



T.B.M.M.

CUMHURİYET HALK PARTİSİ

Grup Başkanlığı

Tarih : **18 Nisan 2025**

Sayı : **10930**

27025

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Kemal Memişoğlu tarafından Anayasanın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddelerine göre yazılı olarak yanıtlandırılmasını arz ederim.15.04.2025

Elvan IŞIK GEZMİŞ
Giresun Milletvekili
TBMM Katip Üyesi

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), genetik geçişli ve ilerleyici kas erimesine yol açan bir kas hastalığıdır. Türkiye’de yüzlerce çocuğu ve aileyi doğrudan etkileyen bu hastalık, günlük yaşamı zorlaştırmakta ve ciddi sağlık sorunlarına neden olmaktadır. Tedaviye erişim, cihaz ve ilaç destekleri ile sosyal haklar konusunda çeşitli zorluklarla karşılaşılmaktadır.

- 1- Türkiye genelinde DMD hastası kaç çocuk bulunmaktadır?
- 2- Bu hastaların yaş ve illere göre dağılımı nedir?
- 3- DMD hastalarına yönelik ne tür tedavi hizmetleri sunulmaktadır?
- 4- Yurtdışı ilaç kayıt sisteminde DMD için onaylı ilaçlar var mıdır? Varsa hangileridir?
- 5- DMD hastalarının kullandığı medikal cihazlar, bakım hizmetleri ve fizik tedavi süreçleri Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından karşılanmakta mıdır? Bu kapsamda karşılanmayan kalemler nelerdir?
- 6- DMD hastaları ve ailelerine yönelik psikolojik destek, sosyal yardım veya eğitim programları gibi çözümler üretecek özel bir birimin Sağlık Bakanlığı bünyesinde kurulması düşünülmekte midir?
- 7- Bakanlığınızca yenilikçi tedavi yöntemleri için altyapı geliştirme çalışmaları var mıdır?