



38607

Abdulkadir KARADUMAN
Konya Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA** tarafından Anayasanın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

23.12.2020



Abdulkadir KARADUMAN

Konya Milletvekili

SMA hastası bebekler ve çocuklar acil desteğe ihtiyaç duymaktadır. Çok nadir görülen bu hastalık ölümcül olmakla birlikte tedavi maliyetleri fazladır. SMA hastası çocukların tedavileri için gereken koşullar devlet tarafından hazırlanmalıdır. Tedavi masraflarını karşılamaya gücü yetmeyen aileleri tespit etmek kolaylıkla mümkündür. Bu konuda yasal bir düzenleme yapılarak bu hastalığa yakalanmış ve maddi imkânlardan yoksun olan ailelere devlet desteği sağlanmalıdır.

Bu bağlamda;

1. Ülkemizde Bakanlığınızca tespit edilen toplam SMA hastası bebek sayısı kaçtır?
2. Bu hastalığın ülkemizde de tedavi edilebilmesi için Bakanlığınızın sürdürdüğü bir çalışma bulunmakta mıdır?
3. Tedavi masraflarını karşılayamayan ailelerin desteklenmesi amacıyla Bakanlığınızca yapılması planlanan yeni bir düzenleme var mıdır?
4. SMA hastası olup da Bakanlığınız nezdinde devlet desteği ile tedavisi yapılan hasta bebek olmuş mudur? Bu kapsamda desteklenen aile sayısı kaçtır?
5. SMA hastası bebekler ve aileleri için çok büyük, devlet için hayli küçük olan bu desteğin sağlanması için gerekli adımlar neden atılmamaktadır?