



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı : 16818
Tarih : 23.09.2021

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye’de nadir hastalıkları olan bireyler ve aileleri için sunulan kamusal destekler ve sağlık hizmetleri yetersizdir. Yurttaşların, ailelerin ve hastaların nadir hastalık olarak ifade edilen çocuk metabolizma hastalıkları konusunda farkındalığı yeterli düzeyde değildir. Çocuk metabolizma hastalıkları için sağlık hizmeti sunan tanı ve tedavi merkezi sayısı çok kısıtlı olup özellikle doğu ve güneydoğu illerindeki yurttaşların erişimi için uygun mesafede değildir. Binlerce hasta ve ailesi söz konusu sağlık hizmetlerini alabilmek için evlerinden binlerce kilometre uzaklıktaki hastanelere gitmek zorunda kalmaktadır. Beslenme yetersizlikleri, akraba evliliği ve genetik nedenlerle yayılmaya devam eden çocuk metabolizma hastalıkları için destek, tanı ve tedavi merkezlerinin artırılması, hastalara ve ailelerine ekonomik, psikolojik ve tıbbi desteklerin sağlanması amacıyla Anayasa’nın 98’inci ve İçtüzüğü’nün 104’üncü ve 105’inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırması açılmasını teklif ve arz ederim.

Muazzez ORHAN IŞIK

Van Milletvekili

GEREKÇE

Beslenme yanlışlıkları/yetersizlikleri, akraba evlilikleri, gebelik/doğum sürecinde gerekli tıbbi desteğin sağlanmaması ve genetik nedenleriyle sayıları her geçen dönem artan metabolik hastalıklar; nadir hastalıklar statüsünde olup çocukluk döneminde sürekli tıbbi ve psikolojik bir gözetim ve destek gerektirmektedir. Sayıları 3.500’ün üzerinde olan nadir hastalığın içerisinde çocuk metabolizma hastalıkları konusunda yurttaşlar, aileler ve hastalar gerekli ekonomik, psikolojik ve tıbbi desteği tam olarak alamamaktadır. Ciddi sonuçlar doğuran metabolik hastalıkların hızlı bir şekilde teşhis ve tedavi edilmesi gerekmektedir. Aksi takdirde ölüm, ani kalp krizleri, kalıcı ve geçici engellilik ve benzeri ciddi sonuçlara ve aileler için çok zor geçen yaşam koşullarına yol açılabilmektedir.

Doğuştan metabolik hastalıkların tarama, tanı ve tedavileri konularında özellikle Doğu Anadolu ve Güneydoğu illerinde yeterli hizmet verilmemektedir. Bu iki bölgede Gaziantep’te bulunan tek bir uzman doktor dışında, çocuk metabolizma hastalıkları uzmanı bulunmamaktadır. Sadece tıbbi alanda değil, eğitim ve farkındalık alanında da çalışmalar yetersizdir.

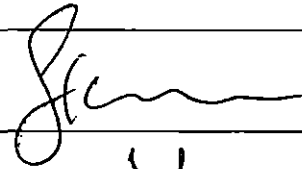
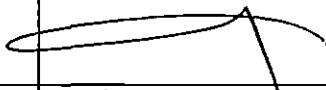
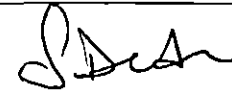
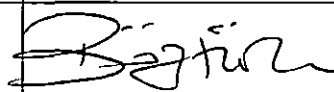
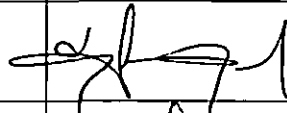
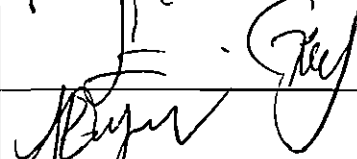
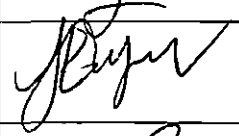
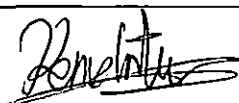
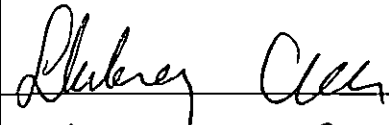
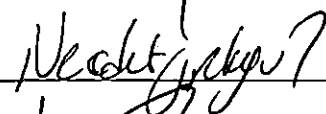
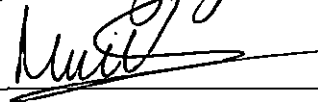
Hastaların beslenme süreçlerinin diyetisyen desteği ve gözetiminde gerçekleşmesinin gerekliliği, gıdaya erişim konusunda da özgün bir çalışma gerektirmektedir. Metabolizmik

hastalara özgün gıdalara, hem nicel hem de nitel anlamda erişilememesi de çok büyük bir sorun olarak yaşanmaktadır. Metabolizmik hastaların tüketmek zorunda kaldığı mama, süt ve makarna gibi özgün ürünlerin fiyatlarının düşürülmesi için bu ürünlere özgü uygulanacak vergi muafiyetleri ve üretimleri için özel teşviklere dair çalışma yürütülmelidir.

Metabolizma hastalıkları merkez sayılarının artırılması, hastaların her ilden kolaylıkla ulaşması için gerekli çalışmalar yürütülmelidir. Sağlık gibi temel bir kamusal hizmetin doğru ve tam verilmesi toplumsal sağlık için elzemdir. Türkiye’de eğitim ve sağlık gibi temel kamusal hizmetlere yeterince bütçe ve kadro ayrılmadığı için dönem dönem yanlış, eksik, geciken ve hatalı işlemler yapılabilmektedir.

Başta doğu ve güneydoğu illerinde olmak üzere birçok ilde hastanelerde bölümler yok, birçok bölümde hiç doktor yok, bazı bölümlerde de yeterli düzeyde doktor yok, birçok ilçede hiç hastane yoktur. Sorun sadece hekim ve uzman hekim nitel ve nicel yeterliliğinde değildir. Teknik donanım, tıbbi medikal ve diğer teçhizat ihtiyacı da yeterli düzeyde karşılanmamaktadır. Hastanelerde birçok uzmanlık alanı bulunmadığından veya nitel veya nicel anlamda yeterli düzeyde olmadığından, hastalar ve hasta yakınları mağdur olmaktadır.

Bu nedenlerle birçok alanda sağlık hizmeti almakta güçlük çeken yurttaşların, sağlık hizmeti almak için Ankara, İstanbul ve İzmir gibi metropollere, büyük maliyetlere katlanarak gittiği yıllardır görülmektedir. Söz konusu çocuk metabolizma hastalıkları olunca geç teşhis sorunu ağırlaştırmaktadır. Özellikle çocuk hastalıkları alanında metabolizma hastalıkları için tanı ve tedavi imkanları çok kısıtlıdır. Çocuklarını geciktirmeden tedavi etmek isteyen bölgedeki ailelerin, binlerce kilometre uzaktaki hastanelere gitmesi, aileleri ekonomik ve psikolojik açılarından çok zor durumda bırakmaktadır. Beslenme yetersizlikleri, akraba evliliği ve genetik nedenlerle yayılmaya devam eden çocuk metabolizma hastalıkları için destek, tanı ve tedavi merkezlerinin artırılması, hastalara ve ailelerine ekonomik, psikolojik ve tıbbi desteklerin sağlanması amaçlarıyla Anayasa’nın 98’inci ve İçtüzüğü’nün 104’üncü ve 105’inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırması açılmasını teklif ve arz ederim.

1	FATMA KURTULAN	MERSİN	
2	ZÜLEYHA GÜLÜM	İSTANBUL	
3	MUSA PİROĞLU	İSTANBUL	
4	SERPİL KEMALBAY PEKGÖZEGÜ	İZMİR	
5	DERSİM DAĞ	DİYARBAKIR	
6	MURAT SARISAÇ	VAN	
7	SAİT DEDE	HAKKARİ	
8	BERDAN ÖZTÜRK	AĞRI	
9	HİŞYAR ÖZSOY	DİYARBAKIR	
10	EBRÜ GÜNAY	MARDİN	
11	OYA ERSOY	İSTANBUL	
12	ŞEVİN COŞKUN	MUŞ	
13	PERO DUNDAR	MARDİN	
15	AYŞE ACAR BAŞARAN	BATMAN	
16	KEMAL BÜLBÜL	ANTALYA	
17	FELEKNAS UCA	BATMAN	
18	NECDET İPEKYÜZ	BATMAN	
19	NUSRETTİN MAÇIN	ŞANLIURFA	
20	İMAM TAŞÇIER	DİYARBAKIR	