



TBMM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Sayı : 17072

Tarih : 24.03.2026



Ömer Faruk Gergerlioğlu
Kocaeli Milletvekili

42399

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın İçişleri Bakanı Sayın Mustafa Çiftçi 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

Duchenne Musküler Distrofi (DMD); çocukluk çağında başlayan, ilerleyici kas erimesi ve kuvvet kaybıyla seyreden genetik bir hastalıktır. DMD'li çocukların yaşam süresi ve yaşam kalitesi; solunum desteği, ortopedik destekler, rehabilitasyon, komplikasyonların önlenmesi ve güvenli/etkin tedavilere erişimle yakından ilişkilidir. Ancak aileler; cihazlara erişimde, geri ödeme ve bakım-onarım maliyetlerinde, genetik danışmanlık ve tarama programlarında, psikososyal desteklerde ve özellikle yüksek maliyetli tedavilere erişimde ciddi güçlükler yaşadıklarını bildirmektedir. Aileler bu nedenle bağış kampanyalarına itildiğini, denetimsiz/etik dışı uygulamalara yönelim riskinin arttığını, kamu otoritesinin bilimsel rehberlik ve denetim rolünün zayıfladığını ifade etmektedir.

Bu bağlamda;

1. Soru önergesinin yazıldığı tarih itibariyle Bakanlığınız tarafından izin verilen kampanya sayısı kaçtır?
2. Bakanlığınızın vermiş olduğu yardım kampanyaları izinleri sonrasında olası vefat durumlarında toplanan yardım paralarının akıbetleri ne olmaktadır? Konu ile ilgili bakanlığınız durumu ve kampanyaları takip etmekte midir?

TBMM Halkla İlişkiler Binası
2. Kat, 2 Nolu Banko Oda: F214 Bakanlıklar/Ankara
Tel.: +90 (312) 420 63 86 - 87 Faks: +90 (312) 420 24 82