



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Prof. Dr. Kemal Memişoğlu tarafından Anayasanın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Celal FIRAT
İstanbul Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastalığı, kas dokusunun giderek zayıflamasıyla karakterize, kalıtsal ve ilerleyici bir kas hastalığıdır. Türkiye'de DMD hastalığına yakalanan hastalar ile aileleri tedaviye erişim, rehabilitasyon hizmetleri, sağlık ve sosyal destek talepleri her geçen gün artmaktadır.

Türkiye'de DMD hasta sayısı tahmini olarak yaklaşık 5.000-10.000 arasında olduğu, erkek çocuklarında daha sık görülen bu hastalığın ortalama her 3.500-5.000 erkek doğumdan birinde görüldüğü bilinmektedir.

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 İstanbul'da yaşayan 12 yaşındaki Hüseyin Boran ÇUL'dur. Her geçen gün kaslarının erimesine yol açan DMD hastalığıyla mücadele eden 12 yaşındaki Hüseyin Boran Çul, tedavi olabilmek için yardım bekliyor. Ailesi oğullarının ABD'deki Boston Üniversitesi'nde gen tedavisi alabilmesi için 3.4 milyon dolara ihtiyaç duymaktadır. Valilik izniyle yardım kampanyası başlatılmıştır. Boran'ın olumlu bir sonuç alabilmesi için bu yılın sonuna kadar tedaviye ulaşması gerekiyor. Kampanyanın şu an sadece yüzde 2'sinin tamamlanmış çok daha fazla desteğe ihtiyaç duyulmaktadır.

Diğer taraftan, Türkiye'de DMD hastalığına benzer şekilde kas güçsüzlüğü ve hareket kabiliyetinde ciddi sorunlara yol açan nadir ve genetik bir hastalık olan SMA hastaları da genellikle tedaviye erişim, uygun sağlık hizmetleri ve genetik tedaviler için devlet desteği ve sosyal yardım talepleri beklemektedir. Tahminen 1300 ile 2000 arasında değişen SMA hastalarına uygulanan özellikle Zolgensma tedavisi, tek seferde bir gen tedavisi olup 2 milyon dolara yakın bir maliyeti bulunmaktadır.

Bu bağlamda;

- 1- Türkiye'de DMD ve SMA hastalarının tedavi giderlerinin ne kadarı devlet tarafından karşılanmaktadır?
- 2- DMD ve SMA hastalarına Valilik izni, Sağlık Bakanlığı ve İdare Mahkemesi süreçleri neden uzun sürmektedir?

- 3- Türkiye’de ki DMD ve SMA hastalarının genetik tedavi veya kas saęlığını destekleyen tedavilere erişimini hızlandıracak bir çalışmanız var mıdır?
- 4- DMD ve SMA hastalarının hepsi ücretsiz olarak kas güçsüzlüğünü yavaşlatmak için düzenli fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti alabilmekte midir?
- 5- DMD ve SMA hastalığını yavaşlatabilecek veya belirtilerini hafifletebilecek gen tedavileri için ailelere ne gibi maddi manevi destek sunulmaktadır?
- 6- İlerleyici bir hastalık olan DMD ve SMA hastalarının ailelerine ve hastaların psikolojisine destek, sosyal yardım veya eğitim programları var mıdır?
- 7- DMD ve SMA hastalarının tedavi giderlerinin geri ödeme kapsamına alınması için herhangi bir çalışmanız var mıdır?