

DMD hastaları duyarlılık istiyor



Haber **Hasan KÜÇÜK**

Mersin'de 7 Eylül Duchenne Muscular Distrofi (DMD) farkındalık günü nedeniyle Kas Hastalıkları ile Mücadele Derneği

Mersin Temsilciliği öncülüğünde bir araya gelen DMD hastaları, aileleri ve dernek üyeleri, hastalıkla tedavi için duyarlılık bekliyor. 2'de



DMD hastaları duyarlılık istiyor

DMD ile Mücadele Derneği Temsilciliği tarafından 7 Eylül Dünya DMD Farkındalık Günü nedeniyle Mersin Özgür Çocuk Parkı'nda bir basın toplantısı düzenlendi. Toplantıya CHP Milletvekili **Alpay Antmen**, **Ali Mahir Başarır**, İl Başkanı Adil Aktay, DMD Mersin Temsilcisi Taylan Çakır, Yılmaz, çok sayıda hasta ve yakınlarının katıldığı. Hasta yakınları adına konuşan Hevjin Yılmaz, DMD'nin çocukluk döneminde başlayan ve ilerleyen, çocukların fiziksel tüm hareketlerini zorlaştıran, tekerlekli sandalyeye mahkum eden, solunum ve kalp kasının etkilemesiyle ileri yaşlarda yaşamı tehdit eden, genetik geçişli kas erimesi hastalığı olduğunu ifade etti. Bugün tedavi konusunda umutlarının daha güçlü olduğunu anlatan Yılmaz dünyada yüzlerce çalışmanın DMD için tedaviye umut olduğunu söyledi. Devletin ve halkın beklentilerinin DMD'nin farkına varılarak farkındalık oluşması olduğunu vurgulayan Yılmaz



şöyle devam etti: "Ülkemizde 5 binin üzerinde çocuğumuz bu hastalığın pençesinde ve hergün ülkemizde dünyaya gelen bebeklerin bir tanesi bu hastalıkla dünyaya geliyor. Biz aileler olarak toplumsal duyarlılık bekliyoruz. Okuldaki öğretmenimizden, hastanedeki doktorumuzdan, fizik tedavi uzmanımıza kadar, yaşamın her alanındaki insanımızdan duyarlılık bekliyoruz. Ülkemiz insanının vicdanına güvendiğimiz için bunu talep ediyoruz. Devletimizden, Sağlık Bakanlığımızdan, Cumhurbaşkanımızdan, Cumhurbaşkanımızdan Recep Tayyip Erdoğan'dan duyarlılık bekliyoruz." Dünya bilimsel tedavi denemeleri son noktaya gelmişken, ülkemizde DMD konusunda uzman hekimler

mevcutken tedaviye yönelik devletin desteğinin yetersiz olduğuna dikkat çeken Yılmaz şunları söyledi: "Çocuklarımızın bu hastalıktan kurtulması için devletimizin konuya el atarak, hastalığı iyi bilen, konusunda uzman hekimleri desteklemesini ve bilimsel çalışmalar yapabilmeleri için Kas Hastalıkları Teşhis ve Tedavi Merkezlerinin kurulmasını talep ediyoruz. Biliyoruz ki; birçok hastalıkta olduğu gibi DMD de tedaviler yurt dışında geliştirilmekte ve kullanıma sunulduğunda yüksek rakamlarla pazarlanmak istenecektir. Ülkemiz, bu ve benzeri ilaçlar kullanıma gireceği zaman çok yüksek ücretlerle karşı karşıya kalacaktır. Yaşadığımız ekonomik krizle bir kez daha görüyoruz ki yerli ve milli üretim her alanda toplumumuz lehinedir. Bu sebeple elimizde DMD konusunda uzman dünyaca saygın hekimlerimiz varken, bu hekimlerin bilimsel çalışmalar yapabilmeleri için uygun ortamların oluşturulması ve tedavinin ülkemizde gerçekleştirilmesi, hergün çocukları gözlerinin önünde eriyen ailelerin umutlarının yeşermesi adına, başta Cumhurbaşkanımız olmak üzere, devletimizin ilgili birimlerinin ve halkımızın biz ailelerin sesini duymaya çağırıyoruz." **AKTAY: EN BÜYÜK GÖREV DEVLETE DÜŞÜYOR** CHP Mersin İl Başkanı Adil Aktay ise dünyaya gelen her 3 bin 500 çocuktan birini tehdit eden DMD ile ilgili farkındalığı artırmak ve çocukları bu hastalıkla mücadele eden ailelere destek olmak için bir



arada olduklarını söyledi. Ailelerin çocuklarının hayat kalitesini artırmak için çaba sarfettiğini ifade eden Aktay "Sadece kendi çocuklarımızı değil aynı hastalıktan muzdarip tüm çocukları dert ediniyorsunuz. Onların sorunlarının çözümü için büyük bir çaba ve özveri sergiliyorsunuz. Bizlere de duyarlılığa artırmak sizlere destek olma görevi düşüyor" dedi. Bu konuda en büyük görevin devlete düştüğüne dikkat çeken Aktay şunları söyledi: "Çocuklarımızın tedavisi ve yaşam kalitelerinin artırılması için tüm devlet kurumları sorunluluklarını yerine getirmelidir. Çocuklarımızın bakımı ve ihtiyaçlarının karşılanması konusunda ailelerin omuzlarındaki yük üzerlerinden alınmalıdır. Ailelerimizden bir fizik tedavi hizmeti için dahi rapor peşinden koşturulması kabul edilemez. Sağlık Bakanlığının kas hastalıkları merkezlerini destekleyip yaygınlaştırması

artık erтеленemez bir ihtiyaçtır. Bu konuda verilen sözler unutulmamalıdır. Ülkemizde kas hastalıkları konusunda uzmanlaşmış çok sayıda bilim insanı var. Onların çalışmalarını desteklenmeli. Kas hastalıklarının teşhis ve tedavisi konusunda uzmanlaşmış hekimlerimize yeni tedavi yöntemleri geliştirebilecekleri imkanlar sağlanmalı. Hakkı taleplerinizin karşılanması için Sağlık Bakanlığını görevle çağırıyorum." **BAŞARIR: SAĞLIK BAKANI ADIM ATSIN İLK BİZ KARŞILARIZ** CHP Mersin Milletvekili **Ali Mahir Başarır** ise dünyada, ülkemizde ve şehrimizde çocukların sağlıklı doğabilirken bazen de bazı hastalıklarla dünyaya gözünü açtığını kaydetti. Kas hastalığının ciddi bir hastalık olduğuna işaret eden Başarır "Mersin'de bununla ilgili hastanenin tam teşhisi bir hastanenin olmaması büyük bir eksiklik. Kimsede unutmamın empati yapabilen insan onurlu

insandır. Devlet empati yapmak zorundadır. Devlet halkının vatandaşının yerine kendini koymak zorundadır. Bu sebeple Mersin'de yapılacak böyle bir hastaneye milletvekilleri olarak tüm desteğimizi vereceğiz ve Sağlık Bakan'ında böyle bir adım atacaksa ilk önce Mersin'de onu biz karşılayacağız. Söz veriyoruz arkasında duracağız" diye konuştu. **ESKİ DEVLET HASTANESİ YADA TIP FAKÜLTESİ HASTANESİ KAS HASTANESİ OLSUN** CHP Mersin Milletvekili **Alpay Antmen**'de DMD hastalığına karşı duyarlılığı artırmak zorunda olduklarını ifade ederek şunları söyledi: "Millet olarak birlikte bu hastalığın üzerine girmeliyiz. Eski Mersin Devlet Hastanesi veya Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi eski binası kas hastalıkları hastanesi olarak ayarlanabilir. Mersin milletvekilleri olarak 13 milletvekili olarak adına söz veriyoruz. Biz bunun arkasında duruyoruz."

