



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Amyotrofik lateral skleroz (ALS) hastalığı tüm sinir sistemini etkileyen ve yaşamı zorlaştıran bir hastalıktır. Türkiye’de Amyotrofik lateral skleroz (ALS) hastalığından etkilenen 10 bin kişi bulunmaktadır. Amyotrofik lateral skleroz (ALS) , aynı zamanda motor nöron hastalığı olarak da anılan, merkezî sinir sisteminde, omurilik ve beyin sapı adı verilen bölgede motor sinir hücrelerinin (nöronlar) kaybindan ileri gelen bir hastalıktır. Veriler, dünya nüfusunun yüz binde 2-6 kadarının ALS hastası olduğunu gösteriyor. Bu rakamlar doğrultusunda Türkiye’de toplamda 10 bin üzerinde ALS hastası olduğu söylenebilir. ALS’nin en sık görülen formunda (%90-95) herhangi tanımlanan bir neden saptanmazken, yüzde 5-10’unu oluşturan formunda genetik geçiş söz konusudur. Hastalık sıklıkla 50-65 yaş aralığında ortaya çıkar. Genetik geçişli formlarda daha erken başlangıç mümkündür.

Maalesef ALS'nin henüz kesin tedavisi yok. Yine de, yeni ilaç çalışmaları yoğun olarak sürüyor. Öte yandan, hastanın mümkün olduğunca rahat ettirilmesi, normal yaşamını sürdürmesini sağlayacak tedbirler alınması çok önemlidir. ALS hastalarının %90’ı ortalama bir yıl içinde yatağa ve başkasının bakımına muhtaç duruma gelmektedir. Zamanında gerekli tıbbi destek ve uygun bir bakım verilmeyen hastalar 2-5 yıl içinde kaybedilmektedir. Bu nedenle ALS hastalarının bakımı yaşamsaldır. Türkiye’de hasta bakımı tamamen aile bireyleri tarafından gerçekleştirilmektedir. Bakım verecek yakını olmayan ALS hastası sahipsizdir. Hastanelerde veya özel bakım evlerinde bakım verilmesi ancak çok sınırlı sürede olabilmektedir. Huzur evlerinde ise ALS hastası, gerek 60 yaş sınırı gerekse 24 saat bakım gerektiren bir hastalık olması nedeniyle kabul edilmemektedir. Bazı hasta yakınları evde bakım parası almaktadır. Ama birçok hasta yakını mevcut gelir durumu el vermediği için bu haktan yararlanamamaktadır. ALS hastalığı teşhisi ve solunum fonksiyon testleriyle diyafram tutulumu tespit edilmesi koşulları solunum cihazı ödenmesi için yeterli koşul olmalıdır. ALS hastalarının temel yaşamsal desteğini sağlayan solunum cihazı (Ventilatör) konusu yaşamsaldır. Sağlık kurulu raporlarında Ventilator kullanması zorunludur ibaresi mevcut iken SGK deposundan kullanılmış, bakımı, hijyenik temizliği, garantisi belli olmayan ikinci el solunum cihazı verilmektedir. Solunum cihazı, akülü sandalye, oksijen konsantratörü, jenaratör/kgk gibi cihazlar iadesi mecburi cihazlardır. SGK ödemesi ile piyasa fiyatı arasında büyük fark mevcuttur. Cihazı satın alan hastalar, genellikle bu farkı ödeyerek cihazı temin edebiliyor. Birçok hasta yakını bu durumdan dolayı mağdur durumdadır.

ALS hastalarına sunulacak olan palyatif bakım olanakları ve hizmetin ülke genelinde yaygınlaştırılması, hastalarının bakımını üstlenen hasta yakınlarının sorunlarının çözümü, sağlık, bakım ve sosyal destek hizmetlerine ulaşım sıkıntılarının giderilmesi ve ALS tanılı hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sorunların tespit edilmesi ve ALS hastalığı ile ilgili neler yapılabileceğinin tespiti amacıyla Anayasa’nın 98’inci maddesi ve TBMM iç tüzüğünün 104 ve 105’inci maddeleri gereğince Meclis Araştırması açılmasını arz ve talep ederiz.

Kemal ZEYBEK

Kadim Durmaz
Tokat mv

Ali Fazıl KASAP
Kütahya Milletvekili



Ankara

Canlı Arı
Ankara

Mehmet Tural
Atay

306... Sayılı Meclis Araştırma Önergesinin İmza Çizelgesi

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Ahmet BAYRAKTAR	Adana	
Tuncel Kaya	Kırklareli	
Serkan Topal	Hoşova	
Tuncel Kaya	Kırklareli	
Kerem Arslan	Denizli	
Mehmet Ali Kaya	Bursa	
Tufan Koca	Çorum	
Ahmet Arslan	Mesur	
Ö. B. B. B.	Aydın	
Süleyman Fethi Güner	Manisa	
Fikret ŞAHİN	SAKARYA	
Nezdi Çoşkun	Kırklareli	
Kamil Niyazi Sındır	Trabzon	
Ömer Sünce	ADANA	
FARUK ARI	NEVŞEHİR	
Atilla SERTER	İzmir	
Ahmet KAYA	Trabzon	
Özcan Özal	Yalova	
İbrahim Özal	Trabzon	
Haydar Özal	Kocaeli	

Rahat Dula Osmaniye

Serdar Enderkale İzmir

Servet Sünce Trabzon

