

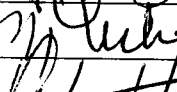
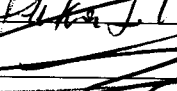

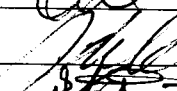
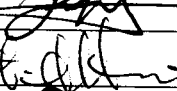
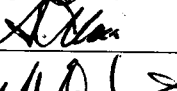
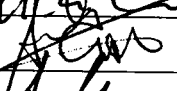

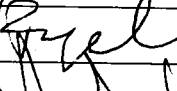
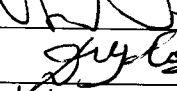

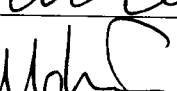
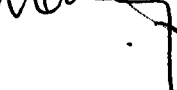





## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

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

	<b>TBMM İYİ PARTİ GRUP BAŞKANLIĞI</b>
TARİH:	06.11.2018
SAYI :	10-32

  
Yasin ÖZTÜRK  
Denizli Milletvekili

1	Koray Aydın	Ankara	
2	Hayrettin Kahoğlu	İstanbul	
3	Zeki Hakan SİDAN	MERSİN	
4	Feridun BALKAN	Antalya	
5	TUĞBA VURAL GEKEL	Antalya	
6	Orhan Çakırlar	Edirne	
7	Hasan Subaşı	Antalya	
8	Ömer Kaplan	Adana	
9	Ayhan Altıntaş	Ankara	
10	Ahmet ÇELİK	İstanbul	
11	Mehmet EREN	<del>MİĞİLA</del>	
12	Ahmet Kamal EROZAN	BURSA	
13	Ayhan Adnan Sezgin	Aydın	
14	Ayhan Gül	Aydın	
15	Fahrettin YOLCU	Kocaeli	
16	M. Naci Çuruk	Trabzon	
17	Durmuş ULMAR	Ankara	
18	I. Hüseyin Filiz	Gaziantep	
19	BEDRİ YAŞAR	Samsun	
20	S. Ulmanet DERİZOĞLU	İzmir	

## GENEL GEREKÇE

SMA hastalığı(Spinal Mskler Atrofi) ya da halk arasında bilinen adıyla Gevek Bebek Sendromu tm dnyada olduėu gibi lkemizde de ocukların hayatını kaybetmesine neden olan, sinir hcrelerini etkileyen bir hastalıktır. Genetik bir hastalık olan SMA hastalığı nedeniyle ocukluk dneminde ortaya ıkan belirtiler ne yazık ki lmcl sonular doėurmaktadır.

Dnyada, onkolojiden sonra en nemli yer tutan ikinci hastalık grubu arasında bulunan SMA hastalığı, tedavisi en zor olan hastalıkların bařında gelmektedir. Her ne kadar Saėlık Bakanlıėı SMA hastalarıyla ilgili veri paylařmıyor olsa da, lkemizde toplam SMA hastası sayısı bilinen 1000 civarında olduėu sylenmektedir.

SMA otozomal ve resesif (ekinik) bir hastalıktır. Anne ve babanın tařıyıcı olması durumunda doėan bebeklerin SMA hastası olma ihtimali 4'te 1'dir. Byle bir durumda anne ve baba hasta deėildir, ama her 4 ocuktan biri hasta olabilmektedir.

Tařıyıcılık oranı toplumda 40'da bir olan SMA hastalığı, canlı doėumlarda ortaya ıkma olasılıėı yaklaşık olarak ortalama 10.000'de birdir. SMA hastalıklı ocuk doėum oranını dřrmek iin Evlilik ncesi iftlere " Preimplantasyon genetik tarama testi" yapılması gerekmektedir.

Motor sinir hcrelerinin bir mutasyon nedeniyle SMN (Survival of Motor Neuron) proteinini yeterli miktarda retmemesi sonucunda ortaya ıkan bu hastalık, uzun yıllar tm dnyada bebek lmlerine yol aan genetik geiřli hastalıklar arasında ilk sırada gelmekteydi.

Devletimiz, sadece belli bir SMA hasta gurubunu (SMA Tip 1) sosyal gvence altına alarak cretsiz tedavi etmektedir, diėer SMA hastalık trlerini ise kapsam dıřı bırakarak hastaları birok saėlık sorunu ile bař bařa aresiz bırakmaktadır. Ayrıca, lmcl olan SMA Tip 1 hastalık trne sahip kk ocuklarımız, devletimizin kendi belirlediėi aėır saėlık kriterleri yznden ilalarını alamayarak yařamlarını yitirmektedirler.

SMA hastaları, aileleri, onlarla beraber yařayan kiřiler, hastalığın kendine zg aėır kořulları sebebiyle, tek bařlarına mcadele edememektedir.

SMA ile gelen aresizlik, tıbbi, sosyal, ekonomik sorunların byklė, ilalar ve tedavilere olan ok acil ihtiyalar, devletin ilgili kesimlerince yapılan ve net olmayan aıklamalar, doėru bilgiye ulařamama ve fertlerin tek bařlarına mcadele edemeyeceėi sorunsallar, bugn biz parlamenterlere byk bir sorumluluk yklemektedir.

Bu nedenle SMA hastalığı ile lkemizde mcadele edilmesinin yollarının arařtırılarak gereken nlemlerin belirlenmesi amacıyla, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İtzėnn 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis Arařtırması aılmasını saygılarımla arz ederim.