



ANKARA
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı: 6231
Tarih: 19.12.2017

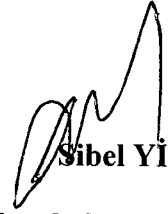


21777

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

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın *Sağlık Bakanı Sayın Ahmet DEMİRCAN* tarafından Anayasanın 98' inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96' ncı ve 99' uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.


Sibel YİĞİTALP

Diyarbakır Milletvekili

Diyarbakır'da, halk arasında kelebek hastalığı olarak bilinen epidermolizis bullosa adlı deri hastalığı ile yaşamak zorunda kalan 0-27 yaşları arasında en az 38 hasta vardır. Doğuştan genetik bir bozukluk nedeni ile ortaya çıkan ve henüz tedavisi bulunmayan kelebek hastalığını taşıyan kişilerin derilerinde sürekli yaralar açılmakta ve bu yaraların yara örtüleri ile pansuman edilmesi gerekmektedir. Yara örtüsü doktor tarafından reçete edildikten sonra temini evde bakım hizmet birimi tarafından yapılmaktadır. Fakat evde bakım hizmet birimi tarafından ailelere uygun yara örtüsü yerine çocukların tenlerine uyumlu olmayan ve deriye yapışan yara örtüleri verilmektedir. Bu mağduriyetler dolayısıyla aileler ihtiyaçları olan yara örtülerini kendi maddi imkânları ile karşılamaya çalışmaktadırlar. Ailelerin bu konuda talepleri; SGK ödeme listesinde bulunan hastaya uygun yara örtülerinin temin edilmesi, bu yara örtülerinin temin süresinin kısaltılması ve kolaylaştırılması için eczanelerden temininin önü açılmasıdır.

Bu bağlamda;

- 1) Kelebek hastalarının mağduriyetinden haberdar mısınız? Söz konusu mağduriyet ile ilgili bir çalışmanız var mıdır? Bir çalışmanız yok ise söz konusu mağduriyeti giderecek bir çalışma yapacak mısınız?
- 2) Kelebek hastalarının mağduriyeti ile ilgili Bakanlığınıza herhangi bir şikâyet ya da talep gelmiş midir?
- 3) Kelebek hastaları için doktor tarafından reçete edilen hastaya uygun yara örtüsünün temin edilmemesinin nedeni nedir?
- 4) Kelebek hastalarının tedavisi için gerekli olan ilaç ve tıbbi malzemelerin kaç tanesi ödeme kapsamındadır?
- 5) Türkiye'de kaç kelebek hastası vardır? Bu sayının illere ve yaşa göre dağılımı nedir?
- 6) Kelebek hastalarının hayatlarını kolaylaştırmak ile ilgili bir çalışmanız var mıdır?