



T.B.M.M.
HALKLARIN DEMOKRATİK PARTİSİ

Grup Başkanlığı

Sayı : 8588
Tarih : 12.05.2022

Türkiye Büyük Millet Meclisi -
Türkiye Büyük Millet Meclisi
Başkanlığı
Tarih: 17/05/2022 16:35
Sayı: E-120.10-1016805



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

SSPE hastalarının ve ailelerinin sorunlarının tespit edilmesi , hastalığının tedavisine ve tümünden önüne geçilmesine yönelik olarak ilgili kurumlar, enstitüler, bilim insanları ve hekimlerin tıbbi araştırmalara bir an önce başlayabilmeleri için gerekli çalışmaların yapılması, SSPE'li yurttaşlar ve ailelere sunulması gereken ekonomik, tıbbi ve psikolojik desteklerin belirlenmesi, Birleşmiş Milletler Engellilerin Hakları Sözleşmesi başta olmak üzere, engelli haklarına ilişkin ulusal ve uluslararası sözleşmelerin, sosyal devlet olmanın, anayasa ve yasaların gereği olarak yaşanan hak mahrumiyeti ve ihlallerin giderilmesine yönelik olarak çözüm önerilerinin geliştirilmesi amacıyla Anayasa'nın 98'inci, İçtüzüğü'nün 104'üncü ve 105'inci Maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

Serpil KEMALBAY PEKGÖZEGÜ

İzmir Milletvekili



GEREKÇE

Engelli bireylerin sağlık hakkı, tüm insan hakları sözleşmelerinde olduğu gibi BM Engelli Kişilerin Hakları Sözleşmesi'nin 10. maddesi ile de her insanın doğuştan gelen yaşama hakkına sahip olduğunu yeniden onaylamaktadır ve taraf devletlerin engellilerin bu haktan etkili ve diğerleriyle eşit bir şekilde yararlanmalarını sağlayacak gerekli tüm tedbirleri almalıdır diyerek yaşam hakkını garanti altına almaktadır.

Ancak, Türkiye'de nüfusun yaklaşık yüzde 15'ine denk gelen engelli yurttaşlarımız Birleşmiş Milletler Engelliler Sözleşmesi ve Anayasa'da yer alan yükümlülüklerin eksiksiz ve tam olarak yerine getirilmesini sağlayacak olan herkesle eşit fırsatlara, haklara ve olanaklara sahip olmalarına yönelik politikalar üretilmemesi ve engellilik durumunu bir yardım sorunu olarak görülmesi sonucu "dünyanın en ötekileştirilmiş grupları" olarak yaşam mücadelesi vermek zorunda bırakılmaktadırlar.

SSPE (Subakut Sklerozan Panensefalit) hastalığının dünyada birçok ülkede görülme sıklığı oldukça nadir olmakla birlikte Türkiye'de halen özellikle Güneydoğu Anadolu Bölgesinde Batman, Şanlıurfa, Mardin, Şırnak ve Diyarbakır illerinde olmak üzere hasta sayının bir hayli fazla olduğu birçok bilimsel araştırmada ortaya konmaktadır.

Türkiye'de sayısının 2 bin civarında olduğu ifade edilen, kızamık virüsünün beyinde oluşturduğu ölümcül ve yavaş ilerleyen bir enfeksiyon olan, kızamık geçiren 5-15 yaş arasındaki çocuklarda 10 yıl içinde ortaya çıkabilen, zamanla bakıma muhtaç hale gelen çocuklarda beyin işlevi kaybı gerçekleşerek koma ve ölümle sonuçlanabilen SSPE (Subakut Sklerozan Panensefalit) hastalığının henüz bilinen etkin bir tedavi uygulamasının bulunmadığı belirtilmektedir. Hastaların bir kısmında hastalığın seyrini yavaşlatan, hastaların ömrünü uzatan ve yaşam kalitesini dengeleyen ilaç tedavilerinin mümkün olduğunu söyleyen uzman hekimlere rağmen SSPE hastalığının yaygın olduğu yerlerde çocuk nöroloji ve diğer ilgili bölümlerin erişilebilir olmadığı ve erken teşhis ve hastalığın takibi için yeterli sayıda hekimin görevlendirilmediği, Almanya ve Japonya'da bu hastalığın tedavi edilebildiği ileri sürülmesine rağmen devletin adeta bu çocukların ölümlerini beklediği ailelerin kamuoyuna yansıyan açıklamalarında ifade edilmektedir.

Diğer taraftan, yetkililer tarafından hastalığın aşı yapılmayan çocuklarda rastlandığı öne sürülse de belirli dönemlerde iki doz halinde yapılması önerilen ancak Sağlık Bakanlığınca 2000'li yıllarda tek doz kızamık aşısı veya soğuk zinciri bozulmuş dolayısıyla hiçbir etkisi olmayan aşılardan kullanılması yüzünden çocukların bu hastalığa yakalandığı, Şanlıurfa başta



olmak üzere Doğu ve Güneydoğu'da yüzlerce çocuğun bu sebeple yaşamını yitirdiği tartışılan ve dile getirilen nedenler arasında hala yer almaktadır.

Sağlıkta Dönüşüm Projesi adı altında uygulanan kar amaçlı neoliberal sağlık politikaları SSPE hastası çocuk ve gençleri adeta gözden çıkaran ve ölüme terk ederken aileleri ise daha çok mağdur etmektedir. Masraflarının geri ödemesinde yetersizlikler yaşanması, SGK geri ödemelerinin piyasadaki mal ve hizmet fiyatlarının çok altında kalması, yüksek enflasyon, zamlar ve dövizin etkisiyle fiyatları artan ilaç/mama/vitaminler ve muayene paralarının çok büyük bir yük olması SSPE hastaları ve aileleri için çok büyük sorunlara yol açmaktadır.

Medikal malzemeler, vitaminler ve ilaçlarda maddi destek alamamakta, sıvı mamayla beslenen çocuklarının masraflarını karşılamaya yetememektedir. Bu durum ailelerin ekonomik yükünü arttırıp yoksullaştırırken psikolojik olarak da sorunlar yaşanmasına neden olmaktadır. Öte yandan 18 Ekim 2021 tarihinde TUSEB tarafından SSPE Hastalığının tedavisine yönelik bilimsel araştırma projesi başlığı açılmış ve son başvuru tarihi 02.12.2021 olarak belirlenmiştir. Proje başlığı için hasta yakınları olarak SSPE hastaları için sürekli mücadele eden bilim insanları hekimler ve ilgili akademisyenlerle yapılan görüşme ve çalışmalar sonucunda en az 2 proje başvurusu yapılmış ancak SSPE hasta aileleri olarak projelerin kabulü beklenirken Bakanlık başlatılan proje girişimini durdurmuştur. Bakanlığın proje başlığının onaylanmadığını ve onaylanmamanın gerekçesi olarak da "Ülkemize stratejik ve milli olarak bir katkısının olmaması" şeklinde bir açıklama yapması üzerine hasta yakınları Ocak ayında Sağlık Bakanlığı önünde tepkilerini dile getirmişlerdir.

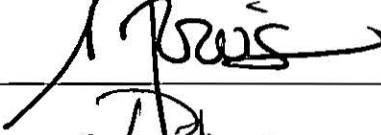
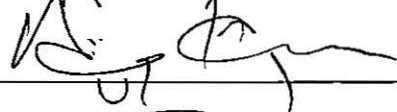
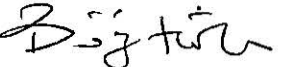
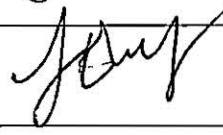
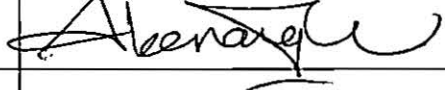
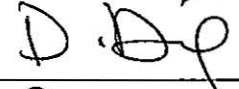
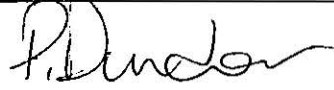
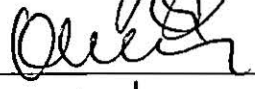
Yaşam hakkı hem Anayasa ile hem de Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi ile garanti altına alınmış, kişinin fiziksel varlığını sürdürebilmesinin güvencesini oluşturan en temel insan hakkıdır.

Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi içtihatları, devletlerin kendi yetki alanlarında bulunanların hayatını korumak yönünde pozitif yükümlülüğü olduğunu hatırlatmaktadır. Ayrıca, tarafı olduğumuz Çocuk Haklarına Dair Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'nin, "Devletler, çocuğun olabilecek en iyi sağlık düzeyine kavuşma, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini veren kuruluşlardan yararlanma hakkını tanımak ve hiçbir çocuğun bu tür tıbbi bakım hizmetlerinden yararlanma hakkından yoksun bırakılmamasını güvence altına almak için çaba göstermek zorundadırlar." şeklinde düzenlemektedir.

Bu bağlamda; SSPE'li hastalara, maddi, idari ve sağlık açısından çok sayıda sorunu bulunan bu hasta ailelerine yönelik sosyo-ekonomik ve tıbbi desteklerin tespit edilerek sorunların çözümü ve hastalığın tedavisi, önleyici tedbirler alınarak tümünden önüne geçilmesine yönelik



gerekli çalışmaların yapılmasının acilen başlatılmasının sağlanması amacıyla bir Meclis
Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.

1	MAHMUT TOĞRUL	GAZİANTEP	
3	AYŞE SÜRÜCÜ	ŞANLIURFA	
4	MEHMET RUŞTU TIRYAKI	BATMAN	
5	FİLİZ KERESTECİOĞLU	ANKARA	
6	ABDULLAH KOC	AĞRI	
7	GARO PAYLAN	DİYARBAKIR	
8	RIDVAN TURAN	MERSİN	
9	BERDAN ÖZTÜRK	AĞRI	
10	OYA ERSOY	İSTANBUL	
11	ALİ KENANOĞLU	İSTANBUL	
12	DERSİM DAĞ	DİYARBAKIR	
13	SAİT DEDE	HAKKARİ	
14	PERO DUNDAR	MARDİN	
15	SIDIK TAŞ	SİİRT	
16	HÜSEYİN KAÇMAZ	ŞIRNAK	
17	NECDET İPEKYÜZ	BATMAN	
18	MUAZZEZ ORHAN IŞIK	VAN	
19	ZÜLEYHA GÜLÜM	İSTANBUL	
20	TAYİP TEMEL	VAN	