



TBMM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Sayı : 17071

Tarih : 24.03.2026



42416

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

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. Bakanlığınızın evlilik öncesi SMA taraması gibi DMD taraması yapılması ile ilgili yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?
2. Bakanlığınız tarafından evlenmeden önce yapılan SMA taramaları yapıldığı halde SMA'lı çocukların doğduğu iddiaları doğru mudur?
3. Bakanlığınız doğum öncesi takip yapmakta mıdır?

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