

MİLLİYETÇİ HAREKET PARTİSİ
T.B.M.M. GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 05.04.2022

Sayı: 164

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

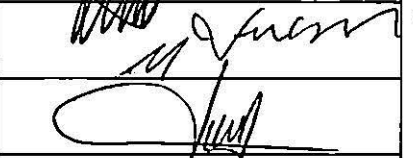
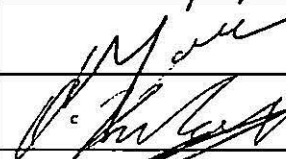
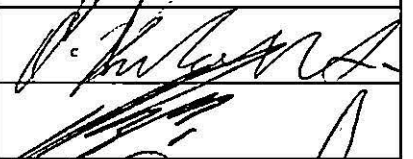
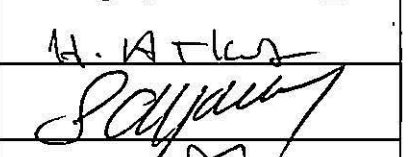
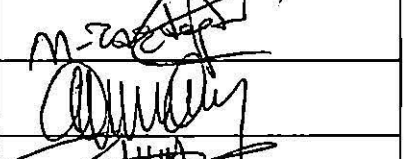
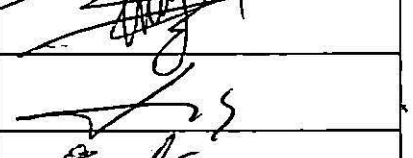
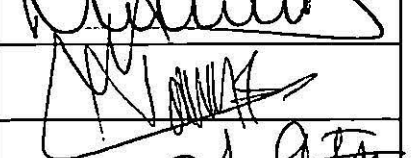
Fenilketonüri hastalarının yaşadıkları sorunların tespit edilerek çözümüne yönelik gerekli şartların incelenmesi için Anayasa'nın 98. ve TBMM İktüzüğünün 104. ve 105. maddeleri gereği Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz. **23/03/2022**



Esin KARA

Konya Milletvekili

..... Sayılı Meclis Araştırma Önergesinin İmza Çizelgesi

ADI SOYADI	SEÇİM BÖLGESİ	İMZA
Ömer Yılmaz	Dolce	
M. Celal Fendöplü	Malatya	
Ramazan Karılı	Aksaray	
M. Nuri İbrahim SAZAK	Eskişehir	
Ölçay Kılavuz	Mersin	
Abdurrahman Başkan	Antalya	
Baki Şimşek	Mersin	
Hayati Arkoç	İstanbul	
Şefik Ayran	Kahramanmaraş	
A. Muhittin Tasdopar	Gaziantep	
Saffet Şenatlı	Kocaeli	
Mustafa Kalaycı	Konya	
Mustafa Hilmyet Vahapoglu	Bursa	
İ. Ethem Sedat	Yozgat	
Halil Öztürk	Kırıkkale	
Muharrem LARU	ADANA	
Ahmet Özyörek	SİVAS	
Sermet Akyay	Gaziantep	
Nerim Tarlıca	Ankara	
Arzu ERDİTİ	İSTANBUL	



GEREKÇE

Fenilketonüri, aileden katılım yoluyla geçebilen bir hastalıktır. Bu hastalıkla doğan çocuklar proteinli gıdalarda bulunan fenilalanin isimli bir maddeyi sindiremezler. Buna bağlı olarak kanda ve diğer vücut sıvılarında artmış olan bu madde ve onun atıkları çocuğun gelişmekte olan beynini harap eder. Dolayısıyla çocuğun ileri derecede zeka özürlü olmasına ve sinir sistemini ilgilendiren daha bir çok belirtinin ortaya çıkmasına neden olur.

Hayatın ilk birkaç ayı içerisinde Fenilketonüri hastalığı olan bebekleri sağlıklı bebeklerden ayıran özellikler farkedilemez. Tedavi edilmeyen çocuklarda 4. ay civarında sinir sistemi belirtileri oluşmaya başlar. 5. ve 6. aylardan sonra çocuklukta belirgin zeka geriliğinin yanında, akranlarından farklı olarak oturma, yürüme, konuşma gibi beceriler gelişemez. Beyin gelişmeleri normal olmadığından başları küçük kalır. Ayrıca kusma, aşırı el, kol, baş hareketleri, sara nöbetleri, ciltte döküntüler, idrar ve terin küf gibi kokması hastalığın önemli belirtilerindendir. Bu çocukların % 60'ında göz, kaş ve cilt rengi anne-babaya göre daha açıktır.

Fenilketonüri Amerika'da ve bir birçok Avrupa Ülkesinde her 10.000-30.000 yenidoğanda bir görülmesine karşın Ülkemizde 3.000-4.500 yenidoğandan birinde görülmektedir. Türkiye Fenilketonüri hastalığının en sık görüldüğü bir ülkedir. Her yıl 400-500 çocuk bu hastalıkla doğmaktadır. Her 20-25 kişiden birinin hastalığı taşıyor olması ve ülkemizde akraba evliliklerinin yüksek oranda yapılması hastalığın sık görülmesine neden olmaktadır. Hastalığın yeterince bilinmemesi, zeka geriliği gösteren çocukların bu hastalık yönünden incelenmemesi hastalığın yayılımına neden olmaktadır.

Fenilketonüri hastalığı ile doğan bebeğin beyni etkilenmeden erken olarak tanımlanması çok önemlidir. Bu amaçla geliştirilmiş her yenidoğana uygulanabilecek pratik ve ekonomik bir test vardır. Doğumevleri, sağlık ocakları ve ana çocuk sağlığı ve aile planlaması merkezlerinde topuktan alınan 1 damla kan teşhis için yeterlidir.

Erken tanı konduğunda Fenilketonüri tedavi edilebilen bir hastalıktır. Tedavide genel ilke, gıda ile alınan fenilalanin miktarını azaltarak kan fenilalanin düzeyini normal sınırlar içinde tutmaktır. Diyet tedavisi için fenilalanini çok azaltılmış özel ve ilaç niteliğindeki mamaların kullanılması gerekmektedir. Beyin dokusunun en hızlı geliştiği ilk 8-10 yıl boyunca tedavi devam etmelidir. Hastalar özel bir diyetle ihtiyaç duydukları ve bu diyetle kullanılan özel mamaların fiyatları çok yüksek olduğu için hastalar bu ürünlere ulaşmada sorun yaşamakta hatta hayatlarını kaybetmektedir.



Bu sebepler neticesinde, Fenilketonüri hastalarının yaşadıkları sorunların tespit edilerek çözümüne yönelik gerekli şartların incelenmesi için Anayasa'nın 98. ve TBMM İçtüzüğü'nün 104. ve 105. maddeleri gereği Meclis Araştırması açılması uygun olacaktır.