

20.05.2020

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye’de sayıları 3 bini geçen Spinal Muskuler Atrofi (SMA) hastaları aileleri çok zor günler geçirmektedir. SMA hastalığı, genetik geçişli, omurilikteki ön boynuz motor nöron hücrelerini etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan bir kas hastalığıdır. SMA hastalığında, yetersiz tedavi yöntemleri ve ailelerin ekonomik koşullarına bağlı olarak son zamanlarda artış yaşanmaktadır.

Ülkemizde birçok çocuğun hayatını kaybetmesine neden olan, yürüme, yemek yeme veya nefes alma kabiliyetini ortadan kaldıran SMA ile etkin bir mücadele şarttır. Bu mücadelede başarı sağlanması için de çocuklarının yaşama sevincini biraz olsun arttırmak için gecesini gündüzüne katan ailelerin hastalıktan kaynaklı maddi ve manevi sorunları çözülmelidir.

Bu nedenlerle aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak yanıtlandırılmasını saygılarımla arz ederim.


Dr. Müzeyyen Şevkin
CHP Adana Milletvekili

SORULAR

- 1- Türkiye’deki SMA hasta sayımız tam olarak kaçtır?
- 2- Çoğu doktor reçetesinde, hastalar için hayati önem taşıyan aspirasyon kateteri sayısını günde 10 kullanım olarak yazmasına rağmen Sosyal Sigortalar Kurumu (SGK) aspirasyon kateteri sayısını neden günde 4 ile sınırlandırmıştır?
- 3- Hastaların ayda 10-15 arasında kullanması gereken ve aylık en az 300 lira harcamayı gerektiren özel mama şırıngaları ve tanesi en az 60 lira olan ve hastaların ayda en az 4 adet kullanması gereken oksimetre probu masraflarının SGK tarafından karşılanması için bir çalışmanız var mı?
- 4- SMA hastalarının kullandığı ve yüzde 80’i SGK tarafından karşılanan özel mamaların yüzde 100’ünün SGK eliyle gerçekleşmesi için bir girişimde bulunacak mısınız?
- 5- SMA hastalarının sürekli kullanmak zorunda olduğu boyun bağı, dezenfektan, steril eldiven ve medikal maskenin ücretsiz temini için harekete geçecek misiniz?
- 6- Hastalar için kullanılan cihazların yüksek miktarda enerji kullanımı gerektirdiği bilinmektedir. Bu nedenle elektrik faturalarında indirim yapılabilmesi için ilgili bakanlıkla bir görüşme yapmayı düşünüyor musunuz?
- 7- Acil durumlarda eve çağırılan ambulans görevlileri marifetiyle hastaların eğitim aldığı hastaneler yerine başka hastanelere yönlendirildikleri doğru mudur? Doğru ise bu uygulamadan vazgeçecek misiniz?
- 8- Hasta ailelerinin bulmakta zorlandığı, fiyatı da oldukça yüksek olan öksürük destekleyici cihazlara erişebilmeleri için özel bir çalışma yapmayı düşünüyor musunuz?