

10474
06.01.2021

39444

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Cumhurbaşkanı Yardımcısı Fuat OKTAY** tarafından Anayasanın 98. ve İçtüzüğü'nün 96. İle 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.


Hüseyin KACMAZ
Şırnak Milletvekili

SMA (Spinal Müsküler Atrofi); kalıtsal, ilerleyici ve ilaç tedavisi uygulanmadığı takdirde ölümcül olabilen, omurilikte bulunan ön boynuz motor sinir hücrelerini etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan bir kas hastalığıdır. Her yaşta ortaya çıkabilen SMA 2017 yılında tedavisi olmayan hastalıklar listesinden çıkarılmıştır. SMA hastaları ve aileler, tedavide kullanılan ve uluslararası tıp kurum ve komisyonlarından onay alan ilaçlar ile hastalıkla mücadele etmeye çalışmaktadırlar. Ancak bu ilaçlar dünyanın en pahalı ilaçları durumunda olduğu için birçok aile maddi olarak karşılayamamakta, sosyal medya üzerinden yürüttükleri kampanyalarla çare aramakta, çocuklarının yaşam mücadelesi için devletten destek beklemektedirler. Ülke genelinde binlerce yurttaş 31 Aralık Perşembe günü gerçekleştirilen Milli Piyango özel yılbaşı çekilişinde Varlık Fonuna aktarılan 75 milyon liranın SMA hastası çocukların tedavisi için kullanılmasını talep etmektedir.

Bu bağlamda;

- 1) Sosyal devlet olma gereğinin tüm vatandaşlarına yaşam hakkı sunmak ve tedavi imkanları sağlamak ilkesinden hareketle Varlık Fonuna aktarılan 75 milyon liranın SMA hastası çocukların teşhis ve tedavilerinde kullanılması düşünülüyor mu?
- 2) Ekonomik yetersizlikler nedeniyle tedavi masraflarını karşılayamayan yurttaşlar için cihaz ve sarf malzemelerinin geri ödeme tutarlarının artırılması konusunda bir düzenleme yapılacak mıdır?
- 3) Hükümetinizin SMA hastalığında kullanılan ilaçların geri ödeme kapsamına alınmasına yönelik bir çalışması mevcut mudur?
- 4) Devletin temel görevi yaşatmaktır. Çaresizlik ve sahipsizlik hissi ile sosyal medya üzerinden başlattıkları bireysel kampanyalar ile umut arayan binlerce yurttaş, sosyal devlet desteğini yansıtacak bir programınız olacak mıdır?