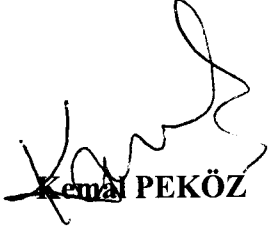




TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın, *Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA* tarafından Anayasanın 98 ve İç Tüzüğü'nün 96. Ve 99. Maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.



Kemal PEKÖZ

Adana Milletvekili

Orak hücreli anemi, alyuvarlardaki oksijen taşıyıcı protein olan hemoglobinin anormallığı sonucu alyuvarların orak şeklini almasıyla oluşan otozomal resesif kalıtılan genetik bir hastalıktır. Akdeniz anemisi, Akdeniz kansızlığı ya da tıptaki adıyla Talasemi ise; Akdeniz ülkelerindeki toplumlarda görülen, doğacak çocuğa anne-babasından "Beta Talasemi" geninin kalıtsal olarak geçen bir tür "kansızlık" hastalığıdır.

Beta talasemi anne ve babadan çocuklara kalıtsal olarak geçen, önlenemez bir kan hastalığıdır. Türkiye'nin de içinde olduğu Akdeniz ülkelerinde önemli bir halk sağlığı sorunudur. Taşıyıcıların saptanması, genetik danışma ve doğum öncesi tanı konabilmesiyle engellenebilir bir hastalık olmasına rağmen, dünyada her yıl en az 365.000 talasemi hastası doğmakta ve tedavi görmektedir. Türkiye'de yaklaşık 1.300.000 talasemi taşıyıcısı ve 4.500 kadar talasemi hastası olduğu tahmin edilmektedir. Beta talasemi hastalığı ağır, tedavi düzgün sürdürülmezse yaşam süresini belirgin kısaltan ve yaşam kalitesini çok olumsuz etkileyen bir hastalıktır. Hastalığın tedavisi zordur ve maliyeti çok yüksektir.

Bu bağlamda;

1. Türkiye'de "Akdeniz Anemisi" tanısı konulmuş kaç kişi bulunmaktadır? Bu kişilerin cinsiyet, yaş ve yaşadıkları illere göre dağılımı nedir?
2. Akdeniz Anemisi tanısı konulmuş kişilerin cinsiyete göre ortalama yaş ömrü ne kadardır?

3. Türkiye’de "Beta Talasemi” tanısı konulmuş kaç kişi bulunmaktadır? Bu kişilerin cinsiyet, yaş ve yaşadıkları illere göre dağılımı nedir?
4. Beta Talasemi tanısı konulmuş kişilerin cinsiyete göre ortalama yaşam süresi ne kadardır?
5. Türkiye’de "Orak Hücre Anemisi" tanısı konulmuş kaç kişi bulunmaktadır? Bu kişilerin cinsiyet, yaş ve yaşadıkları illere göre dağılımı nedir?
6. Orak Hücre Anemisi tanısı konulmuş kişilerin cinsiyete göre ortalama yaşam süresi ne kadardır?
7. Türkiye’de sağlık taramalarında orak hücreli anemi taşıyıcısı olduğu tespit edilen kaç kişi vardır?
8. Hidroksiüre etken maddesi ile tedavi olan orak hücre anemisi hastasının sayısı kaçtır?
9. Orak hücre anemisi hastalarının kaç tanesi kemik iliği transplantasyonu olup hayatına hala devam etmektedir?
10. Orak hücreli anemi hastalarının kaçına avasküler nekroz tanısı konmuştur?
11. Son 10 yılda kaç tane orak hücreli anemi hastasına avaskuler nekroz tanısı sonrası platin ameliyatı yapılmıştır?
12. Orak hücreli anemi hastası olup avaskuler nekros tanısı konulan kişilerin cinsiyete göre yaş ortalaması nedir?
13. Türkiye’de yaşayan orak hücreli anemi hastalarının iskemik atak geçirme sıklıkları bütün hastalara oranla nedir?
14. Orak hücreli anemi hastalarının yüzde kaç kendi sağlık güvencesi ile tedavi olmakta yüzde kaç ücretsiz sağlık hizmetlerinden yararlanmaktadır?
15. Evlilik öncesi zorunlu testler sonrası orak hücreli anemi hastalarının doğum oranında bir düşüş görülmüş müdür? Görülmüşse bu oran son 20 yılda illere ve yıllara göre dağılımı nedir?
16. Türkiye’de akdeniz anemisi, orak hücreli anemi veya beta talasemi hastalarının tedavi olacağı özel bir hastane var mıdır? Bu hastaneleri özellikle söz konusu hastalıkların yoğun olduğu bölgelerde arttırmayı planlıyor musunuz?
17. Söz konusu hastalığa sahip kişilerin tedavi ve takip süreçlerini kolaylaştırmak amaçlı ilgili Bakanlığınızın özel bir çalışması var mıdır?