



19010

Doğan BEKİN
İstanbul Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın T.C. Sağlık Bakanı Sn. Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını, Anayasa'nın 98. ve Türkiye Büyük Millet Meclisi içtüzüğünün 96'ncı maddeleri gereğince saygılarımla talep ederim. 04.12.2024

Doğan BEKİN
İstanbul Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), kas kaybı ve zayıflığa yol açan kalıtsal bir kas hastalığı olup, özellikle çocuk yaşlarda başlayarak ilerleyen ve çoğunlukla hayatı tehdit eden bir hastalıktır. DMD hastaları ve aileleri, hastalığın getirdiği fiziksel, duygusal ve ekonomik yüklerle baş etmek zorunda kalmaktadır. Bu nedenle, DMD hastalarının tedaviye erişimi, eğitim hayatları ve sosyal hakları konusunda iyileştirme yapılması önem arz etmektedir.

Bu Bağlamda;

- 1- Ülkemizde DMD hastalarına yönelik tanı ve tedavi imkanları yeterli midir?
Hastanelerde DMD konusunda uzmanlaşmış birimler ve doktorlar var mıdır?
Ülkemizde kaç DMD hastası vardır?





- 2- DMD hastalarına yönelik gen terapisi ve benzeri yeni tedavi yöntemleri ülkemizde uygulanmakta mıdır? Şu an FDA'nın onayladığı gen terapisi olan SRP-9001 ticari ismi ile Elevidys tedavisine erişim imkânı sağlanmakta mıdır?
- 3- DMD hastalarının eğitim hayatında yaşadığı zorlukları azaltmak adına özel eğitim imkanları sağlanmakta mıdır? Bu hastalara yönelik özel programlar geliştirilmiş midir? Hastalığı ilerleyen DMD'liler için evde eğitim hizmeti sağlanmakta mıdır?
- 4- DMD hastalarına ve ailelerine verilen sosyal destekler nelerdir? Bu destekler yeterli bulunmakta mıdır?
- 5- DMD hastaları için fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sayısı ve kalitesi yeterli midir? Hastalığı ilerleyen DMD hastalarına evde fizik tedavi hizmeti uygulaması var mıdır?
- 6- DMD hastalarının yaşam kalitesini artırmak adına sosyal haklarda veya istihdam konusunda herhangi bir düzenleme yapılması planlanmakta mıdır?

