

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

YASAMA DÖNEMİ

26

YASAMA YILI

3

SIRA SAYISI: 554

**Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının,
Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa
Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların
Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin
Belirlenmesine İlişkin**

MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU RAPORU

NİSAN 2018

Not: Bu Sıra Sayısına; elektronik ortamda

“http://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/sirasayi_sd.sorgu_baslangic”
internet adresindeki sorgu sayfası üzerinden erişilebilmektedir.

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER.....	i
TABLOLAR VE ŞEKİLLER LİSTESİ.....	v
KISALTMALAR TABLOSU.....	vi
KOMİSYON BAŞKANININ SUNUŞU.....	1
ÖNERGE METNİ.....	4
TAKDİM YAZISI.....	7
KOMİSYONUN KURULUŞU VE ÇALIŞMALARI.....	8
A. MECLİS ARAŞTIRMASI ÖNERGESİNİN KONUSU VE ÖZETİ.....	8
B. KOMİSYONUN KURULUŞU, GÖREV SÜRESİ VE KOMİSYON ÜYELERİ.....	10
C. KOMİSYONUN ÇALIŞMA SÜRECİ HAKKINDA USUL VE ESASLAR.....	13
D. KOMİSYON ÇALIŞMALARI SÜRECİ.....	14
D.1. Komisyonunda Yapılan Toplantıların Konusu, Bilgi Alınanlar ve Tutanaklar.....	14
D.1.1. 13.06.2017 Tarihli Başkanlık Divanı Seçimi.....	14
D.1.2. 27.07.2017 Tarihli (1.) Toplantı.....	14
D.1.3. 04.10.2017 Tarihli (2.) Toplantı.....	15
D.1.4. 11.10.2017 Tarihli (3.) Toplantı.....	15
D.1.5. 19.10.2017 Tarihli (4.) Toplantı.....	15
D.1.6. 26.10.2017 Tarihli (5.) Toplantı.....	15
D.1.7. 02.11.2017 Tarihli (6.) Toplantı.....	16
D.1.8. 09.11.2017 Tarihli (7.) Toplantı.....	16
D.1.9. 23.11.2017 Tarihli (8.) Toplantı.....	17
D.1.10. 06.12.2017 Tarihli (9.) Toplantı.....	17
D.2. Çalışma Ziyaretleri, Yerinde İncelemeler ve Diğer Faaliyetler.....	18
D.2.1. 17-19.11.2017 Tarihli Şanlıurfa Çalışma Ziyareti.....	18
D.2.2. 01-02.12.2017 Tarihli Bursa Çalışma Ziyareti.....	19
D.2.3. 25-27.12.2017 Tarihli Kayseri Çalışma Ziyareti.....	19
E. KOMİSYONDA GÖREVLENDİRİLENLERİN LİSTESİ.....	21
F. KOMİSYONA SUNULAN RAPORLAR VE BELGELER.....	22
G. KOMİSYONA SUNULAN ÖNERGELER.....	23

BİRİNCİ BÖLÜM

ÇÖLYAK HASTALIĞI HAKKINDA GENEL TIBBİ BİLGİLER

1.1 ÇÖLYAK HASTALIĞININ TANIMI, TEŞHİSİ VE TEDAVİ AŞAMALARI.....	25
1.1.1 Tanım.....	25

1.1.2 Hastalığın Tarihçesi.....	25
1.1.3 Hastalığın Epidemiyolojisi.....	27
1.1.4 Hastalığın Nedenleri.....	33
1.1.5 Klinik.....	33
1.1.5.1 Klasik Çölyak Hastalığı.....	34
1.1.5.2 Sessiz Çölyak Hastalığı.....	34
1.1.5.3 Potansiyel Çölyak Hastalığı.....	35
1.1.6 Tanı.....	35
1.1.6.1 Serolojik İncelemeler.....	36
1.1.6.2 Genotipik İncelemeler.....	37
1.1.6.3 İntestinal Biyopsi ve Histopatoloji.....	38
1.1.7 Tedavi ve İzlem.....	38
1.1.8 Hastalığın Komplikasyonları.....	40
1.2 ÇÖLYAK HASTALIĞINDA İZLENEN YÖNTEMLER VE KARŞILAŞILAN SORUNLAR.....	41
1.2.1 Tarama.....	41
1.2.2 Teşhis Aşamasında Yaşanan Sorunlar.....	41
1.3 ÇÖLYAK HASTALIĞININ DÜNYA VE TÜRKİYE’DE BÖLGE VE İLLERE GÖRE DAĞILIMI.....	42

İKİNCİ BÖLÜM

ÇÖLYAK HASTALARININ VE HASTA YAKINLARININ SORUNLARI VE SAĞLANABİLECEK DESTEK VE YARDIMLAR

2.1 SAĞLIK HİZMETLERİNE ERİŞİM.....	47
2.1.1 Teşhis ve Tedavi Aşamalarında Yaşanan Sorunlar.....	47
2.1.2 Kaliteli Sağlık Hizmetine Erişimde Yaşanan Sorunlar.....	49
2.2 UYGUN GIDAYA ERİŞİM SORUNU.....	50
2.2.1 Glutensiz Ürün Miktarı ve Çeşitliliğinin Azlığı.....	50
2.2.2 Glutensiz Ürünlere Ulaşılabilirlik.....	51
2.2.3 Glutensiz Ürünlerle İlgili Lezzet/Kalite Sorunları.....	53
2.2.3.1 Ekmek.....	53
2.2.3.2 Kek.....	56
2.2.3.3 Bisküvi.....	57
2.2.3.4 Makarna ve Erişte.....	57
2.2.4 Glutensiz Ürünlerin Pahalılığı.....	59
2.2.5 İthal Gıdalarla İlgili Sorunlar.....	61
2.2.5.1 Analiz Ücretlerinin Yüksekliği.....	62
2.2.5.2 Analiz Sıklık Oranlarının Yüksekliği.....	62
2.2.5.3 Genel İthalat Süresinin Uzunluğu.....	62

2.3	MEVCUT VE ÖNGÖRÜLEN SOSYAL YARDIM VE DESTEKLER	63
2.3.1	Çölyak Hastalarına Ve Hasta Yakınlarına Yönelik Mevcut Sosyal Destekler	63
2.3.2	Glutensiz Gıda Üretimine Yönelik Kamu Teşvikleri.....	64
2.4	HASTALARIN VE HASTA YAKINLARININ SORUNLARI.....	66
2.4.1	Teşhis ve Tedavi ile İlgili Sorunlar	66
2.4.2	Sosyo-Ekonomik Sorunlar	69
2.4.3	Ürünlerin Etiketlenmesi ile İlgili Sorunlar.....	71
2.4.4	Sosyal ve Psikolojik Sorunlar	72
2.4.5	Çölyaklı Çocuklar ve Okul Yaşamı	77
2.4.5.1	Çocuklarda Çölyak Hastalığı ile Başa Çıkmak	80
2.5	ÇÖLYAK HAKKINDA FARKINDALIK GELİŞTİRİLMESİ VE EĞİTİM SORUNLARI	80
2.5.1	Glutensiz Yaşam ve Eğitimin Önemi	81
2.5.2	Çölyaklı Çocuklar İçin Güvenli Okul Ortamı	82
2.5.3	Medya Aracılığıyla Farkındalık Oluşturma	83
2.6	HASTALARIN VE HASTA YAKINLARININ TALEPLERİ	84
2.6.1	Hasta Yakınlarının Sorunları.....	86
2.7	İLGİLİ BAKANLIKLARIN ÇALIŞMALARI (KAMU POLİTİKALARI)	88
2.7.1	Gümrük ve Ticaret Bakanlığı Uygulamaları	88
2.7.1.1	Posta ve Hızlı Kargo Yolu.....	92
2.7.1.2	Yolcu Beraberi	93
2.7.2	Gıda, Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı Uygulamaları	94
2.7.2.1	Alerjiye ya da İntoleransa Neden Olan Belirli Madde veya Ürünlerin Bildirimi... ..	94
2.7.2.2	Glutensiz / Çok Düşük Glutenli Şeklindeki Beyanlar.....	96
2.7.2.3	Bebek ve Devam Formülleri ile Bebek ve Küçük Ek Gıdalarında Durum	97
2.7.2.4	Resmi Kontrol ve Denetimler.....	97
2.7.2.5	Analiz Boyutu.....	98
2.7.3	Sosyal Güvenlik Kurumu Uygulamaları	99
2.7.4	Sağlık Bakanlığı Uygulamaları	103

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

SONUÇ VE ÖNERİLER

3.1	SORUNLAR VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİ.....	106
3.1.1	Teşhis ve Tedavi Aşamasında Yaşanan Sorunlara Yönelik Çözüm Önerileri.....	106
3.1.2	Uygun Gıdaya Erişim Konusunda Yaşanan Sorunlara Yönelik Çözüm Önerileri	108
3.1.3	Kamu Politikalarının/Sosyal Desteklerin Yetersizliği	112

3.1.4 Kamusal Bilinç ve Farkındalık.....	113
RAPORA İLİŞKİN KARAR İMZA CETVELİ	115
KAYNAKÇA	117

TABLÖLAR VE ŐEKİLLER LİSTESİ

Komisyön Üyeleri ve Seçim Çevreleri.....	12
Tablo 1. Ülkemizde Çölyak Hastalığı Prevalansı.....	30
Tablo 2. Ülkemizde Risk Gruplarında Yapılan Çölyak Hastalığı Prevalansı Çalışmaları.....	32
Tablo 3. Klasik, Sessiz ve Potansiyel ÇH”nin Karşılaştırılması	35
Tablo 4. Ülkemizde Çölyaklıların Bölgelere Göre Dağılımı	42
Tablo 5. Ülkemizde İllere Göre Çölyak Hastası Dağılımı	43
Tablo 6. Çölyaklı Bir Yetişkiye/Çocuğa Ait Bir Aylık Gıda İhtiyacının Maliyeti	60
Tablo 7. 1905 Tarife Pozisyonunda Yer Alan Ekmek, Pasta, Kek, Bisküvi ve Diğer Ekmekçi Mamuller İthalatı	90
Tablo 8. SGK’dan Nakdi Ödeme Alan Hastaların Yıllara Göre Dağılımı	102
Şekil 1. Dünyada Çölyak Hastalığı Prevalansı	29
Şekil 2. Çölyak Hastalığında Buz Dağı Modeli.....	34
Şekil 3. Türkiye’de Yıllara Göre Tanı Konan Çölyak Hastalığı Soyları	103

KISALTMALAR TABLOSU

AB:	Avrupa Birlięi
ABD:	Amerika Birleşik Devletleri
a.g.b.:	Adı geçen broşür
A.g.e.:	Adı geçen eser
A.g.m.:	Adı geçen makale
A.g.r.:	Adı geçen rapor
A.g.t:	Adı geçen tez
BİMER:	Başbakanlık İletişim Merkezi
BİT:	Bilgi ve İletişim Teknolojileri
Bkz.:	Bakınız
BM:	Birleşmiş Milletler
ÇH:	Çölyak Hastalığı
ÇSGB:	Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı
ÇH:	Çölyak Hastalığı
KHK:	Kanun Hükmünde Kararname
md. :	madde
MEB:	Milli Eğitim Bakanlığı
OECD:	Organisation for Economic Co-operation and Development
R.G.:	Resmi Gazete
s.:	sayfa
SGK:	Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı
STK:	Sivil Toplum Kuruluşları
TBMM:	Türkiye Büyük Millet Meclisi
T.C.:	Türkiye Cumhuriyeti
TS-EN:	Türk Standartları - European Norm
UNESCO:	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UNICEF:	United Nations Children's Fund
vb.:	ve benzeri
vd.:	ve diğerleri
vs.:	vesaire
yy:	yüzyıl

KOMİSYON BAŞKANININ SUNUŞU

Çölyak Hastalığı, genetik olarak yatkın insanlarda gluten alımı sonucunda ince bağırsakta hasara neden olan ve yüz binlerce vatandaşımızın gündelik hayatını doğrudan olumsuz etkileyen yaygın ve ciddi bir otoimmün bozukluktur. Çölyak Hastalığının tek tedavisi ömür boyu buğday, arpa ve çavdar gibi tahıllarda bulunan glutenden uzak sıkı bir diyet uygulamaktır.

Ülkemizde Çölyak Hastalığı görülme sıklığı yüzde 1 ila binde 3 arasında değişmektedir. Şöyle ki henüz tanısı konmamış yaklaşık 700 bin civarında Çölyak Hastası olduğu tahmin edilmektedir. Yüce Meclisimiz, vatandaşlarımızın bu hastalıkla ilgili olarak dile getirdikleri taleplere kayıtsız kalmamış, sorunların ivedilikle çözülebilmesi için girişimde bulunarak bir meclis araştırması komisyonu kurmuştur.

Çölyak Hastalığının teşhis aşamasının, sebeplerinin, sonuçlarının ve bu hastalığa maruz kalanlara sağlanabilecek yardımların araştırılarak alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisinde temsil edilen 4 partinin ortak kararı ile kurulan ve 13.06.2017 tarihinde çalışmalarına başlayan Meclis Araştırması Komisyonumuz çalışmalarını 19.12.2017 tarihinde tamamlamıştır.

Komisyonumuz hasta ve hasta yakınlarının sorunlarını tespit etmek ve bunlara yönelik çözüm önerileri geliştirmek amacıyla siyasi kaygılardan uzak bir çalışma yöntemi benimsemiş, faaliyetlerini sivil toplum kuruluşları ile sıkı bir işbirliği içerisinde yürütmüştür. Komisyonumuz, TBMM tarafından kendisine tevdi edilen araştırma konusu kapsamında; 4 aylık süre içinde öncelikle çalışma takvimini belirlemiş daha sonra da ilgili bakanlıkları, kamu kurumlarını, çölyak konusunda ihtisas sahibi uzman hekimleri ve akademisyenleri, glutensiz gıda üreticilerini ve istisnasız her toplantıda ülkemizin her yerinden gelen sivil toplum örgütü temsilcilerini dinlemiştir. Komisyonumuz çölyaklıların sayısının yüksek olduğu Şanlıurfa iline, Bursa iline ve akabinde de Kayseri iline birer çalışma ziyaretinde bulunarak geniş katılımlı ve verimli müzakere toplantıları gerçekleştirmiş, hasta ve hasta yakınlarının sorunlarını yerinde incelemiştir.

Dünya Sağlık Örgütü sağlığın tanımını ruhen, bedenlen ve sosyal olarak tam bir iyilik hali olarak tanımlamıştır. Bu perspektifle Komisyonumuz, çocuk veya yetişkin ayrımı gözetmeksizin tüm çölyaklı hastaların güvenli, sağlıklı ve nitelikli bir şekilde hayatlarını sürdürebilmelerini sağlayacak tedbirler geliştirmek düşüncesiyle öncelikle

temel sorunları belirlemiştir. Tespit edilen çölyaklı hasta ve hasta yakınlarının başlıca sorunları; hastalığın teşhisinde yaşanan gecikmeler, hastaların tanı öncesi ve sonrasında yaşadıkları fiziksel, ruhsal ve sosyal sorunlar, özellikle eğitim çağındaki çocukların okullarda ve yetişkin hastaların ekmek başta olmak üzere diğer glutensiz gıdalara ulaşamaması, yurtdışından ithal edilen ve yurt içinde üretilen glutensiz gıdaların hastaların alım gücünün üstünde olması, gümrük işlemlerinde yaşanan sorunlar, gıdaların bazı yerleşim yerlerinde market raflarında yer bulamaması, glutensiz gıdaların üretilmesi ve satışı esnasında çapraz bulaşma riski bulunması, ilgili kamu kurumlarının sağladığı destek ve yardımların yeterli görülmemesi, toplumda yeteri kadar farkındalık gelişmemesi olarak sıralanabilir.

Komisyonumuz toplantılar ve yerinde incelemeler neticesinde elde ettiği bulguları ve geliştirdiği çözüm önerilerini mevcut komisyon raporuna yansıtmıştır. Özellikle çölyak derneklerinin temsilcilerinin çalışmalarımıza aktif olarak katılması ve yaşadıkları tecrübeleri paylaşımları sayesinde sorunlar daha detaylı incelenmiş, genel duruma ilişkin resim daha net ortaya konmuştur. Böylelikle, eksiklikler, geliştirilmesi veya iyileştirilmesi gereken alanlar tespit edilmiş, alınması gereken tedbirlere yönelik gerçekçi öneriler hazırlanmıştır. Komisyon Raporumuzun, çölyaklıların yaşam kalitesinin artırılmasına ciddi bir katkı sağlamasını umuyor, uluslararası alanda örnek bilimsel çalışmalar ortaya konuluncaya kadar bu çalışmaların sürdürülmesi ve desteklenmesi gerektiğini düşünüyoruz. Amacımız, glutensiz beslenme imkanlarının yerli üretimle çeşitlendirilmesi ve kolay ulaşılabilir olmasının sağlanması, diğer yandan, toplumda çölyakın tanı konduktan sonra bir hastalıktan ziyade bir yaşam biçimi olduğu bilincinin yaygınlaştırılmasıdır. Çölyaklı hastalar ve aileleri komisyon çalışmaları sürecinde büyük bir umut içerisinde bu çalışmaların sonuçlanmasını beklemiş ve önemli katkılar sağlamışlardır. Komisyonumuzun çalışmalarının ve raporunun bir son değil, bir başlangıç olduğunun bilincinde olarak bundan sonraki süreçte de çölyak dostu milletvekilleri olarak çölyaklı vatandaşlarımızın sorunlarının takipçisi olacağımızı belirtmek istiyorum.

Bu vesileyle, Komisyonumuzun çalışmalarının yürütülmesinde desteklerini esirgemeyen Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanı Sayın İsmail KAHRAMAN'a; Komisyonumuzun kurulmasına vesile olan önerileri veren tüm imza sahiplerine ve Komisyonun kurulmasını destekleyen parlamento üyelerine; Komisyonumuzda birlikte çalıştığımız tüm üyelerimize; Komisyonumuza bizzat sunum yapan ve sorularımızı cevaplayan, bilgi, belge sunan ve çalışmalarımıza katkı sağlayan tüm resmi kurum ve

kuruluşlara, sivil toplum kuruluşlarına, akademisyenlere, Şanlıurfa, Bursa ve Kayseri’ye düzenlediğimiz çalışma ziyaretlerimizde bizleri misafirperverlikle ağırlayan yerel yönetimlere, sivil toplum kuruluşlarına ve kıymetli çölyaklı ailelere en içten teşekkürlerimi sunarım.

İsmail TAMER
Kayseri Milletvekili
Komisyon Başkanı

ÖNERGE METNİ

1. AK Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Mehmet MUŞ, CHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Özgür ÖZEL, HDP Grubu adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Filiz KERESTECİOĞLU, MHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan AKÇAY’ın, Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının Ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi amacıyla bir Meclis Araştırması açılmasına ilişkin önergesi. (10/518):

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Dünyada geleceğin hastalığı olarak görülen Çölyak Hastalığı ülkemizde de yaygınlaşan bir hastalıktır. Çölyak Hastalığıyla ilgili farkındalık yaratılması, teşhis aşamasıyla ilgili önlem alınması, sebep ve sonuçlarının detaylı bir şekilde araştırılması ve bu hususlarda çözümler üretilmesi, ayrıca bu hastalığa maruz kalan hastalara kalıcı yardımlar sağlanması amacıyla Anayasa’mızın 98’inci, Türkiye Büyük Millet Meclisi İç Tüzüğü’nün 104’üncü ve 105’inci maddeleri gereğince Meclis araştırması açılması için gereğini saygılarımızla arz ederiz.

- | | |
|------------------------|----------|
| 1) Mehmet MUŞ | İstanbul |
| 2) Özgür ÖZEL | Manisa |
| 3) Filiz KERESTECİOĞLU | İstanbul |
| 4) Erkan AKÇAY | Manisa |

Gerekçe:

Çölyak Hastalığı, genetik yatkınlığı olan çocuk ve erişkinlerde çeşitli tahıl (buğday, çavdar, yulaf ve arpa) proteinlerinin (gluten) oluşturduğu ve daha çok ince bağırsaklarda emilim bozukluğunun ön planda olduğu sistemik bir hastalıktır.

Çölyak, çeşitli tahıl proteinlerinin oluşturduğu, ön planda ince bağırsağın hasara uğradığı ama neredeyse her organı da etkileyebilmektedir. Bu durumun sonucu olarak Çölyak Hastaları tahıl ve tahıl ürünlerinden yapılan (ekmek, pasta, kek vs.) hiçbir besin maddesiyle beslenememektedir. Ve bu mağduriyetleri dikkate alacak olursak, günlük hayatta ne kadar zorluk çektiklerini tahmin etmek çokta güç olmayacaktır. Bu durumda, Çölyak Hastaları ömür boyu yediklerine, içtiklerine, giydiklerine, hatta başka hastalıklar için tedavi amaçlı aldıkları ilaçlara dikkat etmek zorunda kalmaktadır.

Çoğunlukla gizli seyreden Çölyak Hastalığının teşhis edilebilmesi için öncelikle bu hastalığın bireyler tarafından tanınması ve bu hastalığa dikkat çekilmesi gerekmektedir. Bundan sonraki aşama ise kan testleri ve ince bağırsaktan biyopsiyle parça alınması ile hastalığın teşhisidir. Çölyak Hastalığının farkında olmayan sağlık çalışanları yüzünden teşhisler gecikebilmektedir. Ve teşhis koyulması için yapılması gereken testin ücreti devlet tarafından karşılanmasına rağmen, farkındalığı olmayan sağlık çalışanları tarafından yapılmamaktadır. Ayrıca, sağlık çalışanlarının meslek sonrası literatürdeki yenilikleri de takip edip farkındalıklarını arttırmaları gerekmektedir. Aynı zamanda bu farkındalığı arttırmak için de hastanelerde bulunan gastroenteroloji bölümlerinin sayısının artırılması ve geliştirilmesi gerekmektedir.

Çölyak Hastalığı teşhis edildikten sonra tedavi şekli ancak ve ancak diyet ile olmaktadır. Başka tedavi yöntemi bulunmamaktadır. Bunun için glutensiz bir diyet yapılması gerekmektedir. Çölyak Hastaları yediklerine ve içtiklerine dikkat etmeyip ömür boyu diyet yapmazlarsa kemik erimesinden kanserin birçok çeşidi gibi birçok hastalık ile karşı karşıya kalmaktadır. Çölyak Hastalarının diyetlerine dikkat edebilmesi için alacakları ürünlerin glutensiz olması gerekmektedir. Bu ürünler belirli büyük alışveriş merkezlerinde satılmakta ve fiyatları çok pahalıdır. Çölyak Hastalarına Devlet tarafından yapılan yardımlar ise çok azdır. Hastalara 0-5 yaş aralığında ise 78.75 TL, 5-15 yaş aralığında ise 120 TL ve 15 yaş üstü için 108,75 TL yardım yapılmaktadır.

Çölyak Hastalarının sosyal hayatları da sekteye uğramaktadır. Dışarıda yemek yiyebilecekleri mekânlar kısıtlıdır. Çölyak Hastaları için menü hazırlayan mekânlarda ise fiyatlar çok pahalıdır. Örneğin, 1 dilim su böreği 20 TL, 4 dilim baklava 50 TL, 1 simit 5 TL ve 1 gofret 12 TL'dir. Türkiye'de gıda ve diğer sektörler Çölyak Hastaları için özel üretim yapmadığından ürünler yurtdışından gelmektedir. Türkiye'de üretilen tek bir marka sadece kek ve bisküvi üretmektedir. Bu da yeterli değil ve bu ürünler her markette bulunmamaktadır. Ayrıca, yurtdışında Çölyak Hastaları için sadece gıda sektörü ürünleri değil, ilaç, kıyafet ve temizlik ürünleri de onlara göre üretilmektedir.

Yukarıda açıklanan nedenlerle Çölyak Hastalığı ile ilgili farkındalık yaratılması, teşhis aşamasıyla ilgili önlem alınması, sebep ve sonuçların detaylı bir şekilde araştırılması ve bu hususlarda çözümler üretilmesi, ayrıca bu hastalığa maruz kalan hastalara kalıcı yardımlar sağlanması amacıyla bir Meclis araştırması açılması gerekli görülmektedir.

TAKDİM YAZISI

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının Ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesine İlişkin Meclis Araştırması Komisyonu

(10/518)

Sayı:

Konu: Komisyon Raporu

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının Ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan (10/518) Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonu Anayasa'nın 98. ve İçtüzük'ün 104 ve 105. maddeleri çerçevesinde çalışmalarını tamamlamış bulunmaktadır.

13.06.2017 tarihinde göreve başlayan Komisyonun yaptığı çalışmalar sonucunda düzenlediği Rapor ekte sunulmuştur.

Gereğini arz ederim.

Saygılarımla.

İsmail TAMER
Kayseri Milletvekili
Komisyon Başkanı

KOMİSYONUN KURULUŞU VE ÇALIŞMALARI

A. MECLİS ARAŞTIRMASI ÖNERGESİNİN KONUSU VE ÖZETİ

26. Yasama Dönemi'nde, “Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi” amacıyla verilen:

- AK Parti Grubu adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Mehmet MUŞ, CHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Özgür ÖZEL, HDP Grubu adına Grup Başkanvekili İstanbul Milletvekili Filiz KERESTECİOĞLU, MHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan AKÇAY'ın (10/518) Esas Numaralı,

Önergesinin, 04.05.2017 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulu tarafından kabul edilmesiyle “Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla” Meclis araştırması komisyonu kurulmuştur.

13.06.2017 tarihinde çalışmalarına başlayan söz konusu Meclis Araştırması Komisyonunun kurulmasına yönelik önerenin gerekçeleri incelendiğinde özetle;

- Çölyak Hastalarının ömür boyu yediklerine, içtiklerine, giydiklerine, hatta başka hastalıklar için tedavi amaçlı aldıkları ilaçlara dikkat etmek zorunda kaldığı,
- Çölyak Hastalarının, çeşitli tahıl proteinlerinin oluşturduğu, ön planda ince bağırsağın hasara uğradığı ve neredeyse her organı etkileyebildiği ve bu durumun sonucu olarak Çölyak Hastalarının tahıl ve tahıl ürünlerinden yapılan hiçbir besin maddesiyle beslenemediği,
- Çoğunlukla gizli seyreden Çölyak Hastalığının teşhis edilebilmesi için öncelikle bu hastalığın bireyler tarafından tanınması ve bu hastalığa dikkat çekilmesi gerektiği,
- Çölyak Hastalığının farkında olmayan sağlık çalışanları sebebiyle teşhislerin gecikebildiği,

- Sağlık çalışanlarının meslek sonrası literatürdeki yenilikleri takip edip farkındalıklarını arttırmaları gerektiği ve bu farkındalığı arttırmak için de hastanelerde bulunan gastroenteroloji bölümlerinin sayısının artırılması ve geliştirilmesi gerektiği,
- Çölyak Hastalığı teşhis edildikten sonraki tedavi şeklinin ancak diyet ile olduğu ve başka tedavi yönteminin bulunmadığı,
- Çölyak Hastalarının sosyal hayatlarının da sekteye uğradığı ve dışarıda yemek yiyebilecekleri mekânların kısıtlı olduğu,
- Çölyak Hastalığı ile ilgili farkındalık yaratılması, teşhis aşamasıyla ilgili önlem alınması, sebep ve sonuçların detaylı bir şekilde araştırılması, bu hususlarda çözümler üretilmesi ve bu hastalığa maruz kalan hastalara kalıcı yardımlar sağlanması gerektiği,

konularına vurgu yapılmıştır.

B. KOMİSYONUN KURULUŞU, GÖREV SÜRESİ VE KOMİSYON ÜYELERİ

Anayasa'nın 98., Türkiye Büyük Millet Meclisi İçtüzüğü'nün 104 ve 105. maddeleri gereğince verilmiş olan (10/518) esas numaralı Meclis araştırması önergesi, Türkiye Büyük Millet Meclisinin 04.05.2017 tarihli 88. Birleşiminde görüşülmüştür. Bu görüşmelerden sonra, önergelerde belirtilen hususlarla ilgili bir Meclis Araştırması Komisyonu kurulmasına karar verilmiştir. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki 1140 sayılı Kararı 10.05.2017 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır. Söz konusu kararda; Meclis Araştırması Komisyonunun 15 üyeden oluşmasına, Komisyonun çalışma süresinin başkan, başkanvekili, sözcü, kâtip üye seçimi tarihinden başlamak üzere 3 ay olmasına ve gerektiğinde çalışmalarını Ankara dışında da yapabileceği hususlarına yer verilmiştir.

Türkiye Büyük Millet Meclisinin 12.06.2017 tarihli 104. Birleşiminde komisyon üye seçimi yapılmıştır. Türkiye Büyük Millet Meclisinin bu konudaki 1143 sayılı Kararı 17.06.2017 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmıştır.

Komisyon, Meclis Başkanlığının çağrısı üzerine yapılan 13.06.2017 tarihli ilk toplantısında Komisyon Başkanı, Başkanvekili, Sözcü ve Kâtip üyelerini seçmiştir. Komisyon, hazır bulunan üyeler arasından en yaşlı üye sıfatıyla Şanlıurfa Milletvekili Ahmet Eşref FAKİBABA'nın geçici başkanlığında toplanmıştır. Yapılan gizli oylama sonucu Komisyon Başkanlığına Kayseri Milletvekili İsmail TAMER, Başkanvekilliğine Tokat Milletvekili Celil GÖÇER, Komisyon Sözcülüğüne İstanbul Milletvekili Durmuş Ali SARIKAYA ve Kâtip üyeliğe Bursa Milletvekili Bennur KARABURUN seçilmişlerdir. Komisyon üyesi Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ'nin 13.06.2017 tarihinde komisyon üyeliğinden çekilmesi üzerine boşalan üyeliğe 16.06.2017 tarihinde Konya Milletvekili Abdullah AĞRALI seçilmiştir. Şanlıurfa Milletvekili Ahmet Eşref FAKİBABA'nın komisyon üyeliğinin Bakanlar Kurulunda görev alması nedeniyle İçtüzüğü'nün 21'inci maddesi uyarınca kendiliğinden sonra ermesi üzerine boşalan üyeliğe 26.07.2017 tarihinde Şanlıurfa Milletvekili Mehmet Ali CEVHERİ seçilmiştir.

Komisyonu verilen 3 aylık çalışma süresinin sonuna gelindiğinde, konunun kapsamlı bir çalışma gerektirmesi dikkate alınarak bu süre içinde inceleme, araştırma ve rapor yazım sürecinin bitmeyeceğinin anlaşılması üzerine; Komisyonun 02.11.2017 tarihli kararıyla bir aylık ek süre istenmesine karar verilmiştir. Komisyon, TBMM İçtüzüğü'nün

105’inci maddesinin 2’nci fıkrası gereğince, 19.11.2017 tarihinden geçerli olmak üzere, 1 aylık ek süre istenmesine karar vermiştir. Komisyonun bu kararı doğrultusunda, Türkiye Büyük Millet Meclisinin 07.11.2017 tarihli 18’inci Birleşiminde aldığı 1168 sayılı Kararı ile Komisyonun çalışma süresi; 19.12.2017 tarihine kadar 1 ay uzatılmıştır.

Komisyon Üyeleri ve Seçim Çevreleri
Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının Ve Bu Hastalığa Maruz
Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin
Belirlenmesi Amacıyla Kurulan (10/518) Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonu

BAŞKAN



İsmail TAMER
Kayseri

BAŞKAN VEKİLİ



Celil GÖÇER
Tokat

SÖZCÜ



Durmuş Ali SARIKAYA
İstanbul

KATİP



Bennur KARABURUN
Bursa

KOMİSYON ÜYELERİ



Behçet YILDIRIM
Adıyaman



Ahmet Selim YURDAKUL
Antalya



Ceyhun İRGİL
Bursa



Erkan AYDIN
Bursa



Lutfiye İlksen
CERTİOĞLU KURT
Çorum



Gaye USLUER
Eskişehir



Abdullah AĞRALI
Konya



Mehmet BABAOĞLU
Konya



Aytaç ATICI
Mersin



Yılmaz TEZCAN
Mersin



Mehmet Ali CEVHERİ
Şanlıurfa

C. KOMİSYONUN ÇALIŞMA SÜRECİ HAKKINDA USUL VE ESASLAR

Komisyon; başkan, başkanvekili, sözcü ve kâtip üyelerin seçiminin yapıldığı 13.06.2017 tarihinden itibaren çalışmalarına başlamıştır. Komisyon Başkanının önerisi üzerine ilk toplantıda Komisyon çalışmaları için gerekli olan kararlar alınmıştır.

Komisyonun 27.07.2017 tarihinde yaptığı ilk toplantısında;

1. Komisyonun gerekli görmesi hâlinde, Komisyon olarak ya da oluşturulacak alt komisyonlar marifetiyle mahallinde inceleme ve araştırmalar yapmasına,
2. Komisyon toplantılarında ve Ankara dışı çalışmalarda tam tutanak tutulmasına,
3. Komisyonun Genel Kurul çalışma saatlerinde de çalışma yapabilmesi için Meclis İçtüzüğü'nün 35. maddesi uyarınca Başkanlık Divanı'ndan izin istenmesine,
4. Komisyonun uygun gördüğü çalışmalarını kamuoyuna duyurabilmek amacıyla internet sitesi kurulmasına ve e-posta adresi alınmasına,
5. Komisyon süresince ilgili kurum ve kuruluşlardan konu ile ilgili uzman görevlendirilmesi ile ilgili işlemlerin ve yazışmaların yapılmasında, davet edilecek kişi ve kurumların tespiti hususlarında Komisyon Başkanlığının yetkili kılınmasına,
6. Ankara dışında yapılacak inceleme ve çalışmalara belirlenecek komisyon uzmanları ile kamu kurum ve kuruluşlarından görevlendirilen personelin katılmasına,
7. Rapor yazımında Komisyon Başkanlığına redaksiyon yetkisi verilmesine,
8. Ankara'da yapılan Komisyon toplantılarına bilgi vermek üzere çağrılan davetliler ile diğer kurum ve kuruluşlardan görevlendirilen uzmanların ulaşım ve iâşe bedellerinin karşılanmasına,

karar verilmiştir.

D. KOMİSYON ÇALIŞMALARI SÜRECİ

Çalışma süresi içerisinde 9 toplantı yapan Komisyonun çalışmaları sırasında tam tutanak tutulmuş, komisyonda görevli uzmanların rapor yazımında yararlanması amacıyla ilgili özel ve kamu kurum/kuruluşlarından belge ve bilgiler temin edilmiştir.

Ayrıca, Komisyon aşağıda belirtildiği üzere 17-19 Kasım 2017 tarihlerinde Şanlıurfa'ya, 01-02 Aralık 2017 tarihlerinde Bursa'ya ve 25-27 Aralık tarihlerinde de Kayseri'ye çalışma ziyaretinde bulunmuştur.

D.1. Komisyonunda Yapılan Toplantıların Konusu, Bilgi Alınanlar ve Tutanaklar

D.1.1. 13.06.2017 Tarihli Başkanlık Divanı Seçimi

Başkanlık Divanı Seçimi yapılarak, başkan, başkanvekili, sözcü ve kâtip üye belirlenmiştir.

D.1.2. 27.07.2017 Tarihli (1.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	Kurumu/Görevi
Hasan DOĞAN	Şanlıurfa Çölyak Eğitim Kültür Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği Başkanı
Hakan YILMAZ	Antalya Çölyak Derneği Başkanı
Yusuf ALTAY	Bursa Çölyakla Yaşam Derneği Başkanı
Oya ÖZDEN	Çökyakla Yaşam Derneği Başkanı
Filiz Elif SAMANCI	Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Temsilcisi
Hacer KESİCİ	Çorum Çölyak Derneği Başkanı
Halim ŞİVECAN	Manisa Çölyak ve Organik Beslenme Derneği Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=1939

D.1.3. 04.10.2017 Tarihli (2.) Toplantı

Komisyonun çalışma programının belirlenmesi, Komisyon’da görevlendirilecek uzman ve danışmanların değerlendirilmesi, Komisyonda dinlenecek kamu kurumları, sendikalar, meslek örgütleri, üniversiteler ile diğer ilgili kişilerin tespit edilmesi konuları görüşülmüştür.

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=1943

D.1.4. 11.10.2017 Tarihli (3.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	Kurumu/Görevi
Prof. Dr. Mahir TURHAN	Mersin Üniversitesi Gıda Mühendisliği Bölümü
Mehmet Ali KORKMAZ	İttifak Holding Yönetim Kurulu Üyesi
Nazmiye Oya ÖZDEN	Çölyakla Yaşam Derneği Başkanı
Dr. Nihat PAKDİL	Gıda, Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı Müsteşar Yrd.

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=1962

D.1.5. 19.10.2017 Tarihli (4.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	Kurumu/Görevi
Dr. Mustafa ÖZDERYOL	SGK Başkanlığı Genel Sağlık Sigortası Genel Müdür V.
Remzi AKÇİN	Gümrük ve Ticaret Bakanlığı Müsteşar Yrd.
Gıyasettin ŞEVGİN	Van Çölyak Eğitim Kültür Yardımlaşma Ve Dayanışma Derneği Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=1974

D.1.6. 26.10.2017 Tarihli (5.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	Kurumu/Görevi
Süleyman ENGİN	Doğu Akdeniz Üniversitesi Turizm Fakültesi Gastronomi ve Mutfak Sanatları Bölümü
Özgür ERDOĞAN	Nustil Genel Müdürü
Bilge KÖROĞLU	Glutensiz Ada Yönetim Kurulu Üyesi
Nesrin ATAR	Kocaeli Çölyak Eğitim Kültür Yardımlaşma Ve Dayanışma Derneği Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=1981

D.1.7. 02.11.2017 Tarihli (6.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	Kurumu/Görevi
Mehmet Abdülhalim TÜRKKANI	Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürü
Doç. Dr. Ferdane Pirinççi SAPMAZ	Sağlık Bakanlığı Keçiören Eğitim ve Araştırma Hastanesi Gastroentroloji Uzmanı
Prof. Dr. Sema AYDOĞDU	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Filiz Elif SAMANCI	Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Başkanı
Serpil KARSLIOĞLU	Malatya Çölyak Hastalıklarıyla Dayanışma Derneği

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.
https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=1989

D.1.8. 09.11.2017 Tarihli (7.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	Kurumu/Görevi
Markos CHARALAMPOPOULOS	Schar Türkiye İthalat Müdürü
İlhan METİN	Sinangil Un Satış ve Pazarlama Müdürü

Kemal ÇAKMAK	Beşler Grup Yönetim Kurulu Üyesi
Ömre AYDIN	Uşak Çölyak Pku Elele Derneği Başkanı
Zehra Tülin ÜNAL	Glutensiz Hayat Derneği

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=1998

D.1.9. 23.11.2017 Tarihli (8.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	Kurumu/Görevi
Dr.Ahmet GÖRGÜLÜ	Eti İcra Kurulu Üyesi/Teknoloji ve Ürün Geliştirme Grup Başkanı
Yrd. Doç. Dr. Sibel AKMEHMET ŞEKERLER	Boğaziçi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Bölümü Öğretim Üyesi
Vedat KURDOĞLU	Ege Glutensiz Yönetim Kurulu Başkanı
Hakan YILMAZ	Antalya Çölyak Derneği Başkanı
Mehmet TANRISEVEN	Adana Çölyak Derneği Başkanı
Tülin KURTUL DEMİRHAN	Ankara Glutensiz Beslenme ve Gıda Kontrol Derneği Yöneticisi

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2013

D.1.10. 06.12.2017 Tarihli (9.) Toplantı

Konu hakkında aşağıda isim ve unvanları belirtilen kişiler dinlenmiştir.

Bilgi Alınan	
Kişi	Kurumu/Görevi
Kenan BOZGEYİK	PTT Genel Müdürü
Doç. Dr. Nazan YARDIM	Sağlık Bakanlığı Sağlıklı Beslenme Ve Hareketli Yaşam Daire Başkanı
Hatice MIHOĞLU	Diyetisyen
Mediha DOĞAN	Söke Un Pazarlama Müdürü
Kamuran ÖZMEN	Mader Genel Müdürü
Sülbiye ŞAHİNLER	Batı Akdeniz Çölyak Derneği Başkanı

İlgili toplantının tam tutanaklarına aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2024

D.2. Çalışma Ziyaretleri, Yerinde İncelemeler ve Diğer Faaliyetler

D.2.1. 17-19.11.2017 Tarihli Şanlıurfa Çalışma Ziyareti

Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından; Komisyonun araştırma alanına dair yerel uygulamaların yerinde gözlenmesi amacıyla 17-19 Kasım 2017 tarihlerinde Şanlıurfa iline çalışma ziyareti gerçekleştirilmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Kayseri Milletvekili Sayın İsmail TAMER, Komisyon Katibi Bursa Milletvekili Sayın Bennur KARABURUN, Komisyon Üyesi Antalya Milletvekili Sayın Ahmet Selim YURDAKUL, Komisyon Üyesi Çorum Milletvekili Sayın Lutfiye İlksen CERİTOĞLU KURT, Komisyon Üyesi Şanlıurfa Milletvekili Sayın Mehmet Ali CEVHERİ ve Komisyon Üyesi Adıyaman Milletvekili Sayın Behçet YILDIRIM olmak üzere 6 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon Uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Şanlıurfa Müzakere Toplantısı

18.11.2017 tarihinde Şanlıurfa’da düzenlenen müzakere toplantısına Komisyon üyesi 6 kişilik milletvekili heyetinin yanı sıra Şanlıurfa Vali Yardımcısı Ali YILMAZ, İlçe Belediye Başkanları, ilçe kaymakamları, ilgili il müdürleri, 40 STK (Sivil Toplum Kuruluşu), 25 Çölyak Derneği, 7 Üretici ve İthalatçı firma, Komisyon Uzmanları, diğer TBMM personeli ve basın mensupları katılmıştır.

Müzakere toplantısına ilişkin tam tutanaklara aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2027

Şanlıurfa Aile Ziyaretleri

19.11.2017 tarihinde Şanlıurfa’da Komisyon üyesi 6 kişilik milletvekili heyeti tarafından çölyaklı aileler ziyaret edilerek hasta ve hasta yakınlarının sorunları yerinde incelenmiştir.

D.2.2. 01-02.12.2017 Tarihli Bursa Çalışma Ziyareti

Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından; Komisyonun araştırma alanına dair yerel uygulamaların yerinde gözlenmesi amacıyla 01-02 Aralık 2017 tarihlerinde Bursa iline çalışma ziyareti gerçekleştirilmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Kayseri Milletvekili Sayın İsmail TAMER, Komisyon Katibi Bursa Milletvekili Sayın Bennur KARABURUN, Komisyon Üyesi Antalya Milletvekili Sayın Ahmet Selim YURDAKUL, Komisyon Üyesi Şanlıurfa Milletvekili Sayın Mehmet Ali CEVHERİ ve Komisyon Üyesi Bursa Milletvekili Sayın Erkan AYDIN olmak üzere 5 kişilik milletvekili heyeti, Komisyon Uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Bursa Müzakere Toplantısı

02.12.2017 tarihinde Bursa Çelik Palas Otel’de düzenlenen müzakere toplantısına Komisyon üyesi 5 kişilik milletvekili heyetinin yanı sıra, Bursa Büyükşehir Belediyesi Başkan Vekili Şükrü KÖSE, ilçe kaymakamları, ilgili il müdürleri, ilgili sivil toplum kuruluşları, Çölyak Dernekleri, üretici ve ithalatçı firmalar, komisyon uzmanları, diğer TBMM personeli ve basınımızın değerli temsilcileri katılmıştır.

Müzakere toplantısına ilişkin tam tutanaklara aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari_goruntule?pTutanakId=2026

Bursa Aile Ziyaretleri

02.12.2017 tarihinde Bursa’da Komisyon üyesi 5 kişilik milletvekili heyeti tarafından çölyaklı aileler ziyaret edilerek hasta ve hasta yakınlarının sorunları yerinde incelenmiştir.

D.2.3. 25-27.12.2017 Tarihli Kayseri Çalışma Ziyareti

Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla kurulan Meclis Araştırması Komisyonu tarafından; Komisyonun araştırma alanına dair yerel uygulamaların yerinde gözlenmesi amacıyla 25-27 Aralık 2017

tarihlerinde Kayseri iline çalışma ziyareti gerçekleştirilmiştir. Çalışma ziyaretine Komisyon Başkanı Kayseri Milletvekili Sayın İsmail TAMER, Komisyon Katibi Bursa Milletvekili Sayın Bennur KARABURUN, Komisyon Üyesi Şanlıurfa Milletvekili Sayın Mehmet Ali CEVHERİ ve Komisyon Üyesi Mersin Milletvekili Sayın Yılmaz TEZCAN olmak üzere 4 kişilik milletvekili heyeti, komisyon uzmanları ve diğer TBMM personeli katılmıştır.

Kayseri Müzakere Toplantısı

26.12.2017 tarihinde düzenlenen müzakere toplantısına Komisyon üyesi 4 kişilik milletvekili heyetinin yanı sıra, Enerji ve Tabii Kaynaklar Eski Bakanı Sayın Taner YILDIZ, Kayseri Vali Yardımcısı Hüseyin Nail ANLAR, ilçe belediye başkanları, ilçe kaymakamları, ilgili il müdürleri, ilgili sivil toplum kuruluşları, çölyak dernekleri, üretici ve ithalatçı firmalar, komisyon uzmanları, diğer TBMM personeli ve basınımızın değerli temsilcileri katılmıştır.

Müzakere toplantısına ilişkin tam tutanaklara aşağıdaki adresten ulaşılmaktadır.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/komisyon_tutanaklari.goruntule?pTutanakId=2031

Kayseri Aile Ziyaretleri

26.12.2017 tarihinde Kayseri’de Komisyon üyesi 4 kişilik milletvekili heyeti tarafından çölyaklı aileler ziyaret edilerek hasta ve hasta yakınlarının sorunları yerinde incelenmiştir.

E. KOMİSYONDA GÖREVLENDİRİLENLERİN LİSTESİ

Komisyonunda görevlendirileceklerin Komisyonun görev sahasına giren alanlarda ihtisas sahibi olmaları gözetilmiştir. Komisyon çalışmalarında ve rapor yazımında katkıda bulunmak üzere toplam 7 uzman Komisyon çalışmalarında görev almıştır.

İSİM	UNVANI	KURUMU
Muhammet Emin GÜZEL	Yasama Uzmanı	TBMM Kanunlar ve Kararlar Başkanlığı
Doğanay Nafiz İLHAN	İstihdam Uzmanı	Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı
Ayça Çamlıbel ÖZDEMİR	RTÜK Uzmanı	Radyo ve Televizyon Üst Kurulu Başkanlığı
Burcu Eyisoy DALKIRAN	RTÜK Müşaviri	Radyo ve Televizyon Üst Kurulu Başkanlığı
Burcu SARI	Gıda Mühendisi	GTH Bakanlığı Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü
Dr. Ferdane PİRİNÇCİ SAPMAZ	Gastroenteroloji Uzmanı	Keçiören Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Dr. İrfan Tuncay ALKAN	Şube Müdürü	SGK İlaç Daire Başkanı

F. KOMİSYONA SUNULAN RAPORLAR VE BELGELER

Sıra No	Kurum/Kuruluş	Tarih	Sayı	Konusu
1	Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı	07/12/2017	E.128076	Bilgi ve Belge Talebi
2	Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı	29.11.2017	E.124808	Bilgi ve Belge Talebi
3	Gıda, Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı	14.11.2017	E.2782341	Bilgi ve Belge Talebi
4	Gümrük ve Ticaret Bakanlığı	02.11.2017	170.01.02	Bilgi ve Belge Talebi
5	Milli Eğitim Bakanlığı	03.11.2017	E.18443213	Bilgi ve Belge Talebi
6	Milli Savunma Bakanlığı	14.12.2017	5249	Bilgi ve Belge Talebi
7	Sağlık Bakanlığı	02.11.2017	82792155-322	Bilgi ve Belge Talebi
8	Sağlık Bakanlığı	15.12.2017	E. 252581	Bilgi ve Belge Talebi

G. KOMİSYONA SUNULAN ÖNERGELER

Sıra No	Milletvekili	Konusu
1	Prof. Dr. Aytuğ ATICI Mersin Milletvekili	Komisyona Haricen Bilgi Sunumu Talebi
2	Mehmet Ali CEVHERİ Şanlıurfa Milletvekili	Komisyon Çalışmaları Önerisi
3	Lütfiye İlksen CERİTOĞLU KURT Çorum Milletvekili	Komisyon Çalışmaları Önerisi

MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU RAPORU

BİRİNCİ BÖLÜM

ÇÖLYAK HASTALIĞI HAKKINDA GENEL TIBBİ BİLGİLER

1.1 ÇÖLYAK HASTALIĞININ TANIMI, TEŞHİSİ VE TEDAVİ AŞAMALARI

1.1.1 Tanım

Çölyak Hastalığı genetik olarak yatkın bireylerde buğday, arpa, yulaf gibi tahıl ürünlerinde bulunan “gluten” bileşeninin alımının tetiklediği immün aracılı, ince bağırsak mukozasının hasar görmesiyle sonuçlanan otoimmün bir hastalıktır. Çölyak Sprue olarak da adlandırılır.¹

Sprue; ishal, emasiyasyon (devam eden aşırı zayıflama) ve malabsorbsiyon (emilim bozukluğu) ile karakterize tropikal sprue olarak tanımlanan hastalık benzeri durumu anlatmada kullanılan flemenkçe bir kelimedir.²

Hastalık gluten alımının tetiklediği bir dizi immünolojik süreç sonrası, bağırsak mukozasının zedelenmesi ve malabsorbsiyonla (emilim bozukluğu) sonuçlanır.³

1.1.2 Hastalığın Tarihçesi

Çölyak Hastalığının tanımını tarihte ilk kez milattan önce 2. yüzyılda Anadolu’da Kapadokyalı Aretheus yapmıştır. “Kişi diyareye yakalandığında bir sindirim organı olan mide sindirmeye devam etmeye çalışır. Eğer diyare hafif bir şekilde ilerleyip iki günlük süreç içerisinde sonlanmaz, vücudun atrofiye uğramasına bağlı olarak hastanın genel sistemi etkilenir ve hasta güçten düşerse bu durumda çölyak hastalığının uzun dönem doğal seyrinden bahsedilebilir.”⁴

Hastalığın klinik bulguları günümüze en yakın şekli ile ilk olarak bir pediatrist olan Dr. Samuel Jones GEE tarafından 1888 yılında Kuzey Avrupa’da çocuk hastalarda tanımlanmıştır.⁵

¹ Collins, J.R., Isselbacher, K.J. (1964) Treatment of adult celiac disease (nontropical sprue). The New England Journal of Medicine (271), 1153-1156; Trier, J.S., Falchuk, Z.M., Carey, M.C., Schreiber, D.S. (1978) Celiac sprue and refractory sprue. Gastroenterology (75 (2), 307-316.

² Farrell, R.J. (2005) Infant gluten and celiac disease: Too early, too late, too much, too many questions. The Journal of the American Medical Association, 293 (19), 2410-2412; Guandalini, S. (2007) The influence of gluten: weaning recommendations for healthy children and children at risk for celiac disease. Nestle Nutrition Workshop Service Pediatric Program, 60, 139-151; discussion 151-135.

³ Nachman, F., Mauriño, E., Vázquez, H., Sfoggia, C., Gonzalez, A., Gonzalez, V. ve diğerleri. (2009) Quality of life in celiac disease patients: Prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. Digestive and Liver Disease, 41 (1), 15-25.

⁴ Adams, F. (1856) The extant works of Aretaeus the Capadocian. London Sydenham Society, 350; Paveley, W.F. (1988) From Aretaeus to Crosby: a history of coeliac disease. British Medical Journal (297), 1646–1649.

⁵ Dowd, B., Walker-Smith, J. (1974) Samuel Gee, Aretaeus, and The Coeliac Affection. British Medical Journal (2), 45-47.

Aretheus hastalığının yalnızca yetişkin bireylerde ve özellikle de ileri yaşta kadınlarda görüldüğünü düşünmüş, ancak Dr. Samuel Jones GEE hastalığının tüm yaş gruplarında görülebileceğini ilk kez ifade etmiştir.⁶ Midyeyle beslenip gelişme gösteren ancak midye sezonu bittiğinde hastalığı nükseden bir olgu tanımlayarak diyetin önemini vurgulamıştır.⁷ Amerikalı Doktor Christian Archibald HERTER 1908 yılında hastalığı “intestinal infantilism” ismiyle tanımlayıp bir kitap yazmıştır. Bu hastaların yağları karbonhidratlardan daha iyi tolere ettiklerini ortaya koymuştur.⁸ Dr. G. F. STILL 1918’de bu hastaların ekmeğe düşük tolerans gösterdiklerine dikkat çekmiş, 1921’de Dr. HOWLAND da karbonhidrata düşük toleransı fark etmiştir. Sidney V. HAAS 1924’te karbonhidrat içeren ancak tahıl kaynaklı karbonhidrat bulundurmeyen muz diyeti ile hastaların iyileştiğini göstermiştir.⁹

En büyük ilerleme ise 1950 yılında Hollandalı bir pediatrist olan Dr. Willem Karel DICKE’nin Utrecht Üniversitesi’nde tamamladığı doktora tezinde buğday, çavdar ve yulafın diyetten çıkartılması ile genel durumunda belirgin gelişim ve yağlı diyetle belirgin azalma olduğu gözlenen çocuk hastadan bahsetmesi ile gerçekleşmiştir.¹⁰ Dr. DICKE, II. Dünya Savaşı sırasında besin ve tahıl yokluğunda diyare, sindirim bozukluğu ve gelişme geriliği olan bazı çocukların düzeldiğini, savaş sonunda kıtlık sona erince şikayetlerinin tekrarladığını fark etmiş, çölyak hastalığında “gluten” isimli proteinin rolünü tanımlamıştır.¹¹

PAULLEY¹² 1954’te ameliyatla elde edilen ince bağırsak biyopsi örneklerinde villöz atrofinin ve kript hiperplazisinin hastalığın patognomonik bulgusu olduğunu göstermiştir. Rubin ve diğerleri¹³ 1960’da hastalığın erişkinlerde de görülebildiğini, çocuklara özgü olmadığını iddia etmişlerdir.

İlk kez 1969’da Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği (ESPGHAN) tarafından hastalığın tanı kriterleri belirlenmiştir.¹⁴

⁶ Paveley, W.F. (1988) From Aretaeus to Crosby: a history of coeliac disease. *British Medical Journal* (297), 1646–1649; Abel, E.K. (2010) The rise and fall of celiac disease in the United States. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences* (65), 81-105.

⁷ Paveley, a.g.e., 1646–1649.

⁸ Abel, a.g.e., 81-105.

⁹ Losowsky, M.S. (2008) A History of Coeliac Disease. *Digestive Diseases* (26), 112-120.

¹⁰ Losowsky, a.g.e., 112-120; Dickey, W. (1950). Coeliac disease. Investigations of the harmful effects of certain types of cereal on patients suffering from coeliac disease. Utrecht University.

¹¹ Paveley, a.g.e., 1646–1649.

¹² Paulley, J.W. (1954) Observation on the aetiology of idiopathic steatorrhoea; jejunal and lymph-node biopsies. *British Medical Journal* (2), 1318-1321.

¹³ Rubin, C.E., Brandborg, L.L., Phelps, P.C. ve Taylor, H.C. . (1960) Apparent identical and specific nature of the duodenal and proximal jejunal lesion in celiac disease and idiopathic sprue. *Gastroenterology* (38), 28-49.

¹⁴ Fasano, A., ve Catassi, C. (2001) Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology* (120), 636- 651; Report of Working Group of European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition. (1990). Revised criteria for diagnosis of coeliac disease (Rapor No: 65).

Hastalıkta ailesel yatkınlığın var olduğu ilk kez 1965'te Mac DONALD¹⁵ tarafından gösterilmiştir. 1972 yılında Falchuk ve Stokes Çölyak Hastalığının İnsan Lökosit Antijeni (HLA) ile ilgili olduğunu saptamıştır.¹⁶

Ferguson ve diğerleri 1975'te ince bağırsak biyopsi örneklerinde gliadin'e karşı intestinal dokuda hücrel immün reaksiyonu göstermişlerdir.¹⁷ Solid ve diğerleri 1989'da HLA-DQ2 heterodimerinin esas HLA duyarlılık etkeni olduğunu göstermişlerdir.¹⁸

Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği (ESPGHAN) tarafından belirlenmiş kriterler 1990 yılında tekrar gözden geçirilerek revize edilmiştir.¹⁹

Marsh, hastalığın histopatolojisi ve patofizyolojisi arasında yorum yaparak 1992 yılında ilk sınıflama sistemini geliştirmiştir.²⁰ Çölyak Hastalığında doku transglutaminazın otoantijen rolü 1997'de Dietrich²¹ tarafından gösterilmiştir. Molberg tarafından 1998 yılında doku transglutaminaz enziminin deamidasyon yaparak gluten peptitlerini daha antijenik hale getirdiği anlaşılmıştır.²²

1.1.3 Hastalığın Epidemiyolojisi

Çölyak Hastalığının oluşması bireylerin genetik özellikleri ve çevresel faktörler ile ilişkili olduğundan hastalığın sıklığı toplumlar ve bölgeler arasında belirgin farklılıklar gösterir.²³

Diyette gluten bulunmadığı sürece Çölyak Hastalığı ortaya çıkmaz. Bu sebeple Çölyak Hastalığı Avusturalya, İran, İsrail, Yeni Zelanda, Suriye ve Türkiye gibi tahıl tüketiminin fazla olduğu ülkelerde sık görülürken, Çin ve Japonya gibi tahıl tüketiminin neredeyse olmadığı ülkelerde hemen hemen hiç görülmez.²⁴

¹⁵ MacDonald, W.C., Dobbins, I.W.O. ve Rubin, C.E. (1965) Studies of the familial nature of celiac sprue using biopsy of the small intestine. The New England Journal of Medicine (272), 448-456.

¹⁶ Falchuk, Z.M., Rogentine, G.N. ve Strober, W. (1972) Predominance of histocompatibility antijen HL-A8 in patients with gluten sensitive enteropathy. The Journal of Clinical Investigation (51), 1602-1605.

¹⁷ Ferguson, A., MacDonald, T.T., McClure, J.P., Holden, R.J (1975) Cell-mediated immunity to gliadin within the small-intestinal mucosa in coeliac disease. Lancet (1), 895-897.

¹⁸ Sollid, L.M., Markussen, G., Ek, J., Gjerde, H., Vartdal, F., Thorsby, E. (1989) Evidence for a primary association of celiac disease to a particular HLA-DQ alpha/beta heterodimer. The Journal of Experimental Medicine (169), 345-350.

¹⁹ Fasano, A., ve Catassi, C., a.g.e., 636- 651; Report of Working Group of European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition.

²⁰ Marsh, M.N. (1992) Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ('celiac sprue'). Gastroenterology (102), 330-354.

²¹ Dieterich, W., Ehnis, T., Bauer, M., Donner, P., Volta, U., Riecken, E.O. ve diğerleri. (1997) Identification of tissue transglutaminase as the autoantigen of celiac disease. Nature Medicine (3), 797-801.

²² Molberg, O., McAdam, S.N., Korner, R., Quarsten, H., Kristiansen, C., Madsen, L. ve diğerleri. (1998) Tissue transglutaminase selectively modifies gliadin peptides that are recognized by gut-derived T cells in celiac disease. Nature Medicine (4), 713-717.

²³ Farrell, R.J., Kelly, C.P. (2002) Celiac Sprue. New England Journal of Medicine (346), 180- 188; Cummins, A.G., Roberts-Thomson, I.C. (2009) Prevalence of celiac disease in the Asia-Pacific region. Journal of Gastroenterology and Hepatology (2), 1347- 1351.

²⁴ Cummins, A.G., Roberts-Thomson, I.C. (2009) Prevalence of celiac disease in the Asia-Pacific region. Journal of Gastroenterology and Hepatology (2), 1347- 1351.

Hastalığın gerçek prevalansını belirlemek zordur, çünkü olguların bir kısmı Çölyak Hastalığına özgü olmayan semptomlarla veya semptomsuz seyretmektedir.²⁵ Bazı çalışmalarda belirgin olarak kadın cinsiyetin baskınlığı gösterilse de genel olarak cinsiyet farklılığı gözlenmemiştir.²⁶

Çölyak Hastalığının sıklığı ile ilgili olarak 1950’de Avrupa’da yapılan en eski çalışmalardan birinde İngiltere’de sıklık 1/8000, İskoçya’da 1/4000 olarak saptanmıştır.²⁷ Bu dönemde tanı tamamen hastalığın tipik semptomları ve non-spesifik testler ile konulmaktadır, 1960’lı yıllarda hastalığın daha iyi anlaşılması, farklı klinik tabloların belirlenmesi ve doğru serolojik testlerin geliştirilmesi, pediatrik peroral biyopsi tekniklerinin kullanımı (27)²⁸ sonucu 1970’li yıllarda sıklığın özellikle İrlanda (28)²⁹, İskoçya³⁰ ve İsviçre’de³¹ 1/450- 500 arasında olduğu anlaşılmıştır. Bundan 20 yıl sonra Rutz ve diğerlerinin³² yine İsviçre’de yürüttüğü çalışmada 12-18 yaş arası 1.450 sağlıklı adolesanda prevalans 1/132 gibi yüksek bir değerde bulunmuştur.

İtalya’da 1996 yılında 15 merkezli olarak yürütülen ve tüm ülkeyi kapsayan çalışmada 6-15 yaş grubu 17.201 öğrenci, Çölyak Hastalığı için taranmış ve prevelans 1/210 olarak saptanmıştır.³³

Maki ve diğerlerinin Finlandiya’da 7 – 16 yaş grubu 3.654 sağlıklı çocuk üzerinde yaptıkları biyopsi ile desteklenen çalışmada; Çölyak Hastalığı prevelansı 1/99 olarak tespit edilmiştir.³⁴ Çalışmada seropozitif olguların hepsine biyopsi yapılmadığı, bu nedenle gerçek prevalansın belki de 1/99’dan daha yüksek olacağı bildirilmiştir.

Benzer şekilde Kuzey İrlanda’da, 1.823 yetişkin üzerinde yapılan çalışmada da prevalans 1/152 olarak bildirilmiş ancak seropozitif olguların hepsine ince bağırsak biyopsisi yapılmadığından prevelansın daha yüksek olabileceği üzerinde durulmuştur.³⁵ Nitekim sonrasında biyopsi sayısının artırılması neticesinde prevalansın 1/122’ye yükseldiği bildirilmiştir.³⁶

²⁵ Paulley, J.W. a.g.e., 1318-1321.

²⁶ Farell, R.J., Kelly, C.P. a.g.e, 180- 188; Kotse, L.S.M., Utiyama, S.R.R., Niisihara, R.M., Camargo, V.F., Loshii, S.O. (2003) IgA class anti-endomysial and anti-tissue transglutaminase antibodies in relation to duodenal mucosa changes in celiac disease. *Pathology*, (35), 56-60.

²⁷ Davidson, L.S.P., Fountain, J.R. (1950) Incidence of the Sprue Syndrome. *British Medical Journal*, 1 (4663), 1157-1161.

²⁸ Fasano, A., Catassi, C. a.g.e., 120, 636–651.

²⁹ Mylotte, M., Egan-Mitchell, B., McCarthy, C.F., McNicholl, B. (1973) Incidence of Coeliac Disease in the West of Ireland. *British Medical Journal*, 1 (5855), 703-705.

³⁰ Logan, R.F., Rifkind, E.A., Busuttill, A., Gilmour, H.M., Ferguson, A. (1986) Prevalence and "incidence" of celiac disease in Edinburgh and the Lothian region of Scotland. *Gastroenterology*, 90 (2), 334-342.

³¹ Van Stirum, J., Baerlocher, K., Fanconi, A., Gugler, E., Tonz, O., Shmerling, D.H. (1982) The incidence of coeliac disease in children in Switzerland. *Helvetica Paediatrica Acta*, 37 (5), 421-430.

³² Rutz, R., Ritzler, E., Fierz, W., Herzog, D. (2002) Prevalence of asymptomatic celiac disease in adolescents of eastern Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 132 (3-4), 43-47.

³³ Catassi, C., Fabiani, E., Ratsch, I.M., Coppa, G.V., Giorgi, P.L., Pierdomenico, R. ve diğerleri. (1996) The coeliac iceberg in Italy. A multicentre antigliadin antibodies screening for coeliac disease in school-age subjects. *Acta Paediatrica*, 85, 29-35.

³⁴ Mäki, M., Mustalahti, K., Kokkonen, J., Kulmala, P., Haapalahti, M., Karttunen T. ve diğerleri. (2003) Prevalance of celiac disease among children in Finland. *New England Journal of Medicine*, 348, 2517-2524.

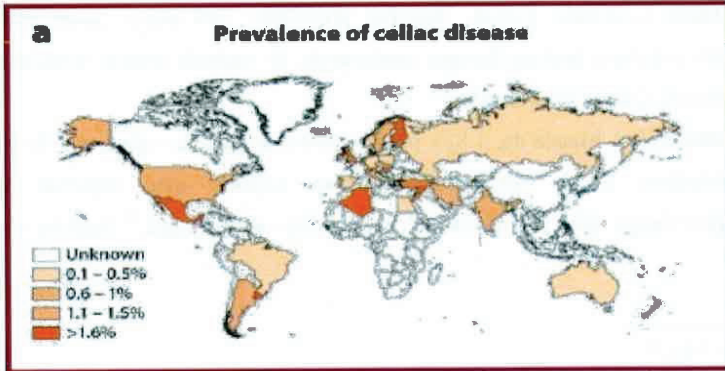
³⁵ Johnston, S.D., Watson, R.G.P., McMillan, S.A., McMaster, D., Evans, A. (1996) Preliminary results from follow-up of a large-scale population survey of antibodies to gliadin, reticulín and endomysium. *Acta Paediatrica*, 85, 61-64.

³⁶ Johnston, S.D., Watson, R.G.P., McMillan, S.A., Sloan, J., Love, A.H.G. (1997) Prevalence of coeliac disease in Northern Ireland. *The Lancet*, 350 (9088), 1370.

İngiltere’de 45-76 yaş grubu 7.550 yetişkin arasında yapılan çalışmada Çölyak Hastalığı prevalansı 1/83 olarak saptanmıştır.³⁷

Son yıllarda yayınlanan çok merkezli bir çalışmaya göre Amerika Birleşik Devletlerinde Çölyak Hastalığı prevalansı risk taşıyan grupta; 1. derece akrabalarda 1/22, 2. derece akrabalarda 1/39 ve semptomatik hastalarda 1/56 olarak, risk taşımayan grupta ise 1/133 olarak saptanmıştır. Bu çalışma 4.508 birinci derece, 1.275 ikinci derece akraba, 3.256 semptomatik olgular, 4126 hiçbir semptomu olmayan olgular olmak üzere 13.145 kişinin katıldığı en kapsamlı çalışmalardan biridir.³⁸

Toplum taramaları ile semptomatik olgulardan çok daha fazla sayıda asemptomatik olguların saptanması, olguların bir buzdağının tepesine benzetilmesine sebep olmuştur. Tarama çalışmaları tanı alan her bir çölyaklı olguya karşılık, tanı alamayan 7-8 olgunun olduğunu göstermektedir. Hastalığın yaygınlığının ülkeler arasında farklılık göstermesinin nedeni de muhtemelen tipik olarak tanı alan olguların, atipik bulgularla seyrettiği için tanı alamayan olgulara oranı ile ilişkilidir.



Şekil 1: Dünyada Çölyak Hastalığı Prevalansı³⁹

Türkiye’de de Çölyak Hastalığının sıklığı ile ilgili geniş kapsamlı araştırmalar son yıllarda artmıştır.

Kayseri’de, çeşitli nedenlerle hastaneye başvuran 20-59 yaş grubu 906 olgu dahil edilerek yapılan çalışmada Gürsoy ve diğerleri Çölyak Hastalığı prevalansını %1 olarak belirlemiştir.

³⁷ West, J., Logan, R.F.A., Hill, P.G., Lloyd, A., Lewis, S., Hubbard, R. ve diğerleri. (2003) Seroprevalence, correlates, and characteristics of undetected coeliac disease in England. Gut, 52 (7), 960-965.

³⁸ Fasano, A., Berti, I., Gerarduzzi, T., Not, T., Colletti, R.B., Drago, S. (2003) Prevalance of celiac disease in at risk and not at risk groups in the United States. A large multicenter study. Archives of Internal Medicine (163), 286-292.

³⁹ Fasano, A. (2005) Clinical presentation of celiac disease in the pediatric population. Gastroenterology, 128 (4, Supplement 1), 68-73.

Hastaneye başvuran ve/veya kronik hastalığı bulunan bireyler de dahil edilerek yürütüldüğünden, bu çalışmanın sağlıklı popülasyonun özelliğini yansıtmadığı düşünülmekte, Çölyak Hastalığı prevalansının bu bölgede yaşayan sağlıklı bireylerde daha düşük olabileceğine işaret edilmektedir.⁴⁰

Ankara’da, 5.054 kişinin katılımıyla gönüllü kan donörleri üzerinde yapılan araştırmada ise Çölyak Hastalığı prevalansı 1/144 olarak bildirilmiştir. Ülkemizde kan donörleri daha çok erkek nüfustan oluştuğundan bu çalışmaya dahil olan bireylerin %91’i erkektir. Aynı zamanda demir eksikliği anemisi olan bireyler de kan donörü olamamaktadır. Oysa demir eksikliği anemisi önemli Çölyak Hastalığı bulgularından biridir. Bu nedenle çalışmanın gerçek prevalansı yansıtmadığı düşünülmektedir.⁴¹

2002-2004 yılları arasında yürütülen ve genel dahiliye polikliniğine ayaktan başvuran ve bilinen herhangi bir sistemik hastalığı olmayan 255 kadın, 150 erkek, 15-95 yaş arası toplam 405 kişi kişinin katıldığı bir çalışmada; Gluten Sensitif Enteropati taramasında yüksek spesifikite ve sensitiviteye sahip olan anti endomisyum İmmunglobulin A (IgA) antikor (antiendomisial antikor/EMA) immunfloresans yöntemi ile çalışılmış ve seroprevalans 0,002 olarak tespit edilmiştir. Bu çalışmada ülkemizde gluten sensitif enteropati sıklığının batı toplumlarından daha az olduğu sonucuna ulaşılmıştır.⁴²

SELİMOĞLU ve diğerleri⁴³ tarafından 2005 yılında yapılan bölgesel bir araştırmada, Erzurum bölgesi (Atatürk Üniversitesi Hastanesi) 6-17 yaş arası 1.263 sağlıklı okul çocuğunda Çölyak Hastalığı taraması ttg IgA ile yapılmış ve seropozitiflik oranı 1/115, biyopsi ile kanıtlanmış Çölyak Hastalığı prevalansı ise 1/158 olarak tespit edilmiştir.

Diyarbakır’da 7 ile 14 yaş arasında değişen 194 çocuk (104 kız, 90 erkek) üzerinde yapılan, 2007 yılında yayınlanan çalışmada; yörede Çölyak Hastalığı sıklığı % 0.51 olarak saptanmıştır.⁴⁴

Tablo 1. Ülkemizde Çölyak Hastalığı Prevalansı

Araştırmacının yapıldığı yer	Sayı	Çalışma popülasyonu	Prevalans	Yıl	Kaynak
Türkiye	20.190	6-17 yaş arası sağlıklı çocuk	1/212	2011	⁴⁵

⁴⁰ Gursoy, S., Guven, K., Simsek, T., Yurci, A., Torun, E., Koc, N. ve diğerleri. (2005) The Prevalence of Unrecognized Adult Celiac Disease in Central Anatolia. Journal of Clinical Gastroenterology, 39 (6), 508-511.

⁴¹ Karaarslan H., Bektaş M., Bozkaya H., Soykan İ., Bahar K., Özden A. (2003). Gönüllü Kan Donörlerinde Gluten Enteropatisi Seroprevalansı. 20. Ulusal Gastroenteroloji Haftası, Kuşadası, Antalya.

⁴² Yenice, N., Gümrah, M., Kozan, A. (2005) Asemptomatik bireylerde gluten sensitif enteropati seroprevalansı. Akademik Gastroenteroloji Dergisi, 4 (2), 94- 96.

⁴³ Ertekin, V., Selimoglu, M.A., Kardas, F., Aktas, E. (2005) Prevalence of Celiac Disease in Turkish Children. Journal of Clinical Gastroenterology, 39 (8), 689- 691.

⁴⁴ Göral, V., Yıldırım, N., Kaplan, A., Şit, D., Çelik, M. (2007) Gluten enteropatisi sıklığı. Akademik Gastroenteroloji Dergisi, 6 (3), 144-148.

⁴⁵ Dalgic, B., Sarı, S., Basturk, B., Ensari, A., Egritas, O., Bukulmez, A. ve diğerleri. (2011) Prevalence of Celiac Disease in Healthy Turkish School Children. The American Journal of Gastroenterology, 106 (8), 1512-1517.

Erzurum	1.263	Sağlıklı okul çağı çocuklar	1/158	2005	46
Ankara	60	Kan vericiler	1/77	2005	47
Ankara	2.000	Kan vericiler	1/77	2004	48
Ankara	1.000	Sağlıklı veya hastaneye başvuran çocuklar	1/111	2004	49
Ankara	5.054	Kan vericiler	1/140	2003	50
Diyarbakır	255	Dahiliye polikliniğe başvuran kişiler	1/500	2005	51
Kayseri	906	Hastaneye başvuran erişkinler	1/100	2005	52
Diyarbakır	194	Sağlıklı çocuk	1/196	2007	53
Elazığ	484	Çölyak Hastalarının birinci derece akrabaları	4.8/100	2012	54

⁴⁶ Ertekin, V., Selimoglu, M.A., Kardas, F., Aktas, E. a.g.e., 689- 691.

⁴⁷ Elsurer, R., Tatar, G., Simsek, H., Balaban, Y.H., Aydinli, M., Sokmensuer, C. (2005) Celiac Disease in the Turkish Population. Digestive Diseases and Sciences, 50 (1), 136-142.

⁴⁸ Tatar, G., Elsurer, R., Simsek, H., Balaban, Y.H., Hascelik, G., Ozcebe, O.I. ve diğerleri. (2004) Screening of Tissue Transglutaminase Antibody in Healthy Blood Donors for Celiac Disease Screening in the Turkish Population. Digestive Diseases and Sciences, 49 (9), 1479-1484.

⁴⁹ Demirçeken, F., Kansu, A., Kuloğlu, Z., Güriz, H., Girgin, N. (2004). Çölyak Hastalığının Erken Tanısında İnsan Doku Transglutaminazına Karşı Antikor Taraması. VI. Ulusal Çocuk Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Kongresi. 5-7 Mayıs 2004 - Ankara.

⁵⁰ Sari, S., Yesilkaya, E., Egritas, O., Bideci, A., Dalgic, B. (2009) Prevalence of Celiac Disease in Turkish Children with Autoimmune Thyroiditis. Digestive Diseases and Sciences, 54 (4), 830-832.

⁵¹ Yenice, N., Gümrah, M., Kozan, a.g.e., 94- 96.

⁵² Gursoy, S., Guven, K., Simsek, T., Yurci, A., Torun, E., Koc, N. ve diğerleri. a.g.e, 508-511.

⁵³ Göral, V., Yıldırım, N., Kaplan, A., Şit, D., Çelik, M. a.g.e., 144-148.

⁵⁴ Doğan, Y., Yildirmaz, S., Ozercan, I.H. (2012) Prevalence of celiac disease among first-degree relatives of patients with celiac disease. Journal Of Pediatric Gastroenterology And Nutrition, 55 (2), 205-208.

Tablo 2. Ülkemizde Risk Gruplarında Yapılan Çölyak Hastalığı Prevalansı Çalışmaları

Araştırmanın yapıldığı yer	Sayı	Tanı	Prevalans	Yıl	Kaynak
Ankara	204	Otoimmün tiroidit	4,9/100	2009	⁵⁵
Kırıkkale	136	Otoimmün tiroidit	5,9/100	2007	⁵⁶
Ankara	196	Dispeptik yetişkinler	1,5/100	2007	⁵⁷
Ankara	70	Epilepsi	4,7/100	2006	⁵⁸
Samsun	135	Demir eksikliği anemisi	4,4/100	2006	⁵⁹
Erzurum	74	Tip 1 diyabet	13,5/100	2006	⁶⁰
İstanbul	122	Tip 1 diyabet	2,45/100	2005	⁶¹
İstanbul	100	Tip 1 diyabet	6/100	2002	⁶²
Ankara	100	Down sendromu	1/100	2005	⁶³
İzmir	47	Down sendromu	10,6/100	2003	⁶⁴
Ankara	84	Boy kısalığı	8,3/100	2001	⁶⁵
Ankara	47	Boy kısalığı	55,3/100	1998	⁶⁶

Akraba evliliklerinin sıklıkla gerçekleştiği, gluten içeren gıdaların erken yaşlardan itibaren tüketilmeye başlandığı ve tahılların temel besin maddesi olarak çok fazla tüketildiği ülkemizde Çölyak Hastalığının tahmin edilenden çok daha sık rastlanan bir

⁵⁵ Sari, S., Yesilkaya, E., Egritas, O., Bideci, A., Dalgic, B. a.g.e, 830-832.

⁵⁶ Guliter, S., Yakaryilmaz, F., Ozkurt, Z., Ersoy, R., Ucardag, D., Caglayan, O. ve diğerleri. (2007) Prevalence of coeliac disease in patients with autoimmune thyroiditis in a Turkish population. World Journal of Gastroenterology, 13 (10), 1599-1601.

⁵⁷ Dalgic, B., Dursun, I., Serdaroglu, A., Dursun, A. (2006) Latent and potential celiac disease in epileptic Turkish children. Journal of Child Neurology, 21 (1), 6- 7.

⁵⁸ Kalayci, A.G., Kanber, Y., Birinci, A., Yildiz, L., Albayrak, D. (2005) The prevalence of coeliac disease as detected by screening in children with iron deficiency anaemia. Acta Paediatrica, 94 (6), 678-681.

⁵⁹ Kalayci, A.G., Kanber, Y., Birinci, A., Yildiz, L., Albayrak, D., a.g.e., 678-681.

⁶⁰ Ertekin, V., Selimoğlu, A., M., Doneray, H., Orbak, Z., Ozkan, B. (2006) Prevalence of Celiac Disease in a Sample of Turkish Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. Journal of Clinical Gastroenterology, 40 (7), 655- 657.

⁶¹ Aygun, C., Uraz, S., Damci, T., Osar, Z., Yumuk, V., Akdenizli, E. ve diğerleri. (2005) Celiac Disease in an Adult Turkish Population with Type 1 Diabetes Mellitus. Digestive Diseases and Sciences, 50 (8), 1462-1466.

⁶² Alanay, Y., Boduroğlu, K., Tunçbilek E. (2005) Celiac disease screening in 100 Turkish children with Down syndrome. The Turkish Journal of Pediatrics (47), 138-140.

⁶³ Cogulu, O., Ozkinay, F., Gunduz, C., Cankaya, T., Aydogdu, S., Ozgenc, F. ve diğerleri. (2003) Celiac disease in children with Down syndrome: Importance of follow-up and serologic screening. Pediatrics International, 45 (4), 395-399.

⁶⁴ Cogulu, O., Ozkinay, F., Gunduz, C., Cankaya, T., Aydogdu, S., Ozgenc, F. ve diğerleri, a.g.e., 395-399.

⁶⁵ Tümer, L., Hasanoglu, A., Aybay, C. (2001) Endomysium antibodies in the diagnosis of celiac disease in short-statured children with no gastrointestinal symptoms. Pediatrics International, 43 (1), 71-73.

⁶⁶ Altuntaş, B., Kansu, A., Ensari, A., Girgin, N. (1998) Celiac disease in Turkish short-statured children and the value of anti gliadin antibody in diagnosis. Pediatrics International, 40 (5), 457-460.

hastalık olduğu düşünülebilir. Yapılan az sayıdaki çalışmalar da buna işaret etmektedir.⁶⁷ Tablo 1.1 ve Tablo 1.2 ülkemizde yapılan prevalans çalışmalarının sonuçlarını göstermektedir.

1.1.4 Hastalığın Nedenleri

Çölyak Hastalığının nedeni net olarak açıklanamamaktadır. Ancak genetik, çevresel ve immünolojik faktörlerden etkilenen otoimmün bir hastalık olduğu düşünülmektedir.⁶⁸

1.1.5 Klinik

Büyüme geriliği başta olmak üzere, kronik ishal, kilo kaybı, karın ağrısı, kusma, anoreksiya gibi bulgular ile kendini gösterebilen Çölyak Hastalığında nadiren de olsa izole boy kısalığı görülebilmektedir. Ayrıca demir eksikliği anemisi ile B12 veya folik asit eksikliğine bağlı olarak megaloblastik anemi de görülür.⁶⁹

HLA-DQ pozitifliği olan bireylerde ÇH (Çölyak Hastalığı) gelişebilmesi için çevresel etmenler ve birtakım genetik etmenlerin (adaptif immün sistem genetiği, mukozal bariyer genetiği gibi) de bulunması gerekmektedir. Bu durum, Buz Dağı Modeli'nin oluşmasına neden olmaktadır.⁷⁰

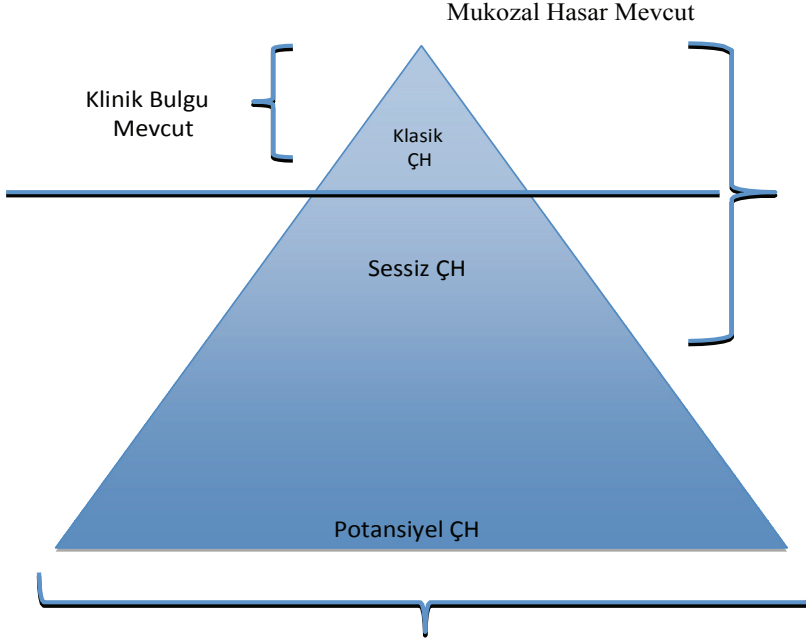
İyi bilinen bulgularına karşın, klinik tanı konulan Çölyak Hastaları, buz dağının yalnızca görünen kısmını oluşturmaktadır. Çölyak tanısı alan her hastaya karşın 5-10 tanı almamış hasta olduğu sanılmaktadır. Bunlar suyun altında bulunan buz dağı kütesini oluşturmaktadır.

⁶⁷ Ertekin, V., Selimoglu, M.A., Kardas, F., Aktas, E. a.g.e., 689- 691.

⁶⁸ Göral, V., Yıldırım, N., Kaplan, A., Şit, D., Çelik, M., a.g.e., 64-82.

⁶⁹ Dowd, B., Walker-Smith, J., a.g.e., 45-47.

⁷⁰ Fasano, A., Catassi, C., a.g.e., 636– 651.



Anormal Seroloji ve Genetik Yatkınlık

Şekil 2: Çölyak Hastalığı'nda Buz Dağı Modeli

1.1.5.1 Klasik Çölyak Hastalığı

Bu sınıfta hastalık belirtileri 12-18. aylarda başlamakta ve tipik olarak kronik ishal, büyüme geriliği, iştahsızlık, karın şişkinliği ve kas güçsüzlüğü ile kendini göstermektedir. Bu klinik bulguların yanında hastalarda antikor pozitifliği ve ince bağırsak mukozasında hafif vilus düzleşmesinden total vilus atrofisine uzanan histopatolojik bulgular da mevcuttur.⁷¹

1.1.5.2 Sessiz Çölyak Hastalığı

Bu hastalarda klinik belirti veya aktif yakınma olmamasına karşın yapılan taramalar

⁷¹ Logan, R.F., Rifkind, E.A., Busuttil, A., Gilmour, H.M., Ferguson, A., a.g.e., 334-342; Van Stirum, J., Baerlocher, K., Fanconi, A., Gugler, E., Tonz, O., Shmerling, D.H., a.g.e., 421-430.

sırasında ÇH'ye özgü antikorlar pozitif saptanmaktadır.⁷² Ayrıca HLA tiplendirmesi ve bağırsak biyopsisi sonuçları da ÇH tanısını desteklemektedir.⁷³ Son yıllarda serolojik tanı yöntemlerinin gelişmesi ile sessiz formun görülme sıklığının sanılanın çok üzerinde olduğu fark edilmiş, tarama programlarında hastalığın özellikle risk gruplarında (tip 1 DM, selektif IgA eksikliği, Down sendromu) ve Çölyak Hastalarının birinci derece akrabalarında sık olduğu bildirilmiştir.⁷⁴

1.1.5.3 Potansiyel Çölyak Hastalığı

Bu hastalarda da ÇH için tipik klinik belirtiler yoktur ve sessiz tipe benzer olarak hastalık ile ilişkili antikorlar ve HLA tiplendirmesi pozitif olarak bulunur ancak histopatolojik bulgu yoktur ya da minimal değişiklik söz konusudur. Bu hastalar genetik olarak ÇH'na yatkın oldukları için hastaların % 50'sinden fazlasında ÇH gelişebilmektedir.⁷⁵ Bununla birlikte yapılan çalışmalarda potansiyel ÇH'ye sahip çocuklarda ileriye dönük olarak anlamlı villöz atrofi gelişme oranı saptanmadığından, klasik ÇH için bir öncü hastalık kabul edilmemektedir.⁷⁶

Tablo 3. Klasik, Sessiz ve Potansiyel ÇH'nin Karşılaştırılması

	Klinik Bulgular	Seroloji	Histoloji	Genetik
Klasik ÇH	+	+	+	+
Sessiz ÇH	-	+	+	+
Potansiyel ÇH	-	+	-/+	+

1.1.6 Tanı

Çölyak Hastalığı tanısında, klinik, biyokimyasal, serolojik ve histopatolojik veriler kullanılmaktadır. ÇH tanısı için Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Topluluğu'nun (ESPGHAN) 1990 yılında belirlenen ve 2012 yılında yeniden düzenlenen kriterleri kullanılmaktadır.⁷⁷

⁷² Rutz, R., Ritzler, E., Fierz, W., Herzog, D., a.g.e, 43-47.

⁷³ Catassi, C., Fabiani, E., Rättsch, I.M., Coppa, G.V., Giorgi, P.L., Pierdomenico, R. ve diğerleri, a.g.e., 29-35.

⁷⁴ Mäki, M., Mustalahti, K., Kokkonen, J., Kulmala, P., Haapalahti, M., Karttunen T. ve diğerleri, a.g.e, 2517-2524.

⁷⁵ Mäki, M., Mustalahti, K., Kokkonen, J., Kulmala, P., Haapalahti, M., Karttunen T. ve diğerleri, a.g.e., 2517-2524.

⁷⁶ Johnston, S.D., Watson, R.G.P., McMillan, S.A., McMaster, D., Evans, A, a.g.e., 61-64.

⁷⁷ Johnston, S.D., Watson, R.G.P., McMillan, S.A., Sloan, J., Love, A.H.G., a.g.e., 1370.

1.1.6.1 Serolojik İncelemeler

Serolojik incelemeler, yüksek duyarlılık ve özgüllüğü nedeni ile ÇH tanısında kullanılmaktadır. Bu testler arasında anti gliadin antikor (AGA) IgA ve IgG, anti endomisyum antikor (EMA) IgA, antiretikülün antikor (ARA) IgA, doku transglutaminaz antikoru (DTG) IgA ve IgG, ve son olarak kullanılmaya başlanan deamidat gliadin peptid antikoru (DGP) IgA ve IgG bulunmaktadır.⁷⁸

Antigliadin antikor IgA ve IgG; çok değişken ve düşük özgüllük ve duyarlılık göstermeleri nedeniyle günümüzde artık kullanılmamaktadır. ESPGHAN'ın son rehberinde ise AGA antikorlarından hiç bahsedilmemiştir.⁷⁹

Endomisyal antikor (EMA); testi yapanın deneyimine dayalı bir test olması, ayrıca duyarlılık ve özgüllüğünün iki yaş altı çocuklarda düşük olması dezavantajlarıdır.⁸⁰ Çocuklarda sensitivitesi % 88-100 ve spesifitesi % 91-100'dür.⁸¹

Antiretikülün antikoru (ARA) da immunfloresan yöntemiyle çalışılan, yine testi yapanın deneyimine bağlı ve EMA gibi % 90 civarında sensitivite ve spesifiteye sahip bir testtir.⁸²

Doku transglutaminazı (DTG); EMA'nın antijenik bir determinantıdır ve ELISA yöntemiyle yapıldığından, yapımı kolay, ucuz ve kolayca yorumlanabilen bir testtir.⁸³ Duyarlılığı % 61-100 ve özgüllüğü % 86-100'dür. Sensitivitesi ve spesifitesi üç yaş altındaki çocuklarda düşüktür.⁸⁴

⁷⁸ Collins, J.R., Isselbacher, K.J. (1964) Treatment of adult celiac disease (nontropical sprue). The New England Journal of Medicine (271), 1153-1156; Trier, J.S., Falchuk, Z.M., Carey, M.C., Schreiber, D.S. (1978) Celiac sprue and refractory sprue. Gastroenterology (75 (2), 307-316; West, J., Logan, R.F.A., Hill, P.G., Lloyd, A., Lewis, S., Hubbard, R. ve diğerleri. (2003) Seroprevalence, correlates, and characteristics of undetected coeliac disease in England. Gut, 52 (7), 960-965; Fasano, A., Berti, I., Gerarduzzi, T., Not, T., Colletti, R.B., Drago, S. (2003) Prevalance of celiac disease in at risk and not at risk groups in the United States. A large multicenter study. Archives of Internal Medicine (163), 286-292.

⁷⁹ West, J., Logan, R.F.A., Hill, P.G., Lloyd, A., Lewis, S., Hubbard, R. ve diğerleri, a.g.e., 960-965.

⁸⁰ Collins, J.R., Isselbacher, K.J. (1964) Treatment of adult celiac disease (nontropical sprue). The New England Journal of Medicine (271), 1153-1156; Fasano, A. (2005) Clinical presentation of celiac disease in the pediatric population. Gastroenterology, 128 (4, Supplement 1), 68-73; Gursoy, S., Guven, K., Simsek, T., Yurci, A., Torun, E., Koc, N. ve diğerleri. (2005) The Prevalence of Unrecognized Adult Celiac Disease in Central Anatolia. Journal of Clinical Gastroenterology, 39 (6), 508-511.

⁸¹ Collins, J.R., Isselbacher, K.J. a.g.e., 1153-1156.

⁸² Fasano, A., Berti, I., Gerarduzzi, T., Not, T., Colletti, R.B., Drago, S. (2003) Prevalance of celiac disease in at risk and not at risk groups in the United States. A large multicenter study. Archives of Internal Medicine (163), 286-292.

⁸³ Gursoy, S., Guven, K., Simsek, T., Yurci, A., Torun, E., Koc, N. ve diğerleri, a.g.e., 508-511; Karaarslan H., Bektaş M., Bozkaya H., Soykan İ., Bahar K., Özden A. (2003). Gönüllü kan donörlerinde gluten enteropatisi seroprevelansı. 20. Ulusal Gastroenteroloji Haftası, Kuşadası, Antalya.

⁸⁴ Gursoy, S., Guven, K., Simsek, T., Yurci, A., Torun, E., Koc, N. ve diğerleri. a.g.e., 508-511.

Antideamide gliadin peptid antikor (a-DGP); konvansiyonel AGA ile karşılaştırıldığında daha yüksek özgüllük ve duyarlılığa sahiptir.⁸⁵ Duyarlılığı %79-98, özgüllüğü ise % 80-95'tir.⁸⁶ Ancak IgG sınıfı a-DGP'lerinin, DTG ve EMA ile karşılaştırıldığında, selektif IgA eksikliği olanlarda ve üç yaş altı çocuklarda daha iyi bir performansa sahip olduğu söylenebilir.⁸⁷

ÇH serolojisi üzerine ESPGHAN'ın raporunda bir damla kanda DTG antikor olarak bakılan hızlı test kitlerinin (POCT) duyarlılığının % 96.4 ve özgüllüğünün ise % 97.7 olduğu; ancak DTG IgA ve EMA'nın daha iyi bir performansa sahip olduğu belirtilmiştir.⁸⁸

ÇH tanısı konulurken serum total IgA seviyesinin ölçülerek selektif IgA eksikliğinin dışlanması önemlidir. IgA eksikliği olan çocuklarda testlerin IgG sınıfı temel alınarak değerlendirme yapılmalıdır. Tüm Çölyak Hastalarında kanda hastalığa ait antikorlar saptanamayabilir, ancak seronegatif olan bu hastalarda DTG antikorları ince bağırsak dokusunda ve diğer dokularda bulunabilir.⁸⁹

1.1.6.2 Genotipik İncelemeler

Çölyak Hastalığından birden fazla gen sorumludur ve bu genler hastalığa yakınlıkla ilişkilidir. Altıncı kromozomun kısa kolunda kodlanan HLA DQ2 A ve HLA DQ2 B genleri, populasyonun % 30-40'ında bulunmasına karşın yalnızca %1'inde ÇH gelişmektedir.

Tek başına HLA DQ2'nin spesifitesi düşük (% 70), HLA DQ8'in % 80, her ikisinin birlikte spesifitesi % 12-68'dir (15).⁹⁰ Çölyak Hastalığı multifaktoriyel ve poligenik bir hastalık gibi görünse de, asıl sorumlu genetik yapı DQ2 ve DQ8'dir. Son yayımlanan ESPGHAN klavuzuna göre HLA tiplendirmesi, ÇH tanı algoritmasında üçüncü sırada yer almaktadır.

⁸⁵ Tatar, G., Elsurer, R., Simsek, H., Balaban, Y.H., Hascelik, G., Ozcebe, O.I. ve diğerleri. (2004) Screening of Tissue Transglutaminase Antibody in Healthy Blood Donors for Celiac Disease Screening in the Turkish Population. *Digestive Diseases and Sciences*, 49 (9), 1479-1484; Yenice, N., Gümrah, M., Kozan, A. (2005) Asemptomatik bireylerde gluten sensitif enteropati seroprevalansı. *Akademik Gastroenteroloji Dergisi*, 4 (2), 94- 96.

⁸⁶ Ertekin, V., Selimoglu, M.A., Kardas, F., Aktas, E. a.g.e., 689- 691.

⁸⁷ Göral, V., Yıldırım, N., Kaplan, A., Şit, D., Çelik, M., a.g.e., 144-148.

⁸⁸ West, J., Logan, R.F.A., Hill, P.G., Lloyd, A., Lewis, S., Hubbard, R. ve diğerleri, a.g.e., 960-965.

⁸⁹ West, J., Logan, R.F.A., Hill, P.G., Lloyd, A., Lewis, S., Hubbard, R. ve diğerleri, a.g.e., 960-965.

⁹⁰ Report of Working Group of European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition. (1990). Revised criteria for diagnosis of coeliac disease (Rapor No: 65).

HLA dışındaki genetik faktörlerin de patogeneizde rol oynadığı düşünülmektedir. Çünkü, HLA uyumluluğu % 100 olan kardeşlerin ancak % 30-50'sinde hastalığın ortaya çıktığı görülmüştür. Ayrıca, toplumlarda DQ2 pozitifliği yüksek olmasına rağmen, pozitif olan kişilerin hepsinde hastalığın aktif olarak gözükmemesi, farklı genetik mekanizmaların veya aynı doku grubuna ait değişimlerin olduğunu akla getirmektedir.

1.1.6.3 İntestinal Biyopsi ve Histopatoloji

Çölyak Hastalığı bir enteropatidir ve histopatolojik bulguların görülmesi önemlidir. İnce bağırsak biyopsisi ile histopatolojik tanı ÇH için altın standart tanı yöntemidir.⁹¹ Seroloji, teknik nedenlerle ya da IgA eksikliği nedeniyle negatif olabileceğinden ya da hasta seroloji negatif bir hasta olabileceğinden histopatoloji, tanının atlanmaması açısından da gereklidir. Hastalık izleminde biyopsi ile inceleme, histopatolojik bulguları normal olan bireylerde glutensiz beslenmeye gerek olmadığından önem taşımaktadır. Benzer olarak biyopsi yapılmadan glutensiz beslenme başlandığında ÇH tanısını desteklemek ya da dışlamak güçleşmektedir.⁹²

1.1.7 Tedavi ve İzlem

Çölyak Hastalığının tedavisinde iki temel prensip vardır. Birincisi sebebi ortadan kaldırmak veya önlemek, ikincisi ise hastalığın meydana getirdiği eksiklikleri tamamlamaktır (vitaminler, demir, minareller vs.). En önemli husus allerji yapan 'gluten' maddesini içeren yiyeceklerden sakınmaktır. Hayat boyu devam eden bir hastalık olduğu için mutlak bir tedaviden bahsedilemez. Muhtemel gelişmelerle ileride bir tedavi imkânı bulunabilecek olsa da bu hastalığın günümüzdeki tedavisi diyettir.

Çölyak tedavisi, buğday, çavdar ve arpa ve bu tahılları içeren tüm ürünlerden uzak kalmayı gerektiren sürekli çölyak diyetinden oluşur; diyet yaşam boyu yapılmalı ve diyet mümkün olduğunca sıkı sıkıya bağlı kalınmalıdır. Tanı konulduktan sonra diyetisyen tarafından verilen talimatlar başlangıçta ve sonrasında gerekli görülür ise zorunludur. Çoğu çölyak ve dermatitis herpetiformis hastası az miktarda yulaf yiyebilir, ama çok hassas hastalarda semptomlar gelişebilir.

⁹¹ Catassi, C., Fabiani, E., Räscher, I.M., Coppa, G.V., Giorgi, P.L., Pierdomenico, R. ve diğerleri. (1996) The coeliac iceberg in Italy. A multicentre antigliadin antibodies screening for coeliac disease in school-age subjects. *Acta Pædiatrica*, 85, 29-35.

⁹² Gursöy, S., Guven, K., Simsek, T., Yurci, A., Torun, E., Koc, N. ve diğerleri, a.g.e., 508-511.

Tedavide bir diğ er sorun  apraz bulařma ile ilgili sorunlardır.  apraz bulařma riski dikkate alınarak  zellikle glutensiz  r nlerin denetlenmesine y nelik faaliyetlerin etkin bir řekilde y r t lmesi  nem arz etmektedir

 apraz bulař glutensiz diyetin kilit noktasıdır. Literat rde bakteri ve vir sler i in kullanılan bir tabir iken;   lyak Hastalıđı bađlamında, gluten i eren bir besinin, ortam ya da ekipman gibi canlı veya cansız bir ortam aracılıđıyla gluten i ermeyen bir besinle teması ya da etkileřimi sonucunda besinin glutensiz bir besin olmaktan  ıkmasıdır.

 apraz bulař bir  r n n  retiminden t ketimine kadar her ařamada ger ekleřebilir. ř yle ki;  r n n yetiřtirilmesinden iřlenmesine, satın alınmasından depolanmasına ve piřirilmesine, servisinden t ketilmesine kadarki t m ařamalar glutensiz bir  r n n  apraz bulařa maruz kalması bakımından bir risk teřkil etmektedir.  zellikle unun u ucu olma  zelliđi bulař riskini artırmaktadır.  rneđin, buđday unu ile hazırlanmıř bir yiyecekten sonra glutensiz un i eren bir besinin kullanıldıđı bir tezg h yeterince temizlenmiř dahi olsa  apraz bulař i in elveriřli bir ortam teřkil edecektir.   nk  un havada asılı kalma  zelliđine sahiptir ve tozu bile   lyaklı bireyde rahatsızlıđa neden olabilir.

Hastaya hastalıđı ile ilgili yeterli eđitim verilmemesi nedeni ile hastanın diyet tedavisine bařlamaması ya da bu tedaviyi s rd rmemesi en b y k sorunlardan biridir. Bu nedenle hastaların farkındalıđının geliřtirilmesine y nelik  alıřmalar b y k  nem arz etmektedir.

Gluten i eren gıdaların kolaylıkla tanınmasının sađlanması da diyetin istikrarlı bir řekilde uygulanabilmesinin řartlarından birini teřkil eder. Satıřa sunulan  r nlerin ambalajlarının  r n n gluten i erip i ermediđi y n nde uyarıcı bir bilgi tařıması ve gluten i eren  r nlerin hastalar tarafından tanınmasını sađlayacak y ntemlerin geliřtirilmesi gerekmektedir.

Yukarıda ifade edildiđi  zere,   lyak Hastalıđında hayat boyu glutensiz diyet etkili tek tedavidir. Buđday, arpa ve  avdar i eren  r nlerden sakınılmalıdır. Mısır, pirin  ve karabuđday ise t ketilmesinde sakınca olmayan gıdalardır.⁹³ Ge miřte   lyak Hastaları i in toksik olduđu d ř n len yulařın kontamine olmamıř řeklinin son  alıřmalarda güvenli olmasının yanında   lyak ve dermatitis herpetiformisli  ođu hastada diyet kalitesini artırdıđı g sterilmiřtir.⁹⁴

⁹³ Collins, J.R., Isselbacher, K.J. (1964) Treatment of adult celiac disease (nontropical sprue). The New England Journal of Medicine (271), 1153-1156; Trier, J.S., Falchuk, Z.M., Carey, M.C., Schreiber, D.S. (1978) Celiac sprue and refractory sprue. Gastroenterology (75 (2), 307-316; Abel, E.K. (2010) The rise and fall of celiac disease in the United States. Journal of the History of Medicine and Allied Sciences (65), 81-105.

⁹⁴ Kotse, L.S.M., Utiyama, S.R.R., Niisihara, R.M., Camargo, V.F., Loshii, S.O. (2003) IgA class anti-endomysial and anti-tissue transglutaminase antibodies in relation to duodenal mucosa changes in celiac disease. Pathology (35), 56- 60.

Küçük miktarlardaki glutenin dahi mukozal hasara neden olduğu gösterilmişken, Codex Alimentarius’un rehberine göre; eğer ürün <20 ppm (<20 mg/kg) altında gluten içeriyorsa bu “glutensiz” olarak tanımlanmıştır.⁹⁵ Glutensiz diyet altında çocuklardaki cevap oranı yüksek olup iki yıl içinde % 95, uzun dönem takiplerde ise % 100’ünde histolojik düzelme görülür.⁹⁶

Çölyak Hastalığı tanısı konulan çocukların periyodik kontrollerle semptomlar, büyüme, fizik muayene ve glutensiz diyetle uyum yönünden izlenmesi önerilmektedir. “*The Celiac Disease Guideline Committee*”, glutensiz diyet tedavisinden 6 ay sonra DTG’nin (doku transglutaminaz antikor) ölçülmesini önermektedir. Böylece DTG antikor titresindeki düşüş diyetle uyum ve iyileşmenin dolaylı bir göstergesi olarak kullanılmaktadır. Glutensiz diyetle başladıktan sonra herhangi bir zamanda semptomları devam eden veya tekrar ortaya çıkan hastalarda DTG antikor seviyesindeki artış diyetle uyumsuzluğu gösterir. Asemptomatik hastalarda ise bir yıl veya daha uzun süreli periyotlarla DTG ölçümü yapılarak diyetle uyum süreci takip edilmelidir.⁹⁷

1.1.8 Hastalığın Komplikasyonları

Uzun süre tanı almayan veya glutensiz diyetle uymayan hastalarda görülen en önemli komplikasyonlar otoimmün hastalıklar, osteoporoz ve T hücreli lenfoma gibi malignitelerin ortaya çıkmasıdır. Komplikasyonlar tipik olarak yıllar sonra genellikle erişkin yaşlarda ortaya çıkar. Çölyak Hastalarında intestinal lenfomanın yanı sıra gastrointestinal sistemin herhangi bir yerinde adenokarsinom gelişme riski de artmıştır.⁹⁸

⁹⁵ West, J., Logan, R.F.A., Hill, P.G., Lloyd, A., Lewis, S., Hubbard, R. ve diğerleri, a.g.e., 960-965.

⁹⁶ Sari, S., Yesilkaya, E., Egritas, O., Bideci, A., Dalgic, B., a.g.e., 830-832.

⁹⁷ Collins, J.R., Isselbacher, K.J., a.g.e., 1153-1156.

⁹⁸ Cummins, A.G., Roberts-Thomson, I.C., a.g.e., 1347- 1351.

1.2 ÇÖLYAK HASTALIĞINDA İZLENEN YÖNTEMLER VE KARŞILAŞILAN SORUNLAR

1.2.1 Tarama

Kimler ÇH açısından taranmalıdır?

- * Kilo kaybı, kronik diyare, yemek sonrası karın ağrısı ve şişkinlik, herhangi bir malabsorpsiyon (emilim bozukluğu) laboratuvar bulgusu olan hastalar,
- * Birinci derece akrabalarında ÇH tanısı olan semptomatik hastalar,
- * Birinci derece akrabalarında ÇH tanısı olan asemptomatik bireyler,
- * Karaciğer fonksiyon testleri bozukluğu yaşayan ve altta yatan herhangi bir hastalık bulunamamış hastalar,
- * Sindirim sistemi bulguları ya da laboratuvar bulguları olan Tip 1 diabetli hastalar.

Tarama aşamasında transglutaminaz IG A kan tetkiki tarama için günümüzde yeterli duyarlılıktadır. Ancak testin 2 yaşından sonra kullanılabileceği ve eğer hastada IG A eksikliği söz konusu ise IG G bazlı tetkiklerin kullanılması gerektiği de unutulmamalıdır. Hastanın serolojik testleri negatif ise ve ÇH kilinik şüphesi de yüksek ise mutlaka duodenal biyopsi alınması için hasta endoskopik yöntemlere yönlendirilmelidir. Tüm tetkiklerin glutenli diyet sırasında yapılması önerilmektedir.

Tarama aşamasında en sık karşılaşılan sorunun taranması gereken kişilere ulaşılamaması olduğu söylenebilir. Bu aşamada özellikle ÇH tanısı almış bireyin birinci derece akrabalarının taranmasının ihmal edilmemesi büyük önem arz etmektedir.

Tarama sırasında özel hasta gruplarının tanısı konusunda (Selektif IG A eksikliği, 2 yaşından küçük hastalar) daha dikkatli olunması gerekmektedir.

1.2.2 Teşhis Aşamasında Yaşanan Sorunlar

Hastanın tanısı mutlaka hastanın semptomları, fizik muayene bulguları, laboratuvar bulguları ve biyopsi sonuçlarına göre yapılmalıdır. Endoskopi yapılarak hastanın duodenum biyopsileri çoklu olarak elde edilmelidir. Biyopsi sonuçları deneyimli bir patolog tarafından değerlendirilmeli, ÇH ile karışabilecek diğer hastalıklar ekarte edilmelidir. Genetik örnekleme rutin olarak yapılmamalıdır.

Hasta halihazırda glutensiz diyet alıyor ve teşhis ile ilgili halen sorun mevcut ise bu durumda gluten challenge denilen yöntemden faydalanılabilir. Düşük dozlarda gluten challenge yapılması önemlidir. Bu nedenle günde yaklaşık 2-4 gr. olacak şekilde hastanın gluten alımına izin verilir. İdeal olarak 6-8 hafta gluten alınmasına izin verilen hasta bu hafta sonrasında serolojik ve biyopsi bulguları açısından Çölyak Hastalığı olup olmadığı konusunda tekrar değerlendirilir. Eğer sonuçlar Çölyak Hastalığı ile uyumlu ise tanı teyit edilebilir.

Teşhis aşamasında yaşanan en önemli sorun hastaların tanı almalarında meydana gelen gecikmelerdir. Bu konu ile ilgili özellikle hekim farkındalığı büyük rol oynamaktadır. Hekim farkındalığının artması ile tanı alan hasta sayısının artması mümkün olacaktır. Bunun dışında hastaların gastroenteroloji bölümüne ulaşımı ile ilgili sorunlar yaşanmaktadır. Bu da daha çok ülkemizdeki gastroenteroloji uzmanı sayısının azlığından kaynaklanmaktadır. Ülkemizde gastroenteroloji uzmanlarının sayısının artırılmasına yönelik tedbirlerin alınması geç tanı sorununun çözümü ve hastalığın gerektirdiği sıklıkta izlem altında tutulması bakımından büyük önem arz etmektedir.

1.3 ÇÖLYAK HASTALIĞININ DÜNYA VE TÜRKİYE’DE BÖLGE VE İLLERE GÖRE DAĞILIMI

Sağlık Bakanlığından elde edilen verilere göre;⁹⁹

Avrupa’da hastalığın görülme sıklığı 1/350 ile 1/2000 arasında değişirken İrlanda ve Avusturya’da hastalık prevalansı daha yüksektir. Görülme sıklığı Kuzey Amerika’da Avrupa’dan düşüktür. Hastalığın sıklığı coğrafi farklılıklar göstermektedir. Sıklığın son 20 yılda artış göstermesi beslenme alışkanlıklarındaki değişiklikler dışında, hastalık konusunda farkındalığın artışı, antikor tarama testlerinin kolayca uygulanması ile atipik/sessiz olguların da tanınması ile ilişkili olabilir. En yüksek görülme sıklığı Batı Avrupa ve Avrupalıların göç ettikleri Kuzey Amerika, Avustralya gibi yerlerdedir (% 1). Ayrıca Asya, Hindistan, Güney Amerika ve Pakistanlılarda sık rastlanmaktadır. Afrika, Japon ve Çin kökenliler arasında nadir görülmektedir.

Ülkemizde Çölyak Hastalığı görülme sıklığı yüzde 1 ile binde 3 arasında değişmekte olup Türkiye’de 250 bin ile 750 bin arasında Çölyak Hastası tahmin edilmekte iken ancak yüzde 10’una tanı konulduğu dikkate alındığında 25 bin ile 75 bin arasında tanı almış hasta beklenmektedir.

Tablo 4. Ülkemizde Çölyaklıların Bölgelere Göre Dağılımı

BÖLGE ADI	KİŞİ SAYISI	YIL
Akdeniz Bölgesi	1.951	2017
Akdeniz Bölgesi	864	2016
Doğu Anadolu Bölgesi	2.395	2016
Doğu Anadolu Bölgesi	2.981	2017
Ege Bölgesi	1.705	2016

⁹⁹ Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona gönderilen 26.10.2017 tarihli ve 82792155-322-E840 sayılı yazı.

Ege Bölgesi	2.370	2017
Güneydoğu Anadolu Bölgesi	4.589	2017
Güneydoğu Anadolu Bölgesi	4.579	2016
İç Anadolu Bölgesi	3.026	2017
İç Anadolu Bölgesi	2.392	2016
Karadeniz Bölgesi	1.141	2016
Karadeniz Bölgesi	1.312	2017
Marmara Bölgesi	6.311	2017
Marmara Bölgesi	5.087	2016
TOPLAM	40.703	

Tablo 5. Ülkemizde İllere Göre Çölyak Hastası Dağılımı

1.245	ADANA	2016
1.128	ADANA	2017
307	ADIYAMAN	2016
341	ADIYAMAN	2017
151	AFYONKARAHİSAR	2017
97	AFYONKARAHİSAR	2016
93	AĞRI	2016
157	AĞRI	2017
11	AKSARAY	2016
67	AKSARAY	2017
46	AMASYA	2017
45	AMASYA	2016
3.622	ANKARA	2016
4.484	ANKARA	2017
343	ANTALYA	2016
741	ANTALYA	2017
1	ARDAHAN	2016
3	ARDAHAN	2017
24	ARTVİN	2017
16	ARTVİN	2016
179	AYDIN	2017
57	AYDIN	2016
113	BALIKESİR	2017
97	BALIKESİR	2016
17	BARTIN	2016
13	BARTIN	2017
355	BATMAN	2016
393	BATMAN	2017
6	BAYBURT	2017
4	BAYBURT	2016
10	BİLECİK	2016
25	BİLECİK	2017
98	BİNGÖL	2017
79	BİNGÖL	2016
62	BİTLİS	2016

80	BITLİS	2017
71	BOLU	2016
73	BOLU	2017
29	BURDUR	2017
12	BURDUR	2016
1.047	BURSA	2017
1.109	BURSA	2016
100	ÇANAKKALE	2017
90	ÇANAKKALE	2016
35	ÇANKIRI	2017
44	ÇANKIRI	2016
220	ÇORUM	2016
228	ÇORUM	2017
216	DENİZLİ	2016
400	DENİZLİ	2017
1.962	DIYARBAKIR	2016
1.008	DIYARBAKIR	2017
77	DÜZCE	2017
35	DÜZCE	2016
73	EDİRNE	2017
101	EDİRNE	2016
401	ELAZIĞ	2017
282	ELAZIĞ	2016
108	ERZİNCAN	2016
104	ERZİNCAN	2017
411	ERZURUM	2017
365	ERZURUM	2016
713	ESKİŞEHİR	2017
430	ESKİŞEHİR	2016
1.531	GAZİANTEP	2016
1.838	GAZİANTEP	2017
65	GİRESUN	2017
57	GİRESUN	2016
13	GÜMÜŞHANE	2016
10	GÜMÜŞHANE	2017
46	HAKKARI	2016
102	HAKKARI	2017
171	HATAY	2017
113	HATAY	2016
43	IĞDIR	2016
51	IĞDIR	2017
217	ISPARTA	2017
190	ISPARTA	2016
3.914	İSTANBUL	2017
3.024	İSTANBUL	2016
1.020	İZMİR	2016
1.318	İZMİR	2017
98	KAHRAMANMARAŞ	2016
194	KAHRAMANMARAŞ	2017
47	KARABÜK	2016
57	KARABÜK	2017
62	KARAMAN	2017
63	KARAMAN	2016
158	KARS	2017
140	KARS	2016
61	KASTAMONU	2017
61	KASTAMONU	2016
540	KAYSERİ	2017

448	KAYSERİ	2016
49	KIRIKKALE	2016
145	KIRIKKALE	2017
9	KIRKLARELİ	2016
27	KIRKLARELİ	2017
51	KIRŞEHİR	2017
41	KIRŞEHİR	2016
50	KİLİS	2017
39	KİLİS	2016
661	KOCAELİ	2017
322	KOCAELİ	2016
994	KONYA	2016
1.028	KONYA	2017
80	KÜTAHYA	2016
95	KÜTAHYA	2017
462	MALATYA	2016
494	MALATYA	2017
323	MANİSA	2017
242	MANİSA	2016
234	MARDİN	2016
289	MARDİN	2017
1.275	MERSİN	2017
390	MERSİN	2016
199	MUĞLA	2017
130	MUĞLA	2016
124	MUŞ	2017
123	MUŞ	2016
52	NEVŞEHİR	2016
55	NEVŞEHİR	2017
47	NIĞDE	2016
67	NIĞDE	2017
111	ORDU	2017
115	ORDU	2016
71	OSMANIYE	2017
61	OSMANIYE	2016
68	RİZE	2016
88	RİZE	2017
206	SAKARYA	2017
188	SAKARYA	2016
82	SAMSUN	2016
115	SAMSUN	2017
110	ŞİRT	2017
90	ŞİRT	2016
29	SİNOP	2016
41	SİNOP	2017
183	SİVAS	2016
235	SİVAS	2017
456	ŞANLIURFA	2016
996	ŞANLIURFA	2017
72	ŞIRNAK	2017
51	ŞIRNAK	2016
163	TEKİRDAĞ	2016
208	TEKİRDAĞ	2017
174	TOKAT	2017
195	TOKAT	2016
100	TRABZON	2016
102	TRABZON	2017
21	TUNCELİ	2016

23	TUNCELİ	2017
34	UŞAK	2016
70	UŞAK	2017
799	VAN	2016
1.077	VAN	2017
35	YALOVA	2017
28	YALOVA	2016
82	YOZGAT	2017
69	YOZGAT	2016
112	ZONGULDAK	2017
42	ZONGULDAK	2016
54.705	TOPLAM	

İKİNCİ BÖLÜM

ÇÖLYAK HASTALARININ VE HASTA YAKINLARININ SORUNLARI VE SAĞLANABİLECEK DESTEK VE YARDIMLAR

2.1 SAĞLIK HİZMETLERİNE ERİŞİM

2.1.1 Teşhis ve Tedavi Aşamalarında Yaşanan Sorunlar

Çölyak Hastalığının teşhis aşamasında yaşanan en önemli sorun, hastaların tanı almalarında meydana gelen gecikmelerdir. Hekim farkındalığının geliştirilmesi, gastroentolog sayısının ve gastroentoloji uzmanlarının bulunduğu hastanelerin sayısının artırılması hastalığın teşhisinde yaşanan gecikmeleri büyük ölçüde giderecektir.

Türkiye Çölyak Dernekleri tarafından hazırlanarak Komisyonumuza sunulan bilgi notunda; Çölyak Hastalarının tanı almalarının ortalama 5-6 yıl sürdüğü, tanıda yaşanan gecikmenin kişilerde telafisi güç sağlık sorunlarına (kansızlık, boy kısalığı, ergenlik gecikmesi, kemik erimesi, bezginlik, diğer otoimmün hastalıklar, kanser ve lenfoma sıklığında artışlar) neden olabildiği belirtilmektedir.¹⁰⁰

Bu sürecin hastalara hem fiziksel hem de ruhsal olarak sıkıntılar yaşattığı, bu nedenle, sağlık kurumlarında çalışan hekimlerin ve sağlık çalışanlarının Çölyak Hastalığının belirti ve bulguları hakkında kuşkucu ve farkındalık içinde olması gerektiği ifade edilmektedir. Tanıda gerekli olan testler için hastaların birinci basamak sağlık kurumlarından ikinci basamak sağlık kurumlarına gönderildiği ve bu işlemin tanı öncesi süreyi uzattığı düşünülmektedir. Özellikle 0-6 yaş grubu çocukların sağlık kontrollerinde çölyak ihtimalinin göz önünde bulundurulması, çeşitli kamu spotları, sağlık çalışanlarına yönelik hizmet içi eğitim, seminer, kongre gibi etkinliklerle hastalık hakkında farkındalığın artırılması büyük önem arz etmektedir.

Her Çölyak Hastasının farklı bir tanı hikâyesinin bulunduğu, ana sorunun ince bağırsaklarda olmasına rağmen sistemik bir hastalık olması nedeniyle çok çeşitli semptomlarla ortaya çıkabildiği ve çoğu zaman çölyakın en son akla gelen hastalık olduğu belirtilmektedir. Aile Sağlığı Merkezlerinde 3-5 yaş aralığında tüm çocuklara veya risk grubu olarak belirlenecek hastalarda (gelişim geriliği, kan değerleri düşüklüğü, kronik ishal vb.) standart test olarak çölyak tahlillerine bakılabileceği, geç teşhis durumunda hastalığın

¹⁰⁰ Türkiye Çölyak Dernekleri tarafından Komisyona sunulan “Çölyak Hastalarının Sorunları ve Çözüm Önerileri” başlıklı bilgi notu.

ilerlemesinden kaynaklanan sorunların çözümünün hızlı test maliyetinden daha pahalı olacağı düşünülmektedir.

Komisyonun 2 Kasım 2017 tarihli toplantısına katılarak Komisyona bilgi veren Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Sema AYDOĞDU, tanı sorunlarının aşılmasında aile hekiminin yanı sıra klinik hekimlik yapan tüm disiplinlerin kendi branşlarını ilgilendiren noktalarda çölyak konusunda bilinçli olması gerektiğini, bu nedenle tıp kongrelerinde, farkındalık için çölyak ile ilgili bir oturum olmasının sağlanabileceğini ve tüm aile hekimlerine çölyak eğitimi verilmesinin şart olduğunu belirtmiştir. AYDOĞDU, ayrıca, çocukların 3 yaşındaki aşı kartlarına çölyak tarama testi eklenmesinin ve parmak ucu (biocard) testinin Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) kapsamına alınmasının teşhis noktasında önemli adımlar olabileceğini ifade etmiştir.¹⁰¹

Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Başkanı Filiz Elif SAMANCI¹⁰² Komisyona; 11 yaşındaki kızına çölyak teşhisinin koyulmasında geçen sıkıntılı süreci aktarmış, çok farklı semptomları olabilen bu hastalığın tüm hekimlerce tanınmasının önemine değinmiştir. Tanı almış çölyaklıya herhangi bir nedenle reçete düzenlenmesi gerektiğinde hekimler tarafından ortak kullanılan programlarda glutensiz ilaç listesinin bulunabileceği bir sistem oluşturulması ihtiyacını vurgulayan SAMANCI, askerlik başvuruları sırasında hastaların raporlarının doğrulanması amacıyla biyopsi öncesi diyetlerinin bozulması mecburiyetinde kaldıklarını ve bu durumun ciddi immün sistem çöküşlerine yol açtığını belirtmiştir. SAMANCI, ilk kez teşhis koyulduğunda alınan raporun kişilerin sağlık bilgi, e-nabız gibi ömür boyu kullanılabilecek bir sistemde kayıtlı olmasının mağduriyetlerinin önüne geçeceğini, ayrıca, tanı aldıktan sonra alışık oldukları yaşam biçimi altüst olan çölyaklıların profesyonel psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğunu, özellikle diyetle uyum aşamasında böyle bir yönlendirmenin şart olduğunu vurgulamıştır.

Çölyak hastaları teşhis aşamasında oldukça zorlu bir süreç yaşamakta, tedavi sürecinde ise glutensiz diyet konusunda yaşamın her alanında çeşitli sıkıntılarla karşılaşmaktadır. Hastaya hastalığı ile ilgili yeterli eğitim verilmemesi nedeni ile hastanın diyet tedavisine başlamaması ya da sürdürmemesi en büyük sorunlardan biri olarak görülmektedir. Bu nedenle hastaların Çölyak Hastalığının ciddiyeti ve diyetle bağlı

¹⁰¹ Sema Aydoğdu'nun 2 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁰² Filiz Elif Samancı'nın 2 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

kalmanın önemi hakkında bilinçlendirilmesine yönelik çalışmaların yapılması büyük önem taşımaktadır.

2.1.2 Kaliteli Sağlık Hizmetine Erişimde Yaşanan Sorunlar

Türkiye Çölyak Dernekleri, Komisyona sundukları bilgi notunda;¹⁰³ Bebek Dostu Hastane Projesi gibi çölyak dostu hastane projeleri başlatılarak her ilde en azından bir çölyak dostu hastane bulunmasının sağlanabileceğini, bu yolla bireyin önemsendiğini hissederek topluma aidiyet duygusunun gelişeceği belirtilmektedir.

Malatya Çölyaklılarla Dayanışma Derneği Başkanı Serpil KARSLIOĞLU, 2 Kasım 2017 tarihli komisyon toplantısında; dernek olarak ilaçlarda gluten uyarısıyla ilgili bir proje hazırladıklarını, bu proje ile, hastanelerin otomasyon sistemine yüklenen bilgilerle doktorlara ilaç yazma aşamasında kişinin çölyak olduğuna dair uyarıda bulunulduğunu belirtmiştir.¹⁰⁴

Prof. Dr. Sema AYDOĞDU ise, özellikle "umut tacirleri" olarak nitelendirdiği, çeşitli otlarla, biorezonans vs. yöntemlerle hastalara tedavi konusunda boş vaatlerde bulunan kişilerle Sağlık Bakanlığı tarafından mücadele edilmesi gerektiğine dikkat çekmiştir.¹⁰⁵ Sağlık Bakanlığının taslak halinde bulunan 2017-2021 Eylem Planlarında da Çölyak Hastalığının tedavisinde bilimsel olmayan yöntemlerden hastaların korunmasına yönelik eğitim, denetim ve yaptırımların geliştirilmesi çalışmalarına yer verilmiştir.

Gastroenteroloji uzmanlarının sayısı yeterli olmadığından çeşitli illerde hizmete ulaşmanın oldukça zor olduğunu belirten Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Başkanı Filiz Elif SAMANCI, bazı ailelerde birden fazla çölyaklının gerekli kontrol ve takipler için şehirler arası yolculuk yapmak zorunda kaldığını, bunun da konaklama ve beslenme gibi ek maddi külfetler getirdiğini, bu külfetlerden kaçınmak için takip ve kontrollerin aksatıldığını, ayrıca, gastroenteroloji uzmanlarının sayılarının artmasının desteklenmesi, ataması yapılan uzmanların belirli bir noktaya yığılmasının önüne geçilmesi ve eşit bir dağılım sağlanmasının bu sorunun çözümünde etkili olacağını ifade etmiştir.¹⁰⁶

¹⁰³ Türkiye Çölyak Dernekleri tarafından Komisyona sunulan bilgi notu.

¹⁰⁴ Serpil Karşlıoğlu'nun 2 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁰⁵ Sema Aydoğdu'nun 2 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁰⁶ Filiz Elif Samancı'nın 2 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

2.2 UYGUN GIDAYA ERİŞİM SORUNU

Çölyak Hastalığı; buğday gluteni ve diğer tahıllardaki benzer proteinlerin tüketilmesi sonucunda ortaya çıkan ve "glutene hassas bağırsak sistemi" olarak da bilinen bir gıda intoleransıdır. Hastalığın nedenini oluşturan esas etken buğdayda bulunan gluten proteininin gliadin adlı alt fraksiyonudur. Ancak çölyak hastaları sadece buğday değil, gliadinlerin homoloğu olan prolamini de içeren tritikale, çavdar ve arpa ürünlerinin tüketiminden de sakınmak zorundadır. Çölyak hastalarında gluten, etkisini ince bağırsak üzerinde göstermektedir.¹⁰⁷

Çölyak için kesin bir tedavi yöntemi bulunmamaktadır. Bu nedenle hastaların normal ve sağlıklı bir yaşam sürdürebilmesi için en etkin çözüm ömür boyu devam edilecek sıkı bir glutensiz diyet uygulamasıdır. Glutensiz diyetle buğday, arpa ve çavdar unu içeren her türlü gıdanın tüketilmesi sakıncalıdır.

Tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de tahıl ürünleri en önemli besin kaynağını oluşturmaktadır. Toplumun beslenmesinde oldukça önemli bir yer kaplayan gluten içeren tahıllardan uzak bir yaşam sürdürme çabası, çölyak hastalarına sağlık açısından olduğu kadar sosyal ve psikolojik anlamda da ağır yükler bindirmektedir. Hastalar hem yeterli ve çeşitli hem de lezzetli gıdaya erişim konusunda sıkıntılar yaşamaktadır.

2.2.1 Glutensiz Ürün Miktarı ve Çeşitliliğinin Azlığı

Ülkemizde yaklaşık olarak 700.000 Çölyak Hastası olduğu tahmin edilmektedir. Bu hastalar için glutensiz gıda tüketimi bir zorunluluk olmakla birlikte dünyada yeni gelişen bir eğilime bağlı olarak bu gıdaların daha sağlıklı olduğu algısı ile çölyak hastası olmayanlar tarafından da tercihen tüketilmeye başladığı da görülmektedir. Ancak gluten hassasiyeti olmayan bireyler için glutensiz beslenmenin sağlığa faydalı olduğunu gösteren bir çalışma bulunmamaktadır.¹⁰⁸

Ürün çeşitliliği Çölyak Hastalarının başta gelen talepleri arasında yer almaktadır. Glutensiz un gibi temel gıda maddelerine ulaşmak nispeten kolay olsa da, çölyak hastaları yeterli genişlikte bir ürün yelpazesine ulaşamamaktan şikayet etmektedir. Son yıllarda artan talep ve farkındalık sonucunda glutensiz ürünlerin üretiminde çeşitli firmaların girişimleri ile artışlar yaşansa da ürünlerin kalitesi, fiyatları, çeşitliliği ve erişilebilirliği ile

¹⁰⁷ Türksoy S. ve Özkaya B. Türkiye 9. Gıda Kongresi; 24-26 Mayıs 2006, Bolu, s. 807.

¹⁰⁸ Prof. Dr. Mahir Turhan'ın 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

ilgili sorunlar sebebiyle tüketici grubunun ihtiyaç ve talepleri yeterli ölçüde karşılanamamaktadır. Çölyak hastaları için duyuşal ve besinsel özellikleri bakımından kabul edilebilir kalitede geniş bir yelpazede farklı ürünlerin geliştirilmesi gerekmektedir.

Ülkemizde piyasada bulunan çölyak hastalarına yönelik glutensiz ürün çeşitleri; un, maya, ekmek, makarna, çorba, kek, bisküvi, gofret, kurabiye, kraker, çikolata, kahvaltılık gevrekler, pastacılık ürünleri olarak sıralanabilmektedir. 11 Ekim 2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren İttifak Holding Yönetim Kurulu Üyesi Mehmet Ali KORKMAZ; ürün çeşitliliğinin artırılabilmesi için ülkemizde yetişmeyen kinoa vb. tahıl benzeri ürünlerin üretimine teşvik verilebileceği ve firmaların maliyet avantajını sağlayabilmesi için adil rekabet koşullarının oluşturulması gerektiğini belirtmiştir.¹⁰⁹

Çölyak hastaları için doğal olarak gluten içermeyen et, süt, yumurta, tavuk, meyve-sebze vb. gibi hem besleyici hem de lezzetli pek çok gıda maddesi bulunmaktadır. Ancak, tahıl ürünlerinin yoğun olarak tüketildiği bir toplumda genel beslenme rejiminden farklı bir beslenme alışkanlığı sürdürme mecburiyeti ve restoran, kafe, okul kantini, yemekhane, alışveriş merkezi, otel gibi ortak alanlarda yiyecek bulmada yaşanan sıkıntılar hastalara hem maddi hem de manevi zorluklar yaşatmaktadır.

2.2.2 Glutensiz Ürönlere Ulaşılabilirlik

Glutensiz ürün miktar ve çeşitliliğinin az olması, dağıtım ağının yetersizliği ve toplumda çölyak bilincinin henüz oluşmamış olması; geniş bir coğrafyaya sahip ülkemizin her noktasında çölyaklıların bu ürönlere erişimini güçleştirmektedir.

Komisyon Üyesi İstanbul Milletvekili Sayın Durmuş Ali SARIKAYA; kızının çölyak hastası olduğunu, teşhisin uzun uğraşlar sonucu altı yaşında konduğunu ve o zamandan itibaren glutensiz diyet sürdürdüklerini, ancak günlük yaşam, okul hayatı, tatil vb. her ortamda bu durumun büyük uğraşlar gerektirdiğini ifade etmiştir. SARIKAYA, dünyanın çeşitli yerlerinde daha fazla özen gösterilen bu konuya ülkemizde de hassasiyet gösterilmesi gerektiğini, bu amaçla dernekler başta olmak üzere tüm paydaşların desteklenmesinin önemli olduğunu vurgulamıştır. Konunun sosyal sorumluluk projesi olarak yaklaşılması gereken bir konu olduğunu belirten SARIKAYA, özel sektörden çeşitli

¹⁰⁹ Mehmet Ali Korkmaz'ın 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

firmalarla görüştüğünü, fiyatlandırmanın ve dağıtımın toplumun her kesimine hitap edebilir hale getirilmesi gerektiğini belirtmiştir.¹¹⁰

26 Ekim 2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Kocaeli Çölyak Eğitim, Kültür, Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği Başkanı Nesrin ATAR, Milli Eğitim Bakanlığına bağlı okul öncesi ve zorunlu öğretim okul kantinlerde glutensiz ürünlerin bulunmadığını, yemekhaneli okullarda glutensiz menü çıkmadığını belirtmiş, ilgili mevzuatta buna dair zorunluluklar getirilmesi ve bu durumun denetlenebilir olması gerektiğini ifade etmiştir. Ayrıca, üniversite ve devlet hastaneleri ile özel hastanelerde glutensiz gıda bulunmamasının hastaları zor duruma düşürdüğü, bu nedenle hastanelerde de çölyak hastalarına yönelik gıda bulunma zorunluluğu getirilmesine ihtiyaç duyulduğu belirtilmiştir.¹¹¹

11 Ekim 2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Elazığ Çölyak Derneği Başkanı Salih YENİSU, Elazığ'da İl Hıfzıssıhha Kurul Kararı ile tüm okulların taranarak çölyak, fenilketonüri ve diyabet teşhisi olan öğrencilerin belirlendiğini ve kantinlerde bu öğrencilere yönelik ürün satışının başlatıldığını ifade ederek bu uygulamanın Türkiye geneline yayılması gerektiği üzerinde durmuştur. YENİSU, ayrıca, Muş, Bingöl ve Tunceli illerinde glutensiz ürünleri satan zincir marketlerin bulunmadığını, yerel marketleri firmalarla buluşturarak glutensiz ürün satışını başlattıklarını belirtmiştir.¹¹²

Çölyak hastaları Türk Silahlı Kuvvetleri, Jandarma Genel Komutanlığı ve Sahil Güvenlik Komutanlığı Sağlık Yeteneği Yönetmeliğinin Ek-C Hastalıklar Listesi'nin 45'inci maddesi (B) dilimi beşinci fıkrasına istinaden askerlikten muaf olarak kabul edilmiştir. Prof. Dr. Mahir TURHAN, Çölyak Hastası olmasına rağmen askere gitmek isteyen ya da gluten enteropatisi (çölyak) dışında gluten intoleransı, buğday alerjisi vs. rahatsızlığı bulunan ve bu muafiyetten faydalanamayanlara yönelik olarak askeriyede glutensiz diyetin sağlanması gerektiğini belirtmiştir. TURHAN, ayrıca, cezaevlerinde Çölyak Hastalarına yönelik glutensiz beslenme koşullarının sağlanması için gerekli girişimlerde bulunulması gerektiğini ifade etmiştir.¹¹³

¹¹⁰ Komisyonun 27 Temmuz 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹¹¹ Nesrin Atar'ın 26 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹¹² Salih Yenisu'nun 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹¹³ Mahir Turhan'ın 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

2.2.3 Glutensiz Ürünlerle İlgili Lezzet/Kalite Sorunları

Tahıl bazlı gıdalarda tahılın protein fraksiyonunun miktar ve kalitesi, son ürünün kalitesinde önemli rol oynamaktadır. Gluten, buğday bazlı gıdalarda visko-elastik yapının oluşumundan sorumludur. Fermantasyon ve pişirmenin başlangıcında üretilen karbondioksitin hamurun bünyesinde tutulmasını sağlamakta olup miktarı ve kalitesi optimum yoğurma süresini, dolayısıyla hamurun reolojik özelliklerini belirlemektedir.¹¹⁴ Ayrıca nişasta tanecikleri çevresinde koruyucu madde rolü oynayarak ve fazla suyu absorbe etmek suretiyle ekmeğin bayatlama hızını yavaşlatmaktadır. Bu nedenle glutensiz ürünlerde bayatlama süresi kısaltmakta, tekstürel özellikler (hamurun kabarması vb.) yeterince gelişmemektedir.¹¹⁵

Çölyaklı bireyler için gluten benzeri proteinleri içermeyen pirinç, mısır, sorgum gibi tahıllardan ekmek, bisküvi, makarna gibi çeşitli ürünlerin üretimi için çalışmalar yapılmaktadır. Ancak bu tip gıdalarda gerekli ağ yapının oluşmasını sağlayan gluten yerine formülasyona girecek hammaddelerin aranması ve üretimde çeşitli modifikasyonların yapılması gündeme gelmektedir. Mısır unu, pirinç unu, patates unu ve nişastas, diğer baklagil unları ve tahıl benzerleri (amarant, kinoa vb.) ile yapılan ürünlerde alışlagelmiş kalitenin sağlanabilmesi için una ısıtma işlem uygulanması, çeşitli emülsifiye edici ajanlar veya gamlar kullanılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.¹¹⁶

Literatürde, çeşitli glutensiz ürün gruplarında kalitenin artırılmasına yönelik pek çok çalışma bulunmaktadır. Çölyak hastaları için ticari olarak üretilen unlu mamullerin kalitesinin düşük olduğu görüşü, araştırmacıları bu hastalar için farklı formülasyonlar kullanarak kalitesi, duyu özellikleri, kabul edilebilirliği daha yüksek, raf ömrü daha uzun olan yeni ürünler üretmeye yönlendirmiştir.¹¹⁷

2.2.3.1 Ekmek

Ekmek, toplumumuzun en temel gıdası olarak değerlendirildiğinde bu hastalara yönelik glutensiz ekmek üretimi bir zorunluluk olarak görülmektedir. Buğday ununda bulunan gluten, hamur oluşumunda ve ekmek üretiminde yapıdan sorumlu, ekmek

¹¹⁴ Özkaya B. ve Türksoy S. Ekmek ve Çölyak Hastalığı www.ankarahalkekmek.com.tr/Dosyalar/62805223590.pdf Erişim Tarihi: 23.10.2017.

¹¹⁵ Padalino, L.; Conte, A.; Del Nobile, M.A., Overview on the General Approaches to Improve Gluten-Free Pasta and Bread. Foods 2016, 5, 87.

¹¹⁶ Yalçın S. ve Başman A. Türkiye 9. Gıda Kongresi; 24-26 Mayıs 2006, Bolu, s. 637.

¹¹⁷ Hayit F. ve Gül H. Çölyak ve Çölyak Hastaları İçin Üretilen Ekmeklerin Kalite Özellikleri, Iğdır Univ. J. Inst. Sci. & Tech. 7(1): 163-169, 2017.

kalitesini belirleyen esas bileşendir. Gluten, buğday ekmeğinin hacimli, elastik özellikte, kendine has tat ve kokuya sahip olmasını sağlamaktadır. Glutensiz ekmek üretiminde pirinç, mısır, soya fasulyesi, yerfıstığı, nohut gibi gluten içermeyen tahıl ve baklagil unları veya nişastaları ile karabuğday, kinoa, amarant gibi tahıl benzeri ürünlerin unları kullanılmaktadır. Bunların yanında hamur yapısının oluşturulması, ekmek kalitesinin artırılması için enzimler, gamlar, protein izolatları, asitler, yapı sağlayıcılar formüle dâhil edilebilmektedir. Halen çölyak hastaları için ekmek üretiminde belirlenen sabit bir formülasyon bulunmamaktadır.¹¹⁸

Türkiye’de glutensiz ekmek üretimi belli başlı büyük illerde yapılmaktadır. Hızlı bayatlama ve dağıtım ağı yetersizliği gibi sorunlar nedeniyle farklı bölgelerde yaşayan hastalar ekmek tedarik etmekte dahi sıkıntı yaşamaktadır.

Glutensiz ekmek üretiminde pirinç, mısır, soya fasulyesi, yerfıstığı, nohut gibi gluten içermeyen tahıl ve baklagil unları veya nişastaları ile karabuğday, kinoa, amarant gibi tahıl benzeri ürünlerin unları kullanılmaktadır. Ancak glutensiz hamurlar gluten ağıının eksikliğinden dolayı normal hamurdan daha sıvıdır. Ayrıca gaz tutma kapasiteleri de daha düşük olmaktadır. Bu nedenle gluten eksikliği pişmiş ürünün çökmesine, zayıf renge ve çeşitli kalite sorunlarına yol açmaktadır. Stabilize edici mekanizma için bir aracı olarak gamlar, stabilizörler, prejelatinize nişastaların kullanımı önerilmektedir. Süt tozunun da glutensiz ekmekler üzerinde olumlu etkileri olduğu belirtilmektedir.¹¹⁹

Pirinç ununun, ucuz ve kolay bulunabilir olması sebebiyle glutensiz ekmek yapımında en fazla tercih edilen un çeşidi olduğu ifade edilmektedir.¹²⁰ Pirinç unu esaslı ekmeklerde buğday unundaki glutenin sağladığı viskoelastik yapının oluşmasını ve gaz tutulmasını sağlamak için polimerik maddelere ihtiyaç vardır. Gamlar ve hidrokolloidler, gluteninin sağladığı gaz tutumunu ve su absorpsiyonunu artırmakta, böylece viskozite ve gaz hücre çeperinin dayanıklılığı artırılmakta ve nem kaybı önlenmektedir. Jel yapı soğuduktan sonra bozulmamakta ve son üründe tekstür üzerinde olumsuz bir etkisi olmamaktadır.¹²¹

¹¹⁸ Hayıt F. ve Gül H., a.g.e., s.163.

¹¹⁹ Hayıt F. ve Gül H. a.g.e. s. 166.

¹²⁰ Padalino vd. a.g.e., s. 4.

¹²¹ Özüğür G. ve Hayta M., Tahıl Esaslı Glutensiz Ürünlerin Besinsel ve Teknolojik Özelliklerinin İyileştirilmesi, Gıda (2011), 36 (5), S. 287-294.

Glutensiz ekmeğin kabul edilebilirliğini artırmak için nişasta ve jelleştirici maddeler kullanılmakta, en yaygın olarak da pirinç nişastası tercih edilmektedir. Ayrıca enzimlerin kullanımı da tekstürün gelişmesinde etkili olmaktadır. Pirinç ekmeklerinde α -amilaz ve siklodekstrin glikozil transferaz gibi enzimlerin kullanımı ekmek spesifik hacmini artırmakta ve ekmek içi sertliğini azaltmaktadır.¹²² Proteazın, glutensiz pirinç ekmeğinin kalitesini geliştirmek için etkili bir gıda katkı maddesi olduğu belirtilmekte olup proteaz ilavesi ile yapılan glutensiz ekmeklerin kontrol ekmekleri ile karşılaştırıldığında, glutensiz ekmeklerin %30 ve %60 oranlarında hacminin arttığı, ekmek içi sertliğin ise %10-30 azaldığı rapor edilmiştir.¹²³

Glutensiz ürünlerde genel olarak vitamin, mineral ve protein eksikliği belirlenmiştir. Amarant, kinoa, karabuğday gibi tahıl benzeri ürünler, tahıllara kıyasla yüksek oranda diyet lifi, esansiyel aminoasit, vitamin ve mineral içerikleriyle ilgi çekmekte ve glutensiz ekmek yapımında alternatif bileşenler olarak kullanılabilir. ¹²⁴

Kestane ununun da besleyici özellikleri ve sağlığa olumlu etkileri nedeniyle glutensiz ekmek üretiminde tercih edilebilecek bir hammadde olduğu belirtilmektedir. Kestane unu esansiyel aminoasit içeriğiyle % 4-7 oranında protein, % 20-32 gibi yüksek sayılabilecek oranda şeker, % 50-60 nişasta, % 4-10 diyet lifi ve % 2-4 düzeyinde yağ ve E vitamini, B grubu vitaminler, potasyum, fosfor, magnezyum gibi mineralleri içermektedir. Kestane unu ile yapılan pişmiş ürünlerde besin değeri yüksek olmasına rağmen düşük hacim, istenmeyen koyu renk ve sert yapı gibi zayıf duyuşal özellikler saptanmıştır. ¹²⁵

9 Kasım 2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Dr. Schar Kalite Üretim Müdürü Guenther AUGUSTIN; glutensiz üretimde teknolojik açıdan en zor ürünün ekmek olduğunu belirtmiş, lezzetli ve raf ömrü yüksek ekmek üretiminde doğru hammadde kullanımının önemine değinmiş, ürettikleri ekmeklerde darı, kinoa ve karabuğday unları ile taze ekşi maya tercih edildiğini ve yüksek hijyenik paketleme teknikleri kullanıldığını ifade etmiştir. ¹²⁶

¹²² Özüğür G. ve Hayta M. a.g.e. s. 290.

¹²³ Hayıt F. ve Gül H. a.g.e. s.166.

²⁰ Hayıt F. ve Gül H. a.g.e. s.164.

¹²⁵ Padalino vd. a.g.e. s.4.

¹²⁶ Guenther Augustin'in 9 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

2.2.3.2 Kek¹²⁷

Glutensiz keklerde çoğunlukla pirinç unu kullanıldığı ancak, düşük gaz tutma kapasitesi nedeniyle pirinç ürünlerinin düşük hacim, zayıf tekstür, renk ve içyapı gibi bazı kalite sorunlarına yol açtığı belirtilmektedir.

Kek yapımında kullanılacak glutensiz unların tanecik boyutunun küçük, polar lipit içeriğinin yüksek ve nişasta jelatinizasyon sıcaklığının düşük olması istenmektedir. Unun iyi bir şekilde öğütülmesinin yararlı olduğu, polar lipit yetersizliğinin giderilmesinin ise emülgatör ilavesiyle mümkün olduğu ifade edilmektedir.

Sakkaroz, nişasta jeletinizasyonunu geciktirmede glukozdan daha güçlü etkiye sahiptir, dolayısıyla sakkaroz yerine glukoz kullanımı kek hacmini, içyapısını ve tekstürünü geliştirmektedir. Pirinç unu esaslı keklerde, yer elması ununun kullanıldığı bir çalışmada keklerin fizikokimyasal özellikleri araştırılmış ve keklerin tekstürel özelliklerinin geliştiği ve β -karoten bakımından zenginleştiği görülmüştür. Karabuğday unu, amaranth unu ve keten tohumu ununun keklerde kullanılması ile keklerin protein içeriğinin ve besinsel lif miktarının önemli ölçüde arttığı saptanmıştır. Aynı zamanda keklerin makro ve mikro elementler (potasyum, fosfor, magnezyum, kalsiyum, demir, manganez, çinko ve bakır) bakımından da zenginleştiği bildirilmiştir.

Mısır unu, pirinç unu ve taro unu esaslı glutensiz keklere börülce unu, sarımercimek unu ve kabak unu ilavesinin keklerin protein, yağ, ham lif, kül ve mineral (kalsiyum, demir ve çinko) madde miktarlarında artışla neden olduğu ve önemli bir lezzet kaybının olmadığı tespit edilmiştir.

Glutensiz pirinç keklerinde formülasyona dâhil edilen ksantan gam, guar gam, keçiyoynuzu gamı, κ -karragenan ve bunların karışımlarının kullanımı ile kek hamurunun emülsiyon stabilitesinin arttığı görülmüştür. Ksantan ve emülgatör karışımı ilavesi keklerin hacmini ve gözenekliliğini arttırmıştır. Yine ksantan gam, kek viskozitesini belirgin bir şekilde arttırırken fırınlama sırasında çökme oluşumunun önlendiği belirtilmiştir.

Kek hamurunda pirinç nişastası ve soya protein izolatu kullanımının, buğday unu hamuruyla benzer reolojik davranış gösterdiği de bilinmektedir.

¹²⁷ Özüğür G. ve Hayta M. a.g.e., s. 288, 290.

2.2.3.3 Bisküvi¹²⁸

Bisküvide gluten ağının az gelişmesi, hamurda kohesif yapının oluşması, hamurun çok elastik olmaması istenmektedir. Bu durum, glutensiz bileşenlerle bisküvi üretiminde bir avantaj olarak görülmektedir.

Bisküvi bileşimleri genel olarak yüksek oranda şeker ve shortening, düşük oranda su içermektedir. Bisküvi üretiminde nişasta jelatinize olmadığından kek üretiminde olduğu gibi nişasta jelatinizasyon sıcaklığının önemli olmadığı belirtilmektedir. Bisküvi üretimindeki en önemli noktalardan bir tanesi, kullanılan unun zedelenmiş nişasta içeriğinin düşük olması gerektiğidir. Çünkü zedelenmiş nişasta su bağlamakta ve bisküvinin yayılımını olumsuz etkilemektedir.

Tuzlu ve biberli olmak üzere geliştirilen bisküvilerde "guarana" (Paullinia cupana) ve "catuaba" (Anemopaegma mirandum) olarak bilinen bitkiler kullanılmıştır ve bisküviler bakır, demir ve çinko bakımından zenginleştirilmiştir. Duyusal olarak da beğenilen bisküvilerin, lif kaynağı olarak düşünülebileceği ve çölyak hastalarının ürün seçeneğini arttırabileceği belirtilmiştir.

Demir kaynağı olarak yer fıstığı ve badem kullanımı, glutensiz bisküvileri yağ ve protein bakımından zenginleştirirken, bisküviler duyusal olarak da oldukça beğenilmiştir. Sorgum unu ile üretilen bisküvilerin, tüketiciler tarafından beğenildiği ve sorgumunun endüstriyel anlamda da bisküvilerde kullanılabileceği belirtilmiştir. Benzer şekilde amaranth ununun glutensiz bisküvilerde kullanılmasının, bisküvilerin genleşme faktörü ve sertliğine bir etkisi bulunmadığı ancak besinsel değerini yükselttiği bildirilmiştir.

2.2.3.4 Makarna ve Erişte

Glutensiz makarna ve erişte üretiminde gluten içermeyen pirinç ve/veya mısır unu kullanıldığı belirtilmektedir. Eriştede sıkı yapı eldesi, yapışkanlığın azalması ve nişastanın yapıda daha iyi tutulmasını sağlamak için erişteye gam gibi stabilizörler ve/veya emülsifiye edici ajanlar da eklenebilmektedir. Makarna ve erişte yapımında hammadde

¹²⁸ Özüğür G. ve Hayta M. a.g.e., s. 290-291.

olarak pirinç unu kullanıldığında, bütünlük gösteren (kohesif) homojen bir hamur elde edilemediği için bir miktar nişasta jelatinizasyonuna ihtiyaç duyulduğu ifade edilmektedir.¹²⁹

Farklı jelatinizasyon oranları veya farklı gam ilavesinin pirinç ve mısır unundan yapılan eriştelerin kalitesine etkisinin incelendiği bir araştırmada; pişme suyuna geçen madde miktarı ve toplam organik madde değeri düşük, su absorpsiyonu ve hacim artışı değerleri yüksek, duyuusal değerlendirme puanları yüksek bulunmuş olup ülkemiz kaynakları kullanılarak kaliteli erişte üretiminin gerçekleştirilebileceği gözlenmiştir.¹³⁰

Kullanılan hammaddelerin yanı sıra farklı ürünlerde farklı teknolojik işlemler de kalite üzerinde etkili olmaktadır. Literatürde gluten içermeyen makarnaların üretiminde ekstrüzyon öncesi ilk ısıt işlem ve kurutma öncesi ikinci ısıt işlem olmak üzere 2 aşamalı ısıt işlem kullanıldığı belirtilmektedir. İlk ısıt işlemde 1 dakika buhar uygulanarak hamura kohesif bir yapı kazandırılmakta ve kolay şekil alması sağlanmaktadır. İkinci ısıt işlemde ise makarnanın pişme kalitesini arttırmak için şekil verilmiş hamura 30 dakika buhar uygulanmaktadır.¹³¹ Ksantan gam ve keçiyoynuzu gamı gibi nişasta dışı polisakkaritler, yüksek viskoelastik özelliklere sahiptir ve glutenin özelliklerini taklit ederek makarnanın elastik tekstürünün oluşmasında kullanılabilmektedir. Ksantan gam, keçiyoynuzu gamı ve modifiye nişastanın, gluten içermeyen makarna üzerine belirgin etkileri olduğu bildirilmiştir.¹³²

Fermente edilmiş bezelyenin makarnada kullanımı protein, yağ, diyet lifi, mineral ve E vitamini içeriğini ve antioksidan kapasitesini geliştirmiştir. Aynı zamanda pişme sırasındaki su absorpsiyonunu arttırdığı fakat pişme süresini uzattığı, pişme kaybında ve suya geçen protein miktarında da artışa sebep olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca, glutensiz pirinç makarnası formülasyonuna guar gam, kazein ve yumurta beyazı ilavesinin, hamur özelliklerini geliştirdiği belirtilmektedir.¹³³

¹²⁹ Yalçın S. ve Başman A., Glutensiz Makarna ve Erişte Üretimi, Türkiye 9. Gıda Kongresi; 24-26 Mayıs 2006, Bolu, s. 638.

¹³⁰ Yalçın S. ve Başman A. a.g.e. s. 639.

¹³¹ Yalçın S. ve Başman A. a.g.e. s. 638.

¹³² Özüğür G. ve Hayta M. a.g.e. s. 291

¹³³ Özüğür G. ve Hayta M. a.g.e. s. 291

Raf ömrünün uzun olması, dolayısıyla kontrollü bir şekilde üretiminin yapıldığı merkezden diğer bölgelere iletilebilme olanağı sayesinde glutensiz eriştenin çölyaklı bireylerin günlük diyetinde önemli bir yer alabileceği rapor edilmiştir.¹³⁴

2.2.4 Glutensiz Ürünlerin Pahalılığı

Çölyak Hastalarının yaşadığı sorunların başında gelen bir diğer konu ise glutensiz ürünlerin fiyatlarının glutenli ürünlere kıyasla oldukça yüksek olmasıdır.

Glutensiz gıdaların fiyatı üzerinde etkili pek çok faktör bulunmaktadır. Bu faktörlerden bazıları aşağıda özetlenmiştir:¹³⁵

- Glutensiz gıda talebinin son yıllarda yeni yeni ortaya çıkmış olması,
- Ürün geliştirmede ilerleme sağlanabilmesi için teknolojik yatırımlara ihtiyaç duyulması,
- Glutensiz gıdaların yasal limitleri karşıladığının garanti edilmesi için ilave kalite güvencesi ve analiz giderlerinin maliyeti artırması,
- Glutensiz gıda üretimi için ayrı üretim hatlarının kurulması, ilave makine-ekipman ihtiyacı ve kullanılan bileşenlerin (katkı maddeleri vs.) daha maliyetli olması,
- Son on yılda büyük gelişme gösteren bir pazar olmasına rağmen hala niş pazar yani, çok dar bir tüketici grubunun istek ve gereksinmelerine göre bölümlenmiş bir pazar konumunda olması,

glutensiz gıdalar ve bunların gluten içeren ikameleri arasındaki fiyat farkını artıran temel etmenlerdir.

Prof. Dr. Mahir TURHAN'ın yürütücülüğünü yaptığı bir çalışmada 2015, 2016 ve kısmen de 2017 yılı yıllarını kapsayan yerli ve ithal glutensiz gıdalar ile yerli ve glutenli ikameleri arasında karşılaştırmalar yapılmıştır. Buna göre; ithal glutensiz ile yerli glutenli ekmek arasındaki fiyat farkı oranı 9, yerli glutensiz ile yerli glutenli ekmek arasındaki oran ise 3 olarak belirlenmiştir. Yerli üretim çok daha uygun olmasına rağmen tüketicilerin damak tadına hitap etmediği için ithal ürünlerin yerli ürünlere tercih edildiği

¹³⁴ Yalçın S. ve Başman A. a.g.e. s. 639.

¹³⁵ <https://www.coeliac.org.uk/about-us/news/campaigning-on-the-cost-of-gluten-free/> Erişim Tarihi: 24.10.2017.

belirtilmektedir. Diğer taraftan alım gücü düşük hastalar ise erişebildiği ölçüde yerli ürünleri tüketmek zorunda kalmaktadır.¹³⁶

Komisyonumuz üyesi Bursa Milletvekili Sayın Ceyhun İRGİL, glutensiz üretimin oldukça maliyetli bir iş olması sebebiyle tamamen kâr amaçlı olarak yapılamayacağını, bu şekilde bir yatırımın sosyal sorumluluk projesi olarak düşünülmesi gerektiğini ifade etmiştir.¹³⁷

Yerli bir üretici firma olan Glutensiz Ada'nın Yönetim Kurulu Üyesi Bilge KÖROĞLU tarafından glutensiz ürünlerin üretimi ve pazarlanmasına yönelik sorunlar şu şekilde özetlenmiştir:¹³⁸

- Glutensiz üretim için gerekli makine-ekipmanın yurt dışından temin edilebildiği için oldukça maliyetli olması,
- Bu alanda kalifiye eleman bulmakta zorluk yaşanması,
- Üretimde kullanılan hammaddeyi sağlayan üretici sayısının azlığı ve bu nedenle yüksek fiyatlı hammadde kullanılmak zorunda olduğu için üretim maliyetinin düşürülememesi ve bu durumun son ürün fiyatına yansımaları,
- Hammadde tedariki yapan firmaların çapraz bulaşı riski nedeniyle ürünleri için “glutensiz” onayı veremiyor olması,
- Ürünlerin satışı için zincir marketlerde yüksek raf bedelleri talep edilmesi.

Ayrıca, glutensiz ekmek fiyatının 5-7 TL, ithal glutensiz bisküvi fiyatının 15-20 TL, yerli ürün fiyatının ise 5-6 TL olduğunu ifade eden KÖROĞLU, üretim maliyetinin azaltılması halinde ürünlerin daha uygun fiyata daha fazla çölyaklı ile buluşturulabileceğini vurgulamıştır.

Aşağıdaki tabloda, Türkiye Çölyak Dernekleri tarafından hazırlanan “çölyaklı bir kişinin aylık ihtiyacı olarak belirtilen gıdaların ortalama maliyeti” verilmektedir.

Tablo 6. Çölyaklı Bir Yetişkine/Çocuğa Ait Bir Aylık Gıda İhtiyacının Maliyeti

Glutensiz gıda	Miktar	Açıklama	Maliyet (TL)
Un ve Karışımları	10 kg	Aylık olarak okul çağındaki bir çocuğun hergün simit, poğaça gibi unlu mamul ihtiyaçlarının yanında	10*25=250

¹³⁶ Prof. Dr. Mahir Turhan'ın 11 Ekim 2017 Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹³⁷ 26 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹³⁸ Bilge Köroğlu'nun 26 Ekim 2017 Tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

		her gün 3 öğün 1 ekmek (250 g*30=7500 g) glutensiz ekmek, kek, tatlı vb. atıştırmalık yapımında kullanılması gereken un miktarı	
Makarna	4 paket (500 gr)	Haftada 1 gün yemek menüsünde olması gereken miktar	4*20=80
Çorba	4 adet	Haftada 1 gün yemek menüsünde olması gereken miktar	4*12=48
Gofret	15 adet	Gün aşırı bir çölyaklının tüketebileceği miktar	15*15=225
Çikolata	15 adet	Gün aşırı bir çölyaklının tüketebileceği miktar	15*8=120
Bisküvi	10 paket	Üç günde bir tüketilebilecek miktar	10*20=200
Çubuk kraker	15 paket	Gün aşırı bir çölyaklının tüketebileceği miktar	15*9=135
TOPLAM			1.058

Konu ile ilgili olarak Prof. Dr. Mahir TURHAN; Türkiye İstatistik Kurumunun rakamlarına göre Türkiye’de bir kişinin bütçesinin % 4,5’ini un ve unlu mamullere harcadığını ve fiyat farkı alındığında glutensiz beslenmek zorunda olmayan bir kişi için 38 TL olarak hesaplanan tutarın bir çölyaklı birey için 210 TL olacağını ifade etmiştir.¹³⁹

Komisyon üyesi İstanbul Milletvekili Durmuş Ali SARIKAYA ise; konunun bireysel düşünülmemesi gerektiğini, evde bir çölyaklı olsa bile mutfakın glutensiz beslenmeye uygun olabilmesi için tüm ailenin göz önünde bulundurularak desteklerin bu kapsamda genişletilmesinin uygun olacağını belirtmiştir.¹⁴⁰

2.2.5 İthal Gıdalarla İlgili Sorunlar

Ülkemizde glutensiz gıda piyasasına % 65-70 düzeyinde ithal ürünlerin hâkim olduğu belirtilmektedir. İthal glutensiz gıdaların lezzet, ürün çeşitliliği gibi sebeplerle yerli glutensiz gıdalara göre daha fazla tercih edildiği ifade edilmekte ancak vergilendirme, analiz sıklığı ve ücretleri ürün fiyatlarına yansımaktadır.¹⁴¹

¹³⁹ Prof. Dr. Mahir Turhan’ın 11 Ekim 2017, Özgür Erdoğan’ın 26 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁴⁰ Özgür Erdoğan’ın 26 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁴¹ Prof. Dr. Mahir Turhan’ın 11 Ekim 2017 tarihli ve Özgür Erdoğan’ın 26 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanakları, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

İthal glutensiz ürünler ile ilgili yaşanan sıkıntılar, uluslararası bir glutensiz ürün üreticisi olan Schar firmasının Türkiye Distribütörü Nustil Genel Müdürü Özgür ERDOĞAN tarafından şu şekilde özetlenmiştir:¹⁴²

2.2.5.1 Analiz Ücretlerinin Yüksekliği

Analiz bedellerinin ürün maliyetinin % 25-50'sine denk geldiği, 30.000 €'luk sevkiyat için 7.500 € ile 15.000 € arasında ödeme yapılabildiği ve analiz ücretlerine her yıl % 10-15 zam yapıldığı ifade edilmiştir.

2.2.5.2 Analiz Sıklık Oranlarının Yüksekliği

Gıda ithalatında analiz sıklığının dünya genelinde maksimum % 10 düzeyinde olduğu, ülkemizde farklı analizler için (GDO, mikrobiyolojik, kimyasal, gluten) için bu sıklığın % 50'lere ulaşabildiği, bu nedenle maliyeti olumsuz etkilediği belirtilmektedir.

2.2.5.3 Genel İthalat Süresinin Uzunluğu

İthalat sürecinin yaklaşık 30-45 günü bulduğu, raf ömrü 5 ay olan ekmeklerin raf ömrünün bitmesine 1 ay kala marketler tarafından kabul edilmediği, etiketlemede katma değeri tartışmalı birçok değişikliğin hem zaman kaybı ve ilave maliyete yol açtığı hem de tüketicide negatif algı yaratacak görsele neden olduğu belirtilmektedir.

Analiz sıklığının düşürülmesinin ya da analiz ücretlerinde indirimle gidilmesinin ithal glutensiz ürünlerin fiyatlarının makul seviyelere çekilmesinde etkili olacağı düşünülmektedir. İthal ürünlerdeki fiyat iyileştirmelerinin rekabetçi pazarda yerli ürünleri de fiyat, kalite ve lezzet açısından daha iyi ürün üretmeye zorlayacağı ve bu durumun hem çölyaklılar hem de sektör için olumlu yansımaları olacağı ifade edilmektedir. Ayrıca, pazarın büyümesinin orta-uzun vadede dünya markası glutensiz ürünlerin Türkiye'de üretilmesi olasılığını güçlendireceği düşünülmektedir.

¹⁴² Özgür Erdoğan'ın 26 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

2.3 MEVCUT VE ÖNGÖRÜLEN SOSYAL YARDIM VE DESTEKLER

2.3.1 Çölyak Hastalarına Ve Hasta Yakınlarına Yönelik Mevcut Sosyal Destekler

Komisyonun 2 Kasım 2017 tarihli toplantısında Komisyona bilgi veren Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sosyal Yardımlar Genel Müdürü Mehmet Abdülhalim TÜRKKANI;

Ülkemizde sosyal yardım faaliyetlerinin 3294 sayılı Kanun kapsamında yürütüldüğünü, hanenin muhtaçlık durumu göz önünde bulundurularak Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları aracılığı ile bu yardımların icra edildiğini ifade etmiştir.

TÜRKKANI, Çölyak Hastalarına yönelik ayrı bir yardım verilmediğini, yardım verilen 1,3 milyon hane ve 10 milyon kişi içerisinde kaç kişinin çölyaklı olduğuna dair bir veri bulunmadığını, ancak, Sağlık Bakanlığı ve Sosyal Güvenlik Kurumu ile ortak bir çalışma ile bu kişilerin tespit edilebileceği ve çölyaklılar için ayrı bir sosyal yardım programı başlatılabileceğini belirtmiştir.

TÜRKKANI, ayrıca, genel olarak muhtaçlık kriteri esas alınarak yardım alanlar arasında çölyaklı olanların belirlenmesi halinde öncelikli olarak bu vatandaşlarımızın ihtiyaçlarının giderilmesi ve doktor kontrolü ile tavsiye edilen uygun glutensiz ürünlerin tedariki konusunda bir talimat verilmesinin mümkün olduğunu ifade etmiştir.¹⁴³

Komisyon Üyesi Antalya Milletvekili Sayın Ahmet Selim YURDAKUL tarafından; çölyaklı vatandaşlar arasında muhtaç olanların diğer vatandaşlarımız gibi başvuru yapmaları halinde yardımlardan faydalanmasının mümkün olduğu, ayrı bir yasal düzenleme ile çölyaklılara yapılması muhtemel bir yardımın muhtaçlık olarak algılanabileceği ve özellikle çocuklar açısından olumsuz psikolojik etkileri olabileceği ifade edilmiştir.

Komisyon Üyesi Mersin Milletvekili Sayın Yılmaz TEZCAN ise, Çölyak Hastalığında engellilik oranının % 25 olarak verildiğini ancak, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının engelli aylığına hak kazanmak için en az % 40 gibi bir oran gerektiğini ifade

¹⁴³ Mehmet Abdülhalim Türkkan'ın 2 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

etmiştir. Bu durumda Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđından ölyak hastalarına yönelik glutensiz gıda dağıtımı konusunda yardım ve destek beklenebileceđini belirtmiştir.

Dünyada ölyak Hastalarına yönelik devlet politikaları; nakdi yardımlar, vergi indirimi, doğrudan gıda yardımları, reçeteli glutensiz gıda desteđi vb. şekillerde gerekleşmekte ve tüm bu uygulamaların avantaj ve dezavantajları bulunmaktadır. Sosyal desteklerin hayata geçirilmesinde hastaların sosyo-ekonomik düzeyleri, beslenme alışkanlıkları, hane geliri, uygulanacak yöntemin etkinliđi (aracı kurumlara ihtiyaç duyulması, mevzuat deđişiklikleri vs. gerektirmesi, fayda-maliyet analizi vb.) gibi durumların göz önünde bulundurulması gerekmektedir.¹⁴⁴

İstanbul, İzmir, Eskişehir gibi büyükşehir belediyelerinin (Halk Ekmek) yanı sıra bazı ile belediyeleri ile bazı kaymakamlıklar ve ticaret odaları tarafından deđişik dönemlerde ve özellikle de bayramlarda gıda yardımı yapılabilmektedir. Ayrıca, engellilik oranları dikkate alınarak kamu kurum ve kuruluşlarınca yapılan çeşitli yardımlar da söz konusu olmaktadır.

2.3.2 Glutensiz Gıda Üretimine Yönelik Kamu Teşvikleri

Ülkemizde yaklaşık 700.000 ölyak Hastası bulunduđu tahmin edilmektedir. Ömür boyu sıkı bir glutensiz diyet sürdürmesi gereken ölyaklıların güvenilir ve kaliteli gıdaya erişimi en temel ihtiyaçları olarak görölmektedir.

Diđer taraftan tüm dünyada olduđu gibi ülkemizde de niş pazar konumunda bulunan glutensiz ürün piyasasında yaşanan sorunlar maliyeti artırmakta, miktar, kalite ve fiyat anlamında makul ürünlerin Türkiye'nin her köşesinde bulunan ölyaklılar ile buluşturulması önünde engel teşkil etmektedir.

Komisyonumuz üyesi Bursa Milletvekili Sayın Ceyhun İRGİL 26 Ekim 2017 tarihli komisyon toplantısında; ölyak Hastası sayısının artmasının istenmediđini ancak ekonomik teori geređi bir ürünün arzının artması için talebinin artması gerektiđini ifade etmiş, bu durumda ise yapılması gerekenin talep edenin desteklenmesi veya arz edenin yani üreticilerin teşvik edilmesi olduđunu belirtmiştir.

¹⁴⁴ Pinto-Sanchez MI, Verdu EF, Gordillo MC, et al. Tax-deductible provisions for gluten-free diet in Canada compared with systems for gluten-free diet coverage available in various countries. *Canadian Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2015;29(2):104-110.

11 Ekim 2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı Müsteşar Yardımcısı Sayın Nihat PAKDİL ise, birincil üretime 21 ürün grubunda desteklemeler bulunduğunu ifade etmiş olup glutensiz ürün çeşitliliğini arttırmak üzere kinoa, karabuğday vb. ürünlerin de destekleme kapsamına alınması konusunun dikkate alınacağını vurgulamıştır. PAKDİL, ayrıca, sanayi ve/veya üniversitelerin talepleri üzerine AR-GE desteği sağlanabileceğini ve TÜBİTAK’a bu tip ürünlerin geliştirilmesi için projelerin desteklenmesi hususunda tavsiyelerde bulunulabileceğini belirtmiştir.¹⁴⁵

Ülkemizde glutensiz üretim yapan Sinangil Un firmasının Satış ve Pazarlama Müdürü İlhan METİN ve Beşler Gıda Yönetim Kurulu Üyesi Kemal ÇAKMAK, 9 Kasım 2017 tarihli komisyon toplantısında yerli üretimin teşvik edilmesine yönelik olarak aşağıdaki önerilerde bulunmuştur.¹⁴⁶

- Ürünlere uygulanan KDV oranının % 8’den 1’e indirilmesi,
- Üretimde kullanılan ambalajlara uygulanan % 18 oranındaki KDV’nin azaltılması,
- Glutensiz üretim yapan işletmelerde personel maaşının devlet tarafından karşılanması,
- Zincir marketlerde büyük ya da küçük olmasına bakılmaksızın herhangi bir marka tarafından üretilen glutensiz ürünler için raf bedeli uygulanmaması.

Diğer taraftan ithal glutensiz gıdalar için sağlanabilecek gümrük vergisi indirimi, diğer vergisel avantajlar, analiz sıklığının azaltılması ya da analiz ücretlerinde uygulanacak bir indirimin daha makul fiyatlı ürünlerin ülkemiz piyasasında yer almasını sağlayacağı, bu durumun yerli üretime de yansıtacağı düşünülmektedir.

¹⁴⁵ Nihat Pakdil’in 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁴⁶ İlhan Metin ve Kemal Çakmak’ın 9 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

2.4 HASTALARIN VE HASTA YAKINLARININ SORUNLARI

2.4.1 Teşhis ve Tedavi ile İlgili Sorunlar

Çölyak Hastalığı, genetik olarak yatkın insanlarda glüten alımı sonucunda ince bağırsakta hasara neden olan ciddi bir otoimmün bozukluktur.¹⁴⁷ Hastalık bazı bireylerde yıllarca hiç belirti vermez veya çok hafif seyredebilir ve kişi çölyaklı bir hasta olduğunu uzun süre fark etmeyebilir. Hastalık tipik belirtilerle başlayabileceği gibi çok hafif belirtilerle de seyredebilmektedir.¹⁴⁸

Çölyak Hastalığı her yaşta teşhis edilebilmekle birlikte teşhisi zor olan hastalıklardan biridir. Çünkü belirtiler çoğunlukla ilişkili bir başka hastalığı da düşündürmektedir. Örneğin, erken osteoporoz, kansızlık, teşhis edilmemiş laktoz alerjisi gibi hastalıklarla benzer belirtiler gösterdiğinden karıştırılabilmektedir.¹⁴⁹

Çölyak Hastalığının tek tedavisi buğday, arpa, çavdar gibi tahıllarda bulunan glutenden uzak sıkı bir diyeti ömür boyu uygulamaktır.¹⁵⁰

Ülkemizde yaklaşık 750 bin Çölyak Hastası olduğu tahmin edilmektedir. Hastaların henüz ancak yüzde 10'una tanı konulabilmektedir.¹⁵¹

Komisyonun 11.10.2017 tarihli toplantısında Komisyona bilgi veren Mersin Üniversitesi Gıda Mühendisliği Öğretim Üyesi Prof. Dr. Mahir TURHAN, ülkemizde nüfusun yüzde 1'inin çölyaklı olduğunu, Avrupa'da gluten intoleransı ve dermatitis herpetiformis için verilen oranın yüzde 14 dolayında tahmin edildiğini belirtmiştir. Dolayısıyla ülkemizde glutensiz beslenmek zorunda olanların sanıldığından daha yüksek bir nüfus olduğunu, yaklaşık 800 bin kişinin Çölyak Hastası olabileceğini dile getirmiştir.¹⁵²

Komisyonun 02.11.2017 tarihli toplantısında Prof. Dr. Sema AYDOĞDU gelişmiş ülkelerde her tanı alan bir çölyak hastası için 5 ila 7 tanı alamayan hasta olduğunu, ülkemizde ise bir çölyak tanısına karşın 50 ila 70 hastaya tanı konulmadığını belirtmiştir. AYDOĞDU, ülkemizde 80 milyonda beklenen çölyaklı sayısının kabaca 500 bin ila 700

¹⁴⁷ <https://celiac.org/celiac-disease/understanding-celiac-disease-2/what-is-celiac-disease/> Erişim Tarihi: 09.10.2017

¹⁴⁸ <http://yeni.thsk.gov.tr/obezite-colyak/2068-obezite-colyak-belirtileri-tanisi-ve-komplikasyonlari.html> Erişim Tarihi: 09.10.2017

¹⁴⁹ <http://www.colyak.org.tr/sayfa.asp?Sayfa=Kategori&Bolum=5> Erişim Tarihi: 09.10.2017

¹⁵⁰ <http://yeni.thsk.gov.tr/obezite-colyak/2066-obezite-colyak-hastaliginin-tedavisi-nedir.html> Erişim Tarihi: 09.10.2017

¹⁵¹ <http://ispartaism.saglik.gov.tr/TR,15472/dunya-colyak-gunu.html> Erişim Tarihi: 18.10.2017

¹⁵² Prof. Dr. Mahir Turhan'ın 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

bin arasında tahmin edildiğini; ancak kayıtlı çölyaklı sayısının 70 bin civarında olduğunu, çölyaklıların % 86-90'ına tanı konulmamış olduğunu ifade etmiştir.¹⁵³

Bu anlamda tanı konulmamış hastalar ciddi sağlık problemleri yaşamakta ve tedavi edilmezlerse malabsorbsiyon, büyüme geriliği, hipokrommikrositer anemi, megoblastik anemi, kalsiyum ve K vitamini eksikliği, otoimmün hastalıkların prevalansında artış, osteoporoz, kısırlık, düşük, depresyon, lenfoma, kalın ve ince bağırsak kanserleri gibi pek çok riskle karşı karşıya kalmaktadır.

İnsan sağlığı üzerinde pek çok önemli değişime neden olmasından dolayı çölyaklı hastalara doğru teşhisin konması önem arz etmektedir. Teşhis yöntemlerinden kan testleri, serolojik özel testler (AGA, EMA) ile ön tanı konmakta; ancak kesin tanı ince bağırsak biyopsisi ile konmaktadır.¹⁵⁴

Ancak Prof. Dr. Mahir Turhan, çölyakın semptomlarının diğer gastrointestinal rahatsızlıklarla benzer olması nedeniyle kişiye çölyak teşhisi konulmasında geç kalındığını ve bu nedenle doktorların çölyak hakkındaki farkındalığının geliştirilmesi gerektiğini vurgulamıştır.

Komisyonun 02.11.2017 tarihli toplantısında Doç. Dr. Ferdane PİRİNÇCİ SAPMAZ; Çölyak Hastalığının genellikle çocukluk çağı hastalığı olduğunu ve o dönemde tanı alındığını; bu nedenle erişkindeki belirti ve bulguların sıklıkla gözden kaçabildiğini ve tanının gecikebildiğini ifade etmiştir. PİRİNÇCİ SAPMAZ, Amerika Birleşik Devletlerinde yapılan bir çalışmada semptomların başlangıcından tanıya kadar geçen sürenin ortalama on yıl olarak saptandığına dikkat çekmiştir.

PİRİNÇCİ SAPMAZ, 2013 tarihli Amerikan Gastroenteroloji Koleji Rehberinde [American College of Gastroenterology Guideline] 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 hastaların çölyak taramasının yapılmasını önerdiğini aktarmıştır.¹⁵⁵

¹⁵³ Prof. Dr. Sema Aydoğdu'nun 2 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁵⁴ <http://yeni.thsk.gov.tr/obezite-colyak/2068-obezite-colyak-belirtileri-tanisi-ve-komplikasyonlari.html>

¹⁵⁵ Doç. Dr. Ferdane Prinçci Sapmaz'ın 2 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

Aynı toplantıda Prof. Dr. Sema AYDOĞDU, 2011 yılının Ağustos ayında gerçekleştirilen DPT (Kalkınma Bakanlığı) projesinde ülkemizde 6-17 yaş aralığındaki 20.000 çocuğun tarandığını ve Çölyak Hastalığının 110 çocukta 1 görüldüğünü belirtmiştir. Erişkinlere yönelik bir verinin henüz olmadığını, yine Kalkınma Bakanlığı projesiyle erişkinlerin taranabileceğini dile getirmiştir.

AYDOĞDU, ardından Çölyak Hastalığının tıbbın bütün disiplinlerini ilgilendiren bir sorun olduğunu dile getirmiş, başta aile hekimleri ve çocuk hekimleri olmak üzere, dâhiliye, genel cerrahi, çocuk cerrahisi, kadın doğum, dermatoloji, göğüs hastalıkları, KBB, üroloji, fizik tedavi, romatoloji, kardiyoloji, ortopedi, nöroloji, psikiyatri, diş hekimleri, göz hastalıklarına kadar bütün doktorların çölyak hakkında farkındalık edinmesi gerektiğini ifade etmiştir. Tıbbın bütün disiplinlerinin kongrelerinde çölyak konusuna ilişkin bir oturum düzenlenmesini ve bu konuda doktorların bilinçlendirilmesi gerektiğini vurgulamıştır.¹⁵⁶

AYDOĞDU tüm aile hekimlerine çölyak eğitiminin verilmesi gerektiğini ifade etmiş ve aile hekimlerinin çölyak şüphesi duyduğu taktirde parmak ucu testine başvurmasının önemini vurgulamıştır. Aydoğdu, bu testin SGK kapsamına alınmasını önermiş, tüm aile hekimlerinin ailede bir çölyaklı varsa birinci ve ikinci derece akrabalarını taraması ve sorumlu olduğu alandaki tüm çölyaklıları tespit edip kayıt altına alması gerektiğini ifade etmiştir. Böylece çölyaka ilişkin tanı alma sorununun aşılabileceğini belirtmiştir.

Komisyonun 27.07.2017 tarihli toplantısında AK Parti İstanbul milletvekili Durmuş Ali SARIKAYA eşinin ve çevresindeki pek çok kişinin doktor olmasına rağmen kızına geç teşhis konulduğunu belirtmiştir. Antalya Çölyak Derneği Başkanı Hakan YILMAZ hem Türkiye’de hem de yurtdışında gittikleri doktorların kızına uzun yıllar teşhis koyamadığını, kızı karaciğerini kaybetmek üzereyken ancak çölyak teşhisinin konulabildiğini anlatmıştır. Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Temsilcisi Hemşire Filiz Elif SAMANCI kendisinin bir sağlık personeli olmasına rağmen ne kendisinin ne de doktorların kızındaki şikayetlerin nedeninin çölyaktan kaynaklandığını bildiğini ve kızına geç teşhis konulduğunu söylemiştir. Çölyakla Yaşam Derneği Başkanı Nazmiye Oya ÖZDEN ise kendisine çölyak

¹⁵⁶ Prof. Dr. Sema Aydoğdu’nun 2 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

tanısının çok geç konulduğunu ve ölümden döndüğünü anlatmıştır.¹⁵⁷ Bu anlatımlardan çölyaklıların erken teşhis konusunda ciddi problemler yaşadığı anlaşılmaktadır.

Bir kez daha vurgulamak gerekir ki, hastalara erken ve doğru tanı konulabilmesi için doktorların çölyak hakkındaki farkındalığının artırılması büyük önem arz etmektedir.

2.4.2 Sosyo-Ekonomik Sorunlar

Çölyaklılar ve çölyaklı çocukları olan aileler glutensiz beslenme konusunda çeşitli sorunlar yaşamaktadır. Bunların başında çölyaklıların glutensiz gıdaya ulaşmada yaşadıkları güçlük gelmektedir. Bir diğeri Çölyak Hastalarına yapılan SGK ödemelerinin yetersiz bulunması ve son olarak da gıda firmalarının çölyaklılar için ürettikleri ürünlerin özellikle dar ve orta gelirli ailelerin alım gücünü zorlayacak fiyatta piyasaya arz edilmesidir.

Ülkemizde yerli glutensiz ürün üreten firma sayısı sınırlıdır. Çünkü bu ürünlerin gerek ham maddelerinin fiyatının gerekse sanayi yatırımlarının maliyeti yüksektir. Çapraz bulaşı riskinden ötürü glutenli ürün üretilen bir fabrikada, glutensiz gıda üretmek mümkün değildir. Aksi takdirde çölyaklıların sağlığı ciddi oranda tehlikeye atılmış olmaktadır. Ülkemizdeki çölyaklı sayısı hakkında kesin istatistiki verilerin bulunmaması da, firmaların bu ürünlerin ne kadarının tüketileceğini tahmin edememelerine ve üretim ölçeği hakkında karar vermekte güçlük çekmelerine yol açmaktadır. Bu nedenle de glutensiz gıda üretimi, çoğu kez yerli firmaların bir sosyal sorumluluk projesi anlayışıyla yatırım yaptıkları bir alandır.

Yukarıda belirtilen sebeplerden ötürü, piyasanın büyük bir bölümünü ithal glutensiz ürünler oluşturmaktadır. İthal ürünlerin fiyatı oldukça yüksek olup, düşük ve orta gelirli çölyaklı ailelerin alım gücünü zorlamaktadır. Buna rağmen yerli glutensiz ürünlere kıyasla ithal ürünlerin çok daha fazla tüketildiği gözlenmektedir. Bunun temel nedeni, son zamanlarda kayda değer iyileştirmeler gerçekleşmiş olsa da, yerli glutensiz ürünlerin tüketicinin damak tadına hitap etmekte istenen seviyede başarılı olmamasıdır. Ayrıca İstanbul, Ankara, İzmir gibi büyük şehirlerde bu ürünlere erişim görece kolayken Anadolu'nun diğer illerindeki çölyaklılar glutensiz besinlere ulaşmada zorluk çekmektedirler.

Çölyak hastası çocukların ailelerinin önemli bir bölümünün, düşük ve orta gelir seviyesinde olduğu düşünüldüğünde, bu ailelerin ekonomik yetersizlikleri nedeniyle

¹⁵⁷ Nazmiye Oya Özden'in 27 Temmuz 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

glutensiz ürünleri temin etme noktasında devletin desteğine ihtiyaçları bulunmaktadır. Komisyon toplantılarına katılan çölyaklı aileler ve çölyak dernekleri halihazırda Çölyak Hastalarına yapılan SGK ödemelerinin yetersiz olduğunu dile getirmiştir.

Komisyonun 11.10.2017 tarihli toplantısında AK Parti İstanbul milletvekili Durmuş Ali SARIKAYA, SGK'nın çölyaklı ailelere yaptığı yardımın nakit para yerine; yalnızca glutensiz çölyak ürünü alınabilecek bir fiş veya çek şekline dönüştürülmesi yönünde talepler olduğunu ve bunun onlar için daha faydalı olacağını ifade etmiştir. Çölyak derneklerinin de aynı düşüncede olduğunu anlaşılmış üzerine Komisyonun 6 Aralık 2017 tarihli toplantısına katılan PTT A.Ş. Genel Müdürü Kenan BOZGEYİK, çölyaklılar için PTT Kart çıkarılabileceğini, Sosyal Güvenlik Kurumunun çölyaklılara yaptığı nakit ödemenin alışveriş puanı olarak bu kartlara aktarılabileceğini, böylece herhangi bir suistimale imkan verilmeden bu ödemelerin sadece glutensiz ürünlerin alımında kullanılmasının sağlanabileceğini belirtmiştir. BOZGEYİK, ayrıca glutensiz ürünlerin kargo ücretinde mevzuatın kuruma tanıdığı azami indirimlerin yapılacağını ve PTT A.Ş.'nin e-ticaret platformu üzerinden yapılan glutensiz ürün alışverişlerinde %10 oranında bir indirim yapılabileceğini kaydetmiştir.

Komisyonun 26.10.2017 tarihli toplantısında CHP Bursa Milletvekili Ceyhan İRGİL, ekonomide bir ürünün maliyetinin düşürülebilmesinin ancak talebin artmasıyla mümkün olabileceğini; bu nedenle maliyetin düşürülebilmesi için tek yolun arz edenin veya talep edenin desteklenmesinden geçeceğini kaydetmiş, bir firmanın yetkililerinin sadece kâr amaçlı hareket ettikleri taktirde, glutensiz ürün üretiminin iyi bir yatırım alanı olmadığını, bunun ancak bir sosyal sorumluluk projesiyle yapılabileceğini dile getirmiştir. Bununla birlikte bir firmanın glutensiz ürün üretiminin maliyetini pahalı bulması halinde ithal hammadde almak yerine kendi ülkemizde bu malların üretimini gerçekleştirebileceğini ifade etmiş ve bu firmaların mümkünse yurt dışına kendi ürünlerini ihraç etme yoluna gitmesini önermiştir. İRGİL'e göre böylece hem üretim maliyeti düşmüş hem de ürün pazarı büyümüş olacaktır.

Kocaeli Çölyak Eğitim, Kültür, Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği Başkanı Nesrin ATAR, ithal glutensiz ürün fiyatlarının tüketiciye gelinceye kadar 2-3 katına çıktığını, Gümrük ve Ticaret Bakanlığının bu konuda gerekli iyileştirme çalışmaları yapması, yerli üreticinin teşvik edilmesi ve glutensiz ürün çeşitliliğini artırılması ile çölyaklıların glutensiz beslenmede yaşadığı sorunların giderileceğine dikkat çekmiştir.¹⁵⁸

¹⁵⁸ Kocaeli Çölyak Eğitim, Kültür, Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği Başkanı Nesrin Atar'ın 26 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

2.4.3 Ürünlerin Etiketlenmesi ile İlgili Sorunlar

Çölyaklıların glutensiz ürünlerle ilgili karşılaştıkları bir diğer önemli sorun ise, piyasadaki ürünlerde etiket bilgisinin ve alerjen uyarısının tam ve netlikle belirtilmemiş olmasıdır. Tüm dünyada ve ülkemizdeki çölyaklılar market alışverişlerinde iyi bir etiket okuyucusu olmak ve satın aldıkları ürünün gluten içerip içermediğini kontrol etmek zorundadır. Fakat ürünleri güvenli etiketleme konusu, ülkemizde halen sorunludur. Bu noktada çölyakla ilgili sivil toplum örgütleri ve dernekler, kendi imkânlarıyla firmalarla yazışmakta ve “glutensizdir” bilgisine sözel veya bazen analiziyle beraber ulaşmaktadır. Ancak her firma ve gıda için bu durumu sağlamak mümkün olmadığı gibi, 6 ay önce glutensiz diye tüketilen bir gıdanın sonradan tedarikçisi değişerek veya ürün bandı değişerek glutenli bir hal aldığına tanık olunmuştur. Böyle bir durumun çölyaklılar için ciddi sağlık problemleri oluşturacağı göz ardı edilmemelidir.¹⁵⁹

Gluten içeren gıdaların kolaylıkla tanınması çölyaklı hastaların başta gelen talepleri arasında yer almaktadır. Bu kapsamda glutensiz gıdaların tanımlanması ve hastalar tarafından tanınmasını sağlayacak yöntemlerin geliştirilmesi ve tedavide bir diğer sorun olan çapraz bulaşma ile ilgili sorunların giderilmesine yönelik olarak glutensiz ürünlerin denetimine ağırlık verilmesi ve gıda zincirinde yer alan tüm işletmelere bu konuda farkındalık kazandırılmasına ihtiyaç duyulmaktadır. 11 Ekim 2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Çölyak Yaşam Derneği Başkanı Nazmiye Oya ÖZDEN, doğası gereği gluten içermesi beklenmeyen bir üründe dahi üretim hattı vs. kaynaklardan çapraz bulaşı riski olduğundan bu durumun çölyaklıları marka bağımlısı olmaya mecbur bıraktığını ifade etmiştir.¹⁶⁰ 23 Kasım 2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Antalya Çölyak Derneği Başkanı Hakan YILMAZ da, ülkemizde glutensiz gıdalar üzerinde yapılan çalışmada glutensiz ürünlerde gluten bulunma oranının % 18 gibi yüksek bir oran olduğunu kaydetmiştir.¹⁶¹ Glutensiz olduğu teyit edilemeyen hiçbir ürünün çölyaklılar tarafından tüketilemediği ifade edilmiş olup uygun etiketleme yöntemleri ve etkin denetimle bu sorunların aşılabileceği belirtilmiştir.

¹⁵⁹ Antalya Çölyak Derneği Hakan Yılmaz, Adana Çölyak Derneği Başkanı Mehmet Tanrıseven ve Glutensiz Beslenme ve Gıda Kontrol Derneği Başkanı Dr. Tülin Kurtul Demirhan tarafından Çölyaklı Çocuklar ve Ailelerinin Sorunları Hakkında Komisyona sunulan bilgi notu.

¹⁶⁰ Nazmiye Oya Özden’in 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁶¹ Hakan Yılmaz’ın 23 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

2.4.4 Sosyal ve Psikolojik Sorunlar

Çölyaklıların en büyük sorunlardan birisi sosyal ortamda yok sayılmalarıdır.¹⁶² Okul kantini ve yemekhanelerinde, iş yerlerinde, hastanelerde, kışla ve askeri tesislerde, cezaevlerinde, restoran ve pastanelerde, tiyatro ve sinemalarda, çeşitli müsabakaların gerçekleştirildiği stadyumlarda, seyahatlerde ve otellerde glutensiz ürünlere ve menüye ulaşamamakta; çölyaklılar bu nedenle beslenme konusunda ciddi sıkıntılar yaşamaktadırlar.

Bu anlamda çölyaklıların yalnızca glutensiz gıdaya değil; aynı zamanda glutensiz alanlara da ihtiyacı bulunmaktadır. Okullarda, üniversitelerde, iş yerlerinde, hastanelerde, ceza evlerinde, askeri kışlalarda, kamu kurumlarında, belediyelerde ve otellerde glutensiz alanların oluşturulmasına gereksinim duyulmaktadır.¹⁶³

Prof. Dr. Mahir TURHAN, çölyakın bir hastalık değil, özel bir durum olduğunu, çölyaklıların ana sorununun daha çok psikolojik ve sosyal boyutta olduğunu ifade etmiştir. Gluten içermeyen çok ürün olduğunu; dolayısıyla çölyaklıların bu ürünleri tüketebileceklerini söylemenin maddesel bir bakış açısı olduğunu dile getirmiştir.¹⁶⁴ Çünkü buğday ağırlıklı beslenen toplumumuzda bu beslenme kültüründen tamamen farklı bir beslenme biçimini, diğer bir deyişle glutensiz yaşam biçimini benimsemek ve sürdürmenin çeşitli zorlukları bulunmaktadır.¹⁶⁵

Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Başkanı Filiz Elif SAMANCI, Komisyonun 02.11.2017 tarihli toplantısında çölyaklı kızı ile yaşadığı bir anısını paylaşmıştır. Kızını aquapark eğlence merkezine götürmeden önce işletmeyi arayarak kızının özel bir durumu olduğu için özel beslendiğini, bu nedenle oradan yemek hizmeti alamayacağını, oraya gelirken onun diyetini beraberinde getirmek zorunda olduğunu anlatmış, kendisine bunun bir sorun teşkil etmeyeceğini ve bu şekilde tesisten faydalanabileceklerini söylediklerini belirtmiştir. Ancak tesise ulaştıklarında bambaşka bir durumla karşılaştıklarını, çantalarının didik didik arandığını ve beslenme saatinde kızının güvenliğe gelerek yemeği yemesine

¹⁶² Sema Aydoğdu, Çölyak Hastalığında Ülkemizin Sosyal Sorunları, s.11.

<http://nostalji.semaaydogdu.com/metinler/colyakhastaligindasosyalsorunlar.doc> Erişim Tarihi: 18.10.2017

¹⁶³ 27 Temmuz 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁶⁴ Prof. Dr. Mahir Turhan'ın 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁶⁵ Sema Aydoğdu, Çölyak Hastalığında Ülkemizin Sosyal Sorunları, s.5.

<http://nostalji.semaaydogdu.com/metinler/colyakhastaligindasosyalsorunlar.doc> Erişim Tarihi: 18.10.2017

izin verilebileceğini söylediklerini ve karşılaştıkları bu muamelenin ve kızının toplumdan tecrit edilerek karnını doyurmasına izin verilmesini doğru bulmadığını aktarmıştır.¹⁶⁶

Kocaeli Çölyak Eğitim, Kültür, Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği Başkanı Nesrin ATAR, bir dernek üyesinin mektubunu Komisyonun 26.10.2017 tarihindeki toplantısında paylaşmış; dernek üyesinin 8 yaşındaki kızının “Anneciğim, ben sağlıklı besleniyorum, sen üzülme. Beni üzen, arkadaşlarım, onlardan ayrı yediğim zaman bana uzaylıymışım gibi davranıyorlar.” dediğini ve bir anne olarak çok üzüldüğünü aktarmıştır.

Ayrıca özellikle ilköğretim çağındaki çocukların çok acımasız olabildiği ve çölyaklı çocuklara “Sen zaten yiyemezsin.”, “Bir lokma yesen ölmezsin ya.” ya da “Sen de ne marka düşkünüsün.” gibi rencide edici sözler sarf edilebildiği belirtilmiştir.¹⁶⁷

Çölyak Hastalarının ve ailelerinin karşılaştıkları bir diğer önemli sorun, çölyaklı olduklarını kabullenmeleri ve hayatlarının geri kalan kısmını bu özel duruma uygun olarak düzenlemelerinde güçlük yaşamalarıdır. Bazı durumlarda çölyaklı olduğunu gizleyen, çölyaklı olduğunu açıklamak zorunda kalmamak için sosyal ortamlarda diyetini bozma eğilimi gösteren veya toplumdan giderek uzaklaşıp yalnızlaşan çölyaklılar bulunmaktadır.

Manisa Çölyak ve Organik Beslenme Derneği Başkanı Halim ŞİVECAN, çölyak teşhisinden sonra çölyaklıların hayatlarının bir anda değiştiğini; bu nedenle de karamsarlaştıklarını, kendilerini yalnız hissedip çevreleriyle iletişim kuramadıklarını ve sosyalleşemediklerini dile getirmiştir.¹⁶⁸ 23 Kasım 2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Yrd. Doç. Dr. Sibel AKMEHMET ŞEKERLER de, Çölyak Hastalarının psikolojik olarak kendini güçsüz hissetmek, hayatının kontrolünün kendi elinde olmaması, güvensizlik, depresyon vb. psikolojik sorunlar yaşayabildiklerini ifade etmiştir.¹⁶⁹

Sağlığa bağlı yaşam kalitesi fiziksel, duygusal, sosyal ve bilişsel alanları içeren, zamanla değişen, sağlık alanında gittikçe dikkat çeken çok boyutlu bir kavramdır. Çölyak hastası çocuk ve ergenlerde psikiyatrik belirtilere ve yaşam kalitesi ile ilgili bilgilere henüz istenilen düzeyde ulaşamamıştır. Yapılan bir araştırmada, çölyak tanılı çocuk ve ergenler depresyon ve anksiyete düzeyleri bakımından değerlendirildiklerinde, sağlıklı kontrol grubundaki çocuklardan farklı bir durum bulunamamıştır. Ancak Çölyak Hastalığı, çocuk

¹⁶⁶ Sakarya Glutensiz Yaşam Derneği Başkanı Filiz Elif Samancı’nın 02.11.2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁶⁷ Kocaeli Çölyak Eğitim, Kültür, Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği Başkanı Nesrin Atar’ın 26 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁶⁸ Manisa Çölyak ve Organik Beslenme Derneği Başkanı Halim Şivecan’ın 27.07.2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁶⁹ Yrd. Doç. Dr. Sibel Akmehtmet Şekerler’in 23.11.2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

ve ergenlerin yaşam kalitesine olumsuz biçimde etki etmekte ve bu durum kısıtlı diyet tedavisine bağlı olabilmektedir.

Kronik hastalığa bağlı olarak çocukların yaşam kalitesinde de olumsuz etkilenme olabilmektedir. Fiziksel aktivitelerdeki kısıtlanma ile birlikte çocuğun duygusal ve sosyal dünyasında da bir değişim meydana gelmektedir. Bu nedenle çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirirken, hastalığın çocuğun yaşamına olan etkileri oldukça önem kazanmaktadır. Çölyak tanısı olan çocuk ve ergenlerdeki psikiyatrik bulgular ve bunun yaşam kalitesine olan etkileri konusunda ülkemize ait veriler kısıtlıdır.

Ayrıca, çölyak hastası çocuk ve ergenlerin yaşam kaliteleri değerlendirildiğinde, fiziksel sağlık açısından sorun yaşamadıkları, ancak sağlıklı çocuk ve ergenlerle karşılaştırıldıklarında, psikososyal sağlık ve genel açıdan yaşam kalitesinde bozulma olduğu tespit edilmiştir. Özellikle ülkemizde glutensiz ürünlerin yeterince yaygın ve kolay ulaşılabilir olmaması psikososyal alanda yaşam kalitesindeki yetersizliğin sebeplerinden birini teşkil etmektedir.

Bu çalışmanın sonuçlarına göre çölyak tanılı çocuk ve ergenlerin süregelen bir hastalık ile mücadele ederken yaşam kalitelerinin ruhsal ve sosyal açıdan olumsuz etkilendiği söylenebilir. Çocuklarda var olan yaşam kalitesindeki düşüşün kısıtlı diyetle ilişkili olduğu düşünülmekte olup, bu çocuk ve ergenlerin diyetlerine uygun ürünlerin yaygın ve erişilebilir olmasının sağlanması önemlidir. Çölyak tanısı bulunan çocuk ve ergenlerin ruhsal ve sosyal açıdan yaşadıkları sorunların çözümü için çocuk psikiyatristlerinin de bu çocukların takip ve tedavi ekibinde yer almaları gerekmektedir. Çölyak hastalığına eşlik eden psikiyatrik hastalıklar ve ortaya çıkış mekanizmalarının aydınlatılması için yapılandırılmış klinik değerlendirme içeren daha geniş örneklemli ve ileriye dönük izlemin olduğu araştırmalara ihtiyaç vardır.¹⁷⁰

Çölyak ile psikolojik bozukluklar arasındaki ilişkileri araştıran bir çalışmada, örneklem grubundaki çölyaklı kişilerin bilişsel süreçlerinin, duygularının, davranışlarının ve sosyal etkileşimlerinin etkilendiği gözlemlenmiştir. Çalışmada, zihin bulanıklığı, hafıza kaybı, baş ağrısı, dikkat dağınıklığı gibi zihinsel sıkıntılar yanında hareketsizlik hali, yorgunluk, hiperaktivite, asperger sendromu, sakarlık, dengesizlik, yeme ve kilo problemlerinin davranışsal boyuttaki yansımaları katılımcılar tarafından dile getirilmiştir. Sosyal boyutta ise sosyal ortamlardan kaçınma, çekilme, huzursuzluk ve insanlardan

¹⁷⁰ Düşünen Adam: Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi: 2013;26:232-238
<http://www.dusunenadamdergisi.org/tr/TMakaleDetay.aspx?MkID=950> Erişim Tarihi: 18.10.2017

korkmak gibi şikâyetler dile getirilmiştir. Dolayısıyla, literatürde çölyakla ilgili araştırılan anksiyete, depresyon ve sinirlilik hali ile ilişkiler üzerinde durulmuştur.¹⁷¹

Uluslararası Çölyak Hastalığı Dergisinde, yapılan bir araştırmaya dayanarak yayımlanan “Çölyak Hastalığında Psikolojik Boyutlar” adlı bir makalede de hastalığın özellikle Batı ülkelerinde görülme sıklığının arttığına dikkat çekilerek dünya çapında bir hastalık olduğu belirtilmektedir. Tek tedavi yolu olan glutensiz diyetin hastanın yaşam tarzı değişikliklerine uymasını gerekli kıldığı, ancak hastalıkla ilgili birçok bildiri yayımlanmasına rağmen, sadece birkaçının hastalığın psikolojik yönlerine odaklandığının görüldüğü ifade edilmektedir. Hastalık ve Glutensiz Diyetin psikolojik yönlerinin bilgisi ve olası müdahalelerin diyet ile ilgili kabul ve uyumu artırabileceği öngörülmektedir. Bu konuda yeterli iletişimin ve yeterli bilginin sağlanmasının en önemli faktörlerden biri olduğu görülmekle beraber, bilgilerin uygun miktarda ve kalitede sağlanması gerektiğine dikkat çekilmekte, psikolojik yönlerin bilgisinin bu açıdan yararlı olabileceği belirtilmektedir. Ancak infertilite veya bazı kanser riski gibi ciddi çölyak komplikasyonlarına ilişkin psikolojik boyutlarla ilgili yayınların yetersiz olduğu ifade edilmektedir.

Hastalığın kabullenilmesi ile ilgili sorunlarla başa çıkmak için sağlık çalışanlarından yeterli bilgi alınması ve sürekli iletişimin sağlanması önem arz etmektedir. Tanı konduktan sonraki süreçte ilk aylarda durumu kabul etmeyle birlikte yaşanan rahatlamanın yerini zamanla hayal kırıklığı, korku, depresyon, kaygı, öfke, üzüntü ve diğerleri gibi ilk olumsuz duyguların aldığı belirtilmektedir. Çünkü belirtilerin azaltılmasına yol açan tek olası tedavi olan glutensiz diyetle uyum süreci hastaların sosyal, kişisel ve çalışma hayatında görülebilecek çok sayıda olumsuz etkiye yol açmaktadır. Çölyak hastalarında genellikle tanıdan sonra iyileşme görülür. Rahatlama zamanla azalır, ancak diyetin kabulü kademeli olarak artar. Olumsuz duyguların çoğunu yaşamak da zamanla azalır; örneğin, diyet ile 5 yıldan fazla yaşayanlar zorlukları ve olumsuz duyguları daha seyrek yaşarlar. Bununla birlikte, çoğu kişinin çölyak deneyimine maruz kaldıkları hayal kırıklığı ve izolasyon hissi, tanıdan birkaç yıl sonra dahi devam eder. Hastalığın sosyal yaşam üzerindeki etkisi de araştırılmıştır. Hastaların çoğu çölyakın çalışma ve boş zaman etkinliklerinde olumsuz bir etkisi olduğunu, çalışma yeteneklerini etkileyeceğini düşünmemektedir. Ev dışında yemek yeme konusunda endişeli olan insanlar, sosyal

¹⁷¹ Marie-Nathalie Beaudoin, It's Not Just In Your Head: The Psychological Impacts of Celiac Disease, <https://www.beyondceliac.org/sitedata/docs/psychimpac/9f9149f1f70d5eac/psychimpactwebinarfinal.pdf>
Erişim Tarihi: 18.10.2017

faaliyetlerini düşürmeye yönelik stratejilerini değiştirmektedirler. Çölyak hastalarının büyük bir kısmı yemeklerini yanlarında taşımaktadırlar.

Çölyak Hastalığının tedavisinde psikolojik ve sosyal boyutlar üzerinde durmak gerekir. Psikososyal destek ve müdahalelere öncelikle tanıdan sonraki dönemde ihtiyaç duyulmaktadır, ancak birkaç yıldır diyet yapanlar için bile belirli bir dereceye kadar destek alınması gerekmektedir. Hastalar çoğunlukla hastalıkları ve diyet hakkında yeterli bilgiye (eğitim) ve gündelik durumlarda kullanılabilecek belirli başa çıkma stratejilerine ihtiyaç duyar. Hastalık ile ilgili bilgi sunmayı hedefleyen bir kursun (baş etme stratejileri, bilgi, günlük yaşamdaki engeller gibi) hastaların refahını olumlu etkilediği düşünülmektedir.

Hastaların kendi aralarındaki bilgi paylaşımları da olumlu bir etkiye sahiptir. Psikososyal bilinçlendirme, sağlık personeli, hasta yakınları ve genel olarak halk için de gereklidir. Toplumda daha fazla farkındalık, çölyakın sosyal hayat üzerindeki olumsuz etkisini hafifletecektir.¹⁷²

Temmuz 2012-Şubat 2014 tarihleri arasında Dicle Üniversitesi Hastanesi Çocuk Psikiyatrisi ve Çocuk Gastroenteroloji Kliniğinde gerçekleştirilen ve çölyaklı çocuklarda depresyon ve yaşam kalitesinin araştırıldığı bir çalışmada glutensiz bir diyet ile depresyon düzeyinin ve yaşam kalitesinin ilişkisi incelenmiştir. Elde edilen sonuçlara bakıldığında çölyaklı hastaların kontrol grubuna göre daha düşük bir yaşam kalitesine sahip olduğu ve düşük diyet uyumluluğunun depresyon riskini artırabileceği belirtilmektedir. Bu nedenle, Çölyak Hastalığı seyrinde depresyonun önlenmesi açısından, psikologların bu hastaları beslenme uyumlarına göre daha yakından takip etmeleri önerilmektedir.¹⁷³

Çölyak Hastalığı, yaşam kalitesinin azalması ve bazı duygudurum bozukluklarıyla ilişkilendirilmiştir. Gluten içermeyen diyetin hastalığın bu psikolojik yönleri üzerindeki etkisi halen belirsizdir. Oslo Grubu ve British Society of Gastroenterology tarafından yapılan bir araştırmada; çölyak hastalarının yaşam kalitesine ilişkin literatür taraması yapılmış ve çölyakla ilişkili bazı psikolojik yönler (kaygı, depresyon ve yorgunluk) incelenmiştir. Aynı zamanda da glutensiz diyet ile tedavinin bunları nasıl değiştirebileceği araştırılmıştır.

¹⁷² Julie Melicharova, Michal Slavik, Monika Cervinkova. Çölyak Hastalığında Psikolojik Boyutlar: Belirtilerden Günlük Yaşam Başına Çölyak Hastalığı.

¹⁷³ http://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2015/09000/Effects_of_Gluten_Free_Diet_on_Quality_of_Life_and_10.aspx Erişim Tarihi:18.10.2017 Detaylı bilgi için bkz. **Çölyak Hastalığında Glutensiz Diyetin Yaşam Kalitesi ve Depresyon Üzerine Etkileri** Simsek, Seref^{*}; Baysoy, Gökhan[†]; Gencoglan, Salih[‡]; Uluca, Ünal. Pediatrik Gastroenteroloji ve Beslenme Dergisi: Eylül 2015 - Cilt 61 - Sayı 3 - s 303-306 _doi: 10.1097 / MPG.0000000000000799

Araştırma sonuçlarında, kaygı, depresyon ve yorgunluk, çölyak hastalarında yaygın şikâyetler olarak tespit edilmiş ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olduğu bulunmuştur. Bu belirtilerin bir kısmı glutensiz bir diyetle başladıktan sonraki birkaç ay içinde gelişebilirken, bazı hastalar önemli psikolojik morbiditeye maruz kalmaya devam etmektedir. Psikolojik belirtiler yaşam kalitesini ve beslenme uyumunu etkileyebilmektedir. Bu sebeple; sağlık uzmanlarının, çölyaklıları desteklemek için çölyak hastalığının devam eden psikolojik yükünün farkında olması gerektiği vurgulanmıştır.¹⁷⁴

2.4.5 Çölyaklı Çocuklar ve Okul Yaşamı

Çölyak teşhisi konulan çocukların hayatları boyunca glutensiz beslenme diyetine uymaları gerekmektedir. Evlerinde bu diyetle uygun ortam sağlayabilen aileler, çocukların ev dışında beslenmeleri konusunda da özenli davranmaktadır. Özellikle de çocukların günlük hayatlarının büyük bir bölümünü geçirdikleri okulda sağlıklarını tehlikeye atmayacak bir beslenme düzeni kurabilmeleri önem arz etmektedir.

Çölyaklı öğrenciler için okul kantinleri veya yemekhanelerinde glutensiz beslenme şartlarının yerine getirilememesi büyük bir sorun teşkil etmektedir. Bu nedenle çölyaklı öğrenciler yiyecekleri besini evlerinden getirmek zorunda kalmaktadır. Ancak bu durum onları akranları tarafından dışlanma korkusu ile karşı karşıya getirmektedir. Bilişsel ve psiko-sosyal gelişimi devam etmekte olan çocuk ve ergen çölyaklıların glutensiz beslenme zorunluluğu onların hayatını güçleştirmemeli, kendilerini dış dünyaya kapatıp çevrelerindeki insanlardan uzaklaştırmamalı, bilakis bu şekilde beslenmenin onların sağlığı için önemli olduğu konusunda bir bilinç geliştirmesine yardımcı olunmalıdır. Komisyon Üyesi İstanbul Milletvekili Durmuş Ali SARIKAYA, çölyaklıların asosyalleşip kendilerini toplumdan soyutlamalarını, çölyaklı olmanın kendilerine bir dezavantaj değil, avantaj sağladığını fark etmelerinin sağlanması gerektiğini belirtmiştir.

Bursa Çölyakla Yaşam Derneği Başkanı Yusuf ALTAY, 11 aylıkken çölyak teşhisi konulan ve şu an 18 yaşında olan oğlunun anaokulu çağına geldiği zaman özel durumunu koruyamayacakları gerekçesiyle anaokuluna alınmadığını ifade etmiştir. İlköğretimde arkadaşları kantinden alışveriş yaparken kendisinin bundan mahrum kaldığını ve evden beslenme çantasını götürdüğünü, lise yıllarında ise arkadaşlarının okul dışında buluşup

¹⁷⁴ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4406898/> Erişim Tarihi: 18.10.2017
Birleşik Avrupa Gastroenterol J. 2015 Nis; 3 (2): 136-145. doi: 10.1177 / 2050640614560786 ;
PMCID: PMC4406898 ; Çölyak Hastalığının psikolojik morbiditesi: Literatür gözden geçirilmesi; F. Zingone , G L Swift , T R Card , D S Sanders , J F Ludvigsson ve J C Bai.

sinemaya veya gezmeye gittiklerinde oğlunu çağırmadıklarını, bunun oğlunun diyetine uygun besleneceği bir yere gitmek istemediklerinden kaynaklandığını aktarmıştır. Son olarak da oğlunun üniversite sınavında bir bölüm hedeflemek yerine, Bursa’da kazanabileceği herhangi bir bölümde okumak istediğini söylemiştir. Bunun nedenini ise şehir dışında bir üniversite kazanırsa, yurttaki kendi özel beslenmesine uyma imkanının bulamayacağı endişesinden kaynaklandığını dile getirmiştir.¹⁷⁵

ABD’de çölyak hastası ve gluten intoleransı olan çocuklarla ilgili olarak yapılan bir araştırmada Çölyak Hastalığı olan çocukların eğitim ve sosyal hayatında karşılaştıkları zorluklar incelenmiştir.¹⁷⁶ Araştırmanın örneklemini anaokulundan on ikinci sınıfa kadar olan yaş aralığındaki çölyaklı çocuklar oluşturmuştur. Araştırmada çölyaklı çocuklar ve onların aileleriyle görüşülmüştür. Bu öğrencilerin % 79’unun yiyeceklerini yanında getirdiği, % 10’unun okul kantininden yiyecek aldığı, % 11’inin ise hem evden yiyecek getirdiği hem de kantinden satın aldığı bilgisine ulaşılmıştır. Bunun nedeni olarak okul kantinlerinde glutensiz ürün yer almaması ile çapraz bulaşma riski ön plana çıkmıştır. Görüşülen çocukların % 37’si Çölyak Hastalığının bir sonucu olarak okul günlerinde kendilerini hasta hissettiklerini belirtmiştir.

Ebeveynler ve çocukları, Çölyak Hastalığının öğrenmeyi, akademik başarıyı ve davranışları etkilediğini ifade etmiştir. Ebeveynler çocuklarında karın ağrısı, yorgunluk, bellekle ilgili sorunlar, odaklanma güçlüğü, sinirlilik, davranış değişikliği ve duygusal dalgalanmalar gözlediğini dile getirmiştir. Çocuklar çölyaklı oldukları için utandıklarını, kendilerini diğerlerinden farklı, izole ve dışlanmış hissettiklerini belirtmiştir. Öğrencilerin çoğu diğer çocukların yedikleri yiyecekleri yiyemedikleri için kendilerini üzgün hissetmişlerdir. Öyle ki bazı çocuklar, glutenli yiyecekleri yiyememekten ötürü üzüntü ve depresyon yaşamış ve bu nedenle terapiye gitmişlerdir. Birçok ebeveyn çocuklarının glutensiz beslenmek zorunda olduğu için okuldaki arkadaşları tarafından zorbalığa uğradığını ve çocuklarıyla alay edildiğini söylemiştir.

Ebeveynler çocuklarının karşılaştığı en büyük zorluklardan birini arkadaşlarıyla bir araya geldikleri sosyal aktivitelerde ve doğum günü partilerinde yaşadıklarını anlatmış; çölyaklı olduğunu açıklamamak için çocuklarının aç olmadıklarını söylediğini veya yemek servisi başlamadan o ortamdaki ayrıldığını belirtmiştir. Bazı ebeveynler ise çocuklarına teşhis konulduktan sonra daha az davet aldığını; kimsenin glutensiz beslenen bir çocuğun

¹⁷⁵ Yusuf Altay’ın 27 Temmuz 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁷⁶ Kay A. Chick, Ed. D., 2013,

<https://www.celiac.com/articles/23602/1/The-Educational-Social-and-Family-Challenges-of-Children-with-Celiac-Disease-What-Parents-Should-Know/Page1.html> Erişim Tarihi: 18.10.2017

sorumluluğunu almak istemediğini söylemiştir. Ayrıca ebeveynler g n birlik okul gezilerinin ve okul kamplarının da  ocukları i in birtakım zorluklarının oldu unu, g n birlik geziler i in glutensiz yiyeceklerden olu an bir beslenme  antası hazırladıklarını; fakat birkaç g nl k gezilerde  ocuklarının glutene maruz kalabilme ihtimalinden endi elendikleri i in bu gezilere katılmalarını istemediklerini anlatmı tır.

 ocuklar kendilerine   lyak tanısı konulduktan sonra hayatlarının zorla tığını, sa lıklı bir  ekilde beslenebilmek i in bir planlamaya ihtiya  duyduklarını ve bunun kendilerine stres yarattığını ifade etmi tir. Ancak glutensiz beslenmeye ba ladıktan sonra kendilerini daha sa lıklı hissettiklerini, daha az karın ve ba  a rısı  ektiklerini, daha  ok meyve ve sebze t kettiklerini ve kendilerini daha enerjik hissettiklerini ve fiziksel b y melerinde artı  meydana geldi ini anlatmı tır.

Ebeveynler  ocuklarına   lyak tanısı konulduktan sonra market alıveri ine,  r nlerin i eriklerini okumaya, yeme in planlanması ile hazırlanmasına ve  ocuklarının sa lıklı beslenmesine daha  ok vakit ayırmaya ba ladıklarını belirtmi , hem  apraz bula ma riskinden korktukları i in hem de  ocuklarına destek olabilmek i in evlerinde tamamıyla glutensiz beslenmeyi tercih ettiklerini dile getirmi tir. Bununla birlikte  ocukları i in yanlarında glutensiz atı tırmalıklar ta ıdıklarını,  ocuklarının okulda yiyebilmesi i in onlara beslenme  antası hazırladıklarını, internetten glutensiz  r n alı veri i yaptıklarını ve akıllı telefonlarda bulunan glutensiz  r nlere y nelik uygulamaları takip ettiklerini ifade etmi lerdir. Ebeveynler glutensiz yiyeceklerle yaptıkları harcamanın aile b t cesini zorladı ından ve eskiye kıyasla market harcamalarının iki ila d rt kat arttı ından yakınmı tır. Ebeveynler ailecek dı arda yemek yemeye gidemediklerini, restoranların glutensiz yiyecek sunmadı ını, sunanların ise sınırlı yiyecek se eneklerinin oldu unu veya  ocukların sevebilece i glutensiz yiyecekleri men lerine koymadıklarını belirtmi tir.

Ebeveynler, akrabaların, arkada ların veya sivil toplum kurulu larının katıldı ı sosyal etkinliklerinin  o unun yemek temelli oldu unu;  ocuklarına   lyak tanısı konulduktan sonra  evrelerindeki insanların   lyak Hastalı ından korkup kendilerinden uzakla tıldığını, bu nedenle de kendilerini yalnız hissettiklerini ifade etmi tir.

Ayrıca tatile giderken de sıkıntı ya adıklarını, yanlarında glutensiz yiyecek ta ısalar da uzun s reli bir tatile  ıkmak istediklerinde konaklayacakları yerlerde glutensiz yiyecek bulamadıklarını, bu nedenle glutensiz yemek pi irebilecekleri kendilerine ait mutfa ı olan yerlerde konaklamayı tercih ettiklerini dile getirmi tir.

Yukarıda yer verilen araştırmada elde edilen bulgular ülkemizdeki Çölyak Hastaları ve yakınlarının sosyal alanda yaşadıkları sorunlarla büyük ölçüde benzerlik göstermektedir.

2.4.5.1 Çocuklarda Çölyak Hastalığı ile Başa Çıkmak

Çölyak Hastalığı veya gluten hassasiyeti olan tüm insanların yaşam kalitesini artırmak için Elaine MONARCH tarafından Amerika’da 1990 yılında kurulan Çölyak Hastalığı Vakfı (CDF) buğday hassasiyeti ile ilgili önemli araştırma ve eğitim faaliyetlerini finanse etmektedir.

Vakıf aynı zamanda Şubat 2016’da başlatılan *iCureCeliac* uygulamasıyla Çölyak Hastalığı ve gluten hassasiyeti olan kişilerin kayıtlarını tutan yegâne yer olarak sağlık verilerini, hastalığın tedavi süreçleri ile gelişmeleri araştırmacılarla paylaşmak suretiyle hem hastalara hem de araştırmacılara katkıda bulunmaktadır.¹⁷⁷ Vakıf araştırmacılara çeşitli kategoride ödüller vermekte, uluslararası konferanslar düzenlemekte, aylık bültenler hazırlamakta ve sporcuları desteklemektedir. Hastalara hukuki destek de verilmektedir. Hastalara tanı konulmasını sağlamak amacıyla Vakıf, *Celiac.org* internet sitesi sayesinde 7 milyondan fazla kişiye tanı ve tedavi her yıl için dijital araçlar sunmaktadır. Çölyak Hastalığı Vakfı, araştırma çıktısını kullanabilmek için doktorlar, diyetisyenler, zihinsel sağlık uzmanları ve araştırmacılar ile işbirliği yapmakta ve Çölyak Hastalığı ve çölyak dışı gluten / buğday duyarlılığından etkilenenlere yaşam kalitesinin yükseltilmesine destek olmaktadır.

Ülkemizdeki sivil toplum kuruluşlarının da uluslararası vakıf ve derneklerle işbirliği ve ortak çalışmalar yapmaları teşvik edilmeli, bu sayede tecrübe paylaşımlarının artması sağlanmalıdır.

2.5 ÇÖLYAK HAKKINDA FARKINDALIK GELİŞTİRİLMESİ VE EĞİTİM SORUNLARI

Tanıdan sonra çölyaklılar ve aileleri büyük bir panik yaşamaktadırlar. “Ben şimdi ne yiyeceğim? Çocuğum ne yiyecek?” sorusu yakıcı bir şekilde gündeme gelmektedir. Çölyaklılar ve yakınları, sadece kendilerinin veya çocuklarının çölyaklı olduğunu ve yalnız kaldıklarını düşünme eğiliminde olmaktadır. O zamana kadar bildikleri ve alışık oldukları yaşam biçimi alt üst olmaktadır. Bu aşamada önce ailenin, ardından sivil toplum

¹⁷⁷ <https://icure.celiac.org/#URM4m7DpMXTwt3cd.99> Erişim Tarihi: 23.10.2017

kuruluşlarının desteği büyük önem taşımaktadır. Başlangıçta anne ve babaların yakın ilgisi ve desteğine ihtiyaç duyulmaktadır. Ancak daha sonra, dernekler başta olmak üzere çölyaklıların bir araya gelmesine imkan sağlayan ortak platformlar üzerinden duygu, bilgi ve beceri paylaşımı gerçekleşmektedir. Dernekler aracılığı ile yalnız olunmadığı duygusu kazanılmakta, çölyakın getirdiği birtakım sosyo-psikolojik sorunlar çözüme kavuşturulmaktadır.

2.5.1 Glutensiz Yaşam ve Eğitimin Önemi

Buğday ağırlıklı beslenen toplumumuzda glutensiz diyetin doğru uygulanması bilgi gerektirmektedir. Hangi gıdalar doğal glutensizdir? Hangi gıdalara nerede ve ne şekilde buğday karışabilir? Hangi gıdalar glutenli olabilir? Evde glutensiz gıda nasıl hazırlanır? Ev dışında glutenli gıdalardan nasıl korunulur? Tüm bu soruların yanıtı, geleneksel gıdaların yapılış şekli, hangi yiyeceklere buğday unu karışabileceği ve gıda teknolojisi uygulamalarının bilinmesi ile verilebilir.¹⁷⁸

Komisyonun 02.11.2017 tarihli toplantısında Prof. Dr. Sema AYDOĞDU çölyakın doktorlar tarafından tanı konuluncaya kadar hastalık olduğunu; ama tanı konulduktan sonra artık hastalık olarak ifade edilmemesi ve buna özen gösterilmesi gerektiğini; çölyak ömür boyu sürdüğü için çölyaklılara ömür boyu hasta muamelesi yapılmaması gerektiğini, çölyaklı demenin daha etik olduğunu dile getirmiştir.¹⁷⁹ Bu farkındalığın eğitimciler açısından da önemli olduğu bilinmelidir.

Çölyaklı öğrencilerin sağlıklı bir ortamda eğitim görmeleri ve diğer öğrencilerle eşit koşullarda eğitime erişebilmesi imkânı sağlanmalıdır.¹⁸⁰ Öğretmen ve okuldaki idari personelin Çölyak Hastalığı ve çölyaklı öğrencilerin olası ihtiyaçları konusunda bilgilendirilmesine özen gösterilmelidir. Bu anlamda çölyaklı öğrencilerin,

- İshal ve diğer semptomlar yüzünden sıklıkla tuvalete gitmeleri gerektiği,
- Kendilerini yorgun, zayıf veya sinirli hissettiği,
- İlaçlar veya tıbbi yardım için okul hemşiresine gitmeleri gerektiği,
- Gluteni önlemek için kendi atıştırma malzemelerini ve öğle yemeğini okula getirmek zorunda oldukları,

¹⁷⁸ <http://www.glutenfreehayat.com/index.asp?sayfa=96> Erişim Tarihi: 18.10.2017

¹⁷⁹ Prof. Dr. Sema Aydoğdu'nun 02.11.2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

¹⁸⁰ Kay A. Chick, Ed. D., The Educational, Social, and Family Challenges of Children with Celiac Disease: What Parents Should Know, Journal of Gluten Sensitivity Summer 2013 Issue, <https://www.celiac.com/articles/23602/1/The-Educational-Social-and-Family-Challenges-of-Children-with-Celiac-Disease-What-Parents-Should-Know/Page1.html> Kay A. Chick, Ed.D. Erişim Tarihi: 18.07.2017.

- Hamur veya gluten içeren ders materyalleri ile ilgilendikten sonra ellerini yıkamaları gerektiği bilinmelidir.¹⁸¹

Çölyaklı öğrencilerin bulunduğu okullarda, öğrencilere verilen tüm yiyecek ve içeceklerin etiketlerinin dikkatle okunması önem arz etmektedir. Mısır, pirinç, karabuğday, garbanzo fasulyesi (nohut), kinoa, tapyoka ve patatesten ve bu gıdalardan yapılmış unlarda gluten olmadığı göz önünde bulundurulmalıdır. Ayrıca kırmızı ve beyaz ette, baklagiller, fındık, tohumlar, yağlar, süt, peynir, yumurta, meyve ve sebzelerde gluten olmadığı unutulmamalıdır.

Çölyaklı öğrencilerin gluten içeren yiyecekleri tüketmemesi yönünde önlemler alınsa dahi, öğrencilerin bir şekilde glutene maruz kalabileceği göz ardı edilmemelidir. Bu gibi durumlarda öğrencilerde hiçbir semptoma rastlanmadığı gibi karın ağrısı veya ishal gibi şikâyetler söz konusu olabilmektedir. Az miktarda (20 ppm'nin üstünde) glutene maruz kalmanın bile çölyaklı öğrencinin bağırsaklarında tahribata neden olacağı bilinmeli ve bu gibi durumlarda öğrencinin ebeveynleri bilgilendirilmelidir.¹⁸²

2.5.2 Çölyaklı Çocuklar İçin Güvenli Okul Ortamı

Harvard Tıp Okulu Eğitim Hastanesinde (Harvard Medical School Teaching Hospital) okul öncesinden üniversiteye kadar Çölyak Hastası çocukların güvenli okul ortamında eğitim görmesi için özellikle velilere yönelik öneriler geliştirmiştir. Bunlar okul kademelerine göre şöyle sıralanmaktadır:

Beslenme okul öncesinden üniversiteye kadar okul sisteminin bir parçasıdır. Çocuğun yaşı ve okul düzeyinden bağımsız olarak, çocuğun gluten maruziyetinden emin olmak için seçenekleri tartışırken okulla olumlu bir ilişki kurmak önemlidir.

Ülkemizde okullar, çölyaklı hastaların ihtiyaçlarının karşılanmasına yetecek düzeyde donanımlı değildir. Okul kantinlerinde glutensiz ürün bulundurulmamaktadır. Milli Eğitim Bakanlığınca Komisyonumuza gönderilen 03.11.2017 tarih ve 90757378-136-E.18443213 sayılı yazıda, Sağlık Bakanlığı, Gıda, Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı ile Milli Eğitim Bakanlığı işbirliğinde Milli Eğitim Bakanlığınca hazırlanan 10.03.2016 tarih ve 90757378-10.06-E.2852893 sayılı Okul Kantinlerinde Satılacak Gıdalar ve Eğitim Kurumlarındaki Gıda İşletmelerinin Hijyen Yönünden Denetlenmesi Genelgesinde Çölyak Hastalarına yönelik ürün bulundurma zorunluluğu bulunmadığı, ancak, Sağlık Bakanlığı

¹⁸¹ <http://kidshealth.org/en/parents/celiac-factsheet.html> Erişim Tarihi:18.07.2017.

¹⁸² <http://kidshealth.org/en/parents/celiac-factsheet.html> Erişim Tarihi:18.07.2017.

ile Milli Eğitim Bakanlığı işbirliğinde Çölyak Hastalığına yönelik çalışmaların devam ettiği bildirilmiştir.¹⁸³

Çölyak Hastaları için glutensiz ürünlere ulaşımın önemi dikkate alındığında özellikle çocuk yaştakiler için okullarda glutensiz gıdaya erişimin sağlanmasının çocukların bedensel ve ruhsal sağlıkları ve gelişimleri bakımından ne kadar önemli olduğu anlaşılabacaktır.

Üniversitelerde de genel olarak glutensiz gıdaya erişim imkanı sağlanmadığı halde, bazı üniversitelerde münferit girişimlerle yerel çözümler geliştirebilmektedir. Örneğin, 11.10.2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren Elazığ Çölyak Derneği Başkanı Salih YENİSU, Fırat Üniversitesinin duyarlılık göstererek 7 çölyaklı öğrenci için glutensiz yemek hazırlattığını, ancak bunun tüm üniversitelerde geçerli bir durum olmadığını, bu sorunun giderilmesi için YÖK’ün gerekli girişimlerde bulunarak Yüksek Öğrenim Kredi ve Yurtlar Kurumu Genel Müdürlüğü ile işbirliği içinde üniversitelerde ve yurtlarda glutensiz gıda bulundurulmasının sağlanmasını gerektiğini ifade etmiştir.

2.5.3 Medya Aracılığıyla Farkındalık Oluşturma

Medya, çağımızın en önemli sosyalleştirme kurumlarından birisi olarak karşımıza çıkmaktadır. Öyle ki sosyal hayatın önemli bir kısmında aktif olarak kullanılan medya araçları, çocukların eğitim hayatında da yerini almıştır. Medya, toplum üzerinde yoğun bir etkiye sahiptir. Bunu ise izleyicilere düşünce sistemleri, değerler ve davranış kalıpları sunumuyla gerçekleştirmektedir.¹⁸⁴ Bu anlamda medya araçları, bir konu hakkında farkındalık ve bilinç oluşturulabilmesi açısından büyük önem arz etmektedir.

Benzer şekilde, insanoğlunun gıda kökenli en yaygın genetik sorunu olan ve dünyada 100 kişide 1 rastlanan çölyaka ilişkin farkındalık oluşturulup, bu hastalığa sahip bireylerle empati kurabilmek ve onların içinde bulunduğu koşulları anlayabilmek için medya araçlarına ihtiyaç duyulmaktadır.

Bu amaçla, Çölyak Hastalığına ilişkin bilinçlendirme çalışmaları yapılmalı, medya aracılığıyla bu konudaki farkındalığı artırmak için yayın içeriği oluşturulmasına özen gösterilmelidir. İzleyicilerin en yoğun olarak ekran karşısında olduğu prime-time kuşağında bu konuda bilgilendirici filmler¹⁸⁵ ve kamu spotları¹⁸⁶ yayınlanmalı, uzman

¹⁸³ Milli Eğitim Bakanlığınca Komisyonumuza gönderilen 03.11.2017 tarih ve 90757378-136-E.18443213 sayılı cevabi yazı.

¹⁸⁴ Albert Bandura, “Social Cognitive Theory of Mass Communication”, s. 142.
<https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura2001.pdf> Erişim Tarihi: 18.07.2017.

¹⁸⁵ What Is Celiac Disease? <https://www.youtube.com/watch?v=61yEeiXyGKY> ;

kişilerin görüşlerine haber bültenlerinde¹⁸⁷ ve söyleşi programlarında¹⁸⁸ yer verilmelidir. Bununla birlikte çölyaklı insanların bir karakter olarak yer aldığı dizi filmler, sinema filmleri ile çocukları hedef alan çocuk programları¹⁸⁹ ve çizgi filmler yoluyla da büyük küçük herkesin çölyaka ilişkin bir duyarlılık oluşturmaya katkıda bulunacaktır.

Sosyal medya aracılığıyla da farkındalık çalışmaları gerçekleştirilmeli, bilgilendirici filmler ve kamu spotlarının en çok ziyaret edilen paylaşım sitelerinde yer alması sağlanmalı; çölyak derneklerinin bu konuda yürüttüğü faaliyetlerini bu ortam yoluyla duyurulmasına özen gösterilmelidir. Ayrıca oluşturulacak uygulamalarla glutensiz yemek tarifleri kullanıcılara sunulabilir.

2.6 HASTALARIN VE HASTA YAKINLARININ TALEPLERİ

Türkiye’de bulunan çölyak dernekleri Komisyonumuzun çalışmalarına aktif olarak katılmışlardır. Bu çalışmalar sırasında derneklerin Komisyonumuza aktardığı şekliyle, hasta ve hasta yakınlarının sorunları aşağıdaki şekilde özetlenmektedir:

1) Özellikle çocukların eğitim hayatlarında yaşadıkları problemlerden bahsedilmekte, okullarda glutensiz yiyecek bulamadıkları ve arkadaşları tarafından dışlandıkları, annelerin okula yiyecek getirmesinin her okul tarafından kabul edilmediği belirtilmektedir. Okulda düzgün beslenemeyen çocukların halsiz ve yorgun düştüğü; okullarda yapılan her türlü kutlama, okul gezileri vb. aktivitelerin çölyaklı çocuklar için önemli bir problem olarak karşısına çıktığı ve aileler için ciddi psikolojik etkilerinin olduğu ifade edilmektedir.

2) Ürün çeşitliliğinin az olması, yetersiz dağıtım ağı, yüksek fiyat özellikle düşük gelirli aileler için büyük zorluk yaratmakta, çocukların yeterli ve dengeli beslenmesine engel olmaktadır. Anadolu’nun birçok ücra köşesinde glutensiz ürün bulunmadığı, örneğin,

I cure celiac <https://www.youtube.com/watch?v=WL1MSTGumL8> Erişim Tarihi:18.07.2017.

¹⁸⁶ Celiac Awareness PSA <https://www.youtube.com/watch?v=IFISveX7rLM> Erişim Tarihi:18.07.2017.

¹⁸⁷ Celiac Awareness Week <https://www.youtube.com/watch?v=s8mAJToXbSU> Erişim Tarihi:18.07.2017.

¹⁸⁸ Jennifer Esposito's Battle With Celiac Disease <https://www.youtube.com/watch?v=ae7wjpp7MIk> Erişim Tarihi:18.07.2017.

¹⁸⁹ What is celiac disease? Gluten-free resources for parents and children

<https://www.youtube.com/watch?v=BuGvRUjBGYU> ;

The ABC's of Gluten Free - Celiac Disease Explained for Children

<https://www.youtube.com/watch?v=I8gYC-HjLSk> ;

Celiac Disease: What kids have to say <https://www.youtube.com/watch?v=kGR6lgh2LdE> ;

Celiac Disease as a Child | Ireland Carter | TEDxKids@ElCajon

<https://www.youtube.com/watch?v=Ft8OuPVVR4s> Erişim Tarihi:18.07.2017.

Adıyaman'dan İstanbul'a gelen bir ailenin İstanbul'daki marketlerden ve yolu üzerindeki diğer şehirlerden alabildiği ürünlerden toplayıp yaşadığı kente götürmek zorunda kaldığı belirtilmektedir.

3) İlköğretim ve orta öğretimin yanı sıra üniversite çağında yurtlarda kalan ve üniversite kantininde glutensiz ürün ya da yemek bulamayan çok sayıda öğrencinin olduğu, onların hastalıklarını reddetme, diyetini yapmama gibi sağlıklarını bozacak kararlar alabildikleri ve bu durumun başka ciddi hastalıklara yol açabildiği üzerinde durulmaktadır.

4) Çölyaklı çocuklar ve gençlerin en önemli sorunlarından birinin sosyalleşme ile ilgili problemler olduğu belirtilmektedir.

5) Yetişkin çölyaklılarda ise geç tanı almanın getirdiği sağlık problemlerinden bahsedilmekte, özellikle çalışan çölyaklıların öğle yemeklerinde büyük zorluklar yaşadıkları, işyerinde kendilerine uygun yemek bulamadıkları, yakın çevrelerinde de glutensiz üretim yapan güvenli bir yer yoksa her gün yanlarında yemek götürmek zorunda kaldıkları ifade edilmektedir.

6) 2015 yılı Sağlık Bakanlığı verilerine göre ülkemizde 67.000 civarında olan çölyaklı sayısının tahmin edilenin sadece onda biri civarında olduğu düşünülmekte, yani yaklaşık 750 bin çölyaklı olduğu belirtilmektedir. Bu durumun netleşmesi halinde hem konunun sağlık boyutuna çözüm bulunacağı hem de glutensiz beslenen sayısı arttıkça üretim yapan firmaların artan üretime bağlı olarak fiyatlarını düşüreceği ve bu durumun çölyaklılara fayda sağlayacağı, ayrıca başka ciddi hastalıklara sebep olmadan kişinin tanısını alıp sağlıklı yaşayacağı ve yaşam kalitesinin artacağı ifade edilmektedir.

7) Çölyaklılar için çok önemli diğer bir problem ise “rapor yenileme” olarak belirtilmektedir. Ülkemizin her yerinde yeteri kadar branş doktoru olmadığı ve her yıl yenilenmesi gereken raporlar için ailelerin başka bir ile giderek rapor çıkarmak zorunda kaldığı, bu sürenin 2 ya da 3 yılda bir çıkarılmasının hastalara kolaylık sağlayacağı ifade edilmektedir.

8) Glutensiz ürün etiketlerinde "gluten içerir" ya da "gluten içermez" ibarelerinin mutlaka bulunması talep edilmektedir. Doğası gereği gluten içermese de ürünün çapraz bulaşmaya maruz kalması ihtimali olduğundan etiket bilgilerinin açık ve anlaşılır olmasının önemine değinilmektedir.

9) Glutensiz gıda üreten ve hizmet sunan yerlerin mutlaka denetlenmesi gerektiği, glutensiz menüyü listelerine koyan pek çok restoranın bu hizmeti layıkıyla yapıp yapmadığının bir muamma olduğu ve bu konuda eğitim ve sertifika sahibi kişilerce kontrollerin yapılmasının bir gereklilik olduğu belirtilmektedir.

10) Çölyaklılar için ödenen aylık ödenekler yetersiz bulunmaktadır. İthal ya da yerli glutensiz tüm ürünlerin glutenli ikamelerinin çok üstünde fiyatlarla satıldığı ve mevcut desteklerle bunların alımının zor olduğu belirtilmektedir.

11) İlaçların bazılarının üretiminde yapıştırıcı özelliği nedeniyle gluten kullanabildiği, bu sebeple de ilaç etiketlerinde hammadde bilgilerini detaylandırırken ya da ilacın etiketinde gluten bilgisinin yer alması gerektiği ifade edilmektedir.

2.6.1 Hasta Yakınlarının Sorunları

Yukarıda bahsedilen sorunların tamamı aynı zamanda ailelerin ve hasta yakınlarının da sorunlarıdır.

1) Çölyaklı kişi evde diyetini yaparken ailenin desteğini almakta hatta çoğu zaman ailece bu diyeti uygulamaktadır. Özellikle yeni tanı alan çölyaklı çocuğun diyetine alışabilmesi için ailenin desteğinin olmasının ya da diyetin ailecek uygulanmasının çok önemli olduğu belirtilmektedir.

2) Özellikle çölyaklıların sosyalleşme sıkıntılarının aileyi çok etkilediği örneğin, ailenin çölyaklı çocuğunun da yiyebileceği bir lokantaya, otele vs. gitmeyi tercih etmede hassas davranması gerektiği ve özellikle küçük yerleşim yerlerinde sırf bu eksiklik nedeniyle hemen hemen hiç sosyalleşme olmadığı ifade edilmektedir.

3) Ürünlerin pahalılığının aileler üzerinde büyük baskısı olduğu, maddi sıkıntısı olan binlerce ailede yaşayan çölyaklıların glutensiz ürünlerden yeteri kadar ya da istedikleri gibi tüketemedikleri belirtilmektedir.

4) Eğitim sırasında annelerin her yaştaki çölyaklı çocuğu için çok önemli problemleri olduğu vurgulanmaktadır.¹⁹⁰

Hasta ve hasta yakınlarının bu sorunların çözümüne yönelik olarak Komisyonumuz aracılığıyla dile getirdikleri talepler de şöyle sıralanmaktadır:

1. Çölyak hastalarının kullandığı glutensiz ürünlerin ve glutensiz ürün yapımında kullanılması zorunlu olan ürünlerin ithal edilenlerinin maliyetini azaltıcı uygulamaların hayata geçirilmesi,
2. Çölyak hastalarının kullandığı glutensiz ürünlerin ve glutensiz ürün yapımında kullanılması zorunlu olan ürünlerin Türkiye’de üretilmesinin teşvik edilmesi için vergisel indirim veya avantajlar sağlanması,

¹⁹⁰ Nazmiye Oya Özden tarafından Komisyona sunulan 23.10.2017 tarihli bilgi notu.

3. Çölyak hastalarının kullandığı glutensiz ürünlerin ve glutensiz ürün yapımında kullanılması zorunlu olan ürünlerin KDV oranının % 1 olması,
4. Çölyak hastalarının kullandığı glutensiz ürünlerin ve glutensiz ürün yapımında kullanılması zorunlu olan ithal ürünlerin gümrük vergilerinin gözden geçirilmesi,
5. Ağızdan alınan tüm ürünlerde (gıda maddeleri, ilaçlar ve diş macunu, ruj, şampuan gibi yutulma riski bulunan ürünlerde) gluten içeriği konusunda uyarı yapılma zorunluluğunun getirilmesi,
6. Çölyak hastalarının okul öncesi ve zorunlu eğitim sürecinde glutensiz ürünlerin kantinlerde bulundurulması ve yemekhanelerde glutensiz menü uygulanmasının sağlanması,
7. Çölyak hastalarının üniversite eğitimlerinde okulların kantinlerinde glutensiz ürünlerin bulundurulması ve yemekhanelerde glutensiz menü uygulanmasının sağlanması,
8. Çölyak hastalarının eğitim süresince kaldıkları yurtların kantinlerinde glutensiz ürünlerin bulundurulması ve yemekhanelerde glutensiz menü uygulanmasının sağlanması,
9. Çölyak hastalarının hastanelerde yatarak tedavi edilmesi durumunda glutensiz menü uygulanmasının sağlanması,
10. AVM’lerde yeme-içme bölümlerinde glutensiz menü uygulanmasının sağlanması,
11. Havalimanı, otogar, tren garlarında ve vapur iskelelerinde glutensiz ürün bulundurulması,
12. Uçak, otobüs, vapur ve trenle ile yolculuk boyunca glutensiz ürün bulundurulması,
13. Kamu ve özel sektörde çalışan Çölyak Hastaları için glutensiz menü uygulanmasının sağlanması,
14. Çölyak hastalarının engellilik oranının en az % 41 olmasının sağlanması,
15. Çölyak hastalarına SGK tarafından ödenen aylık yardımın her yıl enflasyon değerinde arttırılarak en az 350 TL olması,
16. Çölyak Hastalığının tanı oranının arttırılması için 0-5 yaş çocuk gruplarında çölyak taraması yapılmasının sağlanması,
17. Çölyak Hastalığının bilinirliğinin artırılması amacıyla kamu spotu hazırlanması,
18. Türkiye çapında dağıtım ağı bulunan gıda üretimi yapan işletmelerin glutensiz ürünler üretmeye teşvik edilmesi,
19. Sağlık Bakanlığının sistemlerinde çölyak hastalarının tanımlanması ve sağlık hizmetlerini alırken problem yaşamamalarının sağlanması,

20. İlaçlarda gluten uyarısının yapılması ve sisteme tanıtılmasının sağlanması,
21. Bakımevleri ve cezaevlerinde çölyak hastaları için glutensiz menü uygulanması,
22. Hastaların, Çölyak Hastalığını iyileştirdiğini (alternatif tedavi uyguladığını) iddia eden kişilerden korunması için gerekli önlemlerin alınması,
23. Türkiye’deki çölyak hastalarının sayısının belirlenmesi ve buna göre çölyak hastalarının haritasının oluşturulmasının sağlanması,
24. Çapraz bulaşmanın önemi ve doğası gereği gluten içermeyen ürünlerin glutensiz etiketlenmesine izin verilmesi,
25. SGK’daki çölyaklıların karşılaştığı zorlukların düzeltilmesi,
26. Yerel yönetimlerle çölyak dernekleri arasında çölyaklıların yaşam kalitesinin yükseltilmesine yönelik çalışmalar yapılması,
27. Çölyak Hastalığı ile ilgili her türlü bilimsel çalışmaya devlet teşvikinin sağlanması,
28. Sağlık personellerine öncelikli olarak (1. Basamak aile hekimliği, çocuk hekimleri, dahiliye, fizik ve romatoloji, kadın doğum uzmanı, ortodontist) çeşitli meslek kurumlarında da hizmet içi eğitimler ile farkındalık oluşturulması sağlanması,
29. Glutensiz beslenme ve gluten bulaşı açısından ilgili kurumlar ve toplumun eğitilmesi ve bilinçlendirilmesi,
30. Eğitim müfredatında Çölyak Hastalığına ilişkin bilgi ve kazanımlara yer verilmesi.

2.7 İLGİLİ BAKANLIKLARIN ÇALIŞMALARI (KAMU POLİTİKALARI)

2.7.1 Gümrük ve Ticaret Bakanlığı Uygulamaları

Ülkemizde gümrük vergileri 474 sayılı Gümrük Giriş Tarife Cetveli Hakkında Kanun gereğince, Bakanlar Kurulu kararıyla belirlenmekte ve sekretaryası ise Ekonomi Bakanlığınca yürütülmektedir.

Tarife cetvelinde, 12’li kod olan GTİP (Gümrük Tarife İstatistik Pozisyonu), ülkemizde ürünlerin en detay bazda sınıflandırıldığı, ürünlerin gümrük vergilerinin uygulandığı ve istatistiksel amaçlarla kullanılan koddur.¹⁹¹

Gümrük ve Ticaret Bakanlığı Müsteşar Yardımcısı Remzi AKÇİN tarafından, genel ithalat uygulamaları hakkında aşağıda yer alan bilgiler verilmiş, glutensiz ürünlerle ilgili diğer gıdalardan farklı bir uygulama (vergi muafiyeti vb.) bulunmadığı belirtilmiştir.¹⁹²

¹⁹¹ <http://www.mevzuat.net/fayda/gtip-nedir-nasil-tespit-edilir.aspx> Erişim Tarihi: 28.10.2017.

¹⁹² Remzi Akçin’in 19 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

Gümrük vergisi yaklaşık 10-15 ayrı sütuna göre takip edilmekte ve genel olarak bu kategorideki ürünler için katma değer vergisi oranı yüzde 8 olarak uygulanmakta, gümrük vergisi oranı ise ürünün türüne göre değişmektedir.

Gümrük tarife cetvelinde glutensiz ürünlere özgü bir açılım bulunmamaktadır. Eşyanın sınıflandırılmasına ilişkin bilgiye erişebilmek için sektörde çölyak hastalarına yönelik piyasada yer alan birçok glutensiz ürününün ithalatçısı olan firma tarafından 01.01.2015-01.09.2017 tarih aralığında yapılan GÜVAS (Gümrük Veri Ambar Sistemi) sorgusu neticesinde elde edilen veriler incelenmiş¹⁹³ ve;

- Buğday, arpa, yulaf ve çavdara alternatif olarak 1102 tarife pozisyonunda yer alan mısır unu, pirinç unu ve kinoa tozu olarak;
- 1806 tarife pozisyonunda yer alan ve ticari tanım açıklamasında glutensiz çikolata ve kakaolu ürünler;
- 1901 tarife pozisyonu altında yer alan ve ticari tanım açıklamasında glutensiz un ve un karışımı;
- 1902 tarife pozisyonu altında yer alan ve ticari tanım açıklamasında glutensiz makarna;
- 1904 tarife pozisyonunda yer alan ve ticari tanım açıklamasında glutensiz kakaolu ya da sade mısır gevreklere ve pirinç patlakları;
- 1905 tarife pozisyonunda yer alan ve ticari tanım açıklamasında glutensiz ekmek, bisküvi, kraker ve gofret;

beyan edilen eşya gruplarından ithalatlar yaptığı belirlenmiştir.

Türkiye'nin tahıl, hububat, hububat mamulleri, işlenmiş gıda mamulleri açısından ithalat rakamları

Türkiye'nin tahıllar, unlu mamuller, işlenmiş gıda ürünlerine ilişkin toplam ithalat rakamlarına bakıldığında;

- 2015, 2016 ve 2017 yılı (günümüze kadar olan süreç için) Türkiye'nin buğday ithalatına bakıldığında, sırasıyla yaklaşık 4,3 milyon ton, 4,2 milyon ton ve 2,5 milyon ton;
- 2015, 2016 ve 2017 yılı (günümüze kadar olan süreç için) Türkiye'nin arpa ithalatına bakıldığında, sırasıyla yaklaşık 199 bin ton, 39 bin ton ve 290 bin ton;
- 2015, 2016 ve 2017 yılı (günümüze kadar olan süreç için) Türkiye'nin buğday unu ithalatına bakıldığında, sırasıyla yaklaşık 4 bin ton, 67 bin ton ve 76 bin ton;

¹⁹³ Gümrük ve Ticaret Bakanlığına Komisyona Gönderilen 19 Ekim 2017 tarihli Bilgi Notu.

- 2015, 2016 ve 2017 yılı (günümüze kadar olan süreç için) Türkiye'nin 1902 tarife pozisyonunda yer alan makarna ithalatına bakıldığında, sırasıyla yaklaşık 4 bin ton, 3 bin ton ve 3 bin ton;
- 2015, 2016 ve 2017 yılı (günümüze kadar olan süreç için) Türkiye'nin çoğunlukla işlenmiş gıda ürünlerinin yer aldığı 1905 tarife pozisyonunda yer alan ekmek, pasta, kek, bisküvi ve diğer ekmekçi mamuller ithalatına bakıldığında, sırasıyla yaklaşık 19 bin ton, 20 bin ton ve 13 bin ton;

olarak gerçekleştirildiği tespit edilmiştir.

Tablo 7. 1905 Tarife Pozisyonunda Yer Alan Ekmek, Pasta, Kek, Bisküvi ve Diğer Ekmekçi Mamuller İthalatı

2015-2017 İthalat Miktarı (kg)		2015	2016	2017
1902	Makarnalar ve kuskus	4.106.831	3.359.056	2.822.071
190219100000	Makarna; buğday unu/irmigi içermeyen	1.439.543	1.328.783	1.217.852
190219100000 (Firmanın ithalat miktarı)	Makarna; buğday unu/irmigi içermeyen	253.100	248.366	118.736
1905	Ekmek, pasta, kek, bisküvi ve diğer ekmekçi mamuller,	19.978.423	20.829.179	13.479.877
190531300000	Tatlı bisküviler (katı süt yağı =>% 8)	32.658	51.216	62.192
190531300000(Firmanın ithalat miktarı)	Tatlı bisküviler (katı süt yağı =>% 8)	26.676	23.292	25.656
190532110000	Gofret ve waffle	806.231	747.762	405.882
190532110000 (Firmanın ithalat miktarı)	Gofret ve waffle	51.354	44.630	35.356
190590550000	Ekmekçi mamulleri; aromalı/tuzlu ürünler	3.485.068	3.815.925	2.382.858
190590550000 (Firmanın ithalat miktarı)	Ekmekçi mamulleri; aromalı/tuzlu ürünler	124.506	168.786	179.924
190590900019	Diğer ekmekçilik mamulleri;	5.312.284	5.739.046	3.526.647
190590900019 (Firmanın ithalat miktarı)	Diğer ekmekçilik mamulleri;	381.323	537.971	384.961

Kaynak: Gümrük ve Ticaret Bakanlığına Komisyona sunulan 19.10.2017 tarihli Bilgi Notu

Yukarıdaki tabloda; sektördeki en büyük ithalatçı firmanın 190219100000, 190531300000, 190532110000, 190590550000 ve 190590900019 GTİP'li eşyaya ilişkin ithalat payları da miktar olarak yıllara göre çıkarılmış ve toplam ithalat içerisindeki payının son derece düşük miktarlarda olduğu tespit edilmiştir.

Dolayısıyla, çölyak hastalarına uygun ürün ithal eden firmanın payının toplam ithalat içinde çok küçük bir miktar olduğu değerlendirilmiştir.

Avrupa Birliği ile ülkemiz arasında Gümrük Birliği Anlaşması nedeniyle sanayi ürünlerinde gümrük vergisi muafiyeti bulunmaktadır. Ancak işlenmiş tarım ürünleri için değerlendirme farklı şekilde yapılmaktadır. Örneğin, bir bisküvi ithalatı söz konusu

olduğunda bileşimindeki tarımsal ürün ve sanayi ürünü payları ayrıştırılmakta sanayi payı üzerindeki vergi sıfırlanırken tarımsal pay üzerinde ise toplu konut fonu tahsil edilmesi öngörülmektedir. Bileşiminde hububat, şeker ve süt bulunduran ürünlerden süt yağı, süt proteini ve nişasta/glikoz oranlarına göre oluşturulan bileşim tablosu adı verilen hesaplama yöntemi ile bulunan miktarlara göre İthalat Rejim Kararı ekinde yer alan toplu konut fonu tahsil edilmektedir.

Örnek mahiyetinde elen alınan ürün gruplarından elde edilen bazı vergilendirme oranları şu şekilde olmaktadır:¹⁹⁴

Çölyak hastalarına uygun gıda maddeleri üretimi için ithal edilen mısır ve pirinç ununun AB ve EFTA ülkeleri ve diğer ülkelerden ithalatında gümrük vergisi % 40,5, KDV ise % 8 olarak uygulanmaktadır.

1806 ve 1901, 1902, 1904, 1905 tarife pozisyonlarında yer alan ürünler açısından gümrük vergisi oranlarının ithalat yapılan ülkeler değerlendirildiğinde genel olarak % 0 olarak, KDV'nin ise % 8 olarak uygulandığı gözlemlenmekle birlikte bu tarife pozisyonlarında yer alan eşya grubunun İthalat Rejim Kararı Eki III sayılı Liste'de yer alması dolayısıyla Toplu Konut Fonu miktarının da belirlenmesi gerektiği ifade edilmektedir.

Toplu konut fonu tespiti için gerekli laboratuvar tahlili için tarifenin gıda fasıllarında yer alan ürünler için numune başına ücret 2017 itibarı ile 185 TL olarak belirtilmektedir. Birden fazla kalemin tahlile tutulmasına ihtiyaç duyulması halinde ise bu tutar, ikinci tahlilden alınacak ücreti (600 TL) geçmemektedir.

Genel ithalat prosedürü özetlenecek olursa;

- İthalat yapmaya karar veren kişinin öncelikle ithalatta uygulanan gümrük vergileri ve aranacak diğer yükümlülüklerin tespit edebilmesi için ithalata konu eşyanın "*İstatistik Pozisyonlarına Bölünmüş Türk Gümrük Tarife Cetveli*"nde yer alan 12 haneli Gümrük Tarife İstatistik Pozisyonu (GTİP)'nu bilmesi gerekmektedir.
- Eşyanın GTİP numarasının tespitinin ardından eşyanın ithalatında uygulanan gümrük vergisi oranının, 31/12/2016 tarihli, 29935 (Mükerrer) sayılı Resmi Gazetede yayımlanan "*İthalat Rejimi Kararına Ek Karar*" eki listelerden bulunması mümkündür.

¹⁹⁴ Gümrük ve Ticaret Bakanlığı tarafından Komisyona gönderilen 31.10.2017 tarihli ve 20117910-170.01.02-E-00029117234 sayılı cevabi yazı.

- Eşyanın tabi olduğu diğer ticaret politikası önlemleri, kontroller, ürün güvenliği gerekliliklerinin de ithalatçı tarafından elde edilen gümrük tarife istatistik pozisyonu çerçevesinde belirlenmesi gerekmektedir.
- Glutensiz ürünlerin ithalatı ve ülkeye girişine ilişkin kontrolleri yetkili gümrük idareleri ile il gıda, tarım ve hayvancılık müdürlüklerince yapılmaktadır.
- Mevzuat çerçevesinde Türkiye Gümrük Bölgesine getirilen eşya için öncelikle özet beyan verilir.
- Özet beyan kapsamındaki eşyaya, gümrükçe onaylanmış bir işlem veya kullanım belirlenerek, buna ilişkin işlemler; denizyolu ile gelen eşya için özet beyan verildiği tarihten itibaren 45 gün, diğer bir yolla gelen eşya için özet beyanın verildiği tarihten itibaren 20 gün içinde tamamlanır. Eşyaya ilişkin gümrükçe onaylanmış bir işlem veya kullanım belirlenene kadar eşya geçici depolanan eşya statüsünde bulunur.
- İthal edilmek istenen eşyanın cins, nevi ve niteliğine göre; serbest dolaşıma girişine ilişkin gümrük beyannamesinin tescilinden önce diğer kurumların uygunluk denetimlerine tabi olması halinde bu işlemlere ilişkin tahlil, kontrol ve uygunluk yazılarının da bu aşamada tamamlanması gerekmektedir.
- İthal edilecek olan glutensiz gıda maddelerinin kontrolleri Gıda, Tarım ve Hayvancılık Bakanlığınca yerine getirilmektedir.
- İlgili kurumun uygunluk yazısı alındıktan sonra, serbest dolaşıma girecek eşya için bir gümrük beyannamesi verilmesi gerekmektedir. Eşyanın serbest dolaşıma giriş rejimine tabi tutulması için yükümlü ya da gümrük müşaviri tarafından BİLGE sistemi kullanılmak suretiyle bir beyanname doldurulmakta ve gümrük idarelerinde cereyan eden bu işlem süreçleri tamamen elektronik ortamda sonuçlandırılmaktadır.

2.7.1.1 Posta ve Hızlı Kargo Yolu

Gümrük vergileri muafiyetinden yararlanabilecek mükellef grupları ve eşya türleri, 4458 sayılı Gümrük Kanununun 167'nci maddesinde belirlenmiş, ayrıca bu Kanuna istinaden yayımlanan 2009/15481 sayılı Karar'da da söz konusu muafiyetlerin ayrıntıları düzenlenmiştir. Kanunda veya Karar'da, bir mükellef grubu olarak çölyak hastalarına özel bir düzenleme bulunmamaktadır. Ancak çölyak hastaları, tükettikleri glutensiz ürünleri, bu ürünlerin miktar ve değer olarak kişisel tüketime konu olacak miktarda olması kaydıyla söz

konusu Kanun ve Karar ile düzenlenmiş bulunan posta ve hızlı kargo yolu ile veya yolcu beraberinde getirebilmektedir. Bu durumda;

- Söz konusu ürünün kıymetinin 30 Euro'dan düşük olması halinde, eşyaya muafiyet uygulanarak herhangi bir vergi ödemesi yapılmaksızın eşya alıcıya teslim edilmektedir.
- Kıymeti 30-1.500 Avro arasında ve miktarı brüt 30 kg'ı geçmeyen, ticari nitelikte olmayan ve bir gerçek kişiye gelen ürünün Avrupa Birliği'nden gelmesi durumunda % 18, AB dışındaki bir ülkeden gelmesi durumunda % 20 oranında tek ve maktu vergi ödenmek suretiyle alıcısına teslim edilmektedir.
- Posta ve hızlı kargo yoluyla gelen eşyanın vergilendirilmesinde, kargo ücreti dikkate alınmamaktadır. Söz konusu ürünün kıymetinin 1.500 Euro'yu geçmesi veya ürünün ticari miktar veya mahiyet arz ettiğinin tespiti durumunda ise yukarıda açıklanan eşya için ithalat vergileri uygulanmaktadır.

2.7.1.2 Yolcu Beraberi

Yolcu eşyasına ilişkin olarak; ilgili Karar gereği, yolcu beraberinde getirilip serbest dolaşıma sokulan gayri ticari nitelikteki, kişisel ve ailevi kullanıma mahsus veya hediye edilmek üzere getirilen eşyaya muafiyet tanınmaktadır. Bu durumda;

- Söz konusu yolcu beraberi kişisel ve ailevi kullanıma mahsus eşya ilgili Karar ile düzenlenen her bir yolcu başına düşen miktarlarla sınırlı olup, “1 kg çay, 1 kg çözülebilir hazır kahve, 1 kg kahve, 1 kg çikolata, 1 kg şekerden mamul yiyecek” söz konusu listede yer almaktadır. Bu miktarlarına aşılması durumunda ithalat rejim kararına tabi olmaktadır.
- Liste kapsamı dışında kalan eşya için ise, getirilen eşyaya muafiyet uygulanabilmesi için eşyanın toplam kıymetinin 430 Euro'yu aşmaması gerekmektedir.
- Eşyanın yolcu başına toplam kıymetinin 430 Avroluk değeri aşması halinde, muafiyet yalnızca toplam değeri 430 Euro tutarındaki kısma uygulanır. Eşyanın kıymetinin 430-1.500 Euro arasında olması halinde 430 Euro'nun üzerinde kalan kısma tek ve maktu vergi uygulanmakta (AB ülkesinden gelmesi halinde % 18, diğer ülkelerden gelmesi halinde % 20), 1.500 Avro üzerinde bulunması halinde ise ithalat vergilerine ilişkin oranlar uygulanmaktadır.

Posta ve hızlı kargo ile gelen veya yolcu beraberinde gelen eşya, yasak olmaması kaydıyla, diğer kurumlarca düzenlenen uygunluk belgesi, ürün güvenliği denetimi, vs. gibi ticaret politikası önlemlerine tabi tutulmaksızın işlem görmektedir.

Ayrıca, posta ve hızlı kargo yoluyla gelen eşyanın % 90'ının 30 Euro altında olması ve GTİP beyan etme zorunluluğu bulunmaması nedeniyle istatistik çekmek mümkün olmamaktadır.

Gümrük ve Ticaret Bakanlığı Müsteşar Yardımcısı Sayın Remzi AKÇİN tarafından; glutensiz ürünlerin ithalatına ilişkin ayrı bir tarife açılımı bulunmaması nedeniyle toplam ithalat ve ürün çeşitliliği anlamında istatistiki veri elde edilemediği ifade edilmiştir. Bir vergi muafiyeti uygulanması halinde ise muafiyetten yararlanmak için yanlış beyanda bulunulması ihtimali doğması ve her bir partinin kontrol edilmesinin ticareti olumsuz etkileyeceği endişesi üzerinde durulmaktadır. Ancak, 2019'da TÜBİTAK tarafından hazırlanan yeni bir yazılımın kullanılmaya başlanacağı, bu sistemle tarife açılımı yapmadan glutensiz ürünlere ilişkin takibin sağlanabileceği belirtilmiştir. Diğer taraftan 474 sayılı Kanun gereğince Bakanlar Kurulu ithalat rejimi kararında değişiklik yapma yetkisine sahiptir. İhtiyaç doğrultusunda her yıl vergi oranlarında değişiklik yapılabilmektedir. Bu şekilde bir karar çıkması halinde söz konusu ürünler için tarife açılımına gidilmesinin gerekeceği belirtilmiştir.

2.7.2 Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı Uygulamaları

Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı mevzuatında çölyak hastalarına yönelik olarak aşağıda belirtilen düzenlemelere yer verilmektedir:

2.7.2.1 Alerjiye ya da İntoleransa Neden Olan Belirli Madde veya Ürünlerin Bildirimi

Türk Gıda Kodeksi Gıda Etiketleme ve Tüketicileri Bilgilendirme Yönetmeliği (26.01.2017 tarihli ve 29960 sayılı Resmi Gazete) ile alerjiye ve intoleransa neden olan belirli madde ve ürünler 14 grup altında toplanmıştır. “Gluten içeren tahıllar (buğday, çavdar, arpa, yulaf veya bunların hibrit türleri ve bunların ürünleri)” söz konusu 14 ürün grubundan biri olarak belirtilmiş ve bu ürünlerin bir gıdada bileşen olarak bulunması halinde bu bilginin tüketiciye sunulması zorunlu hale getirilmiştir.

Bu kapsamda bir gıdada gluten içeren tahıl bulunması halinde hazır ambalajlı olarak ifade edilen paketli gıdaların etiketlerinde "bileşenler listesi (içindekiler)" bölümünde bu bileşenin diğer bileşenlerden ayırt edilmesini sağlayacak bir yazı dizgisi (punto, stil, arka

plan vb.) vasıtasıyla (Örneğin; İçindekiler: Şeker, buğday unu, ayçiçek yağı,...) vurgulanması zorunludur.

Yönetmelik gereği, bileşenler listesi bulundurması zorunlu olmayan gıdalarda gluten içeren tahıl bulunması halinde ise bu bileşenin ismi kullanılarak “.... içerir” (örneğin, “buğday içerir”) şeklinde bir bildirim yapılmaktadır.

Ancak satışa sunulan gıdanın “adı” bu bileşene açıkça atıfta bulunuyorsa (örneğin, buğday unu) ilave bir bildirime gerek yoktur.

Hazır ambalajlı olmayan ve satış yerinde tüketici talebi doğrultusunda satılan dökme gıdalarda da gluten içeren tahıl bulunması halinde, gıdanın satışı sırasında bu bilginin satın alan kişinin görebileceği yerlerde bulundurulması veya gıda ile birlikte satın alan kişiye sunulması gerekmektedir.

Yönetmelik ile kafe, restoran, lokanta vb. toplu tüketim yerlerinde tüketiciye arz edilen yemekler ile ilgili olarak da işletmelerin menü, broşür, yazı tahtası vb. araçlarla alerjenlerin bildirimi zorunlu hale getirilmiştir. Toplu tüketim yerlerinde sunulan yemeklerde “gluten içeren tahıl” bulunması halinde tüketicinin bilgilendirilmesi sağlanacaktır. İşletmelere 31.12.2019 tarihine kadar geçiş süresi verilmiştir.

Görüldüğü üzere, mevzuat gereğince etiketlerde vurgulanması gereken bileşen olarak “gluten” değil, “gluten içeren tahıl” belirtilmektedir. Bu doğrultuda, gluten intoleransı olan bireyler için doğru etiket okuma alışkanlıkları ve toplu tüketim yerlerinde sipariş öncesi gluten içeren bir bileşen kullanılması veya bulaşı olması ihtimali hakkında bilgilendirilmeleri büyük önem arz etmektedir.

Bakanlık resmi internet sayfasında yayımlanmış Türk Gıda Kodeksi Gıda Etiketleme ve Tüketicileri Bilgilendirme Yönetmeliği Hakkında Kılavuzda etiketlerde “gluten içeren tahılın” vurgulanması koşuluyla ilave olarak “gluten” (buğday unu (gluten) vb.) ifadesinin yer almasına da izin verilmiştir.

Diğer taraftan; alerji veya intoleransa yol açan madde veya ürünlerin olası ve istem dışı varlığı sebebi ile “iz/eser miktarda içerebilir” şeklinde yapılan bildirimler yalnızca kapsamlı bir risk değerlendirmesi sonucu bulaşmanın kaçınılmaz olması halinde isteğe bağlı olarak yapılabilir. Yani gıdaların etiketlerinde “eser miktarda buğday (gluten) içerebilir” gibi bilgilendirmeler zorunlu olmamakla birlikte gıda işletmecilerinin bu uyarılarda bulunmasına izin verilmektedir.

2.7.2.2 Glutensiz / Çok Düşük Glutenli Şeklindeki Beyanlar

Glutenin gıdadaki yokluğu veya azaltılmış varlığına ilişkin izin verilen ifadeler ve bunların koşulları TGK Gıda Etiketleme ve Tüketicileri Bilgilendirme Yönetmeliği ile belirlenmiştir. Bu ifadeler isteğe bağlı bilgilendirme kapsamında değerlendirilmektedir.

Bu doğrultuda, en fazla 20 mg/kg gluten içeren gıdalarda ‘glutensiz’, ‘gluten içermez’ ‘gluten yoktur’ ifadeleri kullanılabilir.

Buğday, çavdar, arpa, yulaf veya bunların melez çeşitlerinden oluşan veya bunları içeren ve gluten içeriği azaltılarak özel olarak işleminden geçirilmiş olan, son tüketiciye satıldığı halinde en fazla 100 mg/kg gluten içeren gıdalarda ‘çok düşük gluten’ veya ‘çok düşük glutenli’ ifadeleri kullanılabilir.

Yönetmelik; bu ifadelere ilave olarak ‘gluten intoleransı olan bireyler için uygundur’ veya ‘Çölyak hastaları için uygundur’ ifadelerinin kullanımına da izin vermektedir.

Gıda; gluten içeren bir veya daha fazla bileşenin gluten içeriği azaltılarak veya gluten içeren bileşenleri doğal olarak glutensiz olan diğer bileşenler ile ikame edilerek özel olarak üretilmiş, hazırlanmış ve/veya işleminden geçirilmiş ise glutensiz/çok düşük glutenli ifadelerine ilave olarak ‘gluten intoleransı olan bireyler için özel olarak formüle edilmiştir’ veya ‘Çölyak hastaları için özel olarak formüle edilmiştir’ ifadeleri kullanılabilir.

Diğer taraftan söz konusu Yönetmelik gereği, gıdanın etiketlenmesi, tüm benzer gıdalar aynı niteliklere sahip olduğu halde, belli bir gıdanın özel niteliklere sahip olduğunu ileri sürerek ve özellikle belirli bileşenler ve/veya besin öğelerinin varlığını veya yokluğunu özel olarak vurgulayarak tüketicileri yanıltıcı biçimde olamaz. Bu nedenle, zaten gluten içermemesi beklenen bir üründe "glutensiz" ifadesinin yer alması uygun bulunmamaktadır.

Bu noktada mevzuat, tüketici hassasiyetleri karşısında yetersiz kalabilmektedir. Çölyak hastaları ürün etiketinde “glutensiz” ibaresini görmeden ürünü satın alamamakta, gıda işletmecileri ise çapraz bulaşı riski bulunduğundan ya da yukarıda belirtilen mevzuat hükmü gereği piyasada bulunan tüm benzer gıdaların glutensiz olması beklendiğinden bu ibareyi kullanamamaktadır.

Önemle üzerinde durulması gereken noktalardan biri, mevzuatta belirtilen 20 mg/kg ve 100 mg/kg değerlerinin gıdaların son tüketiciye satıldığı halinde bulunması gereken maksimum değerler olmasıdır. Yani etiketine bu ibareleri yazan ya da tüketime hazır bir yemek için bu beyanları kullanan bir gıda işletmecisi üretim hattından kaynaklanan vb.

bulaşların elimine edildiğini ve mevzuatta belirtilen koşulların sağlandığını garanti etmiş olmaktadır.

Bununla birlikte çölyak hastalarının glutene hassasiyet düzeyleri de farklılık gösterebilmektedir. Bazı hastalar iz miktardaki gluteni dahi tolere edemezken, diğerleri daha büyük miktarlarda gluteni tolere edebilmektedir. Bu nedenle hastalar, gıdada gluten bulunuyorsa “gluten içerir”, bulunmuyor ise “gluten içermez, glutensiz vb.” bilgilerin etikette veya satışın yapıldığı internet vb. ortamlarda mutlaka bulunmasını istemektedirler.

2.7.2.3 Bebek ve Devam Formülleri ile Bebek ve Küçük Ek Gıdalarında Durum

Bebek ve küçük çocuklar için piyasaya arz edilen bebek formülleri, devam formülleri ve bebek ve küçük çocuk ek gıdalarına ilişkin mevzuatta glutenle ilgili düzenleme bulunmaktadır.

15.08.2014 tarihli Türk Gıda Kodeksi Bebek Formülleri Tebliği ve Türk Gıda Kodeksi Devam Formülleri Tebliği gereği bebek formülleri ve devam formüllerinde gluten içeren bileşenlerin kullanımı yasaktır. Bu nedenle bu gıdalarda glutenin yokluğu (glutensiz) veya azaltılmış varlığı (çok düşük glutenli) hakkında bilgilendirme yapılması uygun değildir.

01.11.2007 tarihli Türk Gıda Kodeksi Bebek ve Küçük Ek Gıdaları Tebliği kapsamında olup altıncı aydan önce kullanılan ürünlerde "gluten içerir" veya "gluten içermez" ifadesinin etikette belirtilmesi zorunlu tutulmuştur.

2.7.2.4 Resmi Kontrol ve Denetimler

Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı, taklit ve tağşişin önüne geçilmesi, tüketicinin aldatılmasının önlenmesi ve gıda güvenilirliğinin temini için risk esasına göre, ön bildirim gereken hâller dışında, önceden haber verilmeksizin, yıllık denetim programlarının yanı sıra şüphe, şikâyet, ihbar, inceleme, izlenebilirliğin sağlanması, izleme, gözetim ve tetkik amaçları ile BİMER ve ALO GIDA 174 kapsamında şikâyet edilen ürün ve firmalara yönelik olarak piyasa denetimleri yürütmektedir. Firmaların ürünlerine yönelik, il müdürlüklerince yapılan denetim ve kontrollerde mevzuata aykırılık tespit edilen durumlar hakkında gerekli yasal işlemler uygulanmaktadır.

04.01.2012 tarih ve 28163 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan Türk Gıda Kodeksi Gluten İntoleransı Olan Bireylere Uygun Gıdalar Tebliği’nde gluten intoleransı olan bireyler için üretilen gıdaların bileşim özellikleri ve etiketlenmesi hakkındaki kurallar

belirtmiştir. Ancak, AB mevzuatına uyum çerçevesinde söz konusu Tebliğ hükümleri Türk Gıda Kodeksi Gıda Etiketleme ve Tüketicileri Bilgilendirme Yönetmeliği kapsamına alınmış olup geçiş süresi (31.12.2019) sonu itibariyle glutensiz ürünler ile ilgili bu Yönetmelik hükümleri dikkate alınacaktır.

Bu kapsamda Bakanlığımız resmi kontrol görevlilerince gluten intoleransı olan bireylere uygun ürünler hakkında denetim faaliyetleri gerçekleştirilmekte olup; 2018 yılı içerisinde de söz konusu ürünlere yönelik olarak bir denetim programı oluşturulması planlanmaktadır.

Glutensiz ürünlere yönelik yapılan denetim ve kontrollerde mevzuat kapsamında uygunsuzluk tespit edildiği takdirde 5996 sayılı Kanun'un 40'ıncı maddesinin birinci fıkrasının (d) bendi gereği yasal yaptırım uygulanmaktadır.

Bitkisel gıda ürünleri ithalatında, 5996 sayılı Veteriner Hizmetleri, Bitki Sağlığı, Gıda ve Yem Kanunu ile bu Kanun kapsamında yayımlanan Bitkisel Gıda ve Yem İthalatının Resmi Kontrollerine Dair Yönetmelik hükümleri doğrultusunda gıda güvenilirliğine yönelik resmi kontroller ile 5977 sayılı Biyogüvenlik Kanunu kapsamında GDO kontrolleri yürütülmektedir. İthalat resmi kontrollerinde glutensiz gıdalar için özel bir uygulama ve/veya muafiyet bulunmamaktadır.

2.7.2.5 Analiz Boyutu

Glutenin kompleks ve heterojen yapısı, gıdalardaki miktarının belirlenmesine yönelik tam bir standart yöntem oluşturulmasını engellemektedir.¹⁹⁵

Tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de uluslararası geçerliliği olan bir yöntem gluten analizi için kabul edilmektedir. Ancak, yöntem farklılığı tespit edilen miktarlarda ciddi farklılıklara yol açabilmektedir. Mevzuatta standart bir yöntem belirlenmesi çok küçük gluten miktarlarına karşı hassas olan bireyler için büyük önem taşımaktadır.¹⁹⁶

Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı İl Kontrol Laboratuvarlarında yapılan gluten analizi; buğday, çavdar ve arpada bulunan gliadin, sekalin ve hordein prolaminlerinin nicel analizini amaçlamaktadır. Bu deney, özel beslenme amaçlı olarak üretilen glutensiz ve gluteni azaltılmış gıda maddelerinin analizini kapsamaktadır. Gluten analizleri, AOAC Resmi Metodu 2012.01 Buğday, Çavdar ve Arpa İçeren Gıdalarda Bir Gluten Ölçümü

¹⁹⁵ Özkaya B. ve Türksoy S. Ekmek ve Çölyak Hastalığı www.ankarahalkekmek.com.tr/Dosyalar/62805223590.pdf Erişim Tarihi: 23.10.2017.

¹⁹⁶ Prof. Dr. Mahir Turhan'ın 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**.

Olarak Gliadin Metoduna (AOAC Official Method 2012.01 – Gliadin as a Measure of Gluten in Foods Containing Wheat, Rye, and Barley) göre yapılmaktadır. Bu metot, potansiyel olarak çölyak toksik aminoasit prolamin dizisine spesifik monoklonal antikora dayanan enzim immunoassay metodudur. “R-Biopharm Ridascreen Fast Gliadin” test kiti kullanılmaktadır.¹⁹⁷

Kamu Laboratuvarlarından 3 tanesi (İstanbul, Konya ve Bursa) bu analizi yapmaya yetkilidir. İstanbul Gıda Kontrol Laboratuvar Müdürlüğü bu analizde Türk Akreditasyon Kurumu (TÜRKAK) tarafından akredite edilmiş olup tüm laboratuvarların validasyonu bulunmaktadır.

Analiz ücretlerinde Destek Hizmetleri Daire Başkanlığı tarafından yayınlanan fiyatlar geçerli olmaktadır. Bakanlık ve Özel Gıda Kontrol Laboratuvar Müdürlüklerinde, sınır kontrollerinde ikili ülke anlaşmaları ve risk bazlı durumlar incelenerek analiz sıklığı belirlenmekte ve risk durumlarına göre talep edilen analizlerde değişiklik görülebilmektedir. Genellikle, glutensiz ürünlerin çoğunda GDO analizi de talep edildiğinden analiz fiyatları yüksek olmakta, ancak tamamı kitlerle yapılan analizler olduğundan yüksek maliyetli analizler olduğu belirtilmektedir.

Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı tarafından ithal glutensiz ürünlerde analiz sıklığı 2015, 2016 ve 2017 yılları için % 25 olarak belirlenmiş olup bu analizler de ürüne göre değişmekle birlikte öncelikli olarak gıda güvenilirliğine yönelik mikrobiyolojik, bulaşan, katkı maddeleri vb. analizler yaptırılmaktadır. Analiz ücretleri ise 2015 yılında 270 TL, 2016 yılında 285 TL ve 2017 yılında 320 TL olarak uygulanmıştır.

2.7.3 Sosyal Güvenlik Kurumu Uygulamaları¹⁹⁸

Emekli Sandığı, SSK ve Bağ-Kur gibi 3 farklı kurumun tek bir sosyal güvenlik kurumu çatısı altında birleştirilmesi neticesinde kurulan Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) kapsamına 2008 Ekim ayından itibaren katılımlar başlatılmış, sonrasında sırası ile 2010 yılı başında Devlet Memurları 2012 yılı başında da yeşil kartlı olarak bilinen vatandaşlarımız dahil edilmiştir. Ülkemiz nüfusunun % 99'u Genel Sağlık Sigortası kapsamında olup sağlık yardımları SGK tarafından karşılanmaktadır.

¹⁹⁷ Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı tarafından Komisyona gönderilen 14.11.2017 tarihli ve 91660674-045.01-E.2782341 sayılı cevabi yazı.

¹⁹⁸ SGK tarafından Komisyona gönderilen 18.10.2017 tarihli bilgi notu.

SGK'nın kuruluş aşamasından bu yana sürdürülen Çölyak Hastalığına ilişkin uygulamaları şu şekilde özetlenmektedir:

2007 yılında SGK tarafından yayımlanan ilk Tebliğ hükümleri;

Çölyak Hastalığında; özel formüllü un ve özel formüllü un içeren ürünlerin (makarna, şehriye, bisküvi, çikolata, gofret vb.) bedelleri, çocuk veya erişkin gastroenteroloji uzman hekimi tarafından düzenlenen uzman hekim raporuna dayanılarak bir aylık;

- 0-5 yaş için: 2 kg'ı un, 1,5 kg'ı mamul (makarna, şehriye, bisküvi), 250 gramı çikolata, gofret vb. olmak üzere toplam 3.750 g;
- 5-15 yaş için: 3 kg'ı un, 2 kg'ı mamul (makarna, şehriye, bisküvi), 250 gramı çikolata, gofret vb. olmak üzere toplam 5.250 g;
- 15 yaş üstü için: 4 kg'ı un, 2 kg'ı mamul (makarna, şehriye, bisküvi) olmak üzere toplam 6 kg,

olacak şekilde en fazla üçer aylık dozlar halinde verilecektir. Unun 1 kg'ı için ödenecek tutar 5 TL'yi geçemez,

şeklinde iken,

2010 yılı itibariyle, Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) kapsamında Çölyak Hastalarına gıda karşılığı olarak ödemeler başlamış olup;

- 5-15 yaş için: 3,5 kg'ı un, 2,5 kg'ı mamul (makarna, şehriye, bisküvi), 250 gramı çikolata, gofret vb. olmak üzere toplam 6250 g;
- 15 yaş üstü için: 4,5 kg'ı un, 2,5 kg'ı mamul (makarna, şehriye, bisküvi) olmak üzere toplam 7 kg,

şeklinde ürünlerin miktar artırımına gidilmiştir.

Yukarıda belirtilen ürün temininde, hastalar reçetesinde yazılı olan ve Tebliğ eki “Hastalığa özel (Doğuştan metabolik hastalıklar, kistik fibrozis, inek sütü alerjisi ve Çölyak Hastalığı) Diyet Ürünleri ile Tıbbi Mamalar Listesi”nde yer alan ürünleri rapor ve reçete karşılığı SGK ile anlaşmalı eczanelerden temin edebilmekte idi.

Söz konusu ürünlerde eşdeğer uygulaması yapıldığından, reçeteye bir grup ürün yazıldığına hasta sadece bu ürün türünden alabilmekte, 3 ay boyunca bu ürünü tüketmek zorunda kalmakta idi. Ayrıca, listede yer alan ürünler için fark ücreti ödemekte oldukları, Tebliğ eki listede olmamakla birlikte fark ödenmeksizin temin edilebilen (halk ekmek fabrikalarının, Metvak ın ürettiği ürünler gibi) ürünler olmasına karşın bu gibi firmaların

geri ödeme listesine dahil olmak adına Kuruma başvuramadıklarından sorun yaşandığı tespit edilmiştir.

10 Mart 2011 tarihinden itibaren;

- Geri ödeme listesine başvurmamış ürünlere de erişim sağlayacak şekilde ürün çeşidinin hasta tercihinine göre artırılması,
- Hak sahiplerinin bu ürünleri istedikleri yerden temin etmeleri

amacıyla yaşa göre 1 aylık ödenecek tutarlar belirlenmiş ve Tebliğde belirtilen tutarlar yaş gruplarına göre;

Çölyak Hastalığında; özel formüllü un ve özel formüllü un içeren mamul ürünler (makarna, şehriye, bisküvi, çikolata, gofret vb.); gastroenteroloji uzman hekimi tarafından düzenlenen uzman hekim raporuna dayanılarak bir aylık;

- 0-5 yaş için: 52,50 TL,
- 5-15 yaş için: 80 TL,
- 15 yaş üstü için: 72,50 TL,

aylık olarak otomatik ödeme sistemiyle doğrudan hak sahiplerine aktarılacak şekilde ödeme uygulaması başlatılmıştır.

Bu uygulama ile o güne kadar Kurumun geri ödeme listesine başvurmamış ürünlere de erişim sağlayacak şekilde ürün çeşidi artırıldığı gibi hak sahiplerinin bu ürünleri istedikleri yerden temin etmeleri sağlanmıştır.

Çocuk hastalar da dahil tüm hastaların yılda en az 1 defa ilgili uzman hekimlerce kontrolünün sağlanmasının hasta sağlığı açısından önemli görüldüğünden rapor süresinin 1 yıl ile sınırlandırılması düzenlemesi yapılmıştır.

Ödenen söz konusu tutarların artırılmasına yönelik hastalar ve hasta yakınları tarafından birçok talep iletilmiş ve konu ile ilgili olarak öncelikle üniversitelerin ilgili ana bilim dalı başkanlıklarının (Çölyak Hastalarının kullanmaları gerekli olan ürünlerin miktarları konusunda) görüşleri alınmış, aynı zamanda da ülkemizde bu ürünlerin satışlarının yapıldığı birimlerdeki (halk ekmek, Mekvak, süpermarketler gibi) satış fiyatları araştırılmıştır. Bu çerçevede hastalara ödenen söz konusu tutarların artırılmasına yönelik olarak konu Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonunun gündemine alınmış ve hastaların yaş gruplarına göre ödenen tutarlara 28/02/2015 tarihi itibari ile % 50 oranında artış yapılması kararı alınmıştır.

Buna göre 28/02/2015 tarihi itibari ile;

- 0-5 yaş için 78,75 TL,
- 5-15 yaş için 120 TL,
- 15 yaş üstü için 108,75 TL,

olacak şekilde düzenleme yapılmıştır.

15/10/2016 tarihi itibariyle ise;

Rapor düzenlenmesi aşamasında Tebliğde belirtilen uzman hekimlere ulaşım açısından sorunlar yaşandığının belirlenmesi nedeniyle yeniden bir düzenleme yapılarak gastroenteroloji uzman hekimlerin bulunmadığı hastanelerde çocuk sağlığı ve hastalıkları veya iç hastalıkları uzman hekimlerince de rapor düzenlenmesi sağlanmıştır.

Ayrıca sigortalıların ve hak sahiplerinin ayakta tedavilerinde 5510 sayılı Kanun gereği alınması zorunlu olan muayene katılım payları, çölyak tanılı vatandaşlarımızdan alınmamaktadır. Ancak; aynı muayenede Kurumca belirlenen katılım payı alınmayacak kronik hastalıklar listesinde yer almayan başka bir tanının da tespit edilmesi ve/veya bu tanıya yönelik tedavinin düzenlenmesi halinde Sağlık Uygulama Tebliğinin (SUT) 1.8.1 maddesinde tanımlanan katılım payı alınmaktadır.

Çölyak Hastalığının görülme sıklığı yüzde 1 ile binde 3 arasında değişmekte olup, Türkiye’de 750 bin civarında tahmin edilmekte iken ancak yüzde 10’una tanı konulduğu dikkate alındığında 25 bin ile 75 bin arasında tanı almış hasta beklenmektedir.

MEDULA verileri incelendiğinde, Sosyal Güvenlik Kurumunca sağlık kurulu raporu ile nakdi ödeme yapılan hasta sayısı 2017 yılı itibarı ile 22.037 kişi olarak belirtilmektedir. Söz konusu farklılığın tanı almayan hastalardan, tanı alsa da Kurum ödemesi açısından girişimde bulunmayan vatandaşlardan kaynaklandığı düşünülmektedir.

Tablo 8. SGK’dan Nakdi Ödeme Alan Hastaların Yıllara Göre Dağılımı

YIL	KİŞİ	TOPLAM ÖDEME
2012	9.150	3.489.738,70
2013	12.184	8.115.601,83
2014	14.349	10.015.340,55
2015	17.117	15.882.550,14
2016	20.126	21.360.256,71
2017	22.037	20.409.847,29

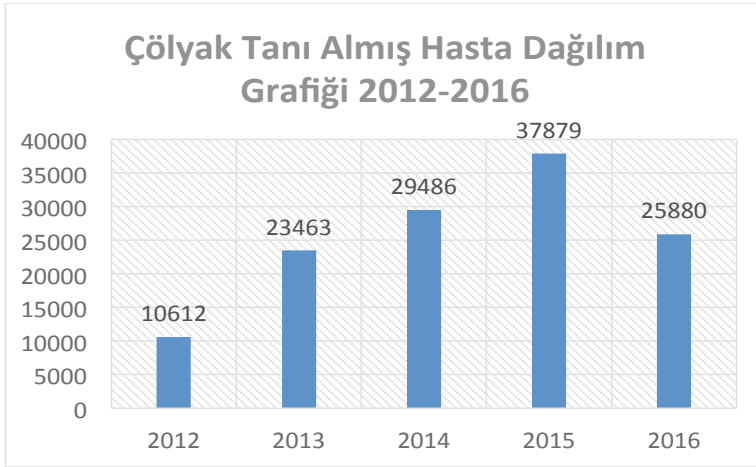
Kaynak: SGK tarafından Komisyona gönderilen 18.10.2017 tarihli sunum

19.10.2017 tarihli toplantıda Komisyona bilgi veren SGK Başkanlığı Genel Sağlık Sigortası Genel Müdür Vekili Dr. Mustafa ÖZDERYOL, rapor sürelerinin uzatılması hususunun değerlendirildiğini, yakın zamanda bu sürenin 2 yıla çıkarılmasının planlandığını ifade etmiştir. Ayrıca, söz konusu bedellerin de yeniden belirlenmesi çalışmaları başlatıldığı ve çalışmalar neticelendiğinde her sene belirlenecek oranlarda artış yapılmasının planlandığı ifade edilmiştir.

Sosyal Güvenlik Kurumunca çölyak tanılı vatandaşlarımıza gerek tanı aşamasında gerekse tanı sonrası beslenmeye yönelik gerekli sağlık hizmeti sunulmaya çalışıldığı ve mağduriyet yaşamamalarının amaçlandığı belirtilmekte ve çölyakın teşhis edilene kadar hastalık, teşhis edildikten sonra bir yaşam biçimi olduğunun bilinci ile uygulamalara devam edileceği vurgulanmıştır.¹⁹⁹

2.7.4 Sağlık Bakanlığı Uygulamaları

Sağlık Bakanlığı verilerine göre; ülkemizde Çölyak Hastalığının görülme sıklığı yüzde 1 ila binde 3 arasında değişmekte olup; Türkiye’de 250 bin ila 750 bin arasında Çölyak Hastası olduğu tahmin edilmekte ancak yüzde 10’una tanı konulduğu dikkate alındığında 25 bin ila 75 bin arasında tanı almış hasta olduğu tahmin edilmektedir.



Şekil 3: Şekil 1. Türkiye’de Yıllara Göre Tanı Konan Çölyak Hastalığı Sayıları
(2016 yılı verileri Ağustos ayına kadar alınan verileri içermektedir.)

¹⁹⁹ Dr. Mustafa ÖZDERYOL’un 19.10.2017 tarihli Dinleme Tutanağı, **TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı**

Sıklığın son yıllarda artış göstermesinin beslenme alışkanlıklarında değişiklikler dışında, hastalık konusunda farkındalığın artışı, antikor tarama testlerinin kolayca uygulanması ile atıpık/sessiz olguların da tanınması ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

Sağlık Bakanlığınca; STK'lar, Üniversiteler ve özel sektör işbirliğinde Erişkin Bazı Metabolizma Hastalıkları (Tiroid, Osteoporoz, Gut) ve Çölyak Hastalığı Kontrol Programı 2017-2021 hazırlanmıştır.

Bu kapsamda Çölyak Hastalığı ile ilgili olarak 2017-2021 eylem planları belirlenmiştir. Çölyak Hastalığının önlenmesi ve azaltılması, hastalık durumlarında ise tedavi ve rehabilitasyonuna yönelik olarak ilgili kurum ve kuruluşlarla işbirliği içinde etkin bir mücadele için stratejiler oluşturulmuştur.

Bu doğrultuda; toplumda Çölyak Hastalığı ile ilgili farkındalık oluşturmak, halkı bilinçlendirmek üzere yazılı ve görsel basını etkin bir şekilde kullanmak ve buna yönelik faaliyetler geliştirmek hedeflenmektedir.

Hazırlanan eylem planlarında yer verilen konulardan bazıları şunlardır:

- Çölyak Hastalığı ve tedavisi ile ilgili konularda öğrenci, öğretmen ve velilerin bilinç düzeylerinin artırılması.
- Çocuk ve Ergen Bakım evlerinde Çölyak Hastalığının tanınması ve uygun tedaviye ulaşımın sağlanması.
- TSK ile işbirliği yapılması.
- Sağlık kurumlarında hastalara ve çalışan personele yönelik eğitimler düzenlemesi.
- Toplum bazlı tarama programlarından ziyade risk gruplarında tanı konmamış hastaların belirlenmesi için tarama programlarının geliştirilmesi ve uygulanması.
- Hasta uyumunun artırılması, geç tanının engellenmesi ve buna bağlı morbiditenin azaltılması için danışmanlık hizmetlerin verilmesi (doğru gıda seçimi, doğru etiket okuma alışkanlığı kazandırılması vb.)
- Çölyak Hastalığının görülme sıklığının belirlenmesi ve mevcut sağlık politikalarının geliştirilmesine ve düzenlenmesine yönelik uygun araştırmaların yapılması.
- Sağlık Bilgi Sistemlerinde düzenli raporlamanın güncellenmesi.
- Türkiye Çölyak Hastalığı ile Mücadele Eylem Planının değerlendirilmesi.

Diğer taraftan, İl Halk Sağlığı Müdürlükleri aracılığıyla bilgilendirme çalışmaları yapılmakta olup çeşitli etkinliklerde broşür vb. yollarla çölyak farkındalığı oluşturulmaya çalışılmaktadır.

Çölyak ile ilgili olarak, “<http://yeni.thsk.gov.tr/obezite-colyak>” internet adresinden vatandaşlarımıza bilgilendirilme çalışmalarına devam edilmektedir.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

SONUÇ VE ÖNERİLER

3.1 SORUNLAR VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİ

3.1.1 Teşhis ve Tedavi Aşamasında Yaşanan Sorunlara Yönelik Çözüm Önerileri

- Gastroenteroloji uzmanlarının sayısının artırılmasına ve gastroentoloji bölümü bulunan hastanelerin çölyak tanısına imkan verecek altyapıyla donatılmasına yönelik çalışmalar yapılmalı, ataması yapılan uzmanların belirli bir noktaya yığılmasının önüne geçilmeli ve eşit bir dağılım sağlanması için gerekli tedbirler alınmalıdır.
- Tanı sorunlarının aşılmasında hekim farkındalığının geliştirilmesi için tıp kongrelerinde çölyak ile ilgili bir oturum olması sağlanmalı, çeşitli eğitimlerle yalnız aile hekimleri değil tüm disiplinlerde çalışan doktorlarda çölyak bilinci oluşturulmalı, ayrıca Sağlık Bakanlığı tarafından tüm sağlık çalışanlarına yönelik hizmet içi eğitim programları hayata geçirilmeli, aile hekimlerine yönelik uzaktan eğitim programlarında çölyakın yanı sıra diğer oto-immün/metabolik hastalıklara da yer verilmelidir.
- Tüm eğitim kurumlarında sağlık eğitimine yönelik müfredatta Çölyak Hastalığına yer verilmelidir.
- Çölyak Hastalığında glutensiz diyet tek tedavi yöntemidir. Diyet ile az miktarlarda gluten alımı dahi hastalık semptomlarının tekrar oluşmasına ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır. Bu nedenle glutensiz diyet çok sıkı bir şekilde uygulanmalıdır. Glutensiz diyet mutlaka bu konuda uzman bir diyetisyen tarafından ayrıntılı biçimde anlatılmalı, hasta gluten içeren besin, ilaç, katkı ve koruyucular konusunda diyetisyen, eczacı, doktor ve diğer ilgili sağlık çalışanları tarafından bilgilendirilmeli, belirli dönemlerde besin kayıtları ile takip edilmelidir.
- Gerek okullarda gerekse sağlık kurumlarında etkin bir beslenme eğitiminin verilmesi sağlanmalı, kamu kurumlarında verilen dönemsel hizmet içi sağlık eğitimlerinde Çölyak Hastalığına yer verilmeli ve hastaların diyetle uyumunu kolaylaştıracak öneriler geliştirilmelidir. Beslenme eğitiminin geniş bir süreye yayılması anlaşılabilirlik ve uygulanabilirliği artıracaktır.

- Çölyak Hastaları yeterli enerji, makro besin öğeleri, mikro besin öğeleri ve posa gereksinimlerini karşılayamamaktadır. Bu nedenle tanı konulmasının ardından bu hastalarda yeterli ve dengeli bir diyet örüntüsü planlanmalı, hastalığa özgü standart tarifeler geliştirilmelidir.
- Çölyak Hastalarında özellikle mikrobessin öğesi yetersizliklerinin önlenmesi için glutensiz ürünlerde zenginleştirme politikaları geliştirilmelidir.
- Yeni tanı almış Çölyak Hastaları için psikolojik destek sağlanması, hastalık ile başa çıkmada ve glutensiz diyet tedavisinin istikrarlı bir şekilde uygulanmasında yararlı olacaktır. Bu doğrultuda Sağlık Bakanlığı ile Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı koordinasyonunda kurulacak olan bir psikolojik destek biriminin, hasta ve yakınlarından elde ettiği tespit ve talepleri doğrudan Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı, Bilim, Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı ile Gümrük ve Ticaret Bakanlığı ile işiştare etmesini sağlayacak idari bir danışma mekanizmasının kurulması faydalı olacaktır.
- Çölyak Hastalarında sıklıkla bulantı, karın ağrısı, aşırı yorgunluk gibi şikayetler gözleendiğinden; hastalara yönelik beslenme tedavileri planlanırken hastalarda bu şikayetlerin varlığı sorgulanmalı, varsa uygun besin seçimi sağlanmalı, besin alımının azalması mümkün olduğunca önlenmelidir.
- Aile hekimleri tarafından yılda bir defa kontrolleri yapılmak üzere çölyak hastalarının çölyak sağlık raporu sürelerinin 5 yıl olarak belirlenmesi uygun olacaktır.
- Çölyak Hastalığının tanı oranının artırılması için 0-5 yaş çocuk gruplarında Sağlık Bakanlığınca çölyak taraması yapılmasına, ayrıca mevcut öğretim kurumlarında eğitim gören öğrencilerin de Milli Eğitim Bakanlığı desteğıyle taramalardan geçirilmesine yönelik tedbirler alınmalıdır.
- Hastane, aile sağlığı merkezi ve diğere sağlık tesislerine bilgilendirme afişlerinin asılması, çölyak tarama testlerinin (biocard) kullanılmasının yaygınlaştırılması ve tüm hastanelerde bu testlerin bulundurulması hastalığın erken teşhis ve tedavisinde önemli katkı sağlayacaktır.

3.1.2 Uygun Gıdaya Erişim Konusunda Yaşanan Sorunlara Yönelik Çözüm Önerileri

Ürün Miktarı ile Çeşitliliğinin Artırılması ve Fiyatların Düşürülmesi

Çölyak Hastaları glutensiz gıdaya kolay ve uygun fiyata erişebilmek istemektedir. Çölyak Hastalarına göre sayıları daha az olan PKU (Fenilketonüri) hastaları da benzer problemlerle karşı karşıyadır. Her iki hastalıkla da belirli bir diyet (beslenme alışkanlığı) ile mücadele edilebilmektedir. Hastaların uygun gıdaya kolay erişebilme taleplerine karşılık yerli üreticiler ve ithalatçılar ise maliyetlerin düşürülebilmesi, rekabet koşullarının iyileştirilmesi halinde daha uygun fiyatlı bir ürün yelpazesini daha çok çölyaklıya ulaştırabileceklerini belirtmektedir.

Çözüm önerileri olarak;

- Her ürün grubu için üretim havzalarının seçilmesi suretiyle üretici bazında hangi bölgelere ve hangi ürünlere hangi desteklerin sağlanacağını Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığınca belirlenmesi ve maliyet verimliliğini sağlamak amacıyla ölçek ekonomisine geçilmesi,
- Türkiye’de pek yetiştirilmeyen kinoa, kara buğday ve amarant gibi tahıl benzerlerinin üretimine destek verilmesi ile ürün çeşitliliğinin artırılması,
- Glutensiz ürün yatırımcılarına makine-ekipman, ar-ge desteklerinin sağlanması,
- Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığının zincir marketlerle glutensiz ürünlere belli bir raf hacminin tahsis edilmesi konusunda protokol yapması ya da glutensiz ürünlerin zincir marketlerde yer almasına yönelik benzer tedbirler geliştirmesi (örneğin; belirli bir iş hacmine sahip olan market tanımına uygun perakende gıda satışı yapan iş yerlerinde, toplam gıda raflarının belirli bir yüzdesinin glutensiz gıda ve PKU hastalarına uygun protein hassasiyetli gıdalara ayrılması zorunluluğu getirilmesi),
- Glutensiz üretim yapan firmaların glutensiz üretimde istihdam edilen personelinin ücretlerinin karşılanması, yine bu üreticilere vergisel kolaylıklar getirilmesi,
- Çölyaklı olduğuna dair sağlık raporu bulunan kişilere glutensiz ürünlerin satışında KDV’nin % 8’den % 1’e düşürülmesi,
- Glutensiz ürünlere ilişkin analiz giderlerinin ilgili kamu idaresi tarafından karşılanması ya da ücretlerin düşürülmesi,
- Çölyaklı olduğuna dair sağlık raporu bulunan kişilere glutensiz ürünlerin bedelsiz ya da düşük ücretle taşınmasını teminen Ulaştırma, Denizcilik ve Haberleşme Bakanlığı ile kargo şirketleri arasında protokol yapılması,

- Valilikler, yerel yönetimler ve derneklerin işbirlikleri ile taze, sıcak ve kaliteli üretim yapabilecek butik glutensiz kafe, mini market ve alakart restoran tarzında mekânların açılması,
- Halk Ekmek gibi yerel yönetimler tarafından işletilen işletmelerde ürün çeşitliliğinin artırılması ve bu yönde yerel yönetimlerde farkındalık oluşturulması,
- Mamul üreticilerinin sayısının devlet desteği ile artırılmasına yönelik politikaların geliştirilmesi,
- Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve yerel idarelerin işbirliği ve eşgüdümüyle glutensiz gıda bankalarının kurulması ya da mevcut gıda bankalarına glutensiz gıda temin edilmesi ve çıkarılacak gıda kartıyla çölyaklılara bu gıda bankalarından her ay belli bir miktarda glutensiz gıda alma hakkının verilmesi,
- Unlu mamul üreticileri dışında dondurma, çikolata gibi ürünler için satış garantili (gıda bankası aracılığı ile) desteklemeler yapılması halinde tüm firmaların geniş bir yelpazede glutensiz gıda üretimine yatırım yapabilir hale gelmesi, TT A.Ş.'nin e-ticaret platformu üzerinden yapılan glutensiz ürün alımlarında çölyaklı olduğuna dair sağlık raporu bulunan kişilere özel indirimler uygulanması,
- Her çölyaklı için bir PTT Kart çıkarılması ve Sosyal Güvenlik Kurumunun çölyaklılara yaptığı nakit ödemenin düzenlenecek PTT Kartına alışveriş puanı olarak aktarılması,
- Çölyaklı olduğuna dair sağlık raporu bulunan kişilere PTT tarafından taşınan glutensiz ürünlerin kargo ücretlerinde mevzuatın imkan verdiği en yüksek oranda indirim uygulanması,

Sağlanmalıdır.

İthalatta maliyetin düşürülmesi için ise;

- Glutensiz ürünlere ilişkin analiz birim fiyatlarının maliyetleri düşürmeye yönelik bir yaklaşımla yeniden değerlendirilmesi,
- Analiz sıklıklarının ürün güvenliğini tehlikeye düşürmeyecek, ancak maliyeti azaltacak şekilde gözden geçirilmesi,
- Glutensiz ürünlere ilişkin gümrük işlemlerinin hızlandırılması ve genel ithalat süresinin kısaltılmasına yönelik tedbirler geliştirilmesi,

- Ürünü her seferinde yeniden denetlemektense üreticinin güvenilirliğinin değerlendirilmesi ve izinlerin her ithalat için değil daha uzun süreler için verilmesi sağlanmalıdır.
- Çölyaklı olduğuna dair sağlık raporu bulunan kişiler için glutensiz gıda ürünlerinin ithalatının kolaylaştırılması ve ürünler üzerindeki vergi yükünün azaltılmasının; Gümrük ve Ticaret Bakanlığı, Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı, Maliye Bakanlığı ve Ekonomi Bakanlığının eşgüdümle yürüteceği bir çalışma ile mümkün olabileceği değerlendirilmektedir.

Lezzet/Kalite Sorunları

Çölyaklıların diyetlerinde hem besleyici değeri yüksek hem de görünüm ve lezzet anlamında tatmin edici gıdalara yer verilmesi büyük önem arz etmektedir. Duyusal ve besinsel kaliteyi artırmaya yönelik akademik çalışmalar göz önünde bulundurulmalıdır. Üniversitelerin ar-ge bölümlerinin bu konuda teşvik edilmesi ve özel firmaların ar-ge faaliyetlerinin desteklenmesi yerli glutensiz ürünlerdeki lezzet ve kalite sorununun ortadan kaldırılmasında büyük fayda sağlayacaktır.

Ulaşılabilirlik

Glutensiz ürün miktar ve çeşitliliğinin az olması, dağıtım ağının yetersizliği gibi sebeplerle geniş bir coğrafyaya sahip ülkemizin her noktasında çölyaklıların bu ürünlere erişimi güçlük arz etmektedir.

Ayrıca, okul kantini ve hastaneler başta olmak üzere, alışveriş merkezleri, otel vb. tatil mekanları, cezaevleri, yurtlar, askeri mekanlar gibi toplu yaşam sahalarında glutensiz gıda bulundurulmaması hastalara büyük zorluklar yaşatmaktadır. Bununla birlikte helal glutensiz gıda ve ilaç tüketme hassasiyeti olan çölyak hastaları helal gıda ve ilaçlara ulaşma hususunda zorluk yaşamaktadır.

- Özellikle okul kantinlerinde glutensiz gıda satışının zorunlu hale getirilmesi, yine okul, hastane, devlet daireleri vb. ortak alan yemekhanelerinde glutensiz yemek çıkarılmasına yönelik idari düzenlemeler yapılması, bu kapsamda Sağlık Bakanlığının kantincilere yönelik eğitim faaliyetlerinde okul kantinlerinde glutensiz ürünlere yer verilmesi yönünde telkin ve tavsiyelerde bulunması,
- Sağlık Bakanlığının Milli Eğitim Bakanlığına okul kantinlerinde satılabileceğini bildirdiği ürün listesinde glutensiz ürünlere de yer verilmesi,

- Türk Silahlı Kuvvetleri Sağlık Yeteneği Yönetmeliğinde yer alan askerlik muafiyeti kapsamına dâhil edilemeyen askerler için glutensiz gıda ihtiyacının karşılanması,
 - Cezaevlerinde glutensiz menü sağlanması için Adalet Bakanlığınca gerekli girişimlerde bulunulması,
 - Uzun mesafe yolculuğu yapılan toplu taşıma araçlarında (uçak, tren, vapur, otobüs vb.) glutensiz ürünleri bulundurma zorunluluğunun getirilmesi ve şehirler arası otobüs terminalleri, metro ve büyük hastaneler ile şehir merkezlerinde glutensiz ürün bulunan otomatik makinelerin kurulması,
 - PTT'nin glutensiz ürünlerin taşınmasında söz konusu ürünleri öncelikli ürün statüsüne alarak hızlı gönderimlerini gerçekleştirmesi,
 - Tatil yörelerinde çölyaklı ailelerin tatil olanaklarının artırılması için otel ve diğer konaklama tesislerinde çölyaklılara uygun menü çıkarılması ve glutensiz ürünlerin bulundurulması,
 - Helal glutensiz gıda ve ilaç tüketme hassasiyeti olan çölyak hastalarının helal gıda ve ilaçlara ulaşımına ilişkin gerekli düzenlemelerin yapılması,
- Sağlanmalıdır.

Etiketleme / Bilgilendirme ile İlgili Sorunlar

Hazır ambalajlı gıdaların etiketlerinde yer alan bilgilerin açıklayıcı, anlaşılır ve güvenilir olması beklenmekte; hastalar, bulaşı riskinden dolayı doğal olarak gluten içermesi beklenmeyen gıdaları bile tüketmekten kaçınmaktadır. Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı tarafından glutensiz ürünlere yönelik denetimin artırılması, rutin kontrollere ilave olarak numune planlarında gluten analizine yer verilmesi, ürünlerin güvenilirliğini artırmada bir çözüm yolu olarak değerlendirilmektedir.

Restoran, kafe gibi toplu tüketim yerlerinde çalışan personelin çölyak bilinci olmaması hastaların yemek seçimlerini yaparken zorlanmalarına yol açmaktadır. Diğer yandan gıda üretimi yapılan yerlerde ve kantinlerde çalışanlarda alerji durumu ile ilgili bilgilerinin olmaması önemli bir sorun arz etmektedir. Bu durumun, toplu tüketim işletmelerine çölyak ve glutensiz üretim (çapraz bulaşı vs.) hakkında bilinçlendirme çalışmaları yapılarak çözülebileceği düşünülmektedir.

Çözüm Önerileri:

- Türkiye’de yemek üretimi yapılan yerlerde ve kantinlerde çalışan personele gluten ve diğer alerjenlere ilişkin farkındalık ve bilgilendirme eğitimlerinin verilmesi,
 - Ürünlerin ambalajında gluten içeriğine ilişkin güvenilir bilgiye yer verilmesi, bu kapsamda Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığının çölyakla ilgili sivil toplum kuruluşları ile bilgi paylaşımı ve işbirliği içinde uygun etiketleme/barkodlama formüllerinin geliştirilmesi,
 - Glutensiz ürünlerin yetkilendirilmiş sertifika kuruluşları tarafından onaylanmasına dayanan bir sertifikalandırma sisteminin kurulması,
- Sağlanmalıdır.

3.1.3 Kamu Politikalarının/Sosyal Desteklerin Yetersizliği

- Glutensiz gıda üretimine yönelik herhangi bir devlet desteği bulunmamaktadır. Birincil üretimde gluten içermeyen tahıl ve/veya tahıl benzeri ürünlere yönelik teşvikler, gıda sanayi için ise makine-ekipman, ar-ge destekleri ürün miktar ve çeşitliliğinin artmasına katkı sağlayacaktır.
- Çölyak Hastaları ve diğer doğuştan metabolik bozukluğu olan hastalar için SGK tarafından aylık olarak ödenen sosyal yardım ücretinin yaş gruplarına göre 78-120 TL arasında olduğu ancak bu miktarın en temel gıda ihtiyaçlarını bile karşılamada yetersiz kaldığı belirtilmekte ve bu tutarın artırılması beklenmektedir.
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının, muhtaç durumda olan çölyaklıları Sağlık Bakanlığı ve SGK ile işbirliği içinde tespit ederek glutensiz gıda yardımı yapması ihtiyaç sahibi çölyaklıların diyet tedavisine bağlı kalmalarını sağlayacak ve gluten diyetinin getirdiği maddi külfeti önemli ölçüde azaltacaktır. Söz konusu gıda yardımı, çölyaklılara yönelik PTT Kart uygulaması hayata geçirildikten sonra PTT Kartlara alışveriş puanı aktarılacak suretiyle de gerçekleştirilebilir.
- Etiketlerde çapraz bulaşı kaynaklı da olsa “gluten içerir” yazılması talep edilmekte, “glutensiz” yazması halinde ise bu bilginin doğruluğundan kuşku duymadan tüketimin mümkün olması gerekmektedir. AB uyumlu mevzuat gereği çapraz bulaşı kaynaklı gluten varlığına dair bir bilgilendirme zorunlu olmayıp firmaların isteğine bırakılmaktadır. Glutensiz ürünlerde güvenilirliğin sağlanması için denetimlere ağırlık verilmelidir.

- Çölyak hastaları, glutensiz ürün üreticileri ile diğer ilgili kamu otoritelerinin Çölyak hastalarının uygun gıdaya erişim sorunlarını müzakere edebileceği ortak bir platformun Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığının öncülüğünde oluşturulması gerekmektedir.
- Ülkemizde çölyaka yönelik proje ve politikaların geliştirilmesinin önündeki en büyük engellerden biri de kapsamlı ve kullanışlı bir çölyak veri tabanının bulunmamasıdır. Çölyak Hastalarına ilişkin bir veri tabanının oluşturulması ve bu veri tabanına göre bir çölyak haritasının çıkarılması gerekmektedir.
- Beslenme hassasiyeti olan genetik tabanlı hastalıklarla ilgili sosyal projelerin teşvik edilmesi uygun olacaktır. Bunun için; KOSGEB VE TÜBİTAK gibi proje bazlı mali destek sağlayabilen kurumlara görev ve sorumluluk atfeden tavsiyelerde bulunulması, sosyal kalkınmaya ve toplum sağlığına katkı sağlayabilecek projelere fon ve danışmanlık sunabilmesini mümkün hale getirecektir.
- Çölyak tanısı olan ailelerde SGK aracılığı ile doğrudan anneye ödeme yapılacak şekilde (18 yaşına kadar) mali yardım veya düzenli destek ödemesi yapılmalıdır.

3.1.4 Kamusal Bilinç ve Farkındalık

- Çölyakla ilgili bilincin oluşturulabilmesi okul öncesi eğitimden başlamak üzere konunun müfredata alınması ve çocuk yaşta bunun bir yaşam biçimi olduğunun öğretilmesi önemlidir. Çocuğun güvenli bir okul ortamında yetişmesi için gerekli tedbirleri ve önerileri içeren bir resmi plan hazırlanmalı ve tüm eğitim ortamlarında standart bir rehber olarak uygulanmalıdır.
- Hasta ve hekim bilincinin artırılmasına yönelik eğitimler, seminerler vs. bilgilendirme faaliyetleri düzenlenmelidir.
- Halk sağlığı müdürlükleri tarafından, çölyak tanısı konmuş olan hastalara yönelik olarak diyetle bağlılık, düzenli kontroller vb. hususlarda bilinçlendirme uygulamaları hayata geçirilmelidir.
- Kamu spotları, internet seminerleri, Çölyak Günü etkinlikleri, televizyon programları ve çölyaklı karakterlerin yer aldığı çocuk programları, reklam kuşakları, diziler, sinema filmleri ve çizgi filmler ile sosyal medya araçları

üzerinden toplumda da çölyak bilinci oluşturulmalı, çölyaklıların sosyal yaşamdan soyutlanmamaları için gerekli kolaylıklar sağlanmalıdır.

- Sağlık Bakanlığı öncülüğünde ve Milli Eğitim Bakanlığı, Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı, çölyak dernekleri ve akademisyenlerle işbirliği içinde standart bir çölyak rehberi hazırlanmalı ve çölyaklı ailelere dağıtılmalıdır.



RAPORA İLİŞKİN KARAR İMZA CETVELİ

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

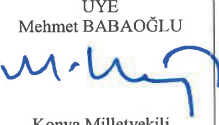
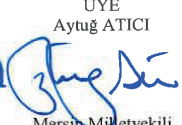
Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının Ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesine İlişkin Meclis Araştırması Komisyonu
(10/518)

Karar No: 4

19/04/2018

KARAR

Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan 10/518 Esas Numaralı Meclis Araştırması Komisyonunun yaptığı araştırma ve incelemeler sonucu düzenlemiş olduğu bu Rapor, Genel Kurula sunulmak üzere Yüce Başkanlığa saygıyla arz olunur.

BAŞKAN İsmail TAMER  Kayseri Milletvekili	BAŞKANVEKİLİ Celil GÖÇER  Tokat Milletvekili	SÖZCÜ Durmuş Ali SARIKAYA  İstanbul Milletvekili	KÂTİP Bennur KARABURUN  Bursa Milletvekili
ÜYE Ceyhan İRZİL  Bursa Milletvekili	ÜYE Erkan AYDIN  Bursa Milletvekili	ÜYE Lütfiye İlksen CERİTOĞLU KURT  Çorum Milletvekili	ÜYE Gaye USLUER  Eskişehir Milletvekili
ÜYE Ahmet Selim YILIRDAKUL  Antalya Milletvekili	ÜYE Mehmet BABAOĞLU  Konya Milletvekili	ÜYE Aytuğ ATICI  Mersin Milletvekili	ÜYE Yılmaz TEZCAN  Mersin Milletvekili
ÜYE Abdullah AĞRALI  Konya Milletvekili	ÜYE Mehmet Ali CEVHERİ  Şanlıurfa Milletvekili	ÜYE Bençet YILDIRIM  Adıyaman Milletvekili	

KAYNAKÇA

- 11 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.
- 19 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.
- 26 Ekim 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.
- 27 Temmuz 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.
- 09 Kasım 2017 tarihli Dinleme Tutanağı, TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı.
- Abel, E.K. (2010) The rise and fall of celiac disease in the United States. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences* (65)
- Adams, F. (1856) The extant works of Aretaeus the Capadocian. London Sydenham Society, 350;
- Paveley, W.F. (1988) From Aretaeus to Crosby: a history of coeliac disease. *British Medical Journal* (297)
- Alanay, Y., Boduroğlu, K., Tunçbilek E. (2005) Celiac disease screening in 100 Turkish children with Down syndrome. *The Turkish Journal of Pediatrics* (47)
- Albert Bandura, “Social Cognitive Theory of Mass Communication”
- Altuntaş, B., Kansu, A., Ensari, A., Girgin, N. (1998) Celiac disease in Turkish short-statured children and the value of anti gliadin antibody in diagnosis. *Pediatrics International*, 40 (5)
- Antalya Çölyak Derneği Hakan Yılmaz, Adana Çölyak Derneği Başkanı Mehmet Tanrıseven ve Glutensiz Beslenme ve Gıda Kontrol Derneği Başkanı Dr. Tülin Kurtul Demirhan tarafından Çölyaklı Çocuklar ve Ailelerinin Sorunları Hakkında Komisyona hazırlanan bilgi notu.
- Aygun, C., Uraz, S., Damci, T., Osar, Z., Yumuk, V., Akdenizli, E. ve diğerleri. (2005) Celiac Disease in an Adult Turkish Population with Type 1 Diabetes Mellitus. *Digestive Diseases and Sciences*, 50 (8)
- Birleşik Avrupa Gastroenterol J. 2015 Nis; 3 (2): 136-145. doi: 10.1177 / 2050640614560786 ; PMID: PMC4406898 ; Çölyak Hastalığının psikolojik morbiditesi: Literatür gözden geçirilmesi; F. Zingone , G L Swift , T R Card , D S Sanders , J F Ludvigsson ve J C Bai.
- Catassi, C., Fabiani, E., Räscher, I.M., Coppa, G.V., Giorgi, P.L., Pierdomenico, R. ve diğerleri. (1996) The coeliac iceberg in Italy. A multicentre anti gliadin antibodies screening for coeliac disease in school-age subjects. *Acta Paediatrica*, 85
- Celiac Awareness PSA <https://www.youtube.com/watch?v=IFISveX7rLM> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- Celiac Awareness Week <https://www.youtube.com/watch?v=s8mAJToXbSU> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- Celiac Disease as a Child | Ireland Carter | TEDxKids@ElCajon <https://www.youtube.com/watch?v=Ft8OuPVVR4s> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- Celiac Disease: What kids have to say <https://www.youtube.com/watch?v=kGR6lgh2LdE> ; Erişim Tarihi: 18.10.2017
- Cogulu, O., Ozkinay, F., Gunduz, C., Cankaya, T., Aydogdu, S., Ozgenc, F. ve diğerleri. (2003) Celiac disease in children with Down syndrome: Importance of follow-up and serologic screening. *Pediatrics International*, 45 (4)
- Collins, J.R., Isselbacher, K.J. (1964) Treatment of adult celiac disease (nontropical sprue). *The New England Journal of Medicine* (271); Trier, J.S., Falchuk, Z.M., Carey, M.C., Schreiber, D.S. (1978) Celiac sprue and refractory sprue. *Gastroenterology* (75 (2)
- Cummins, A.G., Roberts-Thomson, I.C. (2009) Prevalence of celiac disease in the Asia-Pacific region. *Journal of Gastroenterology and Hepatology* (2)
- Dalgic, B., Dursun, I., Serdaroglu, A., Dursun, A. (2006) Latent and potential celiac disease in epileptic Turkish children. *Journal of Child Neurology*, 21 (1)
- Dalgic, B., Sari, S., Basturk, B., Ensari, A., Egritas, O., Bukulmez, A. ve diğerleri. (2011) Prevalence of Celiac Disease in Healthy Turkish School Children. *The American Journal of Gastroenterology*, 106 (8)
- Davidson, L.S.P., Fountain, J.R. (1950) Incidence of the Sprue Syndrome. *British Medical Journal*, 1 (4663)
- Demirçeken, F., Kansu, A., Kuloğlu, Z., Güriz, H., Girgin, N. (2004). Çölyak Hastalığının Erken Tanısında İnsan Doku Transglutaminazına Karşı Antikor Taraması. VI. Ulusal Çocuk Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Kongresi. 5-7 Mayıs 2004 - Ankara.
- Dickey, W. (1950). Coeliac disease. Investigations of the harmful effects of certain types of cereal on patients suffering from coeliac disease. Utrecht University.

- Dieterich, W., Ehnis, T., Bauer, M., Donner, P., Volta, U., Riecken, E.O. ve diğerleri. (1997) Identification of tissue transglutaminase as the autoantigen of celiac disease. *Nature Medicine* (3)
- Doğan, Y., Yildirmaz, S., Ozercan, I.H. (2012) Prevalence of celiac disease among first-degree relatives of patients with celiac disease. *Journal Of Pediatric Gastroenterology And Nutrition*, 55 (2)
- Dowd, B., Walker-Smith, J. (1974) Samuel Gee, Aretaeus, and The Coeliac Affection. *British Medical Journal* (2)
- Düşünen Adam: Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi: 2013;26
- Elsurur, R., Tatar, G., Simsek, H., Balaban, Y.H., Aydinli, M., Sokmensuer, C. (2005) Celiac Disease in the Turkish Population. *Digestive Diseases and Sciences*, 50 (1)
- Ertekin, V., Selimoğlu, A., M., Doneray, H., Orbak, Z., Ozkan, B. (2006) Prevalence of Celiac Disease in a Sample of Turkish Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 40 (7)
- Ertekin, V., Selimoğlu, M.A., Kardas, F., Aktas, E. (2005) Prevalence of Celiac Disease in Turkish Children. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 39 (8)
- Falchuk, Z.M., Rogentine, G.N. ve Strober, W. (1972) Predominance of histocompatibility antijen HL-A8 in patients with gluten sensitive enteropathy. *The Journal of Clinical Investigation* (51)
- Farrell, R.J., Kelly, C.P. (2002) Celiac Sprue. *New England Journal of Medicine* (346); Cummins, A.G., Roberts-Thomson, I.C. (2009) Prevalence of celiac disease in the Asia-Pacific region. *Journal of Gastroenterology and Hepatology* (2)
- Farrell, R.J. (2005) Infant gluten and celiac disease: Too early, too late, too much, too many questions. *The Journal of the American Medical Association*, 293 (19)
- Fasano, A. (2005) Clinical presentation of celiac disease in the pediatric population. *Gastroenterology*, 128 (4, Supplement 1)
- Fasano, A., Berti, I., Gerarduzzi, T., Not, T., Colletti, R.B., Drago, S. (2003) Prevalance of celiac disease in at risk and not at risk groups in the United States. A large multicenter study. *Archives of Internal Medicine* (163)
- Fasano, A., Berti, I., Gerarduzzi, T., Not, T., Colletti, R.B., Drago, S. (2003) Prevalance of celiac disease in at risk and not at risk groups in the United States. A large multicenter study. *Archives of Internal Medicine* (163)
- Fasano, A., ve Catassi, C. (2001) Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology* (120), 636- 651; Report of Working Group of European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition. (1990). Revised criteria for diagnosis of coeliac disease (Rapor No: 65).
- Ferguson, A., MacDonald, T.T., McClure, J.P., Holden, R.J (1975) Cell-mediated immunity to gliadin within the small-intestinal mucosa in coeliac disease. *Lancet* (1)
- Göral, V., Yıldırım, N., Kaplan, A., Şit, D., Çelik, M. (2007) Gluten enteropatisi sıklığı. *Akademik Gastroenteroloji Dergisi*, 6 (3)
- Green, P.H.R., Cellier, C. (2007) Celiac Disease. *New England Journal of Medicine*, 357 (17)
- Guandalini, S. (2007) The influence of gluten: weaning recommendations for healthy children and children at risk for celiac disease. *Nestle Nutrition Workshop Service Pediatric Program*, 60; discussion
- Guliter, S., Yakaryılmaz, F., Ozkurt, Z., Ersoy, R., Ucardag, D., Caglayan, O. ve diğerleri. (2007) Prevalence of coeliac disease in patients with autoimmune thyroiditis in a Turkish population. *World Journal of Gastroenterology*, 13 (10)
- Gümrük ve Ticaret Bakanlığı tarafından Komisyona gönderilen 31.10.2017 tarihli ve 20117910-170.01.02-E-00029117234 sayılı cevabi yazı.
- Gümrük ve Ticaret Bakanlığı'na Komisyona Gönderilen 19 Ekim 2017 tarihli Bilgi Notu.
- Gursoy, S., Guven, K., Simsek, T., Yurci, A., Torun, E., Koc, N. ve diğerleri. (2005) The Prevalence of Unrecognized Adult Celiac Disease in Central Anatolia. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 39 (6)
- Gursoy, S., Guven, K., Simsek, T., Yurci, A., Torun, E., Koc, N. ve diğerleri, a.g.e., 508-511; Karaarslan H., Bektaş M., Bozkaya H., Soykan İ., Bahar K., Özden A. (2003). Gönüllü kan donörlerinde gluten enteropatisi seroprevelansı. 20. Ulusal Gastroenteroloji Haftası, Kuşadası, Antalya.
- Guvenc, S., Kaymakoglu, S., Gurel, N., Karsidag, K., Demir, K., Dincer, D. ve diğerleri. (2002) The prevalence of manifest and latent celiac disease in type 1 diabetes mellitus. *The Turkish Journal of Gastroenterology*, 13 (2)
- Hayıt F. ve Gül H. Çölyak ve Çölyak Hastaları İçin Üretilen Ekmeklerin Kalite Özellikleri, *Iğdır Univ. J. Inst. Sci. & Tech.* 7(1), 2017.

- <http://ispartaism.saglik.gov.tr/TR,15472/dunya-colyak-gunu.html> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- http://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2015/09000/Effects_of_Gluten_Free_Diet_on_Quality_of_Life_and_10.aspx Erişim Tarihi: 18.10.2017 Detaylı bilgi için bkz. Çölyak Hastalığında Glutensiz Diyetin Yaşam Kalitesi ve Depresyon Üzerine Etkileri Simsek, Seref*; Baysoy, Gökhan*; Gencoglan, Salih*; Uluca, Ünal Pediatrik Gastroenteroloji ve Beslenme Dergisi: Eylül 2015 - Cilt 61 - Sayı 3 - s 303-306_doi: 10.1097 / MPG.0000000000000799
- <http://kidshealth.org/en/parents/celiac-factsheet.html> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <http://pubs.sciepub.com/ijcd/4/2/3/> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <http://www.colyak.org.tr/sayfa.asp?Sayfa=Kategori&Bolum=5> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <http://www.dusunenadamdergisi.org/tr/TMakaleDetay.aspx?MkID=950> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <http://www.glutenfreehayat.com/index.asp?sayfa=96> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <http://www.mevzuat.net/fayda/gtip-nedir-nasil-tespit-edilir.aspx> Erişim Tarihi: 28.10.2017
- <http://yeni.thsk.gov.tr/obezite-colyak/2066-obezite-colyak-hastaliginin-tedavisi-nedir.html> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <http://yeni.thsk.gov.tr/obezite-colyak/2068-obezite-colyak-belirtileri-tanisi-ve-komplikasyonlari.html> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <https://celiac.org/about-cdf/our-role-impact/our-legacy/> Erişim Tarihi: 23.10.2017
- <https://celiac.org/about-cdf/our-role-impact/our-legacy/#QjPWQoeCIQvkiSyK.99> Erişim Tarihi: 07.11.2107
- <https://celiac.org/celiac-disease/resources/government-benefits/school-education-benefits/> Erişim Tarihi: 17.10.2017
- <https://celiac.org/celiac-disease/understanding-celiac-disease-2/what-is-celiac-disease/> Erişim Tarihi: 09.10.2017
- <https://icure.celiac.org/#URM4m7DpMXTwt3cd.99> Erişim Tarihi: 23.10.2017
- <https://www.celiac.com/articles/23602/1/The-Educational-Social-and-Family-Challenges-of-Children-with-Celiac-Disease-What-Parents-Should-Know/Page1.html> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <https://www.celiac.com/articles/23602/1/The-Educational-Social-and-Family-Challenges-of-Children-with-Celiac-Disease-What-Parents-Should-Know/Page1.html> Kay A. Chick, Ed.D. Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <https://www.coeliac.org.uk/about-us/news/campaigning-on-the-cost-of-gluten-free/> Erişim Tarihi: 24.10.2017.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4406898/> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura2001.pdf> (18.02.2016)
- <https://www.youtube.com/watch?v=BuGvRUjBGYU> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- <https://www.youtube.com/watch?v=I8gYC-HjLSk> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- I cure celiac <https://www.youtube.com/watch?v=WLI1MSTGumL8> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- Jennifer Esposito's Battle With Celiac Disease <https://www.youtube.com/watch?v=ae7wjpp7MIk> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- Johnston, S.D., Watson, R.G.P., McMillan, S.A., McMaster, D., Evans, A. (1996) Preliminary results from follow-up of a large-scale population survey of antibodies to gliadin, reticulin and endomysium. Acta Pædiatrica, 85
- Johnston, S.D., Watson, R.G.P., McMillan, S.A., Sloan, J., Love, A.H.G. (1997) Prevalence of coeliac disease in Northern Ireland. The Lancet, 350 (9088)
- Julie Melicharova, Michal Slavik, Monika Cervinkova. Çölyak Hastalığında Psikolojik Boyutlar: Belirtilerden Günlük Yaşam Başına Çölyak Hastalığı Adım Adım. *Uluslararası Çölyak Hastalıkları Dergisi*. Vol. 4, No. 2, 2016, <http://pubs.sciepub.com/ijcd/4/2/3> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- Kalaycı, A.G., Kanber, Y., Birinci, A., Yildiz, L., Albayrak, D. (2005) The prevalence of coeliac disease as detected by screening in children with iron deficiency anaemia. Acta Pædiatrica, 94 (6)
- Karaarslan H., Bektas H., Bozkaya H., Soykan I., Bahar K., Özden A. (2003). Gönüllü kan donörlerinde gluten enteropatisi seroprevalansı. 20. Ulusal Gastroenteroloji Haftası, Kuşadası, Antalya.
- Kay A. Chick, Ed. D., The Educational, Social, and Family Challenges of Children with Celiac Disease: What Parents Should Know, Journal of Gluten Sensitivity Summer 2013 Issue
- Kotse, L.S.M., Utiyama, S.R.R., Niisihara, R.M., Camargo, V.F., Loshii, S.O. (2003) IgA class anti-endomysial and anti-tissue transglutaminase antibodies in relation to duodenal mucosa changes in celiac disease. Pathology (35)

- Lewis, S., Hubbard, R. ve diğerleri. (2003) Seroprevalence, correlates, and characteristics of undetected coeliac disease in England. *Gut*, 52 (7); Fasano, A., Berti, I., Gerarduzzi, T., Not, T., Colletti, R.B., Drago, S. (2003) Prevalance of celiac disease in at risk and not at risk groups in the United States. A large multicenter study. *Archives of Internal Medicine* (163)
- Logan, R.F., Rifkind, E.A., Busuttil, A., Gilmour, H.M., Ferguson, A. (1986) Prevalence and "incidence" of celiac disease in Edinburgh and the Lothian region of Scotland. *Gastroenterology*, 90 (2)
- Losowsky, M.S. (2008) A History of Coeliac Disease. *Digestive Diseases* (26)
- MacDonald, W.C., Dobbins, I.W.O. ve Rubin, C.E. (1965) Studies of the familial nature of celiac sprue using biopsy of the small intestine. *The New England Journal of Medicine* (272)
- Mäki, M., Mustalahti, K., Kokkonen, J., Kulmala, P., Haapalahti, M., Karttunen T. ve diğerleri. (2003) Prevalance of celiac disease among children in Finland. *New England Journal of Medicine*, 348
- Marie-Nathalie Beaudoin, It's Not Just In Your Head: The Psychological Impacts of Celiac Disease, <https://www.beyondceliac.org/sitedata/docs/psychimpac/9f9149f1f70d5eac/psychimpactwebinarfinal.pdf> Erişim Tarihi: 18.10.2017
- Marsh, M.N. (1992) Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ('celiac sprue'). *Gastroenterology* (102)
- Molberg, O., McAdam, S.N., Korner, R., Quarsten, H., Kristiansen, C., Madsen, L. ve diğerleri. (1998) Tissue transglutaminase selectively modifies gliadin peptides that are recognized by gut-derived T cells in celiac disease. *Nature Medicine* (4)
- Mylotte, M., Egan-Mitchell, B., McCarthy, C.F., McNicholl, B. (1973) Incidence of Coeliac Disease in the West of Ireland. *British Medical Journal*, 1 (5855)
- Nachman, F., Mauriño, E., Vázquez, H., Sfoggia, C., Gonzalez, A., Gonzalez, V. ve diğerleri. (2009) Quality of life in celiac disease patients: Prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Digestive and Liver Disease*, 41 (1)
- Owens, S.R., Greenson, J.K. (2007) The pathology of malabsorption: current concepts. *Histopathology*, 50 (1)
- Oya Özden, Çölyakla Yaşam Derneği Yönetim Kurulu Başkanı 23.10.2017 tarihli Komisyon Uzmanlarına hazırlanan bilgi notu
- Özaslan, E., Akkorlu, S., Eskioğlu, E., Kayhan, B. (2007) Prevalence of Silent Celiac Disease in Patients with Dyspepsia. *Digestive Diseases and Sciences*, 52 (3)
- Özkaya B. ve Türksoy S. Ekmek ve Çölyak Hastalığı www.ankarahalkekmek.com.tr/Dosyalar/62805223590.pdf Erişim Tarihi: 23.10.2017
- Özüğür G. ve Hayta M., Tahıl Esaslı Glutensiz Ürünlerin Besinsel ve Teknolojik Özelliklerinin İyileştirilmesi, *Gıda* (2011), 36 (5)
- Padalino, L.; Conte, A.; Del Nobile, M.A. – Overview on the General Approaches to Improve Gluten-Free Pasta and Bread. *Foods* 2016, 5, 87.
- Paulley, J.W. (1954) Observation on the aetiology of idiopathic steatorrhoea; jejunal and lymph-node biopsies. *British Medical Journal* (2)
- Paveley, W.F. (1988) From Aretaeus to Crosby: a history of coeliac disease. *British Medical Journal* (297)
- Pinto-Sanchez MI, Verdu EF, Gordillo MC, et al. Tax-deductible provisions for gluten-free diet in Canada compared with systems for gluten-free diet coverage available in various countries. *Canadian Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2015; 29 (2)
- Report of Working Group of European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition. (1990). Revised criteria for diagnosis of coeliac disease (Rapor No: 65).
- Rubin, C.E., Brandborg, L.L., Phelps, P.C. ve Taylor, H.C. . (1960) Apparent identical and specific nature of the duodenal and proximal jejunal lesion in celiac disease and idiopathic sprue. *Gastroenterology* (38)
- Rutz, R., Ritzler, E., Fierz, W., Herzog, D. (2002) Prevalence of asymptomatic celiac disease in adolescents of eastern Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 132 (3-4)
- Sağlık Bakanlığı tarafından Komisyona gönderilen 26.10.2017 tarihli ve 82792155-322-E840 sayılı yazı.
- Sari, S., Yesilkaya, E., Egritas, O., Bideci, A., Dalgic, B. (2009) Prevalence of Celiac Disease in Turkish Children with Autoimmune Thyroiditis. *Digestive Diseases and Sciences*, 54 (4)
- SGK tarafından Komisyona gönderilen 18.10.2017 tarihli bilgi notu.

- Sollid, L.M., Markussen, G., Ek, J., Gjerde, H., Vartdal, F., Thorsby, E. (1989) Evidence for a primary association of celiac disease to a particular HLA-DQ alpha/beta heterodimer. The Journal of Experimental Medicine (169)
- Tatar, G., Elsurur, R., Simsek, H., Balaban, Y.H., Hascelik, G., Ozcebe, O.I. ve diğ erleri. (2004) Screening of Tissue Transglutaminase Antibody in Healthy Blood Donors for Celiac Disease Screening in the Turkish Population. Digestive Diseases and Sciences, 49 (9)
- Trier, J.S., Falchuk, Z.M., Carey, M.C., Schreiber, D.S. (1978) Celiac sprue and refractory sprue. Gastroenterology (75 (2)
- Tümer, L., Hasanoglu, A., Aybay, C. (2001) Endomysium antibodies in the diagnosis of celiac disease in short-statured children with no gastrointestinal symptoms. Pediatrics International, 43 (1)
- Türkiye Çölyak Dernekleri tarafından hazırlanan “Çölyak Hastalarının Sorunları ve Çözüm Önerileri” bilgi notu, 2017.
- Türksoy S. ve Özkaya B. Türkiye 9. Gıda Kongresi; 24-26 Mayıs 2006, Bolu
- Van Stirum, J., Baerlocher, K., Fanconi, A., Gugler, E., Tonz, O., Shmerling, D.H. (1982) The incidence of coeliac disease in children in Switzerland. Helvetica Paediatrica Acta, 37 (5)
- West, J., Logan, R.F.A., Hill, P.G., Lloyd, A., Lewis, S., Hubbard, R. ve diğ erleri. (2003) Seroprevalence, correlates, and characteristics of undetected coeliac disease in England. Gut, 52 (7)
- What Is Celiac Disease? <https://www.youtube.com/watch?v=61yEeiXyGKY> ; Erişim Tarihi: 18.10.2017
- Yalçın S. ve Başman A. Türkiye 9. Gıda Kongresi; 24-26 Mayıs 2006, Bolu.
- Yalçın S. ve Başman A., Glutensiz Makarna ve Erişte Üretimi, Türkiye 9. Gıda Kongresi; 24-26 Mayıs 2006, Bolu.
- Yenice, N., Gümrah, M., Kozan, A. (2005) Asemptomatik bireylerde gluten sensitif enteropati seroprevalansı. Akademik Gastroenteroloji Dergisi, 4 (2)

