

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

SSPE hastalığının ve hastalığa yakalanmış yurttaşların sorunlarının araştırılarak çözüm yollarının bulunması ile hasta yurttaşlarımıza gerekli yardımların yapılması amacıyla Anayasa'nın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis araştırması açılması için gereğini arz ve teklif ederim.


Ahmet YILDIRIM

HDP Grup Başkanvekili

GEREKÇE

Kamuoyunda SSPE olarak bilinen Subakut sklerozan panensefalit hastalığı, mortalitesi son derece yüksek olan ağır bir hastalık türüdür. SSPE hastalığı kızamık hastalığının geç dönem bir komplikasyonudur. Beyinde ağır bir iltihabi durumla seyreden bir hastalıktır. Eskiden bu hastalığın kızamık aşısının bir komplikasyonu olduğu ifade edilmekteydi. Ancak son yıllarda yapılan araştırmalarda bu hastalığın kızamık aşısının komplikasyonu değil, kızamık aşısı yapılmadan önce enfeksiyon geçirme durumu ya da yapılmasına rağmen yeterli bağışıklık sisteminin olmaması ya da kızamık aşılama programının yetersizliğiyle ilgili bir komplikasyon olduğu belirtilmektedir. Beyinde yerleşen virüsün reaktif olduğu ya da buna karşı otoimmün bir cevabın geliştiğiyle ilgili hâlâ aydınlanmamış bazı noktalar bulunmakla birlikte, bu konuda bilim dünyası da yoğun bir çaba içerisinde. Hastalığın tablosu şudur: Genellikle kızamık hastalığını geçirdikten sonra, birkaç yıl sonra ortaya çıkmaktadır. Davranış bozukluğu, konuşma bozukluğu, yürüme bozukluğu gibi seyreden tablolarla birlikte bilinç kaybı ve komaya, ölüme doğru giden bir hastalıktır. Ortalama yaşam süresi genellikle altı ay ila on iki ay içerisinde yani hastalığı geçirenler altı ay ila bir yıl içerisinde çoğunlukla yaşamını yitirmektedirler.

Ülkemizde özellikle 1995 ve 2005 yılları arasında bu hastalığın ciddi düzeyde bir pik yaptığını, daha sonra yapılan aşılama programıyla belli bir miktarda vakalarda azalma olduğunu görmekteyiz. Burada ilginç olan tablo, özellikle ülkemizde Doğu ve Güneydoğu Anadolu Bölgesi'nde fazla; Diyarbakır, Batman, Mardin ve Siirt gibi illerimizde neredeyse sayıları

300'ü, 400'ü, 500'ü aşan hasta ve hasta yakınlarının mağduriyet yaşamasıdır. Ama ülke genelinde de, bu hastalık oranlarının, gelişmiş, sağlık politikaları yerleşmiş, sağlık sistemini oturtmuş ülkelerden daha yüksek olduğunu belirtmemiz gerekmektedir. Gelişmiş ülkelerde genellikle milyonda 0.5'ten daha az görülen bu vakalar, Türkiye'de milyonda 3 gibi, milyonda 3.2 gibi özellikle Doğu ve Güneydoğu Anadolu'da, oranlara çıkmaktadır. Bu hastaların, hastalık süresi boyunca bir bakıma ihtiyaç duydukları, çok ağır ve maliyetli olan tedavi süreçleriyle ilgili sosyal devletin desteğine gereksinim duydukları, ihtiyaç duydukları bir vaka olarak ortadadır. Özellikle, bu hastalar dışında hasta yakınları açısından da uzun süre yatalak olan, genellikle cihaza bağlı olarak yaşamını sürdüren bu hastaların bakımları sırasında çok ağır psikolojik ve sosyal sorunlar da maalesef yaşanmaktadır.

Bu hastalığa yakalananların yakınlarının talepleri şunlardır: Birincisi, bu hastalığın sebebinin ortaya çıkarılması ve bu sebeple ilgili ortada bir ihmal var ise bu ihmalle ilgili bir soruşturma sürecinin yürütülmesidir. Bu konuda 2005 yılında Sağlık Bakanlığının oluşturmuş olduğu bir bilimsel komisyon var ve o komisyon bir rapor hazırlamıştır. Ancak, o raporu incelediğimizde bölgede bir insidans artışından bahsedilmekte ama bunun sebeplerinin ne olduğu net olarak ortaya konmamaktadır. Daha çok, bayat aşının olmadığı, tarihi geçmiş aşının uygulanmadığı yönünde bir rapor vardır.

Ailelerin bir diğer talebi: Böyle ağır hastalarla uğraşmak zorunda kalan hasta yakınları ile Sağlık Bakanlığı yetkililerinin gerekli iletişimi kurmaması büyük sorundur. Bakanlığın hastalar ve aileleri ile özel bir iletişim kanalı açması gerekmektedir. Yine, aileler gerek kendi vakalarıyla ilgili, kendi hastalarıyla ilgili gerekse de önümüzdeki dönemde bu hastalığın önlenmesi ve hastaların tedavisiyle ilgili TÜBİTAK bünyesinde bilimsel bir proje sürecinin işletilmesini önermektedirler.

Bu hastalık türü, hastalığa yakalananların yanı sıra yakınlarına da psikolojik ve sosyal açıdan ağır faturalar çıkarmaktadır. Bu ailelerin çoğu ekonomik durumu görece düşük aileler ve tedavi süreçleri çok pahalı olan durumlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Çoğunlukla bu tedavi süreçlerinin maliyetlerini karşılayamayacak durumda oldukları için pek çoğu psikolojik bir travmaya maruz kalmakta ve bu ailelerin kendileri de aslında bir rehabilitasyon programına tabi tutulacak manevi bir desteğe ihtiyaç duyan bir gerçeklikle karşılaşmaktadırlar.

Bu kapsamda; SSPE hastalığının ve hastalığa yakalanmış yurttaşların sorunlarının araştırılarak çözüm yollarının bulunması ile hasta yurttaşlarımıza gerekli yardımların yapılması amacıyla bir Meclis Araştırması açılmasını talep ediyoruz.