

**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**

TUTANAK DERGİSİ



**9'uncu Toplantı
6 Aralık 2017 Çarşamba**



(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.)

İÇİNDEKİLER

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı İsmail Tamer'in, Komisyonun bugüne kadar olan çalışmalarına ve son toplantı olduğuna ilişkin açıklaması

III.- SUNUMLAR

1.- PTT AŞ Genel Müdürü Kenan Bozgeyik'in, özel çölyak kart üretebilecekleri, kargo konusunda gerekli planmayı, indirim ve PTT'nin diğer hizmetlerinde de özel indirimler yapabilecekleri hakkında sunumu

2.- Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Obezite, Diyabet ve Metabolik Hastalıklar Daire Başkanı Doç. Dr. Nazan Yardım'ın, Sağlık Bakanlığının çölyak hastalığıyla ilgili yaptığı ve yapacağı çalışmaları hakkında sunumu

3.- Söke Un Pazarlama Müdürü Mediha Doğan'ın, glütensiz ürün üretimi, pazarlama ve AR-GE çalışmaları hakkında sunumu

4.- Diyetisyen Hatice Mihoğlu Beşiktaş'ın, çölyak hastalarının gıdayla ilgili karşılaştıkları sıkıntılar ve diyetisyen olarak önerileri hakkında sunumu

5.- Mader Genel Müdürü Kamuran Özmen'in, farkındalık faaliyetleri, denetim, devlet yardımı ve fiyat yüksekliğinin nedenleri hakkında sunumu

6.- Batı Akdeniz Çölyak Derneği Başkanı Sülbiye Şahinler'in, çapraz bulaşma konusunda farkındalığın oluşturulması, PTT ve Sağlık Bakanlığının yapacağı çalışmalardan memnuniyet duydukları hakkında sunumu

7.- PKU Aile Derneği Temsilcisi Ahmet Güvenç'in,, düşük proteinli beslenmek zorunda oldukları ve sorunlarının giderilmesi için yasal zeminin oluşturulması gerektiği hakkında sunumu

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Sunumlara ve komisyonun bundan sonraki çalışmalarına 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

9'uncu Toplantı
6 Aralık 2017 Çarşamba

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 11.28'de açıldı.

Komisyon Başkanı İsmail Tamer, Komisyonun bugüne kadar olan çalışmalarına ve son toplantı olduğuna ilişkin bir açıklamada bulundu.

PTT AŞ Genel Müdürü Kenan Bozgeyik tarafından, özel çölyak kart üretebilecekleri, kargo konusunda gerekli planmayı, indirimi ve PTT'nin diğer hizmetlerinde de özel indirimler yapabilecekleri,

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Obezite, Diyabet ve Metabolik Hastalıklar Daire Başkanı Doç. Dr. Nazan Yardım tarafından, Sağlık Bakanlığının çölyak hastalığıyla ilgili yaptığı ve yapacağı çalışmaları,

Söke Un Pazarlama Müdürü Mediha Doğan tarafından, glutensiz ürün üretimi, pazarlama ve AR-GE çalışmaları,

Diyetisyen Hatice Mihoğlu Beşiktaş tarafından, çölyak hastalarının gıdayla ilgili karşılaştıkları sıkıntılar ve diyetisyen olarak önerileri,

Mader Genel Müdürü Kamuran Özmen tarafından, farkındalık faaliyetleri, denetim, devlet yardımı ve fiyat yüksekliğinin nedenleri,

Batı Akdeniz Çölyak Derneği Başkanı Sülbiye Şahinler tarafından, çapraz bulaşma konusunda farkındalığın oluşturulması, PTT ve Sağlık Bakanlığının yapacağı çalışmalardan memnuniyet duydukları,

PKU Aile Derneği Temsilcisi Ahmet Güvenç tarafından, düşük proteinli beslenmek zorunda oldukları ve sorunlarının giderilmesi için yasal zeminin oluşturulması gerektiği,

Hakkında birer sunum yapıldı.

Sunumlara ve komisyonun bundan sonraki çalışmalarına ilişkin bir görüşme yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 13.07'de toplantıya son verildi.

6 Aralık 2017 Çarşamba

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati:11.28

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; hepiniz hoş geldiniz.

Evet değerli arkadaşlar, toplantımıza başlıyoruz.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı İsmail Tamer'in, Komisyonun bugüne kadar olan çalışmalarına ve son toplantı olduğuna ilişkin açıklaması

BAŞKAN – Çölyak hastalığının teşhis aşamasının, sebeplerinin ve sonuçlarının ve bu hastalığa maruz kalanların araştırılması, alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla bu Komisyon kuruldu. Aşağı yukarı dinlememiz gereken akademik kariyerdeki arkadaşlarımız, konuyla ilgili uzmanlar, yine, Sağlık Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı ve konunun paydaşları olan bakanlıklarla ilgili temsilciler, yine aynı şekilde zaten her toplantımızda olduğu gibi tüm dernek başkanları, bir de, ürünleri Türkiye’de üreten üreticiler kapsamında pek çok kişiyi burada dinlemiş olduk. Aslında çalışmalarımızın da sonuna gelmiş durumdayız. Bu toplantımız büyük ihtimalle son toplantımız olacak. Bu anlamda iki hafta öncesinde Şanlıurfa saha çalışmalarımız söz konusu oldu. Şanlıurfa’da beş aile planlandı ama iki aile ziyaretimiz oldu. Geçen hafta itibarıyla, bu hafta sonu itibarıyla da yine saha çalışmalarımızda Bursa ziyaretimiz oldu. Çok verimli bir çalışma geçirdik. Burada da iki aileyi ziyaret ettik. Ailelerde görmüş olduğumuz şey, çölyaklı hastaların ve ailelerinin bir günlük yaşam tarzlarını, sabah bir çölyaklı hastamızın yatağından kalkıp akşam, gece geç saate kadar evindeki günlük aktivitelerini onların ağzından dinledik. Öğrencilerimizin okullardaki sıkıntılarını dinledik. Yine günlük yaşamlarında lokantalar, restoranlar, kafeler, oralara gittiğinde bir çölyaklı hastanın çekmiş olduğu sıkıntıları tespit etmiş ve bizzat kendi ağızlarından dinlemiş olduk. Zaten dernek başkanlarımız yıllardan beri bu hastalarla ilgili pek çok problemleri ifade ettiler ve devam ediyorlar. Aşağı yukarı şu an itibarıyla da Türkiye’deki çölyaklıların problemlerini bir mercek altına alıp bir fotoğrafını çekmiş olduk.

Önümüzdeki günlerde, 19 Aralık itibarıyla resmî olarak Komisyonumuzun çalışmasını tamamlamış oluyoruz. Tabii, en önemli beklenti bu Komisyonun yazacağı rapor ve öneriler. Şimdi, biliyorsunuz, bu Komisyonun kurulmasında siyaset üstü demiştik, dört partinin önergesiyle Komisyon kurulmuştu. Şimdi, raporumuzda aynı güzelliği görmek en büyük arzumuz. Özellikle benim Başkan olarak görmek istediğim en önemli konulardan birisi, yapmak istediğim konulardan birisi, daha önceki komisyonların geleneklerinin dışında, dört partideki arkadaşlarımızın muhalefet şerhi koymadan bu raporu çıkarmamamızdır; bu, Komisyonun da en önemli başarısı olacaktır diye düşünüyorum. Çünkü dört partinin vermiş olduğu destek bir sinerji etkisiyle eksik olan, çıkarabileceğimiz kanunları da birlikte, rahat bir şekilde çıkaracağımız anlamına gelir. Bu açıdan tüm arkadaşlarım adına bu konuyu özellikle önemsedığımızı tekrar belirtmek istiyorum.

Şimdi, bugün de çok değerli konuklarımız var, misafirlerimiz var: Burada PTT Genel Müdürümüz var, kendisi, sağ olsun, benim yıllardan beri birlikte çalıştığım mesai arkadaşlarımdan birisi. Yine, Doçent Doktor Nazan Yardım, Sağlık Bakanlığı, Sağlıklı Beslenme ve Hareketli Yaşam Daire Başkanı; Kayseri'den Hatice Mihoğlu Beşiktaş, ben kendisini yıllardan beri tanırım, hakikaten kendisinin akademik kariyerine de güvendiğim bir kardeşimiz, teşekkür ediyoruz ona da; Mediha Doğan, Söke Un Pazarlama Müdürü; Kamuran Özmen, Mader Genel Müdürü; Sülbiye Şahinler, Batı Akdeniz Çölyak Dernek Başkanını bugün dinlemiş olacağız.

Sonuçta da inşallah bugün de çölyaklı hastalarımıza özellikle PTT Genel Müdürümüzden çok anlamlı şeyler bekliyoruz. Kendisini şimdiden uyarayım ben çünkü bekleyenler çok fazla. Geçen haftayı iptal ettiğimizde buradaki dernek başkanlarımız, Değerli Genel Müdürüm, burada hepsi çok üzülmüştü. Dedim ki hiç endişe etmeyin, ben Kenan Bey'i getiririm, hatta değerli bir kardeşimiz, onun yıllar öncesinde Sağlık Bakanlığında önemli görevler yaptığını biliyoruz. Kendisi Sağlık Bakanlığında hani Maliye gibi paranın başındaydı. Dolayısıyla kendisinin o değerli çalışmalarını hep takip etmiştik. Şimdi de ben eminim ki onun elinden gelen ne varsa yapacağına hiç şüphem yok.

Evet, değerli arkadaşlar, şimdi, milletvekili arkadaşlarımdan söz isteyen varsa onlara söz vereceğim yoksa misafirlerimizi dinlemeye başlayacağım.

Evet, Kenan Bey, sizden başlıyoruz.

III.- SUNUMLAR

1.- PTT AŞ Genel Müdürü Kenan Bozgeyik'in, özel çölyak kart üretebilecekleri, kargo konusunda gerekli planmayı, indirim ve PTT'nin diğer hizmetlerinde de özel indirimler yapabilecekleri hakkında sunumu

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Sayın Başkanım, çok teşekkür ederim.

Saygıdeğer Başkanım, değerli milletvekillerim; öncelikle Komisyon çalışmalarınızın başarılı olmasını temenni ediyorum. Millete, memleket buradan koymuş olduğunuz değerli çalışmalara şimdiden saygıyla katkı vermeye hazır olduğumuzu sözümün başında ifade etmek isterim.

PTT Anonim Şirketi, yüz yetmiş yedi yıldır, bu ülkenin iyi gününde, kötü gününde insanın yanında olmuş; gerek istiklal mücadelesinde gerekse istikbaliyle ilgili her meselede elini taşın altına koymuş. Sizlerin bu kıymetli çalışmalarına katkı anlamında biz de şirket olarak, millî bir şirket olarak, ülkemizin, devletimizin, Ulaştırma Bakanlığımızın bir kuruluşu olarak üzerimize ne düşüyorsa yapmaya hazır olduğumuzu peşinen ifade etmek isterim. Tabii, bu kurumun yaptığı birçok çalışma var. Biz çölyakla ilgili insanımıza ulaşım ve erişimdeki yapabileceğimiz her türlü katkıyı vermeye hazırız.

Şimdiden, söz verdiğiniz için ayrıca teşekkür ediyorum, o güzel sözleriniz için de ayrıca teşekkür ederim. Biz gerçekten devlete, millete hizmet etmekten, sizlerle birlikte hizmet etmekten büyük onur duyduk her zaman.

Sağ olun.

BAŞKAN – Evet, değerli genel müdürüm, teşekkür ediyoruz.

Şimdi, arkadaşlar, biliyorsunuz, ben Kayseri pazarlığı yapmadan bırakmam. Burada bir pazarlık yapmamız lazım. Biz burada genel müdürümüzü çok seviyoruz ama o sevgimizi biraz da çölyaklı hastalara yansıtmamız lazım diye düşünüyorum, eyleme dönüştürelim.

Şimdi, bir kere, ben şunu biliyorum değerli arkadaşlar: Ücretsiz olmak gibi bir şeyin kanunda yeri yok, böyle bir şey yok, onu sayın genel müdürümüz çok fazla şey yapmayacak.

Değerli Genel Müdürüm, ne yapabiliyoruz? Siz bize şöyle bir rakam verin bakayım.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Bir de konuşalım talepleri varsa misafirlerin genel müdürümüzden.

BAŞKAN – Tabii, tabii, alacağız da. Soru varsa diye değil mi? İsterseniz...

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Başkanım, soru veya öneri varsa...

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Öneri varsa ya da talep...

BAŞKAN – Tamam, peki, o pazarlığımızı en sona bırakalım o zaman.

Buyurun.

ANTALYA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI HAKAN YILMAZ – Değerli Başkanım, sayın milletvekillerim; geçen hafta sunum sırası bendeydi ancak sunumumun içinde en önemli maddelerden birisi PTT'yle alakalıydı, maalesef PTT Genel Müdürümüz gelmemişti, gelememişti veya...

BAŞKAN – O gelemedi de... Biz iptal ettik, onun için gelemedi.

ANTALYA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI HAKAN YILMAZ – Şöyle söyleyeyim, benim en önemli gördüğüm nokta şu: Şimdi, ben kargoculuk hizmetleri vesairenden bahsetmeyeceğim. Burada geçen hafta da bahsettiğim gibi, biliyorsunuz, çölyak hastalarının Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından maaşları PTT'ye aktarılıyor. Ancak şu anda PTT şubelerinde yoğunluktan bu paraların çekilmesi esnasında büyük sıkıntılar yaşıyor çölyak hastaları. Özellikle, çalışan çölyak hastalarımız maalesef saatlerce PTT'de kuyrukta bekleyebiliyorlar; birincisi bu.

İkincisi: Bu uygulamayı belki bir kart uygulamasıyla sonlandırabiliriz diye düşünüyorum ben.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Verilen paradan bahsediyorsunuz değil mi, 46 liradan?

ANTALYA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI HAKAN YILMAZ – Evet, 80 lira, 100 lira verilen paradan bahsediyorum.

BAŞKAN – 46 ile 120 lira arasında değişiyor.

ANTALYA ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI HAKAN YILMAZ – 46 ile 120 arasındaki paradan bahsediyorum.

İşte, yani 46 lirayı da alacak olsa 100 lirayı alacak olsa gidiyor orada, 100 kişiye sıra, bekliyor. Bu zaten şey olarak hani fizyolojik olarak da mantıklı gelmiyor bana. Yani, kart sistemi uygulayabilecek bir bankacılık sistemi var PTT'nin şu anda. Bunun hani ivedilikle çözülebileceğini düşünüyorum. Bu sayede çölyak hastalarının kart teslim edildiği için, kaç tane kartın teslim edildiğini ve hangi illerde kaç kart olduğunu da bileceğimiz için istatistiksel olarak da bize bir faydası dokunacağını düşünüyorum.

Ayrıyeten, geçen hafta bir öneride bulunmuştum. Komisyon toplantımızdan yani Komisyon sonucundaki rapordan çıkacak sonuçlardan bir tanesi de inşallah... Hani marketlerimizde, zincirlerimizde vesairede reyon zorunluluğu getirilip orada glutensiz ürün alınmasına teşvik edilecek ya, biz ne yapacağız? PTT çölyak kartını çıkaracağız, benim düşüncem bu, o çölyak kartıyla markete giden çölyaklı şahsın glutensiz ürünün dışında bir şey alamaması lazım; bunun sebebini de geçen hafta açıklamıştım. Maalesef, bazı büyükleri, velileri diyeyim, çocuklarımızın velileri istem dışı veya istekli olarak başka ürünlere bu parayı harcamaktadırlar, dolayısıyla çocuklarımız diyetini yapamamak durumunda kalıyorlar. PTT'nin böyle bir sosyal faydası da olacak bize bu sayede. Tabii ki, PTT'nin ticari taraftaki şeyleri de yani marketlerle yapacağı, büyük zincirlerle yapacağı anlaşmalarda belki de PTT'ye bir fayda sağlayacak, çölyaklıya bir fayda sağlayacak.

Ayrıyeten, paranın rakamsal olarak değil de bir puan uygulamasıyla yapılması çölyaklının sosyal açıdan hani "Ben 100 liralık insan mıyım, 46 liralık insan mıyım?" duygusunu ortadan kaldırabiliriz, orada deriz ki mesela "450 puanın var." Bu 450 puanın bir mali değeri market grubunda, işte bu

BİM gibi, A101 gibi, Migros gibi büyük zincirlerde, oralarda glutensiz reyonlardan çocukları için... Özellikle, ben çocuklar için istirham ediyorum, büyüklerin başka bir şey almadan glutensiz ürün almalarını zorlayacak çok önemli bir nokta, PTT'nin sosyal ve ticari olarak bu işi yapmasını talep ediyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyoruz.

Evet, başka katkı koyacak, soru soracak var mı arkadaşlar?

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Özellikle, transfer yani bir glutensiz...

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Sayın Başkanım...

BAŞKAN – Buyurun.

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Sayın Başkanım, sayın vekillerim, Komisyon üyelerimiz, davetlilerimiz ve sevgili dernek başkanı arkadaşlarım; bugün bu noktada çölyak araştırma komisyonunda konuşuyor olmaktan, sorunlarımızı...

BAŞKAN – Yalnız, ben size... Yani, sorunuz varsa soruyu soralım çünkü sizi daha en son dinleyeceğiz.

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Ben şöyle diyeyim: PTT'yle ilgili olarak, glutensiz un ve ekmekler şu anda Türkiye'de 3 büyük şehrimizde, İstanbul, Ankara ve İzmir'de üretilmekte ve Türkiye'deki bütün çölyaklılar kargo kanalıyla bu ekmeklerine ve unlarına ulaşmaktalar. Üyelerimizin ve çölyaklıların çoğu zaman bizlere ulaştırdığı sorunlardan biri "25 liralık ürün için 12,5 lira kargo bedeli ödüyoruz. Ürünlerimize zaten günlük, taze olarak ulaşmıyoruz, genelde taşıma esnasında ayrı bir taşıma şeyi olmadığı için çok kolay parçalanıyor, bayatlıyor ve ürünler bize geldiğinde ufalanmış olarak da gelebiliyor." Hem kargo maliyetinin düşürülmesi özellikle de bu 3 şehrin halk ekmeklerinin ürettiği glutensiz ekmek ve unların Türkiye genelindeki çölyaklılara uygun maliyetle ulaştırılmasının mümkün olup olmadığını, böyle bir çalışmanın mümkün olabileceğini... Çünkü PTT'mizin birçok sosyal sorumluluk projesiyle bu tarz özel durum gerektiren kişi ve kuruluşlara destek olduğunu da biliyoruz.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum, daha sonra sizi yine dinleyeceğiz.

Başka soru var mı?

Evet, yoksa pazarlığa başlayalım. Mehmetçiğim, sen Konya pazarlığından başla.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Konu belli çünkü...

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Biz size yetişemeyiz Başkanım.

BAŞKAN – Estağfurullah.

Evet, Kenancığım...

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Sayın Başkanım, istersen pazarlık etmeden önce ben sizin pazarlık edebileceğinizin daha fazlasını söyleyeyim.

BAŞKAN – Allah razı olsun, peki.

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Çünkü siz, milletvekillerim siz de gerçekten bizim için çok önemlisiniz. Sizlerin burada olması bu ülkeye güç, güven veriyor, milletin sesini duyurmuş oluyorsunuz. Daha önemlisi, siz de ifade ettiniz yani bizim geçmiş Sağlık Bakanlığı çalışmalarımız olsun gerekse diğer konularda bu çölyak hastalarımız için biz toplumsal sorumluluğumuzu yerine getireceğiz.

Önce, arkadaşların ifade ettiği konularla ilgili bir iki cümle söylemek istiyorum Komisyonumuza da katkı sağlamak adına. Çölyak hastalarımızın isterlerse sosyal yardımdan aldıkları bu paraları biz kendilerine özel çölyak kart üreterek veririz ve biz buralarda ticari düşülmeyiz.

BAŞKAN – Evet, doğru bir şey.

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Sizin Komisyonunuzun komisyonumuza katkı sağlamak adına, komisyonun buradaki bir çıktısı olması adına onun bütün masraflarını... Çünkü bu konuşulan rakamlar kart verilmesini gerektiren yani ticari rakamlar değil arkadaşlar. Ben, burada bunları söylerken sizden birisi olarak, bu toplumun bir evladı olarak, hizmetkârı olarak bunları söylüyorum. Biz bunlara katkı veririz, isterseniz şunu da yapabiliriz ama kart vermenin daha farklı faydaları olacağı için kart verelim diye söylüyorum: Ben, çölyak hastalarımızın maaşlarını evinde de teslim edebilirim, evine götürüp yani şubelerde, hiçbir yerde bekletmeksizin evlerinde de teslim edebilirim. Ama, kart vermemizin bu Komisyonun çıktıkları açısından çok önemli faydaları olur, daha sonra o karta yüklediğimiz puanları ve şeyleri biz başka bir ürün satın alınmayacak şekilde programlatırız. Yani, kartınızla gittiğiniz zaman herhangi bir markete -yine Komisyonumuzun bir çıktısı olması açısından önem arz edebilir- nereden alışveriş yapacaksa o markete girdiğinde sadece çölyaklı ürünler o kartta geçerli olur; ürünle kartı birbiriyle okunabilir hâle getiririz, böyle bir destek veririz.

Kargo konusunda öncelikle biz şunu yaparız: Yine, sosyal fayda olması açısından bu ürünlerin en seri şekilde öncelikli ürün yani mesela, işte, siz gitseniz ki herhangi bir PTT şubesine ya da herhangi bir özel sektör kargo şubesine “Bu ürünü işte buradan İstanbul’a göndermek istiyorum, bir günde gönderirsem ne kadar, işte normal gönderirsem ne kadar?” biz bunları öncelikli ürün olarak alır, bunlara özel korunaklı, özgün malzeme tasarlatırız, taşımada herhangi bir zarar görmeyecek şekle getiririz ve şehir merkezleri için bir günde ulaştıracağımızı da inşallah planlar ona göre... Diyelim ki İstanbul’dan Antalya’ya gidecekse İstanbul’dan verildiği günün ertesi günü Antalya’da teslim edilecek şekilde planlamasını yaparız, öncelikli hâline getiririz.

Kargo konusunda da Sayın Başkanım, biz ağabey kardeşiz ama siz kardeşinizi düşünürsünüz, yetkim çerçevesinde her türlü indirimi yaparım.

BAŞKAN – Tabii, tabii. Allah razı olsun.

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Bizim dönemsel yaptığımız indirimler var, kampanyalar var, Genel Müdürlük olarak o kampanyayı biz işte bayramlarda, özel günlerde kullanıyoruz, çölyaklılar için süreci bir yıl boyunca yaparız yani sürekli kampanyaya dönüştürürüz.

BAŞKAN – Allah razı olsun.

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Bu oran da bizim bütün kargo şeylerinin yüzde 20’sidir; yani yüzde 10 ama Yönetim Kurulumuzun yetkisi var, onu yüzde 20’ye çıkartabiliyor. Biz yıl boyu tüm kampanya yaparız, onu da yüzde 20 şeklinde uygulatırız.

BAŞKAN – Yani yüzde 20 mi diyorsunuz?

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Yıl boyu çölyaklılar için olan bütün ürünleri...

BAŞKAN – İskontu mu diyorsunuz?

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – ...iskontolu olarak götürürüz inşallah.

BAŞKAN – Yok. Bak şimdi, ben bir fikra anlatacağım arkadaşlar.

Kayseri’de çocuğun biri karnı aç, yemek yok, iş yok; önünden geçtiği ilk dükkâna girmiş. Hacı baba oturuyor kasada, çocukları tezgâhta çalışıyor. “Selamünaleyküm”, “Aleykümselam”dan sonra demiş

ki: “Hacı baba, benim karnım aç. Ben çalışmak istiyorum, bana iş ver.” “Oğlum, karnını doyuralım.” O da “Yok, yani ben karnımı doyuracak bir şey istemiyorum. Ben alın terimle kazanacağım, beni işe alın.” demiş hacı babaya. Hacı baba da “Oğlum, bizim burası, dükkânımız öyle geniş bir yer değil ancak işte çoluk çocukla beraber, birlikte geçiniyoruz.” falan demiş. Demiş ki “Amca, benim karnım aç.” O da “Oğlum, biz sana para veremeyiz.” demiş. “Olsun, ben karın tokluğuna çalışayım.” demiş. Hacı babanın artık kaçacağı yer yok; durmuş düşünmüş “Oğlum, biraz daha ikram et.” demiş. Demiş ki “Ya, tamam da nasıl edeceğiz?” “Pazartesi ile perşembe günleri oruç tut.” demiş.

Şimdi, Kenancığım, siz yüzde 20 diyorsunuz ama ben gelmeden önce de biraz PTT’nin dokümanlarını biraz karıştırdım yani boş gelmedim; sen yüzde 35’e kadar ikram edebiliyorsun. Biz bunun tamamını istiyoruz Kenan yani senin kanuni... Arkadaşlar, Sayın Genel Müdürümüzün üst sınırı yüzde 36 olamaz, 35’e kadar olabilir; biz onu istiyoruz Kenancığım.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Sayın Genel Müdürüm, Başkanın “Bedava taşı” demediğine şükretmen lazım.

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Sayın Milletvekilim, yani sizin karşınızda, bu çok onurlu hizmetin karşısında tabii söz söyleme hakkımız olamaz ama bu konu tabii Yönetim Kurulumuzun yetki sınırları içerisinde; ben bunu Yönetim Kuruluna götürüyüm.

BAŞKAN – Tamam, yönetime götürün. Yüzde 35...

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Sizlerin şeyiyle...

BAŞKAN – Komisyonumuzun genel anlamda, tabii Komisyondan ziyade yani aşağı yukarı Sağlık Bakanlığında kayıtlı 70 bin çölyaklı hastamız var ama biz bunu 700-800 bin olarak değerlendiriyoruz ve bu, nüfusumuzun onda 1’i anlamına gelir ki bu onda 1’in talebi olarak siz Yönetim Kuruluna götürürseniz...

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Milletimizin talebi olarak bunu iletirim.

BAŞKAN – Aynen öyle.

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Burada sorumluluğu almak için elimizden gelen her şeyi yaparız. Bunun duyurulmasıyla ilgili de gerek dernek başkanlarımızdan gerek sizlerin aracılığıyla oradaki şeyi geliştiririz.

Ben sizlerin bu memleket için yaptığımız hizmete katkı olması adına PTT’mizin diğer hizmetlerinden de çölyaklılara indirimli olarak istifade ettireceğimizi...

BAŞKAN – Harika... Sayın Genel Müdürümüze teşekkür ediyoruz.

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Özellikle e-ticaretimizde... Mesela e-ticaret sistemimiz var kendi platformumuz; bütün dünyaya oradan ürünlerimizi ulaştırdığımız. Oraya konulursa oradan ekstra bu ürünleri de yüzde 10 asgari indirimli alabilecekleri şekilde bir şeye dönüştürürüz. E-platfomu yani elektronik ticaret platformumuz da Komisyonumuzun emrinde.

Bankacılık hizmetlerinin, kargo hizmetlerinin dışındaki PTT’yle ilgili her türlü hizmetlerinde çölyaklılara özel indirim yapacağımızı buradan sizlerin vasıtasıyla duyurmak isterim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz. Bugünün en güzel haberleri Sayın Genel Müdürümüz tarafından verildi, kendisine teşekkür ediyoruz.

Şimdi, yönetim kurulunda kendisi de sizler adına pozitif anlamda ne varsa ona yapacağından eminiz yani, zorlayacağından da eminiz.

Çok teşekkür ediyoruz.

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Ben teşekkür ederim.

BAŞKAN - Değerli kardeşim, Allah razı olsun sizden.

Arkadaşlar, başka soru yoksa biz Kenan Bey'den sonra Doçent Doktor Nazan Yardım Hanımefendi'yi dinleyelim.

Ben Kenan Bey'e süre vermedim ama sizin süreniz yirmi dakika.

PTT AŞ GENEL MÜDÜRÜ KENAN BOZGEYİK – Başkanım, daha fazla borçlu çıkmamak için müsaade isteyebilir miyim?

BAŞKAN – Biz Kenan Bey'e müsaade ediyoruz; onun da işleri vardır.

Çok teşekkür ediyoruz.

Evet, Nazan Hanım.

Buyurun.

2.- Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Obezite, Diyabet ve Metabolik Hastalıklar Daire Başkanı Doç. Dr. Nazan Yardım'ın, Sağlık Bakanlığının çölyak hastalığıyla ilgili yaptığı ve yapacağı çalışmaları hakkında sunumu

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU OBEZİTE, DİYABET VE METABOLİK HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI DOÇ. DR. NAZAN YARDIM – Sayın Başkan, değerli Komisyon üyeleri; öncelikle bu Komisyona davet etmiş olmanızdan dolayı çok teşekkür ediyorum kendim ve Bakanlığım adına. Çölyak teşhis, sebep, sonuç ve alınacak önlemlere ilişkin Mecliste bir araştırma komisyonunun kurulmuş olması bizim Bakanlık açısından da yürüteceğimiz çalışmalara büyük destek verecektir, o nedenle ben de teşekkür ediyorum.

Şu ana kadar toplantıda bizim Bakanlığımızdan istenen her türlü veriyi, belgeyi biz paylaştık ve Komisyon da mutlaka değerlendirmiştir. Ben çok vaktinizi almadan ve mümkünse sorulara da vakit bırakmak adına söyleyeceğim şeyleri özellikle yapacağımız çalışmalardan başlayarak ifade etmek isterim.

Öncelikle, biz 2018 yılından geçerli olmak üzere bir Çölyak Hastalığı Kontrol Programı'nı hazırladık ve baskıya verdik. Bu kontrol programında bizim Bakanlığımızın yürüttüğü diğer programlarda olduğu gibi ana başlıklarımız; farkındalık çalışmaları. Konuya ilişkin tüm toplumda Bakanlık olarak biz farkındalık çalışmaları yürütüyoruz, özel gün ve haftaları 81 il düzeyinde kutlamaya çalışıyoruz ve bu konuda da savunuculuk yapıyoruz. Çölyak hastalığını da yine aynı şekilde gündemimize alacağız ve alıyoruz zaten.

İkinci olarak; eylem planımızda, kontrol programında mevzuata ilişkin düzenlemeler varsa Sağlık Bakanlığı olarak bu düzenlemeleri yapmaya veya yaptırmaya diğer bakanlıklarla gayret ediyoruz. Bu konuyu da eylem planında yapılması gereken hedefler, stratejiler ve aktiviteler şeklinde takip ediyoruz.

Eğitim başlığımız var; bu eğitimi de yine halk eğitimleri, toplum eğitimleri ve kendi Bakanlık personeline yönelik hizmet içi eğitimler şeklinde ikiye ayırıyoruz ve bu konuda çalışmalar yapıyoruz.

Sağlık hizmetlerinin yeniden yapılandırılması diye bir başlığımız oluyor genellikle bizim eylem planlarımızda. Bunun anlamı şu: Çölyak için konuşacak olursak, çölyaka ilişkin biz acaba birinci basamakta ve hastaneler, ikinci basamakta neler yapılabilir onu çalışıyoruz ve en sonunda genelde kontrol programlarımızda bizim izleme ve değerlendirme başlığı vardır. Bunu da genellikle ilgili konuyu Bakanlığın sağlık net kayıtlarından takip ediyoruz, bir de bu konuda eğer varsa yapılması gereken çalışmalar ulusal çapta araştırmalar yapıyoruz.

Şimdi, bu başlık altında baktığımız zaman bizim de 2018'den itibaren basıp uygulamaya

başlayacağımız Çölyak Kontrol Programı'nda da bu başlıkları da önümüze koyup her birisi için bir aksiyon, bir hareket ve bir gerçekleştirme planımız var.

Millî Eğitim Bakanlığı bu konuda en büyük partnerlerimizden bir tanesi. Millî Eğitim Bakanlığımızla yapacağımız çalışmada öncelikle okul aile birlikleri aileler hedeflenmek üzere ve öğretmenler hedeflenecek şekilde bir eğitim materyali geliştirmemiz lazım. Şu anda bu konuda bir eğitim materyalimiz yok. Diğer hastalıklar için, mesela diyabet için baktığımızda var, obezite için baktığımızda var, sağlıklı beslenme, fizik aktivite için -2010'dan beri bu konuda çok ciddi çalışıyoruz- ona ilişkin var. Onlardan aldığımız tecrübeyle biz çölyak hastalığı için Millî Eğitim Bakanlığımıza eğitim dokümanı hazırlamak istiyoruz, bunun için de bir çalıştay yapacağız.

Ayrıca, bu çalıştayda materyal geliştirirken ki çalıştaya davet edeceğimiz gruplar da ilgili bütün gruplar. Yani konunun uzmanları, akademisyenler yer alacak, ikincisi, Millî Eğitim Bakanlığı kurum olarak yer alacak, artı çölyak derneklerimizin kendileri yer alacak, artı akademisyenler de çölyakla ilgilenen üniversitelerin ilgili bölümlerinden hocalar yer alacak.

Dolayısıyla bizim hazırlayacağımız materyal -bunun benzerini diyabette yaptık- öğretmenlere yönelik bir eğitim kiti, çocuklara yönelik bir eğitim kiti, bir de bizim kendi sağlık personelimize yönelik eğitim kiti şeklinde hazırlıyoruz.

Bizim 81 vilayette, il sağlık müdürlüklerinde eğitim şubelerimiz var ve bu şubelerimiz okullara giderek belli zamanlarda eğitimler verirler. Bu grubun içerisine biz çölyakı da alacağız. Yani bizim eğitim elemanlarımız okullara gittiklerinde diyabet, sağlıklı beslenme, fizik aktivite eğitimleri verirken çölyak konusunda da bu hazırlanan standart üzerinden eğitimleri verebilecekler. Bunun hazırlığında olacağız.

Bir de Millî Eğitim Bakanlığımızın -Komisyonda belki geçmiştir- bizden bir talebi var. "Okul kantinlerinde neler nasıl satılmalı? Bize Bakanlık olarak, Sağlık Bakanlığı olarak bir liste hazırlar mısınız?" dediler. Bu çalıştayda o listeyi de hazırlayacağız. Yine, okul kantinlerimizde şu anda bizim belli bir yönetmeliğimiz var, 2016'da Millî Eğitim Bakanlığı güncelledi, sağlıklı beslenmeye ilişkin kantin düzenlemelerimiz var. O kantin satışlarının içerisine biz çölyaklı hastalar için de neler olabilirli bu çalıştayda çıkarıp Millî Eğitim Bakanlığımıza liste hâlinde sunabiliriz.

Ayrıca, biz yine kantinciler federasyonu, Tarım Bakanlığı ve Millî Eğitim Bakanlığı iş birliğinde yılda eğitimler yapıyoruz, kantincilere eğitimler veriyoruz. Bu eğitimlerin içerisine, kantincilerin eğitimlerine de biz çölyak koymayı planlıyoruz. Dolayısıyla kantincilerimizin de bu konuda biraz daha farkındalıkları artacağı için çocuklara yönelik satışların daha iyiye gideceğini biz düşünmekteyiz.

Onun dışında, geri ödemelere ilişkin birtakım talepler var. Eylem planımızda da var. Geri ödemeler ve diğer Millî Eğitim Bakanlığı dışındaki sektör iş birliğinde Sağlık Bakanlığının desteğe ihtiyacı var. Bazı konular doğrudan sağlığı aşan konular olabiliyor, geri ödemeler gibi çölyakta mesela. Burada ilgili kurumlara biz yine çölyaklılar için olması gereken neyse tavsiye kararını alıyoruz, o şekilde görüşmeleri Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğümüz vasıtasıyla yapıyoruz. Ama nihai olarak, tabii, bizim karşı tarafımızda oturan kurumların bizim isteklerimizi ve dilekelerimizi olabildiğince yerine getirmesi, belki bu Komisyondan çıkacak rapordaki önerilerle daha rahat olabilir diye düşünüyorum.

Çölyakta gene dile getirilen, bize ifade edilen en önemli sıkıntılardan bir tanesi, yerli üreticinin teşvik noktası. Çölyak ürünleri pahalı ve biliyorsunuz, bunu mutlaka Komisyon dinlemiştir, daha çok dışarıya bağımlı. Mutlaka yerli üreticinin bu konuda teşvik edilmesi lazım ve bu konuda yine Komisyonun ilgili kurumlara tavsiye kararı çok önemli diye düşünüyorum.

Reyon düzenlemeleri yapılabilir. Biz 2018 planlarımızda ona da yer verdik. Büyük marketlerde

özellikle, biz sağlıklı beslenmeyi teşvik etmek için reyon düzenlemelerine gitmek istiyoruz. Yani bunun anlamı şu: Büyük bir markete girdiğiniz zaman o kasa çıkışlarında çok sağlıklı olmayan gıdaların özellikle çocukların boyunda olmaması lazım. Biz bunu düzenlemeye gideceğiz. O sırada da işte, çölyak ve belki diğer özellikli gruplar için de reyon düzenlemelerini dikkate almayı planlıyoruz. Yani büyük bir markette reyonların bu anlamda tüm Türkiye’de, biliyoruz ki neredeyse her ilde bir AVM’imiz var, düzenlemenin bu şekilde yapılmasını da sağlamak istiyoruz.

Kendi içimizde sağlık hizmetlerine baktığımız zaman da çölyak, biliyorsunuz, bir diyabet gibi rutin taraması olabilen bir hastalık değil çünkü tanısı biyopsiye kadar giden bir işlem. Ama özellikle son zamanlardaki bu sağlıksız beslenmenin de gündeme gelmesiyle otoimmün hastalıklar çok arttı biliyorsunuz. Dolayısıyla biz birinci basamakta aile hekimlerimizle, aile hekimliği sistemiyle -25 bine yakın bizim aile hekimimiz var- hastanelere göre vatandaşa daha çabuk dokunabilen bir yapımız var. Şunu sağlayabiliriz: Aile hekimlerimize bizim uzaktan eğitim programlarımız var, gene onlara yönelik diyabet ve diğer hastalıklara ilişkin ciddi eğitimler yapıyoruz. Çölyacı buraya verip ciddi şekilde aile hekimlerinin çölyak hastalığını atlamamalarını sağlayabiliriz. Böyle olunca burada ifade edilen yüzde 10 tanı... Bakanlık, kayıtlarında 23 bine yakın bir çölyak tanısı almış 2017 yılında. Bu sayıları gerçek sayılara doğru çekebiliriz, birinci basamakta bunu yapabiliriz eğitimlerle. Aynı şekilde, hastanelerde çölyaklı hastalarımızın karşılaştığı sıkıntılar varsa burada komisyonlarda dile getirilirse aynı şekilde hastane problemlerini de en aza indirmeye çalışabiliriz diye düşünüyorum ben.

Çölyakta erken tanı çok önemli biliyorsunuz. Erken tanı da birinci basamakta konulabilir. Aile hekimlerinin bu konuda hakikaten hem bilgili hem de duyarlı farkındalıklarının olması lazım. Bunu sağlayabileceğimizi ben düşünmekteyim.

En önemli şey bence, uygulamaların takibi. Yazdığımız şeyleri hayata geçirebiliriz. Biz Bakanlık olarak, Sağlık Bakanlığı olarak söylediklerimizin yüzde 50’sini çok rahatlıkla yapabilmekteyiz, o konuda bir sıkıntımız yok ama geriye kalan yüzde 50’lik bir grubu diğer sektörlerle iş birliği hâlinde götürmemiz gerekiyor. O zaman bizim diğer sektörlerden, Tarım Bakanlığından Millî Eğitim Bakanlığına, özel sektörden belediyelere kadar bu alanda destek almamız çok önemli. Aksi hâlde yapılması gereken şeyler belli, biz de bunları planımıza, programımıza almışız ama uygulama aşamasında istediğimiz noktaya gelemeyebiliyoruz. O konuda sektörlerin bize destek olması çok önemli.

Burada çölyak grubuna ben çok teşekkür ediyorum. Çölyak dernekleri çok duyarlı dernekler, sivil toplum kuruluşları. Hakikaten bu konuda bilinçliler çünkü çocuk yaşta özellikle çölyak tanı aldığı için anne babalar bizim diğer birçok hastalıktan bir adım önde hareket edebiliyorlar. Biz onlarla her zaman iş birliğine çok hazırız. Dernek olarak bütün il dernekleri ya da Türkiye’deki ana dernekleri bizim bu programı uygulamamızda bize destek olurlarsa biz çok memnun oluruz. Birlikte çalışmaya her zaman açığız. O konuda hiçbir sıkıntı yaşamayacaklarını ben kendi adıma çok rahatlıkla söyleyebilirim.

Varsa soruları alabilirim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Ahmet Bey buyurun. Sonra Celil Bey’e söz vereceğim.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Sayın Başkan, değerli Komisyon üyeleri, saygıdeğer çölyak dernek başkanları, ilgili bürokratlar; hepimiz hoş geldiniz.

Şimdi öncelikle PTT Genel Müdürüne içten davranışı için teşekkür ederiz, en azından belli bir şeyleri elde ettik. Sağ olsun, hakikaten çok içten davrandı kendisi. O yüzden teşekkür ederim.

Şimdi, Nazan Hanım, ben de bir doktorum ve akademisyenim ve Sağlık Bakanlığıyla ilgili de bayağı çalışmalarım ve bilgilerim var. Sunumunuzdan şunu anladım: Konuyu çok iyi hazırlamışsınız,

hâkimsiniz, çalışarak gelmişsiniz buraya bir akademisyen olarak ve sunumunuz da tamamıyla bu konuyla ilgili, çok teşekkür ederim. Ancak bakın, “yapacağız, edeceğiz, getireceğiz, bu konuyu alırsak iyi olur” hep böyle gidiyor bu olay. Şimdi şunu yapmamız gerekiyor artık: Sağlık Bakanlığının kendi yapması gerekenler, görevleri içerisinde olanlar zaten onların, burada belirtmenize gerek yok, bunları zaten Sağlık Bakanlığının yapması gerekiyor. Ama ek olarak neler yapılabilir? Mesela, diyorsunuz ki: “Aile hekimlerinin farkındalığının artırılması lazım.” Bu tüm hastalıklar için zaten geçerli ve Sağlık Bakanlığının kendi görevi zaten bu yani çölyak hastalığına özel bir şey değil. O yüzden, bizim sizden istirhamımız şu... Yoksa Sağlık Bakanlığının sitesine giriyorsunuz, tüm metabolik hastalıklarla ilgili taslak hazır, bitti yani sadece çölyak değil, hepsi var biliyorsunuz. Dolayısıyla burada çölyak hastalıklarıyla ilgili olarak Sağlık Bakanlığı şimdiye kadar eksiklikler konusunda neler yapabilir? Temennimiz bu. Yani mesela, “Çölyak hastalarını buraya katacağız, buraya...” Bunlar hep söylemde kalıyor. Bu Dairenin Başkanı olarak burada çölyak hastaları ve diğer metabolik hastalıklar -çünkü çölyığa spesifik yapmayacaksınız, buraya geldiğiniz için “çölyak” diyorsunuz, o normal bir şey- hepsi bazında neler yapabiliriz? Bunu net olarak böyle birkaç tane konuyu gündeme alırsanız -burada değil yani sonra Sağlık Bakanlığıyla birlikte- o zaman hakikaten tüm metabolik hastalıklar bazında çok yararlı olacağına inanıyorum. Yoksa hep inanın şeyde kalıyor.

Teşekkür ederim.

(Oturum Başkanlığına Başkan Vekili Celil Göçer geçti)

BAŞKAN – İsmail Bey’in koltuğuna geçtim, söz istemiştin, ben burada kendime söz veriyorum.

İsmail Bey’in koltuğuna geçince tabii fikra anlatmak gerekiyor, esprili bir Başkanlık yaptığı için. Şimdi, Nasrettin Hoca bir kasabaya gitmiş, namaz vaktinde camiye gitmiş. Namazdan sonra çıkarken bunun yabancı olduğunu anlayan yerli bir vatandaş “Hoca Efendi, bizim fakirhaneye buyur, size bir tuz ekmek ikram edeyim.” demiş. Hoca da tabii “Bu hakikaten tuz yedirecek değil ya, misal olsun diye öyle söylüyordur.” diye kabul etmiş. Eve gitmiş, ev sahibi hakikaten tuz ile ekmek getirmez mi hocanın önüne. Tam da o esnada bir dilenci kapıya gelir “Allah rızası için bir sadaka.” deyince ev sahibi “Defol git, kafanı kırarım gelirsem.” demiş. Hoca usulca “Bu adam dediğini yapar, sen buradan uzaklaş.” demiş.

Şimdi, elbette ki temenniler noktasında iyi, pozitif düşünmemiz lazım, temennilerde bulunmamız lazım ama, şimdi, Sağlık Bakanlığının... Özellikle temel sağlık alanında, halk sağlığı alanında yaptıklarımıza baktığımda, bunlar hakikaten dediklerini yapıyorlar. Ben Nazan Hanım’ı, Halk Sağlığı Kurumunu çok yakından takip ediyorum. Türkiye’de bu alanda olağanüstü güzel şeyler yaptılar; ekip adına, hem de bir meslektaş ve milletvekili olarak teşekkür ediyorum bütün bu çalışmalar için, sağlığı hastalıkların tedavisi değil de sağlığın sürdürülmesi, sağlıklı hâlin geliştirilmesi olarak algıladıkları ve bu algıyı yerleştirdikleri için. Bu sağlıkta, zihniyette bir dönüm değerli arkadaşlar. Bu anlamda, tabii ki çölyak hastalığıyla ilgili bunları katacaklar ama bundan önce kilo kontrolü, diyabetin takibi, tuz kontrolü, hareketli yaşam, efendim, yenilerde teknoloji bağımlılığı gibi çok temel konularda, bu memleketin evlatlarının geleceğinin kurtarılması adına, olağanüstü çalışmalar yapıyorlar ve bunda çok başarılı oldular. Bu çalışmalar sadece Türkiye’de değil uluslararası alanda da, platformlarda da takdir edildi, ödüllendirildi. Ben her şeyden önce bir hekim olarak bu çalışmalardan olağanüstü mutluluk duyuyorum. Şimdi, Türkiye’de diyabetin özellikle çocuklarda ulaştığı boyutu, obezitenin ulaştığı boyutu düşünecek olursak, efendim, bir nişasta şekerinin kullanılması, früktoz şurubunun kullanılması ve hareketsiz yaşam tarzı sebebiyle obezite ve buna bağlı sekonder hastalıkların artması noktasında bir tehdit altındayız. Arkadaşlar bunu çok önceden tespit ettiler -yeni değil- ve bu konularda hareket planları hazırladılar. Biz de, elbette ki, hekim ve milletvekilleri olarak, Komisyon olarak bunlara destek

vereceğiz.

Ben tüm katkıları için tekrar çok teşekkür ediyorum.

Başka söz talebinde bulunan var mı? Yok.

Sıradaki konuşmacımız Sayın Mediha Doğan, Söke Un Pazarlama Müdürü.

Hoş geldiniz.

Buyurun, söz sizde.

3.- Söke Un Pazarlama Müdürü Mediha Doğan'ın, glutensiz ürün üretimi, pazarlama ve AR-GE çalışmaları hakkında sunumu

SÖKE UN PAZARLAMA MÜDÜRÜ MEDİHA DOĞAN – Merhaba, hoş bulduk.

Sayın Başkanım, sevgili milletvekilleri, değerli Meclis üyeleri; öncelikle, davetiniz için Söke adına teşekkür ederim.

Sizlerin çok değerli vaktini almadan ben öncelikle Söke kimdir, ne yapar, glutensiz un bizim için nedir, onlardan bahsedeceğim; glutensiz unla ilgili pazarlama tarafında yaptığımız çalışmaları anlatacağım. Arkasından da, teknik tarafı aktarmak üzere, sözü AR-GE Müdürümüz İpek Hanım'a bırakacağım; o biraz daha, glutensiz unda yaptığımız AR-GE çalışmaları, yeni ürün çalışmaları ve üretim detaylarını sizlere aktaracak.

Söke Değirmencilik aslında hepimizin Söke Un olarak tanıdığı bir firması; 1963 yılında Söke'de ilk değirmenin kurulmasıyla üretime başlıyor. Dediğim gibi, bu kısmı uzun uzun anlatmayacağım ama gelişen süreçte en son 1993 yılında yapılan yatırımlarla günlük 560 ton kapasiteye yükseltilecek ülkemizin ilk 5 un fabrikasından biri olma özelliğini kazanıyor.

Biz Söke olarak temel anlamda iki iş koluna hizmet ediyoruz, firma olarak. Bunlar: Aslında bizim profesyonel olarak isimlendirdiğimiz, bizlerin fırın, pastane ve otel olarak bildiği noktalara ürün hizmeti sağlıyoruz. Aynı zamanda, yine Türkiye'deki bütün yerel ve ulusal marketlerde direkt tüketiciye ulaştığımız ürünleri üretiyoruz.

Bizim için ürün kalitesi kadar ürün çeşitliliği de önemli. Aslında birçoğumuzun bildiği un paketleriyle birlikte glutensiz un, glutensiz un çeşitleri, Türkiye'de ilk defa üretilen, demir ve folik asitle zenginleştirilmiş un ve ekmeğin çeşitleri gibi ürünlerimiz raflarda yer alıyor.

Biz Söke Un olarak glutensiz un üretimine ilk defa 2013 yılında başladık. Aslında 2013 yılı tam da 50'nci yılımız. Elli yılı aşkın devam eden bir uzmanlık ve tecrübeyle bu yatırıma yer verdik. Her zaman kalite-üretim önceliğimiz de olduğu için bu üretime başlarken de tamamen özel bir alan inşa ederek, tecrit edilmiş bir alanda glutensiz un üretimine başladık.

2013 yılından bu yana devam eden bu üretim çeşitliliğini geçtiğimiz yıl, yani 2016 ve 2017'de yaptığımız çalışmalarla, yeni ürün çeşitleriyle zenginleştirdik; biraz sonra detaylarını İpek Hanım anlatacak. Ben bu çalışmaları yaparken pazarlama tarafında glutensiz un üreticisi olarak neler yapıyoruz, onu anlatmak istiyorum.

Bizim için her zaman tüketiciyle empati kurmak ve onları anlamak çok önemli; bunun için de, Türkiye'nin önde gelen araştırma şirketlerinden Nielsen'le çölyak hastalarını bir araya getirerek bir araştırma yaptık, “detaylı bir tüketici araştırması” olarak isimlendiriyoruz biz bunu. Aslında bu, konuşmanın, toplantının ilk başında Sayın Başkanın da aktardığı saha ziyaretine çok benzeyen bir çalışma. Biz direkt çölyak hastası olan insanları bir araya getirerek hayatlarını anlamaya çalışıyoruz; yani, bu insanlar glutensiz beslenmek durumunda kaldıklarında ne yaşıyorlar, beklentileri neler, problemleri neler, neye ihtiyaçları var, biz üretici tarafında onlar için ne yapabiliriz? Bu araştırmada

aslında gördük ki hayat çok da kolay değil bu insanlar için çünkü kendi hayatlarını “sınırlı hayat”, “kısıtlı yaşam”, “hayat boyu diyetle olmak”, “sınırlı beslenme kaynakları” olarak tanımlıyorlar.

Yine, aynı araştırmada çölyak hastalarına glutensiz beslenmenin zorluklarını ve üretici olarak bizden beklentileri nelerdir, onları sorduk. Aslında en büyük ve en temel beklentinin şu olduğunu gördük: Özellikle mevcut glutensiz un ve unlu mamullerin lezzetinin çok yavan bulunduğunu, dolayısıyla, daha normal beslenebilecekleri, her insan gibi yani herkesin doğal hakkı olduğu gibi lezzetli, daha damağa hitap eden, evde yapmakta zorlanmadıkları, kolay opere edebilecekleri, kolay uygulayabilecekleri, kolay kabaran, kolay pişen ürünlere ihtiyaç olduğunu gördük ve önümüze aslında uzun da bir ürün listesi çıktı, işte, tüketemedikleri bütün unlu mamullere dair. Buradan yola çıkarak AR-GE çalışmalarını başlattık ve buna dayanarak da ürünler geliştirdik. Sadece glutensiz unumuz varken glutensiz iki ekmek çeşidi ve glutensiz iki kek çeşidi yaparak onlara ürün ailesini biraz daha zenginleştirdik. Bu ürünler hazır olduktan sonra da yine çölyak hastalarını bir araya getirerek Ipsos’la tadım testleri gerçekleştirdik çünkü lezzet en önemli beklentileriydi üretici olarak bizden. Daha sonra, bu ürün raflara çıktı ve yine Uluslararası Lezzet ve Kalite Enstitüsü olarak tanınan iTQi’ye göndererek lezzet testine tabi tuttuk ürünü ve ürünümüz Üstün Lezzet Ödülü aldı. Aslında rafa kadarki süreç... Şimdi, birazdan daha teknik tarafı da İpek Hanım anlatacak ama benim burada söylemek istediğim şey: Bizim için toplam bir buçuk yıllık bir süreç; yani bir saha araştırması, tüketiciler araştırması, ürünün çalışması, ürünün üretilmesi ve rafa konulması gerçekten uzun bir süreç üretici için.

Bunun dışında biz ne yapıyoruz, özellikle glutensiz un tarafında? Evet, üretiyoruz ve rafa koyuyoruz, bu ürünü satıyoruz ama bunun dışında, bize ulaşan her türlü üniversite, çölyak dernekleri, belediyeler gibi kuruluşlarla çölyak hastalığına dikkat çekmek ve farkındalık oluşturmak için etkinliklere katılıyoruz. Yine, yıllık belirlenen şirket bütçesi dâhilinde, gelir düzeyi düşük olan çölyak hastalarına yıllık un desteği sağlıyoruz. Dolayısıyla, aslında ürünü yaptık, rafa koyduk, evet, satıyoruz derken bir yandan da aslında sosyal sorumluluk olarak bu ürünü biraz da desteklemeye çalışıyoruz ve yardımcı olmaya çalışıyoruz çölyak hastalarına.

Şimdi de ben ürün tarafı için sözü İpek Hanım’a bırakacağım.

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN
– Sayın Başkan, sayın milletvekillerim, değerli dernek başkanları; Mediha Hanım’ın bahsettiği gibi, yapılan bu ciddi araştırmalardan ve çıkan sonuçlardan sonra yapılacak ürünler, yapılması istenen ürünler benim önüme geldi ve departmanımız, ilk önce bu ürünler için ham maddeleri belirliyor. Bu ham maddelerden glutensiz ürüne özel –tabii ki bütün ürünler çok özel ama- mümkün olan en kaliteli ürünler seçiliyor çünkü glutensiz ürünlerin yapı olarak oluşturulması çok zor ve bir araya geldiğinde düzgün bir yapı elde edilmesi zor ürünler. Dolayısıyla kullanabileceğiniz en kaliteli ham maddeyi seçmek ve en iyi yapıyı elde etmek durumundasınız. Buradaki amacımız şuydu: Evet, kek miksi yapıyoruz ama bu kekin normal bir keke çok yakın olmasıydı hedefimiz, ekmeğin ekmeğe çok yakın olmasıydı çünkü biraz önce Mediha Hanım’ın da söylediği gibi, evet, glutensiz bir şeyler yapılıyor ama ekmek ekmeğe benzemiyor, kek keke benzemiyor. Dolayısıyla seçtiğimiz ham maddelerin hepsi söylediğim gibi en kaliteli ham maddelerden seçildi. Biliyorum ki maliyet konusu çok ciddi anlamda bugüne kadar konuşuldu. Bu ham maddelerin büyük bir kısmını dolar ve euro bazında satın alıyoruz. Bu, en büyük maliyeti oluşturan konulardan biri. Bu ham maddeler seçildikten sonra reçete çalışması yapıyoruz ve söylediğim gibi doğala en yakın ürünü elde etmeye çalışıyoruz. Bu ürün elde edildikten sonra tadım çalışması yapılıyor ve biraz önce bahsedildiği gibi IPSOS firması gibi sektörde önde gelen araştırma şirketleri ile çölyak hastaları, aileleri ve intoleransı olan bireylerle birlikte tadımları yapılıyor. Bu görmüş olduğunuz, IPSOS firmasının bize verdiği raporun bir sayfası, sade kek ve kakaolu kek. Gördüğünüz gibi, görüntü,

doku, koku, tat, ev yapımı kek benzerliği ve fiyat konusunda çölyak hastaları ve aileleri tarafından yeşil verilerek değerlendirilmiş. Burada da ekmeğimize değerlendirme verdiler. Tat konusunda, öncelikle bizim kendi tadım ekibimiz tuz konusunda beni uyardı ama ben emin olamadım orada, tuzu biraz az koyduğum için tuzda biraz artış istedi çölyak hastaları. Tuz şu anda istenildiği düzeyde. Onun dışında, onu saymazsak ekmeğimiz de çölyak hastaları, aileleri ve intoleransı olan kişiler tarafından komple yeşil olarak değerlendirildi ve bu değerlendirmeden sonra raflara çıktı. Bu raporlar geliyor. Söylediğim gibi, raporlama sonuçlarının finalize edilmesi, deminki tuz örneğini verdiğim gibi, eğer orada çölyak hastalarından bir dönüş oluyorsa reçete tekrar güncellenip finalize ediliyor. Daha sonra ürün besin etiketi ve içerik bilgileri hazırlanıyor.

Tabii, bizim en yara aldığımız konulardan biri -muhakkak burada da daha önce konuşulmuştur- en önemli konu, Gıda Etiketleme ve Tüketicileri Bilgilendirme Yönetmeliği ve Gluten İntoleransı Olan Bireylere Uygun Gıdalar Tebliği'ne uygun bir ambalaj ve besin etiketi oluşturduk ve içindekileri belirledik fakat sektöre bakıldığında aynı titizliğin gösterilmediğini görebiliyoruz, ürünün yapısı ve "içindekiler" kısmı incelendiğinde veya "deklarasyon" kısmına bakıldığında aynı titizliğin yapılmadığı görülüyor. Bu konuda da bizim endişelerimiz ve sıkıntılarımız var.

En son hem tebliğe uygunluk hem de raporların çıkması ve yeşil alınması sonucunda artık üretim planı oluşturuyoruz ve ürün üretime hazırlanıyor. Burada özellikle çok hızlı geçeceğim ama önemli olan şeyleri bastırarak söylemek istiyorum. Bir kere, glutensiz ham maddeler, fabrikamızda tek tek her ürün bazında ve her parti bazında ilk önce mal kabulü yapılıyor, analize gidiyor "glütensiz"dir diye ki bunların hepsi glutensiz sertifikalı ürünler olmasına rağmen yine de biz analize gönderip değerlendiriyoruz. Daha sonra üretime alınıyor. Üretimden çıktıktan sonra son ürün tekrar analize gidiyor. Son ürünün de temiz şeyi geldikten sonra sevkiyata gönderiyoruz. Buradaki amacımız, tamamen sağlık açısından titizlikle davranmamız sebebiyle.

Üretim hattımız ayrı, havalandırması ayrı, girişi ayrı, çalışanı ayrı; bu şekilde bir üretim alanımız var. Daha sonra, demin de bahsettiğim gibi, son ürün analize gidip de onaylandıktan sonra kolilenerek sevkiyata hazır hâle geliyor.

SÖKE UN PAZARLAMA MÜDÜRÜ MEDİHA DOĞAN – Toparlamak için hem İpek Hanım'ın söylediklerini hem de benim yaptığım girişten şöyle bir özetlemek gerekirse... Aslında biz çölyak hastalarının bir üretici olarak temel beklentilerinin ne olduğunun farkındayız. Ulaşılabilir ürüne, lezzetli, kaliteli ve gerçekten uygun fiyatlı ürüne ihtiyaçları var ancak bizim üretici olarak bu süreçte karşılaştığımız bazı zorluklar var. Biz olabildiğince, dediğim gibi, sosyal sorumluluk çerçevesinde onlara destek olmaya çalışıyoruz ama nihai çerçeveye baktığımızda üretici olarak maalesef bazı zorluklarla karşılaşıyoruz çünkü bu anlamda gerçekten kalite bizim için çok önemli ve titiz davranıyoruz.

En büyük yüklerimizden bir tanesi analiz bedelleri. İpek Hanım'ın söylediği gibi, onlarca girdi, ham madde var. Biz tedarikçimizden aldığımız ham maddeyi sadece bize beyan olarak sunduğu glutensizdir belgesine dayanarak kullanmıyoruz, biz onu mutlaka analiz ettiriyoruz üretim alanına almadan önce çünkü bu, sağlık ve sizler için yani çölyak hastası olan insanlar için risk. Biz, bu riski asla almıyoruz. Bu, bir firma stratejisidir ve inisiyatifidir. Üretici bunu yapmamayı tercih edebilir ama Söke'nin elli yıllık geçmişine baktığımızda bugün var olma sebeplerinden biri kaliteyi her zaman ön planda tutmasıdır. Dolayısıyla, evet, bu hem ham maddede hem biten ürünlerdeki analizlerle bir analiz yükümüz oluşuyor.

Bir diğeri, anlattığım, çok uzun, bizler için AR-GE süreci demek bu çünkü glutensiz ürün üretmek -İpek Hanım çok daha teknik olarak anlatır ama- zor bir iş çünkü gluteni undan çıkardığımızda yapısal olarak çok zor hâle geliyor. Bunu da toparlayabilmek için uzun bir zamana ihtiyacımız var ve tüketici

testleri, saha testleri, ürün çalışmaları gerçekten aslında en az bir yıl, bir buçuk yıl, iki yıl gibi süren AR-GE çalışmalarından bahsediyoruz yani o ürünü haydi yaptık, aldık, rafa koyduk olmuyor bizler için.

Yine sunum boyunca değindiğimiz bir diğeri, aslında, zaman zaman çok haksız rekabetleri biz görüyoruz. Biz de çölyak farkındalığı oluşturmak için broşürler basıyoruz, ambalajlarımızı kullanıyoruz, derneklerle bir araya geliyoruz, etkinliklere katılıyoruz ama yanıltıcı beyanları rakiplerimizde sık sık görüyoruz. Bu, tabii ki bizler için haksız rekabet demek.

Dolayısıyla bizim burada söyleyebileceklerimiz bunlar. Sorularınız varsa onları alabiliriz.

BAŞKAN – Mediha Hanım, teşekkür ediyorum.

Söz talebini mikrofon için butona basarak yaparsanız...

Kendinizi tanıtm lütfen öncelikle.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Hatice Mihoğlu Beşiktaş, diyet uzmanıyım.

BAŞKAN – Size ayrıca söz vereceğim zaten.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Ben bir şey sorabilir miyim?

BAŞKAN – Buyurun.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Ham maddeniz yerli mi, dışarıdan mı alıyorsunuz?

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN – İki de var, dışarıdan aldığımız da var, yerli de var.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Peki, içindeki katkı maddesi, saklama koşulları...

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN – Neyin içindeki?

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Glütensiz unu nerede saklıyorsunuz, maksimum aldıktan ne kadar sonra kullanabiliyorsunuz? İçindeki katkı maddesi... Çünkü glütensiz olduğu için mutlaka katkı maddesine ihtiyaç var. Bu katkı maddesi nedir?

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN – Katkı maddesi dediğiniz şey ne?

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Uzun süre saklamak için.

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN – Bakın, uzun süre saklamak için “katkı maddesi” diye bir şey kullanmıyoruz. Bu söylediğiniz şey, koruyucu madde demek istiyorsunuz.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Evet.

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN – Bizim ürünlerimizde raf ömrünü uzatmak için kullanılan koruyucu ürün yoktur.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Peki, küflenme ve çillenmeyi neyle önlüyorsunuz?

SÖKE UN PAZARLAMA MÜDÜRÜ MEDİHA DOĞAN – Un üretiyoruz, un olduğu için...

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN – Yani unda biliyorsunuz nem oranı çok düşük olduğu için koruyucu kullanmanıza gerek yok zaten yani normal o toz şeklinde. Yani bu masada gördüğünüz...

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Hayır, sizin fabrikaınıza aldığımı glutensiz unları ne kadar...

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN - Biz glutensiz un almıyoruz, biz üretiyoruz.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Kendiniz üretiyorsunuz.

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN - Evet.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Normal, başaktan mı ayırıyorsunuz gluteni?

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN - Şimdi şöyle: Yani burada bu çok uzar çünkü sanırım sizin ürünlerle ilgili çok detaylı bilginiz yok. Buğdaydan, başaktan alıyoruz vesaire yani bunlar çok detay, benim saatlerce anlatmam lazım Sayın Başkan.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Ama özet olarak istediğim, içindeki katkı maddesi...

BAŞKAN – Şöyle, müsaade ederseniz Hatice Hanım...

SÖKE DEĞİRMENCİLİK SANAYİ VE TİCARET AŞ AR-GE MÜDÜRÜ İPEK ÇAĞLAYAN - Şimdi, şöyle söyleyeyim: Bizim ürünlerimizin içinde bir katkı maddesi, koruyucu katkı maddesi yoktur, bunu söyleyeyim çünkü bizim ürünümüz raf ömrünü uzatmak için katkı maddesi gerektiren bir ürün değildir.

BAŞKAN – Peki, net olarak bunu ifade ettiniz. Tamam, bu net bir ifade oldu.

Başka katkı, soru var ise alalım.

Peki, sözü Hatice Hanım'a veriyorum.

Buyurun Hatice Hanım, kendinizi tanıntı lütfen.

Yirmi dakika süreniz var.

4.- Diyetisyen Hatice Mihoğlu Beşiktaş'ın, çölyak hastalarının gıdayla ilgili karşılaştıkları sıkıntılar ve diyetisyen olarak önerileri hakkında sunumu

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – 1995 Hacettepe Üniversite mezunuyum. Ankara'da 29 Mayıs Devlet Hastanesi Zayıflama Merkezinin kuruculuğunu yaptım ve on yıl çalıştıktan sonra şu an Kayseri'de zayıflama merkezim var. Burada sahada çalışıyorum. Bire bir hastalarımı temas hâlindeyim.

TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU OBEZİTE, DİYABET VE METABOLİK HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI DOÇ. DR. NAZAN YARDIM - Diyetisyen misiniz?

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Diyet uzmanıyım.

Başta zayıflama merkezime kilo sıkıntısı için gelenler vardı. Bununla birlikte çölyak hastaları da Kayseri'de bana gelmeye başladı. Kayseri, tabii ki bir Ankara, İzmir, İstanbul gibi büyük olmadığı için diyet uzmanı konusunda daha dar ve sıkıntılı bir bölgeydi. Benim de çalışmalarım olduğu için hastalarla bire bir görüşmeye başladım.

Siz benden daha çok hâkimsiniz konuya. Benim de görüşüm, çölyak teşhisi konana kadar bir hastalık, teşhisinden sonra ise bir yaşam biçimi. Yetişkinlerde ve çocuklarda gördüğüm sorunlarda; yetişkinlerde tabii ki olayı biraz daha rahat aşabiliyoruz çünkü yetişkin sizi dinliyor, anlıyor ve hayatını ona göre düzenliyor ama çocuk hastalarımda gördüğüm sıkıntıların başında anaokulundan itibaren okul

problemleri, okulda düzenlenen sosyal faaliyetler, yaş günü toplantıları, “Aman canım bir kaşıktan bir şey olmaz. Bir lokmadan bir şey olmaz.” sözleri. Sizden ricam, özellikle Nazan Hanım’dan -ki zaten siz de bunu yapıyor musunuz- okullarda mutlaka sene başlarında çölyaklı ya da diyabetikli hastalar, çocuklar belirlenip sadece öğretmen ve arkadaşları değil, sınıfça onların annelerinin de bu konuda bilgilendirilmesi çünkü ben bunu oğlumda yaşadım. Oğlumun sınıfındaki bir çocuk çölyak hastası ve bana gelen de bir hasta. Anne çırpınıyor: “Lütfen çocuğuma bir şey yedirmeyin.” Öğretmenini tembihliyor ama çocuklar bunu çok bilemiyor. Çocukların annelerini de biz bu konuda bilinçlendirebilirsek, onlara bir şeyler anlatabilirsek, özellikle Nazan Hanım sizden ricam bu. Okullara, anaokullarına, liselere inelim, bu konuda öğretmenlerle birlikte çocuklara ve velilere de bu eğitimleri verelim.

Asgari ücretli hastalarım çok sıkıntı yaşıyor. 5 çocuklu bir ailem var. Baba asgari ücretli, çocuk çölyak hastası. Ürün konusunda çok ciddi sıkıntı yaşıyoruz.

Yine, büyükşehirlerde bazı ürünlere ulaşım kolay. Hatta ben biraz önce PTT Müdürümüzden asgari ücretli ailelere ücretsiz kargo talebinde bulunacaktım. İnanın, çoğu ürünleri ben kendim alıp götürmek zorunda kalıyorum.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) - Diyetisyen olarak sizin önerileriniz nelerdir? Onların daha yararlı olacağı konusunda...

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Tabii ki.

Şimdi, başta eğitim. Ben her hafta hastayı görmekten yanayım, her hafta hastayla konuşarak bunu daha iyi öğretebiliyorum, bilinçlendirebiliyorum. Çocuk hastalarım çabuk demoralize olup üzülüyorlar kendilerine, hasta statüsüne koyuyorlar. Oysa her hafta görüştüğüm hastalarım da bunu daha rahat aşabiliyorum, bunun bir hastalık olmadığını söylüyorum.

Bize öğretilen bilgilerde ve gördüklerimizde bunun bir otoimmün sistemi hastalığı olduğu, çocukluk yaşlarında ortaya çıktığı görülüyor. Oysa şu an çalıştığım hastalarım da üniversiteden sonra bu sıkıntıların oluştuğu bireyler var ve gözlemlerim şu: Özellikle ağır antibiyotik tedavisinden sonra bu hastalık kendini gösterebiliyor çünkü bağırsak villuslarını ve mikrobiyotasını bilinçsiz antibiyotikler yok edebiliyor. Sağlık ocaklarında, hastanelerde bu işin daha sıkı kontrolünün yapılması gerektiği... Ben yine Kayseri’de olduğum için görüyorum, burası kadar bilinçli değiliz. “Karnı şişliği var.” deyip gönderiliyor çünkü bu hastalığın en büyük belirtisi karında şişkinlik, gaz hassasiyeti, yemekten sonra uyku hâli, hâlsizlik. Tabii, bir sürü besin emilimde de sıkıntı yaşadığı için yetersizlikler vücutta görülebiliyor. Bunların sağlık ocaklarından itibaren... Çocuktan hani nasıl on beş günde topuktan kan alıyoruz, bu çölyak hastalığının da -çünkü 10 kişiden 1’inde artık görülme riski var- malnütrisyonla karıştırılmayıp bu hastalığın daha küçük yaşlardan itibaren daha sıkı takip edilmesi gerektiği... Şu an ülkemizde sadece EMA ve Immunoglobulin A testi yapılıyor ama mutlaka TGA testinin de hastanelerimize gelmesi gerekiyor.

Ürün bazında baktığımızda, tabii bu hastalar genel olarak neyi rahat tüketebiliyorlar? Et, tavuk, balık, sebze, meyve, kuru yemiş. Ama Anadolu’da yaşayan insanlar olarak kökümüzde, genetik kodlarımızda buğday var, bunu hayatımızdan çıkartmıyoruz, bu lezzeti mutlaka özellikle çocuklar ve hepimiz arıyoruz. Yeni çıkan ürünlere baktığımızda gayet güzel. Biraz önce Mediha Hanım da şunu söyledi, lezzet noktası sıkıntılı. Bir de şu an piyasada olan ürünlerde bir sıkıntımız daha var. Affınıza sığınarak marka vereceğim ama ETİ’nin glutensiz ürünlerinde yüksek oranda trans yağ ve palmitik asit var. Artık bunun zararını hepimiz biliyoruz, kaç yaparken de göz çıkartıyoruz. Glütensiz ürünlerde palmitik asit ve trans yağ ürünlerinin de olmaması gerekiyor.

Genelde bu hastaların zayıflığından bahsedilirdi ama bana gelen bireylerde gözlemlerim, kilo fazlası da çok fazla. Gelen bireylerde ciddi bir hemoroit sıkıntısı, bağırsak mikrobiyotasında sıkıntı, karında şişlik, özellikle akşam yemeğinden sonra ne yese sindiremem ve -affınıza sığınarak yine- ağızdan gaz çıkarışı şikâyetleriyle geliyorlar ve bu hastalarımın da ciddi kilosu var. Normal diyetle beslediğimiz zaman bu hastalara ne kilo verdirebiliyorum ne de şikâyetlerini sonlandırabiliyorum. İki buçuk yıldır glutensiz ürünler üzerinde çalışarak -özellikle GAPS Programı'yla birlikte bunu götürüyorum- glutensiz ürün ve diyetle hem hastalarımı daha rahat zayıflatabiliyorum, obeziteden kurtarıyorum, kan değerlerini normal seviyeye çekiyorum ve eksikliklerini -özellikle çölyak hastalarında ciddi bir kansızlık, D vitamini düşüklüğü görülüyor- bunları da glutensiz beslenmeyle toparlayabiliyorum ve çok güzel kilo kaybıyla birlikte sağlıklarına kavuşturuyorum.

Tabii, ben Kayseri'den geliyorum. Büyük marketlerimizin haricinde -ki orada da çok nadir glutensiz ürünler var- glutensiz ürünlerin A 101 ya da BİM gibi -bilemiyorum- her noktada olan marketlere ulaşılabilirliği...

Bir de şu an Kayseri Üniversitesi eski Rektör Yardımcısı ağabeyimizin iki yıldır çalışma başlattığı sorgum unu var. Bugünkü Söke Un bundan bahsetmedi, ben biraz onu sormak istemişim ama anlatamadım galiba. Sorgum ununda da gluten yok ve sorgum ununun lezzeti bizim buğdayımızın lezzetine daha yakın. Bu konuda da sizlerin çalışma yapmasını çok arzu ederim. Sorgum Afrika'dan gelen bir yabancı buğday türü, boyu 3 metreye yaklaşıyor, tadı da bizim buğdayımızla çok örtüşüyor.

Piyasada reklamlarda olan siyez buğdayını hastalarım çok fazla sormaya başladı çünkü "siyez buğdayı içerir" deyince hastalarım bunu glutensiz zannediyor. Siyez buğdayının kromozom yapısı -oynanmadığı için- daha sağlıklı ama bu konuda da siyez buğdayı ve glutensiz unun ayrılması gerektiğini, buna göre bilgi verilmesi gerektiğini düşünüyorum.

(Oturum Başkanlığına Başkan İsmail Tamer geçti)

BAŞKAN – Hatice Hanım son üç dakikanız.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Glutensiz bir hayatla kişinin daha sağlıklı olduğunu birebir gözlemliyorum iki buçuk yıldır yaptığım çalışmalarda ve immünolojik olarak da diğer hastalıklara yakalanma riskini düşük görüyorum. Bunlarla ilgili birebir elimde çalışmalarım var. Arzu eden kişilerle de paylaşabilirim. Sorularınız varsa cevaplayayım.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum, sağ olun.

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Bir soru soracaktım.

BAŞKAN – Soru mu soracaksınız?

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Evet.

BAŞKAN – Peki sorunuzu sorun, daha sonra o zaman Kamuran Hanım...

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Hatice Hanım, ben yanlış anlamadıysam, çölyak olmayan hastalarımızı da glutensiz besleyerek kilo verdiklerini söylediniz değil mi?

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Evet efendim.

Şimdi, bu hastalarım da birebir çölyak teşhisi koyamıyorum. Amma velakin diğer belirtiler, sekonder belirtiler yarı çölyak olduğunu gösteriyor. Çünkü karında şişkinlik, halsizlik, eklem ağrıları ya ağırlı ishal ya ağırlı kabızlık, hastanelerde çok fazla bu EMA testi ve immunoglobulin A testi olmadığı için hastama kendim birebir çölyak teşhisini koyamıyorum fakat bu, bana gelen hastalarda glutensiz diyetle başladığımda hastalarımın aldığı cevap; kilo kaybını gerçekleştiriyoruz, hastam

karın şişliğinin geçtiğini söylüyor, hemoroidinin geçtiğini söylüyor, halsizliğinin artık olmadığını daha dinç olduğunu ve yaşamının daha kaliteli olduğunu söylüyor.

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Teşekkür ediyorum.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – O yüzden dedim saha çalışmalarını sizlerle paylaşabilirim.

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Anlıyorum. Benim burada aslında dikkatimi çeken ve özellikle de Nazan Hanım'ın da dikkatini çekmesini istediğim konu şu: Biz çevremizde çok fazla “Ben çölyaktım, diyet yaptım, iyileştim.” diyenler çok.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Kesinlikle çölyak iyileşmez.

BAŞKAN – Şimdi, yanlış bilgiler vermeyelim arkadaşlar. Yani çölyak şöyle: Çölyak gluten almadan iyileşir, glutenle karşılaştığı zaman sıkıntılar yaratır.

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Evet.

BAŞKAN – Boş verin oralara, işin tedavi yönüne girmeyelim. Sizin zayıflattığınız hastalarınız var. Sizin net sorduğunuz şey, onu bir daha bir şey yapın...

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Benim sormak değil de daha dikkatini çekmek istediğim konu bu şekilde, glutensiz beslenerek sağlığına kavuşan kişiler “Bana çölyak denildi, çölyaktım tedavi sonrası iyileştim.” gibi özellikle çocuk ve ergenlerde bunu duyuyoruz. Ellerinde rapor olmadığı hâlde böyle bir şey yayılıyor. O nedenle...

DİYETİSYEN HATİCE MIHOĞLU BEŞİKTAŞ – Çölyak hastası olan birey gluten tükettiği an eski belirtileri yaşar.

BAŞKAN – Peki arkadaşlar, konu anlaşılıştır.

Teşekkür ediyorum.

Buyurun Kamuran Hanım.

Önce kendinizi tanıtır.

5.- Mader Genel Müdürü Kamuran Özmen'in, farkındalık faaliyetleri, denetim, devlet yardımı ve fiyat yüksekliğinin nedenleri hakkında sunumu

MADER GENEL MÜDÜRÜ KAMURAN ÖZMEN – Sayın Başkan, sayın milletvekilleri ve değerli katılımcılar; çölyak hastalarına yeni bir umut olmasını beklediğim ve çok önem verdiğim değerli Komisyonumuzun hayırlara vesile olmasını dilerim. Firmamızı görüş bildirmek üzere davet ettiğiniz şahsım ve firmam adına da teşekkürlerimi arz ederim.

Firmamız 2011 yılından beri Mader markasıyla glutensiz ve düşük proteinli ürünler üretmektedir; numunelerini de görebilirsiniz masada, tadımlık ürünler de getirmiştik. Türkiye’de ilk özel beslenme amaçlı gıda imalat maddesi üretim belgesine sahiptir. Bilgi ve tecrübemiz yaklaşık on altı yıllık bir süreç olup hâlihazırda 28 çeşit glutensiz, 16 çeşit de düşük proteinli ürün üretmekteyiz. Ben konuşmamı 4 ana başlık altında yapmak istiyorum: Farkındalık faaliyetleri, denetim, devlet yardımı ve fiyatların yüksekliği konusunu.

Farkındalık faaliyetleri olarak, çölyak hastalığıyla ilgili olarak kuruluşlarında aktif olarak yer aldığım ve faaliyetlerine katıldığım dernekler bulunmaktadır. Derneklerimiz sosyal medyada çölyak hastalarının ve ailelerinin sanal buluşma yeri olan web siteleriyle de faaliyet gösteriyorlar. Ayrıca, çölyak hastalığının toplumda daha iyi tanınması ve hastaların yaşam kalitesinin iyileştirilmesi, ilgili kurumlarda yapılacak düzenlemelerin gündeme getirilmesi ve ihtiyaç duyulan desteklerin sağlanması

adına çok önemli bir görev yerine getirmektedirler. Derneklerin yanı sıra, belediyeler de çölyaklı ailelere kayıtsız kalmamakta, zaman zaman etkinliklere destek vermekte, ihtiyaç sahibi çölyaklılara bedelsiz ürün dağıtmaktadır. Bugün internette çölyak sözcüğüyle yapılan aramada, gazetelerin ve televizyonların da konuya kayıtsız kalmadıklarını, okuyucu ve seyirciyi bilgilendiren yayınlar yaptıklarını memnuniyetle görüyoruz. Dolayısıyla farkındalık yaratma faaliyetleri konusunda yapılan çalışmaların başarılı olduğunu düşünüyorum, kesinlikle verimli olacağına inandığım bu Komisyonun da bu başarılarının sonuçlarından biri olduğunu görüyorum.

Denetim konusunu: Ülkemizde normal gıda üreticilerinin aynı ortamda glutensiz gıda üretebilmelerinin önünde bir engel olmaması, glutensiz ürünlerin denetimini son derece önemli kılmaktadır. Mevcut mevzuatta glutensiz ürünlerin üretimini diğer ürün üretim ortamlarından izole edecek tedbirlere ilişkin bir hüküm maalesef bulunmamaktadır. Bu eksikliğin çapraz bulaşma riskinin büyük ölçüde azaltılmasını teminen acilen giderilmesini öneriyorum. Böylece sağlıklı, glutensiz üretim büyük ölçüde kontrol altına alınmış olabilecektir, aynı zamanda glutensiz gıda üretiminin bu konuda uzmanlaşmış güvenilir firmalar tarafından yapılacağı bir süreç de başlamış olacaktır.

Devlet yardımı konusu ise: Bugün ilgili sağlık uygulama tebliğleri kapsamında uygulanan aylık nakit ödeme, bu hastaların ihtiyaçlarını karşılamaktan uzak olup bazı ebeveynler tarafından da suistimale açık olabilmektedir. Dolayısıyla çölyak hastalarına yapılan gıda yardımının diğer ilaç yardımlarından farklı olarak değerlendirilmeden aynı mevzuata tabi tutulması, özel beslenme ürünlerinin eskiden olduğu gibi reçete edilmesi, hem bu hastaların ürünlere ulaşılabilirliği hem de denetim açısından önemlidir.

İstatistik, gıda güvenliği, doktor-hasta iletişiminin devamlılığı ve sağlanan katkının amacına ulaşmasından emin olunması bakımlarından da gereklidir. Glutensiz gıdaların diğer gıdalardan hem üretim hem de içerdiği katkıları, kimyasallar açısından farkı vardır. Glutensiz gıdaların çölyaklıların ilacı olarak görülmesinin meseleye daha doğru bir şekilde yaklaşılmasında yardımcı olacağı düşüncesindeyim.

Son olarak da glutensiz ürünlerin fiyatlarının düşürülmesi konusunda görüşlerimi arz etmek istiyorum. Glutensiz ürünler sadece ülkemizde değil, bütün dünyada muadillerinden yüksektir. Sorun sadece ülkemizin sorunu değildir. Bu ürünlerin pahalı olmasının başlıca nedenleri: İçerdiği kimyasalların, katkıların fiyatlarının yüksekliği, çoğunun ithal olması, üretim aşamasının zahmetli olması, ürünlerin çölyak hastaları tarafından kullanılması nedeniyle üstlenilen riskler, analiz bedelleri, talebin kısıtlı olması, bulaşan risk nedeniyle yatırımın sadece bu ürünler için yapılması olarak sayılabilir.

Glutensiz ürünlerin üretiminde hemen her üründe olduğu gibi dışa bağımlılığın sona ermesi, AR-GE'ye destek verilerek yardımcı maddenin ithalatının önüne geçilmesi, özel beslenme üreticilerine sağlanan desteklerin artırılması uzun vadede olumlu sonuçların alınmasında mutlaka etkili olacaktır.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum.

Soru var mı?

Buyurun.

PKU AİLE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ AHMET GÜVENÇ – PKU Aile Derneği adına toplantıya katılıyorum, ilk kez katılıyorum bu Komisyonun.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Nereden?

PKU AİLE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ AHMET GÜVENÇ – İstanbul PKU Aile Derneği temsilcisiyim, evet.

Biz aslında glutensiz, aynı zamanda düşük proteinle beslenen bir grubuz, fenilketonüri hastaları olarak. Mader Türkiye’de ürün üreten nadir firmalarımızdan bir tanesi.

MADER GENEL MÜDÜRÜ KAMURAN ÖZMEN – İlk.

PKU AİLE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ AHMET GÜVENÇ – Evet.

Son dönemde ama maalesef ürünlere ulaşamıyoruz, Maderin ürünlerine de ulaşamıyoruz, düşük proteinli ürünler zaten kısıtlı, yeteri kadar... Bununla ilgili acaba bir çalışmanız var mı, devam edecek misiniz? Böyle bir çalışma öngörüyor musunuz?

MADER GENEL MÜDÜRÜ KAMURAN ÖZMEN – Tabii ki yani eğer böyle bir sıkıntı varsa bunun acilen giderilmesi lazım, bu bizim sorumluluğumuzda olan bir şey. Onu bir takip edelim, bakalım, neden yok? Raflara çıktık, biliyorsunuz, raflarda ürünlerimiz vardı, on-line satış var. Olmamasını bir araştıralım.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum.

Sülbiye Şahinler, buyurun.

6.- Batı Akdeniz Çölyak Derneği Başkanı Sülbiye Şahinler’in, çapraz bulaşma konusunda farkındalığın oluşturulması, PTT ve Sağlık Bakanlığının yapacağı çalışmalardan memnuniyet duydukları hakkında sunumu

BATI AKDENİZ ÇÖLYAK DERNEĞİ BAŞKANI SÜLBİYE ŞAHİNLER – Tekrar merhaba Sayın Başkanım, milletvekillerim, dernek başkanı arkadaşlarım.

Çölyak hastalarının hasta olmasına neden olan gluten buğday, arpa, çavdar, yulaf tahıllarında bulunuyor. Ama bununla beraber, içeriğinde gluten olmadığı hâlde, diğer gıda maddelerine de katkı maddesi olarak kullanıldığından dolayı, biz çölyaklılar birçok gıda ürününü çok dikkatli, sorgulayarak yemek durumunda kalıyoruz.

Çok iyi bir etiket okuyucusu olmamıza rağmen, bu çapraz bulaşma riskinin etiketlerde dikkate alınıp alınmadığından emin olmak istiyoruz. Çünkü çölyaklıların erken tanı başta olmak üzere, yaşadıkları birçok sorun Komisyon toplantıları boyunca gerek uzmanlar gerek milletvekillerimiz ve gerek dernek başkanlarımız tarafından dile getirildi. Ama beslenme, günün her anında devam eden bir eylem olduğu için ve her yerde yeme içme eylemi gerçekleştiği için, bu çapraz bulaşma konusu bizi çok zorlamakta. Paketlenen ürünlerde etiket tebliğine göre hazırlanmış ürünlerin üzerindeki uyarılar bizim zaten dikkatimizde, ona göre tüketip tüketmiyoruz. Ama üretilip herhangi bir paketleme aşamasına girmeden direkt alıcıya sunulan restoranlarda, otellerde, kafelerde sunulan yemeklerdeki glutensizlik durumu ve buradaki çapraz bulaşma ihtimali bizim için büyük sorun yaşatan bir durum. Bu konuda belli bir mevzuatın, belli bir standardın olmadığını hatta o işin başında olan kişinin bilgisi dâhilinde veya ilk gösterdiği ilgi kadar güvenebiliyoruz. Bu konuda yasalarla belirlenmiş bir standardın olmasının hayata geçeceğini de umutla bekliyoruz. Bunu hayata geçirmek için de eğitimin çok önemli olduğunu, özellikle Millî Eğitim Bakanlığının gastronomi, turizm gibi bölümlerde, meslek kurslarında özel beslenme gerektiren glutensiz diyetin ve çapraz bulaşmanın da bütün detaylarıyla müfredatta yer almasını ve bu şekilde sahaya çıkmadan önce eğitimle bu farkındalığın oluşmasını bekliyoruz. Bu konuda biz dernekler çalışmalar yapıyoruz ama Komisyon sonrasında bunların Türkiye’nin bütününe kapsayacak şekilde yasalaştığını umutla bekliyoruz ve buna inancımız da sonsuz.

Sayın PTT Genel Müdürümüz çok güzel, umutlu haberler verdi. Not aldığımız konuların hepsinin, ücretsiz taşıma dışında hepsinin mümkün olabileceğini belirtti. Çünkü glutensiz ürünlerin hızlı alıcıya ulaşması, özel medikal gıda önceliğinin sağlanması, transfer noktalarında sağlık koşullarını kaybetmeden gerekli uygun koşulların sağlanması taleplerimizin olacağını not almıştık. Sayın Genel

Müdürümüz bu konuda bize beklediğimiz bütün destekleri vereceğini söyledi. Sağlık Bakanlığının çölyak hastalığını dikkate alarak hazırladığı kontrol programını büyük bir umutla ve büyük bir memnuniyetle bütün çölyak dernekleri adına memnuniyetle öğrendik. Taslağı okuma fırsatım da oldu, gerçekten, arzu ettiğimiz farkındalık ve çözüm önerileri konusunda çok olumlu çalışmalar ve biz de bu süreçte sizlere bilgilerimizi, deneyimlerimizi paylaşmak için hep beraber hazırız.

Ben bu süreç boyunca çölyakın Türkiye Büyük Millet Meclisi çatısı altında Komisyonunda ele alınması, bizleri dinlemeniz konusunda kendim ve bütün dernek başkanlarım ve Türkiye'deki çölyaklılara adına teşekkür ediyorum. Saygılarımla.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum ben de.

Arkadaşlar, Ahmet Güvenç Bey, sizin başka ekleyeceğiniz bir şey var mı?

PKU AİLE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ AHMET GÜVENÇ – Sayın Başkanım, müsaade ederseniz birkaç konuya daha değinmek istiyorum.

BAŞKAN – Buyurun. Hemen bir beş dakika size bir söz vereyim.

7.- PKU Aile Derneği Temsilcisi Ahmet Güvenç'in,, düşük proteinli beslenmek zorunda oldukları ve sorunlarının giderilmesi için yasal zeminin oluşturulması gerektiği hakkında sunumu

PKU AİLE DERNEĞİ TEMSİLCİSİ AHMET GÜVENÇ – Sayın Başkanım, değerli Komisyon üyeleri; biz fenilketonüri hasta grubu olarak glutensizin yanında düşük proteinli de beslenmek zorunda olan bir hasta grubuyuz. Çölyaklılara göre tabii, sayımız çok daha az ancak çok riskli bir grubuz. Şu an Türkiye dünyada en sık görülen, fenilketonüri en çok görülen ülke. Dünyada on binde 2 veya daha altındayken, ülkemizde bu dört bin beş yüz ila üç bin altı yüzde 1 görülen bir hastalık durumunda. Şu an hâlihazırda 15 binin üzerinde Türkiye'de fenilketonüri hastamız var. Biz glutensizin yanında, düşük proteinli olarak da beslenmek zorunda olan bir grubuz ve maalesef, çölyaklılar bize göre biraz daha avantajlı. Glütensiz ürünlere daha kolay ulaşılırken bizim ürünlerimize çok daha zor ulaşılıyor ve bizim ürünlerimizin maalesef, çok çok büyük bir kısmı da ülke dışından ithal edilen ürünler ve çok pahalı ürünler. Hasta profillerimize baktığımız zaman sosyal, eğitim ve ekonomik olarak yoksun ailelerden oluşuyoruz tümümüz.

Böyle bir Komisyon aslında bizim için büyük bir avantaj çünkü burada sadece çölyak değil, fenilketonüri çölyak dernekleri de var şimdiye kadar bizi temsil ettiler, onlara da teşekkür ediyorum. Biz bu Komisyondan çok çok ümitliyiz yasal alt zeminin oluşturulması açısından, böyle bir grubuz ve giderek sayımız maalesef, maalesef, artmaya devam ediyor.

Bundan sonra biz de gerekli katkıda bulunacağız Başkanım. Müsaade ederseniz bundan sonraki bütün toplantılara da katılmak istiyoruz.

Çok da fazla vaktinizi almayayım.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum Ahmet Bey.

Şimdi, tabii, arkadaşlar, bizim konumuz fenilketonüri değil ama metabolik hastalıklarla ilgili diğer hastalıklarla birlikte, Değerli Başkanımız benden rica edince, dinleyebileceğimizi ifade ettim, dinledik de. Sizin için de yapmamız gereken, yapabileceğimiz, alabileceğimiz kararlar varsa ondan da hiç şüphelenilmesin, alacağız anlamındadır.

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Sunumlara ve komisyonun bundan sonraki çalışmalarına ilişkin görüşmeler

BAŞKAN - Değerli arkadaşlar, çok teşekkür ediyorum. Yorulduunuz, uzaklardan geldiniz.

Bugünkü toplantımızı burada bitireceğim ama Mehmet Bey'e bir söz vereyim.

Buyurun Mehmetçiğim.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) - Sayın Başkanım, çok değerli milletvekili arkadaşlarım ve katılımcılar; bu, sanıyorum rapor öncesi son toplantı gözüküyor.

BAŞKAN – Aşağı yukarı evet, ihtiyaç hissederek toplanabiliriz ama genel anlamda misafirlerimizi son çağrımız oldu. Evet, doğru söylüyorsunuz.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Ben sadece bir veya iki toplantıya katılmadım, hemen hemen hepsini takip etmeye çalıştım. Bazı gözlemlerim var, bu gözlemlerim Türkiye’de genellikle anneler, kadınlarımız daha çok inisiyatif alıp -tabii çocukları için de- çölyakla ilgili mücadeleyi verdiğini görüyoruz; bu, takdire değer.

İkinci konu: Böyle bir Komisyonunda yer almaktan büyük bir mutluluk duydum. Çölyak Komisyonumuz aynı zamanda üretken ve verimli bir Komisyon da oldu.

Biliyorsunuz, ilk toplantıyı, Başkanı belirlerken Ahmet Eşref Fakıbaba Başkanlığında yaptık, Tarım Bakanı oldu. Daha sonra dün ben Tarım, Orman ve Köyişleri Komisyonu Başkanı oldum.

BAŞKAN – Harikasınız. Tebrik ediyoruz sizi, başarılar diliyoruz.

MEHMET BABAOĞLU (Konya) – Şu anda Tarım, Orman ve Köyişleri Komisyonu Başkanı olarak görev yapıyorum. Bizim Komisyonumuz da çölyak ve benzeri, bu rapor kapsamında yapabileceği bir görev varsa -tüm çölyak temsilcileri için de söylüyorum- ve onun dışında da yapabileceğimiz bir şey varsa Komisyon olarak biz hazırız. Bunu ifade etmek istedim.

Başkanımıza ve değerli üyelerimize teşekkür ediyorum katkılarından dolayı.

BAŞKAN – Mehmet Bey’e teşekkür ediyorum.

Evet, arkadaşlar, Mehmet Bey çok haklı, en yaşlı üye sıfatıyla bizim Değerli Bakanımız Ahmet Fakıbaba ilk toplantımızda Başkanlık etmişti. Başkanlık yaptığı toplantıda da ben Başkan olarak seçilmiştim. Mehmet Bey şu anda Tarım Komisyonu Başkanı oldu, az bir görev değil, kendisine çok büyük görevler düşüyor ama Mehmet Bey’in geçmişteki hem akademik kariyeriyle hem de bilgi ve becerisiyle orada da güzel şeyler yapacağına eminiz. Allah yolunu açık etsin diyoruz, tebrik ediyoruz tekrar. Tabii darısı Ahmet Bey’e, Bennur Hanım’a ve diğer arkadaşlarıma, belki bakan olurlar.

BENNUR KARABURUN (Bursa) – Sizden bekliyoruz Başkanım.

BAŞKAN – Allah razı olsun.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Sizden bekliyoruz.

BAŞKAN – Ben gayet mütevazı bir şekilde görevime devam ediyorum, Allah razı olsun.

Ahmet Bey, bizden olabilmesi için bazı şartların oluşması lazım. Bizde deve dışı gibi 3 bakan var.

AHMET SELİM YURDAKUL (Antalya) – Gönlümüz sizinle.

BAŞKAN – Allah razı olsun, sağ olun. Ben de sizinle aynı şekilde.

Bu Komisyonunda hakikaten çok farklı bir komisyon çalışması söz konusu oldu. Burası bir aile gibi oldu, hep onu ifade ediyoruz. Komisyon bitse de biz bundan sonra bu çölyak dernekleri ailesi içerisinde artık yerimizi aldık. İnşallah, bizi kovmazlarsa biz de devam ederiz orada çalışmaya. Bir de çok farklı bir çalışma oldu. Zaten başından beri dört partinin vermiş olduğu önergeyle kurulan bir Komisyon. Dört partiden de görev yapan değerli milletvekili arkadaşlarım dâhil komisyonunda emeği geçen diğer çalışan

arkadaşlarımızla birlikte uyumlu bir komisyon süreci geçirdik. İnşallah, bu diğer şeylere de yansır. Ama eminim ki en çok da çölyaklı hastalar bundan yararlanmış oldu. Şimdi bir Tarım Bakanımız var, Tarım Komisyonu Başkanımız var, bundan sonra daha olacak şeyler de olabilir. Her gelen burada iyi niyetle güzel şeyler ifade ettiler. Bugünkü toplantı açısından da hakikaten çok değerli bilgiler aldık. Hepsine teşekkür ediyorum.

Başka söz almak isteyen?

MANİSA ÇÖLYAK VE ORGANİK BESLENME DERNEĞİ BAŞKANI HALİM ŞİVECAN – Bir şey söyleyebilir miyim?

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

MANİSA ÇÖLYAK VE ORGANİK BESLENME DERNEĞİ BAŞKANI HALİM ŞİVECAN – Sayın Başkanım, sayın vekillerim, sayın çölyak dernek başkanlarımız ve sayın misafirlerimiz; son toplantı olduğu için özellikle söz almak istedim.

Şimdi, çölyak derneklerinin birlik beraberlik içerisinde olması sivil toplum kuruluşlarına örnek oluyoruz. Sizler sayesinde inşallah, Meclis'te güzel bir sivil hareketten başlayıp yasalastırmaya doğru giden bir demokrasi örneği vereceğiz sizlerle beraber. Ben bir şeyin Komisyon kayıtlarına girmesi için özellikle söz aldım. Bizim şu an burada birlikte olmamızın en büyük sebebi bir projeden başlayan bir süreç. Avrupa Birliğine yapmış olduğumuz bir proje sayesinde birlik beraberlik içerisinde olabildiğimizi, bir amaç ve bir doğru üzerinde hep beraber hareket edebileceğimizi gördük. Komisyonunda inşallah, proje desteğiyle ilgili bir süreç başlatabilsek... Tarım Bakanlığı olur, İçişleri Bakanlığı olabilir, özellikle Avrupa Birliği Bakanlığı olabilir çünkü derneklerin gelirleri yok. Türkiye'de dernek olarak en büyük sıkıntı mali gelirin olmaması. Projelerle bu geliri sağlayabiliyorsunuz ve aynı zamanda katkı da sağlıyorsunuz ve verimli bir çalışma oluyor. Yapacağımız projeler gerçekten çok fazla tabana hitap ettiği için ve denetlendiği için hem dernek için bir mali gelir hem de hedef grubu için çok faydalı bir çalışma oluyor. Bunu vurgulamak istedim.

Bir de bizim “Beslenme Sevgiyle Başlar.” diye bir projemiz var, başvuru yapmıştık, kabul gördü. İnşallah, bu Komisyon bittikten sonra Manisa'da bir etkinliğine de davet edeceğiz.

Çok teşekkür ederiz, çok sağ olun, iyi ki varsınız.

BAŞKAN – Büyük bir zevkle geliriz, inşallah. Tabii, yalnız Meclis çalışmalarını göz önüne alın, ona göre...

MANİSA ÇÖLYAK VE ORGANİK BESLENME DERNEĞİ BAŞKANI HALİM ŞİVECAN – Sizinle istişare yaparak zaten bu tarih...

BAŞKAN – Boş bir zamanımızda yaparsanız hep beraber gitmekten büyük mutluluk duyarız.

MANİSA ÇÖLYAK VE ORGANİK BESLENME DERNEĞİ BAŞKANI HALİM ŞİVECAN – Bir yıllık bir sürecimiz var, inşallah...

BAŞKAN – Hayırlısı bakalım.

Evet arkadaşlar, çok teşekkür ediyorum.

Toplantımızı burada bitiriyorum.

Kapanma Saati: 13.07