



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih : 24 Nisan 2019
Sayı : 757

10/1080

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Ülkemizdeki fenilketonüri (PKU) hastalarının yaşamsal sorunlarının araştırılması ve tedavi sürecinde karşılaştıkları engellerin önlenerek, gerekli yasal düzenlemelerin yapılabilmesi amacıyla Anayasa'nın 98'nci İç Tüzüğü'nün 104'üncü ve 105'nci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.

Ulas Karasu
Sivas M. V.

Veli Ağbaba
Malatya M. V.

Polat ŞAROĞLU
Tunceli Milletvekili

Serkan Topal
İst. M. V.

Kemal ZEYBEK
Samsun M. V.

Serkan Topal
Hatay M. V.

Özgür EYLAN
Çarşamba M. V.

Veli Ağbaba
Malatya M. V.

Ali ÖRTÜNG
Rahmanmaraş M. V.

Yüksel Mansur Kiling
İstanbul M. V.

Ahmet BAKI
10

Adnan Nihat Yeşil
13

Arslan. Ankara M. V.

Süleyman Bülbul
Aydin M. V.

Karim Arslan
Denizli M. V.

Mahmut Faruk
Tat M. V.



757

müller



GEREKÇE

Fenilketonüri, taşıyıcı anne ve babadan hasta çocuk olma riski yüzde 25 olan kalıtsal metabolik bir hastalıktır. Bu hastalıkla doğan çocuklar, ‘fenilalanin’ amino asidini kullanamadığı için fenilalanin vücutta birikmekte ve geri dönüşümsüz ve ilerleyici beyin hasarına neden olmaktadır. Kısa adı PKU olan ‘fenilketonüri’ hastalığının erken tanısı yenidoğan tarama testi ile mümkündür. PKU’luların diyetinin protein, enerji, vitamin, mineral ve fenilalaninden yana yeterli ve dengeli olması gerekmektedir.

PKU hastalarının tükettiği yasaklı besinler; süt ve süt ürünleri, yumurta, et ve et ürünleri, buğday, çavdar, yulaf, mısır ekmekleri, fındık, fıstık, leblebi, badem, ceviz, kuru fasulye, nohut, mercimek, iç bakla, soya fasulyesi, kraker, bisküvi, kek, kurabiye, pasta olup, tüketimi sınırlı olan ürünler ise; sebze ve meyveler, mısır nişastası, sade lokum, sade akide şekeri, çay, ıhlamur, adaçayı, sıvı yağ, çay şekeri, elma suyu, komposto suyu, gazoz ve kolalı içeceklerdir.

PKU hastalarına devlet katkısı 0- 8 yaş arası için 86.5 TL, 8-15 yaş için 116 TL un parası şeklindedir. 15 yaşından sonra tekrar 86.5 TL olarak devam etmektedir. Hastaların ihtiyaç duyduğu ürünlerin sınırlı ve pahalı olması aileleri zor durumda bırakmaktadır. PKU hastalığının en fazla görüldüğü ülke Türkiye olmasına rağmen Sağlık Bakanlığı'nın bu konuda bir veri tabanı bulunmamaktadır. Ülkemizdeki PKU'lu hasta sayısının 15 bin olduğu tahmin edilmektedir. PKU'lu hastaların okullarda ve sosyal alanlarda yiyecekleri gıdalara ulaşamaması ve üç saatte bir yemek yemesi gerektiği için raporlu yiyeceğini yanında taşıması mecburiyeti hem bireyi hem de ailesini olumsuz etkilemektedir. Özel diyetli çocuklar, kimi spor müsabakalarına ve eğlence alanlarına özel yiyeceklerini sokamamaktadır. Bu durum, geri dönüşü olmayan sağlık sorunlarına yol açtığı gibi onları evlerine bağımlı yaşamak zorunda bırakmaktadır.

Ülkemizdeki PKU hastalarına dönük tam teşekküllü metabolizma tedavi merkezi sayısının azlığı, tüm illerdeki hasta ailelerinin tedavilerini ekonomik anlamda zorlandıkları için bırakmak zorunda kalmaktadır. Tıbbi mama desteğinin hayati öneme sahip olması, yaşamları boyunca tedaviye ve kontrollere devam edecek olmaları bu çocukların hayat boyu sigortalı olmalarını gerektirmektedir. Bakanlıkların, sosyal devlet kapsamında, tüm personel ve yetkilileri kapsayan eğitimler vermesi, farkındalık çalışmaları yapması, hatta konuyla ilgili ulusal eylem planının hayata geçirilmesi PKU'lu ailelerin talepleri arasında yer almaktadır.

Diğer taraftan, PKU'lu bireylerin tüketmesi gereken düşük proteinli gıdaların yurtdışından ithal edilmesi ve dövize bağlı oluşu, ürünleri pahalı ve ulaşılması zor kılmaktadır. Yurtdışından ürün getiren firmalara gümrük muafiyeti uygulanmakta, yerli firmalar ise hammaddeye yüksek oranda vergi vermektedir. Ürünlerin ithal edilmesi sürecinde de bürokratik engeller yaşanmaktadır. Gerekli evrak sayısının fazla olması, görevli personelin bu konuda yeterince bilgi sahibi olmaması, sürecin yavaş işlemesi, ürünlerin gümrük/analiz uygulamalarında uzun süre bekletilmesi, PKU'lu bireyin bu destek gıdalara ulaşamamasına ve diyetinin aksamasına sebep olmaktadır.

PKU'lu hastalar için SGK kapsamındaki ürün destek yardım ücreti 'Çölyak ödemesi' olarak adlandırılmaktadır. PKU ve Çölyak birbirinden çok farklı hastalıklardır. Bu nedenle metabolik hastalıklar için ayrı bir düzenleme ve ödeme sistemi de oluşturulmalıdır.

Bu gerekçeler doğrultusunda, ülkemizdeki fenilketonüri (PKU) hastalarının yasal sorunlarının araştırılması ve tedavi sürecinde karşılaştıkları engellerin önlenmesi, gerekli yasal düzenlemelerin yapılabilmesi amacıyla bir Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.

