



Ali YÜKSEL
Konya Milletvekili

46943

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞI'NA

Aşağıdaki sorularımın Sağlık Bakanı Sayın Kemal MEMİŞOĞLU tarafından yazılı olarak cevaplandırılmasını, Anayasa'nın 98 ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 96'ncı maddeleri gereğince saygılarımla arz ederim.
20.07.2026


Ali YÜKSEL
Konya Milletvekili

Son dönemde ülkemizde nadir hastalık tanısı alan hasta sayısında belirgin bir artış olduğuna ilişkin veriler, uzman görüşleri ve kamuoyuna yansıyan hasta başvuruları dikkat çekmektedir. Tanı sürecinin güçlüğü, tedaviye erişimde oluşan sorunlar, yüksek ilaç maliyetleri ve uzman merkezlerin yetersizliği, bu alanda yaşanan mağduriyeti daha da derinleştirmektedir.

Nadir hastalıklar yalnızca sağlık meselesi değil; aynı zamanda sosyal destek, erken tanı, genetik tarama, ilaç politikası ve hasta hakları açısından bütüncül bir kamu politikası gerektirmektedir. Özellikle çocuk hastalarda erken teşhis imkânlarının sınırlı kalması, telafisi güç sonuçlara yol açabilmektedir.



Ali YÜKSEL
Konya Milletvekili

46943

Bu bağlamda;

- 1- Son 5 yıl içerisinde Türkiye’de nadir hastalık tanısı konulan hasta sayısı yıllara göre kaçtır?
- 2- En sık görülen nadir hastalıklar hangileridir ve bunların bölgesel dağılımı nedir?
- 3- Sağlık Bakanlığı bünyesinde nadir hastalıklara yönelik faaliyet gösteren referans merkezlerinin sayısı kaçtır? Bu merkezlerin illere göre dağılımı nedir?
- 4- Nadir hastalıkların erken teşhisi maksadıyla uygulanan genetik tarama ve tarama programları nelerdir?
- 5- Bu hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçlardan kaç tanesi Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanmaktadır?
- 6- Yurt dışından temin edilen yüksek maliyetli ilaçlar nedeniyle mağduriyet oluşan hasta sayısı kaçtır?
- 7- Nadir hastalıklarla mücadele kapsamında yeni bir ulusal eylem planı veya strateji belgesi hazırlanmakta mıdır?
- 8- Bu hastalıklara sahip bireyler ve aileleri için psikolojik, sosyal ve ekonomik destek mekanizmalarının güçlendirilmesine yönelik bir çalışma bulunmakta mıdır?
- 9- SMA başta olmak üzere, çocukların tedavisi için aileleri yardım kampanyalarına muhtaç halde yaşamaktan kurtarmaya, tedavileri devlet kapsamına almaya yönelik bir çalışmanız olmayacak mı?