



Z roko
v roki
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

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 [Elektronski vir] / [avtorji Jernej Dolinšek ... [et al.] ; urednici Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik ; prevod Petra Rižnik ... [et al.]. - E-priročnik. - Maribor : Mestna občina, 2021

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

ISBN 978-961-95378-4-8
COBISS.SI-ID 67349251

Avtorji: Jernej Dolinšek, Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik, Tomaž Krenčnik, Martina Klemenak, Simona Kalšan Kildenfoss, Ilma Korponay-Szabo, Marina Milinović, Igor Dovnik, Judit Gyimesi Gallisz, Peter Szitanyi, Kaja Krajnc, Alina Stanescu Popp, Zrinjka Mišak, Ida Čarnohorski, Nataša Dragutinovič, Maria Luisa Mearin, Margreet Wessels, Vesna Pavkov, Almuthe Christina Hauer, Manuel Prevedel.

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

Celiakija – z roko v roki

Celiakija je imunsko pogojena sistemska bolezen, ki je posledica uživanja glutena in sorodnih beljakovin v pšenici, rži, ječmenu in v nekaterih primerih tudi ovsu pri genetsko nagnjenih osebah. Je ena najpogostejših kroničnih bolezni pri otrocih in odraslih. Za celiakijo v Evropi zboli 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

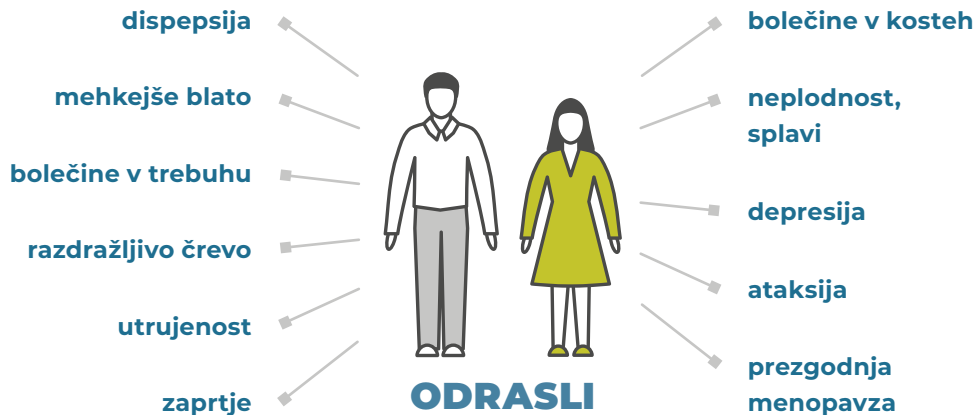
prisotnosti specifičnega reverzibilnega imunskega odgovora in pri večini genetsko predisponiranih oseb tudi na dokazovanju značilnih sprememb sluznice tankega črevesa. V nekaterih primerih lahko diagnozo postavimo brez biopsije sluznice tankega črevesa. Pomembno je, da pred dokončno postavitvijo diagnoze 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.

Oves ne vsebuje glutena, vendar pa lahko včasih med transportom pride do kontaminacije z glutenom!



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 potopljene gora delo ledene gore je odvisna od ozaveščenosti bolnikov, znanja strokovnjakov ter razpoložljivosti zanesljivih diagnostičnih orodij.

Simptomi



SKUPINE Z VEČJIM TVEGANJEM

bližnji sorodniki
bolnikov s celiakijo

▪
diabetes tip 1

▪
pomanjkanje
imunoglobulinov A

▪
avtoimuni tiroiditis

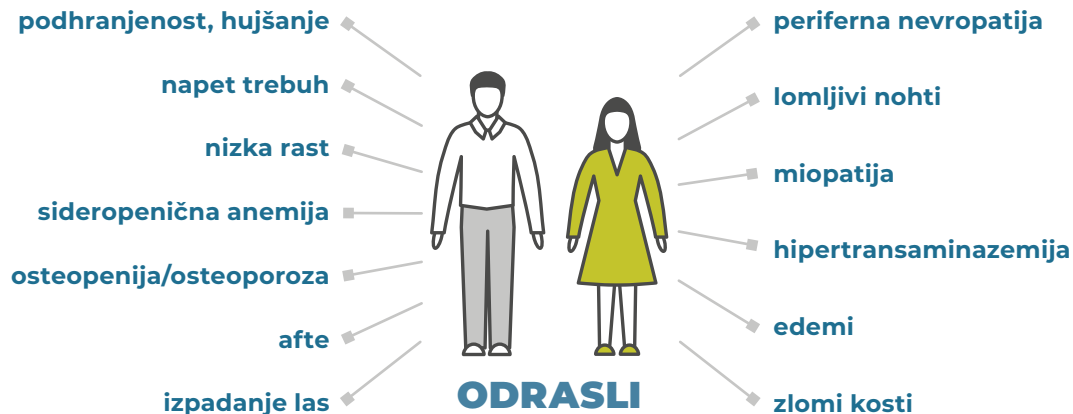
▪
Downov sindrom

▪
Turnerjev sindrom

▪
Williamsov sindrom

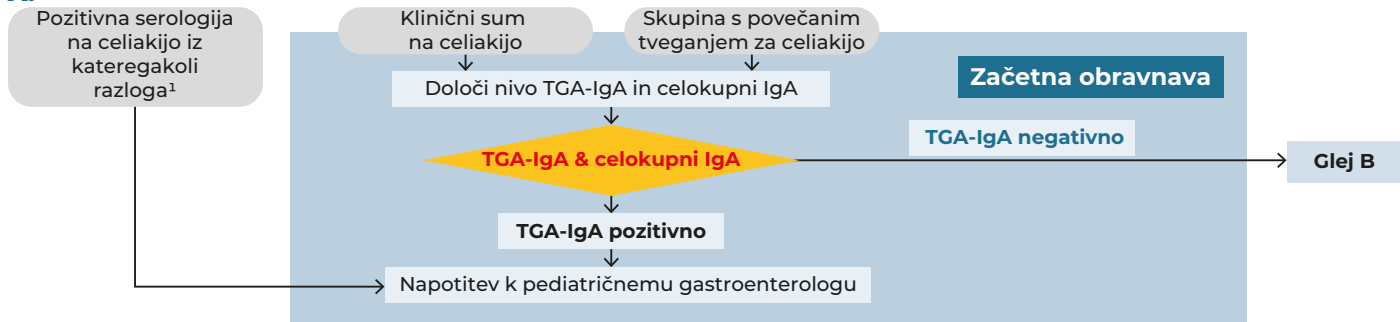
ZAPLETI

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

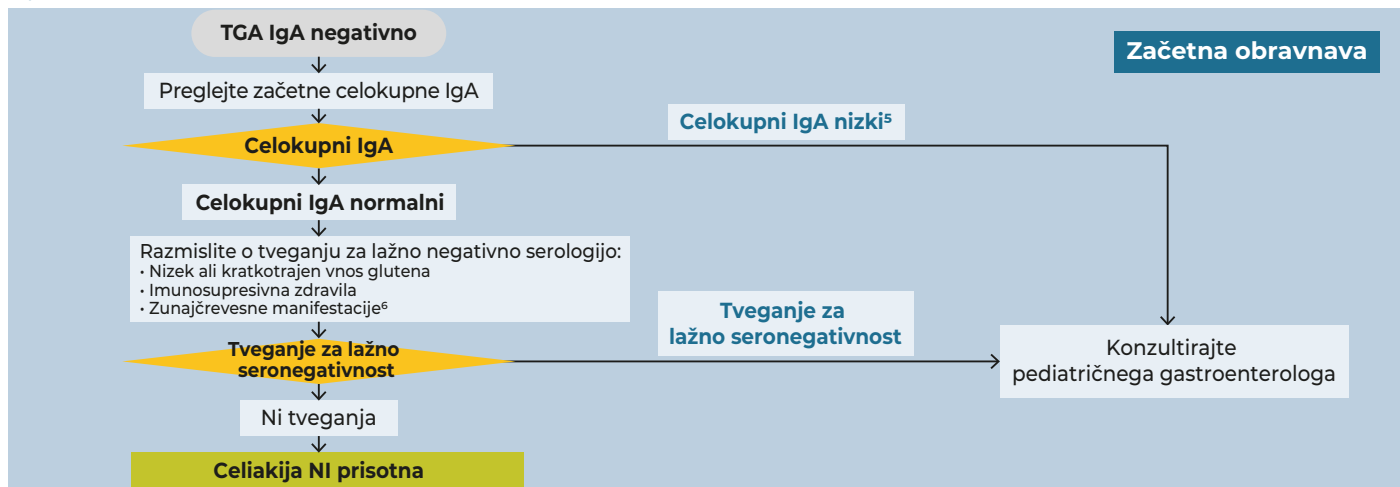


Diagnosticiranje celiakije

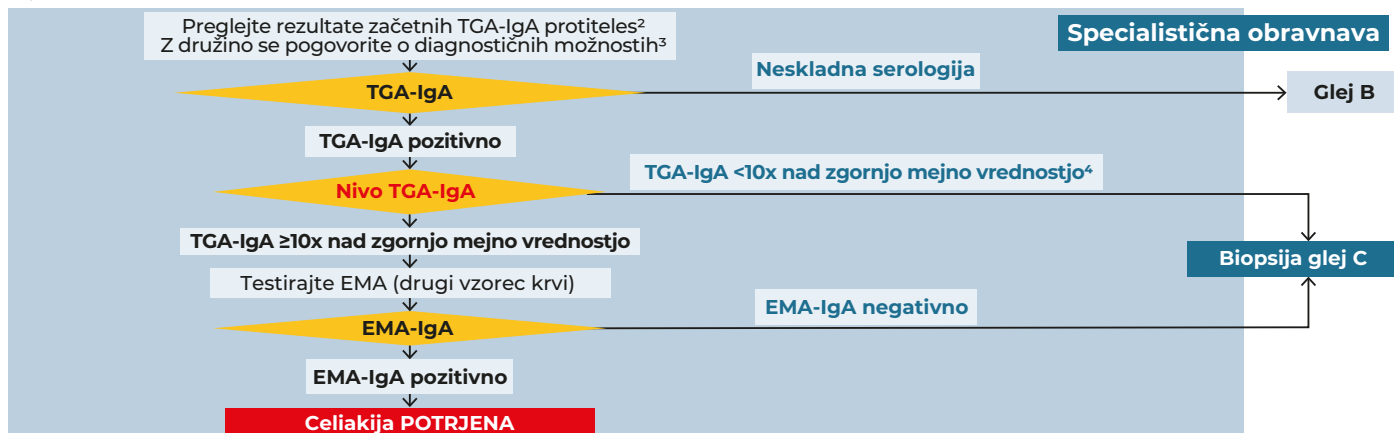
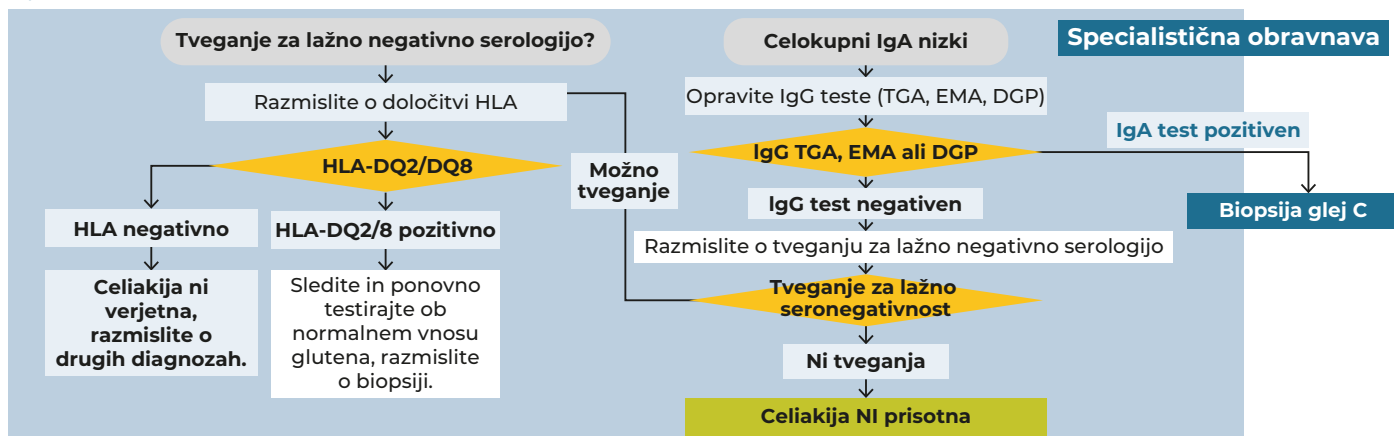
A.



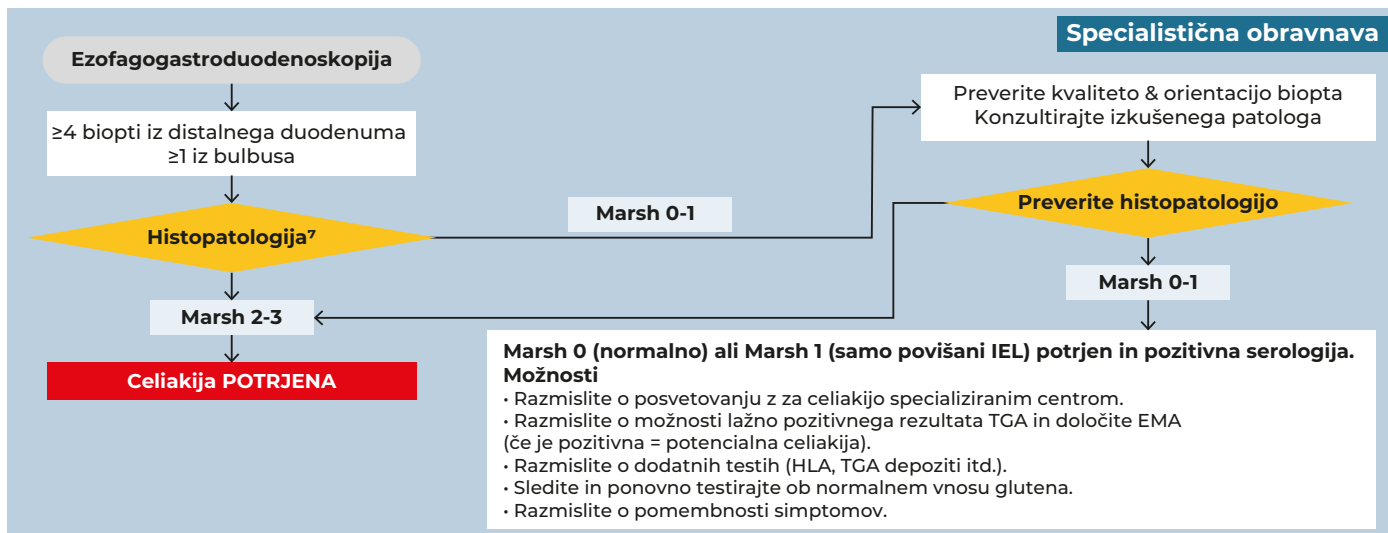
B.



Slika 1. Diagnostični pristop pri otrocih in mladostnikih s celiakijo – začetna obravnava (A, B) (Husby et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2020).

A.**B.**

C.



Opombe:

1. Razen določanje TGA-IgA, vključno s hitrimi testi (POCT) in DGP.
2. Preverite vrednost glede na mejno vrednost in ponovite test, če je vprašljiv ali če je vrednost mejna. Ponovno testiranje ni potrebno, če je test validiran s kalibracijsko krivuljo. Določite TGA-IgA, če pozitivna POCT in TGA nista kvantitativno izmerjena.
3. Razložite, da je ob diagnozi celiakija, postavljeni z biopsijo ali brez nje, potrebna vseživljenjska dieta brez glutena in da bi bila za ponovno oceno po uvedbi diete potrebna ponovna daljša izpostavljenost glutenu z vrsto nadaljnjih preiskav.
4. Če je TGA-IgA le mejno pozitiven, potrdite zadosten vnos glutena in razmislite o ponovnem določanju TGA-IgA in EMA.
5. Nizek za starost ali <0,2 g/L nad 3. letom starosti.
6. Npr. herpetiformni dermatitis, pri katerem je serologija pogosto negativna.
7. Mejna vrednost za normalno število IEL je >25 celic / 100 enterocitov.

Slika 2. Diagnostični pristop pri otrocih in mladostnikih s celiakijo – specialistična obravnava (A, B, C) (Husby et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020).

Celiakija in upoštevanje brezglutenske diete

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. Nenamerna in namerna 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.

Sekundarno preprečevanje celiakije z zgodnjo diagnostiko

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 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 zunajčesnimi 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 zdravniki, 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 odkriva-

nja 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 testiranjmi, 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 nedagnosticiranih 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). K sodelovanju v projektu GLUTENSCREEN so povabljeni starši in otroci med 12. mesecem in 4. letom starosti, ki obišejo 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 nadaljnje diagnosticiranje v skladu z veljavnimi smernicami.

Projekt GLUTENSCREEN deluje nad pričakovanji. 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.

	Celiakija	Neceliakalna glutenska preobčutljivost	Alergija na pšenico
Definicija	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)
Gastrointestinalni simptomi	Driska, napenjanje, bolečine v trebuhu	Driska, napenjanje, bolečine v trebuhu	Slabost, bruhanje, driska, napenjanje, draženje ust in žrela
Zunajčrevesni simptomi	Izguba teže, zastoj v rasti, artritis, osteoporoza, 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
Diagnosticiranje	Klinična slika Serološke preiskave (celokupni IgA in TGA) Blopsija sluznice tankega črevesa	Izključitev celiakije in alergije na pšenico	Kožno vbodni testi Krpčno testiranje Določitev koncentracije specifičnih protiteles IgE Provokacijski poskus
Prisotnost avtoprotiteles	Da	Ne	Ne
Biopsija tankega črevesa	Značilna okvara sluznice tankega črevesa	NI očitne poškodbe sluznice tankega črevesja	NI očitne poškodbe sluznice tankega črevesja
Zdravljenje	Stroga vseživljenjska brezglutenska dieta	Brezglutenska dieta in dieta brez pšenice (stopnja preobčutljivosti je individualna)	Stroga dieta brez pšenice

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

Slovarček

Anemija – stanje zmanjšane vrednosti hemoglobina (Hb) v krvi. Ena izmed najpogostejših oblik anemije je anemija zaradi pomanjkanja železa (železo je potrebno za sintezo Hb).

Antiendomizijska protitelesa (EMA)

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

Antigliadinska protitelesa (AGA)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Protitelesa proti deamidiranemu gliadinu (d-GP)

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

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

Serološki označevalci – protitelesa, ki jih je mogoče določati v krvi. Njihova prisotnost predstavlja pomemben diagnostični element pri celiakiji.

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

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



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 iznenada, kot hitro poslabšanje zdravstvenega stanja, spremembe so se dogajale zelo postopoma, pa vendar ne neopazno. Že od drugega leta starosti je imela zmanjšano telesno odpornost (hipogamaglobulinemijo) in je bila dovzetnejša za okužbe, zato je bila vodena pri specialistih v alergološki ambulanti. Da bi se izognili boleznim, ni obiskovala organiziranega varstva. Nekako je naša vesela, a umirjena deklica, po zadnji okužbi in zdravljenju postajala še bolj umirjena in neješča. Po posvetu s pediatrom smo preverili krvno sliko, ki je bila v redu. Težav z drisko, slabostjo, bolečinami, zaprtostjo, bruhanjem ni imela. Z nerazpoloženo in utrujeno hčerko smo večkrat na mesec obiskovali pediatra in skupaj poskušali najti rešitev. Nihče ni pomislil na celiakijo, na pregled k specialistu gastroenterologu nismo bili napoteni.

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

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

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.

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 obolevnosti 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.

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 bolezni. 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.

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



ZGODBA MATERE IZ MADŽARSKE

Ilmam 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 pre-

»Plavalni trener je sinu predlagal pregled pri zdravniku.«

bavnih težav. Peljali smo ga na pregled 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 zma-

gal 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 napotil

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: blede in razpokana koža ni samo znak stresa, ampak je lahko posledica pomanjkanja železa, kar je lahko simptom celiakije.

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

»Bleda in razpokana koža je lahko znak celiakije.«



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

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

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. 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 prelega vabilo na genetsko testiranje, na katero 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 živela v bolečini, dobila napačno diagnozo in jemala napačna zdravila. Po prehodu na dieto brez glutena so bolečine v mišicah in sklepkih 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 tihi epidemiji, ki prinaša številne negativne učinke.



ANNINA ZGODBA (ČEŠKA)

Hčeri Anni so postavili diagnozo celiakije 1. 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 njeno blato za prisotnost patogenov.

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 pove-

zana s celiakijo, kar se pogosti zgodi.

Celiakijo so pri moji hčeri odkrili naključno. Iskali smo drugega pediatra gastroenterologa in izbrali Univerzitetni klinični center v Pragi, kjer so nas lepo sprejeli. Na srečo je Anno pregledal izkušeni dr. Peter Sztányi, ki je takoj pomislil na celiakijo. Pri njem smo se naročili, da bi potrdili gastroezofagealno reflukšno bolezen, saj je Anna poleti 2020 pogosto bruhala in bilo ji je slabo. Dr. Sztányi

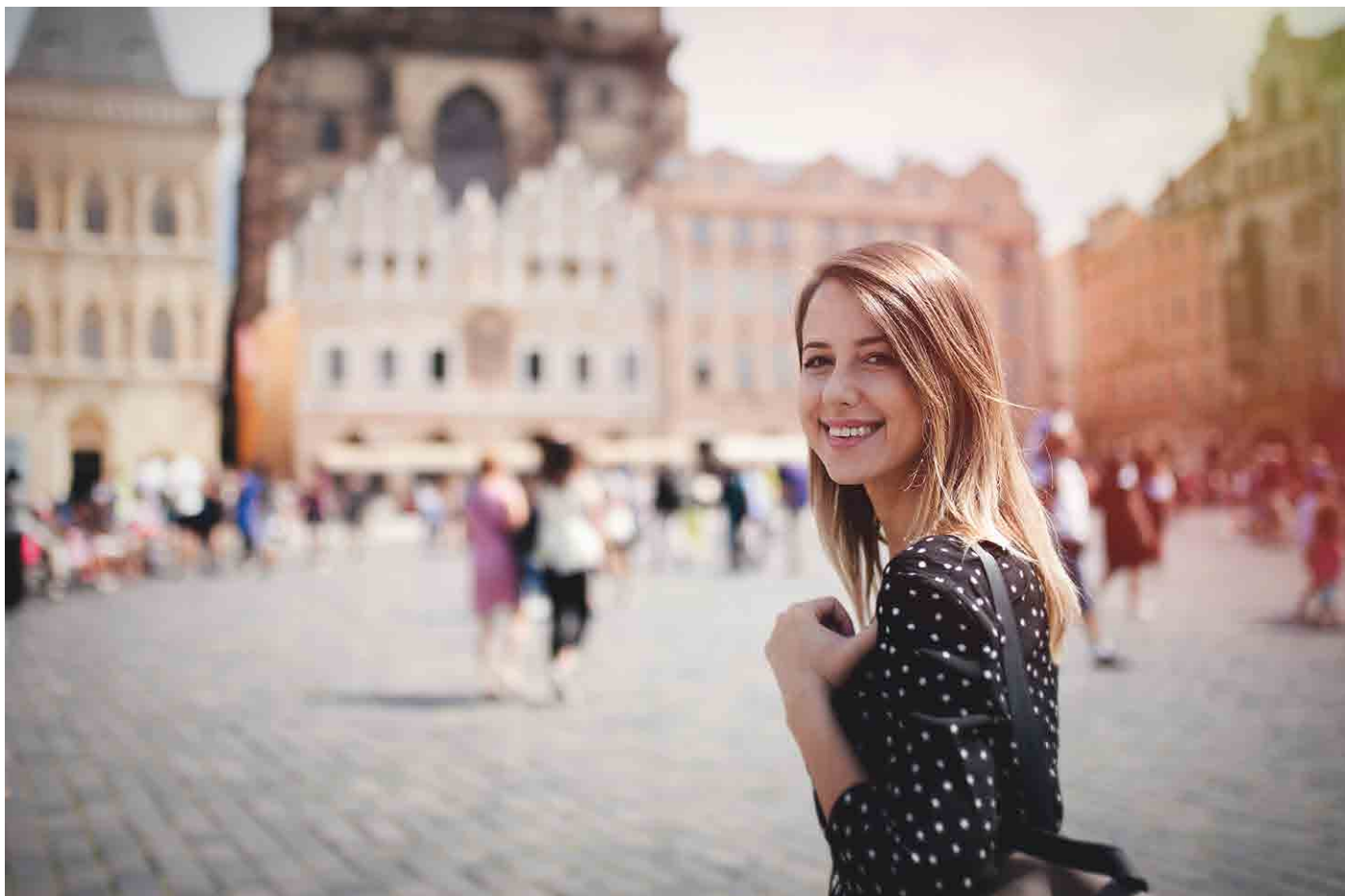
»Nikoli si nisem mislila, da hči trpi za celiakijo.«

jo je napotil na gastrokopijo, 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 boleznijo 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 diagnoza 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 bruhala, 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 bruhala. 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, bruhala sem in nisem mogla v službo. Še zdaj se spominim 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 neznošnih 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 spo-

znala 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, napihnjenost 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.

»Pozitivno
gledam na
življenje.«

Držanje stroge brezglutenske diete od leta 2012 je izboljšalo moje splošno zdravje, bolečine in slabosti so izginile in življenje je postalo veliko boljše 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.

Življenje s celiakijo in držanje stroge diete ni lahko, kot se morda zdi na prvi pogled. Naše prehranjevalne navade

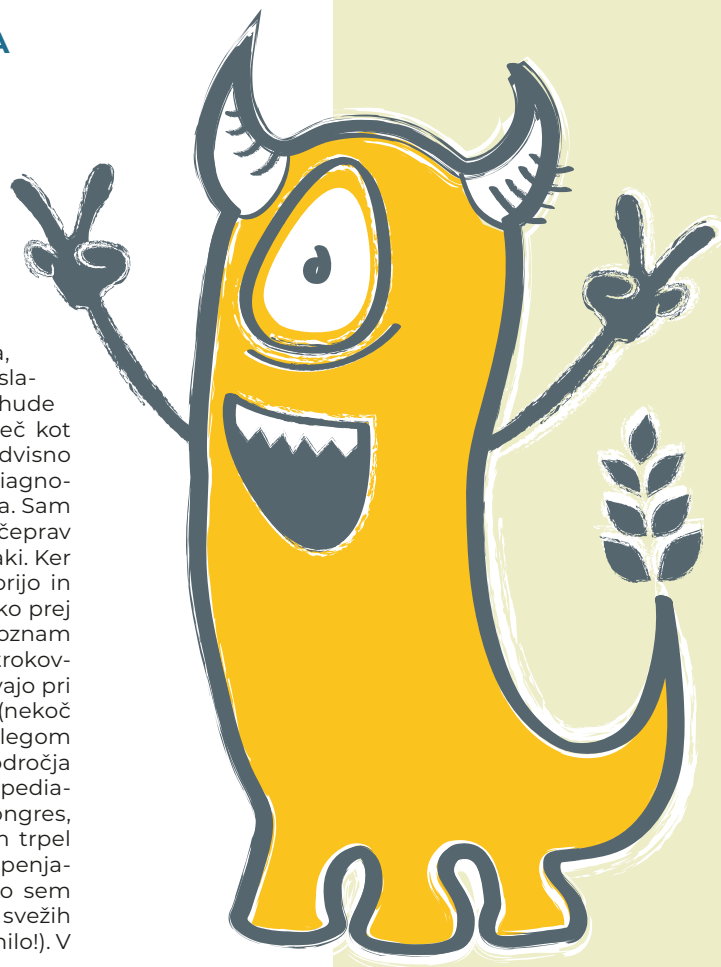
vplivajo na družino in prijatelje ter mnoge aktivnosti. Skoraj vsak družabni dogodek vključuje hrano in bolniki moramo načrtovati vsak obrok. Nekateri nas razumejo in podpirajo, spet drugi nas imajo za izbirčne in zahtevne. Eden od zdravnikov mi je rekel: »Nemogoče, da imate celiakijo, videti ste tako zdravi in močni.« »Res je, toda držim se stroge 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..

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 neopornosti. Ker imam več kot 30 let tudi od insulina 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 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 kolegica, ki mi je postavila diagnozo. Hvala! Sedaj sem nekaj let na dieti, 15 kg težji kot ob začetku diete, skoraj nikoli bolan, dobrega počutja, brez krčev... Je hudo, ko grem mimo pekarnice iz katere sladno diši. Je hudo, ko sem v hotelu, kjer imajo za zajtrk 15 vrst sladnega 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 vaju 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

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

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.

O projektu CD SKILLS

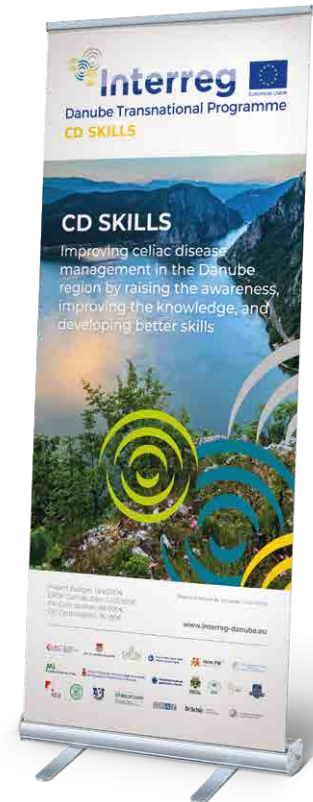
Projekt CD SKILLS naslavlja izzive javnega zdravstva, natančneje izzive obravnave celiakije v državah Podonavja.

Celiakija je vseživljenjska 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 prehrabmenih 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 zaznane 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.

Več o projektu:

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



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 partnerji

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 usposabljujejo 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 projektним 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, podelje-

vanje štipendij, 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 projektnih prijav, 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 »Prenos znanja in tehnologije v medicini«, Biobanka Gradec (z več kot 20 milijoni bioloških vzorcev) in številni drugi objekti zagotavljajo popolno raziskovalno infrastrukturo. Študentje, učitelji in drugi zaposleni se učijo in delajo v skladu z načeli biosihosocial-

nega 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 Groerjra, 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, vnetnimi 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 regiji in Evropi, zdravniki, znanstveniki in drugimi strokovnjaki ter institucijami in organizacijami na področju

prizvodnje 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

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 (Sklad Združenih narodov za otroke, Sklad 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 družinski članom. Prostovoljci 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 pravica 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 endomizirskih 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 nacional-

nih 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, vrtce 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

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 naši 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 o 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 organizaci-

jo srečanj in drugih dogodkov. Svoje cilje uresničuje z vodenjem in sodelovanjem v nacionalnih in mednarodnih programih, projektih in drugih aktivnostih, povezanih z dejavnostmi društva, deluje 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.hzjz.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 zdravstveni delavci, kot so specializirani medicinski tehniki in dietetiki). Njegovo poslanstvo je izobraževanje in širjenje znanja, po-

leg 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 novosti 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 prednostjo 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

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 Gyimesi
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@hzzj.hr
- 17. Združenje bolnikov s celiakijo Bolgarija**
Hipopdruma 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

