Szanowni Państwo,

zwracam się do Ministerstwa Zdrowia jako osoba z potwierdzoną celiakią i proszę o podjęcie konkretnych działań mających na celu poprawę sytuacji osób chorujących na tę chorobę w Polsce.

PRZEDMIOT PETYCJI

Wnoszę o przeanalizowanie i podjęcie działań zmierzających do poprawy dostępności bezpiecznej żywności bezglutenowej dla osób z celiakią, zmniejszenia kosztów ponoszonych przez te osoby w związku z koniecznością stosowania ścisłej diety bezglutenowej oraz zapewnienia możliwości bezpiecznego żywienia poza domem.

Celiakia nie jest dla mnie wyborem żywieniowym ani dietą, którą stosuję z własnej woli. Jest chorobą, która całkowicie zmieniła moje życie.

Celiakia bardzo poważnie odbiła się na moim zdrowiu i codziennym funkcjonowaniu. Czuję, że przez tę chorobę moje życie zdrowotne zostało w dużej mierze zrujnowane. Zmagam się również z dystonią szyjną, depresją oraz chorobą Hashimoto. Każdego dnia muszę radzić sobie z wieloma problemami zdrowotnymi jednocześnie.

W mojej sytuacji przestrzeganie diety bezglutenowej nie jest po prostu „zdrowym sposobem odżywiania". **To jest walka o zdrowie i życie.** Nie mogę pozwolić sobie na świadome spożycie glutenu ani nawet na lekceważenie ryzyka zanieczyszczenia krzyżowego.

Konieczność stosowania diety bezglutenowej przez całe życie oznacza dla mnie również ogromne obciążenie finansowe i organizacyjne. Produkty bezglutenowe są często znacznie droższe od zwykłych produktów, a jednocześnie nie mam możliwości wyboru tańszego odpowiednika zawierającego gluten.

Problem jest szczególnie widoczny poza domem.

Osoba z celiakią często nie może po prostu wejść do restauracji, kupić kanapki na dworcu czy zamówić obiadu podczas podróży. Muszę za każdym razem zastanawiać się, czy jedzenie jest rzeczywiście bezpieczne, czy produkt nie miał kontaktu z glutenem i czy osoba przygotowująca posiłek rozumie, czym jest celiakia.

Dobrym przykładem jest oferta gastronomiczna WARS w pociągach PKP Intercity. Podczas wielogodzinnej podróży osoba z celiakią może nie mieć możliwości kupienia pełnowartościowego i bezpiecznego posiłku.

Dla osoby zdrowej brak możliwości kupienia obiadu w pociągu może być jedynie niedogodnością. Dla osoby z celiakią może oznaczać konieczność wielogodzinnego podróżowania bez możliwości zjedzenia bezpiecznego posiłku.

Uważam, że osoby z celiakią powinny być traktowane jako osoby wymagające szczególnej ochrony w zakresie bezpieczeństwa żywności, ponieważ konsekwencje nieprzestrzegania diety nie są kwestią komfortu, lecz zdrowia.

Wnoszę o:

1. przeanalizowanie możliwości wprowadzenia systemowego wsparcia finansowego dla osób z celiakią, w szczególności dopłat, refundacji lub innych form pomocy w zakupie specjalistycznej żywności bezglutenowej;
2. przeanalizowanie różnicy w kosztach ponoszonych przez osoby z celiakią w porównaniu z osobami, które mogą korzystać ze standardowej żywności;
3. rozważenie stworzenia ogólnopolskich wytycznych dotyczących bezpiecznego żywienia osób z celiakią poza domem;
4. zwiększenie świadomości dotyczącej celiakii wśród osób przygotowujących i wydających żywność;
5. rozważenie działań mających na celu zwiększenie dostępności bezpiecznych posiłków bezglutenowych w szpitalach i innych placówkach ochrony zdrowia;
6. rozważenie działań zachęcających podmioty świadczące usługi gastronomiczne w transporcie publicznym do wprowadzenia do stałej oferty posiłków bezglutenowych, przygotowywanych z uwzględnieniem ryzyka zanieczyszczenia krzyżowego;
7. przeanalizowanie, czy obecne przepisy i praktyka dotycząca informacji o alergenach oraz sposobu przygotowywania żywności zapewniają osobom z celiakią wystarczający poziom ochrony;
8. podjęcie działań edukacyjnych pokazujących, że celiakia jest chorobą wymagającą ścisłej diety bezglutenowej, a nie dobrowolnym wyborem żywieniowym.

Proszę również o odpowiedź na następujące pytania:

1. Czy Ministerstwo Zdrowia prowadzi obecnie analizę kosztów ponoszonych przez osoby z celiakią w związku z koniecznością stosowania przez całe życie diety bezglutenowej?
2. Czy Ministerstwo rozważa wprowadzenie jakiejkolwiek formy refundacji lub dopłat do żywności bezglutenowej?
3. Czy istnieją obecnie ogólnopolskie wytyczne dotyczące bezpiecznego żywienia osób z celiakią w szpitalach, szkołach, placówkach opieki oraz innych instytucjach publicznych?

4. Czy Ministerstwo planuje działania mające na celu poprawę dostępności bezpiecznych posiłków dla osób z celiakią w transporcie publicznym?
5. Czy Ministerstwo może wskazać, która instytucja jest właściwa do opracowania lub wdrożenia takich rozwiązań?

Chciałabym podkreślić, że moja prośba nie wynika z oczekiwania szczególnych przywilejów.

Chodzi o możliwość normalnego życia.

Osoba z celiakią nie może zrobić sobie „przerwy" od diety. Nie może zjeść zwykłego pieczywa, zwykłego pieroga czy zwykłego obiadu tylko dlatego, że jest w podróży albo znajduje się poza domem. Każdy dzień wymaga pilnowania składu produktów, sprawdzania etykiet, pytania o sposób przygotowania jedzenia i ponoszenia znacznie wyższych kosztów żywności.

Przy moim stanie zdrowia jest to dodatkowe, bardzo duże obciążenie.

Dlatego proszę Ministerstwo Zdrowia o potraktowanie problemu osób z celiakią jako rzeczywistego problemu zdrowotnego i społecznego, wymagającego systemowego rozwiązania, a nie wyłącznie indywidualnej odpowiedzialności pacjenta.

Proszę o pisemną odpowiedź na przedstawione postulaty i pytania oraz o wskazanie, czy Ministerstwo planuje podjęcie konkretnych działań w tym zakresie.

Z poważaniem