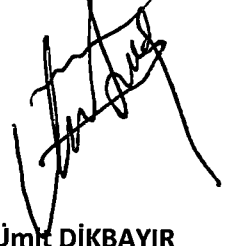


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın T.C. Sağlık Bakanı Sayın **Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU** tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını Anayasa'nın 98. ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96. maddeleri gereğince saygılarımla arz ederim. 12.11.2024



Ümit DİKBAYIR
Sakarya Milletvekili

Limb-Girdle Musküler Distrofi (LGMD), iskelet kaslarını etkileyen ve ilerleyici proksimal kas zayıflığı ile karakterize edilen genetik bir kas hastalığıdır. Bu hastalıkta, beta-sarkoglikan geninin mutasyonu, kas fonksiyonunun bozulmasına yol açmaktadır. Son yapılan araştırmalarda, beta-sarkoglikan geninin normal alelinin ekspresyonunun artırılmasının, kas fonksiyonunu %50 oranında iyileştirme potansiyeli taşıdığı belirtilmiştir.

Yurt dışında olan çalışmaların ülkemizdeki doktorlarımız aracılığıyla fırsatların verilerek ve destek olarak kendi ülkemizde başlatılmasına olanak sağlayarak kısa sürede tedavilere ulaşmak LGMD hastalarının en büyük isteklerinden biridir.

Genetik tedavi yöntemlerinin hızla devreye girmesi, FDA onaylı ilaçlar olan Duyvzat (Givinostat), Dantrolen ve Agamree (Vamorolan) gibi ilaçların erişilebilir hale gelmesi ve SGK kapsamına alınarak hastalarımıza ücretsiz veya düşük maliyetli olarak sunulması büyük bir önem taşımaktadır.

Buna göre;

1. Beta-sarkoglikan ifadesinin artırılmasının, LGMD tedavisindeki potansiyel faydaları hakkında bilimsel araştırmalar ve klinik çalışmalar Bakanlık tarafından desteklenmekte midir?
2. Bu tedavi yaklaşımının klinik pratiğe kazandırılması için herhangi bir biyoteknolojik geliştirme veya ilaç çalışması yürütülmekte midir?
3. Beta-sarkoglikan ekspresyonunu artırarak kas fonksiyonunu iyileştirmeye yönelik, mevcut tıbbi ve genetik tedavi yaklaşımlarının birleştirilmesi konusunda bir strateji oluşturulmakta mıdır?
4. Bakanlık, LGMD gibi genetik kas hastalıkları için daha geniş çaplı araştırma ve klinik testlerin yapılabilmesi adına gerekli finansal ve bilimsel destekleri sağlamayı planlamakta mıdır?