



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : 54567092-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ
GENEL MÜDÜR YARDIMCISI (Etiler KOPİT)
05.12.2024 22:06:02 - E-44567092-610-261723513



261723513

MEVZUAT İŞLERİ DAİRESİ BAŞKANLIĞI

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

7/19102
GK 43

İlgi : 13.11.2024 tarihli ve E-43452547-120.07.04-1529598 sayılı yazınız.

Muğla Milletvekili Sayın Selçuk ÖZDAĞ tarafından verilen “DMD hastalarının tedavilerine yönelik çalışmalara ilişkin” 7/19102 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU
Bakan

EKLER:
Ek-1 Önerge Cevabı



Muğla Milletvekili Sayın Selçuk ÖZDAĞ tarafından verilen “DMD hastalarının tedavilerine yönelik çalışmalara ilişkin” 7/19102 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

Duchenne Musküler Distrofi Kas Hastalığı (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;

Soru 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?

Soru 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 imkanı sağlanmakta mıdır?

Soru 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?

Soru 4- DMD hastalarına ve ailelerine verilen sosyal destekler nelerdir? Bu destekler yeterli bulunmakta mıdır?

Soru 5- DMD hastaları için fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sayısı ve kalitesi yeterli midir? Hastalığı ilerleyen DMD hastalarına evde fizik tedavi hizmeti uygulaması var mıdır?

Soru 6- DMD hastalarının yaşam kalitesini artırmak adına sosyal haklarda veya istihdam konusunda herhangi bir düzenleme yapılması planlanmakta mıdır?

CEVAPLAR:1-6.

Bakanlığımız, nadir hastalıkların tedavilerinin hayati öneme sahip olduğu bilinciyle, ilgili alanda yürütülen akademik ve tıbbi gelişmeleri yakından takip etmektedir. Nadir hastalıkların geneli ile ortak özellikler sergileyen ve global düzeyde yaşanan, sorularda da bahsi geçen konulara ilişkin “Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı (2023-2027)” oluşturularak; beş ana başlık, her başlığın amaçları, amaçları somutlaştıran 42 hedef ve bu hedeflere erişimi sağlayacak 44 faaliyet tanımlanmıştır. Anılan Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı ulusal ve uluslararası yapılan çalışmaların incelenmesi, ilgili kurumlar, meslek örgütleri ve STK'ların görüşleri de alınarak yayınlanmıştır. (<https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/44497/0/nadir-hastaliklar-eylem-planı--011222pdf.pdf>). 30 Kasım 2023'te Nadir Hastalıklar Sağlık Belgesi ve Eylem Planı Uygulama

ve İş Birlięi alıřtayını gerekleřtirilmiřtir. Bu nemli etkinlikte, sorumlu ve paydař kurumların, sektr temsilcileri ve sivil toplum kuruluřlarının katkılarıyla nadir hastalıklar konusunda zmler ve stratejiler paylařılmıřtır.

01.01.2020–18.11.2024 tarihleri arasında, yapılan muayene sonucunda hekim tarafından kesin tanısı “Duchenne Muskler Distrofi” olarak belirtilen ve yařayan 7.455 kiři bulunmaktadır.

Duchenne muskler distrofi hastalıęının tedavisi iin lkemizde ruhsatlı olmayan Ataluren ve Eteplirsen etken maddeli ilalar iin; hekimler tarafından yurt dıřı ila temini kapsamında Kurumumuza hasta bazlı bařvuru yapılmaktadır. İlgili bařvurular kurumumuz Kiřisel Tedavileri Deęerlendirme komisiyonu tarafından deęerlendirilmekte ve ila kullanımının uygun bulunması halinde ilacın yurt dıřı ila tedarikileri aracılıęı ile yurt dıřından ithalatı ve hastanın ilaca eriřimi saęlanmaktadır.

Bu ilalar, bilim komisyonlarınca deęerlendirilmekte ve ila zerinde yapılan alıřma sonuları, ila kullanım endikasyonları ve alınan uluslararası belgeler ıřıęında hangi hallerde kullanılacaęına karar verilmektedir. Bylece ilacın gereksiz kullanımı ile hastaya zarar vermesi engellenmektedir. Tm hastalıklarda olduęu gibi DMD hastalıęında da tm tedavi seenekleri ve ilalar geliřmiř dnya uygulamaları erevesinde takip edilmekte ve klinik uygulamaya girmiř tm ila ve tedavi seenekleri Devletimizce karřılanmaktadır.

Multidisipliner ekip ihtiyaı olan nromuskler hastalıęa sahip vatandařlarımıza kaliteli hizmet sunabilmeyi amalayan 04.06.2021 tarihli ve 31501 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan Nromuskler Hastalıklar Birimi Hakkında Ynetmelik ile nromuskler hastalıklar birimleri Bakanlıęımızca blge ve il dzeyinde planlanmıřtır.

Ayrıca “Nromuskler Hastalıklar Bilimsel Danıřma Komisyonu” oluřturulmuř olup, nromuskler hastalıklar birimlerimizle ilgili alıřmaların planlı, sistematik ve srdrlebilir olarak devam etmesi saęlanmıřtır.

Konuya gsterilen ilgiye teřekkr ederim.