



Pomislimo na celiakijo





O projektu Focus IN CD

Innovative patient centred health care services – advantages of establishing a close CE network in coeliac disease patient health care.

Celiakija je sistemska avtoimunska bolezen, ki zahteva strogo vseživljenjsko dieto. Prizadene 1 - 3 % prebivalcev vseh starosti (okoli 5 milijonov v Centralni Evropi). 80 % bolnikov s celiakijo ostaja neodkritih. V nekaterih regijah dosežejo diagnostične zamude tudi do 10 let. Bolniki, ki jim bolezen ni bila odkrita oz. se ne zdravijo, se srečujejo s številnimi zapleti in komplikacijami.

Focus IN CD s polnim imenom "Innovative patient centred health care services – advantages of establishing a close CE network in Coeliac disease patient health care" naslavlja probleme celiakije. Osredotoča se na inovacijski potencial javnega sektorja in vključevanje socialnih inovacij v javno zdravstvo, z namenom, da bi le tega približali bolniku in ga postavili v ospredje. Vzpostaviti želimo celostno obravnavo bolnika in omogočiti zdravo in aktivno staranje prebivalstva.

Projekt Focus IN CD je sofinanciran iz programa Interreg Central Europe (European regional development fund), skupna vrednost projekta znaša okoli 1.900 000€. Z izvajanjem projekta smo začeli v juniju 2016, projekt bo trajal do konca maja 2019. Projektni partnerji so Mestna občina Maribor (vodilni partner), Univerzitetni klinični center Maribor, E-Zavod – Institut za razvoj celovitih razvojnih rešitev iz Ptuja, Društvo za celiakijo Primorsko – Goranske županije iz Rijeke, Klinički bolnišnični center Rijeka, Primorsko – Goranska županija, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München, Heim Pal Hospital Budapest, Društvo za celiakijo iz Budimpešte, Stiftung Kindergesundheits München, Università degli studi di Trieste in Istituto Burlo Garofolo Trieste.

Poleg raziskav trenutnega stanja na področju obravnave celiakije, bomo v projektu razvili tri E-orodja za zdravstveno osebje in bolnike s celiakijo, implementirali in pilotno testirali deset novih storitev in pripravili inovativni celostni model obravnave bolnika s celiakijo. Naši rezultati bodo prenosljivi in z določenimi prilagoditvami uporabni tudi v drugih okoljih in za druge kronične bolezni.

Glavni rezultati projekta so Ocena stanja na področju obravnave celiakije, tri E-orodja: E-orodje za zdravstveno osebje z napotki za sodobno vodenje pacienta s celiakijo, E-orodje za bolnike s celiakijo, s pomočjo katerega bodo bolniki osvojili potrebna znanja za lažje premagovanje vsakdanjih težav in App za zdravnike, ki jih bo vodil skozi diagnostični proces. V projektu bo razvitih in testiranih 10 pilotnih aktivnosti, ki bodo pripomogle k dvigu ravni znanja in izboljšanju kompetenc zdravstvenih delavcev. Končni rezultat projekta bo razvoj inovativnega modela celostne obravnave bolnika s celiakijo, na podlagi katerega bodo pripravljena priporočila za spremembe politik s smernicami za učinkovito spopadanje z izzivi sodobne obravnave celiakije v sistemu javnega zdravstva.

V javnem zdravstvu se skriva ogromen neizkoriščen inovacijski potencial. V zadnjih letih veliko pozornosti posvečamo celostni obravnavi bolnika. S pomočjo inovativnih pristopov in z učinkovitim zgodnjim odkrivanjem kroničnih bolezni bomo vplivali na splošno zdravstveno stanje prebivalstva in tako izboljšali kvaliteto življenja prebivalcev ter omogočili zdravo in aktivno staranje prebivalstva.

Celiakija



Celiakija je imunsko pogojena sistemska bolezen, ki je posledica uživanja glutena in sorodnih proteinov v pšenici, rži, ječmenu in v nekaterih primerih tudi ovsu pri genetsko predisponiranih osebah. Je ena najpogostejših kroničnih bolezni pri otrocih in odraslih. Za celiakijo v Evropi zboli 1 % prebivalcev. Veliko bolnikov je nediagnosticiranih.

Celiakija je kompleksna genetska bolezen, za katero je značilen haplotip HLA DQ2 ali DQ8, pomembni pa so tudi imunološki in okoljski dejavniki. Uživanje glutena pri pacientih s celiakijo povzroči kronično okvaro sluznice tankega črevesa. Posledica morfoloških sprememb sluznice je oslABLJena funkcija črevesa z znaki malabsorpcije.

Značilna klinična slika bolezni z drisko in malabsorpcijskim sindromom ni več najpogostejša oblika bolezni, vse pogostejše se pojavljajo neznaki simptomi in tihe oblike bolezni.

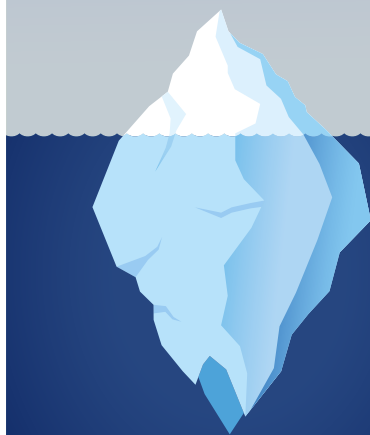
Na podlagi klinične slike razdelimo celiakijo v dve večji skupini: simptomatsko in asimptomatsko celiakijo. Simptomatska celiakija poteka s simptomi in znaki s strani prebavil ali z zunajčrevesnimi simptomi in znaki. O asimptomatski ali tihi celiakiji govorimo takrat, ko odkrijemo prisotnost sprememb, značilnih za celiakijo, pri bolnikih, ki so na videz asimptomatski.

Diagnostiko celiakije usmerja klinična slika, vendar dokončna diagnoza vedno temelji na dokazovanju prisotnosti specifičnega reverzibilnega imunskega odgovora in pri večini bolnikov tudi na dokazovanju značilnih histoloških sprememb sluznice tankega črevesa pri genetsko predisponiranih osebah. V redkih primerih lahko diagnozo postavimo brez biopsije sluznice tankega črevesa. Pomembno je, da pred dokončno postavitvijo diagnoze pacient ne preide na brezglutensko dieto.

Edini način zdravljenja celiakije je izredno stroga doživljenjska dieta brez glutena, ki privede do izboljšanja klinične slike, normali-

zacije nivoja protiteles in normalizacije črevesne sluznice. Stroga dieta je tudi edini način preprečevanja razvoja resnih dolgoročnih posledic bolezni. Neupoštevanje brezglutenske diete je najpomembnejši vzrok za dolgotrajno perzistiranje težav pri bolnikih s celiakijo.

Ledena gora celiakije je visoka, saj predstavlja 1 % celotne populacije. Kljub temu delež odkritih bolnikov predstavlja le vrh ledene gore. Različni podatki kažejo, da je zgolj 10 % bolnikov odkritih na podlagi simptomov in znakov, 90 % pa jih ostane dlje časa nediagnosticiranih.



Globina potopljenega dela ledene gore je odvisna od ozaveščenosti bolnikov, znanja strokovnjakov ter razpoložljivosti zanesljivih diagnostičnih orodij.



Zgodbe pacientov

Veseli smo bili, da je končano tekanje od zdravnika do zdravnika.

Dan, ko smo izvedeli, da ima najstarejša hči celiakijo, je bil za našo družino eden izmed najsrečnejših. Diagnoza celiakija je bila med izbranimi sumi zdravnikov daleč najboljša in najlažja bolezen. Veseli smo bili, da je končno tekanje od zdravnika do zdravnika in da smo končno izvedeli, kaj je narobe in kako lahko naši deklici pomagamo, da bo živela in se razvijala v zdravo in veselo dekle.

Zdravstvene težave se pri hčeri, ki je takrat dopolnila 4 leta, niso pojavile iznenada, kot hitro poslabšanje zdravstvenega stanja, spremembe so se dogajale zelo postopoma, pa vendar ne neopazno.

Že od drugega leta starosti je imela zmanjšano telesno odpornost (hipogamaglobulinemijo) in je bila dovzetnejša za okužbe, zato je bila vodena pri specialistih v alergološki ambulanti.

Da bi se izognili boleznim, ni obiskovala organiziranega varstva. Nekako je naša vesela, a umirjena deklica, po zadnji okužbi in zdravljenju postajala še bolj umirjena in neješčča. Po posvetu s pediatrom smo preverili krvno sliko, ki je bila v redu. Težav z drisko, slabostjo, bolečinami, zaprtostjo, bruhanjem ni imela.

Z nerazpoloženo in utrujeno hčerko smo večkrat na mesec obiskovali pediatra in skupaj poskušali najti rešitev. Nihče ni pomislil na celiakijo, na pregled k specialistu gastroenterologu nismo bili napoteni.

Ker smo v tem času dobili novega družinskega člana, smo razmišljali tudi o nesprejemanju sorojenke ter obiskali pedopsihologa. V času dopustov, ko smo upali na izboljšanje njenega zdravstvenega stanja, so nastopile

težave z izgubo teže in hitrim hujšanjem ter zelo slabim počutjem.

Na srečo smo imeli kmalu kontrolni pregled pri alergologu, kjer smo bili takoj napoteni na gastroenterološki oddelek. Diagnoza celiakija je bila potrjena v desetih dneh. Naša deklica, bolnica s celiakijo, ob strogi brezglutenski dieti raste in odrašča v zdravo in srečno dekle. Kmalu sta se ji pri brezglutenski dieti pridružila še oče in sestra, tudi bolnika s celiakijo.

Nuša, 7 let in mamica Simona

Sam je nisem hotel prej videti, čeprav se mi je kazala z jasnimi znaki.

Srečanje s celiakijo pri 44 letih je bilo zame rešitev. Dolga leta pred postavitvijo diagnoze sem trpel številne značilne težave bolnikov s celiakijo. Od na trenutke neznosnih trebušnih bolečin, drisk, neprestanega napenjanja, do pomanjkanja apetita, slabokrvnosti, utrujenosti in hude neopornosti. Ker imam več kot 30 let tudi od inzulina odvisno sladkorno bolezen je bila diagnoza nekoliko bolj pričakovana. Sam je nisem hotel prej videti, čeprav se mi je kazala z jasnimi znaki. Ker sem pediater, ki pozna teorijo in znake bolezni, bi lahko veliko prej nehal trpeti. Poleg tega poznam tudi nekaj eminentnih strokovnjakov, ki bolezen obravnavajo pri svojem vsakdanjem delu (nekoč pred mnogimi leti sem s kolegom strokovnjakom iz tega področja in prijateljem potoval na pediatrični gastroenterološki kongres, po

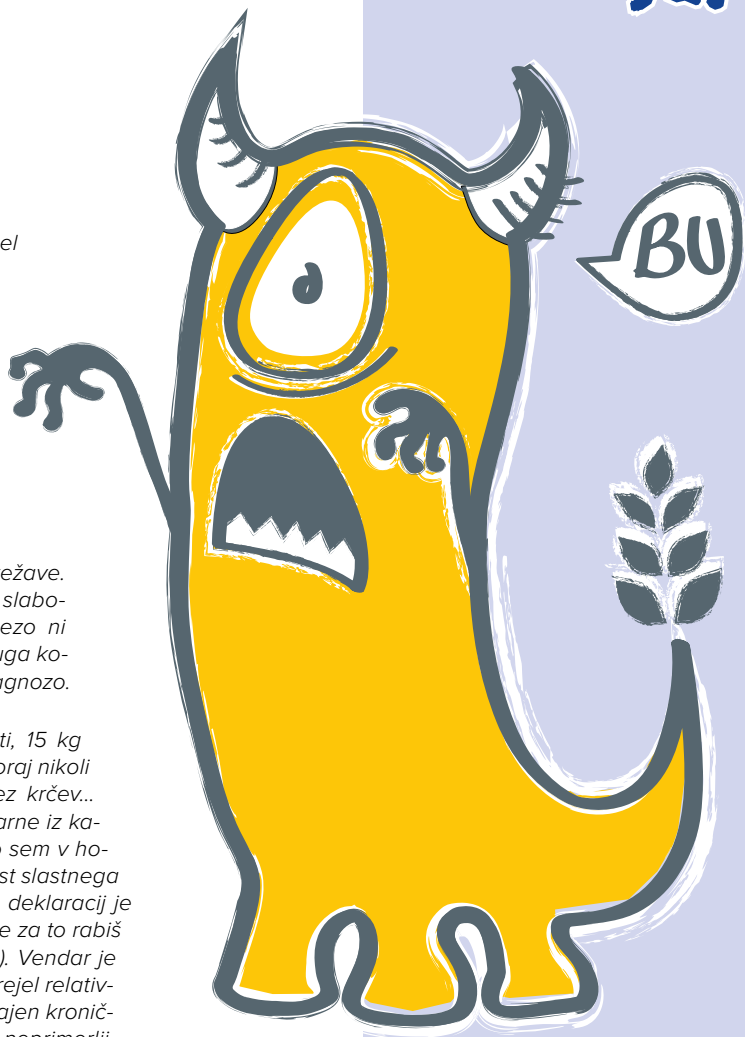
Celiakija?

poti in med kongresom trpel hude bolečine, krče, napenjanje, driske – še posebej, ko sem se za zajtrk najedel dobrih svežih žemljic – pa nama ni potegnilo!). V tolažbo prijatelju in meni v opravičilo – serološke teste sem imel večkrat negativne.

Pa so se zgodile dodatne težave. Otekla sta mi oba gležnja, slabokrvnost je bila huda in železo ni pomagalo. In me je rešila druga kolegica, ki mi je postavila diagnozo. Hvala!

Sedaj sem nekaj let na dieti, 15 kg težji kot ob začetku diete, skoraj nikoli bolan, dobrega počutja, brez krčev... Je hudo, ko grem mimo pekarnice iz katere slastno diši. Je hudo, ko sem v hotelu, kjer imajo za zajtrk 15 vrst slastnega kruha in žemljic. Tudi branje deklaracij je lahko naporno (še posebej če za to rabiš očala zaradi drobnega tiska). Vendar je vredno. Sam sem dejstvo sprejel relativno dobro in lahko, ker sem vajen kroničnih diagnoz. Pa še počutje je neprimerljivo s tistim pred leti. Kruh si spečem tak, da so ga kdaj jedli tudi tisti, ki ga ne bi rabili (ne me vprašati za recept, ker improviziram). Pogrešam kak krof za pusta in kremno rezino, ko grem na Bled, sicer pa se kar dobro znajdem. Ponudba ustreznih hrane je dokaj dobra in da se kvalitetno prehranjevati tudi s to diagnozo. Žal pa so ustrezni proizvodi dokaj dragi, kar je lahko za marsikoga velik problem v časih, ki jih živimo.

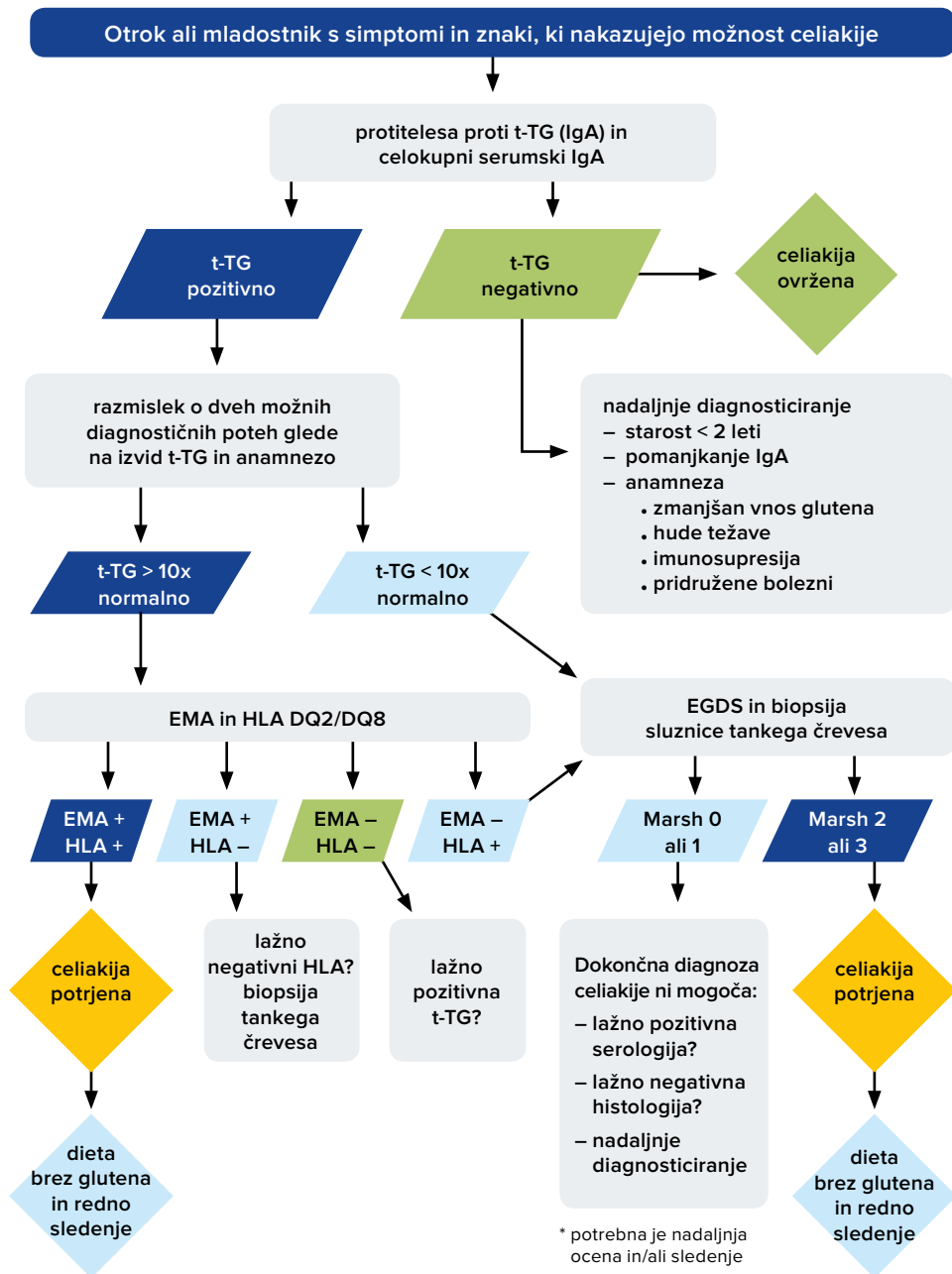
Igor, 47 let



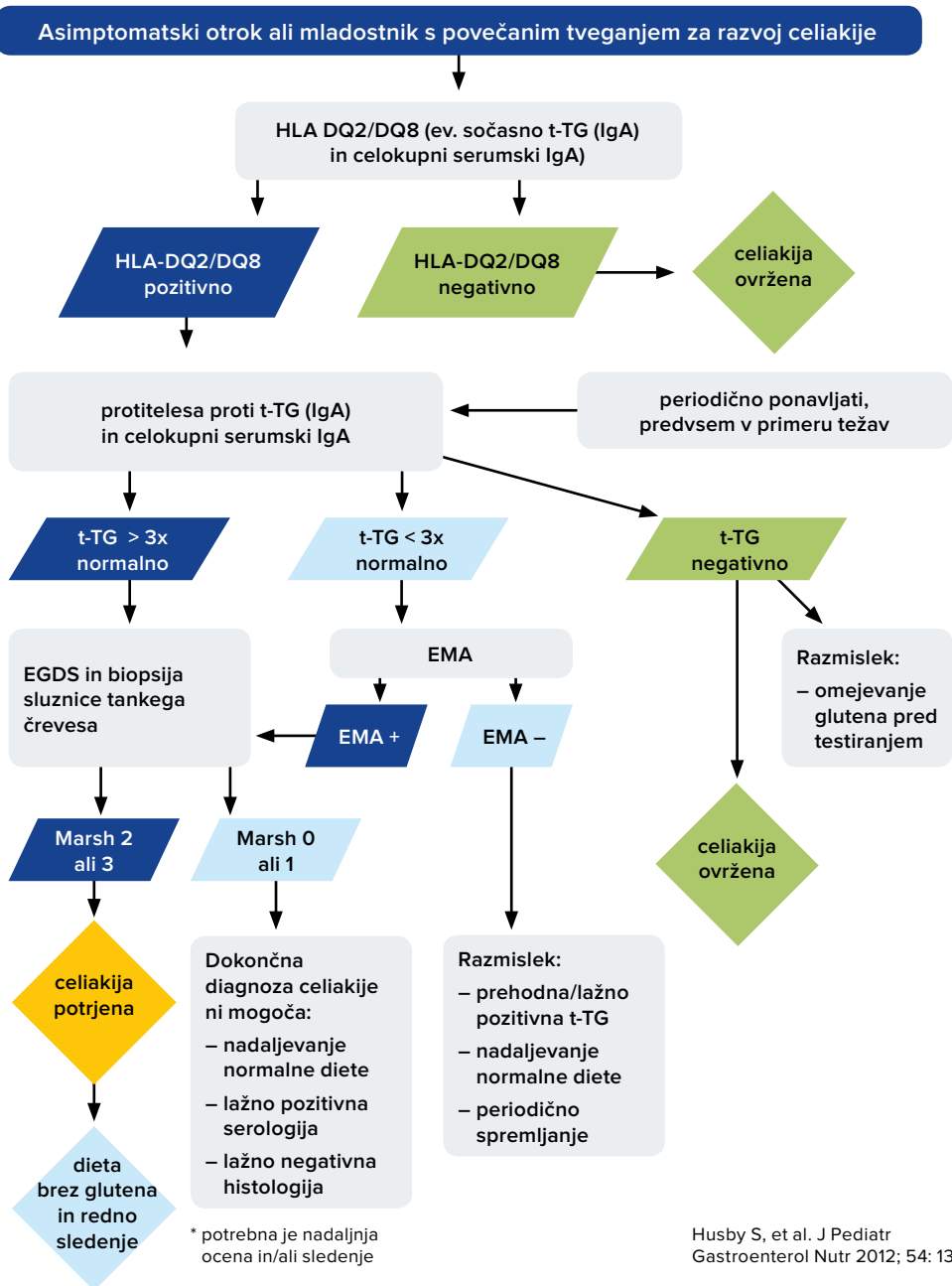
NIČ BAT!



Diagnostični pristop k otroku ali mladostniku s simptomi ali znaki, ki kažejo na celiakijo.

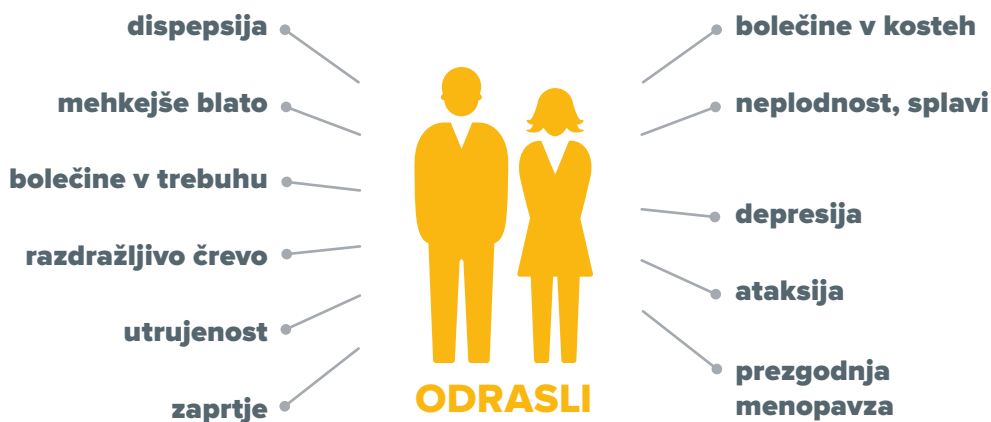


Diagnostični pristop k asimptomatskim otrokom in mladostnikom s povečanim tveganjem za razvoj celiakije.





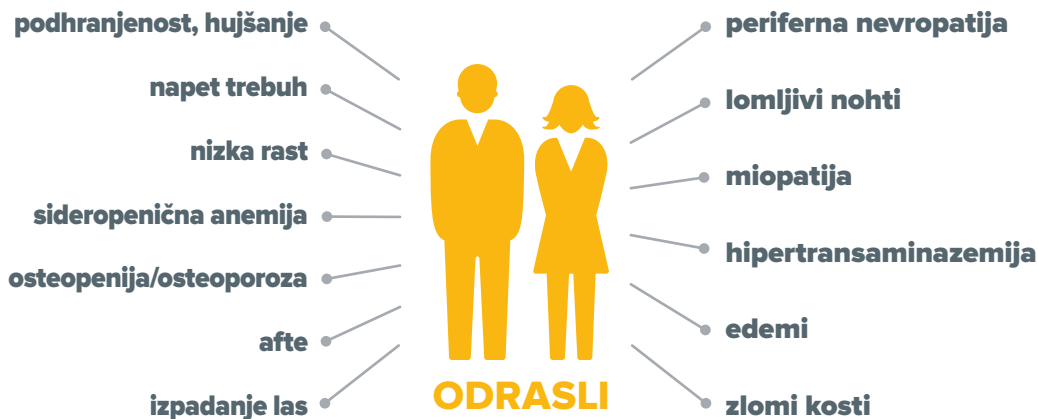
Simptomi



Skupine z večjim tveganjem

bližnji sorodniki bolnikov s celiakijo
diabetes tip 1
pomanjkanje imunoglobulinov A
avtoimuni tiroiditis
Downov sindrom
Turnerjev sindrom
Williamsov sindrom

Znaki



Zapleti

osteoporoza
avtoimune bolezni
ginekološke motnje
hematološke motnje
nevrološke motnje
psihiatrične bolezni
maligni limfom tankega črevesa





Slovarček

anemija – značilno stanje pri zmanjšanju vrednosti hemoglobina (Hb) v krvi. Ena izmed najpogostejših oblik anemije je anemija zaradi pomanjkanja železa, ki je potrebno pri sintezi Hb.

antiendomizijska protitelesa (EMA) – protitelesa (običajno razreda IgA), usmerjena proti tkivni sestavini, imenovani endomizij. Običajno so prisotna v krvi oseb s celiakijo v aktivni fazi.

antigliadinska protitelesa (AGA) – protitelesa (razreda IgA in razreda IgG), usmerjena proti gliadinu. Običajno so prisotna v krvi oseb s celiakijo v aktivni fazi. Njihova specifičnost je mnogo manjša v primerjavi s protitelesi anti-tTG in EMA.

atrofija črevesnih resic – patološka okvara črevesnih resic, ki se skrajšajo vse do popolnega izginotja (v primeru popolne atrofije).

biopsija – odščip delca tkiva, ki ga je mogoče analizirati na različne načine.

brezglutenska dieta – edini način zdravljenja celiakije. Stroga dieta brez najmanjše vsebnosti pšenice, ječmena in rži, pri nekaterih bolnikih s celiakijo tudi ovsu.

herpetiformni dermatitis – kožna bolezen, za katero je značilna prisotnost srbečih kožnih sprememb na značilnih mestih (npr. komolcih in kolenih). Je eden izmed možnih kliničnih pojavov celiakije.

IgA – protitelesa (ali imunoglobulini) razreda A, ki jih najdemo v krvi in izločkih sluznic. Pri pomanjkanju IgA je celiakija pogostejša.

intraepitelijski limfociti – celice, zadolžene za imunsko zaščito, prisotne med epitelijskimi celicami na površini črevesne sluznice.

laktoza – mlečni sladkor, sestavljen iz ene molekule glukoze in ene molekule galaktoze. Pri celiakiji je pogosto prisotna laktozna intoleranca, ki lahko izzveni po prehodu na brezglutensko dieto.

malabsorpcija – zmanjšano vsrkavanje hranilnih snovi, ki je posledica pomanjkanja prebavnih encimov ali okvarjene črevesne sluznice.

protitelesa – beljakovinske molekule, zmožne specifične reakcije, običajno z zaščitno funkcijo.

protitelesa proti tkivni transglutaminazi (anti t-TG) – protitelesa (običajno razreda IgA), usmerjena proti encimu tkivni transglutaminazi. Običajno so prisotna v krvi oseb s celiakijo v aktivni fazi.

resice – anatomske strukture v obliki »prstov rokavice«, značilne za normalno črevesno sluznico.

serološki označevalci – protitelesa, ki jih je mogoče določati v krvi, njihova prisotnost predstavlja pomemben diagnostičen element pri celiakiji.

sistem HLA – kompleks genov na šestem kromosomu, od katerih je odvisna sinteza beljakovin, ki so temeljnega pomena v imunskem odzivu

Skupina z večjim tveganjem – skupina ljudi, ki ima večje tveganje za razvoj neke bolezni (npr. znana genetska motnja, druge jasno opredeljene bolezni, specifičen slog življenja, specifične telesne lastnosti...)

d-GP – protitelesa (običajno razreda IgA) usmerjena proti deamidiranemu gliadinu. Običajno so prisotna v krvi oseb s celiakijo v aktivni fazi.

Več informacij



1. Mestna občina Maribor

Služba za razvojne projekte in investicije – projektna pisarna
Ulica heroja Staneta 1, 2000, Maribor

Jasmina Dolinšek, univ.dipl.ekon., Focus IN CD, vodja projekta
jasmina.dolinsek@maribor.si

2. Univerzitetni klinični center Maribor

Klinika za pediatrijo
Ljubljanska ulica 5, 2000, Maribor

doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med
jernej.dolinsek@ukc-mb.si

3. E-Zavod - zavod za celovite razvojne rešitve,

Čučkova ulica 5, 2250 Ptuj, SI

Anja Prislan
anja@ezavod.si

4. University hospital center Rijeka,

Department of pediatrics
Istarska 43, 51000 Rijeka, HR

Goran Palčevski
goran.palcevski@ri.t-com.hr

5. University of Trieste

Department of Life Sciences
Piazzale Europa 1, 34100 Trieste, IT

Daniele Sblattero, Ph.D.
dsblattero@units.it

6. Association of celiac patients Primorsko - goranska County

Drage Gervaisa 52, 51000 Rijeka, HR

Marina Milinović
celiac_rka@yahoo.com

7. Institute for Maternal and Child Health - IRCCS »Burlo Garofolo«

Pediatric Department
Via dell'Istria 65/1, 34100 Trieste, IT

Tarcisio Not, M.D. Ph. D.
tarcisio.not@burlo.trieste.it

bit.ly/FocusCD

8. Ludwig-Maximilian's University Medical Center

Dr. von Hauner Children's Hospital, Division of Paediatric Gastroenterology
Lindwurmstraße 4, 80337 München, DE

Prof. Dr. Sibylle Koletzko, Head of Div. Pediatric Gastroenterology and Hepatology
Dr. von Hauner Children's Hospital Ludwig Maximilians-University, Munich, Germany
sibylle.koletzko@med.uni-muenchen.de

Katharina Werkstetter, Dr. rer. biol. hum., MSc, MPH, Scientific Project Manager
katharina.werkstetter@med.uni-muenchen.de

9. Hungarian Coeliac Society

Palanta utca 11, Budapest 1025, HU

Tunde Koltai
tunde.koltai@gmail.com

10. Heim Pál Children's Hospital

Coeliac Disease Center
Üllői ut 86, 1089 Budapest, HU

Ilma R Korponay-Szabo, M.D., Ph.D., D.Sc., Professor of Pediatrics
coeliakia@heimpalkorhaz.hu

11. Child Health Foundation

c/o Dr. von Haunersches Kinderspital
Lindwurmstrasse 4, 80337 München, DE

Giulia Roggenkamp, M.A., General Secretary
roggenkamp@kindergesundheit.de

Berthold Koletzko, Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Prof. h.c., Chairman
berthold.koletzko@med.uni-muenchen.de

12. Primorje - Gorski Kotar County

Department for Health
Slogin kula 2/I, 51000 Rijeka, HR

Alemka Mirkov
alemka.mirkov@pgz.hr

