



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih : 22 Ağustos 2014
Sayı : 28601

50938

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda yer alan sorularımın Sağlık Bakanı Sn. Mehmet MÜezzinoğlu tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını arz ederim.


Candan YUCEER

Tekirdağ Milletvekili

Amyotrofik lateral skleroz (ALS), merkezi sinir sistemi, omurilik ve beyin sapındaki nöronların azalması ya da ölmesi sonucunda meydana gelmektedir. Kaslardaki zayıflık ellerde ya da bacaklarda, ağız-yutak bölgesinde ya da dilde başlamakta ve sürekli ilerleyerek yayılmaktadır.

1/10.000'den daha seyrek görülen öksüz hastalıklar grubunda bulunan ALS hastalarının sayısının, ülkemizde sağlıklı bir veri olmamakla birlikte toplam 6-7 bin civarında olduğu belirtilmektedir.

Yeni ilaç çalışmaları yoğun olarak sürmekle beraber, ALS'nin henüz kesin bir tedavisi yoktur. Hastanın mümkün olduğunca rahat ettirilmesi, normal yaşamını sürdürmesini sağlayacak tedbirler alınması çok önemlidir. Kas hastalıkları merkezleri, ileri genetik tanı merkezleri ve patoloji merkezleri sadece üç ilimizde bulunmakta, Türkiye'de ALS hastalarını her bakımdan ele alacak bir klinik modeli bulunmamaktadır.

Dünya çapında ALS'ye farkındalık için yapılan Ice Bucket Challenge (buzlu kova) destek kampanyası gün geçtikçe büyümekte, kampanya; sanatçılar, iş adamları, sporculardan oluşan geniş bir yelpazede destek bulmaktadır. Dünyanın her yerinde olduğu gibi Türkiye'de de birçok insan ALS'ye destek vermektedir. Ancak, Amerika'da çok kısa bir sürede 15,5 milyon dolar yardım parası toplanırken, **Türkiye'de sadece 95 bin 243 bin lira toplanabilmiştir.**

Bu çerçevede;

1-ALS hastalarına yönelik kampanyaya destek için Bakanlık olarak herhangi bir projeniz var mıdır?

2-ALS hastalarına yönelik bir klinik modeli oluşturmak için Bakanlığınızın herhangi bir çalışması bulunmakta mıdır?

3-Türkiye'de kaç ALS hastası bulunmaktadır?

4-ALS hastalarının tedavisi konusunda bakanlığınız tarafından bugüne kadar hangi hizmet ve yardımlarda bulunmuştur? Bundan sonraki süreçte ALS hastaları için bir projeniz var mıdır?

50938

5-Bakanlığınız ALS'ye farkındalık yaratmak için ne tür kampanyalar yürütmüştür?
Bakanlığınızın kampanyalarının bu kadar etkili olamayışının sebebi nedir?

6-ALS hastalarının ilaç temini konusunda herhangi bir sıkıntı bulunmakta mıdır?