



Tarih : 06 Ekim 2023
Sayı : 240

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Ülkemiz genelinde SMA (Spinal Muskuler 'Atrofi) hastalığına yakalanmış çocukların istatistiksel verileri, hastalığın tespit aşaması ve tedavi sürecinde yaşanan sorunların tespit edilmesi ve SMA hastalığının tüm yönleriyle araştırılarak yaşanan mağduriyetlerin önüne geçilmesi adına gerekli düzenlemelerin hayata geçirilmesi amacıyla Anayasa'nın 98. ve İçtüzüğüümüzün 104. ve 105. maddeleri gereğince Meclis Araştırma Komisyonu açılması hususunu saygılarımızla arz ederim. 02.10.2023

Metin İLHAN Aşkın Genç
Kırşehir m.v.

Ömer Fethi Çınar
Anıttepe

Av. Uğur BAYRAKTUTAN

Artvin Milletvekili

SMA hastalığı (Spinal Musküler Atrofi) tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de son yıllarda, maalesef üzücü olaylarla bir kas hastalığı olarak yaygın şekilde görülmeye başlanmıştır. SMA, hareket sinir hücrelerinden kaynaklı nöromusküler bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Son yıllarda görülme sıklığı artan ve kamuoyun da özellikle tedavi sürecinde ailelerin yaşadıkları sıkıntılar ve başlatılan yardım kampanyalarıyla gündem olan bu hastalığın tedavisi zor ve pahalı olduğu için büyük mağduriyetler yaşanmaktadır.

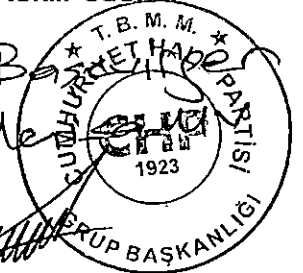
SMA hastası çocukların aileleri ilaç ücretlerini karşılayamadığı için çareyi sosyal yardım kampanyalarında aramaktadır. Hastalığın tedavisinde kullanılan ilaçların döviz kuruna endeksli olması nedeniyle SMA hastalarının tedavi masrafları da her geçen gün artış göstermektedir. Ölümcül ve ilerleyici bir kas hastalığı olan Spinal Musküler Atrofi (SMA) Tip-1'e yakalanan bebeklerin ve ailelerin ilaçlara ulaşma mücadeleleri her geçen gün daha da zorlaşmaktadır. Devletten yeterli destek bulamayan aileler kendi imkânlarıyla yardım kampanyaları düzenlese de zamanla yarışılan bir hastalık olduğundan bu sürecin uzaması en kötü sonuçları doğurmaktadır.

SMA hastalığının tespit aşamalarında yaşanan aksaklıkların belirlenmesi, tedavi süreçlerine ilişkin bilimsel verilen ortaya konulması, SMA hastalığına ilişkin tüm tedavilerin ülkemizde SGK kapsamına alınarak, gerekli uygulama olanaklarının oluşturulması ve halihazırda var olan tedavilerin devam kriterlerinin hasta odaklı düzenlenmesi büyük önem arz etmektedir.

Bu düşünceler doğrultusunda; ülkemizde SMA hastalığı ile mücadele edilmesi adına gerekli çalışmaların hızlandırılması ve SMA hastalığının öncesi ve sonrasıyla tüm yönleriyle araştırılarak ülkemizde yaşanan mağduriyetlerin önüne geçilmesi adına gerekli düzenlemelerin hayata geçirilmesi amacıyla Anayasanın 98. İçtüzüğüün 104 ve 105. maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını hususunu arz ve teklif ederiz. Saygılarımla.

Leşat KARAGÖZ
Anayasa Mv.

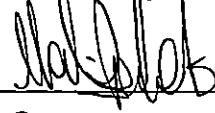
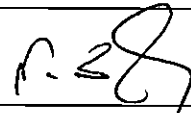
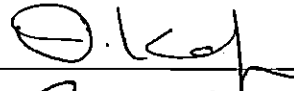
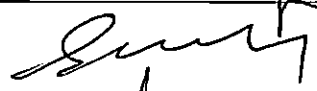
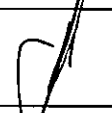
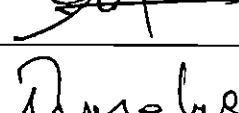
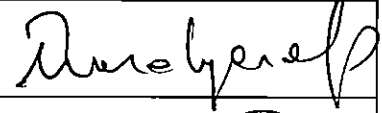
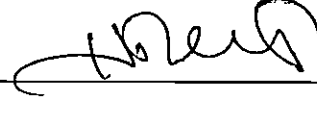
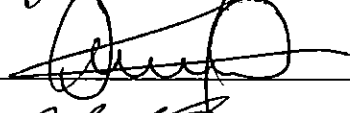
Mehmet Tahiroğlu Bekir B
Gorum



Murat Gök
Samsun

Bekir B
Samsun

240 Sayılı Meclis Araştırma Çerçesi

Yahya Taşkın	İzmir	
Rifat Nalbantoğlu	Ankara	
Haluk Polat	İzmir	
İsmail Hakkı Çınver	Karaman	
Ahmet Vehbi Balıkcıoğlu	Mamış	
Ökan Korumalı	Ankara	
Talih Özcan	Düzce	
Nurten Yontar	Tekirdağ	
Tamer Aras	Bolu	
Tahsin Bezen	YALOVA	
Sünni Gözbaşı	ANTALYA	
Beref Arpacı	DENİZLİ	
İsmail Ayhan Alp	Kars	
Hakan Baltacı	Kastamonu	
AYÇA TAŞKENT	Sakarya	
Tarkan Elçi	İstanbul	
Ali Öztürk	K. m. m. m.	
Vedat Çandaklı	KIRSEKİ	

