

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın *Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA* tarafından Anayasanın 98' inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.


Muazzez ORHAN IŞIK

Van Milletvekili

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. Van'da hastanelerde birçok bölümde aylarca randevu alınmamaktadır. Van'da bazı bölümler yok, birçok bölümde hiç doktor yok, bazı bölümlerde de yeterli düzeyde doktor yok, bazı ilçelerde 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. Van'da "Bölge Hastanesinde" ve "Araştırma Hastanesinde" birçok uzmanlık alanı bulunmadığından veya nitel veya nicel anlamda yeterli düzeyde olmadığından, hastalar ve hasta yakınları mağdur olmaktadır. Bu nedenlerle Van'da 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 Van'da tanı ve tedavi imkanları çok kısıtlıdır. Sadece Van'da değil tüm bölge illerinde konu hakkında aileler ve hastalar acil çözüm beklemektedir. Çocuklarını geciktirmeden tedavi etmek isteyen bölgedeki ailelerin, binlerce kilometre uzaktaki hastanelere gitmesi, aileleri ekonomik ve psikolojik açılardan çok zor durumda bırakmaktadır.

Bu bağlamda:

- 1) Türkiye'de metabolizma hastalığı olan kişi olarak teşhis edilen yurttaş sayısı kaçtır? Bu kişilerin illere göre dağılımı nedir?
- 2) Türkiye'de çocuk metabolizma hastalıkları bölümü olan iller hangileridir? Doğu ve Güneydoğu illerindeki hastanelerde çocuk metabolizma hastalıkları bölümleri neden mevcut değildir? Bu bölgelerdeki hastanelerde çocuk metabolizma hastalıkları bölümü ne zaman açılacaktır?
- 3) Van'da çocuk metabolizma hastalıkları alanında yürütülen tanı, teşhis ve tedavi çalışmaları nelerdir?
- 4) Van'da metabolizma hastalığı teşhisi konulan kişi sayısı kaçtır? Bu kişilerin tedavisi için en yakın tedavi merkezleri nerelerdir? Van'dakiler gibi binlerce kilometre uzağa tedavi için giden ailelere hangi destekler sunulmaktadır?
- 5) Türkiye'de çocuk metabolizma hastalıklarının hastalığının yaygınlığı, önlenmesi, tanı ve tedavisi hakkında yurttaşlara, hastalara ve ailelere gerekli desteklerin sunulması için Bakanlığınızın yürüttüğü çalışmalar nelerdir?
- 6) Türkiye'de çocuk metabolizma hastalıkları için yaşadıkları il dışında tedaviye giden hastalara ve ailelerine yol/ulaşım ve konaklama desteği sunulmakta mıdır?
- 7) Türkiye'de çocuk metabolizma hastalıkları özgün gıdalara (mama, süt, makarna vb.) ilişkin vergi muafiyetleri ve fiyat indirimleri konusunda bir çalışma başlatacak mısınız?
- 8) Türkiye'de akraba evliliği yapmak isteyenlere evlilik öncesi metabolik hastalık riski, tanısı ve tedavisi konusunda bilgilendirme yapılmakta mıdır?
- 9) Türkiye'de gebelik ve evlilik sürecinde olan bireylere metabolik hastalık riski, tanısı ve tedavisi konusunda bilgilendirme yapılmakta mıdır?