

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Prof. Dr. Kemal MEMİŞOĞLU tarafından Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 96'ncı maddesi gereğince yazılı olarak cevaplandırılmasını arz ederim.


Yasin ÖZTÜRK
Denizli Milletvekili

Bir hastalık nadir olabilir.

Ama o hastalığa yakalanan insanın hayatı nadir değildir.

Ailelerin çocuğunun tedavisi için sosyal medyada para kampanyası yapmak zorunda kalması sağlık sistemi açısından son derece ağır bir görüntüdür.

Tedavi bilimsel olarak etkiliyse, Devlet o tedavinin maliyet-etkinliğini şeffaf biçimde değerlendirmeli ve Vatandaşını belirsizlik içinde bırakmamalıdır.

Bu çerçevede;

- 1) Türkiye'de nadir hastalık tanısı bulunan tahmini kişi sayısı kaçtır?
- 2) Ulusal Nadir Hastalıklar Veri Sistemi bütün hastaları kapsamakta mıdır?
- 3) Tanı konulması ortalama kaç yıl sürmektedir?
- 4) Genetik tanı testlerinin tamamı SGK tarafından karşılanmakta mıdır?
- 5) Yurt dışından getirilen ilaç sayısı kaçtır?
- 6) Bu ilaçların hastaya ulaşma süresi nedir?
- 7) Geri ödeme listesine alınmayı bekleyen nadir hastalık tedavisi sayısı kaçtır?
- 8) Değerlendirme süresinin üst sınırı var mıdır?
- 9) Ailelerin bağış kampanyası düzenlediği tedavilere ilişkin bilimsel değerlendirmeler kamuoyuna açıkça yayımlanacak mıdır?
- 10) Nadir hastalık merkezlerinin sayısı yeterli midir?
- 11) Hastaların farklı şehirlerdeki uzmanlara gitme zorunluluğunu azaltacak ulusal referans ağı kurulacak mıdır?
- 12) Hiçbir ailenin çocuğunun tedavisi için televizyonlarda ve sosyal medyada para toplamaya mecbur kalmayacağı bir sistem kurulacak mıdır?