

7/7702
ÇOK ACELE

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü

Sayı: BI00AÇS0140000-9216-3293
Konu: Yazılı soru önergesi cevaplandırılması

ANKARA

05 EKİM 2005

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi: 19.7.2005 tarih ve Kan.Kar. Md.A.01.0.GNS.0.10.00.02-7/7702-13111/37086 sayılı yazınız.

İlgi yazı ekinde Bursa Milletvekili Kemal DEMİREL'in Sayın Başbakanımıza tevcih ettiği yazılı soru önergesinin sureti gönderilerek, Sayın Başbakanın, bu önergenin kendileri adına koordinatörlüğümde cevap verilmesini tensip ettiği belirtilmiştir.

İlgili Bakanlık ve Kurumlar ile istişare edilerek hazırlanan cevaplar ekte yer almaktadır.

Bilgilerinize arz ederim.


Prof. Dr. Recep AKDAĞ
BAKAN

EKLER:
Ek:1(5 sayfa)

Bursa Milletvekili Kemal DEMİREL tarafından Sayın Başbakana tevcih edilip, tarafımdan cevaplandırılması tensip kılınan "Fenilketonüri hastalığına" ilişkin 7/7702 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

SORU-1 Ülkemizdeki Fenilketonüri hasta sayısı ne kadardır?

CEVAP:

Halen Hacettepe, İstanbul Tıp, İzmir Dokuz Eylül ve Sivas Cumhuriyet Üniversiteleri Hastaneleri Metabolizma birimleri bünyesindeki laboratuvarlarda Türkiye'nin 81 ilinden gelen kan örnekleri taranmaktadır.

Tarama merkezlerinde yılda 1.120.000, günde 4550 civarında kan örneğinde tarama çalışması yapılmaktadır. Tarama çalışmalarının ilk başladığı yıllarda %4.7 yenidoğana tarama testi uygulanırken, 2004 yılında yıllık beklenen doğumlara göre yenidoğanların %81.2'si taranmıştır. Başlangıçtan 2005 yılı Haziran ayı sonuna kadar 2933 vaka tespit edilmiştir. Bunların 996'sı klasik fenilketonüri, 1937'si hiperfenilalaninemi'dir.

SORU-2 Fenilketonüri ile ilgili olarak halkımızın bilgilendirilmesi amacıyla neler yapılmaktadır?

CEVAP: İl Sağlık Müdürlükleri tarafından yürütülen hizmet içi eğitim programlarında fenilketonüri konusu yer almaktadır. Konu ile ilgili bilgileri tazelenen sağlık personeli tarafından da halk eğitimleri çalışmalarında fenilketonüri hastalığı hakkında ailelere bilgiler hem 1. basamak sağlık kuruluşlarında hem de ev ziyaretlerinde aktarılmaktadır. Ayrıca hastanelerde doğum yapan anneler de bilgilendirilmektedir. Eğitimlerde kullanılmak üzere sağlık personeli için eğitici film ve kan örneğinin nasıl alınacağını gösteren afiş, halk için de TV spotu, afiş ve broşürler hazırlanmıştır.

Eğitim çalışmaları sürekli olmakla birlikte, özellikle 1 Haziran ile başlayan Uluslararası Fenilketonüri Günleri haftasında yazılı ve sözlü basın yoluyla konu gündemde tutulmakta ve kamuoyunun dikkati çekilmeye çalışılmaktadır. İllerde radyo ve televizyon programları yapılmakta, paneller düzenlenmekte, gazete ve dergilerde makaleler yayınlanmaktadır. Bu etkinliklere fenilketonürlü çocuklar ve aileleri de katılarak ortak sorunlarını tartışmakta ve deneyimlerini paylaşmaktadırlar.

SORU-3 Fenilketonüri ile ilgili olarak özellikle sosyal güvenlik kuruluşlarının bilgilendirilmesi amacıyla neler yapılmaktadır?

CEVAP: Çok nadir olmakla birlikte, sosyal güvenlik kuruluşlarından bu tür hastaların mama bedellerinin ödenmesinde tereddütler olduğu takdirde Bakanlığımız görüşü istenmektedir. Böyle durumlarda hastalık hakkında ayrıntılı bilgi verilerek, kullandıkları mamaların hayati önemi haiz olması nedeniyle, bu durumun sağlık kurulu raporu ile belirlenmesi durumunda bütçe uygulama talimatındaki maddelere göre hareket edilmesi gerektiği bildirilmektedir.

SORU-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?

CEVAP: Yüksek Sağlık Şurasının 20 Temmuz 1998 tarihli toplantısında kişisel sağlık sigortası yasası çıkıncaya kadar, sosyal güvence kapsamı dışında olanlar da dahil fenilketonürlü gibi tüm doğuştan hastalığı olan çocukların tedavi ve izlemlerinin 0-14 yaşa kadar ücretsiz olarak yapılması, fenilketonürlü hastalarının tedavisinde kullanılan özel formüllerin ve özel ürünlerin reçete edilebilmesi ve bedelinin Bütçe Uygulama Listesinde yer alması benimsenmiştir.

Maliye Bakanlığı nezdinde yapılan girişimlerle, 1999 yılından bu yana fenilketonürlü hastaların mama bedellerinin ödenmesi ile ilgili hüküm Bütçe Uygulama Talimatında yer almaktadır.

SORU-5 Fenilketonürlü hastalar için gerekli mama ve gıda maddelerinin bir kısmının SSK tarafından karşılanmadığı yönünde şikayetler mevcuttur. Bu konu ile ilgili olarak neler yapmayı planlıyorsunuz?

CEVAP: Sosyal Sigortalar Kurumundan ilaç ve Tedavi Hizmeti alan sigortalı ve hak sahiplerinden Fenilketonürlü hastalar için, S.S.K. İlaç Provizyon Sisteminde, Doğuştan Metabolik Hastalıklar Teşhis kodu ile Muafiyet kapsamında işlem yapılmakta; sözkonusu hastalar için gerekli ilaç, mama ve gıda maddeleri Provizyon sistemi üzerinden Kurumla sözleşmeli eczanelerden temin edilmekte ve kurumca geri ödemesi sağlanmaktadır.

SORU-6 Fenilketonürlü 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?

CEVAP: 18/4/1973 tarihli 14511 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan Tababet Uzmanlık Tüzüğünde, Endokrinoloji ve Metabolizma Hastalıkları; Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının yan dalı olarak yer almış ve eğitim süresi de 2 yıl olarak belirlenmiştir.

19/6/2002 tarih ve 24790 sayılı Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren Tıpta Uzmanlık Tüzüğünde ise; Çocuk Metabolizma Hastalıkları, tüzüğe ekli çizelgede Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ana dalının yan dalı olarak yer almış ve eğitim süresi 3 yıl olarak belirlenmiştir.

Ancak Tıpta Uzmanlık Tüzüğü ile oluşturulması gereken "Tıpta Uzmanlık Kurulu"nın kuruluşu ile ilgili hükümlerin Danıştay 8. Dairesinin 19/11/2003 tarih ve E.2002/3784-K.2003/5027 sayılı kararı ile iptal edilmesi nedeni ile, anılan kurulun oluşturulması mümkün olmamıştır.

Ancak, Bakanlığımızca 1973 tarihli Tababet Uzmanlık Tüzüğü hükümlerine göre işlem yapılarak Endokrinoloji ve Metabolizma yan dalı olarak eğitim verilmektedir.

Öte yandan, Tıpta Uzmanlık Tüzüğü ile ilgili mevcut Danıştay Kararları da dikkate alınarak, Avrupa Tıp Birliği (UEMS) kriterlerine uygunluğu sağlamak amacıyla ilgili tarafların katılımı da sağlanarak söz konusu Tüzük ile ana ve yan dalları ekli çizelgede gerekli yeni düzenlemeler yapılmış ve "Tıpta Uzmanlık Tüzüğü Tasarısı" Danıştay incelemesine sunulmak üzere 27/7/2004 tarih ve 5992 sayılı yazıyla Başbakanlığa gönderilmiştir.

Görüldüğü gibi Çocuk Metabolizma hastalıklarının tedavisini engelleyen bir düzenleme söz konusu değildir. 1973 yılından bu yana Çocuk Metabolizma hastalıklarının tedavisi nasıl yapılmışsa, bugün de aynı şekilde konunun uzmanı tabiplerce yapılmaktadır.

SORU-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?

CEVAP: Diyet uygulamasında yaşa göre değişiklikler olmakla birlikte, diyet tedavisinin yaşam boyu devam etmesi nedeniyle, 2001 yılı bütçe uygulama talimatında "çocuk" kelimesinin kaldırılması ve özel diyet mamalarının yanı sıra reçete edilen tıbbi ürünlerin bedellerinin de kurumlarca karşılanması için Maliye Bakanlığı nezdinde girişimde bulunulmuştur. 2003 yılı Bütçe Uygulama Talimatında "çocuk ve mama" kelimeleri kaldırılmıştır.

506 sayılı Sosyal Sigortalar Kanununun "Sigortalının geçindirmekle yükümlü olduğu kimseler ile ilgili 106'ncı maddesinde;

"Bu kanunun uygulanmasında, sigortalının geçindirmekle yükümlü olduğu kimseler;

a) Diğer sosyal güvenlik kuruluşlarına tabi olarak çalışmayan ya da gelir veya aylık almayan eşi,

b) 18 yaşını veya ortaöğrenim yapıyorsa 20 yaşını, yüksek öğrenim yapıyorsa 25 yaşını doldurmamış veya 18 yaşını doldurmuş olup da çalışamayacak durumda malül erkek çocukları ile yaşları ne olursa olsun evli bulunmayan ve sosyal güvenlik kuruluşlarına tabi olarak çalışmayan veya bunlardan aylık yahut gelir almayan kız çocukları,

c) Geçiminin sigortalı tarafından sağlandığı belgelenen ana ve babasıdır."

hükmü yer almaktadır.

Söz konusu maddenin (b) fıkrasında belirtilen "Çalışamayacak durumda malül" sözcüğünden devamlı malüllük hali anlaşılmaktadır.

Buna göre; sigortalılar ile Kurumdan sürekli işgörmezlik geliri, malüllük veya yaşlılık aylığı almakta olanların geçindirmekle yükümlü oldukları 18 yaşından büyük erkek çocukları ile Sosyal Sigortalar Kurumundan hak sahibi olarak aylık alan 18 yaşından büyük erkek çocukları ve yaşları ne olursa olsun evli bulunmayan ve sosyal güvenlik kuruluşlarına tabi olarak çalışmayan veya bunlardan aylık yahut gelir almayan kız çocuklarının, Sağlık Bakanlığına bağlı sağlık kuruluşları veya SSK ile sözleşme veya anlaşma yapılan kamu ve özel sağlık kuruluşlarınca düzenlenecek sağlık kurulu raporu ile çalışamayacak derecede malul oldukları tespit edildiği takdirde, SSK sağlık yardımlarından yararlanmaları mümkün bulunmaktadır.

Tedavi giderlerini kendi imkanları ile karşılayamayan ve sosyal güvenlik kapsamında bulunmayan fenilketonürlü bireylerin tedavi giderlerinin karşılanması 3816 sayılı Ödeme Gücü Olmayan Vatandaşların Tedavi Giderlerinin Yeşil Kart Verilerek Devlet Tarafından Karşlanması Hakkında Kanun, 3294 sayılı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Fonu Kanunu kapsamında mümkün olmaktadır.

21.4.2005 tarih ve 5335 sayılı Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanunun 8'inci maddesi ile 1.7.1976 tarih ve 2022 sayılı 65 Yaşını doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanunun 72 nci maddesi; *"Bu kanundan yararlananların tedavi giderleri 18.6.1992 tarihli ve 3816 sayılı Ödeme Gücü Olmayan Vatandaşların Tedavi Giderlerinin Yeşil Kart Verilerek Devlet Tarafından Karşlanması hakkında Kanun hükümlerine göre yeşil kart verilerek karşılanır."* olarak değiştirilmiştir. Buna göre Emekli sandığından aylık bağlanmış bulunan özürlü bireylerin tedavi giderleri, yeşil kart verilmesi suretiyle karşılanmaktadır.

SORU-8 Fenilketonürlü bireylerin ebeveynlerinin vefatından sonra bu kişilerin huzurevleri veya bakımevlerinde korunma altına alınmasının sağlanması için neler yapmayı planlıyorsunuz.?

CEVAP: 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu ile kurulan Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü diğer ihtiyaç gruplarının yanı sıra özürlü bireylerin bakımı, korunması, rehabilitasyonu ve toplumsal yaşama tam katılımlarını sağlamaya yönelik sosyal hizmetleri organize etmek, geliştirmek ve yürütmekle sorumludur.

Kurum Bakımı Hizmetlerinden yararlanmak isteyen özürlü ve ailelerinin bir dilekçe ile, İllerde Valiliğe veya İl Sosyal Hizmetler Müdürlüklerine, İlçelerde Kaymakamlığa veya İlçe Sosyal Hizmetler Müdürlüklerine ve Merkez Müdürlüklerine müracaat etmeleri gerekmektedir.

Özürlülerin öncelik durumlarına göre merkezlere kabulü yapılmaktadır. Özürlü kabulü işlemi sırasında anne ve babası ölmüş, ekonomik ve sosyal yoksunluk içinde olan özürlüler öncelikle kuruluşlara alınmaktadır. Mevcut kuruluşların kapasitelerinin artırılması ile yeni kuruluşların açılması hususunda çalışmalar sürdürülmektedir.

SORU-9 Fenilketonürlü bireylerin işsizlik sigortasından yararlanmalarının sağlanması için neler yapmayı planlıyorsunuz?

CEVAP: 4447 sayılı İşsizlik Sigortası Kanununun 47 nci maddesi işsizlik sigortasını *"Bir işyerinde çalışırken, çalışma istek, sağlık ve yeterliliğinde olmasına rağmen, her hangi bir kasıt ve kusuru olmaksızın işini kaybeden sigortalılara işsiz kalmaları nedeniyle uğradıkları gelir kaybını belli süre ve ölçüde karşılayan, sigortacılık tekniği ile faaliyet gösteren zorunlu sigorta"* olarak tanımlamaktadır.

Hizmet akdi kendi istek ve kusuru dışında sona ermiş olan ve hizmet akdinin sona ermesinden önceki son 120 gün prim ödeyerek sürekli çalışmış olanlardan, son 3 yıl içinde;

- 600 gün sigortalı olarak çalışıp işsizlik sigortası primi ödemiş olanlara 180gün,
- 900 gün sigortalı olarak çalışıp işsizlik sigortası primi ödemiş olanlara 240 gün,
- 1080 gün sigortalı olarak çalışıp işsizlik sigortası primi ödemiş olanlara 300 gün süre ile işsizlik ödeneği verilmektedir.

•Sigortalı işsizlere, mesleklerine uygun ve son çalıştıkları işin ücret ve çalışma koşullarına yakın ve ikamet edilen yerin belediye mücavir alanı sınırları içinde yeni bir iş bulmasına çalışılmaktadır.

•Kendilerine iş bulunamayanların meslek geliştirme, edindirme ve yetiştirme eğitimi almalarına yönelik çalışmalar yapılmaktadır.

•İşsizlik ödeneği aldıkları sürece hastalık ve analık sigortası primleri ödenerek sağlık hizmetlerinden yararlanmaları sağlanmaktadır.

Fenilketonürlü hastaları da, kendi istek ve kusuru dışında işsiz kalmaları ve prim ödeme koşullarını sağlamaları halinde işsizlik sigortası hizmetlerinden yararlanabilirler.

Göstermiş olduğunuz ilgiye teşekkür ederim.