

Tarih: 1/2/2019

Sayı: 47



E.00000424870

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), Spinal Müsküler Atrofi (SMA), Multipl Skleroz (MS) ve henüz tedavisi tespit edilemeyen diğer hastalık türlerine ilişkin olarak mevcut durumun tespit edilip tedavi ve bakım yöntemlerinin belirlenmesi, hastaların ve yakınlarının problemlerine ilişkin çözüm yöntemlerinin geliştirilerek yaşam kalitelerinin artırılması, toplumda farkındalık oluşturulması 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.

Ahmet DEMİRCAN
Samsun Milletvekili

Ekrem GELEBİ
Ağrı Milletvekili

Halis DALKILIÇ
İstanbul MV.

Belgin UYGAR
Balıkesir Milletvekili

Fehmi Alpay ÖZALAN
İzmir Milletvekili

İshak GAZEL
Kütahya

Asuman ERDOĞAN
Ankara Milletvekili

Sabri ÖTHÜRK
Giresun MV.

Recep SEKER
Karaman Milletvekili

Sare Aydın
Sare Aydın Yılmaz
İstanbul Milletvekili

Ali Cankar
Balıkesir MV.

Ergün TAŞCI
Ordu Milletvekili

Aliyazgan Samancı
Konya MV.

Tekin HAĞCI
Bilecik Milletvekili

E. Erkan BALTA
Aydın MV.

Ramazan Çay
Kırklareli

Orhan Kırcaç
Samsun MV.



E.00000424870

Widad Yılmaz Genel
Bursa Milletvekili

Gigdem Erdoğan Atabek
Sakarya Milletvekili

Widad

Uşak Mv.

İsmail Gökç

İsmail Gökç

Mehmet ZARBAZAR
Mansur Milletvekili

Görmüş Mv.

Öğüşön Kaya

Serap YASAR
İstanbul Milletvekili

Serap YASAR

Dr. Senel YEDİHİLİDİZ
Ordu Milletvekili

Serap Yılmaz
İstanbul Mv.

Hakan KARAKÖK
Edirne Milletvekili

Bursa Milletvekili

Mücahit KARASOĞUT
Zafer 151K

Mücahit KARASOĞUT

Hüseyin Kayman
Hatay Milletvekili

Hüseyin Kayman

Mehmet ALTAY
Uşak Milletvekili

Yusuf BAZER
Yozgat Mv.



GEREKÇE

Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), Spinal Musküler Atrofi (SMA) ve Multipl Skleroz (MS) hastalıkları ile tedavisi henüz tespit edilemeyen diğer hastalık türleri tüm dünyanın olduğu gibi ülkemizin de önemli sağlık sorunlarının başında gelmektedir. Söz konusu hastalıklara ilişkin olarak tedavi ve bakım yöntemlerinin tespit edilmesi, hastaların ve yakınlarının yaşam kalitelerinin artırılması ve problemlerinin çözüme kavuşturulması önem arz etmektedir.

Bu hastalık türlerinden Spinal Musküler Atrofi (SMA) omurilikte bulunan ön boynuz motor sinir hücrelerini etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan bir kas hastalığıdır. Sinir hücrelerinin işlevini yerine getirememesine, zayıflamaya ve genellikle ölümcül kas güçsüzlüğüne sebep olan SMA'nın görülme sıklığı dünya genelinde 1/10.000, Türkiye'de 1/6.000 olarak gözlemlenmektedir.

SMA hastalığı bireyler arası farklılıklar göstermekle birlikte; gevşek kas yapısı, kuvvetsizlik, yürüyememe, dilde fasikilasyon, solunum sistemi tutulması, azalmış kol-bacak hareketleri gibi belirtiler göstermekte ve ölümcül sonuçlara yol açabilmektedir.

SMA hastalığı 4 farklı tipte görülebilmektedir. Tip-1 spinal msküler atrofi grubunun en ağır seyreden tipidir. Hastalık bebeklerde altıncı aydan önceki dönemde belirti verir. Tip 1 hastası bebeklerin büyük çoğunluğunun baş kontrolü, kol ve bacak hareketleri yoktur. Solunum kaslarının etkilenmesi, öksürmede güçlük ve solunum yolu enfeksiyonlarından dolayı solunum desteğine ihtiyaç duyarlar.

Tip-2 hastalarında belirtiler altıncı aydan sonraki dönemde görülür. Daha öncesinde bebeğin gelişimi normaldir. Bu hastalarda baş kontrolü vardır, genellikle oturabilirler ancak çoğu yardımsız ayakta durmayı ve yürümeyi başaramaz. Ayrıca, omurga eğrilikleri (skolyoz), el, ayak ve göğüs duvarında anormallikler görülebilmektedir.

Tip-3 hastalarında başlangıç onsekizinci aydan sonradır. İlk belirtiler hafif olarak görülebilmekle birlikte hastaların aynı yaştaki arkadaşlarıyla benzer fiziksel aktiviteyi gösterememesine neden olabilmektedir. 20-30 yaşlarında tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyulabilirler. Bu dönemde omurga eğrilikleri (skolyoz) gibi iskelet bozukluklarının belirginleştiği görülür.

Tip-4 yetişkinlikte ortaya çıkar. Hastalığın başlangıcı ve ilerlemesi yavaş seyreder. Hastalığın ilerlemesinde duraklamalar da görülebilir. Erişkin tip SMA hastaları genellikle yürüyebilirler; az sayıdaki hasta tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyar. Kuvvetsizlik yavaş bir biçimde yayılmaktadır.

Dünyada SMA hastalarının ilaçlara erişiminde yüksek ilaç maliyetinden dolayı sıkıntı yaşandığı görülmektedir. Ancak ülkemizde SMA hastalarının ilaçlara erişiminde dünyaya örnek olacak adımlar atılmaktadır. Bu kapsamda SMA hastalarının tedavilerinin sürdürülebilir olması ve kullanılan ilaçlara kesintisiz erişimin sağlanabilmesini teminen Cumhurbaşkanımız Sayın Recep Tayyip ERDOĞAN'm destekleriyle SMA hastalarının ilaç masrafları geri ödeme sistemine dahil edilmiştir.

SMA ile birlikte önemli bir hastalık türü olan Amyotrofik Lateral Skleroz (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 geline son aşama olmaktadır.

En sık görülen motor nöron hastalığı olan ALS için ülkemizde kesin rakamlar olmamakla birlikte on binin üzerinde hasta olduğu öngörülmektedir. Ortalama başlangıç yaşı 55 yaştır. ALS hastalarının son evrelerine kadar hasta kendi kişisel ihtiyaçlarını ve bakımlarını yapabilmektedir. Ancak kaslarda çok yoğun erimeler baş gösterdiği zaman kişi



E.00000424870

yürüyemez, konuşamaz ve kollarını kullanamaz hale geldiği için dışarıdan hastay; ihtiyacı için yardım alınması zorunlu hale gelmektedir. Özellikle yatağa bağlı ALS hastaları için profesyonel sağlık ekiplerinden destek alınması ihtiyacı ortaya çıkmaktadır.

Multipl Skleroz (MS) ise merkezi sinir sisteminin bir hastalığıdır. MS'te duyma, görme, yürüme, konuşma ve denge gibi merkezi sinir sistemi işlevlerinde bazı bozulmalar olabilmektedir. Türkiye'de 40 bin civarında MS hastasının olduğu tahmin edilmektedir. MS kadınlarda 2 kat daha sık olduğu gözlemlenmekte ve MS'lilerin yaklaşık %70 kadarının kadın olduğu tahmin edilmektedir.

Günümüzde gittikçe artan SMA, ALS, MS ve tedavi yöntemleri henüz kesin olarak bulunamamış hastalıklarla ilgili olarak toplumda farkındalık oluşturmak ve toplumu bu konuda bilinçlendirmek de bu hastalıklarla mücadele etmek için son derece önem arz etmektedir.

Bahsedildiği üzere önemli sağlık sorunlarının başında gelen ALS, SMA ve MS ile henüz tedavisi tespit edilemeyen diğer hastalık türlerine ilişkin olarak mevcut durumun tespit edilip tedavi ve bakım yöntemlerinin belirlenmesi, hastaların ve yakınlarının problemlerine ilişkin çözüm yöntemlerinin geliştirilerek yaşam kalitelerinin artırılması, toplumda farkındalık oluşturulması 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.