

**TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
ÇÖLYAK HASTALIĞININ TEŞHİS
AŞAMASININ, SEBEPLERİNİN,
SONUÇLARININ VE BU HASTALIĞA
MARUZ KALANLARA SAĞLANABİLECEK
YARDIMLARIN ARAŞTIRILARAK
ALINMASI GEREKEN ÖNLEMLERİN
BELİRLENMESİNE İLİŞKİN KURULAN
MECLİS ARAŞTIRMA KOMİSYONU
TUTANAK DERGİSİ**



**6'ncı Toplantı
2 Kasım 2017 Perşembe**



(TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı tarafından hazırlanan bu Tutanak Dergisi'nde okunmuş bulunan her tür belge ile konuşmacılar tarafından ifade edilmiş ve tırnak içinde belirtilmiş alıntı sözler aslına uygun olarak yazılmıştır.)

İ Ç İ N D E K İ L E R

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- KARARLAR

A)ÇALIŞMA SÜRESİ UZATIMINA İLİŞKİN

1.- Komisyonun çalışmalarını bitirebilmesi için İç Tüzük'ün 105'inci maddesi gereğince bir aylık ek süre talep edilmesine ve bu kararın Genel Kurulun onayına sunulmasına ilişkin karar

III.- SUNUMLAR

1.- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdür Vekili Mehmet Abdülhalim Türkkan'ın, Genel Müdürlüğün çalışmaları, çölyak hastalarına muhtaçlık kriteri ve talepleri dikkate alınarak sosyal yardım

yaptıkları, yasal düzenleme yapılırsa yardım programı hazırlayabilecekleri hakkında sunumu

2.- Uzman Doktor Ferdane Pirinçci Sapmaz'ın, çölyak hastalığının geçmişi, tıbbi yönü, taramanın ve erken teşhisin önemi hakkında sunumu

3.- Profesör Doktor Sema Aydoğdu'nun, çölyaklıların tanı alma, toplumsal yaşamda yer alamama sorunları ve kendi derneklerinin faaliyetleri hakkında sunumu

4.- Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Başkanı Filiz Elif Samancı'nın, sağlık personelinin farkındalığının artırılması, tanı aldıktan sonra profesyonel destek ve diyetin gerekli olduğu ve çözüm önerileri hakkında sunumu

5.- Malatya Çölyaklılarla Dayanışma Derneği Başkanı Serpil Karşlıoğlu'nun, gluten içeren ilaçların yazılmaması için geliştirdikleri proje hakkında sunumu

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Sunumlara ve önerilere ilişkin görüşmeler



TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
ÇÖLYAK HASTALIĞININ TEŞHİS AŞAMASININ, SEBEPLERİNİN, SONUÇLARININ
VE BU HASTALIĞA MARUZ KALANLARA SAĞLANABİLECEK YARDIMLARIN
ARAŞTIRILARAK ALINMASI GEREKEN ÖNLEMLERİN BELİRLENMESİNE İLİŞKİN
KURULAN MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU

6'ncı Toplantı
2 Kasım 2017 Perşembe

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesine İlişkin Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 11.04'te açıldı.

Komisyonun çalışmalarını bitirebilmesi için İç Tüzük'ün 105'inci maddesi gereğince bir aylık ek süre talep edilmesi ve bu kararın Genel Kurulun onayına sunulması kabul edildi.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdür Vekili Mehmet Abdülhalim Türkkani tarafından, Genel Müdürlüğün çalışmaları, çölyak hastalarına muhtaçlık kriteri ve talepleri dikkate alınarak sosyal yardım yaptıkları, yasal düzenleme yapılırsa yardım programı hazırlayabilecekleri,

Uzman Doktor Ferdane Pirinççi Sapmaz tarafından, çölyak hastalığının geçmişi, tıbbi yönü, taramanın ve erken teşhisin önemi,

Profesör Doktor Sema Aydoğdu tarafından, çölyaklıların tanı alma, toplumsal yaşamda yer alamama sorunları ve kendi derneklerinin faaliyetleri,

Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Başkanı Filiz Elif Samancı tarafından, sağlık personelinin farkındalığının artırılması, tanı aldıktan sonra profesyonel destek ve diyetin gerekli olduğu ve çözüm önerileri,

Malatya Çölyaklılarla Dayanışma Derneği Başkanı Serpil Karslıoğlu tarafından, glüten içeren ilaçların yazılmaması için geliştirdikleri proje,

Hakkında birer sunum yapıldı.

Sunumlara ve önerilere ilişkin bir görüşme yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 13.18'de toplantıya son verildi.

2 Kasım 2017 Perşembe

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati:11.04

BAŞKAN: İsmail TAMER (Kayseri)

BAŞKAN VEKİLİ : Celil GÖÇER (Tokat)

SÖZCÜ: Durmuş Ali SARIKAYA (İstanbul)

KÂTİP: Bennur KARABURUN (Bursa)

BAŞKAN – Değerli arkadaşlar, çok değerli milletvekili arkadaşlarım, değerli basın mensupları; çölyak Komisyonumuzun çalışmalarına kaldığımız yerden devam ediyoruz.

Bugün çok değerli 3 hocamızı, 2 tane de dernek başkanını dinleyeceğiz; eminim, onlar da güzel bilgiler, faydalı bilgiler sunacak bize.

Çalışmamıza başlıyoruz.

Konuklarımıza söz vermeden önce bir konuya açıklık getireyim, daha sonra da söz almak isteyen arkadaşımız olursa ona söz vereyim.

II.- KARARLAR

A)ÇALIŞMA SÜRESİ UZATIMINA İLİŞKİN

1.- Komisyonun çalışmalarını bitirebilmesi için İç Tüzük'ün 105'inci maddesi gereğince bir aylık ek süre talep edilmesine ve bu kararın Genel Kurulun onayına sunulmasına ilişkin karar

BAŞKAN - Değerli arkadaşlar, biliyorsunuz 13 Haziran 2017 tarihinde Komisyonumuz çalışmalara başlamıştı ama yaz tatili girince çalışmalarımız kesildi, kalan bölümlerden devam ettik. Yalnız bu arada Meclisimizde teknik nedenlerden dolayı açma kapamalar söz konusu olmuştu; bunlar da Komisyonumuzun süresini etkilemiş oldu. Bu anlamda 19 Kasım'da normal üç aylık süreyi doldurmuş oluyoruz. 19 Kasım'da çalışmalarımızı bitiremeyeceğimizden dolayı bir aylık ek süre talebimiz olacak. Bunu sizin oylarınıza sunacağım, daha sonra da bu kararı inşallah bir yazıyla bildirir, bir aylık ek süreyi, uzatmayı yapmış oluruz.

Kabul eden arkadaşlarımız... Oy birliğiyle kabul edilmiştir.

Şimdi, söz almak isteyen arkadaşımız var mı? Yok.

İlk sözü, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürü Mehmet Abdülhalim Türkkan'na veriyorum.

Süremiz yirmi dakika, eğer yetişmezse ek süre verebiliriz.

Buyurun efendim, sizi dinliyoruz.

III.- SUNUMLAR

1.- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdür Vekili Mehmet Abdülhalim Türkkan'ın, Genel Müdürlüğün çalışmaları, çölyak hastalarına muhtaçlık kriteri ve talepleri dikkate alınarak sosyal yardım yaptıkları, yasal düzenleme yapılırsa yardım programı hazırlayabilecekleri hakkında sunumu

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANİ – Sayın Başkanım, teşekkür ediyorum.

Sayın Başkanım, saygıdeğer milletvekilleri, sivil toplum örgütlerinin, değerli başkanları ve basınımızın güzide temsilcileri; sizleri, Sayın Bakanımız, Bakanlığım ve şahsım adına saygıyla selamlayarak sözlerime başlamak istiyorum.

Sayın Başkanım, yirmi dakikalık bir süre verdiniz ancak biz daha kısa sürede anlatacağız.

Şöyle: Biz, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü olarak 1986 yılından beri sosyal yardım alanında muhtaç vatandaşlarımıza sosyal yardım faaliyetini yürüten bir kamu idaresiyiz. Bildiğiniz üzere, 3294 sayılı Kanun’la sosyal yardım faaliyetleri Türkiye’de icra edilmektedir. Sosyal yardım faaliyetlerinde ana konu hanenin muhtaçlığıdır. Hane, şayet fakruzaruret ve muhtaç durumda ise bizim bir noktada faaliyette bulunan sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıfları aracılığıyla sosyal yardımlar icra edilmektedir.

Türkiye’de yaklaşık 1,3 milyon hane var, 10 milyon kişi bizden sosyal yardım almaktadır. Dolayısıyla sosyal yardım faaliyetimiz kapsamında 1986’da 4 ana başlıkla başladığımız yardım faaliyetleri şu an 39 ana başlıkta yürütülmektedir. Ancak komisyonunuzun gündeminde olan çölyak hastalarına ilişkin olarak müstakilen, münhasıran yürüttüğümüz bir yardım programı bulunmamaktadır.

AYTUĞ ATICI (Mersin) – Kaç kişi yardım alıyor dediniz?

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANI – Yaklaşık, 10 milyon kişi bizden yardım almaktadır.

AYTUĞ ATICI (Mersin) – Kaç hane?

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANI – 1.3 milyon hane.

Ancak bütünsel sosyal yardım bilgi sisteminde hane bilgileri kayıtlı. Türkiye’de yaklaşık 40 milyon kişinin bilgisi bizim veri tabanında kayıtlı ancak biz çölyak hastalığı ve diğer hastalıklara ilişkin olarak veri tabanında herhangi bir veri tutmadığımız için hâlihazırda kaç tane çölyak hastası var bunu bilmiyoruz. Dolayısıyla sosyal yardımlaşma vakıfları kanalıyla da kaç tane çölyak hastasına yardım yapıldığı konusunda da Sayın Başkanım bir bilgimiz yok ama yapılmayacak değil, Sağlık Bakanlığıyla birlikte veri tabanında bilgi paylaşımı olması hâlinde biz kaç tane sosyal yardım alan, sosyal yardımlaşma vakıfları aracılığıyla kaç kişiye yardım yapılmış; bunun bilgisini verebiliriz. Ancak verilmeyecek de değil. Önemli bir hastalık, transplantıya gelmeden önce ben de araştırma yaptım, bir vatandaş olarak bu hastalığın ne kadar önemli yani mutlaka devlet tarafından tedavi ettirilmesi gerekiyor. Sosyal yardıma muhtaçsa bu kişiler ciddi anlamda sıkıntılı, dolayısıyla sosyal yardım yapılması gerektiği konusunda Bakanlık olarak hemfikiriz.

Şimdi, sosyal yardımlaşma vakıfları aracılığıyla bu vatandaşlara biz Bakanlık olarak bu toplantıdan sonra şunu ifade etme isteyeceğiz, diyeceğiz ki: Böyle bir hastalık var, devletimiz bu hastalık konusunda mücadele veriyor, şayet bu kişilerden muhtaç durumda olanlar varsa öncelikli olarak bu vatandaşların ihtiyaçlarını giderin, gıdaların, doktor kontrolünde tavsiye edilen ürünlerin tedariki noktasında da yardımcı olun şeklinde bir talimatımız olacak. Ancak geneli konusunda bildiğiniz üzere biz muhtaçlık kriterini dikkate alarak sosyal yardım yapıyoruz. Eğer bu hastaların tamamına bir sosyal yardım programı başlatılacaksa Sayın Başkanım, bu Komisyon raporundan sonra, bir kanunla, sosyal yardım yapılması noktasında bir düzenleme yapılması gerekiyor. Dolayısıyla bu yardım ancak bir kanuni düzenlemeyle muhtaçlık kriteri dikkate alınmadan yapılabilir. Biz bunu devlet olarak, sosyal yardım kurumu olarak yönetebiliriz. Ancak doktor reçetesine istinaden tedarik edilecek olan ürünlerin muhtaç vatandaşlara ulaştırılması noktasında da bizim sosyal yardımlaşma vakıflarının üzerindeki iş yükü dikkate alındığında bunu kişilere ulaştırma noktasında da sıkıntılarımız var. Dolayısıyla bunu aynı

gün ya da aynı hafta ulaştırma noktasında sıkıntı çekebiliriz, bu konuda da kurumsal kapasitelerimiz güçlü değil, bunu güçlendirmemiz gerekiyor. Diğer taraftan da Sağlık Bakanlığıyla bu hastalığın tedavi süreci ve kişi bazlı veri paylaşımına ilişkin olarak bütünleşik veri tabanında bir değişiklik ile izleme yapmak durumunda kalacağız.

Benim size arz etmek istediklerim bunlar. Sormak istediğiniz varsa Sayın Başkanım, size detay fikir verebilirim. Yalnız, hani çölyak hastası olup muhtaç durumda olan vatandaşlarımıza biz muhtaçlık kriterini dikkate alarak, taleplerini de dikkate alarak 39 ana başlıkta sosyal yardım yapıyoruz ama müstakilen sırf çölyak hastası olduğu için yürüttüğümüz bir gıda programı, vesaire bulunmamaktadır. Eğer bir görev verilirse biz bunu bir görev adledip hızlı bir şekilde programa alarak, veri tabanı hazırlayarak vatandaşlarımızın ihtiyaçlarının giderilmesini yapabiliriz.

Arz ederim efendim, saygılarımla.

AYTUĞ ATICI (Mersin) – Yardım almak için başvuran kişi sayısı kaç?

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANI – Şimdi şöyle, onu bütünleşik sistemden çekmem lazım sayın vekilim. Yani yardım talepleri sayısı sistemde kayıtlıdır ama biz hane bazlı tuttuğumuz için yardım taleplerinin sayısı çok fazladır.

AYTUĞ ATICI (Mersin) – Ne kadardır? Mesela, 10 milyon kişi yardım aldığına göre, 40 milyon kişi var mıdır?

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANI – Mükerrer yardımlar oluyor.

AYTUĞ ATICI (Mersin) – 40 milyon kişi var mı?

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANI – Yoktur o kadar, mümkün değil sayın vekilim ama talepler, mesela, bir eğitim için geliyor, bir sağlık için geliyor, bir kömür için geliyor dolayısıyla 1 kişinin birden fazla talebi olabiliyor. Dolayısıyla talep fazla olabilir ama yardım alan kişi sayısı...

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANI – Biz teşekkür ederiz efendim, saygılarımla.

BAŞKAN – Şimdi, çok faydalı ve çok çarpıcı bir aslında açıklama yaptınız, Komisyon olarak bu benim dikkatimi çekti. Bu da biraz önce ifade etmiş olduğunuz gibi çölyakla ilgili Aile Bakanlığında bir çalışma yok gibi mi algılayacağız? Ama önemli bir şey, eksikliğimizi biz burada tespit edip -zaten bu Komisyonumuzun da amacı o- o yönde eksik olan kanunları çıkarabilmek önemliydi.

Teşekkür ediyorum.

Arkadaşlar, isterseniz sunumlar bittikten sonra sorularımızı soralım. Ama bu arada yirmi dakikalık zamanımız var, arkadaşımıza soru sormak isteyen varsa ben söz vereyim.

Ahmet Bey buyurun.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Sayın Başkan, değerli üyeler; saygıdeğer çölyak dernekleri başkanları, değerli katılımcılar; hepinize öncelikle günaydın diyorum sevgi ve saygılarımı sunuyorum. Sayın Mehmet Bey’e teşekkür ediyorum bu sunumu için.

Hocam iki tane soru sormak istiyorum, birincisi: Bu vermiş olduğunuz değerler hangi yıl bu 10 milyon kişi ve miktarı ne kadar?

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANI - 2017. Bu yıl tahmini 30 milyarlık bir sosyal yardım yapıyoruz Bakanlık olarak.

Şimdi, gerçekten sosyal yardım yapmak önemli ülkemiz için, devletimiz için. Yalnız şöyle bir öneri getirdiniz: Çölyak hastalarımızın muhtaç kapsamında değerlendirilip yardım yapma için bir kanun teklif verilmesi. Ancak ben bir hekimim, akademisyenim, dolayısıyla çölyak hastalarının muhtaç kapsamı içinde değerlendirmek yanlış diye düşünüyorum.

AYTUĞ ATICI (Mersin) – Öyle demedi.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Ben bitireyim hocam, ondan sonra siz...

AYTUĞ ATICI (Mersin) – Çölyak hastaları...

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Cevap verebilir.

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANI - Ben arz edebilirim sayın vekilim.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) - Cevap verebilir kendisi.

Dolayısıyla bunu biz bir hastalık olarak görüyoruz ve bu hastalığın tedavisi uygulanacak olan diyet tedavisi ve besin. Dolayısıyla bunu tedavi kapsamı içinde değerlendirerek hastalara yaklaşmak daha doğru diye düşünüyorum. Bunu da yapacak olan kimdir? Sağlık Bakanlığı ve ilgili diğer bakanlıklar diyebiliriz, Maliye Bakanlığı ve benzeri. Ancak biraz önce Aytuğ Milletvekilimizin de ifade ettiği gibi çölyak hastalığı dışında bu devletin kendisine sağladığı sağlık yardımları, sağlık destekleri haricinde eğer bir ihtiyacı, muhtaçlık durumu varsa o zaman size zaten diğer vatandaşlarımız gibi başvuru yaptıkları takdirde zaten siz kanunen yapmak zorundasınız, ayrı bir kanun çıkarmanıza gerek yok, yani ikisini karıştırmayalım diye söylüyorum.

Teşekkür ederim.

AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI SOSYAL YARDIMLAR GENEL MÜDÜR VEKİLİ MEHMET ABDÜLHALİM TÜRKKANI - Sayın vekilim, ben teşekkür ederim.

Şimdi şöyle konuyu tekrar açıklığa kavuşturmak istiyorum. Hanede kişi başına düşen gelir 2017 yılı, şu zaman için 423 TL'nin altında olan kişilere ve hanelere biz yardım yapıyoruz, orada bir tereddüdümüz yok. Yine bu muhtaçtır ama 423 TL'nin üzerindedir, aile gerçekten ciddi anlamda sıkıntıdadır. Bu tür haneleri de şayet devlet koruma altına alıp bir sosyal yardım programı başlatmak istiyorsa yani kapsamın genişletilmesi taraftarıysanız, biz o kapsamda da aynı doğum yardımı uygulamasında olduğu gibi muhtaçlık şartı aranmaksızın bu hanelere yani gıda takviyesi anlamında sosyal yardım yapabiliriz, bunu arz etmek istemişim.

Sayın vekilim, hani biz ilk defa genel müdürlük olarak Bakanlık olarak bir sosyal yardım programını inşallah başlatacağız. Türkiye’de en önemli hastalıklardan bir tanesi -hekim olmanız hasebiyle arz etmek istiyorum- verem hastalığıdır, tüberküloz hastalığıdır. Sayın Bakanımız da basına yansıtmıştır konuyu, tüberküloz hastalarına biz tedavi süreci müddetince sosyal yardım programı başlatıyoruz. Aynı evde bakım ücretinde olduğu gibi hanelere 1.027 TL ödemesini yapacağız. Bunun haricinde de temizlik ve hijyen koşullarını hanesinde sağlayamıyorsa, kirasını ödemiye 600 TL de ayrıca öz bakım gideri kapsamında bir desteğimiz olacak. Dolayısıyla bu ilk defa sosyal yardım ve Sağlık Bakanlığı sağlık desteğiyle birlikte bir sosyal program başlatılmış olacak. Şayet çölyak hastalığı da bu kapsamda değerlendirilirse bu hastalığa ilişkin olarak da bir sosyal yardım programı başlatılabilir, bu muhtaç vatandaşlarımızın, bu hastalığa maruz kalan vatandaşlarımızın ihtiyaçları da giderilmiş olur.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Ama şimdi bakın Mehmet Bey, konuya çok farklı yönden bakıyorsunuz. Şimdi ikisi çok farklı. Ben göğüs hastalıkları uzmanıyım. Verem hastalığı genellikle yoksul, fakir, bakımsız, kimsesiz insanlarda ve ortamlarda meydana gelen bir hastalık ve bulaşma yoluyla meydana gelen bir hastalık. Şimdi bu hastalığın, verem hastalığının tedavisi konusunda nedir dediğiniz zaman şöyle: İlaç tedavisidir, bu kadar, Sağlık Bakanlığı sorumlu. Siz ayrıyeten tedavi dışında bu hastalığa yakalanan kişilerin muhtaç olduğu durumlar nedeniyle yardım yapıyorsunuz. Bakın hasta olduğundan dolayı değil hastalığın yardımı tamamıyla Sağlık Bakanlığına. Dolayısıyla burada çünkü sivil toplum kuruluşları var bakın. O yüzde yani olayı farklı yere çekmeyelim. Şimdi dolayısıyla çölyak hastalığının tedavisi ayın mesela verem hastalığının tedavisi A ilacı dediğimiz gibi çölyak hastalarımızın tedavisi de glütensiz diyet. Dolayısıyla tedavi kısmına siz karışamazsınız. Tedavi kısmı kimi ilgilendiriyor? Sağlık Bakanlığını. Dolayısıyla Sağlık Bakanlığı kapsamında tedavi kapsamı içerisinde değerlendirilmeli yoksa ne olur biliyor musunuz sanki bu hastalara muhtaçlık kapsamı içerisinde destek vermiş olursunuz, bu çok yanlış bir ifadededir. O zaman ne olur biliyor musunuz çocuklarımız şöyle bir psikolojik içeriğe giderler. Örneğin denir ki, çocuk okula gittiği zaman arkadaşları bunu duyduğu takdirde şöyle diyebilirler: “Efendim siz Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından muhtaç olduğunuz için yardım alıyormuşsunuz.” Bu çok psikolojik olarak kötü bir duruma düşürür hastalarımızı. Dolayısıyla bunu net olarak ifade etmemiz gerekir. Yani burada doğru yaklaşım gerekiyor, o açıdan uyardım.

Teşekkür ederim.

YILMAZ TEZCAN (Mersin) – Sayın Başkan, teşekkür ediyorum.

Değerli milletvekili arkadaşlarım, sunumu yapan Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürümüze teşekkür ediyorum, çölyak derneklerimizin çok değerli temsilcileri; ben de sizlere hayırlı sabahlar diliyorum, hoş geldiniz. Toplantımızın hayırlara vesile olmasını niyaz ediyorum.

Şimdi, Mehmet Bey: “10 milyon kişi yaklaşık 30 milyon Türk lirası sosyal yardım alıyor.” diye bir cümle kurdu. Tabii ki Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımız şimdiye kadar gerçekten takdire şayan çok önemli hizmetler yaptılar, muhtaç ailelere olsun buradaki bize verdikleri raporlara göre gerek 65 yaş üstü gerek engelli gerekse engelli yakın aylığı ve hatta mesela daha yeni gördüm silikozislilere yönelik bir aylık bağlanma noktasında bile gerçekten çok önemli hizmetler yapmışlar. Bu yaptıkları hizmetlerden dolayı de ben Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımızı Değerli Başkanım tebrik ediyorum.

Değerli Başkanım, şimdi şunu ben sormak istiyorum: Sosyal yardım alan 10 milyon kişi içerisinde çölyak hastalarımızın sayısını şöyle bir şeyle tespit edebiliriz belki, SGK’yla koordineli olarak bu yardımda bulundukları vatandaşlarımızın kaç tanesi çölyak hastalığı, bunu belki bu şekilde tespit edebilirler, SGK’yla bu koordinasyonu sağlarsa diye düşünüyorum.

Şimdi, biz burada tabii kanun yapıcılar olarak çölyak hastalarımızın gündelik yaşantılarını özellikle glütensiz diyetle ulaşma noktasındaki zorluklarını bildiğimiz için kolaylaştıracak kanun maddeleri çıkarmamız amacıyla bu Komisyonu kurduk, çalışıyor. Ben başkanımıza da ayrıca teşekkür ediyorum gerçekten çok önemli bir konuya değindiler ve bu Komisyonun kurulmasında emeği geçen tüm –Ahmet hocamız da başta olmak üzere- milletvekili arkadaşlarımıza teşekkürlerimi sunuyorum.

Şimdi, çölyak hastalarımız rapor çıkartıyorlar biliyorsunuz ve daha sonra da tüketecekleri glütensiz gıda yardımlarıyla ilgili acaba Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımız rapor çıkarmış bu çölyak hastalarımızın gıdalarında tüketecekleri glütensiz gıdalarla ilgili bir yardım yapabilirler mi, biz bu konuda bir kanun teklifi sunabilir miyiz? Kömür yardımı yapıyoruz değil mi örneğin? Bu insanlara da... Yani ben de bunu şey olarak... Çünkü yüzde 25’miş şimdi arkadaşlarımızla da konuştuk. Çölyak

hastalığı raporu alan vatandaşlarımız yüzde 25 engelli sayılıyor aldıkları rapor. Ama sizin burada hani yapacağınız yardımlara baktığımızda mesela engelli aylığı yüzde 40 ve yüzde 69 için 342,92 TL'ye tekabül ediyor, yüzde 70 ve üzeri olursa 514,38'e tekabül ediyor. Bununla ilgili Mehmet Bey de, Genel Müdürümüz de teklifte bulundu, ben de bu şekilde çölyak hastalarımızın glutensiz gıda dağıtımı konusunda Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımızın destek ve yardımlarını bekliyoruz.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Buyurun.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Yani kanaatimce bunun için yasal değişikliğe bir ihtiyaç olduğunu düşünmüyorum. Yani çölyak hastaları rapor getirmesi durumunda Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ihtiyaçlı bir aileye ilave destek verebilir, bunun için herhangi bir kanuni düzenlemeye de gerek olduğunu düşünmüyorum. Bunu da belirtmek istedim Başkanım.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Şimdi 2'nci arkadaşımız Doç. Dr. Ferdane Piriñçi Sapmaz.

Süreniz yirmi dakika.

Buyurun.

2.- Uzman Doktor Ferdane Piriñçi Sapmaz'ın, çölyak hastalığının geçmişi, tıbbi yönü, taramanın ve erken teşhisin önemi hakkında sunumu

UZM. DR. FERDANE PİRİNÇİ SAPMAZ – Sayın Başkanım, sayın vekillerim, sayın katılımcılar; bana da bu hastalıkla ilgili tıbbi yönü anlatma konusunda fırsat verdiğiniz için öncelikle teşekkür ediyorum.

Ben hastalıkla ilgili bugün erişkin gözüyle biraz hastalığa yaklaşılmaya çalışacağım, erişkin gastroentroloğuyum çünkü. Benden sonra pediatri ana bilim dalından hocam da burada zaten, o da pediatrik açıdan biraz daha hastalığı irdelleyecektir diye düşünüyorum.

Kabaca tanımlayacak olursak genetik olarak yatkın bireylerde gluten içeren gıdaya karşı intolerans sonucunda immün aracılı gelişen otoantikor pozitifliği ve kronik inflamasyonla karakterize çoklu sistem tutulumu olan bir hastalık.

İlk kez Kapadokyalı Aretaesus tarafından 2'nci yüzyılda çölyaktan bahsediliyor, çölyak hastalığı o zamanlardan beri var. Bugün bilinen çölyak hastalığı da ilk kez Samuel Gee tarafından 1888 yılında tanımlanıyor.

1950 yılında Hollandalı çocuk doktoru Dicke “Patogeneizde buğday ve çavdar var.” diyor, jejunal biyopsiler ve mukozal lezyonların gösterilmesi 1969 yılında gerçekleşiyor.

Çölyak hastalığıyla ilgili erişkin gastroentolojide son rehberlerimiz 2013 yılında Amerikan guidelines'yla 2014 yılında İngiltere guidelines'ını içeriyor. Bunlar tahıl proteinleri -çok teknik terimlere girmeyeceğim- kabaca çölyak hastalığı için buğday, çavdar ve arpa toksik pirinç ve mısırın nontoksik olduğunu, yulafın tartışmalı olduğunu söyleyebiliriz. Glütensiz diyetin bir parçası olarak yulafın kullanımının remisyondaki erişkin hastaları etkilemediği, yeni tanımlı hastalarda da mukozal iyileşmeyi önlemediği bildirilmekte. Bunun yanında bazı çölyaklı olgular yulafı tolere edemiyorlar. Buradaki temel sorunu “gliadin ya da gluten” dediğimiz proteinin fragmanlarının farklı olmasından kaynaklandığı düşünülüyor, yulaftaki gliadin ya da gluten fragmanı farklı bir fragman buğday çavdar

ve arpanın içerisindeki gluten fragmanı farklı bir fragman. Bu nedenle yulafın daha nontoksik olduğunu söyleyebiliriz. Bazı çölyaklı olgular tarafından da tolere edilebildiğini söyleyebiliriz. Hepimizin bildiği gibi buğday toksiditesi gliadin dediğimiz proteinin fraksiyonundan kaynaklanıyor.

Çölyak hastalığının gelişmesini etkileyen çevresel etmen, en önemlisi tabii ki gluten hepimizin bildiği gibi ama çölyak hastalığı riski glutenin çok miktarda alımıyla artmakta, bunu söylemekte fayda var. Anne sütü çölyak hastalığına karşı koruyucu. Anne sütü alırken glutenle tanışan çocukta risk daha düşük, bunu bilmek gerekiyor. Süt çocuğu diyetinde hangi yaşta gluten girmesi gerektiği tam olarak bilinmiyor ama dört aydan önce ve yedi aydan sonra glutenle tanışmanın çölyak hastalığı gelişmesi açısından riskli olduğunu bildiren yayınlar var.

Peki uygun diyetle çölyak hastalığı önenebilir mi? Hiç çölyak olmaz mı insanlar veya bu hastalık riski azaltılabilir mi? Bugün için kanıt niteliğinde bir çalışmamız yok.

Çevresel etmenlerden enfektif faktörler çalışılmış. Enfektif faktörlerden de rotavirüs enfeksiyonlarının özellikle etken olduğuyla ilgili birtakım yayınlar var.

Çölyak genetiğini irdelediğimizde birinci derece akrabalarda çölyak olma olasılığı yüzde 10, monozygot ikizler dediğimiz grupta yüzde 75, HLA eş kardeşlerde yüzde 30 oranında görülebiliyor.

Yine, bizim için tıbbi açıdan önemli HLA DQ2 ve DQ8 dediğimiz bazı genetik işaretlerimiz var. Bunları arayabiliyoruz çölyak hastalarında. Bunlar çok teknik terimler tabii ki, tıbbi terimler. Bunları daha hızlı geçiyorum.

Risk faktörleri tanımlandıkça yüksek riskli kişilerde hastanın önceden tespiti ve önleme stratejilerinin gelişmesi sağlanacaktır bizim açımızdan. Kabaca ne kadar sıklıkta görüldüğünü irdeleyecek olursak semptomatik çölyak hastalığı prevalansının bin canlıda 1'i olduğunu söyleyebiliriz, dünyada popülasyonun da binde 6 ile yüzde 1 arasında olduğunu söyleyebiliriz. Daha önce de bunu ifade etmiştim, Finlandiya'da Avrupa'nın en yüksek prevalansı görülüyor. Neden böyle? O da formül mamalarına bağlanmıştı, daha önceki toplantılarda belirtmiştim. Finlandiya'nın formül mamalarında gluten içeriğinin 40 kat daha fazla olduğu saptanıyor Almanya'nın formül mamalarıyla karşılaştırıldıklarında.

Popülasyon temelli çalışmalar, tanı konulmuş çölyak hastalarının buz dağının görünen kısmı olduğunu ortaya koymakta aslında. Son Finlandiya çalışmasında biyopsiyle doğrulanmış çölyak hastalığı sıklığı da 2/99 yani yaklaşık yüzde 2 civarında. Kadınlarda biraz daha sık görülüyor, 1,5-2 kat daha fazla, birinci derece akrabalarda, az önce ifade ettiğim gibi, yüzde 10-15, tip 1 diyabetlilerde yüzde 3-16, bizim hashimoto tiroidite dediğimiz otoimmün bir hastalıkta yüzde 5, down sendromlu hastalarda yüzde 5 oranında, immunoglobulin A eksikliğinde yüzde 9 çölyak sıklığı bildirilmiş.

Şimdi, tarama çalışmaları şunu söylüyor bize: Her tanı alan bir çölyak hastası için 7 tane tanı alamayan hasta var. Ülkemizde Profeföser Doktor Buket Dalgıç tarafından organize edilen ve hemen hemen Türkiye'deki tüm çocuk gastroenterologlarının katıldığı bir çalışma. Bu, ülkemizdeki en kapsamlı çalışma benim bulabildiğim ama hocam tabii ki düzelterektir. Burada 20.190 olgu taranıyor ve çölyak hastalığı prevalansı okula giden sağlıklı Türk çocuklarında iki yüz on ikide 1 olarak saptanıyor. Bu, bizim klasik kitaplarımızda yer alan buz dağının görünen yüzü, semptomatik çölyak hastalığı. Bir grup sessiz çölyak hastalığımız var, bir grup da potansiyel çölyak hastalığımız var. Burada patogenezele ilgili yani gliadinin burada ince bağırsak hücrelerine yaptığı değişiklikler, onda buluşturulan. Patolojiyle ilgili kısımları geçiyorum.

Şimdi, burada şunu belirtmek istiyorum: Çölyak hastalığı birçok klinik tabloyla karışabilir. Özellikle pediatrik grupta inek sütü, soya proteini alerjileriyle, süt çocuğunun dirençli ishalleriyle, ağır seyirli giardiyaz istediğimiz hastalıkla, primer immün yetmezlikle, intestinal lenfomalarla karışabilir. Bu da yine patolojik bir sınıflama, patoloji görünümüdür.

Şimdi, bizim bugün için bildiğimiz klinikte bir grup klasik hastamız var, klasik çölyak hastamız var, bir grup atipik hastamız var, bir grup asemptomatik hastamız ve bir grup potansiyel çölyak dediğimiz hastalarımız var. Bunları birazdan teker teker tanımlayacağım. Şimdi, olgular çok farklı yakınmalarla doktora başvurabiliyor. 200’den fazla bulgu ve belirti bu hastalıkla ilişkili bulunmuş. Yavaş yavaş veya hızlı bir şekilde başlayabilir, olgular hafif ya da çok ağır bir tabloyla gelebilirler bize.

Yine Hacettepe Üniversitesinden Balamtekin ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada çölyaklı hastalarda gastrointestinal sistem bulgularının yüzde 59 hastada olduğu, gastrointestinal sistem dışı bulguların yüzde 36 hastada olduğu, asemptomatik hastaların da yüzde 7’sini oluşturduğu saptanmıştır hastaların.

Klasik hastalığımız nasıl diye bakarsak, klasik hastalığımız şöyle: İshalle birlikte malabsorbsiyon yani emilim problemi, özellikle steatore yani yağlı dışkılama, kilo kaybı, vitamin ve diğer besin eksiklikleriyle karakterize, kan tetkikleri yani serolojik testler dediğimiz testlerde pozitiflik ve patolojik villöz atrofi yani biyopsi bulguları da bize “çölyak” dedirtten bize bulgular. Bu özellikler glutensiz diyetle tamamen geriler. Bu bizim klasik hastalığımız.

Çölyak hastalığının gastrointestinal sistem bulguları çok çeşitli. Az önce de belirttiğim gibi, çok yoğun semptomatik bir hasta ve her hasta için semptomlar çok farklılık gösterebiliyor. Bir grup hasta hiçbir şekilde gastrointestinal sistemle ilgili bulgu vermeden çok farklı sistemlerle ilgili bulgularla gelebiliyor. Örneğin bizim “artrit/atralji” dediğimiz eklem yerlerinde ağrı, şişliklerle gelebiliyor, diş eti problemleriyle gelebiliyor, “hepatit” dediğimiz karaciğer fonksiyonlarında bozulmayla, demir eksikliği anemisiyle, kansızlığıyla gelebiliyor, pubertal gecikme, boş kısıklığı ve kusmayla prezante olabiliyor. Yaşın ilerlemesiyle birlikte gastrointestinal sistem dışı semptomlar daha çok artıyor ve hemen tüm organları etkileyebiliyor. Burada önemli olan şey şu: Hem erişkin hem çocukta en sık bizim gördüğümüz bugün için gastrointestinal sistem dışı bulgu demir eksikliği anemisidir. Bu çok önemli yani demir eksikliği anemili hastaların özellikle çok iyi bir şekilde taranmaları gerekmektedir yani akla gelmelidir hastalık; az sonra da söyleyeceğim zaten.

Asemptomatik hastalarımız var. Bir grup hastamız asemptomatiktir. Burada hastaların herhangi bir semptomu olmamasına rağmen serolojik testleri yani kan tahlilleri bozuktur, patolojileri yine çölyak hastalarıyla uyumlu bulgular gösterir, bu hastalar glutensiz diyetle, minör semptomları varsa glutensiz diyetle bu minör semptomlar da ortadan kalkacaktır.

Bizim “potansiyel çölyak” dediğimiz bir grup hastalığımız var yine, “potansiyel çölyak” ya da “latent çölyak” diyoruz buna. Burada seroloji yani kan tetkikleri hastanın bozuk, bir semptomu yok ve ince bağırsak mukozasından patoloji aldığımız zaman bu da normal olarak saptanıyor. Bunlara “latent” ya da “potansiyel çölyak” hastaları diyoruz.

Bir de yeni bir tanımlama var burada. “Çölyak olmayan gluten sensitivitesi” denilen bir tanım, bunu da eklemek istedim. Bu, çölyak hastalığı ekarte edilen hastada gluten alındığında benzer semptomların görüldüğü bir tablo ve diyetten gluteni çıkarttığımız zaman hasta iyileştiğini ifade ediyor ancak ne serolojisi pozitif ne de biyopsiyle ilgili herhangi bir sorunu var.

Çölyak, dediğim gibi, çok sistemik bir hastalık ve çok fazla sistemi etkileyebiliyor. Burada önemli birlikteliklerinden bazılarını ifade etmek isterim. Dermatolojik yani deriyle ilgili olarak “dermatitis herpetiformis” dediğimiz bir hastalık var, bununla birliktelik gösterebilir. Çölyaklı hastaların yüzde 10’unda dermatitis herpetiformis olduğu görülmüştür. Dermatitis herpetiformis aslında çölyaktan bağımsız bir glüten sensitif hastalıktır. Bunu söylemekte fayda var. Yine tiroitle ilgili yani tiroit hastalıklarının birlikteliğini görebiliriz çölyakta. Kemikte özellikle osteoporoz riskinin arttığı var. Yine hasta bize infertiliteyle gelebilir yani çocuğum olmuyor diye gelen çölyak hastalarımız da var bizim. Sonrasında çölyak hastalığı tanısı koyduğumuz hasta grubu da mevcut ve bir sürü sistemi etkileyebiliyor hastalık.

Çölyak hastalığı genellikle çocukluk çağı hastalığı, o zaman tanı alıyorlar hastalar. Bu nedenle erişkindeki belirti ve bulguları sıklıkla gözden kaçabiliyor ve tanı gecikebiliyor. Amerika Birleşik Devletlerinde yapılan bir çalışmada semptomların başlangıcından tanıya kadar geçen sürenin ortalama on yıl olduğu saptanmıştır. Son rehberlerimiz anti transglutaminaz immünoglobülin A’nın ilk seçenek olduğunu söylemek de bunu önceki toplantılarda da ifade etmiştim, bizim için önemli.

HLA yine genetik testlerimizden baktığımız hasta grubu belli, glütensiz diyet alan çölyaklı olguların dışlanması için kullanıyoruz, nadir kullandığımız tetkiklerden.

Ben size burada endoskopik görüntüsünü getirmek istedim. Sol tarafta gördüğümüz normal bir ince bağırsak mukozası, “duodenum” diyoruz biz bu olana ve sağ tarafta gördüğümüz de glüten sensitif enteropatili yani çölyaklı hastanın görünümü, çok daha ödemli bir mukozal görünüm söz konusu çok seçilemiyor ama.

Tanımız, bugün için çölyak hastalığı tanısı, biyopsi kriterleri ve glütensiz diyet sonrası tam remisyonun sağlanmasıyla konuyor. Kabaca böyle söylemekte fayda var. Çölyak hastalığında serolojik testlerimiz bizim bugün için en önemli serolojik testimiz doku transglutaminaz immünoglobülin A, hem sensitivitesi hem spesifitesi oldukça duyarlı bir test.

Şimdi, tedavimiz, sıkı glütensiz diyet hepimizin bildiği gibi. İntestinal hasar yapabilecek en düşük glüten miktarı 10-50 miligram/gün kadardır. Burada şöyle bir örnek verelim: 25 gram ince dilimli bir ekmekte 1,6 gram glüten vardır, glüten içermektedir. Bu da glüten sensitif enteropatili ya da çölyak hastalarının ne kadar bu proteine duyarlı olduklarını göstermekte. Glütensiz diyetin devamıyla antikorlar kayboluyor ve intestinal hasar altı-yirmi dört ay içerisinde iyileşiyor. Destek eğitim hastaların yeni diyetle uyumunu kolaylaştırıyor.

Yasakları hepimiz biliyoruz zaten -burada glüten hastalarıyla birlikteyiz- arpa, buğday, çavdar, yulaf -dediğimiz gibi- tartışmalı. Neler yiyebilir? Mısır, pirinç, patates, yumurta, beyaz, kırmızı et, tüm sebze ve meyveleri verebilir. Üreticisine bağlı olarak glüten içerebilecek birtakım yiyecekler var. Bunları da glütensiz olanlarından tüketebilir hasta. Hastaların diyetle uyumları denetlenmeli, çölyakın serolojik testlerle kontrolü yapılmalı ve sekonder bir hastalık varsa osteoporoz ve otoimmün tiroit hastalıklarla monitörizasyonu gerekmekte. Glüten diyetten çıkarıldıktan sonra cevap genellikle dramatik.

Çölyak hastalığında erken tanı uzun dönem komplikasyonlarının önlenmesi açısından ana faktör. Bugün için diyetle yanıtızlığın en sık nedeni diyetle uyulmaması.

“Refrakter çölyak” dediğimizde de on iki aydan uzun süredir glütensiz diyet almasına rağmen ne biyopsi bulguları düzelmiş ne de semptomatik olarak düzelebilmemiş hastalarıdır. Tüm çölyak hastalarının yüzde 36’sı refrakter çölyaktır.

Peki, bugün için çölyak hastalığında kullanabileceğimiz bir ilaç var mı, hastaların glutenlerini açalım, çölyak hastaları da glutenli beslenebilsinler mi? Bu konuda çok yoğun miktarda yapılan çalışma var. En son benim bulabildiğim “Larazotide” denilen bir ilaç geliştirilmeye çalışılıyor. Bu Haziran 2017 faz III çalışmalara geçmişler. Ancak yine, çölyak hastaları, glutensiz yiyecek anlamına gelmiyor bu. Maalesef gluten free diyetle rağmen semptomatik hastalarda kullanılabilirliğiyle ilgili çalışmalar yapılıyor, faz III’e geçmiş durumda ilaç.

Peki, kimleri tarayalım? Kilo kaybı, kronik diyare, yemek sonrası karın ağrısı, şişkinlik, herhangi malabsorpsiyon laboratuvar bulgusu olan hastaları, birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı tanısı olan semptomatik hastaları, yine birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı tanısı olan asemptomatikleri, karaciğer fonksiyon testi bozukluğu yaşayan ve altta yatan herhangi bir hastalık bulunamamış hastaları, sindirim sistemi bulguları ya da laboratuvar bulguları olan tip I diyabetli hastaları tarayalım diyor. Bu benim 2013 American College of Gastroenterology Guidelin’den yani rehberinden aldığım kimler taranmalı kısmı. Mutlaka benden sonra hocamın ekleyecekleri vardır çünkü onların takip ettiği rehberler, pediatrik rehberler... Onlarla ilgili ben çok giremedim tabii ki erişkinler gastroenteroloji olduğum için. Kabaca böyle. “Bu hastaları tarayalım.” diyor. Daha önce “Herkesi tarayalım mı?” şeklinde birtakım tartışmalar yaşamıştık, “Herkesi tarayalım mı?” diye, bugün için rehberler böyle demiyor. Pediatrik ekip belki farklı olabilir dediğim gibi, onu da hocam ekleyecektir, eksiklerimi giderecektir mutlaka.

Çok teşekkürler.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Sağ olun.

Hocamıza soru sormak isteyen arkadaşımız var mı?

Buyurun Mehmet Bey.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Ferdane Hanım, teşekkür ediyorum, ağzınıza sağlık ama takip etmekte inanın çok zorlandım.

UZMAN DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Çok hızlı bir şekilde anlatayım diye Vekilim.

BAŞKAN – On altı dakikada bitirdiniz.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Türkiye Büyük Millet Meclisindeyiz. Tıbbi terminolojiyi kullanıyorsunuz ama örnek, hemen şuradakinden “malabsorpsiyon” değil mi yani buna ne gerek var yani “emilim zorluğu” desek veya “yanlış, kötü emilim” desek hiçbir şey kaybetmeyiz.

UZMAN DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Doğru söylüyorsunuz.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Biraz buna dikkat edersek iyi olur diye düşünüyorum. Yani buradakilerin belki birçoğu tıp doktoru ama biz değiliz. Bir de bu raporu biz Türkçe olarak yazacağız.

UZMAN DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Doğru söylüyorsunuz.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – O nedenle bizlere de yardımcı olmanız açısından, anlayabilmemiz açısından da ben özellikle istirham ediyorum. Yani akademik dil ayrı bir dil ama biz burada Türkiye Büyük Millet Meclisiyiz.

UZMAN DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Haklısınız Vekilim, doğru. Biz de hekimler olarak biraz zorlanabiliyoruz bu konuda. Tekrar özür diliyorum.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – O nedenle...

Teşekkür ediyorum.

Şimdi, gördüğüm kadarıyla, size gelen hastalardan yaklaşık oranınız ne, ne kadarı çölyaklı oluyor konusu net değil veya Türkiye’de böyle bir rakam söyleyemiyorsunuz yani 0,6 yüzde 0,6’yla bir deniliyor. Böyle bir geniş aralık var.

UZMAN DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – En son, Sayın Vekilim, Betül Hocanın yaptığı çalışma var. O da okul çocuklarında yapılmış bir çalışma, iki yüz on ikide 1.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Yani iki yüz on iki konusu... Çok değişiyor, oranlar değişmiş oluyor o zaman, öyle değil mi?

UZMAN DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Onlar okul çocuklarına yapılan çalışmalar. Şimdi, hâlihazırda bizim tüm Türkiye’yi taradığımız bir prevalans çalışmamız yok. Yani erişkin ekipte ne kadar karşılaşıyoruz? O konuyla ilgili de fikrimiz yok. Türk Gastroenteroloji Derneğinin bu konuyla ilgili yazılmış bir rehberi yok, bilmiyoruz, yok maalesef. Yani uzman görüşü şeklinde görüşler var ancak maalesef ne Türk Gastroenteroloji Derneğinin böyle bir şeyi var...

Ben Pediatri Derneği için de bulamadım Hocam, var mı bir rehberiniz bilemiyorum, siz yine eklersiniz ama Pediatri Derneğinin de bir rehberini bulamadım. Daha önce de bahsettiğimiz gibi -burada vekillerimle daha önce de tartışmıştık- hani neden bu rehberleri takip ediyoruz, kendi rehberimiz olsun. Tabii ki olsun, mutlaka olsun, bizim de bir rehberimiz olsun ama o konuyla ilgili tabii ki çok geniş kapsamlı çalışmalara ihtiyacımız var o rehberlerin yazılabilmesi için.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Bir de hastaneler, devlet hastaneleri olarak ne yapmalı bu konuda, önerileriniz neler? Bunlar biraz kısır kaldı herhâlde.

UZMAN DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Sayın Vekilim, burada kimlerin taranması gerektiği belli. Şimdi, konu da özellikle çölyak hastalarının en büyük sorunlarından bir tanesi, gastroenterologla karşılaşmıyoruz, tanılarımız gecikiyor. Şimdi, o da maalesef genel bir sorun. Şimdi, daha önceki toplantılarda da bahsetmiştik, Türkiye’deki toplam erişkin gastroenterolog sayısı 700, pediatrik gastroenterolog sayısı çok daha az, hekim sayısı çok az. Burada belki aile hekimi ekibinin de duyarlılığının daha artırılmasına yönelik birtakım çalışmalar yapılabilir.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Bunu şu açıdan da soruyorum: Siz “Türkiye’de çölyak teşhisi ve raporlama ne kadar sıhhatli?” konusuna da öz eleştirel bakabilir misiniz yani böyle bir değerlendirme yapabilir misiniz? Geçen haftalarda biz raporlamayı konuştuk, raporlamanın ne kadar zor olduğundan konuştuk, hatta “Üç dört yıl, beş yıl bir rapor sürsün ama yıllık kontrollere gelinsin.” denildi, “Özellikle desteklemeler açısından böyle bir sınırlama olmasın ama kontrol olunsun.” denildi.

UZM. DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Evet Sayın Vekilim, o çok önemli.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Bir de -“hasta” demeyeyim, ben “hasta” demiyorum çölyaklılara- çölyaklılara ne derece zor bir şeydir bu teşhis konulması, biyopsi konuları?

UZM. DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Şimdi, şöyle, biyopsiyle ilgili öncelikle açıklama yapayım: Biyopsi alınması bizim açımızdan sıkıntılı bir işlem değil. Çok rahat bir şekilde endoskopik inceleme sırasında hastaya ağrı, acı vermeden biyopsi alabiliyoruz. Biyopsiyle ilgili bir sorun yok. Burada sorun, hastalığın akla gelmesiyle ilgili, akılda tutulmasıyla, akla gelmesiyle ilgili problem olabilir. Hastalık şöyle bir hastalık: Sadece -dediğim gibi- bağırsak sistemini tutan yani gastrointestinal sistemi tutan bir hastalık değil, sistemik bir hastalık, her yeri tutabiliyor. Özellikle de hastalar demir eksikliği anemisi gibi, kansızlık gibi bir durumla gelebiliyorlar. O durumlarda, örneğin, biz klinik olarak, bizim şeyimiz o, demir eksikliği anemisi olan her hastadan mutlaka duodenum biyopsisi yani ince bağırsaktan biyopsi alıp gönderiyoruz hasta çölyak olmasın, böyle bir prezantasyonu olmasın

diye. Bence bütün erişkin gastroenterolog arkadaşlarım da bu şekilde davranıyorlar, bu şekilde özen gösteriyorlar. Buradaki temel sorun, hastanın gastroenteroloğa ulaşmasındaki sorun olabilir, ben gene söylüyorum.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Yani rapor için gastroenterolog lazım mıdır, değil midir? Bu da bir tartışma.

UZM. DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Rapor için şu an için gastroenterolog lazım değil, tanı için, endoskopik biyopsi alabilmemiz için -tabii bunu gastroentoloji hekimi yapabilir, bunun dışında bir hekim yapamaz- bizim tanı koymamız için buna ihtiyaç var. Ama onun dışında, normal bir pediatri uzmanı da normal bir dâhiliye uzmanı da raporu çıkartabilir, yenileyebilir tanı koyduğumuz hastaya. Ama endoskopik işlemi biz yapabileceğimiz için eninde sonunda hastanın tanısı bizden geçmekte, bize yönlendirilmesi gerekiyor çölyak hastalarının.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Bir de bu enzimolojik markerlarla testte ne aşamadayız yani biz Türkiye olarak ne aşamadayız? Bu, biyopsinin yerine tutabilir mi?

UZM. DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Türkiye olarak hiçbir sorunumuz yok. Şimdi, pediatriye biyopsinin yerini tutabilirliğiyle ilgili hocam konuşur, ben en son rehberlerinde onu gördüm ancak bizim rehberimizde öyle bir şey yok. Yani biz mutlaka biyopsi alıp tanı koymak zorundayız hastaya. Hem serolojik testleri pozitif olacak hem biyopside biyopsi bulgularımız pozitif olacak hastanın, asemptomatik de olsa böyle olacak yani semptom olmasa da böyle olacak. Dolayısıyla bizim hastaya kesin tanı koyabilmemiz için yani “Çölyaksın sen.” diyebilmemiz için bütün bu işlemleri yapmamız lazım, bütün bu işlemler de bizden geçiyor yani gastroenteroloji hekiminden geçiyor. Tanı koyma konusunda gastroenteroloğa ihtiyaç var çünkü endoskopi yapamaz herhangi bir hekim. Bunu söylemekte fayda var. Ancak takiplerle ilgili, takip edilebilir. Ha, testler... Testler konusunda hiçbir sıkıntı yok. Neredeyse bütün hastanelerimizde bugün transglutaminaz immunoglobulin çalışlabilmekte. Ben en son fiyatına da baktım, 11 lira civarında bir maliyeti var, bakılabilir yani çok pahalı bir tetkik değil. Taranması gereken hastalar belli, dediğim gibi ve semptomları olan hastalarda da mutlaka tabii akla getirilmesi... Hep söylüyorum ya, hastalığın akılda bulundurulmasıyla ilgili, farkındalıkla ilgili önlem almakta fayda var.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Aytuğ Bey, buyurun.

AYTUĞ ATICI (Mersin) – Teşekkür ederim.

Şimdi biz burada tabii çölyakın derinlemesine tıbbi tedavilerini konuşmak durumunda değiliz aslında yani burası bir Komisyon, Komisyonun amacı da şu: Devletimiz çölyak hastalarının yardımına nasıl koşabilir? Bu. Bunların tanısını hızlıca nasıl koyabiliriz, bunlara, tıbbi sorunlarına nasıl yardımcı olabiliriz, rehabilitasyonu nasıl yapabiliriz, sosyal devlet anlayışıyla nasıl yardımcı olabiliriz? Yani, tıbbi işlere girersek altından kalkamayız Başkanım yani bu çok teferruatlı bir şey. O nedenle, sizlerden ricamız, bize bu konuda yol göstermeniz. Yani bu bir halk sağlığı sorunuysa eğer bu hastaların gastroenteroloğa doğrudan ulaşması bence doğru değil, mantıklı da değil, imkânsız da. O hâlde siz bize diyeceksiniz ki: “Efendim, aile sağlığı merkezlerinde şöyle bir eğitim planı yapılmalıdır. Pratisyen hekimler çocuklardan şu şekilde şüphelenmelidir, şu testleri yapmalıdır. Süzülenler bize gelmelidir.” Bunun için de bir yönetmelik gerekiyorsa biz Sağlık Bakanlığından bunu rica ederiz, deriz ki: “Böyle olur.” Hatta bununla ilgili bir düzenleme yapılabilir. O nedenle, sizden ricamız, tıbbi aşamalarda en basit şekilde çölyak hastasını pratisyen hekimler nasıl tanıır?

İki: Halk kendini nasıl tanıır? Biz halkı nasıl eğitebiliriz? Mesela bize dersiniz ki: “Şu kamu spotuyla ya da şu şekilde biz insanlarımızı bilinçlendirelim ki ‘Bende çölyak mı var acaba?’ diye düşünsün.” O yüzden, basite indirgersek iyi olur. Çünkü her gelen akademisyen ya da hekim arkadaşımız bize burada uzun uzun çölyakı anlatırsa... Bu kaçınıcı tekrar bilmiyorum, hepimiz çölyak şeyi olduk. O yüzden yani olabildiğince sorunun temeline yönelik çözüm önerileri bulursak daha isabetli olur.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Size de teşekkür ediyorum, sağ olun.

UZM. DR. FERDANE PİRİNÇCİ SAPMAZ – Ben teşekkür ederim.

BAŞKAN – Şimdi Hocamız Sema Hanım’a söz vereceğim.

Buyurun Sema Hanım.

Sizin de süreniz yirmi dakika.

3.- Profesör Doktor Sema Aydoğdu’nun, çölyaklıların tanı alma, toplumsal yaşamda yer alamama sorunları ve kendi derneklerinin faaliyetleri hakkında sunumu

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Sayın Başkan, değerli vekiller ve çölyak dostları, dernek başkanları; ben izninizle hastalığı anlatmayacağım, aslında yirmi yıldır bu hastalıkla uğraşan ama akademik olmanın ötesinde dernek kapsamında da çalışan bir öğretim üyesi olarak aktarmak istiyorum. Çünkü ben yan dal asistanlığı yaparken, gastroenterolojimi yaparken “Gidin, glütensiz beslenin.” diydük. Ben “Bu çocuklar neyle besleniyor acaba, evlerinde ne yiyorlar, bütün gün mısır ekmeği mi yiyorlar, her gün de, her öğün de mısır ekmeği yenmez, bunlar ne yiyorlardı? deyip oradan başlayan bir süreçle ilk derneği kuran bir hekimim ben ve Aralık 2001 görüyorsunuz. Ben burada, Türkiye bu konudaki gündemde nereden nereye geldiğini ve size bu kadar birikimin sonunda pratik neler söyleyebilirim aktarmaya çalışacağım.

Aralık 2001, Türkiye’de ekonomik kriz de var, böyle bir dernek kurduk İzmir’deki ailelerle beraber ve “Biz bunu medyaya nasıl tanıtabiliriz?” derken dedik ki: “Popüler biriyle yapmamız lazım.” ve o zaman onur konuğumuz Haluk Levent’ti ve Haluk Levent’in popüler olduğu -hâlen de popüler de- o dönemde medya bununla çok ilgilendi. Yılbaşının hemen öncesiydi, medyada çok güzel yer aldı ve konuğumuz doğru seçilmişti. Aslında 2000 öncesi Türkiye’de bunu kimse bunu bilmiyordu, toplum farkında değildi. Hepimiz ekmeği çok seviyoruz ama çölyaklıları bilmiyorduk. Bir İzmirli olarak, sokağa çıkıyorsunuz, bakın, bu gevrektir, boyozdur, kumrudur, bunların kokuları arasında, bunların arasında dolaşıyorsunuz -burada başka kentten çölyaklılar da var- ve bunların hiçbirini tüketmemeniz gerekiyor. Çünkü neden? Sağlıklı yaşamak için -şu andaki bilgilerimiz mutlak sıfır- çok az bir miktarda tüketilmesi gerekiyor.

Yulaf hakikaten etkili değil, onu yasaklardan çıkardık. Yalnız şu anki bilgilerle ömür boyu beslenecekler. Ama bir iki yıl içinde diyeti yüzde 50 oranında azaltacak öneriler Türkiye’ye de gelecek, bunun çalışmaları da sürüyor. Yani şu anki diyet kadar ciddi diyet olmayacak, dışarıda hiç olmazsa birazcık kaçırma şansımız olabilecek.

Şimdi, bu insanların tanınmaması insan hakları sorunu, sağlıklı yaşam hakkı sorununuydu ve ben bunu düşündüğüm yıllarda literatür diyordu ki: “Bu 500 ila bin kişide 1 gözüküyor.” Bin kişide 1 görünüyor, ne olacak? Şimdi, bu sene gidemedim ben, vize engeline takıldım. Kuzey Amerika Çocuk Gastroenteroloji Grubunda yeni bilgiler alacaktım, tam bugün orada olacaktım, kongre vardı. 2000 yılında Boston’daki kongreye gittim ve Amerikalılar dediler ki: “Bu bizde 250 kişide 1 gözüküyor.” “E,

o zaman beyazların hastalığı. O zaman bizde de bu böyledir. Öyleyse ben dernek kurayım Türkiye’de, bunun farkındalığını ortaya koyayım.” dedim. O zaman “250 kişide 1 derken” bile ben Türkiye’de, inanır mısınız, çekiniyordum, gene de “500 kişide bir” filan diyordum. Ama erişkin gastroenterolog arkadaşımın sunduğu verileri ben de birazdan göstereceğim, bunun bile altına indi.

Gazete, medya bunu “Çölyaklıyı duydular.” diye bu şekilde verdiler. Hatta “Destek aranıyor.” filan yazıları çıktı medyada. Buradaki şu görüntü benim için çok önemli; ilk dernek kurulurken akademisyenim, burada bir diyetisyen var, bu benim doçentlikte Ege Üniversitesi Hastanesinin 6’ncı katındaki odamdır, ilk kuruluş yeri orasıdır. Yanımda bir diyetisyen var. O zaman çölyakın ne olduğunu bilmeyen bir gıda mühendisi vardı TANSAS’ta çalışan, bir tane de Piyaleden bir hanımefendi var. Ben Piyaleye özellikle gitmiştim, çocukluğumun unlu mamul şeysi. Geri kalan hepsi de çölyaklı çocukların anne ve babaları, onlarla bunu kurmuştuk. Şimdi insanoğlunun gıda kökenli en yaygın genetik sorunu bu. Bizim yayında biraz farklı çıksa da tüm dünya da artık 100 kişide 1, bunu bu şekilde kabul etmemiz gerekiyor.

Evet, bizim çalışmamızda demin erişkin arkadaşım “200 kişide 1” dedi, yalnız, endoskopi yaptırmayanlar filan da var, onunla beraber 110 çocukta 1 gibi. Bu, DPT projesidir. 20 bin çocuk taranmıştır, çok değerli bir çalışmadır, 6-17 yaş arası bir çalışmadır bu ama bizim erişkin verimiz yok henüz bununla ilgili. Yeni bir DPT projesiyle erişkindeki belli gruplar belki taranabilir diyorum.

Evet, bu arada, bu dernek kurulduktan sonra biz iletişim fakültesiyle “Bunu nasıl tanıtırız?” diyerek bazı sloganlar ürettik. Bir hastaya -artık bundan sonra ömür boyu ki bir iki yıl sonra bunu demeyeceğiz ama şu anda diyoruz- “Ekmek, makarna, gevrek, boyoz” yememesi söyleniyorsa bu sorunun adı çölyak hastalığıdır diyoruz.

Çölyak, tarımın başlangıcıyla alakalı ve bu da bizim topraklarımızın güneyinde Mezopotamya’da -hepimiz biliyoruz- milattan önce 10000’de başladı ve ilk tahıllar buğday ve arpaydı. Yalnız, on iki bin yıl içerisinde ilk önce 2 kromozumlu olan buğday, şimdi 45 kromozoma çıktı, bize yetişti. Yani bu, bizim yaptığımız çalışmalarla da insanın hızlı üretim yapmasıyla, buğdayın yapısını değiştirmekle de...

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Hocam, onu düzeltelim, 42; 45 olmaz.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Ben 45 diye okumuştum ama memnun oldum.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – 45 olamaz çünkü tek.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Tek bir şey olmaması lazım, beni de o rahatsız ediyordu.

Teşekkürler.

Tarımdan sekiz bin yıl sonra yayınlandı diyelim. Evet, ilk çölyaklı da bu coğrafyadan çıkıyor ve arkadaşım da gösterdi, “karınla ilgili” anlamına gelen sözcüğü biz dilimize “çölyak” diye adapte ettik, sadece bir adaptasyon süreci. Özetle, on bin yıl önce glutenli bitki yoktu, çölyak hastalığı da yoktu.

Bu, çok tarihî bir görüntü, izninizle Komisyona sunmak istiyorum. 1935 yılında çölyakla ilgili herhangi bir konu açtığınız zaman Londra’dan fotoğraf vardır bu çocuklarla ilgili. Buna “çölyaklı” diyorlar ama bunun nedeni nedir bilinmiyor o yıllarda. İkinci Dünya Savaşı’nda kıtlık dönemlerinden sonra, havalardan Amerikalılar çavdar ekmeklerini atmaya başladıktan sonra ishal atakları başlıyor. Gene savaşın ekmezsiz kaldığı dönemlerde ishaller duruyor ve Hollandalı uyanık bir çocuk hekimi bunun nedenini sonuçta çözüyor.

Evet, temelde ince bağırsak hastalığı, bağırsaklar çok hasta, normal sağlıklı görüntüden bu hâle geliyor. Bunlar da bana ilk çölyakçı öğreten çocuklar. Allah’tan şimdi böyle çocuklar gelmiyor artık. Biraz önce erişkin doktor hanım da benim çocuklarımı gösterdi. Onlar da sonuçta bu hastalığı

bize öğrettiler. Ama doğru tanı koyduğunuz zaman üç ay sonra bu çocuk ölümden kurtulup bu hâle gelebiliyor. Gözlerindeki ölüm korkusu... Allah'tan bu çocuklar yok yani ben ilk bunlarla öğrendim 1990'lı yıllarda, şimdi çok ilerledi Türkiye. Böyle sağlıklı, üretken insanlar hâline geliyorlar.

Bu arada, altını çizeceğim, obezlerde de çölyak olabilir. Bunu unutmayalım, hep zayıfları beklemeyelim. Hatta erişkin çölyaklılarının üçte 1'inin obez olduğunu artık biliyoruz.

Şimdi, burada tüm sistemleri etkileyen çok gizli bir sorun var ve özetle, etkilemediği organ ve sistem yok diyorum. Bir iki örnek izninizle vereceğim: Saç dökülmesi geçmeyen yaralar. Bakın, KOAH hep sigarayla ilişkilendirilir, çölyak KOAH'a da neden olabilir. Kemik erimesi, kireçlenme, kas ağrıları ki fibromiyalji diyoruz, malum ishal tabii ki en belirgin ama olmadan da çok çölyaklı var; karın ağrısı, hepatit, kalp kası ve zarının iltihaplanması, sinir iltihabı, guatr, diyabet, nefrit, katarakt, sadece yaşlılıkla veya diyabetle ilgili değil. Etkilemediği sistem yok, bağışıklık sistemi hepsini...

LÜTFİYE İLKSEN CERİTOĞLU KURT (Çorum) – İnfertilite de var değil mi?

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – İnfertilite tabii kadın doğum açısından, o önerilerim içerisinde geçecek, tekrarlamayayım diye koymadım. Bir de etkilemediği yaş da yok.

Şimdi burada “Altı ay” diyorum ama hani ilk ay anne sütüyle besleniyor ilkesinden yola çıkarak ama çok erkenden Anadolu’da biz biliyoruz bisküvi suyla karıştırılıp bebeğe verilir; o zaman da başlayabilir ve literatürde 80 yaşına kadar da bu devam ediyor. Dolayısıyla hekimlerin korkulu rüyası ve dünyada en zor tanınan hastalık. Ferda Hanım da belirtti, gelişmiş ülkelerde hekim bir çölyak tanısı koyuyorsa 7’sini atlamış veya 5’ini atlamış gibi ama bizim ülkemizde bu oran 10 kat daha fazla, kabaca bir hesaplama yaptım ben. Tabii, bunda bizim genetik özelliğimiz ki onu daha sonra sorularınızla açayım, tıbbi ve toplumsal farkındalıklarımızla ilgili gerekçelerimiz var.

Dişi cinsiyet 2 kat özellikle erişkinlerde daha riskli. Çocuklarda çok fark etmiyor ama erişkinlerde daha riskli.

Tıbbın tüm disiplinlerini ilgilendiren bir sorun. Burada en başta sağlık sistemimiz dolayısıyla aile hekimleri sorumlu, sonra biz çocuk hekimleri varız ama gördüğünüz gibi tüm cerrahi branşlara, diş hekimine, göz hastalığına, psikiyatriste kadar gidiyor. Benim erkek kardeşim Ege Üniversitesinde ortopedide öğretim üyesi. Mesela aynı hasta için, defalarca kalça ameliyatı geçiren bir hasta için hem kardeşimle hem de benle konsülte edildi ve sonunda “Bu benimle ilgili değil.” dedi kardeşim. Bir baktık o hasta çölyak çıktı; defalarca kalçadan ameliyat olabiliyor. Yani bunu herkesin bilmesi gerekiyor, üroloji, göğüs hastalıkları da dâhil.

Şimdi, burada biraz önce sayın vekillerimin bunun farkında olduğunu gördüm ve çok mutlu oldum; çölyak, hekimlerce tanınana kadar hastalıktır fakat tanı konulduktan, teşhis edildikten sonra artık hastalık değildir ve hiç kimseyi biz çölyak hastası diye -burada dernek üyesi olan bir sürü çölyaklı var- onlar çölyaklı, hasta değiller artık. Buna özen gösterelim çünkü bu ömür boyu sürebilir. Biz ömür boyu onlara hasta muamelesi mi yapacağız? O zaman benim hekimliğimin ne anlamı var? Tedavi ediyoruz; dolayısıyla “çölyaklı” demek çok daha etik olacak.

Evet, dernek olarak yaptığımız birtakım çalışmaları, neler yapılabilir size de ufuk vermesi açısından izninizle 2001’den bu yana özetle aktarmak istiyorum.

Bu çalışmalara çok ihtiyacımız var çünkü son yirmi yılda 2-6 kat arttı bu sorun. Neden arttı? Buğday unu tüketimi görüyorsunuz 1964’ten 2012’ye kadar giderek artıyor ve unu daha fazla tüketiyoruz. Modern, global mutfak buna neden oluyor ve bunlar da bakın, ekmek ve makarna tüketimi şeklinde değil marketlerdeki hazır unlu gıda tüketiminin artmasıyla bağlantılı bir şey.

Bir de tabii, tanı yöntemleri gelişti. Ben asistanken AGA diye anti-gliyadin antikor testlerini kullanıyorduk; sonra ben yan dala başladım EMA diye bir test geliştirildi ama ben doçent olduğum zaman tTG yani doku transglutaminaz testiyle erişkin -arkadaşım da söyledi- bakın, görülme sıklığı bununla beraber giderek artmaya başladı.

Teknoloji ilerliyor, gıda teknolojimiz değişiyor, gluten tüketimimiz artıyor, çok eskisine göre daha fazla şey yapıyoruz ve dolayısıyla çölyak görülme sıklığı da giderek artıyor.

Şimdi, dernek kurulduktan sonra ben o yıllarda -bu yazıları da buldum- 2002’de bakın, Sağlık Bakanlığına, Tarım ve Köyişleri Bakanlığına bu konunun önemini belirten yazılar yazmışım “Şu tarihe kadar lütfen bize cevap verir misiniz?” diye ama hiç kimse cevap vermedi. Onun için şu anda bu Komisyonunda bu çerçevede tartışıyor olmamız Türkiye çölyak gündemi açısından son derece önemli. Ama burada 2003’te çölyak gündemine AK PARTİ Hükümetiyle beraber Avrupa Birliğine entegrasyon şeyi içerisinde bir Glutensiz Gıdalar Tebliği çıktı; bu, Türkiye’de çölyakla ilgili yapılmış olan ilk yaklaşımdı ve yine Avrupa Birliği standartlarında bizim bir glutensiz gıda tanımımız var. Ama burada hemen altını çiziceğim; bu, Avrupalıların verisi. Bakın glutensiz ürünler koyu olanlar, glutenli ürünlerin 1,5-3 katı; bu, Avrupa’nın oranı ama bizim ülkemizde, bizde 5 ila 10 kat daha pahalı. Bugün daha Meclisin kapısından içeriye girerken polis memurunun eşi çölyaklıymış “Hocam, Komisyonunda çalışıyorsunuz. Ne olur; yani... Bunlar çok pahalı ürünler, biz bunlara nasıl ulaşacağız? Para mı artırılabilecek? Bu Komisyonunda ne yaparsınız?” sözleriyle girdim ben. Gümrük vergisini indirin; ben bunu defalarca yazdım. İthal ürünlerde tekrar tekrar gluten testleri yapılıyor ve bunlar hep bir maliyet getiriyor piyasa ürünleri için. Acaba bunlar ne olabilir?

Bir de böyle bir şey yaptım -bütün hastalıklar tabii bunu isterse iş karışır- sembolik çölyak vergisiyle toplumsal farkındalık artırılabilir veya başka bir şey olabilir vergi olmaz da ama bu pahalılığı biz kendi koşullarımız içerisinde... Ben hep yerli üretim adına çalıştım. Tam da ekonomik krizlerin olduğu dönemde dernek kuruldu ama yine de Türkiye’deki yerli sanayi hakikaten buna katkı yapıyor. Bazı girdi maliyetlerini azaltarak çok kolay, ucuz, ulaşılabilir hâle getirebiliriz biz bunu.

Evet, benim önerilerimin, son kısımda vereceğim önerilerimde de burada ana, ilk gidilmesi gereken tanı açısından aile hekimleridir ve 2007’de İzmir’deki bakın üç ayrı tarihte il sağlık müdürleri ile aile hekimlerini eğittik ama tam bunun arkasından sağlık ocağı hekimiydi o zaman, aile hekimliği sistemi gelince bizim eğitimimiz burada kaldı. Ama bu çok önemli; biz 2007’de İzmir’deki bütün sağlık ocağı hekimlerini üç ayrı toplantıyla bu konuda eğitmiştik. Sonra ben eczanelere de gittim çünkü halkın ilk başvurduğu, danıştığı bir yerdir. Bu konuda onların da bilgi sahibi olması gerekiyordu. Farklı üniversitelerde öğrenciler projeler yaptı. Türkiye bu konuda çok dikkatli ve uyanık davrandı onu söyleyeyim. Ben Türkiye’nin her yerine gittim nereden çağrıldıysam, gönüllüyüm ve bu işin duyulması adına. Sonra Eczacılar Odası ile Manisa’da bir toplantı yaptık. Burada ben o zaman Özgür Özel Bey ile tanışmıştım. Özgür Özel Bey’in şöyle bir özelliği var ki çölyakta önemli. Annesine yanlışlıkla çölyak tanısı konuluyor ve dört yıl bunun altında Özgür Bey yaşayarak buradaki sıkıntıları görüyor, öğreniyor ve biz bu toplantıdan hemen sonra da askerlik sorunu çok önemli ve TSK Sağlık Yeteneği Yönetmeliği’ne göre neler yapabiliriz meselesindeki ilk önerilerini veriyor.

Ben bu arada gıda kongrelerine gittim çünkü biz tıbbiyeliler burada biliyoruz, gıdacılar orada biliyor; bunların entegre olması ve beraber çalışmamız lazım. Özel bir çalışma da yapıp onlarla bir araya geldik. Belediyelere gittim, oralardaki davetlerde bu konuları anlattık.

Evet, bir de benim için bu çok önemliydi, 31 Mart 2011’de Cumhurbaşkanlığı himayesinde Diyabeti Durdurulum Projesi çıkmıştı. O zamanki Cumhurbaşkanımız Sayın Gül’ün böyle bir projesi vardı. Ben de acaba burada çölyak projesi olamaz mı dedim ve biz başvurduk ama kabul edilmedi. Böyle bir proje, Sayın Cumhurbaşkanımızın himayesinde bir proje olabilir mi?

Evet, daha sonra, ben böyle dolaşıyorum üniversiteler falan, sosyal bilim ki bizim kendi tıp camiamızın dışına çıkabilir miyim? Bir de Hükûmete yakın AK PARTİ Kadın Kollarında bunu ne yapabiliriz diye, bu konuda İlksen Hanım’la beraber çok güzel çalıştık. Bu Genel Merkezde yaptığımız ilk toplantımdan, beş yıl önce yapmışız. O zaman Güldal Akşit Hanımefendi bu toplantılara başkanlık yapmıştı. Orada tartıştık, derdimizi anlattık, önerilerimizi sunduk. Daha sonra bunları Zonguldak’a, Bolu’ya götürdük orada birtakım toplantılar.

LÜTFİYE İLKSEN CERİTOĞLU KURT (Çorum) – Konya’ya da gittik.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Konya’ya da gittik, evet Konya da vardı. Buradaki toplantılarda aktarmaya çalıştık ve bu esnada çeşitli... Bir yandan da parmak ucu testleri de yaptık. Bu testlerin hâlen önemli olduğuna inanıyorum. İzmir’deki üniversitelere gittik.

Şimdi, Türkiye’deki hemen hemen bütün üniversitelerin gıda fakültelerinin projeleri var. Benim kendi üniversitemin glutensiz ürün geliştirme anlamında TÜBİTAK projesi var, İYTE’nin birtakım projeleri var. Onlar bu şekilde farkındalık seminerleri organize ettiler, biz dernek olarak da katıldık.

İşte, Lionslara gittik, Rotaryenlere gittik onlara bunu anlatmak için. Bu konu onlara da son derece ilginç geldi. Üniversiteli Kadınlar Derneği, romatologlara gittim. Tıbbın her başlığına bunların aktarılması gerekiyor. Çocuk cerrahlarına bu konuyu aktarmaya çalıştım. Tabii biz pediatri kongrelerimizde bunu zaten tartışıyoruz. Derneği her seferinde bu kongrelere götürüp görünür hâle getirdim; görüyorsunuz Türkiye’nin bütün gastroenterologlarının desteğini alıyor. İzmir Fuarı’nda stantlar açtık ve en son da Bornova Belediyesinin diğer belediyelere örnek olabilecek bir Diyet Cafe Projesi var ve Türkiye’de bir ilk ve bunun artması lazım; sivil örgütlenme ve yerel yönetimler bir sağlık sorunu karşısında, farklı beslenen insanların sorununa katkı vermek için bir araya gelebilir.

Evet, diyeti, yalnız çölyak hastalığı değil erişkin gastroenteroloji kongrelerinde uzun süre ben anlattım çölyakı çünkü -hepatit sorunuz vardı Ferda Hanım sizin uzun süre değil mi, hep onlarla uğraşıyordunuz- şimdi hepatit bitti artık erişkin gastroenteroloji son beş yıldır bununla ilgilenmeye başladı.

Evet, Azerbaycan’a gittik, yazı yazdık onların bu konudaki farkındalığını artırmak adına.

Bu çalışmaların başlangıcında İstanbul Halk Ekmek ve Ankara Halk Ekmek öncelikle glutensiz ürünlerini çıkardı. Bugün hatta Ankara sokaklarından geçip buraya gelirken duvarda büyük glutensiz ekmek ve çerezlerin üretimiyle ilgili afişleri gördüm ve çok mutlu oldum; bu sağ taraftaki afişler yer alıyordu.

Ben rahmetli Piriştina zamanında -ilk bu dernek İzmir’de çıkmıştır- “Sayın Belediye Başkanım, burada bir ekmek yapalım.” falan dediğimde “Sayın Hocam, bizi ekmeğe bulaştırmayın.” demişti bana o zaman derneğin kurulduğu yıllarda ama daha sonra, şimdiki Başkanımız Aziz Bey’in eşi bir çocuk hekimidir, Ege Üniversitelidir onun gayretleriyle benim de çalıştığım bir projeye işte 2010-2011’de İzmir’in de belediyesinde böyle bir ekmek çıkmış oldu ve normal ekmek ne fiyattaysa glutensiz ekmek de aynı fiyattan orada sunuluyor.

Bir sürü yer diyor ki “Biz glutensiz ürün veriyoruz.” Bunun güvencesi nedir?” Mutfağının denetlenmesi lazım, çalışanlarının eğitilmesi lazım. Bizim hastanemizin bahçesinde, Ege Üniversitesi Hastanesinin bahçesinde bir Tenis Cafe var; bilir çölyaklılar. Biz dernek olarak oradaki bütün

personeli eğittik, mutfağı denetledik, özellikleri öğrettik ve onlara bir glutensiz mutfak belgesi verdik. Türkiye’deki bu yerlerin de güven açısından, çölyaklılar açısından böyle bir belgeyle değerlendirilmesi gerekiyor.

Evet, sonra derneğimiz onuncu yılına geldi; medyanın ilgisini pek çekemedik. Sunay Akın Beyefendi Oyuncak Müzesi’ni yeni açmıştı, onunla bir farkındalık oluşturmak için göğsünü bizim derneğin logolarıyla doldurduk. Bu arada bu kongreye daha önce erişkin kongresinden tanışmış olduğum Samsun Milletvekili Tülay Bakır Hanım geldiler. Sağlık sorunlarına rağmen gelip bu şeyi sonuna kadar izlediler ve aynı şeyde Özgür Özel Bey de bize destek oldu; onuncu yılımızı da böylece geçirdik ve arkasından Özgür Özel Bey’in ve başka milletvekillerinin de çölyak konusunda bu Komisyona gelinceye kadar defalarca verilmiş çok fazla önergesinin olduğunu gördüm ve mutlu oldum.

Evet, öneriler konusuna gelecek olursak bu kadar bir geçmişten zorlanarak Komisyona geldiğimiz zaman. Bir kere tanı alma sorunu var; ikincisi de toplumsal yaşamda çölyaklıların, çölyakın yer alamaması gibi bir sorununuz var.

Şimdi, tanı alma sorununda hekimler başta ve özellikle aile hekimleri. Bizim elimizde kurulmuş bir sistem var, bu sistemi biz bu anlamda çok iyi kullanabiliriz ve tabii bunların eğitimi, hasta ve yakınlarının da eğitimi burada son derece önemli. Tanı alma sorununda hekimlerin ve hasta yakınları beraberce bu işte yer almaları lazım.

Şimdi, hekim bildiği kadar düşünür, bilmediği bir tanı aklına gelmez veya aklıdaysa, farkındalığı varsa o tanıyı düşünebilir. Dolayısıyla demin erişkin hekim arkadaşımıza sorular yönelttiniz yani hekim bilmiyorsa, bunu düşünmüyorsa tanı zaten alamaz, gastroenteroloğa da zaten bunu gönderemez.

Evet, burada gördüğünüz gibi, tekrar bunu gösteriyorum bütün disiplinlerin eğer klinik hekimlik yapıyorlarsa bu konuyu bilmeleri gerekiyor kendi branşlarını ilgilendiren noktada. Evet, biz çocuk hekimleri en fazla görülen yaş grubundayız; kabul ama bakın, 0-20 yaş bize ait olan. Biraz daha genişletelim ama geri kalan, ortalama yaşam 70-75 ise elli yıllık bir süre erişkin hekimlerin kontrolü altında ve burada özellikle 30-40 yaş çok riskli. Çocuklukta 10 yaş, sonra 30-40 yaş. Dolayısıyla tanı sorunlarının aşılmasında aile hekiminin eğitiminin yanı sıra erişkin hekimleri de burada son derece önemli. Bu nedenle tıbbın tüm disiplinlerinin kongrelerinde, yani farkındalık için mesela akıllı ilaç kullanımı her kongrenin sonunda nasıl yapıyorsa çölyakla da ilgili kongrede bir oturum olması sağlanabilir ve tüm aile hekimlerine çölyak eğitimi verilmesi lazım. Ben bunu yıllardır söylüyorum. İlksen Hanım burada yaptığımız toplantılarda da söyledik. Sağlık Bakanlığı yapsın organizasyonu; ben gönüllüyüm. Türkiye için sorunlu başlıklar nelerdir ve nasıl yapmaları gerektiği konusunda kesinlikle gönüllüyüm; buradan, Komisyondan da bu gönüllülüğümü yine beyan ediyorum. Hangi yakınma belirtileriyle düşünülüyor; bunlar bizim için basit, çerçevesi çizilebilecek şeyler.

Bir de yıllarca uğraştım, bununla ilgili deneyimimi de aktarayım. Parmak ucu testi, burada “biocard” diye geçiyor; önemli değil, Türkiye’ye bir tek bu ürün girdiği için ama daha alternatifleri, daha ucuzları olabilir. Çölyak tanısında en önemli olan tTG testini zaten gösteriyor bu da. Parmak ucu testi ve ben bakın, 2010’da Sayın Cevdet Erdöl’e bizzat geldim, iki kere o Komisyona başvurdum, bir dosya yaptım, eğer onu geçmişe dönük arşivleri... Hatta dağıtılanların içerisinde ulaştı mı sizlere bilmiyorum önerilerim olan bir print edilmiş, kitapların dışında verilen dosyaların içerisinde evrak da var; ulaşmamış Komisyon üyesi varsa onlara iletirim tekrar.

Evet, o zaman bu tanı alma sorununu aşalım derken, mesela aşı kartlarını... Bunlar tartışılabilir, akademik çevre bir araya gelir, 3 yaşında biz çocukları tarayalım mı? Veya aile hekimine deriz ki: 3 yaşında şu şu şeyler varsa o zaman bunu tarayalım. Buna bir bilim komisyonuyla beraber karar verilebilir.

Parmak ucu testi SGK kapsamına alınsın diye çok uğraştım, Cevdet Erdöl Bey de bu işe çok sıcak baktı, 2 kere gördük, “Nasıl olmadı doktor hanım bunun olması gerekir.” gibi yaklaştı, henüz daha böyle bir basit... Çünkü hemen hekim yapıyor ve beş on dakika içerisinde sonuç alabiliyorsunuz. Burada gene gümrük vergisi azaltılabilir, para verilebilir. Sonradan para verildi ama bakın orada Avrupa Birliğinde 50 ila 80 euro civarında bir para veriliyor. Şimdi 50 eurodan alsak şimdiki aldıklarının neredeyse 2 katına, 3 katına çıkması gereken bir ücretin verilmesi lazım.

Evet, bunu 2011 yılında gene tekrar Komisyona ve İzmir İl Sağlık Müdürlüğüne sunmuşuz. Bu testi beş on dakikada hemen anında yapıyorsunuz. Test eğer pozitif çıkarsa ben hem muayenehanesinde, özel ofisinde kullanan bir hekimim hem de beşinci sınıf öğrencilerime -bir bağış sever bana verdi- hâlâ pratik yaptırıyorum, duyarlılığı yüksek Batılılar evde kendileri de yapabiliyorlar. Çok basit, bir damla kan, bir solüsyonla karıştırılıyor ve iki çizgi çıkmışsa yuvada, o zaman bu pozitif oluyor. Bunu, o zaman Başbakanımızdı Sayın Cumhurbaşkanımız da, bir ara gastroenterolojik problemleri vardı, o da bununla ilgilenmişti, ona da biz bu testi yapmıştık.

Burada aile hekimliğine benim en önemli önerim: Tüm aile hekimleri ailede bir çölyaklı varsa birinci ve ikinci derece akrabaları taramalı. Bu, o kadar net, o kadar basit bir şey ki. Türkiye’deki tanı alma sorununu aşmadaki en temel, kurulu sistem üzerinden en pratik yapılacak iş bu. Çünkü toplumda sıklık yüzde 1 iken birinci derece akrabalarda onda 1’e çıkıyor bu risk, ikinci derecede de yirmi de 1 oluyor. Bu, sinsi bir hastalık, yüzde 50’si de bunun belirtisiz yani biz de görüyoruz bunu. O zaman aile hekimleri sorumlu oldukları alandaki tüm çölyaklıları tespit eder, kayıt altına alır ve bunların akrabalarını rahatlıkla tarayabilir.

Eğitim: İzninizle, Ege Üniversitesi mezunları bunu en iyi biliyor diyeceğim çünkü Türkiye’de bu konudaki ilk derneği kuran kişi olarak o zamandan itibaren ders programımızda var hem üçüncü sınıfta hem beşinci sınıfta anlatıyoruz. Beşinci sınıfta bir de parmak ucu test uygulamamız var. Dolayısıyla eğitim, temelde verilmiş olan derslerin artırılmış olması son derece önemli.

Bakın biz burada onlara bir de sağlık yüksek okulu ve tıp fakültesi beşinci sınıf öğrencilerine bir tarama yaptık bu yayın hâline de geldi. 502 çocuğu taramışız, bu öğrencilerin kendilerine öğrettik, onlar tarıyorlardı, çok ilginçtir kırmızı baş örtüsü olan kız sağlık meslek yüksek okulundan, bir tek onda çölyak tanısı çıkmıştı 140 kişi içerisinde. Bu, bütün herkesin parmak ucu testlerinin taranması... Sonuç, burada yüzde 1’in altında çıkmıştı ama işin ilginç tarafı bizim burada bulduğumuz çocukların yüzde 50’si çocukluk çağında yakınmaları olup hekimler tarafından yönlendirilmemiş olan çocuklardı.

Bakın burada 3 tıp öğrencisi var, benim yanımda oturan gözlüklü, uzun süre zayıflığı ve kansızlığı tanı alamamış. Benim karşımda oturan obez bir çocuktü, benim ilk gördüğüm çocukluk çağı obezlerinden; o da glutensiz diyetle başladıktan sonra kilo verdi, normale geldi. Hemen onun yanındaki doktor arkadaşımız, şimdi çocuk psikiyatristi, derslerde anlatılanlar üzerine “Hocam, ben çölyak olabilirim gibi geliyor.” dedi ve geldi, yaptık testlerini çölyak çıktı ve bunlar böyle aramızda dolaşan tıp fakültesinde öğrenci olanlar.

Evet, hasta ve yakını için toplumsal farkındalık gerekiyor. Burada kitle iletişim araçları, yazılı-görsel basın, sosyal medya çok önemli. Biraz önce Sayın Atıcı söyledi yani “Biz nasıl bir kamu spotu yapalım? Kamu spotları ne kadar etkili olabiliyor?” Burada başarılı bir mesajla bunun çalışılması gerekiyor.

Çölyak farkındalık haftası olabilir, ben bunun için de Bakanlığa çok geldim gittim, 9 Mayıs Dünya Çölyak Günü, o hafta olabilir mi? Bakanlık dedi ki: “Mayıs ayında o kadar çok hafta, kutlama var ki o hafta sizin için olamaz bu.” dedi.

BAŞKAN – Hemşireler var, engelliler var, eczacılar var.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – O zaman dedik: Derneğin kurulduğu Aralığın son haftası olabilir mi? Ve bu örnekler kaldı. Türkiye’de böyle bir çölyakla ilgili farkındalık haftası yok.

Evet, hastanelerimizde, hastalarımızla beraber bir araya gelip toplantı yapabileceğimiz bir gün olabilir. Tabii toplumsal farkındalığı artırınca benim başından itibaren, hekimin aklına gelmesi bile hasta sahibi veya annesi, babası “Çocuğum çölyak olabilir mi, ben çölyak olabilir miyim?” diye hekime gidecek bir farkındalık üretmemiz lazım ki, hastalar da burada kendi haklarına sahip çıksınlar.

Evet, toplumsal yaşamda yer alamama: Gene toplum bunun farkında değil, bir de bürokratik farkındalığımız yok. Burada Sağlık Bakanlığının bir politikasının olması gerekiyor. En önemlisi, en başta şunu söyleyeyim: Umut tacirleriyle bir defa Bakanlığın mücadele etmesi lazım çünkü -burada dernekten arkadaşlarım da söylesinler- biyorezonanstan çeşitli otları, bitkileri Türkiye’de “Bunları tedavi edelim, biz tedavi ediyoruz.” filan diyorlar, çok problemler çıkıyor sonra biz tamir ediyoruz gene bunu. Bir defa bu umut tacirleriyle ilgili biyorezonansın dünya literatüründe tedavide yerinin olmadığını bizim beyan edip Komisyonun bunu karar altına alması... Şu anki bilgilerimiz sadece glutensiz diyet, bir ot şu bu yok yani böyle bir şey.

Evet, 80 milyonda beklenen çölyaklı sayısı çok kabaca, çocukluk çağındaki veri var, erişkinde belki görülme sıklığı daha az olacak ama 500 bin diyelim, 700 bin, kayıtlı 70 bin civarında, gerisi nerede? Gerisi, bayağı yüksek bir rakam. Bu bakımdan bir politikasının olması lazım. O zaman aile hekimlerinin kayıtlarını iyi belirlememiz, akrabaları ve tespit edeceğimiz riskli grupların taranması gerekebilir.

Benim çok ciddiye aldığım bir uygulama: Çok maliyetli tüp bebek uygulamaları var, tüp bebek uygulamalarında anne ve baba adaylarına çölyak taraması zorunlu hâle getirilip bazı maliyetleri azaltabiliriz çünkü infertilitede çok etkili.

Kemik erimesinde dünya kadar para harcıyoruz, herkese kemik erimesi ilaçları veriyoruz. Tedavi öncesi çölyak taraması, belli bir yaş grubu tespit edilebilir bilimsel komitede.

Bir de hakikaten çok rahat enteral ürün desteği... “Beslenme yetersizliği var bu çocuğun veya büyüğün, kilo almıyor buna bir destek yapalım.” filan diye bunlar öncesinde de biz çocuk hekimleri bunu yapıyoruz ama erişkin disiplinde zorunlu çölyak taraması olabilir.

Bir de bizim yaptığımız bu 20 bin çocuktaki taramada şu iller en riskli iller çölyak açısından, bunlara yönelik pilot çalışmalar olabilir: Mardin, Konya, Gaziantep, Elâzığ ve Diyarbakır riskli illerimiz.

Bu arada üst düzey yöneticilerin farkındalığı ve soruna özenli yaklaşımı çok önemli. Benim kendi hastanemdeki sekreterim çölyaklı, ona ben bir türlü hastanede glutensiz ürün çıkartmadım. Peki, çıkartmıyorsak o zaman bari hiç olmazsa yemek parasını verin. Bu çalışan bir memur, bunun bir güvencesinin olması... Bunu hiçbir şekilde ikna edemedik, bakın yani ne ürün çıkarabildik ne de parasını verebildik; bu açıdan çalışan çölyaklılara bürokrasinin, üst düzey yöneticilerin özen göstermesi gerekiyor. Çölyaklı birisi hastaneye yattı, kalp krizi de geçirebilir, ameliyat da olabilir, ona glutensiz menü çıkması lazım; bu, bizim hastanemizde olası ama diğer dernek üyelerinden gördüğüm kadarıyla Türkiye’de böyle bir sorun var gibi. Her hastanede, devlet hastanesinde glutensiz menü çıkmıyor ve siz başka bir hastalıktan yattığınız zaman sıkıntıdasınız. Bunun sağlanması gerekebilir.

Tarım, gıda, yiyecek hizmetiyle ilgili okullarda muhakkak çölyakla ilgili ders zorunluluğu getirilmesi ve “çapraz bulaşma” diye bir olay var, bunların bu öğrencilere daha öğrencilikten öğretilmesi.

Son olarak da daha çok şey söylenebilir ama en çok belirlediklerimiz bunlar: Gıda dışı ağızdan alınanlarda glüten uyarısının yer alması, özellikle ilaçlar ve bu konuda Malatya Dernek Başkanımızla biraz önce konuşuyorduk çok güzel bir çalışma geliştiriyorlar, TÜBİTAK projesi yapacaklar. Herkesin aslında elinde bir sürü çalışmalar veya projeler var; bunları da toplamak çok önemli. Çocuklar açısından dış macunları bile bu grupta. Biz şimdiye kadar “En güvenli iğneler ve şuruplar, onları kullanın.” filan dedik, çözümü böyle bulmuştuk.

Sonuçta, son söz olarak: Partiler üstü ve el ele bir politikayla bu çok kolay aşılabilecek bir sorundur deyip... Ülkemizin, benim yıllardır uğraştığım bu çölyak gündemine sahiplenilen Gazi Meclisime saygılarımı ve teşekkürlerimi sunuyorum.

BAŞKAN – Değerli Hocam, teşekkür ediyorum.

Yirmi dakikaydı süreniz ama ben bölmedim güzel, akıcı konuşmanızı, otuz dakikalık bir süre kullandınız.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Kaç dakikaydı?

BAŞKAN – Otuz.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Teşekkür ediyorum Sayın Başkan.

BAŞKAN – Hocamızın değerli bilgilerine her zaman ihtiyacımız var.

Teşekkür ediyoruz.

Hocamıza soru soralım isterseniz, daha sonra da, 2 arkadaşımız var onlara söz vereceğiz.

Buyurun Yılmaz Bey.

YILMAZ TEZCAN (Mersin) – Sema Hocamızın bu heyecanlı, enerjili ve çok güzel sunumu için çok teşekkür ediyorum. Özellikle de bütün siyasi gruplarla bu diyalogunu önemseydiğimi söylemek istiyorum; bu konuda da kendilerini tebrik ediyorum. Cem Karaca’nın bir şarkısı var Hocam biliyorsunuz siz de: “Ben bir ceviz ağacıym Gülhane Parkı’nda ne sen bunun farkındasın ne de polis farkında.” dediği gibi ben de bir hekim olarak bir onkolog olarak özellikle bu Komisyonunda yer aldığım süre içerisinde çölyak hastalarımızla ilgili bilgimiz arttı. Bu verdiğiniz değerli bilgilerin de gerçekten, Komisyonumuz için çok faydalı olduğunu düşünüyorum.

Tabii biz önceki oturumlarımızda, toplantılarımızda farkındalıkların oluşturulması, sosyal medyanın kullanılması, glütensiz gıdaların yurt dışından getirilmesinde vergi muafiyetiyle ilgili önerilerimizi, vergilerle alakalı özellikle Maliye Bakanlığımız, Gümrük Ticaret Bakanlığımızla ilgili önerilerimizi biz burada da dile getirmiştik ve bunları da Komisyonumuzun raporuna ekleyeceğiz, ekleyeceğimizi düşünüyorum inşallah.

BAŞKAN – İnşallah.

YILMAZ TEZCAN (Mersin) – Şimdi, Değerli Hocam, tabii ben de mesela, yeni evlenen çiftlere çölyak testinin yapılmasını standart hâle getirebilir miyiz artı aile hekimlerinde bu testleri yaygınlaştırabilir miyiz ve bildirim zorunlu hastalıklar kısmına -tabii bunu tartışabiliriz- ekleyip, 70 bin kayıtlı hastamız var, ama bu 500 bin ila 700 bin civarında bir rakama ulaşmış ama maalesef, onda 1’ini ancak kayıt altına almışız, alabilmişiz. Bu konuda bunları biz milletvekili arkadaşlarımızla da tartışıp tasarı olarak sunabilir miyiz? Ayrıca AVM’lerde, işte büyük alışveriş merkezlerinde glütensiz

kafelerle ilgili bizim yasa yapıcılar olarak bir kanuna mutlaka örneğin, emzirme odası hani AVM'lere mecburiyet getiriyoruz, mescitleri öneriyoruz, bu şekilde de bu tür büyük alışveriş merkezlerine glutensiz kafe önerimiz olabilir mi?

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Çok güzel bir öneri olur yani toplumsal yaşamda yer alma adına.

YILMAZ TEZCAN (Mersin) – Evet Hocam.

Bir de ben bir soru soracağım onkolojiyle ilgilenen bir akademisyen olarak: Sizin yaptığınız çalışmalarda -bu kadar süre içerisinde gerçekten çok ciddi, bilimsel çalışmalar da yapmışsınız- çölyak hastalarımızda malignite oranıyla ilgili bir çalışmamız, bir fıkramız var mı? Ben bilmediğim için soruyorum.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Ben teşekkür ederim.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Güzel önerileriniz ve güzel sözleriniz için baştan teşekkür ediyorum.

Şimdi, Türkiye’de bununla ilgili veri yok ama en klasik söylem şu olabilir: Çölyaklı birisi geç tanı alırsa veya da tanı aldıktan sonra diyetine uymazsa topluma göre malignite görülme riski 2-3 kat artıyor, toplumun 2-3 katına çıkıyor ama bütün kanserlerle hemen hemen ilişkilendirilmiş durumda. Ülkelere göre bu değişebilir tipleri ama benim en çok önemsedğim özellikle mide bağırsak sistemiyle ilgili çölyaka ait özel tanımlanmış bir lenfoma tipi var ve buradaki mesaj diyor ki: “Genel cerrah sen ameliyat yaptın, bağırsakta bir lenfoma görürsen geriye dön, bu çölyaklı mıydı, tanı atlandı mı diye araştır.” Dolayısıyla diyetle uymamak ve bu insanların geç tanı alması bizim ülkemize kanser gibi daha yüksek bir maliyeti getirebilir. Bizim burada o çölyaklılar adına ayda verilecek şeyler, ülkemizin koşulları tabii bunu belirleyecektir, oradaki birazcık bir artırma veya yükseltme öbür taraftaki maliyetlerle karşılaştırılması gerekir diye düşünüyorum.

Bu güzel sorunuz için teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

Ben de bir genel cerrah olarak bir öz eleştiri yapayım. Çok lenfomalı hastayı ameliyat ettim ama aklıma hiç çölyak yönünden araştırmak gelmedi açıkçası.

Mehmet Bey buyurun.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Hocam teşekkür ediyorum, gerçekten bayağı faydalı oldu hem pratik, çok net mesajlar aldık, sahaya inen insan yaşamına dokunan bir akademisyen olarak da ayrı bir durum arz ettiniz, ben teşekkür ediyorum özellikle. Zaten Ege hep böyledir, ben de Ege Ziraat mezunuyum 1987. Biliyorsunuz organik ürünlerle ilgili de Ege Üniversitesi kaynaklı, Türkiye’de yaygınlaştırılmasıyla ilgili ilk başlatan, bu konuda yasal çalışmaların önünü açan Uygun Hoca, Uygun Aksoy Hanım. Dolayısıyla Ege’nin böyle bir özelliği var.

Hocam, iki konu var. Birincisi: Bu ithalat konusunda vergi konusunu zikrettiniz yani ithalat vergi yok bildiğimiz kadarıyla. Ama yerli ürünlerin geliştirilmesi konusunda biraz bilgi verseniz, bu konuda neredeyiz?

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Gümrük vergisi var, ithal edilen ürünlerde....

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Özellikle Avrupa Birliğinde Gümrük Birliği kapsamında vergi yok, böyle bir şey yok, bunu biz daha önce de dile getirdik. Bildiğimiz kadarıyla bizim Gümrük Birliği kapsamında herhangi bir vergilendirme yok. Ama yol masrafları, gümrükleme masrafları eğer vergi olarak addediliyorsa o ayrı bir konu.

Şimdi, bir de daha önceki sunumların birisinde bu özellikle derneklerin yurt dışındaki firmalarla ilişkileriyle birlikte bu -yani bir dernek başkanı olarak da bunu öğrenmek istiyorum- bazı firmaların derneklerle iş birliği içerisinde çok pahalıya ürün getirip satmaya çalıştığıyla ilgili de bazı konuşmalar geçti. Bir de bu konuda deneyiminizle beraber.

Son olarak da, bu beş tane ili zikrettiniz Mardin, Konya, Antep, Elâzığ, Diyarbakır yani ben de Konya Milletvekili olarak bunlara baktığımız zaman biraz buğday tüketiminin de yüksek olduğu yerler...

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Tüketimiyle alakalı, tabii.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) - ...acaba buna dayanarak mı, belli somut verilere dayanarak mı bunu söylediniz?

Teşekkür ederim.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Çok teşekkürler.

O zaman sondan başlayayım. Bizim Devlet Planlama Teşkilatının desteklediği 20 bin 6-17 yaş arası çocukta yaptığımız çalışmada bu iller çıktı yani bu verdik. The American Journal of Gastroenterology'nin 2011 Ağustos sayısındaki makale, çok rahat İnternet'ten indirilebilir, zaten benim konuşmamda kalacak, o literatür verisiyle ulaşılabilir, o çalışmanın sonucudur, bilimsel bir veridir. Çok anlamlı o ve zaten dünya literatüründe de biliyoruz, buğday tüketiminin arttığı koşullarda, bunun görülme sıklığı çok net artıyor, o bilimsel bir veridir.

BAŞKAN - Ama hocam burada özellikle belirtmem lazım, Türkiye zaten buğday tüketen bir yer yani bu sadece Konya'dır, Antep'tir falan bu çok şey bir olay. Orada yüzde kaçtı acaba diğer illerle ilgili hatırlıyor musunuz?

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Yok şu anda hatırlamıyorum, ayrıntılı bakmam lazım, o aklıma gelmedi aslında.

BAŞKAN – Peki, efendim devam edelim.

Buyurun.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Ama belki Akdeniz diyeti, Karadeniz diyeti, uzun süre mısır ağırlık ve bunlar...

BAŞKAN – Şimdi diyetle ilgili olan Finlandiya çarpıcı bir örnek aslında. Orada kullanılan mamalarla ilgili ama Türkiye'de bunu genellemek belki...

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - O mamalar konusunun altını çizmek istiyorum, yanlış anlama olmasın. İsveç'tedir o özellikle. 1970'li yıllarda korkunç bir çölyak salgını, erişkin arkadaşımızın verdiği oranda çocuklarda oldu. Orada kullanılan çok tahıllı mamalar, piyasada da var, bir sürü firmanın çok tahıllı maması var. Sen yeni doğancı olarak gözlemlerini aktarabilirsin Aytuğ bu konuda. O çok tahıllı mamaların bizim ülkemizde çok yaygın kullanılmasına ben muhalifim. O İsveçlilerin 1970'lerde yaşadığını biz belki bir çölyak salgını şeklinde yaşayabiliriz diye bunun altını bu Komisyonunda özellikle çizmek istiyorum. Bunu dile getirecek bir mekân bulamamıştım ben. Bu vesileyle çok teşekkür ediyorum Sayın Başkan.

BAŞKAN – Estağfurullah.

Tabii ben de yine çocuklara destek olsun diye anne sütü her şeyden önemlidir diyoruz, altını çiziyoruz.

Teşekkür ediyorum.

Buyurun devam edin efendim.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Yani o çok tahıllı mamalar yani diğer bütün mamalar, formüller akla gelmesin.

Şimdi, dernek çalışmaları bizim derneğimizin yeri yok, ben size onu söyleyeyim. Çünkü aidatların ödenmesi Türkiye’deki dernekçilik... Bir dernek yerini organize edecek gücümüz yok. Bornova Belediyesinin diyet cafe’sinde yönetim kurulu olarak ayda bir kere bir araya geliyoruz, toplantı yapıyoruz yani durumumuz bu şekilde. Firmaların, sponsor firmaların tabii ki destekleri en azından mekânsal çölyaklıları bir araya getirmek açısından önemli ama Türkiye’de hele hele ben 20 yıldır bu işin başındayım. İnsanlar hep benim o kadar çok vaktimi aldılar, o kadar çok geldiler ki kaç kişidir, kaç kişilik yaparız? Bir baktılar ki çok fazla insan yok, hiçbir zaman sponsor bile olmadılar. Ben mesela buraya getiremedim ilk dernek kurulduğu zaman on sayı ben “Glütensiz Yaşam” diye bir dergi çıkardım yani akademisyenim elde belgenin olması lazım. Ama daha sonrasını buna destek olacak sponsor bulamadığım için getiremedim ve o on sayıyı Ege Üniversitesi Tıp Fakültesinin kütüphanesine kayıt altına aldırđım. Türkiye’nin böyle bir on sayılık çölyakla ilgili bir yayını var.

ŞANLIURFA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI HASAN DOĞAN - Şimdi biz yapabiliyoruz.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Tamam, onu yapabilelim çok güzel olacak o zaman Hasan Bey, teşekkür ediyorum.

Bu dernekler açısından... Mesela ben ilk yıllarda Bornova Belediyesine bir yıl taşındım, o zamanki belediye başkanını da en sonunda ikna ettim, bana kendi belediyesi altında bir yer verdi, biz bir yıl orada çalıştık veya iki yıl. Bir gün gümbür gümbür gürültüler geliyor. Bir baktık yan tarafta polis karakolu vardı, polis karakolundan bizim şeyi kazdılar, karakolu genişletiyorlarmış, bizim haberimiz yok, dernek yeri. Çünkü valilik belediyeye ait olan o alanı, nasıl oldu bunlar bilmiyorum. Yani bizim bu konuda çok fazla sıkıntımız var.

Bir şeyin altını tekrar çizeyim. Buradaki sanayiden arkadaşlar “Gümrük vergisi var.” diyorlar ama asıl uluslararası standartlarda üretilmiş, kendini ispat etmiş markalar var dünyada onların ürünleri de glüten testine tabi tutuluyor. Ben bunu yıllardır biliyorum, konuşmamda da onun altını çizmek istedim. Evet, yapılabilir de o tekrar tekrar Tarım ve Köyişleri Bakanlığının şeyiyle yapıyor zannedersen bunlar. Oradaki o tekrar yeniden... Yani bunlar 1950’lerden beri glütensiz ürünler. Tabii ki bizim halkımızı korumak adına devletin bu özeni çok önemli bir şey ama mesela bu önemli bir girdi maliyet noktası ne yapılabilir diye buraya bakılması gerekiyor. Tekrar tekrar glüten bakıyoruz biz bu ürünlere.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum hocam.

Ahmet Bey, size söz veriyorum.

Buyurun.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Teşekkür ederim hocam bu güzel sunumunuz için.

Ben iki akademisyeni dinledikten sonra özellikle buradaki sivil toplum kuruluşları da şöyle bir fikre inandılar.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Ben ama hem akademisyenim hem de sivil toplum örgütü başkanıyım.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Biliyorum, biliyorum hocam.

Burada derneklerin de ikna olmasında büyük fayda var o yüzden buradalar.

Şimdi o zaman şöyle çıkarım yapıldı: Demek ki herkese tarama testi yapmayacağız. Kimlere tarama testi yapılması gerektiğini net olarak hem yetişkin hasta ya da çocuk hastaları ortaya koyduk, burada bilimsel açıdan artık sorun yok.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Kesinlikle yok.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Şimdi ben hocamın şu diğer uluslararası derneklerin sonuçlarını alabilirsiniz ancak mesela bakın sizin çalışmalarınızın altında bile İngilizcesini yazmışsınız çünkü doğal, yurt dışı yayımlandı ama Türkçesini ben söyleyeyim: Türkiye Çölyak Çalışma Grubu. Şimdi bir akademisyen “Türkiye Çölyak Çalışma Grubu” dediği zaman bir grup vardır, bu yayını yapmışsınız. Buradan çıkan sonuca göre demişsiniz ki işte akrabalarda şu şu. Bu D kanıttır zaten A kanıt olmasa da biliyorsunuz D kanıt. Dolayısıyla Türk gastroenterologlarının da yapmış olduğu çalışmalar sonucu uzman görüşleri vardır, illa Amerikan derneklerinin görüşleri diye bir şey yoktur.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Kesinlikle, kesinlikle.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Dolayısıyla şu anda en az 10 gastroenterolog hoca aradı. “Hocam bizim önerilerimiz vardır ancak meta analizleri olmadığı için biz rehberde koyamıyoruz A kanıt olduğu için, bunu Komisyona belirtirseniz iyi olur.” diye söylediler.

Şimdi önerileriniz...

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Pardon, her türlü sağlık sorunu için...

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) - Sonra cevap verirsiniz hep birlikte.

Önerilerinize çok katılıyorum, çalışanlara özellikle yemek parası, hastanelerde glütensiz diyet, kantinlerde glütensiz beslenme imkânı, bunlar konusunda sizinle aynı fikirdeyim.

Farkındalık yaratmak ve eğitim için aile hekimleri ve federasyon dernekleri kongreler yapıyor hocam. Orada birçok hastalık konusunda aile hekimlerine kongrelerde eğitimler, dersler veriliyor, oralarda bulunmanızda ve onlarla ilişkiye geçmenizde büyük fayda var diye düşünüyorum.

En son cümleminde şöyle güzel bir başlık attınız dediniz ki: “Bu konu partiler üstü ve el ele.” Ben sizden şunu beklerdim: İzmir Ege Üniversitesindensiniz değil mi, İzmir’desiniz siz. CHP Manisa Milletvekili Özgür Özel Bey -eczacı arkadaşımız, sağlık camiasından- birçok öneri vermiş, ben de onu biliyorum ama tüm partiler önceden beri bu konuda hakikaten çok öneri verdi. Dolayısıyla bu Komisyonun kurulması -tüm partilerin- partiler üstü onayıyla kuruldu, bunu belirtmekte büyük bir fayda görüyorum.

Bir de son olarak hocam, esas sorun yurt dışından tamam ithaller olabilir, gümrük vergilerinde indirimler olabilir, yapılabilir falan ama ben her zaman şunu söylüyorum: Yerli üretim desteklenmeli ve artırılmalıdır.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Kesinlikle.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) - Bu sırada yurt dışından ithal edebilirsiniz ancak zamanı gelir yerli üretime ihtiyaç duyarsınız, bu birçok olayda... Bakın özellikle son yılları göz önünde bulundurduğunuz zaman karşı karşıya kalıyorsunuz. Dolayısıyla yerli üretim yapacak bizde imkân var. Sadece destek verilmeli. Çünkü bu konuda uzmanlar var mı?

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU – Tabii, tabii.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) - Var işte hocam. Ekip var mı, ekipman var mı? Var. İmkânımız var mı? Var. Öyleyse yerli üretimi destekleyip kendimizin buna ön ayak olmamızda büyük fayda var ama bu arada tabii ithal olabilir o ayrı bir şey ama bu konuda özellikle sizler de akademisyen olarak, bu konunun uzmanı olarak destek verirsiniz çok sevinirim. Katkılarınız için de çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum Ahmet Bey.

Tabii, Ahmet Beyin bu son ifadelerinden yola çıkarak Komisyonumuzun kuruluşunu bir daha hatırlatayım. Önce MHP bir grup önerisi vermeye çalıştı fakat daha sonra bunun siyaset üstü olduğu görüldü ve dört partinin birlikte vermiş olduğu öneriyle bu Çölyak Komisyonu kurulmuş oldu. Bu başka bir şeye yine güzelliklere neden oldu. Dün itibarıyla Meclis Genel Kurulunda yine Cumhuriyet Halk Partisinin uyuşturucuyla ilgili verdiği önerge çekildi, bugün dört partinin vereceği önergeye dönüşmüş oldu, bu da çok anlamlıydı. Onun da altını çizelim, çok güzel hayırlı işler ortaya çıktı. Tabii ki bizler -hepimiz zaten bu ülkede yaşıyoruz, bir bayrak altında yaşıyoruz- Türkiye Cumhuriyeti vatandaşıyız, dolayısıyla hepimizin destek vermesi gerektiğini öncelikle hekim olarak zaten istiyoruz. O açıdan bu çalışmalarımızın güzel bir örnek olduğunu ifade etmek için söyledim.

Şimdi, Bennur Hanıma söz vereceğim.

Buyurun.

BENNUR KARABURUN (Bursa) – Kıymetli Başkanım, değerli üyelerimiz, sevgili misafirlerimiz, çok kıymetli sivil toplum kuruluşlarımızın başkanları; ben de hepinize hoş geldiniz demek istiyorum öncelikle ve geç kaldığım için özür dilerim, KEFEK Komisyonumuzun Başkanvekili olduğum için 8'inci yıldönümü vardı. Orada bulunmak durumundaydım.

BAŞKAN – Hayırlı olsun.

BENNUR KARABURUN (Bursa) – Çok teşekkür ediyorum.

Bunun haricinde kötü bir haberle başlayacağım ama, 8 şehidimiz var, 1'i de Bursa'dan. Şehitlerimize Allah'tan rahmet diliyorum.

BAŞKAN – Allah rahmet eylesin.

BENNUR KARABURUN (Bursa) – Hakkâri Şırnak'ta olan bir saldırı sonucu, onu da beyan etmek istedim. Şehitlerimize Allah'tan rahmet, yaralılarımıza da acil şifalar diliyorum.

Onun haricinde, hocamız gerçekten çok kıymetli bilgiler verdi; ağzınıza, yüreğinize sağlık, çalışmalarınızdan dolayı sizleri tebrik ediyoruz.

Şimdi, az önce şundan bahsettiniz: Evlenmeden önce nasıl test yapmayı planlıyorsak çocuklarımız doğduktan sonra nasıl topuk kanı alıyoruz aynı şeyi çölyak hastaları için de uygulayabiliriz miyiz? Doğduktan sonra sıfır yaşından başlamak kaydıyla böylece bunların tespitini kolaylıkla yapabilir miyiz diye düşünüyorum ama sizlerin uzman olarak görüşlerinizi merak ediyorum.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Peki teşekkürler.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Ben de teşekkür ediyorum.

Şimdi, bu tarama testi yapılabilir mi sorusu hep gündeme geliyor. Yalnız

burada çölyak hastalığının tanı alma öncesindeki sürecinin şöyle bir önceliği var: Glütten almadan bu sorun ortaya çıkmaz. Dolayısıyla yeni doğan bir bebek veyahut da ona eş değer mamalarla beslendiğinde....

BAŞKAN – “Altı ay” deme nedeniniz de oydu zaten.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Evet, dememin nedeni oydu. Dolayısıyla çölyakla ilgili bir yeni doğan tarama testi, topuk testi yapılamaz; bu kesin. Ben, onun için daha önce Cevdet Erdöl Bey’e önerilerimin arasında hani -konuşmamda da belirttim- 3 yaş mı olur, 5 yaş mı olur, Türkiye’de bizim çalışmada en fazla gördüğümüz grup açısından riskli bir tarama yapılabilir mi; böyle bir öneride bulundum. Dolayısıyla glutenle karşılaştıktan sonra yapılabilir ancak.

BENNUR KARABURUN (Bursa) – Şöyle o zaman: Yani besini alacak ve belirli bir yaşa gelecek. Nasıl aşı yapıyoruz çocuklarımıza belirli yaş aralıklarında, yine aşı yapar gibi bunun da belki testi yapılabilir.

PROF. DR. SEMA AYDOĞDU - Aynı fikirdeyim sizinle ama gluten diyetle girdikten sonra.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Hocam, teşekkür ediyorum hem çalışmalarınıza hem uzun yıllar, yirmi yıl gibi bir zaman zarfında çölyakı ilk tarif edip bugüne getirmenize teşekkür ediyoruz, elinize sağlık. Geldiğiniz için teşekkür ediyoruz.

Şimdi, sıradaki arkadaşımız Filiz Elif Samancı, Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Başkanı.

Buyurun Filiz Hanım, sizi dinliyoruz.

4.- Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Başkanı Filiz Elif Samancı’nın, sağlık personelinin farkındalığının artırılması, tanı aldıktan sonra profesyonel destek ve diyetin gerekli olduğu ve çözüm önerileri hakkında sunumu

SAKARYA GLUTENSİZ YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI FİLİZ ELİF SAMANCI – Sayın Başkanım, sayın vekillerim ve Aile ve Sosyal Politikalarından gelen misafirlerimiz ve sevgili dernek başkanları arkadaşlarım; öncelikle sizleri selamlayarak başlamak istiyorum.

Sağlık personeli farkındalığına değinmeye çalışacağım ben. Hocalarımızın anlattıkları o güzel sunumlardan sonra ben daha aileler gözüyle bakarak aktarmaya çalışacağım size, sorunların temeline inmeye çalışacağım inşallah.

Evet, birinci basamaktan üçüncü basamağa kadar bütün basamaklar tanı koymada önemli kurumlarımız. Ben buna geçmeden önce bir mektup paylaşmak istiyorum hemen burada sizinle. Zişan Ağırbaş, 6 Nisan 2006 doğumlu bir bebek, en uzun uykusu yirmi dakika olan bir bebeklik dönemi -huzursuz bebek- ve daha o zamanlar başlayan konstipasyon şikâyetleri. 2,5 yaşına geldiğinde mide bulantısı, iştahsızlık, karın ağrısı, ağız içi aftlar ve ağız kokusu ve bir gün akut bir diyare, cildinin normal ten gibi değil de kabuksu sert bir dokusunun olması ve dönem dönem yaşanan anemi ve konstipasyon tedavileri ve doktorun, bu yakınmalar karşısında maalesef ileri bir araştırmaya sevk etmek yerine “Dedesine, ninesine, babasına çekmiştir.” söylemleri. 6 yaşına geldiğinde diş yapı bozukluklarının eşlik etmesi ve hâlâ tuvaletini bilinçli olarak yapmaktan kaçınması, geceleri uykuda secde pozisyonunda, karın ağrısından dolayı secde pozisyonunda uyuması ve süregelen bu konstipasyon şikâyetleri, fiziksel sağlık sorunlarına ek olarak emosyonel bir sorun olan ebeveynlerin her ne kadar yansıtılmamaya çalışılırsa da boşanma stresi, geçirilmiş bir adenoidektomi ameliyatı. Bütün bunların ardından Sakarya’da çocuk gastroenteroloji uzmanı olmamasından dolayı en yakın Kocaeli iline çocuk gastroenteroloji uzmanına giderek artan ağız kokusu şikâyetleriyle 9 yaşındayken başvurulması ve klinikte bulunan pratisyen hekimin de tanı koymak amaçlı değil de çocuğun boy ve kilo gelişiminin yaşitlarından ileride olmasından dolayı tanı amaçlı değil, sadece “O kadar yoldan gelmişsiniz, gözden kaçırmış olmayalım” düşüncesiyle çölyak antikör testini istemesi ve 200’ün üzerinde çıkan değer

üzerine yapılan endoskopiyle ince bağırsak biyopsisindeki sonucun birbirleriyle uyumlu olması ve tanının netleşmesiyle bebeklik döneminden başlayan ve 9 yaşında tanı almaya kadar süregelen bir süreç var. Bence bu tesadüfen bir tanı alma maalesef.

Evet, gittiğimiz çok uzman var; çocuk hastalıkları uzmanlarına gittik, cildiye uzmanlarına, diş hekimlerine, ortodontistlere, maalesef kimsenin aklına çölyak gelmedi. Tanı aldıktan sonra uyguladığımız diyetle cildi pürüzsüz, karın ağrılarımız yok, kabızlığımız geçti, iştahsızlığımız sonlandı. Şu an gayet sağlıklı 11 yaşında bir kız çocuğumuz var.

BAŞKAN – Maşallah.

SAKARYA GLUTENSİZ YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI FİLİZ ELİF SAMANCI – Biz dernek olarak bütün üyelerimizin bu tanı alma öykülerini mektuplaştırmak istedik. Bunu niçin istedik? Birinci basamaktaki aile hekimlerimize yol gösterebilirsin, neden bu hastalar geç tanı alıyorlar, bunu gözleriyle görsünler istedik.

En zor tanı konulan hastalık. Bunu artık tekrar tekrar dile getirdik. Yıllardır tanı almayı bekliyor bu hastalar. Nedeni de hekimlerin çölyak hastalığını yeterince tanımaması.

Birinci basamak hekimlerimizle yapmış olduğumuz görüşmelerde bize ifadeleri aynen şöyle: “Bizim bu gördüğümüz çölyak, bize derslerde anlatılan çölyakla aynı değil.” Yani şu anda birinci basamaktaki hekimlerimizin ifadesi aynen bu. “Biz bunu gözden kaçırabiliyoruz.”

Gözden kaçırılan her hasta maalesef kanser, lenfoma gibi kötü hastalıkların görülme olasılığını yüksek oranda artırmakta. Çocukluk çağında görülmüşse büyüme ve gelişmeyi sınırlayarak yaşam kalitesini düşürüp çeşitli metabolik hastalıklara yol açmaktadır.

Koruyucu sağlık hizmeti veren birinci basamakta 0-5 yaş çocuk izlemleri, bebek aşı takvimi gibi uygulamalar mevcut. Ülkemizde de yine erken tanı amaçlı çölyak testini bu yaş grubunda zorunlu hâle getirebiliriz. Sağlık Bakanlığımızın bu konuda kriterleri sunabileceği şekilde bir çözüm yoluna gidilebilir.

Konuyla ilgili, biz, Aile Hekimleri Dernek Başkanımızla ilimizde yapmış olduğumuz toplantılar neticesinde üye mektuplarımızı onlara da aktardık ve bir fikir birliğine varıldı ve yarın -bu döneme denk geldi- 3 Kasım 2017 günü Antalya’da gerçekleşecek olan Aile Hekimleri Dernekleri Federasyon Kongresinde yine bizi hiçbir zaman kırmayan Kocaeli Çocuk Gastroenteroloji Uzmanımız Sayın Doç. Dr. Ayşen Uncuoğlu’nun yapacağı sunumla şu an Türkiye’nin dört bir yanından aile hekimleri gözden kaçırdığımız çölyak konusuyla bu eğitimi alacaklar. Umuyoruz ki illerine döndüklerinde de diğer hekimlerimizle paylaşıp bu eğitimi ne kadar çok kişiye ulaştırabilirsek o kadar katkı sağlayacak.

Çözüm önerimiz neler? Aile hekimlerimizin tekrarlanan eğitimlerle farkındalıklarının sağlanması, tanı almada yaşanan sorunların tespit edilmesi için bizim ilimizde yapmış olduğumuz gibi yol gösterici mektuplar istenip bunların değerlendirilmesi birer done olarak kullanılabilir. Biz, ilimizde yapmış olduğumuz değerlendirmede semptomların çok geniş bir yelpazede olduğunu ve bu nedenle tanı koymada zorlandıklarını gördük ve hastanın çeşitli branşlar tarafından yani tek bir hekim tarafından görülüyor, farklı farklı hekimlere gidiyor ve sağlık personelinin farkındalığındaki eksiklikler bizim saptadığımız sorunlar ve bu tanı alana kadar olan çözümsüz süreç yüksek araştırma maliyetlerine yol açıyor, hem hasta açısından hem de bakanlıklarımız açısından, kurumlarımız açısından. Hastalar ilaçların olumsuz yan etkilerine maruz kalabiliyorlar.

Konuyla ilgili bir diğer önerimiz de akademik çalıştaylar, kongreler, istatistiki çalışmalar, bu yönde çalışmalar yapılması. Kendim tanı aldığım ilk yaptığım “Sağlık Bakanlığı sayfasında konuyla ilgili neler var?” diye bakmak oldu. 2014 yılında yapılmış bir istatistik veriye rastlayabildim ve iletişime

geçmeye çalıştığımda karşıma sadece bir diyetisyen çıktı ve diyetisyen hanımın bana ifadesi de aynen şöyle olmuştü: “Sizler lütfen illerinizde farkındalıklar yapın, ancak o zaman Bakanlık bu konuda daha ileri derecede, ileri aşamada çözümlere gidebilir.” diye. Biz de kolları sıvayarak başladık.

Aile hekimleri, çocuk hekimleri; bunlar çok önemli bu aşamada. Aile hekimleri hastaları ilk olarak gören kişi.

Çocuk hekimleri de en sık o yaş grubuna hizmet verdiği için, dermatologlar semptomlar açısından yine ciltte sulu kaşıntılı kaparcıklar, ürtikerler gibi...

Dâhiliye uzmanlarının demir eksikliği anemisi, haşimato tiroidi, GİS yakınmaları, lenfomalı hastalar gibi...

Jinekologlar da adet düzensizliği, erken menopozu olan kadınlar, tüm kısır erkek ve kadınlar, yine düşük ve erken doğum yapan kadınlarımız...

Diş hekimleri, ortodontistler: Tekrarlayan ve düzelmeyen ağız içi yaraları ve diş minesini bozuklukları...

Fizik tedavi uzmanları hocalarımız da defalarca değindiler. Yine genç yaşta kemik erimesi, tekrarlayan romatizmal artritler, fibromiyaljiler... Bu semptomlar hep çoğaltılarak genişletilebilmekte, anklozan spondilit ve sarkoidoz gibi.

Endokrin uzmanları: Yine tip 1 diabetes mellitus ve sjögren tanısı alan, salgı bezlerini tutan otoimmün hastalıklarda...

Nöroloji uzmanlarında yine periferik nöropati, migren ve, ve diye çoğaltılabilir ve daha başka uzmanlıklar yani gastroenterologlardan romatologa, hematolojiye, ortopediye, radyolojiye, diş hekimliğine, endokrin, genetik, birinci basamak aile hekimliği, nöroloji, dermatoloji, kadın doğum, kardiyoloji, ruh sağlığı, dâhiliye, çocuk sağlığı ve hastalıkları ile çocuk cerrahisi.

Afaki gelebilir fakat çölyak hastaları bir nedenle mutlaka bu hekimlere gidiyorlar. Bu hekimlerin iş yoğunluklarından dolayı hizmet içi eğitim yapmaları mümkün değil. Belki on line bir farkındalık düşünülebilir onlara yönelik. Özetle, her türlü sisteme ait belirtilerde çölyak hastalığının soru işareti akla gelmelidir.

Kurumlarda yaşanan sorunlardan biri, tanı almış çölyaklıya herhangi bir nedenle reçete düzenlenmesi gerektiğinde hekimlerimiz ilaçların da glüten içerdiğini atlamakta, belki de bilmemekte ancak hastanın ifade etmesi durumunda ilacın muadilini yazmaya çalışmakta. Hasta o hâliyle hekim ve eczane arasında koşturmak zorunda kalmakta bu durumda ve belki hastanın bilinci olmadığını düşündüğümüzde de bilinçsizlikten doğan diyet bozulmaları yaşanmakta.

Glüten içermeyen ilaçlar sistemde tanımlı. Böyle bir çözüm önerisi sunabiliriz. Çölyak hastaları için akademisyenler tarafından, farmakologlar eşliğinde güncel bir liste, glüten içermeyen ilaçlar listesi düzenlenebilir ve bu liste hekimlerin ortak kullandıkları programlara entegre edilebilir. Gerek birinci basamakta gerek ikinci basamakta kullandıkları programlar çölyak tanısı almış bir hasta karşısına geldiğinde ona reçete yazacağı zaman ilaç listesini karşısında görebilir. Yine bu konuda tekrarlanan eğitimlerle, tedavi amaçlı diyet bozulmalarının önüne geçilebilir.

Gerek yıllık rapor yenileme gerek kaybolan evrak, bir şekilde evraka ulaşamama, kâğıt üzerindeki belgenin herhangi bir nedenle, yangın, sel, göç, yıpranma ve benzeri gibi bir nedenle zarara uğraması durumunda ya da askerlik başvuruları sırasında hastanın belgesinin doğrulanması amacıyla yeniden

rapor düzenlenirken maalesef bazı kurumlarımızda, bazı gastroenteroloji bölümlerimizde biyopsi öncesi kişiye diyetinin bozulması söylenmekte. Bu durum ciddi immün sistem çöküşlerine yol açmakta. Bunun önüne geçilebilmesi için yine farkındalık, yine eğitim diyoruz.

Tek tedavisi ömür boyu diyet yapmak. Hani bunun bilinmesi, düzenlenen ilk raporların, ilk tanı aldıklarındaki raporun kişilerin sağlık bilgi, e-nabız gibi ömür boyu kullanılabilecek bir sistemde kayıtlı olması sağlanabilir. Herhangi bir nedenle o evrak kaybolduğunda kişi böyle bir duruma maruz kalmamalıdır.

Tanı almış çölyaklının herhangi bir nedenle araştırma ya da tedavi için gitmiş olduğu ikinci, üçüncü basamak sağlık kuruluşunda diyeti hakkında diyetisyenlere yönlendirme ve psikologlara, hani diyetle uyum aşamasında psikologlara yönlendirme önemlidir fakat bu yapılmamaktadır. Şahsen bize yapılmadı. Üyelerimizin arasında da yaptığım görüşmelerde aynı ifadelere yer veriliyor. Tanı aldıktan sonra alışıktı oldukları yaşam biçimi altüst olan bu insanlar ne yapacaklarını bilmez bir hâlde yaşadıkları şehirde bir dernek de yoksa maalesef yapayalnız kalıyorlar. Mutlaka profesyonel destek ve diyet desteği sağlanmalı diyoruz. Bunun için de yine diyetisyenlere yönelik hizmet içi eğitimlerle farkındalıklar yapılması gerekir çünkü onların da bu konudaki bilgi ve donanımlarının eksik olduğunu görüyoruz.

Çölyaklı birey, ayaktan ya da yatarak tedavi görmek için, hastasına refakat etmek için gittiği sağlık kuruluşunda beslenme sorunu yaşamakta. Gerek hastane yemekhanesinde gerek hastane kantininde glutensiz ürün bulunmamaktadır. Yemekhane ve kantin personeli yine bu konuda bilgisizdir. Tedavi hizmeti veren bir sağlık kuruluşunda bu kabul edilemez bir durumdur. Çölyaklının sosyal yaşamdaki engeli en azından sağlık kuruluşlarında olmamalıdır. Engelli dostu kurum ve kuruluşlar çoğalmalı, Bebek Dostu Hastane Projesi gibi çölyak dostu hastane projeleri başlatılarak her ilde en azından bir çölyak dostu hastane bulunması sağlanabilir. Birey bu durumda önemsendiğini hissederek topluma aidiyet duygusu daha da gelişecektir.

Diyetisyenlerin yemekhane, hastane, kantin personelleri konusunda bilinçli olması... Buralarda glutensiz ürünlere yer verilmesi mutlaka sağlanmalıdır. Hastanelerin hizmet alım şartnamelerine glutensiz ürün bulundurma maddesi mutlaka eklenmelidir. Biz ilimiz Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliğiyle yaptığımız toplantılarda şartnamelerinde böyle bir madde olmadığını öğrendik. Bunun dışında, kaç çölyaklı çalışanı var onu dahi bilmiyorlardı, yemek vermeyi bırakın, böyle bir sıkıntı mevcut. Çalışanının sağlığını korumak, iş ve çalışan sağlığı için bu da önemli bir konudur ayrıca.

BAŞKAN – Son iki dakika, toparlarsanız.

Teşekkür ediyorum.

Buyurun.

SAKARYA GLUTENSİZ YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI FİLİZ ELİF SAMANCI – Gastroenteroloji çocuk uzmanlarının sayısı yeterli olmadığından çeşitli illerde hizmete ulaşmak oldukça zordur. Bir ailede birden fazla çölyaklının gerekli kontrol ve takipleri için şehirler arası ulaşım yapması maddi külfet ve beraberinde kalacak yer ve gıda sorunu, beslenme sorunu teşkil edeceği için takip ve kontroller aksatılmaktadır.

Meslek tercihlerinde gastroenteroloji uzmanlarının sayılarının artmasının desteklenmesi, ataması yapılan uzmanların belirli bir noktaya yığılmasının önüne geçilmesi, eşit bir dağılım sağlanması mümkün olabilecektir diye düşünüyoruz.

Onun dışında, temsilcisi olduğum Glütensiz Yaşam Derneği Yönetim Kurulu üyelerimiz adına ben teşekkür etmeden önce son bir şey daha paylaşmak istiyorum izniniz olursa.

BAŞKAN – Buyurun.

SAKARYA GLUTENSİZ YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI FİLİZ ELİF SAMANCI – Bu yaz yaşamış olduğumuz bir olay, kayıtlara geçmesi için aktarmak istedim.

Bir aquapark eğlence merkezine kızımı götürmek istediğimde işletmeyi arayarak gitmeden önce özel bir durumumuz olduğunu, kızımın özel beslendiğini ve gelirken diyetimizi, orada hizmet alamayacağımız için beraberimizde getirmek zorunda kaldığımızı ifade ettiğimde “Kapıda belirtin, sorun olmaz.” cümlesini aldım ve çocuklarımla birlikte işletmeye gittim. Fakat bana söylenen olmadı, kapıda çantamız didik didik arandı. O pozisyona düşmek hoş değil. Lütfettiler “Hadi, buyurun ama beslenme saatinde kızınız gelsin, güvenlikte yemeğini yesin.” gibi bir cümle kurdular. Dedim ki: “Hayır, benim kızımın o toplumdan tecrit edilip burada tek başına güvenlik odasında yemek yemesini ben doğru bulmuyorum, bunu yapamazsınız.” Bunu ifade ettiğimde bir üst yönetimle, sorumlu müdürle iletişime geçmek durumunda kaldım. Kendileri de geldiğinde yine bir kez daha çantamız karıştırıldı içinde neler var, neler yok. Sadece kızıma özel, yanında ben ve oğlum da varız, kendimiz için bir tek lokma dahi yok. Yine aynı duruma maruz kaldık. Bu esnada kızımın gözleri doldu, ağlamaklı “Anne, ben bir daha aquaparka gelmek istemiyorum.” gibi bir cümle kurdu. O esnada yönetim sorumlusuna dönüp dedim ki: “Ben telefonla görüştüğümde sorun olmayacağını ifade ettiniz ama biz şu an niye bunu yaşıyoruz, kızım neden ağlıyor? Burası bir eğlence merkezi. Burada kalabiliyoruz için kızıma bir özür borçlusunuz.” dediğimde işletme sahibi bunu bile yapamadı. Hani “Biz büyüklerin böyle anlamsız kuralları olabiliyor kızım, küçüğüm, geç sen eğlenmene bak, biz annenle bunu aramızda çözebiliriz.” diyemedi. Benim kızımın hafızasında aquapark anısı böyle çok kötü bir yer olarak kaldı. Bir öneri sunmak istiyorum bu konuyla alakalı. Nasıl ki tatil köylerinde beş yıldızlı otellerde yarım pansiyon, tam pansiyon gibi bileklikler takılarak insanların hizmet alımları değerlendirilebiliyorsa bu tür işletmelerde de özel diyeti olduğunu vurgulayan bir bileklik takılarak yine aynı toplumun içerisinde beslenebilmesine izin verilmesinin sağlanmasını istiyorum. Bu konuda, sanıyorum, belediye temsilcilikleri görevli. Ruhsat verim aşamasında özel diyeti olan insanlara böyle bir uygulama sağlanmalı.

Saygılarımı sunuyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Peki, çok teşekkür ediyorum.

Şimdi, son konuşmacımız Serpil Karşlıoğlu.

Buyurun Serpil Hanım.

Sizin de süreniz yirmi dakika.

5.- Malatya Çölyaklılarla Dayanışma Derneği Başkanı Serpil Karşlıoğlu'nun, glüten içeren ilaçların yazılmaması için geliştirdikleri proje hakkında sunumu

MALATYA ÇÖLYAKLILARLA DAYANIŞMA DERNEĞİ BAŞKANI SERPİL KARSLIOĞLU – Benimki çok kısa Sayın Başkanım, beş dakika bir şey sürer.

BAŞKAN – Ne güzel. Güzel olması şöyle: Sorulara zaman kalacağı için çünkü Genel Kurul açılacak, o açıdan söyledim. Yoksa sabırla dinliyoruz, onu kimse yanlış anlamasın.

Buyurun efendim.

MALATYA ÇÖLYAKLILARLA DAYANIŞMA DERNEĞİ BAŞKANI SERPİL KARSLIOĞLU – Teşekkür ederim.

Sayın Başkanım, değerli milletvekillerim ve çölyak derneği başkanı arkadaşlarım; diğer dernek hocalarımız, başkanlarımız glütenle ilgili, çölyakla ilgili bahsettiler, onunla ilgili konuya girmeyeceğim. Benim konum, glütensiz ilaçlarla ilgili çalışma.

BAŞKAN – Güzel.

Buyurun efendim.

MALATYA ÇÖLYAKLILARLA DAYANIŞMA DERNEĞİ BAŞKANI SERPİL KARSLIOĞLU – Biz bununla ilgili bir proje hazırladık Malatya’da Turgut Özal Tıp Fakültesinde. Çölyak hastaları ilaç kullanırken dikkatli olmalılar çünkü birçok çölyak hastası veya hasta yakını tarafından önemsenmeyen bu durum aslında çölyak hastaları için sıkıntılı bir durum. Özellikle çocukluk döneminde anne ve babaların çocukları hastalandığında ateşi yükselen çocuklarının ateş ve ağrısını azaltmak için sıklıkla başvurduğu ağrı kesici ve ateş düşürücülerin bazıları da gluten içermekte. Biz sadece sıklıkla başvuru alan ilaçlarda gluten olduğunu çölyak hastalarıyla paylaşmak istedik. Çölyaklı birine ilaç verirken mutlaka doktora danışılmalı ve ilacın içeriği öğrenilmelidir. İlaç içeriği prospektüs bilgisinden veya üretici firmadan görüş alınarak öğrenilebilir.

Biz Malatya Çölyaklılarla Dayanışma Derneği olarak bu glutenli ilaç konusunda ne yapabiliriz diye düşünerek sonuçta bir proje önerisi geliştirdik. Bu amaçla İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Turgut Özal Tıp Merkezi Başhekimi Sayın Profesör Doktor Hakan Parlakpınar’la görüşerek proje tasarısının uygulanabilirliği konusunda destek ve onaylarını aldık kendilerinin.

Projemiz için glutenli-glütensiz ilaç ayrımı yapıp “glütensiz ilaçlar” adı altında bir liste oluşturulması gerekiyordu. Hâlihazırda hazırlanmış olan listelerin projemiz için yetersiz olduğunu anlayıp ilaç firmalarının tamamına yakınına mail veya telefon yoluyla ulaşarak geniş kapsamlı bir liste oluşturduk. Dosyama bu firmalarla ilgili iki üç tane mail ekledim, bunları sizlere sunacağım Sayın Başkanım.

Türk İlaç Rehberi’nden de listemizdeki tüm ilaçların bütün formlarını ve barkod numaralarını bulup kaydettik. Bunlardan birkaç tane örnek de dosyaya ekledim.

Projemizi uygulayacağımız Turgut Özal Tıp Merkezi otomasyon sisteminde Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumundan alınan güncel ilaç listeleri kullanılmaktadır. Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu sisteminde aktif olan toplam 8.004 ilaç bulunmaktadır ve şu an bu ilaçların 7.535’i aktif olarak yazılabilmektedir ve güncellemelere göre bu rakam değişmektedir.

Hazırladığımız glütensiz ilaç listesini hastane otomasyon aktif ilaç listesine göre düzenleyip hastanede yazılabilen ilaçlar üzerinden glutenli ilaçlar ayıklandı ve elimizde geniş bir glutenli ilaç listesi oluştu. Amacımız, glutenli ilaçlar ile hastalık tanı kodunu eşleştirip çölyaklıya yazılan her glutenli ilaç için uyarı verdirmeştir.

Turgut Özal Tıp Merkezi Bilgi İşlem ekibi, projemiz için hastane otomasyon sisteminde yeni bir uygulama oluşturdu. Uygulamada çölyaklı hastaya tanı kodu üzerinden glutenli ilaç reçete edildiğinde sistem devreye girecek ve “A kişisi çölyak hastasıdır. X ilacı gluten içerdigi için yazmamanız önerilir.” şeklinde bir uyarı çıkacaktır. Uyarıyı bu şekilde vermemizin nedeni, hayati öneme sahip ilaçların da gluten içerebileceği için doktorun hastasını bu konuda bilgilendirip ilacı yazıp yazmama konusunda ortak karar vermesinin amaçlanmasıdır.

Aynı zamanda, Türk Eczacıları Birliğinin bilgilendirilerek ilaç firmalarının ilaç kutularının üzerine veya prospektüse “Glütensizdir.” ibaresi koymaları hastalarımızın yanlış bir ilaç kullanmalarını engellemiş olur. Bu proje tasarımız şu an hastane sistemine girilme aşamasındadır.

İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Hastanesinde uygulanacak olan glütensiz ilaç projesi tasarısı, çölyaklı hastaların hastanede yaşadığı en büyük sorunlardan birini gidermek ve hayatlarından gluteni tamamen uzaklaştırabilmek amacıyla hazırlanmış olup uygulamaya geçtiğinde hem doktorların hem de çölyaklı hastaların işini büyük oranda kolaylaştıracaktır.

Proje tasarısı ilk olarak İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesinde uygulamaya geçecek, daha sonra bu uygulama TÜBİTAK projesi olarak tüm Türkiye’deki hastanelerde uygulanacaktır.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum, çok sağ olun.

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Sunumlara ve önerilere ilişkin görüşmeler

BAŞKAN - Sorusu olan var mı arkadaşlar her iki arkadaşımıza?

Buyurun.

İSTANBUL ÇÖLYAKLA YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI OYA ÖZDEN – Başkanım, soru değil, daha önce sormuştum.

BAŞKAN – Önerileriniz mi var?

İSTANBUL ÇÖLYAKLA YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI OYA ÖZDEN – Evet, Avrupa’daki çölyak dernekleri nasıl uygulama yapıyor diye. Dilerseniz bunu size vereyim. Arkadaşlarım bana vermişti.

BAŞKAN – Tamam, alalım o zaman.

Çok teşekkür ediyoruz, Komisyonumuz adına aldık biz bu dosyayı.

SAKARYA GLUTENSİZ YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI FİLİZ ELİF SAMANCI – Sayın Başkanım, ben birkaç mektup getirmiştım.

BAŞKAN – Tamam, onları da alayım.

Hatta, eğer başka soru yoksa toplantımızı burada bitirelim.

Siz bir şey söylüyordunuz, şöyle gelin.

Burada herkesin konuşmasını sağlamamız lazım arkadaşlar.

Buyurun.

ADANA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI MEHMET TANRISEVEN – Bizim şöyle bir sorununuz olmuştu, onu belirtmek istedim Sayın Genel Müdürümüz buradayken: Biz Adana Sayın Valisinin talimatıyla Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğüyle bir proje yapmak istedik. Engelsiz parklar, engelsiz kafeler var. Bunları glutensiz hâle getirip sosyal yaşama dâhil etmek istedik. Ancak buradan yararlanmak için yasal bir engel olduğu için bizim bu projemiz reddedildi, biz bunu hayata geçiremedik.

Bununla ilgili ikinci bir konu daha var. Glütensiz ürünleri tanıyan bir mobil uygulama geliştirdim ben. Ürünlerin barkodunu okuyor, içerisinde gluten olup olmadığını söylüyor. Bu tamamen kişisel çabalarla geliştirildi. Bunun için ben daha önce Tarım Bakanlığına, Sağlık Bakanlığına başvuruda bulundum “Böyle bir uygulama geliştirdim, bunu örnek alıp bakanlıklar bünyesinde herhangi bir çalışma yapılabilir mi?” şeklinde ancak herhangi bir dönüş olmadı. Yani biz de kendi çabamızla şey yaptık. Şu anda uygulamamız dünya çapında indirilmeye başlandı, 23 bin çölyaklıya ulaşmış durumdayız.

BENNUR KARABURUN (Bursa) – Şu anda kullanılıyor mu?

ADANA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI MEHMET TANRISEVEN – Şu anda aktif olarak kullanılıyor.

BENNUR KARABURUN (Bursa) – Ürüne tutuyorsunuz, onda glüten var, yok, onu mu tespit ediyorsunuz?

ADANA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI MEHMET TANRISEVEN – Mantiğımız şu şekilde: Biz firmaların kalite birimleriyle görüşüyoruz, kalite birimleri bize ürünlerinde glüten olup olmadığını söylüyorlar, biz de onun barkodlarını sisteme kaydediyoruz. Yani yüz binlerce barkodu biz işliyoruz şu anda. Yani cep telefonunda kamera açılıyor, barkodunu okuyor marketlerdeki şekliyle, “Glüten içerir.” veya “Glüten içermez.” şeklinde çok basit bir uygulama. Bunu şu anda Antalya Çölyak Derneği Başkanımız Hakan Bey’le beraber yeni yazılımla güncelliyoruz, Avrupa’da daha gelişmiş versiyonları var.

BENNUR KARABURUN (Bursa) – Peki ürün çokluluğu var mı yani bütün ürünlerde var mı, kısıtlı mı?

ADANA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI MEHMET TANRISEVEN – Yani şöyle: Çapraz bulaşma dediğimiz olaylar olduğu için bazı firmalar onay vermekten kaçınıyor. Artı, bunun yanında, analiz alamadığımız sorunlar oluyor. Orada çok sorun yaşıyoruz. Yani firmalar risk almamak adına onay vermiyor bile. Mesela Ülker’den biz hiçbir şekilde onay alamıyoruz. Yani glütensiz ürünleri olduğu hâlde bize hiçbir şekilde dönüş yapmıyor; onun için biz de büyük çapta onları alamıyoruz.

BENNUR KARABURUN (Bursa) – Başkanım, elinizi bu işin altına koymanız lazım.

ADANA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI MEHMET TANRISEVEN – Evet.

BAŞKAN – Biz de onları sıkıştıracağız.

ADANA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI MEHMET TANRISEVEN – Bir de son olarak, Sayın Genel Müdüürümüz muhtaç olan çölyaklılarla ilgili gıda yardımı konusunda pratikte zorluklar yaşanabileceğini söyledi. Ben tüm dernek başkanı arkadaşlarla beraber bu konuda çözüm ortağı olabileceğimizin taahhüdünü vermek isterim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Buyurun.

BURSA ÇÖLYAKLA YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI YUSUF ALTAY – Teşekkür ederim Sayın Başkanım.

Ben bir üzüntümü dile getirmek veya yanlış algılamaysa bunun düzeltilmesi adına söz aldım.

Geçen hafta da bu konuşuldu Sayın Başkanım, değerli vekillerim; sanki derneklerimizin ithalatçı veya yerli firmalarla ortak çalışan gibi ticari algılar oluştuğu intibası uyandırıldı. Bu, bizi çok üzmemekte ve diğer arkadaşlarım da buna katılıyor.

BAŞKAN – Ben başından beri buradayım, hiç ne öyle bir intibam oldu ne aklımıza geldi veyahut da böyle bir şey...

BURSA ÇÖLYAKLA YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI YUSUF ALTAY – Yani konu olunca...

BAŞKAN – Siz bunu nereden çıkarttınız?

BURSA ÇÖLYAKLA YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI YUSUF ALTAY – Evet, Sayın Vekilim deyince, şeyi söyleyince...

BAŞKAN – Mehmet Bey mi söyledi öyle?

BURSA ÇÖLYAKLA YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI YUSUF ALTAY – Yani ithalatçı firmalarla, firmalarla diyalog hâlinde olduğumuzu, ortak öyle bir...

BAŞKAN – Yo, biz öyle algılamadık.

Aytuğ Bey, sen öyle bir şey algıladın mı?

AYTUĞ ATICI (Mersin) – Hayır.

BAŞKAN – Ben de algılamadım, hiç endişe etmeyin. Bakın, zaten siz dernek olarak her toplantıda buradaysanız bu bizim size vermiş olduğumuz değeri gösterir. Komisyon burası, yani o açıdan hiç endişe etmeyin.

BURSA ÇÖLYAKLA YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI YUSUF ALTAY – Ben başında da dedim Sayın Başkanım, ya yanlış anlama veya bir algı oluşmasın diye.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ederim.

BURSA ÇÖLYAKLA YAŞAM DERNEĞİ BAŞKANI YUSUF ALTAY – Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Tamam, ben de teşekkür ediyorum.

Arkadaşlar, toplantıyı burada bitiriyoruz.

Hepinize geldiğiniz için ayrı ayrı teşekkür ediyorum.

Kapanma Saati. 13.18

