

Moja przygoda z celiakią. Od Interlaken 1969 do Oslo 2012

My experience with coeliac disease. From Interlaken 1969 to Oslo 2012

Krystyna Karczewska

emerytowany profesor Śląskiej Akademii Medycznej

Przykliniczna Poradnia Gastroenterologiczna, Klinika Pediatrii w Zabrze,

Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

STRESZCZENIE

Na tle doświadczeń klinicznych autorki pracy nakreślono kolejne etapy w diagnostyce celiakii – od Zjazdu ESPGHAN w Interlaken w Szwajcarii w 1969 r. aż do ostatnich lat.

Standardy Medyczne/Pediatria ■ 2018 ■ T. 15 ■ 8-13

SŁOWA KLUCZOWE: ■ CELIAKIA ■ DIAGNOSTYKA ■ ESPGHAN 1969 ■ INTERLAKEN

ABSTRACT

Based on own clinical experience, it has been described the consecutive stages in diagnostic of coeliac disease, starting with the 1969 ESPGHAN congress in Interlaken in Switzerland to last years.

Standardy Medyczne/Pediatria ■ 2018 ■ T. 15 ■ 8-13

KEY WORDS: ■ COELIAC DISEASE ■ DIAGNOSTICS ■ ESPGHAN 1969 ■ INTERLAKEN

Moje pierwsze spotkanie z celiakią miało miejsce w Szwajcarii w **Interlaken** we wrześniu 1969 r. Odbywało się tam wówczas pierwsze posiedzenie ESPGHAN – First Meeting of European Society for Pediatric Research and European Society for Pediatric Gastroenterology¹.

Jak to się stało, że młoda, bezpartyjna lekarka w tych trudnych latach mogła wyjechać na tak renomowane pierwsze spotkanie europejskich pediatrów gastroenterologów?

Byłam wtedy starszym asystentem w Katedrze i Klinice Pediatrii w Zabrze, kierowanej przez prof. Bożenę Hager-Małecką. Pierwsze kroki w pediatrii stawiałam w 1961 r. w starym budynku pediatrii przy ul. 3 Maja 65, u prof. Artura Chwalibogowskiego – lwowiaka, ucznia prof. Franciszka Groera.

Początki rozpoznawania i leczenia celiakii, a następnie rozwój jej diagnostyki łączą się z moim życiem zawodowym i wplatają się w mój życiorys. Zakwalifikowanie mnie do wyjazdu do Interlaken było przypuszczalnie następstwem mojego egzaminu na II stopień specjalizacji z pediatrii w kwietniu 1969 r., który odbywał się nie na poziomie regionalnym, lecz ogólnopolskim w Warszawie. Lekarze z całej Polski ze swoimi kierownikami specjalizacji stanęli przed

kilkuosobową komisją złożoną z warszawskich profesorów różnych specjalności w dziedzinie pediatrii. Moim kierownikiem była prof. Bożena Hager-Małecka, więc pojechała razem ze mną. Pytania zadawane na egzaminie dotyczyły wielu zagadnień i obejmowały wszystkie dziedziny pediatrii, nawet embriologię. Egzamin zdałam na stopień bardzo dobry, nie sprawiłam więc zawodu pani Profesor.

Moje zdumienie nie miało granic, kiedy w czerwcu tegoż roku otrzymałam pismo od Prezesa Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego prof. Tadeusza Chrapowickiego, powiadamiające mnie, że zgłoszono moją kandydaturę w Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej na wyjazd do Szwajcarii w celu wzięcia udziału w Zjeździe ESPGHAN 16-17 września w Interlaken. Koszty pobytu pokrywali organizatorzy, podróż trzeba było sobie zapewnić we własnym zakresie.

Przez całe wakacje intensywnie szlifowałam język angielski. Przed wyjazdem byłam wzywana do miejscowej placówki Milicji Obywatelskiej, pytano mnie o miejsce i cel wyjazdu.

W grupie wyjeżdżających byli znani pediatrzy, m.in. prof. Tadeusz Chrapowicki, doc. Stanisława Wiernicka, prof. Jerzy Armata z referatem, ja byłam naj-

młodsza. Z lotniska w Zurichu pojechałam pociągiem do Berna, a potem do Interlaken. To był dla mnie zupełnie inny świat, choć w tej samej Europie co Polska. Interlaken to miasteczko położone w środkowej części Szwajcarii, między 2 jeziorami, u stóp majestatycznych szczytów Jungfrau (4158 m n.p.m.) i Mönch (4099 m n.p.m.). Jakież było moje zdziwienie, gdy do mojej taksówki przed małym hotelem, a mieszkałam oddzielnie, wyszedł po bagaż współorganizator Zjazdu, sam prof. Hadorn.

Obrady Zjazdu odbywały się równolegle w 3 salach. Wygłoszono 120 referatów, odbyły się 3 konferencje okrągłego stołu. Tematyka dotyczyła najnowszych wówczas badań naukowych w pediatrii. 14 września obrady dotyczyły gastroenterologii pediatricznej. Referaty wygłosili znani z piśmiennictwa profesorowie: Kuitunen, Visakorpi z Helsinek, Shmerling z Włoch, Prader ze Szwajcarii, Rey i Polonovski z Francji, van de Kamer i Weijers z Holandii, Walker-Smith z Australii, Anderson z Anglii, Lindquist ze Szwecji i Hadorn ze Szwajcarii. Trzeciego dnia obrad, 17 września, odbyła się dyskusja okrągłego stołu dotycząca ustalenia pierwszych kryteriów diagnostycznych w celiakii. Przewodniczącym sesji był prof. Weijers, sekretarzem prof. Lindquist, panelistami zaś Anderson, Shmerling, Rey, Visakorpi i Hadorn. Wspominam nazwiska tych profesorów z pierwszego Zjazdu ESPGHAN, ponieważ to oni tworzyli pierwsze kryteria rozpoznawania celiakii, a w następnych latach byli wymieniani w piśmiennictwie jako czołowe autorytety w dziedzinie gastroenterologii pediatricznej, a zwłaszcza celiakii.

W czasie tej sesji przyjęto pierwsze 3 kryteria diagnostyczne w celiakii, tzw. kryteria 3 biopsji jelita cienkiego:

- *initial mucosal atrofia*;
- *recovery mucosa*;
- *mucosal relapse*.

Należy podkreślić, że w tym czasie obowiązywała jedynie ocena histologiczna wg skali Shmerlinga. Zasadnicze punkty kryteriów nie wywołały dyskusji. Najwięcej czasu poświęcono kontrowersyjnej próbie prowokacji glutenem i czasowi jej trwania – od 6 do 8 miesięcy.

Kryteria wypracowane w Interlaken zostały następnie potwierdzone w 1974 r. na II Sympozjum ESPGHAN w Leiden.

Dzięki pomocy doc. Stanisławy Wiernickiej, która już wcześniej odbywała staż w klinice prof. Pradera w Zurichu, i uzyskaniu zgody Profesora mogłam przez kilkanaście dni od zakończenia zjazdu odbywać staż w klinice w Zurichu. Klinika ta do 1962 r. kierowana była przez znanego pediatrę prof. Guido Fankoniego.

Dominowały tam czystość i nowoczesność oraz rytm ciężkiej pracy pediatrów nie tylko ze Szwajcarii.

W porównaniu z polską szarą rzeczywistością lat 60. tutaj wszystko budziło podziw.

Na jednym z zebrań naukowych w sali wykładowej zademonstrowano przypadek dziecka z gruźlicą węzłowo-płucną jako kazuistykę. W tym czasie w Polsce leczono dzieci polskie z gruźlicą prosówkową i gruźliczym zapaleniem opon mózgowych. Podkreślono, że nie jest to dziecko szwajcarskie, lecz dziecko emigrantów. No cóż – Szwajcarii nie zaznała wojny!

Podobnie jak w Polsce, i tam zostałam wezwana na miejscowy posterunek policji w celu zarejestrowania pobytu. Przy okazji pytano mnie, czy nie chcę opuścić Polski i pozostać, jak mówili, w „lepszim świecie”. Podczas pobytu w Bernie mieszkałam u Polaków, którzy po zakończeniu II wojny światowej pozostali w Szwajcarii. Po powrocie do Polski podzieliłam się na zebraniach naukowych w klinice uzyskanymi wiadomościami naukowymi i wrażeniami z pobytu.

Jak wyglądała w tym czasie diagnostyka celiakii w Klinice Pediatrii w Zabrze? Nie była to pustynia wiedzy i praktyki w tej dziedzinie. Klinika, kierowana przez prof. Bożenę Hager-Małecką, miała tradycje w dziedzinie gastroenterologii. Kierownikiem Oddziału Gastroenterologii był dr hab. Jerzy Zaremba, zajmujący się celiakią. Jego praca habilitacyjna, wykonana w 1969 r., dotyczyła badań doświadczalnych nad celiakią glutenogenną². Badania były prowadzone w Katedrze i Zakładzie Mikrobiologii Śląskiej Akademii Medycznej na królikach, które były immunizowane gliadyną. Po 5 miesiącach stosowania gliadyny pojawiały się przeciwciała przeciwgliadynowe, a obrazy histopatologiczne jelit przypominały zmiany zanikowe w błonie śluzowej u dzieci z celiakią.

Koledzy asystenci z Oddziału Gastroenterologii: dr Jacek Musiałowicz i dr Eugeniusz Pyda, we współpracy ze ślusarzem z Huty Baildon, skonstruowali kapsułkę Crosby'ego, która przez wiele lat służyła w badaniach dzieci. Na Oddziale leżało wtedy dużo niemowląt z ostrymi biegunkami, kryzami celiakalnymi, a także ciężkimi wtórnymi zaburzeniami wchłaniania. Były to lata 70. XX w., nie było wówczas mieszanek dla dzieci, niemowląt, krótko karmiono naturalnie, a ponadto na Śląsku modna była tzw. krupiczka – czeski grysik podawany małym niemowlętom, który był „bombą glutenową”.

Celiakia ma podłoże immunologiczne, podobnie jak cukrzyca typu 1. W swojej doktorskiej pracy doświadczalnej na świnkach morskich badałam immunogenność dzieci zdrowych i chorych³. Nieleczono dzieci z cukrzycą jawną miały większą immunogenność niż dzieci zdrowe. Stwierdziłam korelację pomiędzy czasem działania insuliny a poziomem przeciwciał. Immunogenność insuliny wieprzowej

była mniejsza niż insuliny bydłęcej. Była to wtedy pionierska praca o immunologicznych podstawach cukrzycy. Dzięki uprzejmości prof. Jerzego Szaflarskiego badania te wykonałam w Zakładzie i Katedrze Mikrobiologii Śląskiej Akademii Medycznej.

W połowie lat 70. zaczęłam pracować na Oddziale Gastroenterologii. Spotkałam tam asystentów, którzy pracowali już długo, m.in. dr Eleonorę Żeleźnikową i dr Krystynę Kuźniarową. To od nich uczyłam się praktycznej gastroenterologii. Po 2 latach zostałam kierownikiem oddziału. Najcięższe, z punktu widzenia leczenia celiakii, były lata 80. Na oddziale, którym kierowałam, leżały dzieci z kryzysami celiakalnymi i wtórnymi zaburzeniami wchłaniania. Dzięki sponsorom mieliśmy już oryginalną kapsułkę do biopsji dwunastnicy. Do zespołu zajmującego się celiakią dołączyli w tym czasie dr Jacek Kasner, dr Maria Łukasik, a potem doc. Antoni Dyduch – fizjolog i pediatra, który opracował metodę oznaczania dwusacharydaz w biopsjach jelit⁴ i naukowo rozpracował rolę glikokaliksu w błonie śluzowej jelit. Badanie roli glikokaliksu było tematem jego pracy habilitacyjnej w 1982 r.⁵

W latach 1971-1973 w Klinice w Zabrze dr Mieczysława Czerwionka-Szaflarska zajmowała się problemem alergii na białka mleka krowiego u dzieci. Jej doktorat doświadczalny podsumował obserwacje prowadzone na zwierzętach. Po obronie pracy doktorskiej, wykonanej pod kierunkiem prof. Bożeny Hager-Maleckiej, w 1973 r. przeniosła się do Bydgoszczy. Tam, gdy została kierownikiem kliniki, kontynuowała badania i publikowała prace dotyczące celiakii. Między obiema klinikami utrzymywała się ścisła współpraca naukowa. Obecnie prof. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska jest wybitnym gastroenterologiem i Konsultantem Krajowym ds. Gastroenterologii Dziecięcej.

Autorytetem w gastroenterologii w tych latach był prof. Tadeusz Zalewski, kierujący Kliniką Pediatrii przy ul. Działdowskiej w Warszawie. Jego podręcznik był przez długie lata źródłem wiedzy dla pediatrów gastroenterologów. Był mistrzem i nauczycielem, wzorem dla pediatrów gastroenterologów^{6,7}.

Po 7 latach od Interlaken, na Zjeździe ESPGHAN w 1977 r. w Utrechcie, zasady rozpoznawania celiakii zostały poddane analizie w oparciu o doświadczenia ze stosowania 3 biopsji przez Smitha, Reya, Kunitunena i Wallker-Smitha. Zauważyli oni, że u części dzieci po zaniechaniu diety nie stwierdzono zmian w jelitach⁸. W badaniach klinicznych w Zabrzu zaobserwowaliśmy to samo zjawisko. Dotyczyło ono dzieci z przejściową nietolerancją glutenu^{9,10}. W miarę upływu lat prace naukowe dotyczące celiakii były coraz szerzej prowadzone. I my w latach 70. i 80. jako zespół gastroenterologiczny z Zabrze uczestniczyliśmy w licznych zjazdach i konferencjach, na któ-

rych występowaliśmy z pracami na temat celiakii, dwusacharydaz jelitowych oraz wtórnych zespołów złego wchłaniania: w Katowicach (1972), Rzeszowie (1973), Wrocławiu (1976), Budapeszcie (1976), Poznaniu (1979), Warszawie (1983).

W trudnych latach 80., a szczególnie w stanie wojennym, obok pracy klinicznej, kształcenia studentów i publikacji prac naukowych konieczne stało się rozwiązywanie codziennych trudności rodziców dzieci z celiakią w dostępie do produktów bezglutenowych i mieszanek eliminacyjnych. Mąka i pieczywo bezglutenowe były niedostępne. Rodzice dzieci z celiakią stworzyli w Katowicach Ośrodek Towarzystwa Przyjaciół Dzieci udzielający porad i prowadzący rozdział produktów bezglutenowych oraz mieszanek mlecznych z darów. Dużo darów żywieniowych otrzymywała z zagranicy Kuria Biskupia w Katowicach. W początkowym okresie stanu wojennego, po uzyskaniu zezwolenia Milicji Obywatelskiej w Katowicach, z grupą studentów z Koła Naukowego jeździłam do Katowic, aby przez okienko w piwnicy Kurii wydawać rodzicom zgromadzone tam produkty bezglutenowe, zwłaszcza mąkę.

Podobne dary przywoziły ciężarówki z Niemiec do Zabrze. W Klinice gromadzono je, a w zasadzie zsypany przez okno do piwnicy, gdzie następnie lekarze, chodząc w skarpetkach, selekcjonowali produkty. Mam kopię moich pism kierowanych do władz wojewódzkich i partyjnych z prośbą o pilną pomoc w utworzeniu państwowego punktu – sklepu z mąką bezglutenową dla dzieci z celiakią. W tym czasie zespół lekarzy z Kliniki opracował porady dla rodziców, dotyczące przygotowywania potraw bezglutenowych dla dzieci z celiakią, których kserokopie rozdawaliśmy rodzicom. Bardzo popularny stał się chleb pieczony wg przepisu żony doc. Jerzego Zaremby. W związku z brakiem mieszanek eliminacyjnych dawano rodzicom przepis zastępczy na tzw. homogenat mięsny. W tym okresie historii Polski najbardziej poszkodowane były dzieci chore, dla których nie było żywności specjalistycznej.

Lata 70.-80. przyniosły dalszy postęp w diagnostyce celiakii. Pojawiły się metody oznaczania przeciwciał. Do przeciwciał antygliadynowych AGA (1962) doszło wykrycie przeciwciał przeciwretikulinowych ARA (1971, Seak i wsp.). Największym osiągnięciem było wykrycie w 1983 r. przez dermatologa prof. Tadeusza Chorzelskiego przeciwciał przeciwko endomysium mięśni gładkich EMA, które były oceniane przy użyciu 1/3 dolnej części przełyku małpy. Czulość i swoistość tych przeciwciał okazały się bardzo wysokie¹¹.

W tym czasie, tj. w 1983 r., zmieniła się również skala oceny kosmków – skalę wg Shmerlinga zastąpiła skala Marsha.

W 1989 r. na Zjeździe ESPGHAN w Budapeszcie, w oparciu o oznaczenia przeciwciał EMA, zmieniono kryteria z Interlaken (po 20 latach doświadczeń). Nowe kryteria pozwoliły zlikwidować trudną do zaakceptowania przez lekarzy prowokację glutenem, w myśl zasady *primum non nocere*. Odtąd do rozpoznania celiakii wystarczyło stwierdzenie zaniku kosmków jelitowych i obecność przeciwciał typu EMA. Po 1989 r. Oddział Gastroenterologiczny w Zabrzu rozpoczął ścisłą współpracę naukową z Katedrą i Kliniką Dermatologii prof. Tadeusza Chorzelskiego w Warszawie, z samym Profesorem i dr Jadwigą Sulej wykonującą badania. Na zasadach wspólnych grantów naukowych, pozyskiwanych w ramach Śląskiej Akademii Medycznej w Katowicach, wysyłało surowicę dzieci z podejrzeniem celiakii do badań w Warszawie. Powstały wspólne prace naukowe. Badania patomorfologiczne biopłatów jelitowych prowadziła zawsze ta sama pracownia w Zakładzie Patomorfologii w Zabrzu, gdzie dr Daniel Sabat, posiadający ogromne doświadczenie, pomagał w diagnostyce celiakii, opisując biopłaty dwunastnicy.

Podobną współpracę z Kliniką prof. Tadeusza Chorzelskiego w Warszawie prowadziła Katedra i Klinika Pediatrii w Bydgoszczy, kierowana przez prof. Mieczysławę Czerwionkę-Szaflarską. W Klinice Gastroenterologii w Centrum Zdrowia Dziecka (CZD), kierowanej przez prof. Jerzego Sochę, badania nad celiakią prowadziła dr Jolanta Rujner¹².

W 1990 r. ukazała się czołowa pozycja książkowa z zakresu celiakii, podsumowująca doświadczenia prof. Tadeusza Chorzelskiego – „Serologic Diagnosis of Celiac Disease”, pod redakcją Profesora, wydana przez CRS Press w Bostonie. Współautorami książki byli Beutner, Kumar i Zalewski¹³.

Na podstawie tak istotnych badań jak EMA w 1988 r. powstała praca habilitacyjna prof. Mieczysławy Czerwionki-Szaflarskiej pt. „Nowe możliwości wczesnego rozpoznania choroby trzewnej i jej różnicowanie z wtórnymi zespołami złego wchłaniania na tle analizy epidemiologicznej”¹⁴.

Na podstawie wieloletniego doświadczenia w badaniach nad celiakią i w oparciu o ankietę własnego autorstwa, wyniki biopsji jelitowych, przeciwciał EMA i innych badań klinicznych w 1990 r. napisałam i obroniłam pracę habilitacyjną „Glutenozależność w celiakii w świetle obrazu klinicznego badań diagnostycznych i wybranych aspektów etiopatogenetycznych”. Celem pracy było zróżnicowanie prognostyczne glutenowrażliwości i glutenozależności enteropatii dziecięcej na podstawie analizy retrospektywnej 2342 dzieci diagnozowanych w ciągu 17 lat (od 1972 do 1989 r.) w 3 etapach diagnostycznych. Wśród badanych dzieci ostatecznie u 52% rozpoznano celiakię glutenozależną, u 48% enteropatię glutenowrażliwą. Dzieci z celiakią już w pierwszym

etapie diagnostyki wykazywały statystycznie wyższy wskaźnik limfocytów śród nabłonkowych, statystycznie niższe wartości dwusacharydaz, większe zaburzenia zapisu EEG oraz statystycznie istotnie niższe wartości masy ciała i wysokości¹⁵.

Dużym przełomem w diagnostyce celiakii okazały się wykryte przez Dietricha i wsp. w 1997 r. przeciwciała przeciw transglutaminazie tkankowej IgAtTG i IgGtTG.

W latach 90., opierając się na pracach wykonanych w Katedrze Farmacji w Sosnowcu, dr Maria Łukasik wprowadziła do diagnostyki celiakii w Klinice w Zabrzu oznaczenie genotypów celiakii HLA-DQ2 i HLA-DQ8. W latach 90. rozpoczęto i po 2000 r. kontynuowano badania serologiczne rodziców i rodzeństwa dzieci z celiakią. Wówczas biopsje dwunastnicy wykonywano już endoskopowo.

W latach 1991-1993 nie mogłam bezpośrednio kierować pracami naukowymi i klinicznymi, m.in. z celiakii, ponieważ zostałam zastępcą kierownika Kliniki prof. Bożeny Hager-Małeckiej, a po 1993 r. (aż do 2006 r.) pełniłam funkcję kierownika Kliniki Ogólnopediatrycznej, przekształconej następnie w Klinikę Pediatrii, Gastroenterologii, Alergologii i Zaburzeń Rozwoju. W 1989 r., po uzyskaniu tytułu profesora, na podstawie egzaminu w Warszawie uzyskałam specjalizację z gastroenterologii.

Wśród moich publikacji po habilitacji większość stanowią prace z gastroenterologii, głównie z celiakii. Współpraca naukowa z prof. Tadeuszem Chorzelskim i dr Jadwigą Sulej zaowocowała wspólnymi publikacjami, co do dziś uważam za ogromny zaszczyt. Było to 6 prac w piśmiennictwie polskim i 4 w czasopiśmie zagranicznych oraz rozdział w książce^{16,17}.

Pod koniec lat 80. i w latach 90. XX w. zmienił się zupełnie obraz celiakii. Nie obserwowano ciężkich kryzysów celiakalnych u małych dzieci. Niewątpliwie był to skutek nacisku lekarzy na karmienie naturalne i wynik pojawienia się nowych mieszanek modyfikowanych dla niemowląt.

W drugiej połowie lat 90. Klinika Pediatrii w Zabrzu uzyskała od NFZ zgodę na diagnostykę celiakii u dzieci i młodych dorosłych w poradni przyklinicznej. W tym trybie w poradni obok dzieci mogliśmy przyjmować dorosłych. Dotyczyło to zarówno młodzieży z celiakią po rozpoznaniu w Klinice, jak i dorosłych, u których podejrzewano celiakię.

O narastaniu problemu celiakii u dorosłych może świadczyć fakt, że w latach 2000-2009 w poradni tej rozpoznano celiakię u 80 pacjentów w wieku od 19 do 65 lat, w tym u 60 kobiet i 20 mężczyzn. Średnia wieku kobiet wynosiła 32 lata, a mężczyzn – 37 lat. Objawy celiakii u tych pacjentów w większości były nietypowe. Od 2010 r. NFZ polecił wyłączenie dorosłych z poradni przy Klinice.

W 2006 r. przeszłam na emeryturę, ale kontynuowałam pracę w poradni w Klinice w Zabrze. Jednak jako gastroenterolog, śledząc dalsze losy leczenia celiakii u dorosłych, oprócz pracy w poradni przyklinicznej rozpoczęłam pracę w Poradni NFZ Gastroenterologicznej dla Dorosłych „Hipokrates” w Zabrze, gdzie pracowałam do 2015 r. W czasie pracy w tej poradni, w 2012 r., opracowane zostały nowe kryteria diagnostyczne, tzw. kryteria z Oslo¹⁸. Według rekomendacji ESPGHAN do rozpoznania celiakii u dzieci wystarczyło 10-krotne przekroczenie wartości przeciwciał tTG i wykazanie jednego z genów HLA typowych dla celiakii oraz obecność przeciwciał EMA. Spełniając te kryteria, pacjent może uniknąć biopsji dwunastnicy.

W poradni „Hipokrates”, w ciągu 4 lat, obok innych schorzeń gastroenterologicznych rozpoznałam celiakię u 56 pacjentów dorosłych, w tym 48 kobiet i 8 mężczyzn. Średnia wieku w grupie kobiet wynosiła 48 lat, zaś w grupie mężczyzn – 35 lat. Rozpoznanie celiakii u tych pacjentów wymagało cierpliwości, dłuższej rozmowy; czasem obraz choroby ujawniał się podczas wysłuchania zagadkowych historii życia, poczynając od dzieciństwa. Objawy najczęściej były nietypowe, nie biegunki, a zaparcie stolca, nierozpoznane afy w jamie ustnej, nie utrata masy ciała, a w kilku przypadkach nadwaga, depresja, bóle stawów i mięśni. Rozpoznanie celiakii były potwierdzone wg kryteriów celiakii ustalonych w Budapeszcie, a potem w Oslo.

Z inicjatywy prof. Jerzego Sochy i Józefa Ryżko, a także dra Wrzesława Romańczuka powstało Polskie Towarzystwo Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (PTGHiŻD). Od drugiej kadencji działania tego Towarzystwa, od 1998 do 2010 r., byłam, po prof. Andrzeju Radzikowskim, kierownikiem Sekcji Celiakii. W 2010 r. przekazałam kierownictwo Sekcji doc. Annie Szaflarskiej-Popławskiej¹⁹.

W 1996 r. odbyło się XI Ogólnopolskie Sympozjum Sekcji Celiakii PTGHiŻD w Zabrze, którego byłam organizatorem. Było to 3-dniowe sympozjum w Domu Muzyki i Tańca w Zabrze, w którym wzięło udział 3 profesorów z zagranicy: Märkkku Maki z Tampere (Finlandia), Martin Stern z Niemiec i Anna Höst z Danii. Polskich profesorów reprezentowali m.in. prof. Tadeusz Zalewski, Tadeusz Woźniewicz, Janina Stopyrowa, Marzena Korzonowa, Michalina Wojczyńska, Andrzej Radzikowski, Wojciech Cichy i inni. W 2002 r. w Muzeum w Zabrze odbyło się robocze spotkanie na temat: „Celiakia dziś i jutro” oraz „Zastosowanie elektrogastrografii w pediatrii”, które zorganizowałam, jako kierownik Sekcji Celiakii, wspólnie z prof. Krzysztofem Fyderkiem – kierownikiem Sekcji Motoryki PTGHiŻD.

Od 2006 r. jestem na emeryturze. Pracuję na kontrakcie w Przyklinicznej Poradni Gastroenterologii

jako pediatra gastroenterolog, a ostatnio także jako gastroenterolog dziecięcy. Ponieważ często spotykam się z pytaniami o celiakię u osób dorosłych, nadal interesuję się specyfiką celiakii w tej grupie wiekowej i dlatego przyjmuję dorosłych pacjentów w wielospecjalistycznej przychodni lekarskiej.

Za jedno z największych swoich osiągnięć uważam pomoc w uzyskaniu specjalności z gastroenterologii 5 asystentom w kierowanej przeze mnie klinice i stworzenie bazy do badań gastroenterologicznych. Swoje osiągnięcia naukowe i zawodowe zawdzięczam szkole prof. Bożeny Hager-Małeckiej, kolegom asystentom i lekarzom z Kliniki w Zabrze, z którymi współpraca w dziedzinie gastroenterologii stworzyła możliwości rozwoju. Wzorem dla mnie byli zawsze warszawscy profesorowie z ul. Działdowskiej: prof. Tadeusz Zalewski i prof. Andrzej Radzikowski, na równi z profesorami z CZD: prof. Jerzym Sochą i prof. Józefem Ryżko. Od tych osób uczyłam się gastroenterologii i miłości do dzieci.

Uczestniczyłam we wszystkich sympozjach PTGHiŻD i do 2000 r. w większości zjazdów Polskiego Towarzystwa Gastroenterologicznego. Miałam możliwość uczestniczenia w 2 światowych kongresach gastroenterologicznych: w Budapeszcie w 1976 r. i w Wiedniu w 1998 r., w 4 zjazdach ESPGHAN i NASPGHAN: w Interlaken w 1969 r., w Monachium w 1996 r., w Thessalonikach w 1997 r. i w Pradze w 2003 r. Uczestniczyłam w II Światowym Kongresie ESPGHAN w Paryżu w 2004 r., w spotkaniu ESPGHAN i NASPGHAN w 1998 r. w Tuluzie, w VII i VIII Europejskim Tygodniu Gastroenterologicznym w 1999 r. w Rzymie oraz w 2000 r. w Brukseli, a także w 40. rocznym Spotkaniu ESPGHAN w Barcelonie w 2007 r. Mimo przejścia na emeryturę w dalszym ciągu z dużym zainteresowaniem śledzę piśmiennictwo dotyczące celiakii.

W pracy z dorosłymi pacjentami czuję się czasem jak Sherlock Holmes, szukając rozwiązań zagadek celiakii na krętych drogach ich życia. Niepokoi mnie brak wiedzy na temat celiakii u dorosłych wśród lekarzy innych specjalności. Niestety, skutkuje to późnym rozpoznaniem, a w konsekwencji występowaniem celiakii odpornej na leczenie (ang. *refractory celiac disease*) u 3 do 5% dorosłych pacjentów. Są to postaci celiakii do pełnego zdiagnozowania i określenia możliwości dalszego leczenia tylko w oparciu o fenotypowanie limfocytów śródnałonkowych w biopsji jelita. Badania te wykonuje pracownia w Instytucie Onkologii w Warszawie. Na tej podstawie różni się postać I – lepiej rokującą (m.in. żywienie pozajelitowe i leczenie immunosupresyjne) i II – bardzo źle rokującą (chemioterapia, przeszczep szpiku). W ostatnich latach rozwinęła się sieć laboratoriów wykonujących badania serologiczne w celiakii (EMA, tTG, DPG) oraz laboratoriów genetycznych, gdzie

na podstawie braku HLA-DQ2 i DQ8 można w 99% wykluczyć celiakię.

W IPCZD prof. Bożena Cukrowska unowocześniła diagnostykę celiakii, wprowadzając oznaczanie deaminowanych peptydów gliadyny oraz transglutaminazy tkankowej w biopsjach jelitowych²⁰.

Dużym udogodnieniem dla pacjentów z celiakią jest powstałe 10 lat temu Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej. Stowarzyszenie to spopularyzowało pojęcie celiakii i uczyniło bardzo dużo dla polepszenia życia, a przede wszystkim żywienia osób z celiakią. Śródroczna działalność i coroczne spotkania lekarzy z pacjentami, wprowadzenie oznakowania produktów z przekreślonym kłosem, troska o rozwój restauracji i obiektów dla wypoczynku osób na diecie bezglutenowej oraz działalność wydawnicza to osiągnięcia Towarzystwa nie do przecenienia. W wielu miastach Polski prowadzone są również spotkania z rodzicami dzieci chorych na celiakię, dorosłymi z celiakią i przedstawicielami firm żywieniowych. W Katowicach prowadzi je dr Barbara Kalita i dr Sabina Więcek z Kliniki Pediatrii w Katowicach wspólnie ze mną.

Kilka lat temu pojawiło się pojęcie glutenowrażliwości. Z jednej strony przyczyniło się to do rozszerzenia asortymentu produktów bezglutenowych, z drugiej zaś stworzyło konieczność wykluczenia celiakii u pacjentów podejrzanych o glutenowrażliwość.

Moją pracą nadal traktuję z przyjemnością i optymizmem, śledzę postępy w diagnozowaniu i leczeniu celiakii, w udoskonalaniu diety bezglutenowej i w badaniach na temat ewentualnych „leków” w celiakii.

prof. dr hab. n. med. Krystyna Karczewska

✉ emerytowany profesor Śląskiej Akademii Medycznej
Przykliniczna Poradnia Gastroenterologiczna,
Klinika Pediatrii w Zabrze,
Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

kr.karczewska@wp.pl

PIŚMIENNICTWO

- 1 Abstract. Annual Meeting European Society for Pediatric Research. European Society for Pediatric Gastroenterology. Interlaken, Switzerland, September 14-18, 1969.
- 2 Zaremba J. Badania doświadczalne nad celiakią glutenogenną. Rozprawa habilitacyjna. Śląska Akademia Medyczna 1969.
- 3 Karczewska K. Zachowanie się przeciwciał przeciwko insulinie w przebiegu cukrzycy dziecięcej. Rozprawa doktorska. Śląska Akademia Medyczna 1972.
- 4 Dyduch A, Karczewska K. Prosta ilościowa metoda oznaczania dwusacharydaz jelitowych. *Diag Lab* 1978;16:333-335.
- 5 Dyduch A. Wpływ śliniankowego czynnika wzrostu na glikokaliks komórek nabłonka jelitowego. Rozprawa habilitacyjna. Śląska Akademia Medyczna 1982.

- 6 Zalewski T. *Choroby przewodu pokarmowego u dzieci*. Warszawa, PZWL 1985.
- 7 Zalewski T. Polska gastroenterologia na tle europejskim. *Ped Pol* 1993;68:7-10.
- 8 Kuitunen P, Pelconen P, Perhko M i wsp. Transient gluten intolerance. *Acta Paediatr Belg* 1977;30:250-251.
- 9 Dyduch A, Pawelek-Krombholz D i wsp. Aktywność dwusacharydaz jelitowych a obraz morfologiczny błony śluzowej jelita cienkiego w enteropatiach dziecięcych. *Pol Tyg Lek* 1974;29:1865-1867.
- 10 Dyduch A, Karczewska K, Grzybek H i wsp. Transmission electron microscopy of microvilli of intestinal epithelial cells in celiac disease in remission and transient gluten free diet. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1993;16:269-272.
- 11 Chorzelki TP, Jabłońska S, Beutner EH i wsp. *Anti-endomysial antibodies in dermatitis herpetiformis and celiac disease*. W: Beutner EH, Chorzelki TP, Kumar V (red.). Immunopathology of the skin 3 rd. edit. Eds. New York, Wiley J and Sons 1995;1-5.
- 12 Rujner J, Dura W, Stolarczyk A. Celiakia. Postępy w Pediatrii CZD 1993;1:5-14.
- 13 Chorzelki TP, Beutner EH, Kumar V i wsp. *Serologic Diagnosis of Celiac Disease*. Edit., Boston, CRC. Press. Roca Raton. Ann Arbor. 1990;87-104.
- 14 Czerwionka-Szaflarska M. Nowe możliwości wczesnego rozpoznania choroby trzewnej i jej różnicowanie z wtórnymi zespołami złego wchłaniania na tle analizy epidemiologicznej. Rozprawa habilitacyjna. Akademia Medyczna w Bydgoszczy 1988.
- 15 Karczewska K. Glutenozależność w celiakii u dzieci w świetle obrazu klinicznego, metod diagnostycznych i wybranych aspektów etiopatogenetycznych. Rozprawa habilitacyjna. Śląska Akademia Medyczna. Katowice 1990.
- 16 Karczewska K, Kwiecień J, Chorzelki T i wsp. Dziesięcioletnie doświadczenia w zastosowaniu oznaczania przeciwciał IgAEmA w diagnostyce i monitorowaniu leczenia celiakii u dzieci. *Przegl Ped* 1996;3(Supl.1):125-131.
- 17 Kumar V, Jarząbek-Chorzelska M, Sulej J i wsp. Celiac disease and immunoglobulin A deficiency. How effective are the serological methods of diagnosis. *Clin Immunol* 1982;9:1295-1300.
- 18 Ludvigsson JF, Lafler DA, Bai C i wsp. The Oslo definitions for celiac disease and related term. *Gut* 2013;62:43-52.
- 19 Szaflarska-Popławska A. Zmieniający się obraz kliniczny oraz nowoczesne metody rozpoznawania celiakii u dzieci i młodzieży. Rozprawa habilitacyjna. Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu. Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy 2009.
- 20 Cukrowska B, Szaflarska-Popławska A. Patogeneza i objawy choroby trzewnej. *Stand Med Ped* 2015;12:945-949.