



T.B.M.M.

CUMHURİYET HALK PARTİSİ

Grup Başkanlığı

Tarih : 10 Eylül 2024

Sayı : 6621

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

16094

Aşağıda belirtilen sorularımın Sağlık Bakanı Kemal Memişoğlu tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını Anayasa'nın 98 ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96. ve 99. maddeleri gereğince saygıyla talep ederim. 05/09/2024

Av. Mahmut Tanal
Şanlıurfa Milletvekili

1. Ülkemiz genelinde Antihidrotik Ektodermal Displazi tanısı konulmuş kaç hasta bulunmaktadır?
2. Antihidrotik Ektodermal Displazi hastaları gibi kronolojik hastalığı bulunan vatandaşların sağlık hizmetlerine erişimlerini kolaylaştırmak adına Bakanlığınızca yürütülen bir çalışma var mıdır? Böyle bir çalışma yürütülüyorsa kapsamı nedir? Şayet çalışma bulunmuyorsa gerekçesi nedir?
3. Bakanlığınızca bu hastalık konusunda farkındalık yaratılması amacıyla yürütülen bir çalışma var mıdır? Böyle bir çalışma var ise kapsamı nedir? Şayet böyle bir çalışma yoksa gerekçesi nedir?
4. Kronik Antihidrotik Ektodermal Displazi hastalarının tedavisi için zorunlu olan ilaçlara ulaşması konusunda çeşitli zorluklar yaşandığına dair iddialar bulunmaktadır. Bu kapsamda hasta vatandaşların ilaçlara erişiminde sürekli raporlama gerekmeksizin kimlik numarası ile eczanelerden temini hususunda Bakanlığınızca yapılan çalışmalar var mıdır? Varsa bu çalışmaların kapsamı nedir? Bu şekilde bir çalışma yoksa gerekçesi nedir?