

Sayı : 43252159
Konu : Yazılı Soru Önergesi Cevabı

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

İlgi : 27/09/2023 tarihli ve 43452547-120.07-1290201 sayılı yazınız.

Diyarbakır Milletvekili Sayın Halide TÜRKOĞLU tarafından verilen “SSPE hastalığının tedavisine yönelik çalışmalara ilişkin” 7/4518 sıra sayılı yazılı soru önergesinin cevabı ilişikte sunulmaktadır.

Arz ederim.

Dr. Fahrettin KUTLU
Sağlık Bakanı

Ek : Önerge cevabı

Diyarbakır Milletvekili Sayın Halide TÜRKOĞLU tarafından verilen “SSPE hastalığının tedavisine yönelik çalışmalara ilişkin” 7/4518 esas numaralı yazılı soru önergesi cevabıdır.

Kızamık virüsü ile oluşan ilerleyici, ölümcül bir yavaş virüs enfeksiyonu olan SSPE hastalığının tedavisine ilişkin kaygılar devam ediyor. Sağlık Bakanlığı tarafından geçtiğimiz haftalarda yapılan açıklamada kızamık vakalarının en yaygın olduğu 5 il içinde seçim bölgem olan Diyarbakır’da yer almaktadır. Ülke genelinde sayısı yaklaşık 2 bin civarında olan SSPE’li bireylerin sağlık ve yaşam haklarının korunması amacıyla kapsamlı bir politika uygulanması gerekmektedir.

Diyarbakır Engelsiz Bileşenler Federasyonu ile Diyarbakır SSPE Çocuk Hastalığı ve Hasta Yakınları Yardımlaşma Derneği bir beyin hastalığı olan, aynı zamanda bağışıklık sisteminin kızamık virüsüne veya rubeolaya karşı anormal bir reaksiyon vermesi nedeniyle oluşan SSPE hastalığına ilişkin yapmış olduğu açıklamada;

“Çare bulunamaz, gerekli tedbirler alınmazsa çok yakın bir zamanda, göz göre göre tanık olacağımız bu ölümlerin durdurulması için ilgili kamuoyunun, kamu kurumlarını ve Sağlık Bakanlığı’nın gecikmesizin bir tedavi arayışına girmesi gerekmektedir. Her geçen gün bu hastalık evlatlarımızın yaşam fonksiyonlarını kısıtlamaktadır. Bu nedenle Sağlık Bakanlığı-TÜBİTAK ve ilgili araştırma enstitülerinin işbirliğinin, SSPE tedavisi için geliştirilmesi ve gerekli bütçenin sağlanması, Sağlık Bakanlığı ve ilgili diğer bakanlıklar periyodik olarak bu konuda yapılan çalışmaları kamuoyunun bilgisine sunması çok acil bir gerekliliktir. Öte yandan kesin tedavi çalışmaları devam ederken temel sağlık hizmetlerinin ve rehabilitasyon desteklerinin sunulması için yapılabilecek faaliyetlerde de sorun yaşanmaktadır.” Bilgilere yer vererek taleplerini iletmışlerdir.

SSPE hastalarının masraflarının geri ödenmesinde yetersizlikler yaşandığını vurgulayarak “SSPE hastalığının yağıın olduğu yerlerde çocuk nöroloji ve diğer ilgili bölümlerin bölümünün erişilebilir olmasının sağlanması, erken teşhis ve hastalığın takibi için yeterli sayıda doktorun görevlendirilmesi gerekiyor. SSPE hastaları ve benzeri herhangi bir durumda sağlık ve eğitim kurumuna gidemeyecek durumdadır. SGK geri ödemelerinin piyasadaki mal ve hizmet fiyatlarının çok altında kalması, ilaç, vitaminler ve muayene paralarının çok büyük bir yük olması SSPE hastaları ve aileleri için çok büyük sorunlara yol açmaktadır! Şeklinde açıklamada bulunmuşlardır.

Bu kapsamda;

SORULAR:

1) SSPE hastalığının tedavisine ilişkin Bakanlığınızın şimdiye kadar yapmış olduğu çalışmalar nelerdir?

2) Türkiye’de SSPE hastası kaç kişi vardır? Bu kişilerin yaş ve cinsiyet dağılımı nedir? Bu kişilerin tedavisi edilmesi için Bakanlığınızın bir girişimi var mıdır?

3) 2010-2023 yılları arasında gerekli tedavi ve sağlık koşulları sağlanamadığı için yaşamını yitiren SSPE’li birey sayısı kaçtır?

4) Sağlık Bakanlığı-TÜBİTAK ve ilgili araştırma enstitülerinin işbirliği ile SSPE tedavisi için geliştirilmesi ve gerekli bütçenin sağlanması için Bakanlığınızın bir girişimi olacak mıdır?

5) SSPE hastalığının yaygın olduğu yerlerde gerekli egzersiz ve kontrollerin yapılabilmesi amacıyla yeterli sayıda sağlık personeli (Dortor, Nörolog, enfeksiyon) görevlendirilmesi yapılmış mıdır?

6) SSPE hastaların tedavi süreçlerinde ilaç, tıbbi medikal, hasta bezi, vitamin ve muayene ücretini ödemeyecek durumda olan ailelere gerekli ücretsiz hizmetin sunulmasına dönük Bakanlığınızın bir çalışması olacak mıdır?

7) SSPE hastalığının yayılımının önlenmesi amacıyla Bakanlığınızın alacağı tedbirler nelerdir?

8) SSPE’li bireylerin yaşadığı hanelerin sosyo-ekonomik durumuna dair bakanlığınızın yaptığı bir araştırma mevcut mudur? Bu bağlamda SSPE’li bireylere ve ailelerine sunulan sosyo-ekonomik ve psikolojik destekler nelerdir?

9) Ülkede 1990’lı yıllarda yapılan Kızamık aşılarını bozuk, kullanım sürelerinin geçtiği hem de yeterli dozda aşı yapılmadığı için SSPE hastalığının yaygın olduğuna dair toplumda

oluşmuş olan düşünce hakkında ne düşünüyorsunuz? Bakanlığınız geçmişe dönük bu konu ile ilgili bir araştırma yapmış mıdır veya yapmayı planlamakta mıdır?

10) SSPE hastalığına ilişkin Bakanlığınızca yapılan çalışmalar mücadele yürüten sivil toplum kuruluşları ve Çocukları SSPE hastalığına yakalanmış ailelerle doğru ve şeffaf bir biçimde paylaşıyor mu?

CEVAPLAR:

Subakut Sklerozan Panensefalit (SSPE) hastalığı, kızamık hastalığının bir komplikasyonu olup kızamık enfeksiyonunu takiben ortalama 7 yıllık latent dönem sonunda ortaya çıkan, progresif, nörodejeneratif bir hastalıktır. Özellikle kızamığı 2 yaşından önce geçirmiş çocuklarda görülmektedir. SSPE hastalığı, kızamık hastalığının bizzat geçirilmesine bağlı oluşmakta Kızamık aşısı SSPE'ye yol açmamaktadır. SSPE hastalarında moleküler tanı yöntemleri ile yapılan incelemelerde daima vahşi kızamık virüs suşları gösterilmiş, kızamık aşısı virüsü hiçbir zaman saptanmamıştır.

Bakanlığımızca SSPE hastalığının takibi ilgili sağlık kurum ve kuruluşlarımızda koordinasyon içinde ve özenle yapılmaktadır. SSPE tanılı 402 vatandaşımız evde sağlık hizmetleri kapsamında hizmet almaktadır. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile yapılan "Psiko-Sosyal ve Mali Kayıp Yaşayan Hastalara Yönelik Şartlı, Düzenli Nakdi Sosyal Yardım Yapılması ile Sosyal Destek Hizmetleri Verilmesi Projesi İş ve İşlemlerine İlişkin İşbirliği Protokolü" gereği SSPE hastalarına nakdi yardım yapılmaktadır.

Kızamık hastalığı ve hastalığın yol açtığı komplikasyonlardan korunmanın tek yolu duyarlı nüfusun yaygın ve etkin aşılama ile toplum bağışıklığının yükseltilmesidir. Bakanlığımız tarafından yürütülen çocukluk çağı kızamık aşılamalarına ek olarak Kızamık Eliminasyon Programı başlatılmış ve 2003–2005 yılları arasında uygulanan "Kızamık Aşı Günleri" ile 15 yaş altı 18,5 milyon çocuk aşılanmış ve binlerce çocuğun kızamık hastalığına bağlı ölüm ve sakatlığı önlenmiştir.

SSPE hastalığının tedavisinde kullanılan "inosin pranobeks" etkin maddeli ilaç 06.05.2022 tarihinde Bakanlığımız Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından ruhsatlandırılmış ve ilgili ilacın piyasaya arzı sağlanmıştır. İlaçların geri ödemesi konusu Sosyal Güvenlik Kurumunun görev ve yetki alanındadır.

Göstermiş olduğunuz ilgiye teşekkür ederim.