



Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Kemal Memişoğlu tarafından yanıtlanmasını Anayasanın 98 ve İçtüzüğü'nün 99 uncu maddeleri gereğince talep ederim.

  
**Melih MERİÇ**  
**Gaziantep Milletvekili**

Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) hastalığı genellikle 3 ila 5 yaş arasındaki çocuklarımızda görülen erken tanı ve tedavisi başlanmaz ise geri döndürülemez kas kaybına neden olan ve %100 ölüme sebebiyet veren yıkıcı bir hastalıktır. Bu yıkıcı hastalığın tedavisi için dünyada bir dizi tedavi yöntemi ve ilaç geliştirilmiş, bu ilaçlar FDA tarafından da onaylanmıştır.

DMD hastalarının yıllık tedavi maliyeti yaklaşık 3,5 milyon dolardır. Ülkemizde bu yıkıcı hastalıkla mücadele eden yaklaşık 5.000 çocuğumuzun ailesi ağır bir ekonomik buhran yaşadığımız böylesine bir ortamda bu maliyeti karşılayamadıkları için çocukları gözlerinin önünde hayattan kopmaktadır.

DMD hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçları zaman kaybetmeden Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu (TİTCK), yurt dışı ilaç kayıt sistemine dâhil edilmeli, DMD'li bireylerin bu ilaçlara erişebilmeleri sağlanmalıdır.

Konuya ilişkin olarak;

1. Ülkemizde DMD hastalığına yönelik kaç tanı ve tedavi merkezi vardır, bu konuda uzmanlaşmış hekim, fizyoterapist ve sağlık çalışanı sayısı kaçtır?
2. Var olan kas hastalıkları merkezlerine yeterli hekim, sağlık personeli verilmediği ve bu merkezlerin tedaviye giden çocukların ve ailelerin ihtiyaçları doğrultusunda düzenlenmediği için işlevsiz ve atıl hale geldiği iddiaları doğru mudur?
3. DMD hastalığını tedavisinde kullanılan ve FDA tarafından onaylanmış ilaçların TİTCK tarafından yurt dışı ilaç kayıt sistemine dahil edilmesi yönünde Bakanlığınız tarafından yürütülen bir çalışma var mıdır, var ise ne zaman hayata geçecektir?
4. Ülkemizde DMD hastalarına özel yeterli fizyoterapi ve rehabilitasyon merkezi açmayı ve bu merkezde bu hastalığa özel yetişmiş sağlık çalışanı istihdam etmeyi düşünüyor musunuz?
5. Son 5 yılda FDA'nın onayladığı tedaviye ulaşamadığı için kaç çocuğumuz vefat etmiştir?