



Yasin ÖZTÜRK Denizli Milletvekili TBMM Kâtip Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Cam Kemik Hastalığı ile mücadele eden hastalarımızın ve ailelerinin yaşamakta oldukları sorunların araştırılması, alınacak tedbirlerin belirlenmesi amacı ile Anayasamızın 98 ve İçtüzüğün 104 ve 105.Maddeleri gereğince bir Meclis Araştırması Komisyonu kurulmasını;

Arz ve teklif ederiz. (03/10/2023)

`.

Yasir ÖZTÜRK Denizli Milletvekili TBMM Kâtip Üyesi

Gerekçe; Cam kemik hastalığı tıpta osteogenesis imperfekta olarak adlandırılır. Nadir görülen genetik bir hastalıktır. Bu hastalıkta kolajen üretiminin bozuk olmasına bağlı olarak kemikler anormal şekilde kırılgandır. Vücudun değişik yerlerindeki kemikler kendiliğinden kırılabilir.

Cam kemik hastalığı tedavisi hastanın yaşına, belirtilerin ciddiyetine ve hastalığın tipine göre planlanır. Tedavinin amacı, semptomları hafifletmek, yaşam kalitesini artırmak ve komplikasyonları en aza indirmektir. Bu amaçla aşağıdaki tedavi yöntemleri kullanılır:

- Fizik tedavi: Fizik tedavi ile kas gücünü artırma, eklem esnekliğini koruma ve düşme riskini azaltma hedeflenir. Bu tedavi özellikle çocuklarda çok önemlidir ve yaşam boyu yapılması gerekebilir.
- İlaç tedavisi: Kemik yoğunluğunu artırmak ve kemik kırıklarını azaltmak için bazı ilaçlar kullanılabilir. Bu ilaçlar kemiklerin dayanıklılığını artırır.
- Cerrahi müdahale: Ciddi kemik deformiteleri ve komplikasyon olan hastalarda cerrahi tedavi gerekebilir. Kemik düzeltme ameliyatları sıklıkla uygulanır.
- Ağrı yönetimi: Bu hastalar zaman zaman ciddi ağrı yaşayabilirler. Bu durumda ağrıyı hafifletmek için ağrı kesiciler kullanılır.
- Diş sağlığı: Cam kemik hastalığı olanlarda diş çürümelerine sık rastlanır. Diş hekimleri diş çürüklerini tedavi eder ve yenilerinin oluşumuna engel olmak için planlama yapar.

Cam kemik hastalığı olan bireylerin tedavisi multidisipliner yaklaşım gerektirir. Tedavi hayat boyu devam edebilir ve düzenli takip gerektirir. Bu nedenle ailelerin eğitimi çok önemlidir.

Ancak; cam kemik hastalığı ile mücadele eden bireylerimizin aileleri, bu hastalıkla mücadelede birçok konuda yalnız bırakılmıştır.

Kurulmasını talep ettiğimiz Meclis Araştırma Komisyonu çalışmaları ile "Cam Kemik Hastalığı" ile mücadele eden hastalarımızın ve ailelerinin yaşamakta oldukları sorunları giderebileceğimizi düşünmekteyiz.

isim soyisim	SEÇİM BÖLGESİ	imza
SIBEL	BIANZUL	\$161
Ersin Bage	1stabal	Af C
Bush another Kamon	Morring	- man
Hermen Kirligan	irmin	
Chod Korngo	Longe,	
Omer Lordas	Aydm	Ollus
4, Selak Terkoglu	Bursey	A
Adnan BEKER	ANKARA	Ah
Sighthan 958/2	[stonbel]	
Rrscot Zerlo	Ankerg	406
Seral Sund	Marsa	Donne
Aughert Kuga	Antelya	A
B. Ersagen Youl	istarbal	A
Hosen Toktos	Bursa	
Uskel DeKon	Booker	1
School Hamslogt	l ` '	2
Bolal Bolica	Adena	EPSD/
Hcken Sorof Olgan	_ `	When
M. Selin Enerical-		
Your Agan	Trobsen	Muse