



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı : 6399
Tarih : 04.01.2018



Sibel YİĞİTALP
Diyarbakır Milletvekili
İnsan Haklarını İnceleme Komisyonu Üyesi
Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Halk arasında kelebek hastalığı olarak bilinen epidermolizis bullosa hastalarının yaşadıkları sorunların tespit edilmesi, hastaların ve yakınlarının hayatlarını hem maddi hem manevi olarak kolaylaştırmak için yapılacakların belirlenmesi amacıyla Anayasa'nın 98'inci İçtüzüğü'nün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederim.

Sibel YİĞİTALP

HDP Diyarbakır Milletvekili



Sibel YİĞİTALP
Diyarbakır Milletvekili
İnsan Haklarını İnceleme Komisyonu Üyesi
Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

GEREKÇE

Halk arasında kelebek hastalığı olarak bilinen epidermolizis bullosa hastalığı; üst deri ve alt derinin yani epidermis ve dermis tabakasının yapışma eksikliği olarak tanımlanmaktadır. Türkiye de yaklaşık 500 kişi kelebek hastasıdır. Hastalığın birçok çeşidi ve aşaması olması, durumu hafif olan hastaların doktora başvurmaması ve hastalık ile ilgili özel bir veri tabanı olmamasından dolayı hasta sayısının daha fazla olduğu tahmin edilmektedir.

Hastalığın tedavisi olmamakla birlikte, hastaların yaşamlarını sürdürmelerinin tek yolu; düzenli bir şekilde, usulüne uygun olarak steril ortamda her gün pansuman edilmeleridir. Hastaların yaşam şartları çok zor ve yaşam alanları çok kısıtlıdır. Kelebek hastalarının kısıtlı olan yaşam kalitesini arttırmak için medikal malzemelere yani; yara örtüleri, elastik sargı bezleri, steril iğne ucuna hayatları boyunca ihtiyaçları vardır.

Kelebek hastalığı hem hastaların hem hastalara bakan yakınlarının hayatlarını zorlaştırmaktadır. Hastaların ve hasta yakınlarının bir takım talepleri vardır.

Öncelikle 2015 yılı itibariyle devlet tarafından ödenmeye başlanan ilaç ve tıbbi malzemelerin evde bakım hizmet birimi tarafından karşılanması çok uzun sürmektedir. Bazı illerde temin edilen ürünlerin kalitesiz olması bazı illerde ise özellikle çocuk hastaların kullanımına uygun olmayan; yarayı tahriş eden yara örtülerinin temin edilmesinden dolayı bu ürünler kullanılamamaktadır. Özellikle çocuk hastaların kullanımına uygun olmayan ürünlerin temin edilmesi hastaları zor durumda bırakmakta kimi hastaların sargı bezi yerine tuvalet kağıdı ya da peçete gibi steril olmayan ürünler kullanmasına sebep olmaktadır.

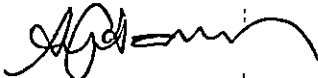
Kelebek hastalarının tıbbi ve maddi sorunlarının yanı sıra manevi sorunları da vardır. Hastaların sosyal yaşama dâhil olamaması, çalışamaması, özellikle çocuk hastaların okula gidememesi gibi etkenler hastalarda travmaya neden olabilmektedir. Bunun yanı sıra kelebek hastaları görsel olarak vücut deformasyonu (el, ayak, parmak birleşmeleri, vücutta ağırlıklı yaralar) nedeniyle toplum tarafından dışlanmakta ve sosyal hayatlarına da devam edememektedirler.



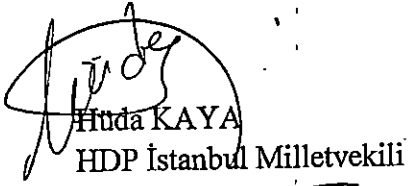
Sibel YİĞİTALP
Diyarbakır Milletvekili
İnsan Haklarını İnceleme Komisyonu Üyesi
Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

Hasta yakınları doktorların hastalık konusunda yeterli bilince ve eğitime sahip olmadığını ifade etmektedir. Kelebek hastalarının hem hasta takibi açısından hem de aldıkları sağlık hizmetinin kalitesinin artması için özel bir hastaneye sahip olması gerekmektedir. Ayrıca hastalık konusunda hem hastaların ve hasta yakınlarının hem de hastaların sosyal dışlanmaya maruz kalmaması için toplumun bilinçlendirilmesi gerekmektedir.

Halk arasında kelebek hastalığı olarak bilinen epidermolizis bullosa hastalarının yaşadıkları sorunların tespit edilmesi, hastaların ve yakınlarının hayatlarını hem maddi hem manevi olarak kolaylaştırmak için yapılacakların belirlenmesi amacıyla Anayasa'nın 98'inci İhtüzüğün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederim.


Ahmet YILDIRIM
HDP Muş Milletvekili


Garo PAYLAN
HDP İstanbul Milletvekili


Huda KAYA
HDP İstanbul Milletvekili


Ertuğrul KÜRKÇÜ
HDP İzmir Milletvekili


Aynan BİLGİN
HDP Kars Milletvekili

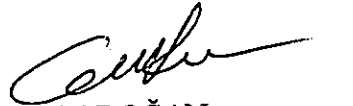

Erol DORA
HDP Mardin Milletvekili

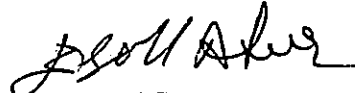

Kadri YILDIRIM
HDP Siirt Milletvekili

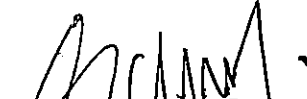

Leyla BİRLİK
HDP Şırnak Milletvekili


Alican ÖNLÜ
HDP Tunceli Milletvekili


Mehmet Emin ADIYAMAN
HDP Iğdır Milletvekili

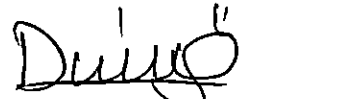

Celal DOĞAN
HDP İstanbul Milletvekili


Erdal ATAŞ
HDP İstanbul Milletvekili

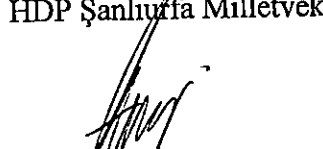

Müslüm DOĞAN
HDP İzmir Milletvekili

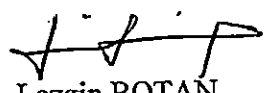

Ali ATALAN
HDP Mardin Milletvekili


Mithat SANCAR
HDP Mardin Milletvekili


Dilek ÖCALAN
HDP Şanlıurfa Milletvekili


İbrahim AYHAN
HDP Şanlıurfa Milletvekili


Aycan İRMEZ
HDP Şırnak Milletvekili


Lezgin BOTAN
HDP Van Milletvekili