



Tarih: 16 Mayıs 2018

Sayı: 1885

**TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA**

Kas hastalıkları (myopati), kas liflerinin hastalığına bağlı olan çoğu zaman kaslarda güçsüzlük, incelme bazen ağrı ya da krampların görüldüğü hastalıklardır. Her yaştan insanı etkileyebilen bu hastalık grubu ile mücadelede doğru teşhis ve gerekli önlemlerin alınması büyük önem taşımaktadır.

Bu çerçevede insan hayatını doğrudan etkileyen kas hastalıklarının çeşitlerinin saptanarak, hastaların ve ailelerinin ihtiyaçlarının belirlenmesi ile neler yapılabileceğinin tespiti amacıyla TBMM

İçtüzüğü'nün 104. ve 105. maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz. 20.05.2018

Sergin Parlak  
Mehmet Taz

Arzu  
Gelin Arık  
Kayseri Mv.

Dr. Ali ŞEKER

İstanbul Milletvekili

Adin  
Onursal ADİGÖZEL  
İstanbul Milletvekili

Selin Soğuk Boz  
12 no Mv  
Sarıyer

Kadir Durmaz  
Robert

Karim Arslan  
Denizli

Serkan Topal  
Hastay Mv.

İzzet  
Kemal ZEYBEK  
Samsun Mv

Memor  
Mevlana

Ceyhan İRGİL  
Ceyhan İRGİL  
Bursa Mv

Barış

Mehmet GÖKDAĞ  
Gaziantep Milletvekili

Mehmet

M. Güllü

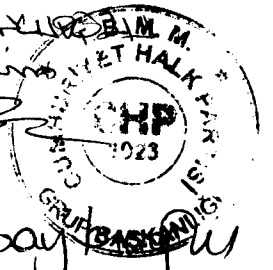
İrfan

SERDAR KUMRU  
Mevlana  
GÜLAY YEDEKİ  
İstanbul Mv  
Gülşen

GÜLAY YEDEKİ  
İstanbul Mv  
Gülşen

Mehmet TİMUR  
Balıkesir Mv.

Okun Gayretli  
Dine Mv





## GEREKÇE

Kas hastalıkları (Miyopatiler), vücudumuzu hareket ettirme kabiliyeti sağlayan kaslarımızın kendilerinden kaynaklanan hastalıklardır. Yani kas dokusunun birimleri olan kas hücrelerinin yapısı veya işleyişini bozan hastalıklardır. Bu sebepten bebeklikten çocukluk, ergenlik, erişkinlik ve yaşlılık evrelerinin her birinde görülebilir.

Doğru ve erken teşhisin oldukça önemli olduğu kas hastalıklarında genetik etkenler büyük bir rol oynamaktadır. Genellikle ailesinde kas hastalığı bulunan kişilerde rastlanılan bu hastalık 2-3 kuşak ilerisinde de gözlemlenebilir.

Kas hastalıklarının yaygın belirtileri ve bulguları arasında yürüme bozuklukları, oturduktan sonra kalkmada zorluk çekme, ergenlik döneminde yaşlılarından geride kalma, kas tutulmaları, kol ve bacakları kaldırıp indirirken veya uzatırken zorluk çekme, yürürken sıkça düşme, göz kapaklarında meydana gelen düşme, göz hareketlerinde azalma, çocukların çok çabuk yorulması vb. örnekler gösterilebilir.

Kas hastalıkları her ne kadar birbirine benzeyen özellikler sergilese de çoğunlukla koşamama ve merdiven çıkamama gibi sebeplerle kendini gösteren fakat hepsinin seyri birbirinden farklı olan nöromüsküler bozukluklardır. Yapılan ayırıcı tanı ve incelemeler sonucunda bugün için 500 ya da daha fazla nöromüsküler hastalık olduğu bilinse de ülkemizde yaygın olarak görülen kas hastalıklarının şu şekildedir:

- Charcot Marie Tooth
- Nöromüsküler Kavşak Hastalıkları
- Metabolik Miyopatiler
- Konjenital Miyopatiler
- Distal Miyopatiler



- Kas Distrofileri
- Freidreich Ataksisi (Frda)
- Duchenne Muscular Dystrophy (Dmd)
- Myotonik Distrofi (Md)
- Konjenital Kas Distrofisi (Cmd)
- Becker Musküler Distrofi (Bmd)
- Myestania Gravis (Mg)
- Amiyotrofik Lateral Skleroz (Als/Mnd)

Kas hastalıkları çeşitlerine göre farklı özellikler gösterdiklerinden dolayı hastalıkların tanınarak aileler ve ilgili sağlık personelleri tarafından hangi tedavi yöntemlerinin uygulanacağını bilmesi ve acilen harekete geçilmesi hastalar açısından hayati öneme sahiptir. Gerek ilaç tedavisi, gerekse fizyoterapi ile bu hastalıkların ilerlemesinin önüne geçilebilmekte ya da en azından sürecin hızlı bir biçimde işlemesi engellenebilmektedir.

Bugün için tedavisi tam olarak bilinmeyen bir hastalıkla karşı karşıya olursa bile; tıp alanındaki tedavilerin her geçen gün yeni ufuklar açması aileler için ümit verici olarak görülmekte ve bu alanda dünyadaki uygulamaların ülkemize getirilerek hastaların tedavilerinde kullanılması hastalar ve ailelerin hastalığa karşı direnç gösterme motivasyonu için büyük önem arz etmektedir.

Kas hastalığı ile ilgili olarak ülke genelinde hizmet veren tanı, tedavi ve takip merkezleri kas hastalarının ihtiyaçlarını karşılayamamaktadır. Bu yüzden kas hastalarının üniversite hastanelerinde tüm takip işlemlerinin yapılabilmesi ve birden çok disiplinin bir arada bulunduğu mükemmeliyet merkezlerin kurulması, uluslararası ilaç firmalarının kas hastalıkları için yürüttüğü klinik deneysel çalışmalara katılım için kolaylık sağlanması, ailelerin ve kas hastalıkları ile derneklerin temel ihtiyaçları ile ilgili ortaya çıkan bürokratik engellerin kaldırılarak süreçlerin hızlandırılması ailelerin temel talepleri arasında yer almaktadır.



Örneğin ilerleyici kas hastalıklarından olan DMD'de çocukluk çağında hücre yenileme hızının yüksek olması sebebiyle hastalıktan müzdarip olan çocukların vücudu 6-7 yaşlarına kadar hastalığı tolere edebilmekte fakat ileriki yaşlarda çok hızlı bir gerilemeyle kas oluşumunu sağlayan protein eksikliğinden kaynaklanan bu hastalıkta kaslar geri dönülemeyecek biçimde yok olmakta ve hastalar tekerlekli sandalyeye mahkum olmaktadır. Bu yüzden hastalara sağlanan akülü sandalye, diğer ortez protez ve tıbbi cihazlar ile hastalığın ileri seviyesinde ihtiyaç duyulan medikal malzemelerin ücretsiz karşılanması veya aile tarafından temin edildi ise piyasa fiyatları oranında geri ödemesinin sağlanması sosyal devlet olmanın bir gereğidir.

Ayrıca kas hastalarının okullarla sorunsuzca eğitim alabilmesi için öğretmenler bilinçlendirilmelidir. Kas hastalığının bilişsel bir problem olmadığı anlatılarak öğretmenlerin ve velilerin bu çocuklara yönelebilecek olumsuz davranışlarının önüne geçilmelidir. Ayrıca bu hastalıkların kişinin doğrudan yaşam evresine ve kalitesine olan olumsuz etkisi göz önünde bulundurularak uzman psikologlar vasıtasıyla ihtiyaç duyulduğu her durumda gerekli yardımların sağlanması gerekmektedir.

Bu çerçevede kas hastalıklarının çeşitlerinin saptanarak, uygun tedavi yöntemlerinin tespiti, sağlanan devlet imkânlarının yerindeliği ve yeterliliği, hastaların ve ailelerinin ihtiyaçlarının belirlenmesi ile neler yapılabileceğinin tespiti amacıyla TBMM İçtüzüğü'nün 104. ve 105. maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.

