



T. B. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 8.11.2024

Sayı: 2326

19106

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Anayasanın 98 ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. Maddesi gereğince Sağlık Bakanı Sayın Kemal MEMİŞOĞLU tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Adnan Şefik ÇİRKİN
Hatay Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) Kas Hastalığı, DMD özellikle erkek çocuklarda 3 ila 5 yaşları arasında ortaya çıkan, ilerleyici kas yıkımı ve zayıflığına neden olan genetik bir hastalıktır. DMD kas hastalığında kaslar bütünlüğünü koruyamamaktadır. Denge sorunları, kaslarda zayıflık ve yürüme güçlüğü gibi belirtilerle ortaya çıkan DMD hastalığı ilerleyen süreçlerde ağırlaşmakta; hastalarda kasların erimesi yanında solunum yetmezliği, kalp sorunları ve skolyoz gibi ciddi sağlık sorunları da görülebilmektedir.

Bu kapsamda;

- 1- Ülkemizde tanısı konulmuş kaç DMD hastası bulunmaktadır?
- 2- Ülkemizde kaç DMD hastası yurtdışında tedavi için başvuruda bulunmuştur? Bu hastaların kaçının tedavisi onaylanmış, kaç tedavi için yurtdışına gönderilmiştir?
- 3- Ülkemizde DMD ve diğer kas hastalıklarıyla mücadele için araştırma-geliştirme-tedaviye yönelik kaç Kas Hastalığı Merkezi vardır? Bu merkezler hangi illerimizde bulunmaktadır? Kaç Kas Hastalığı Merkezi açıldıktan sonra kapatılmıştır?
- 4- Bakanlığınızca DMD hastaları için sözü verilen “Özel Sağlık Kurulu” ne zaman oluşturulacaktır?
- 5- Ülkemizde DMD hastalarının yaşam kalitelerini yükseltebilmeleri için uygulanan tedavilerde kullanılan ilaçlar ve medikal malzemelerden ücret alınmaması yönünde bir çalışma yapılmakta mıdır?
- 6- DMD Kas Hastalığında FDA’dan onay almış gen terapisinde kullanılan ELEVIDYS’in ülkemizde ödeme kapsamına alınması düşünülmekte midir?
- 7- TBMM Nadir Hastalıkları Araştırma Komisyonu Raporu doğrultusunda, Komisyonun “Sağlık Hizmetlerine Yönelik Öneriler” başlığı altında yer alan DMD Kas Hastalığına yönelik öneriler Bakanlığınızca dikkate alınmış mıdır? Bahse konu raporda yer alan öneriler doğrultusunda DMD hastaları kapsamında ne yapılmıştır?