



T.B.M.M.

CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Tarih: 3 Ağustos 2018

Sayı: 1247

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını, Anayasanın 98 ve İçtüzüğü'nün 96. maddeleri gereğince arz ederim.

Levent GÖK

Ankara Milletvekili

I-Cell hastalığı Sağlık Uygulama Tebliği'nde bulunmamaktadır. I-Cell bir kalıtsal metabolik hastalık olarak çok sayıda gelişimsel geriliğe yol açmakta, hareket kısıtlılığı ve kalpte büyüme ile kalp damar hastalıklarına sebep olmaktadır. Hastalığın etkileriyle engelli konumuna gelen yurttaşlarımız herhangi bir devlet yardımı alamamakta, hastalar ve yakınları yaşadıkları zor süreçte hiçbir konuda destek görmemektedirler. Nadir görülen hastalıklara ilişkin birimler kurulması ve ihtiyacı olan yurttaşlarımıza sahip çıkılması beklenmektedir.

Bu bilgiler ışığında:

1. Sağlık Uygulama Tebliği'ne eklenmesi düşünülen hastalıkları açıklar mısınız?
2. Türkiye'de nadir hastalıkların tedavisi, hasta ve hasta yakınlarının desteklenmesi için neden yetkili ve donanımlı bir birim kurulmamıştır?
3. Nadir hastalık olarak tanımlanan hastalıklarla mücadele eden kaç vatandaşımız bulunmaktadır?
4. I-Cell hastaları ve benzeri hassas bakıma ihtiyaç duyan yurttaşlarımız için maddi ve yaşamsal destekler sağlanması düşünülmekte midir?