



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye’de kalıtımla geçen ve henüz yayılması önlenemeyen talasemi hastalığı için kapsamlı bir tarama, bilinçlendirme ve farkındalık çalışmasının yürütülmesi gerekmektedir. Sayıları milyonlarla ifade edilen taşıyıcıların ve binlerle ifade edilen hastaların günlük yaşamda birçok sorunla karşılaşma ve yaşam kalitelerinde azalma riski yüksektir. Teşhisi kolay, tedavisi zor olan bu hastalığın yayılmasının önüne geçmek için bilimsel yöntemlerle yol alınması ve toplumsal çalışmaların yürütülmesi gerekmektedir. Evlilik ve bebek sahibi olma kararları öncesi kişilerin talasemi testi yaptırarak bu riske ilişkin durumlarını tespit etmesi en temel önlemlerden biridir. Dünyada bu konuda başarılı olmuş ülke örneklerinin incelenmesi, ilgili bilim insanları, STK’ler ve diğer oluşumlardan görüş alınması, toplum sağlığının korunması ve gerekli yasama süreçlerinin işletilmesi amacıyla Anayasa’nın 98. İç Tüzüğü’nün 104. ve 105. maddeleri gereğince Meclis araştırması açılmasını arz ederiz.

Mahmut DİNDAR
Van Milletvekili

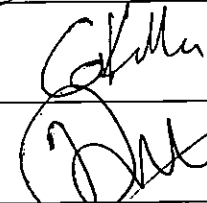
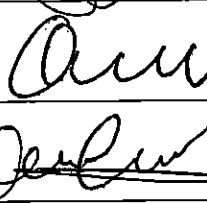
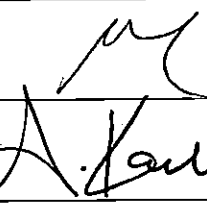
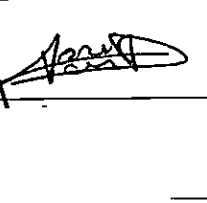
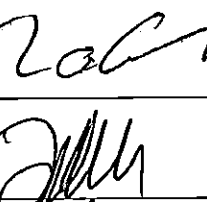
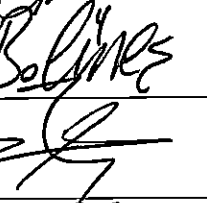
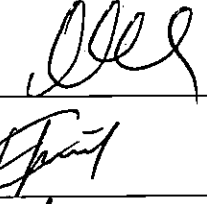
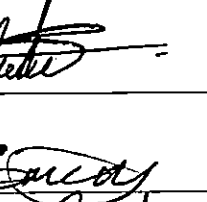
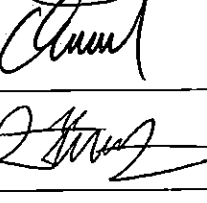
GEREKÇE

Talasemi dünyanın önemli halk sağlığı sorunlarından birisidir. Tedavisi pahalı olmasına karşın önlenmesi mümkün olan bu kalıtsal kan hastalığı Türkiye’de ve dünyada en yaygın görülen genetik hastalıkların başında geliyor. Ülkemizde akraba evliliklerinin fazla olması, genetik geçişli hastalık olan Talasemi’nin görülme sıklığını arttırmaktadır. Akdeniz çevresindeki ülkelerde sık görülmesi nedeniyle Akdeniz Anemisi olarak da bilinen Talasemi, genetik geçişi olan bir hastalık olduğundan kuşaktan kuşağa aktarılmaktadır. Türkiye’de sayısı 1,5 milyon kişi civarında olduğu tahmin edilen Talasemi hastalığı olan bireylerin sağlığının korunması için hepatit aşılarının erişilebilir olması gereklidir. 5 bin kişisi hasta geriye kalanları taşıyıcı konumunda olan Talasemililere yönelik birçok ülkede başarılı sağlık programları uygulanmıştır. Talasemi Kontrol Programları, 1970’li yıllarda İtalya, Yunanistan, İngiltere ve Kıbrıs’ta başlamış, on yılda başarılı sonuçlar alınmıştır. Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti’nde 1980’li yıllarda başladığı ve on yılda hasta doğumunun sıfırlandığı ifade edilmektedir. Buna karşın Akdeniz ülkesi olan Türkiye’de her 40-50 kişiden biri, Antalya, Adana ve Güneydoğu Anadolu Bölgesi’nde ise her 10 kişiden biri Talasemiye yol açabilecek genleri taşımaktadır.

Anne ve babadan gelen taşıyıcı genlerin yol açtığı, genetik bir kan hastalığı olan Talasemi; ciddi kansızlık ve buna bağlı olarak aşırı halsizlik, çabuk yorulma, etrafa ilgisizlik, renkte solgunluk, çarpıntı ve gelişme geriliği gibi semptomlar açığa çıkarmaktadır. Anne babadan her ikisi de Talasemi taşıyıcısı ise çocuklar hasta, taşıyıcı veya her ikisi de olmama durumlarıyla karşılaşabilmektedir. Doğumdan hemen sonra belirtileri görülmeyen hastalığın 6 aydan sonra ortaya çıkan semptomları takip edilmeli ve gerekli tedavi/destek süreçleri aksatılmadan devam edilmelidir. Talasemi hastalarında tedavileri boyunca düzenli demir düzeylerinin takibinin yanı sıra, kalsiyum ve D vitamini açısından da izlenmeleri ve ihtiyaç duyulduğunda da destek tedavileri uygulanması gerekmektedir. Ayrıca tüm Talasemililerin mutlaka hepatit A ve B aşılarının yapılması gerektiği ilgili kurumlarca kamuoyuna açıklanmıştır. Kişilerin evlenme ve bebek sahibi olma kararlarını vermeden önce talasemi testlerini yapması konusunda bir farkındalık ve bilinç çalışması gereklidir. Evliliklerde bu test de dahil kalıtımla geçen tüm hastalıklar için testler mutlaka tamamlandıktan sonra resmi evlilik süreçleri başlatılabilmelidir.

2018 yılında tüm Türkiye’de Evlilik Öncesi Talasemi Testi zorunlu hale getirilmiş olmasına rağmen bu konuda gerekli özen ve farkındalık tam anlamıyla yerleşmemiştir. Ancak Talasemi hastalığının tedavisi zor, maliyeti ise çok yüksektir. Bu nedenle, bebeklerin bu hastalıkla doğmasını önleyecek tedbirleri alınması ve bilinçlendirme/koruma çalışmalarının yaygınlaştırılması gerekmektedir. Tarama çalışmalarının yapılması, taşıyıcıların ayrımcılığa maruz kalmayacak şekilde tespit edilmesi, gebelik öncesi tanı metotları kullanılarak yeni hastalıklı bebek doğumlarının olmaması için tedbir alınması ve bu hastalıkla ilgili bilimsel yöntemlerin ve aşılarda SGK kapsamında ücretsiz bir şekilde erişilebilir hale getirilmesi elzemdir.

Türkiye’de tanı konulmuş kaç talasemi hastasının olduğunun demografik verileri ile ortaya konulması ve bu kişilere yönelik destek ve tedavi süreçlerinin geliştirilmesi gerekmektedir. Türkiye’de talasemi taşıyıcılarını tespit etmek amacıyla bir tarama çalışması planlanmalıdır. Öte yandan taşıyıcı bireylere yönelik farkındalık ve bilinçlendirme faaliyetleri gecikmeksizin yaygınlaştırılmalıdır. Türkiye’de kalıtsal engel ve hastalık durumlarının azaltılması amacıyla evlilik öncesi yapılması zorunlu testlere ilişkin kamuoyu çalışmaları kesintisiz yürütülmelidir. Belli bir planlama dahilinde yenidoğanlarda talaseminin sifirlanması hedefi bir strateji dahilinde amaçlanmalıdır. Türkiye’de Talasemi hastalarının yaşamda karşılaştıkları sorunları ve taleplerine dair kapsamlı çalışmalar yürütülmelidir. Tüm bu amaç ve sebeplerden dolayı bir araştırma komisyonunun kurulması ve bahsi geçen konuların açıklığa kavuşturulması gerekmektedir.

1	AYTEN KORDU	TUNCELİ	
2	SERHAT EREN	DİYARBAKIR	
3	GÜLÜSTAN KILIÇ KOÇYİĞİT	KARS	
4	DİLAN KUNT AYAN	ŞANLIURFA	
5	GÜLCAN KAÇMAZ SAYYİĞİT	VAN	
6	NEVROZ UYSAL ASLAN	ŞIRNAK	
7	ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU	KOCAELİ	
8	ADALET KAYA	DİYARBAKIR	
9	VEZİR COŞKUN PARLAK	HAKKARİ	
11	KAMURAN TANHAN	MARDİN	
12	GÜLDEREN VARLI	VAN	
13	BERİTAN GÜNEŞ ALTIN	MARDİN	
14	YILMAZ HUN	İĞDIR	
15	ZEYNEP ODUNCU	BATMAN	
16	HÜSEYİN OLAN	BİTLİS	
17	ÖZNUR BARTİN	HAKKARİ	
18	SABAHAT ERDOĞAN SARITAŞ	SİİRT	
19	GEORGE ASLAN	MARDİN	
20	MEHMET ZEKİ İRMEZ	ŞIRNAK	