

Interreg



CENTRAL EUROPE

European Union
European Regional
Development Fund

Focus IN CD



Fokus na celijakiju

brošura za zdravstvene djelatnike



bit.ly/FocusCD





Nekoliko riječi o projektu Focus IN CD

**Inovativna, prema bolesniku usmjerena zdravstvena skrb -
ustopostava snažne srednjoeuropske zdravstvene mreže za
oboljele od celijakije**

Celijakija je kronična cijeloživotna autoimuna bolest koja zahtijeva poseban način prehrane. Ona pogađa 1 do 3 posto stanovništva (do 5 milijuna ljudi u Srednjoj Europi) svih dobnih skupina.

Osamdeset posto oboljelih od celijakije ostaje nedijagnosticirano ili ima postavljenu pogrešnu dijagnozu, tako da se dijagnoza u mnogim regijama postavlja sa zakašnjenjem i do 10 godina. Nedijagnosticirana ili neliječena bolest povezana je s velikim brojem teških komplikacija te istovremenim oboljevanjem od drugih bolesti.

Projekt Focus IN CD, punog naziva „Inovativna, prema bolesniku usmjerena zdravstvena skrb - ustopostava snažne srednjoeuropske zdravstvene mreže za oboljele od celijakije“, naglašava specifične probleme u skrbi za te bolesnike. Projekt se usredotočuje na inovativne mogućnosti u javnom sektoru i bolje uključivanje socijalnih inovacija u zdravstveni sustav. Cilj je ustopostava sveobuhvatnog liječenja te približavanje zdravstvenog sustava bolesniku, u svrhu zdravog i aktivnog starenja stanovništva.

Projekt Focus in CD podržan je od Europskog fonda za regionalni razvoj – Interreg Central Europe. Ukupan proračun projekta je oko 1,9 milijuna eura. Provedba projekta započela je u lipnju 2016. i završava u svibnju 2019. godine. Partneri projekta su Općina Maribor, Klinički bolnički centar Maribor, E-institut – Institut za projektno savjetovanje iz Ptuja, Klinika Ludwing-Maximilian Sveučilišta u Münchenu, Dječja bolnica Heim Pal iz Budimpešte, Sveučilište u Trstu, Znanstveno-istraživački institut za majku i dijete Burlo Garofolo iz Trsta, Klinički bolnički centar Rijeka, Udruga oboljelih od ce-

lijakije Primorsko-goranske županije, Rijeka, Društvo za celijakiju iz Budimpešte, Zaklada za zdravlje djece iz Münchena te Primorsko-goranska županija.

U sklopu projekta izradit ćemo alate za e-učenje za zdravstvene djelatnike, provest ćemo pilot istraživanja učinaka 10 novih usluga, te pripremiti sveobuhvatan model skrbi o oboljelima od celijakije koji će se moći primijeniti i u drugim uvjetima te za druge kronične bolesti.

Ključni ciljevi su procjena razine trenutne skrbi o oboljelima, te razvoj i provedba tri e-alata:
- e-učenja za zdravstvene djelatnike kako bismo postigli zdravstvenu skrb u skladu sa suvremenim spoznajama o toj bolesti
- e-učenja za bolesnike kojima im se pomaže u svakodnevnom životu
- razvoj ICT aplikacije za pomoć zdravstvenim djelatnicima u svakodnevnoj kliničkoj praksi.

Cilj provedbe i testiranja deset pilot projekata je poboljšanje znanja, vještina i odgovornosti zdravstvenih djelatnika. Projektom ćemo prikazati razvoj i probno testiranje inovativnog modela pružanja zdravstvenih usluga koji će omogućiti razvoj zdravstvene skrbi usmjerene prema bolesniku.

„Preporuke za djelovanje“ kojima su u središtu bolesnici oboljeli od celijakije uključivat će smjernice za učinkovito rješavanje izazova u okvirima postojećih zdravstvenih sustava.

U javnom sektoru prikrivene su različite inovativne mogućnosti. Ukoliko želimo osigurati održiv zdravstveni sustav u Srednjoj Europi, nužna je rana prevencija kroničnih bolesti koje snažno utječu na svakodnevni život bolesnika.

Celijakija



Celijakija je autoimuna bolest uzrokovana ingestijom glutena i srodnih proteina koji se nalaze u pšenici, raži, ječmu te ponekad u zobi, u genetski predisponiranih osoba. Riječ je o jednoj od najčešćih kroničnih bolesti djece i odraslih od koje boluje oko 1 posto europske populacije. Mnogi bolesnici ostaju neprepoznati.

Celijakija je složena bolest usko povezana sa HLA DQ2 ili DQ8 haplotipovima te specifičnim imunološkim i okolišnim faktorima. Oboljelima od celijakije je uzimanje hrane koja sadrži gluten okidač za kronično oštećenje tankog crijeva. Posljedično morfološkim promjenama intestinalne sluznice, dolazi do slabljenja njezine funkcije te simptoma malapsorpcije. Klinički simptomi karakteristični za celijakiju, kao što su proljev i sindrom malapsorpcije, više nisu najčešći oblici te bolesti. Atipični simptomi i tihi oblici bolesti postaju sve češći. Na temelju kliničke slike, bolesnici oboljeli od celijakije dijele se u dvije grupe: simptomatske i asimptomatske. Simptomatska celijakija može se manifestirati gastrointestinalnim ili ekstraintestinalnim simptomima i znakovima. Naziv asimptomatska ili tiha celijakija odnosi se na bolesnike koji imaju promjene karakteristične za celijakiju, iako se čini da nemaju simptome bolesti.

Dijagnoza celijakije postavlja se prvenstveno na temelju kliničke slike. Međutim, konačna dijagnoza se uvijek temelji na postojanju specifičnog reverzibilnog imunološkog odgovora te, u većine bolesnika, na postojanju histoloških promjena u tankom crijevu u genetski predisponiranih osoba. U nekim slučajevima dijagnoza se može postaviti i bez biopsije tankog crijeva. Važno je da bolesnik ne započne s bezglutenskom prehranom prije postavljanja konačne dijagnoze.

Jedini mogući način liječenja celijakije je stroga doživotna bezglutenska prehrana, koja ublažava znakove bolesti, normalizira razine protutijela te obnavlja oštećenu crijevnu sluznicu. Pridržavanje stroge dijeta je također

jedini način prevencije razvoja ozbiljnih dugoročnih učinaka te bolesti. Najznačajniji faktor rizika za razvoj dugoročnih komplikacija je neodgovarajuće provođenje bezglutenske prehrane.

Epidemiološki celijakija se može usporediti sa santom leda. Ta santa obuhvaća 1 posto populacije. Međutim, prepoznat je samo mali dio bolesnika i on odgovara vrhu ledene sante. Podaci govore kako se samo 10 posto bolesnika otkrije na temelju simptoma i znakova, dok 90 posto bolesnika može ostati neprepoznato duže vrijeme.



Veličina potopljenog dijela ledene sante uvelike ovisi o svjesnosti bolesnika, znanju zdravstvenih djelatnika te o dostupnosti pouzdanih dijagnostičkih alata.



Iskustva bolesnika

Bili smo sretni što je napokon završilo lutanje od liječnika do liječnika

Dan kada je našoj najstarijoj kćeri dijagnosticirana celijakija bio je jedan od najsretnijih dana u našoj obitelji. Od svih dijagnoza na koje su liječnici sumnjali dijagnoza „celijakija“ bila je najmanje zastrašujuća. Bili smo sretni što je napokon završilo trčanje od liječnika do liječnika, konačno utvrđeno što je našoj kćeri te kako joj možemo pomoći da odraste i razvije se u zdravu i sretnu ženu. Zdravstveni problemi naše kćeri nisu nastali preko noći, kao naglo pogoršanje njezinog zdravstvenog stanja. Promjene su se događale postupno, no ne i neprimijećeno. Već s dvije godine oslabio joj je imunitet (hipogamaglobulinemija), zbog čega je bila sklonija infekcijama te je bila upućena na obradu specijalistu alergologu. Kako bi izbjegli česta obolijevanja, nije pohađala vrtić. Ipak, naša sretna, ali tiha i povučena djevojčica postajala je sve više umorna i izgubila apetit nakon liječenja posljednje infekcije. Nakon konzultacija s njezinim pedijatrom, napravili smo pregled krvne slike i taj je nalaz bio uredan. Nije imala problema s proljevima, bolovima, zatvorom ili povraćanjem, niti slabošću. Kod pedijatra smo bili nekoliko puta mjesečno s našom bezvoljnom i umornom kćeri. Nitko nije posumnjao na celijakiju i nismo bili upućeni specijalistu gastroenterologu. Obzirom da smo u to vrijeme dobili prinovu u obitelji, mislili smo da osjeća nedostatak pažnje te smo posjetili psihologa. Tijekom praznika nadali smo se poboljšanju njezinog zdravstvenog stanja, međutim opće stanje i gubitak težine su se pogoršavali. Srećom, uskoro smo bili naručeni kod alergologa koji nas je uputio gastroenterologu. Dijagnoza celijakije bila je potvrđena za deset dana. Naša djevojčica, pacijentica s celijakijom, na strogoj bezglutenskoj dijeti, sada raste i ra-

zvija se u sretnu i zdravu djevojku. Ubrzo su se bezglutenskoj dijeti pridružili njezini sestra i otac, također pacijenti s dijagnosticiranim celijakijom.

Nuša (11 g.) i mama Simona

Dijagnoza me je bola u oči, a ja je nisam prepoznao

Dijagnoza celijakije postavljena mi je u 44. godini života. Dugo godina imao sam brojne simptome celijakije od nepodnošljivih bolova u truhu, proljeva, nadutosti, umora pa do učestalih infekcija. Obzirom da sam trideset godina dijabetičar, ovisan o inzulinu, dijagnozu celijakije trebao sam i očekivati. No, dogodilo se upravo suprotno! Dugo sam vremena ostao „neprepoznat“ što zbog vlastitog zanemarivanja očitih simptoma, a kada se i pojavila sumnja, rezultati serološkog testiranja na celijakiju su bili negativni.

Prije nekoliko godina sam, zajedno s kolegom gastroenterologom, specijalistom za celijakiju, sudjelovao na gastroenterološkom kongresu. U to vrijeme osjećao sam se poprilično loše, a moji su zdravstveni problemi bivali sve izraženiji. Imao sam proljeve, grčeve, osjećao nadutost i jake bolove, a naročito nakon doručka kada bih se najeo svježeg peciva. Ubrzo su uslijedili i dodatni problemi: natečeni gležnjevi, anemija se pogoršala i nije se mogla popraviti niti raznim nadomjescima za željezo. Ovaj put, na sreću, kolega gastroenterolog nije htio odustati od detaljne provjere moga zdravstvenog stanja jer sam naočigled svakoga dana sve više kopnio. Njegova odluka se pokaza-

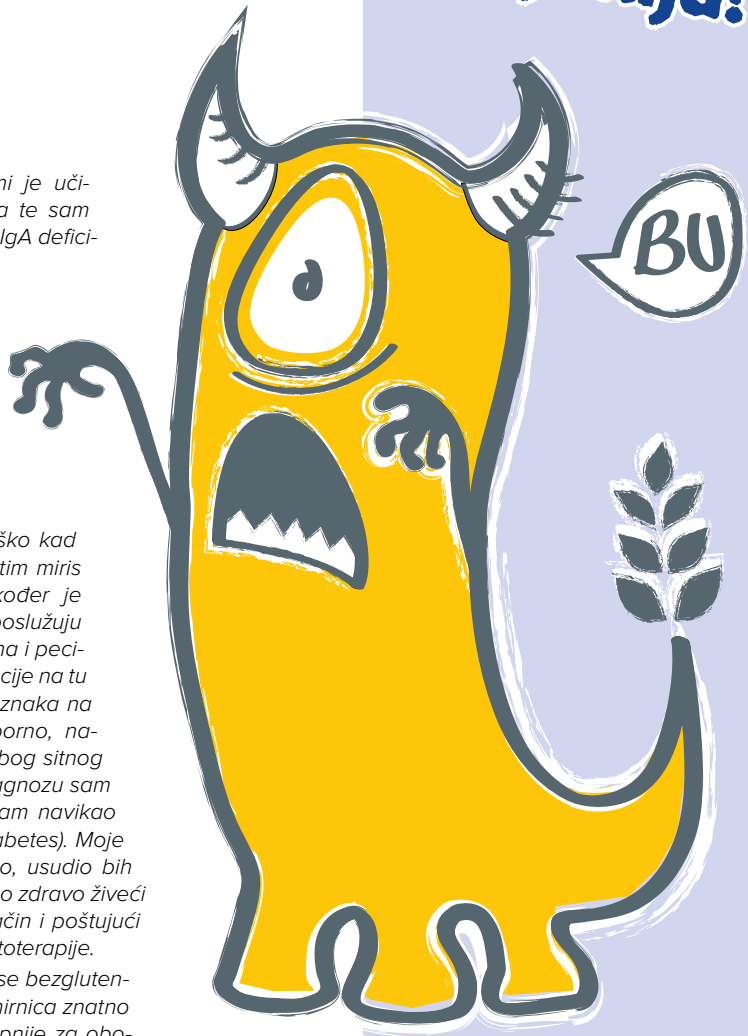
Celijakija?

la potpuno ispravnom jer mi je učinjena biopsija tankog crijeva te sam unatoč negativnoj serologiji i IgA deficienciji dobio pozitivan patohistološki nalaz sluznice tankog crijeva te je potvrđena dijagnoza celijakije.

Sada sam na bezglutenskoj dijeti i konačno sam dobio 15 kilograma više od trenutka kada sam je započeo. Osjećam se dobro, iako mi je teško kad prođem pokraj pekare i osjetim miris svježeg pečenog kruha. Također je teško kad sam u hotelu gdje poslužuju različite vrste glutenskog kruha i peciva dok su bezglutenske varijacije na tu temu vrlo oskudne. Čitanje oznaka na proizvodima je također naporno, naročito kad koristiš naočale, zbog sitnog tiska. Međutim, isplati se! Dijagnozu sam prihvatio relativno lako jer sam navikao na svoje kronično stanje (dijabetes). Moje se zdravlje znatno poboljšalo, usudio bih se reći da se osjećam potpuno zdravo živeći svoj život na bezglutenski način i poštujući sva pravila bezglutenske dijetoterapije.

Za kraj bih volio naglasiti da se bezglutensko tržište prehrambenih namirnica znatno proširilo i time postalo dostupnije za oboljele. No, cijene bezglutenskih proizvoda su vrlo visoke i zbog toga mnogi oboljeli nisu u mogućnosti kupovati sigurne gluten free proizvode. Upravo je to jedan od razloga kršenja nužne bezglutenske dijeta kojom se štiti zdravlje a u konačnici i život! Trebamo se zalagati da bezglutenski proizvodi za oboljele od celijakije budu cjenovno pristupačniji i neopoterećeni visokim trgovačkim porezima jer hrana je naš jedini lijek!

Igor, 47 godina



BEZ STRAHA!



Dijagnostički pristup djeci i adolescentima sa simptomima ili znakovima koji upućuju na celijakiju

Dijete ili adolescent sa simptomima ili znakovima koji upućuju na celijakiju

protutijela na tkivnu transglutaminazu IgA (anti-tTTG) i ukupni serumski IgA

Anti-tTG pozitivan

Anti-tTG negativan

isključena celijakija

Dva moguća dijagnostička pristupa temeljena na vrijednostima anti-tTG i anamnezi

Daljnja dijagnostička obrada ako je:

- dob < 2 godine
- IgA deficijencija
- anamneza

- smanjen unos glutena
- ozbiljni simptomi
- imunosupresija
- udružene bolesti

Anti-tTG > 10x od normale

Anti-tTG < 10x od normale

EMAT i HLA DQ2/DQ8

EGDS i biopsija tankog crijeva

EMAT + HLA +

EMAT + HLA -

EMAT - HLA -

EMAT - HLA +

Marsh 0 ili 1

Marsh 2 ili 3

Potvrđena celijakija

Lažno negativni HLA? Biopsija tankog crijeva

Lažno pozitivan anti-tTG?

Konačna dijagnoza celijakije nije moguća*:

- lažno pozitivna serologija?
- lažno pozitivna histologija?
- daljnja dijagnostika

Celijakija potvrđena

Stroga bezglutenska dijeta

Daljnje praćenje

Stroga bezglutenska dijeta

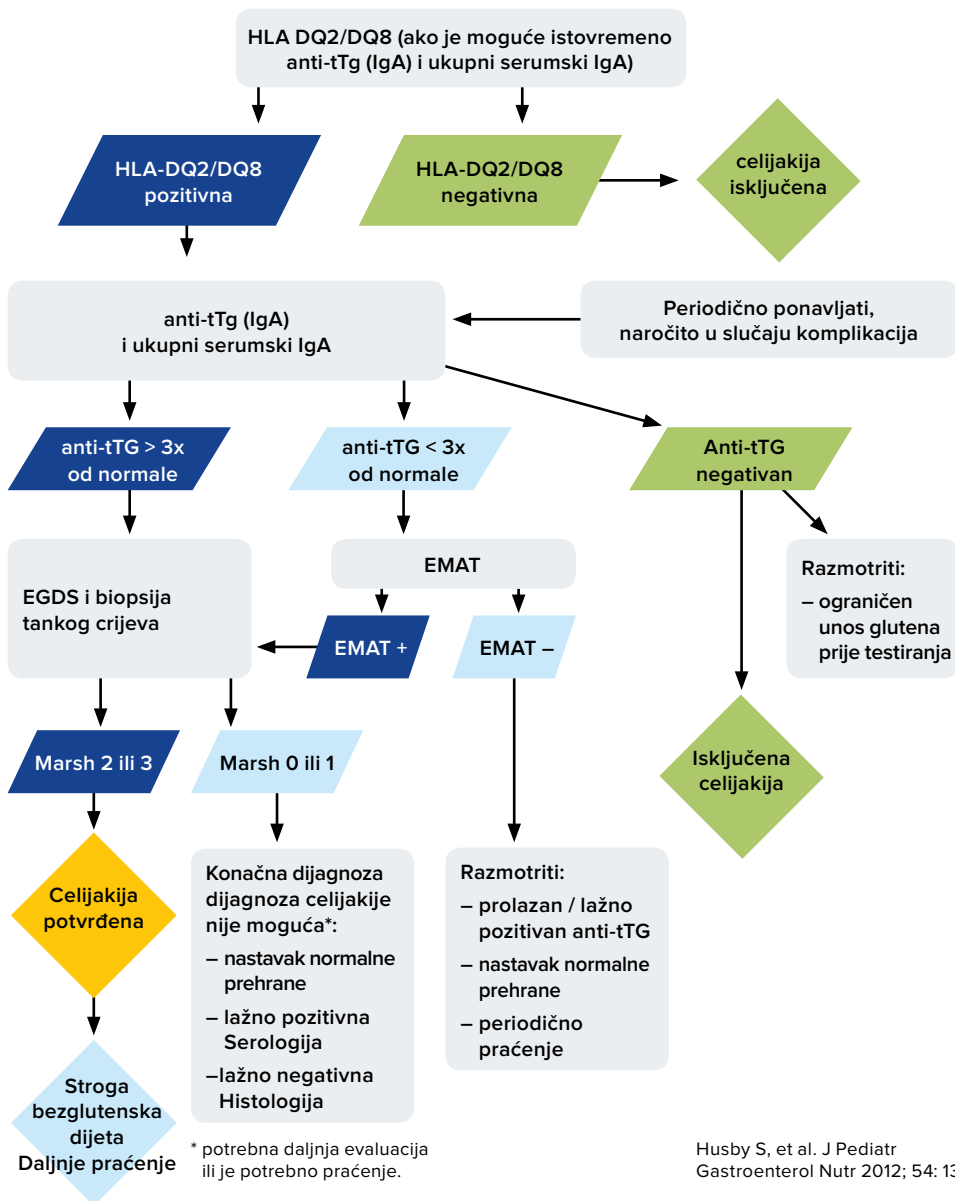
Daljnje praćenje

* potrebna daljnja evaluacija i/ili praćenje

Dijagnostički pristup djetetu ili adolescentu bez simptoma, ali s većim rizikom za razvoj celijakije



Dijete ili adolescent bez simptoma, s visokim rizikom za razvoj celijakije





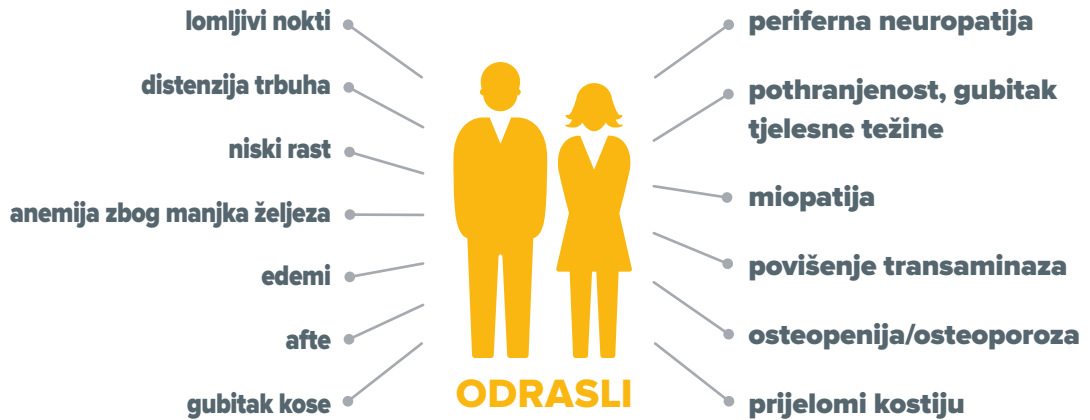
Simptomi



Grupe povišenog rizika

Rođaci u prvom koljenu oboljelog od celijakije,
tip 1 šećerna bolest
IgA deficijencija
autoimuni tiroiditis
Down sindrom
Turner sindrom
Williams sindrom

Znakovi



Komplikacije

osteoporoza
autoimune bolesti
ginekološki poremećaji
hematološki poremećaji
neurološki poremećaji
psihijatrijske bolesti
maligni limfomi tankog crijeva





Rječnik

anemija – stanje u kojem su vrijednosti hemoglobina (Hb) u krvi manje nego što je to normalno. Jedan od najčešćih tipova anemije je anemija zbog manjka željeza (željezo je potrebno za sintezu hemoglobina).

Antiedomizijska protutijela (EMAT) – protutijela (obično klase IgA) usmjerena protiv endomizija. Ta su protutijela obično prisutna u krvi osoba s celijakijom u aktivnoj fazi bolesti.

Antiglijadinska protutijela (AGA) – protutijela (klase IgA i IgG) usmjerena protiv glijadina. Ta protutijela mogu biti prisutna u krvi osoba s celijakijom u aktivnoj fazi bolesti. U usporedbi s anti-tTG i EMAT protutijelima, njihova specifičnost je mnogo niža.

atrofija resica – patološka promjena crijevne sluznice. Resice postaju kraće ili pak potpuno zaravnate (u slučaju potpune atrofije).

biopsija – uzorkovanje komadića tkiva s ciljem njegova ispitivanja na različite načine.

bezglutenska dijeta – jedini lijek za celijakiju. Stroga dijeta uključuje potpuno izbjegavanje pšenice, ječma, raži i, u nekih bolesnika, čak zobi.

dermatitis herpetiformis – bolest kože karakterizirana svrbljivim osipom na koži koji se javlja na tipičnim mjestima (npr. na laktovima i koljenima). To je jedna od mogućih manifestacija celijakije.

IgA – podvrsta protutijela (ili imunoglobulina) koji se nalaze u krvi i sekretima sluznice. U slučaju IgA deficijencije, celijakija je znatno češća.

intraepitelni limfociti – limfociti odgovorni za imunološku zaštitu, smješteni između epitelnih stanica na površini sluznice.

laktoza – mliječni šećer sastavljen od jedne molekule glukoze i jedne molekule galaktoze. Nepodnošljivost laktoze je česta u celijakiji i može u cijelosti nestati kad se uvede bezglutenska dijeta.

malapsorpcija – smanjena apsorpcija hranjivih tvari kao posljedica deficita probavnih enzima ili oštećenja sluznice.

protutijela – molekule proteina koje štite organizam od stranih utjecaja.

Protutijela usmjerena protiv tkivne transglutaminaze (anti-tTG) – protutijela (obično klase IgA) usmjerena protiv enzima tkivne transglutaminaze. Ta su protutijela obično prisutna u krvi bolesnika s celijakijom u aktivnoj fazi bolesti.

resice – anatomske strukture u obliku „prsta od rukavice“, tipične za normalnu površinu sluznice.

serološki biljezi – protutijela koja mogu biti otkrivena u krvi. Njihova prisutnost u krvi je dragocjen dijagnostički element u otkrivanju celijakije.

HLA sustav – kompleks gena lociranih na šestom kromosomu koji su odgovorni za sintezu proteina. Proteini imaju ključnu ulogu u imunološkoj reakciji.

grupe s povišenim rizikom – skupina ljudi u zajednici koja ima značajno povišen rizik razvoja pojedine bolesti što može biti definiran mjerljivim parametrima (npr. naslijeđenim genetskim defektima, fizičkim obilježjima, fizičkim atributima, načinom života itd.).

Anti-d-GP – protutijela protiv peptida deaminiranog glijadina (anti-dGP) – protutijela (obično klase IgA) usmjerena protiv peptida deaminiranog glijadina. Ta su protutijela obično prisutna u krvi bolesnika s celijakijom u aktivnoj fazi bolesti.

Dodatne informacije



1. Municipality of Maribor

Office of Project Development – Project Office
Ulica heroja Staneta 1, 2000 Maribor, SI

Jasmina Dolinšek, M.Sc., Focus IN CD, Project Manager
jasmina.dolinsek@maribor.si

2. University medical center Maribor

Department of pediatrics
Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor, SI

Jernej Dolinšek, M.D., Ph.d.
jernejdolinsek@ukc-mb.si

3. E-institute - Institute for Comprehensive Development Solutions,

Čučkova ulica 5, 2250 Ptuj, SI

Anja Prislán
anja@ezavod.si

4. University hospital center Rijeka,

Department of pediatrics
Istarska 43, 51000 Rijeka, HR

Goran Palčevski
goran.palcevski@ri.t-com.hr

5. University of Trieste

Department of Life Sciences
Piazzale Europa 1, 34100 Trieste, IT

Daniele Sblattero, Ph.D.
dsblattero@units.it

6. Association of celiac patients Primorsko - goranska County

Drage Gervaisa 52, 51000 Rijeka, HR

Marina Milinović
celiac_rka@yahoo.com

7. Institute for Maternal and Child Health - IRCCS »Burlo Garofolo«

Pediatric Department
Via dell'Istria 65/1, 34100 Trieste, IT

Tarcisio Not
tarcisio.not@burlo.trieste.it

bit.ly/FocusCD

8. Ludwig-Maximilian's University Medical Center

Dr. von Hauner Children's Hospital, Division of Paediatric Gastroenterology
Lindwurmstraße 4, 80337 München, DE

Prof. Dr. Sibylle Koletzko, Head of Div. Pediatric Gastroenterology and Hepatology
Dr. von Hauner Children's Hospital Ludwig Maximilians-University, Munich, Germany
sibylle.koletzko@med.uni-muenchen.de

Katharina Werkstetter, Dr. rer. biol. hum., MSc, MPH, Scientific Project Manager
katharina.werkstetter@med.uni-muenchen.de

9. Hungarian Coeliac Society

Palanta utca 11, Budapest 1025, HU

Tunde Koltai
tunde.koltai@gmail.com

10. Heim Pál Children's Hospital

Coeliac Disease Center
Üllői ut 86, 1089 Budapest, HU

Ilma R Korponay-Szabo, M.D., Ph.D., D.Sc., Professor of Pediatrics
coeliakia@heimpalkorhaz.hu

11. Child Health Foundation

c/o Dr. von Haunersches Kinderspital
Lindwurmstrasse 4, 80337 München, DE

Giulia Roggenkamp, M.A., General Secretary
roggenkamp@kindergesundheit.de

Berthold Koletzko, Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Prof. h.c., Chairman
berthold.koletzko@med.uni-muenchen.de

12. Primorje - Gorski Kotar County

Department for Health
Slogin kula 2/I, 51000 Rijeka, HR

Alemka Mirkov
alemka.mirkov@pgz.hr



publisher: Mestna občina Maribor; authors: J. Dolinšek, J. Dolinšek, M. Klemenak, M. Karla, D. Sblattero, M. Milinović, T. Not, K. Werkstetter, T. Koltai, B. Koletzko, S. Koletzko, I. Korponay-Szabo, A. Mirkov, A. Likar Mastnak, T. Krenčnik, J. Gyimesi, S. Kostanjevec; proof-reading: Peter Gillett; design: Studio B

This e-brochure will be regularly updated based on new evidence based guidelines.

Stajališta izražena u ovoj publikaciji ne odražavaju nužno stajalište Ureda za udruge Vlade Republike Hrvatske.
Ovaj projekt sufinancira Ured za udruge Vlade RH.