



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Sayı : 1423
Tarih : 04.02.2019

Türkiye Büyük Millet Meclisi -
HALKLARIN DEMOKRATİK
PARTİSİ GRUP BAŞKANLIĞI
Tarih: 04.02.2019
Sayı: -120.10-E.00000425489



E.00000425489

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Son yıllarda giderek derinleşen ekonomik kriz, halkın sosyal haklara ve sağlık hakkına erişiminde ciddi aksaklıkların yaşamasına neden olmuştur. Bunların en başında gelen ve artık bir halk sağlığı sorunu olarak karşımıza çıkan ilaçlara erişimdeki sorunlar ciddi mağduriyetlerin yaşanmasına neden olmuştur. İlaçlara ulaşamayan hastaların tedavileri yarım kalmakta, hasta ve hasta yakınları ciddi mağduriyetler yaşamaktadır. Bu mağduriyetleri en ağır şekilde yaşayanların başında SMA ve ALS hastaları gelmektedir. Söz konusu mağduriyetlerde ihmali bulunan kurumların tespit edilip ilaç ve tedaviye erişimdeki engellerin ortadan kaldırılması, yaşanan mağduriyetlerin giderilmesi amacıyla Anayasa'nın 98'inci İktüzüğün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis Araştırılması açılmasını arz ve teklif ederim.

Semra GÜZEL

Diyarbakır Milletvekili



E.00000425489

GEREKÇE

Son yıllarda uygulanan yanlış ekonomi politikalar halkın alım gücünü azalttığı gibi halkın sosyal haklara erişiminde de ciddi aksaklıklar meydana getirmiştir. Pamuk ipliğine bağlı ülke ekonomisinin giderek zayıflamasının, ülke içinde uygulanan antidemokratik uygulamaların had safhaya ulaşmasından kaynaklandığı uluslararası medyaya da yansımıştır.

Türkiye’de halk dilinde Gevşek Bebek Sendromu olarak bilinen SMA hastaları ve yakınları da tedavide kullanılan ve son derece pahalı olan ilaca erişimde ciddi sorunlar yaşamaktadırlar. Geçtiğimiz yıldan itibaren SGK, hastalığın en ağır tipi olan SMA1 için ilaç ücretini karşılarken, yine yaşamsal tehlike arz eden SMA2 ve SMA3 için ilaç ücretini halen karşılamamaktadır. İlacın bir kutusunun 62 bin Euro olması nedeniyle çoğunlukla alım gücü düşük olan mağdur aileler ciddi sorunlar yaşamaktadır. Üstelik sözde ücreti karşılanan SMA1 hastalığı için ise Sağlık Bakanlığı, 6 aydan küçük olması, ağız yoluyla beslenmesi, menenjit ya da benzeri hastalığı bulunmaması gibi kriterler öne sürmektedir. Bu durum ailelerin daha fazla mağdur olmalarına sebep olmaktadır.

Avrupa’da SMA hastalarına tip ayrımı olmaksızın ilaç temin edilmektedir. Türkiye’de basına yansıyan haberlere göre kesin olmamakla birlikte ortalama her ay 7-8 SMA hastası bebek ilaç temin edilemediği için yaşamını yitirmektedir.

Ağır bir kas hastalığı olan ALS (Amiyotrofik Lateral Skleroz) hastaları da SMA hastaları gibi tedavi sürecinde ağır mağduriyetler yaşamaktadır. ALS Derneği tarafından Türkiye’de tahmini her yıl 1500 - 4500 civarı hastaya ALS tanısı konduğu, toplam 6000-8000 civarında ALS hastası olduğu söylenmektedir. Sağlık Bakanlığı ALS hastalığı ile ilgili bir epidemiyolojik çalışma yapmadığından Türkiye’de kaç ALS hastasının var olduğu tam olarak bilinmemektedir. Bu hastaların genetik danışmanlığı rutin olarak uygulanmamaktadır. ALS hastalarının yüzde 90’ı 5-7 yıl içinde yaşamlarını kaybetmektedir. Kalanların yaşamını idame ettirebilmesi ve ilerleme kaydetmesi için evde yoğun bakım ortamı oluşturulması gerekmektedir. Bunun için de tıbbi cihaz, kesintisiz güç kaynağı, özel bakım, havalı yatak gibi ihtiyaçlar SGK tarafından karşılanmadığından ağır mağduriyetler yaşanmaktadır. Yine hastalığın gidişatı sırasında oluşacak komplikasyonları önleyecek destek cihazları, pozisyonlandırma cihazı, akülü tekerlekli sandalye, yatak lifti gibi gereçler SGK kapsamı dışındadır. Ayrıca bilinci yerinde kronik hastaların bakımı ile ilgili bir mevzuat da yoktur (evde bakım, günlük ihtiyaçları, beslenmesi, evde fizik tedavi, iletişim vs).



E.00000425489

Sağlık hakkı, yerlilik ve millilik kavramlarıyla açıklayamayacak kadar evrensel

Dolayısıyla halk sağlığında tasarrufa gidilemeyeceği tüm insan hakları kurumlarının da malumudur.

Yine 2018'in ilk aylarında döviz kurlarında meydana gelen dalgalanmalarla 500'den fazla ilacın piyasaya kısıtlı bir şekilde verildiği ortaya çıkmıştır. Ekonomik krizin her geçen gün daha da derinleştiği bu süreçte ilaçlara erişimde yaşanan sıkıntılar artık, ciddi bir halk sağlığı sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır. İlaçlara erişim ve tedavi sürecindeki mağduriyetleri en ağır şekilde yaşayanların başında SMA ve ALS hastaları gelmektedir Söz konusu mağduriyetlerin giderilmesi amacıyla bir Meclis araştırılmasının yapılması talep ederiz.



1	AYHAN BİLGİN	KARS	
2	TULAY HATİMOĞULLARI ORUÇ	ADANA	
3	KEMAL PEKÖZ	ADANA	
4	ABDULLAH KOÇ	AĞRI	
5	BERDAN ÖZTÜRK	AĞRI	
6	DİRAYET DİLAN TAŞDEMİR	AĞRI	
7	FİLİZ KERESTECİOĞLU	ANKARA	
8	KEMAL BÜLBÜL	ANTALYA	
9	AYŞE ACAR BAŞARAN	BATMAN	
10	NECDET İPEKYÜZ	BATMAN	
11	MEHMET RÜŞTÜ TIRYAKI	BATMAN	
12	FELEKNAS UCA	BATMAN	
13	ERDAL AYDEMİR	BİNGÖL	
14	SALİHE AYDENİZ	DİYARBAKIR	
15	DERSİM DAĞ	DİYARBAKIR	
16	MUSA FARİSOĞULLARI	DİYARBAKIR	
18	ADNAN SELÇUK MIZRAKLI	DİYARBAKIR	
19	HİŞYAR ÖZSOY	DİYARBAKIR	
20	GARO PAYLAN	DİYARBAKIR	