



RZECZPOSPOLITA POLSKA  
Rzecznik Praw Dziecka  
Monika Horna-Cieślak

Warszawa, 10 czerwca 2024 roku

ZZS.422.1.2024.KS

**Pani  
Izabela Leszczyna  
Minister Zdrowia**

*Szanowna Pani Minister,*

stosownie do art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 292) zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o podjęcie działań na rzecz dzieci z celiakią, w szczególności w zakresie diagnostyki tej choroby, poprzez m.in. umożliwienie przeprowadzania wstępnej diagnostyki osób chorych na celiakię w podstawowej opiece zdrowotnej.

Celiakia to przewlekła enteropatia o podłożu autoimmunologicznym, zależna od glutenu choroba trzewna, która występuje u około 1% populacji. Choroba ta może zostać zdiagnozowana w każdym wieku, niemniej szczyt rozpoznań przypada m.in. na 2 rok życia. Szacuje się, że celiakia bezobjawowa występuje z częstością 1/100–300, a objawowa ~1/3000.<sup>1</sup> *Objawy kliniczne u chorych na celiakię są zróżnicowane – mogą dotyczyć zarówno przewodu pokarmowego, jak i być zlokalizowane poza nim (objawy skórne, hematologiczne, objawy z układu kostno-stawowego i inne).*<sup>2</sup> U dzieci zwykle dominują objawy ze strony przewodu pokarmowego jednak występują u nich także objawy pozajelitowe, takie jak m.in.:

- 1) niskorosłość - *w momencie rozpoznania celiakii stwierdza się ją u około 10–40% dzieci i młodzieży. Jak dotąd jest ona najczęstszym, a niekiedy jedynym pozajelitowym objawem celiakii u dzieci. Celiakię rozpoznaje się nawet u 8% chorych diagnozowanych z powodu niskorosłości. Odpowiada ona też za 19–59% wszystkich niehormonalnych przypadków niskorosłości. Słabsze wzrastanie częściej dotyczy*

<sup>1</sup> Źródła dla fragmentu: H. Szajewska Celiakia u dzieci, Medycyna Praktyczna, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatric/choroby/ukladpokarmowy/70416.celiakia> oraz

dr n. med. A. Plocek Celiakia u dzieci – obraz kliniczny i standardy postępowania diagnostycznego,

<https://podyplomie.pl/pediatric/35046.celiakia-u-dzieci-obraz-kliniczny-i-standardy-postepowania-diagnostycznego>

<sup>2</sup> H. Szajewska Celiakia u dzieci, Medycyna Praktyczna, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatric/choroby/ukladpokarmowy/70416.celiakia>

*dzieci, u których celiakię rozpoznano w młodszym wieku, oraz z bardziej nasilonym początkiem choroby.<sup>3</sup>;*

- 2) *opóźnienie dojrzewania płciowego - u dzieci i młodzieży chorych na celiakię często obserwuje się opóźnienie dojrzewania płciowego (u dziewcząt wskutek hipogonadyzmu, a u chłopców - oporności na androgeny). Dotyczy ono około 11-20% chorych na celiakię.<sup>4</sup>;*
- 3) *niedokrwistość - występuje u około 15% dzieci i młodzieży chorych na celiakię<sup>5</sup>;*
- 4) *zaburzenia kostne - u około 75% dzieci i młodzieży chorych na celiakię stwierdza się osteopenię, a u 10–30% chorych osteoporozę<sup>6</sup>;*
- 5) *zaburzenia stawów i układu mięśniowo-szkieletowego - u młodszych dzieci dominuje subkliniczne zapalenie błony maziowej, natomiast ból stawów pojawia się w późniejszym wieku (>12 lat). Objawy te występują u około 5–10% pacjentów, a najczęściej zajęty jest staw kolanowy, następnie biodrowy i skokowy<sup>7</sup>;*
- 6) *objawy neurologiczne - U dzieci chorych na celiakię wyraźnie występuje kilka objawów neurologicznych. Najczęstszym z nich jest ból głowy, który dotyczy nawet 20% chorych, a do rzadszych należy ataksja i neuropatia, które występują u 0,1–7,4% chorych. W niektórych badaniach częstość występowania tych objawów obliczono na 0,7–2%, bez istotnej różnicy w porównaniu z populacją ogólną. Według innych badaczy u dzieci chorych na celiakię 1,4 razy częściej występuje padaczka. (...) Charakterystycznym typem padaczki, który ma szczególny związek z celiakią, jest padaczka z obecnością zwapnień w okolicy potylicznej.<sup>8</sup>*
- 7) *zaburzenia psychiczne - odnotowano związek pomiędzy celiakią i zaburzeniami psychicznymi, takimi jak zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi ((...) ADHD), zaburzenia z kręgu autyzmu, zaburzenia nastroju, niepokój, zaburzenia odżywiania (jedzenia) i depresja. W dużej kohorcie dzieci chorych na celiakię wykazano, że zaburzenia psychiczne występują w tej grupie 1,4 razy częściej.<sup>9</sup>;*

---

<sup>3</sup> Extra-intestinal manifestations of coeliac disease in children: clinical features and mechanisms Silvia Nardecchia, Renata Auricchio, Valentina Discepolo, Riccardo Troncone *Frontiers Pediatrics*, 2019; 7: 56. doi: 10.3389/fped.2019.00056 tłumaczenie: D. Stencel, Pozajelitowe objawy choroby trzewnej u dzieci. Charakterystyka kliniczna i mechanizm powstawania. 12.02.2021., *Medycyna Praktyczna*

<sup>4</sup> Ibidem

<sup>5</sup> Ibidem

<sup>6</sup> Ibidem

<sup>7</sup> Ibidem

<sup>8</sup> Ibidem

<sup>9</sup> Ibidem

- 8) aftowe zapalenie jamy ustnej - *Z celiakią wiążą się też inne zaburzenia ze strony jamy ustnej, takie jak opóźnione wyrzynanie zębów, liszaj płaski, zapalenie kącików ust (zajady), zanikowe zapalenie języka i zespół piekących ust (glossodynia). W przebiegu aftowego zapalenia na błonie śluzowej jamy ustnej występują liczne, nawracające, małe, okrągłe lub owalne owrzodzenia o wyraźnych granicach. Pojawiają się zwykle na niezrogowaciałej błonie śluzowej, wywołując nasilone dolegliwości bólowe. Aftowe zapalenie jamy ustnej występuje nawet u 46% chorych na celiakię.<sup>10</sup>;*
- 9) utrata włosów - *U około 1% dzieci z nowo rozpoznaną celiakią dochodzi do utraty włosów. W zależności od rozległości zmian wyróżnia się łysienie plackowate, całkowite i ogólne.<sup>11</sup>*

Jak wskazują eksperci celiakia może również przebiegać bezobjawowo (celiakia niema) lub też objawy jej mogą być tak niecharakterystyczne, że od wystąpienia pierwszych objawów do ustalenia rozpoznania upływa wiele lat. Nierozpoznana lub nieleczona celiakia zwiększa ryzyko wystąpienia powikłań, w tym chłoniaka jelita cienkiego<sup>12</sup>, niedożywienia, złamań patologicznych, zaburzeń płodności, zaburzeń neurologicznych, pierwotnej marskości wątroby, stłuszczenia wątroby, wielu innych.<sup>13</sup> Z badania opublikowanego w 2021 r. wynika, że czas trwania objawów przed rozpoznaniem celiakii w Polsce wynosił średnio (dla całej populacji) 7,3 roku od wystąpienia pierwszych objawów tej choroby.<sup>14</sup> Dlatego też niewątpliwie możliwie najszybciej rozpoczęta diagnostyka w kierunku celiakii pozwala na wdrożenie właściwego leczenia i objęcie pacjenta z celiakią odpowiednio postępowaniem leczniczo-terapeutycznym.

Zróznicowana manifestacja kliniczna choroby nie jest jedyną trudnością w rozpoczęciu procesu diagnostycznego. Inną z trudności, od lat wskazywanej m.in. przez organizacje zrzeszające chorych na celiakię i przedstawicieli środowiska medycznego, jest brak możliwości zlecenia podstawowych badań w kierunku celiakii przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.

---

<sup>10</sup> Ibidem

<sup>11</sup> Ibidem

<sup>12</sup> H. Szajewska Celiakia u dzieci, Medycyna Praktyczna, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/choroby/ukladpokarmowy/70416,celiakia>

<sup>13</sup> E. Santorek-Strumiłło, Celiakia: przyczyny, objawy i leczenie, Medycyna Praktyczna, <https://www.mp.pl/pacjent/gastrologia/choroby/jelitocienkie/54362,celiakia>

<sup>14</sup> E. Majsia, M. Choina, D. Golicki, A. M. Gray, B. Cukrowska, 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 Gastroenterol. 2021; 21: 99. Published online 2021 Mar 4. doi: 10.1186/s12876-021-01673-0

W wielu krajach, w tym również w Polsce, dostępne są szybkie i proste do wykonania testy przesiewowe, polegające na oznaczaniu przeciwciał przeciwko transglutaminazie tkankowej w klasie IgA we krwi.

Postulatem – skierowanym także do Rzeczniczki Praw Dziecka – jest podjęcie działań na rzecz umożliwienia przeprowadzania wstępnej diagnostyki osób chorych na celiakię w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, poprzez poszerzenie katalogu badań diagnostycznych wykonywanych na zlecenie lekarza podstawowej opieki zdrowotnej o badanie przeciwciał przeciwko transglutaminazie tkankowej w klasie IgA oraz całkowitego poziomu IgA. W moim zainteresowaniu leży kwestia zapewnienia dostępu do takiego badania dla małoletnich pacjentów.

Oczywiście, w pełni zdaję sobie sprawę, że wykonanie ww. testów nie może zastąpić przeprowadzenia pełnej diagnostyki, w tym diagnostyki laboratoryjnej, gdyż na cały obraz diagnostyczny w celiakii składają się takie elementy jak dane z wywiadu, badania przedmiotowe, badania laboratoryjne (w tym testy serologiczne), badania genetyczne, etc. Niemniej, w mojej ocenie (opartej na opiniach ekspertów w ochronie zdrowia), zasadnym jest poszerzenie katalogu badań diagnostycznych wykonywanych na zlecenie lekarza podstawowej opieki zdrowotnej o ww. badanie. Mam na względzie przede wszystkim to, że ze względu na różnorodność manifestacji choroby jaką jest celiakia, zanim małoletni pacjent zostanie właściwie zdiagnozowany, upływa długi czas. Dziecko i jego rodzice bądź opiekunowie, w toku dochodzenia do diagnozy, muszą niejednokrotnie podporządkować życie licznym wizytom u lekarzy – w tym często licznym specjalistów (m.in. gastroenterolog, alergolog, endokrynolog, reumatolog, psychiatra, neurolog, etc.).

Mając na uwadze powyższe, zwracam się do Pani Minister z prośbą jak we wstępie.

*Z poważaniem*

*Zastępca Rzecznika Praw Dziecka*

*Adam Chmura*