



00168083459



CERTIFICATE

7/25468
9E11)

Sayı : 43252159
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 26/02/2020 tarihli ve 43452547-120.07-624067sayılı yazınız.

Adana Milletvekili Sayın Kemal PEKÖZ tarafından verilen “*Türlerine göre anemi hastalarına ve tedavilerine ilişkin*” 7/25468 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin Koca
Sağlık Bakanı



Ek : Önerge cevabı

Adana Milletvekili Kemal PEKÖZ tarafından verilen “Türlerine göre anemi hastalarına ve tedavilerine ilişkin” 7/25468 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabıdır.

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;

SORULAR:

- 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 avasküler nekroz tanısı sonrası platin ameliyatı yapılmıştır?
- 12) Orak hücreli anemi hastası olup avasküler 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 kaçını kendi sağlık güvencesi ile tedavi olmakta yüzde kaçını ücretsiz sağlık hizmetlerinden yararlanmaktadır?
- 15) Evlilik öncesi zorunlu testler sonrası orak hücreli anemi hastalarının doğum oranında bir düşüş görülmüş müdür? Görülmüşse bu oranın 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 kolaylaştırma amaçlı ilgili Bakanlığınızın özel bir çalışması var mıdır?

CEVAPLAR:

1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16-17) Talasemi(Akdeniz Anemisi) ve Orak Hücre Anemisi başta olmak üzere, Kalıtsal Kan Hastalıkları önemli bir halk sağlığı sorunudur. Ülkemizde akraba evliliklerinin fazla olması, genetik geçişli bir hastalık olan Talasemi'nin görülme sıklığını arttırmakta, her yıl yüzlerce hastalıklı çocuk dünyaya gelmekte, aileler ve toplum maddi manevi zarara uğramaktadır. Bu nedenle Bakanlığımız tarafından 2003 yılından bu yana hastalığın sık görüldüğü 41 ilde Hemoglobinopati Kontrol Programı yürütülmektedir.

01/11/2018 tarihinden itibaren Hemoglobinopati Kontrol Programı, "Evlilik Öncesi Hemoglobinopati Tarama Programı" adıyla 81 ilde uygulanmaya başlanmıştır. Evlilik öncesi rapor almak için aile hekimlerine başvuran eş adaylarına danışmanlık hizmeti sunulup ardından erkek eş adayından tarama için kan örneği alınarak ildeki ya da ilin anlaşmalı olduğu Halk Sağlığı Laboratuvarına kan örnekleri gönderilerek tarama testleri yapılmaktadır. Eğer erkek eş adayı hemoglobinopati açısından taşıyıcı ya da şüpheli çıkarsa kadın eş adayına da tarama testi yapılmaktadır. Her ikisi de taşıyıcı çıkan çiftler, mutlaka genetik danışmanlık almaları için merkezlere yönlendirilmekte ve çocuk sahibi olmayı düşündüklerinde sağlıklı bebek sahibi olmaları için gereken yönlendirmeler yapılmaktadır. Tüm veriler aile hekimleri tarafından AHBS'ye işlenmektedir. KDS'den raporlanması için çalışmalar yürütülmektedir.

Göstermiş olduğunuz ilgiye teşekkür ederim.