



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı : 4731
Tarih : 02.06.2017

14295

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Recep AKDAĞ tarafından Anayasa'nın 98. ve İhtüzük 'ün 99. maddesi gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.

Berdan ÖZTÜRK
Ağrı Milletvekili

Doğubayazıt'ın Uluyol Mahallesi'nde oturan Doğubayazıt'da yaşayan Hanım-Salih Tanrıkulu çiftinin 5 çocuğundan 3'ü 'kelebek hastalığı' olarak bilinen 'epidermolozis bülloza' nedeniyle yaşamlarını yitirdi. 24 yaşındaki kızlarının da aynı hastalık nedeniyle tedavi gördüğünü belirten baba Tanrıkulu 5 çocuğundan 4'ünün vücudundaki derilerin soyularak yara olduğunu belirtti. Yatağa mahkum halde yaşayan kardeşlerden Süheyla'yı 1 aylık, Fatma'yı 2 aylık, Çetin'i 6 aylıkken toprağa verdiklerini söyledi. Baba Tanrıkulu, “24 yaşındaki kızım Nebahat'in durumu oldukça vahim. Nebahat'i götürdüğüm doktorlar, bunun akraba evliliğinden olabileceğini belirtti. İnşaatçuyım ama iş bulamadığım için çalışamıyorum. Yeşil kartımız var. Ancak bugüne kadar ilaçları kendi imkanlarımla aldım. Hastalık nedeniyle kızım ellerini kullanamıyor. Vücudu yara bere içinde. Kızım Nebahat'i de bu hastalıktan kaybetmek istemiyorum” demiştir.

14295

Bu bağlamda ;

1. 'Epidermolozis Bülloza' hastalığına yakalanan Tanrıkulu ailesinin tedavisi ile ilgili bakanlığınızın bir girişimi olmuş mudur? Olmamışa böyle bir girişimde bulunmayı düşünüyor musunuz?
2. Mezkur hastalığa yakalanan yurttaşların tedavilerinin hijyenik koşullarda yapılması ve tedavilerinde kullanılacak özel ithal ilaçların SGK kapsamına alınması için bir çalışma yapmayı düşünüyor musunuz?
3. 'Epidermolozis Bülloza' hastalığına yakalanan vatandaşların tedavisinin yapılabilmesi ve erişilebilir bir sağlık hizmetine kavuşabilmeleri için bakanlığınızın yaptığı bir çalışma var mıdır? Ülkedeki tedavi koşulların yetersizliği durumunda yurt dışında tedavi olabilme hakkının sağlık güvencesi kapsamına alınmasına dair bakanlığınızın yaklaşımı nedir?
4. Türkiye’de tespit edilen 'Epidermolozis Bülloza' hastalığı ile ilgili tespit edilebilen vaka sayısı kaçtır? Bu vakalarla ilgili hangi tedavi yöntemleri uygulanmıştır?