



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye’de SMA hastaları ve aileleri “tedavisi olan bir hastalıkla” mücadele etmektedir. Tedavi için ihtiyaç duyulan miktarın 2-2,5 milyon dolar büyüklüğünde olması aileleri bağış-yardım toplama süreçlerinde umutsuzluğa ve çaresizliğe düşmesine neden olabilmektedir. Öte yandan bu süreçte SMA’lı bireyler ve ailelerine sunulması gereken sosyo-ekonomik tıbbi ve psikolojik desteklerin tespit edilmesi amacıyla Anayasa’nın 98’inci, İçtüzüğü’nün 104’üncü ve 105’inci Maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim. 09.02.2022

Muazzez ORHAN IŞIK

Van Milletvekili

GEREKÇE ÖZETİ

Vücutta kasları kontrol eden sinir hücrelerinin büyük bir kısmı omurilikte bulunmaktadır. Spinal kaslar atrofi (SMA) sürecinde vücuttaki kaslar, sinir sisteminden gelen sinyalleri alamazlar ve bunlara tepki gösteremezler. Kaslar sinir hücreleri tarafından düzenli olarak uyarılmadıklarında atrofiye uğramakta yani küçülmeye başlamaktadır. SMA, omurilikte yer alan ön boynuz hücrelerinin geri dönüşümsüz kaybı ve bunun sonucunda ortaya çıkan kas atrofisi ve güçsüzlüğü ile karakterize olan bir grup genetik hastalık olarak tanımlanmaktadır. Çeşitli araştırmalara göre 11 binde bir görülen bu hastalığın şiddeti oldukça değişkendir, klinik özellikler, başlangıç yaşı ve ulaşılan maksimum motor fonksiyonlar temelinde dört ana tip şeklinde sınıflandırılmaktadır.

SMA’nın en şiddetli formu olan Tip 1’in doğal seyri, yaşamın ilk yılında hızlı bir motor kaybı ve solunum fonksiyon kaybı ile yaşanmaktadır. Başlangıcı 6 ay altında durumlarda SMA’dan yaşam kaybı riski çok yüksek olmaktadır. 6-18 ay arası başlangıç durumlarında yaşama tutunma imkanı daha yüksek olan SMA’nın erişkin yaşlarda başlaması durumunda ise yaşamın bazı desteklerle olağan seyrine imkan olmaktadır. SMA için standart bakım kriterlerinin geliştirilmesi ve güncellenmesi konusunda çalışmalar devam etmektedir. Son yıllarda, klinisyenlerin bu hastaların çoğunda gelişen solunum, beslenme, ortopedik, rehabilitasyon, duygusal ve sosyal sorunlar gibi problemleri yönetme becerisinde belirgin bir iyileşme olduğu ifade edilmektedir. İlaç ve diğer tıbbi müdahaleler ile tedavi imkanları ve arayışı geliştirilmektedir. 2020 yılında yayınlanan Meclis Araştırması raporuna göre Nusinersen Sodyum ilacı için 1.150 başvuru yapılmıştır. Nusinersen tedavisi ile ilgili çalışmalarda erken tedavinin daha etkili olduğu ifade edilmektedir. Risdiplam, Spinraza, Zolgensma ilacı ve Abeparvovec-xioi gen tedavisi için de çalışmalar devam etmektedir.

GEREKÇE

SMA hastalarının, rehabilitasyon ve fizyoterapi hizmetlerine, solunum, gastrointestinal, ortopedik ve kas-iskelet komplikasyonlarına ilişkin sağlık hizmetlerine ve bu desteklere erişimi, hastalığın seyri ve yaşam kalitesine etkisini etkilemektedir. SMA hastalarının yaşam kalitesi aile, sağlık emekçileri ve toplum arasında paylaşılan bir sorumluluk alanına bırakılmıştır. Ancak çok boyutlu ve kapsamlı bir çalışma, özen ve disiplin gerektiren bu süreçte sosyal devlet olmanın gereği olarak devletin, kamusal sorumluluklarını yerine getirmekte eksik kaldığı görülmektedir. SMA olan bireylerin aileleri ve ebeveynlerine yönelik sosyo-ekonomik ve tıbbi-psikolojik desteklerin geciktirilmeden verilmesi gerekmektedir. Kamuoyuna yansıyan deneyimler ve bu alanda yapılan çalışmalara göre SMA hastalarının günlük yaşam içerisinde banyo, beslenme, yüz-göz-burun-kulak temizliği, ağız ve diş sağlığı bakımı, tırnak ve saç kesimi ve benzeri konularda özgün desteklerin verilmesi ve eğitimlerin sunulması gerektiğini göstermektedir. Uzun süren tedavi süreçlerinde yatak yaralarının oluşmaması ve ilaç kullanımının bilinçli olması için ailelerin ve bakımla sorumlu kişilerin eğitilmesi gereklidir. Genel olarak engellilerin özel olarak da SMA hastalığı olan bireylerin kendi eğitimleri için okullarda birçok sorunla ve ayrımcılıkla mücadele ettiği bilinmektedir.

SMA hastalığı dahil kas ve omurilik sorunu olan bireylerin yaşam kalitesini iyileştirecek teknolojilerin her geçen gün geliştiği bilinmektedir. Bilişim ve iletişim teknolojileri, özellikle sesli komutları algılayabilen teknolojik araçlar yazmaya, boyama, bilgisayar veya telefon kullanmaya ve sıcaklık, aydınlatma, ya da televizyon gibi çevre şartlarının elektronik olarak kontrol edilmesine yardımcı olabilmektedir. Yardımcı teknolojik destek ürünleri, çok küçük çocukların bile zayıf kaslara rağmen dünyayı keşfetmesine yardımcı olabilmektedir. Ayakta durmaya ve hareket etmeye yardımcı olan Standlar, yürüteçler, çeşitli elektrikli ve manuel tekerlekli araçlar ve ortezler ihtiyaç duyan herkes için erişilebilir olmalıdır.

SMA hastalarının ve ailelerinin yaşadığı en temel sorunlardan biri de hastalığın tedavisinde ihtiyaç duyulan çok yüksek miktardaki para ihtiyacının karşılanmaması ve bu konuda yapılan bağış ve yardım kampanyalarında ailelerin gerekli desteği görmemesidir. Valiliklerden alınması zorunlu olan izin süreçlerinin uzayabildiği, bazen retlerin verildiği, tedavi sürecinde gecikmeler yaşandığı ailelerce ifade edilmektedir. Tedavi için 2-2,5 milyon dolara ihtiyaç duyulduğu ifade edilmektedir. Bu amaçla yürütülen bağış ve yardım kampanyalarının amacına uygun işletilmesi için kamusal bir denetimle ve ailelere destek olunacak şekilde kurgulanması ve uygulanması gereklidir. Ailelerin çok önemli bir bölümü izin alma süreçlerinde veya yardım-bağış toplama süreçlerinde çocuklarını kaybetme riski ile karşı karşıya kalmaktadır.

SMA hastalığının nedenleri, yayılması üzerine yapılan bilimsel bir araştırmaların yapılması yerli tedavi imkanlarının geliştirilmesi gereklidir. SMA hastalığının yaygın olduğu yerlerde çocuk nöroloji ve diğer ilgili bölümlerde erken teşhis ve hastalığın takibi için yeterli sayıda doktorun, fizyoterapistin ve ilgili diğer uzmanların görevlendirilmesi amacıyla bir çalışma yürütülmelidir. SMA hastalarının ilaç/mama/vitamin ve muayene giderlerinin tam olarak karşılanması amacıyla Sağlık Bakanlığı ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın bir kapsamlı bir çalışma yürütmesi gerekmektedir. SMA gibi tedavisi zor hastalıklara yakalanmış çocuk/ergen/erişkin hastalarına bakım verirken bedenleri deformasyona uğrayan ebeveynlere

gerekli alet, edavat, lift ve benzeri tıbbi/medikal malzemelerin teminin sağlanması amacıyla bir çalışma yürütülmelidir. Aynı şekilde SMA hastalarının beslenmesi için gerekli teknik teçhizat (pozisyon alması için yatak, sandalye, vb. medikal) sağlanmalıdır. Bu zor süreçte SMA hastalarının bakımını üstlenen ebeveynlere yönelik sunulan sosyo-ekonomik ve psikolojik destekler geliştirilmelidir.

SMA hastalığının tedavisinde kullanılan bazı ilaçlar Türkiye'deki SMA hastalarının kullanımı için ruhsatlandırılmamıştır. Ruhsatlandırılmayan ilaçların bilimsel bir çalışma ile ruhsatlandırılması ve erişilebilir hale gelmesi için bir çalışma yürütülmelidir. Öte yandan bazı ilaç ödemelerinde sorun yaşandığı ifade edilmektedir. SMA hastalarının tedavisi için ihtiyaç duyulan tüm ilaçların SGK ödemesi kapsamına alınması amacıyla bir çalışma yürütülmelidir. Bu çalışmalar alanında uzman doktorların bilimsel çalışmaları ile desteklenmelidir.

SMA hastalarının tedavisi için ihtiyaç duyulan harcama miktarlarının bakanlık bütçesinden karşılanması için bir çalışma yürütülmeli ve aileler bu yükten kurtarılmalıdır. Kendi çocuklarının sağlığı ile sınıanan binlerce kişi bu süreçte yetersiz kalmanın ve geç kalmanın yükü ile karşı karşıya kalmaktadır. SMA hastalarının tedavisi amacıyla yürütülen yardım-bağış kampanyalarına ilişkin valilik izin süreçlerinin hızlandırılması ve yardım toplama sürecinin kısaltılması acil bir planlama yapılmalıdır. SMA yardım ve bağışları için teknik olarak yapılması gereken birçok başlık bulunmaktadır. SMA hastaları için toplanan yardımların tutulduğu reel değerinin korunması için para toplanan banka hesaplarının vadeli hesap, kur ve enflasyon riskine karşı korumalı hesap olması amacıyla bir çalışma yürütülmelidir. Bu bağlamda SMA'lı bireylere ve ailelerine yönelik sosyo-ekonomik ve tıbbi-psikolojik desteklerin tespit edilmesi ve gerekli yasama faaliyetlerinin araştırılması amacıyla bir Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.

1	TULAY HATIMOĞULLARI ORUÇ	ADANA	Flanm
2	NURAN İMİR	ŞIRNAK	Nuran
3	GÜLÜSTAN KILIÇ KOÇYİĞİT	MUŞ	Gülüm
4	ALİCAN ÖNLÜ	TUNCELİ	Acan
5	REMZİYE TOSUN	DİYARBAKIR	Remziye
6	ABDULLAH KOÇ	AĞRI	Abdullah
7	ÖMER ÖCALAN	ŞANLIURFA	Ömer
8	ERDAL AYDEMİR	BİNGÖL	Erdal
9	HASAN ÖZGÜNEŞ	ŞIRNAK	Hasan
10	ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU	KOCAELİ	Ömer
11	AYŞE SÜRÜCÜ	ŞANLIURFA	Ayşe
12	MURAT SARISAÇ	VAN	Murat
13	ŞEVİN COŞKUN	MUŞ	Şevin
14	AYŞE ACAR BAŞARAN	BATMAN	A. Acar
15	KEMAL BÜLBÜL	ANTALYA	K. Bulbul
16	MURAT ÇEPNİ	İZMİR	Murat
17	EBRÜ GÜNAY	MARDİN	E. Günay
18	NUSRETTİN MAÇIN	ŞANLIURFA	Nusrettin
19			
20	SEMRA GÜZEL	DİYARBAKIR	Semra