



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı

Tarih: 6 Nisan 2026
Sayı: 1813

10/3995

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Nadir hastalıklar tek tek bakıldığında az sayıda insanı etkiliyor gibi görünse de tamamı göz önüne alındığında çok büyük bir halk sağlığı problemi ve riski oluşturmaktadır. Uluslararası kaynaklara göre dünyada 300 milyondan fazla kişi nadir hastalıklarla yaşamaktadır; Orphanet ve EURORDIS kaynakları bu alanın artık istisnai değil, doğrudan sağlık sistemlerinin ana gündemlerinden biri olduğunu ortaya koymaktadır. Türkiye’de hasta örgütleri ve sivil toplum kuruluşları tarafından yapılan değerlendirmelerde, nadir hastalıkların her 16 kişiden 1’inde görüldüğü, yaklaşık 6.000-8.000 nadir hastalık bulunduğu, bunların yaklaşık yüzde 80’inin genetik kökenli olduğu, hastaların yaklaşık yarısını çocukların oluşturduğu ve nadir hastalığa sahip çocukların önemli bir bölümünün erken yaşta yaşamını yitirdiği vurgulanmaktadır.

Türkiye’de nadir hastalıklar alanında artık sorunun varlığı değil, çözümün neden hızlı ve etkili bir şekilde hayata geçirilemediği tartışılmaktadır. Sağlık Bakanlığı bünyesinde Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı kurulmuş, 2022 sonunda 2023-2027 Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı yayımlanmış, bu planda beş ana başlık altında 42 hedef ve 44 faaliyet tanımlanmıştır. Aynı plan; ulusal nadir hastalıklar veri sisteminin kurulmasını, nadir hastalıkların dağılım haritasının çıkarılmasını, ulusal yetim ilaç mevzuatının geliştirilmesini, tedaviye erişimi hızlandıracak düzenlemelerin yapılmasını, gen tedavileri gibi ileri tedavilerin sertifikalı özelleşmiş merkezlerde uygulanmasını ve dünyadaki yeni tedavi seçeneklerinin Türkiye’de bulunabilirliğinde Avrupa ortalamasının yakalanmasını hedef olarak yazmıştır. Ne var ki, resmî belgelerde yer alan hedeflerle sahadaki gerçeklik arasındaki mesafe hâlâ çok büyüktür. Sağlık Bakanlığı 2025 başında Nadir Hastalıklar Ulusal Kayıt Sistemi’nde 13 binden fazla nadir hastalık tanılı kişinin kayıt altına alındığını açıklamıştır. Buna karşılık hasta örgütleri Türkiye’de yaklaşık 5 milyon kişinin nadir hastalıklardan etkilendiğini ifade etmektedir. Elbette bu iki veri aynı metodolojiye dayanmamaktadır; ancak resmi kayıtların mevcut haliyle gerçek yükü tam yansıtmadığı, tanısız ve kayıtsız hasta sayısının ülkemizde oldukça yüksek olduğu yönünde güçlü bir bilgi vermektedir. Tanı alamayan, yanlış tanı alan ya da kurumlar arasında kaybolan her hasta için geçen süre yalnızca tıbbi değil, aynı zamanda sosyal ve ekonomik bir yıkıma dönüşmekte ve vatandaşlarımızın yaşamını riske atmaktadır.

Türkiye Büyük Millet Meclisi'nde de bu alanda 2019'da kurulan nadir hastalıklar odaklı araştırma komisyonunda akademisyenler, uzmanlık dernekleri, hasta dernekleri ve aileler dinlenmiş; erken tanı, uzmanlaşmış merkezler, epidemiyolojik veri, klinik araştırmalar, yetim ilaç politikası ve Avrupa Referans Ağları benzeri yapılarla entegrasyon gibi çok temel öneriler ortaya konmuştur. 2025 sonu ve 2026 başındaki TBMM Engelli Bireylerin Sorunlarını Araştırma Komisyonu görüşmelerinde ise hasta temsilcileri ve aileler, "sorunlar zaten biliniyor, mevzuat var, eylem planları var ama günlük hayatta değişen bir şey yok" şeklinde tepkilerini dile getirerek meselenin artık bilgi eksikliği değil, açık bir uygulama ve koordinasyon sorunu olduğunu ifade etmiştir. Yine komisyon tutanaklarında "kurum kuruma atıyor", "tek kurum üzerinden çözüm yapacak bir şey olmalı", "randevu bulunamıyor", "mama raporu almak bir çile", "öksürük cihazı, solunum cihazı maskesi gibi yaşamsal ürünlerin ödemesi yetersiz" şeklindeki ifadeler, ailelerin yaşadığı yükün ne kadar ağır olduğunu göstermektedir. Bu açıdan var olan sorunları ortaya koymaktan öte, doğrudan çözüm önerileri üretecek ve bunları hayata geçirmek için kurumları yönlendirecek bir komisyon kurulmasının önemi her geçen gün artmaktadır.

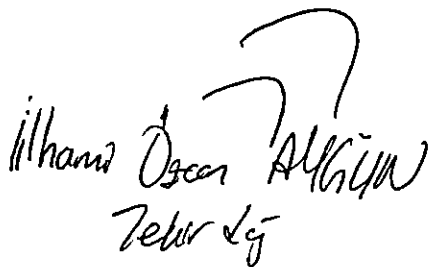
Bu nedenle nadir hastalıklar yalnızca sağlık hizmetlerinin bir alt başlığı olarak ele alınamaz. Bu alan; tanı merkezleri, genetik danışmanlık, yenidoğan ve risk taramaları, referans laboratuvarları, multidisipliner bakım, evde sağlık, fizik tedavi ve rehabilitasyon, tıbbi cihaz ve sarf malzemesi, yetim ilaç ve gen tedavilerine erişim, eğitimde uyum, sosyal yardımlar, ulaşım, istihdam ve psikososyal destek gibi çok sayıda başlığın aynı anda işletilmesini gerektirmektedir. Nadir Hastalıklar Federasyonu ile Nadir Hastalıklar Ağı'nın son dönem çalışmalarında da sağlık hizmetlerine erişim, genetik taramalar, sosyal destek mekanizmaları, yerli AR-GE, psikolojik destek, eğitimde fırsat eşitliği, istihdamda ayrımcılığın önlenmesi ve hasta derneklerinin karar süreçlerine katılımı temel talepler olarak öne çıkmıştır. Bu talepler münferit değil, sahadan yükselen ortak ve sistematik taleplerdir.

Sağlık Bakanlığı'nın Türkiye Ulusal Genom Projesi, genom merkezi kapasitesinin artırılması ve nadir genetik hastalıkların tanısına yönelik çalışmalar yürüttüğü açıktır. TÜSEB ve TÜBİTAK üzerinden araştırma destekleri, klinik araştırma altyapısı ve tanı testlerinin yerli geliştirilmesi hedefleri de resmî belgelerde yer almaktadır. Ancak bu teknik ve bilimsel başlıkların sahaya güçlü biçimde yansiyabilmesi için, ailelerin kapı kapı dolaşmadığı, başvuruların tek merkezden koordine edildiği, hangi başvurunun hangi sürede sonuçlanacağını şeffaf biçimde ilan edildiği, yetim ilaç

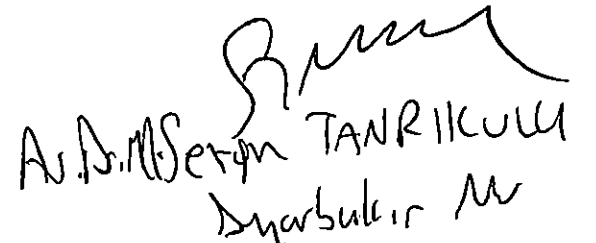
ve ileri tedavi kararlarının açık ve öngörülebilir kriterlerle verildiği, hasta derneklerinin danışılan değil karar süreçlerine katılan paydaşlar olduğu bir modele ihtiyaç vardır. Aksi halde nadir hastalıklarla yaşayan bireyler için “strateji belgesi” yalnızca rafta duran bir metin olarak kalacaktır. Ayrıca nadir hastalıkların ekonomik boyutu da göz ardı edilemez. Eylem planının kendisi nadir hastalıklara ait epidemiyolojik, klinik ve ekonomik verilerin hizmet planlaması ve bütçe tespiti için gerekli olduğunu açıkça yazmaktadır. Buna rağmen, ailelerin cebinden yaptığı harcamalar, yurt dışından ilaç ve cihaz temini, yardımcı ekipmanların yetersiz geri ödemesi, uzun yolculuklar ve bakım yükü nedeniyle ortaya çıkan yoksullaşma, hâlâ birçok haneyi tek başına mücadele etmek zorunda bırakmaktadır. Nadir hastalıkla yaşayan bireyin yaşamı sadece ilaçtan ibaret değildir; bakımı, cihazı, rehabilitasyonu, eğitimi, psikolojik desteği ve ailesinin ayakta kalabilmesi de kamu politikası konusudur.

Bu nedenlerle; Türkiye’de nadir hastalıkların gerçek yaygınlığının, tanı sürecindeki gecikmelerin, Ulusal Nadir Hastalıklar Veri Sistemi’nin kapsayıcılığının, referans merkez ve uzmanlaşmış tanı-tedavi altyapısının yeterliliğinin, yetim ilaç ve ileri tedavilere erişimdeki engellerin, geri ödeme ve ruhsatlandırma süreçlerinin, genetik test ve tarama kapasitesinin, evde bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin, tıbbi cihaz ve sarf malzemesi desteklerinin, eğitim ve istihdamda karşılaşılan ayrımcılıkların, hasta ve ailelerin maruz kaldığı psikososyal ve ekonomik yükün, kurumlar arası koordinasyon eksikliğinin ve 2023-2027 Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı’nda yer alan hedeflerin ne ölçüde uygulandığının bütün yönleriyle incelenmesi; Sağlık Bakanlığı, Sosyal Güvenlik Kurumu, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, TÜSEB, TÜBİTAK, üniversiteler, meslek örgütleri ve hasta dernekleri arasında etkili, hızlı ve hesap verebilir bir nadir hastalık yönetim modelinin oluşturulması; tanıdan tedaviye, sosyal destekten bilimsel araştırmaya kadar tüm süreçleri kapsayan kalıcı ve bağlayıcı çözüm önerilerinin geliştirilmesi ve uygulanması için tüm adımların atılması amacıyla Anayasa’nın 98’inci ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü’nün 104 ve 105’inci maddeleri uyarınca bir Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasını arz ve teklif ederim.

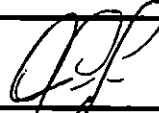
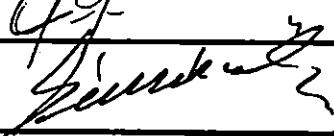

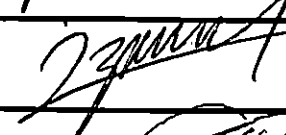


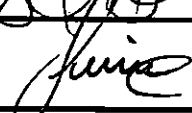
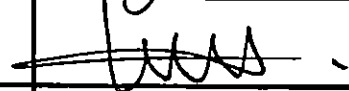


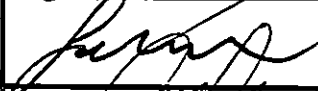

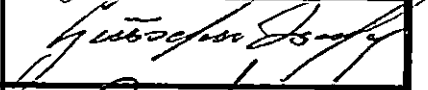
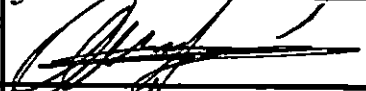
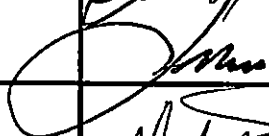




24.03.2026


İlhami Özcan Altın
Zehir & Ş


Op. Dr. Ali KARAOBA
Uşak Milletvekili


Ar. Dr. M. Serkan TANRIKULU
Diyarbakır M

1813. Sayılı Meclis Araştırma Önergesinin İmza Çizelgesi

Adı Soyadı	Seçim Bölgesi	İmza
Orhan SİMEK	ADANA MV.	
Talib ÖZAN	DÜZCE MV.	
Adnan BEKER	ANKARA MV.	
Özgür Erdem İNCESE	Arslan MV.	
Cem AVŞAR	Tekirdağ MV.	
Bilal Bilici	Adana	
Semra DİNÇER	Ankara	
İLAF KARASU	Sivas MV	
Şeref ARPAÇI	Denizli	
Orhan SARIBAL	Bursa	
Sande ERDEKİÇ	İZMİR	
Ali Öztunç	K.Maras	
GÜRSEL EROL	Elaşığ MV	
Cemal ENGİNYUET	İstanbul	
Şehit TOPRAK	ORAN	
Mahmut Tanal	Sarıyer	
Mahir POLAT	İZMİR	
Ömer Felhi GÖRER	Xiçde	
Ali Fozil KASAP	İzmir	
İbrahim ARSLAN	Ekişehir	