



T.B.M.M.  
CUMHURİYET HALK PARTİSİ  
Grup Başkanlığı  
Tarih: 11 Ekim 2018  
Sayı: 7063

10/281

## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Türkiye son yıllarda, maalesef üzücü olaylarla bir kas hastalığı olarak bilinen Spinal Musküler Atrofi (SMA) ile tanıştı. SMA, hareket sinir hücrelerinden kaynaklı nöro-musküler bir hastalık olarak tanımlanıyor. Son yıllarda görülme sıklığı artan ve kamuoyunun dikkatini çeken bu hastalığın tedavisi zor ve pahalı olduğu için büyük mağduriyetler yaşanmaktadır. Ailelerin maddi ve manevi olarak yıprandığı konunun tüm detaylarıyla araştırılması ve gerekli adımların atılması hayati önem arz etmektedir.

Bu nedenle Anayasa'nın 98. ve TBMM iç tüzüğü'nün 104 ve 105. Maddeleri gereğince bir meclis araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

Öneri Bektaş Gıver

Sendo Erden Kilit  
İzmir Mu.

Arıoğlu

→ Arık

Sevil Eder

BÖZKAN YALIN  
Nişanlı Mu.

Ahmet Bektaş  
Adana Mu.

Op. Dr. Çetin ARIK  
Kayseri Milletvekili

Dr. BOBOL  
Ayhan Mu.

Burhanettin BOBOL  
Adana Mu.

Orhan Simer  
Adana Mu.

KADİM DURMAZ  
Tokat Milletvekili  
İdare Amiri

Baha Özlü  
Osmaniye Mu.

Ali ÖZTUNÇ  
Konya Mu.

M. Mümin

Ali Fırat KASAP  
Konya Mu.

Ali

Veadi GÖNÜLLÜ  
KIRKLARTEPE

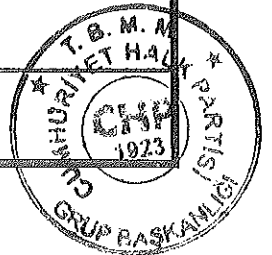
Canlı Arık



Serkan Toprak  
Hatay

..... Sayılı Meclis Araştırma Önergelerinin İmza Çizelgesi

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Mahmut Tanel	Bilecik	
Aydın ÖZSE	Antalya	
Turhan Kayan	Kütahya	
Karim Arslan	Denizli	
Nurhayat Akbalıoğlu	Bursa	
Alper Arslan	Mersin	
Fikret SAHİN	Sakarya	
Kamil Özyayın	Denizli	
FARUK SARIHAN	NEŞEHİR	
Kemal Zembek	Samsun	
Atilla SERTEL	Trabzon	
Ahmet KAMA	Trabzon	
Özcan Özel		
Hüseyin Dündar	Karabük	
Çander Yiğit	Tekirdağ	
Hüseyin Akın	Kocaeli	
Servet ÜNSER	Sakarya	



## GEREKÇE

Sminal Müsküler Atrofi (SMA) hareket sinir hücrelerinden kaynaklı nöro-müsküler bir hastalık olarak tanımlanıyor. Genler hücrelerin çalışabilmesi için bazı proteinler üretir. Gen bozukluğu olduğunda bu proteinler ya hiç üretilemez ya da eksik üretilir. SMA'da ön boynuz hücresinin işlevi bozulur ve proteinler gereğinden az üretilir. Bunun sonucunda vücuttaki istemli hareket eden kaslarda kuvvetsizlik ile erime meydana gelir. Son yıllarda ülkemizde de sıklıkla görülen SMA hastalığının her 6 bin doğumda bir görüldüğü belirtilmektedir.

Görülme sıklığı son yıllarda artan SMA hastalığı 4 farklı tipte görülüyor.

SMA TİP 1: Hastalığın belirtileri çocuk yaşlarında kendini gösteriyor. Bu belirtiler içerisinde yutkunma ve solunum zorluğu, desteksiz oturamama gibi sorunlar görülüyor. Kişinin hayat kalitesini düşüren SMA Tip 1, SMA türleri içinde en tehlikeli tür olarak dikkat çekiyor.

SMA TİP 2: Hastalar başlarını kontrol edebilir. Oturabilirler ancak yatma pozisyonundan oturma pozisyonuna gelemeler.

SMA TİP 3: Hastalar ayakta durup, yürütebilir.

SMA TİP 4: Erişkinlerde görülen bu türde kol ve bacaklarda zayıflık vardır. Genel olarak bu hastalar yürütebilir. Hastalığın bu tipi için yaş aralığı yoktur.

Yaşam kalitesini düşüren, ölümcül sonuçlara neden olan bu hastalığın yakın zamana kadar tam bir tedavisi yok ise de ABD menşeli Biogen firmasının ürettiği "Spinraza" adlı ilaç SMA hastaları ve aileleri için umut olmuştur. Ancak tek bir dozunun binlerce dolar olduğu ilaca ulaşmak ve temin etmek neredeyse imkansız. Hastalığı tedavi konusunda yüzde 100 garantisi olmayan ve son derece pahalı olan bu ilacı SGK, bazı SMA Tip 1 hastaları için ve belirli koşullarda ödeme listesine almıştır. Sağlık Bakanlığı tarafından kurulan komisyonun onayı ile bazı hastalar için ödeme yapılması kamuoyunda farklı rahatsızlıkların oluşmasına neden oldu. Tek bir hasta için yıllık ilaç masrafının dahi yaklaşık 800 bin dolar civarında olduğu düşünüldüğünde binlerce hasta için ortaya çıkacak maliyet altından kalkacak gibi görünmüyor. Ama insan yaşamı kutsal, insanların yaşama tutunabilmesi için de devletlerin sorumluluklarını yerine getirmesi gerekiyor. Gazi Meclisimizin çatısı altında kurulacak bir Araştırma Komisyonu ile SMA hastalığı ve bu hastalığın çözümü için atılacak adımlar, hastaların ve ailelerinin mağduriyetinin giderilmesi noktasında neler yapılabileceği tüm detaylarıyla incelenecektir.

