



TBMM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Sayı : 5338

Tarih : 07.05.2024



Ömer Faruk Gergerlioğlu
Kocaeli Milletvekili

11576

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 iletilen bilgide; “Ben SMA hastası Kayra Buğdacı'nın gönüllüsüyüm. Kayra ailesi ile birlikte İstanbul Bahçelievler de yaşıyor. 9 aylık Kayramız ve 7 aydır Devletin yasal dilencileri olarak para toplamaya çalışıyoruz. Bugün itibari ile %26 olan kampanyamız yavaş ilerlemekte. Çoğu zaman bizler tükenme sendromuna giriyoruz. Birilerine sesimizi duyurmak için şekilden şekile giriyoruz, bin türlü 'söylemesi tam yerinde' şaklabanlıklar yapıyoruz. Bizler SMA yakınları ve gönüllüleri olarak artık ilacın ülkemize gelmesini, bu ailelerin bu kadar mağdur edilmemesini istiyoruz. Ayrıca belediyeler seçilmişler bizim yanımızda durmaları gerekenler bizim stantlarımızı topluyorlar. Bahçelievler Belediyesi birçok bebeğin stantını topladı dün. Stantlarda bu bebeklerin nefesleri var bizler tane tane hayatına nefesler toplarken belediyeler bu çocukların hayatına kastediyor. Fahrettin Koca bu bebekler için açıklama yapmıştı. Diğer her şey gibi tek bir adım bile yok. Lütfen öncelikle Bahçelievler belediyesinin stantlarımızı ve nefeslerimizi geri vermesini istiyoruz. Sonrada bu çocukların en temel hakkı olan yaşam hakkını güvence altına alınmasını talep ediyoruz.” ifadeleri yer almaktadır.

Bu bağlamda;

- 1) Tarafıma iletilen iddialar doğru mudur?
- 2) SMA hastası çocukların tedavisinin Türkiye’de yapılması için bir çalışmanız bulunuyor mu?
- 3) SMA hastası çocukların maddi giderlerinin Sağlık Bakanlığı tarafından karşılanmasına yönelik bir çalışmanız bulunuyor mu?
- 4) SMA hastası çocukların kampanyalarına katkı sağlamak için ne tür çalışmalar yapıyorsunuz?
- 5) Soru önergesinin verildiği tarih itibariyle Türkiye’de kaç SMA’lı çocuk bulunuyor?
- 6) Son 8 yılda kaç çocuğa SMA hastalığı teşhisi konmuştur?

TBMM Halkla İlişkiler Binası
2. Kat, 2 Nolu Banko Oda: F214 Bakanlıklar/Ankara
Tel.: +90 (312) 420 63 86 - 87 Faks: +90 (312) 420 24 82