



Elif ESEN
İstanbul Milletvekili

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın T.C. Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından Anayasanın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı ve 99'uncu maddeleri gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını saygılarımla arz ederim. 16/04/2026

Elif ESEN
İstanbul Milletvekili

Türkiye'de nadir hastalıklar yönelik kurumsal yapılanmalar ve 2023–2027 Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi yürürlükte olmakla birlikte; uygulamada koordinasyon eksiklikleri, tanı süreçlerinde gecikmeler, genetik testlere ve yetim ilaçlara erişimde sınırlılıklar, referans merkezlerin yetersizliği ve veri sistemlerinin şeffaflığına ilişkin sorunlar devam etmektedir.

Bu kapsamda Sağlık Bakanlığı bünyesinde kurulan **Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı**, alana özgü politika geliştirme ve koordinasyon açısından önemli bir kurumsal adım olmakla birlikte; yürütülen çalışmaların kapsamı, görünürlüğü ve sahaya yansıyan etkileri konusunda daha bütüncül ve düzenli bir çerçeveye ihtiyaç olduğu değerlendirilmektedir.

Ayrıca strateji belgesinde belirlenen hedeflerin gerçekleşme düzeyine ilişkin düzenli ve kamuya açık bir izleme mekanizmasının bulunmaması önemli bir eksikliktir.

Bu bağlamda;

1. 2023–2027 Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi kapsamında belirlenen hedeflerin bugüne kadar ne kadarı gerçekleştirilmiştir? Bu hedeflere ilişkin ölçülebilir performans göstergeleri nelerdir?
2. Söz konusu strateji belgesinin uygulanmasına ilişkin yıllık izleme ve değerlendirme raporları hazırlanmakta mıdır? Hazırlanıyorsa neden kamuoyu ile düzenli olarak paylaşılmamaktadır?
3. Nadir hastalıklar alanında Sağlık Bakanlığı ile Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı (TÜSEB) arasındaki görev ve yetki dağılımı nedir? Bu iki yapı arasındaki koordinasyon hangi mekanizmalar üzerinden sağlanmaktadır?



43639

Elif ESEN
İstanbul Milletvekili

4. Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar dairesinde Daire Başkanlığı nadir hastalıklar konusunda şu ana dek hangi çalışmaları yapmış, hangi sonuçlara ulaşmıştır?
5. Türkiye genelinde nadir hastalıkların tanı süresine ilişkin ortalama süre ne kadardır? Tanı gecikmelerinin azaltılmasına yönelik yürütülen somut çalışmalar nelerdir?
6. Genetik testlerin (özellikle ileri düzey dizileme yöntemlerinin) Sosyal Güvenlik Kurumu geri ödeme kapsamına alınmasına yönelik bir düzenleme planlanmakta mıdır?
7. Ekzom ve genom sekanslama gibi büyük tanı testleri ile ilgili ödemeler 41 gen ve üzeri yeni nesil dizi analizi başlığında ödenmektedir. Bu testlere bu ödeme miktarı ile erişilmesi mümkün müdür?
8. Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan yetim ilaçların geri ödeme kapsamına alınma kriterleri nelerdir? Bu ilaçlara erişimde yaşanan gecikmelerin giderilmesi için özel bir finansman modeli oluşturulması düşünülmekte midir?
9. Preimplantasyon genetik tanı hizmetlerinde sadece seçilmiş bir hastalık grubuna ödenmesinin gerekçesi nedir?
10. Türkiye genelinde faaliyet gösteren nadir hastalıklar referans merkezlerinin sayısı kaçtır? Bu merkezlerin coğrafi dağılımı nedir ve tüm vatandaşların erişimini sağlayacak bir planlama yapılmakta mıdır?
11. Nadir Hastalıklar Veri Sistemi'ne kayıtlı hasta sayısı kaçtır? Bu sistemin tüm sağlık kuruluşlarında etkin kullanımını sağlamak amacıyla ne tür zorunluluklar getirilmiştir?
12. Nadir hastalıklara sahip bireylerin engellilik değerlendirmesi, bakım desteği ve sosyal haklara erişiminde yaşanan sorunların çözümüne yönelik yürütülen çalışmalar nelerdir?
13. Veri güvenliği konusunda çalışmalar yeterli mi. Ailelerin bazılarının verilerimiz alınacak diye e-nabıza yükleneceğinden korkarak test yaptırmak istemedikleri bilinmektedir. Verinin güç olduğu bu dönemde verilerin güvenliği konusunda çalışmalar Avrupa Birliği yasaları ile uyumlu şekilde hazırlandı mı?
14. Ülkemizde endikasyonsuz test yapılması laboratuvar yönetmeliklerinde yasaktır. Özellikle toplumsal taramalar için birçok ülkenin başlattığı gibi geniş taşıyıcılık taramaları için bir çalışma planlanmakta mıdır?
15. Sağlık Bakanlığı tarafından ruhsatlandırılmış özel, üniversite ve devlet hastanelerindeki genetik merkezleri ile SGK arasında; taşıyıcılık testleri, doğum öncesi genetik tanı ve tüp bebek hizmetlerini kapsayan kapsamlı bir anlaşma yapılması planlanmakta mıdır? Bu merkezlerin SGK kapsamına alınmasının hastalık insidansını azaltmaya yönelik halk sağlığı çıktılarını iyileştireceğini gösteren bir etki analizi hazırlanmış mıdır?