

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın T.C Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak yanıtlanması için;

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.11.09.2018



Ali Fazıl KASAP
Kütahya Milletvekili

Amyotrofik lateral skleroz (ALS) hastalığı tüm sinir sistemini etkileyen ve yaşamı zorlaştıran bir hastalıktır. Türkiye’de Amyotrofik lateral skleroz (ALS) hastalığından etkilenen 10 bin kişi bulunmaktadır. Amyotrofik lateral skleroz (ALS) , aynı zamanda motor nöron hastalığı olarak da anılan, merkezî sinir sisteminde, omurilik ve beyin sapı adı verilen bölgede motor sinir hücrelerinin (nöronlar) kaybindan ileri gelen bir hastalıktır. Veriler, dünya nüfusunun yüz binde 2-6 kadarının ALS hastası olduğunu gösteriyor. Bu rakamlar doğrultusunda Türkiye’de toplamda 10 bin üzerinde ALS hastası olduğu söyleniyor.

Bu bağlamda:

1. Bakanlık olarak ALS hastaları ile ilgili bir çalışmanız var mı?
2. Türkiye’de 2018 yılı itibariyle kaç ALS hastası vardır?
3. Bakanlık olarak ALS hastalarının kullanabileceği yeni bir ilaç çalışması var mıdır?
4. Türkiye’de hasta bakımı tamamen aile bireyleri tarafından gerçekleştirilen ALS hastalarının ve hasta yakınlarının yaşadığı zorlu ve yaşamsal sorunların çözümü için bakanlık olarak neler yaptınız?
5. ALS hastalarının temel yaşamsal desteğini sağlayan solunum cihazı (Ventilatör) SGK deposundan kullanılmış, bakımı, hijyenik temizliği, garantisi belli olmayan ikinci el şeklinde hastalara verilmektedir bunun sebebi nedir?
6. ALS hastalarının ihtiyaç duyduğu solunum cihazı, akülü sandalye, oksijen konsantratörü, jenaratör, kgk gibi cihazların iadeli olması ve hastalardan cihazları satın alırken ücret talep edilmesinin sebebi nedir?
7. ALS hastalarına sunulacak olan palyatif bakım olanaklarının ve hizmetlerin ülke genelinde yaygınlaştırılması için bakanlık olarak bir çalışmanız var mı?
8. ALS hastalarının bakımını üstlenen hasta yakınlarının sorunlarının çözümü, sağlık, bakım ve sosyal destek hizmetlerine ulaşım sıkıntılarının giderilmesi ve ALS tanılı hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sorunların çözümü için bakanlık olarak hangi adımları atmayı düşünüyorsunuz?