



Ömer Faruk Gergerlioğlu
Kocaeli Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

Ömer Faruk GERGERLİOĞLU

Kocaeli Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD); çocukluk çağında başlayan, ilerleyici kas erimesi ve kuvvet kaybıyla seyreden genetik bir hastalıktır. DMD'li çocukların yaşam süresi ve yaşam kalitesi; solunum desteği, ortopedik destekler, rehabilitasyon, komplikasyonların önlenmesi ve güvenli/etkin tedavilere erişimle yakından ilişkilidir. Ancak aileler; cihazlara erişimde, geri ödeme ve bakım-onarım maliyetlerinde, genetik danışmanlık ve tarama programlarında, psikososyal desteklerde ve özellikle yüksek maliyetli tedavilere erişimde ciddi güçlükler yaşadıklarını bildirmektedir. Aileler bu nedenle bağış kampanyalarına itildiğini, denetimsiz/etik dışı uygulamalara yönelim riskinin arttığını, kamu otoritesinin bilimsel rehberlik ve denetim rolünün zayıfladığını ifade etmektedir.

Bu bağlamda;

1. Bakanlığınızın Türkiye'de **DMD'li birey sayısı**, yaş dağılımı, hastalık evresi (ambulator/tekerlekli sandalye/solunum desteği ihtiyacı vb.) ve illere göre dağılımına ilişkin **güncel** verileri nelerdir? Bu veriler hangi aralıklarla güncellenmektedir?
2. DMD'de solunum komplikasyonlarını azaltmak için kritik olduğu belirtilen **ev tipi ventilatörler, BiPAP/CPAP, oksijen konsantratörleri** gibi cihazlara ve sarf malzemelerine erişimde; hekim raporu, reçete, kurul süreçleri ve tedarik aşamalarında yaşanan gecikmelere dair Bakanlığınızın tespitleri nelerdir? Bu gecikmeleri azaltmak için yürütülen bir çalışma var mıdır?

3. DMD'li hastalarda sık ihtiyaç duyulduğu belirtilen **öksürük asistanı (cough assist)** benzeri cihazların klinik endikasyonları ve standart bakım paketindeki yeri konusunda Bakanlığınızın ulusal rehberi/klinik protokolü var mıdır? Yoksa ne zaman yayımlanacaktır?
4. DMD'li çocukların düzenli izlemi için **multidisipliner merkez** (nöroloji, göğüs hastalıkları, kardiyoloji, ortopedi, fizik tedavi ve rehabilitasyon, beslenme, psikoloji/sosyal hizmet) yapılanması açısından; Türkiye'de kaç merkez bu kapsamda hizmet vermektedir? İllere göre erişim eşitsizliğini gidermek için planlanan yeni merkez/koordinasyon adımları nelerdir?
5. DMD'de kullanılan yeni nesil tedaviler ve gen tedavileri dahil olmak üzere, **güvenli ve etkinliği kanıtlanmış/ruhsatlı** tedavilere erişimin bağış kampanyalarına bırakıldığı iddiaları doğru mudur? Bakanlığınızın bu konuda **ulusal bir "tedaviye erişim programı"** veya "yüksek maliyetli tedaviler için değerlendirme kurulu" var mıdır?
6. DMD ve benzeri hastalıklarda ailelerin "çare arayışıyla" yöneldiği, **yurt dışındaki denetimsiz uygulamalar** hakkında Bakanlığınızın yürüttüğü kamusal bilgilendirme, risk uyarıları ve önleyici politikalar nelerdir? Son 3 yılda bu konuda yapılan duyuru/rehber ve denetim faaliyetleri kaç adettir?
7. DMD'de "yüksek maliyetli tedaviler" için **şeffaf, bilim temelli değerlendirme** ve **hasta seçimi kriterleri** oluşturulması yönünde bir çalışma var mıdır? Varsa hangi aşamadadır, hangi bilim kurulları ve paydaşlar sürece dahildir?
8. DMD'ye ilişkin ulusal düzeyde bir **kayıt sistemi** (registry) ve buna bağlı **izlem-sonuç değerlendirme** mekanizması var mıdır? Yoksa kurulması için takvim nedir?
9. Aileler, evlilik/gebelik öncesi dönemde DMD taşıyıcılığının belirlenmesiyle hastalık yükünün azaltılabileceğini belirtmektedir. Bakanlığınızın **evlilik öncesi tarama** veya **gebelik öncesi danışmanlık** programlarına DMD taşıyıcılık taramasının eklenmesine yönelik bir çalışması var mıdır?
10. DMD taşıyıcılık taraması gündeme alınacaksa; testin kapsamı, hedef grubu, finansmanı ve **zorunlu/ücretsiz genetik danışmanlık** boyutu nasıl planlanmaktadır?
11. Aile sağlığı merkezleri ve evlilik öncesi tarama birimlerinde DMD konusunda **bilgilendirici farkındalık materyalleri** bulunması ve personelin eğitimi konusunda yürütülen bir program var mıdır?
12. Son 5 yılda DMD'ye ilişkin Bakanlığınız bütçesinden ayrılan kaynaklar (merkezler, rehabilitasyon, tarama/danışmanlık, eğitim, izlem) ne kadardır?