



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda yer alan sorularımın Sağlık Bakanı Recep Akdağ tarafından yazılı olarak yanıtlanması talebimi saygılarımla dilerim. 16.03.17

Doç. Dr. Okan GAYTANCIOĞLU
Edirne Milletvekili

Amyotrofik lateral skleroz (ALS) hastalığı aynı zamanda motor nöron hastalığı olarak da bilinen , merkezi sinir sisteminde, omurilik ve beyin sapı adı verilen bölgede motor sinir hücrelerinin kaybından ileri gelen bir hastalıktır.

Hastalık, 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.

Ülkemizde de sayıları oldukça fazla olan ALS hastaları ilaçlarının bazılarının devlet tarafından karşılanmaması, raporlarının kabul edilmemesi, hastaların tedavileri ve destekleyici tedavi yöntemlerinde yapılan yardımların yetersiz oluşu gibi bir çok sorunla karşı karşıya kalmakta ve mağdur olmaktadır.

Buna göre;

1.15 Mart 2017 tarihi itibarıyla Türkiye'deki ALS hastalarının sayısı kaçtır?

2. 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?

3. ALS hastalarının ücret ödediği ve muafiyet olduğu sağlık hizmetleri nelerdir?

4. Ülkemizdeki ALS hastalarına yönelik bir klinik modeli var mıdır? Bu konuda yapılan çalışmalar ne düzeydedir?

5. ALS hastalığında farkındalık yaratmak amacıyla bakanlığınızın yaptığı çalışmalar nelerdir? Bu konuda ilerleyen zamanlarda yapmayı planladığınız bir çalışma var mıdır?