



RUKU
V RUCE
S CELIAKIÍ

Aktuální informace naleznete na stránkách projektu CD SKILLS (Danube Transnational Programme): <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>

E-learningové materiály pro pacienty a odborníky jsou k dispozici na stránce: www.celiacfacts.eu

Projekt CD SKILLS (DTP 571) je spolufinancován z programu Interreg Danube Transnational Programme.

Publikace Ruku v ruce s celiakií

Elektronická verze (autoři Jernej Dolinšek et al) k dispozici na stránce: www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills/outputs

Původní anglická verze: ISBN 978-961-95378-2-4; COBISS.SI-ID 66880515
CIP: 616.342-008.6-053.2

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

Překlad do češtiny: Jan Hřídel, Simona Míková
Editoři české verze: Peter Sztitányi, Pavel Frühauf, Marcela Floriánková, Blanka Rubínová
Vydala Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, 2021
Design: Studio 8, design české verze Martin Čtvrtečka

Zaměřme se na celiakii

Celiakie je autoimunitní systémová choroba způsobená u geneticky predisponovaných jedinců požitím lepku a podobných bílkovinných složek (prolaminů) pšenice, ječmene, žita a ovsa. Jedná se o jedno z nejčastějších chronických onemocnění u dětí a dospělých a postihuje asi 1 % populace v Evropě. Mnoho pacientů však zůstává nediodagnostikovaných.

Celiakie je komplexní porucha silně spojená s genetickou dispozicí (haplotypy HLA-DQ2 nebo DQ8), dalšími imunologickými faktory a vlivy zevního prostředí. Požití lepku spouští u postižených celiakií procesy vedoucí k poškození sliznice tenkého střeva. Důsledkem změn ve střevní sliznici je její zhoršená funkce s příznaky poruchy vstřebávání. Charakteristické klinické příznaky onemocnění, jako je průjem a porucha vstřebávání, však již nejsou nejběžnějšími projevy onemocnění. Častěji se diagnostikují atypické a tiché formy onemocnění. Na základě klinického obrazu lze celiakii rozdělit do dvou skupin: pacienti symptomatictí a asymptomatictí. Symptomatická celiakie má gastrointestinální nebo mimostřevní příznaky. Termín asymptomatická nebo tichá celiakie se používá k označení pacientů, kteří jsou diagnostikováni na základě charakteristických změn střevní sliznice, i když nemají obtíže. Primárně vzniká podezření na celiakii na základě klinických obtíží. Konečná diagnóza je však vždy založena na přítomnosti

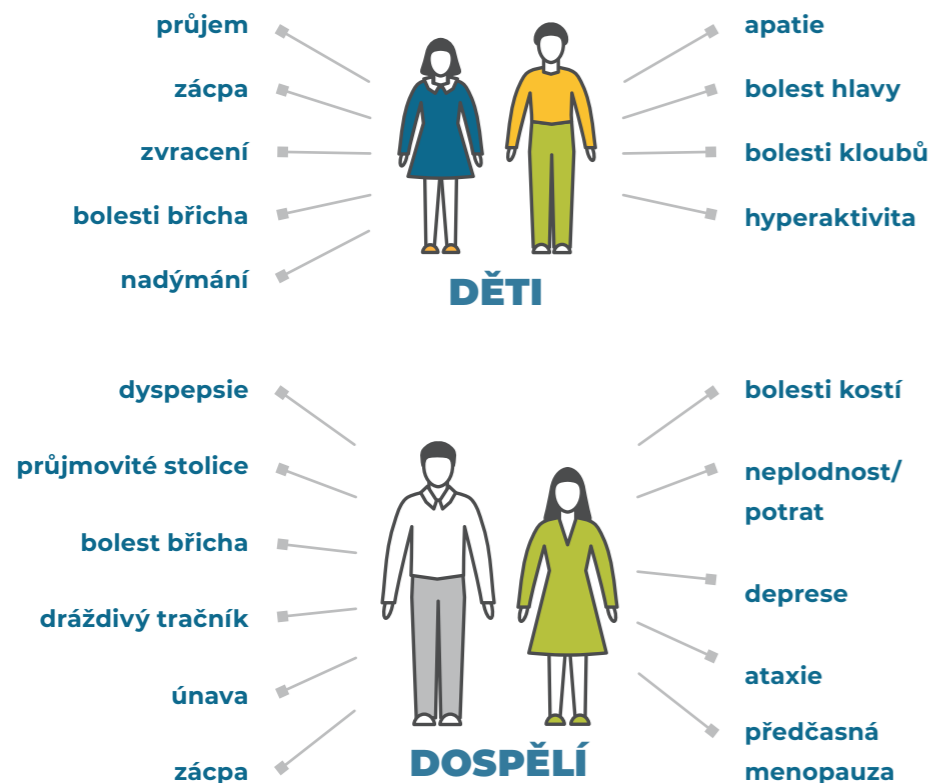
specifické imunitní odpovědi a u většiny pacientů také na detekci mikroskopických (histologických) změn sliznice tenkého střeva. V některých případech lze diagnózu stanovit bez nutnosti vyšetření sliznice tenkého střeva (enterobiopsie). Je důležité, aby pacienti nezačali dodržovat bezlepkovou dietu před definitivním potvrzením diagnózy. Jedinou dosavadní možnou léčbou celiakie je velmi striktní celoživotní bezlepková strava, která vede k ústupu obtíží, normalizuje hladinu specifických protilátek a obnovuje poškozenou střevní sliznici. Dodržování přísné diety je také jediným způsobem, jak zabránit rozvoji závažných dlouhodobých projevů onemocnění. Nejvýznamnějším rizikovým faktorem pro vznik dlouhodobých komplikací je nedostatečné dodržování bezlepkové diety

Ovesný protein nesouvisí s lepem, ale někdy může dojít ke kontaminaci během přepravy!



Ledovec celiakie je velký a představuje 1 % z celkové populace. Je však detekována pouze malá část z těchto pacientů, což odpovídá špičce ledovce. Různá data ukazují, že pouze 10 % pacientů je detekováno na základě klinických příznaků a projevů, zatímco 90 % může zůstat po dlouhou dobu nediodagnostikovaných. Velikost ponořené části velmi závisí na povědomí pacientů, znalostech zdravotnických pracovníků a dostupnosti spolehlivých diagnostických nástrojů.

Symptomy



DOTAZNÍK - Pokud chcete otestovat svou znalost celiakie, obraťte se na vedoucího partnera projektu s žádostí o elektronický odkaz na test.

SKUPINY S VYSOKÝM RIZIKEM

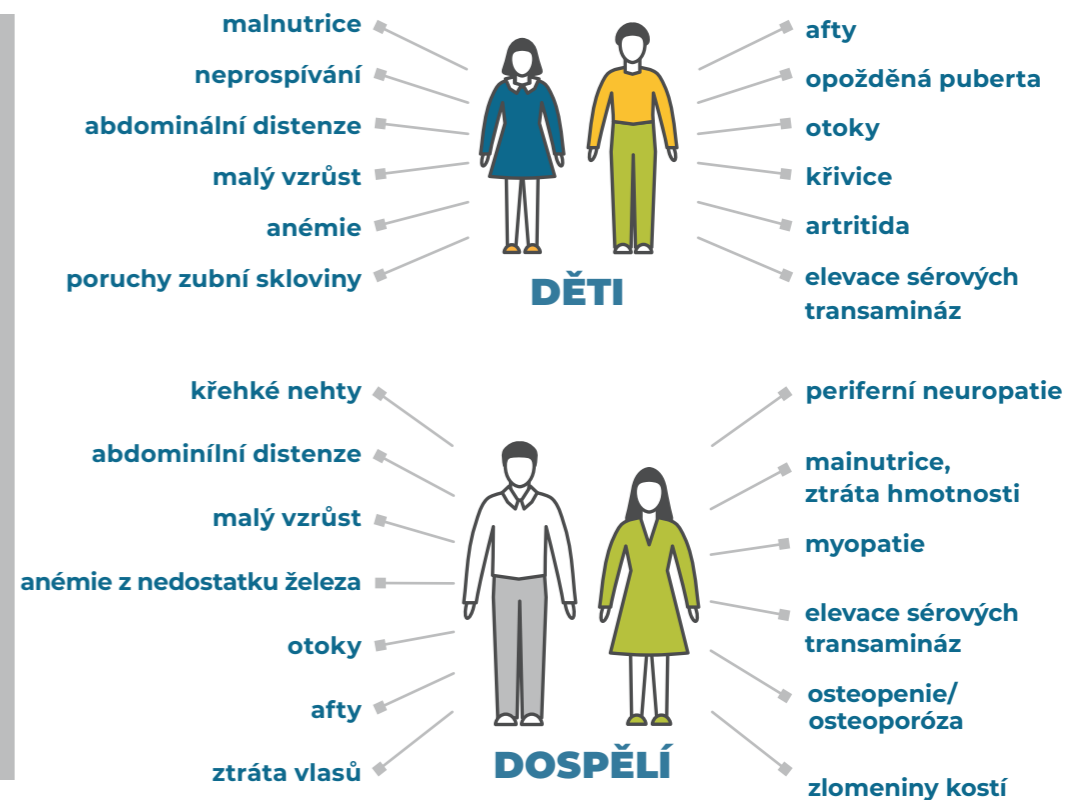
příbuzní prvního stupně pacientů s celiakií

- Diabetes 1. typu
- deficit imunoglobulinu A
- autoimunitní thyreoiditida
- Downův syndrom
- Turnerův syndrom
- Williamsův syndrom

KOMPLIKACE

- osteoporóza
- autoimunitní onemocnění
- gynekologické poruchy
- hematologické poruchy
- neurologické poruchy
- psychiatrické poruchy
- maligní lymfom tenkého střeva

Klinické projevy



Diagnostika celiakie

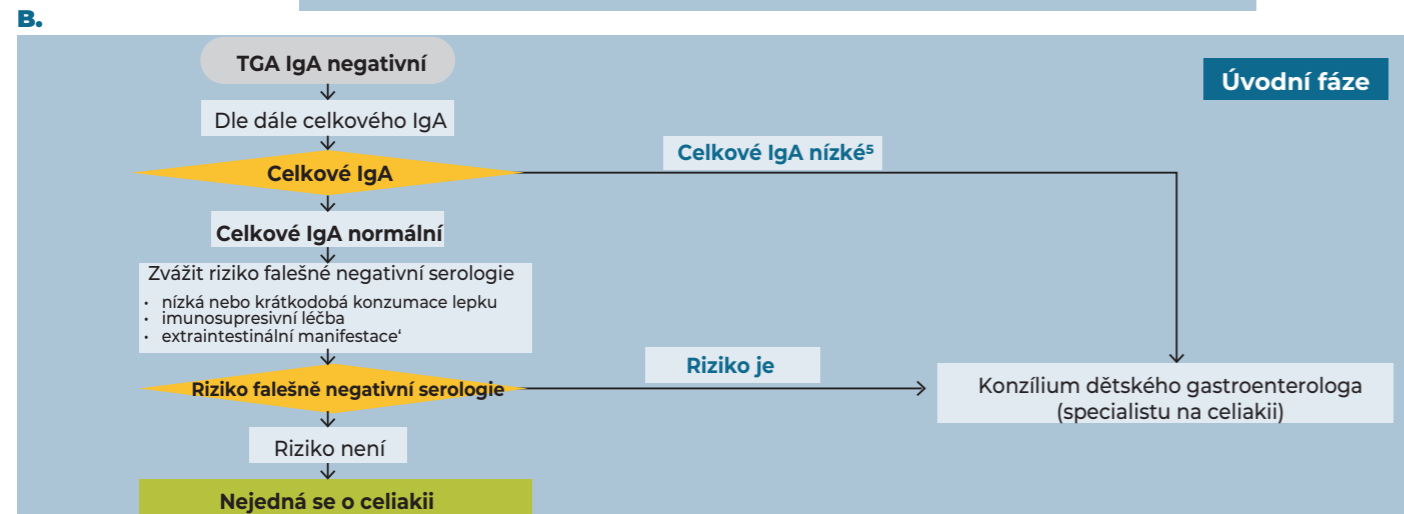
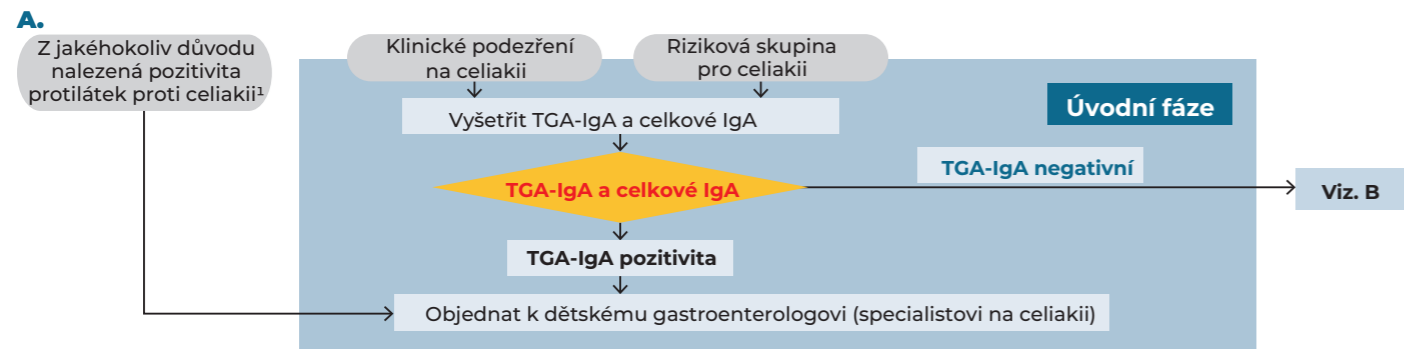
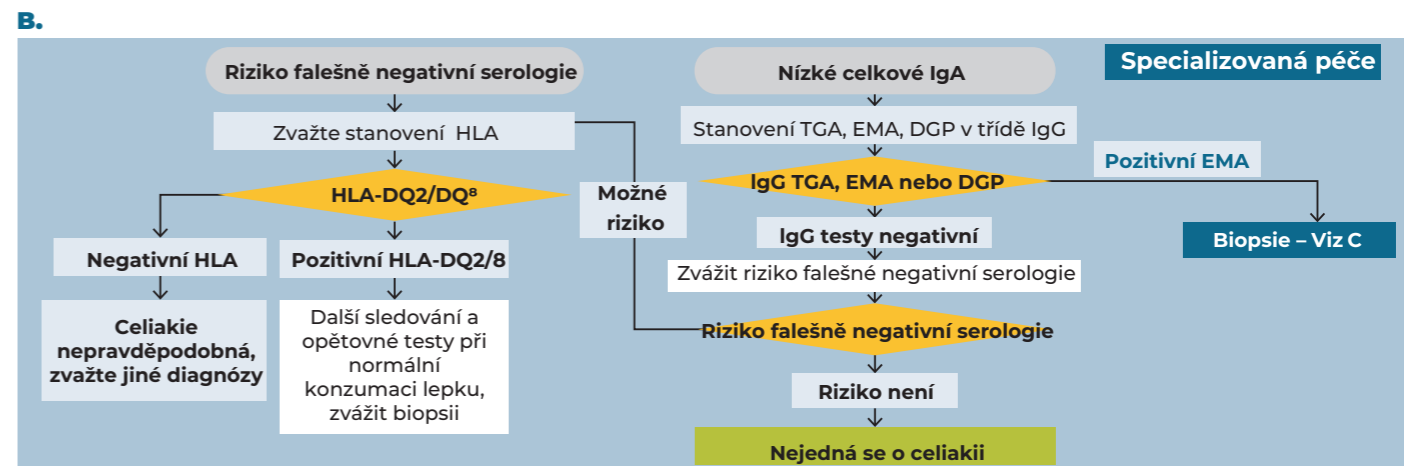
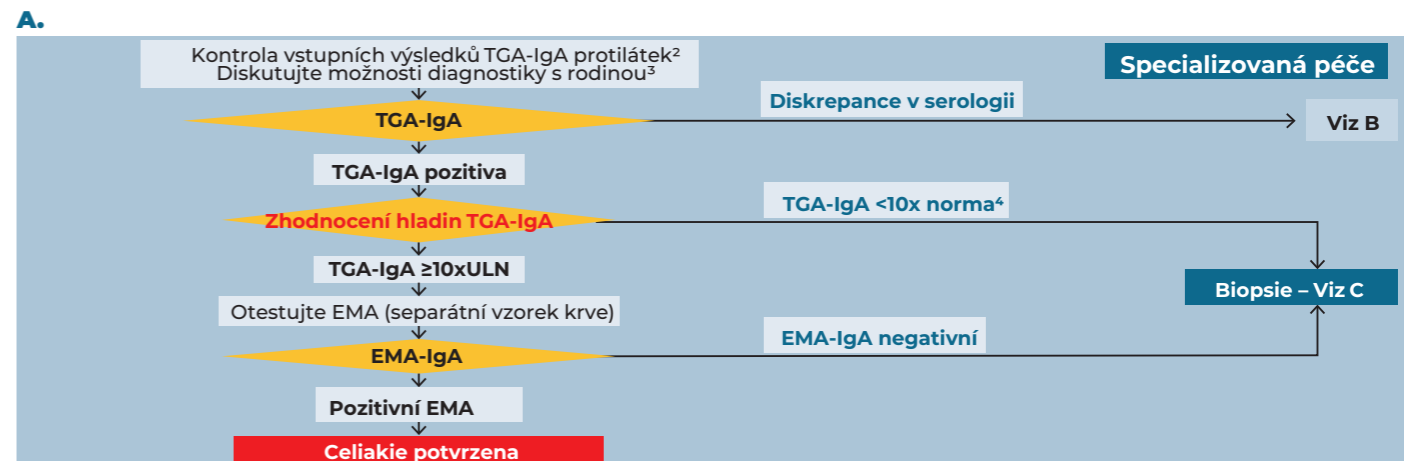
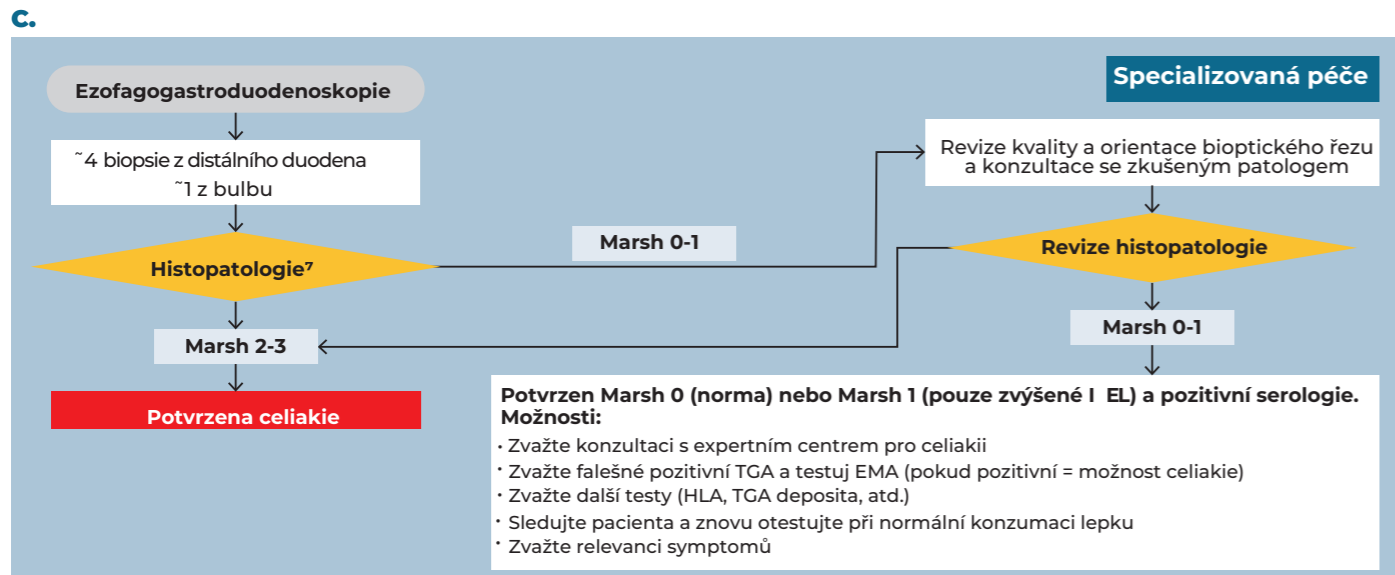


Figure 1. Diagnostický přístup u dětí a dospívajících s celiakii – iniciační péče (A, B) (Husby et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020).





Poznámky:

1. Mimo TGA-IgA, včetně point-of-care testů (POCT) a DGP.
2. Porovnejte hodnotu s horní hranicí normy a zopakujte test, pokud je hodnota hraniční. Není třeba opakovat, pokud byl test proveden validovanou soupravou s kalibrační křivkou. Proveďte konvenční TGA-IgA testy při pozitivním nálezu POCT či TGA nezměřeném kvantitativně.
3. Předějte informaci, že diagnóza celiakie s/nebo bez biopsie znamená potřebu celoživotního dodržování bezlepkové diety a že opětovné zhodnocení po zavedení této diety by vyžadovalo prodlouženou reexpozici lepku s následnou sérií testů a vyšetření.
4. Pokud je TGA-IgA pouze hraničně pozitivní, ověřte, že konzumace lepku byla dostatečná, a zvažte opakování testů TGA-IgA a EMA.
5. Nízké vzhledem k věku nebo <0,2 g/L u dětí starších 3 let.
6. Např. dermatitis herpetiformis, u které je často negativní serologie.
7. Horní hranice normy IEL je 25 lymfocytů/100 enterocytů.

Obr. 2. Diagnostický přístup u dětí a dospívajících s celiakií – péče specialist (A, B, C) (Husby et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020).

Celiakie a dodržování diety

Léčba celiakie spočívá v celoživotní bezlepkové dietě. Dieta obnovuje poškozenou střevní sliznici a zlepšuje příznaky u většiny pacientů. Vzhledem k tomu, že dieta by měla být dodržována velmi přísně a lepek může být přítomen v mnoha potravinách, je nutné zajistit po stanovení diagnózy konzultaci s dietologem specializovaným na celiakii.

Bezlepkovou dietu může být obtížné dodržovat a může vést k sociálním omezením kvůli obavám z expozice lepku mimo vlastní domácnost. Je známo, že dodržování diety se u jednotlivých pacientů liší, přičemž nedodržování se u dětí a dospívajících pohybuje od 25 do 50 %. Úmyslná a neúmyslná expozice lepku může mít několik příčin.

Neúmyslná expozice je většinou způsobena kontaminací během přípravy jídla nebo při jídle s jinými lidmi, kteří konzumují lepek. Může být také způsobena nedostatečným označením potravinářských výrobků nebo nedostatečným studiem etiket. Úmyslná expozice lepku se spíše vyskytuje u pacientů, kteří při konzumaci lepku nemají obtíže. Může se také objevit v dospívání, kdy tlak vrstevníků a rizikové chování způsobují dietní chyby. Je také známo, že přechod z dětství do dospělosti vede ke zvýšenému výskytu nedodržování diety, pravděpodobně kvůli tomu, že mnoho pacientů nepřejde do dalšího sledování „dospělého“ gastroenterologa.

U většiny pacientů je dodržování stravy hodnoceno lékařem nebo dietologem během pravidelných kontrol. Obecný názor je, že dodržování je nejlépe hodnoceno kontrolou jídelníčku v kombinaci s laboratorními testy, které stanovují celiakální protilátky. Je známo, že tyto protilátky mizí se zavedením bezlepkové diety, přičemž úplné vymizení obvykle trvá 12 - 24 měsíců. Neměli bychom se spoléhat pouze



na krevní testy, protože samy o sobě nejsou dostatečně citlivé v detekci dietních chyb u dětí s celiakií. Místo časově náročných dietních hodnocení byly vyvinuty krátké dietní dotazníky, ale bohužel tyto krátké dotazníky nedokáží zaznamenat všechny dietní chyby. Slibným novým nástrojem se zdá být detekce gliadinových imunogenních peptidů (tzv. GIP). Po požití se lepek vylučuje stolicí a močí, což lze měřit. GIP by mohly být užitečné například u pacientů s klesajícími, ale stále pozitivními celiakálními protilátkami po delším sledování nebo u pacientů, kteří mají o své dietě pochyby nebo mají stále obtíže, i když bezlepkovou dietu dodržují. K tomu, aby byly GIP užitečné v každodenní praxi, však musí být získáno více informací o množstevních a časových vztazích mezi požitým a vyloučeným lepkem ve stolici / moči.

Sekundární prevence celiakie pomocí včasné diagnostiky

Přibližně jedno procento populace má celiakii.

To znamená, že jen v Evropské unii trpí celiakií nejméně 5 milionů lidí. Epidemiologické údaje naznačují, že na každé dítě s diagnostikovanou celiakií připadá nejméně sedm nediodagnostikovaných. Diagnóza celiakie je často stanovena pozdě a mnoho pacientů uvádí, že zpoždění v určení diagnózy, které může trvat roky. To vše vede k velkému počtu lidí s nediodagnostikovanou a tedy neléčenou celiakií.

Neléčená celiakie má za následek vážné zdravotní problémy. To se mimo jiné prokázalo při analýze údajů od šestiletých dětí z běžné populace, které se účastnily projektu „Generation Rotterdam“. Nediodagnostikovaná, a proto neléčená celiakie u těchto dětí vedla k úbytku kostní hmoty, zpomalení růstu, emočním problémům a poruchám pozornosti a chování. U těhotných žen vedla nediodagnostikovaná celiakie ke zpomalení růstu plodu a nízké porodní váze.

Proč bývá celiakie jako diagnóza opomíjena?

Problém spočívá v tom, že pacienti s celiakií přicházejí k lékaři se širokou škálou různých obtíží a příznaků. Klinický obraz celiakie je velmi variabilní a často obtížně rozpoznatelný. Za prvé mohou být přítomny příznaky gastrointestinální, jako je chronická bolest břicha nebo průjem, velké břicho, úbytek hmotnosti a u zpomalení růstu. Za druhé, onemocnění se může projevit příznaky mimo

zažívací trakt (mimostřední): bolestmi kloubů, neurologickými poruchami, osteoporózou nebo chudokrevností. Za třetí, existují pacienti, kteří mají nespecifické příznaky, jako je chronická únava. Celiakie může být navíc asymptomatická. Souhrnem: stanovení klinické diagnózy celiakie není snadné a lékaři si musí být vědomi mnoha příznaků a známek, které s ní mohou souviset.

Diagnóza celiakie: Biomarkery v séru a krevních testech

Přítomnost specifických protilátek v krvi a séru lidí s celiakií, jako jsou protilátky proti enzymu tkáňová-transglutamináza (test TGA) a proti endomysiu (test EMA), umožňuje diagnostiku pomocí neinvazivních laboratorních testů. Spolehlivost obou testů je velmi vysoká a hladiny TGA rovné nebo větší než 10násobek horní hranice normálních hladin korelují s těžkými změnami sliznice tenkého střeva.

Rychlotesty typu point-of-care (POC) představují slibný způsob, jak rychle a efektivně určit TGA, neměly by však nahradit spolehlivější sérologické testy. Pomocí těchto rychlých testů může lékař s vysokou pravděpodobností určit, zda má někdo celiakii v kapičce krve asi za 10 minut bez speciálního laboratorního vybavení. Tyto POC testy tak otevírají možnost včasné detekce a léčby celiakie ve velkém měřítku, a to i v celých populačních

skupinách. To znamená možnost sekundární prevence celiakie prostřednictvím její detekce a léčby v raných stádiích.

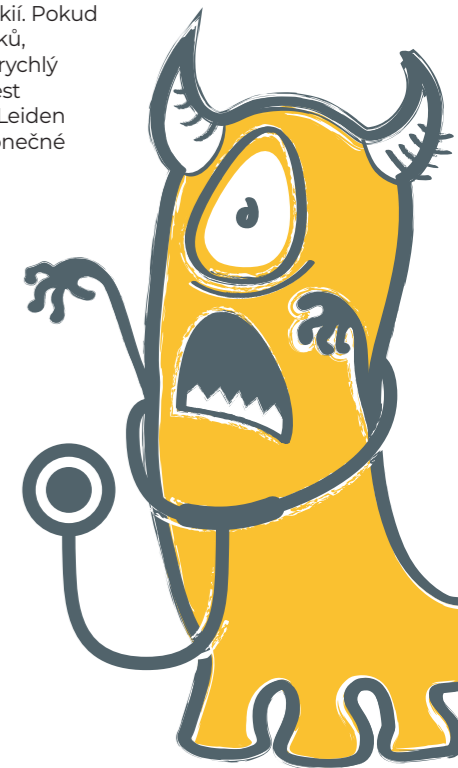
Sekundární prevence pomocí populačního screeningu

Nejúčinnější formou sekundární prevence je obecný screening populace. Populační screening však podléhá velmi přísným podmínkám, takzvaným Wilsonovým a Jungnerovým kritériím. Kromě toho jsou vědecké důkazy o nákladové efektivnosti takového screeningu a jeho přijetí populací vzácné. Z tohoto důvodu zahájila výzkumná skupina z Nizozemska projekt GLUTENSCREEN - screening na celiakii v centrech dětské preventivní péče v Nizozemsku. Záměrem bylo zavést mini-screening na celiakii u běžné populace dětí ve věku od 1 do 4 let v oblasti Kennemerland v severním Holandsku. Projekt však nebyl schválen etickým komisí Leiden University Medical Center ani Národním výborem pro humánní výzkum. Zmiňované argumenty proti byly založeny na skutečnosti, že u screeningu běžné populace jsou také detekovány asymptomatické případy celiakie. Podle výboru představuje tato skupina lidí etický problém. U asymptomatických jedinců diagnostikovaných screeningem by nebyla vyváženost mezi očekávanými přínosy léčby pro zdraví a nevýhodou vědomí, že jsou postiženi chronickým onemocněním. Etický výbor Lékařského centra univerzity v Leidenu však usoudil, že existují dostatečné vědecké důkazy, které by schválily včasné odhalení celiakie u nediodagnostikovaných symptomatických dětí, tj. Projekt „vyhledávání případů“ namísto screeningu.

„Hledání případů“ jako alternativa ke screeningu při sekundární prevenci celiakie

Původní projekt byl přizpůsoben aktuálnímu GLUTENSCREEN (www.glutenscreen.nl). V této studii jsou zváni k účasti rodiče a děti ve věku od 12 měsíců do 4 let, kteří navštíví Centrum dětské preventivní péče v regionu Kennemerland. Rodiče odpovídají na deset otázek týkajících se příznaků souvisejících s celiakií. Pokud má dítě jeden nebo více příznaků, provede se po souhlasu rodičů rychlý POC test na celiakii. Pokud je test abnormální, je dítě posláno do Leiden University Medical Center ke konečné diagnostice.

Realizace projektu GLUTENSCREEN předčila očekávání. Od svého zavedení v únoru 2019 do listopadu 2020 (s přerušením 5 měsíců kvůli pandemii COVID19) byl rychlý test na celiakii proveden u 1923 dětí. Očekávaná míra detekce celiakie byla 1 % záchytů, ale předběžné výsledky ukazují 2% detekci. Účelem tohoto projektu je prokázat, že tato forma sekundární prevence celiakie je proveditelná, efektivní, nákladově efektivní a populací dobře přijímaná.



Další klinické jednotky spojené s lepkiem

V poslední době se ukázalo, že kromě pacientů s celiakií a alergií na pšenici, existují i lidé, kteří reagují na lepek bez prokázaného alergického či autoimunitního mechanismu.

Alergie na pšenici

Pšenice je jedním z nejčastějších alergenů a alergie na pšenici je nežádoucí imunitní odpověď na pšeničné proteiny (albumin, globulin, gliadin a glutenin), která vede k rozvoji respiračních nebo gastrointestinálních příznaků nebo někdy dokonce systémových reakcí. Výskyt prokázané alergie na pšenici se odhaduje na přibližně 0,4–9 %.

Alergie na pšenici (event. další druhy obilí) se liší od celiakie. Pokud osoba alergická na pšenici zkonsumuje jídlo, které obsahuje pšenici, mohou následovat následující reakce:

- reakce s rychlým nástupem: kopřivka, angioedém (otok obličejů), potíže s dýcháním, nevolnost a bolesti břicha nebo v některých případech anafylaxe - život ohrožující reakce,
- pozdní reakce, ke kterým dojde po 24 hodinách po požití (zažívací příznaky, kožní změny).

Alergie na pšenici je léčena eliminací pšenice ze stravy.

Neceliakální senzitivita na lepek

V poslední době se ukázalo, že kromě pacientů s celiakií a alergií na pšenici existují i lidé, kteří reagují na lepek bez prokázaných alergických nebo autoimunitních mechanismů. Tento stav se obecně označuje jako neceliakální glutenová senzitivita (NCGS) nebo prostě přecitlivělost na lepek/ intolerance lepku. Odhaduje se, že frekvence této poruchy v populaci je 0,63-6 %.

Klinicky může onemocnění připomínat celiakii nebo alergii na pšenici a může se projevovat řadou střevních (průjem, bolesti břicha, nadýmání atd.) anebo mimostřevních příznaků (slabost, bolesti hlavy, atd.), které se vyskytnou krátce po požití potravy s lepkiem a ustoupí po zavedení bezlepkové stravy. Neexistuje žádný specifický test k diagnostice intolerance lepku a diagnóza je stanovena dvojitě zaslepenou placebem kontrolovanou výzvou po vyloučení jak celiakie, tak alergie na pšenici.

	Celiakie	NCGS	Alergie na pšenici
Definice	Celoživotní, genetická, autoimunitní onemocnění; příjem lepku vede k poškození sliznice tenkého střeva	Intolerance lepku nebo některých dalších komponentů pšenice, které nevyvolávají specifickou autoimunitní reakci a nezpůsobuje zjevné poškození sliznice tenkého střeva	Imunitní odpověď na jeden nebo více obilných proteinů (může to být i lepek)
Gastrointestinální symptomy	Průjem, nadýmání, bolest břicha	Průjem, nadýmání, bolest břicha	Nevolnost, zvracení, průjem, nadýmání, podráždění úst a hrdla
Mimostřevní symptomy	Ztráta hmotnosti, zpomalený růst, artritida, osteoporóza, dermatitida, poškození zubní skloviny, opakované afty, amenorea, neplodnost, bolesti kloubů, neurologické poruchy	Únava, neurologické poruchy, malátnost, bolesti kloubů	Vyrážka, ucpaný nos, podráždění očí, dušnost
Diagnostika	Klinický obraz Serologické testy (kompletní IgA a TGA) Biopsie tenkého střeva	Vyloučení celiakie a alergie na pšenici	Kožní prick testy Patch testy Testy ke stanovení koncentrace specifického immunoglobulinu E Expoziční test
Přítomnost autoprotilátek	Ano	Ne	Ne
Biopsie tenkého střeva	Typické poškození sliznice tenkého střeva	ŽÁDNÉ zjevné poškození sliznice tenkého střeva	ŽÁDNÉ zjevné poškození sliznice tenkého střeva
Léčba	Celoživotní přísná bezlepková strava	Bezlepková a bezpšeničná strava (stupeň citlivosti je individuální)	Přísná strava bez lepku

Glosář

Anémie (chudokrevnost) - stav, kdy jsou hladiny hemoglobinu (krevního barviva) v krvi nižší než normální. Jedním z nejčastějších typů anémie je anémie z nedostatku železa (železo je potřebné pro syntézu krevního barviva - hemoglobinu).

Antiendomyální protilátky (EMA) - protilátky (obvykle třídy IgA) namířené proti endomyální tkáni. Tyto protilátky jsou obvykle přítomny v krvi pacientů s celiakií v aktivní fázi onemocnění.

Antigliadinové protilátky (AGA) - protilátky (třídy IgA a IgG) namířené proti gliadinu. Tyto protilátky mohou být přítomny v krvi pacientů s celiakií v aktivní fázi onemocnění. Ve srovnání s TGA a EMA je jejich specifická mnohem nižší.

Bezlepková dieta – jediný způsob léčby celiakie. Přísná strava zahrnuje úplné vyloučení šenice, ječmene, žita a ovsy (někteří pacienti specificky šlechtěný oves tolerují). Skupina s vyšším rizikem - skupina lidí v komunitě s vyšším než očekávaným rizikem rozvoje určité nemoci, která může být definována na měřitelném parametru (např. genetická vada, fyzická vlastnost, zvyk v rámci životního stylu atd.)

Biopsie – odebrání vzorku tkáně za účelem jeho různých zkoumání.

Deamidované gliadinové peptidové protilátky (dGP Ab) – Protilátky proti deamidovanému gliadinu (DGP Ab)

Dermatitís herpetiformis - kožní choroba charakterizovaná svědivou vyrážkou na kůži, která se objevuje na typických místech (např. lokty a kolena). Je to jeden z možných klinických projevů celiakie.

HLA systém - komplex genů umístěných na šestém chromozomu, které jsou zodpovědné za syntézu bílkovin. Bílkoviny hrají klíčovou roli v imunologické reakci.

IgA - podtřída protilátek (nebo imunoglobulinů), které se nacházejí v krvi a slizničních sekretech. V případě nedostatku IgA je celiakie častější.

Intraepiteliální lymfocyty – lymfocyty odpovědné za imunologickou ochranu, nalezené mezi epiteliálními buňkami na povrchu střevní výstelky.

Klky – anatomické struktury ve tvaru „rukavicových prstů“ typické pro normální výstelku tenkého střeva.

Laktóza – mléčný cukr složený z jedné

molekuly glukózy a jedné molekuly galaktózy. Intolerance laktózy je běžná u celiakie a může mizet po zavedení bezlepkové diety a zhojení sliznice tenkého střeva.

Malabsorpce – snížená absorpce živin v důsledku nedostatku trávicích enzymů nebo poškozené střevní výstelky.

Protilátky – molekuly proteinu schopné provádět určité reakce, které mají obvykle ochrannou funkci.

Protilátky proti tkáňové transglutamináze (TGA) – protilátky (obvykle třídy IgA) namířené proti enzymu tkáňové transglutamináze. Tyto protilátky jsou obvykle přítomny v krvi pacientů s celiakií v aktivní fázi onemocnění.

Sérologické markery – protilátky, které lze detekovat v krvi. Jejich přítomnost představuje cenný diagnostický prvek při detekci celiakie.

Vilózní atrofie – poškození střevní sliznice. Klky se zkracují nebo dokonce úplně zplošťují (v případě úplné atrofie).



Příběhy pacientů

NUŠA, 15 LET, A MATKA SIMONA

Den, kdy naší nejstarší dceři diagnostikovali celiakii byl pro naši rodinu tím nejveselejším. Diagnóza "celiakie" patřila mezi podezření lékařů jako to nejlepší a nejméně škodlivé onemocnění. Byli jsme šťastní, že maraton od jednoho lékaře k druhému skončil, a že jsme konečně identifikovali co se děje a zjistili jsme, jak můžeme naší dceři pomoci žít a rozvíjet se ve zdravou a šťastnou ženu. Zdravotní problémy naší dcery se nevyvinuly přes noc jako rychlé zhoršení jejího stavu. Změny byly velmi postupné, ale stále nebyly rozpoznatelné. Od raného věku, zhruba od dvou let měla oslabenou imunitu (hypogamaglobulinemii) a byla náchylnější k infekcím, proto se o ni starali odborníci v alergologické ambulanci. Aby se vyhnula nemocem, nenavštěvovala kolektivní zařízení (mateřská škola). Po poslední infekci byla naše šťastná, leč tichá dívka více unavená a bez chuti k jídlu. Po konzultaci s jejím pediatrem jsme provedli kontrolu krevního obrazu, který byl v pořádku. Neměla problémy jako jsou průjem, malátnost, bolest, zácpa nebo zvracení. Několikrát měsíčně jsme s naší unavenou a náladovou dcerou navštěvovali ordinaci pediatra. Nikoho ani nenapadlo, že by to mohla být celiakie a nebyli jsme tedy odkázáni na specialistu - gastroenterologa. Když jsme byli požehnáni novým členem rodiny, mysleli jsme si, že to možná bylo nepřijetím jejího sourozence, a navštívili jsme také psychologa. Během prázdnin jsme doufali

ve zlepšení jejího zdravotního stavu, rychle však hubla a její celkový zdravotní stav nebyl dobrý. Naštěstí jsme brzy měli schůzku u alergologa, který nás odkázal na gastroenterologické oddělení. Diagnóza celiakie byla potvrzena 10 dní poté.

“Byli jsme rádi, že maraton od jednoho lékaře k druhému skončil.”

Naše holčička, pacientka s celiakií na přísné bezlepkové dietě, nyní prospívá a roste z ní zdravá a šťastná dívka. Brzy se k ní na bezlepkovou dietu přidala i její sestra a otec, kterým byla také diagnostikována celiakie.

PŘÍBĚH PACIENTA ZE SRBSKA

Mihajlovi byla diagnostikována celiakie, když mu bylo 5 let. Po asi dvaceti dnech průjmů byl odeslán ke gastroenterologovi. Na základě symptomů si lékař okamžitě myslel, že se jedná o celiakii a objednal ho na test na protilátky, které měl ve výsledku velmi vysoké. Byla mu také provedena endoskopie, která potvrdila, že se opravdu jedná o celiakii.

Vzhledem k tomu, že celiakie může mít genetickou predispozici, poslal lékař na testy i další členy rodiny - Mihajlovu sestru, matku a otce. Výsledky ukázaly, že matka byla nositelkou genu, což zvyšuje riziko vzniku celiakie, zatímco otec a sestra tento gen neměli. Po další analýze byla matka také diagnostikována celiakie. Byla překvapená, protože kromě toho, že trpěla anémií, věřila, že je zdravá. Nepovažovala dlouhodobou anémii za vážný zdravotní problém. Na rozdíl od své matky měl Mihajlo před diagnostikováním mnoho problémů. Byl apatický a bez energie, dělal pouze malé pokroky, od třetího roku vážil 15 kg, byl o hlavu nižší než jeho vrstevníci a měl astma.

To vše se po diagnostice a vyloučení lepku z jejich stravy změnilo. Nebylo

to však snadné. Jedinou radu, kterou dostali od lékařů, bylo nejíst lepek a dostali krátkou brožuru o celiakii. Sami museli zjistit, co jíst, jaké potraviny koupit a jak se správně stravovat. Naštěstí se dozvěděli o Asociaci pacientů s celiakií, kde se jim dostalo velké pomoci a praktických rad pro každodenní život. Mihajlovi trvalo dlouho, než se vzpamatoval. Protilátky rychle klesaly, ale hodnoty železa se vrátily k normálu až po dvou letech. Dnes jsou Mihajlo a jeho matka odborníky na dodržování bezlepkové stravy. A co je nejdůležitější - jsou zdraví.

“Dnes jsou Mihajlo a jeho matka odborníky na dodržování bezlepkové diety”.



MATKA Z MAĎARSKA

Mám syna a dceru. Můj syn měl 11 let, když mi jeho plavecký trenér doporučil, aby ho vzala k lékaři. Řekl mi, že můj chlapec funguje dobře, ale stále mu nerostou svaly a jeho výsledky se nelepšují. Neměl žádné gastrointestinální příznaky. Šli jsme navštívit dětského gastroenterologa a velmi brzy vyšlo najevo, že můj syn má celiakii.

“Lektor plavání mi doporučil, abych vzala syna k lékaři”.

Začali jsme s bezlepkovou dietou a výsledky byly velkolepé: v příštích dvou letech vyrostl o 15 cm, přibral 14 kg a získal několik trofejí v plaveckých soutěžích!

Při rodinném screeningu se moje dcera ukázala také pozitivní: neměla ani žádné příznaky, jen velmi mírnou sideropenii. Jako bratr a sestra spolu vždy vycházeli velmi dobře a společně také „sdílejí“ zkušenosti s celiakií. S dietou jsme nikdy neměli žádné problémy. Dnes mají děti 16 a 18 let a samy zvládají bezlepkové nakupování a vaření. Není nutné říkat, že jsem na oba velmi hrdá.

CHRISTINA, PAEDIATRIČKA Z GRATZU

Sama jsem pediatr - a před lety, když jsem viděla svou švagrovou, která je o něco mladší než já, tak jsem si říkala „ach, její pokožka vypadá tak bledě a podrážděně, určitě má příliš mnoho stresu a nedostatek spánku“ a objednala jsem víkend v lázních, aby ji mohla opravdu hýčkat některými drahými kosmetickými procedurami.

Než však do lázní odjela, byla na kontrole u svého lékaře, který ji diagnostikoval závažnou anémii z nedostatku železa a poslal ji rovnou na endoskopii: celiakie ji byla diagnostikována právě tam! Brzy poté si její nejbližší příbuzní nechali udělat krevní test a u jednoho z bratrů byla zjištěna pozitivita. Roky trpěl „syndromem dráždivého tračníku“!

Pamatujte si proto prosím: bledá a „popraskaná“ kůže nemusí být jen známkou stresujícího života, ale může být také důsledkem nedostatku železa, což je důležitá známka celiakie! Na bezlepkové dietě má moje švagrová konečně opět krásnou pleť. A teď už i chce vyrazit do slibovaných lázní.

“Bledá a “popraskaná” kůže může být známkou celiakie”.



MARINA, 47 LET

Celiakii mi diagnostikovali, když mi bylo 30 let a mohu říci, že to byl jeden z nejšťastnějších dnů mého života. Pokud se divíte proč, pokračujte ve čtení, abyste se seznámili s tou tichou, měnící se, zakuklenou a především bolestivou celiakií! Dokud si pamatují, poslouchala jsem příběhy svých rodičů o tom, jak jsem v sedmi letech neměla žádnou chuť k jídlu a jediné, co jsem chtěla jíst bylo ovoce. V tom období svého života jsem pobíhala po venku s přáteli a z ničeho nic jsem omdlela. V nemocnici mi později diagnostikovali epilepsii. Dostala jsem antiepileptika, abych udržela nemoc pod kontrolou. Také si pamatuji bolest dolních končetin. Vysvětlení lékaře bylo, že jsem rychle rostla a u růstu to tak bylo úplně normální. Problém byl v tom, že bolest byla tak silná, že jsem nemohla v noci spát. Dělal jsem mnoho sportů a byla jsem velmi aktivní, možná skoro až hyperaktivní. Během roku nebyl měsíc, kdy bych neměla v ústech afty, padaly mi vlasy a po porodu jsem zažívala obrovské výkyvy nálad a nemohla jsem se soustředit. Revoluce způsobená genetickými testy na celiakii. Největším problémem byla bolest nohou, kterou jsem zažívala. Ve svých dvaceti jsem doslova prosila lékaře, aby našli příčinu bolesti a slabosti, které jsem denně zažívala. Bolest sílila, kolena se mi trásla, stěží jsem vyšla po schodech a i samotná chůze pro mě byla vyčerpávající. Někdy

jsem prostě nemohla vstát z postele, i když moje dítě plakalo a potřebovalo mámu. V žádné nemocnici a žádná lékařská prohlídka nebyla schopna určit povahu mého problému. Bylo mi řečeno, že se mám nechat zkontrolovat na klinice v USA, kde by mi mohli pomoci. Rozhodla jsem se zůstat odvážná a věřit, že jsem dost mladá na to, abych všechno zvládla, a to i v tom období svého života, kdy jsem denně užívala léky proti bolesti, jen abych zvládla celý den fungovat. Také jsem se rozhodla zcela ignorovat komentáře mých přátel a kolegů, že možná trpím roztroušenou sklerózou.

“Konečně jsem se uklidnila..”

Ve druhém desetiletí svého života jsem porodila dvě děti, obě s diagnostikovanou celiakií (v kojeneckém věku). Zatímco v té době genetické testování na celiakii v naší zemi neexistovalo, podstoupili jsme s manželem oba testy na protilátky specifické pro celiakii, abychom mohli případnou celiakii objevit, ale oba jsme byli negativní. Jednoho dne jsme dostali pozvánku na genetické testování, které jsme rádi přijali v naději, že najdeme odpovědi na naše otázky. Moje výsledky byly pozitivní (byla zjištěna přítomnost

HLA-DQ2 a DQ8). Zopakovala jsem sérologii, která byla v tomto okamžiku také pozitivní, stejně jako biopsie tenkého střeva, no a celý příběh se uzavřel. Okamžitě jsem začala s bezlepkovou dietou. Protilátky se v průběhu let snižovaly. Bolest začala pomalu mizet. No a 5 let po přísné a vytrvalé bezlepkové dietě, byly moje výsledky negativní. Tolik let jsem žila svůj život v bolestech, se špatnou diagnózu a špatně nastavenou léčebnou terapií. Po zahájení bezlepkové diety zmizely bolesti svalů a kloubů, dlouhá a bolestivá menstruační krvácení a afty. Nakonec jsem byla dost klidná, abych mohla pokračovat ve svém životě. Moje strava se skládá z potravin, které přirozeně neobsahují lepek a mým posláním bylo zvýšit kvalitu života lidí trpících celiakií! Na závěr bych chtěla říci, že celiakie nebyla ani na konci minulého a na začátku tohoto století považována za možnou v dospělé populaci, pokud se neprojevila jasnými příznaky: bolest žaludku, průjem, zvracení. Dnes mohu říci, že genetické testování hodně přispělo k objevení celiakie u členů rodiny a prvních příbuzných nemocných, stejně jako u mnoha lidí, jejichž celiakie byla zcela bez příznaků. Nemůžeme se vzdát vzdělávání pacientů a zdravotnického personálu a zvyšování povědomí o celiakii jako o klidné epidemii, která nese mnohem více nemocí a slabých stavů našeho organismu.



PŘÍBĚH ANNY (ČESKÁ REPUBLIKA)

Mé dceři Anně byla diagnostikována celiakie v říjnu 2020, dva měsíce před jejími desátými narozeninami. Cítila jsem se zoufalá, protože jsem si uvědomila, že touto chorobou pravděpodobně trpí od svého narození, a že žádný z lékařů, kteří ji za posledních deset let viděli, včetně velkého počtu gastroenterologů, nedokázal identifikovat její zdravotní problém. Ačkoli příznaky, které měla, mohly dát lékařům určitou představu, nikoho celiakie nenapadla.

Když jsem si stěžovala pediatrovi, že se mi nelíbí vzhled Anniných stolic, světlá barva, někdy nazelenalá, s hlenem a zbytky nestráveného jídla, jen nad tím mávla rukou. Tvrdila, že to bylo jen pomalým trávením. Díky nápadné bledosti mé dcery doktor zkontroloval možnou anémii, ale to bylo vše. Stejně tak si nikdo nevyšiml jejího roztaženého břicha, ani když byla ještě dítě. Byla diagnostikována s nízkým svalovým tonusem a byla na ni aplikována Vojtova terapie, ale nikdo nepátral po příčině. Dokonce i pro dětského gastroenterologa, kterého jsme navštěvovali, byla celiakie mimo jeho pozornost i když vyšetřoval její stolici na přítomnost patogenů.

Anna měla jako novorozeně často škytavku a potom, když jí bylo devět

let, často říhala a měla špatný dech, zvláště po probuzení a nakonec jí byl diagnostikován gastroezofageální reflux (GER). Nikdo však nezkoumal, zda je tento problém způsoben celiakií, což může být časté.

Celiakie byla identifikována náhodou. Hledali jsme nového dětského gastroenterologa a vybrali jsme si zařízení ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, kde nás přátelsky přivítali. Naštěstí jsme byli ve schopných rukou skutečného odborníka, Dr. Petra Szitányiho, který po letmém pohledu na Annu měl podezření, že by mohla trpět celiakií. Dohodli jsme si s ním termín návštěvy, protože jsme chtěli potvrdit diagnózu GER, protože v létě roku 2020 jí bylo nevolno a zvracela. Doktor Szitányi nás poslal na gastroskopii, abychom vyloučili ezofagitidu. Kromě toho nařídil také krevní testy a tyto „bohužel“ odhalily přítomnost nízkého titru protilátek proti celiakii (TGA). Diagnóza by v takovém případě měla být potvrzena pouze endoskopií. Ihned po histologickém potvrzení diagnózy jsme Anně nasadili přísnou bezlepkovou dietu a nyní se snažíme přizpůsobit této nové situaci v našich životech.

Nikdy mě nenapadlo, že by Anna mohla trpět touto chorobou, a nechce se mi věřit, že by to nikdo neobjevil, i když se to zdálo snadné. Pro nás byla diagnóza maskovaným požehnáním, ale bohužel

mnoho rodin nedostane včas příslušnou lékařskou péči. Úřady by rozhodně měly přemýšlet o tom, jak tuto nehezskou situaci zlepšit.

“Nikdy mě nenapadlo, že by dcera mohla trpět celiakií.”



MAJA ZE ZÁHŘEBU (CHORVATSKO)

Narodila jsem se v 70. letech v chorvatském Záhřebu a jednou z mých prvních vzpomínek, kromě hraní si a zábavy, jsou vážné zažívací problémy a komplikace. Moje rodina vyhodila všechny koberece z našeho bytu, protože moje zvracení bylo velmi časté a často nepředvídatelné. Také si pamatuji, že jsem podstoupila mnoha různých lékařských prohlídek. Rodiče mi řekli, že mi lékaři berou krev, aby ji pravidelně kontrolovali, protože jsem byla malá chudokrevná dítě. Přestože bylo provedeno mnoho různých vyšetření, lékaři dospěli k závěru, že jsem fyzicky zdravá, ale pod velkým stresem, protože moji rodiče se právě rozváděli a že jejich odloučení bylo hlavním problémem mých zažívacích potíží. Během dětství a dospívání jsem často cítila nevolnost a únavu, časté zvracení bylo stále součástí mého života.

Zbožňovala jsem sport a byla jsem dobrá v karate, když jsem ale začala trénovat na vyšší soutěže, nedokázala jsem udržet tempo - ráno po intenzivních trénincích jsem nemohla vstát z postele, ale dobré bylo, že jsem s karate až do pozdních vysokoškolských let nikdy nesekla. Když jsem začala pracovat, alespoň jednou za několik týdnů mi bylo tak zle a zvracela jsem, že jsem nemohla přijít

do práce. Stále si pamatuji, jak mi můj první šéf řekl: „Hej, měla by ses vážně nechat prohlédnout u lékaře“. V té době mi bylo 27 let.

Jak jsem stárla, začala jsem mít ataxii a bolesti mě klouby, jak ty velké, tak i ty malé. Vzpomínám si, že mě tak často bolely kotníky a strašně mě boleli klouby prstů, že jsem nemohla ani chodit. Měla jsem Waaler-Rose test, který dopadl negativně. Kromě častého zvracení, neustálé nevolnosti a bolesti kloubů moje krevní výsledky ukazovaly menší než normální MCV a nízké trombocyty. Když jsem si stěžovala u svého lékaře, dostala jsem vysvětlení, že jsem geneticky odlišná od ostatních, a že bych měla navštívit psychiatrického terapeuta, který mi pomůže s hypochondrií. Dobré bylo, že jsem pravidelně cvičila a snažila jsem se zůstat fyzicky aktivní. V té době byly další oblasti mého života více než v pořádku; Měla jsem dobrou práci a potkala jsem úžasného chlapa, který se později stal mým milovaným manželem. Na konci roku 2011, když jsem akceptovala, že budu navždy žít se zvracením a bolestmi, přišlo řešení mých potíží, a to formou testu intolerance potravin. Kvůli přemnožení kandidy v mém těle předepsal homeopatický lékař velmi přísnou dietu, kterou jsem musela dodržovat po dobu 6 měsíců: musela jsem vynechat lepek, cukr, mléčné výrobky, fazole a ovoce. A po několika týdnech této stravy se

stal zázrak - poprvé v životě jsem se opravdu cítila dobře. Neměla jsem žádné bolesti, nezvracela jsem, nebylo mi nevolno a měla jsem spoustu energie a dokonce i moje síla ve sportu (zejména ve windsurfingu) byla zřejmá. Moje pokožka se vyčistila; nadýmání zmizelo. Byla jsem šťastná, optimistická a užívala jsem si, že jsem ve svém těle.

Brzy poté, co jsem přestala s dietou a začala normálně jíst, se všechny mé příznaky vrátily, a to mnohem horší než předtím. Během 3 týdnů jsem zhubla 7 kg, vypadala jsem bledě a cítila jsem se tak slabá, že jsem nemohla jít do práce a dokonce ani venčit svého psa. Byla jsem testována na parazity a

*“Na život
se dívám
pozitivně.”*

bakteriální infekce a všechno bylo v pořádku, kromě toho, že jsem se cítila hrozně. Naštěstí jsem byla zvědavá, co se se mnou děje, a začala jsem číst o celiakii a jejích příznacích. Byl rok 2012 a celiakie

u dospělých v Chorvatsku byla pro většinu rodinných lékařů a běžnou populací neznámá. Povzbuzena obdobím dobrého pocitu jsem vytrvala a podstoupila jsem screeningový test na celiakii v Chorvatsku a následně jsem byl vyšetřen ve Fakultní nemocnici v Záhřebu, kde jsem nakonec jsem dostala diagnózu a potvrzení, že zvracení a nevolnost nebyly jen v mé hlavě a že je to skutečná, ale zvládnutelná nemoc.

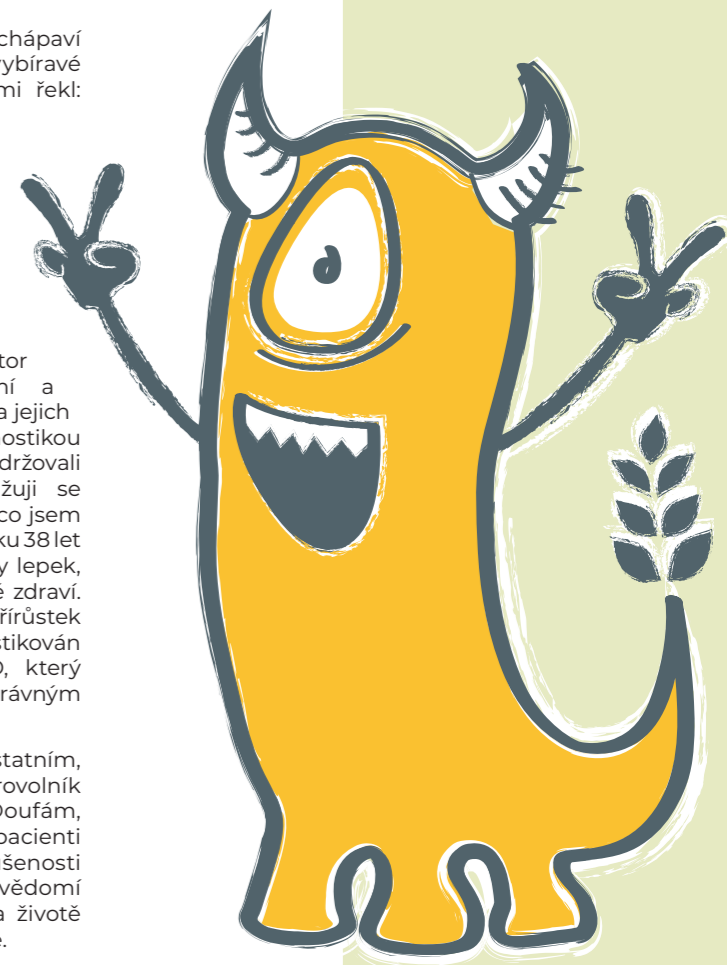
Nasazení přísné bezlepkové diety od roku 2012 vedlo ke zlepšení mého celkového zdraví, bolest a nevolnost zmizely a život se bez pravidelného zvracení stal mnohem lepším. Cítím se mnohem silnější a mám pozitivní pohled na život. Rok nebo dva po zahájení bezlepkové diety jsem byla schopná znovu vypít jogurt :) a dnes mohu dokonce vypít i sklenici mléka, aniž bych dostala průjem.

Žít s celiakií a dodržovat přísnou bezlepkovou dietu není snadné, jak se na první pohled může zdát. Způsob, jakým jíme, ovlivňuje naši rodinu a přátele a určuje mnoho činností - téměř každá společenská událost zahrnuje jídlo a každé jídlo si musíme naplánovat. Někteří lidé v našem

životě jsou starostliví a chápaví a jiní nás považují za vybíravé a náročné. Jeden lékař mi řekl: „Nemůžete mít celiakii, vypadáte fit a silně“, „Ano, vypadám, ale opravdu dodržuji bezlepkovou dietu, vždy to tak nebylo,“ odpověděla jsem.

O celiakii koluje spousta dezinformací a existuje obrovský prostor pro zvyšování povědomí a pomoc dětem i dospělým a jejich rodinám včasnou diagnostikou a povzbuzením, aby dodržovali bezlepkovou dietu. Považuji se za šťastnou, protože poté, co jsem byla diagnostikována ve věku 38 let a vynechala jsem ze stravy lepek, jsem získala celkově dobré zdraví. Hlavním problémem byl přírůstek hmotnosti a byl mi diagnostikován vážný deficit vitamínu D, který se mi podařilo vyléčit správným doplňováním.

Abych pomohla ostatním, připojila jsem se jako dobrovolník k CeliVita - Život s celiakií. Doufám, že nediodagnostikovaní pacienti s celiakií mohou z mé zkušenosti těžit a mohu šířit povědomí o dostupné diagnostice a životě na přísné bezlepkové dietě.





IGOR, 52 LET

Celiakie mi byla diagnostikována ve 44 letech. Mnoho let jsem měl četné příznaky typické pro celiakii, od nesnesitelných bolestí břicha, přes průjem, neustálé nadýmání, anémii, únavu a stále nějaké infekce. Protože jsem již 30 let závislý na inzulínu s diabetem, mohla by se diagnóza celiakie očekávat. Stav mi zíral přímo do tváře, jen já jsem to neviděl.

Jelikož jsem pediatr, který ví o příznacích, měl jsem to řešit dříve. Kromě toho znám několik významných odborníků, kteří se touto chorobou zabývají ve své každodenní práci. Několik let před stanovením diagnózy jsem cestoval na gastroenterologický kongres s kolegou, odborníkem v oboru celiakie. V té době jsem trpěl silnými bolestmi, křečemi, nadýmáním a průjemem, zvláště když jsem si dal výbornou snídani složenou z čerstvých rohlíků, ale neviděli jsme to, co bylo zjevné. Na obranu mého odborného přítele byl můj test na celiakii opakovaně s negativním výsledkem. Následně se ale rozvinuly další problémy. Otekly mi oba kotníky, anémie byla těžká a doplňky výživy s železem nepomáhaly. Pak mě zachránil další můj kolega, který stanovil diagnózu. Moje sérologické testy byly dříve negativní, protože mám také nedostatek IgA. Nyní držím bezlepkovou dietu, jsem o 15 kg těžší, než když jsem

s ní začal. Cítím se dobře, bez očividných problémů. Když projdu okolo pekárny, je těžké odolat, když cítím lahodnou vůni čerstvě pečeného chleba. Je také těžké, když jsem v hotelu, kde na snídani nabízejí 15 různých druhů lahodných chlebů a rohlíků. Čtení etiket může být obtížné, zvláště pokud potřebujete na malá písmenka brýle, tak jako já. Stojí to však za to. Diagnózu celiakie jsem přijal relativně snadno a nyní jsem si na svůj chronický stav zvykl. To je také pravděpodobně proto, protože můj stav je neporovnatelný s mým stavem před pěti lety. Peču si svůj vlastní bezlepkový chléb.

“Ten stav mi zíral přímo do tváře, jen já jsem to neviděl.”

Chybí mi příležitostná kobliha na karnevalech a chybí mi Bledský krémový dort. V současné době je už na trhu k dispozici mnohem větší nabídka bezlepkových produktů. Bezlepkové výrobky jsou ale bohužel relativně drahé, což může být velkým problémem.

Celiakie je celoživotní systémová reakce na lepek vyskytující se v pšenici, ječmeni, žitě a ovsu. Může se objevit v jakémkoli věku, ale obvykle začíná v raném dětství. Ženy jsou postiženy dvakrát častěji než muži. Bez velmi přísného dodržování bezlepkové diety mohou vzniknout závažné komplikace. Více než 1% populace (přibližně 1,2 milionu) v Podunají může mít celiakii, přičemž mnohem větší část populace je celiakii postižena nepřímo. Má dopad na rodiny a přátele, stejně jako na instituce péče o dítě, výrobce potravin, stravovací služby, a zejména take na zdravotnictví. Asi u 80 % pacientů je diagnostika nemoci velmi zpožděna nebo pacienti zůstávají nediagnostikováni, což zvyšuje riziko komplikací, které má za následek vysokou morbiditu a mortalitu, nízký výkon ve škole a vysokou absenci v zaměstnání. To má významný negativní dopad na udržitelnost sektoru zdravotní péče a celou společnost. Možnými důvody jsou nízké povědomí a znalosti o nemoci, omezený přístup k diagnostickým nástrojům, omezené možnosti inovativního učení a neúčinná výměna informací.

Projekt CD SKILLS si klade za cíl tyto nedostatky překonat a zajistit tak udržitelný funkční sektor

O projektu CD SKILLS

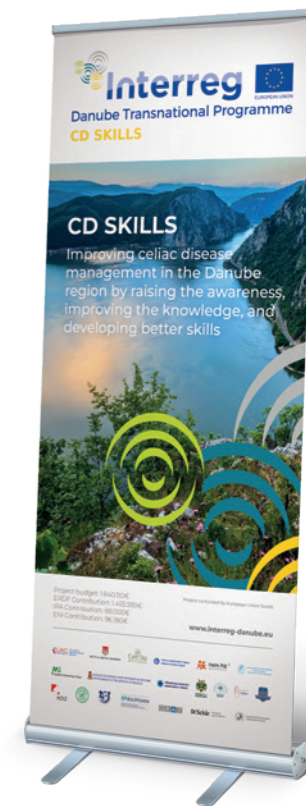
Projekt CD SKILLS se zaměřuje na existující výzvy při diagnostice a léčbě celiakie v Podunajském regionu.

zdravotní péče, který bude účinně uspokojovat zdravotní a sociální potřeby pacientů a široké veřejnosti postižené celiakii.

Důležitou počáteční aktivitou projektu je vyhodnocení regionálních postupů v řízení celiakie, na které bude navazovat zavedení inovativní vzdělávací strategie kombinující tradiční přednášky a moderní e-learningové nástroje, podporované novou platformou pro výměnu informací, rozvoj efektivních strategií detekce nemoci a testování inovativních pilotních služeb zaměřených na včasné odhalení a lepší diagnostiku nemoci a jejich komplikací a zlepšení kvality života pacientů.

Hlavními dlouhodobými cíli projektu jsou zlepšení znalostí, dovedností a kompetencí zdravotnických pracovníků a pacientů i dalších zúčastněných stran a zvýšení kapacity zdravotnické služby v Podunají s cílem lépe uspokojit potřeby pacientů s celiakii a zlepšit jejich kvalitu života.

More about the project:
<http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>



O partnerství

Nadnárodní multidisciplinární partnerství projektu CD SKILLS se skládá z vysoce kompetentních partnerů s různými kompetencemi a rolemi, včetně poskytovatelů zdravotnických služeb, jako jsou univerzitní nemocnice, které slouží také jako výzkumné, vzdělávací a školicí instituce, organizace na podporu pacientů (nevládní organizace), veřejné orgány, výrobci/dodavatelé bezpečnostních produktů a profesní sdružení zajišťující výměnu různých pohledů na řešení společných výzev celiakie.

Partneři jsou z osmi zemí Podunajského regionu: Rumunsko (Národní institut pro zdraví matek a dětí Alessandrescu-Rusescu), Česká republika (Všeobecná fakultní nemocnice v Praze), Chorvatsko (Dětská nemocnice Záhřeb a CeliVita - Život s celiakií), Srbsko (Dětská univerzitní nemocnice a Srbská celiakální společnost), Moldavsko („Nicolae Testemitanu“ Státní lékařská a farmaceutická univerzita Moldavské republiky, Kišiněv), Slovinsko (Univerzitní lékařské centrum Maribor a Obec Maribor), Maďarsko (Heim Pal Národní pediatrický institut a Universita Debrecín), Rakousko (Lékařská univerzita ve Štýrském Hradci) a Německo (Univerzita Ludwiga Maximilliana v Mnichově). Zainteresovaní strategičtí partneři projektu pocházejí z Rakouska, Bulharska, Chorvatska, Maďarska, Itálie a Rumunska a jsou složeni z pacientských organizací, výrobců bezpečnostních potravinářských výrobků, lékařských společností, tvůrců politiky v oblasti zdravotní péče a veřejných orgánů.

Mnoho partnerů úspěšně spolupracovalo na mezinárodních iniciativách a jsou mezinárodně známí pro svou práci v oblasti celiakie. Partnerství bylo zapojeno do mnoha projektů zaměřených na veřejné služby, včetně projektů souvisejících s celiakií: Interreg CE Focus IN CD, bilaterální SI-HU LQ CELIAC, FP7 CD MEDICS, FP6 PREVENTCD, MediCel, ProCeDE, Trans-2-Care a mnoho dalších.



Partneři projektu

Univerzitní Lékařské Centrum Maribor, Slovinsko

Univerzitní lékařské centrum (UMC) Maribor je veřejná zdravotnická instituce poskytující služby sekundární a terciární zdravotní péče v severovýchodním Slovinsku. Je to výzkumná organizace, která slouží také jako vzdělávací a výcviková instituce pro budoucí zdravotnické pracovníky. UMC Maribor zaměstnává přibližně 3 500 lidí, z toho cca 600 lékařů a přibližně 1 800 souvisejících zdravotnických pracovníků. Ročně je přibližně 60 000 pacientů léčeno na lůžkovém oddělení a téměř 400 000 ambulantně v různých dílčích specializovaných ordinacích. Jeho lékařská pohotovostní jednotka je profesionálně a organizačně homogenní jednotka poskytující nepřetržitou 24hodinovou lékařskou péči. Kromě zdravotnických služeb je UMC Maribor součástí výzkumných projektů a spolupracuje s významnými výzkumnými centry na národní i mezinárodní úrovni. Zaměstnává multidisciplinární tým odborníků z různých oborů, včetně oddělení lékařského výzkumu s projektovou kanceláří, která má zkušenosti s řízením projektů. Profesionálové UMC jsou členy pracovní skupiny ESPGHAN pro celiakii. Pediatrické oddělení UMC MB bylo zapojeno do mnoha národních a mezinárodních projektů souvisejících s celiakií LQ CELIAC, Focus IN CD, CD-MEDICS, PreventCD, ProCeDe a dalších. <https://www.ukc-mb.si/>

Obec Maribor, Slovinsko

Městská samospráva v Mariboru (MOM) je samosprávná místní komunita skládající se z města Maribor a 33 dalších osad. Je to druhé největší město ve Slovinsku. V oblasti zdraví zodpovídáme za sociální zabezpečení, ochranu zdraví a rodinné záležitosti, za péči o seniory, zdravotní pojištění občanů bez pojištění, udělování stipendií, za udělování koncesí v oblasti zdravotnických a farmaceutických

služeb. Magistrát města je také zakladatelem mnoha veřejných institucí. V posledních několika letech jsme se aktivně zapojili do evropských projektů v oblasti preventivní zdravotní péče. Byli jsme vedoucím partnerem v bilaterálním slovinsko-maďarském projektu LQ - CELIAC a také v projektu Focus IN CD (program Interreg Central Europe) s hlavním cílem zvýšit kvalitu života pacientů s celiakií a zvýšit povědomí mezi odborníky a širokou veřejností. Úřad pro vývoj projektů je zaměřen na přípravu projektových žádostí, správu, implementaci a reporting evropských projektů. <https://www.maribor.si/>

Lékařská Univerzita Graz, Rakousko

Lékařská univerzita Graz (MUG) byla založena v roce 2004 a pochází z předchozí lékařské fakulty staleté Karl-Franzen-Universität: Přibližně 2500 zaměstnanců zde pracuje v akademických a neakademických oblastech a více než 4300 studentů je zapsáno v diplomovaných (medicína, zubní lékařství, ošetřovatelství) a doktorských programech (lékařská věda), přičemž doktorské programy jsou centrem inovativní a špičkové medicíny. Výzkumná komunita MUG spojuje své inovační kapacity ve čtyřech oblastech výzkumu a obecném přístupu k výzkumu udržitelného zdraví. Centra pro „lékařský výzkum“ a „přenos znalostí a technologií v medicíně“, Biobank Graz (s více než 20 miliony biologických vzorků) a mnoho dalších zařízení poskytují dokonalou výzkumnou infrastrukturu. Studenti, vyučující a zaměstnanci se učí a spolupracují v souladu s principy biopsychosociálního modelu, který staví osobu se všemi jejími potřebami do středu pozornosti. Studenti získávají nejen odborné znalosti, tak jako celá populace, využívají také široké spektrum znalostí, a to i v kontextu mediálního pokrytí a

velkého počtu různých akcí. Postgraduální vzdělávání pro lékaře a další cílové skupiny doplňuje tuto širokou škálu služeb. <https://www.medunigraz.at/en/>

Dětská univerzitní nemocnice Bělehrad, Srbsko

Dětská univerzitní nemocnice v Bělehradě, jedna z nejdůležitějších lékařských institucí nejen v Srbsku, ale i v regionu, byla založena v roce 1924 pod vedením profesora Franze Groera, významného spolupracovníka vídeňské školy pediatrie. Později, v roce 1926, byla do čela školy jmenována profesorka Matija Ambrožić, také z vídeňské školy. První kliniku dětské chirurgie založil MD Dimitrije Jovičić, který absolvoval výcvik ve Francii a byl prvním kvalifikovaným dětským chirurgem v Srbsku. Během prvních tří let se dětská klinika nacházela v soukromé budově v ulici Kneza Milosa a měla čtyři pokoje. Stavba nové budovy byla zahájena 4. října 1936 královským dekretem krále Petara Karadjordjeviče a pod nejvyšší ochranou Jejího Veličenstva královny Marije. Dnes je budova klasifikována jako kulturní památka. Fakultní dětská nemocnice je již více než 90 let centrem pro poskytování specializované péče a léčby ve všech oblastech pediatrie a pediatrické chirurgie, pro vzdělávání a odbornou přípravu studentů Lékařské fakulty Univerzity v Bělehradě a pro vědecké výzkumné účely.

<http://tirsova.rs/>

Dětská nemocnice Záhřeb, Chorvatsko

Dětská nemocnice Záhřeb je unikátní institucí terciární zdravotní péče pro děti v Chorvatsku. Od roku 1997 je její oddělení dětské gastroenterologie a výživy doporučeným centrem chorvatského ministerstva zdravotnictví pro děti s gastrointestinálními poruchami a specifickými nutričními požadavky. Tým zahrnuje pediatrické gastroenterology, dietology, psychology, terapeuty v terénu a specializované zdravotní sestry. Centrum je plně vybaveno pro všechny nezbytné diagnostické postupy a pro různé způsoby léčby, včetně enterální a parenterální výživy. Pokud jde o celiakii, provozuje toto oddělení největší chorvatskou kliniku kliniku pro dětské pacienty s celiakií s přibližně 20–30 nově diagnostikovanými pacienty ročně.

Členové týmu se podíleli na práci pracovní skupiny ESPGHAN pro celiakii a na několika národních (Screening celiakie u dětí prvního ročníku) a mezinárodních projektech o celiakii (PreventCD, ProCeDe, MediCel). <https://www.kdb.hr/>

Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Česká republika

Všeobecná fakultní nemocnice v Praze (VFN) je jednou z největších nemocnic v České republice. Spolu s 1. lékařskou fakultou Univerzity Karlovy vytváří širokou základnu nejen pro diagnostickou, terapeutickou a ošetrovatelskou péči, ale také pro výuku, vědu a výzkum. Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu (KPDPM) představuje specializované centrum pro děti s metabolickými, revmatologickými, zánětlivými onemocněními střev a jinými gastrointestinálními poruchami a pro děti se specifickými nutričními požadavky. Multidisciplinární přístup je součástí každodenní rutiny. Tým zahrnuje dětské gastroenterology, nutriční terapeuty a specializované endoskopické zdravotní sestry. Centrum plně pokrývá všechny diagnostické a terapeutické postupy v dětské gastroenterologii, hepatologii (včetně návaznosti na národní transplantační program), gastrointestinální endoskopii a další instrumentální diagnostické výkony, enterální a parenterální výživu. Pokud jde o celiakii, klinika provozuje ordinaci a poradnu pro pediatrické pacienty s celiakií (ve spolupráci se Sdružením celiaků České republiky www.celiac.cz), kde je každý rok přibližně 100 nově diagnostikovaných pacientů. Zaměstnanci jsou členy ESPGHAN a aktivně se účastní různých mezinárodních projektů.

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

Srbská Společnost Celiaků, Srbsko

Srbská společnost celiaků byla založena v roce 2005 skupinou matek s dětmi s celiakií. Hlavním motivem byla nedostatečná znalost nemocí, vzdělávacích materiálů, poradenství ohledně bezpečné stravy a potíže s hledáním bezpečných bezpečkových potravinářských výrobků. Od té doby se sdružení rozrostlo na národní organizaci, která úzce spolupracuje s asociacemi

v regionu a Evropě, lékaři, vědci a dalšími odborníky, jakož i institucemi a organizacemi v oblasti výroby potravin. Srbská celiakální společnost je od roku 2008 členem AOECs. Naším cílem je zajistit, abychom žili ve vzdělané a dobře uvědomělé společnosti, kde je možná včasné odhalení a diagnostika celiakie, následovaná označeným a bezpečným jídlem za dostupnou cenu pro naše pacienty.

www.celijakija.rs

Národní institut pro zdraví matek a dětí „Alessandrescu Rusescu, Rumunsko

Národní institut pro zdraví matek a dětí „Alessandrescu Rusescu“ Bukurešť (NIZMD) je jedním z ústavů Ministerstva zdravotnictví v Rumunsku se zkušenostmi v populačním výzkumu v oblasti zdravotního stavu matek a dětí. V oblasti populačního výzkumu NIZMD spolupracuje s mezinárodními institucemi (Dětský fond OSN, Populační fond OSN, Centrum pro kontrolu celiakie (CD) USA, Agentura USA pro mezinárodní rozvoj). Výzkum NIZMD vedl ke zdravotní politice Ministerstva zdravotnictví v Rumunsku a výsledky výzkumu byly použity jako referenční údaje mezinárodními organizacemi (WHO). NIZMD zahrnuje 2 univerzitní klinická oddělení (gynekologie a pediatrie) v rámci Univerzity medicíny a farmacie „Carol Davila“ v Bukurešti a 4 národní a regionální centra zaměřená na konkrétní lékařské obory: Gynekologicko - porodnické Medicínské Centrum, Centrum cystické fibrózy, Centrum celiakie a Klinické Genetické centrum. Centrum celiakie je terciární centrum zaměřené na diagnostiku celiakie, management, poskytování lékařské péče, vzdělávací programy pro odbornou i běžnou populaci a provozování klinického výzkumu ve spolupracujících národních a mezinárodních sítích.

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

CeliVita – Život s celiakií, Chorvatsko

CeliVita je sdružení pacientů založené v roce 2014 s cílem chránit zdraví a zlepšovat celkovou kvalitu života lidí trpících celiakií,

alergií na pšenici a citlivostí na lepek. CeliVita má členy z celého Chorvatska a pobočku v regionu Slavonie. Její aktivity jsou zaměřeny na zvyšování povědomí o celiakii jako o běžném zdravotním problému, ale také o poskytování praktické pomoci pacientům a členům rodiny. Jeho dobrovolníci poskytují komplexní podporu a nástroje nezbytné pro úspěšné překonání každodenních výzev a udržení správné bezpečkové stravy. Jednou z misí CeliVita je ochrana celkového fyzického a duševního zdraví postižených, včetně členů rodiny. Podpora poskytovaná sdružením zahrnuje: poradenství ohledně implementace bezpečkové stravy a zákonných práv, vzdělávání o celiakii a rizikových faktorech a komplikacích, kurzy vaření, výživové a psychologické workshopy a přednášky, manuály a brožury, zvyšování povědomí o programech ve školkách a školách, členská setkání a shromáždění a mnoho dalších aktivit. Členové CeliVita mají z různých partnerství mnoho výhod.

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

Heim Pál Národní institute pro pediatrii, Maďarsko

Heim Pál Národní institut pro pediatrii v Budapešti je multidisciplinární dětská nemocnice specializované péče, která je také zodpovědná za koordinaci klinických pokynů a specializovanou postgraduální výuku. Centrum celiakie je nezávislé oddělení nemocnice pro integrativní péči o pacienty s celiakií a jejich rodiny bez ohledu na věk, které zahrnuje diagnostiku, pravidelné sledování, dietologické poradenství a screening ohrožených členů rodiny. Tým se skládá z pediatrických gastroenterologů, klinických a výzkumných sester, dietologů na plný úvazek a laboratorních techniků. Provozujeme ambulantní zařízení s otevřeným přístupem pro přímé odesílání případů z primární péče a úzce spolupracujeme s Klinikou gastroenterologie a nefrologie a Klinikou patologie. Centrum pro celiakii má vlastní diagnostickou laboratoř poskytující testování transglutamináz a endomysialních protilátek pro 19 dalších institucí ve střední a západní části země. Poskytuje také druhý názor na všechny otázky týkající se celiakie na národní úrovni, rozvíjí strategie řízení a šíří znalosti mezi všemi zdravotnickými pracovníky.

<http://heimpalkorhaz.hu/>

Univerzita Debrecen, Maďarsko

Univerzita Debrecen je přední vzdělávací institucí s přibližně 30 000 studenty, z nichž 12 000 pochází ze zahraničí. To představuje velmi dobrou možnost pro šíření znalostí a nových poznatků. Univerzita Debrecen je zodpovědná za terciární úroveň zdravotní péče pro celé severovýchodní Maďarsko (cca 1,8 milionu obyvatel). Skupina zabývající se výzkumem celiakií byla založena v roce 2002 a skládá se z klinického personálu na pediatrické klinice (pediatri, pediatři gastroenterologové, zdravotní sestry, sociální pracovníci) a základních výzkumných pracovníků (biochemici, molekulární biologové) a úzce spolupracuje s výzkumnou skupinou pro transglutaminázu Ústavu biochemie a molekulární biologie. Transglutamináza je nejdůležitějším autoantigenem u celiakie a hraje také důležitou roli v moderní diagnostice. Skupina dále v současné době zkoumá inovativní diagnostické nástroje, standardizaci testování protilátek a rysy onemocnění na buněčné úrovni.

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

Ludwig Maximilian Univerzita Mnichov, Německo

Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) Mnichov je veřejná obchodní společnost s právem na samosprávu. Je to jedna z předních výzkumných univerzit v Evropě s více než 500letou tradicí. LMU Klinikum je centrem špičkové medicíny, inovací a lékařského a technického pokroku, zároveň má smysl pro individuální péči, bezpečnost a důvěru. Dětskou nemocnici založil v roce 1846 August Hauner a je pojmenována po něm. S 15 pediatrickými specializacemi a pediatrickou chirurgií je jedním z největších terciárních akademických pediatrických center v Německu. Skupiny pediatrické gastroenterologie má s celiakií velké zkušenosti a vedla a účastnila se několika národních a mezinárodních výzkumných projektů týkajících se celiakie, např. studie ProCeDE, PreventCD, TEDDY, německý registr celiaků. Spolu s nadací Child Health se stala partnerem programu Interreg Focus In CD, a vedl pracovní balíček zabývající se různými online nástroji.

<https://www.lmu.de/en/>

“Nicolae Testemitanu” Státní univerzita medicíny a farmacie Moldavské republiky

Státní univerzita medicíny a farmacie „Nicolae Testemitanu“ v Moldavsku je jedinou institucí pro vzdělávání lékařů a farmakologů v zemi. Zahrnuje mnoho oddělení s 23 laboratořemi, 2 vědeckými centry a 1200 specialisty (8 akademiků, 5 odpovídajících členů Akademie věd Moldavska, řádní a čestní členové akademii z jiných států, 172 lékařů habilitovaných v lékařských vědách, 528 lékařů lékařské vědy, 15 laureátů státní ceny v oblasti vědy a techniky). Nabízí specializované předuniverzitní vysokoškolské vzdělávání integrované do cyklu I, II, doktorské vysokoškolské studium (cyklus III), postgraduální programy v rumunštině, ruštině, francouzštině a angličtině (ISO 9001: 2008; od roku 2016 platí norma ISO 9001: 2015). Univerzita je členem Asociace mezinárodních univerzit pro evropské lékařské vzdělávání (2013). Od roku 2019 je mezinárodně akreditována Světovou federací lékařského vzdělávání, nezávislou akreditační a hodnotící agenturou. Spolupracuje s více než 90 mezinárodními univerzitami. <https://www.usmf.md/ro>

Přidružení strategičtí partneři

Zdravotní péče a úřad pro mládež a rodinu, město Graz, Rakousko

Město Graz je druhé největší město v Rakousku. Je rozděleno do 28 městských částí a je nejrychleji rostoucím regionem v Rakousku. Graz je statutární město (tj. Město se statutárními výsadami). Jedná se o důležitou vlastnost, protože z ní vyplývá, že samotné město nese plnou administrativní odpovědnost za všechny sociální služby. Administrativním jádrem všech preventivních opatření v oblasti péče o děti a mládež ve Štýrském Hradci je úřad pro mládež a rodinu ve správním orgánu města. Do této struktury je integrováno zdravotnictví. Poskytuje také služby pro veřejné školy, školky, jesle a denní péči. Tým mimo jiné zahrnuje i praktické lékaře a jednoho odborníka na výživu. Zdravotní služba poskytuje především preventivní lékařské prohlídky a lékařskou poradenskou službu. Při přihlašování do jeslí, školky, denní péče atd. musí rodiče vyplnit zdravotní formulář; celiakie je jedním z vyšetřovaných bodů. V doprovodu svých rodičů podstoupí všichni žáci, kteří navštěvují veřejnou školu v Grazu, lékařskou prohlídku v prvním ročníku (ve věku od šesti do sedmi let). V této době jsou rodiče znovu dotazováni na chronická onemocnění, jako je celiakie. Další lékařská prohlídka je poskytována do konce povinné školní docházky.

https://www.graz.at/cms/beitrag/10015960/7751496/Amt_fuer_Jugend_und_Familie.html

Rumunská asociace pro intoleranci lepku, Rumunsko

Rumunská asociace pro intoleranci lepku (RAIL) je národní asociace pacientů s celiakií, nevládní, nezávislá organizace a jejím hlavním posláním je zlepšovat kvalitu života pacientů s celiakií v Rumunsku. Rumunská asociace pro intoleranci lepku je členem Asociace evropských organizací celiaků od roku 2018 a od roku 2019 provozuje systém ELS pro bezpečkové výrobky s více než 600 rumunskými certifikovanými bezpečkovými výrobky. ARIG zaměřuje své aktivity na čtyři hlavní pilíře: legislativa a práva pacientů, vzdělávání pacientů a povědomí o celiakii pro širokou veřejnost, podpora celiakálie

komunity, podpora rozvoje obchodního sektoru bez lepku. Činnost sdružení je od roku 2017 založena výhradně na dobrovolnické činnosti. Činnost sdružení je podporována aktivními členy komunity celiaků. <https://celiac.org/eat-gluten-free/gf-services/celiac-association-of-romania/>

Bulharská asociace celiaků, Bulharsko

Bulharská asociace celiaků byla založena 31. 3. 2009 různorodou skupinou dobrovolníků s celiakií z Bulharska. V té době bylo jen několik specialistů, kteří věděli o této nemoci. Sdružení se od samého začátku věnovalo pomoci lidem s celiakií a jinými stavy souvisejícími s lepkem, získání podpory a porozumění od komunity, snazšímu životu, přístupu k bezpečkovému jídlu. Usilujeme o to, aby lidé s problémy souvisejícími s lepkem získali nezávislou, důvěryhodnou radu a podporu od odborného lékaře, měli více práv od státu a nejen řídili dopad lepku, ale také našli všechny odpovědi, jak s celiakií žít dobře a spokojeně. Hlavní aktivity plní skupina na Facebooku, kde lidé kladou otázky a dostávají odpovědi. Pravidelně jej aktualizujeme novými informačními materiály týkající se bezpečkové výživy, celiakie a života a překážek pro lidi s touto nemocí v Evropě.

Snažíme se pomáhat dostupnosti bezpečkových produktů a potravin na stále více místech. Ve spolupráci s obcemi a lékařskými specialisty jsme pomohli zavést bezpečkovou dietu ve školách a mateřských školách v některých oblastech Bulharska.

Bulharská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu, Bulharsko

Bulharská společnost pro pediatrickou gastroenterologii, hepatologii a výživu je dobrovolně, politicky a společensky nezávislé neziskové sdružení fyzických a právnických osob, které splňují podmínky stanovené v tomto statutu a jedná v souladu se zásadami Ústavy Bulharské republiky a úpravou zákona o neziskových právnických osobách a současnými bulharskými právními předpisy. Cílem společnosti je šířit povědomí v oblasti dětské gastroenterologie, hepatologie a výživy, stimulovat

výzkum ve stejné oblasti a šířit tyto znalosti na setkáních a dalšími způsoby. Společnost plní své cíle prostřednictvím rozvoje a účasti na programech, projektech a dalších aktivitách souvisejících s aktivitami společnosti v Bulharsku i v zahraničí, poskytuje stipendia pro školení v otázkách pediatrické gastroenterologie, hepatologie a výživy, organizuje kongresy, sympozia, workshopy a zajišťuje šíření a pomoc při implementaci nových metod v oblasti dětské gastroenterologie, hepatologie a výživy v zemi.

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

Chorvatský institut veřejného zdraví, Chorvatsko

Chorvatský institut veřejného zdraví (CIVZ) je ústřední institut veřejného zdraví v Chorvatské republice, založený v roce 1893 s cílem podporovat zdraví a dobré životní podmínky obyvatel. CIVZ se zabývá veřejným zdravím, podporou zdraví a vzdělávání, prevencí nemocí, mikrobiologií, zdravím životního prostředí, školní medicínou, péčí o duševní zdraví a prevencí závislostí. Hlavním úkolem CIVZ je plánovat, propagovat a implementovat opatření ke zlepšení zdraví populace a snížení zdravotních problémů. Přípravuje a realizuje preventivní programy a další opatření zdravotní péče zaměřená na podporu zdravého životního stylu. Ústav funguje jako statistický úřad, který spravuje národní registry veřejného zdraví, dohlíží na ukládání dat a koordinuje práci dalších zdravotních registrů. Koordinuje síť regionálních zdravotnických ústavů, aktivně se podílí na tvorbě zdravotní politiky a předpisů v oblasti veřejného zdraví a zapojuje se do mezinárodní spolupráce za účelem zlepšování veřejného zdraví a dobrých životních podmínek.

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

Maďarská dětská gastroenterologická společnost, Maďarsko

Organizace je zastřešující společností pro všechny zdravotnické pracovníky v oboru pediatrické gastroenterologie v Maďarsku (specializovaní lékaři pečující o pacienty s celiakií, lékaři primární péče a další zdravotníci, jako jsou specializované zdravotní sestry a dietologové) s významnou pedagogickou činností a potenciálem šíření. Společnost navíc hraje důležitou roli při tvorbě politiky zdravotní péče a udržuje vztahy se zdravotnickými orgány a různými průmyslovými partnery, stejně jako s gastroenterology, kteří pečují o dospělé. Společnost šíří evropské směrnice a pravidelně komentuje nové směrnice a různé plánované změny v lékařské praxi. Společnost má proto zájem přispět ke zlepšení diagnostických nástrojů a diagnostických strategií pro celiakiu, zejména v profesionálních aspektech. Tyto aktivity a výsledky budou začleněny do každoroční výukové činnosti a postgraduálních kurzů pro HCP a mladé lékaře. Společnost se zavazuje podporovat vysoce kvalitní lékařskou péči a snižovat invazivitu diagnostických postupů a nákladů.

Dr. Schär – Inovace speciální výživy, Itálie

Náš příběh začal v roce 1922 v Jižním Tyrolsku, srdci italských Alp, vizí zlepšit život lidí se speciálními nutričními potřebami. Od chvíle, kdy byla společnost založena, byla naším hlavním závazkem blízkost ke spotřebiteli. Naše klíčová kompetence kombinuje specifické, komplexní požadavky kladené na výživu s odhodláním a radostí. Odpovědnost, pokrok a blízkost jsou hodnoty, které nám dodávají naši stabilitu a spolehlivost. Jsme rodinná společnost s globálním dosahem, s 18 pobočkami v 11 zemích a více než 1300 zaměstnanci po celém světě. Jsme lídrem na trhu v oblasti bezpečivé výživy a využíváme své odborné znalosti k vývoji nových, průkopnických řešení výživy. Naše výrobky jsou k dispozici ve zhruba 100 zemích.

www.drschaer.com

Pro další informace nás neváhejte kontaktovat

1. Univerzitní zdravotnické centrum Maribor

Pediatrické oddělení
Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor, Slovinsko
Asst. prof. Jernej Dolinšek, MD, PhD
jernej.dolinsek@ukc-mb.si

2. Město Maribor

Kancelář projektového rozvoje
Ulica heroja Staneta 1
2000 Maribor, Slovinsko
Jasmina Dolinšek, MSc
jasmina.dolinsek@maribor.si

3. Lékařská Univerzita Graz

Oddělení pediatrie a adolescentní medicíny
Auenbruggerplatz 2
8036 Graz, Rakousko
Almuthe Christina Hauer, MD, PhD
almuthe.hauer@medunigraz.at

4. Dětská univerzitní nemocnice

Oddělení Gastroenterologie, Hepatologie a poruch výživy
Tiršova 10
11000 Beograd, Srbsko
Nataša Dragutinović, MD
a.natasa78@gmail.com

5. Dětská nemocnice Záhřeb

Referenční centrum pediatrické gastroenterologie a výživy
Klaičeva 16
10000 Záhřeb, Chorvatsko
Zrinjka Mišak, MD, PhD
zrinjka.misak@gmail.com

6. Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu, KPDPM VFN a TLF UK
Ke Karlovu 455/2, 128 08 Praha 2, Česká Republika
Peter Szitányi, MD, PhD
peter.szitanyi@vfn.cz

7. Srbská společnost celiaků, Srbsko

Vidska 1d/11
11000 Beograd, Srbsko
Vesna Pavkov
vesna.pavkov@gmail.com

8. Národní ústav pro zdraví matek a dětí Alessandrescu-Rusescu

Oddělení pediatrie
Bdv. Lacul Tei 120
020395 Bucharest, Rumunsko
Alina Popp, MD, PhD
stanescualina@yahoo.com

9. CeliVita – Život s celiakií

Strojarska ulica 26
10000 Zagreb, Chorvatsko
Ida Čarnohorski
zivotscelijakijom@gmail.com

10. Heim Pal Národní pediatrický institut

Centrum celiakie
Ulloi ut. 86
1089 Budapešť, Maďarsko
Judit Gyimesi, MD
loilko@uta.fi

11. Univerzita Debrecen

Lékařská fakulta, oddělení pediatrie, výzkumná skupina celiakie
Egyetem ter 1
4032 Debrecin, Maďarsko
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu

12. Ludwig Maximilian Univerzita Mnichov

Dětská nemocnice Dr. von Haunera, pediatrická gastroenterologie
Lindwurmstraße 4
80337 Mnichov, Německo
Prof. Berthold Koletzko, MD, PhD
Berthold.Koletzko@med.uni-muenchen.de

13. "Nicolae Testemitanu" Státní univerzita medicíny a farmacie republiky Moldava

Pediatrické oddělení
Bd. Ștefan cel Mare și Sfânt 165
Chișinău, Moldava
Tatiana Raba, MD
tatiana.raba@usmf.md

14. Dr. Schär AG / SPA

Winkelau 9
39014 Burgstall (BZ), Itálie
Jacquelin Pante
Jacquelin.pante@drschaer.com
Tadej Ornik
Tadej.Ornik@drschaer.com

15. Rumunská asociace pro intoleranci lepku

Bdv. Lacul Tei 120
020395 Bukurešť, Rumunsko
Angela Stănescu
angela.stanescu@boala-celiaca.ro

16. Chorvatský institut veřejného zdraví

Rockefellerova ul. 12
10000 Zagreb, Chorvatsko
Lea Pollak
lea.pollak@hzjz.hr

17. Bulharská asociace celiaků

Hipodruma BL.134A, VH. B, AP. 108
1612 Sofia, Bulharsko
Gabriela Zlatarova
gabry.zlatarova@gmail.com

18. Bulharská společnost pro pediatrickou gastroenterologii, hepatologii a výživu

Vladoslav Varnenčik Str BL. 142, app.9
9002 Varna, Bulharsko
Miglena Georgieva, MD, PhD
mgeorgieva7@yahoo.com

19. Maďarská pediatrická gastroenterologická společnost

Bókay 53
1083 Budapešť, Maďarsko
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu

20. Kancelář zdravotnictví pro mládež a rodinu, město Graz

Kaiserfeldgasse 25
8010 Graz, Rakousko
Ines Pamperl
ines.pamperl@stadt.graz.at



Danube Transnational Programme

CD SKILLS



Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten