

Tarih : 08.05.2014
Sayı : 4/5229

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye’de ALS Hastalığının tedavisinde yetersiz kalınması ve ölümlerin giderek artmasının nedenlerinin araştırılarak, alınması gereken önlemlerin tespiti konusunda Anayasanın 98. ve İçtüzüğü’nün 104 ve 105. maddeleri gereğince ekte sunulan gerekçe çerçevesinde Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.05.05.2014

Oktaç UURAC

(1) Ali ÖZ

Mersin Milletvekili

Zuhor Toran Antkoo

Ziğir

Celal Adan	İst.	Antkoo
Oktaç Örcüel	İst.	Antkoo
Özcan YENİÇERİ	ANKARA	Antkoo
Cemalettin SİMİK	SAMSUN	Antkoo
Mesut DEDEDİĞİ	KAHRAMANMARAŞ	Antkoo
Mehmet GÜNAL	Antkoo	Antkoo
Kemalettin YILMAZ	Adana	Antkoo
Mehmet Ersoy	Mugla	Antkoo
E. Semih Malkın	G. Antkoo	Antkoo
Sadık Durmaz	Yozgat	Antkoo
Ahmet Kanan Tanrıkanlı	İzmir	Antkoo
Ruhsar DEMİREL	Eskişehir	Antkoo
Mümin Kutlu	Sakarya	Antkoo
Prof. Dr. Tunca Teshay	Antalya	Antkoo
Ali Uzun	Ankara	Antkoo
Seyfettin Yılmaz	Adana	Antkoo
Muhammed NARU	Adana	Antkoo
Emir Hakkı Arkan	Denizli	Antkoo
Bülent Belen Çelikkaya	Tekirdağ	Antkoo
Mustafa KALAYCI	Konya	Antkoo

Hazan Hicazın

Osmanlı

D. Ali TORAN

İSTANBUL

ALS(Amyotofik Lateral Skleroz) kaslarda kuvvet kaybı , erime ve incelmeye yol açan ilerleyici bir sinir sistemi hastalığıdır.Yıllardan beri batı ülkelerinde bile “Öksüz hastalıklar” grubunda kabul edilmektedir. Çünkü toplumda 1/10.000 den daha seyrek görülen hastalıklara öksüz hastalıklar denilmektedir. **ALS ise 2-6/100.000** oranında görülmektedir. Kabaca bir tahmin ile Türkiye’de **6000-8000** civarı ALS hastası var anlamına gelmektedir.

Ancak Türkiye’de kaç ALS hastasının var olduğu tam olarak bilinmemektedir. Sağlıklı bir istatistiki çalışma maalesef bulunmamaktadır. Bu hastaların genetik danışmanlığı rutin olarak uygulanmamaktadır. Zira ALS hastalarının % 10 u genetik, bunların da yarısı ailesel geçiş göstermektedir.

ALS hastalarının çoğunu (% 90) 5-7 yıl içinde kaybediyoruz. Kalan % 10 ise çok zor koşullarda yaşıyorlar (Evde yoğun bakım ortamı oluşturmak, tıbbi cihaz, kesintisiz güç kaynağı, havalı yatak, bakıcı vs).

Bugün bilinen tek ilaç "**Rilutek**"; etkisi hala şüphelidir. Öte yandan ilaç firmaları AR-GE projelerine bu konuyu yeterince almamaktadır.

ALS hastalarının bir başka özelliği de belirli bir kişilik profiline uymalarıdır. Bu hastalar genellikle mesleğinde yükselmiş, zeki, duygusal ve yaratıcı insanlardır. İlerleyici olan kas güçsüzlüğü, sonunda hastayı hareketsiz duruma getirmesine karşın, hastalığın son günlerine dek zihinsel ve entellektüel yetenekleri korunmaktadır. Bu nedenle bu hastalar için **iletişim çok önemlidir**. Ülkemizde bu durumdaki hastaların **iletişim** kurması için gerekli yardımcı donanımlar (Head-mouse, eyegaze, eyetracker gibi bilgisayar sistemi, yazılımı, donanımı, kısacası yüksek teknolojik cihazlar) yoktur; olsa da çok pahalı ve SGK kapsamı dışındadır.

ALS hastalığı, ilerleyici olduğu için hastanın durumunu algılaması, kabullenmesi, kişisel, ailesel ve toplumsal bir mücadele içinde yer alması çok zordur. Genellikle ne yapacağına karar veremediği hastaları kaybetmekteyiz.

Sosyal güvenlik kurumu mevzuatında bu tür hastalar ile ilgili bir açıklama bulunmamaktadır. Hastalığın gidişatı sırasında oluşacak komplikasyonları önleyecek destek cihazları, pozisyonlandırma cihazı, akülü tekerlekli sandalye, yatak lifti gibi gereçler **SGK kapsamı dışındadır**. Ayrıca bilinci yerinde kronik hastaların bakımı ile ilgili bir mevzuat da yoktur (evde bakım, günlük ihtiyaçları, beslenmesi, evde fizik tedavi, iletişim vs)

Türkiye’de ilk kez, **Sedat Balkanlı** ve daha sonra **İsmail Gökçek** isimli futbolcuların bu hastalığa yakalanması ile gündeme gelen ALS, son yıllarda **Suna Kıraç**’ın da ALS hastası olması nedeniyle yine gündeme gelmiştir.

Türkiye’de 2 futbolcu, İtalya’da birkaç futbolcunun ALS olması, bu konuda bir ipucu vermektedir. Amerika’da **Lou Gehrig** hastalığı olarak bilinmesinin nedeni de ünlü bir beyzbolcu olan Lou Gehrig’in bu hastalıktan ölmesidir. Körfez savaşına katılmış personelde de ALS görülme oranı normalin 2 katıdır. Bu epidemiyolojik veriler, aşırı efor veya bazı kimyasallar ile bu hastalık arasında bir ilişki kurulması düşüncesine yol açmaktadır ancak kesin bir kanı yoktur.

ALS hastalığının tedavisinde son yıllarda “kök hücre” konusu gündeme gelmiştir. Yapılan araştırmalarla kök hücrelerin etki mekanizmaları ve bu hücrelerin sinir sistemi ile etkileşiminin değişik yönleri hakkında daha fazla bilgi edinilmiştir. Bugün için, kök hücrelerin, aynen bağışıklık hücreleri gibi ve aynı yoldan sinir sistemine ulaştığını biliyoruz . Gelecekteki kök hücre uygulamalarında; koruyucu bağışıklık maddeleri salgılayan bu hücrelerin, hastalığın başlangıcında var olan nöron koruyucu mekanizmaları uzatarak, daha geç dönemde ortaya çıkan nöron yıkımını durduracağını umuyoruz.

Mustafa AYDOĞAN adındaki bir çocuğumuza ACIBADEM Hastanesinde yapılan kök hücre denemesi sonrasında gözle görülür düzelme görülmüş fakat sonrasında gerekli çalışmalara devam edilemediğinden tedavi yarım kalmıştır.

Kök Hücre tedavisinin başlatılması yönünde Sağlık Bakanlığı, Eğitim ve Araştırma hastaneleri, ilgili dernekler istişare içinde olmalı , gereken çalışmaları ve uygulamaları bir an önce başlatmalıdır.

Kas hastalıkları merkezleri, İleri genetik tanı merkezleri, Patoloji merkezlerinin sadece 3 ilimizde bulunması ve diğer illerimizde bulunmayışından yüzlerce ALS hastası umutsuzca tedavi beklemektedir. Bu konuda gereken adımlar atılmalıdır.

Bu nedenlerle ALS hastalığının tedavisinde acil önlemler alınması yönünde Türkiye Büyük Millet Meclisi tarafından Araştırma açılması gerekmektedir.