



T.B.M.M.

CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Tarih: **06 Kasım 2024**

Sayı: **7794**

19042

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Sayın Vedat Işıkgan tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.30.10.2024


Deniz Demir

CHP Ankara Milletvekili

DMD hastalığı, kas yapısında bulunan distrofin proteinindeki genetik mutasyonlara bağlı olarak kasta dejenerasyon ve zayıflamaya yol açan ilerleyici bir rahatsızlıktır. Dmd kas hastalığı 3500 erkek çocuğun 1'inde görülürken bu oran kız çocuklarında 50.000.000'da 1'dir. Ülkemizde yaklaşık 5000 çocukta bu hastalığa rastlanmıştır. Ancak Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastası çocuklarımızın yaşamını sürdürebilmesi için hayati önem taşıyan ilaçlar devlet tarafından karşılanmamaktadır. Özellikle "Agamree" ve "Givinostat" gibi yeni FDA ve EMA onaylı ilaçların Türkiye'de karşılanmaması ailelerde büyük bir hayal kırıklığına neden olmaktadır. Aileler "FDA onaylı gen terapisi 'ELEVIDYS', Haziran 2024'te genişletilmiş onay aldı, ama Türkiye'de bir adım atılmadı." diyerek ilaçların geri ödeme kapsamına alınmasını talep etmektedir. Mağdur çocuklar ve aileleri bu kapsamda Bakanlığa seslerini duyurmak için pek çok yol denemiştir.

Bu çerçevede;

- 1- Ülkemizde Duchenne Musküler Distrofi (DMD) tanılı kaç çocuk bulunmaktadır?
- 2- Bu hastalığa sahip çocuklarımıza nasıl bir tedavi uygulanmaktadır?
- 3- DMD hastalığının tedavisinde kullanılan 'Elevidys', "Agamree" ve "Givinostat" gibi ilaçlarının geri ödeme kapsamında olmamasının sebepleri nelerdir? FDA onaylı bu ilaçların Sağlık Uygulama Tebliği kapsamına alınmamasının gerekçesi nedir?