



Ömer Faruk Gergerlioğlu  
Kocaeli Milletvekili

## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın **Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Sayın Vedat Işıkhan** tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.

**Ömer Faruk GERGERLİOĞLU**

**Kocaeli Milletvekili**

Tarafıma ulaşan mektupta: “Türkiye’de bulunan ALS (Amiyotrofik Lateral Sekleroz), MNH (Motor Nöron Hastalığı) ile ilgili sağlık bakanlığının herhangi bir şey yapmaması ve hasta ile yakınlarını kaderlerine terk etmesi. Bu kapsam da onların seslerinin duyurulması için aşağıda maddeler halinde yazılı olan taleplerin dile getirilmesi.

1- Dünyada FDA onaylı ALS hastalığını yavaşlatmaya yönelik 4 tane ilaç var. Bunlardan sadece 20 sene önce onay alan ve çok geride kalan bir ilaç SGK tarafından karşılanmaktadır. Yeni bulunan ve FDA tarafından onaylanan ilaçların Türkiye’ye de getirilmesi,

2-Bu hastaların multidisipliner kliniklerde teşhis ve tedavilerin yapılması için bu kliniklerin açılması.

3-Neals (Uluslararası ALS Korsorsiyomu) üye olan merkezlerin Bakanlık tarafından desteklenmesi ve artırılması.

4-ALS hastalığının amansız hastalık kapsamına alınarak, etik düzenlemelerin yasalaşması.

5-Tanı almış ALS hastalarının ve gerekirse yakınlarına genetik test ve danışmanlık verilmesi.

6-Sağlık çalışanlarının ALS hastalığı hakkında bilgilendirilmesi.” ifadelerine yer verilmiştir.

**Bu bağlamda;**

- 1) Tarafıma iletilen iddialar doğru mudur?
- 2) Eğer bu iddialar doğruysa konu ile ilgili bakanlığınızın yapmış olduğu çalışmalar nelerdir?
- 3) ALS hastalığı teşhis konulan yurttaşların mağduriyetlerinin giderilmesi amacıyla bakanlığınızın yapmış olduğu çalışmalar var mıdır? Varsa bunlar nelerdir?
- 4) Soru önergesinin yazıldığı tarih itibariyle ALS hastalığı teşhisi konulan yurttaş sayısı kaçtır?
- 5) Son 10 yılda ALS hastalığı teşhisi konulan yurttaş sayısı kaçtır?