



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı : 12580
Tarih : 20.04.2021

44836

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Fahrettin Koca** tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM iç tüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.


Nuran İMİR

Şırnak Milletvekili

Dünyada ilk defa 2000 yılında İspanya'nın Barcelona kentinde 17 ve 39 yaşında iki hastada teşhis edilen QT sendromu olarak bilinen kalp ritim bozukluğu hastalığı dünya genelinde 6 ailenin 150 ferdinde bulunmaktadır. Bu 6 aileden biri Şırnak'ın Silopi ilçesinde oturan Dalaman ailesidir. 2019 yılında Dalaman ailesinin 60 ferdinde bu hastalık teşhis edildi. 2019 yılına kadar 18 aile bireyini kaybeden Dalaman ailesi 2019'da Sağlık Bakanlığı'na yardım çağrısında bulunmuş, Şırnak Sağlık Müdürlüğü ve Şırnak Valiliği aileye destek sunacaklarını iletmışlerdir. Fakat aradan geçen iki yıla rağmen bir destek sunulmamıştır.

Her bir tetkikleri 10 bin TL olan hastalık masraflarını karşılamaları imkânsız olan aileye iki yıldan beridir Sağlık Bakanlığı ve ilgili kuruluşları tarafından bir yardım yapılmamıştır. Her defasında en yakın Diyarbakır'da tedavi görmekteler gidiş gelişleri ve ilaç masraflarından dolayı maddi olarak karşılayacak imkana sahip değiller. Bütün aile fertleri hastalığa yakalandığı için maddi olarak ciddi sıkıntılar içerisinde. Sağlık bakanlığı ve yetkili birimler tarafından acilen düzenli bir destek verilmesi gerekmektedir.

WWS

Bu bağlamda;

1. Silopi’de yaşayan Dalaman ailesinin QT sendromu olarak bilinen kalp ritim bozukluğu hastalığı ailede 18 kişi yaşamını yitirmiş yaklaşık 60 kişide hastalığın tespit edildiği Bakanlığınıza intikal etmiştir, buna rağmen yaptıkları yardım başvurularına neden bir dönüş sağlanmamıştır?
2. Dünyada sadece 6 ailede bulunan bu hastalıkla ilgili Sağlık Bakanlığının özel olarak ilgilenmesi gerekmez mi?
3. Yaklaşık iki yıl geçmesine rağmen Sağlık Müdürlüğü ve Şırnak Valiliği aile ile görüşmesine rağmen neden bir geri dönüş sağlanmamıştır?
4. Bu tür özel hastalıklarla ilgili Bakanlığınızın politikası nedir? Aileye ulaşmayı ve gerekli desteği sağlamak için bir adım atmayı düşünüyor musunuz?
5. 2019 itibari ile aile fertlerinden 60 kişide tespit edildiği ve her geçen gün artarak devam eden hastalıkla yaşamlarının yok olmasına sessiz mi kalacaksınız?