



# Vodnik za življenje s celiakijo

**Obiščite spletno stran projekta CD SKILLS (Interreg Danube Transnational Programme):**

<http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>

**Naši e-tečaji za bolnike in zdravstveno osebje so dostopni na spletni strani:**

[www.celiacfacts.eu](http://www.celiacfacts.eu)

Projekt CD SKILLS (DTP3-571-1.2)

je sofinanciran iz programa

Interreg Danube Transnational Programme.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji  
Univerzitetna knjižnica Maribor

616.341-008.6(035)

VODNIK za življenje s celiakijo / [avtorji Jernej Dolinšek ... [et al.]; urednici Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik; prevod Petra Rižnik ... [et al.]. - Maribor : Mestna občina, 2021

Način dostopa (URL): <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills/outputs>

ISBN 978-961-95378-3-1  
COBISS.SI-ID 67348739

Avtorji: Jernej Dolinšek, Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik, Tomaž Krenčnik, Martina Klemenak, Marija Aja Kocuvan Mijatov, Simona Ornik, Majda Jurše, Jernej Vidmar, Ilma Korponay-Szabo, Goran Palčevski, Marina Milinović, Igor Dovnik, Judit Gyimesi Gallisz, Peter Szitanyi, Marcela Floriankova, Kaja Krajnc, Alina Stanescu Popp, Otilia Man, Ida Čarnohorski, Zrinjka Mišak, Maja Piskernik, Maria Luisa Mearin, Margreet Wessels, Nataša Dragutinović, Vesna Pavkov, Almuthe Christina Hauer, Mirela Marković.

Urednici: Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik

Prevod: Petra Rižnik, Katja Knez, Katja Leskovar, Jasmina Dolinšek

Lektoriranje: Tina Kamhi Trop

Izdajatelj: Mestna občina Maribor, 2021

Oblikovanje: Studio 8

Ta priročnik vsebuje nasvete za lažje življenje s celiakijo, vendar ne nadomešča nasvetov vašega zdravnika, dietetika ali kateregakoli drugega specialista. Priporočeno je, da redno obiskujete svojega zdravnika in sledite njegovim navodilom.

# Življenje s celiakijo

**Verjetno so vam pred kratkim diagnosticirali celiakijo in ste v fazi prehoda na brezglutensko dieto, ki vam bo omogočila ustrezno varovati vaše zdravje.**

Prvi koraki ne bodo lahki in verjetno ste preobremenjeni z novimi informacijami, vendar diagnoza celiakija ni najslabša stvar, čeprav se vam morda zdi kot konec sveta.

V tem vodniku boste našli informacije o celiakiji, njenih simptomih, diagnostičnih metodah, o zdravljenju celiakije, pomembnosti upoštevanja diete, o spremljanju bolnikov in tudi o priporočenem presejalnem testiranju družinskih članov. Upamo, da vam bo vodnik v pomoč pri prehodu v življenje brez glutena. Želimo si, da bi dobili potrebne napotke, kako spremeniti svoj življenjski slog, informacije o podpori bolnikom in odgovore na številna vprašanja, ki se bolniku porajajo ob postavitvi vseživljenjske diagnoze. Videli boste, da je prehranjevanje, kuhanje in potovanje brez glutena lahko preprosto. Naši nasveti vam bodo v pomoč pri preoblikovanju vaše kuhinje v brezglutensko okolje oziroma v varno okolje, kjer je tveganje za kontaminacijo z glutenom minimalno. V ta namen smo za vas pripravili tudi video vodič »Brezglutenska kuhinja«, ki ga najdete na spletni strani našega projekta: <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>.

V vodniku boste med drugim našli tudi recept za pripravo brezglutenskega kruha in nekaj nasvetov za nabavo brezglutenskih živil. Videli boste, da je tudi brezglutenska dieta bogata in raznolika. Z doslednim upoštevanjem diete, ki je edini način zdravljenja bolezni in ne vključuje niti zdravil niti kirurških posegov in nima nobenih stranskih učinkov, bodo vaši simptomi kmalu izzveneli in vaše počutje se bo izboljšalo. Vse kar morate narediti je, da iz svoje prehrane izključite gluten, ki se nahaja v pšenici, ječmenu, rži in sorodnih žitih ter v nekaterih primerih tudi oves. Vaše telo si bo sicer hitro opomoglo že samo z izključitvijo glutena, vendar pa morate biti za dolgoročno ohranitev zdravja pozorni tudi na uravnoteženost diete. Dejstvo je, da lahko vsakodnevno izbirate med številnimi popolnoma varnimi živili, kot so meso, zelenja-

va, sadje, ribe ter mleko in večina mlečnih izdelkov (naravnih in nepredelanih). Med varna živila spadajo tudi riž, koruza, krompir, ajda, kvinoja in proso, če seveda niso kontaminirani z glutenom. Naš vodnik vam bo zato pomagal pri nemotenem prehodu v vaš nov življenjski slog.

Za uspešno obvladovanje bolezni je pomembno, da pridobite čim več znanja o celiakiji. Prebirajte le zanesljivo literaturo, ki so jo pripravili strokovnjaki, izbirajte vire, ki jim lahko zaupate, obiščite spletne strani, ki jih upravljajo nacionalna združenja za celiakijo in priznani centri za celiakijo. Pri zbiranju informacij na raznih drugih spletnih straneh svetujemo previdnost, kajti internet je vir informacij, ki so lahko tudi zavajajoče.

Svetujemo vam, da se čim prej pridružite podpornim skupinam za bolnike s celiakijo v vašem okolju (društvo za bolnike s celiakijo), kjer boste pridobili številne informacije, priporočila in nasvete o prehrani, restavracijah z brezglutensko ponudbo, brezglutenskih receptih, pa tudi psihološko podporo in nova prijateljstva. Društva organizirajo tudi različna srečanja, zabave, piknike, tabore in izlete.

Želimo vam uravnotežen brezglutenski vsakdan, tako doma, v službi, na potovanjih, kot tudi pri prehranjevanju v restavracijah. Če želite izvedeti več o celiakiji, obiščite našo spletno stran in se pridružite našemu e-izobraževalnemu tečaju za bolnike, ki je na voljo na spletni strani [www.celiacfacts.eu](http://www.celiacfacts.eu).

Dragi bralec, upamo, da boste ob prebiranju našega vodnika našli veliko koristnih informacij in da vam bo pomagal bolje organizirati zelo zahtevno življenje brez glutena. Prav tako si želimo, da bi bilo reševanje vsakdanjih izzivov, ki vam jih zastavlja celiakija, z našo pomočjo čim manj stresno.

doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med.

# Celiakija

**Celiakija je imunsko pogojena sistemska bolezen, ki je posledica uživanja glutena in sorodnih beljakovin v pšenici, rži, ječmenu in v nekaterih primerih tudi ova pri osebah z značilnim genetskim zapisom. Je ena najpogostejših kroničnih boleznih pri otrocih in odraslih. Za celiakijo v Evropi zbolijo približno 1 % prebivalcev. Veliko bolnikov je nediagnosticiranih.**

Celiakija je kompleksna bolezen, za katero je značilen haplotip HLA-DQ2 ali DQ8, za njej razvoj pa so pomembni tudi imunološki in okoljski dejavniki. Uživanje glutena pri bolnikih s celiakijo povzroči kronično okvaro sluznice tankega črevesa. Posledica sprememb sluznice je oslABLJENA funkcija črevesa z znaki malabsorpcije. Značilna klinična slika bolezni z drisko in malabsorpcijskim sindromom ni več najpogostejša oblika bolezni, vse pogosteje se pojavljajo neznačilni simptomi in tihe oblike bolezni. Na podlagi klinične slike razdelimo celiakijo v dve večji skupini: simptomatsko in asimptomatsko celiakijo. Simptomatska celiakija poteka s simptomi in znaki s strani prebavil ali z zunajčrevesnimi simptomi in znaki. O asimptomatski ali tihi celiakiji govorimo takrat, ko odkrijemo prisotnost sprememb, značilnih za celiakijo, pri bolnikih, ki so na videz asimptomatski. Diagnosticiranje celiakije usmerja

klinična slika, vendar dokončna diagnoza vedno temelji na dokazovanju prisotnosti specifičnega reverzibilnega imunskega odgovora in pri večini genetsko predisponiranih oseb tudi na dokazovanju značilnih sprememb sluznice tankega črevesa. V nekaterih primerih lahko diagnozo postavimo brez biopsije sluznice tankega črevesa. Pomembno je, da pred dokončno postavitvijo diagnoze bolnik ne preide na brezglutensko dieto. Edini način zdravljenja celiakije je izredno stroga vseživljenjska dieta brez glutena, ki privede do izboljšanja klinične slike, normalizacije nivoja protiteles in normalizacije črevesne sluznice. Stroga dieta je tudi edini način preprečevanja razvoja resnih dolgoročnih posledic bolezni. Neupoštevanje brezglutenske diete je najpomembnejši vzrok za dolgotrajno vztrajanje težav in razvoj zapletov pri bolnikih s celiakijo.

**PREVERITE  
SVOJE ZNANJE O  
CELIAKIJI**

[www.surveymonkey.com/r/Q3\\_CD\\_SKILLS\\_SLO](https://www.surveymonkey.com/r/Q3_CD_SKILLS_SLO)

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

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

# Prevalenca in simptomi celiakije

**Celiakija prizadene 1 na 100 ljudi v Evropi in je pogostejša pri ženskah. Družinski člani bolnikov s celiakijo zbolijo pogosteje kot splošna populacija.**

## Možni simptomi in znaki celiakije

Celiakija lahko prizadene skoraj vse organe v telesu. Način poškodbe organov ni enoten, prav tako vseh vrst simptomov ne moremo povezati s celiakijo. Simptomi so navadno posledica kombinacije vnetja, pomanjkanja hranil zaradi nenormalne absorpcije in avtoimunega odziva na encim transglutaminazo (t-TG). Protitelesa proti transglutaminazi se pričnejo tvoriti zgodaj v razvoju bolezn. Transglutaminaza je prisotna v mrežastem ovoju tkiv, imenovanem retikulinska vlakna, in je zaradi tvorbe močnih povezav med molekulami odgovorna za ohranjanje integritete vezivnega tkiva. Vezava za celiakijo značilnih protiteles na t-TG lahko zmoti normalne interakcije med t-TG in drugimi beljakovinami ter s tem vodi do sprememb v različnih organih.

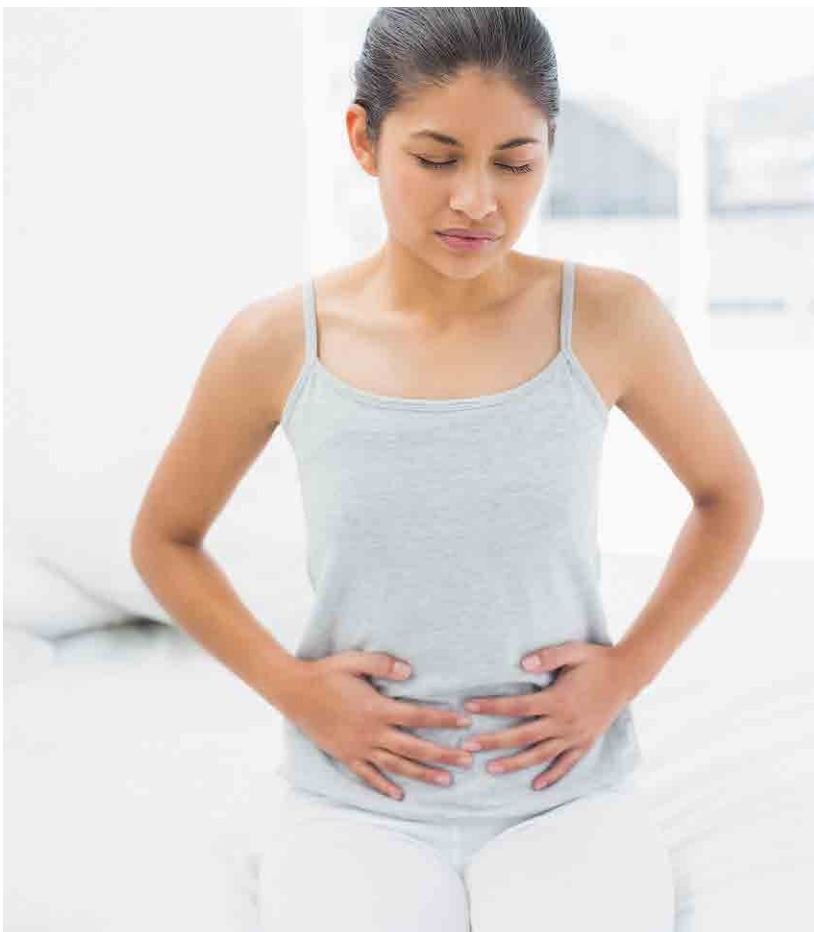
Celiakija je lahko prisotna tudi ob odsotnosti simptomov. Številni bolniki so diagnosticirani s presejalnim testiranjem z dokazovanjem za celiakijo specifične imunske reakcije v krvi. V teh primerih lahko zgodnja diagnoza prepreči poslabšanje kliničnega stanja in razvoj zapletov.

Čeprav celiakija povzroča motnje črevesne absorpcije, se črevesni simptomi bolezn pojavijo le pri približno polovici bolnikov. Obstajajo ranljiva obdobja življenja, v katerih lahko visoke potrebe po hranilih vodijo do hudih simptomov hitreje ali po-

gosteje. Ta obdobja so zgodnje otroštvo (od 1. do 4. leta starosti) in puberteta, za kateri je značilna hitra rast, ter obdobje laktacije po porodu pri ženskah. Večina bolnikov s celiakijo je v otroštvu brez simptomov ali pa imajo nespecifične oziroma blage simptome, zaradi katerih ne iščejo zdravniške pomoči. Nekateri simptomi in znaki, na primer nizka mineralna kostna gostota ali nevrološke motnje, pa lahko postanejo opazni šele po več letih.

## Želodec in črevo

**Driska, napenjanje in vetrovi** so pogosti simptomi celiakije. Zmanjšana absorptivna površina črevesa vodi do zmanjšane absorpcije hranil, ki deloma ostanejo v črevesnem lumnu in lahko povzročijo drisko, mastno, svetlo in smrdeče blato, ali pa povečajo volumen blata. Neškodljive bakterije, ki so normalno prisotne v spodnjem delu črevesa, dalje razgradijo vsebino črevesa, kar lahko vodi do povečane tvorbe plinov in raztezanja črevesne stene. Raztezanje je lahko neprijetno in povzroči bolečino. Spremembe črevesne vsebine lahko povzročijo spremenjeno sestavo črevesne bakterijske flore in tako bakterije, ki tvorijo več plinov ali kislih razgradnih produktov, povzročijo več simptomov. Veliko bolnikov ima te simptome občasno ali samo v obliki dlje časa trajajoče driske po okužbi s pogostimi virusi.



**Laktozna intoleranca in druge intolerance ogljikovih hidratov (sekundarne).** Mlečni sladkor (laktoza) in namizni sladkor (saharoza) sta sestavljena iz dveh enostavnih molekul sladkorja, ki morata biti, da se lahko absorbirata, ločeni s pomočjo posebnih encimov v tankem črevesu. Ti encimi se nahajajo v zgornjem delu črevesnih resic in se tvorijo v manjših količinah, če so resice skrajšane zaradi bolezni (na primer celiakije). Zaužitje večjih količin mleka, mlečnih izdelkov in sladkarij lahko zato povzroči drisko, povečano tvorbo plinov in krčevite bolečine. Manjše količine teh izdelkov bolniki s celiakijo bolje prenašajo, prav tako pa se toleranca po nekaj mesecih zdravljenja celiakije izboljša. V nasprotju s primarno laktozno intoleranco, ki nastane zaradi dedno nizke tvorbe laktaze (encima, ki razgrajuje laktozo) in je trajno stanje, se sekundarna laktozna intoleranca, ki nastane kot posledica celiakije, izboljša po dieti brez glutena. Pri bolnikih s celiakijo, ki imajo tudi genetsko predispozicijo za primarno laktozno intoleranco, pa lahko simptomi ostanejo kljub brezglutenski dieti.

**Bolečina v trebuhu** je lahko posledica raztezanja in prevelike količine plinov v črevesu. Običajno je topa in difuzna, redkeje krčevita. Bolečino lahko olajša odvajanje blata. V tem primeru so simptomi celiakije podobni stanju, ki ga imenujemo sindrom razdražljivega črevesa. Bolečina v epigastriju ali zgaga lahko spremlja celiakijo, vendar je bolj običajna ob gastroezofagealni refluksni bolezni. Driska in krči, ki se pojavijo takoj po zaužitju hrane z glutenom, niso simptomi celiakije, ampak gre pogosteje za druge motnje, na primer neceliakalno glutensko intoleranco, kjer tipični imunski mehanizem celiakije ni prisoten. Celiakalno vnetje

z infiltracijo imunskih celic ni prisotno le v tankem črevesu, temveč tudi v želodcu in debelem črevesu.

**Ponavljajoče bruhanje** je pri otrocih lahko simptom celiakije in nastane zaradi motilitetne motnje. Protitelesa proti transglutaminazi se lahko vežejo na mišične sloje požiralnika, želodca in tankega črevesa, kar lahko povzroči moteno koordinacijo krčenja mišic in bruhanje.

**Zaprtje** je tako pogosto kot driska in je lahko edini klinični znak celiakije. Pogosto je odporno na zdravljenje z domačimi pripravki, vendar se ob uvedbi diete brez glutena običajno popravi. Dokazano je bilo, da se protitelesa proti transglutaminazi v velikih količinah nalagajo v mišičnih slojih črevesa, imenovanih endomizij, in lahko motijo kontraktilno funkcijo in mehanski transport vsebine črevesa. Zaradi velike pogostosti funkcionalnega zaprtja pri zdravi populaciji je diagnoza celiakije pogosto zamujena. Pri nekaterih bolnikih lahko pride do zaprtja tudi med zdravljenjem. Dieta brez glutena namreč vsebuje manj vlaknin, zato pri osebah z zaprtjem, ki nimajo celiakije, ni priporočljiva.

**Celiakalna kriza** ima dve obliki; prva posnema akutni abdomen z močno bolečino, napenjanjem in slabim splošnim počutjem. Ti bolniki so navadno zaradi suma na akutno kirurško obolenje napoteni v kirurške ambulante. Za drugo obliko celiakalne krize je značilno hudo neravnovesje telesnih tekočin, ki je posledica hude driske, za katero je značilna ne le izguba tekočin, ampak tudi kalija, natrija, kloridov, kalcija in drugih mineralov, ki povzročijo splošno slabost in težave z delovanjem srca. Ti bolniki potrebujejo bolnišnično obravnavo in zdravljenje.

**Ulcerozno vnetje in zožitve tankega črevesa** so lahko zapleti celiakije.

## Usta in zobje

**Razpoke in vnetje** z rdečino ustne sluznice ali jezika so pogosti znaki pomanjkanja vitaminov B ali elementov v sledovih, ki jih lahko zasledimo pri otrocih s celiakijo.

**Razjede v ustih** so lahko povezane s celiakijo. Nastanejo lahko zaradi ponavljajočih se virusnih okužb, okvarjenih zaščitnih mehanizmov pri prehransko oslABLjenem gostitelju ali zaradi avtoimunih mehanizmov.

**Defekti zobne sklenine.** Le spremembe, ki nastanejo na stalnih zobeh, so povezane s celiakijo, saj se mlečni zobje tvorijo že pred rojstvom, torej preden bi lahko gluten izzval te učinke. Klinična pomembnost teh sorazmerno pogostih sprememb je nejasna. Kljub temu je motnja v razvoju sklenine v času uživanja glutena za celiakijo značilna sprememba. Vedno se pojavi simetrično in sledi kronološkemu razvoju zob. V blažjih primerih sklenina postane šibka, s prečnimi progami, v hudih primerih pa lahko sklenina na konici nekaterih zob popolnoma izgine. Prizadeti predeli zob so manjši in hitro razpadejo. Bolniki, ki so diagnosticirani v odrasli dobi, lahko imajo hud karies in zgodaj izgubijo sprednje zobe.

## Hematološke motnje

**Anemija** je lahko vodilni in edini znak pri bolnikih s celiakijo ter se lahko pojavi tudi v odsotnosti trebušnih simptomov. Železo se absorbira v zgornjem delu tankega črevesa, ki je pogosto najbolj prizadeti del črevesa pri bolnikih s celiakijo. Kronično pomanjkanje železa lahko povzroči dolgotrajno anemijo, ki je odporna na peroralno nadomestno zdravljenje z železom ali pa se ponovno pojavi, ko z nadomeščanjem železa prenehamo. Po diagnosticiranju in zdravljenju celiakije se absorpcija železa poveča in anemija se lahko ob zdravljenju z železovimi preparati uspešno popravi. Manj pogosto lahko do hujših oblik anemije privedeta pomanjkanje folatov ali vitamina B12.



**Odrgrnine in podaljšano trajanje krvavitve** sta pri bolnikih s celiakijo lahko prisotna zaradi zmanjšane absorpcije maščob in s tem pomanjkanja v maščobah topnih vitaminov (vključno s vitaminom K, ki je potreben za tvorbo številnih beljakovin, ki so udeležene v procesu strjevanja krvi). Pomanjkanje vitamina K lahko povzroči tudi podaljšano trajanje menstrualne krvavitve ali podaljšano krvavitev po posegih na zobeh. Zdravniki običajno preveri nivo od vitamina K odvisnih beljakovin pred izvajanjem endoskopije zgornjih prebavil in odvzemi vzorcev tkiva za diagnostiko celiakije ter se tako izogne zapletom zaradi krvavitve.

**Maligne bolezni** imunskih celic (limfom) so lahko zaplet celiakije.

## Rast, razvoj in splošno počutje

Nizka telesna masa ali počasno pridobivanje telesne mase sta pogosto prisotna pri mlajših otrocih zaradi motnje v absorpciji in pomanjkanja energije. Presejalne študije so odkrile, da so šoloobvezni fantje z neodkrito celiakijo navadno vitkejši v primerjavi z zdravimi vrstniki. Veliko odraslih bolnikov s celiakijo je vitkih ali pa ne morejo pridobiti želene telesne mase. Kljub temu normalna telesna masa ali debelost ne izključujeta prisotnosti celiakije.

**Izguba telesne mase** je resen znak malabsorpcije in jo običajno spremljajo utrujenost, splošna oslabeledost, izguba koncentracije in znaki pomanjkanja drugih hranil.

**Zastoj v rasti** lahko pri otrocih spremlja slabše pridobivanje telesne mase, lahko pa se pojavi kot samostojen znak celiakije. Populacijske presejalne študije so pokazale, da so deklice z neodkrito celiakijo manjše kot njihove vrstnice. Otroci z nizko telesno višino so v endokrinoloških ambulantah navadno testirani na celiakijo, saj se le-ta lahko pojavi tudi brez trebušnih simptomov in pri osebah z normalno telesno maso.

**Nizka rast pri odraslih** je lahko posledica motnje rasti v adolescenci in se ji lahko izognemo s pravočasno postavitvijo diagnoze celiakija, preden se proces rasti zaključi. Ko je rast zaključena in se rastne cone v kosteh zaprejo, se končna višina kljub terapiji ne more več spremeniti.

**Zakasnela puberteta** je pogosta, ko sta resno zmanjšana pridobivanje telesne mase in rast. Po zdravljenju z brezglutensko dieto bolniki te zaostanke običajno nadoknadijo.

**Splošno slabo počutje in pomanjkanje energije** sta pogosta simptoma celiakije pri odraslih. Bolniki se pritožujejo nad stalno utrujenostjo, pogostimi glavoboli, pogosto so slabe volje ali celo depresivni. Razdražljivost je pogosta tudi pri majhnih otrocih, ki ne morejo primerno opisati neprijetnih občutkov v svojem telesu.

## Bolezni kože

**Dermatitis herpetiformis**, znan tudi kot Duhringova bolezen, je kožna manifestacija celiakije, za katero je značilen srbeč in mehurjast izpuščaj, ki je običajno lokaliziran na komolcih, koljenih, ramenih, hrbtu in zadnjici ali drugih ekstenzornih površinah, pri čemer so okončine prizadete simetrično. Običajno je odporen na lokalna mazila, zaradi srbečice in prask pa povzroči nastanek krast, ran in depigmentacije. Dermatitis herpetiformis se običajno pojavi pri odraslih in je nekoliko pogostejši pri moških kot pri ženskah. Čeprav le 15-20 % bolnikov s herpetiformnim dermatitisom poroča o gastrointestinalnih simptomih celiakije, pri večini najdemo atrofijo črevesnih resic. Zlati standard za diagnosticiranje je odkrivanje granularnih depozitov IgA v bioptih kože. Dermatitis herpetiformis zdravimo s strogo, vseživljenjsko brezglutensko dieto, vendar pa lahko do popolnega izginotja izpuščaja traja dlje časa, tudi do dve leti. Bolniki s hudimi kožnimi simptomi bodo poleg diete morda potrebovali tudi posebna zdravila, ki pa na celiakijo ne bodo vplivala, zato je treba upoštevati strogo brezglutensko dieto.



**Izpadanje las** je običajno razpršeno po celotnem lasišču, redko je omejeno ali popolno. Lasje so tanjši in bolj lomljivi. Čeprav je izguba las lahko vodilni simptom, se pogosteje pojavi po krajšem obdobju brezglutenske diete, ko se splošno stanje in absorpcija že popravita. Zaradi hitrega povečanja telesne mase je za sintezo novih beljakovin potrebno veliko cinka in železa in tudi izboljšana absorpcija mineralov ne zadosti povečanim potrebam telesa. To lahko vodi v izgubo hitro obnovljivih tkiv, kot so lasje. Izpadanje las zato pogosto zdravimo z nadomeščanjem železa in cinka.

**Poškodovani nohti** se lahko pojavijo pri odraslih zaradi pomanjkanja hranil, železa in mineralov v sledovih.

**Suha koža** je lahko simptom pomanjkanja vitaminov. Pomanjkanje železa lahko poslabša znake atopije, vendar atopijski izpuščaj sam po sebi ni povezan s celiakijo in ob brezglutenski dieti ne bo izginil.

## Bolezni jeter, vranice in trebušne slinavke

Ob postavitvi diagnoze celiakija pogosto najdemo **povišane vrednosti jetrnih encimov**, ki se običajno normalizirajo po zdravljenju z brezglutensko dieto. Pomanjkanje energije in beljakovin, do katerih pride zaradi motene absorpcije, lahko pomembno vpliva na delovanje jeter in lahko vodi do kopičenja maščob in vnetja v jetrih. Avtoimuni hepatitis in avtoimuni sklerozantni holangitis sta lahko povezana s celiakijo.

Opisani so primeri bolnikov, ki so zaradi **hude okvare jeter** čakali na transplantacijo, vendar se je njihovo stanje po diagnosticiranju in zdravljenju celiakije popravilo. V jetrih teh bolnikov so bila prisotna protitelesa proti transglutaminazi.

**Motena funkcija vranice (hiposplenizem)** je značilna za odrasle, ki so jim celiakijo diagnosticirali pozno. Posledica hiposplenizma je oslABLJENA odpornost proti določenim bakterijam, ki večinoma povzročajo okužbe dihal in okužbe centralnega

živčnega sistema. Pri teh bolnikih je zato potrebno dodatno cepljenje.

**Slabše delovanje trebušne slinavke** je značilno za bolnike s celiakijo, ki imajo hudo okrnjeno absorpcijo hranil, saj pride do neustrezne stimulacije trebušne slinavke, kajti sekrecijo prebavnih encimov navadno sprožijo snovi, ki se sproščajo iz črevesnih resic. Trebušna slinavka je lahko poškodovana tudi zaradi pomanjkanja beljakovin. Takšno slabše delovanje trebušne slinavke se popravi po zdravljenju z brezglutensko dieto, redkeje je potrebno nadomestno zdravljenje z encimi trebušne slinavke. Pri odraslih, ki so pozno diagnosticirani, se lahko razvije trajna odpoved trebušne slinavke, saj protitelesa proti transglutaminazi poškodujejo sekretorne žleze. Protitelesa pa lahko poškodujejo tudi otočke trebušne slinavke, ki so odgovorni za izločanje inzulina in lahko povzročijo sladkorno bolezen.

## Bolezni srca in ožilja

**Dilatativna kardiomiopatija in srčno popuščanje.** Protitelesa proti transglutaminazi se lahko nalagajo tudi na srčni mišici in lahko povzročijo oslabitev črpalne funkcije srca. Po prekinitvi brezglutenske diete nekateri bolniki razvijejo hitro napredujočo bolezen srca, ki lahko ogrozi življenje. Virusne okužbe in pomanjkanje mineralov v sledovih lahko prispevajo k takšnim hudim zapletom. V teh primerih je potrebno zdravljenje z imunosupresivi, v nekaterih primerih je potrebna transplantacija srca.

## Bolezni pljuč

**Restriktivne pljučne bolezni** (pneumonitis ali alveolitis) se lahko pojavijo pri bolnikih s celiakijo zaradi imunske posredovanih mehanizmov. Pri otrocih s hudo anemijo in malabsorpcijo se lahko zaradi njihovega splošno slabega zdravstvenega stanja pogosto pojavljajo okužbe dihal.

## Bolezni ledvic

**Beljakovine ali kri v urinu** so lahko znak vključenosti ledvic v imunsko reakcijo. Protitelesa proti transglutaminazi se lahko odlagajo v ledvicah in povzročijo vnetje. Celiakija je pogostejša pri bolnikih, ki imajo posebno bolezen ledvic, imenovano IgA nefropatija.

## Mišično-skeletni sistem

**Otekline nog** lahko nastanejo zaradi pomanjkanja beljakovin v krvi, ki so posledica tako slabše absorpcije hranil kot tudi njihovega zmanjšanega nastajanja zaradi pomanjkanja aminokislin in mineralov v sledovih.

**Mišični krči ali bolečine v mišicah (mialgije).** Nekateri bolniki tožijo za bolečinami v mišicah ali mišičnimi krči, ki so posledica pomanjkanja kalija, kalcija ali magnezija. Bolečine se običajno pojavijo ponoči ali po hoji.

**Mišična slabost in zmanjšan mišični tonus** sta pogosta, še posebej pri majhnih otrocih s celiakijo. Pomanjkanje vitamina E je povezano z mišično šibkostjo pri starostnikih s celiakijo. Pri nekaterih bolnikih lahko mišično šibkost povzročijo protitelesa proti nevromišičnim beljakovinom. Sindrom mialgije se lahko pojavi pri osebah s celiakijo, vendar je pogostejši pri tistih brez celiakije.

**Bolečine v sklepih in vnetje** so del avtoimunega dogajanja pri celiakiji in lahko posnemajo artritis, ki se pogosto razreši po prehodu na brezglutensko dieto.

**Osteoporoza in osteopenija.** Zmanjšana mineralna gostota kosti se pogosto pojavi pri odraslih s klinično sliko malabsorpcije in pri bolnikih z dolgotrajno aktivno boleznijo. Osteopenija in osteoporoza zahtevata skrbno pozornost in preiskave za celiakijo, posebno pri moških. Pri otrocih se lahko zaradi nizkega nivoja serumskega vitamina D pojavi rahitis.

**Spremembe v razmerju obraznih kosti** so lahko posledica neprepoznane celiakije iz otroštva. Srednji del obraza je lahko manj razvit, izstopa pa čelni predel. Te spremembe obraza pri otrocih lahko preprečimo s pravočasno postavitvijo diagnoze celiakija in ustreznim zdravljenjem z brezglutensko dieto.

## Nevrološke težave

**Glavoboli** so večkrat prisotni in so pogosto povezani s pomanjkanjem železa. Klasična migrena ni značilna za celiakijo.

**Motnje razpoloženja in obnašanja** so lahko vodilni simptom celiakije. Lahko se pojavijo hiperaktivnost, problemi s koncentracijo, utrujenost in depresija. Tako otroci kot tudi odrasli so lahko razdražljivi in imajo težave v medosebnih odnosih. Bolniki so pogosto poslani k psihologu ali psihiatru preden je celiakija prepoznana. Pomanjkanje energije in anemija lahko prispevata k slabšim rezultatom na akademskem področju.

**Težave s senzoriko ali s hojo**, na primer nevropatija, se lahko pojavijo, kadar osebi primanjkuje vitaminov, zlasti vitamina B12 ali drugih elementov v sledovih. Predpostavljen je bil imunski mehanizem.

**Ataksija** je posebna oblika motnje gibanja in naj bi bila posledica degenerativne bolezni malih možganov zaradi dolgotrajne bolezni s posledično izgubo specifičnih nevronov v možganih. Prizadeti so koordinacija, ravnotežje telesa, hoja in hoteni gibi, lahko se pojavi tudi demenca. Ko se pojavijo ti zapleti, običajno brezglutenska dieta pri izboljšanju stanja zelo malo ali ne pomaga. V možganih teh bolnikov so našli protitelesa proti nevarni transglutaminazi (tip-6 in tip-2).

**Epilepsija** je lahko povezana s celiakijo. Opisani so bili primeri bolnikov s kalcifikacijami v določenih predelih možganov.

## Reproduktivni sistem

Pri ženskah so neplodnost in spontani splavi pogosto vodilni znak celiakije preden je diagnoza postavljena. Pri parih s težavami s plodnostjo bi zato morali opraviti presejalno testiranje za celiakijo. Ženske z nezdravljeno celiakijo imajo lahko težave z zanositvijo in več splavov, kar se lahko izboljša s uvedbo brezglutenske diete, v kolikor je bila diagnoza celiakija potrjena. Porodna teža otrok, rojenih materam z nezdravljeno celiakijo, je lahko nižja. Opisana je tudi funkcionalna oslabelost posteljice, katere vzrok naj bi bila protitelesa, ki so prisotna v posteljici, in so prenešena preko popkovnice iz matrine krvi do ploda.

**Hudo poslabšanje zdravja mater po rojstvu otroka** je tipična značilnost neprepoznane ali nezdravljene celiakije pri mladih ženskah, ki se razvije, ko je dojenček star okoli 6 tednov. Že sama nosečnost je zaradi malabsorpcije hranil veliko breme za telo. Med dojenjem mora telo proizvesti približno 1 liter materinega mleka na dan, kar predstavlja veliko vsakodnevno izgubo beljakovin. Doječe matere zato hitro razvijejo pomanjkanje beljakovin v krvi. Pojavijo se otekline nog, značilni pa sta tudi driska in izguba telesne mase, zato te matere včasih potrebujejo zdravljenje v enoti intenzivne terapije.

## Pridružene bolezni

Celiakija je pogosteje povezana z nekaterimi drugimi boleznimi, na primer s sladkorno boleznijo tipa 1, z boleznimi ščitnice, s pomanjkanjem IgA, z Downovim sindromom, s Turnerjevim sindromom, z Williamsovim sindromom in z nekaterimi drugimi boleznimi. Ob teh boleznih je lahko celiakija asimptomatska in jo ugotovimo s presejalnim testiranjem.

## Najpogostejša pomanjkanja hranil pri bolnikih s celiakijo

Pri bolnikih s celiakijo (zlasti pri nedavno diagnosticiranih ali

nezdravljenih) pogosto ugotovimo pomanjkanje kalcija, vitamina D, vitamina B12 in železa.

Kalcij je potreben za izgradnjo in vzdrževanje močnih kosti in zob, za pravilno delovanje pa kalcij potrebujejo tudi srce, mišice in živci. Med bolniki z laktozno intoleranco je pomanjkanje kalcija pogostejše. Optimalni vir kalcija so mleko in mlečni izdelki. Zadostna količina za odraslo osebo ali mladostnike je približno 3-4 porcije mleka ali mlečnih izdelkov na dan (1 porcija je približno velikosti bolnikove pesti ali dlani). Pri bolnikih z laktozno intoleranco je priporočljivo izbrati izdelke brez laktoze ali izdelke na rastlinski osnovi, obogatene s kalcijem. Oreščki, stročnice, semena in sardine so prav tako bogati s kalcijem. Če bolnik pri prehrani ne more zaužiti dovolj kalcija, je priporočeno nadomeščanje.

Vitamin D pomaga pri uravnavanju količine kalcija in fosfata v telesu, ki sta potrebna za ohranjanje zdravja kosti, zob in mišic. Vitamin D je pomemben tudi za imunski sistem. Tveganje za nizko raven vitamina D je večje od oktobra do aprila, ko je koža premalo izpostavljena soncu. Še posebej pozimi je priporočljivo zaužiti več vitamina D v prehrani. Optimalni viri vitamina D so morske ribe, jajčni rumenjaki, mleko in drugi mlečni izdelki ter jetra.

Za zadosten vnos vitamina B12 je treba zaužiti vsaj majhno količino hrane živalskega izvora (meso, ribe, jajca, mleko), zato je za vegane priporočeno dodajanje vitamina B12.

Železo je bistvena sestavina hemoglobina (beljakovine rdečih krvnih celic), ki v krvi in tkivih prenaša kisik. Pomanjkanje železa se kaže s sideropenično anemijo, šibkostjo, težko sapo in bledo kožo. Optimalni viri železa so meso (rdeče meso vsebuje več železa), jetra, jajčni rumenjaki, stročnice, nekateri oreščki, temno zelena, rumena in oranžna zelenjava ter sadje. Za vegetarijance na brezglutenski dieti je priporočljivo tudi uživanje jajc in stročnic.

# Diagnosticiranje celiakije

**Diagnosticiranje celiakije je podobno reševanju sestavljanke. Ko se vsi deli sestavljanke (klinična slika in različni diagnostični testi) popolnoma prilegajo, lahko zdravniki celiakijo brez težav diagnosticirajo. Vendar se včasih izvidi opravljenih preiskav ne ujemajo popolnoma. V teh primerih postane diagnosticiranje bolezni zahtevnejše. Zelo pomembno je, da oseba, ki je testirana, uživa običajne količine glutena. Vsako zmanjšanje vnosa glutena lahko pomembno vpliva na rezultate krvnih preiskav in biopsije sluznice tankega črevesa.**

## Krvni testi - serološki testi

Začetni korak pri diagnosticiranju celiakije je določitev prisotnosti specifičnih protiteles v krvi. Pri celiakiji so prisotna protitelesa proti encimu tkivni transglutaminazi (TGA), ki se nahaja v mnogih tkivih. Ta protitelesa se tvorijo samo pri bolnikih s celiakijo, ki uživajo gluten, in se izredno redko pojavijo pri osebah brez te bolezni. Koncentracija protiteles običajno pade na normalne vrednosti v nekaj mesecih po tem, ko bolnik s celiakijo preide na strogo dieto brez glutena. Enako velja tudi za antiendomizijska protitelesa (EMA), ki so po zanesljivosti primerljiva s protitelesi TGA, vendar je test težje opraviti in je zato dražji. V praksi ga kliniki uporabljajo kot test za potrditev predhodno pozitivnega testa TGA.

Priporočila ESPGHAN (Evropsko združenje za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano) za diagnosticiranje celiakije v nekaterih primerih dovoljujejo diagnosticiranje bolezni brez endoskopije zgornjih prebavil in biopsije sluznice tankega črevesa. Tak pristop je možen pri otrocih in mladostnikih, ki imajo hkrati zelo visoko koncentracijo TGA in pozitiven potrditveni test EMA v drugem vzorcu krvi. Ker s tema testoma kliniki običajno določajo prisotnost protiteles razreda IgA, je vedno potrebno določiti tudi koncentracijo imunoglobulinov A (IgA) v krvi bolnikov. Če je koncentracija imunoglobulinov IgA nizka, je potrebno izvesti teste, s katerimi se določa prisotnost protiteles IgG.

## Hitri testi

Hitri testi (imenujejo se tudi obposteljni testi) za določanje avtoproteles v kapilarni krvi (odvzem kapljice krvi iz blazinice prsta) so na voljo v mnogih krajih. Vendar ti testi ne zadostujejo za diagnosticiranje celiakije in jih mora nujno pregledati izkušen strokovnjak. Izključitev glutena iz prehrane, ki temelji izključno na hitrih testih, lahko resno vpliva na interpretacijo bolj zanesljivih laboratorijskih krvnih preiskav, ki jih je potrebno opraviti za potrditev diagnoze.

## Biopsija sluznice tankega črevesa

Če začetni test za dokaz prisotnosti za celiakijo značilnih protiteles kaže na prisotnost celiakije, so vedno potrebne dodatne preiskave za potrditev diagnoze. V nekaterih primerih je potrebno opraviti biopsijo sluznice tankega črevesa. Pri nekaterih otrocih in mladostnikih se je v določenih okoliščinah temu mogoče izogniti.

Endoskopija zgornjih prebavil z odvzemom vzorcev sluznice tankega črevesa (biopsija dvanajstnika) omogoča patologom, da določijo spremembe, značilne za celiakijo:

- Povečano število intraepitelnih limfocitov (IEL)
- Znižanje črevesnih resic – atrofija resic
- Poglobitev črevesnih kript – hiperplazija kript

**Pred potrditvijo diagnoze celiakija bolnik ne sme pričeti z brezglutensko dieto!**

Patolog opiše stopnjo okvare (ali spremembe) s pomočjo »Marsh (Oberhuber)« klasifikacije.

Priporočljivo je odvzeti vsaj en vzorec iz začetnega dela dvanajstnika (bulbus) in vsaj 4 vzorce iz distalnega dela dvanajstnika.

**Spremembe sluznice, ki kažejo na celiakijo, brez prisotnosti značilnih avtoprotiteles niso dovolj za postavitve diagnoze celiakija!**

### HLA testiranje

Genetsko testiranje je še posebej v pomoč pri izključevanju celiakije. Osebe, ki nimajo prisotnih genov HLA-DQ2 ali HLA-DQ8, nimajo praktično nobenega tveganja za razvoj bolezni in nadaljnji testi niso potrebni. Genetski zapis značilen za celiakijo, to je HLA-DQ2 ali HLA-DQ8, je mogoče najti pri približno eni tretjini prebivalstva.

### Diagnosticiranje celiakije brez biopsije sluznice tankega črevesa

Na podlagi veljavnih priporočil ESPGHAN (Evropsko združenje za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano) je pri otrocih in mladostnikih možno zanesljivo diagnosticirati celiakijo brez biopsije sluznice tankega črevesa, kadar so izpolnjeni naslednji pogoji:

1. Raven protiteles TGA IgA mora biti zelo visoka, to je več kot 10 - krat nad zgornjo mejo normalnih vrednosti.
2. Ob ponovnem odvzemu krvi mora biti pozitiven test dokazovanja protiteles EMA.
3. V proces mora biti obvezno vključen pediatrični gastroenterolog, ki mora bolniku in staršem natančno pojasniti pristop brez biopsije.

## Skupine z večjim tveganjem

Določene skupine ljudi imajo večje tveganje za razvoj celiakije. Pomembno je aktivno iskanje celiakije v teh skupinah. Osnovni korak lahko predstavlja določitev genetske predispozicije za celiakijo (testiranje na prisotnost alelov HLA-DQ2 in HLA-DQ8). Pri genetsko pozitivnih osebah pa se nato izvedejo še serološka testiranja za celiakijo. Bolnike, ki so nosilci genetskega zapisa za celiakijo, je potrebno redno spremljati, saj se lahko bolezen razvije v katerikoli starostni skupini.

### Družinski člani

Celiakija je zaradi genetske predispozicije pogostejša pri družinskih članih, saj ima lahko 1 od 10 sorodnikov bolnika s celiakijo enako obolenje.

### Druge skupine z večjim tveganjem

Poleg družinskih članov imajo večje tveganje za celiakijo tudi določene druge skupine ljudi.

Eno najpomembnejših skupin predstavljajo bolniki z avtoimunimi obolenji:

- Sladkorna bolezen tipa 1
- Avtoimune bolezni ščitnice
- Avtoimune bolezni jeter

Druga pomembna skupina ljudi so bolniki s pomanjkanjem IgA protiteles – imunodeficienco IgA. Pri teh je potrebno biti še posebej pazljiv na določitev seroloških testov podtipa IgG, saj bodo testi, ki temeljijo na protitelesih IgA, zaradi nizke koncentracije (ali popolne odsotnosti) vedno negativni.

Bolniki z določenimi kromosomskimi nepravilnostmi (npr. Downov sindrom, Turnerjev sindrom ali Williamsov sindrom) so prav tako bolj podvrženi razvoju celiakije.

Bolnike s celiakijo je potrebno redno spremljati zaradi preprečitve razvoja resnih posledic in s celiakijo povezanih obolenj.

# Zdravljenje

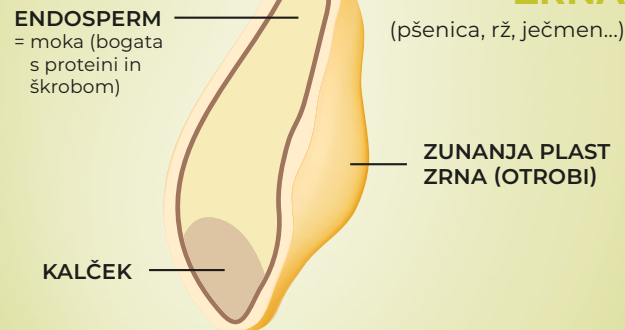
**Edini način zdravljenja celiakije je stroga vseživljenjska brezglutenska dieta. Drugih načinov zdravljenja trenutno ni.**

## O glutenu

Gluten (lat. lepilo) je ime za skupino beljakovin, ki jih najdemo v zrnih nekaterih vrst žit. Največ ga najdemo v endospermu zrn (večji notranji del zrn), kot so na primer pšenica, rž, ječmen, pira, tritikale in kamut. Gluten lahko najdemo tudi v izdelkih, ki so običajno narejeni iz pšenice, kot so bulgur, kuskus, udon rezanci, panko drobtine, tempura, sago in orzo.

Gluten se zaradi svojih lastnosti, ki končnemu izdelku dajo viskoznost, elastičnost in boljšo strukturo, pogosto uporablja v živilski in kozmetični industriji. Še posebej je uporaben v proizvodnji kruha, saj daje kruhu večjo prostornino in značilno strukturo. Gre za kompleksno mešanico beljakovin, predvsem prolaminov in glutelinov, pri čemer so za razvoj simptomov pri celiakiji v glavnem odgovorni prolamini. Prolamini v pšenici se imenujejo gliadini. Prolamini različnih zrn, ki vsebujejo gluten, se med seboj razlikujejo, vendar se pri zrnih, tesno povezanih s pšenico, te beljakovine (sekalini v rži, hordeini v ječmenu) razlikujejo le malo in jih zato skupno imenujemo gluten. Oves je manj povezan s pšenico, ržjo in ječmenom, njegovi prolamini (imenovani avenini) pa se dovolj razlikujejo, kar je tudi razlog, da skoraj vsi bolniki s celiakijo dobro prenašajo oves, če je izključena navzkrižna kontaminacija z zrnji, ki vsebujejo gluten. Ker se oves med gojenjem, skladiščenjem in predelavo zaradi tesnega stika s pšenico, ržjo in ječmenom lahko pogosto one-

## ZGRADBA ŽITNEGA ZRNA



snaži z glutenom, je dovoljeno uživati samo certificirano nekontaminiran oves.

Vključitev ovsa v prehrano mora, v kolikor je bil le-ta predhodno izključen iz brezglutenske diete, potekati pod nadzorom zdravnika.

## Brezglutenska dieta

Takoj po postavitvi diagnoze naj se začne bolnik s celiakijo izogibati glutenu, tudi če je le-ta zgolj v sledovih. Z izključitvijo glutena iz prehrane se odstrani vzročni dejavnik za škodljivo reakcijo imunskega sistema. Tudi simptomi in znaki obolenja s tem večinoma izzvenijo. To pa ne pomeni, da smo bolezen za vedno pozdravili. Po ponovnem zaužitju glutena se pričnejo odzivati celice imunskega sistema, kar ponovno vodi v sistemsko reakcijo.

Ob izvajanju stroge brezglutenske diete se protitelesa, povezana s celiakijo, postopno normalizirajo in prizadeta tkiva se povrnejo v prvotno stanje. Ta proces lahko traja več mesecev, znaki obolenja pa izzvenijo hitreje (še posebej pri otrocih).

Čeprav je za izvajanje stroge brezglutenske diete potrebna večja sprememba v življenjskem slogu, dieta ne prinaša negativnih stranskih učinkov. Potrebno jo je izvajati natančno in najbolje pod nadzorom zdravnika in/ali dietetika.

Za uspešno zagotavljanje diete je potrebno poznati sledeče skupine hranil.

### **Hranila, ki naravno vsebujejo gluten**

Le redka žita vsebujejo gluten, vendar so le-ta zaradi svojih lastnosti, vključno z vsebnostjo glutena, ki pomembno vpliva na kakovost pekovskih izdelkov, zelo množično gojena povsod po svetu. Žita, ki vsebujejo gluten, so med drugim pšenica in vse njene različice (pira, kamut, tritikale, bulgur ali njihove križane vrste), rž in ječmen. Bolniki s celiakijo se morajo izogibati vseh žit, ki vsebujejo gluten, in vseh iz njih narejenih izdelkov, npr. pekovskih izdelkov (kruh, sladice in pica), testenin, ocvrtih živil in piv.

### **Živila, ki naravno ne vsebujejo glutena**

Število hranil, ki naravno ne vsebujejo glutena, je mnogo večje od števila tistih, ki gluten vsebujejo. Nekatera niso v sorodu z žiti, kot na primer sadje, zelenjava, živalski izdelki (meso, mleko in jajca), krompir in koreni.

Ob teh obstajajo še žita, ki so naravno brez glutena, kot sta na primer riž in koruza. Število takšnih žit je večje, vendar nam marsikatero od njih ni dobro poznano. Z njimi lahko v prehrani nadomestimo žita, ki vsebujejo gluten.

### **Predelana živila, ki niso iz žit**

Gluten lahko najdemo tudi v živilih, v katerih ga ne bi pričakovali (sir, sladkarije, omake, začimbe, nekateri izdelki iz mesa in iz mleka). Gluten je v teh živilih kot aditiv, ki izboljša njihove lastnosti.

### **Drugi izdelki**

Gluten se lahko nahaja tudi v neživilskih proizvodih, predvsem v zdravilih, kozmetičnih izdelkih in igračah, pa tudi na pisemskih ovojnica in poštnih znamkah, kar bi lahko osebi s celiakijo povzročilo enake posledice kot gluten, zaužit s hrano. Sporno naj bi bilo le zaužitje, zgolj stik s kožo pa ni škodljiv.

### **Zdravila in kozmetika pri celiakiji**

#### **Zdravila, ki vsebujejo gluten**

Sestava zdravil je zapletena in vsebuje sestavine, znane kot pomožne snovi (aktivna komponenta, absorbenti, veziva, barvila). Te pomožne snovi lahko vključujejo pšenični škrob, pšenični gluten in druga sorodna zrna. Po navedbah FDA so možni viri glutena v peroralnih zdravilih pšenični gluten kot sestavina, pšenični gluten kot nečistoča v sestavinah, pridobljenih iz pšenice in pšenični gluten kot naključni kontaminant.

V Evropski uniji Evropska farmakopeja in Evropska agencija za zdravila uvajata mejo vsebnosti beljakovin v pšeničnem škrobu 0,3 % in tako omejujeta vsebnost glutena na 100 ppm. Ker se zdravila jemlje v majhnih količinah, se zaužita količina glutena z zdravili, uživanimi kratek čas, šteje za neškodljivo. Označevanje zdravil z oznako "brez glutena" je dovoljeno, če je količina glutena manjša od 20 ppm. Vsebnost glutena v tableti mora biti navedena v navodilih za uporabo zdravila. V primeru dolgotrajnega ali pogostega zdravljenja z zdravili se je potrebno pogovoriti z zdravnikom in oblikovati načrt zdravljenja, ki bo upošteval dovoljeno skupno količino zaužitega glutena.



Prehranska dopolnila, vitamini in medicinski pripomočki v zgoraj omenjenih predpisih niso zajeti. Bolniki s celiakijo morajo skrbno preveriti deklaracije teh izdelkov glede vsebnosti glutena.

### Nega kože, ličila in higienski izdelki ter celiakija

V vsakdanjem življenju uporabljamo številne neživilske snovi, kot so zobna pasta, ličila in izdelki za nego kože, ki lahko vsebujejo gluten. Izdelke za nego kože, ki vsebujejo gluten, lahko bolniki s celiakijo varno uporabljajo, saj kožna pregrada ne dopušča, da bi jo prehajale snovi, ki so velike kot gliadin. Uporaba večjih količin izdelkov za nego kože, ki vsebujejo gluten, na poškodovani koži, pa omogoča sistemsko absorpcijo glutena, ki bi lahko potencialno povzročila od glutena odvisen avtoimunski odgovor.

Skupna količina glutena v kozmetičnih izdelkih je odvisna od industrijske predelave. Redna uporaba izdelkov za ustnice, ki vsebujejo večje količine glutena, bi lahko teoretično pri bolnikih s celiakijo povzročila pojav glutenske enteropatije. Študije, objavljene v ZDA in Evropi, kažejo, da se količina glutena v večini šmink (rdečil za ustnice), izdelkov za nego kože, zobnih past in izdelkov za ustno higieno giblje od nezaznavnih do manj kot 20 ppm.

### Kako stroga bi naj bila brezglutenska dieta?

Slediti popolni brezglutenski dieti je izjemno težko. Čeprav bolniki na gluten reagirajo različno, je bilo ugotovljeno, da dnevni vnos do 10 mg čistega glutena pri večini bolnikov redko povzroči znake ali simptome bolezni. Trenutno velja, da **najvišja dovoljena koncentracija glutena v živilih za bolnike s celiakijo ne sme preseči 20 mg v kilogramu končnega izdelka, pod pogojem, da so zaužita v običajnih količinah.** Pogos-

Ta shematska predstavitev „prehranjevalnega kroga“ prikazuje priporočeni delež vsake skupine živil v vsakodnevni prehrani. Vsaka porcija je velika kot pacientova dlan ali pest. Priporočljivo je zaužiti največ en obrok sladkarij ali slanih prigrizkov na dan.

- 1 ŽITA, KROMPIR, SLADKI KROMPIR, KRUH, TESTENINE: **6-11 PORCIJ**
- 2 ZELENJAVA: **3-5 PORCIJ**
- 3 SADJE: **2-4 PORCIJE**
- 4 MLEKO IN MLEČNI IZDELKI: **2-3 PORCIJE**
- 5 MESO, RIBE, PERUTNINA, JAJCA, STROČNICE: **2-3 PORCIJE**
- 6 OLJE, MASLO, MARGARINA, OREŠČKI IN SLADKOR, GAZIRANE PIJAČE, SLADKARIJE: **UŽIVAJTE VARČNO**
- 7 VODA: **8 PORCIJ**



to je ta vrednost izražena kot 20 delcev na milijon (parts per million – ppm). Bolnikov naj ne zavede izraz "varna" količina glutena v hrani. Varna količina glutena ne obstaja in vsi napor bi naj težili k popolni odstranitvi glutena iz prehrane.

### Navzkrižna kontaminacija

Navzkrižna kontaminacija se lahko zgodi med predelavo hrane (od žetve pa do končne obdelave hranil) in se ji zelo težko izognemo. Ne-namerna kontaminacija lahko predstavlja pomemben problem za bolnika, saj le-ta nevede zaužije gluten, kar vodi v poškodbe sluznice, še posebej ob dolgotrajni izpostavljenosti. Navzkrižna kontaminacija se lahko zgodi kjerkoli. Dobro je, da bolniki poznajo t.i. »kritične točke« morebitne kontaminacije ter se jim poskušajo izogniti oziroma jih preprečiti.

## Komplianca (upoštevanje diete)

Zelo pomembno je, da je complianca do brezglutenske diete visoka. Določeni bolniki opustijo strogo dieto zaradi različnih razlogov. Najpogostejše so opustitve v adolescenci in v odrasli dobi. Razlogi so lahko finančni, kulturni ali psihosocialni. Nanje moramo biti pozorni in na njih opozarjati tudi v sklopu rednih kontrol pri zdravniku ali dietetiku.

## Dolgotrajne posledice neprepoznane ali nezdravljene celiakije

Pri bolniku s celiakijo ob skrbnem izvajanju stroge diete pogosto izzvenijo praktično vsi simptomi in znaki bolezni. Verjetnost zapletov celiakije se poveča z neustreznim izvajanjem diete ter pri nediagnosticiranih bolnikih. Ti zapleti, sicer redko prisotni pri otrocih, so lahko nepovratni in jih poznejše ustrezno izvajanje stroge brezglutenske diete ne more več pozdraviti. Prizadenejo lahko gastrointestinalni trakt ali katerikoli drug organski sistem.

Eden od takšnih zapletov v odrasli dobi je refraktorna celiakija. Gre za redko, vendar resen zaplet, za katerega je značilno vztrajanje poškodbe sluznice kljub izvajanju stroge brezglutenske diete. Drug redki zaplet na prebavilih je popuščanje eksokrine funkcije trebušne slinavke.

Poleg težav s prebavnim sistemom lahko zaradi kroničnega vnetja in pomanjkanja hranil pride do težav s plodnostjo. Nezdravljena celiakija lahko vodi do nevroloških obolenj kot sta epilepsija in ataksija. Zniža se lahko kostna gostota, kar vodi do pogostejših zlomov kosti. Pri nekaterih bolnikih je nezdravljena celiakija povezana z vnetjem srčne mišice in s psihiatričnimi motnjami, vendar so te posledice zelo redke.

Razvoj dolgotrajnih posledic pri nediagnosticirani in/ali neustrezno zdravljeni celiakiji predstavlja pomemben razlog za povečanje naporov za zgodnejše diagnosticiranje (in ustrezno zdravljenje) bolezni pri vseh simptomatskih bolnikih ter tudi pri vseh bolnikih iz skupin z večjim tveganjem za razvoj bolezni.

## Osnovna priporočila za uravnoteženo brezglutensko dieto

Bolj kot je vaša prehrana raznolika, večja je verjetnost, da boste zaužili dovolj različnih hranil, ki so pomembna za vaše zdravje. V brezglutenski prehrani je izključenih precej živil, zato je tveganje za nezadosten vnos hranil večje. Izključeno hrano je potrebno ustrezno nadomestiti. Uravnotežena brezglutenska dieta mora poleg zadostnih količin brezglutenskih žit vključevati tudi dovolj sadja, zelenjave, stročnic, mesa, rib, jajc, oreščkov, semen, mleka in olj. Vse skupine živil je potrebno uživati v uravnoteženem razmerju (glej sliko primera "prehranjevalnega kroga" zdrave hrane spodaj). Obstaja nekaj osnovnih priporočil za uravnoteženo brezglutensko prehrano:

1. Vsak obrok mora vsebovati sadje ali zelenjavo, hrano, bogato z beljakovinami (meso, ribe, jajca, stročnice, mleko ali mlečni izdelki) in hrano, bogato s škrobom (riž, krompir, testenine brez glutena, stročnice itd.).
2. Odrasli in otroci, starejši od 10 let, naj raje uživajo polnozrnat izdelke brez glutena; otroci, mlajši od 10 let, naj kombinirajo polnozrnat in rafinirane žitne izdelke.
3. Priporočljivo je, da se namesto živalske maščobe daje prednost visoko kakovostnim oljem.
4. Zmanjšajte visoko predelano hrano.
5. Omejite vnos soli (priporočen največji vnos soli je 2 g na dan za otroke, mlajše od 3 let, in 6 g za odrasle).
6. Omejite vnos sladkorja (dodani sladkor naj predstavlja največ 10 % energijskega vnosa).

# Celiakija in upoštevanje brezglutenske diete

(prispevek gostujoče strokovnjakinje)

**Celiakijo zdravimo z dieto brez glutena. Ta dieta obnovi črevesno sluznico in izboljša simptome pri večini bolnikov. Ker je potrebno dieto zelo strogo upoštevati in je gluten lahko prisoten v vseh vrstah živil in v neživilskih proizvodih, je ob potrditvi diagnoze bolnika potrebno napotiti k dietetiku.**

Brezglutensko dieto je težko upoštevati. Zaradi strahu pred izpostavljenostjo glutenu zunaj lastnega gospodinjstva lahko le-ta vodi v socialno izolacijo. Stopnja upoštevanja brezglutenske diete se med bolniki razlikuje. Dietni prekrški se pojavljajo pri 25-50 % otrok in mladostnikov. Namerna in nenamerna izpostavljenost glutenu imata lahko več vzrokov.

Nenamerna izpostavljenost je večinoma posledica navzkrižne kontaminacije, ki se zgodi med pripravo hrane ali pa med skupnimi obroki z ljudmi, ki uživajo prehrano z glutenom. Razlog je lahko tudi nezadostno označevanje živilskih izdelkov ali neustrezno branje deklaracij. Namerna izpostavljenost glutenu je verjetnejša pri bolnikih, ki med uživanjem glutena nimajo simptomov. Pojavi se lahko tudi v obdobju mladostništva, ko so prehranski prekrški posledica pritiska vrstnikov in tveganih oblik vedenja. Znano je tudi, da je v obdobju prehoda iz otroštva v odraslost dietnih prekrškov več, morda tudi zaradi pomanjkanja zdravstvene oskrbe, saj bolniki pogosto niso več redno vodeni.

Pri večini bolnikov se upoštevanje brezglutenske diete ocenjuje med kontrolnimi pregledi pri zdravniku oziroma pri

dietetiku. Na splošno velja, da je upoštevanje diete najbolje ocenjevati s kombinacijo pregleda prehranskih navad in laboratorijsko določitvijo za celiakijo specifičnih protiteles. Znano je, da protitelesa ob upoštevanju stroge brezglutenske diete izginejo v 12-24 mesecih. Ne smemo pa se zanašati samo na krvne preiskave, saj le-te niso dovolj občutljive, da bi zaznale prehranske prekrške pri otrocih s celiakijo. Namesto zamudnih analiz prehranskih navad so bili razviti kratki prehranski vprašalniki, ki pa žal ne zaznajo vseh kršitev. Obetavno novo orodje za odkrivanje prehranskih prekrškov je določanje gliadinskih imunogenih peptidov (GIP). Gluten se namreč ob zaužitju izloči preko blata ali preko urina, kar lahko izmerimo. Določanje GIP je lahko koristno pri bolnikih, pri katerih ugotovljamo zelo počasen upad za celiakijo specifičnih protiteles, ko so le-ta prisotna tudi po dveh letih diete, ter pri bolnikih, ki dvomijo v svojo prehrano ali imajo še zmeraj težave kljub upoštevanju stroge brezglutenske diete. Potrebno pa je vedeti, da bo odločitev o možnosti določanja GIP v vsakdanji praksi možna šele, ko bomo imeli več informacij o razmerju med količino in časom med zaužitim in izločenim glutenom v urinu ali v blatu.

# Spremljanje bolnikov

## Kako pogosto bi naj bolnike spremljali?

Po postavitvi diagnoze morajo bolniki začeti s strogo brezglutensko dieto. Prvi kontrolni pregled pri gastroenterologu naj bi opravili čez 2-4 mesece. Takrat preverimo ustreznost izvajanja brezglutenske diete in se pogovorimo o morebitnih težavah z obvladovanjem bolezni. Po tem se lahko pri klinično stabilnem bolniku kontrole opravijo enkrat letno.

## Zakaj je potrebno redno spremljanje?

Na kontrolah bi naj bolniki poročali o kakršnihkoli z osnovnim obolenjem povezanih simptomih in znakih ter o lastnih izkušnjah z dieto. Opravi se kontrolno serološko testiranje in celotni telesni pregled (vključno z meritvami telesne mase, višine in indeksa telesne mase). Posebna pozornost naj bo namenjena rasti in razvoju otrok. Pogostejši odvzemi krvi (npr. kompletna krvna slika, jetrni encimi, železo, kalcij, vitamin D, magnezij, cink, B-vitaminski kompleks) so priporočeni, če predhodne meritve odstopajo od normale ali če klinična slika nakazuje na nenormalnosti. Nivo TGA IgA protiteles bi se naj znižal do normalnih vrednosti v roku 12 mesecev, v kolikor se izvaja stroga brezglutenska dieta. Pri številnih bolnikih se le-ta normalizirajo že mnogo prej. Meritev kostne gostote bi naj bila opravljena vsaki dve leti zaradi izključitve osteopenije in osteoporoze.

## Ali naj poleg pediatra/gastroenterologa obiščem še kakšnega specialista?

O dieti brez glutena se je priporočljivo posvetovati z dietetikom, saj lahko stroga brezglutenska dieta vodi do pomanjkanja nekaterih hranil, na primer vlaknin, folatov, tiamina in vitamina A, kar lahko predstavlja tveganje za razvoj nekaterih s prehrano povezanih zapletov (npr. večji vnos maščob lahko vodi v debelost in povečano tveganje za razvoj srčno-žilnih zapletov).

Za boljšo prilagoditev življenjskim spremembam, povezanim s prisotnostjo kronične bolezni, bo nekaterim bolnikom koristil tudi posvet pri psihologu.

## Ali so potrebne kontrolne endoskopske preiskave?

Ponovitve endoskopskih preiskav zgornjih prebavil niso potrebne, če je bolnik v dobrem kliničnem stanju in so se serološki testi za celiakijo normalizirali. V primeru vztrajanja težav kljub strogi brezglutenski dieti in izključitvi možnosti neustreznega izvajanja diete pa so potrebne nadaljnje preiskave, včasih tudi ponovna biopsija sluznice.

# Sekundarno preprečevanje celiakije z zgodnjo diagnostiko

(prispevek gostujoče strokovnjakinje)

**Celiakija je pogosta bolezen, saj podatki različnih raziskav kažejo, da ima celiakijo približno en odstotek splošne populacije.**

To pomeni, da ima samo v Evropski uniji celiakijo vsaj 5 milijonov ljudi. Vendar pa se to v statistiki o številu postavljenih diagnoz ne odraža. Epidemiološki podatki kažejo, da je ob vsakem otroku z diagnozo celiakija še vsaj sedem nediagnosticiranih. Poleg tega je diagnoza celiakija pogosto postavljena pozno in mnogi bolniki poročajo o diagnostičnih zamudah, ki lahko trajajo več let. Vse to ima za posledico veliko število ljudi z nediagnosticirano in posledično nezdravljeno celiakijo.

Nezdravljena celiakija povzroča resne zdravstvene težave. To je bilo med drugim dokazano tudi v analizi podatkov šestletnih otrok iz splošne populacije, ki sodelujejo v projektu "Generacija Rotterdam". Nediagnosticirana in zato nezdravljena celiakija je pri teh otrocih povzročila osteopenijo, zastoj v rasti, čustvene težave in motnje pozornosti in vedenja. Pri nosečnicah je nediagnosticirana celiakija povzročila zmanjšano rast ploda in nizko porodno težo novorojenčkov.

## Zakaj je celiakija spregledana?

Težava pri diagnosticiranju celiakije je, da imajo lahko bolniki zelo različne simptome in znake. Klinična slika celiakije je namreč raznolika in jo je pogosto težko prepoznati. Simptomi so lahko s strani prebavnega trakta, na primer kronične bolečine v

trebuhu, driska, napihnjenost, izguba telesne teže ter pri otrocih zaostanek v rasti. Bolezen se lahko kaže tudi z zunajčevsnimi simptomi, na primer z bolečino v sklepih, nevrološkimi motnjami, osteoporozo ali s slabokrvnostjo. Prav tako imajo lahko bolniki zgolj nespecifične težave, na primer kronično utrujenost. Poleg vsega tega pa je pri nekaterih bolnikih celiakija tudi popolnoma brez simptomov ali znakov. Če povzamemo, klinična diagnoza celiakija ni enostavna in zdravniki se morajo zavedati številnih simptomov in znakov, ki so lahko povezani z njo.

## Diagnosticiranje celiakije: serumski označevalci in krvne preiskave

Prisotnost specifičnih protiteles kot so protitelesa proti tkivni transglutaminazi (TGA) in antiendomizijska protitelesa (EMA) v krvi in serumu bolnikov s celiakijo omogočajo diagnosticiranje bolezni z neinvazivnimi laboratorijskimi testi. Zanesljivost obeh testov je zelo visoka in ravni TGA, ki so enake ali večje od 10-kratne zgornje meje normale, so povezane s hudimi, z glutenom povzročenimi, spremembami sluznice tankega črevesa. Hitri testi (obposteljni testi) ponujajo obetaven način za hitro in učinkovito določanje TGA. Z njimi lahko zdravnik, brez laboratorijskih zmogljivosti, v približno 10 minutah, zgolj iz kapljice krvi

z veliko verjetnostjo ugotovi ali ima oseba celiakijo. Hitri testi tako odpirajo možnost zgodnjega odkrivanja in zdravljenja celiakije v velikem obsegu, tudi pri velikih skupinah prebivalstva, kar pomeni možnost sekundarnega preprečevanja celiakije z njenim odkrivanjem in zdravljenjem v zgodnjih fazah.

## Sekundarna preventiva s presejanjem splošne populacije

Najučinkovitejša oblika sekundarne preventive je presejanje splošne populacije. Vendar pa za presejanje prebivalstva veljajo zelo strogi pogoji, tako imenovana Wilsonova in Jungnerjeva merila. Poleg tega so znanstveni dokazi o stroškovni učinkovitosti takega presejanja in o sprejemanju s strani prebivalstva skopi. Iz tega razloga je raziskovalna skupina na Nizozemskem pričela s projektom GLUTENSCREEN - Presejanje celiakije v centrih za preventivno oskrbo otrok na Nizozemskem. Namen projekta je bil vzpostaviti manjše presejanje celiakije za splošno populacijo otrok, starih od enega do štirih let, v regiji Kennemerland v Severni Holandiji. Vendar pa projekta ni odobrila niti Komisija za medicinsko etiko Univerze v Leidnu niti Nacionalni odbor za raziskave pri ljudeh. Navedeni argumenti so temeljili na dejstvu, da se pri splošnem presejalnem pregledu zaznajo tudi bolniki z asimptomatsko celiakijo. Po mnenju odborov ta skupina ljudi predstavlja etični problem, saj pri asimptomatskih osebah, ki jih diagnosticirajo s presejalnimi testiranj, naj ne bi bilo ravnovesja med pričakovanimi zdravstvenimi koristmi po zdravljenju in slabostmi zavedanja, da imajo kronično bolezen. Kljub temu pa je Komisija za medicinsko etiko Univerze v Leidnu presodila, da obstaja dovolj znanstvenih dokazov, da se odobri zgodnje odkrivanje celiakije pri nediagnosticiranih simptomatskih otrocih, torej projekt "iskanja primerov", namesto presejanja.

## "Iskanje primerov" kot alternative presejanju za sekundarno preprečevanje celiakije

Na Nizozemskem so zato prvotni projekt prilagodili trenutnemu – GLUTENSCREEN ([www.glutenscreen.nl](http://www.glutenscreen.nl)). K sodelovanju v

projektu GLUTENSCREEN so povabljeni starši in otroci med 12. mesecem in 4. letom starosti, ki obiščejo Center za preventivno oskrbo otrok v regiji Kennemerland. Sodelovanje je preprosto: starši odgovorijo na deset vprašanj o simptomih, povezanih s celiakijo. Če ima otrok enega ali več simptomov, se po soglasju staršev opravi hitri test za odkrivanje celiakije. Če je rezultat patološki, otroka napotijo v Univerzitetni klinični center Leiden na nadaljnjo diagnostiko v skladu z veljavnimi smernicami.

Projekt GLUTENSCREEN je presegel pričakovanja. Od začetka februarja 2019 do novembra 2020 (s petmesečno prekinitvijo zaradi pandemije COVID-19) so bili hitri testi za odkrivanje celiakije opravljeni pri 1923 otrocih. Nosilci projekta so pričakovali, da bodo odkrili 1 % primerov celiakije, preliminarni rezultati pa kažejo, da je odkritih 2 % primerov. S tem projektom želijo dokazati, da je ta oblika sekundarnega preprečevanja celiakije izvedljiva, učinkovita (tudi stroškovno) in dobro sprejeta med prebivalstvom.



# Druga z glutenom povezana zdravstvena stanja

**V zadnjem času je postalo jasno, da je med nami poleg bolnikov s celiakijo in bolnikov, ki so alergični na gluten, tudi veliko takih, ki reagirajo na gluten brez dokazanih alergijskih ali avtoimunskih mehanizmov.**

## Alergija na pšenico

Pšenica je eden najpogostejših alergenov, alergija na pšenico pa je neželen imunski odziv na beljakovine pšenice (albumini, globulini, gliadini in glutenini), kar povzroči razvoj simptomov s strani dihal ali prebavil, lahko pa tudi sistemsko reakcijo. Pojavnost dokazane alergije na pšenico naj bi bila približno 0,4 – 9 %.

Alergija na pšenico se razlikuje od celiakije. Alergija na gluten je pravzaprav alergija na pšenico, saj gre za beljakovine, specifične za pšenico. Če oseba, ki je alergična na pšenico, uživa hrano, ki vsebuje gluten, lahko sledijo naslednje reakcije:

- hitra reakcija: urtikarija (koprivnica), angioedem (otekanje obraza), težave z dihanjem, slabost in bolečine v trebuhu ali v nekaterih primerih anafilaksija - življenjsko nevarna reakcija
- pozne reakcije, ki se pojavijo po 24 urah zaužitja (prebavni simptomi, kožne spremembe).

Alergijo na pšenico zdravimo z dieto brez pšenice.

## Neceliakalna glutenska preobčutljivost

V zadnjem času je postalo jasno, da poleg bolnikov s celiakijo in z alergijo na pšenico obstajajo tudi ljudje, ki na gluten reagirajo brez dokazanih alergijskih ali avtoimunskih mehanizmov. To stanje imenujemo neceliakalna glutenska preobčutljivost ali preobčutljivost/intoleranca za gluten. Ocenjeno je bilo, da je pogostnost te motnje v splošni populaciji 0,63 – 6 %.

Klinično je bolezen lahko podobna celiakiji ali alergiji na pšenico in se lahko kaže s številnimi črevesnimi (driska, bolečine v trebuhu, napenjanje itd.) in/ali zunajčrevesnimi simptomi (slabotnost, glavoboli itd.), ki se pojavijo kmalu po zaužitju prehrane, ki vsebuje gluten in izzvenijo z uvedbo brezglutenske diete. Za diagnosticiranje intolerance za gluten nimamo posebnih testov, diagnoza pa se postavi z dvojno slepim s placebom nadzorovanim poskusom, po tem, ko smo izključili celiakijo in alergijo na pšenico.



	<b>Celiakija</b>	<b>Neceliakalna glutenska preobčutljivost</b>	<b>Alergija na pšenico</b>
<b>Definicija</b>	Vseživljenjska genetsko pogojena avtoimunska bolezen; vnos glutena vodi do poškodbe sluznice tankega črevesja	Intoleranca na gluten ali katerokoli drugo komponento pšenice, ki ne izzove specifičnega avtoimunskega odziva in ne povzroči očitne poškodbe sluznice tankega črevesja	Imunski odziv na enega ali več žitnih proteinov (lahko tudi gluten)
<b>Gastrointestinalni simptomi</b>	Driska, napenjanje, bolečine v trebuhu	Driska, napenjanje, bolečine v trebuhu	Slabost, bruhanje, driska, napenjanje, draženje ust in žrela
<b>Zunajčrevesni simptomi</b>	Izguba teže, zastoj v rasti, artritis, osteoporozna, dermatitis, poškodbe zobne sklenine, ponavljajoče se afte, amenoreja, neplodnost, bolečine v sklepih, nevrološke motnje	Utrujenost, nevrološke motnje, bolečine v sklepih	Izpuščaji, zamašen nos, draženje oči, zasoplost
<b>Diagnosticiranje</b>	Klinična slika Serološke preiskave (celokupni IgA in TGA) Biopsija sluznice tankega črevesa	Izključitev celiakije in alergije na pšenico	Kožno vbodni testi Krpčno testiranje Določitev koncentracije specifičnih protiteles IgE Provokacijski poskus
<b>Prisotnost avtoprotiteles</b>	Da	Ne	Ne
<b>Biopsija tankega črevesa</b>	Značilna okvara sluznice tankega črevesa	NI očitne poškodbe sluznice tankega črevesja	NI očitne poškodbe sluznice tankega črevesja
<b>Zdravljenje</b>	Stroga vseživljenjska brezglutenska dieta	Brezglutenska dieta in dieta brez pšenice (stopnja preobčutljivosti je individualna)	Stroga dieta brez pšenice

Vir: CeliVita – Život s celiakijom in Klinika za dječje bolesti Zagreb.

# Psihosocialni vidiki življenja s celiakijo

**Celiakija je kronična vnetna bolezen z znanim okoljskim sprožilcem glutenom, ki se zdravi z brezglutensko dieto.**

Nastop vsake kronične bolezni, ne glede na težo diagnostičnih in terapevtskih postopkov ter posledic, v življenje posameznika in njegovih bližnjih prinese veliko sprememb, lahko skrbi, strahov in stisk, pomeni izgubo varnosti.

Vsaka nova/neznanja situacija vzbuja negotovost in iskanje odgovorov o tem, kaj se dogaja z nami, o kateri bolezni govorimo, kakšna je narava le-te, kateri so vzroki, posledice, kako si lahko pomagamo, kako pomagati svojemu otroku. Smo torej v aktivnem procesu ustvarjanja lastnega razumevanja bolezni, ki nas je doletela oz. se z njo soočajo naši bližnji. Pomembno je dobiti odgovore na vsa vprašanja, skrbi in negotovosti ter ustvariti skupno razumevanje bolezni in s tem osnovo za čim bolj konstruktivno soočanje z boleznijo, sodelovanje v zdravljenju in kakovost življenja.

Izgube in spremembe v zvezi z boleznijo moramo najprej sprejeti intimno v sebi in se preko poti prevrednotenja postopno naučiti polno živeti tudi z boleznijo. Nekdo se na tej poti sreča z manj, nekdo z več intenzivnimi čustvenimi reakcijami (anksioznostmi, strahovi, razočaranji, jezo, potrlostjo...), soočanje z boleznijo ga lahko potisne v manjše ali večje telesno, psihološko in socialno neravnovesje. Z nastalim neravnovesjem se različno soočamo – odvisno od naše osebnosti, od starosti oz. razvojnega obdobja, naših preteklih izkušenj, naših mehanizmov spop-

rijemanja in obramb. Pomembno je, da vsi skupaj vemo, da ima soočanje s kronično boleznijo tudi svojo čustveno komponento, da le-ta potrebuje svoj čas, prostor oz. možnost izražanja, podporo in v nekaterih primerih tudi strokovno pomoč.

Zdravljenje celiakije je neobhodno povezano z brezglutensko dieto, dobro sodelovanje pri dieti pa je temelj telesnega in psihičnega izboljšanja ter posledično izboljšanja kakovosti našega življenja. Za večino bolnikov brezglutenska dieta predstavlja večjo spremembo v njihovem prehranjevanju oz. vedenju. V spremembo pa so vedno vključeni tudi družina in širše socialno okolje. Vsaka sprememba vedenja je proces, tudi navajanje na brezglutensko dieto zahteva dobro pripravo, izobraževanje, pomoč in sodelovanje celotnega zdravstvenega tima, posameznika in družine. Na poti do spremembe vedenja lahko prihaja do mnogih negotovosti, stresa in stisk, pomembno je, da skupaj odkrivamo, kje se je zataknilo, kaj nam morda dela težave pri izvajanju diete, v kaj smo negotovi, kaj nas ovira pri vztrajanju in morda vodi v prekrške, kaj nas pri dieti vznemirja in kaj nam predstavlja stres. Skupaj iščemo rešitve, nove načine soočanja in pozitivne naravnosti do spremembe. Z vztrajanjem pri strogi dieti nam bo uspelo, kar si najbolj želimo, živeti kakovostno in polno življenje.

Poseben izziv lahko predstavljajo otroci, saj se njihovo razu-

mevanje in sprejemanje bolezni ter sodelovanje v zdravljenju skozi razvojna obdobja spreminja, spreminjajo se vloge in odnosi v družini, spreminja se njihovo socialno okolje in sredine v katere so vključeni. Skozi razvojna obdobja se spreminjajo njihove potrebe in pričakovanja ter teme in oblike pomoči, ki jih potrebujejo v družini in širšem okolju. Odraščanje s kronično boleznijo je potrebno vpeti v procese razvijanja identitete, samopodobe in samospoštovanja. Ob tem je pomembno še enkrat poudariti, da se kronična bolezen otroka dotakne celotne družine, ki je pred nalogo vzpostaviti novo ravnovesje, poiskati aktivne oblike soočanja s težavami ter zaživeti čim bolj kakovostno in polno življenje.

Življenje s celiakijo vključuje mnogo sprememb na različnih področjih življenja. Pomembno je zagotavljati telesno in psihično blagostanje ter čim bolj zmanjšati negativne telesne simptome in psihosocialne posledice celiakije. Posamezniki in družine potrebujejo celostno oskrbo in pomoč na poti k čim bolj kakovostnemu življenju s kronično boleznijo.



# Celiakija in COVID-19

**Koronavirusi sodijo v veliko družino virusov, ki lahko povzročijo bolezní pri živalih ali ljudeh. Več vrst koronavirusov povzroča okužbe dihal. Večina okužb se kaže kot prehlad, vendar poznamo tudi hude bolezní, kot sta hud akutni respiratorni sindrom (angl. Severe Acute Respiratory Syndrome - SARS) in bližnjevzhodni respiratorni sindrom (angl. Middle East Respiratory Syndrome - MERS), ki ju prav tako povzročajo koronavirusi.**

Pred kratkim je bila odkrita nova vrsta koronavirusa, ki je povzročil pandemijo Koronavirusne bolezní - COVID-19 (angl. Coronavirus Disease). Ta virus se imenuje SARS-CoV-2 (hud akutni dihalni sindrom CoronaVirus 2).

Kljub številnim strahovom, da lahko SARS-CoV-2 povzroči hujšo okužbo pri posameznikih z imunološkimi boleznimi, ni poročil, da bi bolniki s celiakijo imeli večje tveganje za hud potek bolezni COVID-19. Raziskava več kot 10.000 ljudi s celiakijo po vsem svetu je pokazala, da tveganje za nastanek COVID-19 ni večje v primerjavi s splošno populacijo. In kar je še pomembnejše, nedavna raziskava, ki so jo izvedli raziskovalci iz ZDA in Švedske, je pokazala, da celiakija ni povečala tveganja za hospitalizacijo, sprejem v intenzivno nego ali smrt zaradi COVID-19.

Pomembno je poudariti, da bolniki s celiakijo na splošno niso imunsko oslabiljeni. Zato lahko povečano tveganje za hujši potek COVID-19 pričakujemo le pri tistih bolnikih s celiakijo, ki so hudo podhranjeni, bolniki z zelo redko refraktorno celiakijo, ki prejemajo imunosupresivno zdravljenje, ali bolniki z drugimi resnimi boleznimi. Prav tako je malo verjetno, da bi lahko ob-

časno izpostavljanje glutenu (namerno ali nenamerno) spremenilo potek okužbe s COVID-19 pri bolnikih s celiakijo, vendar morajo bolniki s celiakijo vsekakor še naprej upoštevati strogo dieto brez glutena.

Ne glede na pomirjujoče podatke glede poteka okužbe s SARS-CoV-2 pri ljudeh s celiakijo je potrebno omeniti zdravstveno tveganje, ki je posledica epidemije COVID-19. Z omejevanjem mobilnosti ljudi in s prerezporejanjem medicinskega osebja za boj proti COVID-19 se je dostopnost do zdravstvene oskrbe za ljudi z boleznimi, ki potekajo z manj hudo klinično sliko, kot je npr. celiakija, bistveno zmanjšala. Pokazalo se je namreč, da je zaradi tega že prišlo do daljših diagnostičnih zamud, kar bi lahko imelo pomembne dolgoročne posledice.

Ker je COVID-19 nova bolezen, se nenehno pojavljajo novi podatki. Zato je priporočljivo, da bolniki s celiakijo natančno spremljajo trenutno situacijo in priporočila zdravstvene stroke ter se o morebitnih težavah pogovorijo s svojim zdravnikom.

## Celiakija in cepljenje proti COVID-19

Razvoj učinkovitih cepiv proti SARS-CoV-2 kot ukrep aktivne obrambe pred okužbo je skupaj s pasivnimi ukrepi, kot so socialna distanciranost, uporaba osebne zaščitne opreme in stroga osebna higiena, pravi preboj v boju proti visoki obolevnosti in umrljivosti zaradi COVID-19.

Zato je priporočljivo, da se ljudje s celiakijo cepijo proti COVID-19, ki so ga odobrili v njihovi državi. Sem spadajo RNA in peptidna cepiva. Vse večje število podatkov o varnosti in učinkovitosti cepljenja dokazuje, da osebe s celiakijo niso bolj nagnjene k stranskim učinkom cepljenja. Ker celiakija ne velja za alergijo, to tudi ne povečuje tveganja za alergijske stranske učinke cepljenja.

Bolniki s celiakijo, ki so zaskrbljeni zaradi cepljenja, bi morali seveda imeti možnost, da se o svojih skrbeh odkrito pogovorijo s svojim zdravnikom.



# Zgodbe bolnikov s celiakijo

## NUŠINA ZGODBA (Slovenija)

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

Zdravstvene težave se pri hčeri, ki je takrat dopolnila 4 leta, niso pojavile iznenađda, kot hitro poslabšanje zdravstvenega stanja, spremembe so se dogajale zelo postopoma, pa vendar ne neopazno. Že od drugega leta starosti je imela zmanjšano telesno odpornost (hipogamaglobulinemijo) in je bila dovzetnejša za okužbe, zato je bila vodena pri specialistih v alergološki ambulanti. Da bi se

izognili boleznim, ni obiskovala organiziranega varstva. Nekako je naša vesela, a umirjena deklica, po zadnji okužbi in zdravljenju postajala še bolj umirjena

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

in neješča. Po posvetu s pediatrom smo preverili krvno sliko, ki je bila v redu. Težav z drisko, slabostjo, bolečinami, zaprtostjo, bruhanjem ni imela. Z nerazpolo-

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

Ker smo v tem času dobili novega družinskega člana, smo razmišljali tudi o nesprejemanju sorojenke ter obiskali pedopsihologa. V času dopustov, ko smo upali na izboljšanje njenega zdravstvenega stanja, so nastopile težave z izgubo mase in hitrim hujšanjem ter zelo slabim počutjem.

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

## IGORJEVA ZGODBA (Slovenija)

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

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

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

govori dejstvo, da sem imel serološke teste večkrat negativne. Pa so se zgodile dodatne težave. Otekla sta mi oba gležnja, slabokrvnost je bila huda in železo ni pomagalo. In me je rešila druga kole-

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



## MARININA ZGODBA (Hrvaška)

Celiakijo so mi odkrili v starosti 30 let. Lahko rečem, da je bil to eden najsrečnejših dni mojega življenja. Če se sprašujete zakaj, nadaljujte z branjem, da se seznanite s to tiho, spreminjajočo, prikrito in predvsem bolečo celiakijo! Odkar se spomnim, sem poslušala zgodbe mojih staršev o tem, kako po sedmem letu nisem imela apetita in je bilo sadje edino, kar sem z veseljem jedla. V tem obdobju mojega življenja sem se med brezskrbno igro s prijatelji onesvestila in v bolnišnici so mi diagnosticirali epilepsijo. Dobila sem zdravila proti epilepsiji. Spominjam se tudi pogostih bolečin v spodnjih okončinah. Zdravnik nam je razložil, da je to verjetno posledica hitre rasti in da je to povsem normalno. Vendar so bile bolečine tako močne, da ponoči pogosto nisem mogla spati. Veliko sem se ukvarjala s športom in bila sem zelo aktivna, skoraj hiperaktivna. Ni bilo meseca v letu, ko v ustih nisem imela aft, izgubljala sem lase, po porodu je moje razpoloženje zelo nihalo, imela pa sem tudi težave s koncentracijo.

Največji problem so bile bolečine v nogah. Pri dvajsetih letih sem dobesedno prosila zdravnike, naj najdejo vzrok bolečine in šibkosti, ki sem jo doživljala vsak dan. Bolečine so postajale vse močnejše, kolena so se mi tresla, komaj sem hodila po stopnicah, celo hoja je bila naporna. Včasih nisem mogla vstati iz postelje, tudi če je moj otrok jokal, ker je potreboval svojo mamo. Zdravniki z

nobeno preiskavo niso mogli ugotoviti vzroka za moje težave. Svetovali so mi, naj se povežem s kliniko v ZDA, kjer bi mi morda lahko pomagali. Odločila sem se ostati pogumna in verjeti, da sem dovolj mlada, da bom prestala/prebrodila tudi to obdobje mojega življenja, ko sem vsakodnevno jemala zdravila za lajšanje bolečin. Odločila sem se tudi, da bom popolnoma ignorirala komentarje mojih prijateljev in kolegov, ki so bili mnenja, da imam morda multiplo sklerozo. Pri dvajsetih sem rodila dva otroka, ki so jima že v zgodnji starosti ugotovili celiakijo.

*»Revolucija, ki jo povzročajo genetski testi za celiakijo.«*

jo. Genetskega testiranja za celiakijo takrat v moji državi ni bilo mogoče opraviti, serološki testi pa niso bili zanesljivi. Možu in meni so opravili teste za dokazovanje prisotnosti protiteles za celiakijo, vendar sva bila takrat oba negativna. Nekega dne sva prejela vabilo na genetsko testiranje, na katerega sva se z veseljem odzvala v upanju, da bova morda tako našla odgovore na najina številna vprašanja.

Moj rezultat je bil pozitiven (ugotovljena je bila prisotnost HLA-DQ2 in DQ8). Ponovno

so mi opravili serološke teste, ki so bili tokrat pozitivni. Tudi biopsija sluznice tankega črevesa je pokazala značilne spremembe in s tem se je moja celotna zgodba zaokrožila. Takoj sem začela s strogo dieto brez glutena. Koncentracija protiteles se je z leti manjšala. Bolečine so počasi izzvenele. Šele 5 let po strogi dieti brez glutena so bili rezultati testov negativni. Toliko let sem živila v bolečini, dobila napačno diagnozo in jemala napačna zdravila. Po prehodu na dieto brez glutena so bolečine v mišicah in sklepih izginile, skupaj z dolgotrajnimi in bolečimi menstruacijskimi krvavitvami in pogostimi aftami. Na koncu sem lahko nadaljevala z normalnim življenjem. Moja prehrana je sestavljena iz živil, ki naravno ne vsebujejo glutena, in moja naloga ali moje poslanstvo je postalo pomagati ljudem s celiakijo, da bi se izboljšala njihova kvaliteta življenja.

Na koncu bi rada povedala, da je celiakija veljala za zelo malo verjeten vzrok za težave odraslih bolnikov ob koncu prejšnjega in začetku tega stoletja, če se ni kazala z jasnimi simptomi: bolečinami v trebuhu, drisko ali bruhanjem. Danes lahko rečem, da je genetsko testiranje veliko prispevalo k odkrivanju celiakije pri družinskih članih in drugih sorodnikih, pa tudi pri bolnikih, katerih celiakija je bila popolnoma asimptomatska.

Ne smemo se odreči izobraževanju bolnikov in zdravstvenega osebja ter ozaveščanju o celiakiji kot tih epidemiji, ki prinaša številne negativne učinke.



## ZGODBA MATERE IZ MADŽARSKE

Imam sina in hčer. Ko je bil sin star 11 let, je njegov plavalni trener predlagal pregled pri zdravniku. Povedal je, da dobro trenira, toda kljub temu se njegova mišična masa ne povečuje in tudi rezultati niso nič boljši. Sin ni imel nobenih prebavnih težav. Peljali smo ga na pregled

»Plavalni trener je sinu predlagal pregled pri zdravniku.«

k pediatru gastroenterologu in kmalu je postalo jasno, da ima celiakijo. Začeli smo z brezglutensko prehrano in rezultati so bili izjemni: v naslednjih dveh letih je zrasel za 15 cm, pridobil 14 kg in zmagal na nekaj tekmovanjih v plavanju.

Presejalno testiranje družinskih članov je pokazalo pozitiven test na celiakijo tudi pri hčeri, ki sploh ni imela simptomov

razen blage sideropenije oz. pomanjkanja železa. Otroka sta se vedno dobro razumela. Zdaj si delita tudi izkušnjo s celiakijo. Z brezglutensko prehrano nikoli nismo imeli težav.

Danes sta otroka stara 16 in 18 let, sama znata poskrbeti za nabavo pravih prehranskih izdelkov in pripravo brezglutenske hrane. Ni mi treba posebej poudariti, da sem nanju zelo ponosna.

## ZGODBA CHRISTINE, PEDIATRINJE IZ GRADCA (Avstrija)

Sem pediaterka. Pred leti sem na enem od družinskih srečanj opazovala kožo svakinje, ki je malo mlajša od mene in si pri sebi mislila kako blede in razdraženo kožo ima, gotovo je preveč pod stresom in ne spi dovolj. Zato sem ji rezervirala vikend v toplicah, kjer bi se lahko razvajala z razkošnimi lepotnimi tretmaji.

Pred odhodom v toplice je obiskala zdravnika, ki je ugotovil, da ima anemijo zaradi pomanjkanja železa in jo napolnil na endoskopijo. Tam so odkrili, da ima celiakijo.

Kmalu so na presejalnem testiranju bližnjih družinskih članov diagnozo potrdili še pri bratu. Že leta je trpel zaradi »sindroma razdražljivega črevesja«

Torej ne pozabite: bleda in razpokana koža ni samo znak stresa, ampak je lahko posledica pomanjkanja železa, kar je lahko simptom celiakije.

»Bleda in razpokana koža je lahko znak celiakije.«

Ob brezglutenski prehrani ima svakinja spet sijočo kožo, še vedno pa želi izkoristiti vikend v toplicah.

## ZGODBA BOLNIKA IZ SRBIJE

Mihajlu so postavili diagnozo celiakije, ko je bil star pet let. Po dvajsetih dnevih diareje so ga napotili h gastroenterologu. Sodeč po simptomih je zdravnik takoj posumil na celiakijo in naročil test na protitelesa, ki je pokazal visok nivo protiteles proti transglutaminazi. Na podlagi opravljene endoskopije so potrdili, da gre za celiakijo.

Ker je to dedna bolezen, so na testiranje napotili tudi Mihajlovo sestro, mamo in očeta. Rezultati so pokazali, da je mama nosilka gena, ki poveča možnost obolenosti za celiakijo, oče in sestra pa tega gena nista imela. Dodatna testiranja so razkrila, da ima tudi mama celiakijo. Bila je presenečena, saj je vedno mislila, da je zdrava in dolgotrajne slabokrvnosti sploh ni jemala za resno težavo. V nasprotju z mamo je imel Mihajlo ogromno težav, preden so mu postavili diagnozo. Bil je brezvoljen ter brez energije in napredoval je zelo počasi. Od tretjega leta je tehtal 15 kg, bil je za glavo nižji od svojih vrstnikov in imel je astmo.

*»Danes sta Mihajlo in njegova mama strokovnjaka za brezglutensko prehrano.«*

Vse se je spremenilo z brezglutensko prehrano, kar pa ni bilo lahko. Zdravnik je svetoval le naj se izogibajo glutenu in jim dal kratko brošuro o boleznih. Sami so morali ugotoviti, kaj jesti, katere izdelke kupiti in kako se pravilno prehranjevati. Na srečo so slišali za Društvo bolnikov s celiakijo, ki jim je pomagalo s številnimi nasveti za premagovanje vsakodnevnih težav. Mihajlo je potreboval kar nekaj časa za okrevanje. Nivo protiteles je hitro padel, vendar se je raven železa v krvi vrnila v normalno stanje šele po dveh letih. Danes sta Mihajlo in njegova mama strokovnjaka za brezglutensko prehrano. In kar je najpomembnejše – ostajata zdrava.

### **ANNINA ZGODBA (ČEŠKA)**

Hčeri Anni so postavili diagnozo celiakije oktobra 2020, dva meseca pred njenim desetim rojstnim dnevom. Bila sem obupana, ko sem se zavedela, da je to bolezen imela že od rojstva pa nihče od zdravnikov, ki so jo pregledali v zadnjih 10 letih, niti precejšnje število gastroenterologov ni prepoznalo njene zdravstvene težave. Kljub temu da je imela simptome, značilne za to bolezen, ni nihče pomislil na celiakijo.

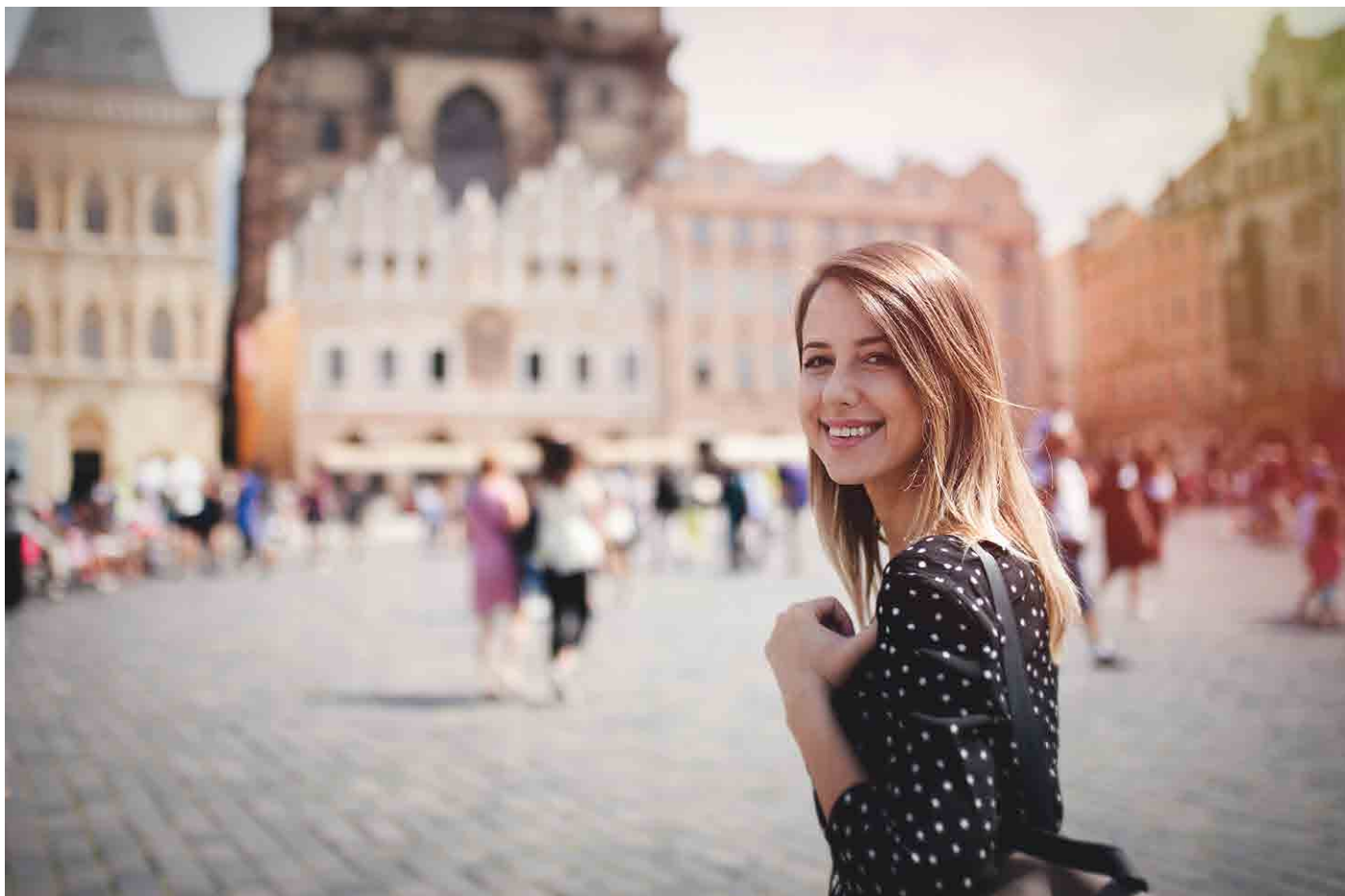
Ko sem pediatrijni omenila, da me skrbi videz njenega blata, ki je bilo svetlo, včasih zelenkasto s sluzjo in ostanki

neprebavljene hrane, je samo zamahnila z roko in krivila počasno prebavo. Zaradi očitne bledice so jo pregledali za slabokrvnost, to pa je bilo vse.

Podobno nihče ni opazil hčerinega napihnjenega trebuha, ko je bila dojenček. Zaradi nižjega mišičnega tonusa smo izvajali terapijo po metodi Vojta, nihče pa ni raziskal, zakaj je do tega prišlo. Pediater gastroenterolog, h kateremu smo hodili, ni pomislil na celiakijo niti takrat, ko je dal pregledati njegovo blato za prisotnost patogenov.

*»Nikoli si nisem mislila, da hči trpi za celiakijo.«*

Anni se je kot novorojenčku pogosto kolcalo in spahovalo, imela je slab zadah posebno zjutraj. Pri devetih letih so ugotovili, da ima gastroezofagealni refluks. Toda nihče ni preveril, če je težava povezana s celiakijo, kar se pogosti zgodi.



Celiakijo so pri moji hčeri odkrili na ključno. Iskali smo drugega pediatria gastroenterologa in izbrali Univerzitetni klinični center v Pragi, kjer so nas lepo sprejeli. Na srečo je Anno pregledal izkušeni dr. Peter Sztitányi, ki je takoj pomislil na celiakijo. Pri njem smo se naročili, da bi potrdili gastroezofagealno reflukšno bolezen, saj je Anna poleti 2020 pogosto bruhalo in bilo ji je slabo. Dr. Sztitányi jo je napotil na gastroscopijo, da bi izključil vnetje sluznice požiralnika. Naročil je tudi krvne preiskave, ki so »na žalost« pokazale nizek nivo protiteles proti transglutaminazi (TGA), kar je značilno za celiakijo. Po potrditvi diagnoze z endoskopijo in histološkim izvidom je Anna prešla na strogo brezglutensko dieto. Zdaj se poskušamo privaditi na nov način življenja.

Nikoli nisem pomislila, da Anna trpi za to boleznijo in težko sprejemam dejstvo, da nihče bolezni ni odkril že prej, saj bi to zlahka ugotovili. Ves čas premišlujem, zakaj vlada ni vključila celiakije med obvezna presejalna testiranja novorojenčkov, pri katerih odkrijejo mnogo bolezni, tudi nekatere veliko redkejše od te hude avtoimune bolezni. Razmišljam, zakaj pediatri na rednih pregledih dojenčkov in otrok večkrat ne pomislijo na celiakijo, saj na stotine primerov ostane neodkritih. Gre za resno bolezen, zato je to žalostno in skrb vzbujajoče. Za nas je bila diagno-

za neke vrste blagoslov, žal pa številne družine ne bodo pravočasno prejele pravilne oskrbe. Odgovorni bi morali na vsak način izboljšati to neprijetno stanje.

## MAJINA ZGODBA (ZAGREB, Hrvaška)

Rodila sem se leta 1970 v Zagrebu na Hrvaškem. Poleg zabave in iger se iz tistih časov najbolj spominjam resnih prebavnih težav in motenj. Ker sem pogosto in nepričakovano bruhalo, so se starši znebili vseh preprog v stanovanju. Spomnim se tudi številnih pregledov pri zdravnikih. Starši so mi rekli, da zdravniki redno pregledujejo mojo kri zaradi slabokrvnosti. Kljub mnogim preiskavam zdravniki niso odkrili vzroka in so za prebavne motnje krivili stres, saj sta bila starša sredi ločitve.

V času odraščanja mi je bilo pogosto slabo, bila sem utrujena in še vedno sem pogosto bruhalo. Uživala sem v športu. Dobro mi je šlo v karateju, toda ko se je začelo trenirati za resnejša tekmovanja, nisem zmogla dohajati, po intenzivnih treningih sem bila tako utrujena, da zjutraj včasih nisem mogla iz postelje. Kljub temu karateja nisem opustila, trenirala sem vse do poznih študentskih let.

Ko sem se zaposlila, me je vsakih nekaj tednov obšla slabost, bruhalo sem in nisem mogla v službo. Še zdaj se spominjam prvega šefa, ki mi je svetoval, da moram resno poskrbeti za svoje zdravje. Takrat sem bila stara 27 let.

Z leti se je pojavila ataksija in bolečine v velikih in malih sklepih. Zaradi neznosnih bolečin v gležnjih in sklepih na prstih nisem mogla hoditi. Naredila sem test Waller-Rose na revmatoidni artritis, ki je bil negativen. Poleg pogostega bruhanja, nenehne slabosti in bolečin v sklepih je krvna slika razkrila znižan MCV in nizko število trombocitov. Ko sem o tem potožila zdravniku, mi je odvrnil, da se genetsko razlikujem od drugih in da naj obiščem psihologa zaradi težav s hipohondrijo. Na srečo sem redno vadila in poskušala ostati fizično aktivna. V tistem času je bilo moje življenje več kot urejeno; imela sem dobro službo in spoznala sem čudovitega moškega, s katerim sva se pozneje tudi poročila.

Konec leta 2011, ko sem že sprejela, da bom morala živeti s kroničnimi bolečinami in bruhanjem, se je našla rešitev mojih težav v obliki testa intolerance na hrano. Ker se je v mojem telesu preveč razširila kandida, mi je homeopatski zdravnik predpisal strogo dieto, ki sem se je morala držati 6 mesecev: iz prehrane sem morala izločiti gluten,



sladkor, mlečne izdelke, stročnice in sadje. Po nekaj tednih držanja diete se je zgodil čudež – prvič v življenju sem se počutila zares dobro. Nisem čutila ne bolečin ne slabosti, imela sem veliko energije in več moči za šport, kar je bilo očitno sploh pri surfanju. Moja koža je bila čista, napihnenost je izginila, bila sem vesela, optimistična in uživala sem v svojem telesu.

Kmalu po tem, ko sem prekinila z dieto in začela jesti normalno, so se vse moje težave vrnile v še hujši obliki. V 3 tednih sem izgubila 7 kg, bila sem bleda in šibka, nisem mogla v službo niti na sprehod s psom. Opravila sem preiskave na parazite in bakterije, ki so bile negativne. Vse razen mojega slabega počutja je bilo v redu.

Na srečo sem bila radovedna, želela sem izvedeti, kaj se dogaja z mano in začela sem brati o celiakiji ter njenih simptomih. Leta 2012 je bila celiakija pri odraslih na Hrvaškem precej nepoznana bolezen tako družinskim zdravnikom kot splošni javnosti. Obdobje dobrega počutja me je opogumilo, da sem vztrajala in šla na presejalni test za celiakijo. Zatem so me pregledali v Univerzitetnem kliničnem centru Zagreb, kjer so končno postavili diagnozo in potrdili, da slabost in bruhanje nista le v moji glavi ter da je vzrok za to resna, vendar obvladljiva bolezen.

Držanje stroge brezglutenske diete od leta 2012 je izboljšalo moje splošno zdravje, bolečine in slabosti so izginile in življenje je postalo veliko lepše brez stalnega bruhanja. Počutim se veliko močnejšo in pozitivno gledam na življenje. Leto ali dve po držanju stroge diete sem lahko spet popila jogurt in dandanes lahko spijem celo kozarec mleka, ne da bi dobila drisko.

*»Pozitivno gledam na življenje.«*

Življenje s celiakijo in držanje stroge diete ni lahko, kot se morda zdi na prvi pogled. Naše prehranjevalne navade vplivajo na družino in prijatelje ter mnoge aktivnosti. Skoraj vsak družabni dogodek vključuje hrano in bolniki moramo načrtovati vsak obrok. Nekateri nas razumejo in podpirajo, spet drugi nas imajo za izbirčne in zahtevne. Eden od zdravnikov mi je rekel: »Nemogoče, da imate celiakijo, videti ste tako zdravi in močni.« »Res je, toda držim se stro-

ge brezglutenske diete. Ni bilo zmeraj tako,« sem mu odgovorila.

O celiakiji kroži veliko napačnih informacij. Z ozaveščanjem lahko pomagamo številnim otrokom, odraslim in njihovim družinam, da pravočasno dobijo diagnozo in se držijo brezglutenske diete. Sama sem zadovoljna, da sem si po postavljeni diagnozi pri 38 letih in po izločitvi glutena iz svoje prehrane povrnila zdravje. Pomembno težavo predstavlja pridobivanje teže, primanjkovalo mi je tudi vitamina D, kar sem nadomestila s prehranskimi dopolnili.

Da bi pomagala drugim sem se pridružila Društvu CeliVita – življenje s celiakijo, kjer sodelujem kot prostovoljka. Upam, da bom s svojimi izkušnjami pripomogla k ozaveščanju o celiakiji in k upoštevanju stroge brezglutenske diete.



# Prvi brezglutenski dnevi

**Na začetku vaše poti brez glutena bo priprava brezglutenskih obrokov zahtevala razmislek, organizacijo in posebno pozornost. Sčasoma bo brezglutenska kuhinja postala vaša rutina in način življenja, ki vam prinese zdravje in dobro počutje.**

V trgovini posegajte po živilih, ki so jasno označena s prečrtanim žitnim klasom (to je uradni znak s katerim se označuje brezglutenska hrana, ki potrošnikom zagotavlja, da izdelek ne vsebuje glutena) ter po živilih, ki imajo na embalaži jasno napisano "brez glutena (angl. gluten-free)".

Pri pripravi obrokov bodite posebej pozorni na preprečevanje navzkrižne kontaminacije z glutenom. Pred pripravo hrane temeljito očistite delovno površino, uporabite



## PRVI »BREZGLUTENSKI« NAKUP

Brezglutenski kruh  
Brezglutenska moka  
Brezglutenski kosmiči za zajtrk

Brezglutenska polenta  
(bela in rumena)  
Brezglutenske testenine

Brezglutenski kakav  
Brezglutenski piškoti/pecivo  
Čaj – preverite sestavine

Sladkor in sol  
Sveže sadje in sušene  
stročnice

# Nekaj osnovnih idej za brezglutenske obroke

## ZAJTRK

Brezglutenski kruh + maso/marmelada/med/brezglutenski čokoladni namaz/brezglutenska salama/sir/brezglutenski sirni namaz + sveža zelenjava (paprika, korenje, kumara, paradižnik) + sveže sadje (maline, borovnice, breskev, pomaranča, ipd.) in sveže stisnjen sadni sok/čaj/kava/brezglutenski kakav

Brezglutenske palačinke + marmelada/brezglutenski čokoladni namaz/skuta ali sveži sir + domača jabolčna marmelada (jabolka, klinčki, voda)

Poširano jajce/jajce na oko/mehko ali trdo kuhano jajce + brezglutenski kruh + sveža zelenjava

Brezglutenski kosmiči z mlekom + sveže sadje (maline, borovnice, breskev, pomaranča, mandarina, ipd.)

Mlečni riž (po želji po vrhu posipajte brezglutenski kakav)

Brezglutenska bela polenta, kuhana na vodi

Rižev narastek (riž pred kuhanjem dobro sperite pod tekočo vodo)



**RAZLIČNI NAMAZI** (maso, marmelada, med, sirni namaz, čokoladni namaz, ipd.) – izberite porcijska pakiranja ali kupite nov izdelek, ki ga niste uporabljali pred prehodom na brezglutensko prehrano. Pomembno je, da namaz mažete samo na brezglutenska živila (brezglutenski kruh, palačinke ipd.), saj boste na tak način zmanjšali tveganje za navzkrižno kontaminacijo.

**MLETE SESTAVINE** (sol, sladkor, kakav, kava, čaj) – po prehodu na brezglutensko prehrano se priporoča nakup svežih sestavin, saj boste na tak način zmanjšali možnost navzkrižne kontaminacije.

**MLEKO** - če imate poleg celiakije tudi laktozno intoleranco, navadno mleko zamenjajte z mlekom brez laktoze ali z deklarirano brezglutenskim rastlinskim napitkom (sojin napitek, rižev napitek, mandljev napitek, ipd.).

## KOSILO

### JUHE

Goveja juha – uporabite sveže meso, svežo zelenjavo, sveže začimbe, sol in poper. Poskušajte se izogibati uporabi mešanic začimb ali pripravljene jušne osnove (jušne kocke). V primeru, da se odločite za uporabo pripravljene jušne osnove (kocke), izberite samo tiste, ki so deklarirano brez glutena. K juhi lahko dodate testenine brez glutena ali pa si iz brezglutenske moke in jajc pripravite domače jušne zakuhe in vložke (npr. vlivanci, žličniki).

Zelenjavne kremne juhe – Uporabljajte samo svežo zelenjavo, za zgoščevanje dodajte krompir, uporabite sveže začimbe in sol. Po želji lahko dodate žlico kisle smetane.

Primer juhe: BUČNA JUHA; na oljčnem olju popražite česen, dodajte na kocke narezano hokaido bučo, premešajte ter dodajte sol in vodo. Kuhajte tako dolgo, da se hokaido buča zmeha in nato spasirajte s paličnim mešalnikom. Po želji dodajte muškatajni orešek in žlico kisle smetane.

### GLAVNE JEDI

Testenine brez glutena z mesno omako - Testenine brez glutena skuhamo v vodi in jih odcedimo skozi temeljito očiščeno cedilo. Za polivko uporabimo sveže meso, svežo čebulo in česen, svež paradiznik, sveže začimbe in sol.

Trakovi iz puranjega mesa z zelenjavo in polento brez glutena - Sveže puranje prsi narežimo na trakove in jih na malo olja prepražimo s svežo zelenjavo, dodamo sol in sveže začimbe. Posebej skuhamo polento brez glutena.

Rižota s svežimi gobami/šparglji/svežimi piščančjimi prsmi/ svežo zelenjavo. Riž pred uporabo temeljito sperite pod tekočo vodo (uporabite čisto cedilo). Uporabite sveže začimbe in sol.

Riba, pečena na žaru in krompir s ohrovtom ali blitvo – Olupljen in na kocke narezan krompir skuhamo v slani vodi; na koncu do-

dajte svež ohrovt ali blitvo. Po parih minutah, ko je vse skuhan, odcedite skozi čisto cedilo in skupaj s česnom popražite na oljčnem olju (uporabite svež česen).

Zrezek na žaru s pire krompirjem - Sveži zrezek (piščanec, puran, teletina, svinjina) popražite na žlici oljčnega olja v čisti ponvi, po želji uporabite sol in poper. Krompir skuhamo v slani vodi, ko je kuhan ga odcedimo skozi čisto cedilo in ga zmečkamo do kremne teksture (lahko dodate maslo / žlico kisle smetane).

### SOLATE

Sveža solata (zelenja solata, zelje, radič itd.), začinjena s soljo, oljem, vinskimi ali jabolčnimi kislinami.

Narezan paradiznik z mocarelo in oljnim oljem.

Sveže narezana zelenjava.

### SLADICE

Brezglutenski piškoti/brezglutensko pecivo.

Preverjeno oziroma certificirano brezglutensko sladoled

Domači kompot (sadje, sladkor, klinčki).

**ZAČIMBE** - bodite previdni z mletimi začimbami, saj lahko pogosto vsebujejo gluten. Svetujemo uporabo svežih začimb. V zvezi z uporabo posebnih začimb se posvetujte z dietetikom, vprašajte, katere začimbe ne vsebujejo glutena.

**OLJA** - za pripravo obrokov lahko varno uporabljate repično, sončnično, olivno, bučno olje. Za toplotno obdelavo se ne priporoča uporaba hladno stiskanega olja.

**VLOŽENA ZELENJAVA** (kumarice, rdeča pesa, kislj paprika, oljke itd.) - preverite, da izdelek ne vsebuje glutena.

**KONZERVIRANE STROČNICE** (koroza, grah, fižol) - preverite, da izdelek ne vsebuje glutena.

**ZAMRZNJENO ZELENJAVO** - preverite, da izdelek ne vsebuje glutena.

**POLENTA, DRUGA ŽITA ALI PSEUDOŽITA** (pseudožita so naravno brez glutena).

## VEČERJA

Zelenjavna juha z brezglutenskim kruhom - *uporabljajte samo svežo zelenjavo, krompir, sveža zelišča in sol.*

Brezglutenske palačinke + domači kompot (sadje, sladkor, klinčki)

Jajčna omeleta z doma naribanim trdim sirom\*/sveža zelenjava/ brezglutenska šunka + zelena solata (pripravljena z vinskim ali jabolčnim kisom, oljem in soljo).

Brezglutenske žitarice z mlekom ali navadnim jogurtom

Brezglutenski kruh + tuna\* v olivnem olju/brezglutenska salama/sir/brezglutenski sirni namaz + sveža zelenjava (paprika, korenje, kumara, paradižnik)

**KUPLJEN RIBAN SIR** lahko vsebuje gluten.

**TUNA V KONZERVU** – med sestavinami naj bo samo tuna in oljčno olje.

## PRIGRIZKI

Jogurt in/ali sadje + brezglutenski kruh/brezglutenski krekerji/ brezglutenski piškoti

Brezglutenski Hot dog + brezglutenski kruh + sveža zelenjava (paprika, korenje, kumare paradižnik)

Sadje + doma oluščeni orehi ali lešniki

**HOT DOG** – izberite samo deklarirano brezglutenske izdelke.  
**MAJONEZA/KETCHUP/GORČICA/AJVAR** – izberite samo preverjene oziroma deklarirane brezglutenske izdelke.

## PIJAČE

Voda (gazirana ali negazirana)/naravni sadni sok brez dodanih arom ali drugih aditivov ter konzervansov.

**PRI PIJAČAH** bodite še posebej previdni, ker lahko vsebujejo gluten zaradi aditivov (barvila, arome ipd.) – gluten je namreč dober nosilec arom, barvil in drugih aditivov.





## Sedem idej za dnevni meni brez glutena za otroke s celiakijo

	ZAJTRK	MALICA	KOSILO	MALICA	VEČERJA
<b>PONEDELJEK</b>	Brezglutenski kruh 70 g 2 jajci »na oko« Avokado 30 g Paradižnik 80 g Kefir* 250 ml	Pomaranča 150 g Čaj 250 ml Med 10 g	Zelenjavna juha 150 ml Pečeno piščančje meso 80 g Pečene bučke 150 g Pečen krompir 200 g Mešana solata 150 g	Banana 150 g Orehi 15 g	Rižota z zelenjavo in piščancem 280 g Parmezan 15 g Vložena rdeča pesa v solati 100 g
<b>TOREK</b>	Brezglutenski kruh 70 g Kroglice iz sira in sezama 50 g Kumara 100 g Čaj 250 ml	Jabolko 200 g Skuta* 50 g	Pečen ribji file 150 g (marinada: limonin sok, peteršilj, 10 ml olivnega olja) Paradižnikova solata 100 g (začinjena z 10 g olivnega olja in kisom) Pečen krompir 200 g	Sadna solata 150 g	Zelenjavna enolončnica 200 ml Brezglutenski kruh 70 g Polnjeni paradižniki 250 g (mleto meso, riž, zelenjava) Mešana solata 100 g

	ZAJTRK	MALICA	KOSILO	MALICA	VEČERJA
SREDA	Brezglutenska polenta s sirom in rumenjacom 200 g Mleko* 200 ml	Hummus 50 g Kumara 50 g Korenje 50 g	Brokolijeva juha 150 ml Burger 140 g Kuhan krompir 200 g Kuhan stročji fižol ali grah 70 g Mešana solata 100 g	Sadni pire: Melona 50 g + Jabolko 50 g + Robide 50 g + Koruzni kosmiči 15 g + Med 10 g + Jogurt* 100 ml	Piščančji namaz (piščanec 30 g, korenje 5 g, jajce 5 g, kisla smetana 15 g, kremni sir 15 g, sončnična semena 1 g) Brezglutenski kruh 70 g Paprika 80 g Kefir* 250 ml
ČETRTEK	Brezglutenski kruh 70 g	Banana 150 g Kislo mleko* 150 g Mandlji 20 g	Telečja obara 150 ml Zvitki blitve z mletim mesom in rižem 150 g Pire krompir 200 g	Na mleku kuhana ajda z banano 100 g in doma olupljenimi in mletimi orehi 10 g	Omleta (2 celi jajci, zelenjava 70 g) Brezglutenski kruh 70 g
PETEK	Prosena kaša (proso 50 g, voda 90 ml, mleko* 80 ml, cimet) Banana 150 g Mandlji 10 g Čaj 250 ml	Suho sadje in oreški 50 g Skuta* 50 g	Pečeno piščančje meso 80 g Mešana zelenjava 100 g Kuhana kvinoja 150 g Pečen krompir 100 g Mešana solata 100 g	Sadni pire 250 ml: Jogurt* 100 ml + ananas 80 g + robide 80 g + banana 150 g + Koruzni kosmiči 30 g	Fižolova solata s tuno 120 g Mešana solata 100 g Brezglutenski kruh 70 g

	ZAJTRK	MALICA	KOSILO	MALICA	VEČERJA
<b>SOBOTA</b>	Piščančji namaz 60 g Brezglutenski kruh 70 g Paprika 70 g Jogurt* 250 ml Čaj 250 ml	Banana 150 g Mandlji 30 g	Musaka (bešamel pripravite iz brezglutenske moke) z mletim mesom 300 g Solata iz stročjega fižola 150 g	»Hrustljava kaša« 250 g: riževi kosmiči 50 g + sadje 30 g + med 5 g + mleko* ali jogurt* 100 ml	Riž z gobicami 200 g Pečena piščančja prsa 100 g Vložena rdeča pesa v solati 100g
<b>NEDELJA</b>	Omleta (2 celi jajci, zelenjava 70 g) Avokado 50 g Brezglutenski kruh 70 g Čaj 250 ml	Mandarine 200g Kefir* 200 ml	Krompirjeva enolončnica s piščančjim mesom (230 g + 70 g mesa) Domači brezglutenski ajdov kruh 100 g ali polenta 200 g Rdeča pesa v solati 100 g + 10 ml olivnega olja	Ma mleku kuhana prosenka kaša + Doma oluščeni in zmleti orehi 20 g + Suho sadje 30 g	Pečeni ribji file 150 g (marinada: limonin sok, peteršilj, 10 ml olivnega olja) Kuhan krompir z blitvo 250 g

\* mlečni izdelek z manj maščobe

Povprečna energijska in hranilna vrednost dnevnik jedilnikov za otroke s celiakijo:

Energijska vrednost	Beljakovine (g)	Maščobe (g)	Ogljikovi hidrati (g)	Ca (mg)	Fe (mg)	Vit. A (µg)	Vit. B <sub>1</sub> (mg)	Vit. B <sub>2</sub> (mg)	Vit. C (mg)	Vit. B <sub>12</sub> (µg)
≈ 2034	90	82	233	910	12	879	1,07	1,73	138	3,8

24 g – beljakovin rastlinskega izvora + 66 g beljakovin živalskega izvora

\* Dnevni energijski vnos zadostuje za otroke do 12. leta starosti. Za druge starostne skupine je potrebno dnevni vnos energije prilagoditi prehranskim priporočilom in potrebam posameznika.



# Kako urediti in organizirati varno kuhinjo brez glutena?

**Za zdravje bolnikov s celiakijo so lahko škodljive tudi najmanjše napake in kontaminacija brezglutenskih izdelkov.**

Za zagotavljanje varne in stroge prehrane brez glutena je ključno, da kupujete preverjene in deklarirane izdelke brez glutena, hkrati pa je pomembno tudi, da izdelke pravilno shranjujete in pripravljate, saj boste le tako lahko pripravili popolnoma brezglutenski obrok.

**Za pomoč pri nasvetih in predlogih, kako pripraviti kuhinjske površine in organizirati shranjevanje izdelkov v kuhinji, si oglejte videoposnetek »Kuhinja brez glutena«:**



<https://youtu.be/RBq7htEYPp0>





## PRAVILNO ORGANIZIRAJTE KUHINJO

1

### Odstranite vse izdelke, ki vsebujejo gluten:

kruh, testenine, moko, kašo, drobtine in začimbe, ali uredite ločeno polico/omaro za brezglutenske izdelke.

2

### Odstranite vse izdelke, ki bi lahko bili kontaminirani z glutenom.

3

**Zavrzite:** stare gobe, ki so se uporabljale za čiščenje in pomivanje posode pred prehodom na brezglutensko prehrano, pekače in druge kuhinjske pripomočke, cedila, ponve in pekače, ki jih ni mogoče temeljito očistiti, opekače, ki ste jih uporabljali za kruh z glutenom, mlinčke in/ali mešalnike, kjer ste mleli glutenske piškote/posušen navaden kruh iz moke, ki vsebuje gluten, aparat za pripravo kruha, če ste ga predhodno uporabljali za peko kruha iz navadne moke

4

**Zavrzite ali podarite** (zaradi onesnaženosti so te naprave neprimerne za pripravo brezglutenske hrane): lesene kuhinjske pripomočke, deske za rezanje, rabljene kitajske palčke, valjare za testo, leseno okrasno posodo za piškote, okrasne lesene žlice, košarice za kruh, ročne ali električne mline za žita.

5

**Temeljito očistite:** nože, police, posode, lonce, predale, hladilnik, štedilnik, pečico, površino za pripravo hrane, jedilni pribor, kovinska cedila, plastične posode za shranjevanje hrane, mlinčke za oreške, mešalnike, sokovnike, pekače, modele za peko, tekstilne in plastične pokrove.

## V primeru kombinirane kuhinje za pripravo običajnih (glutenskih) in brezglutenskih obrokov:

Kombinirano kuhinjo je treba organizirati kot popolnoma brezglutensko kuhinjo, za pripravo obrokov, ki vsebujejo gluten pa je treba določiti le del delovnega prostora. Priporočamo vam, da tudi v kombinirani kuhinji uporabite izključno brezglutensko moko in škrob ter katere koli druge mlete sestavine. V kombinirani kuhinji imejte za pripravo običajnega kruha in kruha brez glutena ločene opekače kruha, aparat za kruh in različne mešalnike.

1. Prerazporedite izdelke: Jasno označite vse izdelke brez glutena in takšne izdelke shranjujte ločeno od običajnih izdelkov, ki vsebujejo gluten. Priporoča se, da brezglutenske izdelke shranjujete na zgornje police in po potrebi, za varno pakiranje, uporabite dodatne plastične posode s pokrovom. V hladilniku jasno označite vse običajne izdelke, ki vsebujejo gluten. Izdelke brez glutena postavite na najvišje police in po potrebi, za varno pakiranje, uporabite dodatne plastične posode s pokrovom. Na živila, za katera želite, da ostanejo brez glutena, to tudi napišite in jih jasno označite z nalepkami (npr. Margarina, arašidovo maslo, kremni sir itd.).
2. Za pripravo brezglutenskih obrokov očistite ali kupite novo posodo, kuhinjske pripomočke (pripomočki za kuhanje, noži itd.), kuhinjske deske, opekač kruha, kuhinjske brisače in gobice za pomivanje posode. Za pripravo brezglutenskih obrokov svetujemo nakup pripomočkov različne barve, da ne bo prišlo do zmede in bo posledično tveganje, za navzkrižno kontaminacijo med pripravo brezglutenskih obrokov, minimalno.
3. Pred pripravo brezglutenskih obrokov v kombinirani kuhinji morate vsakič skrbno očistiti delovno površino. Upoštevajte, da je gluten s prostim očesom neviden. Če kuhinjo delite z ljudmi, ki niso celiakaši, poskrbite, da bodo vsi razumeli pravila brezglutenske priprave hrane v kombinirani kuhinji.

# Nekaj osnovnih navodil za uspešno peko brez glutena

**Doma narejen kruh brez glutena je veliko boljši od kupljenega. Izbrali smo dva osnovna recepta za odličen kruh, ki bo potešil željo po klasičnem kruhu z glutenom.**



## Nekaj nasvetov za peko

- Poskrbite, da se pred peko vse sestavine segrejejo na sobno temperaturo.
- Sol ne sme nikoli priti v neposreden stik s kvasom.
- Za pripravo testa vedno uporabljajte mlačne/tople tekočine (mleko, voda, ipd.)
- Za pripravo testa vedno uporabite **NEPOSREDNO METODO** (neposredna metoda je tista, pri kateri se vse sestavine zmešajo v eni fazi). Pomembno je, da kvas pripravite po navodilih proizvajalca. Testo dobro pregnetite (ročno ali strojno).
- Strojno gnetenje testa je bolj učinkovito in doseže enakomernjšo porazdelitev moke in tekočine; testo naredi bolj gladko.
- Rozine pred uporabo prekuhajte v vodi in jih dobro odcedite.
- Testo med vzhajanjem pokrite s folijo, da se ne izsuši.

- Testo pustite vzhajati toliko časa, da se volumen testa podvoji.
- Izdelke iz testa z velikim volumnom, je potrebno pred pečenjem prebosti z leseno paličico (ražnjič, zobotrebec), da lahko med peko izhlapi odvečna vlaga.
- Na dno segrete pečice postavite lonec z vrelo vodo, ki med peko izhlapeva in zagotovi nastanek kakovostnejše skorje.
- Pečene izdelke pustite nekaj minut v modelu, da se končni izdelek nekoliko ohladi. Delno ohlajene izdelke vzemite iz modelčkov/pekača in jih ohladite na rešetki za peko ali na krpi; če želite, da je skorja mehka, jih lahko za nekaj časa zavijete tudi v moker prtiček ali krpo.
- Polnila morajo biti primerno tekoča/mazljiva, vendar ne smejo vsebovati preveč tekočine.
- Nadev naj predstavlja največ 80 % mase pečenega testa, le izjemoma več kot 80 %.
- Uporabljajte le deklarirane in/ali preverjene sestavine brez glutena.



*Kuharjevo  
namig*

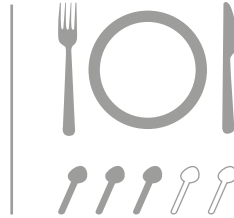
***Če kruh zavijete v plastično vrečko, bo ostal svež približno 3 – 4 dni. Nekaj dni star in posušen kruh lahko zmeljete v drobtine in jih za daljši čas obstojnosti shranjujete v zamrzovalniku.***

***Dobre brezglutenske recepte delite z drugimi ljudmi, ki so v enakem položaju kot vi.***

# Kruh brez glutena

## Sestavine

- 1 kg brezglutenske moke (kot npr. Dr. Schär – Mix B – Bread - Mix)
- 1 L vode (po želji lahko polovico tekočine zamenjate z mleko)
- 1 čajna žlička sladkorja
- 1 čajna žlička soli
- 1 kocka svežega kvasa (42 g) ali 2 vrečki (2 x 7 g) instantnega suhega kvasa
- nekaj kapljic olja (po želji)



	kJ/kcal	Beljako-vine	Maščo-be	Nasičene maščobe	Ogljikovi hidrati	Vlakinine
Skupaj (približno 2 kg kruha)	14250/3355	57 g	16 g	0.7 g	745 g	61 g

## Priprava

Presejeno moko dodamo v večjo skledo. Na sredini moke naredimo vdolbino, v katero nadrobimo sveži kvas. Na rob posode dodamo sladkor in sol (pazite, da sol ne pride v neposreden stik s kvasom). V vrč odmerimo 1 liter mlačne vode in jo postopoma dodajamo kvasu in moki ter dobro premešamo. Kruh lahko gnetemo z električnim mešalnikom ali pa ga prenesemo na rahlo pomokano površino in mesimo ročno. Po želji dodamo malo olja in gnetemo približno pet minut oziroma dokler ne dobimo gladkega in homogenega testa. Testo oblikujemo po želji in ga položimo v pripravljen model. Model pokrijemo z vlažno krpo in pustimo vzhajati na toplem, dokler se volumen testa ne podvoji. Pečico predhodno segrejemo na 200°C in kruh po vzhajanju položimo v že segreto pečico. Pred pečenjem, na vrhu testa z ostrim nožem naredimo dve ali tri globoke zareze. Kruh pečemo v pečici 35-40 minut oziroma toliko časa, da postane zlato rjave barve. Po pečenju pustimo kruh v modelu, nato pa delno ohlajen kruh prenesemo iz modela na rešetke, kjer naj tudi se popolnoma ohladi.

Iz vzhajanega testa lahko pripravite žemljice, sirove žemljice, pico, pletenice, kruh, skutino potico, zeliščne žemljice in druge žemljice.

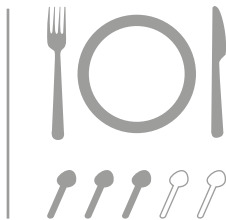


*Po želji dodajte semena: mak, bučna, sončnična, sezamova semena, itd. Če želite, lahko naenkrat spečete dva hlebca kruha in enega zamrznete. Kruh lahko v zamrzovalniku hranite do 6 mesecev.*

# Praznični kruh

## Sestavine

- 1 kg brezglutenske moke kot (npr. Dr. Schär – Mix B – Bread - Mix)
- 1 L vode (po želji lahko polovico tekočine zamenjate z mleko)
- 1 čajna žlička sladkorja
- 1 čajna žlička soli
- 1 kocka svežega kvasa (42 g) ali 2 vrečki (2 x 7 g) instantnega suhega kvasa
- nekaj kapljic olja (po želji)
- 1 jajce za premaz



## Priprava

Presejano moko dodamo v večjo skledo. Na sredini moke naredimo vdolbino, v katero nadrobimo sveži kvas. Na rob posode dodamo sladkor in sol (pazite, da sol ne pride v neposreden stik s kvasom). V vrč odmerimo 1L mlačne vode in jo postopoma dodajamo kvasu in moki ter dobro premešamo. Kruh lahko gnetemo z električnim mešalnikom ali pa ga prenesemo na rahlo pomokano površino in mesimo ročno. Po želji lahko dodamo malo olja in gnetemo približno pet minut oziroma dokler ne dobimo gladkega in homogenega testa. Testo oblikujemo po želji in ga pokrijemo z vlažno krpo ter pustimo vzhajati na toplem toliko časa da se volumen testa podvoji.

Iz pripravljene teste lahko pripravite majhne pekavske izdelke (žemljice, pogače, pletenice, sirove žemljice itd.) ali pa ga preprosto položite v pripravljen, rahlo namaščen model.

Testo naj ponovno vzhaja 15 minut. Pečico segrejte na 175°C. Pred peko testo premažite z razžvrkljanim jajcem.

Majhne pekavske izdelke pečemo 30 - 45 minut, dokler ne postanejo zlati in skorjasti. Ohladimo v modelu, prekriemo s krpo.

	kJ/kcal	Beljako- vine	Maščo- be	Nasičene maščobe	Ogljikovi hidrati	Vlaknine
Skupaj (približno 2 kg kruha)	15925/3755	80 g	39 g	13 g	770 g	61 g

# Orehova potica

## Testo

- 500 g moke kot npr. Schär Mix B
- 1 jajce
- 2 rumenjaka
- 330 ml toplega mleka
- 3 g soli
- 100 g masla
- 60 g sladkorja
- 1 vanilin sladkor (preverjeno brez glutena ali raje uporabimo svežo vanilijo)
- 5 ml ruma (preveriti, da je brez dodatkov (barvil ali arom))
- 1 kocka kvasa (42g)
- 40 g kisle smetane (brez dodatkov ali kvečjemu karagenan, smetane za kuhanje in rastlinske smetane morajo biti preverjene, imeti znak ali napis)
- limonina lupinica

## Priprava

V 200 ml toplega mleka damo 1 žličko sladkorja, 1 žličko moke in kvas ter vzhajamo 10–15 min (da količina za 1x naraste). Maslo stopimo na zmernem ognju in pustimo, da se ohladi. V posodo damo moko, sladkor, jajce, rumenjake, kisló smetano, sol, limonino lupinico in vanilin sladkor. Vse skupaj premešamo in dodamo maslo, preostanek mleka (130 ml), rum in že vzhajani kvas. Vse skupaj zmešamo v gladko testo, pokrijemo s krpo in vzhajamo 1 uro (lahko tudi več). V tem času pripravimo nadev.

Testo damo na pomokano površino in ga razvaljamo. Na tanko razvaljano testo nanesimo nadev ter vse skupaj zavijemo in damo na pomastčen pekač za potice. Pokrijemo s krpo in ponovno vzhajamo, da se količina podvoji oziroma da količina za 1x naraste (30 do 60 minut).

Premažemo z jajcem in pečemo v predhodno ogreti pečici na 180 ali 190°C 60 minut.

## Orehov nadev

- 500 g mletih orehov (mleti doma ali preverjeni)
- 150 ml vročega mleka
- 10 ml ruma (preveriti, da je brez dodatkov (barvil ali arom))
- 1 mala žlička cimeta (preverjeno brez glutena)
- limonina lupinica (neškropljene limone)
- 100 g sladkorja
- 20 g medu
- 150 ml sladke smetane
- (brez dodatkov ali kvečjemu karagenan, smetane za kuhanje in rastlinske smetane morajo biti preverjene, imeti znak ali napis)

Orehe poparimo z vročim mlekom in dodamo ostale sestavine. Zmešamo, da nastane gosta, mazava zmes.



Foto: Maja Piskernik

	kJ	kcal	Beljakovine g	Ogljikovi hidrati g	Maščobe g	Nasičene maščobe g	Vlaknine g
OREHOVA POTICA skupaj cca 15 kosov	32890	7830	130	660	520	130	66
Cca / Kos	2190	520	8,5	44	35	8,5	4,5

# Pehtranova potica

## Testo

- 500 g moke kot npr. Schär Mix B
- 1 jajce
- 2 rumenjaka
- 330 ml toplega mleka
- 3 g soli
- 100 g masla
- 60 g sladkorja
- 1 vanilin sladkor
- 5 ml ruma (preveriti, da je brez dodatkov (barvil ali arom))
- 1 kocka kvasa (42 g)
- 40 g kisle smetane (brez dodatkov ali kvečjemu karagenan, smetane za kuhanje in rastlinske smetane morajo biti preverjene, imeti znak ali napis)
- limonina lupinica (neškropljene limone)

## Priprava

V 200 ml toplega mleka damo 1 žličko sladkorja, 1 žličko moke in kvas ter vzhajamo 10–15 min (da količina za 1x naraste). Maslo raztopimo na zmernem ognju in pustimo, da se ohladi. V posodo damo moko, sladkor, jajce, rumenjake, kisko smetano, sol, limonino lupinico in vanilin sladkor. Zmes premešamo in dodamo maslo, preostanek mleka (130 ml), rum in že vzhajani kvas. Vse skupaj zmešamo v gladko testo, pokrijemo s krpo in vzhajamo 1 uro (lahko tudi več). V tem času pripravimo nadev. Testo damo na pomokano površino in ga razvaljamo. Na tanko razvaljano testo nanesimo nadev ter vse skupaj zavijemo in damo na pomastčen pekač za potice. Pokrijemo s krpo in ponovno vzhajamo, da se količina podvoji oziroma da količina za 1x naraste (30 do 60 minut).

Premažemo z jajcem in pečemo v predhodno ogreti pečici na 180 ali 190°C 60 minut.

## Pehtranov nadev

- 300 g skute
- 100 ml sladke smetane (brez dodatkov ali kvečjemu karagenan, smetane za kuhanje in rastlinske smetane morajo biti preverjene, imeti znak ali napis)
- 80 g kisle smetane (brez dodatkov ali kvečjemu karagenan, smetane za kuhanje in rastlinske smetane morajo biti preverjene, imeti znak ali napis)
- 2 zvrhani žlici pehtrana (preverjeno brez glutena)
- drobtine (za zgostitev)

Vse sestavine zmešamo, da nastane gosta, mazava zmes.



Foto: Shutterstock

	kJ	kcal	Beljakovine g	Ogljikovi hidrati g	Maščobe g	Nasičene maščobe g	Vlaknine g
Pehtranova potica skupaj cca 15 kosov	19240	4580	90	600	200	115	35
Cca / KOS	1280	300	6	40	13	7,5	2,3



# Brezglutensko nakupovanje

**Vaša izkušnja z nakupovanjem živil, se bo po postavljeni diagnozi celiakija in prehodu na brezglutenski način prehrane, popolnoma spremenila!**

Prehod na strogo prehrano brez glutena je lahko precej težaven, prav tako pa so zahtevni tudi prvi brezglutenski nakupi. Sčasoma brezglutenska prehrana postane vaš način življenja, brezglutenski nakupi pa postanejo vaša rutina. Če ste šele pred kratkim začeli strogo izločati gluten iz vsakodnevne prehrane, se boste najverjetneje z veseljem naučili nasvetov in trikov, kako najti varne izdelke brez glutena, kateri izdelki so naravno brez glutena, kateri izdelki lahko vsebujejo skriti gluten, kako organizirati nakupovanje, kje morate biti še posebej previdni in še veliko več.

Najpomembnejši del nakupovanja brez glutena za tiste, ki se držijo stroge diete brez glutena, je branje in razumevanje deklaracij (seznam sestavin). Priskrbeli smo vam nekaj nasvetov.

Najboljši nasvet dobite pri izkušenih bolnikih s celiakijo. Za praktične nasvete stopite v stik z njimi, za vprašanja o izdelku pa se obrnite na proizvajalca.

**Za zagotavljanje varne stroge brezglutenske diete ni dovolj le nakup preverjenih brezglutenskih izdelkov, izredno pomembno je tudi pravilno shranjevanje izdelkov v vašem domu.**

## Brezglutensko nakupovanje po korakih

### 1. KORAK

Nakupovalni seznam brezglutenskih izdelkov pripravite doma in vanj vključite testirane in preverjene izdelke

### 2. KORAK

V trgovini izberite čisto nakupovalno košarico. V primeru, da so v košarici vidni ostanke drobtin, moke, izberite čisto.

### 3. KORAK

Pri izbiri izdelkov upoštevajte nakupovalni seznam preverjenih proizvajalcev. Vedno preberite deklaracijo, da se ni spremenila. Preverite tudi, ali je ovojnina izbranih izdelkov nepoškodovana.

### 4. KORAK

Pri nakupu svežega sadja in zelenjave načeloma ni možnosti kontaminacije, oziroma le-ta ni pričakovana.

### 5. KORAK

Pri izbiri/nakupi svežega mesa bodite pozorni na razporeditev mesa v vitrini in na morebitno bližino glutensko paniranih predpripravljenih izdelkov. Mesarja opozorite na nujno higieno pri uporabi servirnih žlic, lopatk itd...

### 6. KORAK

Nakupovanje v mesnih izdelkih narezanih na mesoreznici v delikatesi bi odsvetovala raje izbrati preverjene predpakirane narezke z oznako brez glutena .

### 7. KORAK

Izbrane izdelke na blagajni položite na nakupovalne vrečke ali uporabite samopostrežno blagajno, kjer izdelke skenirate brez polaganja na površino.

## 1. BRANJE IN RAZUMEVANJE DEKLARACIJ

Pri nakupu izdelkov natančno preberite deklaracijo na embalaži in seznam sestavin ter prevod primerjajte z originalno etiketo. Ne kupujte izdelkov, ki vsebujejo pšenico, rž, kamut in bulgur, ječmen, pirino moko ali zdrob iz naštetih žit. Namesto tega izberite naslednja žita (pseudo-žit): ajdo, proso, koruzo, riž, kvinojo in druga naravno brezglutenska žita. Kljub temu je potrebna previdnost pri nakupu brezglutenske moke in žitnih izdelkov. Izdelki brez glutena morajo biti označeni z mednarodno prizanim simbolom prekrižanega žitnega klasa, oznako "brez glutena" ali pa morajo biti preverjeno brez glutena. Priporočljivo je uporabljati izdelke brez glutena, ki so navedeni v registru, ki ga vodi slovensko društvo za celiakijo (npr. Slovensko društvo za celiakijo). Ne izbirajte izdelkov, ki lahko vsebujejo sledi glutena!

# Dvojno čokoladni piškoti


HRANILNA VREDNOST		
	Na 100 g	Na kos (25 g)
<b>Energijska vrednost</b>	2123 kJ (508 kCal)	531 kJ (127 kCal)
<b>Maščobe</b>	26 g	7 g
- od tega nasičene maščobe	14 g	4 g
<b>Ogljikovi hidrati</b>	61 g	15 g
- od tega sladkorji	39 g	10 g
<b>Beljakovine</b>	5,9 g	2 g
<b>Sol</b>	0,57 g	0,14 g

### SESTAVINE

Sladkor, **pšenična moka**, mleko, čokolada, temna čokolada, palmovo olje, kakav, kakavovo maslo, mleko v prahu, laktoza, **pšenični gluten**, arome, emulgatorji, **E741, lecitin (sojin)**, natrijev karbonat, difosfatna sol, jajca

### DODATNE INFORMACIJE

Za podatek o alergeni vključno z žiti, ki vsebujejo gluten, pogledajte poudarjene sestavine.



Na tem mestu morajo biti zapisani in poudarjeni vsi glavni alergeni, vključno z žiti, ki vsebujejo gluten.

Alergeni ne smejo biti skriti v obliki števil. Če aditivi vsebujejo gluten, mora biti to poudarjeno, kot velja za glavne sestavine.

Bodite pozorni, da morajo biti zapisana vsa žita, ki vsebujejo gluten (ne samo gluten). Zato morate dobro poznati žita, ki vsebujejo gluten.

To je prostovoljen podatek, ki ga lahko poda proizvajalec. »Lahko vsebuje« je prav tako prostovoljen podatek, ki se lahko uporablja. Če izdelek vsebuje le eno sestavino, je lahko zapisano: »vsebuje gluten«.

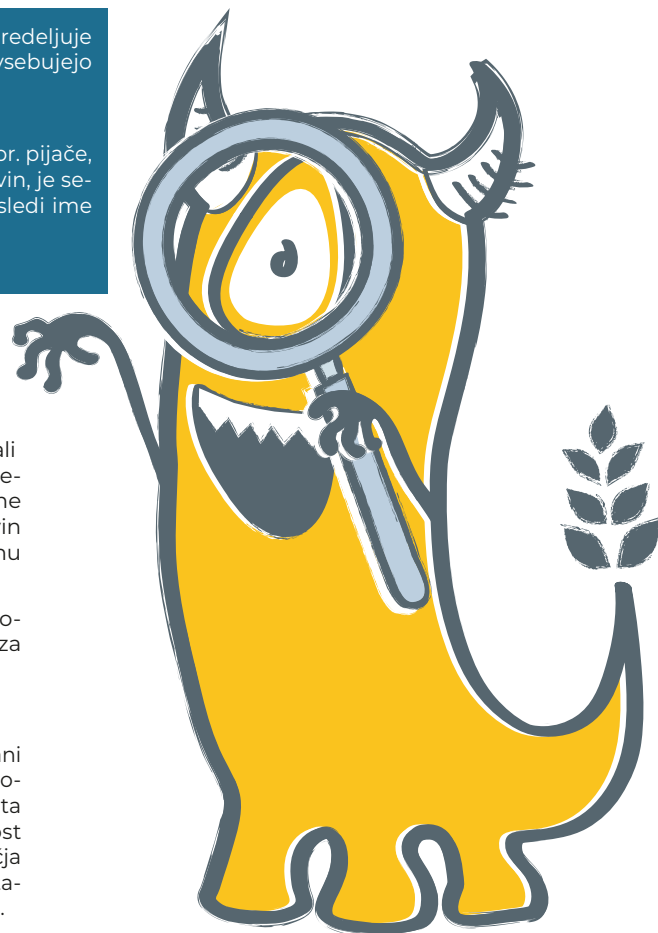


Uredba EU št. 1169/2011 o zagotavljanju informacij o živilih potrošnikom, opredeljuje 14 alergenov, ki jih je potrebno navesti na etiketi živil. Gluten in žita, ki vsebujejo gluten, je eden izmed njih.

Predpakirana hrana: kadar ni seznama sestavin

Pri nekaterih predpakiranih izdelkih ni potrebno imeti seznama sestavin, npr. pijače, ki vsebujejo več kot 1,2 vol.% alkohola. Tudi v primerih, ko ni seznama sestavin, je seznam alergenov obvezen. Navedba mora vsebovati besedo "vsebuje", ki ji sledi ime alergena, na primer:

Vsebuje: pšenico ali vsebuje: pšenico (gluten)



### Izjeme: sestavine, ki ne predstavljajo tveganja

Nekatere izjeme oziroma sestavine, pridobljene iz surovin, ki lahko prvotno povzročajo alergije ali intoleranco, verjetno ne bodo povzročile alergij ali intolerance, ker so v postopku predelave teh sestavin alergeni odstranjeni. Varnost takšnih sestavin je ocenila Evropska agencija za varnost hrane (EFSA) in ugotovila, da ne predstavljajo tveganja za potrošnike. Teh sestavin zato ni potrebno posebej poudarjati in označevati kot alergene na seznamu sestavin.

Izjeme: glukozni sirupi na osnovi pšenice, vključno z dekstrozo in malto-dekstrinom, glukozni sirupi na osnovi ječmena in za žita, ki se uporabljajo za proizvodnjo alkoholnih destilatov, vključno z etilnim alkoholom.

### Druge trditve o glutenu so prepovedane!

Uredba (EU) št. 828/2014 predpisuje natančno izjavo o odsotnosti in zmanjšani prisotnosti glutena v živilih: "Brez glutena" in "Zelo nizka vsebnost glutena". Proizvajalci lahko izjavo o odsotnosti glutena podajo samo s temi besedami. Na ta način uporaba jasno predpisanih stavkov „brez glutena“ ali „zelo nizka vsebnost glutena“ potrošnikom omogoča natančen podatek o tem kolikšna je največja količina glutena v tem izdelku. Druge različice izjav niso dovoljene, npr. "Sestavine brez glutena", "Naravne sestavine brez glutena" ali druge podobne izjave.

## 2. PASTI MED NAKUPOVANJEM

Izogibajte se nakupovanju na oddelku delikatese in raje izberite že narezane in vakuumsko pakirane izdelke (klobase, siri, salame, hrenovke, ipd.).

Blagajna in tekoči trak: moka in drobtine so pogosto raztresene po tekočem traku. Priporočljivo je, da izdelke zaščitite pred navzkrižno kontaminacijo tako, da izdelke postavite na nakupovalno vrečko ali prosite blagajničarke naj izdelke za skeniranje jemljejo neposredno iz košare. Razmislite o uporabi samopostrežne blagajne kadarkoli je to mogoče.

## 3. IZDELKI BEZ GLUTENA S PREČRTANIM ŽITNIM KLASOM

Označevanje s simbolom prečrtanega žitnega klasa je namenjeno izdelkom, pri katerih se, pod vodstvom nacionalnega društva za celiakijo, testira in spremlja vsebnosti glutena med proizvodnjo, skladiščenjem in pakiranjem. Brez dvoma so ti izdelki najbolj varni, najbolj preizkušeni in preverjeno brez glutena. Uporaba mednarodno registriranega simbola je zaščitena z registrirano



SI-123-123

blagovno znamko (®) in jo lahko uporabljajo registrirana društva za celiakijo. Pod oznako boste našli kodo države in številko kode za testiranje: SI – XXX - XXX (Slovenija), AT – XXX – XXX (Avstrija), I – XXX – XXX (Italija) itd.

Nekateri proizvajalci svoje izdelke označujejo z različnimi simboli prečrtanega žitnega klasa. Upoštevajte, da ti izdelki morda niso preverjeni v takšni meri in njihov prihod na trg morda ni bil odobren iz strani nacionalnega društva za celiakijo.

## 4. IZDELKI BEZ GLUTENA Z OZNAKO „BREZ GLUTENA“

Mnogi proizvajalci svojih izdelkov ne označijo s simbolom prečrtanega žitnega klasa, temveč na izdelek postavijo samo oznako "brez glutena". Preverite, če je bila pri teh izdelkih preverjena vsebnosti glutena in, če so navedeni v registru izdelkov brez glutena.

- Bonboni
- Čokolada
- Puding
- Sladoled
- Pašteta
- Predelani mesni izdelki: slanina, salama, klobasa, tatarski biftek...
- Ready-to-eat prelive – omake za testenine
- Pomfrit
- Čips

## 5. IZDELKI BEZ OZNAK, KI SO BILI TESTIRANI NA VSEBNOST GLUTENA

Preverite, če je bila pri teh izdelkih preverjena vsebnosti glutena in če so navedeni v registru izdelkov brez glutena.

## 6. ŽIVILA, KI SO NARAVNO BREZ GLUTENA

Pri nakupu svežega sadja in zelenjave praktično ni tveganja za navzkrižno kontaminacijo ali pa je vsaj ne pričakujemo. To velja za:

- Mleko, maslo, smetano, nekatere sire
- Sveže sadje, zelenjavo, jajca, meso, ribe

Domači sveži sir in smetana sta lahko kontaminirana z moko, ki vsebuje gluten.

## 7. ŽIVILA, KI SO NARAVNO BREZ GLUTENA, VENDAR IMAJO VELIKO TVEGANJE ZA NAVZKRIŽNO KONTAMINACIJO MED PROIZVODNJO IN PAKIRANJEM

Preverite ali se na embalaži med deklaracijo pojavlja izjava o možnih sledovih glutena. Kupujte le preverjene izdelke. Priporoča se dodatno (laboratorijsko) preverjanje hrane.

- Riž, proso, ajda in druga brezglutenska žita
- Zamrznjeno sadje in zelenjava
- Suho sadje, oreščki

## 8. IZDELKI, KI VSEBUJEJO SLEDI GLUTENA

Priporoča se, da se izogibate izdelkom, ki vsebujejo trditve o morebitnih sledovih glutena na deklaraciji. Med takšna živila uvrščamo:

- Čokolado
- Čips
- Sladoled
- Sladkor v prahu
- Čajne vrečke
- Predelane mesne izdelke: pašteto, klobase, salame, hrenovke...

- Začimbe (mleto papriko v prahu, česen v prahu, mleti cimet v prahu, mleto kumino v prahu...)
- Ketchup
- Majonezo
- Gorčico
- Koruzni škrob, polento
- Kaše, zдроб iz naravno brezglutenska žita

## 9. IZDELKI, KI LAHKO VSEBUJEJO GLUTEN

Bodite pozorni na izdelke nepreverjenih proizvajalcev, ki lahko vsebujejo sledi glutena in namesto njih izberite preizkušene in preverjene izdelke.

- Gotovi zelenjavni dodatki k jedem: ajvar, hren
- Zamrznjeni izdelki: sadje, zelenjava, meso, ribe
- Ribe – konzervirane sardine, tunina
- Konzervirani mesni izdelki
- Konzerviran fižol, koruza, leča, čičerika, grah
- Kakav v prahu, čokolada v prahu
- Sojina omaka
- Ledeni čaj
- Puding
- Sir
- Bonboni
- Sladkor v prahu
- Sokovi
- Sirupi za razredčit
- Jogurt
- Pršut



# Živila, ki so naravno brez glutena

Hrana, ki vsebuje gluten, je za osebo, ki trpi za celiakijo, zdravju škodljiva.

Načrtovanje prehrane brez glutena vključuje izbiro živil, ki naravno ne vsebujejo glutena in niso bila kontaminirana z glutenom ter živil, iz katerih je bil gluten odstranjen s tehnološkimi postopki. Takšna živila naj bodo označena s prepoznavnim simbolom prečrtanega žitnega klasa.

Žita brez glutena (pseudožita), nepredelano meso, ribe, jajca, zelenjava, sadje in mlečni izdelki, so naravno brezglutenska živila in so priporočljiva za bolnike s celiakijo. Zdrava prehrana brez glutena mora biti raznolika in uravnotežena. S pravilno prehrano mora posameznik pokriti tudi energijske in hranilne potrebe. V okviru zdrave prehrane se priporoča dnevno (večkrat na dan) uživanje žitaric in škrobnatih živil. Priporoča se uživanje polnozrnatih izdelkov, zaradi večje vsebnosti vitaminov skupine B, mineralov in vlaknin. Dnevni vnos sadja in zelenjave prispeva k vnosu vitaminov, mineralov, fitokemikalij, vlaknin in vode. Priporočljivo je zaužiti vsaj pet obrokov sadja in zelenjave (najmanj 400 gramov) na dan. Mleko in mlečni izdelki so bogati viri kalcija, ki je glavni mineral v zobeh in kosteh. Meso, ribe in jajca so pomemben vir beljakovin, železa in nekaterih vitaminov skupine B. Zaželeno je, da se ribe na vašem jedilniku pojavijo vsaj dvakrat na teden, perutninsko meso večkrat na teden, pogosto uživanje rdečega mesa pa se odsvetuje. Sladkarije in dodane sladkorje lahko uživata občasno; kot alternativo priporočamo sveže ali suho sadje in oreščke. Vedno preberite izjavo in bodite pozorni na možne vire glutena: **žitni ekstrakt, sladna aroma, modificiran škrob, želatiniziran škrob, hidrolizirane rastlinske beljakovine, zelenjavni gumi, rastlinski škrob in sladki koren.**



Uspesna izločitev glutena iz prehrane je prvi korak pri uvajanju diete brez glutena. Drugi korak je zagotovo preprečitev morebitne navzkrižne kontaminacije. Kontaminacija pomeni mešanje brezglutenskih živil in tistih, ki vsebujejo gluten. Kako se temu izogniti? S pravilnim skladiščenjem izdelkov brez glutena (shranjujte jih ločeno od izdelkov, ki vsebujejo gluten), s skrbnim pripravljanjem obrokov (ločeno ali pred obroki, ki vsebujejo gluten) z novimi ali dobro očiščenimi kuharskimi orodji in pripomočki.

# Varna, tvegana in prepovedana živila

SKUPINA ŽIVIL	VARNA	TVEGANA	PREPOVEDANA
<b>ŽITA IN ŽIVILA, BOGATA S ŠKROBOM</b>	Koruza, riž, proso, ajda, amarant, kvinoja, tapioka, teff, soja, kostonjeva moka, krompirjev škrob (vsi pravilno označeni izdelki morajo biti označeni s prečrtanim žitnim klasom ali oznako "brez glutena", zaradi morebitne navzkrižne kontaminacije med proizvodnjo, skladiščenjem, pakiranjem in transportom); oves (če ni kontaminiran, varen za uživanje za več kot 95% bolnikov s celiakijo)	Oves (zelo pogosto kontaminiran z glutenom), krompirjev čips, koruzni kosmiči z različnimi dodatki, ekspanzirani riž, vse vrste žit brez glutena in izdelki iz žit brez glutena, če niso deklarirano brez glutena (lahko so kontaminirani v procesu proizvodnje, pakiranja, skladiščenja)	Pšenica, rž, ječmen, tritikale - hrustljava pšenica in rž, enozrnica, pira, emmer (dvoznica), kamut, bulgur - kuhana, sesekljana in posušena pšenica (predelana pšenica), durum (pšenica z visoko vsebnostjo beljakovin)
<b>SADJE</b>	Sveže (nepredelano) sadje, zamrznjeno sadje (brez dodatka sestavin z glutenom - nujno je branje deklaracije izdelka); oreščki	Kandirano sadje, suho sadje	Sadje, ki je pripravljeno s prepovedanimi žiti, zamrznjeno sadje, ki vsebuje pšenico in / ali njene derivate
<b>ZELENJAVA</b>	Surova, kuhana, posušena in zamrznjena zelenjava in stročnice (brez dodanih sestavin z glutenom, preverite deklaracijo izdelka); konzervirana zelenjava v olju, soli...; Rastlinski proizvodi brez arome, konzervansov in ojačevalcev okusa; olupljen ali pasteriziran paradižnik.	Kuhani obroki (v naprej pripravljene obroki) na zelenjavni osnovi	Zelenjava, ki je pripravljena prepovedanimi žiti, panirana zelenjava v navadni moki z glutenom, zamrznjena zelenjava, ki vsebuje pšenico ali njene derivate
<b>MLEKO IN MLEČNI IZDELKI</b>	Sveže mleko ali mleko v tetrapaku; naravni jogurt; sveža smetana; sveži in zorjeni siri, mascarpone, mocarella, siri, kot npr. edamec, ementalec, parmezan	Pijače, pripravljene na mlečni osnovi, sadni jogurti, aromatizirana smetana za kuhanje (z gobami itd.), smetana za stepanje, puding, topljeni sir. Domači sveži sir in smetana sta lahko kontaminirana z moko	Jogurt z ječmenovim sladom, žiti ali piškoti
<b>MESO, RIBE IN JAJCA</b>	Vse vrste mesa in rib, sveže ali zamrznjene (brez dodanih sestavin z glutenom, preberite izjavo o izdelku); Jajca so naravno brez glutena.	Predelani mesni izdelki, hrenovke, klobase, konzervirano meso, omake na osnovi mesa ali rib.	Izdelki iz mesa in rib, pripravljene z moko, ki vsebuje gluten ali omake, ki vsebujejo gluten, meso in ribe, pripravljene z drobtinami, surimi
<b>PIJAČE</b>	Gazirane pijače, mineralna voda, sadni sokovi (s 100% sadnim deležem), kava, čaj (brez dodatkov), vino, penina in šampanjec	Sadni sirupi, pripravljene mešanice za vročo čokolado, kakav in frape	Pivo (razen tisto, ki je označeno s prečrtanim žitnim klasom), nekatere instant pijače (kava, kakav), ovseni napitki
<b>SLADILA, SLADKARIJE IN SLADICE</b>	Med, sladkor, fruktoza, dekstroza, glukočni sirup	Čokolada, pralineji, kakav v prahu, sladoled, sladkarije, žvečilni gumi	Torte, štrudelj iz testa, narejenega s pšenično, rženo, ječmenovo in ovseno moko, instant puding, kremni nadev, čokolada z žitaricami in piškoti
<b>DRUGA ŽIVILA</b>	Vsa olja, maslo, margarina, maščobe, jabolčni in vinski kis, mlete začimbe brez glutena, sol, poper, kvas	Kuhane omake, sojina omaka (tamari), začimbe in začimbne mešanice, jušne kocke, dodatki za peko (na primer pecilni prašek), gorčica, kečap	Vse omake, ki vsebujejo gluten

Vir: Panjkota Krbavčič I. Prehrana kod celiakije. Medicus 2008; 17:87-92

# Aditivi, ki lahko vsebujejo gluten

## 1. UMETNA BARVILA

- E 150a karamel-navadni
- E 150b alkalno sulfatni karamel
- E 150c amoniakalni karamel
- E 150d amoniakalno sulfatni karamel

## 2. OJAČEVALCI OKUSA IN AROME

- E 620 glutaminska kislina
- E 621 mononatrijev glutaminat
- E 622 monokalijev glutaminat
- E 623 kalcijev diglutaminat
- E 624 monoamonijev glutaminat
- E 625 magnezijev diglutaminat

## 3. ANTIOKSIDANTI

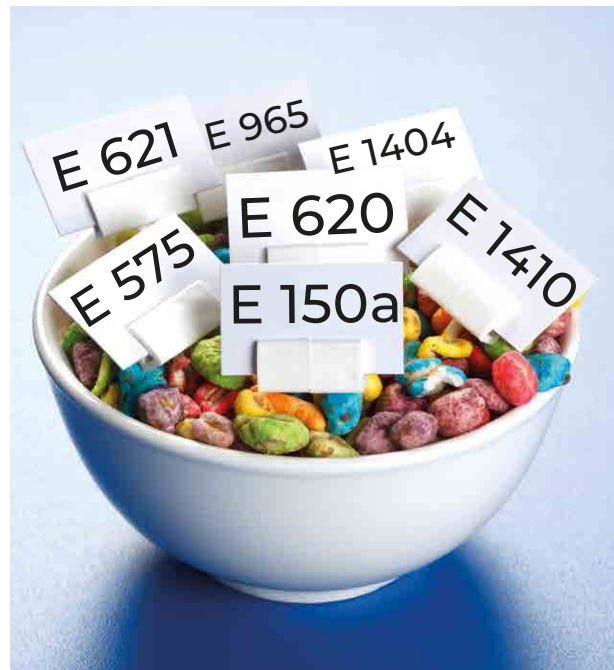
- E 575 glukondelta-lakton

## 4. MODIFICIRANI ŠKROBI

- E 1404 oksidirani škrob
- E 1410 monoškrobni fosfat
- E 1412 diškrobni fosfat
- E 1413 fosforiliran diškrobni fosfat
- E 1414 acetiliran diškrobni fosfat
- E 1420 acetiliran škrob
- E 1422 acetiliran diškrobni adipat
- E 1440 hidroksipropil škrob
- E 1442 hidroksipropil diškrobni fosfat
- E 1450 natrijev oktenilsukcinat škroba

## 5. SLADILA

- E 965 maltitol, maltitolni sirup



# Abeceda zdravja



**AMARANT** – Vsebuje velike količine beljakovin in je bogat s kalcijem, vlakninami in železom. Le eno zrno vsebuje dvakrat več kalcija kot mleko in trikrat več vlaknin kot pšenica.



**AJDA** – Je odličen vir visoko kakovostnih in lahko prebavljivih beljakovin. Ajda je bogata tudi z dvema aminokislinama – lizinom in argininom, ki imata pomembni funkciji za zdravje srca in imunskega sistema. Ajda ima izjemen učinek na zdravje – bogata je z vlakninami in vsebuje vrsto mineralov, kot so železo, magnezij in fosfor.



**KORUZA** – Vsebuje veliko prehranskih vlaknin, ki znižujejo raven holesterola, folno kislino, ki ohranja zdrav krvni obtok, vitamin B1, ki je pomemben za dobro delovanje možganov in ogljikove hidrate, ki nam dajejo hitro razpoložljivo energijo.



**PROSO** – Bogato z magnezijem in železom, prav tako pa je odličen vir beljakovin (100 g prosa vsebuje 10 g beljakovin), kalcija, fosforja, cinka, niklja, vitamina E in vitamina B. Proso je alkalno in lahko prebavljivo žito.



**KVINOJA** – Odličen vir magnezija, železa, bakra, fosforja in aminokislina lizin, ki spodbuja rast in obnovo tkiv. Kvinoja vsebuje tudi riboflavin (vitamin B2), ki spodbuja presnovo v možganskih in mišičnih celicah.



**RIŽ** – Rjavi, nebrušen oz. neoluščen riž je v prehranskem svetu veliko bolj dragocen kot beli riž. Rjav ali neoluščeni riž zaradi ohranjene zunanje ovojnice vsebuje več hranil in prehranskih vlaknin. Rjavi riž vsebuje 3,5-krat več magnezija, štirikrat več vitamina B1 in vlaknin, petkrat več nikotinske kisline in 1,6-krat več folne kisline kot beli riž.



**SOJA** – Vsebuje zelo visok odstotek maščob – 19,9 % ogljikovih hidratov – 30,2 % in beljakovin – 36,5 % in je bogata z vitaminom A ter nekaterimi vitamini skupine B.



**TAPIOKA** – Je zelo uporabna vrsta škroba, saj naj bi spodbujala rast dobrih bakterij v črevesju. V moki tapioke so prisotni tudi nekateri vitamini skupine B, ki igrajo pomembno vlogo pri delovanju imunskega sistema. Tapioka vsebuje tudi nekatere minerale – železo, cink, kalcij, magnezij, kalij in mangan.



**TEFF** – Žito, ki prihaja iz Etiopije, njegovo zrno pa ima velikost makovega semena. Teff je bogat z minerali in beljakovinami. Vsebuje več kalcija in vitamina C kot katerikoli drugo žito. V teffu se nahaja veliko železa in je bogat vir topnih prehranskih vlaknin, ki jih v študijah označujejo kot izjemno zdravju koristne in jih povezujejo z izboljšanimi ravnmi krvnega sladkorja, izboljšano inzulinsko rezistenco in bolj urejeno prebavo ter rednim odvajanjem.



# Prehranjevanje izven doma

## Diagnoza celiakija ne pomeni konca prehranjevanja izven doma ali obiska restavracij z družinskimi člani in prijatelji.

Dandanes brezglutenska prehrana postaja svetovni trend, zato tudi vse več restavracij ponuja brezglutenske jedi. Prehranjevanje izven doma ne pomeni le prehranjevanja v restavracijah ali hotelih, temveč pomeni tudi šolsko prehrano, prehranjevanje v bolnišnici in na družabnih dogodkih.

Kako najti „zanesljivo“ restavracijo brez glutena? Večina združenj / društev za bolnike s celiakijo zbira dobre izkušnje in oblikuje sezname na podlagi poročil svojih članov, v mnogih državah pa izvajajo tudi restavracijski program „Brezglutensko prehranjevanje izven doma“. Ti programi vključujejo izobraževanje in usposabljanje gostinskega osebja in program akreditacije z rednimi revizijami. Na svoji spletni strani redno objavljajo tudi posodobljene sezname varnih lokalov in restavracij.

Najbolj priljubljene so restavracije, ki so namenjene izključno brezglutenski prehrani. To pomeni, da se na meniju nahajajo samo brezglutenske jedi, seveda pa je brez glutena tudi celoten postopek priprave jedi. Običajno so lastniki takšnih restavracij celiakashi ali pa se celiakija pojavlja v njihovi družini in so zato dobro seznanjeni z boleznijo ter izjemno pozorni na stroga pravila o varnosti hrane.

Izpolnjevanje strogih pravil o varnosti in zaščiti hrane ni neizčrpen pogoj, kot lahko vidimo v mnogih evropskih državah ali celo po vsem svetu. Po drugi strani pa je res, da so pogoji strogi in da mora biti osebje restavracije zelo angažirano in dobro usposobljeno.







## KAKO IZBRATI »BREZGLUTENSKO« RESTAVRACIJO?

- Preverite spletne strani društev celiakije.
  - Preberite mnenja, ki so na voljo na spletnih straneh društev celiakije ali na forumih, kjer drugi celiakaši delijo svoje pozitivne ali negativne izkušnje iz restavracij.
  - Preverite spletno stran restavracije, kamor želite iti. Številne restavracije na svojih spletnih straneh navajajo menije. Če možnosti brez glutena ni, je morda vredno poklicati in preveriti, če lahko za vas prilagodijo kakšno jed, da postane brezglutenska.
  - Koristno bi bilo, če bi se posvetovali s kuharjem (morda je bolje, če bi ga poklicali, ko je osebje manj zasedeno), da bi razložil najpomembnejše zahteve za varno brezglutensko hrano. Ne pozabite jim povedati, da imate diagnosticirano bolezen celiakija in niste le nekdo, ki sledi modnim muham brezglutenskega prehranjevanja. Razložite jim, da mora biti vaš brezglutenski obrok res pripravljen brez glutena po vseh standardih.
  - Ko naročate hrano, natakarku vljudno razložite, kaj pomeni prehrana brez glutena. Pojasnite mu, da ste bolnik s celiakijo in vprašajte, ali vam lahko ponudijo nekaj obrokov. Če se vam zdi, da ne vedo, kaj točno potrebujete, je priporočljivo, da zmanjšate tveganje in naročite samo živila, ki so popolnoma brez glutena; na primer solate, parjena zelenjava in riž, meso na žaru (ki ni marinirano ali ocvrto v krušnih drobtinah).
  - Ne pozabite opozoriti na nujno potreben higienski režim pri ravnanju s hrano in pripravi brezglutenskega obroka, da se izognete navzkrižni kontaminaciji.
  - Bodite zadnja oseba, ki odda naročilo, saj bo tako večja verjetnost, da bo vaša zahteva pravilno predana in razložena kuharjem v kuhinji.
  - Bodite previdni in s seboj prinesite nekaj rezin kruha brez glutena.
  - Upoštevajte, da nekatere azijsko obarvane jedi (tajska, vietnamska, indijska kuhinja, ipd.) originalno ne vsebujejo glutena, v Evropi pa so lahko surovine, ki jih uporabljajo za kuhanje drugačne – nekatere sestavine bi lahko nadomestili z drugimi, ki lahko vsebujejo gluten.
- ✓ Če vas odziv osebja ni prepričal, izberite drugo restavracijo.
- ✓ Bodite pripravljeni, da boste včasih morali plačati denarja več za alternative brez glutena, kar odraža povečane stroške restavracije zaradi brezglutenskih sestavin.
- ✓ Če imate kakršenkoli dvom, vas naprošamo, da vprašate takoj. Včasih je bolje preveriti dvakrat in se prepričati, da natakark in kuhar razumeta vaše zahteve. Vredno bo vašega časa.
- ✓ Če je bilo vse v redu, se nikoli ne pozabite zahvaliti za strokovnost in gostoljubnost osebja.

# Nasveti za potovanja

**Svet je odprt za bolnike s celiakijo, ki sledijo brezglutenski prehrani. Z dobro pripravo in načrtovanjem se lahko bolniki s celiakijo držijo svoje stroge diete brez glutena tudi na počitnicah ali poslovnih potovanjih. Zelo priporočljivo je, da se vnaprej organizirate in zberete vse informacije, vezane na brezglutensko prehrano, ki jih boste na potovanju potrebovali.**

Potovanje je zahtevno in lahko vsebuje skrite pasti. Da bi se jim izognili, je pomembno, da svoje potovanje načrtujete vnaprej. Potovanje je dobra priložnost, da okusite in spoznate lokalne jedi, vendar so lahko tuje kuhinje izziv za varno prehranjevanje brez glutena. Zavedajte se možnosti navzkrižne kontaminacije. V državah Evropske unije je obvezno obveščati potrošnike in kupce o vsebnosti glutena in drugih alergenov (na deklaraciji na predpakiranih pripravljениh živil in na meniju v restavracijah), kar olajša prepoznavanje izdelkov, ki vsebujejo gluten.

Edino učinkovito zdravilo za celiakijo, je stroga vseživljenjska prehrana brez glutena, vendar boste zaradi drugih možnih kroničnih ali akutnih bolezni, ki se lahko razvijejo ali poslabšajo med potovanjem, morda potrebovali nekatera dodatna zdravila. S seboj je vedno priporočljivo imeti najnujnejša zdravila, tablete, vitamine in ostale prehranske dodatke, saj se boste lahko na tak način izognili iskanju lekarn in preverjanju skritega glutena v tujih zdravih.



## Koristni nasveti za pripravo na potovanje

- Pokličite v hotel in vprašajte, ali je v sobi na voljo hladilnik ter na spletni strani hotela poiščite bližnje restavracije z brezglutenskim menijem ali trgovine, kjer prodajajo hrano brez glutena.
- Če ni zanesljivih hotelov, ki bi zagotovili okolje brez glutena, razmislite o izbiri apartmaja, kjer si lahko sami pripravite hrano.
- Na spletu in straneh lokalnega združenja za celiakijo, poiščite preverjeno varne restavracije, kjer ponujajo obroke brez glutena. Preverite, ali obstaja poseben logotip lokalnega združenja za celiakijo, ki označuje akreditirane restavracije, karne ali picerije kot brezglutenske.
- Zajtrk si oblikujte iz preprostih živil, kot so sir, jajce, sadje, zelenjava in oreški, ki so naravno brez glutena.
- Uporabite kartice za celiakijo, ali pa se naučite nekaj osnovnih besed v lokalnem jeziku, kar vam lahko pomaga, da osebju restavracije razložite svoje prehranske potrebe.
- Jejite svežo in lokalno hrano. Mnoga lokalna, kulturna živila so naravno brez glutena in jih izbirajte raje kot predelana živila. Upošteвайте, da je bolje, da sestavine in način priprave hrane preverite dvakrat in se tako izognete nenamernemu uživanju glutena.
- Potujte z dolgo obstojno hrano, kot so bobi palčke, čips, žitarice itd. Ob rezervaciji leta (za mednarodne lete ali poslovni razred) naročite obrok brez glutena (številne letalske družbe imajo namreč na voljo obrok brez glutena). Ko se prijavite na letališču, naj pri letalski družbi potrdijo, da vam bo brezglutenski obrok med letom na voljo.
- S seboj ne pozabite prinesiti nekaj rezin najljubšega brezglutenskega kruha, čipsa, peciva ali drugih prigrizkov – za vsak slučaj.

**V AZIJI** so riž, rezanci iz riža, morski sadeži ter mesne ali ribje omake naravno brez glutena, vendar bodite previdni pri sojini omaki, ki se tradicionalno prideluje iz pšenice.

**V MEHIKI IN JUŽNI AMERIKI** na splošno večina jedi temelji na rižu, fižolu, koruzi in tapioki, zato je brezglutenske obroke enostavno najti.

**V AFRIKI IN NA BLIŽNJEM VZHODU** se v jedeh velikokrat pojavlja teff, proso, leča in tapioka (znana tudi kot kasava), ki so naravno brez glutena.

# Pravice bolnikov

Vsaka izmed sodelujočih držav ima drugačen nacionalni zdravstveni sistem in pristop k uveljavljanju pravic bolnikov.

## PRAVICE OTROK

POMOČ / DRŽAVA	SLOVENIA	HRVAŠKA	MADŽARSKA	NEMČIJA	AVSTRILIJA	BOLGARIJA	ČEŠKA	SRBIJA	ROMUNIJA	MOLDAVIJA
Mesečni dodatek	DA do 26. leta	NEKATERI	DA (do 18. leta)	NE	Višji otroški dodatek	DA (v primeru statusa invalida)	NEKATERI (odvisno od zavarovanja, 1,6–19,2 18 € mesečno)	NE	DA (v primeru potrdila o invalidnosti)	DA
Davčna olajšava	DA	DA	NE	V nekaterih primerih	DA (v primeru 25 % invalidnosti)	DA (v primeru statusa invalida)	NE	NE	DA	NE
Dodatni dnevi dopusta	3 dni dodatnega dopusta	NE	2 dni dodatnega dopusta	NE	NE	NE	NE	DA	NE	NE
Materialna pomoč: npr. Brezglutenski izdelki	Za družine z nižjimi dohodki mesečni dodatek ter dodatek Slovenskega društvo za celiakijo dvakrat letno	DA	NE	NE	NE	DA	NE	DA (brezglutenska moka na zdravniški recept – 7 kg mesečno)	NE	NE
Znižano plačilo cestnine	DA	NE	NE	NE	NE	DA (v primeru statusa invalida) Dvakrat letno brezplačna vozovnica za železniški promet Transport za otroka do 16. leta in starša v nekaterih občinah brezplačna vozovnica za notranji promet v primeru statusa invalida	NE	NE	DA	NE
Rehabilitacija	DA	NE	NE	NE	NE	DA (v primeru statusa invalida)	NE	NE	NE	DA (enkrat letno)
Štipendija	NE	NE	NE	NE	NE	NE	NE	DA (oprostitev plačila ali znižanje zneska za obiskovanje vrtca)	DA	NE

Nekateri sistemi imajo listine o pravicah bolnikov, posebne zakone in upravne predpise ter listine o storitvah. Bolnikove pravice vključujejo različne vrste sistemske podpore: informacijsko in izobraževalno podporo, finančne spodbude in dodatne

zdravstvene storitve zaradi zdravstvenega stanja. V spodnjih tabelah predstavljamo pregled bolnikovih pravic (ločeno za otroke in odrasle) za bolnike s celiakijo v državah, ki sodelujejo v našem projektu.

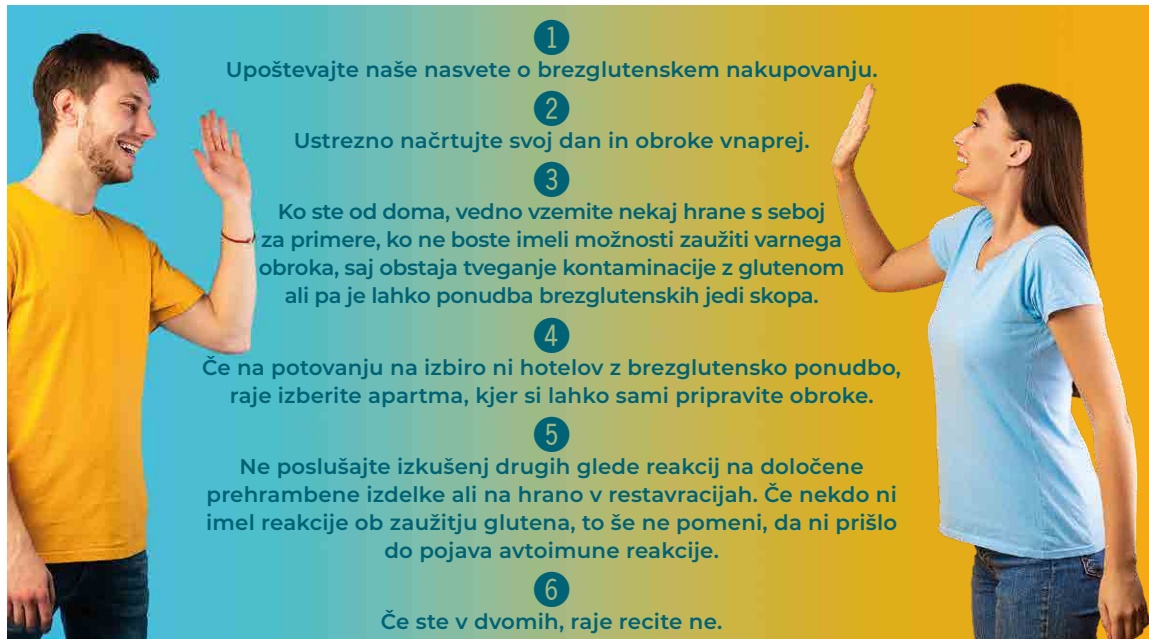
**PRAVICE ODRASLIH**

POMOČ/DRŽAVA	SLOVENIJA	HRVAŠKA	MADŽARSKA	NEMČIJA	AVSTRIJA	BOLGARIJA	ČEŠKA	SRBIJA	ROMUNIJA	MOLDAVIJA
Mesečni dodatek	NE	NE	NE	V primeru prejetanja socialnih ugodnosti (Hartz IV)	NE	DA (v primeru statusa invalida)	NEKATERI (odvisno od zavarovanja, 1,6-19, 2 18 € mesečno)	NE	NE	DA
Davčna olajšava	NE	DA	DA	DA (v primeru 30 % invalidnosti)	DA (v primeru 25 % invalidnosti)	DA (v primeru statusa invalida)	NE	NE	NE	NE
Dodatni dnevi dopusta	NE	NE	NE	NE	NE	DA (v primeru statusa invalida)	NE	DA	NE	NE
Materialna pomoč: npr. Brezglutenski izdelki	NE	DA	NE	NE	NE	DA (le v eni bolnišnici v glavnem mestu)	NE	DA (brezglutenska moka na zdravniški recept – 7 kg mesečno)	NE	NE
Znižano plačilo cestnine	NE	NE	NE	NE	NE	DA (v primeru statusa invalidnosti v 71 % ali več s pridruženimi boleznimi) – brezplačna vozovnica za železniški promet dvakrat letno – v nekaterih občinah brezplačna vozovnica za notranji promet v primeru statusa invalida	NE	NE	NE	NE
Rehabilitacija	DA	NE	NE	NE	NE	DA (v primeru statusa invalidnosti v več kot 90 % - s pridruženimi boleznimi)	NE	NE	NE	DA (enkrat letno)
Pravica do zaposlitve s skrajšanim delovnim časom	NE	DA	NE	NE	NE	NE	NE	DA (za posebno nego otroka do 5. leta starosti in v posebnih primerih)	NE	NE
Podaljšanje porodnega dopusta	NE	DA	NE	NE	NE	NE	NE	NE	NE	NE

# 6 pomembnih nasvetov, kako znižati vsakodnevna tveganja

**Življenje s celiakijo zahteva obvladovanje tveganja za zaužitje glutena.**

Vsakdanje odločitve, ki jih posameznik sprejme glede izbire obroka, kraja zaužitja obroka in priprave obroka, prinašajo tveganje, četudi je količina zaužitega glutena manjša od 20 ppm. Ta tveganja so višja z vsako novo situacijo izven domačega okolja, na družabnih dogodkih ali z vsakim novim prehrabnim izdelkom. Zato je naloga posameznika znižati ta tveganja oziroma jih ohranjati na minimumu, ostajati vedno znotraj varnega območja in obenem skušati živeti čimbolj normalno življenje in ohranjati mentalno zdravje. To ni niti približno lahko, bi človek rekel. Spodaj delimo nekaj uporabnih nasvetov za ohranjanje nizkega tveganja z veliko dobre volje.



1

Upoštevajte naše nasvete o brezglutenskem nakupovanju.

2

Ustrezno načrtujte svoj dan in obroke vnaprej.

3

Ko ste od doma, vedno vzemite nekaj hrane s seboj za primere, ko ne boste imeli možnosti zaužiti varnega obroka, saj obstaja tveganje kontaminacije z glutenom ali pa je lahko ponudba brezglutenskih jedi skopa.

4

Če na potovanju na izbiro ni hotelov z brezglutensko ponudbo, raje izberite apartma, kjer si lahko sami pripravite obroke.

5

Ne poslušajte izkušenj drugih glede reakcij na določene prehrabne izdelke ali na hrano v restavracijah. Če nekdo ni imel reakcije ob zaužitju glutena, to še ne pomeni, da ni prišlo do pojava avtoimune reakcije.

6

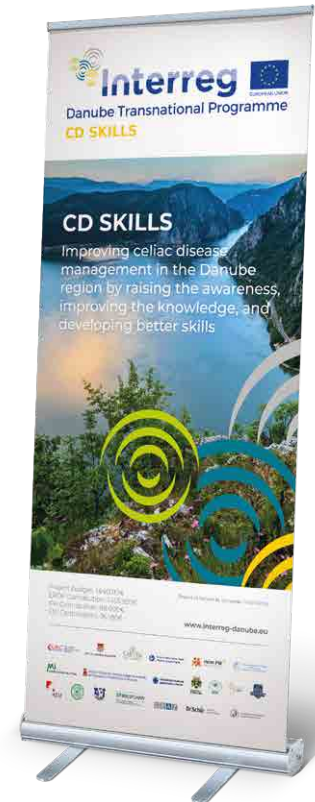
Če ste v dvomih, raje recite ne.

# O projektu

## Projekt CD SKILLS naslavlja izzive javnega zdravstva, natančneje izzive obravnave celiakije v državah Podonavja.

Celiakija je vseživljenska sistemska reakcija na gluten, ki ga najdemo v pšenici, ječmenu in rži. Nastopi lahko pri katerikoli starosti, navadno pa je diagnosticirana že v otroštvu. Prizadene dvakrat več žensk kot moških. Brez zelo stroge diete, s pomočjo katere iz prehrane izločimo gluten, se lahko razvijejo resni zapleti. Glede na to da se celiakija pojavlja pri več kot 1 % prebivalstva, prizadene v Podonavju 1,2 milijona ljudi, še več pa je tistih, na katere ta bolezen vpliva posredno. To so družine, prijatelji, šole, vrtci, bolnišnice, proizvajalci prehrabnih izdelkov, domovi za starejše, zdravstvo, gostinci in drugi. Kar 80 % bolnikov s celiakijo ostaja neodkritih, velikemu številu bolnikov je diagnoza postavljena z zamudo. V nekaterih regijah dosežejo diagnostične zamude tudi do 10 let. Bolniki, ki ne vedo za svojo bolezen oz. se ne zdravijo, se srečujejo s številnimi zapleti, višjo stopnjo obolevnosti in smrtnosti, otroci v šolah dosegajo slabše rezultate, pri odraslih bolnikih pa se pojavlja zdravstveni absentizem, kar ima pomemben negativni učinek na zdravstvo in družbo nasploh. Razloge za takšno stanje vidimo v nizki ozaveščenosti in pomanjkanju znanja o bolezni, omejenem dostopu do diagnostičnih orodij, v razmeroma

slabi ponudbi inovativnih izobraževalnih metod ter neučinkoviti izmenjavi informacij. Cilj projekta CD SKILLS je premostiti zanzane težave, zagotoviti večjo učinkovitost in trajnost javnega zdravstva, ki bo sposobno odgovoriti na zdravstvene in socialne potrebe bolnikov s celiakijo in širše družbe. Pomembna uvodna aktivnost projekta je raziskava stanja na področju obravnave celiakije v sodelujočih regijah, sledilo bo uvajanje nove inovativne izobraževalne strategije z združevanjem tradicionalnih učnih metod in sodobnejših pristopov s pomočjo e-učnih orodij. Razvili in uvedli bomo platformo za izmenjavo znanj in dobrih praks med zdravstvenimi delavci, testirali sedem pilotnih rešitev, od novih in izboljšanih diagnostičnih metod, ki bodo vplivale na učinkovitejše zgodnje odkrivanje bolezni in njenih zapletov, do pilotnih rešitev, ki bodo izboljšale kvaliteto življenja bolnikov s celiakijo. Najpomembnejša dolgoročna cilja projekta sta izboljšanje znanj in usposobljenosti zdravstvenih delavcev in bolnikov, kakor tudi vseh ostalih ciljnih skupin ter izboljšanje kompetenc javnega zdravstva v Podonavju, da bi se bolje odzivalo na potrebe bolnikov s celiakijo in tako vplivalo na boljšo kvaliteto življenja kroničnih bolnikov.





# O partnerstvu

**Mednarodni multidisciplinarni tim projekta CD SKILLS sestavljajo vrhunsko usposobljeni strokovnjaki z različnih področij, ki imajo v projektu različne vloge.**

Partnerstvo je sestavljeno iz bolnišnic, ki služijo kot zdravstvene, raziskovalne in izobraževalne institucije, društev, ki nudijo podporo kroničnim bolnikom s celiakijo, lokalnih skupnosti, proizvajalcev brezglutenskih izdelkov in strokovnih združenj, kar omogoča obravnavo problema z različnih zornih kotov, prav tako pa tudi učinkovito izmenjavo znanj in reševanje skupnih izzivov, ki nam jih zastavlja celiakija.

Partnerji prihajajo iz osmih držav Podonavja: Romunije (National Institute for Mother and Child Health Alessandrescu-Rusescu), Češke (General University Hospital in Prague), Hrvaške (Children's Hospital Zagreb and CeliVita – Living with Celiac Disease), Srbije (University Children's Hospital and Serbian Coeliac Society), Moldavije ("Nicolae Testemitanu" State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova, Kishinau), Slovenije (Univerzitetni klinični center Maribor in Mestna občina Maribor), Madžarske (Heim Pal National Paediatric Institute in University of Debrecen), Avstrije (Medical University of Graz) in Nemčije (LMU Klinikum). Partnerji projekta CD SKILLS so kot vrhunski strokovnjaki s področja celiakije v preteklosti sodelovali v naslednjih mednarodnih projektih, ki naslavljajo izzive javnega sektorja in razvoja obravnave celiakije: v projektu Interreg CE Focus IN CD, v bilateralnem projektu SI-HU LQ CELIAC, v projektih FP7 CD MEDICS, FP6 PREVENTCD, MediCel, ProCeDE, Trans-2-Care in veliko drugih.





# Projektne partnerje

## Univerzitetni klinični center Maribor, Slovenija

Univerzitetni klinični center Maribor je javni zdravstveni zavod, ki nudi sekundarne in terciarne zdravstvene storitve v severovzhodni Sloveniji. Je raziskovalna organizacija, ki služi tudi kot izobraževalna ustanova, kjer se usposablja bodoči zdravstveni delavci. Zaposluje okrog 3500 ljudi, od tega okoli 600 zdravnikov in 1800 drugih zdravstvenih delavcev. Letno se tukaj zdravi okoli 60.000 bolnikov, okoli 400.000 bolnikov pa je deležnih ambulantne oskrbe v specializiranih ambulantah. Urgentni center je strokovna in organizacijsko homogena enota, ki zagotavlja nemoteno 24-urno zdravstveno oskrbo. Poleg zdravstvenih storitev se UKC Maribor ukvarja tudi z raziskovalno dejavnostjo, kjer sodeluje s pomembnimi nacionalnimi in mednarodnimi raziskovalnimi inštituti. V okviru UKC Maribor na Oddelku za znanstveno-raziskovalno delo deluje tudi projektna pisarna, ki ima izkušnje s projektnim vodenjem. UKC MB zaposluje strokovnjake s številnih področij, med njimi so tudi člani delovne skupine za celiakijo ESPGHAN. Klinika za pediatrijo UKC Maribor je sodelovala v številnih nacionalnih in mednarodnih projektih, povezanih s celiakijo, kot so LQ CELIAC, Focus IN CD, CD-MEDICS, PreventCD, ProCeDe in drugi.

<https://www.ukc-mb.si/>

## Mestna občina Maribor, Slovenija

Mestna občina Maribor (MOM) je samoupravna lokalna skupnost, ki obsega mesto Maribor in 33 drugih naselij. Je drugo največje mesto v Sloveniji. Na področju zdravstva je odgovorna za socialno varnost, zdravstveno varstvo in družinske zadeve, za oskrbo starejših, zdravstveno zavarovanje državljanov brez zavarovanja, podeljevanje študijskih, podeljevanje koncesij na področju zdravstvenih in lekarniških storitev. Mestna občina je tudi ustanoviteljica številnih javnih zavodov. V zadnjih nekaj letih smo vodili in sodelovali v številnih evropskih projektih s področja preventivnega zdravstvenega varstva. Bili smo vodilni partner pri dvostranskem slovensko-madžarskem projektu LQ - CELIAC in tudi pri projektu Focus IN CD (program Interreg Central Europe Programme), v katerem smo si prizadevali izboljšati kakovost življenja bolnikov s celiakijo in ozavestiti strokovnjake in splošno javnost. Služba za razvojne projekte in investicije se osredotoča na pripravo projektov, vodenje, izvajanje in poročanje o evropskih projektih.

<https://www.maribor.si/>

## Medicinska univerza v Gradcu, Avstrija

Medicinska univerza v Gradcu (MUG) je bila ustanovljena leta 2004 in je nastala iz Medicinske fakultete, ki je spadala pod okvir Univerze Karla Franza v Gradcu (Karl-Franzens-Universität Graz) s stoletno tradicijo. MUG zaposluje približno 2.500 strokovnjakov na akademskih in neakademskih področjih. V diplomski študij (medicina, dentalna medicina, zdravstvene vede) in podiplomski študij (medicinske vede) MUG je vpisanih več kot 4.300 študentov, pri čemer veljajo podiplomski študijski programi za središče inovativne in vrhunske medicine. Raziskovalna skupnost MUG združuje svoje inovativne zmogljivosti na štirih raziskovalnih področjih in splošnem trajnostnem pristopu k raziskavam v zdravstvu. Centri za »Raziskave v medicini« in »Preenos znanja in tehnologije v medicini«, Biobanka Gradec (z več kot 20 milijoni bioloških vzorcev) in številni drugi objekti zagotavljajo popol-

no raziskovalno infrastrukturo. Študentje, učitelji in drugi zaposleni se učijo in delajo v skladu z načeli biopsihosocialnega modela, ki v središče pozornosti postavlja posameznika z vsemi njegovimi potrebami. Znanja pa ne pridobivajo samo študentje, temveč lahko s pomočjo medijev in organizacije številnih dogodkov celotna populacija izkorsiti široko paleto znanja. Širok nabor storitev izpopolnjuje podiplomsko izobraževanje za zdravnike in druge ciljne skupine.

<https://www.medunigraz.at/en/>

### **Univerzitetna pediatrična klinika Beograd, Srbija**

Univerzitetna pediatrična klinika v Beogradu je ena najpomembnejših zdravstvenih ustanov ne samo v Srbiji, temveč v celotni regiji. Ustanovljena je bila leta 1924 pod vodstvom profesorja Franza Groerja, uglednega sodelavca dunajske šole za pediatrijo. Leta 1926 je bil za vodjo imenovan profesor Matija Ambrožič, prav tako z dunajske šole. Prvi oddelek za otroško kirurgijo je ustanovil dr. Dimitrije Jovičić, ki se je izobraževal v Franciji in je bil prvi usposobljeni specialist otroške kirurgije v Srbiji. V prvih treh letih je pediatrična klinika delovala v zasebni stavbi na ulici Kneza Miloša in je imela le štiri sobe. Gradnja nove stavbe se je začela 4. oktobra 1936 s kraljevim odlokom kralja Petra Karađorđevića in pod zaščito Njenega veličanstva kraljice Marije. Danes je stavba uvrščena med kulturne spomenike. Univerzitetna pediatrična klinika že več kot 90 let velja za center specialistične obravnave in zdravljenja na vseh področjih pediatrije in otroške kirurgije, izobraževanja in usposabljanja študentov Medicinske fakultete Univerze v Beogradu ter znanstvenih raziskav.

<http://tirsova.rs/>

### **Pediatrična klinika Zagreb, Hrvaška**

Pediatrična klinika Zagreb je edinstvena terciarna zdravstvena ustanova za otroke na Hrvaškem. Oddelek za gastroenterologijo in prehrano je od leta 1997 referenčni center za otroke z motnjami prebavil in posebnimi prehranskimi potrebami hrvaškega Ministrstva za

zdravje. Na kliniki so zaposleni pediatri gastroenterologi, dietetiki, psihologi, delovne terapevte in specialisti zdravstvene nege. Center je popolnoma opremljen za vse potrebne diagnostične postopke in različne načine zdravljenja, vključno z enteralno in parenteralno prehrano. V okviru Oddelka za gastroenterologijo in prehrano deluje največja ambulanta za otroke s celiakijo na Hrvaškem. Letno diagnosticirajo od 20 do 30 novih bolnikov. Zaposleni sodelujejo pri delovni skupini za celiakijo ESPGHAN in v več nacionalnih (Presejanje za celiakijo pri otrocih prvega razreda osnovne šole) ter mednarodnih projektih (PreventCD, ProCeDe, MediCel), povezanih s celiakijo.

<https://www.kdb.hr/>

### **Univerzitetni klinični center Praga, Češka republika**

Univerzitetni klinični center v Pragi (GUHP) je ena največjih bolnišnic na Češkem. Skupaj s 1. Medicinsko fakulteto Karlove univerze ustvarja široko podlago ne samo za diagnostično, terapevtsko in negovalno oskrbo, temveč tudi za poučevanje, znanost in raziskave. Oddelek za pediatrijo in dedne presnovne motnje predstavlja center odličnosti za otroke s presnovnimi, revmatološkimi, vnetimi črevesnimi boleznimi in drugimi motnjami prebavil ter za otroke s posebnimi prehranskimi potrebami. Multidisciplinarni pristop je del vsakdanje rutine, kjer se povezujejo zaposleni pediatri gastroenterologi, dietetiki in delavci s področja zdravstvene nege. Center v celoti pokriva vse diagnostične in terapevtske postopke, vključno z endoskopijo, enteralno in parenteralno prehrano. V okviru oddelka deluje največja ambulanta za otroke s celiakijo na Češkem. Letno diagnosticirajo okrog 100 novih bolnikov. Zaposleni so člani ESPGHAN in aktivno sodelujejo v različnih mednarodnih projektih.

<https://www.vfn.cz/>

### **Srbsko društvo za celiakijo, Srbija**

Srbsko društvo za celiakijo je leta 2005 ustanovila skupina mater z otroki, ki so imeli celiakijo. Glavni motiv je bilo pomanjkanje znanja o

bolezni, izobraževalnega gradiva, svetovanja o brezglutenski prehrani in težave pri iskanju varnih brezglutenskih prehranskih izdelkov. Od takrat je združenje preraslo v nacionalno organizacijo, ki tesno sodeluje z združenji v Evropi, zdravniki, znanstveniki in drugimi strokovnjaki ter institucijami in organizacijami na področju proizvodnje hrane. Srbsko društvo za celiakijo od leta 2008 spada pod okrilje Evropskega združenja društev za celiakijo AOECS. Naš cilj je zagotoviti, da živimo v izobraženi, dobro ozaveščeni družbi, kjer je možno zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje celiakije in je na voljo označena, varna hrana za bolnike s celiakijo po dostopnih cenah.

[www.celijakija.rs](http://www.celijakija.rs)

### **Nacionalni inštitut za zdravje matere in otroka Alessandrescu-Rusescu, Romunija**

Nacionalni inštitut za zdravje matere in otroka »Alessandrescu Rusescu« Bukarešta (INSMC) je eden od inštitutov Ministrstva za zdravje v Romuniji s strokovnim znanjem na področju raziskovanja zdravja mater in otrok. Na področju raziskav prebivalstva INSMC sodeluje z mednarodnimi institucijami (Skład Združenih narodov za otroke, Skład Združenih narodov za dejavnosti o prebivalstvu, Center za obvladovanje celiakije ZDA, Ameriška agencija za mednarodni razvoj). Raziskave inštituta INSMC so vodile do sprememb v zdravstveni politiki Ministrstva za zdravje v Romuniji, njihove rezultate pa so kot referenčne podatke uporabile tudi mednarodne organizacije, kot je Svetovna zdravstvena organizacija (WHO). V okviru INSMC delujeta dva univerzitetna klinična oddelka (ginekologija in pediatrija) kot del Univerze za medicino in farmacijo »Carol Davila« v Bukarešti ter štiri nacionalni in regionalni centri, specializirani za posamezna področja medicine: materno-fetalni center, center za cistično fibrozo, center za celiakijo in klinični genetski center. Center za celiakijo je terciarni center, ki se ukvarja z diagnosticiranjem celiakije, obvladovanjem bolezni, zagotavljanjem zdravstvene oskrbe, izobraževalnimi programi za strokovnjake in splošno javnost ter izvajanje kliničnih raziskav v skupnih nacionalnih in mednarodnih mrežah.

<https://www.insmc.ro/>

### **CeliVita – življenje s celiakijo, Hrvaška**

CeliVita je združenje bolnikov, ki je bilo ustanovljeno leta 2014. Namen združenja je zaščititi zdravje bolnikov s celiakijo, alergijo in preobčutljivostjo na gluten ter izboljšati njihovo kakovost življenja. CeliVita ima člane s celotnega področja Hrvaške in podružnico v slavonski regiji. Ukvarja se predvsem z ozaveščanjem o celiakiji, nudi pa tudi praktične nasvete in pomoč bolnikom ter njihovim družinskim članom. Prosto voljci CeliVite zagotavljajo celovito podporo in potrebna orodja za uspešno premagovanje vsakodnevnih izzivov in vzdrževanje pravilne brezglutenske diete. Ena od nalog združenja je ohranjanje splošnega fizičnega in duševnega zdravja prizadetih, tako bolnikov kot njihovih družinskih članov. Podpora, ki jo nudijo, vključuje svetovanje o brezglutenski prehrani in zakonskih pravicah bolnikov, izobraževanje o celiakiji in dejavnih tveganja za zaplete, tečaje kuhanja, prehranske in psihološke delavnice in predavanja, priročnike in brošure, programe ozaveščanja v vrtcih in šolah, srečanja med člani združenja ter številne druge dejavnosti. Povezave z različnimi partnerstvi nudijo članom CeliVite številne ugodnosti.

<https://www.celivita.hr/>

### **Heim Pál nacionalni inštitut za pediatrijo, Madžarska**

Nacionalni inštitut za pediatrijo Heim Pál v Budimpešti je multidisciplinarna pediatrična bolnišnica za specialistično oskrbo, odgovorna za usklajevanje kliničnih smernic in izobraževanje na specialistični podiplomski ravni. Center za celiakijo je neodvisen oddelek v bolnišnici, namenjen celostni oskrbi bolnikov s celiakijo in njihovih družinskih članov ne glede na starost. Obravnava vključuje diagnozo, redno spremljanje bolnikov, prehransko svetovanje in presejalni test družinskih članov z dejavniki tveganja za celiakijo. Ekipo sestavljajo pediatri gastroenterologi, zdravstveno osebje za izvajanje klinike in raziskav, dietetike in laboratorijske tehnike. Izvajamo ambulantne preglede za bolnike, napotene na specialistični pregled in tesno sodelujemo z Oddelkom za gastroenterologijo in nefrologijo ter z Oddelkom za patologijo. Center za celiakijo ima lasten diagnostični laboratorij, ki

opravlja testiranja protiteles TGA in endomizijskih protiteles za 19 ustanov osrednjega in zahodnega dela države. Prav tako zagotavlja drugo mnenje glede vprašanj, povezanih s celiakijo na nacionalni ravni, razvija strategije obvladovanja bolezni in širi znanje med vsemi zdravstvenimi delavci.

<http://heimpalkorhaz.hu/>

### **Univerza v Debrecenu, Madžarska**

Univerza v Debrecenu je vodilna izobraževalna ustanova s približno 30.000 študenti, od tega 12.000 študenti iz tujine, kar je dobra osnova za širjenje znanja in novih spoznanj. Na področju severovzhodne Madžarske (okrog 1,8 milijona prebivalcev) je odgovorna za izobraževanje medicinskih strokovnjakov na terciarni ravni. Študijska skupina za celiakijo je bila ustanovljena leta 2002. Sestavlja jo zdravstveno osebje z Oddelka za pediatrijo (pediatri, pediatri gastroenterologi, zdravstveni in socialni delavci) ter temeljni raziskovalci (biokemiki, molekularni biologi). Skupina tesno sodeluje z raziskovalno skupino za transglutaminazo z Inštituta za biokemijo in molekularno biologijo. Transglutaminaza je najpomembnejši avtoantigen pri celiakiji in ima pomembno vlogo tudi v sodobni diagnostiki. Študijska skupina za celiakijo trenutno raziskuje inovativna diagnostična orodja, standardizacijo testiranja za protitelesa in značilnosti bolezni na celični ravni.

<https://www.edu.unideb.hu/>

### **Univerzitetni klinični center LMU Klinikum, Nemčija**

Univerza Ludviga Maximiliana v Münchnu je javna institucija s pravico do samoupravljanja. Je ena vodilnih evropskih raziskovalnih univerz z več kot 500 letno tradicijo. Pod njeno okrilje spada LMU Klinikum, središče visokotehnološke medicine, inovacij in medicinskega ter tehničnega napredka, ki hkrati daje občutek skrbi za posameznika, varnosti in zaupanja. Pediatrično bolnišnico Dr. von Hauner Children's Hospital je leta 1846 ustanovil August Hauner, po katerem je tudi imenovana. S 15 pediatričnimi subspecialističnimi ambulantami

in otroško kirurgijo je ena največjih terciarnih akademskih pediatričnih centrov v Nemčiji. Oddelek za pediatrično gastroenterologijo ima bogate izkušnje s celiakijo. Vodil in sodeloval je v več nacionalnih in mednarodnih raziskovalnih projektih s področja celiakije, kot npr. študije ProCeDE, PreventCD, TEDDY, nemški register celiakije. Skupaj s fundacijo Child Health (Zdravje otrok) je sodeloval tudi kot partner v projektu Focus In CD programa Interreg CE, v katerem je vodil delovni paket o spletnih orodjih.

<https://www.lmu-klinikum.de/>

### **Državna univerza za medicino in farmacijo Republike Moldavije "Nicolae Testemitanu"**

Državna univerza za medicino in farmacijo "Nicolae Testemitanu" v Moldaviji je edina ustanova za izobraževanje zdravnikov in farmakologov v državi. Vključuje številne oddelke, med njimi 23 laboratorijev, 2 znanstvena centra in 1200 strokovnjakov (8 akademikov, 5 dopisnih članov moldavske Akademije za znanost, člane in častne člane akademij iz drugih držav, 172 zdravnikov, habilitiranih na področju medicinskih znanosti, 528 doktorjev medicinskih znanosti, med katerimi je 15 prejemnikov nacionalne nagrade na področju znanosti in tehnologije). Univerza nudi specializirano dodiplomsko visokošolsko izobraževanje, doktorski študij in podoktorske programe v romunskem, ruskem, francoskem in angleškem jeziku (ISO 9001: 2008; od leta 2016 velja standard ISO 9001: 2015). Univerza je članica mednarodnega združenja evropskih medicinskih fakultet (2013). Od leta 2019 je mednarodno akreditirana pri Svetovni zvezi za medicinsko izobraževanje, neodvisni agenciji za akreditacijo in ocenjevanje. Sodeluje z več kot 90 mednarodnimi univerzami.

<https://www.usmf.md/ro>

## Pridruženi strateški partnerji

### Urad za zdravstvene storitve, mladino in družino, Gradec, Avstrija

Gradec (Graz) je drugo največje mesto v Avstriji. Razdeljeno je na 28 mestnih četrti in je najhitreje rastoča regija v Avstriji. Gradec je statutarno mesto (to je mesto s statutarnimi pravicami), kar je pomembna značilnost, saj pomeni, da nosi upravno odgovornost za vse socialne storitve. Center upravljanja vseh preventivnih ukrepov za dobrobit otrok in mladine v Gradcu je Urad za mladino in družino v mestnem upravnem organu. Sem spadajo tudi zdravstvene storitve. Poleg tega zagotavlja storitve za javne šole, vrtnice in dnevno varstvo. Skupino med drugimi sestavljajo pediatri, splošni zdravniki in en nutricionist. Zdravstvena služba zagotavlja predvsem preventivne zdravstvene preglede in zdravniško svetovanje. Pri vpisu otrok v vrtec ali dnevno varstvo ipd. morajo starši izpolniti zdravstveni obrazec, ki obsega tudi vprašanje celiakije. Vsi učenci, ki obiskujejo javno šolo v Gradcu, opravijo zdravniški pregled v prvem letu šolanja (starost 6 do 7 let). Tudi tu starše povprašajo o kroničnih boleznih otrok in posebej o celiakiji. Nadaljnji zdravniški pregledi so zagotovljeni do konca obveznega šolanja.

[https://www.graz.at/cms/beitrag/10015960/7751496/Amt\\_fuer\\_Jugend\\_und\\_Familie.html](https://www.graz.at/cms/beitrag/10015960/7751496/Amt_fuer_Jugend_und_Familie.html)

### Združenje bolnikov z intoleranco na gluten, Romunija

Romunsko združenje bolnikov z intoleranco na gluten (ARIG) je nacionalna, nevladna, neodvisna organizacija s poveljnim poslanstvom izboljšati kakovost življenja bolnikov s celiakijo v Romuniji. Od leta 2018 je združenje član Zveze evropskih društev za celiakijo in od leta 2019 izvaja shemo ELS za izdelke brez glutena, ki vključuje več kot 600 romunskih certificiranih izdelkov brez glutena. ARIG svoje dejavnosti osredotoča na štiri glavne stebre: zakonodajo in pravice bolnikov, izobraževanje bolnikov in ozaveščanje splošne javnosti o celiakiji, podporo skupnosti bolnikov s celiakijo, ozaveščanje gospodarskega

sektorja o celiakiji in podporo razvoju izdelkov brez glutena. Dejavnosti združenja temeljijo izključno na prostovoljnem delu od leta 2017. Podpirajo ga aktivni člani skupnosti bolnikov s celiakijo.

<https://celiac.org/eat-gluten-free/gf-services/celiac-association-of-romania/>

### Združenje bolnikov s celiakijo, Bolgarija

Bolgarsko združenje bolnikov s celiakijo je 31. 3. 2009 ustanovila skupina prostovoljcev, bolnikov s celiakijo iz Bolgarije. Takrat je bolezen poznalo le nekaj strokovnjakov. Združenje je bilo že od samega začetka namenjeno pomoči bolnikom s celiakijo in drugimi stanji, povezanimi s preobčutljivostjo na gluten. Nudimo pomoč in podporo skupnosti, pomagamo k lažjemu življenju in dostopu do brezglutenske hrane. Prizadevamo si, da bi bolniki s celiakijo in preobčutljivostjo na gluten, dobili neodvisno, zaupanja vredno svetovanje in podporo zdravnika specialista, imeli več pravic s strani države in ne samo obvladovali vpliva glutena, temveč tudi našli odgovore, kako s celiakijo živeti zadovoljno in dobro. Glavne dejavnosti se izvajajo s pomočjo Facebook skupine, kjer ljudje postavljajo vprašanja in dobijo odgovore. Stran redno posodabljam z novimi gradivi o brezglutenski prehrani, informacijami o celiakiji in o življenju ter ovirah ljudi, ki živijo s to boleznijo v Evropi.

Pomagati skušamo tudi z dostopnostjo brezglutenskih izdelkov in prehrane na vse več lokacijah. V sodelovanju z občinami in zdravstvenimi strokovnjaki smo pomagali pri uvedbi brezglutenske prehrane v nekaterih vrtcih v Bolgariji.

### Društvo za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano, Bolgarija

Bolgarsko društvo za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano je prostovoljno, politično in družbeno neodvisno, neprofitno združenje posameznikov in pravnih oseb, ki deluje v skladu z načeli Ustave Republike Bolgarije. Namen društva je ozaveščanje o

področju pediatrične gastroenterologije, hepatologije in prehrane, spodbujanje raziskav s tega področja in širjenje znanja z organizacijo srečanj in drugih dogodkov. Svoje cilje uresničuje z vodenjem in sodelovanjem v nacionalnih in mednarodnih programih, projektih in drugih aktivnostih, povezanih z dejavnostmi društva, podeljuje sredstva za izobraževanja s področja pediatrične gastroenterologije, hepatologije in prehrane, organizira kongrese, simpozije, delavnice, širi znanje in nudi pomoč pri uvajanju novih metod na področju pediatrične gastroenterologije, hepatologije in prehrane v državi.

<http://bulspghan.org/za-nas/>

### **Hrvaški inštitut za javno zdravje, Hrvaška**

Hrvaški inštitut za javno zdravje je osrednji inštitut za javno zdravje v Republiki Hrvaški, ustanovljen leta 1893 z namenom promocije zdravja in blaginje prebivalstva. Ukvarja se z javnim zdravjem, promocijo zdravja in izobraževanja, preprečevanjem bolezni, mikrobiologijo, zdravim okoljem, zdravjem otrok in mladostnikov, duševnim zdravjem in preprečevanjem zasvojenosti. Glavne naloge inštituta so načrtovanje, spodbujanje in izvajanje ukrepov za izboljšanje zdravja prebivalstva in zmanjševanje zdravstvenih težav. Inštitut pripravlja in izvaja preventivne programe in druge ukrepe za spodbujanje zdravega načina življenja. Deluje kot statistični organ, ki vodi nacionalne registre javnega zdravja, nadzira hrambo podatkov in usklajuje delo drugih zdravstvenih registrov. Prav tako usklajuje mrežo regionalnih inštitutov za javno zdravje, aktivno sodeluje pri oblikovanju zdravstvene politike in predpisov o javnem zdravju ter se povezuje z mednarodnimi inštituti z namenom izboljšanja javnega zdravja in blaginje.

<https://www.hjz.hr/>

### **Društvo za pediatrično gastroenterologijo, Madžarska**

Organizacija je krovno društvo za vse zdravstvene delavce na področju pediatrične gastroenterologije na Madžarskem (zdravniki specialisti, ki skrbijo za bolnike s celiakijo, družinski zdravniki in drugi zdra-

vstveni delavci, kot so specializirani medicinski tehniki in dietetiki). Njegovo poslanstvo je izobraževanje in širjenje znanja, poleg tega pa ima pomembno vlogo pri oblikovanju zdravstvene politike in vzdrževanju odnosov z nacionalnimi organi zdravstvenega varstva ter različnimi gospodarskimi partnerji, kot tudi s specialisti gastroenterologi, ki skrbijo za odrasle bolnike. Društvo širi novice o evropskih smernicah obvladovanja bolezni ter se redno opredeljuje do predlaganih novosti in sprememb v klinični praksi. Društvo stremi k izboljšanju diagnostičnih orodij in strategij za obvladovanje celiakije, zlasti z vidika strokovne obravnave. Dejavnosti in rezultati društva so vključeni v letne izobraževalne dejavnosti in podiplomska predavanja za mlade zdravnike ter strokovnjake v zdravstvu. Društvo se zavzema za nudenje visokokakovostne zdravstvene oskrbe in zmanjševanje invazivnosti ter stroškov diagnostičnih postopkov.

### **Dr. Schär – Inovacije v posebni prehrani, Italija**

Naša zgodba se je začela leta 1922 na Južnem Tirolskem, v osrčju italijanskih Alp, z željo po izboljšanju življenja ljudi s posebnimi prehranskimi potrebami. Vse od ustanovitve podjetja je bilo naše vodilo približati se uporabniku. Naša poglobljena prednost je združevanje kompleksnih značilnosti posebnih prehranskih izdelkov s predanostjo in veseljem do življenja. Odgovornost, razvoj in sodelovanje z uporabniki so vrednote, ki nam dajejo stabilnost in zanesljivost. Smo družinsko podjetje, prisotno na svetovnem trgu z 18 lokacijami v 11 državah in več kot 1300 zaposlenimi po vsem svetu. Smo vodilni na trgu brezglutenske prehrane in izkoriščamo svoje strokovno znanje za razvoj novih, pionirskih prehranskih rešitev. Naši izdelki so na voljo v približno 100 državah.

[www.drschaer.com](http://www.drschaer.com)

# Za dodatne informacije pišite na:

- 1. Univerzitetni klinični center Maribor**  
Klinika za pediatrijo  
Ljubljanska ulica 5  
2000 Maribor, Slovenija  
Jernej Dolinšek  
jernej.dolinsek@ukc-mb.si
- 2. Mestna občina Maribor**  
Služba za razvojne projekte in investicije  
Ulica heroja Staneta 1  
2000 Maribor, Slovenija  
Jasmina Dolinšek  
jasmina.dolinsek@maribor.si
- 3. Medicinska univerza v Gradcu**  
Oddelek za pediatrijo  
Auenbruggerplatz 2  
8036 Gradec, Avstrija  
Almuth Christina Hauer  
almuth.hauer@medunigraz.at
- 4. Univerzitetna pediatrična klinika**  
Oddelek za gastroenterologijo, hepatologijo in prehranske motnje  
Tiršova 10  
11000 Beograd, Srbija  
Nataša Dragutinović  
a.natasa78@gmail.com
- 5. Pediatrična klinika Zagreb**  
Referenčni center za pediatrično gastroenterologijo in prehrano  
Klaićeva 16  
10000 Zagreb, Hrvaška  
Zrinjka Mišak  
zrinjka.misak@gmail.com
- 6. Univerzitetni klinični center Praga**  
Klinika za pediatrijo  
U Nemocnice 499/2  
12808 Praga 2, Češka Republika  
Peter Szitanyi  
peter.szitanyi@vfn.cz
- 7. Srbsko društvo za celiakijo**  
Vidska 1d/11  
11000 Beograd, Srbija  
Vesna Pavkov  
vesna.pavkov@gmail.com
- 8. Nacionalni inštitut za zdravje matere in otroka Alessandrescu-Rusescu**  
Oddelek za pediatrijo  
Bdv. Lacul Tei 120  
020395 Bukarešta, Romunija  
Alina Popp  
stanescualina@yahoo.com
- 9. CeliVita – življenje s celiakijo**  
Strojarska ulica 26  
10000 Zagreb, Hrvaška  
Ida Čarnohorski  
zivotscelijakijom@gmail.com
- 10. Heim Pal nacionalni inštitut za pediatrijo**  
Center za celiakijo  
Ulloi ut. 86  
1089 Budimpešta, Madžarska  
Judit Cyimesi  
loilko@uta.fi
- 11. Univerza v Debrecenu**  
Medicinska fakulteta, Oddelek za pediatrijo, Študijska skupina za celiakijo  
Egyetem ter 1  
4032 Debrecen, Madžarska  
Ilma Korponay-Szabo  
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 12. LMU Klinikum**  
Pediatrična bolnišnica Dr. von Hauner, Oddelek za pediatrično gastroenterologijo  
Lindwurmstraße 4  
80337 München, Nemčija  
Berthold Koletzko  
Berthold.Koletzko@med.uni-muenchen.de
- 13. Državna univerza za medicino in farmacijo Republike Moldavije "Nicolae Testemitanu"**  
Oddelek za pediatrijo  
Bd. Ștefan cel Mare și Sfânt 165  
Kișinjev, Moldavija  
Tatiana Raba  
tatiana.raba@usmf.md
- 14. Dr. Schär AG / SPA**  
Winkelau 9  
39014 Burgstall (BZ), Italija  
Jacquelin Pante  
Jacquelin.pante@drschaer.com  
Tadej Ornik  
Tadej.Ornik@drschaer.com
- 15. Združenje bolnikov z intoleranco na gluten Romunija**  
Bdv. Lacul Tei 120  
020395 Bukarešta, Romunija  
Angela Stănescu  
angela.stanescu@boala-celiaca.ro
- 16. Hrvaški inštitut za javno zdravje**  
Rockefellerova ul. 12  
10000 Zagreb, Hrvaška  
Lea Pollak  
lea.pollak@hzjz.hr
- 17. Združenje bolnikov s celiakijo Bolgarija**  
Hipodruma BL 134A, VH. B, AP. 108  
1612 Sofia, Bolgarija  
Gabriela Zlatarova  
gaby.zlatarova@gmail.com
- 18. Društvo za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano Bolgarija**  
Vladoslav Varnenchik Str BL 142, app.9  
9002 Varna, Bolgarija  
Miglena Georgieva  
mgeorgieva7@yahoo.com
- 19. Društvo za pediatrično gastroenterologijo Madžarska**  
Bókay 53  
1083 Budimpešta, Madžarska  
Ilma Korponay-Szabo  
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 20. Urad za zdravstvene storitve, mladino in družino Gradec**  
Kaiserfeldgasse 25  
8010 Gradec, Avstrija  
Ines Pamperl  
ines.pamperl@stadt.graz.at





Danube Transnational Programme

CD SKILLS

