



Ali KARAÖBA

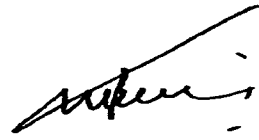
Uşak Milletvekili

Sağlık, Aile, Çalışma Ve Sosyal İşler Komisyonu Üyesi

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Aşağıdaki sorularımın T.C. Sağlık Bakanı Sayın Kemal Memişoğlu tarafından yazılı olarak yanıtlanmasını Anayasa'nın 98. ve TBMM İç Tüzüğü'nün 96. maddeleri gereğince talep ederim.
25/03/2026

Saygılarımla,



Op. Dr. Ali KARAÖBA

Uşak Milletvekili

Kamuoyuna yansıyan başvurular, vatandaşlarımız tarafından tarafıma sıkça iletilen talepler doğrultusunda; nadir ve ağır hastalıklarla yaşayan çocuklarımızın tedaviye erişim süreçlerinde ciddi belirsizlikler, gecikmeler ve eşitsizlikler yaşandığı ve bu sorunların sıkça dile getirilmesine rağmen çözüme kavuşturulamadığı anlaşılmaktadır. Bu hastalıklar genellikle yüksek maliyetli tedaviler gerektirmekte, erken teşhis ve hızlı müdahale hayati önem taşımaktadır. Ancak mevcut sistemde ailelerin farklı kurumlar arasında yönlendirildiği, başvuru süreçlerinin uzun sürdüğü ve karar mekanizmalarının şeffaf olmadığı yönünde yoğun şikayetler bulunmaktadır.

Nadir hastalıklar alanında yaşanan en temel sorunlardan biri, tedaviye erişim sürecinin merkezi ve hızlı bir koordinasyon yapısından yoksun olmasıdır. Aileler; Sağlık Bakanlığı, SGK ve çeşitli kurullar arasında defalarca başvuru yapmak zorunda kalmakta; bu süreçte zaman kaybı yaşanmakta ve tedavi şansı azalmaktadır. Özellikle çocuk hastalarda zamanın kritik olduğu düşünüldüğünde, bu gecikmeler telafisi mümkün olmayan sonuçlar doğurabilmektedir. Bunun yanı sıra, yüksek maliyetli ilaç ve tedavilere ilişkin karar süreçlerinin hangi kriterlere göre yürütüldüğü, başvuruların ne kadar sürede sonuçlandırıldığı ve hangi durumlarda reddedildiği konusunda kamuoyuna açık,

şeffaf ve öngörülebilir bir sistem bulunmamaktadır. Bu durum hem aileler hem de hekimler açısından büyük bir belirsizlik yaratmakta, vatandaşların sağlık hakkına erişimini zorlaştırmaktadır.

Sosyal devlet anlayışının gereği olarak, nadir hastalıklarla mücadele eden bireylerin tedaviye erişiminin güvence altına alınması, bu alandaki başvuru süreçlerinin sadeleştirilmesi ve sürdürülebilir finansman modellerinin oluşturulması büyük önem taşımaktadır. Özellikle çocuk hastalar söz konusu olduğunda, devletin koruyucu ve destekleyici rolünün daha güçlü şekilde ortaya konulması gerekmektedir. Bu bağlamda;

- 1- Türkiye’de nadir hastalık tanısı almış hasta sayısı kaçtır? Bu hastaların yaş gruplarına göre dağılımı nedir?
- 2- Nadir hastalıklar kapsamında yüksek maliyetli tedavi ve ilaç başvurularının değerlendirilmesi hangi kurum ve kurullar tarafından yürütülmektedir?
- 3- Bu başvuruların sonuçlandırılma süresi ortalama kaç gündür? Başvuruların sonuçlanmasına ilişkin yasal veya idari bir süre sınırı bulunmakta mıdır?
- 4- Nadir hastalıklar için yapılan tedavi başvurularının kabul ve ret oranları nedir? Ret gerekçeleri nelerdir?
- 5- Nadir hastalıklar için başvuru süreçlerinin tek merkezden yürütülmesini sağlayacak bir “tek kapı sistemi” kurulmasına yönelik Bakanlığınızın bir çalışması var mıdır?
- 6- Nadir hastalık tedavilerinde karar süreçlerinin şeffaf, izlenebilir ve öngörülebilir hale getirilmesine yönelik bir düzenleme planlanmakta mıdır?
- 7- Yüksek maliyetli tedavilerin finansmanı için sürdürülebilir bir model oluşturulmasına yönelik Bakanlığınız ve SGK tarafından yürütülen çalışmalar nelerdir?
- 8- Yurt dışında uygulanan ancak Türkiye’de geri ödeme kapsamında olmayan tedaviler için hasta ve ailelere sağlanan destek mekanizmaları nelerdir?
- 9- Nadir hastalıklar alanında çalışan merkez sayısı kaçtır? Bu merkezlerin bölgesel dağılımı nedir?
- 10- Nadir hastalıkların erken teşhisi ve takibi için ulusal bir veri tabanı veya kayıt sistemi bulunmakta mıdır?