

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı :
olarak yanıtlanmasını arz ederim.

tarafından yazılı



Aliye TİMİSİ ERSEVER
Ankara Milletvekili

Limb Girdle Musküler Distrofi topluluğu 2021 yılında LGMD Kas hastalığı yaşayan bireyler tarafından kurulmuştur. Hastalığın tedavi süreçlerine katkı koymak ve farkındalık yaratmak için kurulan topluluğun hastalığa ilişkin değerlendirme ve görüşleri şu şekildedir:

Limb-Girdle Musküler Distrofi (LGMD); iskelet kaslarını tutan, ilerleyici proksimal kas zayıflığı ile karakterize katılsal bir kas hastalığıdır. Tedavisi ya da hastalığın ilerleyişinin durdurulması zorlu bir süreç gerektirmektedir.

Hastalığın erken evrelerinde, hastalıktan etkilenen bireyler günlük ihtiyaçlarını karşılarken zorlanmaktadır. Hastalığın ilerlemesi ile birlikte hasta tekerlekli sandalyeye bağlı kalarak bağımlı hale gelmektedir. Aynı zamanda bu hastalık kalp kaslarını ve solunum kaslarını da etkileyerek hastaların yaşam kalitesini düşürmektedir.

Bu bağlamda;

- 1- Ülkemizde LGMD hasta sayısına ilişkin veriler nedir? Cinsiyet ve yaş gruplarına göre dağılımı nedir?
- 2- Hastalıkla tedavisinde kullanılan FDA onaylı ilcaların Sağlık Bakanlığı tarafından onaylanarak ülkeye girişinin sağlanması, ilaç bedelinin SGK tarafından karşılanması için yapılan bir çalışma var mıdır? Kapsamı nedir?
- 3- Hastalığın seyrini yavaşlatan ve Avrupa ülkelerinde satışta olan Agamree ve Duvyzat ilaçlarının Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu ilaç listesine alınması için bir çalışma yapılacak mıdır?