



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

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


Muazzez ORHAN IŞIK
Van Milletvekili

SSPE (Subakut Sklorezon Panensefalit) zamanla “yarışılan bir hastalık” olduğundan aileler ve özellikle bakım yükü alan kişilerin sosyal, ekonomik ve psikolojik desteklerinin geliştirilmesi gerekiyor. Türkiye’de 2 bin civarında SSPE hastası uygun tedavi yöntemleri bulunmaması halinde çok yakında yaşamını yitirecektir. Hastalık hakkında tedavi çalışmalarının sürdürülmesi, bu konuda araştırma yapan enstitü ve hocaların desteklenmesi, Sağlık Bakanlığı-TÜBİTAK ve TÜSEB işbirliğinin SSPE tedavisi için geliştirilmesi ve gerekli bütçenin sağlanması, Sağlık bakanlığı ve ilgili diğer bakanlıklar periyodik olarak bu konuda yapılan çalışmaları kamuoyunun bilgisine sunması sağlanmalıdır. Sağlık Bakanlığının bu konuda başlattığı inisiyatifi geri çektiği bilgisi kamuoyuna yansımıştır. Öte yandan 18 Ekim 2021 tarihinde TUSEB tarafından açılan SSPE Hastalığının tedaviye yönelik bilimsel araştırma projesi başlığı açılmış ve son başvuru tarihi 02.12.2021 olarak belirlenmiştir. Proje başlığı için hasta yakınları olarak SSPE hastalığını hayatlarının merkezine alan ve bu hastalar için sürekli mücadele eden çok değerli bilim insanları doktorlarımızla ve ilgili akademisyenlerle yapılan görüşme ve çalışmalar sonucunda en az 2 proje başvurusu yapıldığı ancak SSPE Hasta aileleri olarak büyük bir heyecan ile projelerin kabulü beklenirken hastalığın kamu desteğiyle ve değerli bilim insanlarının katkılarıyla çözümü aranırken Bakanlık başlatılan proje girişimini durdurmuştur. Bakanlık proje başlığının onaylanmadığını ve onaylanmamanın gerekçesi olarak da “Ülkemize stratejik ve milli olarak bir katkısının olmaması” şeklinde bir açıklama yapıldığı iddia edilmektedir. TÜBİTAK-TUSEB ve ilgili diğer kurumların işbirliği ile SSPE’li çocuklar ölmeden bu soruna çözüm aranmalıdır. Tıbbi ve bilimsel bir çözüm bulunmaması aileleri bilim dışı yollara sevk etmekte ve bu durum bazen çocukların yaşam ve sağlık haklarını riske atabilmektedir.

SSPE hastalığının yaygın olduğu yerlerde çocuk nöroloji ve diğer ilgili bölümlerin bölümünün erişilebilir olmadığı ve erken teşhis ve hastalığın takibi için yeterli sayıda doktorun görevlendirilmediği ailelerin kamuoyuna yansıyan açıklamalarına ifade edilmektedir. Türkiye’de SSPE hastaları vb. herhangi bir durumda sağlık ve eğitim

kurumuna gidemeyecek durumdadır. Hastalığı bulunan bireylerin bu kurumlardan sağlıklı bir şekilde faydalanmaları için var olan yasal düzenlemeler geliştirilmelidir.

SSPE hastalarının masraflarının geri ödemesinde yetersizlikler yaşanması, SGK geri ödemelerinin piyasadaki mal ve hizmet fiyatlarının çok altında kalması, (Örneğin SGK'nın ödediği bez parası yaklaşık 3'te 1'i karşılıyor) ilaç/mama/vitaminler ve muayene paralarının çok büyük bir yük olması SSPE hastaları ve aileleri için çok büyük sorunlara yol açmaktadır. SSPE gibi tedavisi bilinmeyen hastalıklara yakalanmış çocuk/ergen/erişkin hastalarına bakım verirken bedenleri deformasyona uğrayan annelere gerekli alet, edavat, lift ve benzeri tıbbi/medikal malzemelerin teminin sağlanmasını, malzeme ihtiyacının kollektif bir sistemle ihtiyacı bitenlerden alınabilmesi, zimmetle kullanılabilmesi için gerekli girişimlerin yapılması gerekiyor.

SSPE hastalarının beslenmesi için gerekli teknik teçhizatın (pozisyon alması için yatak, sandalye, vb. medikal) sağlanmaması aileler için sorundur. Bazı zorunlu ihtiyaçların karşılanmaması aileler için büyük sorundur (yatak koruyucu, ıslak mendil, vb.) Hasta bezi temininin eskisi gibi SGK'ya bağlanması ve fiyatlardaki yükselişin döviz kurundaki artış dikkate alınarak desteğin artırılması gerekiyor. SSPE hastalığı gibi tedavisi bilinmeyen hastalıklara yakalanmış çocuk/ergen/erişkin hastaların var olduğu ailelerde aile bireylerinin tamamına ve özellikler annelere düzenli, periyodik psikolojik destek verilmesi için gerekli düzenlemelerin yapılması ve bu rehabilitasyon hizmetlerinin sunulması gerekmektedir. Bakım ve hastalık hakkında bilinçlenme için eğitim ve destek verilmesi gerekiyor. Özgün bir durum olduğu için ebeveynler konu hakkında yetersiz kalabilmektedir. Ayrıca 20 yılı yakın ağır bir bakım işi ile uğraşan ebeveynlerin veya aileden birinin istihdamı ve süreç sonunda emeklilik hakkının sağlanması için çalışmaların yürütülmesi gerekiyor. Ebeveynlere yönelik periyodik dinlenme ve psikolojik destek çalışmalarının organize edilmesi gerekiyor.

COVID 19 koşullarında bakım, fizik tedavi ve diğer destek hizmetlerinin sunumunun güçleşmesi ve ilgili desteklerin yetersizliği, FTR hizmetlerinin, raporlamaların ve diğer desteklerin evlere gelinerek verilmesi, ilaç ve ilgili raporları yenilemenin mobil bir ekip desteği ile evlere gidilerek veya online verilmesi gerekiyor. Fizik tedavi ihtiyacı olan bireylerin sağlık hizmetlerinden sağlıklı bir şekilde faydalanmaları için fizyoterapistlerin evde hizmet vermesi için düzenleme yapılması gereklidir. SSPE gibi ağır engellilerin bakım ücreti ve aylıkların hane gelir durumundan bağımsız ele alınması veya belirli sınırı cüzi aşım durumlarında kesilmemesinin sağlanması, bu süreçlerin evden yürütülmesi ve bakım işi ile uğraşan ebeveynlerin malum prosedürler için hane dışına çıkarılmaması gerekiyor. Ağır hastaların bakım ücreti ile uzun süre (7 yıl ve üzeri) bakımla mükellef olan kişilerin emekli olmaları için yasal düzenlemelerin yapılması sağlanmalıdır. SSPE ve benzeri hastalık nedeniyle yatağa ve bakıma bağımlı çocuklarına baktıkları için sosyal hayata ve iş yaşamının dışında kalan annelerin (7 yıl ve üzeri bakım yükü çekmiş annelerin), çocukları ölmüş olsa bile yaşlılıklarında mağdur olmamaları için SGK primlerinin kamu bütçesinden veya hibe fonlarından ödenerek emeklilik hakları sağlanması düzenlenmelidir.

SSPE hastalarının ambulans talebinin geciktirilmeden karşılanması, özellikle hastane sevk ve muayene işlemlerinde/süreçlerinde profesyonel destek verilmesi, olası yaralanma ve diğer zorlukların önlenmesi gerekiyor. Yoğun bakım süreçlerinde ailelerin ayrıca sosyo-ekonomik ve psikolojik açıdan özel desteklenmesi gerekiyor. Bazı cihazları elektrikle çalışan hastalar için elektrik kesintilerine karşı şarj ve jeneratör hizmeti sunulması veya o kişilere elektrik kesintilerinin özel bildiriminin sağlanması gerekiyor. Kronik hastaları olan ve ekonomik durumu düşük ailelerin bireylerinden birine kamuda istihdam kontenjanı açılması için gerekli girişimlerin başlatılması ve yasal düzenlemelerin yapılması gerekiyor. Çünkü bu ailelerin diğer önemli bir sorunu da ortaya çıkan bakım yükü nedeniyle açığa çıkan yoksullaşmadır. Bu yoksullaşmayı önlemek için haneden bir kişinin kamuda istihdam edilmesi gereklidir. SSPE hastaları çok sınırlı sayıda olduğu için bu yöndeki düzenleme kamu yararı içerdiği gibi kamu bütçesine yük getirmeyecek ancak bu düzenleme ile bir hanenin refahının düşmesi engellenmiş olacaktır. Kronik hastaları bulunan konut sahibi olmayanların ilk konut alımında sıfır faizle kredi imkanlarının ve kolaylıkların sağlanması gerekli girişimlerin başlatılması gerekmektedir. Kiracı olan hanelerde barınma sorunun çözümü için alternatif destekler ve çözüm yolları bulunmalıdır.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı'nın, SSPE ve VEREM hastalarına yapılan ek destek ödeneğinin artırılarak devam ettirilmesi gerekmektedir. Kronik hastaların sadece bağlı bulunduğu doktordan değil bütün doktorlardan muayene ücret muafiyetinden faydalanmalarını ve bütün ilaç kesintilerinden muaf tutulması sağlanmalıdır. SSPE gibi önlenebilir ölümcül hastalıklar nedeniyle kaosa düşen ailelerdeki diğer çocukların eğitim hayatlarının güvenceye alınması için Darüşşafaka gibi kurumlarda bu çocuklara burslarda öncelik tanınması sağlanmalıdır.

Bu bağlamda:

- 1) Türkiye'de SSPE (Subakut Sklorezon Panensefalit) hastalığı olan kişi sayısı kaçtır? Söz konusu kişilere ve ailelerine yönelik bakanlığınızca sunulan sosyo-ekonomik destekler nelerdir?
- 2) SSPE hastalığının nedenleri üzerine yapılan bilimsel bir araştırma mevcut mudur? Hastalığın yayılmaması için alınan tedbirler nelerdir?
- 3) SSPE hastalığı nedeniyle 2000-2022 yılları arasında yaşamını yitiren kişi sayısı kaçtır?
- 4) SSPE hastalığının tedavisi için Aile ve Sosyal Politikalar, Sağlık Bakanlığı, TÜBİTAK ve TÜSEB kapsamında yürütülen bir çalışma mevcut mudur? Yürütüldüğü iddia edilen çalışmanın "stratejik bulunmadığı gerekçesiyle" iptal edildiği iddiası gerçek midir? SSPE'li çocukların yaşam haklarının korunması amacıyla yapılacak tıbbi araştırmalar neden stratejik olarak ele alınmamaktadır? Bu kapsamda planlanan çalışmalar ne düzeydedir?
- 5) SSPE hastalığının yaygın olduğu yerlerde çocuk nöroloji ve diğer ilgili bölümlerde erken teşhis ve hastalığın takibi için yeterli sayıda doktorun görevlendirilmesi amacıyla bir çalışma yürütülecek midir?

- 6) SSPE hastalarının ilaç/mama/vitamin ve muayene giderlerinin tam olarak karşılanması amacıyla bir çalışma yürütecek misiniz?
- 7) SSPE gibi tedavisi bilinmeyen hastalıklara yakalanmış çocuk/ergen/erişkin hastalarına bakım verirken bedenleri deformasyona uğrayan annelere gerekli alet, edavat, lift ve benzeri tıbbi/medikal malzemelerin teminin sağlanması amacıyla bir çalışma yürütecek misiniz?
- 8) SSPE hastalarının beslenmesi için gerekli teknik teçhizatın (pozisyon alması için yatak, sandalye, vb. medikal) sağlanmaması bir çalışma yürütecek misiniz?
- 9) SSPE hastalarının bakımını üstlenen ebeveynlere yönelik sunulan sosyo-ekonomik ve psikolojik destekler nelerdir?