

<http://dx.doi.org/10.16926/gea.2025.01.01.16>**mgr Laura DZIKI**<https://orcid.org/0000-0002-8303-1720>

Polsko-Ukraińska Fundacja Rozwoju Medycyny

e-mail: laura52757@gmail.com

dr n. pr. Paweł KOWALSKI<https://orcid.org/0000-0003-2078-7712>

Uniwersytet SWPS

Autor korespondencyjny

e-mail: pkowalski@swps.edu.pl

mgr Marcei ROMAŃCZUK<https://orcid.org/0000-0003-4930-8850>

Polsko-Ukraińska Fundacja Rozwoju Medycyny

e-mail: m.romanczuk11@gmail.com

lekarz Solomiya PUKALYAK<https://orcid.org/0009-0005-2134-8676>

Polsko-Ukraińska Fundacja Rozwoju Medycyny

e-mail: solomiya.pukalyak@gmail.com

dr hab. n. o zdr. Mariusz WYSOKIŃSKI<https://orcid.org/0000-0001-8939-2490>

Uniwersytet Medyczny w Lublinie

e-mail: mariusz.wysokinski@umlub.pl

dr hab. n. med. Emilia MAJSIAK<https://orcid.org/0000-0003-3638-9292>

Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Autor korespondencyjny

e-mail: emilia.majsiak@umlub.pl

Trudności diagnostyczne i terapeutyczne celiakii: Aspekty prawne dotyczące sytuacji osób z celiakią w Polsce

Streszczenie

Diagnostyka choroby trzewnej (CD) jest trudna z powodu jej zróżnicowanego obrazu klinicznego, który obejmuje zarówno objawy jelitowe, jak i pozajelitowe, oraz możliwości maskowania przez inne choroby. Pacjenci z CD, pomimo dostępności dobrych narzędzi diagnostycznych i prostoty leczenia dietą bezglutenową, nadal napotykają na trudności w postępowaniu diagnostycznym i terapeutycznym. Wpływ na to mają niedostateczny poziom wiedzy na temat CD wśród pracowników służby zdrowia, pacjentów i całego społeczeństwa. Czynnikiem utrudniającym leczenie jest także indywidualny charakter choroby oraz brak odpowiednich regulacji prawnych dotyczących postępowania medycznego w celiakii. Dlatego też czynniki wpływające na skuteczność leczenia CD można podzielić na pięć grup: zależne od lekarza, pacjenta, społeczeństwa, wynikające z samej choroby oraz związane z rozwiązaniami systemowymi opieki nad pacjentem i prawami pacjenta.

Edukacja pacjentów i personelu medycznego w zakresie diagnozowania, leczenia, wsparcia psychologicznego dla pacjentów z CD oraz większy dostęp do żywności bezglutenowej, jest

istotna, aby skutecznie przeciwdziałać negatywnym skutkom wpływu choroby na zdrowie i jakość życia oraz skrócić czas diagnozowania celiakii w Polsce. Ważne jest także zwiększenie świadomości wśród restauratorów i personelu restauracji na temat diety bezglutenowej, aby zapewnić bezpieczeństwo osobom z celiakią. Ponadto istnieje również konieczność opracowania i wprowadzenia rozwiązań prawnych oraz funkcjonalnych, które ułatwią funkcjonowanie osób chorych na celiakię w Polsce.

Słowa kluczowe: celiakia, dieta bezglutenowa, gluten, diagnostyka, aspekty prawne.

Wstęp

Celiakia (CD) jest glutenozależną enteropatią o podłożu autoimmunologicznym występującą u osób predysponowanych genetycznie. Jest to schorzenie ogólnoustrojowe, w którym zmiany chorobowe w jelicie cienkim indukowane są spożyciem glutenu, białka zawartego w pszenicy, życie i jęczmieniu¹. Szacuje się, że częstość występowania CD na świecie wynosi ok. 1,4%².

Dokładny mechanizm, poprzez który gluten powoduje uszkodzenie błony śluzowej jelit, nie jest do końca poznany. Wiadomo jednak, że doprowadza on do aktywacji odpowiedzi immunologicznej, co prowadzi do produkcji przeciwciał oraz prozapalnych cytokin, które powodują zanik kosmków i przerost krypt jelitowych³.

Obraz kliniczny CD jest niezwykle zróżnicowany i obejmuje zarówno objawy ze strony przewodu pokarmowego, jak i te pozajelitowe, ale może przebiegać również bezobjawowo⁴. Jediną znaną skuteczną opcją terapeutyczną dla pacjentów z CD jest ścisłe przestrzeganie diety bezglutenowej (GFD) przez resztę życia⁵.

Pomimo dostępności narzędzi diagnostycznych, bardzo wiele przypadków CD pozostaje niezdiagnozowanych. Badania wykazały, że średni czas występowania objawów przed rozpoznaniem choroby waha się od 3 do 13 lat, w zależności od badanej populacji⁶.

¹ B. Lebowhl, D.S. Sanders, P.H.R. Green, *Coeliac Disease*, „The Lancet” 2018, nr 391 (10115), s. 70–81.

² P. Singh, A. Arora, T.A. Strand (i in.), *Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-Analysis*, „Clinical Gastroenterology and Hepatology” 2018, nr 16 (6), s. 823–836.

³ M.G. Shiha, N. Nandi, S.A. Raju (i in.), *Accuracy of the No Biopsy Approach for the Diagnosis of Celiac Disease in Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis*, „Gastroenterology” 2024, nr 166 (4), s. 620–630.

⁴ Z.I. Tarar, M.U. Zafar, U. Farooq (i in.), *The Progression of Celiac Disease, Diagnostic Modalities, and Treatment Options*, „Journal of Investigative Medicine High Impact Case Reports” 2021, nr 9.

⁵ R. Mandile, M. Maglio, C. Mosca (i in.), *Mucosal Healing in Celiac Disease: Villous Architecture and Immunohistochemical Features in Children on a Long-Term Gluten Free Diet*, „Nutrients” 2022, nr 14:3696.

⁶ E. Majsiak, M. Choina, D. Golicki (i in.), *The Impact of Symptoms on Quality of Life before and after Diagnosis of Coeliac Disease: The Results from a Polish Population Survey and Comparison with the Results from the United Kingdom*, „BMC Gastroenterology” 2021, nr 21:99.

Celem pracy było przeanalizowanie największych trudności w postępowaniu diagnostycznym i terapeutycznym w CD oraz określenie czynników wpływających na te trudności na podstawie dostępnej literatury medycznej, a także ocena sytuacji prawnej osób chorych na celiakię.

1. Trudności w zdiagnozowaniu CD

Jedną z przyczyn, która utrudnia rozpoznanie CD, jest fakt, że charakteryzuje się ona bardzo zróżnicowanym obrazem klinicznym. Ze względu na występowanie objawów wyróżnia się cztery postacie choroby: klasyczną, nieklasyczną, subkliniczną i potencjalną⁷. Postać klasyczna dotyczy głównie dzieci z objawami jelitowymi takimi jak ból brzucha, biegunki i nudności⁸. U dzieci poniżej 3. roku życia częściej występują objawy niedożywienia, takie jak zahamowanie wzrostu, niedobory mikro- i makroelementów oraz niska masa ciała⁹.

Dorośli z CD częściej mają objawy pozajelitowe. Szacuje się, że postać nieklasyczna dotyczy ponad 60% pacjentów. Objawy pozajelitowe obejmują anemię, bóle głowy, zmiany skórne, bóle stawów, przewlekłe zmęczenie, zaburzenia miesiączkowania, niepłodność oraz problemy z układem kostnym¹⁰. Niektóre objawy, takie jak anemia, niepłodność czy podwyższone stężenie transaminaz we krwi, mogą występować samodzielnie przez lata, sugerując inną naturę schorzenia¹¹.

CD może również powodować objawy neurologiczne, jak obwodowa neuropatia, ataksja mózdkowa i padaczka kryptogenna. Do mniej oczywistych objawów należą zaburzenia psychiczne, takie jak depresja i stany lękowe. Diagnostykę CD utrudnia również współwystępowanie z innymi chorobami np.: autoimmunologicznym zapaleniem tarczycy, wątroby, tkanki łącznej i cukrzycą typu I. Dodatkowo choroba może występować w postaci subklinicznej lub bezobjawowej¹². Dlatego kluczowym czynnikiem wpływającym na właściwe rozpoznanie CD jest poziom wiedzy na jej temat wśród pracowników ochrony zdrowia. Ze względu na to, że choroba ta występuje w każdej grupie wiekowej oraz daje

⁷ A. Al-Toma, U. Volta, R. Auricchio (i in.), *European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) Guideline for Coeliac Disease and Other Gluten-related Disorders*, „United European Gastroenterology Journal” 2019, nr 7 (5), s. 583–613.

⁸ L. Lungaro, A. Costanzini, F. Manza (i in.), *Celiac Disease: A Forty-Year Analysis in an Italian Referral Center*, „Nutrients” 2024, nr 16:2292.

⁹ P. Riznik, I. Carnohorski, J. Dolinsek (i in.), *Uncovering the Gap: Coeliac Disease Knowledge among Healthcare Professionals in the Danube Region*, „BMC Gastroenterology” 2024, nr 24:254.

¹⁰ Ibidem.

¹¹ A.S. Oxentenko, A. Rubio-Tapia, *Celiac Disease*, „Mayo Clinic Proceedings” 2019, nr 94 (12), s. 2556–2571.

¹² L. Lungaro, A. Costanzini, F. Manza (i in.), *Celiac Disease: A Forty-Year Analysis in an Italian Referral Center*. „Nutrients” 2024, nr 16:2292.

objawy ogólnoustrojowe, nie tylko gastroenterolodzy, ale również lekarze innych specjalizacji, powinni być zaznajomieni z patogenezą i obrazem klinicznym CD. Zwłaszcza w przypadku lekarzy pierwszego kontaktu wydaje się to być szczególnie istotne, ponieważ to do nich jako pierwszych zazwyczaj zgłaszają się pacjenci z CD. Jednak dane z wielu różnych krajów wskazują, że poziom wiedzy CD wśród lekarzy na temat szerokiej gamy objawów, zwłaszcza tych nieklasycznych, wydaje się niewystarczający do szybkiego postawienia właściwej diagnozy. Podczas gdy większość lekarzy jest świadoma typowych objawów CD, to w przypadku manifestacji pozajelitowych można zaobserwować wyraźne luki w wiedzy¹³. Nic więc dziwnego, że pacjenci z CD oceniają poziom wiedzy lekarzy POZ (podstawowej opieki zdrowotnej), pielęgniarek i dietetyków na temat CD jako niedostateczny¹⁴.

Drugim obszarem, w którym obserwuje się stosunkowo niski poziom wiedzy jest znajomość metod diagnostycznych CD i zasad przeprowadzania właściwego postępowania diagnostycznego¹⁵. Badania przeprowadzone we Włoszech pokazały, że niewielka liczba lekarzy pierwszego kontaktu kieruje pacjentów z podejrzeniem CD na badania serologiczne, często natomiast błędnie, na pierwsze badanie diagnostyczne wysyła pacjentów na biopsję jelita cienkiego¹⁶. W Polsce lekarz POZ w ogóle nie ma możliwości skierowania pacjenta na badania serologiczne, jest to jedna z istotnych rzeczy do zmiany, aby skrócić czas diagnozowania CD w Polsce. Jak pokazały badania Majsiak i in. pacjent średnio w Polsce odwiedza lekarza POZ ponad 17 razy w związku ze swoimi objawami do czasu postawienia rozpoznania CD¹⁷.

2. Trudności w postępowaniu terapeutycznym w celiakii

Chociaż leczenie choroby trzewnej (CD) wydaje się proste i sprowadza się do diety bezglutenowej, w praktyce jest to ogromne wyzwanie dla pacjentów i ich

¹³ P. Riznik, I. Carnohorski, J. Dolinsek (i in.), *Uncovering the Gap: Coeliac Disease Knowledge among Healthcare Professionals in the Danube Region*, „BMC Gastroenterology” 2024, nr 24:254.

¹⁴ E. Majsiak, M. Choina, B. Cukrowska, *The Opinion of Polish Coeliac Patients on the Knowledge of Medical Professionals and Support Groups about Coeliac Disease – A Pilot Study*, „International Journal of Environmental Research and Public Health” 2023, nr 20:3990.

¹⁵ P. Riznik, L. De Leo, J. Dolinsek (i in.), *Clinical Presentation in Children With Coeliac Disease in Central Europe*, „Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition”, 2021, nr 72 (4), s. 546–551.

¹⁶ G. Casella, M.T. Bardella, F. Ingravalle (i in.), *Celiac Disease: Experience of General Practitioners in Brianza Area- Monza- Milan-Italy*, „Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench” 2023, nr 16 (2).

¹⁷ E. Majsiak, M. Choina, A.M. Gray (i in.), *Clinical Manifestation and Diagnostic Process of Celiac Disease in Poland-Comparison of Pediatric and Adult Patients in Retrospective Study*, „Nutrients” 2022, nr 14:491.

rodzin¹⁸. Okazuje się, iż mimo udowodnionej wysokiej skuteczności restrykcyjnej diety bezglutenowej wielu chorych na CD jej nie przestrzega, nie uczęszcza na regularne kontrole lekarskie ani nie korzysta ze wsparcia specjalistów, takich jak dietetycy czy psycholodzy¹⁹. Dlaczego tak się dzieje? Odpowiedź nie jest prosta i jednoznaczna. Pacjenci z CD w naszym systemie zarządzania ochroną zdrowia wydają się pozostawieni często bez systemowego wsparcia. Brakuje rozwiązań, które wskazywałyby ścieżkę opieki nad pacjentem z tą chorobą. Jest wiele czynników, które mogą wpływać na skuteczność leczenia CD dietą i można podzielić je na: zależne od lekarza, pacjenta, społeczeństwa, wynikające z samej choroby oraz związane z systemowymi rozwiązaniami sprawowania opieki nad pacjentem z tą chorobą.

Pierwszą grupą czynników wpływających na skuteczność leczenia CD są czynniki zależne od lekarza. Rola lekarza w przypadku pacjentów z podejrzeniem CD nie powinna ograniczać się jedynie do diagnozy. Kluczowe jest odpowiednie poinformowanie pacjenta o chorobie, jej patogenezie, objawach, możliwych komplikacjach oraz zasadach leczenia. Jak wykazały badania przeprowadzone w Hiszpanii, choć większość pacjentów otrzymuje od lekarza informacje na temat diety bezglutenowej, jedynie niewielki odsetek jest z nich zadowolony²⁰. W Polsce, znaczna część pacjentów ocenia poziom wiedzy o celiakii lekarzy rodzinnych i pielęgniarek jako niewystarczający. Dlatego też jako główne źródła informacji o GFD pacjenci podają stowarzyszenia pacjentów z CD oraz Internet²¹.

Drugą grupą czynników wpływających na skuteczność leczenia CD są czynniki zależne od pacjenta. Możemy tu zaliczyć wiek, czas trwania choroby, uciążliwość objawów, obecność w rodzinie innych osób z CD oraz stan psychiczny²². Również status socjoekonomiczny i wiedza na temat choroby odgrywają ważną rolę²³. Warto tu podkreślić, że na podstawie dostępnej literatury można wskazać, że w wielu krajach poziom wiedzy o CD jest niewystarczający zarówno wśród pacjentów, jak i ich opiekunów²⁴. W terapii CD kluczowe są również dobra kondycja

¹⁸ H. Muhammad, S. Reeves, Y.M. Jeanes, *Identifying and Improving Adherence to the Gluten-Free Diet in People with Coeliac Disease*, „Proceedings of the Nutrition Society” 2019, nr 78 (3), s. 418–425.

¹⁹ E. Majsiak, M. Choina, B. Cukrowska, *The Opinion of Polish Coeliac Patients...*

²⁰ P. Crespo-Escobar, M. Vázquez-Polo, M. Van Der Hofstadt (i in.), *Knowledge Gaps in Gluten-Free Diet Awareness among Patients and Healthcare Professionals: A Call for Enhanced Nutritional Education*, „Nutrients” 2024, nr 16:2512.

²¹ E. Majsiak, M. Choina, B. Cukrowska, *The Opinion of Polish Coeliac Patients...*

²² P. Crespo-Escobar, M. Vázquez-Polo, M. Van Der Hofstad, (i in.), *Knowledge Gaps in Gluten-Free...*

²³ F. Fiori, G. Bravo, S. Neuhold (i in.), *Compliance and Attitudes towards the Gluten-Free Diet in Celiac Patients in Italy: What Has Changed after a Decade?*, „Nutrients” 2024, nr 16:2493.

²⁴ P. Crespo-Escobar, M. Vázquez-Polo, M. Van Der Hofstadt, (i in.), *Knowledge Gaps in Gluten-Free...*

psychiczna, motywacja i samodyscyplina chorego, które zmniejszają ryzyko depresji i zaburzeń lękowych i wpływają na lepsze trzymanie diety²⁵.

Trzecią grupą czynników wpływających na skuteczność leczenia CD są czynniki społeczne. Niski poziom wiedzy o CD w społeczeństwie znacząco wpływa na przestrzeganie diety przez pacjentów. Wiele osób, które nie mają bezpośredniego kontaktu z CD, nie jest świadomych konieczności ścisłego przestrzegania GFD przez chorych. Niska świadomość społeczna prowadzi do niezaspokojonych potrzeb osób z CD²⁶. Do najbardziej doskwierających problemów, możemy tu zaliczyć brak szerokiego wyboru produktów bezglutenowych, brak wyraźnego oznakowania opakowań, niewystarczająca liczba certyfikowanych lokali oferujących posiłki bezglutenowe oraz ograniczone możliwości wyboru cateringu bezglutenowego w przedszkolach i szkołach. Brak wiedzy pracowników gastronomii, prowadzi do jednego z najczęstszych powodów nieświadomych błędów popełnianych przez pacjentów z CD w diecie, do spożycia dań zawierających gluten a oferowanych jako bezglutenowe w miejscach bez certyfikacji. Dlatego tak istotna jest wiedza restauratorów i ich świadomość odpowiedzialności za zdrowie i życie pacjentów z CD. Jak wykazało badanie przeprowadzone w Indiach w 2024 roku, znaczna część pacjentów z CD odstępkuje od diety z powodu braku dostępnych alternatyw bezglutenowych, presji społecznej oraz niezadowolających walorów smakowych dostępnych produktów²⁷. Ponadto w badaniach przeprowadzonych we Włoszech, wykazano, że osoby chore na CD mogą odczuwać wykluczenie społeczne z powodu niezrozumienia choroby przez otoczenie, co utrudnia nawiązywanie i utrzymywanie relacji społecznych²⁸.

Czwartą grupą czynników wpływających na skuteczność leczenia CD są czynniki wynikające z charakteru choroby. W badaniu na polskich pacjentach wykazano, że u większości pacjentów eliminacja glutenu z diety przynosi istotną poprawę w zakresie nasilenia objawów i jakości życia, jednak niektóre osoby mimo przestrzegania GFD nie odczuwają znaczącej poprawy²⁹. Czasem dzieje się tak dlatego, że pacjenci nieświadomie spożywają śladowe ilości glutenu zanieczyszczającego żywność. Innym powodem mogą być współistniejące choroby o podobnych objawach, takie jak zespół jelita drażliwego czy inne choroby autoimmunologiczne. Rzadka, ale istotna przyczyna to oporna postać CD³⁰.

²⁵ N. Barberis, M.C. Quattropiani, F. Cuzzocrea, *Relationship between Motivation, Adherence to Diet, Anxiety Symptoms, Depression Symptoms and Quality of Life in Individuals with Celiac Disease*, „Journal of Psychosomatic Research” 2019, nr 124:109787.

²⁶ B. Taşkin, N. Savlak, *Public Awareness, Knowledge and Sensitivity towards Celiac Disease and Gluten-Free Diet Is Insufficient: A Survey from Turkey*, „Food Science and Technology” 2021, nr 41 (1), s. 218–224.

²⁷ W. Mehtab, A. Agarwal, A. Chauhan (i in.), *Barriers at Various Levels of Human Ecosystem for Maintaining Adherence to Gluten Free Diet in Adult Patients with Celiac Disease*, „European Journal of Clinical Nutrition” 2024, nr 78 (4), s. 320–327.

²⁸ F. Fiori, G. Bravo, S. Neuhold, (i in.), *Compliance and Attitudes...*

²⁹ E. Majsiak, M. Choina, D. Golicki (i in.), *The Impact of Symptoms on Quality...*

³⁰ I.A. Hujoel, J.A. Murray, *Refractory Celiac Disease*, „Current Gastroenterology Reports” 2020, nr 22:18.

3. Aspekty prawne dotyczące sytuacji osób z celiakią w Polsce

Celiakia jako choroba o indywidualnym charakterze, staje się wyzwaniem nie tylko dla lekarzy i pacjentów, ale również dla całego systemu ochrony zdrowia oraz ram prawnych, które go regulują. Dlatego istotne jest, aby uwzględniać także czynniki systemowe i regulacyjne, które mogą wpłynąć na poprawę opieki nad osobami z celiakią w Polsce. Dlatego też, warto zwrócić uwagę na działania podejmowane, których celem jest stworzenie odpowiednich regulacji prawnych i rozwiązań wspierających pacjentów z tą chorobą.

24 kwietnia 2024 roku w Sejmie Rzeczypospolitej Polskiej odbyło się pierwsze posiedzenie Zespołu Parlamentarnego ds. Celiakii³¹. Zespół ten został utworzony na podstawie art. 17 ust. 3 ustawy z dnia 9 maja 1996 r. o wykonywaniu mandatu posła i senatora³² oraz art. 8 ust. 6 uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 30 lipca 1992 r. – Regulaminu Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej³³. W jego skład wchodzi posłowie i senatorowie Rzeczypospolitej Polskiej, którzy zadeklarowali chęć do pracy w Zespole i tworzą grupę pozbawioną politycznego charakteru, zainteresowaną chorobą jaką stanowi celiakia³⁴. Celem utworzenia powyższego Zespołu była istniejąca potrzeba opracowania optymalnych rozwiązań prawnych i funkcjonalnych dla osób chorych na celiakię. Regulamin Zespołu ds. Celiakii jako główne zadania swojej działalności wskazuje: a) analizę aktualnej sytuacji prawnej osób chorych na celiakię b) opracowanie konkretnych zmian w przepisach ustawowych w zakresie poprawy sytuacji osób chorych na celiakię c) podejmowanie akcji i organizowanie wydarzeń, których celem będzie zwiększenie świadomości społecznej na temat celiakii d) nawiązywanie i utrzymywanie współpracy z ośrodkami naukowymi oraz organizacjami pozarządowymi zajmującymi się problematyką celiakii³⁵.

Za koordynowanie prac Zespołu i jego reprezentowanie na zewnątrz odpowiada przewodniczący Zespołu, który wraz z jednym wiceprzewodniczącym i sekretarzem, tworzy prezydium Zespołu. Władze Zespołu powoływane są na okres kadencji Sejmu i Senatu. Wybór prezydium dokonywany jest przez członków Zespołu w głosowaniu jawnym, zwykłą większością głosów, przy czym w głosowaniu musi uczestniczyć co najmniej jedna trzecia członków Zespołu³⁶.

³¹ Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, Pierwsze posiedzenie Zespołu ds. Celiakii w Sejmie – 24.04.2024, <https://celiakia.pl/pierwsze-posiedzenie-zespołu-ds-celiakii-w-sejmie-24-04-2024/> [dostęp: 19.02.2025].

³² Ustawa z dnia 9 maja 1996 r. o wykonywaniu mandatu posła i senatora, t.j.: Dz. U. z 2022 r. poz. 1339 oraz z 2023 r. poz. 1234

³³ Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 30 lipca 1992 r. Regulamin Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej (M.P. z 2022 r. poz. 990, 1092, 1204 oraz z 2023 r. poz. 273, 724)

³⁴ Regulamin Zespołu Parlamentarnego ds. Celiakii, <https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/agent.xsp?symbol=ZESPOL&Zesp=1080>, [dostęp: 19.02.2025].

³⁵ Ibidem.

³⁶ Ibidem.

Podstawową formę pracy Zespołu stanowią obrady zwoływane w miarę potrzeb, minimum raz na kwartał. Podczas prowadzenia obrad dopuszczone jest korzystaniem narzędzi do komunikacji na odległość, pod warunkiem, że podczas spotkania nie są przewidziane głosowania. Za zwołanie i przewodniczenie posiedzenia odpowiada przewodniczący lub wiceprzewodniczący. Obradom przewodniczy przewodniczący Zespołu lub wiceprzewodniczący, w przypadku nieobecności Przewodniczącego Zespołu. Ponadto w posiedzeniach mogą uczestniczyć także zaproszone osoby z zewnątrz. Wszelkie uchwały i stanowiska podejmowane są przez Zespół zwykłą większością głosów³⁷.

Powołanie Zespołu ds. Celiakii było niezwykle ważnym krokiem w kierunku podjęcia działań i zainicjowania zmian mających na celu opracowanie systemu wsparcia dla osób chorych na celiakię. Analiza sytuacji pacjentów z celiakią wskazuje, że jedną z najistotniejszych kwestii wymagających uregulowania prawnego jest brak refundacji diagnostyki oraz diety bezglutenowej.

W Polsce osoby chore na celiakię napotykają istotne bariery systemowe, szczególnie finansowe, w dostępie do diagnostyki i leczenia dietetycznego. W diagnostyce celiakii gastroenterolog powinien w pierwszym kroku wykonać oznaczenia anty-tTG IgA i całkowitego IgA (ze względu na ryzyko niedoboru IgA), a przy dodatnim wyniku u dorosłych przeprowadzić biopsję – u dzieci natomiast, jeśli stężenie anty-tTG IgA przekracza dziesięciokrotnie normę, konieczne jest dodatkowe badanie anty-EMA z drugiego pobrania krwi. Monitorowanie choroby za pomocą tych testów również nie jest refundowane, choć według wytycznych powinno być wykonywane regularnie (co 3–6 miesięcy w pierwszym roku, a następnie co 6–12 miesięcy). Średni czas od wystąpienia pierwszych objawów do postawienia diagnozy wynosi w Polsce aż około 7–9 lat³⁸, co eksperci wiążą z ograniczoną dostępnością badań i niską świadomością choroby wśród lekarzy pierwszego kontaktu. Tak długie opóźnienie diagnostyczne jest niebezpieczne – nieleczona celiakia może prowadzić do poważnych powikłań zdrowotnych (m.in. osteoporozy, niepłodności czy chłoniaka jelita cienkiego). Podstawowe badania serologiczne niezbędne do rozpoznania celiakii (m.in. przeciwciała przeciw transglutaminazie tkankowej w klasie A bądź w przypadku niedoboru IgA, przeciwciała w klasie G przeciwko: transglutaminazie tkankowej oraz deaminowanemu peptydowi gliadyny) nie są obecnie refundowane w ramach podstawowej opieki zdrowotnej. Lekarz rodzinny i lekarz gastroenterolog nie mają możliwości bezpłatnego zlecenia przeciwciał anty-tTG (IgA lub IgG), ponieważ nie znajdują się one w koszyku świadczeń gwarantowanych przez NFZ. Mimo to dotychczas nie wprowadzono systemowych ułatwień w diagnostyce. W 2024 r. Rzecznik Praw Dziecka oficjalnie zaapelował do Ministerstwa Zdrowia o rozszerzenie ka-

³⁷ Ibidem.

³⁸ Biuro Rzecznika Praw Dziecka, Celiakia. Diagnoza nie może trwać latami, 17 czerwca 2024 r., <https://brpd.gov.pl/2024/06/17/celiakia-diagnoza-nie-moze-trwac-latami/#:~:text=zaburzeniami%20od%C5%BCywania%20i%20depresji%C4%85> [dostęp: 20.02.2025].

talogu badań zleczanych przez lekarzy POZ o testy serologiczne na celiakię (anty-tTG IgA oraz oznaczenie całkowitego IgA), podkreślając kluczowe znaczenie szybkiej diagnostyki u dzieci.

Jeszcze poważniejszym problemem jest brak jakiejkolwiek refundacji związanej z leczeniem żywieniowym, czyli dietą bezglutenową. Ściśła dieta eliminacyjna to obecnie **jedyna skuteczna terapia** w celiakii – ma status podstawowej terapii, trwającej całe życie. Pomimo tego państwo polskie nie zapewnia chorym żadnego dofinansowania do zakupu produktów bezglutenowych. Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej określa ten stan rzeczy wprost jako dyskryminację – w przeciwieństwie do pacjentów z innymi chorobami przewlekłymi, celiacy nie otrzymują refundacji **jedynej dostępnej formy terapii**, jakim jest specjalistyczna żywność bezglutenowa³⁹. W efekcie osoby na diecie bezglutenowej ponoszą dużo wyższe koszty życia – produkty bezglutenowe są nieraz kilkukrotnie droższe od ich tradycyjnych odpowiedników. W niektórych krajach Europy istnieją programy wsparcia finansowego dla chorych na celiakię (m.in. comiesięczne zasiłki, dopłaty do żywności specjalistycznej czy ulgi podatkowe). W wybranych państwach wygląda to następująco we Włoszech oferowane są miesięczne zasiłki od 56 do 124 euro na produkty bezglutenowe dostępne na receptę w aptekach. Finlandia zapewnia około 78 euro miesięcznie i kompleksową opiekę zdrowotną. Wielka Brytania ograniczyła wcześniejsze wsparcie w ramach NHS, ale nadal oferuje pewne programy pomocy. Norwegia zapewnia zasiłek około 1500 euro rocznie, a Szwecja bezpłatne produkty bezglutenowe dzieciom do 16 roku życia⁴⁰. Polska nie oferuje systemowego wsparcia finansowego, a produkty bezglutenowe nie są refundowane przez NFZ. Co prawda przewlekła choroba, taka jak celiakia, **może** być podstawą do uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności, co dawałoby pośrednio dostęp do pewnych świadczeń (np. zasiłku pielęgnacyjnego lub ulg rehabilitacyjnych). Jednak zgodnie ze stanowiskiem Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej sam fakt choroby nie gwarantuje uzyskania orzeczenia – decydujące są rzeczywiste ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu⁴¹. W praktyce osobom z celiakią rzadko przyznaje się status osoby niepełnosprawnej, o ile nie współistnieją inne ciężkie schorzenia. Inną teoretyczną formą pomocy są zasiłki celowe z pomocy społecz-

³⁹ Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, STOP dyskryminacji osób z celiakią – podpisz petycję!, <https://celiakia.pl/stop-dyskryminacji-osob-z-celiakia-podpisz-petycje/#:~:text=Czy%20my%2C%20pacjenci%20z%20celiak%C4%85%2C,leku%20%E2%80%93%20specjalistycznej%20C5%BCywno%C5%9Bci%20bezglutenowej> [dostęp: 20.02.2025].

⁴⁰ A.L. Falcomer, B.A. Luchine, H.R. Gadelha (i in.), *Worldwide public policies for celiac disease: are patients well assisted?*, „International Journal of Public Health” 2020, nr 65(6), s. 937–945.

⁴¹ Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, Odpowiedź na petycję z Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, <https://celiakia.pl/odpowiedz-na-petycje-z-ministerstwa-rodziny-pracy-i-polityki-spolecznej/#:~:text=Ministerstwo%20informuje%2C%20C5%BCe%20choroby%20przewlek%C5%82e,cierpi%20dodatkowo%20na%20inne%20schorzenia> [dostęp: 20.02.2025].

nej, ale one przysługują jedynie najuboższym (przy bardzo niskich kryteriach dochodowych). W rezultacie zdecydowana większość pacjentów z celiakią w Polsce musi samodzielnie pokrywać koszty zarówno diagnostyki, jak i codziennego leczenia dietą.

Nie można również zapominać, że osoby z celiakią, tak jak wszyscy pacjenci, mają zagwarantowane liczne prawa w kontakcie z systemem opieki zdrowotnej. Istniejące przepisy – w szczególności **Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta**⁴² – zapewniają ochronę również w kontekście szczególnych potrzeb związanych z dietą i bezpieczeństwem leczenia. Z perspektywy prawnej niezwykle istotny jest obowiązek zapewnienia pacjentom przebywającym w szpitalu odpowiednich warunków żywienia. Zgodnie z art. 5 pkt 34 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych⁴³, tzw. **świadczenie towarzyszące** obejmuje m.in. „zakwaterowanie i adekwatne do stanu zdrowia wyżywienie w szpitalu”. Oznacza to, że szpital ma prawny obowiązek zapewnić każdemu pacjentowi dietę dostosowaną do jego stanu zdrowia. W przypadku osoby chorej na celiakię hospitalizacja musi zatem wiązać się z podawaniem posiłków bezglutenowych – jest to element procesu leczenia gwarantowany przepisami. Niedopuszczalne jest karmienie takiego pacjenta standardową dietą zawierającą gluten, gdyż stanowiłoby to zagrożenie dla jego zdrowia i naruszenie obowiązujących standardów postępowania medycznego.

Prawo pacjenta do odpowiedniego żywienia w trakcie leczenia nie ma jednak wyłącznie teoretycznego charakteru – jego naruszenie może pociągać za sobą konsekwencje prawne dla placówki medycznej⁴⁴. W razie podania choremu na celiakię posiłku zanieczyszczonego glutenem i spowodowania u niego szkody, można mówić o błędzie w sztuce lekarskiej lub zaniedbaniu. Takich sytuacji jest w skali kraju bardzo wiele, dla zobrazowania niech posłuży sytuacja, która zdarzyła się m.in. w jednym ze szpitali, gdzie zewnętrzna firma cateringowa dostarczająca wyżywienie oznaczone jako bezglutenowe omyłkowo użyła składników zawierających gluten. U hospitalizowanych pacjentów z celiakią wystąpiły wówczas ostre bóle i skurcze brzucha, wymagające interwencji lekarskiej. Incydent ten wywołał skargi pacjentów i stał się przedmiotem analizy prawnej – ostatecznie uznano, że odpowiedzialność wobec pacjentów ponosi szpital jako organizator świadczenia, niezależnie od winy podwykonawcy (dostawcy cateringu)⁴⁵.

⁴² Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, t.j.: Dz. U. z 2024 r. poz. 581.

⁴³ Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, t.j.: Dz. U. z 2024 r. poz. 146, 858, 1222, 1593, 1615, 1915, z 2025 r. poz. 129, 304.

⁴⁴ W. Rożdżeński, *Niewłaściwe wyżywienie jako podstawa odpowiedzialności podmiotu leczniczego*, „Przegląd Prawa Medycznego” 2019, nr 1(2).

⁴⁵ E. Gosiewska, *Gluten w szpitalnych posiłkach dla chorych na celiakię – kto za to odpowie?*, Termedia, <https://www.termedia.pl/prawo/Gluten-w-szpitalnych-posilkach-dla-chorych-na-celiakie-kto-za-to-odpowie-,24401.html#:~:text=Zewn%C4%99trzna%20firma%20cateringowa%20>

Szpital może następnie dochodzić roszczeń od firmy cateringowej, ale dla pacjenta najważniejsze jest to, iż taka sytuacja stanowi naruszenie jego praw. Z punktu widzenia praw pacjenta otrzymanie posiłku zawierającego gluten zamiast diety leczniczej jest równoznaczne z nieudzieleniem świadczenia zdrowotnego zgodnego z aktualną wiedzą medyczną oraz narażeniem na bezpośrednie pogorszenie stanu zdrowia.

Każdy pacjent – w tym chory na celiakię – ma prawo wymagać od podmiotu leczniczego przestrzegania swoich praw i standardów jakości opieki. Prawa te obejmują m.in.:

- **Prawo do świadczeń zgodnych z aktualną wiedzą medyczną** – personel medyczny ma obowiązek leczyć pacjenta według obowiązujących zaleceń i standardów. W praktyce oznacza to np. konieczność zapewnienia choremu na celiakię diety bezglutenowej podczas pobytu w szpitalu, ponieważ jest to integralny element właściwego leczenia.
- **Prawo do informacji o stanie zdrowia, leczeniu i ryzyku** – pacjent ma prawo wiedzieć, jaki jest plan jego leczenia i jakie działania podejmuje placówka sprawująca nad nim opiekę. Obejmuje to również informowanie o składnikach podawanych pokarmów czy leków. Osoba z celiakią powinna zostać poinformowana, jeśli proponowana dieta lub lek mogą zawierać gluten, oraz mieć możliwość wyrażenia sprzeciwu i żądania bezpiecznej alternatywy.
- **Prawo do poszanowania godności oraz do zgłoszenia sprzeciwu lub skargi** – lekceważenie potrzeb pacjenta (np. ignorowanie zaleceń diety bezglutenowej) może być odebrane jako naruszenie jego godności. Pacjent ma prawo reagować na takie uchybienia. Może odmówić przyjęcia posiłku czy leku, który budzi jego uzasadnione obawy, a także złożyć oficjalną skargę. Zgodnie z ustawą o prawach pacjenta, każda osoba, która uważa, że doszło do naruszenia jej praw, może zwrócić się ze skargą do Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Rzecznik Praw Pacjenta ma obowiązek zbadać każdy sygnał wskazujący na naruszenie praw pacjenta. W kontekście celiakii oznacza to, że jeśli np. w szpitalu zignorowano dietę bezglutenową i doszło do tzw. „zatrucia glutenem”, pacjent lub jego opiekun może (i powinien) zgłosić taką sytuację Rzecznikowi.

Należy podkreślić, że prawa pacjenta mają odzwierciedlenie w konkretnych obowiązkach placówek medycznych. Szpitale i inne podmioty lecznicze powinny wdrażać procedury gwarantujące bezpieczeństwo pacjentów z celiakią – m.in. odpowiednie oznaczanie diet, szkolenie personelu kuchennego co do ryzyka krzyżowej kontaminacji glutenem oraz weryfikację składników posiłków. Pacjent z celiakią ma pełne prawo domagać się właściwego traktowania – od rzetelnej diagnostyki po bezpieczne żywienie w szpitalu – a obowiązkiem instytucji pań-

stwowych jest stworzenie takich warunków prawnych i organizacyjnych, które te prawa realnie zabezpieczą.

Niezwyczajnie ważną, kwestią wymagającą uregulowania prawnego pozostaje podjęcie odpowiednio zinstytucjonalizowanych działań edukacyjnych na rzecz zwiększania świadomości społecznej w zakresie celiakii oraz wynikających z niej konsekwencji. W szczególności resortowe i ustawowe wsparcie powinno umożliwić wprowadzenie treści dotyczących celiakii do programów nauczania w szkołach, a także zapewnić realizację ogólnopolskich kampanii informacyjnych. Tego rodzaju inicjatywy – prowadzone na poziomie administracji centralnej (np. we współpracy odpowiednich ministerstw) – mogą znacząco ograniczyć poczucie wykluczenia społecznego, które towarzyszy osobom z celiakią, oraz tym samym przyczynić się do poprawy ich codziennego funkcjonowania.

Należy podkreślić, że od wielu lat (w tym od ponad 18 lat w ramach działań Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej) organizacje pozarządowe podejmują aktywności na rzecz upowszechniania wiedzy o celiakii i diecie bezglutenowej – m.in. prowadzą kampanie społeczne, szkolenia, wydają materiały edukacyjne i inicjują kolejne projekty. Zakres i skuteczność tych inicjatyw są jednak w dużej mierze ograniczone w obszarach wymagających decyzji legislacyjnych oraz formalnego wsparcia ze strony władz oświatowych. Bez systemowych rozwiązań prawnych i działań organów państwa odpowiedzialnych za edukację trwałe włączenie tematów związanych z celiakią do podstawy programowej czy zapewnienie powszechnych kampanii ogólnokrajowych pozostanie wyzwaniem⁴⁶.

Wiele z powyższych omawianych aktywności jest już prowadzonych chociażby przez organizacje pozarządowe działających na rzecz osób z celiakią. Warto w tym miejscu nadmienić, że Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na diecie bezglutenowej od 18 lat walczy o świadomość społeczną na temat choroby, prowadzi certyfikację produktów bezglutenowych i restauracji, prowadzi nieodpłatne konsultacje dietetyczne i wiele innych aktywności. Jednak realizacja przedstawionych powyżej propozycji wymaga głównie zaangażowania i wsparcia instytucji państwowych. Z inicjatywy ww. Stowarzyszenia rozpoczęto rozmowy na temat problemów i propozycji rozwiązań systemowych w Sejmie X kadencji. Wszystkie te kroki mogą przyczynić się do stworzenia bardziej przyjaznego systemu prawnego i społecznego dla osób dotkniętych celiakią.

Z perspektywy prawnej zapewnienie osobom z celiakią realnego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej i edukacji wymaga wypełnienia przez placówki oświatowe ustawowych obowiązków gwarantujących m.in. bezpieczne wyżywienie. Pomimo wejścia w życie art. 106a ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. –

⁴⁶ Źródłak M., *Celiakia – potrzeby pacjentów i propozycje rozwiązań systemowych*, prezentacja podczas pierwszego posiedzenia Zespołu ds. Celiakii, <https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/agent.xsp?symbol=POSIEDZENIAZESP&Zesp=1080> [dostęp: 19.02.2025].

Prawo oświatowe⁴⁷, wprowadzającego obowiązek zagwarantowania uczniom jednego gorącego posiłku dziennie, przepisy nie precyzują sposobu uwzględnienia specjalistycznych diet eliminacyjnych, w tym diety bezglutenowej niezbędnej w celiakii.

W praktyce edukacyjnej często dochodzi do sytuacji, w których dzieci z celiakią nie mogą korzystać z ciepłych posiłków na terenie placówki. Niektóre szkoły i przedszkola odmawiają uwzględnienia diety eliminacyjnej, uzasadniając to brakiem infrastruktury lub możliwości organizacyjnych, co w konsekwencji prowadzi do wykluczenia dziecka z istotnej części życia społeczności szkolnej. Powyższe działania są nie tylko sprzeczne z zasadą niedyskryminacji i równego traktowania, ale mogą również naruszać przepisy dotyczące praw dziecka, w tym gwarantowanych Konwencją o prawach dziecka⁴⁸, a także ustawą o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, w zakresie dostępu do świadczeń zdrowotnych.

W licznych relacjach rodziców dzieci z celiakią podnosi się, iż odmowa przygotowania posiłków bezglutenowych lub obciążenie rodziców pełną odpowiedzialnością za dostarczanie własnych potraw prowadzi do faktycznej marginalizacji uczniów ze względu na ich stan zdrowia. Tego typu praktyki można uznać za przejaw dyskryminacji pośredniej, ponieważ – mimo braku wprost dyskryminującej normy – w efekcie wywołują niekorzystną sytuację osób przewlekłe chorych. Zarazem naruszają prawo dziecka do rozwoju w warunkach sprzyjających inkluzji oraz zobowiązanie państwa do zapewnienia opieki odpowiedniej do potrzeb zdrowotnych, wynikające z art. 68 Konstytucji RP⁴⁹.

Należy odnotować, że problem ten był także przedmiotem wystąpień na forum parlamentarnym, gdzie wskazywano na **konieczność wprowadzenia rozwiązań legislacyjnych** gwarantujących dzieciom z celiakią dostęp do posiłków dostosowanych do ich stanu zdrowia. Podkreślano przy tym, że sama idea „gorącego posiłku” zawarta w ustawie – Prawo oświatowe powinna obejmować również uczniów wymagających diet specjalistycznych, co wymaga doprecyzowania przepisów. W odpowiedzi pojawiły się postulaty wprowadzenia projektu ustawy o posiłkach zgodnych z wymaganiami zdrowotnymi, nakładającego na organy prowadzące placówki oświatowe wyraźny obowiązek zapewnienia bezpiecznego żywienia osobom z celiakią oraz innymi schorzeniami wymagającymi diety eliminacyjnej⁵⁰.

⁴⁷ Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe, t.j.: Dz.U. z 2021 r. poz. 1082, ze zm.

⁴⁸ Konwencja o prawach dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r., t.j.: Dz.U. 1991 nr 120, poz. 526.

⁴⁹ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz. U. 1997 nr 78, poz. 483 ze zm.

⁵⁰ Parlamentarny Zespół ds. Celiakii – Omówienie i propozycja zmian przepisów w zakresie zapewnienia dzieciom w żłobku, klubie dziecięcym, przedszkolu i szkole podstawowej posiłku zgodnego z wymaganiami zdrowotnymi, https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/transmisja.xsp?documentId=1EDD31F78821D8DBC1258B090041C4B4&symbol=TRANSMISJA_ARCH&info=T [dostęp: 27.02.2024].

W proponowanych zmianach uwzględnia się m.in.:

1. **Obligatoryjne procedury** dotyczące przyjmowania i przygotowywania posiłków eliminacyjnych, z uwzględnieniem przeciwdziałania ryzyku kontaminacji.
2. **Edukację i szkolenia** personelu (zarówno kuchennego, jak i pedagogicznego), aby zagwarantować rzetelną wiedzę na temat celiakii i skutków nawet śladowych ilości glutenu w diecie.
3. **Możliwość zamawiania cateringu** przystosowanego do wymogów diety bezglutenowej w sytuacji, gdy placówka oświatowa nie posiada własnej infrastruktury do przygotowywania tego typu posiłków.

Zdaniem ekspertów, jedynie kompleksowe, systemowe uregulowanie zasad żywienia zbiorowego w placówkach edukacyjnych zapewni realizację prawa do ciepłego i bezpiecznego posiłku wszystkim dzieciom, niezależnie od ich stanu zdrowia. Bez wprowadzenia stosownych rozwiązań prawnych dzieci z celiakią nadal będą narażone na poważne skutki zdrowotne wynikające z przyjmowania glutenu lub – w przypadku całkowitej rezygnacji z posiłków w placówce – na wykluczenie społeczne i dodatkowe obciążenia dla rodzin, zmuszonych do indywidualnej organizacji żywienia w warunkach poza instytucjonalnych.

Podsumowanie

Istnieje ogromna potrzeba edukacji pacjentów i personelu medycznego w zakresie diagnozowania, leczenia oraz wsparcia psychologicznego dla pacjentów z celiakią, jak również poprawy dostępu do żywności bezglutenowej. Jest to niezbędne, aby skutecznie przeciwdziałać negatywnym skutkom celiakii na ich zdrowie i jakość życia oraz aby skrócić czas diagnozowania celiakii w Polsce. Istotne jest także zwiększenie świadomości i wiedzy wśród restauratorów, kucharzy i personelu zatrudnionego w restauracjach na temat diety bezglutenowej. Ich zrozumienie zasad bezpiecznego przygotowywania posiłków bezglutenowych jest kluczowe dla zapewnienia bezpieczeństwa osobom z celiakią. Ponadto istnieje konieczność opracowania i wprowadzenia rozwiązań prawnych oraz funkcjonalnych, które korzystnie wpłyną nie tylko na życie osób chorych na celiakię, ale także na funkcjonowanie systemu zdrowotnego w Polsce.

Podziękowania dla Pani Małgorzaty Źródlak Prezes Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej za poświęcony czas na dyskusję i zwrócenie uwagi na kluczowe problemy, z jakimi borykają się polscy pacjenci z celiakią.

Bibliografia

Literatura

- Al-Toma A., Volta U., Auricchio R. i in., *European Society for the Study of Coeliac Disease (ESSCD) Guideline for Coeliac Disease and Other Gluten-related Disorders*, „United European Gastroenterology Journal” 2019, nr 7 (5).
- Barberis N., Quattropani M.C., Cuzzocrea F., *Relationship between Motivation, Adherence to Diet, Anxiety Symptoms, Depression Symptoms and Quality of Life in Individuals with Celiac Disease*, „Journal of Psychosomatic Research” 2019, nr 124.
- Casella G., Bardella M.T., Ingravalle F. i in., *Celiac Disease: Experience of General Practitioners in Brianza Area- Monza- Milan-Italy*, „Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench” 2023, nr 16 (2).
- Crespo-Escobar P., Vázquez-Polo M., Van Der Hofstadt M i in., *Knowledge Gaps in Gluten-Free Diet Awareness among Patients and Healthcare Professionals: A Call for Enhanced Nutritional Education*, „Nutrients” 2024, nr 16 (15).
- Falcomer A.L., Luchine B.A., Gadelha H.R. i in., *Worldwide public policies for celiac disease: are patients well assisted?*, „International Journal of Public Health” 2020, nr 65(6).
- Fiori F., Bravo G., Neuhold S. i in., *Compliance and Attitudes towards the Gluten-Free Diet in Celiac Patients in Italy: What Has Changed after a Decade?* „Nutrients” 2024, nr 16 (15).
- Hujoel I.A., Murray J.A., *Refractory Celiac Disease*, „Current Gastroenterology Reports” 2020, nr 22 (4).
- Lebwohl B., Sanders D.S., Green P.H.R., *Coeliac Disease*, „The Lancet” 2018, nr 391 (10115).
- Lungaro L., Costanzini A., Manza F. i in., *Celiac Disease: A Forty-Year Analysis in an Italian Referral Center*, „Nutrients” 2024, nr 16 (14).
- Majsiak E., Choina M., Gray A.M. i in., *Clinical Manifestation and Diagnostic Process of Celiac Disease in Poland-Comparison of Pediatric and Adult Patients in Retrospective Study*, „Nutrients” 2022, nr14(3).
- Majsiak E., Choina M., Cukrowska B., *The Opinion of Polish Coeliac Patients on the Knowledge of Medical Professionals and Support Groups about Coeliac Disease – A Pilot Study*, „International Journal of Environmental Research and Public Health” 2023, nr 20 (5).
- Majsiak E., Choina M., Golicki D. i in., *The Impact of Symptoms on Quality of Life before and after Diagnosis of Coeliac Disease: The Results from a Polish Population Survey and Comparison with the Results from the United Kingdom*, „BMC Gastroenterology” 2021, nr 21 (1).

- Mandile R., Maglio M., Mosca C. i in., *Mucosal Healing in Celiac Disease: Villous Architecture and Immunohistochemical Features in Children on a Long-Term Gluten Free Diet*, „Nutrients” 2022, nr 14 (18).
- Muhammad H., Reeves S., Jeanes Y.M., *Identifying and Improving Adherence to the Gluten-Free Diet in People with Coeliac Disease*, „Proceedings of the Nutrition Society” 2019, nr 78 (3).
- Oxentenko A.S., Rubio-Tapia A., *Celiac Disease*, „Mayo Clinic Proceedings” 2019, nr 94 (12).
- Riznik P., Carnohorski I., Dolinsek J., i in., *Uncovering the Gap: Coeliac Disease Knowledge among Healthcare Professionals in the Danube Region*, „BMC Gastroenterology” 2024, nr 24 (1).
- Riznik P., De Leo L., Dolinsek J., i in., *Clinical Presentation in Children With Coeliac Disease in Central Europe*, „Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition” 2021, nr 72 (4).
- Rożdżeński W., *Niewłaściwe wyżywienie jako podstawa odpowiedzialności podmiotu leczniczego*, „Przegląd Prawa Medycznego” 2019, nr 1(2).
- Shiha M.G., Nandi N., Raju S.A. i in., *Accuracy of the No Biopsy Approach for the Diagnosis of Celiac Disease in Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis*, „Gastroenterology” 2024, nr 166 (4).
- Singh P., Arora A., Strand T.A. i in., *Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-Analysis*, „Clinical Gastroenterology and Hepatology” 2018, nr 16 (6).
- Tarar Z.I., Zafar M.U., Farooq U. i in., *The Progression of Celiac Disease, Diagnostic Modalities, and Treatment Options*, „Journal of Investigative Medicine High Impact Case Reports” 2021, nr 9.
- Taşkın B., Savlak N., *Public Awareness, Knowledge and Sensitivity towards Celiac Disease and Gluten-Free Diet Is Insufficient: A Survey from Turkey*, „Food Science and Technology” 2021, nr 41 (1).

Akty prawne

- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. 1997 nr 78, poz. 483 ze zm.
- Ustawa z dnia 9 maja 1996 r. o wykonywaniu mandatu posła i senatora, t.j.: Dz. U. z 2022 r., poz. 1339 oraz z 2023 r. poz. 1234.
- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, t.j.: Dz. U. z 2024 r. poz. 581.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, t.j.: Dz. U. z 2024 r. poz. 146, 858, 1222, 1593, 1615, 1915, z 2025 r. poz. 129, 304.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe, t.j.: Dz.U. z 2021 r. poz. 1082, ze zm.

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 30 lipca 1992 r. Regulamin Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej (M.P. z 2022 r. poz. 990, 1092, 1204 oraz z 2023 r. poz. 273, 724).

Konwencja o prawach dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r., t.j.: Dz.U. 1991 nr 120, poz. 526.

Źródła internetowe

Regulamin Zespołu Parlamentarnego ds. Celiakii, <https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/agent.xsp?symbol=ZESPOL&Zesp=1080>, [dostęp: 19.02.2025].

Źródłak M., *Celiakia – potrzeby pacjentów i propozycje rozwiązań systemowych*, prezentacja podczas pierwszego posiedzenia Zespołu ds. Celiakii, <https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/agent.xsp?symbol=POSIEDZENIA-ZESP&Zesp=1080>, [dostęp: 19.02.2025].

Biuro Rzecznika Praw Dziecka, *Celiakia. Diagnoza nie może trwać latami*, 17 czerwca 2024 r., <https://brpd.gov.pl/2024/06/17/celiakia-diagnoza-nie-moze-trwac-latami/>, [dostęp: 20.02.2025].

Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, *Pierwsze posiedzenie Zespołu ds. Celiakii w Sejmie – 24.04.2024*, <https://celiakia.pl/pierwsze-posiedzenie-zespołu-ds-celiakii-w-sejmie-24-04-2024/>, [dostęp: 19.02.2025].

Gosiewska E., *Gluten w szpitalnych posiłkach dla chorych na celiakię – kto za to odpowie?*, Termedia, <https://www.termedia.pl/prawo/Gluten-w-szpitalnych-posilkach-dla-chorych-na-celiakie-kto-za-to-odpowie-,24401.html>, [dostęp: 20.02.2025].

Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, *Odpowiedź na petycję z Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej*, <https://celiakia.pl/odpowiedz-na-petycje-z-ministerstwa-rodziny-pracy-i-polityki-spo-lecznej/>, [dostęp: 20.02.2025].

Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, *STOP dyskryminacji osób z celiakią – podpisz petycję!*, <https://celiakia.pl/stop-dyskryminacji-osob-z-celiakia-podpisz-petycje/>, [dostęp: 20.02.2025].

Parlamentarny Zespół ds. Celiakii – *Omówienie i propozycja zmian przepisów w zakresie zapewnienia dzieciom w żłobku, klubie dziecięcym, przedszkolu i szkole podstawowej posiłku zgodnego z wymaganiami zdrowotnymi*, transmisja archiwalna Sejmu RP, https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/transmisja.xsp?documentId=1EDD31F78821D8DBC1258B090041C4B4&symbol=TRANSMISJA_ARCH&info=T, [dostęp: 27.02.2024].

Diagnostic and therapeutic challenges of celiac disease: Legal aspects of the situation of individuals with celiac disease in Poland

Abstract

The diagnosis of celiac disease (CD) is challenging due to its heterogeneous clinical presentation, which includes both gastrointestinal and extraintestinal symptoms, as well as its potential to be masked by other conditions. Despite the availability of reliable diagnostic tools and the relative simplicity of treatment through a gluten-free diet, patients with CD continue to face difficulties in both the diagnostic and therapeutic processes. These challenges are influenced by insufficient knowledge about CD among healthcare professionals, patients, and the general public. Additionally, the nature of the disease and the lack of appropriate legal regulations regarding medical management further hinder effective treatment. Therefore, factors influencing the effectiveness of CD treatment can be categorized into five groups: those related to healthcare providers, patients, society, the disease itself, and legal frameworks of public policy for celiac disease.

To mitigate the adverse effects of CD on health and quality of life and to reduce the time required for diagnosis in Poland, it is essential to enhance education for both patients and medical professionals regarding diagnosis, treatment, and psychological support. Additionally, improving access to gluten-free products is crucial. Raising awareness among restaurant owners and staff about gluten-free diets is also important to ensure the safety of individuals with celiac disease. Furthermore, there is a need to develop and implement legal and practical solutions to support and improve the well-being of CD patients in Poland.

Keywords: coeliac disease, gluten-free diet, gluten, diagnostics, legal aspects.