

Tarih: 02.11.2018

Sayı: 2018/3066

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Lösemili çocukların eğitimine ilişkin aşağıda yazılı sorularımın Sağlık **Bakanı Sayın Fahrettin KOCA** tarafından Anayasanın 98. ve içtüzüğün 99. maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim. 06/11/2018



Nevin TAŞLIÇAY

Ankara Milletvekili

Halk arasında Kan Kanseri olarak da bilinen lösemi her yaştaki insanda görülme olasılığı olmakla birlikte risk faktörü açısından yüzdeler dilimin büyük bir kısmını çocukların oluşturduğu kanser türüdür. Ulaşılabilen istatistiklere göre ülkemizde her yıl 16 yaşın altında ortalama 1200-1500 yeni lösemili çocuk vakası bildirilmektedir. Kemoterapi ile eski yıllara göre çok başarılı neticeler sağlanmakla birlikte esas sorun çok yüksek riskli hastalar veya tekrarlayan olgular olarak göze çarpmaktadır. Hastalık teşhisi, tedavi yönteminin kararlaştırılması, tedavi süreci, tekrar riskine yönelik kontrol çalışmaları gibi aşamaları göz önünde bulundurursak lösemi tedavisi, teşhisle birlikte başlayan uzun bir süreci işaret etmektedir. Bu uzun süreç gerek tedavi göreceğ çocuk gerekse ailesi için çeşitli sorunlar doğurmaktadır.

- 1- 2018 yılında 0-16 yaş grubu lösemi bildirimini yapılan hasta sayısı kaçtır?
- 2- Lösemi tedavisi gören çocuklarının yanında refakatçi olarak bulunan aile büyükleri uzun süren tedavi döneminde hastane odalarında çoğunlukla sandalyelerde uyumakta, kişisel temizlik ihtiyaçlarını (banyo) karşılama noktasında imkan bulamamaktadır. Bu durum zor olan tedavi sürecini fiziksel ihtiyaçlar ve moral motivasyon noktasında daha da zorlaştırmaktadır. Bu sıkıntılara yönelik çözüm odaklı tedbirler ve çalışmalar söz konusu mudur? Ne gibi düzenleme ve uygulamalar hayata geçirilecektir?
- 3- Lösemili çocukların tedavi gördüğü hastanelerin yüzde kaçında tedavi sürecindeki çocukların eğitimine yönelik okul/sınıf bulunmaktadır?
- 4- Bu okullarda/sınıflarda kaç öğretmen görev yapmaktadır? Öğrenci öğretmen ortalaması ne kadardır? (Bir öğretmen kaç öğrenciye eğitim vermektedir?)

- 5- Bu okullarda/sınıflarda öğrenim açısından dezavantajlı durumda olan bu çocukların öğrenimini kolaylaştıracak ve kuvvetlendirecek teknik, sosyal imkanlar var mıdır, ne düzeydedir?
- 6- Tedavi süreci çocuklar üzerinde fiziksel yorgunluk ve bozukluklara yol açtığı kadar psikolojik olarak da yıpranmaya yol açmaktadır. Dolayısıyla lösemi tedavisi gören çocukların akranları olan diğer öğrencilere göre daha hassas bir yaklaşımla eğitim görmesi gerekliliği karşı durulmaz bir gerçekliktir. Bahsi geçen konu özelinde hastanelerde görev yapan öğretmenlere, özel hassasiyet gerektiren bu durum karşısında görevlerinin gerekliliklerine göre özel bir eğitim verilmekte midir? Eğitim içeriği hangi konulardan oluşmaktadır?
- 7- Lösemili çocuklara münhasır belli il merkezlerinde ihtisas hastanesi açılması planlanmakta mıdır?
- 8- Lösemili çocukların eğitim ve öğrenimleri konusunda Milli Eğitim Bakanlığı; lösemili çocuklara ve ailelerine destek vermek üzere Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile işbirliğine gidilmiş midir? Varsa somut olarak ne gibi proje ve çalışmalar gerçekleştirilmiş ve halen yürütülmektedir?
- 9- Lösemili çocuklar ve ailelerine yönelik çalışmalarda bulunan sivil toplum kuruluşlarıyla işbirliği yürütülmekte midir? Varsa somut olarak ne gibi proje ve çalışmalar gerçekleştirilmiş ve halen yürütülmektedir?