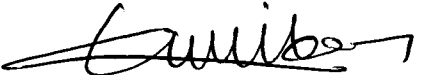




TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

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


Mahmut DİNDAR

Van Milletvekili

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 geçişli 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 açıklanmadır. 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.

Bu bağlamda:

- 1) Türkiye’de tanı konulmuş kaç talasemi hastası vardır? Yaş, cinsiyet ve coğrafi dağılım verileri nasıldır? Bu kişilere yönelik hangi destek ve tedavi süreçleri devam ettirilmektedir?
- 2) Türkiye’de talasemi taşıyıcılarını tespit etmek amacıyla bir tarama çalışması planlanmakta mıdır? Taşıyıcı bireylere yönelik farkındalık ve bilinçlendirme çalışmaları nasıl yürütülmektedir?
- 3) Türkiye’de kalıtsal engel ve hastalık durumlarının azaltılması amacıyla evlilik öncesi yapılması zorunlu testler hangileridir? Talasemi bu testlerden birisi midir? Resmi nikah dışındaki ilişkilerde bu testlerin yapılmama risklerine dair hangi çalışmalar yapılmakta hangi tedbirler alınmaktadır?
- 4) 2020-2024 yılları arasında talasemi testi yaptıran kişi sayısı kaçtır? Bu testlerin yüzde kaç pozitif çıkmıştır?
- 5) Türkiye’de her yıl kaç talasemi hastası doğmaktadır? Bu sayının azaltılması amacıyla hangi tedbirleri alacaksınız?
- 6) Türkiye’de talasemi hastalarına yönelik ücretsiz sağlanan ilaç ve tedaviler nelerdir? Bu ilaç ve tedavilerde katkı ve katılım payları alınmakta mıdır?
- 7) Türkiye’de Talasemi hastalarının yaşamda karşılaştıkları sorunları ve taleplerine dair bakanlığınızın yürüttüğü bir araştırma mevcut mudur?