

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Yurtdışında SMA hastalarının tedavilerinde kullanılan yeni tedavi seçeneklerinin SGK geri ödeme kapsamında olmaması aileleri çaresiz bırakmaktadır. Bu nedenle SMA hastası çocukların aileleri kamuoyuna da yansıyan şekilde sürekli yardım kampanyaları düzenleyerek çare aramaktadır. Geri ödeme kapsamına yakın zamanda alınan ilaçlarda ise kriter ve tedarik engelleri nedeniyle aileler ilaçlarını alamamaktadır.

SMA ve benzeri nadir hastalıkların gerek önleyici tedbirleri, gerek hastalığın erken teşhisi, gerekse tedavisi için Türkiye’de atılacak pek çok adım varken, ne yazık ki bu konuda gerekenler yapılmamakta, toplumun da çok duyarlı olduğu bir konuda yetersiz kalınmaktadır.

Tam da bu nadir hastalıklar için çözümler üretilmesi amacıyla TBMM’de 08.05.2019 tarihinde kurulan “Als, Sma, Dmd, Ms Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi Ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler Ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu” çalışmalarını Mart 2020’de 298 sayfalık bir raporla yayınlamış ve TBMM’ye sunmuştur. Bu komisyonda tamamı kıymetli bilim insanlarından oluşan 86 kişinin görüşlerine başvurulmuş, 22 adet rapor ve belge üzerine çalışılmış, nadir hastalıklarla ilgili çözüm önerileri görüşülmüş ve çözüm önerileri raporda ifade edilmiştir.

Yetkili mercilerce aradan geçen süreç içerisinde bu raporda ifade edilen çözüm önerilerine ilişkin hiçbir somut adım atılmadığı gibi rapor TBMM Genel Kurulu gündemine taşınmamıştır.

Bu hastalıklarla mücadele ülkemiz şartlarında mümkündür ve yapılmalıdır. Bugün gelinen noktada ihtiyaçların güncellenmesi ve daha hızlı hareket edilmesi için gerekli tedbirlerin alınması gerekmektedir. Hastalığın tespit, önlenme, erken teşhis ve tedavi aşamalarının bir bütün olarak ele alınarak yapılması gerekenlerin ve gelinen şartlarda acil tedavi bekleyen hastalar için harekete geçilmesi amacıyla Anayasanın 98'inci, İçtüzüğü'nün 104 ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılması için gereğini arz ederiz.

Orissa Ceylon
Qarakhale Mu.

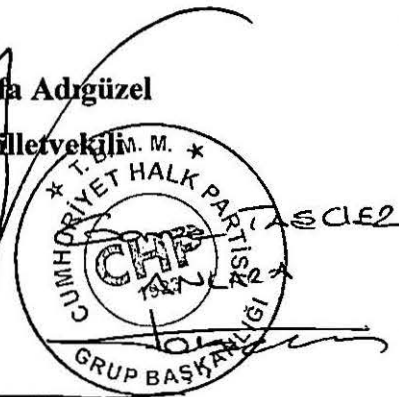

 Stephen B. Lee
 Andover, MA.

TEKIN BINGOL
ANN. MV

Dr. Mustafa Adıgüzel
Ordu Milletvekili

Nurhayat Altın Kayaşın
Bursa

Candace Gibson
Tel: 408-255-1111



2199... Sayılı Meclis Araştırma Önergesinin İmza Çizelgesi

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Sera Kodu	İST	S. Kodu
Ali Bekir	İstanbul	Ali Bekir
Koldim Durman	Tokat Mu	K. Durman
Ömer Fethi Goner	Kırşehir	Ö. Goner
Kemal ZİYBEK	Samsun	K. ZİYBEK
Poldat Sarafil	Tunceli	P. Sarafil
SİBEL ÖZDEMİR	İstanbul	S. ÖZDEMİR
Tuncel Özkan	Bursa	T. Özkan
TACETTİN BAYIR	İzmir	T. BAYIR
Alpay Arıhan	Mersin	A. Arıhan
Süleyman Girgin	Muğla	S. Girgin
Dr. Mehmet Güler	Burdur	M. Güler
Ayhan Barut	Adana	A. Barut
Tuncel KAYAN	Kastamonu	T. KAYAN
Deniz Yavuzhan	Zonguldak	D. Yavuzhan

