



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Tarih: 29 Kasım 2024
Sayı: 940



10/2102

Nimet ÖZDEMİR
İstanbul Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), genetik bir kas hastalığı olup kas hücrelerini güçlendiren ve koruyan "distrofin" adlı bir proteinin eksikliği nedeniyle kasların giderek zayıflaması ve dejenerasyonuna yol açmaktadır. DMD, çocukluk çağında ortaya çıkan ve erkek çocuklarında kız çocuklarına oranla daha fazla görülen, zamanla aniden ilerleyen bir rahatsızlıktır. Hastalık, motor fonksiyon kaybından solunum ve kalp kaslarının etkilenmesine kadar geniş bir yelpazede fiziksel yetenekleri kısıtlayarak bireylerin yaşam kalitesini ciddi şekilde düşürmektedir.

Hastalığın erken teşhis ve tedavisinde yetersizlikler, fizik tedaviye erişim sorunları, gen tedavilerinin yüksek maliyeti ve sigorta kapsamındaki eksiklikler gibi nedenlerle DMD hastalarının yaşam kalitesi ciddi şekilde düşmektedir. Ayrıca, DMD hastası çocukların eğitimi için gerekli düzenlemelerin yapılmaması, engelli erişimine uygun okul altyapılarının yetersizliği ve özel eğitim ihtiyaçlarının karşılanamaması önemli bir toplumsal mesele olarak karşımıza çıkmaktadır.

DMD hastalarının ve ailelerinin karşılaştıkları zorluklar, sadece sağlık alanıyla sınırlı kalmayıp eğitim, sosyal yaşam ve ekonomik alanlarda da ciddi sorunlar yaratmaktadır. Hastalıkla mücadelede erken teşhis, tedaviye erişim, eğitim altyapısının düzenlenmesi ve toplumsal farkındalığın artırılması önem arz etmektedir.

Bu bağlamda; Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastalarının ve ailelerinin yaşadığı sorunların sağlık, eğitim, sosyal yaşam ve ekonomik boyutlarıyla incelenmesi ve alınması gereken önlemlerin tespit edilmesi amacıyla Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 104. ve 105. maddeleri gereğince Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ve teklif edepiz.

Nimet Özdemir
İstanbul Milletvekili





Nimet ÖZDEMİR

İstanbul Milletvekili

GEREKÇE

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), genetik bir kas hastalığı olup çocukluk döneminde başlayan kas zayıflığı ve dejenerasyonu ile karakterizedir. Vücudun kas hücrelerini koruyan ve güçlendiren "dystrophin" adlı proteinin eksikliği nedeniyle ortaya çıkan bu hastalık, zamanla hareket kabiliyetini tamamen kısıtlayarak solunum ve kalp kaslarını etkiler hale gelmektedir. Türkiye'de yaklaşık beş binden fazla çocuk DMD ile mücadele etmektedir.

Son yıllarda DMD tedavisinde umut vaat eden gelişmeler yaşanmış olmasına rağmen, bu tedavilerin ülkemizdeki erişilebilirliği oldukça sınırlıdır. Exondys 51, Viltapso, Vyondys 53 gibi ekzon atlama tedavileri ve gen terapisi Elevidys gibi yenilikçi yaklaşımlar, dünya genelinde DMD hastaları için umut kaynağı olmuştur. Ayrıca, kortikosteroidler (Emflaza ve Agamree gibi) ve Duvyzat (givinostat) gibi yeni nesil tedaviler, kas fonksiyonlarını koruma ve hastalığın ilerlemesini yavaşlatma konusunda önemli ilerlemeler sağlamıştır. Ancak bu ilaçların yüksek maliyeti, Türkiye'deki DMD hastaları için ciddi bir engel teşkil etmektedir.

Örneğin, 2024 yılında FDA ve EMA tarafından onaylanan Duvyzat, 700.000 dolarlık yıllık maliyetiyle Türkiye'de SGK tarafından karşılanmamaktadır. Bu durum, DMD hastalarının yaşam kalitesini artırma ve tedaviye erişim olanaklarını kısıtlamaktadır. Benzer şekilde, diğer tedavilerin de SGK kapsamına alınmaması, ailelerin karşı karşıya kaldığı ekonomik yükü artırmaktadır. Sağlık sistemi tarafından desteklenmeyen bu tür tedaviler hem hastaların yaşam süresini hem de yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir.

Yurt dışında yapılan DMD ile ilgili klinik çalışmaların ülkemizde yapılabilmesi için altyapının hazırlanması, ülkemizde DMD ile ilgili klinik çalışmalar yapan bilim insanlarının desteklenmesi önem arz etmektedir. Faz çalışmalarını tamamlamış, FDA ve EMA onayı almış ilaçların, ivedilikle hastalara ulaştırılması, DMD'li bireylerin yaşam koşullarını iyileştirmek için elzemdir.

DMD hastalarının ve ailelerinin yaşadığı sorunlar yalnızca sağlık hizmetleriyle sınırlı kalmayıp eğitim ve sosyal alanlarda da ciddi boyutlara ulaşmaktadır. Okullarda erişilebilirlik eksikliği, bireysel eğitim planlarının yetersizliği ve psikolojik destek mekanizmalarının eksikliği, DMD'li çocukların eğitime ve topluma eşit katılımını engellemektedir.

Bu bağlamda, DMD hastalarının sağlık, eğitim ve sosyal hizmetlere erişimini kolaylaştırmak; yüksek maliyetli tedavilerin SGK kapsamına alınmasını sağlamak; farkındalık artırıcı çalışmalarla toplumsal bilinci geliştirmek ve DMD ile mücadelede daha etkin politikalar geliştirmek amacıyla bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulması zorunlu hale gelmiştir.

Yukarıda arz edilen nedenlerle, Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastalarının ve ailelerinin yaşadığı sorunların tüm yönleriyle araştırılması, alınacak önlemlerin araştırılıp değerlendirilmesi, çözüm önerilerinin tespiti için Anayasa'nın 98 inci ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını arz ederiz.



İmza Çizelgesi

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Deniz Demir	Ankara mv	Deniz Demir
Gülcan Kılıç	Mersin mv	Gülcan Kılıç
Aslı GENÇ	Kayseri mv.	Aslı GENÇ
Rifat T. Nalbantoğlu	İzmir	Rifat T. Nalbantoğlu
Özgür ÇELİK	Gaziantep mv	Özgür ÇELİK
Serkan SARI	Balıkesir mv	Serkan SARI
Ömer Bekir Güner	Uşak	Ömer Bekir Güner
Nahir DOĞAN	İzmir	Nahir DOĞAN
Ayhan KARUT	Adana	Ayhan KARUT
Mahmut Tural	Samsun	Mahmut Tural
Seçit Tazan	Ordu	Seçit Tazan
A. Tuncay ÖZKAN	İzmir	A. Tuncay ÖZKAN
Ahmet Baran YAZGAN	Edirne	Ahmet Baran YAZGAN
Gamze TAŞCIER	Ankara mv.	Gamze TAŞCIER
Veli Ağbaba	Malatya mv.	Veli Ağbaba
Serpin Pamuk	Diğerleri	Serpin Pamuk
İsmet GÜNEŞHAN	Gaziantep mv	İsmet GÜNEŞHAN
Ali KARAOĞA	İSFAK mv.	Ali KARAOĞA
Tahsin Ocaklı	Rize mv	Tahsin Ocaklı
Çiğdem Belbir	Aydın mv	Çiğdem Belbir

