

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Öldürücü (DMD) Duchenne Musküler Distrofi kas hastalığına yakalanan bireylerin sağlık hizmetlerinden eksiksiz ve ücretsiz şekilde yararlanması ve ailelerinin karşılaştığı engellerin kaldırılmasının yollarının bulunarak konuyla ilgili düzenlemenin yapılması amacıyla Anayasa'nın 98. ve İçtüzüğü'nün 104. ve 105. maddeleri gereğince bir Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz. 10.06.2020

Alpay Antmen
Mersin Milletvekili

GEREKÇE

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), kas hastalıkları arasında sık karşılaşılan en ölümcül, kalıtsal ve yoğun olarak erkek çocuklarda görülen bir hastalık olarak tanımlanmaktadır.

Bacak kaslarındaki zayıflığın ilerleyişinden dolayı çocuklar, 9-11 yaşları arasında yürüme yeteneğini kaybederek tekerlekli sandalye kullanmaya başlamaktadır. 14-15 yaşlarında ise kol kaslarının zayıflamasıyla kollarını kullanmada zorlanan çocukların ve ailelerinin yaşadığı sorunlar da artmaktadır.

Avrupa ve ABD’de DMD hastalarının yaşam süresi 50 iken, Türkiye’de hastaların önemli bir bölümü 18-20 yaşında hayatlarını kaybetmektedir.

Türkiye’de 5 bin civarında DMD hastalığına sahip çocuğun bulunduğu belirtilmektedir. Hastanelerin yeterli imkâna sahip olmaması ve sadece Antalya ve İzmir’de Kas Hastalıkları Merkezinin bulunması; DMD hastalarının ve ailelerinin yaşadığı sorunları daha da artırmaktadır.

Örneğin; Van’daki veya Rize’deki vücudunu hareket ettiremeyen DMD hastası çocuklar Antalya ve İzmir’e kontrole gitmeye çalışmaktadır. Hareket etmekte zorlanan çocuklar, yüzlerce kilometre uzaklığa gitmeye mahkum bırakılmaktadır.

Bununla birlikte, DMD hastalarının kullandığı medikal cihazların SGK kapsamında olmaması yaşanan bu büyük sıkıntıyı daha da şiddetlendirmektedir. Hem kullanılan malzemelerin hem de hastaların tedavisi tamamen kamu kaynaklarınca karşılanmalıdır. Bununla birlikte de DMD hastalarının ailelerine sosyal ve ekonomik destek sağlanmalıdır.

Öldürücü (DMD) Duchenne Musküler Distrofi kas hastalığına yakalanan bireylerin sağlık hizmetlerinden eksiksiz ve ücretsiz şekilde yararlanması ve ailelerinin karşılaştığı engellerin kaldırılmasının yollarının bulunarak konuyla ilgili düzenlemenin yapılması amacıyla bir araştırma komisyonu kurulması uygun olacaktır.