



Warszawa, 16 maja 2021 r.

**Pan Adam Niedzielski**  
**Minister Zdrowia**

**Ministerstwo Zdrowia**  
**ul. Miodowa 15**  
**00-952 Warszawa**

Dotyczy sytuacji osób z celiakią w Polsce.

*Szanowny Panie Ministrze,*

16 maja przypada Międzynarodowy Dzień Celiakii. W tym szczególnym dla nas dniu chcemy zwrócić Pana uwagę na potrzeby **zapomnianej przez system opieki zdrowotnej grupy pacjentów**. Jako ogólnopolska organizacja pożytku publicznego wspierająca od 15 lat osoby z celiakią apelujemy o konstruktywną reakcję na poniższą listę problemów, przez którą **osoby z celiakią czują się dyskryminowane**. W naszym piśmie przedstawiamy także propozycje rozwiązania wymienionych problemów.

Celiakia (choroba trzewna) jest autoimmunologicznym schorzeniem o podłożu genetycznym, którego jedyną formą leczenia jest przestrzeganie ścisłej diety bezglutenowej do końca życia. Na celiakię choruje co najmniej 1% populacji europejskiej, czyli co setna osoba w Polsce (więcej w załączniku nr 1). Jest to około 400 000 osób, które w swojej chorobie nie mają żadnego wsparcia ze strony polskiego państwa.

1. Ograniczony dostęp do diagnostyki i zbyt niski poziom świadomości na temat celiakii wśród lekarzy.

Osoby z celiakią, zanim zostaną poprawnie zdiagnozowane, często przez wiele lat poszukują przyczyny swoich problemów zdrowotnych. Wynika to ze specyfiki choroby. Wiedza na jej temat w ostatnich kilkudziesięciu latach znacznie się pogłębiła. Wiadomo już, że nie jest to schorzenie małych dzieci, z którego można wyrosnąć po kilku latach diety bezglutenowej. Celiakia dotyka osób w każdym wieku, trwa całe życie, a objawy jej towarzyszące są bardzo zróżnicowane i mogą dotyczyć praktycznie każdego układu w organizmie. **Świadomość polskich lekarzy na temat celiakii nie nadąża jednak za postępem wiedzy medycznej na ten temat**. Sprawia to, że chorzy latami krążą pomiędzy specjalistami: od alergologów, przez hematologów, ginekologów, neurologów po psychiatrów i bardzo długo nie mogą doczekać się prawidłowej diagnozy.



**W Polsce średni czas od wystąpienia objawów do momentu postawienia diagnozy (u dzieci i dorosłych) to aż 9 lat!** (badania: załącznik nr 2). Pacjent w tym czasie źle się czuje, odwiedza różnych lekarzy, przyjmuje leki, które mu nie pomagają lub wręcz pogłębiają problemy, czasami trafia do szpitala. Jego dolegliwości narastają, gdyż nie jest skutecznie leczony.

Niezdignozowana celiakia powoduje szereg powikłań zdrowotnych (anemia, niepłodność, osteoporoza, schorzenia neurologiczne, psychiatryczne itd.), rozwój innych chorób autoimmunologicznych, a nawet nowotworów.

### **Propozycja rozwiązania:**

Proponujemy stworzenie wspólnego zespołu (takie rozwiązanie wprowadzono w Wielkiej Brytanii) złożonego z przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, NFZ, lekarzy oraz organizacji zrzeszającej pacjentów z celiakią. Zadaniem zespołu byłoby przeanalizowanie potencjalnych możliwości w dziedzinie podniesienia świadomości celiakii w środowisku medycznym, a następnie zaproponowanie odpowiednich rozwiązań edukacyjnych na różnych etapach (np. kształcenie przyszłych medyków, konferencje naukowe dla lekarzy, pisma branżowe, materiały edukacyjne).

### 2. Brak możliwości zlecenia podstawowych badań przez lekarza POZ.

Celiakia jest poważnym schorzeniem ogólnoustrojowym i dotyczy przynajmniej co setnego Polaka. Tymczasem diagnostyka choroby jest w Polsce wyjątkowo utrudniona. **Lekarz POZ, który podejrzewa celiakię u swojego pacjenta (na przykład z powodu uporczywej anemii lub wczesnej osteoporozy) nie może sam skierować go na podstawowe badanie krwi wykrywające chorobę** (przeciwciała przeciwko transglutaminazie tkankowej).

Diagnostykę w kierunku celiakii może przeprowadzić wyłącznie lekarz gastroenterolog (przeciwciała i biopsja jelita). Problem polega na tym, że większość chorych ma pozajelitowe objawy celiakii i nie trafia do lekarzy gastroenterologów, ale do neurologów, hematologów, alergologów itd. Utrudnia to lub wręcz uniemożliwia proces diagnostyczny, znacznie zwiększa jego koszty i niepotrzebnie wydłuża kolejki do specjalistów.

### **Propozycja rozwiązania:**

**Umożliwienie lekarzowi POZ wstępnego sprawdzenia, czy jego pacjent ma celiakię poprzez zlecenie prostego i niedrogiego badania przeciwciał przeciwko transglutaminazie tkankowej.**

### 3. Wysoki koszt leczenia dietą bezglutenową.

W przypadku celiakii jedynym lekiem jest ścisła dieta bezglutenowa do końca życia. **To droga dieta.** Specjalistyczne produkty bezglutenowe – chleb, mieszanki mąk – są zazwyczaj wielokrotnie droższe od ich glutenowych odpowiedników (według wyliczeń norweskich naukowców ta różnica sięga od 46 do 443%, załącznik nr 3).



W większości krajów UE pacjenci ze zdiagnozowaną celiakią otrzymują pomoc finansową. **W Polsce chorzy nie mają żadnego wsparcia ze strony państwa, nawet osoby o najniższych dochodach.** W sytuacji, gdy dieta jest jedyną formą leczenia, a chory nie przyjmuje żadnych chemicznych leków, które w przypadku innych schorzeń są często refundowane, jest to dyskryminacja tej grupy pacjentów.

Nasze Stowarzyszenie dwukrotnie składało petycję do Ministra Zdrowia w tej sprawie – niestety bez pozytywnej odpowiedzi (ostatnia petycja została złożona w marcu 2019 roku, załącznik nr 4).

#### **Propozycja rozwiązania:**

**W krajach europejskich wprowadzono różne formy pomocy osobom z celiakią: stały comiesięczny zasiłek, dopłaty do zakupu specjalistycznej żywności czy ulgi podatkowe. Prosimy o wprowadzenie jednego z tych rozwiązań w Polsce.**

#### 4. **Brak standardów długoterminowego monitorowania choroby.**

Celiakia jest chorobą przewlekłą, trwającą całe życie. **W Polsce nie zostały jednak dotąd wprowadzone żadne standardy jej monitorowania.** O ile dzieci z celiakią pozostają pod opieką pediatrów gastroenterologów, którzy przeprowadzają u nich badania kontrolne (najczęściej raz w roku), to **osoby z celiakią po 18 r. ż. całkowicie znikają z pola widzenia i zainteresowania lekarzy gastroenterologów, są pozostawione same sobie.**

Pacjenci nie otrzymują także wsparcia wykwalifikowanych dietetyków (a kwestia utrzymywania prawidłowej diety jest w celiakii kluczowa). Wyłącznie od własnej wiedzy, świadomości i stopnia determinacji chorych zależy czy stan ich zdrowia jest kontrolowany. Brakuje informacji jakie badania i kiedy chory powinien wykonywać. W załączniku nr 1 przedstawione są wytyczne Europejskiego Towarzystwa na rzecz Badań nad Celiakią dotyczące postępowania z pacjentem po diagnozie. **Takie standardy postępowania są też bardzo potrzebne w Polsce.**

#### **Propozycja rozwiązania:**

**Wprowadzenie odpowiednich standardów opieki nad osobami z celiakią, które zapewnią pacjentom regularne monitorowanie stanu ich zdrowia, zgodnie z aktualnymi wytycznymi towarzystw naukowych zajmujących się celiakią.**

Jako największa w Polsce organizacja pacjentów wspierająca osoby z celiakią, czujemy się w obowiązku, aby po raz kolejny zabrać głos w przedstawionych kwestiach. W imieniu polskich pacjentów z celiakią, zdiagnozowanych i tych, którzy latami nie mogą doczekać się prawidłowej diagnozy, apelujemy do Pana o dostrzeżenie opisanych wyżej problemów i podjęcie działań zmierzających do ich rozwiązania.



Pragniemy zwrócić uwagę, że osoby z niezdiagnozowaną celiakią latami chodzą do różnych lekarzy, lecząc skutki, a nie przyczynę choroby. Koszty ich leczenia, wypłaty z tytułu rent inwalidzkich i niezdolności do pracy generują potężne obciążenie dla budżetu państwa. Bezskuteczne i bardzo kosztowne jest też leczenie wielu przypadków niepłodności, nowotworów, osteoporozy, depresji i innych powikłań celiakii, na które cierpią chorzy z niewykrytą chorobą. Kosztów tych można uniknąć umożliwiając szybką diagnostykę celiakii i prawidłową opiekę nad pacjentem po diagnozie. W obecnej trudnej sytuacji służby zdrowia takie podejście do racjonalizacji wydatków wydaje się pożądane przez wszystkich.

Jednocześnie pragniemy poinformować, że zarówno nasze Stowarzyszenie, jak i współpracujący z nami cenieni w środowisku medycznym eksperci, chętnie posłużą wiedzą i doświadczeniem, by pomóc rozwiązać wymienione problemy.

**Jesteśmy gotowi do stworzenia wspólnie z Ministerstwem zespołu, w ramach którego możemy doprecyzować sposoby rozwiązania powyższych problemów.**

Uprzejmie prosimy o wyznaczenie terminu pierwszego roboczego spotkania i osób odpowiedzialnych ze strony Ministerstwa.

Liczmy na kontakt z Pana strony.

Z wyrazami szacunku

Małgorzata Źródlak  
Paulina Sabak-Huzior  
Anna Marczevska  
Grażyna Konińska  
Daria Kostrzevska-Jafiszow

Zarząd Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej

Do wiadomości:

Filip Nowak  
p.o. Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia  
Narodowy Funduszu Zdrowia  
ul. Rakowiecka 26/30 02-528 Warszawa



Prof. dr hab. Jarosław Reguła  
Konsultant Krajowy ds. Gastroenterologii  
Klinika Gastroenterologii Onkologicznej CMKP  
Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie  
ul. Roentgena 5, 02-781 Warszawa

Prof. dr hab. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska  
Konsultant Krajowy ds. Gastroenterologii Dziecięcej  
Katedra i Klinika Pediatrii, Alergologii i Gastroenterologii  
CM UMK Szpital Uniwersytecki im. dr A. Jurasza  
ul. M. Skłodowskiej Curie 9, 85-094 Bydgoszcz

Bartłomiej Chmielowiec  
Rzecznik Praw Pacjenta  
ul. Młynarska 46 01-171 Warszawa

Dr hab. n. med. Jarosław Pinkas  
Konsultant Krajowy ds. Zdrowia Publicznego  
Szkoła Zdrowia Publicznego  
Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego  
ul. Kleczewska 61/63 01-826 Warszawa

Załączniki:

1. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6545713/>
2. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7934494/>
3. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8009084/>
4. <https://celiakia.pl/petycja-w-sprawie-dofinansowania-diety-przekazana-ministerstwu-zdrowia/>

### **Informacje o Polskim Stowarzyszeniu Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej**

Jesteśmy dużą ogólnopolską organizacją pożytku publicznego. Misją Stowarzyszenia jest upowszechnianie wiedzy na temat celiakii i zmienianie Polski w kraj przyjazny osobom na diecie bezglutenowej. Od 15 lat skutecznie tę misję realizujemy.

Stowarzyszenie prowadzi różnego rodzaju projekty dotyczące celiakii i diety bezglutenowej wspierające chorych. Działamy kilkunastu miastach w całej Polsce. Skupiamy osoby z celiakią, alergią na gluten, rodziców chorych dzieci, lekarzy, dietetyków oraz wszystkich zainteresowanych tematyką. Do Stowarzyszenia aktualnie należy ponad 5 000 osób, dziesiątki tysięcy codziennie korzystają z efektów pracy organizacji.



Członkami honorowymi Stowarzyszenia są m.in. profesorowie: Bożena Cukrowska, Elżbieta Cyrta-Jarocka, Hanna Gregorek, Maciej Kaczmarek, Krystyna Karczewska, Jerzy Socha, Hanna Szajewska, a także Karol Okrasa.

W kwietniu 2018 r. Stowarzyszenie otrzymało za swoją działalność Honorową Nagrodę Zaufania dla organizacji pacjentów „Złoty OTIS”.

### Główne działania Stowarzyszenia

- Prowadzimy Centrum Diety Bezglutenowej i bezpłatne poradnictwo dietetyczne
- Wydajemy i przekazujemy bezpłatne materiały dla chorych: poradniki *Celiakia i dieta bezglutenowa* i *Dziecko na diecie bezglutenowej*, *ABC diety bezglutenowej*, magazyn *Bez glutenu* oraz newsletter *Dieta bezglutenowa*, książki dla dzieci: *Ola*, *Franek* i *Gucio Gluten. Bezglutenowa lektura obowiązkowa* oraz *Co je Jan? I dlaczego nie ciastko?*
- Materiały edukacyjne wysyłamy do szpitali i poradni (kilkaset placówek), bibliotek (w tym ponad 500 w ramach akcji „Biblioteka Bezglutenowa” – [www.bibliotekabezglutenowa.pl](http://www.bibliotekabezglutenowa.pl))
- Organizujemy liczne konferencje, np. z okazji Międzynarodowego Dnia Celiakii, sami uczestniczymy w polskich i zagranicznych konferencjach medycznych i naukowych
- Prowadzimy serwis [www.celiakia.pl](http://www.celiakia.pl) oraz [www.kuchniabezglutenowa.pl](http://www.kuchniabezglutenowa.pl)
- Udzielamy licencji na używanie znaku Przekreślonego Kłosa na bezpiecznych produktach bezglutenowych [www.przekreslonyklos.pl](http://www.przekreslonyklos.pl)
- Organizujemy webinary, warsztaty edukacyjne oraz spotkania osób na diecie w całej Polsce (dorosłych i dzieci, ok. 70-80 imprez rocznie)
- Od 2011 organizujemy targi żywności bezglutenowej Gluten Free EXPO
- Szkolimy restauracje, hotele i inne obiekty oferujące bezglutenowe wyżywienie w programie MENU BEZ GLUTENU: [www.menubezglutenu.pl](http://www.menubezglutenu.pl)
- Prowadzimy badania konsumenckie na zawartość glutenu w produktach żywnościowych
- Publikujemy *Wykaz produktów bezglutenowych ze znakiem Przekreślonego Kłosa*
- Obejmujemy patronatem wyjazdy dla dzieci i młodzieży na diecie bezglutenowej
- Współpracujemy z dietetykami i lekarzami z całej Polski
- Dzięki nam od 2009 roku w Polsce jest bezglutenowa komunia
- Nagłaśniamy temat celiakii i diety bezglutenowej w prasie, radiu i telewizji

Jesteśmy aktywnym członkiem Europejskiego Zrzeszenia Stowarzyszeń Osób z Celiakią (AOECS) [www.aoecs.org](http://www.aoecs.org)

