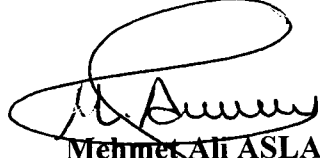


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Sayın Recep Akdağ** tarafından Anayasanın 98. ve içtüzüğün 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.


Mehmet Ali ASLAN
Batman Milletvekili

ALS hastalığının, merkezi sinir sisteminde, omurilik ve beyin sapı adı verilen bölgede motor sinir hücrelerinin (nöronların) kaybından ileri geldiği ve bu hücrelerin kaybının kaslarda güçsüzlük ve erimeye (atrofi) yol açtığı uzmanlar tarafından ifade edilmektedir. Bu hastalık motor sinirleri etkileyerek kas hareketlerine engel olur. Hastalığın ileri evrelerinde felç gelişir. Buna karşılık genellikle akli yetenekler etkilenmez. Hastalığın adının anlamı omurilikte kasları besleyen yan (lateral) taraftaki sinirlerin zarar görmesiyle kasların beslenememesi ve katılaşmasıdır. Türkiye'de her yıl 1500 - 4500 civarı hastaya ALS tanısı konduğu toplam 8000-10000 civarında hasta olduğu söyleniyor.

15352

Bu bağlamda;

1. Türkiye’de kaç ALS hastası ve ALS hastalığından olumsuz etkilenen kaç aile bireyi vardır
2. ALS hastalarına teşhis ve tedavi hizmeti verebilecek sağlık kuruluşları hangileridir?
3. Her ilde teşhis ve tedavi hizmeti imkanı bulunmakta mıdır?
4. Türkiye’de ALS hastalığı konusunda uzman doktor sayısı kaçtır?
5. ALS hastalığı ile ilgili toplumun bilinçlendirilmesine yönelik çalışmalarınız nelerdir?
6. ALS hastalarının daha rahat bir yaşam sürdürmesini sağlayacak gereçlerin hepsi Türkiye’de bulunmakta mıdır ve SGK tarafından karşılanmakta mıdır?
7. ALS hastaları ilaç temini konusunda ve ilaç ücretlerinin yüksekliği konusunda mağdur olduklarını dile getirmektedirler. İlaç temini konusunda hastaların mağdur olmaması için yaptığınız bir çalışma var mıdır? ALS hastalarının sıklıkla kullandığı ilaçlar devlet tarafından karşılanmakta mıdır?
8. ALS hastaları ortalama 3-5 yıl içinde solunum cihazına ve yatağa bağımlı duruma gelmektedir. Bu hastaların 7/24 bakımını kim yapmaktadır? Aileler bu durumdan nasıl etkilenmektedir?
9. Elektrik kesintisinde solunum cihazına bağlı hastalara ne gibi önlem alınmaktadır?
10. Başkasının bakımına muhtaç duruma gelen ALS hastalarının tamamı evde bakım desteğinden yararlanabiliyor mu?
11. Yutma, konuşma, beslenme yeteneğini kaybeden ALS hastaları çevresi ile nasıl iletişim kurabiliyorlar? SGK tarafından böyle bir teknoloji ödeme kapsamında mıdır?
12. Kimsesi olmayan ve 7/24 bakıma muhtaç duruma gelen ALS hastalarına bakımı nerede ve hangi koşullarda olmaktadır?
13. 7/24 hastasına bakmak zorunda olup işten ayrılan eşler için ne gibi destek verilmektedir?
14. ALS hastası olan ailelerde eğitim çağındaki çocukların gece uyku kalitesi, psikolojik sorunları, eğitimde fırsat eşitsizliği oluşturuyor mu? Bu konuda bir çalışma var mı?
15. Solunum ve beslenme desteği alan, cihaza bağlı hastaların yaşam kalitesini yükseltmek için, enfeksiyondan korunma, hastane transferi, evde muayene, hukuki sorunlar (vekaletname vs) için ne gibi kolaylıklar sağlanmaktadır?
16. Tek ilaç olan Rilusole etken maddesinin dışında son zamanlarda Amerika’da FDA onayı almış Radicava ilacının ALS hastalarına tedarik ve SGK kapsamında ödenmesi konusunda bir çalışma var mıdır?
17. Solunum cihazı ihtiyacı olan hastalara ikinci el solunum cihazı, bakımı onarımı yapılmadan, garanti belgesi olmadan verildiği bilinmektedir. Bu konuda hastalar arasında eşitsizlik olduğu gözlenmektedir. Bunun giderilmesi konusun bir çalışma var mıdır?
18. Solunum cihazı reçete edilen hastalar SGK deposunda “mevcut yok” kaşesi ile dışarıdan solunum cihazını yeni fiyatıyla satın almaktadır. Hasta, üzerine ortalama 3-4 bin TL fark ödemektedir. Hastanın vefatı sonrasında cihaz edildiği için bu ödenen fark nasıl tazmin edilmektedir?