



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Sayı : 2217
Tarih : 09.06.2016

6452

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sn. Recep AKDAĞ tarafından Anayasa'nın 98. ve İçtüzük 'ün 99. maddesi gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.


Hisyar ÖZSOY
HDP Bingöl Milletvekili

Doğumdan hemen sonraki evrede teşhis edildiği takdirde tedavi edilebiyen, aksi halde ağır nörolojik ve gelişimsel bozukluklara ve zeka geriliğine yol açan metabolik bir hastalık olan Fenilketonüri hastalığının tanı ve tedavisinde gecikme süresi ile tedaviye uyum hastalığın ağırlığını belirleyen en önemli unsurlardır. Fenilketonüri olduğu tespit edilen bebeklerin kan değerlerinin belirli zaman aralıkları ile ölçülmesi gerekmektedir. Bu nedenle hastanelerde hastalığın tanı ve tedavisi için bebeklerin kan değerlerini ölçebilecek cihaz ve bu ölçümleri değerlendirebilecek Çocuk Endokrinoloji Uzmanının bulunması gerekmektedir. Bingöl ilimizde tedavi merkezinin olmaması, uzman doktor, tıbbi cihaz eksikliği nedeniyle hastalar çevre illere sevk edilmekte bu da tedavi sürecini ağırlaştırmaktadır.

6452

Bu bağlamda;

- 1) 2010-2016 yılları arasında, yıllara göre Bingöl ilimizde, bakanlığınız kayıtlarına göre Fenilketonüri hastası çocuklarımızın sayısı kaçtır? Kayıtlı olmayan hastaların tespiti yönünde bir çalışmanız var mıdır?
- 2) Bingöl ilimizde Fenilketonüri hastalarının yaşadığı problemler nelerdir? Bu problemlerin giderilmesi için bakanlığınızca atılan somut adımlar nelerdir?
- 3) Bingöl ilimizde Fenilketonüri hastası çocuklarımızın tedavisi için yeterli sayıda Çocuk Endokrinoloji Uzmanı, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen bulunmakta mıdır? Yok ise ataması ne zaman yapılacaktır?
- 4) Hangi illerde Fenilketonüri tedavi ve izlem merkezi vardır? Tahlil, tedavi ve diyet takibinin yapılabilmesi için Bingöl ilimizde tedavi ve izleme merkezi kurulması planlanmakta mıdır?
- 5) Fenilketonüri hastalığı ile ilgili olarak halkımızın bilgilendirilmesi amacıyla bakanlığınızca neler yapılmaktadır?
- 6) Ömür boyu diyetle beslenmek mecburiyetinde kalan hastalarımızın tedavileri sosyal güvenlik kuruluşlarınca karşılanmakta mıdır? Bu hastaların tedavi ve bakımlarının ücretsiz olarak yapılması ve uygun gıdaların ücretsiz olarak sunulması yönünde bir planınız bulunmakta mıdır?