



**Dr. Medeni YILMAZ**  
**İstanbul Milletvekili**

### **TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA**

Aşağıda yer alan sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Kemal MEMİŞOĞLU tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ıncı ile 99'uncu maddeleri gereğince cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim. 13.03.2025

  
**Dr. Medeni YILMAZ**  
**İstanbul Milletvekili**

Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) hastalığı genellikle 3 ila 5 yaşları arasında bulgu vermeye başlayan ilerleyici kas kaybına ve erken ölüme yol açan yıkıcı bir hastalıktır. Bu hastalıkla mücadele eden evlatlarımız maalesef ilk başlarda dengelerini sağlayamamakta, merdivenleri çıkamamakta, 7 yaşından sonra düştükleri yerden kalkmakta artık zorlanmakta, 10'lu yaşların başında tekerlekli sandalyeye mahkûm olmakta, 20'li yaşlarının başında solunum cihazına bağlanmakta ve maalesef 20'li yaşlarının sonlarına ulaşmadan kalp kasının da büyüyerek fonksiyon yapamaz hale gelmesi sonucu vefat etmektedirler.

Böylesine acı bir süreçle karşılaşan aileler evlatlarının günden güne eridiğini görerek yaşamaya çalışmaktadır. Hastalığın kesin tedavisi olmamakla birlikte hastalığın ilerlemesini yavaşlatıcı ve bu süreçte evlatlarımızı yaşam kalitesini bir nebze de olsa artırıcı tedavi yöntemleri bulunmaktadır. Ancak çok sınırlı olan bu tedavi yöntemlerinin ekonomik maliyeti oldukça yüksek olmaktadır. Hatta bu maliyet yürümenin kaybedildiği dönemde, yürümenin devam ettiği dönemdekine göre kat be kat artmaktadır. Yavruları bu hastalıkla mücadele eden acılı ailelerimizin hem hastalık hem de bu maliyet yükü nedeniyle evlatlarının çok hızlı bir şekilde gözlerinin önünde eriyip yitmeleri kahretmektedir.

Bu bilgiler ışığında;

- 1) DMD hastalığıyla mücadele eden kaç evladımız vardır?
- 2) Bu hastalarımızın yaş ve illere göre dağılımı nedir?
- 3) Bu evlatlarımızın tedavisi için bakanlığınız ne tür çalışmalar yürütmektedir?
- 4) DMD hastalarının tedavisinde kullanılan ekzon atlama ve gen tedavisi gibi ileri düzey yöntemler hastalığın kesin kür sağlamadığı gerekçesiyle tedavi seçeneği olarak görülmediği doğru mudur?
- 5) Hastalık ile mücadele için yurtdışı ilaç kayıt sistemine dahil edilmiş ilaçlar var mıdır? Varsa bunlar hangi ilaçlardır?
- 6) DMD hastalığı ile mücadelede kullanılan ilaçların ve tedavide kullanılan medikal malzemelerin ne kadarı SGK tarafından karşılanmaktadır?
- 7) DMD hastalarının tedavisinde uluslararası tıp standartlarına uygun şekilde yenilikçi tedavi yöntemlerinin uygulanması için bir altyapı geliştirilmesi planlanmakta mıdır?
- 8) DMD hastalığının tedavisi süreci ile ilgili yerli ve milli ilaç üretim çalışmaları yürütülmekte midir? Yürütülmekte ise bu çalışmalar ne aşamada mıdır?
- 9) DMD hastaları ve ailelerine yönelik psikolojik destek, sosyal yardım veya eğitim programları gibi çözümler de üretecek Sağlık Bakanlığı bünyesinde özel bir birim oluşturulması düşünülmekte midir?
- 10) Tedavi için yurtdışına gitme talebinde bulunan hastamız var mıdır? Varsa bu hastalarımıza yönelik Bakanlığınızca ne tür destekler verilmektedir?
- 11) Nöromüsküler hastalıkların tanı ve tedavisinde önemli rol oynayan nöromüsküler merkezlerde, DMD hastalarının konsolidasyon sisteminden nasıl faydalandığına dair bir çalışma yapılmış mıdır? Bu merkezlerde DMD hastalarının rutin kontrol ve değerlendirme süreçleri ortalama kaç gün sürmektedir? Bu sürelerin kısaltılması ve hizmet kalitesinin artırılması adına herhangi bir iyileştirme planı bulunmakta mıdır?
- 12) Her ilde hidroterapi merkezi bulunmakta mıdır? Bu merkezlerde DMD hastalarının hidroterapi hizmetlerinden ne ölçüde faydalandığına dair bir çalışma yapılmış mıdır? Bu hizmetten yararlanan hasta sayısı ve hizmetin erişilebilirliği hakkında bilgi verilmesi düşünülmekte midir?