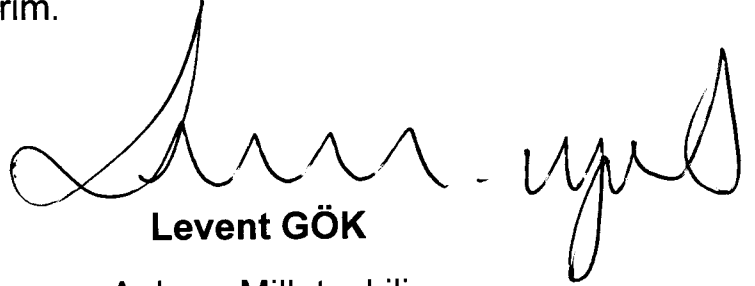


TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını, Anayasanın 98 ve İçtüzüğü'nün 96. maddeleri gereğince arz ederim.



Levent GÖK
Ankara Milletvekili

Nadir görülen bir hastalık olan epidermolozis büllosa(EB) halk arasında anılan ismiyle kelebek hastalığının kesin bir tedavisi bulunmamakta, hastalık semptomlarının giderilmesine yönelik hassas bir bakım ile hastaların hayat standardı yükseltilmeye çalışılmaktadır. Hastalık deri üzerinde kapanmayan yaralar ve iltihap keseleri oluşturmakta, ilerleyen süreçte hastalık iç organları da etkilemektedir. Gün içerisinde sıklıkla pansumana ihtiyaç duyan kelebek hastaları, koruyucu medikaller ve özel diyetler ile hayata tutunmaya çalışmaktadırlar. Birkaç saat arayla pansumana ihtiyaç duyan, vücutlarının görünür bölgelerinde oluşan yaralar sebebiyle psikolojileri olumsuz yönde etkilenen hastalar eğitim, iş ve sosyal hayata katılımında büyük zorluklar yaşamaktadır.

Ülkemizde sayıları 2 bin olan kelebek hastalarına yönelik yeterli medikal ve sosyal destek verilmemekte, yüksek bakım masraflarının küçük bir kısmı devlet tarafından ödenmekte, hastalar ve aileleri yüksek bakım masraflarının altında ezilmektedir. Hastaların sosyal hayata katılımını sağlamak için herhangi bir çalışma yürütülmemekte, hastalar yaşadıkları psikolojik sorunlara karşı yalnız bırakılmaktadır. Kelebek hastalarının bütün gereksinimlerinin karşılanması için ivedilikle somut adımlar atılması beklenmekte, sosyal devlet ilkesi gereği sağlık desteğine ihtiyaç duyan her bir yurttaşımıza yardım eli uzatılması gerekmektedir.

Bu bilgiler ışığında:

1. Kelebek hastası bireylerin ihtiyaç duyduğu krem türlerinin tamamının ödeme kapsamına alınmamasının sebepleri nelerdir?

47611

2. Kelebek hastalarının bütün tedavi giderlerinin ödeme kapsamına alınacağı tarihi açıklar mısınız?
3. Kelebek hastalarının krem, yara örtüsü, bandaj ve diğer tedavi giderlerinin bir yıllık maliyetini açıklar mısınız?
4. Kelebek hastalarının ihtiyaçlarına kolaylıkla erişebilmesini sağlamak amacıyla sağlık kurum ve kuruluşlarında bu alanda uzmanlaşmış hekimlerin görev yapacağı birimler kurulması düşünülmekte midir?
5. Kelebek hastalarının eğitim, iş ve sosyal hayata katılımının kolaylaştırılması için yürütülen çalışmaları açıklar mısınız?
6. Eğitim ve iş hayatını sürdüren tanımlı kelebek hastası sayılarını açıklar mısınız?
7. 2002 – 2021 döneminde tanımlanan kelebek hastası sayılarını yıllık temelde, illerimize göre açıklar mısınız?