



T.B.M.M.
BARİŞ ve DEMOKRASİ PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Sayı: 4828
Tarih: 20.01.2014

38157

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Mehmet MÜEZZİNOĞLU tarafından Anayasa'nın 98. Maddesi ve Meclis İçtüzüğü'nün 96 ve 99. Maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını dilerim.

Özdal ÜÇER
Van Milletvekili

Spina Bifida Hastalığı hem Türkiye'de hem de dünyada en sık görülen doğuştan olma hastalıklardan birisidir. Hastalık, gebeliğin çok erken safhalarında, anne karnındaki yaşamın 3. haftasında oluşmaktadır. İşte bu nedenle Spina Bifida'ya doğuştan olma bir bozukluk denmektedir.

Spina Bifida ayırık veya açık omurga anlamına gelmektedir. Genel anlamda omurilik, sinirlerden meydana gelmiş kapalı bir tüptür. Bu sinirler, kaslardaki sinirlere beyinden gelen emirleri ileterek kasların hareket etmesini sağlamaktadır. Bu sinirler aynı zamanda kişinin hissetmesini de sağlamaktadır. Bebek Spina Bifida'lı doğmuşsa omurilik denen bu tüp kapanmamış demektir. Bu nedenle, omuriliği örten omurga ve deri de kapanmamış demektir. Bebek, sırtında bir açıklıkla doğmuştur ve sinirlerinden emirlerin geçmesinde bir güçlük vardır. Sinirlerle beyin arasında düzgün bir bağlantı olmadığı zaman da, değişik derecelerde felçler(hareket etme ve hissetme kaybı veya yetersizliği) ortaya çıkmaktadır.

Hastalığın nedenleri arasında öncelikli olarak Folik Asit yetersizliği görülmektedir. Folik Asidin omurilik tüpünün kapanmasına yardımcı olduğuna inanılmaktadır. Eğer annede yeterince folik asit yoksa bebeğin omurilik tüpü uygun bir şekilde kapanmayabilmektedir. Yine Folik Asit dışındaki bazı vitamin ve minerallerin de rolü olduğu düşünülmektedir. Bilinen başka bir husus da Spina Bifida'nın kalıtsal bazı nedenlere bağlı olarak meydana gelebileceğidir. Çünkü bazı ailelerde hastalık daha sık görülmektedir. Ayrıca Sara nöbetlerini önlemek için annenin kullandığı bir ilacın (Valproik Asit) Spina Bifida'ya neden olduğu bilinmektedir.

Türkiye'de Spina Bifida'lı hastaların tedavi ve acil müdahale konusunda yaşadıkları sorunlar açısından: Başta Kürt illeri olmak üzere diğer birçok ilde yaşayanların hem rutin kontrolleri hem de acil müdahale gerektiren durumlarda kendilerine sunulması gereken sağlık hizmetine hiçbir şekilde ulaşamamaları; hastalıkla ilgili bu illerdeki uzman hekimlerin ve hastalık hakkında bilgi sahibi diğer sağlık personelinin bulunmaması; yine kurumsal düzeyde (Spina Bifida'lı hastaların taşıdığı öznel koşullar göz önüne alındığında) konu ile ilgili uzmanlaşmış hastanelerin bulunmaması bir yana, en küçük müdahaleyi yapacak bir birimden dahi yoksun olunması; birçok hastanın yaşamını kaybetmesine ya da hastalığın ağırlaşması açısından dönüşü olmayan durumların oluşmasına yol açmaktadır.

38157

Bu bağlamda;

1-Türkiye'de son 10 yıl içerisinde yıllar itibariyle kaç doğum gerçekleşmiştir? Bu doğumlarda dünyaya gelen bebeklerin kaçı Spina Bifida'lı'dır?

2-Aynı kapsamda; hamilelik döneminde Spina Bifida teşhisi nedeniyle kaç çocuk (ailenin verdiği kararla) aldırılmıştır?

3-Türkiye'de son 10 yıl içerisinde doğum artış oranı ve (hastalık nedeniyle aldırılan çocuklar da dahil olmak üzere) Spida Bifida'lı artış oranı nedir?

4-İller itibariyle son 10 yıl içerisinde yıllar itibariyle kaç doğum gerçekleşmiştir? Bu doğumlarda dünyaya gelen bebeklerin kaçı Spina Bifida'lı'dır?

5-İller itibariyle; hamilelik döneminde Spina Bfida teşhisi nedeniyle kaç çocuk (ailenin verdiği kararla) aldırılmıştır?

6-İller itibariyle son 10 yıl içerisinde doğum artış oranı ve (hastalık nedeniyle aldırılan çocuklar da dahil olmak üzere) Spida Bifida'lı artış oranı nedir?

7-Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre Dünya'da Spina Bifidalı hastaların toplam nüfusa oranı nedir?

8-Türkiye'de Spina Bifida Hastalığı ile ilgili yapılan ve neden-sonuç ilişkisini sorgulayan veri tabanlı bir araştırma mevcut mudur? Varsa tespitleri ve sonuçları nelerdir?

9-Türkiye'de sayısal veriler dışında Spina Bifida'lı hastaların kaydı, bilgileri, hastalık durum ve dereceleri, tedavi süreçleri vb. hususlarda sağlık bakanlığında oluşturulan bilgi bankası ya da sadece bu hususlar konusunda uzmanlaşan bir birim mevcut mudur? Varsa; ne zamandan beri faaliyettedir?

10-Tedavi ve bakım giderlerini karşılayamayan Spina Bifida'lı hastalara maddi yardımda bulunulmakta mıdır? Bulunulmuyorsa; gerekçesi nedir?

11-Spina Bifida'nın bilinen nedenleri dışında Türkiye'de saptanmış başka nedenler var mıdır?

12-Hastalığın en çok rastlandığı illerde; bu durumun nedenleri araştırılmış mıdır? Söz konusu illerin toprak yapısı, suyun mineral özellikleri, beslenme kültürü vb. özellikleriyle hastalık arasında bir illiyet bağı bulunmuş mudur?

13-Türkiye'de Eğitim ve Araştırma Hastaneleri ve Üniversite Hastanelerinde Spina Bifida ile ilgili bağımsız bir tedavi ve kontrol birimi var mıdır? Varsa bu hastaneler hangileridir?

14-Türkiye'de uzmanlığını ya da yan dal uzmanlığını bu hastalık üzerine yapan kaç doktor bulunmaktadır? Bu doktorlar hangi illerde ve hastanelerde?

15-Hastalığın en çok rastlandığı illerde; Durumu kötüleşen ve acil müdahale gerektiren Spina Bifida'lı hastaların tedavi ve bakımlarını bir an önce yapılması için konuyla ilgili bölüm/birim/uzman ekip neden bulunmamaktadır? Konu ile ilgili bir an önce gerekenlerin yapılmasını ve bu illerdeki eksikliklerin tamamlanmasını düşünmekte misiniz?