



05.07.2005

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Başbakan Sayın Recep Tayyip ERDOĞAN tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.


Kemal DEMİREL
Bursa Milletvekili

Fenilketonüri, kalıtsal bir hastalıktır. Ülkemizde her yıl yaklaşık olarak 350 bebek bu hastalıkla hayata gözlerini açmaktadır.

Hastalığın nedeni; vücuttaki fenilanin isimli amino asitin başka asitlere dönüştürülememesi nedeniyle kanda fazla birikmesidir. Tedavisi düşük fenelaninli besinlerle diyet uygulamaktır ve ömür boyu devam eder. Teşhisi bebek doğduktan sonra 48 saat içinde topuktan alınacak birkaç damla kan ile konur. Teşhis yapılmadığı ya da diyet tedavisi uygulanmadığı takdirde kandaki yüksek orandaki fenilanin maddesi çocuğun beynini giderek harap eder ve zeka geriliği ve öğrenme güçlüğü ile birlikte hiperaktivite, açık alan korkusu, sinirlilik, bellek problemi, dikkat ve konsantrasyon noksanlığı, kaygı hali, elde ve göz kapaklarında titreme, IQ puanında düşüş gibi davranış ve kişilik bozukluklarına, egzema ve isilik gibi cilt problemlerine neden olmaktadır.

Hastalığın kontrolü ve tedavisi için öngörülen diyetle ömür boyu uymak gerekmektedir. Bu konuda ailelere ve en önemlisi sosyal güvenlik kurumlarına büyük görev düşmektedir. Çünkü ülkeye ekonomik ve sosyal açıdan büyük yük teşkil edebilecek bir konu gerekli önlemlerle ortadan kalkmaktadır. Ancak gerekli hassasiyet gösterilmediği takdirde ciddi sorunlar ortaya çıkabilmektedir.

1. Ülkemizdeki Fenilketonürlü hasta sayısı ne kadardır?
2. Fenilketonüri ile ilgili olarak halkımızın bilgilendirilmesi amacıyla neler yapılmaktadır?
3. Fenilketonüri ile ilgili olarak özellikle sosyal güvenlik kuruluşlarının bilgilendirilmesi amacıyla neler yapılmaktadır?
4. Bu hastaların diyetlerinde kullanılan mama ve gıda maddelerinin temini ile ilgili olarak, zaman zaman sorunlar ortaya çıktığı belirtilmektedir. Zamanında alınamayan mamalar ve gıda maddeleri nedeniyle geri dönüşü olmayan sorunlar yaşanabilmektedir. Fenilketonürlü hasta ve hasta yakınlarına, mama ve gıda maddeleriyle ilgili olarak ek kolaylıklar gösterilmesi yönünde çalışmalarınız var mıdır?
5. Fenilketonürlü hastalar için gerekli mama ve gıda maddelerinin bir kısmının SSK tarafından karşılanmadığı yönünde şikayetler mevcuttur. Bu konuyla ilgili olarak neler yapmayı planlıyorsunuz?
6. Fenilketonüri de bir çeşit metabolizma hastalığıdır. Tarama, teşhis ve tedavide Metabolizma uzmanlarına büyük görev düşmektedir. Tıpta Uzmanlık Tüzüğünde yapılan yeni değişikliklerle bu uzmanlık alanının kaldırılacağı yönünde söylemler yer almaktadır. Bu uzmanlık alanının devamının sağlanması yönünde neler yapmayı planlıyorsunuz?
7. Fenilketonüri hastaları ömürleri boyunca hastalıklarına uygun bir diyetle beslenmek zorundadır. Ancak, erkek çocuk 18 yaşına gelince, kız çocuk da 25 yaşına gelinceye kadar çalışan anne ve babanın bakımı altında olmakta ve tedavilerinin tamamı ya da bir kısmı sosyal güvenlik kuruluşlarınca karşılanmaktadır. Bu hastaların ileriki yaşlarda da tedavi ve bakımlarının ücretsiz olarak yapılması ve uygun gıdalarının devlet tarafından karşılanması yönünde neler yapmayı planlıyorsunuz?
8. Fenilketonürlü bireylerin ebeveynlerinin vefatından sonra bu kişilerin huzurevleri veya bakımevlerinde korunma altına alınmasının sağlanması için neler yapmayı planlıyorsunuz?
9. Fenilketonürlü bireylerin işsizlik sigortasından yararlanmalarının sağlanması için neler yapmayı planlıyorsunuz?