



T. B. M. M.
İYİ PARTİ
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 12.12.2019
Sayı: 189



Tuba Vural ÇOKAL
Antalya Milletvekili
Kadın,Erkek Fırsat Eşitliği Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

5510 Sayılı Sosyal Sigortalar Ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu Değişiklik Yapılmasına İlişkin Kanun hakkında kanun teklifi gerekçesiyle ekte sunulmuştur.

Gereğinin yapılmasını saygılarımla arz ederim. (05.12.2019)

Tuba VURAL ÇOKAL
Antalya Milletvekili

TBMM BAŞKANLIĞI		
Tali Komisyon	Sağlık, Aile, Gelişme ve Sosyal İşler	
Esas Komisyon	Plan ve Bütçe	
Tarih :	17 Aralık 2019	Esas No: 2/2457

TBMM
KANUNLAR ve KARARLAR BŞK.LİĞİ

14 Aralık 2019

Numara:

**TBMM
GELEN EVRAK**

14 Aralık 2019

No: 582012

EBYS'ye AKTARILMIŞTIR



Tuba Vural ÇOKAL
Antalya Milletvekili
Kadın,Erkek Fırsat Eşitliği Komisyonu Üyesi

GEREKÇE

Nadir hastalıklar, genellikle diyabet veya kalp hastalığı gibi daha genel durumlara kıyasla çok daha az sayıda insanda görülen çok çeşitli hastalıklar grubudur. Nadir hastalıklar ağır, kronik olma eğiliminde ve birçok durumda ilerleyici, yıkıcı ve hayatı tehdit edicidir. Nadir hastalığı olan bir kişinin doğru tanıyı alması ortalama 8 yıl, hatta daha fazla sürebilirken bu tanıyı almak için birden fazla doktora görünmesi gerekiyor.

Nadir hastalıklar son yıllarda tüm dünyada büyük önem verilen bir hastalık grubudur. Ülkelere göre farklılık göstermekle birlikte genel olarak sıklığı 1:2000'den daha az olan hastalıkları ifade etmektedir. Yaklaşık 8000 nadir hastalık bulunmaktadır ve bunların yaklaşık %80'i genetik kökenlidir. Nadir hastalıkların % 50'sinde çocuklar etkilenmektedir. İlk 1 yaş içindeki ölümlerin %35'i nadir hastalıktan olmakta ve yine çocukların %30'u beş yaşını göremeden kaybedilmektedir.

Nadir hastalıkların tedavi sürecinde kullanılan ilaçlar “yetim ilaç” olarak adlandırılmaktadır. Yetim ilaç kapsamında olan tedavilerin çok pahalı olması, tedavinin ömür boyu sürmesi gibi nedenlerden dolayı ailelerin tedavi ücretini karşılayabilmeleri mümkün olmamaktadır.

5510 Sayılı Sosyal Sigortalar Ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 63. Maddesinde değişikliğe gidilerek yetim ilaçlara ücretsiz erişimini sağlamak ve bahsi geçen hastalıkların tedavilerinde mağduriyetlerin giderilmesi amaçlanmıştır.



Tuba Vural ÇOKAL
Antalya Milletvekili
Kadın,Erkek Fırsat Eşitliği Komisyonu Üyesi

**5510 SAYILI SOSYAL SİGORTALAR VE GENEL SAĞLIK SİGORTASI KANUNU
DEĞİŞİKLİK YAPILMASINA İLİŞKİN KANUN HAKKINDA KANUN TEKLİFİ**

MADDE 1- 31/5/2006 tarihli ve 5510 Sayılı Sosyal Sigortalar Ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 63. Maddesine aşağıdaki bent eklenmiştir.

g) " Nadir Hastalıklar, tedavi ilaçları dahil olmak üzere sağlanacak sağlık hizmetleri"

MADDE 2- Bu Kanun yayımı tarihinde yürürlüğe girer.

MADDE 3- Bu Kanun Hükümlerini Cumhurbaşkanı yürütür.