



Doğan DEMİR
İstanbul Milletvekili

24154

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda belirtilen sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Kemal MEMİŞOĞLU tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını, Anayasanın 98, TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince saygıyla talep ederim. 13.02.2025

Doğan DEMİR

İstanbul Milletvekili

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) gibi kas hastalıkları başta olmak üzere, nadir ve tedavisi yüksek maliyetli hastalıklara sahip çocuklarımızın yaşadığı sıkıntılar kamuoyunun gündemindedir. Bu çocuklarımız, aileleriyle birlikte hem fiziksel hem de maddi açıdan çok büyük zorluklarla mücadele etmektedir. Ancak, birçok tedavi yöntemi ve ilaç devlet tarafından karşılanmamaktadır. Aileler kendi imkanlarıyla veya sosyal dayanışma yöntemleri aracılığıyla maddi gereksinimlerini karşılamaya çalışmakta ve türlü çaresizliklerle baş başa kalmaktadır.

Sosyal devlet ilkesi gereği, çocuklarımızın yaşam hakkına erişimini güvence altına almak ve gerekli tedavi süreçlerini desteklemek öncelikli bir sorumluluk olmalıdır.



Doğan DEMİR
İstanbul Milletvekili

24154

Bu bağlamda;

1. Türkiye’de DMD ve benzeri kas hastalıkları ile mücadele eden kaç çocuk bulunmaktadır?
2. Bu hastalıkların tedavisine yönelik ilaç ve tıbbi cihazların ne kadarı geri ödeme kapsamındadır?
3. DMD ve diğer nadir hastalıkların tedavilerinin SGK kapsamına alınması yönünde yürütülen bir çalışma var mıdır?
4. İleri tedavi yöntemleri ve gen terapileri gibi yeni gelişmelerin ülkemizde uygulanabilmesi için bakanlığın attığı somut adımlar nelerdir?
5. Nadir hastalıklarla mücadele eden ailelere yönelik maddi ve manevi destek programları var mıdır? Yeni bir destek mekanizması oluşturulması adına planlanan çalışmalar var mıdır var ise bunlar nelerdir?