



T.B.M.M.
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
Grup Başkanlığı
Tarih: 23 Kasım 2015
Sayı: 273

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

Çölyak ve Fenilketonüri (PKU) Hastaları Hakkında Kanun teklifim gerekçesi ile birlikte ekte sunulmuştur. Gereğini saygılarımla arz ederim.

Ecz. Özgür ÖZEL

MANİSA MİLLETVEKİLİ

TBMM BAŞKANLIĞI				
Tali Komisyon	Plan ve Bütçe			
Esas Komisyon	Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler			
Tarih:	31 Aralık 2015		E.No:	2/345
Ysm.Uzm.	Bşk.Yrd.	Başkan	Gn.Sek.Yrd.	Gen.Sek.
ÖZEL	ÖZEL	ÖZEL	ÖZEL	ÖZEL
TBMM BAŞKANI	ÖZEL			



TBMM KANUNLAR ve KARARLAR BŞK.LİĞİ
24 Kasım 2015
Numara:

TBMM GENEL EVRAK
24 Kasım 2015
No: 5310

GENEL GEREKÇE

Çölyak hastalığı glüten isimli proteine vücut savunma sisteminin hassasiyeti olarak özetlenebilir. Çölyak hastaları "Glüten" adlı maddeye alerjik olduklarından buğday, çavdar, arpa vb. yiyecekleri ve bunlardan yapılmış mamulleri tüketememektedirler.

Özellikle, ülkemiz açısından çölyak hastalığında en önemli sorun hastalığın teşhis aşamasıdır. Ülkemizde her 100 hastadan 97'sine tanı konulmamış durumdadır ve beklenen hasta sayısı 500.000 dolayında olmasına rağmen henüz 10.000-12.000 çölyaklı tanı almış durumdadır. Çölyak hastalığına, tanı konulmaması durumunda ise hasta ileride lenfoma riski dahil birçok hastalığa açık hale gelmektedir. Ayrıca erken teşhis ve tedavi ilerleyen süreçlerde sosyal güvenlik sistemi açısından da büyük bir tedbir niteliği taşıyacaktır.

Ayrıca, ülkemizde Çölyak hastalarının tedavi süreçlerine ilişkin yasal düzenlemeler yetersiz ve yanıltır. Çölyak hastalarının tek tedavi yolu ömür boyu glütensiz ürünlerle diyet yapmaktır. Ancak glütensiz ürünlere ilişkin yasal düzenlemeler ve ürünlerin pahalılığı Çölyak hastalarını zor durumda bırakmakta ve sağlıkları ile ilgili ciddi riskler oluşturmaktadır.

Özellikle, Çölyak hastalarımızın kullandıkları ürünlerin Sosyal Güvenlik Kurumu geri ödeme listesi kapsamında çıkartılması ve bu yardımın nakdi yardım haline dönüştürülmesi büyük bir risk taşımaktadır. Çölyak hastalığının tek tedavi yolu, ömür boyu glütensiz ürünlerle diyet yapmaktır. 11.03.2011 tarihinde yürürlüğe giren Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği'nde de Çölyak ve Fenikketönüri (PKU) hastalarının kullandığı gıda ürünlerinin bir kısmı geri ödeme listesi kapsamı dışında bırakılmış, aynı zamanda söz konusu ürünlerin reçeteye yazımına ilişkin düzenleme madde hükmünden çıkartılmıştır. Bu tarihten önce Çölyaklılar ürünlerini hekim raporu ile alırken, bu tarihten itibaren hesaplarına yatırılan belli miktardaki nakit yardım ile kendileri doğrudan satın almaya başlamışlardır. Ancak hastalar verilen bu ödemeyi ailenin diğer gider kalemlerine aktardıkları için ülkemizdeki glütensiz gıda satışı neredeyse yarı yarıya azalmıştır ve bu durum da Çölyak hastalarının tedavi süreçleri ile ilgili ciddi endişelere sebep olmaktadır.

Ayrıca, Çölyak hastalarının kullanması gereken ürünler normal ürünlerden çok daha pahalıdır. Örneğin glütensiz bir ekmek normal ekmekten 7 kat fazladır. Glütensiz unun kilosu dünyada 3 euroya satılırken Türkiye'de 25 euroya satılmaktadır. Bu nedenle bir an önce çölyak hastalarımızın kullandığı ürünlere teşvik, KDV muafiyeti gibi çeşitli desteklemelerin yapılması gerekmektedir.

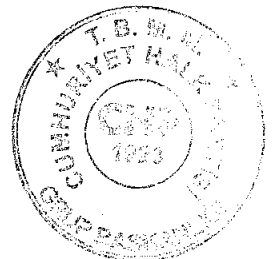
Tedavi süreçlerine ilişkin yaşanan bu sıkıntıların yanı sıra bir diğer sorun da Çölyak hastalarının askerlik hizmetlerine ilişkin süreçte yaşanmaktadır. Zaman zaman askerlik çağındaki gençlerimizin askerlik şubelerine başvuruları sırasında yapılan tarama ile de ortaya çıkabilen Çölyak hastalığı, aynı zamanda TSK Sağlık Yeteneği Yönetmeliğine göre de muaf grupta yer almaktadır. Ancak Çölyaklı gençler askerlikten muaf olmak ve tanının doğrulanması için diyetlerini bozmak zorunda bırakılmaktadır. Yıllardır belli bir disiplin altında glütensiz diyet uygulayan Çölyaklı gençler hasta olduklarını ispat edebilmek için bu diyeti bozmakta ve Çölyak hastalığının çeşitli riskleri ile karşı karşıya bırakılmaktadır. Sağlık Bakanlığı'nın ve üniversite hastanelerinin verdiği Çölyaklı raporunu, Milli Savunma



Bakanlığı geçerli görmediği için askerlik hizmeti için TSK'ya başvuran çölyaklı gençler diyetlerini bozmak zorunda kalmakta ve zor durumda bırakılmaktadır. Bu nedenle Çölyak hastalarının askerlik hizmeti öncesi TSK Sağlık Yeteneği Yönetmeliğine göre alması gereken raporlar konusunda acil düzenlemeye ihtiyaç bulunmaktadır.

Fenilketonüri(PKU) hastalığında da tıpkı Çölyak hastalığında olduğu gibi tedavi özel bir diyetle mümkün olabilmektedir. Fenilketonüri doğumdan on beş gün sonra topuktan alınan bir kanla tespit edilebilen bir hastalıktır ve eğer bu hastalık zamanında teşhis edilmezse çocuklarda zekâ geriliği sonucunu doğurmaktadır. Proteinli gıdalarda bulunan fenilalanin isimli bir amino asitin metabolize edilmemesi sonucu oluşan bu hastalık teşhis konulmadığında ve tedavi edilmediğinde beyinde hasar meydana getirir ve kişinin ileri derecede zihinsel özürlü olmasına ve sinir sistemini ilgilendiren daha birçok belirtinin ortaya çıkmasına neden olur. Özellikle ülkemizde 3 bin ila 4 bin 500 yeni doğandan birinde görülen bu hastalığın görülme sıklığı dünyaya oranla oldukça fazladır. Her yıl ülkemizde 300-400 çocuk bu hastalıkla doğmaktadır. Erken teşhis edildiğinde tedavi edilebilen bu hastalık için fenilalanini çok azaltılmış ya da hiç içermeyen özel ve ilaç niteliğindeki mamalar, protein içeriği azaltılmış un, ekmek, makarna gibi ürünlerin kullanılması gerekir. Ancak yine bu ürünler, 11.03.2011 tarihinde yürürlüğe giren Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği ile geri ödeme listesi kapsamı dışında bırakılmıştır.

Ülkemizdeki yasal düzenlemelerin yetersizliği ya da yanlışlığı nedeniyle bu hastalıkların erken teşhisi ve aynı zamanda tedavisi oldukça güçleşmektedir. Bu nedenle bu kanun teklifi ile Çölyak ve Fenilketonüri (PKU) hastalarının tedavi süreçlerine ilişkin düzenlenmelerin yasa ile ortaya konularak, bu hastalara sunulan sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesi ve diğer pek çok sorunun önüne geçilmesi amaçlanmıştır.



MADDE GEREKÇELERİ

MADDE 1- Amaç ve kapsam maddesidir.

MADDE 2- Bu madde ile Çölyak ve Fenilketonuri hastalarının kullandığı diyet ürünlerinin (glütensiz ve fenilalansiz ürünlerin) ithal edilmesi durumunda gümrük vergisi muafiyeti uygulanması amaçlanmıştır.

MADDE 3- Bu madde ile Çölyak ve Fenilketonuri hastalarının kullandığı diyet ürünlerinin (glutensiz ve fenilalansiz ürünlerin) Türkiye’de üretilmesi durumunda firmalara teşvik kredisi ve vergi indirimi uygulanması hedeflenmiştir.

MADDE 4- Bu madde ile Glutensiz ve fenilalaninsiz ürünlerde KDV oranının %1 olarak uygulanması öngörülmüştür.

MADDE 5- Bu madde ile askerden muaf sayılan çölyak hastalarının muafiyet için daha önceden tam teşekküllü devlet hastanesinden aldıkları sağlık raporunun geçerli kabul edilmesi amaçlanmıştır.

MADDE 6- Bu madde ile ağızdan alınan tüm ürünlerde (gıda maddeleri, ağızdan alınan ilaçlar ve yutulma olasılığı nedeni şampuan, diş macunu-özellikle çocuk macunları-duş jeli, ruj) glüten ve fenilalanin yönünden uyarı bulunmasının zorunluluk olması hedeflenmiştir.

MADDE 7- Bu madde ile çölyak hastalığının ömür boyu sürmesi nedeni ile her yıl heyet raporu yenileme zorunluluğunun kaldırılmış ve Çölyak ve Fenilketonüri hastalarına Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından “Çölyak ve Fenilketonüri (PKU) kimlik kartı” verilmesi öngörülmüştür.

MADDE 8- Bu madde ile Çölyak ve Fenilketonüri (PKU) hastalarının kullandığı gıda ürünlerinin SGK geri ödeme listesi kapsamına alınması amaçlanmıştır.

MADDE 9- Bu madde ile her yıl Aralığın son haftasının bilincin ve farkındalığın artırılması amacıyla “Çölyak Haftası” olarak kutlanması amaçlanmıştır.

MADDE 10- Yürürlük maddesidir.

MADDE 11- Yürütme maddesidir.



ÇÖLYAK ve FENİLKETONÜRİ HASTALARI HAKKINDA KANUN TEKLİFİ

MADDE 1- Bu kanunun amacı Çölyak ve Fenilketonuri hastalarının tanı ve tedavilerine ilişkin eksikliklerin giderilmesi ve gerekli yasal düzenlemelerin hayata geçirilerek Çölyak ve Fenilketonuri hastalarının tedavisi için zorunlu olan uygulamaların hayata geçirilmesidir.

MADDE 2- Çölyak ve Fenilketonuri hastalarının kullandığı diyet ürünlerinin (glutensiz ve fenilalansiz ürünlerin) ithal edilmesi durumunda gümrük vergisi muafiyeti uygulanır.

MADDE 3- Çölyak ve Fenilketonuri hastalarının kullandığı diyet ürünlerinin (glutensiz ve fenilalansiz ürünlerin) Türkiye’de üretilmesi durumunda firmalara teşvik kredisi ve vergi indirimi uygulanır.

MADDE-4- Glutensiz ve fenilalaninsiz ürünlerde KDV oranı %1 olarak uygulanır.

MADDE 5- Askerden muaf sayılan çölyak hastalarının muafiyet için daha önceden tam teşekküllü devlet hastanesinden aldıkları sağlık raporu geçerli kabul edilir.

MADDE 6- Ağızdan alınan tüm ürünlerde (gıda maddeleri, ağızdan alınan ilaçlar ve yutulma olasılığı nedeni şampuan, diş macunu-özellikle çocuk macunları-duş jeli, ruj) gluten ve fenilalanin yönünden uyarı bulunmak zorundadır.

MADDE 7- Çölyak hastalığı teşhisi konulanların her yıl heyet raporu yenileme zorunluluğu yoktur. Bu hastalara Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından “Çölyak ve Fenilketonüri (PKU) kimlik kartı” verilir.

MADDE 8- Çölyak ve Fenilketonüri (PKU) hastalarının kullandığı gıda ürünleri SGK geri ödeme listesi kapsamındadır ve bu ürünlerin temini için “Çölyak ve Fenilketonüri (PKU) Kimlik Kartı” gerekir.

MADDE 9- Her yıl Aralığın son haftası bu konuda bilincin ve farkındalığın artırılması amacıyla “Çölyak Haftası” olarak kutlanır.

MADDE 10- Bu Kanun yayımı tarihinde yürürlüğe girer.

MADDE 11- Bu Kanun hükümlerini Bakanlar Kurulu yürütür.

