



## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda yer alan soruların, Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından Anayasanın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. ve 99. Maddeleri uyarınca yazılı olarak cevaplandırılmasını talep ederim.

**Dr.Eylem Ertuğ ERTUĞRUL**  
Zonguldak Milletvekili  
Millî Savunma Komisyonu Üyesi

Duehenne Musküler Distrofisi (DMD), genetik bir kas hastalığı olup hızlı ilerleyen kas zayıflığı, motor fonksiyon kaybı ve yaşam kalitesinin ciddi şekilde azalmasıyla kendini göstermektedir. Bakanlığınız verilerine göre Türkiye'de 2020-2024 tarihleri arasında yapılan muayene sonucunda kesin tanısı DMD olarak belirtilen 7.455 hasta bulunduğu belirtilmiştir.

Bu hastalığın çocukluk çağında başladığı bilinmektedir. DMD hastalarının tedavisi için FDA onaylı ilaçların bulunduğu ancak bu ilaçların ülkemizde geri ödeme kapsamına alınmadığı mağdur ailelerce dile getirilmiştir. Ayrıca, gen terapisi gibi yeni tedavi yöntemleri umut vaat etmekte, ancak bu tedavilere erişim yetersiz kalmaktadır. Nadir hastalıklar alanında sosyal devlet ilkesinin gereği olarak hasta ve ailelerinin ihtiyaçlarına cevap verilmesi gerekmektedir. Geçtiğimiz yıl Eylül ayında yüzlerce aile bir araya gelerek DMD'li çocuklar için ses yükseltmişler, Bakanlığınız tarafından da onaylı ilaçlar ve diğer önemli sorunlara ilişkin araştırma yapılacağı söylenmiş ancak o günden bu yana herhangi bir gelişme olmamıştır.

DMD hastalığının tedavi maliyeti çok yüksek olup, sadece DMD'nin ilerlemesini yavaşlatmaya yarayan ve ömür boyu kullanılması gereken ilaçların tutarı milyon dolarlarla ifade edilmektedir.

Bu hastalığa yakalananlardan biri de Zonguldak Çaycuma'da yaşayan 6.5 yaşındaki Asaf Ali ÖZKAN'dır. Her geçen gün kaslarının erimesine yol açan DMD hastalığıyla mücadele eden 6.5 yaşındaki Asaf Ali ÖZKAN, tedavi olabilmek için yardım beklemektedir. Ailesi oğullarının gen tedavisi alabilmesi için 3.5 milyon dolara ihtiyaç duymaktadır. Valilik izniyle yardım kampanyası başlatılmıştır. Asaf Ali'nin olumlu bir sonuç alabilmesi için bu yılın sonuna kadar tedaviye ulaşması gerekmektedir. Asaf Ali gibi Türkiye'de bir çok aile bu şekilde tedavi için gereken masrafı valilik izniyle başlattıkları kampanyalarla toplamaya çalışmaktadır. Vatandaşlarımızın valilik izniyle kendi çabalarıyla bu tedaviyi karşılamaya çalışması sosyal devlet ilkesine aykırıdır.

Bu çerçevede;

1. Türkiye’de Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) tanısı almış hasta sayısı kaçtır? Bu hastaların illere ve yaş gruplarına göre dağılımı nedir?
2. Sağlık Bakanlığı tarafından DMD hastaları için onaylı tedavi yöntemlerine erişim sağlanması adına bugüne kadar hangi adımlar atılmıştır? FDA ve EMA onaylı "Agamree", "Givinostat" ve gen terapisi "Elevidys" gibi ilaçların ülkemizde geri ödeme kapsamına alınması için herhangi bir çalışma yapılmakta mıdır?
3. DMD hastalarının kullandığı medikal cihazlar, bakım hizmetleri ve fizik tedavi süreçleri Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından karşılanmakta mıdır? Bu kapsamda karşılanmayan kalemler nelerdir?
4. DMD hastalarının tedavisine yönelik yüksek maliyetli ilaçlar için bir fon oluşturulması veya özel bir bütçe tahsis edilmesi düşünülmekte midir? Bu konuda başka ülkelerdeki iyi uygulama örneklerinden yararlanılmakta mıdır?
5. DMD hastaları ve yakınlarının karşılaştığı ekonomik ve sosyal zorlukların hafifletilmesine yönelik bir destek programı var mıdır? Yoksa, bu konuda bir planlama yapılması bakanlığınızca düşünülmekte midir?
6. DMD hastalığının erken teşhisi ve genetik geçişinin önlenmesine yönelik bir ulusal strateji veya tarama programı bulunmakta mıdır? Bu kapsamda genetik danışmanlık hizmetlerinin yaygınlaştırılması için hangi adımlar atılmaktadır?
7. DMD hastaları için yurtdışında uygulanan tedavi süreçlerinin ülkemizde gerçekleştirilmesi adına, yerel tedavi merkezleri kurulması veya ilgili sağlık altyapısının geliştirilmesi planlanmakta mıdır?
8. Nadir hastalıkların yalnızca %5’i için onaylı tedavi bulunduğu bilinmektedir. Bu oranı artırmaya yönelik Türkiye’nin ilaç ve biyoteknoloji alanında araştırma-geliştirme çalışmaları nelerdir? Kamu-özel sektör iş birliği kapsamında herhangi bir strateji uygulanmakta mıdır?
9. DMD gibi yüksek tedavi maliyetine sahip hastalıklar için uluslararası destek fonlarına erişim veya bağış kampanyalarına yönelik resmi bir düzenleme planlanmakta mıdır?