



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih: 17 Ekim 2019
Sayı: 1185

Türkiye Büyük Millet Meclisi -
KÜTÜPHANE VE ARŞİV
HİZMETLERİ BAŞKANLIĞI
Tarih: 17/10/2019
Sayı: -120.10-E.00000551606



0000551606

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Ülkemizde bulunan DMD (Duchenne Musküler Distrofi - Kas hastalıkları arasında en sık karşılaşılan hastalıktır) hastalarının yaşadığı problemlerin tespiti ve çözümünün sağlanması adına Anayasanın 98, içtüzüğün 104 ve 105. Maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını arz ederim.

Saygılarımla. 08.08.2019

Deniz Yavuzlar
Zonguldak MY.

Ağbaba
Veli Ağbaba
Malatya MY.

Ömer Fethi Gürer
Niğde Milletvekili

Ahmet KAYA
Trabzon MY.
Yüksel Ögün
Bursa MY.

Hüseyin Yıldız
Ankara MY.

Ali Öztunç
K. M. MY.

M. Ali GECEBİ
İzmir MY.

SİBEL ÖZDEMİR
İstanbul

İzmir

TACETTİN BAYIR
İzmir MY

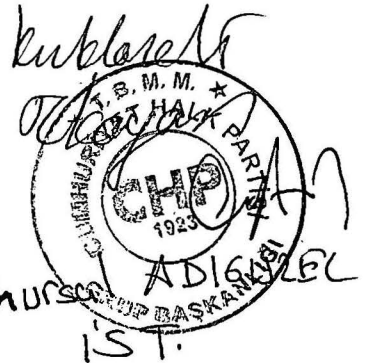
KADİM DURMAZ
Tokat Milletvekili
İdare Amiri

Kemal ZEYBEK

Turabi KAYAN

Samir

Sevda Erda Kılıç
İzmir MY.



Ayşen Bankoğlu
Bartın

Nezdi GONDAR
KIRKLAR



0000551606

TBMM
GELEN EVRAK
17 Ekim 2019
No:
EBYS'ye AKTARILMIŞTIR

0000551606





0000551606



0000551606

GEREKÇE:

Bütün kas hastalıkları içerisinde en sık gözlenen, DMD olarak kısaltılan Duchenne Musküler Distrofi hastalığıdır. DMD büyük çoğunlukla erkek çocuklarında gözlenirse de çok nadir olarak kız çocuklarında da ortaya çıkabilir. Duchenne Musküler Distrofi'nin erkek çocuklarında gözlenme sıklığı 1/3500 iken kız çocuklarında 50 milyonda birdir.

En sık karşılaşılan kas hastalığı olan Duchenne Musküler Distrofi'li (DMD) öğrencilerin, okullarında engelli rampası, engelli asansörü ve kendilerine özel tuvalet olmaması nedeniyle bu hastalarımız mağduriyet yaşamaktadır. Okulların büyük bölümünde rampa bulunmazken olanların kullanıma uygun olmaması hem ailelerin hem de DMD'li çocukların yaşamını zorlaştırmaktadır. Dar ve güvenliksiz olan okul asansörleri, tekerlekli sandalye kullanımını neredeyse imkânsız hale getirmektedir. DMD'li öğrencilerin aileleri çocuklarının sınıfının giriş katta olmasını talep etmektedirler.

Yukarıda belirtildiği üzere mağduriyet yaşayan DMD'li öğrencilerin sorunlarının çözümüne yönelik Milli Eğitim Bakanlığına geçtiğimiz aylarda yöneltmiş olduğum önergeye cevap veren Milli Eğitim Bakanı, 30 yıldır bir türlü tam anlamıyla uygulanamayan mevzuattan bahsetmiştir. Bu hastalarımız okullarda kendilerine uygun şartlar sağlanmadığı için eğitimden kopmaktadır.

Yazılı soru önergeme verdiği yanıtta Bakan Selçuk, "Başta fiziksel engelliler ve yaşlılar olmak üzere bireyler için okul binalarında yapılması öngörülen düzenlemeler; ilk defa Bakanlığımızın 1992/40 nolu Genelgesi (mülga), ikinci defa 2000/41 nolu Genelgesi (mülga) ve 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunun yürürlüğe girmesinden sonra da 2009/90 nolu Genelgesi ile duyurulmuştur. Genelge gereğince; okul girişlerine rampa yapılması, zemin kaplamalarının kaymayan ve tekerlekli sandalye hareketini güçleştirmeyen malzeme ile kaplanması, birden fazla katlı eğitim yapılarında standartlara uygun engelli asansörü yapılması, dersliklerin eşiksiz ve kot farkı olmaksızın tasarlanması, yazı tahtalarının uygun yüksekliğe asılması, engelliler için wc düzenlenmesi, tören alanlarının fiziksel engelli öğrencilerin ulaşılabilirliğini ve hareketini kolaylaştıracak şekilde erişilebilir olması öngörülmüştür.





0000551606



Bakanlığımıza bağlı kurumlara ait tip projeler 81 il valiliği tarafından kullanılmak üzere hazırlanmakta olup güncel mevzuata uygun olarak planlanması, engelli bireylerin kamusal alanda erişilebilirliğinin kolaylaştırılması ve enerji etkin bina tasarımlarına yönelik tasarrufların sağlanması tip projelerdeki öncelikli hedeflerimiz arasında yer almaktadır. Bakanlığımızca yaptırılan tüm tip projelerde ve onaylanan tüm özel projelerde, erişilebilirlikle ilgili kriterler TS 9111 standardına göre düzenlenmekte ve yeni okul inşaatlarında uygulanmaktadır. Kurumlarımızda bütün engel gruplarının durumlarına yönelik fiziki alt yapı tesis edilmekte olup mekânsal olarak ihtiyaçlarını karşılayacak bütün donanımlar hizmete sunulmaktadır” yanıtını vermiştir.

Ülkemizde 6 bin civarında DMD hastalığına sahip çocuğumuz bulunmaktadır. Ancak aileler devletin çocuklar için bir şey yapmamasından, hastanelerin ve okulların yeterli olanaklara sahip olmamasından yakınmaktadırlar. DMD hastaları için sadece Antalya ve İzmir’de Kas Hastalıkları Merkezi bulunmakta, buralarda da yeterli sayıda doktor bulunmamaktadır. Sadece eğitim camiası değil ülkemiz yetkilileri engelli öğrencilere duyarsızdır.

Velilere göre, okul yöneticilerinin büyük bölümü DMD hastalığı ile ilgili hiçbir şey bilmemekte. DMD kas hastası çocuğunun ihtiyaçlarını ileten velilere okul idarecileri, “Ödenek yok” yanıtını vermektedir. Çocuklarının merdiven çıkarken çok zorlandığını ve kas yıkımlarının arttığını vurgulayan veliler, “Okullarda asansör olması çocuklarımız ve bizler için çok önemli. Annelerinin sırtında taşınan çocuklarımıza kolaylık sağlanmalı” demektedir. Okulların büyük bölümünde rampa bulunmazken olanların da kullanıma uygun olmaması hem ailelerin hem de DMD’li çocukların yaşamını zorlaştırmaktadır. Dar ve güvenliksiz olan okul asansörleri, tekerlekli sandalye kullanımı neredeyse olanaksız hale getirmektedir. DMD’li öğrencilerin aileleri çocuklarının sınıfının giriş katta olmasını talep etse de okul yönetimleri, diğer ailelerin baskısı nedeniyle sınıfları üst katlara vermemektedir.

Milli Eğitim Bakanlığı mevzuat anlatmakta ancak sorunlara acil çözüm gerekmektedir. 1992’den beri genelge yayınlayarak bu sorunların aşılamadığı ortadadır. Duyarlılığın artırılması adına Meclis Araştırma Önergesi önem arz etmektedir.





0000551606