



T.C.

SAĞLIK BAKANLIĞI

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Başkanlığı

Sayı : 96867468-5780-276/610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

23.07.2014

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 29/04/2014 tarihli ve 43452547-120.00-175578 sayılı yazınız.

Van Milletvekili Sayın Nazmi GÜR tarafından verilen “Van’ın İpekyolu ilçesinde sedef hastalığına yakalanan iki çocuğun tedavisine ilişkin” 7/42396 esas sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ekte sunulmaktadır;

Arz ederim.

Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU
Bakan

EKLER :

- 1- Önerge cevabı (2 sayfa)
- 2- Sosyal inceleme raporu (2 sayfa)
- 3- Tıbbi bilgi raporu (2 sayfa)

Van Milletvekili Sayın Nazmi GÜR tarafından verilen 7/42396 esas sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

SORULAR

Van İlinin İpekyolu İlçesine bağlı Yeniçavuş Mahallesi'nde ikamet eden 9 nüfuslu KARAKOÇ ailesinin iki çocuğu doğuştan halk arasında sedef hastalığı olarak bilinen Epidermolizis Bülloza hastalığına yakalandığı, küçük kızının ise 3 aylık iken geçirdiği havale nedeniyle epilepsi hastası olduğu ifade edilmektedir. Baba İdris KARAKOÇ çocukların Van'da bulunan hastanelerine götürmelerine rağmen çocuklarının hastalığına tedavi bulamadıklarını, sedef hastalığının tedavisi sadece yurt dışında yapıldığından dolayı baba İdris KARAKOÇ maddi imkânsızlıklardan dolayı çaresiz olduğunu ifade ederek yetkililerden yardım beklemektedir.

SORU 1- Van ilinin İpekyolu İlçesine bağlı Yeniçavuş Mahallesi'nde ikamet eden KARAKOÇ ailesinin çocuklarının bir an önce sağlıklarına kavuşmaları için Bakanlığınızca herhangi bir girişimde bulundunuz mu? Bulunmadıysanız bulunmayı düşünüyor musunuz?

CEVAP 1- 18.04.2014 tarihinde sağlık ekibi KARAKOÇ ailesinin hasta çocuklarını değerlendirilmek üzere evinde ziyaret etmiştir. Aile reisi İdris KARAKOÇ 8 çocuğunun olduğunu ve en büyük çocuğu olan Uğur'un 1998 yılında 5 yaşında vefat ettiğini, 7 çocuğundan 3'ünün hasta, diğerlerinin sağlıklı olduğunu, yaklaşık 3 senedir çocukları Serkan ve Ergin'i muayeneye götürmediğini belirtmiş, eşi ile arasında akraba evliliği olduğunu bildirmiştir. Yapılan Tıbbi değerlendirmeler sonucunda, çocukların psoriasis (Sedef) hastası olmadıkları, hastalıklarının Epidermolizis Bülloza olduğu tespit edilmiştir. Yüzüncü Yıl Üniversitesi Dursun Odabaş Tıp Merkezinden Epidermolizis Bülloza tanısı sebebiyle 2006 doğumlu Serkan KARAKOÇ isimli hastaya verilmiş olan %92 oranında özürlü sağlık kurulu raporu ve 1997 doğumlu Ergin KARAKOÇ isimli hastaya Epidermolizis Bülloza tanısı sebebiyle verilmiş olan %76 oranında özürlü Sağlık Kurulu raporu ile tanı teyit edilmiştir.

Sağlık ekibi ve idari heyetin yapmış olduğu tıbbi değerlendirmeler sonrasında Serkan ve Ergin KARAKOÇ isimli hastalar ikamet adresine çağrılan Van 112 ASH'ye ait ambulans ekibi ile alınarak Yüzüncü Yıl Üniversitesi Dursun Odabaş Tıp Merkezine tedavi amacı ile 18.04.2014 tarihi saat 12.00 de nakledilmiştir. Burada Dermatoloji Ana Bilim dalında tedavi altına alınmıştır. Yaklaşık 12 gün süren tedavi sürecinde hastaların yara bakımları yapılmış sistemik olarak iyileşme sağlanmış ve taburcu edilmişlerdir. Bundan sonraki süreçte hastaların evde bakım hizmeti alabilmeleri için ilk ziyareti 06.05.2014 tarihinde olmak üzere periyodik ziyaretler gerçekleştirilmekte ve tedavi süreci tarafımızca takip edilmektedir.

Ayrıca bahsi geçen aileye ait sosyal inceleme ve tıbbi bilgi raporları (EK 1 ve EK 2) de yer almaktadır.

SORU 2- Sosyal devlet ilkesinin gereği olarak sedef hastalarının tümünün tedavisi için Bakanlık olarak devreye girmeyi düşünüyor musunuz? Bu konuda bir çalışmanız bulunmakta mıdır?

CEVAP 2- İl düzeyindeki sedef hastalarının tedavileri günümüz modern tıp imkanları ölçüsünde düzenlenmekte ve ilgili branş doktorlarımız tarafından hastalık süreçleri takip edilmektedir.

SORU 3- Van ilinde Bakanlığınızca tespit edilen kaç sedef hastası bulunmaktadır? Sedef hastalığından kurtulan ve hayatını kaybeden kişi sayısı kaçtır?

CEVAP 3- Van ilinde 1 Ocak 2008 tarihi ile 4 Haziran 2014 tarihleri arasında olan toplam; 5.339 sedef hastası tespit edilmiştir. Bu hastaların Sağlık kuruluşlarındaki tedavileri ve takipleri devam etmektedir. Sedef hastalığından dolayı hayatını kaybeden vatandaşımız bulunmamaktadır.

Gösterdiğiniz ilgiye teşekkür ederim.