



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Türkiye Halk Sağlığı Kurumu

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU - THSK
ÇOCUK VE ERGEN SAĞLIĞI DAİRE BAŞKANLIĞI
14/11/2016 13:54 / 67414668-610-1068



00033482966

7/6452
sr. 160

Sayı : 67414668-610
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevaplandırılması

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi: 22.06.2016 tarih ve 43452547-120.07-42799 sayılı yazıları.

Bingöl Milletvekili Hişyar ÖZSOY tarafından verilen “Bingöl’deki fenilketonüri hastası çocuklara ve tedavilerine ilişkin” 7/26452 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Prof. Dr. Recep AKDAĞ
Sağlık Bakanı

EKLER:

1- Soru önergesi cevabı (2 sayfa)

Soru: Bingöl Milletvekili Sayın Hışyar ÖZSOY tarafından verilen “Bingöl’deki fenilketonüri hastası çocuklara ve tedavilerine ilişkin” 7/6452 sıra sayılı yazılı soru önergesi

SORULAR ve CEVAPLAR

Doğumdan hemen sonraki evrede teşhis edildiği takdirde tedavi edilebilen, aksi halde ağır nörolojik ve gelişimsel bozukluklara ve zekâ 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 Uzmanlarının bulunması gerekmektedir. Bingöl ilimizde tedavi merkezinin olmaması, uzman doktor, tıbbi cihaz eksikliği nedeniyle hastalar çevre illere sevk edilmekte bu da tedavi sürecini ağırlaştırmaktadır. Bu bağlamda;

SORU 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?

CEVAP 1- Doğumdan sonraki ilk bir ayda teşhis edildiği takdirde ağır sekillere sebebiyet verecek olan Fenilketonüri, Konjenital Hipotiroidi ve biotinidaz eksikliği hastalıklarını taranması Yenidoğan Tarama Programı adı altında ulusal düzeyde ilk olarak 2006 yılı Aralık ayında bizim iktidarımız döneminde uygulanmaya başlamıştır. Bu sayede Bingöl ilimizde 2010 yılı sonrasında 15 bebeğimize tanı konulmuş ve hayata diğer bebekler gibi sağlık içerisinde devam etmesine vesile olunmuştur.

Ülkemizde doğan her bebekten topuk kanı örneği alınmakta ve yenidoğan taraması yapılmaktadır. Aile hekimleri bebek izlem protokolleri çerçevesinde bebek izlemelerini yapmakta, topuk kanı örneği alınıp alınmadığını sorgulamaktadır. Yapılan izlemlerde bebeğe ait fiziksel ya da mental bir gelişim geriliği tespit edildiğinde söz konusu bebekler ileri tetkik için ilgili kliniklere sevk edilmektedir.

SORU 2- Bingöl ilimizde Fenilketonüri hastalarının yaşadığı problemler nelerdir? Bu problemlerin giderilmesi için Bakanlığınızca atılan somut adımlar nelerdir?

SORU 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?

CEVAP 2 ve 3 – Fenilketonüri bebeklerin takibinin çocuk hekimleri sağlayabilmektedir. Bu bebeklerin takip ve tedavilerinin gerektiğinde Pediatrik Beslenme ve Metabolizma Uzmanları tarafından yönlendirilmesi önem arz etmektedir. Ülkemizde hizmet veren Pediatrik Beslenme ve Metabolizma Klinikleri ulusal planlama çerçevesinde yürütülmektedir. Bingöl’deki hastalarımız da bu çerçevede hizmete erişebilmektedir. Psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve diyetisyen eksikliği bulunmamaktadır.

SORU 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?

CEVAP 4- Ankara, İstanbul, İzmir, Adana, Kayseri, Eskişehir, Kırıkkale, Diyarbakır, Gaziantep, Sivas ve Bursa illerinde Pediatrik Beslenme ve Metabolizma klinikleri bulunmaktadır. Bingöl ilinde Pediatrik Beslenme ve Metabolizma Kliniği açılması planlanmamaktadır.

SORU 5- Fenilketonüri hastalığı ile ilgili olarak halkımızın bilgilendirilmesi amacıyla Bakanlığınızca neler yapılmaktadır?

CEVAP 5- İktidarımız döneminde başlatılmış olan Tarama Programlarımız ile tüm bebeklerimizin %98'i doğduktan sonraki ilk bir ayda topuk kanı alınarak gerek hastanelerimizde gerekse Aile Sağlığı Merkezlerimizde taraması gerçekleştirilmektedir. Şüpheli çıkan sonuçlar ise aileler ile birebir temas kurularak yönlendirilmektedir.

Yenidoğan Tarama Programı ile ilgili bilgilendirme broşürleri tüm Aile Sağlığı Merkezlerinde bulunmaktadır. Yenidoğan Tarama programı kapsamında topuk kanı alınmadan önce ailelere bilgi verilmektedir. 1 Haziran Ulusal Fenilketonüri Günü olarak kutlanmakta, bu çerçevede tüm illerimizde halk eğitimleri yapılmaktadır.

SORU 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?

CEVAP 6- 14.07.2016 Değişiklik Tebliği İşlenmiş Güncel 2013 Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliğinin 4.2.16 (2) maddesi gereğince; 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 düzenlenerek 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 46,50 (kırkaltı virgöl elli) TL,

b) 1-5 yaş için 90 (doksan) TL,

c) 5-15 yaş için 116,25 (yüzonaltı virgöl yirmibeş) TL,

ç) 15 yaş üstü için 120 (yüz yirmi) TL,

tutar ödenmektedir.