



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

19954

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU tarafından Anayasanın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddelerine göre yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Saygılarımla.

S. SUIÇMEZ
Av. Sibel SUIÇMEZ
Trabzon Milletvekili
TBMM Katip Üyesi

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), genetik bir kas hastalığı olup, özellikle çocuk yaşlarda başlayan kas kaybı ve zayıflığı nedeniyle ilerleyen süreçlerde hastaların hareket yeteneğini kaybetmelerine ve yaşam kalitelerinin ciddi şekilde düşmesine yol açmaktadır. DMD hastaları ve aileleri, bu süreçte tedaviye erişim, sosyal haklar ve eğitim gibi pek çok alanda ciddi zorluklarla karşılaşmaktadır. Ülkemizde bu hastalara yönelik gen terapisi ve yeni nesil tedavi yöntemlerinin uygulanamıyor olması, hasta ailelerinin yurt dışına yönelmesine neden olmaktadır.

Buna göre;

1. Ülkemizde DMD hastalarına yönelik tanı ve tedavi imkanları nelerdir?
2. DMD hastalarına yönelik gen terapisi ve yeni nesil tedavi yöntemlerine ülkemizde erişim sağlanamamasının nedenleri nelerdir?
3. Amerika Birleşik Devletleri Sağlık Bakanlığına bağlı FDA (Gıda ve İlaç İdaresi) onaylı SRP-9001 (Elevidys) gen terapisine erişim sağlanması için Bakanlığınızca bir girişimde bulunulmakta mıdır?
4. DMD hastaları için ülkemizde araştırma, geliştirme ve tedavi merkezleri kurulması planlanmakta mıdır?
5. Ekonomik zorluklar yaşayan DMD hastaları için özel bir destek programı oluşturulması planlanmakta mıdır?
6. TBMM Nadir Hastalıkları Araştırma Komisyonu Raporu doğrultusunda, DMD ile ilgili öneriler dikkate alınmış mıdır? Bu kapsamda gen terapisi veya yeni nesil tedavilere erişimin artırılması için hangi çalışmalar yapılmıştır?
7. Bakanlığınızın DMD hastalarının tedaviye erişim olanaklarını genişletmek adına, uluslararası işbirlikleri geliştirilmesi ve yurt dışındaki tedavi standartlarının ülkemize kazandırılması konusunda herhangi bir çalışması bulunmakta mıdır?
8. 4 Kasım 2024 tarihinde Bakanlığınız önünde DMD hastaları için nöbet tutan hasta ve hasta yakınlarının görüşme taleplerini kabul ettiniz mi? Kabul etmediyseniz nedeni nedir?
9. Bu ailelerle iletişim kurulmamasının nedeni nedir?

