



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Recep AKDAĞ tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.


Utku ÇAKIRÖZER

Eskişehir Milletvekili

“Kedi miyavlaması sendromu” ya da “Kedi çılgılığı sendromu” Dünya’da 50 bin kişide bir görülen tedavi aşamasında modern tıbbın çaresiz kaldığı 5. kromozomun bir parçasının kaybıyla ilişkili bir genetik düzensizliktir.

Seçim bölgem Eskişehir’de 7 aylık Zeynep bebek de söz konusu sendromdan muzdariptir. Sendromun tedavisi olmasa da neden olduğu sağlık problemleri semptomatik yollarla giderilebilmektedir. Hastalara gelişimlerinin devamlılığı için erken yaşlarda, fizikoterapi, konuşma terapisi ve davranışlarını kontrol etmesini sağlayacak terapiler uygulanmaktadır.

Ancak, kedi miyavlaması sendromunda, bebeklik döneminden, ileride fiziksel ve zihinsel gelişim geriliği olacağı kesin olarak bilinse bile, hekimler, ellerinde bir resmi ölçüt ve çalışma olmamasından dolayı erken dönem fizik tedavi ve rehabilitasyon, beslenme sorunu olan bebeklere yüksek kalorili mama desteği ve ileri yaşlara kadar öz becerilerini yerine getiremeyecek çocuklara bez desteği sağlanması için gerekli Sağlık kurulu raporunu vermekte güçlük çekmektedir.

Bebeklere engelli tanısı ilk aylarda konulamamasından dolayı aileler erken özel eğitim haklarından mahrum bırakılmakta, maddi destek ve tedavi masrafları haklarını bebeklik çağından itibaren alamamasına yol açmaktadır. Bu durum özellikle aileler için maddi ve manevi mağduriyet yaratmaktadır.

Bu çerçevede;

- 1- Önergenin yanıtladığı tarihe kadar Türkiye’de bu sendromla doğan kaç kişi bulunmaktadır?
- 2- Ülke genelinde ve Eskişehir ilinde bebekler dünyaya gelmeden önce genetik hastalıkların tanısına ve dolayısı ile tedavisine imkân sağlamak üzere, genetik hastalıkların prenatal ve/veya postnatal tanısı için açılmış kaç genetik tanı merkezi vardır? Bunlardan kaçı kamuya bağlıdır?
- 3- Bakanlığınızın “Kedi miyavlaması sendromu”ndan muzdarip hastalar için çalışması var mıdır/olacak mıdır?

12930

- 4- Sendromun ağır engelli olarak deęerlendirilmesi ve dięer ek rahatsızlıkları olması durumunda engel yüzdesinin artırılması yönündeki mağdur ailelerin talepleri karşılanacak mıdır?
- 5- Çocuklara kaç aya kadar “Kedi miyavlaması sendromu” tanısı konulmaktadır?
- 6- Tanı konulamadığı için aileler tedavi haklarından mahrum kalmaktadır. Buna ilişkin Bakanlığınızın alacağı önlemler nelerdir?
- 7- Söz konusu sendromu taşıyanların OECD ülkelerinde tanı ve tedavi aşamasında neler yapılmaktadır?