



T. B. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 7.04.2022

Sayı: 5306



62559

Zeki Hakan SIDALI
Mersin Milletvekili
Çevre Komisyonu Üyesi
Avrupa Konseyi Parlamenter Meclisi Türk Delegasyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın **Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin KOCA** tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim. 05.04.2022

Saygılarımla.

Zeki Hakan SIDALI

Mersin Milletvekili

Yeni doğan her 4000 erkek çocuğun birinde görülen genetik bir kas hastalığı olan Duchenne Musküler Distrofisi (DMD) ilerleyici kas erimesi ile çocukların hareket kabiliyetini kaybetmesine sebep olmaktadır. DMD'li çocuklarımız genellikle 10 yaşından sonra kalp ve solunumla ilgili sorunlar yaşamaya başlamaktadır. Zayıflayan solunum kasları çocukların kendi başlarına öksürememesine sebep olmakta, ölümcül sonuçlar doğurmaktadır. Öksürme cihazları kullanıldığı takdirde çocukların tedavi süreçleri yoğun bakım servislerine taşınmadan da yürütülebilmektedir. Ancak ailelere söz verilmesine ve Sağlık Bakanlığı'ndan hastalar için faydalıdır görüşü alınmasına rağmen öksürme cihazlarının SGK geri ödeme listesinde yer almaması hayati riskler teşkil etmektedir.

Diğer yandan elektrik faturalarına gelen yüksek zamlar tüm vatandaşlarımız gibi DMD'li çocukları için cihaz kullanmak zorunda kalan aileler için büyük bir yük oluşturmaktadır. Faturaların ödenememesi durumunda yapılacak kesinti işlemi çocukların hayatını tehlikeye atacaktır. Mağduriyet yaşamamak adına bu hanelerin elektrik faturasından muaf tutulmaları önem arz etmektedir.



62559

Zeki Hakan SİDALI

Mersin Milletvekili

Çevre Komisyonu Üyesi

Avrupa Konseyi Parlamenter Meclisi Türk Delegasyonu Üyesi

Bu bilgiler çerçevesinde;

1. DMD hastaları için hayati öneme sahip olan öksürme cihazları ne gerekçe ile Sağlık Uygulama Tebliği kapsamına alınmamaktadır?
2. Sağlık Bakanlığı tarafından hastalar için faydalıdır görüşü verilen öksürme cihazlarının geri ödeme kapsamına alınması konusunda herhangi bir çalışmanız var mıdır? Eğer yoksa gerekçesi nedir?
3. DMD hastaları için kullanılan solunum cihazlarının geri ödeme miktarları ne gerekçe ile düşürülmüştür? Bu miktarların artırılması konusunda herhangi bir çalışmanız var mıdır?
4. DMD hastalarının yaşadığı hanelerin elektrik faturasından muaf tutulmasına yönelik Enerji ve Tabii Kaynaklar Bakanlığıyla ortak bir çalışmanız var mıdır?