



Ömer Faruk Gergerlioğlu
Kocaeli Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanı Sayın Mahinur Özdemir Gökteş** 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 DMD ailelerinin yaşadığı sosyal problemler ile ilgili yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Ailelerin sosyal ve ailevi durumları takip edilmekte midir?