



Ömer Faruk Gergerlioğlu
Kocaeli Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca** tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

Ömer Faruk GERGERLİOĞLU

Kocaeli Milletvekili

Tarafıma iletilen bilgide:“ DMD (Duchenne Musküler Distrofisi) 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 yaşarlar. 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 Aileleri Derneği, çocukları DMD/BMD hastası olan ebeveynlerce 2019 yılında kurulmuştur. 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 için mücadelemize devam etmekteyiz. 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. Derneğimiz süreci yakından takip etmekte, eksiklerin giderilmesi amacıyla Sağlık Bakanlığı ile görüşmeler yapmaktadır. Nadir hastalıklar ve DMD konusunda farkındalığı artırmak için yazılı ve görsel iletişim araçları, sosyal medya platformları daha etkin kullanılmalıdır. 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 olmasını teşvik etmek amacıyla uygulama masraflarının tamamının karşılanması gerekmektedir. Zira uygulamanın pahalı olması, taşıyıcı annelerin işi şansa bırakmasına neden olmaktadır. Ülkemizde yaygın olan akraba evliliklerinin sakıncalarına dikkat çekmek, farkındalığı artıracak çalışmalar yapmak, 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 ülkemizin de imzasıyla kabul edildi. Ancak nadir hastalıklara yönelik geliştirilen yetim 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 BM'e üye ülkeleri ve tüm politikacılarımızı göreve davet ediyoruz. DMD Aileleri Derneği olarak, 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 erişebilmelerini sağlamak için çalışmalarımızı sürdüreceğiz. Binlerce DMD hastasının sorunlarının çözüme kavuşmasını istiyoruz." ifadeleri yer almıştır.

Bu bağlamda;

- 1- Yukarıda bahsi geçen iddialar doğru mudur?
- 2- Konu ile ilgili bakanlığınızın yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?
- 3- Soru önergesinin yazıldığı tarih itibarıyla ülkede bulunan DMD hastası sayısı kaçtır?
- 4- DMD hastalarının ilaçları yeterli şekilde sağlanmakta mıdır?
- 5- Evlilik öncesi, gebelik öncesi ve yenidoğan genetik taramaların yaygınlaştırılması ile ilgili bakanlığınızın yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?
- 6- Son 5 yılda her yıl itibarıyla DMD hastası sayıları kaçtır?
- 7- Son 10 yılda DMD hastaları için bakanlığınızın yapmış olduğu çalışmalar nelerdir?