



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih: **26 Mart 2026**
Sayı: **17930**

42477



Ali KARAoba
Uşak Milletvekili
Sağlık, Aile, Çalışma Ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın T.C. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Sayın Vedat Işıkhan tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını Anayasa'nın 98. ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96. maddeleri gereğince talep ederim. **25/03/2026**

Saygılarımla,

Op. Dr. Ali KARAoba
Uşak Milletvekili

Nadir hastalıklar; düşük görülme sıklıklarına rağmen toplamda milyonlarca vatandaşımızı etkileyen, çoğu zaman yüksek maliyetli tedavi gerektiren ve er 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.ken müdahale edilmediğinde ciddi sağlık kayıplarına yol açan önemli bir halk sağlığı sorunudur.

Bu hastalıklarla mücadele eden bireyler ve aileleri, özellikle ilaç ve tedaviye erişim, geri ödeme süreçleri, tıbbi cihaz ve sarf malzemesi temini ile finansal yükler konusunda ciddi sorunlar yaşamaktadır. Kamuoyuna yansıyan başvurular ve vatandaşlarımızdan tarafımıza iletilen talepler

doğrultusunda, SGK'nın nadir hastalıklara yönelik geri ödeme politikalarının şeffaflığı, erişilebilirliği ve sürdürülebilirliği konusunda önemli soru işaretleri bulunmaktadır. Bu bağlamda;

- 1- Türkiye'de SGK kapsamında geri ödeme listesinde yer alan nadir hastalıklara yönelik ilaç ve tedavi sayısı kaçtır? Bu hastalıkların dağılımı nedir?
- 2- Nadir hastalıklar için yapılan ilaç ve tedavi geri ödeme başvurularının değerlendirme süreci nasıl işlemektedir? Bu süreçte hangi kurum ve kurullar yetkilidir? Bu başvuruların sonuçlandırılma süresi ortalama kaç gündür? Başvurular için belirlenmiş bir süre sınırı var mıdır?
- 3- Uşak'ta SGK'nın ilgili kurumlarına nadir hastalıklar konusunda başvuru yapmış hasta sayısı kaçtır?
- 4- Son 5 yıl içinde nadir hastalıklara yönelik geri ödeme başvurularının kabul ve ret oranları nedir? Ret gerekçeleri nelerdir?
- 5- Yurt dışında uygulanmakta olup Türkiye'de geri ödeme kapsamında bulunmayan tedaviler için SGK tarafından sağlanan destek mekanizmaları nelerdir?
- 6- Nadir hastalıklar kapsamında kullanılan tıbbi cihaz, sarf malzemesi ve destek ürünlerine yönelik geri ödeme kriterleri nelerdir? Bu ödemeler maliyetleri karşılamakta yeterli midir?
- 7- Nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin tedavi süreçlerinde karşılaştıkları yüksek katkı payları ve cepten harcamalara ilişkin SGK'nın güncel verileri nelerdir?
- 8- Nadir hastalıklar için geri ödeme süreçlerinin hızlandırılması ve tek merkezden yürütülmesine yönelik SGK'nın bir çalışması bulunmakta mıdır?
- 9- Nadir hastalık tedavilerinde kullanılan "yetim ilaçlar" için özel bir geri ödeme veya fiyatlandırma politikası uygulanmakta mıdır?
- 10- SGK'nın nadir hastalıklar alanında Sağlık Bakanlığı, TÜSEB ve diğer kurumlarla yürüttüğü koordinasyon mekanizmaları nelerdir?