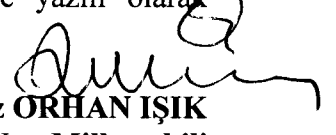




TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın *Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanı Derya YANIK* tarafından Anayasa'nın 98 inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim.


Muazzez ORHAN IŞIK
Van Milletvekili

Türkiye’de farklılıklara saygı kültürü birçok açıdan yerleşik değildir. Cinsiyeti, cinsel yönelimi, etnisitesi, ırkı, mezhebi, ten rengi ve diğer bazı özellikleri çoğunluğun dışında farklı olan kişiler çeşitli boyutlarda ayrımcılığa, nefret söylemine ve ötekileştirilmeye maruz kalmaktadır. Albinizmlili bireylerde ten renkleri farklı olduğu için yaşamları boyunca sistematik bir ayrımcılığa maruz kalabilmektedir. Bir yandan bu hastalığın süreç içerisinde ortaya çıkardığı risklerle mücadele eden albinizmlili bireyler öte yandan ayrımcılık kültürü ile uğraşmaktadır. Bu kapsamda TCK’nin 122 maddesinde “ırk, devlet, milliyet, renk, cinsiyet, engellilik, siyasi düşünce, felsefi inanç, din veya mezhep farklılığından kaynaklanan nefrete dayalı ayrımcılığı suç saymışsa da” uygulama da bu suçtan yargılanan kişi sayısı çok kısıtlıdır. Türkiye’de ayrımcılık ve nefret söylemine maruz bırakılan bir kesim de engellilerdir. Sadece engelliler değil nadir hastalığı olanlar, dönem dönem yaşlılar ayrımcı uygulama ve saldırılara maruz kalmaktadır.

Deri, göz ve saçta çok az renk pigmentinin olduğu veya hiç renk pigmentinin olmadığı genetik bir hastalık olan Albinizm’in, Türkiye’de yaklaşık 3.000-4.000 kişide olduğu tahmin edilmektedir. Albinizm birçok alt tip içermekle birlikte, başlıca okulokütanöz ve oküler albinizm olmak üzere iki şekilde tasnif edilmektedir. Albinizmin daha sık görülen ve en fazla görünümü etkileyen şekli olan okulokutanöz albinizmde, melanosit hücrelerinde melanin sentez bozukluğu vardır. Bu durumun sonucunda bu hastalarda deri, saç ve gözlerde pigmentasyon kaybı yaşanmaktadır. Albinizmin yaygınlığı, farklı coğrafyalarda değişkenlik göstermekte ise de, global ölçekte her 17 ila 20 bin kişiden birisinde ortaya çıktığı ifade edilmektedir. Albinizm, tamamen tedavi edilmesi henüz mümkün olmayan bir hastalıktır. Ancak hastanın özellikle göz ve cilt kontrollerine düzenli olarak giderek ve doktorların önerileri uygulayarak hayat kalitesini artırabilir.

Yapılan birçok araştırmada Albinizmlili bireylerin fiziksel ve psikolojik kısıtlara maruz kaldığı, sosyal hayat içerisinde ötekileştirildiği, eğitim ve iş alanlarında etiketleyici bir tutumla karşı karşıya kalabildiği, ekonomik olarak dezavantajlı bir gruba dönüşme risklerinin yüksek olduğu ifade edilmektedir. Bu durum albinizmlili bireyleri ekonomik zorluklar ve yalıtılmış kısır döngüsüne mahkum ederek yaşam kalitelerinde azalmaya yol açabilmektedir. Öte yandan yaşanan bu ayrımcılığın albinizmlili bireylerin daha yüksek depresyon ve anksiyete riski altında kalmasına yol açtığı bilinmelidir.

Bu kapsamda BM Engelli Haklarına ilişkin sözleşmenin uygulamaya yansıtılması zorunludur. Görme yetisi azalan albinizmlili bireylerin maruz kaldığı ayrımcılık derhal durdurulmalıdır.

SMH

"Engelliliğe dayalı ayrımcılık" siyasi, ekonomik, sosyal, kültürel, medeni veya başka herhangi bir alanda insan hak ve temel özgürlüklerinin tam ve diğerleri ile eşit koşullar altında kullanılması veya bunlardan yararlanılması önünde engelliliğe dayalı olarak gerçekleştirilen her türlü ayırım, dışlama veya kısıtlamayı kapsamaktadır. Engelliliğe dayalı ayrımcılık makul düzenlemelerin gerçekleştirilmemesi dahil her türlü ayrımcılığı da kapsamaktadır. BM Engelli hakları sözleşmesi 5. maddesinde ayrımcılık yapılmaması ve eşitliğin sağlanmasını düzenlemiştir. Buna göre herkesin hukuk önünde ve karşısında eşit olduğunu ve ayrımcılığa uğramaksızın hukuk tarafından eşit korunma ve hukuktan eşit yararlanma hakkına sahip olduğunu kabul eden taraf devletler engelliliğe dayalı her türlü ayrımcılığı yasaklar ve engellilerin herhangi bir nedene dayalı ayrımcılığa karşı eşit ve etkin bir şekilde korunmasını güvence altına alırlar. Taraf Devletler eşitliği sağlamak ve ayrımcılığı ortadan kaldırmak üzere engellilere yönelik makul düzenlemelerin yapılması için gerekli tüm adımları atacaktır. Türkiye tarafından da onaylanan ve imzalanan sözleşme engellilerin fiili eşitliğini hızlandırmak veya sağlamak için gerekli özel tedbirler sözleşme amaçları doğrultusunda ayrımcılık olarak nitelendirilemeyeceğini düzenlemiştir. Her ne kadar engelli olarak ifade edilmesi tam olarak uygun olmasa da albinizmlili bireyler de engellilerin uğradığı ayrımcılığa benzer bir ayrımcılığa maruz kalmakta ve eşitlik için atılması gereken adımlar ve sunulması gereken kamu hizmetleri benzerlik göstermektedir.

Bu bağlamda;

- 1) Türkiye’de albinizmlili birey sayısı kaçtır? Bu kişilere bakanlığınızca sunulan sosyal, ekonomik, psikolojik destek ve yardımlar nelerdir?
- 2) Albinizmlili çocukların yaşam kalitelerinin sağlanması ve bu hastalığın bedensel ve sosyal etkilerine karşı korunması amacıyla yapılan farkındalık çalışmaları nelerdir?
- 3) 2020-2021 yılları içerisinde gerekli destek ve korunma imkanı sağlanmadığı için cilt kanserine yakalanan ve yaşamını yitiren albinizmlili birey sayısı kaçtır?
- 4) Albinizmlili bireylerin cilt koruması için gerekli olan yüksek faktörlü ve dermatolojik özellikli güneş kremlerinin sosyal sigortalar kurumu veya özel sigortalar tarafından karşılanması amacıyla yürütülen bir çalışmanız mevcut mudur? Bu kapsamda sağlık bakanlığı ile birlikte sağlık uygulama tebliğinde gerekli değişikliği ne zaman yapmayı planlıyorsunuz?
- 5) Albinizmlili bireyler içerisinde az görenlere verilen teleskopik gözlük gibi yardımcı cihaz desteklerinin geliştirilmesi yürütülen bir çalışmanız mevcut mudur?
- 6) Bakanlığınızda istihdam edilen albinizmlili birey sayısı kaçtır? Albinizmlili birey istihdamını arttırmak amacıyla bakanlığınızın Milli Eğitim, Çalışma ve Sosyal Güvenlik bakanlıklarıyla birlikte yürüteceği çalışmalar nelerdir?
- 7) Albinizmlili bireylere ayrımcılık yapması nedeniyle son 5 yıl içerisinde yaptırıma maruz kalan kişi sayısı kaçtır? Ayrımcılığın azaltılması ve sorumluların yaptırıma maruz kalması amacıyla Adalet Bakanlığı ile bir çalışma yürütüyor musunuz?
- 8) Albinizm tanısı, teşhisi ve tedavisi amacıyla bakanlığınızca yürütülen bilimsel çalışmalar nelerdir? Bu kapsamda Türkiye’de desteklenen ve devam eden araştırma projesi var mıdır?