

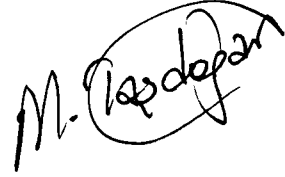
10/585

MİLLİYETÇİ HAREKET PARTİSİ T.B.M.M. GRUP BAŞKANLIĞI
Tarih: 03-12-2018
Sayı: 2018/3156

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

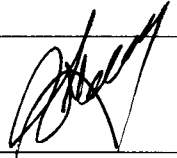
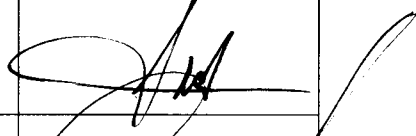
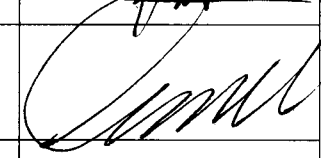
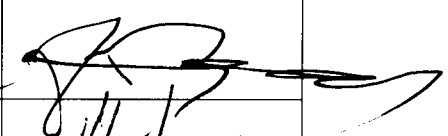

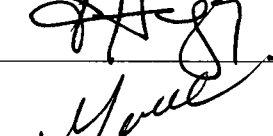

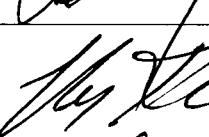
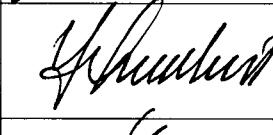
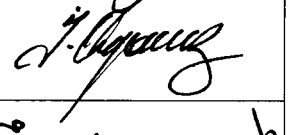


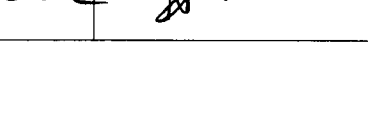

Ülkemizde bulunan "DMD (Duchenne Musküler Distrofi) hastalarının yaşadığı problemlerin tespiti ve çözümünün sağlanması" amacıyla Anayasamızın 98'inci, Türkiye Büyük Millet Meclisi İç Tüzüğü'nün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

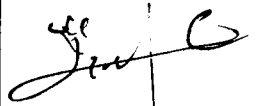



22.11.2018



1. Ali Muhittin TAŞDOĞAN

MHP Gaziantep Milletvekili

	Milletvekili	Seçim Bölgesi	İmza
2.	Ayşe İbeler	Adana	
3.	Cemal Çetin	İstanbul	C. Çetin
4.	Ramazan Kaya	İstanbul	
5.	Baki Samet	Mersin	
6.	Fatih Yıldız	İstanbul	
7.	Mustafa Hacı	İzmir	
8.	Tamer Demirel	İzmir	
9.	Metin Nurullah	Eskişehir	
10.	SAPFET SANCALI	Kocaeli	
11.	Hasan Talyancı	İzmir	
12.	Yücel Bulut	İzmir	
13.	İbrahim Beyazıt	Sakarya	
14.	Esin KARA	Konya	
15.	Tamer Çelebi	Kayseri	
16.	Halil Öztürk	Kırklareli	

17.	İbrahim Ethem Sedef	Yozgat	
18.	Mehmet Taylak	Afyonkarahisar	
19.	Ahmet Erboz	Kütahya	
20.	Osman Kuyumcu	Ordu	
21.			
22.			
23.			

GEREKÇE

DMD (Duchenne Musküler Distrofi) Her yeni doğan 3500 erkek çocuğunun birinde ve çok nadir olarak kız çocuklarında da görülen genetik bir kas hastalığıdır. Nadir hastalıklar içinde en sık görülen ölümcül çocuk hastalığıdır. Ülkemizde epidemiyolojik çalışmalar yetersiz olsa da Türkiye’de 15 bin DMD hastası olduğu tahmin edilmektedir.

Tıbbi literatürde yaşam süreleri yirmili yaşların ortası olarak belirtilse de ülkemizde bakım standartlarının yetersizliğinden dolayı 13-16 gibi çok genç yaşlarda birçok DMD’li evladımız solunum ve kalp yetmezliği nedeniyle hayatlarını kaybetmektedir.

DMD’ li bireylerin hayat ve bakım kalitesinin yükseltilmesi için acilen çalışma yapılmalı, dünyadaki bakım standartları ve en iyi uygulama örneklerinin Türkiye’ye getirilmesi için çaba gösterilmelidir.

DMD hastalarının birçok problemleri bulunmaktadır. Bunlar;

- Multi Disipliner DMD Merkezlerinin olmaması,
- Yetişmiş Uzman Eksikliği,
- Ortopedik operasyonlar (Skolyoz vs.),
- Farkındalık Eksikliği ve Kamu Spotu Uygulamasının bulunmaması,
- Tedaviye yönelik ilaç Geliştirme çabalarının olmaması,
- Yeni tedavi yöntemlerine rrişimde problemler,
- Engelli raporu ve rehabilitasyon sıkıntıları,
- Eğitim eşitliği problemleri,
- Engelli hakları ve bakım konusundaki problemler,
- Önleyici Tedbirlerin SGK Kapsamına alınmaması olarak sayılabilir.

Yaşanan tüm problemleri değerlendirdiğimiz zaman ülkemizde DMD Hastalığına yönelik ayrı bir sağlık politikası olmadığı anlaşılmaktadır. DMD li evlatlarımızın bakım ve rehabilitasyonun da en küçük gecikmeye dahi zamanımız yoktur. DMD hastalığını sona erdirecek tedavi bulunana kadar ülkemizin bilim insanlarının Dünya genelinde yapılan çalışmalara katılmaları ve çözümü bulununcaya kadar DMD’li bireylerin bakım standartlarının

en üst seviyede tutulması Türk Devlet geleneğindeki “İnsanı yaşat ki devlet yaşasın” kutlu seslenişine uygun olacaktır.

Yukarıda açıklanan tüm nedenlerden dolayı ülkemizde bulunan **DMD (Duchenne Musküler Distrofi) hastalarının yaşadığı problemlerin tespiti ve çözümünün sağlanması** amacıyla Meclis Araştırması açılması uygun görülmektedir.