

Tarih : 05.03.2012

Sayı : 140

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Kızamık Virüsü enfeksiyonunun sebep olduğu merkezi bir sinir sistemi hastalığı olan SSPE özellikle çocuklarda; nadir de olsa yetişkinlerde görülüyor. Kızamıktan 3 ya da 10 yıl sonra ortaya çıkan bu hastalığa tüm bölgelerimizde ve daha çok Doğu ve Güneydoğu Anadolu Bölgesinde rastlanmaktadır.

Hastalığın neden olduğu patolojik değişiklikler özellikle tek bir organda, BEYİNDE gerçekleşmektedir. Hastalarda sırasıyla spastiklik, koma ve 3 ila 12 ay içinde ölümle sonuçlanan ilerleyici beyin kaybı görülür. Modern tıpta henüz kesin bir tedavisi olmayan SSPE hastalığının seyri yavaşlatılabilmektedir.

Bu hastalığa yakalanan bireylerin evde tedavileri ve bakımlarının yapılabilip yapılamadığının özürlü grubunda görülüp özürlü maaşı bağlanıp bağlanmadığının taşralarda, il ve ilçelerde fizyoterapistler tarafından kaç saatlik seanslar uygulanacağı ve ilgili uzmanların yeterli derecede olup olmadığının tespit edilmesi amacıyla Anayasa'nın 98 inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 104 üncü ve 105 inci maddeleri gereği, bir Meclis araştırması açılmasını arz ederiz.

Ahmet Baha Özgür
İstanbul Şir.

Prof. Dr. Cem Zorlu
Konya M. Vekili

FATİH GÜRKAN
Adana Mv.

Mehmet Kılıç
Adana Mv.

Cuma İÇTEN ①
Ak Parti Diyarbakır Milletvekili

Yahya Akman
Sanliurfa Mv.

Mehmet Kasım GÜLPINAR
Sanliurfa Mv.

Feride İLİS
MİS Milletvekili

Prof. Dr. Esref TAŞ

3 Bingöl mv.

~~1 Erci~~

Dr. Emin Dindar

~~1 Bitlis~~

Mustafa Bilici
Van Milletvekili

~~1~~

Hüseyin SAHİN
Bursa mv

Ömer Özkırın
Bartın Milletvekili

Fatih Güfteci

Van Milletvekili

Mustafa SAHİN

Malatya Milletvekili

Özcan Uluşınar
2 Ergil de mv

Osman Bozkar

İsmail Keleş
Artvin Milletvekili

Osman Akin BAK
İstanbul mv.

İstanbul mv.

Prof. Dr. Naci Bozkuş

Ali Küçükaydın
Adana mv.

Ali Küçükaydın

Abdurrahim Akdağ
Mardin Milletvekili

Küreddin NEBATELİ

~~1~~

~~1~~

GEREKÇE

Kızamık virüsü enfeksiyonunun sebep olduđu bir merkezi sinir sistemi hastalıđıdır. Az rastlanan ölümcül bir nörolojik hastalık olarak da tanımlayabiliriz. SSPE, özellikle çocuklarda, nadirde olsa yetişkinlerde görülebilen, kızamık enfeksiyonundan 3 ile 10 yıl sonra ortaya çıkabilen bir hastalıktır. Ülkemizde daha çok Dođu ve Güneydođu Anadolu Bölgesinde rastlanmaktadır. Yetişkinlerde de görülmekle beraber erkek çocuklarda kız çocuklara nazaran daha sık rastlanmaktadır.

Bu hastalık, son 40 yıldır bilimsel literatürde daha kapsamlı bir şekilde yer almaktadır. Modern tıpta henüz kesin bir tedavisi yok. Ancak hastalığın seyri yavaşlatılabilmektedir.

SSPE mutlak ölümle sonuçlanan bir hastalıktır. Hastalar yıllarca yatađa bađlı kalarak hayatını sürdürmektedir. En azından bu vatandaşlarımızın ölüme giderken daha kaliteli ve acı çekmeden yaşamalarını sağlamak devletimizin görevidir.

Öncelikle hastalığın oluş nedenlerini araştırmalı, ilgili ARGE çalışmaları yapılmalı birimler tarafından dünyadaki gelişmeler takibe alınmalıdır.

Ülkemizde bu hastalıđa yakalanmış çocuklarımızı kayıt altına almalıyız.

Bu vatandaşlarımızın evde ve yerinden bakım ve tedavilerini gerçekleştirmeliyiz.

Bu çocuklarımıza ve ailelere özürlü maaşı ve bakım hizmetlerine ilişkin maddi destek verilmesi zaruridir.

SSPE hastası olan aileler oldukça zor durumdadırlar. Mevcut karamsar tabloyu deđiştirmek için çaba harcamalı ve onlara tutunacak bir umut vermek için vakit yitirmeden harekete geçmeliyiz. Böyle bir çalışmanın hatta çabanın olduğunu bilmeleri bile, çocuklarının daha iyi olacağına inançlarını ve hayata tutunma güçlerini artıracaktır.

Türkiye genelinde uygulamanın yapılamadığını, ailelerin şikayetleri üzerine tespit etmekteyiz. Yapılamama sebebi olarak fizyoterapist eksikliği olduğunu gözlemlenmektedir. Çözüm olacağına inandığımız özel rehabilitasyonların da bu uygulamaya katılması, bu hususta gerekli adımların çalışmaların yapılması elzemdir.

Tüm bunlar için bir araştırma grubu kurulmalı ve neticelerine göre bir yapıya gidilmelidir.

Bu bağlamda SSPE Hastalığının araştırılması ,Kök hücre uygulamalarına destek verilmesi, Evde sađlık hizmetlerinin (fizik tedavi ve rehabilitasyon) hayata geçirilmesi tespit edilmesi amacıyla bir Meclis araştırmasına ihtiyaç duyulmaktadır.