



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU tarafından Anayasanın 98. ve İçtüzüğü'nün 96. ve 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

G. Otlu

Çiçek OTLU

İstanbul Milletvekili

Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS), beyin ve omurilikte bulunan motor nöronların ilerleyici kaybı sonucu ortaya çıkan, kas güçsüzlüğü, yutma ve konuşma bozuklukları ile solunum yetmezliğine kadar ilerleyebilen ciddi bir nörolojik hastalıktır. Türkiye'de 8 bin ila 10 bin ALS hastasının bulunduğu, hasta yakınları ve bakım verenlerle birlikte hastalığın en az 50 bin kişiyi doğrudan etkilediği tahmin edilmektedir.

Uluslararası ALS Dernekleri Birliği tarafından 51 ülkede yürütülen "ALS Temel Haklar Anketi 2025" kapsamında Türkiye'den elde edilen veriler, ALS hastalarının sağlık hizmetlerine erişim, bakım desteği ve ekonomik yük açısından ciddi sorunlarla karşı karşıya olduğunu ortaya koymaktadır. Araştırmanın Türkiye sonuçlarına yansıyan öne çıkan veriler şunlardır:

**Multidisipliner Bakım Eksikliği:** Hastaların yalnızca %7'si multidisipliner (birden fazla uzmanlık alanını kapsayan) bakım hizmetine erişebildiğini belirtirken, %69'luk büyük bir kesim bu hizmetin hiçbir şekilde bulunmadığını ifade etmiştir.

**Ekonomik Yıkım:** Hastaların %93'ü hastalık nedeniyle aile bütçelerinin ağır şekilde etkilendiğini ve ekonomik olarak yıprandıklarını vurgulamıştır.

**Genetik Danışmanlık:** Hastaların %80'i genetik danışmanlık hizmetine erişememektedir.

**Bakım Yükü:** Hastalıkla mücadelede bakım yükü neredeyse tamamen ailelerin omuzlarına bırakılmış durumdadır. Bu veriler doğrultusunda ALS-MNH Derneği, uzmanların bir arada hizmet verebileceği ALS İhtisas Merkezlerinin kurulması ve sosyal hakların iyileştirilmesi yönünde acil çağrılarda bulunmuştur. ALS bakımının yalnızca bir sağlık hizmeti sorunu olmadığı; aynı zamanda sosyal devlet, insan hakları, bakım emeği ve yaşam kalitesi açısından bütüncül politikalar gerektirdiği açıktır.

**Bu bağlamda;**

1- Bakanlığın kayıtlarına göre Türkiye'de tanı konulmuş ALS hastası sayısı kaçtır? Bu sayı illere göre nasıl dağılmaktadır?

- 2- Türkiye’de ALS hastalarına yönelik multidisipliner hizmet sunan merkez sayısı kaçtır? Bu merkezler hangi illerde bulunmaktadır?
- 3- ALS hastalarının nöroloji, göğüs hastalıkları, fizik tedavi, beslenme, konuşma terapisi ve psikolojik destek hizmetlerine tek merkezden erişebilmelerini sağlayacak entegre ALS merkezlerinin kurulmasına yönelik Bakanlığınızın bir çalışması bulunmakta mıdır?
- 4- ALS tanısında yaşanan gecikmelerin önlenmesi amacıyla yürütülen çalışmalar nelerdir?
- 5- ALS hastalarının genetik test ve genetik danışmanlık hizmetlerine erişiminin yaygınlaştırılması amacıyla yürütülen çalışmalar nelerdir?
- 6- Evde sağlık ve evde bakım hizmetlerinden yararlanamayan ALS hastalarının sayısı kaçtır? Bu hizmetlere ilişkin mevcut kriterlerin yeniden düzenlenmesine yönelik bir çalışma bulunmakta mıdır?
- 7- Solunum cihazları, öksürtme cihazları ve diğer yaşamsal tıbbi ekipmanlara erişimde yaşanan sorunlara ilişkin Bakanlığınızın tespitleri nelerdir?
- 8- SGK tarafından sağlanan ikinci el veya ekonomik ömrünü tamamlamış cihazların kullanımına ilişkin Bakanlığınız tarafından yapılmış bir inceleme veya denetim bulunmakta mıdır?
- 9- ALS hastaları ve bakım verenlerine yönelik psikososyal destek hizmetleri hangi kapsamda sunulmaktadır?
- 10- Profesyonel bakıcı desteğinin yaygınlaştırılması ve bakım yükünün aileler üzerindeki etkisinin azaltılması amacıyla yürütülen çalışmalar nelerdir?
- 11- ALS hastalarının sağlık, bakım, rehabilitasyon ve sosyal destek ihtiyaçlarını bütüncül bir yaklaşımla ele alacak bir “Ulusal ALS-MNH Strateji ve Eylem Planı” hazırlanmasına yönelik Bakanlığınızın bir çalışması bulunmakta mıdır?
- 12- ALS hastalarının kullandığı medikal cihazlar ile sarf malzemelerine ilişkin SGK geri ödeme tutarlarının güncel ekonomik koşullara göre yeniden değerlendirilmesine yönelik bir çalışma yapılmakta mıdır?
- 13- ALS hastalarına yönelik bakım, rehabilitasyon ve destek hizmetlerinin geliştirilmesi amacıyla ilgili kurum ve kuruluşlarla ortak çalışmalar yürütülmesi planlanmakta mıdır?