TBMM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI
Sayı :20892
Tarih :28.10.2026

52311

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Kemal Memişoğlu** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğünün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Serhat EREN

Diyarbakır Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), çoğunlukla çocukluk çağında ortaya çıkan, ilerleyici kas kaybına yol açan ve zamanla kalp ile solunum kaslarını da etkileyebilen genetik bir hastalıktır. Erken tanı, düzenli takip, rehabilitasyon ve uygun tedavilere zamanında erişim, hastaların yaşam süresi ve yaşam kalitesi açısından büyük önem taşımaktadır.

Sağlık Bakanlığının TBMM'ye verdiği yanıtta, 1 Ocak 2020 ile 18 Kasım 2024 tarihleri arasında DMD tanısı konulmuş ve hayatta olan 7.455 kişinin bulunduğu açıklanmıştır. Bakanlık tarafından hazırlanan 2023–2027 Nadir Hastalıklar Eylem Planı kapsamında erken tanı ve sağlık hizmetlerinin geliştirilmesine yönelik hedefler belirlenmiş, 2025 yılında ise DMD Klinik Rehberi yayımlanmıştır. Ancak bu çalışmaların uygulamadaki sonuçları, hastaların uzmanlaşmış sağlık hizmetlerine erişimi ve iller arasındaki hizmet farklılıklarına ilişkin güncel veriler yeterince açıklanmamıştır.

Diyarbakır'ın Bağlar ilçesinde yaşayan dört yaşındaki Miraç Gülebenzer'in durumu, tedaviye erişimde yaşanan güçlüklerin güncel örneklerinden biridir. Basına yansıyan bilgilere göre ailesi, yurt dışında uygulanması planlanan ve yaklaşık 2,9 milyon dolar maliyeti bulunduğu belirtilen tedaviye ulaşabilmek amacıyla yardım kampanyası yürütmektedir. İki yıldır devam eden kampanyada hedeflenen tutarın yalnızca yüzde 2'sine ulaşılması, ailelerin yüksek maliyetli tedavilere erişimde karşılaştıkları ekonomik güçlükleri ortaya koymaktadır.

Bu bağlamda:

1. Türkiye'de DMD tanısı bulunan güncel hasta sayısı kaçtır? Hastaların yaş gruplarına ve illere göre dağılımı nasıldır? Diyarbakır'da DMD tanısıyla takip edilen kaç hasta bulunmaktadır?
2. Son beş yılda DMD tanısı konulan hasta sayısı ve tanı alma yaşlarının dağılımı nasıldır? Erken tanı olanaklarının geliştirilmesine yönelik hangi çalışmalar yürütülmektedir?
3. 2023–2027 Nadir Hastalıklar Eylem Planı kapsamında DMD hastalarına yönelik hangi hedefler gerçekleştirilmiştir? Bu çalışmalar için ayrılan ve kullanılan bütçe ne kadardır?
4. Sağlık Bakanlığının 2025 yılında yayımladığı DMD Klinik Rehberi'nin uygulanmasını sağlamak amacıyla hangi çalışmalar yapılmıştır? Sağlık kuruluşlarının rehberde belirlenen standartlara uygunluğu denetlenmekte midir?

5. Türkiye'de DMD hastalarına yönelik uzmanlaşmış sağlık hizmeti sunan kaç merkez bulunmaktadır? Bu merkezlerin illere göre dağılımı, personel sayıları ve yıllık hasta kapasiteleri nedir?
6. Diyarbakır Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesindeki nöromusküler hastalıklar polikliniğinin mevcut personel ve hizmet kapasitesi nedir? DMD hastalarının nöroloji, kardiyoloji, göğüs hastalıkları ve rehabilitasyon hizmetlerine aynı merkezde erişimi mümkün müdür?
7. Son beş yılda Diyarbakır'dan DMD tanısıyla başka illere sevk edilen hasta sayısı kaçtır? Sevklerin temel nedenleri nelerdir?
8. DMD tedavisinde kullanılan yeni nesil ilaçlar ve gen temelli tedavilerin Türkiye'deki bilimsel değerlendirme ve ruhsatlandırma süreçleri hangi aşamadadır? Bu kapsamda değerlendirilen tedaviler hangileridir?
9. Son beş yılda DMD hastaları için yurt dışından ilaç temini veya yurt dışında tedavi amacıyla kaç başvuru yapılmıştır? Başvuruların kaçı kabul edilmiş, kaçı reddedilmiştir? Ret gerekçeleri nelerdir?
10. Diyarbakır'da yaşayan Miraç Gülebenzer'in ailesinin tedaviye erişim konusunda Bakanlığınıza yaptığı başvurular bulunmakta mıdır? Bulunuyorsa hangi işlemler gerçekleştirilmiştir?
11. DMD hastalarının tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerine erişiminde yaşanan bölgesel eşitsizliklerin giderilmesine yönelik yeni bir düzenleme veya yatırım planlanmakta mıdır?