

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın, **Sağlık Bakanı Fahrettin KOCA** tarafından Anayasa'nın 98'inci TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılması konusunda gereğini arz ederim.



Halide Türkoğlu
Diyarbakır Milletvekili

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 alınamazsa çok yakın bir zamanda, göz göre göre tanık olacağımız bu ölümlerin durdurulması için ilgili kamuoyunun, kamu kurumlarının ve Sağlık Bakanlığı'nın gecikmeksizin 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 yaygın 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;

- 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 (Doktor, Nörolog, enfeksiyon) görevlendirilmesi yapılmış mıdır?
- 6) SSPE hastalarının tedavi süreçlerinde ilaç, tıbbi medikal, hasta bezi, vitamin ve muayene ücretini ödeyemeyecek 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 aşılarının 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 paylaşılıyor mu?