TBMM
HALKLARIN EŞİTLİK VE DEMOKRASİ PARTİSİ
GRUP BAŞKANLIĞI
Sayı :20903
Tarih :28.10.2026

10/4911

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) başta olmak üzere nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin tanı, tedavi, rehabilitasyon, eğitim ve sosyal destek hizmetlerine erişimde karşılaştıkları sorunların belirlenmesi, mevcut kamu politikalarının yeterliliğinin değerlendirilmesi ve sağlık ile sosyal güvenlik haklarının güçlendirilmesine yönelik çözüm önerilerinin geliştirilmesi amacıyla Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğünün 104'üncü ve 105'inci maddeleri gereğince Meclis araştırması açılmasını arz ve teklif ederiz.

Serhat EREN

Diyarbakır Milletvekili

GEREKÇE

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), çoğunlukla çocukluk çağında ortaya çıkan, ilerleyici kas kaybına neden olan ve zamanla kalp ile solunum kaslarını da etkileyebilen genetik bir hastalıktır. Erken tanı, düzenli takip, rehabilitasyon ve uygun tedavilere zamanında erişim, hastaların yaşam süresi ve yaşam kalitesi açısından büyük önem taşımaktadır. DMD başta olmak üzere nadir hastalıklarla yaşayan bireyler, sağlık hizmetlerinin yanı sıra eğitim, sosyal güvenlik ve toplumsal yaşama katılım alanlarında da çeşitli güçlüklerle karşılaşmaktadır.

Sağlık Bakanlığının TBMM'ye verdiği yanıtta, 1 Ocak 2020 ile 18 Kasım 2024 tarihleri arasında DMD tanısı konulmuş ve hayatta olan 7.455 kişinin bulunduğu açıklanmıştır. Bakanlığın 2023–2027 Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı kapsamında tanı ve tedavi hizmetlerinin geliştirilmesine yönelik hedefler belirlenmiş, 2025 yılında ise DMD Klinik Rehberi yayımlanmıştır. Ancak bu çalışmaların uygulamadaki sonuçları, uzmanlaşmış sağlık merkezlerinin yeterliliği ve hastaların yaşadıkları bölgelere göre sağlık hizmetlerine erişiminde ortaya çıkan farklılıklar konusunda güncel verilere ihtiyaç bulunmaktadır.

DMD hastalarının sağlık hizmetlerine erişiminde yaşanan sorunlar bilimsel araştırmalara da yansımaktadır. Türkiye'de 2025 yılında hekimler, hastalar ve ailelerin katılımıyla gerçekleştirilen ve 2026 yılında yayımlanan ulusal bir araştırmada, DMD hastalarının çocuk sağlığı hizmetlerinden yetişkin sağlık hizmetlerine geçişinde standart bir klinik protokol bulunmadığı, uzmanlık alanları arasındaki koordinasyonun yetersiz kaldığı ve düzenli takibin sürekliliğinde sorunlar yaşandığı ortaya konulmuştur. Bu bulgular, hastaların yaşam boyu ihtiyaç duydukları sağlık hizmetlerinin bütünlüklü biçimde planlanması gerektiğini göstermektedir.

DMD tedavisinde kullanılan ilaçlar, rehabilitasyon hizmetleri, yardımcı tıbbi cihazlar ve yeni geliştirilen tedavi yöntemlerinin yüksek maliyetleri, hastalar ve aileleri açısından ciddi ekonomik güçlükler yaratmaktadır. Uluslararası düzeyde yeni ilaçlar ve gen temelli tedaviler geliştirilirken bunların etkinlik, güvenlik, ruhsatlandırma ve geri ödeme süreçleri farklılık göstermektedir. Bilimsel olarak uygun bulunan tedavilere erişimin güvence altına alınması ve ekonomik koşullardan kaynaklanan eşitsizliklerin giderilmesi, kamusal sağlık ve sosyal güvenlik politikalarının temel sorumlulukları arasındadır.

Diyarbakır'ın Bağlar ilçesinde yaşayan dört yaşındaki Miraç Gülebenzer'in durumu, tedaviye erişimde yaşanan güçlüklerin somut örneklerinden biridir. Basına yansıyan bilgilere göre ailesi, yurt dışında uygulanması planlanan ve yaklaşık 2,9 milyon dolar maliyeti bulunduğu belirtilen bir tedaviye ulaşabilmek amacıyla yardım kampanyası yürütmektedir. Kampanyada hedeflenen tutarın yalnızca yüzde 2'sine ulaşılması, ailelerin yüksek maliyetli tedavi arayışlarında karşılaştıkları ekonomik yükü göstermektedir. Söz konusu tedavinin tıbbi uygunluğu ve bilimsel değerlendirme süreçleri ayrıca ele alınmakla birlikte, ailelerin bireysel bağış kampanyalarına yönelmesi kamusal finansman mekanizmalarının yeterliliğinin araştırılmasını gerekli kılmaktadır.

DMD hastalarının karşılaştığı sorunlar eğitim hakkına erişimde de görülmektedir. Türkiye Kas Hastalıkları Derneğinin 2025 yılında 74 hasta yakını ve 14 hastanın katılımıyla gerçekleştirdiği araştırmada, katılımcıların yüzde 32'sinin eğitime devam etmediği, yüzde 57'sinin okullardaki fiziksel erişilebilirliği yetersiz bulduğu ve yüzde 56'sının okul ulaşımında gerekli düzenlemelere erişemediği belirtilmiştir. Sınırlı bir katılımcı grubuna dayanan bu bulgular, fiziksel erişilebilirlik, ulaşım ve destek hizmetlerindeki eksikliklerin DMD hastalarının eğitim yaşamını olumsuz etkileyebildiğini göstermektedir.

Hastalığın ilerleyen dönemlerinde ortaya çıkabilen hareket kısıtlılıkları ve sürekli bakım ihtiyacı, ailelerin ekonomik ve sosyal yaşamını da etkilemektedir. Bakım sorumluluğunun büyük ölçüde aileler tarafından üstlenilmesi, çalışma yaşamına katılımı ve hane gelirini olumsuz etkileyebilmektedir. Evde bakım, psikososyal destek, erişilebilir ulaşım ve eğitim hizmetlerinin yeterliliği, hastaların bağımsız yaşam ve toplumsal katılım hakları bakımından önem taşımaktadır.

Anayasa'nın sosyal devlet ilkesini düzenleyen 2'nci maddesi ile eğitim, sağlık ve sosyal güvenlik haklarını güvence altına alan 42'nci, 56'ncı ve 60'ıncı maddeleri, nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin ihtiyaçlarına uygun kamusal hizmetlerin geliştirilmesini gerektirmektedir. Türkiye'nin taraf olduğu Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi de sağlık, eğitim, erişilebilirlik ve toplumsal yaşama eşit katılım alanlarında etkili önlemler alınmasını öngörmektedir.

Bu nedenle DMD başta olmak üzere nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin sağlık, eğitim ve sosyal güvenlik hizmetlerine erişimde karşılaştıkları sorunların araştırılması, mevcut kamu politikalarının uygulama sonuçlarının değerlendirilmesi, kurumlar arasındaki koordinasyon eksikliklerinin belirlenmesi ve eşit, erişilebilir, nitelikli kamusal hizmetlerin geliştirilmesine yönelik çözüm önerilerinin oluşturulması amacıyla Meclis araştırması açılması gerekmektedir.

1	SÜMEYYE BOZ ÇAKI	MUŞ	
2	AYTEN KORDU	TUNCELİ	
3			
4	DİLAN KUNT AYAN	ŞANLIURFA	
5	GÜLCAN KAÇMAZ SAYYİĞİT	VAN	
6	NEVROZ UYSAL ASLAN	ŞIRNAK	
7	ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU	KOCAELİ	
8	ADALET KAYA	DİYARBAKIR	
9	VEZİR COŞKUN PARLAK	HAKKARİ	
10	ALİ BOZAN	MERSİN	
11	SALİHE AYDENİZ	MARDİN	
12	GÜLDEREN VARLI	VAN	
13	BERİTAN GÜNEŞ ALTIN	MARDİN	
14	BERDAN ÖZTÜRK	DİYARBAKIR	
15	ZEYNEP ODUNCU KUTEVİ	BATMAN	
16	CENGİZ ÇİÇEK	İSTANBUL	
17	MEHMET KAMAÇ	DİYARBAKIR	
18	SABAHAT ERDOĞAN SARITAŞ	SİİRT	
19	GEORGE ASLAN	MARDİN	
20	MEHMET ZEKİ İRMEZ	ŞIRNAK	