



Talih ÖZCAN
Düzce Milletvekili
Dışişleri Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki yazılı sorularımın Anayasanın 98. Ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96. Maddeleri gereğince Sağlık Bakanı Sayın Prof. Dr. Kemal Memişoğlu tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ve talep ederim. 11.11.2024



Talih Özcan
Düzce Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastaları ve aileleri, hastalığın getirdiği fiziksel, duygusal ve ekonomik yüklerle baş etmekte zorluk yaşamaktadır. Bu nedenle, DMD hastalarının tedaviye erişimi, eğitim hayatları ve sosyal hakları konusunda iyileştirme yapılması önem arz etmektedir. Toplumun bu hastalığın tanı ve tedavi hizmetleri konusunda bilinçlendirilmesi, DMD hastalarının ve ailelerinin yararlanabileceği sağlık hizmetlerine yönelik eksikliklerin giderilmesi gerekmektedir.

Bu kapsamda;

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 imkanı sağlanmakta mıdır?
3. DMD hastalarının eğitim hayatında yaşadığı zorlukları azaltmak adına özel eğitim imkanları sağlanmakta mıdır? Bu hastalara yönelik özel programlar geliştirilmiş midir? Bu programlar nelerdir? Hastalığı ilerleyen DMD'liler için evde eğitim hizmeti sağlanmakta mıdır?
4. DMD hastalarına ve ailelerine verilen sosyal destekler nelerdir?
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?