



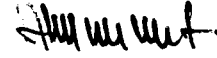
Dr. Ahmet Eşref FAKIBABA

Ankara Milletvekili

Sağlık, Aile, Çalışma Ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın, Anayasa'nın 98'inci ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 96'ncı maddesi uyarınca Sağlık Bakanı Sayın Kemal MEMİŞOĞLU tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.



Dr. Ahmet Eşref FAKIBABA

Ankara Milletvekili

Sağlık, Aile, Çalışma Ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), çocukluk çağında başlayan, hızla ilerleyen, yaşamı tehdit eden ve sürekli, çok disiplinli sağlık hizmeti gerektiren genetik bir kas hastalığıdır. DMD'li çocukların nöroloji, kardiyoloji, göğüs hastalıkları, ortopedi, fizik tedavi ve psikososyal destek hizmetlerine eş zamanlı ve düzenli erişimi hayati öneme sahiptir.

Kamuoyuna ve hasta derneklerine yansıyan bilgilere göre Türkiye'de kas hastalıkları için açıldığı ifade edilen yaklaşık 20'nin üzerinde merkez bulunmasına rağmen, fiilen aktif ve bütüncül hizmet sunabilen merkez sayısının yalnızca 2 ile sınırlı olduğu belirtilmektedir.



Bu durum, DMD'li çocukların ve ailelerinin aylarca randevu beklemesine, şehir şehir dolaşmasına ve telafisi mümkün olmayan sağlık kayıplarına yol açmaktadır.

Bu tablo, sosyal devlet ilkesi ve çocukların sağlık hakkı açısından ciddi bir ihmal anlamına gelmektedir.

Bu bağlamda:

- 1- Türkiye genelinde “Kas Hastalıkları Merkezi” veya “Nöromusküler Hastalıklar Merkezi” adı altında resmen tanımlanmış kaç sağlık merkezi bulunmaktadır?
- 2- Bu merkezlerden aktif olarak, tam donanımlı ve multidisipliner hizmet verenlerin sayısı kaçtır? Bu merkezler hangi illerde?
- 3- Açıldığı halde aktif olmayan veya işlevsiz durumda bulunan merkezlerin faaliyete geçirilmemesinin gerekçeleri nelerdir?
- 4- DMD hastası çocuklar için bölgesel referans merkezleri oluşturulmasına yönelik Bakanlığınızın bir planı veya takvimi var mıdır?
- 5- Ailelerin şehirler arası sevk, konaklama ve maddi yüklerini azaltmaya yönelik özel bir destek programı bulunmakta mıdır?
- 6- DMD hastalığının erken tanısı için yeni doğan taraması veya ulusal tarama programı oluşturulması yönünde bir çalışma yapılmakta mıdır?
- 7- Kas hastalıkları alanında uzmanlaşmış sağlık personeli (çocuk nörolojisi, fizyoterapi, solunum terapisi vb.) sayısının artırılmasına yönelik özel bir insan kaynağı planlaması mevcut mudur?