



T.C. Sağlık Bakanlığı
Türkiye Halk Sağlığı
Kurumu

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Türkiye Halk Sağlığı Kurumu

7/52885
GK.23
THSK ÇOCUK VE ERGEN SAĞLIĞI DAİRE
BAŞKANLIĞI - THSK ÇOCUK VE ERGEN SAĞLIĞI
DAİRE BAŞKANLIĞI EVRAK BİRİMİ
22/01/2015 10:53 / 67414668 / 610 / 60
00007713463

Sayı : 67414668-610-
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi: 13.10.2014 tarihli ve 43452547-120.00-197695 sayılı yazınız.

Ankara Milletvekili Sayın Özcan YENİÇERİ tarafından “Fenilketonüri hastası çocuklara ilişkin” 7/52885 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ekte sunulmaktadır.
Arz ederim.

Dr. Mehmet MÜEZZİNOĞLU
Bakan

EKLER:

1- Önerge cevabı (2 sayfa)

Ankara Milletvekili Sayın Özcan YENİÇERİ tarafından “Fenilketonüri hastası çocuklara ilişkin” verilen 7/52885 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır:

Türkiye’de her yıl ortalama 250 çocuğun fenilketonüri (FKU) hastası olarak dünyaya geldiği konunun uzmanlarınca dile getirilmektedir.

Bundan hareketle;

SORU 1- 2010-2014 yılları arasında, yıllara göre ülkemizde fenilketonüri (FKU) hastası çocuklarımızın sayısı kaçtır?

CEVAP 1-

Ülkemizde 2010-2013 yılları arasında toplam 758 bebek fenilketonüri (FKU) tanısı almış olup, yıllara göre bu sayılar aşağıda yer almaktadır. 1987-2009 yılları arasında ise 1.473 bebeğe FKU tanısı konulmuştur. 2014 yılına dair çalışmalar halen devam etmektedir.

Yıl	FKU tanısı alan bebek sayısı
2010	182
2011	154
2012	181
2013	241

SORU 2- 2010-2014 yılları arasında, yıllara göre Türkiye’de doğumsal metabolik hastalıklar ile dünyaya gelen çocuklarımızın sayısı kaçtır?

CEVAP 2- Bakanlığımızca yürütülmekte olan Yenidoğan Taraması Programı (NTP) kapsamında Fenilketonüri (FKU) ve Biyotinidaz Enzim Eksikliği (BE) olmak üzere iki metabolik hastalık taramakta olup, 2010-2013 yıllarında tanı alan bebek sayıları aşağıda yer almaktadır.

Yıl	FKU tanısı alan bebek sayısı	BE tanısı alan bebek sayısı
2010	182	199
2011	154	204
2012	181	236
2013	241	370
Toplam	758	1009

SORU 3- 2010-2014 yılları arasında, yıllara göre Türkiye’de fenilketonüri (FKU) ile dünyaya gelen çocuklarımızın sayısı kaçtır?

CEVAP 3- Ülkemizde 2010-2013 yılları arasında toplam 758 bebek fenilketonüri (FKU) tanısı almış olup, 2014 yılına dair çalışmalar halen devam etmektedir.

SORU 4- 2014 Eylül ayı itibari ile devlet sağlık kurumları tarafından fenilketonüri (FKU) ve diğer doğumsal metabolik hastalıklar için verilen ücretsiz standart hizmetler hangileridir?

CEVAP 4-2006 Aralık ayında Ulusal Yenidoğan Tarama programı kapsamında ücretsiz olarak Fenilketonüri ve Konjenital Hipotiroidi taramalarına başlanmıştır.2008 yılında programa Biyotinidaz Enzim Eksikliği Taraması eklenmiştir.2015 yılında da Kistik Fibrozis taramasının programa eklenmesi planlanmaktadır.

-01 Mart 2011 tarih ve 27861 sayılı Resmi Gazetede yayınlanan Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Tebliğin 10.maddesi kapsamında;

(1) Çocuk mamaları, gıda olması nedeniyle Kurum resmi internet sitesinde yayımlanan "Bedeli Ödenecek İlaçlar Listesi" ne ve "Hastalığa Özel (Doğuştan Metabolik Hastalıklar, Kistik Fibrozis ve İnek Sütü Alerjisi) Diyet Ürünleri ile Tıbbi Mamalar Listesi" ne dahil edilmemiştir. Ancak, doğuştan metabolik hastalığı olan ve kistik fibrozisli hastalar için tedavi edici içerikli olanlar ile malabsorbsiyona neden olan bir hastalığı olan hastaların ve iki yaşına kadar inek sütü ve/veya çoklu gıda protein alerjisi olan bebeklerin kullandıkları özel mamalar, öncelikle çocuk metabolizma hastalıkları veya erişkin endokrinoloji ve metabolizma hastalıkları ya da gastroenteroloji uzman hekimi tarafından, bu uzman hekimlerin bulunmaması halinde çocuk sağlığı ve hastalıkları veya iç hastalıkları uzman hekimlerinden biri tarafından düzenlenen uzman hekim raporuna dayanılarak tüm hekimler tarafından reçete edilebilir. İki yaşına kadar inek sütü ve/veya çoklu gıda protein alerjisi olan bebeklerin kullandıkları özel mamalar için yukarıdaki hekimlere ek olarak çocuk alerji veya klinik immunoloji uzman hekimlerince de rapor düzenlenerek tüm hekimler tarafından reçete edilebilir.

(2) Protein metabolizması bozukluklarında (aminoasit metabolizması bozuklukları- üre siklus bozuklukları- organik asidemiler); çocuk metabolizma hastalıkları veya erişkin endokrinoloji ve metabolizma hastalıkları ya da gastroenteroloji uzman hekimi tarafından, bu uzman hekimlerin bulunmaması halinde çocuk sağlığı ve hastalıkları veya iç hastalıkları uzman hekimlerinden biri tarafından 1 yıl süreli rapor düzenlenir. Bu rapora dayanılarak hastaların kısıtlı diyetleri sebebi ile hayati öneme haiz özel formüllü un ve özel formül içeren mamul ürünler (makarna, şehriye, bisküvi, çikolata, gofret vb.) için bir aylık;

a) 0-12 ay için: 31 TL

b) 1-5 yaş için: 60 TL

c) 5-15 yaş için: 77,50 TL

ç) 15 yaş üstü için: 80 TL tutar ödenir.

(3) Çölyak hastalığında; gastroenteroloji uzman hekimi tarafından 1 yıl süreli rapor düzenlenir. Bu hastaların kısıtlı diyetleri sebebi ile hayati öneme haiz özel formüllü un ve özel formüllü un içeren mamul ürünler (makarna, şehriye, bisküvi, çikolata, gofret vb.); gastroenteroloji uzman hekimi tarafından düzenlenen uzman hekim raporuna dayanılarak bir aylık;

a) 0-5 yaş için: 52,50 TL

b) 5-15 yaş için: 80 TL

c) 15 yaş üstü için: 72,50 TL tutar ödenir.

(4)Yukarıda belirtilen hastalıklarda kullanılan ürünler; Kurum resmi internet sitesinde yayımlanan "Hastalığa Özel (Doğuştan Metabolik Hastalıklar, Kistik Fibrozis ve İnek Sütü Alerjisi) Diyet Ürünleri ile Tıbbi Mamalar Listesi" nde belirtilmiş olup bu listede yer almayan ürün bedelleri Kurumca karşılanmaz.

(5) 3 ve 4. fıkralarda belirtilen ödemeye ilişkin izlenecek yöntem Kurum tarafından ayrıca duyurulur."denilmektedir.

Bu maddeye istinaden hastalığa özel bazı mamalar ve gıda maddeleri reçete edilebilmektedir.

Göstermiş olduğunuz ilgiye teşekkür ederim.



TC Sağlık Bakanlığı

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Özel Kalem Müdürlüğü

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI - SAĞLIK BAKANLIĞI -
BAKAN ÖZEL KALEM BÜRO EVRAK BİRİMİ
24.10.2014 12:03 - 22973640 / 610 / 2014.5794.1582



00005814571

Sayı : 24322010/610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevaplandırılması

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 23/03/2011 tarihli ve 1101 sayılı Genelge.

Sayın Bakanımıza yöneltilen ve aşağıda sahibi ve konusu belirtile 7/52885 sıra sayılı yazılı soru önergesinin bir sureti ektedir.

1) Mezkûr Önergeye karşı Sayın Bakanımız tarafından “yazılı” olarak verilecek cevaba esas olmak üzere; ilgi Genelge’de belirtilen usul ve esaslara uygun olarak (Gerek görülürse diğer birim, bakanlık veya kurumlardan bilgi temin edilerek.) cevap metninin hazırlanması;

2) TBMM Başkanlığı’na hitaben hazırlanacak metnin, birim nezdindeki parafeleri tamamlanmış üst yazı ile birlikte 3 nüsha olarak Sayın Bakan’a arz edilmesi ve imzalanmasını müteakiben 2 nüshasının TBMM Başkanlığı’nın sevk yazısının tarihi itibariyle en geç 15 (onbeş) gün zarfında TBMM Başkanlığı’na intikal ettirilmesi ve neticesinden Özel Kalem Müdürlüğü’ne bilgi verilmesi;

3) Önceden verilen bilgiler ve bunlara göre hazırlanan cevap metni zaman içerisinde aktüalitesini kaybedebileceğinden gerekli güncellemelerin cevap metninin Sayın Bakan’a arzına kadar geçen sürede yapılması;

4) Konunun Sayın Bakan’ın siyasi sorumluluğu açısından özel önem taşıdığı gözetilerek; gereken hassasiyetin gösterilmesi hususlarında gereğini önemle arz ederim.

Gökhan BİÇKUR
Özel Kalem Müdürü

Önergenin Sahibi	Önergenin Konusu
Ankara Milletvekili Özcan YENİÇERİ	Fenilketonüri hastası çocuklara ilişkin

EK: Önerge Sureti (3 Sayfa)

Mithatpaşa Cad. No:3 SİHHİYE/ ANKARA Ayrıntılı Bilgi İçin İrtibat: S.DURMUS V.H.K.İ
Tel: +90 (312) 585 11 20-585 25 24 Faks: +90 (312) 585 25 35 E-posta: soruonergeleri@saglik.gov.tr Elektronik Ağ: www.saglik.gov.tr

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Evrakın elektronik imzalı suretine, <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 0fdb676c-479e-458a-8bea-964804783bb9 kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI
Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı

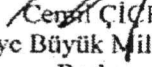
GÜNLÜDÜR

Sayı : 43452547-120.00- **197695**
Konu : Soru önergesi

13 .10.2014

SAĞLIK BAKANLIĞINA

Ekli listede yer alan yazılı soru önergelerinin birer örneği ekte gönderilmiş olup söz konusu önergelerin Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 99'uncu maddesi gereğince 15 gün içinde cevaplandırılmasını rica ederim.
Saygılarımla.


Cemal ÇİÇEK
Türkiye Büyük Millet Meclisi
Başkan

Ek:
1- Liste
2- Önerge örnekleri

Bakan Özel Kalem

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI - YÖNETİM
HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ - GENEL
EVRAK GELEN SERVİSİ



00005678770

00005678770



TBMM Ana Bina Bakanlıklar - ANKARA
Tel. No: (0312) 420 67 71 Faks: (0312) 420 67 85

Bilgi için: Kürşat BAKIR
Tel. No: (0312) 420 67 89 e-posta: husayin.kursat.bakir@tbmm.gov.tr