



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih : 12 Temmuz 2019
Sayı : 753

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

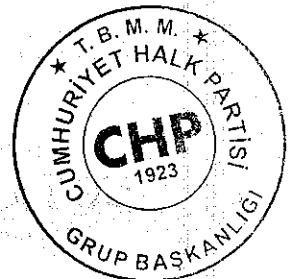
5510 Sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi gerekçesi ile ekte sunulmuştur.

Gereğinin yapılmasını arz ederim. 10.07.2019


Barhanettin BULUT

Adana Milletvekili

TBMM BAŞKANLIĞI		
Tali Komisyon	Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler	
Esas Komisyon	Plan ve Bütçe	
Tarih :	18 Temmuz 2019	Esas No: 2/2074



TBMM KANUNLAR ve KARARLAR BŞK.LİĞİ
12 Temmuz 2019
Numara:

TBMM GELEN EVRAK
12 Temmuz 2019
No: 503306
EBYS'ye AKTARILMIŞTIR

GEREKÇE

Avrupa Birliđi tarafından 2.000 kiřiden 1 kiřiyi veya ABD'de 1/200.000 kiřiden azını etkileyen hastalıklar nadir hastalık olarak kabul edilmektedir. Her birinin görölme oranı tek başına düşük olsa da en az 7 bin çeřidi olan nadir hastalıklar, tedavi seçeneđinin olmaması ya da tedaviye eriřimin pahalı ve güç olması nedeniyle yüksek ölüm getirmektedir.

Dünyada yaklaşık 300 milyon, ülkemizde ise çođunlukla genetik nedenlerden kaynaklanan bu hastalıklardan muzdarip yaklaşık 7 milyon kiři vardır. Ülkemizde hala her 5 evlilikten birinin akraba evliliđi olması nedeniyle genetik geçiřli ve çekinik olarak kalıtılan birçok nadir hastalık Avrupa ve ABD'den daha sık görölmektedir. Yüzde 75'i çocukları etkileyen nadir hastalıklar, erken teřhis edilmediklerinde çođunlukla yaşam süresini kısaltabilmektedir.

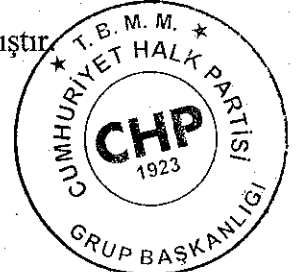
Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçlar, araştırma-geliřtirme ve üretime yönelik talebin az olması, ilaç endüstrisinin kar oranı düşük olduđundan bu alana yatırım yapmaması nedeniyle "yetim ilaç" olarak adlandırılmaktadır.

Ülkemizde nadir hastalıklar ve yetim ilaçların tanımlandığı bir yönetmelik henüz yoktur. Bu sebeple nadir hastalıklar üzerinde çalışan pek çok uzman olmasına rağmen, bunlarla ilgili neticelere ulařan arařtırmacı sayısı olması gerekenden oldukça azdır. Ülkemizde "yetim ilaçlara" yönelik henüz bir politika belirlenmediđi için de hastalar tedavi ve ilaca eriřimde sıkıntı yaşamaktadır.

Yaşamı tehdit eden, ya da engellilik yaratan nadir hastalıkların teřhisi, önlenmesi veya tedavisinde kullanılan beřeri tıbbi ürünler çok önemlidir. Tıbbi ve bilimsel bilgi eksikliđi yüzünden klinik tanı konması güç olan, büyük bir kısmı genetik geçiřli olan nadir hastalıkların birçođunun laboratuvar testi yoktur; olanlar da oldukça pahalıdır. Tedavilerin çok yüksek maliyetli olması ve devlet katkısı olmaması nedeniyle ailelerin tedavi ücretini karşılayabilmeleri mümkün olmamaktadır.

Nadir hastalıklar ve yetim ilaç politikasının bir an önce oluřturulması, sađlık politikalarının nadir hastalıkları kapsayacak řekilde genişletilmesi, tedaviye bütçeden daha fazla pay ayrılması, ilaçların geri ödeme kapsamına alınması hasta ve aileleri için umut olacaktır.

Bu Kanun Teklifi sosyal devlet anlayıřıyla hastalıktan muzdarip vatandaşların ve ailelerinin ilaca ücretsiz eriřimini sađlamak, mađduriyetlerin önüne geçmek için hazırlanmıřtır.



**5510 SAYILI SOSYAL SİGORTALAR VE GENEL SAĞLIK SİGORTASI
KANUNUNDA DEĞİŞİKLİK YAPILMASINA DAİR KANUN TEKLİFİ**

MADDE 1- 31/5/2006 tarihli ve 5510 Sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 63. Maddesi f bendine "Yukarıdaki bentler gereğince sağlanacak sağlık hizmetleriyle ilgili teşhis ve tedavileri için gerekli olabilecek kan ve kan ürünleri, kemik iliği," kısmından sonra gelmek üzere aşağıdaki ibare eklenmiştir.

"nadir hastalıklar tedavi ilaçları dahil olmak üzere"

MADDE 2- Bu Kanun yayımı tarihinde yürürlüğe girer.

MADDE 3- Bu Kanun hükümlerini Cumhurbaşkanı yürütür.

