



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih: 13.10.2014
Sayı: 1488

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye'de ALS hastalarına sağlık hizmeti verebilecek sağlık kuruluşlarının ve sağlık personelinin planlanması, niteliklerinin artırılması faaliyetlerinin, ALS hastalarının ve hasta yakınlarına hastalığın teşhis ve tedavisinde sağlanabilecek yardımlar ile yaşadıkları sorunların araştırılması amacıyla Anayasanın 98'inci, İçtüzüğü'nün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılması için gereğini arz ederim.

Dr. Sezgin TANRIKULU

İstanbul Milletvekili

Satım Öz
Manisa M.

Celal DİNŞER
İst. M.Ü.

Müslim SARI
İstanbul M.

İhsan KALKAN
Samsun M.V.

Haydar Alan
Kocaeli M.

Ali Kalkan
İzmir M.

Yıldırım Kalkan
İst. M.

R. Kerim Özkan
Burdur M.V.

Hilmi Çiğdem
H. Çiğdem
İzmir M.V.

Mehmet Ali Ertürk
Hatay M.

Hasan Abo
Hatay M.

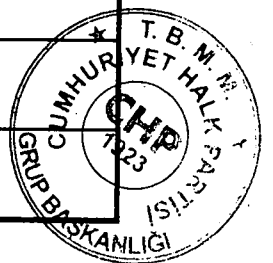
Ali SARIBAŞ
Cenabkök M.

Mevlüt Duda
Hatay M.

Dr. Muhammed
Erzincan M.V.



1488.

[illegible]

GEREKÇE:

ALS hastalığı ve ALS hastalığı tedavisi, ALS motor nöron hastalığı olarak da anılan, merkezi sinir sisteminde, omurilik ve beyin sapı adı verilen bölgede motor sinir hücrelerinin (nöronlar) kaybindan ileri gelen bir hastalıktır.

Amyotrofik lateral skleroz (ALS), merkezi sinir sistemi, omurilik ve beyin sapındaki nöronların azalması ya da ölmesi sonucunda meydana gelmektedir. ALS için henüz bir tedavi bulunamamıştır. Fakat Amerika Gıda ve İlaç Yönetim kuruluđu (FDA) hastalık için geliştirilen ilk ilaç olan Riluzole'ü (Rilutek) onaylamıştır. ALS için geliştirilen diğer tedavi yöntemleri de, hastaların daha iyi bir hayat sürmesini ve hastalığın semptomlarını hafifletmeyi amaç edinmiştir. Destekleyici olan diğer yöntemlerden en etkili, doktorun, eczacının, fizyoterapistin, beslenme uzmanının ve hemşirelerin hasta için beraber çalıştığı yöntemdir. Hasta bakıcı ve hastanın birlikte çalışarak bir takım oluşturması sonucu bu takım hastanın daha rahat bir hayat sürdürebilmesi için bazı bireysel planlar tasarlayabilir, oluşturulan bu medikal ve fiziksel tedavi yöntemleri bazı özel aygıtlar ile uygulanabilir.

Doktorlar hastalara, kondisyon artırma, kas kramplarını azaltma, fazla tükürük salgılanmasını azaltma, spastikliği kontrol alma amacı ile bazı tedaviler uygulayabilir. Ayrıca hastaların depresyon, ağrı ve uyku bozukluğu gibi sorunları için de ilaçlar bulunmaktadır.

Eczacılar, düzenli kullanım için bazı ilaçlar önerebilir ve böylece kullanılan ilaçlardan dolayı oluşabilecek ilaç etkileşimlerini engelleyebilir

Fizyoterapinin uygulanması ve tedaviyi destekleyici teknolojinin yardımı ile hastanın özgürlüğü artırılabilir ve ayrıca hastalığın seyri sırasında hastanın güvenliği sağlanabilmektedir. Fizyoterapistler bu nitelikte hastaları zorlamayan egzersizlerin faydalı olduğunu belirtmekte ve önermektedir. Bazı terapistler de, destek ayakları, yürütücü, tekerlekli sandalye gibi aletler önermiştir. Bunun nedeni de hastaların hareketli kalmalarını sağlamaktır.

Konuşmada zorluk çeken ALS hastaları da konuşma üzerine uzman olan bazı uzmanlardan yardım alabilir. Hastalar bu profesyonel kişiler yardımı ile daha yüksek sesli ve net konuşma tekniklerini öğrenebilirler. Uzmanlar bazı durumlarda konuşma kolaylığı açısından teknolojik aygıtlar da önerebilirler. Örneğin; ses artırıcı, harf tahtaları, evet – hayır aygıtları bunlara örnek olarak verilebilir.

Hastalar, konuşma ve beslenme uzmanlarından yemek öğünlerini planlamaları hakkında bilgiler almaktadır.

Hastalar boğulmayı engelleme adına, fazla tükürüğü atma amacı ile bazı emme cihazları kullanmaya başlayabilir. Solunuma yardımcı olan kasların zayıflaması görüldüğünde, gece kullanılan solunum desteği aparatı kullanılarak, hastanın uyku sırasında soluk alışverişine yardımcı olunabilir.

Sosyal çalışmacılar ve hemşireler, özellikle hastalık son aşamada iken, hastalara ve ailelerine tıbbi ve manevi olarak yardım etmektedir.



Dünyada farkındalık kampanyaları ile ALS hastalığına dikkat çekilirken, Türkiye'nin ALS hastalığına karşı ne kadar hazırlıklı olduğu tartışmalıdır. Türkiye'de ALS hastalarına sağlık hizmeti verecek sağlık kuruluşları ve sağlık personelinin planlanması gerekmektedir. Sağlık kuruluşlarının planlanmasında ALS hastanelerinin kurulması, ALS sağlık hizmeti veren merkezlerin sayısının ve niteliklerinin artırılması ve aile hekimliği uygulamalarında ALS hastalığına karşı toplumun bilinçlendirilmesi öncelikli olmalıdır. Doktorların, sağlık personelinin ALS hastalığı konusunda yeterliliklerini artırıcı eğitim programları uygulamaya konulmalıdır. ALS hastalığının kesin tedavisinin olmaması, destekleyici tedavi hizmetlerini önemli kılmaktadır. ALS hastalarına verilecek destekleyici tedavi hizmetlerinin sağlık kuruluşlarında sistemli ve planlı bir şekilde sunulması, hastaların hayatlarını daha iyi şekilde sürdürmesi ve hastalığın etkilerinin azaltılması açısından faydalı olacaktır.

