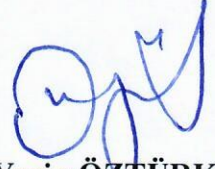



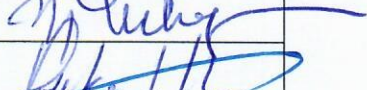




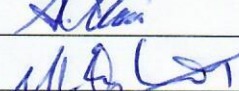
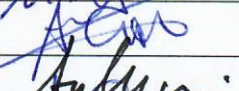
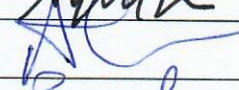
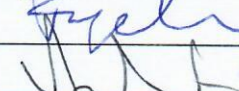
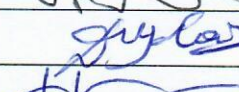
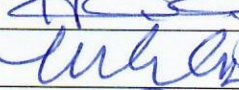
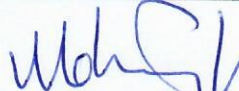



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

SMA hastalığı ile ülkemizde mücadele edilmesinin yollarının araştırılarak gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim. .../11/2018

	TBMM İYİ PARTİ GRUP BAŞKANLIĞI
TARİH:	06.11.2018
SAYI :	10-32



Yasin ÖZTÜRK
Denizli Milletvekili

Koray Aydın	Ankara	
Hayrettin Kahoğlu	İstanbul	
Zeki Hakan SİDRAH	MERSİN	
Feridun BAKIR	Antalya	
Tübe Vural Gökel	Ankara	
Orhan Çakırlar	Edirne	
Hasan Subaşı	Antalya	
Ahmet Kaplan	Tekirdağ	
Ayhan Altıntaş	Ankara	
Ahmet ÇELİK	İstanbul	
Mehmet ERBİL	MİĞİLA	
Ahmet Kamal ERÖZAN	BURSA	
Ayhan Adnan Sezgin	Aydın	
Ahmet Gül	Aydın	
Fahrettin YOLCU	Karşıyaka	
M. Naci Çiçek	Erzurum	
Durmuş ULMAR	Ankara	
I. Hüseyin Filiz	Gaziantep	
BEDRİ YAŞAR	Samsun	
D. Ulmanet DERİBOĞAN	İzmir	

GENEL GEREKÇE

SMA hastalığı (Spinal Müsküler Atrofi) ya da halk arasında bilinen adıyla Gevşek Bebek Sendromu tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de çocukların hayatını kaybetmesine neden olan, sinir hücrelerini etkileyen bir hastalıktır. Genetik bir hastalık olan SMA hastalığı nedeniyle çocukluk döneminde ortaya çıkan belirtiler ne yazık ki ölümcül sonuçlar doğurmaktadır.

Dünyada, onkolojiden sonra en önemli yer tutan ikinci hastalık grubu arasında bulunan SMA hastalığı, tedavisi en zor olan hastalıkların başında gelmektedir. Her ne kadar Sağlık Bakanlığı SMA hastalarıyla ilgili veri paylaşmıyor olsa da, ülkemizde toplam SMA hastası sayısı bilinen 1000 civarında olduğu söylenmektedir.

SMA otozomal ve resesif (çekinik) bir hastalıktır. Anne ve babanın taşıyıcı olması durumunda doğan bebeklerin SMA hastası olma ihtimali 4'te 1'dir. Böyle bir durumda anne ve baba hasta değildir, ama her 4 çocuktan biri hasta olabilmektedir.

Taşıyıcılık oranı toplumda 40'da bir olan SMA hastalığı, canlı doğumlarda ortaya çıkma olasılığı yaklaşık olarak ortalama 10.000'de birdir. SMA hastalıklı çocuk doğum oranını düşürmek için Evlilik öncesi çiftlere "Preimplantasyon genetik tarama testi" yapılması gerekmektedir.

Motor sinir hücrelerinin bir mutasyon nedeniyle SMN (Survival of Motor Neuron) proteinini yeterli miktarda üretmemesi sonucunda ortaya çıkan bu hastalık, uzun yıllar tüm dünyada bebek ölümlerine yol açan genetik geçişli hastalıklar arasında ilk sırada gelmekteydi.

Devletimiz, sadece belli bir SMA hasta gurubunu (SMA Tip 1) sosyal güvence altına alarak ücretsiz tedavi etmektedir, diğer SMA hastalık türlerini ise kapsam dışı bırakarak hastaları birçok sağlık sorunu ile baş başa çaresiz bırakmaktadır. Ayrıca, ölümcül olan SMA Tip 1 hastalık türüne sahip küçük çocuklarımız, devletimizin kendi belirlediği ağır sağlık kriterleri yüzünden ilaçlarını alamayarak yaşamlarını yitirmektedirler.

SMA hastaları, aileleri, onlarla beraber yaşayan kişiler, hastalığın kendine özgü ağır koşulları sebebiyle, tek başlarına mücadele edememektedir.

SMA ile gelen çaresizlik, tıbbi, sosyal, ekonomik sorunların büyüklüğü, ilaçlar ve tedavilere olan çok acil ihtiyaçlar, devletin ilgili kesimlerince yapılan ve net olmayan açıklamalar, doğru bilgiye ulaşamama ve fertlerin tek başlarına mücadele edemeyeceği sorunsallar, bugün biz parlamenterlere büyük bir sorumluluk yüklemektedir.

Bu nedenle SMA hastalığı ile ülkemizde mücadele edilmesinin yollarının araştırılarak gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.