

Interreg

CENTRAL EUROPE



European Union
European Regional
Development Fund

Focus IN CD

Élet a coeliakiával



Coeliakia?

Fogadd el!



bit.ly/FocusINCD

Pácienseknek szóló tananyagunk elérhető.
Keresse fel a honlapunkat és tanuljon.



Élet gluténmentesen

Ha Önt, gyermekét vagy családtagját mostanában diagnosztizálták coeliakiával – ez azt is jelenti, hogy a jövőben gluténmentesen kell étkeznie. Ennek a betegségnek mai ismereteink szerint a glutén megvonása az egyetlen gyógymódja, melynek hatására a korábbi tünetek javulni fognak, az egészséget visszanyerik, és hosszú távon meg is tudják őrizni.



Az első lépések mindig nagyon nehezek, már csak azért is, mert egy életmódváltás miatt is rengeteg az új információ, amit el kell fogadni, meg kell érteni, fel kell tudni dolgozni. A coeliakia (ismertebb és hétköznapi nevén a lisztérzékenység) nem a legrosszabb betegség, amivel diagnosztizálhatnak valakit - még akkor sem, ha most éppen úgy érzik, hogy itt a világvége.

Tájékozódhat a betegségről, a tüneteiről, a diagnosztikai módszerekről és kezeléséről, és a betegek gondozásáról. Szeretnénk segíteni abban is, hogy tudjanak beszélni a betegségükről a családtagokkal, a kollégákkal, hogy tudják, mit is jelent pontosan a gluténmentes életmód.

Megtudhatja, milyen is a gluténmentes étkezés, miből és hogyan lehet otthon az ételeket elkészíteni. Hasznos tanácsokat is adunk a mindennapokra, és az olyan rendkívüli kihívásokra is, mint például egy utazás.

A lakás konyhája legyen „gluténmentes zóna”, az a hely, ahol a legkisebb gluténszennyeződés is megelőzhető, és biztonságosan készülhetnek a gluténmentes ételek. A gluténmentes étrend legyen változatos, gazdag és sokszínű, de elsősorban biztonságos. Ha betartják a szabályokat, a tünetekkel együtt minden korábbi, a betegségére utaló kellemetlenség is fokozatosan megszűnik. A gluténmentes diéta egy olyan „gyógymód”, aminek nincsenek mellékhatásai, nem kell naponta – akár többször is – gyógyszereket szedni, netán valamilyen műtéten átesni, "cserébe" mindössze a gluténtartalmú ételek fogyasztását kell elkerülni.

Napjainkban az internetről rengeteg tájékoztatás beszerezhető, ennek azonban számtalan buktatója is van. Mindig meg kell nézni, hogy az adott cikk, hivatkozás, kitől és milyen forrásból származik, és mikor keletke-

zett! Javasoljuk, hogy olyan honlapokat látogassanak elsősorban, amit a coeliakiás betegek egyesületei működtetnek, és az ott közreadott információk hitelesek, és gyakorlati tapasztalaton alapulnak. Keressék fel például a www.liszterzekeny.hu és a www.aoecs.org honlapokat.

Amikor az orvos közölte a diagnózist, röviden elmondta a legfontosabb tudnivalókat. A diétetikustól is rengeteg hasznos anyagot kaptak, azonban az elmélet alkalmazása a napi gyakorlatban nehézséggel jár. A tapasztalatcsere a betegtársakkal sokat segíthet, ezért érdemes csatlakozni egy betegszervezethez, ahol a megfelelően tájékozott vezetők és önkéntesek segítenek a felmerülő kérdések megválaszolásával. A csoportok kirándulásokat, szakmai előadásokat, gluténmentes termékbemutatókat és más programokat is szerveznek, alkalmanként pedig segítséget, támogatást is nyújtanak.

Sikeres gluténmentes életet kívánunk végül, aminek alapja az otthoni gluténmentes ételkészítés megtanulása és alkalmazása. A www.liszterzekeny.hu honlapon keresztül elérhető egy internetes tanfolyam is, ami interaktív módon segít a coeliakiával kapcsolatos ismeretek elsajátításában.

Kedves Olvasó!

Reméljük, hogy segítségünkkel megismeri és megtanulja a gluténmentes diéta legfontosabb szabályait. Szeretnénk abban is segíteni, hogy ne csak az érintett beteg, hanem az egész család fogadja el a gluténmentes életmódot, és ezzel is segítse a coeliakiás családtag gyógyulását, egészségének egész életére szóló megőrzését.

A FOCUS IN CD Csapat



A coeliakia

A coeliakia egy autoimmun, az egész szervezetet érintő betegség, melyet a kalászos gabonák (búza, rozs, árpa, és igen ritka esetekben a zab) fogyasztása vált ki az arra genetikailag hajlamos egyéneknél. A coeliakia az egyik leggyakoribb krónikus betegség gyermek- és felnőttkorban egyaránt. Európában a lakosság 1-3%-át érinti, a betegek jelentős hányada azonban ma még diagnosztizálatlan marad.

A coeliakia komplex rendellenesség, mely szorosan kötődik a HLA DQ2 vagy DQ8 genetikai adottságokhoz, valamint további specifikus immunrendszeri és környezeti tényezőkhöz. A coeliakiás betegek szervezetében a glutén fogyasztása gyulladásos elváltozásokat okoz a vékonybélben, ahol a nyálkahártya szövettani (morfológiai) elváltozásainak következtében károsodnak a bélbolyhok, és felszívódási zavarok jelentkeznek. A klinikai tünetek közül azonban ma már nem a hasmenés és a fogyás a leggyakoribb jellemző tünet. A betegség egyre gyakrabban jellegtelen tünetekkel vagy csendes formában jelentkezik. A tünetek és egyéb klinikai eltérések alapján a coeliakia tünetes és tünetmentes formában is megnyilvánulhat. A coeliakiának emésztőrendszeri és emésztőrendszeren kívüli jelei és tünetei lehetnek. A tünetmentes vagy csendes coeliakia elnevezés arra utal, hogy ezeknél a pácienseknél a coeliakia szöveti és immunológiai jeleit kimutatták, annak ellenére, hogy tünetmentesnek látszottak.

A betegség diagnózisa elsősorban a klinikai képen alapul. A végső diagnózist mindig a coeliakiára jellemző immunreakció (transzglutamináz antitestek)

jelenléte alapján és a genetikailag érintett betegek többségénél a vékonybél szövettani elváltozásának kimutatásával állítják fel. Bizonyos esetekben, szigorú nemzetközi kritériumok teljesülése esetén, a betegség vékonybél mintavétel és szövettani vizsgálat (biopszia) nélkül is diagnosztizálható.

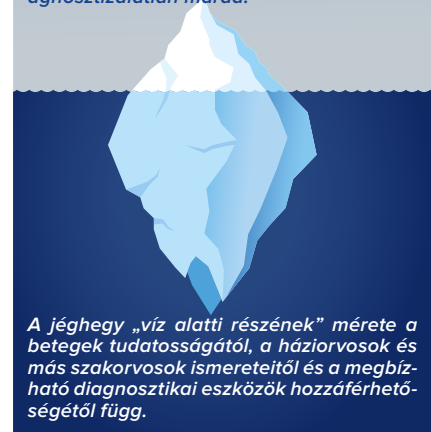
Nagyon fontos, hogy a betegek ne kezdjék el a gluténmentes diétát, mielőtt a végső diagnózist kimondják, mivel a diéta csökkenti a kóros eltérések kimutathatóságát és ezzel a diagnosztikus tesztek megbízhatóságát.

A ma ismert lehetőségek közül a coeliakia egyetlen hatásos kezelése a szigorú, élethosszig tartó szigorú gluténmentes diéta.

A gluténmentes diéta javítja a klinikai képet, normalizálja az antitestek szintjét és helyreállítja a károsodott bélbolyhokat. A szigorú gluténmentes diéta követése az egyetlen lehetőség a szövődésmények megelőzésére.

A betegség hosszú távú szövődésményeinek leggyakoribb kockázati tényezője a gluténmentes diéta során elkövetett diétahibák.

A coeliakia betegséget egy nagy jéghegy szimbolizálja. A betegség a teljes lakosság legalább 1%-át érinti, de mivel nagyon alacsony a felderítettsége, ez csupán a jéghegy csúcsa. A különböző adatok azt mutatják, hogy csak a betegek 10%-át ismerik fel a jellegzetes tünetek és jelek alapján, míg a maradék 90% hosszabb ideig is diagnosztizálatlan marad.



A jéghegy „víz alatti részének” mérete a betegek tudatosságától, a háziorvosok és más szakorvosok ismereteitől és a megbízható diagnosztikai eszközök hozzáférhetőségétől függ.



A coeliakia gyakorisága és tünetei

A coeliakia gyakorisága az európai népesség körében 1:100, és nők körében gyakrabban fordul elő. A diagnosztizált coeliakiás betegek családtagjai körében is gyakoribb, mint az átlag népességben.

A coeliakia lehetséges tünetei és jelei

A coeliakia egyformán érintheti a beteg szinte valamennyi szervét, de ezek a károsodások nem csupán erre a betegsége jellemzőek. A tünetek a gyulladásoz folyamatok, a csökkent felszívódás és a transzzglutamináz (TG2) enzimmel szemben kialakuló autoimmunitás kombinációjaként alakulnak ki. A transzzglutamináz-ellenes antitestek már a coeliakia legkorábbi fázisában megjelennek. A transzzglutamináz a szövetek szitaszerű, retikulín rostoknak nevezett szerkezetében van jelen, és felelős a molekulák között kialakuló szilárd kötések létrehozásáért. A coeliakia antitestek és a TG2 kötődése megzavarhatja más fehérjék normál kötődését, ami szerkezeti elváltozásokat okozhat a beteg különböző szerveiben.

A coeliakia egyébként tünetek nélkül is jelen lehet. Sok páciens diagnózisára szűrővizsgálatok után kerül sor, amikor vérmintában vizsgálják a coeliakia-specifikus immun-ellenanyagok jelenlétét. A betegség korai felismerésével megelőzhető a súlyosabb tünetek és társult betegségek kialakulása.

Bár a coeliakia károsítja a vékonybél felszívó felületét, az emésztőrendszeri tünetek ma már csak mintegy a páciensek felénél jelentkeznek. Van olyan sérülékeny életszakaszok, amikor a magasabb tápanyagigény gyorsabban, vagy gyakrabban vezet a tünetek kialakulásához. Ilyen a korai gyermekkor (1-4 éves kor között) és a pubertáskor – mindkettőre a gyors növekedés jellemző, vagy nőknél a szülést követő szoptatási időszak. A coeliakiás páciensek többsége azonban gyermekkorban tünetmentes,

vagy csak olyan, enyhe tünetei vannak, amelyekkel még orvoshoz sem fordulnak. Néhány tünet vagy jel – mint az alacsony csontsűrűség vagy a neurológiai problémák – csak évtizedek múlva jelentkeznek.

A gyomor és a bélrendszer

Hasmenés, puffadás és felfúvódás a coeliakia gyakori tünetei. A vékonybél felszívó felületének csökkenése miatt a táplálékok felszívódása is csökken, és az ételek emésztetlenül a bélrendszerbe kerülnek, aminek következménye a hasmenés és zsíros, világos színű, bűzös széklet lesz, és a mennyisége is megnő. A vastagbélben élő veszélytelen baktériumok folytatják a tápanyagok lebontását, intenzív gázképződést és belfal-feszülést okozva. Ez a feszülés kényelmetlen érzéssel és fájdalommal jár. A béltartalom megváltozása gyakran a bélbaktériumok változását is okozhatja, amelyek több gázt vagy savas összetételű anyagokat fejlesztenek, és további tüneteket okoznak. Több páciensnél ezek a tünetek csak időszakosan, vagy csak egy közönséges vírusfertőzés utáni elhúzódó hasmenés formájában jelentkeznek.

Laktóz és más szénhidrát (másodlagos) intolerancia A tejcukor (azaz a laktóz) és a cukor (szacharóz) két egyszerű cukormolekulából áll, amelyeket felszívódásuk előtt specifikus enzimek bontanak le. Ezek az enzimek a vékonybél-bolyhok felső részén találhatóak, és ha egy betegség (pl. a coeliakia) következtében elloposodnak, az enzimek mennyisége is csökken. Ezért okozhat nagyobb mennyiségű tej, tejtermék vagy édesség elfogyasztása hasmenést, fokozott gázképződést és görcsös fájdalmat. Kisebb

mennyiséget a szervezet képes lebontani, és ez a tolerancia a coeliakia megfelelő kezelésének köszönhetően néhány hónap alatt lassan javulhat. Ezzel ellentétben az elsődleges laktóztoleranciát a laktáz enzim – ami a laktóz lebontását végzi - örökletes hiánya okozza, és ez egy állandó állapot, míg a coeliakia következményeként jelentkező másodlagos laktóz intolerancia a gluténmentes diéta hatására csökken. Olyan esetben, amikor a coeliakia mellett a genetikai eredetű, elsődleges laktóz intolerancia is fennáll, a tünetek állandóan fennállnak.

A hasfájás oka a bél feszülése és a nagy mennyiségű gázképződés. Ez rendszerint tompa, kiterjedt fájdalmat okoz, a görcsök kevésbé gyakoriak, és székletürítés után csökkenhetnek, ezért a coeliakia tünetei nagyon hasonlítanak az irritábilis bél szindróma (IBS) tüneteivel. Gyomorotáji fájdalom vagy gyomorégés ugyancsak jelentkezhet a coeliakiában, de ezek sokkal gyakoribbak a gastrooesophagealis reflux betegségben. A gluténtartalmú ételek fogyasztása után azonnal jelentkező hasmenés és görcsök nem a coeliakia tünetei, amelyek sokkal gyakoribbak más betegségek esetében, mint például a nem-coeliakiás gluténérzékenység (NCGS), vagy búzaérzékenység (NCWS), amikor a coeliakiára jellemző immunmechanizmus hiányzik. A coeliakiás gyulladás és az infiltráció az immunsejtekkel együtt nem csak a vékonybélben, hanem a gyomorban és a vastagbélben is jelen lehet.

Az ismétlődő hányás a gyermekkori coeliakia egyik tünete lehet, és motilitási zavar okozhatja. A transzglutamináz-ellenes antitestek kötődhetnek a nyelőcsőizmokhoz, a gyomorhoz és a vékonybélhez, koordinációs zavart és hányást okozva.

A székrekedés ugyanolyan gyakori tünet, mint a hasmenés, és lehet, hogy a betegnek ez az egyetlen panasza. A gluténmentes diéta ezt a tünetet is csökkentheti. Nagy mennyiségű transzglutamináz-vezérelt antitest lerakódást találtak az endomysiumnak nevezett bél izomrétegekben, ami zavart okozhat a bélösszehúzóadásokban és a béltartalom mechanikus továbbító funkciójában. A funkcionális székrekedés is nagyon gyakori tünet egyébként is a teljes népesség körében, ezért a coeliakia diagnózisánál gyakran elhúzódik, és lehet, hogy a székrekedés a coeliakia kezelése után is meg-

marad. A gluténmentes diéta általában kevés rostot tartalmaz, ezért nem ajánlott a székrekedésben szenvedő, nem coeliakiás betegeknek.

A coeliakiás krízisnek két formája van. Az egyik a heveny fájdalommal, felfúvódással és rossz általános állapottal járó, akut hasi katasztrófa hasonlít. Ezek a betegek általában a sebészeti osztályokra kerülnek, ahol a coeliakiára jellemző antitesteket nem ellenőrzik, nem végeznek további vizsgálatokat és a diagnózis megerősítése után nem javasolják a gluténmentes diétát sem. Ilyen esetekben a gyorsteszt használata sokat segítené.

A coeliakiás krízis másik formájára a folyadékháztartás súlyos felborulása jellemző, ami intenzív hasmenéssel jár, kálium-, nátrium-, kalcium- és kloridok vesztesével, általános gyengeséget és szívproblémákat okozva. Ezek a betegek is kórházi ellátásra szorulnak.

Fekélyes gyulladások és vékonybél szűkületek a coeliakia szövődményei lehetnek.

Szájüreg és a fogak

A szájjüregben vagy a nyelven kialakuló vörös berepedések és gyulladás gyakran utal a B-vitamin vagy mikroelemek hiányára, gyakori tünete a gyermekkori coeliakiának.

A szájjüregi fekélyek és a coeliakia között nincs szoros összefüggés. A fekélyeket ismétlődő vírusfertőzések okozhatják, egy tápanyaghiány vagy autoimmun mechanizmus miatt legyengült szervezetben.

Fogzománc hibák a coeliakia következtében csak az állandó fogakon jelentkezhetnek. A tejfogak ugyanis már a születés előtt kialakulnak, amire a glutén még semmilyen hatással nem lehetett. Ezeknek a gyakori foltnak a klinikai jelentősége ismeretlen. A fogzománc hibák kialakulása a gluténfogyasztás alatt jellemző tünete a coeliakiának. Mindig szimmetrikusan, a fogak kialakulásának sorrendjében jelentkeznek. Enyhébb esetekben a fogzománc gyengébb lesz, vízszintes csíkokkal, súlyosabb esetekben azonban a fogzománc hiányzik a fogak felső részén, az érintett első fogak pedig intenzíven szuvasodhatnak és korán kihullanak.

Hematológiai és vérzési rendellenességek

A vérszegénység (anaemia) vezető és egyetlen tünete lehet a coeliakiának, és hasi tünetek nélkül is jelentkezhet. A vas felszívódása a vékonybél felső szakaszában történik meg, és ez az, amit a coeliakia a leg súlyosabban érint. A krónikus vashiány miatt alakul ki az a vérszegénység, ami nem reagál a szájon át adott vaspótlásra, majd kiújul, ha a vaspótlást megszüntetik. A coeliakia diagnózisa és a gluténmentes diéta elkezdése után a vas felszívódása javul, és a vérszegénységet is sikeresen lehet kezelni a szájon át adott vaspótlással. Ritkábban ugyan, de a folsav- vagy a B12 vitamin hiánya is okozhat komolyabb vérszegénységet.

Véraláfutások is jelentkezhetnek, és hosszabb véralvadási idő is kialakulhat a nem diagnosztizált coeliakiás pácienseknél a csökkent zsírfelszívódás és a zsírban oldódó vitaminok hiánya (köztük véralvadáshoz szükséges fehérjék termelésében fontos szerepet játszó K-vitamin) hiánya miatt, ami hosszabb ideig tartó vérzést okozhat a menstruáció alatt, vagy fogászati kezeléseknél. Az endoszkópos vizsgálatok előtt a vérzéses komplikációk megelőzése érdekében ezért ellenőrzik a K-vitamin szintet.

Az immunsejtek rosszindulatú elváltozása (lymphoma) a coeliakia szövődménye lehet.

Növekedés, fejlődés és az egészségi állapot

Kisgyermekek alacsonyabb testmagassága és súlya gyakran lehet következménye a csökkent felszívódásnak és energia hiálynak. A nem diagnosztizált coeliakiás, iskoláskorú fiúk soványabbak egészséges társaiknál, ahogy azt a szűrővizsgálatokat bemutató tanulmányok mutatják. A coeliakiás felnőttek is soványabbak és nem érik el a kívánt súlygyarapodást, ugyanakkor a betegség jelen van normál súlyú, vagy éppen elhízott esetekben is. A fogyás súlyos emésztési zavar jele, amit gyakran kísér fáradékonyság, gyengeség, a koncentrálóképeség hiánya, és más táplálékhiányra utaló tünet is.

A testmagasság fejlődésbeli elmaradása mellett gyakori a lassabb súly-

gyarapodás is, és ez lehet a betegség egyetlen, elszigetelt tünete. A nem diagnosztizált lányok alacsonyabbak kortársaiknál a felmérések szerint. Az endokrinológiai szakrendelésekre eljutó, alacsony növésű gyerekeket rendszeresen szűrik a coeliakiára, mert a betegség a hastáji tünetek és normál súly esetén is jelen lehet.

A felnőttek alacsony testmagassága a serdülőkori növekedés elmaradásának következménye, amit az időben diagnosztizált coeliakiával meg lehet előzni. A növekedés befejeződése után, azonban, amikor a csontok fejlődése eléri a végleges állapotot, még az optimális kezelés sem tud a testmagasságon változtatni.

A későbbi pubertás is jellegzetes tünet, főleg, ha a súly- és magasságfejlődés jelentősen elmarad az életkori átlagtól. A gyermekek a gluténmentes diéta bevezetését követően a fejlődésbeli elmaradást rendszerint behozzák.

Az állandó fáradékonyságra panaszkodó pácienseknek gyakran fáj a feje és rossz a kedve, sőt, nem ritka a depresszió sem. A levertség nagyon gyakori jel kisgyermek korban is, amikor a kicsik még nem tudják elmondani, mi zavarja őket.

Bőrtünetek

A hajhullás lehet kiterjedt, ritkán foltos, vagy teljes, a hajszálok vékonyabbak és törékenyebbek. Bár a hajhullás lehet a betegség tünete, gyakran a gluténmentes diéta megkezdése után is jelentkezik, akkor, amikor az általános állapot és a felszívódás már javult valamennyit. A gyors növekedéshez a szervezetnek ugyanis sok vasra és cinkre van szüksége a testet felépítő fehérjék szintetizálásához, és még a javuló felszívódás sem képes a szükséges mennyiséget biztosítani ezekből az építő anyagokból. Ez a folyamat vezethet a gyorsan megújuló szövetek, mint a haj elvesztéséhez is. A hajhullás csökkentésére hosszabb ideig a vas és cink pótlására is szükség lehet.

A felnőttek töredezett körme a tápanyagok – a vas és a nyomelemek – hiányának következménye.

A száraz bőr is vitaminhiányra utal. A vashiány miatt atipikus tünetek alakulhat-

nak ki, de például az atópiás (allergiás) ekzema nincs kapcsolatban a coeliakiával, és a gluténmentes diéta hatására sem javul.

A könyök-, térd- és fenéktájon, vagy a feszítőizmok felületén jelentkező, viszkető, hólyagos kiütések néha a coeliakia vezető tünetei lehetnek. Ezek a kiütések nem reagálnak a helyi kezelésekre, a viszketés miatt gyakori a varasodás, a kisebesedés és a depigmentáció, és jellegzetes az is, hogy a kiütések szimmetrikusan jelentkeznek. Ez a bőrtünet a dermatitis herpetiformis Dühring betegség, amit a bőrben lerakódó immun antitestek okoznak. Az immunlerakódásokban epidermális transzglutamináz (3-típusú) elleni antitestek találhatók, amelyek kissé eltérnek az általános (2-típusú) transzglutaminázoktól. A dermatitis herpetiformis páciensek szervezete mindkét típusú (2-es és 3-as) transzglutamináz ellen termel antitesteket, a bél szövettani elváltozásai pedig teljesen azonos képet mutatnak a bőrkiütések nélküli coeliakiás betegekével. Hasi panaszai a dermatitises páciensek csupán kb. 10 %-ának vannak.

A kiütések kezelése is a gluténmentes diéta, de végleges megszűnésükhez hosszabb időre – akár 2 évre is – van szükség. A kiütéseket lehet tünetileg, speciális gyógyszerekkel is kezelni, de ezek nem a coeliakiára hatnak, és nem is javítják azokat az elváltozásokat, amit ez a betegség okoz a szervezetben, emellett pedig súlyos mellékhatásai vannak.

Máj-, lép- és hasnyálmirigy betegségek

Emelkedett májenzim-értékeket gyakran találnak a coeliakia diagnózisakor, amelyek a gluténmentes diéta hatására javulnak. A lecsökkent felszívódás miatti energia- és fehérjehiány a máj működését is befolyásolja, gyakran vezet zsírlerakódáshoz és gyulladáshoz a májban is. Az autoimmun hepatitis és az autoimmun biliáris betegség a coeliakia társbetegségei lehetnek.

A coeliakia következményeként súlyos májkárosodást találtak májátültetésre váró betegeknél, akiknek az állapota a diagnózist és a kezelést követően javult. A transzglutamináz-elleni antitestek ezeknek a pácienseknek a májában kimutatható volt.

A **lép alulműködés** zavara (hyposplenizmus) a felnőttek fel nem ismert betegségének következménye, és csökkenti a szervezet védekező képességét a légzőszervi vagy az idegrendszeri fertőzéseket okozó baktériumokkal szemben. A fertőzések megelőzésére a megfelelő védőoltások felvételét ajánlják.

A **hasnyálmirigy-elégtelenség** is gyakori a súlyos felszívódási zavarok miatt, mert nem érkeznek meg a bélrendszertől a megfelelő jelzések. Normális esetben a bélbolyhok által termelt anyagok stimulálják az emésztőenzimek termelését, a fehérjehiány azonban károsíthatja is a hasnyálmirigyet. Az elégtelen működés javulhat a coeliakia kezelésével, és a kezdetekben hasnyálmirigy-enzim szükség szerinti pótlásával. A felnőttek szervezetében azonban - a hosszabb ideje fennálló malabszorpció miatt -, a transzglutamináz enzimek elleni antitestek a kiválasztó mirigyekben végleges károsodást okoznak. Ezen túl az antitestek károsíthatják még az inzulin kiválasztásért felelős hasnyálmirigy szigeteket is, aminek következménye a diabetes mellitus kialakulása lesz.

Szív- és érrendszeri betegségek

Dilatált szívbetegség és szívelégtelenség. A transzglutamináz-ellenes antitestek a szívizomban is lerakódhatnak, és rontják a szív vértovábbító, szivattyú funkcióját. Néhány páciens nagyon gyors lefolyású, életveszélyes állapotba is kerülhet, ami a gluténmentes diéta hatására megszűnik. A súlyos állapothoz még vírusfertőzések vagy mikroelemhiányok is hozzájárulhatnak, amire immunszpresszív gyógyszeres kezelést kapnak, és néhány esetben szívatültetésre is sor kerülhet.

Tüdőbetegségek

A **restriktív tüdőbetegség** (autoimmun tüdőgyulladás vagy tüdőhólyag-gyulladás) a coeliakiás páciensekben az immun-mediált folyamatok miatt alakulhat ki. A gyermekkori súlyos vérszegénység és a malabszorpció miatt a rossz általános egészségi állapot az oka a gyakori légúti fertőzéseknek.

Vesebetegségek

A vizeletben megjelenő fehérje vagy vér arra utal, hogy az immunrendszer reakciója a vesét is érinti. A transzzglutamináz elleni antitestek lerakódhatnak a vesében, és gyulladást okoznak. A coeliakia gyakorisága magasabb egy különleges vesebetegségben, az IgA nephropátiában szenvedő betegek között.

Izom- és csontrendszer

A lábak dagadásának oka a vér alacsony fehérje szintje, a táplálék felszívódási zavarok mellett az aminosavak és a mikroelemek hiánya.

Izomgörcsök vagy fájdalmak (myalgia) ritkán alakulnak ki, oka a kálium, a kalcium vagy a magnézium hiánya.

Az izomgyengeség és az alacsony izomtónus gyakori tünete elsősorban a fiatal coeliakiás gyermekeknek. Az E-vitamin hiány pedig idősebb korban okozhat izomgyengeséget. A gyengeséget néhány esetben a neuromuscularis fehérjékkel szembeni antitestek okozhatják. A myalgia-szindróma kialakulhat a coeliakiában is, de sokkal gyakoribb a nem coeliakiás páciensek között.

Az ízületi fájdalmak és gyulladások a coeliakia autoimmun jellegéből következnek, a tünetek arthritise hasonlítanak, és a gluténmentes diéta bevezetése után javulnak.

Az osteoporózis és az osteopenia (a csonttrikulás és a csontsűrűség csökkenése) - a felnőttkori alacsonyabb csontsűrűség gyakran következménye a hosszú ideje fennálló, felszívódási zavarokból eredő aktív betegség klinikai képének. Mindkettő kiemelt figyelmet és rendszeres ellenőrző vizsgálatokat igényel a coeliakiás betegeknél, elsősorban a férfiaknál. Gyerekeknél az alacsony D-vitamin szint miatt az angolkór is kialakulhat.

Azoknál a gyermekeknél, akiknél a coeliakia már gyermekkorban kialakult, de nem diagnosztizálják időben, az arcon belüli arányok meg-

változnak: a középső rész elmarad a fejlődésben, a homlok pedig kiemelkedőbb lesz. Ezeket a változásokat a coeliakia idejében történő felismerésével és a gluténmentes diéta bevezetésével meg lehet előzni.

Neurológiai (idegrendszeri) elváltozások

A gyakori fejfájás oka a vashiány, a klasszikus migrén viszont nem gyakori tünete a coeliakiának.

A hangulatváltozások és viselkedési rendellenességek a coeliakia tüneteiként jelentkeznek. További tünetek még a hiperaktivitás, a koncentrációs problémák, a fáradékonyság, a ködös agy és a depresszió is. Mind a gyermekek, mind a felnőttek ingerlékennyé válhatnak, beilleszkedésük az iskolai vagy munkahelyi közösségekbe is nehézségekbe ütközhet, ezért a coeliakia diagnózisa előtt gyakran kerülnek pszichológushoz vagy pszichiáterhez. Az energiahiany és az anémia oka lehet a gyengébb tanulmányi eredményeknek is.

Érzékelési vagy mozgási nehézségek (pl. neuropátia) akkor alakulnak ki, ha az érintett személy vitamin – különösen B12 – hiányban, vagy más nyomelem hiányban szenved. A tünetek hátterében az immunrendszeri mechanizmus állhat.

Az ataxia a mozgászavarok egy speciális formája, a kisagy degeneratív elváltozásának tekinthető, amikor egy hosszabb ideje fennálló betegség következtében az agy speciális típusú idegsejtjei károsodnak; érinti az egyensúly, a járás és az önkéntes mozgások összehangolását, de romlik a mentális teljesítmény is (demencia). Ha ez a szövődmény már kialakult, akkor a beteg állapotában a gluténmentes táplálkozással általában nem, vagy csak csekély mértékű javulást lehet elérni. A páciensek agyában ilyenkor az idegi transzzglutamináz (6-os és 2-es típusok) elleni antitesteket sikerült kimutatni.

Epilepszia is társulhat a coeliakiához, ilyen esetekben az agy bizonyos területeinek meszesedését észlelték.



Szaporodási rendszer

Meddőség és vetélések – nagyon gyakori jelek a coeliakiás nők diagnózisát megelőzően, ezért ajánlják fel a meddőséggel küzdő pároknak a coeliakia szűrővizsgálat elvégzését. Nőknél nehezebb lehet a teherbeesés és magasabb a vetélés kockázata is, de a coeliakia diagnózisa és a gluténmentes diéta bevezetése után mindkettőben javulás várható. A coeliakiás anyák újszülött gyermekeinek születési súlya alacsonyabb lehet, aminek oka a placenta károsodása mellett lehet az is, hogy a méhlepényben lerakódott antitestek a köldökzsinóron keresztül az anya vérből eljutnak a magzat szervezetébe is.

A fiatal nők szülést követő súlyos állapotromlása a coeliakia tipikus megjelenési formája a korábban nem felfedezett eseteknek, ami többnyire a baba 6 hetes kora körül jelentkezhet. A tápanyag felszívódási zavarok miatt az anya szervezetének már a terhesség is nagy kihívás volt, a szoptatás idején pedig naponta kb. 1 liter anyatejet kell termelnie, ami fontos fehérjék kiürülésével jár. A szoptató anyák vérében a fehérjeszint nagyon alacsonyra csökkenhet, keringési problémákat és lábödémát okozva, de további és gyakori tünet lehet még a hasmenés és a fogyás is, ezért gyakran intenzív kórházi ellátásra szorulnak ezek az anyák.

Társult betegségek

A coeliakiához gyakran társulnak más betegségek is, mint például az 1-es típusú diabétesz, pajzsmirigy betegségek, IgA-hiány, Down-szindróma, Turner-szindróma, Williams-szindróma és mások. Ezekben az esetekben a coeliakia tünetmentes lehet, ezért kell ilyenkor coeliakia szűrést elvégezni.



A coeliakia diagnózisa

A coeliakia diagnózisa egy puzzle kirakásához hasonlít. Amikor a puzzle minden darabja tökéletesen a helyére kerül (a klinikai kép és a különböző diagnosztikus tesztek eredménye), a szakorvos könnyen diagnosztizálhatja a betegséget. De ha egy eredmény vagy egy részlet nem illeszkedik a képbe, a diagnózis nagyobb kihívást jelent. Nagyon fontos azonban, hogy az illető személy a vizsgálatok befejezéséig ne változtasson a táplálkozásán, és továbbra is fogyasszon normál mennyiségű glutént. A gluténfogyasztás bármilyen korlátozása ugyanis döntő hatással van a vér- és a vékonybél biopszia szövettani vizsgálatának eredményére.

Vérvizsgálat- szerológia tesztek

A coeliakia diagnózisának első lépése egy vérvizsgálat, aminek célja a specifikus antitestek mennyiségének ellenőrzése. Ilyenkor a szöveti transzglutamináz ellenes antitesteket (TG2) keresik, amelyek sok más emberi szövetben is jelen vannak. Ezek az antitestek csak a glutén fogyasztás hatására keletkeznek, és nagyon ritkán mutathatók ki nem coeliakiás esetekben. Az antitestek mennyisége a diagnózist követő hónapokban a normál szintre csökkenhet a glutén megvonása után. Ugyanez a helyzet az anti-endomiziális antitestekkel (EMA) is, amelyek ugyanolyan megbízhatóak, mint a TG2-antitestek, de ez a teszt sokkal komplikáltabb és drágább, ezért használják az első pozitív TG2-antitest eredmény megerősítésére.

A jelenleg érvényes ESPGHAN (az Európai Gyermek Gasztroenterológus, Hepatológus és Táplálkozási Szakorvosok Egyesülete) ajánlása szerint a szakorvosok a coeliakiát diagnosztizálhatják felső emésztőrendszeri endoszkópiás vizsgálat nélkül is, bizonyos, jól definiált esetekben. Gyermek és serdülők vizsgálatok a coeliakiára utaló tünetek és jelek alapján akkor alkalmazható, ha a vérben nagyon magas a TG2-antitestek szintje, és a megerősítő EMA-teszt eredménye is pozitív. Mivel mindkét teszt az IgA-típusú immunglobulin típusát vizsgálja, az össz-IgA-koncentráció meghatározására (total IgA) is szükség van. Ha a total-IgA mennyisége alacsony, akkor az IgG antitesteket vizsgálatát kell elrendelni.

Gyorstesztek

A Point-of-care (POC) típusú (gyors)tesztek a kapilláris vérben lévő auto-antitesteket mutatják ki (ujjbegyőből nyert vérből), és nagyon elterjedtek. Ugyanakkor egy ilyen teszt pozitív eredménye még nem elegendő a coeliakia diagnosztizálásához, a gyorsesztest egy szakorvosnak kell, további vizsgálatokkal megerősítenie. **A gluténtartalmú ételek kizárását a táplálkozásból egyetlen pozitív gyorsesztest eredmény alapján nem szabad elrendelni.**

A coeliakia diagnózisához egy vérvizsgálat laboratóriumban elvégzett, sokkal megbízhatóbb tesztek eredményére és azok kiértékelésére van szükség.

Vékonybél biopszia

Ha az első antitest vizsgálat eredménye utal a coeliakiára, a diagnózist további vizsgálatokkal kell megerősíteni, és ehhez a vékonybélből szövetmintát kell venni. Gyermekeknél és serdülőknél bizonyos feltételek mellett a biopszia elhagyható.

Egy felső emésztőrendszeri endoszkópiás vizsgálattal a vékonybél felső szakaszából (duodenum) mintákat vesznek, amelyen egy patológus kimutathatja a coeliakiára jellemző elváltozásokat:

-az intraepiteliális lymphocyták (IEL) magasabb száma

- a vékonybélbolyhok magasságának csökkenése – boholyatrófia
- a kripták megnyúlása – kripta hyperplasia

A szövettintákból egy patológus megállapítja a károsodás fokozatát (vagy változását) a „Marsh-Oberhuber” osztályozás alapján.

Egyetlen coeliakiára utaló szövettani vizsgálat, pozitív auto-antitest eredmény nélkül nem elegendő a coeliakia diagnosztizálásához!

A coeliakia diagnózisa biopszia nélkül

A jelenleg érvényes ESPGHAN (az Európai Gyermek Gasztroenterológus, Hepatológus és Táplálkozási Szakorvosok Egyesülete) irányelve szerint, ha valamennyi specifikus feltétel coeliakiára utal, gyermekeknel és serdülőknél megfelelő biztonsággal el lehet hagyni a felső emésztőrendszeri endoszkópiát és a szövettani vizsgálatot:

1. a gyermeknek/serdülőnek vannak a coeliakiára utaló tünetei és jelei
2. a TG2-IgA szint nagyon magas, azaz az alkalmazott teszt cut-off értékének 10-szeresénél magasabb
3. az EMA autoantitest vizsgálat eredménye is pozitív egy második vérmintán
4. a páciens hordozza a jellemző HLA-DQ2 vagy DQ8 géneket.
5. gyermek gasztroenterológus szakorvos is részt vett a folyamatban a szülőket és az érintett betegeket is a megfelelően tájékoztatták a biopszia-nélküli eljárásról.

HLA-teszt

A genetikai vizsgálat a coeliakia kizárásában segíthet. Ha a HLA-DQ2 vagy HLA-DQ8 teszt eredménye negatív, a coeliakia gyakorlatilag kizárható, és további vizsgálatokra sincs szükség.

A coeliakiára jellemző genetikai markerek, pl. a HLA-DQ2 és a HLA-DQ8 az átlag népesség mintegy harmadában megtalálhatóak.



Vir: Jernej Dolinšek



A terápia

A coeliakia egyetlen gyógykezelése a szigorú, élethosszig tartó gluténmentes diéta, másféle terápiaik jelenleg nem ismertek.

A gluténmentes diéta

Attól kezdve, hogy a coeliakiát diagnosztizálták, a legkisebb mennyiségű glutént is ki kell zárni az étrendből. Ha a szervezetbe az ételekkel együtt nem kerül be több glutén, akkor nincs, amivel szemben az immunrendszer akiválódjön, és rendszerint a tünetek is elmúlnak. A tünetek javulása azonban egyáltalán nem jelenti azt, hogy a betegség is elmúlt, mert ha a szervezetbe ismételt glutén kerül, az immunsejtek azonnal működésbe lépnek, és a kóros válasz sem marad el. A szigorú gluténmentes étrend mellett a coeliakia-specifikus antitestek szintje folyamatosan normalizálódik, és a károsodott szövetek is többnyire teljesen regenerálódnak. Ez a folyamat több hónapig is elhúzódhat, bár gyerekeknél ennél rövidebb idő is elegendő lehet.

A gluténmentes diéta jelentős életmódbeli változásokat okoz, ennek a terápiának azonban nincsenek mellékhatásai. Ha a szakorvos és/vagy a dietetikus felügyelete mellett következetesen betartják a szabályokat, a diéta hatására a coeliakiás páciens egészsége helyreáll.

A gluténmentes diétában fogyasztható élelmiszereket több csoportba lehet besorolni.

Gluténtartalmú élelmiszerek

Glutént csak néhány kalászos gabona tartalmaz: a búza, az árpa, a rozs, és ezek változatai. A gabonaféléket előnyös tulajdonságaik miatt világszerte nagy mennyiségben termesztik és fogyasztják. A glutén felelős a pékáruk (kenyér, péksütemények, pizza), a sütemények, a tészták, a készételek és a sör jó minőségéért, ezért használják fel az élelmiszeriparban is széles körben. A

gluténmentes diétából minden olyan élelmiszert ki kell zárni, amelyek ezeket a gabonaféléket akár csak nyomokban tartalmazzák.

Természetesen gluténmentes élelmiszerek

Sokkal több a természetesen gluténmentes élelmiszer, mint a glutént tartalmazó. Ezek elsősorban a gyümölcsök, a zöldségek, az állati eredetű termékek (pl. húsok, halak, tej és tojás), a legkülönbözőbb gyökerek és a burgonya.

Ezek mellett vannak természetesen gluténmentes gabonafélék is, mint a rizs és a kukorica, de mellettük léteznek más, kevésbé ismertek is. A természetesen gluténmentes gabonafélék és álgabonák eredményesen helyettesíthetik a gluténtartalmú gabonákat és ételeket.

Feldolgozott gabonamentes élelmiszerek

Glutén lehet sok olyan, gabonaféléket rendszerint nem tartalmazó élelmiszerben, amiről nem is feltételeznénk: édességekben, szójaszósokban, felvágottakban, tejtermékekben, elsősorban adalékanyagként, amivel javítják az élelmiszerek élvezeti értékét és más tulajdonságát.

Egyéb termékek

Glutén lehet nem-élelmiszer termékekben is, mint például gyógyszerekben, kozmetikumokban, gyermekjátékokban. A gyógyszerek többsége gluténmentes, de vannak olyanok is, amelyekben vivő- vagy segédanyagként például búzakeményítőt használnak. Ilyenkor a gyógyszerész vagy az orvos segíthet a helyettesíthető készítmények közül a gluténmentes változat kiválasztásában. Ha nincs ilyen készítmény, és az adott gyógyszerre feltétlenül

szükség van, akkor a gyógyszerek mellékhatásaként, azokkal egyenértékűen kell a gluténtartalmat is értékelni.

A kozmetikumokkal hasonló a helyzet, saját megnyugtatóására válasszon olyan rizst, ajakkremet, stb. amelyik gluténmentes. Ahhoz, hogy az ilyen termékek gluténtartalma autoimmun folyamatot provokáljon, nagyobb mennyiségben a szervezetbe, ill. a vékonybélbe kell bekerülnie.

A gyermekjátékokban, gyurmákban, ragasztókban, borítékon, egyéb használati tárgyokban lévő esetleges gluténtartalom miatt ezeket kellő óvatossággal és rendeltetészerűen kell használni!

Milyen szigorú legyen a gluténmentes diéta?

Egy „abszolút mentes” diétát rendkívül nehéz betartani, nemcsak azért, mert ahány coeliakiás páciens van, annyiféle a gluténra adott válasz. Az elfogadott szakmai vélemény szerint napi maximum 10 mg glutén elfogyasztása hosszabb idő alatt sem okoz tüneteket a páciensek nagy többségénél.

A nemzetközi szabványok szerint a gluténmentes élelmiszerek gluténtartalma nem haladhatja meg a 20 mg/kg értéket.

A „biztonságos” gluténtartalom kifejezés azonban tényleg vezetheti a pácienseket, ugyanis nincs ilyen biztonságos gluténmennyiség, ezért a pácienseknek a glutén teljes elhagyására kell törekedniük.

Keresztszennyeződés

Keresztszennyeződés az élelmiszerek és ételek előállításának bármely fázisában – a betakarítástól kezdve az ételek tányérra kerüléséig - bekövetkezhet, és nehéz megelőzni. A nem szándékos keresztszennyeződések nagy kockázatot jelentenek, mert ha magas a szennyező glutén mennyisége, a páciens szervezetében elindul az autoimmun folyamat, különösen akkor, ha a gluténfogyasztás ismétlődik, vagy hosszabb ideig tart. Keresztszennyeződés bárhol bekövetkezhet, ezért a pácienseknek ezekkel a „veszélyes helyekkel” tisztában kell lenniük! Kerüljék el azokat, és tegyenek meg mindent a gluténszennyeződések megelőzésére.

A terápia elfogadása

Nagyon fontos, hogy a gluténmentes diétát a páciensek fogadják el. Az elfo-

gadás kérdése bármikor, bárkinél és több okból is felmerülhet, de a leggyakrabban a serdülőknél és az idősebb embereknél. A diéta sikeres vagy kevésbé sikeres elfogadását gazdasági, kulturális, vagy pszicho-szociális tényezők befolyásolják, az elutasítás okait pedig fel kell tárni, elsősorban a rendszeres orvosi vagy dietetikusi ellenőrző vizsgálatok alkalmával.

A nem felismert és nem kezelt coeliakia hosszútávú következményei

Amikor valakinél diagnosztizálják a coeliakiát, majd elkezdli és tartja is a szigorú gluténmentes diétát, nagyon kevés kivétellel a páciens tünetei is javulnak. Ezzel szemben, ha a diéta nem elég szigorú, vagy a betegséget csak felnőttkorban, jelentős késedelemmel állapították meg, megnő a szövődmények kockázata. Ezek a szövődmények – melyek gyermekkorban ritkán fordulnak elő – annyira előrehaladottak is lehetnek, hogy már nem fordíthatóak vissza, és a szigorú gluténmentes diéta sem hoz teljes javulást. A szövődmények érinthetik az emésztőrendszert vagy bármely másik szervet is.

A felnőtt betegeknel jelentkező egyik emésztőrendszeri szövődmény a refrakter sprue, ami egy ritka, de nagyon súlyos betegség, amit a szigorú gluténmentes diéta mellett is változatlan tünetek jellemeznek. Egy másik ritka, hosszú távon jelentkező emésztőrendszeri betegség a hasnyálmirigy elégtelen működése.

Az emésztőrendszer mellett a szaporodás szervei is érintettek lehetnek a folyamatosan fennálló gyulladás és egyes tápanyagok hiánya miatt. A kezeletlen coeliakia okozhat még idegrendszeri szövődményeket is, mint az ataxia vagy az epilepszia. A csontok ásványianyag-sűrűsége gyakori csonttörésekhez vezethet, másoknál szívizomgyulladás vagy pszichiátriai rendellenességek alakulhatnak ki a kezeletlen betegség következményeként, jöllehet ezek elég ritkán fordulnak elő. A belső elválasztású mirigyek a fel nem ismert coeliakia miatt hibásan működnek, és emiatt gyakrabban alakulhat ki az 1-es típusú cukorbetegség és jelentkezhetnek pajzsmirigy rendellenességek is.

A coeliakia korai felismerésével (és megfelelő kezelésével) megelőzhetőek a hosszú idő után jelentkező egészségkárosodások mind a tünetes, mind a rizikó-csoportokba tartozó pácienseknél is.

Rizikó csoportok

Vannak olyan csoportok, akiknél a coeliakia kockázata az átlagosnál magasabb, ezért is fontos, hogy a betegséget mielőbb diagnosztizálják. Ennek első lépése lehet egy genetikai vizsgálat a HLA-DQ2 vagy DQ8 adottságok megállapítására. Ha a genetikai kockázat fennáll, akkor további, szerológiai vizsgálatokra van szükség. Mivel a coeliakia bármely életkorban kialakulhat, a pozitív HLA-DQ2 vagy DQ8 genetikai adottságú páciensek ellenőrző vizsgálatait rendszeresen ismételni kell, hogy időben felismerjék a betegség későbbi megjelenését.

Családtagok

A genetikai adottságok miatt a coeliakia családtagok körében sokkal gyakoribb. A diagnosztizált coeliakiás betegek egyenes ági családtagjai (szülők-gyermekek-testvérek) közül 10-ből 1 esetben a betegség ismétlődhet.

Magasabb kockázatú betegcsoportok

A családtagok érintettsége mellett vannak más csoportok is, ahol a coeliakia megjelenésének kockázata az átlagosnál magasabb.

Az egyik legfontosabb csoportba a más autoimmun betegségben szenvedők tartoznak:

- 1 típusú cukorbetegség
- Autoimmun pajzsmirigybetegség
- Autoimmun májbetegségek

Egy másik magas rizikójú csoport a viszonylag gyakori Immunglobulin A (IgA) hiányos pácienseké, ezért náluk speciális vizsgálatokkal kell ellenőrizni az IgG coeliakia-specifikus antitesteket, mivel a total-IgA-teszt eredményük negatív lesz, mert szervezetükben nagyon alacsony az IgA antitestek koncentrációja, vagy azok teljesen hiányozhatnak is.

Azoknál is magasabb a coeliakia kockázata, akik valamilyen kromoszómarendellenességgel születtek, mint pl. a Down-, a Turner vagy a Williams-szindróma.

A coeliakiás pácienseknek rendszeres gondozáson kell részt venniük, hogy minél előbb felismerjék a súlyos szövődményeket és társult betegségeket.

A betegek gondozása

Milyen gyakran kell ellenőrző vizsgálatokra járni?

A diagnózis után a pácienseknek el kell kezdeniük a szigorú gluténmentes diétát. Az első ellenőrző vizsgálatra ezt követően 2 - 4 hónap múlva kell megjelenni, a diagnózis megerősítésére, a diétához történő alkalmazkodás ellenőrzésére és a további gondozás egyeztetésére. Az első alkalom után évente kell az ellenőrző vizsgálatokat megismételni, ha a páciens állapota stabil.

Miért van szükség az ellenőrző vizsgálatokra?

Az ellenőrző vizsgálatokon a páciensek beszámolnak minden, a betegséggel összefüggő tünetről és a gluténmentes diéta tapasztalatairól. A szerológiai vizsgálatok (a coeliakia-specifikus antitestek) mellett a fizikai jellemzők teljeskörű ellenőrzését (súly, magasság, testtömeg-index kiszámítása) is el kell végezni. Különös figyelmet kell fordítani a gyerekek növekedésére és fejlődésére. A vérvizsgálatokat meg kell ismételni (pl. teljes vérvékép, májenzimek, vas-, kalcium-, magnézium-, cink szintek, B-vitamin komplex és D-vitamin), akkor, ha valamelyik érték korábban abnormális volt, vagy a klinikai tünetek valamilyen eltérésre utalnak.

12 hónappal a szigorú gluténmentes diéta bevezetése után az IgA-transzglutamináz-ellenes antitest-szintnek a normál-érték alá kell csökkennie, ami sok esetben még hamarabb is bekövetkezik. Csontsűrűség mérést 2 évente kell elvégezni, hogy a csontállomány-csökkenést és a csonttritkulást kizárják.

Kell-e más szakorvost is felkeresni a gyermekorvoson és a gasztroenterológuson kívül?

A gluténmentes diéta mellett nagyon hasznos lehet egy dietetikusi konzultáció. A páciensek életében egy krónikus betegség miatt szükségesé váló életmód-váltás támogatásához szükséges lehet egy pszichológus bevonása is.

Meg kell-e ismétetni a gyermekeknél az endoszkópiát?

Az endoszkópos vizsgálatot nem kell megismételni, ha a páciens jó állapotban van, és az IgA t-TG antitestek szintje normalizálódott. De ha a beteg tünetei a gluténmentes diéta mellett nem javulnak, és ha a diétahibákat is kizárták, a biopsziát néhány esetben meg kell ismételni.



A coeliakia pszichológiai hatásai

A coeliakia krónikus, gyulladásos betegség, melynek ismerjük a kiváltó környezeti tényezőjét (ez a glutén) és terápiáját (a gluténmentes diétát).

Egy krónikus betegség megjelenése – függetlenül a diagnózistól és a kezeléstől –, számtalan érzést válthat ki az érintettből és családtagjaiból: aggodalmat, szorongást, félelmet a várható változásoktól.

Egy új, ismeretlen helyzet bizonytalanságot kelt, és a betegséggel kapcsolatos kérdésekre is választ keresnek: mi a betegség, miért alakult ki, milyen következményei vannak és végül: hogyan segíthet az ember saját magán vagy a gyermekén. Az érintettek aktív részesei egy folyamatnak, aminek a végén megértik, mit jelent a saját vagy családtagjaik betegsége. Fontos, hogy minden kérdésre, aggodalomra és bizonytalanságra választ kapjanak. A nehézségek felmérése és közös feldolgozása az alapja a betegség konstruktív megértésének, a terápiás együttműködésnek és az életminőség javulásának.

Először is mindenkinek saját magában kell értékelnie a betegségéből eredő veszteségeket és változásokat, majd folyamatos tapasztalatszerzéssel megtanulni azt, hogyan éljen a krónikus betegsége mellett is teljes életet. Ezen az úton az érzelmi reakciók intenzitása egyénenként változik (szorongás, félelem, csalódás, harag, depresszió, stb.), amelyek enyhébb vagy súlyosabb testi, lelki és szociális zavarokhoz vezethetnek. A nehézségek feldolgozása is eltérő, az eredmény a páciens személyiségétől, életkorától, képzettségétől, tapasztalataitól függ, és attól, hogy az együttműködést vagy a hátrítást választja. A szembesülés egy élethosszig tartó krónikus betegséggel befolyásolja az érzelmi életet is. Lehetőséget, időt és helyet kell teremteni arra, hogy a betegek foglalkozhassanak ezekkel az érzésekkel, és a szükséges szakmai segítség

is elérhető legyen.

A coeliakia kezelése egyenlő a gluténmentes diétával. A diéta követése a fizikai és a lelki gyógyulás alapja, és az életminőség javulásához is hozzájárul. Emellett a gluténmentes diéta jelentősen megváltoztatja az étkezési szokásokat és a legtöbb esetben a páciens viszonyát is az étkezéshez, ami hatással lesz a családi és társasági életére is.

Minden változás egy folyamat. A coeliakiában a gluténmentes étkezés szabályainak megismerésére szükség van a páciensek és a családtagok oktatására, támogatására, és együttműködésre a gondozásban részt vevő egészségügyi szakemberekkel. A jelentős változás bizonytalanságot, stresszt és szorongást okozhat, ezért nagyon fontos az együttműködés a diéta nehézségeinek, akadályainak felderítése, a gondozó egészségügyi szakemberekkel együtt. Közösen kell kidolgozni a megoldásokat is, a pozitív hozzáállás és a bizalom segít az elfogadásban és a minőségi, teljes élet elérésében.

Gyermekeknél a betegség elfogadása és megértése különleges kihívás. A kezelés különböző fázisaiban az együttműködés, a családon belüli viszonyok és az őket körülvevő szociális környezet állandóan változik, szükségleteik és elvárásai folyamatosan alakulnak, más tartalmú és formájú segítségre van szükségük mind a családjuktól, mind a környezetüktől. Aki együtt nő fel egy krónikus betegséggel, annak az személyiségének, önképének és önellfogadásának is részévé válik. Fontos annak megértése is, hogy a gyermek életre szóló betegsége az egész családot

éri. A feladatok között szerepel a felborult egyensúly helyreállítása és a tevékeny szembenézés a problémákkal, és a család életminőségének megőrzése, javítása is.

Az együttélés a coeliakiával az élet számos területén változásokat hoz. Elsődleges a gyermek testi-lelki jóllétének biztosítása, a betegséggel járó kellemetlen tünetek és pszicho-szociális következmények minimálisra csökkentése. A jó pszicho-szociális állapot eléréséhez a coeliakiás

beteg és családjuk integrált gondozására és támogatására van szükség, a betegség eredményes kezelése és az életminőség javítása érdekében.



Páciensek történetei

NUSA ÉS ÉDESANYJA SIMONA - SZLOVÉNIA

Családunk egyik legboldogabb napja lett az a nap, amikor a Nusát diagnosztizálták a coeliakiával. A „coeliakia gyanúja” szerepelt az orvosok feltételezései között, és a legkevésbé tragikus lehetőség volt. Nagyon boldogok voltunk, amikor az orvostól-orvosig tartó maratont véget ért, és végre kiderült, mi a betegsége a kislányunknak. Azt is megtanultuk, hogyan tudunk segíteni neki abban, hogy hétköznapi életet éljen, egészséges és boldog felnőtté válhasson.

A kislány betegsége nem hirtelen, egyik napról a másikra alakult ki, és állapota nem gyorsan romlott le. A két éves kora körül kezdődő változások

*Nagyon boldogok
voltunk amikor az
orvostól-orvosig
tartó maratont
véget ért*

fokozatosak, de azért észrevehetőek voltak. Először is az immunrendszere gyengült le (hypogammaglobulinémiát állapítottak meg nála), hajlamossá vált a fertőzésekre, amit egy allergológus szakorvos kezelte. Hogy elkerüljük a fertőzéseket, nem járt óvodába. A korábban vidám, nyugodt kislány fáradékony és étvágytalan lett egy fertőzés után. Akkor a gyermekorvos javaslatára készült egy vérvizsgálat, amely mindent rendben talált. A hasmenés, a hasfájás, a székrekedés vagy a hányás tünetei végig hiányoztak. A gyermekorvosi rendelőt gyakran látogattuk a rosszkedvű, fáradékony kislánnyal, de soha, senki nem gondolt a coeliakiára, és nem küldték gastroenterológushoz sem.

Mivel ebben az időben bővült a családunk, azt gondoltunk, hogy talán a kistestvér elfogadása lehet a gond, ezért elmentünk egy pszichológushoz is. A nyári szünetben pedig abban reménykedtünk, hogy a kislány egészsége majd helyreáll – ezzel szemben nagyon gyorsan lefogyott és általános állapota is látványosan leromlott. Szerencsére gyorsan eljutottunk egy allergológushoz, aki azonnal beutalta a gastroenterológijára. Ott 10 nap alatt diagnosztizálták nála a coeliakiát, és a szigorú gluténmentes diéta hatására állapota gyorsan javult, ismét boldog és egészséges lett. Kicsivel később a húgánál és az édesapjánál is diagnosztizálták a coeliakiát, így most ők is vele együtt diétáznak.

IGOR - SZLOVÉNIA

44 éves koromban állapították meg a coeliakiámat. Korábban már számos, coeliakiára jellemző tünetem volt; kezdve az elviselhetetlen hasi fájdalomtól a hasmenésen, a folyamatos puffadtságon, az étvágytalanságon, az anaemián, a fáradékonyágon át a gyakori fertőzésekig. Emellett 30 éve inzulinfüggő cukorbeteg is vagyok, és ez az állapot fokozottan hajlamosít coeliakiára is. A betegségem tünetei egyértelműek voltak, de én nem akartam tudomást venni rólok. Mivel gyermekorvos vagyok, tisztában vagyok a betegség tüneteivel, és sokkal korábban felismerhettem volna a saját betegségemet is. Ráadásul sok kiváló szakembert is ismerek, akik ezeket a betegeket kezelik. Néhány évvel ezelőtt egy gasztroenterológus konferenciára együtt utaztam egy coeliakiában jártas szakértő kollégával. Akkor is komoly fájdalmaim voltak, görcsökkel, puffadással, hasmenéssel – ami különösen heves volt egy reggeli péksütemény elfogyasztása után –, de még ekkor sem lett nyilvánvaló, hogy mi lehet a bajom. A barátom javaslatára és saját megnyugtatómra

A betegség egyértelmű tünetekkel jelentkezett, de én nem akartam tudomást venni rólok

megisméltettem a coeliakia-vérvizsgálatot, ami ismét negatív lett. Ezután további tüneteim is lettek: mindkét bokám bedagadt, súlyos anémia is kialakult, amin a vaskészítmények sem segítettek. Ekkor egy másik kolléga mentett meg azzal, hogy felállította a helyes diagnózist, és rájött, hogy a korábbi tesztlemezek azért voltak negatívak, mert IgA hiányos vagyok. Azóta tartom a gluténmentes diétát, 15 kilót híztam, jól vagyok, és semmilyen tünetem nincs. Úgyan okoz némi nehézséget, amikor egy pékség előtt megyek el és megérezem a frissen sült kenyér illatát, vagy amikor egy szállodában az ott kínált 15 féle, jobbnál jobb péksütemény közül lehetne választanom. Nekem gondot csak az élelmiszerek csomagolásán lévő összetevők értelmezése okoz, azért is, mivel a nagyon apró betűk olvasásához szemüvegem van szükségem. De minden nehézség ellenére azt gondolom, hogy a gluténmentes diéta mindent megér.

A coeliakia diagnózisát talán azért tudtam könnyebben elfogadni, mert már hozzászóltam egy krónikus betegséghez, de az is segített, hogy a mai állapotomat össze sem lehet hasonlítani a két évvel ezelőttivel. Otthon én sütöm a gluténmentes kenyeret, de azért csak hiányolom a farsangi fánkokat és a híres bledi krémet. Szerencsére ma már számtalan gluténmentes termék kapható az üzletekben, bár ezek drágasága a coeliakiás betegeknek gondot okoz.

MARINA - SZLOVÉNIA

30 éves voltam, amikor diagnosztizáltak coeliakiával, és ez volt életem egyik legboldogabb napja. Amennyire vissza tudok emlékezni – és a szüleim elmondásából is kiderült – a betegségem 7 éves koromban kezdődött, amikor egyáltalán nem volt étvágyam és csak a gyümölcsöket ettem. Ekkoriban történt az is, hogy játék közben elájultam, és csak a kórházban tértem

A genetikai vizsgálatok valódi forradalmat hoztak a coeliakia felismerésében

magamhoz, ahol epilepsziával diagnosztizáltak, amire gyógyszereket kaptam. Aztán arra is emlékszem még, hogy fájdalmaim voltak az alsó végtagjaimban, amit az orvos a gyors növéssel indokolt, és teljesen normálisnak tartott, bár a fájdalomtól már aludni sem tudtam. Ennek ellenére rengeteget sportoltam, mozogtam, szinte hiperaktív voltam. Egyetlen hónap sem volt anélkül, hogy a számban ne lettek volna afták, és hullott a hajam, hullámzó volt a hangulatom és koncentrációs problémáim is voltak. A legzavaróbb mégis a lábamban érzett fájdalom volt, és húsz éves voltam, amikor könyörögtem azért, hogy találják már meg a fájdalom és a gyengeség okát, hiszen egy lépcsőn alig tudtam felmenni. Elvégeztek rengeteg kórházi és szakorvosi vizsgálatot, de semmit nem találtak. Ekkor stratégiát váltottam, és nem hallgattam barátaim

és kollégáim véleményére, akik szerint sclerosis multiplexem van.

Időközben két gyermekem született, akikről nagyon korán kiderült, hogy mindketten coeliakiában szenvednek, majd engem is, a férjemet is szűrték a coeliakia-specifikus antitestekre. Mindkettőnk eredménye negatív lett (mint utóbb kiderült, az enyém tévesen). Később bevon-tak bennünket egy genetikai vizsgálatba, amitől sokat vártunk. Rólam kiderült, hogy hordozom a coeliakia-specifikus HLA géneket, majd megismételték a szerológiai vizsgálatot is, ami ekkor már pozitív ered-ményt mutatott. Majd elvégezték a vékonybél biopsziát is, és így lett teljes a történet. A diagnózis után elkezdtem a gluténmentes diétát, az antitestek szintje az évek alatt fokozatosan lecsökkent, fájdalmaim

elmúltak. A gluténmentes diétának köszönhetően az életem normális lett, igaz ugyan, hogy csak olyan ételeket eszem, amiben egyáltalán nincs glutén.

Emellett küldetésemmé vált, hogy aktívan hozzájáruljak a coeliakiával élők életminőségének javításához, és tegyek is azért, hogy ismerjék fel sokkal előbb ezt a betegséget, hogy másoknak ne kelljen annyit szenvedniük, mint nekem! Soha nem hagyhatjuk abba a páciensek és az őket gyógyító személyzet tagjainak állandó továbbképzését a coeli-akiáról, erről a csendes járványról, ami sokféle tünetet, rossz egészségi állapotot és nem utolsósorban többletkiadásokat okoz.

RÉKA - MAGYARORSZÁG

13 éve tudom, hogy coeliakiás vagyok, azóta tartom a gluténmentes diétát. Már egyetemista voltam, amikor úgy tűnt, hogy vashiányos vérsze-génységben szenvedek, majd néhány vizsgálat után pedig kiderült a betegségem. Az igazat megvallva, már gyermekkorom óta voltak problémáim, az emésztésemmel és magasságommal, tizenéves koromban pedig alacsonyabb voltam az elvártnál. Annak ellenére nehezen derült ki a betegségem, hogy apukám orvos. 14 éves voltam, amikor Ő már gyanakodott a coeliakiára, de a gyermekkli-nika akkori vezetője nem igazán gondolt rá. Így évekkal később derült csak ki, amit aztán egy gasztroenterológus és egy belgyógyász is megerősített.

A legelső érzés, amire emlékszem, a sokk volt, amikor rájöttem, hogy soha többé nem ehetek azt és úgy, ahogyan korábban, mert megértettem, hogy a diétát nagyon szigorúan kell tartanom. Szerencsére néhány hét (vagy inkább hónap?) után elfogadtam a diagnózissal együtt



a helyzetet is, megtanultam együtt élni vele, és megértettem, hogy az élet amúgy is megy tovább. Természetes volt, hogy a diagnózis után sokat változott a családunk élete is, mert a közös családi étkezéseken mindenki gluténmentes ételeket kapott, így aztán egészen könnyű volt számomra a gluténmentes diéta. Azóta szándékosan sosem eszem olyan ételeket, amiben van glutén, mert ismerem a következményeket, és tudom, hogy ez milyen súlyos egészségkárosodást okozhat később.

Azt a stratégiát választottam, hogy mindenkivel megosztom, hogy coeliakiás vagyok. Ezzel sikerült elérnem, hogy szinte csak segítőkész emberekkel találkoztam. Szerencsésnek mondhatom magam, mert ez mindig bejött, mindenki elfogadó és megértő ma is ezzel kapcsolatban. Ha étterembe megyünk a barátaimmal, mindig gluténmentes éttermet vagy bárnt választunk.

Egy ismeretlen étteremben rendszerint egyeztetek a pincérekkel és a szakáccsal is, hogy miért van szükségem a gluténmentes, „különleges” ételekre.

A munkámban is szerencsés vagyok, mert feladataim között gyakran kell fogadásokat, vacsorákat szerveznem konferenciákra, kiállításmegnyitókra. Amikor elmondom, hogy coeliakiás vagyok, mindig biztosítják a gluténmentes ételeket, süteményeket is.



Az első néhány „gluténmentes” nap

A gluténmentes ételek elkészítéséhez nyitottságra, szervezésre és különösen az elején nagy figyelemre van szükség. Idővel a rutin kialakul, az életforma része lesz, és hozzájárul az általános jólléthez.

Az élelmiszerek címkéjét, csomagolását még a megvásárlás előtt el kell olvasni. A boltban csak olyan élelmiszereket célszerű megvásárolni, amelyek természetesen gluténmentesek, vagy amelyeket „gluténmentes” megjelöléssel hoznak forgalomba. Előnyben kell részesíteni azokat, amelyeken az 'Áthúzott Gabona' szimbólum is szerepel, ami a gluténmentes élelmiszerek nemzetközileg is ismert jelölése. Ez a jel arra utal, hogy az adott termék valamennyi összetevője gluténmentes, és arra is, hogy ellenőrzött élelmiszer.

Az ételek készítésekor nagyon nagy figyelmet kell fordítani a gluténzennyeződések megelőzésére. A gluténmentes ételek készítése előtt a munkafelületeket alaposan meg kell tisztítani, le kell takarítani, ahogy minden edénynek és eszköznek is tisztának kell lennie.

Hasznos tanácsokat kaphat a „Gluténmentes konyha” videóban.



AZ ELSŐ BEVÁSÁRLÁS AZ ÉLELMISZERBOLT „DIÉTÁS TERMÉKEK” RÉSZLEGÉN

gluténmentes kenyér,
gluténmentes liszt,
gluténmentes gabonapelyhek,

gluténmentes kukoricadara,
gluténmentes tészta,
gluténmentes kakaó,

gluténmentes kekszek (teasütemények – ügyeljen a só és cukor tartalomra),

friss gyümölcsök,
nyers zöldségek



Néhány alap menü

REGGELI

Gluténmentes kenyér +vaj /dzsem/méz/gluténmentes csokikrém/ gluténmentes szalámi/sajt/ gluténmentes sajtkrém+friss zöldség (paprika, paradicsom, sárgarépa, uborka) vagy friss gyümölcs (málna, áfonya, őszibarack, narancs, stb.) + frissen facsart gyümölcslé/tea/kávé/kakaó

Gluténmentes palacsinta + dzsem / gluténmentes csokikrém/ túró vagy friss sajt+lekvár/almadzsem (házi, ami almából, szegfűszeggel és vízzel készül)

Buggyantott tojás/rántotta/ lágy és kemény főtt tojás + gluténmentes kenyér + friss zöldség

Gluténmentes gabonapehely tejfel + friss gyümölcs (málna, áfonya, őszibarack, narancs, mandarin, stb.)

Rizspehely – tejjel, kakaóval, lekvárral, friss gyümölcsrel

Gluténmentes polenta (kukoricadara) tejfel elkészítve

Rizspuding/tejbérisz kakaóval, lekvárral, friss gyümölcsrel.

KÜLÖNFÉLE KENYÉRRE KENHETŐ KRÉMEK (vaj, dzsem, méz, friss krémsajt, csokikrém, stb.) - a glutén-keresztzennyeződést meg kell előzni úgy, hogy nem közösen használják az üveget úgy, hogy a krémet ugyanazzal a késsel/kanállal kenik felváltva a gluténmentes és a normál kenyérré / palacsintára.

SZÁRAZ, POR ALAKÚ HOZZÁVALÓK (só, cukor, kakaó, tea) a sőtartó/cukortartó - a glutén keresztzennyeződésre ügyelni kell ezeknél is, a szabály hasonló az előzőekhez.

TEJ – ha laktózt is kerülni kell, a normál tejet laktózmentes tejjel vagy ellenőrzött gluténmentes rizs/szója/mandula/kókusz/stb. itallal lehet helyettesíteni.



EBÉD

LEVESEK

Marhahúsleves – Hozzávalók: friss hús, zöldségek, fűszernövények, só és bors. Ne használjon kész fűszerkeverékeket vagy előre gyártott kényelmi termékeket, levesbetéteket (pl. leveskocka)!

A leveshez gluténmentes tésztát is lehet főzni, ami házilag is készülhet gluténmentes lisztből és tojásból.

Zöldségrémszeletek – friss zöldségekből, sóval, paradicsommal, friss fűszernövényekkel, tejföllel, tejszínnel ízesítve, majd botmixerrel pürésítve, egyszerűen elkészíthető.

SÜTŐTÖKLEVES: a fokhagymát egy kevés olajon meg kell pírítani, a felkockázott sütőtököt hozzáadni és folytonos keverés mellett párolni, majd vízzel felöntve puhára főzni. Sóval, őrölt borssal és szerecsendióval lehet ízesíteni, majd botmixerrel kell pépesíteni. Tálaláskor egy kanál tejföllel, tökmagolajjal és pírított tökmaggal díszíteni is lehet.

FŐÉTELEK

Gluténmentes tészta húsos szósszal -A gluténmentes tésztát a főzési utasítás szerint meg kell főzni, és egy tiszta szűrővel leszűrni. A szósz friss húsból, friss hagymából és fokhagymából készül, egy kevés olajjal, friss paradicsommal, fűszernövényekkel és sóval.

Pulykamell csíkok zöldségekkel és gluténmentes polentával - A friss pulykamellet csíkokra kell vágni, majd zöldségekkel, sóval és friss fűszerekkel kell ízesíteni és azokkal együtt megpárolni. A gluténmentes polentát külön kell megfőzni.

Gombás/spárgás/csirkes rizottó - A rizst főzés előtt le kell öblíteni, majd sóval és friss fűszernövényekkel ízesített vízben meg kell főzni (ehhez tiszta szűrőre és edényre van szükség).

Friss hal/lazacfilé grillezve, burgonyával és kelkáposztával -A burgonyát só vízben kell megfőzni, majd hozzáadni a feldarabolt kelkáposztát. Amikor megpuhult, le kell szűrni, a halat pedig olíva olajon, friss fokhagymával kell megsütöni.

Grillezett steak krumplipürével - A friss csirke/pulyka/borjú/sertéshúst egy kanálnyi friss olíva olajon, tiszta serpenyőben meg kell sütni, majd sóval és borssal fűszerezni. A krumplipüréhez a krumplit sós vízben kell megfőzni,



majd leszűrni, összetörni és vajjal, tejjel/tejföllel krémesre keverni.

SALÁTÁK

Friss saláta (zöldsaláta, káposzta, cikória, stb.) ízesítve sóval, olajjal, alma- vagy borecettel.

Szeletelt paradicsom mozzarellával és olíva olajjal.

Frissen felszeletelt vagy darabolt zöldségek.

DESSZERTEK

Gluténmentes sütemények/tészták

Gluténmentes fagyalt (ellenőrizni kell!)

Gyümölcssaláta/kompótok - otthon elkészítve, cukor, gyümölcsök és szegfűszeg/fahéj/menta ízesítéssel

FŰSZEREK – Legyen elővigyázatos a készen kapható, őrölt fűszerkeverékekkel, mert gyakran tartalmazhatnak glutént, helyettük használjon friss fűszernövényeket.

OLAJOK – a repce-, napraforgó-, olíva- és tökmagolajok biztonságosan használhatóak.

SAVANYÚSÁGOK (cékla, paprika, olajbogyó, stb.) – a gluténtartalmat ellenőrizni kell.

A GLUTÉNTARTALMÚ ÖSSZETEVŐKET – ha vannak ilyenek - a címkén meg kell adni.

FAGYASZTOTT ZÖLDSÉGEK – a gluténmentességet ellenőrizni kell.



VACSORA

Zöldségleves gluténmentes kenyérral friss zöldségekből, friss fűszernövényeket és sóval

Gluténmentes palacsinta + házi gyümölcskompót

Omllett, frissen reszelt kemény sajttal/ friss zöldségekkel, gluténmentes sonkával + egy tál zöldsaláta (bor- vagy almaecettel, sóval, olajjal)

Gluténmentes gabonapelyhek tejjel vagy natúr joghurttal

Gluténmentes kenyér + tonhal olíva olajban / gluténmentes szalámi/ sajtok / gluténmentes sajtkrémek + friss zöldségek (paprika, paradicsom, uborka, sárgarépa)

TONHAL KONZERV – csak tonhal és olaj felhasználásával készült legyen!

RESZELT SAJT – a készen vásárolt reszelt sajtok tartalmazhatnak glutént, ellenőrizni kell a címkét!



SNACKEK

Natúr joghurt és/vagy gyümölcs + gluténmentes kenyér/ gluténmentes sós perec, chips, stb. gluténmentes édes és sós kekszek
Gluténmentes virsli/felvágott + gluténmentes kenyér/péksütemény + friss zöldségek (paprika, paradicsom, uborka, sárgarépa)
Gyümölcsök + házilag tisztított dió vagy mogyoró

HOT DOG Gluténmentes virslivel/kolbásszal, kiflivel, majonézzel, mustárral és gluténmentes péksüteménnyel

MAJONÉZ / KETCHUP / MUSTÁR / PAPRIKA KRÉM – gluténmentes változatokat kell kiválasztani



ITALOK

Ásványvíz (mentes és szénsavas)/ természetes gyümölcslevek ízesítés és/ vagy egyéb adalékok nélkül

ITALOK - különös körültekintéssel kell a gluténtartalmat ellenőrizni, az ízesítők, színező anyagok és egyéb adalékok miatt.
A sörök közül kizárólag a gluténmentes sör a fogyasztható!





Hogyan lesz biztonságos a gluténmentes konyha?

A coeliakiás páciensek egészségét a legkisebb mennyiségű gluténszennyeződés és diétahiba is veszélyeztetheti.

A biztonságos és szigorú gluténmentes diétához gluténmentes élelmiszereket kell beszerezni, azokat megfelelően kell tárolni és elkészíteni, hogy a végeredmény is biztosan gluténmentes étel legyen. A gluténmentes konyha kialakításához, az alapanyagok tárolásához és az ételek elkészítéséhez hasznos tanácsokat találunk a „Gluténmentes Konyha” c. videóban.



A KONYHA ÁTSZERVEZÉSE

1. Célszerű minden olyan élelmiszert a konyhából eltávolítani, ami glutént tartalmaz (kenyér, péksütemények, lisztek, morzsa, fűszerkeverékek, stb.).
2. Le kell cserélni minden olyan élelmiszert is, ami korábban már gluténnal szennyeződhetett.
3. Alaposan meg kell tisztítani azokat a készülékeket és eszközöket, amelyek közvetlenül érintkezhetnek a gluténtartalmú élelmiszerekkel (sütőtálcák, kenyérpíritók, grill rácsok, keverők, darálók, stb.). A fából készült, és korábban gluténtartalmú ételek készítéséhez már használt eszközöket (fakanál, vágó- és gyúródeszka, stb.) le kell cserélni.
4. A késeket, sütő-főző és tároló edényeket is alaposan el kell mosni, készüljenek akár fémből, akár műanyagból.
5. A szekrények polcain és a hűtőkben a gluténmentes élelmiszereket lezárt csomagolásban vagy tartókban, a glutént tartalmazóktól elkülönítve kell tárolni.

Általában a helyzet nem „ideális”, mert a konyhát egyszerre használják a glutént tartalmazó és a gluténmentes ételek elkészítésére. Ilyenkor is törekedni kell a „gluténmentes konyha” alapszabályainak betartására, és ha lehet, a konyha egy része legyen „gluténmentes”, és azt csak ilyen ételek készítésére használják. A család dönthet úgy is, hogy a „vegyes” konyhában is kizárólag gluténmentes lisztet, keményítőt és egyéb ömlesztett/darált termékeket használnak, bár ez többnyire gazdaságossági kérdés (a gluténmentes élelmiszerek magas ára miatt).

A „vegyes” konyhában is el kell azonban különíteni a normál és a gluténmentes élelmiszerek tárolását, ügyelni kell a gluténmentes kenyerek készítésére használt kenyérsütő gép, kenyérpíró és a különböző mixerek alapos tisztítására, vagy kizárólagos használatára.

Néhány gyakorlati jó tanács:

1. Átrendezés: A gluténmentes élelmiszereket egyértelműen meg kell jelölni, és elkülönítve kell tárolni, pl. a legfelső polcon vagy egy külön szekrényben. Ha az eredeti csomagolást megbontják, akkor a maradékot egy tiszta, zárt, üveg vagy műanyag edénybe át kell tölteni, és pontosan ráírni, mi van benne (ehhez használható saját készítésű címke, vagy a termék nevét, összetevőit tartalmazó részt ki kell vágni a csomagolásról és rá kell ragasztani az edényre). A hűtőszekrényben is meg kell jelölni, hogy melyik élelmiszer tartalmaz glutént, melyik nem, és itt is nagyon fontos a zárt csomagolás. A gluténmentes élelmiszereket mindig a glutént tartalmazók feletti polcon kell elhelyezni.
2. A gluténmentes ételeket mindig tiszta edényben és tiszta eszközökkel kell elkészíteni. Ha van rá lehetőség, akkor legyenek kizárólag a gluténmentes változatokhoz használt edények, eszközök, amit egyértelműen jelölni is kell. Fából készült eszközöket lehetőleg ne használjunk felváltva a gluténtartalmú és a gluténmentes ételek készítésekor (vágódeszka, főzőkanál). A műanyag eszközök könnyebben tisztán tarthatóak, akár mosogatógépben is tisztíthatóak, és ha különböző színűeket vásárolunk, a megkülönböztetés is könnyebb, és csökkenthető a keresztszennyeződések kockázata.
3. Ha a „gluténmentes konyha” nem megoldható, akkor fokozottan ügyelni kell a keresztszennyeződés megelőzésére. Az alapvető higiéniai szabályok betartása általában elegendő, arra azonban figyelni kell, hogy először mindig a gluténmentes ételek készüljenek el: például, ha olajban kell kisütni valamit, vagy meg kell főzni a gluténmentes és a gluténtartalmú tésztákat. Ha a gluténmentes étel elkészült, akkor azt meg kell jelölni, hogy a későbbiekben véletlenül se cseréljék össze.
4. A „vegyes” konyhában is alapelv lehet, hogy a lehető legtöbb étel készüljön gluténmentesen. Ehhez át kell gondolni a család étkezési szokásait, és szükség szerint változtatni kell rajta: a korábbi búzalisztes rántásokhoz, habarásokhoz jól használható a rizsliszt, de süriteni lehet burgonyával, vagy a zöldséges ételeket saját magukkal (egy botmixer csodákra képes!). Fontos annak tudatosítása is, hogy a glutén nem látható szabad szemmel, és hogy ha egy ételbe már belekerült, azt onnan nem lehet eltávolítani. Azt is el kell érni, hogy a „vegyes” konyhában mindenki legyen tisztában a gluténmentes ételek elkészítésének szabályaival és követelményeivel.





Néhány jó tanács a sikeres gluténmentes sütéshez

Az otthon sült gluténmentes kenyér sokkal finomabb lesz, mint a készen vásárolt. Közreadunk néhány alapreceptet, amivel érdemes elindulni, és amit tovább lehet fejleszteni a saját ízlésünk és kedvünk szerint

Sütési tanácsok

- A sütéshez használt alapanyagok és más összetevők mindig ellenőrzöttek legyenek gluténmentesek legyenek.
- Minden hozzávaló legyen szobahőmérsékletű, mert a hidegebb anyagok kevésbé jól kelnek meg.
- A só ne érintkezzen közvetlenül az élesztővel.
- A téstakészítéshez használt folyadékok (víz, tej, stb.) mindig langyosak legyenek.
- A tésztát mindig meghatározott sorrendben kell összeállítani: az élesztőt langyos vízben kell feloldani, később hozzáadni a többi összetevőt és kézzel vagy géppel kell a tésztát összeállítani.
- A géppel dagasztott tészta jobb minőségű lesz, mert egyenletesebb a víz és a liszt eloszlása.



- A tészta térfogata a kelés alatt kétszeresére is megnőhet, ezért megfelelő méretű edényeket kell használni.
- Ha mazsola is kerül a tésztába, előtte langyos vízben be kell áztatni, majd a nedvességet leitatva kell a tésztába keverni.
- Az edényt, amiben a tészta kel, le kell takarni, hogy a kiszáradását megelőzzük.
- Sütés előtt a megkelt tésztát meg kell szurkálni, hogy a benne lévő levegő eltávozzon, és a tészta tömörebb legyen.
- Ahhoz, hogy a kenyér héja ropogós legyen, a sütő aljába kell egy kevés vizet tenni egy edényben, ami a sütés alatt elpárologhat
- A sütés befejezése után a kenyeret pár percig a sütőformában kell hagyni, majd egy rácsra vagy konyharuhára kiborítva kell lehűteni. Ha a még meleg kenyeret nedves konyharuhába csomagolják, akkor a héja megpuhul.
- A töltelék (ha van) legyen egyenletesen elkeveredve, és ne legyen nagyon híg.
- A töltelék a tészta súlyának kb. 80%-a legyen, csak kivételes esetekben legyen több.

A szakács tippjei

- *A frissen sült kenyér 3 – 4 napig friss marad, ha kenyérszáokban vagy műanyag fóliába csomagolva tárolják.*
- *A megmaradt kenyérből megszáritva és ledarálva panírmorzsa készülhet, amit felhasználásig egy lezárt edényben vagy tasakban (esetleg a mélyhűtőben) lehet tárolni.*



Kenyér alaprecept

Hozzávalók:

- 500 g gluténmentes liszt
- 500 ml víz (vagy fele tej, fele víz)
- 1 kávéskanál cukor
- 1 kávéskanál só
- 20 g friss élesztő
- Néhány csepp olaj, ízlés szerint



Elkészítés

Első lépésként a hozzávalókat pontosan ki kell mérni. Az élesztőt egy kevés langyos folyadékban a cukorral fel kell futtatni. A lisztet egy megfelelő méretű tábla kell beszítálni, majd a közepében egy kis mélyedésbe kell a megkelt élesztőt beleönteni. A sót az edény szélénél kell a liszthez keverni, úgy, hogy az élesztővel ne érintkezzen. A maradék langyos vizet fokozatosan öntsük hozzá, és a tésztát kézzel vagy egy elektromos mixerrel keverjük simára, az edény közepétől a széle felé haladva. Ekkor lehet az olajat is hozzáadni a tésztához, és további 5 percig kell még dagasztani, amíg az olaj is egyenletesen eloszlik.

A kész tésztát kivesszük a tálból, egy sütőformába öntjük át. Ha az állaga megfelelő, és nem ragad, nem túl híg, akkor egy tiszta felületen szögletes, kerek, henger, stb. alakúra formázhatjuk, majd egy előkészített sütőlemezre tesszük, és éles késsel a tetejét bevagdaljuk.

Az így előkészített kenyeret langyos helyen kb. kétszeresére kelesztjük.

A kenyér 200°C-ra előmelegített sütőben kb. 35-40 perc alatt megsül – akkor kész, ha a térfogata még nő, a felülete pedig aranybarna lesz.

Kivesszük a sütőből, és a sütőlapon hagyjuk kihűlni. Ha a kenyér formában

A szakács tippjei:

- A majdnem kész tésztába, az utolsó fázisban, ízlés szerint különféle magokat is lehet keverni: tökmagot, napraforgómagot, szezámmagot, őrölt diót, pirított hagymát, stb.
- A kihűlt, friss kenyeret le is lehet fagyasztani, és ott max. 6 hónapig tárolni, és egy még jobb megoldás, ha vákuumzárt tasakban egészben, vagy felszeletelve, 2-3 szeletes csomagokban fagyaszttjuk le.



Foto: Shutterstock

sült, akkor pár percig maradjon még a formában, csak azután borítsuk ki belőle, és egy konyharuhán vagy rácson hagyjuk kihűlni.

Az alapreceptből – vagy annak többszöröséből – készülhet zsemle, kifli, pizza, sajtos rúd.

	Energia kJ/kcal	Fehérje	Zsírok	Telített zsírok	Szénhidrátok	Rostok
összesen (kb. 1 kg)	7125/1678	28,6 g	8 g	0,35 g	372,5 g	0 g

Kalács alaprecept

Hozzávalók:

- 500 g gluténmentes liszt
- 500 ml liter víz (vagy felesben tejjel)
- 1 mokkáskanál cukor
- 1 mokkáskanál só
- 25 g friss élesztő, 42 g
- ízlés szerint egy kis olaj (nem feltétlenül kell bele)



Elkészítés

Első lépésként a hozzávalókat pontosan ki kell mérni. Az élesztőt egy kevés langyos folyadékban a cukorral fel kell futtatni. A lisztet egy megfelelő méretű tálba kell beszitálni, majd a közepében egy kis mélyedésbe beleöntjük a megkelt élesztőt. A sót az edény szélénél keverjük a liszthez, hogy az élesztővel ne érintkezzen. A maradék langyos vizet fokozatosan öntsük hozzá, és a tésztát kézzel vagy egy elektromos mixerrel keverjük simára, az edény közepétől a széle felé haladva. Ekkor lehet az olajat is hozzáadni a tésztához, és további 5 percre kell még dagasztani, amíg az olaj is egyenletesen eloszlik.

A tésztát a tálban hagyjuk, egy konyharuhával letakarjuk, és meleg helyen kb. 1 óra alatt kétszeresére kelesztjük.

A megkelt tésztából egy tiszta munkafelületen péksüteményeket készíthetünk (brióst, zsemlet, kiflit, fonott kalácsot, túrós batyut, lekváros buktát, stb.). Az 50 °C-ra előmelegített sütőben a kivajazott sütőlapra helyezett süteményeket kb. 15 percig kelesztjük. A sütés 175 °C-ra előmelegített sütőben történik, a kisebb darabokat kb. 30 percig, a nagyobbakat kb. 40-45 percig, míg színük aranybarna, felületük pedig ropogós lesz.

A sütőből kivéve egy konyharuhával takarjuk le, és a sütőlapon hagyjuk kihűlni.



	Energia kJ/kcal	Fehérje	Zsírok	Telített zsírok	Szénhidrátok	Rostok
összesen (kb. 1 kg)	7963/1878	40,1 g	19,5 g	6,5 g	385,5 g	0 g

Túrós Kuglóf

Hozzávalók:

- 500 g gluténmentes liszt
- 1 tojás
- 2 tojássárgája
- 330 ml langyos tej
- 3g só
- 100g vaj
- 60 g cukor
- 1 csomag vaníliás cukor
- 5 ml rum
- 1 kocka élesztő (42 g)
- 40 g tejföl
- Citrom héj (reszelt)

Töltelék

- 300 g túró
- 100 ml tejszín
- 100 g cukor
- 80 g tejföl
- gluténmentes morzsa a forma kikenéséhez

Elkészítés

Az élesztőt 200 ml langyos tejben 1 kávéskanál cukorral feloldjuk, majd 1 kanál liszttel kovászt készítünk, kb. 10-15 perc alatt. A lisztet egy tálba szitáljuk, hozzáadjuk a cukrot, az egész tojást, a tojások sárgáját, a tejfölt, a sót és a reszelt citromhéjat. Összekeverjük, majd hozzáadjuk a megkelt kovászt, a langyos vajat, a maradék tejet (130 ml) és a rumot. Géppel vagy kézzel simára keverjük, majd letakart tálban, langyos helyen kb. 1 óra alatt kétszeresére kelesztjük.

Míg a tészta kel, ez idő alatt egy másik tálban elkészítjük a tölteléket.

A megkelt tészta kb. 1/3-át beleöntjük a kivajazott és morzsával beszórt sütőbe, majd a töltelék felét rákanalazzuk. Erre ráöntjük a tészta 1/3-át, majd a túrókrém maradéka következik, végül a tetejére kerül a tészta maradéka.

Konyharuhával letakarjuk, és kb. 30 percig még kelesztjük. A tetejét megkenjük tojással, és előmelegített sütőben, 180 – 190 oC-on kb. 60 perc alatt megsütjük (tűpróba!)

	Energia kJ/kcal	Fehérje	Zsírok	Telített zsírok	Szénhidrátok	Rostok
összesen kb. 15 szelet	18634/4427	95,5 g	194 g	107,6 g	573 g	0,9 g
1 szelet	1242/295	6 g	13 g	7 g	38 g	0 g

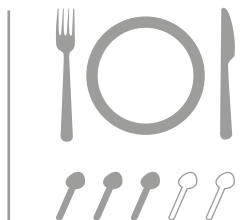


Foto: Shutterstock



Gluténmentes vásárlás

A coeliakia diagnózisát a gluténmentes diéta bevezetése követi. A megfelelő élelmiszerek beszerzéséhez azonban a korábbi vásárlási szokásokon is változtatni kell.

A szigorú, gluténmentes diéta megtanulása megterhelő feladat. Az első lépés a gluténmentes alapanyagok beszerzése, ami a későbbiekben a napi rutin része lesz.

A gluténmentes bevásárlások első és legfontosabb szabálya, hogy tudjuk, honnan szerezhetünk be megbízható adatokat az egyes élelmiszerek gluténtartalmáról, hogyan kell az élelmiszerek címkéjét értelmezni, az ott található adatokat dekódolni. Tudni kell azt is, hogy melyek a természetesen glutén-

mentes élelmiszerek, és melyek azok, amelyek kockázatosak, annak ellenére, hogy gluténmentesnek „látszanak” (pl. a „nyomokban glutént tartalmazhat” feliratú termékek).

Ha csatlakoznak a coeliakiás betegek szervezeteihez (ajánljuk is ezt!), rengeteg hasznos tanácsot kaphatnak tőlük, és sokat tanulhatnak a mások által korábban már elkövetett hibákból.

Gluténmentes bevásárlás lépésről-lépésre

ELSŐ SZABÁLY

Vásárlás előtt készítsen bevásárló listát a gluténmentes élelmiszerekről, írja össze, mire van szüksége. Résztesítse előnyben az ismert gyártók kipróbált termékeit.

MÁSODIK SZABÁLY

Ragaszkodjon az üzletben a bevásárló listához és a megszokott, ismert, biztonságos gyártók termékeihez. Ellenőrizze a csomagolás sértetlenségét és a szavatossági időt, azt vásárolja meg, amelyeknek a lejtávolabbi a lejáratí ideje.

HARMADIK SZABÁLY

Ellenőrizze mindig az élelmiszerek címkéjét, anélkül soha ne vásároljon, mert lehet, hogy időközben változott az ismert élelmiszer összetétele.

NEGYEDIK SZABÁLY

A friss gyümölcsöknél és zöldségeknél a glutén szennyeződés valószínűsége nagyon kicsi.

ÖTÖDIK SZABÁLY

A friss húsok - függetlenül attól, hogy milyen állattól származnak - gluténmentesek, a glutén keresztszennyeződés kockázata alacsony. A csemegepultban szeletelve kínált felvágottak helyett válasszon az előre csomagolt készítmények közül, amelyeknek pontos összetétele és allergén tartalma a csomagoláson szerepel.

A szigorú gluténmentes diéta ellenőrzött gluténmentes élelmiszerekkel lehet eredményes. A gluténmentes és a gluténtartalmú élelmiszereket egymástól biztonságosan elkülönítve kell tárolni.

A keresztszennyeződést az ételek elkészítése során meg kell előzni.

1. MIT TUDHATUNK MEG AZ ÉLELMISZEREK CÍMKÉJÉRŐL?

Amikor egy terméket meg akarunk vásárolni, még a döntés előtt figyelmesen tanulmányozni kell a rajtuk lévő címkéket, feliratokat, amelyek a termékek összetevőit, tulajdonságait, felhasználási és tárolási feltételeit tartalmazzák. Többnyelvű csomagolásokon, vagy a második, utólag ráragasztott címkéken az összetevőket érdemes az eredeti nyelvű tájékoztatással is összehasonlítani. Hiányzó vagy hiányos, magyar nyelvű vevőtájékoztató nélküli élelmiszert soha ne vásároljon meg, ahogy olyan élelmiszereket sem, amiben van búza, árpa, rozs, bulgur, tönköly, stb.! Nagy segítség, hogy ezeket a glutént tartalmazó gabonaféléket az élelmiszerek címkéjén és/vagy csomagolásán grafikai megoldásokkal is ki kell emelni (pl. más színnel, aláhúzással). A glutént tartalmazó gabonák helyett vásároljon rizst, kukoricát, hajdinát, kölest, quinoat, bár ezek feldolgozott formái esetében (liszt, dara, pehely, stb.) is ragaszkodni kell a „gluténmentes” változatokhoz.

A gluténmentes termékeken a nemzetközileg ismert 'Áthúzott Gabona' szimbólum azt jelzi, hogy az a termék megfelel az AOECS (Coeliakiás Egyesületek Európai Szövetsége) szabványának. A szimbólum alatt szereplő azonosító számból kiderül, hogy a gyártóját melyik ország nemzeti egyesülete ellenőrzi. A szimbólum használatára jogosult gyártók és termékek listája elérhető a Lisztérzékenyek Érdekképviseletének Országos Egyesületének honlapján – www.lisztterzkeny.hu – is.

Ha egy élelmiszer csomagolásán szerepel, hogy „nyomokban glutént tartalmazhat”, akkor azt inkább ne vásárolja meg, kivéve, ha szerepel rajta az 'Áthúzott Gabona' szimbólum.


Duplacsokoládés keksz

TÁPÉRTÉK INFORMÁCIÓ

	100 grammban	1 darabban
Energia kJ/kcal	2123/508	531/127
Zsír	24	7
- Amiből telített	14	4
Szénhidrátok	61	15
- Amiből cukor	39	10
Fehérje	5,9	2
Só	0,57	0,14

ALLERGÉN INFORMÁCIÓ

A termékben lévő allergénekről - köztük a gluténtartalmú gabonákról – tájékoztatás az összetevők listájában **kiemelten** jelölve.



ÖSSZETEVŐK

Cukor, **búzaliszt**, teljes tejszokoládé (fekete csokoládé, palmaolaj, kakaó, kakaóvaj, **tejpor, laktóz, búzaglutén**, aroma, emulgeálószer (E41), **szójalecitin**), nátriumkarbonát, difoszfát, só, **tojás**

Az összetevőket mennyiségileg csökkenő sorrendben kell megadni. Az allergéneket - köztük a gluténtartalmú gabonákat - pl. aláhúzással vagy bold beütkkel ki kell emelni.

Az allergének nem jelölhetők egy számmal. Ha egy adalékanyag glutént tartalmaz, azt ugyanúgy kell jelezni, mint a fő összetevőket.

Valamennyi gluténtartalmú gabonafélét meg kell adni az összetevők között (nem elegendő a glutén). Ezért is ismerni kell a glutént tartalmazó gabonákat.

A gyártó által vállalt önkéntes tájékoztatás.

A „tartalmazhat” szöveg egy másféle nyilatkozat, amit gyakran alkalmaznak.

Ha egy élelmiszernek egyetlen összetevője van, akkor elegendő lehet a „glutént tartalmaz” megjelölés.

2. A BEVÁSÁRLÁS BUKTATÓI, AMIKOR ÓVATOSNAK KELL LENNI

A csemege pultokban kínált felvágottak, sajtok helyett válassza a szeletelt, vákuumcsomagolt változatokat.

Ha egy korábban már vásárolt terméknek új a csomagolása, alaposan meg kell nézni, hogy nem változtattak-e az összetevőkön, a gyártás helyén és/vagy körülményein. Ilyenkor csak alapos ellenőrzés után vásárolja meg a megújult termékeket.

3. AZ 'ÁTHÚZOTT GABONA' SZIMBÓLUMMAL JELÖLT GLUTÉNMENTES ÉLELMISZEREK

Ha egy gluténmentes élelmiszeren látható az 'Áthúzott Gabona' szimbólum, akkor az azt jelzi, hogy adott termék gyártása, csomagolása, raktározása során a szigorú AOECs szabvány feltételeit messzemenően betartották, és a termék gluténtartalmát is rendszeresen ellenőrzik. Ezek az élelmiszerek a legbiztonságosabbak a coeliakiás páciensek számára. A szimbólum alatt feltüntetett egyedi azonosító szám - pl. HU-999-001 – utal az ellenőrzést végző egyesület országára (HU:Magyarország), a gyártó cégre (itt:999), és magára a termékre (itt:001).

Vannak gyártók, akik saját termékeiken használnak valamilyen, a nemzetközileg elismerthez nagyon hasonló jelölést – az ezek mögött lévő élelmiszerbiztonságról nem rendelkezünk adatokkal, ismeretekkel, ezért fogyasztásuk kockázatos lehet.



Lisztérzékenyek Érdekképviseletének
Országos Egyesülete

HUNGARIAN COELIAC SOCIETY



HU-123-123

4. A „GLUTÉNMENTES” FELIRATTAL ELLÁTOTT GLUTÉNMENTES TERMÉKEK

Vannak gyártók, amelyek nem használják az elfogadott 'Áthúzott Gabona' szimbólumot a termékeiken, csupán a „gluténmentes” megjelölést szerepeltetik a címkén. Ezek többnyire nem speciális élelmiszerek, hanem olyan készítmények, amelyek összetevői között nincs gluténtartalom.

Ezek az élelmiszerek csak akkor szerepelhetnek a gluténmentes diétában, ha a gyártó cég igazolja, hogy a termékek gluténtartalmát rendszeresen ellenőrzi, és a gluténtartalom mindig a jogszabályban meghatározott 20 mg/kg érték alatt van. Ilyen termékek elsősorban a bonbonok, a csokoládék, a pudingporok, a fagyaltok, a húskészítmények (felvágottak, húsárak, stb.), a tejtermékek, a kész szószok és mártások, a mélyhűtött termékek, stb. között fordulnak elő.

5. TERMÉSZETESEN GLUTÉNMENTES ÉLELMISZEREK

Ezek az élelmiszerek nem jelölhetőek az 'Áthúzott Gabona' szimbólummal, mivel minden esetben gluténmentesnek tekinthetőek (AOECs Standard 2016. szeptemberi módosítása)

Feldolgozatlan gabonák

- Rizs
- Kukorica

Húsok, halak és tojás

- Valamennyi feldolgozatlan friss vagy fagyasztott hús, hal és halászati termékek
- Tartósított és konzerv hal és halászati termék vízben/növényi olajban és sóban, más adalékok és ízesítés nélkül
- Tojás

Tej és tejtermékek

- Friss, UHT, sterilizett tej, ízesítés, vitaminok és más adalékok nélkül
- Csecsemő- és anyatej helyettesítő tápszer
- Joghurt és más erjesztett tejtermékek adalékok, ízesítés és vitaminok nélkül
- Friss és UHT tejszín

- Sajtók*

* A sajtókra vonatkozó Codex General Standard for Cheese (CODEX STAN 283-1978) szerint. Ömlesztett sajtók jelölhetőek a szimbólummal

Zöldségek és hüvelyesek

- Valamennyi teljes, friss, fagyasztott, konzervált vagy szárított zöldség és hüvelyes

Diófélék és magvak

- Valamennyi dióféle és magvak, héjában és anélkül, feldolgozatlan állapotban

Gyümölcsök

- Valamennyi teljes, friss, fagyasztott, tartósított vagy szárított gyümölcs

Italok

- Gyümölcslevek
- Üdítő (alkoholmentes) italok
- Ásványvíz
- Tea, (natúr) kávé
- Bor
- Párlatok (desztillációval előállított szeszes italok)

Édességek

- Méz, cukor
- Lekvárok és dzsemek
- Mesterséges édesítőszer

Dresszingegek és egyéb

- Vaj, bacon, zsír, szalonna
- Növényi olajok
- Ecet
- Fűszerek és aromás fűszernövények, feldolgozatlanul

6. TERMÉSZETESEN GLUTÉNMENTES ÉLELMISZEREK – MAGAS A GLUTÉNSZENNYEZŐDÉS KOCKÁZATA

A termékek címkéjét ellenőrizni kell, hogy van-e utalás arra, hogy a termék a feldolgozása során gluténnal szennyeződhetett, vagy a termék „nyomokban glutént tartalmazhat”. Ezekben az esetekben mindig azokat kell választani, amelyek megbízható, ellenőrzött termékek.

Például:

- Hajdina
- Aszalt gyümölcsök,ogyorófélék

7. TERMÉKEK, AMELYEK NYOMOKBAN GLUTÉNT TARTALMAZHATNAK

Ha egy termék címkéjén az szerepel, hogy „nyomokban glutént tartalmazhat”, akkor azt inkább ne vegyék meg.

Ilyen termékek például:

- csokoládé
- burgonya csipszek
- fagylaltok, jégkrémek
- porcukor
- filteres teák
- húskészítmények (pástétomok, felvágottak, virsli, stb.)
- fűszerkeverékek
- ketchup, majonéz, mustár, más szószok
- kukoricaliszt, kukoricadara
- kész tejes kásák, darák természetesen gluténmentes gabonákból





Természetesen gluténmentes élelmiszerek

A glutént tartalmazó élelmiszerek veszélyeztetik a coeliakiás betegek egészségét. Ezért akiknek a gluténmentes diétát orvos írja elő, csak olyan élelmiszereket fogyaszthatnak, amelyek természetesen gluténmentesek, vagy amelyek a feldolgozás során nem szennyeződtek gluténnal, és azokat, amelyeknek összetevőiből a káros glutént technológiai eljárással eltávolították. Az ilyen élelmiszerek felismerhetőek a jól ismert 'Áthúzott Gabona' szimbólumról is.

A gluténmentes gabonafélék, a feldolgozatlan húsok, halak, zöldségek, gyümölcsök és tejtermékek természetesen gluténmentes élelmiszerek, amelyek a gluténmentes diéta alapját képezik. Ugyanakkor az egészséges étrendnek – így a gluténmentes étrendnek is – teljesnek, elegendőnek és kiegyensúlyozottnak kell lennie. Közismert, hogy az egészséges étrend alapját a naponta több alkalommal is fogyasztott gabonafélék jelentik. A gabonák teljes kiőrlésűek legyenek, mert azoknak magas a B-vitamin-, az ásványi anyag- és rosttartalma. A napi zöldség és gyümölcsfogyasztás kielégítheti a szervezet vitamin-, ásványi anyag-, más növényi anyag-, rost- és vízigényét, főleg, ha változatos és színekben is gazdag. Az ajánlások szerint naponta 5 adag zöldséget és gyümölcsöt kell fogyasztani (minimum 400 grammot összesen). A tej- és a tejtermékek gazdag kalciumforrások, ami a csontok legfontosabb építő eleme. A hús, a hal és a tojás mindegyike gazdag fehérje-, vas- és B-vitaminforrás. Halat hetente kétszer, baromfit több alkalommal is, míg vörös húsokat ritkábban kell fogyasztani. Az édességek és a hozzáadott cukor csak alkalmanként javasolt, helyettük a friss vagy aszalt gyümölcsök, dió- és mogyorófélek fogyasztása ajánlott.

Az élelmiszerek címkéjét mindig figyelmesen el kell olvasni, és ügyelni kell az esetleges glutén-forrásokra is: gabonakivonatok, dextrin, malátaízesítő, módosított keményítő, hidrolizált keményítő (ezeknél egyébként kötelező az eredetük megjelölése, ha glutént tartalmazó gabonafélékből származnak, az eredetmegjelölés nélküli keményítő csak gluténmentes lehet!), hidrolizált növényi fehérjék, növényi gumik, növényi keményítők, stb.

Ha egy élelmiszer összetevői között van olyan, ami gluténtartalmú gabonából származik, azokat az élelmiszerek címkéjén és csomagolásán kiemelten jelölni kell (pl. aláhúzással, más színnel, stb.).



A sikeres gluténmentes diéta első szabálya a glutén kizárása az elfogyasztott ételekből, élelmiszerekből. A második fontos szabály a lehetséges keresztaszennyeződések megelőzése, ami a gluténmentes és a gluténtartalmú élelmiszerek összekeveredésekor, érintkezésekor következik be.

Hogyan lehet megelőzni? A gluténmentes élelmiszerek megfelelő tárolásával (elkülönítve a gluténtartalmúaktól), az ételek megfelelő elkészítésével (teljesen külön, vagy először a gluténmentes, majd csak utána gluténtartalmú), tökéletesen tiszta vagy elkülönített eszközökkel.

Biztonságos, kockázatos és tilos élelmiszerek

ÉLELMISZER CSOPORTOK	GLUTÉNMENTES	ELLENŐRIZNI KELL	NEM GLUTÉNMENTES
GABONAFÉLÉK, ÁLGABONÁK ÉS LISZTEK, REGGELI GABONÁK	Kukorica, kukoricaliszt kukoricadara (polenta), rizs, rizsliszt, álgabonák (amarant, hajdina, köles, teff, quinoa, cirok, stb.), burgonyakeményítő, burgonyaliszt, gluténmentes lisztkeverékek, gluténmentes búzakeményítő, gluténmentes zab (liszt, dara, korpa, pehely, stb.); gluténmentes müzlik, gabonapelyhek; gluténmentes tészta tojással vagy anélkül	Gabona és álgabona lisztek, pelyhek, darák; szójaliszt, ízesített gabonakészítmények, müzlik, reggeli pelyhek	Búza, bulgur, durum búza, búzakorpa, búzapehely, búzadara, couscous, árpa (liszt és gyöngy), rozs, rozsliszt, tritikálé, khorasan búza, tönköly, alakor, általános búzakeményítő, módosított búzakeményítő, nem gluténmentes müzlik, reggeli gabonák; nem gluténmentes zabliszt, pehely, korpa, zabkása, stb.
KENYÉR, KEKSZ, SÜTEMÉNYEK, TÉSZTAFÉLÉK	Gluténmentes kenyér, kifli, zsemle, egyéb péksütemények, pizza alap, édes és sós sütemények, kekszek, ropi, stb.	Macaron, habcsók	Kenyer, péksütemény, friss vagy száraz tészta, sütemények, kekszek, pizza alap, stb. búzalisztból, rozslisztból, nem gluténmentes kukoricatészta, rizstészta, stb.
HÚSOK, SZÁRNYASOK, HALAK ÉS TENGER GYÜMÖLCSEI, TOJÁS	Minden friss, fagyaszott, füstölt, főtt, szárított hús és hal, olajos vagy sós-ecetes lében tartósított hal és tenger gyümölcsei, olajos vagy marinált halhús, stb.; minden tojás	Húskészítmények, töltelékárúk, kolbászok, burgerek, darált húsok, halak és tenger gyümölcsei mártással, krémek és pástétomok	Húsok, szárnyasok, halak és tenger gyümölcsei panírozva, bundázva, hagyományos töltelékárúk (hurkafélék, pástétomok, stb.); saláták, halrudak, nem gluténmentes tojásos készételek
TEJ- ÉS TEJTERMÉKEK, SAJTOK	Minden tej (folyékony vagy szárított állapotban) és tejszín (sovány, zsíros, hab-, főző-) tejfől, natúr kefir, natúr joghurt, író, friss sajt, túró (sovány, féلزsíros, zsíros), ricotta, növényi italok; minden sajt	Kávéízesítő porok, zabitalok, gyümölcs- és ízesített joghurtok, túródesszertek, túrókrémek, ízesített szójakészítmények, friss sajtok, analóg (sajt) készítmények, ízesített sajtkrémek	Rosttal és/vagy müzliivel dúsított tej, joghurt, túró és friss sajt, rosttal és/vagy müzliivel dúsított növényi italok, készítmények
ZÖLDSÉGEK, GYÜMÖLCSÖK, CSONTHÉJASOK, HÜVELYESEK	Mindenféle friss, fagyaszott, konzervált, darabolt, pépesített, süített és szárított zöldségek, gyümölcsök, csonthéjasok, hüvelyesek; ecetes lében tartósított zöldségek és hüvelyesek; gluténmentes chipsek (burgonya, más zöldség, stb.)	Burgonyakészítmények, konyhakész hasáburgonya, instant pürék, chutneyk, gyümölcstöltelékek, konyhakész vegyes saláták, zöldséges készételek, pirítottogyorófélek,ogyorókrémek	Tésztában, bundában, panírban süített, lisztbe forgatott zöldségek, burgonyakrokkett, zöldséges készételek búzaliszttel sűrítve
ITALOK	100% natúr gyümölcslevek, ásványvíz- és egyéb szénsavas italok; bor, pezsgő, cider; likőrök, alkoholos italok (konyak, whisky, stb.); gluténmentes sör	Kakaós italok, gyümölcsnektárok, kész italporok	Sörök (bajor, pilzeni, ale, lager, stb.); italok gluténtartalmú adalékokkal, rostokkal dúsítva; maláitalok, alkoholmentes sörök
ÍZESÍTETT SNACKEK, KÉSZÉTELEK, LEVESEK, SAVANYUSÁGOK, FÜSZEREK	Házilag készült pattogatott kukorica; pürék (pl. paradicsom, fokhagyma, hagyma, zöldségek, stb.), ecet, natúr zöldsézserek frissen, szárítva, fagyaszva, keverve is, örölt bors, mustár, worcestershire szósz	Natúr burgonyachipszek ízesítve is, ízesített pattogatott kukorica; kész szószok, saftok, leveskockák, zacskós levesek, salátaöntetek, kész- és félkész ételek, fűszerkeverékek	Búza, árpa, rozs, zab alapú snackek, perecek, pálcikák, stb.
CUKOR, ÉDESÍTŐSZEREK, ÉDESSEGEK, DESSZERTEK, KÁVÉ, KAKAO	Cukor (répa-, nád), jamek és lekvárok, méz; édesítőszer (természetes és mesterséges); zselék, kakaópor, szemes kávé, és nescafé; tea; gluténmentes édességek, csokoládék, fagyaltok	Csokoládék, fagyaltok és jégkrémek, kávéporok	Pudingok/pudingporok búzaliszttel/keményítővel; fagyaltok, jégkrémek ostyában, piskótával, kekszekkel, stb.
ZSÍROK, OLAJOK	Vaj, margarin, zsírok, szalonna, étolajok	Ízesített vajkrémek	
EGYEBEK	Zselatin, szódabikarbóna, borkősav, gluténmentes sütőporok, pudingporok, süteményporok, italporok, friss és szárított élesztők, élesztőkivonatok	Tofu, süteménydekorációk, marcipán, sütőpor, vaníliás cukor, sütési adalékok	Fagyalttölcsérek és ostyák, pudingporok, süteményporok, krémporok, italporok, stb. gluténtartalommal



Gluténmentes ABC



AMARANT - magas az aminosav tartalma, és gazdag kalciumban, vasban és rostokban. Kiváló fehérje- és vasforrás, az egyetlen gabonaféle, ami kétszer annyi kalciumot tartalmaz, mint a tej, rosttartalma pedig háromszor annyi, mint a búzáé.



HAJDINA - kiváló minőségű és könnyen emészthető fehérjeforrás. A hajdina emellett két aminosavban – lizinben és argininben - is gazdag, amelyek fontos szerepet játszanak a szív és az immunrendszer egészséges működésében. Az egészségre gyakorolt hatása jelentős, emellett gazdag ásványi anyag forrás is, mivel magas a vas-, a magnézium-, a foszfor- és rosttartalma.



KUKORICA – gazdag a koleszterin szintet csökkentő élelmi rostokban, a vérkeringés fenntartásához fontos folsavban, az agy jó működéséhez szükséges B1-vitaminban és a szervezet számára gyorsan elérhető energiát biztosító szénhidrátokban.



KÖLES – magnéziumban és vasban gazdag, kiváló fehérjeforrás (100 grammjában 10 g fehérje van), sok kalciumot, foszfort, cinket, nikkelt is tartalmaz, továbbá magas az E-vitamin és a B-vitaminkomplex tartalma is. A köles lúgos kémhatású gabonaféle (a rák megelőzésében is hatékony, mivel a lúgos kémhatású ételek csökkentik a szervezet savasodását), emellett könnyen emészthető.



QUINOA - Kiváló magnézium-, vas-, réz- és foszforforrás, emellett a magas lizintartalma serkenti a növekedést és a szövetek regenerációját. Tartalmaz riboflavint (B-vitamin) is, ami jó hatással van az agy- és izomszövet anyagcseréjére.



RIZS – a barna vagy hántolatlan rizs sokkal értékesebb, mint a hántolt, fehér rizs. A barna rizsen a héj egy része rajta marad, ezért több tápanyagot tartalmaz: három és félszer több magnéziumot, négyszer annyi B1-vitamint és rostot, ötször annyi nikotinsavat tartalmaz, mint a fehér rizs, és még a folsav tartalma is 1,6-szor magasabb. A külső héj E-vitaminban gazdag, és szinte valamennyi B-vitamin is megtalálható benne.



SZÓJA - nagyon magas a zsír- (19,9%)-, a szénhidrát- (30,2%) és a fehérjetartalma (36,5%), emellett gazdag A- és B-vitaminban is. A szója azonban egyike a leggyakrabban génmnipulált növényeknek.



TÁPIÓKA - nagyon hasznos keményítő forrás, mivel serkenti a hasznos bélbaktériumok szaporodását. A tapióka lisztben lévő B-vitamin komplex energiát biztosít és javítja az immunrendszer működését. Emellett sokféle ásványi anyag is van benne – vas, cink, kalcium, magnézium, kálium és mangán (ami a kötőszövetek és az ízületek egészséges működéséhez szükséges).



TEFF- Etiópiából származó növény, mákszem méretű magjai nagyon gazdagok ásványi anyagokban és fehérjében. A többi gabonaféléhez képest magasabb a kalcium- és C-vitamin tartalma. Magas a fehérje- és vastartalma, a rostjai között pedig több a rezisztens keményítőként is ismert típus, ami tudományos kutatások szerint jó hatást gyakorol a vércukor szintre.



Étkezés házon kívül

A coeliakia diagnózisa nem jelenti azt, hogy az illető soha többé nem mehet étterembe a családjával vagy a barátaival.

Szerencsére napjainkban a gluténmentes diétát már világszerte ismerik, és egyre több étterem kínál gluténmentes menüket. A házon kívüli étkezés nem csak az éttermeteket, hanem a szállodákat, az iskolai menzákat, a kórházi és a szociális étkeztetést is jelenti. Hogyan találjuk meg a „megbízható” éttermeket? Napjainkban a coeliakiás betegek egyesületeinek többségének van nyilvántartása a megbízható éttermekről (pl. az AO ECS „Gluténmentes Eating Out” = „Gluténmentes Vendéglátás” c. projekt keretében). Ezekben a programokban képezik az éttermi dolgozókat, része egy rendszeres vizsgálati terv is, és az elfogadott éttermek elérhetőségét az egyesületek honlapjain közreadják. A legbiztonságosabbak azok, amelyek kizárólag gluténmentes ételeket kínálnak, ahol valamennyi alapanyag és étel gluténmentes. Az ilyen éttermek tulajdonságainak családjában rendszerint van diagnosztizált coeliakiás beteg, vagy saját maguk is azok, így tisztában vannak a gluténmentes diéta szigorú szabályaival.

Ezeknek a követelményeknek és az élelmiszerbiztonsági szabályoknak a betartása nem teljesíthetetlen feladat, hogy azt Európa- és világszerte tapasztalhatjuk. Másrészt az is igaz, hogy a feltételek rendkívül szigorúak, és az étterem személyzetének is mélyen elkötelezettnek és jól képzettnek kell lennie.



HOGYAN VÁLASSZUNK KI EGY "GLUTÉNMENTES" ÉTTERMET

- Először is meg kell nézni az egyesület honlapját (azét az országét, ahol éttermet keresünk).
- El kell olvasni az egyesület honlapján vagy más fórumain összegyűlt véleményeket, mások jó (vagy rossz) tapasztalatairól.
- Meg kell nézni a kiválasztott étterem honlapját. Sok étterem az étlapját is közreadja, és ha azon nincs gluténmentes ételválaszték, akkor fel kell hívni őket, és előre le kell egyeztetni, hogy melyik ételt és hogyan kell módosítani ahhoz, hogy biztosan gluténmentes legyen.
- Sokat segíthet, ha egyeztetni lehet az étterem séffjével is (akkor érdemes őt keresni, amikor kisebb a forgalom), és tisztázzák vele a legfontosabb követelményeket. Azt is el kell mondani mindig, hogy diagnosztizált coeliakiás beteg, ezért a „gluténmentes” ételeknek valóban gluténmentesnek és biztonságosnak kell lennie. Ha olyan kérdést kap, hogy „mennyire gluténérzékeny?”, érdemes másik éttermet keresni.
- A rendeléskor udvariasan el kell magyarázni a pincérnek, hogy a coeliakia diagnózisa miatt van szükség a gluténmentes ételekre, és meg kell kérdezni, hogy ennek megfelelően mit tud ajánlani. Ha úgy tűnik, hogy nem értik, mire van szüksége, a kockázatok minimalizálására olyan ételeket kell rendelni, amelyek alapvetően gluténmentesek, mint a saláták, a párolt zöldségek és a rizs, a grillezett natúr húskok, amit előzetesen nem pácoltak, vagy nem paníroztak be, és tiszta grillrácson süttették meg.
- Ne felejtse el felhívni a személyzet figyelmét az elengedhetetlen élelmiszerbiztonsági és higiéniai szabályokra és a glutén keresztzennyeződések megelőzésére.
- A coeliakiás vendég legyen az utolsó, aki leadja a rendelést, így valószínűbb, hogy a pincér a konyhában egyeztetni fog a kérésről.
- Legyen előrelátó, és vigyen magával néhány szelet gluténmentes kenyeret.
- Az alapvetően gluténmentes ázsiai konyhák (thai, vietnami, indiai) Európában módosítják az eredeti receptúrákat a nyersanyagok nehezebb hozzáférhetősége miatt, nem ritkán gluténtartalmú összetevőkre.

- ✓ *Ha a kapott válaszok alapján nem bízik a személyzetben, inkább válasszon másik éttermet.*
- ✓ *Inkább ellenőrizzen mindent kétszer, mint hogy a felszolgált étel ne legyen biztonságosan gluténmentes!*
- ✓ *Ha bármilyen kétsége támad, azonnal kérdezzen! Inkább kétszer legyen valami ellenőrizve, ez még mindig jobb eset, mint a diétahibák elkövetése.*
- ✓ *Ha minden rendben volt, soha ne felejtse el megköszönni a személyzet hozzájárulását és vendégszeretét.*



Utazás

A világ kinyílt a gluténmentesen étkező coeliakiás páciensek számára is. Gondos előkészítéssel a gluténmentes diétát egy nyaralás, vagy egy üzleti út alkalmával sem kell megszakítani. Külföldi célpontok esetében azonban sokkal alaposabb előkészítésre van szükség, mindenféle információt előzetesen be kell szerezni és a diéta feltételeit le kell egyeztetni.

NÉHÁNY JÓ TANÁCS AZ UTAZÁSOK ELŐKÉSZÍTÉSÉHEZ

- Hívja fel a kiválasztott szállodát, hogy van-e hűtőszekrény a szobákban. A szálloda honlapján tájékozódjon arról, hogy hol van a közelben gluténmentes étterem, vagy olyan üzlet/gyógyszertár, ahol gluténmentes élelmiszerek is lehet vásárolni.
- Weboldalakon vagy blogokban keressen rá a helyi coeliakiás szervezet által ajánlott jó és biztonságos gluténmentes éttermekre. Nézzzen utána annak is, hogy van-e valamilyen logó, amivel a helyi egyesülettel együttműködő, 'akkreditált' éttermeket, pizzériákat, kávézókat jelölölik.
- Reggelire válasszon olyan egyszerű ételeket – pl. sajtot, gyümölcsöket, zöldségeket,ogyoróféléket -, amelyek természetesen gluténmentesek és széles választékban elérhetőek.
- Használja a coeliakia 'kártyákat', amelyek az adott ország nyelvén segítenek az étterem személyzetének eligazításában a gluténmentes diéta legfontosabb tudnivalóiról.
- Ne féljen megkóstolni a hagyományos ételeket és a friss, helyi konyha remekait. Nagyon sok helyi különlegesség természetesen gluténmentes, de az ételek elkészítési módját és összetevőit inkább kétszer ellenőrizze, minthogy valamilyen diétahibát kövessen el.
- Az utazásokra mindig vigyen magával tartós gluténmentes élelmiszereket – kenyeret, chipszet, müzliszeleteket, stb. - az „életmentő” csomagban. Repülőjegy megrendelésekor több légitársaságnál is van lehetőség arra, hogy jelezze gluténmentes étel igényét. Éljen vele! Pár nappal az utazás előtt pedig kérdezzen rá a légitársaságnál arra, hogy valóban biztosítják a gépen a gluténmentes menüt.
- Európában van néhány nemzeti konyha, ahol elég nehéz feladat a gluténmentes étkezés biztosítása. Az Európai Unió országaiban mindenütt kötelező a tájékoztatás az élelmiszerek allergén tartalmáról az előre csomagolt termékek és a vendéglői ételek esetében is, ami a gluténtartalmú ételek beazonosításában nagy segítség.
- Néhány európai ország konyhája nagy kihívás jelent a gluténmentes étkezésre, mert a hagyományos ételekben szinte mindig van búzaliszt. A kötelező allergén információ az előre csomagolt élelmiszerek csomagolásán és a vendéglátásban is, sokat segít a glutént tartalmazó termékek felismerésében.
- A biztonság kedvéért mindig legyen magánál néhány szelet gluténmentes kenyér vagy péksütemény, chips, snack vagy keksz.

Egy utazás – célja legyen belföld vagy külföld – kihívásokat és csapdákat rejt, ami elkerülhető a precíz tervezéssel. Utazni jó, és az egyik legfontosabb cél – egyben lehetőség is - a helyi ételek megismerése és megízlése. Az idegen konyhákban nem lesz mindig egyszerű a biztonságos gluténmentes étkezés biztosítása.

Európában a fogyasztók tájékoztatása az élelmiszerekben található gluténtartalmú összetevőkről egységesen kötelező, mind az előre csomagolt élelmiszerek címkéjén, mind pedig a vendéglátásban, ami nagyon megkönnyíti a gluténtartalmú ételek és élelmiszerek azonosítását.

A coeliakia egyetlen gyógymódja „csak” az élethosszig tartó, szigorú gluténmentes diéta. Ugyanakkor más krónikus vagy akut betegség miatt szükség van gyógyszeres kezelésre is. Ezért az utazásokra mindig legyen nálunk elegendő receptköteles vagy OTC (recept nélkül megvásárolható) készítmény, vitamin és étrend-kiegészítő.

• *Ázsiában: a rizs, a rizstészta, a tenger gyümölcsei, a húсок és hal-szószkok természetesen gluténmentesek, a szójaszósszal azonban óvatosságnak kell lenni, mert legtöbbször búzát is tartalmaz!*

• *Mexikóban és Dél-Amerikában a legtöbb étel alapja a rizs, a bab, a kukorica és a tapióka, így ott viszonylag könnyen megoldható a gluténmentes étkezés.*

• *Afrikában és a Közel-Keleten az ételek alapja általában a teff, a köles, a lencse és a tapióka (cassava néven is ismert), amelyek természetesen gluténmentesek.*





Betegjogok és szociális ellátások

Ezek a jogok és ellátások minden országban különbözőek, ahogy az egészségügyi ellátó rendszerek is eltérőek.

Betegjogokat, az egészségügyi és szociális ellátásokat nemzeti törvények, szabályzatok és szolgáltatási csomagok szabályozzák. A betegjogok több területen is érvényesülnek, a legfontosabbak a tájékoztatásra, az ellátások minőségére, a személyes adatok kezelésére vonatkoznak. A pénzbeli ellátások, a kiegészítő orvosi szolgáltatások

rendszerint az egyén betegségétől függenek.

A projektben résztvevő közép-európai országokban a coeliakiás betegek ellátási és támogatási lehetőségeit felmértük, és egy táblázatban összefoglaltuk.

GYERMEKEK UTÁN
JÁRÓ TÁMOGATÁSOK

TÁMOGATÁS/ORSZÁG	SZLOVÉNIA	HORVÁTORSZÁG	MAGYARORSZÁG	OLASZORSZÁG	NÉMETORSZÁG
Pénzbeli ellátás	Igen 26 éves korig	Néhány esetben (8 éves korig)	Igen 18 éves korig	Nem	Nem
Adókedvezmény a szülőknek	Igen	Igen	Nem	Nem	Igen, néhány esetben
Pótszabadság a szülőknek	3 nap	Nem	Nem	Nem	Nem
Természetbeni juttatás (gluténmentes élelmiszerek)	szociális helyzet alapján	Igen, havonta	Nem	Utalvány	Nem
Közlekedési támogatás szülőknek	Igen	Nem	Nem	Nem	Nem
Rehabilitáció	Igen	Nem	Nem	Nem	Nem

FELNŐTTEK
TÁMOGATÁSA

TÁMOGATÁS/ORSZÁG	SZLOVÉNIA	HORVÁTORSZÁG	MAGYARORSZÁG	OLASZORSZÁG	NÉMETORSZÁG
Pénzbeli ellátás	Nem	Nem	Nem	Nem	Igen, a szociális ellátás kiegészítéseként
Adókedvezmény	Nem	Nem	Igen	Nem	Igen, legalább 30 % munkaképesség csökkenés esetén
Pótszabadság	Nem	Nem	Nem	Nem	Nem
Természetbeni juttatás (gluténmentes élelmiszerek)	Nem	Igen	Nem	Utalvány	Nem
Közlekedési támogatás	Nem				
Rehabilitáció	Igen				



Európai Lisztérzékeny Egyesületek Szövetsége (AO ECS)



A betegszervezetek vagy pontosabban a betegek érdekvédő csoportjai olyan szervezetek, amelyek egy-egy egész életre szóló betegséggel együtt élő emberek szükségleteivel és támogatásával foglalkoznak. Tevékenységük többek között kiterjed az adott betegség kutatásának támogatására, a betegség megismertetésére, és a betegközösségek oktatására, képzésére is.

Mivel a coeliakia különleges kezelési módja az élethosszig tartó szigorú gluténmentes diéta, a coeliakiás betegek szervezetei elsősorban az élelmiszerbiztonsági kérdésekkel és azok szabályozásával, valamint a 'normál' és a különleges 'gluténmentes' élelmiszerek speciális követelményeivel foglalkoznak.

Az AO ECS (Association of European Coeliac Societies) az európai országokban működő, nemzeti egyesületek ernyőszervezete, 1988-ban alakult meg, és jelenleg 37 teljes jogú tagja van. 1992-ben az AO ECS megfigyelő státuszt kapott a Codex Alimentarius Bizottságban - amely az ENSZ két szakosított szervezetének, az Élelmészügyi és Mezőgazdasági Szervezetnek (FAO) és az Egészségügyi Világszervezetnek (WHO) közös testülete. Ennek feladata az élelmiszeriparban világszerte kötelezően alkalmazandó szabványok és ellenőrző eljárások kidolgozása, és itt az AO ECS jelenlétével és aktív közreműködésével sikerült elérni a coeliakiás páciensek biztonságának és érdekeinek maximális figyelembe vételét.

Az AO ECS legfontosabb célja a coeliakiás emberek életminőségének javítása valamennyi tagországában, például a biztonságos gluténmentes termékek széleskörű elérhetőségével. Az AO ECS a tulajdonosa az 'Áthúzott Gabona' szimbólum európai védjegyének, amelynek használata az ellenőrzött gluténmentes élelmiszereken ma már egyre elterjedtebb Európa szerte.



Ez a jól ismert szimbólum könnyen felismerhető, és megoldást jelenthet a nyelvi korlátokra is. A coeliakiás páciensek utazásai során mindenütt találkozhatnak ezekkel a biztonságos termékekkel, és hatékony támogatás számukra a gluténmentes diéta követésében.

Az 'Áthúzott Gabona' szimbólum használatát nagyon szigorú követelmények teljesítése mellett engedélyezik csak a gyártóknak. Ennek köszönhetően a coeliakiás vásárlók a szimbólumot a gluténmentes élelmiszerek megbízhatóságával azonosítják – ahogy azt egy kutatás eredménye is kimutatta. Minden engedélyezett termék gluténtartalmát egy akkreditált

laboratóriumban és kötelezően ellenőrizni kell, és a terméke gluténtartalma nem lehet magasabb, mint a jogszabályokban meghatározott 20 mg/kg. Emellett a gyártó üzemekben is évente egyszer ellenőrzik, hogy a gyártás körülményei megfelelnek a szigorú élelmiszerbiztonsági követelményeknek. Az AO ECS tagegyesületei ma már közel 20.000 gluténmentes termék esetében engedélyezik a védjegy használatát Európa szerte. Az 'Áthúzott Gabona' szimbólum egy regisztrált védjegy, és az AO ECS nemcsak az engedélyezéséért, hanem a védelméért is felelős, ami azt jelenti, hogy fellép minden esetben a védjegy nem megfelelő használatával szemben is.

A regisztrált termékek azonosító száma a szimbólum alatt található, ami annak igazolása, hogy a termék megfelel a követelményeknek.



FOCUS IN CD projekt

A coeliakiás betegek innovatív, páciensközpontú gondozása egy szorosan együttműködő közép-európai hálózat előnyeinek érvényesítésével.



A coeliakia élethosszig tartó autoimmun betegség, mely azonban szigorú gluténmentes diétával jól kezelhető. Ez a betegség a népesség 1-3 %-át érinti valamennyi korosztályból, (Közép-Európában ez kb. 5 millió embert jelent). A coeliakiás betegek 80%-át egyáltalán nem, vagy pedig félredignosztizálják, és a diagnózisig eltelt idő a legtöbb régióban 10 év is lehet. A nem diagnosztizált vagy nem kezelt betegség súlyos szövődményeket és társult betegségeket okozhat. A FOCUS IN CD projekt, melynek teljes címe: „A coeliakiás betegek innovatív, páciensközpontú gondozása egy szorosan együttműködő közép-európai hálózat előnyeinek érvényesítésével”, a coeliakiás betegek gondozásának specifikus kérdéseivel foglalkozik. A projekt a közszolgáltatásokban rejlő innovációs potenciálra épít. A cél a szociális innovációk eredményesebb integrálása az egészségügy rendszerébe, annak érdekében, hogy a kialakult rendszert és az integrált kezelést is közelebb vigye a betegekhez, és hozzájáruljon a lakosság egészségesen és aktívan leélt élettartamának növekedéséhez. A FOCUS IN CD projekt az Interreg Central Europe Program keretében, az Európai Regionális Fejlesztési Alap támogatásával, az Európai Unió és Magyarország társfinanszírozásával valósul meg. A 2016. június 1-én indult és 2019. május 31-ig tartó projekt teljes költségvetése hozzávetőlegesen 1.900.000 Euro. A Projekt vezető partnere Maribor város önkormányzata. A projektben részt vevő partnerek: Maribori Egyetemi Orvosi Centrum, E-Institute Szlovéniából, a Rijekai Orvostudományi Egyetem, a Rijekai Coeliakia Egyesület és a Primorje-Gorski-Kotar megyei önkormányzat Horvátországból, a müncheni Ludwig-Maximilian Egyetem Orvosi Centruma és a Müncheni Gyermekegészségügyi Alapítvány Bajorországból, a Trieszti Egyetem és a Trieszti Anyasági- és Gyermekegészségügyi Intézet Olaszországból, valamint a Heim Pál Gyermekkorház Coeliakia Centruma és a Lisztérzékenyek

Érdekképviselőtének Országos Egyesülete Magyarországról. A projekt eredményeként elektronikus alkalmazások (E-tools) készülnek egészségügyi szakemberek és a páciensek számára, megvalósul 10 új szolgáltatás modellje, valamint a coeliakiás betegek gondozását támogató integrált modell is, amely alkalmazható lesz más környezetben és további krónikus betegségek esetében is. A program a coeliakiás betegek napi gondozását 3 új elektronikus eszközzel támogatja, 2 oktatósi segédanyaggal az egészségügyi szakemberek ismereteinek bővítésére és naprakészen tartására, valamint a coeliakiás betegek mindennapi életének segítésére, továbbá egy okostelefonos alkalmazással az egészségügyi szakemberek számára, segítve a coeliakiás betegek mindennapi gondozását. A projekt partnerei 10 szolgáltatási modellt fejlesztenek és próbálnak ki a gyakorlatban, az egészségügyi szakemberek és a betegek kompetenciájának és képességeinek javítására. A projektben tervezett coeliakia gondozási modell az innovatív eszközök alkalmazásával kialakítható, páciensközpontú egészségügyi szolgáltatást mutatja be.

Az „egészségpolitikai ajánlások” a coeliakia páciensközpontú gondozási modelljére épülnek, és iránymutatást tartalmaznak arra vonatkozóan, hogyan lehet hatékonyan megfelelni a coeliakiás betegek gondozását jelentő kihívásnak egy fenntartható egészségügy keretein belül. A közszolgáltatásokban számtalan fejlesztési lehetőség rejlik. A krónikus betegségek megelőzése és korai felismerése jelentős hatással van a lakosság egészségi állapotára és jóllétére, mindez különösen fontos Közép-Európa egészségügyi rendszereinek fenntarthatósága érdekében.

Látogasson el a projekt honlapjára:

<http://www.interreg-central.eu/Content.Node/Focus-IN-CD.html>



További információkért keressen meg bennünket

- 1. Maribor Önkormányzata**
Office of Project Development – Project Office
Ulica heroja Staneta 1, 2000 Maribor, SI

Jasmina Dolinšek, M.Sc., Focus IN CD,
Project Manager
jasmina.dolinsek@maribor.si
- 2. Maribori Orvosegyetemi Központ**
Department of paediatrics
Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor, SI

Asst. prof. Jernej Dolinšek, M.D., Ph.D.
jernejdolinsek@ukc-mb.si
- 3. E-institute - Institute for Comprehensive Development Solutions,**
Čučkova ulica 5, 2250 Ptuj, SI

Anja Prisljan, univ. dipl. ekon.
anja@ezavod.si
- 4. Egyetemi Kórház, Rijeka,**
Department of paediatrics
Istarska 43, 51000 Rijeka, HR

prof. Goran Palčevski, M.D., Ph.D.
goran.palcevski@ri.t-com.hr
- 5. Trieszti Egyetem**
Department of Life Sciences
Piazzale Europa 1, 34100 Trieste, IT
Daniele Sblattero, Ph.D.
dsblattero@units.it
- 6. Primorje-Gorski Kotar Megyei Coeliakiás Betegek Egyesülete**
Drage Gervaisa 52, 51000 Rijeka, HR

Marina Milinović,
president of Association of celiac patients
Primorsko - goranska county
celiac_rka@yahoo.com
- 7. "Burlo Grafolo" Anya- és Gyermekegészségügyi Központ**
Paediatric Department
Via dell'Istria 65/1, 34100 Trieste, IT

prof. Tarcisio Not, M.D., Ph.D.
tarcisio.not@burlo.trieste.it
- 8. Ludwig Maximilian Egyetem Orvostudományi Központ**
Dr. von Hauner Children's Hospital, Division of Paediatric Gastroenterology
Lindwurmstraße 4, 80337 München, DE

Prof. Dr. Sibylle Koletzko, Head of Div. Paediatric 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. Lisztérzékenyek Érdekképviseletének Országos Egyesülete**
Palanta utca 11, Budapest 1025, HU

Tunde Koltai,
president of the Hungarian Coeliac Society
coeliac@t-online.hu
- 10. Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézet**
Coeliac Disease Center
Üllői ut 86, 1089 Budapest, HU

prof. Ilma R Korponay-Szabo, M.D., Ph.D., D.Sc.,
coeliakia@heimpalkorhaz.hu
- 11. Gyermekegészségügyi Alapítvány c/o Dr. von Haunersches Kinderkórház**
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 Megye Népegészségügyi Osztálya**
Department for Health
Slogin kula 2/I, 51000 Rijeka, HR

Alemka Mirkov, univ. dipl. ekon.
alemka.mirkov@pgz.hr



Hasznos linkek:

Kérdőív:

www.surveymonkey.com/r/Q3Focus-IN-CD-HUN

Internetes tananyag:

www.coeliakia.info/focusincd-hu

A FOCUS IN CD (CE111) projekt az Európai Unió Interreg Central Europe Regionális Alapja és Magyarország Kormányának támogatásával valósult meg.

Az "Élet a Coeliakiával" e-tájékoztató füzet a "Living with coeliac disease" e-füzet magyar nyelvű változata.

Elérhető: <http://www.Interre-centra.eu/Content.Node/Focus-IN-CD.html>

Szerző: Jernej Dolinsek [et al.]

Kiadó: Maribor Önkormányzata és Lisztérzékenyek
Érdekképviselőinek Országos Egyesülete

Szerzők: J. Dolinšek, J. Dolinšek, M. Klemenak, M. Karla, D. Sblattero, M. Milinović,
T. Not, K. Werkstetter, T. Koltai, B. Koletzko, S. Koletzko, I. Korponay-Szabo,

A. Mirkov, A. Likar Mastnak, T. Krenčnik, J. Gyimesi, S. Kostanjevec

Felelős kiadó: Jasmina Dolinsek és Koltai Tünde

Design: Studio 8 /Szlovénia/

Ebben a kiadványban tanácsokat kaphatnak a gluténmentes diétáról és a gluténmentes életről. Ezek azonban nem helyettesítik az orvos, a dietetikus vagy más egészségügyi szakember utasításait. Mindenképpen ajánlott, hogy keresse fel kezelő orvosát, és kövesse az előírásait.

Az e-tájékoztatót rendszeresen frissítjük a legújabb tudományos ismereteknek megfelelően.

Focus IN CD

