



TBMM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Sayı : 7129
Tarih : 22.08.2024



15862

Ömer Faruk Gergerlioğlu
Kocaeli Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

Ömer Faruk GERGERLİOĞLU

Kocaeli Milletvekili

Tarafıma iletilen bilgide; “Nadir hastalıklardan DMD kas hastalığı yakın zamana kadar tedavisi olmayan bir hastalıktı. Son yıllarda hastalığın tedavisi bulundu, Amerika’da, Rusya’da, Dubai’de tedavi mevcut fakat ülkemizde hastalar, ilacın çok pahalı olması sebebiyle ilaca ulaşamıyorlar ve SGK geri ödemesi kapsamına alınması için hasta aileleri mücadele veriyorlar. Şu anda yaşayan tek kardeşim DMD hastası ilaç tedavisi bekliyor.” ifadeleri yer almaktadır.

Bu bağlamda;

- 1) Bakanlığınızın DMD hastalarının ilaçlarının karşılanması ile ilgili yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?
- 2) Soru önergesinin yazıldığı tarih itibarıyla ülkede kaç DMD hastası bulunmaktadır?
- 3) DMD hastalarının tedavileri ile ilgili bakanlığınızın yapmış olduğu çalışmalar nelerdir?
- 4) Son 10 yılda kaç DMD hastası hayatını kaybetmiştir?