

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını Anayasanın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddeleri gereğince saygılarımla arz ederim.



Hasan ÖZTÜRK
Bursa Milletvekili

Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı, ülkemizde birçok ailenin mücadele ettiği, yüksek maliyetli tedavi gerektiren bir hastalıktır. Bu tedavinin yüksek maliyetleri nedeniyle aileler sık sık bireysel bağış kampanyaları düzenlemekte ve toplumun desteğini almak zorunda kalmaktadır. Ancak, toplanan bağışların şeffaf bir şekilde denetlenmesi ve kullanımının yasal çerçevede düzenlenmesi konusunda ciddi soru işaretleri bulunmaktadır.

Özellikle, SMA hastası çocuklar için başlatılan yardım kampanyalarında, çocukların hayatını kaybetmesi halinde bağışların nasıl değerlendirildiği, toplanan paraların Hazine'ye aktarılıp aktarılmadığı ve bu fonların nasıl kullanıldığı konusunda net bir bilgi bulunmamaktadır.

Bu çerçevede:

1. SMA hastası çocuklar için toplanan bağışların resmi olarak denetimi nasıl sağlanmaktadır?
2. SMA hastası bir çocuğun hayatını kaybetmesi durumunda, bağış olarak toplanan paralar hangi prosedüre göre değerlendirilmektedir?
3. Bu bağışların ailelerin tasarrufunda kalmasına izin mi verilmekte, yoksa belirli bir süre sonunda Hazine'ye mi devredilmektedir?
4. Hazine'ye aktarılan SMA bağışları var mıdır? Varsa, bugüne kadar kaç TL bağış Hazine'ye aktarılmıştır?

5. Hazine'ye aktarılan SMA bağışlarının kullanım alanları nelerdir? Bu fonlar SMA veya diğer nadir hastalıkların tedavisi için mi kullanılmaktadır, yoksa farklı bütçelere mi yönlendirilmektedir?

6. SMA hastalarının tedavi masraflarının tamamının devlet tarafından karşılanması için bakanlığınızın bir çalışması var mıdır?