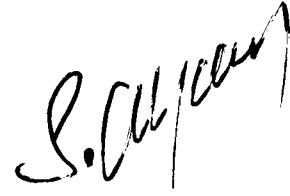


10/604

MİLLİYETÇİ HAREKET PARTİSİ T.B.M.M. GRUP BAŞKANLIĞI
Tarih: 06.12.2018
Sayı: 2018/3166



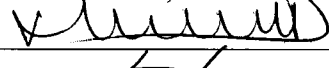


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

DMD(Duchenne Muscular Dystrophy) kas hastalığından muzdarip çocuklarımızın hayata tutunabilmeleri ve yaşam kalitelerini arttırabilmeleri adına yaşanan sorunların nedenlerinin ve çözüm yollarının bulunması amacıyla Anayasanın 98, İçtüzüğü'nün 104 ve 105 inci maddeleri gereği Meclis Araştırması açılmasını arz ederim.04/12/2018



Prof. Dr. Sefer AYCAN

Kahramanmaraş Milletvekili

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Esra Kara	Konya	
SAPRET SANCAKLI	KOCAELİ	
Muhammed VARLI	ADANA	
Mustafa Hidayet Vahapolu	Bursa	
Kamil Ryduş	Erzurum	

GEREKÇE

DMD(Duchenne Muscular Dystrophy) her yeni doğan 3500 erkek çocuğun birinde (nadiren olsa da kız çocuklarında) görülen genetik bir kas hastalığıdır. Nadir hastalıklar içerisinde en sık görülen ölümcül bir çocuk hastalığıdır. Hastalık, kasta bulunan distrofin isimli proteinin genetik kusur sonucu oluşmamasından ortaya çıkar, literatürde ilk belirtiler 2-5 yaş arasında gözüdür, geç konuşma, geç yürüme, yerden kalkarken dizinden destek alma, çabuk düşmeler, erken yorulmalar, merdiven çıkamama, bu hastalığın belirtileri içerisinde yer almaktadır, çocukların yaşları büyüdükçe yürüme zorluğu ortaya çıkar ve nihayetinde çocuklar 11 li yaşlara doğru tekerlekli sandalyeye mahkûm olurlar,20 li yaşlara doğru ise solunum ve kalp kaslarının erimesi sonucu hayata veda ederler. Dünyada iki milyonun üzerinde çocuğun mücadele ettiği bu hastalıkla, ülkemizde epidemiyolojik çalışma olmadığından onbeşbin çocuğumuzun bu hastalıkla mücadele ettiği tahmin edilmektedir.

Her ne kadar literatür bilgilerinde 20 li yaşlarda hayata veda ederler denilse de, yaşam kalitesini arttırmak için multi disiplinler yaklaşım gerektiren bu hastalıkla ilgili, ülkemizde hastalığa özgü tedavi merkezlerinin az sayıda oluşu, uzman kadrolarının az oluşu, çocukların yeterli fizyoterapi desteği alamayışları, gerekli bakım ve besleme koşullarının oluşturulamaması, yetersiz hidroterapi almaları, çocukların kullandığı elektronik destek materyallerinin(akülü tekerlekli sandalye, solunum cihazı, oksijen konsantratörü,saturasyon cihazı) pahalı olması ve devletin bunların bir kısmını karşılaması yedek parça masraflarını karşılamaması sorunları yaşanmaktadır.

Yaşam kalitesi ve süresinin Avrupa ve Amerika'da ki çocuklara göre bizde düşük olması bir gerçektir. Diğer taraftan dünyada DMD üzerine 1000 civarında tedavi çalışması vardır ve bunun 39 tanesi faz-3 aşamasına gelmiştir, oysa ülkemizde bu konu üzerinde çalışmak isteyen bilim insanlarına yeterli imkân verilmemektedir, bilim insanlarımızın tedavi sürecine katkı sağlamaları, çocuklarımızın menfaatine olacaktır.

Bu çocuklarımızın hayata tutunabilmeleri ve yaşam kalitelerini arttırabilmeleri adına yaşanan tüm bu sorunların nedenlerinin ve çözüm yollarının bulunması amacıyla Anayasanın 98, İçtüzüğün 104 ve 105 inci maddeleri gereği Meclis Araştırması açılması uygun olacaktır.