



E.00000420966




MİLLİYETÇİ HAREKET PARTİSİ
TBMM
GRUP BAŞKANLIĞI

Sayı : 27
Konu :

28/01/2009

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Spinal Müsküler Atrofi (SMA) kas hastalığının Türkiye'de görülme sıklığının saptanması, hastaların yaşadıkları sorunları, sorunların nedenleri ve yapılması gerekenleri saptamak üzere Anayasanın 98, İktüzüğün 104 ve 105. maddeleri gereği Milliyetçi Hareket Partisi adına Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.


Erkan AKÇAY
Manisa Milletvekili
MHP Grup Başkanvekili

Tel.: 0.312 420 52 47
Faks: 0.312 420 52 48





GEREKÇE

Spinal Musküler Atrofi, kısa adıyla SMA, kalıtsal ve ilerleyici (progressive) bir kas hastalığıdır. İstemli kasların güçsüzlüğüne ve erimesine (atrofi) yol açan SMA, sinir-kas (nöromüsküler) hastalıkları grubuna dahildir. 3 tipi olan SMA hastalığının, en tehlikelisi SMA Tip 1'dir. SMA Tip 1 (Werdnig Hoffmann) hastalığının belirtileri çocukluk yaşlarından itibaren gözle görülebilmektedir. Bu belirtiler içerisinde; yutkunma ve solunum zorluğu, desteksiz oturamama gibi sorunlar görülmektedir.

Genetik bir hastalık olan SMA'ya batı dünyasında çok sık rastlanmaktadır. Bebek ölümlerine neden olan SMA hastalığına son yıllarda ülkemizde de çok sık rastlanılmaya başlanmıştır.

Edinburgh Üniversitesi'nde yapılan araştırmaya göre her 6 bin canlı doğumdan birinde görülen SMA tanısı; % 95 DNA testi sonucuyla konulmaktadır. Geriye kalan % 5 oranındaki bozukluk diğer hasar veren mutasyonlar şeklinde gelişebilmektedir.

Genel populasyonda taşıyıcı sıklığı 1/40 civarındadır. SMA otozomal ve resesif (çekinik) bir hastalıktır. Her iki ebeveynden bozuk gen çocuğa geçtiğinde çocuk SMA hastası olabilmektedir. Sadece anneden veya sadece babadan bozuk gen aktarımı çocukta hastalık oluşturmamakta, ancak taşıyıcılık oluşturabilmektedir.

SMA Tip 1 ölümcül bir kas hastalığıdır. Ülkemizde SMA hastalarının artması sonrası Sosyal Güvenlik Kurumu bir takım düzenlemeler yapmıştır. Çok pahalı olan SMA Tip 1 ilaçları karşılanmaktadır. Ancak SMA tip 2, tip 3 ve tip 4 için bazı sınırlamalar vardır.

Sağlık Bakanlığı 12 Kasım 2018'de " SMA tip 2, tip 3 ve tip 4 hastalarının ilaca erişimi için çalışmalarına başladıklarını" açıklamıştır. Bu açıklama üzerine hastalar, hekimleri aracılığı ile Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumuna başvurularını yapmaya başlamıştır. Hatta bazı hastaların onayları çıkmıştır. Ancak SMA tip 2, tip 3 ve tip 4 ilaçlarıyla ilgili yasal süreç henüz tamamlanmadığı ve Sağlık Uygulama Tebliği çıkmadığı hastalar ilaçlarını temin edememiştir. Bu konuda yasal süreç hızlandırılmalı ve Sağlık Uygulama Tebliği acilen çıkarılmalıdır.

SMA hastalığının Türkiye'de görülme sıklığının saptanması, hastaların yaşadıkları sorunların nedenleri ve alınması gereken önlemleri saptamak amacıyla Meclis Araştırması açılması uygun olacaktır.