



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.
This project is co-funded by the European Union and the Republic of Turkey.

ÇÖLYAK VE ÇOCUK AB İZLEME AđI KONU İZLEME ÇALIŞMASI



GİRİŞ VE KAPSAM

Türkiye’de 38 adet aktif çölyak derneği bulunmaktadır. Bu derneklerin farklı odak alanları olmakla birlikte temel yaklaşımları, çölyak hastalığına sahip kişilerin ihtiyaç duydukları gıdalara ucuz ve kolay erişimi üzerine odaklanmaktadır. Bu konuda çocuklarla ilgili ayrışan bir tecrübeye sahip olunmakla birlikte çölyak çalışmalarında çocuk temelli çalışmalar kısıtlı bir şekilde ele alınmaktadır. Bu rapor, bu kısıtlı fotoğrafı ortaya koymak ve ilgili önerileri oluşturmak amacıyla kaleme alınmıştır.

TESPİTLER

1. Çölyak derneklerinin kurumsal kapasiteleri oldukça düşüktür.
 - Çölyak derneklerinin finansal kısıtları, kapsayıcı çalışmalar yapmasının önündeki en büyük engellerden birisini oluşturmaktadır.
 - Dernek yapılarında kurumsal bir yapı olmadığı; genelde dernek başkanı üzerinden işlemlerin yürütüldüğü ve dernek başkanının yalnız kaldığı görülmektedir.
 - Türkiye’de çölyak derneklerinin yalnızca %15’i proje uygulama geçmişine ve tecrübesine sahiptir.
2. Çölyak derneklerinin görünürlüğe ilişkin attıkları adımlar oldukça kısıtlı kalmaktadır.
 - Çölyak derneklerinin büyük çoğunluğunun web sitesi yoktur.
 - Derneklerin sosyal medya özellikle Facebook grupları üzerinden iletişimde oldukları görülmektedir.
3. Şu an için çölyak konusu yalnızca çölyaklılar tarafından sahiplenilen bir konu, bu da konunun yaygınlaşmasının önünde önemli bir engel oluşturmaktadır.
 - Çölyak derneklerinde üyelerinin çölyaklı olduğu görülmektedir.
 - Çölyak olmayan gönüllülerin dernek içerisinde görev almadığı görülmektedir.
4. Çölyak alanında çalışan kurumların çalışma konuları birbirini tekrar etmekte, bu bağlamda çalışma alanları oldukça sınırlı kalmaktadır.
 - Proje konuları özelinde bakılacak olursa çalışmalar, glutensiz beslenme ve farkındalık çalışmaları ile sınırlı kalmıştır.
 - Dernekler genelde yerel yönetimlerden gıda yardımı çalışmaları yapmaktadır.
 - Bazı belediyeler çölyaklılara gıda yardımında bulunmaktadır.
 - Çölyaklı çocuklar üzerine Manisa Çölyak ve Organik Beslenme Derneği haricinde yapılan projenin olmadığı görülmektedir.
 - Dernekler sadece Çölyak temalı çalışmaktadır; çok az sayıda kurum PKU hastalığını da kapsamaktadır.
5. TBMM de kurulan Çölyak Araştırma Komisyonu Türkiye’de bir milat oluşturmuştur. Çölyak farkındalığı, bilinirliği ve kazanımları Komisyonun kurulmasından sonra belirgin bir şekilde artmıştır.
 - TBMM çalışmaları sonucunda Dernek sayısı hızla artarak 1 yılda %80 artmış; ancak dernek sayılarının artması ile bir araya gelmek de zorlaşmaktadır.
 - TBMM çalışmaları sonucunda oluşan farkındalık sayesinde ilinde çölyak derneği olmayan bazı Belediyeler kendi imkanları ile çölyaklılara ulaşarak glutensiz gıda yardımı yapmaktadırlar.

DÜNYA'DAN ÖRNEKLER

- Amerika merkezli bir parça kurum Ulusal Çölyak Derneği (National Celiac Association) yalnızca çölyaklı çocukların yetiştirilmesine odaklanan bir web sitesine sahiptir: <https://www.raisingourceliackids.org>
Bu web sitesinde bilgilendirici kaynakların yanı sıra, destek ağlarına ve hatta çocuklara yönelik oyunlara yer verilmektedir.
- Yine Amerika merkezli Çölyak Hastalığı Vakfı'nın (Celiac Disease Foundation) okula dönüş rehberi: Rehberde hem okul yönetimine hem de ebeveynlere yönelik kapsamlı tavsiyeler verilmektedir.
- Kanada Çölyak Derneği (Canadian Celiac Association) bu alanda farklı yazılı ve görsel materyaller hazırlamakta ve yaygınlaştırmaktadır: Çölyakla Büyüme Alıştırma Kitabı, Öğretmenler için broşür ve mektup, Yaz ya da Günlük Kamp yönlendirme broşürü ve Kanadalı ailelerden öneri videoları.
- Çölyak UK (Coeliac UK) de diğer tüm çalışmalarının yanında çocuk ve gençlere odaklı materyaller de üretmektedir. Birleşik Krallık'taki bu kurum, Birleşik Krallık sınırlarındaki farklı ülkelerin kendi yasal düzenlemelerini de gözeterak farklılaşan önerilerden oluşan "okul paketi" serisi paylaşmaktadır. Aynı zamanda evden çıkmak, sosyal etkinlikler, aile ve arkadaşlar bu konuda yardımcı olabilir konularında da ilgili broşürler yaygınlaştırılmaktadır.
- Focus IN CD - Orta Avrupa'da Çölyak Yönetimini Geliştirme Projesi- 5 AB üyesi ülkeden (Almanya, Hırvatistan, İtalya, Macaristan ve Slovenya) toplam 12 ortağı bir araya getiren proje, AB nüfusunun %1 ila %3'ünü oluşturan çölyaklı bireylerin yaşam standartlarını yükseltmeyi amaçlamaktadır. Çölyaklılara ve sağlık çalışanlarına yönelik e-öğrenme araçları üretilen proje ile aynı zamanda çölyaklı bireylerin yaşamını olumlu etkileyecek evrensel bir model oluşturulmaya çalışılmaktadır.

ÖNERİLER

- Derneklerin çölyak olmayan gönüllüler ile çalışmasını sağlamak ve bu sayede çalışmaların daha fazla kişiye ulaşmasını sağlamak gerekmektedir.
- Düzenli bağışçılara ulaşarak derneklerin finansal problemlerini çözmeye yönelik çalışmalara ihtiyaç vardır.
- Dernek yönetim kurulunun üyelerinin katkı sunabilecek kişilerden seçilmesini sağlamak gerekmektedir. Aynı zamanda derneklerin daha işlevli yönetimlere ve ekiplere olan ihtiyacının giderilmesi de elzemdir.
- Karar vericileri etkilemek, finansal sürdürülebilirliği sağlamak, kamuoyu oluşturmak ve çölyaklılara ulaşarak ortak hareket edebilme kabiliyetini kazanmak için projelerin yapılması veya projelere ortak olunması etkili sonuçlar doğurabilir.
- Çocuk hakları ve çocukların beslenmeye ilişkin ihtiyaçlarının giderilmesi konusunda hiç çalışılmamış olması, konuya ilişkin önemli bir boşluğu işaret etmektedir. Bu boşluğun giderilmesi için yurtdışındaki çalışmalardan örnek alınarak Türkiye'ye uyarlama çalışmaları yapılabilir.

KURUMLAR VE PROJELER

1) İstanbul Çölyakla Yaşam Derneği

Proje Adı: Çölyaklı Bireylerin Eğitim Yöntemleriyle Güçlendirilmesi Projesi

Süre: 2019-2020 - 1 yıl

Hedef Gruplar: Glutensiz beslenen çölyaklılar

Destekleyen Kurum: Sivil toplum sektörü

Projenin Amaçları

- Çölyak hastalarının günlük yaşantılarını kolaylaştırmak adına bireysel eğitimler vermek
- Glutensiz diyetle yaşamaları konusunda psikolojik ve pratik destek vermek
- Glutensiz beslenmenin püf noktalarına hakim mutfak profesyonelleri ve şeflerle birlikte, İstanbul ve dışında mutfak atölyeleri organize etmek
- Diyete uyum ve beslenme düzeni belirlenmesi amacıyla, konusunda uzman diyetisyenlerle birebir danışma seansları düzenlemek
- Derneğimize yeni gönüllü ağı ve çölyak hastaları arasında bir iletişim grubu oluşturabilmek adına gönüllü eğitimleri ve farkındalık çalışmaları yürütmek
- Yerel yönetimler, il sağlık müdürlükleri, sağlık meslek yüksek okulları ile koordine olup hekim bilgilendirme seminerleri düzenlemek
- Tasarlanan bilgilendirici posterlerin eczanelerle ve özel hastanelerle paylaşmak
- Tasarlanan bilgilendirici videoları, yeni web sitesine eklemek ve sağlık kurumlarının dijital ekranlarında bu videoları yayınlamak

Gerçekleştirilen Faaliyetler:

- Gönüllü eğitimleri düzenlenmesi, 5 gönüllü eğitimi ile toplam 58 kişiye eğitim verilmesi;
- Web sitesinin yeniden düzenlenmesi, Türkçe ve İngilizce bölümler konması;
- Diyetisyenler ile "Glutensiz beslenme nedir? Nasıl uygulanmalıdır? Vitamin takviyeleri kullanılmalı mı? Doğru glutensiz diyet nedir?" gibi daha birçok sorunun cevap bulduğu 10 birebir görüşmeler sayesinde 139 yeni tanı almış aileye ulaşılması;
- Ömür boyu süren glutensiz diyete uyum için 66 kişiye psikolojik danışmanlık hizmeti verilmesi;
- 2 adet video hazırlanması;
- 155 kişinin katılım sağladığı bilgilendirme semineri düzenlenmesi;
- Broşür ve posterler bastırılarak İBB'nin de desteğiyle İstanbul'da 155 Metro istasyonu ve 50 Metrobüste 1 hafta boyunca asılı kalmak suretiyle kamuoyunun çölyak hakkında bilgilendirilmesi;
- 7 kez mutfak atölyeleriyle 127 çölyaklı ve ailelerine glutensiz ekmek, poğaç, lavaş, simit vb glutensiz unlu mamüllerin yapılması sağlanmıştır.

2) Çorum Çölyak Derneği

Proje Adı: Glutensiz Üret Sağlıklı Tüket Projesi

Süre: 2019-2020 - 1 yıl

Hedef Gruplar: Glutensiz beslenen çölyaklılar

Destekleyen Kurum: İçişleri Bakanlığı Sivil Toplumla İlişkiler Genel Müdürlüğü

Projenin Amacı ve Faaliyetleri;

Proje kapsamında bir glutensiz mutfak oluşturulması ve konusu üzerinde uzmanlaşmış eğitimcilerle 'Glutensiz Yiyecek Yapım Kursları' verilmesi planlanmıştır. Kursların bitiminde bu mutfak, Çorum Çölyak Derneği'ne teslim edileceği ve Dernek üyelerinin hizmetine sunulacağı belirtilmektedir. Ayrıca proje sonunda eğitimler süresince oluşacak glutensiz yiyecek tarifleri kitap haline getirilerek çölyaklıların çok faydalı bir kaynağa kavuşması sağlanacaktır.

3) Adıyaman Çölyak Derneği

Proje Adı: Sağlıklı Hayat için Glutensiz Mutfak Projesi

Süre: 2019-2020 - 1 yıl

Hedef Gruplar: Glutensiz beslenen çölyaklılar

Destekleyen Kurum: İçişleri Bakanlığı Sivil Toplumla İlişkiler Genel Müdürlüğü

Projenin Amacı ve Faaliyetleri:

Proje kapsamında bir glutensiz mutfak oluşturulacaktır. Adıyaman'daki aile hekimlerine çölyak semineri verilmesi hedeflenmiştir. Ayrıca 45 çölyaklı annesine de glutensiz yemek yapma eğitimi verilerek; yaygınlaştırma faaliyetleri kapsamında Adıyaman ilinde çölyak farkındalığı yaratılacaktır.

ÇÖLYAK DERNEKLERİ

1	KOCAELİ	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları, Ulusal anlamda çölyak farkındalık çalışması için İzmit Ankara arası bisiklet turu düzenlenmesi,
2	ELAZIĞ	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
3	İSTANBUL	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları, Avrupa Birliği tarafından finanse edilen proje uygulaması
4	OSMANİYE	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları, glutensiz işletme kurulması (Başkanın kendisinin işlettiği)
5	ŞANLIURFA	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları, Türkiye’de en fazla glutensiz yardım yapılan İl Büyükşehir, İlçe Belediyeleri ve Kaymakamlıklar aracılığı ile Çölyaklılara düzenli yardım kolisi verilmesini sağlıyor. Çölyak Federasyonu Genel Başkanlığını devam ettiriyor.
6	UŞAK	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
7	ESKİŞEHİR	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
8	ÇORUM	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları, AB Sivil Düşün ve İçişleri Bakanlığından projeler yürütüyor. Projeler glutensiz beslenme mutfağı ve kurumsal giderlerin karşılanması temalı
9	MALATYA	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
10	ADANA	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
11	DÜZCE	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
12	VAN	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
13	ANTALYA	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
14	BALIKESİR	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
15	ADANA 2	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
16	TEKİRDAĞ	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,
17	BURSA	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları, Bursa Belediyesi’nin desteği ile iktisadi işletme kurdular ve glutensiz cafe işletiyorlar.
18	İZMİR	Çölyak Derneği	Yerelde çölyak farkındalık çalışmaları,

19	BATI AKDENİZ	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
20	ANKARA	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
21	AYDIN	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
22	KÜTAHYA	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
23	İSTANBUL AVRUPA YAKASI	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
24	İSTANBUL GLUTENSİZ	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
25	TRABZON	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
26	ADİYAMAN	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları, İçiřleri Bakanlıđı'ndan destekli glutensiz mutfak temalı bir proje yürüttüler
27	BATMAN	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
28	ELAZIĐ YENİ	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları, ulusal anlamda Elazıđ depreminde Türkiye'den gelen yardımların organize edilmesi ve dađıtımı çalıřması
29	MUŐ	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
30	SAMSUN	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
31	KONYA	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
32	KONYA GLUTENSİZ	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
33	ÇAYIROVA	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
34	KAYSERİ	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
35	ANKARA GLUTENSİZ	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
36	GAZİANTEP	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
37	AKSARAY	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,
38	KARAMAN	Çölyak Derneđi	Yerelde çölyak farkındalık çalıřmaları,

VAK'A ÇALIŞMASI – ÇÖLYAK VE SAVUNUCULUK

Manisa Çölyak ve Organik Beslenme Derneği'nin de yürütücüleri arasında olduğu kanun değişikliği için TBMM lobi çalışmaları çölyak alanında yapılan çalışmalar açısından önemli bir dönüm noktası olarak öne çıkmaktadır:

Kanun Değişikliği için Lobi Çalışmaları

Kanun değişikliği çalışma grubu olarak Avrupa Birliği çölyak konulu kanunların incelenmesi, Türkiye'deki kanunların incelenmesi ve çölyaklıların beslenme, eğitim, sağlık ve sosyal haklarının korunmasını sağlayacak yeni kanun maddelerinin oluşması gibi çalışmalar gerçekleştirildi. Çalışma grubu, bu çalışmalardan 1 ay sonra Antalya'da tekrar toplanarak yapılan çalışmaları değerlendirme kararı aldı. Antalya toplantısında çölyak derneklerinin yanında glutensiz üretim yapan firmalar da çağrılarak onların sorun ve çözüm yollarını aktarmaları sağlandı. Antalya'da yapılan çalışma sonunda 1 ay içerisinde TBMM'ye gidilerek kanun değişikliği çalışmasına başlama kararı alındı.

Mayıs 2017 tarihinde TBMM'ye ziyaret kararı alındığında 18 kişilik dernek grubu içerisinde 6 dernek katılım sağlamak istedi. Mecliste grubu bulunan partilerin (AKP, CHP, MHP, HDP) temsilcileri ile görüşmeler sırasında kanun değişikliği için alt yapısı kuvvetli bir çalışmanın olması gerektiği anlatıldı ve çözüm olarak Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasının daha iyi olacağı belirtildi. Çalışma grubu da yaptığımız lobiciliği Araştırma Komisyonu kurulmasına yönelik faaliyetlere çevirdi. Görüşmeden bir gün sonra, 4 Mayıs 2017 tarihinde TBMM'de MHP'nin verdiği Çölyak Araştırma Komisyonu kurulması önergesi, AKP, CHP ve HDP'nin ortak imzası ile kabul edildi. Böylelikle Çölyak Araştırma Komisyonu, Türkiye tarihinde çok nadir gerçekleşen bir şekilde, TBMM'de temsil edilen tüm siyasi partilerin ortak imzasıyla kurulmuş oldu. Türkiye'de Araştırma Komisyonu çalışmaları sayesinde çok büyük çölyak farkındalığı oluştu. Bu farkındalık akabinde glutensiz üretim yapan firma sayısının belirgin ölçüde artmasının yanında, farklı illerde kurulan çölyak dernek sayısı toplam 38'e ulaştı.

Diğer Başarılar

- Birçok firma (Algida, Starbucks, Peyman, Dr.Oetker, Polonez, Doğanay, Migros vb.) glutensiz ürün üretimine geçmiştir.
- 9 Mayıs Dünya Çölyak günü okullarda kutlanmaya başlanmıştır.
- Milli Eğitim Bakanlığı okulların kantinlerinde glutensiz ürün bulundurulması tavsiye yazısı yazmıştır.
- YÖK, üniversitelerde glutensiz menü çıkarılmasına ilişkin tavsiye yazısı yazmıştır.
- Hastanelerde glutensiz menü bulundurma zorunluluğu gelmiştir.
- Sağlık Bakanlığı, çölyak çalışmayı gerçekleştirmiştir.
- Sivil toplum örgütleri, çölyak bilgilendirme materyalleri (çölyak broşürler, glutensiz logo, öğretmenlere yönelik çölyak bilgilendirme broşürleri vb.) oluşturmuş ve yaygınlaştırmıştır.



EU Monitoring Network | AB İzleme Ađı