



**TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA**

Aşağıdaki sorularımın Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Vedat BİLGİN tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM içtüzüğünün 96'ıncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.15.12.2021

**Nusrettin MAÇİN**

**Şanlıurfa Milletvekili**

DMD (Duchenne Musküler Distrofi) distrofin geninin mutasyona uğraması sonucu ortaya çıkan bir hastalıktır .Distrofin proteinin eksikliği sonucu kaslar giderek zayıflar ve solunum sorunların iyice ağırlaşmasıyla yaşamı tehdit eder.

Ülkemizde yaklaşık 4 bin DMD hastası mevcuttur. Hastalığın her evresinde farklı cihazlara ihtiyaç duyulmaktadır. Medikal cihazların doğru zamanda kullanılması hastalığın yarattığı sorunları ötelemekte, çocukların yaşam kalitesini artırmakta ve sosyal yaşamın içinde kalmalarını sağlamaktadır.

Çocukların ilerleyen yaşlarda ihtiyaç duyduğu en hayati cihazlardan biri "ÖKSÜRTME" cihazlarıdır. Öksürtme cihazları havayolunun temizlenmesine mikropların akciğerlerden çıkmasına yardımcı olmaktadır. Bu cihaz her solunumdan sonra öksürüğü tetikleyip havayoluna titreşim uygulayan bronş duvarlarından makusun salgılanmasına yardım eder. Bu sayede solunum yetmezliği olan hastaların yaşam kalitesi artmış olur.

DMD hastaları ve aileleri "öksürtme" cihazına ulaşamadıkları için büyük mağduriyet yaşamaktadırlar.

**Bu bağlamda;**

- 1-) Öksürtme cihazının SGK'nın geri ödeme listesine alınmasını düşünüyor musunuz?
- 2-) Solunum sorunu yaşayan DMD,ALS,SMA,KOA gibi solunum yolu hastalarının kullandığı öksürtme cihazı hayati önem taşıyan bir cihazdır. Bu cihazın tedariki ile ilgili bir çalışmanız var mıdır?
- 3-) Solunum sorunu yaşayan DMD, ALS, SMA, KOA gibi solunum yolu hastalarının kullandıkları öksürtme cihazının tedarik çalışmaları varsa hangi aşamadaadır ?