



Prof. Dr. Kayıhan PALA
Bursa Milletvekili
Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki soruların Türkiye Cumhuriyeti anayasasının 98'inci ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 96 ve 99'uncu maddelerine uygun olarak, T.C. İçişleri Bakanlığı'na iletilmesi ve Sayın Bakan tarafından yazılı olarak yanıtlanması için gereğinin yapılmasını arz ederim. 09.02.2026

K. Pala

Kayıhan PALA
Bursa Milletvekili

Nadir hastalıklar, her biri toplumda düşük sıklıkta görülmesine rağmen, toplamda milyonlarca bireyi etkileyen ciddi bir halk sağlığı sorunu oluşturmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre nadir hastalıkların sayısı 7.000'i aşmakta ve bu hastalıklar küresel nüfusun yaklaşık yüzde 6-8'ini kapsamaktadır. Türkiye'de ise güncel tahminlere göre yaklaşık 5 milyon kişinin nadir hastalıklarla yaşadığı düşünülmektedir. Bu hastalıkların çoğu genetik temelli, erken başlangıçlı ve tedavi edilmediğinde yüksek mortalite ve morbidite riski taşıyan klinik tablolardır. Tanı süreçlerinde yaşanan gecikmeler, hastalığın ilerleyici doğasıyla birleşerek geri dönüşsüz komplikasyonlara yol açmakta; tanı konan bireylerin ise ileri tedaviye erişiminde önemli bölgesel, sosyoekonomik ve yapısal eşitsizlikler gözlenmektedir.

Son yıllarda geliştirilen gen temelli tedaviler, antisens oligonükleotidler ve viral vektör bazlı gen transfer teknolojileri sayesinde bazı nadir hastalıklarda klinik olarak anlamlı iyileşmeler sağlandığı açıklanmaktadır. Ancak bu tedavilerin büyük bölümü yüksek maliyetli olup, SGK kapsamı dışında kalan birçok tedavi yalnızca bireysel kampanyalar aracılığıyla temin edilebilmektedir. Türkiye'de valilik onaylı yardım kampanyaları, ailelerin bu yüksek tedavi maliyetlerini karşılamak için kullandığı temel araçlardan biri haline gelmiştir. Dolayısıyla, yardım toplama süreçlerinin şeffaf ve hakkaniyetli bir şekilde yürütülmesi hem hasta yakınlarının onuru hem de kamuoyunda güven duygusunun korunması açısından önem taşımaktadır. Bu çerçevede, yardım tutarlarının belirlenmesi, toplanan yardımların aktarımı ve Bakanlığın denetim mekanizmaları gibi süreçlerin net bir şekilde açıklanmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu bağlamda;

1. Son beş yıl içinde, nadir hastalıkların tedavisine yönelik olarak valiliklere yapılan yardım toplama izin başvurularının yıllara göre sayısı nedir? Bu başvuruların illere göre dağılımı nasıldır?
2. Bu başvuruların nadir hastalık türlerine (örneğin SMA, DMD, ALS vb.) göre dağılımı nasıldır?
3. Son beş yıl içinde, nadir hastalıkların tedavisine yönelik olarak valiliklere yapılan yardım toplama izin başvurularının kaçısı kabul edilmiştir? İzinler hangi değerlendirilmelerden geçerek verilmektedir?



40433

Prof. Dr. Kayıhan PALA
Bursa Milletvekili

Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

4. Verilen izinlerin illere ve hastalık türüne göre dağılımı nasıldır?
5. Son beş yıl içinde, izin verilen kampanyalarda hedeflenen yıllık toplam yardım tutarı nedir?
6. Aynı dönemde fiilen toplanan bağışların toplam tutarı ve yıllık dağılımı nasıldır?
7. İzin verilen kampanyalarda toplanan bağış, hedeflenen bağışın altında kaldığında Bakanlığınız tarafından nasıl bir prosedür izlenmektedir?
8. İzin verilen kampanyalarda toplanan bağış hedeflenen bağışın üstüne çıktığında Bakanlığınız tarafından nasıl bir prosedür izlenmektedir?
9. Toplanan bağışların aktarım kanalları nelerdir? Bu kaynakların; sağlık kuruluşlarına, ilaç firmalarına, aracı kurumlara, dernek/vakıflara veya bireysel hesaplara yönlendirilme oranları nedir?
10. Yurt dışı tedavi amaçlı yürütülen kampanyalarda toplanan bağışlar en çok hangi ülkelere, hangi sağlık kurumlarına ya da ticari kuruluşlara aktarılmaktadır?
11. Toplanan bağışların amacına uygun biçimde kullanılıp kullanılmadığını değerlendirmek amacıyla yürütülen denetim mekanizmaları nelerdir? Son beş yılda bu kapsamda yapılan denetim sayısı ve tespit edilen usulsüzlük vakalarının sayısı nedir?
12. Son beş yıl içerisinde bağış toplanan ve tedavi için yurt dışına gönderilen hastaların sağlık durumları sonuç olarak nasıl etkilenmiştir? Tedavilerin hastaların iyileşmesine ve sağkalıma etkisi ne olmuştur?