



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih : 5-3-2018
Sayı : 1768

10/2686

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye’de ALS hastalarına sağlık hizmeti verebilecek sağlık kuruluşlarının ve sağlık personelinin planlanması, niteliklerinin artırılması, faaliyetlerinin genişletilmesi, ALS hastalarının ve hasta yakınlarına hastalığın teşhis ve tedavisinde sağlanabilecek yardımlar ile yaşadıkları sorunların araştırılması ve çözüme ulaştırılması amacıyla Anayasa’nın 98 ve TBMM İç Tüzüğü’nün 104 ve 105. maddeleri uyarınca bir Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz. 02.03.2018

Kamal Okyay Sinder
İzmir mv.

CEYHAN İROİL
Bursa mv.

Dr. Tur Yıldız Biçer
Manisa Milletvekili

Fikri Sağlar
Mersin mv.

Mehmet Cahit Turhan
Burdur

Mustafa Bıçer
Pamuk mv.
Özcan Purcu
İzmir mv.

Nurettin Hüsnü Koca
Balıkesir mv.

Yılmaz Akkaya
İstanbul
Zafer

Mustafa Akayır
Antalya mv.

Ömer Fethi Güner
Mazda

SİBEL ÖZDEMİR
İstanbul

Kemal Zeynep Saman

Melike Başmurt
Denizli

SERDAR KARAMAN
Mersin

Nurettin Hüsnü Koca



16
17

2

GENEL GEREKÇE

ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) MND (Motor Neuron Disease) veya Lou Gehrig Hastalığı, Sedat Balkanlı hastalığı, Charcot hastalığı, Motor nöron hastalığı (MNH) ciddi ve bilinen bir tedavisi olmayan ilerleyici bir nöro dejenerasyon (sinir hücrelerinin bozulması) biçimidir.

Toplumda 1/10.000 den daha seyrek görülen hastalıklara Orphan disease (Yetim hastalıklar) denmektedir. ALS (Amiyotrofik Lateral Skleroz – Motor Nöron Hastalığı) ise toplumda 2-6/100.000 oranında görülmektedir. ALS, “Yetim hastalıklar” grubunda kabul edilmektedir.

Kaba bir tahmin ile Türkiye’de her yıl 1500-4500 civarı hastanın ALS tanısı aldığını, toplam 8000-10000 civarında hastası olduğu söylenmekte ise de Türkiye’de kaç ALS hastasının var olduğu tam olarak bilinmemektedir. Türkiye’de ALS Hastalığı ile ilgili olarak herhangi bir epidemiyolojik çalışma söz konusu değildir. Bu hastaların genetik danışmanlığı rutin olarak uygulanmamaktadır. Zira ALS hastalarının % 10’u genetik olmakla birlikte bunların da yarısı ailesel geçiş göstermektedir.

ALS hastalarının çoğu (% 90) 5-7 yıl içinde yaşamını yetirmektedir. %10’luk dilimde yer alan ALS hastaları ise oldukça zor şartlarda yaşamlarını devam ettirmeye çalışmaktadırlar.

ALS için bugün bilinen tek ilaç “Rilutek” isimli ilaçtır. Uzmanlar ise bu ilacın etkisini ‘şüpheli’ olarak tanımlamaktadırlar. ALS için, etkisinden emin olunan bir ilaç olmamasına rağmen ilaç firmalarının AR-GE projelerinde ALS’ye yeterince yer vermediği gerçeğini de belirtmek gerekmektedir.

ALS için önem arz eden bir diğer husus da Türkiye’de henüz bir ALS-MNH kliniğinin, bakım ve eğitim merkezinin olmamasıdır. Hastaların uzun süre hareketsiz kalmaları ve hastaya bakmakla yükümlü olan yakınlarının tüm sosyal faaliyetlerden uzak kalmaları nedeniyle tükenmişlik sendromu yaşadıkları bilinmektedir. Hastaların ve yakınlarının durumunun göz önünde bulundurulması ve sağlık hizmetlerinin bu durumları dikkate alarak geliştirilmesi Anayasa’da yer alan “Sosyal Devlet” ilkesi ile paralellik göstermektedir.

Ülkemizde ALS gibi nörodejeneratif hastalıklar ile ilgili ilk ve tek araştırma merkezi NDAL, Suna-İnan Kırac Vakfı desteği ile Boğaziçi Üniversitesinde kurulmuştur. Fakat sayısı oldukça fazla olan ALS hastaları için çözüm sağlayabilecek merkezlerin sayısının da artırılması önem taşımaktadır.

ALS hastaları ve yakınları için önem taşıyan bir diğer konu da Sosyal Güvenlik Kurumu mevzuatında bu tür hastalar ile ilgili bir açıklamanın yer almamasıdır. Hastalığın gidişatı sırasında oluşacak komplikasyonları önleyecek destek cihazları, pozisyonlandırma cihazı, akülü tekerlekli sandalye, yatak lifti gibi gereçler SGK kapsamı dışında bırakılmıştır. Ayrıca bilinci yerinde kronik hastaların bakımı ile ilgili bir mevzuat da söz konusu değildir.



Dünyada farkındalık kampanyaları ile ALS hastalarına dikkat çekilirken, Türkiye'nin ALS hastalarına ve yakınlarına karşı "Sosyal Devlet" ilkesinden hareketle çözüm sağlayıcı unsurları harekete geçirmesi 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. Sağlık Bakanlığı bünyesinde faaliyet gösteren ALS hastaları için (7/24) sürekli bakım hizmeti veren birimler oluşturulmalıdır. ALS hastalığının bilinen bir tedavisinin olmaması, destekleyici tedavi hizmetlerini önemli kılmaktadır. ALS hastalarına verilecek destekleyici tedavi hizmetlerinin sağlık kuruluşlarında sistemli ve planlı bir şekilde sunulması, hastaların yaşamlarını daha nitelikli şekilde devam ettirmesi ve hastalığın etkilerinin azaltılması açısından fayda sağlayacaktır.

Yukarıda belirtilen tüm bu nedenlerle Anayasa'nın 98 ve TBMM İç Tüzüğü'nün 104 ve 105. maddeleri uyarınca bir Meclis Araştırması açılması gerekmektedir.

