T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih : 22.07.2005
Sayı : 6038

CHP

7/7869

22.07.2005

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Başbakan Sayın Recep Tayyip ERDOĞAN tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Kemal DEMİREL
Bursa Milletvekili

Ülkemizde sayıları yaklaşık olarak 200 civarında "Doğuştan Glikojen Depo Tip 1" hastası çocuk bulunmaktadır. Bu çocuklar, karaciğerleri kan şekerini vücuda dağıtamadığı için gelişemiyorlar ve ölüm tehlikesiyle içiçe yaşıyorlar.

Basında yer alan haberlerde; doğuştan Glikojen Depo hastası 200 çocuğun tedavileri için gerekli olan mamaların 1,5 aydır devlet tarafından ödenmediği yer almaktadır. Bu uygulamanın ise devlet tasarruf tedbirleri nedeniyle alındığı yönünde açıklamalar bulunmaktadır. Aileler çocukları için ilaç olan bu mamaların bedellerini ödemekte zorlanmakta ve mağdur olmaktadır.

Konu özelliği itibarı ile birden fazla bakanlığı ilgilendirdiği için konuya en kısa zamanda tek elden çözüm getirilmesi gereği ortaya çıkmaktadır.

1. Glikojen Depo Tip 1 hastası çocukların kullanması gereken mamaların, devlet tasarruf tedbirleri nedeniyle bedellerinin sosyal güvenlik kuruluşlarınca karşılanmadığı doğru mudur?
2. Doğuştan Glikojen Depo hastalığı olan çocukların tedavileri ile ilgili olarak ülkemizde geliştirilmiş yeni bir tedavi yöntemi var mıdır?
3. Özellikle hayati önem taşıyan bu mama, bir anlamda ilaç olarak görülmektedir. Bu anlayıştan hareketle; hayati önem taşıyan ilaç bedellerinin, devlet tasarruf tedbirleri nedeniyle eczane listelerinden çıkartılmasının gerekçeleri nelerdir?
4. Doğuştan Glikojen Depo hastalığı olan çocukların mağduriyetlerinin giderilmesi yönünde neler yapmayı planlıyorsunuz?