



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA
ANKARA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Prof. Dr. Recep Akdağ tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını Anayasa'nın 98 ve T.B.M.M içtüzüğü'nün 96.maddeleri gereğince saygıyla talep ederim.**02.09.2016**

Av. Mahmut TANAL
İstanbul Milletvekili

Kamuoyunda “Kelebek Hastalığı” olarak bilinen Epidermolysis Bullosa hastalığı mağdurlarının durumu zaman zaman basına yansımaktadır. Bu konuda bazı sorularımın yanıtlanması gereği doğmuştur.

- 1) Epidermolysis Bullosa hastalığı ne tür bir hastalıktır? Tedavisi nasıl yapılmaktadır? Tedavide kullanılan tıbbi ilaçlar ve yara örtüleri nelerdir?
- 2) Epidermolysis Bullosa hastalığının tedavisinde kullanılan tıbbi ilaçlar ve yara örtülerinin maliyeti nedir? Maliyetin ne kadarını devlet karşılamaktadır? Tedavide kullanılan tıbbi ilaçlar ve yara örtüleri ne şekilde ve kimlerden tedarik edilmektedir?
- 3) Epidermolysis Bullosa hastalığına sahip çocukların tedavilerine devam edebilmeleri için ne sıklıkta ve nereden rapor almaları gerekmektedir? Alınması gereken bu raporun kapsamı ne olmalıdır? Belli aralıklarla ve kapsamlı rapor almak gerekiyorsa bu hastalığa sahip olan çocukların mağduriyeti söz konusu olmayacak mıdır?
- 4) Doğuştan itibaren görülen Epidermolysis Bullosa hastalığı ile ilgili rapor yeni doğana verilmekte midir? Verilmiyorsa sebebi nedir?
- 5) Epidermolysis Bullosa hastalığı Türkiye’de kaç çocukta görülmektedir? Bu hastalık hangi bölgelerde yoğunlukla gözlemlenmektedir?
- 6) Epidermolysis Bullosa hastalığı ile ilgili bir tedavi merkezi var mıdır? Yoksa sebebi nedir?
- 7) Bu hastalık hakkında kamuoyunun bilinçlenmesi yönünde herhangi bir çalışma yapılmış mıdır? Yapılmadıysa sebebi nedir?
- 8) Bu hastalıktan mağdur olan çocukların topluma kazandırılması için ne gibi çalışmalar yapılmaktadır? Bu konuda herhangi bir çalışma yapılmamaktaysa sebebi nedir?
- 9) Ülkemizde Epidermolysis Bullosa hastalığı ile ilgili çalışmalar yapan kaç dernek vardır? Bu derneklerin denetimini kim ve nasıl yapmaktadır?