



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

“Anhidrotik ektodermal displazi”; anneden gelen X kromozomuna bağlı gelişen kalıtsal bir hastalıktır. Anhidrotik ektodermal displazide diş, tırnak, saç, sinir hücreleri ve ter bezleri gibi embriyonik ektodermal kaynaklı yapıların iki veya daha fazlası anormal gelişim göstermektedir. Milyonda bir görülen bu hastalığa sahip çocuklar dünyaya geldikleri andan itibaren ebeveynlerinin bakımına muhtaç bir yaşam sürmektedir.

Ömür boyu bakıma muhtaç olan anhidrotik ektodermal displazi hastalarına teşhis koyulduktan sonra verilen engel durum raporu; 18 yaşına gelene kadar yüzde 90 oranına kadar sonrasında ise yüzde 10 ile 40 arasındadır. Engel durum rapor yüzdesi düştüğünde hastalara verilen yardım miktarı da düşmektedir. Doğuştan diş olmayan hastalar için diş implantında yalnızca 90 TL’lik yardım yapılmaktadır. Bu nedenle diş implantı ve protez gibi giderleri aileler kendi imkanları ile karşılamaya çalışmaktadır. Her ailenin aynı maddi imkanlara sahip olmadığı düşünüldüğünde, hastaların durumu daha da zorlaşmaktadır. Bu nedenle hastalara verilen rapor durumlarının yeniden düzenlenmesi gerekmektedir.

Hamilelik esnasında yapılan testlerde engel durumu anlaşılamamaktadır. Bu nedenle evlilik öncesi istenen sağlık raporunda gen testinin de zorunlu hale getirilmesi engelli bireylerin dünyaya gelmesinin önüne geçecektir. Öte yandan doğuştan ter bezi olmayan anhidrotik ektodermal displazi hastaları, mevsim koşullarına uyum sağlayamamaktadır. Yaz aylarında yaşanan sıcaklıklarda vücut ısıları normalden fazla yükselmekte, kış aylarında ise soğukla orantılı olarak daha fazla düşmektedir. Hastalar sıklıkla hastaneye gitmek zorunda kalmaktadır. Bu nedenle evlerde klima bulunması aileler ve hastalar için hayati önem taşımaktadır. Sık sık hastaneye gitmek zorunda kalan hastaların araç sahibi olamamaları ise hem hastalar hem de aileler açısından çileli bir hal almaktadır.

Aileler tekrar çocuk sahibi olmak istediklerinde ise tekrar anhidrotik ektodermal displazi hastası bir çocuk dünyaya getirmemek için gen ayıklama tedavisi ardından da tüp bebek tedavisi görmeleri gerekmekte ancak bu tedavi de aileler için oldukça maliyetli olmaktadır. Bu bağlamda bu hastaların yaşadıkları sorunlar hem kendi hem de ailelerinin sosyal yaşamlarını etkilemekte ve yaşam standartlarını düşürmektedir. İnsani yaşam koşulları göz önünde bulundurularak, hastaların engel durum raporları ile ilgili düzenlemelerin yeniden yapılması gerekmektedir.

Bu kapsamda anhidrotik ektodermal displazi hastası çocukların yaşadığı sıkıntıların tespit edilebilmesi amacıyla Anayasa’nın 98. maddesi ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü’nün 104. ve 105. maddeleri gereği Meclis araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.

Nail Ciler Kocaeli

Ömer Fethi Çiner

Niyde

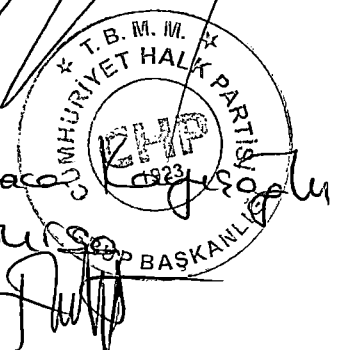
Ar. Aliye Çoşkun
Ankara Milletvekili

Hatice Özcan
Kocaeli

Kadim Durmaz
Dokuz Eylül

Murat EMİR
Ankara Milletvekili

Nurhan Altın



2.42. Sayılı Meclis Araştırma Önergesinin İmza Çizelgesi

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Mehmet Koca	Kocaeli	[İmza]
Mehmet Öner Ay	Zonguldak	[İmza]
Serhan Sarı	Balıkesir	[İmza]
Ahmet ÖNAL	Kırıkkale M.İ.	[İmza]
Ali GÖKÇEK	İSTANBUL	[İmza]
Aşkın GENÇ	KAYSERİ	[İmza]
Namık Tan	İstanbul	[İmza]
Ediz İN	Edirne	[İmza]
Gizem Dacan	MUĞLA	[İmza]
Devir Demir	Ankara	[İmza]
Talat DİNÇER	Mersin M.İ.	[İmza]
Cumhur İzzet	Muş	[İmza]
Aşkın GENÇ	Kayseri	[İmza]
Veli Ağbaba	Malatya	[İmza]
Uğur Boyaktutan	Artvin	[İmza]
Elvan İYİK GERMİŞ	Giresun	[İmza]

