



Průvodce životem 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
Průvodce životem 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 978-961-95378-1-7 (PDF); COBISS.SI-ID
66435843
CIP: 616.341-008.6(035)(0.034.2)

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

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

Tato brožura obsahuje rady ohledně bezlepkové diety a bezlepkového způsobu života, ale nenahrazuje lékařská či jiná odborná doporučení lékaře, dietologa nebo jiného odborníka. Důrazně doporučujeme navštívit vašeho lékaře a řídit se jeho radami.

Život s celiakií

Právě Vám byla diagnostikována celiakie a musíte přejít na bezlepkovou dietu, díky které budete moci kontrolovat své zdraví.

První kroky nebudou jednoduché a nejspíš máte plnou hlavu nových informací, ale diagnostikovaná celiakie není tou nejhorší věcí/diagnózou, i když vám to teď může připadat jako konec vašeho světa.

Tato brožurka vám poskytne informace o celiakii, jejích příznacích, diagnostických metodách a léčbě, důležitosti dodržování diety a pravidelném sledování. A také doporučeném screeningu vašich rodinných příslušníků. Poskytne vám návod, jak žít bezlepkový život, jak změnit svůj životní styl, kde najít nezbytné informace, podporu pro pacienty a odpovědi na vaše otázky. Díky této brožurce zjistíte, že stravování, vaření a cestování bez lepku může být jednoduché. Naše tipy vám pomohou změnit vaši kuchyň na bezlepkovou zónu, a/nebo alespoň na bezpečné prostředí, kde je minimalizována kontaminace lepkem. Doporučujeme se podívat na náš video tutoriál "Gluten-free kitchen", který naleznete na stránkách našeho projektu <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>.

Najdete tu detailní recept na bezlepkový chléb a tipy na bezlepkové nákupy. Ukážeme vám také, že bezlepková dieta může být pestrá a variabilní. Díky dietě budete moci už brzy zapomenout na symptomy a obtíže. Léčba nezahrnuje žádné léky, žádné vedlejší efekty a žádné chirurgické zákroky. Jediné, co musíte udělat, je vynechat ve vaší stravě "lepek" – bílkovinou frakci z pšenice, žita, ječmene, a v některých případech z ovsa nebo jejich odrůd a jejich derivátů. Vynecháním lepku se vaše tělo začne zotavovat, je ale důležité zajistit, aby byla vaše strava vyvážená. Faktem je, že mnoho potravin je pro vás naprosto

bezpečných: maso, zelenina, ovoce, ryby a většina mléčných výrobků (přírodních a neprocesovaných). Rýže, kukuřice, brambory, pohanka, quinoa a proso jsou bezpečné, pokud nejsou kontaminovány lepkem. Tato brožura vám pomůže v hladkém přechodu do vašeho nového životního stylu.

Pokuste se o svém stavu dozvědět vše, co můžete. Přečtěte si poslední vydané knihy od uznávaných autorů a prozkoumejte webové stránky národních organizací celiaků, významná centra pro výzkum celiakie a důvěryhodné publikace. Internet může být zdrojem informací, ale některé nemusí být relevantní.

Doporučujeme vám se přidat ke skupině podporující pacienty s celiakií, která vám poskytne spoustu informací, vzorky stravy, tipy na lokální restaurace, doporučení lékařů, recepty a také přátelství a emoční podporu. Organizují mnoho setkání, večírků, pikniků, táborů, výletů a mnoho dalšího. Přejeme vám vyvážený, každodenní život bez lepku doma, na cestách i při stolování venku. Pokud se chcete dozvědět o celiakii více, navštivte naše webové stránky a připojte se k našemu e-learningovému kurzu pro pacienty, který je dostupný na www.celiacfacts.eu.

Milí čtenáři, doufáme, že při čtení naší brožury najdete mnoho užitečných informací. Upřímně si přejeme pomoci vám lépe zorganizovat náročný bezlepkový život, který začínáte žít. Také doufáme, že plnění každodenních výzev života s celiakií bude s naší pomocí co nejméně stresující.

doc. Dr. Jernej Dolinšek

O 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 nediagnostikovaných.

Celiakie je komplexní porucha silně spojená s genetickou predispozicí (haplotypy HLA-DQ2 nebo DQ8), dalšími imunologickými faktory a vlivy zevního prostředí. Požití lepku spouští u postižených celiakií procesy vedoucí k postižení 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.

OTESTUJTE SVOU ZNALOST CELIAKIE.

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

Ledovec celiakie je velký, reprezentuje 1 % celkové populace. Je však detekována pouze malá část těchto pacientů, což odpovídá špičce ledovce. Různá data ukazují, že pouze 10 % pacientů je detekováno díky symptomům a příznakům, zatímco 90 % může zůstat po dlouhou dobu nediagnostikovaných.



Velikost ponořené části závisí na povědomí pacientů, znalosti zdravotnických pracovníků a dostupnosti spolehlivých diagnostických nástrojů.

Prevalence a symptomy celiakie

Celiakie se vyskytuje u 1 ze 100 lidí v Evropě a je častější u žen. Rodinní příslušníci pacientů jsou postiženi častěji než zbytek populace.

Možné symptomy a příznaky celiakie

U celiakie mohou být ovlivněny téměř všechny orgány, ale způsob poškození není neměnný a ne všechny příznaky mohou být připisovány celiakii. Symptomy jsou většinou důsledkem kombinace zánětu, nedostatku živin v důsledku sníženého vstřebávání a autoimunity vůči enzymu transglutamináze (TG2). Protilátky proti transglutamináze jsou produkovány v počátcích celiakie. Transglutamináza je přítomná síťové architektonické struktury tkání, kterým se říká retikulinová vlákna a je zodpovědná za integritu pojivové tkáně vytvářením spojení mezi molekulami. Vazba celiakálních protilátek na TG2 může narušit normální interakci TG2 s ostatními proteiny a může vést ke strukturálním změnám v různých orgánech.

Celiakie může být přítomná i při absenci skutečných příznaků. Mnoho pacientů může být diagnostikováno screeningem díky prokázání specifické imunitní reakce z krve, typické pro celiakii. V těchto případech brzká diagnóza může předejít zhoršení klinického stavu a rozvoji komplikací.

Ačkoli celiakie způsobuje zhoršení vstřebávání, gastrointestinální příznaky se v dnešní době vyskytují pouze u přibližně poloviny pacientů. V životě jsou zranitelná období,

kdy vysoká potřeba živin může vést k závažným příznakům rychleji či častěji. Jedná se o období raného dětství (1-4 roky věku) a pubertu, které se vyznačují rychlým růstem a laktačním obdobím po porodu ženy. Většina pacientů s celiakií je ale bezpříznaková během dětství nebo nemají specifické nebo pouze mírné příznaky, které nevedou k návštěvě lékaře. Některé příznaky nebo symptomy, jako je nízká kostní minerální hustota nebo neurologické problémy se mohou projevit až po desetiletích.

Žaludek a střevo

Průjem, nadýmání a větry jsou častými symptomy celiakie. Zmenšení plochy střeva vede ke snížení vstřebávání živin, které částečně zůstávají nevyužity uvnitř střeva a mohou způsobovat průjmovitou, mastnou, šedobílou a nepříjemně páchnoucí objemnou stolicí. Nepatogenní bakterie, které jsou běžně přítomné v tlustém rozkládají nevstřebané živiny, což může vést k nadměrné produkci plynů a roztažení střevní stěny. To je vnímáno jako nepříjemné a může vyvolávat i bolest. Bakterie produkují více plynů a kyselých metabolitů. Mnoho pacientů pocituje tyto příznaky pouze přerušovaně nebo pouze ve formě opakovaných průjmových stolic.



Požítí velkého množství mléka, mléčných výrobků nebo sladkostí může proto vést k průjmům, zvýšené produkci plynů a křečovitém bolestem. Malé množství mléka je lépe lépe snášeno a tolerance se pomalu zvyšuje po několika měsících správné léčby celiakie. Na rozdíl od primární laktóзовé intolerance způsobené nízkou produkcí laktázy (enzym, který rozkládá laktózu), která je trvalým stavem, se může sekundární laktóзовá intolerance způsobená celiakií po bezlepkové dietě zlepšit. Nicméně pacienti, kteří kromě celiakie mají také genetickou predispozici laktóзовé intolerance, mohou mít příznaky i nadále.

Bolest břicha může být způsobena nadměrným množstvím plynů ve střevě. Obvykle se jedná o tupou bolest. Křečovitě bolesti jsou méně časté. Od bolesti může ulevit odchod stolice, a proto mohou být symptomy celiakie podobné příznakům dráždivého tračníku. Celiakii může doprovázet i bolest v nadbříšku nebo pálení žáhy, ale častěji se tyto symptomy vyskytují u refluxního onemocnění jícnu. Průjem a křeče bezprostředně po požití potravy obsahující lepek nejsou symptomy celiakie. Jsou mnohem častější u jiných poruch, jako je například neceliakální glutenová intolerance, kde se neuplatňuje imunitní mechanismus jako u celiakie.

Opakované zvracení může být projevem celiakie u dětí a může být způsobeno poruchou pohyblivosti střeva. Protilátky proti transglutamináze se mohou vázat na svalové vrstvy jícnu, žaludku a tenkého střeva a mohou způsobovat ztrátu koordinace a zvracení.

Zácpa je stejně častá jako průjem a může být jediným klinickým projevem celiakie. Ukázalo se, že protilátky zaměřené na transglutaminázu se ukládají ve vysokém množství do svalové vrstvy střeva, které se říká endomysium a mohou narušit jeho kontraktilní funkci a mechanický transport obsahu střeva. Vzhledem k vysoké frekvenci zácpy v populaci je často diagnóza celiakie s tímto projevem opožděna.

Celiakální krize má dvě formy; první připomíná akutní břišní příhodu s intenzivní bolestí, distenzí a celkově špatným stavem. Tito pacienti jsou většinou odesíláni na chirurgii a je potřeba zvážit, zda se nejedná o diferenciální diagnostiku akutního chirurgického stavu. Druhá forma celiakální krize je charakterizována nerovnováhou tělních tekutin v důsledku intenzivního průjmu, charakterizovaného nejen ztrátou tekutin, ale také ztrátou draslíku, sodíku, chloridu, vápníku a dalších minerálních látek, které způsobují celkovou slabost a srdeční problémy. Tito pacienti by měli být vždy léčeni v nemocnici.

Ulcerózní zánět a zúžení tenkého střeva mohou také být komplikací celiakie.

Ústa a zuby

Trhliny a záněty se zarudnutím ústní sliznice nebo jazyka jsou častým znakem chybějícího vitamínu B nebo ztráty stopových prvků, které se často objevují u dětí s celiakií.

Vředy v ústech mohou být často spojovány s celiakií. Mohou být způsobeny opakovanými virovými infekcemi, narušenou imunitou hostitele s nedostatkem výživy nebo autoimunitním mechanismem.

Poruchy zubní skloviny. S celiakií je spojeno pouze poškození definitivního chrupu, protože mléčné zuby se tvoří již před narozením, tedy dříve, než může dojít k účinku lepku. Porucha vývoje skloviny během příjmu lepku je typickým rysem celiakie. V mírnějších případech se sklovina ztenčuje a má horizontální pruhy, ale v závažných případech může sklovina v horních částech zubů chybět úplně. Poškozené části zubů jsou menší a rychle se kazí. Pacienti diagnostikovaní v dospělosti mohou mít rozsáhlé kazy a o přední zuby mohou přijít.

Krevní poruchy a poruchy krvácení

Chudokrevnost může být hlavním a jediným klinickým problémem u pacientů s celiakií a může se objevit i při chybění břišních příznaků. Vstřebávání železa nastává v horní části tenkého střeva, které je obvykle nejvíce poškozené celiakií. Chronický nedostatek železa může způsobovat chudokrevnost, která může být odolná k podávání přípravků s železem ústy a po ukončení podávání železa se znovu opakuje. Po diagnóze a zavedení diety se vstřebávání železa zvyšuje a anémie může být úspěšně léčena podáním železa ústy. Méně často může nedostatek kyseliny listové nebo vitamínu B12 způsobovat závažnější formy anémie.

Modřiny nebo prodloužená doba krvácení se může vyskytovat u pacientů s celiakií díky sníženému vstřebávání tuků a nedostatku vitamínů rozpustných v tucích (včetně vitamínu K, který je nezbytný pro produkci proteinů zapojených do procesu srážení krve). Nedostatek vitamínu K může také způsobovat prodloužené krvácení během menstruačního cyklu nebo během zubních ošetření. Lékaři většinou kontrolují hladinu faktorů krevní srážlivosti před provedením endoskopie a odběrem vzorků sliznice tenkého střeva, aby se předešlo komplikacím s krvácením.

Rozvoj nádorů střeva (lymfomů) může být komplikací celiakie.

Růst, vývoj a celkové zdraví

Nízká váha nebo pomalé přibývání na váze je často pozorováno u dětí, kvůli zhoršenému vstřebávání a tím způsobenému nedostatku energie. U chlapců ve školním věku s nediagnostikovanou celiakií, bylo během screeningových studií prokázáno, že jsou štíhlejší než jejich vrstevníci. Mnoho dospělých s celiakií je štíhlých a nedaří se jim přibírat na váze, ale mohou existovat pacienti s normální váhou nebo dokonce i s obezitou.

Úbytek na váze je závažným projevem poruchy vstřebávání a obvykle je doprovázen únavou, celkovou slabostí, nedostatkem koncentrace a známkami nedostatků dalších živin.

Zpomalení růstu u dětí může být provázáno pomalým přibýváním na váze, ale může se vyskytnout také jako jediný příznak celiakie. U dívek s nediagnostikovanou celiakií bylo ve výzkumech prokázáno, že jsou nižší než jejich vrstevnice. Celiakie se však může vyskytovat i u dětí s normální váhou.

Nízký vzrůst u dospělých je výsledkem selhání růstu během dospívání a lze mu zabránit časnou diagnózou celiakie před dokončením procesu růstu. Po dokončení růstu a uzavření růstových chrupavek se konečná výška i přes optimální léčbu nezmění.

Opožděná puberta je možným projevem celiakie. Po léčbě bezlepkovou dietou většinou dochází k jejímu nástupu.

Celková nevolnost a nedostatek energie jsou častými znaky celiakie u dospělých. Pacienti si stěžují na neustálou únavu, může je často bolet hlava a často mohou mít špatnou náladu nebo deprese. Náladovost je také častá u malých dětí, které nedokážou správně popsat své nepřijemné tělesné pocity.

Kožní problémy

Dermatitis herpetiformis, známá také jako Duhringova choroba, je kožním projevem celiakie, charakteristická svěděním a puchýřkovitou vyrážkou typicky lokalizovanou na loktech, kolenech, ramenech, zádech a hýždích nebo jiných plochách natahovačů končetin. Škrábání vede ke tvorbě strupů, jizev a depigmentací. Dermatitis herpetiformis se obvykle vyskytuje u dospělých a je o něco více častá u mužů. Pouze 15-20 % pacientů s dermatitis herpetiformis má gastrointestinální příznaky, většina však má postižení sliznice střeva. Zlatým standardem pro diagnózu je kožní biopsie. Dermatitis herpetiformis se léčí striktní, celoživotní bezlepkovou dietou, někdy vyrážky mizí třeba i po 2 letech. Pacienti se závažnými kožními projevy mohou kromě bezlepkové diety potřebovat také speciální léky, která však nemají efekt na celiakii samotnou.

Jiné kožní poruchy. Vypadávání vlasů je většinou lokalizované do malých okrsků, jen zřídka postihuje celou hlavu. Vlasy jsou tenčí a křehčí. Po krátké době na bezlepkové dietě obvykle dochází ke zlepšení. Ztráta vlasů často vyžaduje dlouhodobou léčbu železem a zinkem.

Lámání nehtů se může objevit u dospělých pacientů jako důsledek nedostatku živin, železa nebo stopových minerálních látek.

Suchá kůže může být projevem nedostatku vitamínů. Nedostatek železa může zhoršit alergické příznaky, ale samotný atopický ekzém sám o sobě nesouvisí s celiakií a nezmizí ani při dodržování bezlepkové diety.

Poruchy jater, sleziny a pankreatu (slinivky)

Zvýšená hladina jaterních enzymů se často objevuje při diagnostice celiakie a může se po bezlepkové dietě zlepšit. Nedostatek energie a bílkovin v důsledku zhoršené absorpce může výrazně ovlivnit funkci jater a může vést k hromadění tuků a zánětu v játrech samotných. Autoimunitní zánět jater a žlučových cest může být spojen s celiakií.

Závažné selhání jater může být spojeno s celiakií. V játrech těchto pacientů byly přítomny protilátky proti transglutamináze.

Porucha funkce sleziny (hyposplenismus) je rysem dlouhotrvající celiakie diagnostikované u dospělých. Zmenšení leziny může narušit obranu proti určitým bakteriím, zejména těm, které způsobují respirační nebo nervové infekce. Proto může být zapotřebí vhodné očkování.

Pankreatická nedostatečnost se běžně vyskytuje u všech případů celiakie s vážnými problémy se vstřebáváním, protože slinivka břišní nedostává správnou stimulaci ze střeva. Za normálních okolností látky produkované střevními klky vyvolávají vylučování trávicích enzymů. Navíc díky nedostatku bílkovin může být slinivka poškozena. Tato nedostatečnost se dá správnou léčbou zvrátit a doplnění pankreatických enzymů může být prospěšné v prvních měsících léčby celiakie. U dospělých, kterým je diagnostikována dlouhodobá porucha vstřebávání, může dojít k trvalému poškození slinivky v důsledku poškození vylučujících žláz protilátkami proti transglutamináze. Protilátky dále mohou poškodit i takzvané pankreatické ostrůvky, které jsou odpovědné za sekreci inzulínu a mohou proto způsobit diabetes mellitus.

Kardiovaskulární poruchy

Dilatační onemocnění srdce a srdeční selhání. Protilátky proti transglutamináze se mohou ukládat také v srdečním

svalu a mohou způsobit zhoršení jeho funkce. U některých pacientů se při nedržování bezlepkové diety může objevit rychle se zhoršující, život ohrožující stav. K těmto závažným komplikacím mohou přispět virové infekce nebo nedostatek stopových prvků.

Plicní poruchy

Plicní onemocnění (pneumonitida nebo alveolitida) se může objevit u celiaků pravděpodobně v důsledku imunitně zprostředkovaného mechanismu. U dětí s těžkou chudokrevností a poruchou vstřebávání se mohou vyskytovat časté infekce dýchacích cest v důsledku oslabení organismu.

Poruchy ledvin

Bílkovina nebo krev v moči mohou být známkou účasti ledvin na imunitní reakci. Protilátky proti transglutamináze se mohou ukládat v ledvinách a mohou způsobovat zánět. Je známo, že celiakie je častější u pacientů, kteří mají onemocnění ledvin tzv. IgA nefropatii.

Muskuloskeletální systém

Oteklé nohy mohou být způsobeny nízkou hladinou bílkovin v krvi z důvodu nedostatku vstřebávání živin a její snížené produkci.

Svalové křeče nebo svalová bolest (myalgie). Někteří pacienti si mohou stěžovat na bolest svalů nebo křeče způsobené nízkou hladinou draslíku, vápníku nebo hořčíku. Tato bolest se často vyskytuje v noci nebo při chůzi.

Svalová slabost a snížený svalový tonus jsou časté, hlavně u malých dětí s celiakií. Nedostatek vitamínu E může souviset se svalovou slabostí u starších pacientů. U některých pacientů mohou protilátky proti bílkovinám svalů způsobit slabost. Syndrom myalgie se může u celiakie vyskytovat.

Bolest kloubů a záněty mohou být součástí autoimunitních rysů celiakie a mohou se podobat zánětu kloubů, nicméně často po nasazení bezlepkové diety vymizí.

Osteoporóza a osteopenie. Snížená kostní hmota se často vyskytuje u dospělých s klinickým obrazem malabsorpce a u pacientů s dlouhodobým aktivním onemocněním. Osteopenie a osteoporóza vyžadují pečlivou pozornost a vyšetření celiakie. U dětí se může objevit křivice způsobená nízkou hladinou vitamínu D v séru.

Změny v proporcích obličeje se mohou objevit u rozvinuté celiakie, která není v dětství rozpoznána. Střed obličeje může být nedovyvinutý s vystouplou přední částí. Těmto změnám u dětí lze předcházet včasnou diagnózou celiakie a odpovídající léčbou pomocí bezlepkové diety.

Neurologické problémy

Bolest hlavy se vyskytuje často a často je spojována s nedostatkem železa. Klasická migréna však není u pacientů s celiakií běžným jevem.

Poruchy nálady a chování mohou být příznakem celiakie. Může se objevit hyperaktivita, problémy s koncentrací, únava, mlhavá poruchy pozornosti a deprese. U dětí i dospělých se může objevit podrážděnost a jejich sociální integrace může být narušena. Pacienti jsou často odesíláni k psychologům nebo psychiatrům před tím, než je jim diagnostikována celiakie. Nedostatek energie a anémie mohou přispět ke snížení školního výkonu.

Problémy s čítím nebo chůzí, např. neuropatie (postížení nervů), se může objevit při nedostatku vitamínů, hlavně B12, a/nebo jiných stopových prvků. Předpokládá se imunitní mechanismus.

Ataxie je speciální formou postižení pohybu a je považována za degenerativní postižení mozečku způsobené dlouhodobým onemocněním s následnou ztrátou zvláštního typu nervových buněk v mozku. Ovlivňuje koordinaci tělesné rovnováhy, chůze, samovolných pohybů a může dojít ke zhoršení duševní výkonnosti (demenci). Pokud je tato komplikace přítomná, obvykle lze bezlepkovou dietou dosáhnout pouze velmi malého zlepšení. V mozku těchto pacientů byly nalezeny protilátky proti transglutamináze.

Epilepsie může být spojena s celiakií. Byly popsány případy pacientů s nalezenými kalcifikacemi v určitých částech mozku.

Reprodukční systém

Neplodnost a potraty jsou častým znakem u žen před stanovením diagnózy celiakie. Proto by páry, které mají problémy s plodností, měly být vyšetřeny na celiakii. Pacientky mohou mít potíže s otěhotněním a častěji mohou plod potratit. Porodní váha dítěte narozeného neléčené celiakce může být nižší. Bylo prokázáno i funkční poškození placenty.

Silné zhoršení po porodu je typickým znakem celiakie u mladých žen s nedetekovanou nebo neléčenou celiakií. Ke zhoršení dochází, když je dítěti kolem šesti týdnů. V souvislosti malabsorpce živin může být samo těhotenství velkou výzvou. Během kojení, je třeba denně vyprodukovat zhruba 1 litr mateřského mléka, což představuje významné množství ztráty bílkovin každý den. U kojících matek se může velmi brzy rozvinout nízká hladina krevních bílkovin, což může mít za následek oběhové problémy a otoky nohou. Časté jsou také průjmky a úbytek na váze a tyto matky vyžadují léčbu léčbu na jednotce intenzivní péče.

Přidružené poruchy

Celiakie se vyskytuje častěji ve spojení s řadou dalších onemocnění, včetně diabetes mellitus prvního typu, onemocnění štítné žlázy, nedostatkem IgA, Downovým syndromem, Turnerovým syndromem, Williamsovým syndromem a dalšími. Celiakie bývá v těchto případech asymptomatická a je třeba ji cíleně vyhledávat.

Nejčastější nedostatek živin u pacientů s celiakií

Běžnými deficity u pacientů s celiakií (u nově diagnostikovaných) je deficit vápníku, vitamínu D, vitamínu B12 a železa.

Vápník je nezbytný pro budování a udržení pevných kostí a zubů. Srdce, svaly a nervy potřebují vápník, aby správně fungovaly. Mezi pacienty s laktózovou intolerancí je nedostatek vápníku častější. Mléko a mléčné produkty jsou optimálním zdrojem vápníku; dostatečné množství pro dospělého nebo dospívajícího člověka jsou zhruba 3-4 porce mléka/mléčných výrobků za den (1 porce odpovídá velikosti pacientovy pěsti nebo dlaně). U pacientů s laktózovou intolerancí se doporučuje volit bezlaktózové produkty nebo rostlinné náhražky bohaté na vápník. Ořechy, luštěniny, semínka a sardinky jsou bohaté na vápník. Pokud pacient není schopen konzumovat dostatečné množství vápníku, doporučují se doplňky stravy.

Vitamín D ovlivňuje hladinu vápníku a fosfátů v těle. Tyto minerály jsou potřebné k udržení zdravých kostí, zubů a svalů. Vitamin D je také důležitý pro imunitní systém. Riziko nízké hladiny vitamínu D je vyšší od října do dubna, kdy je kůže nedostatečně vystavena slunci. Hlavně během zimy se doporučuje konzumovat více vitamínu D ve stravě. Optimálním zdrojem vitamínu D jsou mořské ryby, vaječné žloutky, mléko a další mléčné výrobky a játra.

Pro dostatečný příjem vitamínu B12 je potřeba konzumovat alespoň malé množství stravy živočišného původu (maso, ryby, vajíčka, mléko). Pro vegany je doplnění vitamínu B12 nezbytné.

Železo je základní složkou hemoglobinu (bílkoviny červených krvinek), která přenáší kyslík v krvi a tkáních. Nedostatek železa se projevuje chudokrevností z nedostatku železa, slabostí, dušností a bledou kůží. Optimálním zdrojem železa je maso (červené maso obsahuje více železa), játra, vaječný žloutek, luštěniny, některé ořechy, tmavě zelená, žlutá a oranžová zelenina a ovoce.

Diagnostika celiakie

Diagnostikovat celiakii je jako skládat kousky skládačky. Když všechny kousky puzzle (klinický obraz a různé diagnostické testy) do sebe perfektně zapadnou, mohou lékaři snadno celiakii diagnostikovat. Nicméně někdy testy dokonale nezapadnou. V těchto případech je diagnostika nemoci stále náročnější. Je velmi důležité, aby osoba, která se podrobuje testování, konzumovala před testováním normální množství lepku. Jakákoli redukce lepku ze stravy může mít zásadní vliv na výsledky krevních testů a střevní biopsie.

Krevní testy – serologie

Prvním krokem v diagnostice celiakie je stanovení přítomnosti specifických protilátek v krvi. U celiakie je možné detekovat protilátky proti enzymu tkáňové transglutaminázy t-TG (TGA), které se nacházejí v mnoha lidských tkáních. Tyto protilátky se produkují pouze při konzumaci lepku a velmi zřídka se vyskytují u jedinců bez onemocnění. Obvykle klesnou na normální hladinu během několika měsíců poté, co pacient s celiakií začne s přísnou bezlepkovou dietou. Totéž platí i pro anti-endomysální protilátky (EMA), které jsou stejně spolehlivé jako TGA, avšak provedení testu je obtížnější a tedy nákladnější. Lékaři jej proto používají jako test druhé linie k potvrzení dříve pozitivního testu TGA.

Současné pokyny ESPGHAN (Evropská společnost pro pediatriickou gastroenterologii, hepatologii a výživu) pro diagnostiku celiakie u dětí umožňují lékařům diagnostikovat onemocnění u určitých případech bez endoskopie a střevní biopsie. Tento přístup lze použít u dětí a dospívajících, kteří mají velmi vysoké hladiny TGA a pozitivní potvrzovací test EMA ve druhém vzorku krve. Vzhledem k tomu, že oba tyto testy obvykle určují pouze přítomnost protilátek třídy IgA, je třeba určit také celkovou koncentraci imunoglobulinu A (celkový IgA). Pokud je nalezen nízký celkový IgA, měly by být použity jiné testy určující IgG protilátky.

Point of care testing (POCT, testování s rychlým výsledkem z malého množství krve pacienta)

POCT pro stanovení autoprotilátek v kapilární krvi (krev z bříška prstu), je dostupné v mnoha regionech. Tyto testy však pro diagnostiku celiakie nejsou dostatečné a výsledky musí být konzultovány s lékařem a potvrzeny laboratorními testy.

Střevní biopsie

Pokud úvodní protilátkou testy vedou k podezření na celiakii, je vždy nutné provést další vyšetření k potvrzení diagnózy. V některých případech je nutné provést střevní/intestinální biopsii. U dětí a dospívajících se tomu však za určitých okolností lze vyhnout.

Horní endoskopie s odběrem tkáně (biopsie) z horní části tenkého střeva (dvanáctníku-duodena) umožňuje patologům určit změny typické pro celiakii:

- zvýšený počet intra epiteliálních lymfocytů (IEL)
- Zkrácení slizničních klků - atrofii
- Prodloužení krypt

Patolog popíše stupeň poškození (nebo změn) pomocí klasifikace podle „Marsh (Oberhubera)“.

Doporučuje se odebrat alespoň jeden vzorek z první části duodena (bulbus) a alespoň 4 vzorky z hlubší části duodena.

Samotný histologický náleznaznačující celiakii bez pozitivních autoprotilátek nestačí k diagnostice celiakie!

HLA testování

Genetické testy jsou extrémně užitečné pro vyloučení celiakie. Jedinci, kteří jsou negativní na HLA-DQ2 nebo HLA-DQ8, nemají žádné riziko rozvoje onemocnění a další testy nejsou nutné. Genetické rizikové markery specifické pro onemocnění, tj. HLA-DQ2 a HLA-DQ8, lze nalézt přibližně u jedné třetiny běžné populace.

Diagnostika celiakie bez střevní biopsie

Na základě současných pokynů ESPGHAN (Evropská společnost pro pediatriickou gastroenterologii, hepatologii a výživu) lze při splnění všech konkrétních kritérií bezpečně stanovit diagnózu celiakie u dětí a dospívajících bez nutnosti horní endoskopie a střevní biopsie.

1. Hladiny TGA-IgA musí být velmi vysoké, tj. více než 10-ti násobek horní hranice mezní hodnoty.
2. Autoprotilátky proti EMA musí být pozitivní ve druhém, kontrolním vzorku krve.
3. Do procesu by měl být zapojen dětský gastroenterolog, který by rodičům a pacientům měl vysvětlit přístup bez biopsie.

Rizikové skupiny

Existují určité skupiny lidí, které mají vyšší riziko vzniku celiakie. Je velmi důležité u těchto skupin onemocnění aktivně hledat. Prvním krokem může být genetické testování na HLA-DQ2 nebo DQ8, a pokud je genetické riziko potvrzeno, je třeba tyto jedince dále testovat sérologickými testy. Vzhledem k tomu, že celiakie se může vyskytnout v jakémkoli věku, je třeba pravidelně sledovat jedince s pozitivními haplotypy HLA-DQ2 nebo DQ8, aby bylo možné detekovat onemocnění se zpožděným nástupem.

Rodinní příslušníci

Kvůli genetické predispozici onemocnění je celiakie častější u členů rodiny. Přibližně 1 z 10 členů rodiny prvního stupně pacienta může být postižen.

Další vysoce rizikové skupiny

Kromě dalších členů rodiny existuje i mezi jinými specifickými skupinami zvýšené riziko rozvoje celiakie.

Jednou z nejdůležitějších skupin jsou pacienti s jinými autoimunitními chorobami:

- Diabetes mellitus (cukrovka) 1. typu
- Autoimunitní onemocnění štítné žlázy
- Autoimunitní poruchy jater

Další důležitou rizikovou skupinou jsou pacienti s relativně častým nedostatkem imunoglobulinu A (IgA). U těchto pacientů je třeba věnovat zvláštní pozornost stanovení specifických protilátek proti celiakii třídy IgG, protože testy IgA zůstanou negativní kvůli nízké koncentraci (nebo dokonce absenci) celkových protilátek IgA.

U pacientů s určitými chromozomálními abnormalitami, jako je Downův syndrom, Turnerův syndrom nebo Williamsův syndrom, je také zvýšené riziko rozvoje celiakie.

Pacienti s celiakií by měli být pravidelně kontrolováni.

S bezlepkovou dietou by se nemělo začínat dříve, než bude potvrzena diagnóza!

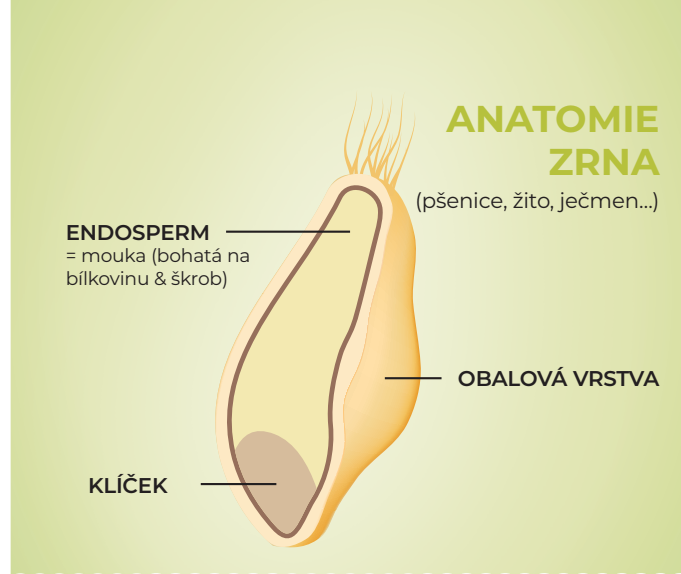
Léčba

Jedinou léčbou celiakie je přísná, celoživotní bezlepková dieta. V současné době nejsou k dispozici žádné další spolehlivé možnosti léčby.

O lepku

Lepek (v latině znamená lepidlo) je běžný název pro bílkovinný komplex, který lze nalézt v zrnech určitých druhů obilovin. Většinou se vyskytuje v endospermu zrn (větší vnitřní část zrn), jako je pšenice, žito, ječmen, špalda, triticales, khorasanská pšenice (kamut), emmer, einkorn. Lepek lze nalézt také v produktech obvykle vyráběných z pšenice, jako je bulgur, kuskus, udonské nudle, panko, mouka, ságo a kritharaki.

Lepek se často používá v potravinářském a kosmetickém průmyslu kvůli svým vlastnostem, které dodávají konečnému produktu viskozitu, pružnost a lepší strukturu. Používá se zejména při výrobě chleba, kdy dává chlebu větší objem a typickou strukturu. Je to komplexní směs bílkovin, kde hlavní třídou bílkovin jsou prolaminy a gluteliny a prolaminy jsou primárně zodpovědné za rozvoj příznaků celiakie. Prolaminová část v pšenici se nazývá gliadin. Prolaminy různých obilovin obsahujících lepek se navzájem liší, u obilovin podobných pšenici se tyto proteiny (sekalin v žitě, hordein v ječmeni) liší jen nepatrně a souhrnně se označují jako lepek. Oves není tak úzce spjat s pšenicí, žitem a ječmenem a jeho prolaminová frakce (nazývaná avenin) je odlišná. To je důvod, proč někteří lidé s celiakií tolerují oves, pokud je vyloučena kontaminace jinými obilovinami obsahujícími lepek. Protože oves může být často



kontaminován lepkem v důsledku těsného kontaktu s pšenicí, žitem a ječmenem během pěstování, skladování a zpracování, je povoleno konzumovat pouze certifikovaný bezlepkový oves.

Pokud byl dříve vyloučen ze stravy, mělo by být zavedení ovsu do bezlepkové stravy pod dohledem lékaře.

Bezlepková dieta

Jakmile je diagnóza potvrzena, je nutné se vyhnout dokonce i stopám lepku. Pokud ve stravě není žádný lepek, není nic, proti čemu by imunitní systém mohl reagovat, a příznaky obvykle vymizí. Avšak jen proto, že příznaky zmizí, tak to neznamená, že se nemoc vyléčí. Jakmile znovu začnete lepek požívat, imunitní buňky okamžitě začnou reagovat, a to vede k opětovné systémové reakci.

Na přísné bezlepkové dietě se hladiny protilátek asociovaných

s celiakií postupně normalizují a postižené tkáně se obvykle plně zotaví. To ale může trvat i několik měsíců, zatímco příznaky se mohou zlepšit mnohem rychleji, zejména u dětí.

I když bezlepková dieta vyžaduje kompletní změnu životního stylu, pacienti by měli mít na paměti, že nemá žádné vedlejší účinky. Pokud budete dietu pečlivě dodržovat a budete pod dohledem lékaře nebo nutričního terapeuta, bude prospěšná pro celkové zdraví pacientů s celiakií.

Když hovoříme o bezlepkové stravě, je třeba vzít v úvahu různé skupiny potravin.

Potraviny přirozeně obsahující lepek

Pouze několik obilovin skutečně obsahuje lepek, nicméně jsou celosvětově vyráběny v obrovských množstvích kvůli jejich vlastnostem, včetně obsahu lepku odpovědného za správnou kvalitu pečeni. Jedná se o pšenici a všechny kultivary pšenice, žito a ječmene. Je třeba se vyhnout obilí, které přirozeně obsahuje lepek, a všem výrobkům zohozo původu, včetně pekárenských výrobků (chléb, koláče a pizza), těstovin, smažených potravin a piva.

Přirozeně bezlepkové potraviny

Existuje mnohem více přirozeně bezlepkových potravin než potravin obsahujících lepek. Některé z nich vůbec nesouvisejí se zrny, např. ovoce, zelenina, živočišné produkty (maso, mléko a vejce), brambory a kořínky.

Kromě toho existují i přirozeně dostupné bezlepkové obiloviny, jako je rýže a kukuřice. Přirozeně bezlepkové obiloviny lze úspěšně použít k nahrazení obilovin obsahujících lepek.

Zpracované obilné potraviny

Lepek najdeme v mnoha potravinách, kde bychom ho nečekali (sýr, sladkosti, omáčky, koření, některé masné výrobky a mnoho

mléčných výrobků). Tyto výrobky mohou obsahovat lepek ve formě potravinářské přísady, která má zlepšit vlastnosti potravin.

Další produkty

Lepek lze nalézt také v nepotravinářských výrobcích, zejména v lécích, kosmetice a hračkách, ale dokonce i na obálkách nebo razítkách, což by mohlo mít pro člověka s celiakií stejné důsledky jako lepek požitý jídlem, pokud se dostane do gastrointestinálního traktu. Běžný kontakt s pokožkou není škodlivý.

Léky a kosmetika při celiakii

Léčivé přípravky s obsahem lepku u celiakie

Složení léků je komplexní a obsahuje přísady známé jako pomocné látky (aktivní složka, absorbenty, pojiva, barviva). Tyto pomocné látky mohou zahrnovat pšeničný škrob, pšeničný lepek a další související zrna. Možné zdroje s množstvím lepku v ústí podávaných léčivých přípravcích jsou: pšeničný lepek jako přísada, pšeničný lepek jako nečistota ve složkách pocházejících z pšenice, pšeničný lepek jako náhodná kontaminující látka.

V EU, evropský lékopis a Evropská agentura pro léčivé přípravky (EMA) stanovují limit 0.3% obsahu bílkovin v pšeničném škrobu, čímž omezují obsah lepku na 100 ppm. Vzhledem k tomu, že se lék užívá v malém množství, je požité množství lepku z léků užívaných po krátkou dobu považováno za neškodné. Označení léčivých přípravků jako „bez lepku“ je povoleno, pokud je množství lepku nižší než 20 ppm. Obsah lepku v tabletě musí být uveden v příbalové informaci k léčivému přípravku. V případě dlouhodobé léčby nebo léčby více léky současně by měl být s lékařem projednán individuální plán, při kterém je třeba vzít v úvahu celkové množství požitého lepku. Na doplňky stravy, vitamíny a zdravotnické prostředky se výše uvedené předpisy nevztahují. Pacienti s celiakií by proto měli pečlivě kontrolovat příbalovou informaci a obsah lepku.

Výrobky pro péči o pleť, make-up, hygienické produkty a celiakie

V každodenním životě se používá mnoho nepotravinářských látek, jako jsou zubní pasty, make-up nebo výrobky pro péči o pleť, které mohou obsahovat lepek. Výrobky pro péči o pleť obsahující lepek mohou bezpečně používat osoby s celiakií, protože kožní bariéra neumožňuje průchod látkám tak velkým jako gliadin. Aplikace velkého množství produktů péče o pokožku s obsahem lepku na poraněnou pokožku může způsobit vstřebávání lepku, což by mohlo potenciálně vyvolat autoimunitní reakci vyvolanou lepkem.

Celkové množství lepku obsaženého v kosmetických přípravcích závisí na použitém průmyslovém zpracování. Pravidelné používání produktů na rty s vysokým obsahem lepku by teoreticky mohlo u pacientů s celiakií vést k fenoménu celiakie vyvolanému lepkem. Publikované studie v USA a Evropě však naznačují, že množství lepku u většiny rtěnek, produktů pro péči o pleť, zubních past a produktů pro ústní hygienu se pohybuje od neznatelného množství lepku po méně než 20 ppm (parts per milion/částic na 1 milion = 1 miliontina celku).

Jak přísná by měla být bezlepková dieta?

Je extrémně obtížné dodržovat přísnou bezlepkovou dietu. Přestože pacienti reagují na lepek odlišně, bylo zjištěno, že je nepravděpodobné, že by denní příjem do 10 mg čistého lepku způsobil u většiny pacientů jakékoli příznaky. V současnosti se všeobecně uznává, že maximální obsah lepku v potravinách nesmí překročit 20 mg/kg (obvykle se označuje jako 20 dílů na milion (ppm)).

Pacienti by si měli dát pozor na označení "bezpečné" nebo "nízké" množství lepku v jídle. Neexistuje nic

Tato schematická prezentace „zdravého talíře“ ukazuje doporučený podíl každé skupiny potravin v denní stravě. Každá porce je stejně velká jako dlaň nebo pěst pacienta. Doporučuje se konzumovat maximálně jednu porci sladkostí nebo slaných pochutin denně.

- 1 CEREÁLIE, BRAMBORY, BATÁTY, CHLÉB, TĚSTOVINY: **6-11 PORCÍ**
- 2 ZELENINA: **3-5 PORCÍ**
- 3 OVOCE: **2-4 PORCE**
- 4 MLÉKO A MLÉČNÉ VÝROBKY: **2-3 PORCE**
- 5 MASO, RYBY, DRŮBEŽ, VEJCE, LUŠTĚNINY: **2-3 PORCE**
- 6 OLEJ, MÁSLA, GHÍ, MARGARÍN, OŘECHY & CUKR, BUBLINKOVÉ NÁPOJE, SLADKOSTI: **POŽÍVEJTE STRÍDMĚ**
- 7 VODA: **8 PORCÍ**



jako bezpečné množství lepku a pacienti by se měli snažit vyloučit ze své stravy veškerý lepek.

Kontaminace

Ke kontaminaci může dojít v jakékoli fázi zpracování potravin - od počáteční sklizně po konečnou přípravu jídla a je těžké se jí vyhnout. Neúmyslná kontaminace může být pro pacienty velkým problémem a z dlouhodobého hlediska může vést k poškození tkání. Ke kontaminaci může dojít kdekoli.

Dodržování bezlepkové diety

Je nesmírně důležité přísně dodržovat bezlepkovou dietu. Problémy s dodržováním diety, které mohou nastat kdykoli z různých důvodů, jsou obvykle výraznější u dospívajících a starších osob. Faktory ovlivňující horší dodržování diety mohou mít finanční, kulturní nebo psychosociální

povahu a je třeba vyvinout veškeré úsilí k jejich odhalení nebo k jejich řešení při pravidelných návštěvách u lékaře nebo u nutričního terapeuta.

Dlouhodobé následky nediagnostikované/neléčené celiakie

Pokud je pacientovi diagnostikována celiakie a dodržuje přísnou bezlepkovou dietu, obvykle všechny příznaky vymizí. Pokud však není bezlepková dieta striktně dodržována nebo pokud je onemocnění diagnostikováno u dospělých nebo s podstatným zpožděním, riziko komplikací se zvyšuje. Tyto komplikace, které se u dětí vyskytují jen zřídka, mohou být nevratné a zavedení přísné bezlepkové stravy nemusí přinést úplné vyřešení již vzniklých škod. Tyto komplikace mohou ovlivnit gastrointestinální trakt nebo jakýkoli jiný orgánový systém.

Jeden z možných gastrointestinálních důsledků u dospělých pacientů je „refrakterní sprue“. Jedná se o vzácnou, ale závažnou komplikaci charakterizovanou vážným poškozením sliznic navzdory zavedení přísné bezlepkové stravy. Dalším vzácným dlouhodobým zdravotním důsledkem ovlivňujícím trávicí systém je exokrinní nedostatečnost slinivky břišní.

Kromě trávicího traktu může být ovlivněn i reprodukční systém - a to pokračujícím zánětem a nedostatkem živin. Neléčená celiakie může souviset s neurologickými komplikacemi, jako je ataxie nebo epilepsie. Může být ovlivněna kostní minerální denzita, což vede ke kostním zlomeninám. U některých pacientů bylo neléčené onemocnění spojeno s myokarditidou a psychiatrickými poruchami, nicméně tato spojení lze považovat za velmi vzácné. Endokrinní poruchy, jako je diabetes mellitus 1. typu a onemocnění štítné žlázy, jsou častější u neléčených celiaků.

Vývoj dlouhodobých komplikací nediagnostikované a/nebo neléčené celiakie je dalším důležitým faktorem, který vyžaduje včasnou detekci (a vhodnou léčbu) onemocnění u všech symptomatických pacientů. I u pacientů, kteří patří do tzv. rizikových skupin.

Základní doporučení pro vyváženou bezlepkovou dietu

Čím rozmanitější je strava, tím pravděpodobnější je dostatečný příjem všech základních živin. Existuje poměrně mnoho produktů vyloučených z bezlepkové diety, takže riziko nedostatečného příjmu živin je o něco vyšší. Je nutné řádně kompenzovat vyloučené potraviny. Vyvážená bezlepková strava by měla zahrnovat nejen dostatek bezlepkových obilovin, ale také dostatek ovoce, zeleniny, luštěnin, masa, ryb, vajec, ořechů, semen, mléka a olejů. Všechny skupiny potravin by měly být konzumovány ve vyváženém poměru (viz obrázek příkladu tzv. zdravého talíře). Existuje několik základních doporučení pro vyváženou bezlepkovou dietu:

1. Každé jídlo by mělo obsahovat ovoce nebo zeleninu, potraviny bohaté na bílkoviny (maso, ryby, vejce, luštěniny, mléko nebo mléčné výrobky) a potraviny bohaté na škrob (rýže, brambory, bezlepkové těstoviny, luštěniny atd.).
2. Dospělí a děti nad 10 let věku by měli upřednostňovat celozrnné bezlepkové produkty; děti pod 10 let věku by měly kombinovat celozrnné a necelozrnné výrobky z obilovin.
3. Doporučuje se upřednostňovat vysoce kvalitní rostlinné oleje před živočišnými tuky.
4. Omezte vysoce zpracované potraviny.
5. Omezte příjem soli (doporučený maximální příjem soli je 2 g denně pro děti do 3 let a 6 g pro dospělé).
6. Omezte příjem cukru (přidaný cukr by měl reprezentovat maximálně 10% denního příjmu energie).

Celiakie a dodržování bezlepkové diety

Celiakie je léčena bezlepkovou dietou. Tato strava obnovuje střevní sliznici a zlepšuje příznaky u většiny pacientů. Vzhledem k tomu, že dieta by měla být dodržována velmi přísně a lepek může být přítomen ve všech druzích potravin i nepotravinářských produktů, je při diagnostice třeba doporučit nutričního terapeuta.

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

Neúmyslná konzumace lepku je většinou způsobena vzájemnou kontaminací během přípravy jídla nebo při jídle s jinými lidmi, kteří současně konzumují lepek. Může být také způsobena nedostatečným označováním potravinářských výrobků nebo nedostatečným čtením těchto etiket. Úmyslná konzumace lepku se pravděpodobněji vyskytne u pacientů, kteří při konzumaci lepku nemají příznaky. Může se také objevit v dospívání, kdy tlak ze strany vrstevníků a rizikové chování způsobí nedodržení diety. Je také známo, že přechod z dětství do dospělosti vede ke zvýšenému nedodržování diety, pravděpodobně kvůli nedostatečné lékařské péči, protože mnoho pacientů přestane na pravidelné prohlídky docházet.

U většiny pacientů je dodržování diety hodnoceno během kontrol u lékaře nebo nutričního terapeuta. Obecný názor je, že to je nejlépe kontrolovat dodržování diety hodnocením

jídelníčku v kombinaci s laboratorními testy stanovujícími protilátky specifické pro celiakii. Je známo, že tyto protilátky mizí s bezlepkovou dietou, přičemž úplné vymizení obvykle trvá 12-24 měsíců. Neměli bychom se spoléhat pouze na krevní testy, protože samy o sobě nejsou dostatečně citlivé na detekci stravovacích přestupků u dětí s celiakií. Krátké dietní dotazníky byly vyvinuty místo časově náročných dietních přehledů, ale bohužel tyto krátké dotazníky nezjistily všechny přestupky. Slibným novým nástrojem je detekce gliadinových imunogenních peptidů (tzv. GIP). Po požití se lepek vylučuje stolicí nebo močí, což lze měřit. GIP by mohly být užitečné například u pacientů s klesajícími, ale stále pozitivními celiakálními protilátkami po 2 letech nebo u pacientů, kteří zpochybňují vlastní stravu nebo mají stále potíže, i když dodržují bezlepkovou dietu. To, zda budou GIP užitečné v každodenní praxi, však závisí na více informacích o vztahu mezi množstvím a časem mezi požitým a vyloučeným lepkem ve stolici / moči.

Kontroly

Jak často jsou nutné následné kontroly?

Po stanovení diagnózy celiakie musí pacienti dodržovat přísnou bezlepkovou dietu. První následná kontrola by měla být provedena 2-4 měsíce od stanovení diagnózy, aby se zkontrolovalo dodržování diety a vyřešily se možné problémy s léčbou. Po první návštěvě by pacienti měli být každoročně sledováni, zda jsou klinicky stabilní.

K čemu jsou nutné následné kontroly?

Při následných kontrolách by pacienti měli hlásit všechny možné příznaky spojené s onemocněním a své zkušenosti s dodržováním bezlepkové stravy. Sérologické testování (testy na specifické protilátky) by mělo být provedeno společně s úplným fyzikálním vyšetřením (včetně hmotnosti, výšky a BMI indexu pacienta). Zvláštní pozornost je třeba věnovat růstu a vývoji dětí. Měly by být provedeny opakované krevní testy (tj. kompletní krevní obraz, jaterní enzymy, železo, vápník, vitamin D, hořčík, zinek, komplex vitamínů B), pokud byly abnormální při předchozích návštěvách nebo pokud klinický obraz naznačuje možné abnormality. Lze očekávat, že titry protilátek proti TGA IgA klesnou pod hranici normálních hodnot do 12 měsíců od zahájení přísné bezlepkové diety. U mnoha pacientů se mohou normalizovat mnohem dříve. Kostní denzitometrie by měla být prováděna každé 2 roky, aby se u vybraných pacientů vyloučila osteopenie nebo osteoporóza.

Měl bych navštívit i jiného specialistu kromě dětského gastroenterologa/gastroenterologa?

Bezlepkovou dietu je vhodné konzultovat s nutričním terapeutem. Doporučuje se následná kontrola během bezlepkové diety, protože přísná bezlepková dieta může vést k nutričním nedostatkům, jako je nedostatek vlákniny, folátů, thiaminu a vitaminu A, a může představovat nutriční riziko (např. vyšší příjem tuků může vést k obezitě a může představovat zvýšené riziko kardiovaskulárních komplikací).

Pro lepší přizpůsobení se životním změnám spojeným s přítomností chronického onemocnění budou někteří pacienti také potřebovat vyhledat psychologické poradenství.

Je potřeba opakovaná endoskopie?

Opakovaná endoskopie není nutná, pokud jsou pacienti v dobrém klinickém stavu a pokud se u nich normalizovaly protilátky proti TGA IgA. Pokud však u symptomatických pacientů neexistuje klinická odpověď na bezlepkovou dietu a je vyloučeno nedodržování bezlepkové stravy, jsou zapotřebí další výzkumy, v některých případech i další biopsie.

Sekundární prevence celiakie pomocí včasné diagnostiky

Celiakie je častou poruchou. Data z výzkumu ukazují, že přibližně 1 % běžné populace trpí celiakií.

To znamená, že pouze v Evropské unii trpí celiakií nejméně 5 milionů lidí. To se však neodráží ve statistikách o počtu diagnóz. Epidemiologické údaje naznačují, že na každé diagnostikované dítě připadá nejméně sedm nediodagnostikovaných. Diagnóza celiakie je navíc často stanovena příliš pozdě a mnoho pacientů uvádí zpoždění diagnostiky, které může trvat roky. To vše vede k velkému počtu lidí s nediodagnostikovanou, tedy neléčenou celiakií.

Neléčená celiakie může vést k vážným zdravotním komplikacím. To se mimo jiné prokázalo při analýze údajů šestiletých dětí z běžné populace, které se účastnily projektu „Generation Rotterdam“. Nediodagnostikovaná, a tedy neléčená celiakie u těchto dětí vedla k osteopenii, zpomalení růstu, emočním problémům a poruchám pozornosti a chování. U těhotných žen vedla nediodagnostikovaná celiakie ke snížení růstu plodu a nízké hmotnosti novorozence.

Proč není diagnostikována celiakie?

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, které s ní mohou souviset.

Diagnostika celiakie: Biomarkery v séru a krevních testech

Přítomnost specifických protilátek v krvi a séru lidí s celiakií, jako jsou protilátky proti enzymu tkáňové transglutaminázy (test TGA) a proti endomysiu (test EMA), umožňuje diagnostiku pomocí neinvazivních laboratorních testů (10). Spolehlivost obou testů je velmi vysoká a hladiny TGA rovné nebo větší než 10-ti násobek horní hranice normálních hladin, korelují s těžkými změnami sliznice tenkého střeva závislými na lepku. Testy Point-of-Care (POC) nabízejí slibný způsob, jak rychle a

efektivně určit TGA. 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.

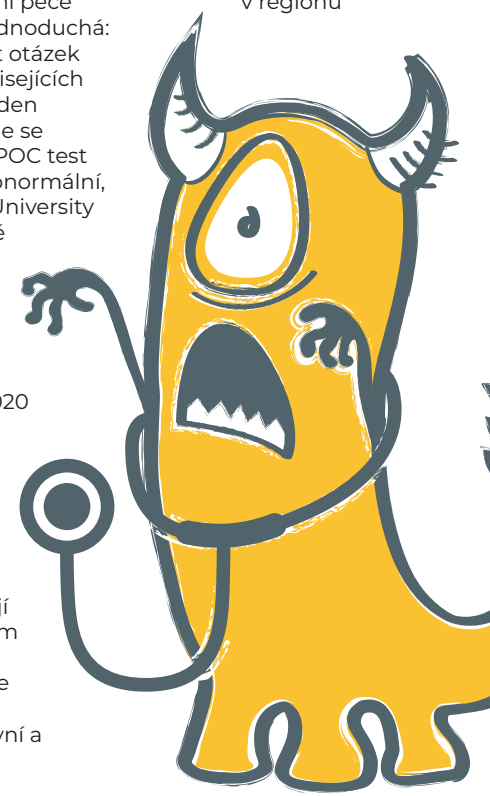
Sekundární prevence pomocí screeningu běžné populace

Nejúčinnější formou sekundární prevence je obecný screening populace. Populační screening však podléhá velmi přísným podmínkám, takzvaným Wilsonovým a Jungnerovým kritériím. Kromě toho existují vědecké důkazy o nákladové efektivitě takového screeningu a jeho nevládné přijetí populací. Z tohoto důvodu zahájila naše výzkumná skupina projekt GLUTENSCREEN - screening na celiakii v centrech dětské preventivní péče v Nizozemsku. Záměrem bylo zavést mini-screening na celiakii u obecné populace dětí ve věku od 1 do 4 let v oblasti Kennemerland v severním Holandsku. Projekt však nebyl schválen etickou komisí Leiden University Medical Center ani Národním výborem pro výzkum člověka. Uvedené argumenty byly založeny na skutečnosti, že u screeningové populace jsou detekovány také asymptomatické celiakální případy. Podle výborů představuje tato skupina lidí etický problém. U asymptomatických subjektů diagnostikovaných skríninkem by neexistovala rovnováha mezi očekávanými přínosy pro zdraví po léčbě a nevýhodou vědomí, že jsou postiženi chronickým onemocněním. Etický výbor Leiden University Medical Center však usoudil, že existují dostatečné vědecké důkazy, které by schválily včasné odhalení celiakie u nediodagnostikovaných symptomatických dětí, tj. Projekt „hledání případů“ namísto screeningu.

“Hledání případů” jako alternativa ke screeningu, jako sekundární prevence celiakie

Původní projekt jsme přizpůsobili aktuálnímu GLUTENSCREEN (www.glutenscreen.nl). V GLUTENSCREEN jsou pozváni k účasti rodiče a děti ve věku od 12 měsíců do 4 let, kteří navštíví v regionu Kennemerland. Účast je jednoduchá: 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 diagnóze podle oficiálních pokynů.

Projekt GLUTENSCREEN funguje nad očekávání. Od svého zahájení v únoru 2019 do listopadu 2020 (s 5 měsíčním přerušením kvůli pandemii COVID19) byl rychlý test na celiakii proveden u 1923 dětí. S tímto projektem jsme očekávali detekci 1% celiakálních případů, ale předběžné výsledky ukazují 2% detekci. Tímto projektem chceme ukázat, že tato forma sekundární prevence celiakie je proveditelná, efektivní, nákladově efektivní a populací dobře přijímaná.



Další zdravotní potíže spojené s lepkem

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.

Alergie na pšenici

Pšenice je jedním z nejčastějších alergenů a alergie na pšenici je nežádoucí imunitní odpovědí 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 lepek/pšenici se odhaduje na přibližně 0,4–9 %.

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

- reakce s rychlým nástupem: kopřivka, angioedém (otok obličeje), potíže s dýcháním, nevolnost a bolesti břicha nebo v některých případech anafylaxe - život ohrožující alergická 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

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 lepkem 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, genetické, 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, mlhavá mysl, 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 pšenice

Psychologické aspekty života s celiakií

Celiakie je chronické zánětlivé onemocnění se známým spouštěčem, kterým je lepek, a se známou terapií, kterou je bezlepková strava.

Nástup každého chronického onemocnění - bez ohledu na diagnostické a terapeutické postupy a jeho důsledky - přináší kromě obav, strachu i mnoho změn a omezení v životě jednotlivce a jeho blízkých.

Každá nová a neznámá situace zvyšuje nejistotu a hledají se odpovědi na to, co se děje, o nemoci a povaze této nemoci, jejich příčinách, důsledcích a způsobech, jak si pomoci a pomoci svým dětem. Jsme v aktivním procesu vytváření vlastního chápání nemoci, které čelíme my i naši blízcí. Je důležité získat odpovědi na všechny naše otázky, obavy a nejistoty, stejně jako vytvořit společné chápání nemoci a položit základy pro konstruktivnější přístup k této nemoci, spolupráci během léčby a zlepšování kvality života.

Nejprve musíme přijmout a zhodnotit ztráty a změny související s nemocí a poté se prostřednictvím přehodnocení postupně naučit žít s nemocí plnohodnotně. Intenzita emočních reakcí na této cestě se u jednotlivců liší (úzkost, strach, zklamání, hněv, deprese atd.), což může vést k větší či menší fyzické, psychologické a sociální nerovnováze. Těto nerovnováze čelíme různě - v závislosti na naší osobnosti, věku, stádiu vývoje, našich zkušenostech, našich mechanismech zvládnání situace a obrany. Je zásadní, abychom si všichni uvědomili, že konfrontace s chronickým onemocněním má také emocionální složku, a

proto vyžaduje čas, prostor a příležitost vyjádřit tyto emoce, podporu a v některých případech i odbornou pomoc.

Léčba celiakie nevyhnutelně souvisí s bezlepkovou dietou. Dodržování diety je základem fyzického a psychického zlepšení a následně i zlepšení kvality života. Bezlepková strava představuje pro většinu pacientů zásadní změnu jejich obvyklých stravovacích návyků a chování. Tato změna ovlivňuje také jejich rodiny a jejich sociální prostředí. Každá změna je proces a zvyknání si na bezlepkovou dietu vyžaduje řádnou přípravu, vzdělání, pomoc a spolupráci celého týmu zdravotníků, jednotlivců i rodin. Cesta k této změně může přinést mnoho nejistot, stresu a utrpení, proto je důležité spolupracovat a společně identifikovat problémy při stravování se pomocí bezlepkové diety a překážky v jejím udržování. Společně hledáme řešení a nové způsoby, jak čelit změně a budovat pozitivní přístup ke změně, a tím, že budeme vytrvalí, budeme žít kvalitnější a plnohodnotný život.



Zvláštní výzvou jsou děti, protože jejich vnímání a přijímání nemoci i spolupráce během léčby se neustále mění v závislosti na různých fázích vývoje, rolích a vztazích v rodině a jejich sociálním prostředí. Jejich potřeby a očekávání, jakož i témata a formy pomoci požadované v rámci rodiny a jejich vlastního prostředí se také liší. Je nezbytné zdůraznit, že chronické onemocnění u dítěte postihuje celou rodinu, jejímž úkolem je obnovit rovnováhu, hledat nové aktivní formy řešení problémů a zlepšovat kvalitu života.

Život s celiakií zahrnuje mnoho změn na různých úrovních. Je důležité zajistit fyzickou a psychickou pohodu a minimalizovat negativní fyzické příznaky a psychosociální důsledky celiakie. Jednotlivci a rodiny vyžadují integrovanou péči a pomoc na této cestě ke zlepšení kvality života s tímto onemocněním.

Celiakie a COVID-19

Koronaviry, velká skupina virů, mohou způsobovat nemoci u lidí nebo zvířat. Bylo zjištěno, že několik koronavirů způsobuje u lidí infekce dýchacích cest. Většina infekcí se vyskytuje jako běžné nachlazení, ale těžká onemocnění, jako je syndrom akutního respiračního selhání (SARS) a respirační syndrom MERS (Middle East respiratory syndrome), jsou také způsobena koronaviry.

Nedávno byl objeven nový typ koronaviru, který způsobil pandemii COVID-19. Tento virus se nazývá SARS-CoV-2 (těžký akutní respirační syndrom CoronaVirus 2).

Navzdory mnoha obavám, že SARS-CoV-2 může způsobit závažnější infekci u jedinců s imunologickými poruchami, nebyly hlášeny žádné zprávy, které by naznačovaly, že u pacientů s celiakií je zvýšené riziko závažného onemocnění z COVID-19 ve srovnání s pacienty bez celiakie. Průzkum více než 10 000 lidí s celiakií po celém světě zjistil, že riziko nákazy přípravkem COVID-19 nebylo ve srovnání s běžnou populací zvýšeno. A co je důležitější, jak ukazuje nedávná studie provedená vědci z USA a Švédska, celiakie nezvýšila riziko hospitalizaci, přijetí na intenzivní péči nebo smrt přisuzovanou COVID-19.

Je důležité si uvědomit, že pacienti s celiakií obecně nejsou považováni za imunokompromitované a pouze pacienti s těžkou podvýživou a úbytkem hmotnosti, pacienti s velmi vzácnou refrakterní celiakií, kteří užívají imunosupresivní léky, nebo pacienti s jinými závažnými onemocněními mohou mít zvýšené riziko závažnějšího průběhu léčby COVID-19. Je také vysoce nepravděpodobné, že by příležitostná expozice lepku (úmyslná nebo neúmyslná) změnila průběh infekce COVID-19 u pacientů s celiakií, nicméně pacienti s celiakií by měli ve všech ohledech nadále dodržovat přísnou bezlepkovou dietu.

Bez ohledu na tato uklidňující data týkající se výsledků infekce SARS-CoV-2 u lidí s celiakií existuje významné riziko, které je třeba zmínit. Omezením mobility lidí a přerozdělování zdravotnického personálu v boji proti COVID-19 se podstatně snižuje dostupnost zdravotní péče u lidí s méně závažnými onemocněními, jako je i celiakie. Bylo prokázáno, že dochází ke zpoždění v diagnostice, což by mohlo mít dlouhodobé důsledky.

Jelikož je COVID-19 novým onemocněním, neustále se objevují nová data. Je proto vhodné, aby pacienti s celiakií pečlivě sledovali situaci a doporučení poskytovaná lékařskými úřady a konzultovali jakékoli obavy se svým poskytovatelem zdravotní péče.

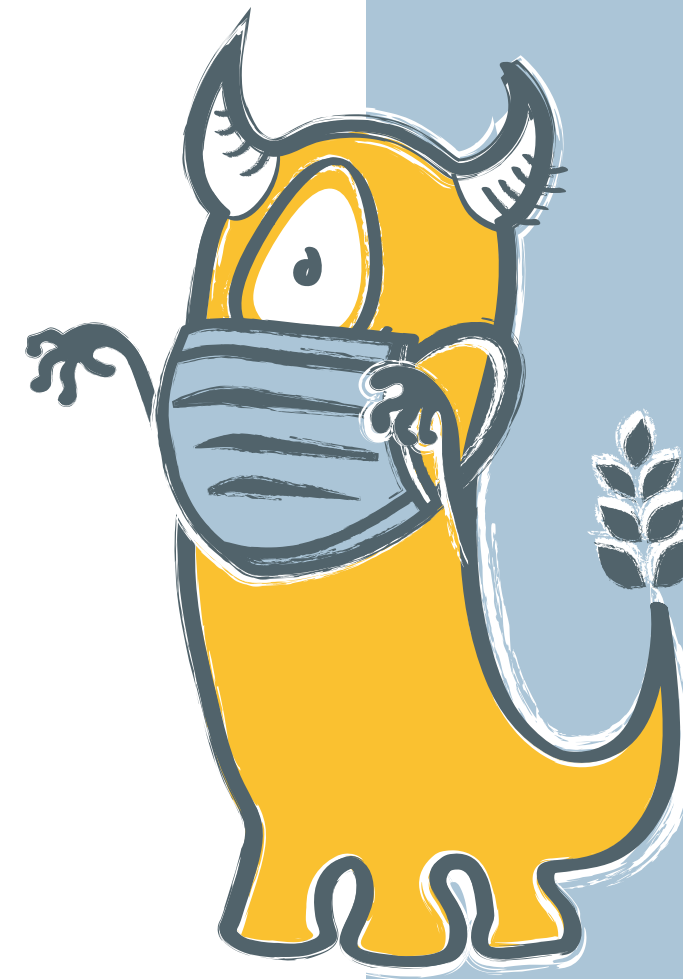
Celiakie a očkování na COVID-19

Vývoj účinných vakcín proti SARS-CoV-2 jako opatření aktivní obrany proti infekci spolu s pasivními opatřeními, jako je sociální distancování, používání osobních ochranných prostředků a přísná osobní hygiena, představují skutečný průlom v boji proti vysoké nemocnosti a úmrtnosti způsobené COVID-19.

Proto se doporučuje, aby lidé s celiakií dostali vakcínu COVID-19, která byla schválena lékařskými úřady v jejich zemi. Vzhledem

k tomu, že se zvyšují údaje o bezpečnosti a účinnosti očkování, neexistují důkazy o tom, že by lidé s celiakií byli náchylnější k nepříznivým účinkům očkování. Jelikož celiakie není považována za alergii, nezvyšuje se tím ani riziko alergických nežádoucích účinků očkování.

Pacienti s obavami z očkování a s jejich konkrétními obavami by samozřejmě měli mít možnost otevřeně mluvit o svých obavách se svým lékařem.



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,

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

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. 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.

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 průjmem, 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

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

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. 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.

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 pamatuji, 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, stěžím 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. Ve druhém desetiletí svého života jsem porodila dvě děti, obě s diagnostikovanou celiakií (v kojeneckém věku). Zatímco v

“Konečně jsem se uklidnila...”

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, dlouhé a bolestivé 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.



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 nelepší. Neměl žádné gastrointestinální příznaky. Šli jsme navštívit dětského gastroenterologa a velmi brzy vyšlo najevo, že můj syn má celiakii. 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!

"Lektor plavání mi doporučil, abych vzala syna k lékaři"

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 pediater - 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 jí 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"

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 matce 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

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

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.

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 pediatroví, 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 nevšiml jejího roztaženého břicha, ani když byla ještě dítě. Byla diagnostikována

"Nikdy mě nenapadlo, že by dcera mohla trpět celiakií."

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 stolicí 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 nezkontroloval, 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 gastrokopii, 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. Stále přemýšlím, proč se pediatri, kteří pravidelně a preventivně sledují kojence a děti, nesoustředí více na celiakii, protože jim evidentně unikají stovky případů celiakie, což je smutné a alarmující vzhledem k závažnosti onemocnění. Pro nás byla diagnóza maskovaným požehnáním, ale bohužel mnoho rodin nedostane včas příslušnou lékařskou péči. Úřady by rozhodně měly přemýšlet o tom, jak tuto nehezkou situaci zlepšit.

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 zdravotní problémy a komplikace. Moje rodina vyhodila všechny koberec 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 malé chudokrevné 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 zdravotních 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 boleli mě klouby, jak ty velké, tak i ty malé. Vzpomínám si, že mě tak často bolely kotníky a strašně mě bolely 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. Dobře 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 zárak - 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 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 populaci něco neznámého. 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.

"Na život se dívám pozitivně."

Někteří lidé v našem životě jsou starostliví a chápejí 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.

První dny bez lepku

Na začátku bude příprava bezlepkových jídel vyžadovat zvýšenou pozornost. Postupem času se stane vaším způsobem života a přinese vám pocit pohody a stane se vaší rutinou.

V obchodě seženete potraviny, které jsou zřetelně označeny přeškrtnutým klásem - oficiální označení bezlepkových potravin, které mají pouze bezlepkové přísady, a potravin, které jsou na obalu označeny jako „bezlepkové“.

Při přípravě jídla buďte velmi opatrní, abyste zabránili kontaminaci lepem. Před přípravou jídla očistěte povrchy kuchyně, použijte čisté nádobí, kuchyňské náčiní a kuchyňské utěrky.



PRVNÍ NÁKUP V OBCHODĚ S BEZLEPKOVÝMI POTRAVINAMI

Bezlepkový chléb
Bezlepková mouka
Bezlepkové obiloviny

Bezlepková polenta (žlutá a bílá)
Bezlepkové těstoviny
Bezlepkové kakao

Bezlepkové sušenky / pečivo
Čaj - zkontrolujte přísady

Cukr, sůl
Čerstvé ovoce a syrové luštěniny

Některá základní menu

SNÍDANĚ

Bezlepkový chléb + máslo / džem / med / bezlepková čokoládová pomazánka / bezlepkový salám / sýr / bezlepková sýrová pomazánka + čerstvá zelenina (paprika, mrkev, okurka, rajčata) s čerstvým ovocem (maliny, borůvky, broskve, pomeranče, atd.) a čerstvě vymačkaná ovocná šťáva / čaj / káva / bezlepkové kakao

Bezlepkové palačinky + džem / bezlepková čokoládová pomazánka / tvaroh nebo čerstvý sýr + jablkový džem (připravený doma: jablka, hřebíček, voda)

Vejce vařená / smažená / uvařená naměkko nebo natvrdo + bezlepkový chléb + čerstvá zelenina

Bezlepkové cereálie s mlékem + čerstvé ovoce (maliny, borůvky, broskve, pomeranče, mandarinky, atd.)

Rýžové cereálie - mléčná kaše (pokud přidáte bezlepkové kakao, je to dobrá náhrada za kaši s čokoládovou příchutí)

Bezlepková bílá polenta připravená v mléce

Rýžový pudink (před použitím rýži důkladně opláchněte)

RŮZNÉ POMAZÁNKY (máslo, džem, med, pomazánka z čerstvého sýra, čokoládová pomazánka, atd.) - vyberte si balení po jednotlivých porcích nebo použijte nové balení produktu (dříve nepoužívané). Je důležité, abyste je nenanášeli na běžný chléb (obsahující lepek) a pak na bezlepkový chléb / palačinky se stejným nožem nebo ze stejné nádoby, aby nedošlo ke kontaminaci.

PRÁŠKOVÉ SLOŽKY (sůl, cukr, kakao, káva, čaj) – z důvodu možné kontaminace nádob na sůl / cukr atd. - vezměte nové balení dochucovadel.

MLÉKO - pokud trpíte nesnášenlivostí laktózy, nahradte běžné mléko mlékem bez laktózy nebo deklarovaným bezlepkovým rostlinným mlékem obohaceným vápníkem.



OBĚD

POLÉVKY

Hovězí vývar - Používejte pouze čerstvé maso, čerstvou zeleninu, čerstvé bylinky a sůl, pepř. Nepoužívejte směsi koření ani předem připravený polévkový základ (kostky bujónu do polévky)! V případě předem připraveného polévkového základu zvolte pouze varianty mající bezlepkovou certifikaci. Můžete si uvařit / přidat bezlepkové těstoviny do polévky nebo si vyrobit vlastní bezlepkové polévkové těstoviny z bezlepkové mouky a vajec.

Zeleninová krémová polévka - Používejte pouze čerstvou zeleninu, přidejte brambory na zahuštění, čerstvé bylinky a sůl - úplně rozmixujte. Můžete přidat lžící zakysané smetany.

Dýňová polévka - zahřejte česnek na olivovém oleji, aby začal vonět, přidejte dýni Hokkaidó nakrájenou na kostky, trochu promíchejte, posolte a zalijte vodou. Vařte do měkka a rozmixujte tyčovým mixérem. Posypte muškátovým oříškem *, volitelně můžete přidat lžící zakysané smetany.

HLAVNÍ JÍDLO

Bezlepkové těstoviny s masovou omáčkou - Bezlepkové těstoviny uvařte v nové vodě a scedte je přes čisté sítko. Na omáčku použijte čerstvé maso, čerstvou cibuli a česnek, čerstvá rajčata, čerstvé bylinky a sůl. Krutíčky stripsy z krutíček prsou se zeleninou a bezlepkovou polentou - Čerstvá krutíčka prsa nakrájejte na proužky s čerstvou zeleninou, osolte a přidejte čerstvé bylinky. Samostatně uvařte bezlepkovou polentu.

Rizoto s čerstvými houbami / chřestem / čerstvými kuřecími prsíčky / čerstvou zeleninou. Před použitím rýži omyjte pod tekoucí vodou (použijte čisté sítko). Použijte čerstvé bylinky a sůl.

Čerstvá ryba / čerstvý losos, grilovaný s bramborami na kousky a s kapustou - Brambory vařte v čerstvé slané vodě; na konci přidejte čerstvou kapustu. Když je uvařená, nechte ji scedit přes čisté sítko a smažte je společně na olivovém oleji s česnekem (použijte čerstvý česnek).

Grilovaný steak se štouchanými bramborami - čerstvý steak (kuřecí, krutí, telecí, vepřový) grilujte na lžici olivového oleje na čisté pánvi, podle potřeby použijte sůl a pepř. Brambory vařte v čisté slané vodě, scedte přes cedník, rozdrťte (můžete přidat máslo / lžící zakysané smetany).

SALÁTY

Čerstvý salát (zelené listy, zelí, čekanka, atd.) dochucené solí, olejem, vinným nebo jablečným octem. Nakrájené rajče s mozzarellou a olivovým olejem. Nakrájená čerstvá zelenina.

DEZERTY

Bezlepkové sušenky / sladké pečivo.

Zmrzlina - je třeba zkontrolovat / potvrdit, že je bezlepková.

Kompot - vařený doma (ovoce, cukr, hřebíček).

KOŘENÍ – opatrně s mletým kořením, které často může obsahovat lepek. Doporučujeme používat čerstvé bylinky. Pokud jde o použití specifického koření, poraďte se s nutričním terapeutem, zeptejte se, které koření je bezlepkové.

OLEJE - můžete bezpečně používat řepkový, slunečnicový, olivový olej, nebo dýňový olej k přípravě jídel.

ZELENINA V PLECHOVCE (nakládané okurky, červená řepa, kyselá paprika, olivy atd.) - zkontrolujte, zda neobsahují lepek.

KONZEROVANÉ LUŠTĚNINY (kukuřice, hrášek, fazole) - zkontrolujte, zda neobsahují lepek.

MRAŽENÁ ZELENINA - zkontrolujte, zda neobsahuje lepek.

POLENTA, OSTATNÍ OBILOVINY NEBO PSEUDOCEREÁLIE (které jsou přirozeně bez lepku).

VEČEŘE

Zeleninová polévka s bezlepkovým chlebem – použijte jen čerstvou zeleninu, brambory, bylinky a sůl.

Bezlepkové palačinky + domácí kompot (ovoce, cukr, hřebíček).

Vaječná omeleta s doma strouhaným tvrdým sýrem * / čerstvá zelenina / bezlepková šunka + mísa zeleného salátu (vínový nebo jablečný ocet, olej, sůl). Bezlepkové cereálie s mlékem nebo jogurtem.

Bezlepkový chléb + tuňák * v olivovém oleji / bezlepkový salám / sýr / bezlepková čerstvá sýrová pomazánka + čerstvá zelenina (paprika, mrkev, okurky, rajčata).

TUŇÁK V PLECHOVCE – přísady na etiketě by měly být pouze tuňák a olivový olej.
STROUHANÝ SÝR - může obsahovat lepek.

SLAČINY

Jogurt a / nebo ovoce + bezlepkový chléb /bezlepkové kreky / bezlepkové sušenky.

Bezlepkový Hot dog + bezlepkový chléb + čerstvá zelenina (paprika, mrkev, okurka, rajče).

Ovoce + doma loupané vlašské nebo lískové ořechy.

HOT DOG (klobása, atd.) – musí být prohlášena za bezlepkovou
MAJONÉZA / KEČUP / HOŘČICE / AJVAR – musíte vybírat ty, které jsou ověřené jako bezlepkové produkty.

NÁPOJE

Čistá voda (perlivá voda je také možnost) / přírodní džusy bez příchutí a /nebo dalších přísad.

NÁPOJE vyžadují zvláštní opatření, protože mohou obsahovat lepek díky aromatickým a barvivovým přísadám a různým dalším přísadám.



Sedm nápadů pro denní bezlepkové menu pro děti s celiakií

	SNÍDANĚ	SLAČINA	OBĚD	SLAČINA	VEČEŘE
PONDĚLÍ	Bezlepkový chléb 70 g 2 vaječná "volská oka" Avokádo 30 g Rajče 80 g Kefír* 250 ml	Pomeranč 150 g Čaj 250 ml Med 10 g	Zeleninová polévka 150 ml Pečené kuře 80 g Grilovaná cuketa 150 g Pečené brambory 200 g Mix salátů 150 g	Banán 150 g Vlašské ořechy 15 g	Rizoto s kuřetem a zeleninou 280 g Parmazán 15 g Řepový salát 100 g
ÚTERÝ	Bezlepkový chléb 70 g Sýrové a sezamové kuličky 50 g Okurka 100 g Čaj 250 ml	Jablko 200 g Cottage sýr* 50 g	Rybí filet (grilovaný) 150 g (marináda: šťáva z citrónu, petržel, 10 ml olivový olej) Rajčatový salát 100 g (ochucený olivovým olejem – 10 g a octem) Pečené brambory 200 g	Ovocný salát 150 g	Zeleninový guláš 200 ml Bezlepkový chléb 70 g Plněná rajčata 250 g (maso, rýže, zelenina) Míchaný salát 100 g

	SNÍDANĚ	SVAČINA	OBĚD	SVAČINA	VEČEŘE
STŘEDA	Bezlepková polenta se sýrem a žloutkem 200 g Mléko* 200 ml	Humus 50 g Okurka 50 g Mrkev 50 g Bezlepkový chléb 70 g	Brokolicev polévka 150 ml Burger 140 g Restované brambory 200 g Restované zelené fazole nebo hrášek 70 g Míchaný salát 100 g	Ovocné pyré: Meloun 50 g + Jablko 50 g + Borůvky 50 g + Cornflakes 15 g + Med 10 g + Jogurt* 100 ml	Kuřecí pomazánka (kuře 30 g, mrkev 5 g, vajíčko 5 g, zakysaná smetana 15 g, krémový sýr 15 g, slunečnicová semínka 1 g) Bezlepkový chléb 70 g Paprika 80 g Kefír* 250 ml
ČTVRTEK	Bezlepkový chléb 70 g Másto 15 g Džem 20 g Mléko* 250 ml	Banán 150 g Kysané mléko* 150 g Mandle 20 g	Telecí polévka 150 ml Balíky švýcarského mangoldu plněné mletým hovězím masem 150 g Bramborová kaše 200 g	Vařená pohanka (na mléce) s banánem 100 g a mletými vlašskými ořechy 10 g (vlašské ořechy zbavte skořápky, a rozemelte)	Omeleta (2 celá vejce, zelenina 70 g) Bezlepkový chléb 70 g
PÁTEK	Snídaňová kaše z jáhel (jáhl 50 g, voda 90 ml, mléko* 80 ml, skořice) Banán 150 g Mandle 10 g Čaj 250 ml	Sušené ovoce a ořechy 50 g Cottage sýr* 50 g	Dušené nebo pečené kuře 80 g Příloha ze zeleniny a dýně 100g Vařená quinoa 150 g Pečené brambory 100 g Sezónní salát 100g	Frappé 250 ml: Jogurt* 100 ml + ananas 80 g + borůvky 80 g + banán 150 g + Cornflakes 30 g (rozmíchané)	Salát z tuňáka a fazole 120 g Salát 100 g Bezlepkový chléb 70g

	SNÍDANĚ	SVAČINA	OBĚD	SVAČINA	VEČEŘE
SOBOTA	Kuřecí pomazánka 60 g Bezlepkový chléb 70 g Paprika 70 g Jogurt* 250 ml Čaj 250 ml	Banán 150 g Mandle 30 g	Musaka (s bezlepkovou bešamelovou omáčkou) s hovězím 300 g Salát ze zelených fazolí 150 g	'Křupavá kaše' 250 g: Směs rýžové kaše 50 g + ovoce 30 g + 5g med + Mléko* nebo jogurt* 100 ml	Houbové rizoto 200 g Pečené kuře 100 g Salát z řepy 100g
NEDĚLE	Omeleta (2 celá vejce, zelenina 70 g) Avokádo 50 g Bezlepkový chléb 70 g Čaj 250 ml	Mandarinka 200g Kefír* 200 ml	Bramborový guláš s kuřecím masem (230 g + 70 g masa) Pohankový chléb 100 g nebo Polenta 200 g Salát z červené řepy 100 g + 10 ml olivového oleje	Vařené proso (s mlékem*) 200 g + Mleté vlašské ořechy 20 g + Sušené ovoce 30 g	Rybí filet (grilovaný) 150 g (marináda: šťáva z citrónu, petržel, 10 ml olivový olej) Vařené brambory se švýcarským mangoldem 250 g

* 7denní stravovací plán je navržen s nízkotučnými mléčnými výrobky

Denní průměrné energetické a výživové hodnoty sedmidenního jídelního lístku pro děti s celiakií:

Energie (kCal)	Proteiny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Ca (mg)	Fe (mg)	Vit. A (µg)	Vit. B ₁ (mg)	Vit. B ₂ (mg)	Vit. C (mg)	Vit. B ₁₂ (µg)
≈ 2034	90	82	233	910	12	879	1,07	1,73	138	3,8

* 24 g – rostlinné proteiny + 66 g živočišné proteiny

Denní příjem energie je dostatečný pro děti do 12 let. U ostatních věkových skupin by měl být denní příjem energie upraven podle stravovacích doporučení a potřeb jednotlivce.

Jak připravit bezpečnou bezlepkovou kuchyň?

Pro zdraví pacientů s celiakií mohou být škodlivé i ty nejmenší chyby a kontaminace bezlepkových produktů.

Aby byla zajištěna bezpečná a přísná bezlepková strava, je důležité nakupovat bezlepkové výrobky, ale také je správně skladovat a připravovat, aby z nich bylo možné vyprodukovat skutečné bezlepkové jídlo.

Chcete-li pomoci s tipy a návrhy, jak připravit kuchyňské povrchy a uspořádat články v kuchyni, podívejte se na video „Kuchyně bez lepku“:



<https://youtu.be/RBq7htEYPp0>



REORGANIZUJTE KUCHYŇ

① Odstraňte všechny výrobky, které obsahují lepek: chléb, těstoviny, mouku, strouhanku a koření, nebo vytvořte samostatnou polici / skříň.

② Odstraňte všechny typy produktů, které mohou být kontaminovány lepkem.

③ Zlikvidujte: staré houbičky používané k čištění a mytí nádobí, kartáče na pečení a jiné náčiní, cedníky, pánve a pekáče, které nelze důkladně vyčistit, toustovače, mlýnky a / nebo mixéry, kde jste mleli sušenky / sušený chléb, stroj na výrobu chleba.

④ Zlikvidujte nebo darujte (z důvodu kontaminace jsou tato zařízení nevhodná pro přípravu bezlepkových jídel): dřevěné kuchyňské náčiní, varné desky, krájecí prkýnka, použité hůlky, válečky, dřevěné dekorativní nádoby na sušenky, ozdobné lžice, košíky na chléb, ručně poháněné nebo elektrické mlýnky na obilí nebo dřevo.

⑤ Důkladně vyčistěte: nože, police, nádoby, hrnce, zásuvky, lednice, sporák, troubu, plochy pro přípravu jídla - kuchyňské desky, příbory, kovové cedníky (v myčkách nebo ručním mytí), plastové nádoby na skladování potravin (v myčkách nebo ručním mytí), mlýnky na ořechy, mixéry, odšťavňovače, pekáče, nádoby na pečení, textilní a plastové kryty.

V případě kombinované kuchyně sloužící k přípravě běžných i bezlepkových jídel:

Kombinovaná kuchyně musí být organizována jako zcela bezlepková kuchyně a pro přípravu pokrmů s obsahem lepku by měla být definována pouze část pracovního prostoru. Pokud si to můžete dovolit, i v kombinované kuchyni používejte výhradně bezlepkovou mouku a škrob a jakékoli jiné sypké / mleté přísady. V kombinované kuchyni musí být pro přípravu běžného a bezlepkového chleba odděleny toustovače, pekárna, různé mixéry.

1. Přeuspořádejte: Všechny výrobky bez lepku zřetelně označte a všechny výrobky bez lepku skladujte odděleně, od běžných výrobků obsahujících lepek, do horních polic a v případě potřeby použijte pro bezpečné zabalení další plastové nádoby s víkem. V chladničce označte všechny běžné výrobky obsahující lepek výrazně odlišně od výrobků bez lepku. Bezlepkové výrobky musí být umístěny na nejvyšších policích a pokud je to nutné, měly by být k jejich bezpečnému zabalení použity další plastové nádoby s víkem. Co vám může pomoci, je umístění jasných nálepek na potraviny, které mají zůstat bez lepku (např. margarín, arašídové máslo, smetanový sýr atd.)

2. K přípravě bezlepkových jídel očistěte nebo nakupte nové nádoby, kuchyňské náčiní (kuchyňské náčiní, nože atd.), kuchyňská prkénka, toustovač, kuchyňské utěrky a houby na mytí nádobí. Doporučujeme vám koupit si nádoby různé barvy k přípravě bezlepkových jídel, aby nedocházelo ke zmatkům a následné kontaminaci při přípravě bezlepkových jídel.

3. Před přípravou bezlepkových jídel v kombinované kuchyni je nutné vždy pečlivě vyčistit pracovní plochu. Pamatujte, že lepek je pouhým okem neviditelný. Pokud sdílíte kuchyň s lidmi, kteří nejsou celiaci, ujistěte se, že všichni uspořádání a pravidlům rozumí.

Několik základních pokynů pro úspěšné pečení bez lepku

Domácí bezlepkový chléb je mnohem lepší, než ten kupovaný. Vybrali jsme dva základní recepty na chléb, který většině lidem nuceným vynechat lepek chybí nejvíce.



Několik typů na pečení

- Všechny ingredience by se měly zahřát na pokojovou teplotu, chladné produkty kynou pomaleji.
- Sůl by nikdy neměla přijít do přímého kontaktu s kváskem/droždím.
- K přípravě těsta vždy používejte vlažné tekutiny.
- Těsto vždy míchejte podle PŘÍMÉ METODY; je důležité rozpustit droždí ve vlažné tekutině, poté je přidat ke všem ostatním přísadám a těsto ručně hníst nebo mísit ve stroji.
- Míchání ve stroji je kvalitnější a vede k rovnoměrnější distribuci mouky a kapaliny; těsto je tak hladší.
- Čerstvě připravené těsto by se mělo po hnětení zdvojnásobit.
- Před tím, než přidáte do těsta rozinky, tak je jemně povařte v troše vody a před přidáním do směsi je dobře vysušte.
- Vytvarované výrobky zakryjte fólií, aby nevyschly.

- Vytvarované výrobky by měly před pečením zdvojnásobit velikost.
- Výrobky z velkého množství těsta musí být před pečením propíchnuté dřevěnou jehlou až na spod, aby mohla odcházet přebytečná vlhkost a vzduch.
- Na dno vyhřáté trouby postavte hrnec s vařící vodou, který se mezi pečením odpaří a dodá potřebnou vlhkost pro vytvoření kvalitnější kůrčičky.
- Upečené výrobky nechejte několik minut ve formě, poté je z formy vysuňte nebo vyjměte z pekáče a nechejte zchladnout na roštu nebo žínce; aby byla kůrčička měkká, můžete je také na chvíli zabalit do vlhkého ubrousku.
- Náplň by měla být nanášena hladce a nesmí obsahovat příliš mnoho tekutiny.
- Náplň by měla mít 80 % hmotnosti těsta, výjimečně více.
- Používáme deklarované a / nebo ověřené přísady bez lepku.



Kuchařův tip

Zbytky chleba rozemelte na strouhanku, tu uložte v mrazáku a použijte na přípravu smaženého jídla. Chléb vydrží 3-4 dny pokud je v igelitovém sáčku. Sdílejte recepty s dalšími lidmi z celého světa, kteří jsou ve stejné situaci jako vy.

Recept na bezlepkový chléb

Ingredience

- 1 kg bezlepkové mouky (mix b)
- 1 L vody (případně půl na půl mléko a voda)
- 1 čajovou lžičku cukru
- 1 čajovou lžičku soli
- 1 kostku čerstvého droždí (42 g)
- Pár kapek oleje, pokud chcete



	KJ/kcal	Bilkoviny	Tuky	Nasyčené tuky	Sacharidy	Vláknina
Celkem (approx. 2 kg)	14250/3355	57 g	16 g	0.7 g	745 g	61 g

Postup

Mouku prosejte do velké mísy, uprostřed udělejte jamku a do středu rozdrobte droždí. Na okraj mísy přidejte cukr a sůl. Do džbánu odměřte 1 L vlažné vody, přidejte tekutinu do droždí a dobře promíchejte elektrickým mixérem nebo ingredience vyklopte na lehce pomoučenou plochu a promíchejte, aby se vytvořilo těsto. Pokud chcete (není to nutné), přidejte trochu oleje a míchejte asi pět minut do hladka. Těsto vytvarujte do tvaru obdélníku, koule, oválu nebo jiného tvaru a vložte do připravené formy. Nahoře ostrým nožem udělejte dva nebo tři zářezy. Volně přikryte a nechejte na teplém místě 1 hodinu kynout nebo do zdvojnásobení. Předehřejte troubu na 200 ° C. Pečte v troubě po dobu 35-40 minut, nebo dokud nevykyne a není zlatohnědý. Vyjměte z trouby a nechte několik minut vychladnout ve formě, poté vyklopte a nechte na roštu zchladnout.

Z kynutého těsta si můžete připravit buchty, sýrové buchty, pizzu, copánky, chléb, tvarohovou buchtu, bylinkové buchty a další druhy buchet.



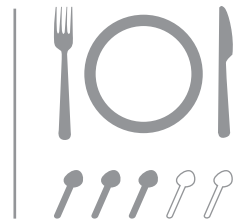
Kuchařův tip

Přidejte semínka dle vaší preference: mák, dýňová semínka, slunečnicová semínka, sezam atd. Pokud chcete, zdvojnásobte množství a upečte dva bochníky najednou, potom jeden dejte zamrazit. Chléb může být

Recept na sváteční chléb

Ingredience

- 1 kg bezlepkové mouky (mix b)
- 1 litr vody (případně půl na půl mléko a voda)
- 1 čajová lžička cukru
- 1 čajová lžička soli
- 1 kostku čerstvého droždí 42 g
- Trošku oleje, podle chuti
- 1 vejce na pomazání



Postup

Mouku prosejte do velké mísy, uprostřed udělejte jamku a do středu rozdrobte droždí. Na okraj mísky přidejte cukr a sůl. Do džbánu odměřte 1 l vlažné vody, přidejte tekutinu do droždí a nechte chvíli odstát, pomalu přidejte olej, pokud chcete (není to nutné), ale pozor, aby se olej nedostal do přímého kontaktu s droždím. Ingredience vyklopte na lehce pomoučenou plochu a hnětte rukama, aby se vytvořilo těsto. Hnětte asi pět minut do hladka. Zakryjte těsto utěrkou a nechejte na teplém místě, než těsto zdvojnásobí svou velikost, zhruba hodinu.

Předehejte troubu na 50°C.

Z připraveného těsta můžete vyformovat malé pečivo (housky, koláčky, pletence, sýrové housky atd.) nebo ho prostě dát do připravené, lehce vymazané formy.

Nechte těsto cca 15 minut kynout. Předehejte troubu na 175°C.

Malé pečivo pečte v troubě asi 30 minut a chléb asi 45 minut, dokud nebude kůrčička zlatavá a křupavá. Nechte vychladnout ve formě přikryté utěrkou.

	kJ/kcal	Bilkoviny	Tuky	Nasyčené tuky	Sacharidy	Vláknina
Celkem (approx. 2 kg)	15925/3755	80 g	39 g	13 g	770 g	61 g

Bezlepkové nakupování

Pokud vám byla diagnostikována celiakie a přecházíte na bezlepkovou dietu, tak se vaše nakupování také změní!

Snaha o dodržování přísné bezlepkové diety může být zdrcující a prvních několik bezlepkových nákupů bude náročných; postupem času to však bude snazší. Pokud jste právě začali jíst bez lepku, určitě budete rádi za tipy a triky, kde najít bezpečné bezlepkové výrobky, které výrobky jsou přirozeně bezlepkové, které mohou obsahovat skrytý lepek, a/nebo jak uspořádat nákupy, kde musíte být opatrní a mnoho dalšího.

Nejdůležitější součástí bezlepkového nakupování pro ty, kteří dodržují přísnou bezlepkovou dietu, je čtení a dekodování štítků

(ingrediencí). Poskytneme vám několik tipů.

Nejlepší rada pochází od zkušených pacientů s celiakií. Spojte se s nimi a v případě dotazů se obraťte na výrobce.

K dosažení bezpečné a striktní bezlepkové diety dávejte pozor na nákup certifikovaných bezlepkových produktů a na jejich skladování doma.

NAKUPOVÁNÍ KROK ZA KROKEM

KROK 1

Připravte si seznam bezlepkových potravin už doma a zahrňte do něj testované a certifikované produkty, například ty, které doporučuje Sdružení celiaků České republiky.

KROK 2

Když už jste v obchodě, vyberte si čistý nákupní košík. Když uvidíte drobečky nebo mouku v košíku, vyberte si jiný, čistý.

KROK 3

Když vybíráte produkty, držte se svého seznamu a ověřených výrobců. Ujistěte se také, že balení produktu není poškozené.

KROK 4

Když kupujete čerstvé ovoce nebo zeleninu, možnost kontaminace lepem by měla být zanedbatelná, nebo alespoň není očekávána.

KROK 5

Když kupujete čerstvé maso, dávejte pozor na umístění masa ve výloze a dávejte pozor, jak je blízko od jiných mas obalovaných ve strouhance. Případně připomenejte prodáváči dodržování hygienického standard, aby nepoužíval stejné náčiní na nabírání vašeho masa.

KROK 6

Lahůdky: dejte pozor na čistotu kráječe na maso, v menších obchodech určitě zkontrolujte, jestli nepřipravují sendviče na stejném místě jakokrájí maso, jestli má obsluha čisté ruce atd.

KROK 7

Produkty by měly být udržovány v neotevřených (a neponičených) obalech. Doporučujeme používat plastikové sáčky, aby se zabránilo kontaminaci z pokladního pásu. Zboží na pás umístějte opatrně.

1. ČTENÍ A POROZUMĚNÍ PROHLÁŠENÍ (ETIKETY NA OBALU)

Při nákupu produktů si pečlivě přečtete prohlášení a složení a porovnejte překlad s originálním štítkem. Nevybírejte produkty obsahující pšenici, žito, kamut a bulgur, ječmen, špaldovou mouku nebo různé krupice. Místo toho zvolte následující zrna: pohanka, jáhly, kukuřice, rýže, quinoa a další. Při nákupu mouky a obilných výrobků je nicméně nutná opatrnost. Bezlepkové výrobky musí být označeny mezinárodně uznávaným symbolem přeškrtnutého klasu, značkou „gluten-free“ nebo testováno na obsah lepku. Doporučuje se používat bezlepkové výrobky uvedené v registru vedeném celiakálními společnostmi. Nevybírejte produkty, které mohou obsahovat stopy lepku.


Čokoládové sušenky

VÝŽIVOVÉ INFORMACE

	Na 100 g	Na ks (25 g)
Energie kJ/kcal	2123 kJ (508 kcal)	531 kJ (127 kcal)
Tuky	26 g	7 g
- z toho nasycené	14 g	4 g
Sacharidy/Uhlovodany	61 g	15 g
- z toho cukry	39 g	10 g
Bilkoviny	5,9 g	2 g
Sůl	0,57 g	0,14 g

UPOZORNĚNÍ PRO ALERGIKY

U alergií, včetně obilnin obsahujících lepek, viz složky (ingredience) uvedené tučně.



Toto je dobrovolná informace výrobce. „Může obsahovat“ je další dobrovolné prohlášení, které lze použít. Pokud výrobek obsahuje i jenom jednu z ingrediencí, může být uvedeno „obsahuje lepek“.

INGREDIENCE

Cukr, **pšeničná mouka**, plnotučná mléčná čokoláda, hořká čokoláda, palmový olej, kakao, kakaové máslo, **sušené mléko**, **laktóza**, **pšeničný lepek**, aroma, emulgátor E741, **lecitin (sója)**, uhličitan sodný, difosfát, sůl, **vejce**

Zde je třeba uvést a zvýraznit všechny hlavní alergeny, včetně obilnin obsahujících lepek.

Mějte na paměti, že musí být deklarovány všechny obilniny obsahující lepek (nikoli samotný lepek!). To je důvod, proč musíte vědět, které obilniny obsahují lepek.

Alergeny nesmí být skryté ve formě čísel. Pokud přísady obsahují lepek, musí být zvýrazněny stejným způsobem jako u hlavních složek.

Zdroj: Focus IN CD e-learningový nástroj pro pacienty

Nařízení EU č. 1169/2011 o poskytování informací o potravinách spotřebitelům definuje povinnost poskytnout spotřebitelům informace o obsahu 14 nejčastějších potravinových alergenů, které byly použity při výrobě potraviny. Přítomnost těchto alergenů musí být uvedena na štítku potraviny. Lepek a obilniny obsahující lepek jsou jedním z povinně uváděných alergenů.

Předbalené jídlo: pokud není uveden seznam přísad

Některé produkty nemusí mít seznam přísad, např. nápoje obsahující více než 1,2% alkoholu. I v případech, kdy není uveden seznam přísad, je však seznam alergenů povinný. Citace musí obsahovat slovo „obsahuje“ následované názvem alergenu, například:

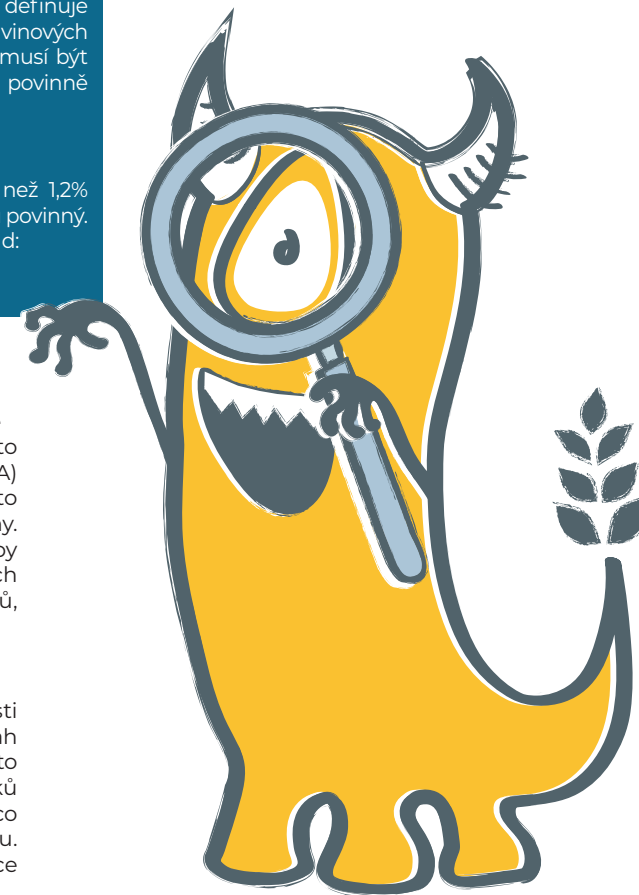
Obsahuje: pšenici, nebo Obsahuje: pšenici (lepek)

Výjimky: přísady, které nejsou nebezpečné

Některé přísady, i když pocházejí ze surovin, které mohou původně způsobovat alergie nebo nesnášenlivost, pravděpodobně nezpůsobí alergie nebo nesnášenlivost, protože prošly procesem odstraňování alergenů. Tyto přísady byly posouzeny Evropským úřadem pro bezpečnost potravin (EFSA) a dospěly k závěru, že pro jejich konzumenta nepředstavují riziko. Tyto přísady proto nemusí být v seznamu přísad výslovně označeny jako alergeny. V případě obilnin obsahujících lepek se výjimky vztahují na glukózové sirupy na bázi pšenice, včetně dextrózy, pšeničného maltodextrinu, glukózových sirupů na ječmeni a na obilniny používané při výrobě alkoholických destilátů, včetně ethanolu.

Další tvrzení o lepku jsou zakázána!

Nařízení (EU) č. 828/2014 předepisuje přesný text prohlášení o nepřítomnosti a snížené přítomnosti lepku v potravinách: „Bez lepku“ a „Velmi nízký obsah lepku“. Výrobci mohou uvést prohlášení o nepřítomnosti lepku pouze těmito slovy. Tímto způsobem umožňuje používání jasně předepsaných výroků „bez lepku“ nebo „velmi nízkého obsahu lepku“ spotřebitelům přesně vědět, co každý výrok znamená a jaké je maximální množství lepku v daném produktu. Vlastní verze prohlášení výrobce nejsou povoleny, např. „Ingredience bez lepku“, „Přirozeně bezlepkové přísady“ nebo jiná podobná prohlášení.



2. NÁSTRAHY BĚHEM NÁKUPU, KTERÉ VYŽADUJÍ SPECIÁLNÍ POZORNOST

Vyvarujte se nakupování v lahůdkách a raději volte už vakuově balené a krájené produkty: salám, sýr, hot dog atd. Pokladny a pokladní pásy: mouka a strouhanka jsou často rozptýleny po pokladních pásech, kvůli ochraně položte výrobky na nákupní tašku nebo požádejte pokladníka, aby je naskenoval, aniž byste je položili na pás. Pokud je to možné, zvažte použití samoobslužné pokladny.

3. BEZLEPKOVÉ VÝROBKÝ S OZNAČENÍM PŘEŠKRTNUTÉHO KLASU

Označování produktů symbolem přeškrtnutého klasu je určeno pro produkty, u nichž je výroba, nákup, skladování a balení řízena, sledována a testována na obsah lepku. Takovým výrobkům je udělena značka, což je typ licence pro použití a označování výrobků. Bezpochyby jsou tyto výrobky nejbezpečnějšími a nejvíce testovanými bezlepkovými výrobky pro pacienty s celiakií. Použití mezinárodně registrovaného symbolu je chráněno registrovanou ochrannou známkou (®) a může být používáno



SI-123-123

registrovanými společnostmi pro pacienty s celiakií. Pod štítkem najdete kód země a licenční číslo: SI-351-234 (Slovinsko), AT-341-876 (Rakousko), I-245-174 (Itálie), CZ-123-456 (Česká republika) atd.

Někteří výrobci označují své výrobky různými symboly zkříženého zrna. Upozorňujeme, že tyto produkty nemusí být testovány ve stejné míře a jejich uvedení na trh nemusí být společnostmi pro pacienty s celiakií schváleno.

4. BEZLEPKOVÉ VÝROBKÝ S OZNAČENÍM "BEZ LEPKU"

Mnoho výrobců neoznačuje své výrobky symbolem zkříženého zrna, ale na výrobek umístí pouze značku „bez lepku“. Zkontrolujte, zda tyto produkty byly testovány na obsah lepku a jsou uvedeny v registru bezlepkových produktů.

- Bonbóny
- Čokoláda
- Puding
- Zmrzlina
- Paštiky
- Masové výrobky a uzeniny: slanina, salám, párky, tatarák
- Hotové dresinky a omáčky na těstoviny
- Hranolky
- Brambůrky

5. VÝROBKÝ BEZ JAKÝCHKOLI ETIKET A TESTOVANÉ NA OBSAH LEPKU

Zkontrolujte, zda tyto produkty byly testovány na obsah lepku a jsou uvedeny v registru bezlepkových produktů.

6. PRODUKTY PŘIROZENĚ NEOBSAHUJÍCÍ LEPEK

Při nákupu čerstvého ovoce a zeleniny prakticky neexistuje možnost kontaminace, nebo se to alespoň neočekává.

- Čerstvé ovoce, zelenina, maso
- Mléko, máslo, smetana

Doma vyrobený čerstvý sýr a smetana mohou být kontaminovány moukou.

7. PRODUKTY PŘIROZENĚ NEOBSAHUJÍCÍ LEPEK S MOŽNOSTÍ KONTAMINACE BĚHEM PRODUKCE NEBO BALENÍ

Zkontrolujte, zda prohlášení obsahuje informace o možných stopách lepku. Vyberte si testované produkty. Doporučuje se kontrola potravin.

- Rýže, proso, pohanka a další bezlepkové obiloviny
- Mražená zelenina, ryby
- Sušené ovoce, ořechy

8. VÝROBKÝ OBSAHUJÍCÍ STOPY LEPKU

Výrobkům s informací o možném stopovém množství lepku je lepší se vyhnout. Mohou mezi ně patřit:

- Čokoláda
- Brambůrky
- Zmrzlina
- Práškový cukr
- Čajové sáčky
- Masné výrobky: paštika, klobásy, salám
- Koření (mletá paprika, česnekový prášek, mletá skořice, mletý kmín atd.)

- Kečup
- Majonéza
- Hořčice
- Kukuřičný škrob - polenta
- Kaše, krupice z přirozeně bezlepkových zrn

9. VÝROBKÝ, KTERÉ MOHOU OBSAHOVAT LEPEK

Věnujte pozornost výrobkům od neověřených výrobců, které mohou obsahovat stopy lepku, a místo nich zvolte testované a ověřené produkty.

- Zeleninové výrobky určené k přímé konzumaci: ajvar (papriková pasta), křen
- Mražené položky: ovoce, zelenina, maso, ryby
- Ryby – konzervované sardinky, tuňák
- Konzervované masové výrobky
- Konzervované fazole, kukuřice, čočka, cizrna, hrášek, fazole
- Kakaový prášek, horká čokoláda
- Sójová omáčka
- Ledový čaj
- Puding
- Sýr
- Bonbóny
- Práškový cukr
- Džus
- Ovocný sirup
- Jogurt
- Prosciutto



Přirozeně bezlepkové potraviny

Potraviny obsahující lepek nejsou pro člověka trpícího celiakií zdravotně nezávadné. Plánování bezlepkové diety tedy zahrnuje výběr potravin, které přirozeně neobsahují lepek nebo nebyly kontaminovány lepkem, nebo potravin, z nichž byl lepek odstraněn technologickými postupy. Takové jídlo by mělo být označeno rozpoznatelným symbolem přeškrtnutého klasu.

Bezlepkové obiloviny, nezpracované maso, ryby, vejce, zelenina, ovoce a mléčné výrobky jsou přirozeně bezlepkové potraviny doporučené pro pacienty s celiakií. Zdravá bezlepková strava musí být úplná, dostatečná a vyvážená. Mějte proto na paměti, že se doporučuje jíst obiloviny, obilí a další potraviny s obsahem škrobů několikrát denně. Celozrnné výrobky jsou preferovány pro svůj vyšší obsah skupiny vitaminů B, minerálů a vlákniny. Denní příjem ovoce a zeleniny přispívá k příjmu vitaminů, minerálních látek, fytochemikálií, vlákniny a vody, zejména je-li pestrá a barevná. Doporučuje se konzumovat nejméně pět porcí ovoce a zeleniny (každá porce velikosti pěsti nebo dlaně konzumenta) denně. Mléko a mléčné výrobky jsou bohaté na vápník, který je důležitý pro stavbu kostí. Maso, ryby a vejce jsou důležitým zdrojem bílkovin, železa a některých skupin vitamínu B ve stravě. Je žádoucí konzumovat ryby dvakrát týdně, drůbeží maso několikrát týdně a červené maso méně často. Sladkosti a přidaný cukr lze občas konzumovat; jako alternativa se doporučuje čerstvé nebo sušené ovoce a ořechy. Vždy si přečtete prohlášení a věnujte pozornost možným zdrojům lepku: **extrakt z obilovin, modifikovaný škrob, želatina, hydrolyzovaný rostlinný protein, rostlinná guma, rostlinný škrob a lékořice.**



Úspěšná eliminace lepku je prvním krokem k implementování bezlepkové diety. Druhým krokem je určité zabránění možné křížové kontaminaci. Kontaminace znamená míchání potravin obsahujících lepek s bezlepkovými. Jak se tomu vyhnout? Při správném skladování bezlepkových produktů (skladujte je odděleně od produktů obsahujících lepek), pečlivě jídla připravujte (samostatně nebo před jídlem obsahujícím lepek) s novými nebo dobře vyčištěnými kuchyňskými nástroji a náčiním.

Bezpečné, rizikové a nepovolené potraviny

SKUPINY POTRAVIN	BEZPEČNÉ	RIZIKOVÉ	NEPOVOLENÉ
OBILOVINY A POTRAVINY BOHATÉ NA ŠKROB	Kukuřice, rýže, proso, pohanka, amarant, quinoa, tapioka, teff, sója, kaštanová mouka, bramborový škrob (vše s přeškrtnutým klasek nebo štítkem „bez lepku“); oves (pokud není kontaminovaný, je bezpečný pro konzumaci více než 95% pacientů s celiakií)	Oves (velmi často kontaminován lepkem), bramborové lupínky, instantní kukuřičný klas, kukuřičné lupínky s různými přísadami, expandovaná rýže, všechny druhy bezlepkových obilovin a výrobky vyrobené z bezlepkových obilovin, pokud nejsou deklarovány (mohou být při výrobě kontaminovány, balení, skladování)	Pšenice, žito, ječmen, tritikale - křupavá pšenice a žito, einkorn, špald, emmer, kamut, bulgur - vařená, nasekaná a sušená pšenice (zpracovaná pšenice), tvrdá pšenice s vysokým obsahem bílkovin
OVOCE	Čerstvé (neprocesované) ovoce; mražené ovoce (bez přidaných přísad s lepkem, je bezpodmínečně nutné si přečíst etiketu produktu); ořechy	Kandované ovoce, sušené ovoce	Ovocné výrobky s obsahem obilovin s lepkem, mražené ovoce s přísadou s obsahem lepku (případně pšenice) a jeho (jejich) derivátů
ZELENINA	Syrová, vařená, sušená a mražená zelenina a luštěniny (bez přidaných ingrediencí obsahujících lepek, zkontrolujte etiketu produktu); konzervovaná zelenina v oleji, soli; Zeleninové výrobky bez příchuti, konzervačních látek a látek zvyšující chuť; loupáná nebo pasterizovaná rajčata.	Vařená jídla (hotová jídla) se zeleninovým základem	Zeleninové výrobky s obsahem obilovin s lepkem
MLÉKO A MLÉČNÉ VÝROBKY	Čerstvé mléko nebo mléko v krabici; přírodní jogurt; čerstvá smetana; čerstvý a zralý sýr, mascarpone, mozzarella, sýra jako je eidam, emental, parmezán	Hotové mléčné nápoje, ovocný jogurt, ochucená smetana na vaření (s houbami atd.), šlehačka, smetana a pudink, tavený sýr, tavený sýr. Domácí čerstvý sýr a smetana a mohou být kontaminovány moukou	Jogurt se sladkem, cereáliemi nebo sušenkami s obsahem lepku
MASO, RYBY A VEJCE	Všechny druhy masa a ryb, čerstvé nebo zmrazené (bez přidání přísad s lepkem, přečtete si prohlášení o produktu); Vejce jsou přirozeně bezlepková.	Vepřové výrobky, párky, klobásy, konzervované maso, omáčky na bázi masa nebo ryb	Maso a ryby připravené s moukou obsahující lepek nebo omáčky obsahující lepek, maso a ryby připravené se strouhankou, surimi
NÁPOJE	Bublinkové nápoje, minerální voda, ovocné džusy (se 100% podílem ovoce), káva, čaj (bez příměsí), víno, perlivé víno a šampaňské	Ovocné sirupy, hotové směsi pro horkou čokoládu, kakao a frapé	Pivo (kromě toho, že je povolena konzumace se zkříženou pšenicí), některé instantní nápoje (káva, kakao), ovesné nápoje
SLADIDLA A SLADKOSTI	Med, cukr, fruktóza, dextróza, glukózový sirup	Čokoláda, pralinky, kakaový prášek, zmrzlina, bonbóny, žvýkačky	Dorty, záviný s pšenicí, žitem, ječmenem a ovsem, instantní pudink, krémové náplně, čokoláda s cereáliemi, sušenky
DALŠÍ POTRAVINY	Všechny oleje, máslo, margarín, tuk, jablečný a vinný ocet, bezlepkové RAW koření, sůl, pepř, droždí	Vařené omáčky, sójové omáčky, koření a směsi, polévky, přísady do pečiva (například prášek do pečiva), hořčice, kečup	Vařené omáčky, sójové omáčky, koření a směsi, polévky, přísady do pečiva (například prášek do pečiva), hořčice, kečup

Abeceda zdraví



AMARANTH - Obsahuje vysoké množství aminokyselin a je bohatý na vápník, vlákninu a železo. Je vynikajícím zdrojem bílkovin a železa, obsahuje dvakrát tolik vápníku než mléko a třikrát více vlákniny než pšenice.



KUKUŘICE - Je bohatá na vlákninu, která snižuje hladinu cholesterolu, kyselinu listovou, která udržuje krevní oběh, vitamín B1, který je důležitý pro dobré fungování mozku, a sacharidy, které nám dodávají rychle dostupnou energii.



POHANKA - Je vynikajícím zdrojem vysoce kvalitních a snadno stravitelných bílkovin. Pohanka je také bohatá na aminokyseliny - lysin a arginin, které mají důležité funkce pro zdraví srdce a imunitní systém. Toto jídlo má pozoruhodný zdravotní účinek a obsahuje řadu minerálů, jako je železo, hořčík, fosfor a vláknina.



PROSO - Je bohaté na hořčík a železo a je vynikajícím zdrojem bílkovin (100 g obsahuje 10 g bílkovin), vápníku, fosforu, zinku, niklu, vitamínů E a vitamínů B. Proso je zásaditá obilovina (považována také za protirakovinnou potravinu, protože zásaditá potrava nezpůsobuje kyselost organismu), která je snadno stravitelná.



QUINOA - Je skvělým zdrojem hořčíku, železa, mědi, fosforu a aminokyselin lysinu, který stimuluje růst a obnovu tkání. Quinoa také obsahuje riboflavin (vitamín B), který stimuluje metabolismus mozku a svalových buněk.



RÝŽE - Hnědá nebo celozrnná rýže je nutričně mnohem cennější než bílá rýže. Neztrácí část slupky, která obsahuje více živin. Hnědá rýže obsahuje 3,5krát více hořčíku, čtyřikrát více vitamínu B1 a vlákniny, pětikrát více kyseliny nikotinové a 1,6krát více kyseliny listové než bílá rýže. Vnitřní obsah je bohatý na vitamín E, zatímco slupka obsahuje na téměř všechny vitamíny B.



SÓJA - Obsahuje velmi vysoké procento tuků - 19,9%, sacharidů - 30,2% a bílkovin - 36,5% vitamínů A a B.



TAPIOKA - Je velmi užitečným zdrojem škrobu, protože stimuluje růst žádoucích bakterií ve střevě. V tapiokové mouce je obsažen B komplex vitamínů, které dodávají energii a zlepšují imunitu. Obsahuje také velké množství minerálů - železo, zinek, vápník, hořčík, draslík a mangan (důležité pro pojivové tkáně a zdraví kloubů).



TEFF - Zrnko velikosti máku, které pochází z Etiopie, má přirozeně vysoký obsah minerálů a bílkovin. Má více vápníku a vitamínu C než téměř jakékoli jiné zrnko. Má vysoký obsah bílkovin a železa a většina jeho vlákniny je typu známého jako rezistentní škrob, který byl ve studiích spojen se zdravotními přínosy, jako je optimální hladina cukru v krvi.

JAK VYBRAT „BEZLEPKOVOU“ RESTAURACI?

- Podívejte se na web organizace celiaků ve vaší zemi
 - Přečtěte si názory dostupné na webových stránkách nebo fórech celiakálních společností, kde ostatní celiaci sdílejí své pozitivní nebo negativní kulinářské zážitky.
 - Podívejte se na web restaurace, kam chcete jít. Mnoho restaurací publikuje své menu na svých webových stránkách. Pokud v jídelníčku nemají žádné bezlepkové varianty, můžete zkusit do restaurace zavolat a zkontrolovat, zda mohou změnit některé z jídel ze své nabídky tak, aby byly bezlepkové.
 - Můžete se zkusit poradit přímo s kuchařem (ideálně do restaurace volejte, když je personál méně zaneprázdněn), abyste mu vysvětlili nejdůležitější požadavky. Nezapomeňte však sdělit, že jste diagnostikovaný celiak, ne jen někdo, kdo preferuje stravování bez lepku, a že vaše bezlepkové jídlo musí být skutečně připraveno bez lepku podle všech standardů.
 - Když si objednáváte, zdvořile číšníkovi vysvětlíte, že potřebujete bezlepkové jídlo, protože jste celiak, a zeptejte se, zda vám může nabídnout nějaké varianty pokrmů. Pokud se zdá, že neví, co potřebujete, je vhodné minimalizovat riziko a objednávat pouze potraviny, které jsou absolutně bezlepkové, jako jsou saláty, dušená zelenina a rýže, grilované maso (ne marinované nebo smažené ve strouhance).
 - Nezapomeňte se zeptat a upozornit na nezbytně nutný hygienický režim při manipulaci a přípravě bezlepkového jídla, abyste zabránili křížové kontaminaci vašeho bezlepkového jídla.
 - Budte poslední, kdo si objedná, tak vaše žádost bude s největší pravděpodobností sdělena i v kuchyni.
 - Budte opatrní a přineste si z domova svůj bezlepkový chléb. Pamatujte, že některé asijské restaurace (thajské, vietnamské, indické atd.) jsou původně bezlepkové, ale v Evropě se suroviny, které používají k vaření, mohou lišit - některé přísady mohou být nahrazeny jinými, které mohou obsahovat lepek.
- ✓ Pokud se necítíte dobře ohledně reakce personálu, vyhledejte jinou restauraci.
 - ✓ Budte připraveni, že někdy si budete muset za bezlepkovou alternativu připlatit, v závislosti na vyšší ceně bezlepkových ingrediencí.
 - ✓ Pokud máte nějaké pochybnosti, okamžitě se zeptejte. Nedělejte žádné vlastní závěry a raději si dvakrát zkontrolujte možnosti stravování.
 - ✓ Pokud bylo vše v pořádku, nikdy nezapomeňte poděkovat za profesionální a přátelský přístup zaměstnanců.

Stravování mimo domov

Diagnóza celiakie nemusí znamenat konec stravování mimo domov nebo návštěv restaurací s rodinnými příslušníky a přáteli..

V dnešní době se stravování bez lepku stává celosvětovým trendem a stále více restaurací nabízí i výběr jídel bez lepku. Stravování znamená nejen restaurace nebo hotely, ale také školní stravování, sociální služby a pobyt v nemocnici.

Jak najít „spolehlivou“ bezlepkovou restauraci? Většina sdružení/společností pro pacienty s celiakií shromažďuje pozitivní zkušenosti svých členů a v mnoha zemích existuje i restaurační program „Gluten-free Eating out“. Mezi tyto programy patří vzdělávání a školení zaměstnanců restaurace, akreditační program s pravidelnými audity; na svých webových stránkách také pravidelně zveřejňují aktualizované seznamy bezpečných místních restaurací.

Nejoblíbenějším typem bezlepkových restaurací je „výhradně bezlepková“ restaurace, kde je celý proces a výběr jídel bezlepkový. To znamená, že nabízejí vynikající jídlo - bezlepkové pro všechny. Tito majitelé restaurací jsou obvykle postižení celiakií v rodině (nebo ji mají sami) a pečlivě dbají na přísná pravidla bezpečnosti přípravy potravin.

Splnění přísných pravidel pro bezpečnost a zabezpečení potravin není neřešitelnou podmínkou, jak vidíme v mnoha evropských zemích i po celém světě. Na druhou stranu je pravda, že podmínky jsou přísné a personál restaurace musí být vysoce angažovaný a dobře vyškolený.

Cestovní tipy

Svět je otevřen celiakům na bezlepkové dietě. S dobrou přípravou a plánováním, celiaci mohou dodržovat striktní bezlepkovou dietu i během dovolené a služebních cest. Doporučuje se předem si udělat průzkum, abyste shromáždili veškeré informace, které byste mohli potřebovat, když budete na cestách.

Cestování doma nebo do zahraničí může být náročné a mohou se vyskytnout skrytá úskalí. Abyste se jim vyhnuli, je důležité naplánovat si cestu pečlivě předem. Cestování je dobrou příležitostí ochutnat a poznat místní jídla. V zahraničních kuchyních může být náročné jíst bezpečně bez lepku. Pamatujte na možnosti kontaminace. V Evropě vyžaduje nařízení o spotřebitelských informacích, tak aby byl zákazník informován o obsahu lepku a dalších alergenů (etikety balených hotových potravin a obvykle jídelní lístky v restauracích), což usnadňuje identifikaci produktů, které obsahují lepek.

Jedinou možnou léčbou celiakie je doživotní bezlepková dieta, ale kvůli dalším možným chronickým nebo akutním onemocněním, která se mohou na cestách objevit nebo zhoršit, budete možná potřebovat nějaké léky. Doporučuje se mít s sebou dostatek léků na předpis i volně prodejných léků, vitamínů a doplňků stravy, abyste nemuseli hledat lékárny a kontrolovat zda se v náhradních lécích neskrývá lepek.



Tady jsou užitečné tipy pro přípravu na cestování

- Zavolejte do hotelu a zeptejte se, zda je v pokoji k dispozici lednička, a na webových stránkách hotelu vyhledejte blízké restaurace s bezlepkovým menu nebo obchody, které prodávají bezlepková jídla.
- Pokud neexistují spolehlivé hotely, které by zaručovaly bezlepkové prostředí, zvažte výběr apartmánu, kde si můžete připravit vlastní jídlo.
- Vyhledejte dobré restaurace na webu nebo v blocích místní asociace celiaků. Zkontrolujte, zda existuje konkrétní logo místní organizace celiaků pro označení akreditovaných „bezlepkových“ restaurací, kaváren nebo pizzerií.
- Na snídani si v případě potřeby vyžádejte jednoduchá jídla, jako jsou sýry, ovoce, zelenina a ořechy, které jsou přirozeně bezlepkovými potravinami a jsou široce dostupné.
- Používejte restaurační kartičky celiaka nebo se naučte slova pro základní informace v místním jazyce, které mohou být užitečné pro vysvětlení dietních potřeb personálu restaurace.
- Jezte etnická jídla, čerstvou místní kuchyní. Mnoho místních, kulturních potravin je přirozeně bezlepkových a vybírejte si spíše ty, než zpracované potraviny. Mějte na paměti, že je lepší dvakrát zkontrolovat složení a způsob přípravy jídla, abyste předešli selhání ve své dietě.
- Cestujte s nezkažitelným „náhradním“ jídlem, jako jsou tyčinky, brambůrky, cereálie atd. Objednejte si bezlepkové jídlo při rezervaci letu (pro mezinárodní lety nebo business třídu), protože mnoho leteckých společností má volbu bezlepkové alternativy. Při odbavení na letišti si nechte u letecké společnosti potvrdit, že vaše bezlepkové jídlo bude na palubě k dispozici. V některých evropských kuchyních může být náročné orientovat se v bezlepkové výrobě, ale mnoho evropských zemí zahrnuje označování alergenů na balených potravinách a v restauracích, což usnadňuje identifikaci produktů, které obsahují lepek.
- Nezapomeňte si přibalit pár kousků bezlepkového chleba nebo housek a nějaké brambůrky, koláčky a další snacky – jen pro všechny případy.

V ASIÍ: rýže, rýžové nudle, mořské plody a masové nebo rybí omáčky jsou přirozeně bezlepkové, ale dávejte pozor na sójovou omáčku, která se obvykle vyrábí z pšenice.

V MEXIKU A JIŽNÍ AMERICE jsou základem většiny jídel obvykle rýže, fazole, kukuřice a tapioka, takže se bezlepková jídla hledají snadno.

V AFRICE A NA STŘEDNÍM VÝCHODĚ jsou základem jídla teff, proso, čočka a tapioka (známá také jako maniok), které jsou přirozeně bezlepkové.

Práva pacientů

V každé střeoevropské zemi má národní zdravotní systém jiný systém a přístup k právům pacientů.

Některé systémy mají charty práv pacientů, zvláštní zákony, administrativní předpisy a charty služeb. Práva pacientů zahrnují různé druhy systémové podpory: informační, vzdělávací, finanční pobídky a

další lékařské služby v závislosti na zdravotním stavu. V následujících dvou tabulkách uvádíme přehled práv pacientů (zvláště pro děti a dospělé) u pacientů s celiakií v zemích střední Evropy účastnících se našeho projektu.

Výsledky přehledu jsou zaměřeny na stávající finanční a hmotná práva a vycházejí z průzkumu projektu „Analýza stávajících finančních pobídek“.

PODPORA / ZEMĚ	SLOVINSKO	CHORVATSKO	MAĎARSKO	NĚMECKO	RAKOUSKO	BULHARSKO	ČESKÁ REPUBLIKA	SRBSKO	RUMUNSKO	MOLDAVSKO
Měsíční příspěvek	ANO (až do 26 let věku)	POUZE NĚKDO	ANO (až do 18 let věku)	NE	Vyšší příspěvek na dítě	ANO (podle stupně postižení)	POUZE NĚKTERÍ (v závislosti na zdravotní pojišťovně, max. 500,- Kč měsíčně)	NE	ANO (na vyžádání potvrzení o hendikepu)	ANO
Odpočet daně pro rodiče	ANO	ANO	NE	Pouze v některých případech	ANO (v případě 25% postižení)	ANO (podle stupně postižení)	NE	NE	ANO	NE
Další dny dovolené pro rodiče	3 další dny	NE	2 další dny	NE	NE	NE	NE	ANO	NE	NE
Materiální podpora: například bezpečkové výrobky	Pro rodiny s nižším finančním příjmem měsíčně a ze Slovenské společnosti celiaků 2x ročně	ANO Měsíční pomoc	NE	NE	NE	ANO	NE	ANO (bezpečková mouka na lékařský předpis v množství 7 kg za měsíc)	NE	NE
Odpočet silniční daně pro rodiče	ANO	NE	NE	NE	NE	ANO (podle stupně postižení)-2x ročně zdarma lístek na vlak pro dítě do 16 let a rodiče – v některých obcích – zdarma přeprava autobusem při předložení stavu postižení	NE	NE	ANO	NE
Rehabilitace	ANO	NE	NE	NE	NE	ANO (podle stupně postižení)	NE	NE	NE	ANO (1x ročně)
Lékařské stipendium	NE	NE	NE	NE	NE	NE	NE	ANO (osvobození od platby nebo snížení ceny za návštěvu předškolního zařízení pro dítě)	ANO	NE

PODPORA / ZEMĚ	SLOVINSKO	CHORVATSKO	MAĎARSKO	NĚMECKO	RAKOUSKO	BULHARSKO	ČESKÁ REPUBLIKA	SRBSKO	RUMUNSKO	MOLDAVSKO
Měsíční příspěvek	NE	NE	NE	Pouze v případě pobírání sociálních dávek (Hartz IV)	NE	ANO (podle stupně postižení)	POUZE NĚKTERÍ (v závislosti na zdravotní pojišťovně, max 500,- Kč měsíčně)	NE	NE	ANO
Odpočet daně	NE	ANO	ANO	ANO (v případě 30% invalidity)	ANO (v případě 25% invalidity)	ANO (podle stupně postižení)	NE	NE	NE	NE
Další dny dovolené	NE	NE	NE	NE	NE	ANO (podle stupně postižení)	NE	ANO	NE	NE
Materiální podpora: například bezpečkové výrobky	NE	ANO	NE	NE	NE	ANO (pouze v jedné nemocnici v hlavním městě)	NE	ANO (bezpečková mouka na lékařský předpis v množství 7 kg za měsíc)	NE	NE
Odpočet silniční daně	NE	NE	NE	NE	NE	ANO (pokud je stupeň postižení vyšší než 71% - s komorbiditami) –2x ročně zdarma lístek na vlak – v některých obcích – zdarma autobusová přeprava po městě v případě stavu invalidity	NE	NE	NE	NE
Rehabilitace	ANO	NE	NE	NE	NE	ANO (pokud je stupeň postižení vyšší než 90% - s komorbiditami)	NE	NE	NE	ANO (1x ročně)
Právo pracovat na částečný úvazek	NE	ANO	NE	NE	NE	NE	NE	ANO (zvláštní péče o děti do pěti let a v některých zvláštních případech)	NE	NE
Prodloužená mateřská dovolená	NE	ANO	NE	NE	NE	NE	NE	NE	NE	NE

6 DŮLEŽITÝCH rad, jak snížit každodenní rizika

Život s celiakií se odvíjí od řízení rizik požití lepku.

Život s celiakií se odvíjí od řízení rizik požití lepku. Každý den, každé rozhodnutí, které člověk učiní při výběru toho, co bude jíst, kde jíst nebo jak si jídlo připravit, má za následek více než 0% riziko, i když je množství požitého lepku menší než 20 ppm. Tato rizika se zvyšují v nových situacích, mimo domov, během společenské akce nebo s novými potravinářskými výrobky. Úkolem tedy je snížit toto riziko, udržet ho na minimu, být vždy „na bezpečné straně“ a současně udržovat normální život a duševní zdraví. Dalo by se říct, že to není vůbec snadné. Existuje několik užitečných rad, o které bychom se chtěli podělit, jak udržet nízké riziko a dobrou náladu:



O projektu

Projekt CD SKILLS se zaměřuje na existující výzvy zdravotnického sektoru při léčbě celiakie v Podunajském regionu.

Projekt CD SKILLS se zaměřuje na existující výzvy zdravotnického sektoru při léčbě celiakie v Podunajském regionu. Celiakie je celoživotní systémová reakce na lepek vyskytující se v pšenici, ječmeni a žitě. Může se objevit v jakémkoli věku, ale obvykle začíná v raném dětství. Ženy jsou postiženy dvakrát častěji než muži. Bez velmi přísného dodržování bezpečkové diety mohou vzniknout závažné komplikace. Více než 1% populace (přibližně 1,2 milionu) v Podunají může mít celiakii, přičemž mnohem větší část populace je 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 práci. To má významný negativní dopad na udržitelnost sektoru zdravotní péče a společnosti. 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 sektor veřejné zdravotní péče, který bude účinně uspokojovat zdravotní a sociální potřeby pacientů a široké veřejnosti postižené celiakií.

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 jejích 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 celiakií a zlepšit jejich kvalitu života.

<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 Debrecin), 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 patientských 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 převážně 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's 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 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 Ambrožič, 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 Petra Karadjordjeviče a pod nejvyšší ochranou Jehoho Veličentstva 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 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 i 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 transplantáční 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, kde je každý rok přibližně 100 nově diagnostikovaných pacientů. Zaměstnanci jsou členy ESPGHAN a aktivně se účastní různých mezinárodních projektů. Klinika úzce spolupracuje se Sdružením celiaků ČR (www.celiaci.cz), které od roku 1998 pomáhá všem, kteří musí ze zdravotních důvodů dodržovat bezlepkovou dietu a jejich rodinám. Sdružení celiaků ČR provozuje na klinice Poradnu pro dětské i dospělé celiaky z celé ČR, pořádá celostátní setkání celiaků s odborným programem a prezentací výrobců a dovozců bezlepkových potravin. Je členem AOECs. Vydává Rukověť celiaka a čtvrtletníky Zpravodaj Sdružení celiaků.

<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 nemoci, vzdělávacích materiálů, poradenství ohledně bezpečkové stravy a potíže s hledáním bezpečných bezlepkových 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 společnost celiaků 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 školách 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 institut 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, pediatričtí 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-Univerzita (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 vedli 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 bezpečné výrobky s více než 600 rumunskými certifikovanými bezpečnými výrobky. ARIG zaměřuje své aktivity na čtyři hlavní pilíře: legislativa a práva pacientů, vzdělávání pacientů a povědomí o celiakii pro širokou veřejnost, podpora celiakální

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 bezpečnému 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 bezpečné výživy, celiakie a života a překážek pro lidi s touto nemocí v Evropě.

Snažíme se pomáhat dostupnosti bezpečných produktů a potravin na stále více místech. Ve spolupráci s obcemi a lékařskými specialisty jsme pomohli zavést bezpečnou 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 dobrovolné, politicky a společensky nezávislé neziskové sdružení fyzických a právnických osob, které splňují podmínky stanovené v tomto statutu a jedná v souladu se zásadami Ústavu 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 pediatrie 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://bulsoghan.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 pediatrie 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 bezpečové výživy a využíváme své odborné znalosti k vývoji nových, průkopnických řešení výživy. Naše výrobky jsou k dispozici ve zhruba 100 zemích.

www.drschaer.com

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 pediatrie 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 1.LF 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 Cyimesi, MD
loilko@uta.fi

Pro další informace nás neváhejte kontaktovat

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

Winkela 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
gaby.zlatarova@gmail.com

18. Bulharská společnost pro pediatrickou gastroenterologii, hepatologii a výživu

Vladoslav Varnenchik 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 Graze

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



Danube Transnational Programme

CD SKILLS



Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten