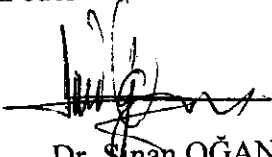


MİLLİYETÇİ HAREKET PARTİSİ T.B.M.M. GRUP BAŞKANLIĞI
Tarih: 03.05.2012
Sayı: 2012/4769

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

ALS hastalarına ilişkin aşağıdaki sorularımın T.C Sağlık Bakanı Sayın Recep AKDAĞ tarafından yazılı olarak cevaplanması hususunun gereğini arz ederim.


Dr. Sinan OĞAN
İğdır Milletvekili

ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) hastalığı çok fazla bilinmemekte ve bu bağlamda hastalar çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Bunun dışında, Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından verilen cihazların ikinci el olması hastalar için ciddi risk kaynağı olmakta, ALS tedavileri için son derece önemli arz eden genetik testler SGK tarafından karşılanmamakta ve hastalar kendi olanaklarıyla bu testleri yaptırmaktadır. Nörodejeneratif bir hastalık olan ALS'nin ileriki safhalarında konuşamayan ve çeşitli uzuvlarını kullanamayan hastaların iletişimlerini kolaylaştıracak çeşitli aletlerin de SGK tarafından sağlanmayışı hastaları ve yakınlarını çıkmaza sürüklemektedir. Diğer yandan, evde bakım yardımı almak için aranan şartın ailede kişi başına düşen aylık gelirin, net asgari ücretin 2/3'ünden az olması da çeşitli zorlukları doğurmaktadır. Tıbbi sarf malzemeleri için yapılan ödemelerin de sadece 1/3'ünün devlet tarafından karşılanmaktadır. Bu koşullar da hastaları hak ettikleri bakım imkanlarının sağlanmasından mahrum bırakmakta, hasta yakınlarını zora sokmaktadır. Hastaların malulen emeklilik noktasında yaşanan sorunları ise bir diğer mağduriyet kaynağıdır. Bu bağlamda,

1) Türkiye'de ALS hastalığı ile mücadele eden vatandaşlarımızın tam sayısı nedir?

2) ALS hastalığına sahip vatandaşlarımızın durumları ve onlara sağlanan yardımların geliştirilmesi konusunda Bakanlığınız tarafından yapılan herhangi bir çalışma var mıdır?

3) SGK tarafından vatandaşlarımıza verilen cihazların kısa ömürlü olması ve daha önce kullanılmış ikinci el cihazlar olması nedeniyle çeşitli riskler barındırması ile çıkan aksaklar göz önüne alındığından hastalara yeni cihazların temini konusunda herhangi bir projeniz var mıdır? Varsa buna ne kadar ödenek ayrılmıştır?

5) ALS hastalarının yakınları ile iletişimi kolaylaştıracak teknolojik aletlerin tedarik edilmesi konusundan Bakanlığınızın herhangi bir planı var mıdır?

6) Nedeni henüz tam olarak belirlenemeyen ALS hastalığının araştırılması için önemli olan genetik testlerin Bakanlık tarafından karşılanması gündemde midir?

7) Tıbbi malzemelerin ödemesinin sadece 1/3'ü devletimizce yapıldığı göz önüne alındığında bu oranın yükseltilmesi veya malzeme masraflarının tamamının devlet tarafından karşılanması için bir hazırlık yapılmış mıdır?