yenidoğan genetik tarama testlerinin yaygınlaştırılması için gerekli adımlar atılmalıdır. Evlilik öncesi tarama programının, yenidoğan tarama programının, gebelik öncesi pregenetik tanı ve tüp bebek uygulamalarının genişletilmesiyle DMD gibi genetik geçişli hastalıklar kontrol altına alınabilir. Ülkemizin sağlık giderlerinin azaltılması ve toplum sağlığı açısından bu konu acilen ele alınmalıdır. Taşıyıcı annelerin tüp bebek yöntemiyle çocuk sahibi olmasının masraflarının tamamının karşılanması gerekmektedir. Zira uygulamanın pahalı olması sürecin işleyişini ikinci planda bırakmaktadır. Ülkemizde yaygın olan akraba evliliklerinin risklerine dikkat çekmek, genetik

hastalıkların kuşaktan kuşağa aktarılmasının önüne geçecektir. Birleşmiş Milletler Sürdürülebilir Kalkınma Hedefleri doğrultusunda, dünyadaki nadir hastalıklara sahip insanların daha güvenli, daha adil, daha sağlıklı ve daha kaliteli temel sağlık hizmetlerine dahil edilmesi Türkiye'nin de attığı imza ile kabul edildi. Ancak nadir hastalıklara yönelik geliştirilen ilaçların çok yüksek fiyatlı olması, tedaviye erişimdeki eşitsizliği derinleştirmektedir. Ulaşılması mümkün olmayan fiyatlarla piyasaya sürülen/sürülecek olan ilaçlar, hastalar ve aileleri için umut olmaktan çok uzaktır. Sosyal devlet anlayışıyla, ailelerin bireysel çare arayışlarının önüne geçilmeli; hastalar, ilaç şirketlerinin insafına bırakılmamalıdır.

Acilen nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar ile ilgili yönetmelik çıkarılmalı, ilaca erişim ve fiyat belirleme konusunda tüm paydaşların sürece katılımıyla ulusal politikalar geliştirilmelidir. Bu sorunun küresel ölçekte ele alınması ve çözüme kavuşması için Birleşmiş Milletler'e üye ülkelere ve tüm politikacılara görev düşmektedir. Kas hastalıkları birimlerinin niteliğini ve ailelerin bilinç düzeyini artırarak çocuklarımızın bakım ve tedavi standartlarını yükseltmek, yaşam kalitelerini artırarak olabildiğince sosyal yaşamın içinde tutmak, ihtiyaç duydukları medikal cihazlara ve çıkacak olan tedavilere zamanında erişebilmelerinin sağlanması gerekmektedir. Binlerce DMD hastasının sorunlarının çözüme kavuşması gerekmektedir.

Binlerce DMD hastalarının sorunları muhakkak araştırılması gerekir. Bu sebeple de "Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) hastalığının engellenmesi için alınacak önlemlerin ve DMD hastalarının gerekli tedaviye yeterince erişip erişemediklerini araştırılması" amacıyla Meclis Araştırması açılmasını teklif ve arz ederim.

1	SEZAİ TEMELLİ	MUŞ	
2	FERİT ŞENYAŞAR	ŞANLIURFA	
3	CEYLAN AKÇA CUPOLO	DİYARBAKIR	
4	VEZİR COŞKUN PARLAK	HAKKARİ	
5	KEZİBAN KONUKÇU KOK	İSTANBUL	
6	NEJLA DEMİR	AĞRI	
7	PERİHAN KOCA	MERSİN	
8	AYTEN KORDU	TUNCELİ	
9	BERİTAN GÜNEŞ ALTIN	MARDİN	
10	ZEYNEP ODUNCU	BATMAN	
11	MEHMET ZEKİ İRMEZ	ŞIRNAK	
12	HEVAL BOZDAĞ	AĞRI	
13	OSMAN CENGİZ ÇANDAR	DİYARBAKIR	
14	SÜMEYYE BOZ	MUŞ	
15	ÖMER FARUK HÜLAKÜ	BİNGÖL	
16	ONUR DÜŞÜNMEZ	HAKKARİ	
17	GEORGE ASLAN	MARDİN	
18	SEMRA ÇAĞLAR GÖKALP	BİTLİS	
19	BURCUGÜL ÇUBUK	İZMİR	
20	CELAL FIRAT	İSTANBUL	