



E.00000421345

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Tüm dünyanın olduğu gibi ülkemizin de önemli sağlık sorunlarının başında gelen ALS ve henüz tedavisi tespit edilemeyen diğer hastalık türleri ile ilgili tedavi ve bakım yöntemleri ile hastaların ve yakınlarının problemlerinin belirlenmesi, mevcut durumun tespit edilerek hastaların yaşam kalitesini artırmaya yönelik çalışmalar yapılması, toplumda farkındalığın artırılması ve uluslararası sağlık kuruluşları ile koordineli bir çalışma yürüterek gerekli tedbirlerin alınması amacıyla Anayasamızın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ederiz.

Adnan GÜNNAR
Trabzon Milletvekili;
Ali Çiğdem TAŞKIN
Mersin Mv.
Arife POLAT DÜZGÜN
Ankara Milletvekili
Sevkettin Minsolmaz
Kırıkkaleli Milletvekili
Ekrem GEÇEBİ
Ağrı Mv.
Kadir AYDIN
Giresun Mv.
Tamer DAĞLI
Adana Mv.
Ahmet DEMİRCİ
Samsun Mv.
Salih COKA
Trabzon Mv.
Yusuf Başer
70299+ Mv.
Ramazan OCAK
Kırıkkale Mv.
Recep ÖZEL
İsparta Mv.
Orhan ENDEM
Konya Mv.
Ahmet ZENBİCİ
Adana Mv.
Fuat KÖKTAS
Samsun Mv.
İsmail TAMER
Kocaeli Mv.
Eyüp ÖZSOY
İstanbul Mv.
Tehmi KURGU
Bolu Mv.
Ahmet Sami ÇELİK
Görev Mv.
Sahin TİN
Denizli Mv.
Abdullah AĞRALI
Konya Mv.
M. Saif Kırıkkaleli
Görev Mv.



E.00000421345

GEREKÇE

ALS, tam adıyla amiotrofik lateral skleroz (ALS), diğer adıyla motor nöron hastalığı olarak da tanımlanmaktadır. ALS beyin sapı ve omurilik bölgelerinde bulunan motor sinir hücreleri adı verilen hücrelerin kaybı neticesinde oluşum göstermeye başlayan önemli bir hastalıktır.

Başlangıç belirtileri her hastada aynı olmamakla birlikte kas zafiyeti önce bir kas grubundan başlayarak, yavaş yavaş diğer kas gruplarına yayılmaktadır. Kaslardaki iş görememenin derecesi ve hastalığın ilerleyişi hastadan hastaya değişmekte ve solunum kaslarının giderek daha fazla etkilenmesi ve buna bağlı solunum güçlüğü hastalıkta gelinen son aşama olmaktadır.

En sık görülen motor nöron hastalığı olan ALS için ülkemizde kesin rakamlar olmamakla birlikte 10 binin üzerinde hasta olduğu öngörülmektedir. Ortalama başlangıç yaşı 55 yaştır. Aile öyküsünün olduğu durumlarda bu yaş daha erkene kaymaktadır.

Neden kaynaklandığı henüz bilinmeyen ALS hastalığının kesin bir tedavisi olmamakla birlikte sadece hastanın yaşam kalitesini artırmaya yönelik tedavi yöntemleriyle yaşam süresi uzatılabilmektedir. Hastalıkta hayatta kalma süresi genellikle 4-6 yıl olarak verilse de, 10 yıl ve üstünde yaşayan pek çok hasta olduğu gibi iyi bir tıbbi ve sosyal destek ile 20 yıldan fazla yaşayan ALS hastaları da vardır. Ancak ALS hastalarının yalnızca yüzde 5'inin 20 yıldan fazla yaşayabildiği belirtilmektedir. Bu nedenlerle hastaların mümkün olduğunca rahat ettirilmesi, normal yaşamını sürdürmesini sağlayacak tedbirler alınması büyük önem arz etmektedir.

ALS hastalarının son evrelerine kadar hasta kendi kişisel ihtiyaçlarını ve bakımlarını yapabilmektedir. Ancak kaslarda çok yoğun erimeler baş gösterdiği zaman kişi yürüyemez, konuşamaz ve kollarını kullanamaz hale geldiği için dışarıdan hastaya bakım ihtiyacı için yardım alınması zorunlu hale gelmektedir. Özellikle yatağa bağlı ALS hastaları için profesyonel sağlık ekiplerinden destek alınması ihtiyacı ortaya çıkmaktadır.

ALS hastalığı ilerleyici bir hastalıktır. Yardımcı teknoloji ürünleriyle bozulan fiziksel duruma uygun çözüm bulmak çok zor olmaktadır fakat hastalık kişide zihinsel olarak bir problem oluşturmamaktadır. Bu sebeple hastayla iletişim kurma yollarının geliştirilmesi büyük önem arz etmektedir. Zira ALS hastaları, yaşadıkları her şeyin farkındadırlar. İşitme, görme, dokunma, ağrı, temas duyuları tamamen sağlamdır. En büyük sorunları, bir rahatsızlıklarını, acil durum, tıbbi yardım isteme gibi ihtiyaçlarını başkalarına iletemeyişleridir. Bu nedenle ALS hastalığının ileri aşamasında bile göz kaslarının ve görmenin sağlam kalması gibi iletişim kurmayı sağlayacak faktörler üzerine odaklanmak ve çözüm sunmak gerekmektedir.

Neredeyse günün 24 saati hastanın yanında olan aileler de bu zorlu süreçte birçok yönden desteğe ihtiyaç duymaktadır ALS hastalarının özellikle yaşamsal tıbbi ihtiyacını bile karşısındakine iletememesi nedeniyle bakım veren kişiler ve aileler büyük zorluklar yaşamaktadır. Gerek ailelerin gerekse hastaların yaşamlarını kolaylaştırmak için alınacak önlemlerin belirlenmesi bu sebeple büyük önem arz etmektedir.

Günümüzde gittikçe artan ve ALS gibi sebebi bilinmeyen, tedavi yöntemleri henüz kesin olarak bulunamamış hastalıklarla ilgili olarak toplumda farkındalık oluşturmak ve



toplumu bu konuda bilinçlendirmek de bu hastalıklarla mücadele etmek için so
önem arz eden konuları teşkil etmektedir.

Tüm dünyanın olduğu gibi ülkemizin de önemli sağlık sorunlarının başında gelen ALS ve henüz tedavisi tespit edilemeyen diğer hastalık türleri ile ilgili tedavi ve bakım yöntemleri ile hastaların ve yakınlarının problemlerinin belirlenmesi, mevcut durumun tespit edilerek hastaların yaşam kalitesini artırmaya yönelik çalışmalar yapılması, toplumda farkındalığın artırılması ve uluslararası sağlık kuruluşları ile koordineli bir çalışma yürüterek gerekli tedbirlerin alınması amacıyla Anayasamızın 98'inci ve İçtüzüğü'nün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ederiz.