



T.B.M.M.

CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Tarih : **15 Ekim 2021**

Sayı : **37090**

53368

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıda yazılı sorularımın Anayasa'nın 98. İçtüzüğü'nün 96. maddesi gereğince Sağlık Bakanı Fahrettin Koca tarafından yazılı olarak yanıtlanması konusunda gereğini arz ederim.


Gülizar BİÇER KARACA
Denizli Milletvekili

Epidermolizis Bülloza (EB) ya da halk arasındaki adıyla kelebek hastalığı; ciltte bulunan yapısal proteinlerdeki mutasyonlar sonucu ortaya çıkan bacak, kol, el, ayak, göz, kalça, ağız içi, nefes yolu, yemek borusu gibi bölgelerde bül (içi su dolu kabarcıklar) görülmesidir. Hafif bir temasın bile "bül"ün oluşumu için yeterlidir. Kelebek kanadı kadar hassas, kırılgan bir cilt yapısına sahip olarak doğan çocuklar nedeniyle hastalığa halk arasında "kelebek hastalığı" adı verilmiştir. Hastalık vücutta enfeksiyon ve yaralara yol açabilmektedir.

Hastalığın herhangi bir tedavisi bulunmamakla birlikte bazı yöntemler ile hastaların; olağan yaşama uyum sağlamaları mümkün olabilmektedir. EB hastaları için uluslararası düzeyde destek ve savunuculuk ağı olan "Debra International" tarafından önerilmekte olan ve üzerinde bilimsel çalışmalar yapılmış olan; mepilex, urgotül ve polymem ürünleri hastaların yaralarının pansumanında kullanılmaktadır. Geçtiğimiz süreçte SUT kapsamına alınması ile hastalıkla ilgili doğru olmayan ve üzerinde çalışma yapılmamış birçok ürün piyasaya sunulmuştur.

1. Epidermolizis Bülloza tanısı konmuş olan kaç hasta vardır? Cinsiyet dağılımları nedir?
2. Epidermolizis Bülloza tanısı konmuş hastaların kaç 18 yaş altındadır? Cinsiyet dağılımları nedir?
3. Hassas bir cilde neden olan hastalıkla ilgili olarak bilimsel çalışma yapılmamış olmasına karşın medikal firmalar tarafından hastalara satılmakta olan yara bakım ürünlerinin denetimi doğrultusunda bir çalışmanız var mıdır?
4. Bakanlığınız bünyesinde hizmet vermekte olan hastanelerde Epidermolizis Bülloza tanısı olan hastalara yönelik; "endikasyonlarında epidermolizis bülloza" hastalığı bulunan ürünlerin kullanılması için bir çalışmanız var mıdır? Var ise bu çalışmanın detayları nedir?
5. Yakın zamana kadar Epidermolizis Bülloza tanısı olan hastalara uygulanan pansumanlarda "endikasyonlarında epidermolizis bülloza" ürünler kullanılmakta iken son zamanlarda bu ürünler yerine üzerinde bilimsel çalışma yapılmamış ürünlerin kullanılıyor olmasının sebebi nedir? Üzerinde bilimsel çalışma yapılmamış ürünlerin Epidermolizis Bülloza hastalarının pansumanında kullanılmasının sebebi ihale kanununa göre "en ucuz" olanının alınması mıdır?

53808

6. Anayasal hakları savunduğunuzu düşünüyorsanız; hastalara iyi gelen ve bilimsel çalışma yapılmış ürünlerin verilmesi; sağlık hakkı, yaşam hakkı, sosyal devlet vb. birçok hak kapsamında değil midir?